

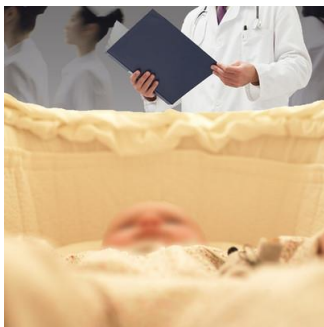
大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

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 4281 号 2018.3.25 発行

最後の 1 日まで笑顔で...7 歳で亡くなった染色体異常の子、支える医師と見放す医師

読売新聞 2018 年 3 月 25 日



小児外科医 松永正訓

妊娠 8 か月頃、超音波検査で赤ちゃん（心太君・仮名）は、発育が遅れていると産科の先生から言われました。しかし、それ以外の異常を指摘されることはありませんでした。骨盤位（逆子）のため、心太君は帝王切開で誕生しました。生まれると、心太君の呼吸状態は悪く、心臓には先天性の病気があることが分かりました。

寝返り、笑顔、ゆっくりと歩み...

小児科の先生たちは染色体検査をおこないませんでした。結果は 13 トリソミーでした。両親は、短命の宣告を受けます。心太君には内服薬が投与され、心臓の働きは徐々に安定しました。生後 3 か月で退院し、自宅で暮らすようになりましたが、無呼吸発作をくり返しました。発作はほとんど毎日のように起こり、救急車を呼ぶこともありました。この状態が 1 歳まで続きます。

2 歳を過ぎると、少しずつ成長も見せるようになります。寝返りをうつ。笑顔をみせる。そういう歩みがありました。しかし、おう吐がよくあり、吐いたものを気管に吸い込む誤嚥（ごえん）をしてしまうこともありました。4 歳の時に、胃にチューブで栄養を注ぐ「胃ろう」の造設手術をおこなうと、嘔吐が一気に減って誤嚥をすることもなくなりました。ただ、時々、胆のう炎や尿路感染症になって入院しました。

7 歳頃から心臓の働きが低下し、心不全の状態に陥りました。不整脈が出現し、むくみと脱水をくり返しました。腎不全を引き起こしたり、原因不明の吐血をすることもありました。入退院を頻繁にくり返し、体の中に入れる水分の量を細かく調整しました。

7 歳 10 か月、心太君は自宅で突然、大量に吐血しました。大急ぎで救急車を呼び、心太君を病院に搬送しました。到着時には意識は残っていましたが、その後、急激に血圧が下がり、心停止の状態になります。母の胸に抱かれて心太君は息を引き取りました。

限りある時間を生き切ったわが子

限りある時間を生き切るということについて、両親は多くのことを考えさせられたそうです。心疾患という見えない病を抱えた心太君に対して、生まれたばかりの頃は、焦りやいら立ちを覚えて親自身が病みそうだったといいます。何を支えに乗り越えることができたのでしょうか？

それは心太君の成長する姿です。けらけら笑ったり、両親の腕の中で安心して眠ったり、そうした心太君の豊かな表情を見ると、何としてもこの笑顔を守ろうと頑張ることができたといいます。

心太君を失ったことは、悲しみというよりも、強烈なむなしさでした。母親はいまだにそのむなしさと闘っています。ただ、「最期まで自宅で過ごせたのは幸せだったのかな」と、少しずつ思えるようになっていきます。現在は、最後の 1 日まで笑顔でいられた心太君を、

誇りに思っています。

医師との信頼関係が力を引き出す

小児科の先生たちとは信頼関係で結ばれていました。心太君の状態が悪く入院した時、励ましになったのは検査データではありません。医師たちの丁寧で分かりやすい説明であったり、回診の時の声かけでした。親だけでなく、心太君にあいさつしたり元気づけたりする医師もいて、そのことが母親はうれしかったそうです。

とくに若い医師たちは、治療を積極的に考えていました。心太君の病気だけを診るのではなく、生活全体や家族丸ごとを視野に入れるような見方をしてくれました。こうした言葉や態度によって家族は勇気づけられ、心太君の底力を引き出してくれたように感じると母親は言います。

治療に消極的な医師に悔し涙も

ただ、まったく不満がないわけではありません。病院の小児科の中には、考え方の異なる医師がいました。手術を含む治療方針に関して、どこまで積極的に前に進むか医師によって考え方が違っていました。心太君の状態が悪く、呼吸が苦しそうなため外来に連れて行くと、将来回復の見込みがないことを理由に見放すようなことを言う医師もいました。この時、母親は悔しくて涙が止まりませんでした。

私は「医療者に伝えたいことは何ですか」、と尋ねてみました。母親の答えはこうでした。

「たとえ先天性染色体異常の重症児でも、13 トリソミーだからとか、1年の寿命だからとか、そういう理由で対応を決めないでください。一人の患者、一人の子どもとして手を差し伸べてほしいです。病気が厳しい状況でも、子どもと家族に寄り添って、必要で適切な治療やサポートをお願いします」



松永正訓（まつなが・ただし）

1961年、東京都生まれ。87年、千葉大学医学部を卒業、小児外科医になる。99年に千葉大小児外科講師に就き、日本小児がんスタディーグループのスタディーコーディネーターも務めた。国際小児がん学会の Best Poster Prize など受賞歴多数。2006年より、「松永クリニック小児科・小児外科」院長。

『運命の子 トリソミー 短命という定めの子を授かった家族の物語』にて13年、第20回小学館ノンフィクション大賞を受賞。著書に『小児がん外科医 君たちが教えてくれたこと』（中公文庫）、『呼吸器の子』（現代書館）など。2017年11月、『子どもの病気 常識のウソ』（中公新書ラクレ）を出版。



ピアニスト・野田あすか、初のミニライブに400人観客が感動 オリコンニュース 2018年3月24日

ミニライブを開催した野田あすか

発達障害を抱えるピアニストの野田あすかが24日、埼玉・イオンレイクタウン越谷で1stアルバム『哀しみの向こう』発売記念ミニライブを開催。初めてのライブで全5曲を演奏し、集まった400人のファンから大きな拍手が起こった。



野田は「こんにちは。初めまして、野田あすかです。宮崎から来ました。みんなの心がほっとする音楽を届けるのを目標に活動しています。今日は、初めてこういう場所で演奏しますので楽しんでってください」と笑顔であいさつ。ライブでは、自作曲から「なつかしさ」「あしたに向かって」、ラフマニノフ作曲の「アンダンテ・カンタービレ」（「パガニーニの主題による狂詩曲」より第18変奏）、アルバム表題曲にもなっている「哀しみの向こう」、それにリクエストにこたえてその場で作曲した即興曲を披露した。

「哀しみの向こう」について「この曲は、少し気持ちが落ち込んでいたときに作りました。哀しいことがあったとき、それを乗り越えようとするのも大切ですが、哀しみにどっぷりつかっていてもいつかきっと光が見えてくる、そんな思いを込めて作った曲です」と、思いを込めて説明した。

終演後には「CD デビューして、皆さんの前で演奏できたことが大変うれしかったです。今日は大勢の方々の前で演奏したので、とても緊張しました」と心境を吐露。「つらいことや哀しいことがあっても、いつかは明るい未来が来るように、誰もがそんな気持ちになればたらという思いで曲を作っています。皆さんにもそんな希望を持ってもらえるとうれしいです」と観客に語りかけた。

21日からスタートした初の全国ツアーは、9月30日の宮崎・都城市総合文化ホール・大ホールまで全国9カ所で開催中。

ダウン症など判定の新型出生前検査に理解を

NHK ニュース 2018年3月24日



妊婦の血液で胎児の染色体の異常を判定する新型出生前検査について理解を深めてもらおうというシンポジウムが東京で開かれました。

シンポジウムは東京・新宿区の東京女子医科大学で開かれおよそ100人が参加しました。新型出生前検査は妊婦の血液を分析して胎児にダウン症などの染色体異常があるか判定するもので、実施する医療機関が徐々に増えている一方で「人工妊娠中絶による命の選別につながる」

として障害者団体などが慎重な実施を求めています。

シンポジウムでは長男にダウン症があることを知ったうえで出産した都内に住む松原未知さんが「経済的な事情や、親が先立ったあとの不安から生むのをためらう人もいると思うが、利用できる福祉サービスは多くあるのでそれほど心配しなくていい。なぜ診断を受けるのか、陽性だったらどうするのか、家族で話し合ってから受診を決めてほしい」と話しました。

続いてタレントでダウン症がある、あべけん太さんは「ダウン症だって明るく楽しく毎日を過ごしています。生きていく権利があると思います」と強く訴えかけていました。

参加した23歳の大学院生の女性は「産む前に調べるという選択肢があるのは、心の準備になるのでいいことだと思います。私も将来妊娠したときには家族と話し合ってから決めたいです」と話していました。

射矢さん支援活動の障害者絵画展 27日から倉敷市立美術館

山陽新聞 2018年3月24日



教え子たちに絵のアドバイスを送る射矢さん＝工房かたつむり

「彼らには素晴らしい感性がある。それを発揮できる場をつくりたかった」。そう語るのは、倉敷、岡山市内の福祉施設で四半世紀近く、障害者の絵画活動を



を支援してきた射矢諄一（いるや・じゅんいち）さん（84）＝倉敷市。これまでの集大

成として、教え子たちの作品を集めた展覧会を27日～4月1日、同市立美術館（同市中央）で開く。

射矢さんは大学で美術を学び、倉敷市内の特別支援学校などで教員として勤務した。定年後も「障害のある人たちが自分を表現する手伝いをしたい」と、養護施設や作業所などの福祉施設で、利用者が絵を描くのを支援する活動を続けてきた。



「思うように描いてみなよ」「いいなあ、良くなったじゃん」。支援先の一つ、高次脳機能障害者中心の作業所・工房かたつむり（同市西坂）で、射矢さんが5人の利用者に声を掛けていく。見てみると、決してその人の描き方を否定しない。「もう少し線を太くしてみたら」といったアドバイスに収まる。「遠近法や陰影法とかの技術はさほど重要じゃない。思ったままを描くことが大事」が信条だから。教え子と接する時は終始笑顔だ。

支援を受ける男性（68）は「学校の美術では指示についていけなかった。ここでは自分のペースでやっていいと肯定してくれるから、伸び伸びと描ける」と楽しそうに筆を進める。

支援を続けて24年。これまで活動したのは岡山市も含めて計8施設。年齢を重ねた今も、倉敷市内4施設を月に計8回訪れる。その中で、教え子たちの力作も多く生まれた。射矢さんは「私が元気な間に、多くの人に見てもらえる機会を設けたい」と今回の展覧会を企画した。

タイトルは「いるやさんと絵を描く仲間たち展」。約60人の約120点を公開する予定だ。射矢さんは「心のままの純真な表現を感じてほしい」と呼び掛ける。入場無料。

「徘徊」使いません 当事者の声踏まえ、見直しの動き

朝日新聞 2018年3月24日



介護事業者らが取り組む「ニンチ・はいかい撲滅キャンペーン」の缶バッジを袋詰めする曾根勝一さん（68）＝写真右。59歳で認知症と診断された当事者だ

2017年、堺市（若年性認知症の人と家族と地域の支え合いの会「希望の灯（あかり）」提供）

認知症の人が一人で外出したり、道に迷ったりすることを「徘徊（はいかい）」と呼んできた。だが認知症の本人からその呼び方をやめてほしいという声があがり、自治体などで「徘徊」を使わない動きが広がっている。

「目的もなく、うろうろと歩きまわること」（大辞林）、「どこともなく歩きまわること」（広辞苑）。辞書に載る「徘徊」の一般的な説明だ。

認知症の人の行動は「徘徊」か

辞書の説明では	<ul style="list-style-type: none"> 目的もなく、うろうろと歩きまわること。うろつくこと(大辞林)
当事者（本人）の声	<ul style="list-style-type: none"> 私たちは自分なりの理由や目的があって外にでかける 行方不明になるとしても、わけもなく出歩いているのではない



認知症の当事者グループ発足時(2014年)に記者会見する藤田和子さん(中央)

東京都町田市で活動する「認知症とともに歩む人・本人会議」メンバーで認知症の初期と診断されている生川（いくかわ）幹雄さん（68）は「徘徊と呼ばれるのは受け入れられない」と話す。散歩中に自分がどこにいるのか分からなくなった経験があるが、「私は散歩という目的があって出かけた。道がわからず怖かったが、家に帰らなければと意識していた。徘徊ではないと思う」。

認知症の本人が政策提言などに取り組む「日本認知症本人ワーキンググループ」は、2016年に公表した「本人からの提案」で、「私たちは、自分なりの理由や目的があって外に出かける」「外出を過剰に危険視して監視や制止をしないで」などと訴えた。

代表理事の藤田和子さん（56）＝鳥取市＝は「『徘徊』という言葉で行動を表現する限り、認知症の人は困った人たちという深層心理から抜け出せず、本人の視点や尊厳を大切にす社会にたどり着けない。安心して外出が楽しめることを『当たり前』と考え、必要なことを本人と一緒に考えてほしい」と話す。

こうした意見を受け、一部自治体が見直しに動く。福岡県大牟田市は、認知症の人の事故や行方不明を防ぐ訓練の名称から「徘徊」を外し、15年から「認知症SOSネットワーク模擬訓練」として実施する。スローガンも「安心して徘徊できるまち」から「安心して外出できるまち」に変え、状況に応じ「道に迷っている」などと言い換えている。認知症の本人の声を尊重したという。

兵庫県は、16年に作成した見守り・SOSネットワーク構築の「手引き」で、「徘徊」を使わないと明記、県内市町にも研修などで呼びかける。名古屋市の瑞穂区東部・西部いきいき支援センターは、14年に作成した啓発冊子のタイトルを「認知症『ひとり歩き』さぼーとBOOK」とした。「いいあるき」という新語を使うのは東京都国立市。「迷ってもいい、安心できる心地よい歩き」という意味を込め、16年から始めた模擬訓練で用いている。

厚生労働省は、使用制限などの明確な取り決めはないものの、「『徘徊』と言われている認知症の人の行動については、無目的に歩いているわけではないと理解している。当事者の意見をふまえ、新たな文書や行政説明などでは使わないようにしている」（認知症施策推進室）とする。

推計では、認知症高齢者の数は15年時点で500万人を超す。25年には約700万人に達すると見込まれている。

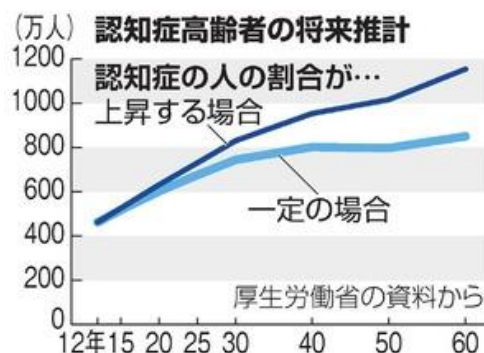
朝日新聞は今後の記事で、認知症の人の行動を表す際に「徘徊（はいかい）」の言葉を原則として使わず、「外出中に道に迷う」などと表現することにします。今後も認知症の人の思いや人権について、本人の思いを受け止め、様々な側面から読者のみなさんとともに考えていきたいと思ひます。

解説

認知症をめぐる言葉は歴史とともに変化してきた。「徘徊（はいかい）」については医療・介護の現場からも「時代にあわない」と問題提起がなされている。

認知症の人が道に迷うのは、場所や時間感覚がわかりにくくなる「見当識障害」が原因とされる。長く第一線で認知症診療にあたってきた精神科医の松本一生さんは「経験上、（道に迷う）認知症の人の7割ほどは、何かしら理由があって歩き、必死になって道を探している」と話し、新たな言葉に言い換えていくべきだと指摘する。

介護関係者らが使用停止を呼びかける動きもある。兵庫県たつの市のNPO法人播磨オレンジパートナーは、「歩く目的あり。徘徊と言わないで！」というメッセージ入りの缶バッジをつくった。賛同した全国の介護関係者らとともに16年から「撲滅キャンペーン」



を展開する。「認知症をニンチと言わないで！」という呼びかけとセットだ。

「認知症」はかつて「痴呆（ちほう）」と呼ばれ、「何もわからなくなった人」との偏見にさらされた。侮蔑的な表現であるなどの理由で、厚生労働省が「痴呆」を「認知症」と改めたのは04年のことだ。その後、名前や顔を隠さず思いを語る本人が次々にあらわれた。

「徘徊」の言い換えについて「認知症の人と家族の会」（本部・京都市）の鈴木森夫代表理事は「本人が傷つく言葉は使わないほうがいい。認知症の正しい理解のために言い方を変える取り組みは大切だ」と理解を示す。同時に「言葉だけ変えても介護の現実が変わらず、『散歩』『外出』では伝わらないと感じる家族の気持ちもある。表面的な言い換えにとどまらず、行動の理由や家族の思いを理解しようとする姿勢が必要だ」と指摘する。

朝日新聞はこれまで記事や見出しで「徘徊」を使用してきた。私もその一人だ。あるとき「行方不明」になりかけた状況を、認知症の80代男性が自らの言葉で語るのを聞いた。懸命に周りを見渡して場所の手がかりを探す、その不安と恐怖が胸に迫り、「何もわからぬ人」が「目的もなく」ではないと腑（ふ）に落ちた。個人の体験ではあるが、本人の思いに身近に接する人が増えるほど、この問題への理解は進むと感じる。

一方、適切な言い換え表現がないなどの理由から、「徘徊」はなお広く用いられている。今回の見直しは「私たちは使わない」という朝日新聞の姿勢を示すものだが、使用する立場を批判する趣旨ではない。

認知症とともに生きるとはどういうことか、どんな支えが必要なのか。言葉の問題を一つの入り口として、読者と考えてゆけたらと思う。（編集委員・清川卓史）

石牟礼さんに「ありがとう」 熊本・水俣でしのぶ集い 朝日新聞 2018年3月24日



石牟礼道子さんの遺影の前で思いを伝える胎児性水俣病の患者たち＝24日午後1時27分、熊本県水俣市のもやい館、奥正光撮影

石牟礼道子さんの遺影の前で思いを伝える、胎児性水俣病患者の半永一光さん（前列左から3人目）＝24日



午後1時32分、熊本県水俣市のもやい館、奥正光撮影



水俣病患者の苦悩や被害の実態を伝えた小説「苦海浄土」で知られ、2月に90歳で亡くなった石牟礼道子さんをしのぶ「おくりびとの集い」が24日、熊本県水俣市の交流施設「もやい館」



であった。石牟礼さんを慕い、ともに闘ってきた患者や支援者ら約200人が集った。

遺影のそばには、咲き始めたソメイヨシノが飾られた。「道子さん、今日は絶好の海遊びの日ですよ」。水俣病資料館語り部の一人で、「水俣病を語り継ぐ会」代表の吉永理巳子（りみこ）さん（66）はこう切り出した。

幼い時から家族の水俣病に向き合えない時期があったこと、葛藤の末に石牟礼さんと出

会ったことを打ち明けた。そして、朗読で水俣病を語り継ぐ取り組みを「聞きに来てください」と呼びかけ、「いつでもどこでもお待ちしております」と話した。

苦海浄土に登場する少年「江津野柰太郎」のモデルになった半永一光さん（62）ら胎児性水俣病患者も次々に遺影の前に進み、「水俣病のことを一生懸命してくれた」「ありがとうございます」と思いを伝えた。

石牟礼さんの長男、道生さん（69）は「母こそ患者さんらに支えられて生きてきた。感謝しなければいけないのは母であり、私です」と語り、体が不自由になった晩年に漏らしていた言葉を紹介した。「水俣に帰りたい」（奥正光）

若年性認知症 働ける環境を

読売新聞 2018年3月25日

若年性認知症の支援を考えるセミナーの参加者で埋まった会場（松山市で）

◇県セミナー 支援員の取り組み紹介

働き盛りに発症し、経済的な困難に陥りやすい若年性認知症の支援を考えるセミナー（県など主催）が24日、松山市内で開かれ、福祉関係者ら約230人が参加した。職場や福祉事業所との調整役となり、患者の能力や希望に沿った暮らしを支えるため、昨年12月に配置された県若年性認知症支援コーディネーターの取り組みが説明された。（石原敦之）



◇職場や福祉事業所 調整役

65歳未満で発症する若年性認知症は、高齢の場合と同じように思考や判断の能力が下がる。社会の認識が低く、早期の診断や治療につながりにくいという。症状が原因で仕事のミスが重なり、退職に追い込まれることも多い。県内の患者は500人ほどとみられ、男性が目立つという。

遅れ気味の支援を強化する国の事業の一環で、県は昨年12月、医師や看護師ら3人を同コーディネーターとして配置した。松山市の介護福祉施設「ていれぎ荘」に窓口を置き、患者やその家族、雇用する企業などの相談に応じる。

相談があれば症状を把握し、内容や居住地によって拠点病院や各市町と連携して適切な福祉サービスや必要な手続きを紹介する。職場の産業医や就労支援施設とも調整し、治療しながら働ける環境づくりを模索する。支援に携わる人材の育成にも力を入れる。

この日のセミナーで、同コーディネーターの谷向知・愛媛大教授は「発症後に9割以上が仕事を失うという実態調査があり、経済問題は深刻だ。生きがいや居場所を失い、子どもら家族への影響も大きい」と指摘。「早期に診断し、切れ目のない支援が必要で、それがこの事業の目的。新しい人生を構築する手伝いをしたい」と話した。



窓口では、平日の午前10時～午後3時に電話（070・3791・0342）で相談を受け付ける。来所による相談の場合も事前に電話予約が必要。

若年性認知症の体験を語る大城さん（松山市で）

◇周囲のサポートで仕事継続可能に

若年性認知症への理解を深めてもらおうと、発症した後も同じ勤務先で働き続ける沖縄県在住の大城勝史さん（43）が講演し、体験を語った。

大城さんには妻と3人の娘がいる。自動車販売会社の営業マンだった30歳代の後半に症状が出始め、40歳の時に若年性のアルツハイマー病と診断された。

人の顔や名前を覚えられず、自宅の近くでも道に迷う。首から下げたメモ帳に日々の出来事や気持ちを記し、携帯電話のアラームで仮眠や服薬の時間など生活を管理するという。

当初、解雇されるのが怖くて、会社に診断書を提出できなかった。必死にインターネットで情報を集め、認知症の家族会に助けを求めた。すぐに支援を得て、会社側も認知症サポーターの養成講座を開くなど配慮してくれた。

営業職は難しくなったが、洗車係として2日働き、1日休むペースで勤務する。「認知症だから何もできないわけではなく、サポートがあれば仕事もできる」と訴え、「家族のため、自分のために働きたい。大事なことは社会とのつながり」と語った。

大城さんは、認知症への偏見や誤解をなくそうと、話す内容を暗記するなどの訓練を重ね、講演を続けているという。

社説：高齢者虐待 施設での急増は看過できない 読売新聞 2018年03月25日

高齢者への虐待が深刻化している。特に、専門的ケアを提供すべき介護施設での増加が目立つ。対策の強化が急務だ。

厚生労働省が、2016年度の高齢者虐待に関する調査結果を公表した。

自治体の対応事案のうち、介護職員による虐待は452件だった。5年間で3倍に増えた。1施設で複数発生したケースもあり、被害者は870人に上る。

暴行などの身体的虐待が6割超で最も多く、暴言などの心理的虐待や介護放棄が続く。

施設別では、特別養護老人ホームと有料老人ホームで半数以上を占めた。虐待のあった事業者の4分の1は、過去に何らかの行政指導などを受けていた。

虐待は介護を要する高齢者の安全・安心を脅かし、尊厳を深く傷つける。社会的意識の高まりが顕在化の一因だが、看過できない事態であることに変わりはない。

最近も深刻な事例が相次ぐ。2月には、京都府の特養で多数の入居者が骨折などの不自然なけがをしていたことが発覚し、うち1人について虐待と認定された。

東京都中野区の老人ホームでは入居者の顔を浴槽につけて溺死させたとして、元職員が昨年11月に逮捕された。川崎市の老人ホームで14年に入居者3人が転落死した事件では、殺人罪に問われた元職員に死刑が言い渡された。

虐待の頻発は、施設への不信感を増幅させ、介護保険制度への信頼をも揺るがしかねない。

虐待の背景として指摘されるのが、介護現場の深刻な人材難だ。恒常的な過密勤務で、職員の負担は重い。認知症などでコミュニケーションの難しい利用者が増える反面、知識や経験の乏しい職員に頼らざるを得ない実態もある。

今回調査では、職員による虐待の要因として、「教育・知識・介護技術等の問題」が7割近くを占め、「職員のストレスや感情コントロールの問題」も目立った。

処遇改善などの人材確保策の拡充に加え、介護技術・知識やストレス対策に関する職員研修の充実が欠かせない。

職員の業務軽減も進めたい。清掃や配膳など補助作業の担い手を増やし、IT（情報技術）活用で仕事を効率化する。政府や自治体はしっかり後押しすべきだ。

家族などによる虐待は、1万6384件で前年度から微増した。介護疲れが要因の場合が多い。介護サービスの利用促進や息抜きの場作りなどで介護者の疲弊と孤立化を防ぐことが大切だ。

