

シンポジウム
「ダウン症候群から考える
日本の教育・就労・福祉」
報告

シンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」

開催期日：平成 28 年 10 月 5 日（水）18：00～20：30

開催場所：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂

〒113-0034 東京都文京区湯島 1-5-45 MD タワー2 階

山田：それでは定刻になりましたのでシンポジウムを始めさせていただきます。本日はお足元の悪い中、台風の進路が気になる中、お集まりいただきまして誠にありがとうございます。これよりシンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」を開始いたします。開催に先立ちまして研究班の代表である小西郁生よりごあいさつがございます。

小西：皆さん、こんにちは。ただ今ご紹介しました国立病院機構京都医療センターの小西でございます。最初に一言ごあいさつを申し上げたいと思います。市民の皆さま、ダウン症のある方々、そしてご家族の皆さま、そしてまた医療関係者、産婦人科、小児科、遺伝子診療部・遺伝カウンセラーの方々、お忙しい中、また台風の来る中でお集まりいただきまして本当にありがとうございます。心よりお礼を申し上げます。

ちょうど 4 年前になります。私が日本産科婦人科学会理事長を担当しておりますときに、突然、母体血を用いた出生前の遺伝学検査ということが話題になりまして、全国のさまざまな方々を巻き込み、かんかんがくがくの議論がなされたわけでございます。そうした中で、この検査は日本医学会のもとで施設認定委員会が認定した限られた施設で、きちんとした遺伝カウンセリングのもとでやっていこうということで現在行っているわけでありまして。

しかしながら、そういった議論の中で私

が常々思っておりましたことは、あまりにも診断の方法ばかりが注目されまして、肝心のダウン症の方々の支援体制、実際、どのような生活をされているかとか、そういったところに目が向いておらず、バランスが悪いのではないかとということを感じておりまして、そういう中で厚労省にお願いいたしまして、この研究を立ち上げていただいたわけでありまして。

3 つの班がございますが、司会をさせていただきます齋藤加代子先生が第 3 分科会の班長をしております。ダウン症の方々の支援体制を考えていく班であります。ダウン症協会の皆さまのご協力を得まして、実際、どのような生活、どのように感じながらいらっしゃるかというような調査を行いました。これは、世界的に見てもそのような大規模な調査はないぐらいでして、画期的であります。

今日は、ぜひ、その調査結果を皆さんと共有いたしまして、わが国でこういった形で支援体制を作っていくかなど、皆さんと一緒に議論していきたいと思っております。きょうは 1 日、8 時半ごろまでゆっくりとお付き合いくださいますよう、よろしくお願いいたしまして、最初のごあいさつとさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。（拍手）

山田：小西先生、ありがとうございました。

シンポジウムを始める前にお願いがございます。配布資料の黄色い紙が質問用紙で

ございまして、これからシンポジストの方々にお話しいただきますので、その内容について何か質問したいこと等があれば、休憩時間に回収いたします。それがシンポジウムの内容として反映されるということになりますので、ぜひご協力いただければと思います。青い紙は、全て終わった後にアンケートとして会場出口で回収したいと思いますのでこちらのほうもよろしく願いいたします。

これよりシンポジウムを始めます。座長は京都医療センター院長・小西郁生先生、東京女子医科大学遺伝子医療センター所長・齋藤加代子先生をお願いいたします。よろしく申し上げます。

小西：それでは公開シンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」のそれぞれの立場からということで、各パネリストの皆さんからお声を賜りたいと思います。

最初は3名、私のほうで演者を紹介させていただきますまして、4番目からはここに座っていらっしゃいます東京女子医大の遺伝子医療センター所長、小児科の教授でいらっしゃいます齋藤加代子先生にフォローをお願いしたいと思っています。

研究班発表

それでは早速、今回の研究班の調査の報告として、「ダウン症候群を持つ人たちを対象とした社会調査において」ということで、京都大学遺伝子診療部の三宅秀彦先生から調査結果のご報告をいただきます。よろしくお願いいいたします。

三宅：よろしくお願いいいたします。

まず、今回はアンケート調査を行いました。かなり内容が多いため、駆け足での発表となることを最初にお断りさせていただきます。利益相反状態はございません。

ダウン症候群は700出生のうち1人が持つ頻度の高い症候群です。近年は、その平均余命は60歳代に達すると言われております。よって、教育・就労・福祉を長い人生のスパンで考える必要があります。支える医療体制、特に遺伝カウンセリングで実生活についての情報提供が大切とされていますが、これまで本邦では大規模なデータが収集されていませんでした。そこで今回、ダウン症のある方、ご家族を対象としたアンケート調査を実施しましたので、ご報告させていただきます。

方法といたしましては、日本ダウン症協会の5,025件の家庭を対象にしたダウン症候群のある方たちの生活実態に関する全国調査です。これは、2つのアンケートを同時に行っておりまして、1つは親、家族や保護者を対象としたダウン症のある方たちの教育・就労・福祉環境に関する調査、そしてもう一つは、12歳以上のダウン症のある方を対象として、無記名、自記式による質問調査、ご本人に対する直接の調査を行っています。

そして、これらの質問紙、2つの質問紙

を日本ダウン症教会の皆さまにご協力をいただきまして作成をさせていただきました。

個人情報配慮して研究を行いまして、質問紙は日本ダウン症協会から発送を行い、無記名で京都大学に返送する方法で回収いたしました。今回の回答期間は2015年10月から12月というデータになっております。また、本研究は京都大学の医の倫理委員会で承認を得た研究となっております。

まず、回答率ですが、5,025件中、親・家族・保護者向けの回答は1,571件、31.3%の回答を頂きました。また、ダウン症のある本人向けは866件の回答を頂いたのですが、これは12歳以上という縛りがあるということもありまして、白紙もしくは11歳以下の方からのご回答等を除きました。852件を有効回答とさせていただきました。(スライド1)

まず、親・家族・保護者向けアンケートの結果からお話しさせていただきます。

都道府県別の返信数(スライド2)ですが、青が1から10件、そして色が赤に近づくにつれ多くなっています。特に、埼玉、東京などの関東地方からは100件以上の回答を頂いております。全ての都道府県から回答を頂きまして、回答を頂かなかった県は一つもなかったということになっております。便宜的に埼玉、千葉、東京、神奈川を東京圏として、それ以外を非東京圏といたしましたが、東京圏からの回答が61.0%と中心になっておりました。

また、回答いただいた、ご記入いただいた回答者の方の属性ですけれども、お母さまが書いていただいたのが86.6%で最も多く、次がお父さま、また、祖母の方が書いていただいたり、兄弟が書いていただいた

り、また施設職員の方からご回答をいただいたものもありました(スライド3)。ダウン症のある当事者の方の性別ですけれども、女性が42.6%の670人、そして男性が880人、56.0%、また回答がなかったという方も1.3%いらっしゃいました。

このアンケートにご回答いただいたダウン症のある方の年齢分布(スライド4)ですが、このように日本の人口分布にほとんど近いような、きれいな形になっておりますが、ちょうど12歳がなぜ少ないのかというのはまだ分かっていないところであります。

これから結果のほうをお話させていただきます。教育背景についてお話をさせていただきます。まず義務教育です。小学校の卒業についてと、中学校の卒業についてです(スライド5)。このようにして見ていきますと、今、13歳から18歳ぐらいまでの世代というのは、普通学級に行かれた方が大体1割程度ということが分かります。次に19歳以上でいきますと、28.6%、166人ということになっています。これは何を示しているかということ、下段の特別支援学校や特別支援学級に通っている方が主であるということが今回の調査で分かりました。また、中学校も同様に、普通学級に今通っていらっしゃる方が1.3%程度ですが、19歳以上の方になると10.9%。これは特別支援学校、特別支援学級の方がやはり多いということになります。

次に、高校ですけれども、高校の進学率は大体80%程度、普通科に通われている方が5%、それ以外の方は特別支援学校や高等特別支援学校等に通われていることが分かりました。また、さらにそれ以上の高等

教育ですが、専門学校に通われている方が今のところ3人、短大の方が2人、大学の方が2人、卒業された方は専門学校が4人、短大に進まれて卒業された方が1人、大学を卒業された方が2人というように、結果が出ました(スライド6)。

義務教育における状況を考察していきます(スライド7)と、19歳以上ではそれ以下の世代に比べて普通学校に通う割合が高かったのですが、これは特別支援学校、学級に通う割合が全般的に増えていることと相関すると考えられます。これは文科省のデータですけれども、平成15年から平成25年にかけて、特別支援学校の在籍者数が圧倒的に増えています。このように特別支援級というのが周知され、それがうまく利用されている結果ではないかということが分かりました。また、後期中等教育、高校もしくは高等教育ですけれども、特別支援校を含めて8割以上の方が高校を卒業していました。専門学校、短大、大学に進学された方は19歳以上の580人中14人、2.4%ということが分かりました(スライド8)。

では続けて就労にまいります。就労経験については510人の方からご回答をいただきました。上の3つ、一般就労、普通の一般就労、それから障害者雇用による一般就労、特例子会社就労として働かれている方がおおよそ2割程度ということになります。下になります。こちらがいわゆる福祉就労というものになります。福祉就労は、就労移行支援や就労継続A、B、それから生活介護による数字等も含まれますが、こちらが6割強を超えるぐらいということになっています(スライド9)。

就労経験についてお伺いしてみます(ス

ライド 10) と、就労経験なしという方が 1,000 人ぐらいいらっしゃったのですが、これは横のグラフを見ていただくと分かるのですが、若い世代で就労経験なしということ。すなわちこれは学生さんですね。ですので、就労経験がなくて当たり前ということになります。上の世代をグラフ等で見ると、このグレーの濃い部分が就労されている方なのですが、かなり就労はされているということが分かりました。

では、どのような形で就労されているのでしょうか。こちらの 1 週間当たりの就労日数(スライド 11) を見てみると、週 5 で働いている方がほとんどであります。いわゆるわれわれと同じ、普通のサラリーマンと同じですね。週休 2 日というのが普通にあるということになっています。

次に、年収の分布を見てみます(スライド 12)。なかなかこの質問に関しては、われわれも不躰で聞くのもためらった部分もありますが、正直に答えていただきました。無回答の方もいらっしゃるのですが、一番多かったのが 30 万円以下という回答でした。ただ、これを逆にしてみると、100 万円以上と答えられている方も 1 割ぐらいの方でいらっしゃいます。このように、年収の部分もただ単純には考えられないということが分かりました。

また、現在または直近の就労における仕事場での困難ということを聞きました(スライド 13)。これは複数回答で頂いていますが、最も多い回答が「給料が安い」。それから「利用者同士のトラブル」、「職員とのトラブル」、「仕事内容が本人に合わない」ということが明らかになりました。ただ、これも全員の方ではなくて、利用者同士の

トラブル等も 1 割以下ですし、給料が安いという意見に関して大体 3 分の 1 ぐらいの方ということになります。

これをまとめます(スライド 14) と、約 3 分の 1 弱の方が一般就労、約 3 分の 2 が福祉就労に従事していました。就労経験のある方の約 3 分の 2 で年収が 30 万円以下であった一方、約 1 割の方は 100 万円以上の年収がありました。職場での困難は給料と人間関係が主で、これもわれわれ普通の生活をしている人と変わらないなあということがよく分かりました。

公的扶助についてですが、特別児童扶養手当というのが 18 歳ぐらいまではメインで、18 歳を超えて 19 歳になると障害年金という形でうまくこちらのほうも機能が移行しているということが分かりました(スライド 15)。

(福祉)手帳に関してです(スライド 16)。手帳の取得状況も愛の手帳を持っている方が一番多く、次に身体障害者手帳を持っている方もいる。全体でいいますと、95%の方が手帳を取得されていました。

そうなりますと、福祉サービスが受けられるのですが、福祉サービス等も、利用したことがあるとか知らないとかを見ました(スライド 17) が、公共交通機関や施設などの入場料割引、それから税金の障害者控除等に関しては利用したことがあるとは書いてありますけれども、100%の利用ということではありません。

このように、まだ知らないというものもあるのですが、知らないというものに関しては比較的使わないだろうというものです。義肢装具とかのものにもありまして、これはいわゆる福祉サービスを含んでいるもの

が多い、広いということもありまして使われていないのかなということが推察されました（スライド 18）。

それでは、ここから本人向けのアンケートについて、結果について説明させていただきます。回答者ですけれども、852 人の有効回答のうち、ご回答が頂けなかったものも入っていますので、必ずしも全部が全てそろっているわけではありませんが、男性が多く、また、一番多く答えてくださった本人の年齢層は 19 歳から 29 歳です（スライド 19）。

この青いグラフ（スライド 20）ですが、一番濃い青が「はい」で、薄くなるごとに「いいえ」に近づいていきます。次に、それぞれの質問についてです。「あなたは毎日幸せに思うことが多いですか」という質問に対して「はい」と「ほとんどそう」と、比較的ポジティブに答えた方の割合が、この黄色い線の所ですけれども、91.8%でした。

そして「お仕事をされている方に聞きます。お仕事をされていて満足な気持ちがありますか」ということに関しても 87.7%、約 9 割の方からそのような答えを頂きました。また、「勉強を頑張ることができていますか」と学生さんに聞きましたけれども、こちらも 9 割方の方がそのように答えてくださいました。

続けて、人間関係についての質問をしました（スライド 21）。「友達を作ることはすぐにできますか」という質問に関しては 74.3%、大体 4 分の 3 ぐらいの方がそのように答えてくださいました。また、「お父さんやお母さんや周りの人は話をよく聞いてくれると思いますか」という回答に関して

は 85%、家族に対しての信頼感というのはかなり高いということが分かります。

また、「もし困ったことがあったとき、お父さん、お母さんや周りの人は助けてくれますか」という回答についても 93.6%「お父さんやお母さんや周りの人は自分のことを大事に思ってくれていると感じますか」ということに関しても 94.3%の方がそういうふうにご回答しております。

これらのデータを先ほどの社会的な事項と比べてみることにしました。まず、こちらは比較というわけではないのですが、中学生、高校生はどうか、ということで見ますと、「幸せに思うことが多いですか」ということも、中学生の方は 9 割以上、高校生の方も 9 割以上の方がそういうふうにご回答しています（スライド 22）。

それから、「勉強を頑張れますか」という割合も、高校生になると「はい」と答えてくださる割合が多少減るのですが、やはりこちらも 9 割近くの方が、もう皆さん、勉強を頑張ることができているという具合にご回答していただきました。

では、「生活環境はどのように影響するのか」ということで見ますと、まず、東京圏と非東京圏、最近地域格差とかいろいろな言葉がありますけれども、こちらを調べてみますと、東京圏と非東京圏では差がありませんでした（スライド 23）。都道府県ごとで比べるとというのはさすがにデータが細かくなりすぎるのでやっておりませんが、このように比べてみてもあまり差がなかったです。

では、就労状況はどうだろうかということで見ます（スライド 24）。福祉就労と一般就労をまとめて比べてみますと、福

祉就労で、「ほとんどそう思う」を除いて）完全に「はい」と答えた方は 65.6%だったのに対して、一般就労だと 85.4%になります。

また、満足感については、仕事についての満足感も、福祉就労の方が 63.2%、一般就労になってくると 72.7%。ただ、先ほどお話したように、「ほとんどそう思う」というのを入れますと、ほぼ 9 割以上の方、9 割近くの方は満足感を持っていますが、逆に、「あまりそう思えない」方がどうしても就労状況において少し増えてくる可能性があるのではないかとすることは、1 つの問題点ではないかと考えられました。

また、年収による比較（スライド 25）ですが、年収について 30 万円以下という方が一番多かったのでここで分けてみますと、30 万円以上と以下では幸福度に差はありませんでした。年収では差は出てこないですね。ところが「仕事をしていて満足な気持ちがありますか」ということに関しては、少しやはり年収の低い方のほうで下がる傾向が見られました。ですから、いわゆる幸福度は変わらないにしても、満足度、仕事に対する満足度はもしかしたら年収というものには少し反映してもいいのかなというところが考えられました。

ダウン症候群の場合、ご本人に開示しているかしないかということは一つの問題になりますけれども、ご本人にダウン症候群だということを告げている、告げていないということに関しては、幸福度には影響していませんでした（スライド 26）。

このように、自己認識と環境を比べてみると、東京圏と地方では幸福度は変わらず、本人への開示も影響していませんでした。

ただ、就労の状況というのは、もしかしたら何らかの形でご本人の幸福度や仕事の満足感ということに影響している可能性が考えられました（スライド 27）。

本研究のまとめ（スライド 28）ですが、ダウン症候群のある方の多くは中等教育まで受けて就労する道を歩んでいます。そして、肯定的な自己認識を持ち、他者との関係についても良好な認識を持っています。幸福感や仕事への満足度は就労環境に影響されている可能性は示唆されましたが、多くは、われわれと同じ、普通の生活を送っているということが明らかになりました。

本研究の実施にあたり、日本ダウン症協会の皆さまから多大なるご協力を賜りました。この場を借りて心より御礼申し上げます。以上でございます。（拍手）

小西：はい、三宅先生、ありがとうございます。質問があるかと思えますけれども、まとめて後ほどのディスカッションで行いたいと思いますので、この黄色い紙に今メモしておいていただけたらと思います。よろしく願いいたします。

文部科学省から

それでは、続きまして文部科学省からご報告いただきたいと思います。「インクルーシブ教育システムの構築と特別支援教育の推進、教育の立場から」、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育企画官の森下平さん、よろしくお願いします。

森下：皆さんこんばんは。文部科学省で特別支援教育、障害のある子どもたちへの教育を担当しております森下と申します。本日はよろしくお願いいたします。ここから15分、障害のある子どもたちへの教育についてお話をさせていただきたいというふうに思っております。必ずしもダウン症に特化した話ではございません。障害のある子どもたち全般についての教育についてお話をさせていただきたいというふうに思っております。

最初に、特別支援教育とは何かということで、障害のある子どもたちへの教育なのですが、具体的にはスライドの一番上です。障害のある幼児・児童・生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取り組みを支援するという視点に立って一人一人のニーズを把握して、その持てる力を高めていく。その上で生活や学習上の困難を改善・克服するために適切な指導および支援を行うというような定義で、これは中央教育審議会の答申から引用しております。

かつては盲学校・聾学校・養護学校という特別な学校を中心に、視覚障害、聴覚障害、知的障害といった特定の障害種に対して「特殊教育」として、特別に行われていたところがございます。今日では、知的な遅れなどのない発達障害であるとか、多様な障害が増えてきてございます。また、か

つて養護学校と呼ばれた、盲・聾・養護学校と呼ばれた特別支援学校もまだありますけれども、必ずしもそこだけではなくて、特別支援学級や通常の小中学校の中でもこうした多様な障害種、全ての障害種に対して全ての学校で実施されるということに考え方が変わってきておるところでございます。

また、特別支援教育は、単に障害のある子どもたちだけのためのものとも捉えられておりません。昨今の障害者に対する理解であるとか、障害のある者、ない者、あるいは個々の違い、文化、国籍や性別、全てのものですけれども、そういった共生社会と申し上げましょうか、こういった社会の形成の基礎として、わが国の将来にとって極めて重要な意義を持っているものだというふうに考えられておるところです。

このために、障害のある子どもたちに特別な教育を行う、適切な教育を行うために、例えばカリキュラムが特別なものになっていたり、特別な専門的な知識を持った教員が配置をされたり、あるいは、外部の専門家を配置したりということで、通常の学校とは異なる仕組みを設けているというものが、全体として特別支援教育のあらましでございます。

この10年で特別支援教育を取り巻く環境というのは大きく変わってございます。ご存じの方も多いかと思いますが、10年前、平成18年には国連総会で障害者権利条約が採択をされました。この中でアンダーラインを引いてございますが、いわゆる障害のある子とない子ではできるだけ同じ教育環境で教育を受けようというインクルーシブ教育システムの理念、あるいは教

育に限りませんが、障害のある方が他の方と同じサービスを受けるために必要なサービスに調整が必要だという場合には合理的な配慮を提供しなければいけない。こうしたことをしないものは不当な差別に当たるといような考え方が、この権利条約を契機に提言をされました。これを受けて、このページの一番下ですけれども、わが国では障害者基本法が改正をされ、わが国の法律にもインクルーシブ教育システム、障害のある子供たちが十分な教育が受けられるようにするために、可能な限り、共に教育を受けられるように配慮するというようなことが法律にも書かれてくるわけでございます。こうした基本法の中に位置付けられましたので、文科省でも、中央教育審議会において、「インクルーシブ教育システムとは何なのか」というものを議論したのが平成 24 年でございます。この後もう少し詳しくお話をさせていただきますが、この答申を経て、学校教育法施行令など個々の法令の改正であるとか、予算措置であるとか、障害のある方への教育、このような方々への教育施策を充実してきたというのがこの 10 年でございます。

少し踏み込んで、インクルーシブ教育システムとは何なのかということですが障害者権利条約の書きぶりでございます。人間の多様性の尊重等の強化と併せて、障害者が精神的・身体的な機能等を最大限度まで発揮させて、自由な社会に効果的に参加することを可能とするとの目的のもとで、障害のある者となない者が共に学ぶ仕組みであると。具体的には 2 つ目のパラグラフ、一般的な教育制度から排除されない、あるいは自己の生活する地域において初等

中等教育が与えられると。併せて、個人に必要な合理的な配慮が提供されると。こういったことを各国に求めているというところでございます。

これを受けて、中央教育審議会のほうで議論をしたインクルーシブ教育システムについての定義が、次のペーパーでございますが、障害のある子どもとない子どもが共に学ぶことを目指していくということが重要ですが、実は障害の種類も程度も多様なものがございます。そのために、政府としては多様で柔軟な仕組みを整備することが重要であるというような提言を受けています。小中学校における通常の学級の中でもそうですし、通級による指導、後ほどご説明しますが、通常の学級に在籍しながら一部の授業だけ少し抜けてトレーニングをするような仕組みでございますが、それに加えて特別支援学級、特別支援学校という、連続性のある多様な学びの場を用意しておくことが必要だと。その上で基本的な方向性としてできるだけ同じ場で共に学ぶことを目指していくということ。併せて重要なのが、機械的に全て障害のある子どもない子も全て同じ場所で教育をなささいというのではなくて、一番大事な本質的な視点は、授業の内容が分かって学習活動に参加している実感・達成感を持ちながら、充実した時間を過ごせるように、そのような観点でしっかりと用意された多様な学びの中から、学びの場の中から適切な教育環境を選ぶべきだということ提言をされてございます。

実際に整っている制度でございますけれども、ここにまず 3 段階ございます。まず 1 段目が特別支援学校、かつては盲・聾・

養護学校と言われていたものですが、比較的障害の重い子どもを対象として教育を行う学校で、公立であれば1学級当たり大体6人、先生1人に対して約6人の規模で行われるということで、平成19年以降、名称も変わりまして重複障害、複数の障害者にも対応できるような形で、今、特別支援学校というふうには呼ばれているところがございます。2段目は特別支援学級。昔は特殊学級と呼ばれていた時代もございました。これは通常、小中学校に置かれるものでございまして、障害のある子どものために通常クラスとは別のクラスとして少人数の学級が置かれるということで、標準的には先生1人につき大体8人の規模で特別支援学級が置かれているケースが多くあると思います。最後に通級による指導。今、説明の途中で伝えましたけれども、特別支援学級だとクラスが分かれてしまうのに対して、普通のクラスに在籍します。ただ、ほとんどの授業は同じクラスで過ごすのですが、大体週に少ないと1コマから、多いと7~8コマというケースもあるのですが、少しクラスを抜けて、自分の障害に応じた、困難を乗り越えるためのトレーニングをするというような仕組みでございまして。この中には最近よく話題に上る発達障害、LDであるとかADHDという子どもに対してもこの通級による指導が施せるようになっているということでございます。

今、カリキュラムにおいて特別な部分が設けられている制度についてご説明しましたけれども、連続性のある多様な学びの場と先ほど申し上げましたが、その3段階の下にも、一番下で言えば、障害が下にいくほど軽い形になろうかと思っておりますけれども、

全てを通常の学級で通常の子どもと同じように受けるケースもあろうと思っておりますし、あるいはそのバックグラウンドとして学校の側が専門家のサポート、アドバイスを受けながら教育を施すケースもあれば、通常の学級で特別支援教育支援員というのを学校によっては配置をしていて、いわゆる学習のサポート等をしてくれる方が、その子どもの隣に寄り添うことで、通常の学級で全ての授業を過ごすことができるケースもあります。

通級による指導だったり、特別支援学級だったりという中で、そこが難しいと特別支援学校のほうで通常の学級になる、あるいは、もっと障害が重い場合には学校の先生が1人頭大体3人の小規模の形で重複障害の学級などを持っているケースがあるというのも制度として用意されている。さらに、学校にも来ることがなかなか困難であるケースであると、訪問教育という形で、これは家庭や病院に学校の先生のほうに行く仕組みでございまして。このような形で多様な選択肢を用意していて、一人一人の障害の程度に応じて選べるようになっている。かつ、交流および共同学習と書いてありますけれども、特に小中学校ですと特別支援学級になれば、あるいは通常学級との交流等を通じて、お互いに、通常学級にとっては障害者の理解であり、特別支援学級や障害を持った子にとっては他の方々との触れ合いの場所というものを積極的に設けるように、学習指導要領の中では明示されているというところがございます。

先ほどのご説明の中にもありましたけれども、この特別支援教育を受けている方々というのは非常に増えております。一番上

はいわゆる少子化の影響で子どもたちの数は減っていますが、特別支援学校に通う子どもは10年で1.3倍、特別支援学級の子どもは大体2.1倍、通級による指導を受けている子どもは2.3倍ということで、どんどん増えて、右肩上がりに増えているというところがございます。この背景といたしましては、恐らく障害のある子ども自体が増えているというよりは一つには通級のように、障害自体が少し、かつては障害と見られなかった方々がこういうところでケアを受けて入れるべきというケースもあるかと思えますけれども、もう一つは特別支援学級や特別支援学校において行われている教育に対する理解が進んできて、通常の学校よりも手厚いケアを受けられるというような認識を持っている親御さんが増えてきているという背景もあるのかなというふうに考えておるところでございます。

こういった学校の種類、学校あるいは教育の場所の種類については今のように多様にしているのですが、この考え方というのは就学、学校を選ぶ事務においても考え方の転換を行っております。平成25年に政令、学校教育法の施行令というものの改正をいたしまして、入学の手続きを変更しています。実は、かつては障害が一定程度の重さのケース、これも政令で書いてあるのですが、その子どもについては原則、特別支援学校のほうに行っていただくと。ただ、よく見てみて、通常の学校でも耐えられるようなケースであれば例外的に小中学校に就学をするというような考え方を取っていたのですけれども、今日では、個々の障害の状態を踏まえて総合的に検討しなさいというような形にしております。かつ、その

場合には本人や保護者の意向をしっかりと聞くこと、最大限に尊重することを法律上書いてあるというところがございます。図にしますと、ここは今申し上げたとおり、就学基準、これが一定の障害種ごとに一定の重さが決められていて、そこに当たればこちらのほうに行くと。当たらなければ通常の小中学校というような形で、比較的機械的に決められる中で、運用上、柔軟にやっていたというのが今までですけれども、現在は少し細かくて大変恐縮です。就学の基準というのは引き続きでございます。ただ、これはもうあくまでも参考であって、仮に該当したとしても、就学先の決定のガイダンスのようなものを市町村の教育委員会で実施いたしまして、その上で、このような教育支援委員会というような有識者であるとかそういった人たちを、就学先を決めるための委員会を用意してもらって、障害の状態、本人・保護者の意見、専門家の意見など、そういったことを幅広く聞いてもらって、総合的に特別支援学校のほうがいいのか、それとも小中学校の特別支援学級がいいのか、それともこの子であれば通常学級の中でサポートする、教育を受けることができるという判断であれば通常の小中学校に入れるというようなことが丁寧に議論されるように変わっています。また、一番右にありますとおり、一回決まったら卒業までそうなのかと言われれば、私どもとしては、各教育委員会に対して柔軟にその就学先は見直すようお願いをしているというところがございます。

もう一点、「合理的配慮」についてお話しします。今年4月から障害者差別解消法施行されまして、これも教育に限らず全ての差

別分野において、障害のある方が障害のない方と同様のサービスを受けるために提案があった場合に配慮を提供しなければいけないということが決まりましたけれども、それに先立って、先ほどの中央教育審議会でも教育における合理的配慮や基礎的環境整備、合理的配慮というのは何なのかというものを議論したときのものでございます。

定義は大体同じでございますけれども、私どもが教育委員会に言っていた合理的配慮に加えて、保護者に基礎的環境整備というものをよく考えるように伝えておるところでございます。合理的配慮というのは一人一人の障害のある方からの提案を受けて、そういう一人一人に配慮を加えるわけでございます。右にある黄色い丸ですね、Aさんのためにどんなことが、こういうような困りごとがあるから、例えば目の見えにくい子どもについて席の場所を変えてあげるであるとか、あるいは車椅子の移動ができない子どものためにスロープを作るとか、そういった個別な対応ということになるのですが、それ以前に、基礎的な環境整備ということで、私が今いろいろと申し上げた制度面ものほか、予算、あるいは学校の大きなハード面の整備、必ずしも1人だけのための配慮ではなくて、障害のある子どもたちが教育を他の子どもたちと受けやすくなるように整備する、あらかじめ設計してあげる。こういった環境を整えてあげるという部分、基礎的な環境整備も併せて整備するように各教育委員会のほうにお願いをしておるところでございます。

次のページは合理的な配慮の具体例です。視覚障害であれば、例えば弱視のレンズ、

他の子どもは使えないようなレンズを個別に使わせてあげるであるとか、例えばダウン症であると、知的障害があるような場合には、その子が早口で聞かれている場合には、例えば話し言葉で行われている先生の言葉を簡潔な文字にして、少しプリントで渡してあげるというようなことで記憶を補助してあげるというようなこと等も考えられるというように思います。

こういったことは、個々の障害を持ったお子さんの意見等を聞きながら、適切に学校のほうで判断していただくということを想定しておるわけですが、きょうはテーマがダウン症のお子さんを対象ということで、どんな例があるのかと思って聞き取ってまいりました。一例をご紹介します。

資料はないのですが、ダウン症のあるA君が就学の議論を経て、特別支援学校に入学することになりました。ただ、保護者、あるいは本人の要望として、今まで保育園と一緒に通っていた子どもたちが近隣の小学校に入学をしているということで、その小学校と交流を行ってほしいという提案があった。そういったことを通じて、特別支援学校の勉強を頑張っていきたいということだったのです。そういった声を聞いて、特別支援学校のほうが早速小学校のほうに連絡を取ると。そうすると、小学校側で、A君がどういった学習活動ができるのかと。小学校と交流しますので、どんなことができるのかなということで、早速、小学校の先生が特別支援学校に足を運んで、そこでの活動の様子を見る。活動の状況を持ち帰って、一生懸命、どういった活動であれば保育園の同級生と一緒にでき

るのかなというふうな話をしてあげる。それで、結果としては、生活科の中の体験活動というような場面があるので、こういったところであれば A 君も一緒に、小学生と一緒に授業できるのではないかと考えられました。そして時期としては 6 月から始めましょうと決めました。

また、生活科の中にぼいっと放り込んで、なかなかじめませんので、A 君がどういったことができるのかといったとき、細かい作業のほうに苦手だということですので、仮に、他の子が細かい作業をしなきゃいけない部分については、A 君には別の課題を設定して、あんまり細かい作業が必要のないものを、代わる課題を設定しているような成長の様子を見る。また、そのときには当然先生も少しサポートに回るというような細かい配慮等もしてあげていると聞いています。

また、小学校側の配慮のみ申しあげましたけれども、特別支援学校、元の在籍するほうの特別支援学校のほうでも、小学校の生活科で学んだ、体験したことが生かせるような課題設定を特別支援学校でも設けるということでした。少し長めにお話をしましたけれども、子どもの保護者の声を聞いて、特別支援学校で、必ずしも同じクラスにはなれなかったけれども、少しでも同じ活動の場面等の用意をして、いわば、保護者のご理解というか、新たに今進めているというふうに考えております。ちょっと紹介をしたくて聞き取ってまいったということです。

必ずしもこのようにうまくいくとは限らなくて、提案された配慮の内容が教育委員会にとって過度の負担になってしまう場合

には、必ずしも実現できないケースというのがあるのですけれども、私どもから教育委員会に対しては、仮にそういう場合であっても、例えば代案を示すであるとか、できない理由をしっかりと説明するのはもちろんですけれども、できるだけ細かく、制度の趣旨に則って合理的配慮を提供できるような努力、あるいはできない場合には代替案を提示するとか、そういった丁寧な説明をして理解を求めようをお願いしているところでございます。

駆け足でございましたけれども、文科省といたしましては、障害のある、なしにかかわらず、充実した教育環境を提供できるように私どもも努めており、これからも頑張りたいというふうに考えてございます。ダウン症のある子どもたちの保護者が安心して送り出せるような学校教育環境を整えていきたいと考えておりますので、ご理解のほう、よろしくお願ひしたいと思っております。以上でご説明を終わります。ありがとうございました。(拍手)

小西：森下様から、現在文部科学省が進めていらっしゃる個別対応ということで、非常に分かりやすいお話を頂きました。ありがとうございました。

厚生労働省から

小西：引き続きまして、今度は厚生労働省からお話を伺いたいと思います。「障害のある人の雇用・就労支援の現状」ということで、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課就労支援専門官の香月敬様からお話をいただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

香月：皆さん、こんばんは。厚生労働省の障害福祉課で就労支援の担当をしております香月と申します。どうぞよろしくお願います。

本日のテーマはダウン症ということで、私は学生時代に、福祉系の大学に在学中の3年間、障害児の学童保育所でアルバイトをしていた経験があり、学校がない夏休みや土曜日に、ダウン症の方に付き添うということを見せていただいていたいました。

夏休み中、親御さんから預かって、その間いろんな取り組みをして、また夕方にはご自宅に帰っていく。ということをして3年間やっていました。

他にも様々な障害のある方が通ってきて、知的障害や身体障害のある養護学校の小学部・中学部・高等部、40人ぐらいのお子さん達を、学生ボランティア20人ぐらいで見るといって、そんなことをやっています、そこからいろいろ学ばせていただいたということ、きょう懐かしく思っています。

今日は、就労支援についてお話をしていきたいと思います。先ほど、文科省の森下様からお話がありましたけれども、特別支援学校卒業以降は厚生労働省で色々な就労支援施策を用意しています。

ここにありますように、特別支援学校を卒業する方については、約3割の6,000人

ぐらいの方は特別支援学校から就職しているという現状があります。

一方、約1割、大学や専門学校に行かれる方がいます。

一番多いのは、障害福祉サービスを受けられる方が多くて約6割ということになっています。その中で、就労系サービスと言いまして、就労移行支援、就労継続支援A型、B型という障害福祉サービスを受けて、一般就労にいく矢印があると思いますけれども、これも障害者自立支援法ができる前は、年間1%もいなかったという就職の状況でした。しかし、年々増加してきておまして、平成26年度は年間約1万900人、最新の数字が最近出まして平成27年度は約1万1,900人の方が障害福祉サービスを利用して企業就職をしていると、そのような流れになっています。

先ほど、三宅先生からも「収入はどれくらい得ているのか」という調査結果がありましたけれども、やはり一般就労している方は当然収入が多いわけです。身体障害のある方だと約20万、知的障害のある方だと10万、精神障害のある方だと15万ということで、人数的には約60万人の方が一般就労をしている現状になっています。

他の就労系サービスを利用している方だと、賃金や工賃ということになって、6万円とか1万5000円という状況になっていますので、やはり一般就労できる方は結び付けていくということが当然必要と考えています。

厚生労働省では障害のある方の就労支援というのは2つの部局で行われており、私は障害福祉サービス、福祉から一般就労へというところを担当しているのですが、

企業就職を支援する部局がございます。障害者雇用促進法により、企業やご本人に対する支援の仕組みが用意されています。

ご存じかもしれませんが、雇用義務制度というのがございまして、民間企業の場合、50人以上従業員がいる企業については、1人以上は障害のある方を雇ってくださいということが法律に規定されています。

本人に対する措置ということでは、ハローワークや障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターで様々な支援をしています。

ハローワークには、障害のある方の相談窓口が必ず設置されています。それから、障害者就業・生活支援センターは全国に326カ所ありまして、身近なところでこういった就労の相談ができる機関も用意されています。それから、例えば東京都は区市町村ごとに障害者就労支援センターが都の事業で設置されておりまして、これ以外にも自治体による支援窓口が用意されているところもあります。そのような支援機関もさることながら、企業も、先ほど森下様も学校での合理的配慮の提供というお話がありましたけれども、障害者権利条約の批准を受けて、企業でも合理的配慮を提供することが障害者雇用促進法に規定されているところです。

この1の(2)ですが、障害のある方に対して、働きやすい設備や、職場環境を改善することが法律で規定されています。障害福祉サービスは他にも色々なサービスが用意されています。一番上は、自宅を訪問し、障害のある方のホームヘルプサービスということを用意しています。介助が必要な方に対しては生活介護というサービスがあり、

介護を必要とする方に対して、創作的活動や生産活動の場を提供するというものもございます。赤穂のところは就労に関するものでございます。それから、先ほど障害児学童の話をしていただきましたけれども、今はそれが制度化されて、放課後等デイサービスというサービスになりました。これまではそういった親御さんの努力で運営されてきたところが、今はサービスになって利用できます。親御さんの努力であるとか、関係者の努力の成果で、こういったサービスがいろいろ作られてきているという現状がございます。

就労系サービスの3つの事業を簡単に説明したいと思います。左側が就労移行支援です。これは障害者自立支援法が平成18年10月に施行され、その際にできた新しいサービスで、利用期限が決まっており、2年間で一般企業への就職を目指すトレーニングで、職場実習、求職活動などの支援を提供するというものです。

真ん中が就労継続支援A型で、一般就労は難しいけれども、雇用契約に基づいて仕事ができる方については、このようなサービスが用意されています。

就労継続支援B型は、障害者自立支援法ができるまでは授産施設や小規模作業所と呼んでいました。雇用契約に基づいて働くことが難しい方についてサービスを提供するといった制度がございます。B型で働く方が、今一番多いです。約20万人で、ここで働いている方の中にも一般就労できる方は一般就労に結び付けていくであるとか、平均工賃が今、月額1万4,800円ぐらいですけれども、この工賃をもっと上げていく努力をしていかなくてはなりません。ここ

は、ただ非常に差がありまして、高い工賃を払っている事業所もあれば、法令の規定には 3,000 円以上支払わなければいけないとなっていますがそのすれすれのようなところの事業所もあって、非常に差がありません。

これは一般就労への移行者数で、青い部分が就労移行支援を使って就職をした方ですので当然多いのですが、A 型や B 型が赤と緑のところ、ここから一般就労する方もやはり一定数いらっしゃるということで、やはり一般就労できる方は結び付けていくことが重要だと思っております。

最後ですが、きょうはダウン症がテーマということで、やはり民間企業の方に、障害のある方の雇用への理解を得ていかなければならないということで、こういった啓発紙を作っております。

これはハンバーガーショップ、ホームページでもご覧になれますので、こういったお店でもダウン症の方が働いておられます。厚労省の地下にパン屋さんがあるのですが、そこでもダウン症の方が働いておられます。皆さん方も街で見かけることがあるかと思えますけれども、こういった取り組みがどんどん広がるように、今後とも進めてまいりたいというふうに思っております。私のほうからは以上でございます。ありがとうございました。(拍手)

小西：ありがとうございました。

香月様からは、厚生労働省の立場から、ご自身のご経験も含めて、厚労省が進めていらっしゃる就労支援の現状について分かりやすくご報告いただいたと思います。ありがとうございました。ここで齋藤加代子先生と交代いたします。よろしくお願

します。

メディアの立場から

齋藤：皆さま、時間をちゃんと守ってくださっているのので着々と進んでいます。次はNHK 佐賀放送局の記者の中川真様です。「マスメディアの立場から」ということでお話を頂きたいと思います。中川さん、どうぞよろしく願いいたします。

中川：NHK の佐賀放送局の記者をしております中川と申します。きょうは、齋藤先生、三宅先生からご案内をいただきまして、この場に呼んでいただきまして本当にありがとうございました。

メディアの立場からということで話をしてくださいというようにご依頼を頂戴しまして、きょうのメインテーマである「教育・就労・福祉」というところとは少し毛色が違うかもしれませんが、私が取材の中で感じてきたことで、皆さんと一緒に少し考えていただくようなきっかけがあればなと思っております。

佐賀放送局に今奉職しております。「なぜ佐賀？」と思われるかもしれませんが、2カ月前まで東京の科学文化部という部署におりました。科学だとか、医療の報道をやっている部署でして、私はそこで医療の担当をしておりました。その中で、こういった関係の取材に関わることがありまして、この会場にも東京でお世話になった先生方が色々いらっしゃるのですけれども、3年間、だから2013年から2016年、今年の夏まで科学文化部で医療を担当しておりました。実は本当に余談なのですけれども、科学文化部はノーベル賞の取材を担当していますが、私は去年の10月のノーベル賞まで3年間、大隅先生の担当をしておりまして、今年、異動した途端に先生がノーベル賞を

取られてうれしい気持ちが9割、ちょっと残念な気持ちが1割というところですよ。それはちょっと余談ですけども。

それでは本題に入っていきます。「出生前診断がどう報じられ、どう受け止められたか」というタイトルを付けております。申し上げましたように、私が科学文化部で仕事を始めたのは2013年です。先ほどの小西先生からもお話がありましたが、2013年というのは、例の新しい出生前診断が実際に始まった年であります。その4月に始まりまして、その前の年、2012年の8月に初めて報道がありまして、これはちょっと最近の新聞ですけども、そこから事態が一気に動いて、2012年度ですかね。当時、小西先生が理事長を務められていた日産婦（日本産科婦人科学会）等が色々と事業をされて、13年の4月までにその医療体制なり、施策を整えられたということで、それが実際にスタートをきった直後に、私がこの取材に関わり始めたということになります。ちょっとその辺り、背景をご理解いただければと思います。

それで、タイトルですけども、やはり、われわれマスメディアの報道で、どうしてもダウン症というと、出生前診断、そして中絶という言葉との関わりで報じられることが多いというのは、残念ながら事実であると私は感じてきました。

なかなかこのつながりといいますか、相関をお話するのはいろんな思うところがありますが、例えばNHKの過去の原稿、他のニュースを見ても、ダウン症の方そのものにスポットを当てた、あるいはダウン症のある方の日常なんか視点に当てたニュースというのは、実はそう多くはな

いというのが実情でありまして、これはどうしてなんだろうかということ、今回のご依頼を頂いて考えてみました。これは意外にパツと答えられるというような話でもないなということを書いて、そこはぜひ、きょう、ある意味で皆さんと一緒に考えてみたいと思うところでもあります。

「報道が当事者を傷つけることも 記者時代の経験から」というタイトルを付けましたが、私自身のある種、苦い経験をお話させていただこうと思っています。苦い経験ですが、非常にいい経験でしたし、ひょっとしたら皆さんに考えていただけるきっかけにもなるのかなと思っています。ダウン症のお話を、出生前診断との関連でニュースなどで伝えるということ、私は科学文化部にいた当時の3年間でいろいろやってきましたけれども、その最後の機会になったのが、きょうまさにこのシンポジウムを主催されている小西先生の研究班でやってこられた、三宅先生が先ほどご紹介された調査の結果の報道でした。

この調査をやっているという途中の段階から私はすごく興味を持っていて、特に、当事者に対するアンケート、幸福度を尋ねるアンケートというのは私自身すごく興味があって、大事な話だなと思っていたので、それはぜひ、結果が出たら私たちのニュースで報道させてくださいとお願いをしました。今年の前半になります、7月になりますか、ニュースにすることができたのですけれども、これがそのときのニュースの画面です。画面は静止画ですが、ちょっとそれに合わせて、当時の原稿を読ませていただきます。“血液を分析して、胎児にダウン症等の病気があるかどうかを

判定する新しい出生前検査を受けた妊婦は2万7,000人余りに上り、病気が確定した人の97%は人工妊娠中絶をしていたことが産婦人科の医師等の調査で分かりました。一方で、ダウン症の人を対象にした調査では、およそ8割が幸せに思うことが多いと答えているという調査もまとめ、専門家は出生前検査を受ける妊婦やパートナーにダウン症の人などの実態を知ってもらうことが重要だと話しています。“というのが、いわゆるスタジオでアナウンサーが読む、私たちの世界では「リード」という前文のことです。ここからVTRに入りまして、“国内では3年前に始まった新たな出生前検査は、血液を分析して胎児にダウン症等の3つの染色体の病気があるかどうかを高い確率で判定できるもので、産婦人科の医師のグループが調査したところ、去年12月までに2万7,696人の妊婦がこの検査を受けました。このうち陽性と判定され、ダウン症等が確定した人は、死産や流産した人等を除くと346人で、このうちの97%の妊婦が人工妊娠中絶をしていました。”

一方で、ここから三宅先生の発表された内容ですが、”一方、厚生労働省の研究班が出生前検査に関連し、全国のダウン症の人5,000人余りを対象にした大規模アンケート調査の結果もまとめました。このうち、「毎日幸せに思うことが多いか」といった質問や、「お父さんやお母さんは自分のことを大事に思ってくれていると感じるか」といった質問に対しては、回答を寄せた12歳以上のダウン症の人、852人のうち8割に上る人が「はい」などと肯定的に答えていました。新しい出生前検査を受ける妊婦は事前にカウンセリングを受けるこ

とになっていますが、ダウン症の人にどのような支援制度があり、実際にどのような生活を送っているのかといった情報が十分に伝わっていないという指摘があります。”というところまで、アナウンサーが言いまして、その後、齋藤先生のインタビューで締めるという形になっています。“アンケート調査を行った東京女子医科大学の齋藤加代子教授は、一般のダウン症のイメージは、不幸だとか大変な思いをしているというのが強い。しかし、本人は非常に高い割合で満足に生活を送れており、こうした情報を出生前検査を受ける妊婦やパートナーに知らせていくことはとても重要なことだと思う、と話しています”という先生のお話でこのニュースは締めています。

これは、私自身はやはり後半の三宅先生の調査がすごく大事だと思って、それを報じるために前半の、いわゆる NIPT の結果がこうだったという部分を付けたわけです。しかしといたしますか、正直、このニュースを出せば、ダウン症に関わる当事者の方とか、その周辺の方には好意的に受け取っていただけるのではないかなと、ちょっと浅はかな考えで出したのですが、ご意見をいただきました。

これは本当に、私、正直に申し上げて落ち込みました。色々な意見があって、1 つは、やはり前半の「中絶がほとんどです」という部分にすごく焦点が当たってしまって、その部分にショックを受けましたというお話です。もう一つは、ダウン症は病気ではありませんというご意見もいただきました。これは、私からのという話ではないのですけれども、そう思う方もやはりいらっしゃる。正直に申し上げて、落ち込み

ましたし、自分の想像力が足りなかったなと思いました。でも、このことで、またもう一步、記者としてはある意味では前に進めたかなと思うところもあります。

ここから一つ皆さんに、せっかく、きょうお話の機会を頂いたので、自分が何を考えているかということ、ちょっと内幕ではないですけれども。一つは、こういう NIPT という検査、あるいは出生前検査の全般ですけれども、それを受けることには賛成をするわけでもなければ、反対をするわけでもない。これ自体は、日本ダウン症協会の皆さまも同じ立場を取られているとお聞きしていますし、遺伝カウンセリングの立ち位置も同じだと思います。けれども、一方で出生前診断に関連する動きがあれば、こまめに記事にしていくし、広く社会に知らしめるということを私たちはやっているわけで、突き詰めてよく考えると、ここにはある種の矛盾といたしますか、必ずしも一言で割り切れないものがあって、出生前診断、そしてそれが中絶につながるということに一種の違和感を感じる、何かしらの違和感を感じるということが、その出生前診断を報じるモチベーションにもなっているわけで、それは個々人としての選択、その検査を受けることに、あるいはその後の選択について賛成も反対もしないということも、われわれの観点であります。これはなかなか、私たちもよくよく考えると、矛盾というか、不思議なところがございます。

一方で、検査を受ける方、あるいは受けたいと考えている方、親御さんに正確な情報が伝わってサポートをされるということ。やはり、検査を受けることとか、その後の選択について賛否は出さない一方で、安易

に検査を受けて、それが中絶につながることで自体はやはりいけないのではないかと考えるわけです。安易にというのは、断片的な情報だったり知識だったりを元にして、ということとほぼ同意だと思のですが、障害があるから中絶するというように決めつける前に、ダウン症の方がどんな人生を送っているのかとか、どんなサポートを受けられるのかということ、まず知って選択するのと、知らないで選択するのでは、結果が同じでも、仮に結果が同じでも意味が違うのではないかなと思っています。

また、まっとうな遺伝カウンセリングであれば同じ考え方で行われていると思えますけれども、全てが本当にそうなのかと言われれば、それは問われることだろうと思えます。

これは、広い意味で大上段に構えて、社会の中でダウン症等の方の、障害のある人たちが排除されてはいけないということももちろんそうなのですが、それだけではなく、検査を受けて、例えば陽性であって、選択を迫られるご本人にとっても、後悔のない選択であることがやはり必要だと思うわけです。

私が実際に取材させていただいた方の中には、NIPT ではないのですが、いわゆる出生前検査、確か羊水検査だと思いますけれども、受けられて、ダウン症であるということをご存じの上で出産をされた方にお話をお聞きしたことがあります。

この方がおっしゃっていたのが、ちょっと印象に残っているのですけれども、もし検査を受けて中絶という選択をした方が、後になって、ダウン症の子どもが楽しそうにしているのを見たとき、本人は後悔する

んじゃないかということをおっしゃっていました。このことは非常に印象に残っています。だから、そういう意味でも正確な情報が、判断を求められる短い時間の中できちんと伝わるということが大事だと思います。

そして、3 つ目ですけれども、これはもう、きょうの三宅先生の発表にありましたとおりですけれども、ダウン症の人たちがどういう日々を、どういう人生を過ごしているかということを、その実態をしつこく伝えるということは私たちに課せられた大きな役割だと思っています。このような思いはありますが、正直に申し上げまして、報道の実態を伴っているかというところ「そうです」とはちょっと言い難い部分があります。申し上げたとおり、どうしても出生前診断そのもののニュースばかりが前面に出てしましまして、あるいは受け取られてしましまして、ダウン症の人たちの日々の暮らしを併せて伝えられる機会はなかなかないと。これはなぜなのだろうということ、ふと立ち止まって考えてみたときに、これはなかなか答えが一種難しいところでもあります。それはここにつながってきますが、何がニュースなのかと、何がニュースバリューなのかということ、これをわれわれはいつも考えますし、考えさせられます。よくあるのが、報道の世界の実態を表す言葉としてこういう言葉がありまして、「犬が人をかむとニュースにはならないけれども、人が犬をかんだらニュースになる」という言葉があります。これはよく言われる話ですけれども、つまり、目新しいこと、めったにないこと、そういうことがニュースになる、というのが一種の宿命ではあるのだ

す。ただ報道、つまりニュースであるということ、ニュースという言葉が一つのある種ヒントであってつながるかと思います。新しい出来事、動きを伝えるというのが大きな役割であり、宿命であると。その中にあると、ダウン症の方々の日々というのが、どういう文脈で、どうニュースとして伝えればいいのか、位置付ければいいのか、あるいは価値付ければいいのかというのは、これはなかなか答えが出ません。すごく難しいところです。先ほど見ていただいたニュースは、やはり前半に NIPT の結果はこういう数字でしたということがあるので、何とかニュースとして取り上げてもらったというのが、正直に申し上げましてあるので、ここが私たちのいつも、ある意味悩んでいるところです。

まとめにいかせていただきますけれども、2番と大体というか一緒なのですが、1つ目は私たちの報道の姿、あるべき報道の姿とはということで、1つはちょっと話が出生前診断にフォーカスをしてしまって恐縮でありますけれども、その根源的な問題を伝えるということが、申し上げたように、生命の選別という根源的な問題を内包していることは事実ですので、そのことはやはりベースにはあるということです。そして、診断を受ける方、受けた方と同時に、ダウン症等の当事者の両方に寄り添うということが、恐らく求められることなのだろうと思っています。これは、いろいろな場面でそれができきれずに、当事者を傷つけてしまったこともありますし、逆に、どう頑張ってもどっかが傷ついてしまうという局面も多分あると思います。その中で、悩みの中でやるしかないということです。

これは、先ほどのニュースバリューという言葉に通じますけれども、視聴者に見てもらえる報道をすると。これは何も出生前診断やダウン症のことに限らず、私たちがニュースを伝える上で常に突きつけられている話でありまして、視聴者の、新しいことを知りたい、見たいという欲求に応えるということと、伝えたいほうが伝えたいことというのは必ずしも一致しないことがあります。ひょっとしたら、それはわれわれが部分的にはそう思っているだけというところもあるのかもしれないですけども、やはり、なかなかそこがうまく合致しないということがあるわけです。

その中で、興味を視聴者に持ってもらうながら、こちらの真意というか、伝えたいことをどう乗せていくのかというのは難しい問題で、その答えの一つが新しいファクトと組み合わせて伝えるということだと思います。さっき見ていただいたニュースというのは、私が、そういうやり方なら伝えられるのではないかとということで、考え出した形ではあったのですが、いいことばかりではないというのも、これも事実だということでした。

私たちの仕事というのは、そのせめぎ合いなんです。伝えたいことと、視聴者が見たい、知りたいこと、あるいは見てしまうこと、そこが一致しないことが多々ありまして、その中で悩みながらやっています。そこに答えはないのですが、私たちがいつもそうやって日々ニュースを出している、原稿を書いている、記事を作っているということぐらいは、今回のお話でちょっと知っていただけたらなと思っております。お話は以上です。どうもありがとうございます

ました。(拍手)

齋藤：中川真様、どうもありがとうございました。マスメディアの非常に悩ましい立場からということもありまして、ニュースの後にぼやきのようなメールをいただいたのを思い出しました。また、実際に私たちが臨床の現場で、やはり不安になっている妊婦さんにきちんとしたダウン症候群の子どもたちの輝かしいというか、生き生きした生活を伝えるということも非常に重要なわれわれの立場かなというふうに思いながら伺いました。

日本ダウン症協会から

齋藤：では、次は玉井邦夫先生です。「日本ダウン症協会の立場から」ということでお話を頂戴します。玉井先生はいつもスライドを使わないでお話しいただきます。われわれ医学系だと絶対スライドのほうを見ながらしゃべるのですが、玉井先生はいつもこういうふうに、皆さんのほうに向かってお話しいただきます。どうぞ玉井先生、よろしく願いいたします。

玉井：公益財団法人日本ダウン症協会という全国組織の代表理事をしております玉井といたします。そんなに格好のいい意味でスライドを使わないわけではなく、作られなかったというだけなのですけれども、15分の時間の中で、今まで4名の方たちからさまざまな形でご発言をいただきまして、それを受けて、ダウン症協会という立場での発言をさせていただきます。

まず、調査の結果についてですが、ダウン症協会の協力を得てというふうに謝辞をいただきました。これは大変ありがたく思っております。どうしても出生前診断絡みの報道の中で、組織の名前が出て多くて、クレーマーの団体だというふうに思われるところもありますが、決してそうではなくて、私たち自身は、ダウン症のある方たちの生活の実態や、健康の実態が明らかになるための協力というのは十分公益性のある仕事だし、使命であるというふうに思っております。正直、今回の調査の結果は、私どもが日常の活動をする中で、恐らくこういう状態で生きていってくれるのであろうと思った姿と、非常によく似ていました。ただ、だからといって「分かっているよ、そんなこと」ということではな

く、こうした数字的なエビデンスが得られたということは非常に重要な、重大な成果であったというふうに思っています。ただ、研究調査自体はまだまだこれからだというふうに正直思っております。残念ながら、この国にはダウン症を始め、知的障害のある方たちが、これだけ寿命が延びてくる中でどのような健康状態にあるのかとか、こういった年代ごとの生活課題があるのかということに対する、定点観測的なデータを集める仕組みというのがありません。ですので、こうした大規模な調査というのが、そうそう何回も行われるかということではありませんので、ただ、少なくともある程度の期間をおいて、同様の項目で、どのような変化が起きてきているのかということも含めて、調査を進められることをすごく願っております。また、協会としても、今回、ご本人の記述による幸福度というのは、測定することはある程度できました。では、ダウン症の子どもさんを授かった家族の方たちが、主観的な幸福度としてどのようにそのお子さんたちとの生活を位置付けているのかということが、前々から何らかのエビデンスが欲しいと思っていながら、これは、実は協会だけが調査をしても、研究としては成り立たなくて、ダウン症以外の知的障害や自閉症の方や身体障害の方はどうなのか、障害を持っていると言われていない子どもさんを持っている方はどうなのか、子どもさんに恵まれなかった、あるいは産まなかったという方たちの幸福度はどうなのかということが一緒に分かってこない、データにはならないということで、とても一公益法人の担えるような調査ではないということで、いつも二の足を踏んで

おります。いつの日か、そういった組み合わせられたデータでも構いませんので、そういったエビデンスが出てくることを切に願っております。

文科省からは、インクルージョンというキーワードを使って、今後の学校教育の方向性等についてお話を頂きました。私自身も、仕事柄、さまざまな学校現場を回るとは本当に多くて、恐らく毎週どこかの学校なり保育園なりにいるという生活しておりますけれども、正直なところ、ダウン症だけに限らず、発達障害と言われるお子さんやその他、障害という名前は付いていなくても、残念ながら非常に不適切な養育を受ける中で、行動上のゆがみを大変大きく持ってしまったような子どもさん、そういった子どもさんが在籍する学級というのはたくさん見ます。先生方から「この子がいるから学級がまとまらない」ということをよく聞くこともあります。それ以上に、「この子に特別な配慮をしてあげたいけれども、周りの子どもたちの手前、それはできない」というふうに言われることもあるんです。

ただ、私たちの生活はそんなにシングルスタンダードで動いているということではなくて、吉田選手が4連覇を逃したときに、誰もが「銀メダルで十分だ」と言いましたけれども、彼女が出国するときに「銀でいいぞ」と言って送り出した人は多分いないわけで、結果が出た瞬間に、スタンダードを変える力というのは人間の適応力の一つだというふうに思っています。その意味では、もっと学級の中にマルチスタンダードがあってもいいと思いますけれども、ただ、それに成功している学級というのを幾つも

見ていくと、まず間違いなく、障害のある子どもさんたちがしっかりと仲間として受け止められている学級では、障害がないといわれる児童・生徒の皆さん同士の中に、確実にその子を認める関係が育っているということ、これだけは間違いがないです。そこが崩れている学級で、障害がある子どもさんだけ「かわいそうだからみんなで手厚くしようね」ということをやっても、それは恐らく通らないだろうというように感じております。そこから敷衍（ふえん）して考えますと、私はよくお話ししますが、当然、ダウン症のあるお子さんがいれば、授業の進行、それから学校生活、学校行事の持ち方、さまざまな配慮が必要になります。周りの子どもさんたちに対しても、いろんな意味で悩み、苦しみという経験を与えることもあるかもしれません。ただ、彼らが配慮されて庇われるだけの存在ではなくて、誰かを助けることのできる力を持っている存在だし、そう考えていただいたときに、彼らと共に暮らして、本当に悩んだり苦しんだりしながらでも、自分たちと一緒にやっていけるという経験を積んだ子どもたちが作ってくれる社会と、「あの子たちはいらない」と言って、それで済ませてきた子どもたちが作ってくれる社会と、皆さんはどちらの社会で年老いていきたいかということ、ぜひ考えていただきたいと思っています。これは、正直に言うと、私たちの老後の問題でもあるのだということも含めた視野で学校教育というものを考えていただけたらすごくありがたいなというふうに思っております。

ただ、現実の問題としては、すでにダウン症のある方たちの人生設計において、ほ

とんどの方が学校教育を修了してからの人生のほうがはるかに長いという時代に入ってきています。そうなったときに、自分自身の子どものことを考えてもそうですが、学校という、どこまでいっても非常に保護された世界から出て、たとえそれが福祉的就労といわれても、年齢的にも多様で、それこそ通常学級の中にあるような生活が始まりますと、そこから彼らが伸びていくことがあるというのは非常に大きいというように思っております。

私自身の子どもも初めて文字をつづったのは二十歳のときでしたし、それが学校の宿題ではなく、ダウン症協会の合宿で出会った群馬県の女の子から頂いた手紙に、ラブレターの返事を書きたいというその一念で初めて文字を書きましたので、考えてみれば、親も情けないですけれども、二十歳になるまで彼に本気で文字を書きたいという思いにさせることができないできたのだっていうことをあらためて痛感しますが、そういった出来事を踏まえていく中で、徐々にですが、しかし彼らは非常に驚くほどの、ある意味、学習意欲を示します。なぜごみの分別をしなければいけないのか。どうして、原発の事故が起きたときに、東京の電気がなくなるのか、どうして水がなくなっちゃうのか、私もそれを自分の息子にも聞かれました。説明できないのですね。

学校教育から福祉へというバトンは、これはもう色々なところで接続についての課題や、それからそれをどうつなぐかという意識を持ってのお仕事をされる方も増えてきています。ただ、正直、彼らと一緒に生活をしていきますと、はるかに長く続く成人期において、彼らが持つ知的な好奇心とか、

世の中への、例えば選挙への参加一つを取っても、そうしたニーズを満たしてくれるような教育の機能というのをどこが担うのか。仕事を教えてくれるという意味の教育ではなく、社会人として生きていくための教育の機能をどこが担ってくれるのかということ、これは親が担うには、あまりにも親の人生というのは、それぞれ偏りがありますので、親だけでは担えないことがあるのは間違いないと思っております。その部分の課題というのは、まだ残念ながらこれからだなというように感じながら毎日の生活をしております。

それから、メディアの方からも大変、NIPTによる絡みですけれども、正直なご発言をいただいて、聞いていて考えさせられることも大変ありました。ただ、つくづく思いますけれども、病気とか遺伝とかといった言葉が、専門の先生方が専門的な学術的な文脈で使うときと、ごく一般の、遺伝といったら血液型と耳の垢ぐらいしか知らないという人間が聞き取る時の聞き方というのは、これは相当のずれがあります。メディアというのはそこをつないでくださる役割だというふうに思いますので、きょうも実は申し入れ書みたいなのを協会としては用意しましたが、やはり報道に当たって用いられる一つ一つの言葉に対する感度というのは、ぜひ敏感でいていただきたいなというように思っています。

ただ、受け取る側には、ある意味、誤読・誤解の自由がありますので、全く誤解されない報道というのは恐らくあり得ないでしょうし、それから、限られた時間で限られたリソースの中で、ありとあらゆる可能性を同時に報道するということは多分ないで

すね。もしそうしたニュースがあったとしたら、それは非常に分かりづらいニュースになるだろうという気がします。またですけども、もう一点言いますと、確かに誰もが喜んでくれるニュースというのはあるのかもしれませんが、ただ、多かれ少なかれニュースバリューを持った出来事というのは、誰かにとっては悩みの種になりますし、誰かにとっては深く考え込まれる、ある意味、きしみになってしまうこともあるんだと思うんですね。

誰も悩ませないニュースなんていうものは多分ないのだということを考えますと、一つお願いがありますのは、例えば障害者基本法は、障害者の規定を、障害という概念と社会的な障壁という概念の2つに分けて説明をしています。障害について伝えるというのに比べると、社会的な障壁について伝えるというのはとてつもなく難しいことだろうと思います。

ダウン症というのはこういう障害です。染色体がこうなっています。大体の人がこういう生活を送ります。これは伝えやすいですけども、ダウン症の方が生まれると、家族はこう変わりますというふうな、どんな人と出会います、どんなふうに仕事が変わりますということを伝えることは、これは恐らく、われわれ当事者団体だって難しいので、大変な多様な仕事だと思うんです。せめて、イメージを奪うような報道だけは避けていただきたいなというように思っております。明日、自分のところにダウン症を持った子が生まれても、自分たちには十分にその子と生きていく力があるのだと思っていただけるような報道をしていただけることを願っています。報道から

は、例えば、ダウン症の方たちの日常をどういうふうに報道したらいいのかというのは思い悩むところだというふうに言われました。これは確かにそうだと思います。ただ、個人的には、ダウン症のある方がこんなに当たり前の生活をしていますということは、今はまだ、残念ながらニュースバリューはあると思います。いつの日か、そこにニュースバリューが全くなくなる日が来ることを、すごく心から願って協会の活動はしております。

最後になりますけれども、ダウン症のある方には、まだまだ未知のことがいっぱいあります。かつて言われてきた、言ってみれば神話に近いこと、運命であるとか、えにしであるとか、そういったことが徐々に彼らの寿命が延び、生活の形態が、地域在宅の状態に変わってくるにつれて、だんだん通用しなくなってきていますし、これから分かっていくことも、まだ山のように出てくると思います。まだまだダウン症については分かっていないことがたくさんあるのだということを共通の認識にしていだきまして、これからはぜひ、協会の活動のみならず、それぞれの先生方の地域で生きているダウン症のある方や、そのご家族、兄弟に対してお力添えを頂けますことを願って発言を終わらせていただきます。きょうはありがとうございました。(拍手)
齋藤：本当にありがとうございました。それぞれの演題に対してのコメントと、それから日本ダウン症教会の理事長として、さまざまな今までの思い、それからいろいろな体験をお話しいただいて、本当にありがとうございました。

親の立場から

齋藤：さて、大トリというか、お待ちかねのお話を伺いたと思います。アミューズの奥山佳恵様です。どうぞ、奥山様。(拍手)

タイトルは「生きてるだけで 100 点満点！」ということで、きょうのこの集いは医療関係者が多い、ちょっと殺風景的なところではありますが、奥山様にお話を伺うことを楽しみにいらした方が大半じゃないかなあというふうに思います。どうぞよろしく願いいたします。

奥山：よろしく願いいたします。皆さん、こんばんは。奥山佳恵です。もう一母親がこんな素晴らしい場に立って何をお話すればいいのか、今までの先生方のお話を聞いて、「ああ、何てためになるんだろう」、もうずっと親として聞き入ってしまいました。私は一体何ができるのか、ちょっと自分自身が不明瞭ではありますが、私が親として授かりました大切な 2 人目の子ども、名前を「美しく良く生きる」と書いて美良生(みらい)と名付けました。この子がダウン症のある男の子でした。

その子が誕生して、これまで私が感じたこと、一親として感じたこと、思いをこの場をお借りしてお話させていただきたいと思います。よろしく願いします。

では、私はスライドを使わせていただきたいと思います。スライドといっても写真です。親ばかなので、私のかわいい、うちの子をぜひ皆さんに見ていただきたくて、たくさん写真を持ってきました。では、いきますね。照明をお願いします。ありがとうございます。

この子が美良生です。2011 年 9 月 28 日、ついこの前ですね、5 歳になりました。5 年

前の早朝にわが家で生まれました。自宅出産。もう今後、そんなに出産する機会もなさそうだなということで、自宅で無事生まれました。上の子に、今現在、中学 2 年生の男の子、お兄ちゃんがいます。2 人兄弟の 2 人目です。

お兄ちゃんは一般的な、健常と言われている男の子で、私もこれまで人生で障害のある子に携わったことがありませんでした。なので、当然、生まれた子も健常だと思い込んでいました。無事、出産まで何事もなく、元気な子が生まれてきて、そして生まれてから少しずついろんなことが分かってきました。わが家の場合は。

「この子はダウン症という障害がありますよ」と先生から診断を受けたのが、大体生後 1 カ月後ぐらいです。結果が分かるまでの時間が一番、私は心の闇といますか、不安定な時期が長かったです。どういうタイミングで、先生から障害のある、ない、の告知を受けるかと、すごくナイーブな問題だな、先生方もお伝えする側の立場として、すごく慎重になる場面でもあると思うんですが、私の場合は、遺伝科の外来を受けて、息子と、そして主人と一緒に、その診断結果を聞きました。先生が目の前に結果として染色体の 1 番からある数字を出しまして、先生が「美良生君はこの染色体ですよ。21 番が 3 つあります」という説明をしてくださってはいたのですが、全く覚えていないんです。

右に 3 本あるのに 2 本に見えたぐらい、絶対そうであってほしくないという気持ちが強かったのです。そこから、診察室から乗ってきた車に乗り込むまで、あんまり記憶もないですね。とてもショックでした。

まず、私が思ったのは、ダウン症という言葉が怖かったです。それは、私がそれまでの人生で、障害のある子、そしてダウン症のある子と関わってきたことがほとんどなかったからですね。不安にさせるのです、やはり知らないということは。知らないから不安になって、目の前が真っ暗になって、私たちは不幸になったと思いました。

そして、私はこうして皆さまの前に出させていただく仕事をしているので、この仕事もできなくなるのではないかと、どうなっちゃうのだろう、その不安が本当に私の目の前、そして将来を真っ暗にさせました。言葉は悪いですが、モンスターが生まれてきたような思いだったのです。何かもう、とんでもないことをしでかすモンスターがやってきた。

ただ、私を救ったのは、この子を抱っこしていると、すごくかわいいという思いがあります。ダウン症という名前を聞くと怖いし、関わりたくないと思ってしまうのですが、わが子を純粋に抱っこしていると愛おしいのです。そのはざまに揺れました。そして、そんな私のことを知ってか知らずか、すすくこの子は大きくなり、こんなふうになんか笑う子に育ったのです。

ある日、私は思ったのです。ああ、私が勝手にこの子を不幸だと思っているだけで、生まれてきたこの子は自分のことを不幸だと思っていないのだなあって。私が悲しいと思っただけなのです。こんなに、生まれてきたことを生き生きとしているわが子を見て、私は子どもに「生きる」ということ、生まれてきたら一生懸命、人は生きて、そして死んでいく。その自分の人生を自分の力で全うしていけばいいのだという

ことを教えてもらったような、そんな思いがしました。

とはいえ、ダウン症のある子のほとんどは発達が遅いですよね。私はこの子を時間をかけてだんだん受け入れるようなことができてきて、この子の笑顔を見ていけばいいのだなあと、この子に教えてもらいながら、育てながら、では、どういうふうなスピードで育っていくのかなと、見守る子育てに変わっていきました。

大体歩き始めたのが、その子にもよりまずけれども、うちの子は3歳ちょっと前でした。ようやく歩き出したころです。このころには、もう私の心の闇はすっかり晴れまして。そうなるはどこへでもこの子を連れて行って、今でもそうですけれども、子育て自身を楽しめるようになっていきました。

そして、幼稚園。今現在、5歳なので支援型の幼稚園に、年中さんとして通っています。すみれ組さんです。いろんなことができるようになってきました。まだ年中さんではあるのですが、きょうのテーマでもあります就学・就労についてですけれども、今年の6月に初めて、私がこの子が通うであろう近所の小学校の特別支援学級に見学に行ってきました。もともと長男が通っていた学校でもあるので、その学校には私は行き慣れているのですけれども、行き慣れた学校の中の、行き慣れていない支援学級に行くのはちょっと緊張感がありました。そして、意識を持って支援学級を見学して思ったこと。久しぶりに衝撃を受けました。ショックなほうの衝撃でした。その日はたまたま朝の時間から私は見学しましたが、日直さんがいて、その支援学級の中の女の

子が「きょうはこういう授業をやります」ということを先生と一緒に発表していました。「図工の時間は、スタンプペったんしまーす」、「この時間はシールペったんしまーす」という発表でした。

片や隣のクラスが、ちょうど隣が普通級だったんです。そこから、あいうえおの復唱が聞こえてきたのです。元気な、1年1組か2組の。「あいうえお、かきくけこ」と言っているその横で、スタンプペったんの授業なのです。ああ、こんなに差があるのだと、その普通級と特別学級のはざまに立った私は、ここでこんなに差が出てるのだなあ、1年生の段階で、と思ったのです。その日はちょうど雨で、傘をさして帰ったのですが、6月の季節だったのでアジサイの花がすごくきれいだったんです。立ち止まって、ああ、きれいだな、雨に濡れて。花もきれいで葉っぱも輝いていると思ったときに、ああ、こういうことなのかもしれないなあと思い直しました。それぞれの良さがあるということですね。超特急の新幹線は普通級、どこまででも行けるし、可能性もたくさんある。けれども、支援級の子たちはのんびり歩く。そのスピードは全然違うけれども、のんびり歩くからこの花の色に気が付くことができるし、雨の音とか、草の香りとか、そういったものを感じることができる。これは特急に乗っている子には分からない。だから、何が良くて何が悪い、こんなに差があるのはショックではなくて、それぞれにいいところがあって、その子ども一人一人がその子に合った場所において、その子が輝けばいいと思えるようになったのです。

だから、息子は何も教えてないのかもしれないけれども、

息子を通じているんなことを一つずつ学ばせてもらっているなあと思うのは、人と比べることは誰も幸せにはならないなあということであらためて感じました。比べるというのは、何も生まれないのですよね。それよりも、障害のある、ないを比べるということではなくて、その子を見ていればいいのだということは、私は、これはもしかしたら子育ての基盤なんじゃないかなあと感じます。

そして、先ほどのインクルーシブ教育というのはすごいなあ、すてきななあ、それが理想だなと思う言葉にお聞きしましたが、つい2~3日前に同じようなことを体験しました。比べないということの一環ですけれども、ちょうど同じ場で、障害のある、ない子にかかわらず、同じ場で同じように、共に学んでいくというところの美しさですかね。

近所に、息子と同年の5歳の男の子がいるんです。この前、ちょうどうちのベランダで「シャボン玉をして遊ぶ」と言っていたので、2人きりにさせてみたのです。そしたら、うちの近所の男の子が私のところにやってきて、息子は「らいちゃん」と言われているのですけれども、「らいちゃんは どうして赤ちゃんなのにしゃべれるの?」と、すごく不思議な質問をしてきたのです。そもそも赤ちゃんじゃないし、君と同じ5歳なのだけだなあと思いました。近所の男の子へは「いや、この子は赤ちゃんじゃないよ」とは言ったんです。でも、頭1個小さいです。その子は大きいのもあるし、うちの子は小さいのもあるのですが、でも「赤ちゃん、こんなにちっちゃいし、話す言葉も少ない。けれど、時々話せるのがすごく

不思議」と言ってきたのです。

この説明は難しいなあと思いながら、いろいろ用事があったので放置してみたのです。そしたら、勝手に2人で遊び出すのですよ。多分、お友達の心理をちょっと想像してみたのですが、初め付き合ったときは、「え？ 何かこの子、ちょっと違う、不思議、どうしてだろう」と思ったけれども、「まあいいや」と思って遊んじゃう。シャボン玉吹いて遊んじゃう。すごいなあと思ったのです。不思議だと思ったけど、まあいいやと遊ぶ。そして、例えばシャボン玉のふたが取れないってなったときに、その友達が「あ、君、これ、できないのね」と言って、息子のことを手伝ってふたを開けてあげる。ということで、子どもって細かいことまで察知できるのです。私たちが放置していても、勝手に遊べるのです。「君のできないこと、ここね。じゃ、フォローするよ」と。これは、共に学んで共に生きていくという、世の中の理想を「あ、君、描いているね」と、すごく感動してしまいました。

そして、思ったのは、障害のある子、ない子が共に暮らすことで、その経験が幼少期であればあるほど、私が息子を授かったときに感じた恐怖というのは世の中全体で軽減されていくのではないかなと思ったのです。

私はその一介になるかどうか分からないのですが、毎日、ほぼですね、毎日じゃないときもありますが、ブログをやっています。主に、メインとしているのは日常です。私が感じて、率直に思ったことを毎日ブログにつづっています。そして、できれば多くの方に伝えたいなあ

と思っているのは、私の感じている、障害のある子、ない子にかかわらず、私がやっていることは子育てですよ、ということも多くの方に知ってもらえたら、恐怖はなくなるのじゃないかな、不安はなくなるというかなと思っているのですね。

そして、息子をメディアに出させてもらったこともあります。この子はどんな暮らしをしているのか、私たちはどう思って暮らしているのか、育てているのかということ、ブログだけじゃなくてメディアを通じてたくさんの方に知ってもらいたくて出たのですが、たくさんのリアクションがありました。

そして、「大変」とおっしゃってくださる温かい声もあったのです。もちろん、悪意がなく、本当に大変だと思われて言ってくれたと思うのですが、答えました。大変です、子育てなので。障害があるから大変じゃないのです。もうそれはお宅も同じでしょ？ という意味の、お互い頑張りなうね、汗水流しても洗濯物たたもうね、夕飯作ろうねということなのです。結局、私が恐れていたモンスターはやってこなかったのです。うちにやってきたのは、海の近くに住んでいるのですけれども、好奇心旺盛で、こんなちっちゃい体でも結構大きな波も乗ってしまう元気な男の子でした。そして、中2の兄と、5歳の男の子と年の差はありますがけれども、兄弟げんかもしますし、実際、どんな将来が待っているのだろうと思っていた私の、まだ5年しかたってはいませんが、先ほどの調査結果でもありましたが、幸せなものしかありませんでした。私が思ったのは、子どもが1人から2人に増えて、結果、にぎやかになりました、とい

うところも私のブログを通じて発信しています。

そして、将来のことについてなんですけれども、まだ5歳というのがありますが、そして、できるスピード、成長する過程がゆっくりというのあって、なかなかその、つま先を立てて遠くを見よう、将来を考えようとする、あまりにも遠く過ぎて、見通しも立たなくてくらくらししてしまうので、目の前の人、こと、物というのを大事にしていこうと思ったのです。今があるから、きっと未来があるのですよね。なので、私は今の子育て、今、目の前の子どもたちのいいところを見つけること、それを伸ばすことを考えようと思っています。

それは、健常の兄と、障害のあると言われている弟は同じなのですよ。お兄ちゃんのいいところはどこだろう。弟はどこだろうと思って育てているのです。そうするとやはり、繰り返しになってしまいますが、子育ての中で障害のある、ないは、私はあまり感じていません。結局、内容は同じだなあと。私のやっている、お母さん業としては同じだなあとと思っています。

ちなみに私が今思っているのは、この子はすごくおままごとが好きなので、このサイズ感はたまらなくないですか。この小さいエプロン。もん絶してしまうのですけれどもね。これは幼稚園のイベントで、文化祭かな、おままごとを本格的にエプロンをつけてやってるのです。料理人やパティシエの方向をちょっと検討しているところです。これがこの子の、今一番いいところなので。食べ物に興味があるおかげで、これはバナナとか、ナシ、ナスとかリンゴとか、たくさんの言葉を覚えるようになりました。

食いしん坊はすごいなと思います。

私は全然将来を、最初こそ、これからどうなるのだろうと悲観しましたけれども、今はもう楽しみでしかないですね。この子と一緒に、これからもたくさんの楽しい毎日を、2人の子どもと一緒に、時々夫がいてもいいのですけれども、家族みんなで本当に、みんなと同じように健やかに、今までどおり生活していこうと思っています。

お子さんがいらっしゃる方もたくさんいらっしゃると思うのですよね。自分の子どもって特別ですよ。それと同じです。私を感じたのは、障害のある子も障害のない子も、私にとっては特別な2人の子どもです。わが家にやってきてくれたダウン症のある息子が、私に毎日たくさんのことを教えて、私を毎日少しずつではありますが、母親にしてくれていると感じます。私の2人の大切な子どもは、生きているだけで100点満点です。私の話はこれでおしまいです。どうもありがとうございました。(拍手)

齋藤：奥山佳恵様、どうもありがとうございました。いつまでも話を聞いていたかったです。ありがとうございました。

山田：ありがとうございました。これより休憩となります。時間の進行は少し変わっておりますが、8時から後半のディスカッションを始めたいと思います。最初に申しました、黄色い質問用紙を周りのスタッフへお渡しください。よろしくお願ひします。

総合討論

齋藤：大変多くの質問が寄せられています、時間がございませんので、全部の質問には到底答えられず、きょうの講演者の皆さま方お一人に1問ずつということで、先ほど楽屋でワッと読んで選んできました。逆さまのほうからというか、講演の後ろのほう、奥山様のところから質問に答えたいと思います。

では、質問を読ませていただきます。

「ダウン症のある息子さんのことを受容することができたのはいつですか」、それからもう一つ。「人それぞれに受容にかかる時間が違うと思うのですが、何かコメントいただけましたら」ということです。

奥山：まず告知を受けたときの私のイメージなのですけれども、けがと同じ感じだなと思いました。けがをすると、外傷は目に見えて血が出るとか、ひどい場合は骨折するとか、そういった症状に似ているなあと思ったのです。心の傷といいますか、でも心なので見えないなあと思ったのですね。

わが家の場合は私が一番、傷が深かったですね。やはり、私が産んだから私のせいだという思いが強かったので、骨折ぐらいの感じでした。次に軽かったのが主人かなあ。長男はかすり傷でした。次の日にはもう普通に、今までどおり復活という感じだったのですね。

なので、どれだけ傷を負ったか。その傷が見えないにしても、どれだけ深いのかというのはその人にしか分からないかなあ。だから、治る過程も時間も違うのだなあと思ったのですね。でも、私自身のカサブタはどれくらいでできたのかなあ振り返ると、大体3カ月ぐらいだったかなあと思う

んです。それは私の場合ですよ。何年もかかる方もいらっしゃるし、それはもう、治りかけたのにもう一回複雑骨折する方もいらっしゃるかもしれません。けれども、けがなので治る、ということは私の一経験ですけれども、感じました。

例えば、お知り合いの方で障害のある子が生まれて、どう接していいかわからないという方もたくさんいらっしゃると思うのですけれども、その方のタイミングで、カサブタができるのをそばで見守ってあげるのが一番だなと思うのです。きっとけがは治るから。生きている限り、私たちは治癒する力を持っているから、心も体も。なので、その方の力を信じて、そばにいてあげるのが、私は一番うれしいのかなと感じたのですね。

私が、では、どうやってそのカサブタを付けていけたかという、私の場合は、人に話すことで治癒をしていきました。報告せざるを得ないのですけれども、障害があると分かって、そのままにしておくのも生活上、無理がありますよね。なので、近所の方からお友達から、検査を受けていたという報告をしていたお友達から、こんな結果が出たということを言うのですけれども、言うたびに、私が一番傷ついていました。

なので、相手がどんな顔やリアクションをしても傷つくのです。私が傷つくだけなので。ボロボロだし。でも、そうすることで胸に筋力がつくのですね。どんなリアクションを受けても、文言が返ってきても、跳ね返る、鍛えられるのです、ここが鍛えられるなあと思いました。筋トレみたいな感じですよ、イメージで言うと。

そうやって、最後は一番言いづらい母親、

最後になってしまったのです、母への告知が。それは、私が母に言って、母が否定するのが怖かったので。最後に、私が一番言いつらかった母に障害があることを伝えて、母が、私が心配していたのが肩透かしだったぐらいに、「あ、じゃ一緒に育てようね」と言ってくれたのを機に、もう母親になりました。むろん経緯はそれぞれだと思うのですが、傷が見えるなというのは、お友達を見ていても、私の経験からしても感じました。

齋藤：どうもありがとうございます。それぞれ本当にいろいろな受け止めという時期の考えというのは、私たちが患者さんの診察をしていて、やはり重い病気、本人とご両親という場合ですが、案外、本人は一番元気なのですね。本当にご両親はすごくつらい思いをしていらっしゃるけれども、本人はすごくケロッとしているというのを小児科医としては体験していて、やはりでも、ご両親が元気なのが子どもが一番うれしくて、というふうに思っています。本当にありがとうございます。

さて、次は玉井先生に質問です。

「日本ダウン症協会で、親が亡くなった後の生活をどのように過ごしているかというような調査をなさったことはありますか。その辺りのお話をお聞かせ願いたいです」という質問です。

玉井：調査としてやったことはありません。「自分が死んだらどうしたらいいですか」という相談の電話がかかってくることはありますし、実際に、「亡くなりました」という連絡がきて、会員をやめますというようなご報告があることがありますけれども、それも具体的な調査としてやったことはな

いです。

ただ、とても大きな課題であることは間違いなくて、特に、もう現在でもダウン症のある方をめぐる医療や福祉の水準から考えますと、ほとんどの場合、親のほうが先に逝くということを考えていけない時代になってきていますので、確かに協会の課題ですね。

亡くなるということの前の段階の、いわゆる親の力が弱ってきたときに、成年後見をどうつけるかということに関しては、やはり会員さんをめぐって幾つか裁判なんかもありまして、随分、成年後見の制度自体が柔軟なものになったり、成年後見という名のもとに何か損をする、実際にはまだできていることを、権利を奪われてしまう状況というのはだいぶ軽減されました。

それは協会がやったという仕事ではないのですが、会員さんの後押しをするような形で、協会のほうが傍聴に参加するなどの活動をする中で獲得したものだなという気はあります。

もし……そうですね。「どういう準備をして死にますか」という調査をできるものならしてみたいですけれども、相当慎重にやらないと、ある日突然、そんな調査票を協会から送り付けられたら、会員はそれこそびっくりすると思うので、少し、でもそういうご指摘もなるほどだと思いますので、集まりなんかがあったときに、だんだんに、そんなこともいづれ皆さんの声を聞きたいと思えます、というふうに種をまいてから調査をしてみたいというふうに思えます。ありがとうございました。

齋藤：どうもありがとうございます。時々、遺伝カウンセリングをしていて、親が、「自

分たちが死んだ後、子どもはどうなるのでしょうか」というふうに、何か自問自答するように、そういうお話をなさる方がおられまして、やはりそのところは本当に、聞きにくいけれども大きな問題なのかなあというふうに思います。

玉井：ちょっと最後、少しよろしいですか。それに対して大きな問題があるのですが、私たちの基本的な態度として、自分が死ぬときにこの子をどうするだろうという問いかけそのものが、やはりまだ違うのだと思っています。

この子の手が離れてから、自分たちの人生はあと 20 年あるけれども、何を取り返してやろうかと思うぐらいに生きていただきたいというのが本音で、死ぬときまで一緒にいて、死んだらどうなっちゃうのだというのは、それはある意味でまだまだ社会的な受け皿の不足だなというふうに考えて活動しているというのが、どちらかというメインだというふうに思ったりしています。齋藤：ありがとうございます。では、次に中川さんに、メディアの立場ということで伺いたいのですが、ちょっとシビアな質問のようですね。

「NIPT を受けて中絶をする割合を出す意図は何でしょうか」という質問がきました。これは、メディア全体に対してということで、中川さんにということではないと思うのですが、ちょっとその辺のお立場からいかがでしょうか。

中川：シビアですが、やはり、またいい質問をいただいたと思います。意味は何かというと、やはりそれは、それでいいのですかという問いかけなのだと思うんですね。これだけ、ほとんどの方が中絶をしている

という状況は、やはりよくないのじゃないですかという、裏にある問いかけというか、意図だと思います。

それは、やはり良くないんじゃないですかというのは、さっきもご説明したとおり、ある種、表だって言葉に出すことはなかなか正直難しいことでもあります。

ものすごくいろんなことを知って、熟考された結果、生まないということを選択した方ももちろんいらっしゃるでしょうから、中絶することがいけないということを私たちが言うことも、これまた正しくない。一方で、多分、97%のうち、ちょっと想像するしかないんですけども、それなりの割合で、われわれから見て、そこまできちんと知識なり考えなりが満たされないまま、その選択をした人もいたんじゃないかと。やはり、それは良くないという思いがあるので、その比率を出すということにつながっているのではないかと思います。

齋藤：ありがとうございます。ここでちょっとコメントですが、医療者からだと思んですが、外来をやっていると「みんなはどうですか」という質問をよく受けると。それで、多数に従ってしまうというような流れが、どうしても妊婦さんとかカップルにあるのではないかという、そういう心配をしているようです。ありがとうございます。

では、次は香月様にお願いいたします。最初はちょっと簡単な質問なので、ちょっと簡単過ぎるので、もう一つみたいな感じなのですが、「福祉就労の B 型の給料が 3,000 円から 9 万円の間で、差があるというのは何ですか」ということです。

香月：就労継続支援 B 型は、平成 18 年 10

月の障害者自立支援法施行からスタートしたのです。それまでは授産施設とか小規模作業所という仕組みで、自治体によっては補助金が支払われているところもあれば、親御さんの努力で運営されている作業所もあったのですが、10年前からそういった法律に基づく制度に変わったのです。

それぞれの授産施設とか作業所の成り立ちによっては、非常に作業に熱心に取り組む作業所もあれば、そうでないところも、就労継続支援 B 型に移行しているという実態があると思います。

ただ、作業をして工賃を払うという規定にはなっているのですけれども、地域の実情によってはそういったところも B 型に指定されていて、ちょっと差が出てきてしまっているということです。工賃を上げていただく取り組みを進めているところですが、平均すると 1 万 4,000 円ですけれども非常に差が出ていると、そのような現状があると思います。

齋藤：ありがとうございます。もう一つ別の質問ですが、これは文部科学省の森下様にもお伺いしたいこと、というふうに書いてあるのですが、成人のダウン症候群の方たちの、社会人としての教育ということは、先ほど玉井先生がお話なさったような社会教育ですかね。その点に関して、厚労省とか文科省としては何か考えておられることがありますでしょうか、ということです。

それぞれちょっとお願いできますか。

香月：社会教育については、私が担当しているところは就労支援なので、就労に向けての訓練であるとかというのは、狭い意味では社会教育になるかもしれませんが、多分、質問されているのは違う、もっと大

きな話なのだと思うのですけれども、今すぐには思い浮かぶものがないですね。

齋藤：森下様。

森下：ご指摘の点は、結構指摘される課題の一つなのです。つまり、特別支援学校の高等部の、いわゆる高校生の 18 歳までについては、学校という居場所があるという一方で、卒業後、どういったところが居場所になるだろうということで、就労や福祉の場面では、先ほど厚労省さんが説明されたとおりですけれども、学びの場みたいな場所としてはどういうところがあるか。なかなかお聞きになったことがないかもしれませんけれども、市区町村では、障害者の「青年学級」ということで、例えば月に 1 回とか 2 回、知的障害の子どもが、例えば芸術……陶芸とか絵を描いたり写真を撮ったりというものであるとか、あるいは課外活動のキャンプもあります。そういったものを体験するようなものを行っているケースがあります。

かつては国が支援していた時期もあったのですけれども、今は地方分権のこともあって、基本的には市区町村が独自に工夫しているというところだと思います。いわゆる公民館のようなところでやっていると思いますけれども、最近は高齢者施設等と市区町村のほうでうまく統合してやっているようなケースがあるのではないかというふうに考えています。

私どもで、そういったところをどういうふうにてこ入れできるかというのは省全体で検討していきたいというふうに考えています。

齋藤：ありがとうございます。今、厚労省、文科省としてという形でお話いただきまし

たけれども、他のシンポジウム場でゲストの方たちから何かございますか。社会教育というか、先ほど玉井先生がおっしゃってくださったことに関して、いかがでしょうか。

玉井：私どもが把握している限りでは、例えば、一部の大学が非常に実験的な形ではありますけれども、知的な障害を持つ方たちに、大学の人間が実際に定期的に講義をするというような公開講座を始めています。それから、NPO レベルですが、これは社会教育というよりも本当に消費者教育、実働教育のレベルですが、例えば、押していいハンコと押してはいけないハンコというのはどこが違うのかとか、それからキャッチセールスをどうやって断わればいいのかとか、知らない人に喫茶店に誘われたら付いていっていいのかどうかとか、そういうことのワークショップというのは東京や大阪の一部の NPO 法人がもう、作業所現場なんかを回って始めているというのは聞いています。

まだまだなかなか広がってはいませんが、ようやく研究者と呼ばれる方たちでも、そういうプログラムをどう作っているかということにきていて、ある一定の量に達してくると、もしかすると一気にいろいろなところで、ランチ的に活動が展開できるようになるかもしれないというふうには思っています。

齋藤：その点、もっとダウン症のない私たちの立場としても、オレオレ詐欺に遭わないためにはどうすればいいかというような、そういったことを、息子が医師で、何か医療事故を起こしたという電話が入ると、すぐお金を振り込みたくなってしまおうという、

そういうのがありますので、すごくそういうことは一般にも必要なのかもしれないなというふうに。

どうもありがとうございます。

では最後、大トリとして三宅先生に。「この調査を現場でどのように生かしていこうと考えているかを教えてください」ということです。

三宅：現場というか、まず、このデータは、とにかくダウン症協会からいただいた大切なデータということもありますので、やはり全国の医療者の中でシェアすることが重要ではないかなと。これは産婦人科（だけでなく）この小西班というのはもともと出生前診断のありかたと体制の構築にありますけれども、このように、実際の生活はどうかということを考えるということは、すなわち小児科の範囲でもあり、小児科もこういったいわゆるキャリアオーバーの段階、成人期、先ほどもお話した成人教育なども全てそうですけれども、社会全体で考えるべき課題ではないかと。まずデータを報告書の形で公開することが重要であるということが一つかなと。

それと、あともう一つは、今回、ダウン症候群ということでクローズアップはしましたけれども、実際にはダウン症候群を持っている方というのは、やはり世の中の（障害を持った方の）中でごく一部であって、障害を持っている方というのはもっともっているだろうし、障害にも、その見え方、目に見えるところというのも、普段の生活自体もままならないような方から、ある程度自分で何とかできるところ、ほとんど普通に出来ているけれどもやはり障害を持っている方とか、いろんな方がいます。この

人間の持っている広いグラデーションの中にどうやって生かせるかというのは、玉井先生からご指摘いただいたように、今後もやはりチャレンジしていかなくちゃいけないところだとは思っています。

小西：ありがとうございます。皆さんから、ご質問に答えていただきました。ありがとうございます。だいぶ時間も迫ってまいりましたので、各パネリストの方々から一言ずつ。

今回のシンポジウムの目的は、ダウン症のある方々、あるいは障害を持った方々へのわが国におけるサポート体制をどうしたらいいかということですので、一言ずつ、それぞれのお立場から、1歩進めるのに今後これが必要かとか、あるいはこういう視点がいるんじゃないかということを一言ずつお話いただいて、締めにしていきたいと思いますので、三宅先生から一言ずつ伺いたします。

三宅：医療者の立場といたしますと、やはり医療者も生活を知らなくてはいけない。インフォームドコンセントという言葉があります。インフォームドコンセントはただ単に治療法を説明するとかというイメージで捉えられていますけれども、インフォームドコンセントの本来の目的は、その患者さんがどうやってその生活に戻っていくか、どうやってその治療法を正確にするかということを目的にするためのインフォームドコンセントだという話を、私は先日聞きまして、非常に感銘を受けたんです。

ですから、生活ということはどうか？って、その人自身が生活を考えるための材料、ですから、医療者というのも、やはり生活のことを知って、初めてその治療やいろん

な診断に向けられるのだなと思いますので、そのことをケアしていきたいなと思います。以上です。

小西：ありがとうございます。カウンセリングの形だということですね。プロフェッショナルな方のお話が聞けたと思います。それでは文部科学省の森下様、お願いいたします。

森下：教育分野の観点で言うと、きょう、ご説明したように、文部科学省あるいは教育委員会では、障害のある子どもの教育にいろんな選択肢をして充実していくと。これからも同様でございます。私どもが目下課題にしておる、一つ課題がございまして、きょうは厚労省さんもこうやって並んでいるのですけれども、現場では教育は教育、あるいは福祉は福祉とあって、なかなか部局が違うもので連携はできないケースもままあるようで、保護者の方であるとか、そういった場合にたらい回しにされてしまうようなケースもたまにあるように耳にしています。私どもとしては、教育を超えて福祉や労働とか医療、保健、そういった各分野で連携して、ダウン症を含めて、障害のあるお子さんが切れ目なく大人になっていくというような、支援をしっかりと受けながら大人になっていくような体制を整えていきたいと、そういう意味でも厚労省さんと、これから連携してそういう支援を進めていきたいというふうに考えております。

小西：ありがとうございます。とかく縦割りの政府から連携という言葉をお聞きしまして、とても心強く感じました。それでは厚生労働省の香月様、お願いします。

香月：総合支援法になってまだ10年なので、10年たって、福祉施設から一般就労

する方が約 10 倍になってきた。とはいえ、B型を利用している方は約 20 万人いるわけで、そういったところで訓練された方を、いかに一般就労につなげていくこと、難しい方についてはきちんとそこで工賃が稼げるようにしていくことが必要と思いますし、引き続き取り組んでいかなければいけないあと改めて思いました。どうもありがとうございました。

小西：ありがとうございます。引き続きよろしくお願いします。それでは NHK の中川様、お願いいたします。

中川：私たちの仕事が、本当に一般の人たち全般を相手にしているという失礼かもしれませんが、という立場から言わせていただければ、例えばここにいらしているような方々というか、あるいは妊婦さんの当事者とか、ではない方にどう知ってもらおうかということが、もうこれは答えがないのですけれども、恐らく大事なだろうなと思っていて、興味のない方、関わりのない方、あるいは逆に知りたくない方、NIPT に関わられている先生からお聞きしたことがあるのは、私たちはいろんな伝えたい、ダウン症の子どもたちの生活は、要素を持っているのだけど、もう決まってしまうと、要するに分かってしまうと、それ以上聞きたくないという患者さんがすごく多いという話をお聞きしたことがあって、それはなかなか難しい話だとつくづく思うのですけれども、興味のない方、知りたくない方にどうやってその情報を伝えるかというのが、多分これからすごく大事だろうなと思います。

小西：ありがとうございます。では、引き続きメディアの立場からよろしくお願

いと思います。それではダウン症協会の玉井先生、お願いいたします。

玉井：きょうはありがとうございました。シンポジウムの発言の中でもイマジネーションという言葉を使ったのですが、ダウン症協会の活動をする中で、常に心掛けていることが 1 つありまして、ダウン症のある子を生んでいない人、育てていない人には分からないよというような趣旨の発言は絶対しないよということがあるのです。

この子たちと一緒にいて教わるのがいっぱいあるのですけれども、ずっと考えていくと、結局、そうやって子育てだったらみんなそうだよ、というところに必ず帰着するということを伝えよう、というふうにずっと思って活動してきましたし、多分これからもそうだと思います。

ですから、もし協会の活動や発言を見ていて、何だか逆の上から目線みたいなことを感じるがありましたら、「それはおかしいんじゃないの」と言っていたら、そんなご協力をいただければすごくありがたいなあと思っています。きょうはどうもありがとうございました。

小西：ありがとうございます。それでは最後に奥山様。きょうは素晴らしいお話ありがとうございました。一言お願いします。

奥山：なんで私がトリなのかな、申し訳ない。ドキドキしているのですけれども。本当にきょうは皆さん、ありがとうございました。貴重な話を伺って、もう、私はこの場に立たせていただくというよりは、本当にきょうは一親としてたくさんのお話を学ばせていただいたなという思いと、私が短い母親生活で、障害のある子と一緒に

関わっていて、今思っていることとして、きょう改めて強く思ったのは、私の親としてのゴールは、子どもたちの自立だなと思いました。それまで当たり前のように、子どもが大きくなったら巣立っていく、うちから出て行ってねと思っていたのです。それは、障害のある、ないに関係ないのですね。できることもこれからどんどん増えていくし、いかなきゃいけないし。先ほどもお話をお聞きしましたが、どうやったら詐欺にあわないかとか、お金の使い方とか、そういったことも、この子には早々に覚えてもらって、そして、君たちは2人とも家を出て行ってください。そしたら私に自由な時間が戻ってきますよね。そこを目指して、母親としてきょうから、明日から頑張っていこうと思いました。そして、貴重なお時間をいただきまして本当に、本日は足を運んでくださりまして、私のような話を聞いてくださって、本当に皆さま、ありがとうございます。皆さまのその温かいお気持ち、ダウン症のある子、他の障害のある子ももちろんそうですが、みんな、どんな子たちでも育てていきやすい、育っていきやすい環境になっていくのだなとあらためて思います。本日はありがとうございました。

小西：本日は本当に6名の皆さま、パネリストの皆さんから本当に素晴らしい、それぞれの立場からお話をいただきました。6名の皆さまに拍手をお願いします。(拍手)

それでは、小西班第3班の班長でいらっしやいます齋藤加代子先生におまとめいただきまして終わらせていただきたいと思います。

齋藤：第3班、ダウン症候群から見て、そ

して社会の状態、社会のソーシャルキャピタルを見るという、そういうテーマを頂きまして、日本の社会というのはどの程度成熟しているかなあというふう楽しみに調査をさせていただいて、案外いいじゃんという感じはしたのですが、まだちょっと足りないところもありそうだなということ。それから、やはりダウン症を持っているお子さんも、それからダウン症を持っていないお子さんも、みんな自立してしっかりと日本の未来を築いていけるということが非常に重要なところだと思いますので、きょうのさまざまなお話、さまざまなお立場から伺いましたことを心にとめながら、また、私ども医療者の立場としては、日々の診療に励んでいきたいと思います。本当にきょうはいろいろありがとうございました。(拍手)

小西：それでは最後に一言だけ私から皆さまに御礼を申し上げて終わらせたいと思います。皆さまには本当にお忙しい中、台風の来る中、多数お集まりいただきまして本当にありがとうございました。おかげさまで実のある、自分で言うのも何ですがけれども、素晴らしいシンポジウムになったんじゃないかと思っております。医学・医療が進歩いたしまして、いよいよ標準的医療とか、そういった時代から、今、ゲノム医学、ゲノム医療の時代に差し掛かっておりまして、これまで1つの疾患、スタンダードな治療、エビデンスといった時代から、同じ1つの疾患であっても、遺伝子とかゲノムを調べるとみんな個性がありまして、疾患にも、それぞれに合った治療をしていこうという、個別化の時代に向かっています。

そういった観点で見えてまいりますと、同

じダウン症といっても皆さんそれぞれ違うわけで、それぞれ違った取り扱い、いろんなことをしていけないといけない時代になってまいりましたし、さらにまた、全員の全てのゲノムを調べますと、ここにいらっしゃる方、全ての方々が、この遺伝子はちょっと普通じゃないみたいというような遺伝子を必ず持っているという、それが個性を作っているということがだんだん分かってまいりまして、そういう意味で言いますと、本当に障害がある、なしというのは2つに分けられない。ダウン症もやはり1つの個性だなということを皆さん、だんだんそういう時代になってきたというふうにじかに感じておりまして、そういうことをずっと言っておりますと、だんだんダウン症の方々も元気になって、どんどん全部出てきてるんじゃないかというふうに感じているところであります。

そういったところで、それでもやはりいろんなハンディキャップとかそういうのがあるので、それはそれでサポートしていくという、そういう中で一人一人の人間が、それぞれの人間性・能力を完全・完璧に発揮できるような世の中にしていきたいな、そのためにはどうすればいいかということをもみんなで考えていく時代になってきているのだらうと思っていますので、班研究は今年度で終わるのですけれども、引き続きこういった、一方では検査もありますが、一方ではサポートシステムを皆さんと一緒に作りながら、一緒に行っていきたいと思っています。きょうは本当ありがとうございました。これで終わらせていただきます。
(拍手)

山田：ありがとうございました。これにて

シンポジウムを終了いたします。本日はお集まりいただきましてありがとうございます。お帰りの際に、ご記入いただいたアンケートを回収させていただいておりますので、ご協力をよろしく申し上げます。