

【メルディア】一般財団法人メルディア広報誌

TAKE FREE

MELDIA

VOL.55
MAY.2023



知的障がいのある人にも 「スポーツの場」という 当たり前前の機会を!

公益財団法人 スペシャルオリンピックス日本 前理事長 有森 裕子インタビュー

医学シリーズ1 自閉スペクトラム症

前編 進む自閉スペクトラム症研究
～それはがんの研究から始まった～

「MELDIA」×
「THAT'S FASHION WEEKEND」CREATORS MARKET
障がい者に垣根のない日常を

おさんぽ DE 楽しむ!

～多様な生き物たちが暮らす豊かな海・相模湾を
臨む新江ノ島水族館と江の島を散策～

新連載 漫画エッセイ

シンママのはじめて育児は
自閉症の子でした

全ての始まりは「ママちょっといいですか?」

04 知的障がいのある人にも「スポーツの場」という当たり前前の機会を!

公益財団法人 スペシャルオリンピックス日本
前理事長 有森 裕子インタビュー



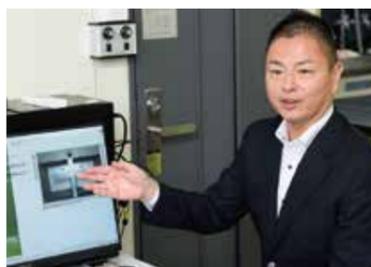
08 「困った」が軽くなる、発達を応援してくれるショップ



10 愛する我が子の「もしも」を考える「もしも」に備える

12 医学シリーズ1 自閉スペクトラム症

前編 進む自閉スペクトラム症研究 ～それはがんの研究から始まった～



14 「MELDIA」×「THAT'S FASHION WEEKEND」CREATORS MARKET 障がい者に垣根のない日常を



16 美幸先生とたのしみ ミラクル絵本ツアー VOL.1

18 おさんぽ DE 楽しむ!

～多様な生き物たちが暮らす豊かな海・相模湾を
臨む新江ノ島水族館と江の島を散策～



20 障がい者を応援、支援活動紹介 施設探訪 社会福祉法人グリーン



22 新連載 漫画エッセイ シンママのはじめて育児は 自閉症の子でした

全ての始まりは「ママちょっといいですか?」

26 過去を思い、将来を考えて 息子と二人、歳を重ねて思うこと 水越けい M Size はじまり Again

28 MELDIA FESTA 2023 EARLY SUMMERのお知らせ

30 読者プレゼント



ピクニック
にも
おすすめ!

冷めてもおいしさ続くお手軽弁当♪

日差しも強くなってこの季節、行楽日和に持ってこいのお弁当レシピをご紹介します。

DELISH KITCHENでは管理栄養士が監修したレシピが豊富に用意されています。今回はお弁当の蓋を開けた際に見た目も華やかに、且つ、冷めてもおいしいレシピをピックアップしました。忙しいご家庭の皆様にも肩の力を抜いて手軽においしいご飯が楽しめるよう、メルディアとDELISH KITCHENは応援します。



フードスタイリスト・
斎藤香織さん

お弁当を囲んで楽しい時間を過ごしてほしい

よく晴れた日は、お弁当を持って公園に出かけて「ピクニック」を楽しんでみてはいかがでしょうか。広い空の下で食べると、いつもの味がより一層おいしく感じますよね。今回は、そんなピクニックにイチオシのお手軽で美味しいレシピを、5万本以上ある「DELISH KITCHEN」レシピの中から厳選しました。



フードスタイリストより

おにぎりは
お好きな具材で
お試しください!
ください!

お箸がすすむ!コロコロ弁当

材料【2人分】

- ★豚こま肉団子
- 豚こま切れ肉・・・150g
- 塩こしょう・・・少々
- 酒・・・大さじ1
- 片栗粉・・・大さじ1
- サラダ油・・・大さじ1/2
- ケチャップ・・・大さじ1
- ウスターソース・・・大さじ1
- 白いりごま・・・小さじ1

動画で
レシピを
チェック!



作り方

1. [豚こま肉団子]ボウルに豚肉、塩こしょう、半量の酒(大さじ1/2)を入れて揉み込む。片栗粉を加えて揉み込み、4等分して丸める。
 2. フライパンに油を入れて熱し、丸めた豚肉を転がしながら中火で色が変わるまで焼く。残りの酒(大さじ1/2)を加え、ふたをして肉に火が通るまで弱火で3分蒸し焼きにする。残りの材料を加え、全体にからめる。
 3. おにぎりや副菜*と一緒に弁当箱に盛り付ける。
- *【レンジ卵焼き】【ほうれん草のごま和え】【おにぎり】の作り方も載っているレシピは動画をチェック!

☆ポイント お弁当に入れる際は、中までしっかりと火を通し、十分に冷ましてからお弁当に詰めてふたをしましょう。涼しい場所で保管し、お早めにお召し上がりください。

各1名様 PRESENT



- A レンジ調理鍋 18cm(イエロー)
- B オリジナルエコバッグ
- C オールナイロン自立お玉

詳しくは30ページ



フードスタイリストより

レンジで速攻! オムライス弁当

材料【1人分】

- ★オムライス
- ごはん・・・お茶碗1杯(150g)
- 溶き卵・・・1個分
- ツナ缶【オイル漬け】・・・1/2缶(35g)
- ケチャップ・・・大さじ2
- コンソメ・・・小さじ1/2
- 塩こしょう・・・少々
- ケチャップ(後がけ用)・・・適量

作り方

1. ボウルにごはん、ツナ缶、ケチャップ、コンソメ、塩こしょうを入れてよく混ぜる(ケチャップライス)。
 2. 耐熱皿にラップを掛け、溶き卵を流し入れて丸く広げ、600Wのレンジでラップをせずに1分加熱する。卵の上にケチャップライスをのせ、ラップごと包んで形をととのえ、粗熱をとる。
 3. 弁当箱に副菜*と一緒に盛り付ける。食べる直前にお好みでケチャップをかける。
- *【お花のハム】【じゃがバター炒め風】の作り方も載っているレシピは動画をチェック!

動画で
レシピを
チェック!



レンジで
作るのも、手軽に
作れるのが
魅力です!

動画だから、わかりやすい! DELISH KITCHENアプリ

3,000万人以上に利用されているレシピ動画メディアです。総数5万本以上のレシピは「誰でも簡単に美味しく作れる」をコンセプトに、すべて管理栄養士などの食のプロによって考案されています。





知的障がいのある人にも 「スポーツの場」という 当たり前前を!

公益財団法人 スペシャルオリンピックス日本 前理事長 有森 裕子インタビュー

私たちは当たり前のように、体育の授業や部活、趣味などでスポーツに取り組みますが、知的障がいのある人にはそんな「当たり前」のチャンスが少ないのです。そんな彼らにスポーツをする場を提供しているのが「スペシャルオリンピックス日本」で、見るものにも勇気と感動を与えています。



知的障がいのある人なら
誰でも参加できる

「スペシャルオリンピックス」とは、知的障がいのある人たちに、年間を通して、さまざまなスポーツトレーニングと競技の場を提供している国際的なスポーツ組織です。その歴史は、1962年に故ケネディ大統領の妹であるユニ・スケネディ・シュライバー夫人が、自宅の庭を開放して開いたデイ・キャンプ

から始まりました。当時はまだ、知的障がいがあるために、プールで泳いだり、トラックを走ったり、ボール競技をしたことがない人がいたのです。1968年には、ジョセフ・P・ケネディJr.財団の支援によって「スペシャルオリンピックス」の活動が始まり世界に広がっていきま

した。
日本では、1993年に熊本県の有志により設立され、1994年に「スペシャルオリンピックス国際本部」の承認

を受け、「スペシャルオリンピックス日本」が発足しました。今では、47都道府県全てに広がり、約7000人のアスリートと、約9000人のボランティアが活動しています。また、競技も多種多様で、日本では夏季17競技、冬季8競技を実施しています。

スペシャルオリンピックス日本の広報は、「パラリンピックと混同されやすいのですが、パラリンピックは身体障がいのある方が中心で、トップアスリートが出場する国際競技会の名称です。

スペシャルオリンピックスは、知的障がいのある人たちにさまざまなスポーツトレーニングとその成果を発表する競技会を、年間を通じて提供している国際的なスポーツ組織です。競技会に限らず、日常的なスポーツトレーニングから世界大会まで、365日、さまざまな活動が行われています。こうした活動のムーブメント全体の名称がスペシャルオリンピックスです」と言います。

機会は全員平等に
与えられるべき

2023年の3月まで理事長を務めていたのが、バルセロナオリンピックとアトランタオリンピックの女子マラソンメダリストであり、元プロマラソン選手でもあった有森裕子さん。「2002年の東京ナショナルゲームで声を掛け

ていただき、大会のサポーターになりました。その時、「知的障がいのある人たちは、場を提供しないとスポーツをする機会が少ないんだ」と驚くと同時にショックだったのを覚えています。私自身、スポーツによってさまざまな可能性を引き出してもらいましたし、人間形成にも重要な役割を果たしましたから。それなのに、スポーツをするチャンスが少ないなんて、そんなことではいけないと思っただのです」と関わったきっかけを話します。

有森さんは股関節脱臼や鉄欠乏症貧血など、多くの困難を克服してメダリストになりました。その思いと、スペシャルオリンピックスでの活動に重ね合わせることであるかと尋ねると、「知的障がいには克服できるものではありません。人の不幸は、何かをやる機会があるかないかだと思います。なぜなら、やる機会を得られなければ、能力を伸ばすことができず、最終的には、能力の不等につながるのであるから。

私たちは自分が求めるか求めないかに関わらず、学校に行き勉強をし、運動をし、部活をし、人との出会いがあることで成長し、今の自分があります。ところが、知的障がいのある人たちは「彼らにはできない」という固定観念で、それらの機会が少なかったのではないのでしょうか。





彼らは自身の可能性を引き出して生きていきたいと思っている。なのに、その機会が少ないということが一番不幸なことです。私は彼らに、頑張る機会をしてスポーツをする機会を増やしていきたいと思っています」と熱く語ります。

「For」から「With」へ ユニファイドスポーツの広がり

これまで理事長として20年活動してきた有森さんは、「私は彼らアスリートが特別だとは思っていません。スポーツのちかちか、誰かのために「For」から、みんなで一緒に「With」の取り組みが広がっていると感じています。

ユニファイドスポーツ®を存じてしまうか。ユニファイドスポーツ®は、知的障がいのある人(アスリート)と知的障がいのない人(パートナー)がチームメイトとなり、一緒にスポーツをするスペシャルオリンピックス独自の取り組みです。障がいの有無に関係なく、練習、試合を経験し、喜怒哀楽を共有することで、お互いの得意不得意を理解できます。

例えば、ユニファイドバスケットボールでは、5人中3人が知的障がいのあるアスリート、2人が知的障がいのないパートナーでチームを構成し、プレーします。そのチームの中で行われていることは、スペシャルオリンピックスが目指している共生社会そのものです。

も落とさず、「頑張ってください」と見送ってくれたのです。この時、とてもありがたいと思いました。
世界中の人々が「日本選手団が参加することは難しい」と思ったことで、開会式の入場行進では鳴り止まない拍手喝采、「無事で良かったね」「お帰りの声かけ。私たちはスペシャルオリンピックスのファミリーなんだな」と感じました。

そんな中で、福島出身の選手が出場したのですが、私は感極まって、思わずゴールした彼を抱きしめました。福島出身の選手は彼だけではないのですが、精

また有森さんはうれしそうに、「初めてユニファイドスポーツ®を体験したアスリートからは、「普段なかなか知り合うことのない、同年齢のパートナーたちと一緒に練習をすること、勝った負けたの喜びや悔しさを分かち合うことで、理解し合い、仲間になれることがうれしい」、パートナーは「競技に真剣で、何度負けてもあきらめず楽しくプレーする彼らに元気をもらいます」という感想を聞きます。そのたびに、知的障がいのある人たちだけでなく、「共生社会」や「ソーシャル・インクルージョン」を掲げるユニファイドスポーツ®が広がっている意味を感じます。

世界中のアスリートが 家族だと思えた瞬間

忘れられない思い出として有森さんが語るのは、2011年6月のスペシャルオリンピックスアテネ大会です。「3月に東日本大震災が起こった後でしたから、スポンサーは復興支援に予算をつけ、世界大会には選手団を派遣することはできないだろうと思っていました。しかし、どの企業も手を引かず、寄付金額



神的にも辛かったはずですし、数少ない練習の中で、本当によく頑張ったと思います。私にとっては、スポーツを通して、あなたがさをもらえた瞬間でした。

これからも、いつも活躍の 社会の実現を目指して

最後に有森さんは「2020年から私たちは「Be with all」というスローガンを掲げ、パートナー企業やプロバスケットボールリーグのB.LEAGUE、また大学と連携することで、知的障がいのある人の社会参加を推進しています。私は、その中でも特に、大学スポーツとの連携を広げていきたいと思っています。具体的には、何百校も加盟学校があ

る、大学スポーツ協会(UNIVAS)の副会長をしていますので、その加盟大学とスペシャルオリンピックスの活動を繋げていくのがイメージです。
これからも、ともに活躍する社会の実現を目指し、尽力していきたいと思っています」と語ります。



2名様 PRESENT

D SONステッカー5枚セット
詳しくは30ページ



<スペシャルオリンピックス日本>

ボランティアと善意の寄附によって運営されているスペシャルオリンピックス日本は、世界大会への日本選手団派遣の他、国内大会、スポーツプログラム、コーチの育成などさまざまな活動を行っています。

<https://www.son.or.jp/>

▼参加したい人、ボランティア希望の方

<https://www.son.or.jp/support/>

▼イベント情報

<https://www.son.or.jp/event/schedule/>

バルセロナオリンピック銀メダル アトランタオリンピック銅メダル 有森 裕子

1966年岡山県生まれ、日本体育大学卒業。(株)リクルートに入社し、バルセロナオリンピックとアトランタオリンピックの女子マラソンでメダリストとなる。1998年NPO法人ハート・オブ・ゴールドを設立し、代表理事に就任。2002年にアスリートのマネジメント会社を設立。国際オリンピック委員会(IOC)スポーツと活動的社会委員会委員、日本陸上競技連盟副会長など多くの役職を経験。2010年には日本人として初めて国際オリンピック委員会(IOC)女性スポーツ賞を受賞。その他受賞歴多数。著書は「やめたくなったら、こう考える」(PHP研究所、2012年)、「有森裕子のマラソンブック フルマラソンで4時間を切る!」(マガジンハウス、2009年)など多数。



「困った」が軽くなる、 発達を応援して くれるショップ

発達障がいがあるお子さんの「困った感」を軽くする道具、教材、気持ちが晴れてくる物を販売しているトビラコ。ここでは発達障がいをもつ子どものための、さまざまな商品がそろっています。



コミュニケーションゲームの盛り上げ役
「きもちつたえる・ボード」2,420円

道具で発達を応援するウェブショップを立ち上げた平野佳代子さんは、もともとは子育て雑誌の編集者でした。「子育て雑誌で発達障がいのお子さんを育てているお母さんと出会い、特別支援学校などを取材していました。その中で、筑波大学附属大塚特別支援学校を取材する機会があって、良い教材を作って

実際に効果があつた物を
多くの方に使って欲しい!

いたため、これを広く使っていたらいいと、商品にしたのがトビラコの始まりです」と平野さんは思いを話してくれました。

また「トビラコでは、学校や療育施設など、現場で使ったものが製品にするのが基本です」とも言います。発達障がいのある人にとって効果のある物は、教室や先生など仲間内で話が広がり、使われるケースが多いのだそう。「それではもっていないので、困っている多くの人に使っていただきたいと思ったのです」と。

さらに、「私は編集者をしていましたから、作ることに限ってはハードルが低



マイナスの言葉も見方を変えるとプラスに!「見る目をかえる 自分をげます かえるカード (専用ウォールポケット付)」4,290円を説明する平野さん。

「きいてはなしてはなして・きいて トーキングゲーム」の販売を開始するやいなや、テレビで紹介されたブレイクしたのだそう。「以来、毎月のように新聞や雑誌、テレビで紹介されています」と平野さん。「トーキングゲームを発売した2017年には、発達障がいをもつ子どもたちに着目した商品は、まだ一般的には知られていませんでした。だからこそ注目されたのだと思います。また、それだけ必要とする子が大



服をきれいにたたむ練習ボード
「たたみ方れんしゅうボード」2,750円



勢いたのでしよう」と。

人気商品のひとつに、アロマがあります。平野さんは「実はアロマは、ある放課後等デイサービス(療育施設)で使われていました。

発達障がいがあるお子さんは、アロマによってリラックスすると知り、トビラコでも作ることにしたので。療育施設と提携しているクリニックとトビラコで共同開発しました。嗅覚過敏のお子さんでもつけられるよう、半年を掛けて発達障がいのお子さん30人に試してもらい、複数の香りをブレンドして2種類の香りを作り出したんです。

現在、リラクセスさせる「おだやか」と、気持ちを切り替えてシャキッとさせる「きりり」の2種類のシリーズです」と教えてくれました。

トビラコは、平野さんの「子どもの発達を応援したい」という思いがこもったショップでした。

「きいてはなしてはなしてはなして・きいて トーキングゲーム」の販売を開始するやいなや、テレビで紹介されたブレイクしたのだそう。「以来、毎月のように新聞や雑誌、テレビで紹介されています」と平野さん。「トーキングゲームを発売した2017年には、発達障がいをもつ子どもたちに着目した商品は、まだ一般的には知られていませんでした。だからこそ注目されたのだと思います。また、それだけ必要とする子が大

勢いたのでしよう」と。

人気商品のひとつに、アロマがあります。平野さんは「実はアロマは、ある放課後等デイサービス(療育施設)で使われていました。

発達障がいがあるお子さんは、アロマによってリラックスすると知り、トビラコでも作ることにしたので。療育施設と提携しているクリニックとトビラコで共同開発しました。嗅覚過敏のお子さんでもつけられるよう、半年を掛けて発達障がいのお子さん30人に試してもらい、複数の香りをブレンドして2種類の香りを作り出したんです。

現在、リラクセスさせる「おだやか」と、気持ちを切り替えてシャキッとさせる「きりり」の2種類のシリーズです」と教えてくれました。

トビラコは、平野さんの「子どもの発達を応援したい」という思いがこもったショップでした。



香りのお守りとしても「貼る療育アロマ」各3,960円



傾聴と自己開示という心理カウンセリングの手法をゲームに
「きいてはなしてはなして・きいて トーキングゲーム」2,750円

各1名様 PRESENT

E Try Game

F きいてはなしてはなして・きいて トーキングゲーム

G 貼る療育アロマ「おだやか」と「きりり」

詳しくは30ページ

トビラコ tobiraco

2017年にWEB上に「道具で発達を応援する」療育ショップをオープンし、瞬く間に障がい者ご家族や支援学校の先生に支持される店になりました。

<https://tobiraco.co.jp>

道具で発達を応援 tobiraco トビラコ

ぜんちのあんしん保険 保障内容と保険料について

プラン名	新A-1 ベーシックプラン	新A-2 おやすみプラン	新B-2 入院重点プラン	新C-3 充実保障プラン
ご加入いただける被保険者の年齢	満5歳～満74歳	満5歳～満74歳	満5歳～満64歳	満5歳～満64歳
病気やケガで死亡したとき／ケガで特定重度障害状態になったとき ^{※1} (死亡保険金・特定重度障害保険金)	10万円	10万円	50万円	120万円
特定疾病で死亡したとき(特定疾病死亡保険金) ^{※2}	10万円	10万円	10万円	10万円
病気やケガで入院したとき	特定疾病以外の病気・ケガで入院したとき(入院保険金) 1日につき	5,000円	7,000円	8,000円
	特定疾病入院保険金 ^{※2} 1日につき	10,000円	10,000円	10,000円
ケガで通院したとき(障害通院保険金)	1泊2日以上入院に伴い、公的医療保険対象の手術を受けたとき ^{※1} (手術保険金)	10,000円	20,000円	40,000円
	1泊2日以上入院に伴い、公的医療保険対象の手術を受けたとき ^{※1} (手術保険金)	10,000円	20,000円	40,000円
トプクルのとき	弁護士に法律相談したとき(法律相談費用)		5万円	までの実費
	弁護士に委任したとき(弁護士委任費用)		100万円	までの実費
	弁護士に接見を依頼したとき(接見費用)		1万円	までの実費
東京海上日動の示談交渉サービス付き(国内の事故に限る)個人賠償責任保険金 ^{※4} (一時払保険料4,500円 ^{※3})	国内:5億円(海外:1億円)			
【月払の場合】(一か月にお支払いいただく保険料) [*]	1,300円 (初回保険料のみ5,800円 ^{※4})	1,700円 (初回保険料のみ6,200円 ^{※4})	2,700円 (初回保険料のみ7,200円 ^{※4})	3,700円 (初回保険料のみ8,200円 ^{※4})
【年払の場合】(1年間にお支払いいただく保険料)	18,500円 ^{※4}	22,500円 ^{※4}	32,500円 ^{※4}	43,500円 ^{※4}

<注意>※1「特定重度障害状態」「公的医療保険対象の手術」「被害事故」についての詳細は約款をご覧ください。※2特定疾病とは…精神障害、発達障害、ダウン症、てんかんをいいます。特定疾病死亡保険金・特定疾病入院保険金は責任開始日から30日間はお支払いしません。※3東京海上日動の示談交渉サービス付き個人賠償責任保証保険料(4,500円)は、上記の合計保険料に含まれております(月払の場合は初回保険料)。※4保障内容が同様の個人賠償責任保証(賠償保険以外の保険契約にセットされる特約を含みます。)がある場合、その他不明な点がある場合はぜんち共済までお問い合わせください。※初回保険料には、東京海上日動の示談交渉サービス付き個人賠償責任保証の保険料相当分を一括で請求いたします。2か月目以降は、当該保障を除いた保険料相当分を分割請求いたします。

障がいの方は、方が多く、知的障がいの方は、臓に疾患があるウん症の方は心臓に疾患がある方が多く、知的障がいの方は、

「ぜんち共済(株)の榎本重秋さんは「障がいのある方々は持病を持つていることが多い、入院リスクが高いのリスクが高いのです。例えば、ダウン症の方は心臓に疾患がある方が多く、知的障がいの方は、

い・ダウン症・てんかんの方々は入れる保険が限られてしまうのです。加入基準が低い引受基準緩和型や無選択型保険には入れませんが、リスクが高い分、保険料が高くなってしまう。

「ぜんち共済(株)の榎本重秋さんは「障がいのある方々は持病を持つていることが多い、入院リスクが高いのリスクが高いのです。例えば、ダウン症の方は心臓に疾患がある方が多く、知的障がいの方は、



ぜんち共済(株) 代表取締役社長
榎本 重秋(えのもとしげあき)

1965年東京都町田市生まれ、明治大学商学部卒。1989年AIU保険(現:AIG損害保険)入社。2000年チューリッヒ保険入社。2004年日障マネジメント取締役。障がいを持つ方や親御さんの悩みを解決すべく、「全国知的障害者共済会」(現:ぜんち共済)立ち上げに参画。保険業法の改正により、2006年ぜんち共済を設立。2008年に知的障がい・発達障がい者のための専門保険会社として業務を開始した。2010～2013年NPO法人日本少額短期保険協会会長を務める。
<https://www.z-kyosai.com>



発達障がい者・知的障がい者が安心して生きていける保険を

入院をしたり、後遺症が残ったりするを受け取ることができる医療保険や通院保険。保険の仕組みを簡単に説明すると、加入者が保険料を支払い、病気やケ

がなどになった人に支給するという相互扶助で成り立っています。ですから、保険金を受け取る人が多くなってしまったり破綻してしまったり、加入時には過去や現在の病気など告知義務があります。このような理由から、病気のリスクが高いと考えられる知的障がい・発達障がい

んかんがある人が多い。薬を飲み続けているため、内臓疾患を起している方もいます。また、重度の知的障がいがあれば、体調不良を訴えられないため、気づいたときにはすでに病気が進行していることもあります。さらに「入院すると、相部屋だと困るので、個室になることもあり

2名様 PRESENT

鶴田 東洋彦・松岡 健夫共著
「コロナに勝つ経営 逆風に立ち向かうリーダー達」(産経新聞出版/日本工業新聞社、2021年)
詳しくは30ページ



愛する我が子の “もしも” を考える “もしも” に備える

人生において、何度かは経験する「まさかの事態」。それらはあらかじめ考え、備えておくことで、無理なく乗り越えることができます。障がい者家族に寄り添い、共に考え、備える手助けをしてくれる「親なきあと」相談室の渡部 伸さんと、「知的障がい・発達障がい・ダウン症・てんかんの方向け」の保険を取り扱うぜんち共済(株)の榎本 重秋さんに話を伺いました。

親がやっておくべきことは、繋がりを作ることに

障がいを持つ子どもを育てている方々は、必ずといっていいほど、「私たちが年老いて、体力がなくなってきたとき、この子の面倒がみられるだろうか?」「あるいは「自分たちが亡くなった後、この子はどのように生きていくのだろうか?」という心配を口にします。

「親なきあと」相談室を主宰している渡部 伸さんは「私にも知的障がい者の子どもがいます。出版社を退社したとき、私たちの悩みは『親なきあと』なので、これについて自分ができることはな

数年前に40代のある障がい者が、会社帰りに客引きに捕まってお金を使わされました。次の日も、さらに次の日も客引きに捕まり、1500万円あった貯金を3カ月で全て使ってしまうという事件がありました。そうなる、親がいなくても残しても意味がありません。親としてはそうならない準備をすることが必要なのです」と渡部さん。

大切なこととして、「親はとにかく人のつながりをたくさん作る事が大切です。福祉サービスとつながり、近所づき合いをし、障がい者の家族会などでつき合いを広める。定期的に連絡を取って

5名様 PRESENT

渡部 伸著
「障害のある子が安心して暮らすために」(合同出版、2022年)
詳しくは30ページ

「親なきあと」相談室主宰 渡部行政書士・社労士事務所代表
渡部 伸(わたなべ しん)

1961年福島県生まれ、慶應義塾大学法学部卒。自身も知的障がい児を持つことから、出版社勤務を経て、2014年に知的障がいや精神障がいの子どもを持つ親の悩みに寄り添い、ともに考える「親なきあと」相談室を開設。活動を広めると同時に、日本全国で講演を行っている。
著書は「障害のある子の「親なきあと」～「親あるあいだ」の準備」(主婦の友社、2018年)、「障害のある子の住まいと暮らし」(主婦の友社、2020年)、「まんがと図解でわかる障害のある子の将来のお金と生活」(自由国民社、2020年)。
<https://www.oyanakiato.com>



前編 進む自閉スペクトラム症研究

～それはがんの研究から始まった～

自閉スペクトラム症の特性や程度、生活における困難度は人それぞれで、幅があります。そのため、患者数が増えているにも関わらず、研究はあまり進んでいません。対症療法のみで、根本的な治療がないといわれている障がいですが、そこに真っ向から取り組んでいる医師がいます。



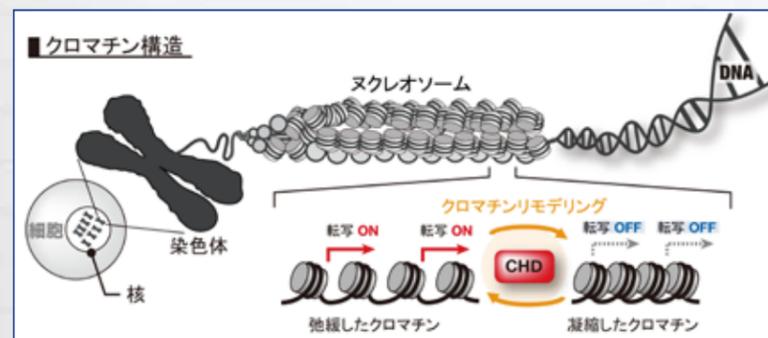
金沢大学医薬保健研究域医学系
組織細胞学(解剖学第一)
医学博士 西山 正章教授

2005年に九州大学大学院医学系研究科 博士課程 分子常態医学専攻を修了。九州大学第三内科医局長を経て、独立行政法人科学技術振興機構 研究員、九州大学生体防御医学研究所 准教授、金沢大学医薬保健研究域医学系 教授などを歴任。日本解剖学会 代議員、日本分子生物学会、日本肝臓学会に所属。著書をはじめ、受賞学術賞多数。ニュースや新聞でも度々取り上げられる。

自閉スペクトラム症の原因はDNA内にあるCHD8の異常

内科医として肝臓がんの治療を行っていた西山 正章教授は、がんを治すべく、原因遺伝子であるCHD8の研究を始めた。「約20年間、CHD8という遺伝子の研究をしていたのです。ところが、約10年前に、自閉症の患者さんと同じようにCHD8に変異が入っていることが分かり、自閉スペクトラム症の研究に転向しました」と自閉スペクトラム症の研究を始めたきっかけを話してくれました。

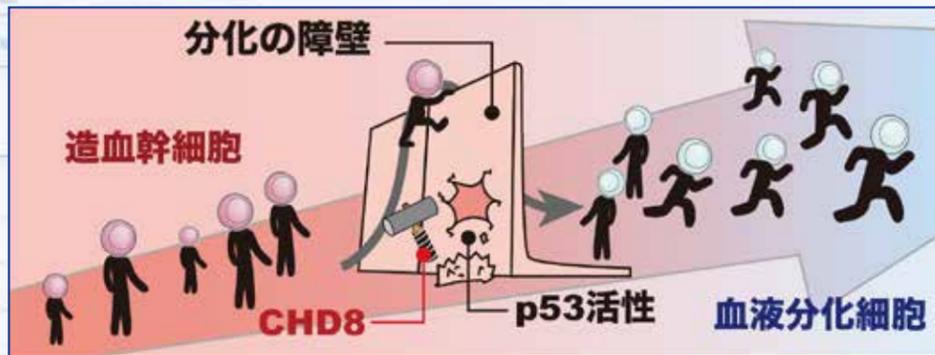
私たちの身体は37兆個もの細胞から作られています。それぞれ一つの細胞には一つの核(細胞核)があり、その中には2個ずつ対をなした同じ染色体(1組はXとYの性染色体が23組あります。なぜなら、母親から23個の染色体、父親から23個の染色体を受け継ぎ、対を作るからです。さらに、それぞれの染色体には、多くの遺伝情報が詰め込まれた2重らせん構造のDNAが折り畳まれていきます。細胞分裂をするときに、安定した状態で複製ができるように、DNAは2重らせん構造をしていくのです。私たちはひとつの細胞である受精卵が、複製をして増えることで人となり、この世に生まれ、成長していきます。さらに、そのDNAにはCHD分子が9種類存在しています。



西山教授は「さまざまな遺伝子の異常が自閉スペクトラム症の原因ですが、多くの場合、神経をつかさどるCHD8(8番目のCHD分子)に変異がみられます」と前置きしたうえで、「実験用のマウスで、染色体にあるDNAから、対になった2本のCHD8を取り除くと、マウスは生まれてくることができなくなりました。ところが、片方を残して、もう片方だけ取り除くと、自閉症のマウスが生まれたのです。

実は、CHD8に変異をもつ自閉スペ

クトラム症患者のご両親の遺伝子を調べると、どちらも正常な場合が多い。ということは、受精前の精子もしくは卵子の段階で、何らかの原因によって遺伝子に変異が起こり、それが細胞分裂して自閉スペクトラム症を発症したということが分かります」と説明してくれました。



CHD8がないとP53の壁を壊せない

神経で重要な働きをしようと考えられているCHD8について、西山教授は「自閉スペクトラム症の患者さんは、受精の段階ですでにCHD8が片方ないという変異が入っています。それは、神経だけでなく、全身で異常をきたしているわけです。そのため、全身のどの部分を取ってもCHD8が片方しかないという変異が入っています。それは、神経だけでなく、全身で異常をきたしている可能性があることを示唆しています」と説明してくれました。

「CHD8は身体でどのような役割を果たしているのでしょうか。実は、人の細胞には誰にでもP53という高い壁のようなものがあります。私たちは細胞が増殖・分化することで成長するのですが、P53はそれを防ぐ壁なのです。どうしてそのような壁があるかというと、細胞は増殖・分化していくと、やがてがん化してしまいます。P53が増殖・分化を防ぐことで、がんになることを阻止しているのです。ちなみに、がん患者の半数以上はP53に変異が入っていると言われています。」

CHD8にはP53の壁を適度に壊す役割があります。つまり、がんにならない程度に細胞を増殖・分化させる働きを担っているのです」と。さらに続けて、

CHD8の代わりに、壁を壊せば症状が防げる

「ですから、自閉スペクトラム症患者のように、CHD8が半分しかない、P53という壁に小さな穴しか開けられませんか。細胞が増えていけないためがんにはなりにくいのですが、逆に新しい細胞に生まれかわることができず、老化してしまう可能性があります」と。



人の細胞は寿命が短く、絶えず増殖・分化をくり返し、古い細胞が消え、新しい細胞へと入れ替わっています。こうした能力を持っているのが幹細胞なのです。血液や皮膚などの役割が決まる前の細胞と考えれば、分かりやすいかも知れません。

幹細胞には二種類あります。一つは、ES細胞やiPS細胞のように、刺激することによってどのような細胞でも作り出すことができる多能性幹細胞です。もう一つは、神経幹細胞や造血幹細胞のように、同じ細胞を作り続ける組織幹細胞です。つまり、神経幹細胞であれば神経系

の細胞しか生み出せませんし、造血幹細胞であれば血液系の細胞しか生み出せません。

西山教授は「私たちが今回、造血幹細胞でCHD8の変異について研究したのは、組織幹細胞の中で一番研究が進んでいたからです。造血幹細胞にCHD8がないということは、健康な人と比べて、血液が作れなくなるような病気にかかる可能性があります。自閉スペクトラム症の方は身体中でCHD8が半分しかないのですから、同じようなことが全身にいえるかもしれません」ということで「であれば、半分しかないCHD8の働きを補うために、P53という壁を壊すような薬を与えれば、自閉スペクトラム症ではない方と同じ生活が送れる可能性が出てきます」と研究のその先を示してくれました。

次回の「医学シリーズ2」は

「進む自閉スペクトラム症研究(後編)～私が生きている間に薬を届けたい～」の予定です。

西山 正章教授の夢は「私が生きている間に治療薬を開発し、実際に自閉スペクトラム症の人達に行き渡らせること」だそう。その夢に向かって、研究はどこまで進んでいるのでしょうか。次回の記事をお楽しみに。



「MELDIA」 × 「THAT'S FASHION WEEKEND」 CREATORS MARKET

障がい者に垣根のない日常を

3月18日(土)・19日(日)開催のクリエイターが集まる「THAT'S FASHION WEEKEND」CREATORS MARKETに、メルディアも参加しました。ユニバーサルデザインのウェアを扱うトミー・ヒルフィガーなど、障がい者の日常をテーマにしたブースもあります。

皆がファッションを
楽しめるようにと思いを込めて

今年で3年目、4回目となる「THAT'S FASHION WEEKEND」は、SDGsの観点から、お客さまが楽しめる、ファッション業界に貢献し、地球が喜ぶ関係を実現したイベントです。その中でも、「CREATORS MARKET」は、ハンドメイド製品を中心としたクリエイターが集まるマーケット。

運営している(株)バンクシーの代表取締役・菅野 充さんは、「今、約20ブランドがチャリティーに服を提供してくれています。普段は値段が高くて手が届かない方も、デザインナイズブランドが70〜90%OFFなら購入できますから、使い捨ての服ではなく、真のファッション文



携帯用アルコールスプレー除菌剤「ノロV」を提供したセッツ(株)の大前 敏和代表取締役社長(左)もイベントを視察。

運営をしている(株)バンクシーの菅野 充さん(左)と一般財団法人メルディアの永野 周平事務局長(右)。



障がいのある方も
ファッションを楽しんで欲しい

このイベントには、アメリカを代表するデザイナーズブランドで、日本でも絶大な人気を誇るトミー・ヒルフィガーも、「TOMMY HILFINGER ADAPTIVE」のブースを出していました。PRシニアマネージャーの小澤 深雪さんは、「トミー・ヒルフィガー自身が自閉症の子どもを

育てている経験から、障がいのある方も洋服を着ることを楽しんで欲しいとの思いで作られたラインです。アメリカで約5年前にスタートしたこのラインは、彼らの困りごとや悩みの種を解消したもので、通常のデザインに、開閉を簡単にするベルクロ仕様、マグネットボタン、ウエスト紐が簡単に絞れる仕様などを施し、同じ価格で販売しています。残念ながら実店舗で触っていただくこと

ができないので、今回はイベントに参加させていただきました」とのこと。そんなトミー・ヒルフィガーのブースで熱心に質問していたお母さんは、「実は、下の子がダウン症です。今日は電車に乗りたいたいというの

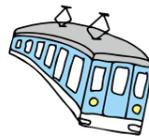
で、銀座三越に車を止めて、ここまで電車で来ました。そうしたら、たまたまイベントをやっているというので見てほしい服を置いているというので見ていました」と言います。
電車が大好きなこうき君(7歳)とこうせい君(9歳)は、鉄道博物館が表紙になった広報誌「メルディア」にも夢中。楽しい時間を過ごしていました。



ダウン症のお子さんが着やすい服を、熱心に探すお母さん。



電車が大好き!



とても楽しい、
良い日になりました!

