

「輝いて生きる未来へのでだすけ手帳」発行に寄せて

今回は、平成31年（2019年）4月に発行された小冊子「輝いて生きる未来へのでだすけ手帳」（以下でだすけ手帳）について、発行に至ったきっかけやねらいなどを編著者である設樂徹会長にうかがいました。

（編集委員 萩原）

萩原） でだすけ手帳について、発行からもうすぐ1年が経とうとしていますが、平成から令和へと時代が動き世の中が移っていく中で生まれたということになりますね。

ニュースなどを見ていると、これまで以上に一人ひとりの個性が大切にされる世の中になってきていると感じます。でだすけ手帳の発行はこうした動きに呼応する、何か新しい芽につながるような気がしています。まずは、誕生にいたるまでの経緯を教えてください。



講演会の様子

設樂） 今から4～5年位前だったと思いますが、都内のダウン症のお子さんをお持ちのご家族から、講演会をご依頼いただいたことがそもそもの始まりです。そのときは、20歳前障害基礎年金のお話をさせていただきました。その次が、練馬区内の特別支援学校からご依頼をいただき、お子さんたちの将来が心配だということで、成年後見についても少し加えてお話をさせていただきました。この講演会は、この前の講演を聞かれた方が学校に紹介していただいたのがご縁で実現したものです。

萩原） お子さんたちの将来のことを考えないご家族はいませんよね。保護者同士のネットワークがあり、そこでは口コミなどの情報交換が結構大きな役割を果たしているということを知ったことがあります。まさにそのようなことがきっかけだったということですね。

設樂） まだ続きがあって、その次が練馬特別支援学校で、ここは高校なので周辺の世田谷とか新宿も通学エリアとして入ってきているという部分がありました。ここでは20歳前障害基礎年金に加え、成年後見がはっきりと大きなウェイトを占めるようになりました。

萩原) 高校生くらいになると就職を含めてお子さんの将来のことが心配になってきますよね。お子さんが成長されたのと引き換えに、自分たちは体力の衰えなどを実感する年代ですね。

設樂) まさにそのところがあって、成年後見についてのご要望が明確に出てきたのだと思います。このような講演会を続けていく中で、てだすけ手帳のイメージが浮かんできて、次第にはっきりと大きくなっていったようなところがありました。

萩原) てだすけ手帳は、どのようなねらいで編纂されたのですか。

設樂) 知的障害、発達障害、てんかんという3疾病について、分かりやすい小冊子がほしいというご要望が、保護者の方からずっと寄せられていました。コスモのメンバーと協力して、お子さんたちが将来障害年金を受給するための解説やそのために今しておかなければならないポイントなどを書き出していきました。実際の受給手続きは20歳にならないとできないものですから、そのときにスムーズに、そして確実に障害年金の受給に結びつくものとして「てだすけ手帳」という名前になっていきました。

萩原) それで障害年金の受給手続きに向けたQ&Aがあったり、巻末の情報サイトの一覧があるんですね。そのほかにも、てだすけ手帳には「成長の記録」というお子さんのできごとを記録する欄が1歳毎に設けられていますが、この目的はどのようなものですか？

設樂) 障害基礎年金の手続きをするときには、お子さんの生活記録が必要になります。20歳になっていざ手続きをしようというときに、お子さんの生活上のできごととして、遠い過去のことを思い出そうとしても、起こった時期や具体的な出来事を正確に思い出せる人はほとんどいないと思います。そのような時に常に身近なところであって、必要な情報が網羅されているような冊子があれば、そこにメモしてもらえるのではと思ったものです。

萩原) 必要な情報が網羅されており、身近なところであって役割を果たすというねらいは、とても良いですね。初めて歩いたときや言葉を発した時など傍にこの手帳があれば、すぐにメモできそうですね。このてだすけ手帳は、今後どのように活かしていくおつもりですか？

設樂) 巻末の情報サイトを、各都道府県毎に整理しようと考えています。情報サイトを最新のものにするだけでなく障害年金に関する法改正もありますので、これらを毎年最新版にしておく必要があります。お子さんが20歳になり障害基礎年金の手続きをするまで、常に身近においでいただき活用されることを期待しています。今年は、東京都以外の各道府県版も発行していきたいですね。

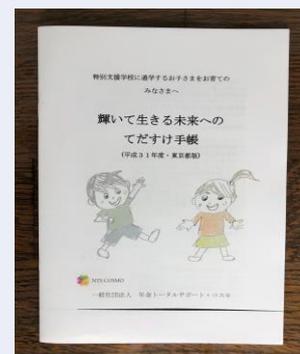
萩原) 忘れてはいけないのが、なんとも温かみのある表紙のイラストですね。中のページでも使われていますが、これはどうされたのですか？

設樂) 表紙にイラストを入れることはあらかじめ決めていましたが、インターネットから入手できるものは制約条件が厳しくあきらめました。そうした中で、会員のお子さんの絵を使わせていただくことができ、評判も良くすごくありがたかったです。

萩原) てだすけ手帳は23ページの小冊子ですが、小さく生んで大きく育てるという言葉のように、お子さんやご家族に希望をもたらす、そんな役割が果たせると良いですね。本日はありがとうございました。



編著者 会長 設樂 徹



輝いて生きる未来へのてだすけ手帳

本書および障害年金に関するセミナーについてのお問い合わせは、

E-mail: jimu-kyoku@ntscosmo.com までお願いいたします