

公益社団法人 北九州市障害者相談支援事業協会 北九州市障害者基幹相談支援センター

北九州市障害者基幹相談支援センター 広報紙

2017年 Vol.12

発行日 2017年10月1日

# 地域瓦版 ちいきかわらばん

## 「安心して生活できる地域社会を」

### 巻頭コメント

#### 理事長からのメッセージ

北九州市障害者相談支援事業協会 理事長 平岡 蕃

#### トピックス1

・北九州市小児慢性特定疾病支援室の紹介

自立支援員 手嶋 佐千子

#### トピックス2

・北九州市障害者自立支援協議会の取り組みより

～触法障害者支援研究会の取り組みをご紹介します～

相談員 武市 拓也

公益社団法人 北九州市障害者相談支援事業協会 〒804-0067

北九州市障害者基幹相談支援センター 北九州市戸畑区汐井町1-6 ウェルとばた6F

TEL 861-3045 FAX 861-3095

編集・発行 北九州市障害者基幹相談支援センター

Mail [chiiki@shien-c.com](mailto:chiiki@shien-c.com)

発行人 柳沢 享

URL <http://www.shien-c.com>

## 理事長からのメッセージ

## 障害者殺傷事件が問う

## 生命倫理の問題

平成28年7月に起きた津久井やまゆり園での障害者殺傷事件から一年余り……。障害者支援に関わる私達はあの忌まわしい出来事から、今改めて障害者を取り巻く背景、或いは生命倫理の問題にまで深く思いを巡らせて、何を考えていかなければならないのでしょうか。



平岡 蕃

理事長

(公益社団法人 北九州市障害者相談支援協会)

## I 障害のある人の「生命」に関する 基本問題

昨年7月26日に起きた神奈川県立津久井やまゆり園での障害者殺傷事件から早いもので、1年になります。この事件では、19名の利用者が殺され、26名の利用者と職員が重軽傷を負ったという事件です。しかも、犯人とされる人がこの施設の元職員だったということに大きな衝撃を受けました。市民の皆様も覚えておられることと思います。この事件の背景にある障害者への優生思想と生命倫理の問題について考えたいと思います。

今日の科学技術の進歩は、私たちに新しい道徳的な問題を投げかけ、その問題に対する倫理的な判断や選択を迫ることになります。たとえば、医療技術の進歩に伴って、これまでであれば生きることのできなかった生命が救われるようになり、それと同時に生きることのできる生命を医療処置として死なせるという新しい様相をもたらす時代を迎えることになりました。

とくに、臓器移植に関連する「脳死」の問題や妊娠中絶を前提とする出生前診断の問題、さらに受精卵を使った遺伝子診断の問題は、人間の生命や存在そのものにかかわる倫理的価値判断を私たちに深く問いかけることになります。医療技術の進歩によって、母親の胎内に生命が宿った非常に早い時期に、その胎児に遺伝的な疾患がないか、先天的な障害はないか出生前に診断できるようになりました。

このように、今日の医療技術の進歩がもたらす出生前診断や遺伝子診断は、生かされるべき「生命の質」を問い、障害のある子どもを「不幸な人間」「存在してはならない人間」としてとらえ、その子どもの生きる権利を否定し、さらには優生思想に結びつく社会的かつ倫理的な問題を私たちに提起しています。

もう一つの重要な問題として、重篤な疾病や障害をもって生れてきた新生児に対する医療看過の問題があげられます。医療看過とは、子どもの生命を生かすための積極的な医療行為を行わないことを意味するとされています。かつて新生児医療に携わる医師から、重い障害をもって生まれてきた子どもの治療の同意を親から得られない苦悩を聞いたことがあります。不妊治療

の後に、ようやくかなったわが子の誕生でしたが、その子は排泄機能に重い障害をもって生まれてきました。しかも、その子の障害は手術を受けても正常な機能を戻すことができず、その後の生活に相当なハンディキャップをもたらすことになるということです。

このような現実と直面するとき、私たちは一体どのような態度をとろうとするのでしょうか。排泄機能の矯正手術を含む子どもの救命に必要な治療を選択するのか、それとも、子どもの死期を早める「控えめな治療」を選択するのか。その時の私たちの判断は何に基づくのでしょうか。その選択の基準が、子どもの重い障害に対する親や医師の価値判断に基づくものであるとすれば、その合理的な判断とは何なのでしょう。何をもちて重度障害のある子どもの最善の利益と考えるのでしょうか。

## II 共生思想の終焉か、優生思想の完結か

これまでわが国では、このような出生前診断やそれに伴う選択的妊娠中絶の問題、また重い障害をもって生まれてきた新生児への救命治療の差し控えの問題が社会的に論議されることはほとんどなかったように思います。したがって、このような障害のある人の「生命」に関わる倫理的な問題への社会的な合意が得られないまま、一方では、障害の早期発見ということで、「もっと早く、もっと詳しく」胎児の情報をチェックするために、出生前診断の技術開発はどんどん進められていくのです。

最近、生命倫理の研究者の中に、この限られた地球上の資源を有効に使うために生かされるべき生命とそうでない生命を明確に分けるべきであると主張する人たちがいます。つまり、人間の「生命の質」という最も根源的なことが問題にされるようになってきたということです。一体、私たちは何を基準にして生かされるべき生命とそうでない生命とに分けるのでしょうか。これはまさしく人間の尊厳にかかわる問題です。

平等の価値という原理は、生命の尊重という考え方を基盤とするものであり、「生きるに値する生

命」という考えにはなじみません。したがって、重度障害のある新生児に対しても医療ケアを含めた社会的支援が等しく与えられるべきであるとする立場をとります。それに対して重度障害のある新生児に救命治療を行うか否かは、親あるいは養育に責任を負う人が「生命の質」を基準に決定すべきであり、とりあえずの救命が可能であったとしても、予後が極めて悪い場合に救命治療を行うことは、むしろ生命の尊厳に反する行為であり、胎児はもちろん新生児は完全な意味での「人」とは認めがたいため、成人や子どもに保障されているさまざまな権利が保障されなくても当然であるとする考え方です。

わが国のかつての「優生保護法」が障害のある人を「不良なる子孫」と規定していたように、障害のある人は生きてはいけないという「常識」にますます取り囲まれ、今もなお厳しい現実を生きていかざるをえないという実態があります。もはや、私たちは障害のある人たちとの共生を目指し、より人間的な体験を共有することは不可能なのでしょうか。障害のある人たちへの支援活動に携わる一人として自己に問い続けたいと思います。

### ～エッセイ発刊のご案内～

この度、「袋を持たないサンタクロースたち～日々の相談業務を通じたエッセイ集～(第2弾)」を発刊いたしました。障害のあるお子さんを授かったことや障害があることで社会の狭間に置かれている人がどういった暮らしをしているかを、少しでも多くの人に知っていただき、今一度考えていただく機会として今回のエッセイを職員一丸となりまとめました。是非、一読頂ければ幸いです。



お問い合わせは

北九州市障害者基幹相談支援センター  
まで

## 「北九州市小児慢性特定疾病支援室」

### の取り組み



平成27年1月1日から児童福祉法の一部改正により、小児慢性特定疾病の新たな制度が始まり、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が開始されました。

北九州市では、障害者基幹相談支援センター内に『北九州市小児慢性特定疾病支援室』を設置し、自立支援員（看護師）1名を配置して取り組んでおり、今回はその内容についてご紹介したいと思います。

#### Q 聞きなれない事業名ですが、主にどういった活動を行っているのですか。

主な活動内容は、①お子さん・ご家族・その関係者への相談支援、自立に向けた支援②関係機関（病院・保育所・幼稚園・学校・企業等）との連絡調整③小児慢性特定疾病についての理解促進のため、情報提供・周知啓発④その他、事業に関する広報活動などです。

#### Q 相談方法について教えてください。また、どういった相談が寄せられているのですか。

相談の方法は、基本的には電話による相談、他にFAX・Mail・来所にて面接相談の方法でも相談を受けています。また、ケースによっては、訪問による相談も行っています。これまで、ご自宅や学校、病院、区役所などでも面談を実施しました。

実際の相談実績では、多い順に「病気・治療」、「医療制度」、「日常生活」、「家族会等の情報」、「教育」、「福祉制度」の相談内容となっています。年齢では、就学前と小中学期が大半を占め、低年齢ほど病気に対する不安感が強いことが分かります。このような相談に対して当支援室で対応できる内容であれば、しっかりと受け止め、お子さんのために何ができるのか、どうしたら良いのか、より良い支援策を相談者と一緒に

に考えながら対応することを心がけています。

当支援室への相談内容で苦慮していることが、「家族会等の情報」で、「同じ病気のお子さんが、近くにいらっしゃいますか?」「繋がることは、できますか?」という問い合わせです。小児慢性特定疾病に関する情報は、元々少ない中での対応ですが、北九州市内での患者・家族会の情報となると更に情報は乏しく、マッチングは、かなり厳しい状況です。それでも、できるだけ要求に対応できるように、自立支援員として個々の繋がりを含めてネットワークの広がり努めています。

相談者から、「相談をするには、勇気が要ります。」という声を耳にすることがあります。当支援室の存在を知り相談に至るまで、悩んだ末の結果ここに辿り着いたという心境を察することができます。そうした「思い」に寄り添い、できるだけ応えたいという気持ちで臨んでいます。相談の内容によっては、学校などへ出向き相談を受けたり、また、疾病のことや病気の子どもに対する理解促進のために説明をさせていただいたりしています。

『北九州市小児慢性特定疾病支援室』は、開設から3年目となりますが、支援室の存在については、まだ周知徹底できていないのが実状ですが、患児・家族、関係者にとって、より身近な存在となることを目標に広報や啓発活動も行っています。関係機関、関係各所へのチラシ送付や、昨年は

小児慢性特定疾病である1型糖尿病の正しい理解のために、また、一人でも多くの方に知っていただきたいという思いを込めて「1型糖尿病に対する理解を深めるために～1型糖尿病ってどんな病気～」のテーマで講演会を開催しました。広報については、他にもホームページの活用、北九州市小児慢性特定疾病児童手帳に広報用シール貼付、広報用チラシをリニューアルするなど、周知・啓発に努めています。



小児慢性特定疾病支援室ではリーフレットを作成しております。ホームページにも掲載中です！

## Q 「小児慢性特定疾病」と「自立支援員」について教えてください。

小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病は、平成29年4月1日から722疾病に拡大されました。これらの疾病一つひとつが、○慢性に経過する疾病であり、○生命を長期に脅かす疾病、○症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病、○長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病です。

このような希少疾病では、さきにも述べましたが、同じ病気のお子さんに出会うことは、かなり難しいことです。小児慢性特定疾病児童等とその家族が、置かれている現状は、情報に乏しく孤独な環境の中にあると言えると思います。自立支援員として、そうした不安や悩みを解消するために、わずかでも情報があれば支援策の一つとして情報を届けたいと思っていますが、情報不足に直面する度にネットワークの構築が、いかに重要であるかを痛感しています。

更に、小児慢性特定疾病のことや自立支援員の存在について、未だ認知度が低いことも課題であり、そのために相談にまで至らないこともあると思われ、今後も努力を要するところです。

福岡県内には、現在4人（福岡県・福岡市・北九州市・久留米市）の自立支援員がいます。福岡県は、独自の取り組みで2ヶ月に1回の定例会を実施し、情報交換しながら繋がりを持って活動しています。また、全国の自立支援員が参加する「自立支援員研修会」でも知識の習得や他の自治体との情報交換を行っており、他の自治体の自立支援員と繋がることで得た情報は大変貴重です。

医療や福祉系など様々な繋がりと情報を基に、相談時にできるだけ対応できるように準備して臨みたいと思っています。

## Q 自立支援員として小児慢性特定疾病のお子さんと関わる中で感じられていることはありますか。

最近、小児慢性特定疾病のお子さんとの関わりについて思うことがあります。地元の学校に通学し、疾病のために体調不良となることがあり、心無い言葉などで傷つき、次第に学校に行けなくなり不登校になってしまったというケースは、決して稀なことではありません。そうなる前に、関わっている大人、または周囲の大人が、上手く説明できない、伝えることができない子どもに対しての**配慮**が必要だと思えます。周囲の大人の対応次第では、最悪の状態は防ぐことができるかもしれません。辛い病気を抱えていて、更に、このような状態になってしまうことは、本当に残念で心痛の思いです。

こうした背景には、小児慢性特定疾病そのものに対する認知度の低さと、情報不足もあるかと思われませんが、『北九州市小児慢性特定疾病支援室』の関わり方も含め、関わる**周囲の大人が、それぞれの立場で、病気をもった子どもたちとの向き合い方を考え、疎かにしないことが重要ではないか**と思います。

## お気軽に ご相談ください！

小児慢性特定疾病支援室  
自立支援員  
手嶋 佐千子



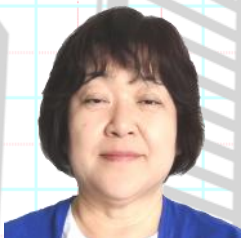
# TOPIC

## 北九州市障害者自立支援協議会

触法障害者支援研究会の取り組みをご紹介します！

### 「入口支援」 触法障害者の ことについて

#### 触法障害者担当者



中村 恵美子



武市 拓也



御領園 育子



高宮 由依

#### 罪を犯した障害者に対する福祉的支援の必要性について

平成21年度から「地域生活定着支援事業（現在は地域生活定着促進事業）」が開始され、地域生活定着支援センターの設置により、服役していた障害者（以下「触法障害者」）が刑務所等から出所した後の支援（いわゆる出口支援）が全国で行われるようになりました。

北九州市でも、平成26年度より北九州市障害者自立支援協議会の中に司法・行政・福祉の各関係者と学識経験者からなる触法障害者支援研究会を設けて、触法障害者に対する支援の取り組みを行っています。

生活の環境等にもよりますが、障害のある人は障害特性に応じた適切な支援に繋がっていないという場合もあり、そのため犯罪行為によって逮捕・勾留・服役などの状況に至ってもなお、適切な対応が図られないことが多く、結果として社会に復帰した後も障害特性ゆえの生活のしづらさを抱えたまま、支援も得られず犯罪行為を繰り返してしまうことがあります。

触法障害者には、刑務所等の矯正施設から出所した後を支援する「出口支援」だけでなく、何度も犯罪行為に

内に技術を身につけ、職人として一人立ちしたいと考えるようになりました。次のステップとして、正社員になりたいという希望が現れ、現在は、同業種の企業で正社員として働いています。

触法障害者支援とは本人の障害特性ゆえの生活のしにくさと前向きに生活したいと思う気持ちとのギャップを周囲の配慮や適切な対応で環境を整えていきながら本人の「できること、やりたいこと」を支援していくことが大切であると思います。



北九州市障害者自立支援協議会とは、当事者、ご家族、相談支援機関、民間事業者、教育機関、医療機関、労働機関、行政が参画・協力して当市で障害のある人が安心して暮らしていけるように取り組んで行く協議会です。今回はその取り組みの中から、触法障害者支援研究会の取り組みについてご紹介します。

及ばないように支援をするという「入口支援」の必要性が理解され、刑罰による更生支援ではなく福祉的支援の視点で、社会において障害特性に応じた対応を行うことが重要且つ効果的です。

## 触法障害者支援研究会の取り組み

触法障害者支援研究会では「知的障害もしくは発達障害があつて、軽微な犯罪をなしたものの刑事司法手続き上実刑判決へと至らなかつた人」を対象に、試行事業として「入口支援」の取り組みを進めてきました。

その一つとして、司法関係者と福祉関係者が連携し合える支援体制づくりのため、司法関係者に障害には特性があることを知った上で、福祉関係者へ繋いでもらうことを理解してもらい取り組みを行いました。また、対象者の支援スキームや触法障害者の相談受付票など、研究会を通じて整理して北九州市障害者基幹相談支援センターが窓口として、検察庁や保護観察所、福岡県弁護士会北九州部会とも連携強化を図ってきました。

## 試行事業「入口支援」の課題

障害の特性が司法関係者に十分理解されないまま、逮捕から処分が課されるまでが進められてしまうこと、またそ

の過程で司法関係者は当事者の障害特性把握や見立てのためにはどこへ相談すればよいのかがわからないという実態があることが判ってきました。

また一方で、知的障害や発達障害といったコミュニケーション能力に障害のある人は、自分が置かれている状況や問われている内容が理解できずに意味を理解せずに、取り調べや裁判の場で自身に委不利になるようなことを取って発言してしまうことがあります。

さらに釈放後の就労や生活の場をどう確保するのかという福祉側の課題もありますが、必要な支援とは障害福祉サービスの利用だけではありません。

## 今後の取り組みとして

司法関係者と福祉関係者の二者間による連携や協力だけではなく、保護観察所やこれまで当事者に関わってきた医療関係者や就労を見据えた協力雇用主との連携が不可欠です。触法障害者支援の現場での活動を重ねていく中で、課題を1つずつ解決するためにも全ての関係機関が連携し合えるネットワークづくりと課題解決に向けたシステムづくりの双方の構築が求められているのだと思います。その実現のためにこれからも触法障害者支援の取り組みを進めていきます。

## プチエッセイ

「触法障害者の支援を通じて感じたこと」

Aさんは二十一歳の男性で知的障害があります。普通小学校へ入学しましたが、周囲の勧めで特別支援学級に転籍し療育手帳B1を取得、特別支援学校に進学しましたが「自分は障害者ではなく、地域の友人達と生活したい」という想いが強く中退、しかし次第に近所の同年代の友人とは話が合わなくなり、公園で遊んでいる低学年に声をかけ、一緒に遊ぶようになりました。その様子を見た近隣住人が「女兒にわいせつ行為をしている」と警察に通報、強制わいせつ容疑で補導されました。

その後、学校の勧めで障害福祉事業所の通所利用を行いました。置引きで逮捕され、余罪もあり少年院へ収監されました。釈放後、再び障害福祉サービスの利用調整の話がありましたが、障害福祉事業所の利用を嫌がり、手帳を所持していることを隠して日雇い・短期派遣労働者として就労しました。しかし対人関係が嫌になったら職場を変える、あるいは誘われた仕事の給料が高ければ転職する等、長く務めた経験は無く生活も安定しないためその後も万引き・窃盗を行い逮捕を繰り返して、拘留所や少年院へ出入りしているうちに次第に軽微な犯罪で逮捕勾留されることへの抵抗感が薄れていきました。

そのような状況の中、身柄釈放となった後にAさんが就職先と一緒に探してほしいと来所しました。やはり障害福祉事業所は拒否する為、協力雇用主へ相談、働くことになりましたが、作業や現場の職員と上手くコミュニケーションがとれず、仕事が辞めたくなることもありました。その都度、本人、協力雇用主、センターの職員で面談を重ね、就労継続している

# イベントのお知らせ

## ●平成29年度 北九州市障害者虐待防止啓発研修

行政機関を含む虐待対応の責任者を対象とし、障害者虐待に関する気づきと施設内部での啓発活動や実際の対応等につなげられるように、虐待防止啓発研修を開催いたします。

講師：曾根 直樹氏（日本社会事業大学 准教授）

野沢 和弘氏（毎日新聞社 論説委員）

日時：平成29年11月19日（日）10：00～16：30

会場：総合保健福祉センター(アシスト21) 2階講堂

参加費：無料 定員100名（応募多数の場合は調整させていただきます）

対象者：行政、障害福祉サービス事業所（管理者、サービス管理責任者、虐待対応責任者）等

申込み等については北九州市障害者自立支援のホームページをご覧くださいか、基幹相談支援センターまでお問い合わせください。



## ●障害者地域生活支援研究会

障害のある人たちの地域生活に関するテーマで当事者、家族福祉関係者、行政、その他障害福祉に関心のある方々が参加して意見交換やネットワークづくりを行っています。

開催日：毎月第3木曜日18：30～20：30

会場：総合保健福祉センター(アシスト21) 2階講堂

参加申込みは不要です。開催内容については北九州市障害者自立支援協議会ホームページをご覧ください。

### ホームページのご案内



北九州市障害者基幹相談支援センターと北九州市障害者自立支援協議会のホームページを随時更新しております。法人や各種研修等のご案内をしています！

#### 北九州市障害者基幹相談支援センターホームページ



運営法人の案内や各事業からのお知らせ、研修案内などを随時アップしております。

北九州市障害者基幹相談支援センター

検索

#### 北九州市障害者自立支援協議会ホームページ



協議会の概要や地域支援研究会の開催案内などを随時アップしております。

北九州市障害者自立支援協議会

検索

## アクセス&マップ

### JR

JR鹿児島本線「戸畑駅」下車 南口から徒歩1分

### 車

北九州都市高速「戸畑ランプ」から約5分、

「枝光ランプ」から約10分

### バス

市営バス「戸畑駅」行き「戸畑駅」で下車

西鉄バス「戸畑渡場」or「戸畑駅」行き

「戸畑駅」で下車、徒歩1分

北九州市障害者基幹相談支援センター  
〒804-0067  
北九州市戸畑区汐井町1-6ウエルとばた6階  
Tel.093-861-3045 Fax093-861-3095

障害者基幹相談支援センター  
ウエルとばた6階



秋もだんだん深まってきている今年度は第2回目の発行になりました。この記事を書いている時は暑くてクーラーが恋しい時期もありましたが、いつの間にか空気が秋の涼しさへと変わっていました。

今回は当法人が受託している小児慢性特定疾病支援室と障害者自立支援協議会の触法障害者支援研究会のご紹介をしました。少し文字ばかりの内容となってしまったことを反省し、さらに読みやすい広報紙を目指しますので、次号にもぜひご期待ください。

編集：中村汐里 藤野昂一

編集後記