

京都市居宅介護等事業連絡協議会 2013 年度総会に、お集まりのみなさまへ

2013 年 5 月 13 日（月）

特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

京都市居宅介護等事業連絡協議会のみなさま、こんにちは。

本日は、みなさんの総会に、私のような者を呼んでいただきありがとうございます!。

私は、みなさんと（おそらく）同じように、兵庫県伊丹市で、「地域生活支援」などという活動を事業者としても行わせていただいています。本日は「誰もが暮らせる地域づくりをすすめるために」という壮大なテーマについて、みなさんと一緒に考えていくことができると喜んでます。また、京都市といえば、歴史、都、お寺、等と連想するものの、お近くなのに、あまり詳しく知らない諸々…といった感じで、いろんなコトをみなさんからお教えいただきたいと思っています。どうぞ、宜しく願いいたします。

私は、先に記しました通り、伊丹市にて、「有限会社しえあーど」として居宅介護（重度訪問介護・行動援護・同行援護含む）、短期入所、訪問看護、相談支援（特定）、移動支援、日中一時支援という事業を行い、「NPO 法人地域生活を考えよーかい」として、自費サービス、移送サービス、研修・イベント事業、中間支援、研究等を行っています。

さて、「誰もが暮らせる地域づくりをすすめるために」を考える際に、今回は、私に関わらせていただいています、特に「重症心身障害」だとか「医療ニーズの高い」とされる方々、また「超重症児」等といわれる子どもたちや、ご家族の実際から、「暮らし」のこと、「地域」のこと、あるいは「事業」のこと、「連携（ネットワーク）」のこと、福祉・医療・教育のことなどを混ぜ合わせながら考えてみたいと思います。

まず、私自身のことですが、1965 年生まれの蛇年（けっこうしつこいへへ;のかも知れません）の年男です、と、そんなことは、どうでもよいのですが、在日朝鮮人 3 世（国籍は韓国、本籍地は斉州島です）で、少年の頃には「指紋押捺」が課せられていたということがあったりだとか、就活（なんて言葉は当時にはありませんでしたが）の際に、「在日」ということで憂き目にあったりということがありました。1 世や 2 世の方々は更なる「生き難さ」があったように思いますし、実際に私の育った環境も、今から思うと色んな「苦痛・苦難」がありました。もちろん、そういった「生き難さ」は様々な状況の方々にあり、現在では「孤独」「孤立」「無縁」、あるいは「貧困」などといった言葉が社会を形容するようになり、多様な「生き難さ」が在るといえる中、私たちが関わらせていただいている方々から感じさせていただいています「力」（社会的はたらき）によって、もつともつと、あらゆる人の「存在の価値」だとか「命」の尊さを大切にする社会にならないものかと思ひながら日々を過ごしています。とは言うものの、私自身は毎日、法人の事業所でもある「このいけスペース」で、そこを利用する方々と、気楽にといいますか、道楽的に暮らしています。事業所であり、活動拠点である「このいけスペース」を「アジト」と呼んでいます。

私は、20 年ほど前に「重症心身障害児（者）施設」や「精神科病院」で働いた際に抱いた「なんとも表現し難い思い」を抱いたことが、今に繋がっているのかな?と感じたりするのですが、この国の政策として行われてきた「隔離収容」（例えば国立療養所）だとか「保護」「措置」といったカタチ（今も存在する言葉ですね）が変化していく中、90 年代には「社会福祉基礎構造改革」として、「地方分権」や「規制緩和」の文言のもと、介護保険制度や、現在の障害者総合支援法の前身である支援費制度が始まり、そして「利用契約」という流れができ、いわゆる社会保障制度が整備されてきたといえるのですが、やはり今も、10 数年前と同じような「生き難さ」を抱える方々がいらっしゃり、この先、この 10 数年と同じ歩調で進んでいけども、常に同じような「零れ落ちる方々」は、存在し続けるのではないのでしょうか?と思える訳です（基本的に私は悲観的な性格かも知れません）。今回お集まりになっているみなさんは、「事業」をされる（されている）方々であると思うのですが、「人の暮らしを支える」だとか、「共生社会の実現」などという、とても理想的な文言が、果たして「事業」だけで叶えられていくのでしょうか?、あるいは、それ（事業）によって叶えていくには…なんてことを考えてみたいものです。

私がよく聞く言葉に「受けてもらえない」（サービス提供をしてもらえない）というのがあり、この言葉もこの先、ずっとあり続けるのでしょうか?。ちょうど、介護保険法が施行された 2000 年に、私は尼崎市南武庫之荘に「1 時間 1,000 円でなんでもします」（もちろん 24 時間 365 日）という事業（というより活動でしょうか?）を行うために「地域共生スペースぷりぱ」という団体（と言っても 3 人だけの^_^;;ですが）を立ち上げたところ、みるみるうちに利用希望者が 100 人、200 人と増えていき、当時で言う「緊急一時保護者家庭制度」という県の事業費が、それまでの年間数件から、一千万円を超えていきました。それだけ潜在していた「ニーズ」が顕在化したということを実感したのを思い出します。

そして、2003 年の支援費制度が始まった 4 月に、伊丹市に新たな拠点をということで、現在の「しえあ一ど」を設立しました。そこで実感した（というか、制度化する際に想像できた、と言うよりも確信した）ことは、「間違いなく事業になる」ということでした。そう思う理由は単純に、「これまで 1,000 円でやってきたことが 4,000 円になる」ということに他ありませんし（^_^）、実際に「しえあ一ど」を設立以降、毎年の黒字運営で、地元地域での雇用も創出しながら、昨年度（2012 年度:配布資料に財務諸表等も付けています）の事業費が 2 億円、経常損益（いわゆる収益）が 3 千万円となっています（もちろん、ここから 1 千万円以上の法人税を納税いたします、私どもは営利法人ですから^_^;）。そして、利用者数は 180 人に達し、今も毎月数名の方から利用依頼をいただきます（全く応えきれずという、申し訳ない状況です）。

ここ数年は「中間支援」という役割を担おうと、新たな法人設立や事業開始を手伝う中、伊丹市をはじめ、尼崎市や宝塚市にも社会資源は増えました。しかし、未だにその量は不足しています。例えば「短期入所」を例に考えてみましても、昨今（というより以前からあったのですが）、医療機関を受け皿にという動きが出てきていまして、ある一定の成果は

あるのでしょうか、どうしても「利用できない」という方は居続けます。そのあたりをどう考えていくのか?ということも大切な視点だと思っています。

話は戻りますが、2000 年当時、収益はほとんど無かったのですが、なんともいえない「裕福感」があったりして、それは「金銭」という「益」以上に、関わる方々とのやり取り（^^;結構、米や野菜や魚やお肉等をいただくといったことですが^^;）の中に、それ（裕福感）があったように思います。何が言いたいのかと申しますと、今こそ、そんな裕福感（人と人との関わり感）を事業というカタチの中に組み込んでいくことはできないでしょうか?ということが、私自身の中に在る問いであったりします。この 10 数年、制度が整えば整うほど、大切なモノが失われていくようであり、以前は「あなたとわたし」といった「人間関係」が「利用者と事業者」となり（決してこのことがダメだと言っているのではありません^^^）、「制度に利用者を嵌め込んでしまう」、あるいは事業者が制度に嵌り切っていると感じてしまうことが少なくありません。私なんぞがこうしてお話しさせていただく際に感じるのは、決して私たちの取り組みが「素晴らしい」だとか、「凄い」訳ではなく、只、「他に無い」から…ということ、「無い（少ない、ですね）」のはどうしてなのか?…ということ、あるいは「ある（増える）」ためにはどうすればよいのか?…ということを深く考えねばと思う訳です。思うばかりで、なかなか成果はあがりませんが…。

つづいて、私たちの「事業」に関して、少し経済的なことも含めて考えていきたいのですが、2010 年の 9 月に、私たちは「こうのいけスペース」を新築移転いたしました。敷地面積が 374 m²（約 113 坪）、自己資金 1,500 万円、融資額が 6,500 万円という規模（地代は 30 年の定期借地ですので建物だけの金額です）ですが、その際に、ご利用いただくご家族のみなさんから多くのお祝いと、次のような言葉をいただきました→「国本さん、甲斐性あるなあ、ありがとうございます」と。この言葉をお聞きして、みなさんはどうお思いでしょうか?。私は即座に説明をする（私どものアジトに見学にいらっしゃる方々にも同様に）のですが、私たちの事業のほとんどが、ご本人さんへの「介護給付費」によるものでありまして、行政等からの補助金や助成金、あるいは寄付金なども受け取っていませんので、ほぼ全てが、ご利用いただくみなさんの「給付費」なんですね。「給付費」というと、なんだか「頂いている」「与えて貰っている」、もっと言うと「恩恵を受けている」みたいに言われたり思われたりすることもあるようですが、私どもを利用していただく彼女に彼ら、多くの方々が、「移動すること」、「食べること」、更には「息すること」の為に必要な「費用」＝「お金」である訳でして、それって私たちが極あたり前に行っていることです。その費用である「介護給付費」は保障されるべき「お金」である筈です。むしろ「所得保障費」と言っても（捉えても）いいのでは（言うべき）ないかと思う訳です。よって、その彼女・彼らの「お金」によって造られた（建てられた）モノは、あたり前に、彼女・彼らのモノである訳（あらねばならない訳）です。確かに登記上は法人所有の建物で、その代表者である私（しえあ一どの法人理事は私一人ですので、何時でも悪徳法人に変身できる仕組みでもあります^^;）に権限と責任が及ぶのですが、現行の金融システムによって、

例えば「有限会社しゅあーど」が倒産したところで、私自身の負債が生まれることはありません。私が身銭を切って、借金を返済している訳でもありません^^;

更に、彼らの経済的な役割として、その介護給付費ですが、おそらく（たぶん間違いなく）、そこ（介護給付費）から一銭たりとも貯蓄はしておらず（^^;;なんとも脆弱だと思います日本の社会保障制度や金融システム、経済事情等を背景に、いわゆる「タンス預金」の額は数十兆円?といわれてる中で^^;です）、その額を全て消費するわけですね。その額により、先に記しました、「しゅあーど」の年間事業費 2 億円という金額が生まれ雇用を創出しているということです。彼女・彼らのことを「生産性の無い人」だとか、「タックスイーター」等という人もいらっしゃるようですが、「消費する」からこそその「生産」であることはもとより、記したような社会貢献がある訳ですね。

と、経済的なことについて記しましたが、そんなことよりも大きな役割が、彼女・彼らにはある訳で、私たちは、これまでに、例えば「重症心身障害」だとか「遷延性意識障害」、あるいは「超重症児」等といわれる方々と関わる中で、彼女・彼らから多くのメッセージやエネルギーいただき、共に活動する、あるいは「共に居る」ということで、関わる人々の価値観の変化を起こしたり、新たなコミュニティを作っていくことも体感してきました。そうした「力」を彼女・彼らは持つておられ、そのことが、社会的な役割であり、「社会的はたらき」と言えるのだと思います。大きな意味あるモノを生産していると思うのです。

更に、彼女・彼らの「暮らし」を考える際に、冒頭に記しました国策（政策）によって、その場を「決められてきた」感を抱くのですが、利用契約制度となって以降、「選べるサービス」ということについて、重度の知的障害、あるいはコミュニケーションが取り難いとされる方々の「決定」をどのようにして判断するのかということも考えたいものです。

現在、「このいけスペース」には H さんという方が暮らしています。もう 5 年程前にお母さんが他界されまして、暫く（2 ヶ月程）の間、短期入所として、私どもの事業所に寝泊りしていたのですが、ある日突然、当該市のケースワーカーから「入所手続き」が行われている事を知らされました。もちろん私たちは激怒し（私、普段は温厚かつ小心者なんです^^;;）、「H さんに聴く事」を求める訳です。H さんは重度の知的障害といわれる方ですので発語はありません。それでも関わる者たちが集まり、彼を囲んで聴いてみると、そこに居る全ての者が「少なくとも勝手に決められることを H さんは善しとはしていない」ことや、「知らない遠くの場所へ行きたいとは思っていないのではないか」ということが確認されていくんですね。これまでに、少なくない支援者といわれる者たちが、彼らの「思い」を聴かずに決めてきた、あるいは彼女らの「思い」を無いこととしてきたのではないのでしょうか?ということも意識したいものです。少なくとも「解らないことを無いこと」にしまわれないということ、そのことが彼女・彼らに対しての関わり方の基本であり、事業者としても、持ち得ておかねばならない大切なことであると思います。

更に話は飛び飛びとなりますが、なかなかサービスや支援が受け難いとされる方々が、少なくとも周辺みなさんと同様にサービス等を利用できるようになるためには?、と考えた

際に、これまでも様々な議論が行われ、例えば医療的ケアの法制化だとか、キャリアアップ、あるいは専門性を高めるといった研修等が行われてきたと思うのですが、最も必要なのは、「如何にその人と共に居る時間を多く持てるのか」ということに尽きると言い切りたいものです。私どもの「このいけスペース」には、多くの重度障害者といわれる方々や、医療ニーズが高いとされる、例えば気管切開や人工呼吸器管理を要する方々がいらっしやいますが、そこで時間を共に過ごし、寝泊りするスタッフのほとんどが、非医療職といわれる者たちです。もちろん研修や専門性が必要ではないという訳ではなく、「関わる時間の積み重ね」こそが、彼女・彼らの「暮らし」を豊かにする（少なくとも、ある程度の暮らしの質は保てる）ということは、体感として言い切れるものかと思います。キャリアアップだとか、専門性を高める研修等も、もちろん必要ですが、研ぎ澄まされたような専門性は、関係性という相互（ご本人さんと関わる人によって）により作られた中（^_^;;柔らかな袋のようなイメージの中）に、しかも隅の方にそっとあれば充分であると思う訳です。

そして、専門性だとかが前面に出ることによっての弊害についても考えていきたいものです。先にも記しましたように、どうもこの 10 数年を振り返ってみると、「人と人」の関係性が「事業者と利用者」というカタチとなり（もちろん基礎構造改革は、そうなることで支援の資源を拡大しようとした訳ですが）、いろんな仕組みや構造化（例えば専門性やキャリアアップなど）が進みました。そこで感じるのは、支援する者の間の階層構造（ヒエラルキー）が強化されているのではないかと思うことです。もちろんキャリアアップや専門性が不要だと言うつもりはありません（繰り返すところが嘘っぽいですが^_^;) が、そのことが意外(?) と、盛んに言われる「ネットワーク」（連携）や「他職種協働」なんてことを邪魔しているのではないかと感じてしまうわけです（もちろん、そんなことは無い!と仰る方の思いにも同意はいたしますが…）。

只、その「階層構造」、もっとよくないと思うのは、「あたなとわたし」であった関係が「利用者と事業者」と変化していく（変化していった）際に作られるソレであるということ。これを是非「事業者」という我々は認識せねばならないと思うのです。私は昨年「勇美記念財団」さんから助成をいただき、各地にいらっしやる「重症心身障害」だとか「超重症児」、「遷延性意識障害」といわれる方々とお会いし、ご本人さん、あるいはご家族からお話をうかがう機会を得て、今も、月に 2 度ほど、各地を訪問させていただいています。そこでお会いする上記の方々（医療ニーズが高く福祉サービスによって支援を受ける、あるいは受けないといけないのでないと生きること＝命すらが危ういといった方々）の全てが、医療あるいは福祉、教育、行政に「傷つけられた」という経験を語られます。整った制度や心ある事業者からの支援を受けて「生き生き」と暮らされているご家族の方が、笑顔で今の現状を語りながら、過去の体験に涙するという光景を繰り返し体験しました。それでもみなさん、「医療は切り離せない」訳で、「福祉が必要」な訳ですね。何を言わんか? ですが、「階層構造」、支援者間だけでなく、「あなたとわたし」の間に生じさせてしまうこと、そのことに最も敏感となり、これまでに私たち支援者（事業者）という輩たちが、どれほ

どの正義感や自らの価値観で「あなた」であった方々を傷つけてきたということを胸に抱きながらの事業者でないか…と思うのです。

今回、事業者であるみなさんとお会いできる機会を得て、改めて、事業「者」であることと、隣の「人」としての自らの立ち居地を同化、あるいは「者」にのみに偏らずに「人」としての思いを持ち続けたい、持ち続けねばと思いました。

そして今、多死社会に向かうという背景の中、「在宅医療」が、NICUの出口問題（あるいは満床問題）という背景の中、「小児在宅医療」が普及しつつあり、素敵な医療職者が増え、障害児・者といわれる方々への関わりも広がりつつあります。歓迎すべきことではあるのですが、敢えて言い添えたいこととして、なによりも、「その子が、どこで、誰と、どう暮らしたいのか」ということを原点に据えた地域での医療という姿勢を持ってほしいと思います。このことは、福祉という職者にも同様に、業者としての「地域生活支援」という以前に…ということだと思っています。

「誰もが暮らせる地域づくりをすすめるために」。事業者であると共に、できれば、それ以上に「隣人」として、「人と人」、「あなたとわたし」の関係性を取り戻したいものです。

今後とも宜しくお願いいたします^o^::

NPO 法人地域生活を考えようかい

有限会社しゅあーど

こうのいしスペース

<http://www.kangaeyo-kai.net/index.html>

〒664-0006 兵庫県伊丹市鴻池5丁目11番27

李 国本 修慈 kunimoto@kangae-yo.com

tel ・ fax 072-785-7873 fax 専用

072-771-1203