

2013年5月8日(金)

平成25年度 宝塚市肢体不自由児者父母の会定期総会にお集まりのみなさまへ

【宝塚市で誰もが生き生きと地域で暮らすために】

有限会社しえあーど 特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい

李 国本 修慈

こんにちは。本日は宝塚市肢体不自由児者父母の会みなさんの定期総会にお呼びいただき、ありがとうございます。ほんとに近所の(^^)伊丹市鴻池5丁目からやってきました。とにかく、みなさんと楽しく過ごせる時間にしたいと思っています。

今回、「地域で暮らすとはどういった事が必要なのか」ということをみなさんと考えていければと思っています。私たちの取り組み、というよりも、関わらせていただいています方々の暮らしぶりから、いろんなことを感じていただき、必要なモノをひとつでも確認できればと思っています。どうぞ宜しくお願いいたします。

まず、私たちの法人ですが、ひとつは「有限会社しえあーど」という営利法人で、居宅介護事業(重度訪問介護・行動援護・同行援護を含む)を中心に、訪問看護ステーション、短期入所、特定相談支援、移動支援に日中一時支援事業を行っていきまして、もうひとつは、「NPO法人地域生活を考えよーかい」という非営利活動法人で、制度に無い、あるいは制度では対応できない事などを「自費サービス」で行うことや、移送サービス、イベントや研修会の開催、研究事業等を行っています。

現在の利用者数が、約180名ほどになっていきまして、その半数が重症心身障害等といわれる方々で、気管切開や人工呼吸器管理といった医療的ケアを要する方々も70名程いらっしゃり、同様に半数程の方々が伊丹市外にお住まいです。私たちスタッフ数は総勢で49名(事務職・非常勤・パート職員含む)ですが、利用希望される全ての方の要望に応えられてはいません。このことは、「障害が重い」とされる方々への社会資源が足りていないということ、更に「医療ニーズが高い」とさされる方々は更に…といったことを示しているのかと思います。

みなさんは父母の会ということで、それぞれのお子さんの事について考えた際、もう随分と前から聞く言葉としてある「親なき後は?」という思いがあるのかと思います。今回、ご依頼いただいた湊会長様からも、「地域移行が出来るような様々な選択が可能である環境であれば良いのですが、選択する受け皿がない状態や、医療的ケアが必要で、家族が面倒を看なければならぬ状態など、現実では地域移行が困難な状態であると思われる」という言葉をいただいています。社会福祉基礎構造改革という文言のもと、介護保険法が施行されて13年、障害者総合支援法の前身である支援費制度が始まってからも10年が経過するというのに、今も「使えない」「受け皿がない」という言葉をあちらこちらでお聞きします。

私が今、こうした活動を行っている源のひとつに、おそらく20年以上前に、ある空間で体験したことがあると思っています。その空間とは、大きな居住施設の建物で、ほぼ24時

間をそこで過ごすという暮らしで、部屋には幾つものベッドが重なるように置かれ、高いベッド柵に囲まれた中、夕方の4時頃から翌朝の9時過ぎまで、そこで過ごすということや、食事や排泄、お風呂や就寝・起床など、ほとんど全てを決められての暮らし…といった空間でした。そこに居るみなさんは「重症心身障害」といわれる方々でした。

その当時、神戸や大阪では、いわゆる自立生活運動と申しますか、脳性まひ等といわれる方々が居住施設を出て、街で一人暮らしをしている光景に出会いました。当時、ある一人暮らしをされている脳性まひといわれる方の言葉を私は今も忘れません。その言葉とは「介助人（今で言うヘルパーですね）が3人続けて来なくて、私は30数時間、飲まず食わずに、小便・大便まみれで…。それでも帰れへん。」というものでした。当時の私は、かなりの衝撃と共に、私に関わらせていただいた「空間」にいらっしゃる人たちも、そんな風に思っていないか?、というよりも、そんなこと（決められない、あるいは強いられない暮らし）はできないものか?、と考えたことを思い出します。

10年が経過した「利用契約制度」において、未だに「使えない」社会資源ということの要因のひとつに、やはり「言葉を発せない方々」が後回し、というよりも、彼女・彼らの「思い」を無いものとしてきたからではないのか?ということ強く感じています。

私たちの拠点（事業所/こうのいけスペースと呼んでいます）には、Hさんという方が暮らしています。5年ほど前、お母さんが他界され、暫くは短期入所事業を利用し、私どもの拠点で寝泊りしていたところ、当該市のケースワーカーさんが、遠くの施設への「入所手続き」をしていることが解り、私は（勝手に/かなり思いあがりでもありますね）怒りながら（^^;減多に怒ることは無いのですが）「Hさんに聴く事」を求め、関わるみなさんと共に、彼に「聞く」ということ（Hさんは重症心身障害といわれる方ですので発語はありません）で、少なくとも「勝手に決められたくない」や「遠い施設で暮らしたいとは思っていないんじゃないか」ということが確認されていきました。何が言いたいのか?、と申しますと、やっぱり最も大切なことは、ご本人さんに「聴く」ということで、関わるみんなで「よってたかって考える」ということであると思います。そのことをしっかりと大切にす地域や社会でありたいものですし、一昨年の夏に公布された障害者基本法にも、「可能な限り」という文言は付いてしまいましたが「どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられない」とあります。

とは言えども、親であるみなさんの思いは「そうは言っても増えない資源の中、どうやって…」のような感は、なかなか拭えないものかと思えます。実際に、私なんぞも実感するのは、上記の法律を作る立法府や、もっと身近な自らの暮らす街の議会や行政の方々も、彼女・彼らの「存在すら知らない」（知っているとはとても言い難い）ということです。このことは、国策として行ってきた「保護」「措置」、あるいは「隔離収容」といったことが大きな要因となっているのですが、「地域移行」だとか「地域生活支援」という私たち（第三者）が、しっかりと、彼女・彼らの「存在の価値」を彼女・彼らと共に示していかなければいけないという思いです。

さて、重症心身障害といわれる方々に限らず、全ての方々にある「存在の価値」について、私も敬愛しています西宮市社会福祉協議会の清水明彦さんは、次のように述べられています→「地域の中にこの人たちが「居る」ことにより関わりが生まれ、様々な市民の営みに参画していく、あるいはまわりを巻き込み新しい営みを生み出していく、そんなこの人たちのはたらきが、地域社会の中に新たな価値観をもたらし、連携と活力を生む。そして、1人ひとりの存在の価値にもとづく新たな共同体を生み出していく。」と。ほんとにその通りであると実感しますし、そのことが、彼女・彼らの「社会的はたらき」であると思います。

話は変わりますが、私どもの事業所（拠点、アジトなどとも呼んでいます）・このいけスペースは、2010年9月に新築移転いたしました。その際の建築費用は約8,000万円（自己資金1,500万円、融資額が6,500万円）でして（敷地面積が374㎡/約113坪）、その際には、多くのご家族（^^;特にお母ちゃんたち）から、多くのお祝いと共に「国本さん、甲斐性あるなあ、ありがとう!」と涙ぐまれる姿までありました。

しかし、全く私の甲斐性なんかではないんですね。確かに建物の登記上の所有者は「有限会社しえあーど」で、その法人の一人理事である私に責任が及ぶのですが、例えば、今、「しえあーど」が倒産したところで、私が負債を抱え込むなどということは起こりませんし（そのような金融システムです^^;）、私が身銭を切っている訳でもありません（^^）。

この建物に限らず、しえあーどの事業費（2012年度は2億円となっています）も、ほぼ全て彼女・彼らの「介護給付費」によるものです（しえあーどは居宅介護事業が中心ですので、建物や事業に対する助成金や補助金、寄付なども全く受け取っていません^^）から、まさしく、彼女・彼らの「給付費」…このことを私は、彼女・彼らの「保障されたお金」と位置づけています（移動することや食べること、あるいは息することに掛かる費用ですから、あたりまえに）。「介護給付費」というと、なんだか「戴いている」だとか、「恩恵を受けている」などという（とんでもない）言い方をされる方もいらっしゃるようですが、そんなことは到底無く、彼女・彼らが、その保障された「お金」を消費することによって、例えば「しえあーど」では、先に記した通りのスタッフが雇用され、多くの（^^;1,000万円以上の…多いか少ないかは?ですが、しえあーどは営利法人ですので、あたりまえに）法人税を納税いたします。このことだけを見ても、間違いなく地域社会に貢献しているといえます（^^;ほんとに、しえあーどでは「出かけます」から、伊丹市あるいは鴻池周辺での経済貢献度はそこそこなものかと思えます^^）。

でも、やはり、そういった経済的な貢献度よりも、彼女・彼らが「居る（おる）」ことで、私たち（少なくとも私は^^）は、彼女・彼らから多大なメッセージであるとか、「生き抜く（あるいは唯、生きる）力」のすごさ・ステキさを感じさせていただいています。そして、彼女・彼らと関わることにより創られていく発想・想像する力や価値観が、現在のこの国の「無縁」「孤立」「貧困」等といった「生き難い社会」を切り崩していく、というよりも、覆い包んでいくのではないかと思います。その価値観こそが、すべての命の尊厳を

認める優しい社会となる源でもあると思っています。ですので、全ての場（教育や労働等の）に、彼女・彼らが「居る」空間、地域、社会が必要であるのだと思います。

さて、そうはいつでも「重度」といわれ「医療的ケアが…」といわれる方々への実支援は如何にすれば叶うのか?という思いがあるのでしょうか、私たちの「このいけスペース」では、先に記した H さんと、もう一人、R さんという方が暮らしておられます。その方は気管切開をされ、人工呼吸器を使用しながら…という方です。しかし、毎晩寝泊りするスタッフは、みな医療職者ではありません。また、R さんのみではなく、私どものアジト（このいけスペース）には、R さんと同様に「重度」「重症」「超重症」といわれる方々が、多数いらっしゃいます。その方々にも、あたりまえに「職種」によって対応する者を分けたりはせず、その方と、日頃から一緒に居る者が、その方のケアを行っていきます。ようするに、「重度の」だとか「医療的ケアがあるから…」という理由で、それらの方々の望む暮らしが妨げられてもいけませんし、そういった方々（に限らずですが）が「地域で暮らす」という際に最も必要なことは「如何に（長く）時間を共にすることができるか」ということだと言いつきたいと思っています。

先にも記した通り、制度が無かった頃には「介助人」が、ご本人さんと、まさに「あなたとわたし」という関係の中で、その人に必要な「介助」を行っていました。そこには、資格だとか専門性という以前に、共に居る時間を経過する中で（のみ）作られる関係性によって「暮らし」が成り立っていたように思います。この 10 数年の間に、制度は整備され、介助する人の専門性の向上だとかキャリアアップの仕組みも進められてきたように思えます。その中で感じるのは、最も大切だと思われる「あなたとわたし」の関係が「利用者と事業者」という関係となり（もちろんそれを否定するものではなく、福祉基礎構造改革の目指すところの手段であると思いますが）、事業者としての責任(?)が、ご本人さんの希望を受けきれなくなっているのではないかということです。

もちろん、「事業」である訳ですから、非営利活動法人もあたり前に収益をあげ、働く者（介助者、支援者という）が、安心・安定した「暮らし」（生活）ができるような仕組みも必要で在ることは言うまでもありません。只、「共生社会の実現」だとか、「共に暮らす地域」等という文言を事業の前面に出す際に、「暮らし」と「生活支援」（という労働）が擦りあわない部分が多くあるということを強く認識する必要があるのかと思います。繰り返しますが、支援者という者（事業者）たちが、彼女・彼らの「思い」を「無い」もの、あるいは「この程度」としている節はないのだろうか?ということも記しておきたいと思っています。

この 10 数年、制度は整えられてきました。その結果として、みなさん（少数派といわれてしまう方々）の「悩み」があるのかと思います。これまでと同様な歩調での制度整備では、おそらく、この先も、零れ続ける方々は居続けるのかと思います。とつても悲観的な言葉を記してしまいましたが、そのうえで私たち支援者などという輩とみなさんとで「考え続ける」ということしかないのかと思っています。

現在、私は、関わる人たちの（真の）繋がりを考えたいと思い、ひとつは勇美記念財団さんから助成を得て、各地にいらっしゃる「少数派」等といわれる方々とお会いさせていただき、実際にお話しを聞き、また、私たちの活動をお伝えするという活動（研究）を続けています。そうして、実際にお会いして「聴く」「話す」ということで、独自の取り組み等を吸収できるという効果と、何より「共感」し合える繋がりが、それぞれの地域での力になることも実感しつつあります。

また、この数年は「中間支援」ということで、新たな法人を設立し、事業指定取得を目指す方々や団体さんへのお手伝いもさせていただき、伊丹市、尼崎市、宝塚市にも新たな資源が出来てきています。また、例えば医療的ケア等の研修や人材育成として、私自身が伺わせていただいたり、こちらのいけスペースにお越しいただいたりすることで、少しばかりですが、新たな意識や価値観を掴む手立てにもなっているように思います。

この春には、宝塚市に新たな社会資源として「特定非営利活動法人ボア・ヴィーブ」さんが立ち上がりました。私も少し繋がりを持たせていただいたこともあり、今後の活躍を期待しています。もちろん、単なる「事業者」に留まらない「あなたとわたし」の関係を含んだ法人であり続けることを願っています。

「地域で暮らすとはどういった事が必要なのか」、それはまさに、それぞれの方々がそれぞれの（ご本人さんの）声を聴くということに尽きるのかと思います。決して「無いことにしない」、「その程度だと決めない」ということ。そして、「共に居る時間を如何に持ち得ることができるか」ということをつきつめて考えていくことだと思います。それが「共に暮らす」ということですから。決して人の生き方を制度のみによって組み込まない、共に生きようとする（ならば）者自身が、制度に嵌らないということ（もちろん制度が大切であることは言うまでもありません）。私たちは、彼女・彼らと共に、彼女・彼らの存在の価値を示していくことが、地域社会を変えていくことだと信じていきたいものです。

宝塚市で誰もが生き生きと…、間違いなく実現できることだと思います。

どうぞ宜しくお願いたします

NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しゅあーど こうのいけスペース

<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