

「混ざり合って暮らす そげなまちにするばい」

第 10 回グループホーム学会福岡大会 in 久留米にいらっしやったまなさまへ

2013 年 6 月 29 日 (土)

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

久留米市にお集まりのみなさん、こんにちは。兵庫県伊丹市から来ました国本と申します。本日は「混ざり合って暮らす(暮らせる)街にする」というステキなテーマで、いろんな方のお話を聞かせていただけると思い喜んで来ました。私からは、重度障害者といわれる方々の地域生活というテーマでお話をさせていただけるということで宜しく願いいたします。

まず、私のことですが、「李 国本 修慈」という 3 つの名前(氏名)があったりでややこしいのですが、在日朝鮮人(国籍は韓国です)ということで、本名が「李 修慈」、通名が「国本 修慈」でして、高校を卒業するまでは通名(のみ)を名乗ってしまして(本名を名乗ることをしなかった、あるいは、できなかったということでした^^;)、現在は、このような表記とさせていただいています。「混ざりあって暮らす」ということからすると、「在日外国人」ということも混ざりにくかったり、混ざらせていただけなかったりという理由のひとつで在った(今も在る?)のかと(も)思ったりです^^;

で、現在は伊丹市というところ(大阪空港が有る所、大阪と神戸の間=阪神間の北部に位置します)で、表記の 2 つの法人で「地域生活支援」というような活動及び事業を行っています。

事業内容は、営利法人(有限会社しえあーど)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、移動支援・日中一時支援事業、短期入所に特定相談支援、訪問看護ステーションを行ってまして、非営利法人(特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい)で、自費サービス(1,200 円/時間)、移送サービス、拠点開放(入浴場や食事提供など)やイベント(研修やフォーラム等)開催、研究等を行っています。

1990 年代後半頃から障害児・者といわれる方々との関わりを持たせていただき、2000 年 9 月に尼崎市南武庫之荘に「地域共生スペースぷりぱ」¹⁾を立ち上げ、当時は社会福祉基礎構造改革という流れの中、介護保険制度が始まった年で「時間 1,000 円でなんでもします」というカタチで店舗付き住宅を拠点に活動を開始しました。そこで気付かされた需要の多さ=2 年ほどで利用登録及び希望者が 300 名近くなったことを思い出します。そして、2003 年の支援費制度が施行となった年、阪神北圏域である伊丹市に、先に記しました 2 つの法人を立ち上げました。

現在の利用者数は約 180 名、その内半数の方が重症心身障害といわれる方々等で、居住されている地域も半数の方が伊丹市外の方となっています。スタッフ数は常勤者(事務方も含む)が 21 名、非常勤者が 30 名ほどの規模で、2012 年度の事業費が 2 億円を超える程度(収益は 2,600 万円程度で納税額が 1,000 万円近く)となっています。

事業（活動）の特徴としては、生活介護やデイサービスのような日中活動というような事業は行っていないということ、訪問看護ステーション²⁾を併設しているといったところでしょうか（もちろん24時間だとか365日というのはあたりまえですね）。また、お2人の重症心身障害などといわれちゃう方も暮らしています「このいけスペース」³⁾（アジトなどと言っています）を拠点としている、ということも（かも）?です^_^;

さて、今回のテーマに沿った（たぶん沿えないかも?^_^;;ですが）お話しをと思うのですが、「混ざり合う」というよりも、混ざる以前の「唯、居る（おる）」ということの意味を考えたいなあ（いつも）思っています^_^;。と言いますのも、私たちが関わらせていただく少なくない方々が「混ざり合い」を求めても受け入れてもらえなかったり（具体的に言うと、なんらかの理由でサービスが受けられない、だとか）だとか、逆に「混ざり合う」ことも出来ない（とされる、あるいは言われる、又は隔てられてきた）方々が圧倒的に多かったです。そんな風に思いました。

わたしたちのアジト（このいけスペース）に暮らします「宏志さん」、重症心身障害といわれる方（と言っても元気な^_^;;と言われる方でもあります）で、5年ほど前に母親が他界され、それまでにお付き合いのある私どもの事業所で短期入所として暫く過ごしていたところ、当該市のケースワーカーが、彼の入所手続き（遠方の施設への）をしていることが発覚し（私は彼と一緒に短期入所として一緒に暮らしていた訳ですが、そのような動きを知りませんでしたので、当然、彼にも知らされておらずで）、やはり、それはおかしいということで、先のケースワーカー含め、彼にしっかりと聞くことをする（彼は重症心身障害などといわれちゃうくらいですので発語はありません）と、おのずと彼が希望していることではないということが解ってきます。あたり前ですが勝手に決めない、そして「聴く」ということが、あたり前に（繰り返しますが^_^;)基本であることなのかと思います。

また、「混ざり合って暮らす」という為に必要なこととして、次のことも挙げられるのではないのでしょうか?。先に記しました宏志さん、母親が生前の際、私に言われた言葉があります。それは「私が亡くなったら宏志をお願いね、託すから…」というもの（私は彼とお母さんも含めて数年来のお付き合いでした）でした。支援者などという輩（^_^;;まさに私なんぞのような者なのですが）、そんな言葉を頂くと、けっこう「いい気分」になったりするんですね（私だけかも?^_^;ですが）。母親が子を思い、護りたい、であるとか、自らが亡き後について憂うことや、誰かに託す（託す者を求める）ということ…、私も（一応）父親の一人として共感できるのですが…。されど、やはり、彼=宏志さんは、「誰かに託されて生きる存在では無い」と思う（というか、いえる）訳です。私たち支援者だとか、それを業として行ってきた者たちは、そのことを意識できずに支援しよう!、だとか担ってあげよう（福祉の担い手などと言いますね^_^;)なんてことを強く思う中、重度知的障害などといわれ、解り難い彼らの思いを勝手に決めてしまったり、あるいは「無いもの」としてきたのではないのでしょうか?…^_^;;…、なんてことを自らの胸に向けて考えてみたいと思うのと、「混ざり合う」ということは、決して誰かが誰かを「担う（担い込む）」だとか「護る

(護り入れる)」というのではなく、彼ら・彼女らの思いが、とっても解り難いのかも知れませんが、彼女・彼らの思いに依って生きようとする事に添っていくということではないのでしょうか?と^^;;。そのことを寄り添うというだけでなく、「擦り添う」「張り添う」、時には「引き添う」などと言っています(^^;;誰がや?と突っ込まないでくださいね^^;)。

で、やっぱり、普通に、とか、あたり前に暮らすということは、「居る(おる)」ことに尽きるのかな?と思ったりしてしまして、「唯、居る」だとか、「しっかり居る」、「ええ加減に居る」…etc、とにかく「居る」=「存在している」という実感が在るということで、そこには誰かに託した感だとか、託された感は無い方が良いと(私は)思っています。

私たちのアジトには、もう一人、良太さんという方も暮らしていらっしやいます。彼も、こんな言い方をされるのはとっても嫌なんですけど、「呼吸器ユーザー」だとか「福山型の筋ジストロフィー」などと言われちゃう方で、確かにこれまで壮絶な人生を経過してこられました(^^彼は30歳で幾度かの呼吸不全様な状況に陥ったりを体験されています)が、彼が私たちと一緒に暮らすということに、記した前置詞の様な文言(なんとかユーザーだとか、なんとかトロフィーだとか)は、あんまり関係ないんですね^^;(実際に、私なんぞが久留米にお泊りで来させていただく際にも、彼を取り巻く幾人かの者と機嫌よく過ごされています…たぶん^^;)。そこでもやはり、「混ざり合って暮らす」際には、「誰が決める」のか?(ここはあたり前に^^;;ですね)だとか、「どうして決める」?(なんらかの理由によって決める…なんとかケアが必要だから…とか、なんてことではいけませんね^^;)ということ、そして「どう(やって)暮らしていく」のか?ということこそをしっかりと考えることが必要なかと思ったりしています。

それから「混ざり合って」というか、彼らが「居る」(具体的には、アジトと一緒に暮らす)ことで、私たちの伊丹市の仕組みも少しずつですが変わりつつあります。なかなか形骸化としか言いようが無かった(内緒です^^;)地域自立支援協議会にも「重度障害者の地域生活検討会」(部会ですね)が立ち上がり、彼らに「聴く」ということ(何度もヒアリング機会を作ります…彼ら重症心身障害といわれちゃう方々ですので言葉は発しませんが^^;)で、例えば介護給付費の支給決定ガイドラインが大幅に見直されたり、新たなケアホーム設立への動きが出たりということがあります(まだまだ、全然いけてませんが^^;)。

そんなこんなで(?どんなんや?ですが^^;)、改めて「混ざり合って暮らす」ことの課題として…、以下のことも記しておきたいと思います(と言うか、書きながら思いました^^;)。

支援者と言われる方々が口にする「他職種連携」だとか「ネットワーク」なんて言葉も、なんか「混ざり合う」という言葉と似ていますね^^;。ですが、あえて「?」を添えて記させていただくと、単に他職種の専門家を集めてネットワークを組んで…なんていうことよりも(決してそれが駄目だとかと言っている訳ではありません^^;)、当の本人さんに吸い寄せられるように集まってくる者たちの塊(かたまり)こそをネットワークであると定義したいものです。真の意味での「混ざり合って」ということは、多職種(しかも専門家)に依って組まれた(作られた)ネットワークの中に、ご本人さん(が中心であったとして

も)を入れ込むだとか、それを持って担っていくということではなく、(繰り返し記します
が^^;すいません^^;)「虫が光に寄せ集まる」様に、ご本人さんの傍らに居る者たちが(知
らず知らずにも)スクラム(ネットワークですかね^^;)を組んでいくということこそが、
ソレ(混ざり合う)ということだと思いたいものです。それでもシステムが無いから作ら
ねばという言葉もお聞きしますが、システムが無い(無かった?)のは、おそらく、ご本人
さんの【間違いなく在る】存在を解らない処に置いてたり、無いものにしてきたが故の現
状だと理解したいと私は思っています。^^;偉そうな言い回しで大変申し訳ございません。

そして、現在、超重症児といわれる子どもたちが、どんどん育っています!(^^;少し気
合を入れてみました^o^;)。「グループホーム」…、家(ですよね、きっと)を考える際、こ
の先、彼女・彼らの将来の「ホーム」も、しっかり意識していきたいものです。

だらだらと申し訳ありませんでした。久留米で混ざり合っていきたいと思います(^^;
単に麦汁を呑みたいだけなんです^^;)。ありがとうございます。

- 1) 地域共生スペースぶりば:NPO 法人を経て、現在は社会福祉法人。重症心身障害といわ
れる方々のケアホームも運営されています。<http://www.puripa.net/>
- 2) 訪問看護ステーションしえあーど:2003年の法人設立の際からオープン。目的は医療的
ケアを担うということではなく、ご本人さんに関わる者(ご家族を含めた一緒に居る
人々)のバックアップ(知識やスキルに意識を保つための)的存在であることです。
- 3) こうのいけスペース:2010年9月1日にオープン、敷地面積 374 m² (約 113 坪)、自己
資金 1,500 万円+融資金 6,500 万円(土地は 20 万円/月の定期借地契約^^)の鉄骨二
階建ての建物。一応「大きなお家」と呼ばれたいですが^^;、「アジト」と呼んでいま
す。

☆「ラー」の意味…本日の私のお話(スライドです)の最後に「ラー」という言葉が出て
きます。その意味ですが、「マヨラー」という言葉のイメージ(マヨネーズをこよなく愛す、
みたいな^^;)に重ねて「重心ラー」=重症心身障害といわれる方々等がとっても大好き!
という言葉が在りまして(というか、作りまして^^;)、それをもって「ラーの会」という
超緩やかなネットワークも誕生しています(正式名称は重症心身障害児者といわれる方々
らと共に生きる会と申しまして 2011年8月には横浜で、2012年3月には西宮で全国大会
も開催いたしました)。もう少しその意味をお伝えすると、単に味覚による好みではなく、
離せない・離れられないといった感じ(例えば重症児者といわれる方々の呼吸閉塞だとか
重積する大発作だとかを共にした際にも、堪忍してくれ~と思いつつも一緒に居る・居
りたいというような気持ち^^;)でして、「ラーポーズ」=ビアジョッキを持つ構え(単な
るガッツポーズとは違います)も在ります。そこにも意味が在りまして、ジョッキ(を地
域社会に見立てて)に注がれた麦汁(ビール等を支援者だとかシステム・制度と見立てて)
は泡として溢れ(零れ)出るのですが、その泡こそが作られ制度や仕組みから零されてい
く方々で、それを零さず、頬を擦り寄せて唇で吸い寄るといったイメージです。絶賛会員
募集中です!。会費等(特典も?^^;)も無い、ええ加減な会ですが、楽しいです^^;。