

2015年3月12日

重症心身障害児者の地域生活を考える会にお集まりのみなさんへ

(有)しえあーど NPO 法人地域生活を考えよーかい 李 国本 修慈

はばたけ OLUOLU さんにお集まりになられたみなさん、はじめまして。ほとんど全ての方(たぶん)が「はじめまして」ということで、どうぞよろしくお願ひいたします。

私は伊丹市(で解りますよね^^;、同じ兵庫県ですから…、にしても遠い、豊岡です^^;、…が、私は子どもの頃から日和山公園や竹野海岸にはよく遊びに来てまして、とっても馴染みがあり、大好きな処です^^;)で生活支援などという活動あるいは事業を行っています(私的には道楽だと思っているのですが^^;)。

で、今日は「どんなに重い障害があっても楽しく生きる」というテーマをもって、いろんなことをみなさんと考えたいのですが、私からは「阪神間(近いようで遠い?)のこと」、「全国色んなところのこと(私の知る限りで)」、「社会背景(と)のこと」、と、とっても大切だと思います「存在の価値」について(なんだか難しそうですが^^;)お話しさせていただきたいと思います。

まず、私自身ですが、変わり映えのしない50歳を間近に控えたオヤジ(いちお一3人ほど子どもがいるもんで^^;)、あるいはオッサンです。在日朝鮮人(現在の国籍は韓国です)3世ということで、子どもの頃から幾らかの生き難さ(おかしさ)を感じたりしていたのが、現在の活動(といいますか道楽)に繋がっているのかも知れません。

私は1990年代に病院(精神科医療の)や施設(重症心身障害児施設)等に努めた際のカルチャーショック的な感覚から、様々な(例えば国立療養所やコロニー等にみられる隔離収容政策等の)不思議さ(不可解さ)等を感じながら、「生活」(暮らし、あるいは生きることそのもの)ってなんなんだろうと思いながらガイドヘルパーや介護人派遣ヘルパー等の活動を行い、2000年(ちょうど介護保険が始まった年ですね)9月に「1時間1,000円で、できるかぎりのお手伝いをします」というカタチで尼崎市に「地域共生スペースぷりぱ」(現在は社会福祉法人)を仲間3人で立ち上げました。

すると、そこでは様々な方々からのニーズがあつという間に膨れあがり(2年程で300名くらいの方からの利用希望が集まりました)、2003年4月、伊丹市に「有限会社しえあーど」をたちあげ、これまでと同様なカタチに併せて、その年から始まりました支援費制度(現在の障害者総合支援法の前身の前身^^;)による事業も開始しました。同時に「NPO 法人地域生活を考えよーかい」も発足させ、制度による事業と、それ以外の活動を合わせたカタチで生活支援といいますか、一緒に過ごしていきましょう!、というようなことを思いながらやってきました。その際に、おそらく特徴的だったのは、その当時に重症心身障害といわれる方々に向けた訪問看護ステーションを同時に立ち上げたことかと思います。注…訪問看護の目的は、看護師(なんぞ^^;)で医療ニーズが高い、あるいは医療的ケアが必要とされる方々のケアを担うということではなく、当時(今そうですが^^;)それらの方々のトータ

ル的な相談の担い手がなかなか無かった中、そのあたりの役割を担おうという(知識やスキルの伝達及び確認も含めた)こと=「後ろ支え(うしろざさえ)」(等と言っていました)です。その後、2010年9月に現在の拠点「こうのいけスペース」を開設しています。

「こうのいけスペース」では、生活介護や放課後等デイサービス等の日中活動事業は行わず、短期入所のみを行ってまして、スペースの目的は、ご本人さんが支援者と共に拠点として利用する場(もちろんどなたでもご利用いただけます)、研修の場、宴会の場、宿泊の場ということです。

それと、けっこう全国あちらこちらからお越しになられ、みんなで宴会、お風呂に入つて泊まつていただける、そんなトコロで、私たちは「アジト」と呼んだりしています。

で、阪神間(主に西宮や尼崎、伊丹あたり)では、重症心身障害といわれる方々らが支援者等と一緒に、病院・施設、あるいは自宅ではない場所(一人暮らしであったり共同生活であったり)で暮らしている実態があります。そのことについても、みなさんと考えていければと思っています。

今回も画像で、まあまあご機嫌に暮らされている方々の姿を見ていただくのですが、あちらこちらでこういったお話しをする際に、例えば「重症心身障害といわれる人がそんな暮らしが出来る訳がない」とか、「特別な地域」のようなことを時折言われたりする(そう言うのが、けっこう学者・教授さんだったりするので、どっぴやーっ!ですが^^;)ですが、どう「訳が無い」のか?、とか、何が「特別」なのか?を考えたいものです。

その際のキーワードの一つは、彼女・彼らは決して「護られて・保護されて(のみ)」生きていく・暮らしていく(あるいは生きていけない・暮らしていけない)存在では無いということだと思います。もちろん、親御さんの我が子を思う気持ち(護りたい)は尊いモノで、それを否定する訳ではありません。ですが、やはり、彼女・彼らは「誰かに託されて(のみ)」生きていく存在では無いと思う訳です(繰り返しすいません)。

さて、そうは言っても、「重症」だと「超重症」などといわれてしまう彼女・彼らが、「彼女・彼らなりに」…ではなく、「彼女・彼ららしく」生きていくには色んな障壁があるのは否めません。そんなことを考えながら、医療だと福祉だと、制度だと…、それらについても少しばかしお話しさせていただければと思います。

もう2年以上前になりますが、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団さんから「在宅医療研究への助成」を受けまして、全国各地を訪ね巡りました。そこで感じたことは、様々な地域で様々な暮らしが当たり前にあり、先進的だといわれる実践(この際にも誰の実践?という問い合わせが必要だったりですが^^;)や、「どないもならん」といわれるような地域があつたりですが、いずれの地域においても、ご本人たちが「うりやつ!」という感じ(^^;…解り難いですね、「生きよう!」あるいは「今日もおもろがったろー!」という感じです^^;)でいらっしゃる地域は、ご本人さんは基より、周辺みなさんが輝いている、と言いますか、自然とご本人さんの周囲に人が集うというカタチが在るということでした。

そうは言っても、「悲壯」な声を幾つもお聞きする中で、やっぱり福祉・医療・教育・行

政等が如何にそういった人たちを傷つけてきた(悪意だとかは無い中で、等も含めて)ということをしっかりと認識したいものです。昨今、医療・福祉の連携や多職種連携等と声高らかに言われる中で、です。本当に大切なこと、地域社会だと何かを考え続けたいものです。

そして、現在の社会背景を考える際に、こけまでの経緯(歴史)、例えば、そもそも「在宅生活」などという言葉はどうして生まれたのか?(私たちはあまり、自らの暮らしを在宅生活等と言いませんよね^^);、とか、「地域生活」ってどういうことなんだ?のようなことを確認したいものです。

そのうえで、全ての人々の存在の価値をしっかりと確認し合える社会になればと思っています。どうぞよろしくお願ひいたします。

※ ラーの会…怪しい団体ではなく、もともとは「重心ラー」(マヨラーの類似語で、重心=重症心身障害といわれる方々が好きで(?)、離れられない人のこと)という言葉からできた(集まった)団体で、正式名称を「重症心身障害児・者といわれる方々ら(ラー)と共に生きる会」と申しまして、これまでに横浜市、西宮市、京都市で全国大会を実施ながら、ゲリラ的に全国各地で「ミニラ(ミニ・ラー)の会」等(様々な部会活動)を行っています。メーリングリストでも時折議論がなされたりという緩やかなネットワークとして、西宮市の「青葉園」(西宮市社会福祉協議会)や横浜市の「朋」(社会福祉法人訪問の家)等を中心とし、宇都宮(ひばりクリニック&うりづん)の高橋昭彦さんや仙台(東北大)の田中総一郎さん、八王子(島田療育センターはちおうじ)の小沢浩さんなど、けつたいなお医者さんや看護師さんたちも参加されています。入会金や会費など不要です^^;、参加希望される方は国本までご連絡ください。

[kunimoto@kangae-yo.com](mailto:kunimoto@kangae-yo.com)    <http://www.kangaeyo-kai.net/>

## 重症心身障害児者等の地域生活を考える会 どんなに重い障害があっても楽しく生きる

い。阪神間あたりのこと

る。全国いろいろなところのこと

は。社会背景だとか

に。存在の価値だとか

2015年3月12日(木) 10:30~  
はばたけOLUOLU 3階会議室

有限会社しえあーど  
NPO法人地域生活を考えよーかい  
李 国本 修慈



大切なことを考えましょう

い。阪神間あたりのこと

「しえあーど」と「地域生活を考えよーかい」のこと



2010年9月こうのいけスペース



## る。全国いろいろなところのこと

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

2012年度(前期)一般公募「在宅医療研究への助成」

重症心身障害児・者、超重症児等といわれる方々ら  
の地域での暮らしを可能にするための実践の確認及  
び普及と今後の医療及び福祉等の在り方と地域間  
格差の確認及び考察、ならびに少数派といわれる  
方々及び関係者らのネットワーク強化。

[http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1\\_20130905070502.pdf](http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20130905070502.pdf)

## 普遍性、地域間格差、大切なことは

多くの方が言われる言葉



産まれる前から、生きてから、退  
院する際、退院してから…etc



## 医療に、行政に、福祉に、教育に…

## 本当の地域とか社会って…



とってもステキなみなさん^。^;//



「ほのさんは、超重症児です」



といったところで、  
いろんな「お世話」が必要なんだ、  
というような、「お世話する側」を中心とした  
情報がわかるだけであって、

それじゃあ、ほのさんが「どんな子なのか」  
ということは、  
全く表していないわけです。

障害があるから、「超重症児」だから、という理  
由で、生活がままならなかったり、  
通園、通学ができないとか、  
贅沢をしようということではなく、基本的な活  
動ができないということは、  
制度云々のことではないからです。

本当に大切なコトを  
考えましょう



は。社会背景だとか



地域生活だとか在宅支援だとか

入院生活だとか入所生活だとか

場所を変えることではなく

地域住民の一員として、  
その中に居るということ

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こと  
障害者権利条約第3条(抜粋)

居る(おる)ということ



その人が居る(おる)ところで

本人主体だとか相互主体だとか

解らんこととと、在るということ

意思決定支援だとか・・・

計画相談(サービス等利用計画)だとか

いまこそ存在の価値の明確化を

に。存在の価値だとか  
普遍的な仕組みやカタチと。。。  
2025年問題だとか。。。  
在宅?、医療?、支援?。。。  
法制度、社会的背景のみではなく  
全ての方(人)の存在の価値  
とっても大切なこと、ラーっ!!



## 誰もが暮らせる地域を



彼等の力にぜんぜん

追いついてない

福祉・医療・地域・社会

ラー!!

超重症児などと  
いわれる彼女・彼らの暮らしって。。。



息すること、生きることの意味だとか、  
彼等の「力」、「はたらき」だとか

あたりまえですが、

機械に生かされてる訳じゃない。

呼吸器が息している訳じゃない。。

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