

2015年7月4日

第8回 重症児・病弱児の明日を考える研究会

「分科会③地域生活支援の実践を進める」にいらっしやっただみなさんへ

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

前略

本日は表記研究会の分科会に参加させていただきありがとうございます。

私からは、いただいたテーマを少し深めつつ「今こそ必要な価値観の転換」「当人が居る(おる)ということの意味」と称して、お話しさせていただければと思います。

お話しの中身は、「阪神間のこと及び私ら法人のこと」、「全国各地のこと」、「昨今の社会背景からのこと」、「存在の価値」という流れでお伝えできればと思います(たぶん時間が足りずに尻切れになっちゃいそうですが^^;)。

まず私(たち)は、1990年代頃から障害児・者等といわれる方々等と関わらせていただく中で、2000年9月、尼崎市南武庫之荘に「地域共生スペースぷりば」(後、「ぷりば」と記します)を有志3人と共に立ち上げました。当時は社会福祉基礎構造改革という流れの中で介護保険制度が始まった年であり、3年後には障害福祉サービスも措置制度から利用契約制度に変わるということが明確になった頃でした。

「ぷりば」では、1,000円/1時間で何でもやりますというスタイルで多くの方々(尼崎市・西宮市を中心に2年程で約300名の方々からの利用希望をいただきました)と関わらせていただきました。当時を振り返ると、制度が整ったとされる現在と比べ断然に裕福感があつたことを思い出します(その中身については、お話しできればと思います)。

その後、2003年の4月、ちょうど支援費制度が始まった際に伊丹市にも「ぷりば」と同様なカタチの「有限会社しえあーど」を設立し、居宅介護事業等と訪問看護ステーションを中心に活動を始め、宿泊もできるスペースを確保しながら、2010年の9月に現在の「このいけスペース」を新築し、自由な活動拠点として活用しています。今年の4月には、平屋の一戸建て住宅を借りて、重症心身障害等といわれる子どもさんたち向けの「放課後等デイサービス」及び「児童発達支援」事業を開始しています。

私たちの暮らす伊丹市や尼崎市、西宮市あたりでは、障害者、更には重症心身障害等といわれる方々が悠々と暮らされている実があります。彼女・彼らが「障害者」としてではなく、「私」として暮らしていく(生きていく)ことの意味や、彼女・彼らが「居る(おる)」ことの意味を考えていきたいものです。

私は2012年～2013年にかけて全国各地を巡らせていただいた※1)のですが、その際に感じることは、どの地域にもステキに生き活きと暮らしていらっしやる重症心身障害、あるいは超重症等といわれる方々が存在し、その周囲には彼女・彼らに吸い寄せられたかの様に集う支援者といわれる(様な)方々が居るということ。また、それとは逆に、なかなかそういった形が生まれてこない地域もあるのですが、多くの当事者といわれる方々に共通するのは「孤立」「孤独」、ようするに医療・福祉・行政・教育等との間に辛い(あるいは酷い)

関わりがあったということです。

私たち、多職種連携だとかネットワーク、あるいは相談支援、ワンストップサービス等と言いますが、その実態はどの程度のモノなんだろうか?ということも、しっかり考えてみたいものです。

そして、2000年以降、制度がどんどん整備されたとされる中、生き易さ、あるいは生き難さは如何程に変化してきたのでしょうか?。少なくとも私が感じることは、当時(1990年代頃)と変わらず整えられてきた支援の仕組みから外れる(あるいは零れる)方々はずっと居続けるように思えます。更に制度に依る言葉や、住む場所を変えること(地域と施設、だとか)によって、なんだか不思議(私にとっては違和感のある)な「幸せ」論が作られてきているように思えたりします。

2025年問題という言葉にも象徴される社会に向けて私たちは何を考え、何を目指していくべきなのかということも、みなさんと考えることができればと思います。そんな社会背景の中、昨今は「無益な医療」論というモノも現実味を帯び(続け)ているようにも思えます。

これからの社会、あたりまえに、子どもたちも大人たちも、みんながご機嫌に暮らせるようにと願わずにはいられません。障害児の、障害者の、では無く、「あなたの」「わたしの」《幸せ》をしっかりイメージしたいものです。全ての方の「存在の価値」や「社会的はたらき」をみんなが共感できるように、と、なんだか理想論(机上の空論?)のように思われるかも知れませんが、今こそ価値観の転換を!と叫びたいところです。

草々

※1)「重症心身障害児・者、超重症児等といわれる方々等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暮らしを可能と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」:長すぎてすいません。2012年に公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団さんから助成いただいた際の研究テーマです。

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

おまけ^o^://

その1

おうちにかえろう

30年暮らした病院から地域に帰ったふたりの歩き方 伊藤佳世子×大山良子

かんかん! 看護師のためのwebマガジン by 医学書院

<http://igs-kankan.com/article/2013/05/000758/>

その2

長期脳死の愛娘とのバラ色在宅生活 ほのさんのいのちを知って

西村 理佐 エンターブレイン

[http://www.enterbrain.co.jp/product/mook/mook\\_life/215\\_other/09230601](http://www.enterbrain.co.jp/product/mook/mook_life/215_other/09230601)