

第13回人権賞 受賞者 石川左門（特定非営利活動法人愛隣舎 理事長）

【受賞理由】

長男が4歳の時に難病と診断されて以後難病患者支援運動に参加し、30年以上にわたってこの活動に専念。「だれもが人間らしく生きられる社会を」という視点から、難病検診事業、在宅ケア事業など、患者・家族の人間を保障する方策を推進。難病患者、障害者、高齢者などが安心して生きられるよう、本人、家族、専門家、ボランティア、行政関係者等が共同するケアシステム確立のための取り組みに対して。

Q1 どのようなきっかけから「受賞テーマ」に取り組むようになりましたか。

中年までは、福祉運動とは全く縁のない中小企業の一経営者だったが、長男が筋ジストロフィー症という原因不明、治療法なし、20歳ごろまでの命という宿命的な病気であったことから患者団体を創設し、当該疾病の福祉運動に関わりをもつようになった。ところが、運動の規模が経営の片手間仕事では済まなくなり、子どもの生きる心の支えに少しでもなることができればと、患者運動とその団体の維持運営に専心することを決意した。

Q2 その活動には、どのようなご苦労がありましたか。

筋ジストロフィー症に限らず、難病問題と称する社会的疎外の解消は、病気の悲劇性を訴えることよりも、疎外を生み出す体制的矛盾の変革をめざすべきでありながら、それに気づかぬ当事者団体の意識が大きな壁となった。また、めざすサービス体制の実現には、実績づくりのためのモデル事業の実施が不可欠でありながら、事業費の調達が極めて困難であったことや、その実績を正当に評価し施策化する自治体の自主財源が乏しかったことにも苦労した。

Q3 人権賞を受賞してどのような変化がありましたか。

保険・医療・福祉の関係機関・団体等の窓口担当者との信頼関係を増す大きな動機となり、また、日常的な活動面では、仕事がやりやすくなったこと、学会や専門職の業界で、主張する運動論や活動実績への理解や評価が高まりをみせるようになったことなど。

現在評価されている運動の在り方や実績が、「彼だからやれた」という印象を一般に与える結果となり、運動の普遍化や実践活動の継続の妨げになっているのではないか。

Q4 「受賞テーマ」はどのように発展・継承され、現在はどのような活動状況となっていますか。

在宅難病患者・家族の介護委支援活動は、今や高齢・疾病・障害の別を超えて、同様の介護負担の状態にある過程にまで対象が拡大されるという流れが芽生えた。また、この芽生えは、縦割り行政・個別窓口という体制が生み出す「落

ち・もれ・谷間：の部分は行政依存では、解決できず、この領域こそ市民自身が市民活動として担うべきものとの認識を促すことになり、共に住める街づくり運動としての展望が開かれ、参加者の増加を得た。

Q 5 あなたにとって、いま最も関心のある「テーマ」は何ですか。

上意下達の施策では、生活に密着した納得のいくサービスは得られず、それには市民参加型の市民による政策提案が不可欠であり、ケアの実践活動を通じて得た問題意識に基づく、市民自身の地域ケアのあるべき像の構築が求められるようになる。さらに、行政プランに対比し得るだけのプランを描くための、市民なりの研究体制の整備と、研究活動に参加し得るだけの力量形成を図る教育・研修課題への取り組みが必要となる。

Q 6 新たにはぐくむべき「人権」のテーマなど、今後の抱負や活動目標とともにお聞かせください。

人対人との関係において、個としての存在の人間の生が尊重されるような社会倫理的な課題と同時に、誰もの生活の安定が守られるような社会保障の体制づくりが、一人の人間として、市民として誰にも問われている。そして、後者における福祉の最大目標となるのが、「常に・身近に・即座に・もれのない」サービス供給体制である。それには駆け込み相談・駆けつけ援助・熱とワークの受付窓口機能を具備した「駆け込み寺的な場所」の存在が絶対的に必要であり、これを既存の行政や業者の窓口に期待することには限界があり、この分野こそが市民活動として担うべき担当領域である。そして、これを実現するためには人間関係の及び範囲の小地域活動圏の設定と、当該活動圏を単位とした窓口施設の開設、さらには当該活動を支えるための保健・医療・福祉の連携体制の形成、市民活動の自腹の限界を超えた部分に対する公的支援、民間の援助を容易にするための優遇税制の実現等が望まれる。