

座談会

J C I L と筋ジス病棟 ～コロナ以前（2019年まで）の取り組み～ （前半）

日時・場所

2021年2月22日@JCIL事務所

座談会メンバー

植田健夫（2000年、25才のときより、宇多野病院に入院、長期療養生活。2018年11月、退院して自立生活を開始。）

大藪光俊（2017年からJCILスタッフとして地域移行支援に関わる。SMA当事者。）

岡山祐美（2016年よりJCILスタッフとなり、障害女性の課題や地域移行に取り組む。遠位型ミオパチー当事者。）

小泉浩子（1991年よりJCILに関わる。脳性マヒ。JCILの居宅介護部門の管理者。）

高橋慎一（2007年からJCILで介助と運動体の活動に関わる。）

段原克彦（2008年、JCILに介助者登録。以降、主に医療的ケアの必要な方々の介助に入りつつ、脱施設、地域移行の運動に関わる。）

野瀬時貞（2002年、6才のときより、宇多野病院に入院、療養生活。2019年7月退院して自立生活を開始。）

渡邊琢（2000年よりJCILで介助をはじめ、2005年1月に居宅介護部門に就職。運動体としての事務局員としても活動してきた。）

【今日の話の全体構成】

大藪：今日は、日本財団の助成を受けた2021年「脱施設プロジェクト」を進めていくために、まずJCILの脱施設の取り組み、特に筋ジス病棟からの地域移行に関して、どんなことをやってきたかについて、ふりかえりをして、今後の活動の参考にしたいと思います。司会は渡邊さんをお願いします。よろしくお願いします。

渡邊：はい。まず今日の全体の構成ですが、今日は植田さんや野瀬さんという筋ジス病棟から出てこられた当事者も参加されます。

まず、小泉さんから、最初にJCILと筋ジス病棟との初期の関わりを喋ってもらおうと思います。それから、ここ数年、ある意味で新しい段階に入り、岡山さん、大藪さんらがJCILスタッフとなり、当時入院していた植田さんや野瀬さんとの関わりができて、地域移行の取り組みが新たに進展した。そのあたりのことが今回は主になるかなと思います。そして、2020年に藤田さん、田中さんが退院されたのですが、そのあたりのことは次回だと思います。とりあえず今回はコロナ以前（2019年）まで、コロナ以後はまた後日でもいいのかなと思っています。はじめましょうか。

大藪：はい。

【JCILの筋ジス病棟との初期の関わり】

渡邊:それで、JCILと筋ジス病棟の関わりの初期のことからはじめたらいいのかなあと思います。基本的にこれまでのふりかえりってことで、はい。ポイントとしては、実際どれくらいみんなが関わったか、どれくらい時間を注ぎ込んだか、どれくらいのことをしたかっていうのも大事になってくるのかなと思います。というのも、地域移行支援にかかるお金、「脱施設プロジェクト」は、そのお金がどれくらいかかるもんなんだ、人間がどれくらい動くもんなんだってことを検証したいというプロジェクトだからです。

それですしあたり、前史、というわけでもないけど、90年代とか2000年代初めとかをふりかえりたいと思います。けど、90年代の、矢吹さん（JCILの2代目の代表。2021年2月2日逝去）とかが関わってた時代のこと、正直わからない。あんまりわかんない。で、それ以降、2000年ごろからのこと。筋ジス病棟に関わりのある当事者の名前ですら小坂さんとか荒木さんとかですね。

小泉:宇田くんも（筋疾患系の難病・障害。現在JCILスタッフ。2011年から一人暮らし）。

渡邊:宇田くんもそうやね。児玉くん（筋ジストロフィー当事者。自立支援事業所理事。）とか。まあそのへんのこと簡単に小泉さんの方から。内藤さん（筋ジストロフィー当事者。筋ジス病棟に長期入院し、2007年にJCILの支援のもとで地域移行し、自立生活をしている。現在JCILスタッフ。）が筋ジス病棟から出るあたりまでお願いします。

小泉:そのあたりでの筋ジスの方との関わりは、ワークス共同作業所（JCILメンバーが1996年に設立した作業所）に通ってた方からです。小坂勇記くんという筋ジスの方がいて、ワークスに週2回ほど通っていました。彼は症状が進行していくこととかあって、宇多野病院に検査入院したりとかいうときにアテンダント（制度が使えないときの有償の介助者）を利用するようになりました。で、そのアテンダントが始まりです。その時から何人かアテンダントを利用する人いたんですよ。

渡邊:筋ジス病棟に入院しながらアテンダント利用するする人たちですね。内藤さんもそうでした？

小泉:うん、そうですね。あといま柳田さん（介助者、JCILスタッフ）が行ってくれてるAさん（宇多野病院の入院患者の方）もその当時の関わりです。その中で、山科に住んでる益田さんという方もおられました。三兄弟で三人ともが筋ジストロフィーの方で、その人との出会いもあって。その当時は制度はまだそんなになかった。在宅は親が介助をするっていうのと、公的ヘルパーでおこなっていた時代です。それで、筋ジストロフィーの方の地域移行、自立生活支援で初めて私に関わらせてもらったのは益田さん。

渡邊:益田さんの、お兄さんですね

小泉:はい。三兄弟の一番上の方でその人をなんとか自立生活にまで結びつけようとしていて、アパートも……アパートというかマンションも見つけて契約して、家電製品は全部揃えて、日中少しだけそこで過ごしたりもして、あとちょっとというところまでいきました。時間数足りず、ヘルパーも確保できなかったから、完全に移るところまではいかなくて。益田さんの自立生活に向けた取り組みを映したDVDとかも作って売るか？という話もあって。そんなことやって、あとちょっとや！というときに、亡くなりました。

渡邊:京都市で24時間の介護制度ができるちょっと前（京都市で24時間介護保障制度が整うのは2007年から）。

小泉:うん

渡邊:たしか500時間いくかないかだった。

小泉:行政交渉もしたと思う。

渡邊:した、した。

小泉:生活整えて、それこそDVDやビデオも撮って、交渉しました。実家は山科で五階か六階に住んではって。

渡邊:うん、市営住宅だったよね。

小泉:うん、市営住宅。ほんまにちっちゃいお部屋に生活されていました。それで、もうちょっとというところで、亡くなっちゃって。その後は、小坂くんも亡くなって。

渡邊:益田さん、筋ジス病棟に一時入院したときで、なんか突然死だったよね。原因もはっきりしなかった。悲しかったし、病院の体制に対する不信感も残った。小坂さん亡くなったもう何年か後だよな？

小泉:はい。進行して、在宅が難しくなって、長期入院しはった。で、病院にけっこうアテンダントが入ってました。

一方で、永井先生っていう方がいて（宇多野病院に併設されている鳴滝養護学校の元教員）、今はピープル（「ピープルファースト京都」。知的障害者の当事者団体。）の知的障害の支援をしてはる方なんやけども、その人が、障害のある子どもたちに若いときから親ではない介助者っていう立ち位置の人になんかやってもらおうというのを学ばせようとしてはって。その時代から、宇田くんは鳴滝養護学校の高校生やったん。そのときにJCILの介助依頼ということで、電話で連絡してきて、学校からね、自分で。で、何時から何時でアテンダントお願いしますっていうところからのカリキュラムを学校で組んではりました。そのときに、宇田くんとのやり取りが始まって、その時代から藤田さん（2020年筋ジス病棟から自立。次回座談会の主人公の一人）ともやり取り始まっていました。藤田さん……そうそう、同じ時期やったと思います。初期はそんな感じ。

渡邊:それで、一応介護制度が整ってから内藤さんが。

小泉:うん。内藤さんのところもAさんと同じでアテンダントはっていました。段原志保さんとか橋村さん（介助者、JCILスタッフ）も行ってたんやないかな？

渡邊:内藤さんはいつ出たっけ？

小泉:2007年ぐらいかな。

渡邊:うん。24時間はその時はもうできていた。

小泉:できていました

渡邊:それである程度安心して出られたっていうのもある。

小泉:うん、そうやね。24時間介護は、ほんまに大きかったですわ。それによって自立生活いけるかなと思った人がけっこういはると思います。宇田くん自身は家の方に最初は介助入らしてもらっていて、親の介助も受けながらきてて。でも、多分24時間介護ができて、夜間介助も在宅親いはるけど週三日ぐらいから入らしてもらって。そこらへんでもう一人暮らしいけるんやないかっていう話になって（2011年に自立）。そんな感じですよ。

渡邊:あと、荒木さん。基本的には入院は絶対いやだという方。

小泉:かっちゃんが介助行ってはったんですわ。

渡邊:そうそう。車いすサッカー、電動車いすサッカー。ねっ、監督してたんだっけ?ですね。で、荒木さんは、どんな体調悪くても絶対に入院はイヤだと。もうやっぱある種、筋ジス病棟に対する恐怖感っていうのかな、なんか不信感とかそういうのが強くあって。

小泉:荒木くんのはかっちゃん喋って。

段原:何を喋ったらいいでしょうね。

渡邊:病院が嫌いだったことか。

段原:うーん。まあ。まあでも今、渡邊さんが言ったとおりで、入院はしたくないっていうのはまあまあ言っただけでしたね。亡くなる前ぐらいはね、けっこう体調も悪かって。家でもなんか一時期は介助中とかでもちょこちょこ意識飛んだりみたいなのがよくあったけど、入院したくはないというふうには言っただけ。結局そのまま言っただけとお入り入院せずに。本当の最後の最後だけ(救急車)。宇多野でなく、普通に救急搬送っていうかたちやったから、自分の言っただけを通さなかったんでしょね。

渡邊:荒木さんって高齢のお父ちゃんと暮らしてたけど、介助はお父さんではなくヘルパーが夜間もずーっとでしたっけ?

段原:そうでしたね。まあぼくが行くようになってから。別にお父さんの介助なかったと思う。

渡邊:かなり高齢だったしね。

小泉:お母さんがもともと全部やってはって、お母さん亡くなったときに介助をばーっと入れたりました。なので、夜間はJCが埋めていたと思います。

【宇多野病院支援の新段階】

渡邊:それで、ちょっと間が空くんですね。宇多野との関わり。ちょっと間があいて、まあその間に筋ジス病棟が改修され、外面はきれいになったりなんかしてっただけっていう感じで。でも、実際は、虐待事件も報道されましたよね。あれが何年になるんだろう、3年前?もうちょっと前なんじゃないのかな。

小泉:もっと前

渡邊:うん、もうちょっとね(2016年8月、9月に事案発生、京都市から指導を受け、2017年3月に新規受け入れ停止処分)。で、ほかにも例えば、宇田くんとかが、なんか検査入院したら褥瘡をつくって帰ってきたとか、そんな話もあったりで。関わりが薄くはなっていたけどなんか病棟自体はよくない感じにはなってるのかなみたいな印象を持ってたような気がします。その後岡山さんが来て大藪さんが来てという感じですよ。どういう感じで宇多野に行くようになったんでしたっけ。

大藪:ここは僕ですかね。喋っていいですか。

渡邊:うん。

大藪:あの、そうなんです。僕がJCILに始めて来たのが確か2017年の9月だったか10月だったからぐらいで。

で、それからねJCの方で活動することになってそのとき岡山さんが多分一番近くでいろいろと教えてくれてはったと思うんですけど。「なんか活動していきたいことがない？」というふうに訊かれたときに、僕の中では、今ここにもいますけど、野瀬くんの存在っていうのが心の中にずっとあったんですよ。

野瀬くんとは、鳴滝総合支援学校時代から、小学校からの友だちだったんですけど、僕が高校卒業して野瀬くんも卒業して、それからしばらくたまに会ったりはして。ちょっと詳しいこと話し出すと本当に長くなっちゃうのであれですが、野瀬くんとはずっとつながりはあったんですよ。ボランティアサークルとかを通じてつながりがあって。

でまあ野瀬くんが一人暮らしをしたいっていう思いを持ってたってことも知ってた。知ってながらもでも自分にはなんもできないなあと思ってたんですよ。それがJCに来てそんな風に「なにかやりたいことない？」と言われてた時に、「実はこういう友だちが宇多野病院にいるんだけど、そういう一人暮らしの支援とかJCILでできたりしますかね」みたいなことを言ったら、「じゃあ一回行ってみましょうか」という話になったんですよ。

で、はじめて宇多野病院に岡山さんと、その時は小泉さんが一緒だったかな。段原さんも一緒だったかな。確かそうですね。高橋さんは一番最初は多分一緒じゃなかった気がする。それで、はじめて野瀬くんのところに会いに行ったのが2017年の11月のことでした。

その時に、でもそれで宇多野病院に行くっていうことを金さん（金順喜、JCIL当事者スタッフ。）とかと本体で話したときに、金さんの方から藤田くんて人がいるから、で、ずっとアテンドとか使ってはって、ただ最近あんまりやり取りできてないっていう話をされて。で、一回一緒によかったら声かけてきてみたいなのをその時に言われたんですよ。で、その野瀬くんのところに行った後に、その藤田さんのところにも確か一緒にお話を聞きに行ったという記憶です。最初はそんな感じでしたかね。

渡邊:うん。藤田さんもアテンドを継続的に使ってたよね。交久瀬さん（介助者。JCILスタッフ）が行ってて、継続的に。

小泉:木曜日でしたよね。

渡邊:それで、やっぱり利用がちょっと止まるようになってちやっやっぱりそこが気にはなっていた。それで金さんのそういう話もあったんでしょねえ。それで…

岡山:そこ、私ちょっと藤田さんとやり取りを訪問する前にしてるんですよ、1回。金さんが藤田さんが外出できなくなってるって聞かはって。で、藤田さんにちょっと手紙書いてみてって言われて。で、金さんと一緒にちょっと考えて。で、藤田さん手紙出したのが多分ね2017年かな。なってからだと思うんですけどそれまでだって2016年の12月くらいから移乗とか車いす移乗が制限され始めたって本人言われてたから。多分2017年になってから手紙をきつと書いてるんですよ。で、外出できてないですって聞いて。それを聞いてての、大藪さんが入ってきて宇多野に行くってなって。それで2017年の12月に、はじめてみんなで訪問した。ですよ確か。

大藪:あ、そうか。12月でしたかね。ごめんなさい僕さっき11月って言っちゃったかもしれない。

岡山:あ、11月。どっちやったっけ。どっちや、わからん。どっちでしたっけ。

大藪:ちょっと一瞬調べます。

岡山:そんな感じです。

渡邊:で、どんな感じだったんですか訪問した時は。

大藪:最初訪問した時は、まず、野瀬くんのところは…、僕はよく野瀬くんとはもう前から友達として会いに行っていたこともあったから。なんかもう、とりあえず面会に来ましたっていう感じで、野瀬くんのところまで入って行って。その時に野瀬くんはあれだったんですよね、ドクターストップがその時もうかっちゃってたのかな。外出……これは野瀬くんのほうが絶対詳しいけど、なんか野瀬くん当時のその頃とかなんか話してもらいましょうか。

渡邊:そうですね。野瀬さんその時の状況と、会いに来てくれたときにどんなことを感じたかとかを。

野瀬:そうですね。たぶん、大藪くんとか岡山さんが来てくださった時ぐらいから、外出制限がかかり始めた感じで。大藪くんが友だちやったんで、ちょいちょいプライベートでも会って。こういう団体に入って支援しようと思うんやけどみたいなんは聞いてて。まあ素直にすごく嬉しかったのは嬉しかったです。

渡邊:大藪くん以外の人たちのことはどこの誰だ、とかなんとか思ったりは？(笑)

野瀬:でも、大藪くんから説明は聞いていたんで。

渡邊:うん、わりと受け入れられた？

野瀬:僕は受け入れられました。

【2017年12月より宇多野へ定期的な訪問をはじめ】

渡邊:なるほどねっ。それでその後って定期的な訪問になったんですか？

大藪:そうですね、ちょっと今、僕も少し見返してたんですが、やっぱり12月でした。最初12月に行っていました。それで今ちょっと見ると、野瀬くんその時褥瘡があって、それでドクターストップがかかっていたんですよね。で、少しもうちょっとなんか言うと、その虐待事件、その前に宇多野病院であって、それ以来規制が強くなっているとかいう話もその時に野瀬くんから聞いてたようです。今見返すとそんな話を記録に書いてます。でまあ、野瀬くんがその前から重度訪問介護を使える、病院の中でも使えるっていうことを、野瀬くんはなんかの経由で聞いたんだっただけかな。

野瀬:そうですね。僕と大藪くんの共通の友達から聞いてはいたんで。

大藪:それで野瀬くんが実際に使いたいなと思っていただけでも、結局指導室の方とかに相談はしてたけど、とくに音沙汰がないんだよね、みたいなことをその時に話してましたね。それから最初そうやって行ってから、だいたい月に1回ぐらいみんなで日を合わせて行ってましたね。

渡邊:月1回くらい。みんなっていうのはどんなメンバーですか。

大藪:岡山さんと段原さん、小泉さんも日程が合えば一緒に来ていただいてたし、高橋さんに何回目からだったかな。かなり本格的に入り出してもらったのが。いつだっけ。

高橋:2018年3月です。

大藪:2018年3月から、たぶん4回目ぐらいの時からですかね。宇多野病院入りはじめて。

小泉:野瀬くん、ミシガン（琵琶湖の遊覧船）まだ乗ってへん？

渡邊:ミシガン？

野瀬:そうですね。

大藪:ほんまや。（笑）

渡邊:ミシガンに乗りたいていう話だったの？

野瀬:メンバーとミシガンに行きたいねっていう話をしてて。今でもたまに段原さんと話しているんですけど。

小泉:行くときは絶対呼んでな。

野瀬:はい。

渡邊:まあせっかくだったら琵琶湖じゃなくてアメリカのミシガン州まで行っちゃえばね。

一同:（笑）

大藪:おお、いいですねー。行きたい行きたい。

小泉:大藪くんも行かないと。

大藪:ぜひ行きたいです。誰かスポンサーがいれば。

岡山:いいんじゃないですか。シカゴ近いんじゃないですかミシガンも五大湖の1つやし。

大藪:はいはいそうそうそう。ほんまや。いやーうーんそうそう言っていましたねミシガン。懐かしい。

【宇多野病院への訪問時間や移動手段】

渡邊:はい。それであの月1回くらい定期的に行くようになって野瀬さんのところだけ行ってきた？

大藪:いや、その時は野瀬くんのところと藤田さんのところはもう毎回セットで行ってましたね。

渡邊:で主に大藪さんが野瀬さんの方に行って、岡山さんが藤田さんの方に行ってた。

大藪:うん、そうです。だいたいそんな感じの分担になってました。まあでもだいたいどちらも一緒に行ってお話聞いてとか時間ある時は二人、段原さんも皆で行って。時間ない時は僕は野瀬くんとこで岡山さん藤田さんのところみたいな感じで行ってましたかね。

段原:うんうん。

渡邊:訪問時間って1回あたりどんなくらいだったんですか。

大藪:訪問時間、だいたい2時間いなかったかな。や、違う。やっぱ違う2時間はいるか。たぶん2時間はいましたかね。

岡山:3時間。

大藪:3時間ぐらいいたかな。

岡山:ぐらいじゃないかな。なんか初めの方は13時とか13時半とかバラバラで。そのうちなんか13時半ぐらいに統一されていったと思うんですけど。私がいつもバスの16過ぎのバスに乗ってたんですよ。だから16時半ぐらいまでけっこうみんないた感じじゃないかな。

渡邊:ふーん、2、3時間。岡山さんバス移動だったんですか。

岡山:私…でもね、はじめはね、JCの車、けっこう出してもらってたんですよ。だんだんもうなんかみんなバラバラ行くようにもなったりして、それぞれに。わりと高橋さんとか段原さんとか、毎週のように行ってるような時期もありましたよね。あれ、段原さんそうでもない？高橋さんがめっちゃ毎週のように行ってる時だったか。

小泉:はい、行ってもらってます。

岡山:ねえ。で、そうなる、もうみんなバラバラに行くようになって。私はバス。大藪さんもバスやね、だいたい。

大藪:僕もバスでした。最初はJCILのね、あの事業所の前とかまで行ってたんですけど、家からだと直で行った方が早いということもあって、途中からそうなくなっていきました。

渡邊:そうなんです。バス移動はどんなくらいかかってました？

大藪:僕の場合だと、バスに乗る前に阪急にも乗ってるんですけど、阪急とバスで乗り換えて、だいたい片道で、やっぱり1時間ぐらい。1時間ちょっとぐらいかかってましたかね。

岡山:同じぐらいですね、私も。バスに乗ってる時間だけで50分で、待ち時間入れると結局家出してから1時間半で感じかな。

渡邊:ま、そうですね。で、高橋さん段原さんの移動手段は？

段原:僕は、みんな、大藪さんと岡山さんがもうバスで行く時は、自転車で行ってたと思いますね。

渡邊:自転車！

段原:だからあと、今ちょっと話の本筋に合うのか分からないけど、ちょっと思いだして。2017年に最初に行ったって言いました？ 大藪さん。

大藪:はいはい。

段原:2018年の1月に、小泉さんと金沢（の医王病院）に行ったんですよ（金沢市の国立療養病院機構「医王病院」の筋ジス病棟に入院していた斎藤実さんの支援。および、すでに医王病院から退院していた古込和宏さんと、今後の金沢での地域移行支援の相談をするため）。

渡邊:2018年の1月の冬やね。

段原:1月です。そうですね。だから結局このあとは、僕はけっこう金沢に行くことが多くなって。小泉さんはもちろん、岡山さんにも来てもらったこともあったり。いろいろあるけど自分の動きとしてはそういうかたちやって。思い出せばあれですね。植田さんが出られたのがその年の秋ぐらいですよ、おそらく。

高橋:植田さんが出たのは、2018年の11月17日です。

段原:高橋さんがさっき行かれたって言ってたのが、3月くらいって言ってはりましたかね。

高橋:はい、3月です。

段原:たぶん僕はその後、宇多野には…。お二人と高橋さんがすごい行ってはったんだと思います。僕はちょっと行く頻度はそこからは減っていったと思います。

渡邊:ふんふん。段原さんは主に金沢に行くようになったってことですね(金沢、医王病院の斎藤実さんは2019年4月に逝去。1年ちょっとの間に、JCILから、小泉さんを中心に、段原、渡邊など同行しつつ、15回にわたり、京都から金沢を訪問した)。

渡邊:ところで、高橋さんも宇多野には自転車で行ったんですか？

高橋:僕の交通手段は、自転車と、京都市バスを西院で乗り継いで行ったのと、それとJCILの車両1号車です。

渡邊:事務所から自転車だったら1時間以上かかるよね？かなり上り坂。

高橋:事務所から50分ですね。

渡邊:あー、ほんと！すごいな。

高橋:最後の坂では夏には心臓が破れそうでした。

【植田さんの決断】

渡邊:植田さんとの出会いはどの辺りになるんでしょうか

大藪:植田さんは最初電話をかけてこられたんですよね。JCILの方に植田さんから。

小泉:いや。六信さん(むつのぶさん。元JCIL当事者スタッフ。亀岡の支援センター所属)からかかってきた。亀岡やから。亀岡の支援センターの人からかかってきて。

植田:え、亀岡じゃなくてぼくからJCに直接電話かけました。

小泉:あーほんま。そんなら病院に来てお母さんが支援センターにかけはったんやと思うわ。私びっくりしたもん。六信さんから電話あって。亀岡市の支援センターのBさんという人と来はって。

植田:あ、Bさん。それ、多分、あとのことやと思います

小泉:あとやったっけ?あ、そうか。でも同時期やったと思う。で、息子がこんな無茶言うてんねんけどみたいな話やって。でも周りの人は大丈夫やでって言うてはった。BさんもJCILやったらいけるかなと話をしましたよ。

渡邊:ふんふん。植田さんはどうしてJCILのこと知ったんですか。

植田:JCのアテンダントを2010年から使ってて、それで知ってました。

小泉:藤田さんからの紹介やったと。ちがったっけ?

渡邊:アテンダントを知ったのは、いつ頃どうやって知ったんですか。

植田:入院してる人が使ってはって教えてもらったと。

渡邊:えっとそれで一人暮らししたいとその2016年3月に連絡した?

植田:僕一人暮らしはまあその5年前から考えてて。

渡邊:うん。だいぶ前から考えてて。

植田:はい。決断したのが18年て感じ。

渡邊:決断。決断したのがその2018年3月の頃。

植田:そうですね。はい。

渡邊:なんかきっかけはあったんですか。

植田:きっかけはなんか。退院したくなって。

渡邊:気持ちの変化?

植田:はい。

渡邊:なるほど。

岡山:あ、すみません。えーっと藤田さんと植田さん同室やったから、それで藤田さんここに私たちが来ているの知って一とか、そういうんではなかったでしたっけ?

渡邊:藤田さんのところに岡山さんたちが行ってるのを見て、これは僕もやってやるぞーみたいになっていった?

植田:その時は部屋が違ったかもしれない。同じ部屋じゃあその時はなかったかもしれないですね。

岡山:あれ、そうなんですか。

大藪:そうでしたっけ。僕も岡山さんと同じだと思ってた。

高橋:いや。同じ部屋です。

植田:あれ、そやった?すいません。

野瀬:同じ部屋にいはりました。

渡邊:まあ影響を受けているかもしれないってことですね、ひよっとしたら。

植田:そうですね、はい。

渡邊:それで、JCにも連絡があって、連絡をして。で、高橋さんとか岡山さんとかが、あのどないしましょうって相談に来られた感じですか。

植田:あ、そうです。

【植田さんの地域移行の経緯、病棟の人との世間話】

渡邊:その後って、どんな感じに進んだのかって、どなたかまとめて言っていたくことできないでしょうか?植田さんに関して。2018年3月に地域移行しようと思って、それから11月に退院して、自立生活。なのでわりと短い期間できてるのかなあと思うのだけれども、どんな感じの経緯だったのかなってのを、おうかがいできたらと思うんですけど。

岡山:これは高橋さんが一番分かってるんちゃうかな。

高橋:先に植田さんから話していただくことってできますか?

植田:はい。どうやったっけ…。

高橋:じゃあ植田さん、思いつくことあったら言ってくださいね。僕の方でざっくりダイジェストにしますね。

植田さんは、最初は重度訪問介護を使って外出がしたい、という希望で声をかけてくれました。そこからすぐに、出れるかな、出よっかなって気持ちになりましたって、初めは少し軽めな気持ちでした、と言っておられましたね。

それで、2018年の3月から自分が行かせてもらうようになりました。そこから、だいたい週に1回は、植田さんを訪問しました。野瀬くん、藤田さんは本当にチラッとご挨拶という程度でした。これで行くかたちに予定を組んで、週に1回はうかがってました。

ネットを使ったやりとりは今だとzoomだけど、当時は、小泉さんもまだFacebookはじめたところだったと思います。Facebookのメッセージャーを使ってやり取りするのが、すごいやりやすいんだなっていうのを感じた時期というか。(メッセージャーの)グループ作ったりとか、やり始めた時期でもありました。

植田さんともFacebookのメッセージャーを使って連絡が来ることがあって。で、次いつ外出したいですとか、次の研修はこういう風にしたいです、とかいうやりとりをしていた記憶があります。

週1回は基本は行って、何月からかなあ。もう出るっていうのを決められたあたりから行く回数が増えて、週に3回から4回くらい行っている時は行っていました。自転車をこいで。植田さんのところに滞在してる時間は1時間程度で、あとは病院のスタッフの人たちと喋る時間も作るようにしていた時期でした。療育指導室のCさんだったりとか、師長のDさんだったりとか、地域連携室のEさんとか、担当の看護師さんとかともコミュニケーションをとりたいと感じてお話をしました。

植田さんで、いちばんネックになったのはお母さんの心配。それで病棟からお母さんを説得してから出るのが筋という話をされた。本体（JCIL運動体）メンバーの力をかりて、お母さんと話す場を作りました。植田さん僕も不安になられたお母さんからの電話をとり続けた記憶があります。それで外出を7回、外泊は6回から7回されて、介助研修も15人以上最終的にされて。それで出られた形でした。

渡邊：介助研修を15人。それ外泊とか外出とかで？

高橋：そうですね。外泊、外出中に。それで、そのあたりの介助の事前予定は小泉さんが調整してくださってましたね。僕は当日の連絡をいろんな人たちととって、研修内容を一緒に話し合っ、車の運転して、介助もして、という感じでした。

渡邊：外泊は体験室ですか？

高橋：外泊は体験室でしたね、植田さん。

植田：体験室ですね。

高橋：で、ココペリ（JCILと連携して派遣を行う居宅介護派遣事業所）さんも合わせてでしたね。

植田：ああ、そやね。

高橋：ココペリさんも、介助者の宮地さんやコーディネーターの小西さんだったりとかが来てくださってましたね。今のメンバーの。移乗、マスク交換、アンビューバックの手順を体験室で確認して、スマホで動画を撮影して、介助者と共有していました。慣れない環境でも植田さんが決然と指示を出し続けていました。植田さんは気迫というか、すごみがありました。

渡邊：ちなみに、「病院の人と話すようにしていた」ってどんな話してたんですか？

高橋：普通に世間話などしてました。あと、JCILがどんな団体なのかを聞かれて答えたりとかもです。師長のDさんが一番はじめに声かけてくれました。それで、何回かみんなにも言いましたけど「バリバラを自分は観てて、障害者の人が地域でこういうふうに自分らしく生きてるっていうことを自分をはじめで知って、衝撃だった。」ということ話を話されてい。それで、植田さんの主治医の方も「NHKのドキュメンタリーを見て、地域で人工呼吸器

つけてやってる人を初めて知って。植田くんは多分こういうことをやりたいタイプだろうなって思った。」と言われてました。

渡邊：もうだから、その時は植田さんが出たいっていう希望があるのを、みんな知ってた？

高橋：けっこう早い段階で言ってましたよね、植田さん？

植田：はい。

渡邊：その時の病院の方々は、今言った感じでわりと「がんばってね」という感じだった？

植田：めっちゃ最初はなんか、主治医と師長さんが二人で来はって、なんか確認ごとしていうか、「そういう事業所がある」って言って、で、「こういうことしてる」って説明したんですけど。

渡邊：JCのこととかを説明したってこと？

植田：はい。

高橋：たぶんその後、D師長が「JCILのホームページ見ましたよ」と言ってました。

植田：ああ。

渡邊：そうなんだ。皆さん協力的でしたか？

植田：はい、協力的でした。

【外出、外泊、介助者研修等】

渡邊：そうかそうか。外出7回、外泊が何回でしたっけ？

高橋：7泊かな。

渡邊：うんうんうん。で、その間の研修費用とか、その辺りはどうだったんですか？

高橋：JC持ち出しとココペリさんの持ち出しですね。

渡邊：ふーん。

高橋：あ、違う。重訪使ってたから植田さんは。

渡邊：ああ、そうか。

高橋：重度訪問介護で、二人介助って植田さんできましたっけ、あの時って？

植田：ああ、してたと思います。

高橋：じゃあ、二人介助してたかどうか、当時の受給者証見たら分かると思いますけど。でもぜんぶの時間がカバーできてたはずじゃないと思います。一時、なんか一回で5人くらい集まるって時もありました。

植田：いや、もっといた気がする。

高橋：もっといたかもしれないですね。

植田：はい。あの、10人いなかったっけ？

高橋：はい、すごい多いときありましたね。

渡邊：少なくとも一人か二人分は重度訪問介護使えて、あとは新人というか研修で、顔合わせとか介助の様子うかがったりとかそんな感じで入ってた、ってことですね？

植田：はい。

高橋：植田さん、病院の中でも病棟の協力で、看護師の方が、移乗の研修もしてくれましたね。

植田：してましたね。

渡邊：病院の中でも？

高橋：そう。アンビューバッグと移乗とマスク交換の3点セット。

渡邊：それは多くの介助者にやってくれた？

植田：そうですね。はい。

高橋：病院の中ではね、2日間で確か全部やりきる感じになって。集まれる介助者は集まったですね。

渡邊：これ、高橋さん、多い時は週に（訪問が）3、4回って言ってるので、すごいですよね。植田さんが出るまでに何回くらい訪問してるんだろ？

高橋：記録みたらぜんぶ数えられるとは思いますが。

【一人暮らしに向けたいろいろなサポート】

高橋：あの時はけっこう植田さんから積極的にメールくれましたもんね。

植田：あ、はい。

高橋：あの時期、お母さんも反対されてたし。で、引越しの時期とか場所とかもかなりお母さんの意向もあって悩まれてたから、その都度お会いしにいってお話した記憶がありますね。あの時期は本当に行ってた。

渡邊：ふーん。

高橋：本体の人たちもめっちゃ力をかしてくれました。

渡邊：どんな力ですか？

高橋：五郎さん（土田五郎さん。JCIL当事者スタッフ。障害は脳性まひ）と下林くん（JCIL事務局長。障害は脳性まひ）の家に内覧に行きました。当時の写真も残っています。あと、お母さんが最終的に、植田さんの一人暮らしを応援する姿勢になってくださったのは、ぼくの記憶では順喜さん（金順喜さん、前出）と喋った時なんだよね。

渡邊：お母さんが順喜さんと喋った？

高橋：そうそう、本体にお母さんが来て。覚えてます、植田さん？

植田：あ、はい。

高橋：お母さんが食事を心配していたので、柔らか食をお取り寄せして、みんなで試食した謎の場でした。この柔らか食がめちゃくちゃうまかった。そして、出てからはまったく関係なくなった。

渡邊：（笑）

高橋：あとは、ひたすら岡山さん大藪くんが、植田さんが外出した時に、同行。大藪くんもでしたが、岡山さんは毎回。ヨドバシカメラとか行った時に必ず岡山さんがおられましたね。ニトリとかもね、山科の。

植田：はい。

大藪：岡山さんは家電マイスターの異名をもってますからね。

岡山：たまたま予定があったんやろうけど。なんか行ってましたね、めっちゃ。

高橋：だいたい岡山さん同行されてました。

渡邊：「家電のことは私にお任せよ」って感じですか？

岡山：そんなことは言ってないはずなんですけど。まわりがそう言うふうになんて仕立てたんですよ。

高橋：すまないです。

全員：（笑）

渡邊：ふーん。そうかそうか。それで、松ノ木（URの松ノ木町団地）決めたのがいつ頃なんですか？

高橋：時期は覚えてないですね。植田さん、松ノ木とどこで悩んでたんですっけ？ 何箇所かで悩んでましたよね？

植田：そうやね、なんか、お母さんが南区の治安を心配していました。

高橋：「ちょっと危ないよ。」ってお母さんが心配されてましたね。でも、だったらと、そのあとにね、河野さん（河野弘明さん。2016年より、京都市内の入所施設を出て、松ノ木町団地で自立生活。ご家族が成年後見人をしており、地域移行に反対だったため、裁判所に申し入れて成年後見人を外すなど、自立生活にいたるまでの多くの闘いをもなった。24時間介助。障害は脳性まひ）のところに行ったんですよ。それでお母さんが、不安を言われなくなった。お母さん、障害者に出会うと、一気に打ち解ける、不思議な力をもった方でした。

植田：行きましたね。

高橋：うん。その時の写真も残ってます。お母さんも河野さんの家に一緒に入っていたいで、お話をいろいろするなかで。

渡邊：ふんふん。

高橋：松ノ木で植田さん決めたのって、1、2ヶ月前くらいですよ？

植田：そうですね、はい。

高橋：そこから植田さん、（東九条に）内覧に行って、（四条烏丸のURに）家の契約もご自分で行かれてましたね。

植田：はい。

渡邊：ちなみに、ふところ事情なんですけれども、引越しというのか、入居する際の費用、最初のお金とか、家電とか。そういうのは貯金から出た？

植田：あ、はい。

渡邊：お金はまあまあ、ありました？ そのときは？

植田：あ、はい。

渡邊：けっこうかかりますよね？ けっこうかかるというか、やっぱり出ようと思ったら。

植田：あ、はい。

渡邊：URの場合は一年分前払いとか？（URは保証人が必要なく、所得を証明する、預貯金残高を証明する、家賃一年分前の前払いをするなど、入居時の選択肢がある。）

植田：そうですそうです。

渡邊：そうですよね。だから、ある意味100万まではいかないけど、何十万かはかかったってことですよね？

植田：そうですね。

高橋：松ノ木のURは、植田さんのタイプだと、（家賃1年分、敷金、日割り家賃で）だいたい100万弱ですね。

渡邊：ああ、そうか。

【主治医の協力】

渡邊：だから、植田さんの場合はご家族がちょっと反対というか、不安に思われたりしたこともあるけど、病院の方とはわりとうまいこと行ってたって感じですか？

植田：あ、はい。

高橋：まだクリスマスシンポ（2018年12月24日に、JCILが事務局となって行われた第33回国際障害者年連続シンポジウム「筋ジス・クリスマス・シンポジウム～筋ジス病棟と地域生活の今とこれから」）の前でしたね。

植田：はい。

小泉：主治医がよかった。

渡邊：主治医がよくて、理解がある方だったってことですよ。

小泉：びっくりしたもん。お母さんを説得した。

渡邊：主治医がお母さんを説得した？

小泉：カンファレンスで。

高橋：植田さんの体調のことを、病棟看護師の方たちが「危険な部分があるから軽くは考えられないですよ。」とカンファレンスで僕たちに注意していたんです。それで、お母さんもそれを聞いた時に「出て大丈夫やろかー。」ってすぐに言われてて。それを主治医が「ぜんぜん大丈夫です」と即答したんです。

一同：（笑）。

高橋：とにかく看護師の方たちが不安材料を指摘しても、主治医は「大丈夫。大丈夫。」って言い続けて。

小泉：あの先生よかった。

渡邊：退院に向けたカンファレンスって、何回くらいあったんですか？

高橋：3回ですね。

小泉：3回もあったん？

高橋：はい。3回ありましたね。小泉さん出てくれたのが1回で、あと岡山さんが出てくれたのが、2回。2回とも出たんじゃないかな？

岡山：え、2回でしたっけ？

高橋：岡山さん毎回おられた気がするけど。

岡山：私ぜんぶはいなかったと思います。

高橋：そうでしたっけ。

岡山：1回はよく覚えてるんやけどね。

【病院は「終の住処」？】

高橋：印象的だったのが、初期の段階で、植田さんが1回外出したあとに、大藪くんと岡山さんと、C師長と地域連携室Dさん、主治医と療育指導室Eさん、そのメンバーで会って喋ったのは、すごい記憶にありますね。

岡山：なんか藤田さんのことも一緒に言ったらザワってなった。

高橋：そう、その時。

大藪：思い出した。

岡山：ありましたね。空気が一気に悪くなったっていう。

渡邊：どうして悪くなったんですか？

岡山：えっとね、なんか藤田さんのことに関しては、まあまあ医療状況がシビアやっていうこともあって。

高橋：そうですね。あの時「藤田さんからちゃんと許可もらってますか？」と注意された記憶があります。

岡山：そうですね。

渡邊：それはもらってた？

高橋：いや、もらってなかった。「皆さんが知らない（体調面の）ことがあるんです。」という話があった。その時、すごく嫌な予感があった。

岡山：うん。

大藪：なんかその時、「ここの病院で、ここを終の住処と思っている人もいるからあんまり言わないでほしい。」みたいなことを言ってた記憶がぼくの中に残ってる。

渡邊：「終の住処」。

大藪：それは鮮明に覚えてますね。

高橋：そうだね。「出たって気持ちを植田くんみたいにもっている人もいて、それは自分たちも支えたいっていう気持ちはあるけど。ただ、それは自分たちも微妙な状況におかれていて」と言われていた。で、そこを「『出れますよ』と言うことで、ここを『終の住処』」と思っていたりとか、出たって気持ちを持っていない人たちの心の動きを考えると、すごく複雑。」と言われてました。

渡邊：ふーん。

岡山：今から考えると、藤田さんの主治医がとても慎重な方で、看護師さんもいろんな意味でとても慎重になられていて、植田さんの主治医と違って。そこに対しても相当気をつかわないといけないからってということも含まれてたかなと。

渡邊：なるほどねえ。話が通りにくいってのがあったんですね。

岡山：うん。

【退院と解放感】

渡邊：えっと、それで、他になんか植田さんのことで地域移行とか病院との関わりで何か思い起こすこととかありますか？

高橋：植田さんの退院日に病院の人たちがセレモニーのようなかたちにしてくれていましたね。退院の日取りを決めたのは、小泉さんの声がかきかけで。「シンポジウム（2018年12月24日の筋ジスクリスマスシンポ）までに出てもらおう。シンポジウムで話してもらおう。」って小泉さんが言われて。最後めっちゃ急いだ。

一同：（笑）

高橋：なんか本当にそれまでに出れて。そして植田さんが京都テルサでね、シンポジウムに出るって流れになって。

渡邊：うんうんうん。なるほどね。えっと、ちなみに引越しはJCの車？

植田：忘れました。

高橋：JCの車で引越しでした。宇多野から出たみなさん、JCILの3号車で引越しされてます。

渡邊：ふーん。引越しの時って人手はどうだった？

高橋：植田さんの時はどなたでしたかね？（ココペリの介助者の）宮地さんいましたね。JCから行った人って誰でしたっけ？ かつちゃん行ってましたっけ、あの時って？

植田：高橋さん1人じゃなかったですか？

高橋：ぼくは、はい。当然うかがってた記憶があります。あとひとり、誰かいた記憶があるんですよ。

大藪：誰やったかな。ぼくもあの時途中から合流したんですけどね。

高橋：ああ。そうだった。

大藪：京都新聞の岡本さん（京都新聞記者。筋疾患系の難病の方の支援にも関わる。筋ジス病棟から退院する人たちの記録をとり続けている。）がずっといはったのは覚えてます。

高橋：ああ。そうだ。

大藪：なんか、岡本さん、パソコンのモニターつけるのに木材がないとか言って、近くの廃材を拾ってきてくれはったのを覚えてるんですけど。

植田：ああ！思い出しました。

大藪：思い出しました？

植田：はい。

大藪：誰だっけ？中村亮太さん（介助者、JCILスタッフ。）いなかったかな、あの時。

高橋：ねえ。亮太くん、、、じゃなかったんじゃないかなあ。でもまあ、誰か1人はいたはずです。

渡邊：ふんふん。家電はその日に届くようにしてた感じなんですか？

小泉：伊藤くん（介助者、JCILスタッフ。）やったかもしれない。

植田：退院する前の、退院する3日前くらいに、やったと思います。

渡邊：届けてもらって、誰かが受け取ってもらう感じ？

植田：あ、はい。

高橋：けっこう荷物の受け取りを小泉さんにやっていただいた記憶があります。

小泉：やったと思うわ。

渡邊：そうなんだ。

高橋：（福祉用品の事業者）ニックがベッド組み立てるときに小泉さんがぜんぶ立ち会ってくれてたと思います。

小泉：やったやった。

渡邊：だから入る時はもうわりと整ってた？

植田：そうですね。はい。

高橋：植田さんのときはそうやったね。

渡邊：ああ。そうかそうか。

高橋：けど、インターネットだけ準備できなかったですね。インターネットが1週間つながってなくて。その1週間の間、植田さんずっと介助者と喋り続けていた印象でした。

渡邊：なんの話をしてたんですか？

植田：なんか、世間話。

渡邊：世間話？

植田：はい。

高橋：1週間後にインターネットがつながった時に、僕の夜勤の時。植田さんが「高橋さん」って言って、「インターネットがつながってなかったのもいい時間でした。」と話されていたのが印象的でした。

渡邊：退院した最初の日はどうなことを感じたんですか？ 松ノ木最初泊まったとき。

植田：いやあ、解放感って感じ。

渡邊：解放感？ なんか不安とかそういうのは？

植田：ぜんぜんなかったです。

渡邊：ぜんぜんなかったんだ。そうかそうか。本当にすごいですね。じゃあ今から、野瀬さんの話にちょっとうつりますね。