

## 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～ （後半）

日時・場所：2021年2月22日@JCIL事務所  
座談会メンバー：省略（前半参照）

#### 【野瀬さんの退院までの経過】

渡邊：野瀬さんっていつ退院したんですって？

野瀬：ぼくは2019年の7月1日です。

渡邊：2019年の7月1日か。1年半くらい前ですね。その間の経過をざっくりとお話ししていただけないでしょうか？

野瀬：退院前からってことですか？

渡邊：そうですね。JC、大藪くんが相談に来てから、出るまで。

野瀬：はい。そうですね、大藪くんがJCとして来たのが、さっき言ってた2018年からで。そこからちょいちょい、大藪くんなり、岡山さんなりに相談に乗ってもらいながら。ただ、主治医があまり協力的ではなかったもので、なかなか話が進まなくて。

大きいキッカケになったと思ってるのが、クリスマスシンポからで。クリスマスシンポで、退院（の話が進んだ）。ぼく、食事を制限かけられてたっていうのがあって、大藪くんが「こういう人がいて、制限がかけられてるのはどういうことですか」みたいなのを院長に発言してくれて。で、その時に、一人暮らしとか外出を希望してるけど出れてない現状もあるっていうのを発言してくれて。そこで、院長が「なるべく患者の希望に添えられるようにします」って言ってくださって。

その後からけっこう主治医が協力的になったというか。それでも、まあ、けっこう表面は協力的ではあったんですけど、大藪くんとかはよく分かってるように、「退院するなら自己責任で」みたいな感じで。まあ「勝手にしてね」みたいな感じで。非協力的な感じは最後まで続いてましたね。

ほんまに外出できたんも家の内覧、ここ（今住んでるマンション）に一回来ただけで。そのあとも外泊をさせてほしいっていうのもお願い（をした）。3号研修とかをするために、一回外泊して、外泊中に訪看を呼んで研修させてほしいっていうお願いをしたんですけど、「一般的には退院してからされることが多い」ってことを言われて（許可されなかった）。

「もし、そこで何か起きても全く責任を取れない」みたいなことを（不許可の理由にされた）。外出の時も、外泊（のお願い）の時も、脅迫文ともとれる文書を2回わたされて。内

容は2つとも全く同じ内容で、外出の時は署名も書かされて外出しました。高橋さんと、ココペリの方と。外泊（のお願い）の時は、もうこれ以上、まあ、退院まぎわってのもあって、これ以上宇多野との関係を壊すのも嫌やなあと思って、外泊はあきらめました。

退院してから、退院初日に訪看さんとか田中先生（在宅医）にすぐに来てもらって、必要なことはレクチャーをしていただきました。ざっとはこんな感じです。

渡邊：うんうん。その間って大藪くんとかって、どのくらい訪問してました？

大藪：ぼくはそんな高橋さんみたいに週3回とか4回とか行ってないけど、何回くらいだったかなあ。隔週くらいで行ってた時はあったかもですね。月に2回くらいの時はあったと思います。多い時で。

野瀬：電話ではちょいちょい相談に乗ってもらってたんで。

大藪：うん。電話ではよく話してましたね。LINE電話とかでよく喋って。そうそう、それこそ、最初は食事制限とかかかってなかったよね。野瀬くんも。

野瀬：そうやね。

大藪：途中で、あれはいつだっけ、2018年？

野瀬：ぼくが多分、退院する前の年に肺炎になって。そこから誤嚥性肺炎を病院は疑わはって、そこから食事が普通食から経口摂取禁止になって、って感じですね。

大藪：そうそう。あの時の野瀬くんは、今思い出しても元気なかったなあと思うなあ。全然、今と比べて本当にちがいましたね。

渡邊：そうなんだ。

#### 【野瀬さんの退院の決断ときっかけ】

岡山：一回その件で、あれですよ、（クリスマスシンポジウムの後）に病棟までF院長にも来てもらって、交渉というか、要望というかを、主治医や病棟にしましたよね。

野瀬：そうですね。でも、あれは正直びっくりしました。シンポのときと言ってることが真反対にかわってたから。

岡山：そう。ぜんぜんちがったっていう。

野瀬：シンポでは、「食べれるように説得します。」みたいな感じやったのが、「あなたの体型とか変形的に、食事は無理です。」って言われて。

岡山：あれですよ、シンポジウムで、セカンドオピニオンの可能性を聞いたんですよ。確か。「主治医以外の見解を聞きたいと思った時、セカンドオピニオン利用したい。」って言ったら、F院長が「そういうことはまず私に言ってください。」「私聞きます。」って言わはって。

それじゃあってことで、野瀬さんの食事のことをF院長にもお願いしますって言ったら、結局ベッドサイドで、段原さんもいはったかな、一緒に（話をするようになった）。F院長と主治医と、あと誰だっけ、看護師。受け持ちの人かな。いたっけ。

野瀬：あとD師長と。

大藪：小泉さんも入ってはりましたね。

岡山：小泉さんもだったね、そうだね。で、話を聞くことになって。あれもまた、ものすごく不穏な空気。

野瀬：そうですね。カーテン閉めて、あの密室の中で。

岡山：密室の中で、「無理です」ってはっきり言われるっていう。なんかF院長は、野瀬さんの誤嚥した時の写真だったかを見たと言われて。

野瀬：そうですね。レントゲンを見た、みたいな。

岡山：「ひどくて、こんなのとても危険で食べられません。」ということをやわはって。あと、主治医はかなり感情的になっていて。ね。なんて言わはりましたっけ。なんて言ってたかなあ。

野瀬：なんか厳しいことを言ってたような気がするけど。

岡山：ね、厳しい言い方してはりましたよね。

野瀬：そうですね。

岡山：段原さん覚えてないですかね？

段原：覚えてはないですね。でも、とりつくしまはもう最初からない感じを自分は感じて。ああ、もうこれは話にならんって思ったら。岡山さんがけっこうグイグイいったのが印象的でしたね。

岡山：まあなんか、「そんなの無理です。」って突っぱねられたから。私たぶん、「これは他の病院の医師とかに聞いた場合でも同じ答えを出されますか？」って聞いたんですよ。そしたら、「そうです。」とはっきり言われた。

段原：対話になる感じはもう最初からなかった感じはしました。

岡山：うん。なかった。

渡邊：それがいつ頃ですか？

大藪：2019年1月となっておりますね、ぼくの記録では。

岡山：そう。年明けやったと思う。

渡邊：シンポの後すぐに？

野瀬：そう。すぐですね。

岡山：そう。院長がああ言われたから、さっさと（野瀬さんの経口摂取禁止の解除を院長にかけ合うことを）実行してしまおうっていうことになったんやった気がする。

大藪：絶食（経口摂取禁止）が始まったのが2018年の9月。

野瀬：そうやね。

大藪：1年以上か、その段階で。

#### 【病院との調整、主治医からの「脅迫文」】

渡邊：野瀬さんの支援に主に関わっていたのは、大藪さん、の他は？

野瀬：高橋さんとか段原さんとか岡山さんと、小泉さん。

渡邊：高橋さん、段原さんが個別に訪問したこともけっこうある？

野瀬：高橋さんは退院が決まったくらいから。まあ、電話でお話しくらいはさせていただいてたと思うんですけど。訪問も、まあ、そこそこ。ぼくは外出泊の許可が滅多には出なかったもので、植田さんほどは来られてなかったと思います。

小泉：電話対応をけっこうやってはったと思う。高橋くん。病院との調整とか。

渡邊：病院との電話？本人との電話？

小泉：両方。病院の調整は多かった気がする。

渡邊：高橋さん、いろいろ電話調整とかかなり多かったんじゃないかと。

高橋：はい。野瀬くんの際は電話が主でした。クリスマスシンポの良かった部分と、反動みたいなのもありました。野瀬くんが出られたのもクリスマスシンポのインパクトはあったと思います。主治医はそれまで出ることに反対していたそうですね。それ以降、院長が面会に来られてから、出るっていうところは前提になったんですよね。

野瀬：そうですね。

高橋：けど、出るための支援はなかなか調整が困難でした。そこからは、野瀬くんも言っていたみたいに、電話で野瀬くんとお話ししながら。あとは療育指導室Cさんと地域連携室Eさんともやりとりを続けました。

でも、野瀬くんの際は、病棟とのやり取りの量が植田さんの時とは違いました。療育指導室Cさんを窓口にして進んでいったという感じでした。

はじめは自身も、野瀬くんの担当という意識はなくて、岡山さんとか段原くんとか小泉さんとかがお話しされたあとからです。どんなきっかけかは忘れたんですけど、そこから自分が担当として一緒にさせてもらうって意識が変わった瞬間があった気がします。

大藪：一回お父さんとかとも一緒に喋ってはりましたよね。野瀬くんのところで。

高橋：はい。ちなみに、お父さんとはほとんど同い年なんですよ。

一同：笑

野瀬：まあでも、家族が協力的だったのは大きかったと思いますね。家の方針的に子どもらのしたいことをさせるってのがお父さんの方針なんで。

渡邊：病院は基本的に、やるなら勝手にして、という突き放した感じだった？

野瀬：はい。そうですね。呼吸器の研修とかはしてくれたけど、吸引とかはノータッチなんです。

高橋：病院という場所が、主治医の、宇多野病院にかぎってかも知れないけど、主治医の判断によって大きく状況が変わると、その時に自分は認識しました。

野瀬：そうですね。

高橋：けっこう野瀬くんとしゃべったね。あの頃電話で。

野瀬：そうですね。

高橋：ね。

野瀬：けっこう、追い詰められてたんで…。けっこう、精神的にしんどいものがありました。

渡邊：えっと、それはどんな事がしんどかったですか。

野瀬：病院の主治医から脅迫文みたいなものもあったんで。

渡邊：ふんふん、脅迫文って内容は？

野瀬：もし、その、外出中に何か起きてても責任取らないです、みたいな。骨折のリスクもあります、絶対に外に行っても何も食べないで下さい、みたいなんとか。

渡邊：ふーん、怖がらせるようなこと。

野瀬：そうですね。

大藪：タイトルはなんか、在宅療養についての説明とかになっていましたね。

小泉：野瀬くんよう頑張ったな、そのこと思ったら。

野瀬：あー、ありがとうございます。大藪くんのおかげです。

【リスク、3号研修、“bed to bed”】

渡邊：なんか、やっぱりやめようかなとか思っちゃったことはある？

野瀬：いや。一人暮らしは僕と大藪くんの共通の友達とこに行きだしたのと。僕けっこう、泌尿器関係のトラブルが卒業後に多くて。19の時から宇多野と市立を行ったり来たりしてて。市立と宇多野がだいぶ違うなって思って。んでまあ、友達の一入暮らしを見て、いや、これ退院した方が楽しそうやなって思い出したのが、退院しようと思ったきっかけですね。

渡邊：うんうん。脅迫文とか書かれたじゃないですか…。

野瀬：あー、それを見ると余計、退院したろって思います。

渡邊：はは。なるほど、早くでたいと…

野瀬：そうですね。

大藪：あとちょっとこれ、若干本筋からそれちゃうと思うんですけど、野瀬くんが病院にいる時に、なんかすごい野瀬くんの言葉でめっちゃめっちゃ印象に残っているのが、なんかそう、野瀬くんが「リスク」「リスク」って主治医から言われてたんですよ。「リスクがあるから危ない」って。「でもそんなことを言ったらふつうに健常者の人だって街中歩いてたらいつ事故に会うかわからないし。」みたいなことを（野瀬くんが）言ってたの覚えてるかな。

野瀬：覚えてる覚えてる。

大藪：覚えてるやんね、それをかれこれ野瀬くんから4、5回は聞いた気がする。

野瀬：だって病院スタッフたちだって車に引かれへんわけじゃないからな。

大藪：んー、そうそう。野瀬くんがすごいそれを言ってたのを覚えてます。それくらいうんざりやったんやね、「リスク」「リスク」って言われるのが。

野瀬：そうやね。ようそんな自分らのことを棚に上げて言わはるって思ってたから。

高橋：岡山さん、野瀬くんの時に3号研修の話ってけっこう出たんですよ？

岡山：あー、そうですね。かなり交渉したけど、結局受け入れてはもらえなかった感じですね。

野瀬：実は退院前にもまあ、さっき大藪くんがちょっと前に言ってたやつ、外出で重訪使えるのは友達から聞いてたんで。その時からそれこそ指導室のCさんに僕とお父さんから研修できる体制をとをお願いしてたんですけど。大藪くんが言ってたとおり、急に音沙汰がなくなったりはしました。

岡山：んー、なるほど。それは頑張ってちょっとずつは交渉してたんやけど、結局かなわなかった、でもその後も実はちょっとずつ交渉してて、ちょっとずつ進んでいたとは思ってますけど、コロナが来ちゃったっていうね。

高橋：藤田さんも後にひかえておられたので、どこまで病院と強く調整するかって、僕は悩んだ時期でした。

渡邊：3号研修のことでもうちょっと、えーと経緯とか状況を説明して頂けると…。

岡山：これは高橋さんの方が…。

高橋：いや、岡山さんやって下さいよ。

岡山：いや、私、最初の記憶があんまりないんですよ

高橋：要するに3号研修って医療的ケア、喀痰吸引と経管栄養とかを、お家でできるようになって。じつは、それは制度ができた最初から、病院の中でも、重度訪問介護のヘルパーに対して病院の看護師とか訪問看護の人が研修することができる、という仕組みだったんですよ。けど、それがぼくたちみんなわかってなかったんだよね。全国団体の人たちもわかってなかった部分があった。それで、そこをたどり直して行って、厚生労働省の担当者を見つけたりして、実はできるっていう書面を見つけてもらって。で、病院の中での3号研修、看護師からヘルパーに事前に研修をして法律上の資格をえることができ、家に戻った（地域移行した）時に、もう法律に則ったかたちで喀痰吸引とか経管栄養ができるっていう仕組みがあるはずだったんだけど。それを宇多野病院ができないという話になって。理由としてはいくつかあったんだけど、病院の外のヘルパーが病院の中で研修を受けてる時に事故が起きた場合に、その責任を病院がとることができないから、というのが主な理由っていう話でしたね。で、野瀬くんの時なんかね、ここらへんまで話が煮詰まった感じですね。

渡邊：ふーん…、研修をやるのは病院の看護師？

高橋：病院の看護師も、病院自体が研修をする機関として京都府に登録していたらできるし、外部の訪問看護を中に呼んだらそれでもできる。

渡邊：ふんふん、そうなんですね。宇多野は特にそういうの指定は取ってない？

高橋：宇多野は当時は登録はしてなかった。

渡邊：今は？

高橋：わかりません。

渡邊：あー、そうか。まあ、で結局、介助者に喀痰吸引の研修はできなかった？

高橋：できなかった。植田さんの時は、小泉さんが調整してくれて、体験室使っているいろんな研修ができたんですが。

渡邊：うんうん。

高橋：けど、野瀬くんときは、僕は“bed to bed”って呼んで。病院のベッドから自宅のベッドへの移動とかたちになってしまっただけ。だから、自宅に行った当日に、梁山会診療所の田中ドクターだったり、訪問看護「響」さん。野瀬くんが全幅の信頼を置いてる。

野瀬：はい、信用しかしてないです。

高橋：（在宅のドクターや訪看が）何とかしてくれたって感じでしたね。



野瀬：そうですね。食事もけっこう助けてくれたんで。

高橋：でも、逆に、野瀬くんのケースでこれはベッドからベッドへの移動はできるってことに気づいたんですよね。

渡邊：うんうん。

高橋：そうそう、研修とか、たくさん事前にしなきゃいけないんじゃないかなとかって思ってたのが、別に病院が難しいと言うことで退院支援ができないことを理由に退院ができない状況になるなら、じゃあもう行ったら（病院出たら）いいじゃん、みたいな手段もあると。

野瀬：まあ、リスクーではありますけど…。

高橋：そうですね。ごめんなさい。野瀬くん。

渡邊：まあ、本当だったらね、ある程度万全な体制でみんな慣れた上で行けるのが、ベストですね。。

野瀬：そうですね。

高橋：で、この3号研修に関しては藤田さんに続くっていう感じなんです。

渡邊：そうですね。ふんふん。まあ、でもやろうと思ったらbed to bedも可能だということですよ。それはなんかすごいことですよ。

高橋：まあ、でも、野瀬くんの場合は、bet to bedの最初のケースで、自発呼吸が実はあるってことだったりとか、いろんな条件はあったと思います。

野瀬：そうですね。

渡邊：んー、それはそうですね。でも、そうそう、逆にいえばの話だけど、ある意味、持ち出しとかでの支援っていうのは植田さんの時よりは入ってないことですね、全体的に。

高橋：病院に行った回数は、植田さんのところには、外出外泊の時にたくさん行ってたから。野瀬くんの時はほとんど、それがなかったんで、回数は少なかったです。でも、なんかね、あの時、段原くんだったり岡山さんだったり、大藪くんだったり、なんか週に一回は誰かが行けるようにしようみたいなのを、ローテーションでやってた時期だった記憶がありますね。

渡邊：そうなんだ。

小泉：はい！これ、野瀬くんの時は、結果的にこんなかたちになったけど、ベストはやっぱり（介助者が）病院に入って、研修して、外出して（野瀬くんの介助に慣れた上で地域移行すること）。藤田さんとかは今、この（コロナの）時期やったから仕方なく、研修全くなくピャーって出たけど。

渡邊：本当はそのかたちだよな。

小泉：病院の中に入って重訪で外出でき、介助者の研修もできるっていう制度ができたのにコロナのあんぼんたんが来たん。

【コロナが逆に「追い風」、という不思議な状況（藤田さんに関して）】

段原：それでもちょっと、今の話でいうと、たぶん藤田さんに関しては、コロナ関係なく外出することは、難しかったと思います。と思いますね。えーと、まあ、でも結局…。

小泉：もともと、カニューレが外れやすいとか。

段原：まあ、その辺りの理由も、そうですね。あの、5、6月くらいでしたかね？岡山さんカンファレンスに行ったのは…。

岡山：でしたっけ？

段原：なんかね、あの前後やった記憶はあるんですよ。なんか、うやむやで話は進まなかったんですよ。

岡山：うーん、なんか何回言っても結局それはって、ちょっと先延ばしにされるみたいなことを繰り返してましたよね。本当に。それはちょっとって言われながら。で、主治医も藤田さんの場合はなんか、研修とかなしで、もう、地域移行、一人暮らしに移るという手もありますよって主治医の方から言われるというそういう状況でした。

渡邊：えっ？ 主治医は今何人出てきましたか？ 植田さんの主治医、野瀬さんの主治医、藤田さんの主治医。

岡山：うん。

渡邊：3人。みんなちがうんですよ？

岡山：ちがいます。けっこう、それぞれちがいますね。

渡邊：そうですね。

高橋：田中さんの主治医もおられますね。

岡山：あ、そうか。

渡邊：4人？

段原：岡山さんに聞きたいことがあるんですが、

岡山：はい。

段原：藤田さんって最終的に重訪（の支給決定）って出たんでしょうか？

岡山：はい、えーと外出のですね？ えーとちょっと出てたと思います。少しだけ。結局、すごい時間数を出そうとして、これ、城陽市に渋られて…。

小泉：せやった。せやった。せやった。

岡山：そう、城陽市が否定的なことを言って、じゃあ少なくしたら出してくれるんですかみたいな感じに。なんか、計画にそってたらいいんですね、みたいな感じで。最終的に何時間やたっけ？ かなり少ない時間。10時間。それで出してもらって。まあ、外出がたとえできなくても、病院の敷地内でちょっと研修で使えたらとか、そういう感じで言ってたのかな。でも、それもかなわずコロナが来てしまったんですね、確か。ちがったっけ？

高橋：あつてると思いますよ。

渡邊：ふんふん。まあ、藤田さんはさらに一層ハードルが上がった状況で出て来られたってことですね。

高橋：二人に関してはコロナは確かに障害にもなったんだけど、お二人とかご家族がいろんな決断をする追い風にもなった。これは、主治医も含めて結果的になった、っていう状況もあって。不思議な状況でしたね。

渡邊：その一、次回の予告としてそのあたりもうちょっと説明するとどんな感じですか？

高橋：そのコロナが来ていつ外出が出来るかわからないとか、いつ地域へ出れるかわからないっていうところで。それ以前だったら半年後に出れるかもとか一年後に出れるかもとかあったんだよね。ニューヨーク州でコロナがきっかけで施設で死にたくないという理由で地域移行が進んだという話があって。似たような状況だったかもしれません。

渡邊：ふんふん。

高橋：で、外とのつながりがなくなったことで、逆に、今出ないと！みたいな感覚に当時、お二人とかご家族とか（がなられた）。で、これね、藤田さんのドクターが急にそうなんだよね。

渡邊：ふんふん。

高橋：で、あってますかね？ 岡山さん。

岡山：うーんと、細かく言うと二転三転してたと思うんですけど。コロナ来てこんな中で出るなんて危険だと言われている期間があつて。ちょっと落ち着いたら、まあ、いいんじゃないですか、ってこう主治医が言い出されたっていう。

渡邊：ふんふん。

岡山：そういう感じ、かな。まあ、でも、そこでいつまでたっても自粛解除されないかもしれないしねーみたいな感じで、主治医がもういいんじゃないって、言いはじめられたみたいな。

渡邊：そういう見切りをつけやすくなったってことですか？

岡山：うん。かも知れないですね。

#### 【過去一嫌な会議】

渡邊：えっと。そのへんちょっとまた次回機会持てたらと思うんですけども、それはそれとして、野瀬さんって結局カンファレンスって何回くらい？ 退院に向けての。

野瀬：カンファ…退院前に一回あったのは覚えてるんですけど、それ以外ありましたっけ？

大藪：なんか、僕も記憶にないですね、それ以外って。

渡邊：やっぱそういう意味ではかなり少なかったんですね。

野瀬：そうですね。

高橋：何かね、カンファレンス持たなくてもいいんじゃないですかと、病棟からは言われた記憶がある。

野瀬：あー。

高橋：だから岡山さんと段原くんが出た一回だけだったと思います。その後は、なんかねカンファレンスをたぶん、僕から、「やりますか？」みたいなことを言ったと思うんですが…。

渡邊：ふん。

高橋：けど、何かね、うーん。

野瀬：あの退院前の一週間前の一回だけですよね。

高橋：あー、あったっけ？

野瀬：たぶん段原さんと村田さん（JCIL介助者）。

高橋：あ、野瀬くん参加したやつですよ。。

野瀬：そうですね。

大藪：ちょうど僕とか高橋さん確かあの時JILで仙台に行ったんじゃないかな？

高橋：あーそ…そうですね。

大藪：確か岡山さんもたぶん…

高橋：そうそう。その時ですね。

岡山：え？私もいなかったんかな。じゃあ。

大藪：JIL仙台じゃなかったかな、確か。

野瀬：段原さんと村田さんはみたけど…。

高橋：JIL仙台だから。

岡山：なるほど。

野瀬：いやもう僕、過去一嫌な会議やったから。

岡山：そうなんですね…。

野瀬：真ん中に置かれてまわり20人くらいに囲まれてる。

渡邊：20人。

野瀬：めっちゃ吐きそうやった。

渡邊：20人というのは、誰に囲まれたんですか？

野瀬：医療関係者とか、段原さんとか、各事業所のコーディネーターとか、あと訪問入浴とかですね。

渡邊：ふんふん。その時はだから地域で支援する人達も関わってってことですね。

野瀬：そうですね。その人たちの真ん中に僕置かれて。

渡邊：ふふふふふ。

段原：そのわりに野瀬くんには話が全く振られなかったですね。

野瀬：そうですね。最後に段原さんが（ぼくに）「一言言って下さい」みたいな感じでそれを言っただけで。

渡邊：あーそう。

野瀬：公開処刑状態です。

渡邊：ふはは。

高橋：植田さんの時とのコントラストがすごくありました。

渡邊：うーん。すごいすごい。

### 【新居の準備と退院】

渡邊：ちなみに、（新居には）内覧一回行けただけで、家電とかってどうしたんですか？

野瀬：もう家電と日用品は全部、たぶん大藪くんとか高橋さんは知ってはると思うんですけど、ちょいちょい自分でAmazonのほしい物リストに入れてて、まわりに相談しながら、退院日に全部届く様にしました。

渡邊：野瀬さんは退院日に届く様にした？

野瀬：はい。家がえらいことになってました。

高橋：ビックリするほど当日届いたよね。

渡邊：なるほどね。大藪くんとか岡山さんとか相談しながらって感じ？

野瀬：そうですね。

大藪：たぶん、野瀬くんほとんど自分で決めてたやんね。確か、あの時は。

渡邊：だいたい自分で決めてた？

野瀬：そうやね。

大藪：うん、野瀬くんのほしい物をけっこう自分で買ってたと思う。

渡邊：ふんふん。ちなみに、ふところ事情的には？

野瀬：ふところは、僕はたぶんまだその時、20歳、21歳とかで、年金もらい出したばかりで…。ぜんぜん、手持ちはあまってなくて、まあ、お父さんに協力してもらってっていう感じですよ。

渡邊：そうなんですね。その一入居にあたっての費用とかもお父さんに…。

野瀬：そうですね。お父さんに一旦負担してもらって、今、ちょこちょこ返してる途中ですよ。

渡邊：そうなんですね。ふんふん。で、退院を迎えるわけですね。

野瀬：そうですね。

渡邊：ちなみに退院にあたってのセレモニーはあったんですか？

野瀬：セレモニー…んー、セレモニーはなかったですけど、まあ、皆さん、見送ってはくれましたけど。

渡邊：あー、そうですか。

高橋：野瀬くんの時は後輩の子、後輩の子たちがけっこう、見送ってくれてましたね。

野瀬：後輩人気がわりと高いんで…。

渡邊：そうなんですね。

野瀬：まあ、病院というより、学校の先生とかが、わりと見送ってくれた感じですね。

大藪：主治医の先生も確かいてはったね、その時。

野瀬：そう、いはった。僕何か特殊で主治医が二人いたんで。

渡邊：ふんふん。そうなんですねー。えっとー、それで引っ越しというか、その日、かなり大変だったと思うんですけども。

野瀬：はい。

渡邊：まずお家の整理もあって、それから研修もあったってことですよ。

野瀬：はい。

渡邊：それ相当な人手だった？

野瀬：その日は、家に10人以上いたんじゃないですかね。

渡邊：ふんふんふん。

野瀬：そこでもまた僕囲まれて。まあ、そっちのほうが全然気持ちよかったですけどね。

渡邊：ふーん。えっと、家電とか、荷物の整理とかそういうのはどなたが主にされたんですか？

野瀬：は、そんなとこ…そこにいるヘルパー全員にダンボール開けてもらったりしながら、ちょいちょい研修しながら、片付けながら、みたいな感じですね。

渡邊：あー、そうですか。そんな時はだからいろんな事業所の方もおられたんですね？

野瀬：そうですね。

渡邊：そうかそうか。んー。ちなみに最初、一人暮らしで最初の夜はどうでしたか？

野瀬：最初の夜は、なかなか寝れなかったですね。

渡邊：はは、寝れなかった。それはどういう…。

野瀬：カーテンが無くて、車が通ると明るくてすぐ起きちゃうんで。



渡邊：カーテン？

野瀬：まあ、道路面に面してるんで。

渡邊：あー。

野瀬：カーテンはちょっと想定してなかったんで。

渡邊：その晩の気持ちは？

野瀬：気持ちは、んー、ぜんぜんスカッとしてました。

渡邊：スカッとしてる。ふーん。不安とかはどうですか。

野瀬：不安は全くなかったですね。

渡邊：ほー。

野瀬：ただ、吸引研修とかをあんまりしてなかったんで、ほんまに吸引できんのかなとは思いましたけど。

渡邊：ヘルパーが？

野瀬：そうですね。

渡邊：どうでした？

野瀬：んー、まあ、吸引ほぼないんで、僕。1日1回あるかないかなんで。ただ退院直後は多かったんですけど、まあ、その時は訪看さんとか高橋さんとかいはったんで、まあ、大丈夫っちゃ、大丈夫でしたね。

### 【野瀬くんの「抵抗」】

渡邊：あー、なるほどねー。なにか他に野瀬さんのことで思い起こすこととかって、ないですかね？印象に残ってる…

大藪：なんかでも野瀬くんはやっぱ僕の記憶では、とにかく外出できなかつたっていうところで。重度訪問介護がね、ずっと使おう使おうと言いながら結局、最後まで使えなかつたっていうのが、すごく印象に残っています。

野瀬：内覧だけやもんね。

大藪：ねー。

野瀬：後はまあ、退院前にその荷物整理とかでヘルパーを利用できたならありがたいなーとは思いましたけど。

渡邊：そう…。

野瀬：でも、アテンダントで使ってはいて。最後の方、退院準備のために、ダンボール詰めとかは前もってやってもらったりはしたんすけど。

渡邊：ふんふんふん。

野瀬：やっぱ自費になるんで。

渡邊：うんうん。

小泉：私はあの時。なんかあれやってん、食事のこと（経口からの絶食）が我慢できなくなっていった時期があって。これ、いじめちゃうかって思った時期があって。なんかか退院したら普通に食べてるし。もう胃ろうをしなあかんって言われてたん違ったっけ？

野瀬：そうですね。

小泉：なー。そこをけっこう抵抗して抵抗してしてたけど。

野瀬：最後まで断りましたけどね。

小泉：すごいねー。外出はできひんは、食べられへんは。もうこれ何かやっててええんかなっていうくらいになってて。

野瀬：あー。

小泉：私たちが入って、入って、野瀬くんができないことが増えていってる、病院にいじめられてしもうてるみたいやって思ってた時期が私はあった。それでまあ、野瀬くん頑張って抵抗して抵抗してくれたから、今日があって。でも、それはやっぱ大藪くんや岡山さん、高橋くんやらかっちゃんやら頻繁に行ってたからことやろなと思っています。

野瀬：まあでもあれ、段階を踏まれてたらまだちがったかもしれなくて。食事、僕急に常食からゼロにしはったんでめっちゃ抵抗したんですけど。

小泉：ねー。

野瀬：あれもし、まあ、刻みになって、ミキサーになって、だめですって言われたら、抵抗してなかったかも知れないですけど。あ、そういうもんなんやなって思って。ま、急にゼロにしはったんで。いや、それはおかしいぞとって。

渡邊：うんうん。

野瀬：抗ったんですけど。まあ、（自立生活した後、入院した時に）ただ市立病院で胃ろうを開けましたけど。あはは。市立病院の時はもう、開けた方がもう、退院が早そうやな一って思って。あはは。

### 【餃子とラーメン「最高です！」】

高橋：今、二つ思い出すことがあって。クリスマスシンプの時に、ぼくは野瀬くんの隣にいたんだけど、病室で、カーテン閉じて。で、その時に大藪くんが院長に対して「自分の友達のことを話したい。」って話をはじめて。その時に野瀬くんが病室で「大藪くんが言ってくれてる。」って呟いた時の表情を忘れないですね、僕は。

野瀬：…。

大藪：どんな顔？どんな顔？どんな感じ？

岡山：どんな顔…？

高橋：隠してた？今度またしゃべるね。

渡邊：（笑）

高橋：あともう一個あって、野瀬くんが病院から出て「響」（訪看）の言語聴覚士が来て、で、その、まあ、嚥下が飲み込みがぜんぜん問題ないってことがわかって。それをチェックする時に、餃子一人前とラーメンを一人前食べてて。

渡邊：ふははは。

高橋：僕はその話を聞いた時に、よくぞ！と思いました。

野瀬：まあ、でも、僕もその後病院行って主治医に、今食べてますよって言いましたけどね。

岡山：まあ、本当、そう考えるとね、1月に院長にも来ていただいて話した時に、（院長が）「絶対に他の医師も同じ診断を下します。」って言われたのは何だったんだ、っていう話にもなる。

野瀬：一緒に病院に連れて行きたかったです。

岡山：ほんまや。そう、で、この話、他でもちょいちょい聞くじゃないですか。何か、普通に生活、地域で生活してる人がぜんぜん食べれるのに、ペースト食にされたとか。もうこんな絶対食べれるのにみたいなの。こんな話いっぱいあるから。たぶん筋ジス病棟では、もっときっといっぱいあるやろうし。でだんだん食べられなくさせられていって。もうわりと衰弱っていうか元気なくなっていって。まあ、命が縮むパターンもきっといっぱいあるんじゃないかなって思うと罪深い。

渡邊：ほんと罪深いですよ。

高橋：僕はあの日の野瀬くんの食事の話聞いた時に、すごいなんか嬉しかったですけどね。響さんと野瀬くんがああやって食べたって聞いた瞬間に。

渡邊：餃子一人前とラーメンどうでした？

野瀬：あ、最高です！

【悪いのは、「人」ではなく、「仕組み」】

高橋：病院には、医師も、看護師も、いろんな人がいたし、いると思います。

野瀬：そうですね。まあ、僕が言いたいのは病院の仕組みが悪いのであって、あそこにいる人たちは何も悪くないってことですね。

渡邊：ふんふん。

野瀬：上からの指示でやってはるだけっていうのもあるから。もちろん、中には悪い人もいるとは思いますが、全員が悪いわけではないんで。

渡邊：うんうん。そうですね。えっとじゃあ時間も時間なので、こんな感じで。

野瀬：お腹空いた。

渡邊：ごめんね。ほいで次回、日を合わせてコロナに入ってから地域移行、田中さんや藤田さんのこと、振り返るといふかたちで。

野瀬：これお二人また参加できたら、してもらう感じですか？

渡邊：できたらしていただけた方がいいですよ。はい、ということで。

一同：お疲れ様です～。