田中佑磨さん地域移行の記録

１．地域移行支援・地域定着支援の略年表
２．地域移行支援の概略
３．地域定着支援の概略
４．スタッフのコメント

１．地域移行支援・地域定着支援の略年表

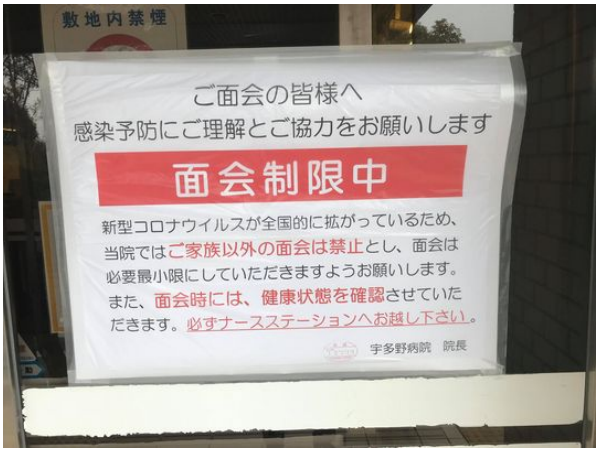
新型コロナウイルス感染症（以下コロナ）拡大以前
2019年

1月18日　宇多野病院・療育指導室を通じて日本自立生活センター（以下JCIL）に田中佑磨さん（以下田中さん）の重度訪問介護利用の相談
3月13日　JCIL当事者スタッフ大藪が初めての訪問・面談
（【訪問・面談】追記予定）
4月17日　南大阪での退院を希望、泉大津市の自立生活センターリアライズ（以下リアライズ）のメンバーと相談
6月19日　リアライズのスタッフ・JCILスタッフと外出
（【外出】6月19日三条商店街、7月5日・6日リアライズ体験室外泊、9月11日くずはモール、10月13日・14日ご両親と面談・だんじり祭、11月9日・10日『インディペンデントデイ』映画、11月16日・17日桃山学園大学学園祭、12月7日・８日夢宙センター感謝祭、12月25日クリスマス京都駅、2020年1月27日展示会梅田）

7月5日・6日　リアライズの自立生活体験室を利用
10月13日・14日　リアライズの体験室にてご両親と田中さんが面談、自立の意思を伝える

コロナ以後
2020年

2月頃　帯状疱疹の悪化で経鼻経管栄養
3月3日　宇多野病院で面会制限が始まる
4月2日　胃ろう増設のために民医連中央病院に入院
4月6日・7日・8日　民医連中央病院でJCILスタッフが面会
4月16日　民医連中央病院を退院
4月29日　京都市内での退院を決断、JCILスタッフに伝える
4月29日　コロナ後に初めてのオンライン・ミーティング
（【オンラインミーティング】4月29日、5月12日、6月3日・10日・17日・24日、7月8日・23日・30日、8月6日・13日・20日・27日、9月3日・10日・17日・24日・29日、10月1日・8日・22日・29日）



7月1日　地域の主治医とのオンライン診察
8月13日　病院内担当者とご両親のカンファレンス
9月19日・10月8日　オンラインで住まいの内覧
10月13日　URに外出し、住まいの契約
10月15日　退院前カンファレンス
（福祉事務所との調整９月29日、10月13日賃貸住宅の契約、10月16日訪問看護調整、10月22日人工呼吸器勉強会、10月26日・28日介助者ミーティング、10月27日セルフプランを福祉事務所に提出、10月29日福祉用品新居搬入）
10月30日　家族の会建物と病院から新居に荷物搬出入
10月31日　退院

退院後

10月31日　JCIL当事者スタッフの地域定着支援ピアサポート
（【地域定着支援ピアサポート】追記予定）
10月31日　JCIL健常者スタッフ地域定着支援
（【地域定着支援】追記予定）
2020年11月7日　リアライズ・JCILとの退院後初のオンラインミーティング
（【オンラインミーティング】11月17日、12月15日、12月24日、2021年1月19日、1月30日、2月13日、2月23日、3月6日、4月27日）
2021年1月21日　ピアサポート・オンライン料理対決の会
（【オンライン料理会】2月5日・11日・25日、3月11日、4月15日）

２．地域移行支援の概略

全国27ある国立病院機構（旧国立療養所）筋ジス病棟は、かつて結核患者を隔離収容する病棟でした。戦後の経営転換で、筋疾患系の患者や隔離収容の患者が長期にわたり入院する医療・療養介護施設となりました。重度の障害を持ち医療を必要とする人たちが病院でしか生きられない時代がありました。2000年代以降、障害者の福祉医療法制度は大きく変わります。施設・病院・親元を出て、地域で365日24時間を医療サービス・介助サービスを受ける道が作られてきました。たくさんの障害者たちが地域社会で生き抜き育んだ制度です。私たち日本自立生活センター（JCIL）は、1980年代初頭から、重度障害者が施設を出て地域で生きることを支援し続けてきました。私たちは、京都市右京区にある国立病院機構宇多野病院に入院する方たちを訪問し、地域に出たいという意志を持つ方たちとともに活動しました。また、いまも病院を出た障害当事者たちが、後に続く人たちを支援しています。

コロナ以前

田中佑磨さん（以下田中さん）も地域で生きることを選びました。同じ宇多野病院から、2018年11月17日には植田健夫さん、2019年7月1日には野瀬時貞さんが地域移行

を果たしていました。田中さんからの初めての連絡は2019年1月18日でした。田中さんは、筋ジストロフィーデュシェンヌ型の障害をもち、NPPV（非侵襲的人工呼吸療法・鼻マスク）をつかっています。医療的ケア（日常生活支援）には、口内吸引、胃ろうからの経管栄養があります。

　同年3月13日、JCIL当事者スタッフ大藪が田中さんと初めての面談を行い、実家のある和歌山に近い南大阪での退院の希望をうかがいました。そこで同年4月17日に、泉大津市の自立生活センターリアライズ（以下リアライズ）のメンバーと初めての面会相談をしました。同年6月19日には、リアライズのスタッフ・JCILスタッフと初めて京都市内に重度訪問介護を利用して外出し、以降京都や大阪で外泊・外出を続けました。同年10月13日には、リアライズの体験室で田中さんとご両親が面談し、リアライズとJCILの当事者スタッフ、実際に人工呼吸器をつけて地域で暮らしている植田さんが自らの話を紹介し、田中さんの自立の意思を伝えました。

コロナ以後

　2020年2月頃から、田中さんは帯状疱疹を悪化させ、絶食となり、経鼻経管栄養をはじめました。同年3月3日には新型コロナウイルス感染症の影響を受けて、宇多野病院は面会制限が設けられ、田中さんは外部との面会ができなくなりました。4月2日、胃ろう増設のために民医連中央病院に入院、そのあいま4月6日・7日・8日にJCILスタッフが面会し、4月16日民医連中央病院の退院を迎えました。そして4月29日、田中さんは京都市内での退院を決断しました。

　コロナ前から、スタッフが田中さんのベッドサイドで支援し、Facebookのメッセンジャー通話機能を使って、リアライズやJCILスタッフとミーティングを重ねていました。コロナ後には、このベッドサイドでの支援ができなくなりました。そこで、療育指導室や病棟と調整し、田中さんのzoom環境を整えてもらいました。同年4月29日、コロナ後初めてのオンライン（Zoom・電話をミックス）ミーティングをもちました。それから退院まで21回のオンラインミー

ティングを重ねました。同年7月1日、地域の受け入れ予定主治医とのオンライン診察を受け、同年8月13日には病院内担当者とご両親のカンファレンス。同年9月19日・10月8日には、リアライズスタッフ・JCILスタッフがzoomを使ってオンラインで住まいの内覧を支援しました。同年10月13日には、田中さんはコロナ後初の外出をして、住まいの契約を自分でしました。同年10月31日、ついに京都市内への退院を達成しました。

コロナ禍で、病院内での引き継ぎができないなか、病院スタッフは服薬、注入、移乗の動画を撮影して、退院後の地域スタッフと共有しました。また、その内容を整理して、詳細なケアの手引書を作成してくれました。カンファレンスは、田中さんと全ての支援者が参加し、zoomを活用して行いました。また、退院後は、介護派遣事業所が対面での調整ができなくても、研修や連携を深められるように、LINEグループを作成して、日々の連絡に活用しました。

３．地域定着支援の概略

2020年10月31日に退院する前から、リアライズとJCILの当事者スタッフが、ピアサポートを行っていました。ミーティングを重ねて、田中さんの相談を受けながら、希望を整理しました。ピアサポーターは、住宅の室内移動を実際にやってみてバリアフリーチェックし、家電製品や福祉用品の搬入時の立ち合い、介助者への医療的ケアの研修などもしました。退院後は、医療物品や生活用品など不足物品の買い出し、重度訪問介護の介助者との関係についての悩み相談、医療的ケアの相談、座位保持装置の相談、医療者・介護派遣事業所間ケアミーティングへの出席などをになってきました。

外出を楽しみにしていた田中さんですが、障害の進行によって車いすが体に合わなくなりました。そこで理学療法士のリハビリと座位保持装置の調整を受けながら、新しい車いすを製作しています。

退院前から絶食になっていた田中さん、言語聴覚士のリハビリを受けて、少しずつ経口からの食事を再開しました。重度訪問介護の介助者を使って食事を毎日作るのは大変です。そこで、宇多野から退院し当事者スタッフとなった植田が4台のzoom端末を使って料理対決をしながら、調理を実際に一緒にやってみるという企画を始めました。

退院前から継続してきたオンラインミーティングは、同じく宇多野病院から退院し当事者スタッフとなった野瀬が調整し、継続しています。

３．当事者スタッフ・健常者スタッフ・田中佑磨さんからのコメント

当事者スタッフ・植田健夫
「宇多野病院に 2000 年から 2018 年まで入院していました。自分はこのまま一生病院にいるのは嫌だと思いました。長いこと病院にいたので、自立生活というものがあることじたいを知りませんでした。重度訪問介護が使えることを病院のスタッフから知りました。野瀬くんもそれを使い始めているとも。それがきっかけで一気に退院しようと思いました。
　佑磨くんとは会話はあまりなかったけど、院内の月に一度のカラオケで一緒になることが多かったです。
　最近ＪＣＩＬの活動を増やしていきたいって思って、佑磨さんの料理の話を聞いて、それやったら支援っていうか、何かできたらなと思いました。Zoom を使った調理は、最初どんな感じかわからなかったけど、やってみたら楽しかった。コロナとかいろいろ話があったけど、佑磨くんも人の話に流されることなく退院に反対されても自分で言わなあかんよと思っていました。病院にいるときはすごいストレスが溜まってそうな感じやった。けど、退院後に久しぶりに見たら、いい顔をしてはった。よかったと思いました。
　これから出る人には退院に不安があると思う。僕もそうでした。でも、研修とかしているうちにこれやったら退院できそうやなという気持ちになった。退院前の不安は自立生活を始めてみたら大丈夫やって感じです。もっと早くに出たらよかった。病院を出ても生きることはできます。メインストリーム協会であんなぎょうさん呼吸器の人が生活している姿はすごい衝撃でした。退院して自立生活すると世界観が変わりますよ。」

健常者スタッフ・A
「田中さん退院おめでとうございます。田中さんが生きる場を、田中さん、ご家族、病院スタッフ、地域のスタッフ、仲間たちとつくることができましたね。これから田中さんがやりたいことをぜんぶ実現したいです。施設や病院を出て人工呼吸器をつけて 24 時間の介助を使って生きることができると、退院したみなさんの存在が証明しています。私たちのような地域の支援者を成長させてくれます。誰もが分け隔てられることなく地域で暮らせるように、それを支援することが当たり前になるようにと、祈ります。もちろん祈るだけでなく、いっしょに動き続けましょう！」

田中佑磨さん
「施設や病院での生活が長かったので、外での生活がしてみたいと思いました。地域移行の準備は大変だったけど、退院して一人暮らしを始めたら前より気楽に生活できるようになりました。今はコロナで行けないけど、これからいろんなところに行きたいです。」