座談会

JCILと筋ジス病棟

~コロナ以降(2020年から)の取り組み~

後篇

日時・場所 略

座談会メンバー 略

◆新型コロナがやってきた

渡邉)いまのところの流れは、まず藤田さん田中さんの生い立ちとかを伺いながら、それから宇多野病院に入院してから、アテンダント使ったりJCILと出会ったり、そういう話を聞いていて、それでコロナがやってくる前まで、基本的に話が進んでいます。

今からはコロナに入ってからですね。では藤田さんのほうにまた戻りまして、コロナに入ってから病棟に支援者も入れなくなったということでかなり困ったんじゃないかなと思うんですけど。今までわりと定期的に来られていたのが来られなくなったみたいな。その辺で藤田さんの中でどうしようと思ったとか、どんな風にしてやっていったらいいと思ったとか、どんな風にやってきたか、っていうのをお話ししてもらっていいですか?

まずはコロナが始まってから病棟の様子がどうなったかについてお伺いしていいですか。

藤田)2020年4月の下旬までは普通に面会が出来ていたのですが、それ以降、完全に家族とも面会禁止になってしまい、毎週面会に来られなくなってしまった。そのときの心境は「やっぱり宇多野まで面会禁止になってしまったか」という落ち込みはありました。しかも一人暮らしに向けて準備していただけに、(支援してくれる)メンバーの訪問とかもできなくなってしまい、正直不安でした。

- 渡邉)ふむふむ。病棟全体の雰囲気って変わりましたか?
- 藤田)やはり体調を崩す患者さんが多かったです。
- 渡邉) それはどんな感じで体調崩されていたんですか?
- 藤田)コロナの影響でご家族とか友人とかが来られなくなったことで、ちょっと精神的に。

体調にも影響したのかなという感じで。ちょっと暗い感じでしたね。

- 渡邉)かなり重大な体調面での変化があった人とかはおられました?
- 藤田) おそらくおられたと思います。
- 渡邉) ふむふむ。看護とか介護とかの体制に関しては変化はありました?
- 藤田)やっぱりマスクはもちろん、フェイスシールドとかゴーグルとかつけたり、エプロンとかもつけたり。けっこうしっかりめにしていた感じです。
- 渡邉) 介護量が減ったとかそういうことは特になかったですか?
- 藤田)やはりご家族とかが来られなくなったことで、たとえば洗濯物とか荷物とか、もろもろの物の受け取りとかをスタッフが玄関先、受付まで取りに行ったりとかあったりして、バタバタしていました。
- 渡邉)人間関係がギスギスしたりだとか、そういう感じもありましたか?
- 藤田) やっぱりちょっとコロナのせいかピリピリ感があった気がする。

◆面会禁止の中でのオンライン上でのやりとり

- 渡邉)そうなんですね。とりあえず訪問ができなくなった中で、外界とつながる手段がオンラインだったと思うんですけど。
- 藤田) そうですね。
- 渡邉)オンラインのほうはうまく設定できたというのか、そのあたりはどうだったんですか?
- 藤田)そこはやっぱり、療育指導室の指導員の人の都合などもあったりして、メンバーに 調整してもらいながらまぁなんとかできたっていう感じです。
- 渡邉) そのへんのオンラインの調整とか、たぶん岡山さんかな、高橋さんかな、わりと動いていたと思うんですけど、どうですか?

岡山) オンラインの調整は高橋さんがいちばん詳しいかな?

大藪) いちばん最初の時、高橋さんが調整してくれはって、僕が空いていたからぴょこん とそこに入ったという感じだったと思うんですけど。

高橋) 今はzoom入れたときの話でしょうか?

渡邉) そうです。

高橋)療育指導室のAさんから刀根山病院から来たばかりの相談員のBさんに代わっていて、その方と、もともといたCさんという方とを通じてzoomの調整をしようとしたんだけど、zoomを使ったことがないってはじめ言われていた。「つなげ方もちょっと教えてくれませんか?」と言われて。こっちでzoomのセッティングとか、どうするかも考えて。マイク機材だったりとか。藤田さんの声がやっぱりちゃんと聞こえるようにしないといけなかった。当日、大藪くんと一緒にやりました。単独で藤田さんができる環境を整えたくて。病院の人の復唱が必要だとそばに病院の人がそばにいることになります。単独でできる方向で調整をかけていたんだけど、マイクが当日上手くフィッティングしなくて、たしか「田中さんのところに借りに行ってください」って言って、病室をまたいで田中さんのところに借りに行ってもらったりとかした記憶があります。で、田中さんが「ああ、いいですよ」って貸してくれて、っていうやり取りありましたね、大藪くん。

大藪)ありましたね。見事な田中さんとの連携プレーがありましたけれども。でもそれでも結局、藤田さんの声はちょっと、やっぱり指導員のCさんがおられないと難しかったかなという印象があって。それからはzoomでしゃべるときは指導員の方が横で復唱してくれて、というふうになりましたよね。

岡山) 日にちはいいですか? zoomの。

渡邉) 日にちはどう?

岡山)最初のテストは6月。その次がご家族、お母さんも一緒にJCと藤田さんとミーティングしたのが8月。そのあと9月に物件選択。高橋さんとかに内覧に行ってもらって撮ってきてもらった動画を一緒に見ながら、どれにしますか?って、お家を決めるというのをみんなでzoomでやって。そのときにNHKの取材が入っていたんですよね。入っていたけどそれはそのままになっていますね。

大藪)はい。

岡山)最終的には、ほかにもzoom何回やったっけ? 退院カンファレンスが一回と、あとは顔合わせは? 他事業所さんとの。顔合わせはなかったんでしたっけ、別には。

藤田) なかったです。

岡山)じゃあそれだけかな多分。全部で4回なのかな。

渡邉)4回?

岡山) 復唱が必要だから。復唱の補助をしてもらうために療育指導室の方と予定を合わせないといけなくて。それでなかなか田中さんほど機会はたくさん作れなかったっていうのはありますね。

◆未知の世界に向けた怒涛のやりとり

渡邉)それで最終的に出たのはいつでしたっけ?

岡山) 10月27日でしたっけ?

渡邉) 10月27日くらいか。これすごいですね。だってほぼ会わずに出てきて、それでこっちで24時間介護がババッて入るっていう感じですよね。

藤田)そうですね。だから僕もちょっと戸惑いました。

渡邉) そうですよね。

段原)でも、やりとりの経過だけ一応お伝えしますと、それ以外はずっと藤田さんはずっとMessengerでやりとりしていました。

渡邉) なるほどね。

段原)なので一時期、最後のあたりになるとたくさん決めないといけないこと出てくるなかで、大変だったんじゃないかなと思ったりしますね。

渡邉) Messengerでのやりとりっていうのはたとえば、どんなことがありましたか?

段原)それは岡山さんがかなり中心にしてくれてはったと自分は理解しているんで。どうでしたかね?

岡山)そうですね。秋くらいから林友樹さんにも入ってもらって。最後のほうかな?夏過ぎくらいからかな、徐々に入ってもらって。支援自体はもう一緒にやっていく感じだったんですけど。たとえばセルフプランは、こんな感じでいいですかとやりとりしながら作っていった。藤田さんは自分で1ページ目のところは自分でわりと書いてくれはって。見本が、あれは田中さんのかな?ほかの人のやつをベースにしながら書いてもらって。2ページ目の週間計画のところはこちらで、林さんが書いてくれはって。最終的にすごく細かいのを「これでいいですか?」と藤田さんに確認しながらやっていきました。

林:余暇活動について指摘されたんですよ。余暇活動でザクって書かれてもっていう話になって要はその審査会かけたときに余暇活動なんやねんって聞かれたときにケースワーカーはよう答えへんっていう不安からちゃんと書かなあかんちゅう話になったんやと思う。

岡山:で、もう1回細かく。

林:具体的にこんな介助が必要なんだって。

岡山 物品調達のへんも、福祉機器と医療機器は「これで大丈夫ですか?」って確認したりとか。地域連携室と分担したんですけど、でも藤田さんにももう一回確認したりとか。いつ頃来ますとか。コロナでやっぱり入ってこないものがあったんですよね。カフ圧調整器など。で、使い捨ての使える回数が限られるやつを一応業者のほうが用意してくれて「注文品が入荷するまでこれで対応になります」となったり。そういう細かいやりとりをかなり。

だから、藤田さんはそんなにいつでも返信できるわけじゃないのに、すごい量の確認と かを求められて大変だったんじゃないかと思うんですよね。

渡邉) そうですよね。

藤田)けっこう怒涛のやり取りでした。

渡邉)これはでも、業者とかのやりとりも代理でやるわけですよね?

岡山)まあそうですね。代理ですね。一応、地域連携室ともちょっとやりとりをしつつ。 向こうで調達してもらう分と私たちがやる分と分担はしたんですけど。

渡邉:ふんふん。で、介助調整とかは小泉さんとかがやってたのかな。

岡山:そうですね。

渡邉:ふん。で、藤田さん的にはもう誰もほぼ知らない人の中に飛び込んでいくって感じですね。

藤田:そうですね、未知の世界って感じですね。

渡邉:未知の世界はどうでしたか。

藤田:思ったより気持ちが良くて新鮮な感じでした。

小泉:考えたらすごいよね。全然会うてない中でやで。

渡邉:そうですよ考えたらすごいですよ。ちょっと想像するだけでも。

小泉:すげーわ。ちょっと考えにくい。初めましてでブワァー!

渡邉:初めましてでバーっと見知らぬ人が来て。

小泉:ねぇ。7つの事業所がブワァー!

渡邉:ふふ。7つなの?事業所、ふーん。で訪看とか他にいろいろ。ねっ。

小泉:すごいわ。

渡邉:医ケアの研修とかはどなたかが病院に入ることは可能だったんでしたっけ?

岡山:私からのほうがいいですか。医療的ケアね、病院へ研修いけたら良かったんですけ ど介助者も。結局のところは退院前に訪看さんがお一人のみ45分だけと言われて、で、医 療的ケアと一応介助方法との両方研修だった。 渡邉:ごく短い引き継ぎって感じですかね。

岡山:ですかね。藤田さんのところに直接行って研修してもらって動画撮ってもらって。 で、それを一応事前に藤田さんが退院する前に介助者とかに共有はできてるんですけど。 あと病院が作成してくれた「藤田さんパンフレット」と書かれた写真付きの説明書という か、介助と医療的ケアの方法を書いたものとを共有して。

で、もうそれ以降は当日…退院当日からですよね。そこに多分段原さんとか高橋さん、林さんも入って、直接訪看さんから習うみたいな。そして他の介助者、ほかの事業所にも伝えていくみたいな感じ、ですかね。

渡邉:それから、ほぼ高橋さん段原さんがベタっとついてた感じですか。

高橋:いや、僕藤田さんのとこには……。もう林くんと段原くんじゃないかな。

渡邉:あ、林くんと段原くんが、ふーんふんふんふんふん。がもうベターっと。

藤田:はいそうです。

高橋:研修は結構段原くんが担当してるんでしたっけね、確か。

林:僕は月水やってましたね最初の研修は。

高橋:曜日で分けてたんですね。

林:曜日で分けてた。

高橋:林くん楽しかったって言ってたね、藤田さんとの関わり。

林:うん楽しかったね。僕たぶんJCIL入って地域移行関わったことないもんね。当事者と 一緒にやったっていう。長年勤めて。

岡山:へえ意外。

林:こんなことしたことなかったなと思って。

高橋:とにかく林くんが楽しそうだったのが印象的だった。

林:うん楽しかったよ。藤田さんも頑張ってる姿見てたらねえ。楽しいですね。

高橋:藤田さんの支援で、林くんの中でものすごく印象に残っているエピソードとか、出来事みたいなのってありますか。

林:印象に残ってるエピソードかあ。やっぱ藤田さんは退院して、やりたいことがたくさんあるんやなあっ、ていうのがすごい印象に残ってて、なんか退院したら髪の毛染めたいんだ、とか色々言ってはったのがやっぱり印象的やって。ただやっぱその一つのことを実現させようと思っても、なかなかその藤田さんの身体の状況って、ずっと呼吸器つけてね、カニューレ抜けやすいとか言われながらやし。痰吸引をどうするのかなーとか思いながら、外出時もやっぱり痰がいっぱい出るし、けっこう大変そうやしってのもありながら、慎重に慎重にやってかなあかんとこらへんを見ると、大変やろなと思いながらも、やりたいことがいっぱいある前向きなとこらへんが、すごい印象的だったかな、というふうに思います

高橋:藤田さんも、研修とか一切できずベッドからベッドに移動したじゃないですか。

林:うん。移動した。

高橋:コロナもあったし結局出るって決めてから、病院の中に僕ら一歩も入れなかったからね。で、退院のその日と前日の物の運搬の時に、病棟に近づいたというか、病棟に本当に入ったのは最後の最後の出るときだけだったと思うんですよ。それででも、退院して来られてなんかその日からもうスタートしなきゃいけなかったじゃないですか。

林:はいはい。

高橋:退院日のことあの覚えてますけど、2号車だったっけ3号車だったっけ2号車ですね。

林:2号車でしたっけ。

高橋:林くんがね、運転してて。あの日のことだったりとか、それからのことっていうか。たぶんすごい大変だったと思うんですけど、その色んな介護派遣事業所をまわって、いろんな事業者もいて。藤田さんも大変だったと思うし。林くんも大変だったと思うんですけど、それはどうやってやりとげたんですかね。

林:どうやってやり遂げたんやろ(笑)。まあでも、退院してその日、すぐにカンファレンス始まりましたよね。退院して、で藤田さんを車いすからベッドに移動してもらった後に各事業所が集まって、カンファレンスをしながら、で訪看さんとかにも移乗的な部分でどこら辺を気を付けた方がいいのかとか、介助方法の確認とか色々したとは思うんですけど。で、グループのラインで共有したりとか。あとは引き継ぎノートとか書いてたんかなぁ。なんかそれで色々と引き継いだりとか。あと、動画とかをグループラインで共有しながら、みんなでできるだけイメージをつくって介助に入るっていう調整をしてきたんだと思うんですけど。でまあそういった介助をする中ではなかなかご本人さんの本当の部分とかっていうのは、まあ中々介助の中では言えない部分もあったし、そこらへんは野瀬さんが定期的に訪問されて聞いて、僕らに伝えてくれて代弁というか、そういう形でサポートされたので、色々あったような、でもわりと藤田さんがドシッとかまえてる感じもあって。うん、どっちかというと藤田さんに支えられた感じはあったんちゃうかなと思いますけどね、現場自体は。調整はたくさんあった記憶はあるんだけどなんか流れでいつもやってるからはっきり覚えてないんですけど。

渡邉:林くん、かなり忙しかった時期って週どんなぐらい働いていたと思う?ここに時間を割いてたんです。

林:週三ぐらいは割いてたんちゃいます。それは何あの自宅にいない時間も含めてですか

渡邉:そうです。いろんなやりとりまあ訪問したりもいろいろな電話したりとかなんたりかんたり。

林:それはほぼ毎日ですよね何かしら連絡はありましたよ。時間で一日何時間とか言われた ら分からない けども藤田さんに関する調整とか連絡ってのはほぼ毎日ありましたよね。 研修も含めたらそうやなあ週ですねまあ24時間以上ちゃいます。多分研修も含めたら。 小泉:私もっとやと思う。

林:ごめんなさいわからないあまり多すぎてもあかんしなと思って、嘘言ったらあかんし。

渡邉:普通の労働時間は週40時間だからもうまあ普通以上に働いてると思うけど半分くらいだったら20とか30とかなるよね。

小泉:違うねん夜中のやり取りが結構多くあったやんな。

林:ありましたね。

小泉:林さん助けてよーとかいうのがあった。

林:何かありましたね、細々したことがまあすぐ解決しましたけどねうんそうやなあ、でも事務的なこととか結構多かったかもしれない。あのやっぱり医療関係とのやりとりで動いてもらおうと思ったら書類出してくれとかそういうのが多かって、そういうなんていうのかな、職場にいない時間の家での作業は多かった。40時間かと言われたらちょっと言いすぎな気もするけどでも24時間以上30時間未満ぐらいにしとこうかな、週。

高橋:もっとたくさんかどうかわかんないけど、段原くんが、すごい林くんは、何か起こったらすぐ動いてすぐ解決するっていうのが、そういうスタイルで動いてくれててめっちゃ助かったっていうのを言ってましたね。

小泉:高橋くんもそうやっていうことやんな。

高橋:初めの1か月は、やっぱりすごい多い前後は、いろいろありました。僕は入った時間はだってもうほぼ介助者の研修もぜんぶ同行してたからね。初日から48時間連続ぐらいで田中さん家いるみたいな感じだった。

渡邉:なるほどそうすると忙しい時期は週50時間。

高橋:本当に時間を費やした時期は、研修入れたら全然もっともっと入ってた。

小泉:時期によっては、24時間がずっと必要だった。藤田さん、田中さん。

高橋:予測はしていました。初めの1ヶ月でいろいろあると、段原くんとか林くんとか大藪 くんとか岡山さんとか、野瀬くんたちもそうですけど、頑張ろうっていう話はしてた記憶 があります。

渡邉:これやっぱ事前の介助研修とかができなかった分というのが、大きい。

高橋:そうね。でなんか医療的ケアの部分とかに慣れている事業所は多かったけど、慣れてる分みんな慎重は慎重で、そこは一緒にやってきますよ、っていうスタンスは、示さないといけないなっていうふうに自分は思ってはいました。まあ自分に何ができるわけじゃないけど、とりあえず何かあったら、一緒に動きますっていう。

渡邉:植田さんの時との違いはありますよね。今聞いてる限りだと。

高橋:だからコロナ期は別として、病院側も事前研修ができないのは、システムとしてよくないと思います。病院側の人も問題に気づいている方もいます。今回は、病院側もコロナで退院するのを意識して、いろんな研修退院の情報提供をしようと、ファイル作ってくれたりとか、退院調整に尽力してくれました。

渡邉:ふんふん。で、他の人にも伝えてったっていう形。病院が準備してくれたパンフレットはどのように使われていましたかね。

段原:介助者の側からしてってことなら、事前の参考っていうことで。僕や高橋さん林さんは藤田さんに会ったことがあるけど、ココペリ小西さんもそうですね。他の方は全くお会いしたことがないっていう状況やから、一つの助けになりました。実際はその出はってからのことですが、別にベタッと行ってたわけでもなくって、というかまぁ体力的にももちろん無理なので、あの、ね、初日の夜間とかでもはじめましての方で、もうそこから藤田さんと介助の方でやり取りされてっていうかたちがあって。

小泉:そうですね。

段原:うん。あとはもうみんな都度、あの、共有しながらそんなんやったんやっていう形

であの介助のほうの側としてもさしてもろうてましたね。まぁ、あとは結局自分の感じで言うと藤田さんが一個一個指示はしてくれはるから、まああのパンフレットもあるはあるけど、結局は聞いてやりもってっていうところで、かえって安心してっていうかたちでしたね。

渡邉:なるほど。ふーん。そうなんですね。

岡山:そういえば、ココペリさんは一瞬外出ができるんじゃないかっていうことで2019年 に1回研修…研修というか面談的に藤田さんに会いに行ってもらってるんですよね。

段原:そうですね。

岡山:結局まあ外出できなかったけど。

渡邉:そっかそっか。

伊藤:藤田さん吸引します。

◆コロナ禍の下、主にオンラインでの一人暮らしの準備

渡邉:はい。じゃあえーっと田中さんの方にお願いしたいと思います。ええと田中さんは その辺えーっとコロナ以降まあ面会ができなくなって、えーっとその時の心境とかってど うでした?

田中: うん、心境は。えっと、うーんと。何やろ。心境、えっと、結構。コロナなってから、話が止まっちゃうんかなと。

渡邉:はいはい。話が止まっちゃうんじゃないかという不安とかに

田中:そうです、はい。

渡邉:ふんふんふん。なったってことですね。でもあれなんですね今見たらえーっと民医連に1回移ってるんですね

田中:うん、そうです。

渡邉:で、なぜかものの見事に民医連ではJCILのスタッフに会うてるんですね

田中:うん。そうです。その時はまだ面会?〔9:13あたり〕ができたんで

渡邉: うん。でこのあたりでちょっとその話ができた。また頑張ってこうねみたいな話ができた感じ?

田中:いや、その時は。

渡邉:その時はちょっと違うかな。

田中:うん、はい。

渡邉: で、民医連を退院してから、京都市内で退院を決断。このあたりはなんか、京都で やろうと思ったなんかきっかけていうのかな、理由とかあるんですか。

田中:京都のほうがしやすいかなと思って。

渡邉: あーやりやすさとかも考えて。なるほどね。で、田中さんの場合はオンラインミーティングが結構ありますね。1、2、3、4、、、

高橋:21回じゃないのかな。

渡邉: ほんと。そうなんだ。ふーん。これはもうほぼ地域移行に向けた話し合いって感じでしたか。

田中:はい、多分。いや、そうです。

渡邉: まああの準備のためにやってくってことですね、ふーん。メンバーてこの時はどな ただったんでしょうね、主に。田中さんのオンラインミーティングの。

田中: 高橋さんと多分段原さんいた?

段原:はい。

田中:ですかね、はい。段原さんもいました。で、えっと。あとは。。

大藪: あとはあれですよね。結構ピアサポーターたちがたくさんいて、リアライズ、田中 さんだからあれですよね。コロナになる前からスカイプとかはあのリアライズの方とかと やってましたよね。

田中:はい。

大藪: ねえねえ。やっぱ大阪からとねそんなすぐ来てもらえないからコロナ以前からスカイプとかも使って、喋ってましたね。JCだと野瀬くんとかもけっこう関わってくれてたし。植田さんも、岡山さんも当然。それからあとリアライズの方々も毎回まぁちょっとその時々によってメンバーはちょっと変わってましたけど辻田菜々子さんとかハルオさんとかあと西留さんとか、森寛絵さん。とかとか。他にもあったかな。

渡邉:ふーん。

大藪:ね、かなり毎回盛り…たくさんの人数で。

渡邉:盛りだくさん。画面に入り切らない人数ですね。そうだったんだ。ふーん。なんていうか、その意味ではオンラインが活用できることで、ある種の安心感みたいなのはありました?

田中:あ、はい。

渡邉:そうですよね。うん。で、あのオンラインを活用しながら地域移行進める中で、なんか苦労した事とかってありますかね。ちょっと障壁になった事とか

田中:障壁……。は、ないと。多分ないと。

渡邉:そんなには特に。

田中:はい。

渡邉:割とスムーズに動いてた感じなんですかね。あの、周りの方から見たら、どうでしょうかね。コロナ禍でオンラインで動いていくっていうのがどう、どんな感じなんかなーっと。

大藪: どうでしたかねえ。田中さん、でもまあやり取りは割とあれでしたよね。メッセンジャーとかでも田中さんやり取りしてたりとかもしてたし、それこそ何かあったら指導室

の方を経由で、ちょっと電話でとかもあったりしますよね。なんか僕の記憶では、ちょっと最初はそうやってだんじりに行って、あの、お父さんも「祐磨の好きなようにしたらええ」て言ってはったけど、ちょっとコロナになってからやっぱそこが少しもう一度あの少し逆風というか…お父さんお母さんもやっぱり心配なられたていう。

渡邉:まあ。

大藪:ねえ、ありましたよね。

渡邉:うんうん。

段原:あ、でもそこで自分がしていたこと、からで話すと、まあもう決め出るって7月8月 決めて準備の段階でまぁ物品と家の契約?あのーちょっと手伝わさせてもらってたんです が、ねやっぱり、まあまあその藤田さんと同じだけど、やりとりメッセンジャーの中でや っていくのは大変やなあっていうのは一つあるのと、あとでも家の契約のことで、本人が 来てもらえないと。

渡邉:まあそうですよね。

段原:手続きが一つややこしくなることがあって、で、そこで病院側に相談したら一度だけ外出させてもらえました。ね、田中さん。一緒にUR行きましたね。

田中:はい。

段原:うんうんうんうん。あれ良かったですね。

渡邉:ふーん。

高橋:中村亮太くん(JCIL介助スタッフ。田中さんの外出支援に当初から関わる。)も一緒でしたね。

段原:あぁそうでした。なんか、バタバタしたけどあの田中さん僕は楽しかった記憶がありますよ。どうでしたか、あの時は。家の契約に行った時はどんな気持ちでした? 田中さん。

田中:どんな気持ち。あれはするのは初めてだったので、ちょっと何だろう、まあ、なんかうれしかったです。

渡邉:うんうん、そうでしょうね。ま、でも田中さんも一緒ですよね。あの、介助者研修 とか特にせずにもうこっち出てきてからバババババーとやることになったんですよね。

田中:そうですね。はい。

渡邉:ふんふんふんふん。ですよね。田中さんにとっても未知の世界だったと思うんです けれども、あの不安な感じとかありました

田中:はじめはちょっとありました

渡邉:ちょっと?

田中:はい

渡邉:うんまぁでも何とかなるかなという思いもあった?

田中:あー、はい。

渡邉:ふんふんふんふん。なるほどねー。ふーん。

大藪:でも、田中さんの時は本当にあれですよね。あの物品選びとかもすごく楽しかったです。新しい物。何だったかな。チームグループ名忘れちゃったけど、なんかメッセンジャーでそれ専用のグループを作ったりとかして、田中さんの買いたい物をリンクで共有してもらってみんながそれに対してコメントするみたいなことやってました。

渡邉:えっ家電とか?

大藪:家電とか。みんなでなんかおすすめ、おすすめ合戦じゃないけど僕はこんなん使ってますよとかみんなでやったりしてて

渡邉:あー、ほんと

大藪: うん。セルフプランチームとかも作りましたね。野瀬くんと誰だったかな。ヒロエさんかな。森さんが入ってくれてはったと思うけど。そうそう。いやあ、僕は楽しかったです。田中さんは分からないけど僕は楽しかった。

段原:なんか、ね、インターネットどうするか問題でsoftbank airがいいのかどうかというので、もう答えが出ないまま、大変でしたよ。僕は気持ちとして。田中さんどうやったんやろうか。ねーなんかインター…

高橋:いやその問題はしばらく尾を引きずってましたね、田中さん。

渡邉:結果的にはどこ行ったんですか、softbank air?

高橋:softbankでしたっけ、田中さん、最後ね。

渡邉:固定?

田中: Wifi、いや違う softbank ······光か。

高橋:光です。

渡邉:光か。安定の光、ね。

大藪:そう、airは絶対ダメって言っていた感じですよね。

下林:あれは回線が悪いらしいです。

渡邉:うん、つながりにくくなる。うん、なるほど。

◆これまでのつながりを生かしながら、一人暮らしを開始

小泉:こんにちは。藤田さんが多分23日に退院で。ちゃうわ。ちゃうちゃう。田中さんが 先か。田中さんが23日ぐらいに退院で。

渡邉:田中さんが10月31日やね。

小泉:逆か。一週間ぐらいしか違わへんかって、どうなんねんて思ってて。

下林:なんか一気に出てきはるなあって。

小泉:無理ちゃうと思って。あっという間に何か。

渡邉:あっという間に落ち着いてきた。

小泉:いや、ほんとすごいわ。

渡邉:うん。田中さんの方は高橋さんがわりと最初の頃はぎゅーっと入ってた感じですか。

高橋:そうですね。藤田さんの方と田中さんの方を、健常者スタッフに関しては完全に分担する形を取ったんよね。意図的にはじめは。で、大藪くんとか野瀬くんとか岡山さんとかが、あの両方にすごい行き続けてくれてた感じだよね、初め。なんかちょっと物が足りなかったら大藪くんが買ってくるとか。ちょっとあれが足りなかったら野瀬くんが買ってくるとかね。何かそういうことをずっとやってくれてた気がするね。

小泉:すごいなあ。

高橋:だってなんか僕らにとっても、これ田中さんもそうだったけど僕にとっても7つの 事業所って初めてで。ま、本当にこう初めましての人たちとね一緒にやってることになっ たから、そこに野瀬くんとか大藪くんがくるとすごい安心した気持ちになったけどね。

渡邉:それはそうかも。あははははは。確かに。

小泉: ごめんなさい。事業所はやっぱり植田さんとか野瀬くんが繋げてくれたっていうの 大きいとは思う。

高橋: だからコロナで研修できなかった分あれですよね、小泉さん、植田さんとか野瀬くんのところに研修に入ってもらいましたもんね。藤田さんの介助者候補は野瀬くんちで、田中さんの介助者候補は植田さんちで。

小泉:お世話になりました。

高橋:お世話になりました。

渡邉:なるほどねえ。

小泉:すごい。すごいわ。

◆自立生活の準備として胃ろう手術や時間数交渉

渡邉:えっとまぁそろそろ6時になりそうなのでまぁもうそろそろ締めに入ろうかなと思うんですけれども。

藤田:ちょっとその前にすいません。

渡邉:はい。

藤田:入院中のことでちょっと言い忘れてたことが一つありました。それは胃ろうの件です。2019年12月のカンファレンスの時に主治医も交えてカンファレンスを開いた時に、退院してから作るとなると大変なので入院中にしたいと希望したら、「その方向で進めましょう」と言われました。2020年1月か2月には民医連で作ってもらえるようにお願いしたところで、コロナの状況が少しずつ増して来てから、なかなか胃ろうの時期が決まらず、結局5月に退院考えてたんですけど5月に退院は無理になって胃ろうを作ったのは6月24日。民医連で2020年6月22日から7月の9日まで民医連に入院して9日に宇多野に戻ってきたというのがありました。

渡邉: それはわりとポジティブに、ポジティブな気持ちで、あの胃ろうということにだったの?

藤田:自ら積極的に退院に向けての一つの準備だと思って、結構前向きに考えていた。

渡邉:なるほど。

岡山:ちょっと補足……

段原:次…あ、どうぞ。岡山さん

岡山:補足してもいいでしょうか、すいません。

そもそもは、藤田さん、誤嚥が増え飲み込みが悪くなってきていて、主治医に「胃ろうそろそろしたいんですけど」って言ってるのに、主治医は「まだ口から食べれるでしょう」と。なぜかそこは、胃ろうに消極的だったんですよ。すごい「いろんな危険が、危険が」って言わはるわりには、なぜか飲み込みのことに関しては「まだ食べられるでしょ」という。それで誤嚥とかけっこうしはって、熱出たりして、それがあって、胃ろうを決定したんですよね。

カンファレンス、お母さんと藤田さん出席のカンファレンスが2019年の12月にあって。

そこで胃ろう決定で、年明けに動き出して、その後地域移行しましょかとなって。それで2020年に入って、「じゃあ胃ろう手術」と言っていたのに、今度は主治医から、「大変な患者さん抱えているから、ちょっと先延ばしに」と言われてしまって。これ、2020年1月ね。まだ、コロナが大丈夫やった時期。

そう言ってたらコロナが来てしまって。それで、コロナが来たら今度は、「こんな時に転 院して胃ろうするなんてとんでもない」と主治医が言い出さはって。それでも藤田さんは、 「もう早くしたいです」って言ってるんやけど、結局先延ばしにされてしまって。その後、 ちょっとコロナ落ち着いてきたからと言って、やっと叶ったって感じでしたよね。

あともう一つだけ。すごいいろいろ阻まれてるんですけど、もう一つ阻まれている話をすると、まだあってですね。重訪で外出の時間数を10時間で申請してたんですね、最終的に。それに関しても、だいぶ前から城陽市役所にはあれこれ言われて。それは初め申請時間数が多かったからなんですけど、病院のカンファレンスを開かないと、病院の同意をもらわないと支給できませんとか、かなり色々言われて。「そんなものは必要ないですよ」と厚労省の通達をちゃんと言って、それを示して「(支給決定に病院との調整は)要らないんですよ」と言ったらやっと、同意してくれて。それでやっと10時間の申請をして、下りたのが結局4月だったんですね、2020年の。それで、もう4月で、結局コロナで外出がもう出来なかったので、そのままになってしまったという。

だから、藤田さんめっちゃいろいろ、主治医にもだけど城陽市役所にも動きを阻まれたりとか色々。まだあるんですけどね。まだあるけど、いろいろありましたっていう。そういう感じですよね。

渡邉) 段原さんは?

段原)いや、もう岡山さんが言わはった通りですね。今藤田さんが言った胃ろうの件について、まあ藤田さんはずいぶん軽やかに話してくれはりましたが、周りから見てる側としては、12月に決めて、あの頃はそんな1月2月はコロナっていう感じではなかったので。2月時点のぐらいのころで、「どうして何も話が進んでいないんだろう」っていうふうに言っていた記憶はあります。で、一方、ちょっと話がそれてしまうんだけど、胃ろうの件で言うと、田中さんもね、その4月に胃瘻の手術された時に、あの時ぼく、荷物受け取りに行って、ちょっと手伝いにも行かしてもらいましたよね。

田中)はい。

段原)なので、ふっとその事を思い出すと、やっぱりその時は先生も一緒に来てくれましたね、民医連まで。

田中) そうでしたね。

段原) うん。なので、ふとそれを思い返すとやっぱり先生によってかなり何か違うのかな と、今思い出しました。

渡邉)うん。面白いって言っちゃいけないけど。野瀬さんはもう半ば強制的に「胃ろうに しろー」って言われ続けてたんですよね?

野瀨) そうですね。

渡邉) ね。それを野瀬さん自身が頑なに拒んでた。逆ですね。なんで主治医によってこん な違うんですか?

一同)

渡邉) 皆が知りたいって顔ですね。

野瀬) まあ、人間ですから。

岡山) そんな、「人間だもの」でいいんですか?

野瀬) ほんまはそんな、組織単位でそれは許されないと思うんですけど。

渡邉) うーん。でもまあ、あんまり杓子定規も嫌ですけどね。

一同)

◆不安、ドキドキ、解放感-田中さん、藤田さん、退院してからの思い

渡邉)では、そろそろ締めに入っていきたいと思います。田中さんと藤田さん、わりと長い間入院されていて、今退院して地域で一人暮らしされてるんですけども、今の心境とか、かつてと今の変化とか、こんなことが変わったなとか、そのあたりについて思うことをちょっと教えて頂けたらなと思います。田中さんお願いしていいですか?

田中)はい。出る時にけっこういろんなことで不安があったりしたんですけど、出てから は自分の時間を作れるし、出たい時に出れたりするので、そこは良かったなと思います。 渡邉) うんうんうん。えっと、他の方から見て、こんなところが変わったとか、良かった ねという話しでもいいんだけど、田中さんについて、なんか思うところとかってあります か?

野瀬)そうですね。けっこうぼくが最初印象的だったのは、退院初日とその次の日、支援 に行かしてもらったんですけど、二日目の時に、家に伺ったらもうおられなくて。それが すごい衝撃と言うか、うれしかったことでもあります。

小泉) ええ、すごい。

渡邉) なるほどね。

小泉) 出かけはったんやな。

高橋) ヨドバシカメラでしたっけ、あの日、田中さん。

田中)ああ、そうです。

高橋)確かそうでしたよね。うん。一緒に行きましたよね。それこそさっき出てた、携帯 電話とかインターネット問題を解決しに行ったんでしたよね。

田中) そうですね。

渡邉) 植田さんもなんかありますか?

植田)いや、特にないです。

高橋) あるでしょ、植田さん。

一同) (笑)

高橋) すいません。 なんか田中さんへのメッセージとかないかなあって思って、植田さんから。

植田)ああ、そういうことか。田中さんに・・・。なんか、一緒に遊びに行ったりとか、 できたらいいなと。 渡邉) 普通に遊びに行くとか。ふふふ。そうですね。えっと、じゃあ藤田さんのほうで、 今の心境とか、身体とか心とかの変化とか、なんかそういったあたり、どうですか?

藤田)やっぱり、退院した日は、すごく楽しみとドキドキが止まらない感じでした。退院 してから、逆に、家族とも会えるし、メンバーの人とも会ったりできるし、なんかすごく 気持ちが軽くなって、解放感があった。それで、一人暮らしのギャップにも驚きはあった けど、本当に退院してよかったと思います。以上です。

◆退院支援をふりかえってのみんなの思い

渡邉)はい、ありがとうございます。えっと、じゃあ、最後に今日参加されてる方から、一言くらいで、これまでの支援を振り返ってとか、今後について思う事とか、なんか、そのあたり、今思うことでいいんですけれども、感じてる事とか、ちょっと教えて頂けたらなと思います。手短にでいいのですけれども。

僕の(ZOOMの)画面から見ていきますので順番は適当になるかもしれませんけど。

小泉)もうちょい、まだ私考えてる。

渡邉)じゃあ、野瀬さん、お願いします。

野瀬)はい。そうですね、まあ僕が活動しだして最初の地域移行だったんで、けっこう思い出に残るかなと。それとあと、藤田さんがご近所ということもあって、わりと毎週行かしていただいてたんですけど、あんだけ病院から「出るな出るな」って言われて、こないだ散歩に行けた時はすごく感動しました。本当によかったなって思います。これからも頑張ります。

渡邉)はい。それじゃあ次は岡山さん、お願いします。

岡山)はい。改めてこうやってふりかえると、病院での生活と、この地域移行後と、その 落差に眩暈がするというか。これをどう考えたらいいんだろうっていつも思いますよね。 今でも病院の生活している人もいるわけやし。もっと、みんな地域移行できるようになったらいいなってすごい思うし。で、病院にちょっと入院しないといけない人も、もうちょっと何とかならないのかと。その人の生活がその人らしいというか、そういう生き方が尊重されるようになってほしい。そういうふうにしていかないといけないんじゃないかなと 思います。

それで、私、田中さんはちょっと会えてないんですけど、藤田さん、地域移行後、すごい

やる気とか、積極的な感じとか、なんて言うんですかね、生き生きしてはる感じ、すごく あるなあと思ってて。医療的ケアの細かいこととか、たくさん指示とかいろいろあったり して、伝えることかなり多いんちゃうかなと思うんですけど、そういうのも、ちゃんと伝 えてはるなあって感じするし。それでも生き生きとやってはるなあって気がして。病院の 中でと全然違うなあと思っています。以上です。

渡邉) はい。じゃあ次植田さんお願いします。

植田) 何を言ったらいいんか分からない。

高橋) 植田さんはこれからも病院から出てくる人たちの支援っていうのは一緒にやってくれますか?

植田)はい。そのつもりやけど。なんか僕で大丈夫かなって思って。そういうことに力入れていきたいなと思って。それくらいです。

渡邉) はい。じゃあ、大薮さん。お願いします。

大薮) そうですね、これってあれですか?田中さんと藤田さんのことに限らず、もう全体的にって感じですね?

渡邉) そうですね。

大薮)それこそ僕にとっては野瀬くんが一番最初、その、地域移行始まる前から退院したいってこととか、病院の中での生活のこととかをずっと聞いてきてたので、それがあってこの活動に自分も関わりたいなって思うようになって、まあそこから気がつけばずっと宇多野病院もそうだし、筋ジスプロジェクトとか、そういうふうな活動に関わらせてもらってるんですけど。まあ、岡山さんが言わはったことと、ほんとにかぶるかなと思いますね。やっぱり病院にいはる時と、出てこられた後の、違いって言うのは本当にすごく大きいと思うし。

特に僕は、ごめんなさい何回も野瀬くん出して申し訳ないんですけど、なんか野瀬くんとかが一番距離も近いからよく退院してからも会ってるんですけど、全然病院にいた時と違うなあと思いますよね。単純にご飯食べれるとかも当然そうなんですけど、やっぱ元気って言うふうに感じるところはすごくあって。

皆さん多分そうだと思うんですよね。藤田さんも植田さんも田中さんも、やっぱり病院 にいた時って、その時は多分もう仕方がないと諦めてはるとは思うんだけども、いざ出て みると、なんかこう生活がガラりと変わる。自分のしたいことがよりできるようになると いうか。

なんかそうですね、だからそんなふうに、これからもそんなふうに皆んなが地域で暮らせるように、僕自身もできること頑張っていきたいなあと思いますね。

渡邉)はい。じゃあ、段原さんお願いします。

段原)そうですね、あの、藤田さんのことで思うこととして、藤田さん僕は今だから言いますが、あの、やっぱりけっこういろいろ不安な気持ちはありました。と言うのは、それは、散々医者にそうやって脅されてきたと言うのがありますね。あれだけ繰り返し繰り返し、外出に関しても、むずかしかったっていうところで。僕は藤田さんと外出をしたこともなかったし、直接介助したことも無かったって言う中で、やっぱりどんどん不安な気持ちにさせられてきたって言うのがありました。それで、だから自分としては医者にそう言われて、「そんなんないわ。絶対大丈夫」ってほど、自分は強い人間じゃない、って言うので。まあ、だからまず、そう言うふうにされた。

一方で、出てきはって、自分が思ったことは、やっぱり、他の方でもそうやったけど、それでもまあ、一緒に考えてなんとかやっていけるよねって言うことですね。あんだけ、外出するのに「出たらもうどうなるか分からん」って言われてたけど、それはそれとして、今は一緒に考えてやりもっていけるって言うので。そう言う意味で、まあ自分の気持ちとしては、いろんな気持ちはあると思うんですが、そうやって、なんか、結局外出一度もできなかった、って言うのは、(外出を制限していた人たちの)罪が重いとは言ってはいいと思いますね。

一方では、田中さんとは、随分出はるまでに、いろんなところ出かけて、自分はそう言う関わりが多くて、それがすごく楽しかったですね。リアライズさんとの関わりもあったりして、泊まりに行かはったり、それはなんか地域移行の醍醐味っていうか楽しみの一つでもあるのかなっていう気持ちはあります。

あとは、2人とも無事に出られて、これからも楽しいこと一緒にもっとしていきたいな という気持ちです。

小泉)この画面を見ると(2019年12月25日のクリスマス)シンポジウムを思い出します。 植田さんがいて、野瀬さんがいて、藤田さんがいて。植田さんがその時、「野瀬さんのことを『地域で暮らせるようにしたいんや』」って言わはったと思うんですよ。そのあと、藤田さんが、この会みたいに画面に出てました。そこに、斉藤君(当時金沢医王病院に入院中。自立生活の思いかなわず2020年4月逝去)。なのでさっき、かっちゃん(段原さん)が言ったように、医者によって、かなり違う。そこの重さって言うんかなあ、なかなかしんどいものがある。なので、これ、早いこと動かなあかんのやろうと思ってて。

田中さん、(画面上で)お顔が見れなくて残念なんやけど、藤田さんの顔がすごいなんか、変わった。3年前ぐらいかな、キリッとした顔に。藤田さんいいこと言うてるで、聞

いといてや。

一同) 笑

小泉)よかったなって、思ってます。植田さんも、野瀬さんも、後に続く人の支援を真剣 にやってはるし、どんどん出てきたらいいですね。ありがとうございます。

渡邉)じゃあ、あとは高橋さんお願いします。

高橋)田中さん、藤田さん、退院おめでとうございます。2018年の3月から、ぼく宇多野病院に行き始めて、植田さんの時はなんか、あんまりそういう、植田さんが出るのをとにかく手伝おうという意識しか当時はなかったんですけど。何度も病院の中に行き続けて、そこでかつての植田さんもそうでしたし、その時の野瀬くんや、藤田さんや、田中さんがその場でどうやって過ごされているか、っいうのを見て。ある時自分は、皆さんが退院するまでは責任をもって関わりたいなっていうふうに思って。強く「出るまでは」って思っていたので。皆さんが、本当に出ることができて、よかったなって思います。

ぼくは一応介助者なんですけど。ぼくという介助者、医療的ケアやったりとか、重度の障害者の方の介助を、今、皆さんのところにも伺うこともありますし、介助者として動いているんですけれども。ぼくが介助者になって、今あたり前に痰吸引してますけど、自分が痰吸引を覚えさせてもらったりとか、身体介護っていうのを、筋疾患系の方の身体に触れる経験をしてきたのは、みなさんよりも前に、10数年以上前から地域で生きた方たち、自分が関わった方はもう亡くなられた人たちもいるんですけど、その方たちの身体とか心っていうのを通じて、自分は支援者として育ててもらってきたって感覚があります。

多分皆さんのところに今おられるココペリさんだったりとかもそうで、新しく今皆さんのところに来られてる方たちっていうのも、きっと今後そうやって、新しく出てきた人たちのとこに繋がれていくと思うんですね。なので、これ、矢吹さん(矢吹文敏。JCIL理事長。)とか、運動体の皆がよく言ってるんですけど、障害者は街に出ているだけで、街に出て暮らしているだけで、社会を変えてるんだって言ったのは、ほんとその通りだなって自分は思ってですね。ぼくも変えられましたし、今後も皆さんによって変えられていく人たちって言うのはたくさんいると思いますし、すごいことだなってほんと思います。

皆さんがやりたいことをどんどん実現していくことが多分そういう道につながっていく と思うので、どんどんやっていきましょう。お願いします。やりたいことをぜんぶ実現し ましょう。

林)やっぱりその、施設なり病院なりに入所している人たちは、本人の望んでいた結果ではない部分もあるんだろうな、制限された生活の中で生きているというのが、行きづらいというか、そう思っていて。今も、地域生活が可能なのかどうか、というところから、あ

きらめているのか、どうしたらいいのかわからなくて迷っている人が多いのかなと思っています。植田さんとか野瀬さんが地域移行されて、藤田さん田中さんとなったことは、病院の制限の中で本当にやっていきたいことが出来なくて、外からのアプローチ、があるとそれができたということかなと。外部との接点がもちにくいということもあると思います。岡山さん、大藪さんの関わりは、自分たちじゃ、伝えきれない、共感できない部分を、当事者目線といったらいいのか、伝わりやすい関わりで、僕たちにはできないものと思いました。

渡邉)はい。じゃあ、この辺りで終わりたいと思います。長い時間になりましたが、どう もありがとうございます。お疲れ様です。

一同)ありがとうございます。