

座談会
J C I L と筋ジス病棟
～コロナ以降（2020年から）の取り組み～
前篇

日時・場所

2021年4月12日@JCIL事務所+Zoom

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。）

田中佑磨（1986年、和歌山市生まれ、1996年、10歳の時より和歌山市内の施設に入所、2004年、宇多野病院に入院し、コロナ禍の2020年10月、退院して自立生活を開始。）

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。）

林友樹（2006年、J C I L に介助者登録。近年は相談支援事業も担当。）

藤田紘康（1982年生まれ、小5～高3と2007年～宇多野病院に入院、療養生活。コロナ禍の2020年10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。運動体の事務局員としても活動してきた。）

◆はじめに

大藪) みなさん、こんばんは。今回は、J C I L における筋ジス病棟からの地域移行の取り組みのうち、主に2020年のコロナ禍以降における地域移行の取り組みについてふりかえっていきたいと思います。司会は、今回も渡邊さんをお願いします。よろしくお願ひします。

渡邊) はい。今日は、JCILと筋ジス病棟とのかかわり、あるいは筋ジス病棟からの地域移行支援について皆さんどんな思いでやってきたのか、というのをふりかえって記録に残しておきたいということで、座談会します。とりわけ今回はコロナ禍の中で筋ジス病棟を退院された藤田さんと田中さんに焦点をあてて、ご本人や支援者たちの思い、どのような経過だったのかなどについてふりかえりたいと思います。

とりあえず、藤田さん、田中さんから簡単なプロフィールや生い立ち、あるいはJCILとの馴れ初めやかかわり、そういうことをまずうかがって、それから、地域移行に際してわりと印象に残っていることとか、ハードな課題、大きな壁だったなと思うこととか、そうしたことを本人からも支援者からもふりかえっていくみたいな感じで進めていきたいと思っています。

で、とりあえず藤田さんからなんですけども、いいですか？

◆藤田さんのJCILとの関わり

藤田) はい。

渡邊) えっとまず、20年近く前からJCILのアテンダント（JCILから紹介される有償の介助者）を使っておられましたよね。いつ頃から使っていました？

藤田) 高校のときに初めてアテンダントを使って外出したのがきっかけで、その後もちよくちよくお願いするようになりました。

渡邊) 外出の利用ですね。鳴滝養護学校（宇多野病院に併設されている）は小学校からずうっとだったんですか？

藤田) 小学校5年の二学期から高校三年まで。

渡邊) で、時々おうちにも帰っていたという感じですか？

藤田) そうですね。

渡邊) ふんふん。アテンダント使い始めたきっかけってなんかあったんですか？

藤田) 鳴滝の先生から、話を聞いて、有料介助者を使ってどういうもんなのかっていうのを体験するためでした。

渡邊) 鳴滝の先生というのは、永井先生（現在、ピープルファースト京都の支援者。当時養護学校教員）のことでしょうか？

藤田) そうです。永井先生です。

渡邊) なるほど。で、その後は、おうちですか？高校三年生で、出た後は。

藤田) 卒業してから在宅になって、作業所とかも行きました。

渡邊) （実家のある）城陽の方で。

藤田) そうです。

渡邊) で、その後、長期の入院生活になったのですよね。いつからでしたか。

藤田) 2007年の6月上旬。

渡邊) それは、障害が重たくなったとか、家族がしんどくなったとか。何か事情があったのですか？

藤田) 誤嚥性肺炎を急に起こして、突然悪化して、もう宇多野にも行けない状況で、南京都病院に緊急搬送された。

渡邊) そうなんですね。で、肺炎が落ち着いてから宇多野に入院という形になったんですね。

藤田) その年の9月上旬に転院しました。

岡山) その前、南京都病院で気管切開してはるんじゃないかったですか？

藤田) はい、しています。

岡山) 誤嚥性肺炎で緊急で入って、わりとすぐ、気切するって話になった。まあまあ強制的？に気切という感じ？違いましたか？

藤田) 一週間くらい鼻マスクつけていたけど、突然先生から「今日が山かもしれません」

と言われて、それで気づいたら挿管されていた。

渡邊) うんうん。

藤田) で、その後も、気管切開の話が出ていたんですけど、正直ちょっとあんまりやりたくないなという気持ちがあったんですけど、先生から、「気管切開したほうがいい。」って言われてしまって、まあそれで決断したというわけです。

(介助者) ちょっと吸引します。

◆田中さんの生い立ち

渡邊) はい。じゃあ、えーっと、続いて、田中さんのプロフィールをお伺いしていいですか？生い立ちとか、生まれとか、生まれ育ちとか。

高橋) 田中さん何年生まれでしたっけ？

田中) 1986です。

高橋) 1986年生まれ。生まれたのは、和歌山市のご実家のあたり？

田中) 和歌山で。はい、そうですね。

高橋) それから和歌山市内の施設に行かれて…

田中) はい、そうです。10歳の時に。

高橋) 10歳の時に。

田中) 8年は施設に。

高橋) で、その施設を出るタイミングは18歳でしたっけ？

田中) はい、18です。

高橋) その施設を出るときに、家戻ろうとされて難しくて、宇多野でしたっけ？

田中) そうです。はい。

高橋) そのままで宇多野病院に…

渡邊) 和歌山の施設に10歳～18歳までおられて、その後宇多野に。

田中) はい、そうです。

渡邊) わりと和歌山から京都まで距離があると思うんですけど、なんで宇多野になったんでしょうか？

田中) 専門の病院にいた方がいいと思って、それで決めました。

渡邊) 大阪とかではなく、京都だったけど、まあなんとなく京都という感じで？

田中) はい。そうです。

渡邊) なるほど。10代の時とかは、学校は施設の近くにあったんですか？

田中) 施設の中に。学級みたいなのがあった。

渡邊) そういうところだったのですね。で、18歳の時に入院されたということは、2000何年くらい？

田中) 2003、4年くらいくらいだったと。

渡邊) 生まれたのが1986年で、18足すと、たぶんそんなくらい…。ふうん、それから十何年間か入られていたということですね。

田中) はい。

渡邊) その間ってなんか、あの一、どんな風に過ごされてました？時々外出してたとかそういうことってありました？

田中) 時々外出したり。親と一緒に。お盆とか年末とかに帰って。

渡邊) ふんふん。なんかその頃って、これからどうしようかなとか、思ってたこととか、

今思うとどうですか？

田中) うーん…。ちょっと出てこない。

渡邊) あー、ちょっとでてこないんですね。なんともかんとも…という感じですね。そうだったんですね。JCILとの接点も特になかった感じですか？

田中) 接点… 療育指導室Aさんに話してから…外出介護の制度ができてから、それができたのがいつやったかな？一回頼んでみたらということになってから、3年前に、あ違う、2年前？あ、そう3年前に。

高橋) 「重度訪問介護で外出ができるっていう制度があるから使ってみたら？」って療育指導室のAさんかな？から言われて、一回使ってみようかなと思ったということですね。

渡邊) なるほど。重度訪問介護で長期入院の人が外出できる制度ですね。あれできたの、何年くらいでしたっけ？2016、7年くらい？

大藪) たぶんそれくらいだった気がします。僕がJCに来た時に、あれが2017年ぐらいなんですけど、そのころには確か金さん（金順喜。JCILスタッフ）たちが（入院している人たちに制度を使って外出できる旨を伝える）チラシを作ってはったと。

下林) 宇田さん（JCIL当事者スタッフ。筋疾患。24時間介護を利用して一人暮らし）が一発目でした。よく体調崩していた時に…

渡邊) 宇田君が一発目？

下林) 京都で確か。

渡邊) ああ、宇田君が宇多野に入院した時に使ってみようかということになったのか。

下林) 確かそうだったかと。

渡邊) なるほどね。そうかそうか。確かに、金さんが、「藤田さんがアテンダントで継続的に使っていて、ほいで、アテンダントじゃなくてもよくなるそうだぞ。」みたいな話になって、んで、金さんが「重度訪問介護も行けますよ。」って宣伝しようとしてましたね。たぶん岡山さんも、何かしてた？

岡山) 私、何かチラシ、宇多野病院で配ろうっていうチラシを作りましたね。確か。

渡邊) うんうん、確かにそうですね。

岡山) そういえば。あれっていつ配ったんだっただかな？2017年に配っているのかな？2016年は配っていないのか？どうやったんやろう？

大藪) 僕、野瀬君のそこ最初に行った時に配ったと思うんですよね。

岡山) その時、持っていつている。でもその前にも配ったんだっただか、どうだったか、ちょっと覚えていない。

渡邊) ちゃんと覚えてないけど、普及にはそこそこ時間かかってたよね。で、大藪君たちが最初に支援のために宇多野病院に行ったのが、2017年の12月、11月とか？

大藪) 12月ですね。

◆宇多野病院における虐待案件と外出禁止

渡邊) えっと、藤田さんにちょっと戻りますけど、藤田さんは、2007年から入院されて、でも月一回くらいはアテンダントを使われていましたよね？なんとなくの記憶ですが。

藤田) 2009年から16年まで。

渡邊) 2009年から2016年まで使っていた。基本、交久瀬さん（J C I L介助者）が行っていたような。

藤田) いつも交久瀬さんが来てくださっていました。

渡邊) そうですね。で、2016年ぐらいから、アテンダントが使いにくくなったんですか？なんかの変化で？

藤田) 使えなくなったのは、2017年の3月の外出が禁止になってから、完全に使えなくなった。

渡邊) なんで禁止になったんですか？

藤田) 「安全委員会」というのがあって、そこが、病院全体の安全とかの評価とか管理のために、なんか止められたという感じで。あと、主治医もなかなか、お願いしても、外出の許可は一切出してもらえなかった。

渡邊) ふうん。藤田さん自身に体調の変化とかは、あったんですか？

藤田) いや、ありませんでした。

渡邊) なかったのに、やられたという感じ。

藤田) そう。

渡邊) あー、そうなんですね。その数か月前に、ちょうどたぶん2016年の秋、9月か、虐待の事案が発生した訳ですよ。報道されたのは少し後でしたが。

藤田) はい、それも関係してると思います。

渡邊) ふんふん。そうですね。野瀬さんも、それで、ダメージを受けていましたよね。

野瀬) そうですね (苦笑)。

渡邊) ね。同じように(前回座談会など参照)。ごめん、岡山さん何か言いかけた？

岡山) で、それがあって、2016年12月から宇多野の全体的に車いす移乗制限開始で、病院内のイベント参加も不可になったって聞いたんですけど、あっていますか？

藤田) そうです、あっています。

渡邊) 田中さんも何か不自由になりましたか？

田中) 僕は、特になってないです。

渡邊) 特になってないんですね。植田さんはなんか感じましたか？

植田) 僕は知りませんでした。

渡邊) ああ、そんなに影響がなかったんですね。人によって違うのか。

野瀬) 僕の印象なんですけど、気管切開の人らにやたら厳しい印象を受けました。

渡邊) ああー、そういう方向性。

野瀬) 僕と藤田さんの共通点といえば、そこぐらいなんです。

岡山) ちなみにさっきの話だけど、入院中の重訪の外出は2016年から使えるようになって
いるみたい、平成28年。

渡邊) ああそうなんだ。2016年度だから、ちょうど病院が厳しくなったのと、重訪の話を持っていたのがおんなじ時期だった、たまたまかもしれないですけど…ということですね。で、藤田さんは、禁止されたけれども、外出をしようとされたわけですね。

藤田) そうです。

渡邊) ふんふん。それから長い長い、道のりを。病院とのやり取りの長〜い道のりがあったわけですね。

藤田) そうですね。いろいろ試みてみたんですけど、なかなかうまくいかず。結果的に最後まで外出は叶わなかった。

渡邊) まあ、伝え聞いたところでは、カニューレのところが普通より大きいからとか何とかという理由があったとかは、聞いているんですけども、藤田さんの中では何も変わっていませんでしたか？それ以前と。

藤田) おそらく、カニューレとか、もし抜けたら病院の責任になってしまうから…っていう感じの流れでした。

渡邊) ふうん、なるほど。で大藪君たちが行き始めたのが2017年の12月。そこから定期的に、藤田さんとかと会うようになっていった。

大藪) そうですね。

渡邊) 野瀬さん、藤田さん。

大藪) 最初はそのお二人でしたね。

渡邊) ふんふん。そうなんですね。それで、植田さんも近くにおられて。藤田さんと同室とおっしゃっていたっけ。

植田) はい。

渡邊) うんそうですね。で田中さんもその流れでお話しするようになった感じなんですか。

田中) はいそうです。

渡邊) ふんふん…で、えーとだから、ほぼ同時に J C のメンバーが行ったとき四人の方とお会いしてた感じ？

大藪) そう…でしたねえ。あれ、いや、田中さんとの関わりが2019年1月からだから。植田さんが2018年11月に退院、野瀬くんが2019年7月に退院で、その間からの関わり、ということになりますね。

渡邊) ああ。そうかそうか。

大藪) 田中さんはなんか、おなじ部屋とかだったわけではなかったの…さっきも名前が挙がったと思うんですけど、療育指導室のAさん経由で、あれですね、お話しうかがって、それからあの、うかがうようになったという感じでしたね。

◆藤田さん、在宅一人暮らしへの動き出す

渡邊) うんうん。そうなんですねえ。…えーと、まあそうやって J C I L が関わるようになってから、最終的にはコロナで、2020年に出ることになるんですけども、それまでにかなり長い期間があるかと思いますが、藤田さんも田中さんもそれぞれなりの、なんていうか、流れってのがあったと思うんですけども、とりあえずざっくりと説明していただいてもいいですか？ どなたにお願いするのがいいのかな。まずご本人がいいのかな。その後、支援している側も、病院とのやり取りとか、家族とのやり取りとか、なんかいろいろあったとは思うんですけども。まずじゃあええと藤田さんお願いできますか。

藤田) ちょうど外出が禁止になって、先ほど言ったように J C I L のメンバーの方が来られて、毎月訪問していただいて、まあいろいろお話しているあいだに在宅の話が出たので、

重度訪問介護のこととか、一人暮らしも可能だという話を聞いてから、このままずっと病院で生活…過ごすより、思いきって一人暮らししたいという気持ちがどんどん強くなっていて、最終的にメンバーの皆さんとメッセージなどのやり取りで、一人暮らしに向けて準備が着々と始まっていった感じですが、そのなかでも病院とか、安全委員会とか、主治医とかとのやり取りに苦戦して、苦しい時期もあったけど、メンバーのみんながいろいろな方法を考えてくれたり提案してくれたりして無事に退院できた、という。

渡邊) ふんふん。いろんな経過があったんですね。あのう、病院側とのやりとりの苦戦、とくにどんなこと、どんな感じだったんでしょう？ で、それに対してメンバーがどんなふうにアドバイスとかアイデア出してくれたりしたかって、どうでしょう？

藤田) まず一つは、その外出禁止に対してのことです。もう一つは研修。移乗などヘルパーの研修を何とかできないかっていうお願いをし続けたこと。あとは一人暮らしするのに J C I L のあの宿泊施設で体験できないかっていう相談もしてみました。が、結局それもかなわず。あとは……いや以上です。

渡邊) ふんふん。それで確か、主治医に自分の思いをつづった手紙書いたりとか、でしたね。

藤田) はい。書きました。

渡邊) そんな感じでやりとりをいろいろと進めようとしたけど、ことごとく却下されたと。

藤田) そうです。けっこう主治医の言うこととかに、スタッフとかもまったく、僕のほうじゃなく、先生たちの意見とかを聞いていた感じです。

渡邊) ふんふん。藤田さんの声は聞かれなかったってことですね。

藤田) そうです。

渡邊) このあたりのことで、岡山さん、どうですかね？

岡山) これまでの記録の何年何月っていうのをある程度メモしたやつを見ながらちょっとお話ししましょうかね。全部は難しいので…

渡邊) うん。ざくっと。

岡山) ざくっと。2017年末にそうやって初めて訪問して、で2018年、毎月訪問して話をし、じゃあ手紙書こうっていうことに、というか藤田さんが「手紙書きます」って言われて。

2018年の3月に、主治医に手紙を出されてるんですよね。これ、かなり強い思いを。もうこういうふうにしたいですって。藤田さんが「外出したいです」っていうこととか、すごくはっきり書かれた手紙出されて。

たぶんそのおかげで、5月に、ベッドで上体ちょっと起こす練習と、車いすに移乗する練習ができるようになった。それまでほぼ移乗とかもなかったんです。で、それが始まって、毎月わりと練習たくさんできるのかなーと思ってたら、結局のところ、結果的には多くて月2回、みたいな感じだったんですよね。

あ、藤田さん、ちょっと違ったら、「ちょっと待って」って言ってくださいね。

で、そのあとまた一人暮らししたいからという話を、今度は18年9月くらいにされていて、だけど主治医からは「気持ちはよくわかりました」で終わった。

◆藤田さんの苦難－太陽の光を浴びたい

岡山) その次にクリスマス・シンポがやって来ます、2018年12月。藤田さん、病棟からオンラインで登壇してもらったんですよね。ここでも藤田さん、自分の思いをすごくはっきり言われて。たぶん主治医もそれは聞かれたんじゃないかなーと思うんですけど、それがあっての年明け、シンポ後の年明け2019年1月に、またもう一回「一人暮らしすると決めました」と藤田さんが主治医に言われたら、主治医はやっとうまく本気に取ってくれた感じ？

それで主治医から「ほんとにしたいんですか」っていう希望の確認が藤田さんの方にあるって、ここで私たち J C I L が支援に入るということを認めてもらえたというか、支援されるんですねということで認知された感じ。

それで、(J C I L への) 医療情報の提供とかも OK ということ、病院と藤田さんとのあいだで確認されて。それから……移乗をもうちょっとやりましょうとか、まあ一応ね、外出に向けてということで移乗の機会が増えたり、2019年始めはそういう動きがあって…

そして2019年3月、カンファレンスもここで始めて開かれた。地域移行に向けて。で、2019年全体を通してここからずっと地域移行に向けて外出をしようという方向で動いていた。

あと、「3号研修」を病院内で実施、実現したいっていうことをずっと要望し続けるんですね、2019年は。

渡邊) ふんふん。

岡山) 主治医に、藤田さんが、こうしたいですということを何度か紙に書いて伝えられたりしてはるんですけど。車いす移乗は多くないながらもちょいちょいできていて。2019年5月にやっと、太陽の下に。これ何年ぶり？3年ぶりとか？で、太陽の下に出られたんです。病院の敷地内での散歩ですが。

それから、2019年6月にやっと藤田さんご本人出席カンファレンスが開かれています。その前のカンファレンスは、藤田さん出席じゃなかったんですよね。で、そこでも藤田さんが、「1回1時間だけ、まずそこからでいいから外出したいです！」ってすごく強く伝えられたんです、カンファレンスで。もう来月(7月)に外出したいと希望されたところ、安全委員会にかけられることになりました、まず病棟の安全委員会にかけられて、さらに今度は病院の医療安全委員会？にかけられて。それが2019年中、秋まで続くんです。その間ずっと待たされて。待っている間の2019年の秋頃に、病院内で3号研修可能ということがやっとわかった、はっきりしたんですね。これ、いろいろ問い合わせや確認をしていて。病院内でできるとわかったので、じゃあ宇多野病院でもできるようにしてくださいと要望しました。

岡山) 最終的に宇多野病院は体制整ってないからできませんということが終わってるとうか、引き続き要望はしてましたが…

高橋) 僕の記憶では京都「府」に、大藪さんと岡山さんと交渉しに行って、で、えっと推進協からの情報提供で、鳥取県では病院のなかでの3号研修、院内での3号研修をできるためのそのその様式があって、HPに公開されてたんだよね。で同じことを京都府でできるようにしてほしいという交渉をしに行って、実は施設とか病院のなかで3号研修をやったっていう事例があったんだよね。で様式までは作ってないけどそもそもできるんですってという話その時もある。

で、あの国立病院機構のTさんと本部と喋って、で一回宇多野病院とやり取りしたけど、やっぱちょっとなかにまだ仕組みがないしマンパワーがないからダメって言われましたって言われて。

「いや、マンパワーは要りません」「研修するのは、別に外の訪問看護呼べばいいから、なかで別に登録事業者になる必要もないし、それでいいんです。」って言って。でTさんも、いやたしかに退院する人が研修を…ヘルパーがその人の研修を受けることができず出るっていうのはかなり不合理ですねって言って。で、調整をかけていきますと話をしたときに、コロナの時期になった。

岡山) たぶんそう。まず11月の時点では、宇多野は体制整わないから実施できないって言っていて、で厚労省が、たぶんそのことを国立病院機構に言ったら「話し合って対応します」って言われて。そのあとがいまの高橋さんの話かなきっと。

高橋) そうね。で…

岡山) コロナが来た。

高橋) そう。でコロナが来て何となくそのへんの話がもうやりにくくなっちゃって。もう病院のなかにそもそも入れなくなったからね。研修っていう話にもならずみたいな感じで、宙に浮いて終わってしまったんだよね。

渡邊) まあそれでコロナで閉鎖されるってことですね。

岡山) そうですね。でまあその外出の件も結局のところ、医療安全委員会…病棟のほうにも病院のほうにもかけられたら、何となくこう「いまの藤田さんの状況では…」とすごい渋られる感じになって、でもそれでも何とか外出をずっと藤田さんは思い続けてはったわけですよね。だけどそこにコロナが来ちゃったっていう、そういう感じだったかなと。合ってますかね。

渡邊) …うんうん。これあの2017年から藤田さん、外出禁止になって、で、車いすとかの移乗もできなくなったということなんですけれども、体調面とか精神面とかで、ダメージっていうのかな、まあいろんなものがダウンしてしまうっていうか、そういうことってありましたか？

藤田) やはり徐々に精神的なダメージが大きくなって行って、なんかちょっと気持ちが沈むことは多かったです。

渡邊) ふんふん…体のほうはどうでしたか？

藤田) 体のほうはわりとそんなに変わりなく、元気だった。

渡邊) そうなんですね。まあ気持ちの方がズーンと沈んじゃったってこと、いや沈みがちだったってことですね。

藤田) はい。

渡邊) なるほど。わかりました。

岡山) いっとき精神的にかなりきびしくなったって言うておられましたよね。

渡邊) あーそう。

岡山) あれいつやったんやろ。わりとはじめのほうかな。

大藪) たぶんアンケートとかしてたぐらいのところじゃなかったでしたかね、あの筋ジスプロジェクトのほうの。なんかそれを聞いた記憶がありますね。

岡山) となると、2019年かな。

大藪) ですね。の、初めのほうかな。

渡邊) ふうん。もうほんと太陽にも、日の光にも当たれなかったんですよね、藤田さん。

藤田) はい。

◆田中さんの病院からの外出支援

渡邊) ねえほんとに。…はいありがとうございます。あの、じゃあ、田中さんのほうにまた移りたいなと思います。たぶん田中さんってリアライズ（自立生活センターリアライズ。大阪府泉大津市に拠点をおく自立生活センター）の人たちとも関わりを持ったりしてて、まあそうやってちょっと違う流れで自立に向けた取り組みを始めたと思うんですけども、なんかそのへんのこと、ちょっと教えていただけますか？

高橋) 最初ってあれでしたよね。その…えーと一回目の外出おぼえてます？

田中) はい。

高橋) その前にたぶんね、リアライズの人たちが田中さんのところに来てて。

田中) ああリアライズの。

高橋) はいはい。そんなときってあれですよね、誰が来てましたっけあんとき？

田中) あのときは、えっと、誰だ…そんな時は…

高橋) 三井さん来てましたね。

田中) 三井さん…えっと。

高橋) あとハルオさんも来てましたね？

田中) ああ、はい。

高橋) 来てましたね。はいはい。で、なんかあの…南大阪の和歌山の近くのほうで（自立生活する）っていう話に最初、なってたんでしたっけ。

田中) はい。

高橋) そうでしたね。それでそのあと、最初の外出ってどこ行かれましたっけ？

田中) ええと、最初…最初やっぱり映画を見に行って。

高橋) 映画を見に行くっていう…？ あっ！ そうだよ、それがありましたね。

田中) (笑)

大藪) 「コナン」…かなあ。

高橋) あれ、コナン？ だれが…え大藪くんいっしょに見に行ってなかった？

大藪) 僕行きましたー。しかも僕コナン見ずに帰りました(笑)

高橋) しまった。それが一個抜けてたな記録から。

大藪) あっでも「三条商店街」はたぶんそれじゃなかったかな。

田中) そうですね。

高橋) あっあのとき、えっ三条商店街ってコナン見たとき？

大藪) だったと思います。

高橋) あほんと。

大藪) たぶん商店街でごはん…お昼喫茶店みたいところでなんか…

高橋) カレー食べた。

大藪) カレー食べたうん。

高橋) あったあつたうん。

大藪) そのあとにえーたしか田中さんは「コナン見に行きます」って言ってはったと…あ
違う逆か。逆か見たあとか。

高橋) たぶん見たあとじゃないかな。

大藪) そうだと思います。

高橋) そっから御池のスーパーにみんなでめっちゃ細かい買い出しに行った記憶があるよ。

大藪) 岡山さんかな、僕そんなときには帰ってましたね。

岡山) 私途中からそう、映画のあとから参加した気がする。

渡邊) (笑)

高橋) そうかあれ映画会だったんだねえ。すっかり忘れてた。であのとき辻田さんとか森
さんとかもね来ておられて。

田中) そうですね。

高橋) 西留さんっておられましたっけ。

田中) えーっと。

高橋) リアライズの。

田中) リアライズの…

高橋) おられなかったっけ。

田中) はい、そうですね。

高橋) でそれから外出をしたり、リアライズの体験室に行ったりでしたよね。

田中) はい。そうです。

渡邊) それは重度訪問介護の外出？

高橋) 重訪。

渡邊) はー。

高橋) もともと田中さんはその重訪の依頼で来たのよ、外出の。

渡邊) ああそうかそうか。支給決定は和歌山市？

高橋) 和歌山市。で、南山城の「リーフ」っていうところが田中さんのセルフプラン作ってたらしくて。

渡邊) ああそうなんですか。

高橋) うん。ほんでなんかね、二人介助を外出中にできるっていうのをもう一回調整しなおしてもらって、セルフプランのかけなおしてっていうのをやってもらったね。

渡邊) ほーん。二人介助も重訪で出た？

高橋) 二人介助、最後出た。

渡邊) ふんふん。リアライズとのつながりは？ もともとあったんですかね。

高橋) いや、なかったよね。

渡邊) はあ。それは田中さんが南大阪で自立希望だということで、それならリアライズが近いぞと、いう感じでいっしょにやりませんかっという事になった、という感じですか。

高橋) まああの、小泉さんが、「そうしよおう！」って言って、たしか。

渡邊) (爆笑) なんちゅーことだ。

高橋) 高橋翼くん (リアライズの立ち上げメンバーの一人。) がはじめね、リアライズの人たちとつないでくれて。であともうひとつ、高取町というところにあったALSの方が始められた事業所。

渡邊) あ～

高橋) 南大阪でたぶんね数少ない医療的ケアがこうバリバリにできる事業所紹介してくれて。その高取町の方もね、宇多野まで来てくださった。

渡邊) ふ～ん。そうなんですね。

小泉) はい、ありがとうございます。

◆だんじり祭りと親の思いの変化

渡邊) 田中さんはわりと外出できたんですね。記録とかを見ていると。

田中) はい。

渡邊) そうなんですね。もともとこのまま南大阪のほうで宿泊体験とかもしながらで、一人暮らしをしようかなという方向性だった？

田中) はい、そうです。

渡邊) それがコロナとかが重なってきて、ちょっと難しくなってきたという感じですかね。

田中) いや、コロナは関係なくて。

渡邊) あ、そうなんだ。

田中) 難しいっていうのを聞いて。

渡邊) ん？

田中) 南大阪だったら難しいっていうのを聞いたんです。

高橋) そうでしたね、田中さん。リアライズのほうで。泉大津市のほうでは他の地域移行希望者も待っていて、年単位で考えてもらえませんか？というお話があって。それでもうちちょっと上のほうの夢宙センターのエリアあたりで、リアライズの支援を受けながら繋がり作りを始めていたところだったんですよ。

渡邊) なるほど。そうか、ちょっと揺れ動いた時期なんですね。

高橋) 夢宙センター（自立生活夢宙センター。大阪市住之江区）行きましたね、田中さん。

田中) そうですね。

渡邊) 夢宙も行った。そうかそうか。ご家族の意向はどうだったんですか？ 自立に関して。

田中) はじめは反対だった。

渡邊) 最初は反対？

田中) はい、されましたね。

渡邊) ふーむ。そのうち「自立したら」って応援してくれるようになった感じですか？

田中) はい、そうです。

渡邊) その変化っていうのは、どういう風に変化していったんでしょうね？

田中) なんか、大阪でリアライズの人とJCの高橋さんとかに（会って話して）、徐々に納得していった感じ。

渡邊) うんうん。

高橋) リアライズの体験室で感動的な話し合いがあったんですよ。

田中) ああ。

高橋) そのとき植田さんも来てくれて。

田中) 大阪に。

渡邊) リアライズの体験室。その感動的な話は教えてもらうことは出来るんですか？

高橋) 誰か？ 大藪くん。

大藪) 僕ですかね。田中さん喋っていいですか、僕？

田中) はい、お願いします。

大藪) はい。そうそう、あのとき、だんじり祭りのとき。その前かな？ だんじりのとき、違うごめんなさい。だんじりだったかな？

高橋) だんじりの日。

大藪) だんじりだ、そうそう。その前に体験室で、田中さんと、それから田中さんのお父さんお母さんもおられて。JCからは僕と高橋さんと植田さんも一緒に。あとリアライズの辻田さんとハルオさんも一緒だったかな。

そのときに、お父さんお母さんがいちばん心配されていたというか、そもそもあまり、こう具体的なイメージがついておられなかったという感じだと思うんですね。そのときに言っただけなのは「今は病院だから田中さんは介助とかを受けられているけど、一人で暮らしたらそんなのどうやってするの？」みたいなことをすごく言っただけ。ヘルパーさんが来るってということも伝わってはいったけども、そんな24時間入ってもらえる、常に一緒にいてというふうにはまだ認識されていなかったみたいでしたね。

それで、それこそ植田さんが同じように鼻マスクつけながらすでに宇多野病院を退院して、24時間介助を使いながら一人暮らししていますっていうのを（目の当たりに見て）、本当に「ああ、こんなふうにはできんねやな」というところでもすごく感心してはったのは記憶していますね。

それで田中さんご本人も「自分はやっぱり病院を出て一人暮らしがしたいと思うんだ」というふうなことを改めてご家族の方にも言われて。田中さんのお父さんでしたかね、「そうか」って感じで……。

高橋) 「佑磨がしたいようにしたらええ」ってね。

大藪) そう、それでもうみんな感動的な雰囲気の中、ああよかったよかったみたいなことに、そのときはなりましたよね。

田中) はい。

高橋) あのときは植田さんがお父さんお母さんの一問一答にぜんぶ答え続けてくれて (一同笑)。

田中さんもすごい切々と語って、最後にお父さんもそれに「好きにしたらええ」って言ったときに、僕は涙が出そうになって。ふと前を向いたら、リアライズのハルオさんが涙ぐんでいて。笑ってしまって、自分の涙はさめたんだよね。

小泉) いい話。

渡邊) 植田さんはそのときでどんなことが印象に残っていますか？

植田) 何か、いい感じに話し合いができていたって感じです。

渡邊) はいはい。うまい感じにいったな、っていうのが。

植田) はい。

渡邊) なるほど。それってちなみに何年の何月くらいのことですか？ だんじり祭り？

大藪) 高橋さんがまとめてくれはった年表を見ると、2019年の10月か。

渡邊) 10月。「ご両親と面談」ってありますね。秋ですね。

大藪) その感動的な話し合いがあった後にだんじりをじゃあ見に行こうって感じで行って。夜は出店で田中さんも一緒に買い物していましたね。

渡邊) そうだったんですね。で、一人暮らしの方向性は決まったけれどもじゃあどこでするかとか支援母体がどうなるかとかのへんでちょっと検討していたという感じなんですね、その後。

田中) はい。

渡邊) 流れる的には。そうこうしているうちにコロナが始まってしまったという感じですね。

(後篇に続く)