

DPI 日本会議「with コロナ時代のオンライン地域移行支援制度モデル構築事業」（日本財団・2021年度助成事業） 調査委託事業報告書

自立生活センターによる国立病院機構・筋ジストロフィー病棟から自立生活への移行支援に関する調査研究 ～With コロナ時代に向けて

2022年3月

同志社大学 鈴木 良

目次

序章 研究の背景・目的・分析視点	p1
1. 研究の背景と目的	
2. 調査研究の概要	
3. 分析の視点	
4. 各章の構成	
第1章 宇多野病院の生活	p16
1. 入院の経緯	
2. 病院の生活	
3. 学校	
第2章 宇多野病院からの地域移行Ⅰ：コロナ禍以前	p29
1. 自立生活について知る	
2. 退院への決意	
3. 病院関係者への対応	
4. 自立生活の基盤整備	
5. 自立生活	
6. 他の当事者の支援	
第3章 宇多野病院からの地域移行Ⅱ：コロナ禍以前	p52
1. 自立生活について知る	
2. 退院への決意	
3. 病院関係者と親への対応	
4. 自立生活の基盤整備	
5. 自立生活	
第4章 宇多野病院からの地域移行Ⅲ：コロナ禍以降	p71
1. 退院への決意	
2. コロナ禍の生活	
3. 病院関係者と親への対応	
4. 自立生活の基盤整備	
5. 自立生活	

第5章 西別府病院の生活	p91
1. 入院の経緯	
2. 病院の生活	
3. 高校卒業後の生活	
第6章 西別府病院からの地域移行:コロナ禍以降	p112
1. 自立生活について知る	
2. 退院への決意	
3. 自立生活の準備	
4. 病院関係者への対応	
5. 自立生活の基盤整備	
6. 自立生活	
第7章 自立生活センターによる地域移行支援	p144
1. 当事者スタッフによる支援	
2. 当事者支援	
3. 病院関係者への対応	
4. 家族への対応	
5. 自立生活センターによる地域移行支援	
6. 先行研究との比較	
第8章 病院と自立生活	p177
1. 病院	
2. 自立生活	
3. 病院と自立生活	
4. 先行研究との比較	
終章 with コロナ時代における病院から自立生活への移行支援方法	p195
1. 地域移行支援の担い手	
2. 当事者支援	
3. 家族支援	
4. 支援手段/支援基盤/制度	
引用文献	p203

序章 研究の背景・目的・分析視点

1. 研究の背景と目的

1. 1. 障害者権利条約とコロナウイルス感染症パンデミック

2006年12月13日に国連総会第61回会期で障害者権利条約及び選択議定書が採択された(長瀬編2012)。2014年1月に、日本政府は障害者権利条約を批准している。第19条に「自立生活と地域インクルージョン」が盛り込まれ、第19条の一般的意見第5号は2017年8月31日に採択された。一般的意見第5号の「V. 国レベルでの施行(g)」には、「特定の期限を設定し、十分な予算を確保した脱施設化のための明確且つ目的をもった戦略を採用し、障害者のあらゆる種類の孤立、隔離あるいは施設収容の形態を解消しなければならない」と明記された。障害者の脱施設化の推進は、条約締約国の責務として重視されることになった。

2020年には新型コロナウイルス感染症パンデミックが起こることによって、国際社会では脱施設化を進めていくことの重要性が改めて認識された。2020年6月11日に、ヨーロッパ自立生活ネットワーク、ヴァリディティ財団とディスアビリティ・ライツ・インターナショナルは、「インクルージョンによるセーフティ：緊急事の脱施設化(Safety through Inclusion: the Case for Emergency Deinstitutionalisation)」という名称の国際会議をウェビナーで開催した。これは、コロナ感染による更なる死を防ぎ、自立生活やインクルージョンを促進させるために、施設退所を最優先課題として保障する活動への呼びかけのために行われた。「緊急事の脱施設化」とは、「障害者権利条約の条文に即して、障害者の地域生活のための基本的権利を保障し、彼らに短期間施設を退所するために求められる支援を提供し、その後も追加的支援や一般社会にアクセスする機会を提供すること」を意味する(European Network on Independent Living2021)。当ウェビナーに参加した障害者権利委員会・議長のダラミ・ウマル・バシヤル(Danlami Umaru Basharu)は、地域生活のための十分な支援を提供することによって、早期に施設退所することの必要性を訴えた。

2020年9月4日に、障害者権利委員会は第23会期で、障害者の脱施設化のためのワーキンググループの設置を決めた。脱施設化ワーキンググループは、COVID-19・ディスアビリティ・ライツ・モニターのグローバルレポートの調査結果(COVID-19 Disability Rights Monitor2020)に依拠して、2021年1月から6月にかけてボトムアップ式の地域協議をオンラインで行った。アフリカ、アジア太平洋、中央・南アメリカ、カリブ海・北米、東欧・中央アジア、欧州・欧州連合、中東・北アフリカの7つの地域で行われた。500人以上の障害者とその代表団体との協議によって、委員会は脱施設化ガイドラインを作成するため主要な論点を明らかにした(Committee on the Rights of Persons with Disabilities2021a)。

2021年に障害者権利委員会は、障害者の代表組織であるインターナショナル障害連盟、欧州自立生活ネットワーク、インクルージョン・インターナショナル、インクルージョンのためのトランスフォーミング・コミュニティや、他の障害者の権利擁護団体である障害者権

利基金や障害者権利擁護基金、ディスアビリティ・ライツ・インターナショナル、プレトリア大学人権センター・障害者ユニット、ヴァリディティ財団で構成される「脱施設化に関するグローバル連合」（以下、グローバル連合）の結成を歓迎した。グローバル連合の支援を通して、脱施設化ワーキンググループの地域協議に世界中の障害者が参加することになった。

2021年9月に障害者権利委員会は、「緊急時を含む障害者の脱施設化に関するガイドラインの注釈付きアウトライン」（Committee on the Rights of Persons with Disabilities2021b）を採択した。これは緊急時を含め、障害者権利条約に沿った脱施設化をどのように実施するかについて、締約国およびその他の関係者に具体的指針を示すことを目的とする。当委員会は2021年から2022年にかけてグローバル連合とそのコンサルタントの支援を受け、全ステークホルダーに対する一般公募による意見に基づき、脱施設化ガイドラインを作成する。条約の締約国、障害者とその代表組織、独立した監視フレームワーク、国内の人権機関、障害者の権利擁護団体、その他のステークホルダーが作成過程に参加する機会が提供されている。2022年には、脱施設化ガイドラインが採択される予定である。

1. 2. 日本の地域移行政策

2022年夏に、障害者権利委員会による第1回目の対日審査が行われる。日本は、障害者権利条約の締約国としての責務と共に、コロナ禍という緊急時の対応を含めて、脱施設化政策を推進することが求められている。

日本では、2005年の障害者自立支援法の制定に伴って、精神科病院や障害者支援施設の地域移行者数や入所者/入院者数削減の目標値が設定されてきた。この数値目標は国際的な脱施設化計画の水準に比較して極めて低い数値であるということだけではなく、精神科病院や障害者支援施設以外の施設や病院で生活する障害児者の地域移行が数値目標の対象とはなっていないという課題がある。本調査研究で取り上げる国立病院機構の筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟）は、国の地域移行政策の数値目標の対象外とされてきた。

国立病院機構の前身である国立療養所は、結核・ハンセン病などの人々の収容施設として戦後作られたが、1960年代に結核療養者についてはその減少に伴って代わりに筋ジストロフィーと重症心身障害児者を収容していった（立岩2018）。厚生労働省の全国調査（厚生労働省2021a）には、国立病院機構26病院の退院状況等調査の結果が記されている。これによれば、2017年度（2017.4.1）から2019年度（2019.4.1.）にかけて患者数が1,886名から1,853名へと11名減少している。一方、退院者は2017年度192名（一人暮らし・結婚2名、グループホーム0名、家庭復帰6名、施設・病院21名、死亡160名、不明3名）、2018年度203名（一人暮らし・結婚2名、グループホーム0名、家庭復帰5名、施設・病院26名、死亡170名）、2019年度196名（一人暮らし・結婚7名、グループホーム1名、家庭復帰3名、施設・病院25名、死亡160名）の合計591名である。退院者が合計591名であれば、2017年度の1,886名から2019年度は1,295名になるはずであるが、実際は1,853名である。これは、3年間で558名が新たに筋ジス病棟に入院していることを意味する。

2019年度の患者数は、2017年度の患者数1,886名を基準にすると、0.58%（11名）が削減されており、年間では0.19%である。一方、一人暮らし・結婚、グループホーム、家庭復帰という厚生労働省の規定する地域移行者数は、上記の厚生労働省（2021a）のデータからは2017年度8名、2018年度7名、2019年度11名で合計26名であることが分かる。これは、2017年度の患者数1,886名を基準にすると1.37%であり、年間で0.45%である。

障害者支援施設に関しては、第5期の都道府県障害福祉計画の国の基本指針で、1) 2020年度末時点の施設入所者数を2016年度末時点の施設入所者数の2%に設定し年間0.5%水準の施設入所者削減数を、2) 2020年度末時点の地域移行者数を2016年度末時点の施設入所者数の9%に設定し年間2.25%水準の地域移行者数を目標値とした。同時期の障害者支援施設の施設入所者削減数や地域移行者数の目標値に比較すると国立病院機構の筋ジス病棟のこれらの数値は、極めて低い水準であることが分かる。国立病院機構の筋ジス病棟についても障害福祉計画における地域移行基盤整備の対象に含めて検討されなければならない。

1. 3. 研究の目的

筋ジス病棟からの地域移行の取り組みが国の施策として実施されてこなかった状況でも、障害当事者団体である自立生活センターは筋ジス病棟を訪問し、そこに暮らす人々の自立生活への移行支援を継続的に行った。2020年以降のコロナ感染拡大という緊急事においても、あるいは、こうした緊急事だからこそ、自立生活センターは自立生活への移行支援を積極的に行なってきた。本調査研究『自立生活センターによる国立病院機構・筋ジストロフィー病棟から自立生活への移行支援に関する調査研究～With コロナ時代に向けて』は、こうした先駆的実践の取り組みについて調査し、分析した結果をまとめたものである。

本調査研究は、日本財団助成の「with コロナ時代のオンライン地域移行支援制度モデル構築事業」（以下、日本財団助成事業）の効果や課題を明らかにし、地域移行支援のための具体的方策を提示するために、DPI 日本会議から調査委託を受けた私が、主に関係者へのインタビュー調査を行いながら執筆した。日本財団助成事業の目的は「コロナ禍下においてもオンラインを活用し地域移行の取り組みが継続・促進されるとともに、本事業の成果を踏まえ、自治体や国に地域移行支援を促進するための具体的な制度案を提言すること」と記されている。本調査研究では、当事業の成果と課題を明らかにし、地域移行支援の具体的方策を提言するため、私は、以下の研究の問いを明らかにすることを研究目的として設定した。

- 1) 自立生活センターによる病院から自立生活への移行支援はどのように行われ、退院した当事者はどのように捉えているのか
- 2) 病院での生活と、退院後の自立生活を退院した当事者はどのように捉えているのか

こうした研究目的を設定することによって、地域移行支援に関わる当事者スタッフ（以下、当事者スタッフ）と共に、彼らの支援を受けて退院した当事者（以下、当事者）の視点や解

積から当事業の効果や課題を明らかにし、地域移行支援の方策を検討する点に本調査研究の特徴がある。なお、自立生活は当事者が一人で暮らしたり、自らが選んだ人と暮らしたりする多様な形態が含まれるが、本研究は一人暮らしをする当事者を対象とする。

1. 4. 先行研究

本調査研究は、日本で実施されてきた 1) 国立病院機構・筋ジス病棟を対象とした調査研究、2) 障害者の地域移行に関わる調査研究において新たな研究上の知見を提示している。

第一に、筋ジス病棟を対象にした主な調査研究はまず、厚生労働省（2021a）『国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査事業報告書』がある。これは 26 の国立病院機構を対象とし、1) 筋ジス病棟に入院する患者への意向等調査（回答者 416 名）及び基礎情報等調査（回答者 479 名）、病院関係者への退院状況等調査（回答 26 病院）、2) 療養介護利用者へのインタビュー調査（対象者 30 名）、3) 自治体に対する質問紙調査（回答者 934 市区町村）を実施している。次に、筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト（2021）『「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」病棟実態調査報告書』である。本調査は 18 の国立病院機構を対象に障害当事者によるインタビュー調査及びインターネット調査（対象者 58 名）を実施している。さらに、石田絵美子（2019）の『進化する身体～筋ジストロフィー病棟における語りの現象学』がある。これは、300 床を抱える国立病院機構にある筋ジストロフィー病棟において、小児病棟と成人病棟にボランティアとして約 1 年間通い、フィールド調査とインタビュー法を用いて記述されたものである。主に、患者、看護師、母親へのインタビューから構成される。

これらの先行研究は、病棟の生活実態についてそれぞれの研究視点から調査されている。本調査研究は、これらの研究成果と比較しながら分析したい。なお、上記の研究以外にも学会発表報告、学会誌掲載の論文、報告書などがあるが、これらの検討は今後の課題とする。

第二に、障害者の地域移行支援の研究はこれまで数多くなされているが、職員による地域移行支援を対象としたものが多く、障害当事者が運営する自立生活センターが行う地域移行支援の取り組みを対象にした研究は極めて少ない。この中でも、堀正嗣(2021)の研究が貴重である。堀は、全国自立生活センター協議会に加盟する大阪市内の自立生活センターのうち、施設で生活する障害者の地域移行支援に取り組んできた経験をもつ事業所を抽出して、地域移行支援の経験を有する職員を対象に個別インタビューまたはグループインタビューを実施している。本調査研究では、堀の研究成果とも比較しながら考察したい。

2. 調査研究の概要

2. 1. 調査対象事業所

調査研究の対象となった自立生活センターは、京都府京都市の日本自立生活センターと、大分県別府市の自立支援センターおおいた、である。

日本自立生活センター(以下、JCIL)は 1987 年 6 月に設立。当時の代表は長橋栄一であっ

た。2021年現在の代表は香田晴子、事務局長は下林慶史である。設立当初から重度身体障害者の支援を行っており、近年では医療的ケアを伴う重度障害者や知的障害者の自立生活の支援を行う。障害者総合支援法に依拠して実施する事業は、計画相談支援、重度訪問介護、居宅介護、行動援護、移動支援、就労継続支援B型、である。全国自立生活センター協議会のホームページによれば、自立生活センターの運動体としての事業は、ピア・カウンセリング、自立生活プログラム、自立生活体験室、介助者派遣サービス、移送サービス、権利擁護、と記されている。しかし、ピア・カウンセリングや自立生活プログラムに関しては、JCILは組織としての独自の考え方を有しており、この点は後述したい。

自立支援センターおおいた（以下、センターおおいた）は、2002年1月に設立。理事長は後藤秀和で、事務局長は神田憲治である。いずれも脊髄損傷の当事者である。当センターは、別府市のリハビリテーション施設との関係を形成しており、約90%の利用者が脊髄損傷の当事者である。利用者は20～30名いる。センターの姉妹関係にある事務所は、宇佐市、大分市にある。障害者総合支援法に依拠して実施する事業は、計画相談支援、一般相談支援（全国自立生活センターのホームページには記載されていないが、本研究のインタビューによって確認した）、重度訪問介護、居宅介護、同行援護、行動援護、移動支援、である。全国自立生活センター協議会のホームページによれば、自立生活センターの運動体としての事業は、ピア・カウンセリング、自立生活プログラム、介助者派遣サービス、権利擁護、が記されている。なお、自立生活体験室は、日本財団助成事業によって、2021年度より開始されている。

2. 2. 調査対象者と分析方法

日本財団助成事業は、コロナ禍に期間を限定しているが、両自立生活センターの地域移行の取り組みはコロナ禍以前から行われており、また、コロナ禍以前に退院した当事者は日本財団助成事業の期間に相当するコロナ禍以降も支援を受けているため、コロナ禍以前における地域移行の取り組みを含めて分析の対象とした。

インタビュー調査はDPIからの調査委託について私の所属する同志社大学の承認を得た2021年6月からおこなった。インタビュー調査の概要は表0.1の通りである。

第一に、JCILの支援を受けて退院した当事者の野瀬時貞(25歳)、藤田紘康(38歳)、植田健夫(46歳)にインタビュー調査をおこなった。野瀬と藤田は気管切開をしており痰の吸引など医療的ケアが必要であり、植田は医療的ケアが必要ではないが、鼻マスクによる人工呼吸器を使用する。いずれの当事者も障害支援区分6に該当する。2020年10月に退院した田中佑磨(35歳)に関しては、承諾が得られていないためインタビューを実施していない。

藤田はコロナ禍の2020年10月に退院し、野瀬は2019年7月、植田は2018年11月のコロナ禍以前に退院した。野瀬・藤田・植田には、自宅に訪問してベッドサイドでインタビューを行った。藤田は発話困難があるため、介助者に復唱をしてもらいながら、インタビューを行った。インタビューの回数が当事者によって異なるのは、当事者の体調や予定な

どを配慮したからであった。次に、野瀬・藤田・植田の地域移行支援をおこなった JCIL の当事者スタッフである大藪光俊、岡山祐美、小泉浩子、健常者スタッフである高橋慎一にインタビューを行った。JCIL 関係者へのインタビュー時間の合計は 1,433 分となった。

第二に、センターおおいたの支援を受けて退院した当事者である芦刈昌信(調査時 45 歳)にインタビュー調査をおこなった。芦刈は、コロナ禍の 2021 年 8 月に退院しており、日本財団助成事業によって設置された自立生活体験室を活用した。彼は医療的ケアが必要ではないが、鼻マスクによる人工呼吸器を使用し、障害支援区分 6 に該当する。次に、芦刈の地域移行支援を行なったセンターおおいたの当事者スタッフである押切真人にインタビューを行った。芦刈と押切は大分県に居住しており、コロナ禍という状況があるため、ZOOM によってインタビューを行った。芦刈は入院している時期からインタビューを行ったが、病院ではコロナ禍のため面会規制があったため対面によるインタビューはできなかった。センターおおいたの関係者へのインタビューは合計 648 分となった。

インタビュー以外に、京都市では、1) 2021 年 7 月 26 日に 14~18 時まで藤田の自宅マンションにて野瀬による支援の様子、2) 2021 年 8 月 17 日 17~18 時半まで日本自立生活センター事務所で植田がカフェの準備でコーヒーをつくる様子の参与観察を私は行った。

本調査では、これらの調査結果に主に依拠しながら執筆した。これに加えて、JCIL やセンターおおいたが定期的に DPI に報告する内容、DPI と毎月行われる定期会議での報告、さらに、センターの取り組みについて書かれた記事なども参照した。

なお、各章でインタビュー内容を引用する際は、インタビュー日時を記した。例えば、(21.6.3)は 2021 年 6 月 3 日にインタビューしたことを意味する。

分析方法は、生活史法(岸 2018;岸ら 2016)を採用した。岸(2018:3)は次のように述べる。

「生活史調査は、人びとの人生のなかに実際に存在する、生きづらさ、しんどさ、孤独、幸せ、悲しさ、喜び、怒り、不安、希望を聞き取る調査である。それは、調査の現場で聞き取られた語りを通じて、その人びとはどのような歴史的状況のなかで、どのような社会構造のなかで生きてきたのかを考える」

その上で、生活史法は、特定の歴史的・社会的条件、すなわち、「歴史と構造」のなかで生きている人々の人生について考える方法だと述べられている(岸 2018:3)。

インタビュー対象者の語りから彼らの経験を歴史・社会的な文脈に即して詳細に記述した。語られた内容は、インタビューを行う私との相互作用の中で語られた過去の「歴史的出来事」として解釈し、そこから地域移行支援の特徴、意義や課題を導き出し、今後の病院の生活支援や地域移行支援の方策を検討した。このため、将来的に調査を進める過程で語りの内容や解釈の修正がなされる可能性がある。本調査研究の現地調査は、調査委託が承認された 2021 年 6 月から同年 11 月にかけて行った。今後も私の研究活動の一環として調査を継続する予定であり、本調査研究の分析結果を随時変更する可能性がある。本調査研究は、長

期にわたる調査における中間報告的な性質であることを留意されたい。

2. 3. 倫理的配慮

本調査研究は、私の調査プロジェクト「海外及び日本のパーソナルアシスタンス制度における障害者の意思決定支援についての研究」の一環として行った。当調査研究プロジェクトは、2019年3月に国立大学法人琉球大学に設置されている「人を対象とする研究倫理審査委員会」の臨床研究審査の認可を得ている。

インタビュー調査は、以下の説明を行った上で実施した。すなわち、インタビュー調査への協力は任意であること、インタビュー調査への協力を中止したい場合はどの時点でも調査への協力を中止できること、調査方法(面接調査の方法や面接対象者の選定等)・結果の発表方法(学会/学会誌/調査報告書/書籍等による報告)に関して調査対象者が理解できる用語を使用して説明すること、調査対象者は承諾が得られれば実名によって記述すること、インタビュー音声の記録は研究データとして厳重に管理すること、などである。

本調査研究は歴史的事実を記録に残す必要があり、調査対象者を実名によって記述した。このため、調査データを慎重に扱うため、上記の倫理的対応に加えて、文字起こしした全文をインタビュー対象者に見てもらい、必要な修正をしてもらった。さらに、各章の記述の内容も、インタビュー対象者に関わることは、事前に通読し確認してもらった。

	名前	所属	立場	回数	インタビュー日	インタビュー場所	インタビュー開始時間	インタビュー時間
京都	野瀬時貞	宇多野病院/ 日本自立生活センター	退院者	1回目	2021.6.3	自宅マンション	13:00	133分
				2回目	2021.6.10	自宅マンション	13:00	130分
				3回目	2021.6.17	自宅マンション	13:00	112分
				4回目	2021.6.25	自宅マンション	15:30	117分
				5回目	2021.7.2	自宅マンション	14:00	129分
	藤田紘康	宇多野病院/ 日本自立生活センター	退院者	1回目	2021.8.15	自宅マンション	14:00	150分
	植田健夫	宇多野病院/ 日本自立生活センター	退院者	1回目	2021.9.4	自宅マンション	13:00	160分
	大藪光俊	日本自立生活センター	当事者スタッフ	1回目	2021.8.19	ゲスト	15:00	118分
岡山祐美	日本自立生活センター	当事者スタッフ	1回目	2021.9.7	ゲスト	13:00	111分	
小泉浩子	日本自立生活センター	当事者スタッフ	1回目	2021.9.16	JCIL事務所	13:00	100分	
高橋慎一	日本自立生活センター	健常者スタッフ	1回目	2021.9.13	京都テルサ	13:00	173分	
大分	芦刈昌信	西別府病院/ 自立支援センターおおいた	退院者	1回目	2021.7.22	西別府病院/ZOOM	13:30	102分
				2回目	2021.8.5	西別府病院/ZOOM	15:00	54分
				3回目	2021.8.9	西別府病院/ZOOM	13:30	94分
				4回目	2021.8.14	西別府病院/ZOOM	13:15	106分
				5回目	2021.8.28	自宅マンション/ZOOM	14:00	72分
				6回目	2021.11.21	自宅マンション/ZOOM	11:00	50分
	押切真人	自立支援センターおおいた	当事者スタッフ	1回目	2021.7.9	センターおおいた/ ZOOM	10:00	93分
				2回目	2021.11.18	センターおおいた/ ZOOM	10:00	77分

表 0.1. インタビュー対象者の概要

		宇多野病院	鳴滝総合支援学校	野瀬時貞 (25歳)	植田健夫 (46歳)	藤田紘康 (38歳)	田中佑磨 (35歳)
1970年	3月	宇多野病院 京都市立宇多野療養所	鳴滝総合支援学校	野瀬時貞 (25歳)	植田健夫 (46歳)	藤田紘康 (38歳)	田中佑磨 (35歳)
1943年	4月	日本医療団に移管					
1947年	4月	厚生省に移管され国立宇多野療養所					
1970年	4月	国立療養所宇多野病院			京都府舞鶴市で生誕		
1975年	2月						
1977年	4月		鳴滝看護学校設立			京都府で生誕	
1982年							
1986年							和歌山市で生誕
1992年						小学5年2学期に鳴滝看護学校入学	
1996年	11月			京都府京都市桂川で生誕			和歌山市で10歳時に施設入所
1999年						高3の頃JCILのアテンド利用	
2000年					25歳時に宇多野病院入院		
2002年				6歳時に宇多野病院入院			
2003年				鳴滝看護学校・小学部入学			
2004年	4月	独立行政法人国立病院機構・宇多野病院	鳴滝総合看護学校				
2005年				小学3年時に大藪と同ークラスで学ぶ			18歳時に宇多野病院入院
2006年				小学4年時に気管切開し人工呼吸器装着/母の他界			
2007年	4月		鳴滝総合支援学校				
	6月					東京都病院に緊急搬送/気管切開	
	9月					25歳時に宇多野病院入院	
2010年					35歳時にJCILのアテンド利用開始		
2012年		病棟の移転改築		鳴滝支援学校・高等部入学/外出時の看護師・家族の付き添い/病棟からの通学禁止			
2015年				高等部卒業/19歳時に大藪のボランティアサークルの利用/京都市立病院の泌尿器科通院/B型事業所との個人委託契約の開始/退院意思を伝える			
2016年				20歳の時に褥瘡の発見が遅れ敗血症			
	9・10月	虐待事案と市の指導		移乗制限		移乗制限	
2017年	3月	虐待事件認定 (28日)				アテンド利用停止	
	12月			JCIL訪問		JCIL訪問	
2018年	3月			退院意思を伝える/JCIL訪問		主治医に外出希望の手紙を渡す	
	5月			第1回の退院支援会議		移乗練習開始	
	6月			セルフプラン作成/亀岡市で重度訪問介護支給決定/7日に外出開始			

夏				病院側に誤嚥性肺炎が疑われ食事制限			
8月			22・23日に自立生活体験室外泊				
9月						退院意思を伝える	
10月			27日にUR住宅内覧				
11月			6日にUR住宅契約/17日に43歳時に宇多野退院				
12月			24日にシンポジウムにZOOM登壇			24日にシンポジウムにZOOM登壇	
2019年	1月			24日にシンポジウムにZOOM登壇 退院意思を再度伝える			18日に療育指導室を通じてJCILに 重度訪問介護利用相談
	3月					第1回の退院支援会議	13日にJCILの大蔵が訪問
	4月			セルフプラン作成			17日にCIL・リアライズと退院の相談
	5月			重度訪問介護時間数の仮支給決定			
	6月			第1回の退院支援会議			
	7月			1日に宇多野退院			
	9月			B型事業所とサービス利用契約			5・6日にリアライズ体験室で外泊
	10月						13・14日にリアライズ体験室で両親とJCIL、リアライズとで面談
	12月					退院支援会議で胃ろう造設希望を伝える	
2020年	2月						帯状疱疹の悪化で経鼻経管栄養
	3月						3日よりコロナ禍のため面会規制
	4月					城陽市から月10時間の重度訪問介護支給決定	2日に胃ろう増設のため民医連中央病院入院し16日退院/29日にオンライン会議/京都市で退院決断
	5月					1日からコロナ禍のため面会規制	
	6月					ZOOMによる退院支援会議/民医連で2020年6月22日から7月9日まで胃ろう造設で入院	
	7月			1日にB型事業所との個人委託契約とサービス利用契約の終了			1日に訪問医とオンライン診察
	8月					ZOOMによる退院支援会議に母参加	13日に病院内担当者と両親とのオンラインで退院支援会議
	9月			1日にJCIL当事者スタッフとして勤務		内覧動画から物件の選択	
	10月					27日に38歳時に宇多野退院	13日にURに外出し契約/15日に退院支援会議/27日にセルフプラン提出/31日に34歳時に宇多野退院
	11月						7日にリアライズとJCILとで、退院後初のオンライン会議
	2021年	7月				植田カフェ開始	

表 0.2. 宇多野病院の当事者の生活歴年表

出典：インタビュー結果及び日本自立生活センター(2021a;2021b;2021c;2021d)より作成

1914	12月	旧国立療養所光の園	旧国立療養所石垣原病院	旧国立療養所別府荘 1個人立の結核療養所 鳥潟保養院	西別府病院	芦刈昌信(45歳)
1936	5月	社会事業法により結核療養 所光の園病院として発足				
1938			小倉陸軍田ノ湯分院石垣原 分病棟として創設			
1944	1月			日本医療団別府荘		
1945		日本医療団別府光の園				
	12月		厚生省に移管、国立別府病 院石垣原病棟/国立療養所 石垣原病院として独立			
1947	4月	厚生省に移管、国立療養所 光の園		厚生省に移管、国立 療養所別府荘		
1971	4月				国立療養所光の園、国立療養所石垣原 病院、国立療養所別府荘が統合/国立 療養所西別府病院として旧国立療養所 石垣原病院の地で発足	
1976	4月					野津町(現・白杵市)にて生誕
1979						3歳時に西別府病院で筋ジス・デュシェン 又型診断
1981						5歳児に西別府病院で検査入院
1983						小学校・普通学級入学
1986	10月					小学4年時に西別府病院入院/県立石垣原養 護学校小学部転入
1988						小学6年時に歩行困難。車いす利用へ。
1989	4月					県立石垣原養護学校中学部入学
1992						県立石垣原養護学校高等部入学/大分県中 央弁論大会『高文連会長賞』受賞/第42回 九州高等学校弁論大会(福岡大会)出場
1993						別荘地区大会・最優秀賞受賞
1994						高校3年時に病棟でネット使用が可能

1995					県立石垣原養護学校高等部卒業/文部大臣杯全国青年弁論大会『福岡県市長会会長賞(優秀賞)』受賞
1996					20歳時に第一詩集『君が幸せであるために』を自費出版、講演活動開始
1998					バリアフリーコンサート実行委員長
2002					野津町でおもちゃ箱コンサート
2004	4月				独立行政法人国立病院機構西別府病院
2006					28歳時に夜間時のみ呼吸器使用
2011					30歳時にカフェアシスト使用
2013	夏				35歳時に1日中鼻マスクの呼吸器使用
2015					自立支援センターおおいた・押切と出会う
2017					十二支(詩)作品展を開催 五行歌作品展『虹のポケット展』開催/ 支援センターおおいた主催の大分駅に電車で行くイベント参加
2018					『風は生きよという』の映画上映会/第二詩集『あなたと出会うために』出版
2019	12月				甲状腺がんの手術
2020	8月				「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」に参加/退院意思を大切に伝える
	9月				支援センターおおいたのILP参加
2021	2月				26日に自立生活体験室でのオンラインILP第1回目
	6月				第1回目の退院支援会議/サービス等利用計画の提出
	8月				17日に西別府退院/支援センターおおいたの当事者スタッフとして勤務

表 0.3. 西別府病院の当事者の生活歴年表

出典：インタビュー結果及び芦刈(2018)より作成

3. 分析の視点

本調査研究の結果を分析する際の視点は以下の通りである。

3. 1. 地域移行支援：担い手と支援時期

研究目的①「自立生活センターによる病院から自立生活への移行支援はどのように行われ、退院した当事者はどのように捉えているのか」を明らかにする上で、まず、当事者スタッフが地域移行支援の担い手になるということに焦点を当てて記述し、分析した。これまでの地域移行支援の方法に関わる研究は、健常者が支援を行なう取り組みの調査が中心であり、当事者が地域移行支援を担うことの特徴について十分に研究されていない。

次に、地域移行支援はいくつの段階がある。堀(2021)によれば、第Ⅰ期は「意識覚醒期」であり、この時期は、自立生活センターの職員(自立障害者と介助者)が入所施設を訪問するプロセスであり、施設利用者を対象に外出企画や定期訪問によるピア・カウンセリングや自立生活プログラム(以下、ILP)が行われるとされる。第Ⅱ期は「地域移行期」であり、自立生活に向けての個別的な支援が始まる時期に相当する。この時期にも、利用者はILPを通して生活技能と社会資源等に関する情報を獲得していくとされる。同時に、家族と施設に対して地域移行の意思を表明し、理解と支援を得られるように利用者が働きかけていくことが重視されている。第Ⅲ期は「自立生活期」であり、地域移行後も、ILP・計画相談・重度訪問介護などによる継続した支援が行われるとされる。

本調査研究では、第7章で自立生活センターによる自立生活への移行支援のあり方を分析する際に、1)意思形成、2)自立生活の準備、3)自立生活の基盤整備、4)地域移行後、の4つの時期に分けて記述し、分析した。また、堀の第二期にあるように、家族や病院関係者は当事者による退院に反対することが多く、両者への働きかけが地域移行支援においては重要である。こうした観点にも焦点を当てたい。

3. 2. 生活の構造

研究目的②「病院での生活と、退院後の生活を退院した当事者はどのように捉えているのか」を明らかにする上で、病院及び地域の生活の構造に焦点を当てたい。

生活の構造については、社会学者のアーヴィング・ゴッフマンによる「全制的施設」の概念を参照した。ゴッフマンは全制的施設を「多数の類似の境遇にある個々人が、一緒に、相当期間にわたって包括社会から遮断されて、閉鎖的で形式的に管理された日常生活を送る居住と仕事の場所」(Goffman1961=1984: v)と定義している。その上で、「全制的施設」の特徴は 1)生活の全局面が同一場所で同一権威に従って送られ、2)構成員の日常活動の各局面が同じ扱いを受け、同じことを一緒にするように要求されている多くの他人の面前で進行し、3)毎日の活動の全局面が整然と企画され、一つの活動はあらかじめ決められた時間に次の活動に移り、つまり諸活動の順序全体は、上から明示的な形式的規則体系ならびに一団の職員によって押し付けられ、4)様々の強制される活動は、当該施設の公式目的を果たすように意図的に設計された単一の首尾一貫したプランにまとめあげられる点にあると

述べている（前掲書：6）。

病院はまさにこうした全制的施設の特徴を有している。本調査研究では、地域の自立生活の場との比較を行うため、ゴッフマンの議論にある 1) は居住場所の空間的側面に関わること、2) は支援の対象人数に関わること、3) は活動の時間的側面に関わること、4) は組織の目的や運営に関わること、として整理した。すなわち、本調査研究は 1) 空間、2) 時間、3) 集団と個別、4) 組織の目的・運営の側面から記述し分析する。

3. 3. 生活の質

研究目的②「病院での生活と、退院後の生活を退院した当事者はどのように捉えているのか」を明らかにするうえで、生活の質の各領域に焦点を当てたい。

生活の質は、コンロイ (Conroy2017) の定義を参照した。これは、コンロイが脱施設化研究において障害者の生活の質を分析するために開発した尺度であり、以下の構成概念から成り立っている。すなわち、1) 健康状態、2) 自らの生活を管理・選択すること、3) 家族との関係、4) 友人との関係、5) 外出、6) 1日にしていること、7) 食事、8) 幸せ、9) 居心地の良さ、10) 安全であること、11) 職員の対応、12) 医療、13) プライバシー、14) 全般的な生活の質、である。

本研究では、11) 職員の対応、は生活の構造として分析する。そのうえで、1) 健康状態、10) 安全、12) 医療は、身体ケアに関わる項目として統合した。3) 家族との関係、4) 友人との関係は社会的関係に関わる項目として統合した。9) 居心地の良さは居住環境に相当するものと捉え、13) プライバシーの項目と共に検討することにした。2) 自らの生活を管理・選択すること、5) 外出、6) 1日にしていること、7) 食事は自由に関わる項目として統合した。8) 幸せは、当事者の思いや満足感を示すものであるため、各項目の分析を通して検討することにした。この結果、1) プライバシー、2) 身体ケア、3) 自由、4) 社会的関係、という 4 領域に関して、病院と地域における生活の質をどのように当事者が捉えているのかを具体的に明らかにし、分析することにした。

このとき、病院の生活は、さらに以下のような分析をしたい。ゴッフマンの述べる全制的施設では、施設入所を通して、入居者は様々な「無力化の過程」を経ることになる (Goffman1961=1984:14-51)。すなわち、1) 出身地域では自明だった生活様式や習慣を喪失し、2) 教育や職業の機会、異性との交際や養育といった様々な社会的役割を失い、3) 氏名や私物などのアイデンティティを失い、4) 自らに関する情報や身体への侵襲などを経験する。ゴッフマンは「無力化の過程」と平行して「特権体系」が教えられ始めると述べる。すなわち、1) 厳格な生活日課を明示するルールが示され、2) 職員に対する従順を交換条件とする「特権」が示され、3) ルール違反の結果として「特権」の停止など「罰」が課されるのだという (前掲書:51-53)。例えば、喫煙や飲酒、外出や交際などは入居者が出身地では当然のごとく享受する事柄だが、施設では従順に振舞うことによってどうにか手に入れることができる「特権」となる。

本調査研究では、1) プライバシー、2) 身体ケア、3) 自由、4) 社会的関係、の各領域において、病院ではいかなる無力化/特権体系が生じるのかを分析する。

3. 3. 当事者による第二次的調整

ゴッフマンは、全制的施設の無力化・特権体系に対して被收容者が採用する方法として、「第一次的調整」と「第二次的調整」があると述べる(Goffman1961=1984:200-201)。「第一次的調整」は、被收容者が施設の規範に協調的に生きることを意味する(前掲書:200)。「第二次的調整」は、「職員に真っ向から挑戦することはないが、被收容者には禁じられている満足を得させる、あるいは禁じられている手段によって許容されている満足を得させる実際の便法」(前掲書:57)、「施設が個人に対して自明としている役割や自己から彼が距離を置く際に用いる様々の手立て」(前掲書:201)を意味する。

ゴッフマンは、精神病院において個々の被收容者の苦境に対峙する「第二次的調整」として、1)周囲の出来事に関与することを避け自らの世界に閉じこもる「状況からの引き籠り」、2)意識的に職員との協力を拒絶する「妥協の限界線」、3)施設で入手できるものから最大限の満足を得ることで安定した生活を確立しようとする「植民地化」、4)職員の見解を受け入れ非の打ちどころのない被收容者役割を遂行しようとする「転向」という方法があると述べた(前掲書:59-68)。病院に入院した当事者は、病院の秩序を利用したり、それに抵抗したり従順に振舞ったりしながら、病院の「苦境」に対して自らの尊厳や自由を保持しようとしながら生活してきたと考えることができる。

当事者が第二次的調整を通して自由や尊厳を確保できるかどうかは、彼らが他の当事者や病院関係者とどのような関係を形成しているのかということと関係する。本研究では、当事者と病院関係者との関係性に着目したい。

ゴッフマンは、全制的施設では、被收容者と職員の間には「役割分離」(前掲書:99)に依拠する関係性があると指摘する。つまり、当事者と職員の間には、「根源的裂け目」(前掲書:7)があるという。ゴッフマンは、一時的に被收容者と職員の境界線が破られ、「役割(からの)解除」(前掲書:100)が生じる事例を紹介するが、これは施設の秩序を維持するための「儀礼」と捉えられる。例えば、所内報で職員は被收容者の質問に応じたり、記事にされたりして、被收容者である記者や読者の統制を受ける。また自治会や集団療法における患者の主体的活動や、年次パーティや素人芝居における「無礼講」や「施設批判」の許容、オープン・ハウスにおける職員と被收容者の協調において「役割解除」が生じる(前掲書:100-105)。

ゴッフマンは被收容者と職員が単なる「儀礼」としてではなく、境界線を越えた関係を形成する状況にも言及するが、この種の「危険」が生じた際に職員はその場から退去してしまうという。職員は「仲間であるという感情」や「愛情」をもち、被收容者が「人間に見えて」きて「自分も痛みを覚えるような立場」に置かれる場合がある(前掲書:85-86)。しかしこのような「危険」が生じた際は、職員は「文書事務とか委員会の仕事とかあるいは他の庶務的日常業務に閉じ籠ってしまう」(前掲書:85-86)。ここには、職員が「役割分離」(前掲書:99)

の関係性を再構築し、施設の秩序が維持される状況が示されている。

この結果、被収容者が施設に対して、第二次的調整を行使しても、施設の無力化・特権体系は変わることなく、施設の秩序は維持されることが述べられる。

病院でも、無力化された状況下で特権体系が示された中で、当事者は自らの自由や尊厳を保持するために能動的に生きており、これは「第二次的調整」と呼べるものである。本調査研究では、病院の無力化・特権体系に対して自由や尊厳を保持しようとするために当事者が駆使する「第二次的調整」を分析の対象としたい。これは、病院生活に適応する側面だけではなく、病院の秩序に抵抗する生活技法に他ならない。このとき、当事者は病院関係者を含む他者とどのような関係を形成していたのかという観点から分析したい。

4. 各章の構成

第1章～第4章は宇多野病院の生活と自立生活への移行について、JCILによる自立生活への移行支援を受けた当事者の野瀬、植田、藤田へのインタビュー結果に依拠して記述した。

第5章と第6章は、西別府病院の生活と自立生活への移行について、センターおおいたによる自立生活への移行支援を受けた当事者の芦刈へのインタビュー結果に依拠して記述した。

第1章から第6章までは、病院生活、自立生活への移行支援、退院後の自立生活の時期に即して、歴史的事実を詳細に明らかにすることに重点を当てながら、記述すること自体に焦点を当てた。これらの章の分析及び考察は、第7章と第8章でまとめて行った。

第7章は、第1～6章までの調査結果と、退院した当事者を支援してきた各センターの当事者スタッフや健常者スタッフへのインタビュー結果を含めて、自立生活センターによる自立生活への移行支援がどのように行われ、退院した当事者はそれをどのように捉えてきたのかを分析し考察した。第8章は、第1～6章までの調査結果を踏まえて、病院での生活と、退院後の自立生活を退院した当事者はどのように捉えているのかを分析し考察した。

最後に、第1章から第8章までの調査結果の記述及び分析を受けて、「With コロナ時代」に向けて、病院からの自立生活への移行支援のあり方についての提言を述べた。

第1章 宇多野病院の生活

本章では、宇多野病院から2019年7月に退院し、現在は一人暮らしをする野瀬時貞（以下、野瀬）が、病院での生活をどのように経験してきたのか、を述べたい。

本章は、主に野瀬へのインタビュー結果に依拠して記述した。

1. 入院の経緯

1. 1. 生い立ち

野瀬は1996年11月13日に京都市伏見区の墨染に生まれ、2021年のインタビュー実施時点で25歳である。彼は、5人兄弟の下から二番目である。生まれた当初は這うことができ、4歳頃まで座位を保持し食事を自ら行えたが、5～6歳頃になると手足を動かすことが困難になった。野瀬は物心がつく前に脳性麻痺の診断を受けている。

3歳ごろに京都市西京区の桂に引っ越すことになり、野瀬は聖ヨゼフ医療福祉センター¹や社会福祉法人・京都基督教福祉会の運営する洛西愛育園に通うようになった。洛西愛育園では、他に脳性麻痺の児童が5名ほど通園していた。自宅から車で10分ほどの距離にあり、送り迎えは母が担った。兄や弟は、野瀬の面倒をよくみてくれた。小学校入学前になると、親は息子を毎日学校へ送り迎えすることが難しく、体調不良になったときにすぐに診てもらえる環境が良いと考えて、いくつか支援学校を探した。そのうえで、「先生が迎えに来てくれて学校には通えるから、そこがいいんじゃないか」という理由で特別支援学校と隣接する宇多野病院に息子を入院させることを決めた。ここには、治療ではなく、学校に通う際の送り迎えや緊急時の対応を主要な理由として、入院が決められた事情が示されている。

宇多野病院は自宅から車で約30分の距離にある。母は配線関係の仕事をし、父は道路公団に勤めており共働きだったが、比較的時間の余裕のあった母が主に息子の入院を決めており、病院への送り迎えを担った。入院前に約1週間の検査入院をしたことがあった。入院を決めた際に、両親が野瀬に相談することはなかった。このとき、母からは「4月から小学生やから、学校行くとって日は病院で頑張ってるね」（21.6.10）と言われた。このとき野瀬は、「学校行くの楽しみやなあ」と思ったが、家族と一緒に暮らせないことが分かるのは、入院後だった。「最初の入院の日に、『じゃあ、帰るね』みたいな言われたときに、今日から1人なんやなみたいな感じに思った」（21.6.10）と野瀬は語った。

1. 2. 宇多野病院の概要

独立行政法人国立病院機構・宇多野病院（独立行政法人国立病院機構・宇多野病院・関西脳神経筋センターのホームページ）は、1920年（大正9年）3月19日に、京都市立宇多野療養所として創設された。当療養所は、1943年（昭和18年）4月1日に日本医療団に移管された後、1947年（昭和22年）4月1日に厚生省に移管され国立宇多野療養所として発足した。1970年（昭和45年）4月1日には、国立療養所宇多野病院と改称された。2004年（平成16年

4月1日)には、独立行政法人国立病院機構・宇多野病院と改称し、現在に至る。

宇多野病院は京都市の北西の緑地風致地域に位置する。ホームページには、「付近には嵯峨野の大覚寺や高雄の高山寺、御室仁和寺、竜安寺、金閣寺等、名勝旧跡がたくさんあります。四季折々風光明媚な景色がひろがり、療養環境に恵まれています。」と記されている。敷地面積は、67,554 m²であり、建物は延面積 35,693 m²である。

病床数は、医療法承認病床数が総数 380 床であり、内訳は一般 380 床（筋ジス 60 床・回復リハ 55 床・その他 265 床）となっている。筋ジストロフィー病棟は、1970 年(昭和 45 年)に運営が開始され、2008 年(平成 20 年)から障害者自立支援法のもとに 60 床の病棟として運営されている。デュシェンヌ型、筋強直性、顔面肩甲上腕型、先天型などの筋ジストロフィーの患者を中心とした、小児神経疾患、脳神経内科患者の入院療養の場として運営されている。敷地内には、京都市立鳴滝総合支援学校があり、これは 1977 年(昭和 52 年)4 月に設立されている。小学部 3 学級、中学部 5 学級、高等部 4 学級がある。

病院の理念は、「私たちは、病む人の立場に立ち、人間愛に根ざした心安らぐ医療を提供し、患者さんの社会・家庭復帰、自立を支援します。」と記されている。基本方針は「国立病院機構ネットワークの脳・神経筋疾患基幹医療施設として、また免疫性疾患及び長寿医療専門医療施設として、高度先駆的な医療を提供します。他の医療機関との密接な連携と救急医療の充実により、安心できる医療を提供します。患者さんの人格を尊重し、説明と理解、同意に基づいた信頼される医療を提供します。効率的で健全な病院運営と清潔で快適な療養環境の確保に努めます。精度の高い診断や新たな治療方法など臨床に直結した研究を推進します。私たちは、医療者としての倫理に従い、日々研鑽に努め、本院の『理念』と『基本方針』に従って行動します。」と記されている。

2. 病院の生活

野瀬は 2002 年 6 歳のとき、宇多野病院の筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟）・小児科病棟に入院した。当時の筋ジス病棟は小児科病棟と一体的に運営されていた。

2. 1. プライバシー

野瀬は子どもの頃、病院の立地状況について何も思わなかったが、年齢が上がり外出するようになると、「アクセス悪いなあ」と思うようになった。公共交通機関は市バスのみが利用でき、病院から京都駅まで行くのに 1 時間要した。

宇多野病院の 1 階にある「1 病棟」が筋ジス病棟で、小児と神経難病を対象とした。病棟は 60 床あり、32 の居室があった。野瀬が入院した頃、児童は高校生を含めると約 15 名いたが、現在は 2 名までになった。筋ジス患者がほとんどであり、野瀬のように他の障害のある患者は少数だった。患者は男性 7、女性 3 という比率だった。

子どもの頃は 6 人部屋が二つあり、4 人部屋が多くあり、二人部屋や個室があった。入院当初、野瀬は「よく泣いていた」。夜泣いても看護師は野瀬を車いすに乗せてナースステーションまで連れて行ってくれ、眠るまで絵本を読んでもくれたりして優しかったという。

個室は病気が重症化したり、希望があったりすれば利用できた。野瀬の部屋は6人部屋であり、彼の他は成人した筋ジス患者が5名いた。部屋割りは病院側が決めた。中学の頃、同室の1歳年上の精神疾患のある筋ジス患者からハサミを投げられたことがあり、部屋を変えてもらった。ナースステーション近くの部屋には、急患の患者が生活したが、野瀬も中学の頃、この部屋に移ったことがある。病状が回復してもその部屋に留まることを要望し、認められた。他の部屋でも人間関係のトラブルが起きることがあった。

病棟には、家族や友人とプライベートな時間を過ごせる個室はない。部屋と部屋の間はカーテンが仕切られるだけであり、隣の声が聞こえた。テレビやラジオを利用するときはヘッドホンを使用した。家族や友人と電話をしたり、面会で話したりする声は同室の患者にも聞こえた。2012年に病棟が改築移転すると部屋は4人部屋になったが、空間は狭くなり、電灯も天井に二つだけとなり、日当たりが以前より悪くなり、気持ちが暗くなったという。

部屋では、医療機器があるため一人4つまでのコンセントと、4つ口まである延長コードを一つだけ使用できるだけだった。ただし、このルールを破る人がいた。机・タンス・テレビ・ラジオは部屋に置けたが、2012年の病棟移転後は衣装ケースの持ち込みは許可されず、衣類は部屋の入口にある収納スペースに置くことになった。移転の際に「段ボール2個に収まらない場合は持って帰ってください」と言われた。物が多いと看護師は整理させられ手間がかかるので、物を減らすようにしたのではないかと野瀬は語った。人によっては20年以上生活する過程でたまった物を整理することが困難であり、患者から不満の声が上がったが、病院側は「これは絶対です」という姿勢だった(21.6.10)。植物など「生もの」は置けず、生き物を飼えなかった。小学1～2年の頃は天井にポスターを貼れたが、看護部長が変わるとできなくなった。看護部長が変わるごとにルールが変わることが多かった。

個室以外の部屋は冷蔵庫の所有が認められず、食堂にある3つの共同冷蔵庫を使用するだけであった。看護師は「食堂までは、なかなか取りに行ってくれたりしないから。USBの冷蔵庫、挿せへんかなあとかは考えた」(21.6.10)がそれはできなかったと野瀬は語った。

他の患者や多くのスタッフがいるため、所持金の保管場所が重要になる。野瀬は、小学時代に父からもらった小遣いや高校卒業後に得た収入は現金で財布に入れ、財布はベッド脇の机に設置された簡易金庫に保管した。セカンドバックに財布を保管する患者もいた。野瀬は盗難を懸念し、財布の現金は1万円以下にした。盗難事件を聞いたことはないが、病室の出入りが自由なため、「鍵の場所を覚えてる人は覚えてるかもしれないんで」(21.6.17)と野瀬は語った。20歳から受給した障害基礎年金は通帳で管理し父に預けた。病院にATMが設置されたのは、退院する約2年前の2017年であり、通帳を利用する機会はなかった。

2. 2. 身体ケア

野瀬は、小学高学年の頃に同じ支援学校に通う脳性麻痺の生徒から「同じ障害だよ」と言われ、脳性麻痺という障害について認識するようになった。2004年、小学4年の頃、野瀬は肺炎が契機となり気管切開の手術をした。同年に母が病気で倒れ、宇多野病院の野瀬と同

じ病室でしばらく過ごすことになったが、その年に母は他界した。育児は、父が担うことになったが、育児の経験のない父にとって、仕事と家事・育児を両立させることは容易なことではなかった。気管切開の判断も父が行い、野瀬は当時手術を受けることを拒否したが、今から振り返るとその判断で良かったと考えている。

2006年、野瀬は小学6年時に宇多野病院の小児科・研修医のすすめで当病院の整形外科で診てもらい、先天性脊髄損傷の診断を受けた。このとき、極力首を動かさないように言われ、動かせるのが口だけとなることもあって、ショックを受けたと野瀬は語った。

必要なときに必要な介助を受けられるかどうかということは、命に関わる重要な事柄である。しかし、ナースコールを押しても、即座に対応してもらえないことが多かった。野瀬は平均10分間待たされ、最長でトイレを2時間待たされることがあった。間に合わなかったときに、「なんで我慢できんかったんだ」(21.6.10)と看護師から言われることもあった。

20歳のときに褥瘡で敗血症となり、命の危険にさらされたときがあった。野瀬は障害ゆえに痛みを感じにくい体質のため、日々の観察が重要になる。毎日看護師は身体チェックをしていたが、褥瘡が悪化し骨まで見える状態になってしまった。野瀬によれば、褥瘡は記録のために写真を撮っており、看護師は気づいていたという。担当看護師は2名おり、他の看護師や主治医に報告されたが、報告が十分になされず発見が遅れたのではないかと野瀬は考えている。明確な原因が分からず「そこが不思議です」(21.6.10)と野瀬は語った。

病棟では高校卒業後、週3回、1回20～30分、リハビリを受けた。子どもの頃に「自立活動」として支援学校の授業の一環として行われたリハビリは、パソコンを使用してデザインを作成するなどしたが、病棟のリハビリは手首を動かすなど機能訓練が中心だった。この種のリハビリについて野瀬は、「固まってしまうんで、動かさんと。(中略)。できるだけ伸ばしといた方が、着替えとかでも伸びた方が多分しやすいと思うんで。(中略)。できるならやっとならした方が。」(21.6.10)と考えている。ただし、退院後の地域生活は週3回リハビリを利用するが、その内容と比較すると、病院のリハビリは目的意識の点で異なるという。

野瀬：変わったらあかんとは思うんですけど、結構、差はある気がします。(中略)。在宅の方が結構、親身になって考えてくださっている気はします。(中略)。多分、病院は結構、先生とかドクターとか見張られて。見張られてって言ったらあれやけど、指示の下やから。(中略)。在宅も先生の指示の下ではあるんですけど、いかに外出できるようにするかとかやから、病院は、外出とかは多分、あんま考えてはないから。(21.6.3)

2018年の夏、野瀬は肺炎になった。このとき、病院側から誤嚥性肺炎という診断を受けたため、口から食事をする経口摂取が制限された。野瀬はこの診断を疑い、病院の言語聴覚士に嚥下造影検査という飲み込みの検査をしてもらった。この結果、「別に問題なく食べてる」と言われた。野瀬は主治医にこの結果を伝えたが、「いや、でも、これはおかしいんだよ」(21.6.10)と言われ、結局退院まで食べることができなかった。さらには、主治医から

胃ろうの造設を求められたが、野瀬は強くそれを拒否して阻止することができた。

経口摂取が制限された人は、他にもいたと野瀬は語る。同部屋で野瀬の一歳年上の患者が食道分離術という誤嚥をしないようにするための手術を受けた。このとき「なぜか胃ろうを開けさせられてはって、注入してはったんで、ほんまに食事介助が、手間を省きたいんやなっていう僕は印象を受けました」(21.7.2)と野瀬は語った。

これらの事例は、医師の判断によって患者の生活の質に関わる希望が抑制されることや、当事者が希望しない医療的処置がなされる場合があることが示されている。この背景には、当事者と主治医の身体症状を捉える際の価値基準の違いや、当事者と主治医との圧倒的に不均衡な力関係といった病院の構造的問題があることが示唆されていた。

2. 3. 自由

病棟生活は、病院であらかじめ決められたスケジュールに即して行われた。

起床は平日も休日も朝 6 時半であり、注入食が必要な人は朝 4 時半であった。朝寝坊は認められず、朝食は 7 時半だった。高校までは朝食時間までゲームをして過ごせたが、2015 年の高校卒業時以降、ゲームやパソコンの利用は 10 時以降というルールに変更された。「早くからゲームとかパソコンすると体に悪いし」「皆さんの体力が落ちてきたってということもあるんで」(21.6.10)という知らせを渡された。野瀬によれば、これは病棟のトップである看護師長の方針ではないかということであった。「そんな朝早くからパソコンやる体力がないかどうかなんて、こっちが決める話やし。(中略)。6 時に起こしといて 10 時までなんにもさせへんって、なかなか酷やなって」(21.6.10)思ったと野瀬は語った。

ゲームやパソコンの設定は、平日は療育指導室の指導員、休日は看護師が順番に患者をまわりながら設定する。このため、スタッフが十分に対応できるかどうかということが影響する。高校卒業時、日勤は患者 60 人に看護師 8 人、夜勤は患者 60 人に看護師 4 人という体制だった。野瀬が子どもの頃、夜勤は看護師が 12 人いたが、それが 6 人になり、高校卒業後は 4 人に減った。早朝は夜勤の時間帯に相当し、看護師数が足りず仕事を減らすために、上記の処置がとられたのではないかと野瀬は語った。ゲームのために携帯電話を設定する場合も、野瀬は口にペンを加えるのを手伝ってもらっただけだが、人によっては肘の位置などミリ単位での設定が必要なため時間を要する。さらに、病棟で生活する患者は筋ジス患者が多く、長期間入院することで年齢を重ね、介助量が増えた。この結果、業務時間を節約するため、ルールが変わったのではないかということであった。看護師不足といった病院の生活構造は、患者の様々な生活の質に影響を及ぼす。

着替えは、介助の必要な人は入浴日や汗をかいたときだけ行われたが、現在の地域生活も同様であり、野瀬は特に気にしないという。患者の多くは、入浴以外の日はパジャマで過ごすことが多かった。着る服は、野瀬が退院する 1 年前の 2018 年頃から厳しくなり、気管切開の患者は前開きになった衣類しか着られなくなった。これは病棟の決定であり、看護師長が決めたのではないかと野瀬は考える。タンクトップなど前開きではない服は、呼吸器を一

度外す必要があるが、外すことに伴いリスクがあり、喉元の呼吸器の付けが緩くなるというのが病院の見解だった。付けが緩いために呼吸器が外れるという事故は増えていた。野瀬は「僕は結構外しても息ができる人なんで。まあ、ただ息ができない人でも、別にそんな。30秒も40秒も外すわけじゃないから。(中略)。危険ではないと思うんですけど」(21.6.17)と語った。彼は「パジャマなんか着てられません」と看護師や看護副師長に「軽く抗議はした」が、「これはもうこっちで決めたことなんで」(21.6.10)と言われた。

朝食は介助の必要な人でも、中学まで食堂で食べたが、高校からは部屋のベッド上で食べるようになった。「学校とかに行かんかったら、ほんま、1日中部屋で、出れるときはお風呂と検査ぐらいしかない」(21.6.10)と食堂で食べることの重要性について野瀬は語った。こうした変更も看護師不足が関係すると野瀬は考える。食事は10時までと決まっており、それ以降に食べることは認められなかった。

昼食は11時半であり、夕食は16時半であった。夕食がこの時間に設定されたのは、日勤の勤務時間である17時15分までに食事介助を終わらせるということがあったのではないかと野瀬は語った。夕食時間が早いため夜中は空腹で苦しんだ。このため、主治医に就寝前にエンシュアという栄養剤を出してもらい空腹をしのいで過ごした。ただし、これは過度に甘いものであり、決して美味しいと言えるものではなかった。食事内容は栄養管理士が管理するが、野瀬は「日にもよるけど、基本、おいしくはなかった」(21.6.10)と語った。米は病院で炊かれる一方、おかずは入院当初は病院の調理場で作られていたが、しばらくすると業者に委託され舞鶴からの冷凍食材が提供されるようになった。食事介助は、平日の朝晩と休日は看護師、平日の昼食は療育指導室の保育士や指導員が担った。おかずを増やすことはできないが、米の量を多くすることはできた。ただし、食事の2〜3時間前までには主治医に伝え、許可を得る必要があった。「日によって食べれるときもあれば食べれへんときもあるから」(21.6.17)自由にさせてほしかったと野瀬は語った。

菓子などの間食は、中学までは病院が提供し、高校までは自ら購入したものであれば看護師の介助によって食べられた。しかし、2015年に高校を卒業してからは、親が介助して食べることは認められたが、看護師などから介助をしてもらうことが認められなくなった。介助が必要なく自ら食べられる人は自由であった。野瀬によれば、介助時間を節約するために、このような処置がとられたのではないかということであった。夕食時間が16時半のため、夜間に空腹になることが辛かったと野瀬は語った。看護師にはそれを不憫に思い、介助してくれる人もいたため、「人を見ながら」看護師に頼んだことがあった。

入浴は週2回、小学5年までバスタブの風呂に入った。小学4年までは成人の女性も一緒に入っていたという。週2回については、「結構夏場とかはきつかったです。頭はかゆくなったりする」(21.6.17)と野瀬は語った。小学5年の頃から週2回のミスト浴に変わった。これは、ドーム状の機械の中にストレッチャーで上体を入れて、ドームからミストが出るという仕組みだった。ボディソープがドームから出るが、液体が合わない人がいた。看護師がストップウォッチで5分回り、鳴ったらミスト浴が終了するという流れであった。「最悪で

した。(中略)。好きなのを使えないし。あと、時間も計られてるんで」(21.6.10)と野瀬は語った。途中から「体をこすったら皮膚に良くない」ということで、体を洗うのも「なでるだけ」になった。野瀬は、「退院してから入らせてもらえたとき、めっちゃ、あか出てきた。

(中略)。訪看にも、『今までどうやって洗ってた』みたいなこと言われて、いや、こうこうこうでねと話をしていたら、『いや、ひどいから』と」言われた(21.6.10)。

消灯は21時である。それ以降は携帯、テレビやラジオを使用できなかった。野球やサッカーなどのスポーツ番組が延長しても続きを見れなかった。年末年始も同様であり、例えば、紅白歌合戦は見れなかった。ただし、「その日の看護師がたまたま優しかったりすると、見れる人がいるみたい」(21.6.10)だったという。夜中は体位交換などのために見回りが23時、1時、3時、5時と2時間おきに行われた。この頻度は適切だと考えているが、看護師によっては蛍光灯の明るい電気をつける人がおり、それで起こされることがあった。「暗めの電気とかだったらまだいいんですけど、普通に部屋の電気を多分つけたりする人もいんで。それはやめてほしかった」(21.6.17)と思い、それを伝えたが、改善されることはなかった。

なお、洗濯は自ら行う人は病院のコインランドリーを使用し、それ以外は家族が持っているか、週2回業者に頼んだ。台所はなく、料理をする機会はなかった。

病棟には、患者の自治会はなかった。家族会は、半数の患者家族が加盟した。野瀬の家族は当初、筋ジス患者でなければ家族会に入れないと考えたため、加入しなかった。患者の多くは入院が長期化し、家族会の親も高齢化している。家族会が病院の決定に対し何らかの抗議活動を行うことはなかった。

高校卒業後は病棟のサークル活動に参加した。これは障害者総合支援法の療養介護のサービスとして行われた。パソコン、七宝焼、絵画、カラオケの4つのサークル活動があったが、野瀬はいずれのサークルにも参加した。パソコン・サークルはWi-fiを利用するために加入する必要があったため全員が入った。一方、他のサークルは5~6名程度が参加した。カラオケは月1、七宝焼と絵画は毎週行われた。療育指導室のあるプレイルームに集まり、活動が行われた。しかし、2016年夏に宇多野病院で虐待事案が発生すると、気管切開をして人工呼吸器をつける患者に対して車いすへの移乗が制限された。移乗制限について病院側から正式な説明があったわけではなく「空気」のように制約された。以前は活動時間になると移乗の手伝いをしてくれたが、「あなたは骨折のリスクがあるからこれからあんま(車いすに)乗らないでください」(21.6.17)と看護師に突然言われた。この結果、病室でサークル活動が行われた。七宝焼であれば、焼く前にガラス粉をつける作業は病室で行ったが、焼く作業は指導員が行った。カラオケは病室で歌った。同室の患者はカラオケ・サークルに入っていたわけではなく、歓声がないまま一人で歌うのは不思議な感覚であった。医療的ケアの必要のない患者は、プレイルームで引き続き、サークル活動が行われた。

病棟では年間行事として、新年会、ひな祭り、子どもの日、七夕、夏祭り、クリスマス会、マジックショー、クイズ大会やデザイン大会などを療育指導室が企画して行った。デザインに関心があった野瀬はデザイン大会に参加して賞をとったことがあるが、プロが評価して

いるわけではないので「賞を取ったところで僕はそんなうれしくはなかった」と語った。イベントに参加するのは患者の三分の一程度であり、参加率は高くなかった。6月に韓国青年会議所が企画をするイベントでは歌手などが外部から招待されたが、それが地域と関わりのある数少ないイベントの一つだった。

なお、病棟での飲酒は認められず、喫煙は過去に喫煙所があったがそれもなくなり、認められなくなった。また、患者同士の恋愛は自由であった。

2. 4. 病院内の移動/外出

病院内の移動/外出は、医療的ケアや介助の必要な人と、そうではない人との間で対応に違いがあった。介助の必要のない人は自由に行動できるが、介助が必要な人は病院で付き添いの支援を確保できるかが重要になる。野瀬は、小学4年時に気管切開をしており痰の吸引という医療的ケアが必要であり、この点が移動の自由に大きな影響を及ぼした。

それでも、2012年の病棟移転までは、医療的ケアができる人かどうかに関わりなく、付き添いをする人がいれば、野瀬は自由に移動や外出ができた。例えば、病院の売店への移動は、療育指導室の保育士が付き添った。ただし、当日に売店に行きたいと思っても、保育士の時間が空いてなければ行けなかった。保育士の勤務は8時半から17時15分と決まっていた。前日に売店に行きたいと伝える必要があり、多くの場合は指導室のスタッフに買い物代行を依頼した。「やっぱ見て買った方が僕はうれしいですけど」(21.6.17)と野瀬は語った。売店は日用品や文具などがあったが、書籍の種類に限界があった。このため、携帯電話でネット注文する人が多く、病棟で宅配業者の人をよく見かけた。支援学校の校外学習の際は、小学6年頃まで病棟看護師が付き添ったが、中学からは病棟外の看護師に依頼することが求められるようになった。

病棟では付き添いが必要な人が勝手に移動し、転倒することがたびたび起きた。「勝手に移動しないでください」って言われても、自ら移動して転び怒られることを懸念してナースコールを鳴らすのをためらい、発見が遅れることがよくあった(21.6.10)。これは、ナースコールの対応が遅れるなかで、どうにか自分なりに行動した結果、招いた事故と考えられる。

2012年に野瀬が高校1年時に病棟が移転すると、医療的ケアの必要な患者は、家族や看護師といった医療的ケアのできる人の付き添いがいなければ、病棟の外に出られなくなった。売店は病棟から徒歩1分以内だが、看護師などの付き添いが必要になった。病院敷地内の散歩も同様である。病棟から支援学校への通学は禁止された。これまでは、医療的ケアの資格のない保育士が付き添い、病院の敷地内を1時間ほど散歩しても、問題になることはなかった。移転の結果、医療的ケアの必要な患者は、病院内の活動や行事に参加できなくなった。毎年花見の季節になると、敷地内の桜の鑑賞が行われてきたが、それもできなくなった。この点について、看護量を抑制する意図があったのではないかと野瀬は語った(21.6.17)。

ただし、2016年まで医療的ケアのできる家族や友人の付き添いがあれば外出も外泊も自由だった。家族は病院の看護師からレクチャーを受け、野瀬の外出の付き添いをした。2015

年の高校卒業時に野瀬は、友人の大藪光俊が結成したボランティアサークルと関わり、介助者の付き添いのもとで外出できた。野瀬は月に1~2回外出した。サークルの介助者は医療的ケアのできる重度訪問介護の介助者だが、野瀬を対象にした重度訪問介護の三号研修を受けておらず、病棟の看護師から簡単なレクチャーを受けただけだった。このとき、主治医も外出許可書にサインをして、外出を許可した。したがって、主治医によっては「医療的ケアのできる人」という条件は2016年までは比較的緩やかに解釈され、患者の外出や外泊の機会がある程度まで保障されていた。

外出の際は、主治医の外出許可書が必要であり、消灯21時まで戻る必要があった。高校卒業後に同じ病棟の友人と外出した際、野瀬は21時に到着したが、友人が22時に戻った。このため、看護師から3日間「ねちねち、会うたんびに」「時間どおりに帰って来るって言ったよね」(21.6.10)と言われ続けた。

ところが、2016年に宇多野病院は虐待事案のため京都市から指導を受けると、気管切開をしていて痰の吸引などの医療的ケアの必要な患者は、車いすへの移乗や、病棟からの外出が制限され、ボランティアサークルによる外出もできなくなった。自ら外出できる人や鼻マスクの患者はこれまで通り外出できた。野瀬は、父への移乗の研修が行われれば、父の付き添いによる移乗及び外出は認められたが、研修は平日のみ行われた。平日は仕事をする父が研修に参加できず、野瀬の移乗及び外出を支援する人はいない状況だった。移動の制約によって、野瀬は退院の意思を強くもつようになる。この点については次章で詳述したい。

2. 5. 社会的関係

それでは、病院外の人々との社会的関係をみていこう。

病院への面会は2012年の病棟移転前まで無制限であったが、移転後は面会時間が記された看板が病院の玄関口に設置された。平日は13~19時、土日が10時から19時となった。ただし、この時間帯は、守らない人が多かったという。

野瀬は、母が生きていた小学4年までは土日は自宅に帰って過ごした。小学4年頃までは毎週土日は家に帰ったが、自宅に戻った後は病院には戻りたくないと思っただけで、そのことを両親には伝えなかった。病院を出たいと初めて言ったのは、19歳の頃である。「年齢が上がるにつれて、今後こういう生活をしてくんやろうなって多分、慣れが出てきたんで。当たり前みたいに。外の世界を知らん状況やったんで」(21.6.10)と野瀬は語った。母が亡くなってから、家族は桂から父の実家の東山に移った。これ以降は、父の仕事の関係や、自宅がバリアフリーではなかった関係で、帰ることはできなくなった。

病棟で生活する患者が病院側との関係を形成する上で、電話やネットの利用が重要になる。携帯電話の使用時期は、特にルールはなかったが、野瀬が中学の頃に使用し始めると、看護師から「勝手に携帯なんかして」「医療機器に影響が」といった小言を言われることがあった(21.6.3)。20歳になってから「パソコンクラブ」に入会金1万円を支払い加入してから病棟のWi-Fiを利用できるというルールがあった。このWi-Fiはパソコンに専用アダ

プターを設置しなければならず、携帯電話では利用できなかった。患者は自ら契約した電話回線を通してでしか携帯電話のネットは利用できなかった。ポケット Wi-Fi の持ち込みは、医療機器に影響するという理由で禁止された。野瀬は高校卒業後にデザイナーの仕事を始めると病院側と交渉し、すぐに Wi-Fi を使用することが可能になった。

野瀬は高校 1 年の頃から、父にタブレットを購入してもらい、フェイスブックやスカイプを使い始め、学校の同級生や先輩、教員と連絡をとりあった。外の世界とつながる上でネットの活用は重要だった。フェイスブック、スカイプ、ズームなどの設定は、療育指導室の指導員が担っており、その予定に合わせる必要があった。ネットを通して退院し自立生活を始めた先輩と連絡を始めたが、この時点では、自立生活センターの存在を知らなかった。2017 年 12 月に日本自立生活センターのスタッフが訪問することで知ることになるが、野瀬は「そういう存在をもっと知らせていったほうがいいと思う」(21.6.10)と語った。

患者や看護師などのスタッフと連絡をとりあうことは認められなかった。しかし、隠れて行う人はおり、「この日、一緒に出掛けへん」(21.6.10)といった約束をして出かける人がいた。看護師長などにそのことがわかると、連絡先を削除するように言われた。

3. 学校

それでは、宇多野病院に併設されている支援学校の様子をみていこう。

3. 1. パソコンとイラスト

野瀬は、2003 年 4 月から宇多野病院に併設されている鳴滝養護学校・小学部に通った。鳴滝養護学校は小・中・高等部があり、野瀬が小学部に入学した当初は身体障害児のみを対象にしていた。当時の小学生の数は 1~6 年生合わせて、宇多野病院に入院している児童が男性 4 名、家族同居の在宅から通う生徒が男性 4 名だった。1 クラス 4 名が 2 クラスあり、そのうち 1 クラスは異年齢の生徒がいた。一つは教科書が使用できるクラス、もう一つはダウン症や言語障害などの生徒がおり教科書が使用されないクラスであり、野瀬は前者にいた。野瀬の退院支援に重要な役割を果たす日本自立生活センターの大藪光俊（以下、大藪）が、小学 5 年時のときに他の養護学校から鳴滝養護学校に転校した²。大藪は 1994 年の 5 月 25 日生まれで（2021 年 8 月のインタビュー時 27 歳）、障害は脊髄性筋萎縮症（SMA）の II 型である。小学 3 年生であった野瀬は大藪と同一のクラスで学んだ。このときから野瀬は大藪を知ることになったが、中学になるとクラスが分かれた。このため、大藪との交友関係が深まったのは野瀬が高校を卒業してからであった。

鳴滝養護学校は、野瀬が小学 2 年時の 2004 年に鳴滝総合養護学校という名称に変更し、高等部に職業訓練科ができ、知的障害児や発達障害児を対象にすることになった。知的・発達障害児のクラスは 4 つあり、各クラスに 15 人の生徒がいたので、約 60 名の生徒がいた。野瀬は、高校時は普通科に所属した。

学校は 2012 年に病棟が移転されるまで病棟と物理的につながっており、外に出ずに建物の行き来が可能だった。支援学校の担任は小学 1 年から 6 年まで同一の女性教師が担当し

た。現在は2～3年ごとに担任が変わる。野瀬にとってこの教員と出会ったことは人生において大きな意味をもつ。小学1年の頃から全教科がパソコンで授業が行われ、ノートをとるのにもパソコンが使用された。一クラスに一台パソコンがあったが、小学高学年になると一人一台のパソコンを使用した。小学1年頃から野瀬はパソコンに触れる機会があり、触るうちにできるようになった。操作方法はドラッグボールを顔の横に置き、それを転がして、PCの画面上にキーボードを出し、顎と口で操作して文字を打つ。担任は野瀬がパソコンに関心があることに気づき、「パソコン使えるから、イラストレーターを子どものときに学んどいた方が今後役に立つんじゃないか」(21.6.3)ということで、小学5・6年の図工の時間に美術の教員が入るように対応し、パソコンによるイラスト作成方法を学ぶ機会を提供した。これは、野瀬がイラストレーターとして仕事をするようになる契機となり、「小学校のときにイラストレーターを勉強してなかったら、多分やってなかった」(21.6.3)と彼は語った。

養護学校は1コマ35分、支援学校に名称変更してからは1コマ40分となった。毎日1時間目に「自立活動」があり、小・中・高等部の生徒が病棟のリハビリ室で前半20分をリハビリ、後半20分物を組み立て手の機能を維持する訓練が行われた。生徒に合わせた訓練が行われたが、野瀬はパソコンを操作しながら口で絵を描いた。学校からリハビリ室に教員が運んだノートパソコンが使用された。病棟ではこのパソコンの使用は認められなかった。この時間は「結構、パソコンのことを学べたっていうのもあるから」(21.6.3)意味があったという。筋ジス患者には起立訓練などを行う人もおり、野瀬も子どもの頃に行ったのを覚えているが、立ち眩みをする程度で苦痛ではなかったという。

体育は、小・中・高校の生徒が体育館に集まり、車いすサッカー、卓球バレーが行われた。

昼食は病棟に戻り、療育指導室の保育士や指導員が野瀬たちの食事介助をし、その後、クラスに戻った。在宅の生徒はクラスで弁当を食べた。病棟と在宅の生徒が別の場所で昼食をとることについて、野瀬は「一緒に食べたいな」(21.6.3)と思ったが、徐々に慣れた。

小学生の頃から部活動に参加する機会があり、野瀬は、小学校はパソコン部と音楽部、中学校は音楽部と制作部などに入った。高校は体育部に入ることを考えたが、病棟移転問題が生じた結果、制作部とボードゲーム部に入らざるを得なかった。

年間に運動会や文化祭、卓球バレー大会といったイベントが開催された。運動会や文化祭は、普段交流のない普通科と職業訓練科の生徒が交流する機会となり、知的・発達障害の生徒が卓球バレーを行ない、普通科の身体障害の生徒が玉入れをする工夫がなされた。卓球バレー大会は京都府立体育館と高野障害者スポーツセンターで京都府内の支援学校全体の大会として行われ、他校の生徒との交流があった。さらに、小学生の頃に宇多野小学校の発表会の見学、中学生の頃に双ヶ丘中学校の部活の見学、一方、これらの学校の生徒による鳴滝支援学校の卓球バレーの見学といった普通学校との交流が年に2～3回あった。

野瀬が中学に入学した頃は、中学生は全体で5名であり、3名が病院、2名が在宅から通う生徒だった。中学の頃、後輩が高校入試の勉強を本格的に始めるようになり、「中学やし、勉強して他の学校行くっていう道はあるんやなあ」と(21.6.10)思ったが、鳴滝は高卒資格

が取れるが、他の支援学校はそれが難しいと聞いたため、鳴滝の高等部への進学を決めた。普通高校に挑戦することは、想像できなかつたと野瀬は語った。

3. 2. 病棟移転に伴う通学の禁止

2012年、野瀬が高校1年の16歳のとき、高校生徒は6名だった。高校1年時に、病棟が建物の老朽化に伴い新築のため移転することになり、支援学校と新病棟の間に徒歩5分程度の物理的距離が生じた。移転に伴い、病院側は痰の吸引といった医療的ケアの必要な患者が支援学校に通うことを禁止した。それまでは、学校と病棟が併設されているため、吸引が必要になった場合はすぐに病棟に戻り看護師の吸引を受けられた。病棟移転に伴う5分の距離では、吸引に間に合わないと病院側は判断し、通学を禁止した。ただし、家族が同伴する場合は通学が許可された。医療的ケアの必要のない生徒は病棟から支援学校に通学した。

病院側が通学禁止を関係者に伝えたのは、病棟移転の約1週間前だった。これは、支援学校の教員も知らされていない唐突な発表だった。野瀬は療育指導室のトップである相談支援専門員からこの話を聞いた。野瀬によれば、これは病棟の決定のため、看護師長あるいは主治医の決定ではないかということだった。通学禁止という決定に対して、野瀬を含む患者や支援学校の教員は病院側に抗議し、学校での看護師配置による通学の保障を要求した。

これに対して病院の対応は、病棟に院内学級を設置し、教員がそこに通う形で授業を行うことだった。患者は納得できず、野瀬も主治医に学校に行かせもらうよう要求した。しかし、主治医は「吸引とかがあるから、君は学校まで行くことはできない」(21.6.3)と話すだけであつた。野瀬の主治医は二人いる。二人目の主治医は野瀬が中学2年時に、研修医として関わった女医が主治医となった人である。ただしこの人は、野瀬が抗議してももう一人の主治医の意見に従うだけだった。野瀬によれば、病院側の態度は「もうなんか当たり前かのように言っていました。(中略)。向こうのスタンスとしては、入院してるんやから、こっちのあれを聞くのは当然でしょうみたいな感じで」(21.6.3)あつたという。

支援学校には当時、生徒会があつたが、知的・発達障害の生徒が役員を務めており、普通科の身体障害のある生徒が関与することはなかつた。活動も生徒会について学習するという程度で実質的に機能していなかつた。会長や副会長といった役職も明確に決められていなかつた。「生徒がこれを実現したいってなことを、先生は手伝った方がいいんじゃないかなと思った。普通なんか生徒会やったら、こういうことを実現しますとか、それに向かってみんな動きだすと思うんですけど、全然動いてはなかつた」(21.6.3)と野瀬は語った。

学校のPTAに普通科の親が関わることはなかつた。野瀬の父は「なるべく学校に行かしたってくれ」(21.6.3)と言つたが、一人の親として抗議するしかなかつた。支援学校も組合として病院に抗議するのではなく、個々の教員が抗議するという程度だった。病院に看護師配置を要求しても教育委員会に看護師配置を要求するよう言われ、教育委員会からは隣接している病院から看護師を配置すればよいと言われた。外部に訪問看護師を依頼した場合は、1時間8,000円の費用がかかると支援学校の教員は話していたという。

院内学級は火気が使用できないため調理実習が行えず、体育館にも行けないため体育の授業も十分に行えなかった。高校の理科担当教員は「あんまりや」と言って「こっそりガスバーナー持ってきたり」(21.6.3)して実験の授業を行ったり、支援学校で一人実験をしてそれを動画に撮影し野瀬に見てもらったりした。教員は支援学校の授業が終わると、院内学級の授業のため病棟まで間に合うように走ってきた。学校の要望によって院内学級に支援学校のサーバーのネット回線を引いたのもこの頃からだった。院内学級室のネット利用は、授業の一環として行われており、病棟の日常生活で患者は許可されなかった。院内学級室は、車いす置き場にする予定だったためエアコンが設置されていなかった。このため、学校はエアコンの設置を病院に要望したが、病棟の壁に穴を空けたくないという理由でそれはかなわず、夏場の暑い中でも扇風機2台で授業を行わざるを得なかった。

教員は可能な限り最善の教育を提供しようとしていたと野瀬は考える。親は、平日は仕事のため病院に来られないが、一度だけ懇談会の日に来て、支援学校の部活に行けただけだった。野瀬は体育部を希望したが、体育館の活動が禁止されたため制作部とボードゲーム部に入った。青春기에教育や活動の機会を奪われたことを辛い経験として野瀬は語った。

次章は、野瀬が高校を卒業してからのことをみていこう。

第2章 宇多野病院からの地域移行Ⅰ：コロナ禍以前

本章では、宇多野病院から2019年7月に退院し、現在一人暮らしをする野瀬時貞（以下、野瀬）が、1) 病院から地域生活への移行支援、2) 地域での一人暮らし、をどのように経験してきたのか、を述べたい。野瀬の地域移行は、コロナ禍以前に行われた。

本章では、野瀬へのインタビュー結果に依拠して記述したい。さらに、日本自立生活センター（以下、JCIL）の大藪光俊（以下、大藪）へのインタビュー結果も補足的に使用した。

1. 自立生活について知る

高校を卒業してから、野瀬がどのように退院の意思をもつに至ったのかをみていこう。

1. 1. ボランティアサークル「あさがお」との出会い

宇多野病院の患者の多くは高校卒業後、退院することなく、病院に留まることを選択する。このため、約30年間病院で生活する人もいる。野瀬は高校3年の頃、進路を考えるため地域で印刷関係の仕事をする就労継続支援B型事業所に数回、実習に行った。このとき「絶対デザインとかはやった方がいいよ」と事業所の関係者から言われた。しかし、入院中にB型事業所を利用することは法的に認められていないため、高校卒業時から個人契約というかたちで当事業所から仕事の委託を受けることになった。

高校を卒業した2015年は、野瀬が退院の意思をもつ上で重要な出来事が2つあった。

一つは、現在JCILの当事者スタッフとして勤務する大藪が結成したボランティアサークルに加入したことである。宇多野病院に併設する鳴滝総合支援学校に在籍していた大藪は、2010年の高校1年時に担任教員の勧めで、授業の一環としてボランティアサークルを作った。大藪を含め高等部は3名の生徒がいて、生徒は大学進学を希望することを話していたが、大学では授業のノートテイクでボランティアを集めなければならず「高等部の間にそういう練習も兼ねて、ちょっと、募集とかやってみようか」と教員に勧められたと大藪は語る(21.8.19)。ボランティアサークルの名前は「あさがお」となった。これは大藪を含む生徒の名前の頭文字を取った名称である。「あさがお」は、宇多野病院内の介助や休日の外出支援を行うボランティアを募集した。一方、「あさがお」の他に「学ボラ」という学生ボランティアの募集を大藪たちは行った。これは支援学校でノートテイクなどの支援を行なうボランティアである³。野瀬が高校を卒業する2015年当時は、病棟でも重度訪問介護の介助者が利用できなかったため、野瀬は「あさがお」に関わるようになり、外出ボランティアの支援を受けて外出した。この頃から野瀬は大藪との交友関係を深めていった。

「あさがお」のボランティアである介助者は宇多野病院の看護師のレクチャーを受けて、野瀬の外出を支援した。レクチャーは30分程度で、重度訪問介護の三号研修より時間が短いため、野瀬は多少不安だったという。外出の際に吸引の支援を受けることはなかったが、三号研修のように十分な研修を受けた介助者に支援を依頼した方がよいと野瀬は語った。2017年12月にJCILのメンバーが訪問し、病棟で重度訪問介護の介助者を利用でき、病棟

での三号研修が可能だと分かると、野瀬は病院に病棟での研修実施を要望することになる。

「あさがお」の当事者メンバーの一人が2021年現在も宇多野病院に入院する。この人は鼻マスクによる人工呼吸器を使用していたが、2013年頃から主治医から外出時の家族の付き添いを求められた。当初は「あさがお」のボランティアが呼吸器の電源を操作したが、「病院から、やっぱりそれはやめてほしいみたいなことを。せめて、家族の誰かが一緒に付いて行かないいいけどっていうふうなことを言われて。そっから彼もちよっと出にくくなった」(21.8.19)と大藪は語る。野瀬は気管切開をしているが、痰の吸引はボランティアが行うことを主治医が許可した。このことは、主治医の考え方によって対応が異なることを意味する。野瀬のボランティアが痰の吸引などの医療的ケアを行ったことについて大藪は「当時は、僕は全然、あんま、そういう知識がほぼなくて。ただただ友達と一緒に外出したいっていう、それだけだったので」特に気にしなかったと語った(21.8.19)。

「あさがお」の当事者メンバーには、宇多野病院に入院していたが、高校卒業時に退院して一人暮らしを始めた人がいる。この人は、野瀬より3歳年上のため、野瀬は「先輩」と呼ぶ。野瀬は、自立生活をする先輩の自宅を年に2回訪問した。先輩は筋ジストロフィーの疾患があり、高校卒業後に退院して実家に戻り、22歳の頃から一人暮らしを始めていた。野瀬とは、小学生の時にクラスが一緒だったことがある。彼は気管切開をしていないが、1日中人工呼吸器をつけており、訪問医や訪問看護師、24時間の重度訪問介護の介助者の支援を受けて生活する。彼の生活を見たときに野瀬は次のように思った。

野瀬：一人暮らしって面白そうやなあと思って。(中略)。病院とは違って自由な生活をしてはったから。好きなときに好きなもん食べたり、出かけたいときに出かけたりして(21.6.3)。

野瀬はこれまで「退院しても毎日看護師さんが来てくれるとは思ってなかった」(21.6.17)。先輩の訪問医は野瀬が退院した後に主治医になる人でもあるが、この訪問の際に先輩の話を聞いて、少しずつ自立生活のイメージをもてるようになった。先輩は野瀬に一人暮らしを「やるんやったら応援するよ」「手助けはするよ」と言ってくれた。宇多野病院に長期入院の経験があり、鼻マスクという違いはあるが、人工呼吸器を装着している点で「ほぼ同じ立場だった」ことで勇気づけられたと野瀬は語った。ここには同一境遇という意味での「ピア」の重要性が示されている。この人とは現在も交友関係が継続する。野瀬は、先輩を訪問した時に、琵琶湖の遊覧船である「ミシガン」に乗っており、このときの楽しかった思い出を大切に、退院後にこの船に乗りたいたいと思いながら生活した。

この時期の他の重要な出来事は、京都市立病院での通院の経験である。野瀬は高校卒業時から、泌尿器系のトラブルが多くなり、宇多野病院には泌尿器科がなかったため京都市立病院に通った。市立病院では看護師を「呼んだらすぐ来てくれるし」対応がよかった。「看護師の対応が市立病院の方が全然良かったっていうのと、友達が一人暮らしをしてるのを見

て、じゃあ、退院した方が楽しいんじゃないかって思うように」(21.6.3)なった。市立病院ではナースコールをしても1~2分で対応してくれ、看護師の対応も丁寧だった。市立病院の病棟は、自ら動ける患者が多数いたため、筋ジス病棟のように介助の必要な患者だけがいるわけではない。このため、看護師に余裕があり、すぐに対応が可能だった。医療的ケアの必要な人にとって、医療との関係をどのように形成するかということが重要であり、地域生活と共に医療のイメージができたことが、退院の意思をもつ上で重要だった。

野瀬は退院の希望を父に伝えると、父は「子どものしたいようにさせる」という方針をもっていただけ、応援してくれた。「お父さんも僕の友達のことを知ってるんで、多分、できるっていうことは分かってたと思うんで。じゃあ、車いすとか、ああいう家探さなあかんみたいな。普通に乗ってくれた感じ」(21.6.17)だった。野瀬が訪問した先輩は支援学校時代からの幼馴染であるため、野瀬の父に会うことがたびたびあった。父は、この人が人工呼吸器を使用していることは以前から知っており、彼が退院し自立生活を可能にしているという事実は、息子の退院のイメージをもつ上で重要だった。

1. 2. 主治医による拒否とリスク管理に傾く病棟

病院では、療育指導室の指導員及び保育士の責任者が相談支援専門員を担う。野瀬は2015年の19歳の時に、退院の希望をこれら相談支援専門員に伝えた。相談支援専門員は野瀬のサービス等利用計画を作成し、6か月に一度モニタリングを行う。野瀬が退院希望を伝えた際、重度訪問介護による自立生活やセルフプランという選択肢は提示されなかった。父にも相談支援専門員から野瀬の退院希望の話がなされ、父は息子の希望を尊重してほしいと伝えた。ボランティアサークルを通して訪問した先輩から病棟で重度訪問介護の介助者を利用できるという話を野瀬は聞いていたため、父と共に療育指導室に介助者を使えるように相談した。2016年6月28日の厚生労働省社会・援護局の通知によって、入院中の方が重度訪問介護の介助者を利用して外出することは認められていた。しかし、退院や介助者利用について、病院側からは何も返信がなかった。

野瀬：モニタリングのときとかに、お父さん、療育指導室の方から息子さんはこういうふう
に言われてますけど、お父さんのご意向はどうですかみたいなことは聞かなくて、多
分。それを受けて、お父さんは、息子の意思を尊重してくださいみたいなことを言っ
たと思うんですけど。で、それはまた療育指導室の人が、師長とか先生に報告しはる
と思うんですけど。そのときは特になんの返事もなく、だからやんわり拒否された感
じやと思うんですけど。(21.6.17)

病院で患者の退院に関わる決定に重要な影響を与えるのは、主治医である。主治医の許可を無視して患者は退院することは可能だが、患者や家族は退院する際の気持ちへの影響や退院後の医療の必要性を考え、躊躇することが多い。このため、退院できるかどうかは、主治

医の意向に左右される。組織的には立場が下である看護師、あるいは、相談支援専門員は主治医の意向に従わざるを得ない。野瀬の主治医は、退院希望を受け入れなかった。

野瀬：もともと主治医があんまり乗り気ではなかったんで、僕が退院する、まだ19のときから退院したいってもう伝えてて。僕のお父さんの方針自体が、子どもらのしたいようにさせるっていう方針なんで、お父さんは応援はしてくれてたんですけど。主治医が、ああそうですかみたいな感じで、なかなか取り合ってもらえず。(21.6.17)

退院の取り組みは一向に進まなかった。野瀬によれば、退院をして何か事故が起きたときに「責任を取りたくない」ことが根底にあるのではないかということであった。

2017年3月28日に、京都市は独立行政法人国立病院機構・宇多野病院に対し、療養介護サービス利用者で難病による障害がある患者に看護師が暴言を吐いたりベッドを蹴ったりする虐待行為を繰り返していたとして、障害者総合支援法に基づく改善勧告と3カ月間の新規利用者の受け入れ停止の行政処分をした(独立行政法人国立病院機構・宇多野病院ホームページ;産経新聞2017)。虐待行為が確認されたのは患者3人に対して看護師3人の合計4件だった。虐待行為の通報を受けて、京都市は2016年9月29日、障害者虐待防止法に基づいて調査し、同年8月31日夜に女性看護師が女性利用者に「いじめられたくないんやったら黙っててよ」「患者って立場を忘れんときや」などと暴言を吐いていたことが確認された。京都市は心理的虐待にあたるとして、同事業所に再発防止を指導した(産経新聞2017)。

ところが、同年11月9日、別の女性看護師が同じ女性利用者に「何言うたかて知らん顔して寝たふりして」などと暴言を吐く事案が起きた。これを受けて京都市は同事業所に監査を実施した結果、大声で叫ぶ利用者にベッドの足元のボードを蹴る心理的虐待や、頻繁にナースコールを使う利用者に一時的にナースコールを手の届かない場所に置いたりするネグレクトを行ったことが分かった(産経新聞2017)。京都市は指導後も再発防止策を取らなかったため、宇多野病院に改善勧告などを行った。処分を受けて、同病院の杉山博院長は記者会見し、「心理的虐待への共通認識が不十分で、事業者として対応が不適切だった。ご本人やご家族に深くおわび申し上げます」と謝罪した(産経新聞2017)。

野瀬も振り返ると、子どもの頃に看護師に叩かれたり、暴言を吐かれたりすることがあったと語った。京都市の行政指導の後、病棟では患者の苦情を受けつける苦情箱が設置され、副院長や療育指導室の管理者が窓口対応をすることになった。ところが、虐待事案に対する指導直後から、気管切開し、医療的ケアの必要な患者の車いすへの移乗、病棟からの移動が制約された。家族が野瀬の移乗を手伝うことは可能だったが、移乗の研修が平日のみしか行われなかった。野瀬の父は、平日は仕事のため研修に参加できなかった。移乗制限時に看護師は移乗の支援をしないため、野瀬の移乗や外出の支援を行なう人はいなかった。この頃、気管切開をしている藤田も移乗制限されたが、彼はカニューレが外れるリスクがあるという理由で家族の付き添いがあっても、外出が許可されなかった。

野瀬は、父と共に何かあった場合は責任を取ることを条件に外出許可を求める文書を提出したが、主治医は許可しなかった。移乗が制限される中、野瀬が退院することはさらに困難になった。この頃の病棟の状況を野瀬は次のように語った。

野瀬：病院全体が、リスクリスクでっていう時代やったんで。(中略)。外出とかも禁止にされてたから。多分、病院を出るなんてとんでもないっていう考えやったんかもしれないうですけど。ただ、ま、自分らが責任を取りたくないんやと思います。なんか起こったときに。(中略)。看護師とか、どっちかっていうと、まあ、医者のことを聞かなきゃあかんし、叱られるから、そう言わざるを得ないところもあると思うんですけど。何というか、伝染したような感じというか。中でも協力的な看護師もいたんですけど。また、先生の言うことは絶対にはなるから。(21.6.25)

虐待事案が生じ責任を問われることで、病院側はリスク回避のために患者の行動の自由を制約した。このことによって、長期的にみれば、患者の生活の質や生命さえもがリスクにさらされるが、目前のリスク回避のため患者の自由が制約された。患者に協力的だった看護師も主治医の意向に従い、「伝染したような感じ」で病棟全体がリスク管理に傾いたという。

2. 退院への決意

2. 1. 日本自立生活センターの訪問

病棟がリスク管理に集中し、患者の行動の自由が制約された時期に、JCIL の大藪たちが野瀬を訪問した。2017年12月の頃である。JCILはアテンダント・サービスと呼ばれる独自の制度外サービスによる植田健夫や藤田紘康への支援を通して、宇多野病院と関わってきた。大藪はダスキンによるアメリカ研修から帰国したばかりで、JCILに訪問した際、友人の野瀬の訪問を提案した。大藪、当事者スタッフの岡山祐美、小泉浩子、健常者スタッフの段原克彦が訪問することになった。野瀬は大藪が「知り合い連れてきたなあ」と思ったが、JCILの説明を受け、「素直に、ありがたい」と思った。野瀬は「大藪君のこと昔から知ってはいるし。お父さんも信頼してるから、『いい友達を持ったな』とは言ってくれてました。彼がいなかったら地域には出られてない可能性はゼロじゃないんで。(中略)。彼がJCILにいてくれて、この人たちを連れてきてくれたのがおっきかった」(21.6.25)と語った。

JCILのスタッフは野瀬が退院するまで、基本的には毎月1回、退院直前は毎週1回のペースで訪問した。1回の訪問のたびに1~2時間、野瀬と病室で話をした。大藪とは世間話をしながら、自立生活のための具体的な対応方法について話をした。

野瀬：日常の困りごとを聞いてもらったりとか、退院に向けてどう進んでいったらいいかを、相談、聞いてもらって。(21.6.25)

家族とは週1回のみ会うだけであったので、面会自体が気分転換になった。野瀬にとって大藪は小学時代の同じクラスメートであり、高校卒業後のボランティアサークルとの関わりを通して関係を深めた大切な友人である。野瀬は次のように語った。

野瀬：友達のなかでは一番近くで知ってくれてるし、状態もよく分かってるから、向こうも支援、しやすいやろうし、僕も安心できるしって感じですね。(21.6.25)

野瀬は友人だからこそ話せたと語る。友人として関わる人同士による支援関係は、支援される人にも支援する人にも良い効果をもたらす場合がある。大藪は野瀬にとって「同一境遇」の人であると共に「友人」でもある。地域移行支援を誰が担うべきなのかという主題を考える上で、ピアサポートという「同一境遇」や「友人」という立場の人による支援の意義を考えることが重要である。一方、大藪に尋ねると、友人ゆえに他の当事者スタッフには話せない本音を野瀬から聞いたが、「自分の弱いところは見せたくない」こともあったのではないかと語られた(21.8.19)。

支援する人だけではなく、支援される場所を考えることは重要である。JCILのスタッフが訪問したときに話ができるのは病室だったため、「病院の人の目があるから、話しにくかったりはしますけど。(中略)。ナースであったり、医者であったり。」(21.6.25)と野瀬は語った。病棟に患者がプライベートに面会できる居室はない。面会は病室で行わざるをえず、周りを気にしながら話さざるを得なかった。JCILのスタッフが訪問したことは、同室の他の患者から尋ねられることはなく、病棟スタッフからも何かを言われることはなかった。

野瀬は1週間1回、JCILのスタッフと話せば、退院はもっと早かったと考える。

野瀬：もっと話せたら、退院が早かったのかなとは思いますが。(中略)。1回2、3時間しゃべっただけで、そんな物足りなさは、そのときはないですけど。病院内の、いろんな処置とか、時間もあって。お風呂の時間も決まってるし。看護婦さんたちとかから、早く終わらないかな、みたいな目で見られてるのが分かるから、すごく話しづらいついいうか。そっちも気にしながら話を集中しなあかんから、なかなか難しい。(中略)。僕自身が初めてなんで。どういう調整があるのかとかもよく分かってないし。医療的ケアが、どれだけ介助者がやってくれるのかとかいう不安も、当時はあったから。ずっと。どこまでのこと、外で、地域でもできんのかなっていうふうには考えてました。(21.6.25)

退院という出来事は、長期間病院で生活する当事者には、人生における重要な決定事項である。医療的ケアや24時間の介助の必要な人には、地域で必要なケアを受けられるのかと不安は大きい。不安に応えるために十分に話せる時間、周囲に気兼ねなく話せるプライベートな空間と主治医を含む病院の理解があれば、早期に退院できたと野瀬は語った。野瀬は退

院の意思はもったが、「何から動けばいいかも、僕自身も分かってなかったし、お父さんも分かってなかったし、JCIL の存在を、僕も全然、知らなかった」と語る。

野瀬：JCIL に会うまでは、これも先生にしてもらわなあかんし、これもなしにしてもらわなあかんし、これじゃあ、僕、出れへんなどは思ってたんですけど。(中略)。でも JC に出会ってから、全然医療ケアも大丈夫やでって言わはって。(中略)。看護もやるし。訪問医もやるから。どうにでもなるよって言わはって。じゃあ、僕でもできるんやっとなった感じですね。(21.6.17)

JCIL のスタッフの説明を通して、野瀬は徐々に自立生活の具体的方法を理解できるようになった。

2. 2. 公開シンポジウム

2018 年夏、野瀬は咳と痰が止まらず高熱になり、肺炎となった。病院側はこのとき、誤嚥性肺炎と診断した。この結果、口から食事をする経口摂取が止められ、経鼻経管栄養の対応がとられた。鼻に管を入れるには患者の許可が求められるが、「それで治ったら食べれますよね」と野瀬が主治医に尋ねると「治ったら食べれるよ」と言わたので、許可をした。しかし、病気が治っても食べることは許されなかった。

野瀬：僕も取りあえず自分の命を守らなあかんかったんで、栄養が必要なのは分かってるけど。もちろん治ったら食べれるのやろなと思ってたから。(21.6.17)

野瀬は改善したら食べられるという条件で経鼻経管栄養を許可したが、改善後も経口摂取は認められず、野瀬は「半分だまされたみたい」だったと語る。野瀬と彼の父は責任をとるので食べさせてほしいと主治医に要望したが、それは拒否された。

野瀬：僕とお父さんから先生に、もうどうなってもいいから一筆でもなんでも書くから食べさせてほしいっていうふうにも言っても拒否られたんで。(21.6.17)

経口摂取が制限されたことによって、野瀬は身体的側面だけでなく、精神的に落ち込み、苦しい時期を送った。このとき、野瀬は JCIL の大藪や健常者スタッフの高橋に LINE 電話で連絡し、相談にのってもらうなかで、どうにか気力を維持させてきた。野瀬は「僕が肺炎を起こした後に、ご飯が食べれなくなったときに、僕の気持ちがかかなり沈んでしまっ。大藪君に何回か相談に乗ってもらったりして」(21.6.25)と語った。

こうした中で、2018 年 12 月 24 日に、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」が開催された。毎年

JCIL は国際障害者年連続シンポジウムをこの時期に行っていた。登壇者は野瀬、藤田、植田、宇多野病院の院長が招聘された。野瀬と藤田は ZOOM で参加し、既に退院していた植田は会場から登壇した。院長は、シンポジウム会場から参加した。院長は 2018 年 3 月に前院長が退職し 4 月から就任した人だった。院長と登壇したことについて野瀬は、「院長と話す機会が患者もなかなかないんで。(中略)。回診はたまにあったんですけど。それはほんまいい機会やった」(21.6.17)と語った。院長以外にシンポジウムを聞いていたのは、筋ジス病棟の看護師長のみであり、野瀬の主治医は聞いていなかったという。

野瀬にとっての最大の懸念は、食事が制限されていたことであり、「取りあえず何としてもご飯を食べれるようにしたいと思いながら登壇した」。

野瀬：僕の思いを院長に伝えて、あと大藪君も僕の友達が宇多野に入院していて、ご飯を食べれなくて困ってるみたいなことを言ってくれはって。果たしてそれは病院に止める権利はあるのでしょうかみたいな質問しよったときに、院長が答えはって。もちろん意思決定は本人にあるので、本人のしたいようにできるよう努力をするって言わは、主治医がもし気に食わんとかあったときに、セカンドオピニオンとして第 2 の主治医として私が話を聞きますって、当時の院長が言わはったんですけど。(21.6.17)

シンポジウム後、年明けすぐに病棟の看護師長、主治医、療育指導室の相談支援専門員が野瀬の病室に来て、「本当に退院されたいという希望をお持ちなんですか」と意思確認をした。野瀬は「退院したいですっていうふうに伝え」と、「じゃ、準備を進めましょう」(21.6.25)と言われた。そこから、退院手続きが「急激に動いた感じ」になった。

3. 病院関係者への対応

経口摂取による食事の制限は退院まで解除されなかった。JCIL の当事者スタッフの岡山や小泉と共に野瀬は交渉したが、院長から「君の体ではとてもじゃないけど食べれない」と言われた。岡山は「どの医療機関に行っても同じこと、同じ診断を下されるんですか」と質問したが、「はい、絶対にします」と言われ、野瀬も JCIL も諦めざるをえなかった。野瀬はもっと強く言ってもよかったと思うが、退院間近に病院との関係を悪化させたくないと考え、躊躇した。

野瀬：ほんまはもっとがっと言ってもよかったんですけど。シンポでこれこう言ったじゃないですかみたいなことは言っても良かったと思うんですけど。退院があれやし、関係これ以上崩すのもあれやなと思って、僕が取りあえずストップはかけました。(21.6.17)

野瀬は、「もうこれ以上別に、けんか別れをしたいわけじゃないから。退院するまでご飯

を取りあえず我慢します」と JCIL のメンバーに伝えた。

野瀬：せっかく楽しいことに向かってなのに、なんかバチバチした状態でけんかしながら準備するのも嫌やなど。

鈴木：宇多野病院にお世話になるからっていう感覚ありましたか。

野瀬：僕、退院したらもう宇多野とは縁切ろうとは思ってたんで、その心配はほぼなかったんですけど。(21.6.17)

退院後に病院の医療を利用する必要から、病院との関係を配慮する患者は多い。野瀬はその心配がなかったが、陰悪な雰囲気退院という「楽しい」ことを行いたくはないと思った。

シンポジウム後も、外出や食事制限は解除されなかった。野瀬は精神的に追い込まれたが、この思いを共有できる人は病院にはいなかった。看護師も相談支援専門員も、苦情解決窓口も野瀬の思いに応えられなかった。この結果、野瀬の病院への不信感は強まっていった。

野瀬：院長と話したときも、院長も結局、食事についてですけど、到底、あんたが食べれるような体じゃないって言われたときに、もうこの病院じゃ何言っても無理やなど思った。(21.6.25)

病院側の対応に野瀬は失望し、退院への思いをかえって強くもつようになった。野瀬は、「逆に、どうにかしてでも出てやろうと思った」(21.6.25)と語る。生活への制約が強化されることで、それに対抗するように、退院の意思が強化された。退院は7月1日に決まった。当初は6月を予定したが、物件の契約や訪問看護との調整などのため多少遅れ、この日となった。ただし、大幅に遅れることはなかった。

退院支援会議は一度だけ、退院1週間前に行われた。参加者は病院関係者の他、介助事業所の関係者が参加した。約1時間の会議だった。会議では、病院側から野瀬の身体状態の説明がなされ、野瀬は退院の思いを語った。退院支援会議が一回のみだったことは、「僕はもう、あんまし病院との仲が、もうあんまりよくなかったのと。」「お互いにそんな、しゃべりたくなかったっていうのもあった」(21.6.25)ため、仕方がないと野瀬は語った。

会議では、参加者が野瀬を取り囲むように座ったため、「公開処刑場」だったと野瀬は表現する。「みんなと同じように僕も並ばせてくれはったら。なんで、あえて真ん中に置いたのかがよく分からない」(21.7.2)と野瀬は会議形式に疑問をもつ。また、「もっとフラットな状態で出るのがベストやっと思いますけど。」「ほぼ、けんか分かれみたいなので」(21.6.25)と野瀬は語った。

4. 自立生活の基盤整備

4. 1. 支給決定

退院後の諸機関と調整するのは地域連携室である。ここは、訪問看護事業所、訪問診療所、訪問入浴事業所、JCIL などの介助事業所と連携して退院調整する部署となる。しかし、野瀬と地域連携室の担当者が顔を合わせたのは、退院 1 週間前の退院支援会議のときだった。担当者が退院調整していることは聞いていたが、会うのは退院 1 週間前だったため「結構せかさされたイメージ」だった。家探しや物品の購入、セルフプラン作成や重度訪問介護の支給決定手続き、介助事業所の確保など自立生活基盤の整備は主に、JCIL が担った。

まず、十分な介助時間数を得るための支給決定手続きが求められる。退院後の地域では相談支援専門員には当事者のために動いてくれない人がいるため、セルフプランが良いという JCIL の助言に従った。野瀬は電話で大藪からセルフプランの作成方法の指導を受けて作成した。これは退院 3 か月前の 2019 年 4 月頃だった。セルフプランは、24 時間呼吸器を使用するため 24 時間の切れ目のない介助や、安全に外出するために二人介助が必要であると記し、郵送で自治体に提出した。1 ヶ月後に審査会を経て 830 時間が仮決定された。退院後に本決定され 788 時間に調整されたが、十分な時間だと野瀬は考える。

4. 2. 介助者の確保と研修

次に、介助事業所の確保である。野瀬は退院後、「シュシュ」「ココペリ」「まごのて」「家族舎」、JCIL の 5 事業所を利用する。このうち 2 つは野瀬が知る事業所だった。一つは、野瀬がボランティアサークルで訪問した自立生活する先輩が使用する事業所で「外出のときとかに会ったりして、なるべく知ってる事業所に入ってほしいなっていう思いで、そこに依頼させてもらって」(21. 7. 2)と野瀬は語った。他は JCIL の紹介である。介助者は野瀬が面接し雇用しているわけではなく、事業所に介助者を選んでもらってよいと考えている。

介助者研修も重要である。野瀬は医療的ケアが必要であるため、研修が一層重要になる。野瀬は JCIL のスタッフと、病棟での介助者研修をたびたび病院側に求めたが、実現されなかった。退院前に一度、退院後に野瀬を支援する予定の各事業所の介助者に病院に来てもらい、看護師から 30 分程度の研修が行われた。これは講義形式であり、呼吸器の取り扱い、車いすからベッド、ベッドから車いすへの移乗方法のみについてであり、吸引方法については何もなかった。野瀬は「吸引とかを、やっぱ、してほしかったなと思うんです」(21. 6. 25)と語り、病棟内の三号研修の必要性を述べた。研修を受けずに、病室から地域の居室に直接移行するという「Bed to Bed」という方法については次のように述べる。

野瀬：結構、危険やと、僕は。なんか、吸引がそんなにないんであれなんですけど。吸引が、やっぱり心配な人とかは、ちゃんと学んどいた方が。誰でもできる行為ではないと思うから。(中略)。もし、外泊できてたら、ここでは訪問看護で、吸引の研修とかが先に受けれたり。病院に呼んでも来てくれるのは来てくれるみたいなんですけど。

鈴木：病院の中と、要するに外泊って、自立支援体験室でやるのと、だいぶ違いますか。

野瀬：やっぱり、移乗とかも外泊中はしなあかんと思うんで。ベッドから車いすとか。そう

いったものも先にできるから、その退院日にそんな、どうしよう、どうしようってならんで済むんじゃないかなと思うんですけど。

鈴木：病院の中でやるってのは、じゃあ、やっぱり限界があるっていうか。

野瀬：限界がありますね。(中略)。

鈴木：野瀬さんの場合は、外泊はどのぐらいしたほうがよかったとかありますか。(中略)

野瀬：できるなら、僕の入ってるヘルパーたちが全員入れるだけの日数があつたら良かったと思うんですけど。(21.6.25)

野瀬にとって最も望ましいのは、地域の自立生活体験室で、ヘルパーが全員入れる日数、外泊して研修を受けることだった。外泊の経験自体が車いすの移乗を含む外出の支援を経験できるため、病棟より実際の生活に即した経験になると考えるからだった。野瀬が懸念したのは、介助者が適切に吸引の介助ができるのかということであった。長期入院した人には、介助者研修を現実の生活に即して行うことが、安心感をもって退院する上で重要である。

野瀬や JCIL は病院側にたびたび外泊を要望したが、主治医の許可はおりなかった。主治医から返答の書類をもらったが、この書類を野瀬は「脅迫文」のようだったと表現する。

野瀬：そこにもやっぱ、リスクのことが書いてあって。あなたはあの、骨がもろいので、骨折のリスクはありますみたいなとか。管類が僕、管類が結構、入ってるんで、それが抜けてしまっても知りませんよ、みたいなことが書いてあったり。それらを全て理解した上で、外出されるなら許可しますみたいな感じ。最初はそれにサイン書いて渡して、外出してって感じです。その文書にも耐えられなかったから、外泊やめつたっていうのがあるんですけど。(中略)。メンタルをえぐられました。(中略)。内容は、病院が正しくて、こっちが悪いみたいな、なんか、書き方やったから。(21.6.25)

外出に伴うリスクや病院として責任をとれないことなどが記されており、「メンタルをえぐられる」「病院が正しく、こっちが悪い」といった書き方であった。野瀬は「脅迫文」のように感じ、外泊を諦めた。この結果、わずか30分の介助者への講義のみが行われることになり、リスクや不安が残るかたちで野瀬は退院せざるを得なくなった。

4. 3. 物理的な生活環境の整備

さらに、物理的な生活環境の整備が求められる。一つは家探しである。2019年5月にJCILの相談員が不動産に行き、野瀬の希望に合う物件を紹介してもらった。野瀬の父は実家に近いところを希望し、野瀬も訪問医の診療所が近く、駅へのアクセスが良い物件を希望した。生活保護の受給になるので、保護の支給範囲の物件を探す必要があった。当初3つの物件を紹介してもらい、希望した物件が一つあったが、それは他の人に先にとられた。このため、新たに3つの物件を紹介してもらい、この中から探すことになった。JCILの相談員が物件

を実際に見学した際の様子をネットのサイト情報と共に野瀬に伝えられた。

2019年4月頃、野瀬は物件の内覧のため外出の要望書を主治医に出した。移乗が制限されていたため主治医は快く許可しなかったが、内覧できることになった。野瀬によれば、「まあ、しゃあないしみたいな感じ」で「乗り気ではなかった」。内覧の際、JCILの車で介助者と物件まで行った。このとき、介助者には野瀬の三号研修は実施されていないため、「違法性阻却」と呼ばれる書面の契約をJCILと主治医で交わされた。これは、介助者が自己責任で必要な場合に吸引を行うことを許可するものである。病院を出て物件を内覧し、病院に戻るまで2時間かかった。この間、吸引を受けなかったが、野瀬は次のように語った。

野瀬：やっぱり研修はしてほしかったと思います。そういう研修するってことは別に、誰でもできるわけではないってことやから。なので、個人個人の、やっぱり、やり方とかがあるから、そういうのをちゃんとヘルパーに身に付けさせてから外出したかったなと思いますけどね。(21.6.25)

安心して外出するためにも、三号研修が重要だと野瀬は語った。内覧のための外出は、2時間という制限が主治医から言われ、この時間内に内覧を終わらせなければならなかった。物件の選択肢は3つあったが、内覧したのは一つだけである。理由は、すぐに契約しなければ他人にとられてしまうという懸念があったが、2時間以内という制限があったことが大きかった。3つの物件を見れなかったことを野瀬は次のように語った。

野瀬：どの候補も全部見て、決めた方が、もしかしたら、残り二つの方が良かったっていう可能性もないことはないと思って。(21.6.25)

野瀬は、時間制限なく、1日かけて3つの物件を内覧できれば一番良かったと語った。

さらに、地域生活に必要な物品の購入が必要である。しかし、物品購入のための外出は、主治医から許可されなかった。このためネットのアマゾンで家具や電化製品を購入した。「画像の情報だけだと、サイズ書かれてても、サイズ感がよく分からへんから」(21.6.25) 店で見たかったと野瀬は語る。アマゾンのリストに欲しいものを入れ、メッセージャーでリストをJCILのメンバーに見せて他に必要なものを尋ねた。野瀬は「僕自体はその地域での経験が皆無なんで、意見をもらわないと。何を買ったらいいかとかも全然分からない状態なんで」とメンバーに意見をもらうことが重要だと語った。物品を新居に搬入する際は、重度訪問介護が利用できないため、JCILのアテンダント・サービスを使用せざるを得なかった。

5. 自立生活

5.1. プライバシー

退院当日は、「明るくみんな送り出してくれた」が、玄関までの見送りはなかった。病院

は、野瀬が小学生の頃から17年間生活した場所である。退院は、病院で長い時間を過ごした人にとって人生の大きな節目である。野瀬は「玄関ぐらいままで来てほしかったんですけど。病棟の入り口、誰もいなくなったり。そこも違うなって思ったんですけど。市立病院だと、ほんま、車のとこまで一緒に荷物持って出てきてくれました」(21.6.25)と語った。

7月1日、野瀬は新居のマンションに到着した。住宅街にあり、地下鉄やバスのアクセスは良い。部屋は1LDKで、ベッドのある部屋は十分なスペースがある。窓際に植木が置かれ、写真が飾られ、壁はポスターが貼られている。大きな窓からの日当りはよく、病室に比べると遥かに明るい。日の光ゆえに「ブルーな時間は減った気はします」(21.6.10)と野瀬は語った。ネット環境は自ら電話をして調整し、Wi-Fiは常時使用できる。ベッドは病院と同じように快適であり、車いすは退院後に自らの身体にあうものに作り替えた。

私はインタビューをこの部屋で行ったが、マンション入り口から1階にある野瀬の居室のドアに行くまで約5センチの段差があった。このため、野瀬が外出するためには、段差にスロープをかける必要がある。段差のない物件を探したが、見つけることは難しいのだという。「それがなかったら、ま、割と完璧なんですけど。」(21.6.25)と野瀬は語った。

銀行で現金をおろすときは、介助者と一緒に行き、野瀬の目の前で手続きが行われる。退院後、通帳はデジタルに変えたため紙媒体で保管していない。ただし、キャッシュカードは常に自らの鞆に保管する。地域生活でも窃盗事件が起こるため安心できないが、病院より安心感があるという。病院では、検査や入浴のために現金を保管する金庫のある病室から離れる必要があった。現金やキャッシュカードを携帯し移動することを野瀬は病院側に要望したことはなかった。自ら移動できる人であればそれは可能だが、介助の必要な人はその必要はないと言われかねないため要望しなかったという。現在は、常にキャッシュカードを入れた鞆を携帯し移動できるため、病院より安心だと野瀬は語った。

5. 2. 身体ケア

医療的ケアの必要な重度障害者にとって訪問医療や訪問看護の連携が重要になる。退院後の主治医は、梁山会診療所⁴の訪問医である。訪問医の往診は毎週水曜日に行われる。宇多野病院との違いを、野瀬は「やっぱり食事面。僕の希望に沿うように訪問医の先生はしてくださったんで。検査とかもセッティングしていただいて。病院やと、駄目ですなっってあれやったんで。そこが全然違う」と語る。熱を出してもすぐに対応してくれるという。

野瀬：緊急時の対応が病院よりも逆に早いような。夜中熱出してしまったりしても、呼んだら早く、30～40分で来てくれるけど、病院やと、多分1時間とか待つこともあるから。(中略)。在宅だと、訪問医の先生に連絡するしか方法がないんで、最初から全部知ってくれてはる先生なので、すぐに適切な対処ができるというか。(21.7.2)

宇多野病院は、夜間は医師が2名体制である。しかし、これらの医師は野瀬の主治医とは

限らない。このため、何か問題が生じたとき、看護師が一から説明する必要があり、余計に時間かかる。一方、地域では、夜間に対応できるのでは訪問医のみであり、夜中 12 時に電話しても指示してくれるため対応が適切かつ迅速であるという。病院は地域より生命や安全が守られると考えられる傾向があるが、野瀬は「僕はそんなことないと思う」と語った。

月・水・金曜日は訪問看護事業所「響」の看護師が 10～11 時に訪問する。訪問看護師は、吸引、必要に応じて便の処置、尿の管の洗浄、爪切、耳掃除などをする。訪問日数は十分だと野瀬は考える。病院と比較した場合の看護の特徴を野瀬は次のように述べる。

野瀬：訪問医の先生と似たような感じで、やっぱ僕のことを尊重してくれはるんで、宇多野とかやと、それは危険ですみたいな、リスクがとか言わはるけど、訪問看護婦さんの場合やと、このリスクをどうやって越えようかみたいなことを考えてくれはるんで、リスクがあるからやめようじゃなくて、リスクがあったら、そのリスクをどうやって越えるかを考えてくれはる感じなの。そこはありがたいかなと。

鈴木：なるほどね。今、地域で暮らしされてて、医療面で不安なことってございますか。

野瀬：医療面は、入院してる時は全然こういう光景が想像できなかつたんで、医療的ケアとか大丈夫かなとは思ったんですけど、退院してみて、しばらく生活してみると、逆にこっちのほうが緊急対応とかが早かったりするんで、逆に安心感があります。訪問看護の人も 24 時間対応で、呼んだら、早かったら 30 分とかで来てくれはるので。
(21. 7. 2)

訪問診療所と同様に、訪問看護も病院との違いを野瀬は感じている。

野瀬：出てから印象に残ってるのは、宇多野やと褥瘡とかできたりしたらすぐ外出制限かけたり、移動の制限かけたりされるんですけど、ここ来てから、その管理、響の管理者の方が言わはったのは、「褥瘡とかになっても、外出できるように考えるので、どんどん外出してください」って言わはったのが、すごい印象的です。(21. 6. 25)

管理者である看護師は、褥瘡があっても外出できるという考えをもち、この点が病院の考え方とは異なるものであった。緊急時の対応は、訪問看護師の方が適切かつ迅速だと語る。例えば、尿の管が詰まり血圧が上がったときやけがをしたときに、相談をしたり、呼んだりして、迅速に対応してくれるという。一方、病院で尿の管が詰まったときは、もともと宇多野には泌尿器の担当者がいないため、「ひどいときは 2、3 時間待たされたりして、医者がいるんで、一応。応急処置的なのはできるんで、そんな大事には至らないんですけど。だいぶしんどい状況になった」(21. 7. 2) ことがある。

退院後に褥瘡になったことはない。訪問看護師が週に 1 回褥瘡をチェックしてくれる。病棟でも入浴やトイレの際に見る機会があり、回数は「病院の方が多い」。しかし、「かける時

間が、多分訪問看護の方が長い」(21.7.2)ため、丁寧さに違いがあるという。

このように、野瀬は訪問診療所や訪問看護事業所の対応に安心感や満足感を抱く。しかし、退院してから3か月後の2019年10月頃、緊急搬送される事態が起きた。尿の管が詰まり、脳出血が起きたのである。「頭が痛過ぎて。今、脳内出血を起こしてしまって、ほぼ記憶がほんま2、3週間飛ぶような形に。(中略)。気が付いたら病院にいた」(21.7.2)。野瀬は宇多野病院に一度緊急搬送された。翌日精密検査をおこない、宇多野の野瀬の主治医が対応し脳出血だと分かった。宇多野には脳外科医がいなかったため、京都市立病院に転院することになった。市立病院に2か月入院し、2019年12月に退院した。

野瀬は緊急搬送先として宇多野を望んでいなかったため、このような事態が生じたときは、市立病院に搬送してもらうよう訪問医に依頼した。また、このような事態が起こらない方法を支援会議で検討した。尿の管が詰まらないように、緊急時は尿の管を介助者や訪問看護師が替えられるように指示書に書いてもらった。トラブルは「今のとこなく。詰まらんように先生も考えてくれはったりして、今のとこ落ち着いてはいる」。

野瀬：宇多野にいたら、多分起きなかったと思う。(中略)。宇多野やと。泌尿器の先生、少なくとも1、2時間は待たなあかんから、あれやけど。(中略)。恐らく、詰まっただんで、替えてくれたんじゃないかなと。(中略)。先生自体も慣れてなかったと思うんで。(中略)。多分様子見てもいけるやろうと思われたと思うんですけど。(21.7.2)

訪問医も「慣れてなかった」ため、このような事態が起きたと野瀬は考える。尿のトラブルのリスクは、「重要事項なんで、ある程度は聞いてはったと思うんですけど、担当の側がちゃんと伝達してない可能性が無きにもあらずです」と野瀬は語った。退院に伴い、病院関係者と地域関係者が重要事項をどのように情報共有したのかということは本調査では明らかにできなかったが、退院時に医療情報を共有する仕組みを構築することは重要である。

野瀬が退院したとき最も懸念したのは、介助者が吸引できるのかどうかということであった。野瀬は退院した日、すぐには眠れなかった。

野瀬：初めてのとこで寝るんで、なかなか寝れなかったんですけど。あとはほんまに、ヘルパーたちが僕の吸引をできるのかどうかっていう不安もあったりしながら寝たんで(21.6.25)。

退院日に、何名かの介助者に訪問看護事業所「響」が吸引を含めた介助者研修を行った。しかし、この日だけでは全ての介助者に研修を行えなかった。研修を行っても、それは講義のみであり、野瀬に吸引介助をしておらず、心配だったという。三号研修では野瀬に実際に吸引介助をすることを通して研修が行われる。しかし、訪問看護事業所の準備体制が整っていないため、三号研修は徐々に行われることになった。インタビューを行った2021年6月

時点でも、野瀬によれば、介助者約 30 名中、半数が研修を終了していなかった。このため、主治医との間に「違法性阻却」の契約書が交わされ、吸引の介助が許可された。この背景には、三号研修を実施できる看護師との調整がつかないという課題があった。野瀬の介助者は吸引の介助経験があるが、「ほんまにやったことあるんか、とかいう不安は」あり、三号研修は「した方がいいと思います」(21.7.2)と野瀬は語った。野瀬は「響」の看護師が訪問するときに吸引をしてもらうようにしている。

野瀬が利用する介護事業所は、「シュシュ」「ココペリ」「まごのて」「家族舎」そして JCIL の 5 事業所である。当初は 4 事業所だったが、「介助者が辞めたり。病気をして足りなくなったり」したため、「別のところに入ってもらった」。介助者は全員で 30 名、9 割が男性、1 割が女性である。女性介助者は最近違和感をもつようになり、男性介助者にしてもらうようにしている。病院は「みんな白衣着てはるんで。何の違和感もなかったんですけど、私服で介助されると、ちょっと違和感がある」(21.6.25)と感じたからだという。介助者については、これまで遅刻が続いた人を替えてもらったことがある。

これらの事業所は、介助者との関わり方について違いがある。野瀬が利用する JCIL は他事業所に比較すると、当事者が指示を出すことが重視されている。

野瀬：病院とかやと勝手にやってくれるんで。そこは楽なものではあったんですけど。(中略)。ただ、事業所によってカラーがあるので。JCIL やと、基本、僕らが言わんと行動はしない。(中略)。他の事業所とかやっても、言わんでも時間になったらやってくれたりとか。(21.6.25)

他事業所に比べて、JCIL は指示を出すことが求められるという。この点は、「僕、友達のヘルパー利用しか見てなかったんで、最初は何でこの人はなんも動かへんのやろうとか思ったんですけど、そういう戸惑いはあったんですけど、慣れたら全然大丈夫ですね」(21.7.2)と野瀬は語った。例えば、ヘルパーの普段の勤務調整は、他の 4 事業所はコーディネーター/サービス提供責任者が行うが、JCIL では 2021 年 5 月から野瀬は自らの希望でメールによって自ら勤務調整する。急遽介助者が勤務に入れなかった場合は、野瀬の担当コーディネーターが介助者を見つけて緊急の勤務調整をする。

他事業所は、野瀬が指示をしなくてもある程度は介助者が動いてくれる。この点は、「毎日のルーティンみたいなこともあるんで、それをいちいちこう言うのもなかなかめんどくさいんで、ある程度やってもらう、ある程度動いてもらったほうがありがたいなと思います」(21.7.2)と語る。当事者が指示をして介助者が動く事業所がある一方、介助者がある程度動いてくれる事業所があることで、バランスがとれているという。野瀬は各事業所の介助者の特徴に合わせて地域生活を計画する。例えば、料理が得意な人やそうではない人がいるので、勤務に入る人の特徴も考慮に入れながら、その日に依頼する内容を考えている。

リハビリは、水曜日の 9 時～9 時 40 分に理学療法士、12 時～12 時 40 分に作業療法士、

金曜日の 12 時～12 時 40 分に作業療法士が訪問する。いずれも手足の関節の運動、呼吸リハが行われ、作業療法士は作業関係や、「ゲームの操作がもっとこうできるようにしたいとかいう相談をしたら一緒に考えて」くれる。リハビリは週 3 回、1 回 40 分となり、病院の頃の 20～30 分のリハビリより時間数が伸びた。病院に比較すると、「内容的には全然違う」(21.7.2) という。地域は「ちゃんと一人一人にこう、ちゃんと聞いて、最大限にできるように考えて」くれる。野瀬が退院後に重視したのは、食べられるようになることであった。訪問看護事業所と相談し、言語聴覚士のリハビリも 2020 年まで受けた。そして、現在は問題なく食べられるようになったため、リハビリは行っていない。

入浴は月と金の週 2 回、事業所の訪問入浴サービスを利用する。1 回 40～50 分である。これは京都市の事業であり、週 2 回まで認められている。スタッフが部屋に浴槽をもってきて、野瀬を浴槽に入れ身体を洗う。野瀬の介助者は特例で入浴時の介助が認められるが、基本的に訪問入浴事業所のスタッフが洗う。入院時に比べるとしっかりと洗ってくれ、時間制限もないので、地域の入浴の方が良いと感じる。当初はスタッフも慣れておらず、呼吸器などの「管類が引っ張られたりして。主治医の先生の方から注意して下さって直った」ことがあった。支援会議を通して、主治医から事業所に注意するとこの問題は解決した。

野瀬は、「夏場とかはその、ぎとぎとなったりするので、もっと入りたいと思いますけど」(21.6.25)と語り、入浴回数を増やしたいと考える。毎日の入浴を希望するが、事業所のサービスは昼間だけである。9 時から 17 時までに入浴サービスを利用する必要があり、仕事のある平日はこのサービスを利用できない。時間の制約も一つの課題である。

支援会議は、介助者同士の会議は年に 1～2 回開催し、何か問題が起きた場合は関係者を集めて開催する。退院直後は尿のトラブルが生じたため支援会議の頻度が多かったが、最近は何も問題が起きていないため支援会議は開催していない。

5. 3. 自由

退院してから 1～2 週間は、病院のときと同様に経鼻経管栄養で栄養補給をした。ただし 2 週間後には、野瀬は 1 人前のラーメンとギョーザを食べた。退院後すぐに訪問看護事業所「響」の言語聴覚士の嚥下訓練を受け、安心して食べられるようになったからであった。野瀬は食事制限がされていた中で、病室で隠れて食べたこともあった。この点については、「食べないと衰えるから。(中略)。飲み込みも、できなくなってしまうと。(中略)。ほぼ、食べたいから食べたんですけど。(中略)。使わんと、弱っちゃいますから。」(21.6.25)と野瀬は語った。食べ物は JICL の大藪にもってきてもらい、大藪のいるときに食べるようにした。これは、食べることを望んでいたからということだけではなく、食べる訓練をしなければ嚥下機能が衰えてしまうという危機感があったからだった。

退院した 2019 年 7 月の終わり頃、日赤で嚥下機能を調べる検査をした。この結果「なんの問題もない」と言われた。ただし、1 年のブランクがあるため徐々に慣らす必要があった。この後、宇多野病院の後輩を訪問した際、二人いる主治医のうち研修医から主治医になった

人と偶然病院で会った。この「女性の先生のほうは割と優しくだったので、ご飯食べれてるって聞いてくれ」て、「食べれてますって。ちゃんと検査受けたらなんの問題もなかったですって」と言うと、無言で苦笑いをした。野瀬は、「その女の先生は、もしかしたらほんまは食べさせてあげたかったんかもしれないですけど」（21.6.17）と語った。

食事ができるようになったため、体重も病院の頃に比較すると倍近く増えた。食事のメニューは野瀬がネットで調べたレシピを介助者に渡して作ってもらう。料理のできない介助者は「ちょっと厄介で」指示するのは難しい。ただし、高校卒業後に自立生活をしている先輩宅を訪問した際に介助者に指示する様子を見ていたので「ある程度のイメージはついて」いた。栄養の偏りがないように「響」の栄養管理士に相談することがある。この栄養管理士は、多くの栄養管理士は4品目を作るように言うが、それは難しいのでやめた方がいいと言ってくれ、野瀬のできる範囲で行うように勧めている。

日々の服装は、夏はタンクトップを着る。着る際に、呼吸器を一瞬外すが何も問題は起きていない。起床・食事・帰宅・就寝など時間に関わることは自由であり、間食も自由である。マンションには犬や猫を飼う人もいて、野瀬はハムスターを飼う。世話は介助者に指示している。これらも病院にいた頃とは大きく変わった点である。

外出は、病院とは異なり、誰かの許可を受けることなく自由である。多い時は毎日、少ない時も週に4~5回は外出する。自宅はバスや地下鉄のアクセスがよく、外出しやすい。2020年4月頃からコロナ禍になった当初、病気の実態がわからなかったため、主治医から極力自宅にいた方が良いということで、遠出をする機会は少なくなった。「家にいる期間が長かったのは、ほぼ毎日出てた僕からしたら、辛くはあったけど、まあ、病院にもともといたんで、それほど苦ではなかったけどっていう感じです」と野瀬は語った。

野瀬は退院後の2019年9月、高校卒業後に個人契約を結んだ就労継続支援B型事業所とサービス利用契約もした。当事業所は1週間1回のペースで通った。日当750円の工賃が支払われた。病院でも当事業所と個人契約を結び仕事をしたが、退院後は仕事に集中できた。

野瀬：やること変わらないんであれですけど、こっちの方が集中というか、時間は取れるかな。（中略）。あとは、作業所とかに行ったりして、ちゃんと時間が設けられるんで。病院とかだと、急に処置が入ったり、看護婦さんに、何や、今からこれするよとかいう、言われることがない。（21.7.2）

病院では仕事を中断することがあったが、地域は勤務場所も時間も決まっておき、仕事に集中できた。当事業所との契約は、2020年7月に終了した。コロナ禍になり事業所に通えなくなり、直接消費者と関わる仕事をしたかったことや、退院支援を行なってくれたJCILへの恩を感じており、2020年9月からJCILで勤務することになった。

野瀬：やっぱああいう辛い状況から脱却させてくれたのは、大藪君とかJCILのおかげなん

で、その恩返しするためにも JCIL に入って、手伝うことが恩返しかなと思ってやっています。(21.7.2)

JCIL で野瀬は、ピアサポーターという立場で活動するが、ときにはデザイナーの仕事依頼される。2021 年のインタビュー時点で火曜日 10～16 時、水曜日午後 JCIL の事務所で勤務する。収入は、1 日事務所で勤務すると時間数に関わりなく 500 円である。以前勤務した B 型事業所の工賃 750 円と比較すると低いが、毎週 2 回勤務することによって毎月約 4,000 円の収入がある。この収入と、障害基礎年金及び生活保護によって生計を立てる。

5. 4. 社会的関係

退院すると、自宅で他人と会うことは自由になった。面会時間が決められた病院とは異なる。父や兄弟も以前より気軽に野瀬を訪問する。「病院より話しやすくなりました。人目を気にしてコミュニケーションをしなくてもいいんで」(21.7.2)と野瀬は語った。

以前と比較すると父の訪問回数は減った。入院していた頃、父は週 1 回野瀬を訪問したが、退院後は多くて 2 週間に 1 回、現在は 1 カ月 1 回になった。病院では、外出の付き添い、部屋の片づけ、新しいパソコンを購入した時の設定、食事の差し入れなど、看護師ができないことを行うため父が訪問した。父は息子を病院に預けることへの不安もあった。2016 年に相模原障害者施設殺傷事件が起きてから、心配するようになったという。父は「宇多野にいた頃よりは、安心してきてるのかなって感じはしますけど」(21.7.2)と野瀬は語った。父が野瀬を訪問する際、弟も付き添いに来ることがある。他の兄弟も野瀬が退院してから 2 回ほど訪問した。兄弟も野瀬の退院に関して不安を述べたことはない。

近隣とは挨拶程度の付き合いである。自治会は加入していない。尿のトラブルやコロナ禍もあり、地域行事には十分に関わっていない。災害対策は避難グッズを備えるが、支援会議を開催していない。この点は、「心配なんですけど、僕の場合、扉さえ開けば、ヘルパー 1 人いれば、僕を抱えたりもできるから、どっかに逃げれるかなと思って」(21.7.2)いる。

6. 他の当事者の支援

6. 1. ピアサポーター

JCIL には、ピアサポーターと呼ばれる当事者スタッフが退院する当事者を支援する仕組みがある。退院直後は、大藪が野瀬のピアサポーターとして関わった。例えば、野瀬は、介助者との関係について支援会議で話し合ったとき、大藪から助言を受けた。JCIL の野瀬のコーディネーターが会議の開催を決めたが、大藪を招いたらどうかと助言を受けて、彼が来ることになった。支援会議で 2020 年から介助者の視線が気になっていると野瀬は話した。

野瀬：去年ぐらいからずっと視線があれなの、気になるっていう相談をミーティングの時にして、その時、大藪君もこのピアサポーターとして出てたんですけど、扉あるんやか

ら、扉付けたら？って言われて、これ、前は外してたんですけど、扉で遮るようにしました。(21.7.2)

居室はキッチンと部屋の間扉を設置できるようになっている。扉を設置することで、視線を避けられるようになった。この点は、24 時間の介助を受けて生活する大藪だからこそ助言できたことであり、野瀬にとって説得力があった。野瀬は「同じ目線でしゃべってるんで。利用者が集まるカンファレンスでも、ピアサポーターは」(21.7.2)重要だと語った。

野瀬：同じ目線の人がアドバイスだったり、助言を出すのは、それは画期的でいいことなんじゃないかなというふうに思いますね。(中略)。同じ目線でしゃべったほうが、説得力もあるし、安心感も違うのかなというふうに僕は思い、思うから、ほとんど僕らが積極的にやっていったほうがいいのかと思います。(21.7.2)

野瀬は困りごとがあれば、JCIL の相談員に相談した。野瀬は「困ったときはすぐ相談には、JC の人が乗ってくれてはったんで、僕的には問題はなかった」(21.7.2)と語った。

6. 2. 藤田紘康の支援

野瀬は 2021 年のインタビュー時点で、藤田のピアサポーターとして活動していた。藤田とは 10 歳以上年齢が離れるが、病院で子どもの頃によく遊んでもらった。「結構昔はみんなで食堂集まって、みんなでゲームをしたりとか。お互いの部屋行って、ご飯を一緒に食べはしてた」(21.7.2)という。野瀬は、藤田が 2020 年 10 月に退院してから彼のピアサポーターをした。この前まで藤田の支援をしたのは、当事者スタッフの岡山祐美であった。退院前から野瀬は藤田が利用する予定の訪問看護事業所「響」の利用者だったため、訪問看護の情報を藤田に提供していた。また、藤田は介助者研修を行えなかったため、藤田の支援予定の介助者が野瀬の自宅で呼吸器の扱い方などの研修を行った。

野瀬は、藤田のピアサポーターとなることを自ら希望した理由を次のように述べる。

野瀬：気管切開してて、宇多野から出て行って、なかなか難しい状況に置かれているというのは、会議とかで聞いてたんで、割と、状態が似てたんで、僕がアドバイスしたらいいんじゃないかなと思って、打診をさせてもらいました。(21.7.2)

訪問回数は、藤田の希望に応じて決まる。2020 年 10 月に退院した頃は、地域生活も安定していなかったため、野瀬は藤田の自宅を毎日訪問した。

野瀬：ほぼ地域に出てこられるのも、1 人暮らし自体初めてなんで、ものの管理の方法とか、どういふふうに介助者に指示してるかとか、それからこういうときどうしてるって

いうふうなことを聞かれたりはしました。(21.7.2)

2021年2月になり生活が安定すると、1週間1回の訪問となった。同年7月あるいは8月になると、1ヶ月2回程度となった。

藤田が退院してから2021年7月まで野瀬は藤田の外出支援を3回行った。藤田の外出時は二人介助になるが、移乗方法を各介助者に研修する必要がある、安全な移乗方法を見つけるまで苦労した。どのような移乗を介助者が考えているのかを見せてもらい、「ここはこうしたらいいんじゃないですか」と野瀬が介助者に助言する。野瀬は、藤田と同様に人工呼吸器を使用するので、その立場から助言できる。外出準備で1時間、目的地までの移動は吸引があるため10分程度で行ける距離も20～30分かかる。「道中でも吸引されるんで、それらも見越して、支援」(21.7.2)する必要があると野瀬は語った。

野瀬が最初に行った支援は、携帯電話の契約のため携帯ショップに行くことであった。彼の助言によって、介助者がベッドから車いすへの移乗の練習を約2時間おこない、14時半に自宅を出発し、16時に店に到着した。契約に際して個人情報があるため同行して大丈夫かと藤田に尋ねると、是非助言をしてほしいということで野瀬は20時までその店にいた。藤田は21時半まで店にいた。3回目の外出支援の際は、京都植物園に行く予定だった。このときは、コロナ禍の緊急事態宣言のため植物園は16時閉園となった。14時に介助者が来たが車いすへの移乗で1時間経過し、自宅を出たのは15時だった。このためその日は植物園に行けなかった。最近では移乗方法にも慣れ、野瀬がいなくても外出できるようになった。

藤田の母も藤田と同一マンションで生活する。藤田の退院と共に、母も引っ越した。野瀬は、母と話すことがある。「訪問入浴のトラブルであったり、あとは、こういう制度を使いたいんだけどどうしたらいいかなっていう相談を受けたり、あとは、医療物品をどういうふうに管理してるかっていう相談を受けたり」(21.7.2)した。藤田は、退院後から私が野瀬にインタビューをした2021年7月頃まで、訪問入浴のトラブルが続き、問題は解決していない状況だった。野瀬は、同じ業者を利用する関係で何か良い助言ができるのではないかといいことで支援をする。この支援の様子は次章で述べたい。

コロナ禍では、ZOOMを利用して、藤田の支援を行なった。藤田は災害を懸念するため、災害ミーティングをZOOMで行った。現在は、地域住民を交えた会議を行うことを検討する。「近隣の人とかに状態を知ってもらった方が、助けてもらえる可能性がある」からだ。このため「周りの人に向けた手紙とか作った方がいい」と野瀬は話している。ZOOMで外出の「お勧めスポットの紹介」や「ビンゴ大会」などもした。ビンゴ大会は2020年12月に行われたが、野瀬はZOOMの設定を支援するため藤田の自宅を訪問した。

藤田のピアサポーターの受け止め方は、「直接聞いたわけじゃないですけど、とても助かってるっていうふうに、お母さんだったり藤田さんに関わってる介助者からは聞いたりしています。」(21.7.2)と野瀬は語った。

6. 3. 田中佑磨の支援

野瀬は2020年10月にJCILの支援を受けて退院した田中佑磨の地域移行後の支援をすることもある。田中は1986年和歌山市生まれである。1996年の10歳の頃から、和歌山市内の施設に入所し、18歳のときに退所するまで施設で暮らした。退所後、専門医の紹介で2004年に宇多野病院に入院した。2019年1月18日に、宇多野病院の療育指導室を通じてJCILに田中の重度訪問介護利用の相談があった。これ以降、JCILのスタッフが訪問し外出の支援をする過程で、田中は自立生活のイメージをもつようになり、退院を決意した。彼はコロナ禍の2020年10月31日に退院した(日本自立生活センター2021b)。

野瀬は、田中の依頼があった場合に訪問するが、定期的に訪問するわけではない。2021年7月に介助者から相談され、田中の自宅を訪問した。野瀬は田中の支援を次のように述べる。

野瀬：やっぱ若干理解に苦しんでいはるところはあると思うんで、もともと僕昔から知ってはいるんですけど、(中略)。なかなかピアサポーターだったり、地域移行だとか地域定着だとか、ミーティングだと言われても、困らる部分があるのかなとは思いませんね。(中略)。多分健常者がして当たり前だみたいな考え方やと思うんで。僕らが動いてることに関して、多分違和感を覚えてはるのかなと。(21.7.2)

藤田の場合とは異なり、田中にとってピアサポーターの意義が十分認識されておらず、人によってはピアサポートが機能する場合とそうではない場合があることが示されている。

6. 4. 他の病院の患者への支援

野瀬はこれまで支援をされる立場であったが、現在は退院支援を行なう立場になった。

野瀬：やっぱ、もっと地域から、施設とか病院から出てきたほうが、楽しい生活ができるっていうのを、皆さんに伝えながら、これからも支援を続けていきたいと思いはします。(21.7.2)

自らの経験ゆえに地域に出ることの意義を理解しており、患者の支援をしたいと考える。2015年に野瀬が大藪のボランティアサークルを通して自立生活をする先輩を訪問した時、野瀬と一緒に訪問した友人がいた。この人は宇多野病院に長期入院する人だが、野瀬の退院について特に関心をもっているわけではない。野瀬も参加するJCILの地域移行チームが、病棟の地域移行希望者を調査することになり、この人にZOOMを通して話をした。

野瀬：僕と大藪君とが世間話交えながらしれっと聞いてみたんですけど、何かもう、話をすぐそらすような感じなんで、多分、本人はしたくないかな。(21.6.25)

本人は退院を希望しておらず、彼の意向を確認して必要な支援をしたいと野瀬は語った。

このように、野瀬は退院後、支援される立場から支援する立場へと役割を転換させた。ピアサポートは、当事者が支援対象者から支援者へと役割を転換させる可能性を有する。地域移行支援を担う人を考える上で改めてピアサポートの意義を考える必要がある。

第3章 宇多野病院からの地域移行Ⅱ：コロナ禍以前

本章では、宇多野病院から2018年11月に退院し、現在一人暮らしをする植田健夫（以下、植田）が、1) 病院から地域生活への移行支援、2) 地域での一人暮らし、をどのように経験してきたのか、を述べたい。植田の地域移行は、コロナ禍以前に行われた。

本章は、植田へのインタビュー結果に主に依拠して記述した。植田の支援に関わった日本自立生活センター（以下、JCIL）の健常者スタッフの高橋慎一へのインタビュー結果も補足的に活用した。

植田は、1975年2月28日に京都府舞鶴市生まれで、私がインタビューした2021年9月時点で46歳である。植田には姉がいる。植田の生後2か月に家族は亀岡市に転居した。植田は、1978年3歳時に南丹市の病院で紹介された宇多野病院で筋ジストロフィー・デュシェンヌ型の診断を受けた。小学2年まで歩けたが、1982年の小学2年時に歩行が困難になって車いすを使用するようになり、宇多野病院の筋ジス病棟で2か月入院したことがある。1997年に22歳時に鼻マスクによる人工呼吸器を使用するようになった。

南丹市の特別支援学校で寮生活を送ったが、それ以外は、自宅で父母と一緒に暮らした。介助は父と母が担った。2000年4月に25歳時に父が倒れ、病院に搬送された。

植田：父親が倒れてしまったから、仕方なく、宇多野病院に行ったということです。

鈴木：お母さまが決められたということですか。

植田：いや、決めたとより、母だけではちょっと、僕のことできないんで。

鈴木：いちおう、決めたのは、植田さんご自身ということですか。

植田：そういうことになりますね。（中略）。母だけでは。母は足が不自由だったので、とりあえず、入院しようということで、はい。（21.9.4）

宇多野病院は、小学2年のときに短期入院して以来、関わりはなかった。父は入院4日後に亡くなった。この間、植田は母や姉と相談し、宇多野病院への入院を自ら決めた。

1. 自立生活について知る

1. 1. 規則の多い生活と退院への思い

入院した日は、「夜ご飯食べて、それで寝た記憶しかない」と植田は語った。家族との生活に比較すると、病院生活は不自由であった。

植田：やっぱり、ご飯が時間が早いとか、消灯が9時とか、好き勝手できないというか、けっこう知らない人ばかりだし。ちょっと、不便でしたね。（21.9.4）

植田は月に1回、宇多野病院の筋ジス病棟にいた看護師の介助によって、車いすで外出し

た。主治医は「慣れている人もいるからということでOKを出した」と植田は語る。母の付き添いがなくても、慣れた看護師の付き添いがあれば、外出は可能だった。ただし、外出は病棟では珍しかった。

植田：患者さんによっては、1年に1回だけ、外出する人とかが、外泊する人とか。なかなか、外出することが、呼吸器している人は難しいみたいな。呼吸器慣れた人じゃないと、外出することは駄目、みたいなあ。(21.9.4)

人工呼吸器をつける人でも、慣れた看護師が付き添えば外出は認められた。人工呼吸器に慣れたボランティアと外出する人もいた。植田は1ヶ月1回外出できたが、他の人は分からないと語った。野瀬や藤田は看護師と一緒に外出することはなかったと語った。看護師やボランティアと外出できたのは、これらの人と関係を作れた人であることや、気管切開の有無による介助の度合いといった様々な要因が関係する。患者によって、看護師やボランティアの付き添いによる外出が可能だった人とそうではない人という対応の違いがあった。

植田は、「2008年くらいから、規則が厳しくなってきた。いままでの規則が、看護師の数が、減ってしまって。それで、自立支援法ができてからかなあ」と語った。

植田：お風呂が10分で終わるとか。食事中はテレビやラジオ、音楽とかを聞いたら駄目とか。(中略)。年を重ねるごとに、規則が厳しくなっていく感じですね。(21.9.4)

2008年に規則が厳しくなったのは、「病院が国立ではなくなったら、責任とかが病院の責任になっちゃうんで」と、国立病院機構に運営主体が変更したからだと言った植田は語った。規則が厳しくなり、植田は退院を考えるようになった。療育指導室の相談支援専門員に相談すると、「病院を変わってみたいと、退院して、家に帰るとか」を話したと言った植田は語った。

植田：一人暮らしということは知らなかったの、とりあえず退院したいという気持ちがあった。(21.9.4)

一人暮らしの方法をこのときは知らず、自ら調べることはなかった。退院先として考えたのは母との暮らしや他施設へ移行だった。主治医には退院の意思を話していない。主治医は、植田が入院してから4回変わった。1人目は2000～2002年、2人目は2002年～2007年、3人目が2007～2010年、4人目が2010～2018年の退院までである。

植田は、ある患者の母の紹介で、2010年からJCILの有償サービスであるアテンダント・サービスを使用した。この患者もアテンダントを使用していた。藤田もアテンダントを利用したが、植田はそれを知らなかった。アテンダントには1時間半来てもらい1000円払った。

植田：身の回りをしてもらったりとか、髭剃りしてもらったり、という感じで。売店とかで、飲み物を買ってきてもらって、飲ましてもらったりとか。あとは、会話とかしたり。
(21.9.4)

植田は外出の支援を受けていない。重度障害者の自立生活や自立生活センターについてアテンダントの人と話す機会はなかった。しかし、植田にこの頃、重度障害者が一人で暮らす形態を知っていたかどうかを尋ねると、それは知っていたと答えた。

植田：なんか、入院している人のなかで、筋ジスの兄弟の人が地域で暮らしているという話は、聞いていたんで。(21.9.4)

この人は宇多野病院を退院して、一人暮らしを始めた人であった。

植田：地域に出て、ボランティアを募集して生活していた、という話は聞いていました。
(21.9.4)

植田自身は自立生活について考えておらず、そのような人もいるという程度でこのときは思っていた。

1. 2. 虐待事案発生以降

2016年夏、宇多野病院での虐待事案に対して京都市の指導が入った。これについて、植田は次のように語る。

植田：看護師はナースコールを離したりとか、押せないように。言葉の虐待とか。ベッドを蹴ったりとか。(21.9.4)

これは複数の看護師が起こした問題であった。植田自身も次のような扱いを受けた。

植田：結構、僕って、はっきりものごとと言うようなタイプなので、そういうタイプでイラっとくる看護師さんがいて、パワハラみたいなことを言われていました。(21.9.4)

虐待事案後、野瀬や藤田は移乗制限がなされたが、植田も移乗は「週に1回とか、決まってきました」と語った。以前は「毎日とか、車いすに座っていました」と植田は語る。週1回は許可されたが、次第に移乗の依頼をしなくなった。

植田：最初の方はしていたんですけど、すごい、看護師さんがバタバタしていて、頼みに

くいところがあって、言わなかったりとか。(中略)。最初はしていたんですけど、なんか、ストレスなんで、移らなくてもいいかという感じです。(21.9.4)

外出は、2011年から月に1回行った。野瀬や藤田は外出できなくなったが、植田は「僕はできました」と語った。野瀬や藤田は気管切開をしていて医療的ケアが必要だったが、植田は鼻マスクによる人工呼吸器の使用で呼吸器管理のみが必要だったという違いがある。野瀬や藤田と異なり、植田の主治医は外出について積極的に支持してきたことも関わる。大分の芦刈は、西別府病院では、鼻マスクを使用する人が看護師の付き添いで外出することはなかったと語った。主治医や病院によって外出の対応の違いが現れている。

2. 退院への決意

2. 1. 相談支援専門員による紹介

植田が退院して、一人暮らしをすることを決めたのは、2018年3月頃だった。このとき、病院の相談支援専門員から重度訪問介護についての説明をうけ、外出だけではなく、一人暮らしができることについて聞いたのだと植田は語った。

植田：重度訪問介護というものをどこかで調べたり、自立しているということを見せて、それで退院したいという気持ちになった。(21.9.4)

モニタリングなどの特別の機会ではなく、自然に会話をしているときにこの説明を聞いた。相談支援専門員と「たまに」話をすることがあるという。JCILのスタッフではなく、病院の相談支援専門員からこの制度による自立生活を知ったという点で、野瀬や藤田と異なる。相談支援専門員が自立生活の情報を伝えた時期はJCILの訪問後であることを考えると、相談支援専門員がこの制度を知ったのは、JCILの訪問が契機だったと考えられる⁵。

主治医は、相談支援専門員から植田の退院希望の話を知るとすぐに植田のもとにやってきて、植田、主治医、相談支援専門員とで話すことになった。

植田：最初は、僕が退院したいってということだけ、聞かはって、それで、あわてて来はって、それで、どういうことって、聞かはって、その重訪使うとか、JCILという事業所があるとか、ということを説明したら、ちょっとわかりはったみたいで。それで、特に、僕は何も言われていないです。(中略)。

鈴木：その場に、植田さんもいて、主治医もいて、相談支援専門員の人もいたということですね。

植田：はい。(中略)。

鈴木：他の方については反対があったけど、植田さんの場合には。

植田：特に、反対はなかったです。(21.9.4)

この日に植田は相談支援専門員から JCIL に電話をしてもらおうと、2 日後に JCIL のメンバーが植田を訪問した。

植田：それで気になって、その日に電話をしたりとか、JCIL に電話をして、2 日後くらいに、小泉さん、岡山さん、高橋さんが来はった。(中略)。なんか、小泉さんが来はった瞬間に、「帰ろう、帰ろう」、みたいな。退院しよう、退院しよう、って。

鈴木：ワッハハハハ。そのとき、JCIL の皆さんがすぐに来てくれて、どう思いましたか。

植田：早っと思って。びっくりしました。

鈴木：でも、気持ち的には嬉しかった？

植田：そうですね。来てくれてもらった方が、安心というか。(21.9.4)

連絡をしてすぐに JCIL のメンバーが訪問したことについて、植田は「来てくれてもらった方が、安心」したと語った。

2. 2. 健常者スタッフと当事者スタッフによる面会

JCIL から主に健常者スタッフの高橋慎一が植田を訪問した。当事者スタッフの岡山祐美や大藪光俊も、それぞれが担当する藤田紘康や野瀬時貞を訪問する際に植田を訪問した。高橋は週 1~2 回植田を訪問した。退院 2 か月前は週 4 回訪問したと高橋は語った(21.9.13)。高橋とは、主に「自立生活をしていくという話を」した。これによって、自立生活をする際に「だいたい、イメージが出来てきた」と植田は語った。面会回数は十分だったという。

健常者スタッフの高橋が比較的多く関わった点について、植田は次のように述べる。

植田：そのときは、自立生活とか、よく知らなかったので、違和感はなかったです。

振り返ると、「当事者の人だとできることは限られちゃうので、そこを高橋さんがサポートしてくれている感じです」と語る。移乗などの介助や、主治医や看護師長への自立生活センターの説明は高橋が行った。ただし、植田は当事者も同様に関わってくれたと感じる。

植田：岡山さんも、結構、来てくれはって、お話ししたりとか、家電見たりとか、そういうことはしていましたね。JCIL の本体に行ったりとか。体験室っていうところで、宿泊したりとか。していましたね。はい。

鈴木：高橋さんも関わったけど、当事者の人も植田さんに関わっていたかなあという。

植田：そうですね。同じくらい関わってくれて。(21.9.4)

当事者が支援に関わることについて、植田は次のように述べる。

植田：JCIL は障害者がやっているところなので、岡山さんがそういうふうにするのは普通じゃないかなあとと思いますね。(中略)。

鈴木：健常者じゃなくて、当事者も関わった方がいいと思いますか。植田さんにとって。

植田：それが、なんか、それはいいことだと思います。

鈴木：どうしていいことだと思いますか。

植田：関わるのが、障害者ということなんで、健常者が全部やってしまったら、JCIL じゃなくなってしまうというか。(21.9.4)

当事者が関わることは、JCIL の組織として重要だと植田は語った。この時期、外出の予定など事務連絡はフェイスブックのメッセージャーを使用した。ZOOM や Skype は退院前に使用したことはない。病棟でパソコンを使用できるのは、10～12 時、14 時から夕食前までだった。最初に看護師にマウスの設定などをしてもらえれば、その後は支援を必要とせず、自らパソコンを操作した。パソコンで比較的スムーズに JCIL と連絡することが可能だった。

2018 年 6 月には病院の相談支援専門員が作成したサービス等利用計画をセルフプランに変えた。住民票のある亀岡市で重度訪問介護を申請し、支給決定された。2016 年 6 月 28 日に厚生労働省社会・援護局の通知「入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いについて」が出され、入院中の人々が重度訪問介護の介助者を利用して外出することは認められていた。宇多野病院で重度訪問介護をつかったのは植田が最初となった。

3. 病院関係者と親への対応

3. 1. 病院関係者への対応

高橋は植田の訪問時に療育指導室や地域連携室の担当者、看護師長、担当看護師と話をするようにした。主治医も看護師長も重度障害者の自立生活をすでに知っていたという。

植田：主治医さんも看護師長さんもそういうことをしているということを知ってはって。すんなり OK はくれはったんですけど。(中略)。テレビとかを見て、少しは知ってはった感じです。(中略)。看護師長さんはバリバラを通して知ったみたいです。(21.9.4)

看護師長が高橋に一番はじめに声をかけてくれ、「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分らしく生きてるってことを自分のはじめて知って、衝撃だった」と話した。植田の主治医も「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」という。主治医や看護師長は、重度障害者の自立生活についてテレビ番組を通して知った。このことも、主治医が退院を許可してくれたことと関係すると植田は語った。植田の退院において、主治医は理解があり、協力的であったことが大きかった。

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。(21.9.13)

植田は当時を振り返り、主治医が退院や自立生活に協力的だったと語った。

植田：主治医の先生はけっこう、理解がある人であって、自立生活とかを。(中略)。なんか、反対とかはなく、僕がこうしたいとなったら、そうすればと。

鈴木：主治医の人はどうしてそこまで理解があったんですかね。

植田：他の先生とかは、退院については、責任問題とかをいって、なかなか OK 出せない、先生が多いですけど。

鈴木：でも、植田さんの主治医は責任問題を言っていない。

植田：ぜんぜん、言っていないです。なんか、逆に応援しますって言っていました。藤田君とか、野瀬君の場合には、主治医の方が難しい人で、なかなか出られなかった。(中略)

鈴木：主治医さんによってかなり違うものですか。

植田：そうですね。退院して出て行っても、自己責任だと思ってる。なんで反対されるのかわかんないです。

鈴木：あー。

植田：病院のなかでは、なんかあったら、なんかあったらと、そういうことばかり言っていますね。

鈴木：でも植田さんの主治医はそういうことを一切言っていない？

植田：そうですね。なかったですね。

鈴木：それは鼻マスクと気管切開の違いということがありますか。

植田：多少はありますかね。藤田君の場合には、吸引も頻繁にしはるんで、状態とかも、あったと思うんですけど。でも、僕の主治医が藤田さんとか、野瀬君とかの主治医だったら、反対はしていなかったと思うんですよ。(21.9.4)

植田は主治医の理解があったからこそ退院できたと考える。これは野瀬や藤田の主治医とは異なるということであった。野瀬や藤田は気管切開をしていて、痰の吸引など植田にはない介助が必要だったが、こうした身体状態より主治医の考え方が大きな要因だと植田は考える。自らの主治医であったら野瀬も藤田も早期に退院できたのではないかと語った。

植田は「宇多野の、筋ジス病棟の看護師さん、気が優しい人が多いので、協力的だった」と語った。病棟では、鼻マスクを外して鼻を拭けないことになっているが、その必要性をあ

る看護師に説明すると、「こっそりはずして、パッパッと拭いてくれた」こともあった。

退院に向けたカンファレンスは3回開催された。回数は「十分ですね」と植田は語った。植田は、病院との関係の重要性を次のように述べる。

鈴木：退院するにあたって、病院と対立するのではなく、対話していくことが大事だとお話されていたと思いますが。

植田：大事だと思います。

鈴木：それは、退院された後は、宇多野との関係は続きますか。

植田：いやー、とくに。続いているわけじゃないですけど。

鈴木：わけではないけど、関係は大事にした方がいいという？

植田：なんというか、喧嘩別れみたいになったら、状態が悪くなったら、宇多野に行くしかないだろうと思うんですよ。そこで、ごたごたがあって、退院したら、入院は行きにくくなると思うし。その方がいいかなあと思って。(21.9.4)

「状態が悪くなったら、宇多野に行くしかない」ことを考えると、主治医を含めた病院スタッフと良好な関係を維持することが重要だと植田は語った。

3. 2. 親への対応

母は植田の退院に当初反対したが、JCILの説明を聞いて、賛成するようになった。

植田：最初は、反対していたんですけど、JCILの説明を聞いて、ちょっと安心しはったという感じですね。(21.9.4)

高橋は、退院するには母を説得すべきだと病棟スタッフから話されていた。高橋は不安になった母からの電話対応をした。また植田本人からもメールの相談を受けた。母の自立生活への不安は多岐にわたった。

高橋：お母さん、結構、不安が毎回、いろいろ、金銭管理どうなんやろうとか、食事どうなんやろうかって。家どうすんやろうとか。全部なんか相当な振れ幅がありました。退院にそもそも反対したり、また賛成したりとかって、それはずっとありました。もう植田さんもお母さんもだいぶ疲れていたりしたので。ずいぶんと自分も頻繁に電話がかかってきて(21.9.13)

母は食事、介助、経済、住宅の心配をしていた。まず、高橋は福祉事務所の生活保護ケースワーカーと相談しながら、障害基礎年金、特別障害者手当、生活保護で暮らす人の収入の表をモデルケースとしてわかりやすく作成した。生活保護の住宅扶助や生活扶助の内訳も

記した。これを母に見せて説明した。これは、病院関係者への説明にも使用された。

次に、植田は移行先について松ノ木町にある UR 団地を検討していたが、母はこの団地のある東九条の治安を心配していた。そこで、2016 年から京都市内の入所施設を出て、この団地で自立生活する河野弘明を訪問し、話をする機会が提供された。母は 2 時間ほど滞在した。河野は脳性麻痺があるが、人工呼吸器をつけていない。彼は成年後見人の家族が地域移行に反対したため、裁判所に申し入れて成年後見人を外し、自立生活を実現させた人である。

高橋：河野さんの家にお母さんと一緒に行ったんです。そしたら住まいに関してはお母さん、納得されたんです。お母さん結構、納得されるのが早かったです。いざそうなったときには、で、お母さんが障害者と会ったときのたたくまいというか、しゃべり方とか、すごいナチュラルで、なんかいい方やなと思って。障害者差別みたいなのを一切、感じないんです。で、障害者の人たちも普通に、こう、しゃべって、その中で、ふって、こう、つき物が落ちたみたいに不安が消えられたっていう印象を自分は持ちました。(21.9.13)

河野を訪問すると、住宅に関して、母は不安を言わなくなった。

さらに、食事や介助に関わることは、JCIL の本体に母に訪問してもらい話し合った。母は、食事は「やわらか食」である必要があると考えており、それを皆で食べながら話した。このとき、高橋、当事者スタッフの岡山、下林慶史(JCIL 事務局長)、香田晴子(JCIL 代表)の他、当事者スタッフで脳性麻痺の金順喜が偶然その場にいた。金の参加は当初予定されていなかったが、彼は自らの自立生活について話すことになった。

高橋：植田君、健夫君、自分でやっていくと思うので、あの一、不安がおありかと思うけど。

手放してあげてくれませんかみたいなことを、自分の経験も交えてしゃべってくれて、ほうかーって言って、お母さんが言って。「なんか、こうやって皆さんとお会いすると、安心したわ」とかって言って、あ、そう言われると、なんか今までしゃべってきた僕は、切ない気持ちと、さすが障害者運動という気持ちと、ありました(21.9.13)

金の話は、母が安心する上で重要だった。「お母さんが、ぱっと折れたんですよ。それは本当、劇的でしたけど。自分の中では」と高橋は語る(21.9.13)。このとき、高橋は母の一言で安心し改めて JCIL の当事者スタッフや障害者運動の力を感じる一方、健常者スタッフとして母に行ってきたことの限界を感じ、「切ない気持ち」をもったという。

このように、母の不安に対応するため対面や電話による相談対応や説明、事務所や住宅の訪問、当事者との会話の機会など様々な支援がなされた。前述したように、植田の主治医も母に自立生活に問題がないことを説明しており、この点が重要だったと植田は語った。

4. 自立生活の基盤整備

4. 1. 退院のための外出：物件の内覧・当事者宅の見学・物品の購入

植田が重度訪問介護の介助者を利用して初めて外出したのは2018年6月7日だった。このときにJCILの岡山や大藪とヨドバシカメラに行き、ニトリなどにも行き必要なものを購入した。植田は退院するまで介助者との外出を7回おこなった。

植田：必要なものは全部そろえたという感じです。冷蔵庫とか、電子レンジとか、洗濯機とか、掃除機とか。

鈴木：結構、いろいろはところに行って、見て買ったということですかね。

植田：そうですね。

鈴木：やっぱり、実際に行って、見て買ったほうがいいかなあと思いますか。(中略)

植田：見て買う方が、楽しいというか。やっぱり、行った方が、わかりやすいというか。
(21.9.4)

植田は、家電など必要なものを見て買うことができた。この点は藤田、野瀬、田中とは異なる。家電店で買うこと自体が楽しく、わかりやすいため、見て買う方が良いと植田は語った。家電購入の際は、当事者の岡山が付き添ったが、この点について次のように語った。

鈴木：岡山さんだから、良かったなあということがありますか。

植田：あ、そうですね。なんか、そうですね。ニトリとかも行ったんですが、女性なんで、そういうことが詳しいから、それは助かったというか。

鈴木：当事者の目線だからというのもありますか。

植田：そうですね。

鈴木：当事者の人にとって、良さそうなものを紹介してくれたりということですか。

植田：そうですね、はい。(中略)。ヨドバシで、家電コーナーでお鍋が売っていて、ニトリの方が安いから、ニトリに行きませんか、ということを書いてはって。(21.9.4)

当事者目線で買い物ができたことが良かったと植田は語った⁶。その後、JCILの当事者で自立生活をする土田五郎や下林慶史の自宅を訪問した。重度障害者が自立生活しているのを見たのはこのときが初めてだった。

植田：そんなときは、本当に、自立生活をぜんぜん知らなかったの、生活してはるんだなあという感じでしたね。

鈴木：イメージができた？

植田：それはできました。

鈴木：見る、ということは大事ですか。

植田：大事ですね。(21.9.4)

見学を通して、自立生活のイメージができたと言った。

物件を選ぶ際に、「静かなところというか、治安がいい」ということで、植田は当初京都市の北区を検討した。しかし、南区の松ノ木町団地に JCIL のメンバーが多く住んでおり、紹介されて見に行った。このときは、「OK みたいな感じ」で思ったという。

植田：いちおう、探したんですけど、早く出たかったんで。松ノ木に行くということで。(中略)。けっこう、部屋が広い方なんで。他のところを探すのが面倒くさいというか。(21.9.4)

「早く出たい」と思っており、部屋が広く住みやすいと感じたため、この物件を選択した。

4. 2. 自立生活体験室における介助者研修

植田は JCIL の自立生活体験室で 6~7 回外泊し、研修を 15 人の介助者に行った。「ほぼ、全員じゃないですけど、ほとんど、介助予定の人は」会えたと植田は語った。2 泊することもあったが、病院から何か言われることはなかった。自立生活体験室では、JCIL と連携して介助者派遣を行うココペリから介助者やコーディネーターが来て、移乗・マスク交換・アンビューバックの手順を確認し、スマホで動画を撮影して、介助者と共有した。植田は退院後 JCIL とココペリのみから介助者を派遣してもらっている。研修を行ったのは介助者が主であり、退院後利用することになる訪問看護事業所「たもつ」に対して研修は行っていない。

植田は、「研修は一通り、したんで、大丈夫なんで、気持ちとしては、はよ一出たいという感じで」、退院前の研修は十分だったと考える。退院前の研修は、「絶対やった方がいい」と語った。病院の看護師による介助者研修も行われた。アンビューバック・移乗・マスク交換の研修が 2 日間行われた。これも「必要だったと思います」と植田は語る。

植田は、2018 年に行われた公開シンポジウムに登壇した際、次のように語った。

「ぼくが外出の研修から帰ってくると、病棟の看護師さんたちが移乗やマスク交換、人工呼吸器の回路のとりつけをしてくれていました。ある時、この呼吸器の回路が加湿器につながっていないことがありました。それが問題になり、病院全体での話し合いになりました。日勤の看護師さんがまだ残っている 17 時までに帰ってほしいという願いがありました。ぼくの側からすると、病院側のミスだったのに、外出時間が制限されるなんておかしい、そもそもぼくは加湿器をつかっていないのでそんなに騒ぐことではないと思って、くいさがあったことを覚えています。病院側からすると、ぼくらの命を守るために、限られた人の数で、結果的に管理を強くすることがある、という現実をあらためて知りました。」(生存学研究所ホームページ)

介助者研修を終えて病院に戻ると、呼吸器の回路が加湿器につながっていないことが分かり、病院側は植田の外出時間を制限することになった。門限時間の短縮は、看護師の勤務状況に合わせた対応というだけではなく、何らかの問題が生じたと判断されると当事者の自由が制約される場合があることを意味する。

4. 3. 支給決定

外出のための重度訪問介護だけではなく、退院後の重度訪問介護のセルフプランは、JCILのメンバーが作成したものを確認するかたちで作成した。1日24時間、外出は二人介助の時間数が支給決定され、退院直後は十分だと考えていた。しかし、退院後に外出の機会が増えると、時間数を増やす必要があると感じるようになった。私が2021年9月に植田にインタビューをしたときに、今後は時間数を増やすために行政と交渉したいと彼は語った。

5. 自立生活

5. 1. プライバシー

植田の退院日は、「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」というJCILの当事者スタッフの小泉浩子の提案で、11月17日に決まった。病棟を出るときは、主治医はいなかったが、看護師長、生活指導員、相談支援専門員と「いろいろな人が来はった感じ」だった。病棟内の見送りだったが、それで「十分だと思います」と植田は語った。JCILの3号車で宇多野病院から新居に行った。このときは、ココペリの介助者、JCILの高橋が同行し、大藪もその後に合流した。退院前の3日間は家電の配送、ベッドの設置など小泉が立ちあった。インターネット以外は全てのものが用意された。退院日を、植田は次のように語る。

鈴木：よく眠られましたか。

植田：はい。

鈴木：とくに、心配な事があったということはない。

植田：なく。あと、なかなか、やっと退院できたなあという感じですね。

鈴木：やっと退院できたという。

植田：そうですね。

鈴木：解放感みたいな？

植田：あー、解放感。

鈴木：植田さんの場合は、外出もされているし、介助者研修もされていて、主治医も理解されて。それも大きいですか。

植田：あー、大きいですね。(21.9.4)

植田は、主治医の理解があり、外出も介助者研修も行われ、物件の内覧や物品の購入も行った。十分な準備があったことが、退院日の安心感につながっていた。

5. 2. 身体ケア

介助は退院日からスムーズに行われた。病院では、ナースコールで、「最大では 30 分とか、40 分とか」待ったが、今は「ぜんぜんない」。現在は介助者不足で悩むこともない。

入浴は、週 2 回訪問入浴業者から入浴介助を利用しており、満足する。この業者は、野瀬や藤田の業者と異なる。介助者の高橋の紹介で、その事業所を利用することになった。

植田：結構、なんか、結構、手順がいいというか、早く終わるといふか。きちっとしてくれる。(中略)。

鈴木：介助の仕方もしっかり、洗ってくれたりしてくれるということですか。

植田：普通に洗ってくれます。

鈴木：特に不満もなく。

植田：特に不満もないです。(21.9.4)

水曜日と木曜日は訪問看護師が訪問するが、その際は清拭もしてくれる。リハビリは、火曜日と金曜日であるが、病院と比較すると異なるという。

植田：病院だったら、すごい、なんか、リハビリする人の数が多いから。ゆっくりしてられないというか。病院だったら、10 分か 15 分で終わっちゃいますね。今来てくれるところは、40 分ゆっくりしてくれる感じ。

鈴木：ぜんぜん、違いますね。内容的にも違いますか。

植田：ぜんぜん違いますね。(中略)。病院は適当にやっている感じです。

鈴木：そうなんだ。地域は、植田さんの希望も聞いてくれるんですか。

植田：そうですね。(21.9.4)

地域のリハビリの方が時間は長く、希望を聞いてくれ、充実していると植田は語った。健康状態は、病院と地域とでは「僕の場合には、そんなに変わらない」と植田は語った。

このように、介助やリハビリは、病院より地域の方が十分に行われていると植田は感じる。しかし、医療は病院の方が安全だと植田は語った。

植田：病院にいた方が、安全ですよ。だけど、出てきた方が。自由だからいいと思って。

鈴木：病院の方が安全だというのはどうしてそのように思えますか。

植田：まっ、緊急対応とか、病院にいる方がちゃんとできると思うんで。

鈴木：地域の方が、緊急対応の面で、不安ですか。

植田：ちょっと不安ですね。(21.9.4)

地域の訪問医は、野瀬や藤田と同様、梁山会診療所の訪問医が担う。植田は2020年10月に体調が悪くなり、第一日赤に緊急搬送されたことがあった。このときに、介助者が病棟内に入ることを禁止され、高橋が交渉したことがあった。

植田：10月に、腸が悪くなって、救急車に運ばれて、病院（第一日赤）に行ったんですが、ヘルパーを入れさせてもらわなかった話で、高橋さんがすごい話をしてくれて、ヘルパーを入れることができたんですけど。(21.9.4)

ここでは、コロナ禍ゆえに介助者の病棟内への立ち入りが問題になったことが語られているが、植田はこのエピソードを語りながら、地域では病院と比較して不測の事態が生じかねないことを懸念していた。

地域は、緊急事態が生じた際の医師の対応にも遅れがあると植田は感じる。

植田：主治医に電話をして、状態を言って、それで、話しをして、どうするかみたいなことで、ちょっと、状態が悪すぎるから、病院に行きましょうって言って、手配してもらった感じです。

鈴木：そのやりとりが、時間がかかるということですか。

植田：はい、そうです。

鈴木：病院の方が、その辺は早いということですか。

植田：まっそうですね。(21.9.4)

宇多野病院では、土日は当直医師がいるため、安心感があると植田は語る。野瀬は泌尿器科の専門医師が必要であり、宇多野にはこの医師がおらず不安を感じていた。植田は、自らの病状に対しては宇多野病院の医師で対応することが可能であると考えており、病院ではこうした医師が常時配置されている点に地域との違いを感じている。

鈴木：医療面では、宇多野病院の方が地域よりも安心だと思う？

植田：そうですね。それに関しては。

鈴木：地域だとその辺は改善できるんですかね。

植田：それはなんか、病院はそういうことで、それは仕方ないことかなあと思う。

鈴木：変えようがないというか。

植田：そうですね。(21.9.4)

地域では、病院と同等の医療を受けることは難しいと植田は感じる。それでも、地域は自

由な暮らしが保障されるので、地域の方が良いと植田は語った。

5. 3. 自由

起床・就寝・食事といった時間に関わることは、地域は自由である。食事は退院前に母が心配し、流動食を望んだが、現在はきざみ食を食べる。食事は、料理ができる介助者とそうではない介助者とで対応が異なる。

植田：料理が得意な人だったら、任せていたこともあるし、料理ができない人だったら、インターネットでレシピを出して、これ作ってくださいと。(21.9.4)

病院に比較して指示することは増えたが、それは大丈夫だと植田は語った。

同じマンションに住む田中佑磨と「料理対決バトル」を行ったことがある。田中が自炊をする昼に、1週間に1回 JCIL の介助者の高橋と段原が訪問し、食事会をしていた。高橋の提案で、この会に植田も ZOOM で参加し、互いが作った料理を食べ比べることになった。

植田：向こうでつくったやつをこっちで食べて、こっちでつくったやつを、向こうで食べてもらった。(21.9.4)

田中とは花火を一緒に行くなど、ときどき会うことがある。介助者の提案による交流の機会を通して、植田は他の当事者との関わりをつくっている。

掃除や洗濯は指示することがあるが、「だいたい決まっているので、指示を出さなくても」してもらっている。それでも病院に比較すると指示することが増えた。

植田：難しいですね。結構。

鈴木：それは何が難しいですか。

植田：ヘルパーさんによって、どうします、どうします、って聞いてくるから、答えるのがちょっと、面倒くさいなあと思うことがあったんですけど。

鈴木：植田さんとしては、いちいち聞いてくるんじゃないかって、やってもらいたいなあと思うことがあるということですか。

植田：なんというか、聞くのは大事だと思うんだけど、あまりにもめっちゃ聞いてくると、そういうことは分かっているんじゃないと、思って、そういうのは面倒くさいなあと思って。

鈴木：決まっていることについては、やってもらいたいと。

植田：指示を出すのは、それは、正しいと思うんですけど。(21.9.4)

指示を出すことは「正しい」と思うが、指示をせずにやってもらうことも必要だと考える。

これは事業所によって異なるという。JCIL は、かつては当事者が指示することが重視されたので、当事者が指示をすることが多いのではないかと植田は語った。

植田：JCIL とかだったら、昔とかだったら、ほんま、障害者の人たちが指示をするまでは、やっちはあかんとか、昔はそういう、決まりがあったんですけど。障害者が何も言わなかったら、ヘルパーもなんもしなくて、障害者の人が指示を出すまで、動いてはあかんというのが、あって。今は違うんですけど。それがぬけきってないことがあるから。

鈴木：今は変わったという感じですか。

植田：基本は指示待ちなんですけど、それだけじゃ、ちょっと。難しいじゃないですか。

鈴木：ココペリさんだと、指示がなくても大丈夫という感じですか。

植田：基本は指示待ちなんですけど、やってくれることが多いですね。(21.9.4)

例えば、洗濯機を回すなど決まったことは、当事者の指示がなくても、介助者には動いてもらいたいと考える。

植田：やることは決まっているんで、洗濯機を回すっていうのは、たとえば。そこをいちいち、指示出さなくても、分かると思うんです。(21.9.4)

退院前に掃除・洗濯・料理など自立生活プログラムを JCIL が行っていないことについて、「それは別になくても良かったと思います」と植田は語った。植田は、介助者に指示することを重視するが、介助者にも主体的に動いてもらうことを望んでいた。

外出は、病院とは異なり、自由である。

鈴木：外出は何回くらいされていますか。退院された後。

植田：多くて、週5回。最近は、ちょっと、週1~2回ですね。

鈴木：病院に比べると、外出の回数が違いますね。

植田：ぜんぜん、違う。

鈴木：お身体とかには影響はないですか。

植田：特にないです。(21.9.4)

外出時間が増えるにつれて、重度訪問介護の時間数を増やしたいと植田は考えている。

植田：時間数が、少ないというか。2人介助が1週間で3回くらいが限界なんで。(中略)。時間数を増やすためには、ちょっと、交渉しないといかんで。(21.9.4)

支給決定の時間数を増やすために、行政と交渉することを植田は検討していた。

5. 4. 社会的関係

母は、植田がアパートで自由に生活する様子を見て、地域の方が良いと語ったという。

植田：病院にいたときよりも全然いいや一って。

鈴木：ワッハッハッハ。どういうことがいいと？

植田：自由にのびのび生活していること。(21.9.4)

家族との関係は、退院後は特に変化はない。退院後に姉は訪問していないが、母は月1回訪問していた。これは病院の頃と変わらないが、コロナ禍になってから訪問できないでいる。

マンションの住人と会うことはなく、自治会には加入していない。JCILのメンバーは団地内に約10人暮らすが、田中とときどき会うくらいである。最近は、野瀬と田中とで、近くの鴨川で花火をしたと植田は語った。

5. 5. 活動：カフェとピアサポート

植田は毎週月曜日にJCILの会議に参加し、火曜日はJCILの事務所でZOOMの話し合いなどに参加する。さらに、2021年7月に月1回のペースで、事務所でコーヒーを作り、それを売るという「植田カフェ」の活動を始めた。この経緯について次のように述べる。

植田：僕が、本体で、なんかできたら、みたいなことを考えてて、そのヘルパーさんとか話をして、結構、カフェとかに行っていたんで、カフェしませんかみたいな感じで。(21.9.4)

介助者の伊藤慧の知り合いがコーヒー店を営んでおり、その人が植田のマンションに来て、植田にコーヒーの淹れ方を教えた。今後は、外で売ることも検討している。

植田：外でやったほうがいいということは、他の人も言ってはって。ちょっと考え中みたいなあ。

鈴木：植田さんの的には、そういうことがあってもいいかなあって。

植田：そうですね、はい。(21.9.4)

自ら行きたいと思ったことをすぐ行える点で、病院と「ぜんぜん違います」と植田は語る。

2021年8月17日に2回目の「植田カフェ」がJCILの事務所で行われた。前日の8月16日の17～18時半に、植田が介助者とアイスコーヒーを作る様子を私は見学した。植田の指示を受けながら、伊藤慧ともう一人の介助者がコーヒーづくりの手伝いをしていた。工程は、

1) コーヒー豆をミルで挽く、2) ペーパードリップを予めお湯で濡らす、3) ペーパードリップに挽いたコーヒー豆を入れる、4) 85 度のお湯を 10 回、廻すようにコーヒー豆にそそぐ、5) 入れたコーヒーを 1 リットルの瓶に入れる、6) 瓶を冷やす、という流れである。

挽いたコーヒー豆に荒いものと細かいものがあり、コーヒー豆が均等に挽かれていないことに気付いた伊藤は植田に声をかけた。このときのやりとりは以下の通りである。

伊藤：(お湯を通したコーヒー豆を植田に見せながら) 荒さが、大きいのがこれくらい残るんですよ。でも、細かいのはこれくらいまでいくんですよ。

植田：うん。

伊藤：全体で考えたらどうなんだろう。

介助者：平均値をとったらよさそう。

伊藤：すごい、難しいところだ。たぶん、でっかいのが中心にたまるんだよね。下の方は細かいんですよ。このミルを操らないといけない。(中略)。(お湯をすでに入れたコーヒーの状態をチェックし、コーヒー豆が均等になっていないことを示し) 植田さん、これ見てもらっていいですか。

植田：上の方。

伊藤：そう、上の方が残っています。下の方はたぶん、ほじったらわかると思いますけど。

植田：入れる量を減らしたらいい。

介助者：2 回に分ける？

植田：そうですね。

伊藤：あー、なるほど。(2021. 8. 16)

1 回目のコーヒー豆の量を二つに分けて、コーヒー豆をミルで挽き、伊藤はこの豆の様子を植田に見せて声をかけた。

伊藤：確かに分ける方法いい感じですよ。植田さん見ます？

植田：うん、いい。

伊藤：たぶん、さっきより均等だと思う。(2021. 8. 16)

コーヒー豆が均等でないことに気づいたのは、植田ではなく、介助者である。介助者は植田にこの点を伝えると、植田から挽く豆の分量を減らすことが言われ、介助者から二つに分けることが提案され、豆の分量を二つに分けて挽くことになった。このように、介助者も気づいたことを当事者に伝え、当事者と一緒に考えていくことが大切にされている。

植田は、他の当事者の支援を行なうことを現在考えている。南丹市の支援学校に在籍する筋ジストロフィーの生徒の卒業後の進路を相談するため、植田の知り合いの亀岡の人が植田に連絡した。植田は、相談内容を JCIL のメンバーと話しあい、支援を行なうことを考え

ている。支援学校の教員には以下のように伝えたいという。

植田：学校の先生とかは、作業所に行くとか、施設に行くとか、そういうことしか言わなくて、自立生活ということがあるということを、知ってほしいと。(21.9.4)

植田は、この生徒の支援への今後の関わり方について次のように語った。

植田：病院にいて、大変だったので、そういうところに行かなくても暮らせたらいいなあみたいなあ。(21.9.4)

病院での生活経験があるゆえに、入院せずとも地域で暮らす方法があることを植田は伝えたいと考えている。



写真：介助者の伊藤慧が植田健夫に挽いたコーヒー豆の状態を確認してもらっている様子
(2021年8月16日 鈴木良撮影)

第4章 宇多野病院からの地域移行Ⅲ：コロナ禍以降

本章では、宇多野病院から2020年10月に退院し、現在一人暮らしをする藤田紘康（以下、藤田）が、1) 病院から地域生活への移行支援、2) 地域での一人暮らし、をどのように経験してきたのか、を述べたい。藤田の地域移行は、コロナ禍以降に行われた。

本章では、藤田へのインタビュー結果に依拠して記述した。藤田は発話困難なため、インタビューの際には、介助者の酒井佑介と伊藤慧に復唱してもらった。日本自立生活センター（以下、JCIL）の野瀬時貞（以下、野瀬）による地域移行後の支援についての参与観察の結果、JCILの当事者スタッフである野瀬・大藪光俊（以下、大藪）、岡山祐美（以下、岡山）へのインタビュー結果、JCIL(2021b;2021c)での座談会の結果なども補足的に活用した。

藤田は1982年生まれで、2021年現在39歳である。現在必要な医療処置は、常時人工呼吸器、気管切開、喀痰吸引、低圧持続吸引、胃ろう、である。

1992年に小学5年生の2学期から鳴滝養護学校に通い始め、高等部3年まで在籍した。高校3年から授業の一環としてJCILのアテンダント・サービスを外出目的で利用し始めており、これは高等部教員の永井良和の紹介だった。永井は現在、ピープルファースト京都の支援者をする。藤田は、高等部卒業後は家族と生活し、作業所に通った。

2007年6月に、彼は誤嚥性肺炎を起こし、南京都病院に緊急搬送された。病院では1週間鼻マスクをつけたが、主治医から次のように言われた。

『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。（中略）。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」（日本自立生活センター2021b）。

2007年9月には、宇多野病院に転院することになった。

1. 退院への決意

1. 1. 移乗制限

宇多野病院に入院後、2009年から2016年まで、藤田はJCILのアテンダント・サービスを月1回利用した。利用の際は、JCILの介助者である交久瀬が支援した。常に同一の人が支援することについて、藤田は「呼吸器のことも、慣れているんで、結構、信頼して、頼んでいました」と語った。外出の際は母が付き添い、母が吸引をした。野瀬は家族の同伴がなくともボランティアのみで外出できた。気管切開をして人工呼吸器を使用するという同一の状態でも、主治医によって考え方が異なる。

しかし、2016年9月に宇多野病院で虐待事案が発生し、同年12月から移乗が制限されアテンダント・サービスの利用が困難になり、2017年3月から完全に利用できなくなった。

藤田の体調に変化はなかったが、病院の医療安全委員会において病院全体の安全や管理のために制限が決定されたのではないかと藤田は考える。野瀬によれば、この時期、気管切開をしている人を対象に移乗が制限されたということである。このとき、病院側から正式な説明はなかった。看護師の対応を通して、移乗が制限されていると藤田は思うようになった。

藤田：時間的なものとか、人出不足、で、今日は難しいですってということが結構ありました。
(21.8.15)

病棟では看護師が付き添えば散歩はできた。しかし、母の付き添いだけでは、病院の敷地内の散歩ができなくなった。以前は母の付き添いだけで散歩も外出もできたが、2016年12月に突然対応が変わった。これは、父の同伴があれば病棟の移動や外出が可能だった野瀬と異なる。藤田は、移乗制限の理由について、主治医に尋ねると次のように言われた。

藤田：とりあえず、カニューレが、抜けやすいから、やっぱり、看護師もいないと、無理です、みたいな感じで、言われましたね。(21.8.15)

看護師の付き添いがあれば、敷地内の散歩は可能だったが、「看護師さんの都合次第」であり、人出不足を理由にベッドからの移乗すらできなかった。この時期、藤田は精神的に辛い時間を送ったが、病院で相談できる人は「正直、なかなかいなかったです」と語った。

このときの思いは、藤田はJCILでの座談会で「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。(中略)体のほうはわりとそんなに変わりなく、元気だった」と語った(日本自立生活センター2021b)。

1. 2. 日本自立生活センターによる訪問

2017年12月にJCILのメンバーが藤田を訪問する前、当事者スタッフの岡山は藤田に手紙を送った。JCILのアテンダント・サービスを利用できなくなり、外出が制限された藤田を気にかけて、岡山は手紙を書いた。手紙の内容は、岡山の自己紹介と宇多野病院を訪問したい旨のことが書かれており、「そのときは、一度、会ってみるだけ、会ってみようかなあと考えた」。2017年12月にJCILの当事者スタッフの大藪、岡山、小泉浩子(以下、小泉)と健常者スタッフの段原克彦(以下、段原)は野瀬を訪問した後、藤田の居室を訪問した。

藤田と会話をする際は、発声音から誰かが言葉を読み取り、復唱することが必要になる。当初段原がその役割を担った。藤田は主に外出制限の問題を話した。藤田の主治医は、カニューレが抜けやすいと話したため、藤田はカニューレ交換を要望したが実現されなかった。

JCILのメンバーが訪問した時、藤田は、「当事者の方も、働いているんだなあ」と思った。また、「重度訪問介護自体が、知らなかったもので、その話を聞いたときに、そのサービスがあるんだなあということを知った」という。さらに、重度障害者が一人で24時間支援を受

けて生活する形があることを知ることになった。「そのときに、24時間、使えるかもしれないって、いうことを聞いて、ちょっと、驚きました」と藤田は語った(21.8.15)。

この後、毎月1回、訪問が続いた。当事者スタッフが退院支援をすることは、当初は「ちょっと、不思議な感じがしました」と藤田は語る。今から振り返ると次のように感じている。

藤田：今は、当事者から、支援、されることは、すごくありがたいなあっていう思いです。

鈴木：健常者ではなく、当事者が行っていることについて、そちらのほうがいいのか、どんなふうに思われますか。

藤田：やはり、健常者よりも、同じ当事者、の方が、生活のこととか、直接、聞いたり、できるので、とても、いいと思います。(21.8.15)

健常者よりも当事者の方が、「生活のこと」を直接聞けるのでよいという。当事者が複数で支援するということについては次のように語る。

藤田：それに関しても、一人の、当事者の、話だけではなくって、他の、当事者の人たちの話を聞けるというのは、すごく大きかったです。(21.8.15)

複数の当事者の話を聞けることが「すごく大きかった」という。JCILのメンバーと話す時間は長くても1時間半であった。訪問回数や時間数はもっと多くあった方が良かったと藤田は語る。

藤田：もうちょっと、時間が、あれば、良かったかなあって、ていう、思いが、ありました。

鈴木：もうちょっと時間があれば、ということは、もうちょっと、相談したいこととか、話したいこととか、があったということですか。

藤田：まっ、そうですね。時間がやっぱり短いと、なかなか、伝えるのにも、時間がかかってしまって、その、ときに、すべて、伝えるのが、難しかったんで、そういう思いがありました。(21.8.15)

藤田は発話が困難な状態にあるためコミュニケーションに時間がかかる。このため、時間が短く感じており、伝えるのが難しかった。話す場所も病室であるため、患者や看護師が気になり、十分に話せなかった。プライベートに面会者と会える居室があるが、「なかなか、そういうところを、貸してもらえたりすることは、難しかった」という。

JCILのメンバーが訪問した時、外出の問題や、退院後に医療的ケアの必要な人がどのような介助・医療を受けながら自立生活できるのかといったことなどについて話した。こうした中で、藤田は、自立生活についての具体的イメージをもてるようになった。

藤田：徐々に、なんとなく、こうかなあっていうのが、分かってきた、感じです。(21.8.15)

藤田は退院への思いを強くもつようになった。JCIL の助言を受けて、藤田は外出禁止について病院側と交渉した。2018 年 3 月には主治医に外出への希望を綴った手紙を渡しており、2018 年 5 月から毎月 2 回ベッドで上体を起こし、車いすに移乗する練習を行えるようになった。主治医に要望できたのは、JCIL の存在が大きかった。藤田は「JCIL に、関わってもらっていなかったら、でもずっと、抱え込んだまま、辛かったと思う」と語った。

2018 年 9 月には、藤田は一人暮らしの希望を主治医に伝えた。退院を決意するようになった理由について藤田は次のように述べる。

藤田：やはり、精神的な、ものもあって、思い切って、決断した感じです。

鈴木：精神的なものってどういうことですか。

藤田：ま、病院の、ルールとか、規則正しい生活とか、自分が、こうしてほしいのに、コールとか押しても、なかなか来てもらえなくて、待つことが多くて、結構ストレスになっていたんで、早く、退院したいなあと思って、決断しました。(21.8.15)

外出の問題の他に、ナースコールで待たされることが多く、長いときで 1 時間以上待たされることがあった。

藤田：たとえば、排せつ有的时候に、終わっても、人出が足りなくて、一時間以上、待たされるといことが、ありました。(21.8.15)

病院での様々な問題だけではなく、JCIL の訪問を通して退院後の自立生活のイメージをもてるようになったことも大きかった。主治医に退院の意思を伝えるということは勇気のあることであったが、JCIL の人々の励ましが「大きかった」と藤田は語った。

藤田が退院の意思を伝えたときの、主治医の反応は次のようであった。

藤田：やはり、そのときは、一人暮らしは、さすがに、リスクが、高すぎるから、あんまりおすすめてできないって、感じで言われました。(21.8.15)

相談支援専門員にも退院の意思を伝えたが、「僕の、意見を、受けとめて、もらっただけで、特に、何も、言われなかった」という。相談支援専門員は「応援はして」くれたが、主治医の意見ほど影響力は大きくはなかった。病院の医療安全委員会という決定機関に副院長や看護部長などが参加するが、そこでの決定に主治医も配慮している様子だった。

藤田：医療安全委員会とか、そういう、上の方から、そういう、管理とか、しっかりするよ

うに、言われてたから、主治医も、相当慎重に、なっていた感じはしました。(21.8.15)

藤田や JCIL による様々な働きかけに対して、主治医の同意だけではなく、病棟や病院の安全管理委員会の審議は何カ月と待たなければならず、事態は進展しなかった。

1. 3. クリスマスシンポジウム

2018 年 12 月 24 日に JCIL 主催のクリスマスシンポジウムが開催され、藤田は病棟からオンラインで登壇し、退院の思いを語った。シンポジウムの後、対応が変わったと藤田は語る。

鈴木：そのあと、主治医や病院スタッフの対応に変化がありましたか。

藤田：かなり、ありました。いままで、言われていたこと、と、変わっていたり、しました。

鈴木：具体的にはどういうことが変わったりしたんですか。

藤田：ずっと、意見とか、要望を、少しずつ、聞いてくれるようになって、退院に向けた、話も、進みやすくなった。(21.8.15)

2019 年 1 月に「一人暮らしすると決めました」と藤田は主治医に伝えた。これ以降、病院側も JCIL に医療情報を伝えることを確認し、移乗の練習が増えた。2019 年 3 月には退院に向けての支援会議が初めて開催された。2019 年 5 月には、藤田は 3 年ぶりに病院の敷地内で散歩し、太陽の下に出られた。このときの思いについて、藤田は次のように語る。

藤田：外に、出れるっていうことは、こんなに、いいもんなんだと、改めて思った。(21.8.15)

このとき、看護師と共に付き添った母も「喜んでくれました」と語った。藤田だけではなく、母も外出できるように何度も要望したが、主治医の許可は得られなかった。

藤田：やっぱり、なんとかして、外出できないものなのか、と、言っていました。

鈴木：お母さまが主治医の先生とお話されたりとか、要望されたりとか、されていたんですか。

藤田：何度も、しましたが、結局、リスクがあるから、外出、の、許可は、出せません、と、いう感じで、何度も言われました。(21.8.15)

2019 年 6 月には、藤田が出席して退院支援会議が開かれた。このとき月 1 回 1 時間だけでも外出したいと藤田は伝えた。この後、病棟の安全委員会、病院の医療安全委員会にかけられ、2019 年秋まで結果を待たされた（日本自立生活センター2021b）。その後、病院で 3 号研修実施が可能であることが明らかになり、岡山らは 2019 年 11 月に宇多野病院に要望したが、体制が整わないことを理由に断られた。そこで、国立病院機構と話しあいをおこな

った。このときマンパワーが問題視されたが、宇多野の看護師ではなく「外から訪看さん入ってもらってでもいいんですよっていうのとかも言ってたけど、まだそういう用意ができてません」（岡山 21.9.7）と言われ、承認されなかった。

この後、城陽市に重度訪問介護の申請を行った。最終的に1ヶ月10時間の支給決定が出されたが、決定前に城陽市から次のように言われたと岡山は述べる。

岡山：病院の同意が要りますって言われて、病院の同意は要らないんですよって厚労省の通知を見せて、そこをまずクリアし。でも、それでも今、外出できない状態だし、そんなたくさん出せませんかと言われて、かなり時間数下げて出してもらってたんだね。（21.9.7）

この後、コロナ禍になり、病院に訪問できなくなり、外出は退院まで実現されなかった。

2. コロナ禍の生活

2020年4月下旬まで面会は可能だったが、同年5月から家族とも面会禁止になった。これ以降、面会禁止の規制が緩和することはなかった。また、ZOOMによる面会が行われることもなかった。このときの心境について藤田はJCILでの座談会で次のように語った。

『やっぱり宇多野まで面会禁止になってしまった』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。（日本自立生活センター2021b）

また、病棟の雰囲気は、次のように語った。

「やはり体調を崩す患者さんが多かったです。（中略）。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。」（日本自立生活センター2021b）

病棟では、看護師は、マスク、フェイスシールドあるいはゴーグル、エプロンもつけ、感染防止対策を行った。洗濯物や荷物を玄関の受付で、家族が手渡したものを、病棟スタッフが取りに行くだけのやりとりとなった。看護師も忙しくなり、病棟の散歩もできなくなった。

藤田：人手が、足りなくて、もうバタバタ、な感じで、コールとか押しても、なかなか対応してもらえなかった。（21.8.15）

人出不足という以前からあった構造的問題がコロナ禍によって更に深刻になった様子が

語られた。

3. 病院関係者と親への対応

3. 1. 病院関係者への対応

面会規制と外出禁止のため藤田や病棟スタッフと話すために採用されたのは、オンラインの活用であった。2020年6月にZOOMの話し合いが初めて行われた。同年8月には、藤田の母もZOOM会議に参加した。Zoomを利用するためには、病棟でカメラやマイクの設定補助が求められるため、JCILのメンバーは、療育指導室の指導員に補助してもらえよう日程調整をおこない、Zoomの使用方法を電話で伝えて準備してもらった。Zoomで話す際は、カメラ・マイク制御、藤田の話し言葉の復唱などの補助を指導員に依頼した。最初は設定に苦労したが、「療育指導室、の人たちが、セッティングとか、復唱とか、手伝ってもらえ」という。ただし、業務の都合もあるため、ZOOMは療育指導室の都合に合わせて行う必要があった。13時から14時まで約1時間、ZOOMの話し合いが行われた。大藪によれば、パソコンの設定に時間がかかり、藤田からの返信が1週間遅れることもあった(21.8.19)。

藤田は、ZOOMでは十分に話すことはできず、もっと多くのことを話せればと語った。療育指導室の指導員が会話内容を復唱するため、大藪も自由に話せず、藤田も言葉を慎重に選んだ。大藪は「指導員の方がおられるから、あんまりそんな、何ていうか、ちょっと踏み込んだ話は、なかなかしにくい(中略)。藤田さんもだいたい言葉を選んで話される」(21.8.19)と語った。藤田と大藪は、コロナ禍でも何らかの形で面会ができれば良かったと語った。

退院まで、4回の退院支援会議が開かれたが、「不十分でした。(中略)。もうちょっと、時間がほしかったです。できれば、もっと、多く、できた方が、良かったです」と藤田は語った。退院後の医療面で連携が十分に取れなかったと藤田は語るが、この背景には、退院支援会議の回数が少なく、病院関係者と地域の医師・訪問看護師・介助者との間で、藤田の身体や医療に関わる情報が十分に共有されていないことが関係すると藤田は語った。

鈴木：藤田さんのお身体のことや、医療のこととあって、病院の人から、訪問医の先生とか、訪問看護の、人に十分に情報って伝わっていたと思いますか。

藤田：いや、十分ではなかったと思います。

鈴木：カンファレンスの数が4回で少ないですね。

藤田：少なすぎます。

鈴木：お互いに、訪問医の先生や、訪問看護の人や、介助者の人が、病院関係者の人と、話す機会ってあまりとれていなかったですか。

藤田：僕自身は、とれていないなあという感じが、した。(21.8.15)

藤田が退院後、医療面で不安を感じたことを考えると、退院前のこの時期に、病院と地域との関係者が信頼に基づく関係を形成し、当事者が望む回数と時間をかけた話し合いを通

して、いかに情報を共有し連携していくかということが重要である。

藤田は病院スタッフとの関係を壊さないように最善の注意を払った。2018年にクリスマスシンポジウムが開催された後も外出制限が解消されなかったが、藤田は主治医とさらに交渉することは避けた。大藪は次のように述べる。

大藪：藤田さんもかなり、自分で考えて動かれるタイプだったので、僕たちが、ちょっと、こう、少し、主治医に対して交渉しようっていうの提案しても、ちょっと待つてほしいっていう感じでした。僕たちも、さすがに、本人が言うておられるので、それを無視して動くのは、ちょっと、やっぱり、っていうのがあったので、そうですね。あんま強くは出なかった。(21.8.19)

藤田の意向を尊重し、JCILのスタッフは外出を強く要望することはせず、病院側との関係を維持しながら、退院支援をした。

3. 2. 親への対応

退院するにあたり、母は当初心配したが「途中からは、僕の、思いや、意見を、聞いてくれて、心配を減らすことが、できた」と藤田は語る。母の理解を得る上で、JCILのスタッフの対応が大きかったという。

藤田：事務所とかに、行って、結構話を聞いたり、ZOOMの時とかも、一緒に参加、してくれて、していました。(21.8.15)

藤田の母への対応は、健常者スタッフの高橋慎一（以下、高橋）だけではなく、当事者スタッフの岡山が担った。藤田の母には岡山が相談に応じることが多かった。2020年5月頃、コロナ禍で藤田の母が心配した時、訪問医と母が話をする機会が設けられた。

岡山：お母さんがすごく心配やっっていうこと、いろいろ地域に出た後のこと。このコロナの中、本当にこれで出て大丈夫？ってすごい心配になられて。で、ちょっと訪問医の先生と直接話してもらった方がいいねって周り、高橋さんとか小泉さんとか言っけて、それで場をセッティングして、JCで。そのときに同席、私もさせてもらって。そこでもたくさん、また話ししてました。

鈴木：で、納得されたような形で。

岡山：そうですね。(21.9.7)

JCILの対応を通して、母は退院を理解するようになり、支持するようになった。

藤田の新居のある同一マンションに、母も城陽市から引っ越した。母が近くに住むことが

主治医の退院の条件だったからである。

藤田：主治医の方から、緊急時とか、何かあったときに、すぐ、対応できるように、近くに、住んでほしいという、条件のもと、一人暮らしする、してほしい、言われました。

鈴木：もしそれが、お母さまが、一緒のところに、来れなかったから、主治医は退院を認めていなかったということですか。

藤田 もしかしたら、その可能性は、十分にあります。(21. 8. 15)

母の引っ越しは、藤田も母も想定しなかったことであり、大変な思いをした。

鈴木：お母さまが、こちらにご引っ越しをされたことについては、藤田さんは、どう思われますか。

藤田：まっ、正直なところ、自立生活やから、あまり、近くに、住むのは、考えていなかったです。

鈴木：お母さまはなんか、おっしゃっておりますか。いきなり、引っ越したと大変ではなかったですか。(中略)

藤田：はい、そうですね。なので、結構、引っ越しとか、準備とか、結構、大変でした。(21. 8. 15)

結果的に、主治医の意向に従って母に引っ越してもらったのは、病院との関係を壊さないように退院したいという思いが藤田にあったからであった。

藤田：あんまり対立した状態で、退院するのは、あまり、いい気はしなかったもので、しっかり、対話して、退院、できて、良かったと思います。

鈴木：宇多野病院との関係は今でもあるんですか。

藤田：今のところは、ないです。(中略)

鈴木：病院の関係を壊したくないというのは、医療が必要だからということではなくって、なんか、気持ち的に、対立したくない、という、そういうことですか。

藤田：対立して、退院しても、なんか、もやもやした感じが、残るのが嫌だったので。(21. 8. 15)

病院との関係を考えるのは、退院後に医療サービスを受けるということが理由にあるわけではない。退院の過程で病院側と対立すれば、「もやもやした感じが」残り、それは避けなかったからである。病院との関係を、サービスの利用という観点からではなく、これまでの長い入院生活を通して築き上げた関係を踏まえて考えることが重要である。

4. 自立生活の基盤整備

4. 1. 支給決定

退院後の自立生活に必要な介助時間数を得るためにはサービス等利用計画の内容を変更する必要がある。藤田はセルフプランによって計画を作成した。このとき、フェイスブックのメッセージのグループチャット機能を活用して JCIL のメンバーと話しながらか作成した。藤田の介助に入る予定の林友樹が 2020 年の夏過ぎから徐々に入り、セルフプランの作成の支援をした。藤田は田中佑磨の計画をベースにしながらか、1 ページ目を自ら書き、2 ページ目の週間計画は林が藤田に確認しながら作成した。林は役所のケースワーカーから余暇活動について詳細に書くように指摘されて修正した(日本自立生活センター2021b)。

藤田は、胸にキーボードとマウスを置き文字を打つ。機能障害ゆえにわずかに手を動かせる状態であり、文字を打つのに時間がかかる。セルフプランは容量が多く、「なかなか、うまくいかなくて、時間がかかりました」と藤田は語った。ZOOM は発話困難なため限界があり、藤田は、コロナ禍でも、区役所にて対面で話しながらか作成することが望ましいと考える。

藤田：けっこう、何回か、これで、作って、やる。区役所、出したけど、もっと、細かく、具体的に、書いてほしい、と、何度も言われて、結構、何回も、やり直した。

鈴木：それをつくるときに、一番良かったやりかたはどのような方法ですか。コロナ禍で ZOOM で会話しながらやった方が良かったのか。何か他に方法があったと思いますか。

藤田：やはり直接、区役所に、行けた方が、一番良かった。

鈴木：対面で、役所の人と話をしながら、作った方がやりやすかったと思うということですか。

藤田：やっぱり、ZOOM では難しい部分がたくさん、あるので、直接、できた方が、良かった。

鈴木：やっぱり、発話が難しいということで、ZOOM は難しいということがありますか。

藤田：そうです。

鈴木：たとえば、メッセージのグループチャットで、文字を打つじゃないですか。それは結構、役に立ちましたか。

藤田：結構、立ったけど、結構、打つのが、結構、やりとりが多くて、なかなか、打つのが大変でした。(21.8.15)

コロナ禍以前からの移乗制限ゆえに、藤田は外出自体が許可されなかつた。コロナ禍になり、外出がさらに困難になった。しかし、病院の外出許可が得られさえすれば、感染対策を厳重に行いながら、区役所の担当者と対面で手続きを行えたはずである。発話困難な人々にとって、対面でのコミュニケーションは重要である。コロナ禍でも、外出及び対面による面会を可能にする方法を考える必要がある。

セルフプランが提出された後、一部二人介助を含めた 24 時間の支援が可能となる支給決

定がなされた。藤田は、十分な時間数が決定されたと思うと語った。

4. 2. 介助者研修

退院後は、病院の頃より掃除、洗濯、料理の指示をすることが増えたと藤田は感じる。JCILでは、退院前に掃除、洗濯、料理などの自立生活スキルを習得するための自立生活プログラムに重点を当てていない。この点は「今から思うと、少し受けたかったかなあという気持ちはあります」と藤田は語った。私が大分の西別府病院ではZOOMで自立生活プログラムが行われていると話すと、藤田も「できれば、やってみたかったです」と語った。

JCILのこれまでの地域移行支援の取り組みでは、自立生活体験室に外泊をして介助者研修が行われてきた。しかし、藤田は移乗が制限されていたため、病院で医療的ケアの介助者研修を行うことを目指して、城陽市に重度訪問介護の支給決定を申請し、1ヶ月10時間の支給が決定された。ところが、コロナ禍となり、この制度を活用できなかった。自立生活体験室に外泊をして研修ができず、介助者全員と会えなかったことについては、「思い描いていたものとは違って、ちょっと残念な気持ちもありました」と藤田は語った。

退院前に実施されたのは、一人の地域の訪問看護師が45分のみ研修を病院看護師から受けることだった。地域連携室が調整し、医療的ケアと介助方法の研修が行われた。この様子を動画撮影し、退院前に介助者に共有した。病院の作成した「藤田さんパンフレット」と記された写真付き説明書、介助と医療的ケアの方法を書いたものが共有された。藤田の介助に入る予定の一部の介助者が、地域生活をする人工呼吸器ユーザーであった野瀬の自宅で研修をおこない、医療的ケアに慣れる工夫もなされた。利用予定の複数の介助者派遣事業所とは、訪問看護師撮影の動画と病院作成のマニュアルを共有し、Zoomで呼吸器業者の取り扱い講習会を開き、イメージ作りが行われた(日本自立生活センター2021b)。

この時期の藤田の主治医は、研修をせず退院できることを言及するようになった。2020年5月に退院支援会議があり、岡山が参加した。このときの主治医の様子は、「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」と岡山は語る(日本自立生活センター2021a)。主治医の態度は、「管理」から「放任」ともいえる状態に変化している。

藤田は、退院に向けて病院にいる間に、胃ろう処置を行うことを考えた。2019年12月の退院支援会議の時、藤田は「退院してから作るとなると大変なので入院中にしたい」と伝えた際に「その方向で進めましょう」と主治医に言われたが、手続きがすぐに行われなかった。そこで、2020年1月あるいは2月に民医連で作ってもらえるように改めて要望したが、コロナ禍になった。胃ろう造設の時期が決まらず、5月に藤田は退院を希望したが、2020年6月22日から7月9日まで民医連に入院し、6月24日に胃ろう造設をし、7月9日に宇多野病院に戻った(日本自立生活センター2021b)。「できるなら、もっと早く、胃ろうを造設して、退院したいなあって、ずっと思っていました」と藤田は語った。岡山は「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」(日本自立生活セ

ンター2021b) と語った。病院では、当事者が望まない医療的処置がなされる場合があるだけでなく、当事者が望む医療的処置が提供されない場合があることが示されている。

藤田は、自立生活体験室などでの外泊や対面での介助者研修が行われないうまま、病院のベッドから新居のベッドに直接移る「Bed to Bed」というかたちで退院した。退院当日に、JCIL の介助者が入り、訪問看護師から研修を受け、他の介助者に伝えられた(日本自立生活センター2021b)。事前研修が行われなかったことと関係し、退院後は事業所への研修や事務連絡など、JCIL の林や段原、高橋は忙殺された。こうした中で、病院からの説明書を活用しながら情報を共有し、藤田への支援体制を整えた。

退院後に介助者研修を慌てて行ったことについて藤田は次のように述べる。

藤田：とにかく負担が、ものすごく、ありました。結構気持ちの面でも、辛かったです。

(21. 8. 15)

大分では ZOOM を使用して、介助者との面会や研修を行っているという説明すると、そういう形も取れば良かったが、「そのときは、そういう、考えは、全く、浮かばなかった」という。可能であれば、対面で研修を行いたかったというのが藤田の思いであり、研修場所は JCIL の自立生活体験室でも、新居でも、「どっちでも、良かったです」と語った。

4. 3. 物件と物品の購入/搬入

2020 年 9 月には、JCIL の高橋が家の内覧に行った際に撮影した動画を藤田は見ながら、ZOOM 上で物件選びをした。選択肢は二つの物件のみであり、新居は車いす利用できるエレベーターが設置されているという理由で選んだ。移乗制限で外出が認められなかったため、訪問せずを選ぶことになった。野瀬は物件の内覧のため特別に許可されたが、藤田は許可されなかった。主治医が異なると対応が「ぜんぜん違うと思います」と藤田は語る。これに加えて、コロナ禍であるため、「直接、見に行くのは、無理」だった。藤田は、コロナ禍でも「動画とかだけでは、広さとかが、分からないので、直接、見に行きたかった」と語った。

退院後に必要になる食べ物や日用品は、退院前に JCIL のスタッフに頼んで購入してもらい、新居に運んでもらった。家電は、退院後に JCIL のメンバーに尋ねて購入した。

藤田：やっぱり、外出自体できなかつたことで、自分で、家電を見て、買うことができなかつたんで、どういうものが、必要なのか、聞いたり。(21. 8. 15)

退院後は介助者研修などで生活リズムを作ることが難しく、買いに行く余裕がなかった。

藤田：研修とかが、生活するリズムとか、組み立てるのが、せいっぱいで、そこまで考えられなかつた。行くこと、外出して、買いに行くことも、余裕がなかった。(21. 8. 15)

退院前に外出が制限されたため必要な物を準備できず、介助者研修もできなかった。退院後は研修で忙殺され、必要なものを揃えるのに時間がかかり、落ち着かない日々が続いた。

医療機器などの調達は、JCIL の当事者スタッフの岡山が地域連携室と連絡を取り、フェイスブックのメッセージ機能を通して藤田に確認しながら行った。岡山は、JCIL での座談会で「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」と語る（日本自立生活センター2021b）。病棟の訪問看護事業所の紹介や当事業所への研修調整も地域連携室が行ったと岡山は語った。

5. 自立生活

5. 1. 身体ケア

退院当日は、新居に到達すると訪問看護師と介助者として、医療的ケアを含む介助者研修が開始された。訪問看護師から介助者は研修を受け、この後も連絡を取り合いながら、藤田の支援体制を整えるべく努力した。退院前から藤田に関わり、藤田の介助を続ける林友樹は、JCIL の座談会で退院後の支援状況を次のように述べる。

「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か、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のかなあ。なんかそれで色々引き継いだりとか。あと、動画とかをグループラインで共有しながら、みんなでするだけイメージをつくって介助に入っていく調整をしてきたんだと思う」（日本自立生活センター2021b）

藤田は7つの事業所から介助を受ける。JCIL では相談員の段原が藤田を担当する。段原は、他事業所との連絡調整の役割も担う。藤田は、段原について「いろいろと聞いてもらえるので、とても言いやすいです」と語り、この点が病院と異なるという。退院後は、介助で待たされることはなくなり、退院して良かったと「すごく思います」と藤田は語った。

介助は、自ら指示することが多くなったが、任せたいと思うことは任せられるという。

藤田：いちおう、してほしいことは、すべて、指示を出して、してもらっている感じで。まだ、全てが、できているわけではないので。特に、洗濯とか、掃除とか、料理とかに関しては、まだ、指示できないことも、あります。

鈴木：藤田さんとしては、全部のことを指示したいですか。それとも、介助者にやってもらいたいことは、指示しなくても、やってもらいたいと思いますか。

藤田：ある程度のことは、やっぱり、自分で指示を出して、してもらいたい半面、ある程度、

任せて、してもらいたいという、思いはあります。(21.8.15)

介助に不安はなく、介助者不足で困ることも今のところない。一方、医療面で、退院直後は、不安な部分があったと藤田は語る。地域で暮らしてみても、病院の方が良いことはあるかと尋ねると藤田は次のように語った。

藤田：やはり、いろいろと、安全に、行われていることが、違う。

鈴木：病院の方が安全に思うということですか。

藤田：とくに、医療面では、安心です。

鈴木：逆に言うと、地域で暮らして、医療面で不安な面もあるということですか。

藤田：退院してから、しばらくは、連携が、なかなか、うまくいかなかったことも、あったけど、それに対して、対応、できるように、なってきた。(中略)

鈴木：医療面で何か問題になることがあったということですか。

藤田：身体の変化とかを、変化があったときに、報告を、ちゃんとしてほしいとか。あとは、言っていることが、うまく伝わっていないと、まっそういうことです。(21.8.15)

藤田は、野瀬と同様、訪問医は梁山会診療所、訪問看護事業所は「響」を利用する。訪問医や訪問看護事業所との関係は、「ちょっとした、ズレとかが、そういうことに、つながっていったかなあと、思います」と藤田は語ったが、現在は徐々に慣れ、改善された。

藤田：自分自身も、訪看さんと、訪問医の先生。しっかり、連携が、とれてきたので、不安は、なくなった。(21.8.15)

訪問入浴事業所の介助は、腕を痛めることが何度かあった。野瀬は、藤田と同一の事業所を利用する関係で藤田に様々な助言をしてきた。私が2021年7月にインタビューをした際、野瀬は訪問入浴事業者を交えた支援会議に参加した時の様子を次のように説明した。

野瀬：腕、打ったり、傷めたり。(中略)筋疾患系の方はどうしても、ちょっとちやう方をひねったりすると、他の人でも痛いとは思いますが、なかなか治りが遅いので。1~2週間痛かったりするんで。それに気を付けてほしいって、何回か言ってるけど、なかなか直らなくて。(中略)。話し合いの場に、僕の話し合いじゃないんですけど、参加させてもらったときに。言ってはったのが、訪問入浴って話になるときに、時間がおしてっていうのはあってっていうのを、管理者の人が言ってはって。(中略)。でも、制度上、時間が決まっているわけではないから、時間を延ばせるように調整しますって。それからどうなったかは、今は分からないですけど。(21.6.25)

野瀬も藤田も、入浴の際、人工呼吸器や管類、身体の動きに注意しながら介助を行う必要がある。事業所はスケジュールに基づいて仕事をするが、余裕のなさが問題の背景にある。入浴の介助方法は「病院の方がよかった」と藤田は語るが、病院はミスト浴であったこともあり、「なんかあんまり、お風呂に入った感じはしなかった」と語った。

5. 2. 地域移行後の支援

退院直後に問題が発生したとき、野瀬が藤田のピアサポーターとして関わり、この支援が藤田には効果的だった。野瀬は藤田の自宅マンションからバスで 10 分、徒歩で 30 分程度の距離のマンションに住むため、必要なときにすぐに訪問してくれたからであった。野瀬とは病院で子どもの頃に遊ぶなど近い関係にあったからでもあった。

藤田：やはり、近所ということもあって、とても、心強いなあと思います。(中略)。結構、小学校、の、時代から、一緒に遊んでいた、ということもあって、すごい親近感がありました。(中略)。

鈴木：関係が近い人の支援を受けるということについてはどう思いますか。

藤田：なんか、とても嬉しかったです。(21.8.15)

訪問入浴の問題は、支援会議によって解決しなかったため、藤田の方で訪問入浴事業者向けガイドラインをつくることになった。2021 年 7 月 25 日に野瀬による藤田への支援の際に、このガイドラインの素案が作られた。

以下は、この日の 15 時から 18 時にかけて行われた野瀬による支援の様子である。この日は藤田のマンションに、野瀬の介助者の石橋武史、藤田の介助者の酒井佑介と伊藤慧がいた。ベッドで寝る藤田の左脇に野瀬が藤田の頭の位置と自らの頭の位置が同じところに来るように、後ろ向きで車椅子のまま移動した。野瀬が右を向きながら、藤田と会話できるようにするためだった。酒井は藤田の頭の位置に立ち、口元を見ながら藤田の声を復唱する。野瀬は「体調大丈夫ですか」と藤田に尋ねると、新型コロナのワクチン接種と訪問入浴の介助方法のため腕を痛めていると藤田は伝え、次週の入浴も心配している様子だった。

野瀬は退院後、「行きつけのカフェ」で「名前をおぼえられちゃった」と嬉しそうな表情でこの日に買ったオレンジジュースを出し、「少し飲みますか」と声をかけた。介助者と買ったタオルの話や JCIL の新事務所のことなど雑談しながら、「お風呂以外に困ったことはありませんか」と藤田に尋ねた。藤田は「大丈夫です」と笑顔を返した。藤田も野瀬に「体調は大丈夫ですか」と尋ねた。前の週に野瀬が新型コロナのワクチン接種のため体調を崩したことを心配し、藤田が声をかけたのである。藤田は野瀬の支援を受けるが、藤田も野瀬を気にかけて、互いに支えあう関係が垣間見える。ピアサポートという関係は、支援するものと支援されるものが双方向の関係にあり、支援役割が時と状況に応じて転換する可能性があることを示している。

藤田は、腕の痛みと暑さのため最近では外出できないでいた。このため、次はいつどこに外出しようかという話になり、市バスのことが話題になり、障害者手帳を示さなくても乗れるルートがあること、手帳ではなく授産所で乗車用バッジを500円で購入できること、運転手によって運転が荒く JCIL は年に数回バス会社に話しに行くことがあること、などを野瀬は話した。これらは地域生活を送る上での有益な情報であり、当事者であるがゆえに自立生活の体験を通して知ることのできる情報だった。

藤田からは、外出は介助者の予定に合わせなければならないことが難しいと語られた。野瀬からは、「僕が思うのは、事前に言うのもおかしい話で。思うんですよ。あくまで、介助者派遣側はこっちに合わせなきゃあかんから」と当事者の視点から意見が述べられた。介助者からは、介助者も次の介助の予定があるため調整の難しさが語られた上で、本人の希望が介助者の予定によって左右されることも理不尽であると確認された。介助者も当事者の会話に自由に参加する雰囲気があり、当事者が会話の中心にあることが大切にされていた。

JCIL の事務所での最近の出来事を野瀬が話した。例えば、宇多野病院を2018年に退院した植田健夫が2021年7月から「植田カフェ」をはじめ、コーヒーを作り売り始めたこと、この記事が JCIL の機関紙「スキマタイムズ」に掲載するための編集を野瀬が行うことなどである。藤田は JCIL の事務所を訪問できておらず、事務所の出来事について十分に知る機会がない。このため、野瀬は自らの仕事の話に言及しながら、藤田に事務所の状況を伝えていた。藤田は笑顔を浮かべて野瀬の話に興味深く聞いていた。

このような野瀬と藤田の会話に、介助者の酒井・伊藤・石橋も冗談を交えながら、参加していた。自立生活センターの中には、当事者が会話する状況に介助者が参加することを制する事業所もある。しかし、ここでは、介助者も当事者同士の会話に共に参加しており、コミュニケーションの環を広げながら、共に笑い合う時間が大切にされていた。

1時間程度、野瀬が藤田と会話した後、藤田の介助者の伊藤が「僕の方からしゃべってもいいですか」と前置きした上で、訪問入浴事業所から藤田の入浴ガイドラインを作るように依頼されており、この場で、ガイドラインの素案を皆で話し合えないかと提案した。藤田も自ら作成したが十分にできず、藤田と同じ事業所を利用する野瀬の意見を聞きながら作ることが重要だと考えたからだった。

話し合いのために藤田は、話しの内容をパソコンのモニターで確認することを希望し、パソコンが設定された。パソコンとは別のモニターが藤田の見えるところに配置され、キーボード付きのパソコンのモニターは伊藤の目の前に置かれた。伊藤がキーボードで文字を打ち込むと、ケーブルでつないだモニター画面を通して藤田が見えるようにした。文字の打ち込みは伊藤が担い、藤田のもう一人の介助者である酒井が藤田の復唱をした。

伊藤から「しゃべってもいいですか」と前置きした上で、藤田、そして、他の人から意見を出していこうということで話し合いが始められた。

藤田：足が倒れないように、しっかり、保持する。

(伊藤：パソコンに打ち込む)

酒井：これはどのタイミングのときですか？

藤田：全体をとおして、常に、足が立っているときは、常に。

(伊藤：パソコンに打ち込む)

藤田：または、足を離すときは、クッション、を入れて、安定させる。

(伊藤：パソコンに打ち込む)

藤田：着替え、着替えは、(一分沈黙)

酒井：説明が難しい？言葉にするのが難しい？

藤田：(一分沈黙)

伊藤：藤田さん、お風呂って順番があるじゃないですか。服を脱いで、浴槽入って、ベッドに戻って、服を着る、っていう。流れをぶつぎれにして。服脱ぐときに、気をつけてほしいこと。例えば、ベッドから浴槽に行くときに気をつけてほしいこと、とか。なんか場面、場面で区切って、考えるのはどうですか。考えにくい？

野瀬：項目をつくったらどうですか。入るとき、とか。(21.7.25)

藤田は、足が倒れないように保持することと、足の間にクッションを入れることを、話した後どのよう整理すべきかを悩み、それに対して、伊藤から、場面ごとに区切って考えることが提案された。最初の場面は、ベッド上での着替えの場面が想定されて注意事項が述べられた。この後、移動して浴槽に入ったときのことが確認された。藤田からは、「入浴中に、頭洗うときに、持ち上げる、ときに、首が」と語られ、頭が後ろにそれないようにすることが確認された。浴槽からベッドに移乗して着替えるときの確認事項も話された。ベッド上で藤田の身体の下に敷いてあるシーートの扱い方に問題があるため、これまで腕を痛めたことが数回あることが確認された。

藤田：シーートの抜き方を、抜き方が違ったら、この前みたいなことが起きるかもしれない。

下から抜いてしまったら。横から抜くしかないから。上から。ずらして、おしりを持ち上げて、抜く。身体を持ち上げてもらっている。

酒井：シーートを抜くときですか？

石橋：上半身を持ち上げてもらって、頭の上から、シーートをずらして行って、下半身のほうから抜くっていうことですね。

藤田：うん。そのときに、タオルとかもある。タオルを、気をつける。シーートの下にさらに敷いてある。それを抜く。そのときに肘にひっかかる可能性がある。

酒井：で、巻き込むということですね。

藤田：うん。

石橋：シートと同じようにやってほしいっていうことですか？

藤田：一緒に抜くか、別べつに抜くか。

伊藤：シートもバスタオルも横からは抜かないでほしいということですか？

藤田：絶対に（酒井復唱）。

野瀬：そう書いてあげればいいんじゃないですか。

伊藤：そう書いてあげた方がいいというのは、シートもタオルも？

野瀬：シートもバスタオルも絶対に、横から抜かないということ。

伊藤：うん。（21.7.25）

シートの扱いは、野瀬や他の介助者からも意見が出され、必要な対応方法を丁寧に言語化することが行われた。この後、野瀬、酒井、石橋、伊藤も、入浴介助全体のプロセスを通して注意すべきだと考えていることを一人ひとり話した。

さらに、藤田からは、介助者二人が同時に藤田に異なる介助を行うことがあることも問題として指摘された。時間が制約された中で、効率的に仕事を進めていこうとすることが根本的な問題であることが話された。

伊藤：看護師本人というか、時間制限の中でそうせざるをえないというか。例えば、訪問入浴別にして、僕の印象ですけど、介護保険の、ホームヘルパーの事業所だと、時間の制限があるじゃないですか、そこで働いている人は、二人介助で、ある程度、勝手に動いて、向こうの流れでやってちゃう。藤田さんの流れじゃなくて。そういうことがあるなあって思っていて。藤田さんとしてはそれが嫌だということですか？

藤田：大丈夫だろうと思っているかもしれないし、その人が、いたときに、何か、何か？（文字盤をつかって確認）。なんらかの、アクシデントが起きるかなあと。（21.7.25）

この日は2時間ほどかけてガイドラインの素案が作られた。これは翌月に清書されて完成された。入浴の際は毎回、ガイドラインの項目を確認してから入浴することになった。

このように、当事者が介助者と共に話し合いながらガイドラインを作成している。ただし、介助者は意見を述べる時は、「しゃべってもいいですか」「意見を言ってもいいですか」と藤田に確認した上で話を始めていた。介助者が意見を述べながらも、話し合いの中心は当事者である藤田であることが常に確認されながら、話し合いが進められた。

藤田は、問題が生じたときに患者を中心に話し合いをするということ自体が病院ではなかったと語った。この点が、病院と地域とでは、「まったく違います」と藤田は語る。介助者が支援をしてくれることについては、「とてもありがたいです」と藤田は語った。JCILでは、介助者が当事者の意思決定に参加することも大切にされている点に特徴がある。

藤田は野瀬の支援を受けるが、将来は、自らも他の障害のある人を支援したいという。

鈴木：藤田さんが他の障害のある人をサポートしたりすることがありますか。

藤田：まだ今のところは、考えていないですけど、いずれかは、そんなふうに、なれたら、

いいのかなあって、思って、いる。(21.8.15)

ピアサポートという支援のあり方は、支援を受けてきた人が支援をする人になるという支援役割の転換がみられている。藤田も支援を受けるだけでなく、支援をする立場として他の当事者に関わることを望んでいた。



写真：2021年7月25日 野瀬時貞による藤田紘康への支援の様子（2021年8月15日鈴木良撮影）

5. 3. 自由/活動/社会的関係

退院して藤田の外出の機会は大幅に増えた。退院してから月に2~3回外出するようになった。この点は、病院とは「ぜんぜん、違います」と藤田は語った。退院して何が一番良かったかと尋ねると藤田は次のように述べた。

藤田：やはり、いろいろな人たちとの、出会い、や、自由に、生活が、できるという点では、すごくうれしかったです。(21.8.15)

JCILのことについても次のように述べる。

藤田：やはり、僕が、これやってみたいなあということとかを、提案すると、積極的に、やりましようって、いう、感じで、楽しいです。(21.8.15)

退院してから、母との関係についても変化があったと藤田は述べる。

藤田：やっぱり、病院では、コロナ以降、面会が、できなかったのですが、退院してから、普通に会ったりできるので、変わったと思います。(21.8.15)

このように、外出の機会が保障されるようになり、組織との関係の中で自らの望むことが積極的に対応してもらいようになり、人間関係の広がりがみられている。

藤田は JCIL との座談会で次のように退院後の生活について述べた。

「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。」（日本自立生活センター2021b）

第5章 西別府病院の生活

本章では、西別府病院から2021年8月に退院し、現在は一人暮らしをする芦刈昌信（以下、芦刈）が、病院での生活をどのように経験してきたのか、を述べたい。

本章は、主に芦刈のインタビュー結果に依拠して記述した。さらに、芦刈の著書（芦刈2018）、立岩真也の芦刈へのインタビュー結果（芦刈2020.12.19:立岩）も補足的に活用した。

1. 入院の経緯

1.1. 生い立ち

芦刈は1976年4月19日に大分県野津町（現在の臼杵市）に生まれる。3歳時に歩き方を両親が心配し、社会福祉法人・太陽の家⁷の中村医師の紹介によって西別府病院で診察してもらおうと、筋ジストロフィー・デュシェンヌ型の診断を受けた。西別府病院は、臼杵市から約40キロある。このとき、「筋ジスの検査をするときに、そのころって筋肉をちょっと採って検査してたんです。足の太ももとか、ちょっと筋肉採って。でなんかその、すごく痛かった」と芦刈は語る（芦刈2020.12.19:立岩）。西別府病院には2~3か月に1回は検診に行った。自宅から病院まで車で約1時間かかり、両親が主に送り迎えをした。母は弁当屋、父は新日鉄で働いており、両親は病院に行くときは平日に仕事を休み、息子を送った。5歳時には、西別府病院で約半年間、検査入院をした。このとき知り合った人は芦刈が数年後に西別府病院に入院する時に既に入院しており、励まされたという。

1983年に地元の野津町立野津小学校の普通学級に通った。この頃は、走ることも自転車に乗ることもできた。自宅から車で2~3分の距離にあり、行きは母が車で送り、帰りは歩いて友人と共に帰宅した（芦刈2020.12.19:立岩）。歩くのは遅かったが、友人も教員も他の生徒と同じように接してくれた。

「そうはいつでも普通の人より歩くのも遅く、運動会の入場行進ではみんなについて行けず一人で歩いていると注目的になりました。しかし、そんな私に気遣って友達が一緒に歩いてくれました。病気だからと特別扱いではなくて、給食や掃除当番も皆と同じようにやり、友達とプロレスで戯れ、普通の小学生と何ら変わりありませんでした。それは先生にも言える事で宿題を忘れた時など正座をさせられ、みんなと同じように叱ってくれていました。」（芦刈2018:18）

教室は、小学1・2年時は1階、小学3・4年時は2階、小学5・6年時は3階にあった。4年時まで2階の教室まで自ら階段を上がったが、5年時は教室が3階となり、階段で上がることが困難になると考え、1986年10月、4年生の頃に、西別府病院に入院することを自ら決断した。芦刈は「何も考えずに、何となく自分で決めた感じです」（21.8.9）と語った。

今から振り返ると、教室を「下に変えてもらったりとか。配慮ができたんじゃないか」と

思うが、当時は小学校5年になれば「もう絶対、3階に上がらんといけないって思ってたんで。10歳の小学生には分からない」状況だった(21.8.9)。そして、友達への気遣いもあったことを著書の中で語っている。

「4年生になった頃、私の足はかなり衰えてきて長く歩くと足が痛くなり、突然ひざから崩れ落ちるように転んでいました。そして毎日の階段の上り下りが苦痛になりました。怖さのあまり座って階段を下りた事もありました。そんな事もあって、自分の体の現実とこれ以上友達に迷惑を掛けたくないという思いから自分で入院を決断したのです」(芦刈 2018:19)

「これ以上友達に迷惑を掛けたくないという思い」が芦刈にはあった。彼は今から振り返ると、卒業までは小学校にいれば良かったと考えている。

芦刈：地元にも友達が多かったの。そこを別れるのはつらかった。(中略)。自分で決めたとはいえ。楽しかったの。学校生活が嫌とかじゃなかったんですよ。すごい友達に恵まれてたの、良かったんですけど。今、考え、知っちゃったら、卒業までは良かったなと思います。(21.8.9)

1986年10月に西別府病院に入院すると、病院に併設された県立石垣原養護学校小学部に転入することになった。

2. 2. 病院の概要

西別府病院（独立行政法人国立病院機構・西別府病院・ホームページ）は、「内科、血液内科、精神科（小児）、神経内科、呼吸器科、循環器科、小児科、外科、整形外科、脳神経外科、皮膚科（休診）、婦人科（生殖・遺伝科）、リハビリテーション科、放射線科、歯科（入院患者のみ）」のほか、政策医療として「神経・筋、呼吸器、重症心身障害児（者）」を対象とする。一般病床は一般病棟96床、重症心身障害児（者）病棟124床、筋ジストロフィー病棟80床、結核病床は結核病棟50床、となっており運用病床の合計が350床である。

1971年4月、旧国立療養所光の園、旧国立療養所石垣原病院、旧国立療養所別府荘が統合し、国立療養所西別府病院として、旧国立療養所石垣原病院の地にて発足。2004年4月に独立行政法人国立病院機構西別府病院となった⁸。大分県別府市の中心より西北の扇山麓に位置し、海拔約160mの高台の風致地区及び住居専用地域に指定された閑静な地にあり、前方に別府湾を遠望し、背後には鶴見岳などの火山群が連なる自然環境、に位置する。診療圏は、当院が大分県下の結核医療の最終拠点であり、重心・筋ジス病棟を併設した県内唯一の旧国立療養所で別府市を含む大分県下全域に及ぶ。

2. 病院の生活

2. 1. プライバシー

1986年に芦刈が入院した頃の西別府病院は筋ジストロフィー患者（以下、筋ジス患者）の病床は80床あった。小児科病棟は1～7病棟あり、1病棟が喘息患者、2病棟と3病棟が筋ジス患者、4～6病棟が重度心身障害者、7病棟は慢性疾患患者、となっていた。小児科2病棟と3病棟は各40床あり、筋ジス以外の患者はいなかった。芦刈の居室は小児科2病棟にあった。小児科2病棟は男性が多く、芦刈が入院した頃女性は2名のみだった。一方、小児科3病棟は女性が7割いた。重心病棟は各40床で合計120床あった。

入院時の小児科2病棟の芦刈の居室は6人部屋のつくりだったが、8人の子どもが生活した。居室はベッドが8つあり、カーテンの仕切りはなかった。小児科2病棟は8人部屋が4つあり、他は4人部屋や観察室であり、個室はなかった。観察室は4人部屋であり、容体が悪化した人が利用した。小児科3病棟も同様のつくりだった。芦刈が小学生の頃は小学生だけが部屋にいたが、中学・高校になると、異年齢の人で構成された。小児科病棟の奥の居室は比較的「元気な人」が割り当てられる傾向があり、「結構やんちゃな人たちが集まって」、言うことを聞かず「悪の部屋」と言われていた。一方、容体の悪かった人はナースステーション近くの居室が割り当てられた。

小児科病棟に最初入院した日のことを尋ねると、芦刈は次のように語った。

芦刈：まあ、もう、僕は寂しいが一番で。

鈴木：ああ。

芦刈：親が帰ったら、ずっと泣いてて。

鈴木：うん。

芦刈：もう4年生になったんで。でも、年近い子が多くて。検査入院したことがあって、そのときに、友達になった人も多かったんで。その人たちが声かけてくれて、救われた部分は大きいです。(21.8.9)

小学生の頃は、居室で同じ病棟の子ども同士でよく遊んだ。喧嘩をすると長い間、口を利かなくても、しばらくするとどちらが謝ることなく自然にまた仲良くなった。当時の小児科病棟には居室にテレビが一台しかなかった。チャンネル権は先輩がもっており、先輩が見る番組しか見られなかった。当時はアニメの「ドラゴンボール」が子どもに人気で、アニメを見る部屋に皆で集まって見ていた。

小児科病棟にはプレイルームがあり、そこに1台のゲーム機の「ファミコン」があった。ゲームを行うことは、小学生は1人週に1回30分のみ許可された。小学生は多かったため取り合いになることがあり、予約が結構あった。一方、中学生以上の先輩は好きな時間に好きなだけゲーム機を使用した。これについては、芦刈は「いつも、いいなあと思って」おり、なぜそれができたのか、今でも分からないと語った(21.8.9)。居室ではゲームボーイなどの電池式ゲーム機で遊ぶことは自由だった。電池式であれば持ち込みに制限はなかった。小

児科病棟の居室のベッドサイドには、コンセントはなかった。

2004年に芦刈が30歳の時に小児科2病棟が解体され、その場所に北2病棟が建てられた。北2病棟と、以前からあった北3病棟を併せて、筋ジス患者の病床となった。両病棟にはそれぞれ、小児科2病棟と小児科3病棟の患者が住むようになり、芦刈は北2病棟となり、そこには女性が5～6名いた。北2病棟の居室は「収納もいっぱいあって、思ったよりはすごい快適だった」(21.8.9)と芦刈は語った。ベッドの上にある棚にも収納できた。

北2病棟では4人部屋となり、各ベッドにカーテンの仕切りができた。個室は4部屋あり、他は4人部屋だった。個室は観察室という扱いであり、容体が悪化した人が利用した。人間関係のトラブルで個室を望んでも空いておらず、部屋替えで変わる以外に方法はなかった。部屋替えは看護師の業務の都合で決めるため、患者の人間関係を配慮して決められるものではなかった。時間はかかったが、希望すれば部屋を替えてもらうことはできた。人間関係のトラブルで居室を替えることは何回かあったと芦刈は語った。

芦刈：いろいろ、長くいればあるんで、うん。テレビの音の大きさだったりとか、ささいなことではあるんですけど。ずっとになると、うん。(21.8.9)

北2病棟の4人部屋は、患者はベッドサイドにある5つのコンセントを使用でき、テレビは一人一台使用でき、ゲーム機も設置できた。電化製品を使用する際は、申請する必要があった。医療機器に影響があるという理由で、Wi-fiやBluetoothは使用できなかった。このため、パソコンを使用する際は、LANケーブルを使用した。

北2病棟にいる頃、30歳を過ぎたときに、他の病室で患者の財布の金がなくなる騒ぎがあり、これ以降、看護師などの職員が患者の財布を触ることはなくなった。盗難事件があったかどうかは明確ではなく、患者の中には「ちょっと精神的に。ある人が、大体、お金のことを言い出す」ことがあった(芦刈21.8.9)。芦刈は1万円を入れた財布を鍵付きの引き出しに保管した。以前から病院玄関に銀行のATMがあり、通帳を使って預金を引き出していたが、ATMは銀行の都合で2021年4月に撤去された。病院の事務スタッフに頼めば代わりに銀行で預金を引き出すなどの手続きをしてくれた。

30歳頃に手足が不自由になり始めたときは、看護師に財布を預けて買い物代行をしてもらった。しかし、盗難騒ぎが起き、看護師の手伝いがなくなると、財布をもたなくなった。財布をもっても「取られるのも嫌だ」という思いがあったからである(芦刈21.8.9)。この頃、芦刈は別病棟の入院歴のある女性(以下、彼女)と交際するようになり、彼女に財布を預けるようになった。年金が入金される通帳は、親が退院するまで保管した。

年金はこれまで「なかなか、自管理にさせてもらえなかった」と芦刈は語る(芦刈21.8.14)。2020年8月に退院を決めてから親に年金を自己管理することを伝えたが、親は反対し、許可を得るまで時間がかかった。これは、年金が親の暮らしの「生活費の一部になっていた」からだった。親が生活費として使用する「人は多いですよ、うちの病棟。(中略)。

結構、当てにしている人が多い」という。

芦刈：たまってたやつもあったとは思いますが。それは、もうね、僕も早くに諦めて。取りあえず、今、これからのが入ればいいやと思って。それで、この前、母から、10万円、振り込まれたので、だから、もう、それで僕は十分だなと思ってる。いや、今、考えたら、20歳に、なったときに、自管理にできなかったんだろうっていうのは、ありますけど。今さらなんですけど。

鈴木：十分、自分のお金として使えてなかつかなっていうのがあるんですか。

芦刈：まあ、結構、自分も食べ物とかに、お金、使ってたので、一概に、親が全部、使ったってことはないと思います。それによって、親に車、出してもらったりとかもしてたので、足りないとかも、あつたろうから。全く使えてなかったとは思ってないんですけど、いや、でも、多分、違うことにも使ってたんじゃないかなって、ちょっと思う。(21.8.14)

病院の生活のための費用は年金から支払われるが、余った金額がどのくらいあり、それがどのように使用されるのかが芦刈には分からなかった。

2012年に老朽化した北3病棟を解体して、新病棟が建設された。建物の老朽化だけではなく、国の補助金の関係で、この年に建設された。宇多野病院も同時期に病棟が新築されており、この時期に補助金関係で全国一斉に新築されたのではないかということであった。

新病棟は、東病棟と呼ばれ5階建てである。東病棟の1階と2階に筋ジス患者がそれぞれ40名いる。以前の北2病棟が1階の東1病棟、北3病棟が2階の東2病棟となった。芦刈は東1病棟であり、ここに女性患者が10名いる。3階と4階は重度心身障害者であり、5階は一般病床である。重度心身障害者が1階と2階の筋ジス患者病棟の各階に10名移り、病床が空くと5階の一般病棟からも患者が移った。重心病棟は40名×3棟の120床だが、新病棟の3階と4階の各棟は50床のみで100名入り、残りの20床が筋ジス病棟に移った。この頃から、筋ジス病棟は療養介護病棟と呼ばれるようになった(21.8.14)。

東病棟の居室は、「ちょっと狭くなって。収納もほとんど、1個チェストをもらって、それに入れる感じ」になった(芦刈 21.8.9)。北2病棟は風呂場の前に衣類を入れられるロッカーがあつたため、他の荷物を自らの居室に入れられたが、新病棟は居室に衣類も入れなければならなくなった。チェストが支給されたが、そこに十分に衣類を置けなかった。新病棟は浴室が狭くなり、病床数が増えたため、「僕たちにとってあんまりいい移転ではなかった」と芦刈は語った(21.8.9)。芦刈とのインタビューにおいて、この時期に以前より居住スペースが狭くなったことの問題が繰り返し語られた。個人の所有物の収納スペースが患者にとっては大きな関心事項であることが示されている。

芦刈：今も、全部、移動式のチェストをもらうだけで、備え付けはないので。

鈴木：じゃあ、たまっていくものとかって、やっぱり家とかで預かってもらうっていう感じなんですか。

芦刈：そうですね。家がある人は家に、やっぱり持って帰ってます。僕も家に、ちょっと置いてたりしてました。(21.8.14)

一方、北3病棟は建物が古かったため、新病棟になって喜ぶ人は多かった。現在は、東病棟の横に、新しい病棟が建設中であり、中病棟の2階と4階の病床を移転する予定である。病院全体の病床数は減少する方向であり、芦刈は退院後の生活で体調が悪化した際に一時的に入院できるかどうかを尋ねると、空いていない可能性があると言われた。

東1病棟は主に4人部屋であり、個室は5~6部屋あった。東2病棟も同様である。使用できるコンセント数は北2病棟と同様に5つであり、一人一台のテレビやゲーム機の設置が可能である。Wi-fi や Bluetooth の使用は医療機器に影響があるという理由で使用できなかった。以前から貼ってはがせるものであれば、ポスターを壁に貼ることはできる。芦刈も壁にJリーグの大分トリニータのポスターやカレンダーを貼っていたことがある。北2病棟では、天井にアイドルのポスターを貼る人がいたが、東病棟ではそのような人はいない。

なお、小児病棟時代から東病棟まで植木や生き物を飼えなかった。面倒をみるのは看護師になるので、それは難しかったと芦刈は語った(21.8.14)。

2. 2. 身体ケア

入院当初の小学生の頃は、「自分が病気っていうのはわかるけども、何の病気で、これからどうなるのかっていうのはまったくわからない。これからのことが全然知らなくて」、入院後に、「自分とおんなじ病気の先輩とか見て、寝たきりで、けっこうもう弱ってる人とか見て、『ああ、自分もああなるのか』っていうのがわかって」いったと芦刈は語る(芦刈 2020.12.19:立岩)。他の部屋では、「亡くなったりするのを見たりして、朝起きたらベッドなかって、どうしたんかなって思ったら、あとで、向かいの友だちが『亡くなったって聞いた』って、けっこう震えながらにしゃべってきて、うん、うん。よけいに自分の病気の怖さを知った」(芦刈 2020.12.19:立岩)。多い時は年に3~4回、病棟で亡くなる人がいた。とりわけ後輩が亡くなることは辛かったという。

芦刈：最初の頃っていうか。まあ、慣れることはないんですけど。後輩とかは、本当、衝撃でしたね。うん。いや、まあ、後輩が亡くなっていくのは、ちょっと、つらいです。うん。まだ、はええやろうって。(21.8.14)

亡くなくても互いに話すことはなかったため、「口に出したりしないので分かんないですけども。それぞれ、やっぱり思うところはある。それぞれが静かに心の中で見送るみたいな感じ」だった。「積極的に話す人もいないし、どうなのかな。うん。その人の話を、ちょっ

と、昔話とか、そういうのは、してもいいかなと思う」と芦刈は語った(21.8.14)。

近年は年に1回患者が亡くなることがあり、患者の知らない人が多い。個人情報の関係で情報はなく、亡くなっても報告されることがなく、葬儀場を知らされることはない。このため、家族に直接電話して聞くしかない。以前は、看護師から顔を見てあげてと亡くなる前に呼んでくれることはあったが、現在はほとんどそのようなことはない。

病院では、ナースコールを押して対応するまでに時間がかかることがある。これは、時間帯や対応する看護師にもよる。最大で2時間待たされたことがあり、そのときは、途中で諦めたと芦刈は語った(21.8.9)。後述するように、芦刈は2011年に鼻マスクによる人工呼吸器を使用することになる。夜寝るときは指にモニターをつけるため、ナースステーションから呼吸器の状態は管理しているが、それでも回路が外れるのではないかという不安があったという。これが夜熟睡できない一つの理由であり、在宅であれば介助者がそばにいたので、安心して熟睡できると退院後に芦刈は語るようになる。

芦刈：まあ、それぐらいのときはいいんですけどね。本当にきついときは、マスクが、例えば、ずれたとか。回路が抜けたとか。ときが、やっぱり、すぐ来てくれないと、ちょっとまずい。(21.8.9)

これまでに座っている時に陰部の下方部分に褥瘡ができたことが何度かあった。看護師がその部分を気づかず放置すると、芦刈は痛みを感じ、褥瘡ができていた。痛みを本人が訴えることをしない限り、身体の変調には気づかれないという。

入浴は月曜日と木曜日のみであり、入浴時間は着替えも含めて約30分である。月木が休日になると、清拭のみの対応となった。下着が濡れた時は衣類を替えてくれる。小児科病棟のときは、浴室に抱えられて5~6人が一緒に入った。子どもだけではなく、成人も一緒に入ったが、男女は別れていた。寝たきりの人はストレッチャーで入った。車いすを利用するようになると、鼻マスクを使用する前はリフト浴で入浴した。鼻マスクをつけてからはシャワー浴となった。洗いは、看護師に伝えないと洗い残しがある。芦刈は、「自分でうるさく言うんで。うるさがられるっての気にしないでやっています。」と語った(21.8.9)。身体を洗うのは看護師や介助員である。以前は療育指導室の指導員も身体を洗う手伝いをしたが、近年指導員は身体を乾かす程度の手伝いをしている。

入浴は2回以上入りたいと考えたが、看護師の勤務状況を見るとそれは難しいと芦刈は語った(21.8.9)。芦刈のいる東1病棟は週2回だが、東2病棟の人工呼吸器をつけている人は、2021年8月から1回になった。東1病棟も看護師が少ない場合は、人工呼吸器をつけている人は入浴1回となったが、病院当局から週2回は入浴するようにと指示され、看護師から「週2回、入れますけど、どうしますかって聞かれたんで、僕たちは、入りますって言った」(21.8.14)という。声を上げられる人のいる病棟は週2回となり、声を上げなかった病棟は週1回となった。東2病棟は気管切開の人と女性が多いのが特徴である。

夜間の体位交換は、1回目は23時、その後は2時間おきに、2時、4時となる。このときは、枕もとの電気をつけて体位交換する人がいるので、それで目が覚めることがあった。芦刈は眠れない体質であり、病院生活で「熟睡したことはないですね」と語った(21.8.9)。

身体ケアは、看護師の勤務形態が大きな影響を与える。日勤帯が8時半から17時15分であり、遅勤の人は9時半から18時15分であった。日勤の看護師と患者の比率は、平日は1対5、休日は1対7である。日勤から21時までの準夜帯は看護師3名と介助員1名となり、21時以降の深夜帯は看護師4名となった。準夜帯は以前看護師3名で対応したが、介助が回らないということで、北2病棟の途中から介助員1名を増やした。患者は日勤の看護師が帰る前に、希望する介助や支援を終わらせる必要があった。

リハビリは、作業療法と言語聴覚療法は週1回、理学療法は週3回のリハビリを各40時間利用した。理学療法はストレッチや痛みのある所に電磁波をあてる治療、作業療法はマウス設定の道具を作成、言語聴覚療法は嚥下機能の改善のための体操を行った。これらリハビリの内容は「自分で、一応、こういうのをしたいって言うので、それは大丈夫です。」と芦刈は語った(21.8.14)。学校に通学していた頃、病院のプログラムとしてリハビリを行ったことがある。しかし、「あんまり好きじゃなかったので、サボって」いた(21.8.14)。起立訓練が行われたが、「結構、きついやつだったので。まあ、今なら、ちょっと真面目にやっただと思うんですけど、当時は、やる意味も分かってなかった」という(21.8.14)。現在は自分のしたいメニューをリハビリで行っており、それについては満足している。

2. 3. 自由

起床は毎日6時であり、看護師が順番に顔を拭きに病室を回る。経管栄養の人は5時起床であった。朝寝坊はできず、朝食終了後に寝るのは自由である。芦刈は、着替えは入浴のある月・木曜以外行わない。気管切開の人は前開きの衣類のみが許可されている。

朝食は7時半である。夜間の看護師は4人であり、勤務時間帯に経管栄養の対応や朝食の介助を終了させるために起床時間が設定されている。芦刈は、朝の便器の対応のため、8時15分までには食事を終わらせる必要があった。

芦刈：波に乗り遅れると、人がちょっといなくなったりとか、入れ替えとかあるので。(中略)。その後だって。自分でコーヒー我慢して、切り上げたりもして。(21.8.9)

朝食をとらなくてもよかったが、朝食時間は変えられなかった。昼食は12時、おやつは15時、夕食は17時、消灯は21時と決まっていた。

夕食は小児科病棟の時は、16時だった。小学生の頃は18時から自習時間であり、18時半には夕食後に病院から支給されるおやつが出て、食堂に集まって皆で食べた。この頃は、多くの患者は夕方まで車いすに乗っていた。北2病棟に移る前、成人になると、夕食は17時に変更された。病院側は18時にすることを考えたが、自治会の要望で17時となった。患者

は、看護師の勤務時間内に夕食後の支援をしてもらう必要があったからである。

消灯は21時である。寝ることができず、友達と話して過ごしたこともあった。テレビを見ることは原則できない。しかし、以前は、年末の紅白歌合戦、ワールドカップのサッカー、オリンピックなどの特別なときは、看護師によっては「今日は特別でって、言ってくれて」(21.8.14)見せてくれたという。しかし、2021年に東京オリンピックが行われていたとき、一人の患者が21時過ぎまで行われるサッカーの日本戦を見たいと言ったが、許可されなかった。「勝手に見てたら、見つかって怒られたみたい。(中略)。昔は、見ていいよって言ってくれてたんですけど、今、上から言われてるんで、で終わる。」(21.8.14)と芦刈は語った。

食事は、小児科病棟の頃は病院職員が作った。メニューは子どもの好きなものが多く、学校給食のように病棟にもってきて配った。カレーやミートソースなどのお代わりが昔はできた。現在は委託業者が病院で作る、専用のワゴン車に一人ひとりの食事が用意されたプレートをもってくるようになった。栄養士も常時おり、ミキサー食、刻みなどに対応する。冷凍食品に頼らずに作っている。芦刈は、「昔から、うちの病院は、フルーツは付いてました。で、うち、多分、よその病院より、食事、いいって言われます」と語るが、入院した当初の頃に比較すると、味は「だいぶ、落ちた」(21.8.14)。芦刈は、病院外の持ち込みのものを多く食べた。病院食より病院外のものの方がおいしいと語った。

現在は一人ひとりの食事が用意された状態で配膳されるので、お代わりはできない。事前にドクターの許可を得て栄養士に頼めば、何十グラムの単位で増やせるが、何度も行えない。栄養士によって食事内容が決められることを芦刈は次のように語る。

芦刈:管理されると、なんか、好き嫌い多いんで、食べれないのが多くなるかなって。一応、食べやすい、食べにくいがあるんですよ。やっぱり飲みにくいやつとか。結構、肉とか、ここの、固くて食べれなかったりします。(21.8.14)

芦刈は管理されることによって、食べられないものが増えると考えた。退院してから10日後に芦刈は病院食を振り返って次のように語った。

芦刈:病院食、食べればあったんですけど、ほとんど食べてなかったの。

鈴木:食べてなかった?

芦刈:あの一、持ち込みのやつばかり食べてた。

鈴木:ああ。え、それはどうしてだったんですって? それって。

芦刈:いやいや、病院の食事が、まあ、おいしくないのもあるけど、食べにくいのもあって。

鈴木:ああ、食べにくい?

芦刈:うん。硬かったりとか。肉が、結構、硬かったりするんで。

鈴木:でも、一応、栄養管理士の方いらっしゃるんですよ。

芦刈:ああ、いますけど、やっぱりそんなに材料費が使えないので、肉とかやっぱり、質が

いいのが使えないので。(21.8.28)

肉が硬いため食べられず、持ち込みしたものばかりを食べた。肉の質が良くないのは、病院の材料費に問題があると芦刈は語った。

食事は、以前は食堂で食べたが、東病棟では病室で食事が出された。近年は車いすに乗れる人が少なくなったからである。2021年8月時点で自ら食事できる人は3名いるが、彼らは車いすで食堂まで行って食べる。病室での食事については、芦刈は大丈夫だと語った。コロナ禍前は、彼女がほぼ毎日病院に来ており、来れないときは親が来ていた。彼女や親が食後の歯磨きを含めて介助するため、食事は2時間かけて病室で食べた。コロナ禍になると、家族や彼女の介助を当てにできなかつたため、1時間で済ませた。日勤の看護師が帰る前に介助を終わらせる必要があつたからである。食事を途中で終わらせることも多くなつた。

看護師が同室の患者を順番に介助する。看護師「1人が、ぐるぐる回って、食べさせる感じ」である。芦刈は、看護師がそばで待っているよりも、順番に回る方が良いのだという。「横におられて、待たれる方が、嫌なんで。(中略)。ちょっと他の人を食べさせてる間に飲み込む感じで、戻ってくると、ちょうどいい感じ」(21.8.14)と語った。しかし、看護師には、次のものをスプーンにいれて、口に持ってくる人がいて、それは困るのだという。「なるべく早く食べてほしいみたいな感じ、雰囲気は、なされます」(21.8.14)と語った。

居室に菓子類を置くことができ、食堂にある共同冷蔵庫に名前をつけ置いておくことができた。個人所有の冷蔵庫は認められなかつた。芦刈のチェストの一つの引き出しは菓子ボックスになっていた。ただし、飲食時間は、自ら動ける人は自由であるが、自ら動けない人は看護師の介助が必要となるため、予め決まっていた。

芦刈：時間外はちょっと厳しいですかね。食事のときに、ちょっと食後に、ご飯食った後にちょっと取ってきて、食べさせてもらうかな。(中略)。3時ぐらいに一応ジュース飲む人や、飲んだりアイス食ったりする人がいるので。そういった決まってる人は、その時間に飲んだり食べたりします。(21.8.9)

この点は、芦刈は「慣れている」と語った。空腹になつても「明日の朝まで我慢して、みたいな感じ」であり、栄養剤を頼まなかつた。夕食後は夜勤の看護師しかおらず、対応が難しいため、間食はできなかつた。間食できるのは、朝や昼の時間に制限された。家族や友人の差し入れは可能であり、食事介助をする人がいれば自由だった。

アルコールは現在、病室で飲めば強制退院になる。それでも、アルコールを隠し持って飲んでた患者はいた。この人が亡くなる時、「引き出しから焼酎が、ごろごろ出てきた」(21.8.14)。以前は自治会が夏祭りや忘年会の行事をした後、飲むことは許容されていた。

芦刈：まあ、飲んでいいよって言って。そしたらね、忘年会とか師長が来て、飲んでました

よ。そんな時代もあったのに、今じゃ、絶対、無理ですけど。(中略)。作業棟っていつて、集まる所あって。そこで忘年会、すき焼きしたり、出前、取ったりしてましたけど。(21.8.14)

こうした飲み会は2011年に自治会が解散してからはなくなった。

タバコは、以前は喫煙している人がいた。これは、「本当はいけないんですけど。公には。やっぱり禁煙外来やってる所なんで。」(21.8.14)と芦刈は語った。2021年8月現在は、喫煙所は撤去されたが、約5年前までは喫煙所で看護師と一緒に喫煙する患者がいた。「昔は、結構、そういう、ちょっと、柔軟な人、いたんですけど、今、もう、厳しいですね。(中略)。もう、上からの命令ですって言われる人もいる」(21.8.14)と芦刈は語った。

台所は使用する機会がなかったが、ラーメンに湯を入れたり、電子レンジを使用したりすることはできた。こうした手伝いは主に看護師や介助員が行った。

病院中央には洗濯場があり、衣類を出して洗濯をしてもらうことができる。ただし、家族が毎週衣類を持ち帰り洗濯する人もいる。芦刈の親は毎週来て、洗濯物を持って帰った。

芦刈：高温で乾燥させるので、服が縮むんですよ。コートなんか、一回、出ただけで縮んで返ってきて、着れなくなるんで。やっぱり色が変わったりとか、いろいろ、まあ、あるんですよ。僕は親に持って帰ってもらって、ちゃんと洗って、持ってきてもらってましたけど。(21.8.14)

病院の洗濯場は業者が患者の衣類をまとめて洗濯し乾燥させるため、衣類が痛んだり、縮んだりすることがある。このため、家族に頼れる患者は家族に洗濯を頼むことになる。

高校までは、病棟から廊下を渡って支援学校に通った。小学6年時までは歩行が可能だったので、歩いて通学した。中学から歩行が困難になり、車いすの自走で移動した。芦刈のクラスは同学年のもう一人と2名だけだった。学校から病棟に戻り昼食をとり、学校に戻った。学校が終わると、リハビリ室でリハビリがあった。

小学6年の終わりごろ、歩行が困難になり車いす生活になると、中学2年ごろまで引きこもったことがある。この頃について、著書の中で次のように述べる。

「六年生になってから急激に私の足は衰えていきました。そんな時に病棟側から車椅子を勧められ、歩けなくなる恐怖よりも楽さを選んでしまいました。まもなく私は自分の足で二度と立ち上がる事ができなくなりました。一度失われた機能は二度と戻ってはきません。初めて病気に負けた瞬間でした。私は自分の弱さと情けなさに打ちひしがれ、将来に対して絶望感しかありませんでした。

さらに車椅子になり外に出てみると、歩いていた時には感じなかった視線を感じるようになり、恥ずかしくて外に出ることができなくなりました。次第に自分の殻の中に閉じこも

るようになったのです。」(芦刈 2018:19)

外に出ると他人の視線が気になり土日に家に戻っても、外に出なかった。中学校の担任教員の四童子が国語教員だったこともあり、詩や文章の書き方を教えてもらい、徐々に書けるようになった。気持ちが沈んだ時期に、詩や文章の創作活動に没頭し、少しずつ前向きな気持ちを取り戻せた。思春期の苦しい時に、詩を書いたことの意義を芦刈は次のように述べる。

「そんな中で私を唯一救ってくれたものが入院生活を始めてから書き始めた詩だったのです。始めは学校の新聞に遊び半分で投稿していたのですが、いつの間にか自分の心をぶつけるようになっていました。詩を書いている時はなぜか、病気の事も苦しきさえも忘れる事ができたのです。あの時、詩を書いていなければ今の私はなかったと思います。」(芦刈 2018:19)

芦刈は 1989 年に県立石垣原養護学校中学部、1992 年に県立石垣原養護学校高等部に入学した。この年に、大分県中央弁論大会にて『高文連会長賞』を受賞。第 42 回九州高等学校弁論大会(福岡大会)に出場した。1993 年に別杵地区大会で最優秀賞を受賞。1995 年に県立石垣原養護学校高等部卒業。この年に、文部大臣杯全国青年弁論大会で『福岡県市長会会長賞(優秀賞)』を受賞。周囲から評価されることで、自己肯定感をもて楽しかったという。

病棟で仲間と楽しく過ごした日々が著書の中で述べられている。この中で言及される「彼女」は前述した交際する女性であり、退院の意思をもつ上で大きな意味をもった人である。

「運動会では競技や応援合戦も企画したりしていました。みんな元気が有余っていて、夕方になると病院の廊下で車椅子レースをし、彼女も参加して外来ロビーで騒いでいました。検査課の職員に病棟に通報されて、車椅子 5、6 人と彼女と並ばされて説教をされ、その時は反省したふりをして、ほとぼりがさめたらまた開催して怒られてと、そんなことを繰り返していました。」(芦刈 2018:225)

病棟の行事や活動は、療育指導室の保育士や指導員が担った。身体介助や看護業務は病棟の看護師や介助員が行うが、療育指導室のスタッフが行うことはなかった。

2. 4. 移動・外出

西別府病院は市街地の近くに位置しており、最寄り駅から徒歩 15 分以内にある。ただし、病院の立地が扇状地にあり、坂を下りて市街地に行くのは大変だった。冬になると雪も多く、「下からタクシーで上がってくるときに、その、雪、降ってるときとか、西別府に行っって言ったたら、嫌がられ」たという。

芦刈：坂、多いんで、平地じゃないので、坂、下らんと、どこにも行けない感じ。(中略)。

ちょっとね、スーパーに行こうと思っても、坂、下りんと行けなくって。(中略)。すぐ下なんですけど、でも坂が結構、急なんで、1人で下りるのは怖い感じ。(21.8.14)

坂を下りた事があったが、そこから登って来るのが大変だった。このため、車での移動が多くなった。病院の近くに公園があるが、道路を挟んであるので行きにくかった。病院前にあるバス停も車いす対応になっている。しかし、「一回、頼んだら、ちょっと、バス停が坂になってるから無理とか言われたりして、結構、断られたりすることもある」(21.8.14)。「呼吸器、着けてたからなのか、知らないですけど。他の普通の、車いすの人、なんか、普通に乘ってましたから」(21.8.14)と芦刈は語った。

患者の移動手段は、バス以外に介護タクシーがある。しかし、タクシーでも断られることがあり、呼吸器をつけているだけで「嫌がられる」ことがある。ストレッチャー型の車いすの人が断られたケースがある。別府市が指定し、タクシー券が利用できるタクシー会社は三社あるが、芦刈の経験では二社はたいてい断られるという(21.8.14)。

次章で述べるように、芦刈は2019年に自立支援センターおおいたが行ったバーベキューに参加し、そこで偶然席が隣になった障害当事者の紹介で、個人でタクシー会社を運営する人の介護タクシーを利用するようになった。この人は、日中は太陽の家で働いていて、自立生活をしていた。席が一緒になったときに「タクシー、なんか、いいところ、ないですかね」と話すと、「私が使ってる所、紹介するから、言ってみて」と声をかけてくれた。この人は「その人の紹介じゃなかったら、多分、やってないと思いますけどね」と言っており、「その人の紹介だから、親切にしてくれるみたい」なのだという(21.8.14)。偶然出会った人の紹介で、タクシー会社と知り合いになっており、この出会いがなければ、「困ってました」と芦刈は語った。病院から40キロある実家に帰り病院に戻るときも、往復1万円で利用でき、運転も丁寧であり、「途中で、ちょっと、ご飯、食べに寄ってもいいよとか言ってくれ」、親切に対応してくれる。コロナ禍になってから、タクシーを利用する人が減り困っているため、「今度、9月にコロナのワクチン接種があるんですけど、2回、頼んでるので。まあ、ちょっと、こういうとき、恩返ししないとね」(21.8.14)と芦刈は語った。

病院は介助の必要ではない人の移動や外出は原則自由である。一方、介助の必要な人は付き添いが求められる。人によっては、看護師や療育指導室の指導員が30分程度付き添い、病棟の売店や敷地内の散歩で移動することもある。ただし、病院主催の院外レクのイベント以外の普段の外出は、看護師などの職員が付き添うことはなかった。気管切開をしている人や人工呼吸器を使用する人は、看護師や家族の付き添いがなければ外出できなかった。看護師などの職員が付き添うことはないため、家族がいない患者は外出できなかった。

病院が紹介した訪問看護事業所の看護師の付き添いで外出する人もいる。ただしこれは、制度による訪問看護サービスではなく、全額自己負担であり、2時間2万円である。家族のいない人は自費によるサービスを使用して外出できるが、高額であり、気軽に外出できない。

外泊は、芦刈が子どもの頃は1ヶ月ほど実家に戻れたが、2021年現在5日と決まっている。これ以上外泊すると退院扱いとなる。

芦刈が中学から高校になる頃、気管切開による延命治療を拒否して、亡くなる人がいた。後輩が好意を寄せた女性が高校卒業と共に退院することになり、この人と会えなくなることで絶望し、延命治療を拒否し亡くなったことが著書の中で記されている。

『彼女がいない毎日なんて意味がない、生きていてもしょうがない』と延命治療をしないと決めたそうです。この頃は、今のように呼吸器も発達していなかったし、できる処置と言えば気管切開をしベッドに安静にするだけでした。パソコンなどもなく、ましてネットなんてない時代だったので、ベッド上でテレビを見るだけの生活でした。だから私達の中では『寝たきり』＝『死を待つのみ』と考える人も多かったのです。彼に『生きていて欲しい』と彼女も何度も伝えていましたが、彼は頑なでした。そして、彼女が卒業式を終えて間もなくして彼は旅立っていきました。」(芦刈 2018:225-226)

医療的ケアが必要な状態になると「寝たきり」になり、「寝たきり」は「死を待つこと」と解釈する人が多かった様子がこのエピソードには示されている。

芦刈：その時代は延命治療ちゅっても、呼吸器もない、なかったんで、うん。もうベッドで寝て、気管切開するくらいで。でも本当に、弱っていくのを待つだけみたいな感じだったので、もう結構、延命しない人もいましたね。ベッドでね、寝たきりになったら、パソコンがない時代でしたから、寝たらもう終わりみたいな感じ、みんな思ってたみたいで。(21.8.5)

人工呼吸器は十分でなく、それを設置しても、ベッドから起きて移動あるいは外出できないと患者も病院スタッフも考えていた。

芦刈は呼吸器が必要になるのは2011年の頃であり、高校卒業後しばらくは、呼吸器をつけず外出できた。高校卒業後に芦刈は電動車いすを利用したが、彼は友人関係が豊かであり、友人の付き添いで外出した。友人の付き添いだけで外出することがあった。21歳の時に「信原君」という友人の付き添いで外出してから、親がいなくても外泊するようになった。

芦刈：今、たまにしか会ってないですけど。でも、家帰ったりするときに来てくれて、泊まってくれて、抱えてくれたりとか。信原君が来るようになって、親なしで外泊とかもするようになったんで。すごい体格がいい人なんで、力があるんで、抱えてくれて。たまにしか会わないんですけど、今でも、言ったらすぐに、なんか分かってくれて、すぐ、なんか、介助できる。(21.7.22)

2006年に痰が絡むようになりカフアシストを使用するようになった。この頃から、呼吸が困難になりはじめた。それでも芦刈は外出した。これ以降の外出の状況は、後述したい。

2. 5. 社会的関係

土日に実家に戻ると、最初は訪ねてきたクラスメート数名も、しばらくすると訪ねることはなくなった。それでも、毎週遊びに来てくれたのが「竜君」という親友だった。昼過ぎに家に着くとすぐに「遊びに行ってもいい？」と電話がかかり、昼ご飯を一緒に食べて、すぐにゲームを始めて二人で盛り上がった（芦刈 2018:136）。彼は保育園のときに芦刈をいじめる園生を止めかばってくれた人であり、今でも彼とは付き合いが続く。

芦刈の父は毎週3～4回、芦刈を訪問した。彼女との交際が始まってからは、彼女も同様の頻度で芦刈を訪問した。父は芦刈の身の回りの世話をしてから、衣類を持って帰った。コロナ禍以降は面会ができないが、衣類のみを持って帰るようになった。

病棟ではネットを通しての人との関わりが重要な意味をもつが、芦刈が10代の頃は日本全体でパソコンが普及し始めた時期に相当し、ネットでのコミュニケーション方法に制約があった。西別府病院は、1994年に芦刈が高校3年時のときに支援学校の教員（高1と高2の芦刈の担任教員）の働きかけで、病棟でのインターネット利用が可能になった。

芦刈：高校の、終わりぐらいのときにはパソコン通信って呼んでた頃で、そこに僕の担任の先生がパソコン詳しくて。そのとき初めて回線を入れて。何人かで契約してお金払って、最初はそんな感じでした。（中略）。みんな使ってますから。（21.8.9）

利用料金は、一人ずつ会費が徴収された。この頃は、まだ患者一人にパソコンがあったわけではない。病棟のプレイルームに、各自がもつデスクトップのパソコンをもっていった。この頃は、メールを学校教員と行うぐらいの使用状況だった。

北2病棟に移ってからは個人でプロバイダーと契約してパソコンを使用した。病室の壁にLANケーブルのジャックがあるため、契約すればそこに挿して利用できる。しかし、医療機器に影響があるという理由でWi-fiやBluetoothは使用できなかった。このため、退院までLANケーブルを使用した。この点について、芦刈は次のように述べる。

芦刈：すごい不便ですよ。だって伸びた線が付いてると煩わしくて、引っ掛かったりとかするんで。（中略）。LANケーブル挿すとこ付いてないと、付いてないパソコンでわざわざ変換プラグ買ってLANケーブル使ってますから、うん。（21.8.9）

病室では携帯電話の使用もできない。

芦刈：基本あんまり病室内でスマホ使うのは、あんまり、いいって言われな。

鈴木：電話自体もできない？

芦刈：まあ、使ってる人もいますけど。

鈴木：ああ。

芦刈：あまり大っぴらに言ってはないです。例えば病棟の食堂だったり、プレイルームで使
ってって表記はされてます。(中略)。病室から動けない患者さんが、行事に参加する
ってなったら、行けないんで、その Wi-Fi とかあったらちょっと、タブレットとかで
見せながら参加自体はできる。でも、そういうことができないっていう。(21.8.9)

コロナ禍以降は、病院ではオンライン面会サービスを月 1 回決まった時間に行えるよう
になり、Wi-fi によってタブレットが使用された。しかし、通常患者は Wi-fi、携帯電話や
タブレット機器を使用できない。重度障害者は病院の行事に参加できない状況になったが、
こうした機器を使用すれば参加できるようになるのではないかと芦刈は語った。

3. 高校卒業後の生活

3. 1. 自治会

芦刈は 1995 年に県立石垣原養護学校高等部を卒業した。高校 3 年時に自らの意思で太陽
の家を見学した。障害者の働く場所は太陽の家というイメージをもっていたからだ。しかし
この場所は、生活を自ら行うことが基本であり、筋ジスには難しいと思った(芦刈
2021. 11. 19)。この頃は身体も動け、現在のような介助者制度があれば退院も可能だったが、
諦めて入院を継続した。病棟では、卒業してから病院に残る人が多数であった。

高校を卒業すると、車いすは自走から電動に変わった。高校卒業後は、筋ジス病棟の自治
会の役員となり、自治会活動に尽力した。自治会は芦刈が 4 歳の時に検査入院した時にも存
在していたため、以前からあったのではないかと芦刈は語った(21. 8. 14)。筋ジス病棟の自
治会は当事者が担い、家族会もあった。重心病棟は家族会のみがあった。

会長、副会長、書記、広報、会計といった役職があり、芦刈は全ての役職に就いた。高校
卒業後に会員になることができ、高校卒業時の会員は約 40 名で、患者の約半数が会員とな
った。活動は年間行事の開催や病院との交渉であった。病院と交渉した事例で芦刈が最も覚
えているのは、北 2 病棟で生活をしていた時に、夕食時間を病院側が 16 時から 18 時にす
るという提案をしたのに対し 17 時にしてもらったことだった。

自治会は、夏祭り、クリスマス会、忘年会などの行事を計画した。夏祭りは、出店したり、
人を呼んだりして、最も力を入れた活動だった。親の会も行事に積極的に参加した。芦刈の
母も参加し、コロケを揚げたり、焼き鳥を焼いたりした。行事は支援学校の体育館で行わ
れ、事前に焼いたものを体育館で売った。患者の作品をはがきや T シャツにして売り、売り
上げは運営費に充てた。大分トリニータの選手やバスケットボールの選手の講演会も行っ
た。新聞やテレビで広報したため、地域住民も参加し、商品を買ったり、講演会を聞いたり
した。行事を通して、病院と地域との間である程度の交流が行われていた。

忘年会では、病棟の看護師長が来ることがあり、一緒に患者と飲み会をすることがあった。普段は飲めないアルコールもこのときだけは飲むことができた。

親の会は、自治会に入る患者の親はほぼ全員が加盟した。親の会は、一般社団法人・日本筋ジストロフィー協会の大分県支部とは独立していたが、会員はほぼ重なっていた。自治会の会員も動けるときは、当協会の全国大会や九州大会の開催時に仕事を手伝った。

こうした活動は、患者の身体機能が低下するにつれて、困難になった。食べる力が弱くなったり、寝たきりになったりするなかで、自治会の運営が困難になった。2011年に「動ける人がいなくて、動けるのが負担になるなと思って。(中略)。まだ続けてたら、僕が、ほとんど、やらないといけなくなっちゃったので」(21.8.14)自治会を解散した。親の会は、会長職を担う人がいないため、それ以前に解散した。親の会や自治会の解散後は、病院に患者が意見を述べることのできるのは、筋ジス協会の大分県支部のみとなった。

芦刈: まとめて、病院に、意見するとかいうことが、支部でしかなくなったので。ちょっと、なんか、やっぱ、言うのが弱くなったかなって。(中略)。ほぼ、言われたとおりになっちゃいますね、病院。(21.8.14)

行事は療育指導室の職員が企画して行うようになった。指導室は各病棟で2名体制であるが、現在は日によって2名もいないことがある。芦刈は近年の行事を次のように語った。

芦刈: だんだん、呼吸器も増えて、ホールに集まれなくなった。しかも、病棟でするようになって、本当に、僕たちにとっては、ちょっとつまらんなっていう。ちょっと物足りないなって。(中略)。ちょっと重心寄りかなっていうときもあります。この病棟になってから、本当に。僕ね、自分で、やっぱ、やってて楽しかったのも、そういうイメージがあるので、やっぱ、面白くねえなっていう。(21.8.14)

以前は自治会で患者が企画したため楽しいと思えることを行えたが、現在は興味のあることを行うことが難しくなった。患者の病状が進行し、動ける人が少なくなったこととも関係する。療育指導室はコロナ禍以降、ZOOMの面会対応など多忙になったが、人員は補充されていない。「大事な部署だと思うんですけど。どんどん生活しにくくなる。一般の病院になってきとる気がします。療養介護じゃなくなってきた感じです。意識も、変わってきてるのかなと思う、職員。」(21.8.14)と芦刈は語った。

3. 2. 社会活動

芦刈は、1996年の20歳のときに第一詩集『君が幸せであるために』を出版した。3千冊を自費出版したが、すぐに完売した。この頃から呼吸器系で困難が生じ始める2004年の28歳頃まで、大分県内の小・中学校で講演活動をした。このときの移動の支援は両親が行った。

生い立ち、病気の診断、成長、病棟の仲間の死、そして命について講演をした。月に1回行い、12月には人権週間があり、年8回の講演を行うことがあった(芦刈 2021. 11. 19)。

1998年の22歳の頃は、大分市で開催された「第2回バリアフリーコンサート」の実行委員長を務めた。これは、障害者と健常者が気軽に集まり、音楽などを通して「心のバリアをなくす」ことを目的にしたコンサートである。芦刈は実行委員長として企画し、様々な人々に参加を呼びかけた。自治会とは異なり、規模も人数も異なった。当日は「障害者、友人知人を含め400人を超える方々が参加」し、「出演者も年齢や障害、ジャンルを問わず音楽を愛する方が集まって、同じ病棟の仲間のバンドやHさんの詩の朗読など、素晴らしい演奏が披露され」た(芦刈 2018:80)。この後、芦刈は何度か実行委員長を務めたが、支援学校の美術の教員だった甲原が事務局長を務めて音響関係を担当し、芦刈を支えた。芦刈は甲原の家に遊びに行くこともあった。後任に実行委員長を譲りコンサート名は「バリコン笑顔でライブ」と変更された。10回目が最後のコンサートとなったが、このときに芦刈は実行委員長を務めた。芦刈は「社会貢献ができる。障害者に生まれた使命を果たす事が出来る。今の私を作ってくれたのはバリコンでした。」と述べる(芦刈 2018:84)

この頃、地元の野津町の中学生を対象にボランティア講座の講師を務め、障害者施設でパフォーマンスを披露したり、視覚障害者や盲導犬を招聘して話を聞いたり、車いす体験をしたりした。この中でコンサートをしたいという生徒の意見があり、地元で「おもちゃ箱コンサート」を2002年に開催した。その後も、10年間、コンサートは続いた(芦刈 2018:82)。

3. 3. 鼻マスクの使用と外出

芦刈は、2002年の26歳の頃、体調が悪くなったことで、ナースステーションの近くにある観察室に移った。2004年の28歳には、痰がからむようになり、夜間だけ呼吸器を使用するようになった。2006年の30歳の頃から痰を出すための機械であるカファシストを使用した。この頃から自らの時間や気力を失い、コンサートや講演活動を停止した。

ただし、2008年の最後のバリアフリーコンサートのときは、実行委員長として参加した。この背景には、当時の女性の主治医の存在が大きかったと芦刈は語る。この人は、2019年に退職するまで約10年間芦刈の主治医をした。2008年に芦刈が最後のコンサートの際に会場に行けたのは主治医のおかげだった。当時、芦刈は鼻マスクを使用していなかったが、カファシストを使用しており、痰で呼吸が困難になり始めていた。

芦刈：すごい理解してくれてて。コンサートで出たときも、熱出て、結構うなされてたんですけど、コンサート当日に、また悪くなったら、すぐ帰ってくればいいわよっつって、行かせてくれた。そういう、すごい理解ある人で、僕はすごい信頼してたので、はい。(21. 7. 22)

コンサート前日から宿泊し1泊2日の外出が認められた。これによって、気力が生まれ、

体調は良好だった。

この後、呼吸がさらに困難になったが、芦刈は2011年に鼻マスクをつけることを決断するまで2008年から約3年間、昼間は人工呼吸器をつけずに過ごし、呼吸器を外すときはカファシストで痰を出した。コロナ禍になる前は、毎日のように彼女が電車に乗って芦刈を訪問したが、カファシストで痰を可能な限り出してから彼女と外出し、吸引のために病棟に戻った。呼吸器を使用しなかったのは、1日中呼吸器を使用すれば、外出できなくなり、寝たきりになると考えたからだった。

芦刈：病棟からも出れないんでっていうのがあって、彼女、2人で多分、出るのもできないんじゃないかなって思ってたんですよ。まあ実際ナースからも、そういうこと言われたりとかはしてたので、うん。もう付けたら無理でみたいな。だからちょっと、それで付けるのを、ちょっと、そこでためらってたんで。(21.7.22)

この点については著書の中でも次のように述べられる。

「なぜ、そこまでして呼吸器を外しての生活にこだわったのか。その理由は二十四時間呼吸器を装着すると『座る事ができなくなり寝たきりになる』『二人での外出ができなくなる』『病棟から出ることもできなくなる』という思いがあったからです。」(芦刈 2018:231)

芦刈は看護師から呼吸器をつけるようになれば容易に外出できないと言われていた。呼吸器を1日中つける状態になると外出の機会は制約され、気管切開をすれば寝たきりの状態になると患者の多くは考えていた。芦刈は、人工呼吸器を車いすに装着して移動できるということ自体が想像できなかった。当時について次のように芦刈は語る。

芦刈：もう外してる間が苦しくて。おなかのどこ押してもらいながら呼吸してたんです。横隔膜んとこ、押しもらう。ほとんど自力でできなかったんじゃないかな、あのとき。それを結構ぎりぎりまで続けてて、その状態でも外出してたので、彼女と2人で。そういうのが、あと付けたら、寝たきりになると思ってたんです。今、車いすに呼吸器乗っけてうろうろするんですけど、それが、まだできないと思ってたので、それもあつたんですよ、ためらった理由としては。でも今考えたら、はよ付ければ良かった。すごい楽になったんで。本当、付けてないとき、もう苦しくて何もできなかった感じで。なんか結構、付けてない、昼間で痰が上がってきて、自分、自力で出せないんで、痰出す機械があるんですよ。それで、もう毎日、朝、昼、晩で出す日もあって、本当、何もやる気が起きな、なくて。あのときは一番きつかったです。(21.7.22)

芦刈は著書の中で、高校卒業後に同じ病棟にいた「河端」という友人が、人工呼吸器をつ

けて車いすに乗ることに成功した話を紹介している。この後も、病棟では患者2名が呼吸器をつけたまた車いすに乗るようになった。しかし、芦刈は「僕は、それは自分ができるって思ってなかった」と語る。それでも、「初めてやるんだったら、病棟もなかなかOKくれないですけど、一応前例があるので、結構すんなり動いてくれたところもあるのかもしれない」と語るように、人工呼吸器をつけることを決断すると車いすに装着して移動することを病院側が支持してくれるようになった(21. 7. 22)。

車いすにつけやすい鼻マスクを自らネットで探し、「こういうのどうですか」と病院に要望し、導入してもらった。注文した鼻マスクの人工呼吸器は車いすに接続して移動できることが分かった。鼻マスクを見つけることを含めて自ら動かないと、病院側は「あんまり動いてくれない」という。2011年に院外レクリエーションで大分駅に外出する機会があった。このとき初めて鼻マスクをつけて外出した。看護師も主治医も一緒に外出しており、車いすに座ってラーメンを食べた。これが自信となり、呼吸器をつけて外出するようになった⁹。

芦刈: そういう選択肢があつたら苦しまなくて良かったかなと、まあ、思いますね。(中略)。

選択肢が1個しかないって思ってたので、その、選べるのが分かっていたら、そういう、いい方を自分で選んで、楽なほうを選んでたかもしれないです。(21. 7. 22)

芦刈は看護師あるいは主治医が車いすに人工呼吸器をつけることを、選択肢の一つとして具体的に提示し、安心感をもてるようにサポートしてくれるのが良いと考える。これによって、具体的にイメージができ、呼吸器をつけるのをためらわないのではないかと語った。それでも主治医が外出を快く許可してくれたことが大きかった。

芦刈: いつでも外出していいよって、ドクターから言われてて、今のうちだけかもしれんけんって言われて。届出したら、いつでも出ていいよって言われてたので、そこで、そのときの主治医の先生、理解があつて、うん。あの先生じゃなかったら、どうなつたか分かんないですけど、うん。主治医が良かったのもあります。(21. 7. 22)

こうして、主治医の理解のもと、人工呼吸器をつけたままの外出が可能になった。ただし、外出には付き添いが必要になる。2008年から芦刈が交際する彼女が外出時に人工呼吸器を管理することが自然に決まり、心配がなかったという¹⁰。2008年から痰が絡むようになり、夜間のときのみ人工呼吸器を使用するようになった。このときから、彼女が痰の吸引機を扱えるようになった。人出が足りない時に対応してくれたため、看護師からも信頼が得られた。芦刈は、「もうなんか、親よりも関わる時間が長かったので、うん。本当にもう、家族みたいなんで」(21. 7. 22)と語る。病院で家族以外の人々が医療的ケアを行う人は芦刈だけである。この点については、「僕は運が良かったんじゃないかな」と語った。

彼女は他の病棟に入院したことがあり、芦刈と同じ養護学校に通った。年上で芦刈が小学

生の頃、小中高の共通イベントを一緒に行ったことがあった。2011年に1日中呼吸器を使用するようになった後、彼女が例外的に付き添うことが認められた。「普通、なんか、あり得ないんですけど、いろいろ研修とか受けて」(21.7.22)と芦刈は語る。外出時には、抱えるなど身体的な介助は彼女にはできないため、友人や重度訪問介護の介助者が付き添った。

西別府病院では、家族室という病院の敷地内にある場所で、時間を過ごすことが認められていた。芦刈は彼女と外出し、帰りが遅くなると二人で家族室を利用した。家族室は、退院する予定の人が泊まり練習するために使われてきた。芦刈は事前に帰りが遅くなる場合は、1週間前に病院に申請して、家族室を利用した。当日や前日といった急の利用はできない。外出や外泊は1週間前の申請が求められるので、このときに家族室の利用も申請する。病棟は19時が門限である。例えば、20時に戻ると病棟に入ることは許可されず、外泊を求められる。家族室の利用申請をする場合は、23時に戻っても家族室を利用できた。「家族室使えたら、全然不自由はなかったです。(中略)。逆に快適でしたから。(中略)。別に、特に病院に行っても不自由はないなって思ってた。(中略)。僕的には快適で。病院におっても、自分らしく生活できるなって思ってた」(21.7.22)と芦刈は語る。外出しても家族室が使用できることで、快適な生活を送れると考えたため、退院は考えなかった。なお、芦刈の他に、外出から戻るのが遅くなり家族室を利用する人はいなかった。

2011年に呼吸器をつけてからは、体調は良くなった。芦刈は創作活動を継続できるようになり、2015年に十二支(詩)作品展を開催。2017年に五行歌作品展『虹のポケット展』、2018年に第二詩集『あなたと出会うために』を出版した。

第6章 西別府病院からの地域移行：コロナ禍以降

本章では、大分県の西別府病院から2021年8月に退院し、現在一人暮らしをする芦刈昌信（以下、芦刈）が、1) 病院から地域生活への移行支援、2) 地域での一人暮らし、をどのように経験してきたのか、を述べたい。芦刈の地域移行はコロナ禍以降に行われており、日本財団助成の「with コロナ時代のオンライン地域移行支援制度モデル構築事業」（以下、日本財団助成事業）の助成を受けて設置された自立生活体験室が活用された事例である。

本章では、芦刈のインタビュー結果に依拠して記述した。さらに、彼の退院支援を行なった自立支援センターおおいたの押切真人へのインタビュー結果を参照した。

1. 自立生活について知る

1. 1. 自立支援センターおおいたとの出会い

芦刈がNPO法人自立支援センターおおいた（以下、センターおおいた）の頸椎損傷の当事者スタッフである押切真人と初めて会ったのは、2013年夏である。芦刈と押切が出会ったこの日は、病院の療育棟という大ホールで、地域住民も参加できる音楽イベントがあった。この日、偶然コンサートを聞きにきた押切がホールを車いすで移動するのを見かけ、芦刈は声をかけた。話をするうちに、「僕は芦刈で、僕も押切で、名前が似てるな」ということになり、「ちょっと、なんか、この人楽しい」と芦刈は感じ、二人の交流が始まった(21.7.22)。病院では、芦刈の子どもの頃から活動する患者自治会によって祭り、演奏会、サッカー選手の講演会等が行なわれていた。これらのイベントは、新聞で開催を呼びかけ、地域住民も参加した。地域住民との関わりは、「ちょこちょこありました」(21.7.22)と芦刈は語った。

芦刈は押切と会った際、彼が一人暮らしをしているという話を聞いた。このときの印象は、「僕はそれを、病院出るとか全く考えてなかったんで、そんな人もいるんだみたいな、それぐらいでしたね」(21.7.22)と芦刈は語った。

2回目に押切に会ったのは、翌年にセンターが主催したバーベキューのときだった。このときは、世間話をする程度で「特別深いとこまでは話していない感じ」であり、自立生活センターについては「何となく話を聞いた」。押切は2014年に埼玉県に引っ越し、1年間国立職業リハビリテーションセンターに通った。押切が2018年に再び大分県に戻り、センターの当事者スタッフになるまで、芦刈は他の当事者スタッフが支援した。

芦刈は2017年にセンターが主催した電車で大分駅に行くイベントに参加した。このときまで芦刈は電車に乗れるとは想像しておらず、移動の際はタクシーのみを使用していた。イベント参加が契機となって電車で移動するようになり、行動範囲が広がった。電車以外にも、センターの当事者から個人タクシーを紹介してもらい、移動手段の選択肢が広がった。

芦刈：僕は電車に乗れるとは思ってなかったんで、移動手段がタクシーしかなかったんですけど、そのイベントで電車乗ったら、使えるのが分かって。そこから結構、電車使って

出掛けるようになって、行動範囲が広がってって感じで。そういう意味で、ちょっとずつ、利用できるものとか教えてもらったりして。(21.7.22)

この後もセンター主催の外出イベントに参加した。例えば、福岡県に行ったこともある。センターのイベントに参加するときは、当事者スタッフである五反田(脊髄損傷の当事者)とその介助者、芦刈が交際する彼女(以下、彼女)が付き添った。

センターおおいたのスタッフと会うのは、病院ではなく、外出時であった。2016年6月28日の厚生労働省社会・援護局の通知によって、入院中の人を重度訪問介護の介助者を利用して外出することが認められた。芦刈も申請し月に20時間の支給決定を受けた。介助者はセンターおおいたから派遣してもらい、長距離の外出の際は介助者と彼女とで外出した。センターおおいたは呼吸器管理に慣れた特定の介助者3名を決めて毎回派遣した(押切21.7.9)。彼女は呼吸器管理や対応に慣れているが、万が一に備えて特定の介助者が派遣された。外出の際は、介助者が身体介助や移動の介助を担った。介助者が付き添い外出することに関しては、病院側から問題を指摘されることはなかった。これは、前章で述べたように、彼女が呼吸器管理などの研修を受けており、病院側から信頼を得ていたからだった。

芦刈が介助者を利用するようになると、同室の患者も関心をもち、芦刈の紹介で、センターおおいたの介助者を利用して外出するようになった。この人は筋ジストロフィーの病状が進行し、外出が困難になっており、芦刈のように退院は考えておらず、現在に至る。

芦刈は、センターおおいたの人々と関わり、外出する中で、当事者が自立生活することや、自立生活センターの特徴について徐々に理解するようになった。しかし、このときは退院や自立生活については自らの問題と考えられなかった。

芦刈: いや、なんか、そうやって自立生活できるのは、特別な人。なんかこう、できる人ってイメージがあって、僕は、ずっと入院、病院にいますので、僕には関係ない話だなあみたい。人ごとでしたね。

鈴木: それは、押切さんたちに会ってからもそうだったんですか、最初は。

芦刈: そうですね。やっぱりそれは変わらず。だからもう、自分のこととして捉えてないの、特にそこまで深い話も聞かなかったし、うん。(中略)。僕には多分、縁がないな。
(21.7.22)

自立生活をするのは、「特別な人」あるいは「できる人」というイメージがあり、自らが退院できるとは想像すらできなかった。

1. 2. 『風は生きよという』の上映会：自立への憧れと親の反対

こうした中で大きな転機となったのが、2017年8月に宍戸大裕監督『風は生きよという』の上映会イベントを病院で行い、出演者の海老原宏美と出会ったことだった。海老原は1977

年生まれで、生後1年半で脊髄性筋萎縮症と確定診断を受けた。小学校から大学まで地域の学校に進学し2002年より人工呼吸器を使いはじめ、2001年に東京都東大和市で自立生活を開始した。自立生活センター東大和で障害者の地域生活に関わる権利擁護・相談支援活動をし、2009年に人工呼吸器ユーザーの地域生活支援のため「呼ネット」を設立した¹¹。

芦刈が映画を知ったのは、海老原本人ではなく他の人のフェイスブックを通してであった。この後、海老原本人とフェイスブックを通してつながり、芦刈は、「海老原さんと呼ぼうの会」の代表として、上映会開催に向けてやりとりした。様々な補助金を活用して、上映会を実現させた。「風は生きよという」上映実行委員会は全国自立生活センター協議会（以下、JIL）が担った。JILは映画を上映し海老原を講演に招待するための費用の全てを負担した。2017年8月22日に上映会、同年8月30日にトークショーで海老原の講演会が行われた。トークショーにはセンターおおいたの理事長・後藤秀和も登壇した。両イベントのパンフレットには以下のように記されている。

「もしもあなたが、病気や障害のために身体を動かせなくなったとしたら、どんな人生を想像しますか？

映画が映し出したのは、ふつうの街でふつうの生活を送る人びと。特別なことといえば、呼吸をするための道具・人工呼吸器を使用していることくらい。淡々とその生活を映し出し、歩んできた人生を見つめた時、浮かんできたのは日常の尊さ。たくさんの支援が必要だからこそ、多くの人に出会え、自由に動くことができなかったからこそ、生きてあることに感動する。じんわりとところを揺する、人と人とが織りなす物語。

もしもあなたに、思うように身体を動かせない、そんな日が来た時は思い出してほしいのです。映画の中を駆け抜けていた、風の音を。その風に包まれた人と人とが、支えあいながら生きていたことを。」（パンフレットより）

イベントは西別府病院療育支援棟療育ホールで行われ、患者を含む約50名が参加した。海老原の講演の印象について芦刈は次のように述べた。

芦刈：自立生活はどんな感じでやってるのかとか、自分の活動について話してて。みんなにも自立生活はできるよ、みたいな、うん。あれで多分、ちょっと、そういうのもいいなって思った人、多かったと思う。(21.7.22)

芦刈は、「海老原さんといろいろ話してて、呼吸器付けててもできるんだみたいな、そのときに、それいいな」と思うようになった。他の患者も「みんな、すごいなっていうか、ああいう生活をできるんだなって、すごい、いいなと思った人もいた」(21.7.22)。

ただし、海老原の話聞いて退院を決断する人は誰もいなかった。上映会後の打ち上げで、センターおおいたのメンバーや海老原と飲み会に行き、「自立するって、自分も宣言して盛

り上がったんですけど、その後、親には、何となく話したら、猛反対されて。でも、ちょっと憧れぐらいだったんです、そのときは。もうそこで、こんな反対されるんやったらいいやみたいになって」(21.7.22)いった。

このときは、人工呼吸器を使用しながら地域で自立生活する可能性について知りながらも、それは「憧れ」の段階であり、自らが退院し、自立生活することについては具体的に想像できなかった。これは、親の強い反対にあったということも関係する。上映会の後、両親が病院に面会に来た時に、自立したい旨を伝えたが、強く反対された。

芦刈：絶対無理やっちゅって言われて。病院にいたほうがいい。(中略)。まあ多分、ずっと入院し、してるのもあるし、在宅でそういう生活ができるとも、親たちも知らないの。介助者使ってやるとかいうのは全然、理解してなかったんで、漠然とした中で、やっぱりこう、心配が先に立って感じで。(21.7.22)

父、母、そして、兄も芦刈の退院に反対した。こうした中で、退院して自立することは諦めることになった。

2. 退院への決意

2. 1. コロナ禍による制約

2020年2月28日に、コロナ禍のため、面会が停止となった。面会規制の期間中も西別府病院では何らかの形で面会の機会が設けられている。

まず、月1回30分の面会が可能になることがあった。このため、2021年7月に私がインタビューするときまで、芦刈は彼女と3回会えたと言った。自室である4人部屋で会えたが、30分のタイマーがかけられた。次に、2020年8月までは玄関のドア越しで彼女と話すことができた。ドア越しのため人の出入りがあるが、この頃は訪問する人がいなかったため、2時間程度、話ができ、「あんまり公ではなかった、結局言われなかっただけで」(21.7.22)と芦刈は語った。ただし、8月になるとそれもできなくなった。2020年11月からオンライン面会というかたちで、ZOOMによる面会が月1回15分認められた。これは申し込みが誰でも利用できるが、芦刈は以前からZOOMを使用していたため利用しなかった。

コロナ禍では、看護師など職員が苦勞するようになった。これまで家族が訪問し入浴や部屋の片づけ、パソコンの設定などの手伝いをし、職員も助かっていた。毎日家族が訪問する人もいた。面会は平日も休日も10時から20時までだったが、21時までいても注意されなかった。コロナ禍で家族が訪問できなくなり支援を得られなくなると、職員が全てを行わなければならない状況となった。芦刈は彼女が毎朝10時から20時まで訪問し、食事介助などをしたが、コロナ禍以降は、職員が行った。芦刈は療育指導室やリハビリの職員にも頼みながら対応した。芦刈にとって、療育指導室のスタッフが「患者寄り」にたって支援をしてくれており、コロナ禍でも看護師のできないことを支援してくれたという。

芦刈：コロナなんで、家族とかが入れないし、片付け頼む人とかが、日頃ちょっと話聞いてあげたりとか、病棟スタッフじゃ、なかなか忙しくてできないことを、やってもらってるんで、どちらかというと、患者寄りというか、僕は思ってた。今、どんどんなくなっていく病院もあるんですけど、僕はやっぱ必要だなと思って。

鈴木：Zoomをセッティングしたりとか、パソコンをセッティングしたりとか。

芦刈：それもありますね。アンテナおかしくなったとか、テレビの故障とか、そういうのを、電気屋に連絡してくれたりととか。Zoomするのに手伝ってくれる、今、リモート面会、病院がやってて、それも指導室が全部、準備して、タブレット持ってきて、セットしてやってもらってる。(21.8.5)

それでも、次の介助もあるので、食事を途中で切り上げて対応するしかなかった。

芦刈：コロナになって、半分でも、時間見て、もういやと思って、やめることが多いです。途中で、ちょっと時間過ぎたら、次の業務になるので、自分がいろいろと困るので。(中略)。実質30分ぐらいしかなくて、食べれんよっちゅう思いから、必要最低限だけ食べて、終わる感じ。(中略)。ちょっと焦って飲み込んで、むせたことが、最近、何回もあるので。それから、ちょっと切り上げようっちゅう思って。(21.8.14)

以前彼女や家族が来ていた頃は、2時間かけて食事をした。食後の歯磨きなどの介助を彼女や家族が行った。コロナ禍では看護師の介助に頼らなければならないため、食事を途中で切り上げて、次の介助を依頼した。彼女が来ているときは職員の食事介助は必要なかったため、コロナ禍になると職員は食事介助の方法が分からない人が多かった。

芦刈：彼女が来るときは、ほとんど、職員に食介されたこと、なかったです。朝ご飯ぐらいで。だから、コロナになった頃は、歯磨きの仕方も、よく分からんとか言われて。(21.8.14)

患者もコロナ禍で、「どうしようもなくストレスを感じてる人も」いた。同じ病棟の重度心身障害を有する患者には大声を上げる人がおり、家族は「なんで来ないんだろうって多分、思ってただろうな」(21.7.22)と芦刈は語った。他の患者も同様だった。

芦刈：他の患者さんも言わないですけど、家族に会えんっていうのはストレスだったと思います。最初は2週間の面会制限って言ってたんで、それからどんどん、あれよあれよという間に1年以上過ぎた感じ。(21.7.22)

コロナ禍でも毎週、彼女は洗濯物を取りに来たり、差し入れを持ってきてくれたりした。芦刈が退院を決意した背景には、コロナ禍で自由が制約されたことが関係する。芦刈は2019年12月に甲状腺がんの手術をして回復したが、気管切開せずにすんだことに安堵した。無事に回復し翌年の2020年には今までできなかったことをしようと考えていた。新たな決意をもったとき、コロナ禍に巻き込まれて、計画したことが全くできなくなってしまった。

芦刈：このまま、いつ明けるか分からないので、このまま、ここで弱って行って、車いすとかに乗れなくなるのも嫌だなと思って。出るんだったら今、ちょっと、調子がいいので、今ならっていうのがあって。ここが、今逃したら、もう、後ないと思ってるんで。もう、年齢的にも45なんで。筋ジスの45って、結構どうなるか分からないので。後悔したくないなっちゃうのもありまして。

鈴木：もしこれ、コロナがなかったら、そういうふうに思わなかったですか。

芦刈：多分、思ってないです。(21.7.22)

コロナ禍ゆえに計画していたことが行えなかったことの中でも、彼女と会えなくなったことは大きな失望をもたらした。年齢も45歳となり、筋ジス患者にとっては「どうなるか分からない」年齢でもあった。このまま、「車いすとかに乗れなくのも嫌だ」と思い、「出るんだったら今」「今逃したら、もう後ない」と思い立ち、退院を決断した。コロナ禍にならなければ、これまで通りに介助者と外出し彼女と会うこともでき、病院生活に不満を感じていなかったため、退院を決断しなかったと芦刈は語る。

2. 2. 「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」への参加

芦刈は2020年7月、特別定額給付金(新型コロナウイルス感染症緊急経済対策関連)の10万円でパソコン、カメラ、イヤホンを購入し、ZOOMやLINEの無料通話をできるようにした。同年8月、センターおおいたの押切の紹介で「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」(以下、筋ジスプロジェクト)のZOOMによる話し合いの場に参加した。このプロジェクトは、日本自立生活センターの大藪光俊らが2019年2月から日本全国の仲間と共に、国立病院機構の筋ジス病棟からの地域移行を支援することを目的にはじめたものだった。

芦刈の場合、ノートパソコンは病室の自らのテレビ画面につながれており、スイッチを入れれば、座っていても寝ていても利用できる。マウスを持たせてもらうことと、カメラを調整することだけ看護師などの職員の手助けが必要である。設定後は特に支援が必要なかった。ZOOMの設定もURLにアクセスするだけであり、困ることは一度もなかった。

芦刈が初めてZOOM参加した会合では、病院よりも在宅の人が圧倒的に多かった。雰囲気も「何となくこう、自立はいいですよみたいな、そういう感じが」あった。この後、徐々に病院から参加する人が増え、病院の状況を話すようになった。芦刈は全国の筋ジス病棟の面会状況調査を依頼され、彼が中心となって調査をした。他の会議にも参加するようになった。

初めて筋ジスプロジェクトに参加した時の様子を芦刈は次のように語った。

芦刈：自立を目指してる人は、が参加しやすいだろうなとは思って。まだ、そういうのに、ちょっと本当に、ちょっと関心がある人とかには、ちょっと重いかなと思いました。

鈴木：重い。(中略)。どういう意味ですか。

芦刈：講演会とか聞いて、こう分かるんですけど、それを強要じゃないけど、だんだんそういう、されてるような気にはなりましたね、なんか。

鈴木：なんか、やらなきゃいけないんじゃないかみたいな。

芦刈：そうそう、そうそう。僕はちょっと、最初感じましたね。(中略)。僕は目指してたので。全然よかったですけど。(中略)。でも交流会とかやり始めて、それとかちょっと、少しずつ、ちょっとは、まあ、なくなってきた。病院の人も発言しやすい感じになってきてますね。(21.7.22)

入院する人からすると、「自分には関係ないみたいな。(中略)。そういうのを見せられてもなみたい」思いになる人は多かったのではないかと芦刈は語った。ただし、交流会は入院している人も発言しやすいかたちに徐々に変わった。芦刈は、2020年8月にセンターおおいの押切に退院の意思を、パソコンのメッセージャーを使用して伝えた。この背景の一つには筋ジスプロジェクトに参加したことが関係する。

鈴木：(退院を思ったのは)筋ジスプロジェクトに関わったことって大きかったですか。

芦刈：それはありますね。本当にいろんな人おって、面白いなって思って。面白い人なんて、いっぱいいるんやなっちゃうの。もっと、いろいろ触れ合いたいな、知りたいなと思って。

筋ジスプロジェクトのZOOMでの会合で自立生活する当事者の話を聞くことを通して、芦刈は退院の意思を固めた。

3. 自立生活の準備

3.1. ネットワークによる支援

押切は『『いいよ』って言ったんですけど、そこまでその僕も、あんまり関わったことなかったんで、筋ジスの人、アッシー以外ですね。で、その医療機械もそうですし、呼吸器もそうですし、そういった情報が少なかった」ために、全国の自立生活センターのメンバー5名に協力を求めた(押切 2021.7.9)。兵庫県のメインストリーム協会の中西竜也(脊髄性萎縮症)及び古木隆(筋ジストロフィー・デュシェンヌ型)、長野県の自立生活センター上田の井出今日我(筋ジストロフィー・デュシェンヌ型)、秋田県の自立生活センターくらすべAkitaの鷲谷勇孝(筋ジストロフィー・ベッカー型)、長崎県のながさき自立生活センター

こころの山口和俊（筋ジストロフィー・デュシェンヌ型と表皮水疱症）である。「チーム芦刈」が結成され、芦刈の自立生活プログラム（以下、ILP）を行うことになった。

2020年9月、約1か月かけて週2回、チーム芦刈のメンバーが講師となりILPをZOOMで行った。時間は13時15分から14時半、長くて15時まで行われた。人工呼吸器をつけている人がどのように自立生活をしているのか、両親への説得方法をどのように行ったのかを芦刈は聞いた。自立生活センターについて資料は見たことがあり、多くはすでに知っていることだったが、料理や掃除などILPで行うことは多いと改めて思った。

2017年の映画上映会のときに知り合いになった海老原とは2021年現在でも相談に乗ってもらっており、彼女の言葉は大きな意味があるという。

芦刈：今回も、いろいろ当事者の人に教えてもらいながらやってるんですけど、呼吸器付けてる人とか、そういう人の言葉がやっぱり、自分の中で、響きますし。海老原さんにも結構、相談してるんですけど、結構、海老原さんの言葉、結構大きいです。(21.8.5)

芦刈は、介助者マニュアルを作成したが、このとき海老原のものを参考にした。

芦刈：ずっと介助マニュアル作ってるんですけど、それ全部、海老原さんの参考にさしてもらって、マニュアルを、データでもらって、それをちょっとばくつてるとこもありますけど、それに、僕なりにちょっと手を加えて。気付いたら76ページになって。(21.8.5)

芦刈は複数の同一境遇の人と出会い、退院の意思を固めた。センターおおいた以外の様々な障害当事者が芦刈の相談にのった。複数に関わることについて、芦刈は次のように語る。

芦刈：押切君も頑張ってくれてるんですけど、一応、呼吸器、実際、つけてないじゃないですか。けん、病気も、あの一、違うし。病気名っていう感じで、同じ境遇っていうか、呼吸器、着けてて、筋ジスの人とかの話は聞きたいなと思ってたので、それは、良かったかなと思って。

鈴木：やっぱりいろんな複数の人から話を聞くっていうことは、おっきいですか。

芦刈：そうですね。1人の人だと、その人の考えだけになるんですけど、人によって全然、性格、違うっていうか、いろいろ聞けたほうが参考にはなるのかな。(21.8.14)

同一の境遇であっても、当事者にとっては生活の仕方が異なるため、複数に話を聞くことは意味があると芦刈は語った。

3. 2. 親への対応

2020年10月になると、押切と一対一でILPの一環として、両親への説明方法について約1か月話し合った。親への伝え方は、「やれって言われるんじゃないで、自分で考えながらやるっていう」かたちで検討された(押切 21.7.9)。押切と確認しながら、実際に両親を説得することになる芦刈自ら考えることが重視された。センターおおいたでは、当事者が自らの決定と責任に基づいて物事を行うことが重視されている。JCILでも当事者が主導的役割を果たすことが重視されるが、健常者スタッフが親への対応でも積極的役割を果たしており、当事者主導性や健常者の関与の度合いという点で考え方の相違がある。

この後、芦刈は両親に退院したいと伝えた。最初に伝えたときは、反対されることはなかったが、後日親からは強い調子で反対されることになった。

芦刈：家族にも会いたいから、病院出て、地域で暮らしたいって言った。僕はでも、最初言ったときは、反対ってよりも、いいんじゃないのみたいな感じだったんで、スムーズにいくなと思ってて、その場ではそういう感じだったんですけど、なんか後になって、すごい、親も考えたんでしょうね。いろいろ不安要素がいっぱい出てきたんで、それはもう反対やってなって、わーってなって。僕がそこで、やればって言うてくれたけ、大丈夫だと思ってたら、その後から、なんかこう、電話かければ泣かれるし、聞きたくねえような言葉もいっぱい聞きまして。本当に親不孝じゃないかとか、わがままじゃないかって、本当に思いました。(中略)。『今までいっぱいやってきたやないか』って言われて、確かにそこは協力してくれて、いろんなことやらしてくれたんで、『それでもまだ物足りんのか』って言われて。(21.7.22)

両親に伝えたときは、「親を説得するのが大変でしたけどね。相当反対されて、もう、言われたくないことまで言われ、うん、本当へこみました、そんなときは。」と芦刈は語った。

2020年10月、両親は詳しく話を聞きたいということでセンターおおいたを訪問した。このとき、人工呼吸器を使って自立生活をする障害者の協力を得て押切らが作成したビデオも見てもらった。両親の訪問後の印象を芦刈は次のように語った。

芦刈：でもやっぱり、筋ジスの人とかいないし、そこは呼吸器の人もないので。そこに入るのはやっぱ心配みたいだったんじゃないかな。押切君とか見て、あの人たちとは違うからみたい。(21.7.22)

その後も、両親と話を続けた。それでも、金銭と健康面で不安があった。金銭は、入居予定のマンションの家賃が5万2,000円と高額なことが懸念としてあった。この点は、生活保護、障害基礎年金、特別障害者手当の約10万円と、センターおおいたでの就労収入とで対応すると説明したが、「それでできるんかっていう心配」があった。健康面は、病院はいつでも対処できるが、在宅では悪化すると両親は考えていた。両親はこれらの懸念を退院直

前の2021年8月までもっており、病院に「すぐにまた戻ってくる」と言っており、「何となく、やればいいわみたいになってる。別に賛成ではないと思う」と芦刈は語った(21.7.22)。それでも、両親の主張に負けることなく、自らの意思を貫いた。

芦刈：もうなんか、諦めたっていうか。僕はずっと聞かないので、前みたいに、言ったらすぐ聞いてたので。これちょっと、本気度は伝わったのかなと思います。こんだけ言っても、もう意思は変わらないって。最初、頭おかしくなったんじゃないかって言われたんです。(中略)。いやでも、まともやけどって言いました。そういうことを結構、わーって言われたので、親も感情的になってたところあったんで。

鈴木：引かずに今回は、どんどんいったってことですね。

芦刈：もう疎遠になっても仕方ないっていう覚悟で。取りあえず、今はもう、理解してくれなくても、始めて、幸せに生きてる姿を見せれば、僕は納得してくれるかなと思っ
て、もうそっちは切り替えて。とにかく今は何言っても多分、心配は尽きないので。頑張ってる姿を見せるしかないなって思いに今、切り替えて。(21.7.22)

両親だけではなく、兄も理学療法士として病院の経験が長く、体調を心配した。それでも芦刈は、「疎遠になっても仕方ないっていう覚悟」で退院を決意した。2021年6月11日に大分合同新聞に芦刈の退院予定記事が掲載された後も、両親から連絡がなかった。

芦刈：ちょっと疎遠になってて、連絡してなくて。(中略)。多分、退院、退院日もその新聞で知ったと思うんです。(中略)。メールはちょっと、たまに用事があるときはするんですけど、電話かけても出ないんです。(中略)。この時間にかけるよって言っても出ないので。だから、いいやと思って。で、言いそびれて新聞のほうに出ちゃったと。なんか、結構周りの人から情報を聞いたりしてるみたいで、僕からちょっと、情報入れてないの。(中略)。友達とかに、おまえ、ちょっと親に報告せなって言われるんですけど。何となくそういう感じ、しにくくて。(21.7.22)

電話で話をしないまま、退院日が新聞記事に掲載された。互いに十分に話せないまま退院日が近づいた。私が2021年8月5日にZOOMで芦刈にインタビューをしたとき、芦刈に両親との関係を尋ねると、その後、母から連絡があったという。

芦刈：あれからですね、母の方から、必要なものを買って言って、通帳に10万円振り込んでくれて。それが結構、僕的には嬉しかったんですけど。多分、全面的に賛成はしてないと思うんですけど、やってみよってということかなって思っ

鈴木：まあ、賛成はしてないけど、一応、何か一言、言っていました？

芦刈：いや、特には。ウォーターサーバーも頼もうかって言いよったけど、それはちょっと

待ってって言ったんですけど、はい。部屋も分かんない、部屋見てからって言って。

鈴木：ウォーターサーバー、ああ。

芦刈：うん、うん。それやっぱり、そこは親だなんて思いましたね、ちょっと。いろいろあったけど、最終的には、応援してくれてるのかなって(21.8.5)

母から連絡があり、10万円の支援を受けたことで、「嬉しかった」という。ウォーターサーバーのことを気にかけてくれ、「そこは親だなんて思いました」と語った。賛成ということではないが、それでも、親との関係を維持しながら、退院の日を迎えることになった。

3. 3. 自立生活プログラム

ILPは、日本財団助成事業によって整備した自立生活体験室で行われた。自立生活体験室は、センターおおいたの新事務所から徒歩10分の距離に設置された。ILPは、自立生活センターが行う取り組みの一つであり、料理・洗濯・掃除・不動産との交渉・公共交通機関の利用などの練習をし、自立生活の準備をするプログラムである。ILPをどの程度重視するかということについては、自立生活センターによって見解の相違がある。

京都のJCILは当事者があらゆることを自ら決定して行うという考えを支持しているわけではなく介助者の関与を許容し、ある程度のスキルの獲得がなくとも自立生活すること自体を重視するため、ILPにセンターおおいたほど重きを置いていない。この背景には、知的障害者やALSといったコミュニケーションで様々な支援を必要とする当事者がサービスを利用してきたという経緯が関係する。一方、センターおおいたでは、当事者が多くの事柄について自ら決定することを重視し、準備をしてから退院することが重視された。センターおおいたは、脊髄・頸椎損傷の当事者の地域移行支援を行ってきたが、これらの当事者は生活について指示することが比較的容易だったことと関係する。ILPの捉え方は当事者にも見解の違いがあり、当事者の意向と組織の方針とが適合しているかどうかが重要になる。

センターおおいたでは、2020年11月から料理、掃除などのILPを芦刈に行った。料理のILPはこれまで1回行われ、マーボー豆腐を作った。レシピは芦刈自らがネットで調べ、陳健一のレシピを見たり、中華の鉄人の動画を見たりしてレシピを書き写したものを使用した。インスタントは使わず、テンメンジャンや豆板醤を入れてつくる本格的なものだった。料理は自立生活体験室で芦刈の指示を受けた介助者が調理した。体験室はWi-Fiが完備されており、料理を作る様子はiPadの映像を通して、病院にいる芦刈に伝えられた。作った料理は彼女が病棟まで届けた。退院前に私がインタビューをしたとき、「それは結構うまくいったので。その1回しかやってないですけど、なんか変に自信持ってるので、自立したら多分、失敗するだろうなと思って」と芦刈は語った(21.7.22)。介助者が料理のできる人だったが、料理の不得意な人が介助者に入る場合は「どうなるか分かんない」と考えていた。「全くその一、料理できない、なんか大学生みたいな、来たときは多分大変だな。一から教えないといけない」と芦刈は語った。

当事者が行うことは、「自分の障害とかでも、そういうサポートできるんだなって思いました」と語る。以前から外出して様々なことを行っていたので、大変ではなかったという。

芦刈：いろいろ、こういうのやるのは好きだし。でも、買い物とかは彼女とか、もうしてたので。ちょっと料理作ったりとか、全く、初めてっていう感じでもなかったんで。
(21. 7. 22)

彼女と外泊した時は、鍋を一緒につくることがあり、「食べるの好きなんで、逆にもう、何作ろうかって今、楽しみにしてる感じ」だと退院前に芦刈は語った。

ILP を主催する押切もスムーズにできたのではないかと芦刈は語った。

芦刈：普通に、買い物とかできるので。本当に、病院しか知らなかったら、そういうことできないですけども、結構、外とのつながりも多くて、結構出た、出て歩け、歩いたので、そういうところでは多分やりやすかったんじゃないかな。(21. 7. 22)

芦刈は様々なことをすでに経験しているが、ILP は「必要だったと思います。あらためていろんなことを、逆に知ったのもあった」と語った。掃除や洗濯は病院で行ったことはない。このため、「掃除とか洗濯は、初めてなんで、そこはちょっと面倒かなとは思う」と語った。このため、介助者に教えてもらうことに意義を見出していた。

3. 4. 介助者研修

2020 年 12 月から介助者研修が行われた。コロナ禍のため対面では行えず、介助用人形が活用され、研修の様子は ZOOM で撮影された。2021 年 2 月から、自立生活体験室で研修が行われた。2021 年 7 月にインタビューをしたときに、芦刈は次のように述べた。

芦刈：人形と、やっぱ生身じゃ体重も違うし、それで感触も違うので、ちょっとイメージを持ってもらうっていう感じぐらいにしかならなくて。みっちり介助マニュアルも、分厚いやつ作って、取りあえずこれ読んでもらってて、あとはもう、実際ぶっつけ本番でやって、教えていくって感じしかもう、とれないので。実際は、何泊かして、体験とかできるんですけど、それもできないので。その不安定もあります。(中略)。お互い不安なんで。でも呼吸器がなければ、それほどでもないんですけど、そういう呼吸器があるので、ここもちょっと、命に関わるので、その辺もうちょっとしっかり教えないといけない。(21. 7. 22)

介助者とは ZOOM 上で面談をした。毎回異なる介助者と 1 時間半ほど面談し、結果的にはほぼ全員と会話できた。介助方法ではなく、入院してから現在までの生活、退院してから行い

たいことなどを話した。年代が近い人が多く、「妙に気が合った人とはいろんな世間話も」したり、互いの趣味について話したりした。面談について芦刈は次のように語った。

芦刈：やっぱり、いきなり初めての人よりは、面談した方がいいかなと思うんですけど。

鈴木：うん、なるほどね。

芦刈：実際、会うのは、でも初めてになるんで。(中略)

鈴木：リモートでも、やっぱり話した方がいいっていう。

芦刈：そうですね。少しでも知ってた方が。(21.8.14)

芦刈を想定した人形を使用して研修は行われるが、それは「イメージをもってもら」程度のものであった。それでも「全く何も知らないよりはいいと」考える。「やれるだけはやれたかなと思いますね。(中略)。それ以上、多分やりようがない」と芦刈は語った(21.8.14)。介助内容は体位交換、排せつ、入浴、車いすへの移乗など身体介助全般である。芦刈は介助マニュアルを作成し、それを見てもらいながら、限られた条件下で対応した。退院後に直接指導するが、「呼吸器があるので、ここもちょっと、命に関わるので」、「しっかり教えないといけない」と語った。介助者に指示を出すことは、芦刈は次のように語った。

芦刈：(病院でも)全部自分が教えてやってたので、そこはもう、34年入院してるんで、介助の指示とか出すのは、もう慣れてるんで。そこは新しく来た人に教えるのも、その感覚で、今も教えられる。(中略) やってもらうことは多分、変わらないので。ただ病院が、介助者かに、違いだけなんで。(21.8.5)

指示して介助してもらうこと自体は、病院と地域では変わらないと芦刈は語った。退院前の数カ月間は、芦刈と介助者の時間が合わないときは、研修はセンターの押切が代理で行うことが多くなった。この様子は録画され、後日芦刈が確認した。

芦刈を介助する予定の人は、呼吸器の扱い方が初めてであることもあり、芦刈は不安を感じていた。私が退院1ヶ月前の2021年7月にインタビューをしたとき次のように語った。

芦刈：楽しみでもあるんですけど、まあちょっと、どうなるのかっていう心配も。呼吸器、みんな、扱うのが初めてな人が多いんで、その扱い方を覚えてもらわないといけないし、一からでも教えないといけないので、大変だかっていうのもあったりして、嬉しい反面、ちょっと緊張してきて、何ていうのか、半分半分な感じです。(21.7.22)

呼吸器の管理とは、訪問看護が対応できない際の呼吸器のホースが抜けた場合の対応である。ホースは移動の際に抜けやすく、長いものであり、抜けた場合に再度つけることが重要になる。「訪看さんがいつでも来れるわけじゃないんで、ちょっとグレーゾーンなんです

けど、介助者さんが、いろいろしてくれないと」(21.8.5)と芦刈は語る。アンビューバックによる緊急対応や、呼吸器の針が不調になるなどトラブルが生じた際は24時間対応のメーカーに連絡することが求められる。

2021年7月23日に病院で研修が行われた。しかし、これは芦刈の看護師による介助を、退院後に支援予定の訪問看護師と介助者の合計5名が見学するというものだった。支援者全員ではなく、時間は1時間であり、内容もベッドに上がる時のスライディングシートを使用して寝たままずらすこと、体位交換、車いすへの移乗の見学だったが、「やってるところは見てるんですけど、やっぱりやってみないことには分からない」(21.8.5)と芦刈は語った。ビデオ撮影を許可されたが、病院外の持ち出しは許可されなかった。芦刈は「退院してぶっつけ本番みたいな感じ」で「教えながら形になる」が、このような研修は、「それでもしてくれるだけ、まあ、良かった」という。

芦刈：できればその一、やっぱり、自然に直接研修できたらよかったですけど。そこはもう、どうしようもないので。何とか教えながらでやってくしかないかな。(21.8.5)

退院前に研修を行うことは、「されるほうも、する側も、そのほうが多分、安心すると思う」と語った。日数は、介助者全員が研修できる「1週間はできたらいい」と語った。研修場所は、自立生活体験室より新居で外泊をして研修を受けるのが望ましいという。

芦刈：2回引っ越しの方が面倒くさいなと思って。また一から覚えんといけんけ。去年、秋田で体験室に3カ月ぐらい住んで。そこから、家を探してだったんで。自分が住む所は自分で探すっていう楽しみは、もちろんあるかなと思いますけど。引っ越しを考えると2回はちょっときついなあと思って。(21.8.9)

芦刈にとって2回の引っ越しは「面倒」であり、住宅環境を「一から覚え」ることになるので、新居で外泊して体験してから退院するのが最も望ましいと語った。外泊や研修場所は、当事者によって考え方に違いがあり、当事者が望むかたちを選択できることが重要である。

3. 5. 病院での場所

訪問にしても、オンライン上のILPや介助者研修にしても、当事者にとっては、どこで行うのかということが重要になる。病室は4人部屋のため他の患者がおり、看護師も当事者の了解なく病室を出入りするため、自由に話せない。私が芦刈にインタビューをする際も、常に13時以降にしていた。この時間帯は、医療や看護の処置がなく、看護師の多くが休憩の時間に入るため、病室の出入りが比較的少なくなる。11時30分に一人目の看護師が1時間半ほど休憩し12時45分に戻り、二人目が休憩に入り2時半に戻る。

病院でパソコンを使用できる場所は、病室以外にパソコン室がある。しかし、そこは安心

してパソコンを使用できない。パソコン室は、看護師などのスタッフが通らない場所にあるからだった。芦刈はパソコンの操作の際にマウスをもたせてもらうことなど何らかの支援が必要だが、パソコン室では看護師を呼ぶことが難しい。さらに、呼吸器が抜けるといったトラブルが起きた場合、対応が遅れるというリスクがあった。

2010年頃、芦刈が新病棟に移る前の病棟で、パソコン室に朝患者が一人いて、亡くなる事故があった。バランスを崩し首が後ろに倒れたが、看護師の目が届かない時間帯であり、対応が遅れた。この患者は約1カ月意識のない状態が続き、亡くなった。

芦刈は、誰かがそばにいたのであれば、他人のいない場所の方が話しやすいと語った。

4. 病院関係者への対応

4. 1. 主治医

芦刈の主治医を2008年頃から務めた女性医師が2019年に退職すると、別の女性医師が主治医となった。この人は、西別府病院に長くいた人だったが、以前の医師に比較すると「慎重派」だった。この頃、芦刈の腫瘍マーカーの値が高いことに気づき、様々な検査をしたが、腫瘍の場所を発見できなかった。2019年に新しく主治医となったこの医師が甲状腺がんを発見した。2019年12月には手術し、回復した。芦刈によれば、体調面で細かく慎重に見てくれる医師だったゆえに腫瘍を発見できたのではないかということである。ただし、慎重な態度ゆえに、退院の手続きがなかなか進まなかったと芦刈は語る。

芦刈：僕は自立支援センターのマンションに入るってことで、そこって脊損とか頸損の人しかいないんで、筋ジスのこと分かってる人はいないので、そういうところに入って、ついていけるん、いけるのみたいな。それはすごい心配してて、ずっと言っていました。

(中略)。まあ、やりづらかったつつたら、やりづらかったです。(21.7.22)

2021年4月、新たに男性医師が芦刈の主治医を務めることになった。この人は40代前半の医師であり、この人に代わった後、退院の手続きが進んだ。芦刈は「主治医が駄目って言ったら駄目ですから。体調面とかね。(中略)。ドクターがOKくれないと出れない」(21.7.22)と退院できるかどうかは、主治医の考え方によって大きく左右されると語った。

退院前から芦刈は、退院後は、筋ジス患者を診ることのできる訪問診療所はないため、西別府病院の主治医に診察を依頼することを考えた。このため、退院前から主治医を含めて病院側との関係を維持することが重視された。

4. 2. 退院支援会議

退院のための支援会議は、主治医との顔合わせの後、3回行われた。病棟室長、担当看護師、主治医、療育指導室、地域連携室、リハビリの専門家、栄養士、センターおおいとの関係者と、相談支援事業所「メロディー」の相談支援専門員が参加した。途中から、訪問看護

師や介助者も参加するようになった。

地域連携室は芦刈の退院に慎重であり、「僕はある程度好きじゃないタイプ」(21.8.5)と芦刈は語った。それは、「結構、厳しいことを言われる」からだという。例えば、介助者は呼吸器のマスク交換はできないがそれはどうなのかと尋ねたり、生活に慣れるまで毎日車いすに乗るのはどうなのかと言ったりするという。これに対して、退院後は「自分の自立しからのことなんで、自由なんですけど、結構、そういうことを言ってくる」という。退院に向けて具体的に動いたのは地域連携室ではなく、療育指導室のスタッフか、相談支援事業所の相談支援専門員だった。地域連携室のスタッフは「廊下で会っても、あいさつもしてくれんけん、もういいやと思って」おり、「あんまり印象が、僕的には良くない」という(21.8.5)。

2021年5月に顔合わせが行われた後、6月、7月、8月と毎月会議が行われた。会議の数は、芦刈は「もうちょっとあってもいいか」と思うと語った。2021年4月に現在の男性医師が主治医になり他のスタッフは「なかなか動いてくれなくて。こっちが日にち決めて、無理やりやってる感じ」だった。5月に顔合わせをしたときに、他のスタッフは「次は7月ですとか言いよったんですけど、主治医の先生が、時間がないので、毎月やったほうがいいんじゃないのって言ってくれて。まあ、何とか毎月やってる」(21.8.5)と芦刈は語った。

主治医は急性期の病院から来た人であるため、退院支援に慣れており、支援会議の意義を理解しているのではないかというのが芦刈の印象だった。「逆に主治医代わって良かったな。前の先生だと、こんなにスムーズにいかなかったから。」(21.8.5)と芦刈は語った。

院長は「慎重派」であり、退院に「賛成はしてない感じ」で、「ちょっと協力的じゃないな」というところが見受けられる」という。看護師による介助を撮影した動画を院外に持ち出すことが禁止されたことについて、「院長が多分、駄目って言ってるんで。上が駄目って言ったら、下は従うしかないの」と芦刈は語った。院長は当院では副院長の頃からおり、院長になってから10年経過し、合わせて約20年いる。この人は芦刈の高校時代の担任の親戚であるため、病棟で会うと「よく話し掛けてはくれる」が「結構、難しい感じ」の人だったという。最近では、院長から病院がリモート面会を行うかどうかについて意見を求められ、「やったほうがいいと思います」と芦刈は答えた。

5. 自立生活の基盤整備

5. 1. 支給決定

西別府病院は相談支援事業を行っていない。このため、サービス等利用計画の作成は、障害者自立支援法が2005年に制定されてから、社会福祉法人・別府若葉会の「メロディー」という相談支援事業所の相談支援専門員に芦刈は依頼した。この相談支援専門員は、西別府病院で療育指導室の男性スタッフとして10年間勤務した経験があり、芦刈をよく知っている。芦刈が重度訪問介護を利用した際も、サービス等利用計画の作成をこの人に依頼しており、退院に伴う利用計画の内容変更も依頼した。ただし、芦刈が尋ねる前にこの人から重度訪問介護による自立生活の情報について知らされることはなかった。相談支援専門員につ

いて芦刈は、「言わなくても分かってくれてる。もう、介助のこととかも分かってくれてるので、まあ、そこはすごいやすい」と語った。退院を伝えたときも「応援はしてくれ」、「本人の希望に沿うみたいな感じで」(21.8.5)対応してくれた。

当事業所がサービス等利用計画を作成し、2021年6月に一部二人介助で1ヶ月842時間の申請をした。当初この時間数より少なく申請したが、芦刈は不安に感じ二人介助の時間を増やし、842時間で再申請し、支給決定された。介助時間数は、「大丈夫と思います」(21.8.5)と芦刈は語った。介助者は3事業所から派遣されている。大分合同新聞に退院の記事を掲載すると、この日のうちに介助者募集をみて3名が集まった。退院後は、コーディネーターを含めて10名の介助者体制で芦刈を支援することになった。

5. 2. 物件

芦刈が入居することになった住居は、別府市のセンターの新事務所のあるマンションにある。押切と相談した際、センターの新事務所としても使用する予定のマンションが2021年7月15日に完成する予定であると聞き、マンション内の居室への移行を決めた。退院日は完成予定の翌月の8月に決めた。17日にしたのは、前日の月曜日が病院の入浴日であり、清潔な状態になってから退院したかったからである。芦刈は「早く出たかったんですけど、また一回引っ越して、また引っ越すのも大変なんで」(21.8.5)、この日にした。

引っ越し先は、県営住宅も考えたが、センターおおいたの事務所で働く予定のため、当該マンションの方が移動に便利ということでそこに決めた。家賃は月5万2,000円で、家賃基準額を超えたため生活保護を申請できない。このため、悩んだが、移動面を優先した。別府市は坂が多く、公共交通機関が発達していないため、車いす利用者が移動するには車が必要になる。芦刈は運転ができなかった。収入は障害基礎年金1級と特別障害者手当の約10万と、センターおおいたでの仕事による収入とで生計を維持することを計画した。

当該マンションは、設計段階から、センターおおいたの関係者が関与して建てられた。芦刈も入居にあたって希望を伝え、住居の一部が改造された。一つは、浴室である。センターおおいたから希望を聞かれて、浴室は浴槽をつけず、ストレッチャーのまま入れるようにしてもらった。二つ目は、コンセントの数を増やしたことである。これは、人工呼吸器専用のコンセントを確保するためだった。センターおおいたの関係者も、「呼吸器入る人初めてなんです、そこへ。(中略)勝手が分からなかったみたいで」(21.8.5)、芦刈から専用コンセントの必要を伝えた。住居のバリアフリー状況に関しては「大丈夫です」と芦刈は語った。

ただし、退院前にストレッチャーが浴室に入るかどうかということが問題になった。

芦刈:風呂入れれるかどうかっていうのを、結構この頃、訪看さんに言われてるので。今度、月曜日ちょっと、実際ストレッチャー入れて、一応見てみるんですけど。だから、まだこの段階なんで、ちゃんと決まってないこともあるので、そういう不安もあります。自分っていうか、なんか、周りの不安っていうか。(21.7.22)

2021年7月26日に新居に実際にストレッチャーを入れてみるようになった。iPadを使用して撮影してもらい芦刈も確認した。この結果、問題なく入れられることが分かった。ネット環境を活用して住居を確認することによって、より安心感をもてるようになった。

5. 3. 物品の購入と搬入

引っ越しにあたって、新たに購入したのは洗濯機のみであり、多くは、病室で使用したものや友人からもらったものを使用した。洗濯機は、彼女と友人とが地元の電気屋に行き、iPadでLINEの無料テレビ電話を使用して製品を動画撮影し、芦刈は病室で見ながら購入した。店長は友人の知り合いで、撮影の許可を求める要望書を提出せずに撮影は許可された。

芦刈：リモートで見ながら電気屋に行って、結構、電気系に詳しい友達がおって、その友達が、値切ってくれて、安くしてくれて。店員さんに聞きながら、これがいいですって言ってiPadを、まあ一応、そんな感じです。(21.8.5)

洗濯機は店で見たかったが、リモートでも「全然、大丈夫です」と芦刈は語った。加湿器、消毒液、掃除機やサーキュレーターなどはアマゾンの「欲しいものリスト」にリストアップしフェイスブックの友人にみてもらい購入した。この友人は、健常者の友人である。

荷物を住居に搬入するのは、芦刈の友人が行った。テレビやエアマットといった当日運ぶもの以外は退院前にほぼ新居に搬入した。この友人の息子は筋ジストロフィーを疾患し、高校1年生のときに西別府病院に入院し、支援学校に高校3年間通学した。息子は中学のとき主に知的障害者が通う支援学校に通学したが、教科学習の機会のある支援学校を探しており、芦刈に相談した。息子は高校卒業後、自宅に戻ったが、22歳の時に亡くなった。その後も、両親と芦刈との親交は続いた。2018年に筋ジストロフィー協会の全国大会が福岡で開催された際、芦刈も宿泊して大会に参加した。このとき、この友人は芦刈の介助をした。その後、医大に入院した時も介助をしに訪問してくれている。

この友人が、荷物の搬入を手伝った。彼は大工であり、新居の棚やカーテンレールも作ってくれ、所有する大型トラックで家電や家具を積み新居に運んだ。芦刈はこの人に昼食と飲み物の代金を出しただけで、後は無償で行ってくれた。引っ越しは、センターおおいとの関係者が手伝うことはなく、友人の手助けのみで行った。芦刈は「もう本当にありがたいと思います。なかなか、ここまでしてくれる人もいないし。」(21.8.14)と語る。この人が手伝うことがなくとも、他の友人に引っ越しの手伝いを依頼する予定であったという。

芦刈は、当事者だけではなく、健常者の友人が退院を支援している。健常者が支援に関わるという点について彼は次のように述べる。

芦刈：(当事者による支援)はそれで、僕はいいと思うんですけど。まあでも、そこばっか

りだと、世界が、なんか狭くなると思うんで、すごい、いろんな人と、やっぱり仲良くなりたいし。僕も支援されるし、支援したいと思ってるんで、そこは、僕は別に、当事者だからとか違うとか考えずに、やってますけど。まあ、障害者同士でやるっていうのもいいことだと思うんですけど (21. 8. 5)

当事者同士の関わりを重視すると共に、当事者同士の関係のみでは「世界が狭くなる」と芦刈は考える。このため、彼は健常者との関わりも大事にしている。

6. 自立生活

6. 1. 退院日

芦刈は予定どおり 2021 年 8 月 17 日に退院した。この日は朝から雨だった。病院の看護師、介助員、主治医などが病院の玄関まで出てきて、一緒に写真を撮り、声をかけてくれた。

芦刈：まあ、気を付けてね、みたいな感じですかね。

鈴木：主治医の方は？

芦刈：主治医の先生は、体重増えるの気を付けろって 5、6 回言われました。好きなもの食べるだろうから体重が増加するだろう。ただ、家でも太らずと思って、基本、野菜とか、トマトとか毎日食べてて、今のほうが健康的かもしれません。

鈴木：後輩の方っていらっしゃいました？ そのとき、見送られるときに。

芦刈：いましたよ。いつも、僕が車いす乗ると一緒に後ろついてきてくれる人。後輩がいるんですけど、ずっと離れなくて、寂しそうだったんで、それはちょっと、後ろ髪引かれる感じになりましたけど。(21. 8. 28)

病棟には車いすに乗って移動する人が芦刈の他はいなくなっていたため、後輩も寂しいのではないかと思い、退院後も LINE で連絡をとっている。病院を出るときの気持ちについては、芦刈は次のように語った。

芦刈：一応、お世話になりましたってあいさつをして、目がうるうるしましたね。34 年いたんで、いろいろな思い出が基本あるので、嬉しい気持ちもありつつ、寂しい気持ちもあったんですけど。でも、楽しい方が基本強かったんじゃないかなと思います。(21. 8. 28)

後述するように、芦刈は退院後に病院生活の「おかしさ」に改めて気づき、その問題について語るが、病院生活は「楽しい方が基本強かった」とも語る。自立生活は自由である一方、病院生活は自由ではなかった。しかし、34 年間暮らしてきた当事者にとって、病院は思い出の詰まった場所でもある。芦刈にとって、退院後も病院はそのような場所だった。

この日は雨だったが、「病院の屋根がある所で、屋根がある所まで車つけて、車乗ったんで、何とか大丈夫」だった(21.8.28)。11時にはセンターおおいたのリフト付き車で病院を出た。新居は西別府病院から車で5分の距離にある。退院後も通院する芦刈にとって、距離が近いことが重要だった。この日は、昼から訪問看護師、呼吸器業者、介助者の研修など「結構、忙しかった」。夜は眠らずに、彼女やその日の担当介助者と夜通し話した。

鈴木：あの一、眠れました？ その日って。

芦刈：いや、興奮して寝れなかった。ずっとしゃべってました。(中略)寝たの1時間ぐらいいですかね。

鈴木：アハハハ。フフフフフ。じゃあ、ほとんど寝てないってということなんですね。

芦刈：そうですね。修学旅行みたいな感じですよ。(21.8.28)

6. 2. プライバシー

芦刈のマンション1階は、センターおおいたの事務所として使用されている。マンションには2021年8月28日時点で、健常者は住んでおらず、センターおおいたの利用者が暮らす。芦刈の部屋は2階にあり、隣室はセンターおおいたの押切が住む。押切は犬を飼っており、よく鳴き声も聞こえる。退院直後は、押切は毎朝、芦刈を訪問し様子を見にきた。

芦刈：隣におるっていうのがすごい安心ですね。なんかあったら連絡してって言われてるの
で。(21.8.28)

押切が隣に住んでいるということで、芦刈は安心感をもっている。何か心配事があれば、押切に電話で連絡することになっている。

私が芦刈にインタビューした時の ZOOM の画面には、部屋に明るい日の光が入っていた。

鈴木：なんか画面からすごい日の光が当たってる様子が見えるんですけど、日当たりはいい
んですか。

芦刈：日当たりいいです。暑いぐらいです。

鈴木：それ病室とやっぱり違いますか。

芦刈：そうですね。きょうは、そこベランダに洗濯物干してますけど。

鈴木：あ、ベランダですか。

芦刈：うん。ベランダありますね。ちょっと。

鈴木：へえ。

芦刈：ちっちゃいんですけど。

鈴木：はいはいはい。

芦刈：ちょっとしたものは干せるぐらいのところはあるので。

鈴木：へえ。

芦刈：雨のときはぬれるんで干せないですけど、天気がいいときはすごい日当たりがいいので、乾きもいいと思います。

鈴木：やっぱり、そういう部屋の様子なんか違って違いますね。やっぱり病室と比べると。

芦刈：そうですね。今、窓際にベッドがあるので、全然、起きたら外が見えるので。(21.8.28)

退院前の8月に私がZOOMでインタビューしたときは、芦刈は病室から話をした。このときの画面に映る日の光より、現在のマンションの日の光が遥かに明るかった。芦刈は、ベッドが窓際にあるため、起きると外が見えると嬉しそうに語った。ベランダもあり、そこで少し洗濯物を干すことができる。風呂場はストレッチャーが入るように設計されている。退院前に芦刈が語った友人が作ったカーテンレールや棚もあり、それについて尋ねると「いいですよ」と芦刈は語った。カーテンは友人からもらったものを使用する。

壁には、カレンダーだけではなく、絵が飾ってある。これは知り合いの人が描いた絵なのだという。病室にはこの絵は飾られていなかった。

芦刈：自分の部屋なんで、自分の好きなようにできるので。結構、壁にちょっと物を付けたりとかもしていいって言われてるので、そこは棚とかもいろいろ付けてもらったりして。(21.8.28)

マンションでは芦刈の部屋が他の部屋に比較すると一番狭いというが、病室に比較すると「ベッドの周りは広いから、全然広いです。もちろん。」(21.8.28)と芦刈は語った。ベッドは、障害者総合支援法の日常生活用具事業として自己負担がかからないものを購入した。コンセントは人工呼吸器専用の他に、6つの口があり、病室より数は多い。

マンションには、Wi-Fiが備えられている。住人は低料金で使用でき、退院日に設定するとすぐに利用できた。「自分でもびっくりした。こんなに早く」と驚いたという。Wi-Fiのない病室に比較すると「やっぱり便利ですね。いろいろコードつなげなくていい」(21.8.28)と芦刈は語った。マンションはケーブルテレビの専用チューナーも導入されている。ベランダにプランターを置いて、何かを育てることも考えている。「もともとやってみようかなと思ってたんで。まあ、いつのことか分からないです」(21.8.28)と芦刈は語った。

マンションの周辺環境は、芦刈は、次のように述べる。

芦刈：いろんな店とかあって、結構、家賃とかも高い場所なんで、別府では、結構、いい土地じゃないかなと思います。(中略)。シャトレゼ(ケーキ屋)があるんです。セブンも近くにあるし、隣にお弁当屋さんもあるし、ちょっと足伸ばしたら、ダイレックスとかいろいろ。業務スーパーとかあるんで、結構、立地的にはいいかなと。(21.8.28)

急坂がなく、車いすで介助者と共に自ら買いものに行くことは可能だと芦刈は語った。坂が多く、車いすの移動が困難だった病院周辺の立地条件とは異なる。

自ら年金や福祉手当用の銀行通帳と、センターおおいたでの勤務による収入の信用金庫の通帳をつくった。病院では年金用の通帳は親が管理したが、退院前に自らの通帳を作り、送金先を変えた。退院直前から通帳は彼女が保管し、必要なものを買う際は彼女に頼んだ。

退院後は費用がかかることになるため、振り返ると、年金を「少しずつ、はよう、もらってたら、もうちょっと、貯めれたかなと」(21.8.14)語った。退院後の生活について退院前に芦刈は次のように語っていた。

芦刈：結構、カツカツなんで、ちょっと心配ではある、家賃のところ。家賃も払わんといけんので。(中略) もうちょっと、貯めようと思ったけど、なかなか、くれなかったんで、貯めようがなくて。引っ越したの、何だので、いろいろあって。彼女の方のも、ちょっと手伝ってたりしてなので、そういうので、ちょっと。だから、2人で、これからやっていく感じになると思うんです。余裕がないので。お互いに持ちつ持たれつで、取りあえず、2人でやっていこうっちゃうことでは。(21.8.14)

退院直後は彼女に経済的に支援してもらい生活することになった。年金を管理できるようになったことについて、気持ちの上でも「それは全然違います」(21.8.28)と芦刈は語った。一方、家計も管理しなければならず、「家賃もあるし、電気代も、多分、かなりかかるだろうから。まあ、何とか毎月払えるように頑張らんと」と芦刈は語った。

6. 3. 身体ケア

退院前は、介助者研修が対面ではなく ZOOM で行われたため、芦刈は介助面での不安を語っていた。しかし、私が退院後にインタビューをしたときは、生活も慣れてきたと語った。退院初日は以下のようなようだったという。

芦刈：早めに 15 時に上がって、それから、そのときはヘルパー誰やったかな。慣れた人なんで、彼女が、ずっといてくれて、呼吸器とか全部できるので、何かあったらいけんけん、まだずっと付きっきりで、やっとちょっとずつ任せて離れられるようになってきたので、思ったよりは早かったかなと。結構、ヘルパーさんたちはみんな、結構、いい方ばかりなんで。(21.8.28)

初日は呼吸器メーカーの関係者がマンションに来て、芦刈の支援に入る予定の 3 つの訪問看護事業所の訪問看護師に、呼吸器回路の交換方法を伝えた。介助者派遣事業所は、一つの事業所の介助者のみが参加した。

芦刈の介助は3事業所が関与するが、主にセンターおおいが担う。センターおおい以外の事業所は2人の介助者のみであるため、事業所間の違いは感じない。介助者が2人で対応するのは、移乗と入浴である。2021年8月時点で、3事業所合わせて10人の介助者が介助に入った。夜勤は一人であり、一人の介助者のみが週2回夜勤に入る。日勤は8時から19時、夜勤は19時から8時までである。初日に比較すると徐々に介助者も慣れてきた。

芦刈：一生懸命まだ介助者さんにちょっと慣れてもらうのが先なんで、取りあえず、一通り皆さん、ヘルパーさん入ってくれたんで、少しずつ慣れてきてる感じです。(21.8.28)

退院前は介助者研修を十分に行えず、不安に思ったが、退院するとその心配はないという。退院前のオンライン研修も意味があったと芦刈は語った。

芦刈：もう介助の心配はほとんどないですね。みんなのスキルが高いので。ちょっと大変かなと思ったんですけど、結構、仲良くやらせてもらってるし。

鈴木：やっぱりオンラインで介助者の研修をやったってことはよかったかなと思いますか。

芦刈：そうですね。大体のイメージがあるので、多分、すっと入るんじゃないかなと。勉強と違うなってみんな言っていました。

鈴木：フフフフ。そうですね。フフフフ。

芦刈：でも、まあ、呼吸器に関しては、まだ、ちょっと、トラブルとか発生してないので、そのときの対処とかまだ心配かと思うんですけど。(21.8.28)

退院前に芦刈が作成した介助マニュアルも「多分、みんな、それ持ってやってて、入ってくれてるので、なかったら全く分からない状態だったっていう。それは作って良かったかなと思います」(21.8.28)と語った。

21年8月時点で彼女に宿泊してもらい、徐々に離れてもらうことを芦刈は考えていた。

芦刈：しばらくは彼女に、ちょっと一緒に泊まってくれてるので、なんかあったときは、いろいろ助けてくれるので。

鈴木：じゃあ、彼女さんは毎日泊まっていたって感じなんですね。(中略)。

芦刈：そうですね。みんなも慣れてきたっていうかな。ちょっとずつ、でも、離れてみようかなって感じで、下に待機室があるので、待機室から、ちょっと数時間離れてって感じで。(21.8.28)

介助者が慣れるまで彼女に事務所の待機室に待機してもらい、介助者に対応してもらいと語った。芦刈が退院するにあたって、病院関係者の理解を得る上でも、芦刈自身が安心感をもつ上でも、呼吸器管理の対応ができる彼女の存在が大きかった。ただし、2021年11月

19日に私がインタビューをしたときは、彼女の宿泊回数は減少し、介助者は「呼吸器どこ向けたら悪いのか、だいぶ分かってきた」(21.11.19)と芦刈は語った。

病院ではナースコールを押しても時間を要したが、自立生活はすぐに介助者を呼べるので安心感が全く異なるという。退院前の8月のインタビューで芦刈は熟睡できないと語ったが、現在はよく眠れるという。芦刈に今から振り返り病院生活をどのように思うか尋ねると、「なんかおかしいことだらけだったなと思います」と語った後に次のように述べた。

芦刈：病院で当たり前だったことが、ここでは、なんか違うっていうか、例えば、毎日着替えて清拭するとか、絶対、病院ではあり得なかったもので、今日も、ちょっと体拭いてもらって着替えしたんですけど。あとは、やっぱり、ずっと24時間いてくれるので、夜寝るときもずっと横にいてくれるので、その安心感がやっぱり違いますね。やっぱり今のが安心な気がします。(中略)。夜もよく寝れています。(中略)。

鈴木：熟睡したことないっておっしゃってたと思うんですけど、違いますか、やっぱり。

芦刈：全然違いますね。

鈴木：ああ。

芦刈：寝る時間遅いですけど、睡眠時間は、もちろん、多いかもしれないです。

鈴木：多いんですね。

芦刈：大体、いつも12時ぐらいに寝るので、6時に起きるんですけど、それでも、なんか病院よりは寝れてる感じはあります。

鈴木：へえ。それは、どうしてそうなんですかね。

芦刈：やっぱりナースコールをしても来てくれないっていうのがやっぱりあるんで、やっぱり不安になって、寝て、目が覚めてちょっと息苦しかったりしてもすぐ呼べるんで、その安心感がちょっと違います。(21.8.28)

入浴は病院と同様、月と木の週2回、9時から1時間である。病院と同じ日にしたのは、「何となく今までやってたので、生活のリズムで、あまり変えないほうがいいかなと思って」(21.8.28)と語った。入浴は、病院は11時だったが、地域は9時である。理由は「その後がいろいろ、ご飯食ったりいろいろやるので、早く終わらせたい」からである。地域は訪問看護師の予定と調整する必要があるが、病院より自らの都合で予定を立てられている。

入浴は、訪問看護師と介助者2名が対応する。訪問看護師はマスクや呼吸器をおさえ、介助者が身体を洗う。退院してから間もない頃は、同行の介助者も入り人数が多かったが、訪問看護師を入れて3名で対応してもらいたいと考えている。風呂場ではストレッチャーで入ることができ、「訪看さんもコツがつかめたみたいで、お風呂はもう大丈夫そうです」と芦刈は語った。病院に比較すると、ゆっくり入浴でき、洗い方も丁寧だという。

芦刈：ゆっくり入れますよね。上がったたりするのも。シャワー浴だけなんで、かけるだけな

んで、ゆっくり洗ってくれるし。病院やったら人数多いんで、せかされるんですよ。
鈴木：フフ。いや、洗い方も違うんですね、やっぱり。

芦刈：全然違います。

鈴木：へえ。

芦刈：丁寧なのでびっくりしました。(21. 8. 28)

ただし、入浴は毎日行わない予定である。

芦刈：毎日、入ると、僕も疲れるんで。週2回でも十分だな。別に、毎日、入りたいて言
えば、それはできますけど、自分も、そればかりに時間が食われるのも嫌かなって。
(21. 8. 28)

病院の頃よりも、車いすに乗る時間は長くなった。例えば、入浴日を考えると、病院にい
るときは11時に乗り、15時にはベッドに上がった。一方、地域では9時に訪問看護師が来
るので9時半に車いすに乗り、訪問看護師が17時に来るのでそれに合わせてその時間帯ま
で車いすに乗り続けている。これはリハビリのつもりで乗っているという。

芦刈：だいぶ慣れてきた。お尻はちょっと痛いですけど。(中略)。毎日の乗るのはリハビリ
なんで。(中略)、疲れたなと思って乗らんかったら、1週間ぐらい乗らなかつたらす
ぐ手が動かなくなったりとか、体が痛くなったりするんで、多少、きつてもリハビ
リと思って乗ってるんです。(21. 8. 28)

芦刈は西別府病院で通所リハビリを月に1回40分利用する。病院にいる頃よりも回数や
時間数は少なくなった。このため、地域にある訪問リハビリ事業所数か所に尋ねたが、2021
年11月19日時点でどこの事業所も受け入れてくれない状況だった。

医療に関しては、退院前に芦刈に尋ねた際、緊急時の搬送先は地域の3つの病院が候補と
してあるが、筋ジス患者に対応していないため不安があると語った。西別府病院は平日の昼
間のみ対応しており、夜間と休日の緊急時は別の病院に行く必要がある。2021年11月19
日にインタビューした際は、芦刈は西別府市の訪問診療所に緊急時の対応を依頼していた。
何かトラブルが発生した際は訪問看護事業所に連絡をして、訪問診療所と連携することにな
った。呼吸器のトラブルは、病院と同様、24時間対応可能な呼吸器メーカーに対応して
もらっている。不具合があっても代替機を持ってきてくれるため、この点は安心してた。

主治医は、西別府病院の退院時の主治医であり、月1回第一金曜日に受診する。主治医
は、退院後の9月に受診したときは心配していたが、11月に受診した時は安心した様子だ
ったと芦刈は語った。

芦刈：最初は、生活どんな感じか、すごい気になってたんで、いろいろ聞かれたんですけど、この前、行ったときには、本当すぐ診察って感じで。でも、安心してみたいです。なんか順調に、入院とかもなく来てるんで。多少の体調不良は、あるんですけど、入院に至るまでの、ないので。(21. 11. 19)

2021年8月28日にインタビューしたときは、2日前に胃にガスがたまり体調不良になったが、夜間に訪問看護師に相談すると、対応方法について助言をしてくれたと芦刈は語った。身体面で問題が発生した時は、訪問看護師に連絡することになっており、訪問看護事業所は24時間体制で対応する。緊急連絡先は、部屋のボードに貼ってあり、すぐに連絡できるようにしてある。医療面は当初思ったより安心だと芦刈は語った。

芦刈：確かに、その病院は、体調悪かったら、すぐに点滴したり、ドクターに診てもらったりはできるんで、安心だとは思うんですけど、自分から病院に戻りたくないし、思ったよりも、そんなに不安ないし、ちゃんと体制つくられてれば、よほどのことがない限りは、何とか大丈夫かなと思います。

鈴木：なるほどね。

芦刈：うん。そんな事態になってないので分からないですけど。

鈴木：ああ。そうですもんね。まだ、これから分からないですもんね。

芦刈：思ったよりは、できているかなって。訪看さんもだいぶ慣れてきてくれて。(中略)。安心感があります。(21. 8. 28)

医療面での大きなトラブルは起きておらず今後は分からないが、「思ったよりは、できている」と芦刈は感じる。訪問看護師も呼吸器の対応に慣れてきており、安心感をもっていた。ただし、病院に比較する介助者がアンビューバックに慣れていないなど不安はある。

芦刈：いや、不安は、ありますよ、やっぱり。まだ本当の、トラブルに遭っていないので。その対応とかが、どうなのかなってというのはあって。自分で、アンビューバックの使い方を、昼間のとき教えて。ちょっと訪問看護さんに言ったら、なかなか動いてくれなかったんで。

鈴木：病院にいるときよりも、そういう動きっていうのは、なんか鈍いついていうか。

芦刈：病院はもう、全員、覚えなきゃいけないので。(中略)(地域では)自分の身は自分で、やっぱり守っていかないと(中略)。病院では、任せっぱなしだったところもあったんで。(21. 11. 19)

病院は看護師に任せているだけで良かったが、地域では訪問看護師が十分に動いてくれない状況があるため、「自分の身は自分で」守る必要がある。介助者への指導面で自ら行う

責任が増えたと芦刈は感じていた。

6. 4. 自由

退院日の夜、芦刈はビールを飲み、刺身を食べた。ビールを飲むことは、病棟では禁止されていたが、それが楽しみで退院したのだと語った。

芦刈：それが楽しみで退院したのもあるんで、それとビールと刺し身を食べました。

鈴木：へえ。じゃあ、もうだいぶ、なんか違いますよね。それって。

芦刈：そうですね。今、本当、自分の、自由がいいかを。(中略)。

鈴木：何年ぶりに飲んだって感じですか。

芦刈：1年と半年以上かな。以上ですかね。

鈴木：そうですね。お味はどうでしたか。

芦刈：それは最高でしたよ。

鈴木：フフフフ。(21. 8. 28)

久しぶりにビールを飲んだためか、ガスがたまり体調不良となったが、それも勉強だと芦刈は語った。

芦刈：結構、ビールとか飲んだんで、おなかにガスがたまっただけです。(中略)。ビール好きなんで、そうなんですけど、1日、風呂日だったんですけども、入らんで、車いす乗らないので安心してたら、次の日、昨日は車いす乗れたので、失敗もいい勉強かなと思ってます。(21. 8. 28)

この日は入浴日だったが、それも入らないで、ゆっくり過ごした。

車いすに乗る時間帯である昼には介助者に指示をして料理を作ってもらう。

芦刈：料理が得意な人とかには、これとこれで作ってとかっていうのは言ってますけど、まだ、ちょっと自分で本格的には作ってないです。ベッドからキッチン遠いんで、昼間しか、多分、できないかなと思うんですけど。もうちょっと慣れてきたら、ぼちぼちやろうかなと。(21. 8. 28)

自ら指示を出せない時には、介助者や彼女に作ってもらう。作り立てのものを食べられるのが病院と違うと芦刈は語った。

芦刈：炊きたてのご飯食べれるのうれしいですね。

鈴木：ああ、炊きたてのご飯ね。

芦刈：料理があったかいので、作りたてっていうのは、やっぱりいいですね。

鈴木：病食よりもあったかいですか、やっぱり。

芦刈：もちろん、もう作ってすぐなんで。(21.8.28)

食事量も自ら好きな程度に調整でき、「あまり量は食べれないので。ぼちぼち食べれるのを食べてる感じ」である。病院では、肉は固いものが多く食べていなかったが、地域では「自分で選んで買えるけん、いいかなと思いますけど」(21.8.28)と芦刈は語った。

退院後は可能な限り野菜を食べるようにしている。栄養管理士の支援は必要だと考えておらず、水分と塩分を自ら気をつけたいと考えている。「介助者の人は、それで、僕が言ったとおりにしてくれるだけなの」(21.8.14)で自ら管理したいと語った。他者から「いろいろ言われるのも、あんまり好きじゃない」という。なお、食事は時間をかけて食べることを望んでおり、介助マニュアルに「一緒に、ご飯、食べてもいいし、ご飯、そのとき、食べるのが嫌としても、それは、途中で、本、読んでてくれてもいい」と記した。

起床や就寝時間も自由である。ただし、行うことが多くあり、朝は病院と同じように6時に起床する。寝る時間は24時である。病院は消灯が21時だったことを考えると、3時間遅い。19時に日勤と夜勤が代わり、夜勤の人が料理を作ることもあり、20時に食べ始めることがあるからである。時間について「自由にできてます」(21.8.28)と芦刈は語った。

服装も自由である。着替えは「着替えたいなと思ったときにやって」(21.8.28)いる。私がインタビューした2021年8月28日は土曜日であった。これまで土曜日にインタビューしたことがあったが、芦刈が洒落たTシャツを着ているのを見るのは初めてであった。病院は、土日は看護師の数が少ないため着替えられず、入浴日にしか着替えができなかった。

芦刈：やっぱりいくら汗かいても、こんなに服をお風呂日に着替えんといけんけん。体も汗臭いし。(21.8.28)

入浴日にインタビューをすることがあったが、このときは、常に同じジャージを着ているのが私は気になっていた。この理由を尋ねると、病院ではクーラーが効きすぎるため、上にかけていたからであった。今のマンションは日の光があり、暑くてTシャツで過ごしている。

芦刈：病院はクーラーがががが効いてて寒くて、季節を感じることもなかったんですけど、今日は逆に暑くて着てられない。(中略)。この部屋、結構、暑いし。でも、クーラーずっと入れてるので電気代、心配です。

鈴木：はいはい。そうですか。あ、そうか。病院だと逆に寒いんで、確かにそうですよね。

夏場なのに、なんかすごい厚着だなと思ってたんですよ、いつも。

芦刈：寒過ぎて、昔、今はまともな体になってきた。

鈴木：ああ、なるほどね。日に当たることってあまりなかったんですか、あの病院にいたと

きって。

芦刈：ないですね。

鈴木：やっぱり体は違うものですか、やっぱり日に当たると。

芦刈：そうですね。あんまり日に当たったらいけないので、手術とかしてるので。(中略)。

ちょっと首は気を付けながら。日に当たるのはいいんですけど。(21.8.28)

日の光に当たり、「今はまともな体になってきた」と芦刈は語る。病院では季節を感じる
ことができなかつた。現在は、過去に甲状腺がんの手術をしているため首に日の光が当たり
過ぎないことや、クーラーの電気代を気にかけながら生活している。

料理だけではなく、掃除や洗濯を介助者に指示する必要があるが、それは大変ではないと
いう。むしろ、介助者が待機しているときに、「申し訳なさ」を感じている。

芦刈：長時間いてくれる人もいるので、逆に仕事はないとき申し訳ないなって思っ
て。部屋
を一通りやってもらったら。今もこれやってるときは、待機っていうか、そばにはい
てくれるんですけど。(中略)。それも仕事って言われればそうなんですけど。(中略)。
僕はまだ慣れないので。(21.8.28)

地域で常時介助が必要な自立生活は、介助者が待機することは自然であるが、介助者との
関係をどのように作るのかということが自立生活を始めた人の課題となることが多い。

2021年8月28日時点で、コロナ禍のためマンション周辺を散策できないでいたとき、芦
刈は次のように語っていた。

芦刈：下に自販機とかあるので、そこに行ったりとか、事務所に用事で行ったりとか。今、
センターの方もコロナがはやってるんで、フェースシールド付けたりとか、感染対策
を、結構、やってるので、事務所も、なんか人数で決めてリモートでやってるみたい
です。ちょっと落ち着くまでは、しばらくは厳しい感じでやってますね。(21.8.28)

このとき、買い物は、介助者や彼女に代行で行ってもらっていた。

芦刈：まだ自分で買い物行けないんで、今、コロナなんで。(中略)。まあ、落ち着いたら自
分でも買い物行こうかなと。

鈴木：じゃあ、どなたかが代わりに行ってきてるってことなんですね。

芦刈：ヘルパーさん行ってもらったり、彼女に行ってもらったり、そんな感じで。(21.8.28)

このように、退院直後は、外出できず自宅にいるが、病院にいるときよりずっと良いと芦
刈は語った。

芦刈：でも、病院に監禁されるより、ここで閉じ込められる方がいいです。

鈴木：ああ、そうですか。

芦刈：断然、こっちの方がいいです。

鈴木：ハハハ。フフフ。それは、やっぱり、どういう部分で違いますか。

芦刈：いや、自由もあるし。病院だといろいろな制限があって、清拭すらできないので。

鈴木：なるほど。

芦刈：もう、ここで、風呂も、風呂も入れるし、全然ここだけで生活できるので。

鈴木：ああ、なるほど。

芦刈：自由な時間にご飯食べて、寝てってできるので、束縛されてる感はないです。(中略)。

その洗う時間とか時間は決まってますけど、それはそれで、やっぱり自由があるので。

(21. 8. 28)

マンションは時間を自由に過ごせるので、病院で「監禁」されるより居心地がよいという。

私が 2021 年 11 月 19 日に芦刈にインタビューをしたときは、コロナ感染者数が低下し外出が比較的になり、彼は最近「スシロー」やラーメン屋に行ったと語った(21. 11. 19)。周辺のスーパーは徒歩で行くことが可能であり、介助者と定期的に出かけている。ヘルパーが運転をして遠出をすることもあるという。

ただし、芦刈は地域では、ラーメン屋に入っても対応が悪かったり、スロープが設置されていても踊り場が狭く車いすの移動が困難だったり、障害者への差別が課題としてあることを語った。この点については、人工呼吸器を使用する重度障害者として課題を明らかにし、解決していくことが、自らが退院した意味なのではないかと芦刈は語った。

芦刈：多分、それが自分が出た意味なんかなと思う。せつかく呼吸器付けちよるけ、生かすじゃないけど、そういう感じの活動を僕は重視していけたらなと。(21. 11. 19)

6. 5. 社会的関係

退院日は両親がやってきた。両親はマンションから車で 1 時間 10 分、高速で 50 分のところに住む。訪問したときの様子を次のように語った。

芦刈：初めて部屋見て、母はまだ 1 回しか来てないんですけど、逆に、なんか父とかも会えるのがうれしそうです。

鈴木：やっぱり、退院おめでとうって言葉をかけられたんですね。

芦刈：いや、おめでとうとは言わなかった。そういう言葉はなかった。

鈴木：自然な感じでお話しされたと？

芦刈：うん。あんまり、おめでとうって思っていないと思う、内心は。

鈴木：これまで、でも、連絡なかったわけですね。

芦刈：メールの連絡とかはしてたんですけど、電話してもなかなか出ないんで。(21.8.28)

退院前はメールの連絡のみであった両親と会うことができた。両親は「あんまり、おめでとうって思っていないと思う、内心は」と芦刈は語った。母と会うのは6か月ぶりだった。父は洗濯物を病院にとりに来るときに見かけることはあった。78歳の父は仕事をしておらず、退院後は毎日訪問していた。父は以前と同様に洗濯を担当したいと考えたが、芦刈は断った。

芦刈：洗濯が生きがいなんでね。俺にさせてくれとか言われたんですけど、いやいや、一応、自立やけん、自分でせんといけんけん、それは断ったんですけど、でも、ちょこちょこ来て、ちょっとしたものは持って帰って、また洗って持ってきて。(21.8.28)

父は息子のために何かをしたいと考えたが、芦刈はそれでは自立生活にならないと断った。病院生活を通して築いてきた親と子の関係が、退院を機に子の自立を尊重する関係へと変化してきている。父は「楽しそう」にしているという。私が2021年11月19日に芦刈にインタビューをしたときは、父は1週間1回の訪問へと訪問回数は減った。両親は芦刈の生活に安心している様子であるという。

芦刈：野菜とかいっぱい持ってきてくれたりとか、肉持ってきて、牛肉持ってきてくれたりする。すごい、両親も安心してくれたみたいで。そういう感じで、いろいろ援助してくれてます。(21.11.19)

退院してから約1週間後には、大分市に住む兄や姪とも久しぶりに会えた。休日は、友人や知り合いの元看護師も訪問した。友人の一人は小学校の同級生であり、芦刈の介助者に入るようになった。

芦刈がコロナ禍で退院を決意したのは、コロナ禍で彼女と会えないことであった。退院後に最も嬉しそうにしていたのは、彼女だったという。

芦刈：一番やっぱり嬉しそうでしたね。退院のために引っ越しとか、嫌いなこと、手続きとか彼女がほとんどやってくれたので。(21.8.28)

芦刈は退院後からセンターおおいたの事務所で少しずつ働き始めている。2021年11月19日時点で、平日14～16時で勤務する。自立生活の様子をFacebookに載せて発信する。彼は初任給をもらったときに自らの「ご褒美」で日本酒を買ったと嬉しそうに語った。

芦刈：働いてお金を稼ぐっていうのが初めてだったんで。そんな大した量じゃないですけど。

けど、やっぱ、嬉しかったです。自分で働いて給料もらうっていう。うん。やっぱ、楽しいですね。(21.11.19)

彼は今後、当事者スタッフとして他の当事者の支援をしたいと考えている。芦刈の退院後、西別府病院にいる患者が退院支援をセンターおおいたの押切に依頼してきた。この人は東棟の2階に住み、芦刈とは病棟が異なる。80代の高齢で、気管切開をしており、人工呼吸器を使用する。芦刈によれば、障害者運動のデモの先頭に立って活動していた人で、芦刈よりも前に退院希望を病院に伝えたが、それが実現できずにいた。

この人は医療的ケアが必要であり、80代で身寄りがいないが、2022年秋の退院を希望する。芦刈は退院支援に向けて次のように語った。

芦刈：まだまだ全然、知識もないので、全く役に立たないと思いますけど。僕は自分の今の経験を、生かせたらいいかなと思って、その人、ずっと、もう家にいた人なんで、僕も教えることとかはないですけど、なんとか、出れるようにサポートできたらなど。だから、僕はこれから、呼吸器付けてるので、そういう人たちが暮らしやすい環境づくりにするのも自分の仕事かなと思ってるんで。(21.8.28)

退院支援を受けた芦刈は、今度は自らの経験を生かして、他の患者の退院支援を始めようとしている。自らの退院に比較すると困難が予想されるが、それでも、呼吸器をつけている人たちが暮らしやすい環境を作ることが自らの仕事だと力強く語った。



写真：2021年8月28日に私が芦刈昌信にZOOMでインタビューをしたときの様子
(芦刈は新居、私は同志社大学の研究室にて)

第7章 自立生活センターによる地域移行支援

本章では、日本自立生活センター（以下、JCIL）及び自立支援センターおおいた（以下、センターおおいた）による地域移行がどのように行われ、退院支援を受ける当事者（以下、当事者）はそれをどのように捉えてきたのかを検討したい。

本章は、第1章から第6章までの野瀬時貞（以下、野瀬）・植田健夫（以下、植田）・藤田紘康（以下、藤田）・芦刈昌信（以下、芦刈）という退院した当事者（以下、当事者）へのインタビュー結果と、当事者を支援してきた当事者スタッフの大藪光俊（以下、大藪）、岡山祐美（以下、岡山）、小泉浩子（以下、小泉）、押切真人（以下、押切）及び健常者スタッフの高橋慎一（以下、高橋）へのインタビュー結果に依拠して分析したい。

調査結果を分析するために、まず、当事者スタッフが地域移行支援の主要な担い手になることの特徴に焦点を当てた。次に、地域移行の支援時期を1) 意思形成の時期、2) 自立生活の準備の時期、3) 自立生活基盤整備の時期、4) 地域移行後の時期、の4つの段階に分けて、どのような支援がなされたのかに焦点を当てた。さらに、退院に際して障壁になることの多い家族や病院関係者にどのような働きかけをしてきたのかに焦点を当てた。

1. 当事者スタッフによる支援

第1節では、当事者スタッフが地域移行支援の主要な担い手になることによってどのような支援関係が形成されているのかということについて検討したい。私がインタビューした当事者は、自立生活センターの当事者スタッフの支援を受けて地域移行を実現させた。この点が、自立生活センターが地域移行支援に関わることに伴う地域移行のあり方の一つの特徴を示している。

1. 1. ピアであること：障害/性/友人

両センターでは当事者スタッフはピアサポーター、当事者スタッフが当事者を支援する形態はピアサポートと呼ばれる。JCILの小泉はピアサポートを「一緒に考えるということ」と説明する(21.9.16)。センターおおいたの押切は「話を聞き合う」と表現する(21.11.18)¹²。このときのピアは、健常者ではなく、障害のある当事者が関わることを意味する。当事者にとって障害のある当事者スタッフから支援を受ける意義としては、1) 精神的に安心できることや、2) 退院や自立生活をするための適切な対処方法を知ることができることが指摘された。

当事者スタッフに関わることの意義は、当事者だけではなく、支援をする当事者スタッフからも指摘された。これら当事者スタッフはかつて他の当事者スタッフの支援を受けたり、あるいは、こうした支援を十分に受けられなかったりといった経験をしている。自らの経験を通して、どのような支援を当事者が求めているのかを考えながら支援をしている。JCILの当事者スタッフである岡山祐美は次のように述べる。

岡山：障害当事者のサポートされる側の、当事者ならではのよさとか、あと権利とかをやっぱすごい守れるというか、共感を持って、ね、そこら辺、一緒にやっていると。だから私は、自分がサポートされる側のときに障害当事者が絶対入ってないと駄目だと思ったんです。それまで入らないことすごくないがしろにされた部分が多かったから。役所の対応とかね、あと普通のヘルパー派遣事業所の対応とかが結構、上からやったり、障害あるんやからしょうがないでしょうって言われて終わる、みたいな。そうじゃない。そうじゃなく、ちゃんとしんどいよねって、こうあってほしいよねっていうのを実感しながら。まあ、だから自分もサポートされる側の感覚が交じりながらやる感じですかね。(21.9.7)

自らが支援を受けたときの経験と「交じりながら」支援をすることによって、当事者の側にたった支援を行えると岡山は語る。このような支援を通して、当事者の側も共感をもった関わり方や権利擁護に向けた支援を受けられることになるという。

障害といっても症状や特徴、支援の度合いに様々な違いがある。当事者にとっては、全く同一の境遇でなくとも、自らの関心や懸念事項に応じて、障害のある当事者の支援に意義を見出していた。例えば、人工呼吸器を使用していないセンターおおいの押切よりもフェイスブックで知り合った海老原宏美の方が、自立生活の話に説得力があったと芦刈は語った。海老原は筋ジストロフィーという疾患を有してはいないが、人工呼吸器を使用するという点で、芦刈にとって重要な意味をもったからだった。あるいは、植田は鼻マスクによる人工呼吸器を使用するが、家電製品を購入する際に JCIL の当事者スタッフの岡山の助言に意義を見出している。岡山は人工呼吸器を使用しないが、車いすを利用しており、車いすユーザーの観点からの必要な情報に意義を見出したからだった。どのような障害の状態のある人の支援に意義を見出すかは、退院する当事者の関心や懸念の内容に依拠していると考えられる。

ただし、JCIL の小泉は当事者スタッフによる支援を重視しながらも、「当事者同士だから分かり合えるというのは、私はちょっと違うと思う」(21.9.16)とも語る。実際、私がインタビューした植田は病院から地域に移行する際はピアサポートに意義を感じていたが、退院後の地域生活は健常者のヘルパーの支援に意義を感じていた。野瀬は当事者スタッフとして田中佑磨（以下、田中）の地域移行後の支援をしてきたが、このとき田中の当事者スタッフの支援に対する違和感がみられることを報告していた(21.7.2)。

ピアには、障害に関わる側面だけではなく、性的志向や性自認という側面があることも指摘された。性的志向は、「人の恋愛・性愛がどういう対象に向かうのかを示す概念」、性自認は「自分の性をどのように認識しているのか、どのような性のアイデンティティ（性同一性）を自分の感覚として持っているかを示す概念」（法務省のホームページ）を意味する。女性の当事者スタッフとして地域移行の支援に関わった JCIL の岡山は、支援を受ける男性当事者と支援をする女性当事者スタッフの関係性を次のように述べる。

岡山：気を遣うのは逆にこっちだったのかもしれないとも思いますよね。あんまり、こう、踏み込んでいいのかなって、(中略) お手洗いのこととか。でも男性は、あんまり気にしてなさそうな部分もあるし。看護師さんは女性やしね、大体。その辺どうなんでしょう。(中略) 多分こっちが気遣ってるほどは気にしてはらへんなって気はする。でも、やっぱりそこを、じゃあ気遣わずに、ずかずかいくのは違うなと思って、慎重にはいこうって、いつも思ってる感じですね。(21.9.7)

男性当事者を支援する際に、支援をする岡山自身は慎重になることが多かったと語る。一方、支援を受けるのが女性当事者の場合は、支援する側だけではなく、支援される側にも女性の方がいいと岡山は述べる。

鈴木：今回、女性の利用者さんいらっしやらなかったですけど、もし女性だった場合はやっぱり女性の当事者が関わることって大事だと思いますか。

岡山：思いますね、絶対。そこはすごい思います。そこは男性と女性すごい違うなと思いますね。(21.9.7)

「同性介助」という用語があるように、介助という他者の身体に関わる支援現場では、同性であることに配慮した支援のあり方が重視されてきた。地域移行支援は、身体に直接関わることはないが、相談や支援計画を策定する際にはプライバシーに関わる情報の交換がなされる。このため、岡山の述べるように、性的志向や性自認という側面に配慮した支援者のあり方を考える必要がある。

さらに、友人としてのピアが支援する場合がある。入院前に築いた友人関係のつながりを通して、自立生活の選択肢を知り、自立生活への意思を明確にした人が野瀬だった。野瀬が退院した背景には、JCILの当事者スタッフである大藪との友人関係があった。野瀬にとって大藪は小学時代の同じクラスメートであり、高校卒業後のボランティアサークルとの関わりを通して関係を深めた大切な友人である。野瀬は大藪が友人の中でも一番自らの状態や思いを知り理解してくれ、安心できると考えていた。野瀬は退院後、藤田を支援することになったが、藤田は子どもの頃に病院で野瀬と遊んだ経験がある。藤田も、野瀬によって支援を受けることに安心感を抱いていた。一方、大藪からは友人であるがゆえに他の当事者スタッフには話せない本音を野瀬から聞いたが、友人であるがゆえに「自分の弱いところは見せたくない」という側面もあったのではないかと語られた(21.8.19)¹³。

1. 2. 健常者スタッフの位置づけ

当事者スタッフが地域移行支援の担い手になるということは、健常者スタッフが全く関与しないというわけではない。いずれのセンターでも健常者スタッフがある一定の役割を

果たしながらも、当事者スタッフが地域移行支援の主要な担い手になっている。

センターおおいたでは、支援対象数の違いがあるが、当事者スタッフの押切が芦刈の相談に応じ、退院支援の業務の大半を担った。健常者スタッフは自立生活体験室での介助者研修の準備や物件探しを行ったが、病院スタッフや家族への説明、退院する当事者の相談に応じることはなかった。健常者の業務内容を物理的な作業や移動が必要な事柄といった一定の範囲に限定させながら、当事者スタッフによる支援に重点が置かれていた。

JCIL では、センターおおいたより、健常者スタッフが多く領域で役割を果たす点に特徴がある。当事者スタッフは当事者への相談や支援を主に担い、健常者スタッフは物件の内覧や物品の搬入を行うだけでなく、病院スタッフや家族への対応、当事者の相談に応じる場合もあった。例えば、2018年5月に植田の1回目の退院支援会議が行われた時、JCIL から自立生活センターの説明がなされた。このときの説明は健常者スタッフである高橋が行った。健常者スタッフの役割について大藪は次のように説明する。

大藪：病棟スタッフとか医療者とかだと、やっぱり健常者の人が言う方が、向こうも納得してくれるケースっていうのが、結構、悲しいけど、あるにはあるので。病棟の中でもやっぱり、高橋さんとかの存在というのはだいぶ大きかったと思います。（中略）。家族に電話とかするときも、やっぱり高橋さんがいかにも支援者という感じで話をすると、割と、最初は家族も、そんな訳の分からんところを言われてもみたいな感じだったとしても、ちょっと納得してくれるとかっていうのはありましたね。
(21.8.19)

岡山も同様のことを述べる。

岡山：健常者スタッフがしっかりしてたら、めっちゃ信頼されるんですよ。そこは障害当事者がかなりしっかりしてても、やっぱり健常者と同じようには見てもらえない感じはある。そういうときはもう悔しいけど、しょうがないから譲る。(21.9.7)

家族や病院関係者は、当事者よりも健常者からの説明に安心感をもつ傾向があり、そのことを考慮に入れて戦略的に役割分担がなされている。大分の芦刈に比較すると、京都の野瀬や藤田の主治医は退院に対して消極的であり、退院支援をする当事者スタッフは退院支援において様々な困難に直面した。このため、病院との関係形成のために、健常者スタッフによる関わりが戦略的に活用されてきたと考えられる。

健常者の役割についての捉え方は、当事者がどの程度、自ら決めて行うことが重視されるかという自立生活センターの思想や考え方も関わる。JCIL では、あらゆることを自ら行うことではなく、必要に応じて健常者スタッフの関与が受け入れられている。

健常者スタッフが当事者の退院支援をするかたちは、JCIL の設立当初からの地域移行支

援でも行われていたと小泉は述べる(21.9.16)。この背景には、JCILが京都で始まった「車いすと仲間の会」が母体となって設立されたことと関係する。当会は、「ハンディキャップのある市民と一般市民の交流を基本に、『共に生きる』という新しい社会を目指す福祉思想を表現しようとする」(車いすと仲間の会のホームページ)ことを目的に設立された。障害者と健常者が共に活動するというあり方がJCILの思想的基盤にあり、このような組織が設立されたときの歴史的経緯も健常者の役割の捉え方に影響を与えている。

ただし、当事者が行えない、あるいは、健常者スタッフが行った方が良いと当事者スタッフが判断した場合に、健常者スタッフが役割を担うことが容認されているということに留意しなければならない。例えば、家族への対応は、岡山が藤田の母の相談に応じることがたびたびあった。行政への書類提出、物件の見学など、物理的に移動が伴うことや期限内に迅速に対応する必要があることのうち健常者が行った方が良いと判断された事は、健常者スタッフが担う傾向があった。

このように健常者スタッフが多く役割を果たしても、JCILでは当事者が中心にあることが意識的に重視され、過剰に介入することに歯止めがかけられている。

岡山:障害当事者が簡単に動けなかったりとかするから、健常者がわあってやっちゃって、あ、やり過ぎたなって思って、ぴゅってちょっと引っ込めるみたいな、いつもやってる、細かくは。だから、やり過ぎたなって、みんな思ってる感じは感じます。
鈴木:そこでブレーキがかかってるんですね。やり過ぎたなって思えるっていうか。
岡山:多分そこはすごい、やり過ぎたらあかんとかがすごいちゃんと同意が取れてるっていうか、よく理解されてるんだらうなと思いますけどね。(中略)。そこ多分、上の人たちがつくり上げるところやろな。(21.9.7)

JCILの活動を以前から担ってきた「上の人たち」が作り上げてきたものがあるがゆえに、健常者がやり過ぎないようにするという「同意が取れてる」感じだという。これはJCILの自立生活運動の歴史を通して築き上げた当事者主導性の組織文化であり、こうした文化があるがゆえに、健常者が過剰に介入することに歯止めがかけられていると考えられる。

1. 3. 個別/ネットワーク

さらに、当事者スタッフによる支援は個別だけではなく、センター内/外のチームやネットワークを通して行われている点に特徴がある。これは、ピアサポートが実施される過程で、当事者同士のセンター内/外の関係性が活用されたからだった。

京都市の退院支援において、担当となったピアサポーターだけではなく、他の当事者スタッフも支援している点に特徴がある。この点について、藤田は「一人の、当事者の、話だけではなくって、他の、当事者の人たちの話を聞けるというのは、すごく大きかったです」(21.8.15)と語った。様々な考え方をもち当事者スタッフと関わることによって、生活

の考え方や方法について多様な意見が得られる点に特徴がある。

別府市のセンターおおいたは、人工呼吸器の支援経験がなかったことや、コロナ禍ということもあり、全国のセンター外の当事者とのネットワークを形成して、芦刈を支援した点に特徴がある。芦刈はチーム芦刈の支援を受けたことについて「そうですね。1 人の人だと、その人の考えだけになるんですけど、人によって全然、まあ、性格、違うっていうか、なんで、いろいろ聞いたほうが参考にはなる」(21. 8. 14)と語った。

複数の人が支援することは、支援者側にも意義があった。JCIL では、当事者ごとに支援担当のピアサポーターを決めながらも、支援担当以外の当事者や健常者も関わり支援を行った。複数の人が担当しながら支援をするかたちについて大藪は次のように語った。

大藪：僕に関しては、全くの初めてなので、到底、一人では、何ていうか、ちょっと分からないというかですね。話は聞けるんだけど、具体的に、じゃあ、こういうふうに動いていけばいいっていうノウハウが全くなかった。みんなで行って。あと、段原さんとか高橋さんは、もう、かなり経験を持ってはったので、そういった詳しい人と、あとは僕と岡山さんとかと一緒に (21. 8. 19)

当時は、大藪も岡山も地域移行の経験がないため、経験のある健常者スタッフの段原や高橋の協力を得ながら、皆で支援をした。チーム宇多野をつくり、毎月、当事者スタッフの小泉も加わり会議をし、皆で知恵を出しながら、病院への対応方法を検討した。皆で関わることによって、担当する一人ひとりに対するプレッシャーが少なくなり、負担が共有される感覚がある。病院との交渉次第では、地域移行の取り組みが停滞する場面が何度かあり、そのようなときに皆で関わることによって、課題を乗り越えられたと大藪は語った。

大藪：自分一人で関わっていると、完全に自分のせいだみたいな感じになっちゃうと思うんですけど、それが、チーム宇多野みんなで共有しながらやってたので、そういう意味では、何ていうのかな、1 人に対する負担というか、それはだいぶ楽だったんだろうなとは思いますが (21. 8. 19)

支援する側にとっても、複数の人が支援チームとして問題を享有し、解決策について検討することによって、より良い支援方法や解決方法が見いだされることが示されている。

1. 4. 支援役割の転換

そして、ピアサポートは、支援を受けてきた人が支援する側に転換する支援のあり方であるという特徴がある。

例えば、野瀬は退院過程や退院後に大藪の支援を受けた。退院後はヘルパーとの関わりにおいて大藪から助言を受けた。野瀬は、ピアサポーターの意義について「同じ目線でし

ゃべったほうが、説得力もあるし、安心感も違う」(21.7.2)と語った。藤田が退院する時期になると、野瀬が藤田のピアサポーターとして活動した。藤田とは10歳以上年が離れるが、野瀬は病院で子どもの頃によく遊んでもらった経験がある。野瀬は藤田と同様に気管切開をしており、人工呼吸器を装着する。退院後に利用する訪問看護や訪問入浴業者が共通しており、同じ立場から支援できる状況にあった。野瀬は移乗の仕方、訪問入浴業者への対応などについて助言をした。藤田は野瀬の支援について心強く感じ、旧知の仲であるがゆえに親近感があると語った。藤田自身も野瀬の身体状態を気かけ、声かけをしており、将来的には、他の重度障害者の地域移行や地域生活支援に携わりたいとも語った。

施設や病院にいた当事者が支援を受けて地域生活に移行すると、これらの当事者が当事者スタッフとなって、施設や病院にいる当事者を訪問して地域移行の支援をする。このかたちはJCILの設立当初から継続してきた。JCILに90年代当初から関わる小泉によれば、施設にいた宮川泰三を地域生活に移行する支援からJCILは設立されており、移行した宮川が今度は他の施設や病院にいる当事者の移行支援を行なってきた(21.9.16)。

大分の芦刈も2021年8月に退院してから、センターおおいたで当事者スタッフとして働いている。芦刈が退院した後、西別府病院の患者で退院を希望する旨の連絡がセンターにあった。この人は気管切開をしており、医療的ケアが必要である。芦刈は、センターに勤務しながら、自らの退院の経験を生かして、この患者の支援を行いたいと語った。

大藪も岡山もかつては、他の障害当事者から支援を受けた人たちだった。ピアサポーターとは、かつては支援を受けてきた人が、支援をする側になることを意味しており、支援役割の転換がなされることに特徴がある。当事者は、支援されるだけではなく、他の当事者を支援する人として自らの経験を生かして関わるようになる場合がある。支援する役割と支援される役割は固定しておらず、時と状況によって反転したり、重なったりしながら展開しており、その境界線はあいまいである。このことによって、個々の当事者は支援を受けてきたことに伴う「恩を返したい」と思ったり、自らの経験を生かして役立ててもらいたいと思ったりしながら、能動的に支援関係に関与することを可能にしている。

2. 当事者支援

第2節では、当事者支援について4つの支援時期に分けて検討しよう。

2. 1. 意思形成の時期

第一に、意思形成の時期における支援である。

2. 1. 1. 自立生活についての情報提供

まず、自立生活を知る上で、病院が病院外との関係をどのように形成しているのかということが重要になる。長期間病院で生活する人にとって、自立生活センターや自立生活という選択肢があることを知らないことが多い。病院スタッフの多くも知らないことが多い。病院でもなく、家族との同居でもなく、最大24時間の介助を受けながら一人暮らしができる仕組みがあるということを知る機会が提供されるかどうかということが重要になる。

病院という閉鎖的な組織環境において、患者が病院外の人たちと関わる機会は制約されており、一方、地域で活動する組織も病院の患者やスタッフと関わる機会が制約されている。重度訪問介護というサービスを病院内で活用することが制度化されるまでは、患者が外出のためのサービスを活用することが困難な状況が続いた。

こうした中で、友人関係を通して重度障害者の自立生活を知ったのが野瀬であった。野瀬は 2015 年に高校卒業後、大藪が結成したボランティアサークルに所属する重度訪問介護のヘルパーの支援を得て、1 ヶ月 1 回の頻度で外出した。このとき、宇多野病院から退院して一人暮らしを始めた 3 歳年上の「先輩」である友人の自宅に遊びに行き、一人暮らしの自由な生活に憧れを抱いた。この友人は 1 日中人工呼吸器をつけており、訪問医や訪問看護師、24 時間の重度訪問介護のヘルパーの支援を受けて生活していた。

組織独自の制度に依拠しないインフォーマルなサービス、国の重度訪問介護ヘルパーといったフォーマルなサービスを通して、自立生活について知る場合もみられた。JCIL は 1987 年に設立された当初から、アテンダント・サービスという有償介助者派遣サービスを行ってきた¹⁴。植田や藤田は退院前にアテンダント・サービスを使用していた。この二人が自立生活センターや重度障害者の自立生活について知る契機となったのは、アテンダント・サービスではない。アテンダントの仕事は、施設や病院の居室内の整理や外出の支援であり、重度障害者の自立生活について紹介するといった役割を担っているわけではない。しかし、地域生活を「目指していく上での最初のきっかけにある」(21.9.16)と小泉は語った。

国の重度訪問介護サービスを利用しながら外出し、重度障害者の自立生活について知るようになったのが、大分の芦刈である。彼は、退院前から重度訪問介護のヘルパーを利用して様々な場所に外出する過程で、センターおおいたの利用者と出会い、重度障害者の自立生活について知った。ただし、芦刈はこれらの重度障害者が医療的ケアを有しておらず、自らにとっては現実的ではないと感じた。彼にとって退院する上で重要だったのが、フェイスブックを通して海老原と知り合ったことだった。物理的に出会うことが困難でもネット環境を通して、自立生活のための知識やスキルを獲得していったのである。

このように、友人関係、インフォーマル/フォーマルな外出支援サービス、ネット環境が、病院にいる当事者が重度障害者の自立生活について知る上で重要な役割を果たした。

2. 1. 2. 意思決定支援

その後、当事者が退院するかどうかを判断し、決定することを支援することが求められる。当事者にとって自立生活する上での懸念は、常時支援をする介助者がいるか、必要な医療や看護を利用できるか、緊急時の対応はどうなっているか、経済的基盤はどう確保できるかなど多岐にわたる。当事者の個々の懸念に応えながら、自立生活する上での制度や仕組みを丁寧に説明し、当事者が退院するかどうかを判断し、決定することを支援することが重要である。このとき、訪問による面会、電話やテレビ電話、メールやグループチャットによる相談支援が重要であった。これによって、当事者は退院をして、地域での自立生活を送るための医療機関や介助事業所、経済的基盤などの具体的情報を得られ、支援す

るスタッフも当事者がどのような希望をもち、どのような生活をしたいのかを知ることになる。自立生活センターによる当事者への相談支援の概要は表 7.1. の通りである。

京都市では、2017 年 12 月に JCIL の当事者スタッフの岡山、大藪、小泉、健常者スタッフの段原が野瀬と藤田を訪問した。このとき、岡山と大藪は介助者が同行している。JCIL の 4 人が一緒に野瀬に会い 1 時間半話し、4 人で藤田のところに行き 1 時間半話をしてい。2018 年 1 月及び 2 月に 4 人で野瀬と藤田を月に 1 回訪問し、同様の時間、話しをした。2018 年 3 月に植田から訪問依頼の連絡があり、健常者スタッフの高橋が加わり、上記 4 人と高橋とで植田を訪問した。同年 4 月以降、野瀬は大藪、藤田は岡山、植田は大藪と岡山が関わりながら主に高橋が支援するという形で役割を分担し、訪問するようになった。

2019 年 1 月には田中も月 1 回訪問した。大藪と岡山が野瀬と藤田を訪問する際に、余裕があるどちらかが田中を訪問して話を聞いた。いずれの当事者も、月 1 回の訪問が基本だったが、退院が近づくと行ける人が訪問したため、週 1 回訪問した。植田は 2018 年 3 月に退院希望を伝えたため、高橋は毎週植田を訪問した。野瀬は、退院 2 か月前は大藪が月 3 回訪問したが、高橋や段原が訪問したことを考えると、週 1 回の頻度で訪問したことになる。誰か訪問した時は、メッセージングのグループチャットを使用し、訪問内容が共有された。

野瀬は、1 週間 1 回 JCIL のスタッフと話せば、退院は早期に実現できたと考える。退院という出来事は、長期間入院した患者にとって人生における重要な決定事項である。医療的ケアや 24 時間介助の必要な人は、地域で必要なケアを受けられるのかと不安が大きい。こうした不安に応じるには、話したいことを話せる十分な時間と、周囲に気兼ねなく話せるプライベートな空間が求められる。このような時間と空間が保障されれば、退院を早期に行えたと野瀬は考える。大藪も主治医が協力的な人であれば、訪問回数と時間を増やすことによって、野瀬の退院を早められたのではないかと語った。藤田も同様のことを述べる。十分な頻度と時間をかけて、話をすることが退院を検討する患者には重要である。

訪問による面会だけではなく、電話、テレビ電話を通して話をすることが設けられた。発話による会話が可能な野瀬・植田・田中には、当事者スタッフや健常者スタッフが電話で対応した。例えば、野瀬の支援では、2019 年の退院前には、外出の機会が制限された中で、電話による個別相談が重要な役割を果たした。野瀬は気持ちが沈んでいるときに、大藪や高橋に電話することによって安心感を得られた。大藪は野瀬とは友人であるということもあり、月によっては週に 1 回 1~2 時間程度電話で話すこともあった。このときは、世間話をしながら、退院の手続きに関わる実務的話もした。

発話困難な人の場合、会話が必要ではない場合、距離があるため訪問が困難な場合は、メッセージングのグループチャットやテレビ電話が使用された。藤田は、発話困難なためメッセージングを多く利用した。しかし、病院の都合でパソコンの設定に時間がかかり、返信が 1 週間遅れることがあった。田中には、コロナ禍以前から Skype のテレビ電話を活用した。彼は当初、大阪の自立生活センター・リアライズの支援を受けて退院することを

考えたが、大阪から宇多野に訪問するのは時間がかかるため、Skype が活用された。

コロナ禍になって面会規制になった際、ZOOM 会議がもたれた。ZOOM が効果的に活用されたのが、京都市の田中や別府市の芦刈の支援である。両者に共通するのは、復唱などの支援が必要ではなく会話によるコミュニケーションが可能であることと、初期設定の支援だけが必要であるということだった。例えば、田中には、コロナ禍になるまでは、高橋が訪問した際に Skype の設定を行い、JCIL のメンバーと会話ができるように支援した。コロナ禍では、田中はスマートフォンを活用して、ZOOM を使用した。田中は、支援が必要なのは最初の設定のみである。このため、病棟スタッフの都合に合わせることはなく、時間制限を受けなかった。このため、大藪は田中とスムーズに会話できたと語る。芦刈も設定時間が必要なく、言語コミュニケーションがスムーズなため、ZOOM が十分に機能した。

藤田も ZOOM を活用して退院支援会議を行ったが、ZOOM の会話時間について藤田は、十分に話すことは「できていないと思います」と語り、もっと多くのことを話せればと語った。藤田の会話内容は指導室の指導員が復唱する必要があるため、大藪も自由に話せず、藤田も言葉を慎重に選んだ。大藪は「指導員の方がおられるから、あんまりそんな、何ていうか、ちょっと踏み込んだ話は、なかなかしにくいというか。(中略)。藤田さんもだいたい言葉を選んで話されるっていう感じではあったと思いますね。」(21.8.19)と語った。藤田と大藪はコロナ禍でも、何らかの形で面会ができれば、最も良かったと語った。

面会や電話、ネットで支援者とどこで話すのかということが重要になる。訪問時に話ができるのは病室である。病棟には患者が外部の人とプライベートに会える居室はない。面会は病室で行わざるを得ず、周りを気かけながら話さざるを得なかった。

大藪：看護師さんが帰ってきたら、ちょっと話を変えるとか。そんなことはしました。特に、やっぱり病院のそういう病院に対する不満というか、野瀬君とかもしゃべってくれたんですけど、看護師さんが来た瞬間に、本当にマンガみたいですけど、ころっと話を変えて、最近、暑いよねみたいな話をね、したりとかね。かなり周りに気は使っていましたね。(21.8.19)

当事者と支援スタッフが自由に話せるプライベートな空間が保障される必要がある。

2. 1. 3. 退院への意思とタイミング

長期間病院で生活する人は、病院生活に慣れると、退院の意思をもつことが困難になることが多い。本研究では、病院生活における様々な規制や、コロナ禍によって生活の自由が制約されたことで、患者は退院への意思を強くもつようになった状況がみられた。

病院の規制によって自由が制約され、退院の意思をもったのが、野瀬だった。病院による管理が強化されることによって、野瀬はそれに対して抵抗するように、退院への意思を固めていった。野瀬にとって、経口摂取が停止されたことが、かえって病院に対する不信感が強くなり、退院を明確にする契機となった。藤田も同様である。2016 年からの移乗

制限に伴う外出制限の問題の他、ナースコールを押しても待たされることが多く、長いときで1時間以上待たされた。このような問題に対して病院側と交渉しても解決できず、藤田は退院への意思を固めていった。植田も病院の運営主体が国立病院機構に移行することに伴い、病院の規則が厳しくなったことを退院の理由として語った。

コロナ禍の制約ゆえに退院への意思をもつようになったのは、芦刈だった。芦刈は2019年12月に甲状腺がんの手術をして回復したが、このとき気管切開せずにすんだことに安堵感を抱いた。無事に回復したこともあり翌年の2020年には今までできなかったことをしたいと芦刈は考えた。このような新たな決意をもったときに、コロナ禍に巻き込まれ、計画したことができなくなった。この中でも、交際する彼女と会えなくなったことは大きな失望をもたらし、退院を決断することになった。コロナ禍にならなければ、これまで通りに重度訪問介護の介助者と外出し彼女と会うこともでき、病院生活に不満を感じていなかったため、退院を決断することはなかったと芦刈は語った。

患者が退院への思いをもったときに支援を行なうことの重要性が支援者から語られた。センターおおいたの押切は、秋田の鷲谷から退院支援する上でタイミングの重要性を学んだ。鷲谷はチーム芦刈の講師として自立生活プログラムの講師を担った人である。

押切: コロナの中だっただけに、じゃあコロナだからできないって言ったとしても、その人にとってはコロナだから自立したいってことなんですよ。その後多分コロナが収まってしまったら、多分もう自立したいって言わなくなると思うんですよ、また自由になったら。なのでそれとも含めてやっぱタイミングっちゅうところが大事だっただけのを聞いて、ほんまそうやなっちゅう思ったりするわけね。(中略)。どちらかといったらこっちのタイミングに合わせるというよりは、自立生活をしたいっていう方のタイミングに合わせないと。(21.7.9)

自立生活をしたいと思う人のタイミングに合わせることを重要だと押切は述べる。「施設経験が長い人ってなおさらだと思う」と押切は語った。これまでセンターおおいたは、人工呼吸器の利用者を支援したことがない。このため、芦刈の支援を行なう上で、不安があったが、タイミングを重視する観点から支援することになった。

押切: 不安ではあったんですけど、やっぱりその、さっきも言ったタイミングです、いろんなね。こっちが不安だからといって、多分、今回アッシーと知り合わななかったら、その医療的ケアの人って多分、自分たちとしても自信ついたんですよ、今回その芦刈さん、医療的ケアの方を自立させたってなったら、これから僕たちの自立支援の幅も広がっていくと思うんですよ。(21.7.9)

芦刈の退院支援をすることによって、センターおおいたの「自立支援の幅」が広がった

と押切は語る。支援のタイミングは、当事者にとっての退院の実現だけではなく、支援者側にも支援の幅を広げる機会になった。

2. 2. 自立生活の準備の時期：自立生活プログラムの様々な捉え方

第二に、当事者が退院の意思を固めると、実際に自立生活をするを想定した様々な体験を行い、退院の準備をすることになる。このとき、自立生活センターが活用する方法の一つに自立生活プログラムと呼ばれるものがある。全国自立生活センター協議会のホームページによれば、以下のように説明されている。

「自立生活プログラム（ILP）とは、障害者が自立生活に必要な心構えや技術を学ぶ場です。障害者と健常者が共に生きる場をつくるために、まず『障害者自身が力をつけていく場』です。

施設や在宅の閉鎖的な場所で暮らしてきた障害者が社会の中で自立生活をしていく時に、先輩の障害者から生活技能を学ぶためにつくられた、障害者文化の伝達の場ともいえるものです。生活技能とは、対人関係のつくり方、介助者との接し方、住宅、性について、健康管理、トラブルの処理方法、金銭管理、調理、危機管理、社会資源の使い方、などです。

各プログラムの内容は対象者の目標によって決めます。『介助者との関係』や『制度を使いこなす』、『指示を出して好きな料理をつくる』、『金銭管理』、『フィールドトリップ（外出プログラム）』など、自立生活に必要なあらゆることがプログラムとして提供されます。

プログラムの形態は、個人プログラム、グループプログラムの2種類があります。また、3～5回程度の短期プログラムと12～15回で3ヶ月以上かかる長期プログラムとがあります。参加対象者の生活経験や年齢、障害の種類などを考慮してさまざまな内容のものが企画されています。

ILPのリーダーは障害をもつ当事者が担当しますので、安心して相談、質問ができます。」

本調査研究では、自立生活プログラム（以下、ILP）の活用程度は、センターによって違いがあることが分かった。

別府市の芦刈の退院支援において、ZOOMを通じたILPが組織的に行われた。これは、センターおおいの押切が秋田県の自立生活センターくらすべ Akita の鷺谷勇孝から教えてもらいながら実施した。鷺谷たちが、秋田病院からの退院支援で、ZOOMを活用していたからであった。センター外のネットワークを通して実施方法が伝達されている。

2020年9月、約1か月間、週2回のペースで、チーム芦刈のメンバーが講師となりILPをZOOMを使用してオンラインで行った。どのように自立生活しているのか、両親への説得方法をどのように行ったのかということについて芦刈は話を聞いた。2020年10月になると、押切と一対一のILPというかたちで、両親への説明方法について約1か月間話し合っ

た。2020年11月から料理や掃除のILPが行われた。芦刈の希望で最初は調理を行った。1回目は買い物をして食材を選び、2回目は食材を使って調理した。買い物に行く際にiPadを使用するため、撮影のため店の許可を得る必要があり、店長宛てに依頼文を出すことから始めた。依頼文は芦刈が検討し、押切が提出した。

押切：楽しかったし、あと、意外に店長さんとかもすごい協力的で、当日、その商品選びする当日に、iPadでアッシーつないで、店長さんとアッシー顔合わせて、今日はよろしくお願ひしますとか言ってたし、もともとそういった自分たちのセンターの利用者さんとかが買い物行くようなスーパーやったんで、それなりの理解は大きかったっすね。(21.7.9)

店長はセンターの利用者が買い物で訪れるところでもあるということで、協力的に対応してくれた。このような支援を通して、コロナ禍以外の状況においても、オンラインを活用したILPを行えるのではないかと押切は考えるようになった。

押切：結構障害が重たくなるほど、なかなかその外に出てくのが厳しい方っていらっしやると思うんですよね。その長時間とかってなったときに、今回そのオンラインっていう活用が、オンラインを通してできるってのを知ったことで、やっぱその自立支援の幅って広がったと思うんですよ。例えば、ざあざあ雨降ってるのが、まあそれを雨降ってる中、かっぱ着ながらその買い物行くってのも一つの試みかと思うんですけど、それ以外でも風邪とか引いたら命に関わる障害とかもあるんで、そのオンラインを通してそういったのができるっていうのは、これから本当活用していきたいなとは思ってますね。(21.7.9)

外出が困難な場合にオンラインを活用できるのではないかということである。2021年1月に自立生活体験室の設置後、掃除や洗濯は2月から1週間1回の頻度で行われた。芦刈は料理・掃除・洗濯など様々なことをすでに経験しているが、ILPは「必要だったと思います。あらためていろんなことを、逆に知ったのもあった」と語った。

一方、京都市のJCILでは、野瀬・藤田・植田・田中のいずれに対しても、大分で行われているようなILPが行われていない。これについては、JCILの自立生活センターとしての考え方が関係している。大藪は次のように述べる。

大藪：JCでは、誰かが退院したとか、1人暮らし始めるってなっても、そんなにILPをしてないですね。(中略)。どちらかという、本当に、ピアサポーター、当事者スタッフが話を聞いて、一緒に、じゃあ、こうしようとかか考えるみたいな。だから、お掃除の仕方とか、お金の管理の仕方とかを、伝えることはほぼしてないですね。

(21. 8. 19)

この点については、大藪は次のように語る。

大藪：実際、野瀬君とかにしても、退院してきて、いろいろ、多分、彼も介助との関係性とかで、悩むことも、やっぱりあったし。もしかしたら、ILP をもっと念入りにやっていたら、何か違ったのかもしれないとも思ったりはするんですけど、でも、自立生活、イコール、自分で全て自己決定、自己責任みたいなスタンスっていうのは、JC は、ちょっと、そこには少し疑問を持っているというか。そうじゃない、それでうまくいかない現場っていうのがいっぱいあるっていう。

多分、今の、ピアサポーターの相談を受けながら、健常者スタッフも結構、何ていうかな、意思決定に結構、介入していくっていうか、多分、そういうスタイルになってきているかなと思います。多分、どっちがいい悪いっていうのは、言い切れないなと思うんですけど。でも、ILP で、たくさん、時間かけて、覚えるっていうのももちろんいいと思うけど、出てからでも、やりながら学んでいくのも全然、それはそれでいいというか、僕がそうだったからっていうのはあるかもしれません。

(21. 8. 19)

JCIL の岡山は、ILP は当事者にとって合う人と合わない人がいると語る。

岡山：はまればいいと思いますけど。そういうのが好きな人は、そういうのあったほうがいい人っていうのがいると思うし。

鈴木：なるほど。

岡山：興味のほうだとか、もうそういうのは出てからでいいんじゃないと思うような人とかは別になくてもいいんじゃないかと。(21. 9. 7)

ILP をどの程度重視するのかということに関しては、当事者の生活の仕方をどのように考えるのか、あるいは、当事者による自己決定をどのように考え、介助者が当事者による決定過程にどの程度関与するのかということに対する考え方と関係する。

センターおおいたの押切は、重度障害者が障害程度によっては指示せずに介助者に任せることが容認されながらも、最終的に自らの生活に責任をもつことが重要だと語る。

押切：任せるところプラス、やっぱりそこには、やっぱ自己責任ってところもついてきますしそこら辺はしっかりしてもらってという形ですね。マニュアルどおりやって、自分のうまいこといかんけ、で、介助者に怒るとかじゃなくて、また、そこら辺は責任持ってやってもらうような形にはなります。(21. 11. 18)

自らの生活にある一定の責任を担う必要がある以上、退院前に自立生活の技能を ILP で習得することが重要だと述べられる。芦刈は退院する際に親の説得が課題となった。このとき、芦刈本人が親を説得することが重視された。押切は「芦刈さん自身には、取りあえず自分で対応して、なんかそれでもどげんしようもないときは言ってとは言ってるんですよ。」(21. 11. 18)と語った。このため、ILP で約 1 ヶ月、芦刈は押切と親の説得方法について検討した。

センターおおいたで ILP が重視されてきた背景には、長年施設や病院で生活する人々の退院支援を行ってきたことと関係する。長期間施設生活が継続すると、料理や洗濯など基本的な生活スキルを行使する機会が奪われる。生活スキルを行使する機会を退院前に獲得することによって当事者は安心して地域移行できるだけでなく、移行後も自らの生活に責任をもちながら当事者主体で生活することが可能になったと捉えられている。

一方、JCIL で ILP を行わない理由を尋ねると、小泉は次のように語った。

小泉：個別性だと思っているから。生活というのは、みんな、違う。(21. 9. 16)

食事を十分せずに酒ばかりを飲んでいて当事者もいたが、「それで、いいと思ったの。あんまりこういうスタイルがあって、というのは良くない」と小泉は語る。つまり、一人ひとりの生活は、個別性があり、他人が特定の生活スタイルを当てはめるべきではないということであった。そして、当事者が全ての生活領域を自己責任で決定するというのではなく、必要なことは健常者である介助者も関与しながら決定するという考え方が重視されている。自己決定や自立生活のスキルを習得し十分に準備してから退院するのではなく、退院した後に様々な機会を得ながらスキルを習得すればよいと考えられている。

こうした考え方もつに至った背景には、JCIL の支援対象者の中には知的障害者が多く、判断能力に制約のある人を支援してきたということと関係する。自らのことは自ら行うと思っても、それができないという状況があったからだ。さらに、当会は、「車いすと仲間の会」を母体として設立されており、障害者と健常者が共に活動するというあり方が重視されてきたという組織理念とも関係する。

2. 3. 自立生活の基盤整備の時期

第三に、自立生活の基盤整備の時期における支援である。病院内で退院後の諸機関と調整するのは地域連携室という部署である。ここは、訪問看護事業所、訪問診療所、訪問入浴事業所、そして、ヘルパー事業所と連携しながら退院調整をする部署となる。

京都市でも別府市でも、地域連携室の担当者と連携しながら退院支援を行なった。地域連携室は医療機器の整備や訪問看護事業所の紹介などを行うが、物件の確保や物品の購入、セルフプランの作成や重度訪問介護の支給決定手続き、ヘルパー事業所の確保、といった

地域生活基盤を整備するための多くの取り組みは自立生活センターが担った。西別府病院からの退院では、地域連携室よりも療養介護のスタッフや地域の相談支援事業所が一定の役割を果たしてきた点に特徴がある。

2. 3. 1. 支給決定と介助者の確保

まず、重度訪問介護の時間数が十分に支給決定されるかどうかが重要になる。京都市で24時間介護保障制度が整ったのは2007年のことである。これはJCILが京都市との長年にわたる行政交渉の結果実現したものである。支給決定の際にどのようにセルフプランを作成すべきかということについてのノウハウを蓄積してきた。

京都市では、植田・野瀬・藤田・田中はセルフプランを作成した。彼らは電話あるいはテレビ電話を通して、JCILの当事者スタッフからセルフプランの作成方法の指導を受けながら作成した。別府市の芦刈は、入院時から知る相談支援専門員に依頼しサービス等利用計画を作成してもらい、必要な時間数を得た。いずれの当事者も24時間の介助と、移乗・入浴・外出には2人介助を申請して、支給決定がおりている。この時間数に不満はないといずれの当事者も語った。ただし、植田のように、退院後の地域生活の広がりとともに、外出の機会が増え、2人介助の時間を増やしたいと考える人もいる。

支給決定と関連して重要なのは、重度訪問介護の介助者を確保できるかという点である。京都市では退院後に必要な介助者を確保することに困難があったことは聞かれなかった。近年では介助事業所が多くなり、男性介助者を確保することは比較的容易になったという。ただし、女性介助者の不足の問題が複数の当事者スタッフから指摘された。JCILでは、男性に比較すると、女性の介助者数が多く、男性に比較すると短時間で勤務に入る人が多い。この理由として、女性は家族との関係で、長時間勤務が困難であり、短時間で勤務に入らざるを得ない状況がある。女性介助者不足の問題があるため、病院にいる女性当事者に積極的に関わることができなかった側面があるとJCILの岡山は述べた(21.9.7)。

一方、大分では、芦刈の介助者を確保することに苦労したと押切は語った。

押切：大変ですね。(中略)。長時間のね、当事者が来れば来るほど、地域移行してもらうのはすごいありがたい話ではあるんですけど、やっぱそれも人集めせないけんくて、そこら辺はすごい、毎回自立するたびに結構課題ではありますよね。(21.11.18)

大分合同新聞が芦刈の退院記事を載せたことによって、3名の介助者が応募した。しかし、今後、長時間介助が必要な退院者が増加したとき、別府市では介助者を確保することが一つの課題となると押切は語った。

2. 3. 2. 介助者研修：自立生活体験室や看護師の指導

次に、介助者の研修が求められる。退院前に医療的ケアを含めて研修を行うことが安心して自立生活に移行するための一つの条件である。

本調査対象となった当事者の中で、自立生活体験室において対面で研修が行えたのは、

植田のみであった。植田は退院支援が開始されてから退院まで外出を7回行った。外泊はJCILの自立生活体験室での体験を6~7回行い、介助者研修も介助予定の全員に相当する15人に対して行った。このとき、JCILと連携して派遣を行う居宅介護派遣事業所ココペリからも介助者とコーディネーターが参加した。移乗、マスク交換、アンビュバックの手順を確認し、スマホで動画を撮影して、他のヘルパーと共有された。

一方、野瀬や藤田は、不十分な研修体制の中で退院せざるを得なかった。野瀬やJCILのスタッフは、病院内で医療的ケアの3号研修を行うことを病院側に要求した。病院の看護師や訪問看護師が京都府に研修機関として登録できれば、病院内で喀痰吸引や経管栄養といった医療的ケアの研修を行うことが制度上認められていたからだった。しかし、宇多野は病院外の介助者が研修中に事故を起こした場合に責任をとれないことを理由に許可しなかった。野瀬は退院前に一度だけ、各事業所の介助者に病院に来てもらい、看護師から30分程度の研修が行われた。これは講義形式で、吸引の方法については何もなかった。

京都市の野瀬、藤田、田中は、「Bed to Bed」というかたちで、介助者研修の機会がなく、病院から直接、新居に移行した。退院すると、訪問医及び訪問看護師への対応や介助者研修が行われた。「Bed to Bed」という方法は危険であると野瀬や藤田は語った。当事者にも、支援するセンターの人々にも最も望ましいのは、介助者が全員入れるだけの日数の期間、外泊をして研修を受けることだった。外泊の経験自体が車いすの移乗を含む外出の支援を経験できるため、病棟より実際の地域生活に即した経験になると考えるからであった。退院前に研修を十分に行えなかった野瀬と藤田が退院後に懸念したのは、介助者が適切に介助できるのかということだった。長期入院し、医療的ケアや呼吸器管理の必要な人は、研修を地域生活に即して行うことが、安心感をもって退院する上で極めて重要である。

研修を行わずに退院したことについてJCILの大藪は次のように語った。

大藪：本当はそうじゃないほうがいいに決まってると思うんですけど。だけど、どうしても病院から外泊、外出できない状況の中では、一つの選択肢としては、ありじゃないかなというか。大変だけど。(中略)。先延ばしにすれば、当然、その方が、多分、ゆっくり準備もできるんだろうけど、結局、多分、ずるずる、ずるずる、伸びて。それよりは、僕の考えかもしれないですけど、一日でも早く病院とかから退院して、それで、地域で移行しながら、いろいろ試行錯誤しながらでも。命の危険とか、それは良くないけど、命に危険が及ばない程度であれば、今っていうときに退院しちゃって、あとは地域で。定着支援ではないけど。後で支援はしながら一緒に考えていくっていうやり方。時期っていうのは結構、大事 (21.8.19)

「Bed to Bed」は最終手段であり、退院が先延ばしにされたり、退院自体ができなくなったりするよりも、まずは退院して、地域での定着支援を通して、地域生活を安定させる方法であった。これは、退院支援のタイミングを重視するからこそ発案された方法である。

別府市では、コロナ禍に ZOOM による介助者研修が 2020 年 12 月から行われた。芦刈が呼吸器マニュアルを作成して、介助者に学習してもらった。2021 年 3 月からは、自立生活体験室において、埼玉県自立生活センターから借りた介助用人形を活用して研修が行われた。芦刈は、この研修方法は一人ひとりの介助者を知ることができ、自立生活のイメージをもつことができ、介助者も介助のイメージをもてるという点で効果があったと述べる。

2. 3. 3. 医療機関との関係形成

さらに、医療的ケアの必要な当事者にとっては、退院後に自立生活を送りながら、医療機関との関係を形成できるかどうかということが重要な関心事項である。ここでは、医療機関を訪問医、訪問看護師、リハビリ関係者を含めて広く捉えたい。例えば、野瀬が 2015 年の高校卒業後に退院の意思をもてるようになった背景の一つには、京都市立病院での通院の経験があった。市立病院では看護師の対応も迅速かつ丁寧であり、退院した方が適切な医療サービスを利用できると考えるようになった。野瀬にとって、地域生活と共に医療のイメージができたことが、退院の意思をもつ上で重要だった。

退院後の医療体制は、京都市の当事者 4 名は、訪問診療所の同一の医師が訪問医となった。別府市の芦刈は、対応できる訪問診療がないため、西別府病院の主治医が担当する。いずれの当事者も訪問看護事業所を利用する。これらの医療機関が地域でも安心して生活できるように十分に対応できるかどうか重要になる。

野瀬と藤田にとって、医療情報を病院関係者と地域関係者がいかに共有できるかということが課題になった。例えば、野瀬は退院後に救急搬送される事態が生じたが、これは、訪問医を含めた地域のスタッフが野瀬の体調変化に迅速に対応できなかったからだと認識されていた。藤田は、退院後の医療面で連携が十分に取れていなかったと語るが、この背景には、退院支援会議の回数が少なく、病院関係者と地域の訪問医・訪問看護師・介助者との間で、身体や医療に関わる情報が十分に共有されていなかったからだと考えられていた。野瀬と藤田が退院後、医療面で不安を感じたことを考えると、退院前に、病院と地域の関係者が信頼に基づく関係を形成し、情報を共有し連携していくことが重要である。

別府市の芦刈は病院の主治医との関係が良好であり、引き続き、この医師のケアを受けられることが、退院する上で安心感をもたらしていた。ただし、退院後はアンビュバックスの技術の習得などを訪問看護師や介助者に自らの責任で伝える必要性が出てきており、この点は病院よりも不安だと語った。

2. 3. 4. 物理的な生活環境の整備

そして、地域での自立生活のためには、人的基盤だけではなく、物件や生活必需品、引っ越し作業、経済的基盤などの物的基盤を整備する必要がある。

京都市では、JCIL の健常者スタッフの支援を通して、物件が探された。生活保護受給者も利用でき、車いす使用でも借りられるバリアフリー物件である。条件に合う場所を見つけることは容易ではなく、懇意にしている不動産に相談した。また、JCIL の利用者が多い UR の物件が選択されていた。別府市では、芦刈の居住するマンションは、設計段階から、

センターおおいたの関係者が関与して建てられた。マンションには芦刈だけではなく、センターおおいたの事務所があり、押切たち複数の利用者也住んでいる。芦刈は入居するにあたり浴室やコンセントなど希望を伝え、住居の一部が改造された。当事者の希望が聞かれて設計されたので、住居のバリアフリー環境に関して芦刈は満足していた。

重度障害者にとってバリアフリーの快適な住居を確保することは重要である。地域移行支援では、こうした住居の確保の対応も求められる。

退院前に物件を内覧できたのは植田と野瀬だった。コロナ禍の京都市の藤田と田中、別府市の芦刈は外出できなかつたため、事前訪問による内覧をしていない。芦刈は、iPadを使用して新居をライブで動画撮影してもらい、ストレッチャーが浴室に入るかどうかなど新居の状況を病室から確認した。植田は物件の内覧に行き、契約を自ら行った。野瀬は、主治医が内覧のための外出を快く許可せず、2時間の制限が設けられた。2時間以内に内覧を終わらせなければならず、十分に物件を見ることができなかつた。

店を訪問し、必要な物品を見て購入できたのは、植田のみであった。岡山と一緒にヨドバシカメラやニトリで家電を見に行つた。別府市の芦刈は、iPadを使用して動画撮影してもらいながら家電を購入した。

物品を新居に搬入する業務は、京都市はJCILの健常者スタッフ、別府市は芦刈の友人が担つた。搬入業務は、重度訪問介護だけではなく、地域相談支援給付の対象外である。

2. 4. 地域移行後の時期

第四に、地域移行後の時期における支援についてである。

退院後の自立生活は、自由度が増大し、自ら介助者に指示をしたり、常時関わる介助者との関係を形成したり、地域の訪問医や訪問看護など様々な事業所と関係をつくったりすることになり、生活の構造自体が変わる。このため、当事者の生活が安定するように、通常の介助者による支援以外に、当事者スタッフや健常者スタッフが支援する場合があつた。

退院直後に野瀬は介助者との関係で苦勞することがあり、大藪の支援を時々受けた。その後、野瀬が定期的に藤田や田中の支援をするようになった。藤田は、退院直後に訪問入浴に関わる問題が発生し、野瀬が藤田のピアサポーターとして関わつた。退院1年後に藤田の生活が安定すると、毎週から毎月の訪問へと回数が減つた。

植田は、日中の過ごし方をめぐって、介助者の支援を受けて「植田カフェ」を始めた。これは、生活の安定だけではなく、生活の新たな機会を広げる上で退院後の支援が重要であることを示している。野瀬や植田は、JCILの事務所に定期的に訪問しており、そこで他の当事者スタッフや健常者スタッフと出会い、交流する中で、自らの生活に必要な情報を得たり、精神的なサポートを得たり、活動を広げたりしている。

JCILでは、設立当初の地域移行の対象であつた脳性麻痺などの障害者はある程度自ら指示できる人が多く、近年の地域移行の対象となつてきた知的障害者は介助者の手厚い支援が必要である。このため、自立生活後にピアサポーターが関与する機会が比較的少なかつた。

た。一方、重度の身体障害者は、ベッドから動けず、待つ時間が長いという状況に置かれるため、ピアサポーターが関与することによって、悩みごとの相談に応じたり、生活の活動範囲を広げたりすることが重視されたと岡山は述べる(21.9.7)。

大分の芦刈は ZOOM による研修だったが、介助者のほぼ全員と話し介助のイメージをもつことができた。芦刈の隣の部屋にはセンターおおいの押切が住んでいたため、何かあれば相談できるという安心感があった。

当事者の希望に応じて、当事者/健常者スタッフ、個別/ネットワークによる支援を退院後も受けられることが、生活の質を充実させ、当事者主体の生活をつくる上で重要だった。

	当事者	支援期間	病棟訪問による面会	外出	外泊/介助者研修 (自立生活体験室)	電話	テレビ電話 (Skype/ZOOM)	メール/ グループチャット	退院支援 会議
京都	野瀬時貞	2017年12月～ 2019年7月	月1回/退院2か月前は週1回 (各1時間半～2時間)	外出1回 (物件内覧 2時間)	なし	必要に応じて	なし	必要に応じて	1回
	藤田紘康	2017年12月～ 2020年10月	月1回(コロナ禍による面会制限まで) (各1時間半～2時間半)	なし	なし	なし	2～3回	必要に応じて	4回
	植田健夫	2018年3月～ 2018年11月	週1～2回/退院2か月前は週4回 (各1～2時間)	7回	7回	必要に応じて	なし	必要に応じて	3回
	田中佑磨	2019年1月～ 2020年10月	月1回(コロナ禍による面会制限まで) (各1～2時間)	11回	なし	必要に応じて	月1回、 退院2か月前は週 1回(各1～2時間)	必要に応じて	1回
大分	芦刈昌信	2020年8月～ 2021年8月	なし	なし	毎週1回 (ZOOMによる)	必要に応じて	毎週1回	必要に応じて	3回

表 7.1. 自立生活センターによる当事者への相談支援の概要

*私のインタビュー調査と JCIL(2021a;2021b)の座談会の内容を参照して作成した。支援期間は、藤田と田中は外出の支援期間を含むが、他の人は退院を前提とした支援期間を意味する。

3. 病院関係者への対応

第3節では、病院関係者への対応を検討しよう。当事者にとって、当事者同士のネットワークが自立生活の可能性や方法を知る重要な機会となった。一方、病院の関係者からはこうした選択肢を知る機会が十分に提供されておらず、このことは病院スタッフへの働きかけが重要になることを意味する。

3. 1. 自立生活についての情報提供

病院関係者が自立生活を知る機会はず、テレビや新聞、インターネットなどの方法があることが見いだされた。例えば、JCILの健常者スタッフである高橋は、植田の訪問時に病院スタッフと話すようにしていた。このとき、看護師長は JCIL のホームページをみて、「こういうご活動されているんですね」と語り、「バリバラ」をみて「障害があっても地域で自分らしく生きるっていいことあり得るんだっていいことを知りました」という趣旨のことを語った。植田の退院時の主治医も、NHK のドキュメンタリーを見て、人工呼吸器をつけ地域生活している筋ジストロフィーの人を知ったと語った(高橋 21.9.13)。これらのことは、マスメディアを通して、自立生活という選択肢を医師や看護師が知る機会が重要であることを示している。

次に、JCIL の退院支援の取り組みでは、健常者スタッフの高橋が病院関係者への説明において重要な役割を果たした。2018 年 5 月に植田の 1 回目の退院支援会議が行われた時、高橋はタブレットを使用して写真を見せながら、自立生活センターの説明をした。このとき、病棟の主治医、看護師長、地域連携室、JCIL のスタッフが参加した。高橋は以前にも看護師長と立ち話で自立生活センターの話をしたことがあった。

3. 2. 公の場での議論

宇多野病院では、2018 年に野瀬は肺炎になり病院側から誤嚥性肺炎を疑われ、2018 年 9 月から経口摂取を制限された。藤田も外出が制限されていた。

こうした中で、2018 年 12 月 24 日に、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」が開催された。毎年 JCIL は国際障害者年連続シンポジウムをこの時期に行っていた。当時、兵庫県の自立生活センターのメインストリーム協会と共に、金沢の医王病院からの退院支援を行っていたため、JCIL とメインストリーム協会の共催で地域移行をテーマに当シンポジウムを開催した。宇多野病院の院長である梶医師と、新潟病院の院長である中島医師をシンポジストとして招聘した。シンポジウムを開催した意図を大藪は次のように語る。

大藪：当時、病棟からの対応っていうのがすごく大変だというか、壁が大きくなっていうのを、みんなが感じてたときだったと思うんですね。なので、何ていうのかな。みんなに、この地域移行っていうのを、この問題を知ってもらおうとか、出たいのに出れない状況っていうのはやっぱりおかしいとか。(21.8.19)

JCIL は、金沢の医王病院の斎藤実の退院支援をメインストリーム協会と共に行っていたが、「宇多野だけじゃなくて、他の病院からの退院支援でも、かなり行き詰まりがあった」からだという。このため、「この問題を共有しないといけない」という問題意識があった。

当日は、植田が会場から登壇し、病棟にいる野瀬と藤田、医王病院の斎藤にも Skype で登壇してもらった。当日の様子は、YouTube Live で配信した。宇多野病院の院長の講演の後に、質疑応答の時間で、大藪は病院の自らの友人が、食事制限や外出制限を受けていることに対して本人が反対している旨のことを話した。これに対して、院長からは主治医の判断に異論があれば、自らが話を聞くということを発言した。

大藪：質疑応答タイムみたいなのがあったんですけど、その場で、事前に、質問とかも募集してて。僕もその場で野瀬君のことをちょっと挙げ。名前は出さないんですけど、友達が、絶飲食とか外出禁止っていうふうになっている。でも、本人はそれをなくしてほしいと思っているというようなことを、院長さんにその場で言ったんですよ。それで、何て言ったのかな。でも、何とかしてほしいみたいなことを言ったら、院

長先生がその場で、実際、そういうふうに本人が望まない形になってるところも否定はできないし、何か、もし主治医とかの判断に対して異論があるのであれば、院長、私自らが話を聞きますというような言葉を、その場で発してくれたんですよ。(21.8.19)

その後、院長は主治医の意向に従うことになり、食事制限や外出制限は解消されなかった。ただし、藤田への移乗の練習回数が増え、病院敷地内での外出が実現し、野瀬の退院手続きが急速に展開した。病院側の対応が変わったことについて、大藪は、病院が外部の評価を気にかけるところが関係すると語った。

大藪：虐待のあの報道があって、病院としては慎重にならざるを得ないところもあるのかなと思うし。病院からすれば、多分、痛いところを突かれてるのかもしれないですけど、でも、一定効果はあったんだろうなどは。(21.8.19)

シンポジウムで議論が交わされ、病院関係者が当事者への意向に配慮するようになった。病院という閉鎖的空間で生じる事柄を公に議論することの意義がここにある。

3. 3. 対話

病院において、患者の退院に関わる決定に重大な影響を与えるのが主治医である。主治医が許可せずとも退院は可能であるが、患者や家族は感情面で、あるいは、退院後の医療の必要を考え、躊躇することが多い。このため、退院できるかどうかは、主治医の意向に左右される。主治医の見解が影響力をもち、職階が下位にある看護師や相談支援専門員は主治医の意向に従う傾向がある。野瀬の主治医は、退院に反対した。このとき、主治医を含めた病院関係者と対話しようという努力が重ねられた。

公開シンポジウム後に、野瀬の経口摂取禁止や外出制限を解除するため JCIL のスタッフは院長や主治医への説得を試みたが、それが実現されることはなかった。それでも、退院を優先させ、食事や外出制限の解除を強く求めなかった。藤田や野瀬は外出制限などで主治医と意向が合わない状況が退院まで続いたが、二人とも病院との関係を壊さないで退院することの意義を語った。植田は、退院後に病院の医療サービスを利用する可能性を考え、主治医との関係を重視した。

地域と病院が対立するのではなく、対話を重ね、病院側が地域での自立生活について徐々に理解するように働きかけることの重要性について岡山は次のように述べる。

岡山：その後も、ずっと医療必要なわけで、その後も入院って続く。一生、言われるわけではないけど、続くと考えて、退院後ももしかしたら宇多野にも通うっていうことも考えたらね、決裂覚悟っていうのはできないです。

鈴木：病院側と話をするときにはかなり支援する側としては気にかけてたところですかね。

岡山：気には掛けてます。その辺、バランス考えながらですよ、本当に。できるだけけんかせずに理解してもらえらるなら、そういうふうには話を持っていく。(21.9.7)

JCIL 設立当初の地域移行の取り組みと比較すると、病院や施設との関わり方に変化が見られると小泉は語った。

小泉：主治医によって、こんだけ変わるんだと。人間ってやっぱり、プライドをつぶすと、あかんなあーと思って。主治医っていうか、個人の感情を、へたに傷つけたら、余計にこじれるんだなあ。丁寧に言っていかないと損をするなあ。(中略)

鈴木：なるほど。ということは、ある程度、病院の人と話しあったりすることが大事だと？

小泉：大事だと思います。

鈴木：その辺のことは、今までの、自立生活運動だと、施設と対決をして、喧嘩をして。

小泉：そうそう。

鈴木：でも、今は違いますよね。

小泉：そこは、ハードルは下がって来たなあと思う。

鈴木：あー、なるほど。

小泉：前は、喧嘩をするしか、手段がなかった、と思います。変わってきている。(21.9.16)

以前より、病院は地域の事業所と対話できる可能性が広がった。

なお、いずれの病院も、地域連携室が退院業務で一定の役割を果たしており、医療機器の調達や訪問看護事業所の紹介を行った。宇多野では、藤田への病棟内の訪問看護事業所への研修の調整を地域連携室が行った。ただし、地域連携室の担当者が当事者とどの程度関わったかは当事者によって違いがある。宇多野では地域連携室の担当者と植田は何度か話す機会があったが、野瀬は退院直前しか会っていない。西別府では、芦刈は地域連携室の担当者との関係は良くなかったと語った。

主治医、看護師長や担当看護師、地域連携室、相談支援事業所、と地域移行の支援を行なう自立生活センターなどの事業所がどのような協力体制を築けるかが問われる。

4. 家族への対応

第4節では、家族への対応について検討しよう。

退院に関して、家族、とりわけ親が不安を抱え、反対する場合がある。本調査研究では、野瀬の父は退院に前向きだったが、植田、藤田、田中、芦刈の親は退院に不安を抱えた。

地域移行の取り組みを1980年代後半から行ってきたJCILではこれまで、病院や施設からの地域移行において、親が反対するケースが何度もあった。しかし、現在は、親と一緒に考えるケースが増えている。この点について、小泉は次のように述べる。

小泉：今は一緒に、考えていくという、ケースが多いです。

鈴木：それは考え方が徐々に変わったということですか。

小泉：社会が変わった。

鈴木：社会が変わった？

小泉：何人もいたら、出られるかとも思います。植田さんも、出たんやと、藤田さんのお母さんも思う。(21. 9. 16)

現在は地域で重度障害者が自立生活するケースが増えている。こうした社会環境の変化の中で、親は懸念をもって、以前より自立生活を理解するようになった。

野瀬の父が退院に前向きだったのは、「子どものしたいようにさせる」という方針をもっていただった。この他、野瀬がボランティアサークルを通して訪問した友人は病院や支援学校で会っているため、野瀬と同様に人工呼吸器を使用し、どのような障害をもっているのかを知っていた。この人が退院し、地域での自立生活を可能にしているという事実は、息子の退院のイメージをもつ上で重要だった。さらに、野瀬が小学校の頃から父は大藪もよく知っており、大藪が自立生活を支援していることが安心感をもたらした。

植田、藤田、田中、芦刈は、自立生活センターによる組織的対応が重要な役割を果たした。例えば、植田の退院には、母の懸念が障壁となった。JCILの健常者スタッフの高橋は不安になった母からの電話対応をした。母の自立生活に対する不安は多岐にわたっており、具体的には、食事、介助、経済状況、住宅、などであった。このとき、経済状況は、高橋は生活保護で暮らす人の収入の表をモデルケースとしてわかりやすく作成し、母に説明した。住宅は、母は治安を心配していたため、実際に松ノ木町団地で自立生活をする当事者宅を訪問する機会が提供された。さらに、食事や介助といった自立生活に関わることは、JCILの事務所に母に訪問してもらい、話し合いをした。このときに自立生活をする当事者の話を聞いたことは母が安心する上で重要だった。

大分の芦刈の両親も退院に強く反対した。このとき、基本的には、芦刈が両親と話をすることが重視されたが、センターおおいの押切も両親の不安に応えるため、彼らに事務所を訪問してもらい、理事長も参加して話し合いをした。両親は介助と金銭面を心配していた。2020年11月に親がセンターを訪問した際に言われたのが、「この子、体が重いから、ヘルパーさんの体壊すわ」ということであったり、「ヘルパーさん使うのもお金がかかる」ということであったりしたと押切は語る(21. 7. 9)。重度訪問介護制度は自己負担がないことや、兵庫県の自立生活センターであるメインストリーム協会の重度障害者の自立生活の動画をみってもらうことをした。金銭面の不安は、退院後はセンターでスタッフとして働くことによる収入、特別障害者手当2万7000円と障害基礎年金で対応できることを押切は説明した。そして、「ぜいたくな暮らしてまでは行かないんですけど、その普通の人の最低限の生活はできる」ことを伝えたと押切は語る(21. 7. 9)。

このように、親の不安に対しては、退院する当事者が個別に対応するだけでなく、センター自体の取り組みとして、対面や電話による応答、事務所や住宅の訪問、当事者との話し合いなど様々な支援がなされていた。

5. 自立生活センターによる地域移行支援

本章では、自立生活センターによる地域移行がどのように行われ、当事者はそれをどのように捉えてきたのかを検討した。

5. 1. 当事者スタッフによる支援

第一に、当事者スタッフが地域移行支援の主要な担い手になることによって、どのような支援関係が形成されているのかということについて検討した。

まず、障害のある当事者が地域移行支援を担うことによって、当事者は 1) 精神的に安心し、2) 退院や自立生活をするための適切な対処方法を知ることができ、3) 共感をもった関わり方や権利擁護に向けた支援を受けられる場合があることが見いだされた。このとき、ピアであるということは、障害の状態と共に、性や友人といった側面があり、それぞれの側面をどの程度重視するのかということは、当事者の関心や懸念事項、価値観や人間関係に応じて様々であることが分かった。

次に、各センターにおいて当事者スタッフが地域移行支援の主要な役割を担いながらも、健常者スタッフがある一定の役割を果たすことは許容されている。このとき、健常者スタッフの関与の度合いは、各センターによって違いが見られた。健常者が関与するのは、1) 対病院や家族との関わりで健常者が関与した方が戦略的に有効である、2) 物理的な作業や移動が伴う、3) 期限内に迅速に対応する必要性のある場合であることが指摘された。また、センターの歴史や思想的基盤から当事者だけではなく、健常者が共に関わることを重視される場合があることも見出された。ただし、健常者が関与する場合も、当事者主導性という組織文化を通して、当事者スタッフの支援が重視されるように配慮されていた。

さらに、支援関係が個別で行われるだけでなく、組織内あるいは組織外のネットワークを通して行われる点に特徴があった。これは、ピアサポートが実施される過程で、当事者同士のセンター内/外の関係性やネットワークが活用されたからだった。当事者が様々な視点から自立生活について考える機会を提供すると共に、支援者は責任が共有されることによって安心して支援に従事し、且つ、多様な視点から課題に対処できるようになった。

そして、支援役割の転換可能性という特徴がみられた。ピアサポーターは支援された側が、支援する側になることを意味しており、支援役割が転換する点に特徴がある。当事者は、支援されるだけではなく、他の当事者を支援する人として自らの経験を生かして関与することが可能になる。支援する役割と支援される役割は固定しておらず、時と状況に応じて反転したり、重なったりしながら展開しており、支援者と被支援者の境界線はあいまいである。このことによって、個々の当事者は支援を受けてきたことに伴う「恩を返したい」と思ったり、自らの経験を生かして役立ててもらいたいと思ったりしながら、能動的に支

援関係に関わることを可能にしていた。

5. 2. 当事者支援

第二に、当事者支援について4つの支援時期に分けて検討した。

第一段階は、意思形成の時期の支援である。まず、当事者が地域での自立生活や自立生活センターについて知る機会を保障することが重要である。このとき、友人関係、インフォーマル/フォーマルな外出支援サービス、ネット環境が、重要な役割を果たした。その後、当事者の悩みや懸念に応え、退院するかどうかという決定を支援するために定期的に、あるいは、必要に応じて相談に応じることが求められる。このとき、定期訪問、電話、テレビ電話、メールやグループチャットといった方法が採用された。定期訪問は当事者が安心できる頻度と時間数が求められる。発話が可能な場合は電話やテレビ電話が使用され、発話が困難な場合はグループチャットなど文字によるコミュニケーション方法が活用された。コロナ禍では ZOOM によるオンライン上の会議が設けられた。いずれの方法を用いる場合も、病院でプライベートに話せる場所が確保できるか、ということが重要だった。

当事者が退院する意思をもったときに支援をするというタイミングが重視された。病院による様々な規制やコロナ禍による制約に対する抵抗、そして、自立生活の具体的イメージの獲得を通して、当事者は退院への意思を強くもつ時期があり、このときに退院に向けた支援を積極的に行うことが重要だった。

当事者支援の第二段階は、自立生活の準備の時期における支援である。当事者が様々な自立生活スキルを獲得するために、当事者の必要に応じて ILP をどの程度行うかということは自立生活センターの組織としての考え方に依拠していた。別府市のセンターでは退院前の自立生活スキルの獲得が重視されており、コロナ禍において、ZOOM を活用することによってオンライン上で料理・掃除・洗濯などの ILP が実施されており、退院支援を受ける当事者もある一定の満足感を抱いていた。一方、京都の JCIL ではこのような意味での ILP は実施されていない。

センターによって自己決定や ILP の考え方に差異がある。この背景には、センターの組織の思想や個々の当事者スタッフの考え方、支援対象者の特徴や歴史的経緯が関係する。このため、支援を受ける当事者の希望と支援する事業所の考え方とがマッチングすることが求められる。当事者がどのような考え方をもつ事業所の支援を受けることが望ましいのかと考えた上で、事業所を選ぶことのできる社会的仕組みが重要になる。

当事者支援の第三段階は、自立生活の基盤整備の時期における支援である、まず、自立生活を支える介助体制を整えるために、重度訪問介護の十分な時間数の支給決定が得られることが重要である。このためにセルフプランの作成支援や、信頼のできる相談支援専門員との連携が不可欠であった。コロナ禍で対面でのコミュニケーションが困難な場合は、文字によるオンライン上のコミュニケーション手段が活用された。ただし、発話困難な人にとっては、プランの作成は複雑なやりとりが求められるため、コロナ禍であっても対面

のコミュニケーションを何らかの形で保障することも重要である。

介助者を確保することも求められる。京都市では男性介助者を確保することにおいて課題は指摘されなかった一方、別府市では性別に限らず介助者の確保自体が困難であることが語られていた。介助者の確保については、地域間格差があることが示されている。

次に、介助者の研修である。24時間のケアや医療的ケアの必要な人が安心して退院できるようにするためには、対面で介助者の研修を行うことが極めて重要である。このために、自立生活体験室あるいは新居において、外出及び外泊の機会を提供することが求められる。外出及び外泊の機会が病院の判断で制限されたときに、介助マニュアルや病棟内での看護師による研修という方法によって対処されていた。これは次善策として行われ一定の効果が見られたが、対面での研修の重要性を改めて示すことになった。コロナ禍のような対面での研修が困難な事態が生じた際に、ZOOMを活用したオンラインによる介助者研修がある一定の役割を果たした。一定の限界がありながらもオンラインによる研修は対面が困難になったときの一つの方法として実施しうる地域移行支援の可能性を示していた。

さらに、物件の選択である。物件についても、実際に訪問して内覧することが重要であり、外出の機会が提供されることが求められる。コロナ禍の際には、動画やネット環境を活用したリアルタイムの撮影というかたちで内覧することも一定の役割を果たした。

そして、物品の購入及び搬入である。これも見学することが重要であり、外出の機会が提供されることが求められる。オンラインを活用しリアルタイムで商品を見ながら購入する方法も一定の役割を果たした。ネット通販でリストアップしたものについて、グループチャットなどを活用して他の人の意見を得て、購入することも一つの方法と考えられた。物品の搬入は、京都の場合は健常者スタッフ、大分の場合は当事者の友人によって行われており、こうした支援も制度によってどのように保障するのかということが問われている。

当事者支援の第四段階は、地域移行後の時期における支援である。退院後の自立生活は、自由度が増大し、自ら介助者に指示をしたり、常時関わる介助者との関係を形成したり、地域の訪問医や訪問看護など様々な事業所と関係をつくったりすることになり、生活の構造自体が変わる。このため、当事者の生活が安定するように、通常の介助者による支援以外に、当事者スタッフや健常者スタッフが支援する場合があった。

当事者の希望に応じて、当事者/健常者スタッフ、個別/ネットワークによる支援を退院後も受けられることが、生活の質を充実させ、当事者主体の生活をつくる上で重要だった。

5. 3. 病院スタッフへの対応

第三に、病院スタッフへの対応について検討した。

まず、病院スタッフが自立生活に関わる情報を得る機会として、テレビや新聞、インターネットなどのメディアを通じた方法が重要になることが見いだされた。また、JCILの健常者スタッフによる病院スタッフへの説明が一定の役割を果たしており、センターによる働きかけも重要になると考えられた。

次に、公開シンポジウムというかたちで病院関係者が病院外の人々と話し合いをする機会がもたれていた。このような病院外部と交流する機会は、病院の生活環境を病院外の視点から問い直し、退院を促進させる上で重要な役割を果たすことが分かった。

さらに、当事者は感情面で、あるいは、退院後の医療の必要を考え、病院側と対立関係になることを望んでいない。このため、病院側と対立するのではなく、主治医などとの対話を重ね、病院側が地域での自立生活について徐々に理解するように働きかけることが重要であることが明らかになった。

5. 4. 家族への対応

第四に、家族への対応について検討した。

まず、家族にも自立生活について知る機会を提供し、不安や懸念に応えるための個別の相談支援を行なうことが求められる。退院することに賛成できない家族は食事や介助、経済状況、住宅など多岐にわたって懸念を抱いていた。これに対して、当事者スタッフや健常者スタッフが個別に電話や対面で相談に応じ、分かりやすい説明が心がけられていた。

また、家族に自立生活センターの事務所を訪問してもらい、自立生活に関わるビデオを鑑賞してもらったり、自立生活をする当事者の話を聞いてもらったりするなどの交流の機会がもたれていた。

さらに、入居予定のマンションに住む当事者宅を訪問してもらい、当事者との対面での会話や実際の生活の様子を見学することを通して、自立生活の具体的なイメージをもてるような取り組みがなされていた。

このような退院に不安をもつ家族に対して、センターが組織的に支援をすることを通して、家族は不安が軽減され、退院に対して反対することはなくなっていった。

なお、家族の対応に関しては、当事者がどの程度、自らの責任で行うのか、健常者がどの程度関与するのかという点において、センターによって違いがみられた。したがって、ILP と同様に、センターの方針と当事者の意向とをどのように調整していくのかということが一つの課題となる。

5. 5. 制度化に向けて

以上の地域移行支援における定期訪問、電話やオンラインによるコミュニケーション、病院関係者や家族への対応、地域事業所との連携、物件探しや内覧、物品の購入や搬入、地域移行後の支援を自立生活センターのスタッフが協力して行ってきた。これらの費用は、JCIL では障害者総合支援法の地域相談支援給付が活用されていない。この背景には、申請手続きの煩雑さや報酬単価の低さが指摘された(小泉 2021.9.16)。これについては、国あるいは自治体の制度によって、活動内容が評価され、正当な報酬が支払われるべきである。具体的には、地域相談支援給付の報酬額を増大させること、あるいは、地域生活支援事業の障害者相談支援事業として自治体の事業として行われることが、考えられた。

ただし、JCIL では、地域移行の取り組みはこれまで運動の一環として行われてきており、それが制度に依拠した業務となったときに、どのような結果がもたらさせるのかということについても検討する必要がある。JCIL の小泉は次のように述べる。

小泉：介助の人が、運動にもお金を払わなければならんということになってしまって、そこからへんは、今、自分の中でも、もやもやするから。こうやって、地域移行の話をしていたときには、何人か、健常者がいて、活動をやりたいと思っているから来ているのに。しゃべっていても、時給いくらで、勤務みたいになるんですよ。そこからへんの、もやもや感は、私の中にはあるけど。

鈴木：持ち出して、運動として、やっていた方が、大事なものが失われずに？

小泉：それはあると思います。でも、人が集まらへんと思うんですね。運動だけだと。

(21. 9. 16)

介助もかつて無償ボランティアとして行われたが、有償労働となることで介助の仕組みや自立生活が広がった。一方、介助関係が労働関係に転換することに伴う課題が指摘されてきた。同様のことが、地域移行支援にも言える。運動を通して行われた地域移行支援が制度化によってどのように展開するのか、ということも今後検討することが求められる。

6. 先行研究との比較

6. 1. 厚生労働省の全国調査

国立病院機構の筋ジス病棟を対象とした研究が近年少しずつ行われるようになった。

厚生労働省（2021a）の調査（以下、厚労省調査）ではまず、「療養介護（筋ジストロフィー一病棟）利用者」の意向調査が行われた。26 の病院にいる約 1,800 名を対象にして、416 名の回答が得られている。この結果、63.0%(262 件)が「今後も入院生活を継続したい／せざるを得ない」と考え、20.5%(85 件)が「入院以外での生活の体験」又は「地域での生活」を希望することが示された。「今後も入院生活を継続したい／せざるを得ない」の回答者からは、その理由として「家族に介護負担をかけたくないから」が 63.0%(165 件)と最も多く、「自分が暮らせる場所が他にないと思うから」が 50.4%(132 件)と次いで多い結果である。続けて「災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから」39.7%(104 件)、「病院での生活に問題を感じていないから」39.3%(103 件)、「社会生活に不安を感じるから」34.7%(91 件)、「自分のケアを頼める事業所がないと思うから」34.7%(91 件)、「退院後に再度入院が必要になった場合、受入れ先があるか不安だから」31.7%(83 件)、「職員の方と良い関係性を築けているから」31.3%(82 件)、「病院内の友人と良い関係性を築けているから」21.8%(57 件)である。

次に、26 の病院への調査から、地域移行する上で特に課題と考えられる事項は、「日常生活における医療的ケア体制の確保（災害等不測の事態における対応を含む）」が 76.9%(20

件)と最も多く、「地域生活を支える障害福祉サービス(介護・見守り等の支援)の確保」が 69.2%(18 件)、「地域における専門的な診療提供体制の確保(病状悪化時等の対応を含む)」57.7%(15 件)、「地域生活に向けた家族の理解・協力」38.5%(10 件)、「住居の確保」15.4%(4 件)、「地域生活に向けた本人への適切な情報提供や意思決定の支援」15.4%(4 件)となった。

これらの当事者及び病院関係者を対象としたアンケート調査では、病院の体制や組織の課題について尋ねる質問項目が用意されていない。本調査研究から明らかになったように、退院した当事者が捉える地域移行を阻害する主要な要因は、地域の医療や介助体制ではなく、自立生活に関わる情報へのアクセスの制約、退院に消極的姿勢の主治医の考え方、リスク管理に傾倒する病院の体制、重度訪問介護による外出や医療的ケアの研修に対する病院の消極的姿勢など病院の組織的且つ構造的課題であった。こうした病院に対して、自立生活センターが働きかけを行うことを通して、当事者の地域移行が実現されたのである。

一部の当事者にとっては、家族による退院への反対や不安が阻害要因になることはあった。しかし、本調査研究の当事者は、厚労省調査に示された「家族に介護負担をかけたくないから」ではなく、家族が自立生活について知らず退院後の生活に不安を抱えていることを気かけ、退院を躊躇していた。家族の不安に対して自立生活センターのスタッフがきめ細かく対応した。ここには地域移行における家族支援の重要性が示唆されている。

退院した当事者が、地域の医療体制に不安を抱く状況は確かにある。今後、退院する当事者が増える場合は、介助体制の整備が課題になるであろう。したがって、病院内の構造的課題と共に、地域の医療・介助体制、自治体の捉え方など地域の構造的課題の観点から、地域移行を阻害する社会的障壁を明らかにし、解消するための方策を講じる必要がある。

6. 2. 筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクトの全国調査(2021)

障害当事者団体を中心に活動を展開する「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」が 2021 年に『「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」病棟実態調査報告書』を発表した。これは、2019 年 2 月から 2020 年 9 月までに筋ジス病棟入院患者を対象に実施したアンケート調査結果と、生活や地域移行への希望などについての全国 18 病棟・58 名の患者を対象にしたインタビュー調査結果から分析された報告書である。

この報告書における地域移行に関わる章は、インタビュー調査(回答は 28 件)とオンライン調査(回答は 30 件)の結果(58 件)から分析されている。退院・地域生活の希望については、オンライン調査 30 名のうち、「退院したいと考えたことがある」20 名(67%)であり、「退院したいと考えたことがない」7 名(23%)という結果が報告されている。一方、インタビュー調 28 名のうち、「すぐにでも退院し地域生活を送りたい」9 名(32%)、「退院は諦めている」4 名(14%)、「退院はしたいが不安」4 名(14%)、「地域生活に興味がある」3 名(11%)、「退院したいとは思わない」2 名(7%)である。これらの結果は、対象人数が少なく、調査に回答できる人が回答しているといった調査対象者の選定の問題も

ある。このため、調査結果の解釈は慎重である必要がある。

「退院の妨げになっていると思うもの」については、聞き取り調査とオンライン調査での回答者 36 名の結果から分析されている。この結果、回答者 36 名中、「医療措置」14 名 (39%)、「お金」12 名 (33%)、「地域での介助」11 名 (31%)、「医師・主治医」10 名 (28%)、「家族・親族」10 名 (28%)、「退院のノウハウ」8 名 (22%) との回答がなされている。回答者数が少ないという制約があるが、地域生活の基盤整備の状況以外にも、「医師・主治医」といった病院内の課題が示されている点は重要である。

「重度訪問介護を知っているか」という項目は、回答者 58 名中、「知らない」は 6 名 (10%)、「聞いたことはあるがよく知らない」は 11 名 (19%) であり、17 名 (29%) が重度訪問介護について十分な情報を得ていないことが示された。「制度を知った経緯」は、回答数 36 名のうち、「障害者団体」14 名 (39%)、「院内の相談員」6 名 (17%)、「福祉事業所」3 名 (8%) であり、「医師・主治医」「院外の相談員」「家族」から知ったという人は 0 名であった。このデータも対象人数の制約の問題があるが、障害者団体や病院内の相談支援専門員の存在が、重度訪問介護の情報を得る上で重要であることが示されている。

私の調査研究でも、退院を妨げる要因には、地域の基盤整備の状況以外に、病院の組織的且つ構造的課題があることが分かり、この点を明らかにする研究が今後も求められる。

6. 3. 自立生活センターによる地域移行の研究

地域移行支援の研究はこれまで数多くなされているが、自立生活センター(以下、CIL)が行う地域移行支援の取り組みを対象にした研究は極めて少ない。数少ない研究の中でも、堀(2021)の研究が貴重である。堀は、全国自立生活センター協議会に加盟する大阪市内のCILのうち、施設で生活する障害者の地域移行支援に取り組んだ経験を持つCILを抽出して、各センターを訪問して地域移行支援の経験を有する職員を対象に個別インタビューまたはグループインタビューをした。この結果、CILによる地域移行支援のプロセスについて、3つの時期に整理し、各時期における支援の特徴を以下のように述べる。

第Ⅰ期は「意識覚醒期」である。この時期は、CILの職員(自立障害者と介助者)が入所施設を訪問するプロセスであり、施設利用者を対象に外出企画や定期訪問によるピア・カウンセリング/ILPが行われる。この過程で利用者は様々な経験をし、自立障害者の生活の様子、自立生活を支えるサービスなどの情報を知り、権利意識が覚醒され地域移行への希望が醸成されると述べられる。

第Ⅱ期は「地域移行期」であり、自立生活に向けての個別的支援が始まる時期に相当する。この時期にも、利用者はILPを通して生活技能と社会資源等に関する情報を獲得するという。同時に、家族と施設に対して地域移行の意思を表明し、理解と支援を得られるように利用者が働きかけることが重視される。「セルフアドボカシー」という利用者自身による実践を通して、利用者の権利意識と自信・自尊心が高まると述べられる。このとき、CILのスタッフが支援し、地域移行への準備が整った段階で、本人が最終的な意思決定を行う

ことが重視される。これを受けて住宅探しやヘルパー利用等の具体的な準備が行われる。

第Ⅲ期は「自立生活期」であり、地域移行後も、ILP・計画相談・重度訪問介護などによる継続した支援が行われる。また自立生活を実現した利用者自身が、CIL の職員やボランティアスタッフとなり、支援者として活動することが多いと述べられている。

これら第Ⅰ期から第Ⅲ期までの支援を経て退院したのは、別府市の芦刈である。芦刈はコロナ禍の退院ということもあり、ILP やピア・カウンセリングは ZOOM を通して実施された。手段の違いがあるが、支援内容は堀が記した支援プロセスを経ていると考えられる。

一方、京都市の JCIL による支援は、堀(2021)が示す地域移行支援プロセスとは異なるプロセスを経ている。JCIL は、組織の方針として、ILP を実施したり、体系的なかたちでピア・カウンセリングを行ったりしているわけではない。介助者が医療的ケアを含め介助の仕方について研修を行うことは重視されているが、当事者が介助者との関係を形成するための研修、掃除・洗濯・料理などの生活技能の習得のための研修などは地域移行前にも地域移行後にも体系的なかたちで行われていない。当事者の主体性が重視されながらも、ヘルパーに委ねることも同時に重視されている。また、当事者スタッフがピアサポーターとして当事者の相談に応じることは重視されるが、権利意識の獲得のためのピア・カウンセリングが行われているわけではない。健常者スタッフも地域移行前後の期間で、当事者の相談に応じたり、家族や病院関係者との対応という役割を担ったりしている。

これは、JCIL がこの 10 年間のあいだに、ALS の当事者や重度知的障害者など意思決定に制約のある人たちを支援してきたことと関係する。ILP による生活技能の習得を目指しても、それが達成されないことがあり、当事者主導性を重視しつつもそれだけは生活自体が回らないということがあった。こうした現実的課題だけではなく、JCIL は設立当初から理念としても、当事者の主体性と共に、当事者と健常者と共に生活を作り上げていくあり方が重視されてきた。こうした歴史的かつ現実的対応の観点から JCIL は堀が示した地域移行支援プロセスとは異なる支援のあり方を実施している。

JCIL の支援を受けてきた当事者の中には、ILP やピア・カウンセリングのような体系的な取り組みを受けても良かったと述べる人もいたが、このような支援は必要ではないと考える当事者もいた。また、当事者スタッフだけではなく健常者スタッフに相談にのってもらうことを肯定的に受けとめる当事者がいた。

地域移行支援に際しての ILP やピア・カウンセリングは、組織によって様々な考え方があり、支援を受ける当事者によっても様々な捉え方がある。当事者団体がおこなう地域移行支援の取り組みでも、支援の担い手のあり方や支援方法は多様に存在することが私の調査研究で明らかになった。このため、当事者がどのような組織の、どのような支援を受けるのかということを選択できる社会的仕組みが求められる。ILP やピア・カウンセリングが必要不可欠な条件となった場合、それを望まない当事者にとって不利益が生じかねない。実施の有無を含めて、支援を受ける当事者の意向が最大限に尊重される必要がある。

堀(2021)の研究では、退院する当事者の退院への強い意思の重要性が述べられている。

この点については、京都市でも別府市でも、同様のことがいえる。当事者が退院への強い意思をもたなければ、医師や家族を説得できず、長期の病院生活を離脱して自立生活という全く新しい生活のあり方に移行することは難しいことが示されてきた。

しかし、こうした「退院への強い意思」はまさに、医師や家族の態度、及び、地域生活の支援基盤の不足といった社会的制約があるがゆえに求められることになる退院の条件に他ならない。「退院への強い意思」や権利意識がなくとも、地域生活に無条件に移行できる社会的仕組みをつくることが重要である。そうでなければ、「退院への強い意思」をもてない人々、あるいは、意思が周囲から明確に確認できない人々の地域移行は停滞してしまう。重度知的障害者を含むあらゆる障害や病いの人々の地域移行を推進していくためには、「強い意思」がなくとも無条件に移行できる社会的条件を整備することが求められる。

第8章 病院と自立生活

本章では、第1章から第6章までの京都市の野瀬時貞（以下、野瀬）、植田健夫（以下、植田）、藤田紘康（以下、藤田）、芦刈昌信（以下、芦刈）へのインタビュー調査の結果を整理しながら、病院生活と退院後の自立生活を当事者はどのように捉えているのかを考察したい。具体的には、1) 宇多野病院（以下、宇多野）/西別府病院（以下、西別府）における生活の構造、生活の質、当事者の第二次的調整、2) 京都市/別府市の自立生活（以下、京都市/別府市）における生活の構造、生活の質、生活の課題、について分析し考察した。

調査結果を分析するため、第一に、生活の構造については、社会学者のアーヴィング・ゴッフマンによる「全制的施設」の概念を参照し1) 空間、2) 時間、3) 集団と個別、4) 組織の目的・運営の側面から検討した。第二に、生活の質は、コンロイ(Conroy2017)の生活の質の研究に依拠して、1) プライバシー、2) 身体ケア、3) 自由、4) 社会的関係、という4領域に分類した。このとき、病院の生活の質は、ゴッフマンの無力化・特権体系の観点から分析した。第三に、病院の生活に関しては、ゴッフマンの「第二次的調整」の議論を参照して、当事者が自らの尊厳や自由を保持するために、どのような第二次的調整を駆使して生活してきたのかということ、病院関係者を含む他者との相互作用の観点から分析した。

1. 病院

第1節では、病院生活を当事者がどのように捉えてきたのかということについて、1) 生活の構造、2) 生活の質、3) 当事者の第二次的調整の観点から見ていきたい。

1. 1. 生活の構造

病院の生活は、ゴッフマンの述べる全制的施設の特徴を有する。生活の構造はまず、空間的側面から考えると、宇多野も西別府も、地形的に小高い場所にあり、市街地から一定の距離がある。車いすの利用者が徒歩で病院を出て市街地に移動することは容易なことではなかった。居室は、子どもの頃は6~8人部屋であり、成人になると4人部屋となったが、個室ではなく、個人の使用できる居住スペースや設備は制限されている。生活、日中活動、医療、など生活のあらゆる活動が病院という単一の空間で行われる点にも特徴がある。

次に、時間的側面から見た場合に、病院には日課という全ての患者に適用される単一のスケジュールがあり、この日課によって当事者の日々の生活行為や活動が行われている。

さらに、支援比率から見た場合に、病院では、一人の職員が、複数の患者に関わるという集団処遇的対応がとられている。病院の人員配置基準は厚生労働省の基準に即して設定されている。宇多野病院のホームページには、「厚生労働大臣が定める基準のうち、入院患者さん7人に対して1人以上の看護職員で24時間看護を行っています。1病棟、2病棟、3-2病棟、4-1病棟は障害者施設等入院基本料7対1の施設基準を満たしています。」(独立行政法人国立病院機構・宇多野病院のホームページ)と記されており、夜勤は「夜間勤務を行う看護師及び准看護師は、2人以上で、常時複数配置となっております。また、これらの

スタッフの月平均夜勤時間数は72時間以下となっております。」と記されている。

そして、組織の目的の観点からみると、例えば、宇多野病院のホームページには、病院の理念として「私たちは、病む人の立場に立ち、人間愛に根ざした心安らぐ医療を提供し、患者さんの社会・家庭復帰、自立を支援します」と記されている。病院の第一義的な目的は、医療を提供することにある。「社会・家庭復帰、自立」を目指したとしても、医療や医学の観点に基づく対応が優先される。この結果、当事者の生活の質の向上よりも安全への配慮やリスク管理が重視される傾向がある。

リスク管理という対応は、外部からの責任追及を回避するということとも関連しており、病院内の構造だけではなく、社会一般の制度や態度との関係で考える必要がある。例えば、宇多野では、京都市の虐待事案の指導直後から気管切開の患者の移乗が制限され退院の手続きが滞ったが、公開シンポジウムを契機に病院敷地内の外出が許可され、退院の手続きが進展した。この背景には、外部からの責任が問われる状況を回避するため、リスク管理に傾くか、退院の手続きを進めるか、という状況をもたらしているとも考えられる。病院組織と責任追及の仕組みの関係について社会的文脈に即して考えることが重要である。

組織の運営という観点からみると、病院は、退院を含む日々の医療やケアに関わる決定に重大な影響を与えるのが主治医である。宇多野では、ボランティアサークルと外出する際に、人工呼吸器を使用し痰の吸引が必要である野瀬は家族の付き添いなく外出できたが、医療的ケアの必要ではない鼻マスクを使用する人は家族との外出が求められた。あるいは、藤田はJCILのアテンダント・サービスを利用して外出したが、この際に母が付き添い、吸引は母が行った。同一病院でも、主治医の考え方によって当事者への対応が異なる。

主治医が許可せずとも退院は可能だが、患者や家族は気持ちの上で、また、退院後の医療の必要を考え、躊躇することが多い。このため、退院できるかどうかは、主治医の意向に左右される。主治医の見解が影響力をもち、職階が下位にある看護師や相談支援専門員は主治医の意向に従う傾向がある。主治医の意向によって退院に苦労したのが、野瀬だった。2018年のシンポジウムが契機となり退院の手続きが進んだが、主治医は退院を快く受け入れたわけではなく、退院するまで野瀬と主治医の関係は良好ではなかった。一方、植田は、主治医が退院を前向きに考え、手続きがスムーズに進んだ。別府市の芦刈は、退院を決意した頃的主治医が退院に慎重だったが、2021年に別の人が主治医になると、退院の手続きが進んだ。

主治医と患者である当事者との間には、不均衡な力関係がある。看護師、療養介護の指導員、相談支援専門員といった他の職種の人々も、患者である当事者からみれば、力関係が優位な立場にある。したがって、主治医だけではなく、他の病院関係者を含めて、当事者との力関係の実情を捉えていくことが重要である。

組織の閉鎖性という点も病院の組織構造上の特徴である。宇多野では、患者による自治会はなく、家族会や病院に併設された支援学校内の自治組織も患者の権利擁護という観点からみると十分に機能しているわけではなかった。地域住民との交流は少なく、外部との関係が制約された中で組織が運営された。一方、西別府では患者による自治会が近年まで活動し

ており、地域住民との交流が宇多野と比較すると多く行われている状況だった。ただし、いずれの病院も、地域の福祉事業所と病院との関係が形成されているわけではなく、地域の自立生活に関わる情報は患者だけではなく病院関係者も知る機会が制約されていた。

1. 2. 生活の質

第二に、病院では生活の様々な領域において、社会一般と比較すると生活の質が十分に保障されているわけではなかった。ゴッフマンのいう「無力化」された状況であり、社会一般の生活にとっては当たり前の暮らしが「特権」となる状況が見られた。以下、生活の質の各領域においてどのような無力化・特権体系が生じているのかを見ていこう。

プライバシーは、宇多野も西別府も子どもの頃の部屋は6人部屋や8人部屋であり、成人になると4人部屋となった。個室が保障されず、病院という居住環境ゆえに、まず、所持品が制限された。スペースが限られるため衣類の置き場が十分になく、医療機器への影響を理由にコンセント数が限られ使用できる電化製品が制限された。ポスターや絵を自由に飾れず、植物や生き物を飼うことは認められなかった。次に、所持金や貴重品は安全に保管することが困難であるため、制限せざるを得なかった。さらに、同室の患者と人間関係のトラブルに悩むことがあったが、個室に移動できるかどうかは病棟の状況次第であった。そして、対面、あるいは、ネット・電話を通して、人と話すことも看護師や他の患者が気になり、十分に話すことに限界があった。いずれの病院も医療機器への影響を理由に、自らの契約したWi-Fi環境でネットを利用することは認められなかった。

身体ケアは、病院ではナースコールの対応の遅れが、当事者にとっては健康や安全面で支障をもたらす場合がみられた。このことは、人工呼吸器を使用する芦刈にとっては、夜間安心して睡眠できない要因となっていた。野瀬のように、褥瘡を発見できずに命の危険がもたらされる場合もあった。入浴は宇多野ではミスト浴であり、西別府ではシャワー浴だったが、いずれの病院も地域に比較すると時間をかけて丁寧に介助を受けられる状況ではなかった。

医療は、病院では、医療の過剰性と過少性が問われる側面がみられた。宇多野では、当事者が望まないにも関わらず、経口摂取を制限され経鼻経管栄養という処置を施され、胃ろうの造設を求められる場合があった。これは本人の望まない医療が提供されるという点で医療の過剰性の問題である。一方、当事者が希望しているのにも関わらず、胃ろうの造設のための手術が延期される場合がみられた。これは、患者が望む医療が受けられないという点で医療の過少性の問題である。西別府では、鼻マスクによる人工呼吸器を装着することを芦刈が決断するまでに長い期間を要したこと自体が、当事者が望む必要な医療を早期に受けられなかったことを意味する。このことは、病院の医療であっても、当事者の健康や安全が必ずしも十分に保障されるわけではないことを示している。

ただし、医療面で地域の方が安心するという当事者もいれば、地域よりも病院の方が安心でき、地域の医療関係事業所の連携状況に不安をもつ当事者がいた。

自由に関しては、1) 起床・就寝・食事・ネット利用・外出などの際の時間に関わること、

2) 服装・日用品・食事といった個人の好みに関わること、3) 日中の仕事/活動、外出、ネット利用といった社会的活動に関わることについて、病院では一定の制約があった。これらの自由は社会一般の生活では誰でも享受できるが、病院では「特権」となった。夜遅くまで起きること、指定された時間外に間食をすること、門限を過ぎて外出すること、アルコールを飲むこと。これらは、普段の病院生活では許容されない事柄であるが、病院関係者との個別の関係を通して実現される場合がある事柄でもあった。あるいは、野瀬が帰宅時間の遅れた際に看護師から小言を言われたり、植田が外出から戻ると呼吸器が加湿器から外れていたことで門限時間が短縮されたりすることが語られたが、これらは何らかのトラブルが生じると、自由が制約されるという「罰」がもたらされる場合があることを意味する。

社会的関係に関しては、両病院では、家族が基本的に週1回のペースで訪問し、看護師のできない身の回りの世話をした。看護師不足のなかで、日々の介助や身の回りの世話を家族に頼らざるを得ない状況だった。当事者は病院関係者や家族との関係に人間関係が限定される傾向にあり、病院外の事業所や地域住民と交流する機会は乏しかった。

1. 3. 病院における生活の質の差異

現在の病院の構造では、社会一般に比較すると生活の質が十分に保障されているわけではないことが当事者によって語られてきた。ただし、同一の病院においても、障害の程度や状態によって、当事者の自由や活動範囲、外出の機会に差異がもたされていた。

例えば、いずれの病院でも経管栄養の対応が必要な人は起床時間が早い時間帯となっており、気管切開をして人工呼吸器を装着する人は服装が前開きの服に限定された。他者の介助や人工呼吸器の管理が必要な人は病棟の移動や活動が制約された。外出は、医療的ケアや介助の必要な人は介助する家族などがいなければ自由にできないが、介助の必要ではない人は自由に外出できた。

パソコンの使用も、設定や操作で介助が必要ではない人と常時介助が必要な人とでは、使用時間帯や時間数に差異が見られた。ZOOMの利用は、藤田のように設定や復唱といった多くの支援が必要な人は利用機会が制約されたが、野瀬や芦刈のように最初の設定だけの支援が必要な人は比較的容易に利用できた。病院敷地内の外出も同様である。野瀬や藤田の移乗制限の背景には、リスク管理という病院側の考え方だけではなく、対応する看護師の数が不足するという構造的要因が関係していた。

当事者の障害の程度や状態だけではなく、病院側の対応の差異も見出された。

例えば、西別府では、外出時に遅れて帰った場合、家族室で友人や交際相手と宿泊することが認められたため、門限を気にせず、外出が可能であった。このようなプライベートな空間で他者と面会できる場所は、宇多野では当事者が容易に利用できるかたちで保障されていなかった。地域との関係は、宇多野では、韓国青年会議所が企画をするイベントでは歌手などが外部から招待されたが、それが地域と関わりのある数少ないイベントの一つであった。一方、西別府では、自治会がイベントを企画し、それを新聞など広報したため、地域か

ら住民がイベントに参加することがたびたびみられた。こうした地域との関わりの違いは、自治会の存在の有無と関わり、二つ病院の異なる特徴を示している。コロナ禍での面会規制も、西別府では早期に緩和されたが、宇多野ではそうではなかった。

一方、気管切開をする人が家族以外の人の同伴によって外出することは、西別府では事例がないが、宇多野では主治医によって容認される時期があった。Wi-fi の病棟での使用は、西別府では許可されないが、宇多野では成人年齢に達すると病院が設定したアダプターでのみ可能になった。

1. 4. 当事者による第二次的調整

当事者は、病院の構造に対して、様々な第二次的調整を駆使しながら、自由や尊厳を保持しようと生きてきた。ゴッフマンによれば、第二次的調整とは全制的施設の無力化・特権体系に対して被収容者が採用する生活技法であり、「職員に真つ向から挑戦することはないが、被収容者には禁じられている満足を得させる、あるいは禁じられている手段によって許容されている満足を得させる実際の便法」(Goffman1961=1984:57)、「施設が個人に対して自明としている役割や自己から彼が距離を置く際に用いる様々の手立て」(Goffman1961=1984:201)を意味する。本研究では、当事者が病院関係者を含む他者とどのように関わってきたのかという観点から、第二次的調整の実情について検討したい。

宇多野において野瀬は、中学の頃、同室の患者とのトラブルを避けるため、病状ゆえに一時的に移動したナースステーション近くの部屋に留まることを看護師に要望し、これが認められることがあった。あるいは、夕食後の間食の介助が禁止されたなかで、親切な看護師に頼み介助をしてもらったり、夜間にテレビを見ることができないなかで、テレビを見させてくれたりする看護師がいたことを語った。野瀬は他の患者の中で、居室において決まった数以上のコンセンートをこっそり使用する患者についても話していた。当事者が他の患者や看護師などのスタッフと連絡をとりあうことは認められていなかったが、隠れて行っている人はおり、約束をして出かける人がいた。

植田は、月に1回、宇多野病院の筋ジス病棟にいた看護師と一緒に外出していた。このとき、母の付き添いがなくとも、慣れている看護師の付き添いがあれば、植田の主治医は外出を許可した。ただし、こうした外出は病棟では珍しかったと植田は語った。看護師だけではなく、人工呼吸器に慣れたボランティアと外出する人がいた。野瀬や藤田は看護師と一緒に外出することはなかったと語った。看護師あるいはボランティアと外出できたのは、気管切開の有無による介助の度合いや主治医の態度といった様々な要因が関係するが、これらの人たちと個別の関係を作れるかどうかということも関係した。あるいは、植田は、病棟では、鼻マスクを外して鼻を拭くことができないことになっているが、その必要性をある看護師に説明すると、こっそりはずして拭いてくれたことを語った。

西別府では、芦刈が家族室で宿泊したり、交際する彼女の付き添いで外出したりできたのは、主治医を含む病院側の理解や協力だけではなく、芦刈がそれを病院側に要望したからだ

った。彼はつけやすい鼻マスクを自らネットで探して導入してもらった。鼻マスクを見つけることを含めて自ら動かないと病院側は動いてくれないと芦刈は語った。あるいは、シャワー浴の際に、十分に洗ってもらうようにしたのは、看護師に対して芦刈がそれを主張したからだった。入浴は、西別府の芦刈のいる東1病棟は週2回だが、2階の東2病棟は人工呼吸器をつける人は1回になった。この背景には、東1病棟では当事者が週2回にすることを求めたのに対して、東2病棟は声を上げる人がいなかったからであった。病院では原則アルコールの飲酒が認められなかったが、ある人が亡くなる時に引き出しから多くの焼酎が出てきたことが語られた。忘年会では、看護師長が来て、自治会のメンバーと酒を飲むことがあった。タバコは原則禁止されているが、喫煙所で看護師と一緒に喫煙する患者がいたことが語られた。コロナ禍の面会規制のなか、芦刈は玄関のドア越しで彼女と話したと語ったが、これは看護師が暗黙裡に認めていたことだった。

病院の日々の生活では、患者の置かれた状況に共感したり、彼らの要望に応じたりする看護師がおり、これらの看護師との個別の関係を形成しながら、当事者は生活の質をより良い状況にしようと生活してきた。また、宇多野でも西別府でも、病院に併設する支援学校の教員が当事者のために様々な働きかけをしていることが言及されていた。例えば、野瀬の希望に応じるため、火器の使用できない院内学級に「こっそりガスバーナーをもって」きて調理実習を行ったり、小学5・6年の図工の時間に美術の教員が入るように対応したりする教員がいたことが語られた。植田からは、療養介護の相談支援専門員が重度訪問介護による自立生活の可能性について伝えられたことや、主治医がカンファレンスの際に母に対して自立生活に問題がないことを説明していたことが語られた。芦刈からも主治医が退院を支持し、支援会議の開催のために積極的な発言をしていたことが語られた。病院という制約された条件下でも、様々な職種の人々が当事者の側に立って働きかけを行う場合があった。

しかし、病院の日々の生活では、主治医や看護師による考え方や対応によって、当事者が様々な困難を抱える状況がある。当事者は、こうした主治医や看護師など病院関係者に抵抗し、あるいは、彼らには気づかれないように、自らの望まない医療やケアのあり方を拒否したり、自ら望む医療やケアを実現させようとしたりする状況が語られた。

例えば、野瀬は肺炎になったとき、病院側から誤嚥性肺炎という診断を受けた結果、経口摂取が制限された。彼はこの診断を疑い、病院の言語聴覚士に嚥下造影検査という飲み込み検査をしてもらった。この結果、異常はなかった。野瀬は主治医にその結果を伝えたが、主治医は経口摂取を容認せず、野瀬に胃ろうの造設を求めた。しかし、野瀬はこの提案を拒否した。一方、同部屋で野瀬の一歳年上の患者が食道分離術の手術を受けたにもかかわらず、胃ろうの造設手術を受けたことが語られた。野瀬は、病棟では、付き添いが必要な人が勝手に移動し、転倒することもたびたび起こったことも語った。これは、看護師が即座に対応しないため、当事者がどうにか自分なりに行動した結果、招いた事故である。

病院の関係者だけではなく、病院外部の人々と関係を形成しながら、当事者は生活の自由を確保しようとした。宇多野において野瀬は、大藪の結成したボランティアサークルに所属

し、そこでの介助者の支援を受けながら、月1回の頻度で外出することが可能な時期があった。野瀬は主治医によって経口摂取が制限されていた中で、病室で隠れて食べたことがあった。食べ物はJICLのスタッフにもってきてもらった。これは、食べることを望んだからということだけではなく、食べる訓練をしなければ嚥下機能が衰えてしまうという危機感があったからだった。野瀬は、自らの身体感覚と言語聴覚士の検査結果に依拠し自らの病状を判断し、生活の自由を確保しようとした。

2017年3月以降から外出できなくなった藤田はJCILの助言を受けて、外出禁止の問題について病院側と交渉した。藤田は公開シンポジウムの後、外出の自由を病院側に強く要望した結果、移乗の回数が増え、病院敷地内での外出が可能になった。病院側に要望できたのは、JCILの存在が大きかったと藤田は語った。

このように、個別に病院内外において人間関係を形成したり、意思を主張したりできる当事者の生活の質は相対的に保障されるようになる実情がある。

個別的対応だけではなく、自治会という集合的なかたちで病院の生活に対応する状況もみられた。西別府では自治会の活動が近年まで活発だった。夕食時間を18時に設定するという病院の提案に対して、自治会が17時に設定する案を提示し、それが容認された。患者は、看護師の勤務時間帯に夕食後の様々な支援をしてもらう必要があり、18時だと間に合わないと考えたからだった。自治会は、夏祭り、クリスマス会、忘年会などの行事の計画をした。このとき、新聞やテレビで広報したため、地域住民も行事に参加したため、病院と地域との間である程度の交流が行われた。

今回私がインタビューをした当事者は、様々な第二次的調整を駆使しながら病院という制約された環境でも、自由や尊厳を確保し、社会的関係を維持しながら生活してきた。しかし、病院における無力化・特権体系の仕組みは変更されることはなく、生活の質は当事者の望むように改善されることはなかった。この結果、彼らは、社会一般と同じ当たり前の暮らしを実現させるために、病院の外に出ることを決断することになったのである。例えば、植田は2008年頃に病院が国立病院機構に運営主体が変更することに伴い、規則が厳しくなったことが退院の契機となったと語った。あるいは、藤田は外出の制限、野瀬は外出や食事の制限によって退院を本格的に考えることになった。芦刈は、コロナ禍で、外出や社会的関係が制約されたことで退院を決意した。病院自体の構造的要因だけではなく、その時代の社会制度や社会情勢に影響されながら、病院の生活構造や当事者の生活の質は大きく変容する。

当事者が退院を決意し、実行できたのは、自立生活センターによる働きかけがあったからである。センターの働きかけがなければ、退院を決意しても、自立生活という選択肢を実現させることは困難だった。病院外部にある自立生活センターの働きかけと、病院内部で第二次的調整を駆使しながら生きてきた当事者の退院への決意とが結びつくことによって、自立生活への移行という取り組みが実現されたのである。

2. 自立生活

第2節では、退院後の自立生活を当事者がどのように捉えてきたのかということについて、1) 生活の構造、2) 生活の質、3) 生活の課題の観点から見ていきたい。

2. 1. 生活の構造

第一に、生活の構造をみていこう。まず、空間的側面からみると、地域の住居は、平地にあり、公共交通機関のアクセスの良い場所にある。京都市では、当事者の住居は住宅街にあり、地下鉄やバスへのアクセスが良い。別府市では、公共交通機関が発達していないが、自宅マンションは平地に位置しており、市街地に外出することは病院に比較して容易である。居室は、個室が確保され、病室より居住スペースが広くなり、風呂・トイレ・台所は自分専用となった。他の人と共有でないため、所持品の保管は自由である。日々の活動は様々な場所に分散して行われるため、活動内容の選択肢が増え、様々な人と出会う機会が増えた。

次に、時間的側面からみると、地域では自らの身体や生活のリズム、好みに応じて、自分だけのスケジュールを立てることができ、活動内容が自由になった。

さらに、支援比率からみると、地域では一対一が基本であり、外出など支援が特別に必要な場合は一人の当事者に二人の介助者がつくダブル介助体制が採用されている。時間的にも、地域では日中や夜間に関わりなく、1日24時間、常に最低でも一人の介助者が見守りを伴った支援ができる。重度訪問介護は、1日24時間の見守りや介護を必要とする重度障害者が利用するサービスであり、見守りという関わり方が保障される点に特徴がある。介助者が見守りというかたちで、傍で待機している結果、病院のようにナースコールで待たされることはなくなり、当事者は必要なときに必要な介助を受けられることになった。

なお、医師に関しては、京都市では、地域の訪問医である主治医が一貫して対応する。芦刈の場合は、退院後も病院の医療を利用しており、主治医が対応するが、緊急時は主治医が対応するとは限らない状況である。

自立生活センターの組織運営の目的は、当事者の自己決定を基本に据えて、平等な暮らしを保障することに重点が置かれた。組織構造の観点からみても、自立生活センターは、病院に比較すると、当事者の意向に配慮している。例えば、京都市の植田はカフェ巡りを趣味としており、コーヒーを作り販売する「植田カフェ」を始めた。藤田も希望に応じて好きな場所に外出するのを楽しんでいる。西別府の芦刈は自立生活の様子を SNS に投稿する活動をセンターおおいで行う。他の地域事業所とも定期的に関わり、必要があれば支援会議を開催することによって、生活上の課題は他事業所に開かれた形で対処されている。

2. 2. 生活の質

第二に、地域の自立生活における生活の質をみていこう。

プライバシーは、地域では京都市も別府市も、個室が確保され、コンセントの制限を受けることもなく、必要な所持品を自ら望む場所に置くことが可能になった。絵やポスターを飾るなどして部屋を自らの望む内装にしていた。植物を育てることは可能であり、生き物を飼うこともマンションによっては認められている。居室は1LDKであり、ベッドを置いても病

室より広いスペースがある。ネット環境の Wi-Fi は常時使用できる。退院後は預金通帳を使用し、キャッシュカードを居室に保管する人がおり、病室より安心して貴重品を保管していた。病院では親が管理していた手当や年金などの収入を自ら管理するようになり、銀行に行く人がいた。個室であるがゆえに同居人との人間関係のトラブルに悩まされることはなくなり、訪問者と気兼ねなくいつでも話すことが可能になった。

身体ケアは、必要ときに必要な介助を受けられるようになった。このため、常時介助が必要な当事者には安心感と共に、生活の自由をもたらした。退院前に介助者研修を行った当事者は介助面で不安を抱くことはなかったが、研修ができなかった当事者は介助に慣れるまでである一定の期間を要した。複数の事業所と契約する必要があるが、いずれの当事者も介助者不足で大きな問題は生じていない。入浴は、別府市の芦刈は介助者が行き、介助時間や方法は病院より満足していた。京都市では、地域の訪問入浴事業所が利用されている。宇多野ではミスト浴であったことに比較すると、入浴できること自体に当事者は満足していた。医療は、京都市では訪問医が、別府市では西別府の主治医が医療面に対応した。呼吸器メーカーや訪問看護事業所と連携しながら、夜間対応を含めて当事者が必要とするときに、当事者の意向に従って医療が提供されるように努力されていた。京都市ではリハビリは、地域の自立生活を充実させることを意図して配慮されていた。経口摂取を制限された野瀬が、言語聴覚士のリハビリを経て、退院後すぐに食事ができるようになったことは象徴的だった。

自由に関しては、地域では 1) 時間、2) 好み、3) 社会的活動に関わる事柄について、重度の障害があり常時介助が必要でも、当事者の希望に応じて決められた。例えば、野瀬は病院で経口摂取を制約されたが、退院後は訪問看護の嚥下訓練を受けると数週間後には自ら望むメニューを考え食事をするようになり、間食もできるようになった。食事ができるようになったため、体重も病院の頃に比較すると倍近く増え、健康状態が改善した。自由な服装をし、アルコールや間食なども自由になり、夜遅くまで起きていることが可能になった。

地域では外出が自由になった。例えば、約 5 年間外出できなかった藤田は、退院してから翌日には携帯電話の契約のために外出しており、月に 3 回の頻度で外出するようになった。外出の機会が保障されるようになったことに伴い、日々の仕事や活動内容は病院に比較すると地域と関わる多様なものになった。例えば、2019 年に野瀬は退院した後、高校卒業後に個人契約を結んだ就労継続支援 B 型事業所とサービス利用契約もした。2020 年 7 月にいずれの契約も終了すると、2020 年 9 月から JCIL で勤務することになった。ピアサポーターとして他の当事者を支援する取り組みを始めた。

野瀬、藤田、植田、芦刈は、現在ピアサポートとして活動するか、あるいは、その活動を検討している。自らの病院生活での経験を生かして、他の当事者の退院支援や地域への自立生活への移行を支援したいと考えている。支援を受けた人が支援する側へと役割が転換させる状況がみられた。ただし、今回インタビュー調査を行えなかった JCIL の田中佑磨はピアサポーターとして他の当事者の支援をしているわけではない。どのような活動をするのかは、当事者に委ねられており、自由である点に特徴がある。

社会的関係に関しては、退院すると、自宅で他の人と会うことは自由になった。これは、面会時間が決められていた病院と異なる。親や兄弟は以前より気軽に当事者を訪問するようになった。自宅ということもあり、病院より話しやすくなり、人目を気にしてコミュニケーションをしなくてすむようになったからであった。野瀬の父のように、訪問頻度が減少したことがある。これは、病院では看護師の代わりに身の回りの世話を担い、病院の生活状態に懸念をもっていただけ、父が頻繁に病院を訪問したが、地域では介助者が担うため介護負担がなくなり、精神的に安心するようになったからだった。

病院では、いずれの当事者も、年金の預金通帳を親が管理した。しかし、地域の自立生活では、当事者が管理するようになる場合があった。芦刈は、通帳を管理することで自らの生活のあり方を経済的側面から考えるようになり、親から自立したとを感じるようになった。地域で自立生活を開始することによって、親子の関係に変化が見られる場合があった。

2. 3. 地域の自立生活の課題

第三に、地域の自立生活においていくつかの課題が見られた。これは自立生活自体に伴う課題、組織間の連携、行政の政策や地域社会の理解に関わる課題に分かれる。

自立生活自体に関わる課題は、地域では24時間の支援体制ゆえに、介助者と常時一対一の関係になるため、介助者との距離感を保持しながらプライバシーを守ることが課題となる。また、地域でも窃盗事件が発生するため、貴重品の安全管理も一つの課題である。介助者派遣事業所は、当事者が介助者をどの程度主導することになるのかということについての見解の違いがある。この点は、当事者によっても見解の違いがあり、当事者の意向と事業所の運営目的との間のマッチングが課題になる。事業所の介助者の都合によって、外出の日を決めることはあり、当事者の意向に従って完全に活動内容が決められるわけではない。介助者との関係を通して自立生活が成り立つために、上記のような課題は避けられない。

組織間の連携に関わる課題は、京都市では、医師の判断や事業所間の連携に課題がみられた。この結果、病院と地域のどちらが安心できるかということに関しては当事者によって見解の違いがみられた。医療の観点から見た場合に、植田や藤田のように病院の方が安全だと考える人もいれば、野瀬のように地域の方が安全だと考える人もいた。大分でも、芦刈はアンビュバックの使用法など介助者への指導に関して、訪問看護事業所が十分に動いてくれないため、自らの責任で指導していることを語っており、病院に比較すると不安だと語った。ただし、地域では、情報共有のあり方が進展し、介助者が呼吸器管理に慣れていくにしたがって、当事者が医療体制に安心できるようになる可能性があり、長期的展望で医療体制の構築状況をみていく必要があるであろう。入浴事業所によっては、介助方法が不適切な面が見られた。この点は、野瀬の場合のように支援会議を通して解決される場合があり、今後の支援会議の進捗状況をみていく必要がある。

行政の政策や地域社会の理解に関わる課題の一つには、住宅政策が問われる。バリアフリー環境の住居を見つけることは容易ではなく、玄関付近に段差のある住居に住まざるを得

ない状況が見られた。訪問入浴事業は、制度的に週2回の利用という制約があり、営業時間に制約があるため、当事者が望む頻度と時間帯の入浴の機会が保障されるわけではない。別府市では訪問リハビリ事業所がなく、芦刈の場合はリハビリの頻度や時間数が減少する状況であった。医療的ケアは、三号研修が終了していない介助者がおり、研修の実施体制に課題がみられた。地域では、活動が広がる中で、外出時に二人介助の体制を増やしたという希望が生まれており、必要な支給決定の時間数が得られるかどうかということが今後の課題である。退院者が増えることに伴う介助者（京都は女性介助者）の確保も課題として指摘されていた。地域の社会資源の利用時における様々な差別状況も課題であった。

3. 病院と自立生活

本章では、病院生活と退院後の自立生活を当事者はどのように捉えているのかを明らかにするため、1) 病院における生活の構造、生活の質、当事者による二次的調整、2) 地域における生活の構造、生活の質、生活の課題、について分析し考察してきた。

3. 1. 病院における生活の構造と質

退院した後の地域の自立生活は、社会一般の多くの人たちが送る普通の暮らしである。こうした生活に比較すると、病院での生活の質は十分に保障されていないことが示された。

病院はゴッフマンの述べる全制的施設の特徴を有する。ゴッフマンは全制的施設の特徴は 1) 生活の全局面が同一場所で同一権威に従って送られ、2) 構成員の日常活動の各局面が同じ扱いを受け、同じことを一緒にするように要求されている多くの他人の面前で進行し、3) 毎日の活動の全局面が整然と企画され、一つの活動はあらかじめ決められた時間に次の活動に移り、つまり諸活動の順序全体は、上から明示的な形式的規則体系ならびに一団の職員によって押し付けられ、4) 様々の強制される活動は、当該施設の公式目的を果たすように意図的に設計された単一の首尾一貫したプランにまとめあげられる点にあると述べている (Goffman1961=1984 : 6)。

本調査研究では、病院ではまず、車いすで容易に外出できるような地形にはなく、公共交通機関のアクセスに問題があることが分かり、1) 生活の全局面が一つの場所で展開されている。次に、時間によってあらゆる活動が統率され、日課に基づく生活が送られており、3) 活動が予め決められた時間に即して展開されている。さらに、職員比率は一人の職員が複数の患者に関わる集団処遇的対応がとられており、2) 日常活動が他人の面前で進行している。そして、運営目的はリスク管理に重点が置かれ、当事者ではなく組織全体に合わせた形で対応される傾向にあった。日々の生活・医療のあり方・退院については主治医の意向が重視されており、病院外部の事業所や地域社会との関わりが制約されていた。これらは、4) 活動が施設の公式目的を果たす首尾一貫したプランにまとめあげられている状態を意味する。

全制的施設の特徴によって、病院では生活の様々な領域において、社会一般に比較すると生活の質が十分に保障されているわけではなかった。ゴッフマンのいう「無力化」された状況であり、社会一般の生活にとっては当たり前の暮らしが「特権」となる状況が見られた。

いずれの病院も個室ではないため、当事者のプライバシーが保障されない。まず、所持品が制限され、自由に居室を内装することが制限された。次に、所持金や貴重品は安全に保管することが困難だった。さらに、同室の患者と人間関係のトラブルに悩むことがあり、対面、ネット・電話を通して、他者とプライベートな話をすることに限界があった。いずれの病院も医療機器への影響を理由に、自らの契約した Wi-Fi 環境でネットを利用できなかった。

身体ケアは、病院ではナースコールの対応の遅れが、当事者にとっては健康や安全面で支障をもたらした。入浴は、宇多野はミスト浴、西別府はシャワー浴だったが、いずれの病院も地域に比較すると丁寧な介助が受けられなかった。医療は、患者が望まない医療が提供されるという過剰性と患者の望む医療が提供されないという過少性が問われる側面がみられた。このことは、病院の医療でも、当事者の健康や安全が必ずしも十分に保障されるわけではないことを示している。ただし、医療面で地域の方が安心するという当事者がいる一方、地域より病院が安心でき、地域の医療関係事業所の連携状況に不安をもつ当事者がいた。

自由に関しては、1) 起床・就寝・食事・ネット利用・外出などの時間に関わること、2) 服装・日用品・食事の内容といった個人の好みに関わること、3) 日中の仕事/活動、外出、ネットの利用といった社会的活動に関わることについて、著しく制約された。

社会的関係に関しては、病院では病院の関係者や家族に限定され、地域の事業者や地域住民との交流は制約された。

今後は、病院の生活の構造や質の実情をその時代の制度的・社会的要因と関連させながら分析する必要がある。集団処遇的対応という観点を考えた場合に、時期によって患者対看護師の比率は変更されており、これは国の制度とどのように関係するのかが不明な点が多い。植田は病院が国立病院機構へと運営主体が変更された頃から、規則が厳しくなったと語ったが、病院の組織運営がどのように変更されたのかについて検討する必要がある。あるいは、虐待事案が発生してから病院のリスク管理が強化される実態が当事者によって語られたが、この背景にはどのような制度的・組織的要因が関係するのかを明らかにする必要がある。

3. 2. 病院における生活の質の差異

病院の生活の質は社会一般の生活に比較すると十分に保障されないことが見出されたが、一つの病院において、あるいは、病院間において差異があることが分かった。

第一に、病院では障害の程度や状態によって、当事者の生活の質に差異がもたせられるという点である。身体ケアを多く必要とする人や人工呼吸器などの医療的ケアを必要とする人はナースコールの頻度が多く、対応の遅れは、当事者の健康や安全面で大きな支障をもたらした。それゆえに、これら重度障害者は病院だからこそ安全であるという感覚をもてるわけではなかった。人工呼吸器の使用、医療的ケア、他者の介助の必要な人は、そうではない人と比較すると、自由、活動、外出、社会的関係が制約されていた。

第二に、病院間で、生活の質や生活環境に差異が現れるという点である。西別府では家族室は、外出が遅くなった場合に臨時に使用でき、交際する人と宿泊することが容認されてい

た。プライベートな空間で他者と面会できる場所は、宇多野では当事者が容易に利用できるかたちで保障されていなかった。これは当事者が病院側に働かしているということだけではなく、病院側が当事者の要望に応答していることが関係する。

病院における生活の質に差異が生じる背景を詳細に明らかにするため、当事者と共に病院関係者へのインタビューや病院での参与観察を今後行う必要がある。

3. 3. 当事者による第二次的調整

病院における制約された環境でも、当事者は自らの生活の自由や尊厳を確保し、社会的関係を維持するため、様々な第二次的調整を行使しながら、生活を送ってきた。すなわち、看護師と個別の人間関係を形成し、医師などの病院関係者に自らの意思を伝え抵抗し、医師や看護師の監視から逃れて秘密裏に対応し、病院外部との社会的関係を形成してきた。一方、能動的な働きかけが困難な人々にとっては、生活状況を変更させることが制約されていた。

本調査研究では、当事者の生活状況に共感し、ときには彼らの立場にたって、支援をしてきた看護師がいたことがたびたび言及されていた。あるいは、病院に併設する支援学校の教員、療養介護の相談支援専門員、主治医が当事者の側にたって支援をする場合があることが語られた。このような関係性は、ゴッフマンの述べる「役割解除」(Goffman1961=1984:100-105)という状態を意味する。今後は、病院で働く様々な職種の人々がどのように当事者の生活状況を捉え、彼らとの関係をどのように形成しているのかを研究することが求められる。

当事者は様々な第二次的調整を駆使したが、病院における無力化・特権体系の仕組みは変更されることはなく、生活の質は当事者の望むように改善されることはなかった。このため当事者は、社会一般と同じ当たり前の暮らしを実現させるため、病院の外に出ることを決断した。病院の構造的要因だけではなく、その時代の社会制度や社会情勢に影響されながら、病院の生活構造や当事者の生活の質は変容する。このとき、当事者が退院を決意し実行できたのは、自立生活センターの働きかけがあったからだった。

自立生活センターの働きかけがなければ、退院を決意しても、自立生活という選択肢を実現させることは困難だった。病院外部の自立生活センターの働きかけと、病院内部で第二次的調整を駆使しながら生きる当事者の退院への決意とが結びつくことで、自立生活への移行という取り組みが実現された。このことは、病院と異なる外部の、自立生活支援の知識と経験を有し、当事者主導で支援を行なう事業所の存在が重要であることを示している。

3. 4. 自立生活の構造と質

地域の自立生活では、病院に比較して、生活の構造自体が異なる。

地域の住宅は徒歩でも比較的容易に外出できる立地にあり、公共交通機関に容易にアクセスできるようになった。こうした立地状況は、外出の機会に大きな影響を与えた。個室が保障され、プライバシーや人間関係の形成に大きな影響を与えた。時間的にも、地域では当事者の意向に従ってスケジュールを立てられる。職員比率は、地域では一対一が基本となっ

ており、個別に対応されている。これによって、自由や活動、外出の機会が保障されるだけでなく、健康や医療の面で当事者が安心できる。組織の目的も、自立生活センターは当事者の自己決定を基本に据えて、平等な暮らしの保障に重点が置かれており、組織構造も当事者の意向に配慮し、他事業所に開かれたかたちで生活上の課題に対処されている。

生活の構造が変化すると、生活のあらゆる領域において生活の質が著しく向上した。居住環境は、個室が確保され、所持品の内容や数量が制約されることはなく、比較的安全に貴重品などの所持品を保管でき、他者とも自由に話せるなどプライバシーが保障された。

身体ケアは、地域では必要なときに必要な介助を受けられるようになった。しかし、入浴は、地域では訪問入浴事業所の介助内容が不適切な面が見られた。この点に関しては、支援会議を通して解決される場合があり、今後の支援会議の進捗状況をみていく必要がある。

自由に関しては、地域では時間、個人の好み、社会的活動に関わる自由が病院より保障されていた。例えば、気管切開をする人でも、地域では外出が自由になり、活動内容は地域の様々な社会資源との関わりができることによって多様なものになった。

社会的関係に関しては、病院より地域の方が、家族や友人が自由に訪問できるようになっており、様々な社会資源との関わりを通して、人間関係は多様なものになった。

3. 5. 自立生活の課題

自立生活センターの地域移行の取り組みによって、退院した当事者の生活の構造及び質は著しく改善した。この点から考えてみても、日本財団助成の「with コロナ時代のオンライン地域移行支援制度モデル構築事業」に効果があったことは明白である。

一方、地域の自立生活であっても、様々な課題が見られた。自立生活に関わる課題は、介助者との距離感を保持しながらプライバシーを保持することや、介助者との関わり方についての当事者の意向と事業所とのマッチング、介助者の勤務状況と当事者の意向との調整が指摘されてきた。組織間の連携においては、訪問医あるいは訪問看護事業所との連絡調整、自立生活センター以外の入浴事業所などのサービスの質の面で課題が生じていた。医療に関わる連携の課題によって、地域よりも病院の方が安心できると考える当事者がいた。行政の政策や地域社会の理解に関しては、住宅政策、医療的ケアの研修体制、重度訪問介護の支給決定や介助者の確保、社会資源利用時における差別状況が課題として指摘されていた。

上記の課題は本調査研究で当事者から指摘されたものであり、これ以外にも、地域の自立生活では様々な課題があると考えられる。この点については今後の研究課題としたい。

4. 先行研究との比較

4. 1. 厚生労働省の研究 (2021)

前章で紹介した厚生労働省(2021)による全国調査(以下、厚労省調査)の病院の生活に関わる調査結果と本調査研究の成果とを比較しよう。

厚労省調査では、「療養介護(筋ジストロフィー病棟)利用者」の意向調査が行われてお

り、26の病院にいる約1,800名を対象にして、416名の回答が得られている。この結果、入院生活は「とても満足している」と回答した人が12.0% (50件)、「やや満足している」と回答した人が37.7% (157件)であり、合計すると49.7%と約半数が入院生活に満足する結果を示している。入院生活で楽しみにしていることとしては「インターネット」が57.2% (238件)、「面会」が52.6% (219件)と特に多いことが示された。

一方、入院生活で不満に思うことは、「ナースコールを押してもすぐに来てくれない」との回答が52.6% (219件)と最も多かった。次に、「面会が思うようにできない」45.7% (190件)、「外出や文化活動が思うようにできない」43.0% (179件)、「トイレや入浴が自分のペースでできない」30.5% (127件)、「食事が自分の好みに合わない」29.6% (123件)、「職員とのコミュニケーションがうまくいかない」25.2% (105件)、「患者会の要望が病院に伝わらない」24.8% (103件)、「リハビリが思うように受けられない」14.9% (62件)、「医療的ケアが思うように受けられない」14.4% (60件)、「退院について相談しづらい」7.9% (33件)となっている。家族とのコミュニケーションは「よくとっている」37.3% (155件)、「たまにとっている」39.2% (163件)を併せて76.5% (318件)であるが、病院外の機関・支援者とのコミュニケーションは「めったにとらない」23.3% (97件)、「全くとらない」35.3% (147件)の合計58.6% (244件)だった。こうした生活実態は、厚労省調査のヒアリング調査の結果でも、スタッフの人員不足が入院生活の満足度やQOLに影響することが示された。

本調査研究では、退院した当事者を対象にインタビューをしており、病院に対する不満があるがゆえに退院した当事者である。この点で、調査対象者の制約があるが、これら当事者の病院生活への不満の詳細が明らかにされた。確かに、「ナースコールを押してもすぐに来てくれない」という問題は、本調査研究でも示された主要な問題の一つだった。しかし、本調査研究では、プライバシーや居住環境に関わること、起床・就寝・食事・ネット利用・外出などの時間に関わること、服装・日用品・食事の内容といった個人の好みに関わること、日中の仕事/活動・外出、ネットの利用といった社会的活動に関わること、社会的関係に関わることなど、生活のあらゆる領域にわたって様々な制約を受ける実態が浮き彫りになった。あるいは、ナースコールの待ち時間は生命自体が脅かされ、職員からパワーハラスメントに相当する事態や身体的暴力といった虐待に相当する事態がもたらされている状況が示された。したがって、当事者の生活の詳細にわたる実態の解明と、生命の安全/尊厳の侵害、ハラスメントや虐待に相当する実態の解明が求められる。

この背景には、人材不足という問題だけではなく、病院の主治医を頂点とする上意下達の組織構造やリスク管理に重点を置く病院の方針といった組織運営の目的や構造が大きく関係する。病院の構造的要因を解明する研究が今後求められる。また、病院による生活の質や当事者への対応の違い、障害程度による差異、主治医の考え方の差異など、筋ジストロフィーでも生活の質に差異があり、この背景要因を分析することが重要である。

なお、厚労省調査では、入院の経緯の分析がある。「家族による介護または養育が困難でやむを得ず(行政による措置を含む)」47.8% (199件)と約半数を占め、「近隣に筋ジストロ

フイーの専門医がいなかった」30.8%(128件)、「医師の勧めで」28.1%(117件)、「家族の勧めで」23.8%(99件)、「住宅に十分なスペースがないなど、バリアフリーが不十分であった」21.9%(91件)、「地域では十分な福祉サービスを受けることができなかった」19.2%(80件)、「教育と医療の連携がなかった」13.2%(55件)と続く。

本調査研究では、植田は家族による介護・養育困難、藤田は医師の勧めが入院の経緯であり、上記の厚労省調査の項目に相当する。厚労省調査の患者対象のインタビュー調査では、学校における諸課題が入院の経緯につながったことが回答されていた。本調査研究でも、野瀬は学校に通う際の送り迎えが問題になり、親によって入院が決められた。芦刈は普通学校に通ったが、小学5年時は教室が3階となり、階段で上がることが困難になると考え、入院を自ら決断した。これらは、学校におけるバリアフリー環境の欠如が入院の背景にあり、学校や教育サービスとの関係で当事者の不利益について検討することが重要である。

4. 2. 筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクトの調査報告書 (2021)

前章で紹介した「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」(2021)による『「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」病棟実態調査報告書』では、病棟の生活実態について以下のように整理された。すなわち、筋ジス病棟は1) ナースコール・インターネット・排泄・入浴・移乗・外出などで制約され、2) 食事・移乗・入浴に関して、安全管理やリスク回避の名の下で、医師によって患者の意思が尊重されず、本人が納得できないドクターストップを受け入れざるを得ない状況にあり、3) 虐待と捉えられる処遇、病棟の閉鎖性、コロナ下の制限、女性患者への二重の抑圧、が報告され、この背景には、病棟の問題と共に、筋ジス病棟の法制上の位置づけや慢性的な人手不足といった構造的要因があることが述べられた。

本調査研究でも、当報告書と同様のことが示されている。ただし、当報告書では患者が病院の抑圧状態に対して自らの自由や尊厳を確保するためにどのように対応し、生きてきたのかということについては明らかにされていない。当事者は抑圧された環境に対して受動的に生きてきたわけではなく、それに抵抗し、時には病院関係者や他の患者、病院外部の人々と社会的関係を形成しながら、自らの生活の自由や尊厳を保持してきた。本調査研究では、その一端を示せたが、当事者による生活技法、当事者と病院関係者及び他の患者との相互作用の実情を考慮に入れた研究が今後も求められるであろう。

本調査研究では、当報告書が明らかにした女性患者への二重の抑圧状況といった、性差に伴う生活実態は明らかにできなかった。性別や性的志向を含めた性差による実態解明は不可欠である。これは今後の研究課題としたい。

4. 3. 石田絵美子 (2019)

さらに、石田絵美子(2019)の『進化する身体～筋ジストロフィー病棟における語りの現象学』がある。これは、300床を抱える国立病院機構にある筋ジストロフィー病棟において、小児病棟と成人病棟の双方にボランティアとして約1年間通い、フィールド調査とインタ

ビュー法を用いて記述したものである。

石田は、小児病棟で臥床して暮らす患者と車いすで生活する成人病棟の患者、彼らを支援する看護師、病棟に見舞いに来る母親の経験について、それぞれ記述することを通じて、筋ジストロフィー病棟の生活を探求してきた（前掲書：pp159）。具体的には、個々の患者の経験を「かかわり」、「食べる」、「臥床する」、「同病者と暮らす」という観点で時間軸に即して整理・分析した上で、「他者」、「時間性」、「自由」、「能動性と受動性」、「察すると見る」というテーマに即して個々の経験を横断的に分析した結果が報告されている。

石田の問題意識は、これまでの筋ジストロフィー病棟を対象にした研究は、患者の生活が医療の管理の下、二四時間決まったスケジュールを繰り返しながら、同じ病気の仲間と暮らし、仲間の死を見送り続けながら生涯を過ごすという否定的側面のみならず焦点が当てられてきたことへの疑問から生じていた（前掲書：p159）。石田はメルロ＝ポンティの「現象的身体」の概念を手がかりにして、「患者たちは進行性の疾患を抱え、さまざまな支援を受けながら暮らさなければならないという医学的治療の対象者として存在する以前に、スタッフや他患者、家族などのかかわりのなかで、いきいきと自らの生活を能動的に営む者として存在」することを描こうと試みた（前掲書：pp160－161）。患者の能動的な存在としての側面や、病棟生活の肯定的側面、患者と他の患者・看護師・親との相互作用の動的プロセスを明らかにしている。

本調査研究でも、ゴッフマンの「第二次的調整」という概念を参照しながら、病院の制約された生活環境下における当事者の能動的な存在としての側面に着目した。しかし、本調査研究で使用する「第二次的調整」という概念は、病院生活に当事者が適応する側面だけでなく、それに抵抗し、秩序の改変を求める当事者の生活技法を含めた概念である。石田が描くのは個人と身体との関係、個人と看護師/他の患者/親との個別の人間関係における能動性であり、病院自体のもつ無力化・特権体系や、当事者と病院関係者との権力関係といった構造的側面への検討が十分になされていない。

例えば、「病棟生活における自由」というテーマによる事例検討では、人工呼吸器を装着し、臥床した生活をする当事者の事例が分析されている。この中で、「食事がすすむときには『思い通りに身体が動き』、ゆえに、そこでは『おいしい』ではなく、運動して『気持ちいい』という感覚に近いような『楽しい』、または『うれしい』感じをもったと考えられる」と記述されている（前掲書：pp173）。そのうえで「自分の意志で動きたいという志向性が、身体の機能低下が進むなかでも、Dさん自身もはっきりとは意識しえない次元に残っていることで、Dさんは食べにくい口を動かして、毎回の食事に向かうことを可能にしていたと考えられる」（前掲書：pp174）として次のように述べる。「患者たちの生活において、自由と制約は対立するものではなく、自由を守るために制約が課せられ、またその制約下においてさらに自由が要請されるというように、自由と制約は裏表一体となって、生活のなかで繰り返すように経験されていた」（p175）。

確かに、当事者の食事の経験が、石田が記述するように、自由と制約の表裏一体の関係として動的に展開しており、このような側面を描くことは重要である。しかし、病院の有する

構造や秩序、権力関係との関係で分析なされなければ、病院で生きる当事者の置かれた制約の実態と彼らの望む自由の意味とが、狭く捉えられかねない。

本調査研究は、秩序への適応だけではなく、秩序への抵抗という側面を含めて、当事者の能動的側面に焦点を当てた。ゴッフマンの第二次的調整という概念は、全制的施設の構造や無力化された生活実態との関係で捉える際に重要な意味をもつ。このため、本調査研究は、病院の構造的問題との関係で当事者の能動的な生のありようを分析した。当事者の基本的人権の保障という観点を重視するのであれば、病院の構造的問題と関連させて研究することが重要である。構造的制約の下で、どのような働きかけによって、当事者の退院や地域移行が実現されるのか、あるいは、病院の生活の質が改善されるのかが研究されなければならない。

終章 with コロナ時代における病院から自立生活への移行支援方法

終章では、本調査研究の成果に依拠して、病院で生活する重度障害者が地域の自立生活に移行する際に、地域移行支援を誰が担い、その担い手である地域移行支援担当者はどのような支援を行なうことが求められるのかということについて、コロナ禍のように対面によるコミュニケーションが困難となる緊急事も想定して述べたい。新型コロナウイルス感染症パンデミックはたとえ収束したとしても、将来も未知のウイルスのパンデミックが生じうる。福祉現場を含む人間社会において、「コロナ」と共存(With)しながら方策を考えることが求められるため、「With コロナ」時代を見据えて検討したい。

なお、地域移行の支援方法は病院の重度身体障害者の地域移行に限定して述べているが、障害者支援施設からの地域移行や重度知的障害者などの他の障害者の地域移行の取り組みにも応用できる側面があると考えられる。また、本研究では、地域移行先として自立生活を想定して検討してきたが、グループホームや家族同居など他の居住形態への移行においても応用が可能である。この点については、今後の検討課題としたい。

1. 地域移行支援の担い手

第一に、地域移行の支援を誰が担うのかということについて述べよう。

1. 1. 二つの支援チーム：病院の内と外

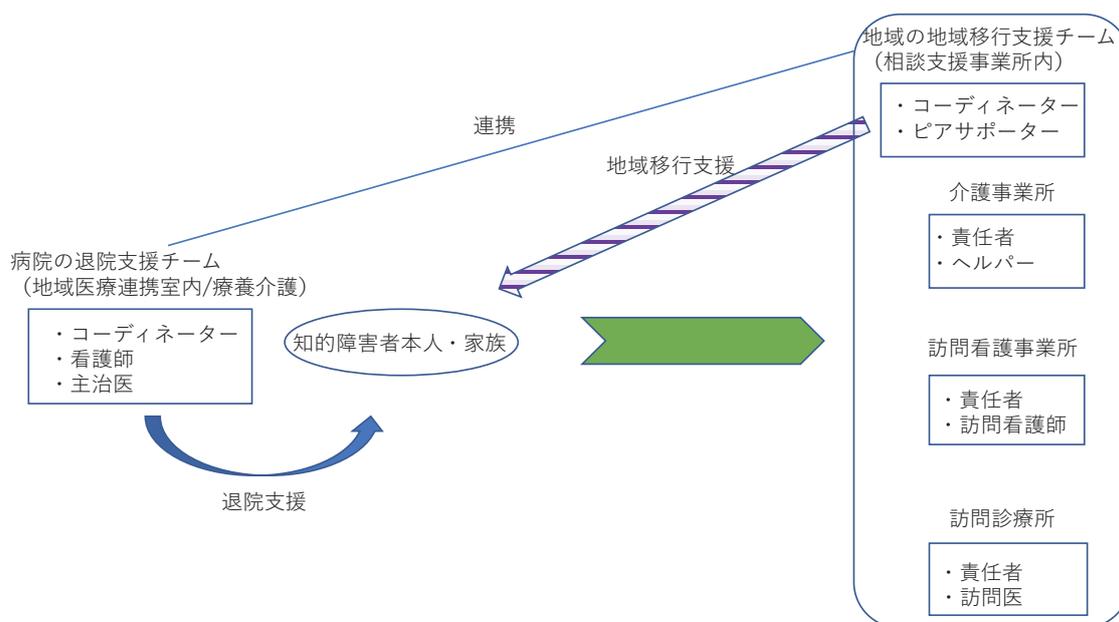
地域移行支援の担い手は、可能な限り、病院外部の第三者としての地域事業所が主要な役割を担うべきであると考えられる。現行の日本の障害者総合支援法の観点から考えると、移行対象となる病院や施設を運営する法人とは異なる、地域の自立生活についての実績のある相談支援事業所が担うべきであろう。現在の法律において、地域相談支援給付が地域移行支援や地域定着支援を対象に制度化されており、一般相談支援事業所の相談支援専門員がこれら地域移行支援と地域定着支援を担うことになっている。地域移行支援の取り組みを強化するためには、この相談支援専門員の役割を拡大強化すべきである。一般相談支援事業所の相談支援専門員を発展させた役職として、地域移行支援専門相談員あるいは地域移行支援コーディネーター（以下、地域移行支援コーディネーター）を配置することが重要である。地域移行支援コーディネーターが地域移行の中心的役割を担うことになる。

一方、移行元である病院/施設内でもコーディネーターの役割を担う人が必要である。退院する当事者（以下、当事者）や家族との調整、当事者の個人情報共有、医療機器の調整など病院内の主治医・看護師・理学療法士などの専門職と連携しながら、地域移行支援コーディネーターと共に、地域移行支援のためにある一定の役割を担うことが求められる。病院において退院支援コーディネーターの役割を果たすのは、地域連携室や療養介護の職員ということになる。

すなわち、地域移行のための調整役は、病院内外の双方において求められる。病院内のチームを退院支援チーム、病院外のチームを地域移行支援チームと仮に呼ぶなら、地域移行支

援コーディネーターと退院支援コーディネーターの関係は図 9.1. の通りとなる。退院支援コーディネーターと地域移行支援コーディネーターが連携して、地域移行を進めていくことが求められる。

図 9.1. 地域移行支援の担い手のイメージ図



1. 2. ピアサポーター：障害、性の同一性

本調査研究でも明らかになったが、当事者が希望するのであれば、障害のある当事者スタッフが地域移行支援を担うことは重要である。2021 年度の介護報酬改定によって、ピアサポーターの加算が創設され、月 100 単位の体制加算が設けられた。資格要件は、「地域生活支援事業の『障害者ピアサポート研修（基礎研修及び専門研修）』を修了した次の者をそれぞれ常勤換算方法で 0.5 人以上配置していること（併設する事業所（計画相談支援・障害児相談支援・自立生活援助・地域移行支援・地域定着支援に限る。）の職員を兼務する場合は兼務先を含む業務時間の合計が 0.5 人以上の場合も算定可。）」とされている。そして、1) 障害者又は障害者であったと都道府県又は市町村が認める者、2) 管理者又は 1) の者と協働して支援を行う者、である（厚生労働省 2021b）。

ピアサポーター加算は、現状では低い水準にとどまっているため、今後拡充していくことが重要である。このとき、ピアサポーター加算の概要では、「利用者と同じ目線に立って」と記されているが、これは障害に伴う境遇という側面だけではなく、性的志向や性自認といった性に伴う境遇の同一性も当事者の必要に応じて配慮することが求められる。この点については、地域移行支援コーディネーターも同様である。地域移行に伴うサービス等利用計画の策定において、重度訪問介護の支給決定のためには、日常のケアについてプライバシーに関わることを詳細に記すことが求められているからである。私はプライバシーに関わる

ことを詳細に記さなければならない計画策定のあり方自体を問い直す必要があると考える。ただし、たとえそのように変更されても、退院後の生活を具体的にイメージする上で、プライバシーに関わる情報の共有が必要となる。このため、当事者の性的志向や性自認に配慮しながら、地域移行支援担当者が認定されなければならない。

1. 3. 研修

病院内の退院支援チーム及び病院外の地域移行支援チームにおけるコーディネーターに対して研修を行うことが重要である。とりわけ、退院支援の経験のない病院では、地域の自立生活の方法について理解していない場合が考えられる。あるいは、自立生活支援の知識や経験のない相談支援事業所が、地域移行支援を担うことは困難である。このため、自立生活支援の経験のある相談支援事業所の担当者が地域移行支援に関わる研修事業を担い、この研修を修了した人がコーディネーターの役割を担うようにすることが求められる。

地域移行支援コーディネーターはグループホームといった既存の地域居住支援サービスだけではなく、重度訪問介護を活用した自立生活について知識や方法のある人が任用されるべきである。また、ピアサポーターと協働して、支援に従事し、支援チームとして退院支援あるいは地域移行支援を行なうことが求められる。

以下では、図 9.2. で示したように、当事者と家族を対象にした支援と、こうした支援を可能にする支援手段と支援基盤について検討したい。

2. 当事者支援

第二に、退院支援コーディネーターと地域移行支援コーディネーターがどのように当事者を支援すべきなのかを述べたい。これは当事者の退院や退院後のプロセスにおいて 1) 自立生活の意思形成の時期、2) 自立生活の準備の時期、3) 自立生活の基盤整備の時期、4) 地域移行後の時期の 4 つの段階における支援内容に分類できる。

2. 1. 自立生活の意思形成の時期

2. 1. 1. 自立生活についての情報提供

病院内の当事者が地域での自立生活や自立生活センターについて知る機会を保障することが最初の段階として重要である。長期間病院で生活してきた当事者にとっては、説明だけではなく、体験の機会を含めた情報提供の機会が重要になる。小規模グループホームでの生活体験といった選択肢だけではなく、重度訪問介護を活用した一人暮らし、友人との暮らしなどの多様な自立生活のあり方を体験できる機会が提供されるべきである。

このとき、友人とのインフォーマルな関係、地域の事業所による訪問や地域の事業所のヘルパー利用、自立生活体験室を活用した自立生活の体験の機会の提供、あるいは、ネット環境を通して情報を提供する方法が考えられる。具体的には、重度訪問介護を活用した外出の機会、医療的ケアが必要ならば三号研修の円滑な実施、さらには、Wi-fi 利用を含めたネット環境の整備が求められることは言うまでもない。こうした病院内の生活環境の質の改善

は、自立生活について知る機会を保障する上でも極めて重要である。

2. 1. 2. 意思決定支援

当事者の自立生活への移行に伴う悩みや懸念に応え、将来の自立生活への意思決定を支援するために定期的に、あるいは、必要に応じて相談に応じることが必要である。これは、病院から独立した相談支援事業所の地域移行支援コーディネーターの業務として行われるべきである。

このとき、定期的な直接対面による面会が基本になければならない。コミュニケーションに制約のある重度障害者にとっては、対面によるコミュニケーションの機会が保障されなければならない。たとえ、コロナ禍のような緊急事態が発生しても、発話困難な人など対面でなければ、十分なコミュニケーションが行われない場合が多い。このため、対面での面会が可能となるような柔軟な対応がなされなければならない。定期訪問は、当事者が安心できる頻度と時間数を設定することが必要である。

対面という方法以外にも、電話、テレビ電話（ZOOM など）、メールやグループチャットといったあらゆる方法を工夫することが求められる。発話が可能な場合は電話や ZOOM などによるテレビ電話を使用し、発話が困難な場合はメールやグループチャットなど文字媒体を活用するなど、当事者のコミュニケーション手段に応じて対応方法を検討すべきである。

なお、患者や支援者の双方にとっては病棟内でプライベートに話すことができる場所が確保されることが求められる。病院において、当事者が安心して、話すことのできる空間を確保するための環境整備が求められる。

2. 1. 3. 支援の時期と計画

当事者が退院する意思をもったときに、支援をするように支援のタイミングを重視することが必要である。どの時期に、どの程度の期間内に退院をするかは当事者によって個別性がある。したがって、当事者の希望や状態に応じて、退院計画あるいは地域移行計画が策定される必要がある。

退院計画あるいは地域移行計画は、従来の個別支援計画やサービス等利用計画とは異なり、1) 地域生活への移行を前提とし、2) 生活・仕事・余暇と生活全般にわたり、3) 地域事業者や医療関係事業所などあらゆる関係機関と連携したかたちの計画である必要がある。原則としてセルフプランとしての特徴を有し、必要であれば意思決定の支援を受けながら当事者が主体となって策定し、計画策定会議の参加者、計画に盛り込む内容、退院時期は当事者の選択・決定に委ねられるべきである。

当事者は退院への意思を強くもつ時期があり、このときに退院に向けた支援を積極的に行うことが求められる。

2. 2. 自立生活の準備の時期

自立生活までに自立生活の体験や技能習得の機会がどの程度、どこでなされるべきかということについては、当事者によって多様な意見がある。これは、当事者の嗜好や価値観、

入院期間や環境が影響するからである。したがって、当事者の個別性に配慮し、自立生活までの準備は多様な選択肢が用意され、当事者の意向が優先されるべきである。

自立生活プログラムについて考えてみよう。例えば、介助者との関わり方、掃除・洗濯・料理・公共交通機関の利用などの生活技能の習得、に関わる支援プログラムは、当事者の希望に応じて実施される必要がある。

自立生活プログラムの捉え方は、事業所によって考え方の違いがある。このため、支援をする組織の自立生活プログラムの考え方と、支援を受ける当事者の希望とがマッチングすることが重要である。支援を受ける当事者は、どのような考え方をもつ組織の支援を受けることが望ましいのかということを考えて上で、地域移行支援をする事業所を選ぶことのできる社会的仕組みを作ることが求められる。

自立生活体験室の使用方も当事者によって様々な意見がある。自立生活プログラムをどこで行うのかということについては、自立生活体験室で行う方法と、自立生活体験室を経ずに自立生活に移行する予定の新居で行う方法が考えられる。後者については、家賃補助制度などの制度的保障が不可欠である。自立生活体験室で体験を行うにしても、その期間やメニューは当事者によって多様である。したがって、自立生活体験室の使用方も可能な限り多様な選択肢が用意され、当事者の意向が最優先されなければならない。自立生活体験室の整備のための費用は、国の制度によって支給されるようにすべきである。

自立生活プログラムや自立生活体験室の使用に際しては、当事者による外出の機会が十分に保障されるべきである。コロナ禍の緊急事態下において、本調査研究では ZOOM が活用され一定の効果をもたらすことが明らかになったが、可能な限り、直接的な体験の機会が提供されるようになされなければならない。このとき、病院側の主治医を含めた対応が重要になる。そのうえで、対面での実施が困難な場合は、ZOOM を活用した自立生活プログラムを実施することが検討されるべきである。このために必要な備品、例えば、介助人形などの備品などを確保できるような補助制度が設けられる必要がある。

2. 3. 自立生活の基盤整備の時期

2. 3. 1. 重度訪問介護の支給決定

地域移行支援コーディネーターは、自立生活を支える介助体制を整えるために、重度訪問介護の十分な時間数の支給決定が得られるように手続きをすることが求められる。セルフプランの作成を支援するために、対面でのコミュニケーションが困難な場合は、文字によるオンライン上のコミュニケーション手段が活用されるべきである。

ただし、発話困難な人にとっては、対面のコミュニケーションを何らかの形で保障されることが必要である。

2. 3. 2. 介助者研修

地域で働くことになる介助者の研修を行うことは、とりわけ重度障害者にとっては必要不可欠である。可能な限り、自立生活体験室あるいは新居において、外出及び外泊の機会を

提供することが求められる。また、介助マニュアルや病棟内での看護師による研修を活用することも考えられる。医療的ケアの研修を、病棟や自立生活体験室で行えるようにすることが重要である。コロナ禍のような事態が発生し、対面での研修が困難であるときは、必要に応じて、ZOOMを活用したオンライン研修も一つの選択肢として実施することが求められる。

2. 3. 3. 病院と地域の事業所の連携

病院内の退院支援チームと病院外の地域移行支援チームとが協力をして、病院と地域の様々な事業所を連携させていくことが求められる。

まず、地域移行後の支援に関わる訪問診療所、訪問看護事業所、重度訪問介護事業所、訪問リハビリテーションなどの事業所を当事者に紹介し、事業所の選択及び決定の支援を行なうことが必要である。あるいは、当事者が退院を希望しなくとも、病院内の生活環境の改善や地域生活についての情報提供のために、病院内に生活環境改善及び退院支援検討協議会のような会議体を設け、病院関係者と地域関係者が情報交換し協議する機会を設けていく必要がある。

次に、地域移行支援コーディネーターが中心となって、1) 当事者と当事者の家族、2) 病院の主治医、担当看護師、看護師長、地域連携室担当者と、3) 地域の訪問診療所、訪問看護事業所、重度訪問介護事業所、相談支援事業所の関係者とが退院支援会議を定期的に行い、当事者の医療や生活に関わる情報の共有、地域移行後の生活支援の体制について意見交換を行うことが求められる。なお、当事者の希望に応じて、1) 2) 3) から構成メンバーの幅を柔軟に変更しながら、会議を行っていくことが求められる。

2. 3. 4. 物理的基盤の整備：経済/物件/物品

自立生活をする上で、物理的基盤を整備することが求められる。

まず、必要に応じて、福祉事務所のケースワーカーと連携し、生活保護の受給に向けた手続きを行う必要がある。就労する場合は、就労支援機関と連携することが求められる。

次に、住宅の確保である。車いす使用でも賃貸できるバリアフリーの物件を見つけることは容易ではなく、行政を介して民間の不動産業者と協力関係を形成し、相談できる仕組みを作ることが重要である。公営住宅による優先入居の制度を活用することも考えられる。あるいは、不動産業者と連携し、設計段階から関与する形で、マンションを建設するという方法も考えられる。重度障害者にとってバリアフリーの快適な住居を確保することが重要である。地域移行支援においては、こうした住居の確保のための対応が求められる。

物件については、実際に訪問して内覧する機会が提供されるようにすることが重要である。訪問できない場合は、動画やネット環境を活用したリアルタイムの撮影というかたちで内覧することも一つの選択肢である。

さらに、物品の購入に際しても、実際に見学することが重要であり、外出の機会が提供されることが求められる。これが困難な場合には、オンラインを活用しリアルタイムで商品を見ながら購入する方法も考えられる。ネット通販でリストアップしたものについて、グループチャットなどを活用して他の人の意見を得ることも一つの方法である。物品の搬入は、支

援組織の負担にならないよう対策を検討することが求められる。

2. 4. 地域移行後の時期

当事者の希望、状態や支援環境に応じて、地域移行後も生活が安定するよう支援すべきである。長期間病院で生活してきた人にとって地域生活が安定するまで一定の期間が必要であり、生活する中で生じてきた様々な課題に対して丁寧に対処していくことが重要である。

3. 家族支援

第三に、家族をどのように支援すべきなのを述べよう。

3. 1. 自立生活についての情報提供

個々の家族に、重度障害者の自立生活について知る機会を提供することが求められる。必要に応じて、自立生活に関わることを図や動画を活用しながら、わかりやすく説明したり、自立生活をする当事者やその家族と会って情報を共有したり、当事者宅を訪問したりする機会を提供することが必要である。

3. 2. 相談支援

地域移行支援の開始から地域移行後の生活が安定するまで、個々の家族の不安や懸念に応えるために相談支援を行なうことが求められる。また、退院計画/地域移行計画の策定や退院支援会議など様々な会議において、家族の意見を尋ねることも必要である。あるいは、退院した当事者の家族と退院予定の当事者の家族同士が話し合いをしたり、支援をしたりする家族のピアサポートの仕組みをつくること、などが考えられる。

4. 支援手段/支援基盤/制度

最後に、当事者支援や家族支援を可能にする支援手段と支援基盤、制度について述べよう。

4. 1. 支援手段

当事者支援や家族支援を行なうための手段は、面会・訪問・体験といった人と人が対面で関わるコミュニケーション手段が基本になければならない。特に重度障害者の場合は、言語によるコミュニケーションが困難な人もおり、長期間病院生活をしてきた人の場合には、地域生活への準備をする上で、対面によるコミュニケーションが重要である。

次に、対面によるコミュニケーションが困難な場合、電話、テレビ電話、チャットやメールといった非対面の代替コミュニケーション手段が活用されるべきである。

4. 2. 支援基盤

上記の支援手段を通して当事者支援や家族支援を行なうためには、ハード面とソフト面の支援基盤を整備することが重要になる。

ソフト面は、重度訪問介護や三号研修の実施などによる外出の機会が保障される必要が

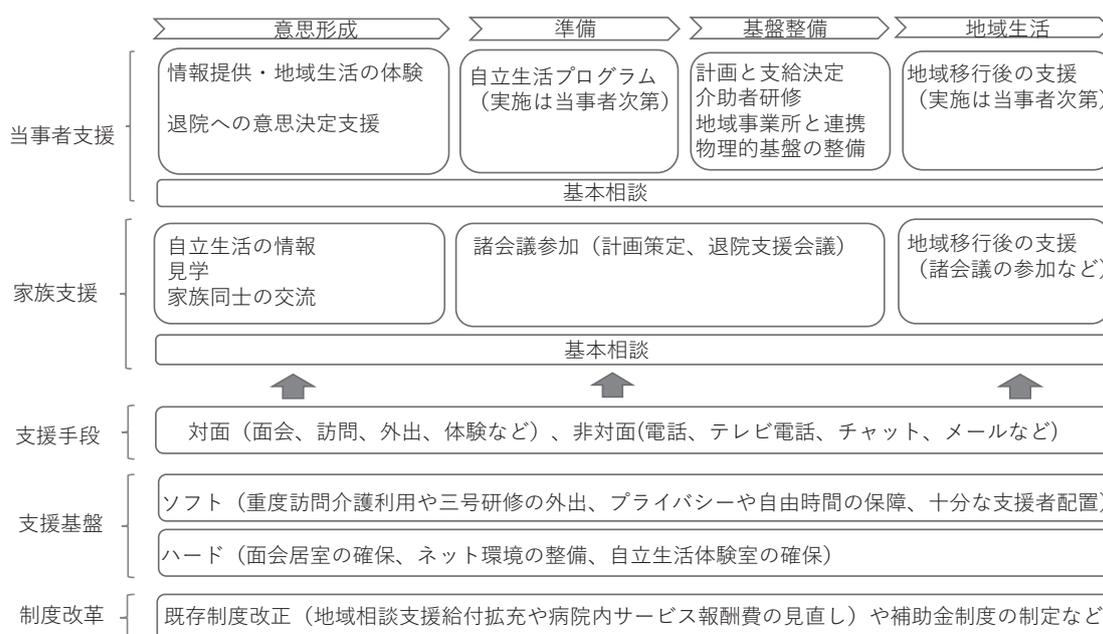
ある。あるいは、プライバシーや自由時間が保障されなければ、安心したかたちで面会もできず、外出の機会が保障されない。さらに、地域移行及び退院支援を担うコーディネーターが当事者に十分にに関わり、当事者がパソコンの設定や外出する際にも十分な数の支援者が求められる。ハード面は、面会居室の確保、ネット環境の整備、自立生活体験室の確保といった地域移行支援を円滑に進めるための物理的基盤を整備することが求められる。これらは、病院の生活環境の整備と地域の自立生活基盤の整備が連動することを意味する。

4. 3. 制度

当事者支援、家族支援の取り組みや、支援手段や支援基盤の確保に対して正当な報酬額や補助金額が設定され支給されることが重要である。具体的には、既存制度の改正が求められる。例えば、障害者総合支援法における地域相談支援給付の支給期間及び報酬額を増大させることなどが考えられる。病院の人出不足問題の解消など生活環境の整備のために筋ジストロフィー病棟の法制度上の位置づけを再検討し、適切なサービス報酬額が設定される必要がある。あるいは、各種補助金の制度化を図ることが求められる。

序章で述べたように、本調査研究の対象となった国立病院機構の筋ジストロフィー病棟は、国の地域移行政策の数値目標の対象外とされてきた。国立病院機構の筋ジストロフィー病棟の数値目標に関しても都道府県障害福祉計画の目標値に盛り込み、適切な数値目標の水準について検討されなければならない。国の責任として予算措置を行い、地域移行を推進するための制度改革が求められる。

図 9.2 地域移行の支援内容/支援手段/支援基盤についてのイメージ図



引用文献

- 芦刈昌信(2018)『あなたと出会うために』Parade Books
- 芦刈昌信(2020.12.19:立岩)「芦刈昌信氏へのインタビュー」(聞き手・立岩真也)
<http://www.arsvi.com/2020/20201219am.htm>
- Conroy, J.W., 2017, “Personal Life Quality Protocol- Short, Reliable Outcome Measurement Tools for Quality Tracking in Developmental Disabilities Systems”, Personal Life Quality Protocol
- Certeau, M. (1980=1987) 山田登世子訳『日常の実践のポイエティック』国文社
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities(2021a)Draft outline - Guidelines on Deinstitutionalization of Persons with Disabilities, including in emergency situations
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities(2021b)Annotated outline Living independently and being included in the community: Guidelines on deinstitutionalization of persons with disabilities, including in emergency situations.
- COVID-19 Disability Rights Monitor (2020) Disability rights during the pandemic-A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor
- 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院 関西脳神経筋センター (ホームページ)
理念と基本方針、https://utano.hosp.go.jp/about/hospital_idea.html
沿革と概要、https://utano.hosp.go.jp/about/hospital_history.html
施設基準、https://utano.hosp.go.jp/about/hospital_institution.html
病院機能の紹介、https://utano.hosp.go.jp/about/hospital_introduction.html
施設のご案内、<https://utano.hosp.go.jp/about/institute.html>
宇多野病院における虐待について、https://nho.hosp.go.jp/news/nw1-1_000313.html
2021年5月11日検索
- 独立行政法人国立病院機構・西別府病院、ホームページ
病院概要、https://nishibeppu.hosp.go.jp/about/cnt1_00024.html
沿革、https://nishibeppu.hosp.go.jp/about/cnt1_00027.html
施設のご案内、https://nishibeppu.hosp.go.jp/about/cnt1_00028.html
2021年11月14日検索
- European Network on Independent Living(2021) Emergency Deinstitutionalisation: A joint call to act now!、<https://enil.eu/news/emergency-deinstitutionalisation-a-joint-call-to-act-now/>
(2021.10.7 検索時点)
- Goffman, E. (1961) Asylum, Doubleday. (=1984, 石黒毅訳『アサイラム』誠信書房

- 堀正嗣 (2021) 『障害学は共生社会をつくれるか - 人間解放を求める知的実践』 明石書店
- 石田絵美子 (2014) 「筋ジストロフィー病棟に暮らす患者たちの経験—青年期の患者たちとスタッフの「かかわり」の経験に注目して—」 保健医療社会学論集、25 (1)
- 石田絵美子 (2019) 『進化する身体～筋ジストロフィー病棟における語りの現象学』 ナカニシヤ出版
- 岸政彦 (2018) 『マンゴーと手榴弾—生活史の理論』 勁草書房
- 岸政彦・石岡丈昇・丸山里美 (2016) 『質的社会調査の方法～他者の合理性の理解社会学』 有斐閣ストゥディア
- 筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト (2021) 『「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」病棟実態調査報告書』
- 厚生労働省 (2021a) 『国立病院機構が運営する病院の療養介護 (筋ジストロフィー病棟) 利用者の地域移行に関する実態調査 事業報告書』令和 2 年度障害者総合福祉推進事業、PwC コンサルティング合同会社への委託
- 厚生労働省 (2021b) 『令和 3 年度障害福祉サービス等報酬改定の概要』
- 長瀬修・東俊裕・川島聡編 (2012) 『障害者の権利条約と日本～概要と展望』 生活書院
- 日本自立生活センター (2021a) 「座談会 JCIL と筋ジス病棟-コロナ以前 (2019 年まで) の取り組み」前編・後編
- 日本自立生活センター (2021b) 「座談会 JCIL と筋ジス病棟-コロナ以降 (2020 年から) の取り組み」前編・後編
- 日本自立生活センター (2021c) 「藤田さん地域移行・定着支援報告」
- 日本自立生活センター (2021d) 「田中さん地域移行・定着支援報告」
- 産経新聞 (2017) 「『患者って立場忘れんときや』看護師 3 人、障害者に暴言繰り返す 京都市が宇多野病院を処分」
<https://www.sankei.com/west/amp/170329/wst1703290017-a.html>
2021 年 11 月 14 日検索
- 立岩真也 (2018) 『病者障害者の戦後—生政治史点描』 青土社

注)

¹ 聖ヨゼフ医療福祉センターのホームページには以下の記載がある。

「社会福祉法人 聖ヨゼフ会は、宗教法人 聖ヨゼフ修道会によって 1963 年 12 月にキリスト教の人類愛に基づき、障害児 (者) の医療・福祉で地域社会に貢献することを目的として設立され「肢体不自由児施設 聖ヨゼフ整肢園」を開設しました。

その後、1967 年に重症心身障害児施設「麦の穂学園」、1971 年に肢体不自由児通園施設「ひばり学園」、1998 年に重症心身障害児 (者) 通園事業、地域支援活動事業など幅広く障害児 (者) の療育施設としての事業を広げ、地域の皆様方の支援とご協力をいただいで貢献してきています。

京都市における唯一の障害児 (者) 施設として、障害に対する研究と実践に励み、そ

の療育に努力してまいりました。特に、1975年にはドイツよりボイタ医学博士とセラピストを日本に招聘し、ボイタ法による「脳性運動障害に対する早期診断、早期治療」を導入して専門職員（医師・セラピスト）の養成に努力しています。

私たちはこの世に生を受けた一人一人の尊い生命が大切にされ、障害の多様化にかかわらず地域社会の中で豊かに生活ができますよう、地域のニーズに即した療育の場となりますよう努力しています。」

² 大藪(21.8.19)によれば、両親は小学入学前に普通学校への入学を希望し、地元の小学校に相談した。このとき、いずれかの親の付き添いがあれば、入学を許可すると言われた。トイレや教科書の設定などの介助で、教員では対応できないという理由だった。両親は働いていたため、教育委員会に相談に行ったが解決されず、養護学校を選ぶことになった。

³ 教育実習を受ける大学生が介護等体験で鳴滝総合支援学校に年3~4回来ていた。大藪たちは学生に「こういうことやってるから協力してもらえませんか」と声をかけた。または、ホームページにボランティア情報を掲載したり、京都のボランティアセンターに登録したりした。ホームページは当事者のメンバーが制作した(大藪 2021.8.19)。

「あさがお」は、ボランティア数は当初1~2名程度であった。多いときでは10名前後となり、1ヶ月1回の頻度で外出した。「あさがお」は現在、学校との関係から離れ、大藪たち3名と後に野瀬も加わり4名で運営するが、「実際のところはあんまり機能できてないという感じ」であるという。「学ボラ」は支援学校主体で現在も続く。

⁴ 梁山会診療所 ICリハビリテーションについては、以下。

https://kyoto-reha.jp/r/ryozan_top.html

⁵ JCILの岡山祐美は、相談支援専門員について次のように述べる。

岡山：割とフラットな感じの人でした。基本的に患者さんの思いをちゃんとくみ取るっていう立場の人なんですね。療育指導室、医療と患者さんの間をつなぐみたいな。そういうこともあってか、姿勢がやっぱりある程度、患者さん寄りっていうのがある感じはしました。(岡山 21.9.7)

⁶ 岡山に家電の購入の件について尋ねると、以下のように述べた。

岡山：植田さんが結構、外出ができた人やから家電、見に行くのとかめっちゃ楽しかったみたいで、それもあって何回か見に、一緒に行って、1人暮らしでこういう冷蔵庫のほうがいいですよとかそういう話をしただけで、別にそれを植田さんはそのとおりにしたわけじゃないと思うけど。一応アドバイスの的な、私はこうしてますよ、みたいな、そういう感じ。

鈴木：あの、家電を、こう、見て買った人っていうのは植田さんだけですよ、結局。

岡山：そうですね。

鈴木：家電を見に、買いに行くっていうのってなんか健常者でもできるような気がするんですけど、でも岡山さんが行ってるんですよ。それ、なんかやっぱり当事者がそこに関わるっていうことに、なんか意味があったっていう。

岡山：できるだけそういうときに当事者、できる限りは一緒に動こうっていうのはあるんですね。で、家電とか家具とかでいうと、車いすでは、まあ、例えば私だったら冷

蔵庫は私は引き出しのやつ見にくいから引き出しがないの見やすいですけどねとか、そんな話とかはしてた気がする。でも植田さん、結局、引き出しのやつ買った気がする。

鈴木：フフ。それってあれな感じですかね、当事者目線で、家電とかってやっぱり選べるものってのがあってことですか。健常者ではちょっと気付かない部分とか。

岡山：それはあると思います。(岡山 21.9.7)

⁷ 太陽の家（ホームページ）は以下。1965年に開所。

<http://www.taiyonoie.or.jp/about/history>

⁸ 旧国立療養所光の園は、1936年5月に社会事業法により結核療養所光の園病院として発足し、1945年に日本医療団別府光の園となり、1947年4月に厚生省に移管し国立療養所光の園となった。旧国立療養所石垣原病院は、1938年に小倉陸軍田ノ湯分院石垣原分病棟として創設され、1945年12月に厚生省に移管し国立別府病院石垣原病棟と改称され、国立療養所石垣原病院として独立。旧国立療養所別府荘は、1914年12月に個人立の結核療養所鳥潟保養院として発足し、1944年1月に日本医療団別府荘となり、1947年4月に厚生省に移管、国立療養所別府荘となった。

⁹ 芦刈は著書で次のように記している。

「このまま座れなくなると思っていました。以前、主治医から車椅子に呼吸器台をつけて呼吸器を装着して乗って見たらという提案が、ここで再び登場するのです。その道を作ってくれたのは誰であろうと河端君でした。うちの病院で初となる呼吸器をつけて、車椅子に乗るといふ偉業を成し遂げていたのです。私は河端君が残してくれた贈り物にかけてみることにしたのです。実現するために、自分でネットで鼻マスクを探し導入してもらい、車椅子の改造もしてもらいました。そしてついに呼吸器をつけて車椅子に乗ることが出来たのです。寝たきりを覚悟していたので、再び車イスに乗れた時は、彼女と二人で涙を流しながら喜びを分かち合いました。

二十四時間呼吸器を使用し始めて、あれほど私を苦しめていた痰はいつの間にか消えていき息苦しきからも解放されました。まずは病棟内から練習を始め、次は病棟の院外レクで。そこで座ったままで食事が出来る事が分かりました。そして、初めての外泊を迎え、帰る途中で彼女の友達とカラオケに行ったのですが、友達に「こんな姿だけ大丈夫かな？」と聞くと『全然気にならないよ。だってどんな姿でも芦刈さんは芦刈さんだから』と言ってもらえて外に出る自信ができました。」(芦刈 2018:232)

¹⁰ 著書の中で以下のように記されている。

「そして、もう彼女と二人だけの外出は無理だと諦めていたのですが、彼女が呼吸器の扱い方や緊急時のアンビューバックの使い方を勉強してくれて、病棟からの信頼をもらい二人での外出の許可が出たのです。久しぶりに二人で出かけたときのあの喜びは、今でも忘れられません。呼吸器をつけていると基本的に一人で病棟から出られません。車椅子にも火水金しか乗れません。でも彼女が電車とバスを乗り継いで毎日のように来てくれます。そのおかげで、毎日車イスにも乗れ病棟外にも出ることができます。私の病気は、身体の機能を維持するには、毎日継続するしかありません。毎日車イスに乗ることはとても大切なことです。」(芦刈 2018:232-233)

¹¹ 宍戸大裕監督の『風は生きよという』の映画紹介は以下。

<http://kazewaikiyotou.jp/shokai>

¹² ピアサポートと関連して使用されることの多いピア・カウンセリングという用語や、ピア・カウンセリングのプログラムに対する考え方はセンターや個人によって考え方が異なる。例えば、ピア・カウンセリングの講座では、当事者同士が話し合い「感情の解

放」を目指すという方法がある。これに対して、例えば、センターおおいの押切は「一通り受けることは、すごい意味はある」(21.11.18)と語るが、JCILの小泉は「私、参加したことがあったんだけど、すごい抵抗があった」(21.9.16.)と語った。

¹³ 友人の野瀬を JCIL のスタッフとして訪問したことについて大藪は次のように語った。

大藪：実は、自分の中で複雑なところもあったというか。何ていうのかな。それまではただ単に友達としての関わりしかなかったので、それが、こう、自分が見た、なんか、JCIL の支援者みたいな立場で、こう、行くということに関しては、なんか、若干の抵抗もあったといえば、ありました。そこで、少し、野瀬君との距離が、生まれてしまうんじゃないかというか。ある意味、支援する側、される側みたいな(21.8.19)

当初は、野瀬との間に「距離」が生まれてしまうのではないかと懸念したが、支援をしてみても友人関係に影響がでるということはなかったという。

大藪：やっぱり、そういうちょっと真面目な話もやっぱり増えるは増えて。真面目な話というか、それまで友達同士だったらそんなに堅苦しい話、したことなかったけど、結構、堅い話もするようになったし。そうですね。でも、関係性自体は、全然、そんな。恐れていたことは全然、大丈夫だったかなという感じ。(21.8.19)

友人ゆえに支援する際にどのようなメリットがあるかと尋ねると次のように語った。

大藪：やっぱり距離が近い分、いろんな話を、何ていうんだろうな、実はこうなんだよねみたいな、本音が聞けるというのはあったと思います、野瀬君の。結構、これはよくあったんですけど、病院の中で、訪問して、野瀬君に、最近どう？みたいな感じで聞くんですけど、何ていうんだろう。例えば、岡山さんとかにはあんまり、本音は、実は病棟の先生に対してこういうふうに思ってるっていうことが、なかなか彼自身、結構、言葉にできなかった。ただ、それを、そのときは言わないけど、後でなんかで LINE でもう一回、電話かけたら、なんか、ぽろ、ぽろっと本音をしゃべってくれるとか。(21.8.19)

友人であるがゆえに他の当事者スタッフには語れないことを本音で語ることができる一方、友人であるがゆえに話せないこともあるのではないかと大藪は語った。

大藪：友達でもあるが故に、なんか、うーん。ちょっと、自分の弱いところは見せたくないみたいなところも、多分、あったらろうなとは思う。弱いところっていう言い方は良くないかもしれないですけど。やっぱり、多分、岡山さんには言えることでも、僕には言えないってことも逆にあったらろうなとは思いますがね。(21.8.19)

それでも、友人関係にある人が支援者として関わることについては、「僕個人的な感覚としては、全然、ありかなと思います」と大藪は語った。現在でも友人関係を継続し、JCILの活動仲間であるという関わりができ、「それは本当にうれしいなと思う」と大藪は語った。¹⁴ JCILのアテンダント・サービスについては以下。

鈴木：アテンダントという言葉はアメリカの影響を受けていますか？

小泉：はい、そうだと思います。

鈴木：向こうもそうやって、使っていましたもんね。

小泉：はい。

鈴木：これって、有料ですよね、サービスとして。

小泉：うん。最初は100円から始まって。

鈴木：今って、おいくらですか。

小泉：今は制度でできるようになっていったから、施設も最近は移動介護が使えるようになったし、コロナが始まってからは、行けなくて。1000円です。

鈴木：1000円？ 1時間1000円？

小泉：うん。今はね。

鈴木：利用される人は、2時間とか、3時間で使うんですか。

小泉：買い物に行きたいというのが多かったです。

鈴木：内容って、どこまでやってくれるという、そういうのがあるんですか。

小泉：だいたい、施設の職員がかんでくるから、何時までに帰ってきてくださいとか、これは食べたらあかんとか、もめることが多かった。

鈴木：もめることが多かった？

小泉：うん。本人は、だって、縛りから抜けたくて、介助者を使って、自由を求めているのに。施設側は管理だから、体調に悪いとか言われたことがある。(21.9.16)