

## インタビューの概要

日時：2021年7月12日（月）

場所：同志社大学新町キャンパスの教室

方法：ZOOM

インタビュー対象者：岡田健司・加古雄一

インタビュー者：浅井天音・開道菜月・松田千鶴・種村温人・（補助 鈴木良）

鈴木 大丈夫そう？ OK？ 早速、浅井さんのほうから順番に。加古さんと岡田さん、交互に聞くような感じになると思いますけど、ちょっと、だから、お待ちいただくかもしれませんので。そんな感じでやります。

岡田 はい。

加古 分かりました。

浅井 インタビュー、始めさせていただきます。お願いします。

加古 よろしくお願いします。

浅井 初めに加古さんからインタビューさせていただきたいと思うんですけど、初めに、生まれの所と、何年生まれか、教えていただいてもよろしいですか。

加古 生まれは愛知県の東海市という所で生まれました。1976年、昭和51年です。

浅井 ありがとうございます。筋ジストロフィーのご診断を受けたのは、いつ頃ですか。

加古 5歳ぐらいだと思います。5歳ですね。

浅井 そのときに入院されたのはどちらの病院に入院されたんですか。

加古 筋ジスが判明したときに入院はしていませんが、検査したのは名大病院だと思います。

浅井 何年から何年まで入院されたとか、分かりますか。

加古 その後の生活の中でね？ 小学生のときから高校出るときまで国立病院に入りました。筋ジスの人の療養施設に。その国立病院で症名が分かったわけではなくて、それ以前の5歳のときに名大病院での検査で判明しています。

鈴木 その後の施設ってどこの施設に行ったと。

浅井 その後の施設ってどこの施設に行かあったんですか。

加古 小学校1年生から、三重県の鈴鹿市にある国立病院に。今は国立病院機構、いうのかな。

鈴木 筋ジス病棟ですか。

浅井 そのとき、鈴鹿市の所に入院されたのは筋ジスの病棟ですか。

加古 そうです。筋ジス病棟です。

鈴木 (#####@00:03:22)。

浅井 その入院を決めたのは、ご自身か、ご家族かっていうのは。

加古 幼稚園のときなので、主に親が決めたと思います。こういう所、行くんだけどって教えられたときに「分かった。」ぐらいのことは言ったと思いますけど、僕が実家にいたいのか鈴鹿に行きたいのか、を選んだってことはないと思います。

鈴木 親はどうして決めたのか。

浅井 ご両親って、どうして入院を決めたんですか。

加古 あくまで推測になっちゃう部分もあるんだけど、当時の選択肢は、家で家族が身の回りのことをしていくか、病院に入るかのどちらかしかなかったんだと思うんですね。まだ当時それほど障害は進行していないし、生活行為に困難があるわけではなかったんで、家にいようと思えば全然いられると思う。それでもなぜ鈴鹿病院に行くのかって考えると、少しでも元気な状態から悪化しないようにしたいということだったり、筋ジストロフィーが未知の難病だったから、新しい治療法とかはやく見つかったりすることもあるんじゃないかと、そういった希望みたいなものも当時あったと思うんですよ。なので当時はリハビリも非

常に変なこと、やりましたね。今、思えば、そんなことやっても意味がないのに、いうこともありながら。家にいるよりは、そのほうが障害も、状態、良くなるんじゃないかという希望があったんだと思います、親にね。気持ちとして。

あとは、家族に同じ障害を持つ人がいて、私の叔父になるんだけど。叔父はずっと家族と共に家で暮らして、私の祖母とか祖父は身の回りのことを。母が叔父の姉になるので、母も実際に筋ジスのある叔父と暮らしていたというのがあったので、当時、地元の学校に行くにしても、街に出るにしても、決して暮らしやすい環境ではなかったと思うんで。学校の中で叔父がいじめられたりとか、嫌がらせを受けたりとか、そういうのもあったって聞いてますし、そういったことを経験してきた家族としては、その同じ経験をさせたくないという思いとかが大きく作用したんじゃないかなって思います。

そういったことを含めて、家族の生活を続けていくこと、私の障害が少し良くなるんじゃないか、ということも含めて選んだんだろうなと思います。

浅井 ありがとうございます。病院内の暮らしについてお聞きしたいんですけど、病院内での暮らしてどんな感じでしたか。

加古 私がいた病院というか、病院の中に病棟がいろいろあるわけですけど、その中でも鈴鹿病院は、当時、三つ筋ジス病棟があって、比較的、大人の人たちが入っている病棟と、子どもたちが入っている病棟とがあって、小学校1年生から最終的に高校出るまでは、子どもの多い病棟にいました。朝、起きてから寝るまでがスケジュールが決まって、そのスケジュールどおりに日々をこなすという生活。朝 6時半くらいに起床が始まって、朝食、トイレ、子どもたちは敷地内の隣に養護学校（特別支援学校）があって、こっちに通うと。午前中、リハビリがある人はリハビリ。夕方、施設に、病棟に戻って、入浴があるなら入浴。入らない人は自由時間とリハビリになりまして。

その後、夕食ですね。夕方の4時半にあって、翌朝7時半まではご飯、ないので頑張って食べる。夜9時には消灯時間だったので、学校でも時間割があるように、その前後、生活の時間割がずっと、それを延々、続けていくってというような生活で。あんまり自由があったような生活じゃなかったですね。ただ、僕は障害の程度が当時は軽かったので、移動すること、生活行為全てに何か介助が要ったわけじゃないので、特に、その中で制限されることっていうの、あんまりなかったですけど、その中に重度の人もいるわけで。時々、自由時間っていう、好きに過ごせる時間ってあるんですけど、好きに過ごせる時間って言っても重度の人にしたら、介助は施設の職員だけだから、自由にしていっていいよって言われても、じっとしてることしかできないので、自由時間は人によっては何もできない時間ですかね。

だから、子どもたちはいつも一緒にいて、みんなでできることをやってるってような感じでしたね。言っても子どもたちなので、一緒に遊んでる感じで、楽しい部分もありました。ただ、家族と離れて過ごすわけだから、寂しさというか、そういうのは沢山あったと思

う。

浅井 そのスケジュールの中にお風呂とかあったんですけど、お風呂って、毎日、入れてたんですか。

加古 それは入れないんです。お風呂は週2回。当時は、月・木の人と、火・金の人が。夕方、夕食の前かな、特別支援学校から帰ってきて大体14時半ぐらい。週2回でしたね。そこは、結構つらいなって思いました。

浅井 トイレとかは普通に行ってはったんですか。自分の足で。

加古 そうですね。僕は自分で動けたので、トイレに行くこととかいうことは制限はされなかったんですけど、トイレの時間っていうのも一応、決まってる。そのとき出ようが出まいがトイレへ連れていかれるっていうのはありました。

ただ、そういう施設で、お風呂もそうですけど、プライバシーがないよね、基本的にね。トイレも広い部屋の中に座る。便座が並んで。だから、隣にトイレ、座っていると丸見えなんだよね。一応、男性、女性の区切りはしてるんだけど、職員、介助しながら出入りするの、カーテンが閉められなかったりとかして開けばなしでしてるとかいうこととか結構あって。僕は自分で動けたから、カーテンを自分で引いたりしていたけれど、それができないってなると、全然そのプライバシーの観点でいうと、守られてなかったなって思いますね。

浅井 入院中にナースコールとかで呼んだことってありますか、看護師さんとか。

加古 それはあります。

浅井 呼んだときに、すぐ来てくれたりしたんですか。どれくらい時間かかりましたか。

加古 私の場合は体調が悪いかぐらいにしかナースコール、押さなかったんですけど、っていうのは自分でできたからね。けども、病棟の病室を見ていると、彼のナースコールずっと鳴ってるなっていうことで、来ないから代わりに呼びに行ったりとかいうことがあったりして。呼んでも呼んでも来ていないという人はいますんで。呼んで、すぐ来てもらえるというような状況ではなかったですよ。一つの病棟、大体30人ぐらいいました、入所者がね。夜勤の看護師が2人いて、あと、看護助手がもう2人ぐらいいたので、大体2人か4人で30人のことをするわけだから、それが手薄かどうかっていうのは、それから想像しても明らかだろうなと思いますね。

浅井 一つの病棟に30人ぐらいっておっしゃってたんですけども、一つの部屋には何人ぐらいいたんですか。

加古 4人部屋と8人部屋があったので、多くは8人いましたね。

浅井 その部屋の中の様子ってどんな感じですか。仕切られてたりするんですか。

加古 部屋と部屋の間には仕切りみたいなのはあったけれど、ベッドとベッドの間は仕切りがなかったですね。個室みたいに一人一人の空間がつくられてるわけではなかったですね。

浅井 学校での話で、養護学校はどんな感じでしたか。普通の小学校とか、あんま変わらないんですか。

加古 その学校は、鈴鹿病院の人しか行ってないところだったので、非常に少ないですね。小学校3年生までが1人学級でした、先生1人に対して。小学校4、5、6と2人になって、中学校は3人学級。そういう感じですから、だから、教師とマンツーマンなので、小学校のときは勉強、ちょっと早かったですね。大体、小学校1年生ぐらいのときに2年生ぐらいの分をやるとかそういう感じで。マンツーマンのうちは、じっくりするところはじっくりして、勉強は、むしろしっかりできたのかもしれないし、それ以外の時間で自由研究みたいなものも、普通の学校ではできないこともやってみたりとかできたりしましたね。

だから、学校みたいかって言われたら、ちょっと違います。やってる内容、学校の授業だけれど、その学校の仲間っていうのは病棟の仲間なので、生活の中と同じ顔なわけですね。朝は病室から一緒に通学して、で、それぞれの教室に散らばるんだけど、お昼とかだったら、どっかの好きな教室に集まって食べたりしておりましたね。

浅井 次に、病院内のリハビリについて聞きたいんですけど、リハビリって具体的にどのようなリハビリしてたんですか。

加古 筋ジストロフィーっていう障害は、使わないでいるとどんどん筋肉がなくなっていく障害なので、筋力が低下していつちゃうわけですね。なので、動かさなきゃいけないので体をストレッチさせたり、関節の柔らかさを保つためのマッサージをしたり、トレーニングの器具みたいな形で関節を伸ばしたり、体を固定したりとか、いろいろありましたね。当時、筋ジストロフィーに何が有効で害かっていうことは、まだ試し試し、今でもそういう部分があるんだけど、当時は、筋肉が減っちゃうんだから、筋トレをして増やせばいいんじゃないかっていうことがあったりしました。だから、重い物を持って筋トレみたいなこともありました。後から知ると筋トレって駄目なんですよ。筋肉を傷めてしまうので非常に逆効果。

今でこそ逆効果というものを、当時はやってみました。

筋力が下がってきて、膝の関節っていうか、足首の関節がちょっと曲がってきちゃったりするので、そういう子は板の上にぎゅうっと縛ったりとかしたりして、今だと、とても変だし問題だということも普通にあった。今はなるべく筋力を温存するっていう形で強い負荷をかけるということをしてないみたいですので。当時は、そういう、ちょっと変てこな、ちょっと間違っただけのリハビリっていうのもあったりもしてね。そういった、体に、筋肉とか関節に働き掛けるようなリハビリがメインだったかなと思います。

浅井 リハビリって毎日ですか。

加古 基本的に毎日です。学校に行ってる子どもたちも、病院の中では午前中リハビリなんですけど、学校に行っても午前中に1時間、リハビリがあるんですよ。

浅井 全部スケジュールとかが終わって、自由時間とかは外に出られたりとかはできましたか。

加古 自由時間で外に出るっていうのは難しいと思います。自由時間があっても、例えば、晩ご飯、食べて、トイレが終わって、夕方5時半ぐらいから大体1時間とか2時間とかしかないんで、病院の敷地内を散歩してみんなと遊ぶってことはしましたが、病院の外に出て何かするってことはあんまりなかったですね。あと、こういう国立病院って田舎にあるんですね、すごくて。当時、一番近くのコンビニ、小学生のときにできたんですけど、まで歩いて30分とか40分とかかかったぐらいなので。京都の病院は街だけど、鈴鹿病院はすごい田舎の山奥なので、どこか買い物に行くっていても、こういうお店があるわけじゃないので。敷地内をうろうろして、遊ぶ所、見つけて遊んだり、野球をしたり。校庭で子どもたちが遊ぶような感じですね。私のイメージとしては、ずっと合宿生活をしてるような感じかなと思います。

浅井 入院中にご家族とかと電話とか、そういうのってできましたか。

加古 できました。

浅井 それは時間とかって決まってるんですか。この時間だけやったらいいよ、みたいな。

加古 特に時間は決まっていなかったと思います。ただ、リハビリ行ったりとか、病棟にいないとかいうときなんかは、看護師が、電話かかってきたらナースステーションに呼ばれるんですよ、誰々君に電話です。行くんですけど、僕は自分で行って自分で受話器持ってしゃべ

れたので、消灯時間以外はできたと思いますけど、受話器持ってあげなきゃいけないとなってくると、時間が、この時間は駄目だよと言われてなかったけれど、電話を取りやすい時間、取りにくい時間というようなことはあったと思います。

浅井 入院中の主治医の人とか看護師さんの対応って、どんな感じでしたか。

加古 いつに、こんな感じっていうのはなかったけども、すごく親身になって関わってくれる看護師や職員もいたし、すごく管理的になってくる人もいたし、あんまり関わってこない、ちょっと無関心かなっていう感じの人もいたり、ちょっと荒っぽくて乱暴な人もいたなどと思います。でも、やっぱり、その中で、よく関わってくれる人としゃべったり、一緒にいたり、遊んだりっていうことが多くはありましたけど。そうじゃない人からちょっと距離を取るような感じだったりとかして。

だから、こういうのがありました。みんなで「今日の夜勤、誰だ？誰々だ、嫌だな」みたいなやり取りがありました。人によってあからさまに嫌な人というのはいました。だから、僕たちがお気に入りの人なんかは病院内の異動で違う病棟に行ったりすると、がっかりしたなっていうの、よく覚えてます。

浅井 ありがとうございます。次に、コロナ禍でのときのお話をお伺いしたいんですけど、コロナがはやってから、入院の経験ってありますか。

加古 はい。

浅井 それはいつぐらいですかね。

加古 コロナ禍で入院したのは、ついこの前なんですけど、3月に1週間ほどと、先月、6月に1週間ほど入院しました。

浅井 そんときの生活ってどんな感じでしたか。

加古 実は、私が入った病院は介助者の立ち入りが許可されてたんで、病棟の中で24時間、介助者が入ってました。なので、病院の中で、検査とか、体調の聞き取りってのは毎日あって、介助者も同じようにしてたんですけどね。あとマスクをしてくださっていうことだったり、個室以外の所、他の病室、共有のスペースのような所には行かないでっていうことがあったりっていうのはありました。神経をだいぶ使うっていう感じはありましたけど、病院の人も、こんときはしっかり対応してくれて、入院生活自体は無事に送れたという感じですね。

浅井 ありがとうございます。何てったら。

鈴木 退院の件について、また後でちょっと聞きたいんですけど、次、岡田さんなので。

浅井 後ほど、退院についてお聞きしたいんですけど、いったん岡田さんに入院の経緯とかを聞いても大丈夫ですか。

鈴木 分かりました。

浅井 すいません。ありがとうございます。

鈴木 岡田さんの、こっから。

開道 はい。お願いします。

岡田 お願いします。

開道 最初に、生まれはどちらですか。

岡田 京都市ですね。

開道 何年生まれですか。

岡田 1976年の6月12日です。

開道 ありがとうございます。ミオパチーのご診断を受けたのはいつ頃ですか。

岡田 ちょっと経緯がありましてね。2004年に親元を出て1人暮らしをしたんですね。そのときに障害程度の見直しをしました。手帳の再交付を受けて、そのときに医師の診断を受けたんです。今までの障害者手帳に書かれていた障害名っていうのが、高度脊椎側彎症、右上腕部分まひ、急性斜頸による四肢・体幹機能障害1級、心臓機能障害1級、呼吸器機能障害3級。ちょっと見えにくいかもしれないですが、こういうのが手帳で書いてあるんですね。見えますか。

開道 見えます。

岡田 医師の診断は、このような障害があるという診断でした。これを私なりに調べて、このような障害を持つ障害名っていうのがあるのかどうかって調べたんですよ。そしたら、筋ジストカいろいろあったんですけど、ミオパチーというが近かったんで、ミオパチーですっていうふうに僕が言ってきたんですよ、今まで。医療機関とか障害福祉のサービスを利用する際に。で、ミオパチーっていうふうに名前が付きました。一応、障害名として。

つまり、もう一度、言うと、先ほど、手帳に記載されてるような、いろんな障害が組み合わさってミオパチーという障害に、今、なっているということですね。それは、自分で付けたんですよ、ミオパチーですって言って。医者がミオパチーって言ったわけじゃなくて、あくまでも医者が障害名として診断書に記載したのは、今、お見せした、手帳に書いてあるような内容です。

開道 ありがとうございます。在宅中についてお聞きしたいんですけど、自立生活するまでにご家族と暮らされてましたか。

岡田 そうですね。

開道 家族との暮らしっていうのはどうでしたか。自立生活とは違ったりしますか。

岡田 自立生活とは違うところがあるかなというふうには思います。決定的な違いは、経済的な基盤が親にあるか、自分にあるかっていう違いだと思います、まず。その上で、1人の人として自分が選択と決定ができるかどうかという内容の違いかなというふうに思いますね。経済的な基盤が親にあるか、自分にあるかによって、自己選択と自己決定の内容も決まってくるという違いは決定的だと思います。

開道 ありがとうございます。自立生活をするようになった経緯について教えてもらっていいですか。

岡田 2004年に1人暮らしを始めることになったんですけども、端的に言うと、家族関係です。特に私の家族構成は、両親がいて、私で、妹で、長男は交通事故で死んでまして僕が実質、長男で、実際のところは次男なんですけれども、長男のように育てられました。よくありがちなんですけども、家族の中に障害を持つきょうだいがいるご家庭というのは、きょうだい関係が良い場合と悪い場合と極端な家庭がよくありまして、私の家の場合は悪い関係です。特に妹との関係においては、家族関係は良くなかったというふうに思っています。

それは理由があって、親亡き後の面倒を妹に見てもらいたいっていうことを妹に両親が告げたんですよ、僕の知らないところで。それを後々、僕が知るんですけども、そのこ

とを親が妹に告げた途端にきょうだい関係が変わりました。単なるきょうだい関係じゃなくて、将来、ゆくゆくはお兄ちゃんの面倒を見なければいけないんだ、いうふうな認識に妹が立ったってことですよね。それは単なるきょうだいではなくて、プレッシャーと、これから先の自分の人生もあれば、お兄ちゃんの面倒も見ていかなあかんというようなプレッシャーも持ちながらの緊張関係に変わっていったというような経緯がありますね。

そういう関係を正そうというか、正常に戻そう、普通の、ごく当たり前の家族関係に戻すためには、親元を出て適切な距離感で家族関係を築ければいいなと思ったんですけど、出てみても家族関係は、いい感じになるってことはなかなか難しいですね。いまだに難しいです。

開道 ありがとうございます。

鈴木 そのとき、自立生活の方法について知ってましたかって。

開道 そのとき、自立生活の方法について知ってましたか。

岡田 自立生活の方法については、親元にいたときに、全国にある自立生活センターのことを調べて、その自立生活センターが主催しているピアカウンセリングの講座に参加することがきっかけになって、重度の障害、持ってても、介助者を、サポートしてもらいながら地域生活ができるっていうことを知って、そのことがきっかけで、僕も(\*\*\*\*オデコミ@00:44:28)して地域生活してみよう、1人暮らししてみよう、自立生活してみようというふうに思ったってのがきっかけでした。それは2003年ぐらいだったと思います。大学生のときに、卒業論文を書いたときに、ある本に出合ったんですよ。ご存じかもしれないんですけども、立命館大学の先端研の立岩真也が書いてはる『生の技法』っていう本ですね。それを見たことがきっかけで、自立生活センターが主催するピアカウンセリングに参加するということになりました。

開道 ありがとうございます。

鈴木 学校。

開道 何ですか。

鈴木 小学校とか中学校。

開道 小学校とか中学校はどうでしたか。

岡田 普通校かどうかですか。

開道 そうです。

岡田 小学校、中学校、普通校ですね、僕の場合は。ただ、小学校は小学5年生まで、みんなと共に学校に通ってたんですけど、後でお話することになる、高度脊椎側彎という障害があったので、その手術をするために長期の入院するんですよ。そのために、入院生活がその後ずっと続きますから、小学校5年生まで普通校でした。中学の2年生まで入院生活、続けましたね。中学の2年の夏休み明けから普通中学校に、また通いだすという感じでしたね。

開道 ありがとうございます。次、病院での話について聞きたいんですけど、入院を決めたのはご自分ですか。ご家族ですか。

岡田 入院のことに關しては、生まれたときから幾度も入院を経験してるので、詳細に話すことはできないです。ただ、私の人生の中で、特に、生命に関わる入院を経験したことだけお話しすると、先ほどお話しした高度脊椎側彎、つまり、背骨が曲がってしまうんですよ。筋力で支えることができなくて、背骨がぐにゅって曲がってしまうんですよ。その背骨の湾曲を矯正しないと、肺が圧迫されてつぶれてしまう、ということがあったので、背骨に鉄の棒を入れる手術をするんですよ。それが小学校5年生のときです。

生まれたときから徐々に背骨が曲がって行って、できるだけ手術は遅いほうが、背骨を伸ばしきって、成長が止まるまで伸ばしきった後に手術をしようという医師の判断もあったので、できるだけぎりぎりまで粘ってっていうことで、小学校5年生のときに、いよいよ手術をしようかというタイミングが来たっていうことですね。手術は成功して、中学校2年生のときまで入院は続くんですけども、それが一つ大きな山場でした。その後は手術中に輸血をしたりとか、あるいは、肺が狭窄っちゃうか、肺がしぼんじちゃって、手術終了間際に肺がしぼんじちゃって、そのことによって気管切開をして、人工呼吸器を付ける生活がそのときに始まるということがあったんですよ。

この⇒(話者による訂正)の輸血によってC型肝炎を患ったっていうこと、そして、手術によって生じた肺の狭窄によって人工呼吸器を付けることになった、そして、たんの吸引をするようになったってのが、その手術によって人生ががらっと変わっていくきっかけになりました。その後は呼吸器のことであるとか、C型肝炎のことであるとかで病院に継続してかかっていると、その後についていう感じですかね。

開道 ありがとうございます。たくさん入院されたって話なんですけど、病院での暮らしは

どうでしたか。

岡田 ごめんなさい。もう一度お願いします。

開道 病院での暮らしは、どんな感じでしたか。

岡田 病院での暮らしは楽しかったですよ。僕の場合は整形外科で一般病棟やったんですよ。なので、整形外科っていうのは多様な人がいて、おじいちゃんからお兄ちゃんまで、お姉さんもいはいりましたし、おばちゃんもいきましたし、人生さまざまな経験を積んでる人たちが集ってる場所なんですよ。僕、見たときはそうでした。

僕も子どもの頃から親元っていうか、親と離れて入院をして生活をするっていうことが年に何回かあるというような生活を毎年、繰り返していたので、そのたびに病院の病棟の中で知り合いができたというようなことなんですよ。忘れもしないのは、ヤンキーのお兄ちゃんがいたりとかね。よく、整形外科には骨折をしたヤンキーのお兄ちゃんが、バイクの無理な運転の結果でしょうか、そういう人がいたりとか、ヤンキーのお姉ちゃんがいたりとか、落語家の人がいたりとか、自営業してるおっちゃんがいたりとか、そういう人たちがいて、いろんな話を聞かしてもらいましたね。いろんな本を貸してもらったし、いろんなマンガも見させてもらったし、いろんな音楽も聞かしてもらったし。当時、小学校5年生の子と比べたら、極端に社交性と社会を知る機会が得られたかなというふうには思いますね。

開道 ありがとうございます。病院でのお風呂は週何回でしたか。

岡田 どうなんですかね。手術をしてない限りは自由に入れたんじゃないですかね。一般の病棟ですからね。空いてる時間があれば入れるっていう感じでしたね。ヤンキーのお兄ちゃんとか、おっちゃんとかと一緒に混浴っていうか、一緒に入ってた記憶があります。

開道 トイレはどうされてましたか。

岡田 トイレは自分で行ってましたね。今は車いすに乗ってますけども、ミオパチーという障害、また後々、調べてもらったら結構なんですけれども、ゆっくりなら歩ける、ゆっくりながら立ち上がれるとか、ゆっくりなら階段上れるとか、多少の身体機能上の行為とか、日常生活上の行為はできるので、トイレも自分で行ったりとか、お風呂にも入ったりとか、そういったことは当時はできましたね。

開道 ありがとうございます。ナースコールは呼んだらすぐに来てくれましたか。

岡田 当時のことで言うと、ナースコール、呼ぶ必要がなかった。自分で呼びに行っていたという感じでしょうかね。

鈴木 日課はあったか。

開道 病院での日課はありましたか。

岡田 もう一度、お願いします。

開道 病院での日課はありましたか。

岡田 病院での日課ですか。

鈴木 起床時間とか。

開道 起床時間とかは決まっていたりしましたか。

岡田 それは、そんなような生活でしたね。それがその後の自分の人生を、日常生活をつくる上では非常にベースになってるかもしれませんね、時間割のある生活っていうのは。病院の生活習慣っていうのは、かなり自分の生活の中に根付いてるかもしれませんね。何時に何してっていうのが。

鈴木 それは、いい意味ですか。

開道 それは、いい意味ですか。

岡田 いい意味もありますね、確かに。何ていうかな、整うって感じですかね、自分自身の生活として。でも、後々お話ししますけれども、結婚をして、妻と生活を共にするようになってから、これほど人との生活の違いっていうか、生活習慣の違いがあるのかっていうことを後々、知るのとは新しかったなと思いますね。そういう場合は合わせなければいけないので、いい意味もあれば、なかなか、ちょっとしんどいなってところもあるかもしれません。

開道 ありがとうございます。病院での部屋は何人部屋でしたか。

岡田 大部屋ですかね、当時のこと言ったら。

開道 過ごしやすかったですか。

岡田 そうですね。幼少期の頃に関しては、社交性とか社会性を身に付ける上では、とっても有意義な状況やったとは思いますが、看護師さんとか、関係づくりはなかなか苦勞はしますけれども、入院患者同士では連帯感っていうか、一体感みたいな、一緒に暮らす者同士ですから、良かったと思います。みんな、すぐ仲良くなりますし。

開道 次、治療について聞きたいんですけど、どのようなリハビリをされてましたか。

岡田 治療ですよ。先ほどお話した小学校 5 年生のときに湾曲した背骨を矯正する手術するまでは、その湾曲をできるだけ止めるために、胴体の部分にコルセットっていうのを巻くんですよ。それで背骨の矯正を止めるっていうことをしてました。背骨の成長っていうのは 1 年のうちで夏場がとっても成長するんですって。なので、夏休みあるでしょう？ 夏休みの間に必ず入院でした。小学生のときにね。毎年、夏場、夏休みは入ったら入院っていうことをしてました。それで、入院の初日から退院するまでの間、コルセットを巻く。コルセットを巻くっていうのは、作られたコルセットではなくって、お湯でぬらして、何ていうかな、~~セメント~~（話者注：石膏に訂正）みたいなやつを胴体に巻くんですよ。それで数時間して固まるってやつがありましてね、当時。それを着けてましたね、入院期間中は。だから、着けてる間は、お風呂、入れないとかいうような生活してました。それで、背骨の湾曲を抑えるような効果があるんですって。そんなことをしてましたね。

開道 ありがとうございます。病院に入院されてるときに、外に出ることとかはできましたか。

岡田 小学生だったので、あんまり外に出歩くっていうことはなかったですけども、その時期のことから言うと、週末、休みになったら親が見舞いに来てくれる、いうようなことぐらいしかなかったんじゃないでしょうか。平日は出ていくことなく、自分で病院内を散策する、みたいなことぐらいしか楽しみってなかったんじゃないですかね。

開道 ありがとうございます。家族とかとは電話とかで連絡取ったりしてましたか。

岡田 週末に来てくれるときだけです。

開道 主治医とか看護師さんの対応ってどうでしたか。

岡田 記憶にある限りは悪くはなかったと思います。ただ、やんちゃなもんですから、安静にしとかなければいけないときに安静にしていなかったとかいうことがあって、看護師長さんに怒られたりとかいうことがあって、看護師長さんの足音を覚えて、病棟に近づいてくる足音が普通の看護師さんか看護師長かって見分けをつけて、看護師長が付いてきたらおとなしくするなんてことを身に付けて、生活してたような気がしますね。看護師長さんはめっちゃ怖かったです。

開道 ありがとうございます。

岡田 『ショーシャンクの空に』やったかな、なんかので見た看護師さん、すごいよく似てた怖さと思います。

開道 次、コロナ禍での話、聞きたいんですけど、コロナ禍での入院の経験はありますか。

岡田 コロナ禍の入院、そうなんですよ。ちょっと思い返してたんですけども、昨年8月の22日かな、23日に転倒して骨折して入院することになってしまいました。当初は1カ月とか2カ月とか言われていて、そして、回復が、状況によっては転院をしてっていうような話だったんですけども、できるだけ早く地域に戻って生活したいと、私にはアシスタントがいるので、(###@01:01:20)治療を自宅で、よう、しながら、というようなことを話、医師にして、2週間ちょっとで退院しました。

開道 ありがとうございます。

鈴木 交代。加古さん。

浅井 次に、加古さんに退院の話についてお聞きしたいんですけど。

鈴木 岡田さん、また後で聞きます。

浅井 岡田さん、また後で伺ってもいいですか。

岡田 大丈夫です。

浅井 ありがとうございます。退院の経緯を教えてくださいたいんですけど。

加古 鈴鹿病院から退院するときの話ですね。

浅井 そうです。

加古 なぜ退院したかという、自立生活しようと思ったんです。高校を出るときまで鈴鹿病院でした。高校出るときのタイミングで退院しましたが、きっかけは中学3年生くらいのときに自立生活っていうのを知ったんですよね。どうやって知ったかっていうと、鈴鹿病院に検査入院で来た人がいて、その人が地域で、当時は公的な介助がなかったので、ボランティアの介助者を使って生活してて、結婚して暮らしてるっていう人だったんですけど、当時の僕よりか重度の障害で。それまで、施設がいいかどうかという感じでは暮らしてなかったんですけど、漠然と、病院とか施設で一生暮らすのかなと思ったりもしていましたけど、そうじゃない道があるっていうのをそのときに知ったんですね。

その頃、時代が、そういう時代になってきたんだろうなって思いますけど、当時の生活指導員だったり、学校の担任だったり、結構、熱心に自立生活とか、退院して暮らしてることを(#####@01:05:23)応援してる人だったので、そんな人に、「おまえ、将来、何をしたいんだ」っていうことだったり、この後、どうしていききたいんだっていうことを聞かれたりとか、そういうのを考えることが結構あって。

ただ、当時、おまえ、どうしたいんだって言われたときに、どうしたいって言われてもなって思ってたんですけど。当時、みんな、病院の中でずっと暮らしていくんだけど、形だけでも、こういう聞き取りの場所があったりもするんですよね。なんか、そのときに言われて、何がしたいんだって言われたときに答えられない自分がちょっと恥ずかしく感じたんです。なんかなきゃいけないのかなって感じで思ってた。ちょっと、正直、困った感じもあつたりとかしたんですけど。

でも、この自立生活のことを知った、あのとき聞いたときに、ちょうど僕の前、何年間かは地域に出て暮らすって人が続いたんですよ。僕は結構、早めのほうだったかもしれないけど、それが続いていて。なんか自然な感じがしたんですね。自分の進学やら進路やら考える良きタイミングで、自分の生活、どうしていききたいかっていうようなことは考えやすいタイミングだったので、段階としては、中学校の終わりぐらいに自立生活を知って、そこから逆算していったときに、施設内の特別支援学校の高等部にいるだけで自動的にそこ、行けるのかって思ったら、そんなわけがないんです。すごく地域から隔たりのある場所だったし、少しでも外に向かって動いていかないと難しいと思っていたので、高校は通信制でしたけど、地域の学校に移るといったようなことを選びました。週1回だけですけど、外の学校へ行ってっていうのは大きな決断だったし。

そして、その高校生活の中で、さらに、(#####@01:09:28)準備っていうのをしました。本当は高校出て、大学に行くっていうことも考えてたんですけど、いろいろあって、手に職を付けて仕事したいなというのがあったんで、高校出たら、そういう道に進もうと思

って単位を取りました。

浅井 ありがとうございます。自立生活をする上で、どなたと暮らしてますか。1人暮らしですか。

加古 鈴鹿病院を出て、本当は即、自立生活を送るような、当時は思っていましたけど、それはできなかったんですよね。自立生活してる人の話を聞くことはできたけど、準備だとか、十分ではなかったんです、情報が。自分の周りの。自立生活するんだったら、仕事が必要だね。だから、就職活動とか、いうことでやってたので。なんでそうなったかっていうと、やっぱり体の面では自分で動けたので、仕事をしながら何とか自分で身の回りのことをやったり、ちょっと足りないところは介助を使うとかしようかなというふうには思いました。

だけれど、施設ですっと暮らしてってる13年の中で、施設の中で暮らしてる人の中では社会経験みたいなのはあったかもしれないんだけど、十分ではないと。その中で、自立生活と仕事ということが両立できるようになるわけじゃないんですよね。だから、鈴鹿病院、出たけど、自立生活できなかったんで、一時的に外の職業訓練校、行ったんですけど、全寮制のね。その結果、施設みたいな所、出て、行ったのは実家です。実家で家族と暮らしながら。

最終的に自立生活したのって2001年ぐらいなんですけど、24歳のとき。だから、19歳で病院を出て、そこから5年間ぐらいは家族の元に戻って暮らしをしてました。その5年間の間に仕事を見つけて地域で暮らすというようなことを始めました。鈴鹿病院を出て即の、準備不足のところよりは準備ができていたので、部屋のバリアフリーっていうことだったり、住みやすい部屋の環境だったり、ちょっとヘルパーが来てくれるとか、いうことはつくって暮らしを始めました。

浅井 今はもう1人暮らしされてるんですか。

加古 今は、そうです。自立生活も20年ぐらいたったので。名古屋で7年ぐらい住んでるってことで、残り10年強は京都になりますね。

浅井 その生活してる上で、介助はどなたがされてるんですか。

加古 当時、生活、始めた頃に何年間か結婚してた時期もあつたりとかして、家族おつた時期もあつたんですけど、2001年ぐらいに生活始めて、当時、まだ身の回りのことは全部、介助が要らなかったんですよね。途中、2005年ぐらいに、24時間、介助があつたほうがいいなっていうところで24時間の介助を使えるようになりました。だから、今は、それがずっと続いてて、事業者から介助の派遣を受けたり、自薦で使ったり、今、自分たちの団体があるので、そこの介助(#####@01:16:05)介助スケジュール作ってみたりという感じで

すね。

浅井 介助されてる時間数って、月、どれぐらいですか。

加古 私、大体、1カ月に820時間ぐらい。24時間で毎日使うと745時間なんですよ。それプラス、朝の(#####@01:16:42)身支度とかいうときに2人介助っていうの、使えるね。毎日、2人介助が4時間使えるね。毎日2時間半とか3時間ぐらい2人介助を使って、24時間プラス3時間です。そういう形で820時間だと思います。

浅井 その介助者を選ぶ際に面談するって聞いたんですけど、それはどういった基準で介助者の方を選んでるんですか。

加古 僕がですか。

浅井 はい。

加古 求人を『タウンワーク』とか『インディード』とか、そういうので求人出すんですけど、そこで募集して来た人を面接して、採用、不採用、(#####@01:17:50)って感じですね。面接自体は私がやってます。

浅井 面接するとき、どういった感じの人がいいとか、そういう基準、採用をする基準はあるんですか。

加古 もちろんあります。まず、この仕事をやりたいと言ってくるという、やっぱり、求人広告を見ただけでは分かりきらないっていう部分があるんで、(#####@01:18:41)だとね。見て、こういう仕事で、私と話して、私の介助をするんだよっていう話をする中で、それをやってみないと(#####@01:18:53)、いろいろ見とって話をするんですけど、その面接に来た人が答えられるかどうか、ちょっと分かんないようなことを聞くんですよ。で、(#####@01:19:18)面接って、受け答えとか、話をしっかり聞いて、考えてしゃべってるかどうかということをしっかり見て、日々の暮らしの中では、あれしたい、これしたい、ああしてほしい、こうしてほしいっていうことを伝えて生活、組み立てているんで、それを聞いて実行できる人、理解してくれる人。それを中途半端な聞き方で、その人の自由になってっちゃう人と合わないんで、そうならないように見なきゃいけないなというか、よくね。

だから、話をしっかり、じっくり聞いて考えてくれること。だから、面接のときに、正確な答えが来なくても、そういうことを、言ったことをしっかり考えて、聞いて考えて(\*\*\*シテクレルノカ@01:20:22)どうかっていうことは非常に重要だし、あとは、体力的な

ことももちろん要るんで、すごく重度の腰痛があるといったときは不安になるし、やっぱり、今、人のサポートをするにしても、この人ができる状態にあるかとか、家庭の誰か介助してるとか、(#####@01:21:10)であっふあっふだと、(#####@01:21:13)というような人だと、余裕持って仕事ってできないんで、やっぱり難しくなってくるよね、そういう人。だから、そういったところは面接の中で見るかなと思います。

浅井 ありがとうございます。介助者は、事業者が選んで介助者を派遣されるか、ご自身で面接して選ぶのに、どのような点に違いがありますか。

加古 事業者が選んで紹介される場合は、別に自分で選んでないので紹介されるだけですけど、よっぽどのがなかったら、この人、困りますっていうのは言わないですよ。自分で決めるときには、その人の良かったポイントとか、こういったポイント、いいなっていうところ(#####@01:22:42)ので、そういったものを(#####@01:22:46)こと。事業所が選ぶんだと、やっぱり、決定にあんまり関わってない部分があるので、あくまで事業所から受けてる介助というような感じですね。その人と話すというよりは事業所の担当者と話をして、この辺、ああだこうだというような(#####@01:23:21)、そういったところでは、日々の、こまごま決定するときとか、選考してくときとか、そういったことはやりづらいですよ、やっぱり。

浅井 介助サービスの内容って、どこまでしてくれるものですか。

加古 生活に必要なものは大体しますね。ただ、その人だけに(#####@01:24:16)にならないとかいうようなバランス見ながら、できる、できないっていうことを見ながらします(#####@01:24:26)。生活全般っていうのは、本当にトイレをするっていうことだったり、着替えをするっていうことだったり、お風呂に入るっていうこと、外出だったり、仕事や(\*\*\*パソコン@01:24:44)というようなときも使えますね。

浅井 介助者との関わりで難しいこととか、これはいいとかっていうことを教えてほしいんですけど。

加古 難しいなと思うのは、介助を覚えるか覚えなかったっていうのは、介助の動作をするっていうこと自体は、日数というか、時間かければ大抵の人はできるようになるので、その点はいいんですけど、生活をしてするために介助を使ってるわけだけど、その介助者も自分の生活をしていく中で、その人の癖みたいなものは、やっぱりあるわけですよ。価値観とかね。でも、生活の主体者はあくまで僕自身なんで、ここでの生活では僕の主体性っていうか、価値観を大事にしてほしいという、そういったことを理解してもらえるかどうかは難しい。そ

の人からすると、すごく理解できるというのあれば、そうじゃないところもある。僕はすごく大事にしとるけど、その人にとってはあんまり理解できないという部分はあって当たり前なので、その辺の説明はとても難しい。僕も介助者もそれ、分かってるんだけど、そのところの価値観のずれというか、理解しようともしがたい、だったりっていうところがバンとぶつかっちゃったりすると、結構、大変なんですけどね。

(\*\*\*ヤッテルツモリナンドケド@01:28:35)ときにお互いにストレスになったりとかして、摩擦が大きくなったり衝突したりすることがあるので、必ずそういうものがあるっていうことで、それ、自分が理解できないこともあるっていうことを知った上で受け止めてもらい、僕の(####@01:29:22)、その点がとても難しいし、長く続ければ続けるほど、そういったところが出てくるから、その辺がそういうふうに難しさを感じるし、(####@01:29:44)なんじゃないかなって思います。

浅井 ありがとうございます。生活する上で、ご家族って何らかの介助ってされてますか。

加古 私は、家族は愛知に暮らしてるんで一緒には暮らしてないので、しないですね。自分の人生の中でも20代前半に実家に帰ったときがありましたけど、そのときは少ししました。が主に自分の祖母が身の回りのことをやってくれて、自分の親とかは、ずっと仕事でいなかったっていうのもありますけど、お風呂介助のときに一応するとかぐらいでしたけど、その幼少期と、その期間はちょっと家族が身の回りを手伝ったっていうのもありますけど。24歳のときに、家、出てからは、親が20年ぐらい介助していないので、今となってはちょっと難しいんじゃないかなと思います。

浅井 ありがとうございます。また後ほど、地域のことについてとか、伺いしてもいいですか。

加古 はい。

浅井 では、岡田さんに、また質問させていただきます。

開道 お願いします。

岡田 お願いします。

開道 現在の介助者の方とか家族との関係について伺いたいですけど、今はどなたとお暮らしですか。

岡田 妻と暮らしていますね。

開道 介助はどなたがされてますか。

岡田 介助は、アシスタントと妻ですね。

開道 介助してもらうのは、月、どのくらいの時間、してもらってますか。

岡田 支給決定時間は334時間なんですが、実際の月の利用は、今、170時間前後だと思います。つまり、日中、アシスタントが介助してくれる時間は、朝の10時から夜の18時までって感じなんですよね。残りの時間は妻と共に暮らすっていう感じですね。その間にしてもらえる介助はしてもらって感じです。

開道 介助者を選ぶときに面談すると伺ったんですけど、そのときに、どこに注目して選んでいますか。

岡田 これはインスピレーションですね。扉、入ってきはるまでに、姿とか、その人の様子とか、表情とか、あと、声とか、見たときに、ちょっとぴんとくるものが実はあるんですよ。センターを立ち上げる前、実際、自分で『タウンワーク』に求人して電話で対応してというようなことも経験してましたけど、今は職員に任せてますけれども。もう電話の段階で分かったりすることもありました。この人に介助に入ってほしいかどうか、みたいなことはすごく分かりましたね。だから、基準という理屈というか、いろんな話はできるんですけど、突き詰めて考えるとインスピレーションかなというふうには思いますね。これは、介助関係というか、自分の生活に彼が入ってきてくれて、一緒に長時間、過ごすことができるかどうかという本当に大事な部分なので、インスピレーションっていうのはとても大事にしています。相性っていうかね。

開道 ありがとうございます。事業者が介助者を派遣するのと、自分が選ぶのでは、どこに違いがありますか。

岡田 決定的に違うと思います。事業者が介助者を選ぶときというのは、介助者を選んで派遣するというものは、一つの型に合わせるっていう介助者を派遣するので、その他大勢なんですよ、私は。(話者注：下線意味が分かりづらくすみません) その他大勢の介助を得意とする人に介助してもらうのは非常に難しい。自分のしたいこととか、してもらいたいこととか、過ごしてる間に、どういうふうにいってもらいたいのかとか、どういう距離感でとか、そういうことをなかなか決めるのが難しいかなっていうふうには思いますし、もちろん介

助の方法も一つの形で研修するもので、私の介助に、より近づけるにはすごく時間がかかる。一度、ご本人が身に付けてきた技術を、ある種、リセットして、私の介助に必要な技術を身に付けてもらうっていう工程を踏むことになるので非常に大変ですね。一方で、自分が選んだ介助者っていうのは私にとっての介助者でありますから、もともと必要な介助の方法であるとか、関係づくりであるとか、そういったものがスタートラインなんですよね、全て、最初。だから、そこから始まるのとしては大きな違いがあるかなというふうに思いますね。

そこは決定的に違うのと、あとは、もう一つは、やっぱり事業所の職員ですから、事業所のヒエラルキーっていうか、階級構造的に言うと、事業所の所長がいて、その下に役職者がいて、ヘルパーがいて、利用者なんです。関係性においても、到底、対等じゃなくて、いわゆるパーソナルアシスタントとの関係性とは全く違う。だから、所長やサービス提供責任者の顔は見るし、指示、命令は聞くけれども、一利用者の指示、命令を聞いたりとか、事業所の方針と違うことを事業所に求めていくっていうのはヘルパーにとっては負担やというふうに思いますね。要求を通すっていうのは、利用者のために、僕が事業所に要求を通していく、事業所の方針を変えるなんていうことをさせるのは非常に難しいことなんです。ここが決定的に違うかなと思いますね。僕たちのパーソナルアシスタントは僕たちが決めますから、ルールっていうのは、アシスタントと共に。全然、違うと思いますね。

開道 介助サービスの内容はどのようなものですか。

岡田 具体的に言うと、日中は私の身体介助や、あと、家事、掃除、洗濯、調理、自分自身のじゃなくって妻との生活での家事、家庭生活上の家事もしますし、あと、猫3匹、家にいるんですよ。猫のトイレ掃除とか、部屋の掃除とか、あと、ゲロ吐いたやつをちょっと取ってきてとかいうこともたまに言います。これは、ご存じかもしれないけども、介助サービス上はNGな感じなんですけど、やってくれますよ。お願いして。でも、やっぱり、この前、ALSの女性が亡くなった事件、知ってはるかもしれないけれども、一部報道では、猫、飼いたかったけども、飼えなくてつらかったっていうような報道もあったかと思うんですけども、僕にとってはとても大事なことなんです。猫を飼って世話をするというのは、僕にとっての人生の喜びの一つなので、それを僕の手を介さず、人の手を借りても猫の世話ができるっていうのは僕の生きる喜びの上ではとても大事なことなので、本当に介助で、それが当たり前のようにしてほしいな、せなあかんっていうふうに思いますね。

開道 介助者の方との関わりで、難しいことやったりとか、いいこととかあったら、教えてください。

岡田 関係づくりは得意なほうだと思います。一度、始めてくれた人との関係は長いので、

今、アシスタント、いますけども、10年以上の付き合い、学生時代からの付き合いなんですけれども、長い付き合いになりました。彼にも人生のいろんな過程があって、それを共に見れるっていうのはすごくうれしいことだし、一生の付き合いだと思って付き合っています。関係づくりについては、お互いに努力して関係を良好にしていくための、一生懸命、前向きに関係づくりは取り組んでるんですけども、年月が長ければ長くなるほど、今まで駄目だったものを、伝え方とか、ベテランになってくると、新人さんのときに何度も注意してたことを同じように注意するわけにはいかないというか、長い付き合いなもんで。だから、長年の付き合いの中で、より良い関係を築くためにどういうふうな伝え方をすべきかっていうことに関しては、いろいろ考えます。ベテランであるが故にね。

新人さんのときは何度でも丁寧に指摘したり、注意したり、こうしてほしい、ああしてほしいっていうことは手取り足取り伝えることはできるんですけども、ベテランさんの場合っていうのは、やっぱり、それだけじゃない、一緒に考える時間が必要なので、その時間をどういうふうに介助時間の中で持つかっていうことを考えたりしますよね。そういうところが、難しいというのかな、大切にしているという感じですかね。

鈴木 奥さんが介助することってあるんですか。

開道 奥さんが介助することってありますか。

岡田 介助をすることはありますよ。ただ、日中にできるだけ済まそうと思っていて、身の回りの身体介助、僕自身に関わることに限っては、できるだけ日中、アシスタントと共に済ませたいとは思っています。例えば、入浴にしろ、食事にしろ、仕事上のことにしろ、できる限り済ませたい。そして、家庭生活上を分担するっていう、とても大事なことだと思うんですけども、掃除とか、あと、ご飯、炊くとか、そういった、できる限りのとこ、妻が嫌がらない程度に家事を分担して、できることはしっかりとやろうというふうには思っていて、それをアシスタントは手伝ってくれます。理解して手伝ってくれています。

妻がやってくれる部分というのは、週末だったら一緒にお風呂入るとか。アシスタント、週末、お休みなんでね、そのときは妻にしてもらおうとか、あと、起床とか、着替えとか、身体介助も含めて妻にしてもらおうことがありますかね、平日でも。夜の寝る時間帯は妻と共に過ごすので、夜の夕飯の準備とか、下膳とか、あと、就寝介助とか、起床介助とか、そういったことをやってくれますね。週末はお風呂、一緒に入ったりとか、そういうこともあります。ほとんど一緒ですね、アシスタントと妻とがやってくれている介助の内容っていうのは。量が増減があるかどうかというぐらいでしょうか。

ただ、一つだけ追加でお話ししとくと、もともと私も、親元にいるときから、1人暮らしして、ゆくゆくは結婚したとしたらという前提で考えてたことがありまして、家族介護っていうのは前提じゃないなと思ってました。前提であるべきではないなっていうふうに思っ

ていて。先ほどお話ししたように、家族関係のねじれみたいなものが一つきっかけで親元を出る決意を固めたところがあったので、やはり、家族関係を適度な距離感で良好な関係を築くためには、家族が介護をするってということはないほうがいいと思います。

ただ、一緒、一つ屋根の下で、そんなおっきな広い家ではないので、本当に目を合わせて呼吸が聞こえるぐらいのおうちに住んでるんで、アシスタントと私と妻が、3人、生活していると、ぎゅうぎゅうの家なんです。狭い家の中。その中で、やっぱり、この部分はアシスタントを入れる、この部分は家族が介助するとかっていう家族同士の話し合いっていうか、そういったことをちゃんと聞く必要があったかなと思いますし、今のところ、それを聞いて、この部分はアシスタントを入れる、この部分は妻に介助やってもらってということを知りながらお互い暮らしてるのかな、いうふうに思いますね。つまり、ちゃんと尊重しながら、確認しながら、どの部分でアシスタントを入れるかっていうことを、今、決めています。

鈴木 たんの吸引とか呼吸器の管理は、介助者がやってるのか。

開道 たんの吸引とか呼吸器の管理とかは、その介助者の方がやっていますか。

岡田 はい。アシスタントもできますし、妻もできますね。同じようにできます。妻も実はヘルパーだったし、今は事業所の管理者やっていますけれども、出自ちゅうか、やってた仕事の経験上、それができるのかなと思いますけども、今のところ、たんの吸引は自分で自己吸引していますから、することはないんですけども、することが可能ですね。

開道 次、地域での生活について聞きたいんですけど、災害対策とかはどうされていますか。

岡田 災害対策は、数年前になりますね、団体のほうで取り組んでいこうと。福島とか東北で起きた地震とか、熊本の地震というのを経験して、自分たちのセンターとしてもどのように対策を立てるか、災害対策、そういったことをやった時期がありました。その後、継続して、非常用物品とか、そういった物はそろえてるのはそろえてるんですけども、実際のところ、自分自身の個別の避難計画とか、避難経路とか、そういったことを詰めるところまではできてないですね、まだ。これからの課題かなと思っています。でも、家の中にも事務所の中にも、非常用物品は腐るほどあるという、物だけはありますね。いつでも災害拠点にできるように物品は非常にあります。

開道 どのように生計を立てられていますか。

岡田 生計は、障害基礎年金と、特別障害者手当と、就業した際の手当てですね。この三つを組み合わせて私の収入というふうになっています。あとは妻の収入とで生計はやりくり

しています。1人暮らししていたときは、障害基礎年金と、手当と、生活保護で、自分の収入としていました。

開道 今の生活で何かお困りはないですか。

岡田 今の生活でお困りごとですか。やっぱりコロナのことがあるので、なかなか社会参加しづらいということでしょうかね。こうやってオンラインでお話しする機会っていうのは貴重なんですけれども、対面で話して伝わる熱量っていうのも違ったりもしますから、そういう機会も貴重だになっていうふうに思いますかね。社会参加が難しいという状況でしょうか。

開道 ありがとうございます。次に、自立生活支援センターに関する質問したいんですけど、自立生活プログラムっていうのは、どういったことをするんですか。

岡田 自立生活プログラムというのは、親元や施設を出て、地域で1人暮らしをしたいという人に対して行うプログラムです。そのプログラムの内容は、自分の障害についてであるとか、社会の障害について学んだりとか、あるいは、炊事、調理、洗濯、公共交通機関の使い方、金銭管理、人間関係のつくり方、介助者、アシスタントとの関係づくり、そういったことを学ぶというようなプログラムですね。要は、地域生活をする上でのノウハウを伝えるというようなプログラムになるので、私たちの人生の中で、経験してきたり、体験してきたことを生の声でお伝えしたりするところが自立生活プログラムのメリットというか、内容になりますかね。

開道 岡田さんも自立生活プログラムを受けられたと思うんですけど、そのとき、どう思われましたか。

岡田 先ほどお話しした、私が自立生活センターを知り、自立生活プログラムやピアカウンセリングを知ったのも、2003年当時、卒業論文に取り掛かろうかっていう時期だったんですよね。実際、2004年にピアカウンセリングプログラムと、自立生活のプログラム、両方、受けたんですよね。知ってから、実際、受けたのも早かったです。

何かそこで得られるものがあるんじゃないかなというふうに思って参加することになったんですけども、すごく勇気が湧きましたね、自立生活プログラムを受けてみて。こういう方法を知っていれば、地域生活を自分で送ることができるんだっていうことを想像できましたし、実際、親元に暮らしていて、父親や母親が自分が暮らす家の中でやってくれたことを想像することができましたんでね。これを自分でやるとすればどうしてやるか、なんていうことと結び付いたというか、急に実感が湧きました。父親や母親が自分にやって

くれていることに実感が湧きましたね。もう、これでできるなと思いました、これ、身に付けば。勇気が湧きましたよ。

開道 ピアカウンセリングの効果だったり、課題ってというのは、何ですか。

岡田 ピアカウンセリングご存じですか。聞いたことはありますか？

開道 はい。

岡田 ピアと、障害を持った、同じ疾病、障害持ったとか、仲間とかっていう意味で、同じ障害を持った仲間同士が話を聞き合いをして、お互いにエンパワーメントし合うっていうのがピアカウンセリングなんですけれども、ピアである者同士が話を聞き合うということについて専門家と全く違うのは、同じ経験と体験を経てきたかっていうところの違いだと思います。つまり、僕自身は、社会にある障害によって、その人が深く傷ついたりとか、差別されたりとか、抑圧されたりとか、そういった経験を積んでいくわけなんです、障害を持つことによってね。

社会にある障害によって、自らの身体的な障害、あるいは人格とか、その人が持っている本来の力みたいなものを否定することになるわけなんですけども、その仕組みが分かるってことがとても大事だと思います。ピアカウンセリングでは。つまり、私たち障害者は、今まで、自己の障害と自分の体を切っても切り離されないものとして理解してるんですけど、この障害があるから故に何かできない、この障害があるが故に自分が悪いし、自分は役立たずで価値がないんだっていうふうに思い込んでいるんですけども、自己の身体機能上の障害は大したものじゃなくて、それを社会的なメッセージとして社会が発信することが障害なので、それを真に受けている人が解放されるっていうことが一番大事なんですよ。そこから、いかに解放し合うかっていうことができれば、ピアカウンセリングっていうのは大成功だし、とても有意義な方法だというふうに思うんですよ。

障害を持っている人同士が話し合ってるだけでピアカウンセリングとは言いません。それはピアカウンセリングではなくて単なるお話し合いなんですよ。その社会的な抑圧や社会的な差別みたいなものに気付いて、自己の中にそれを取り込んでない障害者が、話を聞くことでちゃんとピアカウンセリングって成り立つんですよ。だから、人の話を、目の前の障害者の話を聞いてって、その人が何によって苦しんだり、悲しんだり、深く傷ついているのかっていうルーツが分かる人がピアカウンセラーです。その背景が分かっているっていうことが大事で、それは専門家との違いかもしれませんが、そういう専門家もいますから、一概には否定できひんかなと思います。

開道 ありがとうございます。障害者の方、当事者だけで運営するメリットやったりとか、

課題は何ですか。

岡田 自立生活センターであるために幾つかの要件があるんですよ。そのうちに、障害当事者が過半数であるというような要件っていうのがあります。実際のところ、障害当事者だけで運営してるわけじゃなくって、やっぱり、いわゆる健常者のスタッフもいますから、みんな運営することになるんですけども、先どももお話ししたように、今まで生きてきた人生の中で、人生の経験とか体験の中で、区別とか、隔離とか、管理とか、規制によってどれだけ生きづらさを感じてきたかということが障害当事者が運営するメリットだと思えますね。それを感じてない人が自立生活センターの当事者として運営主体に入っても、自立生活センターではないと思います。その経験がないと、権利擁護であったりとか、権利保障であったりとか、生活保障のために、人のためにするっていうことはできないとは思えますね。

開道 ありがとうございます。

鈴木 (#####@01:59:56)。加古さん。

開道 終わりです。

岡田 課題も言っとったほうがいいですか。

開道 お願いします。

岡田 課題、何だろう、苦い経験上の話をすると、障害者と、いわゆる健常者は全く別々の世界で生きている人たちだというふうに、やっぱり、思ってしまうっていうことがあるかなと思いますね。で、思っているのがなかなか抜けない。抜けないまま運営するっていうことが非常に団体運営を、団体の活動を不明なものにさせるとか、不毛なものにさせるというか、やっぱり引き戻されてしまうというかね。どんだけその区別とか、隔離とか、管理とか、規制をされてきて、生きづらさを感じてきて、それを繰り返さないような社会にしていこうと思っても、どうしても、その経験とか体験が出てきてしまって、目の前の人たちとお付き合いの中では障害になるっていうか、弊害を招くっていうことがあったりします。だから、障害者は障害者だけとか、健常者は健常者だけとか、障害を持つて人のしんどさは障害者にしか分かれへんとかね。極端なこと言うと、そういうことをどうしても思ってしまったとか感じてしまったることによって、つくらなくてもいい溝とか、ぶり返さんでもいい深い溝を掘り返してしまうとかいうことをしてしまう関係性が癖になっちゃうなんてこと、やっぱりありました。苦い経験ですけど。

でも、一生かかるのかなと思いますね、これはね。社会に出れば、やはりそういう生きづらさを感じる場面って、障害あろうがなかろうが、いっぱいありますもんね。その中で行きつ戻りつで気持ちの、感情っちゅうか、心の模様って変わると思うんですけど、それと必死に闘いながら今を生きるっていうのはとっても大変なことですから、お互いにそれを分かり合いながら、支え合いながら、活動するっていうことができたらいいなとは思いますが、そういうことができるようにするっていうのが大事だと思うし、それができてへんなって思う場面はないわけじゃないんで、それはいつまでたっても課題だなと思うし、特に、このコロナ禍は、非常に心の距離がすごく分かりづらくなる状況って、いっぱいあるので、なんか苦々しい感じですかね、やっぱり、そう思います。

開道 ありがとうございます。

浅井 岡田さんへのインタビューは以上です。ありがとうございます。

岡田 ありがとうございます。

浅井 加古さんに、地域のことについてお伺いしたいんですけど。

鈴木 (\*\*\*\*ココカラ@02:04:20)。

加古 どうぞ。

浅井 災害対策はどうされてますか。

加古 災害対策ですね。災害に遭ったときの飲み物とか食べ物とかっていうのをストックしてありますが、事務所でも備蓄とか、それぐらいの物品の備蓄とかしてるんですけど。私、マンションの5階に住んで。非常階段がすごく狭いので、車いす抱えて下りることってのは困難で。だからといって、住む所を簡単に引っ越ししてというわけにもいかないので。その辺り課題がありながら、ずっと暮らしてるという感じですね。

浅井 生活する上で、どのように生計を立ててますか。

加古 私の生計は、年金、障害者手当、少し給料と、生活保護と、一番割合的に多いのは年金と生活保護ですかね。

浅井 生活する上で困ってることとか何かないですか。

加古 さっきの話とつながってくるかもしれないけど、いざ、自分が災害対策だったり、ちょっと家が手狭だったりで引っ越しをしようと思っても、なかなかスムーズにいかない。生活保護という制度の家賃の制限だとか、いろんなことがあったりとかして、方法はあるんだけど、もうちょっとやりやすくなればいいなと思ったりもしますし。

最近でいったら、やっぱりコロナがあることで社会生活がかなり制限していますし、ちょっと県をまたぐ移動とか、ほとんどしてないんですが。だから、ずっと、今までの生活の中では、日々の生活の中で、週末、大阪に遊びに行くっていうことだったり、友達と遊びに行くことだったり、私、実家が愛知だし、古くからの友人も愛知や名古屋にほとんどいるので、時々会って、そうやってリフレッシュするっていうことが、このコロナになってからはできていないので。そういう遊びの部分もそうだし、愛知で暮らす両親とも会えないので、その間、家族の状況が変わったりとか、関わりたいことが多々あるんだけど、そういったことが軒並みできないっていうことが非常に困難だなと思っているんで。

で、1年、動きづらくなってるけど、それがもうちょっと続くだろうし、でも、ずっと続くということで、先送りにずっとしてきてるといこととか、ずっとそのままでいいことではないんだけど、どうしようかなというところがありますね。それが自分の生活の中の苦労というか、随分、困難になってるっていうことだし、体調とかの面とかでも、体力っていうか、そういうところとか気持ちの維持ということがしづらかったりとかして、とっっても、それは大変だなと思っています。

浅井 ありがとうございます。次に、自立生活支援センターに関してお伺いしたいんですけど、加古さんも自立生活プログラム受けられたと思うんですけど、受けられたときの感想とか教えていただきたいです。

加古 私、2001年に自立生活を始めたんだけど、自立生活センターに出会ってるのは2003年なんです。最初の2年間とか3年間は自立生活センターに関わってないので、ちょっと地域に暮らす前にうけていない。CILに関わって生活していく中でILPっていうのを知って。CILを知るために受けに行くっていうことはしましたね。

浅井 ありがとうございます。自立生活支援センターで行ってるピアカウンセリングの効果や課題は、加古さん思う効果や課題って、なんですか。

加古 僕自身がピアカウンセリングを使って生活をしていくっていうか、今でもいろいろ使っている。

たとえば生活の中で関わる人は介助者なので、そういったことで摩擦とかがあったときや価値観が違う人同士の摩擦がおきときに、不安になったり自信が無くなったり、長く施設で

暮らして時の癖や、どうしても弱い側に自分の気持ちを落としてしまいがちのときに、本当の気持ちや、引っかかっていることを整理するのに使っている。

今、不安だったり怖いと思ってることっていうのは、どういったものから来てるんだろうかということだったり、すごく、差別だったり、それらを目にしたり、受けたりしたときに、そういう自分の気持ちの中に沸き起こってくる気持ちと混乱と、あのとき我慢するしかなかった、引っ込めていった自分の気持ちが、ぶわっと思いがたってきて、同じような問題が起きたとき、自分のことを自信を持って言えなくなったり、言いづらくなったりすることがあって。そういったことっていうのは全然、知らずに生きてたわけですよ。気持ちを思い出すっていうことがあるんだけど。でも、それが正しくないというか、自分の本質にはないっていうこととかを気付かせてくれるとか、自分の中で、本当の自分の気持ちを取り戻していくためには、なきゃならないツールなんだよね。

だから、今でも、生活の中でそういう気持ちを見ていくときには、すぐピアカウンセラーと連絡を取って、カウンセリングをつかう。そういうときに使うっていうのは非常に有効だなというふうに思っています。

課題というのは、できる環境が自分の中で作り続けていくっていうのは、つい後回しにしてしまう、生活の中で、しんどくなったり忙しくなったりしたときは、つい後回しにしてしまって、使いづらくなってしまいます。やっぱり、日頃からそういったことを使いこなしていかないと、すぐ使えなくなるんですね。続けていく環境をつくり続けていくっていうことがとても難しくなっていますし、続けていくっていうのはとても難しいなと思ったりします。

浅井 ありがとうございます。障害者当事者だけでセンターを運営するメリットとか課題があれば教えてください。

加古 メリットというのは、CILを運営するときに大事なものは、やっぱり、差別にあったときや見たとき、そういったことを過去に受けてきて、それを自分の力にして社会を変えていく、だからこそ変えていこうっていう原動力みたいなものっていうのは持っている人が運営にいます。それをすぐ、それを一人でやろうっていうことじゃなくて、それ、やっていこうと思った人たちが集まって運営しているというのは、運動、事業につないでやっていくっていうこと力強さだったり、速さだったはあるでしょうね。

課題と感じているのは、長年続けていく中で、団体の運営を続けていく中で、どうしてもそれぞれの業務や活動とかすることに、どうしても追われてしまうので、それぞれの今の気持ちがどうだとかが共有しづらくなる、見えにくくなってしまいうってことがある。それでも、団体の運営していく上では、運営自体でやってかなきゃいけないんです。結構、煩雑になったりするんですね。特にそれがコロナによって輪を掛けて、ものすごく意思疎通が難しくなっていると感じています。

浅井 加古さんもインタビュー終わらせていただきます。ありがとうございます。

加古 ありがとうございます。

鈴木 岡田さん、加古さん、ありがとうございます。

加古 ありがとうございます。

鈴木 ありがとうございます。すいません。長くなりまして。

加古 いえ。

鈴木 すごい貴重なお話をお二人、していただいて、本当に、そばで聞いてて、もっとたくさんいろんなこと聞きたいんですけど、取りあえず、ここまでで。一応、学生さんに、今の話、テープ起こししてもらって、それでお二人に見ていただいて、修正があれば修正していただきたいと思ってますので。いろんな聞きたいこともたくさんあると思うんだけど、授業とか、次、学生さん、あつたりとかするんで、あんま時間ないんですけど、岡田さんからなんかありますか？ 学生さんに聞きたいこととか。加古さんでも。

岡田 言葉足らずだったとか、話をする中で、それはどういうこと？っていうようなお話も含まれていたような(####@02:29:18)、また、いつでも時間はあるので、(####@02:29:23)、もしよろしければ、また、こういう機会もいただければ、非常にありがたいなと。それと、鈴木さんとのお付き合いは長いんですけども、同志だと僕は思っていて、やっぱり、(####@02:29:43)障害を持つ人から、こういうの、できるような(####@02:29:50)できる範囲とか、そういうことに興味、関心があれば(####@02:30:02)、あと、ホームページできまして、こんなホームページ、もっとこういうふうにしたら見やすいよ、分かりやすいよっていうことを客観的にアドバイスいただけたら、とってもありがたいので、ぜひとも聞きたい(####@02:30:26)。

鈴木 ありがとうございます。加古さん、なんかありますか？

加古 皆さん、お疲れさまでした。皆さんが、今回、設問を考えてくるときに、どういったことを聞いてみようっていう基になった発想があると思うんだけど、それに十分に答えられてるかどうかっていうの、ちょっと。十分じゃないことたくさんあったんじゃないかなと、答えてほしいこと、そういうことじゃないのになっていうこととかあったんじゃないかなって思ったりしてました。なので、話し足りないっていうことは若干あるし、答えたこと、

どうしてそれを答えたんだろうっていうこと、あると思うんで、それはいつでも聞いてもらえたらいいかなって思ってます。なので、また、こんな機会があったらよろしいなと思えます。

聞き取りにくいところあったかもしれないですけど、テープ起こしの中で、また(\*\*\*\*フリカエリナガラ@02:31:48)振りかえってもらったらいいかなと思ってます。きょうはいろいろありがとうございます。(####@02:31:57)ありがとうございます。

鈴木 ありがとうございます。また、機会、改めて、学生と交流する機会が持てたらいいなと思ってますんで、また連絡取りたいと思いますので、どうか、お二人も本当にお体、気を付けていただければと思います。本日、本当にありがとうございました。またよろしく願いします。

加古 ありがとうございます。

岡田 (####@02:32:19)。

鈴木 すいません。じゃあ、これで切ります。失礼いたします。

加古 はい。

鈴木 皆さん、ご苦労さまでした。非常にいいインタビューだったと思います。なんか本当に貴重な……。