

鈴木 はい、じゃあ、始めたいと思います。えーっと、あの一、野瀬さんが、あの一、宇多野病院に入院される前って、あの一、幼稚園とか保育園って入ってらっしゃいましたか。

野瀬 保育園に行っていました。

鈴木 あ、保育園？

野瀬 ええ。

鈴木 何歳のときに？

野瀬 物心つく間に、はっきりと分かんないですけど、多分2歳か3歳ぐらいから。

鈴木 そうですよ。それはあれですか、地元の、あの一、要するに、健常の子どもも行くような保育園ですか。

野瀬 いや、脳性まひのお子さんが集う保育園です。

鈴木 へえ。ああ、そうですか。それはあれですか、あの一、えーっと、市立になりますか。

野瀬 多分そうです。

鈴木 (#####@00:01:06)？ 施設が運営してるようなところですか。

野瀬 いや、ちょっと分からない。

鈴木 分からない。じゃあ、あの一、ごきょうだいは、えーっと、野瀬さん、確か、えーっと、4人でしたっけ。5人きょうだい？

野瀬 僕入れたら5人です。

鈴木 ああ、5人ですよ。あの一、ごきょうだいは、じゃあ、他のっていうか、その一、一般の保育園ってことですか。

野瀬 そうです。

鈴木 ああ。それは、ああ、そうか、もう、まだ、それ、覚えてることってないですよね。その、その時期、覚えててどうだったのかっていうの覚えてらっしゃいますか。

野瀬 当時から、僕、手足は動かなかったんで、僕だけ遊びだったり、その一、どうやったら、こういう、なんか、ボタンとかの操作ができるかとかは一緒に考えてくれてはった記憶はあります。

鈴木 ああ、そうですか。じゃあ、まあ、比較的いいイメージというか？

野瀬 そうですね。

鈴木 ああ。じゃあ、あの一、保育園の先生たちもよくしてくださって。

野瀬 そうですね。

鈴木 他の、あの一、えーっと、結構何人かいらっしゃるわけですよね、脳性まひのお子さんがね。

野瀬 そうです。5、6人はいた。

鈴木 ああ、5、6人。え、いろんな所から集まってくるってことですか。

野瀬 恐らく、そうやと思います。

鈴木 桂ですよね。桂、確か。

野瀬 いや、保育園は、洛西のほうです。

鈴木 洛西、ああ。

野瀬 洛西愛育園っていう。

鈴木 ああ、知ってます、はい。そうですか。うちの同志社の学生、実習に行きます。フフフ。はい。ああ、そうですか。へえ。じゃあ、ご自宅の桂からどれぐらいあるんですか、距離的には。

野瀬 車で10分、15分。

鈴木 10分、15分。送り迎えはどなたが？

野瀬 基本は母親。

鈴木 お母さん。

野瀬 ていうか、弟が生まれるタイミングで保育園の送迎を依頼したり、お母さんが体調不良とかは、先生が家まで迎えに来てくれた。

鈴木 ああ、そうですか。あの一、近所の子どもたちとの交流とかってありました？ 桂にいらっしやったときって。

野瀬 いや、ほぼなかった。

鈴木 ほぼない。

野瀬 あんまりご近所と付き合いがよくなかったんで。

鈴木 ああ、よくなかった？

野瀬 そうです。

鈴木 どういう意味ですか。

野瀬 車に落書きされたり。

鈴木 ええっ。

野瀬 ていうのがあったから、お母さん、僕の親と隣の家とかも結構、対立状態やった。もう反対の家は仲が良かったりして、遊びに行ったりはしたことあります。

鈴木 ああ、そうですか。それ、どうして落書きされたんですか。

野瀬 なんでもか分からないですけど。まあ、親が指示したのか、子どもが勝手にやったのかはよく分からないですけど。

鈴木 じゃあ、理由はよく分からないけど、そういう、嫌がらせがあったということなんですか。

野瀬 そう。

鈴木 近所の子どもたちが野瀬さんのお宅を訪問されたりとか、逆に、野瀬さん自身が行かれ、行くことってありました？ その、その頃って。

野瀬 何軒、5、6軒、家が並んでたんですけど、その後ろから、僕の家が2番目で、後ろから1番目の家とは結構、仲が良かったんですけど、3番目の家とは仲が悪かったです。

鈴木 うん。じゃあ、仲がいい、その一、あの一、家には、その一、同級生というか、野瀬さんと同じぐらいの？

野瀬 同じぐらいの子は多分、いなかったですけど、まあ、遊びに行ったりはした記憶がある。

鈴木 ああ、そうですか。じゃあ、年齢はちょっと離れていたけど、一緒に遊んだ記憶があるってことですか。

野瀬 そうです。

鈴木 ああ、そうですか。ごきょうだいとはどんな感じで、いや、あの一、過ごされてたんですか、その一、入院前って。一緒に遊んだりとか？

野瀬 そう。一緒に遊んだり、お兄ちゃんか弟とか、たまに僕の面倒を見てくれたり。

鈴木 ああ、そうですか。じゃあ、きょうだい関係もかなり良く？

野瀬 そうです。

鈴木 お互いに(#####@00:06:38)。で、あの一、まあ、その頃から、えーっと、何ていうんですかね、宇多野病院、検査入院とか、いろいろ、こう、見て回るっていうことで、

あの一、桂から宇多野病院まで距離的にどのぐらいなんですか、車で。

野瀬 車で30分です。

鈴木 30分。じゃあ、まあ、ちょっと距離はあるような感じですかね。

野瀬 そうです。

鈴木 で、お母さまが送り迎え、その頃はしてたと。

野瀬 そうです。

鈴木 で、あの一、6歳ぐらいになると、その、要するに、こう、就学相談みたいに、あの一、どこの学校に行くのかっていう、そういう話し合いってあったかどうかって話されてましたか。

野瀬 いや、覚えてはないですけど、何校か支援学校の見学に回ったのはうっすらと覚えてる。

鈴木 あ、そうですか、覚えてらっしゃる。あの一、他の見学された支援学校って桂から結構距離がありました？ 同じような距離ですか。宇多野病院と比べて。

野瀬 どうだろう。やっぱり、どこも、なんか、近くはなかったかと。

鈴木 ああ、近くはなかったと。宇多野を選んでいらっしゃるのは、この間おっしゃったように、学校の併設ってのがあったと思うんですけど、自宅から比較的近かったとこってありましたか。

野瀬 は、多分、特になかった。

鈴木 それはなかった。で、あの一、宇多野に決めたのが基本、親御さんですよ。

野瀬 そうです。

鈴木 お母さまでしたよね。そのときって、あの一、何ていうんだろう、その一、野瀬さんに相談したりとか、話し合ったりとかされました？ 覚えてらっしゃいますか。

野瀬 いや、特に相談はなかった。

鈴木 ああ、そうですか。それ、行くよってということ言われたときって覚えてらっしゃいますか？

野瀬 うん。「4月から小学生やから、学校行くって日は病院で頑張ってるね」みたいなことを言われたのは覚えてますけど。

鈴木 ああ、そうですか。そのときにどう思ったかって覚えてらっしゃいますか？

野瀬 学校行くの楽しみやなどは、当時は思っていましたけど。

鈴木 ああ。でも、家族と一緒に暮らせなくなるってことは、そのときは？

野瀬 分かんない。

鈴木 分かんなかった。じゃあ、しばらくたってから、実はってということ、分かったってことですか。

野瀬 そう。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、きょうから1人なんやなみたいな感じに思ったかな。

鈴木 ああ。あの一、一般的には、その一、6歳のお子さんが、こう、家族と離れるってすごく、やっぱり大変だなと思うんですけど。

野瀬 そうですね。

鈴木 やっぱり、そのときの記憶としては、やっぱり、おつらい思ってたのがあったってことですか。

野瀬 いや、結構、泣いてたみたいです。

鈴木 ああ。お母さまとお父さま、どんな反応されてたんですか、そのときって。

野瀬 当時は、小4までは毎週土日は家に帰ってたんで。休みの日だけは連れて帰っちゃ

うよと思ってくれてたという感じ。

鈴木 ああ、なるほど。最初に病院に預けたときの親御さんたちの様子って、覚えていらっしゃるんですよね。

野瀬 そうですね。

鈴木 あのー、家に、そのー、土日、こう、帰られて、で、また、こう、戻って来ますよね、宇多野病院に。そのときのお気持ちってどうだったんですか。

野瀬 うーん。病院には戻りたくないなと思いました。

鈴木 うん、うん。そのとき何か、それを親御さんたちに伝えたことってありましたか。

野瀬 は、多分、言ったことは。

鈴木 ない？

野瀬 ないです。

鈴木 うん。

野瀬 「病院出たい」って言ったのは、19 ぐらいが最初じゃないですか。

鈴木 それまで言えなかったってのは、何か理由はありますか。

野瀬 うーん、年齢が上がるにつれて、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。そういう感じやと。

鈴木 なるほど。で、その中でも、そのー、まあ、前回お話しされてたように、そのー、学校では、その、在宅の子たちも来るじゃないですか。で、小学校の6年ぐらいになって、先輩たちとか、別の学校に移ったりとかする人たちも出てくるんですよね。

野瀬 そうです。

鈴木 そのときって、野瀬さん、別の学校移りたいとか、そういうふうに思いましたか。

野瀬 うーん。いや、特に思わなかったですけど。

鈴木 うん。

野瀬 中学のときに、後輩が高校入試、後輩が高校入試の勉強をめっちゃしてて、まあ、でも、鳴滝は高校試験がないから、面接だけが、まあ、そうか、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と思いつつながら、それも、なんかなるとは若干思ったんですけど。でも、やっぱり鳴滝にしました。

鈴木 うん、ああ、そうですか。若干思ったけど、鳴滝にしたっていうのは何か理由はあるんですか、その。

野瀬 うーん。理由。高卒資格取れる支援学校がなかなか少ないっていうのが聞いてて、僕の中では一般校っていう選択肢はあんまり、そのときはなかったんで。でも、高卒資格は取りたかったり。

鈴木 一般校をチャレンジするっていうことを思わなかったっていうのは、それは何か理由はありますか。

野瀬 自分の頭の中で行っていいところ、想像できなかつたんで。

鈴木 やっぱり、そうすると、病院の中で暮らされるとなかなか、そういう外の情報とか入ってこないっていうか、想像ができにくっていうことなんですか。

野瀬 恐らく、そうだと。

鈴木 うん。なるほどね。あの一、6歳のときに初めて入院っていうか、その一、親と別れて、生活、その日の夜のことって覚えてらっしゃいます？ その日のこととか。

野瀬 いや、あんまり覚えてないですけど。さっきも言ったように、泣いてはいたみたいですけど。

鈴木 うん。病棟の印象ってどんな感じだったんですか。覚えてらっしゃいますか、そのときどう思ったかって。

野瀬 当時は結構、周りも優しくたっていうか、夜、泣いても、車いすとかに乗せてナースステーションまで連れてってくれたりして、寝るまで絵本読んでくれたりはしてくれはったイメージです。

鈴木 ふーん。それやってくださったのが、どなたですか。

野瀬 看護師の方が。

鈴木 あの一、えーっと、宇多野病院って私、行ったことがないんですけど、結構、やっぱり、自然な環境に囲まれてるような感じですか。

野瀬 そうです。山なので。

鈴木 ああ、山。

野瀬 普通に虫とかも多いし。

鈴木 へえ。その、何ていうんですか、山にあるっていうことに対する印象ってどうだったんですか。今までは桂にいて、周り住宅で、今度は山みたいな感じになるわけですよね。

野瀬 子どもやったんで、そこは何も思わなかったですけど。

鈴木 ああ、そうですか。うん。

野瀬 大人になるにつれて、アクセス悪いなどは思いました。

鈴木 ああ、アクセスね。アクセスってのは何のアクセスですか。

野瀬 公共機関の、市バスしか通ってないんで。

鈴木 つまり、外出をする上で不便だっという？

野瀬 そう。病院から、宇多野から京都駅まで行くのに、市バスで1時間かかってしまうから。

鈴木 それ、何分おきに来るんですか、市バスって。

野瀬 市バスは結構、割と来てた気はする。普通に今出川のバス停ぐらいは。

鈴木 ああ、そうですか。じゃあ、えーっと、本来は、要するに、電車とかそういうのが通ってほしかったってことですか。あの一、宇多野病院の今、これ、ちょっと、あの一、ホームページから持ってきたあれなんですけど、1病棟と、2病棟と、3の2の病棟と、4の1の病棟があるんですか。これが障害の方がいらっしゃる所？

野瀬 いや、1病棟が筋ジス病棟なんで、そこに僕が、筋ジスのだとか、小児の方とか筋疾患の方がほぼいるんです。

鈴木 ああ、そうですか。小児科なんですね。小児科で筋ジス？

野瀬 小児と神経難病。

鈴木 ああ、神経難病。

野瀬 病棟です。

鈴木 なるほど。で、ごめんなさい、この2病棟とかって、じゃあ、それは障害の方いらっしゃらない？

野瀬 2病棟は何やったかな。そうですね、神経難病と、そんなにいなかったですけど、多分、認知症とかやったと思います。

鈴木 ああ、なるほどね。3の2は？

野瀬 3の2、あそこ、3の2って、3階建てで3の1、3の2、3の3やと思います。

鈴木 そうですね、3の1、3の2、3の3ですね。

野瀬 3の1が脳神経と救急病棟で、3の2が確か神経内科で、3の3がリハビリ病棟やと。

鈴木 なるほど、なるほど。この4は何ですか、4の1と4の2っていうのは。

野瀬 4の1と2はリウマチとかやったと思います。

鈴木 ああ、なるほど。ということは、野瀬さんたちがいらっしゃったのは1病棟で、1階にあって、この中に小児科、筋ジスとか神経難病の方がいらっしゃった。

野瀬 そうです。

鈴木 これ、えーっと、何部屋ぐらいあるんですか、1病棟っていうのは。

野瀬 32とかやったかな。

鈴木 あ、そんなに。なるほど。

野瀬 個室とかも合わせてなので。

鈴木 なるほど、なるほど。えーっと、それで、えーっと、何人ぐらいいらっしゃるんですか、この1病棟って。

野瀬 マックス受け入れてはるのが60床やったんです。

鈴木 64？

野瀬 60ちょうど。

鈴木 60ちょうど。これはお子さんも含めて？

野瀬 そうです。

鈴木 じゃあ、野瀬さんが入院されたときも、こんな60人だった？

野瀬 恐らく。

鈴木 うん。で、この中には、えーっと、小児科っていうことは、子どもの数ってどのぐらいなんですか。

野瀬 子ども、今は2人とかです。

鈴木 あ、今、2人。

野瀬 2人っていても、うち1人はもう高校生とかやから、ほぼ成人ですけど。

鈴木 野瀬さんいらっしゃった頃って、もうちょっといました？

野瀬 いや、僕がいたとき、最大でも10はいなかったと思います。

鈴木 ああ。でも、まあ、今よりは、まあ、多かった？

野瀬 そうです、小学校のときは。

鈴木 ふーん。

野瀬 高校生合わせたら、15ぐらいはいたかもしれないけど。

鈴木 ああ、じゃあ、比較的多かったんですね。じゃあ、それがだんだん減って今、2人しかいない？

野瀬 そうです。それも、多分、支援学校と一般校、どっちに入るかみたいな選択ができるようになった関係もあったかと思うんですけど。

鈴木 ああ、なるほどね。じゃあ、その頃からもう、じゃあ、えーっと、選択するお子さんたちっていうのは病院に入院するんじゃないくて、自宅で通う形ってこと？

野瀬 か、まあ、一般校行く。

鈴木 一般校。なるほどね。でも、野瀬さん、そのときに自分もじゃあ、中学からってことにはならなかったってことですね。高校のときは考えたけどって。

野瀬 そうです。

鈴木 うん、うん。そのときってやっぱり、お母さまの、要するに、送り迎えのご負担とかって考えられましたか。

野瀬 いや、特に。

鈴木 あ、特に。そういうことではなくて、特に、まあ、いいかなって感じで過ごされてた？

野瀬 そうです。

鈴木 はあ、はあ。

野瀬 あとは、うちの母が小4のときに他界して。

鈴木 ああ、そうなんですか。

野瀬 そうです。それで、まあ、そこからお父さんが1人になって。

鈴木 ああ、そうですか。ご病気か何かですか。

野瀬 そうです。でも、亡くなる時、亡くなる前か、病気が見付かったっていうの、なるべく僕に会いに来たいからって、宇多野を(#####@00:26:15)、亡くなったのも宇多野で亡くなってるんです。

鈴木 ああ、お母さまが？

野瀬 ちょうど、僕もそのとき、気管切開するきっかけの肺炎でなったときで、2人とも倒れてるような状態で。

鈴木 ああ、病室で？

野瀬 そうです。

鈴木 同じ病室だったってことですか。

野瀬 そうです。僕もそのときは1病棟じゃなくて、当時、5の1って呼んでたんですけど、今の3の1に当たる所ですけど、脳神経と救急を診てる所に移動して、お母さんは救急車で運ばれて来た。

鈴木 ああ、そうですか。じゃあ、本当、それはおつらい経験だったんじゃないですか。

野瀬 そうですね。お父さんが一番大変やったと。急に、ほぼ育児もしたことがないから。

鈴木 うん。でも、お父さま、道路公団の仕事は続けて、続けながら？

野瀬 弟がまだ幼かったんで、何回か、もちろん、休んだりしてたら、仕事から首にされたって。

鈴木 うん？

野瀬 首にされたって。

鈴木 そうなんですか。ああ。

野瀬 保育所の送り迎えとかするのに夜勤を休んだり、昼間も休んだりしてたら、首にされたって。で、まあ、貯金とか、しばらくやり繰りしはったんかどうかは小さかったんで覚えてないですけど、でも、まあ、しばらくして、弟もなりだしたり、小学校行き出したときぐらいには復帰してはって、そこからずっと働いてる。

鈴木 ああ、そうですか。え、それは、あの、別の場所でってことですか。

野瀬 いや、同じところで。

鈴木 ああ、そうですか。じゃあ、えーっと、解雇にはならなかった？

野瀬 にはなった、多分。

鈴木 うん？

野瀬 なってる。完全にはなっていないと思うんですけど。

鈴木 ああ、そういうふうに言われたってことなんですか、これ以上休むとって。ああ。じゃあ、お父さんはすごい大変な時期だったんですね、その時期は。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん、なるほどね。

野瀬 で、まずはお母さんのことと、気管切開するかどうかの判断をそのときに、まだ小学校なんで判断はお父さんになるんで、もう、ダブルパンチで大変やった。

鈴木 ああ。うーん、なるほどね。その気管切開するときって、野瀬さんも自分で？

野瀬 一応、お父さん、僕に「こういう手術を考えてるんやけど、どうや」みたいなことを言われて、僕、まだ小学校で小さかったんで、何言ってるかはほぼ分からなかったんで。で、手術自体を初めてやったとき、そのときは拒否して。で、お父さん、多分、命の危険を感じたってのか、無理やりやらせはってって感じです。

鈴木 なるほどね。それはどう思いました。その後、自分がこういうふうに気管切開受けたって。

野瀬 当時はしんどかったですけど、今となってはいい判断をしてくれはったなと思ってる。

鈴木 なるほど。あの一、野瀬さんがいらっしゃったお部屋って何人ぐらいいらっしゃったんですか。

野瀬 最後にいた部屋は4人部屋で、3人だけやったんですけど。

鈴木 ふーん。子どもの頃、6歳に入ってたときってどんな感じだったんですか。

野瀬 6歳のときは6人部屋に6人やったです。

鈴木 ふーん。えーっと、同年齢というか、みんなお子さんですか。

野瀬 いや。普通の成人した人。5人は成人した人。

鈴木 じゃあ、小学生は野瀬さんだけ？

野瀬 そうです。

鈴木 ああ。その5人の方ってのは、病名ってどんな感じだったんですか。

野瀬 いや、あの一、覚えてないですけど、多分、ほぼ、筋ジスの方やと。

鈴木 全体的にあれですか、筋ジスの方が多いんですか。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。野瀬さんのように、その一、まあ、その当時は多分、脳性まひだったと思うんですけど、そういう別の病名持ってらっしゃる人って？

野瀬 は、あんまりいなかったです。

鈴木 あんまりいなかった。じゃあ、基本的に、その一、小児科で神経難病科っていうのは、その、筋ジスだけではなくて、他の人も受け入れるところなんですわ。

野瀬 多分。今もそうです。

鈴木 うん。その当時も？

野瀬 恐らく。

鈴木 ああ。じゃあ、別に、例外っていうか、野瀬さんが例外的に対応されたっていうよりも、まあ、そういうことはよくあるってことなんですかね。

野瀬 多分。

鈴木 うん。じゃあ、他の、あの一、えーっと、十何人かのお子さん、えーっと、小学生の方たちも成人の方とお部屋が一緒だったとか？

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。どういうふうに部屋が決まるとかって、そういうのってあるんですか。部屋割りっていうか。

野瀬 どういうふうに、どういう基準かは、僕もよく分かってないですけど。

鈴木 ああ。

野瀬 最後のほうやと、急変が多い方とかはナースステーションの近くとかはありました。

鈴木 ああ、なるほど、なるほど。あの一、例えば、この部屋のこの人は、どちらかという
と仲良くないから替えさせてとかって替えることができるんですか。

野瀬 うーん、僕はある、中学のときに、僕の1個上の人が精神の病気やって、結構、
はさみ飛んできたりするんで、替えてくれたりとか。

鈴木 うーん。

野瀬 で、たまたま僕も、病気悪くなったんで、ナースステーションの近くがいいねって
ことになって、たまたま替えて、で、治ったときに、戻るかどうか聞かれて、戻ら
ないって言って、そのままいさせてもらったことあるんですけど。

鈴木 ああ、そうですか。そのとき、やっぱり、野瀬さんとしてはナースステーションの
近くのほうがいいって思った何か理由はあるんですか。

野瀬 はさみが飛んでくるよりは、ナースステーションの近くのほうが身のためにはいい
かな。

鈴木 フフフ。その方は筋ジスの方で、精神疾患を持っていらっしやった？

野瀬 そうです。

鈴木 で、結構、体も動くっていうか。

野瀬 結構。

鈴木 うん。そういうなんか人間関係のトラブルって、お部屋、各お部屋でそういうこと
ってあるんですか。

野瀬 うーん、よその部屋でも結構、おばちゃん同士がもめたりはありましたけど。

鈴木 あ、おばちゃん。患者さんですか。

野瀬 患者さん。

鈴木 ああ、そうですか。お姉さんの。男女比ってどんな感じなんですか。その60人中で。

野瀬 うーん、どれぐらいやろ。でも、男が7で、女が3ぐらいじゃないかと。

鈴木 ああ、でも、比較的、3ということは、割りかしいらっしゃるんですね。

野瀬 部屋数的には、3、4部屋あったかな。

鈴木 ああ、そうですか。あの一、先ほど、6人部屋っておっしゃってたと思うんですけど、それ、しばらくずっと6人部屋が続くんですか。どこのお部屋も。

野瀬 いや、6人部屋が、移転前は2部屋しかなかったの。

鈴木 ああ。

野瀬 移転後はなくなって。

鈴木 ああ、はあ、はあ、はあ。ということは、移転前は6人部屋が二つあって、その他は何人部屋が多かったんですか。

野瀬 ほぼ4人部屋です。

鈴木 ほぼ4人部屋。で、中には個室なんかもある？

野瀬 個室と2人部屋があったり。

鈴木 個室と2人部屋。その個室だとか、2人部屋ってどういう人がそこに。

野瀬 うーん。ちょっと重症な人は個室に行ったり、希望があれば個室に入れ、入れはったり。2人部屋、どうなんやろ。使われてないことがだいぶ、僕が病院にいるときは多かったんですけど。

鈴木 ふーん。

野瀬 結構騒いだりする人はそこに、2 人部屋に、片方騒ぐほうで、特に、何も意見とか言っていない人がそこに入れられたりしてるイメージはあります。

鈴木 あ、そうですか。え、ごめんなさい。騒ぐ人って、どういう意味ですか。

野瀬 まあ、大声出してしまうったりする人。

鈴木 ああ。そういう人がその2人部屋に入って、で、もう1人は何ていうんですか、あんまり意見を言わない人が当てられるみたいな。

野瀬 そうです。と、1人部屋として使ったりする。

鈴木 ああ。ということは、個室だとか、2人部屋ってのは、基本、なんか、その、重症の人だったりとか、なんか、こう、問題を起こしてしまったとかって人が多い。

野瀬 そうです。

鈴木 希望で、私、個室がいいって言うことって難しいんですか。

野瀬 いや、たまにやると、しといたほうがいいっていう人も、たまにいはったです。

鈴木 そうですか。ああ、じゃあ、それが通る場合もある？

野瀬 恐らく。

鈴木 ふーん、そうですか。あの一、観察室とかってあります？ なんか、普通の部屋ではなく。

野瀬 いや、1病棟にはないです。

鈴木 ないですか。家族室とか、面会室とかってありますか。

野瀬 宇多野には、うーん、ない、ないのかな。

鈴木 聞いたことはない？

野瀬 なかったと。

鈴木 例えば、そのご家族とか、どうしてもプライベートで会いたくなってきたときに使えるお部屋とか。

野瀬 そういう所、使える場所はあるんですけど、周りからも見えてる状況なんで。

鈴木 あ、周りから見えてるってことは、個室ではないってこと？

野瀬 個室ではないです。

鈴木 ああ。あの一、じゃあ、その、移転後は基本的には、6人部屋がなくなって、基本、4人部屋になったって感じ？

野瀬 そうです。

鈴木 で、個室があつてとか、そういうことですか。ふーん。あの一、部屋って、要するに、1人分が使えるスペースってどんな感じだったんですか。ベッドがあつて、仕切りとあつてあるんですか。

野瀬 いや、カーテンがあるぐらいです。

鈴木 カーテンの。はあ、はあ、はあ。何畳とあつて、それは分かんないですよ、当時は。

野瀬 何畳。

鈴木 このお部屋で言うと、今、野瀬さんベッドにいらっしゃいますけど、この半分ぐらいですか。もうちょっと広い？

野瀬 いや、半分、半分あんのかな。

鈴木 この、この部屋ごとあつてことないですよ。

野瀬 ないです。

鈴木 こんな広くないですもんね。まあ、じゃあ、ベッドで基本的に、もう埋まっちゃうような感じ？

野瀬 と、まあ、机と。

鈴木 机と。

野瀬 半分ないぐらいかな。

鈴木 うーん。もう一人の、えーっと、ごめんなさい、6人のときでもう、ベッドもう一つ、お隣の人がいるわけですよね。距離ってどんなもんなんですか。その一、1メートル以上ありますか？ もう一人の人との。

野瀬 はあるかと。

鈴木 ああ。でも、カーテンだけだと、やっぱり、声が聞こえたりとか。

野瀬 声は通ります。

鈴木 ですよね。それでなんか困ったこととかってありますか、なんか、当時。

野瀬 うーん。家族と電話とかしにくかったりとかしました。電話だけやったら、出してもらえるわけでもないから。

鈴木 うーん。あの一、何ていうんですかね、その、お部屋の、その一、自分が使えるスペースって移転後も基本、変わらなかったぐらいですか、大きさ的には。少し広がったとかありますか？

野瀬 一応、移転後のほうが狭くなったような印象があります。

鈴木 ああ、そうなんですか。部屋自体が狭くなったってことですか。

野瀬 部屋自体が狭いし、暗いし。

鈴木 暗い。ああ。

野瀬 個々に明かりがあったんが、部屋の中心に2本あるだけになって。

鈴木 ああ、なるほどね。ああ、そうですか。え、窓ってあるんですか。あの一、どんな感じの。

野瀬 窓は、ベッドが四つ、四隅に並んで、四角形に並んで。

鈴木 はい、はい、はい。

野瀬 入り口の反対側の窓が、こう、窓が3枚やったかな。

鈴木 ああ、そうですか。それでも暗さを感じたってことですか。

野瀬 そう。日が、僕がいた4人部屋には、日が当たらへんかった。

鈴木 そうですか。なるほどね。うーん。やっぱり、日の光って、今は、なんか、このお部屋ってすごい明るいような気がするんですけど。

野瀬 そうです。

鈴木 全然、やっぱり違いますか。日の光って部分では。

野瀬 そうです。

鈴木 病棟、暗い感じなんですかね、イメージとしては。

野瀬 基本、暗いです。

鈴木 ああ、そうですか。気持ち的に、やっぱりあれですか。影響しますか、そういう。

野瀬 そうですね。と、今度掲載される藤田さんも、「2、3年日を浴びてなかった」って言うてはったんです。

鈴木 うん、うん、うん。野瀬さんご自身もやっぱり、地域に来て、こういう日の当たる所にいると、気分的に違いますか。

野瀬 そうだと思います。

鈴木 うん。

野瀬 ブルーな時間は減った気はします。

鈴木 ああ、ああ、なるほどね。あの一、その病棟のお部屋って、なんか、個人の持って来れるものって決まっていますか？

野瀬 基本、自由、持って来れますけど、コンセント使える数が、なんか、四つまでとかに決まってる、なるべくそれで収まるように、みんな、してたり。もちろん、破ってる人もいたりしたんですけど。

鈴木 ハハハ、そうですか。えーっと、ごめんなさい、コンセントってのは自分？

野瀬 6口、6口あって、そのうちの四つは使っていていいですよみたいな感じやったんですけど。

鈴木 ふーん。1人四つ使える場所があるってことなんですか、お部屋の中に。

野瀬 そうです。枕元に6口か、8口ぐらいあるんで。

鈴木 うん、うん、うん。

野瀬 あと、医療機械も使わなならないんで。

鈴木 なるほど。

野瀬 その分、空けといてくださいみたいな感じで。

鈴木 うん、うん、うん。あの一、えーっと、その、四つまでなのに、あの一、それを破ってる人もいたっていうのは、どうやって破るんですか。

野瀬 うーん、ベッドのコンセント、交換したり、あとは延長コード何本か挿せば、もちろん、いくらでも挿せる。

鈴木 ですよ。

野瀬 延長コードも1個まではOKっていったって、じゃあ、これ、4口のやつ1個までとかって仕組み。

鈴木 あ、それも決まってるんですね。

野瀬 それやったのに、5口の人がいったり。看護師も一個一個別に、そんなん見てられへんから、怒られるわけでもないんですけど。

鈴木 でも、それは患者さん同士で、それは見て分かるんですか、五つあるみたいな。

野瀬 でも、介助とかで、先生がコンセント挿してみたいな、これ、五つですよみたいなやりとり、やりとりも聞こえるから、いや、1個使わへんでええねんみたいな。

鈴木 なるほどね。えーっと、野瀬さんは、じゃあ、机を持って来てて、えーっと、あと、なんかあれですか、例えば、変な話、冷蔵庫とかって可能ですか。

野瀬 冷蔵庫、食堂って呼ばれる場所で共有のやつが3台置いてあるんで。

鈴木 ああ、食堂に。

野瀬 そこに入れさせてもらって。名前と日付を書いて入れたら使える。

鈴木 食堂は、じゃあ、お部屋、お部屋から出なきゃいけないですよ。

野瀬 出なきゃいけないです。

鈴木 自分の部屋に置けないんですか、冷蔵庫って。

野瀬 いや、置けないです。

鈴木 それは駄目って言われちゃう？

野瀬 個室はあるみたいなんですけど。

鈴木 ふーん。

野瀬 大部屋にはないと。

鈴木 ああ、そうですか。持って来たら、やっぱり言われちゃうって感じですかね。

野瀬 うーん、多分。

鈴木 うん。で、それは、でも、あれじゃ、不便じゃなかったですか。

野瀬 不便です。

鈴木 ああ。

野瀬 食堂までは、なかなか取りに行ってくれたりしないから。なんか、USB の冷蔵庫、挿せへんかなとかは考えたんですけど。

鈴木 ハハハ。テレビとかは持って来ていいんですか。

野瀬 テレビとパソコンは大丈夫です。

鈴木 テレビとパソコン。ラジオも OK？

野瀬 うん。

鈴木 たんすとかって持って来てあるんですよね。

野瀬 いや、移転してから、衣装ケースの持ち込みはあかんくなって。

鈴木 へえ。

野瀬 代わりに、なんか、収納スペースは設けてくれはったんですけど、部屋の入り口に。

鈴木 うん、うん。そうですか。あの一、つまり、部屋が狭くなったから置けないってことですか、収納スペース。

野瀬 置けないし、多分、極力、患者のものを減らしたかったんやと思うんですけど。

鈴木 ふーん。何だかよく分かんないんですけど、どうして移転すると、部屋の大きさが狭くなったんですかね。

野瀬 それに伴って、患者たちのものを減らさせようと思ったんです。

鈴木 ハハハ。そういうふうに思うってことですか。うーん。

野瀬 移転のときは、段ボール2個に収まらない場合は持って帰ってくださって書いてあったんで。

鈴木 言われたんですか。それは、え、病院側としては不便なんですか。その一、患者さんがものたくさん持っていると。

野瀬 整理とかさせられるからじゃないですかね、時々。

鈴木 ああ、そうですか。そういうことも。

野瀬 ある人のものを取り出すのも面倒やから、やっぱり、指示されたときも、「あれ取って」って言われたけど、どこにあるのって。

鈴木 そうですか。ふーん、なるほどね。うーん。でも、それは、患者さんにとってすごい不便じゃないですか、もの持って帰るの。

野瀬 不便です。まあ、人によっては、20年とか住んでる人もいるから、20年たまってきたものを持って帰れって言われてもなかなか厳しい人もいはるんです。

鈴木 うーん。そのとき、患者さんから、もう、そんなん無理だよとか、そういう声は上がってこないんですか。

野瀬 ぽつぽつ上がってはいたみたいです。

鈴木 うん。でも、なかなかそれは受け入れられない？

野瀬 これは絶対ですみたいな感じなんで。

鈴木 ああ、そうですか。一点張り。うーん。うーん。あの一、なんだろう、その一、アルバムっていうか、その一、今、こう、野瀬さん、いろんなものをこう、窓に、こう、置いてらっしゃると思うんですけど、そういうふうに置けるスペースってあるんですか。その一、植物だとか、写真だとか。

野瀬 うーん、写真は置いてたんですけど、植物は駄目みたいで。

鈴木 ああ、植物は駄目？

野瀬 「生もんはあかん」って言ったみたい。

鈴木 ああ、なるほどね。そっか。壁に何か貼ることってのは、ポスターとか？

野瀬 僕が小1か2ぐらいまでは大丈夫やったんですけど、突然あかんって言い出すようになって。

鈴木 ああ、そうですか、理由は。

野瀬 で、みんな、なんか、天井に好きな人のポスター貼ったりしてますけど。

鈴木 うん、うん。それ、なんか理由は言っていましたか。

野瀬 いや、理由は聞いてないですけど、多分、上が変わったからやと思うんですけど。

鈴木 上？ 院長？

野瀬 いや、看護部長とか。

鈴木 看護部長。

野瀬 結構、看護部長が替わるたびに、ムードが変わったりしたのがある。

鈴木 じゃあ、看護部長の人ってのは、かなり、じゃあ、意思決定の重要な役割を担ってる？

野瀬 そうです。看護面においては。

鈴木 うん、看護面においては。うーん。例えば、なんか、えーっと、お菓子とかって、あの一、自分の部屋に置いとくことって可能ですか。

野瀬 小学校までは、そうですね、4年生か5年生ぐらいまでは好きなときに食べてたとかやったんですけど。中学ぐらいからかな、親以外が食べさすのはあかんみたいになって。で、まあ、一応、置いとくのはいいけどみたいな感じ。

鈴木 ふーん。それまでは、親じゃなくても食べさす、誰が食べさす、看護師とか？

野瀬 看護師。

鈴木 うん。え、それはどうしてそうやって変わったんですか。

野瀬 病院は訳分からん理由はよくあるから、覚えてはないですけど。

鈴木 うーん。突然、そういうふうになるんですね、方針が。

野瀬 そうです。子どもの場合はおやつの時間、設けてくれてはったんで、高校までは普通におやつ食べてたんですけど。中学まで、病院がおやつ出してくれてはった。

鈴木 ふーん。あ、病院が出す。ふーん。で、自分がもらったとか、なんか売店で買ったお菓子を、えーっと、えーっと、中学までは食べることもできた？

野瀬 そうです。

鈴木 で、高校からは？

野瀬 高校までは食べることはできた。

鈴木 あ、高校までは食べることはできた。

野瀬 高校からは自分で買ってみたいな。

鈴木 ふーん。でも、親じゃないと食べさせてくれなかった、食べれなくなったってのはいつからでしたっけ。高校？

野瀬 僕の場合は、高校出てから。

鈴木 高校出てから。

野瀬 病院全体では、中学ぐらいのときから、「成人の人、駄目だから」と言われてたんですけど。

鈴木 食べれなくなった？

野瀬 看護師の手とかでは。

鈴木 それ、なんでなんですかね。成人の人はどうして、なんか、理由がよく分かんないんですけど。

野瀬 子どもらは、保育士さんが食べさせてくれたりしてたんですけど、大人の方はそれがなかった。看護師がそれやりを出すと、それに時間を取っちゃうから。

鈴木 なるほど。

野瀬 それをやめさせたかったと思う。

鈴木 なるほど、そういうことですか。ああ、そういう理由なんだ。でも、それって結構きつくないですか、なんか食べれない。

野瀬 多分、きついと思う。

鈴木 ああ。でも、なんか、あれですか、患者さんの中には、食べてる人とかいなかったですか。

野瀬 自分で食べれる人はいた。

鈴木 あ、自分で食べれる人、OK？ あ、それはOKなんだ。でも、看護師がやることはできないことになった。ああ。それは不平等ですよ、なんか。

野瀬 そうですね。

鈴木 ああ。じゃあ、健康の理由とかそういうことじゃなくて、単に看護師の仕事が増えるから。

野瀬 恐らく。

鈴木 ですよ。ふーん。じゃあ、変な話、間食ってできなくなりますよね、完全に。

野瀬 できません。

鈴木 ああ、そうですか。変な話、おなかすきませんか。

野瀬 夜ご飯が4時半とかだし。

鈴木 4時半？

野瀬 結構、夜にはおなかすいてたりはしたと思う。

鈴木 ええ？ ひどいな、それも。そうですか。でも、看護師さんの中では、あまりにもふびんに思って、それを食べさせてくれる人もいなかったですか。

野瀬 まあ、あまりに、そういうの支度させたりみたいな人はいたんですけど。

鈴木 うん。あ、たまにそういう人もいたんですね、じゃあ。頼んで。

野瀬 そう。それも、人を見ながらなんで。

鈴木 あ、人を見ながら。要するに、ばれないようにとというか。

野瀬 そうです。

鈴木 その人も、ばれないように何とか食べさせてくれて。

野瀬 食べるのばれないように。

鈴木 ああ、なるほどね。そっか、なるほど。あと、文具とか、そういうのものは自由ですよ、部屋で。

野瀬 そうです。

鈴木 で、携帯も基本、大丈夫ですもんね。

野瀬 そうです。Wi-Fiの持ち込みで。

鈴木 Wi-Fiの持ち込み。で、あと、あの一、病棟のトイレって使うことありましたか。

野瀬 僕は部屋でしてたんであれやけど、みんな、使ってたと思う。

鈴木 ああ、使ってた。やっぱり、複数の人が使うようなトイレですよ。

野瀬 移転前は1カ所で。

鈴木 うん。

野瀬 ショッピングモールみたいな感じやったんですけど、移転後、個室のトイレで7個ぐらい散らばった感じ。

鈴木 へえ。移転後は、じゃあ、野瀬さんはそのトイレ使うことはなかった？

野瀬 使ったことない。

鈴木 そういうトイレの患者さんにとっていいんですか、やっぱり、個室によって。

野瀬 でも、個室ではあって、患者さんがこけてるとかはあったんですけど。

鈴木 ああ、そうですか。そのとき、なんか、ナースコールみたいなのを押せないんですか。

野瀬 ナースコールも一応、中にあるんですけど。年配の人とかだから、「勝手に移動しないでくださいね」って言っても、言うこと聞かずに勝手にやろうとして、床に落ちてしまったりして。でも、鳴らすの、なんか、ためらったりして、発見が遅れたりは、割としてたんで。

鈴木 なるほど。ああ、そうですか。ああ、割とそういうことがあった。ふーん。それは、どうしてこれを押さないんですか、倒れてて。

野瀬 怒られるからです。勝手にしないでって言ったじゃない。

鈴木 ああ、そうか。なるほど。ふーん、ああ、えーっと、つまり、誰かと一緒に付き添って行かなきゃいけないのに勝手に行ってしまうことですか。

野瀬 そう、そう。

鈴木 で、それ、怒られるのがちょっと怖いからというか。

野瀬 恐らく。

鈴木 なるほど。うーん。お風呂ってどうされてたんですか。

野瀬 お風呂は、基本、全員、週に1回ぐらいミスト浴って、僕が小4、小5、小4か小5ぐらいまでは漬かるお風呂やったんですけど。

鈴木 うん。

野瀬 その、小5ぐらいからミスト浴っていうのに変わって。

鈴木 どう、どうやるんですか、ミスト浴って。

野瀬 何か、CTみたいな機械の中に上体を入れ、ストレッチャーに入れて、そのドームの中からミストが出てくる。

鈴木 へえ。それ、どんな感じなんですか、やると。

野瀬 もちろん、漬かるほうが気持ちいいけど。いうてミストやから、ばあっと霧が体に当たっているというか。

鈴木 うん。汚れ落ちるんですか、それで。

野瀬 洗うのは人力なんですけど、こすったりは。

鈴木 うーん。うん。

野瀬 あと、最初の(#####@01:02:03)のやつはなかなか、ボディーソープ、ボディーソープも、その、ドームから出るんですけど、その液が合わなかったりもするし。そういう人は何人かいた。

鈴木 なるほど。自分の、だから、お気に入りののは使えない。それ、1人ずつ、こう、入ってるんですか。ミスト浴っていうのは。

野瀬 そうですね。

鈴木 ああ。なんか、でも、なんか、奇妙な感じですね。CTみたいな感じで入ってくわけですよね。うーん。で、患者さんからの、あの一、評価、どんな感じだったんですか、それ。

野瀬 最悪でした。

鈴木 最悪。フフフ。

野瀬 好きなのを使えないし。あと、なんか、時間も計られてるんで。

鈴木 うーん。

野瀬 アラーム鳴ったら、出ますよみたいな。

鈴木 それ、ちなみに、何、何分ですか。

野瀬 漬かってる時間は5分とかじゃないですか。

鈴木 はあ。え、それ、操作は誰かがするわけだよね、看護師さんとか。

野瀬 そう、そう。

鈴木 で、その、時間を計ってるってのは？

野瀬 ストップウォッチで。

鈴木 その看護師さんが？

野瀬 そうです。

鈴木 あ、それで、ミスト浴入って。

野瀬 キッチンタイマーかな。

鈴木 あ、キッチンタイマー。

野瀬 で、音鳴るようにして、ぴぴっと鳴ったら上がらされるみたいな。

鈴木 へえ。それが週1回？

野瀬 そうです。

鈴木 それまでは、漬かるお風呂も週1回？

野瀬 いや、週2回。両方、週2回でした。

鈴木 あ、週2回。ミスト浴も週2回。うーん。

野瀬 それもだんだんルール、ルールっていうかが厳しくなって、なんか、「あんま体こすったら皮膚によくない」と言われて、ほぼなでるだけで終わったり。

鈴木 ああ、そういうことですか。

野瀬 で、みんな、あかがたまったりして。

鈴木 うん。

野瀬 だから、僕も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。

鈴木 ええっ。

野瀬 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たら、「いや、ひどいから」と。

鈴木 本当ですか。え、ルールが変わったってのは、その、病院側のルールが変わってってことですか。

野瀬 多分、できるだけ時間短縮して、したかったんだと思います。

鈴木 うん。うーん。小2までのその漬かるお風呂のときって、え、それ、みんなで入るような感じですか。

野瀬 みんなで。それも、なんか、僕はどうなのかなと思いつつ。小学、子どもはもう大きくなった、男女関係なく入れるんで、女性の人が入っても男の子なんで、入れたりして。

鈴木 それは、えーっと、何歳ぐらいの男の子。

野瀬 それこそ、小3、小4ぐらい。僕も入ってたから。

鈴木 うーん。それは、じゃあ、比較的大きなあれなんですか。お風呂なんですか。

野瀬 結構大きかった。

鈴木 うん。で、それは時間的にはどのぐらいだったんですか、漬かるお風呂のほうは。

野瀬 うーん、(###@01:05:45)ような感じやった。

鈴木 じゃあ、比較的長く？ 洗い方も、じゃあ、しっかりと、そのときは。

野瀬 そう、そう。

鈴木 そうですね。ふーん。でも、土日なんかは家に戻られて、お風呂に入ることって？

野瀬 ありました。

鈴木 ふーん。それは、やっぱり、家のお風呂のが良かったとかありますか。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。あと、あの一、台所とかってありました？ キッチンっていうか。

野瀬 は、なかったです。

鈴木 うん。じゃあ、料理はすることってのはない？ 洗濯はどうされてたんですか。

野瀬 洗濯は業者が、希望制なんですけど、希望する人は業者の、週に2回持って帰って。

鈴木 ふーん。じゃあ、希望しない人は？

野瀬 は、家族が洗う。

鈴木 ああ、家族が洗う。

野瀬 自分で洗う人もいたんですけど。

鈴木 ああ、そうですね。自分で洗うときって、洗濯機はどっかにあるんですか。

野瀬 大抵、コインランドリー。

鈴木 ああ、コインランドリーがある、ああ。あと、なんか、あの一、日課ってどうなってるっていうか、まさかチャイムは鳴らないですよ。6時とか、7時にチャイムが。

野瀬 鳴らないです。

鈴木 鳴らないですよ。あの一、さっき、あの一、えーっと、何でしたっけ、夕ご飯が

4時半でしたっけ？

野瀬 そうです。

鈴木 えーっと、朝起きる時間って決まっていたか。

野瀬 朝は大抵6時半ですけど、注入食、注入食の人は結構、早くに起こされてて。

鈴木 注入食？

野瀬 胃ろうとか鼻中とか。

鈴木 はい、はい。

野瀬 の人は結構、4時半とか5時とかに。

鈴木 4時半、5時。これ、休日もですか。

野瀬 そう。

鈴木 朝寝坊ってできないんですか。なんか、もうちょっと寝たいなって思って。

野瀬 いや、もう起きますよって。

鈴木 ああ、起こされちゃう。うーん。え、朝6時に起きて、早いですよね。で、その後、どう、ご飯は、朝ご飯は？

野瀬 注入の人は多分。

鈴木 ああ、4時半とか。

野瀬 4時半とか5時にはつながれるんで。食べれる人は7時半からご飯が始まる。

鈴木 7時半からご飯。じゃあ、6時に起きて、比較的時間があると思うんですけど、何、何をされてるんですか。

野瀬 僕の場合、携帯いじったり、ゲームしてたりしてたんですけど。

鈴木 ああ。ああ。

野瀬 いつからか、それも高校卒業したときぐらい、また、ルールが変わって、10時からしかパソコンとかゲームはしちゃいけませんみたいな。

鈴木 うーん。

野瀬 早くからゲームとかパソコンすると体に悪いし、みたいなところで、まあ、皆さんの体力が落ちてきたってということもあるのでみたいなお知らせを渡されて。

鈴木 それは、またあれですか。看護部長の方針ですか。

野瀬 か、師長かどっちか。

鈴木 え？

野瀬 病棟師長か。

鈴木 病棟師長、ああ。ごめんなさい、病棟師長っていうんですか。

野瀬 病棟のトップの人が。

鈴木 ああ。それは看護師の人？

野瀬 看護師のトップ。

鈴木 で、看護部長ってのは？

野瀬 病棟の看護師の中で一番偉い人。病院の看護師。

鈴木 えーっと、ごめんなさい。どっちが立場として上になります？

野瀬 部長が上。

鈴木 ですよ。で、今のお話ってのは、師長の方針？

野瀬 恐らく。

鈴木 ふーん。

野瀬 正直、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。

鈴木 うん。

野瀬 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思いながら。

鈴木 うん。それが、あ、高卒のとき。ふーん、看護師、看護師のトップの看護師長がそうやって決めると、そうやってなるってことなんですね。

野瀬 そうだったとしても従うしかない。

鈴木 それ、なんか、あれですか。なんか調べてそういうふうにしたんですか。何かを見てそうやって？

野瀬 取りあえず、仕事、夜勤帯なんで、看護師の時間、看護師の人数、減るんで、夜中やから、だから、仕事を減らしたいんやと思います。

鈴木 なるほど。うーん。あの一、なんだろう、その一、看護師の比率って変わっていったんですか、その。

野瀬 いや、比率はそんな大きくは変わってない。

鈴木 うん。1対7でしたっけ、なんかありますよね、法律上。

野瀬 そうです。あと、夜勤に変わったら1対15ぐらいなんで。

鈴木 1対15。

野瀬 ルールは全然守れてないと思う。

鈴木 ああ。日中は何対何ぐらいですか。

野瀬 日中は、60人に対して、多くて8。

鈴木 8。

野瀬 土日は6とか7。6とか、4とか。夜勤も4とかぐらい。

鈴木 じゃあ、比率自体も、子ども、入ったときから変わらないで。

野瀬 まあ、世の中も看護師不足になっていったんで、その関係で多分、減ってはいたり。

鈴木 ああ、そんな感じはありますか？ 減ってるみたいなの。

野瀬 そう。

鈴木 ああ。

野瀬 最初は多分、夜勤、12人ぐらいいた。

鈴木 ああ、そうですか。12人。だいぶ違いますね。え、最初はって、ごめんなさい、あのー、子どもの頃？

野瀬 そうです。8から10人ぐらいはいたと思う。

鈴木 ああ、結構多いですね、それは。

野瀬 そのとき、まだ病棟が、病棟二つあったというか、1病棟じゃなくて、1の1とか、1の2ってあった。

鈴木 はい。なるほど。

野瀬 そこに3、3か、4、4ぐらいはいた。

鈴木 なるほどね。で、それが1病棟だけになったってのはいつ頃なんですか。

野瀬 1病棟でなったのは、いつやろう。えーっと、(#####@01:14:34)になったのは小6ぐらいのとき。

鈴木 あ、結構、じゃあ、前なんですね。じゃあ、その頃から割合はあれですか、12じゃなくて、もっと減った？

野瀬 小6のときは、そうです。3、3ぐらいか。

鈴木 3、3ぐらい。

野瀬 だから6。

鈴木 6。でも、今、今、先ほど言ったのは、4人ぐらいになるのっていつ頃なんですか。

野瀬 高校ぐらいから。

鈴木 高校ぐらいから。ふーん。最初は12で、そのうち6になって、高校ぐらいになると4人になったって。

野瀬 そうです。

鈴木 これはだいぶ大きな変化ですね。じゃあ、それが、まあ、なんか、その一、なんですか、その一、え、でも、そのことと、えーっと、さっきの起きて、携帯いじっちゃいけないってのは、なんか関係してるんですか。

野瀬 仕事減らしたいからじゃないですか。やりたいとか、セッティングするんで時間を取るから。

鈴木 あ、なるほど。ごめんなさい、携帯のセッティングをするのって、看護師の人が？

野瀬 そう。

鈴木 どういうセッティングをするんですか。

野瀬 僕はですね、ペン、くわえさせてもらって。僕だけなんですけど。他の人とかやったら多分、ミリ単位の調整が必要なんで。

鈴木 ミリ単位。

野瀬 ちょっと肘を内側にとかいうのを。

鈴木 なるほど。

野瀬 ミリ単位で操作ができるか、できないかが変わってくるんで。

鈴木 ミリ単位っていうのは、その一、口での？

野瀬 あと、まあ、手使えるんだったら、手の位置とか、そういう微調整をする時間がな
いってことだったんです。

鈴木 ああ、じゃあ、比較的、そういうふうにかかる方もいらっしゃる？

野瀬 そうです。全部統一させて、朝はやめさせようと思ったんじゃないですかね。

鈴木 ふーん、なるほどね。で、えーっと、朝ご飯っていうのは食堂に行くんですか。

野瀬 それは、行ってる人もいたんですけど。

鈴木 うん。

野瀬 僕は、中学ぐらいのときまでは、食べさせてもらう人も食堂、行ってたんですけど、
多分、看護師の減少とかで部屋で食べるようになって、部屋で一応、移動させる時間があ
ったんで、もったいないから。

鈴木 部屋で食べるっていうのは、一応、起き上がって？

野瀬 いや、ベッドのまま。

鈴木 ベッドのまま。

野瀬 ベッドを起こしたりして。

鈴木 ああ。それ、野瀬さんとしてはどう思うんですか。その一、そのベッドのままのほうがいいのか、食堂で。

野瀬 やっぱり、たまには(###@01:17:57)。ご飯の部屋やったら出えへんとなると、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。

鈴木 うーん、やっぱり食堂に行つてっていう？

野瀬 そうです。

鈴木 うん。で、朝ご飯が7時半から、えーっと、え、何時までですか。

野瀬 そこはばらばらです。

鈴木 ばらばら。じゃあ、遅くまで食べてもいい？ 例えば、10 時ぐらいまでとか。

野瀬 そういう人もいるのはいいってことなんですけど、結構、圧が強くなってくるとい
うか。

鈴木 圧。早く、みたいな。うーん。

野瀬 僕は早食いなんです。

鈴木 うん。

野瀬 15 分とか 30 分ですけど。

鈴木 うん。寝坊して食べないって人はいないんですね。

野瀬 自分で動ける人は食べに行ったり、遅く来たりする人いたんですけど。

鈴木 うん。

野瀬 手伝ってもらう人は言われるままなんで。

鈴木 うーん、あ、そっか。選択の余地がない。

野瀬 そうですね。

鈴木 昼ご飯は何時ですか。

野瀬 昼ご飯は 11 時半。

鈴木 で、夜が 4 時半？

野瀬 そう、そう。

鈴木 これ、ずっとそうですか。

野瀬 1 病棟は。他の病棟はちゃんとした時間に出す。

鈴木 うーん。これ、ごめんなさい、なんか、4 時半ってすごく早いような気がするんですけど。

野瀬 多分、昼間の看護師が 5 時 15 分のあれなんで、その人たちが帰るまでになるべく終わらせようと思って早いんやと思うんですけど。

鈴木 でも、その、4 時半にご飯を食べるってどんな感じなんですか、野瀬さんとしては。

野瀬 全然おなかすいてないです。

鈴木 ああ。食べれることは食べれます？ 11 時半に食べて。

野瀬 日にはよるんですけど、食べれることが多いですけど。

鈴木 うーん。

野瀬 何でも先生に相談して。

鈴木 うん。

野瀬 寝る前に栄養剤出してもらったりして、しのいだんですけど。

鈴木 え？ 何ですか。

野瀬 栄養剤飲んで、しのいではいました。

鈴木 ああ、しのいで。栄養剤を飲むって、どういうふうに飲むんですか。

野瀬 まあ、口から飲んだり。

鈴木 ああ、口から飲んだり。ああ。

野瀬 とか。

鈴木 あ、先生ってのは主治医の先生？

野瀬 そう、そう。

鈴木 それは比較的、出してくれるんですか。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。でも、え、ごめんなさい、栄養剤ってどんな感じなんですか。味とか。

野瀬 くそ甘い。

鈴木 ああ。

野瀬 エンシュアってやつなんですけど。

鈴木 え、何ていうんですか。

野瀬 エンシュア。

鈴木 ああ、聞いたことがあります。はい、はい、はい。

野瀬 多分、飲んでる人が多かったと。

鈴木 そうですよ。でも、それでしのぐって、なんかつらいですよ。

野瀬 そうです。

鈴木 うーん。

野瀬 子どものときは、おやつとかを出してくれたりはしてたんですけど。

鈴木 うーん、なるほどね。あの一、病院の食事って栄養管理士が管理してるんですか。

野瀬 そうですね。

鈴木 どんな感じですか、今から振り返ると。

野瀬 日にもよるけど、基本、おいしくはなかった。

鈴木 おいしくない。

野瀬 舞鶴から冷凍のを持ってきてはるので、そのせいで余計おいしくなかったと思うんですけど。

鈴木 舞鶴から冷凍のを持ってくる。どうしてですか。

野瀬 分からない。

鈴木 なんで舞鶴なんだろう。

野瀬 僕ら入りたての頃は、病院に調理所、調理場があったんだけど。

鈴木 ああ、はい、はい。

野瀬 なんか、(****ビョウチョウ@01:22:43)、別のところに委託しはって、舞鶴、舞鶴で作ったのを急速冷凍して持ってきて、解凍してみたい。

鈴木 うん。冷凍、解凍して食べるんですか。

野瀬 恐らく。こっち来る頃にはあったかいのが来るんで。

鈴木 うーん。え、ごめんなさい、白いご飯はどうなってるんですか。

野瀬 白いご飯は多分、病院で炊いてる。

鈴木 ああ、じゃあ、おかず関係はそうやって業者の。うーん。他の患者さんたち、なんか言っていました？ 食事については。不満が多いんですかね。

野瀬 不満も多いし、「おいしい」って言ってる人もいる。

鈴木 ああ、いましたか。ハハ。うーん、なるほどね。あと、あの一、えーっと、寝る時間って決まってるじゃいましたか。

野瀬 病棟は9時消灯でした。

鈴木 9時消灯。消灯ってのはもう寝なきゃいけない？

野瀬 そうです。

鈴木 その後、例えば、携帯とかいじることにはできないですか。

野瀬 できない。

鈴木 できない。テレビは？

野瀬 できない。

鈴木 できないんだ。あの一。

野瀬 年末年始も見れない。

鈴木 見れないんですか、『紅白歌合戦』。

野瀬 見れない。

鈴木 え、誰も見てないんですか。

野瀬 その日の看護師がたまたま優しくったりすると、見れる人がいるみたいですけど。

鈴木 ああ。あ、交渉してっていうか。その一、えーっと。

野瀬 人見て。

鈴木 ああ、人見て。で、その見るときのテレビって自分のテレビを持ってくることはできるんですよ。

野瀬 ええ。

鈴木 ああ、で、夜は駄目なんだ。ビデオとることはできたんですか。

野瀬 それはできると思う。

鈴木 それはできる。でも、例えば、野球だとか、サッカーとか。

野瀬 最後まで見れない。

鈴木 最後まで見れない。それは大変だな。うーん。テレビ見る時間と違って、それ以外は自由ですか。

野瀬 そう。

鈴木 ふーん。でも、朝の10時以降なんですよ。10時前は見れない？

野瀬 テレビはなんか、つけてけて言ったらつけてくれるけど。

鈴木 あ、それはつけられる。でも、他の人もいるから、やっぱりヘッドホンとか付けて？

野瀬 そう、そう。

鈴木 うーん。基本、見るとき、ヘッドホンですか、皆さん。

野瀬 そうです。か、イヤホンか。

鈴木 イヤホンか。うーん。うーん。あと、なんか、アルコール飲むことって可能だったんですか。

野瀬 いや、駄目だと思う。

鈴木 駄目。ビールだとか、飲んでる人はいない？

野瀬 いない。

鈴木 うん。たばこはもちろん、いないですよ。

野瀬 たばこ、僕が最初の頃は喫煙所があったんで、吸ってる患者さんがいた。

鈴木 喫煙所。ああ。

野瀬 喫煙所、時代の流れとともに消えていった。

鈴木 消えていった。じゃあ、禁煙せざるを得ない状況になった。

野瀬 そうです。

鈴木 うーん。例えば、なんか、金魚飼うとか、なんか生き物飼うことは？

野瀬 は、できない。

鈴木 できない。植物も駄目なんですよもんね。うーん。じゃあ、なんで植物、駄目なんですかね。やっぱり手間とかそういうことですか。

野瀬 恐らく。

鈴木 うーん。なんか、やってはいけないルールとかって、他にありました？ それ以外に。

野瀬 職員と直接連絡、取り合うとかはあかんとか。

鈴木 ああ、なるほどね。

野瀬 隠れてやってる人もいたけど。

鈴木 フフフフ。え、それ、隠れてやってる人って、どうやって連絡、えーっと、何の連絡をし合うんですか。

野瀬 この日、一緒に出掛けへんとか。

鈴木 なるほど、職員と患者さんが一緒に。へえ。あ、そういう人もいらっしゃる？

野瀬 そう。

鈴木 ふーん。

野瀬 とか、シンプルに仲が良くなったりしたら、連絡先知りたいやろうし、多分、そういう人もいたけど。

鈴木 あ、じゃあ、患者さん同士？

野瀬 患者さんと職員。

鈴木 ああ、職員さん。職員ってのは看護師？

野瀬 とか、まあ、介助員っていう人もいたんで。

鈴木 介助員、ふーん。

野瀬 ヘルパー資格を持った。

鈴木 ああ、そうですか。え、病院の中に介助員がいるんですか。

野瀬 が、いた。

鈴木 へえ。じゃあ、中には、そういうふうには患者さんと仲良くなって、こう、連絡取り合ったりとかっていう人もいて、で、その人はもちろん、他の人にばれないように連絡取り合ってる。

野瀬 そう。

鈴木 ふーん。

野瀬 まあ、僕もやってみました。

鈴木 うん。それは看護師長の人とか、部長の人は気付かないもんなんですね。

野瀬 まあ、黙ってるのか。

鈴木 ああ、分かってても黙ってるかもしれない。

野瀬 気付かれた(###@01:28:59)言われてしまうんですけど。

鈴木 気付かれると、何、何か、どんなことが起こるんです？

野瀬 取りあえず、今すぐ削除しなさいって。

鈴木 ああ、言われます？ なんか、例えば、ルールを破って罰みたいなのはありませんか。

野瀬 罰は特になんですけど、看護師、職員はなんかあったかもしれないですけど。

鈴木 ああ。

野瀬 どっか飛ばされるとかはあるかもしれない。違う部署とか。

鈴木 ああ、そういうこともありましたか。

野瀬 異動している人は何人か知ってはいるけど、それらしい理由なのかどうかは。

鈴木 ああ、そうですね。患者さんに対しては何か、例えば外出が禁止になるとか。

野瀬 は、特にない。

鈴木 なんか、観察室に入れられるとか、そういうことはない？ 脱走を試みる人、いましたか。

野瀬 脱走？

鈴木 もう、こんな病院嫌だみたいな感じで。

野瀬 は、聞いたことない。

鈴木 それは聞いたことない。夜、いなくなっちゃったとか、そういう人はいないってことですね。

野瀬 うーん、そうですね。

鈴木 あのー、野瀬さんが病院にいらっしゃったとき使ってた車いすって、自分用の車いすだったんですか。

野瀬 そうです。

鈴木 要するに、自分、要するに、地域で、今、多分、ご自身でいろいろ改造されたとか、されてると思うんですけど、それは変わらないですか。

野瀬 ええ。

鈴木 じゃあ、そういうのは比較的自由に、自分の好きな車いすは使えた？

野瀬 そうです。

鈴木 で、あのー、呼吸器を付けたのが小学校の4年生ですよね、気管切開されて。

野瀬 ええ。

鈴木 で、えーっと、そのケアっていうのは看護師さんがやる、ですよ。

野瀬 ええ。

鈴木 あと、あのー、例えば、そのー、何ていうんですかね、そのー、寝返りとか、そういうケアって十分だったと思います？ その病棟の中で。

野瀬 ナースコール鳴らしたりして、最長2時間待たされた。

鈴木 2時間。

野瀬 それこそ、筋ジスプロジェクトのアンケート調査とかで、そういうのが出てくると思います。

鈴木 それは何をナーシングコールして2時間待たされたんですか、その人は。

野瀬 そのとき、一回、トイレで2時間、待たされた。

鈴木 ええっ。トイレで2時間。え、ごめんなさい、それって大変ですよ。

野瀬 そうです。

鈴木 その人、どうされました。大丈夫でしたか、2時間もって。

野瀬 いや、でも、大丈夫はなかったです。

鈴木 ああ。でも、それで、なんか、健康が悪化する人っていませんでしたか、そういうことで。

野瀬 どうだろう。いたかもしれない。

鈴木 うーん。褥瘡っていうか、なんか、そういうのできる人とかっていらっしゃいましたか、周りで。

野瀬 それこそ、僕、20歳のときに褥瘡になって。

鈴木 うん。

野瀬 僕、障害的に痛みとかを感じにくっていうのがあって、そこがちゃんとあっち側が観察しとかないと駄目なんですけど。そういうのが分かったというか、褥瘡ができて、で、まあ、毎回、毎日毎日、看護師さんたちがお尻とかを見るから分かってるはずなのに、特に、先生は見てはいなかったと思うけど、だんだん悪化して骨まで見える状態になってしまっ。

鈴木 20歳のとき。

野瀬 で、そっから敗血症っていう病気になって、で、まあまあ命が危険な状態になったっていうか。

鈴木 そうですか。それは、どうしてその褥瘡の発見が遅れたんですか。一応、毎日見ているわけですよね。

野瀬 そうです。

鈴木 でも、そこに、看護師さんたちは気付かなかった？

野瀬 いや、気付いてはいたと思うんです。写真も記録のために撮ってはったから。なんでそこまで悪化したかは、僕は不思議なんですけど。

鈴木 うーん。でも、なんか変な感じですね。病院って結構、そういう健康ってすごくこだわっている割には、どういうことなんですかね。なんか矛盾してるような気がするんですよ。

野瀬 そう。

鈴木 うーん。命の危険とか何とかっていつも言いますよね。

野瀬 でも、命の危険にさらしちゃうっていう。

鈴木 ああ。うーん、看護師さんによるんですかね、そういうの気付けないとか。人によっ
っては。

野瀬 気付いても多分、報告が面倒くさい。

鈴木 報告。

野瀬 面倒くさいって思っちゃってる人は無視してしまうかもしれないです。看護師とし
ては、報告は当たり前なんですけど。

鈴木 ですよ。じゃあ、野瀬さんの場合だと、報告がきちんとなされてなかった？

野瀬 ていうのはあるかもしれない。

鈴木 うーん。あの一、チームで、こう、関わっているんですか、野瀬さんのケアって。
看護師さんがいて。

野瀬 1人では見れへんし。

鈴木 ですよ。何人ぐらいが野瀬さん担当なんですか。

野瀬 担当看護師は毎年替わるんですけど、2人体制で最近は決まってるみたいで。メイ
ンとサブと。

鈴木 ああ、メインとサブと。じゃあ、野瀬さんのこれもメインとサブの人がいて、で、
えーっと、その報告っていうのは本来、主治医の人とか？

野瀬 とか、同じナースたちに。

鈴木 ナースの人たち、ああ。じゃあ、そこの何ていうんですか、報告の仕組みがちょっ
と十分じゃないんじゃないかっていうのを感じて？

野瀬 そうです。

鈴木 うーん。でも、一応、なんか、毎日のように、その一、引き継ぎみたいなのをやっ
てるわけですよ。うーん。記録が残ってて、どうしてそれが伝わらないんですかね。

野瀬 そこは不思議です。

鈴木 うーん。あの一、野瀬さんご自身、例えばトイレとかそういうときにナースコールして待たされたこととかありましたか。

野瀬 そうです。

鈴木 大体何分ぐらいで来て、来てくれたりするんですか。例えば、トイレに行くって、トイレっていうか。

野瀬 うーん。覚えてないな。平均10分は待たせる。

鈴木 10分。

野瀬 早くて10分。

鈴木 早くて10分。

野瀬 遅くて2時間とかで。

鈴木 え、野瀬さんも2時間ありました？

野瀬 ええ。

鈴木 ああ。さっきの話、野瀬さんのことですか、トイレ。

野瀬 そうです。

鈴木 ああ。

野瀬 全然間に合わなかったら、「なんで我慢できんかったんだ」と言われるし。

鈴木 うーん。あ、そういうふうに言われるときもあった、ありました？

野瀬 自分ら、2時間我慢できるんかって感じ。

鈴木 本当ですよ。ええ、そんなこと言われるんですか。普通、謝りますよね。だって、2時間待たせて申し訳ないって。うーん、なるほどね。あと、あの一、前、あの一、自立活動とか、学校の中であるってお話あったと思うんですけど、病院の生活の中でリハビリのプログラムとかってありましたか。

野瀬 (#####@01:39:28)が週3回。

鈴木 ああ、週3回。えーっと、それは子どものときからそうでしたか。

野瀬 子どものときは週5やったのが、週3になった。

鈴木 それは、つまり、子どもの頃のこの間の話って、あの一、学校の話でしたよね。その一、学校のプログラムとは違う、病院に何らかのプログラムとしてありましたか、リハビリって。

野瀬 リハビリはありました。

鈴木 ああ、そうですか。子どもの頃から。じゃあ、子どものときの、その自立活動、週5以外にまだリハビリがあった？

野瀬 いや、まあ、リハビリっていうか、子どものときと一緒に内容っていうか。

鈴木 うん。つまり、前、おっしゃってたのが、その一、学校の始まる前でしたっけ、1時間、えーっと。

野瀬 いや、授業中。

鈴木 ああ、ごめんなさい。授業中で。

野瀬 一こま。

鈴木 一こま減るわけですよ。それ以外にありました？ リハビリって。

野瀬 子どものときはなかった。

鈴木 ないですね。で、それが終わってっていうか、その一、高校まで基本的、そんな感じ？

野瀬 そうです。

鈴木 ですよね。で、えーっと、卒業してからは週3で、病棟の中でそういうリハビリがある？

野瀬 そうです。

鈴木 ああ。それって、どうやって、例えば、同じような感じですか、内容は。

野瀬 自立活動の手前に、リハビリしたら、その後はないですけど。

鈴木 うーん。

野瀬 子どものときはリハビリして、僕の場合、パソコン、口使ってパソコンやったり。

鈴木 うん。

野瀬 なんかももの作ったりはしたんですけど。

鈴木 うん、うん。

野瀬 卒業してからは、リハビリしたら終わりなんで。

鈴木 具体的に何をやるんですか。

野瀬 テレビを動かしてもらったり。今、使える機能を維持できるように動かしてもらったり。

鈴木 うん。週3で、1回、どのぐらいですか。

野瀬 20～30分。

鈴木 20～30分。それは、野瀬さんとしてはどう思います。

野瀬 うーん、退院してからのほうが手厚い感じはする。

鈴木 退院してからのほうが手厚い。今も週3ですもんね。

野瀬 今も週3。

鈴木 今も20~30分？ 時間的には。

野瀬 40分です。

鈴木 40分。じゃあ、時間的には、も、長くなって。

野瀬 そうです。

鈴木 うん。で、前おっしゃってたのが、その一、なんか、目的意識が在宅にはあるけど、病院の場合は、なんか、ないみたい。うーん。あと、なんか、あの一、えーっと、言語聴覚士の方の嚥下のためのリハビリとかって病棟の中でありましたか。

野瀬 ええ。

鈴木 あ、それはありました？ それは、じゃあ、地域の頃と基本、変わらないですか。

野瀬 うーん、(###@01:43:18)後で話が出てくると思うんですけど、退院の前の1年ぐらい、1年前によく肺炎になって。

鈴木 そうですね。はい、はい。

野瀬 で、そのときに食事を止められて。で、向こうは、ご飯とかによる誤嚥性肺炎やと思っただらしい。

鈴木 そうですね。

野瀬 で、僕は、「それは間違いだ」って言って。で、僕は、「検査しろ」って言って、たら、嚥下性造影っていう飲み込みの検査をしてもらったんですよ。

鈴木 うん。

野瀬 その前ぐらいから、言語聴覚士の先生に付いてもらって、ほんまに食べれへんかどうか見てもらったりして。でも、その先生は、「別に問題なく食べてる」って言ったって。

鈴木 なるほど。

野瀬 で、検査結果も、別の担当の先生が見ても、(#####@01:44:20)みたいな、「全然問題ないよ」って言ってはったけど、主治医が、「いや、でも、これはおかしいんだよ」って言い出して。で、結局食べれへんまま、1年とか、まあ、退院までですとして。でも、なんか、(****チュウシ@01:44:40)の指示で言語聴覚士のチュウシしはって。

鈴木 チュウシ？

野瀬 (#####@01:44:48)食べれないから、これ以上は(#####@01:44:50)。

鈴木 なるほど、うーん。その言語聴覚士の方って病棟の、病院の人ですか、その一、宇多野病院の。

野瀬 病院の人。

鈴木 ふーん。1病棟にも来られる人なんですね。

野瀬 そうです。病院全部の患者さん、1人で見てはるわけではないけど。

鈴木 なるほど。うーん。まあ、ちょっと、そのあたり、また改めて、きょう、お聞きしたいんですけど。あの一、あと、薬物療法とかそういうのって受けました？ なんか、薬物だとか。

野瀬 いや、僕は受けてない。

鈴木 受けてない。で、あの一、その一、外出って、その一、病棟にいるときって、外に出ることって自由なんですか。

野瀬 うーん、僕の場合やと、それこそ19、20歳ぐらいまでできたんですけど、だから、あの、病棟で虐待問題があったときに一気に制限が厳しくなって、その兼ね合いかどう

かは僕もよく分からないですけど。それまでは、親が来るとか、親が来なくても友達が来たり、当時、(#####@01:46:29)が外出ではまだ使えなかったので、病棟、病院か。でもボランティアを募って、介添え者として来てもらって外出の支援をしてもらって、毎月1回は19から20歳は出てました。

鈴木 あの一、例えば、その一、小学校時代も比較的自由に？

野瀬 まあ、親に付いて来てもらって。

鈴木 ああ、親に付いて来てもらって。あの一、えーっと、呼吸器付けたことで外出が難しくなったこと、なりますか、小学校4年、前と後で変わりましたか。

野瀬 やっぱり、吸引っていう医療行為が必要になったので。当時は家族しかできなかったんで。家族にまず、ナースからレクチャーを受けてもらわんと出れへんという感じでした。

鈴木 家族がナースに対して？

野瀬 そう。

鈴木 じゃあ、レクチャーを受ければ？

野瀬 家族はすぐに。ヘルパーの場合やと、多分、講義受けてとかあるんですけど。

鈴木 じゃあ、ご家族がいれば、基本的に大丈夫ってことですか。それ以外の人では、えーっと、さっきの大藪さんの話っての、ボランティアで。

野瀬 ボランティアで、たまたまヘルパーがいたので。

鈴木 ああ、なるほどね。その一、医療でケアができるような重訪の。えーっと、それは19、20歳ですよ。で、その頃って、あ、それはじゃあ、基本的に病院関係者の人は認められてらっしゃった？

野瀬 大っぴらには言ってないですけど、多分、グレーゾーンでやってたと思います。

鈴木 ああ。でも、野瀬さんが外出することについては、そのときって主治医の人、なん

か、許可もらって行くんですか。

野瀬 印鑑を押してもらって、外出許可証を出して。

鈴木 ああ、そうですか。誰と一緒に行くのとかって聞かれますか。

野瀬 そう。知り合いのヘルパーと行きますって。

鈴木 ああ、なるほどね。でも、それは認めてらっしゃったんですね。

野瀬 そうです。

鈴木 それは、でも、重訪のヘルパーであるってことを認識してないですよ。

野瀬 多分。

鈴木 へえ。でも、その後、その一、虐待事件があった後以降に厳しくなって？

野瀬 そうです。

鈴木 うーん。その親御さんたちのヘルパー、ボランティアサークルのヘルパーということも駄目だって？

野瀬 それ以前に外出自体が駄目やと。

鈴木 ああ、外出自体が駄目だと。それ、全員ですか。

野瀬 自分で行ける人はそうでもなかった。あと、鼻マスクの人とか。

鈴木 鼻マスクの人とか。e-ケアの人たちだけ？

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん、なるほどね。子どもの頃って、例えば、家族以外で、誰かが野瀬さんと一緒に外出することってありましたか。

野瀬 校外学習とかがあった、先生と。

鈴木 ああ、先生と。なるほど。

野瀬 と、学校から依頼して、看護師を別のところから呼んでっていう感じでした。

鈴木 ああ、なるほどね。病棟の看護師さんと一緒に出掛けることは？

野瀬 は、それこそ気管切開して、1、2年は、頃は、校外学習とか付いて来てくれはったんですけど、病院の方針かなんかでうちからは派遣できないっていうようになって、で、よその訪問看護をお願いしてっていう感じです。

鈴木 ふーん。ああ、よその訪問看護。よそのって、えーっと、病院以外の？

野瀬 そうです。

鈴木 ああ、それはできるんですか。

野瀬 学校からお願いして。

鈴木 ああ、学校から。なるほどね。

野瀬 学校にもナースがいなかったの。

鈴木 なるほど、そういうことですか。ふーん。変な話、あの一、例えば、ちょっとしたものを買いたいってなったときって、どこで買ったりするんですか。ガムとか、そういうお菓子だとか、ジュースとか、筆記用具でもいいんですけど。

野瀬 おやつまで食べさせてもらえる頃は、保育士さんと一緒に売店まで行ったりはしてたんですけど。

鈴木 ふーん。売店ってのは病棟の中の？

野瀬 病院の中です。

鈴木 ああ、病院の中の。うーん。

野瀬 さっきのマップで、すぐ隣の売店なんで。

鈴木 ああ、そうですか。何でもそろいますか。それとも、なんか買えないものとか。

野瀬 買えないものは、食べ物はあるけど、マンガとかは全然置いてない。

鈴木 マンガね。ああ、本屋ってことですか。

野瀬 そうです。

鈴木 ああ。

野瀬 ちょっと置いてはあるけど。

鈴木 じゃあ、その、マンガを買いたいって思ったときって、家族が来たとき？

野瀬 か、ネット注文。

鈴木 ネット注文、ああ、ネット注文ね。あ、それOKですか。

野瀬 ええ。

鈴木 ふーん。それはネット注文、えーっと、携帯やり始めた頃ぐらいですか、中学以降。

野瀬 いや、高校を卒業してから。

鈴木 高校を卒業してから。ああ、なるほどね。それは結構やられてる人、いましたか。やっぱり、ネット注文って。

野瀬 そうですね。

鈴木 それは、まあ、便利ですよ、ある意味。

野瀬 結構、毎日、宅配業者が病棟をうろうろしてる。

鈴木 ハハハ。あと、あの一、まあ、先ほどおっしゃってた子どもの頃、土日は家へ帰ることがあったわけですね。

野瀬 ええ。

鈴木 帰った後って、結構、その一、周りの友達と会うこととかがあってありましたか、その。

野瀬 僕、支援学校にしか友達がなくて。

鈴木 あ、その当時は。ふーん。

野瀬 誰かに会うってことはあんまりなかった。

鈴木 ああ。

野瀬 きょうだいの友達に会ったりはした。

鈴木 ああ、なるほど、なるほど。で、えーっと、ただ、中学ぐらいになると、土日に帰るってこともなくなるわけですね。

野瀬 それは小4ぐらい。

鈴木 ああ、そうか。お母さんが亡くなって。

野瀬 お母さんが亡くなって、帰れなくなって。

鈴木 そうですね。うん。

野瀬 で、家も桂から、そのとき東山のお父さんの実家に引っ越して。

鈴木 ああ、そうですか、なるほどね。なるほど。うーん、夏休みとか冬休みとか、お正月とか、お盆だとか、なんか、そういうときに？

野瀬 帰ってない。

鈴木 帰らない。

野瀬 お父さんがずっと仕事やった。

鈴木 ああ、そうですね。うーん。

野瀬 あとは、家に車いすが入れないので。

鈴木 ああ、なるほど。

野瀬 それは、桂のときからそうなんですけど。

鈴木 ああ、それはどうされてたんですか、じゃあ、桂のときって。

野瀬 小学校のときは、まだ抱えられるくらい軽いから。

鈴木 ああ、なるほど。そっか、そっか。うーん。例えば、あの一、患者さんが外に外泊することって可能なんですか。その一、家族、もちろん家族は外泊だからあれなんですけど、友達の家泊るとか。

野瀬 そこは可能やった。

鈴木 ああ、それは可能ですか。

野瀬 医療ケアさえできれば。

鈴木 ああ、なるほど。じゃあ、医療ケアがない人は基本的に、もう自由ですか。

野瀬 そう。

鈴木 もちろん、あれですよね。そういう人でも、やっぱり、何時までに戻って来なきゃいけないっていうことはあったってことですよね。

野瀬 「夜の9時の消灯までに帰ってきなさい」って言われた。

鈴木 言われました？ 京都のなんか、祇園祭とか、そういうお祭りのときも含めて。

野瀬　そうです。

鈴木　ふーん。

野瀬　一回、過ぎて帰って来たら、3日ぐらい言われて。

鈴木　ああ、そうですか。看護師さんに。それは、なんか、特別な行事かなんかあったんですか。

野瀬　いや、高校卒業してから初めての外出で、ボランティアさん使って。

鈴木　ああ。遊びに行って、出掛けて、夜遅くなって。どのぐらい遅くなって帰って来たんですか。

野瀬　僕もジャストぐらいに着いたんですけど、友達と一緒に、その友達やと、30分か1時間遅れて。

鈴木　はあ、はあ、はあ。あ、じゃあ、9時半とか？

野瀬　とか10時とか、友達は。

鈴木　ああ。あ、友達が？

野瀬　友達が。

鈴木　ああ。

野瀬　僕は9時ジャストぐらいで。

鈴木　はあ、はあ、はあ。友達ってのは、ごめんなさい、あの一、同じ病棟の？

野瀬　病棟。

鈴木　ああ。それで言われたってことですか。

野瀬　そう。

鈴木 え、どんな感じで言うんですか、その一。

野瀬 ねちねち、会うたびに。「時間どおりに帰って来るって言ったよね」みたいな。

鈴木 うーん、そうなんだ。で、外出するたびに、主治医さんの、主治医のはんこを、印鑑が必要なんですよ。

野瀬 そうです。

鈴木 で、どこに行くってのも書かないといけないんですか。

野瀬 そうです。

鈴木 うーん、なるほど。それも面倒な話ですね。

野瀬 そうです。今は、もう、言わなくてもどこにでも。

鈴木 ハハハ。

野瀬 時間もそんなに気にしないでいいし。

鈴木 例えば、恋愛してる人っていましたか。病棟の中で。

野瀬 うーん。

鈴木 外ととか。

野瀬 多分、いたとは思いますが。

鈴木 それは自由ですか。

野瀬 それは多分、自由やと思う。職員じゃなかったら。

鈴木 ふーん。ああ。あと、あの一、病棟の中であれですか、患者さんに亡くなる人とかもいらっしやいましたか。その一、野瀬さん、いらっしやったときに。

野瀬 そうです。

鈴木 頻度としてやっぱり、どんな感じですか、年間。

野瀬 年間、1人いるか、いないか。

鈴木 ああ、1人いるか、いないか。なんか、そういうのって、あの一、どんな感じなんですか。やっぱり、その一、なんですかね、その一、誰かが亡くなるっていうとこれ、かなり身近にいらっしゃいますよね、病棟にいらっしゃる人。

野瀬 そうですね。結構、みんな、もう、病棟にいる人は友達みたいなものなんで、結構、職員より落ち込んでる人が多かったりはします。

鈴木 そうですね。そのときって、うーんと、そのことについて語ったりとかっていう機会ってあったんですかね。なんか、死っていうのがかなりタブーになっちゃうじゃないですか、病院って、なるべく。だけど、実際はあって。うーん。でも、なかなか、どうなんですかね、ちゃんと話せたりとか？

野瀬 どうなんやろ。

鈴木 何て言ってたかな、前、座談会でマスダさんっていう人が突然、入院した後で亡くなったって。そのとき、野瀬さんいらっしゃいましたっけ、JCの。

野瀬 マスダさん？

鈴木 でしたっけ。あの一。それはご存じではないか。

野瀬 そうですね。

鈴木 えーっと、あとは、あの一、前、あの一、えーっと、病棟内の院内学習室に、高校のときに、あの一、ネットケーブルが引かれるわけですよ。

野瀬 ええ。

鈴木 それって、その後、そこ使わせてもらったりできたんですか、その一、授業以外に。

野瀬 は、できなかったです。

鈴木 できない。基本、じゃあ、高校までってことですか、そのケーブルが使えたの。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。じゃあ、そうしたら、じゃあ、20歳になってから、Wi-Fiの、あの、会員にならないとってことですよ。

野瀬 僕の場合はデザイナーの仕事がしたいってことで交渉して、何とか卒業してすぐにつながせてもらって。

鈴木 ああ、そうですか。それは病棟のWi-Fi使った感じ？

野瀬 そうです。

鈴木 はい、はい、はい。じゃあ、そういう特別な理由があって交渉すればできた？

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。

野瀬 ただ、今のご時世、20歳まで使えへんって時代遅れだけど。

鈴木 ですよ。他の人はどうなんですか。野瀬さんがそういう前例をつくったってことで、卒業してから、みんな使えるようになったんですかね。

野瀬 僕以降の卒業生は見てないんです。

鈴木 見てない。

野瀬 まあ、一回、学校の後輩から相談を受けて、家族とやりとりをLINEでさせたいんだけど、どうやったらネット使えますかみたいなことを聞かれて。

鈴木 後輩から？

野瀬 後輩の担任の先生。

鈴木 担任の先生から。

野瀬 タブレットにSIMカードを入れるとかしかないんじゃないですかね。

鈴木 うん？ 何を。

野瀬 SIMカードを入れる。

鈴木 ああ、SIMカード。うーん。やっぱり、病棟の中で、その、Wi-Fi を使わせてくれな
いんですか。

野瀬 そうです。

鈴木 まあ、野瀬さんの場合、お仕事があるっていう、それで認めてくれたけど。うーん、
大変だな。

野瀬 もう小学生から、スマホを持ってる時代やのに。

鈴木 ねえ。うーん。なんか、そういう、例えば、その一、なんか、ソース面で一応、手
伝ってくれたりするんですよね、さっきおっしゃっていただいたような。

野瀬 そうです。

鈴木 でも、なんか、例えば、Zoom だとか、そういう設定とかもやってくださるんですか
ね。

野瀬 でも、多分、だいぶ時間の制約はあると思います。

鈴木 時間の制約。あの一、使える時間ってことですか。

野瀬 セッティングしてくれる人の予定を合わせないかんから。

鈴木 なるほど。それは看護師さんがやってくださるんでしたっけ。Zoom だとか。

野瀬 それは設定まではやってくれますけど、Zoom どうこうってなったら、療育指導室の人に言わないとなかなか手伝ってもらえない。

鈴木 ああ、そうですか。ふーん。療育指導室の人たちってというのは、保育士さんがいたりとか？

野瀬 指導員っていう人。

鈴木 指導員がいて、で、基本、どんなことされ、してくださるんですけど。ご飯食べさせたりとか、なんかそういう、くれたりとか？

野瀬 あと、生活はそういうパソコンとか、車いすの調子が悪いとか。

鈴木 うーん。なるほど。

野瀬 あとは、制度のこととか。

鈴木 うん、うん、うん、うん。

野瀬 あとは、療養介護の計画相談とか。

鈴木 なるほど。あの一、ごめんなさい、療育指導室ってのは療養介護、始まる前からありましたよね。

野瀬 ええ。

鈴木 ですよ。例えば、お食事されるときとかって、その人たちが関わってくれるってことですか。

野瀬 そうです。

鈴木 ああ。ふーん、なるほどね。じゃあ、看護師は介助するってことはないんですね、ご飯をととか。

野瀬 いや、朝晩と、土日の昼ご飯が。土日は指導室、休んではる。

鈴木 なるほど。じゃあ、そこは役割分担っていうか、両方でやってるんですね。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。じゃあ、その療育指導室の方も、一応、だから、Zoom セッティングするときには手伝ってくれたりとか？

野瀬 そうです。

鈴木 それは比較的、融通利きますか、その方たちは。

野瀬 Zoom が、僕、退院してから普及したんで。

鈴木 ああ、そうですか。

野瀬 そのへんのことは。

鈴木 ああ、退院してからですか。

野瀬 藤田さんのほうが詳しい。

鈴木 ああ、そっか。じゃあ、その前は、え、その前は Zoom があるってことはご存じでした？ あのー。

野瀬 いや、僕は知らなかった。

鈴木 ああ、知らなかった。

野瀬 このコロナ禍でしか。

鈴木 ああ、そうですか。あのー、例えば、えーっと、SNS とかってやってらっしゃいましたか。

野瀬 Facebook は。

鈴木 Facebook は。

野瀬 Skype とかはやってた。

鈴木 ああ、そうですか。それって、えーっと、Skype だとか、Facebook とかやり始めたのって中学ぐらいからですか。

野瀬 いや、僕は高1 ぐらい。

鈴木 あ、高1 から。ふーん。やっぱり、そういうふうにして外とつながって、やっぱり大きかったですか、そういう。

野瀬 そうですね。

鈴木 ふーん。

野瀬 子どもの頃の人とつながれたりしたり。

鈴木 ああ、なるほどね。子どもの頃、関わってた？

野瀬 そう、そう。

鈴木 ああ。例えば、なんか、こういう自立生活の情報とかって、あの一、ネットにつながれば一応、分かるんですかね。呼吸器付けてたのが24時間1人で暮らせるとか。

野瀬 自由に見れる状態であれば、多分、情報は多少は見られると。

鈴木 ああ、多少は。でも、実際、野瀬さんが、あの一、先輩の家を見るまでは、あんまりイメージができなかったってことですね。

野瀬 そうです。

鈴木 でも、一応知ってたは知ってたんですか、自立生活センターとか。

野瀬 いや、大藪君が JCIL に入るまでは自立支援の存在は知らなかったんで。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んですけど。

鈴木 ああ。あ、野瀬さんみたいに、子どもの頃から結構パソコン使って、ネットも使って、でも、それでも、やっぱり、分からないもんなんですね。

野瀬 そうです。

鈴木 ふーん。例えば、なんか、NHK の『バリバラ』だとか、そういうのも見る機会ってのはやっぱりないんですか。

野瀬 そうですね。

鈴木 ああ。うーん。やっぱり、外の情報ってなかなか病棟の中に伝わって来ないもんなんですね。

野瀬 そうですね。

鈴木 うーん。じゃあ、この部分ですよ、この数年の間に一気にね、こういう取り組みが始まって。

野瀬 そうですね。

鈴木 うーん、それまでは、じゃあ、なかなか、情報が入って来ないような状況だったわけですね。分かりました。はい、大体、ちょっと、2 時間ぐらいたちましたので、きょうはちょっとこれで、帰りたいと思います。

(了)