

鈴木 はい。ちょっと、あの一、これも、えっと、念のために、えっと、レコーディングしたいと思います。はい。はい、じゃあ、それでは早速、えーっと、インタビューを開始したいと思います。本日も、3時頃も大丈夫なんですか。

芦刈 大丈夫です、きょうは。

鈴木 あ、ありがとうございます。はい、じゃあ早速始めます。

芦刈 はい。

鈴木 はい、えっと、芦刈さん、あの一、えーっと、退院があれですよ。来月の、えっと、17日でしたっけ。

芦刈 そうです。

鈴木 今のお気持ちとしては、どんな感じなんですか。

芦刈 あ一、まあ、楽しみでもあるんですけど、まあちょっと、あの一、どうなるのかっていう心配も。(###@00:00:48)呼吸器、みんなあつ、扱うのが初めてな人が多いんで、まあ、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、(###@00:01:03)大変だなっていうのもあったりして、うれしい反面、ちょっと緊張してきて、何ていうのか、半分半分の感じです。

鈴木 あ、そうですか。

芦刈 はい。

鈴木 えっと、ちょっとあの一、自立生活センター大分の人たちとの関わりの辺りから、ちょっとお話聞きたいんですけども。オシキリさんとお会いしたのって2013年の夏ごろですよ。

芦刈 そうですね。

鈴木 その頃、そのときって、あの一、病院で何か行事があったわけですよ。

芦刈 そうですね。何かイベントがあって、それに、たまたまオシキリ君が来てて、その一、

行事に参加したわけじゃないんですけど、その一、イベントやってるとこの部屋、前をうろ  
うろしてて、なんか見つけて、なんか、こっちから話し掛けたっていうのが最初で。

鈴木 そのときのイベントって、どんなイベントだったんですか。

芦刈 何だったかな、あのときは。お、おんが、音楽だったのかな。うーん、内容まではち  
よっと覚えてないですけど。

鈴木 あのー、地域の人たちとか、なんか、交流みたいのがあったってことですか。

芦刈 多分そうですね。なんか、演奏する人か誰かが多分、病院に来てくれて、多分、演奏  
した、してくれた感じですかね。

鈴木 あ、ということは病院の中で、何か演奏されたっていうことなんですね。

芦刈 (###@00:02:44)、あのー、ちょっと広いホールがあって、そこで会ってたと思  
います。

鈴木 そのときって、地域の住民の皆さんも参加できるようなイベントだったんですか。

芦刈 あー、地域の方は、ど、どうなんだろう。でもオシキリ君が来てたから、多分その一、  
できたんやないですかね、うん。

鈴木 そ、それでじゃあ、あのー、オシキリさんもなんか、その病棟の中にいたってことな  
んですもんね。

芦刈 そう、その棟の中に。で、なんか、いすんどこで休憩してたんで、うん。で、話聞い  
てたら、僕は芦刈で、僕もオシキリで、名前が似てるなちゅう話が(###@00:03:31)、  
そこでちょっと、なんか、この人楽しいなみたいな、うん。そこからですね、うん。

鈴木 あのー、この西別府病院は、そういう、なんか、地域の人と関わるイベントって、今、  
今までもあったんですか、2013年の前も。

芦刈 あー、あのー、昔は、あのー、患者のじ、自治会があって、そのイベントで夏祭り  
とか、(###@00:04:03)地域の人にも声掛けて、(###@00:04:08)来てもらった  
感じで。で、病院側もなんか、いろんな人呼んで、(###@00:04:13)演奏会やったり、

サッカーの選手、(#####@00:04:19)話聞いたりとか、まあ、いろいろやってまして。

鈴木 それは、えっと、芦刈さんが、結構もう、子どもの頃のぐらいからも、ずっとやってたってことですか。

芦刈 そうですね。もう、ずっと自治会はあったので、その一、僕が入院した頃には、もう、いろいろ、そういうのやってまして。

鈴木 そのときってやっぱり、基本的に地域のそういう演奏をやる人とか、なんかそういう、住民の人たちも、病院の中に、こう、来てっていう、そんなイベントだったんですか。

芦刈 まあ、そういうイベントもありましたね。全部がそうじゃないですけど、(#####@00:04:54)患者だけとか、病院内だけとかで。病院内でも、あの一、職員が演奏してくれたりとかあったので、うん、そういうのもありつつ。夏祭りとか、そういうイベントには、外から呼んでましたけど。

鈴木 あ、そうですか。外からというのは、地域の住民とかですか。

芦刈 そうですね。新聞で呼び掛けて、うん。まあ、参加してくださいみたいな。

鈴木 そうすると、あの一、病棟の中に、その一、住民の人が入ってくるっていう感じになるんですか。

芦刈 病棟の中じゃなくて、学校の体育館とか、さっき言った(\*\*\*\*キョウイク@00:05:36)棟の大ホールとか。病棟の中へ入るっていうのは、あんまりなかったですね。

鈴木 あ、なるほど。でもまあ、昔から、じゃあ、地域の人たちとの関わりがあったってことなんですね。

芦刈 まあ、ちょこちょこありましたね。うん。

鈴木 あの一、オシキリさんと、そういう、その話をしたときに、一人暮らしを、オシキリさんがしてるって多分、話されたと思うんですけど、そのとき、どう思われました？

芦刈 その、出会った頃ですか。

鈴木 そうですね。一番最初に会ったときですね。

芦刈 あー、なんかでも、僕はそれを、病院出るとか全く考えてなかったの、あの一、まあ、えー、そんな人もいるんだみたいな、それぐらいでしたね、うん。

鈴木 じゃあ、まあ、そのときは、まあ、そんな人もいるんだ、ぐらいの程度の関心だったってことなんですね。

芦刈 そうですね、うん。

鈴木 で、そ、その後って2回目、いつお会いしたんですか、オシキリさんとは。

芦刈 その後いつだったかな。多分、その一、自立支援センターで(#####@00:06:48)して、なんか、イベントの誘いとか、結構来るようになって。うーん、それで多分、センターの焼き肉か何かのイベントで、多分、参加したのが初めてじゃないか。

鈴木 それって翌年ですか。

芦刈 あー、それはいつだったかな。まあ、次の年とかでしたね、多分。

鈴木 それは普通にバーベキューみたいなを、外でやってたんですか。

芦刈 そうです。バーベキューみたいなのをやって、うん。

鈴木 で、そのときは、何かしゃべったんですか。な、何かを。

芦刈 あー、まあちょっと、まあ、ちょっとまあ、世間話程度で、特別深いところまでは話してない感じで。

鈴木 あの一、その一、自立生活センターの説明とかって、そのときに受けたんですか。

芦刈 えーっと、何となく話を聞いたっていう感じですね。説明とかは、特に受けてないですね。

鈴木 じゃあ、そのバーベキューとか、そういうとき。

芦刈 ですね。そのときに、その一、センターの人に会って、(###@00:08:09)話聞きながら、あー、自立はどんな感じですかみたいなのは聞くようになって。その後、なんか、なんかセンターのイベントで、あの一、電車に乗って大分駅に行こうっていうイベントがあって。もう、その頃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。なんか、そういう意味で、ちょっとずつ、なんか、利用できるものとか教えてもらったりして。

鈴木 利用できるもの。

芦刈 あー、まあ、その一、電車とか、まあ、他にも、あの一、いろいろ、タクシーとかも、個人タクシー、なんか知ってる人がいて、その人に、ちょっと紹介してもらったりとか。(###@00:09:15)、センターのイベントを通じて、うん、いろいろ(####@00:09:20)ていったので、うん。

鈴木 そ、その一、あ、はいはい。

芦刈 で、うん。そのとき、ちょっとヘルパーさんも、ちょっと、まあ(####@00:09:33)入ってるヘルパーさん、ちょっと、あの一、手借りて、ちょっと遠出したりとかして。そのときは担当がオシキリ君じゃなくて、センターのゴタンダさんっていう方がいるんですけど。

鈴木 何さんですか。

芦刈 ご、ゴタンダさん。

鈴木 ゴタンダさんですね、はいはい。

芦刈 はい。その人が担当みたいになって、うん。その人と、ちょっと電車で福岡まで行ったりとか、そういうのをいろいろして、うん。

鈴木 その、電車に乗るっていうイベントって、いつ頃あったか覚えてらっしゃいますか。

芦刈 あー、あれ、いつ頃でしたかね。えっと、はい。しゃ、写真を見たら分かる。

鈴木 お会いしてから何年後とかいう感じですかね。

芦刈 多分、4年後ぐらいかな。

鈴木 じゃあ比較的後、後っていうか、ですよ。2017年とか、そんなもんですもんね。

芦刈 はい。

鈴木 えっと、じゃあその一、えっと、その一、ゴタンダさんっていう方って、当事者の方ですか。

芦刈 あー、そうです。

鈴木 で、一緒に……。

芦刈 ゴタンダさんは、あの一、脊損の方です。(####@00:11:03)。

鈴木 じゃあ、それで一緒に福岡まで行ったりとか。

芦刈 そうですね。電車で遠出しようっちゅって、行ったり。

鈴木 そのとき、ヘルパーさんと一緒に行ったんですか、芦刈さんは。

芦刈 あー、うん。まあ、その一、いや、僕は、あの一、彼女、うん。それでまあ、ゴタンダさんに付いてるヘルパーさんに手伝ってもらいながら、はい。

鈴木 あの一、えっと、その一、何ていうんですかね、えっと、そのヘルパーさんっていうのは、重度訪問介護のヘルパーさんですか。

芦刈 そうですね。

鈴木 で、えっと、病棟で、その一、重度訪問介護のヘルパーを使い始めたっていうのは、いつ頃なんですか、芦刈さんは。

芦刈 制度が使えるようになったのは多分、まあ、二千何年ですかね。まあ、3~4年だと思っと思うんで、結構使えるようになったよっていう話を聞いて、結構すぐに、僕は申し込んで、うん。センターのヘルパーさんを、うん、お願いした感じですね。

鈴木 あの一、オシキリさんに会ったのは2013年の夏ですよ。

芦刈 はい、はい。

鈴木 で、その後何年後ぐらいに、その、重訪のヘルパーを使い始めたんですか。

芦刈 僕が使えるいうたら、二千何年だろう、18年ぐらいじゃないですか。

鈴木 あ一、じゃあ、だいぶ、じゃあ5年ぐらいたってますよね。

芦刈 はい。

鈴木 あの一、多分、国の制度は、あの一、平成30年だったと思うんで。で、2018年なんですよ。やっぱ、その辺り、そのぐらいに、あ一、使い始めたってことなんすね。

芦刈 そうですね。

鈴木 なるほど。

芦刈 まあ、いち早くその情報を聞いたので、すぐに(#####@00:12:56)動いてもらった感じで。

鈴木 あ一、なるほどね。あの一、その一、大分の、その、センターの人と病室とかで話すことはないですよ。

芦刈 病院のですか。

鈴木 はい。病院の中で話すわけじゃない、外で話したりとかするわけですよ。

芦刈 そうですね。中ではないですね。

鈴木 大体、中じゃないですもんね。

芦刈 僕が行って、まあ、イベントとか参加して話す感じで。

鈴木 あー、あー。あの一、その一、当初の頃って、その一、自立生活センターとかCILとか聞いて、どう思われましたか、最初聞いたとき。

芦刈 いや、なんか、そうやって自立生活できるのは、その一、特別な人。なんかこう、できる人ってイメージがあって、僕はそんな、あの一、自立生活できる、ずっと入院、病院にいるので、僕には関係ない話だなみたい。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で、特にそこまで深い話も聞かなかつたし、うん。

鈴木 あの一、それまでCILとかは聞いたことなかったわけですよ。

芦刈 あー、なかったですね。

鈴木 あー、でも聞いた後も、なんか自分とは関係ないのかなみたいな。

芦刈 そうですね。僕には多分、縁がないな。

鈴木 あの一、じゃあなんか、逆に言うと、それが自分にもできるんじゃないかって思い始めたのって、逆にいつなんですか。

芦刈 と、まあ、その一、ずっとセンターの人、付き合いがあって。まあ、いろんな人と、こう、やっぱり出会うじゃないですか、ざい、在宅の人に。(###@00:15:07)そういう生き方もいいなとは思ってて。で、決定的に、こう、やってみたいなど、最初に思ったのは、あの一、東京の海老原さん、(###@00:15:19)。あの一、ドキュメンタリー映画作って、それを全国で上映会してたと思うんですけど、それを西別府病院に呼ぼうって行って、(###@00:15:32)、あの一、いろいろ補助とか使って、一度病院に呼んで、講演してもらって、上映会したんですよ。で、えっと、海老原さんといろいろ話してて、なんか、あー、呼吸器付けててもできるんだみたいな、(###@00:15:52)。あ、そんなときに、あ、それいいなって思いましたね。

鈴木 それ、いつ頃ですか。

芦刈 それ、と、18年かですね。うん、2018年です。



鈴木 ということは、重訪のヘルパーを使い始めた頃。

芦刈 そうです。それより前だったかな、うん。

鈴木 じゃあ、重訪のヘルパー使う前の、2018年ぐらいだったのかなって、そんな感じですか。

芦刈 そうですね。それぐらいだったと。

鈴木 ちなみにその一、海老原さんの映画があるっていうことは、どうやって知ったんですか。

芦刈 それは、確かFacebookですかね、うん。

鈴木 Facebookで、海老原さんのFacebookを見たってことですか。

芦刈 いやー、海老原さんって、そのときつながってなかったの、何で見たんだろう。随分、記憶がちょっと、定かではないですね、うん。

鈴木 でも、まあ、ええ。

芦刈 うん、すごい興味はあったので。えー、うん。

鈴木 その一、じゃあ映画の情報で、まあ、自分と同じように、呼吸器を付けてる人の映画なんだな、みたいなふうに思ったってことですか。

芦刈 そうですね、はい。

鈴木 で、すぐにあれですか。うご、動かれて、海老原さんとコンタクト取ったんですか。

芦刈 そうですね、うん。その一、連絡先に問い合わせ、そこから本人とFacebookでつながって、やり取りして。で、まあ、その一、当日の段取りとかもいろいろ話したりして。

鈴木 それで、上映会は病棟の中で行ったんですか。

芦刈 そうです。さっき言った、あの一、大ホール。えー、そこに患者さんとかみんな来て、センターの人たちも結構来てくれてて、うん。で、結構、人多かったですね。

鈴木 何人ぐらいいらっしたんですか。

芦刈 何人いただろう。患者さんも含めたら 50 人、それ以上いたと思います。

鈴木 海老原さん、講演されたんですよね。

芦刈 はい、講演しました。

鈴木 それ、どんな講演だったんですか。

芦刈 あー、その一、あの一、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。で、なんか、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。

鈴木 そういう話をき、聞かれました？ 他の人の感想とか。

芦刈 そうですね。やっぱりみんな、あの一、すごいなっていうか、うん、ああいう生活ができるんだなって、すごい、うん、いいなと思った人もいたみたいなんです。

鈴木 で、その中で、じゃあ自分も出ようっていうふうに思ったのは、でも、芦刈さんだけだったってことなんですかね。

芦刈 まあ、実際にそうやって、(#####@00:19:32)出た人はいないですね、うん。まあでも、そのとき思って、その一、上映会の後も打ち上げで、センターのみんなと、海老原さんと飲みに行ったりして、そこでまあ、もう自立するって、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、その一、ちょっと憧れぐらいだったんです、そのときは。てか、もうそこで、あー、まあ、こんな反対されるんやったらいいやみたいになって、それからちょっと、(#####@00:20:21)してから、ちょっと。

鈴木 親に伝えたときには、何と親さ、あの一、親御さんは言ってたんですか。

芦刈 いや、そんなの絶対無理やっちゅって言われて。病院に(#####@00:20:37)たほう

がいい。

鈴木 な、何ですか。

芦刈 あ、病院にいたほうがいい。

鈴木 あ、病院にいたほうがいい。それはどうして無理だとかっていうふうに話されたんですか。

芦刈 まあ多分、その一、ずっと入院し、してるのもあるし、その一、在宅でそういう生活ができるとも、親たちも知らないの。(#####@00:21:01)ヘルパー使ってやるとかいうのは全然、理解してなかったんで、こう、こう、漠然とした中で、やっぱりこう、心配が先に立った(#####@00:21:14)って感じで。

鈴木 それはお父さまも、お母さまも同じような感じでしたか。

芦刈 そうですね、うん。

鈴木 ちなみに、ごきょうだいは何かおっしゃってましたか。

芦刈 あー、兄がいるんですけど、兄もまあ、反対とは言ってましたね。そのときは、で、あ、兄はそんなに詳しく、話をするまで至らなくて、親に言った時点で、その時点で諦めた感じで。

鈴木 あー。お、親に伝えたっていうのは、その一、電話か何かで伝えたんですか。

芦刈 いや、直接会ってです。

鈴木 病棟ですか。それとも外、外で。

芦刈 あ、病棟です。

鈴木 あ、病棟で。

芦刈 はい。

鈴木 じゃあ、その後に例えば、その一、オシキリさんたちに、あの一、で、出たいとか、2018年ときに伝えたんですか。

芦刈 いや、そのときは伝えてはないです。

鈴木 で、えーっと、その後、あの一、その後も伝えられませんでしたか、あの一、自立生活センターの、大分の。

芦刈 あ、その後のも伝えてないですね。

鈴木 あ一、そうですか。

芦刈 はい。

鈴木 でも最終的に、なんかまあ、あの一、まあ、その一、その話はちょっと後でお伺いしたいんですけど、本格的に、もう出るんだっていうふうに決めたのが、2020年の、その一、8月とか、そんなもんですよね。

芦刈 そうですね、はい。

鈴木 そのときに、じゃあ初めて大分の人に伝えたってことなんですか。

芦刈 そうですね。

鈴木 あ、そうですか。

芦刈 本当に出たいっていうのは。

鈴木 じゃあそれまでは、あの一、その一、大分の人に、なんかこう、自分、関心があるんだけどみたいな、そういうことは話してないってことなんですね。

芦刈 あ一、そん、そんなに深く話してないですね。多分、1回。

鈴木 で、あの一、ちょっとあの一、えーっと、外出のことについて、ちょっとお伺いしたいんですけども。あの一、は、鼻マスクをね、一日中付けられるようになったの、2011年頃ですよ。あの一、アシキリさん。

芦刈 そうですね。

鈴木 そうですよ。

芦刈 うん。

鈴木 で、その後に、あの一、その一、えーっと、彼女さんが、えっと、いろいろ、こう、えっと、アンビュバッグだとか、そういうやつ、あの一、研修とか受けて、で、一緒に出られるようになったわけですよ。

芦刈 はい、はい。

鈴木 で、あの一、そのときって、あの一、ヘル、えっと、出掛けるときって、必ず彼女さんが付き添うような感じですか。

芦刈 そうですね。

鈴木 あー、はあ、はあ、はあ。

芦刈 誰かは絶対付いていないといけなくて、呼吸器があるので、多分家族じゃないと駄目って言われて。彼女は家族じゃないですけど、こう、病院からすごい、絶大の信頼を受けて、それで、2人でなら大丈夫つつって。普通、なんか、あり得ないんですけど、(#### @00:24:32)いろいろ研修とか受けて、完璧に覚えて出たので、うん。今は2人きりで出る。

鈴木 ということは、あの一、外泊とかも大丈夫ですか。彼女さんがいれば。

芦刈 あ、まあ、外泊も、その一、介助者がいるので、抱えたりが彼女はできないので、で、まあ、家に帰るとき一緒に付いてきて、(#### @00:25:01)抱えたり、友達が抱えてくれたりとか。人を見つければ、外泊もできてました。

鈴木 ちなみに、あの一、病院ってどのぐらい日数、外泊できるんですか。

芦刈 えー、多分、5日ぐらいじゃないですかね。

鈴木 あ、決まってるんですね。

芦刈 だから僕は、入院したての頃は結構、小学生とか、僕なんか1カ月ぐらい帰ってたんですけど、(#####@00:25:31)そこまで帰ったら退院扱いになるんで。

鈴木 あの一、外出するときって、看護師が付いていくことって、ないんですね。

芦刈 あ一、病院のイベント、あの一、院外レクとかだったら、まあ、ナースが付いてくるんですけど、普段の外出に付いてくということはないですね。

鈴木 例えば、あの一、病棟内のお庭を散歩するときとかって、それはどうなんですか。そのときもやっぱり、誰か付いていかなきゃいけないんですか。

芦刈 も、呼吸器があったら、病棟から出るのも、誰か付いてないと出れない。付いてなかったら別に出れるんですけど、うん、呼吸器あるんで。

鈴木 例えば、売店とかはどうですか。

芦刈 (#####@00:26:28)とか行くのも、やっぱり人がいないと駄目で、うん。

鈴木 ということは、彼女さんとか家族の方が、付き添いが必要。

芦刈 そうですね。

鈴木 そのとき、あの一、ちょっとした、売店に行くのに看護師さんが付いてくることはないんですか。

芦刈 あ一、基本ないですね。うーん、まあ、たまに、あの一、車いす乗る人で、行っておられてる人もいるみたいですけど、(#####@00:27:03)それぞれ30分ぐらいナースが付き添ってって人はいますけど、僕はもう、毎日乗ってて、いつでも出れるんで。で、まあ、彼女がいるんで、別に、うん、職員に頼むことはなかったです。

鈴木 じゃあ、そういうふうにつき添いをする人がいれば、まあ、病棟内の散歩も、外出もできるってことなんですね。

芦刈 そうですね。

鈴木 でも逆にいない人、家族が、例えばなかなか来れないとか、彼女さんみたいな人がいないっていう人で、あの一、人工呼吸器付けてる人っていうのは、なかなか出られない。

芦刈 そうですね。1人は出れない感じです。基本、本当、家族が来ないと、呼吸器付けてる人は駄目です。

鈴木 例えばあの一、き、気管切開をしている人で、呼吸器を付けてる人っていう人は、付き添いがあれば出られますか、外に。

芦刈 気管切開の人ですか。

鈴木 ええ。いらっしゃいます？ 気管切開してて、呼吸器付けてる人。

芦刈 あ一、いますよ、普通。もう、家族いるのが大前提な、うん。その一、ヘルパーさんとかだけじゃ駄目な、うん。まあ、それであの一、訪問看護を使って外出してる人もいます。その一、家族いなくて、あの一、身寄りがない人は、うん。でもその一、それ利用するのは自費になるので、なんか、2時間で2万円とか。

鈴木 え、2時間2万円？

芦刈 うん、はい。

鈴木 そんなにするんですか。

芦刈 うん。そう、相当取られるみたいで。まあ、そういう気軽に出れないみたいです。

鈴木 すいません。その一、訪問看護っていうのは、どこが提供してるサービスなんですか。

芦刈 それはどこなんだろう。多分、病院が紹介してくれるんじゃないっすかね、(####@00:29:18)。提携してるというか、多分、それ紹介されてるんだと思うんですけど。

鈴木 じゃあ、あの一、そういう人がいれば、まあ、気管切開をしてる人も一応、外出はできた。

芦刈 そうですね。お金はかかりますけど。

鈴木 お金がかかるけど。あるいは家族がい、いて、付き添いをする人がいれば、気管切開の人でも外に出ることはできたっていうことですね。

芦刈 そうですね。うん、家族が来れば。

鈴木 なるほど、なるほど。で、あの一、えっと、まあ、芦刈さんの本とか、ちょい読ませてもらったときに、ノブハラさんっていう人の話が出てくるじゃないっすか。

芦刈 あ一、はいはい。

鈴木 ノブハラさんがいらし、あの一、今、今でも介助されてるんですか、ノブハラさんは。

芦刈 あ一、今、たまにしか会ってないですけど。でも、あの一、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。その一、信原君が来るようになって、この、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、うん、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(#####@00:30:44)、うん。

鈴木 でもまあ、その頃は、でも芦刈さんは鼻マスクを付けて外出してるわけじゃなかったですよ。

芦刈 そうですね。そのときはまだ付けてなかった。

鈴木 じゃあそのときは、まあ、あの一、そういう、あの一、家族とか彼女さんがいなくても、一応出られると。

芦刈 そうですね、はい。

鈴木 あの一、なんか、あの一、えっと、これ本の中にも書いてるんですけど、あの一、人工呼吸器を、あの一、なんか付け、一日中、こう、付けてると、なんか外出が、こう、制限されるっていうふうに思ってたってということが、本の中に書いてあるんですけど。

芦刈 あ一、そう、そう。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。



鈴木 でも、あの一、実際は、あの一、付けても大丈夫だっていうことが分かったから付けるようになったんですか。

芦刈 いや、もう、それよりも、もう付けんと体が持たなくなったっていうか。もう外して居る間が苦しくて。あの一、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、押してもら。ほとんど自力でできなかつたんじゃないかな、あ那时候。それを結構ぎりぎりまで続けて、その状態でも外出してたので、彼女と2人で。もう、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、あの一、車いすに呼吸器乗っけてうろろするんですけど、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、はよ付ければよかった。すごい楽になったんで、うん。もう本当、その一、その一、付けてないとき、もう苦しくて何もできなかつた感じで。で、なんか結構、付けてない、昼間で痰が上がってきて、その一、自分、自力で出せないんで、あの一、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。うん、あ那时候は一番きつかったです。

鈴木 そういう期間が続いたって、5年ぐらいでしたっけ。

芦刈 そうですね。まあ2年、2~3年ですかね。

鈴木 2~3年。それは我慢してってことですよ。で、でも結局付けてみて、で、その後いろいろ調べられて、あの一、呼吸器を付けて車いすで座れるってことが分かったってことなんですか。

芦刈 そうですね。今、この付けてる、鼻マスクがあるじゃないですか。これ自分で探して、座ってて、なんか付けやすいマスク探して、で、これ導入してって言って、まあ、業者に頼んで、あの一、呼吸器、こう、あの一、接続する台を車いすに取り付けてもらって、うん。結構すんなり、それがうまく移行できたのでよかったんですけど。

鈴木 調べてっていうのは、インターネットで調べて、そういう業者見つけたんですか。

芦刈 そうですね、うん。何でもネットで調べて、こういうのどうですかって、いつも言ってるので。

鈴木 なるほど。

芦刈 うん。

鈴木 でも看護師さんとか主治医さんとか、そういうこと見つけてくれないんですね。

芦刈 そうですね、あんまり動いてくれないですね。自分で動かないと。

鈴木 で、あの一、芦刈さん、本の中で、あの一、カワバタさんの話されてますよね。カワバタ君っていうんですかね。あの一、この方の、要するに、こう、あ、こう、病院で、は、初となる、呼吸器を付けて車いすに乗るという偉業を成し遂げたって、な、あ、芦刈さん書いてますけど、これいつ、いつだったんですか、このことは。

芦刈 それはいつですかね。もう亡くなってだいぶたつので、その前なんで、10、15年以上なりますかね。もっと前か。

鈴木 芦刈、芦刈さんが何歳ぐらいのときなんです、だったんですか、それは。

芦刈 もう、高校は卒業してた気がするな。20代ぐらいな。

鈴木 20代、なるほど。ということは、えっと、高校卒業して20代の頃に、カワバタさんが、こんなふうにして、あの一、呼吸器付けて車いす押してるって、見られてるわけですよ。

芦刈 そうですね。その後も、なんか2人ぐらい、そういうのをやってたんですけど、僕は、それは自分ができるって思ってなかったんで、うん。あ、でも、それがあったので、多分、頭の中でイメージはあったんで、もう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。

鈴木 なるほどね。ただまあ、前例もあって見てるんだけど、でも、もしかしたら自分が、あの一、それはできないんじゃないかっていうふうに思って我慢されてたっていうことなんですよ。

芦刈 はい、はい。

鈴木 これ、どう、どうすればよかったんですかね。なんか、そんな我慢するって大変だったと思うんですけど、どうしたらよかったんですかね、そのとき。

芦刈 あー、どうなんですかね。僕はでも、そういう選択肢があったら苦しなくてよかったですかなと、まあ、思いますね。

鈴木 つまり、せん、うん。

芦刈 この、選択肢が1個しかないって思ってたので、なんか、その、選べるのが分かったら、そういう、いいほうを自分で選んで、楽なほうを選んでたかもしれないです。

鈴木 あの一、つまりこう、一応カワバタさんみたいな人がいたけれども、でも、何ていうんですかね、あの一、それは選択肢ではなかったわけでもんね。あの一、つまり、具体的にできる選択肢とは思えなかった。

芦刈 はい、はい。思ってたか。

鈴木 うーん。ということはやっぱり、看護師さんとか主治医の人とか、病院のスタッフの人が、ちゃんとかう、サポートしてくれるっていう、そういう安心感みたいのが必要だったってことですか。

芦刈 そうですね。それは必要だと思います、はい。

鈴木 なるほどね。で、それで、まあ実際付けてみて、あー、もう全然できるんじゃないみたいな感じに思ったっていうことですかね。

芦刈 うーん、そうですね、うーん。

鈴木 ただ、まあ外出については、ちょっとどうなるのかなっていうことは、やっぱり不安に思ってたっていうことですかね。

芦刈 えー、その一、ちょうどその頃に、病院の院外レクがあって、なんか、大分駅に行くことになって、呼吸器付けて初めて行ったんですよ。そのとき、あの一、ドクターもいるし、ナースもいるし、その中にいて、座ったままご飯も食べれたので、うん、あれ、ちょっとタイミング良かったかなって。それにちょっと、(###@00:38:41)したときに、食べたのはよかったかな。

鈴木 食べてた。食べ、食べ、何か食べたっていうことですか。

芦刈 あー、あの一、ラーメン食べました。

鈴木 あー、なるほどね。

芦刈 いや、呼吸器付けて、そうやって食べたことがなかったので。

鈴木 あー。

芦刈 うん。もう、本当初めてみたいな感じ。

鈴木 なるほどね。

芦刈 うん。で、ちょっと自信を付けて、それから結構出るように、呼吸器付けても出るようになりました。

鈴木 あ、ということは呼吸器付けて外に出るっていったときに、ちゃんと食べれるかどうか不安だったってことなんですね。

芦刈 あ、それも全然分からなかったんで。こうやって、試しに食べてみるって食べてみたら、食べれたわけです。

鈴木 ただまあ、その一、外に出るときに、誰か、その一、呼吸器の管理できる人が必要になるんじゃないかっていう不安はあったってことなんですね。

芦刈 そうですね。それが、はい、ありましたね。

鈴木 で、それで彼女さんに、それができるかどうかっていうお願いってのは、すぐされたんですか。

芦刈 あー、お願いしたっていうか、もう、自然にそうなったっていうか。もう、彼女も(###@00:40:01)のが当たり前みたいな感じだったので、こう、普通に彼女も受け入れてくれて、うん、動いてくれたんですけど。

鈴木 じゃあもう、2011年に、そういう呼吸器付けて、でも、その一、そ、年ぐらいから一緒に出掛けるようになったってことですか、彼女さんと。

芦刈 そうですね。

鈴木 でも病院側は結構、寛容ですね、なんか。

芦刈 そうですね。その一、ちゃんと家族とか付き添う人おれば、別に、うん、病院としては問題ないと、うん。まあ多分、僕(#####@00:40:48)ちょっと信用があったんかなって  
いうの、あれだった。

鈴木 何ですか。

芦刈 信用がちょっとあったのかな。

鈴木 あ、信用がね。

芦刈 はい。

鈴木 しん、信用っていうのは、彼女さんっていうのは、じゃあ、病院の人もよく知っている人だったってことなんですか。

芦刈 あー、もうずっと来てたんで、その前から。

鈴木 あー、その前から。

芦刈 うんうん、職員も分かって。協力したって人も、多分いたんやないかな。

鈴木 あー、なるほどね。

芦刈 2人が一緒に出たって言いよったんで、(#####@00:41:17)。

鈴木 その一、ずっと来てたっていうのは、お付き合いを始めてから来てたっていうことでしたっけ。

芦刈 あ、まだ付き合う前から、結構、行事とか手伝ってくれてたの、うん。

鈴木 あのー、えっと、彼女さんは別にあれですよ。あのー、患者さんとかではないですよ。

芦刈 あの一、まあ、違う病気で、まあ、うちの病院に昔、入院してて。僕が入院した当時、小学校ぐらいのときに会ってたんで。で、養護学校に行ってたんで、一緒の。で、年上なんですけど、なんか、小中高で一緒にイベント、あ、行事とかやるときに、一緒にやったりしてて、そんなとき、もう知り合って、知ってたので。で、まあ、久しぶりに再会してって感じで。それはもう15年前ぐらい。僕が、ちょうど地元でコンサートとかやってて、企画とかやってたんですけど、そんなときに、それを久しぶりに見に来てって感じで、そこから再会して、いろいろ手伝ってもらえるようになったんです。

鈴木 その一、お付き合いを始めた頃って、2008年ぐらいでしたっけ。

芦刈 そうですね。もう今、13年ぐらいなんで、ちょうど。

鈴木 そうですね。でも、ちょうどその頃ですよ。あの一、体調が、あの一、呼吸がね、なかなか。

芦刈 そうです、はい。それぐらいから、だんだん痰が絡むようになって、うん。29ぐらいから、夜間は呼吸器使ってたんですよ。で、昼間は外すって感じで。

鈴木 じゃあもう、その頃から彼女さんも、そういった手伝いみたいな、されてたってことですか。

芦刈 そうですね。その一、もう、あの一、痰を出す機械をできるようになったんで、ちょっとまあ、人手が足りないときにやってくれたりとか、うん。それも練習して、信用得て、やらせてもらってたので。

鈴木 ということは、もう本当に家族のように、もうずっと関わって、それを看護師さんも見ていたわけですね。

芦刈 そうですね。もうなんか、親よりも関わる時間が長かったんで、うん。本当にもう、家族みたいなんで、うん。

鈴木 ということは、じゃあ、そういう人だったらもう、任せていいってことで任せられて。

芦刈 そうですね、はい。

鈴木 なるほどね。そういう人って、他にもいるんですか。か、病院の中で。

芦刈 いや、見たことないです。うん。僕は運が良かったんじゃないかな。

鈴木 あー。主治医の方は、そのことについて何も言ってないんですね。

芦刈 あー、特にですね。(#####@00:44:17)大丈夫つつって。で、あの一、この、呼吸器、22 から付けるくらいまでに、あの一、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。で、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、理解があって、うん。もう、あの先生じゃなかったら、どうなっ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し。

鈴木 で、その一、ごめんなさい。その主治医の先生っていうのは、ずっと関わっている方なんですか。アシキリ、あし、芦刈さんに。

芦刈 そうですね。結構長かって、もう、あの一、退職したんですけど、はい。結構長かったです。8、8年ではない、じゅう、10年以上は、うん、しゅ、主治医でしたね。

鈴木 退職されたっていうのは、いつ退職されたんですか。

芦刈 去年、一昨年です。

鈴木 一昨年ということは2019、19年。

芦刈 はい。ちょっと体調壊して退職されたんで。

鈴木 あー、そうですか。

芦刈 定年ではなかったんですけど。女性の先生なんで。

鈴木 女性の先生。

芦刈 はい。

鈴木 じゃあその方、結構、芦刈さんの外出については、かなり積極的に。

芦刈 そうですね、すごい理解してくれてて。で、その一、コンサートで出たときも、あの一、熱出て、結構うなされてたんですけど、まあ、あの一、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来て、あ、あの一、行かせてくれた、うん。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。

鈴木 い、行かせてくれたっていうのは、ど、え、ど、どこに。

芦刈 あ、そのコンサート会場に。

鈴木 会場に。それは、えっと、何年の話ですか。

芦刈 それは何年だろう。多分、最後のコンサート。

鈴木 10回目の。

芦刈 はい、地元の。まあ、30代なってたかな。

鈴木 えっと、鼻マスクのいち、それ1日中、鼻マスク付けている状況でしたか。

芦刈 いや一、まだ付ける前。

鈴木 付ける前。でも痰が絡んでるような、そんな状況ですか。

芦刈 そうですね。

鈴木 カフアシストも使ってましたか。

芦刈 はい、使ってました。

鈴木 あ一、なるほど。でも行かせてくれたんですね。

芦刈 そうですね。行かしてもらえて。

鈴木 それ何時間ぐらいだったんですか、行く時間っていうか。



芦刈 いや、もう、コンサートの前の日から行ったんで、1泊2日ぐらいで、うん。終わったらすぐ帰ってきたんで。

鈴木 そうですか。

芦刈 その後、逆に元気が全然、悪くならなかったんで。

鈴木 ふーん、フフフ。

芦刈 行ってよかったな。

鈴木 なるほどね。

芦刈 うん。

鈴木 えっと、じゃあ、まあ、そ、えっと、そ、まあ、そういう方がいて、でも辞められて。で、その一、新しく主治医になった人はどんな感じなんですか。

芦刈 あー、また女性の先生で。が、それで、でも、うちも結構長かったんですけど、うん。まあちょっと、慎重派の先生だったんですけど、僕はその、代わった頃に、ちょうどなんか、腫瘍マーカーの値が高くて。

鈴木 何ですか。

芦刈 腫瘍マーカー。

鈴木 腫瘍マーカー。

芦刈 あの一、がんの。それで、どこ、どこなんだろうっていうのがずっと、検査ずっとしてたんですよ。あの一、腸とか、胃カメラとか、いろいろして。で、あの一、PET 検査もしたんです、あの一、うん。自費で、やっぱり 10 万ぐらいかかったんです。

鈴木 へえ、はい。

芦刈 それやっても全然原因が分からなくて。で、まあ、その先生に代わって、こういう(＃

###@00:48:34)てるよっていって、調べたら甲状腺にがんがあったって感じで。まあそれを、まあ、見つけてくれたんで。まあ、たまにちょっと、ドクター代わって、(####@00:48:49)が変わったので、まあ、気付けたのかなっていうのはありました。

鈴木 そ、それがあれですよ。2019年の12月に手術されてますよね。

芦刈 そうですね。

鈴木 で、その主治医の先生は今でもお、おな、同じ方ですか。

芦刈 いや、それが今年の3月で辞めたんです。ちょうどその一、お一、自立の支援の始めたぐらいのときに。

鈴木 なるほど、なるほど。

芦刈 4月代わった、新しいドクターになったので。が、逆に新しい先生、あの一、に代わってから、スムーズに進むようになったんですけど。すごい、前の先生が慎重派だったので、うん。代わってから、逆にスムーズには、話が(####@00:49:40)になりましたね。

鈴木 じゃあ、代わるまでの、その一、甲状腺がんを見つけてくれた、その先生は慎重派だということ、どう、どういうことで、あの一、うまく進まなかったんですか。

芦刈 あの一、その一、僕は自立支援センターのマンションに入るってことで、ていうか、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、付いていけるん、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。

鈴木 でも、その一、ずっと言われる中で、あの一、それでも着々と進めてたんですよ。

芦刈 そうですね。

鈴木 あ一。でも、やり、やりづらかったですか。

芦刈 まあ、やりづらかったつつたら、やりづらかったです、はい。

鈴木 で、その一、代わった主治医さんは結構、もう積極的っていうか、なんですか。

芦刈 まあ多分、こういう病院は初めてなんですけど、元いたのが急性期の病院なんで、そもそも退院とかのあれは慣れてるんじゃないかな、うん。そこはちょっと、すごい理解があったの、うん、きよ、許可取る。

鈴木 逆に筋ジスのことが、あんまりよく分かってないっていうことも、アハハ。

芦刈 あ、それはあります、ちょっと、うん。まだまだ多分、勉強中だと思う。

鈴木 なるほど。フフ。逆に、その前の3月に退職された先生はよく分かり過ぎてて、芦刈さんのこと心配されて。

芦刈 そうです。

鈴木 フフ、フフフ。

芦刈 うん、もう最初は本当、あの一、患者の気持ちよりも(\*\*\*\*キリュウ@00:51:30)的なこと優先してる人だった。でも、そ、だんだん変わって行って、すごい。だいぶ理解はあったんですけど、うん。理解は、してくれるようになった。

鈴木 やっぱり主治医の意見って、すごく大きいんですか、退院するときって。

芦刈 そうですね。それ、主治医が駄目って言ったら駄目ですから、うん。体調面とかね、うん。

鈴木 え、何で、何でもですか。

芦刈 体調面とか。

鈴木 あ、体調面で、はいはい。

芦刈 うん。ドクターがOK くれないと出れない。

鈴木 で、あの一、ちょっとコロナ禍のことを、ちょっと聞きたいんですけども。コロナで、あの一、なんか面会とかができなくなったってのが2020年の何月ぐらいですか。

芦刈 2月の終わりです。

鈴木 2月の終わり。

芦刈 2月の28日。

鈴木 あー、そうですか。もうそれで、それ以降は面会できませんよってなったんですか。

芦刈 あー、まあ、途中で何回か緩和されて、月に、まあ、1回30分だけとか、ちょっと制限はあったんですけど。2回、3回ぐらい会えたかな、うん。

鈴木 月に30分。

芦刈 はい、月30分。

鈴木 ど、どこで会うことは許されたんですか。

芦刈 病棟の中で、うん。でも30分たつと、もうタイマーかけられて、終わりですみたいな。

鈴木 あー。病棟の、なんか、お部屋とかですか。

芦刈 あ、自分の部屋です。

鈴木 あ、自分の部屋。

芦刈 はい。

鈴木 え、自分の部屋っていうことは、今、芦刈さん、今いらっしゃるお部屋ですよ。

芦刈 そうです。4人部屋の。

鈴木 あ、4人部屋のね。

芦刈 はい。

鈴木 家族室では会えないんですね。

芦刈 あー、家族室じゃないですね。

鈴木 なんか芦刈さん、前、えっと、これ多分、本の中にも書いてあんのかな。あの一、家族室って、あの一、使えるんですよね、あの一。フフフ。

芦刈 今、でも、そこ、ちょっと、あの一、コロナの濃厚接触の人が、なんか入るところになって。

鈴木 あ、そうですか。フフ。

芦刈 うん。もう今、多分使えないと思う。

鈴木 それまでは家族室って、誰でも使えるんですか。使えたんですか。

芦刈 あ、申し込めば使えてました。

鈴木 で、なん・・・。

芦刈 その一、退院する人とかが、その一、お試しで泊まるのに、そこで練習したりしてて、うん。僕、あの一、夜遅くなったときは、そっちに泊まらしてもらって、病棟帰れなかったの。で、結構自由に使わせてもらってたので。結構、夜 11 時とかに帰ってきてても使わしてくれた。

鈴木 その一、病棟帰ってこれないときってというのは、病棟に、え、門限があるからですか。

芦刈 そうです。大体、まあ、し、7 時ぐらいですかね。

鈴木 7 時。

芦刈 うん。

鈴木 えっと、え。

芦刈 まだに帰ってこない。

鈴木 あ、そうですか。え、もし8時とかになったら入れないんですか。

芦刈 うん、もう駄目って言われました。

鈴木 駄目って言われる。

芦刈 はい、うん。あとは外泊してください。

鈴木 フフフフ、フフ、なるほど。で、えっと、そうか、じゃあ建物の中に入れないんですね、7時を超えてしまったら。

芦刈 まあね、一応鍵が、閉まるのは閉まる、うん。まあ、帰っても病棟が、多分(####@00:55:19)くれないと。でも、家族室使えたら、全然不自由はなかったです。

鈴木 あー、そうですか。じゃあそれ……。

芦刈 逆に快適でしたから。

鈴木 ハハハハ。あの一、じゃあ遅れて戻ってきちゃった場合は、家族室を、あの一、じゃあ使わしてくださいってということで、すぐ使える。

芦刈 あの一、最初から、いや、最初から申し込まなきゃいけない。ここの時間に帰ってきます。

鈴木 なるほどね。なるほどね。

芦刈 いきなりは無理ですけど。

鈴木 あ、いきなりは無理なんだ。

芦刈 あー、でも許可を、申請を、許可を出しとけば大丈夫。

鈴木 それは、申請っていうのは、その日の前ぐらいに出さなきゃなんですか。

芦刈 あー、1週間くらいには出さなきゃいけないです。

鈴木 あー、じゃあ直前は駄目ですね。

芦刈 うん。まあ、外出とか外泊も、それぐらいに出さないといけないので。

鈴木 あー、なるほどね。

芦刈 外泊届とかも、早めに。

鈴木 でも、まあ、あえ、も、もしかしたら間違っってっていうかね、あの一、たまたま遅れてしまって、申請してなかったらどうなるんですか。

芦刈 あー、もうそれは多分、病棟には、病院には入れない。

鈴木 え、へへ、じゃあどうするんですか、その人は。外で。

芦刈 まあ、その一、なった人は多分いないと思うよ。

鈴木 ハハハハ。

芦刈 まあ、その(#####@00:56:31)。遅くなって帰ってくる、僕しか、そういう利用はしてなかったと、うん。

鈴木 ということは、他の人はもう、7 時前までには必ず帰ってきたってことなんですね。

芦刈 そうですね。

鈴木 あー、そうか。じゃあ、まあ家族室はそんなに、自由に使えるんだったらっていうことで、自由にやってたってことなんですね。

芦刈 そう。で、別に、特に病院に行っても不自由はないなって思ってた。

鈴木 あ、病院いても。

芦刈 (#####@00:57:02)は、あ、不自由はないから。

鈴木 あ、不自由がない、うん。

芦刈 あんまり、その一、じっとしても、あんま変わらんみたいなの。(#####@00:57:12)  
全然考えてなかった。

鈴木 なるほどね、なるほど。そんな、結構やっぱり、快適に思えたんですね、外出さえできれば。

芦刈 もう、そうですね、うん。僕的には快適で。まあ、病院におつても、まあ、自分らしく生活できるなって思ってたので。

鈴木 なるほど。でも先ほどおっしゃってたように、海老原さんに知って、考え方が変わったってことなんですか。

芦刈 あー、まあ、その一、憧れがありまして。でも本当に、具体、現実ではなかった。具体的には考えてなかった。

鈴木 なるほどね。で、えっと、まあ、コロナがこう、やって来て、面会が2月28日で禁止になって。だけど、まあ1カ月30分ぐらい会えて。で、まあ、その中でちょっと、それでもやっぱり、もうちょっと会いたいなっていうことであっていうことなんですかね。

芦刈 もう、月1回つつつても、それは多分、その間の1回か、あ、2回か3回ぐらいで。あとはもう、一切駄目なんで、ドア越しも駄目なんで、うん。

鈴木 ドア越しも駄目だったんですか。

芦刈 うん、駄目になりました。自分、ドア越しで話してたんですけど、それも駄目って言われて。

鈴木 その一、ドア越しが駄目になったのも、2月の28日なんですか。

芦刈 いや、でも半年ぐらいはよかったんですけど、だんだん厳しくなって。

鈴木 3カ月ぐらいは大丈夫だった。

芦刈 半年ぐらいは大丈夫。



鈴木 半年、あー、そうですか。

芦刈 自分、ドア越しでずっとしゃべってた。

鈴木 へえー。え、つまり半年っていうことは、8月ぐらいまで窓越し、はな、話してたんですか。

芦刈 そうですね。

鈴木 へえー。それもなんか十分、なんか寛容ですね。なんか、そういう病院ってあるんですね。

芦刈 あー、でも多分、あんまり公ではなかった、うん。結局言われなかっただけで。

鈴木 なるほどね。

芦刈 うん。まあ、あの一、僕は(#####@00:59:34)車いす乗ってたんで、できたんですけど、できない人もおるけんか、まあ、公平じゃないといけないみたいな、うん。

鈴木 じゃあ、その、ドア越しで話すときってもう、1時間とか2時間、話せたんですか。

芦刈 うん、話してましたね、軽く、うん。まあ、そこ、自動ドアなんで、開くから、まあ、駄目になった、うん。

鈴木 え、でも話してるときって、どう、え。

芦刈 あー、し、閉まってますから。

鈴木 あ、ずっと閉まってた。

芦刈 うん、まあその一、結構出入りが多いので。

鈴木 開くときもある。

芦刈 うん、開くときがる。それがあんまりよくなかった。

鈴木 なるほど、フフ。じゃあそういうことが、徐々にこう、わ、分かってしまっっていうか、病院側も慎重になって、それも駄目になったと。

芦刈 か、感染者増えたのもある。

鈴木 あー、なるほどね。

芦刈 じゃけ、もう、面会 OK になったり、すぐ駄目になったり、その繰り返し。

鈴木 あー、なるほどね。

芦刈 (#####@01:00:39)、去年の終わりぐらいかな。オンラインの面会を、病院もやっ  
と始めて。まあ、それも月 1 回、15 分っていう形だった。

鈴木 あ、きよ、え、去年の 8 月ぐらいですか。

芦刈 いや、もっと遅い。去年の終わりぐらい。

鈴木 終わりぐらい。

芦刈 あ、11 月ぐらい。

鈴木 11 月ぐらい。オンラインの面会、1 回 20、な、何分ですか、15 分？

芦刈 15 分。

鈴木 1 回っていうのは、え、ごめんなさい。月、月何回できんですか、それ。

芦刈 1 回。

鈴木 月 1 回、月 1 回。フフフ、なるほどね。

芦刈 僕はもう、個人的にやってるんで。あの一、周りが映らないっていうことを条件です  
けど。今、カーテン閉めてるんですけど。で、まあ、自分でやってたんで、僕は特に申し込  
んではなかった。

鈴木 あー、ごめんなさい。自分でやってたって、何をやってたんですか。

芦刈 あー、リモート。

鈴木 あー、ごめんなさい、そうですよね。リモートでね。え、そのリモートをやってたって、え、い、いつからやり始めたんですか。

芦刈 僕もこれ、最初のときはまだやってなくて、どれぐらいたってから、3カ月。うーん、3カ月以上ですかね。

鈴木 あー、7月とか、は。

芦刈 うん。それ、あの一、給付金で(#####@01:02:06)新しくして、そんときにいろいろ道具そろえて、カメラとかイヤホンとか。そっからですね、本格的にやり始めた。

鈴木 あ、あの一、コロナの給付金の10万でですか。

芦刈 そうそう、そう。その10万円でパソコン買って。

鈴木 フフフ、フフフ。へえー。で、それでやり始めたっていうのは、Zoomをやり始めたってことですか。

芦刈 はい。Zoomとか、あの一、LINEの無料の通話とか、うん。

鈴木 あの一、その一、コロナ禍のね、あの一、生活ってどんな感じだったんですか。その一、もう、あの一、会えないっての、あると思うんですけど、病棟の雰囲気ってどんな感じですか。

芦刈 いや、もう、結構家族が来て、すぐ細かいとことか、お風呂のときとか、結構手伝ってくれて。職員さんも結構助かってたんですけど、その一、一切なくなったので、全部やらないといけなくなったんで、職員さんは、最初は、もう大変でしたね。食事介助とか、僕は彼女にしてもらってたんで、それも全部やらんといけなくなったりとか。で、あの一、病棟から全く出れないので、いつも、あの一、病棟の窓から外見る感じで。きよ、去年はもう、窓から桜を見る感じだ、うん。それであの一、ちょっと、部屋の、だから、ものを片付けたっていても、なかなか、ゆっくりやってる暇がないので、それもずっと頼めなかったり

とかして。まあ、なんか、指導室の人にちょっとお願いしたりとか、リハビリ先生にちょっと頼んだりして、何とかやっていますけど。

鈴木 これまで家族が手伝ってたのは、まあ、彼女さんが食事介助してくれたりとかあったと思うんですけど、他の方も、やっぱり家族が来て、何か手伝ってんですか。

芦刈 あー、まあ、食事介助してくれる人もいるし。お風呂上がった後に、細かい調整があるじゃないですか。あの一、(###@01:04:21)の、なんか、マウス、セッティングしたりとか。

鈴木 え、何、何ですか。

芦刈 マウスのセッティングしたりとか。

鈴木 あ、マウスのセッティング。

芦刈 体の微調整とか、そういうのも多分、洗った後やってくれてたんで、そしたら離れられて、他の人んところに行けるじゃないですか。

鈴木 なるほど。

芦刈 うん。それができなくなったりしてた。

鈴木 え、じゃあ人によ、結構来る、うん。

芦刈 うん、うん、かなり当初は大変。

鈴木 え、家族が来るっていうのは、結構もう、毎日のように来るんですか。

芦刈 うん、来るところは来てました。

鈴木 へえー、そうですか。

芦刈 まあ、しゅ、週に2~3回とか(####@01:05:00)てる人もいたりして。うちはもちろん、毎日来てたので。

鈴木 あー、芦刈さんは。

芦刈 はい。

鈴木 え、その、食事介助の時間に来られるんですか、彼女さんは。

芦刈 きょうも、朝から夜までずっとおる感じ。

鈴木 あ、そうですか。

芦刈 うん。10時、あ、11時ぐらいに来て、(#####@01:05:20)、8時ぐらいまでおりましたけど。

鈴木 あ、そうなんですね。

芦刈 うん。

鈴木 あ、そ、その、コロナの前はずっとそんな感じだったんですか。

芦刈 そうです、うん。

鈴木 なるほどね。

芦刈 別に時間制限はなかった。

鈴木 あ、そうなんだ。それも(#####@01:05:35)、なんかすごく寛容ですね、病院としては。

芦刈 うん。

鈴木 じゃあ面会時間って、決まってないんですね、基本的には。

芦刈 いや、一応8時までになってますけど。

鈴木 あ、8時まで。

芦刈 うん。もう、あの一、いてくれたら、いろいろしてくれるんで、(#####@01:05:52)9時ぐらいまででも、文句は言われなかった。

鈴木 それは平日、休日も関係なく、8時まで。

芦刈 そうです。

鈴木 朝は何時からって決まってるんですか、面会時間って。

芦刈 あ一、何時からだろう。うん、でも多分10時ぐらいですかね、多分。

鈴木 ふーん。じゃあまあ、そういう、あの一、ことがなくなって、看護師さん、看護師さんは、すごい忙しくなったって感じなんですか。

芦刈 そうですね。余裕がなくなった感じ。

鈴木 あ一、もう、ばたばたしてますか。

芦刈 まあ、してましたね、はい。

鈴木 患者さんはどうですか、他の患者さんたちは。

芦刈 あ一、やっぱ、どうしようもなくストレスを感じてる人も。(\*\*\*\*キデ@01:06:41)、あ一、僕たちは自分で分かるんですけど、重身、重身の方とかもいるんで、なんで来ないんだらうって多分、思ってただらうな。来てた人が。で、まあ、奇声を上げたりする人なんかもいました。

鈴木 あ、え、ごめんなさい。

芦刈 (#####@01:07:00)、うん、声上げたりとか。まあ、他の患者さんも言わないですけど、まあ、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。

鈴木 なるほどね。え、ごめんなさい、重身の病棟って、近くにあるんですか。

芦刈 いや、何人か、うちの病棟、患者さんの中に混ざってます。混合病棟なんで。

鈴木 そうなんですか、へえー。え、えっと、び、筋ジス病棟の中に重身の人がいらっしやるってことなんですか。

芦刈 もうなんか、今、もう筋ジス病棟って感じじゃないです。もう、あの一、神経、あの一、神経疾患の人、KLS とかの人もい、いっぱいいるし、重身の方もいるし、いろんな方が入ってます。年齢層もばらばらだし、うん。

鈴木 じゃあ、まあ、そういう人が結構、まあ、お、声を上げたりとかすることも聞こえたっていうことなんですね。

芦刈 そうですね。

鈴木 ちなみにワクチンとかって、どうなってんですか。

芦刈 あー、なんか65歳以上の方は、(\*\*\*\*キュウイン@01:08:30)患者さんでも打ち始めてるみたいで。これも入院患者さんは、あの一、65歳以下、8月終わりぐらいから打って言ってました。

鈴木 あ、じゃあまだ、芦刈さんはこれからなんですね。

芦刈 僕は、あの一、もう退院扱いになってるので、多分申し込むのは外来で、外来の一般の人と同じように申し込んで(####@01:08:58)、うん。

鈴木 あの一、えっと、筋ジスプロジェクトって、2020年からやってると思うんですけど、それっていつ参加されました？ 芦刈さん。

芦刈 それは去年ですね。

鈴木 春？

芦刈 まだ、あ、そうだ、リモート、カメラとかそろえてからなんで。

鈴木 あ、なるほど。

芦刈 ちょっと遅かったと思います。

鈴木 8月ですね、じゃあ。

芦刈 はい。だけん、オシキリ君とかも、今度 ILP 始めたので、うん。

鈴木 あのー、筋ジスプロジェクトって、どうして知ったんですか。そのー、どうやって知ったんですか。

芦刈 それは多分、オシキリ君の紹介かな。で、僕が、あのー、サポートメンバーで、5人ぐらい、全国の人がいて、その人たちが、あのー、中心でやってたんで、そこから話を聞いたりして、参加してみないって誘われて、まあ、参加した感じです。

鈴木 あー、なるほど。最初に、そのー、筋ジスプロジェクトって、そのー、参加したときって、どんな感じのあれだったんですか。内容だったんですか。

芦刈 まあ、そのー、やっぱり病院にいる人よりも、あのー、在宅の人のほうが、圧倒的に人数は多かった。

鈴木 あー、そうですか。

芦刈 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、まあ、感じた雰囲気、うん。

鈴木 じゃあ、患者さんは芦刈さんの他に、な、何人かいらっしやったんですか、そのとき。

芦刈 最近ちょっとずつ増えてきて、いろんな病院から参加するようになったんです、うん。

鈴木 じゃあ、うん。最初に参加された8月頃っていうのは、じゃあ、そんなになかった。

芦刈 そうですね、うん。(#####@01:11:17)とか、だから、あのー、病院の状況とかをみんなに教える、やる感じで、そこからなんか、面会状況調査してって依頼されて、いろんな人に聞いて、うん。全国の、一応、元筋ジス病棟のところの、あのー、面会状況まとめた。

鈴木 あ、それ、芦刈さんがやったんですね。

芦刈 そうですね。それ、中心にやらしてもらって。



鈴木 あー、なるほど。あ、じゃあ、じゃあそれも最初に、2020年の8月に参加された後も、じゃあ定期的にそういう形で参加されてるっていうことですね。

芦刈 そうですね、うん。で、なんか、会議とかにも参加さしてもらえるようになって。いろいろなんか、また(#####@01:12:07)するようにもなったんで、うん。

鈴木 あの一、初めてね、1回目参加されたときって、ど、どうおも、おも、思いました？ 筋ジスプロジェクト参加して。

芦刈 まあ、その一、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。

芦刈 うん、うん。

鈴木 どういう意味ですか。

芦刈 まあ、その一、(\*\*\*\*ニーズ@01:12:42)は講演会とか聞いて、まあ、その一、なんか、こう分かるんですけど、なんか、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 強要、なるほどね。

芦刈 うん。

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。

鈴木 なるほどね。それ・・・。

芦刈 僕は目指してたので。

鈴木 なるほど。

芦刈 うん。全然よかったですけど。

鈴木 なるほど、なるほど。目指して・・・。

芦刈 まあ、でも交流会とかやり始めて、まあ、それとかちょっと、少しずつ、ちょっとは、まあ、なくなってきて。まあ、病院の人も発言しやすい感じになってきてますね、うん。

鈴木 なるほどね。やっぱりそういう、強要されるってのは、やっぱりきつい、大変ですもんね。

芦刈 そうですね。結構入院してる方は、そうとる人多いと思う、うん。だからまあ、自分には関係ないみたいな。

鈴木 なるほど。

芦刈 そう、そういうのを見せられてもなみたいな。

鈴木 フフフフ、フフフフ、なるほどね。で、あの一、その後ね、あの一、あ、芦刈さん、あの一、えっと、オシキリさんにね、本格的に退院したいっていうふうに伝えますよね。

芦刈 はい。

鈴木 それって2020年の8月ですか。

芦刈 そうですね。それぐらい。

鈴木 ということは、やっぱり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 あ一、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。

鈴木 ハハハ。

芦刈 もっと、その一、いろいろ触れ合いたいな、知りたいなと思って。

鈴木 で、でももう一つ、やっぱり重要なこと、やっぱり彼女さんにあ、なかなか会えなかったっていうのが大きかったんですね。

芦刈 あー、それもあります。で、ここ、19年に手術したじゃないですか。で、まあ、何とか気管切開せずに、元の状態でこぶを落としたので、去年はちょっと、いろいろ今までできなかったことやろうって思って。それが全くできなかったので、まあ、このまま、あの一、いつ、あ、明けるか分からないので、このまま、なんか、ここで弱って行って、こう、なんか、車いすとかに乗れなくなるのも嫌だなと思って。で、出るんだったら今、ちょっと、まあ、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んないんで、うん。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。

鈴木 なるほどね。やっぱコロナになって一番、やっぱつらかったっていうのは、彼女さんと会え、会えなかったことですね。

芦刈 そうですね、うん。そこから親を説得するのが大変でしたけど。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。

鈴木 それはいつお伝えになったんですか、親御さんに。

芦刈 (\*\*\*\*ケット@01:16:28)、8月にやるって始めて、まあ、最初に言ったのは10月ぐらいですかね。

鈴木 10月。

芦刈 うん。

鈴木 ということはあれですか。あの一、お、その前にオシキリさんたちとILPとかやりますよね。あの一。

芦刈 少しずつやっています。

鈴木 やってましたよね。

芦刈 はい。

鈴木 あのー、なんかオシキリさんといろいろ、家族とどうやって話せばいいのかっていうことも、なんか、やりましたよね、ILPで。

芦刈 やりました。

鈴木 それやる前に、やる前ですか。あのー、親御さんに伝えたのは。

芦刈 いや、ちょっと、や、やってから、どういうふうの話そうかって、そのー、全国の、5人ぐらいの、そのー、在宅の人、サポートメンバーいるんですけど、(#####@01:17:15)、その人たちに、親とどういう交渉したのか聞いたりして。で、一応それ勉強して、うん。まあ、言ったんですけどね。

鈴木 なるほどね。それ、10、11、えっと、10月？ 10月の初めとか。

芦刈 10月ぐらいですね、多分。

鈴木 10月ぐらいで、その前にあれですよ。9月に、あのー、芦刈さんをサポートするチームの5名でしたっけ。5名の皆さんとやりますよね。い、それ1カ月間ぐらいやってるわけですよ。

芦刈 そうですね。

鈴木 そのときって、あ、ごめんなさい。Zoomをセッティングするんですよ。Zoomでやるわけでもんね。

芦刈 はい、Zoomでやります。

鈴木 その、Zoomをセッティングするときって、看護師さんが手伝ったりとかしてくれるんですか。

芦刈 あ、僕はもう、あのー、マウス持たしてもらえれば。で、カメラの向きとか調整する

だけです。特にあとは、自分で全部、マウスさえ持てばできるので。

鈴木 パソコンのセッティングはどうなんですか。

芦刈 僕、これ、あの一、ノートパソコンをテレビの画面につないで、テレビ、あの一、台があるんで、この一、コロが付いた台があって、それ、アーム付けて、だから座ってても寝ててもできるように、うん。どこでも移動できるようにしてあるので。それをちょっと調整するだけで、スイッチ入れて、マウス持たしてくれれば。あとはほったらかしたって、できるので。

鈴木 ハハ。じゃあお手伝いとしては、スイッチ入れて、マウス持たせてくれることをサポートするだけなんですね。

芦刈 そうですね。

鈴木 あ一、なるほど。最初、そのセッティングとかって大変じゃなかったですか、Zoomのセッティングは。

芦刈 いや、もう、僕は、あの一、ゆーあ、URLが来たらつなぐだけなので。

鈴木 ハハハハ、フフフフ。

芦刈 僕は別に、その一、あれを発行してとかやってなかったんで、全然、あ一、もう、乗っかる感じです。

鈴木 なるほど。あの一、最初の、その9月の話ってあれですか。じ、なんか5名、5名の方が、いろいろ自立生活ってこういうもんだよとか、そんな話をされたんですか。

芦刈 そうですね。呼吸器付けてる人もいるんで、どういう生活してるかっていう話を聞きました。

鈴木 1週間に1回とか2回ですよ。

芦刈 最初はそうですね。それぐらいやりました。

鈴木 それ、最初その一、えっと、ILP受けたとき、どう思いました？

芦刈 あー、まあ、うん、軽いやつは、あの一、CIL の意味とか、そういうのは(####@01:20:04)。資料は見たことがあって、まあ大体分かったんですけど。まあ、でもやることは多いなと思ひまして。

鈴木 やること？

芦刈 うん。あの一、まあ、あ、ILP を、まあ、食事を、ご飯だったりとか、(####@01:20:21)とかって、いろんな ILP があるんですけど。で、1 個ずつ、ちょっと、やっていかんとなと思ひてます、うん。

鈴木 その一、なんか、いわゆる当事者が中心となつて行つていう考え方ですよ、CIL について。

芦刈 そうです。

鈴木 それ、どう思ひました？ 最初聞いたとき。

芦刈 あー、でも、その一、自分の障害とかが、でも、そういうサポートできるんだなと思ひました、うん。

鈴木 でもまあ、自分である、ある意味、いろいろ自分でやんなきゃいけないですよ、決めて。

芦刈 そうですね。

鈴木 そ、それはどう思ひましたか。

芦刈 あー、まあでも、いろいろ、こういうのやるのは好きだし、うん。でも、買い物とかは彼女とか、もうしてたので。ちょっと料理作つたりとか、全く、その一、初めてっていう感じでもなかつたんで、うん。

鈴木 逆に言うと、こう、経験されているわけですよ。なんかその一、買い物にしても。

芦刈 そうですね。

鈴木 なんか、それ、ど、どうでしたか。経験してるからってということで、なんか、別に自分にとっては必要ないんじゃないかとか、思ったりしませんでしたか。

芦刈 あー、なんか結構オシキリ君とかは、なんか結構スムーズにやれたんじゃないかな。

鈴木 あー、逆にね。

芦刈 なんか普通に、あの一、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、その一、外とのつながりも多くて、結構出てた、出て歩け、歩いてたので、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。

鈴木 でも芦刈さんは、それは必要だったと思います？ そういう。

芦刈 あー、もちろん必要だったと思います。

鈴木 あー、知ってはいるけれども必要だった。

芦刈 うん。あらためていろんなことを、逆に知ったのもあったので。

鈴木 なるほどね。

芦刈 うん。掃除のこととかも、いろいろ、逆にヘルパーさんに教えてもらう。

鈴木 フフフ。

芦刈 うん。

鈴木 まあ、掃除ってなかなかね、経験できないんですもんね。

芦刈 うん、掃除とか洗濯とかは経験がないので。

鈴木 なるほどね。

芦刈 うん。

鈴木 お料理はどうでしたか、お料理は。

芦刈 あー、料理も初めてリモートでやって。マーボー豆腐作って、それは結構うまくいったので。で、まあ、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、多分がい、自立したら多分、失敗するだろうなと思って。

鈴木 でも最初食べたときは、持ってきてくれたんですよね。マーボー豆腐。

芦刈 そう、あの一、つく、センターで作って、うん、彼女が届けてくれた感じで。

鈴木 あー。食べたときどう思いましたか。

芦刈 いや、意外とセンスあるなと思いました。

鈴木 ハハハハ、なるほどね。

芦刈 だって、マーボー豆腐の素よりおいしいじゃんって思いました。

鈴木 あ、最初から作られたんですね、じゃあ。

芦刈 うん、最初から作りました。

鈴木 なるほど。

芦刈 トウバンジャンとテンメンジャン入れて、炒めてみたいに。

鈴木 でも、そのメニューって、どうやって考えたんですか。

芦刈 あ、それはあの一、ネ、ネットでレシピをあさって。なんかあの一、ち、陳建一さんのやつを見たりとかし。中華の鉄人の動画見たりして。

鈴木 ハハハハ。

芦刈 うん。それでちょっと、いろいろ、あの一、レシピを書き写して、それ見ながら作りました。

鈴木 へえー。それもあれですよ。あの一、なんか、えっと、何でしたっけ。iPad 使って



やるわけですよ。

芦刈 そうですね。僕は普通、パソコンやってて。

鈴木 向こうは iPad ですもんね。

芦刈 うん。とか、パソコンとかでやってるんじゃないですか。

鈴木 でもなんか、キッチンとかに iPad 持っていかないと、あれですよ、見れないですもんね。

芦刈 そうですね。

鈴木 じゃあ、その・・・。

芦刈 まあ、センターの中なんで、あの一、多分パソコンも Wi-Fi でつながるので。

鈴木 あー、なるほどね。じゃあ、その辺りはスムーズにこう、指示してできたかなって感じですか。

芦刈 そうですね。ヘルパーさんも料理できる人だったので。

鈴木 ハハハハ。

芦刈 また、それができない人だったら、どうなるか分かんない。

鈴木 ハハハ。まあ、それは地域に出たから、多分それは経験されるんでしょうね。フフフ。

芦刈 僕はその一、食べるのが趣味みたいなもんなんです。

鈴木 なるほど。

芦刈 もう今、何食べようかって、そればかり考えてるから。

鈴木 あー、でもね、それは大事ですよ。じゃあやっぱり、ヘルパーさんは料理ができたほうがいいですね。

芦刈 まあ、できたほうが楽です。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。

鈴木 なるほど、なるほど。

芦刈 で、僕もあんま分かんない。お互いに分かん、分かん、うん、やると大変だと思います。

鈴木 その、さっきのね、家族の対応について、ちょっと、お、お伺いしたいんですけど。あの一、最初にこう、えっと、オシキリさんと打ち合わせをするわけですよね、どういう話をしたらいいのかって。

芦刈 あ一、そうですね。

鈴木 どんな、どんなふうにご話してたんですか、そのときって。

芦刈 うーん。まあ、まずやりたいことを聞かれて。その一、(###@01:25:50)とかやりたいけど、どうやってやるんみたい。まず自分で、やっぱり考えるっていうか、うん。あの一、やれって言われるんじゃないで、まあ、自分で考えながらやるっていう。

鈴木 あの一、その一、家族に対してどういうふうにご話した、話したらいいのかってことを、自分で考えるってことですか。

芦刈 あ一、そういうこともあるし。で、自分でどうやって進めていくかっていうか。ある程度、大筋はオシキリ君が立ててくれるんですけど、まあ実際やるのは僕なんで。

鈴木 なるほど。

芦刈 それは一回一回、確認してもらって。

鈴木 え、どう、どういう戦略を立てたんですか、そのとき。

芦刈 もう、特に戦略ってないですけど。まあ、大体ここまでにこれ、ここまでやれたらいいよなみたいな、ILPを、あの一。

鈴木 で、親にはどんなふうに伝えたんですか。

芦刈 (####@01:26:59)、家族にも会いたいから、その一、病院出て、あの一、地域で暮らしたいって言った。僕はでも、そ、い、最初言ったときは、(####@01:27:15)は、反対ってよりも、まあ、いいんじゃないのみたいな感じだったんで、あれ、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。で、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、やればって言ってくれたけ、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、うん、なんか、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、そんなとき、うん。

鈴木 親不孝じゃないかとか、自分がわがままな、わがままなんじゃないかって思ったってことなんですか。

芦刈 そうでしたね。(####@01:28:21)で我慢しとけば、親とかもそんなにならなかつたんです。で、「今までいっぱいやってきたやないか」って言われて、うん、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、うん。

鈴木 でも、な、何ですかね。その後もまだ、ずっとこう、は、話し続けたわけでもんね。

芦刈 そうですね。電話する度に。

鈴木 あ、電話する度に。

芦刈 ずっと言われた(####@01:29:01)。

鈴木 じゃあ何度か、こう、話したってことなんですね。

芦刈 もうずっと話してましたね。

鈴木 1カ月間ぐらい。

芦刈 うん。でも親からセンターに、あの一、話聞きたいって言ったりしてきたので、多分興味は、興味っていうか、知りたいっていうのはあったと思うんです。

鈴木 なるほどね。

芦刈 うん。ヘルパーさん、向こうも知らないなので、分かんなかった。で、自分たち話聞きたいって言って、行って話聞いたりもしてくれた。

鈴木 で、実際にセンターに行かれますよね。

芦刈 うん。

鈴木 それ10月くらいだったんですよね。

芦刈 そうですね。親が行ったのは。

鈴木 で、その後、親の反応ってどうだったんですか。その一、センターに行って。

芦刈 でもやっぱり、その一、筋ジスの人とかいないし、そこは呼吸器の人もいないので、うん。そこに入るのはやっぱり心配みたいだったんじゃないかな。あの、オシキリ君とか見て、あの人たちとは違うからみたい、うん。

鈴木 でもなんか、ビデオか何かを見て、見たわけですよね、そのとき。

芦刈 そう。あの一、みんながビデオ、なんかオシキリ君が作ってくれて、応援メッセージを送ってくれたりとか、生活の様子とかのビデオを見てもらったりして。

鈴木 で、その後あれですか、オシキリさん、あー、じゃなくて、あの一、芦刈さんは、あの一、親御さんとまた話すわけですよね。

芦刈 そうですね。

鈴木 で。

芦刈 いや、まあ金銭面もやっぱ、健康面も、やっぱずっと心配されて。

鈴木 金銭と健康面。

芦刈 はい。金銭、ほら、家賃とか。結構家賃が高いので、センターの、うん。5万2000ぐらい。

鈴木 5万2000円。

芦刈 そこまで家賃高いと、生活保護とか、ああいうのできないので、うん。で、もう、ね、年金と障害者手当の10万円ちょっとで生活せんといけないので。で、慣れてきたら、センターの(#####@01:31:27)もらってることになってるので。うん、まあ、それまではちょっと、年金でやっていかないといけない。

鈴木 年金でね、うん。

芦刈 うん。それで生活、それでできるんかっていう心配があるみたい。

鈴木 なるほど。け、健康っていうのは、その一、芦刈さんの健康ですよ。

芦刈 そうですね。あの一、病院だといつでも対処できるけど、在宅だとできないんで。で、なんか、出たらすぐ調子悪くなる(#####@01:31:59)、親はいるんで。絶対悪くならんので、うん。

鈴木 悪くなっちゃうんじゃないかって思ってたっていうことですか。

芦刈 そうですね、うん。今も思ってる。

鈴木 今も思ってる。

芦刈 なんか、すぐにまた戻ってくるわみたいな、言ったりしてるので。

鈴木 今でも。

芦刈 うん、今でも。

鈴木 あ一、そう。

芦刈 今も、もう、何となく、まあ、もう、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。

鈴木 あー、やればいって言ってるけど、賛成ではない。

芦刈 (####@01:32:38)、本当に、本当の意味でさ、賛成はしてないんじゃないかなって感じです。

鈴木 あー、でも一応、まあ、やればいってということは言ってくれたってことなんですね。

芦刈 そうです。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、ほ、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かって言われたんです。

鈴木 フフフ。

芦刈 フフ。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 なるほどね。

芦刈 うん。

鈴木 でもオシキリさん、あー、アシキリさんとしてはもう、やっぱりもう、ほん、もう、し、ひ、引かずに今回は、どんどんいったってことっすね。

芦刈 うん。もう、ちょっと、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、(####@01:33:44)、あの一、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。こう、ところをやって、その一、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。

鈴木 なるほどね。ごきょうだいの人は、何か言ってます？

芦刈 うん、兄は、僕には直接何も、特には言ってないですけど。親にやっぱり、いろいろ。あの一、一応リハビリの先生なんで、あー、まあ、病院のことはいろいろ、医療的なことでいろいろ考えるみたい。まあ、親には言ってるみたい。

鈴木 なるほどね。

芦刈 しかも、長年病院にいたんで、その一、やっぱ、体調面の心配をしてるみたいで。

鈴木 でもまあ、新聞とかにもね、もう、芦刈さん出られて。それ何か言ってましたか。フフフ。

芦刈 いや、特に聞いてないです。

鈴木 フフフフ。

芦刈 ちょっと疎遠になってて、連絡してなくて。

鈴木 あー、そうですか。え。

芦刈 多分、退院、退院日もその新聞で知ったと思うんです。

鈴木 えー、そうなんですか。

芦刈 最近でん、電話もちょっとしてなかったりで。

鈴木 ご両親とも？

芦刈 うん。

鈴木 え、どのぐらい連絡してないんですか。

芦刈 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、(#####@01:35:19)携帯。

鈴木 へえー。え、わざと？

芦刈 いや、多分、あの一、携帯を携帯してないんだと思うんです。

鈴木 あー、なるほど。

芦刈 うん、うん。この時間にかけるよって言うても出ないので。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。

鈴木 ハハハハ。でも、その・・・。

芦刈 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。

鈴木 やっぱりなんか、話しづらい感じがするんですかね。

芦刈 (#####@01:35:56)、なんか。またなんか、話がきっかけで、わーって言いだすん  
じゃないかっていうのが。

鈴木 何？

芦刈 いや、また、わーわー言いだすんじゃないか。

鈴木 あ、また言い、わーわーいいます。

芦刈 うん。何となく、ちょっと疎遠になってます。

鈴木 じゃあもう、退院して姿を見せるしかないなっていう、そんな感じなんですね。

芦刈 そうですね。友達とかに、あの一、おまえ、ちょっと親に報告せなあって言われるん  
ですけど。何となくそういう感じ、しにくくて、うん。

鈴木 あ一、なるほどね。でも、あ、芦刈さん、まあ、冒頭でお伝え、え、なんかお話しさ  
れたように、やっぱりちょっと不安な部分もあるわけですよ、芦刈さんご自身もね。

芦刈 あ一、まあ、もちろん初めてなので。病院に34年もいたので。

鈴木 そうですもんね。で、今回、あの一介護、介助者の研修って、十分できてます？

芦刈 いや、それがコロナで、対面でできなくて。この前会ったんですけど、うーん、職員  
が、その一、してるところを遠目から、訪問看護とかヘルパーさんが見るって感じだったんで。



実際、手、手で触れてやるのは、もうできないんで。で、今、その一、リモートで人形使って、きょうヘルパーさんには(\*\*\*\*ケンシン@01:37:19)してるんですけど。その、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、もう。で、あの一、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、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。実際はその一、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。向こうにも、そういう不安もあって、訪問看護の人とかは、あと、お風呂とかのこともちょっと、いろいろあって。この、かなり不安がってるみたいって感じ。

鈴木 お風呂のこと。

芦刈 あ一、あの一、一応部屋の中で、ストレッチャーが入れるようになって、浴槽とってもらって。あ、まあ、あの一、新しく今度できた建物なんで、造る段階からストレッチャーで入れるようになって頼んだので。(#####@01:38:34)は、ストレッチャー入るんですけど、そしたらまあ、頭ちょっと狭いので、そこで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。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、うん。だから、まだこの段階なんで、その一、ちゃんと決まってるということもあるので、そういう不安もあります。自分っていうか、なんか、周りの(#####@01:39:11)の不安っていうか。でも、もう、ここにいるのも、その一、指示するのは一緒なので。まあ、自分のことなんで、ナースに言うのとは一緒なので、その辺はまあ、できるとは思っちゃうので。されるほうのほう不安だろうなっていう、うん。

鈴木 ヘルパーさんとは、でも一応、画面では会ってるわけですよね。

芦刈 そうですね。一応面談はしてるし。

鈴木 面談もしてるし。だけど実際にやってもらってないから、やっぱり不安ですよね。

芦刈 そうですね。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。

鈴木 ありがとうございます。もう3時ぐらいになってきましたので、取りあえずきょうはこれで終了したいと思うんですけど。来週月曜日って可能ですか。

芦刈 えっとですね、一応14時から、ここの試しのやつがあつて。あー、ちょっと、どれぐらいかかるか、ちょっと分かんないです。

鈴木 あー、なるほどね。

芦刈 そんなにかかんないと思うんですけど。

鈴木 どう、どうしましょうかね。えっと。

芦刈 (#####@01:40:42)からでも、いけないこともないですが、ちょっと分かんないです。

鈴木 さ、3時、4時とかって難しい感じですかね。

芦刈 うん、ちょっと。まあ、大丈夫と思うんですけど。

鈴木 はいはい。じゃあ取りあえず3時にしといて、もし難しかったら、また別、別のとき。8月の、例えば1週目とかも可能なんですか。

芦刈 あー、大丈夫ですよ。

鈴木 あー、大丈夫ですか。じゃあ、まあ、取りあえずは来週月曜日、もう一回ちょっと、すいませんけど。また、じゃあZoom流しますんで、よろしく願いします。ありがとうございました、お忙しいところすいません。

芦刈 こちらこそありがとうございました。

鈴木 はい。ありがとうございました。失礼いたします。

芦刈 はい、お疲れさまでした。

鈴木 はい、はい、失礼します。はい。

芦刈 ありがとうございます。はい。

(了)