

パネルディスカッション

「知りたい、聞きたい、伝えたい！ 地域移行・地域生活のホンネ」

(司会) お待たせいたしました。それでは、第2部を開始いたします。第2部は、「知りたい、聞きたい、伝えたい！地域移行・地域生活のホンネ」と題し、パネルディスカッションを行います。パネリスト、コーディネーター、コメントーターの皆様、ご登壇ください。

それでは、ご登壇いただいた皆さんをご紹介します。

まず、パネリストの皆様です。中央のテーブル左から、東京都自立支援協議会副会長、特定非営利活動法人自立生活センター・東大和理事長、海老原宏美さんです。村中友江さんです。社会福祉法人原町成年寮サザンクロスかつしか所長、久保玄さんです。右側のテーブル、左から、西美紀子さんです。相談支援センターあらかわ、地域移行コーディネーター、小貫菜々さんです。続きまして、コーディネーターです。左側のテーブル、東京都自立支援協議会会長、武蔵野大学人間科学部人間科学科教授、岩本操さんです。

では、ここからのパネルディスカッションの進行は、岩本会長をお願いいたします。

(岩本) 改めまして、皆様、こんにちは。お忙しいところ、セミナーにお越しいただきありがとうございます。これから第2部ということで、パネルディスカッションの進行を務めさせていただきます。第1部、今、吉野専門官から地域移行の施策の動向ということで、限られた時間で、本当に概要を絞ってお話いただきました。

これから3チームというんですか、皆様に体験談を含めていろいろお話をさせていただくわけなんですけれども、その背景として、私たちが生活している施策ということを、まず背景としてつかんで、それからお一人お一人の地域移行や地域生活のリアルというのを、パネルディスカッションでは発題していただいて、皆様と一緒に考えられたらというふうに思っております。進行の都合で休憩なしで、まず海老原さん、村中さん、久保さん、西さん、小貫さんに10分ずつ、3チームということで、1チーム20分ずつご発題いただきます。それから休憩をとって、ちょっとやりとり、ディスカッションしていきたいと思いますので。

早速ではありますけれども、まず海老原さんのほうからご発題をいただきたいと思います。お

願いたします。

(海老原) 皆さん、こんにちは。どうもはじめましての方、たくさんいらっしゃるとお思います。今、ご紹介いただきました、自立生活センター・東大和の海老原と申します。

私の障害はSMAという、脊髄性筋萎縮症というんですけれども、進行性の難病で、現在はお覧のとおり的人工呼吸器を使っていたり、胃ろうでの経管栄養が必要な感じで、あと酸素も流してあったりなんかして、医療的な部分もたくさん必要になっているんですけれども、東京都の東大和市というところで自立生活、一人暮らしを始めて、今年で17年になっています。

私が自立生活を選んだ理由なんですけれども、大学のときに一度一人暮らしをしていたんですが、卒業しても就職できる場所がなくて、何もやるものがなくて1回実家に戻って、両親と3人で、兄弟は、また別にいるんですけれども、両親と一緒に生活をしていたんです。けれども、私が大学を卒業したぐらいの歳になれば、親もだんだん年をとって行って、私は障害がどんどん重度化して、いろいろ介助が増えていくわけです。「トイレに行きたい」とか言っても母親に「さっき行ったでしょう、何でそんなにトイレばかり行くの、もう腰が痛いんだから、後にしてくれ」とか、トイレですよ、そんな言われたり、「外出したい、買い物行きたい」とか言っても、「もう、今日疲れるから来週にしてくれ」とかいうふうに言われたりして、親のいつも体調を見ながらとか、顔色を見ながら生活をしていくということに対するストレスが、私の中でどんどん大きくなっていったんです。自分がやりたいこと全然できないという生活がしばらく続いていました。

それと同時に、イベントで韓国縦断野宿旅ということをしたことがあって、1か月間韓国で旅をしていたんです。そのときに、その当時の韓国というのは障害者が全然町に出ていなくて、障害福祉の面ではすごく遅れていたんですが、なので町の人は障害者に会ったこともない、見たこともない、障害者と話をしたこともないというふうな人たちがほとんどだったんです。そういう中で旅をして出会って、しゃべってみて、一緒にご飯を食べてというような生活をしているうちに、そういう人たちが、障害があっても普通の人なんだねと、自分たちと同じ人間なんだねということに気づいてくれて、人が変わっていく。そして、その人が例えば経営しているお店が変わっていくとか、

対応が変わっていくというような現実というのか、そういう現象を目の当たりにして、障害者というのは、せっかく自分が障害を持った状態で生まれてきたんだから、それを最大限に生かす方法というのは町に出て行って、いろんな人と出会って、関わって、自分たちはこんなこと困っているんだとか、こういうことをちょっと手を貸してくれたらすごく楽なのにな、助かるのになということ、もう何げなく日常生活の中で伝えていくこと。これをやること自体がすごく大きな仕事だし、そういうことが自分の人生にとってすごく大事なんだなということに気づいたんです。で、自立生活をしていこうと、いつまでも親の顔色を見ながら生活をするんじゃないで、自分がどういう生活をしていきたいかということ、町にどんどん伝えていこうというふうに思ったのが、自立生活を選んだ理由です。

幸い、私の両親は全然、それに反対とかがなく、自立してくれるのはすごくいいことだと言って、すごく応援してくれて、協力的だったということも良かったなと思います。

ただ、その自立をするまでの準備の段階ですね、大変なことは、やっぱり幾つかありました。

大変なことというのはちょっと違うんですけども、私が当時住んでいたのは川崎市なんです。川崎市から東京都の東大和市で自立をしようと思って準備をしてたんですが、週に2回、電車とバスに乗って東大和まで出かけて行って、自立の準備とか、例えばアパートを探したり、市役所に手続に行ったりという準備をしていたんです。そのバスですね、問題は。私24歳で自立したんですけど、24歳までバス一人で乗ったことなかったんです。それで乗り方もよくわからないし、路線図の見方もよくわからないし、時刻表もよくわからないという中で、いろいろ模索しながら、周りの人に聞きながら乗って、自分が降りる停留所の手前で降りますってピンポンを押すじゃないですか、いつのタイミングで、どう押したらいいかわからなくて、ドキドキしっ放しなわけですよ。前の停留所出た瞬間に押していいものなのか、もうそろそろ着くぞというときに押すのか、手届くかなとか、ちゃんと押せるかなとかドキドキして、さあ押すぞという直前に違う人が押しちゃったりして、私の心拍数返してよみたいな感じとか、そういう本当に第一歩から始まった準備だったんです。

すごく大変だったなと思うことは、例えば東

大和市の名誉のために言っておきますが、今はそんなことはないんですけど、私が自立をした当時の障害福祉課というのは、障害者に対して完全に赤ちゃん扱いだったんです。この手続はサインがいるんですけど、わかるかな、書けるかな、一人で、できるの、偉いねみたいな。実話ですよ、24歳に対して。びっくりしちゃって、この人たち、障害者知ってるのかなみたいな感じで始まって、そういう衝撃。東大和市って、こんなところだったんだという衝撃から始まって、私、そういう言葉遣いじゃないですからという、最初から交渉をしながら準備するという感じでした。

あとは制度の矛盾というんですかね、というのは幾つか感じられて、例えば住民票を移さないで住宅改修、私、住宅改修とって、例えば家の玄関にスロープをつけるとか、トイレとかお風呂の壁を1回取り払ってカーテンにするとか、敷居の高さをちょっと調整するとか、畳をフローリングに変えるとか、そういうのが必要なんです。住宅改修の申請をするには東大和市の住民票が必要なのわけです。住民票をまず取ろうと思って市民課に行くと、「住民票が欲しいんです」と言ったら、「そこのお家にもう住んでいますか」と言われるんです。「住んでる実績がないと住民票出せない、移せない」と言われて、でも住宅改修しなきゃ住めないんですけどみたいな話で、どっちが先なのというのは本当におかしくて、嘘をつくしかないんです。「住んでます」と、住んでないけど。

そういう一々手続に全部嘘をつかなくちゃいけないという自分のストレスというのが大きいのかなと、そういうことをやっぱり知ってほしいなと思って。私は、それまでももちろん仕事をしてないですから、お金もないわけですよ。就職する予定もなかったから生活保護を取らなくちゃいけない。生活保護を取るのも、やっぱり同じような問題で、住民票がありますかというところから始まっていて、もう住んでること前提なわけですよ。そういうのがすごく大変でした。

本当は生活保護取って、住宅改修の一部のお金を出したりだとか、日常生活用具の申請をしたりとかしたいんだけど、生活保護取るのもすごく大変だったわけですよ。生活保護の申請の段階ですごく難しいのは、お家の状況を見に来るんです。そこに本当に住んでいるかどうかと確認に来るんです。これはやばい、住んでないとなつて、アパートは見つかっていたんですが、東大和市で知り合ったとある人のお家に1回住所を移させて

いただいて、その人の台所に寝袋敷いて、ここで寝てますというふうに言って見に来てもらったんです。「私ちょっと野宿してたから、寝袋生活余裕なんです」とか言って、そうやって嘘をつかざるを得ないです。そうしないと次に進めないんです。

そういうストレス、自分はすごく悪いことをしているなというような罪悪感というんですかね、そういうこととかいろんなストレスがあったなというのが大変なことでした。

それ以外にいいことも、やっぱりもちろんあって、私は準備、自立をしようと決めてから実際に移り住んで生活が安定するまでの間、本当に2、3か月なんですけれども、その間に一切親に手を出して、貸してもらったことがないんです。全部、友達がやってくれて、ずっと私は地域の学校で生活をしてきたので、友達はすごくたくさんいて、引っ越しも友達が車を運転してくれて、家の中にある物を運んで、新しい家に運び込んで、全部整理してみたいなとか、最初介助者が集まりにくくて人手がないときに、高校のときの友達が泊まり込んで介助してくれたりだとか、その友達が何でも手伝ってくれて、自立を応援してくれたということを改めて、友達ってありがたいなということを実感できた期間でもあるんです。それがすごくうれしかったというのが一つです。

もう一つは、病院からとか施設からとか地域移行するのは違って親元なので、地域移行コーディネーターとかいないわけです。自分がやるしかないんです。自分が何でも動く、自分で不動産屋に行く、自分で窓口に行く、自分で資料読んで準備するというようなことを、全部自分が主体になって動かなければいけなかったのが、逆に全部、私が直接、そういう人たちと関わるわけです。そうすると、東大和市のカラーが見えてくる。障害福祉課がひどいということとか、今は違いますよ、ひどかったということとか、不動産屋はこの人たちが親切だなとか、お店はこの人に声かけやすいなとかというのを自分がすごく知っているんです。自立の準備をしていく中で、自分が自立生活を送ろうとしている地域がどんな地域なのかということもしっかり知れたということもすごく良かったし、自分が直接関わるということで、私の自立生活の最大の目標だった、町に同じように障害者がいるんだということを町の人に知ってもらうということも、その準備の段階から着々と進められたんじゃないかなというふうに思いました。

地域生活を継続していく上での工夫というところにも、もちろん繋がっていくことなんですけど、私が一番大事だなといつも思うのは、せっかく地域で生活をするということなので、なるべく地域と繋がる機会を作っていくということなんです。今インターネットもすごく発達していて、もう家の中にいるだけでも生活していけるわけじゃないですか、ネットで何でも買えるし、SNS使えば世界中に友達を持って、寂しくなかったりするわけです。制度も整ってきているので、この時間、こういうヘルパーさんが必要ですって言えば事業所から勝手に派遣されてくるわけです。家の中にも何にも困らないような、法制度上にはなっているんですけれども、あえてそこを近所の商店街で買い物をする。買い物をするだけじゃなくって、ちょっと余計なおしゃべりをしていくことをすごく大事にしているんです。近所の八百屋さんで大根を買ってみるとか、そうすると、「この大根何に使うの」とか言われるんです。

「今日、ちょっとおでん作ろうかと思って」とか言うのと、「それおいしいよね」みたいな話。そういうのをちょっとだけするわけです、いっぱいしたくてもいいけど。近所の薬局に行ったら、「最近こういうことで体調悪いですよね」とかという話をしたりする。そういう一言二言交すだけで、こういう人が地域にいるんだということをすごく知ってもらえると思うんです。

私の住んでるマンションで何年も前ですけど、エレベーターの入替え工事があって、3日間ぐらいエレベーター使えないってなって、これはピンチだってなって、どうしようって思ったんですけど、日頃からそういう近所のお店で買い物をするとか、近所の人に声をかけるということをやっていたおかげで、「今日エレベーター使えないですよ」と言ったら、わーっと人が集まってくれて、私は3階なんですけど、車椅子ごと運んでくれたんです。「意外と重いんだね」と言われたりとか、「どこ持てばいいのかな」とか、「こんなところに住んでるんだ」とか言いながら、運んでくれたりしたんです。

私、そういうつき合いってすごく大事だなというふうに思っていて、それは制度に頼り過ぎないということなんです。制度が充実することはすごく大事なことでなければ、例えば3・11の大震災のときもメール全然通じなくて、ここに避難しているから次のヘルパーさん、こっちに来てほしいということを伝えられないんです。伝え

られないから、その時間になっても支援者誰もいないってなるわけです。そのときにも、やっぱり隣の八百屋さんが助かるんです。声かけて「ちょっと来てほしい」とか、「人が来るまでちょっといてほしい」と言って手を借りるということがすごく大事だし、そんな大震災とかじゃなくても台風とか大雪とか、そういう制度が動かなくなってしまうときに、やっぱりご近所でつき合っていることがすごく重要だなというふうに思っているの、地域で生活していくというときに一番大事にしたいのは、その地域の人とちゃんと繋がりを作っておくということなのかなというふうに思っています。

最後に、これから地域移行や生活を支援する支援者の人とか地域の人に対してということですが、私の自立生活をずっとする、地域移行というのかな、自立をするという経験を自分が経験して、今は逆に自立支援をする側の立場にいるわけです。相談支援専門員として働いていて、一人暮らしをしたいとか、こういう生活をしたいという人の相談に乗って、それをサポートするという仕事についているわけですが、その人がどういう生活をしたいのか、その人の本当のニーズをどうやったら聞き出せるのかなとか、引き出せるのかなということ、いつも悩みながら関わりを作っています。

というのは、障害者というのは生まれた瞬間から、「あなたは障害があるから、これはできない。これは危ないからやっちゃだめ、こんなことができるわけがない、金銭管理できるまで一人暮らししたらだめ」とか、というふうに何でもかんでもだめとずっと言われているので、「自分がどんなことしたいですか、あなたはどのような生活したいんですか、何が言いたいんですか」と言っていて出てこないんです。こんなことを言ったら、「そんなばかなこと言っちゃってできるわけないじゃない」と言われるのがわかっているし、こんなこと言ったらわがままに思われるかなというふうにいつも思っているんです。だから言えないし、言わないんです。それを、どう自分が関わって、知っていけるかということが一番大事だし、そこのサポートさえできてしまえば、あとは簡単なんじゃないかと思うことがたくさんあります。障害者というのは支援者の顔色を見て、支援者の期待に自分がいかに応えられるかということ、いつも気にしているんです。だから、別に気にしなくていいよと、自

分がやりたいことをやってみたらいい、言ってみたらいいということをとにかく言い続けていくしかないかなと思っているし、今までやりたいことをやらせてもらえてなかったの、やってみてやっぱり違ったとか、うまくいかなかったとか、こんなはずじゃなかったということはいっぱいあると思うんです。

そういう失敗を怖がってしまって、なかなか新しい一歩を踏み出せないという人もいると思うので、失敗したときは一緒に、それを笑っちゃうとか、ちょっとニヤツとして「失敗しちゃったね」って言って、「じゃあ次どうしようか」というふうにサポートするというんですかね、失敗しないようにサポートするんじゃなくて、失敗した後のフォローをどうするかというサポートを考えていたりすることも、すごく大事なのかなというふうに思っています。サポートする側の利用者と支援者とが向き合うんじゃなくて、利用者が向いている方向を支援者も同じ方向を向けるかどうかということが、すごく大事なんじゃないかなと思っていて、私もそういうことを意識しながら関わっていきたいなと思っています。

地域の人たちにとってどうかということなんですけど、障害者が町中にいると、いろいろ面倒くさいじゃないですか、当事者でしか言えないと思うんですけど、面倒くさいんですよ。段差があったら手伝わなきゃいけないとか、高いところのものが届かないとか、何かわからないから教えてくれとか、これどうだって聞かれたりとか、何か面倒くさいことがいっぱいあると思うんです。それを障害者がいるから面倒くさいって思うんじゃなくて、例えば私が町中歩いていて、このお店に入りたけれど段差があっては入れないから、ちょっと手貸してくださいと言ったときに、私が手貸してくださいと言った私のことを面倒くさいって思うんじゃなくて、ここには段差があるから、車椅子だと入れないんだねって。この段差がなければ、この人だって一々声かけなくて済んだし、お年寄りにとっても便利だし、ベビーカーの人にとっても便利なんだろうなというふうに、その町の何が障害者を困らせているのかという、町の中の不便を障害者が言うことで、どんどん顕在化していけるんだって私は思っているの、自分たちが住む町の中で何が不便なのかということ、自分たち、一人一人が自覚するための道具の一つとして障害者を見てもらえたらいいなというふうに思っているんです。

すぐに、そのバリアを変えさせることはできないかもしれないけれども、そういうバロメーターというか一つの基準というか、そういうものに障害者が一つの役割として、そういうものを担っていったらいいんじゃないかなというふうに思っていますので、地域の同じ一員として、面倒くさいところも含めて受け入れていただけたらありがたいなというふうに思っています。

以上です。ありがとうございました。

(拍手)

(アナウンス) 海老原さん、ありがとうございました。

続きまして、村中さん、久保さん、お二人にお任せしたいと思いますので、よろしくお願ひします。

(久保) どうも皆様、こんにちは。私、原町成年寮の久保と申します。いつもはグループホームの支援のほう、知的障害者の方が主なグループホームの支援をしているという形で、ここにいる村中さんは私どものグループホームの中で生活されてる利用者の方という形になります。「知りたい、聞きたい、伝えたい！地域移行と地域生活のホンネ」というお題ですので、基本的には村中さんにお話ししていただいて私がフォローをしたりとか、足りないところをしゃべるような形でお話を進めたいと思いますので、よろしくお願ひいたします。

(村中) こんにちは。村中友江です。私は何で、家から話します。

(久保) 資料の29ページと30ページが資料になっていると思うんですけども、もともと葛飾区でご家族で暮らしていたんですが、家で住めなくなっちゃったんです。

(村中) 家から話します。実はお父さんが入院して、お母さんが倒れて、お父さんが亡くなってからお母さんが倒れて、お母さんの介護で学校に行きながら、家を手伝いながら看護して、家にいて学校に行ったらお母さんが入院して、そして私も入院して、うちのお兄さんが「日光に行こうか」と言って、日光に行ってから、日光に住んで、日光に行ったら〇〇さんに出会って、準備を始めて、日光に住み始めてから、なぜかグループホームに行こうかと言ってから、グループホーム「ゆるり」に住んでいます。それで働き始めたのが今のところですよ。

(久保) ちょっと補足いたします。彼女が今、日光と言ったのは第二皇海荘という日光市にある、足尾銅山があるところで、そこはお母さんが結局

主な介護者だったんです。それで入院されることになって、今お兄さんの話が出ましたけれども、お兄さんと相談して日光に行こうかと、入所施設の第二皇海荘に行こうかというお話でよろしいですか。

そのときは、どんな気持ちだったですか。

(村中) 私はあれって思いました。何で日光なのって。

(久保) とても環境の良くて、お猿さんとかいますけど、けどスタッフさんもみんな優しい方で、どうだったんですか第二皇海荘での生活は。

(村中) トラブルとかが多かった。

(久保) すみません、第二皇海荘の方も今日いらしてるんで。

それは私も聞いてなかったの。

(村中) ごめんなさい。

(久保) でも同居者の方たちにかわいがってもらったって。

(村中) 〇〇さんとは仲良かったです。〇〇さんは本当に面白くて楽しいけど、時々ものがわかんないんで。

(久保) 同居の人の話ですか、違うんですか、何か物がどうかしちゃった。

じゃあ、思い出してからにしましょう。

それで葛飾から日光に行って、めっちゃくちゃ寒かったんですね。

(村中) ええ。

(久保) それで今、東京都は地域生活の名前、正式名称、地域移行の促進コーディネート事業というのがあって、知的障害の方、今都外施設というんですけど、東京都の方なんですけど、日本の14都道府県だったかな、3,000人ぐらいの方が東京都以外でも多く暮らしてるんです。彼女の住んでる第二皇海荘も都外施設で、そのコーディネートの流れで、何か原町成年寮に見に来たんだよね。

(村中) 〇〇さんに言われて、「行かないか」と言われて、「はい、行きます」と言われて、「・・・お勉強に行かないか」って言われました。「感想は後で聞かせてくれ」とか言われて、帰ってきたら、「そこに住みたいです」と言ったんです。

(久保) 第二皇海荘、当時の副施設長の〇〇さんという方がいらっしゃいまして、仲良かったんですね。それで、うちにちょっと空きがあるみたいだぞみたいな、ちょっと生活介護事業所も含めて見学に行かないかということを見て、今住

んでゆるりも、そのとき見たの、見ましたか、そのときはどうでした、お部屋見たとき。

(村中) 実際見学のときは7階にいたことがあって、お部屋の7階でいて、じゃあ次はって、先生に「行くか」って言われたときは6階ですね。

(久保) ゆるりというグループホームは特殊で、東京の地域性もあるんですけども、もともと〇〇ビルだったのをうちの法人が買い取って、5、6、7階をグループホームという特殊な作りなんで、7階を見たということですよ、それで今住んでいるのが6階に住んでますよという感じでしょうかね。

(村中) そうですね。

(久保) ゆるりに来て良かったこと、悪かったことも一緒に言っても構わないので。

まず良かったことがあれば。

(村中) 良かったことは、アンジュで仕事をしながら・・・いられること。

(久保) アンジュというのは生活介護事業所の名前で、アンジュに行きながら行けたのが。

(村中) 良かった。

(久保) ですので、グループホームにいながら、日中は生活介護事業所に通えたということでしょうかね。

(村中) はい。

(久保) じゃあ、嫌なこととかもきつとあるでしょう。

(村中) 嫌なことは、ちょっと。

(久保) 言いづらい、ここにグループの人もいるので、こういうのは当事者としては言いづらいところもあると思うんですけども、言えることは大丈夫です、みんな聞いているから不利益ないと思います。言えない？

良かったことでもいいですよ。

(村中) 良かったことは、買い物とか行けること。

(久保) ゆるりがあるところは下町のど真ん中なので、コンビニは目の前にあるし、ちょっとご飯買いに行こうというときすぐ出れるし、病院行こうかというとき、車椅子押して2、3分のところで病院がたくさんあったりということですね。

(村中) でも日光は、車がないと病院に行けない。

(久保) 誘導尋問しちゃったみたいになっちゃいました。

あと、趣味の部分が少し発展したんですよ、葛飾に来て。

(村中) ええ。

(久保) 歌手の名前忘れまして、何でした。

(村中) ゆずです。

(久保) ゆずの東京ドームのライブに行けたという。

(村中) ええ。ゆずのライブが一番楽しかったです。

(久保) 何を、後しゃべりたいですか。後5分少々お時間があるみたいですけど。

何かチャレンジしたいこととかあるんですか。

(村中) チャレンジは毛糸をうまくなりたいことです。

(久保) 毛糸、編み物。

あと、これから、まだ入所施設にいる利用者さんで、葛飾いいよとか、東京どうですかという人に、何か一言ありますか。

(村中) 笑顔で頑張りましょう。

(久保) 原稿と違うでしょう。わからないことがあったら人に相談しようとか、アドバイスもらったほうがいいよって、原稿ではそうってます。

そうなんですよね、結局〇〇さんという方がいらっしゃって、相談できる方がいて、彼女が地域で暮らせなくなったときに私どもグループホーム作っていたので、そのときに情報がひっかかっていないんです。

要するに何が言いたいかということ、地域で暮らしたいという声を聞こえてこない、まずないことになっちゃうので、何も応援できないということが、すごい大切な。これはちょっと支援者の話になっちゃいましたけど、大切かなというので、当事者の声って、先ほど吉野専門官の話の中にありましたが、重度になるとなかなか出てこなくて、どこを判断するのかということ、やっぱり保護者の意向になっちゃって、知的障害だけですよ、保護者って20才超えて何かサインがいる、どういう拘束力があるかわからないけどサインがいるみたいなところで。

お母さんの病気が重くなってきたとき、亡くなったときに、本当は私、外に出てもいいと思ってたんだよね。

(村中) 外、出てもいいと思ってたけど。

(久保) 先ほどの海老原さんのお話と重なるんだけど、お母さんのことを気にして言えない、言わないということが、村中さんも起きていたということです。

そして、第二皇海荘でもたくさん選べる中から選べるわけでもない、地域に戻ってくるとたま

たま空いていて、断った方が3人ぐらいいたから32人ぐらい飛んだんです、名簿、村中さん。

そういうふうな中に地域で戻ってくるというのが現実だということがあるんですね、もうちょっと何とかしたいんですけど、今日は村中さんの本音を話す日なので、ほかに何かあれば、そろそろ終わりたいと思いますが。

(村中) 大丈夫。

(久保) 大丈夫ですか。大丈夫ということなので。

では、私どもからの発表はこれで終わりたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

(拍手)

(アナウンス) 村中さん、久保さん、ありがとうございます。

ちょっと後でやりとりのところでも、また少し伺いたいなと思っております。

では、西さん、小貫さん、お願いいたします。

(西) 荒川区から参りました、西と申します。よろしくお願ひいたします。

(小貫) 西さんと同じく荒川区から参りました、相談支援センターあらかわの小貫と申します。よろしくお願ひいたします。

では、着座にて失礼します。少し私のほうから先にお話しさせていただいて、今日はもともと精神科病院にご入院の経験がある西さんと一緒に、こうしてこういってお話させていただいたんですが、今日の私と西さんのスタイルとしては、かけ合いというような形で話を進めたいと思います。

西さんのほうから、もしよければ先に、これまで精神疾患というのがもともと生まれつきのものではなくって、普通に一人の人として生きてきた途中で、何らかの原因で発症してしまうというところがあるので、少しこれまでのお話とは若干毛色が違う部分があるのかなとも思うんですけども、西さんのこれまでの人生のところを先に少しお伺いしてから、実際に病院にご入院するというのはどういうことなのかとか、そこから、じゃあ退院したいという気持ちを持ち続けて、どういう経過で退院して、今暮らしてらっしゃるのかというところをお聞きしたいと思います。

では西さん、もともとお生まれは東京ではないんですね。

(西) はい、奈良県です。日本最古の法隆寺の近くでした、実家は。

(小貫) 法隆寺の近くにお住まいだったんです

よね。

もともと西さん、普通に学校出られた後に、テレホンアポインターのお仕事がすごく印象に残ってるんですけど、お仕事されてたときの、どんなお仕事されてらっしゃったのかとか、何かお話を聞かせていただいてもいいですか。

(西) 電話営業ですね、企業にお電話いたしまして、営業さんの行き先を作るお仕事です。

(小貫) 何か電話営業とか、ずっと福祉のほうで働いていた人間なので、西さんのしゃべり方の丁寧さとか、すごくお話ししていて気持ちのいい方だなと、いつも思っているんですけども、何かふだんの仕事で大変だったこととか、そういうのってありましたか。

(西) よく、どこに電話かけて来てるんだって叱られました。

(小貫) それは、相手先の営業さんの。

(西) 営業さんにです。

(小貫) でも上司の方がいい方だったっておっしゃってましたよね。

お仕事、大体何歳ぐらいまで続けてらっしゃったんでしょうか。

(西) 30歳までですね。父が末期がんの宣告を受けまして、母が早くに離婚していなかったのも、父の身の回りの世話を10年いたしました。

(小貫) お仕事退職されて、10年ぐらい介護をしてらっしゃったということなんですけど、介護の期間の中でお父様と二人暮らしだったんですかね。

(西) 姉と3人暮らしでした。

(小貫) 3人で暮らしてらっしゃったんですね、何かその時の思い出など、あれば。

(西) 博多場所の準備をしている途中で、大相撲が好きでして、父が。博多場所に行く準備をしている途中で容体が悪化いたしました、間に合いませんでした。

(小貫) これまで何度か西さんと、こういう場でお話させていただいているんですが、この西さんの退院というところのエピソードには必ずお父様との思い出が出てきて、西さん、もともとお父さんっ子だったというのもよくお話しして下さるんですけども。

ちょっと先にお父様との思い出とか、これまでの西さんのことを少し頭に入れていただいてからお話聞いただけならなと思って、少し西さんのお人柄の部分もご紹介させていただいた次第です。

お父様、結局亡くなられてしまって、東京のほうに今こうしていらっしゃると思うんですが。

(西) 母も入院中に亡くなりまして。

(小貫) どういったきっかけで、東京には出て来られたんですか。

(西) 戦没者が1名と、親戚の本家筋なんですけども、それと病気を苦しんで自殺した人が一人親戚におりまして、その供養を浅草寺と靖国神社で、父にしてやってほしいと遺言されて、東京に出てまいりました。

(小貫) お一人で東京に出てこられて、そのときはどのあたりに住んでらっしゃったんでしょう。

(西) 西浅草3丁目のワンルームマンションに住んでました。

(小貫) 本当に浅草寺の近くにお住まいだったんですね。そのときは両国とかも行かれたんですか。

(西) はい、両国にも行きました。両国国技館と朝稽古の見学をさせていただきますと、相撲部屋を巡ったりしました。

(小貫) 西さんの人生の中で一番の思い出というのは、どのあたりになるんでしょうか。

(西) 父が亡くなって一周忌あけてから出て来たので、千代大海の引退にも朝青龍の引退相撲にも間に合いませんでした。

(小貫) 今推していらっしゃる方は、またいらっしゃるんですよね、別に。

(西) はい、臥牙丸です。

(小貫) 臥牙丸さんですね、ありがとうございます。

そういうふうにお父様のご供養のために東京に出てきて来られたと思うんですが、精神科病院にご入院することになった経緯というのが、ここまでの中だと余り。

(西) 失礼いたしました、一番最初は交通事故に遭いまして、〇〇病院に入院したんですけども、最初は寝たきりで、車椅子に乗れるようになってからは〇〇病院に介護タクシーで転院いたしまして、そこでリハビリを受けて、歩行器が取れるようになってから、少しでも浅草寺の近くの住所を見つけるために、〇〇先生という主治医から、「少しでも浅草に近い北区の〇〇病院に転院しなさい」と言われました。

(小貫) 少し補足させていただくと、ちなみに今日お配りいただいている冊子の中に、今日お話しさせていただく大体の内容みたいなものを、ほぼ西さんの言葉原文でそのまま掲載させていただ

いているので、詳細はこちらをご確認いただけたらと思うんですが。

西さん、上京してこられて、お父様の供養のための浅草寺のお参りとかも行かれて、お相撲とかも楽しまれてたんですけども、バイクの交通事故に遭ってしまって、両足複雑骨折だったでしょうか。

(西) 右足です。

(小貫) 右足でしたか。

(西) 3か所複雑骨折です。

(小貫) 一般科の緊急の病院に入院されて、そこでリハビリもされてたんですけど、そのときに何となく精神症状のようなものが疑われて、長くきちんとリハビリもできる病院ということで、先ほど病院名の実名が出てしまってたんですが、八王子のほうの精神科病院に転院をして、そこからリハビリに取り組みされたんですね。

(西) リハビリを受けまして、歩行器が取れるまで歩けるようになりました。

(小貫) なかなか私自身もそうなんですけど、病院に入院する経験というのが、やはり体験した方ではないとなかなか感じ得ない部分というか、いろんなご苦労もあったのかなとは思いますが、少し病院生活のことも教えていただいてもいいですか。

(西) 人間関係がありまして、大勢いらっしゃいますので、見たいテレビを見れなかったり、多数決をしても、最初はじゃんけんをして負けたら見れなかったり、お風呂は1週間に2回、おトイレもみんなで使いますので並んで順番待ってですね。

(小貫) 西さんのお話で、私すごく印象的だったのが、入浴時間自体が15分なんですよ。

(西) はい、皆さん何十人も一つのお風呂場を使いますので、「入れ」ととても勧めただけなんですけど、看護師さんから。「出なさい、もう」と、とても急がされまして、着がえる時間も入れて15分でしたね、1回の入浴が。

(小貫) 余り関係性が良くないというか、やはり病棟も大体60人ぐらいですかね、いらっしゃる中で、いろんな人間関係があって、自分のことをチクチク言ってくる人と一緒に。

(西) お風呂の中で粗相をする方とか、毎回。

(小貫) そういういろんな人間関係の中で、そういう割と服脱いで一緒にお風呂に入ったりというのも、やっぱり嫌なものというか、くつろげないよなというような印象が。

(西) いろんな方がいらっしゃいますので。

以前、〇〇病院に伺いまして、患者さんたちにお話をさせていただいたことがあるんですが、そのときに一番ご質問が多かったのがお金のことでした。お金をどうしていらっしゃるのかと。〇〇病院は、私は4年以上5年未満、生活保護費で入院してました。

と言いますのも、交通事故の加害者の慰謝料がおりののが5年近くかかったんです。

(小貫) 西さんが交通事故の賠償金というお金が入ってきたというのもあって、その後、生活保護をそこで廃止をして、賠償金の中からご自身でお金をおろして病院にお支払いしていたんですけども、ほかの患者さんたちっていかがでしたか。

(西) 入院費を幾ら自分が払っているのか、ご存じなかったようでした。「私は個室だったので、2年間で600万かかりました」と申し上げましたら、びっくりされてました。ご自身が幾ら1年間に病院にお支払いになっているのか、ご存じないようでした。

(小貫) 生活保護を受けてらっしゃる方も周りに結構多くいらっしゃったみたいで、ご自身が入院費用が幾らかかかっていて、退院していくということを忘れていた人が多かったんじゃないかというのが、私すごく西さんのお話を受けて。

(西) 自分で受付に行ってお支払いをしたという方、聞いたことなかったです、何十人もいらっしゃったのに、同じ病棟で。

(小貫) 西さんが、そういった環境の中で、よく病院の生活を、上げ膳据え膳と。

(西) はい、上げ膳据え膳ですね、何不自由ない生活です。

(小貫) そういった生活の中で、生活というか治療の場だとは思いますが。

(西) 退院後の自分の生活費を考えなければ、いつまでも入院していたいものかもしれません、そういう方もいらっしゃるでしょうね。

(小貫) 西さんが退院したいと、結構な入院期間だったと思うんです、八王子の病院で4年ぐらい、4、5年ぐらい。

(西) 4年以上5年未満です、〇〇病院で。歩行器がすぐ取れてから、少しでも浅草に近いところということと、自宅を探すのに便利がいいよということ、北区の〇〇病院に転院いたしました。

(小貫) 西さんが退院したいという気持ちを持ち続けられたことというのは何かありますか。

(西) 父と母と祖父母と親せきの供養です。

(小貫) やはり上京のきっかけだったところを、これから退院した後もやっていきたいとか、西浅草に戻って、前と同じような生活をしたいという気持ちがずっとあったから。

(西) はい。交通事故に遭うまでは、毎日浅草寺にお参りしておりました。靖国神社にもお参りをいたしました。

(小貫) 靖国神社にも行かれてるんですね。

(西) はい、交通事故に遭う前に行っておいで良かったです。肝心の戦没者慰霊等がとても小さくて、階段が少しあって、足が悪くなってしまったので、手すりのない階段を上り下りできなくなってしまいました。

(小貫) 今はなかなか、ちょっと不便さがありますね。

(西) 浅草寺は手すりがついているので大丈夫なんですけど。

(小貫) 西さん、ちなみに退院したいということやずっと病院にお話されていて、そこで退院に向けて準備を進めていこうということになったかと思うんですけれども、西さん、地域移行支援を実際に使われたということですね。

(西) デイセンターあらかわの〇〇さんにお世話になりました、まず不動産屋さんと契約いたしました、携帯電話のワイモバイルなんですけども、携帯電話の契約も一緒に同行していただきまして、それからヨドバシカメラに家電製品を買い物にご同行していただきまして、それからオリンピックでしたね、スーパーに食器類、包丁などのお料理の道具を買い求めに行くのも同行していただきました。

(小貫) 西さん、病棟が閉鎖病棟で、単独で病院の外に出歩くことが許可されていない状態だったので、買い物とか退院するに当たって必要な家電とか家具とか、あとはもちろんアパート探しに関してもそうなんですけれども、お一人だけでは難しかったですね。

(西) 〇〇病院は単独外出が認められていませんでした、私は。近くから入院されている方は大丈夫だったんですけど、それで一番最初はリヒトのケースワーカーが来てくださりまして、外出に同行して下さっていました。

(小貫) その後、外出とか同行させていただきながら、身の回りのことを揃えていくのと並行して、ほかにも西さんが良かったとおっしゃっていた、地域移行支援使ってみて良かったなどおっしゃっていたこと、教えていただけますか。

(西) あとは、喫煙者に何より大事なたばこですね、病院では本数ばかり制限されますので、それも考えて、いつも喫茶店やマクドナルドに寄ってくださってました。リヒトのケースワーカーです。

(小貫) グループホームさんの、例の体験の話もいいですか。

(西) グループホームゆいさんにお世話になりました、1回につき1週間入所させていただくのを2回体験させていただいて、スーパーと一緒に同行していただいて、女性職員さんが同行して下さってお買い物に行き、帰ってきて食事をして、食事の後片づけをして。あとテレビです。病院では見たいテレビが見れませんので、好きなだけテレビを見て。たばこの吸い殻の簡単な後片づけと、あとお風呂に入って、自分一人でお風呂に入れて、お洗濯をして、液体ボールドと洗濯機をお借りしました。それで干して、取り込んで、着替えてをできるようにになったら退院する自信がつかしました。

グループホームは絶対体験されたほうがいいと思います。

(小貫) ありがとうございます。西さん、もともと浅草なので台東区ですね、浅草のほうに退院したいというお気持ちがあって、でも入院が結局……

(西) 7年でした、全部で。

(小貫) 7年ぐらいになってしまっていたので、交通事故に遭われた足の後遺症とかもあったので、どこまで生活の部分でサポートが必要かとか、入院した期間で少しずつ薄れていった生活の勘というのをアパートタイプのグループホームで、ちょっと体験的な利用をして、一とお一人暮らしの生活のイメージをつかんでから、これでアパートは行けそうだなというところでアパート探しをして、残念ながら台東区はお家賃が。

(西) お家賃が高かったんです、台東区は。

(小貫) なので台東区、浅草のほうに路線バス1本で行ける荒川区で、ちょっと折り合いをつけていただいて、今暮らしていらっしゃるところかと。

(西) バスで四つ目です。

(小貫) ここまでが、少し地域移行支援を使ってみてどうだったかというところのお話になるんですが、少しお時間の関係もありますので、今の西さんのアパート暮らししてどれぐらいになりますか。

(西) 今年で2年です。来年で3年目になります。

(小貫) ありがとうございます。

特に体調とかも、少し食事面が。

(西) 病院にもヘルパーさんが同行して下さいますので、一人ではありませんよ。

(小貫) いろいろなヘルパーさんとか訪問看護師さんの力を借りながら、生活して。

(西) ヘルパーさんも1週間に4日来て下さいます、お買い物と一緒に同行して下さったり、お料理を一緒に作ったりいたします。

(小貫) 今の生活の楽しみというか、退院して良かったなど感じていること、改めて教えていただいてもいいですか。

(西) お風呂に毎日入れることですね。

(小貫) それは本当に女性ですし、大きなことだと思います。

(西) トイレも自分でお掃除すれば、いつもきれいですしね。

(小貫) そうですね。あとは、今日、ここにご参加して下さっている方というのは、私とかみたいに今後の生活を応援させていただくようなお立場の方も多くいらっしゃるということだと思うんですが、こういう支援している方とかに向けて、何か西さんのほうから最後に伝えたいことというのはありますか。

(西) 最後に、グループホームゆいさんは良かったです。広くてきれいで、女性職員さんがいつも同行して下さって、足が私は少し悪いので、荷物をいつも持って同行して下さいました。

(小貫) グループホームゆいさんの評判がとても良くて、荒川区の支援者としてはすごくありがたい限りなんです。

何か入院患者さんに、こういうふうなサポートがあると、もっと皆さんが退院を選択できたりというのはありますか。

(西) 退院を、何よりもご自身で退院したいという意思を、自分で看護部長に伝えるべきです。

(小貫) どういう人がいたりすると、伝えられそうでしょうか。

(西) ケースワーカーですね。いらっしゃればケースワーカーですね、病院の。退院したいと言えば、リヒトのケースワーカーが来てくれると思います。

(小貫) 病院の相談員の方とかにご自身の気持ちを伝えていただいて、そうすると外から退院のお手伝いをしてくれる人が来てくださると。まず、

自分のお気持ちを外に出していく作業が、まず必要だということですかね。わかりました。

また、ちょっとほかのその他のことについては、この後のところでもお伺いしたいと思います。ありがとうございました。

(西) どうもありがとうございます。

(拍手)

(岩本) 西さん、小貫さん、ありがとうございます。皆様のお話で、本当にいろいろ感じ入るところがあったと思います。

ここで一旦休憩を取らせていただきます。お手洗いに行かれる方もいらっしゃると思いますので、20分休憩を取りたいと思います。ちょうど今25分になるころですので、45分から再開したいと思いますので、その時間に、またお席にお戻りください。お願いいたします。

(司会) 皆さん、ありがとうございました。第2部、パネルディスカッションの再開15時45分からになります。よろしく申し上げます。

(休憩)

(司会) それでは第2部、パネルディスカッションを再開いたします。

ここからはコメンテーターといたしまして、第1部でご講演いただきました、吉野智障害福祉専門官にもご登壇いただいております。

進行は、引き続き岩本会長にお願いいたします。

(岩本) では、後半を始めたいと思います。本当に前半の話、いろいろ皆様お感じになったと思います。

ちょっと最初に私のほうから、少し質問させていただいて、それから吉野専門官にもコメントをしていただいて、それからフロアともやりとりを進めていきたいと思います。

まずお伺いしたいのが、村中さんがお母さんが入院されたことをきっかけに、それまでの住まいとちょっと離れて日光のほうの施設、なぜ日光なんだというところから。ただ、何かお話を伺ったら、そこでは非常に村中さんのお人柄で、非常に周りとの関係も良くて、非常に楽しいことも一杯あった。だけど、また今度東京に戻ってくる。

戻ってくるというところで一番、やはり日光から東京に戻りたいと思った、その思いのところを聞かせていただければと思います。

(村中) 何で日光から戻りたいのかですね。実

は、日光はあんまり遠くて遠くて、お墓参りが遠くて行けなくて困ってたからです。だから日光の事情はわかっているんだけど、無理、行けないなあー、ではうまくないのかなとわかりました。

(岩本) ありがとうございます。

ちょっと、その後のお話を聞いて、戻りたいというお気持ちは、本当に地元のお墓参りに行きたいと、そういう気持ちがあって、葛飾のほうに戻られたというエピソードをお聞きいたしました。ありがとうございます。

あと、二、三、西さんと小貫さんにお伺いしたいんですけども。

先ほどのお話の中でも、ずっと西さんも「退院したい、退院したい」とおっしゃっていたと。だけれども、なかなかその声が届かなくて、地域移行のコーディネーターの方との出会いから、いろいろと拍子に進んでいったというお話なんですが、その出会いのきっかけといいますか、どういったことが必要だったのかなということをお感じになっていきますか。

じゃあ、小貫さんから。

(西) 看護部長から「しつこい」と、「くどい」と言われるほど、「退院したい」と主張してまして、そうしたらリヒトのケースワーカーが来てくださるようになりました。

〇〇さんです。

(岩本) そうですね、今も、まだそうやって「退院したい、退院したい」と言ってるんだけど、なかなかそこに繋がっていかないような方もいらっしゃるかと思うんですが、その点については小貫さん、どのように何か日頃お感じになってますか。

(小貫) そうですね、去年までは指定一般の相談支援事業所の職員として、本当に退院したい気持ちをご自身で持たれていて、準備に何が必要かなというのを一緒にお手伝いしていく仕事がメインだったんですけども、今年から東京都の精神障害者地域移行促進事業という事業のほうを受託をして、地域移行コーディネーターとして病院さんにも少し出入りさせていただいてはいるんですが。

何というか、余り大きな声では言えない部分とかも正直あるんですが、ご本人の病状とかが、ある程度落ち着いていて、退院するためには生活を再構築していく必要があると思うんですけど、ご本人を取り巻く、例えばご家族もそうかもしれないですし、ご本人が入院前調子が悪くって、幻

聴とかで「攻撃されてる感じがする」と言って、近くのところに行ってしまったとか、なので近隣住民の方のご理解が少なかったりとか。あとは病院職員とか、地域の支援者とかも入院前大変だったからなとか、ご本人を取り巻くいろんな環境の思いとかがうまくかみ合っていないくて、長期入院しているなというように感じる部分も少しあるんです。

海老原さんとかもさっきおっしゃっていて、本当にそうだなと思うんですが、やっぱりご家族とか支援者、周りの職員とかの顔色をうかがって、なかなか退院したいという気持ちを表明する機会がないという方とかもいらっしゃると思いますし。あとは今さらみたいな、諦めてる気持ちもお持ちの方もいらっしゃるので、退院したいと思ってもらえるまでの関わりというの、必要になるなというふうに感じているところです。

(岩本) ありがとうございます。

やはり退院後、何がしたいかという、そういうイメージがつかないところで、そういう意思を表明するというか、そういう意欲が出てくるというのは、なかなか難しい方もいらっしゃって、そういう方に対する働きかけというのも考えていく必要があると、すごく大事なことだということですよ。

海老原さんは障害当事者でもあり、今支援者でもあり、そして東京都の自立支援協議会の副会長というお立場でもあるんですけれども、ご自身のことも含めて、今4名の方のご発題を受けて、海老原さんとして、この今のお話をどのように受けとめられているか、お話しいただけますか。

(海老原) すごくお二人とも魅力的な、何かほっとしてしまう方で、楽しいなというふうに思いました。お話しいただいてありがとうございます。

お二人ともお墓参りやりたいとか、先祖供養したいとか、それがモチベーションになっていたということで、地域移行には先祖の力が欠かせないんだなということをすごく強く感じました。なるほどねと思いました。ちょっと、これからそういうのも使ってみようかなと。

それは冗談として、このセミナーを通して一般的に、本人が何をしていきたいか、地域移行したいという気持ちをどう酌み取るかみたいな話に今傾倒しているような気はするんですけど。私がすごく思うのは、本人がやりたいかどうか、本人が地域生活をしたいか、自立生活をしたいかということに、余りに引っ張られてはいけないという

ふうに思ってるんです。意思の表明ができるかどうか結構大きな影響があるということは、専門官からのお話にもあったんですけども、本人が地域移行したがるかどうかということに引きずられてしまうと、意思の表明ができない人は、結局置いていかれるわけです。

そうじゃなくって、もう日本は権利条約を批准したわけですから、施設ではなくて地域で自立した生活を送れるということが権利として認められなくちゃいけないし、その権利を保障していく活動をサポーターたちはしなくちゃいけないんです。

西さんのお話の中で、「もしかしたら自分は自立生活とか地域生活じゃなくて、病院の中でずっといたいという人たちもいるかもしれないですね」とおっしゃいましたけど、もし、そういう人がいて、病院から出るのが嫌だとか入所施設出るのが嫌だ、怖いという人たちがいたときに、その人たちをそう思わせてしまっている背景とか、環境とかというのは何なのか、社会的な阻害要因は何なのかという方向を同時に見ていかないと、「本人がやりたくない」と言ってるから、今そっとしておこうとか、もうちょっと待ってみようという話になってしまうと思うんです。

だから、こういうふうにやっていきたいんだという気持ちを前面に押し出せる人、そういう人から支援していくという優先順位はついてしまうかもしれないですけども、そういう表明ができない人、できていない人、今の自分は、この生活でいいんだ、放っておいてくれという人たちをどうサポートしていくか。その人たちって自分に自分の権利とか、人権ということを自分で阻害してしまっているわけだから、それをどうやったら取り除いていけるかということも含めて、関わっていくということが必要なんじゃないかなということ、私は強く思いました。

以上です。

(岩本) ありがとうございます。

今までのお話を受けて、ここで吉野専門官から、まず政策というところと、個々のいろいろな体験のお話を受けてコメントいただけますか。

(吉野) 本当に3人のご本人様たちのお話は大変わかりやすく、まさに当事者の方中心というのは、こういうお話の中から我々は政策というのを考えていかなきゃいけないかなと思いました。

地域移行って、やはり政策転換があって、今権利条約の話もありましたけれども、総合支援法

の理念上、共生社会の実現というのを総合支援法は基本理念の項に書いているんです。それは平成23年度に障害者基本法が改正されたときに「共生社会の実現」という文言を、第1条の目的に書いているんです。それを踏まえて、障害者総合支援法もそれをまずは法理念として掲げた上で、それぞれの障害福祉サービスというものを規定しています。

問題なのは、その政策として作ったサービスがどのように運営されて、活用されて、必要としての方たちのところに届くかということを考えてかなきゃいけないんですけれども、今、ゆくゆくはすべからず、意思の表明の難しい方についても、地域での暮らしをということを海老原さんはおっしゃったわけですが、それが単純に政策転換をしたので、もう地域移行ですということではないんだと、やっぱり僕は思っています。

一方で、確かに本人が、例えば「精神科病院から退院したくない」と言ったのが全てでもないというの、また私はそうだと思ういて、私も現場にいたので、何となくその辺はわかるんですけど、結局はそのあたりの選択肢というのを、支援者がどのように見せていくことができるのかというのが、非常に大事なんだと思っております。その選択肢なくして、例えば10年とか20年精神科病院に入院していた人たちが「地域移行って政策になったから退院しましょう」と言って、「そうだね」となるとは思えないんです。実際にならなかったのを私はたくさん見て来ているわけです。当然、もう10年も20年も病院にいたら、地域で暮らすことに対しての不安は大きいと思いますし、そもそも退院するという選択肢もなくなっている人もいるかもしれません。

そうなった人たちに対して、地域での暮らしというものをどのように選択肢として見せていくのかということは、やっぱり我々の責任としては非常に重要なのかなと思ってます。

政策的にいうと、その中で入院中、あるいは入所中に使えるサービスとしては地域移行支援というのを作りました。これは平成24年度から個別給付化しているんですが、これが本当に使われてないんです。

第4期の先ほど障害福祉計画の話をしたんですけれども、第4期の障害福祉計画の中では、大体全国のそれぞれの市区町村さんが、月にこれぐらい使うだろうという数を足したものが、大体平成29年度、第4期の最終年で、月、大体4、5

00件ぐらいだったと思います。その4、500件が多いか少ないかという議論は、ちょっと置いておいて。その中で大体、月、使われてる地域移行支援というのは500件ぐらいだったんです。500件とか550件。つまり実施率でいうと12、3%ぐらいしか使われてない。

まだまだ先ほど精神科病院に入院されてる方、長期の方たち17万人いますよとか、まだまだ施設で地域移行を望んでいる人たちがいらっしゃるという中で、当然まだまだニーズを満たしていないのは明らかな背景がありながらも、実は第5期の障害福祉計画の中で、地域移行支援の見込み数というのは下方修正されちゃってるんです。何で下方修正されるのかというと、使われてないからです。

要するに、地域移行支援というサービスは、今、海老原さんおっしゃったとおり、意欲がないとか、本人が退院したくないという人たちに選択肢を提示していくためには非常に重要な支援だと、我々は考えていて、地域移行支援を活用していただくことが、まず一つの、それが全てじゃないんですけれども、一つの選択肢としては有効だと思ってるんですが、これがまずもって届けられてないという現状があります。

なので、これは一つの例なんですけど、政策というのはやっぱり作るだけだと、それだけでは満たされないんですよ。それが必要な形になって、当事者の方たちに届いているのかどうかということが、行政機関とか事業者としては考えていかなければならないところだと思っております。

次の報酬改定、33年度です。そうすると、もう32年度には1年間かけて報酬改定検討チームの中で具体的な議論がされるということになると、今年度、来年度あたりで、次の報酬改定に向けた弾込めの作業というのが始まるわけなんです。

なので、皆さんの現場でどういうことが起きているのかどうか、本当に必要なサービスが必要な形になって、当事者の方に届いているのかどうかという議論を、これはもう協議会等でしていただきながら、必要なものはご意見としてどんどん出していただきたいなというふうに考えております。

それからもう一つ、報酬改定3年に1度行ってますけれども、障害者総合支援法の見直しも、3年後見直しが規定されていますので、また改正をしていきます。そうすると、今回の改正では自立生活援助と就労定着支援、児童の部分では訪

問型児童発達支援というものを新サービスとして作ったんですけれども、次の法改正のときにはどういう形のを提案していくべきなのかということも合わせて考えながら、当事者の皆さんが望む、あるいはこれから望んでいかれる地域での生活の支えとなる制度について議論をしていく必要があると思っております。

(岩本) ありがとうございます。

報酬改定も、あと障害福祉計画なども3年に1回のサイクルで、携わっている立場としては非常に忙しいという感じはするんですけれども、そうやって実際使いながら、制度、施策というのは使う中で育てていくというか、そういったものなのかなというふうに、今、専門官のお話を伺って思いました。

今日、大勢の方にいらしていただいて、このテーマについて少し共有できればというふうに思っております。フロアの皆様から、是非ご質問、ご意見等ございましたらご発言いただきたいと思っております。

できればご自身のお立場、相談支援員であるとか、ご家族のお立場、当事者の立場であるとか、あと差し支えなければお名前を添えてご発言、ご質問いただきたいと思います。

ご質問については、是非どなたに質問かということをお願いできればと思いますが、いかがでしょうか。最初にどなたか口火を切っていただくと、場が動いていくと思うんですが、いかがでしょうか。

是非お願いいたします。

(質問者A) 東京都自立支援協議会の委員でもあります、東京都の三鷹市の〇〇で当事者スタッフをしています〇〇です。今日ご登壇いただいた皆様、ありがとうございました。

まず、厚労省の吉野さんに、まずは一つ質問は、入院されてる数が多い中で、また死亡退院の割合がある程度ある中の数を見ると、目標数値がちょっと少ない。高齢の方の世代の退院者のパーセンテージと地域移行の数値の目標値が、考えたら死亡退院だけでクリアしてしまいそうな数字なので、そこら辺がちょっと目標値が少ないんじゃないかなと僕が思ったのと。

あと、今日コーディネーターの方や当事者の方、たくさんいらっしゃっていて、皆さんにもお聞きしていきたいんですけど、海老原さんもお話ししていただいたとおり、やはり当事者がためらってしまったり、諦めてしまったり、表現してい

ないものを酌み取る方とか、酌み取る関係性作りというのが本当に大事だと思うんですが、コーディネーターやその間に入る方の必要性みたいなのが、すごく問われると思うんですけど、そこら辺を皆さんどう感じなのかなと思って、質問させていただきました。

(岩本) ありがとうございます。

では、最初の質問、吉野さんからお願いします。

(吉野) この目標数値の立て方なんですけれども、確かに死亡退院分も退院というカウントされてるところはあるんですが。

基本的に長期の入院の方の中の議論として、これもいろいろ賛否両論あったんですが、説明のときにもご紹介した、これからの精神保健医療福祉のあり方に関する検討会というところで、国のほうで行った研究事業で、重度かつ慢性についての定義について研究を行っていただいた結果を踏まえて、特に基盤整備量として必要な方たちが、全体の長期入院者の方のうち約40%ぐらいいるんじゃないかということに基づいて、一定の指標を立てております。その見込み数については都道府県単位に、より具体的な数値目標を立てていただくような数式を作って、第5期については、数値目標は立てていただいているところがあります。

更に加えて、精神保健資料という630調査という、今の精神科病院での診療実績なんかを取りまとめている資料があるんですが、それに基づいて、例えば〇〇さんは三鷹市なんですけど、三鷹市に住民票のある方で1年以上精神科病院に入院している方が、どこの区、どこの市の精神科病院に何人いるのかというデータと、三鷹市内にある精神科病院に、どこの市区町村の住民票のある方が何人入院しているのかというのは、リムラッドシステムというものにおいて公表しております。がこれによって、長期入院をしている方がどこに、どれぐらいいるのかという、大体のエリアと規模はわかるようになっているんです。その人たちにどうアプローチしていくのかということが重要となるわけです。

例えば先々週行ってきたんですが、宮崎県の宮崎市は、大体そのシステムだと500人ぐらい、550人ぐらいだったかな、宮崎市民である長期入院者がいるということがわかったんです。でも、どこの病院に、どういう状態像の人がどれぐらいいるのか全然わからない。それはわかるわけがない、ただの数字なんで、550という固まりにな

ってるんで。それを、その人たちにどう会いに行こうかという議論を協議会でしたんです。

そこで、協議会の中で、まずその人たちに対して全数の意向調査をしたいとなったんです。そして保健所が主体となって調査をしました。調査票は協議会の中で議論をした上で作って、全数調査をしたんです。その中で、実際に退院したいという意向をした人が150人いるとか、その人たちはどういう状態像だという報告書を保健所が出しているんです。

もちろんいろんな要素が絡んでくるので単純に、退院したいと意向を示した方が、そのまま対象になるわけじゃないかと思えますし、150人以外の人たちをどうしようかって議論を含めて議論をした上で、その人たちに対して、どういうふうに今後のアプローチをしていこうかという次の作戦会議を協議会で引き続きやっているんです。

これからの地域移行支援は、このように、誰に対して届けるのかという議論が必要だと思います。もちろん、なかなか全数調査なんて簡単にはできないと思えますし、全数調査したところで、例えば宮崎市も550人の人たちに対して、すべからく1年の間に何かできるわけじゃないんですけども、多分こういうきめ細やかな取組をしていかないと、やっぱり対象者ってわからないんです、見えない、どこの、誰のことを言っているのかという話になるわけなんです。それは多分、入所している施設も同じなんです。施設の中で実際、地域移行の支援が必要なのか、必要じゃないかという議論を外だけでやっても、結局は今までの施策と余り変わらなくて、海老原さんおっしゃったとおり、それは切り分けてるだけなのかもしれない。

なので、100、ゼロの議論は僕はしたくないと思ってるんですが、やっぱり100、ゼロの議論じゃなくて、きめ細かく今後の生き方について、どういう支援を検討するのかというふうになったときには、やっぱり国が政策的にやっている中で、それを達成するためにいろんなシステムを作ったりだとか、地域移行支援という給付を作ったりとかしてやるわけなので、それを最大限使う工夫を是非していただきたいなと思っています。それがどう届けられるのかというところで、できること、できないことというのが、また見えてくるので、そのできないことは、これは県や国に要望や提言をしながら、それぞれが役割を果たしながら進めていく必要があるのかなと思っておりま

す。

大きな数字だけの議論だとおっしゃるとおりで、なかなかそれだけでは具体的な人の支援に繋がっていかないんじゃないのかなというのは、僕も現場上がりなんで、そういうことはちょっと思いました。

(岩本) ありがとうございます。

そういったどなたに届けるかという届け先なんですけれども、その当事者がためらいとか、なかなかそういう気持ちの表現が難しいときに、それを酌み取る関係性、それがどういったものかというようなご質問もあったと思うんですが。

ちょっとほかにも質問を受けたいので、どなたか代表して、どうですかね、酌み取る、思いを聞いてくれるような、引き出すような関係性、そういった間に入ってくれる人の存在というのは。

西さんのあたりで話しますか。

(小貫) 西さんに第三者が来てくれたことでどうだったかというのをとお話伺った後に、少し私のほうで感じていることをお話しできたらと思います。

(西) 大変、毎回、1週間に1回でしたか楽しみでした。リヒトのケースワーカー〇〇さんが来て、お寿司屋さんやマクドナルドに連れて行ってくれました。

(小貫) 今日、〇〇さんも来てくださって、先ほどご挨拶に来て良かったですよ、ありがとうございます。

私のほうでちょっと感じていることを少しお話しできたらと思うんですが。

病院の職員の方とかも、日々のケアの合間とか、相談員の方とかも、ご本人に対してどういうふうにしていきたいかということは関わりはしてくださっているというふうに思っています。

でも、全く病院、治療をされるという関係性ではなく、全く第三者の人がぼんと会いに行くことと言えることもあるなと感じています。

実は去年、荒川区で私が荒川区の活動をしていたときに、それこそ吉野さんが先ほどおっしゃっていたようなニーズ調査を実施したんです。荒川区は精神科の病床がないので、荒川区の近くにある精神科病院のところに荒川区の方が何人ご入院してらっしゃるのかというのを伺いして、事前情報全くなしに会いに行ったんです。中には、今ちょっと病状が不安定だからということでお断りされてしまった病院もあったんですが、4病院お伺いして、荒川区民の方10人とお会いできた

んです。どんな反応があるかなと思ったら、10人中7名の方が「退院したい」とぽっとおっしゃられたんです。

本当に短い方で3年、長くて60年入院してらっしゃる方とお会いしました。60年入院されてらっしゃる方は、やっぱり退院したいと思ってたけど、その方は80近くとかだったので、「もうずっとここにいて、この先、ここに任せてるから、もういい」というようなお話もありました。そこは、何でそこまで入院長引いてしまったんだろうかといろんな思いはありましたが、何もご本人のこと知らない、何をしゃべっても不利益じゃないという関係性の人が聞きに行くというのは、そういうふうに表示の機会になることもあるのかなと思ってます。

以上です。

(岩本) ありがとうございます。

ほかにもご質問をお受けしたいと思いたすので、いかがでしょうか、どうぞ。

二人ぐらい伺ってから、こちらにと思いたすので、まず最初に手を挙げた方、お願いします。

(質問者B) すみません、座って。

こんにちは。発表の方、お話ありがとうございます。

私、板橋の障害者施設の〇〇のメンバーです。質問ではないんですけど、当事者の方にお話したいなと思ってマイクを取りました。

私、〇〇と申します。よろしくお願いたす。上京して5年目になりますが、精神の治療のために東京のほうに出てきました。5年間の間に4、5回入院しました、精神のほうで。入院中は絶望的で、生きることを諦めていました。退院はもうできないだろう、嘆いていました。福祉サービスとか知人、友人、そして家族の支えがあつて、生きることにしました。

私、必ず退院して仕事復帰したいなと、幸せになりたいなという気持ちがあつて、退院することになりました。西さんも言っていましたよね、「退院したいという気持ちが一番大事だ」と、私もそう思いたす。

今、退院して1年目なんですけど、仕事復帰できました。〇〇という障害者施設でスタッフのほうで、指導のもとで今働いてるんですけど、今は無理なく、焦らず、私らしく頑張っています。働くことがとても楽しくて、うれしいです。

だから当事者の皆さん、諦めないでください。決して一人ではないです。皆さん応援しています。

考え方一つで人生変わります、楽しくなります、生きていきましょう、プラス思考で道は開きます。

ということで、すみません、当事者なんですけど、皆さんにエールを送りたいと思いたす。

すみません、失礼します。

(拍手)

(岩本) ありがとうございます。

ほかにご質問で手が挙がった方がいらっしやったと思うんですけど、先にそちらが挙がったのでお願いします、前の男性の方。

(質問者C) 今日は、貴重なご講演をいただきまして、本当にありがとうございます。

私は目黒区にあります〇〇で相談支援専門員をしています、〇〇と申します。私自身は、もともと発達障害で、弟は、今この練馬で、知的障害で、グループホームと就労移行を使って就労をしています。

話しているときに泣いてしまって、すみません。

当事者の皆さんに二つほどお聞きたいことがあります。

一つは、先ほども少し出たんですけど、皆さんにとってどんな支援員がいてくれたらいいですか、先ほどもありました言葉遣いでもいいですし、明るいかでもいいし、すごく知識がたくさんあるとか何でもいいんですけど、皆さんにとってどんな人がそばにいてくれるといいかなというのが一つ聞きたいです。

もう一つは、地域で今、皆さんそれぞれの形で、生まれたところでない方もいらっしやいますし、住み慣れてないところで生活している方もいらっしやると思うんですけど、今こうやって地域に出て生活をするというところで、これからどんな目標とか目的とか、どんなことを考えてこれから生きていたいなというか、こんなことをやりたいんだということが伺えたらと。

すみません、二つ欲張って質問なんですけど、聞けたらと思いたす。よろしくお願いたす。

(岩本) ありがとうございます。

時間がちょっと限られているので、ちょっと合わせて、これだけは聞いておきたいという方がいらっしやったら、ちょっとここで手を挙げていただいて、まとめてお答えいただこうと思いたすが、いかがでしょうか、大丈夫ですか。

いらっしやいましたか、お願いします。

(質問者D) 東京の多摩市にある〇〇病院の〇〇です。今日は本当に貴重なお話をありがとう

ございます。

私はふだん、精神保健福祉士で、相談支援専門員で地域移行なんかに関わらせていただいたりとか、あと働きたい方の就労支援なんかやっているんですけども、今日特に意思表示できないという方についての今後の支援のあり方というところが、すごい大きな課題だなと思いました。就労支援も同じで、働きたいということ自体が言い出せなかったり、諦めてしまったりとか、社会に出る不安があったりということが言われているんですが、地域移行も同じかなと思っていて、やっぱり諦めていたり、社会に出る怖さがあったりとか、言い出せなかったりということがあると思うんですけども。

そういう意思表示の確認というか、例えば退院することに、さっきニーズ調査というお話もありましたが、退院することに興味があるのかとか、退院するに当たってどんなことがバリアになっていると思うとか、そういうことを意思表示の確認の機会というのが年に1回とか、特に長期になっている方は半年に1回とか、そういうきちんご本人に聞いていく作業がすごく大事になってきて、それが病院の職員なんかでもできるんじゃないかなと思うんですけども。

どうですかね、当事者の方にお聞きしたいんですが、そうやって聞いてもらえると意思表示しやすいかということですね。そもそもあんまり周りの職員が退院したいかどうか聞いてなくて、言い出せない患者さんも実はたくさんいて、長期になってしまっている方も多いんじゃないかなと思うんですけども、いかがでしょうか。

(岩本) ありがとうございます。質問ありがとうございます。

ちょっと今3点ご質問をいただいて、どんな支援者がいいかという、どんな切り口でもいいから、どんな支援者がいいのかということと、あと、これからの地域生活の目的、目標とか。それから、やはりどうやったら自分の意思を言えるかと、言える状況ってどういうことかという3点、合わせてご質問だったので、答えやすいものをそれぞれ答えていただくような。時間がすみません、限られているので、少しどれか質問を一つ、どれか一番自分が答えやすいものを答えていただくということで。

じゃあ西さん、村中さん、そして海老原さんの順番でよろしいですか。

お願いします。

(西) リヒトのケースワーカーと外出したときに、患者さんたちが毎回、いつも、「どこに行ってきたの、何食べてきたの」と、「いいな」とおっしゃってました。それも意欲になるんじゃないでしょうか。

(小貫) 自分の気持ちを酌み取って、いろんなところをサポートしてくれるような支援者がいてくださるといいというような理解でよろしいでしょうか。

(西) はい。

(岩本) ありがとうございます。

あと、なかなかイメージできないと、自分もこうしたいということが言えないので、あの方、一緒にどこかお買い物に行ったんだとか、身近にそういう人を見ることで、私もやってみたいという意思に繋がっていくというのも、今のお話であるのかなと思って伺いました。ありがとうございます。

村中さん、どんな支援者がいいかとか、これからの目標とかありますか。

(久保) どんな支援員さんがいいですかを言いたいということです。

(村中) ゆるりの職員です。

(久保) 今、支援している職員さんがいいと言ってますけども、どうですかね、どんな特徴があるかな、支援者は、優しいですね、人当たりが優しい、余り上から支援をする人たちじゃないなというのを感じている支援チームだと思います。

知的障害って、比較的さっき赤ちゃん扱いみたいなのがありましたが、上から言っちゃってよくあるんですけど、ゆるりの支援チームは何ていうんでしょう、同じ目線に立ってるような気がしています。ちゃんとお話聞いてくれるという姿勢があるかなというふうに、私の判断入っちゃってますけど、いいですか。

(村中) あってます。

(岩本) 村中さん、よろしいですか、優しい。

(村中) そうですね。

(岩本) 優しくて、自分が安心できる感じですかね。

(村中) 安心できて、話もできる。

(岩本) お話ができる。そういう支援者がいいということですね。ありがとうございます。

では、海老原さん、お願いします。

(海老原) 私は今後の目標と、地域移行をどう進められるかということについてですけど。

目標については、私、一人暮らしを17年に

なって、これからどうやって生活していこうかな
ということですが、進行性の病気なので、どん
どん重度化して、どんどん必要なことが増える、
介助も増えるし、医療も増えてるという状態の中、
「ほら見ろ」と言われたいようにしたいなど。
「やっぱり病院にいたほうが安全じゃなかったか」
と言われたいように、必要最低限、自分の体調管
理をちゃんとして、在宅でやっていけるというこ
とを見せ続けていきたいなということが一つと。

さっき西さんがおっしゃったこととかぶるん
ですけど、病院とか施設の人が「地域移行したい
かどうか」って聞き続けることはもちろん大事な
んですけど、地域生活がどういうものなのかとい
うことを経験したことがないし、見たこと、聞いた
こともなければ、「したいですか」と言われた
って、「したい」と言えるわけじゃないです。シ
ョートケーキ知らなかったら「ショートケーキ食
べたいですか」って言われて、「はい」って言わ
ないじゃないですか。

だから聞くだけじゃなくて、いろんなことを
体験できる、さっきグループホームのゆいさん最
高だっておっしゃってましたけど、そういうふう
にちょっとでも体験できたり、外に出て行けたり
という経験を合わせてやっていかないと、やっぱ
りそういうことは促進はできないんじゃないかな
というふうに思っています。

以上です。

(岩本) ありがとうございます。

これからいろいろお話が聞けるような雰囲気
なんですけれども、時間になってきました。

すみません、最後、吉野専門官、今日のセミ
ナーを振り返って、一言コメントをお願いします。

(吉野) 本当にいい話が伺えましたし、いい意
見交換ができたんじゃないかなと思っています。
国は、これからも政策を進めていきますし、皆さ
んのご意見をいただきながら、また先ほどお話し
したとおり、今後も報酬改定や法改正が行われて
いきますが、それは政策のための政策であっては
ならないと、私は思っています。現場の方が使い
やすいものに改正しつつ、それを当事者、使う方
たちに、事業者の皆さんが適切に届けていただく
ということを含めて、これからもいろいろな検討
を進めてまいりたいと思います。国、県、市町村
で現場の先に当事者の皆さんがいらっしゃるの
で、政策はそこに一本繋げていかなきゃいけない
と思っています。そこに一本筋が通らない限り、な
かなかいい政策にはなっていないと思いますので、

本日のセミナーも1年に1回の単発で終わらすこ
となく、皆さんの周辺、地元で倦まず弛まず続け
ていながら、障害者の方が望む生活の実現に繋
げていっていただきたいと思っていますので、ど
うぞ、これからも引き続きよろしく願いいたし
ます。

今日はありがとうございました。

(拍手)

(岩本) ありがとうございます。

もう時間ですので、ちょっとまとめというこ
とも、ちょっと時間がないんですけども、今も
吉野専門官がおっしゃったように、今日は大きな
話から本当にお一人お一人の生活についてお話し
いただいたので、それが本当に繋がっているとい
うことを感じられた時間だったと思います。

そして皆様のお話、すごく心に響くものがあ
りました。そして聞いてくださっている皆さんも、
本当に共感して一緒に聞いてくださって、このセ
ミナーを作ってくくださったというふうに思います。
これから皆様、いろいろな生活とか、お仕事とか
あると思いますので、その場で、またこういうこ
とを生かして、あと政策というのは本当に声を上
げて、根拠みたいなのを示さないとなかなか形に
なっていないので、そういったものを示すお一
人お一人になって、繋いでいただきたいと思いま
す。

今日は本当にパネルディスカッションの皆様、
そして吉野専門官に貴重なお話を伺いましたので、
改めて、これで拍手をお願いいたします。

ありがとうございました。

(拍手)

(岩本) それでは、お渡しいたします。

(司会) ご登壇いただきました皆様、どうも本
当にありがとうございました。

本日も来場いただきました皆様、長時間にわ
たりご清聴いただきましてありがとうございました。

以上をもちまして、平成30年度東京都自立
支援協議会セミナー、第23回東京都障害者福祉
交流セミナーを終了いたします。

皆様どうぞお気をつけてお帰りください。

(事務局) 最後に事務局からご連絡いたします。

次回以降の参考とさせていただきますので、
アンケートへのご記入をお願いします。お帰りの
際、会場出口でスタッフへお渡しください。
お忘れ物のないようお帰りください。本日はどう
もありがとうございました。