

令和6年度 東京都自立支援協議会セミナー

「障害当事者からみた地域移行・ 地域生活支援の課題を共有する （身体障害 地域生活編）」

矢島 貞光

特定非営利活動法人自立生活センターSTEPえどがわ
ピアカウンセラー 蛭川 涼子

←清津峡トンネルの先端で

本文中に掲載している写真は、すべてご本人の同意を得て掲載しています

矢島貞光さんの10年

時期（年齢）	出来事
2015(59)	施設を出たかった3大理由「毎日の買い物、入浴、晩酌」を実践開始。 役所のフーカーによる担当者会議で訪問診療のDr（医師）から「（矢島さんは）施設で生活した方が良い人」発言。
2016(60)	日焼けが原因で自立後初入院➡本人が決める（指示あり介助）への疑念 食事内容、健康管理（寒い雨の日でも外出したがる等）
2017(61)	セルフプランによる時間数交渉難航➡確立する会発足。ロビー活動など積極的な日常。
2018(62)	弟に会えない。時間数交渉うまくいかない。➡ストレスで胸・腰の痛み出現 ➡飲酒量増加➡尿の汚れ・カテーテル交換（血だらけ）➡カテーテルからおむつへ
2019(63)	STEP内で情報共有開始（指示あり介助から提案型介助への方向転換）。同時にSTEPの当事者と週1回のミーティングするも、飲酒量がさらに増え、ドタキャンが増える。
2020(64)	計画相談導入。7月確立する会の弁護団による交渉で21時間に増量になるも24時間は認められず。肝臓の数値が悪くなり、飲酒習慣に介入。バトル開始。
2021(65)	介護保険併用開始。飲酒習慣は落ち着いたものの、日中の過ごし方迷走。
2022(66)	11月コロナ罹患で入院。延命の意思確認を求められる。
2023(67)	1月退院。嚥下機能の低下著しく、体重減少。39キロまで落ちた時、胃ろう導入の案が出るも意見が割れる。➡延命に関する意思確認の難しさを痛感。
2024(68)	徐々に体重回復。旅行に行くまでに体力回復。

矢島貞光さんの10年から見た地域生活支援の課題

時期（年齢）	出来事
	3大理由「毎日の買い物、入浴、晩酌」を実践開始 による担当者会議で訪問診療のDr（医師）発言。
2016(60)	日焼けで自立後初入院⇒本人が決める（指示あり介助） 食事内容、健康管理（寒い雨の日でも外出したがる等）
2017(61)	セルフプランによる 時間数交渉難航 ⇒確立する会発足。ロビー活動など積極的な日常。
2018(62)	弟に会えない。時間数交渉うまくいかない。⇒ ストレスで胸・腰の痛み出現 ⇒飲酒量増加⇒尿の汚れ・カテーテル交換（血だらけ）⇒カテーテルからおむつへ
2019(63)	STEP内で情報共有開始（指示あり介助から提案型介助への方向転換）。同時にSTEPの当事者と週1回のミーティングするも、飲酒量がさらに増え、ドタキャンが増える。
2020(64)	計画相談導入。7月確立する会の弁護団による交渉で21時間に増量になるも24時間は認められず。肝臓の数値が悪くなり、飲酒習慣に介入。バトル開始。
2021(65)	介護保険併用開始。飲酒習慣は落ち着いたものの、日中の過ごし方迷走。
	1月コロナ罹患で入院。延命の意思確認を求められる。弟と連絡が取れないジレンマ。 臓下機能の低下著しく、体重減少。39キロまで落ちた時、胃ろう導入の案が出るも意見が割れる。⇒ 延命に関する意思確認の難しさ を痛感。
2024(68)	徐々に体重回復。旅行に行くまでに体力回復。

①24時間ヘルパーを付ける
（重度訪問介護）ことの壁

②ピアサポートによる
精神的なサポート

③医療との連携、
健康管理

①24時間ヘルパーを付ける (重度訪問介護) ことの壁

- 2015年（地域移行時） 527時間（17時間/日）

- 2017年～ 558時間（18時間/日）

当時、最も支給決定されていた人で19時間。セルフプランで24時間にわたる介助内容詳細を提出していたが、日中の1時間と夜間6時間の介護の必要性が認められず。

- 2020年～ 651時間（21時間/日）

2017年に、江戸川区介護保障を確立する会を立ち上げ、弁護士による集団交渉を3年続けるも、矢島さんだけ、医療行為がない、との理由で21時間までしか認められず。その後現在まで3時間は事業所が負担。

○**地域移行において、必要な介助時間を確保することは不可欠。**

②ピアサポートによる精神的なサポート

「胸が痛い」で検査しまくるも「異常なし」が発端

- （亡くなった）母に会いたい ➡お墓参りに行きたい （→保佐人を通じて弟に聞き実現）
- 弟に会いたい ➡施設を出て一人暮らししている自分を認めてほしい
- 近所づきあい ➡（アパートの壁が薄くて）お隣に迷惑をかけている。引越したい。
- 飲酒の増加 ➡酒をやめるくらいなら死ぬ （→「飲むなとは言っていない」で落ち着く）
- 介助者を外せ ➡笑顔がない、外に連れていかないヤツは嫌い →面談の場所に同席して、介助者へ言いたいことをサポート。
- 食事が面倒 ➡「食事を考えるのは誰でも面倒だよ」で落ち着く
- だるいけど横になりたくない ➡昼寝は子供がすること、昼寝ると夜眠れないのが嫌だ
- こづかいは自由に使わせろ ➡ドンペングッズにかける金額を考えたい
- 病院に行きたい（検査したい）➡療護園時代の病院に行けず、病院探しを手伝う

矢島さんの「言いたいこと」「知りたいこと」を知り、矢島さんが理解できるように伝えることは、毎回時間がかかったが、意思決定支援を進めるうえの大事な土台になった。

③医療との連携、健康管理

▶ 自由（自立生活）と自己管理のバランス

食事の偏り（野菜を食べなさい）から、飲酒の仕方、排泄管理まで、医療職から注意、アドバイスされたことは数えきれず。10年間見守り続けてくれている訪看Ns（看護師）とは、喧嘩もしたけれど今では一番の理解者。

医療との連携は支援者にとって必須。

▶ 延命（緊急時）の意思確認

実際に体験していないことを想像して判断することは難しい矢島さんに「胃ろう」を伝えることは時間がかかった。口から食べることにこだわっていた矢島さん。「胃ろう」にすることで矢島さんの生きる気力を奪ってしまうのではないか、生きてほしいという介助者の押しつけにならないか、矢島さんの意志はどうあるのか、在宅診療の主治医に矢島さんの意志を示すために、関係者で勉強会を開き、最終的に「胃ろう」にしたいという矢島さんの意志を関係者全員で確認した。

家族と疎遠になっている自立生活者の医療行為・延命に関する意思決定支援の在り方は、正解がみえづらく、しんどかった。

ご清聴ありがとうございました。

湯沢高原パノラマパークにて



ガスってなにも見えなかったけど、それはそれで面白かった！

カラオケで大好きな歌を歌ってご満悦！

