日本財団助成事業

境を越えてフォーラム 2022

～介助者だって当事者だ。Vol.2～開催報告

特定非営利活動法人　境を越えて

目次

I.　はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・2

II.　活動報告

1.　企画運営会議録

第 1 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・3

第 2 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・4

第 3 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6

第 4 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・6

第 5 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

第 6 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

第 7 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8

第 8 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・10

第 9 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・13

第 10 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・15

2.　現地視察

第 1 回・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・16

第 2 回・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・16

3.　境を越えてフォーラム 2022・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・16

－別紙資料（フライヤー）

4.　振り返り会議録

第 1 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・22

第 2 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・23

5.　次年度に向けた会議録

第 1 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・24

第 2 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・25

第 3 回会議・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・27

III.　まとめ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・29

Ⅰ．はじめに

本報告は、重度障害者への専門的ケアの体系化と育成方法の確立の中で実施した「地域で暮らす当事者と介助者の現実と魅力の発信」のフォーラム開催に向けての事前準備、事後アンケートをまとめたものである。オンラインと現地参加のハイブリット開催として実施し延べ●●名の参加があった。開催後は登壇者らで振り返りを行うことで来年度のフォーラムに向けた内容のブラッシュアップを行うことができた。

Ⅱ．活動報告

1. 会議録

第 1 回会議

① 概要

日　付：2022 年 4 月 26 日

方　法：zoom

参加者：江口健司、今田ゆかり、彦田友香、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・「仙人ヘルパーの仕事の流儀」セッションの初回打ち合わせ

③ 詳細内容

・自己紹介

・イベントの全体説明

・フライヤー作成に関するお願い

・セッションのイメージ共有

※小田瞳さんが聞き役・進行としていらっしゃいます

江口）前回、話す原稿を用意したけどその通りにはいかなかった。質問を受けて答える時間、その瞬間で感じたことを答えるのがよかったと思ったから、聞き役として小田さんがいるのは良いと思った。色々な人の考えを聞いたうえで話すのがいいと思っているから、それが結果としてそうなるんだと思う。

御代田）自分を押し付ける方たちでないのは感じた。

本間）テーマがあったほうがいいか？

彦田）仕事中にこんなこと意識しているよ、というのは人前で話したことない。患者さんが今まで送ってきた生活から逸脱しないように生活を支えたいと思っている。

江口）それは自分も思う部分がある。進行、病状とともに変わっていくものはあるけど、本人や家族がなるべく今までの生活を崩さないようにとは意識している。

今田）その人らしさを見失わないような支援。それを見出しながら、自分自身も楽しんで彩ってもらっている。自分がやっているありのままを伝えられたらと。

本間）その謙虚さが仙人ヘルパー。

彦田）がつがつ言っていいよ、とかお酒飲んだりとかしてたら、いくらでもしゃべっちゃう。でも、患者さんにも支えられているし、自分だけでやっているわけじゃない。だから偉

そうには言えない。

御代田）今みたいなことも言葉にしてもらえると、なるほどと思う。一人でやっていない、というのがどんなイメージなのか。何年もやってきたからこそのイメージなのか。

江口）プロフェッショナルとしての意見でなくて、自分が周りを見ててプロだなと思うこと。

彦田）上司の話。学生が口文字緊張しすぎて、当事者はイライラしてて。そこに飯田さんが入って、二人の間がうまくいった。上司としてのすごさでなくて、母性というか…。メンタル面を整える。

江口）技術的な話よりもそういう話。精神的な部分のほうがきついこと多いから、それを支えられること。言いたいことが伝わらなくて、というのもよくある。それをうまくつなぎ合わせられること。

御代田）前回は初めてだったので、結構原稿を用意していた。小田さんは考えながらリアルに進めていくタイプだと思うので、ストックは持ちつつ、必要に応じて引き出すほうがいいかも。

彦田）エピソード話す時に、患者さんなどが特定されてしまうのってどうか？

江口）うまくいったことならいいかも。

本間）前回盛り上がったのはトイレ問題。

今田）進行に合わせた寄り添い方。迷いや波がある中で、おせっかいを寄せたり離れてみたり。物理的には寄り添うのだが…。トイレも一つの出来事だし。一緒に波を越えていく。

彦田）状態に合わせてどうするか、というのはあるあるだと思う。

本間）その人が俺っていうのか、僕っていうのか。そこまでイメージするんだなっていうのが驚いた。

彦田）言ったけど、それこそあるあるだと思う。

今田）文字盤で話すと、最後の方言まで話す人。内容はわかってるけど、その人の口調で。それを聞くことで、その人の生き様（それを知らずに知り合う）を文字盤を通して知れる。分かると嬉しいし、近づける。一枚のただの板なのに。

江口）今のでよくわかった。あるあるです。単語でわかってほしい人もいる。

御代田）僕からすると文字盤は制限を感じてしまう。それを皆さんはそう捉えている。

第 2 回会議

① 概要

日　付：2022 年 4 月 27 日

方　法：zoom

参加者：長田直也、吉村まき、山田康子、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・「介護現場のパワーバランス」セッションの初回打ち合わせ

③ 詳細内容

・自己紹介

・イベントの全体説明
・フライヤー作成に関するお願い
・セッションのイメージ共有

長田）①自立し始めた時は器用な介助者がいいと思っていた。でもだんだん、興味を持ってくれる人が良いなと思うようになった。②小平はワンチームに拒否感がある気がする。守秘義務が強く、介助者同士が連携することはほぼない。するにしてもコーディネーターを通して。岡部チームは僕からみるとワンチーム。その対比を話せたら。

吉村）CIL では、対当事者のみ。そういう書類もあった。ALS の方を支える現場はそれではやっていけないのが途中から呼びかけが始まった。現場ではある程度情報をシェアする必要があると。その通りだよ～と思った。当事者はすべてオープンになってしまうが、介助者側もオープンにせざるを得なくなる部分がある。腹割って話すしかないときがある。仕事のことだけでなくて。価値観や成育歴を話しなさい、ということではなく。ある程度それができないとチームとして動いていけない。自分はコーディネーターのため、イチ介助者と情報量がちがうが、それらを踏まえて現場がなんとか動いている。

山田）パワーバランス＝チームとしてのケアをどう成立させるか。キーパーソンがいないとその形ができにくい。それがないと点と点。繋がりがないケア。情報共有できなくて当事者が何度も説明する悪循環。チームを成り立たせること。

御代田）サービスが充実して故の・・・

山田）お客様のことですね。お客様と提供者という上下関係。平面で繋がらなくちゃいけないのに。それが結果的に当事者のマイナスになっているのにそれにも気づけない。障がい者介護は個別性が高いから、パートナーという視点で接してくれないと介助者は育たないし、結果的に自分の介助者がいなくなる。

吉村）今の話を聞いて納得した。何人も離れていくのを目の当たりにした。当事者の責任のもとに自立生活を始めているから、がんばんなきゃ！となっているのかもしれないけど、私たちは奴隷じゃないんだよ…となってしまう。10 時間以上ともに過ごす中でバランスを取る難しさ。

長田）2 つの例は真逆。お客様気分の人と意気込みすぎている人。自分は、「こんな自分のためにすみません」となる。先天性と後天性のちがいもあるかも。

御代田）今回は当事者と介助者ごちゃまぜにしている。自分の話、自分のリアルに悩んでいることがベースでいいと思う。みんな違う話。

長田）休みが出たら自分で探す。それを辞めたら生きていけない。介助者は直前に休むと言ってくる。ずっと不安。その不安を払拭してくれるコーディネーターもいる。

山田）休む介助者って決まってる？

長田）休みやすい人はいる。

山田）現場で何が困るって穴があくこと。何よりも。事業者としても。最低限それができてからだろと思うが。でも、当事者が介助者を潰してしまう。最低限にたどり着けない。

長田）小平は 3，4 人の当事者に入る。だから当事者を比較してしまう。それで、この人には入りたくない、とかでてくる。そういうときのケアはどうしてるか？

吉村）長野の場合は、比較しなそうな方に複数入ってもらっている。比較して負になってしまいそうな方は 1 つの現場を任せている。穴をあけずに来てもらうためには…と日々動いている。

本間）他の患者さんはどうなんですか？と聞かれること多い。マイナス点で比較される話だったけど、複数入ることで良くなったケースってある？

山田）普通の事業所では、一人のところだと行き詰るので複数派遣。いいところ、普通のところ、大変なところ、とあってバランスを取っている。

吉村）そのセリフはよく聞く。他を知る機会…自分より大変なケースを知りたいという人もいた。在宅が嫌で施設を見学してみたら、在宅の良さに気づいたと戻ってきた人もいた。

御代田）自分は施設。100 人を 2 人で見守っていた。他の施設を見ることで、仕組みが悪いんだと気づけたり、頑張りどころがわかったりとあった。山田さんの問題提起からは始まるとは思いますが、ポジティブに締めてほしいという企画側の思い。

山田）この演題で悩んでいる介助者は「孤立」。話を聞いてくれるサ責や CN だけではない。会社内で声を上げるためのヒントになったり、自分で動いてみようと思えるような方向性にできたらと思った。

本間）それが根底にあると、おさでぃの先天性故の思いが、「こういう人もいるんだ」という気づきになる。

御代田）介助者と当事者の論理。長田さんならうまくキャッチボールしてやってくれると思う。

山田）長田さんの話はすごく大事。

長田）パワーバランス、熊谷先生の言う「依存先を増やす」というのが改善策と思っている。介助者も当事者も相談先が多くあるだけで楽になる。自分は、どんな人にでも同じように頼むように心がけている。この人じゃないとお風呂入れない、とかいうのではなく。CIL っぽいのかもだけど。

山田）それすげえ大事。

第 3 回会議

① 概要

日　付：2022 年 5 月 3 日

方　法：zoom

参加者：伊藤弾、穂高優子、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・「よろず相談室」セッションの初回打ち合わせ

③ 詳細内容

・自己紹介

・イベントの全体説明

・フライヤー作成に関するお願い

・セッションのイメージ共有

－Bar 境と同じようにマスターとママで話していく
－事前質問を募集する

第 4 回会議

① 概要
日　付：2022 年 5 月 15 日
方　法：zoom
参加者：小林勢津子、清水仁美、金成葉月、御代田太一、本間里美、岡部宏生、櫻井こずえ

② 内容要旨
・「今だから言えるあの瞬間」セッションの初回打ち合わせ

③ 詳細内容
・自己紹介
・イベントの全体説明
・フライヤー作成に関するお願い
・セッションのイメージ共有

佐藤）いろいろ失敗があってどれを話そう。当時毎日日記をつけていた。一つ…。夜勤ひとり立ちをした時、合図をしっかり見ず、自己判断で進めてしまった。トイレと吸引を間違えてしまった。トイレ間に合わず、朝までかけて着替えやシーツ替えをした。岡部さんも覚えてる？

岡部）よく覚えてるよ

佐藤）そのときは必死で、何が変わったとかは思ってなかったけど、このテーマを見て振り返ってみようと思う。

清水）吸引瓶を割ったり。外出時シリンジ忘れて私たちは水分とれるのに当事者はとれず睨まれたり。H さんとは関係性。入った当初は近すぎてしまった。

御代田）依存関係ってイメージつくようでつかない

清水）私と H さんの場合。当時全国飛び回ってて、私は呼べば来る存在。私は必要とされれば自分の予定を断って行く。

御代田）何人かヘルパーがいる中で清水さんがそうなってしまった？それからバランスを整えるのはどうやってしたのか。

清水）当時は学生アルバイト。卒業でリセットし、今は仕事としてなので気を付けている。

本間）卒業して施設で働いたけど、在宅に戻ってきた。そういう部分も聞いてもらえるといいかも。

清水）地元の特養で 2 年働いた。

御代田）もはや違う仕事ですよね。自分も救護施設で数百人を相手にしていた。依存したいくらいだった。

小林）依存の話で思い出した。大学時代、脳性麻痺の方の介助を週 1 回。八王子で初めての自立生活センター。障がい者が地域で暮らす権利を得るのはこんなに大変だったんだ、介助者は黒子、という教え。お世話になった当事者は、やさしい方で私を頼りにしてくれ

た。当時は依存とか頭にはなかったけど、プライベートも一緒に過ごしたいと言われたことがあって、それはお断りをした。その時はよく話をした。そこで辞めたりはしなくて、新たにいい関係を築いていった。E さんと会ったのはそのことの後。E 家は昔は「E ちゃん」と呼んで、言いたいことを言い合っていた。一緒に作り上げていっていた。近い関係で、それを見てうまくいくのかなと思っていた。E さんが介助者を撮影したエピソード。黒子論とか手足論とか今まで思ってたものと違った

佐藤）話を聞いて、たしかにと頷いていた。あったかもしれない。

御代田）E さんが前回その話をしてくれていた。

清水）そうそうそう！と思った。当時は依存してるって思ってなかった。同じ場所を目指してる感覚。

第 5 回会議

① 概要

日　付：2022 年 6 月 9 日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・当日の進行の確認

③ 詳細内容

・当日の流れを作成し、進行の確認を行った。

第 6 回会議

① 概要

日　付：2022 年 6 月 12 日

方　法：zoom

参加者：冨川功喬、柏原一仁、松田大弘、板井仁、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・配信に関する打ち合わせ

③ 詳細内容

・自己紹介

・イベントの全体説明

・昨年の反省と今年の要望

・配信メンバーでできることとできないことの確認

・役割決め

・機材の確認

第 7 回会議

① 概要

日　付：2022 年 6 月 13 日

方　法：zoom

参加者：小田瞳、江口健司、今田ゆかり、彦田友香、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・トークテーマや流れの決定

③ 詳細内容

■その人らしさを支えるという意識、いつごろから？

江口）そんな前からでない。悩んでばかりだった。

小田）悩みに悩み抜いて今がある

江口）現場は一対一。自分の考えに固まってしまう恐れ。周りを見る余裕が出てきてから。

彦田）入浴の時代に、仕事にのめりこんでしまい、ボランティアでやってる自分に酔ってた感じ。後輩に「あなたみたいにはやれない」と言われ、自分のやってることは違うんだ、と周りを見るように。その時に酒井さんに出会って、難しそうだけどやってみたい、酒井さんに教わりたい、と思った。家族もいて、その空気感を崩したくないと思った。自分もその空気に紛れるように。でも難しい。

小田）仙人という立場になるから難しいというのもあるよね。私はそれがいいかなって。みんなが家族になってくれる、家族が増える。

今田）関わる時間が長い。利用者さんが自分の介助者みたいな感じ。わからない状態で出会い、SNS もなかったし。クッションを手作りしてみて喜んでもらえた。触れているうちに、その人は私の手足の一部でもある。でも、一番大事なのは距離感。近すぎると灯台下暗しになって、必要なことに気づけない。

小田）それは家族介護との違い

今田）私が関わるのは、自分を SNS などで発信しない方。だから、黒子になりきれずに私が背中を押すときもある。これをしたいと言ってくれた時はやったーってなる。

小田）育てられない介助者。ある程度介助者には自主性が必要。新人時代から今。

江口）研修同行は 2 回だったから、利用者さんと作り上げるしかなかった。それから本とかで調べ続けた。他の方の意見を参考にまとめたりもした。介護の姿勢はこれでいいのか？自分の思いだけになっていないだろうか？どこまでやっていいのか？距離感。はじめはそういう悩みが多かったかな。

小田）10 年以上続けられた秘訣

江口）正解かわからないけど、完璧にやろうとしすぎないこと。自分の考えを押し付けることになってしまうから。今の自分ができる限りでやる。

小田）彦田さんは？育っても続かなければ増えない。

彦田）家に帰って落ち着いてから振り返ることはしていた。入浴時代に、利用者宅で浴槽が壊れて、すごく慌てたことがあった。上司に「お前が慌てたら利用者さんが不安になるだろ」と。それは今にも繋がっていて、何があっても動じない、自分が来たら、いたら安心すると思ってほし

い。
小田）いるいる。いるだけでいい。身を預けられる。それって身に付くもの？過去のことをプラスに受け止められるのは仙人だからかな。
今田）利用者さんも ALS になるの初めてだし、ヘルパー使うのだって初めて。一緒にコツコツやるしかない。信頼関係ができているとちょっとの失敗も気にせずにいられる。できていないとちょっとしたことで攻めてしまう。介助者側も、その人の家に行くと落ち着くというのがある。だからやめられない。
小田）皆さんは楽しそう。介護の話になると、つらいことばかり出てくる。自分が関わったことで何かが大きく変わった経験ある？
彦田）逆はある。患者さんを精一杯支えてたら、自分も何があっても生きていけると思うようになった。自分が変えてもらった。悩んでいる知り合いに、こういう人がいるよって話せるようにもなった。それの土台は入浴時代。老若男女、いろんな人生を見せてもらった。
小田）介護職って魅力的。もっとその魅力や専門性を前に出したいと思う。どういう風に介護職の世界が広がっていったらいいなとかある？
江口）その域に達してない
小田）天職だと思う？
江口）わからないけど、彦田さんと同じで、自分が成長している。私は今複数の方に入っている。この方の当たり前はこういうことなんだ、とそれぞれが見えていく。指導する立場として考えると、利用者さんだけでなくて、家族、他のスタッフ、医療職などいろんな人の意見を聞いて考えてほしいと思う。自分とは、介護職とは違う意見がある。
今田）自分を引き出してもらっている。重度訪問介護は長い時間を一緒に過ごす。経験したことが自分を形成するから、人生変わるのはそれはそうだと思う。ヘルパーは生活を支えるということだけど、もっと気軽にやってほしい。地方のほうは稼働していない事業所も多い。それを紐解いて、地域でできるようにしたい。
小田）医療的知識や技術だけでは生活はできない。
彦田）大げさ…失礼かもしれないけど、介護が大変というイメージは何十年前のものが今に来ているのだと思う。家政婦時代、家族介護時代。今は違う。障がいも考え方の違いも個性になっている。大変だねってよく言われる。大変なのはどの仕事もそうで、介護職もそう言える時代になっていると思う。
小田）指導側になってる？
彦田）後輩が入ってくれば教える。
小田）やりがいを感じている人だと伸びを感じる。ゼロから始めた学生。楽しいと思えると。指導側も楽しいと感じて指導している。もちろん身体のことはシビアだから厳しく指導するんだけど。厳しくされても、前を向けるか後ろを向いちゃうか。
小田）仙人って出会う機会、話す機会は少ないから聞いてみたいことがたくさんある。仙人ヘルパーの生い立ち。
本間）未来を見て終わるのがいいなと思った。
御代田）今回の話、質問をベースに、当日の雰囲気で。

小田）介助者も進化していくわけだから、私たちも進化しないと。

第 8 回会議

① 概要

日　付：2022 年 6 月 14 日

方　法：zoom

参加者：伊藤弾、穂高優子、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・事前質問の共有と意見交換

・トークテーマと流れの決定

③ 詳細内容

■進め方について

・時間は当日の様子で調整する

・ラジオのように

・質問の背景、事情がわからない、イメージできない人もいるから、「こういう状況なのかな？」などとイメージできるようなことをはじめに言ってくれるといい

・私はあなたのことはわかりません。あなたはわたしのことはわかりません。

・質問お便りを用意します

・丸テーブルを用意する

■事前質問

【サービス残業】

勤務時間終了間際に、利用者や家族から仕事をお願いされるとついつい長引いてしまう。

事業所の上司からは慎むように言われているが、とくに次の介助者がいなくて家族に引き継ぐ場合には、やってしまうときもある。こうならないためにどうすればよいか。また、すでにこれが常態化しているとき、どう戻していけるか。

弾）介助者側がそういうのはやるべきでないからどうしていいか、っていうこと？介助者本人がどうしたいかだと思う。残業でお金が出ないからやりたくないならやらなければいいし。家族が大変だからやってあげたいな、というならやればいい。

穂高）この人だけやってしまうと、やらないヘルパーが悪い人に見えてしまう。

□参考

山田）あるある。当事者がサビ残だとわかっているパターンとわかっていないパターンがありつつ、基本的にはやらないということで統一しないといけない。でも、わかっているパターンで、ぽつぽつ出るくらいなら。きれいごとではならないから。でも、わかっていないパターンは全事業所統一でやらない、としないと、穂高さんの言うようなことになってしまう。利用者さんの見極めも大事。現場に入っている一ヘルパーではできないから、サ責やケアマネで統一しないと。

長田）自分はないようなルールにしている。

吉村）うちもよく話題になる。時間で交代、を徹底的に伝えている。個々に合わせるように

なると問題が出てくる。
【子育てとの両立】
子供が熱を出して呼ばれたとき、しかし自分が 1 人で介助に入っていたら抜け出すわけにもいかない。配偶者・親族との協力や、利用者側の理解など状況は人それぞれだが、子育てと介助の仕事の両立にまつわる苦労話・工夫があれば知りたい。
穂高）自分が始めた時は幼稚園。ありとあらゆる手を使いつくしていた。叔母、友達…。事前にお願いしておいて。全部に聞いてどうしてもだめな時は介助者を探していた。
弾）チームでやりたいですよね
穂高）私は当事者を支えたくてやっている。周りは私を支えたくてやっている。

山田）事業所側が、その人が休むときに穴埋めできる体制がとれていれば問題ない話。そういう体制を大前提として利用者にもあらかじめ伝えておく。ヘルパーにも休んでも穴開かないよ、と伝える。うちはそうしていた。自薦で利用者がシフトを握っているなら、自分でうまく調整しておかないと。
【利用者からのきつい言葉】
たとえば「死ね」は普通によく言われることなのか。他所の利用者の様子がわからないので、普段の辛さが一般的なものなのかどうかがわからない。いままでどこまで強い言葉を言われたか。またそれをどう乗り越えたか。
弾）介護うんぬんでなくて人としての話。一対一だから他が見えづらい。利用者も介助者も。一回冷静に、これが普通か？と考えて。一対一だから麻痺してしまうのはあると思うから。周りに相談して、気づくこともある。「人としてどうなんですか？」とストレートに聞いてみてほしい。
穂高）良くあることなのか？って疑問を抱くくらいやられちゃってるんだね。そんな人全国にいねえよ、って。
御代田）そういう方に新人が入ったとき、当たり前がわからないかと思うが、上司はどうやって解決に導いていくのか
弾）介護の現場って慎重になりすぎていると思う。相手が高齢者とか障がい者とか弱者だから、ある意味人間として見ていない。美容室とか他の現場と一緒。美容室が客から「死ね」って言われたら出禁にすると思う。人間として当たり前、対等というのをわかってから現場に入ってほしい。理不尽だと思うことは話し合えるようにしてほしい。それができないのは差別につながること。もっとぶつかり合ってほしい。相性もある。目を覚まして、対人なんだと思い出してほしい。
【情動静止困難と思えば許せるか】
上記のようなきつい言葉も、症状のひとつなんだから仕方ないと思えるかどうか。自分には落ち度がないと思えれば楽になるかもしれないが、本当に症状なのかどうかは正確にはわからないし、現にきついことを言われる辛さは変わらない。情動静止困難や感情失禁という言葉は知られるようになってきているが、それを知ることは介助の仕事を楽にするのか、それともまた別のしんどさを生むのか。
穂高）知らないよりは知ってるほうがいいとは思う。病んじゃうから。自分で消化できないのであれば。自分の人生もだめになってしまう。消化方法は人それぞれ。

弾）やめちゃいけない、休んじゃいけない、という雰囲気を出さないほうがいい。
穂高）こちら側がどれくらいフォローできるか。
本間）症状＝我慢すべきもの、となっているかもね
【人間関係】
気持ちよく人間関係を、どのように築いていらっしゃいますか？当事者と介助者の両方からお聴きしたいです。特に関係が気まずくなった時です。
弾）気まずい介助者がいるいないの以前に、「あれ、これは誰の生活だ？」と思う。自分のご機嫌をとるのは自分。介助者の機嫌取りをしようとしなくていいと思う。全員と悩み相談をする関係にしようと思っていない。
穂高）自分も機嫌をとりに仕事に行っているわけでない。
本間）アサーティブコミュニケーション
穂高）自己開示はするようにしている。見る視点は人によって違う。相手の立場には立てないから。寄り添うことと、見える視点はわかってから入ってほしい。自分の生活じゃなくて相手の生活。双方がスタンスをブレさせずに。
弾）どの質問にも言えるけど、介護じゃなくて、人間。好きな相手なら喜ばせればいいけど。人から聞くけど、上下関係ができちゃうみたい。
穂高）もっとこうしたらいいのに、って言われるけど自分の家でやれって返す。
【介護保険と障害福祉の介助者】
介護保険を利用しているALS患者です。介護保険と障害福祉では、ヘルパーさんの関わりが違うように感じます。介護保険は「やってあげる」感が強いというか。どうしてそのような違いが生まれるのか、できれば少し触れていただけるとありがたいです。
穂高）介護保険は短時間でやることが決まっていて、それをこなして帰るのが仕事。重度訪問介護は長時間で利用者のやりたいことをサポート。「やってあげる」というか「やりに行っている」。介護保険から入ると、切替は難しいかも。介護保険優先で行政から言われる場合には重度訪問介護をがっつり使っている人に出会うのは少ないかも。
【当事者といて楽しいこと辛いこと】
穂高）当事者が楽しいって思っていることのサポートしているとき。自分がそれに興味あるかどうかは別。体調悪いのをみているのはつらい。自分がつらいとかは？？？悩んでたら一緒に悩む。でも悩んでるのは本人で、決めるのは本人。
【家族側にこうしてほしいことありますか？】
穂高）普通にしていてほしい。
本間）こういう質問をする方は気を使っている
弾）せまい家だと大変そう。当事者の部屋があるならいいけど、同じ部屋だったら気を使うなとは言われても難しい。
穂高）介護をするようになる前と後の家族の姿。介助者がいることで前の在り方に戻ってほしい。見ていなきゃ、とか思わないで。

① 概要

日　付：2022 年 6 月 15 日

方　法：zoom

参加者：山田康子、長田直也、吉村まき、岡部宏生、御代田太一、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・トークテーマと流れの決定

③ 詳細内容

■進行－山田（進行)、長田と吉村がエピソードを話す、岡部少し、山田（まとめ）

■介助者はやめられるけど障がい者はやめられない。(山田より提起)

岡部）患者は介助者の不足から介助者の顔色をみながら暮らしているという事をたくさんの患者から聞いています。酷い時はあからさまに、そんな事を言ったら、もう来ないとか、辞めたらあなたが困るだけとか、病院にいけばと言われた話もたくさん聞いています。そんな事を海老原さんもたくさん聞いていて、その話で海老原さんは介助者は辞められるけど、障害者はやめられないと言ったのです。

山田）苦労している現場ばかり。介助者不足。お互いの立場からシビアに語ってもらいたい。解決することでなくて現場を知ってもらいたい。

長田）その言葉である意味結論が出てしまうような。介助者側はどうやって反論すればいいのか。当事者からすればその言葉がすべてになるが。

吉村）たしかに。それぞれの立場を考えると…。岡部チームに相談したとき、そういった事実がありながら、現場ではそういわざるを得ない現実があった。それを言ってしまう人がいることが不思議に思えない現場があった。それが情動制止困難の部分だったり。誰が悪いとかいうことでなくて、お互いが苦しい状態に置かれてしまった。それがずっと続いてしまった。介助者を増やせれば負担は軽くなると思ったが、増やせずドツボにハマっていった。在宅生活が崩壊するんじゃないか、というところで相談させてもらった。そこまで話せない。4 件受け持っているが、本人も聞くし具体的に話すことは難しい。でも、前回のも聞いていて、きれいごとだけではないよねって、そうは言いつつ何かあるよなと想像しながら聞いていた。だから突っ込めたらいいなとは思うが。

山田）もうやりたくないと現場を離れる人は多くいる。長田さんはさっき言ったようなことでもいいですし、率直に言ってほしい。それに気づく当事者さんもいると思う。

長田）テーマにも違和感があって、タイトルと逆。介助者側が当事者と思ってないからそういうんだと思う。当事者意識の欠如からだと思う。パワーバランスというのもおかしい。おなじ当事者ならそんな言葉出ないはず。

御代田）このセッションは異質。僕からするとどきっとしてしまう。

櫻井）吉村さんは他の 3 件で思うことは？

吉村）それぞれあるから話したらきりがない。その時々で目の前に課題が来てしまう。それぞれの立場は現実的にあるんだけど、私の中でも追い詰められるときがあって泣きながら帰る日もあった。結論は何も出ないまま向き合うしかなくて。限界がくるまではあきらめたくないと思いつつ、なんであきらめたくないんだろって。最終的には「みんな人間だもんね。お互い人だもん

ね。人として考えないとね。」ってなりつつ、置かれている現状があるから。＋ひとりひとりの価値観がある。できるだけひとりひとりに合わせたいけど・・・。自分自身の状態もあるから、自分に余裕がなくなっているとどちらかに持っていかれてしまうこともある。ある意味、やり過ごす、流れに任せるしかないってなるときもある。一山超えたなって思うとまたすぐ何かが来る。

山田）それを発信してもらえればいい。長田さんに聞きたい。ALS で在宅崩壊して病院へ行かれた方。転院や退院がない病院。入院して 4 年後会う機会があった。ノートがあって、二人通いのヘルパーさんがいて、ヘルパーさんの言葉を書き留めていた。病院スタッフへの文句がずらーっと書かれていた。そういう人は在宅に戻しちゃいけないなって思ってしまった。

長田）そういうケースは数えるくらいだけど聞いたことある。一つは、そういうのを学んでこなかったというのは多少なりともあると思う。支援学校や病院ばかりで健常者に接してこなかった人とか。環境からうまれた障がい特性と言えるような。後天性だと情動制止困難とかもあるし。だから、ひとえにその人の人格を否定するのはちがうかなと。もう一つは、怒れるっていうのは甘えの裏返し。いかつい介助者には強く言えないけど。それは障がい者だからでなくてあると思う。言っても関係は崩れないからっていう安心とかもある。

山田）言える相手だから言ってるんだろうなとは思う。

長田）病院の先生には言わなかったりする。

御代田）長田さんは本人を知らないのに、想像していくつかパターンを出せる。

本間）当事者だから言える。「死にたい、殺してくれ」と当事者に言われる現場。それに対して岡部もおさでぃと同じように言っていた。介助者はそうやって考えたことはなかった。責められているとしか思わなかった。

第 10 回会議

① 概要

日　付：2022 年 6 月 19 日

方　法：zoom

参加者：小林勢津子、清水仁美、金成葉月、御代田太一、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・トークテーマと流れの決定

③ 詳細内容

御代田）このセッションから始まる。この世界を知らない方も参加しているかもしれないから、はじめにどんな経緯でこの世界に関わったかを自己紹介がてら話してほしい。

葉月）当時のノートを見返した。知らない人にはエピソードのほうがイメージしやすいと思うので、いくつか話せるようにしておこうと思う。こないだのやつと、ひとり立ちする前と後のこと。後に岡部さんに言われた言葉と、その時感じたこと。

清水）当日の雰囲気で話せばいいかなと思っていた。

御代田）清水さんはいちばん最初のきっかけは？

清水）大学の先輩から「夜勤やってみない？」と。見学に行って、はじめて ALS を知った。そ

の時は「怖い」「私にはできない」と思って断ろうと思ったが、先輩も怖くて断れなかった。幼馴染に筋ジスの子がいて福祉を目指した。
小林）失敗・・・旅行で 3 か所くらい宿を回っていて、忘れ物をしてしまった。でも、「私は怒ることはしない。怒ることにも労力をつかうから」と日頃言っていた。それが逆に怖かった。「電源につないで、取りに行って」となった。あと、再び介助者として戻ってきたときに、「適当になったよね」と言われた。もともと細かい性格で、子育ても経験して諦められるようになった。自分にとって最高の誉め言葉だった。「お互いね」なんて言って。
御代田）E さんが介助者の写真を撮っていた話も印象的だった。
小林）それは他の人にも言われる。自分の中でも何か変わった瞬間だったと思う。
■流れ
・最初の質問の振り：葉月→小林→清水
・いろいろあった時期
・変わってきた時期

2. 現地視察

1 回目

① 概要
日　付：2022 年 5 月 8 日
場　所：東京国際フォーラム/zoom
参加者：宍戸大裕、千葉早耶香、櫻井こずえ/冨川功喬、長田直也、本間里美
② 内容要旨
・会場確認
③ 詳細内容
・配信や展示、座席の位置の検討

2 回目

① 概要
日　付：2022 年 6 月 1 日
場　所：東京国際フォーラム/zoom
参加者：林よしえ、櫻井こずえ/宍戸大裕、本間里美
② 内容要旨
・会場確認
③ 詳細内容
・展示場所や方法の検討

3. 境を越えてフォーラム 2022

境を越えてフォーラム 2022

① 概要

日　付：2022 年 6 月 25 日

場　所：東京国際フォーラム/YouTube

参加者：現地 80 名（スタッフ込み）、オンライン 120 名

② 内容要旨

・境を越えてフォーラム 2022～介助者だって当事者だ。Vol.3～開催

③ 詳細内容

■プログラム

・オープニングセッション～境を越えて、ともに生きる。～

・今だから言える、忘れられない“あの瞬間”。

・境を越えて・よろず相談室①～当事者、介助者、それぞれの本音。～

・介助現場のパワーバランス～介助者はやめられるけど、障がい者はやめられない。～

・境を越えて・よろず相談室②～当事者、介助者、それぞれの本音。～

・仙人ヘルパーの仕事の流儀～介助者にとってのプロフェッショナルとは？～

・質疑応答

・【展示】海老原宏美言葉展

■イベントレポート（note）

https://note.com/npo_sakaiwokoete/n/n066438312370

■アンケート（回答 16 件）

1. 本日のイベントは全体を通していかがでしたか？

－大変満足 62.5%/10 名　満足 31.3%/5 名　やや不満足 6.3%/1 名

2. 1 を選択した理由を教えてください

・介助者・当事者の両方の立場からの考え・経験談を知ることができたため。

・様々な立場の方々のお話が伺えて、大変有意義でした。ありがとうございました。

・視聴してよかったです。ほぼ 1 日中介助者がそばにいる生活をしていて、しんどいなぁと思うときもあるけど、私だけじゃなんだなと思えました。それは介助者にとっても同じことで、同じ人間なんだからそうだよね、って思えました。もうちょっと肩の力を抜いて自立生活を楽しみたいと思えました。

・介助者として悩み苦しんでいたのが私 1 人では無かった事を知れたのが 1 番の収穫です。vol1 を観た時に、すごく良くて今回参加しました。介助者と同じ方向を向いていきたい、そのために自分の気持ちやしんどさを伝えていきたいと感じました。

・介助者と当事者の両側面から話を伺えたのはよかった。が、一方でもう一歩踏み込めないかなと思った部分もあった。

・様々な視点からの発言が聴けたから

・冗談の中にも本音が聞けて良かった

・現場の実際のところが語られたと思う

・プロボノで触れていたことでしたが、これだけの情報量で当事者から直接お話を伺う機会は

ありませんでした。そのため、知識、気持ちともに深まったためです。

・ご利用者の方々が、話を聞いているととても良い人ばかりで介助者側の私から見たらそのような方がいないので参考にならなかったかなぁーと思ったからです。　伊藤さんなどの現場は楽しいは言い過ぎですが雰囲気ぐ良いだろうなぁと感じました。

・当事者の方々、仙人ヘルパーの方々の本音をたくさんうかがえて、たいへん勉強になりました。また、よろず相談室のやり取りもとても楽しく、会場参加できたことで久しぶりに皆さまにもお会いできてうれしかったです。

・ALS で介護保険を利用しているので、ヘルパーさんたちがどのような思いでお仕事をされているのかが少し分かった。やはり、介護保険のヘルパーさんたちと障害福祉のヘルパーさんたちとでは、スタンスの違いを感じた。対等というか。若い方が運営や進行など担っていて、昭和のトップダウン的な組織しか知らない私にとっては、次世代の皆様は心強く感じた。

・介助者とのコミュニケーションのあり方を考える上で参考になった。

3. オープニングトークはいかがでしたか？

－大変満足 50%/10 名　満足 31.3%/5 名　普通・やや不満足・見ていない 6.3%/1 名

4. 3 と選択した理由を教えてください

・もともと CIL が考えている障害者の自立観だけでは、結局障害者はしんどい生活を送ることになるのではないかと改めて思いました。介助者に主体性がなく介助だけに徹すればいいのであれば、介助ロボットになってしまいます。人と人かかかわりあう空間だからこそ、互いの主体性がぶつかり合い、ときにはしんどい思いもするかもしれないけれど、それが生きるってことなんだろうなぁと思いました。もっと海老原さんと話したかったです。

・指示を出したくないわけではない、主体は自分でいたい、でもなんかモヤモヤしてて。そのモヤモヤが海老原さんや岡部さんがおっしゃられていたことだと思いました。口だけで全てを人に動いてもらうのは自分で動くよりもきっと大変で、いくら指示出しを細かくしても自分の本当に思い通りに行くことはほんのわずかで、そういったことを理解した上で介助に入って欲しいんだなと言うことを感じることができました。

・オープニング時、ネット環境が悪く途切れ途切れになってしまっていた為です

・介助する側、される側の関係性について端的に説明されていた。

5.「今だから言える忘れられない“あの瞬間”」セッションはいかがでしたか？

－大変満足 43.8%/7 名　満足 56.3%/9 名

6. 5 と選択した理由を教えてください

・「依存関係から辛い思いをした」「一線を引こうと思った」の言葉に共感。

・介助者と利用者の距離のことで、頼りにされてるのは嬉しくて満足感があったけど自分の時間が持てないと言う悩みがあったことを聞いて、そう言うような時、私はこんなに介助者のこと頼りにしてるのに、迷惑だったのかなって言うふうに今までは思ってました。でもそうじゃなくて介助者も利用者に依存してしまってることがきついということを聞いて、お互いそう思ってるのかもしれないと楽になりました。

・相手の言葉の思い違いでのエピソードは、気持ちが良くわかりました。

・経験年数が色んな方が語っていてよかった

・いま「仙人ヘルパー」と言われている方々にも、悩んだり泣いたりした瞬間があったことを聞いて、どのヘルパーさんにも最初の１歩目があったんだなぁと感慨深かったです。

・そういうことが起きうるし、その時の感情の動きなどが説明されていて、参考になった。

7. 境を越えて・よろず相談室はいかがでしたか？

－大変満足 56.3%/9 名　満足 31.3%/5 名　普通・不満足 6.3%/1 名

8. 7 と選択した理由を教えてください。

・後半のよろず相談室で情動制御障害、感情失調の質問が出ていましたが、この件についてどのように対応したらよいか、詳しく知りたいです。医療従事者、介護者ともにメンタルが壊れますが、それについての対応方法がわかりません。ぜひテーマで取り上げて欲しいです。

・茶化すだけでなく、ズバリ踏み込むところもあり、難しいバランスの中のコーナーでした。

・斜に構えた、エッジの効いた言葉が良かった。

・休憩を兼ねてとは言え AC 摂取しての回答は不快です

・事前の質問を短い時間内に取り上げて下さり、ありがとうございました。バー境に参加してみたいと思うのですが、少人数のところにハードルを感じてしまい、まだ参加できていません。申し込みしてみようかなと思いました。

・いろいろな課題があることに気づけたと思う。

9.「介助現場のパワーバランス」セッションはいかがでしたか？

－大変満足 50%/8 名　満足 43.8%/7 名　普通 6.8%/1 名

10. 9 と選択した理由を教えてください。

・難しいテーマだと思いました。どうしても、介助を受ける側／介助をする側として分けてしまうし、障害者にとっては介助者がいなければ水分補給もできなくて、嫌な言い方ですが命を握られていると思ってしまうんです。そうなると、嫌われないように、介助者の顔色を見てしまうし…そうすると私の生活ではなくて、介助者の生活になってしまう、全然自立生活じゃないじゃん！って思ってしまって、自己嫌悪に陥るという負のループ。でも、皆さんのお話を伺って、そう悩んでいるのは私だけではないんだなと思えました。

・最近この事について考えていたので、みなさんのお話を聞けたのは本当に良かったです。特に長田さんの毎日ちょっとした事にイラつくっていうのはみんなそうなんだなってなんか安心しました。

・どうしても実際の事例の細かいところが話せないので、ふんわりとした印象の話に聞こえてしまうところ

・このセッションは自分の身にも置き換えて聞いていました。どこの現場にも様々なパワーバランスがあって、いまとても悩んでいる現場もあり、パネリストの皆さまのお話がうかがえてとても参考になりました。

・やはり、「お世話になっている」という立場なので、気はとってもつかっています。他の障害当事者のみなさまも同じなのだと知れてよかった。介助者の方も「なんでも言ってほしい」と発言されていて、心強く感じた。

・日ごろ私が感じていることを、他の皆様はどう感じ、どう考えていたのかがわかり、参考になった。介助者の顔色、ご機嫌をうかがいながら生活するのは大変だと感じた。

11.「仙人ヘルパーの仕事の流儀」セッションはいかがでしたか？

－大変満足 40%/6 名　満足 46.7%/7 名　普通 13.3%/2 名

12. 11 と選択した理由を教えてください。

・もっと仙人ヘルパーさんに具体例を出して話して欲しかった。

・もう一歩踏み込めないかなと。

・個々のヘルパーの思いがある接し方が聞けてよかった

・参考になる部分と、ならない部分があったため

・仙人ヘルパー、私の身近にもたくさんいらっしゃますよ！

・介助することを楽しんでくれる人の存在を知り、励みになった。

13. 全体の進行・運営についてはいかがでしたか？

－大変満足 43.8%/7 名　満足 37.5%/6 名　普通 18.8%/3 名

14. 13 と選択した理由を教えてください。

・3 時間があっという間でした。辛い思いでいる仲間がいるのを知っただけでも価値がありました。

・ハイブリッドという中で、両方ともとてもスムーズで、時間通りで良かったです。

・何もない休憩時間があると良いように思う

・現場にいないので勝手なことは言えないですが、工夫によってもう少し円滑に進行できたかもしれません。

・YouTube のライブで受けてましたが、スムーズに映像が切り替わらない時があった為です

・おおむね満足ですが、会場から質問できる時間がもう少しあったらよりうれしいと思いました。

・ヘルパーさんであろう若い方が、司会進行、オンライン上での質問者への対応など、活躍されていた。いろんな方に話を振ろうとしている思いが伝わってきた。質問者の短い質問文章から、細やかに内容を受け取っていた。

15. 今後も同様のテーマでのイベントを開催した方が良いと思いますか？

－とてもそう思う 56.3%/9 名　そう思う 31.3%/5 名　どちらでも良い・あまりそう思わない 6.3%/1 名

16. 15 を選択した理由を教えてください

・ぜひ、3 回目も期待してます。まだまだやって欲しいテーマがあります。

・イベント形式がよいのか、ゆっくりしたシンポジウムの形式で突っ込めるのがよいのか。

・互いの思いを確認し合いながらの関係だと思うから。

・他で語られることが少ないテーマな気がするので

・明らかに、社会全体における知識が不足している為です。ただし、社会側のニーズを調査し、そことの接点でテーマを設定するとさらにインパクトが上がると思います。

・いままさに現場で悩みながら働いているヘルパーさんやコーディネーター、当事者の方々にとって、とても役立つ内容だと思うので。実際に自分が参加してみてとてもよかったです。

・介護保険を使っているから特に感じるのだと思いますが、障害当事者が支援者について学ぶことがほとんどないので、大変貴重な時間だった。特に、地方にいるとそういう機会からさらに

遠くにいると思っている。

・互いの気持ちを考える機会となり、関係改善のきっかけになりうると思う。そのことは患者のQOL 向上、介助者のやりがい up に直結すると思う。

17. 本日のイベント全体を通して、ご質問やもっとこの点が聞きたかったということなどありましたら是非ご意見をお寄せください。

・この「境を超えて」をもっと早く知りたかったです。ヘルパーとして最初に入った所がかなり難しい利用者さんで体調を崩しました。その時、どこに相談したらよいのか本当に困りました。介護の現場は綺麗事だけでは無い。もっと事例に沿った内容での講習会的な物も開催して欲しい。奴隷みたいに扱われる、トイレに行けない、経験あります。情動制御障害、感情失調に対し、どのように対応したら良いか、いつか必ずやって欲しいです。

・介助者と利用者の程よい距離が、良い関係を保つためにも必要だとおっしゃっている方が多かったですが、具体的にどういう事に気を付けているとかをぜひ取り上げていただきたいです。重度訪問介護の現場の実際がわかるビデオがあってもよいのかなとおもいました。具体的な事例が欲しいとても初心者向きに。

・女性の介助者さんの登壇者が多かったので、男性の声も聞いてみたい。当事者さんは男性が多かったので女性当事者さんも。バランスよく色んな話が聞けたらと思いました。

・もしできたら、支援に悩み苦労していた現場で、どうやって乗り越えたのかなどのお話も聞いてみたいです。

・障害当事者からの「暴言」という話が多々出てきたが、いったいどんなことをヘルパーさんたちは言われているのか、聞きたかった。障害者を慮って詳しいことは伏せたのだと思うが、それを伝えることは障害者にとってマイナスなことではないと思った。介助者も当事者だと考えると、一緒に考えていくことと思った。

・きつい言葉を浴びせる、介助者の心を傷つける、という難病患者のよくある評判を前提に考えると、できる限り、そうならないように頑張りたいと思った。と同時にそういう場合の対処法について成功例、失敗例を聞きたいと思った。

18. どんなに小さなことでも結構です。気になったこと等ご意見、ご感想などいただければ幸いです。

・心理的な問題に関わることであれば、当事者の方も介助者の方も、心理師への相談も含めてご検討いただけるといいなと感じました。精神的な気分の波は、自分で何とかできるものだけではないかもしれません。専門家を利用することで、現在の問題がそれ以上大きくならずにすむこともあるかもしれません。下記の選択肢に心理職が入っていないことが、この分野への心理職の関わりの薄さがあるのかもしれないと感じてしまいました。

・障害者と介助者が同じ場で対談する、という機会はあまりないように思います。（どうしても介助者は障害者の後ろで、って感じなので）これからも、こういった会があるといいなと思います。障害者が社会に出ると社会が変わっていく。それをサポートしている介助者も社会を変えている一員だということ、介助という仕事に誇りをもってほしいなと思いました。

・知的障がいのある方への地域サービスを行っている事業所に勤務しています。今回は、当事者の思いを聴くことで、自分達の支援がどう捉えられているのかを考えたく、参加しました。言葉

でなくとも様々な方法でご本人さんは思いを伝えてきてくれていること、危険のない限り遂行していくことに力を尽くすこと、或いはより良いものがあれば提案しつつ、共に考えていくことは、皆さん同じなのだと改めて思いました。互いに人生の一コマになれることって、何だか幸せだなぁ、と思います。

・介助者は、うちに生きる、一緒の存在、生きるに加わる。この視点に認識がさらに改まりました。

・自分がALSでその病気のことしかほとんど知らないので、登壇される方がどのような障害や病気をお持ちなのかを知りたかった。障害によって分類するわけではないけれど、同じ障害者としてどんな障害をお持ちの方がこの世界で一緒に生きているのか、オンラインであっても一緒に時をすごしたのかを知りたかった。

・お財布に小銭が溜まってイラっとする、という話が印象的だった。その類の些細なことでイラっとすることは私にもある。そこで不機嫌にならず、怒りの火種をそくざに自分で消火するような、高いレベルの感情コントロール能力が患者には必要だと分かった。心に留めたい。自分だったら小銭を貯めないのに、他者に買い物を頼む必要があるからこうなっちゃった、自分で買い物できれば良かったのに、というやるせない思いが怒りを増幅させるのではないかと感じた。その妙な自分ルールを説明するのもはばかるし、それを理解してもらう必要性がどれほどか、など考えることも悲しい感じがした。

4. 振り返り会議録

第1回会議

① 概要

日　付：2022年7月26日

方　法：zoom

参加者：穂高優子、伊藤弾、江口健司、今田ゆかり、彦田友香、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・振り返り

・来年度に向けた意見

③ 詳細内容

■感想

・反響がすごくあった。

・台本がなかったのがよかったと思う。

・全体をとおして、介助者と当事者がまざってセッションしたのはよかった

・もっと突っ込んだ話・・・時間的にも、話していい範囲的にも。それをどう表現していけばいいのか

・身内も見てくれていて、患者さんを知らない、感覚をわかってもらえないような感じだったから、今回のでわかってもらえた感じがした

■ターゲット

・たまたま見ていいなと思ってくれたらそれは嬉しい。
・もっと切り込んだ話は大きなイベントではないものでやってもいいかも。
・介助者について話す場はこれまで無かったし、当事者からも介助者からもニーズは増えてくると思う。
■3 回目に向けて
・仙人のセッションがあるならば・・・「1 つのエピソードを発表する」形。
　→そのエピソードに対して、いろんな立場から意見を言ったり質問してみたり。
・最後の質疑応答は、ほとんど答えられるのが仙人の人。だから、聞かれたことに答えるほうがやりやすそう。
・ベテラン 1，2 名置いて、新人が質問していく。
・マスターとママから仙人に振っていくスタイル
・みんなが元気になれるもの、何やったっていい
・辛味、スパイスを入れ始めてもいいかも

第 2 回会議

① 概要
日　付：2022 年 7 月 27 日
方　法：zoom
参加者：御代田、長田直也、吉村まき、山田康子、小林勢津子、清水仁美、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨
・振り返り
・来年度に向けた意見

③ 詳細内容
■感想
・いいリアクションをもらえてよかったと思う
・30 分だと掛け合いは難しかった
・あまりリアルすぎる話をしても引かれてしまうかなと思い、少し笑える程度のものにした
・仙人のエピソードをもっと聞きたかった
・あの瞬間はおもしろかった
・もうちょっと突っ込みたかったがあの場では難しかった。特に深い関わりの方へは事前に話すことを伝えていた。
・エピソードがあってもよかったかなとは思った
・出だし、取っ掛かりとしては良かったのではと思う。そこからもっと聞きたい話したい人は別のもので。そういった場の提供、持ち方。
・イベント後の集まりは私にとって力になった
・当事者と介助者が一緒に話すという形が画期的だったと思う
・苦労している事例を話すことは、悩んでいる当事者/介助者にとって頷ける内容だった

・1 回目のよりかは突っ込んだ内容に全体としてなったと思う
・障がい者と介助者の両方がこんなに話せる場はない
・自分はずっと CIL でやってきて。「介護という言葉は使いません」「やってあげるではなくて、言われたことをサポートしていく、介助」。介護と話す登壇者もいて、疑問や否定はないけど気になった。
・東大和ではじめて ALS の人の介助に出会い、今まで関わった感じとは違うなと感じているところ
・ああいう機会をもらえて、昔のことを振り返ったり、自分がまだまだだなと思いなおせたりしてありがたかった
■3 回目に向けて
・相手が丸わかりになってしまう人でなくて、何人も抱えている介助者で話せる人を探して、その人のエピソードをもとに情動制止困難について語り合う場を考えたい。情動制止困難は今トレンドだと思う。
・「あいつ何なん？」と思われている当事者を引っ張ってくるのも挑戦として。違いを顕著化させる、対決するのではなくて、こういう考えがあるんだというやり取り。
・非公開じゃない方がいいと思う。
・情動制止困難。わかっていても人格を否定され続ける介助者。解決策は提示できないから事例をたくさんあげること。
・タイプの違う当事者同士、介助者同士で、1 つのエピソードに対して意見交換
・聞いてみたいのは、公にはできない話。それだとある程度クローズな場。
・「いいやつ」でも、「なんだこいつ」なときもあるかも
・公開で自分の話をされるのは当事者は嫌だから、吉村さんが話せなかったのは僕は正解だと思う。自分はどう思ったか、までしか公開では話せない。
・A さんと A さんの介助者、B さんと B さんの介助者のトーク
・1 つのエピソードを深く知りたい。海老原さんとせっちゃんの話とか。

5. 次年度に向けた会議録

第 1 回会議

④ 概要

日　付：2023 年 2 月 1 日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、本間里美、櫻井こずえ

⑤ 内容要旨

・次年度の方向性検討

⑥ 詳細内容

■コア向けイベント

【概要】

日程：2023/6/17(土)午後

タイトル：介助者だって当事者だ。Vol.3
本間）もっと突っ込んだ、というのは 3 月に仙人会イベントをやるのでそこでいいかもしれない。
御代田）大きな構成はこれまでを踏襲しつつ、たくさんの人に出てもらう。
本間）人選。と、休憩入れる。
【内容】
御代田）情動制止困難は社会的には一般化されていない。「情動制止困難」というセッションを作るのがいいと思うが、それをするならレクチャーをしてからでないとと思う。新人からベテランに質問するの面白い。よくあるシチュエーション。ケーススタディ。こんなときどうする？実践的だけど、このフォーラムの層的にはいいかも。
本間）CIL 関係者から見て、介助者がこうして前に出て話すことに驚いた。そこから学べることがたくさんある。と言っていた。
御代田）事情がわかっている人が見るにしても、最初はイントロが必要だと思う。1 回目は若手、2 回目はあの頃を振り返る。
本間）カリプロから学生介助者が出ている。入りとして現役の子もいいかも。
御代田）いいかも。どう心が動いたり何があったらこの世界に関わろうとするのか。
本間）京都の学生もいる。医療系でなくて社会学系。
御代田）『You は何で介助者に？』。親戚のおじさんみたいにゴシップ的に聞いていく。
本間）医療者を入れてほしかった、という声。生活力向上講座の講師もいる。
櫻井）情動制止困難は岡部さんが研究チームをしているがまだ進んでないから、まだかも。
【第 1 弾リリース】…2 月中に行う
【スケジュール】…2 月：内容決定　　3 月：登壇者決定　　4・5 月：MTG
■一般向けイベント
・岡部や理事からの意見を共有
御代田）S さんはこれまでとまったく違う層が来る。H さんとは別物。日程は 6/17 と離れてれば大丈夫。
本間）難病の日が 5/23 で、JPA の難病の日イベントは岡部提案の内容になっている。再来年度の 5/23 でもいいのかもしれない。
御代田）その範囲のイベントはやったことない。著名人が出てくる参考になるものがほしい。
本間）S さんはやる気あり、マネージャーにはつないでくれている。事務所から OK もらえるか。
御代田）内容としてはパッと思いつかないが、映画が出会いだしメジャーな映画なので。作者の方を巻き込みながら、障がいのある方が地域で暮らしている、そこには介助者がいる、くらいな広い感じで。

第 2 回会議

① 概要
日　付：2023 年 2 月 20 日
方　法：zoom

参加者：御代田太一、中村好男、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・プログラムについて（トーク内容や登壇者のイメージ）

・タイムスケジュールについて

③ 詳細内容

境を越えてフォーラム 2023 「介助者だって、当事者だ。vol.3」

■You はどうして介助者に？？　30 分

登壇者：カリプロ卒業後、介助の道に進んだ若者（2～3 名）

先輩介助者 or 当事者（インタビュアー）（1 名）

趣旨：

・介助の仕事に就いてほとんど知らなかった学生が、どのような想いを持って、期待を抱いて介助の仕事を選ぶことになったのかを探る

・インタビュアーが、明るい雰囲気でリズミカルにインタビューしながら、若者の本音やキャラクターを引き出していく

・冒頭、カリプロの取組みやプログラムについての簡単な説明も入れる

－このイベントで介助を知る人もいる

－登壇は学生に限らない

■今こそ語りあおう、情動静止困難のこと。　30 分

登壇者：岡部宏生さん

多くの事例を知り、介助者が置かれる状況を話せる仙人ヘルパー（1 名）

情動静止困難について話せる当事者（1 名）

－日々葛藤している当事者/ない当事者もいる

趣旨：

・まだこの業界の中でもあまり知られていない情動静止困難について、その症状や、当事者・介助者が置かれる状況を語りあう

・解決策を考えるというよりは、それぞれの立場で、どんな状況が生まれてしまっているのかを率直に打ち明け合う雰囲気

・多くの人は「情動静止困難」という名前を聞くのも初めてだろうから、冒頭、岡部さんから情動静止困難がどういう症状なのか、簡単に説明してもらうのが良いかも

■これって、あるある？介助をめぐる私のモヤモヤ。　30 分

登壇者：介助者（1～2 名）/当事者（1～2 名）

趣旨：

・タイトル先行で考えたセッションなので、かなりざっくりとしたイメージしかないのですが、情動静止困難セッションが少し重たくなることが予想されるので、少しライトなセッションのイメージです

・当事者側の視点も、介助者側の視点も入れながら、ポジティブなあるあるも、ネガティブなあるあるも、どちらもバランスよく引き出す

・個人的には前回長田さんが話していた「介助者が買い物すると財布を小銭だらけになって苛

立ってしまう」みたいな細かいエピソードが「これって、僕だけですかね…？」みたいな感じで出てくるとイイかなと思ったりしています
・少しボヤっとしているので、セッション自体を別テーマにするのもありです。またご意見ください。
－エピソードを出したときに相手を非難するようには見えないように
－登壇者にエピソードを話してもらうのか、用意をしておくのか（よろずと被る？）
■よろず相談室 15 分×2 回 or 20 分×1 回
登壇者：伊藤弾さん/穂高優子さん
趣旨：
・前回と同じ雰囲気で、事前に質問やお便りをもらいながら軽快に進めてもらう
・休憩時間はよろず相談室とは別で確保する。2 回に分けるか、1 回にするかは全体のタイムラインを踏まえて要検討。
－質疑応答の時間を Bar 境のように、二人に進行してもらおう
■全体やその他の意見
中村）すばらしいと思う。情動制止困難っていい。知らないとびっくりするもの。言葉があることで、そういう状況が見えるようになる。言葉を知る機会は大事。介助者を輩出する役割があって、介助者を教育的というか、まだ直面していない状態を知らせること。もやもやもあって、順番もいいと思う。
本間）情動制止困難については、どこまで深くするか。振り返りの度に出ていた。3 月に仙人会で取り上げられるとは思う。
岡部）１つ目のセッションは後にするのはどうか？学生対象と思われてしまうかもしれないかも。
本間）アンケートにて、医療者も入れてほしいと。医療者から見た介助者の姿。
中村）ディスカッションになるのが 3 つある。一般的には基調講演がある。当事者の語りでもいい。コラム集にあるような。時間が余るなら。それが医療職であってもいいし。それがあるなら、学生のをラストにしても大丈夫だろうし。
本間）オープニングは前回のを振り返るのがいいかな
御代田）セッションの背景とか
中村）連続性、継続性があるならそれは大事。ニーズを拾っているのだし
■タイムスケジュールの検討　※セッションの間には場面転換を入れる
■今後のスケジュール
2 月　プレリリース
3 月　登壇者候補決定、打診
4-5 月　各打ち合わせ

第 3 回会議

① 概要
日　付：2023 年 3 月 13 日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、中村好男、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

② 内容要旨

・登壇者候補者の決定

・タイムスケジュールの再検討

③ 詳細内容

・登壇者候補者を事務局より提案し、意見交換の上決定。事務局より候補者へ打診をしていく。

・介助者募集をしている当事者のアピールタイムを取るのはどうか？

→3 分×5 名程度。当日話してもらうのではなく、事前に動画などでいただき作成しておく。

・広報は 3 月 17 日より開始。

・会場は東京国際フォーラムを確認し、だめだった場合他を検討していく。

Ⅲ．まとめ

境を越えてフォーラム「介助者だって当事者だ」は、昨年度に続き 2 回目の開催であった。一昨年実施後のアンケート調査を踏まえ、企画立案を実施し一昨年に比較してより踏み込んだ内容構成で実施ができた。特に「介助現場のパワーバランス」では、現場のものであれば誰しも感じることであり、それを当事者だけ、介助者だけで話し合うのではなく互いの意見を知ってもらう場に寄与したと考えられる。また「知ってほしい、情動制止困難」ではこの問題とりあげたことそのものが参加者に有機を与え、もっと深く話してほしいなどという意見もいただいた。イベントベースでの開催との併用は今後の課題ではあるが、参加者の声をしっかりととりいれて次回開催についても準備していきたい。