特定非営利活動法人　境を越えて

日本財団助成事業

境を越えてフォーラム2023
～介助者だって当事者だ。Vol.3～開催報告

目次

1. はじめに 2
2. 活動報告
3. 企画運営会議録

第1回会議 2

第2回会議 3

第3回会議 3

第4回会議 4

第5回会議 4

第6回会議 5

第7回会議 6

第8回会議 9

第９回会議 9

第10回会議 11

第11回会議 11

第12回会議 12

第13回会議 12

1. 現地視察

第１回 12

1. 境を越えてフォーラム2023 13

－別紙資料（フライヤー）

1. 振り返り会議録

第1回会議 15

1. 次年度に向けた会議録

第１回会議 17

第２回会議 19

1. まとめ 20

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現地85名（スタッフ込み）、オンライン当日約50名、アーカイブ配信736回（2024/3/25時点）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った。詳細を以下に報告する。

Ⅱ．活動報告

1. **会議録**

第1回会議

1. 概要

日　付：2023年4月14日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、朝霧裕、増田英明、ユ・ジンギョン、政岡鈴香、小田政利、深田耕一郎、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

「これって、あるある？介助をめぐる、私のモヤモヤ。」セッションの初回打ち合わせ

1. 詳細内容

■自己紹介

■全体の流れ、セッションの趣旨、会場の説明

■エピソード

・いろんな障がいをもつ仲間から相談を受ける。自分は事業所の利用者の立場。介助さんと出かけるときの食事や経費をどうしているか？事業所でも１このルールがないから、もやもやする、悩んでいるという相談が多い。うちは、介助は介助、自分は自分。気を使わないし、介助さんにもそれぞれの事情がある。ただ、外泊や食事会など、介助さんが自分で選べない、逃げられない場合は自分が払う。お金のことは言える場所がない。言いにくい、聞きにくい。

・PAなので、私が選んだ人と行っている。食事は私が払う。同じ釜の飯を食う、というか、パートナーなので。私が食べないのにいいのかなと、新人は思うようだが、みんなががつがつ食べているのを見るのは私は嬉しい。

・新田勲さんは生活保護を受給していて、他人介護加算というのがあった。介助者の雑費はそれで支払っていた。食事もそうだけど、光熱水費は介助者がいることで余計に発生している部分がある。

・社会活動推進費があるが、食費は今は対象外になった。CIL・北独自のルールはあった。

・壇上で、言いにくいことを発することで、議論していいんだなとなってほしい。30分だから、もやもやを出すだけでおわってしまうかもしれないが。

・MさんがPCで指示してくれた頃。口の吸引をしていて、「立てるな」と。意味がわからなくて、人によって感覚がちがうから。自分の「立てるな」とMさんの「立てるな」が違う。

第2回会議

1. 概要

日　付：2023年4月18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、山下唯、木佐貫真美、琴向芽

1. 内容要旨

「Youはどうして介助者に？」セッションの初回打ち合わせ

1. 詳細内容

■自己紹介

■全体の流れ、会場の説明

■セッションの趣旨

・介助の世界を知らない人も聞いているため、これが紹介のようなセッションでもある。

・御代田くんが聞き手となる。

■互いに質問など

・社会福祉をそんな動機で？と驚いた。社会福祉は福祉全般を学ぶ。社会福祉から重訪につながるってあまり無いと思う。

→同じ大学、学科の先輩からの紹介だった。学生同士で毎年引き継がれていっている。あと、自分のときはなかったけど、Mさんがオリエンテーションに来ていたこともあったそう。

・総合大学で福祉を学んだとのこと。何で福祉に？

→一年次は文系全般を学んで、やっぱり福祉だなと思った。受験期から福祉、時に障害福祉に関心を持っていた。教育や心理にも。

→自立生活センターは障害福祉ど真ん中なイメージ

→授業で自立生活センターや障害者運動を知った。

・高校のときから介護の学校へ。祖母が大好きで。看護師はなれないなと思って介護へ。3年別の学校で学び、高齢者施設7年勤務。重訪は施設時代は知らなくて、楽しくて7年経っていた。

→1週間ケアを受けたけど、スキルもスタンスも介助に向いている。

→転職するとき、人生のターニングポイント。きっかけや当時の思いは？

→5年目くらいから「合わないな」と思い始めたけど、利用者さんから「辞めないで」と言われ、2年葛藤していた。軽費老人ホーム（高齢者マンションのような）。食事やお風呂の提供をする感じ。

→自分も、100人定員に夜中はひとり。彼らに聞きたいことはたくさんあって、勤務外で話していた。

第3回会議

* 1. 概要

日　付：2023年4月19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

* 1. 内容要旨

「クロージングトーク」セッションの初回打ち合わせ

* 1. 詳細内容

■全体の流れ、会場の説明

■セッションの主旨

・最後のクロージングとしてのもの

・昨年のよろず相談室のような雰囲気で、これまでのセッションの感想や質問など

・事前質問は集めずに、会場の方とリアルでやり取りする

・最後の締めは御代田くん

第4回会議

1. 概要

日　付：2023年4月26日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、小田瞳、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

「オープニングトーク」セッションの初回打ち合わせ

1. 詳細内容

■全体の流れ、会場の説明

■セッションの主旨

・それぞれが考える介助者について語る

・岡部は原稿を用意し、小田はその場で話す

・事前に原稿のやり取りをして、互いの内容を把握しておく

第5回会議

1. 概要

日　付：2023年5月1日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、山田康子、石井純、渡邉江梨、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

「今こそ語り合おう、情動制止困難のこと。」セッションの初回打ち合わせ

1. 詳細内容

■全体の流れ、会場の説明

■自己紹介

■セッションについて

御代田）これまでも、質疑応答などで情動制止困難の話題が多かった。介助の世界を知らない方も参加できるイベントだが、関係者が多いコアなイベント。30分と短いけど、情動制止困難ははじめて取り扱うので、そもそも情動制止困難って何？誰が何に困ってるの？というのを紹介しつつ。

本間）情動制止困難による生活や介助者との難しさを石井さんも実体験している。それを同じ経験をしている岡部と話したりしながら、日々考えながら生活していると思う。解決策までいかなくても、日々のエピソードなどを。

山田）当事者では、唯一岡部さんが発信してきた。でも他の当事者も同じことはあって、その介助者はもやもやしている。岡部さんだけが語ると「別格」「特別」扱いされてしまう。そうじゃない、他も人もそうだというのを知ってほしい。特別なことでなくて、日々感じていることを、「皆さんもそんなことありませんか？」というのを話してくれると、うなずく人がたくさんいると思う。

渡邉）石井さんも悩まれていることがある。解決方法は現場によって違うと思う。現在進行形で、一緒に話しながら日々を進めている。それが話せれば。

櫻井）当事者の視点、介助者の視点、両方から語れるのがとてもいいと思う。

渡邉）壇上でケンカし始めたらごめんなさい(笑)

御代田）顔を出して語るのは難しいと思うけど、2人の様子を見て安心した。

本間）冒頭で岡部さんから情動制止困難について話してもらう？

御代田）そうですね。スライド使いながら。「特別じゃない」というのを山田さんにつないでもらい。

岡部）大丈夫

石井）エピソードは前もっていくつか用意したほうがいい？

御代田）次回の打ち合わせのときにいくつかシェアしてもらって、大体の流れを決められたら。

石井）他の介助者たちとのエピソードでもいい？

御代田）もちろん。

岡部）私は20人くらいのALS患者の情動制止困難の患者を知ってますし、山田さんをはじめとして介助者さんの話を聞いていますので冒頭に相対的な話と自分も苦しんでる話をしますので詳しい説明は里美さん。深めるのは山田さん。当事者としてのお話を石井さんと言う感じでどうですか？

山田・本間）OK

岡部）山田さん本当は情動抑制困難と言いたいのですが文字数が多くなるので制止困難と言ってます。

第6回会議

1. 概要

日　付：2023年5月5日

方　法：zoom

参加者：佐藤裕美、宍戸大裕、林よしえ、向山夏奈、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

展示内容の検討1回目

1. 詳細内容

■想い

佐藤）南三陸の旅と「介助者だって当事者だ」につながるものがたくさんあった。それが感じられる写真や短い動画を。認識している人も多いと思うが、当事者と介助者の日々。絶望的と言われるが、それがすべてではなく、その思いが風景と重なればいいなと。その土地のもつ力も感じてもらいたい。

■検討事項

・写真、テキストを組み合わせて展示するのか？

・動画は編集宍戸さん？動画のほうがわかりやすいかも？

・タイトルは？

・どこまで作りこむか、今後の展開や使用場所はあるか

・パネルだと保管が大変

・パネルをスライドショーにするのもいい

・スライドショーにどれだけ立ち止まってもらえるか

・内容をリーフレットにして配るのもいい

・写真数点とタイトル、込めたメッセージはパネルであるといい

・Tシャツやステッカーは飾るといい

■結論

林）南三陸の旅だけでいいかも。自分に引き寄せて見られる、自然でおもしろい。複数あると散漫になってしまう。そのフレーズだけでキャッチ―だし。

佐藤）旅の時間そのままをみてほしい。海や空を。それぞれに当事者だと思ってもらえるといい

宍戸）裕美さんがこれまで撮ってきた写真もあると思う。それの変化が見たい。

■今後のスケジュールとタスク

・素材の共有

・会場の下見

第7回会議

1. 概要

日　付：2023年5月30日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、山下唯、木佐貫真美、琴向芽、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

「Youはどうして介助者に？」セッションの2回目打ち合わせ

1. 詳細内容

■この仕事ってやっぱりいいな！と思う瞬間は？

山下）はじめて1年経たないくらい。関わっている現場がひとつだけ。そこは、考える時間があるのがいいなと。これまでやってきたバイトは塾講師とか。効率重視の仕事だった。どうやったら相手に伝わるんだろう、お互いにとっていいコミュニケーションとは、とか他では考えなかった。時間が与えられて、必要性があった。

御代田）先輩たちとは日頃からしゃべるの？

山下）2人で入るのがほとんどだから、見守りの時間に「さっきの表情ってどういうことだったのか」とか。文字盤取れてる時期を知らないから、そうやって聞いて学んでいる。

本間）私は5年前にMさんと活動していた。第三者からみると、Mさんに包まれているオーラ。当時から学生が多かった。5年前と今は別世代だけど、オーラは変わっていなかった。Mさんが作る空気にみんなが合わせているんだと思う。

山下）PAは学生がほとんど。

本間）京都の岡部さんみたいな感じ。周りに対しての対応が似てると思う。

山下）先輩から紹介されたのと、Mさんと活動している先生がいたから、いろんな人から声がかかる。

琴）自分の知らない世界、関心を持っていなかった世界。自分はいろんな人に入っている。外出する人、面白い視点をもらえる人。人との関わりが利用者さん経由で広がるのが楽しい。その瞬間に感じるというよりも、あとから振り返ってみて。そのときは「楽しい」でやってるけど。

御代田）知らない世界とは？

琴）知らない、のもそうだけど、「今度劇を見に行くから朝から来て」と言われて、自分は劇に興味を持っていなかったとか、そういう小さいことも。自分が外出するときと、段差とかモノの味方とか違うし。

御代田）重訪ってひとりと何時間も過ごす。追体験。

本間）岡部さんの学生ヘルパー「もうひとつの人生を歩めた」と言っていた。

御代田）いろんな人に入ってる？

琴）そう。派遣事業所もあるので、5～6人に入っている。

御代田）CILに出勤するの？

琴）直接。事務所に近い所なら、前後や合間に寄ったりはする。

御代田）琴さんがいるCILはどんな雰囲気？

琴）介助スタッフはあまり事務所には来ないが、みんな個性豊かでわいわいしている。

御代田）元々別の仕事をしていたの？

琴）特別支援学校の介助員。肢体不自由とか重複のクラスで人手はたくさんあった。元々長くはやらないつもりだったし、常勤ではなかったので。

木佐貫）山下さんのいいなと思う視点が自分にはなかった。琴さんのは私も思う。

櫻井）サ責でいっぱい担当していると？

木佐貫）自分はペースが遅いからかな。ひとりの人にゆっくり入ったりもしたいけど、自分は最初に入って、次と交代して。久しぶりに入ると自分よりベテランさんがいて、少しさみしいと思う。今は3人で。

本間）木佐貫さんがスタートでってこと？大事な立場だ。

木佐貫）制度のこととか知らなかったり、代表が思う重訪のイメージと離れないようにしたり。

御代田）代表さんはどんな？

木佐貫）自分に厳しく、人に厳しくかな。

御代田）最初の頃って？施設と在宅

木佐貫）最初はわからなかった。岡部さんとかいろんな人の動画を見て雰囲気を知った。働いている人がきらきらしていて憧れたが、自分が今そうなれているか不安。2人は憧れるヘルパーさんいる？

山下）Mさんが「にこー」って笑うヘルパーさんがいる。僕は5回に1回くらいかな。

琴）長く入っている人、関係性を築けている人。「自分もこうなりたいな」と思う。

岡部）かなりケアもコミュニケーションも高度なスタンスとスキルを持っています。あの代表さんがサ責をさせるということは凄いということです。最初の1日目はなんでこの子がサ責なんだと思ったけど2日で分かりました。対談でもそれがでたら良いな。まあ気軽にやろう。

御代田）仙人のように、自分のことほど語れない、みたいな。互いにカットインして質問してもらえたら。

■他の人を介助者に誘いたいと思った時、どのように紹介しますか？

山下）楽しいと思う人と思わない人でわかれるなと友達と話してて思う。じっくり考えるのが好きで得意な人はやりがいがあると思う。いろんなことに急かされる追われてる人が嫌な人には進めたい。周りにはやっている人は少ない。総合大学の社会福祉学科。福祉関連に進みたい人が少ないし、そこからさらに少ない。同学年で知ってるのは3人。

御代田）重訪は知らない人が多いけど、学生の入り口としてはいい。

木佐貫）介護の仕事をしてる人に対しては、ひとりにじっくり関われるので、じっくり向き合える。素人の方は重訪を知らないので、新しいことをしてみたい人におすすめ。鹿児島はまだまだ足りてない。

琴）どうやって誘えばいいんだろうと思って聞いてみた。この仕事がいいなと思う瞬間につながる。山下さんの「考え方が変わると思うよ」っていうのいいなと思った。

御代田）琴さん、障害者運動への興味とは？

琴）自分とつながる部分。制度がなかったとき、生きる権利を保障しろと当事者が立ち上がって運動してきた歴史。自分は在日朝鮮人。植民地になって連れてこられたりして日本に来た朝鮮人の子孫。生きる権利、自分たちの民族を守る権利を脅かされてきた。朝鮮人運動と障害者運動が自分の中で繋がって興味をもった。当事者自身が立ち上がるということ。

本間）Eさんが「この人！」と思ったのはそういうところか、と思った。

御代田）偏見がまじってたらごめんなさい。重訪とかＣＩＬってロックンロールの人多い気がする。基本はひとりひとりを支えるというものだけど、その先に社会を変えてやる、という夢というかマインド。そこに惹かれるのかな。勉強もした？

琴）本を読んだり。まだまだ知らないこと多い。

御代田）当日、そんなつっこんだ話も聞きたい。似てるようで、入り口は全然ちがうから、そのコントラストが面白い。

■セッションの流れについて

御代田）今回30分。あっという間におわる。質問3つくらいかな？

①今は介助者としてどんな仕事をしているか？ ②そもそも、どうしてこの世界に？？ ③初めてからの戸惑いややりがいは？

参加者は重訪のことは知っている人が多いとは思うが、知らない人もいるのでどんな仕事をしているのかも話してほしい。最後、始めてからの戸惑いとかも余った時間に聞いてみたい。イベント後半は、管理者・指導する立場の人たち。若い人たちがどうしたら集まるか、続けられるかを日頃から考えていると思う。

本間）進行は御代田くんだけど、互いにも聞いてね。

岡部）御代田くんと3人が自然な感じでぴったりです。

第8回会議

1. 概要

日　付：2023年6月2日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、穂高優子、伊藤弾、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

「クロージングトーク」セッションの2回目打ち合わせ

1. 詳細内容

■当日の流れ

・はじめに乾杯をする

・事前質問は集めていないため、登壇者と会場参加者に感想を聞いていく

・YouTubeにもコメントが来ていたらそれを御代田くんに届ける

・最後は司会の御代田くんがフォーラム全体を締める

第9回会議

1. 概要

日　付：2023年6月2日

方　法：zoom

参加者：朝霧裕、増田英明、ユ・ジンギョン、政岡涼香、岡部宏生、御代田太一、本間里美、櫻井こずえ、深田耕一郎、小田政利

1. 内容要旨

「これって、あるある？介助をめぐる、私のモヤモヤ。」セッションの2回目打ち合わせ

1. 詳細内容

■スピーチロックについて

朝霧）取り上げたいことがたくさんありすぎる。前回は介助者の食費について出した。スピーチロックを取り上げようかと話していた。介助者がよかれと思って誘導してしまうこと。言葉の拘束。「○○さん、お茶飲みますか？」「○○さん、お茶飲みますよね？」。そういった微妙なニュアンス。悪気はないけど。「雨降ってるからお出かけはやめておきましょうか？」とか。うちはよく話をする。言ったことをやってください、というチームもある。関係が長くなる、深まると、よかれと思っての言動が増えていく。近くなりすぎてしまう。介助者もどこまで出て、どこから引くか、悩むと思う。お互いが出すぎないようにしよう、と律するように話し合うことがある。利用者側のよかれと思っての言葉で、介助者が傷つくこともあると思う。

御代田）そういう状況がしんどいなとどちらかが思ったときはどうするの？

朝霧）「あのときこう言ってくれたけど、、」とその場では言えなくても、後日勇気を振り絞って話をするようにしている。介助者の年数が長いからこその悩み。家族みたいになっちゃう。

深田）スピーチロックという言葉ははじめて知ったが、内容はあるよなと思う。

朝霧）「言ったことだけやってください」は私はさみしいし、緊急時は指示を待たずに動いてもらわないといけないし。高齢者施設で学んだと教えてもらった。「勝手知ったる他人の我が家」。「もう○○さんのことは何でもわかるわ」。

小田）「雨だね～じゃあ濡れないでいけるあっちにしようか」と言うときもあるけど、あまり行かないでいいかというときは「やめとこうかな」と思ってしまう。自分の気持ちにもよるときもある。介助者と近くなりすぎないように気をつけないととは思ってる。

本間）どうやって線引いてる？

小田）言葉遣い。敬語。

櫻井）たしかに指示出すときは「～してくれます？」って言っていますね。

岡部）看護師さんからはほぼスピーチロック。やさしい言葉で。

御代田）施設での経験。

朝霧）介助者側の事情もわかる。介助者が大好きなので、勇気を振り絞って言うようにしている。

■介助者だって当事者だ。の「当事者」ってなんの当事者？

御代田）境の活動を見ていて、ふと思いついた言葉。一緒に前を向いている存在な気がした。海老原さんが「問題意識を持っている人が当事者だ」と。そうであれば「問題意識を持っている介助者だって当事者だ」。いろんな意見があると思うけど、あえて議論を呼ぶものにしてみた。

小田）地域で暮らしていて、良いも悪いも飲みにいけるのはいい。さっきのスピーチロックはいろいろ浮かんだ。介助者と映画見に行ったり（介助者が苦手ジャンルは見ないようにしている）。深田くんは夜だから映画は行かない。付き合いは長いけどブランクがある。人がいないところを埋めてくれる。

深田）夜飲みにいくっていう楽しみ。小田さんだけじゃないけど、危険を冒す権利。CIL北はアル中問題が過去にあった。晩御飯食べないとか。危険とか健康が気になったりとか、でもおせっかいを焼かないようにしているが、おせっかいを焼いた方がいいかなと悩む。よくあるジレンマ。4時に寝て、８時に訪問歯科が来る。これでいいのかなと思いつつ、たんたんとやるだけだけど。

岡部）小田さんが介助者に気を使っているのを見ているけど、叱ったりすることは？

小田）本当に困った時は言ったことあるけど。割とすぐ忘れちゃう。何週間にもわたってわかってくれないときに言った。呼吸器トラブルのときは僕が謝った。蛇腹が外れやすいのにそのままにしてたり、アラームを消してたりしたから。トイレ後の片付けと介助者のトイレ。10分まで記憶あって、20分後に目が覚めた。

本間）スピーチロックは、当事者側の話と、介助者側の話があっていいですね。

岡部）私はよく叱ったり怒ったりします。節度ある家族を目指していますが長く介助をやってる人には私自身の節度が曖昧になっていて自分でも困ったものだと思います。

小田）そのときの気持ちにもよりますしね。

小田）「居酒屋の匂いが嫌い」という介助者もいる。

櫻井）介助者の特性によって当事者の行動が制限されてしまう。

朝霧）うちは、「飲みすぎないで」「食べ過ぎるとお腹痛くなってしまいますよ」と口がたくさん出る。一度腸閉塞になったことと、自分が慎重だから。

■セッションの流れ

御代田）最後のセッションなので、前を聞いているうちに話したいことが変わっていくと思う。スピーチロックや食費の話、小田さんの言葉使いなどを頭に置きつつ、皆さんにバランスよく振っていく。

①簡単な自己紹介

②皆さん2回ずつくらい発言できるように振る

本間）増田チームはトークテーマについて事前にチームとしての言葉を考えておくほうが話しやすいですか？

ユ）あとで増田さんに確認して報告します

第10回会議

1. 概要

日　付：2023年6月2日

方　法：zoom

参加者：佐藤裕美、宍戸大裕、林よしえ、向山夏奈、岡部宏生、本間里美、櫻井こずえ

1. 内容要旨

展示内容の検討2回目

1. 詳細内容

■タイトル

「今、三陸から。そして私から。」

■内容

・佐藤の出会った言葉、We haven't lost it all.（私たちはすべてを失ったわけではない）を中心に、佐藤の写真と言葉を展示する

・言葉の校正は向山

・パネルデザインと作成は林

・動画作成は宍戸と佐藤

■当日の搬入と準備について

第11回会議

1. 概要

日　付：2023年6月2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

1. 内容要旨

「当日の流れ」の確認

1. 詳細内容

準備→フォーラム→片付け→お疲れ様会の流れを確認

第12回会議

1. 概要

日　付：2023年6月8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、山田康子、石井純、渡邉江梨

1. 内容要旨

「今こそ語り合おう、情動制止困難のこと。」セッション2回目打ち合わせ

1. 詳細内容

■石井の作成した資料を共有

・私の情動制止困難のこと

・母や介助者とのエピソード

・情動制止困難になったときの対処方法

■岡部も原稿を作成して事前に共有する

第13回会議

1. 概要

日　付：2023年6月15日

方　法：zoom

参加者：冨川功喬、松田大弘、櫻井こずえ、伊藤菜緒、吉澤卓馬、千葉早耶香、本間里美

1. 内容要旨

配信の打ち合わせ

1. 詳細内容

・当日の流れをもとに役割分担の検討

1. **現地視察**

1回目

1. 概要

日　付：2023年5月22日

場　所：

参加者：佐藤裕美、林よしえ、櫻井こずえ、岡部宏生、本間里美

1. 内容要旨

会場の下見

1. 詳細内容

・展示可能スペースと展示方法について会場担当者へ相談しながら検討

境を越えてフォーラム2023

1. 概要

日　付：2023年6月17日

場　所：秋葉原UDXギャラリー/オンライン（YouTube）

参加者：現地85名（スタッフ込み）、オンライン当日約50名、アーカイブ配信736回（2024/3/25時点）

1. 内容要旨

・境を越えてフォーラム2023～介助者だって当事者だ。Vol.3～開催

1. 詳細内容

■プログラム

13:00オープニングトーク

13:25Youはどうして介助者に？

14:00今こそ語り合おう、情動静止困難のこと。

休憩

14:50これって、あるある？介助をめぐる私のモヤモヤ。

～お知らせ～

15:40クロージングトーク

■イベントレポート（note）

[境を越えてフォーラム2023～介助者だって当事者だ。Vol.3～｜NPO法人境を越えて (note.com)](https://note.com/npo_sakaiwokoete/n/n480e2b2e8e2b)

■アンケート（12件）

Ｑ．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53.8％　・満足38.5％　・普通7.7％　・やや不満足0％　・不満足0％

Q．上記を選択した理由を教えてください。

・このような重度訪問の当事者はもちろん介助者もメインにするイベントは他になく、会場配信含めて200人近い人が参加との事はそれだけ「この場」を求めている人がいるという表れだと感じます。私もその1人です。次回も今から楽しみです。登壇者運営者の皆様お疲れ様でした。

・一番大切なのは現場の声。

・当事者の情動制止困難の体験談を聞けたこと。

・介助者の様々な悩みやモヤモヤ、生活で苦労してることが聞けて参考になった

・自分以外の障害当事者、介助さんのお話しがたくさん聞けて嬉しかったです。情動静止困難についてのお話を聞けてよかった。３時間があっという間でした。

・発表の方らが本音で語っていた。

・当事者の「生きる」ということ、その現実を真正面から捉えた企画だった。

・情動静止困難のこと、初めて知りました。高次脳機能障害は知っていましたが、大変勉強になりました。私どもの介護事業所でも、大変激しく怒りを表現する使用者様がいて、ヘルパーが10人以上まいってしまい、担当から外れています。是非、職員と共有して、利用者と利用者の家族にも共有してより良い関係性を作っていきたいと思います。イベントに出られていた方々、皆さん本当に雰囲気が良く、あたたかいものを感じました。もっと社会が良くなるように私も頑張ります。ありがとうございました。

・介助者も当事者という考え方が、とても新鮮で、まさに境を超えた考え方だと思った。

・当事者ですが、納得のいく内容が多かったから

・まだヘルパーになり日が浅かったので、介助者同士のトークパートでは共感出来る部分があったり、色々な思いで介助者として勤めている方の貴重な話が聞けて良かった。情動制止困難についても詳しい話が聞けて良かった。

Q．展示「今、三陸から。そして私から。」はいかがでしたか？

　・大変満足16.7％　・満足58.3％　・普通16.7％　・やや不満足8.3％　・不満足0％

Q．上記を選択した理由を教えてください。

・活動に対する熱い思いが伝わりました。

・震災から12年が過ぎた今、今からこその、風化しないための支援が必要になる時期だと感じ、見られてよかったです。もっとゆっくり見たかった、「動けない私たちが災害時どうするか」重いテーマですが日頃から考え続けなければいけないことです。展示を出店していただき、とてもよかったです。

・オンラインだったので残念でした。

・We haven't lost it all. (私たちはすべてを失ったわけではない)　を見て、操さんを想い出しました。 「あなたが病気になっただけで、病気はあなたじゃないのです。病気はあなたの一部だけれど、けっして全部じゃないのだから」 時代がかわっても、色んな事が変化しても、これは本質的でとても大切なことです。

・テーマが大きすぎて、想像が追いつきません。

・自分自身も南三陸町に災害派遣に行ったので、宮城県にとても思い入れがあり、We haven't lost it all.という言葉はとても心に深く刺さりました。派遣後今の南三陸町に行きたいと思っていたので、是非あのTシャツを買いに行きたいと思います。

Q．今後も同様のテーマでのイベントを開催したほうが良いと思いますか？

　・とてもそう思う69.2％　・そう思う23.1％　・どちらでも良い7.7％

　・あまりそう思わない0％　・まったくそう思わない0％

Q．上記を選択した理由を教えてください。

・このような当事者介助者が腹を割って話せるイベントは他で無いので、ぜひ次年度も期待しています。そして、労働者としての介助者の人権・環境がより良くなるような問題提起や内容で開催して欲しいと強く思います。NHKクローズアップ現代で「在宅ケアハラ」という言葉を聞きました。情動制止困難もそうですが、表に出てきにくい問題に着目して下さる事を期待します。

・テーマより中味かなと思う

・1年に一回、ここで会おうね！という目標にできる仲間がいれば、生きられるから。

・色々なテーマでお願いします。

・ここでの当事者と介助者というのは本当に特別な関係です。そのあり方について、ともに考え、共有していく場、ブラッシュアップしていく場として必要だと思いました。時代や社会変化の影響を受けつつ、変わるべきこと、逆に変えてはいけないこと、両方あると思います。

・もっと勉強したいし、共感してくれる人を増やしたいからです。

・とても楽しく、勉強にもなった。当事者の声をもっと聞きたい。

・共感出来る事が多々あったから

1. **振り返り会議録**

第1回会議

1. 概要

日　付：2023年9月28日

方　法：zoom

参加者：御代田太一、石井純、佐藤裕美、増田英明、山下唯、穂高優子、政岡涼香、ユ・ジンギョン、伊藤弾、伊藤弾、朝霧裕、山田康子、岡部宏生、本間里美、川崎彩恵、櫻井こずえ

1. 内容要旨

・振り返り

1. 詳細内容

■アンケートの共有

■登壇した感想

御代田）1年目は完全オンライン、トラブル有り。2年目は登壇者がハイブリッド、難しさ有り。3年目は登壇者はすべて現地に揃った。次回は4回目になるので、新しいテーマというか、思い切ったことなどを。展示をおこなったり登壇者も増えてきている。登壇した感想と、次回へのアイデアをいただきたい。テーマでもいいし、進め方や開催方法についても。

山下）登壇者というのが初めてで緊張した。増田さんも前で見ていたし。一緒だった2人ともイベント内外で話せたし、刺激的だった。次回、介助者だけのイベントがあってもおもしろいのかな。自分だけかもだけど、増田さんを前にすると緊張してしまって。

御代田）前日に山下さんと木佐貫さんはがっつりと話せていたのもよかったですね。

石井）情動制止困難について、自分の家族の恥ずかしい部分を発表するのは迷ったけど、事細かに知ってもらうことで反響があったので話してよかったなと思った。もっとたくさんの人に知ってほしいから、次回も情動制止困難のコーナーはあったほうがいいと思う。情動制止困難の症状を受けたときの介助者側の心の持ち方や対応の仕方を介助者側は知りたいと思うので、介助者側が話せる時間があった方がいいと思う。

御代田）アンケートをみても、情動制止困難に関することががっつりと。他ではない境ならでは。丁寧な準備をありがとうございました。

山田）石井さんと岡部さんに丸投げでしたが。情動制止困難という研究が進んでいないけど現場では最大の脅威といっていいほどの難しいところを、境ならではの切り口で取り上げてくださったこと、話してくださったことに感謝している。可能な限りこのテーマを続けていってほしいと、現場で働く自分としても思う。当事者側、介助者側、ということでやっていくと伝わるものがあると思う。

朝霧）介助のMさんも参加できてよかったと言っていた。MさんもALSの方の介助をしたことがあったけど、情動制止困難によって互いが傷ついた。今回知れて救われたと。公に、介助さんとの楽しい話でないことを話したのが初めてだったから、他の介助さんの反応が怖かった。覚悟を決めないとだった。でも、コロナ禍でのことは、事実であったから話せてよかったと思っている。アンケートにも、チームでコミュニケーションが取れているんだと書いてあってよかったな、伝わったらいいなと。今回、増田さん小田さんとともに登壇し、横のつながり、同じことに対して「うちはこうだよ」と聞けたことも本当に救われた。増田さんの魂の言葉も震えたし、自分ももっと言っていいんだなというか、自分はまだそこまで言えないから。小田さんと話せたことも本当に嬉しかった。小田さんが嫉妬するほどの4回目5回目ができたらいいな。情動制止困難は次回もぜひ。身体障害に重ねて、発達障害や鬱、パニック障害など見えない障害を重複していることなども。

増田）まずは小田さん、会場で飲みに行く約束をしていたのに果たせなかったから何やってんだよという気持ち。ユさん、政岡さんという、新旧のPAと登壇できてよかった。次回も出る気満々だが、今のコミュニケーションが難しくなったときの介助者とのコミュニケーションの取り方や育成の仕方や、バリアフリーについても良いと思う。

ユ）増田さんと一緒に登壇できてうれしかった。増田さんはリアルタイムで発言できないから、何回かミーティングもしたけど、ラインをしていないし常に一緒に入れるわけではないから、連絡の漏れやズレが出てしまった。目が見えなくなってからはじめての大きなイベントだった。当日も増田さんの気持ちをリアルタイムで汲み取れなかった。当日の進行は私としてはよかったかなと思う。

政岡）増田さんの活動にはいろいろ同行していたけど、大きな場で増田さんの代読をするのは初めてだった。おもしろかったしうれしかった。増田さんの表情も良くて、それもよかったなと思った。増田さんの気持ちはすぐ言葉にできないから難しさを感じたけど、表情でも視聴者に伝わっていたからそれはよかった。新しい企画は思いつかないけど、言いづらい部分。アンケートを匿名で取るのはどうか？言いやすいしダイレクトだと思う。

穂高）来年もぜひ参加したい。どのセッションを見ていても毎回進化しているなと思う。私も反響が届いていて、当事者からは「情動制止困難のことはちょっとこわかったけど大事な話」と。介助者からは「自分だけじゃないんだ、がんばろうと思った」と。発症して数年の方だと、怖さもありつつ、そこに向かっていこうと勇気をもらえると思う。これを通して、自分に「研修してほしい」と要望が来るから、大事なイベントなんだと思う。

伊藤）最初は気軽な感じで始まったけど、深く、ファンが増えているような感じ。介助者との問題、当事者との問題を抱えている方が見ていると思うので、エンターテインメントを入れつつ真面目なまま。穂高さんも、ママとしての穂高さんだけじゃなくて、介助者・支援者としての穂高さんの言葉も聞きたい。Barの時間も、もっと質問や内容を取り入れて。でも、楽しかったとかも意見いただいているので、TPOをわきまえつつ上手にエンターテインメントの部分も残していきたい。

御代田）丸投げせずもっと打ち合わせをしていきましょう。

佐藤）全体として、内容の濃さ故、もっと聞きたい！と思うと次に行ってしまう感じがあった。もやもやのところで話があったが、心に強く残ったのは増田さんの話。聞き取ろうという周りの姿勢がなければ、なかったことになってしまう言葉、気持ちがあるということを改めて考えた。それを考えられるのはこのイベントの意義深さだと思う。

佐藤）展示はプロフェッショナルなメンバーを構成してもらった。反省点としては、役割分担（スケジュールや誰がどこまでやるか）のイメージが持てないままに進めてしまった点。内容的には、とても考えて作ったものだったので伝わってよかった。協賛品をいただいていたので、その点ももっと伝えられたらよかったと反省。

川崎）裕美さんの今の感想はどのセッションにも通じているなと感じた。今、自分は情動制止困難の研究チームにも携わっている。介助者側の視点は必ず必要。情動制止困難は在宅破綻をさせてしまうほどの大きなテーマ。それがあっても在宅生活や関係性を継続していくには。発症初期の方へ、情動制止困難を知ったときに絶望させてしまわないような切り口や伝え方。正しい認知として広めていかないと。言葉、単語としては怖いものだから。

本間）去年は綺麗におわってしまったので、今年はつっこめるようにした。もやもやもやはり大事だなと思った。

増田）来年も出る気満々。皆さんからの感想もとても嬉しかった。

岡部）1回このあたりで介助者に徹底的に話してもらうのもありかと思います。皆さんありがとうございました。

1. **次年度に向けた会議録**

第1回会議

* 1. 概要

日　付：2023年12月27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、中村好男

* 1. 内容要旨

・次年度の方向性検討

* 1. 詳細内容

■アンケートと登壇者の振り返りを共有

■会場の決定

■来年度の方向性について

御代田）医療職を含めて申請しているしニーズもあると思う。情動制止困難はもう一度扱ったほうがいいと思う。当事者と介助者の関係性のところに医療者が入ってきてもいい。特定のトピックに絞らずに、生活のいろんなことを話せるのもいいかも。この人出したい、このテーマを、というのがあれば教えてほしい。

岡部）徹底的に深くておもしろいことも、情動制止困難について話せる医療職は本間武蔵先生。

櫻井）訪看も病棟看護師も情動制止困難に困惑している。

岡部）介助者について徹底的に話すは、穂高さんに30分くらいひとりで話してもらうとか。

御代田）これまで介助者ということばで喋ってきたけど、医療職にとっての悩みって介助者と共通、ちがう部分あると思うが。

本間）情動制止困難に関わらずで。常に思うのは、介入時間が決められている。多くて1時間。そこでできることが限られている。いかにその人のニーズに合ったことができるか。介助経験のある看護師はもっと入りたいけどできないと。

岡部）神戸での情動制止困難の講演は看護からの反応が多かった。

櫻井）訪看と介助者がうまく連携できているチームって少ないと思う。

本間）Sさんは看護と介助が上手く連携している。仙人が2人いる。訪看をすごく信頼している。何かあったらまずは訪看に連絡、その後ドクターへ。そこまでできていても、ちょっとの連絡ミスで不都合が起きてしまうそう。

御代田）訪看としての現実と悩みと、介助者との関係、の二つくらいあるかな。

本間）これまで関わってこなかった方々と最近はつながりができている。仙人ヘルパーはどの現場に行っても対応できるというスタンスだが、その人たちは「それは絶対ない」「それは医療の考え方」だと。介助者を育てることは意識していなくて、当事者が自分の主体と責任でやるものだと。

御代田）僕も付き合いあるが雰囲気は違うのはわかる。境としてはこれまで気にしてなかったのか？そういったエッセンスを取り入れるのか、境のメッセージを伝えていくのか？

本間）できれば後者がいい。

櫻井）やっとそういう話ができるようになってきた。

本間）当事者のことを話さないこと（守秘義務）についてすごく徹底している。医療職は福祉の世界を知らない。福祉の人は自分の体を知らなすぎる。それをつなぐのが大事かな。

岡部）境とは全く違います。目指す方向も違います。境の先人達を手本にしたいのです。海老原さんを境に誘った時に、私たちとは全く介助者に対する考え方が違うけど参加してくれるの？と言ったら私たちは介助者を育てないからダメなので、一緒にやらせてと言ってた。でも海老原さんは晩年体調が悪くなるまでは先人というものをわかってくれなくて僕とよくぶつかってた。症状が進むにつれわかってくれて退院したら、操さんと山田さんを訪ねる事になってた。海老原さんの仙人をだれにするかまで相談していた。これほど違うのです。境が目指すものは明確です。でも参考にしたいし、連携もしたいな。

中村）情動制止困難というのはどういうことか。医療職と福祉職の違いとか。いろいろ頭をよぎっていた。今話していたことはよくわからないけど、結局人と人との関係。意見が合わないとかはよくあるけど、そのときはハレーションにならない。誤解いう言葉が成立しない。ちがうんだな、となる。情動制止困難っていう現象は、コミュニケーションが伝わらなくて思ったようにならないのだけど、人はもともと思ったようにならない。それに対してだんだんたまっていって爆発するというか。リアゼミにて、いきなり喋ったり体を大きく動かしたりする人。それを聞いたあとにはいきなりそうなっても驚かない。振り上げたこぶしは落としどころを与えると下せる。上げたこぶしが当たる相手がいる。こういう人だとわかっていれば気にならない。わからないから気になる。介助者と当事者の間って、仙人が求められるのって、うねうねと流しながら間に入れる人。一体感。それが成立しないと。悪気はないけど気に障ることをしてしまうと。医療職は福祉のことを、というのは、医療はそもそも抗うもの。病気に抗う。生き方や暮らし方は提案しない。福祉は生活や暮らしを支えることが前提。医療という枠組みと医療従事者はちがう。

御代田）深くなっていくのは必然だしリピーターもいる。ただ、はじめての人が置いていかれないようにしたい。

第2回会議

1. 概要

日　付：2024年2月1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、川崎彩恵

1. 内容要旨

・来年度の内容決定

1. 詳細内容

■広報スケジュール

・3月頭　第1弾広報（テーマ、日時、場所）

・5月頭　第2弾広報（詳細、申込開始）

■内容の検討と決定

・オープニング

・医療職のセッション

・情動制止困難のセッション

・介助者のセッション

・クロージング

■登壇者の検討と決定

Ⅲ．まとめ

本フォーラムは2020年度より継続的に開催し、今年度で3回目となった。地域で暮らす重度障害当事者（難病病患者等）にとって、介助者の存在は「地域で生きていくこと、暮らしていくこと」に直結する。また、重度障害当事者に深く、そして専門的にかかわる介助者はまさに「当事者」である。本フォーラムは一貫してそのことを広く知ってもらうことに焦点を当てて開催してきた。「YOUはどうして介助者に？」セッションでは、比較的若い介助者に焦点を当てて介助現場でのエピソード、想いを語ってもらった。参加者の当事者かたらは、「こんな気持ちの介助者の方が育ってほしい」介助者サイドからも「初心にかえった」というような意見をいただいた。一方で、「情動制止困難」セッションでは、この症状に深く悩み、苦しむ当事者からの訴え、想いが表現された。本セッションの反響は全体の中で一番大きく、来年度も継続して取り上げてほしいと言う声が多くあった。「介助者あるある」ではまさに、ベテランの当事者＆介助者らでざっくばらんに日々のやりとりが紹介された。お互いの信頼感があるからこその内容で、介助者と当事者の関係性の大切さが広く伝わる内容であった。

ハイブリット開催で参加者は現地85名、オンライン当日約50名、アーカイブ配信736回（2024/3/25時点）を越え広い周知に繋がった。このフォーラムを介護事業所の研修としたいというという問い合わせもあり、録画での提供を行った。

来年度開催に向けての話し合いでは、「地域で生きる」ためには欠かせない医療職を交えてのセッションの必要性が浮き彫りになり、フォーラムの発展が見えたことも成果の一つと考える。

今後は「情報保障」の観点から、字幕や手話などもいれた実施を行いより広く一般に参加できる体制を整えていきたい。