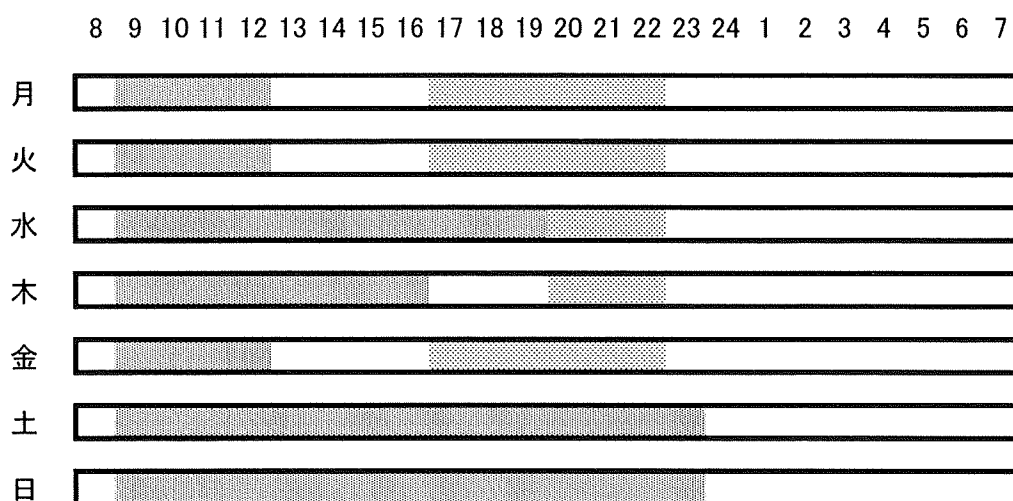


で同室だった友人である。その友人は施設を退所後、自宅へ戻りその後自立生活センター（以下、CIL と表記）での自立生活プログラムを経験後、都内で自立生活をはじめた。A さんはその友人が CIL で働き出してから自立生活についての相談を持ちかけ、友人に都内の CIL を紹介してもらった。紹介されてから半年間、毎日のようにセンターに通い、自立生活プログラムや自立体験を経て自立生活に踏み切った。自立生活を始めてから約 1 年後、週に 2 日、都内の CIL で働くようになる。現在は週に 3~4 日出勤している。

【介助サービスについて】

介助スケジュールの一例⁵



備考 上記の介助スケジュールの他に体調不良時(介助者不在時)は介助派遣事業所(CIL)のコーディネーターが緊急で介助に入ることがある。

介助者の状況

介助者は一日に平均して 16 時間ほど入っている。介助者はすべて派遣事業所からの派遣であり、自身が勤務している CIL が母体となった派遣事業所のみを利用している。介助のシフトは仕事がある日とない日で分けている。介助交代は 2 交代が多いが、長時間の介助が可能な介助者の時には交代をせず、15 時間前後を続けて依頼することもある。同性介助。

主な介助内容

主な介助内容は、移動時の介助、料理作りや食事介助、就寝・起床時の車椅子ーベッド間の移乗、トイレ介助、入浴介助、掃除や洗濯など生活の大部分に渡る。またパソコンが趣味のためパソコンの分解や組み立てを A さんの指示の下、依頼することもある。

⁵ それぞれの調査協力者の「介助スケジュールの一例」は基本的な一週間のスケジュールを示しており、介助者が定期的に入っている時間のみ記載している。また、介助交代が明確である場合は交代ごとに色分けをしているが、そうでない場合は一色で示している。この「介助スケジュールの一例」は調査協力者の生活に占める介助サービスの度合いを確認するために作成した。

夜の介助者はAさんがベッドへ移った後、ベッドサイドに携帯電話や水、薬、貧血予防用の炭酸飲料やチョコレートを用意して介助終了となる。

介助者の研修方法

新しい介助者が入る際の研修にはコーディネーターが同行する。Aさんが説明できる部分はAさんが説明をし、Aさんが見えない部分に関しての説明はコーディネーターがする。その後コーディネーターには一度退席してもらい、介助者と一対一で会話をするという。また、新しい介助者に今後も介助に入ってもらおうか否かを判断するために実際に3回は介助に入ってもらおう。3回入っても「合わない」、「介助を任せられない」と判断した時はコーディネーターに相談し、場合によっては本人に直接その旨を伝えることもあるという。

介助サービスを利用して感じること

①派遣事業所を1つにする理由

以前は自薦で介助者を入れていたこともあるが、現在は1事業所からの派遣のみである。事業所を増やすことについては興味があるが、自分のことを知らない事業所やコーディネーターに介助内容を一から教えることが負担であると感じているため積極的には考えてはいない。

「(別の事業所も)使ってはみたいと思うけど、でもやっぱり不安だよね。自分のことをよく知っている事業所ではないし。来る介助者もコーディネーターも自分のことをぜんぜん知らないわけじゃない? それを一から教えるとなると大変だから。だから固執しちゃうって感じかな。やっぱり一つにまとめられるならまとめちゃったほうが楽かなって気がする。」

②一人の時間の大切さと待機

生活の大部分に介助者が必要なAさんの場合、起きている間はほとんど介助者がそばにいることになる。そのことについてAさんは「介助者は必要ではあるが一人になりたい時もある」という。そのためAさんにとって、介助者に待機をしてもらうことは非常に重要である。

「いざ必要な時には動いてもらいたい。でも一日一緒にいるから(介助者が)いらぬ時間ってあるじゃない、そういう時間を『帰ってください』っていうわけにもいかないし、外で待機をしてもらうのも違うような気がするし、いてもらわないといざというときに無理なんで。」

待機とは利用者が必要な時に声をかけ、介助を指示するまで「待つ」介助である。Aさんの場合、待ち時間に介助者が何をすることは基本的に介助者の自由としている。そのため介助者の中には待機をすることに対して戸惑う人も少なくない。そんな介助者に対してAさんは「これも仕事だから。何があるかわからないし、いてもらわなくちゃいけないんだから。」と話す。

③介助者に求めること

(1)自分と相性が合うこと

介助の技術ではなく、「教えてやろうかな」と思えるか否かが大切。

(2)最低限の料理を作れること

どんなに相性があっても家事、特に食事作りができない介助者には入ってもらうことが難しいという。

「男性だとやっぱり料理がネックになってくるから、そこだけを他の事業所から家事ヘルパーとして入れようと思ったこともあった。」

「こっちが教えてあげればいいんだろうけど、基本的な日常生活のことを知っていないと教えることもできないことってあるでしょ？」

「歳をとってくると料理とか考えるようになるよね。脂っこいものばかり食べていられないし。コンビニの弁当も全部食べられなくなってきてるし、コンビニ弁当でどこまでもつのか……」

(3)分からない時に「わからない」と言えること

(4)“空気”でいられること

長時間介助者と共にいる生活のため必要以上に自分に干渉することなく、必要な時には動くがそうでないときには空気のようにしてくれる人、気を使わずにすむ人を求めている。しかしそうした介助ができるようになるためには「慣れてこない駄目」だという。

Aさんは介助者に以上のことを求めているが、すべての介助者が上記の条件を満たしているわけではない。しかし事業所に対して介助者の交代を求めることは以前より少なくなった。

「今は本当に介助者不足だから、(介助者を替えて欲しいと)言えない。介助者が少ないから使わなくちゃいけないのかな?と思ったり。」

④緊急時対応の重要性

Aさんの自立生活の維持に大きな役割を果たしているのがCILによる緊急時の対応である。Aさんは23、24時以降は朝まで介助者を入れていない。そうした時間帯に緊急で介助者が必要な時がある。その時はCILに連絡、コーディネーターが駆けつけるという体制がとられている。

「体調が悪くて、夜中に失禁したりもするから……以前夜中に……CILを呼ぼうか、訪問看護を呼

ぼうか迷った時にまず訪問看護に電話をしたけど来てもらえなかった。それで CIL に電話をしたら『大丈夫です。すぐに行きますから』って 10 分くらいできてくれて、それから CIL を呼んでるんだけど、そういうのもあって安心感…安心感がある。」「やっぱり安心できるところがあるのは大切。逃げられる場所っていうか…」

⑤自薦で介助者を入れない理由

A さんは以前、自薦で介助者を入れていたことがあったため、「自薦の介助者を入れることを考えないのか」質問した。A さんは自薦で介助者を入れることを現在は考えていないという。キャンセルや緊急事態の対応についての不安、介助者を探すことの負担が大きいためだという。

「まだ高齢ではないけど（介助者を自薦で入れることは）この先できるかって言ったらたぶんできなと思う。」

「こういう事業所（現在利用している事業所）があるなら、そういうのを使っていきたい。自分のライフスタイルに合うのであれば（事業所を）ツールとして使いたい。こういうところがないと自分たちの生活はたぶん成り立っていかないと思うんだ。」

⑥A さんにとって「質の良い」介助サービスとは

A さんは介助者と、「フィフティー・フィフティーの関係を築くことが理想に近い」という。介助者を辞めた後でも付き合っていける関係を求めている。

「俺ね、介助者と友だちづきあいになりかねないんだ。なってしまいがち。一番それが居心地がいい。気がねなく一緒にいれるし相手にもそうしてもらいたい。だけど一線引くところはちゃんと引ける、身内みたいな関係になってもらえたら俺はそれが理想かな。本当はそういうの、この業界（CIL）ではいけないんだと思うけど。」

事業所に対しては「もうある程度のことはやってもらっているから」としながらも、介助者として働くスタッフとのコミュニケーションをもっと取って欲しいと話した。

⑦今後について

A さんは今後について、「自己決定、自己選択ということが、自分が自立生活を始める時にはそれが一番の衝撃的な出会いだったから、それだけは絶対に変えたくないと思う。できるなら今のように、自分で指示を出して、動いてもらいたい。」と語った。それと同時に、「やっぱり身体は動かなくなるし、指示もできなくなるだろうし、ある程度の『エキスパート』というか、ある程度自分のことを知っていてくれる人に介助に入ってほしい。」という。そして国が定める介助者の資格制度について言及し、「いいなと思うけれど、そうすると自分にあった介助者にどこまできて

もらえるのか、やれる人が減ってしまうんじゃないか…」と資格制度により介助者が限定されることに対して不安を述べた。

Bさん

(女性、50代後半、一人暮らし、東京都外、介護保険の利用あり)

【生活歴】

高校入学後、指や足に痛みを感じるようになり関節の変形も起こる。大学病院で検査を繰り返して、16歳のときに関節リウマチと診断される。一年間の休学を経て復学。「復学した後は一進一退。3～5年くらいの周期で良くなったり悪くなったり。だからずーっと痛みと戦っているんですよね。」(Bさん)

23歳から32歳までは会社員や塾の先生など色々な仕事についていた。そのため「自分は障害者じゃないって思っていた」ため、障害者手帳も取ってはいなかった。35歳で結婚。結婚後移り住んだ地で障害者手帳を取得。37,8歳のときに初めて介助者を入れた。当時は月に2回ほどの利用であった。40歳頃に介助用の車椅子を購入、家の中は松葉杖を使い外では車椅子を利用していた。

離婚を機に実家の近隣市へ引越し。12年間アパートで一人暮らし。その後両親が他界。両親が亡くなった後は実家に戻り、学習塾を営みながら一人暮らしをする。40歳を過ぎてからリウマチが悪化、50歳の時に両膝の人工関節手術を行い2年間は寝たきりに近い生活となる。現在は塾を開いたり、ライブに出演するなどしている。

【介助サービスについて】

介助者の状況

介助者はすべて派遣事業所による派遣であり、自立支援法による派遣で2事業所、介護保険による派遣で2事業所、計4事業所を利用している。介助者の年齢層はそれぞれの事業所によって違いがあるが、20代から50代後半までの幅広い年齢層となっている。同性介助。

主な介助内容

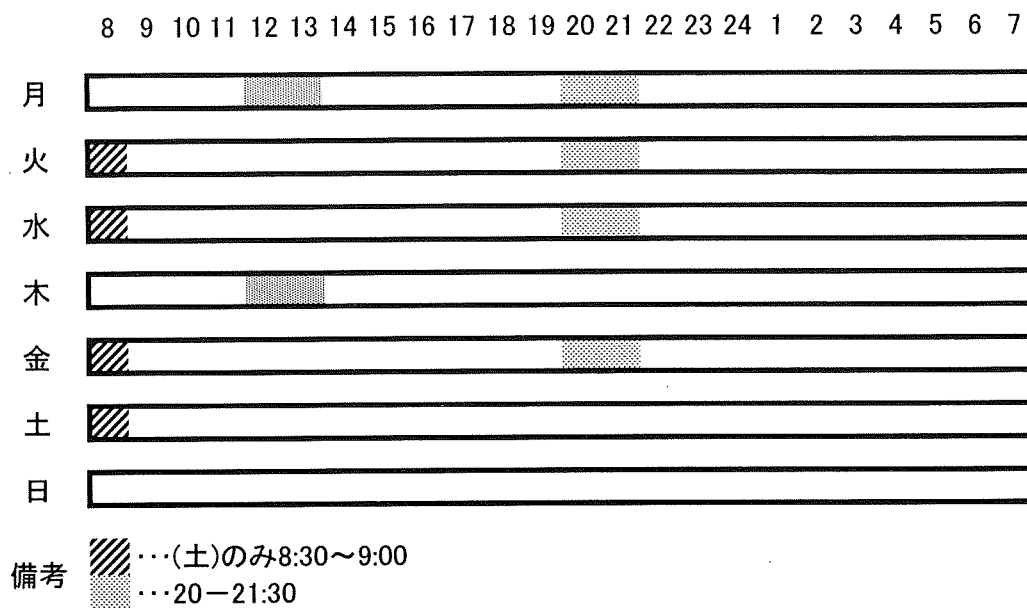
体調が良いときと悪い時では必要な介助が異なる。比較的体調が良い現在は、食事作りや入浴の介助、ゴミ出し、外出時の介助、書類書き等が主な内容となっている。Bさんが希望する介助内容は上述したよりも多岐に渡るが派遣事業所(介護保険)から「できない」と断られることも多いという。

介助者の研修方法

介助派遣事業所のコーディネーターが同行する。慣れている介助者が入っている時に見学研修

することもある。

介助スケジュールの一例



介助サービスを利用して感じること

①介護保険の使いにくさ

介助者は自立支援法で2事業所、介護保険で2事業所から派遣されている。介護保険の介護サービスに使いにくさを感じており、できれば自立支援法のみを利用したいと考えている。

「あれはやらない、これはやらないって。本当にひどいですよ、介護保険は。」

「散歩もできないし…介護保険の人は色々なことをやること自体イメージができていないのよ。例えば障害者団体の会議とか、ライブハウスに行くとか。だから介護保険の人（介助者）は『どこか拭きますか？』とか食事づくりくらいしか思いつかないのよ。」

「仏壇の水は替えない、花の水は替えない…草取りなんかは絶対やってくらないし…だから介護保険はできないことが多くて。ここ（自立支援法の事業所）はそうでもないけど、割と生活を全体で見てくれる。」

現在、介護保険で利用しているのは火曜日、水曜日、金曜日の朝の1時間と土曜日の30分である。もともとBさんは月曜日から土曜日の週6日間は8時から9時まで、ゴミ出し等のために介護サービスを利用したいと考えている。しかし以前は月曜日と木曜日にも1時間の派遣があったものの、現在は「介助者が見つからない」との理由で派遣がされていない状況である。その他の

事業所にも依頼を受けてもらえていない。そのため Bさんは近所の人からボランティアを募り、ボランティアの方に月曜日と木曜日のゴミ出しを依頼している。

②支給される介助サービスの内容について

Bさんは自立支援法により居宅介護の家事援助と身体介護がそれぞれ40時間、移動支援を30時間、支給されている。しかしBさんの希望としては重度訪問介護の支給を望んでいる。重度訪問介護は「食事や排せつなどの身体介護、調理や洗濯などの家事援助、コミュニケーション支援、外出時における移動介護などを総合的に行う。」⁶サービスであるため、よりBさんのニーズに近いサービスを受けることが可能だからだ。また居宅介護よりも長時間の支給が可能になる。市からは重度訪問介護での支給に前向きな返事をもらってはいるが派遣事業所からは重度訪問介護での派遣は難しいと言われている。

「(派遣)事業所は長時間の派遣ができないみたい。だってヘルパーさんが土日にいなくて、夜もないでしょ。昼間に4時間も派遣したら困るみたい。前は18-22時だったのよ。でもできるヘルパーさんがいなくなって。ここ3年くらいで変わったの。自立支援法ができてからかな…。なんでだろう？ヘルパーさんが辞めちゃうのかな？」

③介助者の入れ替わりについて

Bさんには一時期であるが15名の介助者が入っていた。現在は10名くらいである。しかしBさんの希望は曜日ごとに介助者を固定し5名くらいの介助者で安定させることである。派遣事業所(支援法)にも曜日を固定できないか相談したが、「(介助者が)慣れるため」と断られた。介護保険の事業所は2事業所とも曜日で介助者を固定している。もう一つの支援法の事業所は曜日ごとに介助者を固定しているものの、すぐに辞めてしまうなど介助者の入れ替わりが激しい。

「すぐに辞めるのよ。職員もヘルパーも。一年くらいで辞めちゃうから、同行が多いですね。いいかげんにしてもらいたいくらい。」

④介助者研修について

同行とは、派遣事業所の職員(コーディネーター)が新しく入る介助者を利用者の家へ連れて行き、顔合わせと介助内容の見学、研修をするものである。Bさんは実際に研修に入る前に顔合わせを済ませ、Bさんの了承を得てから研修に入ってもらうなど、段階を踏むことを望んでいるが、実際は顔合わせと研修が同時に行われることがほとんどであるという。

「私ね、一番腹が立つのは全然知らない人に、どんな人かわからない人に、裸をみせなくちゃいけないこと、それも何人もだと…。」

⁶ 東京都社会福祉協議会(2009)『障害者自立支援法とは…(改定6版)』p8

「私たちはお客様なんだから、『この人（新人ヘルパー）でいいですか？』っていう了承と、その人がどういう感じの人かを知るために顔合わせをすとか、それで OK だったら研修に入ってもらおうとかっていうのが必要。だって急に『悪いけど、今日の夕方同行させてください』とか言うんだもん。」

急な同行が多いのは自立支援法で派遣している事業所であり、介護保険の事業所は 1 ヶ月前にどの介助者がいつ入るかがわかる予定表を出すため急に新しい人が入ることはない。その辺りの介護保険の事業所と自立支援法の事業所の違いを Bさんは次のように話す。

「（介護保険の事業所）はきっちりしているから逆に色々と隙間（介助に入れない曜日や時間帯）もできて…。支援法の方は隙間もやってくれるけどそういうところ（急に同行を入れるなど）があるよね。」

⑤介助者の質について

Bさんは現在介助に入っている介助者と関わる中で、自立支援法施行以前に比べて「介助者の質が落ちている」と感じているという。

「どうすればヘルパーの質というか…どうすれば上がるのかな？ 誰が教育するのかな？」

「私は急な同行のこととかで、信頼できないってところから始まっているから、信頼できるためには事業所の人間とか、ヘルパーとか、信頼関係を築いてから介助に入って欲しい。でもそれだけの余裕がないのかな。」

「『ヘルパーが少ない』って言うけれど、ちゃんと教育していないからヘルパーが育たないんじゃない？教育っていうのが…どうすればいいんだろう…（私が）教育しようとか、前は思ったけど、何か注意をするとクレームになっちゃうのよ。」

⑥Bさんにとっての「質の良い介助サービス」とは

「介助ね。介護は嫌よね。介護じゃなくて、人として同じ目線で、（障害を）自分の身にも起こりうることとして（捉えて）、その場において欲しい、私に付き合っていて欲しい。」

「介助の行程表っていうのがあるんだけど、それ通りにはやらないで欲しいの。日によって、体調によって立ち上がることができないことだってあるんだから。」

「コミュニケーションは大事だから、ボケと突っ込みがうまい人とか。自律している人、しっか

りした考えがある人、丁寧語を話せる人…」

「前に会っていきなり髪をなでてくる人がいたの。『なんで撫でたんですか？』って聞いたら『なんとなく。』だって。即クビにしたんだけど、事業所の上の人もそれがなぜ駄目だったかが分からなかったみたい。事業所にとって私なんかはすぐには逃げないお客なのに、強気に出てもいいはずなのにできない…どこか遠慮をしちゃっている部分があるのよね。」

⑦今後について

「(介助者に) 指示を的確に出すことが、具合が悪い時は辛い。つい感情的な言葉が出るときもあるし…。介助が必要になる度合いが増えていっているし…常にはしっかりしてられないので…」

Bさんの関節リウマチによる症状には波があるが、年々体力が衰えてきていることを感じているという。昨日できていたことが今日はできないということも多い。そうした体調の変化は介助を必要とする度合いを高めていく。しかしそうした状況の変化に対応できるか否かは現状では不透明であると感じている。

Cさん

(男性、20代前半、一人暮らし、東京都)

【生活歴】

養護学校(現在の特別支援学校)卒業後、2~3年間作業所へ通う。その後、パソコン関係の通信制大学で勉強し、現在は都内のCILに勤めている。

20歳で一人暮らしを始める。介助サービスは高校生の頃から利用していた。「友だちと外出する時に母親(が介助者)だと母親の都合で行けなかつたりしたので、自分の好きな時に外出したくて利用しました。」その時はすでに支援費制度が始まっており、毎週土曜日に2~3時間ほど利用していた。自立生活を始めた理由については次のように語った。

「家にいると全部母親が介助してくれて、そうすると母親がだんだん歳をとって、身体の節々が痛いとか、今は母親が生きているからいいけれど、もし母親が亡くなったら自分はどうするんだっていう…。一応兄弟はいるんですけど、兄弟には頼ったら駄目だと親から言われていたので、だったら施設に入れられてしまうのか？それは嫌だったので若いうちに自立して、自分が選んだ道で大変な思いをするほうが、そっちのほうが良いと思って自立の道を選びました。」

自立生活に関しては養護学校の授業の一環として実際に自立生活をしている人の話を聞く機会

があり、その授業で情報を得ている。しかし本人は「その時は真面目に授業を聞いていなくて、むしろ『どうでもいいよ』と思って」いたようである。

就職先として CIL を選んだ理由は、「本当は一般企業に勤めようと思っていたんですが、やっぱりついていけないじゃないけど、ついていこうとしたら身体が壊れちゃうので、自分は違う暮らし、福祉の、CIL で働けたらいいなと思って。」という。高校時代から利用し、今現在も利用している介助派遣事業所は CIL が母体であり、そのセンターで非常勤のピアカウンセラーとして働いている。

【介助サービスについて】

介助者の状況

24 時間介助者を入れて生活をしている。介助者はすべて 1 つの事業所からの派遣である。年齢層は C さんと同世代～10 歳年上。自立した当初から入っている介助者がいるなど、介助者は安定している。介助者は 15 名前後で半年以内に入った介助者は 2 名であった。学生の介助者が卒業する時を除けば入れ替えはほとんどないと言う。一日を 3 交代としているが、金曜日など「一人でお酒を飲みに行きたいとき」は夕方から泊まりの時間帯をつなげて同じ介助者にするなど予定に合わせて交代時間を調整している。同性介助。

主な介助内容

生活に必要な動作のすべてに介助が必要であるため、家事から代筆、トイレ、入浴介助、就寝中の寝返り、車椅子ーベッド間の移乗等、介助内容は多岐に渡る。「生活に必要なこと、すべて。」

介助者の研修方法

新しい介助者が入る際は派遣事業所のコーディネーターが同行する。研修として 1 時間をとっている場合、抱えなどの介助研修は 30 分ほどコーディネーターと行い、残りの 30 分は雑談をするなどして相性が合うかを見極める時間としている。

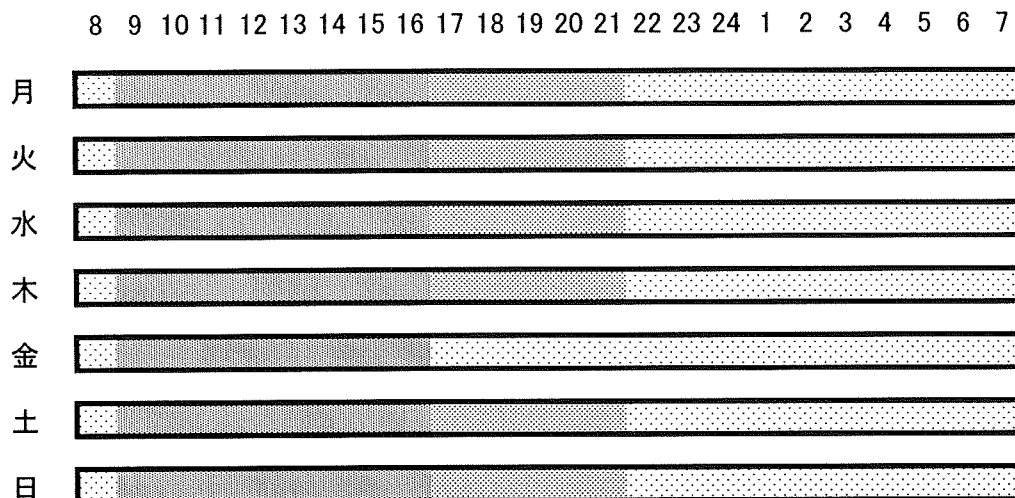
「介助は教えて回数を重ねれば誰でもできると思うんですけど、相性とか性格はこっちが『こうして』と言ってもその人が今まで生きてきた中でできたものだから、それは（変えることは）強制できないって思うので、そこは見るようにしています。」

「コーディネーターには早く帰ってもらいます。コーディネーターがいる状況が普通ではありえないじゃないですか？普段は対一なので。対一のほうが介助者も何とかしようとするし自分もちゃんと伝えないとって意識をするので。」

「いままでに失敗したこともありますよ。抱えてもらって、転んで…。でもそれは介助者のせいではなくて。それは「その体勢で抱えて大丈夫？」といういつもしている声かけを怠ってしまっ

た自分に責任があると思うので、その時は（介助者を）責めなかったです。」

介助スケジュールの一例



介助サービスを利用して感じること

①介助者自身の経験の大切さ

「同年代と年上の介助者で何か違うか？」と尋ねたところ、介助内容によっては年上や一人暮らしの経験のある人のほうがスムーズに行くことも多いという。

「やっぱり介助の内容によっては年上で一人暮らしの人のほうが料理とかをやってもらうときに簡単にできる。そういう意味では年上で経験のある人のほうが介助の面ではいいかもしれない。」

夜は自炊をするようにしているため、夕食作りは毎日のことである。Cさんは介助者に食事作りを頼む際、メニューを指示するのみで細かい指示はしないという。そのためどんな料理がでてきても「指示をしたのは自分なので我慢して食べます。」と笑って話した。

②常に誰かがいる安心感としんどさ

24時間、常に介助者がいる状況は安心であると同時に「しんどい」ことでもある。

「常に誰かにいてもらえる状況というのは安心です。自分では何かを取ること、飲み物を飲むことも出来ないので。飲みたい時に飲めるということは安心。」

「ただ…きついのはありますね。今言ったことと同じで、常に誰かがいるから疲れるっていうこと。自分は介助者との関係で一番ポイントに置いていることがあって、それはコミュニケーション。コミュニケーションをとるってすごく大変で疲れるし、こっちばかり話をしても駄目だし、

介助者の悩みじゃないですけど、介助者とも簡単なピアカン。どこで休むんだ〜って思います。でもそれで介助者が続けばいいと思うので。」

Cさんは介助者とのコミュニケーションを大切にしている。そのため介助者に気を使って話しかけたり一緒にいることが多く、疲れも感じる。家にいるときも別の部屋で待機をしてもらうことに対して「悪いな」と感じてしまい、一緒にテレビを見るなどして過ごすという。一人になりたい時は介助者に何も告げず、電動車いすで近くのコンビニや事務所まで出歩くこともあるという。

③Cさんにとっての「質の良い介助」とは

「利用者によって求めるものは違うのでこれが一番良い介助内容とか介助者とは言えないと思います。だからその利用者とコミュニケーションをいっぱいって介助をしていく中で、お互いに成長し合っている関係が一番いいと思う。いくらお金をもらって働いているとはいえ、平等って訴えるのであれば、そういうところから平等にしていかなければと思うんです。」

また、介助者派遣事業所に対して思うこととして、次のことを話した。

「介助者の意見とか介助者の抱えている悩みを聞ける、聞いてあげられる、(介助者が悩みを) 言いやすい環境をつくること。声をかけるとか、そうすることで介助者もすぐに辞めないし、(介助に) 穴が開いたとしたら『自分が入ります』って言ってくれたりするし。コミュニケーションをとってマイナスなことはないし、介助者の声を聞いて欲しいです。自分としては。」

④今後について

今後についてCさんは次のように話した。

「介助とか自立の考え方がなかったら今の自分はいないので、20数年前は今と違うじゃないですか？20数年間で時代って変わってきているし、社会は変わっているし、障害というものが、自立の考え方っていうか、変わってきていると思うんです。」

「障害者運動はこれからも続いていくと思うんですけど、ただ運動して、そのことはそのことで大事ですけど、ただ要求とか訴えるだけではダメだと思うんです。訴える代わりに、自分も自分たちができることをやる、それで社会に還元するっていう、やってもらって当たり前とか、年金手当てをもらって当然とか、受身の姿勢はもう古いと思うんです。」

「でもこれからって高齢化で福祉は中心になってくると思うので。広い意味で…まとまらなくて。(福祉って) ちっちゃいイメージじゃないですか？これからはもっと社会=福祉っていうふうにな

ると、障害だけじゃないし、おじいちゃんおばあちゃんやちっちゃい赤ちゃんを連れてお母さんとかを含めての運動をしていったほうが、いい意味で社会を巻き込んでいきたい。障害者だからといって、「障害者だから」という時代はダメだと思う。むしろ「障害者だからこそ」と捉えてみんなを巻き込んでいって、みんなが納得して、みんなが「いいよ！」といえるものをつくりたいと思います。」

Dさん

(女性、40代後半、夫と子どもと同居、東京都外)

【生活歴】

養護学校を卒業後、約一年間リハビリ施設で過ごし自立生活運動と出会う。ケア付き住宅、自立生活運動といった動きが盛んだった当時、ある障害者団体から「(地域へ)出てこないか？」と誘われ一人暮らしを始める。駅や学校でピラをまいて介助者(有償ボランティア)を集め、自分で介助スケジュールの調整をしていた。自立した当初は現在にくらべて身体を動かすことができたため、介助者が入るのは週に2~3回程度だった。市のホームヘルパー派遣制度があったが昼間だけの派遣、さらに1回2時間程度と使い勝手が悪かったため始めのうちは利用せず、自分で探した介助者のみを入れていた。しかし、自立生活を送る中で自分の生活ペースをつかんでからは市のヘルパーも徐々に入れるようになった。作業所に通うと同時に自立生活センターを立ち上げ、有償介助者の派遣を行っていたが結婚、出産を機に退職。その後離婚を経験したのち二度目の結婚をする。パートナーも障害をもっており、自立支援法の介助サービスを利用している。小学生の子どもが2人いる。現在は都内の自立生活センターでピアカウンセラーとして働いている。

【介助サービスについて】

介助者の状況

自立支援法による介助者は平均して一日10時間前後入れている。平日の日中は職場介助者が入るため支援法の介助者は入っていない。

介助者はすべて自薦であり面接から研修、コーディネートまですべて自分で行う。定期的に入る介助者は7名前後。介助者の入れ替わりに関しては4,5年間、Dさんの介助に入っている人が多く安定している。介助者の半数が介助で生計を立てており、残りの半数は主婦である。年齢層も30代~40代が多くDさんと年齢も近いため落ち着くという。ほとんどの介助者が介助に入る曜日を固定している。多い人で週に3~4日入ることもある。少ない人は月に2~3回程度で他の介助者が休みのときにいる。同性介助。

主な介助内容

身辺介助・家事援助全般、外出時の介助

介助スケジュールの一例

	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	6	7
月	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
火	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
水	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
木	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
金	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
土	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
日	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

備考 ■■■・・・職場介助者

介助者の研修方法

慣れている介助者のときに研修に入ってもらい、自分自身で研修を行っている。

介助サービスを利用して感じること

①すべて自薦にする理由

Dさんは20年ほど介助者を入れる生活をしているが一時期、派遣事業所に介助者派遣を依頼した時期があった。しかし現在はすべて自薦にしている。その理由として、①介助者との関係性を自薦のほうが作りやすいため、②自分自身で責任をもちたいため、③介助者とのやりとりを直接行えるためという3点を挙げた。

「はじめがそういう（自分で介助者を探してコーディネートするという）やり方だったからやっぱりそういうやり方のほうがやりやすいというか、関係性も作りやすい。」

「事業所をお願いした場合に楽な部分もあるんですけど、私はちょっと変わっているかもしれないんですけど、自分の生活なので自分で責任を、いいも悪いも私が負いたいなっていうのが原点にあって。」

「事業所からの派遣だと（介助者と）直接やり取りができないのでそういう面で不便がありますね。」

②介助者を入れる生活で大切にしていること

Dさんは朝起きてから夜寝るまでのほとんどの時間に介助者を入れている。そうした介助者を入れる生活でDさんが最も大切にしていることは「責任は自分がもつ」ということである。

「私にとって『これは！』っていうのは、何をやるにしても、家事をやるにしても、私の責任なので、私が手伝ってやってもらったことなので、例えば『今日のご飯は誰が作ったの？』とかそういうことを今は誰も聞かないけれど、『それは私が作ったんだよ』っていう。美味しくてもまずくても私の責任で、ヘルパーさんは私が手を借りただけだからっていう感じ。」

そのポリシーは家庭の中でも徹底されている。

「子どもがお菓子の袋を開けられなくて『開けて』ってヘルパーさんに言えば早いけれどそれは絶対にさせなくて。私にまず渡して私が開けられないからヘルパーさんに頼んで、それでまた開いたら（介助者が）また私に渡して、私が『はい』って子どもに渡す。面倒くさいけれどそれが大事だって思っている。」

「パートナーも子どもも同じで、例えば食事の時に『おかわり』って言われて、よそうのはヘルパーさんだけど、私に言わないとよそわない。よそって『はい』って渡すのはヘルパーさんだけど、『ありがとう』はヘルパーさんに向かって言うのではなくて私に『ありがとう』って言ってって。ヘルパーさんに『ありがとう』っていうのは私が言うことだから。そういうのがこだわりで。」

こうしたポリシーを大切に、子どもが小さいうちから何度も言って聞かせたという。子どもにとっては生まれたときから母親のそばに介助者がいたため、家のなかに人が出入りをするのが当たり前となったという。

「ちょっと大きくなってからは人が来ると『今日はヘルパーさんなの？』とか『今日はお友達なの？』と聞くようになって、お母さんの友だちだったら遊んでもらってもいいって上の子なんかは分けているみたい。」

③生活スタイルの変化と子育てと仕事の両立の難しさ

Dさんは離婚してから二度目の結婚をするまでの2年間、子どもと3人の生活を送った。その当時のことは次のように話した。

「(子どもを)一人で育てて働いてっていうのは普通でも大変なんですけど、障害があるともっと大変だになっていうのがあって。」

現在はパートナーが子どもを見ていてくれること、また子どもが成長し、パートナーが声かけ

をすれば大抵のことができるようになったため「働けている」という。しかし子どもとの3人の生活を送った時期は子どもが幼く手がかかることに加え、学童保育やその他の子育て支援を利用しても時間制限等の制限があり、必要な時に必ずしも子どもを預けることはできなかったという。

一人親だけで子育てをし、生計を立てるといえるのは障害をもっていなくても身体的、精神的負担は大きい、障害をもっている場合、その負担が障害の重度化につながることも十分に考えられる。

④障害の重度化と必要な介助サービス

Dさんは介助が必要な部分が以前に比べて増えてきたと感じている。

「(介助が必要な部分は)増えてきて、わりと重度になってきたので、前は動けたことがなかなかできなくなってきたことも増えたかなと思います。20歳位のときは一人でトイレとかもできたけど、今は自宅で時間をかければなんとかできるかな…くらい。それに体調が良くないとそれはできないので、そういうことを受け入れていくことが大変。」

「妊娠したのをきっかけにやっぱり動けなくなってくるので、どうしても介助をいれなくてはいけなくて。(妊娠をきっかけに)介助者がたくさん入ることに慣れてきた部分もある。」

介助が必要な部分が増え、それにともない必要な介助時間数も増加しているが、現状では必要な介助時間は簡単には出してもらえないという。Dさんは引っ越しにより、最近他市に移った。以前住んでいた市も厳しく必要な時間数のすべてを出してもらえたわけではないが、移り住んだ市がどのような対応をするのか、予想ができず「この先どうなるかわからない」と感じている。

⑤Dさんにとっての「質のよい介助サービス」とは

Dさんは「良い介助サービス」とは①介助者が自覚をもつこと、②利用者である障害当事者が介助者を育てることが基本であるという。

「どこも今、課題だと思うんですけど、事業所が関わってコーディネーターが頑張ってる、あと資格をもったヘルパーが入るようになって、利用者が使いやすくなったことはいいことですけど、ただ色々なことが…それこそ今ヘルパーは資格をもっていなくちゃいけないけれど、本来だったら資格じゃなくて『自覚』が必要なんですよね。それは利用者自身が育てるものだと思っているんですよ、基本は。」

「だからコーディネーターやピアカウンセラーはそのサポートができればいいんですけど、やっぱり最近はコーディネーターに言えばなんでも解決してくれるとか思っている。」

Dさんは当事者同士（利用者と介助者）が向かい合える関係が良いと考えている。そしてコーディネーターには利用者と介助者が向かい合えるようにサポートすること、相談を一度受け止めて、介助者や利用者に再び戻すというサポートを期待している。

「人生のサポーターというか、そういう気持ちで望んでくれるヘルパーがいいかな。細かいことを言ったら嫌なこともあるでしょうけど、色んな人生をサポートしていける素敵な仕事だよって思えることが大事。」

Eさん

（男性、20代前半、両親・兄弟と同居、東京都外）

【生活歴】

未熟児として誕生。小学校1年生から5年生まで足の手術をするためにリハビリテーションセンターのリハビリ病棟に入りながら養護学校に通う。その後実家に戻り両親が送り迎えをして養護学校に通う。実家では両親が介助をしていたが中学生になると身体が大きくなったため中学2年生の時に養護学校の寄宿舎に入った。高等部卒業後、授産施設へ行くが「授産施設で一日を使うくらいだったら在宅で色々なことをしたほうが良い」と思いすぐに退所。介助者派遣事業所の代表と出会い、当事者スタッフとして働き介助者研修等を担当する。数年前に派遣事業所を辞め、現在は公務員を目指して勉強中である。

両親と弟と同居。最寄の駅から徒歩10分くらいのアパート（一階）で暮らしている。家の中では車椅子を使わず、四つん這いになって移動している。必要な介助としてはシャワーを浴びる時に浴室の外にタオルを敷く、リビングのイスに座るときに転倒防止のために後ろにいてもらうなど、直接身体に触れる介助ではなく見守りや補助的なものがメインであり、両親が介助をしている。介助者を入れているのは外出時である。自宅は一階ではあるが玄関から外に行くまでには3段ほどの階段があり、その階段を下りるためには人の手が必要になる。

家の中では割と自由に動けてはいるが外出する際には必ず介助者が必要であり、移動支援の時間数が本人の希望よりもはるかに少ないことから「閉じ込められている」と感じている。数年前に仲間と自立生活センターの立ち上げを目指すなど、自立生活をしたいという希望はもっている。しかし両親が一人暮らしをすることにに対して心配していること、収入の面で「一人で生活する能力がない」と感じていること、自立生活をする場合でも実家の近くに住むことを希望しているが、車椅子のままは入れる住宅が見つからないことなどを理由に踏み切れていない。

【介助サービスについて】

介助者の状況

居宅介護も支給されているが現在はほとんど利用していない。両親に何かがあったときのため

に時間数を確保したいと考え居宅介護の支給を希望したという。介助者を入れているのは移動支援で2事業所と契約をしている。現在は各事業所からそれぞれ一人が定期的に介助に入っている。原則として同性介助を希望しているが、外出時は身体に触れるがほとんどないことから現在は女性の介助者が一名入っている。介助者の年齢は30代であるという。

主な介助内容

外出時のアパートの段差から降ろすこと、車椅子を押すこと、付き添い。

介助スケジュールの一例

	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	6	7	
月	[空欄]																								
火	[空欄]																								
水	[空欄]																								
木	[空欄]																								
金	[空欄]																								
土	[空欄]																								
日	[空欄]																								
備考	定期的に依頼する分と単発で依頼する分がある。(上記の表は定期依頼のみ記載)																								

介助者の研修方法

新しい介助者には基本的に口頭で介助方法を伝えている。また介助方法についてまとめた文章を作っているため、必要な時にはその文章を読んでもらうこともある。

介助サービスを利用して感じること

①介助者との関係について

Eさんは介助者との関係について「形式的な関係を望まない」と話した。例えば「どこかに洋服を見に行くとしたら自分だけじゃなくてヘルパーさんにも楽しんで欲しいという感覚」だという。その理由は「いくら仕事とはいえ一緒に言ってもらっているんだから、ヘルパーさんにも楽しんでもらいたい」からである。しかしそうした介助者との関係作りに対して、大きく考えは変わっていないものの現在は「昔より線をひくようになった」と話す。

それは介助サービスを利用して2年くらいがたった時にEさんにとって大きな問題が起こったためである。

「お互いに仲良くなったために介助者と合わなくなってしまった、意見が。こっちが利用者として『いい』と言っているのに、仲良くなりすぎて介助者が意見を押し通してくることがあったのでそれがあってから難しいなと思うようになって。」

「今も形式的なことを望まないことは変わらないんですが、ある程度相手を見極めないと『親しき仲にも礼儀あり』じゃないですけど、線を引かないと問題になることがわかったので。」

この一件の後、Eさんはコーディネーターにその介助者をなるべく介助に入れなくて欲しいと相談し、その介助者は徐々に介助に入る回数が減っていった。現在は入っていない。

②Eさんにとっての「質の良い介助サービス」とは

Eさんに「質の良い介助サービス」をどのように考えるか質問したところ、「介助者とは合う合わないはあるし、それぞれに対して言いたいことがないわけじゃない。」としながらも、「それ以前に市に対しての不満の方が大きい。」と繰り返した。

「介助者や事業所に、っていうのではなくて市に対してですよ。時間数や道幅の狭さに対して。今の家の周りの道幅は狭すぎて車椅子では一人で通れない。介助者も入れない、バリアも多い、これじゃあ何もできないじゃないですか。」

Eさんには玄関からアパートを出る前に大きな段差があるという環境のため、自由に外出ができないこと、さらに家から出るために必要不可欠な移動支援が希望の時間数よりも少ないことに対して強い憤りを感じている。そのため介助サービスに対して何かを思う以前に、その介助サービスを自由に利用できるように必要な時間数の支給、もしくは一人でも外出できる環境の整備(家や道路のバリアフリー化)を求めている。

Fさん

(女性、50代前半、子どもとの同居、東京都)

【生活歴】

小学1年生から高等部卒業まで、実家近くの養護学校の寄宿舎に入り週末は実家に戻るという生活を送る。養護学校卒業後、進路に悩む。その当時彼女が知りうる限り、実家に戻るか、療護施設か、授産施設に入るかという3つの選択肢しかなかったという。その中で「これ以上身体を何とかするのは嫌だ」と療護施設に行くことは拒否。さらに実家に帰ることは主な介助者となるであろう母親の負担を考え選択しなかった。そして授産施設に入所する。しかし上が60代、下が

18歳という幅広い年齢層が100名ほどあつまり集団生活をするなかで起きるトラブルや管理体制などに疑問を募らせていった。7年近く悶々と暮らしていた時に、ある障害者団体が施設を訪ね、「施設からでないか？」と誘われる。それをきっかけに25歳のときに自立を決心。施設をでて東京近郊にて自立生活を開始する。

自立生活を始めるにあたり駅前に立ちビラをまいて介助者を集める。はじめは心配し反対していた母親も介助者が数名集まったことを確認するとしぶしぶではあるが納得したという。自立後は作業所の立ち上げに関わる。自立生活をして4年後に結婚、同時期に夜間の大学にも通った。妊娠、出産、その後の子育てとそれぞれの段階で必要な介助は内容、量ともに増えたが、公的な介助サービスが整う以前から自薦の介助者に加え、市のヘルパーやボランティア、シルバー人材センターを活用し確保してきた。

数年前に離婚を経験し、現在は20代の娘と2人暮らしである。都内のCILでピアカウンセラーとして勤務している。

【介助サービスについて】

介助者の状況

自薦の介助者、事業所からの派遣による介助者が時間にして半々で入っている。事業所は2事業所と契約しており、一つは朝の短い時間のみ利用であり、もう一つはCILが母体となっている派遣事業所であり長時間利用している。介助者は少ない時で10名、多いときで13~14名が入る。基本的には曜日、時間帯で同じ介助者が定期的に入る。介助者の交代は多い時で3交代、少ない時で2交代である。介助者は20年近く続いている人もいればまだ2ヶ月の新人介助者もある。同性介助。

主な介助内容

身辺介助と家事援助全般。

夜間もトイレや寝返りの介助を必要としているがその分の時間数がでていないため定期的に入れることが出来ない状況である。現在は、月に2回だけ時間を調整して泊まりの介助を入れている。

介助者の研修方法

自薦の介助者は慣れている介助者のときに研修に入ってもらい、自分自身で研修を行っている。事業所からの派遣の場合、コーディネーターが同行するものの、担当コーディネーターはFさんの介助に入っていないため実質的な研修はFさんが行っている。その際も自薦の介助者のところに一緒に入ってもらおうなどしている。