

特 集

介助者(支援者)とうまく付き合うために

— 今までの経験談や工夫していること —

頸髄損傷者が地域で生活するためには、介助者の存在が重要になります。その人が必要とする介助の内容は障害の程度や家族構成、生活内容によって異なりますし、介助を担う人も家族やヘルパー、ボランティアと様々です。

私たちの生活に必要な不可欠な介助者ですが、在宅生活をはじめた頃は「何をどう頼んだらいいのだろう」、「自分の思っていることがなかなか伝わらない」と悩んだ人も多いのではないかと思います。一方で、在宅生活が長くなってくると「介助者に分かりやすいようにこんな工夫をしている」ということも増えてくるのではないかと思います。

今回の特集では、生活していくうえで欠かせない介助者とうまく関わっていくために工夫していることや、これから介助を受けて生活する頸髄損傷者へのアドバイスについて、それぞれの経験談を交えて執筆してもらいました。

(橘 祐貴)

特集

「介助者(支援者)とうまく付き合っていくために」

米田 進一

私達頸髄損傷者にとって、介助者は欠かせない存在です。過去を振り返って見ると、介助の内容、介助者とのやり取りや関わりについて、全てが順風満帆に過ごせた訳ではなく、今に至るまでに色々な事がありました。これまで携わってくれた介助者との経験や出来事を元に質問形式で補足しながら書いていきたいと思っています。

○主な介助者は誰ですか？

今現在の私は家族と暮らしており、日中の三分の二は母親が主に私の介助をしています。残りの三分の一は、ヘルパーさんを使いサービスを受けながら生活が成り立っています。

在宅生活が始まった頃は、介助者を利用する選択肢は全く考えず、主に両親の介助を受けながら生活していくと思っていました。数ヶ月経って、看護師さんから「将来の事を考え、家族の負担を減らすためにヘルパーさんを使ってはどうか？」という意見がありましたが、まだそこまで深く考えていなかったのが当時の状態でした。考えていないと言うよりも、家族以外の人を家の中に入れる事に抵抗もあり、色んな物を触られたり、見られたりする事に抵抗がありました。何をしてもらえるのか？何をしてくれるのか？また他人とのコミュニケーションを取る自信もなかったので、徐々に使っていけば良いと考えていました。

○受けている介助の内容について教えてください。

私は首から下が完全麻痺の為、全てにおいて介助を要し、重度訪問介護サービスを受けています。主な介助内容として、身体介助全般（食事介助・更衣介助・移動支援・パソコン入力補助等）、同行支援、訪問入浴等もありますし、バリアフリー調査にも同行してもらっています。訪問看護や訪問リハビリの時は、助手としてヘルパーさんを使っています。休日や事業所の人員確保の関係で、入れない時は家族が対応する様にしています。

ここ 10 数年前から、活動行事で宿泊を伴う時は、ヘルパーさんを利用しています。



某大手企業工場見学にて



ホテル見学バリアフリー調査

○過去を振り返ってみて「こうしておけばよかった」ということはありますか？

先に書いた内容にもありますが、タイミング的にもっと早くヘルパーさんを利用するという事をしていれば、今頃一人暮らしやサービス利用の内容が変わっていたのではないかとと思います。今現在、家族と同居している事で安心して暮らせている様に見えますが、やがては自分の理想の生活を取り入れたいという思いがあります。

自分が行動を実践していない結果が、今に至っています。行動を起こすタイミングや決断は状況にもよりますが、自分の人生を全うしたいと思うのであれば、時間は掛かってでも行動をしていく事が重要であると思います。

○介助を受ける上で何か工夫していることがあれば教えてください

ヘルパーさんを使っていく上で「最初から全てが上手くいく訳でもない」、「完璧を求めすぎではいけない」と考えるようにしています。ジェスチャーが出来ない私は、介助内容を全て口頭で説明する必要があります。ヘルパーさんにも得意・不得意があると思うので、出来るだけ時間をかけ、出来ない事も出来るまで自分も一緒に向かいあっています。

ただ、対面で指示を出す時、「右側の」と説明すると、受け手によって解釈の仕方が異なることが有ります。私から見た右側とヘルパーさんから見た右側は違いますので混乱してしまう事があります。そこで私は「ヘルパーさんから見た右側」という風にヘルパー目線に合わせながら指示をする様にしています。

あと、食事介助の時も、口に入れる食べ物の量が様々で、口いっぱいに入れる方や、微量だけ入れる方もおられ、難しい時もあります。慣れてくると、何も言わなくても飲み物を用意してくれたり、呼吸のタイミングに合わせて、食事を口に運んでくれるのを待ってくれる人もいます。

程よい距離感をお互いに意識する事で、良い関係が築けると思っています。最初から気を遣わない事はないですが、それぞれの個性や感情を理解し、焦らず向き合っていく事が重要だと感じます。コミュニケーションは必須となる為、長く付き合う為に誰にでも平等に接する事を大切にしています。私は呼吸器を使用している為、家族が不在でヘルパーさんと二人きりになった時に、呼吸器のトラブルや緊急を要する時の指示書を作成しています。もし私が呼吸困難になった場合に救急車を呼ばなくてはならない時に住所や連絡先、身体の状態を説明し、伝えて貰う為のマニュアルを各事業所のファイルに貼っています。いつ体調不良になるか分からないので、初めて入るヘルパーさんでも、それを見ただけで慌てる事なく、正確な対応・処置が出来る様に準備を整えています。

○これから介助を受ける後輩頸損者へのアドバイス

介助を受けなければ生活が成り立たない私達は、介助者を専属にしてしまうと、事業所との関

係が悪くなる事があります。私も当初は自分がやってもらいたい事が相手に上手く伝わらず、口論になった事もあります。その人の捉え方一つで大きなトラブルになりかねません。利用する側も間違っていないと言い切れない事もあります。

最初から強い口調で指示をするのではなく、時間をかけてでもやってもらう事に対し、感謝の念を忘れてはいけません。多くの人が携わり、生活が成り立つ事に対し、介助者は私の手となり足となって対応してくれているので、良い関係を築くために感情は抑える事も必要だと思います。

事業所の都合により、引き継ぎ等で慣れた人から新しい人へと変わる事も多くあります。「あの人は出来たからこの人も出来るだろう」という考えは避けた方が良いでしょう。生活は一人では出来ません。来る者を拒まずという心構えが上手く付き合えるコツだと思います。

○これからどのような生活を送りたいですか？
今後の目標があれば教えてください。

私は頸損になって16年になります。何年も前から目標としている一人暮らしが最終目標です。なかなか実現出来ないままで壁を乗り越えられていませんが、残りの人生がいつ途絶えるか分からない事から、悔いの無い人生を送りたいというのが本音です。その為には準備も必要で、行政との交渉、支援者の確保、サービスの改善、課題も山積していますが、一つずつ壁を乗り越える必要があります。誰もが安心出来る生活を送りたいと思うのは、当たり前的事だと思っています。



パンを食べたくてしょうが無い介助者（笑）

これからも介助者の皆さんに支えて貰いながら楽しく過ごしていけたらと思います。

特集

介助者との関わり

土田 浩敬

1、はじめに

私たちのような頸髄損傷者が、暮らしていくために必要なこと。それは介助者の存在です。手足が不自由になり、多くの方々が不便に感じていると思います。家族、ヘルパー、ボランティアと、その人の生活スタイルによって、関わる人が違ってくると思います。私たちは、そんな身近な存在の介助者と上手く関係性を作れているのでしょうか。介助方法が伝わらない、意見が合わない、性格が合わないなど何かしらの不満を抱く方も多いのではないかと思います。恐らくほとんどの頸髄損傷者が通るこの道を、今回は私のケースから紐解いていきたいと思います。

2、人から介助を受けるということ

私は 2005 年 9 月に仕事上の事故で頸髄損傷者になりました。頸髄の第 4 番目を損傷していて、両手足が全く動きません。はじめのころは、そのうち手足が動くようになるのではと、安易に考えていました。入院当初の私は、原因不明の熱に苦しみ、褥瘡が出来、感覚の無い体に対して不安を感じ、自分の体がどうなっているのか分からないまま、ただ時間だけが過ぎていきました。



リハビリ中の私

そんな私の介助は、看護師さんと母でした。他人である看護師さんには、遠慮して介助して欲し

いことを全て伝えきれずにいました。その代わり、母には何でもかんでも言ってしまう、困らせてばかりいました。私が精神的に未熟で若かったこともあり、動かない体に対して我慢が出来なかったのでしょうか。今思えば申し訳ないことをしていたと、深く反省しています。

母は私に必要な介護を続けてくれました。退院の時には「慣れないこともあるけど、お母さん介助頑張るわ」と言ってくれたのを鮮明に覚えています。

しかし、在宅生活になると思っていた通り、介護の負担が母に大きくなり掛かりました。母との関係も、良い時もあれば悪い時もありながらも、5年間家族と共に在宅で過ごしました。このままずっとこの生活が続くのだろうか、とよく考えたりしました。動かない体への怒りを、母に向けていたのかもしれませんが。「こんな動かん体、死んだほうがマシやわ。早よ殺せや」と吐き捨てる様に言いました。

こんな状況では将来が見えてこないと感じた私は、2012年からは親元を離れて一人暮らしをはじめました。

頸髄損傷になってからはじめの7年間は、人に介助してもらおうという慣れない経験から感じた不快さと、人にして欲しいことを伝える難しさを知った期間、そして自分に障害があることを受け入れられなかった期間だったと思います。

3、ヘルパーとの関わり

2012年、一人暮らしが始まり介助の中心は母からヘルパーへと変わりました。そのお陰で母が私の介護から離れることが出来て自由を得ました。私にとって大きな喜びでした。しかし、私も一人暮らしという自由を手に入れたのですが、何でもかんでも自由ということではなかったのです。

ヘルパーを利用することに慣れていなかった

私は、外出していた時ヘルパーの交代時間に帰宅出来なかったり、一日中共にするヘルパーに対してストレスを感じたりしていました。介助方法が上手く伝わらず、イライラして険悪な雰囲気になったり、暴言を吐いたこともあります。ただ、これでは介助者からの信頼を得られないまま、むしろ介助者が自分から離れていくだけでした。



学生ボランティアとロサンゼルスへ

4、考え方の変換

どうすれば良い関係性を築き上げられるのか。まずは、自分の考えを見直すことでした。「普通」とか「一般的」という概念を消し去ることでした。人はそれぞれ育ってきた環境が違います。人それぞれ考え方が違うことは当たり前です。それは環境の違いから習慣も変わり、考え方も変わってくるのだと私は考えます。人は違うから、世の中が上手く回っているとも思います。

人それぞれ考えが違って当たり前という事に対して、自分の考えを押し付けないこと。そして相手の考えを受け入れることが重要です。そしてもう一つ、相手の身になって物事を考えること。色んなシチュエーションで「もしも自分だったら」と置き換えることです。そういえば、私も仕事中に理不尽なことを言われて怒られたことがあります。その時はこう思いました。「そんなん、やったことないのに分かるわけないやん...」そうです、やったことのないことが分かるはずありません。人に何かを伝えるとき、人は分からないことを前提に物事を伝えるべきだと思います。そして楽しい時間を過ごすこと。楽しいことは嫌

なことを忘れさせてくれます。一緒にいる時間が長いヘルパーに対して、ちょっとした気遣いが大切だと思います。もちろん、ずっと楽しく過ごすことも難しいと思います。お互い人ですもの、静かに自分の時間を過ごしたい時もあります。その時は、相手に分かりやすいように伝えればいいのです。少し音楽を聞きたいから、読書をしたいからゆっくり過ごしたいと。こう伝えて邪魔をしてくる場合は問題ですが、まあそんな人はいないでしょう。相手にちゃんと伝えることも大事です。

長々と書きましたが、こう唱える私も全然完璧ではありません。ただ完璧はつまらないと思います。人は課題があるから、それに向かって挑戦して乗り越えることが出来るのです。

大変に感じる時、嫌だと感じる時、疲れた時、それらの時間は自分が成長している時なのでしょう。その時は、プラスに捉えることが難しいかもしれませんが、過ぎ去ってしまえばちっぽけなことだったのかも知れません。後になってそう思えるように、少しずつ努力を積み重ねていきたいものです。

5、最後に

- ・これからどのような生活を送りたいですか？
今後の目標があれば教えてください。

自分に限界を作らない。

より良くなるために、もっともっと考えて苦悩して、その繰り返しだと思います。そうすることで、いつかやりたい自分に近づくのだと思います。そうなれば自ずと目標が達成出来ているのかもしれないですね。

あの時私は母に対して「こんな動かん体、死んだほうがマシやわ。早よ殺せや」と言いました。親から授かった大切な命に対して、最低な言葉を放ちました。でも今は、生きていて良かったと心の底から思います。

特 集

介助者(支援者)とうまく付き合っていくために

伊藤 靖幸

事故で頸髄損傷になってから実家暮らしが約6年半と一人暮らしが約6年半。介助者がいてくれたから生活が出来ていました。長かったような短かったような…まだ生活は続きますが！

実家暮らしの時は、主に家族が介助してくれていましたが、一人暮らしになると介助してもらうのは、全て介助者です。長い頸髄損傷人生の中で、介助者とどうかかわってきたのかお伝えします。

Q 受けている介助の内容について教えてください
A 頸髄損傷の障害により、身体がほとんど動きません。その為、生活のほぼすべてを介助してもらっています。身体介助については、移乗・入浴・着替え・ケア処置等です。家事については、食事・掃除・洗濯等です。外出については、買い物や公共交通機関の金銭介助・体調管理です。

Q 介助を受ける上で何か工夫していることがあれば教えてください

A 外出では雨が降った時に、介助者に傘をさしてもらうのではなくて、カッパを着るようにしています。理由は、介助者が傘で2人をカバーするのは負担が大きいからです。



カッパを着て外出

身体については、ベッド上でケア処置してもらう時にお互いが安心安全に行うために、介助者が

負担のないベッドの高さにあげてもらっているのと出来る限り介助しやすいスペースを作っています。それと伊藤が見えないところ(お尻や鼠径部等)は写真を撮ってもらったり、何をしているのかを伝えてもらうようお願いしています。

家事については、食事を介助者の得意不得意を考えてお願いしています。介助者によって調理が苦手という方もおられます。そういう方には難しい調理はやめて、作り置きやレンジでチンすれば出来る料理をお願いしています。



作り置きした料理

調理が上手に越したことはありませんが、調理がうまくなるために介助に入っているわけではありませんので、そこらへんは介助者によって作ってもらい調理を考えています。

介助者には介助に入ってもらう前に、軽いストレッチをしてもらうようお願いしています。これは、予防の観点からです。特に冬は外と中の寒暖差で筋肉がこわばってしまい、体が硬くなりやすいです。そのまま介助に入って、力を入れる場面が来たら怪我をしやすくなります。そうならない為にも介助者には、軽いストレッチをお願いしています。最後に特に気を付けているのが、連続した介助の時は、小休憩してもらうよう声掛けをすることです。私は、重度訪問介護という介助者

一人で長時間の介助で入ってもらっています。やはり長時間の勤務はしんどいので、ひと段落したら小休憩をとってもらようよう声掛けをしています。介助者として入ってからの期間が短い方は、まだ慣れていないので肉体的・精神的に早く疲れがきます。それでも休憩なしで介助を続けていたら嫌になって辞めてしまいます。介助者には長く続けていてほしいのでこちらから声をかけるようにしています。これは、長く入ってもらっている介助者にも行っています。慣れてきたことで時間はかからなくなりますが、疲れている事には変わらないので小休憩をとってもらようよう声掛けをしています。

Q 過去を振り返ってみて「こうしておけばよかった」ということはありますか？

A 高次脳機能障害の検査をもっと早くしておけばよかったなと思っています。早く高次脳機能障害だと分かっていたら、介助者に違う説明をして迷わすことや困らせることを少なくすることが出来たんじゃないかなと思います。私の高次脳機能障害の症状は、記憶障害と注意障害です。記憶障害では、覚えられない・忘れてしまうなどがあり、注意障害では、集中しすぎてしまう・周囲の状況を判断せずに行動を起こそうとすることがありました。検査を受けて診断されなければ、高次脳機能障害だと分かりません。診断が出ないと正しい

年 月 日 ()		訪問看護 入浴 訪問リハビリ		TOO	
時間	日	予定	実施内容		
6:00					<input type="checkbox"/>
7:00					<input type="checkbox"/>
8:00					<input type="checkbox"/>
9:00					<input type="checkbox"/>
10:00					<input type="checkbox"/>
11:00					<input type="checkbox"/>
12:00					<input type="checkbox"/>
13:00					<input type="checkbox"/>
14:00					<input type="checkbox"/>
15:00					<input type="checkbox"/>
16:00					<input type="checkbox"/>
17:00					<input type="checkbox"/>
18:00					<input type="checkbox"/>
19:00					<input type="checkbox"/>
20:00					<input type="checkbox"/>
21:00					<input type="checkbox"/>
22:00					<input type="checkbox"/>
23:00					<input type="checkbox"/>
0:00					<input type="checkbox"/>
食事		ケア内容(実業点・注重点)			
朝食		いつ・誰の指示で何がどのように変わったのか・残量			
昼食					
夕食					
尿量					
時	分	ml			
時	分	ml			
時	分	ml			

予定表

い対処や対策が立てられません。だから早めに検査を受けておけばよかったなと思っています。高次脳機能障害で介助者とうまく付き合っていくために、「記憶整理ノート」というノートを作りま

した。何枚かあるんですが一番よく使う「予定表」を簡単に説明します。予定表は、伊藤の予定を作った(書いてもらう)その予定がどうなったか記入してもらうという用紙です。予定表を使うことで介助者が迷わない・やるのが分かりやすくなりました。今でも使っていて、介助者ともうまくいっています。

Q これから介助を受ける後輩頸損者へのアドバイス

A してほしいことを介助者に伝えましょう。最初は伝わらずイラっとする事やため息をもらすこともあると思います。でも、諦めずにお互いが理解するまでコミュニケーションをとりましょう。介助者は一人一人違うため、やってもらいたい事(ゴール)は変えずに道筋(やり方)は違っていいんじゃないかと思います。また、性格や癖、どういう言い方だとわかるかまで考えて教えてあげたらと思います。もう一つ、左右を伝える時に、介助者からみて右や私からみて左とかいうよりも、〇〇〇がある方と説明したほうが分かりやすいです。心がけていることは介助者と対等な関係性を築くことです。介助を受ける当事者が上とか介助者が下とかではなく、対等な関係になれば介助者ともいい関係になれるんじゃないかと思っています。そして、介助者への気遣いも大事だと思います。例えば、夜勤に入ってもらった介助者のために寝具の洗濯や掃除、夏であればアイスノンや扇風機を使ってもらえるなど出来ることはしています。介助者が働きやすい環境を作ってあげることもいい関係性を築く上で大事なことのひとつではないかと思っています。そして、一番大事なことだと思っていることが、小さなことにも感謝を伝えることです。「ありがとうございます」を毎日、何十回も言っています。

Q これからどのような生活を送りたいですか？今後の目標があれば教えてください。

A 重度障害者が一人暮らしをしていくには、介助者は必要不可欠です。だからといって介助者に媚びていると、しんどくなり長くは続きません。対等な関係で介助に入ってもらい、やりたいことに挑戦する時、最高のサポートをしてくれる介助者を一人でも多く作っていかれたらと思っています。

特集

介助者とうまく付き合っていくために

橋 祐貴

はじめに

今回の特集のテーマは介助者との関係についてです。頸髄損傷者が地域で生活を送るためには介助者の存在が重要ですが、私も初めのころは（今もかもしれませんが…）介助者とうまく接したらいいのか悩みました。それでも在宅生活を始めてから15年がたって、「介助をお願いするのにこういうところに気をつけたら相手に伝わりやすいな」というポイントも何となくわかってきました。私の経験がどのくらい役に立つのかはわかりませんが、少しでも参考になればと思います。

主な介助者は誰ですか？

2年前から実家の近くで一人暮らしをしていて、主な介助はヘルパーさんにしてもらっています。この原稿を書いている7月上旬時点で5つのヘルパー事業所を利用しています。また、ヘルパー以外に週に1回訪問リハビリを利用しています。訪問看護は利用していませんが、排泄等いずれは利用しようと考えています。

私は生活全般において介助が必要ですが、重度訪問介護の支給時間の問題で長時間連続してケアに入ってもらうことが現状では難しく、朝・昼・夕方・夜に2～3時間ずつ介助に入ってもらっています。平日の日中は一人でいる時間が1～2時間と短めですが、週末や夜間はヘルパーのシフトの関係で1人の時間が長く、夜のケアが終わってから朝のケアが始まるまでは10時間以上あいてしまいます。さすがに私の身体状況でこれだけの長時間を1人で過ごすのは難しいため、事業所がまだ決まっていない時間帯や早朝は実家から両親に来てもらって、トイレの介助やゴミ出し等を手伝ってもらっています。

受けている介助の内容について教えてください

日常生活全般において誰かの介助が必要なので、受けている介助の内容も排泄・着替え・移

乗・食事・入浴…と様々です。基本的に1人での介助ですが、入浴（シャワー浴）の時はヘルパーの2人介助が認められていて、週4日利用しています。1回当たり2～3時間という限られた訪問時間の中で、調理を含めたすべての介助をってもらうのは正直言ってかなり難しいです。特に担当に入ったばかりのヘルパーさんだと、どうしても介助に時間がかかってしまいます。そのため、あらかじめ別の日に作り置きの食材を作ってもらいストックしておいたり、実家からおかずを持ってきてもらったりして調理の時間を省くようにしています。

過去を振り返ってみて「こうしておけばよかった」ということはありますか？

在宅生活に戻ってヘルパーを利用し始めた頃は、自分がしてもらいたいことを介助者に伝える事がなかなかできず、相手も何をしたらいいのかわからなくて困ったと思います。介助を受けるうえで「今自分は何をしてもらいたいのか」を相手にきちんと伝えるということが大事ですが、うまく伝えることができずに「やっぱり後でいいや」となってしまうことがありました。自分には何の介助が必要なのかを自分自身がわかっていないと介助者に何をしてもらいたいのか適切に伝えることはできないと思います。

また、介助者の中には頸髄損傷者のケアに入るのが初めての人が多いので、自分の身体の特徴を介助者に理解してもらうことも大事だと思いました。頸髄損傷者の場合だと痙性や起立性低血圧が起こることがありますが、そのことについて知識のない人にとっては何が起きたのかわからず、どうしたらいいのか戸惑ってしまいます。私の場合は足を伸ばしたりした時に痙性が出て、反動で足が曲がって介助者を直撃…ということや、車椅子の時に痙性で前倒れして落ちかけるということが何度かありました。

一人暮らしを始めた時に失敗だったのは、生

活全般の準備ができていなかったことです。身体的な介助のことばかり気にしていて、家事等その他のことまではあまり考えていませんでした。「まあ何とかなるだろう」と思っていました。そううまくはいきませんでした。洗濯機や電子レンジの使い方（ボタンの位置）や物の置いている場所を聞かれてもすぐに答えることができませんでした。私自身が使い方を把握していないので、「多分これだろう」と思って失敗することがありました。初めての一人暮らしですし失敗することが当然なのかもしれませんが、もう少しきちんと準備をしておけばもっとスムーズに一人暮らしを始めることができたのではないかと反省しています。

介助を受ける上で何か工夫していることがあれば教えてください

介助者に何かを頼む時には、相手が分かりやすいような表現を使うように気をつけています。特に左右の方向を指す時は間違いが起きやすいので、「部屋の窓側・壁側」と言うように気をつけています。また、慣れていない人でも分かりやすいように介助の大まかな流れや車いすの使い方を説明する文書をプリントしていて、わからない時は見てもらうようにしています。薬についても皮膚科の塗り薬は種類が多いので確認してもらうようにしています。

また、複数の事業所がサービスに入っているため、事業所間の情報の共有も大切です。私の場合は共有の介護ノートにその日の介助内容を記入してもらうことで、別の事業所のヘルパーさんとも情報を共有するようにしています。また、通院等の予定や日用品や食材で買い足さなければいけないものをホワイトボードに記入してもらうようにしています。ヘルパーさんも何の予定があるのかわかりますし、私も聞いただけだと忘れてしまいやすいので、メモすることはとても大事です。

これから介助を受ける後輩頸損者へのアドバイス

初めのころは介助者に何をどう頼んだらいいのかかわからないかもしれません。自分が生活をしていくうえでどんなサポートが必要なのかをあらかじめシミュレーションしておくといいと

思います。それでも実際に生活を始めてみるとうまくいかないことだらけなのが普通なので、いろいろ経験してみて少しずつ慣れていくしかないと思います。

また、私の場合は奇跡的に在宅生活を始めた頃からの介助者がいますが、同じ人がずっと担当という事はまずないことです。特定の人に頼ってしまうと、その人がケアに入れなくなったときに困ってしまいます。難しいことではありますが、どんな人が来ても介助を頼めるようにしておく方が絶対によいです。

これからどのような生活を送りたいですか？今後の目標があれば教えてください。

病院を退院して在宅での生活を始めてから15年がたちました。一人暮らしを始めてからも2年になりますが、今の生活がうまくいっているとは思えません。介助者との付き合い方も介助時間が短いこともあって、なかなか丁寧に教えることができず、お互いが時間に追われてバタついていきます。また、いまだに両親に手伝ってもらうことが前提の生活を続けているので、まずは両親に頼ることなく生活ができる介助時間の確保に向けて交渉していくつもりです。介助者の確保ができたならもう少し生活の余裕ができるのではないかと思います。

まだまだ不完全とはいえ、一人暮らしを始めるという目標は達成できました。しかし、就労するまでには至っていません。こちらは現状では、工作中的の公的ヘルパーの利用が認められていないので、まずは制度の改正が必要になります。それでも重度障害者の国会議員が当選したことで制度の見直しの議論も出ていて、近いうちに道が開けるのではないかと考えています。

これから先、どんなに福祉機器が発達しても私のような頸髄損傷者が地域で生活していくには介助者が必要です。現在でも介助者探しに苦労していますが、これから少子高齢化が進んでいく中で、介助者の確保が今以上に難しくなるのかもしれません。介助者に入ってもらいやすいような環境づくりを利用者側もしていく必要があると思います。私自身がまだ手探りの状態ですが、少しずつ改善していきながら介助者と付き合っていきたいです。

特 集

介助を受けて気付いたこと

吉田 一毅

○はじめに

これまで私はたくさんの介助を受けてきました。受けてきた介助の思い出には、良いものもあれば、そうでないものもあります。障害者となって間もない頃には、介助者に気を遣ってばかりいたことが思い出されます。自己主張がうまい方ではなく、意思表示に感情を伴ったことも少なくありませんでした。

しかし、自分には一生涯、誰かの介助が必要なのだと気付いた時、介助者との付き合い方について考えなければと思ったのです。どんな付き合い方をするのか？したいのか？介助者との良好な人間関係を構築したいと思い、以来、そのための試行錯誤はずっと続いています。

付き合い方は、介助者が誰なのかによって異なり、また、介助の種類によっても異なります。そして、良好だと思える関係であっても、それは、介助者の力によるところが多かったりもするのです。しかし、自分が望む介助を受けるためには、自ら進んで、介助者との良好な関係を構築しなければなりません。

私は、これまでに本当にたくさんの介助を受け、色々なことを学びました。介助について、私なりの考え方を述べたいと思います。

○介助者は誰ですか？

私は、独居生活をしており、日常生活全般にわたってヘルパーの介助を受けています。独居生活の開始直後は、要支援者である自分と支援者であるヘルパーとの関係は、介護サービスの授受のみの関係だと思っていました。が、そうでないことはすぐに分かりました。介助者との付き合い方を考え始めたのは、この頃からだったと思います。

また、日常生活以外について、外出や旅行等では、必然と同行者に介助を頼むこととなります。家族や友人との外出や旅行では、計画的に介助者を確保するといった感覚はありません。誰と外出するのか、どんな旅行をするのかによりますが、

家族との旅行であれば家族に介助を頼み、友人との旅行であれば友人に介助を頼むこととなります。旅行中の介助は日常生活と異なることが多く、頼み方や介助方法について、予め説明の方法をイメージしておきます。特に、友人との旅行では、して欲しいことの説明がうまく伝わった時や、介助を快く引き受けてくれた時は嬉しいもので、旅行の楽しさも倍増です。

○受けている介助の内容について教えてください

日常生活に限るなら、主に…

- ・身体介護
 - 全介助：入浴、移乗、更衣
 - 一部介助：排泄
- ・家事援助：調理、掃除、洗濯、買い物
- ・移動支援：通院、買い物

…です。衣食住のほぼ全部です。

○過去を振り返ってみて「こうしておけばよかった」ということはありますか？

介助を誰に頼むのか？それによって頼み方は異なり、変えなければいけません。そのことに自覚がない時期がありました。家族や友人に介助を頼む時、自分では、単に安全な方法で頼みたいと思っているつもりでも、相手が初心者だったことをうっかり忘れ、自己中心になってしまい、そのことに後で気付くこともありました。その頃は、介助者の緊張や不安な気持ちにまで思いが至らなかったのです。今なら、介助を受ける自分の気持ちを伝えたいという思いと同じくらい、介助をする側の気持ちを理解しなければと思っているのですが。

家族や友人の介助は、言わば無条件の善意です。一方、現在の私は、日常生活のほとんどでヘルパ

一の介助を受けています。介助のプロであるヘルパーの介助を基準にせぬよう、介助する側の気持ちを忘れぬよう、心掛けていかなければと思っています。

うまく伝えられなかった頃の失敗や反省はありますが、その経験をそのままにしなければ、そこから学びを得ることができると思います。

○介助を受ける上で何か工夫していることがあれば教えてください

伝え方という点では、先の項目とやや重複するのですが、現在、工夫しているというか、心掛けているのは、介助を頼む相手がどれくらい介助の経験があるか、それに応じて頼み方を変えるということです。当然ですが、プロなのか、素人なのかで頼み方は変えています。さらに、素人でも初心者なのか、介助の経験があるのか等で頼み方を変えたり、頼むタイミングを計ったり、頼む難易度を調整したりしています。

例えば、介助の経験がない人に何かを頼む時。その人が、自分にできることは何かないか？できることがあればしたいけど…といった、介助したい気持ちがあったとしても、介助方法は分からないでしょう。頼む側は、当然、こういった相手の気持ちを察することが必要になります。そして、そのうえ、自分の気持ちも伝えなければなりません。気持ちを理解してもらうためには、うまく伝えるというよりも、それ以上に、正直に伝える、遠慮しないで伝えるということが大切だと思っています。これは、私の考え方ですが、相手への配慮はしても、自分に遠慮の気持ちがあってはうまく伝わらないということです。正直に、遠慮なく、相手に自分の気持ちを伝える。それができれば、相手が初心者であっても、介助を引き受けてくれると思います。信頼して頼るといのは、こういうことかな…と、思っています。

○これから介助を受ける後輩頭損者へのアドバイス

介助してもらうためには、介助の方法を伝えると同時に、介助して欲しい自分の気持ちを伝えましょう。信頼して任せて、そして、介助してもらった時には、心の底から感謝しましょう。介助する側は、やりがいを感じてくれると思います。

誰しも、自分の気持ちをうまく伝えられなかったという経験はあると思います。私には、今も結構あります。恐らく、これからもあるでしょう。介助者が誰であれ、介助者とはずっと付き合っていかなければなりません。何をすることも、介助は必要だからです。

自分の気持ちを伝えるということ。なんだか、自分に言っていて聞かせているようです。これは自分自身の課題です。これからも、ずっと向き合い続ける課題です。

○これからどのような生活を送りたいですか？今後の目標があれば教えてください。

現在の独居生活を始めたのは30歳代のことで、仕事に就くためでした。そして、そのまま現在に至ります。仕事は続けているのですが、今や50歳を超え、そろそろ生活を変えていくことも考えなくてはいけません。実家の両親も高齢となり、両親との残り少ない時間を大事にしなければという気持ちもあります。

現在の生活は急には変えられないので、徐々に加齢対応しようと思っています。差し迫ってはいませんが、加齢は避けては通れません。若い時のようにはいかないという不安もありますが、年齢に応じて生活を変え、不安を解消していくことが今後の目標です。主体的に生活を変え、作っていければ、充実した生活ができるのではと思っています。

○さいごに

私が今日まで経験してきたことを述べてきましたが、現在の私は、現在は現在で、これまで経験したことのない付き合いに苦慮しております。また、昨今のヘルパー不足も手伝って、ヘルパーの入れ替わりも頻繁で、これからは、そういったことにも対応していかなければならないと、改めて、思い知らされています。

現在も進行形で、よい付き合い方がないものかと悩まされているのですが、それでも、私たちには介助が必要です。介助者とうまく付き合うことの必要性は、原点は、ここにあるということなのでしょう。これからも悩み続けるのだらうと思います。

特集

介助者(支援者)とうまく付き合っていくために

大阪頸髄損傷者連絡会 柏岡 翔太

まずは簡単に自己紹介させてください。平成元年生まれ、5人兄妹の長男で妹が4人、受賞レベルはC2で高校二年生の時、ラグビーの練習中に受傷し人工呼吸器を使用しています、スポーツは水泳・空手・剣道・ラグビーをやってきました。

あと写真が少なく文字が多くて申し訳ないです…笑。

・主な介助者は誰ですか？

ヘルパーさん、母、妹、が主です。あと訪問入浴の方々、訪問看護の方々、訪問リハビリの方々などもお世話になっております。

・受けている介助の内容について教えてください

まずは大きく分けると重度訪問介護、訪問看護、訪問入浴、訪問リハビリ、あと訪問診療も受けています。

重度訪問介護は、月曜日から土曜日の朝の8時半か9時から夜の8時か8時半までヘルパーさんに入ってもらっています。まず母とヘルパーさんに朝起こしてもらおうのですが、クッションを挟んで横向きで寝ているのでそのクッションをとってもらって上向きにしてもらいます。それからベッドを起こして朝食の介助をしてもらい、歯磨きをして顔も拭いてもらいます。あとヒゲを剃ってもらったりもしてもらっています。月曜日は週2日の排便処置の日で、座薬も入れてもらいます。その他の日はパソコンをセットしてもらったり、訪問入浴がある日はリビングのテーブルや部屋の車椅子やパソコンを動かしてもらっています。

3年前に膀胱瘻の手術をしていてそのカテーテルにもろもろなどが流れを悪くしているときに、カテーテルをミルクングしてもらったり、カテーテルが中に入りすぎていた時にゆっくり引っ張ってもらったりしてもらっています。流れが悪い時は、自律神経の過反射が起こり血圧が上がって頭痛が起こり変な汗をかいたりするので、それらを抑えるためにやってもらっています。あとは夜

ご飯を作ってもらい、食べさせてもらって歯磨きや顔を拭いてもらって最後にパソコンをセットしてもらってヘルパーさんに上がってもらいます。夜寝るときは母か妹に鼻マスクに変えてもらって背中や脚にクッションを挟んでもらい、エアーマットを横向きにしてもらって寝ています。



訪問看護は月曜日と金曜日に2人で来てもらっていて、どちらも1時間ずつで体温と血圧と酸素を測ってもらいます。それから金曜日には排便処置も行います。看護師さんに浣腸をしてもらってから便を出します。便を出すとってもなかなか自分で自然に出すことができないので、摘便をもらっています。あと月曜日の午後、2週間おきに膀胱瘻のカテーテルを看護師さんに交換してもらっています。これも1時間とっています結構早く終わるので残りの時間は看護師さんと喋ったりしています。

訪問入浴は月曜日と水曜日と土曜日に利用していて、まず看護師さんが体温と血圧と酸素を測って、異常がなければ浴槽を持ってきてお湯をためて行きます。服を脱がしてもらってベッドから2人で僕を抱えて浴槽まで運んでもらいます。浴槽に着いてからは洗顔と洗髪と体を洗ってもらって少し温まってからまた2人で僕を抱えてベッドまで運んでもらいます。この2人で抱えて移動することが個人的にすごいなと思っています。

訪問リハビリは月曜日と水曜日と金曜日に来てもらっています。大体1時間程度で内容は先生によって少しずつ違うのですが、関節が硬くならないようにストレッチなどをしてもらっています。僕は痙性が強いみたいで先生から1番疲れると言われたりします。笑

訪問診療は月に一回来てもらっていて、先生とは体調の事だったり、薬のことを話します。その間に、看護師さんは体温と血圧と酸素を測っています。また、コロナが流行っているのでコロナの話だったりワクチンをどうするかという話をしたりしています。訪問診療が終わってから薬局から電話がかかってきて処方された薬を薬剤師さんが家に持ってきてくれます。

・過去を振り返ってみて「こうしておけばよかった」ということはありますか？

自分一人で行動することができないのに、このケガをしてからの数年間は誰かに何かしてもらうことが嫌で、最低な態度で接していたなと思います。

初めてヘルパーさんを利用したのは月曜日から金曜日の朝の1時間で、なぜ利用したのかと言うと、その当時1番下の妹がまだ保育園に通っていて母が送り迎えをされていてその間、家に誰も居なくなるのでヘルパーさんに入ってもらうことになりました。

朝食を食べさせてもらい、歯磨きをしてもらって、顔を拭いてもらうのですが、大体30分位で終わってしまいます。それで、ヘルパーさんから他に何かすることはありますかと言われるのですが、いいですと言って終わらせていました。母が帰ってきてヘルパーさんが帰るときに玄関先で、何もしない時間があるので、その時間に腕や足を拭くのはどうかと母に聞いていました。次の日から腕や足を拭いてもらうことになるのですが、痙性が起こるので嫌々な態度で受けていました。ヘルパーさんに入ってもらっている間、喋るのが嫌で「はい、そうです、いや、違います」くらいしか言っていなかったと思います。ヘルパーさんは一生懸命喋ってくれているのに、本当に最低な奴だったなと思います。まだこの障害を受け入れられていないとはいえ、もう少し相手のことを考えて行動すれば良かったと思います。

あと自分のこの身体の状態を見て「色々と言わなくても分かるやろ」と思って接していました。それも良くなかったなと思います。

・介助を受ける上で何か工夫していることがあれば教えてください

当たり前のことですが、自分のしてほしいことをしっかりと伝えるまで説明をすることですね。新しいヘルパーさんが同行で入るときは大体の流れは引き継いでくれるのですが、細かいことですが、食介のときにこうしてほしいとか、歯磨きのとき奥歯までしっかり磨いてほしいとか、上半身の位置をもう少し右の方にしてほしいとか、その様な細かなところを伝えることも大事だと思います。

・これから介助を受ける後輩頸損者へのアドバイス

これも当たり前ですが、介助してくれる方々や関わってくれる方々に感謝を忘れないことが大事だと思っています。僕のように全て介助してもらわないといけない方、自分で何かするのがなかなか難しい方、いろんな状態の方がいると思います。初めのころは最低な態度で接してしまいましたが、今は感謝を忘れずに日々を過ごせているのではないかと考えています。僕たちを支援してくれる方々は本当に貴重で、これから大変なことも起こると思いますが自分の人生をしっかりと生きていきましょう！

・これからどのような生活を送りたいですか？今後の目標があれば教えてください。

現在、実家で生活をしているので実家を出て一人暮らしをしたいなと思っています。一人暮らしをするにあたっていろんな壁があるのですが、まずは介護の問題です。僕の場合24時間の介護が必要になってくるのですが、これは行政に交渉していかなければならないという問題があります。もし24時間介護が通ったとしてもヘルパーさんの確保、特に夜間に入ってもらえるヘルパーさんの確保が難しいという問題もあります。仕事の事だったり、物件の事だったりまだまだ問題が残っています。これらの問題を一つ一つ負けずにクリアしていきたいと思っています。