

## 利用者といっしょに作ることに意義があります

訪問介護は生きがいがもてる仕事と評価されています。

利用者と訪問介護員らとともに生活を組み立て、生活が継続されたり改善されたりという醍醐味(だいごみ)が確かにあります。

一方で、訪問介護は大変難しい仕事です。何が難しいかと言うと、利用者が満足を得るのが難しいのです。生活援助や身体介護は、介護職の研修を終了すれば誰でも行えますが、利用者にとっては満足が得られにくいのです。

なぜ、満足が得られにくいのか。それは利用者には「自分らしく暮らしたい」との思いがあり、自宅での暮らしを選んでいるからです。その「自分らしく」に訪問介護員が援助できていないことがあるのです。介護職の養成研修などで、個別性への援助を学んでいます。高齢者であればこのような援助、身体障害者であればこのような援助とマニュアル化されているわけではないと学んでいます。高齢者にもいろいろな生活があり、障害者にもいろいろな生活があることを認識して仕事をしないと、利用者の満足が得られないのです。まさに個別性への援助が求められているのです。

利用者の満足が得られにくい。それは、利用者理解が不足していたからです。だから難しかったのです。

私にとって特に難しかったのは精神障害者の理解でした。精神障害という病理は?その状態は?生活障害は?何ができる何ができないのか?何を希望されているのか?など、精神障害者の一般的理解ができていなかったので、個別性への理解ができなかったのです。

訪問するたびに、これでよかったのかと反省していました。

かつては、精神障害者に対応する専門の訪問介護員はいませんでした。養成研修テキストの一部に、精神障害者の理解が入っていて、わずかに学習しただけで対応していました。2002年に精神障害者のホームヘルプサービスが始まり、訪問介護員もその研修を受講し始めましたが、まだまだ課題も多いといわれます。

そのような中、このガイドブックが発行されるのは大変意義のあることです。精神障害者に関するいろんな角度から書かれているからです。次に意義があるのは、精神障害の当事者や関わる方たちが書いているからです。

精神障害の方々の要望・要求・実態が分からなければ、訪問介護員はQOL(生活の質)の高い介護ができません。また、訪問介護員の仕事に対する思いが利用者に伝わらなければ、相互理解ができません。それを追求したガイドブックになっていると思います。このガイドブックで「精神障害者の理解」を学ばれた方々が、更に個別性への援助を考えることができれば、精神障害の方々とともに尊厳ある介護に近づけると期待しています。

日本ホームヘルパー協会会長 因 利恵

## 発刊にあたって

# 地域でふつうに暮らすために

大学院生のとき、精神障害者のグループホームで、非常勤のスタッフとして働いたことがあります。私の仕事は食事を作ることや掃除、そして入居者の方とのコミュニケーションでした。週に何日か、4人の男性の方と午後2時から8時頃までを過ごしました。お盆もクリスマスも大みそかもお正月も、私はグループホームの方たちと一緒にいることが何年も続きました。楽しい思い出がたくさんあります。

### ●初めは戸惑うばかり

グループホームは、その政令指定都市では第一号でした。『長期入院から脱し、地域に迎えたい』。そういう思いで国の制度に先駆け、家族会の方たちと立ち上げたのです。しかし、当時、4人の精神障害者のところに通ってくれる方はなかなか見つからず、なんとか私がその役割を担いました。今思うと、それは非常に幸せなことでした。

例えば、グループホームでは、毎日の夕食を提供していましたが、そのメニューを決めるのが大変でした。何が大変かと言うと、「何を食べたいですか」と尋ねても、「何でも食べます。決めてください」と4人から言わされました。何度か尋ねると、「入院中は献立表があったから楽だったなあ」とも言われました。食べる人から声が出ず、本当に参りました。

また、皆さんのが「私たちの日課表はどこですか」と私に真顔で尋ねられたときはびっくりしてしまいました。「病院では6時半起床だったんですが、ここでは何時ですか」と。また、「入浴は何曜日ですか」「買い物は月に何回ですか」など、私の驚きはますます増えていきました。

戸惑っている私に、「入居者を疲れさせるから日課表を居間の壁にでも張ってあげたら?」とか、「(作る側も楽だから)献立表を作って渡したら?」と助言してくれた専門職の方、家族会の方もいました。

なぜ、入居者の4人はそろって日課表や献立表を求めたのか。精神障害があると自分で決めたり、自分で考える能力が衰えたりするのだろうか、それとも薬の副作用だろうか…など未熟な私にはわからないことばかりでした。しかし、どうしても納得がいきませんでした。

まず、日課表のある生活はどう考えても普通ではないこと、また、献立表を作っても私がその通りに作る自信がなかったのです。食いしん坊の私は食べたいものがコロコロと変わるし、テレビで特集を見たりしたら、すぐにそのメニューを食べたくなったりします。さらには、毎日同じ時間に食事をする習慣がなかったので、食事もお風呂も時間通りになんて

自分には無理だとわかっていたのです。

精神障害者への生活支援が何かはまだわかりませんでしたが、病院ではない、地域で暮らすのだったら私も入居者も同じ立場です。普通の暮らしを求めることが大切なのではないか、と考えるようになりました。その時、単身で暮らすある精神障害者の友人から「他人と一緒に暮らすグループホームなんて、俺はまっぴら。ゆったり暮らせないところで、家賃なんか払いたくないからね。気を遣って、また病院に逆戻りは絶対にしたくないんだよ」と言われたことも大きな出来事でした。

### ●支援者の役割を教えられる

しつこく「今日は何が食べたいですか」「明日、希望のメニューはありますか」と尋ね続けました。

「皆さん食費で作させていただいています。食べたいものを言うくらい当然のことなんですよ」と付け加えたり、グルメ雑誌と一緒に見ながら「おいしそうだねえ」と話したりしながら、自然に注文が出るのを待ちました。

暑い夏に「そうめん、いいなあ」、秋口に「さんまの塩焼き、食べたいね」「にんにくの利いたぎょうざを腹いっぱい食べたいな、ご飯は抜きで、ぎょうざのみ！」などの言葉が出るようになったのは数ヶ月後のことです。

その際、ある入居者は言いました。「いや、ずっと食べたかったんだよ、ぎょうざを。でも、わがまま言ったら嫌われるかと心配だった」と。また、別の入居者は「今まで聞かれたことなかったからね、何を食べたいかなんて。だからどう答えていいのか、いつ言っていいのかタイミングがわからなかつたんだよ」と恥ずかしそうに言わされたのです。

物言わぬ入居者に「障害ゆえの能力不足」などと一瞬でも思ってしまった自分を恥ずかしく思いました。そして同時に、精神障害になったために今まで「自分で決めること」や「意見を求める機会」があまりに少なかったことを知りました。ゆったり暮らす以前の、自分の暮らしを自分で展開することの基盤づくりこそが近くで支援する者の大きな役割ではないかと学んだ経験です。

4人の入居者は月に2回通院をし、服薬を続け、それでも妄想や幻聴と一緒に暮らしていました。私は生活の場であるグループホームで、いかにゆったり安心して暮らせるかということに関わる立場でしたが、どちらもなくてはならないものだと思いました。

ご飯を食べることで薬を飲めたり、おいしいものを食べてリラックスし明日に備えられたり、温かいお風呂に入ることで睡眠導入剤のききが違うとか、きれいな部屋で新聞をゆっくり読むのが幸せとか、そんなことの積み重ねがいかに大事なのかを入居者は教え

てくれました。1章で札幌の大井暢之さんが「家事は命を救う」と言われるよう、まさに家事援助の力は医療と同じくらい大きいと信じています。

グループホームの入居者と一緒に旅行にも出かけました。おしゃれをしてレストランに行ったり買い物に出かけたり、ともに時間を過ごすうちに同じ病名でも一人ひとり違うことや、その人すべてが病気で支配されているわけでもないことも再確認しました。自分の父親くらいの入居者に敬意をもって接することはもちろんですが、ずかずかと個人の人生に勝手に踏み込まないことも大事だと実感しました。私が到底想像もできないような波乱万丈の人生を送っている方もいましたが、時期が来れば自分から話してくれましたし、話してくれなくてもそれはその人の自由なんだと思うことにしました。「つかず離れず、でも困ったときは話を聞いてほしい」と入居者が教えてくれたのを忘れることができません。病気があると、障害ゆえに援助が必要であろうと、その人の人生はその人が主人公だと当たり前のことを教えてくれたのだと思います。

そんな中、入居者の高齢化症状や精神科以外の疾患の影響もあり、個別の支援がますます求められるようになってきました。きめ細かい、個別の支援のために精神障害者にもホームヘルパー制度を、と考えるようになりました。まだ介護保険制度がスタートする前のことです。

精神障害者の個別支援をなんとしても実現したいという思いから研修を実施したり、ガイドラインや参考書をまとめたりする仕事にも参加しました。2002年の制度開始を当事者とともに待ちわびたものでした。当時とは法律も制度の仕組みも変わりましたが、7年を過ぎてどんな状況なのでしょうか。

### ●ホームヘルプサービスをもう一度考えよう

少し古いデータですが、ホームヘルプサービス利用者は2005(平成17)年4月の実績で11,983人(厚生労働省精神保健福祉課調べ)、全国在宅精神障害者267万5千人(平成17年厚生労働省実施患者調査)の0.4%です。1%にも満たない利用者数です。さらにその後、「利用を止めた」「お休みします」という当事者からの連絡が増えています。その中には「ゆったり暮らすお手伝いをお願いしたい」「ヘルパーさんの作ってくれるご飯がおいしいから毎日作業所に通えます」「ヘルパーさんとの付き合いに自信がもてるようになってから、外の世界に視野が広がり、暮らししが豊かになった」などの報告をくれた人たちもいます。

障害者自立支援法が施行されたとき、多くの精神障害者が不安を覚えました。「自立支援って何?」「当事者抜きで支援が決まらないだろうか」など、素朴な疑問が不安をもたらしたように思います。それでも「ヘルパーさんだけはずっとお願ひしたい」という声が大きく、

---

ヘルパーさんが来づらくならないことが一番の願いですという言葉の通り、これまでの精神障害者ホームヘルプサービスを評価する声が圧倒的でした。

なぜ利用者が伸びないのか、なぜ「もう止めます」などの声が出てくるのか、もう一度考えるためにこのホームヘルプガイドブックをまとめることにしました。

このガイドブックには実際にサービスに入っているホームヘルパーさん、そして利用者である精神障害当事者の方たち、そして多くの心ある関係者の皆さんが原稿を寄せてくださいました。短期間での編集にも関わらず、快く協力してくださったことを心より感謝申し上げます。

読んでくださる方に特におすすめしたいのは精神障害者ホームヘルプサービスを考えることは、すなわち誰にとっても共通する「暮らしを支えること、支えられること」に結びつく本質的なものだという点です。障害があってもなくても、年齢がいくつであっても、どこに住んでいようと、誰もがゆったり暮らしたい、安心して暮らしたい、そして楽しく暮らしたいのだと改めて思われた次第です。

日々、お忙しいヘルパーさんにはこの機会にぜひ自信をもっていただきたいのです。多くの精神障害者が「ヘルパーさんに出会えてよかった」と評価しています。毎日の日々とした援助の積み重ねが、自分の人生をつくってもいいんだ、と当事者の背中をそっと押してくれています。すごいことだと思います。

また、地域で暮らしながらも、日々再発を心配しながら必死に生きている精神障害の皆さんへ。一度しかない人生を楽しんで暮らそう、という仲間の言葉を読んでみてください。そして、使えるサービスや支援を堂々と使ってほしいですし、さらには皆さんにヘルパーさんを育ててほしいのです。どの町にもヘルパー事業所があります。ヘルパーさんたちが皆さんの応援団として動き出した地域もあります。孤独でひとりぼっちではないことを実感してほしいと心から願っています。

大阪府立大学人間社会学部 三田 優子

目次

CONTENTS



はじめに

発刊にあたって

第1章

精神障害者の生活のしづらさへの  
付き合い方(インタビュー)

- |                  |    |
|------------------|----|
| 1 見た目では理解できないけれど | 10 |
| 2 波があるのをわかってほしい  | 12 |
| 3 「自立するため」じゃない   | 14 |
| 4 適度な距離ありがたい     | 17 |

第2章

精神障害とどう付き合う?

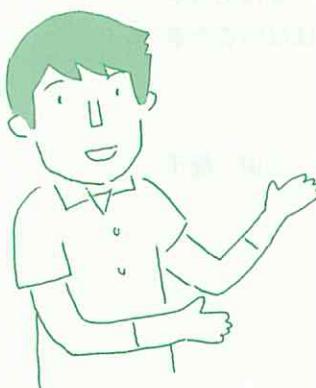
- |                |    |
|----------------|----|
| 1 精神科医の立場から    | 20 |
| 2 精神保健福祉士の立場から | 22 |
| 3 家族の立場から      | 25 |
| 4 ボランティアの立場から  | 27 |
| 5 訪問看護師の立場から   | 29 |

第3章

心と暮らしを支えるホームヘルプサービス

- |                    |    |
|--------------------|----|
| 1 社会の風を運ぶ          | 32 |
| 2 ヘルパーのやりがいを感じるとき① | 35 |
| 3 ヘルパーのやりがいを感じるとき② | 39 |
| 4 地域の支援不足を感じるとき    | 41 |
| 5 関係づくりのコツ         | 44 |

- 資料:ケアマネジメントとは 47

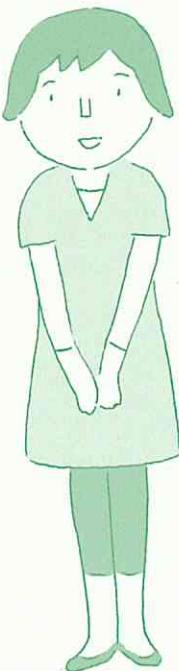


精神障害者のホームヘルプサービス～地域でふつうに暮らすために～

## 第4章

### ヘルパーからの現場報告

1 コミュニケーションの困難な事例	50
2 ヘルパーを拒否し続けた事例	52
3 医療機関と連携できた事例	55
4 電話を頻繁にかけてくる事例	58
5 派遣を中止した事例	59
6 引きこもりから脱した事例	61
7 自宅で亡くなっていた事例	64
8 服薬していないことに気付いた事例	65
9 母親との関係が密接すぎる事例	68



## 第5章

### もっともっと心に届くホームヘルプを!

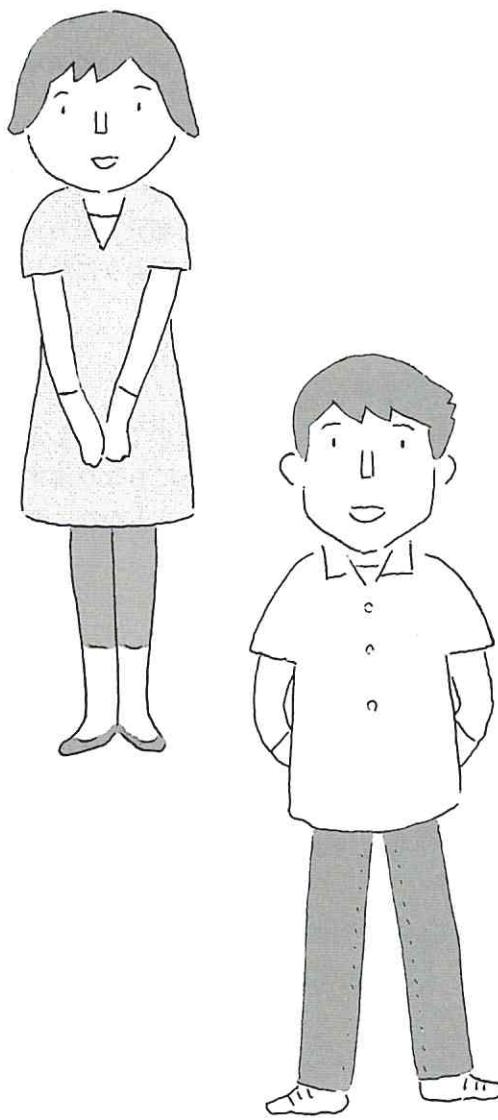
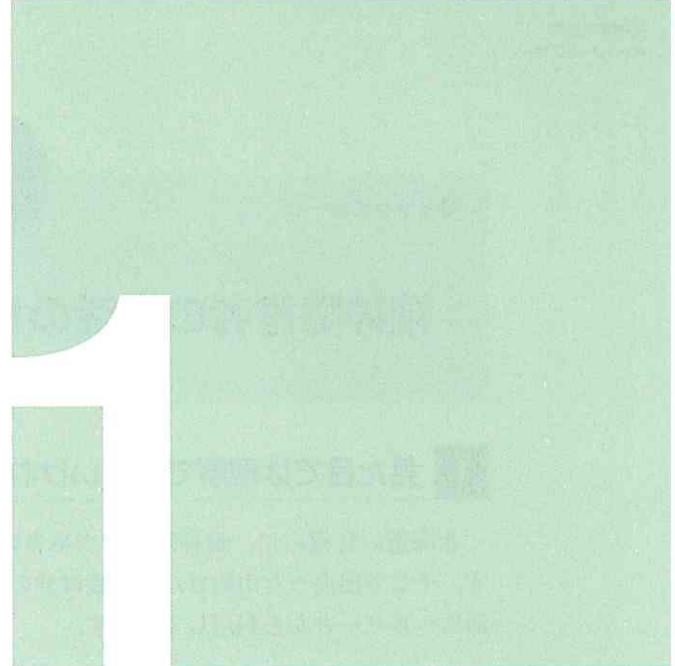
1 身体介護と家事援助ーその線引きの無意味	72
2 やっていいこと いけないこと	76
3 退院後の生活を支える	78
4 障害程度区分に異議あり	80



## 第6章

### 私とヘルパーさん(エピソード)

1 毎日が楽しい	84
2 夫婦で笑顔で暮らしたい	86
●おわりに	90
●執筆者一覧	91



第1章  
精神障害者の生活の  
しづらさへの付き合い方  
(インタビュー)

- 1 見た目では理解できないけれど
- 2 波があるのをわかってほしい
- 3 「自立するため」じゃない
- 4 適度な距離がありがたい

# 1

●インタビュー

第1章

## 精神障害者の生活のしづらさへの付き合い方

聞き手・三田 優子

### 1 見た目では理解できないけれど

すみれ会（札幌）山崎清二郎・多美子さん

北海道の札幌市に、精神障害の当事者の皆さん方が自分たちで運営する作業所があります。そこで出会った山崎さんご夫妻は仲の良い素敵なお夫婦です。8年前から二人の生活にヘルパーさんを利用しています。

#### ——お二人のなれそめは？

1990（平成2）年に結婚しました。私は「すみれ作業所」の職員の1人でしたが、「すみれ会」で清ちゃん（清二郎さん）をひっかけたのです（笑）。「すみれ会」には当事者同士が結婚したカップルが何組もいるのが特徴です。

清ちゃんは作業所ではなくて、一般的の仕事をしていましたし、私も家事もできることはやろうかと思ったけど、やっぱり疲れるから…。何もかもはできませんでした。そこで相談に行った社会福祉協議会から「掃除」「雪かき（冬期）」のボランティアを紹介してもらいました。結婚後3年目でした。お茶とケーキでもてなし、会話を楽しめるようになりました。

#### ——なぜ、ホームヘルパーを利用しようと思ったのですか。

札幌市のモデル事業に手を挙げました。私たちのための制度ができたので利用しようと思ったんです。2001年から来てもらっているので、かれこれ8年以上にもなります。この間、来てくれたヘルパーさんは15、6人です。でも、そのうち5、6人かな、合格だと思ったのは…。

#### ——合格の決め手はなんですか？ヘルパーさんに期待したいことは？

仕事ができる人だと思うけど、どんどん掃除したり、ずけずけ言ったりと、私の家なのに私とコンタクトをとりながら進めない人は嫌です。反対に、手がのろくて応用が利かない人にも困りました。とにかく、ヘルパーを家に入れるのにすごく気を遣っていることが見た目では分からなくても理解してほしい。だから時間がきたらさっさと帰ってほしいんです。精神障害の特性を理解しようとするヘルパーさんであってほしいです。

#### ——見た目ではわからない障害について説明していただけませんか。

例えば、カーテンを洗濯した方がいいなあ、とかかっていても、カーテンをはずして

洗って干して、また掛けることを考えただけでくたびれてしまう。洗濯機は全自動だから入れたらすぐに洗えるよって、皆さんは思うかも知れないけど、やらなくちゃと思うだけでくたびれてしまうんです。体力も気力も見た目ではわからないことを理解してほしい。

見た目からよく多くの人は「働けるのに働かない、怠けている」って思うかも知れないけど、すごく無理して働いてダウンして入院になるよりも、自分のペースで無理せず毎日を暮らしたいと思うことは大事だと思うんです。無理しちゃって入院した経験があるからなおさらそうです。また自分の障害についてうまく説明できないのも特徴かな。こういうのをひっくるめて助けてほしいです。

#### ——ご夫妻が暮らしの中で大切にしたいことは何ですか。

とにかく楽しく生きたいんです（笑）。他人にお尻をたたかれて「働け」「家事をしろ」といわれる生活はしたくない。「家事をしなくちゃ」と考えただけで動けなくなるのも嫌です。だから、できないことは無理にしないようにしています。なぜ働かないのか、と聞かれたら「働けないです、元気さを保ちたいから」と答えます。頑張れないから働かないのではなく、働いたら頑張ってしまう。そして倒れてしまうんです。それがこの障害をもつ人の「生活のしづらさ」であることをわかってもらえたなら…。

できないことをできない、とヘルパーさんにお願いして、自分のペースで楽しく生きることが私たちの願いです。そのおかげで、「すみれ会」で活動できたり、少しずつ新しいメニューにも挑戦したりできてるんです。

#### ——精神障害者のホームヘルプサービスが推進されるためには何が大切でしょうか。

高齢者のところに入っているヘルパーさんは精神障害者に対し、なかなか恐怖心が取れないかも知れません。だから、事前に研修みたいな形でいいので、当事者にぜひ会ってほしい。じかに会っていろいろ知り合ううちにヘルパーさんも変わってくるはずです。

それから、私たち精神障害者は確かに薬も飲んでいるし、通院もしていますが、ヘルパーさんにお願いしたいのは生活の援助です。医療の現場に、自宅がならないようにお願いしたいです。

自宅でヘルパーさんにお願いするだけでもエネルギーが要ります。考えを押し付けられたり、ずけずけ上からきつい言い方をされたりすることで「もういいや」と頼みたくないなるのです。その不満を口にも出せません。ヘルパーの交代を待つようになります。

そんな精神障害者と普通に接して、普通にやってくれればそれでいいです。ヘルパーさんが来てくれるだけで、私たちが苦手な世間の常識を教えてもらっているのだと思います。常識とは、普通に暮らすことのコツを教えてくれることだと思います。

また、私たち精神障害者側も、ヘルパーさんをもっと利用し、自分の希望を市の窓口などにも言っていくことが大事だと思います。まだまだ少しの人しか利用できていないこと