確かにそうなんだけれど、複雑な心境になる。

５－２　ＡＢさんの事例

ＡＢさんと利用する地域生活支援について述べる。

（１）　ＡＢさんのプロフィール

１）出生と就学期

ＡＢさんは、1938年生まれで、現在64歳の女性である。(調査時)

ＡＢさんは、出生時にこめかみのところで1時間半も止まってしまったため、仮死状態で生まれる。現在のように医療は発達しておらず、「障害」についての関心は医療の分野でも立ち遅れていたためだろう、「脳性マヒ」とわかったのはＡＢさんが 4 歳のときだったという。

太平洋戦争を経て、戦後の混乱期にＡＢさんは就学時期を迎える。ＡＢさんは「学校に行くのをすごく楽しみにしていた」が、『就学免除』という形で,学校への道を閉ざされてしまった。

それ以後、ＡＢさんの母の姉である叔母さんに勉強を教えてもらうようになる。9 歳から 12 歳まで、「国語」や算数といった勉強だけでなく、運針や歌、ローマ字、生理のことなども教わったという。

２）母親とのかかわり

ＡＢさんの母親は、どこへでもＡＢさんを連れて出かけた。「恥ずかしがらんと外へ出ろ、出ろ」と、小さいときから言っていたそうだ。

14 歳ぐらいのときに、電車の中で同じ年ぐらいの子どもが向いの席から、ＡＢさんを指差して笑いながら話している場面に出くわした。何を言っているか解らなかったけれど、嫌な感じがして悔しくてＡＢさんは泣いていたというが、母親が「あんなことようあるこっちゃ。あんたがドロボーしたんでもないし、世間に顔向けできんことやってんのとちゃうやろ。ほんなら、まっすぐ前を向いて笑ったらな。その人らの心が狭いんやなーゆうて笑ったらええ」といったことをＡＢさんは鮮明に覚えている。

この時以来、ＡＢさんは人の目を気にして過ごすことになったというが、母親は「それはあかんって、外へ出ろ、外へ出ろ」としきりに繰り返したらしい。そのことが、ＡＢさんがしっかり生きるということを、差別とたたかう基礎をつくってくれたと感じることだった。

３）障害者運動への参加

17 歳から 24 歳まで、Ｐ市の厚生指導所（当時）で様々な体験をし、退所後はそこで知り合った友達でつくった会に入り、新聞を作成したり、旅行をしたりした。また。結婚を考えるような恋愛もし、たくさんのつらいことも経験されたという。

その後、「障害者団体ＡＸ」に参加するようになり、その団体の東部事務所（W市）に行き始めて、ヘルパーや介助人を市から保障してもらえるのであれば、とりたい、と思い始める。

４）自立生活の萌芽～母親の死と父親の入院～

そのころ、母親が病気になり父親との生活が始まる。恥ずかしさを圧してお風呂も父親に入れてもらう生活が続き、1 年後に母親が亡くなられる。以後 7 年間、父親との生活が続き 1983 年には、父親も病気で入院する。

切羽詰ったＡＢさんは、在宅障害者の地域生活を支援する「任意団体ＡＫ」（当時はＡ

Ａさんを支援する任意団体ＡＮ）に文章で気持ちを表す。健全者に自分の気持ちをぶつけていく不安な気持ちの中、「泣いたらアカン、泣くんやったらにらみつけて、自分の嬉しい時に泣き。悲しいときは泣かんと、おこらなあかん時におこらなあかん。」という言葉も聞き、自分のやりたいことを言えるようになったのだと語っている。

「これからも私、ちょっとずつ言っていくねん。それが私のこれからの役目やと思ってるし、私がやりたいことやと思うし、やっていく一歩やと思います」

これは、1990 年当時のＡＢさんのことばである。

5）一日 24 時間の公的介護保障に向けた行政交渉

「任意団体ＡＫ」は、ＡＢさんの言葉を受け、緊急的に介護体制を組めるよう模索し始める。同時に、「市民としての障害者の生活権を保障するのは行政の責務」として、一日 24 時間の公的介護保障を実現させようとＡＢさんとともに行政交渉に臨む。その結果、理念としての一日 24 時間の公的介護保障の獲得、毎週土曜日の昼の介護保障を実現させていった。

6）自立生活のスタート～介護グループの結成～

1992 年には、父親が亡くなったあとに一緒に生活していた弟さん家族と離れ、念願の一人での自立生活をスタートさせる。

94 年には、より住みやすい家に、と引越し。98 年以降は年齢を重ねての体調不良、震災の経験などから 24 時間の介護体制がスタートする。様々な社会資源を利用しながらも、ほとんどの時間ＡＢさんと生活をともにするのは、ＡＢさん自身が集めてこられた学生介護者である。

その介護チームは、「介護グループＡＢ」として、自主的・主体的な介護活動を展開してきている。

2000 年 12 月に、ＡＢさんは脳内出血で倒れる。しかし、ＡＢさん自身の「踏ん張り」や「介護グループＡＢ」の支え、関係機関の協力により「家で生活したい」という思いを今現在も実現されている。脳内出血は、介護保険制度でいうところの「特別 15 疾病」にあたる。

当時から障害者施策での措置から介護保険に移行するよう行政からの指摘もあったが、よりＡＢさんの思いに沿った生活支援をしていけるようにと、今日（調査時）まで介護保険制度には移行せず、障害者施策・支援費制度での支援を受けている。

2004 年 1 月に 65 歳を迎えるＡＢさんであるが、介護保険の導入に備えスムーズな移行と介護保険制度下での「ニードにそった生活支援」が実現されるよう、定期的な「支援費ケース検討会議」を開催し、関係機関で協議している最中である。

7）ＡＢさんと識字

1990 年、ＡＢさんは「識字」活動を始められる。

ＡＢさんは、就学免除によって学校にいくことができなかった。そのときのことをＡＢさんは次のように語っている。「ずっと学校に行けると思って楽しみにしてたのに。学校に行くことができなかったんや。ほんまに楽しみにしてたのに・・・・。」

「識字学級Ｆ」という識字教室は、ＡＢさんの「学校みたいに勉強したい！」という思いから生まれた。最初の 2～3 年はＡＢさんひとりが生徒で勉強する日々が続いたが、現在はＡＢさん含め 3 人の生徒とそれを支援する人とともに活動している。

ここでＡＢさんが識字で書いた文章を紹介したい。(以下、「介護グループＡＢ2003年度新入生歓迎パンフレット」より抜粋)

「生活の中の識字」(1993年)

私は、脳性マヒの「障害者」です。小さい時学校に行きたかったけど、就学免除になって行くことができませんでした。でも、勉強したくて今から4年前に任意団体ＡＳに呼びかけて識字学級をつくりました。

その識字学級では、日本語、算数、社会、理科などをやっています。日本語では、自分の生い立ちを話ながら書いたり、詩をつくって書いています。算数では、ひっ算をやったりしています。ひっ算が解けたときは何回も心の中で「ヤッターヤッター」と繰り返しました。理科の科学では飲み水の水質の勉強をした結果、水道水にあまりにたくさんの薬品が入っているのがわかって、おどろいて、お湯は、5～10分ふっとうさせています。社会ではみんなでトイレの歴史を勉強したり、障害者用トイレがどこにあるかを見てまわったりやっています。

私は、このようないろんなことを勉強したおかげで、いちばん苦手だったしゃべることができるようになってきました。今までは、しゃべらんならんことがあってもあたまの中でせいりできなくてしゃべれなかったけれど、今までは、それができるようになりました。だから識字学級をつくってよかったと思うし、これからも識字運動を地道にやっていきたいと思います。

識字学級Ｆ

ＡＢ

自分の思いを文章にされたり、絵で表現されたりしながら「識字学級Ｆ」の人たちと交流したり、識字のシンポジウムで話をされたり、教育を奪われてきたＡＢさんにとって、識字を通じて経験したさまざまなことが大きな自信になっている。今までいちばん苦手であったという人前で話すことも少しずつ自信を深め、介護者を集まるための茶話会にＡＢさんが自ら行き、自分と関わることを呼びかけ続け、介護体制をひきながら、自分の生まれた地域で生活していきたいという思いを実現させてきた。趣味である裁縫や料理をしたり、外出して買物をしたり、あそびにいったり。そんな地域で当たり前に生活していくことを介護者とともにＡＢさんは実現させてきたのだと思う。

(抜粋は以上)

（２）ＡＢさんの住居

車椅子での出入りや、移乗がしやすいように玄関の改装をしている。また、お風呂は、浴槽と同じ高さのすのこを設置し、洗い場は介護者二人が余裕を持って介護できるような広さに改造してある。また、ＡＢさんがトイレに移動しやすいよう、トイレと廊下の仕切りをなくし、フラットな状態にしてある。

（３）ＡＢさんの日常生活と活用している支援

支援費制度では、移動介護が、81時間、身体介護が61時間、家事援助が89時間支給決定されている。市内の社会福祉法人ＡＧとＮＰＯ団体からのヘルパー派遣を受けている。

また、それ以外の時間については、自ら確保したボランティアの支援を受けている。学生ボランティアは、ＡＢさんの介護に入るのみならず、ＡＢさんの介護体制の調整や大学での新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への在宅訪問活動などを、ＡＢさんとの協働で行なっている。また、毎週訪問看護が措置されている。医療保険のサービスであり、隔週で通院の同行、隔週でバイタルチェック等されている。体調の変化等があった場合は、随時訪問されている。加えて、これまで利用したサービスとして理学療法士によるリハビリマッサージや言語聴覚士によるコミュニケーション支援などがある。

（4） ＡＢさんの１週間

ケース記録をもとにＡＢさんの１週間の暮らしと利用するサービスを簡略に紹介する。

2003 年 9 月 3 日（火）

朝のケアとトイレ・着替え

この日は、「お腹すいた～」と 6：00 に起床。脳内出血後は睡眠時間も不規則になっており深夜に起きたり、寝られないこともしばしばある。朝食を含めて、食事のほとんどは、ふとんで横になったまま食べられている。誤嚥を防ぐために、まくらに三角のスポンジを突っ込み頭を高くして（30 度くらい）食事をされている。

8：00 にトイレをされる。脳内出血を患う以前は、生活のあらゆる面でABさんが自己管理されてきたが、倒れて以後、判断能力等の低下など「二次障害」がみられた。ABさんは、そうした自らの「障害」を如何にして受け入れながら、自らの思いを実現して生活をしていくかで格闘されてきた。トイレを快適にされたことへの喜びは、単なる「快便」だったことの嬉しさ以上に、日常生活の一つ一つの局面においてABさん自身が感じている「ここ（地域）で生活していける」ということへの展望であり、一つのことをなし得た自信とも受け取れた。その後、着替えをされたとのこと。今日着られる服をご自分で選び、学生の介護を受けて着替える。倒れる以前は、介護者に指示を出して自ら洋服やバッグ、車椅子のアームレストに取り付けるカバーなどを作られていた。おしゃれな人だ。

服薬

9:00 に服薬される。朝は肝臓の薬と血圧、血管の薬の計 5 種類を飲まれている。その他、便通が悪いときは、市販の漢方薬を服用されることもある。さらに、一月前までは、尿の出が芳しくなく利尿剤も処方されていた。

ヘルパーによる支援

9:30 に、四條畷市社会福祉法人AGからヘルパーが 2 名来られ、前日の夜から泊で介護にはいっていたボランティアと引継ぎをされた。9:30～11:30 が移動介護（身体介護あり）、11:30～13:00 までが家事援助、13:00～14:30 までが身体介護となっている。

外出

ABさんの「買い物に行く」との声を受けて、ふとんから車椅子へ二人のヘルパーが抱えて移乗された。倒れる以前は座位型の車椅子を使用していたが、現在はリクライニング式の車椅子を使用している。やっと夏が来たような暑さの中、サングラスをしてＡＢさんは近くのスーパーまで買い物に行かれた。

9：30 から 11：30 までは提供されるサービスは移動介護になっているが、その日の体調等によっては外出を控えたり、昼にずれ込むときなどがある。その際は、一日の支援内

容の中で調整し、支援を提供している。すなわち、9：30 から 11：00 までは家事援助、11：00 から 13：00 までを移動介護とするなどである。支援は常時二人のヘルパーによって提供されている。介護保険へ移行後は、柔軟な対応は困難になることも予測され、制度によってＡＢさんの生活が割られていく可能性がある。

昼食

寝たままの姿勢で食べるようになってから「むせ」が多くなったという。30 度くらいからだを起こして食べたほうがよいといわれているが、この日も左側身を下にして半身で寝たまま食べる。「むせ」をできるだけ軽減するため、ご飯をやわらかいめに炊いたり、呑み込みやすいように支援者が工夫している。

入浴

今日はヘルパーが到着してから「頭を洗いたい」とずっと主張されており、美容院へ行き洗髪しようという提案をし出かける準備をされた。しかし、車椅子へ座る直前に「家で洗う、今すぐぅ～～」となり、社協コーディネーターが来られる。ヘルパー二人でのサービス提供は難しいという判断のため、K さんを含む 3 人での入浴介助になった。ABさん宅のお風呂は、浴槽と同じ高さのすのこを設置し、洗い場は介護者二人が余裕を持って介護できるような広さに改造してある。入浴中は、たいへん気持ちよさそうだったとのこと。洗髪だけでなく、全身を洗われたとのこと。

学生ボランティアの支援

16:30 に学生介護者が到着。水曜日は、16:30 までのヘルパー支援。昨年の夏までは平日 9:30-14:30 の時間帯での支援であったが、ボランティアグループが相当疲弊していたことがあり、市との交渉の結果、平日 2 時間延長された経緯がある。支援費移行後も、時間数としては、その交渉を踏まえた結果となり、水曜日に限っては 9:30-16:30 の支援となっている。

「私は赤ちゃんを産んだら～」といった話を介護者と楽しく話しされる。自ら確保したボランティアはABさんにとっても安心できる存在のよう。ハーゲンダッツキャラメル味を 1/2 個とお茶を含まれる。ABさんにはその時々の「ブーム」があり、「お茶」に凝ったり、「ふくろうグッズ」に凝ったりされたときがある。ハーゲンダッツはお気に入りのアイスらしく、常に冷凍庫に常備されている。やっと夏らしくなり、冷たいアイスを食されるABさんが羨ましい。

近親者とのかかわり

義妹さんより電話が入り、ボランティアが代わりに対応した。生活費を振り込んだとの連絡だった。市内にABさんの弟が住まわれており、月 1 回生活費が振り込まれている。

排泄の支援

便通が悪く、排泄が困難なときがある。18:00 にふとんの上でポータブルを利用して排便をされたが、あまり出ずにボランティアが少量摘便した。公的なヘルパーにおいては、医療行為とみなされるため、こうした支援はボランティアに限られている。

夕食と夜のケア

19:00。「はよ食べたい」とのことで、納豆キムチご飯、きのこともやしと胡瓜のサラダ、カレイの煮付け、をそれぞれ半分ずつ食べられた。その後夜の分の薬として、肝臓の薬とビタミン剤、計 4 種を服薬した。服薬後は歯磨きをされた。肝炎を患っており、歯磨きとトイレのときは感染防止のため手袋を着用している。ABさんも了承済みとのこと。右下⇒右上⇒左上⇒左下の順番でブラッシング。

さらに手袋をはめた手で舌をつまみ、糸ようじを根元から先に向かって動かして「舌磨き」をされた。

舌の右横が気になる様子だった。

21:30 にはクレンジングをして(「下から上にふくねん」とこと。)、その後化粧水をつける。かゆみ止めを塗り、乳液をつけて終了。服や髪型やスキンケアなど、「おしゃれ」には、いつも気を遣っている様子だ。倒れてからすぐくらいは、(時期も冬だったこともあって)外出を控えることが多く、家に閉じこもりきりになりがちだった。春ぐらいから、周りの支援者が外出を働きかけ、久しぶりに実現した外出の行く先は、美容院だったとのこと。

22:30。就寝前安定剤と睡眠剤を服薬。いつも寝る 1 時間前を目安にしているという。
うとうとしながら「はやく」「あつい」「さむい」「はよねたい」を繰り返したらしく、ネグリジェに着替え就寝の準備。以後、トイレなどを済ませながら 1:00 から朝まで就寝されたとのことだった。

2003 年 9 月 4 日(木)

朝のバイタルチェック

脳内出血で倒れられて以後、朝食の後にバイタルチェックするよう医師、訪問看護員から指示がでており、異変があれば、すぐに担当医か訪問看護ステーションに連絡をいれるようにしているとのこと。この日は、血圧が 124/83　脈拍が 76　であり正常値であった。
民間団体ＡＨによるの支援ＡＢさんの介護は主に大学の学生がボランティアとして入っているが、この日は、14：30 から 18：30 まで「民間団体ＡＨ」に登録しているボランティアが介護に入っていた。介護体制を少しでも安定させるため、少しでもその「網」を広げ関わる人を増やそうとの取り組みの中から今日のボランティアとの出会いが生まれた。
近親者とのかかわり

16：30 にＡＢさんの伯父さんから電話があり、「梨を郵送した」と連絡を受けた。箱を閉めないで開けておくように、とのことで風をいれて日持ちをよくさせるためだそう。

NPO スタッフの来訪と介護保険の問題

高橋が訪問。この日は、ケース記録のためではなく、介護保険の申請書類を持参するため。ＡＢさんに介護保険申請についての説明をし、ＡＢさん及び介護者に書類の代筆をお願いした。

介護保険への移行は、サービス提供事業所が変わるということであり、これまで使い慣れてきたヘルパーが変わることを意味する。脳内出血後、現況でも支援者とのコミュニケーションがより一層困難になってきている中で、「新しいヘルパー」が、いかにＡＢさんと意思疎通を図り、意に沿った適切なサービスを提供していくかは大きな課題となっている。加えて、ボランティアによる逼迫した介護体制状況のもと、提供されるサービスの総時間や時間帯が変わることにより、宿泊の介護など公的には保障されていないボランティアによる支援枠にも大きな影響を及ぼし、最終的にはＡＢさんに「しわよせ」が行くということが想定され、派遣されてくるヘルパーの「質」と合わせて、時間についても懸念されている。

今年度に入り、ほぼ毎月開催されたケースカンファレンスでは、上記の課題を検討する場として位置付き、11 月より 12 月までを支援費制度の中での引き継ぎ期間とし、2004 年の 1 月の介護保険導入に備えることとした。これは予定されていた介護保険事業所が支援費サービス指定事業所でもあったため可能だった措置といえる。

2003年9月5日（金）

通院

10：20。訪問看護が到着し、ヘルパー一人も同行しY医院へ通院される。医療保険での訪問看護であり、定期的な通院を実現するため、訪問看護員の判断で車での移動をされている。隔週金曜日に通院され、脳内出血後の体調や肝機能について診てもらっている。この日は、足の痛みがあると主張された。また頭痛薬が欲しいとの希望で処方された。

ヘルパーの対応と支給決定について

この日は、NPO法人からのヘルパー派遣となっており9：30から18：30まで二人対応での支援となっている。NPOとの契約時間は、身体介護が7時間で家事援助が10時間で移動介護（身体あり）が9時間である。これは毎週金曜日9：30から14：30までヘルパーを一人派遣するのに可能な支給量である。ＡＢさんの支援は、移動の際など常時二人の支援者が必要であるため、NPOが独自にもう一人派遣している。また6月以来、ボランティアグループの逼迫した介護体制の状況から18：30までの派遣としている。14：30から18：30までは、NPO独自の派遣であり、ＡＢさんの自己負担はない。

年度当初4月の支給決定の際は財政難を主な理由に、毎日「一人で対応できないか」と行政から打診があり、ＡＢさんの生活実態から二人対応の必要性を訴え、月曜日から木曜日までは二人対応が可能になった。しかし、金曜日に関しては、一人分しか支給されなかったため、NPOの判断で二人対応とした。

9月6日（土）

社会人ボランティアによる支援

10：00。社会人ボランティアが到着。学生時代にかかわった方が、卒業後もＡＢさんとのかかわりを大事にされ、仕事の休みを利用して土・日・祝日や、お盆・年末年始に介護に入っている。

脳内出血後のＡＢさん

18：00。買い物から帰宅されたＡＢさんは、玄関先で「ごねられた」とのこと。家に入ることを提案すると「うるさい、ほっといて」と言われたらしく、「家に入りたくない」とのことで、近所をぶらぶらしたとのことだった。家に戻っても「いやーっ」と言っていたが、「虫が入るから」といって、とりあえずなかに入ったとのことだった。そのあといろいろ怒っていたらしい。

脳内出血後、ＡＢさんとのコミュニケーションがより困難になり、聞き取りが不十分なことに対して、「いらいら」されることが多くなった。6月に言語聴覚師を導入し言語以外のコミュニケーション手段を創出していこうと試みてはみたが、有効な手段は見出されていない。また、ＡＢさんが主張されることへの支援者の受け止め方にも不満を感じておられるようで、支援者と衝突することも多くなったという。脳内出血以前は、ＡＢさんは介護者に的確に介護の指示を出し、支援者はその主張にしたがって介護をしてきた。ＡＢさんの意思を一つ一つ確認し、ＡＢさんの主張を中心に介護をする態度は今も変わらないが、ＡＢさんの主張をそのまま受け入れていると命の危険や整容保持の問題にかかわること（例えば、高血圧時に外出したいと主張されたり、深夜3時にコンビニに行きたいと言われたり、風呂には入らないと主張されるなど）が生じてきた。ＡＢさんの自己主張をどの

ように受け止め地域での生活を支援していけばよいか、支援者は脳内出血後、常に悩みながら今日まで支援を続けてきた。

入浴と眠れない夜

22：00にシャワーをする。「背中は洗わんといて」というものの、汗をだいぶかいているようでシャワーで流すと激怒したらしい。夏場になっても入浴を拒否されることが多く（理由は未だよくわらない）、ＡＢさんの整容を保つため支援者が何度か入浴を勧めたりしていたが、なかなか実現しなかった経緯がある。この日も支援者の判断で全身を流したが、ＡＢさんの意には添わなかったため気分を害された様子。

23：15.いったん眠りにつかれた様子だったが、すぐに目覚められ、眠れないとのことで2：30に睡眠導入剤を飲まれたとのこと。

9月7日（日）

あまり眠られないまま 7：00 に起床し、バイタルチェックを済ませる。今日は血圧が、112／80で、脈拍が79、体温は36.5で、睡眠が十分でいながら安定している様子。

朝食後は、化粧をし、10：00に来る予定になっている介護者を迎える準備をしている。

10:00には予定通り今日の介護者が到着し、ＡＢさんとあいさつを交わした。介護者は、

介護に入る前日に「介護確認電話」を入れることになっており、その電話でＡＢさんが引継ぎ時間と場所を指定することになっている。今日の介護者は、前日の晩に「10：00にＡＢさん宅」との確認をしていた。

今日は11：00にハーゲンダッツ（キャラメル味）を食べ、11：30に買い物で外出、13：00に帰宅して食事をされたとのこと。食事中は、うとうとされたとのことであるが、結構食べられたらしい。テレビを見ながら昼の時間を過ごし、20：00に夕食。その後寝たり起きたりを繰り返し、22：30に着替えを済ませ、乾いたタオルで背中を拭いたあと 23：00に消灯された。消灯後も何度かお茶を欲し目覚められた。

9月8日（月）

8：00に起床し、9：00に朝食。伯父さんから送ってもらった梨をジュースにして飲まれた。「おいしぃーっ」の一言。いつものように、9：30にヘルパーが到着。泊まりの介護に入っていた学生ボランティアと引継ぎをする。今日は、外出もなくずっと家の中で過ごされたとのこと。「今日はなんとなく会話がスムーズのような気がします」とは、学生ボランティアの実感。14：15には、介護保険事業所のケアマネージャーが訪問し、土曜日に借りていかれた健康保険証を返却しに来られた。

19：00にはテレビを見てご機嫌だったという。20：00に食事を済ませ、服薬、洗顔等をされる。深夜2：00には「アルプスの少女ハイジ」の上映会が始まったとのこと。見ながら「お酒飲みたい！」「車椅子にのりたい！」と主張されたらしい。ＡＢさんは、脳内出血前は、ほとんど毎晩お酒を嗜まれていた。ご自分で果実酒などをつくり「みんなで一緒に飲もう…」と勧める場面もあった。

9月9日（火）

ヘルパーによる支援のあと、14：30に学生ボランティアが来る。「下に降ろして」との

ことで車椅子に乗っていたＡＢさんは布団へ移動された。「テレビをここに持ってきて～」と話される。どうやら人形ケースの位置に持ってきたいらしい。テレビは一人では動かせないので、誰かきたらテレビを動かすことに。早く動かしたいのかしばしば「早く～」と主張される。夜の介護者が到着し、テレビの移動をすると「ちが～～～～う」とぷりぷりされていた。話をよくきくと人形ケースの下の戸棚も移動してテレビを置きたいらしい。腰の弱い介護者コンビでは無理とのことで延期された。19：30 に夕食を食べ、20：00 に社会人ボランティアが訪問に来た。介護枠は主に学生ボランティアが定期的に会議を持ち、調整・決定しているが、この日のように決められた介護枠の日以外にも訪問し談笑することもある。いつもどおり服薬、洗顔等を済ませ 0：15。「お腹すいた～」とのことで納豆ご飯を食べられたとのこと。ボランティアは、「深夜なのに・・」と生活リズムが崩れるのを心配されていた。

（5）ＡＢさんが１週間に利用する地域生活支援

ＡＢさんが１週間に利用した地域生活支援は、表６のとおりである。

表６　ＡＢさんが１週間に利用する地域生活支援

（2003年９月３日から９月９日の週の場合）

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
0:00 30 1:00 30 2:00 30 3:00 30 4:00 30 5:00 30 6:00 30 7:00 30 8:00 30 9:00	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）
30 10:00 30 11:00	支援費・移動 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・移動 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・移動 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・移動 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・移動 1人（NPO） ボランティア 1人（NPO）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）
30 12:00 30	支援費・身体 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・身体 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・身体 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・身体 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・身体 2人 （NPO）		
13:00 30 14:00	支援費・家事 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・家事 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・家事 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・家事 2人 （社会福祉法人AG）	支援費・家事 2人 （NPO）		
30 15:00 30 16:00	ボランティア 1人 （介護グループAB）	ボランティア 1人 （介護グループAB）		ボランティア 1人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （NPO）		
30 17:00 30 18:00			ボランティア 1人 （民間団体AH）				
30 19:00 30 20:00 30 21:00 30 22:00 30 23:00 30 24:00:00	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）	ボランティア 2人 （介護グループAB）

１）支援費の支給

支援費の支給は、身体介護61時間／月、家事援助89時間／月、移動介護（身体介護あり）81時間／月　である。

２）支援提供者と提供時間・内容

月曜日から木曜日までの９：30から14：30（水曜日のみ16：30）は、社会福祉法人ＡＧからヘルパーが派遣されている。支援の内容は一覧の通りであるが、時間ごとにきっち

り分けられるものではなく、柔軟な対応がなされている。例えば9：30から11：30までは移動介護の内訳になっているが、その日の体調等によって外出が昼にずれ込むときがある。その際は、一日の支援内容の中で調整し、支援を提供している。すなわち、9：30から11：00までは家事援助、11：00から13：00までを移動介護とするなどである。支援は常時二人のヘルパーによって提供されている。

金曜日は、9：30から18：30まで「NPOあとからゆっくり」からヘルパーが派遣されている。

支援費としては9：30-14：30まで、一人分しか支給されていない。しかし、ＡＢさんの要望や介護ボランティアグループの逼迫した介護体制の状況等から、二人体制にし、派遣時間も18：30までの提供としている。9：30から14：30までのヘルパー一人分と14：30から18：30までの二人のヘルパーの対応分は、制度の裏づけのないNPO独自の派遣である。

それ以外の時間は、学生を中心とするボランティアによって支援が提供されている。ボランティアは、ＡＢさんの介護体制の調整や大学での新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への在宅訪問活動、識字活動、社会運動などを、ＡＢさんとの協働で行なっている。

3）支援費以外の支援サービス

毎週訪問看護が措置されている。医療保険のサービスであり、隔週で通院の同行、隔週でバイタルチェック等されている。また体調の変化等があった場合は、随時訪問されている。また、これまで利用したサービスとして理学療法士によるリハビリマッサージや言語聴覚士によるコミュニケーション支援などがある。

＜地域生活支援サービスに対して支払う料金＞

支援費制度やその他のサービスにおける費用負担はない。ボランティア利用に対する費用負担もない。

ただし、ボランティアが使用する寝具などはＡＢさんが用意している。ボランティアは、交通費、食費代などは自らが出費している。

＜ボランティアや友人・職場仲間などによる支援＞

ボランティアが、支援費制度では足りない時間帯に介護に入っている。

ボランティアは、ＡＢさんの介護体制の調整や大学での新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への在宅訪問活動、識字活動、社会運動などを、ＡＢさんとの協働で行なっている。

＜近親者による支援＞

弟さん宅から毎月金銭的援助を受けている。介護サービスの提供等はない。

＜近隣住民による支援＞

特に見出せなかった。

＜その他の支援＞
特に見出せなかった。

＜活動支援者による評価＞
活動支援者とは、ＡＢさんが望む地域生活支援が受けられるよう既存の社会資源を結びつけ、ＡＢさんに代わってサービス調整や関係機関との連絡調整をしているコーディネイターをいう。
本人は現在、自らの支援体制等の評価を含めて正確な自分の意思表明が困難な状態であるので、支援に当たっている活動支援者に代わりに評価してもらうことにした。
①本人の主張の尊重と本人の安全確保の両立
本人の正確な意思表明が困難な状態にある中で、支援者は「どう支援すればよいか」という判断を迫られるときが多い。
本人や他の支援者と相談しながら支援内容を決定していく時間的余裕があればよいが、体調の急変時など、支援者には緊急を要する判断が迫られる場合がある。
また、ＡＢさんや他の支援者とも充分話あいながらも、「ＡＢさんの表明する気持ち」には添えない決定をせざるを得ないことがある。これまで高血圧時に外出の希望をされたり、深夜に外出の希望をされたりしたが、本人の安全確保のため、そうした要望には応えられなかったことがある。整容保持のための入浴の提案をなかなか受け入れられなかったこともある。
「本人の自己主張を尊重する」ということと、その意に反して決定しなければならないことがあり、提供した支援が「本当に良かったのか」どうかについて確信がもてずに不安になったり、また本人に代わって決定したことへの責任と重圧を感じることがしばしばある。
個々で判断したときに、誰かと自ら判断したことについて相談・共有できる体制をつくっていくこと（もしくは強化していくこと）が有効であると考えられる。そのことにより、自らの判断を検証したり、精神的安定を維持、あるいは回復することが期待される。相談された相手も「正しい」と思われる明確な答えを見出せなかったとき、「私もわからない」と伝えるやりとりは、「わからないのは私だけではない」ということを知らせ共有し、支援についての共感を生み出す一つの力になり、孤立感の払拭につながると考えられる。
②本人が求める親しい人との交わりを実現するための支援
これまでの他者との関わりの実績から生まれた比較的豊かな人との交わりがある。具体的には、若い学生がボランティアとして自宅を訪問（介護）し、コミュニケーションが困難な場面も多々あるが努力してやり取りしている。また昔、常時介護をしていた人で社会人になった人が訪れたりして旧交を温めしている。
その一方で、社会の中で出かけて行って、他者との出会いを求めたり、育てたりすることについては制約がある。体力が低下しているので安全を確保しながら外出できるようにする支援の仕方は明確でない。
③相互理解の回復・促進のためのコミュニケーションの仕方の発見
かつてはＡＢさんが生活のあらゆる場面において介護者に指示をだしながら生活をコーディネイトしていたが現在は困難になってきている。つまり以前のようなコミュニケーシ

ョンの仕方ではお互いを理解することが難しいことを示している。

以前とは異なる、「今のＡＢさん」とのコミュニケーションの方法を相互の協力によって発見する必要があることを意味する。これまで言語療法士の協力を得て、ＡＢさんが自分の意思を表出しやすいようにカードを使うことを試みたり、支援者が理解しやすいように具体的な選択肢をあげ、「はい、いいえ」で答えてもらえるような遣り取りを試みてはいるが、有効性が確認されているものは未だないといってよい。

５－３　ＡＣさんの事例

ＡＣさんと利用する地域生活支援について述べる。

（１）ＡＣさんのプロフィール

出生と検診

1994 年生まれ。現在 9 歳（調査時）。Ｉ学校に通っている。

保健所の３ヶ月検診で発育が遅いと診断され、5 ヶ月検診時に担当医から「耳が聞こえていないのかな」と言われた。8 ヶ月検診の時に関西医科大学付属病院にて、ＡＢＲ検査（寝ているときに脳波を検知し聴覚があるかどうかを検査する方法）を実施し、聴覚が極めて弱いことがわかる。

訓練施設・障害児療育園への通園

その後、1995 年 8 月からＮ市の機能訓練教室「Ｐ教室」に通い始める。「Ｐ教室」は、2 歳児までの聴覚障害児の訓練施設で、ＡＣさんも 2 歳 9 ヶ月まで通っていた。

また 2 歳時には上記の「Ｐ教室」への通園と併行して四條畷市内の障害児療育施設「Ｋ園」にも通園された。ＡＯ園は、障害をもつ子ども預かる保育所である。

障害児療育園への通園と聾学校への通学

3 歳になると週 2 回～3 回Ｉ学校の組に通い始め、週 2 回～3 回ＡＯ園に通っている。4 歳になりＩ学校の幼稚部に進級し、週の半分はＩ学校の幼稚部で、残り半分をＫ園で過ごされている。

5 歳からはＩ学校のみとなり現在にいたっている。現在は視覚障害と知的障害の重複障害児が学ぶ重複障害児学級に在籍している。

養護学校への編入

来年度からは養護学校に編入する予定。聾学校では、ことば、文字、コミュニケーション等を重視されており、本人も喜んで文字に親しんでいるが、「できるだけ何でも自分でできるようになってくれたら」との思いが親にはある。

家族による生活と支援

ＡＣさんの生活を知るには、取り巻く環境を整理しておく必要がある。

＜1 歳時から 2 歳 9 ヶ月時：1995 年～1996 年＞

1 歳から 2 歳 9 ヶ月までの「Ｐ教室」へは、母親が主に送迎していた。

10：00 から 12：00 まで、保護者が同伴して機能訓練などしていた。

また、ぴょんぴょん教室とほぼ同時に行き始めた「ＡＯ園」の送迎は、主に母親がしていた。ＡＯ園には 9：00 前に送り届け、13：00 頃には迎えに行っていた。

＜3 歳時：1997 年＞

ＡＣさんが 3 歳になると、Ｉ学校の組に入り、電車での通学が始まる。毎日 8：15 分ころに電車に乗り、午前中を学校で過ごし母と二人で帰宅する生活となった。ＡＯ園への通園の日は、同上である。またこの年、妹が生まれ誕生 2 ヶ月目で保育所に行き始めている。そのため、妹の送りは父が、帰りは母親がするようになる。ＡＣさんがＡＯ園へ通園する日は、妹が通う保育所と隣接しているため、送り迎えともに、母親がしていた。

＜4 歳時：1998 年＞

Ｉ学校の幼稚部に進級し、週 2～3 回は幼稚部に、あとの週 2～3 回はＡＯ園に行く生活となった。この年の後半の送迎等は次のとおりである。

まず朝は、父が車にＡＣさんを乗せ、母が自転車で妹を乗せ、一緒に妹の保育所へ行く。その後父は会社へ行き、妹を保育所に預けた母が、自転車にＡＣさんを乗せ駅まで行き、電車でＩ学校へ行く。お昼までを学校で過ごした母は、一緒に帰宅、その後夕方に妹を保育所に迎えに行っていた。

＜5 歳時から 7 歳時まで：1999 年から 2001 年まで＞

基本的な生活パターンは、4 歳時のとおりであるが、ＡＣさんが 7 歳のとき、弟が生まれている。弟も聴覚障害があるため、週 1 回「Ｐ教室」に通園するようになった。また保育所にも通園するようになったため、次のような支援になっている。

まず母がＡＣさんをＩ学校まで送り、弟がＰ教室への通園の日は帰宅後に連れて行き、昼ごろに帰宅。その後、ＡＣさんを迎えに学校まで行き、学童教室に送っていく。その間に、保育所に行き妹を迎え、夕方ＡＣさんを学童教室に再び迎えに来るといった具合である。妹の朝の送りは父がしており、弟が保育所に行く場合は、妹と一緒に父が送っている。

＜8 歳時：2002 年＞

基本的には上記と同じである。

＜9 歳時：2003 年＞

妹が小学生になったため、妹の保育所の送り迎えはなくなったが、弟は、Ｐ教室に週 2 回通うようになり、それ以外は保育所に通っているので、母と父の支援は変わっていない。

（2）ＡＣさんの 1 週間

ケース記録をもとにＡＣさんの 1 週間の暮らしと利用するサービスを簡略に紹介する。

2004 年 2 月 2 日（月）

通学の準備

7：00 起床。一人で起きたが、なかなか布団から出られずに、父が起こしてテーブルに連れて行ったとのこと。その後朝食を摂る。大きいチョコレートパンを 1 個食べて、それでも足りなかったのか冷蔵庫を指差して、「もっと欲しい」とアピールしたといっていた。しかし、パンはもうないので、「ダメ」というと怒ったらしい。しょうがないので自分でサンドイッチパンを見つけハムをはさんで食べていたとのことだった。ゆっくり食べさせてやりたっかたが、時間がなかったので食事を途中でやめさせ、洗面と歯磨きをした。着替えも一人でできたのとのことだった。

今日のメニューは、チョコレートパン、ハムサンド、ヤクルト。

通学

毎日 8 時 15 分から 30 分台の電車に乗ってＩ学校へ通学している。車で家を出た後、駅につくとすぐに車から降りたとのことだった。8：15 の電車に乗った。電車の中ではずっと落ち着いてドアのところに立っていたらしい。Ｔ駅に着き、徒歩で学校へ。すぐに上靴に履き替え教室に入ったとのことだった。

学校での生活

学校では、1 日中落ち着いていて部屋の移動も指示通りできたという学校の先生の話だった。音楽の時間は「ぞうさんのさんぽ」の歌も上手にやっていたそうだ。今日の時間割は、1 時間目が朝礼・マラソン大会の練習　2 時間目が、発音の勉強、3 時間目が音楽で 4 時間目が国算、給食をはさんで、5 時間目の体育と 6 時間目の生活で修了。

給食の時間は、カレー酢キャベツは手をつけず、あとは全部食べたとのこと。

１４：３０。帰りの電車では、落ち着いて座っており、降りる駅もわかっているので、自分のほうから降りたとのことだった。

学童教室

１５：３０。ＡＪ小学校の学童教室に登室。お便りカードを指導員に提出し、すぐに手を洗いに行き、おやつを受け取りに行ったとのこと。おやつのクッキーとチョコレートを食べた後、手を目にあて、指導員のひざの上に座り、うずくまったまま 20 分ほど居眠りしていたとのことだった。起きるとヨーグルトを一口だけ食べた。

17：10.教室の中をぐるぐる回り、毛布を時々かぶっていたとのこと。はさみと紙を自分で出して紙を小さく切って遊んでいた。今日は雨が降っており、普段は校庭に出てブランコに乗ったり、泥遊びをしたりするらしいのだが、一日教室の中にいて廊下にも出ず過ごしていたとのことだった。

帰宅後

17：25.お母さんが迎えに来て帰宅。17：30.家につくとすぐに手洗い、うがいをし、その後冷蔵庫の上のおかしを自分でとって食べたとのこと。もっとおかしを欲しがったが「だめ」というとおこっていたらしい。18：30.「勉強しようか」と言うと自分でかばんから宿題を出してきて、やり始めたとのこと。

夕食と入浴

納豆ご飯、からあげ、フライドポテト、かぼちゃの味噌汁を全部食べ、ごはんはおかわりもした。20：00 お父さんの帰りが遅いため、妹と弟と母の 4 人で入浴をされたとのことだった。「お風呂に入るよ」と言うと風呂場に行き自分で服を脱ぎ、入った。体も髪の毛も自分で洗ったらしい。21：30.布団に入ったが、なかなか寝られず 1 時間半くらいごろごろして、22：30 にやっと寝たとのことだった。

2004 年 2 月 3 日（火）

通学の準備

7：00 に起床したが、なかなか起きなかったらしくリビングのテーブルのところでもしばらく寝ていたとのことだった。朝食はしっかりとり、歯磨き、洗面の後は布団でごろごろしていたとのこと。着替えは一人でして、8：00 にお母さんと一緒に家を出た。

8：10。Ｓ駅で高橋と合流。駅まではいつも車で来られて、車は駅の一時駐車場に置かれている。今日は比較的スムーズに家を出られたことと、朝眠かったり、朝が早いとなかなか出たがらないとお母さんが話されていた。

8：15。改札を出て、ホームに行くとたくさんの人だかりだった。電車の車両事故でなかなか電車が来ず、結局 8：30 過ぎの電車にもみくちゃにされながら乗った。混んではいるがＡＣさんは、いつもと変わらず人を押しのけてドア付近に行き外の景色を見たりしている。Ｋ駅で乗り換え 9：15 にＴ駅へ到着。「7 年通っているので降りる駅もわかっている」といっていた。駅から徒歩で学校へ向かう。その間ＡＣさんはずっとお母さんの手を握ってぶら下がったり、寄りかかったりしながら歩いていた。府下全域から通学していて、今日の電車の遅れで何人もＡＣさんと同じような時間に通学していた。

学校での朝の準備

9：30 に学校へ着いた。生徒はみんな明日のマラソン大会に備え練習をしていた。お母さんとさよならをして、本人も早速校庭へ出て先生と一緒に 1 周。クラスの友達も走っていて、走りながら朝のあいさつを交わす。

10：00。校舎に戻る。靴脱いで下駄箱に入れる。うち履きを履こうとするも左右反対に履こうとして先生に声をかけられて直す。その後教室に入り、ジャンパーと帽子を自分で脱いでフックにかけていた。ジャンパーのかけ方がおかしかったため、先生の声かけで、かけ直した。それから、バックに入れて持ってきていた水筒を出し、少し飲んだ後、ロッカーへもって行き、バックからは筆箱、ファイルケースを取り出した。さらにエプロンを取り出しロッカーにしまった。

授業開始

10:05。今日は一人が欠席しており、重複障害児学級としては 5 人での一日がスタート。節分ということで、「鬼」に扮した教頭先生が教室に現れ、同級生の A さんは怖かったのか泣き出した。ＡＣさんは、何事もなかったように対応していた。

名前と写真が対応している札を、黒板に貼ってある自分の指文字の書かれた所定の位置に貼り付ける。一人ひとり名前を呼ばれて、貼り付けに行っていた。その後朝の歌を歌い、節分の行事をする。以前に「工作」でつくっていたお面をかぶり記念撮影をした。その後みんなで手作りの紙製の豆を段ボール製の「鬼」に向かって投げつけていた。

休み時間

10：50。休み時間になり、ＡＣさんは本物の豆を食べたり、ボードに貼ってある自分の名前をなぞったりしていた。

11：00。先生に促されてトイレに行く。トイレに行く前に、ロッカーの戸棚に入っている手洗い用の石鹸を指差し「うーうー」と言ってた。高橋が「石鹸か・・？」と聞くと「うん」と頷いた。先生が「まだやで」というと、しょんぼりしていた。どうやら給食を早く食べたかったらしい。（給食の前にいつも手洗いをする）

11:05。教室に戻るともう一人の先生が、掃除機をかけていた。ＡＣさんは興味を示し、先生と一緒に掃除機をかけようとしていた。

マラソン練習

11：10。マラソン練習のため、校舎と隣接するグラウンドへ。何やら嬉しそうで玄関を飛び出していく。同級生と一緒に体操をし、走り出す。立ち止まったりしながらグラウンドの端っこをなぞるように 1 周。いろいろな物に興味があるようで、立ち止まっては地面を見たり、空を見上げたりしている。4 週目は先生に背中を押されながら走る。今ではあまり見なくなった、立派な青っ鼻を出しながら走っていた。本番では 6 周走ることになっており、「走れるかなぁ～・・」と先生が心配そうに話されていた。

12：00。練習を終え、校舎へ戻る。校舎の庭木にみかんの木があり、ひとつだけまだ実が成っているのを欲しそうに見上げ、両手を重ねて手のひらを差し出された。無理なことがわかると、すぐ校舎へ入り、うがい、手洗いをした。外から帰ってきたら、うがいと手洗いをすることは習慣として身についているようだ。

文字の勉強

12：10。「少しだけ勉強しようか」と、先生と二人で机に向き合って座り、筆箱から鉛

筆を取り出した。友達の顔写真と、文字と手話の絵を線で結ぶプリント学習。友達の名前と顔はすでに覚えていて文字と顔も一致するが、手話で友達の名前を表現する（覚える）のは難しいようだ。文字は好きなようで、ＡＣさんの隣でメモを取る高橋のペンをとり、自分の名前を書いてくれた。

給食

12：20。エプロンとマスクと帽子をして給食の準備。普段は重複障害児学級（重複障害をもつ1年生から4年生までのクラス。総勢5人）のみんなで食べるが、火曜日の今日は、3年生みんなで食べる日だった（火・金は合同給食の日）。盛り付けは先生が担当し、お盆を運んだり、机を移動させたりするのは、子ども達がしていた。ＡＣさんは「せつぶんみっくす」をみんなに配っていた。

12：50。みんなで給食を食べる。今日のメニューはごはん、いわしの煮物、卵と野菜のあえもの、せつぶんみっくす、牛乳。ＡＣさんは魚が好きなようで骨ごとバリバリ手づかみで食べる。白いご飯はすすまないようで、ふりかけをかけて食べる。生徒と職員が机を並べて円になりみんなの顔を見ながらの楽しい給食だった。ＡＣさんは「魚がほしい」と自分のぶんを食べ終えた後も、隣で給食をごちそうになっている高橋におねだりをしていた。却下され「うーうー」とあまり納得がいかない様子でごはんを食べていた。13：20には保健委員さんが衛生チェックに来て「皆さん、手洗い・うがいはしましたか」と尋ねていた。

後片付けと授業

13：30。後片付けをして、給食当番と先生とで整理整頓をする。ＡＣさんと先生は、学校内にある給食センターに牛乳瓶をキャリーで運ぶ仕事だった。ＡＣさんはとても遊びたい様子だった。

13：35。先生に手伝ってもらいながら歯磨きをして、その後宿題を出してもらう。

13：45。段ボールの鬼を積み上げ、体当たりしてストレス？を発散していた。

14：15。帰りの会で歌を歌い、あいさつをして帰宅の準備をした。

帰宅

14：20。お母さんが迎えに来られ、一緒に下校。お母さんと一緒なのが嬉しい様子で、かなりテンションが高かった。終始笑顔で声を上げながら笑って歩いていた。

14：30。Ｔ駅に着く。電車の中で名前の練習をする。高橋を記録を興味ありげに覗き込みペンを握って自分の名前を書くように促す。それを何度も何度もなぞっていた。

学童教室

15：30。Ｓ駅に着き、車でＡＪ小学校へ。学童教室に着くと自分で上着を脱ぎ、指導員に渡す。

15：45。手を洗って、おやつを受け取りに行く。「いただきます」の声にあわせて手を体の前で合わせていた。今日のおやつはミニチョコパン、ヨーグルト、ミニカッパえびせん。座る位置は班毎に決まっている。ＡＣさんの隣の子どもがテーブルの真ん中に座っていたＡＣさんをみて「もう少し（そっちに）よって」と指導員に声をかける。おやつを食べ終えた子どもたちは部屋中を走り回っていた。とてもにぎやかだった。

16：00。みんなでご馳走様をして、おやつが終了。

ＡＣさんはロッカーをどんどんたたいたあと、隣の部屋へ走っていった。かなりテンシ

ョンが高い。班毎におやつのごみを捨てに行き、デポジットを所定の場所に返しに行く。

16：10。校庭に出て遊ぶ。最初はブランコで遊んでいた。他の子どもが高橋に寄ってきて「誰？何してるん？」と聞いてきたので、「ＡＣのともだち」と答えると不思議そうな表情。ノートを見て「インタビューをしよう」と言ってきたので「ＡＣにしてみたら？」と言うと「何もわかってへんもん」と返答された。「お話できるよ」と言ったが、聞いているのか聞いていないのか、好きな女性のタイプを聞かれた。ブランコで遊んでいるＡＣさんには女子が二人ついて回っていた。ＡＣさんの指導員さんについて回っている節もあったが、ＡＣさんに何やら話しかけていた。ＡＣさんは、意に介さずブランコ遊びに没頭していたが話しかけた子どもはそれも自然に受け止めている様子だった。いつも遊んでいるのかどうか聞くと「女の子はその日によって遊ぶ相手を変えるからねぇ」と話てくれた。ＡＣさんは校庭を走ったり、砂場で泥遊びをしたりしていた。指導員さんはその日の担当を決めて時間内、ＡＣさんの介助に常時あたっている。この日は、かなり寒く「早く帰ろう・・」と高橋はぼやいていたが、帰ってくれなかった。

17：00 校舎に入り、トイレをして部屋に戻った。広告の裏にマジックで落書きをし、はさみで紙を切って遊んでいた。

17：30。お母さんが迎えに来られ、ＡＣさんはやはり嬉しそうだ。

帰宅

帰宅後、すぐに手洗い、うがいをしておやつを食べたとのこと。

18:00 に「勉強しようか」とのお母さんの声でかばんから宿題を出してきてやり始める。終わるとまたおかしを欲しがったが我慢させたと言っていた。

夕食と入浴

19：30。コーンスープは嫌いだったが、全部飲んでいたとのこと。20：30 に妹とお母さんと 3 人でお風呂に入る。21：30 には布団に入り、10 分ほどで眠ったとのこと。

2004 年 2 月 4 日（水）

通学の準備

7：00。一人で起き、すぐにテーブルに行き朝食を欲しがったと言っていた。チョコレートパンを出したが「いらない」と言い、食パンを欲しがったので焼くと自分でマーガリンを塗ってハムをはさんで食べていたとのことだった。

いつもどおり洗面と歯磨きを済ませ、今日は仕事の休みをとったお父さんと車で駅まで。

通学

8：15 に高橋も合流。「おはよう」と昨日覚えたばかりの手話で声をかけると「おはよう」と少し面倒くさそうに返してくれる。8：19 発の電車に乗る。空いている席を目敏く見つけ座り外の景色を見ていた。少し咳き込んでいるのが心配。隣に座ったお父さんのひざの上に頭をおき、横になろうとする。眠そうだ。

いつものとおり電車を乗り換え、8：55 にＴ駅に着く。あっちにふらふら、こっちにふらふらしながらお父さんにもたれかかるようにして歩く。

マラソン大会当日

9：10。学校に着くと、先生が出迎えてくれた。靴をそろえて脱ぐように注意されると少し不服そうな表情をした。