

#### 4. 横浜市の障害児者福祉の変遷

##### ー 横浜市在宅障害者援護協会の活動を通して ー

ここでは、横浜市の地域生活支援の変遷についてを横浜市在宅障害者援護協会（以下、在援協）を通してみることにする。そのために在援協を支えてきた小嶋巴千子氏、滝澤久美子氏、日浦美智江氏に聞き取り調査を行った。ここに記す内容についての文責は小川にある。

##### 4-1 障害当事者運動の精神のもとで

横浜市における障害者福祉は、1970年代に大きな転換期を迎える。障害者の地域生活支援を向上させる二つの理由が、そこには存在していた。第一には、障害児をもつ家族の中にリーダーが点在していたこと。第二には、全国で活動する障害者運動の母体の一つが横浜にあったこと、が挙げられる。

当時、数名の障害児をもつ親の中に、行政、議会とのつながりある父親たちがおり、施策を築くことに関する知識、動かしていくノウハウをもっていた。このような市の中心で活動する一方、個々の地域におけるリーダーは母親たちであった。彼らは小児療育相談センターの通園施設・青い鳥愛児園に関わっており、そこで力を高めていたといえる。市内各地に小さな単位で活動が盛んに行われていた。

横浜には特別な地域支援の育ち方があり、「障害種別にこだわらない」ということで一貫してきた。横浜市在宅障害者援護協会（以下、在援協と略す）の酒井喜和理事長の理念として「制度の網の目からこぼれている重度者を支える」という考え方があり。酒井氏のお子さんが、視覚・聴覚・身体・知的の障害をもっており、当時利用できる制度からもれていたことにより活動が始まる。

1980年代には、次のような活動が具体化していった。一つは、障害者の昼間を過ごす場を満たしていくことであり、このことから「作業所」を作ることになった。また、生活の場を確保するためのグループホームも重要な生活拠点として注目された。グループホームについては、室津氏の存在が大きい。そのイメージを在援協が具体化していったと言える。

1981年頃、地域活動ホームが始まり、1985年にはグループホームがスタートする。また、親の預け合いというショートステイ（家庭援護事業）が始まる。

1990年には、コーディネーター事業が開始となる。この事業が必要となったのは、制度を使う前に、モチベーション、精神的なことが大事であり、そのためのコーディネーターが求められたからである。そして、なによりも子供のころからの働きかけが必要と考え、この事業が始まっている。

これは、幼児の訓練会、子育て、グループホームという流れの中にある。いずれにしてもゼロからスタートしているの、ないものをつくるのが当たり前という考え方に立っている。存在を作ってから枠をつくるという、これまでの事業のあり方とは異なるアプローチをしてきている。

横浜は、市の概況でも触れたとおり、国を開いた後、近代化の窓口として存在していた。それだけ、進歩的で斬新な試みができる地域であると言えよう。先に制度設計を考えるのではなく、無いものからつくることを考えてきた在援協の活動経緯と言える。

運営のポイントは、「活動の中心に障害者を置く」、「役員に当事者を入れる」という姿勢をもってきたことである。

市行政は、独自の予算配分を行い、1990年代に横浜としての枠組みができていた。2004年度より、市社会福祉協議会に統合されることについて、障害者を小さい地域からみる、個別の問題として捉える、などの方向が出されており、今後数年の中で横浜としての地域生活支援の方向を見出すことになるだろう。

いずれにしても、横浜は各団体が力強く結束している。地域作業所連絡会、グループホーム連絡会、地域活動ホーム連絡会、これら三つが一体となっている。その役員には当事者を入れ、中心に障害者を置いている。こうして、当事者が現在の地域支援を育ててきている。

#### 4-2 地域コーディネーター滝沢久美子氏からの聞き取り

##### (1) 地域コーディネーターへのプロローグ

滝沢氏は、1973年（昭和48年）から私立聖ヶ丘養護学校の教員として9年間勤め、その後在援協にコーディネーターとして勤めた。滝沢氏のこれまでの活動は、横浜市の地域生活支援の大きな下支えとなっていることから、その原動力や横浜での展開を探ることとした。

横浜でのさまざまな取り組みの原点は、障害児者の権利、人権にあったように思える。それは在援協の元理事長酒井氏の言われた「制度の網の目からこぼれている重度者を支える」ということにつながる。滝沢氏が語り始めたことは次のような内容である。

「養護学校の教員になった4月の始業式が始まって何日目かに、養護学校に在籍している子供を母親があやめるという事件があり、それが原点になっている。その子供さんは48年度の新年度には1日も登校していなかったが、3月にその子供さんとの面識があった。教員資格を取ったばかりの私には良く分からなかった。その事件で印象に残っているのは、養護学校の教務主任と愛児園園長が、減刑嘆願の運動が起きた時に『自分たち、命を大事にしている者として、また、やっている仕事を否定することになるので、子供の命を絶つという行為は承認出来ない』と言って嘆願書への署名を断った、という経緯がある。」このことに滝沢氏の地域コーディネーターとして活動する原点があったようだ。

1970年代、今よりも教員は自由に動いていたようで、滝沢氏は教員に足りないものは何かと考えながら、家庭訪問をしていた。ある母子家庭を訪ねて話をしている中で「たまには温泉でも行って見たいね」という話が出た。当時出来たばかりの箱根の大文字荘（障害者が利用できるアクセシブルな宿泊場所）に1泊旅行を計画・実行した。それと、親が「お葬式や慶弔行事に行く」ということで子供の預かり制度を作った。その当時、まだレスパイトケアというものが一般的なものにはなっていない。地域の中で気づいたり、困ったりして、その場での工夫をしながら作ってきたものがある、そうした実践があるから国の施策に反映できるのであり、こうした一つ一つの活動が大切にされ、評価されることが必要である。

9年間養護学校に勤めた滝沢氏は、その後、レスパイトケアのようなことをやりたいと思っていたことと呼応するかのように、相模原、町田、藤沢で親の会が「もみの木ホーム」や「仲間の家」を始めたので、その研修会などに顔を出すようになった。そして、1983年（昭和58年）に「あしたばの会」に「親御さんの活動の中で、子供さん向けの活動を始めたいとの声があり、手伝って欲しい」と誘われ、親御さんと一緒に1年間準備をして1985年（S60年）6月に「菜の花ホーム」をスタートさせ、一時ケアを始めている。

ここで在援協の小嶋氏と再会し、「巡回相談をしないか」と言われ、1984年から巡回相談を始めた。教育分野から福祉分野でも活動することから、あらためて大学に通いながら仕事をしている。そして、「諸外国ではケースマネジメントが始まっていて、あなたの動きは巡回相談の枠を越えているし、個別の支援も必要だから創設したい」と言われ、始まったのがコーディネイトのスタートだったようだ。それは団体の支援ではなく個人向けのマネジメントを行うもので、その中から諸問題が明らかになっていく。

#### (2) 地域コーディネーターのスタート

教員当時、滝澤氏は聖ヶ丘養護学校でボランティア担当をしていたが、当時の学校では教員数に比べ生徒数が多かったのでボランティアを受け入れていた。受け入れるようになったきっかけは、キャンプの際、例えば、脳外傷の子供さんと自閉症の子供さんのお母さんがお互いに「子供のしつけが悪い」ともめることがあり、そこでボランティアを導入しマンツーマンで対応することにした。県ボランティアセンターに依頼して、学生さんを入れ事前研修を行い、子供たちと一緒に行動してもらった。それが学校にも波及してボランティアが学校にも入るようになった。それも学校が自由だったために出来た時代であるが、この時代にコーディネーターとしての資質が養われた、と滝澤氏は述べている。

このような経過の中で、ケースマネジメントを提唱していたT氏が、滝澤氏の動きを見ていて団体支援ではなく個人支援の必要性を認めて、在援協に入りコーディネイトが出来るようにして、「地域コーディネーター」の位置づけをした。

#### (3) 在援協内での働き

在援協の最初のコーディネーターは、市福祉課の役職にあった人、巡回相談で就労担当をしていた人など4人でスタートしている。その後、訓練会の訓練担当や療育センター職員、養護学校の教員のOBなどが担当していたが定年を迎えて交代していった。現在は、訓練会のボランティアリーダーだった人が2人と、難病の相談員、重身施設の職員、療育センターの職員のOBやOGで、男性1人と女性5人の構成で行われている。

1990年、コーディネーター事業のスタート時は、巡回相談、訓練会の個別相談において家族や預かりの問題であった。その頃から、施設の職員、児童相談のワーカー、療育センターの職員などと会合・評価会議のようなものを行っていた。例として、療育センターに通っている子供の兄が不登校になり、療育センターや児童相談のワーカーと会議を開き、兄のサポート方法や支援方法（実際の支援はボランティア）を組んで支えていった。

滝澤氏は幼児、学齢児の相談を多くもっていた。第二児出産や第三児出産の家族を年に5事例ほど取り組んでおり、施設を使う場合や学校生活支援制度や社協を使ったり組み合わせたりして支援を実行する。母子家庭や父子家庭の支援はお子さんの送迎から預かり、一緒に居ること、など種々雑多な活動に分かれ、ボランティアを組み合わせたり施設や病院スタッフ等も駆り出して行っている。これらの活動を現行ケアマネジメント従事者がどのように対応するのかを振り返ると、質の差を感じる。

滝澤氏は、その様な支援をしていて力強いと感じることとして、不登校になっていた人が“兄弟連”という支援団体を作ったり、1時間600円で支援してくれる団体を作って、コーディネーターの仕事に協力してくれていることだ、と語っている。

#### (4) 支援について

支援の根幹にあるのは、家族の介護力を落とさないことにある。家族と一緒に支援をすることが大切で、支援をし過ぎない必要もあるし家族を巻き込むことも必要である。

さまざまな困難事項に取り組んできて、今日の横浜市の地域支援の力、在宅支援が伸びている理由というのは、連絡協等の団体の動きにあった。滝沢氏は、地域コーディネーターになった時から連絡協の活動をずっと支援しているが、訓練会の巡回相談を市内の3分の2程回り、親御さんと学齢期になったグループの勉強会を多くやってきている。すなわち、「地域を耕す」活動を地道に続けてきた。

コーディネーターとしての滝沢氏がそこで感じることは、何もないハードの部分はニーズ性が高い（見えやすい）けれど、「ニーズを表に出していないが、普段の生活にニーズが潜んでいる」ということがあるということである。例えば、兄弟が居る、小学校の3、4年で子供の成長が変わり行動に変化が出る、親御さんの子供の障害の受け止め、思春期の問題、など様々である。それをグループで話し合い勉強する。これは、単純に社会的サービスを使わずに自分たちで上手く組み立ていく力やサービスを上手く使う力などを育ててきているといえる。

したがって、多くの家庭を回ることにより普段の生活に潜む問題を先に見つけておけば、問題が起きてから対処するのではなく、問題が起きそうな芽を見つけて、大きな問題にせずわずかな支えで解決されるようにすることである。母親たちの最初に望む支援というのは、日々子供を育てていく中での子供のちょっとした相談がしたいということが多く、それをしっかりと捉えて対応することが何よりも大切なことであろう。

#### (5) 今後の動き

2003年、横浜市で「障害児の相談事業のプロジェクトチーム」というのを初めて開いた際、ここに参加している団体は障害児だけでなく大人の相談事業をやっている団体も入った。そこで目指しているのは、区の保健センター、活動ホームがキーになるもので、1次相談は身近な所で行い、2次相談はいわゆる自閉症支援センターで行うというような考え方である。成人期は支援するところ、例えばグループホームなどがあるが、児童には相談会ぐらいしかないので、今後、支援センターを柱にする必要があると考えている。

#### 4-3 社会福祉法人「訪問の家」の日浦美智江氏からの聞き取り

重い障害を持つ重心といわれる子供たちに対応する「朋」の芽は、1972年の横浜市立中村小学校で、在宅訪問学級の重度・重複の障害ある子供たちを学校へ通学させる取り組みにさかのぼる。それは、当時「就学猶予、訪問」と一方的に決められる子供たちの教育のあり方に疑問を持った一人の教師の存在があった。日浦氏は、こうした「一人」の存在、そうした力をそっと話されている。本人抜きで、親が決めたり学校が決めたりすること、また、無条件整備もしないで、そのままにしておくことに疑問をもち、交渉することになる。同市教育委員会の中にも“熱血漢”がいてその疑問を受け止めた。

横浜市大病院の近くということで一般校である中村小学校が選ばれ、学校内にプレハブの教室が建てられた。教育面は国立の特殊教育の教員が専門性を持つとして配置された。子供医療センターの先生が指導で入り、市大病院からは往診がされ、家族に対する相談支援としてケースワーカーが配置された。そのケースワーカーが、33歳の日浦氏だった。今から32年前、小さな学級に「医療」「福祉」「教育」の手が入ることになった。これが今、横浜市の障害に関わる総合性の始まりといえるかもしれない。

重度・重症の子供たちが社会に出た一歩であった。入所施設はない。在宅生活がほとんど。中央児童相談所のケースワーカーが在宅訪問して、家族をみていた。医療と教育と相

談支援が結びつき、重い障害をもつ子供たちの存在が支えられた。

1979年に、在学中の母親たちと、卒業後の子供たちの社会での場、「訪問の家」づくりが始まった。横浜市で2番目の作業所として上永谷に開所した。

そして、上永谷で5年目を迎える時に、経管栄養の非常に重い障害の子を迎えたので、「これでは駄目だ、学校の中でいろいろ言っても話にならない、自分がちゃんと道を作らねば」ということで学校を辞職し、昭和58年に「朋」という小さな作業所を始めた。しかし、大人のためのダイアクティビティ・社会参加には限界がある、人手が必要、もっと広い場所が欲しい、若い力が欲しい、医療的にも心配があるので看護婦さんが欲しい、との思いを強くした。そこで、横浜市に「今は作業所に通う力を持っているのだから、こちら側が条件を揃えていないだけなのだから、条件を揃えて欲しい」と話に行くと、横浜市は「制度が無いから無理だ」とは“言わなかった”。「皆さんの言うことも一理ある」と考えてくれ国からの補助を受ける交渉、そして、県を経なければならなかったが、県も前向きに対処、知的障害者通所更生施設として発足している。

日浦氏は、「ネットワーク」について次のように話をされている。

「一人の人を中心に何人も何人もつながっていきます。『朋』が出来る前から医療と教育と在宅福祉という3つを持って動いてきたので、ネットワークは出来ていました。私はソーシャルワーカーとして、学校の先生とお医者さんをつなぎ、家族をつなぎ、児童相談所とつなぐという役割をしていました。相談機能というのが最初で一番大事なものの。相談機能というのは、内容から問題点を見つけて、つないでいかないと完結はしないわけです。それと大事なのは追っかける、その後どうなったということ。ここでは全部やっています。お年寄りだろうと誰であろうと相談は必ず一旦受ける、「うちはその問題は知りません」とは絶対言わない。一旦受けて、これは何処が得手かな、と調べる。そのためにはネットワークを持っていないと出来ない。それで初めてのところともつないでその人と仲良くなる。『道』という所では障害者のために地域部会を持っていて、月1回栄区内の障害者施設の職員、学校、それから区役所、社協、これに在援協も入ります。時々更生相談所も入ります。そして、月に1回集まって情報交換やカンファレンスをやっています。『道』が音頭を取って、『この困難なケースについて知恵を出して下さい』とやる。それにも当然相談が付いてくる。これが見事な栄区内のネットワークです。

というのもそこに『朋』の基盤が栄区内にあったからこそでしょう。無かったら作るんだよ、とケアマネジャーの資格の中に『新しい社会資源を作る』とあるのですが、うちではずっとやって来たこと。『それは大変』と思う職員は居なくて、みんな当然だと思っている。それと一番大事なのは『本人の意思』です。みんな障害が重いですからそれは代弁している家族、特に母親の気持ちというのは欠かせないですね。ですから、ここでも月1回家族会を開いて話をします、また家族会自身で勉強会もします。

でも、横浜市全体の重心の人たちのネットワークは出来ていない、これは大きな課題になっています。今、学校はどんどん重度化しているし、そこに看護師さんを入れるとは言っても、その看護師さんはどの様な教育を受けてきたかとか。医療機関などを含めて今度は横浜市全体で大きく地図を書かなくてはいけない。そこが次の課題です。」

「ある人に焦点を当てるとネットワークが必要になって行きます。その人が生きていくためには一つの機関では支えきれない。問題も出てくるでしょう。そうするとその機関とつながっていく。それを財産にしてゆく。一人の人が社会で生きていくためには、これだ

けつながらないといけないと分かる。地域の中で普通に生きる、生きてどうしていけないの、という思い。それを解決するには人を育てて人と人をつなげて人を動かす。その基本的な部分が分からないと理念に戻って考える必要が生じる、そういう循環ではないでしょうか。」日浦氏の言葉に、ネットワークに関する貴重な見解がいくつか含まれている。これらについては第Ⅲ部第3章でも触れることにしたい。

在援協の小嶋事務局次長は「在援協があるべき軸をずらすことなく進んでこれたのは、障害者運動による働きかけがあり、時に厳しい指摘も受けてきたが、そうした関係を通して今日の活動を作り上げてきた」と述べている。このことに関連して、障害者活動センター「きょうの会」の横田弘氏は、在援協30周年記念資料集「お元気ですか在援護協インデックス」の中で次のように記している。「障害当事者と障害児者の家族、時としては相反する願いを持つ者が、一つの組織で共に運動を進める。在援協は全国でも珍しい運動体ではないかと思う。・・・確かに非常に複雑な状況の中で障害者自身が自分の要求を見出し得ない現実もあるし、家族の意識も家族だけの要求で障害者が幸せになるとする幻想もなくなりつつあるし、経済の崩壊が続く中で真っ先に犠牲となる障害者の生活を確実に守るためには、どうしても障害当事者と障害者の家族との連帯が必要になったことは、今度の在援協と社協の一体化の問題をみても明らかであろう。今後組織としての姿形は変わってもますますこの連帯は固くしていかなければならない。」

障害者運動、すなわち当事者主体の中から地域の仕組みが生まれてくるものであり、行政はそれに連動しつつ制度的枠組みをつくってきたことを再確認するものである。

## 5. 地域生活支援に関する DA さんの事例検討

### 5-1 DA さんの成育歴

昭和 55 年 D 市 DB 区の DC 病院で誕生。4 ヶ月検診で発達遅滞との診断、DB 区地域訓練会、親の会 DD に入会。2 歳より身障センターにて、PT、OT 訓練を 5 歳の歩行開始まで週 1 回通園訓練。3 歳より市立 DE 学園（障害児通園施設）に入園、兄と共に通園する。6 歳 DF 養護学校小学部入学。18 歳同養護学校高等部卒業。DG 区に開所された作業所に通所。在籍は 21 歳まで。

### 5-2 DA さんの状態像の詳細と利用しているサービス

6 ヶ月で肺炎。その後数年おきに窒息や、肺炎を繰り返す病弱な子どもだったが、小学部時代は安定した子ども時代を送る。中学部入学後の 5 月に、てんかん発作発病。小発作で難治性だったためその後精神科、神経内科を転転とする。この時期、てんかんの転倒による怪我が頻繁に起こり、整形外科ではしょっちゅう縫合処置をする日々。最終的に DH 区重心施設に併設されている DI 診療所 DJ 医師によりかなりてんかん症状は軽減される。それと前後して、虚弱体質となり様々な検査の結果血液中の免疫物質のうちの IGA が非常に低下し、感染症にかかりやすいことが判明。詳細な検査のため、ちょうど開院したばかりの DK 病院に転院する。当初、DK 病院はまだ血液内科がなく、DL 病院と並行してかかっている、ウィルス性の腸炎を治療中に麻疹に感染。DK 病院入院中にそれが判明しその後麻疹性肺炎へ移行。重篤な呼吸不全となり緊急で気管切開の手術を受ける。その後栄養管理のため胃ろう手術、気管開窓手術などを経て退院。在宅で暮らす当初の予測より体調低下が早く徐々に経口摂取は不可能になり、常時気管カニューレ装着となり嚥下能力も低下し誤嚥性肺炎を繰り返すようになる。

22 歳の 11 月には風邪から嘔吐による誤嚥で肺炎が重篤となり ICU に入院。人工呼吸器を使用するなどかなり緊迫した状況になる。現在は内科、耳鼻科の主治医を中心に訪問看護ステーションから看護師を派遣してもらい、その時々状態に応じた治療やケアの連携を図り、地域の診療所の医師をホームドクターとして往診などにより緊急時は大学病院とも連絡を取り合いながら本人の在宅生活を支えている。ようやく、関係医療機関も本人の特性を理解し重篤になる前に入院処置を行うなどにより現在は安定した在宅生活を送っている。在宅となつてすぐ、訪問看護ステーションに併設されているヘルパーステーションからもホームヘルパーの派遣を依頼し、区医師会のステーションであるため本人のその時々状況を共有しやすい環境でもあり、最初に経験する居宅支援としては利用者側からもとても安心して利用できた。このヘルパーステーションを中心に、在宅障害者援護協会の障害者指名ヘルパー研修を受けたヘルパーや、有償で重心主体に活動を行っていたヘル

パーなど3事業所4人のヘルパーが現在は週2日から3日、12時間から15時間身体介護を行っている。その他週2日から3日DG区活動ホームのデイサービス、母の用事や家族の用事するときなどにDM療育医療センターを利用したのショートステイなどを3～4ヶ月に1回ぐらい7日程度利用している。

なお、DAさんの兄は、現在グループホームを利用しており、週末は自宅でDAさんと一緒に過ごす。兄は、昭和53年生まれ、25歳。現在、重度対応のグループホームで平日は暮らしている。兄の場合医療的ケアはさほど必要ないが、運動能力が劣るため歩行時の転倒などによる怪我が多く、身の介助は弟より慎重さを要求される。支援費はグループホームでの居宅支援、身体介護として（食事の介助や入浴介助、排泄介助など）1日1時間1ヶ月31時間、移動支援として月41時間、グループホーム利用として地域生活援助、昼間の作業場として知的障害者授産施設通所（法人内の事業形態で本来は授産レベルではないが、兄の作業班の所属が授産施設内のため）利用している。

### 5-3 DAさんの生活環境

現在は、公団住宅に居住しており、2DKよりも少しゆとりのある空間となっている。12畳の居間に10畳（洋間）、6畳（和室）となっており、それ以外に3畳ほどのクロゼットがある。台所も4.5畳ほどある。DAさんは、6畳の和室にベッドを入れて生活しているが、居間とは隣接しているので、いつでも見守り、対応ができる空間である。DAさんの母親は、以前から障害ある子供たちのために、人が出入りしやすいように心がけていた。

DAさんが中学3年までの12年間は、雑木林のある一戸建てを借りていた。古い建物ではあったが、のびのびと育てるにはとてもよかったと話している。そこが取り壊しとなって、狭いが駅から近いところに転居した。いずれも、友達や関係者が家を訪ねて来やすいように配慮している。

### 5-4 DAさんの2週間の生活記録

2003.12.1（月）

#### 6:00 起床・排泄介助

父と母で抱き上げてトイレへ。まだ半分眠っている。

#### 7:00 栄養注入開始・吸入・吸引

朝はお腹が空っぽ。本当は何か経口から食べさせてやりたいなと空っぽのお腹を見ると思う。

朝は注入しながら眠ることが多い。

#### 8:30 吸引

朝の吸引は量が多く出ることが多いです。

#### 9:30 車にて迎え（デイサービス DG区地域活動ホーム）



朝、事前に電話。これから伺います 15 分ほどで着きますとの連絡あり。本人の状態によつては直前に行けない事もあり、この電話はとてもありがたい。連絡ノートに今日の朝の体温、痰の様子、週末の体調、医療ケアに必要な備品の確認などを記入する。栄養注入を胃ろうから受けているので、担当看護師（職員）はその部分の発赤が気になっている様子。お互い情報交換もする。そろそろかなと思っているとインターフォンがなった。今日は運転手と介助者の二人。エントランスまで一緒に送る。リフト付のワゴンなので本人も乗るのが楽そうだ。

10 : 30 10 : 45 12 : 00 薬液投入（デイサービスの様子）

朝、Sqr が 95 を切ることがあり、先月の退院後から吸入に自宅と同様の薬液を入れることにした。呼吸機能が悪いので、本人の状態をいつも注意しながら、Sqr を計ってくれるので安心。吸入後は 97 以上になり痰も柔らかくなったようだ。午前中は、お気に入りの電車の絵本のところに自分から行き意思表示をするので、職員と一緒に絵本を読む。30 分ほどして飽きてくると館内を散歩。体力があまりなく、すぐ疲れてしまうので本人が家庭で過ごしている程度の活動を、とお願いしている。

13 : 30 注入・吸引

今日は少し疲れたらしく、ベッドで栄養注入開始。しばらくして、吸入しながらお昼ね。注入前後、痰の吸引。投薬。

15 : 30 パソコンで遊ぶ

キーボードが好きなので、パソコンルームで好きな電車の乗っているホームページなど職員が開き、プリントアウトしたりして遊ぶ。パソコンは家ではなかなか触れないので嬉しそう。

16 : 00 車にて帰宅

週 2 回から 3 回のデイサービスは送迎つきなので学校時代からずっと送迎してきた母にとって、とてもありがたいサービスです。リフト付の車は本人も体が楽そうで、迎えに来ると手を振って喜びます。但し、この制度、デイサービスに付帯したサービスなので職員体制の面で事業所側はととても大変そうです。本来は二人体制で行いたいようですが、日によつては一人でやらざるを得ない状況もあり、職員の負担は大きいように思います。送迎システムのきちんとした位置づけをして欲しいなと思います。

16 : 20 ~ 18 : 00 昼寝・排泄介助

デイサービスから帰ってくるとすぐ眠ることが多い。それだけエネルギーを消耗するらしい。今のところ、週 2 回位が一番体に無理がないような気がする。

お昼寝からいい笑顔で起きた。排泄もスムーズ。

20 : 30 ~ 21 : 00 排泄介助・着替え

父が帰宅し、寝る前の排泄介助。この時間はお父さんの仕事になる。

すぐ熟睡。デイサービスに行った日は寝つきがいい。

22 : 00 投薬

眠ったままそつと投薬。いい寝顔。

2003.12.2（火）

6 : 30 起床・着替え

今日は少し起こすのが遅れ、残念ながら失禁していた。すぐベッドで着替え、車椅子に移してシーツもカバーごと丸ごと交換。洗濯が大変だ。

7:00~8:30 栄養注入開始・吸引・吸入

なんだか今日はどうとよく寝ている。なんだかいやな予感。痰も少し濃い。

10:00 通院（定期検診 内科・耳鼻科・気管切開部分の検診など DK 病院）

2週間に一度、主治医である DK 病院へ通院。先週発熱があったので今日は採血から。その後内科・耳鼻科と続く。結局午後 1:30 までかかってしまった。昨日はあんなに元気だったのにちょっと顔色がすぐれず少しうとうとしていて。ちょっと心配になり診察が込み合うのが気になりつつ過ごす。

13:30 排泄介助

やっと排尿する。やはり変・・・

15:00 帰宅・発熱のため連絡（DN クリニック DG 区医師会訪問看護 S T）

心配した通り、家に着いたとたんに悪寒。発熱まで少し時間がかかるなどと思い、普段より温かくしたベッドで休ませ様子を見る。先月入院したばかりなので少し不安。8度を越えた時点でまずホームドクターに連絡。指示により解熱の座薬を入れる。夕方往診をお願いする。事前にもらっていた抗生剤を投与し、吸入をする。熱は9度まで上がる。ようやく悪寒治まる。

16:30 往診

DO ドクター往診に来ていただく。DO ドクターはとてもお忙しいのにいつもすぐ対応してくれ我が家にとってかけがえのないホームドクターである。相談の結果長く飲んでい  
る抗生剤はストップし、別の抗生剤に変え様子を見ることにする。体温 38.0 少し下がってきた。呼吸の状態は正常で、肺の方もさほど悪い兆候もない様子。ほっとする。

18:00 おむつ交換

高熱が出ると、とてもトイレに誘導できなくなりやむなく紙おむつを使用する。オムツかぶれをしやすいので清拭を心がける。抗生剤が効いてきて夜の注入前にポカリスエットを 200cc 落とす。また熟睡、寝汗かき解熱。ひと安心。

19:00~20:15 栄養注入開始

通常より少し遅く開始する。速度もゆっくり。体調が悪い場合消化も落ちていることが多く、注意しながら様子を見る。

21:00 吸入・吸引・おむつ交換

痰は相変わらず濃い。ポカリスエットのせいで排尿は順調。熱も上がらずこのまま順調に回復して欲しい。

23:00 吸入・吸引

発熱の後は心配で何度も顔を覗いては検温。夜もまた吸引する。

24:30 検温

熱も上がらずやっと安心して母寝る。

2003.12・3（水）

6:30 起床・おむつ交換

発熱もなくほっとする。顔色はまだ少し白いが今日は通常に近い表情。

#### 7:00 栄養注入開始・吸入・吸引

胃残を確認するが、消化していて胃残なし。心配はないようだ。痰はまだ多い。

#### 9:30 ヘルパー訪問（着替え・絵本を見る）（DG区ヘルパーステーション）

ホームヘルパーさん訪問。母はまだ室内の清掃の途中なので着替えをしてもらう。昨日の熱はすっかり下がったが、まだ油断はできないので今日はいつものような公園への散歩は中止。ヘルパーさんともすっかり顔なじみでとてもうれしそうな笑顔を見せる。このところ、ヘルパーさんが来るとやってもらうことを期待しているのが絵本を読んでもらうこと。特に今日のヘルパーさんは優しい声で物まねなど交えた楽しい読み聞かせをしてくれるので大好きである。

#### 11:30 排泄介助

まだなかなか排泄がスムーズにいかない様子。

#### 12:00 栄養注入開始

ベッドで栄養注入開始、すぐ眠る。このところまだ体調が万全でないようで、すぐ眠ることが多いようだ。ここのヘルパーさんたちは医師会の運営する事業所なので、老人の胃ろうへの栄養注入は引き受けていて、息子の場合も最初は様子を見ながら母が伝達しつつ行い、最近はやっていただけるようになった。注入時のトラブルは今のところないが、もしもの時は訪問看護STと連動して対応するシステムであり、母としては昼食をはさんで5時間程度の外出が可能になり、とてもたすかっている。

#### 12:30 ヘルパー交代 DP事務所

今日のように午前と午後にかかる場合、お互いの負担を考えてヘルパーさんを二人依頼している。午後のヘルパーさんも息子はすっかり慣れていて、違う事業所ながら、お互いコミュニケーションをとって対応してくれ助かっている。本人の緊急時の対応マニュアルを作成し、ファイルで置いてあり、必要な時にはそれを見て連絡を取れるようにしている。

#### 13:30 栄養注入終了・排泄介助・見守り

終了後のケアもすっかり手馴れた様子。本人の様子により検温や水分補給も連絡しながらスムーズに行えるような関係が出来上がって、母も外出時も安心して過ごせるようになった。

医療的ケアのヘルパーの関与に関しては慎重さが必要だが、生活の現場では栄養注入の胃ろうへの介助は、老人では食事介助として考え、医療現場のサポートを受けながら実施している事業所も少なくない。この部分だけでも医療機関と連携するシステムが整備され、どこの事業所でも研修後実施できるような体制になれば、かなり重心の障害者の利用範囲が広がると思う。

#### 15:30 母帰宅

昨日の発熱も回復に向かっているようでほっとする。すぐ吸引。今日は痰も薄くなってきた。

#### 18:00 排泄介助

元気になったので、また介助パンツに戻す。排泄は順調。

#### 18:30~19:30 栄養注入開始

夜の注入も元気でよく動く。油断していたら胃ろうの、もとの所から外れていて衣服交換。

幸いシーツはセーフ。

21:00~21:30 父帰宅 着替え・排泄介助・投薬

父が帰宅したので、頼んでやってもらう。スムーズ。寝る前の投薬をするとすぐ眠ってしまった。

2003.12.4 (木)

6:30~8:30 排泄介助・栄養注入・吸引・薬液吸入

父と母でまだ眠そうな息子を抱っこしてトイレまで。車椅子だと途中失禁することも多く足の筋力が低下してからは、こうしてトイレに連れて行くことが多くなった。それでもトイレでの排泄は本人も気持ちよさそうである。冬は寒いので介助パンツを使用するが、夏はほとんどふつうの下着で失禁も少なく過ごすことが多くなった。ヘルパーさんの入らない日やデイサービスを今日のように体調を考慮して休む日は、息子にとっても私にとっても一日を過ごすのに工夫のいる一日である。

11:30 家の中を車椅子でグルグル、CDを聞きながら

発熱後なので、母としては少しゆっくりベッドで休んで欲しい所であるが、本人は元気になり退屈な様子。デイサービスに行くつもりでいたらしく、少し不機嫌そうな表情。母は用事をしながら時々ご機嫌伺い。

11:45 排泄介助

長年の介助で、ほとんど失禁もなく過ごす。今日も快調。薬に頼っていた排便もこのところ自然排便で嬉しい。

12:00 栄養注入開始

午前少し関わって過ごしたので、注入と同時に熟睡。寝息も穏やかで体調もかなり回復した様子。少し安心。

13:30 注入終了・見守り

体調が改善してくると、注入のもれも少ない。消化がいいせいかな？

穏やかな性格で、時々一人で車椅子を引きずりながら部屋を動いて楽しんだりしている。そういう時は見守っている。でも油断は禁物！吸引はそのときの状況に応じて随時。

16:00 テレビ

小さいころからこの時間はテレビを見ることが多い。

17:30 排泄・入浴介助

今日は発熱もないので、母一人で入浴させることにした。お風呂はとても好きだけれど、本人が体調を崩しやすいので週に2~3回にしている。冬に入りこのところ週2回のペースが多くなってきた。本当はもう1回デイサービスの場で行いたいがなかなか本人の体調と合わずできないことが多い。

入浴介助を終えると母は汗だく。でも本人はさっぱりしてご機嫌な顔。

18:30~19:30 栄養注入

夜の栄養注入。量が半分なので1時間弱で終了。入浴したので終了後もウトウト。

20:30 排泄介助・着替え

父が帰宅していると今日最後の排泄介助は父の役割になることが多い。父は排泄後、必ず歩行させてベッドまで。父なりのこだわり。今日は着替えも父がする。

21:30 寝る前の投薬

この投薬をするとすぐ眠くなる。今日も無事終える。おやすみなさい。

2003.12.5 (金)

6:00 起床・排泄介助

父と母で抱えてトイレまで。今日は少し時間がかかった。

7:00~8:30 栄養注入開始・投薬・薬液吸入・気管カニューレガーゼ交換・消毒

今日は痰は薄いので体調は安定しているようだ。注入の最中よく動くので、こういうときは知らぬ間に管が外れてエンシュアだらけということがよくある。そうすると衣服からシートまで総取替えになり大変である。そんな経験を繰り返し胃ろう部分のテープ止めは、がっちりせざるを得ない。医療用テープやガーゼなどすぐ使い切ってしまう。もう少し、動いても大丈夫な用具ができたらいいのと思う。居宅での介護は手が足りないことが多く、本人にも家族にも使いやすい器具がもっと開発されてほしいというのが実感。

9:30 ヘルパー訪問 着替え (DQ 事務所 DM 療育医療センター)

今日はまだヘルパーを始めて間もない、同じ重心のお子さんを持つ若いお母さんのヘルパーさん。このところヘルパー研修が増えたせいでこういう若いお母さんが増えてきた。最初は同じ障害者を持ち、同じ地元の親ということでちょっと躊躇した。障害の子供を持っているといってもみなそれぞれ違うので、生活の場に入ってこられるのは気詰まりな感じを正直持った。本当はできるだけ違う地域の人をこういう場合派遣して欲しいところだ。ただ回を重ねるうち、若いお母さんの外に出て働きたいという気持ちも理解し、人を育てるという意味ではこうやっっているいろいろな立場の人がヘルパーとして働くのは大切と感じている。今日のヘルパーさんとても元気で気さくな人柄でこれからも継続して欲しいと思っているが、やはりヘルパーを派遣するとき、利用する側の希望をきちんと確認するコーディネーターが必要だと思う。そういう立場の人がキチンと定められていないのは使いづらい。

10:30~11:30 散歩

体調も回復したので、今日はいつもどおり1時間ほど外へお散歩。ヘルパーさんが来ると散歩は定番なので、玄関まで自分で車椅子を引きずっていく。

11:45 排泄介助

まだなかなかこのヘルパーさんの言うことを聞かない。排泄介助は、言葉がない息子の意思をどのくらい理解できるか、本人にうまく促せるか、車椅子からうまくトイレに誘導できるかなど難しいことが多いので、慣れるまで無理をせず失敗してもいいからという気持ちでお願いしている。

12:00 栄養注入開始

ここのヘルパーステーションも医療センターが母体なので胃ろうでの栄養注入はしてくれ、助かっている。

12:30~13:30 ヘルパー交代 (DP 事務所) 栄養注入終了・排泄介助

前から来てくれている DR ヘルパー。声を聞きつけ目覚める。絵本を読みながらの注入となる。

DR ヘルパーも失敗をしながらこの頃ようやくトイレでの排泄介助の成功回数が増えたと喜んでいいる。

みんな一生懸命工夫してくれて嬉しい。

15:30 母帰宅 吸引

ヘルパーさんに介助を頼んだ日は帰宅すると、すぐとりあえず吸引して痰の状況を確認します。今のところはこの程度の吸引で済んでいるので何とかヘルパーさんに頼んで外出できるのですが、将来体調が変化し吸引も頻回になるとこういうことはできなくなるかもしれません。自宅で過ごすことは本人にとって負担は少なくとてもいいのですが、医療的ケアを居宅支援にどう組み込むかをこれから検討を重ねていただきたいなと思います。諸外国はどういう対処をしているのでしょうか？

#### 18：00 排泄介助

水分の量によって夏など排尿が困難になることも合ったが、デイサービスの看護師や訪問看護師などと相談しながら、水分を補給する時間や量を工夫してこのごろようやく順調な排泄リズムになったようだ。

#### 18：30～19：30 栄養注入

#### 20：00 兄の迎え

今日は兄がグループホームから帰宅する日。父が帰宅し元気なので一緒に車で迎えに行くことになった。冷えないように万全の準備を整え車へ。夜のドライブは大喜び。身体をゆずってノリノリ。

#### 21：30 寝る前の排泄

ドライブのあとでご機嫌。父が促すと素直に済ますことが多い。

#### 22：00 寝る前の投薬

夜出かけたので、もうぐっすり。兄はこれから夜更けまでテレビ三昧。

### 2003.12.6 (土)

#### 7：00 起床・着替え

兄が帰宅 1 日目はいつも早朝に目覚めお陰で皆睡眠不足。今日も 4 時 30 分に起き、グリーチャンネルが始まるのを待っている。家に帰ってきたときの恒例になってしまっているので大目に見てテレビをつけるのを許可している。家で自由にチャンネルを動かせるのが嬉しくてたまらない様子。本人も兄が帰ってくると飛び切りの笑顔で迎える。兄弟っていいなと思う。そんなわけで、トイレ介助もつい遅れ失禁。朝から大騒ぎ。

#### 7：30～9：00 栄養注入開始・吸入・吸引

みんなの朝ごはんはさておいて、遅れてしまった本人の注入を急ぐ。注入し始めたとなん、又熟睡。眠いんだなあ・・・痰はかなり薄くなり機嫌もいい。

#### 10：00～11：30 訪問看護 (DG 区訪問看護 ST)

訪問看護ステーションから週一回の訪問看護の日。看護師さんが見える。2 年のお付き合いですっかり我が家になじみ、本人も彼女の声を聞くと最高の笑顔で迎える。検温と血圧などの測定の後と母と二人で入浴介助。今日は気管カニューレもはずして首の周りや顎などの普段洗えない所も念入りに洗う。お互い呼吸もびったりでおしゃべりしながら楽しい介助である。入浴洗髪後、嚥下機能の低下を抑えるため口の周りのマッサージ。呼吸リハも以前はやってもらいかなり効果が見られた。

現在は呼吸リハしなくても見違えるように肺が元気になった。

#### 12：00～13：30 排泄介助・栄養注入開始

お風呂に入り気持ちよくなったせいか、いい排便をした。すっきりしてそろそろ眠そう。

ぐっすり熟睡し、そのまま注入。調子いい。

14:00 テレビを見る

お兄ちゃんがグリーンチャンネルの競馬中継に夢中なので本人も一緒に見えています。お兄ちゃんのノリノリの声を横で嬉しそうに見たり寄りかかったり、本当にたくみはお兄ちゃんが帰ってくると嬉しそう。

15:00 昼寝

なんとなく週末はざわざわして疲れやすく良く眠ります。

16:00 排泄介助 CDを聴く

休日の日のトイレ介助はお父さんの仕事です。母はすこしのんびり。

本人は疲れると自分からベッドに行きます。そこで寝なくても時々CDを聴いているような顔をしています。音楽は赤ちゃんのころからいつもかかっているので音楽を聞きながら眠ってしまいます。

18:30~19:30 栄養注入開始

兄ちゃんの旺盛な食欲をベッドからなんだか恨めしげに見ているような気がして時々かわいそうになります。普段はそう気にならないのに比べる人がいると余計そう感じます。でも怒るでもなく、なんだかあきらめているようにも見え、達観しているDA君えらいねえ・・・とみんなで言いながら休日の食卓はにぎやかです。

20:30 排泄介助

これもお父さんの仕事。本人が弱くなってからお父さんも良く手伝ってくれるようになりました。何しろ、排泄介助は名人です。

21:00 着替え

もう眠そうです。

21:30 投薬

今日も寝ながらの投薬になりました。おやすみなさい。

2003.12.7 (日)

7:00 起床・排泄介助

今朝は皆ぐっすりです、本人の排泄も間に合いました。今日は母は親の会の30周年記念クリスマス会出席のため、朝から大忙しです。

7:30 栄養注入開始・吸入

本人はご機嫌。ひと安心です。今日はお父さんに頼みました。

9:00 終了・吸引

最後の始末も今日はお父さんです。母は忙しい。

10:30~12:00 排泄介助・栄養注入開始

これも父の仕事。今日はお父さんが働く日です。急いで支度をして、母も出かける準備です。あとはお父さんにお任せです。

母は地域訓練会、親の会の30周年記念クリスマス会に出席。楽しい時間を過ごしました。

16:30 母帰宅・吸引

心配で、帰宅したらすぐ吸引しました。でも父が合間に吸引してくれたので元気な笑顔。そのままお兄ちゃんのグループホームまで一緒に送っていく事ができそうです。

18:00 兄を送る

グループホームまで車で家族揃って送っていきます。本人は置いていかれまいと車椅子を引きずって玄関で早々待っています。お兄ちゃんは逆に帰りたくなさそうに支度はノロノロ。車の中でも対照的な二人です。

18:30~19:30 栄養注入

出かけるときは張り切っていますが、その分帰ってくるとどっと疲れるようで、注入を始めるとまもなく眠ってしまいました。

終わってもまだ眠っています。ちょっと心配になって検温しましたが平熱。ちょっとした事で心配になります。

20:30 排泄介助・着替え

眠そうで歩かないので、二人で抱き上げてトイレへ。セーフでした。着替えたらそのまま又ベッドへ。すぐ眠りました。

21:30 投薬

眠ったまま投薬も終了です。

2003.12.8 (月)

6:00 起床・排泄介助

今日も父と母で抱き上げてトイレへ。重くなりました。だんだんできなくなるかもしれないね。なんて話しながら……

7:00~8:30 栄養注入開始・吸入・吸引

注入を始めるころには元気一杯のお目覚めです。今日はいくさぶえデイサービスの日です。胃残もなく、順調です。痰も減ってきました。

9:30~15:30 デイサービス (DG 区地域活動ホーム)

朝からデイサービスの話をしていたせいか、注入終了と同時に出かけるつもりのような感じがします。ことばはしゃべりませんが、日常の生活の話はかなり分かることもあるような気がします。できるだけ予定も話して本人に伝えるようにしたいなと思います。こちらの話が伝わると笑顔で答えてくれます。

16:00 デイサービスから帰宅

今日は担当の看護師さんが家まで送ってくれました。

本人の胃ろうの部分の発赤が気になり、インターネットでケア用品を取り寄せてくれました。若い看護師さんがこうして色々工夫したり考えたりしてくれると親としても触発されます。早速同じサイトに試供品を申し込みました。

16:20~17:30 昼寝・吸入

デイサービスから帰宅すると必ずぐっすり眠ります。寝ながら吸入しました。

18:30~19:30 栄養注入開始

よく眠ったので、元気一杯。漏れないよう注意注意です。

20:30 排泄介助・着替え

タイミングよく父が帰宅。父の介助でスムーズです。

21:30 投薬

そろそろ眠そうな顔、投薬したらすぐ眠りました。



2003.12.9 (火)

6:00 起床・排泄介助

今朝もいつもどおり父と母で抱きかかえてトイレへ。まだ眠そうです。

7:00~8:30 栄養注入開始・吸入・吸引・着替え

今日は珍しく1日何の予定も入っていません。その上とても体調良好です。痰も薄くなり、朝からご機嫌な笑顔です。

8:30~ 絵本を見たり、テレビを見たり

以前はよく散歩にも出かけましたが、そのあと母のほうに疲れてしまうので、本人の楽しみの時間はヘルパーさんやデイサービス、週末の家族とのかかわりの中で割り切ることにして、こういう暇な一日でもただのんびり過ごすことにしています。本人は少し物足りないようですが・・・

11:30 排泄介助

トイレでスムーズに成功しました。

12:00~13:30 栄養注入

午前中一杯ベッドに入らないでいたので注入を始めたときたん熟睡。私はちょっと一休みです。今日は痰もあまり気にならず楽な一日です。

14:30 昼寝

ちょっと目覚めましたが、夏川りみの童神というCDをかけたらず又眠ってしまいました。このCDはホントに眠りを誘います。

15:30 排泄介助

成功しました。

17:30 テレビを見る

いつもの子ども番組をよくみていました。

17:45~18:15 入浴介助

今日はこれといった楽しいこともなく終わったので、大好きな入浴を夕方食事前にしました。「お風呂入ろうか？」と声をかけると待ってましたとばかり、しっかり立って歩いて浴室まで。ニコニコ嬉しそうです。

お風呂に入って少し疲れたようで眠そうにしています。

18:40~19:30 栄養注入

ウトウトしかかっています。ぐっすり眠ったままで終わりました。

21:00 排泄介助

一度目覚めたので、父と一緒に抱きかかえて連れて行きました。大量に出ました。よかった！

21:30 着替え・投薬

眠ったまま投薬も済ませました。

2003.12.10 (水)

6:30 起床・排泄介助

少しおきるのが遅れたせいで、久しぶりに大失禁です。朝からシーツ、タオルケット、マット、パジャマなどたくさんの洗濯物の山ができました。少しトイレに座っていたら排便もしました。すっきりです。

7:00~8:30 栄養注入・吸引・吸入

身体がすっきりしたせいか、注入し始めたらウトウトしています。こういう日は吸入も、セットしても動かないので付きっきりでなくて大助かり。

9:00 終了

注入が終わってもよく寝ています。心配で検温しましたが平温でした。

9:30 ヘルパー訪問居宅支援 (DG 区ヘルパーステーション)・吸引・車椅子移動

ヘルパーさん訪問。母は部屋の清掃をしているので、ヘルパーさんが車椅子への異動をしてくれました。昨日一日のんびりしたので今日はヘルパーさんの顔を見たたん、散歩に行く体制になったようです。

母とヘルパーさんおしゃべりの最中も早く早くと催促しています。

12:30 ヘルパー交代 (DP 事務所)

今日も、二人のヘルパーさんにそれぞれ3時間づつ入っていただきます。

午前中散歩に出かけたので、午後はお昼の栄養注入後はたくさん絵本を読んでもらったようです。今日はヘルパーさんがたくみの好きな新幹線の絵本をプレゼントしてくれ、大喜びでそればかり読んだようです。

15:30 母と交代

すぐ吸引、ヘルパーさんの言うことはなかなか聞かず昼寝がまだでしたが、母の帰宅と同時に眠りはじめました。

17:30 排泄介助

ぐっすり眠り、スムーズに成功。

18:30~19:30 栄養注入

ニコニコしながら、ベッドで今日は竹内まりやの新しいCDを聴いています。

21:00 排泄介助・吸引

この時間に排尿を怠ると、朝まで持たず失禁するので母としては必死でうながしました。今日は少し出るまで時間がかかりました。

21:30 着替え・投薬

ずいぶん体調が安定していい一日でした。母も久しぶりに友人と会食しました。

2003.12.11 (木)

6:00 起床・排泄介助

昨日の失敗に懲りて、父も母も眠い目をこすりながら必死でトイレに運びました。甲斐あってセーフ。

7:00~9:00 栄養注入・吸引・吸入・途中着替え

寒くなったせいか、一度トイレにおきてもお布団に戻ると気持ちよさそうにウトウトしながらの注入が多くなりました。つい気が緩み、胃ろうの管を止めるのがちょっと手薄だったようで、気がついたら目覚めていて管はずれパジャマも下着もビショビショです。注入ストップして着替えです。本人はなんだか申し訳ないような顔をしています。胃ろうの部分の赤みもやっと綺麗になったのにまたひどくしてしまいました。

9:30~15:30 デイサービス (DG 区地域活動ホーム)

朝ドタバタしましたが、DG 区地域活動ホームからの電話で今日も一日が始まりました。

元気な証拠なので、連絡帳にもしっかり記載してくさぶえでも注意してくれるように頼みました。

一日、パソコンで遊んだり、近くのスーパーに買い物に行ったり館内を散歩したりして過ごしたようです。母はくさぶえで同じ障害を持つお母さんの話しを聴くピアカウンセラーとして、午後から2時間ほど相談室で話していましたので帰りは一緒に帰ることになりました。

母がトイレに行ったので嬉しそうな笑顔でした。

#### 16:00 帰宅・排泄介助

一日出かけたせいかもしれないので、急いでトイレに誘導してそのあとは夜までぐっすりでした。

#### 18:30~19:30 栄養注入

疲れているときは動きも緩慢です。CDは今日は又新しいもの。

#### 21:00 排泄介助・着替え

今日はもう眠くてたまらなそうです。着替えながらウトウト。

#### 21:30 投薬

熟睡しながら投薬も済ませました。お疲れ様でした。

### 2003.12.12 (金)

#### 6:00 起床・排泄介助

父が3つもめざまし時計をかけてくれるお陰で、否応無しに決まった時間に家族全員が目覚めます。その後はいつもと同じように父と母とで本人を抱えてトイレに走りますが、今日はとても元気で一人で起き上がったので父が張り切ってトイレまで歩いて連れて行きました。母はハラハラしながら見守ります。無事セーフです。

#### 7:00~8:30 栄養注入・吸入・吸引・着替え

注入の間よく動き、エンシュアの管が体中にぐるぐる巻きになってしまいました。目が離せず母は朝食もそこそこに体の位置を何度も直して今日は朝から疲れます。昨日のように漏れる事が気になって今日はテープもがっちり止めです。

#### 9:30 ヘルパーさん訪問・散歩 (DQ事務所)

今日も二人のヘルパーさんが交代でやってきます。母は今日、午後からラポールで会議に出席予定。午前中は区役所などの用事が山積みです。

#### 12:30 ヘルパーさん交代 (DP事務所)

午前のヘルパーさんが注入開始を担当し、午後のヘルパーさんが注入終了後の始末を担当します。二人が同じ事を分担して行うことで違う事業所のヘルパーさんですがコミュニケーションを取りやすい状況に自然になったような気がします。

#### 16:00 母帰宅

今日は会議が長引き、いつもより30分長くIヘルパーにはいっていただきました。長い時間家を空けると痰の吸引が気になりすぐ吸引します。幸い今日とても元気で自力で排便も多かったようです。汚れたガーゼが何枚か交換してありました。この1年半でずいぶん本人の細かい介助に目がいくようになってくれ嬉しくなります。

#### 17:00 排泄介助

すぐ出ました。

18:30~19:30 栄養注入

ニコニコしながら今日もご機嫌です。

21:30 排泄介助・着替え・投薬

父帰宅、待ってましたとばかり父にバトンタッチ。

今日はまだ眠そうでなく、着替えても目がパッチリでしたが投薬を終え 30 分もするといつの間にかすやすやと寝息を立てていました。

2003.12.13 (土)

7:30 起床・排泄介助

今朝はお兄ちゃんがまだグループホームから帰宅していないので朝早く起こされることなく、つい寝坊してしまいました。このあとが大変です。

8:00~9:30 栄養注入・吸引・吸入

急いで注入を開始し、吸入は父が担当。看護師さんが来るまでの間に家族も朝食を済ませなければなりません。母は大忙しです。

10:00~11:00 訪問看護 (DG 区訪問看護ステーション)・体調管理・入浴・口腔リハビリ  
バタバタと準備を済ませたところでタイミングよくチャイムが鳴りました。本人はいつものご機嫌な笑顔で出迎えます。

検温のあと、母と看護師さんとで入浴介助。1 週間の報告に話が弾みます。何故かお風呂から出たがらず座り込んで動かないので初めてお風呂の中で身体を洗いました。介助者は汗だくですが、痩せているので洗い場で洗っているうちに、本人はひんやりしてくるので案外この方法も冬は本人にとっては気持ちいいかもしれません。お風呂の中でゆっくり身体を洗い、本人も満足したのか、洗髪の時はずっと立ち上がって出てくれました。ただ、母は汗びっしょり、服を全て着替える羽目になりました。

11:30 兄帰宅 (グループホーム DS)

入浴を済ませていたら、兄がグループホームの職員に送ってもらって帰宅していました。DA 君元気になったねと声かけてもらって嬉しそうです。

12:00~12:30 排泄介助

父の介助で歩いてトイレへ。すっきりしました。

14:00 栄養注入開始

お風呂に入ったせいですぐ眠りはじめました。

15:30 テレビを見る

兄が帰宅して、又家の中がにぎやかになりました。本人も一緒にテレビを見ています。

17:30 昼寝

少し座ってテレビを見ていると疲れるのかそのあとねむることがおおいようです。

18:00 排泄介助

父が気がついてトイレに歩いて連れて行きました。私ではなかなかできないことですが、父だとトイレくらいなら割りと楽に歩いてくれます。

18:30~19:30 栄養注入

兄がいるとおとなしく注入と言う訳には行かなくなります。動いては管が絡まり、直しては又絡まり・・・ゆっくり夕食のしたくもできず結局本人が終わってからの遅い夕食になりました。兄は何度も食卓に来ては恨めしい顔でまたテレビを見に戻っていきま