

「食べることは生きること～僕たちだって食べたいんだ!～」 障がいのあるこどもと家族にとっての楽しい食事時間を支えるために

浅野 一恵

社会福祉法人小羊学園重症心身障害児・者施設つばさ静岡

重症児施設の医師として生活の中の食事に触れ、障がいのあるこどもたちが食事とともに歩んでこられた人生を目の当たりにしてきた。食事は成長・発育や健康維持に寄与し、生体リズムを整え、安らぎを与えてくれる「生きる源」である。また人との信頼関係を構築し、達成感や自尊心をもたらしてくれる大切な成長の機会でもある。そして親子の間では愛情を受け渡す大切な時間となる。

障がいのあるこどもにとっても同じように食事の時間は楽しいはずであるが、ときに彼らにとって食事は大変で苦痛な時間になりうる。体の運動や意思の表現のみでなく、食事をするにも大きな困難を抱えているからだ。困難がさらに命を脅かす事態となり誤嚥や窒息を生じてくると、経口摂食をあきらめなければならない場合もでてくる。

それに対し、従来は医療が主導となって機能評価や訓練が行なわれ、そこで対応が困難と判断された場合は口から食べることをあきらめざるをえないことが一般的だった。しかし食事にはそれだけで判断できない面がある。提供される料理の食感や味や見た目、食事を共にする人の接し方や介助の仕方、食卓の雰囲気なども楽しく上手に食べられるかに大きく影響しており、障がい児の食事に関わる全ての人が、彼らの食事を大切に考える必要がある。

障がいがあったとしても自らの持っている機能を駆使して、そのこどもなりに、五感を研ぎ澄ませて食事の性質を感じ取り、目の前の食事に適応し、楽しもうと懸命に努力をしている。目の前のこどもが食事と出会い、キラキラと目を輝かして成長していく様は、家族や周りの支援者に勇気を与え、その子の存在を慈しみ尊重する大きな動機づけともなる。彼らには伸びる力があり、意欲的に取り組める食環境（食事形態、食事姿勢、食具、介助方法）を提供すれば、安心して食事を楽しみ、成長していくことができるということを当施設での18年間の実践において目の当たりにしてきた。今回の講演では「目の前のこどもと家族にとっての楽しい食事」をいかにしたら支えることができるのか、事例を交えながら述べたいと思う。