

お お ぞ ら

No.24 (141)

社会福祉法人 聖隷福祉事業団
総合病院 聖隷三方原病院
聖隷おおぞら療育センター

〒433-8558
静岡県浜松市北区三方原町3453
TEL 053-437-1467

発行責任者 荻野和功
編集者 横地健治

2010年12月1日

重症心身障害と日常生活

所長 横地 健治

私たちの仕事は、重症心身障害児(者)に、「障害に即した医療を提供するとともに、個の尊厳を護り、質の高い生活を提供することです。」

「質の高い生活」とは聞き慣れない言葉ですが、QOL (quality of life、直訳すれば「生活の質」か「人生の質」)が高いことを指しています。これは意味が不明瞭な言葉ですが、聞き慣れた言葉に置き換えるとしたら、「充実した人生」が近いと私は思っています。

私たちの施設利用者のうち、通所・ショートステイ利用者では、生活の基礎は家庭にあり、施設が提供するはその生活の一部です。これに対し、施設入所者では、施設はその人の全生活を預かっていることとなります。健常者ではどんな人生を送るかは、自分で決めて(もちろん、選択に限りはありますが)、その結果に対する責任は自分で負います。これに対し、重症心身障害児(者)では、施設の提供する生活行為が、その人の人生

のすべてです。とても重い責任ですが、施設はそれを回避することはできません。

健常者が質の高い生活を送るには、健康の維持が前提となります。これを重症心身障害児(者)に当てはめると、その人なりの体調の良い状態を維持しなければならぬということとなります。この状態の維持には、介護者は多くの時間とエネルギーを掛けます。高度医療的ケア(人工呼吸など)を要することもあります。

こうして良好な体調が得られたら、同時に価値の高い生活行為が営まれるようにしなければなりません。それでこそ、苦勞して良い体調を得た意味が発揮されます。その時、無為に過ごしたら、その意味は半減してしまいます。

また、体調は良くても、いつも眠いような状態では、質の高い生活は送れません。その人の最高の覚醒度・精神機能を妨げることなく、良好な体調を維持しなければなりません。健常者が目覚めていて、眠くてぼんやりすること

はあります。覚醒度は少なからず変化します。重症心身障害児(者)では、覚醒度の差異がわかりにくい場合もありますが、これを正しく評価して、それらに合わせた生活行為を提供しなければなりません。最高の能動性を発揮してもらいたい活動場面では、最高の集中力を発揮できる覚醒状態の時に、それを提供しなければなりません。

日々営まれる食事・排泄・睡眠などは、自分の命をつなぐために必要な行為であり、同じく、質の高い生活の前提です。また、洗面・入浴など清潔を維持する行為、身繕いなどの整容行為も、やはり、質の高い生活の前提の部類でしょう。健常成人では、生活の多くの部分を割くのは「仕事」(あるいは「労働」)です。

自分の生活を維持する収入を得るための行為です。この場合、仕事にやりがいがあれば申し分ありません。しかし、仕事がつらくても、満足する収入が得られれば、自分の生活の質を悪くする要因としては限定的と受けとられることが一般的です。このように、仕事の考え方は難しいですが、重症心身障害成人では、こう

した仕事という生活行為は存在しません。よって、前述の体調を整えるための行為、基本的日常生活行為以外に、経験すること、実践することが、生活の質を規定するものだと考えます。これらの行為の総体を私たちは「日常生活」と呼んでいます。「日中活動」は昼間の時間に限っていますが、日常生活は目覚めている全時間に営まれている活動を指しています。なお、健常児童では、生活の多くの部分を割くのは「勉強」です。重症心身障害の児童の勉強の意味は、ここでは述べません。

施設入所者にとっての人生の意味は、この日常生活の総和が規定していることとなります。この中には、高い能動性を発揮している状態から、リラクセスしてくつろいでいる状態まで含まれます。私たちが最も意識して提供しなければならないのは、前者のような能動的活動だと考えます。これは、頑張っ、「やったぞ」の達成感が得られるものを指しています。そのためには、その人の精神世界の深い理解が必須です。知的発達程度、好き嫌い、個人史の影響、障害による特殊性などの全体