

中原 京子

重症心身障害児や家族の在宅生活で一番弊害となるのは「入院を繰り返すこと」です。こうした子どもは心臓や呼吸器に合併症を持っていたり、けいれん発作を繰り返したり、健常児に比べて免疫力も低いため感染症に罹患しやすかったりします。手厚い治療を受けて退院してきても、おうちでの暮らしがなかなか定着しません。

ここに預けるか！重症の障害児が集中治療室などに入る場合は付き添いがいいこともあります。が、たいてい家族が付き添わなければなりません。20〜30年前とは違って実家が遠方であることも多く、入院中、きょうだい児を家族や親戚が預かってくれるケースはめっきり少なくなりました。ひとり親で近くに家族が住んでいなければ、きょうだい児を児童相談所に預けざるを得ないことさえあります。

相談を受け



在宅生活を断念せざるを得なくなり、今は療育センターに入所する葵ちゃん。家族は「また一緒にうちで暮らしたい」と強く願う。

ている若い夫婦は、重い障害がある葵ちゃんら3人の子どもを自宅で懸命に育てています。葵ちゃんが2歳半の時、感染症か

## 入院に付き添い、負の連鎖

ら熱性けいれんで緊急入院となりました。当時、姉が4歳で弟は生後8カ月。母親は葵ちゃんに付き添い、姉弟は実家に預けていました。しかし、まもなく姉がウイルス感染し、葵ちゃんと同部屋に入院しました。何とその後、弟も別の感染症にかかり、父親が付き添うことになったのです。

病院では付き添い者への食事は提供されません。家族は毎日、院内のコンビニで食事を調達していました。母親は腸炎を起しました。父親も長期の付き添いで働けなくなり、収入が途絶え、生活できなくなる寸前まで追い込まれました。私はハローワークで休業補償ができないか問い合わせましたが、当てはまるものがありませんでした。

3人とも完治して退院したものの、葵ちゃんはたびたび入院を繰り返しました。結局、父親は職場復帰を果たしましたが、その代償として、葵ちゃんを療育センターに入所させることになりました。家族としては本望ではありません。でも暮ら

していくため、ほかに選択肢がなかったのです。

今でも家族全員が罪悪感を覚えています。姉は面会に行くたび「なんで一緒にうちに帰れないの?」と泣いて訴えます。母親は「葵ちゃんが小学校に上がるときに一緒に暮らしたい!」と強く願っています。家族が家族になるため、夫婦は真剣に考えています。何とか在宅で支えていくことはできないか、今、時間をかけて家族と作戦会議をしているところです。

付き添いによる精神的負担は健康面にも影響し、負の連鎖に陥ります。こうした家族の苦勞はどれほど知られているでしょう。付き添う家族の健康管理を病院でできないのか。付き添いに代わる見守り制度は。きょうだい児を地域で安心して預けられるシステムは。こうした課題解決は急務です。問題提起しながら、その方法を見つけていくつもりです。

(一般社団法人「バンビノ福祉会」代表理事、福岡県久留米市)