

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

K. NEXTEP (熊本県合志市)

島津 智之

(認定 NPO 法人 NEXTEP)

認定 NPO 法人 NEXTEP について

NEXTEP (ネクステップ) は、2000 年に熊本県内の大学生が中心となって設立し、世代や職種を超えた交流・学びの場づくりを行ってきた。地域の人たちとともに、医療・福祉・教育などの諸問題について必要な事業を考え、笑顔あふれる地域づくりを目指して活動している。2014 年には熊本県で初めての認定 NPO 法人としての認可を受けている。現在、熊本県合志市に拠点を置き、不登校の子どもたちのサポートや重い障害や難病のある子どもたちのサポートを中心に活動している。

小児在宅支援事業

現状の社会環境では、障害や病気があるために、病院や障害児入所施設などで多くの時間を過ごさなければならない子どもたちがいる。当法人では、自宅で家族と一緒に暮らしたいという子どもと家族の思いを受けて、全国でも先駆的な取り組みとして、2009 年に小児専門の訪問看護ステーション“ステップ♪キッズ”を開設した。病院から初めて退院する子どもたちと不安いっぱいな家族にとって、自宅に訪問し、子どもたちや家族のよき相談相手となる訪問看護師の役割は大きく、小児在宅を支える鍵であると考えている。さらに、ステップ♪キッズの立ち上げから 3 年後の 2012 年、重い障害のある子どもたちの生活を支えるには医療だけでなく福祉も必要であることを痛感し、小児専門の居宅介護事業所“ドラゴンキッズ”を開設した。居宅介護ではおもに、生活の質の向上や保護者の負担軽減などに重きを置き

てサービスを提供している。障害福祉サービスである居宅介護と訪問看護が同一事業所内に併設されたことで、支援の幅も広がりを見せ、医療と福祉の連携によるサービスが提供できるようになった。

このような 2 つの訪問系のサービスに続いて、2015 年には障害児通所支援事業所“ボンボン”を開設した。保育園や幼稚園に通う年齢になっても、病気や医療的ケアを理由に入園を断られることも多く、同年代の子どもたちとの関わりをもつ機会が少ない現状があった。子どもたちは子どもたちの中で、発育、発達していくと考え、通所によるサービスを開始することになった。

目的と対象

“ボンボン”では、0～6 歳の子どもを対象とした児童発達支援事業と 6～18 歳の子どもを対象とした放課後などデイサービス事業を行っている(図 1)。利用者のほとんどは重症心身障害児で、定員 5 名のうち 2 名は人工呼吸器を使用している子どもの受け入れを行っている。人工呼吸器を使用している子どもは、親 1 人での送迎は難しいため、当法人より看護師と介護職員の 2 名が福祉車両で送迎を行っている。子どもたちにはいろいろな体験活動を中心に、療育の観点での関わりをもっている。お花見やもちつきといった四季の行事を楽しんだり、いちごを植えて収穫したり、近所へ散歩に出かけたりしている。

訪問と通園の大きな違いは、母子分離ができる点である。子どもは親から離れ、子どもたちの中で子ども社会を学ぶ。自宅ではできない経験をし、初めて見せるような表情をすることもある。



図1 “ボンボン”での活動

親は子どもたちの活動内容を見て成長を感じ、介護ではなく子育てをしている、と感じることができている。

ネクステップでは、訪問系サービスで生活の安定と質の向上を図り、通園サービスで子どもの成長をサポートすることを心がけている。

その成果と意味

ネクステップでは、訪問看護や居宅介護といった訪問系サービスと、児童発達支援や放課後などデイサービスの通所サービスを、法人スタッフの多くが兼務しながら行っている。訪問系サービスと通所系サービスを一元的に管理・提供できることで、子どもたちを複合的に支えることができる

メリットがある。また、スタッフも看護師・介護職・セラピストが同一事業所にいるため、子どもたちのタイムリーな情報共有を行いやすい環境ができている。また、通所利用予定の子どもが体調不良で欠席した場合に、訪問看護師が自宅を訪問し、状態確認をするといった柔軟な対応ができる。このような熊本発の小児在宅支援モデルを全国に発信していくことができればと考えている。

現状の課題と今後の歩み

“子どもたちが家で、家族と一緒に暮らす”こんな当たり前のことが難しいといわれる重い障害や医療機器に囲まれた子どもたちを地域で笑顔に囲まれた中で支えたい、それが私たちの思いである。子どもたちの命だけでなく、成長を支えていくには、医師や看護師などの医療職だけでは足りないことが認知されてきている。福祉職、教育職、行政などとも連携して、多職種で子どもたちを支えようという動きが少しずつ広がりをみせている。私たちはその輪をさらに広げ、地域の企業や地域住民、大学生なども巻き込み、多くの人に子どもたちや家族の存在を知ってほしいと願っている。障害のある子どもたちは、社会の中では最弱者にあたるかもしれない。しかし、そんな彼・彼女らの多様性が輝く社会こそ、私たちの目指す社会である。