

家族ら支える「育ちの場」

認定NPO法人「NEXTSTEP(ネクステップ)」が運営する重度障害児の通所施設「ボンボン」が、合志市幾久富に開設され1年。訪問看護と通所による県内初となる複合サービスで、子どもたちとその家族を総合的に支援している。孤立しがちな家族に寄り添い、子どもたちの「育ちの場」として活動を続けている。

重度障害児施設「ボンボン」(合志市)開設1年

同NPOは2009年に設立。15年11月にボンボンを開設した。看護師や理学療法士らが常駐しており、未就学児は日中、小学生以上は放課後デイサービスを利用できる。定員5人で、登録する31人のほとんどが重症心身障害児だ。重度の知的障害、身体障害があり、人工呼吸器やたんの吸引などの医療的ケアが必要という。

■交流の機会に
11月初旬、施設内のプレイルーム。ハロウィーンの衣装姿の職員が、利用者の田宮愛菜ちゃん(6)＝菊陽町＝を囲み、記念写真を撮影中だった。愛菜ちゃんは先天的な染色体異常があり、鼻と口に食事と呼吸のためチューブを通している。現在は週2回、施設に通いながら、ネクステップの訪問看護も利用。母親の美幸さん(35)は「この1年、体が強くなった」と成長を実感する。突然の入院が減り、イベントで楽しそうに声を上げるようになった。ボンボンでは、体を起こせない子どもの場合、ひもを手で引っ張るなどして遊びを工夫している。「ほかの子や大人と交わることも少なかった。ここがなければ、私も娘も家に引きこもっていたかも」と美幸さん。

施設管理者で看護師の



▲「ボンボン」のスタッフと記念写真を撮る田宮愛菜ちゃん(中央下)＝合志市幾久富

訪問看護と通所 組み合わせ

中本さおりさん(43)は「障害のある子どもは、自分たちだけで育てなければならぬ感覚に陥りがちだ。でも『育ちの場』はどの子にも必要」と力を込める。

■支援の連携

先天的な染色体異常がある小学2年の大塚命君(8)＝大津町＝は週2回、放課後デイサービスを利用。このほかネクステップの訪問看護や、町社会福祉協議会の登校支援も利用している。母親の雅代さん(45)は「きょうだいの保育園の送迎や買い物の時間の確保など、ボンボンでは全体計画を考えてもらえる」と感謝している。

熊本地震の避難所生活でも、そんな複数の支援の連携で助けられたという。雅代さんによると、家族で福祉避難所に身を寄せたが、人が多くて雑魚寝の状態。町社協ヘルパーの協力で、個室を借



▲「ボンボン」の放課後デイサービスを利用する大塚命君

スマイル

生まれてきてくれた命に感謝

島津智之
中本さおり
監修
NEXTSTEP

重い障害があっても
親子がおうちで
笑顔いっぱい暮らし
「当たり前」の社会をつくりたい...

2016年12月30日発行

ネクステップの活動を紹介した「スマイル」

りることができた。一方、ボンボンでも、行き場のなかった子どもたちを受け入れていた。

■増えるニーズ

県によると、県内の重症心身障害児(熊本市除く)は13年現在で205人、熊本市は168人。市障がい保健福祉課によると全国的にも増加傾向にあるという。県と熊本市による実態調査では「短期入所」「日中の一時支援」を望む家族の声が多かった。

一方、県内には通所可能な施設はまだ少ないのが現状だ。医療的ケアが必要な子どもの場合、看護師の配置などが必要で、体調急変などのリスクも伴う。ネクステップ理事長で熊本再春荘病院小児科の島津智之医師(39)は「家族が見るのが当たり前、という考えがあるから施設が増えない。この子たちにとって、必要な施設だということを広めたい」と話している。(林田賢一郎)

ネクステップは、利用者のエピソードや訪問看護や介護、通所サービスの仕組みをまとめた「スマイル 生まれてきてくれてありがとう」を出版。6家族の事例を紹介し、入院から在宅に移るまでの支援の具体例、就学への流れなどを解説している。クリエイツかもがわ刊、1728円。ネクステップ ☎096(227)9001。