

介護と医療を

タテ・ヨコ・ナナメ

読み

人工呼吸器や経管栄養など医療的ケアを受けながら自宅で暮らす子どもが増えている。4月に起きた熊本地震では、そういう子どもたちも避難生活を強いられた。奮闘したのは小児専門の訪問看護ステーション「ステップキッズ」だ。スマートフォンで安否を確認し、即座に数人を緊急入院させた他、震災3日後には訪問を再開して、被災した子どもと家族を支えた。同ステーションを運営するのは、熊本県合志市の認定NPO法人「NEXT EP（ネクステップ）」。

理事長は熊本再春荘病院に勤務する小児科医の島津智之さんだ。「しまもん」の愛称で知られる。学生時代に作った任意団体がスタートだったという。

小児科医となり、重い障害のある子どもの在宅生活への支援がないため家族が疲弊していく状況を前にした島津医師は、2009年にネクステップをNPO法人とし、日本ではまだ数箇所しかなかった小児専門の訪問看護ステーションを立ち上げた。その後、12年にヘルパステーション「ドラゴンキッズ」、13年には相談支援事業、さらに15年には障害児通所支援事業所「ボンボン」を開設。

現在は、それら小児在宅支援事業「ステップ」部門の他に、農業体験を通じて不登校児をサポートする「フィールド」部門、異業種交流会や講演会を企画運営する「フォーラム」部門を擁し、幅広く活動している。

本書『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』（クリエイツかもがわ）では、島津医師と、訪問看護ステーション立ち上げを担



1728円（税込）

い、現在も管理者を務める中本さおりさんの文章でこれまでの取り組みが語られていく。

「どんなに重い障害があっても……子どもを中心に笑顔があふれる社会をつくっていきたい」。そんな在宅支援の奥深さ、面白さを語る二人の思いが響いてくる。

また、れいかちゃん、つかさくんなど、章ごとにネクステップの誕生や発展、成熟のきっかけとなってきた子どもたちと家族の姿が、豊富な写真と共に紹介されていく。この本の主人公は、重い障害や病気と共に精いっぱい生きる子どもたちだ。

重い障害のある子どもが生まれNICUでの治療が一段落すると、家族は施設か在宅かの選択に直面する。家族で共に暮らしたいと望む親も増えているが、医療的ケアを担えるか不安も大きい。

島津医師は、再春荘病院での体験宿泊を含めた退院移行支援を3〜4カ月かけて丁寧に行う。その後の在宅生活でも、訪問看護師は医療面をサポートし相談に乗るほか、家族と医療、孤立しがちな親と親との繋ぎ役でもある。またヘルパーは医療知識がないからこそ、

家族の気持ちに共感し寄り添うことが出来る、と島津医師はいう。

私は2年ほど前に島津医師の講演を聞いた際、13トリソミー（13番染色体の過剰による先天性障害）のななちゃんの事例が記憶に残った。短命で予後が悪いとして、かつて一律に積極的治療の対象外とされた重篤な障害だ。ネクステップの支援を受けて在宅生活を続け、「先日、2歳になりました」と、講演は誕生祝いの写真で締めくくられていた。

そのななちゃんも、本書で再会した。2歳の誕生日には、ネクステップが子どもたちの夢をかなえるべく立ち上げた学生ボランティア組織「ドリカムキッズ」の協力でアンパンマンと遊んだそうだ。4歳の時には4段のケーキを学生たちが、5歳の誕生日には5段のケーキを訪問看護師が手作りした。重症障害児を引き受ける訪問看護事業所はまだ少ない。5段のケーキを前に家族と支援者に囲まれたななちゃんの写真を見ながら、心に念じた。この本が、重症児者の生活を支える資源が整備されていく起爆剤となりますように――。

（評者＝見玉真美）