

第5部 県外の取り組みに学ぶ

耳を
すまして

子どもと障害
みやざき

— 2 —

障害者の心の声に耳をすまして

訪問や通所広く連携

は、「息が詰まる日々」から解放されたという。

各サービスと同じ運営主体が担っているため「情報が共有されて、どのスタッフも長男の状態を理解してくれている。安心感が大きい」と早坂さん。同法人理事の中本さおりさん(45)は「必要な支援は成長段階や日ごとで変わる。幅広いサービスを組み合わせることでフルサポートできる」と強調する。

子どもに重い障害があっても、親子が笑顔で暮らせるように。そんな思いで活動する熊本県合志市の認定NPO法人「NEXT EP(ネクステップ)」。人工呼吸器装着やたん吸引など医療的ケアが日常的に必要な重度障害児の在宅生活をサポートするため、訪問看護・居宅介護と通所支援を組み合わせたサービスに取り組んでいる。

脳性まひの長男(6)を育てる同市の早坂真理さん(36)は3年前から通所支援事業所の「児童発達支援」などを利用。現在はヘルパーによる自宅での入浴介助も活用する。以前は全て家族で抱え込んでいた負担の一部を同法人が担うようになってから

「支える体制がなければ自分
取り組みの原点は、同法人理事長の島津智之さん(42)の若い頃の経験にある。18年前に小児科医となり、同県内の病院で働く中で、担当した医療的ケア児が退院後に訪問看護などのサービスをほとんど受けられず、生活に疲れ果てる親たちの姿を見てきた。島津さんは「当時は家族で子どもを支えるほかに選択肢はなかった」と振り返る。

重度障害児の在宅生活支援



重度障害児を受け入れている認定NPO法人「NEXT EP」の通所支援事業所。看護師や保育士らが常駐し、子どもの発達をサポートする熊本県合志市

たちでつくろう」。学生時代に有志でつくった任意団体を2009年にNPO法人化し、全国でも珍しい小児専門の訪問看護ステーションを開始。足りない部分を補う形でヘルパー、シオン、相談支援、通所支援と

近年、医学の進歩で救われる

子どもの命が増え、自宅で暮らす重度障害児は全国的に増加傾向にある。一方、医療的ケアを行う訪問看護師や訪問診療医は不足。地域の小中学校や保育園、幼稚園を希望する重度障害児の親も増え、受け入れ体制の整備も求められている。

こうした中、幅広い人材育成を目的の一つとして、熊本市の熊本大医学部付属病院は16年、病院内に小児在宅医療支援センターを開設。医師や看護師向けに医療的ケアを学ぶ研修や講習会を開いて専門性を向上。教師や保育士に対しては、重度障害児の現状や医療機器の構造などの基礎知識を伝えている。

同センター小児科医の小篠史郎さん(46)は「教育や保育現場で医療的ケア児の理解が広まっていないと、教師らと子どもの関わりが薄くなるなど問題が生じる」と指摘。その上で、「医療、福祉、教育がそろって生活が成り立つ。地域ごとに多職種で連携し、それぞれの役割を果たしていくシステムが必要」と訴える。

(菅野健太)