

☆医療的ケア児：助け合い広げたい 親たちがデイサービス 心の負担も減らして 札幌
毎日新聞 2017年4月4日 北海道朝刊 <動画もあり>

<http://mainichi.jp/articles/20170404/ddr/041/040/004000c>

> たん吸引や栄養剤注入などの「医療的ケア」が必要な子供を持つ親たちが3日、札幌市西区発寒に「重度心身障害児デイサービス・ソルキッズ宮の沢」を開設した。24時間かかりきりで世話をする家族の負担を軽減し、子供にも親以外の人との関わり合いの中で成長できる場にしていきたい考えだ。

運営するのはNPO法人「Solways（ソルウェイズ）」（宮本佳江代表）。看護師や保育士などの資格を持つ職員を配置し、日曜を除く午前は未就学児童、午後は就学児を1日計5人まで預かる。

「医療的ケア児」は2016年6月の児童福祉法改正で初めて法的に明記され、自治体に支援強化の努力義務が課された。厚生労働省の研究班が実施した15年度の実態調査によると、全国に約1万7000人（19歳以下）いるとされ、05年度の推計9400人から約1・8倍に増えたが、自治体ごとの実態は把握できていない。全国的にも、特に未就学児を受け入れる保育所などの受け入れ準備が進んでいないとされる。

ソルウェイズ代表の宮本さんは、長女愛夕（みゆ）さん（8）と次女実来（みく）さん（3）がいずれも寝たきりで、胃に直接つないだチューブで栄養分を摂取している。夫婦で世話をしているが、多い時は10分に1回のペースでたん吸引をする必要がある。無呼吸を起こすことから、まとまった睡眠時間が取れず、買い物に行くにも1時間半の訪問看護を頼んでいる。

薬剤師の資格を持つ宮本さんは、愛夕さんの出産後に職場復帰しようとしたが、態勢の整った預け先がほとんどなく、地域の障害児通所施設に必要な医療的ケアを説明しても、職員に「怖い」と言われたり、伝えた通りのケアをしてくれなかったりしたこともあった。このため、同じような悩みを持つ他の家族と今年1月にソルウェイズを設立し、医療的ケア児と家族を支援する活動を始めた。

医療的ケア児を育てる親は「働けない」「休めない」「兄弟の行事に参加できない」などの悩みのほか、預け先の手間の多さなどから「罪悪感」を覚えながら預けることが多いという。宮本さんは「親が変にへりくだることなく、サービスを適切に選ぶことができるよう態勢を充実させていきたい」と話す。問い合わせはソルキッズ宮の沢（011・676・4557）へ。
…などと伝えています。



*医療的ケア児 支援施設が誕生

NHKニュース 札幌放送局 04月04日

<http://www3.nhk.or.jp/sapporo-news/20170404/5216661.html>

> 継続して医療的なケアが必要な子ども“医療的ケア児”の数は、専門家によりますと札幌市内に200人以上いるとされています。

こうした医療的ケア児を親の付き添いなしに子どもだけで預かる施設は札幌に9か所ありますが、1か所あたりの受け入れ可能な人数は5人以下と少なく、施設は足りていないのが現状です。

こうした現状の解決につなげようと、母親たちがつくった子どもたちを預かるデイサービスのための施設が札幌市西区にオープンしました。

【安心できる施設に】

施設の名前は『ソルキッズ』で、“子どもたちと家族を明るく照らす太陽”という願いが込められています。

医療的ケアが必要、もしくは重い障害のある子どもたちが通うことができ、子どもたちの親たちが立ち上げたNPO法人によって設けられました。

施設では親の付き添いが不要で、午前中は学校に上がる前の子どもが利用し、午後は学校帰りの子どもが放課後に利用します。

心拍数などを図る医療機器や緊急時に使う酸素ボンベも備えられ、看護師が1日平均2人常駐して医療的ケアを担うほか、保育士や理学療法士も常駐し子どもの成長や発達を促します。

そして、子どもをあずける際には、親と看護師との間で、必要な医療的ケアや注意しなければならないことなどを入念に引き継ぎます。

【子どもの自立願って】

小学校4年生の加藤祐生くんも、この施設に通っています。

母親の志乃さんはこれまで祐生くんにつきっきりで、少しでも自立してもらおうと祐生くんを1人で預かってくれる施設を探しましたが、医療的ケアを理由に多くの施設から断られていました。

ようやく祐生くんを受け入れてくれる施設が見つかり、志乃さんは「病院と提携しているので何かあっても安心です」と話します。

医療的ケア児がいる家庭では、ともすれば親が子どもにつきっきりになり、家事などをする時間もなくなってしまいます。

志乃さんは、施設を利用できることで午後の時間帯で3時間ほど母と子がそれぞれの時間を過ごすことができると言い「四六時中一緒にいたので子どもの自立につながると思う。少しでも親と離れることで、ほかの人に対するいたわりの気持ちとかが育ってほしいと思います」と話しています。

【支援の広がり】

施設代表の宮本佳江さんは、5年前に医療的ケア児を知ってもらうことから取り組みを始めました。

子ども用の車いすを示すマークを作ったりフォーラムなどで施設の必要性を訴えたりする活動を行い、支援の輪が広がっていきました。

宮本さんは、親も子どもも安心して過ごせる施設にするため、重い障害の子どもたちなどに対応した経験がある看護師や機能訓練士がケアする体制を整えました。

その体制を維持・充実させるとともに、いまの施設での受け入れには限りがあり遠くて通えない子どももいるため、同じような施設を増やすことをめざしています。

医療的ケア児と家族への支援は、継続させていくことが何よりも大切で、そのためには社会全体のサポートと我々1人1人の理解そして支援の思いが広がっていくことが必要となります。

…などと伝えています。

*医療的ケア児預かり施設、ケア児の母が開設

朝日新聞デジタル 北海道 2017年4月5日

<http://digital.asahi.com/articles/ASK4440X3K44IPE00F.html>

> たんの吸引や人工呼吸器といった医療的ケアが必要な子どもを預かる「重度心身障害児デイサービス・ソルキッズ宮の沢」が、札幌市西区にオープンした。医療的ケア児を預けられる施設は少なく、かかりきりで世話をする家族の負担を減らそうと、医療的ケア児の母の宮本佳江さん（36）が代表となり、始めた。「障害児の親も働けると社会に知ってほしい」と話している。

医療的ケア児は、人工呼吸器をつけているなど、日常的に医療的ケアが必要な状態にある子どもたち。医療技術の進歩もあり、厚生労働省の研究班が実施した2015年度の調査では、全国に約1万7千人（19歳以下）で10年前の約9400人から大幅に増えた。その一方で、預けられる施設は少ない。

宮本さんの長女愛夕（みゆ）さん（8）と次女実来（みく）ちゃん（3）は生まれつき寝たきり。体外から栄養を胃に入れる「胃ろう」があり、頻繁にたん吸引をするなどの医療的ケアが必要だ。薬剤師の資格を持つ宮本さんは出産後、職場に復帰しようとしたが、態勢が整った預け先が見つからずに困った経験があった。

「仕事ができないのを障害がある娘のせいにしたくない。娘は邪魔な存在ではない」。そうした思いから、同じ悩みを持つ他の家族とNPO法人「ソルウェイズ」を設立。医療的ケア児とその家族を支えられる仕組みとして、3日にソルキッズ宮の沢をオープンさせた。

4日には、札幌市豊平区の宮本民（たみ）さん（38）がソルキッズを訪れた。妊娠中に交通事故に遭い、妊娠7カ月で出産。次男の唯くん（6）は胃ろうや膀胱

(ぼうこう) ろうがある。低体温で夏以外は長く外にいられないため、唯くんを連れて長男の珀くん(8)を外で遊ばせられないのが気がかりだった。「珀だけを見てあげられる時間も作ってあげたかったので、ありがたい」と話す。

宮本代表は「預け先が見つからず、ずっと探し続けることで『私は親なのに子どもを預けることばかり考えている』と傷つく親もいる。保育園に連れて行く感覚で使ってほしい」と話す。

預けられるのは平日午前9時～午後5時。看護師や保育士の資格を持つ職員が勤務し、1日計5人まで預かる。問い合わせはソルキッズ宮の沢(011・676・4557)へ。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児 保護者の施設開設全国で 行政支援乏しく

毎日新聞 2017年4月7日

<https://mainichi.jp/articles/20170408/k00/00m/040/134000c>

> たん吸引や経管栄養注入などの医療的ケアが必要な子どもの保護者が、自ら「重症児デイサービス」施設を開設する動きが全国に広がっている。保育所や既存の重症児デイ施設が医療的ケア児の受け入れに消極的で、行政による支援も不十分な状況が背景にある。

厚生労働省によると、未就学児の重症児デイ施設は全国に248カ所(昨年5月現在)。しかし、自力で歩行できて知的障害のない医療的ケア児は、マンツーマンの支援が必要でも「重症児」とみなされず、施設を利用できないケースが多い。行政から支払われる報酬単価が、重症児以外は約3分の1になるためだ。

こうした中、保護者による施設開設が相次いでいる。現在、一般社団法人「全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワーク」に加盟する170カ所のうち40カ所が保護者主体の運営。14年に13カ所だったのが3倍に増えている。

たん吸引が必要な長男(4)がいる川崎市の看護師、村松恵さん(39)は、昨年10月に医療的ケア児専門デイサービス「KIDSゆらりん」を開設した。育児休業後に復職を希望していたが、保育所は申し込みすらできなかった。「病児は母親が育てるもの」という圧力を感じ、外出もままならず疎外感が募った。自ら事業所を開設すると、約20人が利用するようになった。看護師らを常勤で配置する必要があるためスタッフの確保が難しく、人件費の負担も重い。症状によって定期的に通えない子どもも多く、経営のリスクは高い。村松さんは「母子分離や集団生活は子どもの発達に欠かせない。障害や病気の程度に応じて保育や教育の場を柔軟に選べるような制度づくりが必要」と訴える。

医療的ケアが必要な娘2人を育てる宮本佳江さん(36)は3日、重症児デイ「ソ

ルキッズ宮の沢」を札幌市内にオープンさせた。定員5人の小さな事業所。年間2560万円の総収入を見込むが、コストが2430万円かかる見通しだ。利用者が4人以下になると収入減で運営が厳しくなる。開設資金は銀行から借り入れた。宮本さんは「どんなに重い障害があっても地域で生活できて初めて、母親は産んでよかったと思える。頑張って運営を続けたい」と話す。

自治体に「重症児」とみなされない医療的ケア児は、事業所も経営を考えると受け入れにくい。全国重症心身障がい児デイサービス・ネットワークの佐々木義勝理事は「サービス基盤の整備は行政にも責任がある。制度設計を考え直すべきだ」と指摘する。

…などと伝えています。

△NPO 法人ソルウェイズ

<http://solways.jp/>

* 重度心身障害児デイサービス ソルキッズ宮の沢FBページ

<https://www.facebook.com/solkidsmiyanosawa/>

△児童発達支援・放課後等デイ、KIDS ゆらりんオープン！

<http://www.yurarin.jp/%E5%85%90%E7%AB%A5%E7%99%BA%E9%81%94%E6%94%AF%E6%8F%B4%E3%83%BB%E6%94%BE%E8%AA%B2%E5%BE%8C%E7%AD%89%E3%83%87%E3%82%A4%E3%80%81kids%E3%82%86%E3%82%89%E3%82%8A%E3%82%93%E3%82%AA%E3%83%BC%E3%83%97/>

△全国重症児デイサービス・ネットワーク 重症児のためのデイサービス

<http://www.jyuday.net/>