

☆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。

△NPO 法人ソルウェイズ

<http://solways.jp/>