

## SY6-3

## 育ちを支えるケアやサービスの創出についてソルウェイズの取り組みより

運上 佳江、運上 昌洋

特定非営利活動法人 ソルウェイズ

NPO法人ソルウェイズは2017年に、医療的ケア児を在宅介護している母親たちが集まり、法人を設立しました。「生まれ育った地域で、重い障がいがあっても生きる」という法人理念を掲げ、人工呼吸器を必要とする高度な医療的ケア児でも安心安全に利用でき、子どもらしく居ることができる場所が必要であると、重症児デイサービスの事業をスタート。開業当初からニーズは多く、現在は札幌市と石狩市に5つの事業所を運営しています。

切れ目のない支援の提供を目指し、利用児者の年齢層は0歳から高校卒業をした成人まで幅広く、ライフステージの変化に対応できる事業体制を創ってきました。

重症児デイサービス以外にも、訪問看護ステーション、居宅介護事業所、重度訪問介護事業所、移動支援、相談室、保育所等訪問支援、居宅訪問型児童発達支援を行い、当事者だけではなく、家族が地域でより良い生活を継続していくために必要となるサービスは何か？を考え、事業を広げています。

また、障がい福祉サービスや医療・介護保険サービスだけではなく、地域に住む医療的ケア児やご家族が認定こども園に入園を希望された際には、医療的ケアを行うために園へ看護師の派遣を石狩市より委託を受けて行っており、医療的ケア児も含め待機児童0を目指し行政との連携にも取り組んでいます。

現在は、2025年に石狩市にて、障がいがあるなし関わらず受診できる小児科クリニックや病児保育、重症児デイサービス、生活介護事業所、短期入所施設の複合施設を開設する予定です。

重症児デイサービスから始まった事業が、すべての子どもたちの成長を支える地域のサポーターとなり、未来を創る拠点へと変わろうとしています。

ソルウェイズの取り組みの紹介を通して、医療的ケア児のケアや子育てを支えるサービスをどのような経緯で創出してきたのかを述べていきます。

## SY6-4

## 医療的ケア児者が住み慣れた地域で安心して暮らすために

小山内淳子

1北海道医療的ケア児者家族の会Team Dosanco 代表

2全国医療的ケアライン(アイライン)

北海道医療的ケア児者家族の会TeamDosancoは医療的ケア児支援法を契機に発足した「全国医療的ケアライン」の北海道支部団体として2021年12月12日発足した。看護師であり障がいのある子供達が地域にいることは理解していたが、自ら障がいのある子供の親となり、改めて地域には多くの障がいを持つ子供たちが暮らしていることを知り驚いた。当事者は、日常生活の中で様々な支援を受けながらも、困難さや生きづらさを抱えて暮らしていることも知った。そうした経験を共有し、声を上げることの重要性を感じ、家族会を発足した。当会では、チャットツールの利用やオンラインでの定例会を行い、情報資源の共有や個々の様々な工夫やアイデア、悩みの共有の場を設けている。これにより課題が明らかとなり、本当に必要な支援を当事者の意見として支援者に伝えてきた。札幌市では支援が整いつつあり、北海道全体を見渡すと、地域によっては支援できているところもあればそうでないところがあると地域差が生じていることがわかった。同様の課題は全国的にも見られ、子供のインクルーシブ教育の矛盾や、親の就労、きょうだい児の問題もその課題に挙げられる。様々な課題解決に対処する為には、当事者だけでなく、支援者も必要不可欠である。課題解決がなかなか進まない原因の一つには、医療的ケア児が周囲に理解されていないことが挙げられる。日常生活において欠かせない医療的ケアは、知らない人にとって脅威となることもあり、それが故に障がいのある子供と接すること自体が恐れられることもある。こういったことが、周囲の人々の心のバリアが生み、当事者にとっては困難な状況を生み出しいると考えられる。内輪だけでなく、多くの支援者との繋がりを通して、より多くの人々にこれらの子供たちを理解してもらうことが、課題解決への一助となると考える。医療的ケア児支援法では、医療的ケア児者や家族の在宅生活を社会全体で支えていくことが基本理念とされている。住み慣れた地域で安心して子供たちが成長するため、私たち親亡き後の生活を見据えて、当事者と支援者とが対話を続け、社会全体が共に生きるという土壌を形成することで、心のバリアが取り除かれる社会が実現することを願っている。