第71回日本小児保健協会学術集会　シンポジウム6

「安心して子育てできる地域を創ろう―障害や医療的ケアのある子育てに焦点をあてて―」

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（特定非営利活動法人ソルウェイズ）

この発表では，法人設立に至る経緯やNPO法人ソルウェイズの事業についてや，今後の展望について述べます。

私には4人の娘がおり，長女と次女は遺伝子疾患のため重症心身障がい児です。

NPO法人ソルウェイズは，2017年に重い障がいや医療的ケアのある子どもを在宅介護している当事者のママさんたちで設立した団体です。

重い障がいや医療的ケアのある子どもたちが，保護者の付き添いなしで利用でき，保育園のように楽しくお友達と過ごせる居場所があったらという願いから，重心型のデイサービスの開設に至りました。

現在は，医療的ケア児支援法や医療的ケア児支援センターもでき，団体設立当時より，社会への理解も制度も進んでいます。それでも，重い障がいや医療的ケアのある子どものご家族は，利用できる社会資源はないか，子どもの年齢やライフステージが変わる度にサービスを探し続けている現状です。

重い障がいや医療的ケアのある子が生まれたら，親は，自分よりも先に子が死に看取ることを願い，介護をするだけの生活になる，そんな社会であれば，社会を変えて行かないとならないと考え，どんな子が生まれても，生まれた地域で育って欲しい，介護だけではなく育児と思えるそんな社会にしていきたいと，ソルウェイズの法人理念を掲げました。

児童発達支援と放課後等デイサービスの多機能型で定員5名の事業所が札幌市に3カ所と石狩市に1カ所，放課後等デイサービスと生活介護の多機能型で定員5名の事業所が1カ所を現在運営しており，重心判定がある利用児を主に受け入れています。

また，法人の中で唯一の生活介護では区分6の判定で，医療的ケアがある方ばかりの利用となっています。

2023年のデータでは，ソルウェイズの通所事業の登録利用児者は108名ですが，そのうち医療的ケアがあるのは107人，人工呼吸器使用児は74人でした。ソルウェイズの設立当時は，札幌市に200人程度の医療的ケア児がいるというデータでしたが，看護師配置があり，人工呼吸器をはじめ医療的ケアに対応し，かつ送迎をしてくれる児童発達支援や放課後等デイサービスはほとんどなく，ニーズは札幌全域となり，1年に1事業所を新規開設する展開となりました。

また，通所事業を利用している親御さんのニーズから，訪問系の居宅介護事業所や訪問看護ステーション，居宅訪問型児童発達支援や保育所等訪問，相談室などの事業も運営しています。

私たちが事業を行う上で，最も大切にしていることは，この子たちは重い障がいや医療的ケアはあるけれど，ただ，「子ども」だということ，「子ども」として当たり前の権利があるということです。

子どもの障がいが重く，全てにおいて介助が必要な場合において，親であっても，心身ともに疲弊している時には，育児ではなく，全て介護のように感じ，医療的ケアは命に直結しているので義務感で介護しているような気持ちになります。なので，「子ども」として家族から愛され地域で育つには，家族，介護者への支援が必要不可欠であります。

子どもたちや家族への支援が充実し，理解がある地域は，私たちが将来，歳をとって介護が必要になった

Presented by Medical*Online

り，突然の事故で障がいを負っても，誰にとっても住み良い地域となり，インクルーシブな地域作りに繋がっていくと考えています。

事業を続けてきて 8 年目となり，法人設立した当時より医療的ケア児者の支援については，法制度も進んできたと当事者の親としても感じています。保育園や幼稚園，地域の学校へ保護者の付き添いなしに通えるようになり，働く母親も増えてきました。

しかし，日中は仕事をし，疲れて帰ってきても家事やきょうだいの育児に，夜は寝ないで医療的ケアをしなければならず，家族は疲弊しています。

手厚い支援があるのは義務教育のうちだけで，高校を卒業したらやってくる 18 歳の壁。高校卒業後に通う事業所の生活介護を探さなければならず，医療的ケアが重複してある子を受け入れてくれる事業所は限られています。夜間通じての支援と卒後も通える場所づくりの 2 つを今後取り組んでいかなければ，当事者やご家族が地域生活を継続していくのは困難だと感じています。

2030 年には，ソルウェイズの法人理念が達成されている重い障がいや医療的ケアがある子どもたちが一人暮らしをできていることを目標に，それまでにどんな支援が必要か，どんな事業に取り組む必要があるかを計画しました。

ソルウェイズの取り組みに関心を寄せ，同じ事業を行っている北海道内の法人や，家族会にも仲間に入ってもらい，北海道で暮らす医療的ケア児の未来を開くプロジェクト（通称いけプロ）を開始しました。いけプロの計画では，2025 年に医療的ケアのある子どもがお泊まりできる新施設を開設することになっています。公益財団法人日本財団より「医療的ケアに対応した難病の子どもと家族を支える拠点の整備」という事業で，助成金も 4 月に決定し，2024 年 9 月に着工します。開設する場所は石狩市となりました。

お泊まりできる場所はどんな場所だったら良いか，利用児ご家族へのアンケートや家族会との意見交換を行い，いけプロの中で検討を重ねました。

「子どもらしく過ごし，お泊まりを楽しみにしてもらえる」「親御さんも施設に預けに行ったと罪悪感を感じないで，家族できょうだいと思いっきり遊び，休息する時間を過ごす」をコンセプトにし，事業形態としては，医療型短期入所の予定です。「自分が小さいときからずっと通っていた小児科クリニックには，車椅子の子も来ていたし，2 階には施設もあったなぁ」とか，この地域では，「あたりまえにみんな同じ小児科にかかっていた」そういうところから，地域にインクルーシブを広めてみてもいいのではないかと構想をしました。

人工呼吸器をはじめ，医療的ケアのある子どもも一般の小児科も診察できる医師も見つかり，小児科クリニックの開設も決まり，新施設には，1 階は小児科クリニック，病児保育，2 階は児童発達支援，放課後等デイサービス，生活介護，医療型短期入所施設が入った，複合施設となります。複合施設全体の名称は子ども未来支援拠点「あいのカタチ」と命名しました。

私たちの行ってきた事業の一つ一つ全てが揃ってこそ，家族を支援するカタチになり，子どもや家族を想うピースが集まった愛のカタチをつくっていきたいというソルウェイズの想いが込められています。

ソルウェイズの取り組みについての発表は以上になります。自分の子に障がいがあるとわかった日から，育児ではなくなって介護になってしまう。介護だけではなく，この子の育児をができますように。障がいがあってもなくても，どんな子も可愛い可愛いとだけ言って子育てできる社会になりますようにと願っております。

Presented by Medical*Online