

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2018 成果報告レポート

助成番号 18-1-1

プロジェクト名 医療的ケア児を在宅介護している母親と家族の生活支援と交流プロジェクト～ケアマミマルシェ～
団体名 特定非営利活動法人ソルウェイズ
所在地 北海道
助成額 170万円
設立年 2017年
URL <http://solways.or.jp/>



（団体について）

重い障がいや医療的ケアのある子どもが、地域でいつまでも生活するには社会的な制度や施設ともに著しく少ない状況にあります。特にケアを一身に担う母親の精神的、肉体的負担は大きく、また家族全体も疲弊しており、休息を取ることが急務な状況です。そのためにも日常の負担軽減や休息、家族の社会参画には、まず子どもを預かってもらえる施設ができることが必要と考え、当団体は施設開設、運営を行っています。

又、家族との交流を通して、何が子どもたちや家族に必要なのかを考え、施設開設や、交流イベント、新しい社会資源への取り組みを行っています。

（助成による活動と成果）

今回の助成金で実施したケアマミマルシェで、様々な交流の機会を提供できました。一つ目は、家族間の交流です。重度の障がいの子を持つ親同士が集まったことで、お互いに情報の共有が図ることができました。また同じ境遇のなか、悩み、喜び、苦しみ等も分かち合ったことで、家族への精神的な支援につながったと思います。参加した親からも継続して参加したいとの声を頂きました。

二つ目は、地域との交流です。関係者や病院職員、地域住民、学生等と一緒にケアマミマルシェのイベントを行ったことで、地域で生活している重い障がいや医療的ケアのある子どもの状況や家族の思い等を知ってもらえる機会になったと考えます。

今後も、多様な人たちを巻き込みながら、ケアマミマルシェを継続して実施していきたいと考えています。

スヌーズレンルームの活用も非常に好評で、家族やきょうだい児も楽しめる場となりました。又、スヌーズレンとは何か、どのように活用したらよいかなど、ご家族等にも体感してもらう良い機会となりました。これをきっかけとして、様々な場所に出張スヌーズレンルームを実施していきたいと考えています。

新型コロナウイルス感染症の影響を受け、3回目のケアマミマルシェを開催することができませんでした。その代替イベントとして、モアナ動物園を開設し、外に行けない子供達やその家族に、手作りの動物園に個別にきてもらい、楽しんでもらいました。

個別なので数回に分けて実施しましたが、重い障がいや医療的ケアのある子ども達やその家族の笑顔を見ることができました。コロナ禍の中で実施できたことは、コロナ対策などの情報も含めて共有

する場になり、とても意義のあるイベントであったと考えております。

活動を通して、家族支援の在り方をあらためてスタッフが認識することが出来ました。組織のミッションでも家族支援を掲げていますが、家族や地域の様々な方を巻き込みながら家族支援を実施していかなければ、地域で生きることへの手助けにはならないという意識が芽生えたようです。このようにスタッフの意欲向上にもつながったことは、団体にとっても大きな成果だったと思います。

（残された課題、新たな課題）

①地域への普及啓発

重い障害や医療的ケアのある子ども達およびその家族が地域生活をおくっていることを地域に理解してもらう必要があると考えています。様々なイベントの実施や出かけられる場所を地域に増やしていくことで、地域での理解を広げていきたいと思っています。

②家族会の設立

家族会は様々ありますが、子ども同士の年齢に近い家族会の設立が必要と考えました。現在の制度や状況等を踏まえ、子ども達の成長に合わせて悩みを共有し、子ども達と一緒に成長していく新たな家族会を設立していこうと考えています。

③定期的な勉強会開催

家族間で定期的な勉強会を開催していきたいと考えます。制度や地域の現状についてなど、様々な課題に対応できるよう、家族とともに勉強していける機会をつくってきたいと考えています。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

重い障がいや医療的ケアのある子どもたちが地域でいつまでも生活するには、様々な課題があります。重い障がいや医療的ケアのある子供たちも高度な医療や様々な福祉の制度等を利用することで、少しずつではありますが、在宅生活をおくれようになってきています。また制度も少しずつではありますが、前に進んでいます。

しかし18歳を過ぎ、学校を卒業した後の制度は、まだまだ不十分です。18歳を過ぎると、通うことができていた放課後等デイサービスから、生活介護に移行しますが、重い障がいや医療的ケアのある人に特化した生活介護は制度的になく、他の障がいの人たちが通う生活介護と一緒にになります。その為、看護師配置が常時されていない、もしくは非常に少ないため、重い障がいや医療的ケアのある子どもに対応できるところがほとんどありません。又、一人暮らしができるようなグループホームもほとんどないのが実情です。

学校卒業後、18歳（成人）になった後も在宅生活ができる様に、制度や地域の受け皿づくりなど様々なことを変えていく取り組みをしていかなければならないと考えています。

以上