

## 設 立 趣 旨 書

### 1 趣 旨

近年周産期医療の発展により、重症な子供たちの命を救うことができるようになった一方、医療的ケア（痰の吸引、人工呼吸管理、経管栄養管理など）を必要とする重症心身障害児者が年々増加しています。

しかしその一方で、地域ではその生活を支える施設やシステムが非常に少なく、医療的ケアを必要とする重症心身障害児者の家族が24時間片時も気を抜くことなくケアを行いながら生活していることが現状であり、疲弊した家族の救済を行うことが急務となっています。

これらの事を解決するために、私たちは病院内で家族同士の情報交換ができるような仲介やケアカンファレンスを行ってきましたが、家族の休息と心の安定や児の療育、そして社会参加ができるようにするために、医療的ケアを必要とする重症心身障害児を預かることのできる施設が必要だと感じました。

そして、医療的ケアを必要とする子供たちを預かり、療育することのできる施設の運営を基盤事業とし、家族の相談支援の充実、休息支援の確立、地域と家族間がコミュニティを持てる事業を展開していきます。

私たちの活動の目的は、医療的ケアを含む障害児とその家族が、生まれ育った地域で社会との交流を持ちながら安心して暮らすことのできる環境づくりとなっています。これらの活動を継続することにより、医療的ケアを含む障害児とその家族の社会参加を促すとともに、社会福祉へ広く貢献できるものと考えます。

上記目的を達成すべく、組織としての基盤を確立し、情報公開を進めることにより広く一般市民の理解を深め、また行政や関連団体との連携を深め活動する必要があるという観点から、社会的に認められた公的組織としていくことが重要であると考えました。また、当団体の活動が多くの方々との理解と参画していくことが不可欠であるという点から、特定非営利活動法人格を取得することが最良であると判断しました。

### 2 申請に至るまでの経過

函館市内のNICUへは年間約200人弱の新しい命が入院してきます。しかし、中には重い障害を抱え何年も入院を必要とする子たちや、退院後に重い障害が見つかり家族が必死にケアをしていることも多くあります。市内には医療的ケア児を預かることのできる施設は少なく、特に人工呼吸器を必要とするお子さんは、家族が訪問看護や訪問介護を利用しながら自宅でケアを行っていることがほとんどです。また退院できたとしても、そのよう子供達は24時間医療的ケアを必要としたり、片時も目を離したりすることができないという事が現状です。病院での入院中は、医療的なケアは行っても保育や療育へはなかなか介入できず、1日ただビデオを見たり眠ったり刺激の少ない生活を余儀なくされています。家族も連れて帰りたいという気持ちはあるものの、仕事や生活もあり、なかなかすぐに退院に踏み切れないという家族の思いを多く聞きました。

そこで私たちはもっと家族が自分の生活とのバランスを取りながら、重い障害を抱えていてもわが子と一緒に暮らすことができるように、家族だけが負担をかかえるのではなく、すべての人が社会との繋がりを持ち、笑顔でいられるような場所を創っていきたいと考え、一同発起に至りました。

令和4年8月25日

特定非営利活動法人 for R  
設立代表者  
氏名 奥村 志乃