

設立趣旨書

1 趣旨

新生児医療や高度医療の発達により、命を救命できるようになってきた一方で、医療的ケア（痰の吸引、経管栄養、人工呼吸器など）を必要とする重症心身障害児が近年増加しており地域で生活しています。

しかし、その地域生活を支える支援は制度、施設共に少なく医療的ケアがある重症心身障害児を抱える家族への負担が大きく、特にケアを一身に引き受ける母親は心身共に疲弊しており、その救済は急務となっています。

上記のことを解決していくために、私たちは任意団体としてイベント等を開催し、家族が社会から孤立しないように、家族同士のコミュニティ・情報交換の場をつくってきました。しかし日常の負担軽減や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を充実させることが必要と感じました。

私たちは、この問題を解決していくために、著しく数の少ない、医療的ケア児を預かることのできる施設の運営を中心事業とし、家族（特に母親）の休息支援の充実、健康増進・維持の支援、その他障がい児特有の家族の困りごとをサポートする事業を展開していきます。

私たちの活動目的は、医療的ケア児を含む障がい児とその家族が、安心して地域で生きていける環境づくりです。この実現により障がい児や家族の社会参画を促し、社会福祉に広く貢献できるものと考えます。

今回、法人として申請するに至ったのは、任意団体として活動してきた事業をさらに地域に定着させ、継続的に推進していくことに加え、施設運営等を行うためには、社会資源の有効活用、行政や関連団体との連携を深めていく必要があるとの観点から、社会的に認められた公的な組織にしていくことが最良であると考え、また、当団体の活動が、多くの方々の理解と参画していただ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のが最適であると判断しました。

※本文にある「児」には「者」を含みます

2 申請に至るまでの経過

2016年7月30日に主催した北海道、札幌市後援の「医療的ケア児支援フォーラム」を経て、各有識者の方々から、改正障害者総合支援法（児童福祉法）をより良くしていく為には、「地域」と「家族」が中心となって活動することが重要とのご意見をいただき、それに啓発される形で一同発起しました。

- ・平成24年 8月 1日 当団体の前身「mon mignon pêche」設立
- ・平成28年 8月15日 「mon mignon pêche」から当該事業分離（当団体独立）
- ・平成28年 8月15日 第1回設立発起人会開催
- ・平成28年10月15日 設立総会開催

平成28年10月15日

特定非営利活動法人ソルウェイズ
設立代表者 宮本 佳江