

設立趣旨書

1 設立の趣旨

在宅で暮らしながら医療的ケアを必要とする子どもは年々増加し全国で2万人を突破しました。2021年6月には、医療的ケア児支援法案が成立しましたが、医療的ケア児者への社会的支援はようやく端緒に就いたばかりです。多くの家族が24時間続く自宅でのケアを担い、肉体的負担に加えて命を守る責任からくる精神的重圧に苦しんでいます。さらに、一時的な子どもの預け先すら見つからないため、多くの母親が自ら望む人生選択（働きたい、自分の時間を持ちたい等）を断念し、社会からの孤立を深めています。また、きょうだい児への支援、母親の再就労、親亡き後の支援等、本人とその家族の暮らしを支えるための課題は山積しています。

特に一億総活躍社会の実現が叫ばれるなか、ケアを担う家族への支援はいまだその認識すら不十分であり、社会とのつながりを断ち切られたまま、経済的な困窮に追い込まれるケースも少なくありません。貧困の連鎖を断ち切るためにも、医療的ケア児とその家族が人間として生きるための公正なスタートラインに立つため、多様なニーズを正確に把握し、適切な支援に結びつけたいと思っています。

今回、特定非営利活動法人として申請するに至ったのは、医療的ケアが必要でも住み慣れた地域で安心して暮らせる公正な社会を構築することを基本理念とし、その基盤として、医療的ケア児者と家族に関する正しい認識を社会が持ち、豊かなつながりを築くための全国ネットワークの形成が必要と考えたからです。

法人化により支援を受ける人、支援をする人、そして関係するすべての人々といった多様な関係者が安心してつながることができる全国ネットワークの核となる確固たる基盤を構築し、ネットワークを通じた様々なニーズの集約を進め、医療・福祉・保育・教育・労働等の各分野の支援者と連携しながら、支援に必要な社会的なしくみや事業を立ち上げることで、実効性のある持続的な支援体制を構築していきたいと考えます。

2 申請に至るまでの経過

令和3年2月	設立準備会の発足。NPO法人化の検討開始。
令和3年3月	設立発起人会を発足し、事務局を設置
令和3年6月	設立発起人会を開催し、法人化の意思確認、設立の趣旨、定款、会費及び財産、事業計画、活動予算、役員の方案を審議し、決定。
令和3年7月	設立総会を開催し、議案について承認され、申請に至る。

令和3年7月10日

特定非営利活動法人医療的ケア児者と家族を社会につなぐネットワーク
設立代表者 宮崎県都城市年見町30号1番地2

氏名 楠元洋子

