

設 立 趣 旨 書

1 ミッション

障害児者、とりわけ医療ケアの必要な重い障害のある人たちとその家族が、家族のそれぞれの暮らしの在り方を守って、地域で安心・安全に、豊かで幸せな生活ができる社会を創る。

2 ビジョン

- 愛のあるケアを受けられる心地よい生活の場を作る（活動の場・居場所）
- 安心・安全な医療ケアを受けられる暮らしを守る（学習会・情報提供・権利擁護・人材育成）
- 地域から孤立しないためのつながりを作る（仲間同士の支え合い・地域連携）

3 現状分析・課題

川崎市は、特別支援学校高等部卒業後に「在宅ゼロ」を謳い、その対策を推進するために計画的・継続的な基盤整備を行うとしている。しかし、平成29年4月現在、医療ケアの必要な重い障害のある人たち（身体障害も知的障害も最重度の障害者で「重度心身障害児・者」のことが、安心して通える日中活動の場としての福祉施設がほとんどない。既存の福祉施設等には、定員を超えたサービス利用者が障害種を超えて通所しており、手のかかる重い障害のある人たちに十分な支援・介護がなされているとは言い難い。さらに、医療ケアの必要な人たちにとっては、看護師の絶対数の不足や知識・情報の不足、医療ケアができる職員の不足等により、通所したくてもかなわない現実がある。また、医療ケアの対応可能な施設として、北部にはソレイユ川崎、南部には建設予定の施設があるが、中部には予定すらない状況である。

他にも、施設の支援員や介護ヘルパー等支援者の人材不足、福祉サービスや相談についての情報不足、入浴サービスの不足、緊急時対応の不足、就労している親への支援体制の欠如など、重い障害のある人とその家族が、地域で暮らすには、たくさんの未解決な課題がたくさんある。

川崎市において、重症心身障害児・者の数は747名であり、肢体不自由児・者数の3.8%、全人口比は0.05%である（参考：神奈川県福祉統計平成26年度）。中でも、医療ケアの必要な重い障害のある人たちとその家族はさらに少数派であり、上記のような現状の中で、特別支援学校在学中から、地域で暮らすことにいつも不安を抱えている。障害が重いだけでなく、医療ケアがあることで、子供を家族の手から離すことが小さいときから難しく、人に委ねることができない。また、親は、常に体調の変化に気を配り、昼夜を問わず24時間365日、必要なケアをし続けなければならない。地域の学校に通うことはできず、特別支援学校に通うもスクールバスは利用できない。放課後や休日の支援も受けられず、家族は地域から孤立していく。

4 存在価値

私たちは、医療ケアの必要な重い障害のあるわが子とその親が、愛のあるケアを十分に受けながら、地域から孤立することなく安心して生活することを目指している。そして、その姿を社会に示すことで、同じ境遇にある家族や関わる支援者に力を与え、新たな地域変革の波(wave)を起こしていきたい。また、特別支援学校卒業後の医療ケアの必要な重い障害のある人たちのライフスタイルを提案し続けることで、福祉や医療の新たなモデルとなり、次の世代への指標となるだろうことを確信している。

5 事業の特徴と強み

(1) 心地よい生活の場

医療ケアの必要な重い障害の人たちは、手厚い介護・支援がなくては生活ができない。また生活リズムは人それぞれで、各々に合った生活環境や支援体制を整える必要がある。そのため、

様々な障害種の人がいる大規模な福祉施設には不向きである。ひとりひとりに合った暮らしを支援するための小規模多機能型の少人数の居場所が必要となる。福祉や医療の既存の制度にとられない柔軟で多様な枠組みで、心地よい生活の場が求められる。

心地よい生活の場となるためには、愛のあるケアが不可欠である。支援者が、家族と同じように、毎日の変化をくみ取り、感情を受けとめ、思いやりのある心のこもったケアをすることで、本人はもちろん親や家族も安心できる居場所となる。

活動内容としては、経済的・作業的な生産活動を中心とするのではなく、本人主体の生活を楽しみ、命を輝かせるような取組が必要である。音楽や美術などの表現活動、運動プログラム、外出や人とかかわる活動など、学校時代に経験したことを踏まえて「生涯療育」*の視点で組み立てていきたい。また、通所できる時には通所し、できない時には支援者が訪問して同様のプログラムを提供するようなことにも取り組みたい。

*生涯療育…生涯学習と療育を合わせた造語。「療育」は「治療教育」のこと。

(2) 安心・安全な暮らし

安心・安全な暮らしを守るためには、今ある福祉や医療について最新の知識や情報が不可欠である。自分たちで学習会を開催し勉強するとともに、仲間の親や家族にも情報提供していきたい。また、他地域の医療ケアの必要な重い障害の人たちがどんな暮らしをしているか、施設見学等を通して知り、活動に生かすことも続けていく。さらに、医療ケアの必要な重い障害の人たちに関わる人が増えるように、医療ケア等に関する研修を行い、地域の人材育成にも寄与したい。まずは、関わってもらうことから始まると思われるので、ボランティア等でつながりを持ちながら、必要な知識や技能を身に付けられるようにしていく。

知識や情報の蓄積と人材育成の先には、権利擁護の取組がある。防災の取組とも合わせて、医療ケアの必要な重い障害の人たちが地域で安心・安全に暮らしていくために必要なことは何かを常に問い続け、社会に発信していきたい。

(3) つながり

医療ケアの必要な重い障害の人たちは、生きるためにたくさんの人たちとのつながりが必要となる。医療、福祉はもちろん、地域のさまざまな人たちとのつながりの中で生きていくことで、生活に潤いがもたらされる。それは、反対に医療ケアの必要な重い障害の人たちから地域へのさまざまな発信となり、地域が輝くことへフィードバックされる。例えば、地域のボランティアにいっしょに活動を考えること、学校や町内会等のイベントに参加すること、地域の商店に出かけていくこと、他の福祉施設等と協働して活動を行うことなどが考えられる。

また、障害のある人や親・家族との交流を広げ、仲間同士での支え合いを積極的に広げていく。さらに、少数者を支える福祉、医療、看護、保健、教育等の関係者同士をつなぐネットワークを作っていきたい。

6 NPO法人としての活動

まず心地よい生活の場としての福祉サービス事業所の開所を目指したい。これまで2年あまり任意団体 i. care として活動を続けてきたが、信用性や安定性を得るため、また、営利を目的としない公益的活動として、障害者福祉や医療に寄与していきたいと考え、NPO法人設立を決意した。

平成 29 年 7 月 29 日

法人の名称 NPO法人 あいけあ

設立代表者 岡安 玲