

# タケダ・ウェルビーイング・プログラム2016 成果報告レポート

助成番号 16-1-1

プロジェクト名 医療的ケアの必要な子どもとその家族の疲弊防止プロジェクト

団体名 特定非営利活動法人親子はねやすめ

所在地 東京都

助成額 160万円

設立年 2014年

URL <http://haneyasume.org>



## (団体について)

重い病気や障がいのあるお子さんとそのご家族を支援する活動をしています。

私たちは、ご家族への理解者を増やすとともに、ご家族が社会のつながりを感じて頂き、ご家族の疲弊を防ぎ、「生きる力」を得て頂くために以下の活動を続けております。

### 【親子レスパイト旅行】

複数の家族を医療ボランティアと連携して旅行へご案内します。介護は医療ボランティアが、きょうだい児は地元ボランティアをはじめとする学生たちが一緒に遊び、親御さんにはのんびり羽を休めて頂くと同時に、複数の家族をお連れすることで家族間の会話が生まれる場を提供しています。たくさんのかかわりをご家族に感じて頂き、たくさん笑顔が生まれています。明日への力、生きる勇気を「人」と「人」との中で生み出します。

### 【きょうだい児キャンプ】

日頃、親御さんに甘えられず寂しい思いをしているきょうだい児を遊びに連れていきます。遊びからくる経験も少ないきょうだい児たち。農業体験、海水浴、スキー等々みんなで沢山遊びます。「将来は、お医者さんになるんだ！」そんなきょうだい児の声も聞こえています。きょうだい児は、対象となるお子さんの生涯のパートナー、たくましく育ててほしいと願い活動しています。

### 【演奏会の提供】

主にクラリネットの演奏会を施設や病院にお届けしています。時に、老人施設へも伺います。踊りだす子や歌いだす子もいたり、大賑わいな演奏会です。

演奏はプロのクラリネット奏者・田中正敏を中心とするメンバーで演奏場所に依りて2名～5名位の編成で演奏します。曲目はクラシックから子どもたちが喜ぶアニメの曲、また、昔懐かし『男はつらいよ～寅さん』のテーマソングまで幅広く、世代を超えて楽しんでいただいております。

### 【親子はねやすめと同様な活動をして下さる団体の創出】

一団体でも多く、地域に根差した団体を活動の中(旅行会)で生み出していきたいと願っております。(実績：長野県 任意団体「ほっとくらぶ」)

### 【ご家族を理解し受け入れて下さる宿泊場所、地域・団体の募集・創出】

重い病気や障がいのあるお子さんにご家族が揃って出かけることのできる社会になって欲しい。親

子レスパイト旅行を通じて、ご家族と受け入れ側、双方の「気づき」が全国いたるところで生まれるように努力しております。

#### （助成による活動と成果）

2017年10月6日（金）～7日（土）仙台市秋保温泉街の某ホテルとその系列ビジネスホテルにて、東京と仙台からご家族をお招きして親子レスパイト旅行を実施しました。

参加者は計24名（東京のご家族5名、仙台のご家族5名、親子はねやすめスタッフ5名、東京より医療ボランティア3名、仙台より視察医療者2名（日帰り）、仙台ボランティア4名）です。

その後、報告会を一般にも公開する形で催し、ご家族への理解を求めるとともに、今後の活動のためにボランティア参加者、会員を募集しました。

ご家族のはねやすめと明日への活力を得て頂けたことはもちろんのこと、ご支援くださった方々からも「こういったご家族の存在を初めて知った」「ボランティア参加のきっかけになった」等のお声を聞くことが出来ました。長野県に続き2か所目の活動拠点を東北・宮城の地に生み出す可能性を大きく得ることができました。また、協力頂きました仙台タウン情報誌“machico”より弊団体初となるアンケートをお取りいただき、多くの方々に理解と共感を賜ることができましたことも、私どもにとって大きな励みであり今後お答えいただきました多くの方々とのコミュニケーション、繋がり、ボランティア参加の糸口となる可能性を頂きました。

#### （残された課題、新たな課題）

今回の助成で十分な成果を得たとは言い難く、地元ボランティア、弊団体の会員増強を宮城の地で一人でも多く募ることが必要です。その意味でも、宮城をさらに深く理解する必要性を感じています。

#### （活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

日本は、世界的に見ても子どもの命を救える国となっております。しかし一方で、人工呼吸器などの医療機器なしでは生きていけないお子さんもいらっしゃいます。その数は年々増えており、全国で約1万7千人という数字が示されました。今後、救われる命は増加していく見込みで、大変うれしい話なのですが、そのお子さんやご家族をサポートする仕組みや制度が追いついていないのが現状です。

命が救われたお子さんの多くは、ご自宅で親御さんの介護を受けながら成長していきます。しかし、ご家族の負担は私たちの想像を超えているケースが多く、特に母親の精神的、肉体的疲労ははかり知れません。痰の吸引等々の医療的ケアの必要なお子さん、特に新生児においては、ほぼ24時間体制で介護していらっしゃいます。また、「死んでしまうかもしれない」と強い緊張感の続く環境下で介護をしています。お子さんを連れて外出など考えることができない、他人の目が気になる、元気に産んであげられなかったことで自身を責める……。ほっと一息、ゆっくりと休む時間が必要です。また、かかわりの持てる人が一人でも多くご家族のまわりに必要です。ご家族の疲弊を防ぐために。

ご家族に社会の中の一員であることを気づいてもらいたい。そのためには、医療や福祉、行政に任せきる体質の社会風土ではなく、「人」と「人」が支え合う風土作りが必要です。ささやかながらの活動ですが、その実践を繰り返し行っていくこと、多くのご家族と少しの時間でもかかわることの重要性を感じ活動しています。生業を超えて、「人」と「人」が寄り添う。ゆっくりと休む時間、安心した時の流れ、そして楽しく過ごす時間を人が作り、ともに共有すること。決して特殊な活動ではありません。一緒にご家族と楽しい時間をともにしてみませんか。そこに身を置くことで、ご家族にも、ボランティアに参加された方にも様々な気づきが生まれています。

以上