

# タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2017 成果報告レポート

助成番号 17-2-5

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 (2)  
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 150万円  
設立年 2014年  
URL <https://www.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きました。

### 【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。

### 【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。踊りだす子や歌いだす子もいて、大賑わいの演奏会です。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、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頂いております。

### 【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生み出していきたいと願って取り組んでいます。  
(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。今回の継続助成において最も力を入れた取り組みです。

#### （助成による活動と成果）

前回助成に引き続き宮城県での活動を継続することで、弊団体の取り組みが地元で根付くことを目指して基盤づくりに注力しました。疲弊しやすい環境下にある対象家族と社会との壁は双方にあると考え、イベントで共に過ごす時間を通じて互いに「気づき」を生みだしていくことに取り組みました。2018年秋に「芋煮会」、2019年夏に「バーベキュー（以下、BBQ）」、2019年秋に「茶話会」を実施。回を重ねるごとに、地元ボランティアメンバーがプロボノとして当団体事務局の運営サポートにも大いに参加し、より地元で根差した形（食材、出演者）の企画となりました。その際、地元プロボノメンバーが作成した運営資料の雛形と普及啓発活動用の動画は、今後の活動でも活用できる財産となっています。

また、上記イベントの他、活動を広げるため新たな協力地域や団体（家族会、福祉、医療関係）との接点を見いだす為の視察・訪問を重ね、宮城県在住の対象家族をはじめ、受け入れ地域となり得る宮城県、山形県の地元の方々や福祉関係者と面会することができました。

その他、情報発信として前回助成の際に反響が大きかったWEB媒体“せんだいタウン情報 machico”で発信すると共に、河北新報社でも取り上げて頂きました。

#### （残された課題、新たな課題）

活動継続のためには、新たな企業を含む寄付支援者が必要であることが最大の課題と考えています。また、医療・福祉関係者との協力関係を一つ一つ築くと共に、ご参加いただく上で必要な体制（有償での依頼や保険等の検討）を整えていくことの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います。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1万8千人とも言われています。今後、救われる命は増加していく見込みですが、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、ご家族の疲弊を防ぐためには関わりを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