

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2021 成果報告レポート

助成番号 21-1-3

プロジェクト名 医療的ケア児および家族のオンライン参加を
促進する事業
団体名 特定非営利活動法人かけはしねっと
所在地 茨城県
助成額 64万円
設立年 2016年
URL <https://kakehashinet.jp/>



（団体について）

私たちは、医療的ケアを必要とする子どもを育てる親の会です。医療的ケアとは、病院以外の場所で家族などが行う、生きていく上で必要な医療的援助のことで、たんの吸引や経管栄養、導尿、人工呼吸器の管理等があります。主に茨城県における医療的ケア児の健やかな成長のため、会員相互が研鑽・協力し、療養生活一般に関する情報の交換・連絡を図ることを目的として2016年に設立、2020年に特定非営利活動法人となりました。楽しいイベントの開催や、個々では難しい自治体への要望などを通じて、医療的ケアのある子どもとその家族の暮らしを充実させていきたい。そんな思いをもつ親たちが集まって活動しています。法人化にあたっては、タケダ・ウェルビーイング・プログラムにご助言・ご支援いただきました。それまで築いてきた関係機関との関係性が一層深まり、県などが主催する研修会等で講師を務めさせていただくなど、当事者だけでなく、医療・福祉・教育領域の支援者の理解につながる活動も展開することができています。

（助成による活動と成果）

今回助成では、コロナ禍の長期化により更なる孤立、不安の高まりが心配されたため、オンライン未経験あるいは敬遠している保護者へビデオ会議ツールの導入と使用サポート、オンライン企画の参加促進と当会がこれまで開催してきた家族交流・余暇支援、地域の啓発等の事業をオンラインにて継続して行いました。支援対象者へのアプローチが数的に限定されたため、オンラインでの参加者の大幅な増加にはつながりませんでしたが、オンラインビデオ会議ツールの使用、導入サポートの当会における方向性について確認することができました。当面、個別のサポート(1対1での説明)が有効と感じています。顔の見えるつながりづくりを続ける中で、地道にサポートを続けていくことが当会にあった支援の方法と考えます。また、私たちが活動している地域の現状として公共施設にもWi-Fi環境がいまだに整っておらず、活動を継続するためには、助成でレンタルすることができたモバイルWi-fiルーターは大変有用でした。自宅での通信環境に不安のある方向けの会場の用意がwi-fi設備に関わらず可能となりました。オンラインを活用しながら活動および発信を継続したことで既存のつながりの維持、孤独感の軽減に寄与することができました。行政との関係性維持にもつながり、医療的ケア児支援法が成立、各自治体が体制整備を進める中で、当事者の立場から意見、家族の声を伝える機会を頂くことができました。

（残された課題、新たな課題）

コロナ禍(ここ2、3年)の間に在宅へ移行、新たに医療的ケアが必要となった医療的ケア児・ご家族とのつながりづくりが課題と感じています。潜在的当事者への情報発信は続けてきましたが、相互に知り合う機会はやはり減少しています。支援者が当会へつないでくださるケースも増えてきており、直接的な当事者家族へのアプローチだけでなく、支援者側へのアプローチ等含めキャッチアップの方策を検討していきたいと思います。当事者家族の孤独感、不安の軽減に向けては顔の見える関係づくりは引き続き大切にしていきたいです。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

もともと外出に困難を感じていた医療的ケア児とその家族が、コロナ禍によりさらに外出しづらくなりました。コロナ禍の長期化により更なる家族の孤立、療養生活上の保護者の不安増大が心配されることから、家族同士の交流、余暇活動支援等の取り組みを対面にこだわらず継続して実施することとしました。しかしながら、さまざまなサポートや支援、イベントがオンラインに移行する中、IT経験の不足、通信環境による制限から、オンラインを敬遠している保護者が少なくないことがわかりました。そこで、今回助成を頂きビデオ会議ツールの使い方の説明を丁寧に行うとともに、安心してオンラインの企画に参加できる機会の提供など、オンラインに適応しきれていない保護者に対して細やかなサポートが必要と考え、活動を実施してきました。

今回の助成では、喫緊の課題解決(オンラインツールの導入)にとどまらず、少し先の課題(コロナ禍終息後、新型感染症と併存の社会)を考えながら活動を検討、展開することができました。医療的ケアを必要とする子どもにとって、新型コロナウイルスだけが感染症ではありません。インフルエンザ、RSウイルスなど健康であれば無症状、軽症で済むことでもICUでの管理入院に至ることがあります。コロナ禍終息後も感染症に注意する生活は続きます。私たちは、地域に根差した団体としての利点を生かし、医療的ケア児・障がい児家族、ケアラーが孤立することのないよう対面/オンラインに関わらず「誰もが参加しやすい」地域のネットワークづくり、家族イベントの開催を今後も継続していきたいと考えています。引き続き、医療的ケアを必要とする子どもとそれを支える家族へのご支援をよろしくお願いいたします。

以上