

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2022 成果報告レポート

助成番号 22-1-3

プロジェクト名 医療的ケア児家族をつなぐボランティアプログラムの企画開発と仕組みづくり
団体名 特定非営利活動法人アンリーシュ
所在地 東京都
助成額 155万円
設立年 2018年
URL <https://unleash.or.jp/>



（団体について）

当団体は医療的ケア児者・ご家族に必要な情報を、SNSを通じて発信する特定非営利活動法人です。医療的ケア児家族はその認知度の低さから、深刻な情報不足と孤独感を抱えています。特に在宅で医療的ケアを家族が行うことについて、その工夫や家族の気持ちは、医療・福祉従事者からは見えづらく、これまで表に出てこないところでした。NPO法人アンリーシュはここに着目し、「医療従事者ではない、一般のママ・パパが自宅でどう医療的ケア児を育てているのか」という生の声や情報を多くの家族とともに発信しています。

子供が病気を宣告されたら/人工呼吸器をつけた子供との旅行/就学に関する事例紹介など多様な分野で育児に必要な情報発信を行なっています。

（助成による活動と成果）

今回の助成事業では、「医療的ケア児家族をつなぐボランティアプログラムの企画開発と仕組みづくり」に取り組みました。プログラムは主に団体の理念や活動内容を理解する基礎講座と、SNS運用スキルを学ぶ実践講座を開発しました。また受講生は当事者の親を対象としました。さらに講座を通してスキルを身につけるだけでなく、自分の育児を振り返り、社会に還元する機会を創出していくことを目指しています。

同時に講座受講を通して医療的ケア児家族同士のコミュニティを形成していきました。2023年7月には、プログラム受講者と当事者家族等を招待したリアルイベントを開催しましたが、80名近くの参加があり、互いに交流する良い機会となりました。

（残された課題、新たな課題）

医療的ケア家族同士のコミュニティの運営スキルが必要だと感じています。参加者同士が有意義な情報交換ができる場になるよう、サポートや悩み事に適した相談者（支援者）を紹介するなどの仕組み作りが次の課題です。

2023年は、専門家（相談支援員・学校看護師）をアドバイザーに加えながら試行錯誤を繰り返していきたいと考えております。孤独感・情報不足を抱える家族の拠り所になるよう、情報発信・コミュニティ運営を強化していき、社会に貢献してまいります。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

医療的ケア児家族は全体的に数が少なく、専門の医療機関が近くになかったり、学校や地域の支援

が充分に行き届いていない現状があります。日々の生活の中で、不安を抱えやすいことに加え、外出や家族との思い出を作る機会が持ちにくいことが課題になっています。

今回の助成事業を通して、リアルな家族交流会を開催したところ、参加者からは「普段、気安く出かけることが難しく色々な制限があって、経験させてあげられないことがたくさんあります。諦めている事も多い中このような機会をいただけて嬉しかったです。子どもも初めての体験に目を輝かせていました！」などのメッセージをいただきました。このような機会をこれからも創出していきたいと思います。

以上