第 13 期事業年度

2021 年度（令和 3 年度）

2021 年（令和 3 年）11 月 1 日から
2022 年（令和 4 年）10 月 31 日まで

事業報告

公益社団法人　難病の子どもとその家族へ夢を

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

2021 年度（令和 3 年度）

2021 年（令和 3 年）11 月 1 日から
2022 年（令和 4 年）10 月 31 日まで

Ⅰ.公益事業の経過

本事業年度においても、新型コロナウィルス感染症の影響が大きく、全ての事業において制限がかかり、昨年に引き続き、事業状況においては厳しい状況であったと言える。しかしながら、その一方で、コロナ禍においても、これまで実施してきたオンライン活動などをより強化することで、新しい関わりが生まれたり、新しいスタイルとしての学びの場として構築していくような機会に恵まれ、今後の多様な活動のモデルケースにもなり、全国にいる当法人の活動に参加した難病を患う子どもと家族との継続的な関わりと支援のあり方を模索する良い契機となったことは、当法人にとって今後の活動を推進する大きな原動力となった。

特に公益活動の主たる活動としての難病を患う子どもとその家族の家族全員旅行は、対象者が重篤の病児の為、医療的な課題が大きく、中止延期を繰り返すような状況に置かれることになったものの、少し感染状況が和らいだ時期をぬって、より置かれている環境や立場が困難な沖縄在住の家族や僻地在住の家族を招待し、活動を実施し、家族に大きな歓びと勇気を提供できたことは、私どものスタッフにも同時に大きな歓びをもたらし、今後の推進力に繋がった。

沖縄恩納村のバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」では、県内移動で済む家族を対象に、地域の皆様や企業のご協力をいただき、家族全員旅行を実施したり、難病を患う子どもの保護者や医療者を対象にした報告会やセミナーなどを実施し、これまでとは違う関わりと活動展開が叶い、社会の人たちとの接点として、「共生」を考える場になったことは、今後の事業展開においても、大きな推進力となった。

地域の一般市民の皆様や企業等との連携や「共生」を考える場は、地域の為に貢献していくことだけでなく、沖縄に限らず、どこの地域においてもこれからは、必須の項目となっていくので、施設を活用した沖縄での活動は、当法人にとっても良きモデルケースにもなり、継続性のある学びの場となっている。

本事業年度は、従たる事務所を沖縄県のみならず、佐賀県唐津市にも設け、そこでの活動を開始できたことも、当法人の大きな一歩となった。地域の団体と連携をして、当法人が製作をしたドキュメンタリー映画の上映会をしたり、報告会を実施したことは、今後の活動の為のよき足場作りとなった。

収益事業として実施している訪問看護ステーションは、どんな事態であろうと医療的ケアが必要な子どもたちは多い為、万全な感染対策を双方がした上で、訪問看護業務を実施した。本事業年度は、ステーションの利用者である難病児や超低体重児など医療的ケアが必須な病児の保護者にも登壇をしていただき、実際の生活の様子や在宅における医療的ケアについて等の演題の講演を組み込んだ研修も開催した。

その研修の対象者である病棟看護師は、訪問看護師からの在宅における医療的ケアの実際や利用者である病児の母たちから、在宅ケアの様子を聞くことが非常に有益であったと大変好評であった。そして、これまでケアを受ける立場であった母たちが自分たちの本音や生活の様子、工夫、そして想いを語ることが誰かの役に立つという実感を得ることができ、社会の中での役割を実感できる場となった。

昨年度から開始した居宅訪問型児童発達支援事業と保育園等訪問事業も順調に進んでおり、医療と福祉の両輪が揃ったことにより、利用をする方たちの多様なニーズに対応できる体制が出来、各機関からの信頼度も上がってきている嬉しい状況である。また、訪問看護ステーションのスタッフが、ただ訪問看護をするだけでなく、当法人の他活動に関わることを多くしたお蔭で、医療で接している日常とは違う、病児の家族一人ひとりの様子や想いを知る良い契機となり、そのことがより家族との信頼性を高める結果となった。

難病の母達で構成されている和太鼓奏団「ひまわりのやうに」も、実施キャンセルや延期もあったものの、実際に実施できた活動もあり、彼女たちが社会と関わる良い機会を得た。参加メンバーの母達にとって、このコロナ禍にあっても、自分の表現をすることができる和太鼓演奏が、一つの気持ちの拠り所になっており、気持ちを理解してもらえる母同士の繋がりがあるコミュニティでの活動は、日々の厳しい看護や生活等を支え、勇気や希望、そして自信に繋がっていることが明確になった。

また、本事業年度は、和太鼓奏団「ひまわりのやうに」の取材もあり、太鼓の演奏のみならず、メンバーの生活に密着した様子や想いなども放映され、大きな反響を得て、重篤な病気を抱える母達の大きな役割の一つが実証されるような嬉しい成果となった。

昨年度開始した、自分自身の生き様を語りながら、参加者の人生に寄り添っていくセミナー「Ready to Stand」（立ち上がる勇気）プロジェクトも、セミナーの中止や延期もあったものの、難病児を看ている保護者だけでなく、大学生以上の難病児本人も将来的に自身の力でセミナー講師になれるよう、セミナーで今後の希望を語ってもらうことで、新しい支援の形が見えてきたことも大きな成果であった。

Ⅱ．公益事業実績

１．難病と闘う子どもとその家族へ夢と勇気を提供する家族全員旅行と支援者との交流会の実施事業

（１）ホープアンドウィッシュプログラム（家族全員旅行）実施状況

① 招待内容：テーマパーク、観光地訪問を含む 2 泊 3 日のプログラムを実施。
② 訪問先：新潟県、東京都、千葉県、大阪府、長崎県、和歌山県
③ 招待家族実績数：14 家族計 64 名
④ 招待地域：東京都、神奈川県、埼玉県、千葉県、大阪府、福岡県、大分県、沖縄県、
⑤ 参加家族募集形態：病院及び医師からの紹介、公募、参加したご家族からの紹介
⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 14 疾病

（２）ホープアンドウィッシュプログラム（単日）実施状況

① 招待内容：半日テーマパーク訪問、病院、家庭での訪問プログラム。
プロカメラマンやプロのシェフ、アーティストと連携したパーティを実施。
② 訪問先：神奈川、千葉、東京
③ 招待家族実績数：5 家族合計 42 名
④ 招待地域：東京、神奈川、千葉、茨城
⑤ 参加家族募集形態：看護ステーション、医師からの紹介、当事者からの連絡
⑥ 参加患児の病気：厚生労働省指定の小児慢性特定疾病 704 疾病の内 5 疾病

（３）ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ実施状況

①参加者実績数：難病を患う子どもの保護者 14 組合計 26 名
②インタビュー時間：両親 1 組平均 3 時間　合計総時間のべ 34 時間
③データ取得方法：音声データ（参加者承諾の上）
④記録方法：逐語録として文字起こしを行い、データと共に保管

（４）キッズ・プログラム実施状況

①参加者実績数：難病を患う子どもとその兄弟姉妹　総勢 33 名
②活動内容：難病児、兄弟の年齢及び状況に合わせた音楽遊び、身体表現遊び、造形遊び他、表現活動
③活動時間：1 回 1 時間から 2 時間程度

２．ボランティアに関する人材養成・育成事業

現在、ボランティアが活動できる場が極端に制限されていることもあり、
今年度は、ボランティア説明会は 1 回のみオンラインで実施とした。

３．講演、セミナー、シンポジウム事業実施状況

①講演会実施：

オンライン開催が多かったが、家族のエピソードや動画を流すなどの工夫を凝らし、家族の想いや現状、沖縄の施設での活動等について発表した。

実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月

実施場所回数：東京開催　　実施回数 5 回（オンライン講演会含む）

神奈川開催　実施回数 2 回

大阪開催　　実施回数 3 回（オンライン講演会含む）

福岡開催　　実施回数 1 回（オンライン講演会含む）

沖縄開催　　実施回数 1 回（オンライン講演会含む）

②授業及びセミナーの実施：

学校等で実施した難病の子どもとその家族からのメッセージを伝えていき、いのちへの畏敬の念を育て、自身のこと、家族のこと、自身が所属する団体や組織のこととして考えていく為の「いのちの授業」は、実施が制限され、非常に少ない回数となったが、生徒や学校側の反響はとても良く、今後の展開に期待が持てる結果となった。

実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月

実施場所回数：東京開催　　実施回数 2 回

神奈川開催　実施回数 2 回

福岡開催　　実施回数 1 回

③報告会（勉強会）の実施：

医療的ケアを受けている側の病児の母たちの登壇も含め、病棟看護師や理学療法士等が、訪問看護ステーションの現場と実態を知る為に開催した勉強会は、病棟と訪問の看護の連携を取る為に、非常に効果的な機会となった。また、勉強会に、当事者である病児の母からの発表もあり、母の想い、日常の生活、周りのサポートの重要性が直接理解できる貴重な場も提供でき、大変好評であった。

実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月

実施場所回数：東京開催　　実施回数 4 回　合計のべ参加人数 88 名

Ⅲ. 収益事業の経過

当法人の収益事業は、以下の 3 つの収益事業を実施している。1 つ目が公益事業である難病と闘う子どもとその家族との同行体験として位置づけている企業研修、2 つ目が、医療的ケアが必要な病児とその家族の為の訪問看護ステーション運営及び、居宅訪問型児童発達支援事業の運営、就労支援事業、そして 3 つ目が沖縄のレスパイト施設の施設貸与事業として実施している。

企業研修は、家族全員旅行に連動して、収益事業を実施している関係で、本事業年度は、以前実施していた回数には及ばないものの、製薬企業の組合などで構成されている団体との連携で実施が可能となった。企業サポーターとして現場で同行をすることによって、社員がより深く、自らの力で考えることができるようになった研修として本事業年度も評価が高く、継続性のある事業として次年度の開催も確定している。

今後も多様な形で難病を患う子どもと社会の一般の方たちとのマッチングとなる研修も多様な形で構築していかれるよう努力していきたい。

収益事業として、公益活動の財政的基盤作りに貢献している、訪問看護ステーション「ダイジョブ」と居宅訪問型児童発達支援事業「ダイジョブプラス」は、このコロナ禍にあっても、乳幼児に特化したステーション及び事業所として、都内の大学病院や地域の保健所、行政等からの信頼を受けて運営し、当法人主催の看護師向けの研修なども大変好評のうちに終了し、今後の大きな促進力となった。

2020 年 3 月から開始した収益事業の沖縄の施設の貸与事業は、コロナ禍の影響が大きい状況ではあったが、昨年に引き続き、地域との連携を取ることや協働体制を取ることができ、オンラインでの活動も実施し、地域の皆さんにも良い評価をいただき、信頼の獲得に寄与することができた。

また、来館者である一般市民の皆さん及び、地域の皆さまに向けて「いのちへの畏敬の念」を育てる為の映画上映も昨年に引き続き実施し、好評を博した。

有料職業紹介事業は、本事業年度もコロナ禍の影響で、オンラインでの研修や相談事業を実施した。就労支援として難病を患う中学生以上を対象に、LINE 等での相談を受け付けたり、Zoom での相談窓口を開設したりすることで、病気や学校生活、将来への不安、就労への悩みなどを抱えている病児と向き合うことができ、当法人スタッフの学びの機会ともなった。研修としては、実際に病気がありながら就職している先輩や就労支援事業や受け入れ企業等になっている方のオンライン研修として実施し、当事者のみならず、保護者の参加もあり、反響が大きいものとなった。

Ⅳ．収益事業別実績

１．「大切なものほど目の前にある」研修

①実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月
②実績参加企業数：なし

２．訪問看護ステーション「ダイジョブ」

①実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月
②連携医療機関：19 機関
③利用者数：のべ 1900 名

３．居宅訪問型児童発達支援事業所「ダイジョブプラス」

①実施時期：令和 3 年 7 月～令和 4 年 10 月
②連携医療機関：5 機関
③利用者数：のべ 86 名

４．有料職業紹介事業所「出番です！」

①実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月
②実施内容：オンライン相談、オンライン研修のみ
③利用者数：オンライン相談のべ 28 名、オンライン研修のべ 66 名
④有料紹介者数：なし

５．施設貸与事業「バケーションハウス青と碧と白と沖縄」

①実施時期：令和 3 年 11 月～令和 4 年 10 月
②実施内容：施設貸与
③利用者数：のべ 188 名