

公益財団法人 J K A

「2020年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業」

事後評価委員会（メール）議事録

1. 期間： 令和2年5月14日（金）～5月24日（月）

2. 参加者：

委員（敬称略、50音順）

田嶋恵美子（NPO法人 全国ことばを育む会 事務局長）

田中雄平（脊髄性筋萎縮症当事者）

3. 議事概要

事務局より資料をメールでお送りし、その資料を基に事業に対する評価を意見書としてご提出いただいた。

《事務局から補助事業活動に関する報告》

別添

(1) 療育相談事業についてのご意見

田嶋：

ア 電話相談

- ・お知らせが WEB でも、印刷物でも見られるのがよい。
- ・直接相談したい内容に対して、ピンポイントで答えていただける良さが電話相談にはあると思われる。ネット検索で幅広く知識として知り得ても、何かもどかしさが残ることがある。さらに自分が疑問に思ったことをお聞きできる対話方式で、じっくり関わってくださる先生方の真摯な姿が相談時間からみてもうかがわれる。

イ 療育相談

各ブロックの相談件数の多さからも、各地区の相談員の対応の良さを知ることができた。些細に思えることにも丁寧に対応していることが伝わってきた。コロナ禍にあって、対面のみならず、電話・ONLINEと相談される側の可能な方法が選択できることもよかった。

電話相談・療育相談とも、改善すべき点は特になし。

田中：療育相談の長年の継続、コロナ禍に対応できる電話・メールによる相談対応、敬意を表す。

相談者のほとんどが本人ではなく、家族等の関係者であることが非常に気になるが、家族のピアカウンセリングということでは有効だとは思う。

ただ今後は、本人が自分のことを自分から相談できるよう、本人のエンパワメントを

促す事業や、当事者ピアカウンセラー養成の事業等を検討してほしいと思う。

(2) 筋ジストロフィー患者を支援する地域ボランティアの養成事業についてのご意見

田嶋：コロナ禍の対応として、2日間の予定を、1日に短縮し、しかも、実際の活動に即した内容とした臨機応変の対応がよかった。

参加者の感想を読み、利用者にとってよりよい方法の大切さが、ボランティア養成講座の参加者に伝わったことが素晴らしいと思えた。

臨機応変に対応されており、改善すべき点は特にありません。

田中：八雲病院の移転の一助になって良かったと思う。今後、この事業が全国各地で実施できればいいと思う。

(3) JKA 補助事業全体に対する総評

田嶋：難病及び希少難病を抱える人への支援活動についての「療育相談事業」については、患者、患者の家族、ケアマネ、ヘルパー、支援センター職員等、様々な立場の方々からの相談があり、有用な事業であると認識した。また、「地域ボランティア活動養成講座」については、新聞チラシ折込広告を利用するなど、養成講座開催の重要性もさることながら、地域の人たちに対して、難病及び希少難病を抱える人への理解啓発の役割も果たしていると感じた。

J K A 補助の助成の影響の大きさを認識できた。

(4) 次年度以降への提言

田嶋：コロナ禍がいつまで続くのかわからない状況の中で、不安を抱えておいでの患者やその家族に対して、適切な支援ができる相談事業に、さらなる期待が寄せられている。今後も補助事業の助成の継続が必要であると思われる。

田中：「患者」という表現を止めないか。この言葉は本人のニーズを医療の局面のみに限定するイメージを伴う。本人は地域社会で生活する「市民」であり、入院されている方も同様。医療以外にも様々なニーズを持っている。

「当事者」とか「筋ジス当事者」に代えられないか。