

公益財団法人 J K A

「2022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5年4月28日（金）～5月22日（月）

2. 参加者：

委員（敬称略、50音順）

高橋邦彰（一般社団法人 岡山県商工会議所連合会岡山商工会議所 専務理事）

田嶋恵美子（NPO法人 全国ことばを育む会 事務局長）

水川喜文（北星学園大学社会福祉学部 教授）

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。

(1) 療育相談事業（電話相談）についてのご意見

高橋：

○相談窓口を開いていること、メールでも対応していることは評価できる。

●報告書の中で、「病院に紹介」とあるがその後のフォローはどうされているのか、プライバシーや医療関係者の機密保持は当然だが、利用者アンケートなどを通じて、改善できることがあれば対応してはいかがか。

●インターネットで情報を得ている患者さんも増えていると思うが、正確な情報を SNS でも発信する必要性を感じる。

田嶋：

○筋ジストロフィーを専門とする医師に直接、病状や治療についての不安や悩みを全国どこからでも相談できるのは、患者さんやそのご家族にとって利便性も高く、また、セカンドオピニオンの要素も含まれると考えられるので、患者さんやそのご家族にとって有益な事業である。

○ピアカウンセラーによる電話相談についても、患者さんの日々の生活での悩みや不安を、当事者の方に聞いていただけることは、とても心強いことであり、お子さんの就学や学びの実際などにおいて、困難な状況を乗り越えられてきた先輩からのアドバイスは、相談者の心に響き、明日への活力にもつながっていく有益な事業である。

水川：

○医師による電話相談だけでなく、ピアカウンセラーによる療育相談（電話）が行われたことで、より難病、希少難病を抱える人に寄り添った相談ができた点。

○ピアカウンセラーとして活動は、自身や子どもが筋ジストロフィーという状況において参加するということ自体、良い活動と評価できる。

- 電話だけでなく、メールによる療育相談（医師による医療相談）も行ったこと。
- 療育相談の実施に関して、より広く必要な人に届ける方法を模索する可能性がある点
- 上記を達成するために、電話やメールだけでなく、その他の遠隔システムの利用可能性もある点。

(2) 療育相談事業（療育相談）についてのご意見

高橋：

- 件数も多く、ニーズに対応できているのではないかと思料される。
- 地域差、特に近畿が少ないように感じるが理由はあるのか。対応できる相談員の人数によるものなのか。

田嶋：

- 全国 8 ブロックの各支部で数多くの相談件数を実施しているという事実から、困り事を抱えている多くの患者さんが地域の福祉等の実情を掌握している相談員さんを頼りにしていることをうかがい知ることができる。また、自宅や通所施設に出向いて対面での相談にのってくださることも、移動に困難がある患者さんにとっては大きな福音であり、有益な事業である。
- 広域にわたるブロックについては相談員数を増加する必要があると思われる。

水川：

- 各地で事情が異なることもあり、全国規模で実施できたこと。
- 自身が筋ジストロフィーの人が、療育相談をすることで、利用者の相談がしやすくなっていること。
- 療育相談に、相談を受ける側としてかかわる当事者にとって良い経験となる可能性があること。
- 相談件数は、1567件と非常に多いが、相談のニーズはそれ以上である可能性もある。一層の相談ニーズの掘り起こしを検討しても良いと考えられる。

(3) 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

高橋：

- 研修動画の作成など業務内容のPRをわかりやすく工夫している点が評価できる。
- 運転ボランティア、介助ボランティアの方々の動機や、仕事に当たった感想などの声を聴かせていただければ理解が深まると思う。

田嶋：

- ボランティアの力を必要とする人たちがいることを周知する方法として、新聞購読者数が減少している昨今とはいえ、新聞折り込みチラシを利用するのは、社会活動に参加してみたいと思っている人たちの掘り起こしに、よい方法であると思う。
- 講座内容も、回を重ねて練り上げられ、それを研修動画として作成されたことも、広く他地域への啓発活動にもつなげられ、発展的な事業であると考えられる。

○利用者向けの案内チラシも、シンプルで読みやすい。小さな困り事にも、ボランティアを利用できる社会の実現の一助になっていけそうな事業であると思われる。

水川：

○引き続き、コロナ禍の中、リモートによる地域ボランティア講座を開催したこと。また、本テーマによるリモート講座の可能性を広げたこと。

○運転ボランティア、介助ボランティアの養成講座によりボランティア登録と活動の活性化につとめることができたこと。

●有意義なボランティア養成講座のため、チラシなどの他、SNS などの利用も考えられるかもしれない点。

●汎用知識として、他団体にも活用できるような仕組みも可能かもしれない点。

(4) JKA 補助事業全体に対する総評

高橋：

○真に支援が必要な方々への対応ができていると思う。まさにSDGsの実践活動だ。

田嶋：

○「療育相談事業」については、相談件数も多く、難病および希少難病をかかえる人への支援活動にJKAの助成が活かされているが、広域な地域に対しての相談員の少なさなど課題がみられるので、助成額の増額が必要と思われる。

○「地域ボランティア養成講座」についても、今後、他支部での実施も望まれる。

水川：

○引き続きコロナ禍にあつて、過年度と引けを取らない活動ができた点は評価できる。

○特に、筋ジストロフィーの人、自身に関わる活動が継続できた点は評価できる。

(5) 次年度以降への提言

高橋：

○引き続き事業の継続実施を期待したい。

田嶋：

○コロナ禍において、人と人とのつながりが希薄になってきている現実を変えていくためにも、障害のある人たちが暮らしやすくなり、人に優しい社会を作るための事業に補助を増やしていただきたい。

水川：

○新型コロナの特別対応が緩和されたことにもなつて、コロナ以前での活動を再び行う可能性について考える時期に来ている。

○コロナ禍の特徴である、遠隔システムを利用した活動も、コロナ後に引き続き行うことも重要である。これにより、リモートでつながることができる利用者との関係を継続していくことができるのではないか。