公益財団法人JKA

「2021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4年4月27日(金)~5月10日(月)

2. 参加者:

委 員(敬称略、50音順)

田嶋惠美子(NPO法人 全国ことばを育む会 事務局長) 中岡良司(元日本赤十字北海道看護大学教授、工学博士) 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。

《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 (電話相談) についてのご意見

田嶋:

- ○告知方法が、会報・HP・ブログ・JKAのHP内と多岐にわたっている点がよい。 会報での告知も、パソコン環境にない該当者に情報を伝えやすくてよい。
- ○会員外の方の利用も可ということも、病に対しての不安をいだいておいでの方にとって、病院に行かずとも、専門家に直接話を聞くことができるチャンスがある、よい方法である。
- ○ピアカウンセラーの相談日があることも、心のケアという部分で大きい力となっていると思われる。

中岡:

- ○相談相手が専門医とピアサポーターである点が優れている。高い専門知識と経験が多 くの相談者の拠り所になっていることが推察される。
- ○会員ばかりでなく非会員でも利用できる点が優れている。療育相談をきっかけに会員 になってくれればより望ましい。
- ●電話を基本とした相談事業であるが、よりメールでの相談を重視してはどうか。当事者の中には電話が苦手な人もいるだろうし、相談担当者の人も回答までに時間がかせげる。また、スマホの定番アプリである LINE を使ったリアルタイムでの文字での会話も検討してみてはどうか (LINE は PC での利用も可能)。

- ●新型コロナ感染対策で全国的に Web 会議(例えば zoom など)の利用が普及した。療育相談においても電話と対面の中間形態としてこれを利用できないだろうか。また、座談会形式で開催することも可能だ。
- (2) 療育相談事業 (療育相談) についてのご意見

田嶋:

- ○コロナ禍にあっても、感染防止を考慮した上で、自宅や入所施設を訪問し、対面での 療育相談も実施できていることが良い。
- ○相談に対しても、困りごとに対しての具体的なアドバイスや支援ができていることが 良い。
- ○相談件数の多さが、各支部の相談員の質の高さを物語っているように思われる。

中岡:

- ○全国で 1,767 件の相談対応という実績は見事ですね。相談員の方のご尽力に敬意を表します。
- ○対面、電話、オンラインなど多様な形態で対応している点も素晴らしいです。
- ●前項(2)と同様になりますが、①相談相手(医師、ピアサポーター、その他)、②相談 手段(電話、メール、SNS、テレビ会議、対面など)を組み合わせ、相談者がもっとも 都合の良い相談方法を選択できるようになれば良い。
- ●大変な手間ではありますが、全国の相談内容を電子化して、その特徴を分析すること は協会の今後の活動にとっても重要な事と思います。
- (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 田嶋:
 - ○慢性的な人手不足の現状を、ボランティア養成講座を開催して、改善していきたいという方向性が評価できる。
 - ○「ボランティアをやってみたい」というニーズのほりおこしに、新聞折込チラシ配布 は広く目にとまりやすくてよい。
 - ●近年新聞を購入しない若い層もいるので、大学・専門学校等に、ポスター掲示等の依頼もありかと思われる。
 - ○2020 年度の同事業の講座受講生が、病院移転に際して、実際に協力してくださったと のこと、この事業の広がりに期待がもてると感じた。

中岡:

- ○ボランティアの募集という話は良く聞きますが、ボランティアの養成という言葉はあまり聞きません。手間暇かかる事業ですが大変価値ある活動です。
- ○養成できるボランティアの数には限界はありますが、ボランティアも事前に技術や知識を身に付けておく必要があるということを社会に広める意義もあります。

- ●現在は、介助ボランティアと運転ボランティアの養成を行っていますが、今後、外出 ボランティアや災害ボランティアなど多様な展開を図ってくださることを期待します。
- ●コロナ禍でオンラインでの研修となっていることを残念に思います。早くコロナが沈 静化し実技を重視した研修となることを期待します。

水川:

- ○新型コロナ禍に対応して、リモートによる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が良い。
- ○汎用性ある運転ボランティア、介助ボランティアの知識を惜しみなく用いてボランティア養成ができたことが良い。
- ●有用性の高いボランティア養成講座であるため、アーカイブ (保存資料) として他所 で利用することなど、広く活用できることができるように思う。
- ●養成講座のノウハウについても、他団体にも活用できるようにすると良いのではないか。
- ●ネットなどを利用して、札幌や北海道に限らず広く受講者を募集することも可能では なかっただろうか。

(4) JKA 補助事業全体に対しての総評

田嶋:「難病及び希少難病をかかえる人への支援活動」には、一人ひとりに寄り添える人的 資源が必要不可欠であり、療育相談事業の、相談件数の多さが、この補助事業の重要性 を物語っているといえる。地域ボランティア養成講座も、今後の広がりに期待が持てる 事業であると感じられた。コロナ禍がおさまったら、受講希望者がさらに増えるのでは ないかと期待が持てる。

中岡:21 年度の活動は、告知の方法も事業展開も大変適切と思います。ボランティア養成 講座が今後全国に広がることを期待します。

(5) 次年度以降への提言

田嶋: 療育相談員一人当たりの件数が多い支部も見受けられるので、相談員の増員も考える必要があるようにおもわれるので、補助金の増額が望まれる。

中岡:ボランティア養成講座事業では 2022 年度は研修動画を作成予定と記されています。 その意欲に敬意を表するとともに、大変な労力と時間がかかりますので、是非、JKA の 支援を期待いたします。