2019 年度休眠預金活用事業
事後評価報告書（公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を）

ごあいさつ

日本には、現在、全国に 25 万人いるとも言われる難病の子どもとその家族が存在しています。その中でも、周産期医療技術向上により、乳児の死亡率が著しく低下している分、小児医療の 課題解決が必須になってきているのが実情です。医療的ケアが必要な子どもの子育て、介護率は、実に、母親が 95.7%にも上るというデータ（在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査　みずほ情報総研株式会社 2016 より）もあり、貧困、介護等 の問題で疲弊している母も多く、母のレスパイト体制も多く求められる状況になってきています。

特に沖縄においては、病児を支援するという枠組みや社会資源を十分に活用ができる状態になかったり、医療面での不安や経済的理由から、外出をすることが困難になっている医療的ケア児とその家族がおり、当法人はその状況を少しでも改善するべく、休眠預金活用事業として、「外出が困難な離島在住の医療的ケア児と家族の応援プロジェクト！」を実施させていただきました。

本事業の実施により、沖縄在住の医療的ケア児とその家族が勇気と自信を持つことが可能となり、彼らの行動が更に、今まさに不安を抱えて生活をしている他の医療的ケア児とその家族にも、明るい光を照らしています。多くの皆様のご支援のお蔭で、本事業を実施できたことを改めて御礼申し上げます。

公益社団法人　難病の子どもとその家族へ夢を
代表理事　大住 力

1.　事業概要

離島や僻地に住む医療的ケア児とそのご家族は、立地的に行政や民間の支援を活用しにくい環境にあります。本事業では、外出が困難で孤立しがちな沖縄の離島などに住む医ケア児と家族に、旅行や交流イベント等の活動を通して、彼らが希望や自信を持って行動できるようになることを目指しました。本事業の実施により、将来的には、離島や僻地であっても、医療や福祉等のサービスをはじめ、様々な社会的資源を活用できるよう、地域連携がより良い形で結ばれる社会を実現できるよう、私どもも尽力していきたいと考えています。

直接的対象グループ	「医療的ケア児とその保護者」「協力関係の構築を目指す企業」約700名
中長期アウトカム	僻地や各地の離島の外出困難な医療的ケア児が、多様な社会的資源を受け易くなっていると同時に、自ら、必要な助けなどを関係先や行政に発言できるようになっている。
短期アウトカム	1.沖縄の離島の医療的ケア児とその家族が、家族の絆を深め、生きることに自信と勇気、役割を持ってもらえるようになっている。
	2.沖縄離島の家族の個別のストーリーや個別のニーズ、地域固有のニーズ等を把握することで、課題解決の糸口や解決方法の具体策が見えてくるようになっている。
	3.社会の人々（沖縄を中心とした医療関係者、自治体、企業、施設職員、学生等）が、写真報告書を通して、自身の「いのち」や「家族」のことを考え、「共生」の手がかりを感じられるようになっている。
	4.コロナ禍で外出が不可能になった全国の医療的ケア児とその家族が、沖縄にリアルに旅行に行ける日に希望を持ち、治療や療育に専念できるようになっている。
	５．協力先企業の方々が活動を通して医療的ケア児とご家族への理解を深める

2.　活動内容

1-1.　医療的ケア児とその家族の家族全員旅行（2泊3日）の実施

沖縄離島及び沖縄本島僻地から、医療的ケア児と家族を沖縄本島や、東京、大阪などのテーマパークに経済的な負担なしに、合計21家族招待し、各地域の方や企業サポーターの皆さんとともに、一緒に過ごし、病気があっても深刻な問題課題があっても、「独りではない」と実感していただける旅行を実施しました。その旅行を通して、家族に外に出かける勇気と自信を持ってもらい、病児の家族だからこそ、社会に対しても役割があることを実感していただきました。ともに過ごすことで、双方が「共生」を考える機会を提供させていただきました。

また、東京での家族全員旅行後には、浅草で毎回、医療的ケア児や難病児に対して支援をして下さっている、人力車のえびす家さんの車夫さんや、似顔絵を描いて下さるカリカチュア・ジャパンのアーティストの方たちを対象に、「ウィッシュ・バケーション報告会」を開催し、活動の意義や当法人が大事にしている家族と社会で支援を考えて下さっている人たちとのマッチングの意味、家族のその後の様子を紹介するなどの報告会の場を作り、今回、浅草でご協力を下さった支援者の皆さんへの感謝の意をお伝えすると同時に、今後の協力体制を継続していく為の交流の時間を作らせていただきました。

1-2.病気のありなしに関係なく一緒に遊ぶイベントの実施

沖縄県内で、病気のありなしに関係なく、病児の家族も一般の家族も一緒になって、遠足に出かけたり、ホースセラピーをしたりすることで、地域の皆さんとも触れ合いながら、飛行機に乗ることが無理な病児や、遠出をすることが困難な状態にある家族が一緒になって、経済的な負担なく、遊ぶ場を提供させていただくイベントを計８回実施しました。各地域で当日支援として、会場の提供や活動の援助をして下さった支援企業の職員の方たちや、同行援助をして下さった地域の医療関係者の皆さんも、医療的ケア児の車椅子を押すことや、移動やトイレの援助をすることで、具体的に、どう医療的ケア児とコミュニケーションを取ればよいか、保護者への声かけのタイミングや補助の仕方の質問の仕方など、具体的な関わり方について学ぶ良いきっかけとなったようです。医療的ケア児と家族に関わって下さった地域の医療者からも、

「医療現場では見えて来ない、医療的ケア児の保護者の日常的な関わり方の工夫や病児へ想いやきょうだい児への配慮等がわかり、今後の家族との接し方においてもとても勉強になった」などのコメントをいただきました。

当法人の沖縄県恩納村にあるレスパイト施設（Hope＆Wish バケーションハウス青と碧と白と沖縄）では、近隣でのイベントの際には、施設での休憩や軽食等の提供を含め、施設内見学もする機会を作り、今後の施設利用にも役立てる場を設けました。
イベントの中でも、2023 年 2 月には、大きなイベントとして、沖縄県に在住の医ケア児や難病児や外国籍の病児を持つ家族、地域の一般家族、地域の支援者の皆さんを対象に、歌と伝統音楽、文化で一同がともに楽しめるイベントを実施し、交流の機会はもとより、新しいご縁も繋がる良い機会が生まれました。ご協力を下さった音楽家の皆さんやエイサーの太鼓の団体も、今後、様々なイベントや活動に参加して下さることになったり、エイサーを病児家族にも教えて下さるワークショップを開いて下さることになったりと、今後の展開が楽しみになる嬉しい機会となりました。（添付資料③）

2-1. アフターインタビューの実施

ウィッシュ・バケーションを実施した後に、各家族のもとを訪れ、バケーションの感想やその後の変化、両親の想いなどについて伺う時間として、アフターインタビューを 30 回実施しました。（添付資料①）

沖縄から県外へ移動するのは、飛行機か船しかなく、飛行機が初めての病児も少なくない現状があります。医療的ケア度が高ければ高いほど、気圧の変化が激しい飛行機での旅は、ハードルが高く、サポートなしでは、挑戦も難しい為、挑戦するまでの経緯はもちろん、その後の病状の変化にも注意が必要で、その後の様子を家庭訪問で伺うことができたことも、とても有意義な時間となりました。

また、そのアフターインタビューで伺った内容の一部は、保護者からの活動に対する感想や声は、写真報告書にも掲載し、その内容のうち、母たちと関係者との関係性構築に絞った内容は、分析し、一つの論文形式でまとめました。（添付資料⑦）

2-2. アンケート調査の実施

ウィッシュ・バケーションに参加した家族への事前アンケート、事後アンケート、オンライン家族全員旅行に参加した家族へのアンケート、イベント参加者へのアンケート、きょうだい児へのアンケートを計 335 名に実施させていただきました。医療的ケア児の家族が旅行を楽しむだけでなく、当法人が大切にしている、地域の方に迎えられることや声をかけてもらうこと、新しい体験を通して自信を持つこと、外に出かけていくことへの勇気を持つこと、多くの人に出会い、刺激を受けることなどが大切であることなど、社会の人たちとともに生きていくことの意義が明白になったことは大きな成果であったと思っています。

また、不安に思っていたことをどう解決していくと良いか、きょうだい児の想いがどこにあるのかなどもアンケートにより明確になり、今後の活動への指針策定にも効果的となりました。（添付資料①②③④）

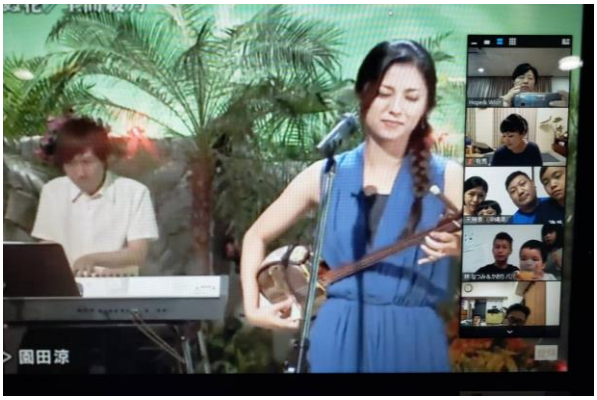
3.　写真報告集の作成

病気と闘っているのは病児ばかりでなく、両親はもちろん、きょうだい児も一緒に闘っているのが現状です。だからこそ、非日常である家族全員旅行などの時は、両親がリラックスできる場面やきょうだい児が遠慮なく、わがままを言えるような場面を提供し、支援者の人との関

わりできょうだい児も日常のように我慢せず、好きなことができるように工夫していっています。家族それぞれに想いがあり、彼ら一人ひとりに彼らだけのストーリーがあります。
本事業のまとめとして、当法人の沖縄の施設のことや活動の様子、家族の想いを綴った写真報告書を、沖縄を中心に、当法人の活動に関わって下さった関係者の皆様、沖縄県の医療関係者、行政、福祉関係者、非営利団体、支援企業の職員の方たち、学生を対象に、医療的ケア児への正しい理解と家族の想い、当法人の活動の様子を知っていただく為に、700 部作製し、配布させていただきました。そこでは、彼ら家族が発した言葉や、病児やきょうだい児、両親の笑顔、人との触れ合いから生まれる表情や仕草などをまとめさせていただきました。
　また、この写真報告集やアンケートを見た支援者や関係団体の皆さまへのアンケートも実施させていただき、医療的ケア児の実情や背景、想いなどを通して、医療的ケア児への理解や共感が深まったかを明らかにしていっています。（添付資料⑥⑧）

4. オンライン家族全員旅行

　コロナ禍で、家族全員旅行が中止、延期になったことで、当法人がレスパイト施設として建設し、運営している沖縄県恩納村にあるバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」から様々なテーマで、オンライン・ウィッシュ・バケーションを 16 回実施致しました。沖縄の食材を実際に送って、お料理の先生によるオンラインクッキングや地元の方に三線を弾いて歌ってもらうのを聞いていただいたり、沖縄の方言を話して下さる方をゲストに呼んで、お話をしていただいたりと、オンラインではありますが、コロナが落ち着いて、あるいは病状が安定したら、沖縄に来ることが叶うように、事前説明会のようなニュアンスも持つオンライン活動となり、家族はもちろん、関わっていただく地域の方にも好評な活動となりました。



5. 協力先企業へのアンケート実施

　主に、ウィッシュ・バケーションやイベント等で協働、協力をして下さった企業や団体の皆様にアンケートを 105 名に実施させていただきました。製薬会社やホテル業、サービス業、地域の組合の方などが積極的に関わって下さり、医療的ケア児への理解はもちろんのこと、彼らと行動をともにすることや、彼らの生き様を知ることで、自組織にとって「共生」やスペシャルニーズがある人達へのサービス等を考える機会となったことや、自身の家族との関わりを振り返る良い機会になったとの声をいただきました。

そのことは、医療的ケア児とその家族が、社会でどのような役割を持つことができるのかを考える機会にもなり、ケアする側もされる側も垣根がなく、ともに「共生の場」について考える場になったことは、今後の法人の活動方針を支える根幹になるだろうと自負しています。（添付資料⑤）

4.　事後評価実施概要

（1） 実施概要

①どんな変化をこの事業の重要なポイントとして設定し評価を実施したのか

一見、ケアする側（関わる人間）とケアされる側（医ケア児とその家族）に分断されると思われる、医療的ケア児とその家族も関わる人間も、ともに時間を過ごすことで、あるいはスキンシップ等の濃い関わりを持つことで、それぞれが果たすべき社会での役割を認識し、各自がその場でできること、目の前にあることへ広い視座を持って接することができるようになるか、という点をポイントとして設定し、変化を見ていきました。

②どんな調査で測定したのか

調査概要①各アンケート別紙

調査概要②インタビュー別紙

③調査結果をどのように深掘りし価値判断をしたのか

アンケート及びインタビュー設問を含め、難病児や保護者のインタビューを専門として研究を重ねてきた当法人理事でもある、富山大准教授の西村優紀美に、アンケート方法及びインタビュー方法等を相談し、調査を実施、その調査結果内容について、整理の仕方、結果の公表方法について指示を仰ぎ、研究としても公表できるような形態で、調査結果を精査し、価値判断をしました。

（2） 実施体制（内部/外部、評価担当役割、氏名、団体・役職）

内部：西村優紀美（富山大学准教授、心理学）（当法人理事）活動評価及びインタビュー等評価

佐野浩一（舩井幸雄記念館館長）（当法人監事）（小児がん患者保護者）活動及びインタビュー評価

外部：翁長多代子（社会医療法人敬愛会中頭病院　統括看護部長）活動及びインタビュー等評価

儀間小夜子（ファミリーハウスがじゅまるの家　理事）活動及びインタビュー等評価

5.　成功要因・課題

難病を患っている子どもや医療的ケアが必要な子どもとその家族は、外に出かけたいと思う気持ちは強く持っているものの、特に沖縄では子どもの数も多く、経済的な負担やサポートなしでの旅行が叶わないことが多い状態であった。それが、医療的な面での不安や経済的な負担

がなくなることで、島に閉じこもっていた家族が外に出かけ、様々な刺激を受け、多くの方たちとの触れ合いを楽しみ、家族全員の思い出を作ることで、将来に向けての可能性や夢が出てきたことは、今回参加した家族のみならず、その家族に触発されて、外に出ていく勇気を持った家族も多く、本事業の実施により、勇気を持つことの良き連鎖が生まれたことは、非常に大きな一歩であり、社会課題解決に貢献したアウトカムになったと自負しております。

また、ボランティアのあり方についても、これまでのボランティア観ではなく、東京オリンピックパラリンピック 2020 のボランティア育成統括の役割を担った、当法人代表大住のセミナーなども沖縄県内の支援者や企業、地域の皆さんを対象に実施し、目の前にいる人に何をするのか、どんなことがボランティアなのかについて話し、理解をしてもらう場を提供しました。

本事業では、彼らの勇気を引き出してくれた、大勢の支援者の皆さんのお蔭で、家族が病気があっても重篤な状態にあっても、ケアが常に必要な状態であっても、誰かに手助けをお願いしたり、一人で悩まずに、周りの人たちに現状を伝え、協力をお願いしたりしても良いのだと思ってくれたことは、今後、様々な社会的資源を有効に活用するための大きな手助けになりました。

一方で、達成が困難であったアウトカムとしては、離島や僻地では、小さなコミュニティの中で生活していることが多く、関係性が固定化することが多い為、なかなか、協力を言い出せなかったりしている状況もあり、そういう場合でも、中間支援組織的なところや地域の相談支援員の方たちに相談することで、問題を解決する糸口が見えてくることなどもお伝えしていますが、具体的に、その連絡方法や伝達手段など、更に継続的に日常をもサポートする関わりを持つことも課題であると痛感しています。

当法人では、非日常のみならず、日常のサポートまでができて初めて総合的な支援になると考えておりますので、今後そのサポートを柔軟にできるように、他団体や行政との連絡を取りながら、その体制を整えていきたいと考えています。

本事業の写真報告書は、沖縄県内の自治体、病院、福祉施設、非営利団体、支援企業、支援団体、個人支援者に配布し、その結果は、アンケートにも反映しておりますが、医療的ケア児のことは知っていても、その実態や日常の様子、また外に出ていくことに対しての課題が多様にあることを理解している人たちは、多いとは言えず、この写真報告書により、理解が深まったり、理解しようと思って動き出した方たちがいたりしたことは、とても意義深いことであると思っています。

また、医療的ケア児ということで、コミュニケーションが難しいとか、特別な子ども、特別な家族と思って接してしまっていたと本音を吐露してくれた報告もいただき、ただ単に活動の報告のみならず、その様子や想いを伝えていくことの重要性を改めて感じた次第です。

また、この報告書に対するアンケート結果についても、別途、回答を下さった方たちにフィードバックしていくことで、より一層理解を深めていっていただけたらと考えています。

6.　波及効果（想定外、波及的・副次的効果）

家族全員旅行実施後に、勇気を得たある保護者が離島で、医療的ケア児も難病児もその他の障害を持つ子どもたちを持つ家族みな一緒に活動をしようとこれまでとは違ったコミュニテ

ィを立ち上げようと計画をし始めたことや、病児は他界してしまったのだけれど、自分たちの子育てや社会との関わりなどを講演する活動を始めた両親が出てきたこと（今回の対象家族のうち、2家族）は、とても嬉しく、大きな想定外の成果となりました。

彼らは、一様に、自分たちの社会での役割を見出したと話しており、特に病児を亡くした後での講演活動は、彼らの一番のグリーフケアにもなっているようで、その生き様も、現在病児を抱えて不安になっている家族への応援にもなっているようです。

また、子どもの病状が安定したことと、家族全員旅行で製薬会社の方たちと話したことがきっかけで、病児の母が一念発起して、大学院で両親の生きる姿勢や関わりが病児にどう影響するかなどのテーマで論文を書きたいと大学院での学びを決意した母もいました。当法人には、これまで多くの製薬会社の皆さんとの関わりがありますが、製薬会社の支援者の職種は、様々であり、薬の開発や研究に関わっている職種、薬を病院や医師に卸していく職種、薬剤師等、いろいろな職種がありますが、実は一般的に思われているより遥かに、彼らが医療的ケア児や病児に直接、関わる機会や保護者と話す機会は、多くありません。

製薬会社にいて、その病児の薬の研究をしている職種にいても、病児や保護者と一度も話したことも、その日常生活を見たこともなく、病児に薬を飲ませる保護者の苦労や問題点すら、把握していない人たちが多いのが実情です。

その為、製薬会社の方たちが、実際に活動に同行し、直接、医療的ケア児の保護者と話せる時には、薬の剤状や形態、飲ませ方の工夫、タイミングなど、実際の課題や要望等についても、双方で話していただけるように促していることも多く、それらの機会提供が重要になってきています。

それらの現状を知り、大学院で学びたいと以前から考えていた医療的ケア児の母の一人は、自分の経験や、病児の日常や薬に関わる問題提起が役に立ち、病児の家族と製薬会社との繋がりにより、それらが病児家族の課題解決の一助になるのであれば、と研究を決意したそうです。

家族へのヒアリング等では、実際に家庭訪問の場となる為、そこでは、家族の日常のケアの様子やケア用品の配置、工夫などについても見せてもらったりすることができ、他のケア児に参考になる事例も多くいただくことができました。

また、オンライン・ウィッシュ・バケーションでオンライン事業が盛んになったことで、オンライン事業の内容も、幅が広がり、元々、父たちのコミュニティを作りたいと思っていたことも重なり、病児の父たちのオンラインコミュニティとして「パパクラブ」を立ち上げることになりました。その「パパクラブ」で、いろいろなテーマでざっくばらんに話をしていくことが、母たちと違い、病院での関わりも少なく、なかなか本音を言う場がない父や、仕事場でなかなか、病児の父であることを表明できない父、何かに気軽に参加することに尻込みしてしまう父たちの背中を押すきっかけになったことは、非常に大きな成果に繋がりました。

オンラインではあるものの、そのコミュニティのお蔭で、地域が一緒だったり、病院が一緒だったりする父同士で対面で会ったり、投薬についての話をしたり、お風呂の入れ方などの工夫についての話をしたりするなど、積極的な交流も生まれました。今後、各地で父たちだけで、話をするだけでなく、実際に表現できるコミュニティを作る計画として、母たちだけで結成している和太鼓奏団のチアリーダー部や父たちの絵本朗読部を作るなどの案が出てきており、今

後の活躍が楽しみになってきています。

一方、支援者側である企業の参加者も、活動に参加した家族とともに行動をしたことで、自身のお子さんが病児であることを、会社内で公にし、自身の役割を見出そうと動き出したことや、自組織で出来るボランティア体制を作ったという企業の参加者も現れ、本事業での試みが一過性のものとして終わるのではなく、多くの人たちへアクションを起こしてもらう契機になったことは、非常に大きな嬉しい成果であり、それが継続して行われるよう、当法人も応援していく体制を取っていく予定です。

7.　外部との連携

本事業中に、新たな企業や団体、個人の皆様音楽演奏や沖縄の伝統芸能等の舞台提供や沖縄古来の琉球語のお話の提供などの文化的連携や、ホテルの宿泊や会場提供等、企業の CSR としての連携、沖縄の地元の農家さんによる、野菜や果物などの食材提供等ができました。

また、オンラインではあるものの、ウィッシュ・バケーション実施やイベント開催の為に、医療的ケア児とその家族への配慮の仕方、コミュニケーションの取り方などについても、ディスカッションの場を持ったり、事前打ち合わせの回数を多くしたり、ウィッシュ・バケーションに参加する前に、参加者のみならず、企業や団体全体で、当法人が作成したドキュメンタリー映画「Given~いま、ここ、にあるしあわせ~」の上映会を家族で視聴する機会を作り、当法人が目指す社会のあり方や、難病児や医療的ケア児への理解、共感についての視座を知っていたく一助としました。

その他深掘り検証項目（任意）

今後、当法人で実施してきた、ウィッシュ・バケーション後のヒアリングを更に定期的、広範な内容で実施していくことで、当事者の病気以外の就学、就労の課題、婚姻、出産等の課題、介護に伴う保護者の就労、社会的な役割を維持する為の課題、きょうだい児の就学や居場所作りの課題、心理的なサポートについての課題などを掘り下げていく予定です。

また、本事業のアンケートからも、当事者とその家族を深く知ることで、より共感度が高くなり、寄付や支援に繋がっていることから、活動報告会の実施や同行体験ができる場の設定をより多くしていくことなど、当法人の寄付者、支援者へのあり方も、もっと多様に考え、実施して参りたいと思っております。

8.　結論

事業実施のプロセスおよび事業成果の達成度の自己評価

	多くの改善の余地がある	想定した水準までに少し改善点がある	想定した水準にあるが一部改善点がある	想定した水準にある	想定した水準以上にある
（1）事業実施プロセス				○	
（2）事業成果の達成度				○	

事業実施の妥当性

本事業においては、事前に文献からのリサーチと、沖縄県の非営利団体等から事業の課題やニーズの適切性をリサーチしていた為、事業設計の整合性は取れていたと思っております。
ただ、実施状況、回数としては、コロナ感染禍において活動が中止、延期が繰り返された為、計画していた実施回数には達成できなかったことは悔やまれてならないこととなりました。

ヒアリングにおいても、コロナ感染状況の厳しさにより、対面でのヒアリング実施が困難となり、電話インタビューや Zoom でのヒアリングになったことも、達成状況としては十分でなかったと残念に感じております。

その中でも特に残念であり、悲しい結果になってしまったことは、家族全員旅行への参加が確定していた病児が、コロナ禍で延期期間中に他界してしまったことなど、緊急性が高い病児への対応やその後の支援についても、あらゆる可能性を考えておくことも必要であることを改めて実感致しました。

オンライン事業についても、本事業で機材等や配信等のノウハウを得られたことは、非常に大きなことで、病児と家族への対応をとして、今後の新しい関係性構築の一助となりました。

事業の効率性

ウィッシュ・バケーション、イベント等で使用した謝金、利用した施設、人件費は、当初の計画通り、また社会通念上、非営利団体で想定する金額として適切だったといえ、受益者からの満足度調査からも、そのことが伺える。また、期間中に支援側のスタッフとして関わった人材に対しても今後の期待が伺えることから、本事業におけるスタッフ配置及び人件費について有効であったと自負しています。

コロナ緊急支援事業により、オンライン・ウィッシュ・バケーションを実施させていただき、そのオンラインコンテンツ配信の為に購入した機材は、オンライン活動実施期間前、期間中、期間終了後にも活用ができております。公開は、一般公開をしているものではない為、アウトリーチなどの数値は出せておりませんが、今後、一部は、当法人の YouTube 限定公開などで、より多く、活動に興味を持っている人たちにお届けできるように工夫していく予定です。
また、購入させていただいた機材は、これからの対面での家族全員旅行やイベント等での使用や広報等にも活用させていただく計画を立てております。

9.　知見・教訓

これまでにも、多くのウィッシュ・バケーションを実施させていただいてきましたが、本事業で、沖縄の離島や僻地の医療的ケア児とその家族を参加者として招いていったことで、緊急時にも交通の手段が限定されてしまう地理的な課題がある医療圏での医療と福祉の在り方、その連携の仕方、家族の背景にある家族形態、就労状況などが左右する独特の背景、医療的ケア児支援センターの設置も遅れている沖縄と、センター設置や相談支援等が充実している東京大阪などとは違う状況と想いがあることが明白になりました。

しかし、一方で、両親の想いや覚悟は、離島僻地に在住であっても首都圏在住であっても、一度、外に出ていく勇気や自信を持った後や、人に頼ることについての重要性と意味を感じた後では、さほど差異は大きくないことも明白となり、サポート体制次第で、彼らがもっと社会に出ていく場を作っていくことは可能であると思っています。

但し、経済的格差的なことは、病児家族に限らず、沖縄県と首都圏ではかなり格差が大きいことは変わらず、厳しい課題であり、それは更に社会で深く考えていくことであり、福祉的、政治的な配慮も必要になってくることと感じています。その為にも、当法人としても、小さな一歩ではあるものの、保護者を巻き込んだ形でのＢ型就労支援事業等の実施に向けても大きく舵とりをしていきたいと考えております。

10. 出口戦略

当法人は、沖縄にレスパイト施設を保有しておりますが、現在、他の地域でも、医ケア児の拠点となるような、レスパイト施設建設も視野に入れて動いております。そこでの家族全員旅行はもとより、イベント等も開催できるので、医療的ケア児や難病児の団体等とも連携し、医療的ケア児や難病児とその家族が社会での役割を持つことができるような場づくりと機会の提供をしていきたいと考えております。

また、当法人は、ありがたいことに寄付者層も厚いため、寄付者の企業の社員や関係者が実際に、家族全員旅行等で受益者である家族に会い、対話を進めていくことで、継続的な寄付と新しいコミュニティの創出ができるような場を作っていく予定です。

具体的には、家族も参加できるようなスポーツ選手などを招いたチャリティイベントやコンクールなどを実施することで、病気のありなしに関係なく、皆がともに喜びを持てるイベントも積極的に実施すべく、準備を開始しております。

また、研究分野でも小児医療の学会等での発表の機会も多くある為、これまでに活動で得られた知見や成果、特に病児を抱える親の想いなどを看護や福祉等にも活かせる機会にすべく、研鑽を積んで参りたいと思っております。

子どもの将来のことを案じるのは、健常児の保護者も病児の保護者も同じだと思いますが、働く手段を持たない病児や施設対応しか難しい病児の未来を案じる保護者は、その心配の度合いが大きい状況なので、その日常を支え、受け入れ可能な居場所を考えていくことも、レスパイト施設の先にある当法人の役割として、一つの形態として必要であると思っています。

病児の日常に目を向けていくことで、地域に根差した就学、就労、生活の面を支えていく組織を作っていくことは必須の内容であり、それらを希望している保護者も多いことから、各段階に応じた支援のあり方の一つとして、非営利団体の設立支援や就労支援施設の設立支援など、当法人がこれまでに培ってきたノウハウをわかりやすく彼らに伝えていくこと、そして今回アンケートを実施させていただき、今後、大きな役割になっていくと思っています。

同時に、全国各地で開始する、当法人が独自で展開していく予定の病児の保護者の就労支援のプロジェクトを沖縄離島僻地でも展開できるように構成していく予定です。

11. 提言

今後は、家族全員旅行及びイベント等の実施が、休眠預金に依存せず、継続して実施していく為と、非日常のみならず、日常を支えることを可能にしていく為に、継続的な収入を得られるように取り組んでいく予定であります。同時に、離島僻地における医ケア児の保護者への支援も継続し、彼らがその島でずっと生活をしていくことが可能になるような道筋をともに考えていく場を作っていきたいと考えております。

また、それらの資金として、当法人の沖縄のレスパイト施設での一般客の受け入れの強化をし、収益を上げると同時に、難病児の子どもも家族も働ける場としてのＢ型就労支援事業を沖縄県で実施したいと考えています。

12. アウトカムの分析

アウトカムの達成度

（1） 短期アウトカムの計画と実績

短期アウトカム	指標	初期値/初期状態	目標値／目標状態	目標達成時期	達成度
1.沖縄の離島の医療的ケア児とその家族が、家族の絆を深め、生きることに自信と勇気、役割を持ってもらえるようになっている。	①旅行及びイベント参加者への事前アンケート ②旅行及びイベント参加者への満足度アンケート	①旅行参加者への事前アンケートを行ってから把握 ②同上	①回答者の 80%以上が、家族の時間、家族旅行を希望していると回答 ②回答者の 80%以上が、離島や僻地にいても外出や旅行に自信がついたと回答	2023 年 3 月	100% ①参加者の 78.8%が「旅行しようという気持ちになった」と回答 ②参加者の 90.2%が「外出に自信が持てた」と回答 （ウィッシュ・バケーションのアンケート②より）
2.沖縄離島の家族の個別のストーリーや個別のニーズ、地域固有のニーズ等を把握することで、課題解決の糸口や	①関係者（個人）へのアンケート ②関係機関（組織）へのインタビュー	①旅行参加者への事前アンケートを行ってから把握 ②電話インタビュー等で事前に把握	①回答者の 80%以上が、本音、課題を回答 ②回答者の 80%が、離島、僻地における医療問題、課題点を認識できたと回答	2023 年 3 月	目標値を測るデータは取得できなかったが、家族への個別ヒアリングにより、離島特有の経済的困窮やコミ

解決方法の具体策が見えてくるようになっている。					ュニティの閉鎖性が課題として明確になった。具体的な課題解決方法として、家族の就労支援や、支援組織による家族への日常的なサポートの充実が重要だと認識することができた。
3.社会の人々（沖縄を中心とした医療関係者、自治体、企業、施設職員、学生等）が、写真報告書を通して、自身の「いのち」や「家族」のことを考え、「共生」の手がかりを感じられるようになっている。	①写真報告書への WEB アンケート	①難病児・医療的ケア児＝かわいそう、という固定概念を持っている（医療関係者でも、医療的ケア児の日常は知らない状態） ②２の初期値から把握	①回答者の 80％が、難病児や病児への認識が変わったと回答 ②回答者の 80％が、難病児や病児への意識の変容や活動の意義について、ある程度理解できたと回答	2023 年 3 月	100% ①回答者の72.5%が「印象が変わった」と回答。 ②報告書を読む前後で意識が変容（かわいそうという印象が 62.2%→40.8%、社会的弱者という印象が 65.6%→39.8％に減少）、「彼らを包括的に応援したい」と90.8%が回答。 （関係者アンケート⑥より）

4.コロナ禍で外出が不可能になった全国の医療的ケア児とその家族が、沖縄にリアルに旅行に行ける日に希望を持ち、治療や療育に専念できるようになっている。	①参加者への満足度アンケート ②関係機関へのインタビュー	①参加者への事前アンケートを行ってから把握 ②電話インタビュー等で事前に把握	①回答者の 80%以上が、活動に満足し、リアルな旅行を希望していると回答 ②回答者の 80%以上が、新しい形態の活動を推奨すると回答	2021 年 9 月	80%到達 ①オンラインバケーションアンケートで「旅行など外出する気持ちになった」と63.5%が回答。 ②関係者の大多数からオンラインによる活動への推奨をすると回答。 （②オンラインウィッシュ・バケーションアンケートより）
5．協力先企業の方々がツアーを通して医療的ケア児とご家族への理解を深める	協力先企業でボランティアに参加した方へのアンケート	難病児・医療的ケア児を良く知らない、またはかわいそうという固定概念を持っている	①回答者の 80％が、難病児や病児への認識が変わったと回答 ②回答者の 50％が、自身や組織において共生社会を作っていくために行動したいと回答	2023 年 3 月	100% ①89.2%が「彼らの印象が変わった」 と回答。 ②「社会貢献活動をしたい」と 77.2%が回答。 （支援者アンケート⑤より）

（2）アウトカム達成度についての評価

短期アウトカムの結果から、本事業が一定の成果を得たと言えるとは思いますが、実際に、どこまで、中長期アウトカムにあるように、離島や僻地の方が、どこまでサポートなしに、自身の手で行政や非営利団体へアクセスできるかは、不明であると言わざるを得ません。よって、

今後も、継続的に、日常的なサポートや情報提供等を通して、もし、何か問題や課題があった時に、まわりに声を上げにくい状況があったとしたら、その要因、原因は何なのかをヒアリングしていき、相談支援員なり、保健師さんなり、他の沖縄県在住の非営利団体など、然るべき立場の方たちに相談できる体制を、当法人としても、取っていきたいと考えています。

実際に、これまでの連携事例から、入浴介助や付き添い同行、航空機による医療機器の持ち込み情報など、民間の医療サポートをお願いしたい時に連絡ができる場所やボランティアさん、沖縄県内での病院やお出かけの際の移動手段の為の福祉タクシーの連絡先や利用方法、大体の費用などをガイドブックのようなものを作成して、本事業の利用のありなしに関係なく、その情報が届けられるように、県内の放課後ディや児童専門の訪問看護ステーション等に配布することを検討しています。

13. 事業の実績

インプット（主要なものを記載）

事業費	¥10,092,150
コロナ対応緊急支援追加額	¥1,141,950
人材	内部：合計 5 人（担当者 2 人、現地対応 3 人）　外部：合計 5 人（医療法人 3 人法人、非営利団体 4 団体、ボランティア 20 名）
資機材	インタビューの際のデジカメ等
その他	コロナ対応緊急支援として 人材 内部 1 人（システム専用要員） / 資機材 ビデオカメラ等の機材購入、Wifi レンタルを追加

経費実績

契約当初の計画金額	13,900,650 円
実際に投入した金額	9,621,723 円

自己資金

契約当初の計画金額	2,923,000 円
実際に投入した金額	1,857,300 円
資金調達で工夫した点	クラウドファンディングにご協力して下さった方や寄付者、支援者の皆様に、活動をオンラインで見ていただいたり、受益者と一緒に過ごせる時間を作り出すことにより、理解と共感度を高めるようにした。

活動とアウトプットの実績

（1） 主な活動

1-1. 医療的ケア児とその家族の全員旅行（2 泊 3 日）の実施
1-2.病気のありなしに関係なく一緒に遊ぶイベントの実施
2-1. アフターインタビューの実施
2-2. アンケート調査の実施
3. 写真報告集の作成
4. オンライン家族全員旅行
5. 協力先企業へのアンケート実施

（2） アウトプットの実績

アウトプット	指標	初期値/初期状態	目標値／目標状態	目標達成時期	実績
1-1. 家族全員旅行 3 年間合計 46 家族招待	家族全員旅行の実施回数	離島から本島への旅行の経験がある家族はいるが、遠方の旅行は皆無に等しい	家族全員旅行 46 回実施	2023 年 3 月	家族全員旅行12回 23 家族招待
1-2. 交流イベント 3 年間合計 12 回実施	交流イベントの実施回数	医療的ケア児同志が集まる機会の方が多く、一般の家族と混合の機会はない	交流イベント 12 回実施	2023 年 3 月	8 回実施
2-1. インタビュー 3 年間合計 60 回実施	インタビューの実施回数	離島における医療的ケア児の総数が少ない為、研究対象にもなりにくい	インタビュー 60 回実施	2023 年 3 月	30 回実施
2-2. アンケート 全活動対象者 1 回実施	アンケートの実施人数	1 回きりの活動で終わり、対象者の想いや意見が反映されることが少ない	アンケート 1000 名	2023 年 3 月	713 名
3. 写真報告書作成 全関係者に配布1回	報告書、配布数	当事者の想いやストーリー、可能性が社会の人達の為に役に立つことを知らない	報告書1000部	2023 年 3 月	800 部
4. オンライン家族全員旅行 1 年間 12 回実施	オンライン家族全員旅行の実施回数	コロナ禍で外出がより困難な状況になっている	オンライン家族全員旅行 12 回実施	2021 年 8 月	16 回

５．協力先企業へのアンケート実施	アンケート実施人数	難病児・医療的ケア児を良く知らない、またはかわいそうという固定概念を持っている	アンケート 50 名分	2023 年 3 月	105 名

14. 資料：別添

15. 事後評価総括

本事業を終えて、コロナ禍で予定して通りに事業回数を達成できなかったことや、延期により影響が出てしまったことなどは、いろいろ起きてしまいましたが、今回のように、地域、対象者、目的を限定して事業を実施したことで、当法人にとっても、将来の事業を見据えていく為の基盤作りや基礎情報取得に至った点や、多くの多職種の皆さんや一般市民の皆さんとの協働で、今後の地域連携のあり方、専門能力のある方との連携、医療福祉関係の皆さんとの連携、行政との連携等は、非常に大きな成果と今後の推進力となりました。

また、これまで全国に散らばる医療的ケア児や難病児の保護者からヒアリングをした経験はあるものの、具体的に地域を限定しての保護者へのヒアリングは初めての試みであり、成果もあったと自負しておりますが、まだまだ、サンプル数も少なく、十分なものとは言い難いので、今後も引き続き、もっと多くのヒアリングを重ね、沖縄県離島や僻地の医療的ケア児、難病児とその家族のよりよい豊かな生活環境を整え、外出がもっと気軽に費用負担も少なくできるよう、独自の支援のあり方を検討していきたいと思っております。

16. 基本情報

実行団体名	公益社団法人　難病の子どもとその家族へ夢を
事業名	外出が困難な離島在住の医療的ケア児と家族の応援プロジェクト！

資金分配団体	公益財団法人　お金をまわそう基金
事業名	難病の子どもとその家族の夢を寄付で応援！
事業の種類	草の根活動支援事業

実施時期	2020 年　6　月～ 2023 年　3 月
対象地域	沖縄県、大阪府、東京都、千葉県、佐賀県、兵庫県
直接的対象グループ	旅行及びイベント参加者、離島在住の訪問先メンバー

2019 年度休眠預金事業実施一覧

公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を

①ウィッシュ・バケーション

	WV実施場所	日程	当事者数	家族保護者数	兄弟姉妹数	企業サポーター数	地元協力者数	備考
1	沖縄	2020.7/4-7/5	3	5	3	4	15	恩納村地区地元の方のご協力
2	大阪	2020.7/20-7/22	1	1	2	9	12	美容院LIM＋LIM他協力
3	大阪	2020.11/13-11/15	1	2	4	11	14	美容院LIM＋LIM他協力、2家族招待の内、沖縄からの招待1家族
4	大阪	2020.11/15-11/17	1	2	3	18	10	美容院LIM＋LIM他協力、2家族招待の内、沖縄からの招待1家族
5	沖縄	2020.11/28-11/30	2	4	4	8	14	恩納村地区地元の方、恩納村ホテル、塩作り工房の方のご協力
6	長崎	2021.12/5-12/7	2	4	3	26	13	伊王島ホテルの方、地域ボランティアの方のご協力
7	東京	2022.6/3-6/5	2	4	3	15	12	人力車えびす屋、カリカチュア、大黒家さんのご協力
8	東京	2022.12/9-12/11	2	4	2	23	10	人力車えびす屋、カリカチュア、大黒家さんのご協力
9	佐賀	2023.1/21-1/22	2	4	3	5	22	唐津市学校関係者、保護者、太鼓レンタル業者さんのご協力
10	大阪	2023.2/25-2/27	2	4	2	21	17	大阪マラソンボランティア、大阪ガールスカウトのご協力
11	神戸	2023.3/18-3/20	2	4	3	22	16	太鼓フェスドラ娘のメンバー、地域の非営利団体メンバーのご協力
12	大阪	2023.3/28-3/30	4	4	8	10	3	美容院LIM＋LIM他協力、地元の看護師さんのご協力
			24	42	40	172	158	

②ヒアリング実施

	ヒアリング実施場所	日程	当事者数	家族保護者数	関係者数	備考
1	沖縄本島・石垣島	2020.7/29-8/2	2	2	1	石垣島への電話インタビュー含む
2	沖縄本島・宮古島	2020.7/27-7/30	2	2	2	県立宮古病院への電話インタビュー含む
3	沖縄本島南部	2020.9/4-9/5	3	4	0	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明等を含む
4	石垣島	2020.10/21-10/23	3	3	3	家族及び石垣市役所、保健所、放課後ディ訪問を含む
5	沖縄本島北部	2020.10/24-10/26	2	2	1	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明等を含む
6	沖縄本島北部	2020.11/14-11/17	2	2	1	北部の訪問看護ステーション訪問を含む
7	沖縄本島南部	2020.11/21-11/23	2	2	1	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明及び県庁福祉課訪問を含む
8	沖縄本島中部	2020.11/27-11/30	1	2	2	非営利団体への訪問を含む
9	沖縄本島北部	2020.11/28-12/1	3	3	0	家族のアフターインタビューも含む
10	沖縄本島・石垣島	2020.12/12-12/14	2	2	1	県立八重山病院への電話インタビューも含む
11	沖縄本島北部	2020.12/27-12/30	2	2	1	県立北部病院への電話インタビュー含む
12	沖縄本島北部	2021.1/10-1/14	1	1	1	北部保健所訪問を含む
13	沖縄本島・平安座島	2021.1/15-1/16	2	2	0	平安座島在住の家族のアフターインタビューを含む
14	沖縄本島・石垣島	2021.2/25-2/27	2	2	2	石垣島への電話インタビュー含む
15	沖縄本島北部	2021.3/8-3/10	2	2	1	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明及び放課後ディ訪問を含む
16	沖縄本島北部	2021.3/10-3/12	2	2	0	家族のアフターインタビューを含む
17	沖縄本島・石垣島	2021.3/26-3/29	1	2	0	家族のアフターインタビューを含む
18	沖縄本島北部	2021.4/1-4/3	1	2	1	県立宮古病院への電話インタビューを含む
19	沖縄本島南部	2021.6/14-6/16	3	3	0	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明等を含む
20	宮古島	2021.7/26	1	1	0	宮古島の家族母と電話ミーティングを実施
21	沖縄本島・津堅島	2021.8/20-8/21	1	2	0	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明等を含む
22	沖縄本島北部	2021.10/26-10/28	1	2	0	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明等を含む
23	沖縄本島北部	2022.3/25-3/27	2	3	1	家族のアフターインタビューを含む
24	沖縄本島中部	2022..6/11-6/13	3	3	1	県立中部病院訪問を含む
25	沖縄本島・宮古島	2022.12/18-12/19	2	4	1	家族のアフターインタビュー、宮古島への電話インタビューを含む
26	沖縄本島北部	2022.12/26-12/28	1	2	1	琉球大学病院訪問を含む
27	沖縄本島中部	2023.1/9-1/11	1	2	0	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明等を含む
28	沖縄本島南部	2023.1/17-1/19	2	3	1	ウィッシュ・バケーションの事前インタビュー説明及び県立南部医療センター訪問を含む
29	石垣島	2023.2/9-2/12	2	2	1	県立八重山病院訪問を含む
30	伊平屋島	2023.2/14	1	1	0	伊平屋島の家族母と電話ミーティングを実施
			55	67	24	

③交流イベント

	イベント実施場所	日程	当事者数	家族保護者数	兄弟姉妹数	一般	関係者	実施内容
1	恩納村当真牧場	2020.10/25	4	8	4	4	12	ホースセラピーとパパイヤ狩りを実施
2	琉球村/バケーションハウス	2020.12/13	4	8	3	5	6	シーサー絵付けと撮影会、クリスマスパーティを実施
3	沖縄科学技術大学院大学	2021.3/21	4	7	8	18	28	沖縄の伝統音楽演奏と体験交流会を実施
4	恩納村当真牧場	2021.5/9	5	9	6	8	13	ホースセラピーとおもちゃ作りを実施
5	沖縄科学技術大学院大学	2021.9/5	6	10	4	22	5	当法人製作のドキュメンタリー映画上映会＆交流会を実施
6	バケーションハウス	2021.11/23	5	8	5	9	9	ガーデンバーベキューと黄金芋掘り＆交流会実施
7	沖縄こどもの国	2022.3/27	5	6	5	6	6	沖縄こどもの国、塩作り工場訪問＆交流会を実施
8	バケーションハウス	2023.2/12	9	12	8	8	22	バケーションハウスの庭で歌や伝統音楽、ビジョンリリース＆交流会実施
			42	68	43	80	101	

④オンライン・ウィッシュ・バケーション

	実施範囲	日程	家族数	医療関係者	一般	備考
1	全国	2020.9/13	4	1	0	事前に沖縄の食材を送って家族と調理も楽しんだ
2	東京	2020.11/3	5	0	0	バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
3	沖縄	2021.1/17	5	1	1	バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
4	全国	2021.3/6	4	0	3	事前に沖縄のお菓子を送って実施した
5	全国	2021.5/16	6	2	1	事前に沖縄の貝と飲み物を送って実施した
6	沖縄	2021.7/25	4	0	0	バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
7	大阪	2021.8/29	4	1	1	事前に沖縄の物産を送り、バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
8	福岡	2021.10/2	5	1	1	バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
9	全国	2021.11/7	5	1	1	バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
10	全国	2021.12/18	7	2	1	事前に沖縄の物産を送り、バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
11	全国	2022.1/30	6	2	0	バケーション全体の説明会を実施させていただいた
12	全国	2022.2/17	5	3	0	バケーション全体の説明会を実施させていただいた
13	全国	2022.3/13	5	1	0	バケーション全体の説明会を実施させていただいた
14	大阪	2022.5/15	7	1	1	事前に沖縄の物産を送り、バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
15	沖縄	2022.7/1	4	2	1	バケーションハウスに滞在希望の家族を対象に実施した
16	全国	2022.8/7	5	0	1	バケーション全体の説明会を実施させていただいた
			81	18	12	

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
①ウィッシュ・バケーションアンケート調査
結果報告書

2023年3月1日

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

もくじ

1. 調査概要 3
2. 調査結果① before ウィッシュ・バケーションについて 4
3. 調査結果② after ウィッシュ・バケーションについて 8
4. 調査結果③ 法人活動について 12
5. 調査結果④ 社会について 13
6. 総括 14

1. 調査概要

■ 調査目的

当法人のウィッシュ・バケーションについて、及び法人の体制についてアンケートを収集し、活動の成果を図ると共に、家族の本質、本音を探る基本資料とする。

■ 調査対象

ウィッシュ・バケーションに参加した家族保護者36名

■ 調査地域　沖縄

■ 調査期間　2020年7月15日～2023年1月31日

■ 有効回答数　35名

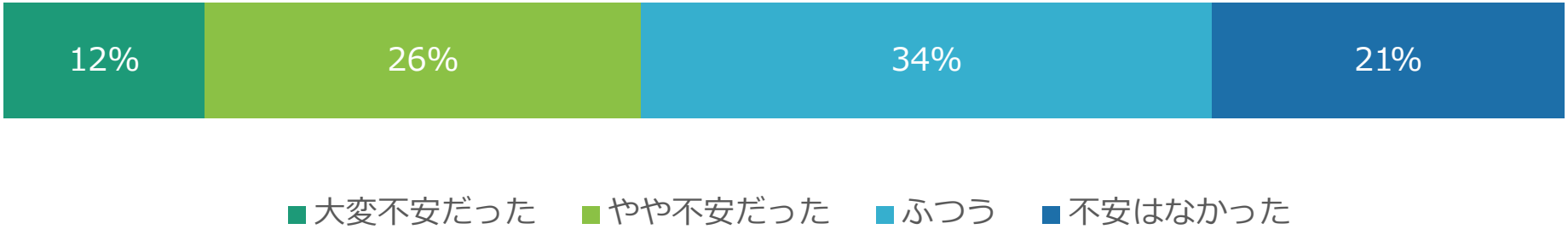
■ 回答属性　父　12名　母　23名

■ 調査・分析　小林博美

1.ウィッシュ・バケーションに参加する前について①

ウィッシュ・バケーションに参加する前、心配、不安はありましたか？

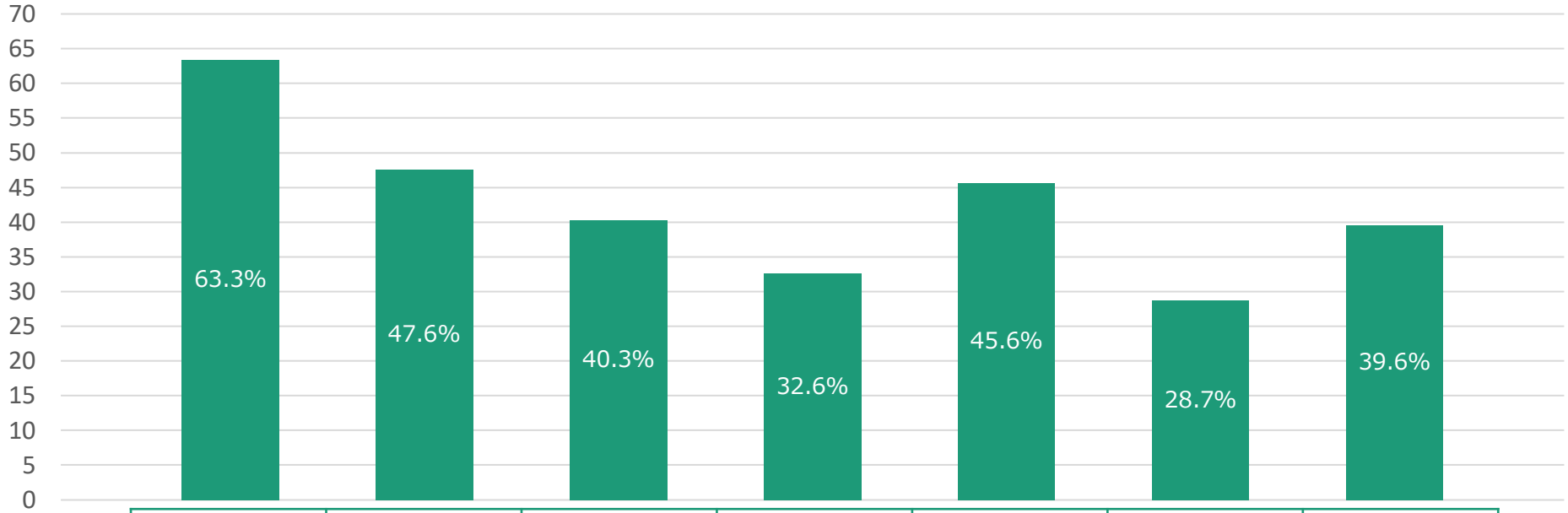
- 回答者のうち、26%の人がやや不安がある、12% の人が大変不安がある、合計で38%が不安があったと回答をした。



1.ウィッシュ・バケーションに参加する前について②

ウィッシュ・バケーションに参加する前、どんな心配、不安がありましたか？（複数回答可）

- 回答者のうち、１番多かったのが、63.3%で病児の体調に不安があると答えていて、体調が安定していない病児への旅行やお出かけに不安があることが伺える。家族だけの移動や病児の医療的ケアや食事などに不安を抱えている人が多いことも伺える。



病児の体調	家族だけの移動	交通機関の利用	病児の食事・入浴	病児の医療的ケア	現地の人達の交流	その他
63.3	47.6	40.3	32.6	45.6	28.7	39.6

（%）

【その他】

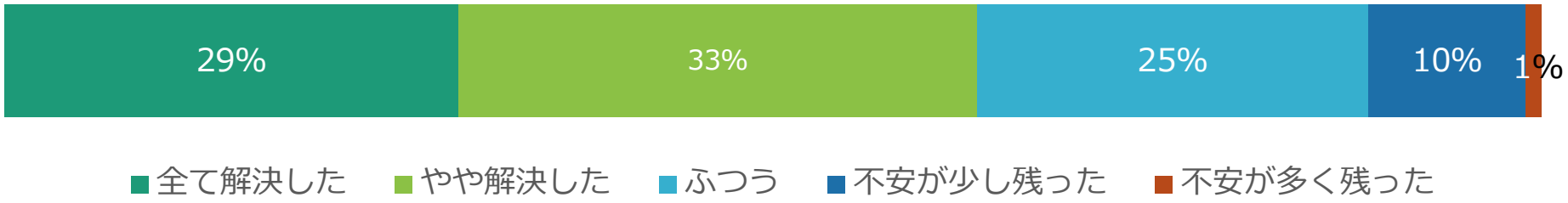
・金銭的な負担がどのくらいわからず不安だった
・他の家族との交流ができるかどうか気になった
・アトラクションに乗れるかどうかが気になった
・兄弟児の面倒が見られるか不安だった
・ホテルに宿泊することが不安だった
・車椅子で動けるかどうか不安だった
・ホテルでの人の目が気になった
・父が不在なことが不安だった

Hope & Wish

1.ウィッシュ・バケーションに参加する前について③

ウィッシュ・バケーションに参加する前の不安、心配は当日までに解決しましたか？

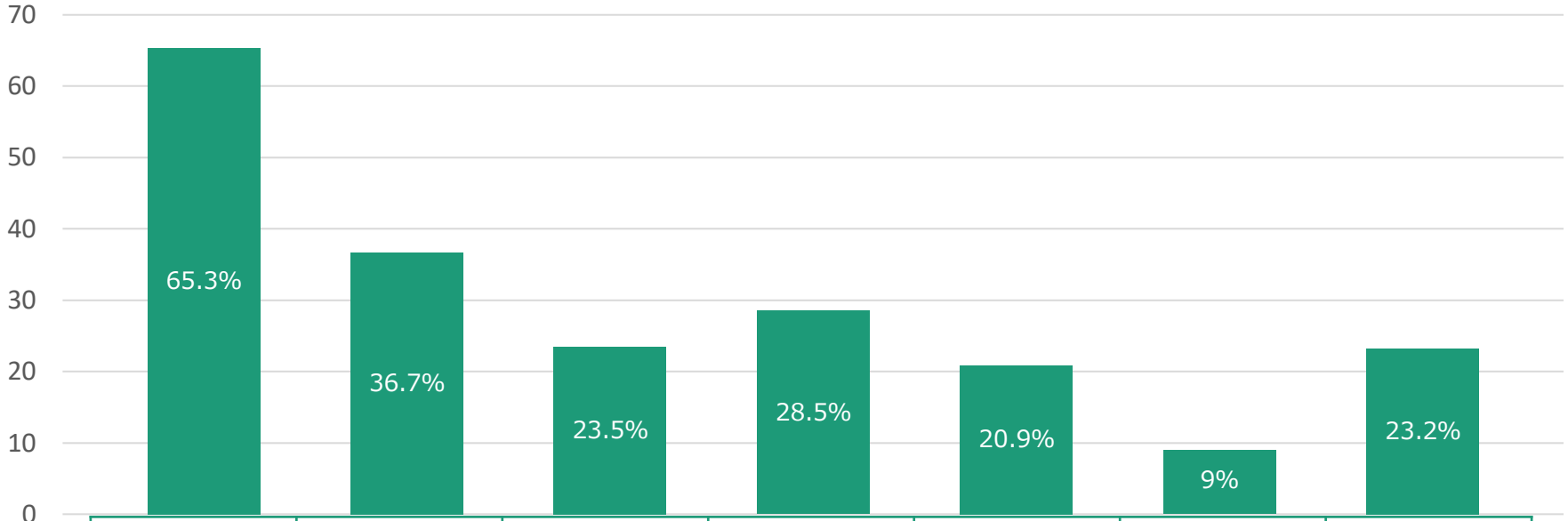
- 回答者のうち、全て解決した、やや解決したの合計が、62%になり、大体の課題は当日までに解決したことが明白になった。
- 設問が当日までに、ということなので、終了後の不安解決度はかなり高くなっていることがヒアリングなどでわかっている。



1.ウィッシュ・バケーションに参加する前について④

ウィッシュ・バケーションに参加する前の不安、心配はどのように解決しましたか？（複数回答可）

- 回答者のうち、一番多かったのは、スタッフのアドバイスと回答しており、事前の電話等での相談、聞き取り、回答で不安が解消していることが伺える。活動に参加したことがある他の家族に聞いたり、主治医などに相談するなど、それぞれの不安の内容によって、相談する先を分けて相談をしていることがわかった。



スタッフのアドバイス	自分でも調べた	他の家族に聞いた	主治医に相談	家族で相談	医療機器会社に相談	その他
65.3	36.7	23.5	28.5	20.9	9	23.2

（%）

【その他】

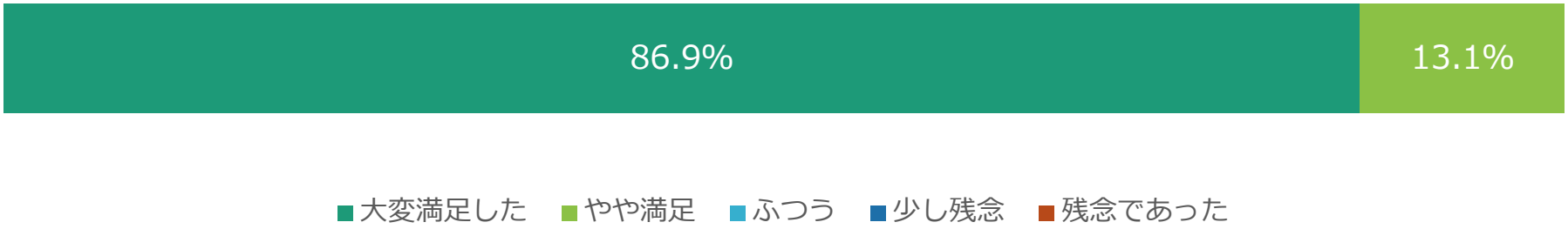
・相談支援員に相談した
・病友ママに相談した
・看護師に相談した
・放課後デイで相談した
・当日、ホテルの方に相談した
・病児の体調管理を万全にした
・空港で搭乗までの時間に余裕を持った
・ネットで情報を調べた

Hope & Wish

2.ウィッシュ・バケーションに参加して①

ウィッシュ・バケーションに参加して、総合的な満足度を教えてください。

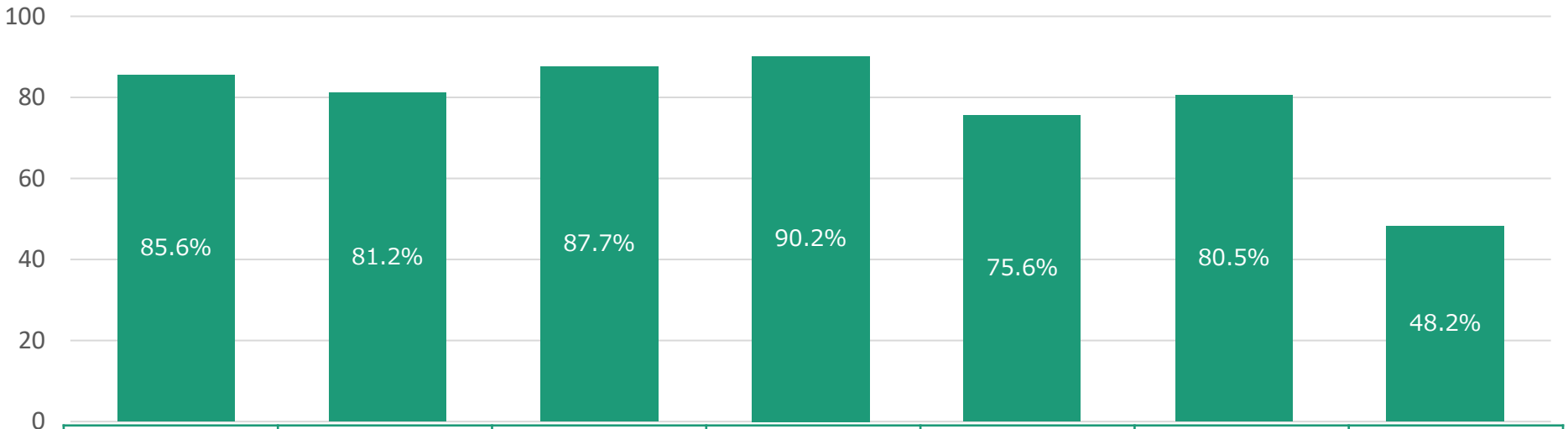
- 回答者全員が、「大変満足した(86.9%)」「やや満足(13.1%)」のいずれかを選択している。



2.ウィッシュ・バケーションに参加して②

ウィッシュ・バケーションの良かった点があれば教えてください。（複数回答可）

- すべての項目を半数以上の回答者が選択した。
- 突出しているものはないが、「家族だけの旅行に自信がついた（90.2%)」「家族全員での時間を過ごせた(87.7%）「次の目標ができた(81.2%)」、「普段関わることがない色々な人と繋がれてよかった(85.6%)」、「プログラム内容が良かった(80.5%)」が多い傾向がある。



普段関わることがない色々な人と繋がれてよかった	次の目標ができた	家族全員での時間を過ごせた	家族だけの旅行に自信がついた	経済的負担がなくて良かった	プログラム内容がよかった	その他
85.6	81.2	87.7	90.2	75.6	80.5	48.2

(%)

【その他】

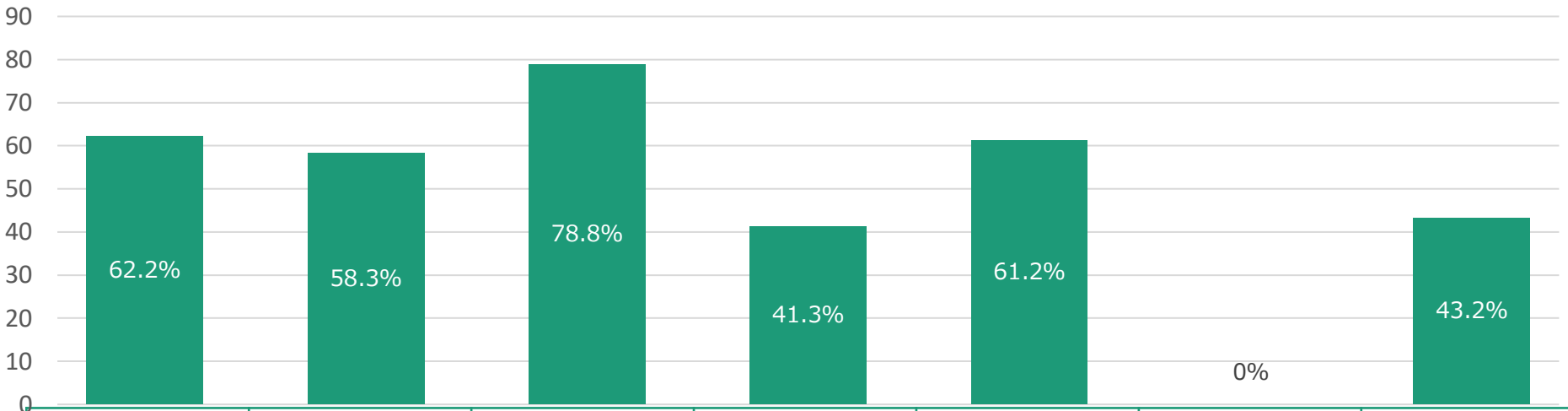
・経済的な負担がなく、参加できてよかった
・母親として社会に向けて関わる自信が持てた
・兄弟児が喜んでくれてよかった
・ずっと行ってみたい場所にいけてよかった
・ホテルの方が親切で助かった
・レンタカー情報等もわかってよかった
・宿泊する時の心配な点が払拭できた
・いつもとは違う家族の顔が見れてよかった

Hope & Wish

2.ウィッシュ・バケーションに参加して③

ウィッシュ・バケーションに参加して、家族にどのような変化がありましたか？（複数回答可）

- 「旅行など「外出」しようという気持ちになった(78.8%)」「家族や夫婦の会話が増えた(62.2%)」「自分が前向きになった(61.2%)」「 家族旅行の目標ができた(58.3%)」「人に頼ることも大事だと思うようになった（41.3%)など、カテゴリーの項目もポジティブの設定が多かったこともあるが、前向きな意見が多かった。その他には、「兄弟児が前よりわがままに自分のことを言うようになった」「前より家族が旅行やお出かけにいくようになって経済的に大変になった」などの意見もあった。



家族や夫婦の会話が増えた	家族旅行の目標ができた	旅行など「外出」しようという気持ちになった	人に頼ることも大事だと思うようになった	自分が前向きになった	特に変化はなかった	その他
62.2	58.3	78.8	41.3	61.2	0	43.2

(%)

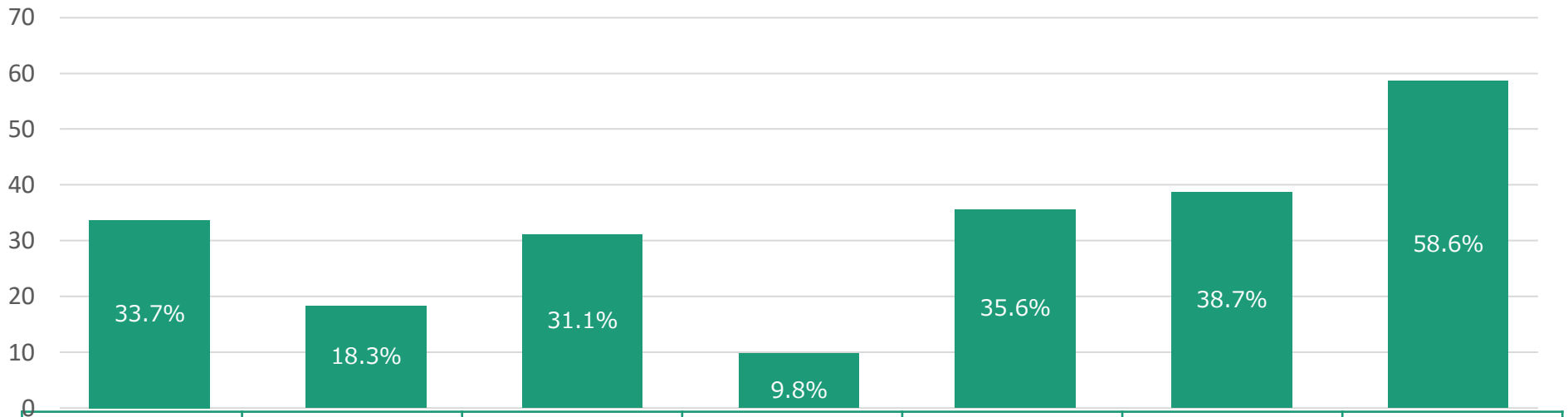
【その他】

・兄弟児が前よりわがままに自分のことを言うようになった
・兄弟児が病児の面倒を前より見るようになった
・前より旅行やおでかけにいくようになって経済的に大変になった
・病児の体調が安定するようになった
・子どもたちの笑顔が増えた
・病児の治療方針の統一が図れた
・父親が前より協力的になった
・まわりに病児のことを話せるようになった

2.ウィッシュ・バケーションに参加して④

ウィッシュ・バケーションで改善が必要だと思った点があれば教えてください。（複数回答可）

・「もっと自由時間がほしい（35.6%)」「もっと他の家族と交流したい（38.7%)」「もっと地域の人たちとの交流をしたい（33.7%)」が多く、プログラムを多くするだけでなく、家族だけの時間や交流の時間などを増やすことも必要だとわかった。
・「もっと事前準備の時間がほしい(18.3%）というのも一定数あり、病児を連れての旅行への準備期間が持てるように日程調整なども必要だと思った。



もっと地域の人達との交流をしたい	もっと事前準備の時間がほしい	もっと長い期間にしてほしい	移動はすべて車にしてほしい	もっと自由時間がほしい	もっと他の家族と交流したい	その他
33.7	18.3	31.1	9.8	35.6	38.7	58.6

(%)

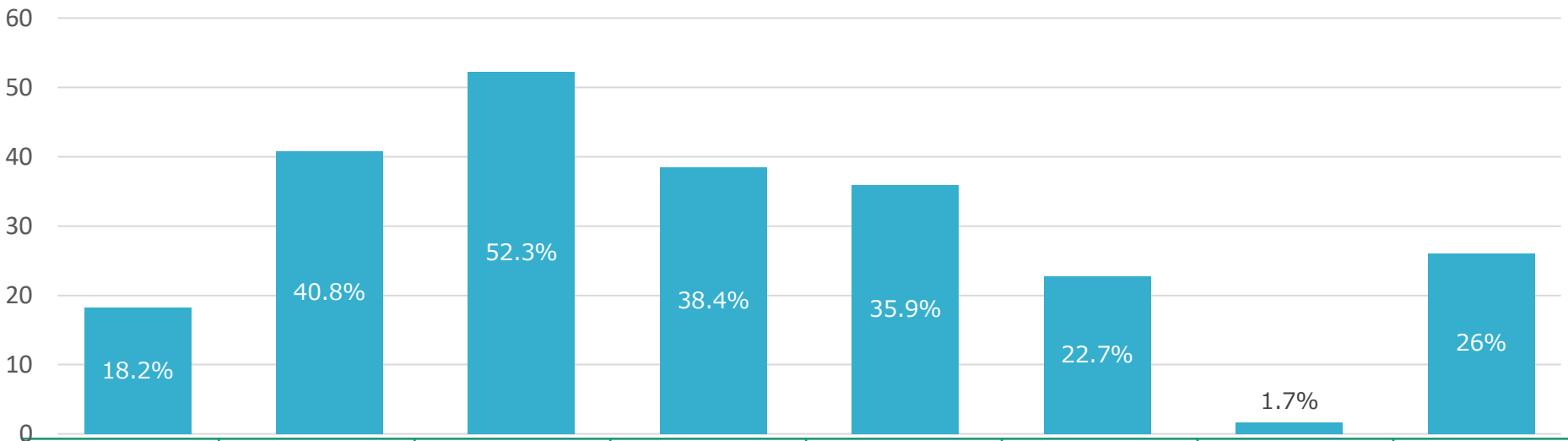
【その他】

・食事は皆で他の家族と一緒に食べられるようにしたい
・もっとスタッフの人たちとも話がしたかった
・事前に、関わって下さる方の情報もほしい
・ダイアログの時間はもっと短くてしてほしい
・公共交通機関での移動の場合は、誰かサポートに入ってほしい
・３日目も、午後まで遊べるようにしてほしい
・他の家族の情報も詳細をほしい
・写真はデータでなく、紙媒体でほしい

3. 法人の活動について

今後当法人に求めるものは何ですか？（複数回答可）

- 「イベントや行事を増やしてほしい(52.3%)」「様々な情報がほしい」などが比較的高く、活動後にも他の家族と関わることや情報交換がしたいことが伺えた。
- 「もっと難病とともに生きている子どもや家族のことを世間に発信してほしい(38.4%)」「母たちの活動（和太鼓演奏）全国各地でしてほしい」なども一定数あることは、当法人に対して期待されていることなので、今後の計画の中にそれらを入れていかれるようにしたい。



ファミリー同士が自由につながるきっかけや仕組みを作ってほしい	様々な情報提供をしてほしい	イベントや行事を増やしてほしい	もっと難病と共に生きている子どもや家族のことを世間に発信してほしい	母たちの活動（和太鼓演奏）を全国各地でしてほしい	もっとスタッフとも自由につながりたい	特にない	その他
18.2	40.8	52.3	38.4	35.9	22.7	1.7	26

（%）

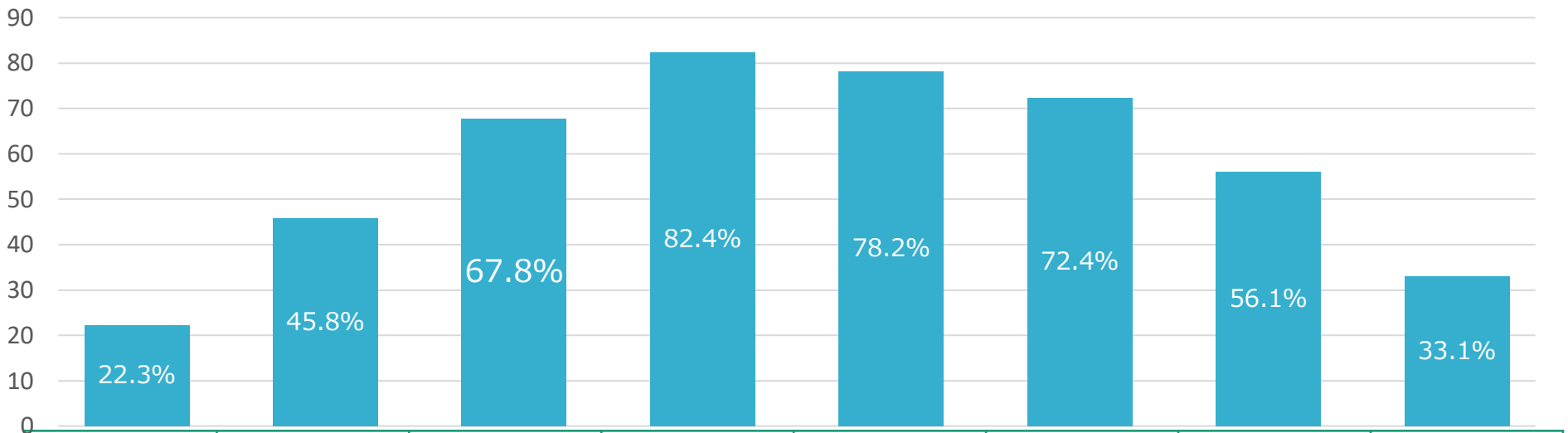
【その他】

・同じ病気の家族とつながれるようにしてほしい
・もう一度ウィッシュ・バケーションに参加したい
・自分たちの地域でもイベントをしてほしい
・自分たちが発表するような場も作ってほしい
・父同士の繋がりのコミュニティも活発にしてほしい
・兄弟児だけのイベントや支援窓口も開いてほしい
・病児の相談支援や就学支援もほしい
・他の地域でもレスパイト施設を作ってほしい

4. 社会について

今後、社会に求めるものは何ですか？（複数回答可）

- 「病児が自立、自活できる場がほしい(82.4%)」「多岐に渡る情報提供をしてほしい(78.2%)」「どこにいっても偏見がない社会にしてほしい(72.4%)」などが比較的高く、病児の将来のことや彼らが生きていく社会状況を心配する保護者の想いが多いことが伺えた。
- その他の意見でも、親が亡き後の子どもの施設のことや、就学、就労についての想いや心配もあることがわかり、その為の相談窓口の充実や情報提供は今後、大事な項目になっていくと思われる。



病気別の支援がもっとほしい	病児本人のみならず、家族全体の支援もほしい	医療と福祉がもっと充実してほしい	病児が自立、自活できる場がほしい	多岐に渡る情報提供をしてほしい	どこにいっても偏見がない社会にしてほしい	相談窓口をもっと充実してほしい	その他
22.3	45.8	67.8	82.4	78.2	72.4	56.1	33.1

(%)

【その他】

・親が亡き後、病児が生活できる施設がほしい
・医ケア児でも働ける就労場所がほしい
・就園、就学、就労をトータルで支援してほしい
・親が社会に発信できる場がほしい
・地域別の支援情報システムを充実してほしい
・緊急時の医療システムを更に確率してほしい
・病児への補助金等を手厚くしてほしい
・介護が必要な保護者の働き口がほしい

5. 総括

ウィッシュ・バケーションについて

本調査では、ウィッシュ・バケーションについて、事前調査と事後調査をしたことで、不安の解消についてや、活動による変化なども具体的にわかり、今後の活動の在り方を考える良い機会となった。事前の不安をどう解消するかなどについても、「スタッフのアドバイス（65.3%）」が一番高いことから、事前のスタッフとの調整、打合せの質が問われてくると感じた。

ウィッシュ・バケーションでは、家族の86.9%が「大変満足した」、残りの13.1%が「やや満足」と回答しており、満足度が高かったことが伺えた。詳細では、「家族だけの旅行に自信がついた」が、90.2%という高い割合であり、ウィッシュ・バケーションによって外へのお出かけに対して勇気と自信が持てるようになったことは、嬉しい結果となった。

また、これまであまりお出かけに勇気が持てなかった家族が、「普段関わることがない色々な人とつながれてよかった（85.6%)」「家族旅行の目標ができた（58.3%）」などの変化内容を回答し、本活動がきっかけで、前向きになったことがよくわかった。

少数意見ではあるが、活動後の変化として「兄弟児が病児の面倒を見るようになった」「父親が病児のことを外で話すようになった」「父親が前より協力的になった」など、病児のいる家庭にとって大きな変化となる要因が見えてきたことも、とても意味深いと考えている。

反対に、改善が必要だと思った点としては、「もっと自由時間がほしい（35.6%）」と高いこともあり、プログラムを優先にするあまり、時間に追われ、慌ただしくなってしまったのではないかと今後の検討点も浮き彫りになった。更に、活動に参加した家族が、ただ自分たちの旅行をするだけでなく、地域の人たちや他の家族との交流を望んでいることは、非常にありがたく、今後その点もプログラム等にも考慮して入れていくなど、今後の活動がより発展的になるよう、参加がきっかけで外に出ていかれる家族が増えるよう、サポートしていきたい。

法人の活動について

今後当団体に求めるものでは、「イベントや行事を増やしてほしい(52.3%)」が一番高く、ウィッシュ・バケーション後にも、継続的に関わりを持つことを願っているということが伺える。当団体としても、ウィッシュ・バケーションはきっかけ作りと考えており、今後、家族と継続に関わることを望んでいるため、イベントや行事の機会をより多く提供していきたいと考えている。

ただ、これまでは、コロナ禍でイベント等が思うようにできなかったことなどもあり、特にウィッシュ・バケーションに参加したのが、かなり前の家族とは、なかなか関わりを持つことができないいるので、その分をオンラインのイベントや交流で補っていくなど、具体的な計画を立てていくことが必須であると感じている。

また、家族が「様々な情報提供をしてほしい（40.8%)」という背景には、地域の行政や病院等では得られない情報がまだまだあるということが伺え、当団体が窓口になって必要に応じて、行政や福祉関連と繋ぐ役割をしていくなど、工夫が必要だと思っている。

また、当団体が運営している、難病児の母だけで構成されている、和太鼓奏団についても、「ひまわりのやうにの活動を全国各地でしてほしい（35.9%)という項目が高いことからは、病児の母達が社会で活躍することや母としてだけでなく、一人の女性として自分の可能性にかけてみたいという意気込みや覚悟も感じた。病児の母だけでなく、父も、極限の体験をした両親だからこそ、子どもたちの生き様を見てきたからこそ語れる場や発表する場が必要であると改めて思っている。

当団体は、母達に体験を語ってもらう研修や将来的に母達が講師になって、人前に立つための場を作っていくプロジェクトを開始する予定なので、彼女たちが全国各地でいきいきと動ける機会を作っていかれるよう、より精進していきたい。

社会にもとめるものについて

今回、社会にもとめるものとしてのアンケートも付加させていただいたことで、家族のいろいろな想いや要望などが見えてきたことは、とても興味深く、今後、当法人にとっても、沖縄県で医療的ケア児やその家族、難病児に関わる方たちにとっても、重要な示唆になったと思っている。

私どもは、東京でのウィッシュ・バケーション（家族全員旅行）という「非日常」の活動を何年も繰り返し実施させてさせていただいてきたのちに、医療的ケア児や難病児とその家族にとって「非日常」の体験だけではなく、「日常」の体験とサポートが必須であることを痛感し、その日常に特化した活動として、小児専門の「訪問看護ステーション」を開設し、２年前には更に「居宅訪問型児童発達支援事業所」も開設し、「非日常」と「日常」の両面から活動を推進している。

その経緯からも、「非日常」から「日常」へのシフトや課題解決に向けての伴走が重要であることを感じており、活動に参加した両親からの相談にも乗ってきており、その中では、様々なエピソードも生まれている。医療的ケア児の父で「訪問看護ステーション」へ転職した父や、ホテル業から将来の子どものことを考えて「福祉施設」への転職を果たした父、もっと別のアプローチで医療的ケア児の未来に目を向けていくために大学院に入ろうとしている母などが、医療的ケア児を産んだばかりの両親へ大きな温かいサポートの手を差しのべてくれたりと良い循環も生まれている。

今後、医療的ケア児や難病児への支援のあり方は、ますます多様になり、様々な形態が生まれてくると予想しているが、常に、「今、目の前にいる人に何ができるか？」「目の前にいる人が喜んでくれることは何なのか？」を考えながら、小さなこと一つひとつを一緒に考え、一緒に悩み、一緒に進んでいくことが大事であると、活動やアンケートを通して、多くの家族に教えていただいている。
その初心を忘れずに活動を推進していきたい。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
②オンライン・ウィッシュ・バケーション アンケート及びインタビュー調査 結果報告書

2022年11月30日

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

もくじ

1. 調査概要A　アンケート（難病の家族） 3
2. 調査結果①　オンライン・ウィッシュ・バケーションについて 4
3. 調査結果②　法人の活動について 8
4. 調査結果総括（難病の家族） 9
5. 調査概要B　インタビュー（関係機関等） 11
6. 調査結果③　関係機関等へのインタビュー結果について 12
7. まとめ 15

1. 調査概要A

■ 調査目的

当法人のオンライン・ウィッシュ・バケーションについて、及び法人の体制についてアンケートを収集し、活動の成果を図ると共に、家族の本質、本音を探る基本資料とする。

■ 調査対象

オンライン・ウィッシュ・バケーションに参加した家族82名

■ 調査地域　全国

■ 調査期間　2022年９月1日～2022年9月30日

■ 有効回答数　82

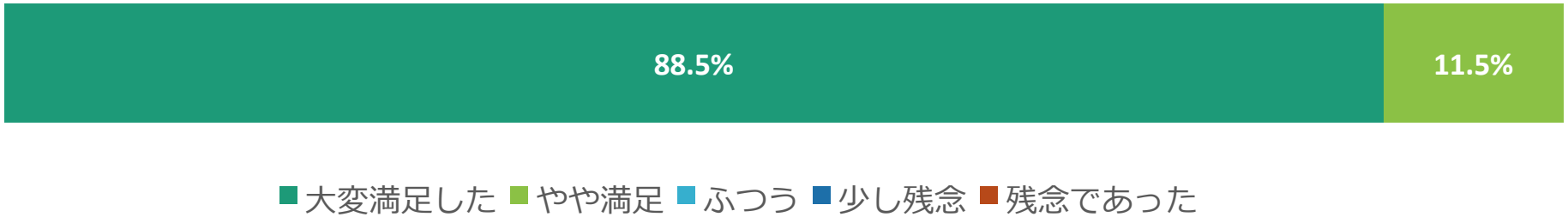
■ 回答属性　父　28　母54

■ 調査・分析　小林博美

2.オンライン・ウィッシュ・バケーションについて1

オンライン・ウィッシュ・バケーションに参加して、総合的な満足度を教えてください。

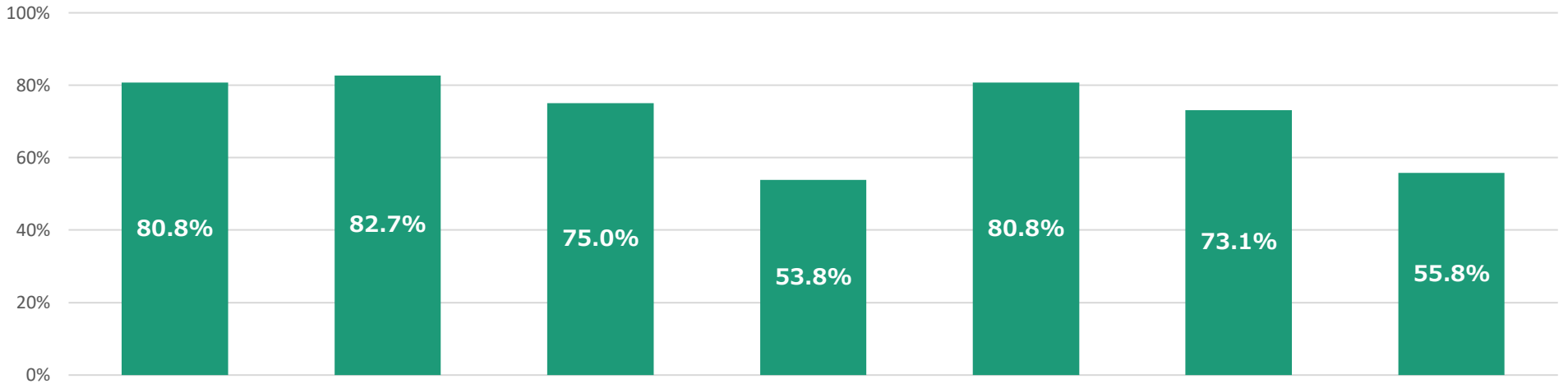
- 回答者全員が、「大変満足した(88.5%)」「やや満足(11.5%)」のいずれかを選択している。



2.オンライン・ウィッシュ・バケーションについて2

オンライン・ウィッシュ・バケーションの良かった点があれば教えてください。（複数回答可）

- すべての項目を半数以上の回答者が選択した。
- 突出しているものはないが、「次の目標ができた(82.7%)」、「普段関わることがない色々な人と繋がれてよかった(80.8%)」、「施設の様子がよくわかった」(80.8%)」が多い傾向がある。
- その他では、気軽に参加できた、バケーションに参加した家族の意見が聴けて良かった等が、挙げられた。



普段関わることがない色々な人と繋がれてよかった	次の目標ができた	家族全員での時間を過ごせた	後で家族で話題として楽しめた	施設の様子がよくわかった	プログラム内容がよかった	その他
80.8	82.7	75.0	53.8	80.8	73.1	55.8

(%)

【その他】

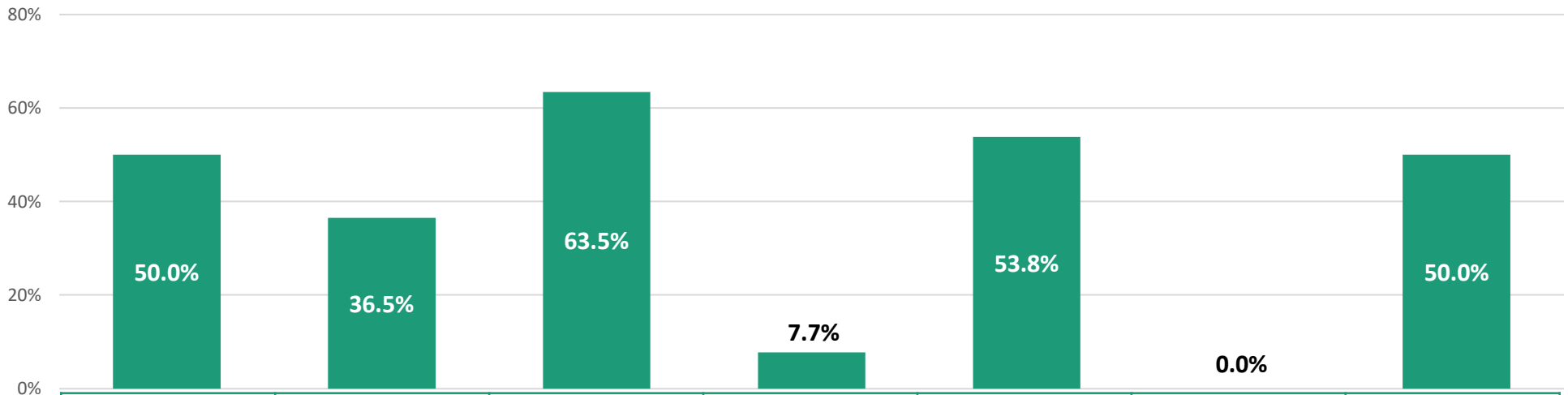
・参加費がかからずに参加できてよかった。
・沖縄の文化に触れることができてよかった。
・沖縄の方言が面白かった。
・他の家族の意見が参考になった。
・沖縄での観光の参考になった。
・オンラインで気軽に参加できてよかった。
・後でアーカイブで見ることができてよかった。
・レンタカー情報等もわかってよかった。
・宿泊する時の心配な点が払拭できた。

Hope & Wish

2.オンライン・ウィッシュ・バケーションについて3

オンライン・ウィッシュ・バケーションに参加して、家族にどのような変化がありましたか？（複数回答可）

- 「旅行など「外出」しようという気持ちになった(63.5%)」「自分が前向きになった(53.8%)」・・・オンライン経験が家族のお出かけのきっかけになっているのではないかと思われた。
- 「家族や夫婦の会話が増えた(50.0%)」・・・・沖縄へ行くという目標ができ、旅行の話題など、楽しい話題が増えたと推察できた。



家族や夫婦の会話が増えた	家族旅行の目標ができた	旅行など「外出」しようという気持ちになった	子どもの体調がよくなった	自分が前向きになった	特に変化はなかった	その他
50.0	36.5	63.5	7.7	53.8	0.0	50.0

（%）

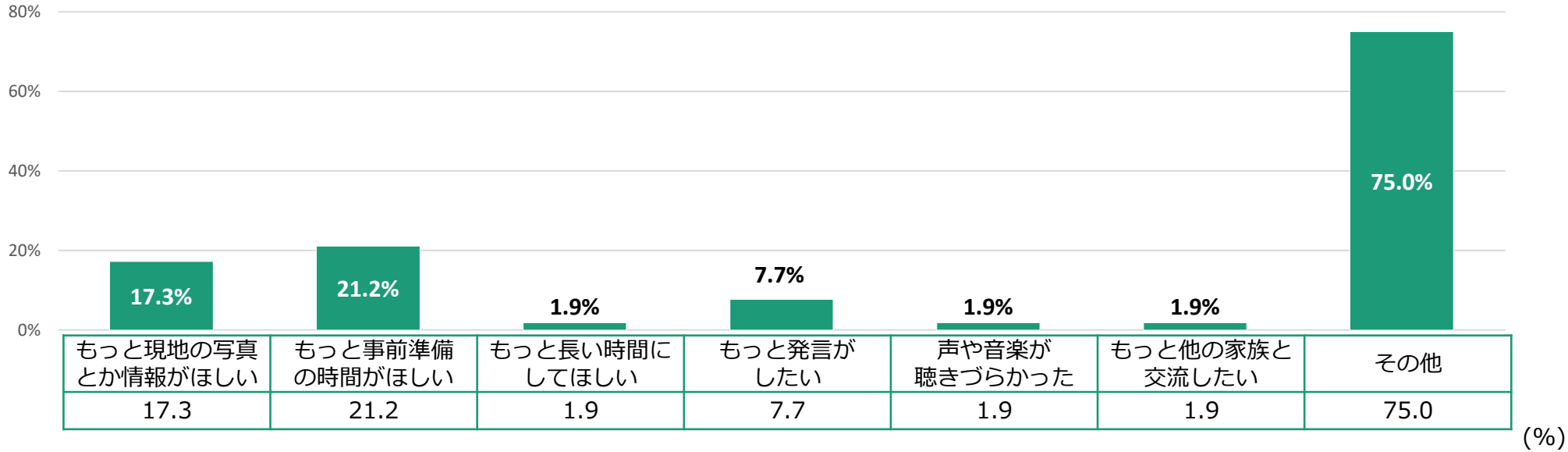
【その他】

・他の家族の経験談が勉強になった。
・無理と思っていた飛行機での移動ができそうと希望が持てた。
・無理と諦めることはないと思えた。
・今までは旅行に行ったことがなかったからやろうと思えば遠くにも行けるのだなと思った。
・やっぱり家族旅行は絶対に行きたいと改めて思った。

2.オンライン・ウィッシュ・バケーションについて4

オンライン・ウィッシュ・バケーションで改善が必要だと思った点があれば教えてください。（複数回答可）

- 「もっと事前準備の時間がほしい(21.2%)」‥‥回によっては、事前に食材を送って、お料理をオンラインでするプログラムがあり、慣れない食材を扱う際は、十分な説明など、スマートなオペレーションを実施する必要性を感じた。
- 「もっと発言がしたい(7.7%)」‥‥‥ブレイクアウトルームなどを作り、ざっくばらんに交流する場面も必要だと思った。
- 「その他：音楽や映像ももっと入れてほしかった」‥‥‥話ができる子どもばかりではないので、彼らも楽しめるように、ライブ音楽を入れたり、映像ももっと多くするなど、見る時間も増やすと良いと思った。



もっと現地の写真とか情報がほしい	もっと事前準備の時間がほしい	もっと長い時間にしてほしい	もっと発言がしたい	声や音楽が聴きづらかった	もっと他の家族と交流したい	その他
17.3	21.2	1.9	7.7	1.9	1.9	75.0

【その他】

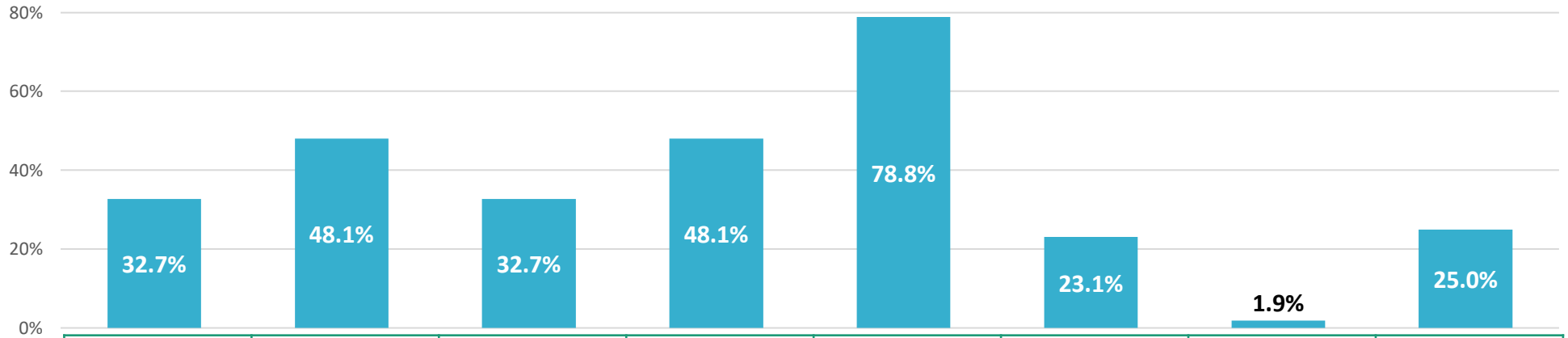
・オンラインで料理を作るのは、難しい。
・家族全員の参加は難しい。
・お菓子や飲み物などの説明があるともっと良い。
・他の家族の紹介も、もっとほしかった。
・沖縄以外のところからも配信してほしい。
・スタッフの皆さんにも参加してほしい
・自分たちの地域からも発信したい。
・お料理のレシピがほしい。
・夜に開催してほしい。
・沖縄の文化の話ももっと聞きたい。
・三線やエイサーも聴いてみたい。
・沖縄の言葉（方言）の資料がほしい。
・沖縄の子どもたちにも会ってみたい。
・施設のアメニティについても知りたい。

Hope & Wish

3. 法人の活動について

今後当法人に求めるものは何ですか？（複数回答可）

- 「沖縄のレスパイト施設に行きたい(78.8%)」の回答率が高く、レスパイト施設に対する期待の高さと希望が伺えた。
- 「様々な情報提供がほしい(48.1%)」家族は、情報がほしい、同じ家族と繋がりたい、と感じていると考えられた。
- 「イベントや行事を増やしてほしい(32.7%)」は、特に、これまでイベントを開催していない地域の家族からのニーズが高いと思われた。
- 「もっと難病と共に生きている子どもや家族のことを世間に発信してほしい(48.1%)」家族から団体への期待が感じられた。



ファミリー同士が自由につながるきっかけや仕組みを作ってほしい	様々な情報提供がほしい	イベントや行事を増やしてほしい	もっと難病と共に生きている子どもや家族のことを世間に発信してほしい	沖縄のレスパイト施設に行きたい	もっとスタッフとも自由につながりたい	特にない	その他
32.7	48.1	32.7	48.1	78.8	23.1	1.9	25.0

(%)

【その他】

・同じ病気の家族とつながれるようにしてほしい
・もう一度ウィッシュ・バケーションに参加したい
・地方でもイベントをしてほしい
・活動に協賛してもらえる企業などが幅広くなってほしい
・父同士の繋がりのコミュニティも作ってほしい
・兄弟児のイベントもしてほしい
・気軽にアクセスできる就労支援の相談窓口がほしい

Hope & Wish

4. アンケート総括

オンライン・ウィッシュ・バケーションについて

本調査では、オンラインウィッシュバケーションについては、家族の88.5%が「大変満足した」、残りの11.5%が「やや満足」と回答しており、その中でも、「普段関わることがない色々な人とつながれてよかった」「次の目標ができた」「施設の様子がよくわかった」などを回答した家族が多かった。オンラインだからこその良さで、気軽に参加できたり、アーカイブで観ることができたり、施設の様子がわかるなど、事前学習の役割を果たすこととなった。また、活動に参加しての変化については、「旅行など外出してみようと思った」「家族や夫婦での会話が増えた」「前向きになった」など、ポジティブな意見の回答が多かった。オンライン・ウィッシュ・バケーションなどのちょっとしたきっかけがあることで、他の家族の成功体験や旅行の工夫、周りの人達との関わり方などから、外へ出ていくことへの勇気を持つことになることが明白になったと言える。
反対に、改善が必要だと思った点としては、クッキングをやった回などでは、「事前準備の時間が欲しい」「レシピが欲しい」など、提供するプログラムのオペレーションの工夫が必要な点があったり、「もっと沖縄の文化等を知りたい」「もっと発言がしたかった」など、積極的な意見、要望も多く出ていた。
オンラインの場合は、ブレイクアウトルームなどを活用をし、地域別や病気別の話がもっとできるようにしていくことも必要であることがわかった。その場合は、またテーマを決めて実施していくなど、対象者によって工夫していくことが必要であると認識できた。また、言語コミュニケーションが取れない患児と家族にとっては、もっと子どもたちにわかりやすい音楽や映像なども入れてほしいという要望が出ていた為、今後、それらについても検討し、より良い展開になるよう、工夫していきたい。

法人の活動について

今後当団体に求めるものでは、「沖縄のレスパイト施設に行きたい(78.8%)」が突出しており、沖縄に対する期待が感じられる結果となった。また、「（普段イベントを開催できていない地域で）イベントを実施してほしい」という声も多く聞かれた。更に、いままさに病気と向き合っている家族は、情報を得ることや、共有することに重きを置いていることがわかった。現在、当団体で実施している、家族のオンラインコミュニティは存在しているが、一定のコミュニティはできているものの、全ての人達のニーズを叶えることは難しく、また、日々の介護等に追われている家族も多くいる為、一定の決まった人達との集まりで終わってしまうことも少なくないのが現状である。
コミュニティのあり方やざっくばらんに話せる場の設定、成人した患児との関わり、彼らに対する就学、就労支援などの具体的な方法についても、更に熟考していくことが求められていることがアンケートの結果からも明白であった。
沖縄の施設への関心、宿泊にも多大な興味を持ってくれているので、これまで以上に、参加しやすい案内の提供や費用面での工夫、家族同士の繋がりなどが持てる日常的なプログラムの提案などが行えるようにすること、地域連携を更に深くし、地域でのボランティアの獲得や企業等との連携などを実施できるようにしていくことが、今後の大きな課題になってくると思われる。
また、当団体の活動に参加してくれた家族、参加しようとする家族は、社会的な視点からも、自分たちの存在についての社会との接点を作ることや、新しいコミュニティを生み出すことを大事に考えていることが明らかになってきているので、その点についても、更に社会に向けて、様々な発信の仕方を工夫していく必要性を強く感じた。今後、本アンケートの結果を活かし、オンラインの良さを生かしながら、活動の幅を広げていけるよう努めていきたい。

5. 調査概要B

■ 調査目的

当法人のオンライン・ウィッシュ・バケーションについて関係機関等へ個人及びグループインタビューを実施し、活動の成果を図ると共に、今後の協力体制等の基本資料とする。

■ 調査対象

オンライン・ウィッシュ・バケーションに参加した関係機関等の参加者のべ28名

■ 調査地域　全国（内沖縄県在住者17名）

■ 調査期間　2022年7月1日～2022年9月30日

■ 有効回答数　24名

■ 回答属性　看護師9名、企業協力者4名、地域協力者4名、理学療法士2名、保健師2名、相談支援員2名、医師1名

■ 質問内容　①オンライン・ウィッシュ・バケーションについて
②オンライン活動の形態について

■ 調査・分析　小林博美

6.関係機関等へのインタビュー結果

本オンライン事業においては、オンライン・ウィッシュ・バケーションに参加してくれた関係団体や地域の支援者、病院関係者へのインタビューも行い、関係者からの感想や意見等も伺っており、それらを今後の参考としていきたいと考えている。

今回のオンライン事業で特筆すべき事項としては、オンライン・ウィッシュ・バケーションを通して、地域連携や支援者の輪が広がったことであり、そのことは、当法人にとっても非常に大きな成果となった。これまでも、沖縄の施設の活動を中心に、地域連携については、様々な形で進めてきたが、今回、オンライン事業で沖縄の言語、習慣、生活、文化などを知っていただくためのプログラムを用意するに当たって、これまで連携していた方以外にも、広く交流を持つ機会をいただき、オンライン・ウィッシュ・バケーションへの参加や協力などをしていただくことが叶い、今後の新しいプログラムへの期待も高まる効果が得られた。

また、有効回答数24名のうち、21名がオンライン・ウィッシュ・バケーションの活動も推奨できると回答をしている。但し、事前準備として、あるいは対面ができれば、その方が良いという条件付きの回答が21名中7名ほど存在した。

その点から、オンライン・ウィッシュ・バケーションの位置づけとしては、対面のウィッシュ・バケーションの代替案というより、ウィッシュ・バケーション説明会のようなものとして位置づけていくことも今後の検討事項として入れることや、今回の結果から、更に工夫をすることが可能であること、協力体制をもっと厚くすることなどが示唆された。

以下は、関係者からいただいたインタビュー結果の抜粋である。

・自分たちは、看護師として実際に家族の生活にも関与してきたと思っていたが、また別の形で病児とその家族に会うと、違った側面が見えてくること、家族が求めていることが多様にあることなどが見えてきて、とても学びになった。また、こういう機会に、家族の様子、想いに出会えたらと思った。

・いつも医療者として関わる難病の子どもと家族が、病院とは違う顔をしていること、もっとのびのび自由にしていることに、正直、ショックを受けた。もしかしたら、自分たちも、緊張を強いてしまっていることが多いのではないかと反省をしたと同時に、治療以外の時間の過ごし方に工夫ができるのではないかと思った。

・自分が思っているより、遥かに沖縄に対して、憧れを持っている病気の子どもたちが多いことに驚いた。また、なかなか、経済的な理由から、沖縄に来れない子どもたちがいることや病気のせいで、飛行機に乗るのが大変な子どもたちが多いことも初めて知った。そんな家族がせっかく沖縄に来ることができた時には、思い切り楽しめるように、今後も様々な形で協力をしたいと思った。

・病気の子どもたちが、病気が治ったら何をしたいかというアンケートの第２位が沖縄に行くことと聞いて、自分の船で魚を見にいったり、ビーチバーベキューを企画したり、もずくの養殖を見せてあげたりしたいと思った。

・自分は福祉関係の仕事についているが、命のリミットがあるターミナルの子どもたちに初めて出会い、衝撃を受けた。彼らが様々な医療機器に繋がりながらも、自分の意志を発すること、想いを託すこと、誰かのことを考えていること、学校に行きたいと願っていることなど、想像したこともなかった。是非、沖縄に実際に来て、沖縄の子どもたちと遊ぶ機会をたくさん作ってあげたいと思った。

・以前に、ウィッシュ・バケーションでホースセラピーをやった子どもたちが、本当に嬉しそうに笑い、親が喜んでくれたので、今後はオンラインではなく、沖縄に実際に来て、またホースセラピーで楽しんでほしい。

・オンラインでのライブ中継は難しいものがあると思いますが、自分は映像の仕事をしているので、是非、今後協力できることがあったら、事前撮影などで沖縄の魅力をもっと伝えていきたいと思った。

・私は、沖縄の動植物のことを専門にしているので、オンラインのプログラムに、沖縄の動植物の紹介とかも入れてくれたら、是非、協力をしたい。もっと知られていない沖縄の魅力を知ってもらいたい。

・お料理は、オンラインで指導するのは難しい部分があったが、工夫をしていけば、コロナ禍でもできる活動として、とても素晴らしいものであると思う。事前にレシピなども送付して、イメージを持ってもらったり、代用品でできるアレンジなどもお伝えできるようにしたい。

・自分が持っている知識が役に立つのが疑問であったが、多くの家族と画面越しではあってもいろいろな話をすることができ、自分の話を喜んで聞いてくれているのが、とても嬉しく、今後も、これらの活動に協力していきたいと思った。

・沖縄の方言を聞きたいと言われて、初めて関わりを持たせてもらったが、子どもたちの純粋な質問や真剣な目に圧倒された。もっと、内地の人たちにも、沖縄言葉を知ってもらいたいと思ったし、実際に会って言葉を聞いてもらいたいと思った。

・僕は、オンラインというものが苦手であるが、思っていたより、うまく繋がって、三線の音などに興味を持ってくれたり、弾き方や楽器の素材などへの質問があったのが面白かった。いつか、子どもの三線作りなどもプログラムとしてやってみたい。

・遠い地方からの参加であったが、オンラインだとどこにいても、他の人たちと同じように感じられることが、とても嬉しく感じた。自分たちは、普段、難病の家族の薬などを作っているが、実際に家族と会うことは殆どなく、オンラインとはいえ、難病の家族と触れ合えたことは、ありがたい機会となった。できれば、今後はリアルに会える場があるともっと嬉しい。

・ホースセラピーなどをやっていると伺ったので、その様子なども映像で流してもらったりすると、どんな風に病児が反応するのか、どんなことまで可能なのかわかるので、プログラム内容ももっと詳しく教えてもらえる場があると、更に良いと思う。そしてできることなら、実際に関わる場面を見学させていただきたい。

9. まとめ

オンライン・ウィッシュ・バケーションと本アンケートをスタッフ間でも振り返り、コロナ禍においてのあり方、関わり方、今後のオンライン活動における討議が出来たことは、非常に興味深く、今後の活動のあり方や活動の多様化において有益となりました。その意味においても、これまであまり積極的に実施して来なかったオンライン事業を継続的に実施できたこと、多様な方法で試すことができたことなどは、当法人の将来設計においても、大きな成果をもたらしたと言えます。

コロナ禍においては、マイナス面ばかりが取り出されますが、オンライン事業の多様な可能性に目覚めたこと、実績を持てたことは、当法人のスタッフにとっても大きな一歩となり、それぞれの得意分野を活かし、今後、オンライン事業も、更に展開した形で継続していくためのノウハウを得られたことは、大きな成果となりました。

受益者である難病を患う子どもの保護者にとっても、関わり方の多様性が見えてきた活動となったことや、本事業が契機となり、新たなコミュニティができたことは、難病を患う子どもの保護者にとっても、大きな光となりました。

今回の事業の提案、機会を下さったJANPIAの皆様とお金をまわそう基金の皆様に、この場をお借りして、熱く御礼申し上げます。

公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を
代表理事　大住　力

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
③イベントアンケート調査
結果報告書

2023年3月1日

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

もくじ

1. 調査概要 3
2. 調査結果① before イベントについて 4
3. 調査結果② after イベントについて 6
4. 調査結果③ 法人活動について 11
5. 総括 12

1. 調査概要

■ 調査目的

当法人のイベントについて、及び法人の体制についてイベントの参加者を対象に、アンケートを収集し、活動の成果を図ると共に、家族の本質、本音を探る基本資料とする。

■ 調査対象

イベントに参加した家族42家族保護者55名

■ 調査地域　沖縄

■ 調査期間　2020年10月15日～2023年1月31日

■ 有効回答数　52名

■ 回答属性　父 10名　母42名

■ 調査・分析　小林博美

1. イベントに参加する前について①

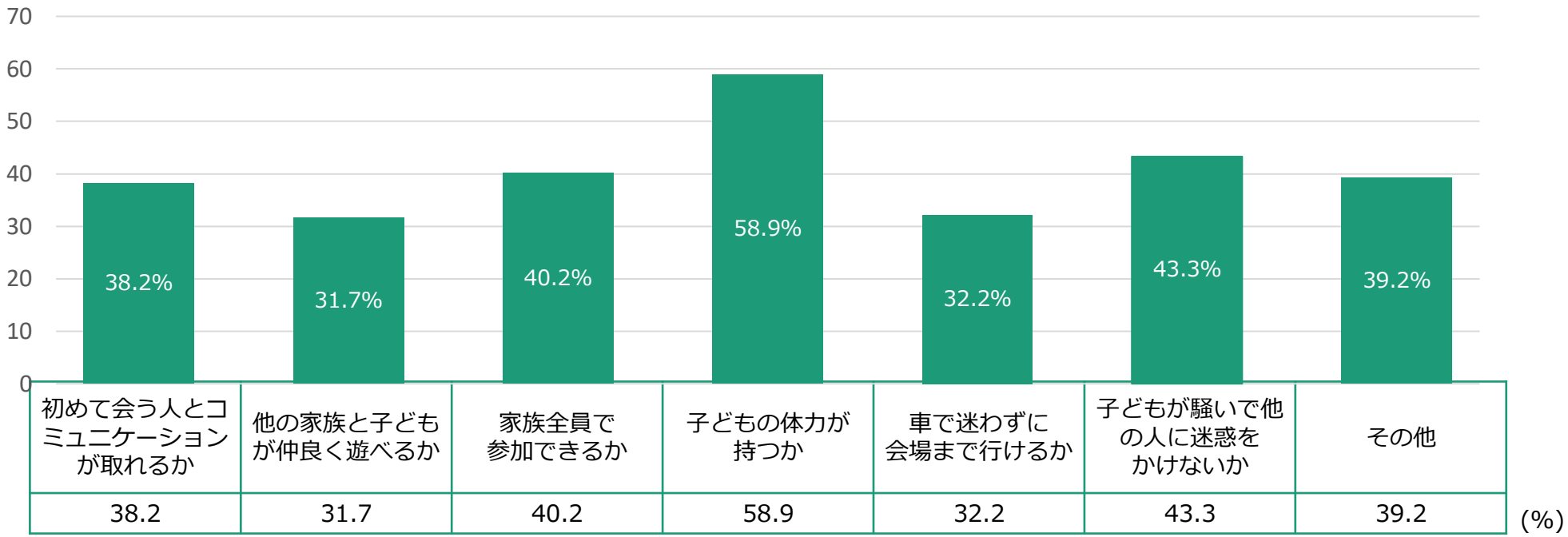
イベントに参加する前、心配、不安はありましたか？

- 回答者のうち、68%がふつうと回答をしたが、22%は、やや不安があると回答している。

1.イベントに参加する前について②

イベントに参加する前、どんな心配、不安がありましたか？（複数回答可）

- 「子どもの体力が持つか心配（58.9%）」が第一位で、「子どもが騒いで他の人に迷惑をかけないか（43.3%)」「初めて会う人とコミュニケーションが取れるか（38.2%)」が二位三位に続くように、お出かけ等に慣れていない家族も多いことが伺える。



初めて会う人とコミュニケーションが取れるか	他の家族と子どもが仲良く遊べるか	家族全員で参加できるか	子どもの体力が持つか	車で迷わずに会場まで行けるか	子どもが騒いで他の人に迷惑をかけないか	その他
38.2	31.7	40.2	58.9	32.2	43.3	39.2

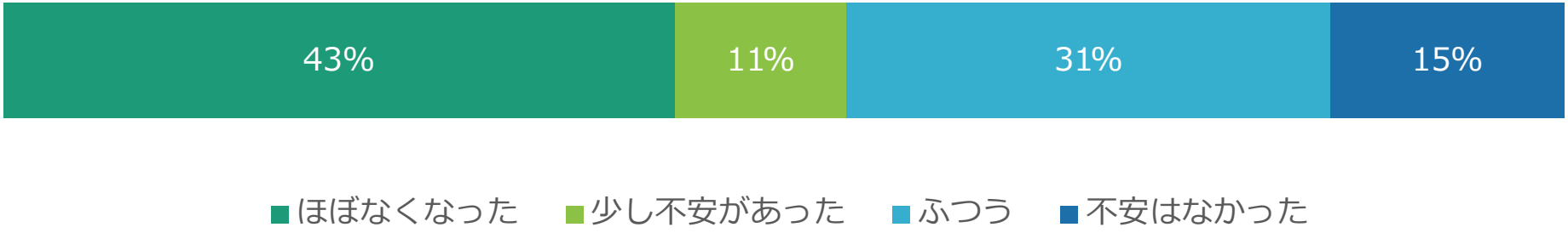
【その他】

・会場まで一人で時間通りにいかれるか心配だった。
・新しい場所に慣れるのに時間がかかるのが心配だった。
・言語的コミュニケーションが取れないことが不安だった。
・兄弟児がちゃんと挨拶できるか心配だった。
・好き嫌いが激しいので、皆と同じ昼食が食べられるか心配だった。
・兄弟児が人見知りをするので、連れていっても大丈夫が不安だった。
・父が不在なので、そのことで子どもが不安に思わないか気になった。
・知っているお友達がいないことで本人が不安がった。

2 イベントに参加した後について①

イベントに参加して、不安はなくなりましたか？

- 回答者のうち、半分近く43%が、参加後は「ほぼなくなった」と回答している。



2. イベントに参加した後について②

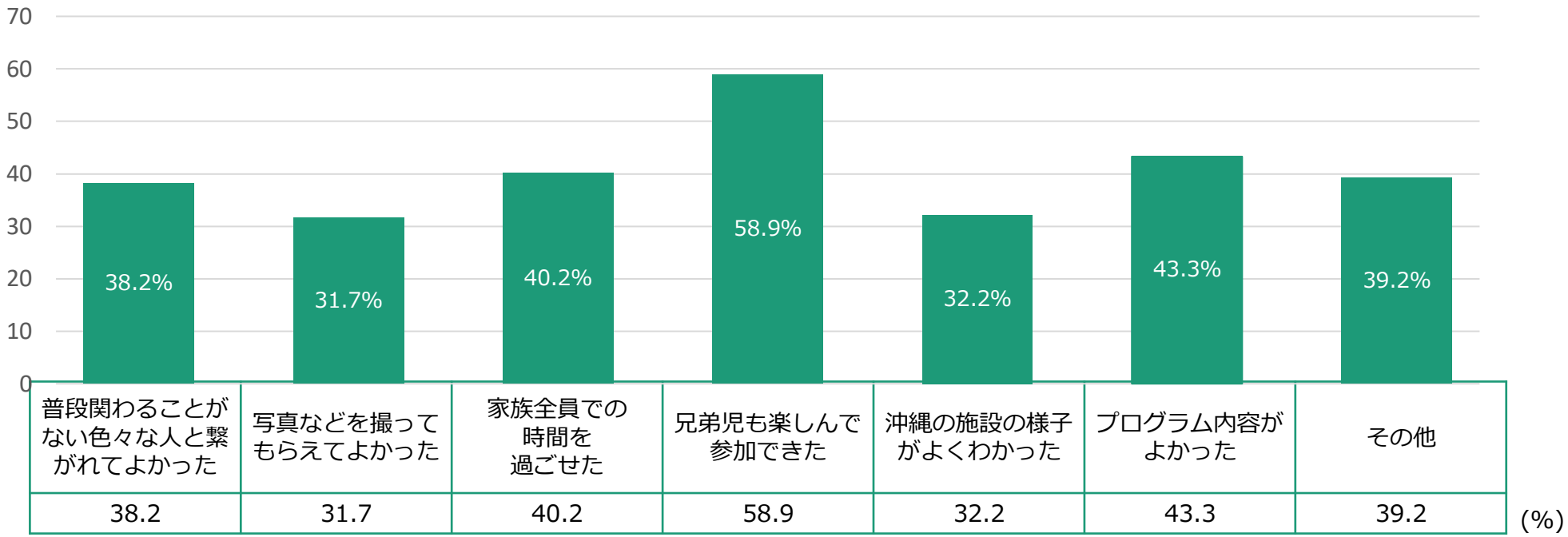
イベントに参加した総合的な満足度を教えてください。

- 回答者のうち、「大変満足した（78%)」「やや満足した（13%)」で合計で91%回答している。

2.イベントに参加した後について③

イベントの良かった点があれば教えてください。（複数回答可）

- 「兄弟児も楽しんで参加できた（58.9%)」が第一位に来ていることから、兄弟児に対しての時間が取れない時や同行できない場合などがあることが伺える。同様に、「家族全員での時間を過ごせた」ことも良かったことが伺え、家族全員での活動の機会提供も重要であると思われる。



普段関わることがない色々な人と繋がれてよかった	写真などを撮ってもらえてよかった	家族全員での時間を過ごせた	兄弟児も楽しんで参加できた	沖縄の施設の様子がよくわかった	プログラム内容がよかった	その他
38.2	31.7	40.2	58.9	32.2	43.3	39.2

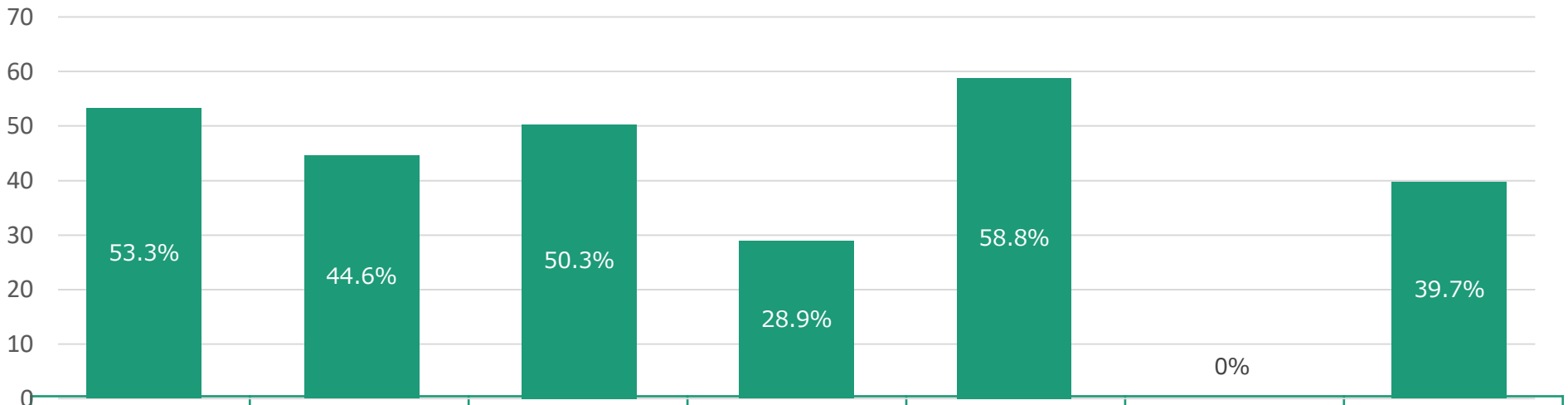
【その他】

・参加費がかからずに参加できてよかった。
・気軽にみんなで参加できてよかった。
・バケーションに行く前に参加できてよかった。
・スタッフの人たちにいろいろ質問できてよかった。
・バケーションハウスに泊まる時のことがわかって良かった。
・バケーションに参加した家族の意見が聞けて良かった。
・仲良い友達と参加できて楽しかった。
・なかなかできない体験ができて嬉しかった。

2.イベントに参加した後について④

イベントに参加して、家族にどのような変化がありましたか？（複数回答可）

- 「まわりの人に病児のことを話すようになった（58.8%）」「もっと人に助けてと言っても良いと思えた（53.3%)」というような前向きの変化が多かった。イベントをきっかけに、ウィッシュ・バケーションへのエントリーのきっかけがつかめたようであった。



もっと人に助けてと言っても良いと思えた	ウィッシュ・バケーションのエントリーができた	子どもを遠方に連れていく勇気が出た	兄弟児の会話が多くなった	まわりの人に病児のことを話すようになった	特に変化はなかった	その他
53.3	44.6	50.3	28.9	58.8	0	39.7

(%)

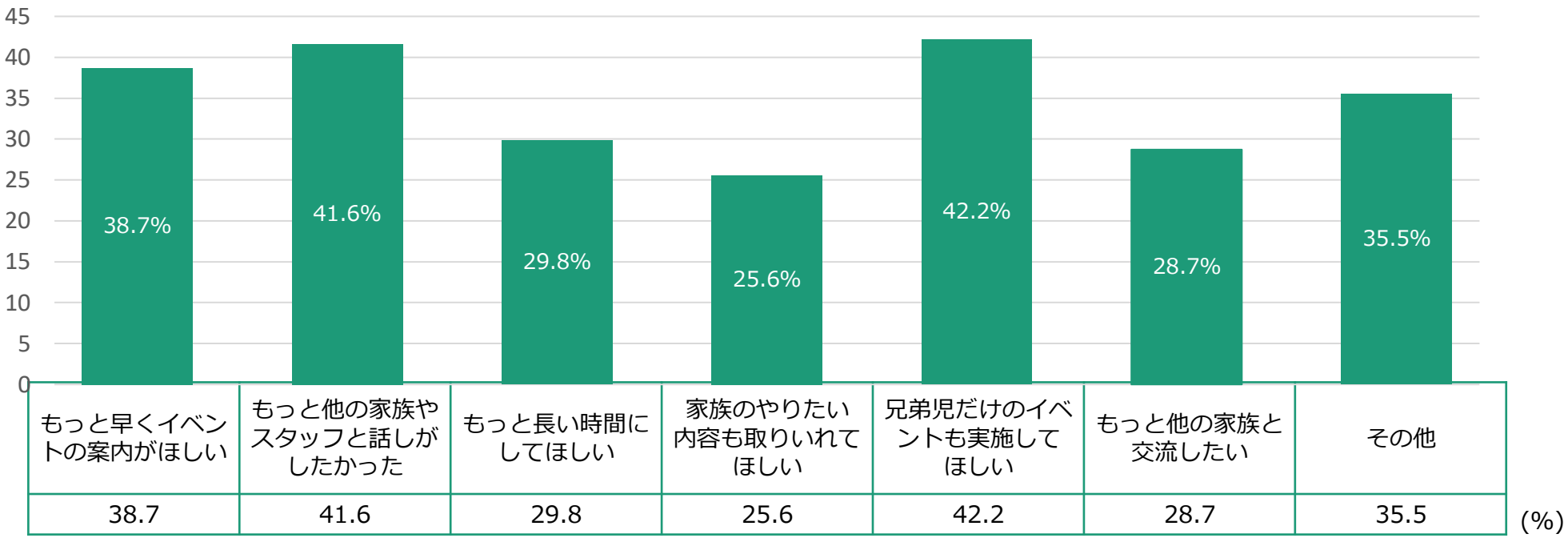
【その他】

・みんなのお出かけの会話が増えた。
・休みに向けての目標ができた。
・いろいろな大人に会えたことを子どもたちが話すようになった。
・家でも皆で一緒に遊ぶことが増えた。
・近所の人に最近明るくなったね、と言われた。
・バギーで出かけるのに遠慮の気持ちが少なくなった。
・相談支援員の人にも、いろいろな話をするようになった。
・自分たちも堂々としていて良いことが実感できた。

2.イベントに参加した後について⑤

イベントで改善が必要だと思った点があれば教えてください。（複数回答可）

- 「兄弟児だけのイベントも実施してほしい（42.2%)」「もっと他の家族やスタッフと話がしたかった（41.6%)」など、今後の嬉しい要望が聞けたので、今後のイベント開催に役立てたい。「もっと早くイベントの案内がほしい（38.7%)」もかなり多いので、準備等を含め、運営面での改善を実施していきたい。



もっと早くイベントの案内がほしい	もっと他の家族やスタッフと話しがしたかった	もっと長い時間にしてほしい	家族のやりたい内容も取りいれてほしい	兄弟児だけのイベントも実施してほしい	もっと他の家族と交流したい	その他
38.7	41.6	29.8	25.6	42.2	28.7	35.5

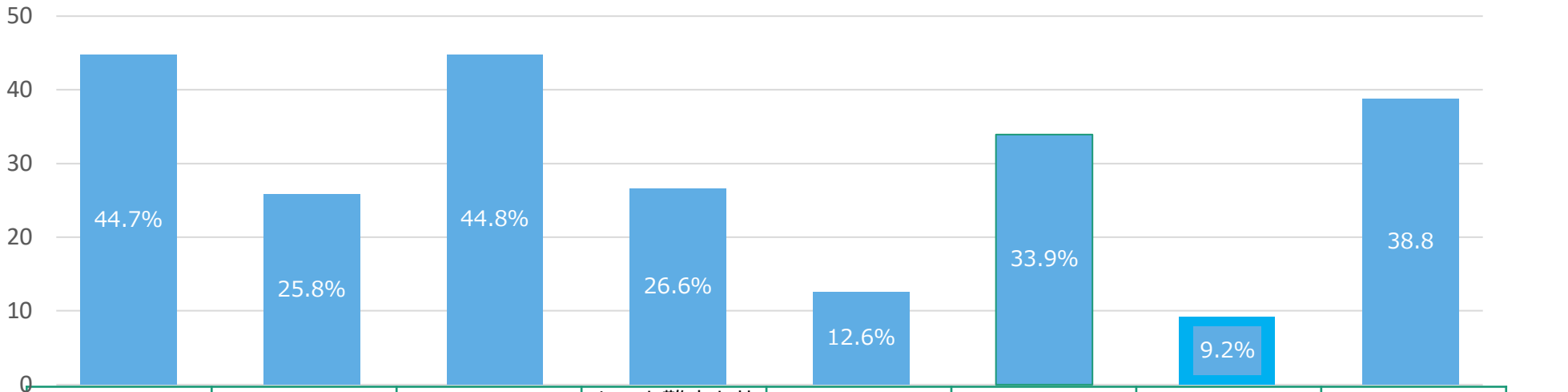
【その他】

・近所の仲の良い友達なども誘えると嬉しい。
・写真もたくさん撮ってほしい。
・学校にも広報として出すと良いと思う。
・事前にミキサー食などの食事形態も聞いてもらえるとありがたい。
・案内は、データと紙の両方でほしい。
・バケーションハウスの駐車場の案内をしてくれると助かる。
・事前に、子どもたちの役割なども知らせてくれると良い。
・犬アレルギーがあるので、動物との接触がある時は事前に知りたい。

3.法人の活動について

今後、当法人に求めるものは何ですか？（複数回答可）

- 「早くウィッシュバケーションに参加したい（44.7%）」「イベントや行事を増やしてほしい（44.8%)」が多いことからも、外に出ていくことへの要望が高いことが伺える。思ったより、病気別の活動への要望は低く、いろいろな属性の人と多様な関わりを求めている方向性が強いのではないかと思っている。



早くウィッシュ・バケーションに参加したい	様々な情報提供がほしい	イベントや行事を増やしてほしい	もっと難病と共に生きている子どもや家族のことを世間に発信してほしい	病気別の活動も作ってほしい	もっとスタッフとも自由につながりたい	特になし	その他
44.7	25.8	44.8	26.6	12.6	33.9	9.2	38.8

(%)

【その他】

・兄弟児への支援も手厚くしてほしい。
・就学、就労の支援もしてもらえると嬉しい。
・自分たちも何か役に立てることをしたい。
・チャリティイベントもしてほしい。
・父たちだけの活動も作ってほしい。
・学校等でも何かイベントをしてほしい。
・修学旅行のようなものもやってほしい。
・もっと地域の人たちにも講演等をしてほしい。

4. 総括

イベントについて

本調査では、交流イベントに参加した医療的ケア児及び難病児とその家族を対象にアンケートを実施した。実際の交流イベントには、健常の家族も参加しているが、本アンケートに関しては、病児家族に限定をして、彼らの活動参加前と活動後の変化を見ることで、より一層、イベントのあり方を考える契機とさせていただくことを主眼として実施させていただいた。

イベント事前に不安に思っていたこととして、「子どもの体力が持つか（58.9%)」に見られるように、病児にとって、イベントの内容や時間によっては、体力への心配などがあったが、事後の結果からは、そのあたりの心配は払拭され、病児であっても、体験をさせることや慣れていくことがまず一歩だと改めて感じた。

また、ここには反映していないが、医療的ケア児の放課後ディなどでの情報交換の場も、都市部より遥かに多くある様子で、イベント等の案内も放課後ディでお知らせして下さったりしていたことが後で判明した。

沖縄県では兄弟児数も多い家族が多く、どこかに外出となっても、経済的に厳しい状況があるケースも少なくなく、経済的な負担がなく、参加できる場は、家族全員が出かけることのできる良い場となっていることも伺えた。

今後のイベントのあり方として、特に離島の場合は、離島でイベントを開催したり、新たな企画を立ち上げることで、もっと多くの医療的ケア児への支援が可能になっていくので、それぞれの離島にあった内容を展開することを計画している。また、支援者においても、本島から離島へ遠足的な研修を兼ねて実施していくことも検討し、より多くの支援者確保や病気への理解度を深めていく為にも、ともに遊び、ともに学び、ともに笑う場を提供できるようにしていきたい。

法人の活動について

今後、当法人に求めるものでは、「早くウィッシュ・バケーションに行きたい（44.7%)」や、「もっとイベントを増やしてほしい（44.8%)」が優位ではあるものの、もっと自分たちのことを外に発信してほしいという意見もそれなりの数値であることは、とても興味深い。従来のように自分たちのことを秘匿するのではなく、もっと社会に出ていきたい、もっと新しい世界でも動いてみたいという想いが根底にあるということが、本調査以外の個別のヒアリングでも出てきていることから、いかに社会との接点を作ることが重要であるか、改めて感じている。

島という地理的な特性から、なかなか、外に出ていくことが困難であったり、物理的に厳しい条件になってしまうことが多い状況下にあった病児とその家族が、何かをきっかけに一歩踏み出そうとしていることは非常に大きなことで、その想いと行動力に対して、私どもが支援できることが何なのか、一過性の活動に終わるのでなく、継続的に彼らに伴走できることは何なのかも、もっと深く探り、いろいろ検証していくことが次のステップになると考えている。

また、兄弟児への支援や父たちの活動のことが、その他の意見にも出ているように、放課後ディなどで、母たちのコミュニティはある程度確率しているものの、父同士の関わりやコミュニティは少ないことから、そこへの要望も高いことが伺える。

父の家庭内での協力がどのくらいあるかという点について、ヒアリング等からも、家庭での医療的ケアが必須な病児家庭であっても、父が母に比べて、医療的ケア自体の習熟度が低かったり、投薬への理解度が完全でないことなど、父たちの協力を得ていく為にも、父たちだけのコミュニティ確立の重要性も感じている。

法人としてどんな支援が提供できるか、社会への発信の仕方はどうあるべきかを熟慮しながら、更に活動を推進していきたい。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
④ ウィッシュ・バケーション＆イベント兄弟児アンケート調査
結果報告書

2023年3月1日

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

もくじ

1. 調査概要 3
2. 調査結果① イベントについて 4
3. 調査結果② ウィッシュ・バケーションについて 8
4. 調査結果③ 今後あったら良いと思うことについて
5. 総括

1. 調査概要

■ 調査目的

当法人のイベント及びウィッシュ・バケーションに参加した10歳以上の兄弟児を対象に、活動と今後あったら良いと思う内容についてアンケートを収集し、活動の成果を図ると共に、兄弟児の本質、本音を探る基本資料とする。

■ 調査対象

イベントに参加した兄弟児36名
ウィッシュ・バケーションに参加した兄弟児28名

■ 調査地域　沖縄

■ 調査期間　2020年7月15日～2023年1月31日

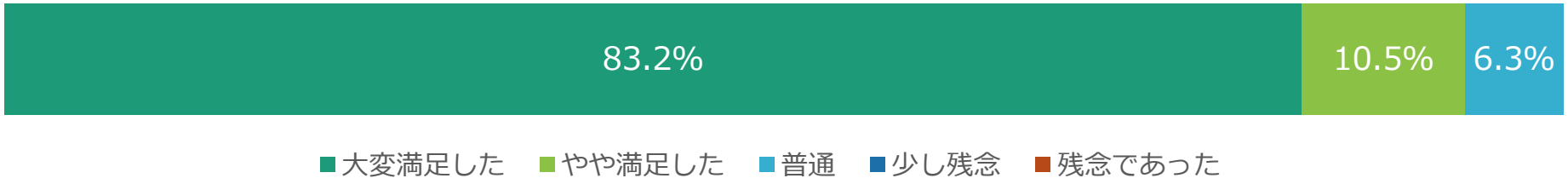
■ 有効回答数　イベント32名
ウィッシュ・バケーション25名

■ 調査・分析　小林博美

1.イベントに参加した後について①

イベントに参加して良かったですか？

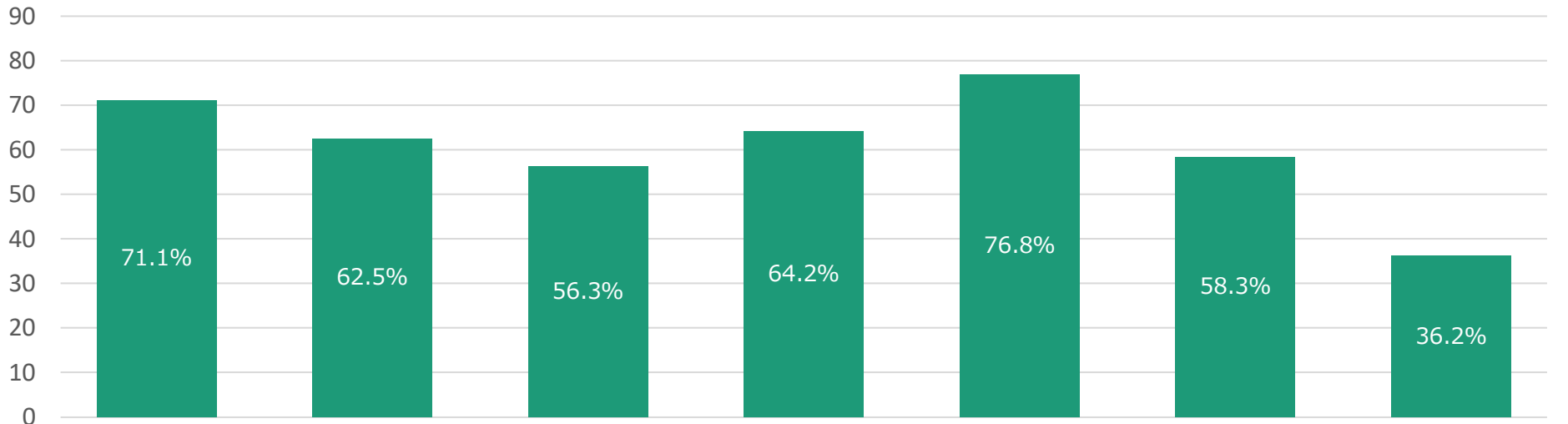
- 回答者のうち、「大変満足した(83.2%)」「やや満足(10.5%)」の合計は、93.7%と高評価となった。



1.イベントに参加した後について②

イベントのどんなところが良かったか、教えてください。（複数回答可）

・兄弟児からの結果で特徴的なことは、「自分の名前を呼んでもらえてよかった（76.8%)」や、「自分の役割があって嬉しかった（72.3%)」など、兄弟児へ目を向けた点への評価が高かった点であり、その配慮と配置は重要であることが明らかとなった。
「両親がいつもより優しかった（55.2%)」が高評価なのも、非日常的な場で保護者に余裕があることが伺える。



自分の役割があって嬉しかった	違う環境の友達と一緒に遊べてよかった	家族みんなでお出かけができてよかった	両親がいつもより優しかった	自分の名前を呼んでもらえてよかった	また参加してみたいと思う内容だった	その他
72.3	63.8	68.2	55.2	76.8	69.3	36.2

(%)

【その他】

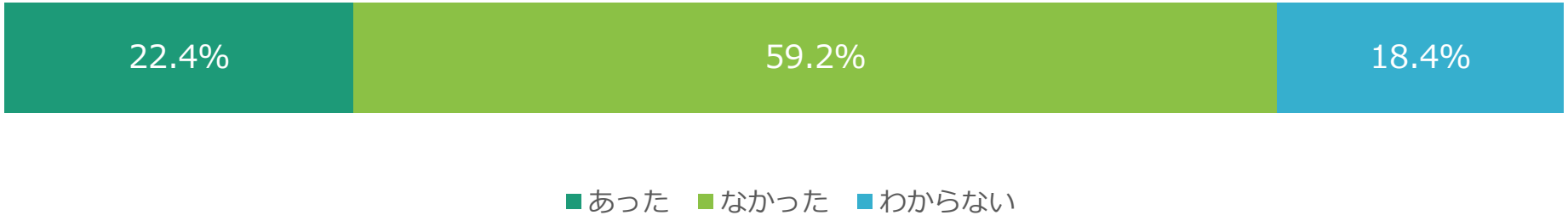
・美味しいごはんが食べられて嬉しかった。
・他のお家のパパやママがとても優しくしてくれた。
・家が近い友達ができて、嬉しかった。
・今日は、自分の好きなことをしていいよと言われて楽しかった。
・いつもとは違い、わがままを言えてよかった。
・いつか、お泊りもできると聞いて嬉しくなった。
・いつもは吸引のお手伝いをするのにしなくてよかった。
・名札をもらえたのが嬉しかった。

Hope & Wish

1.イベントに参加した後について③

イベントに参加して、良くなかった点、困った点はありましたか？

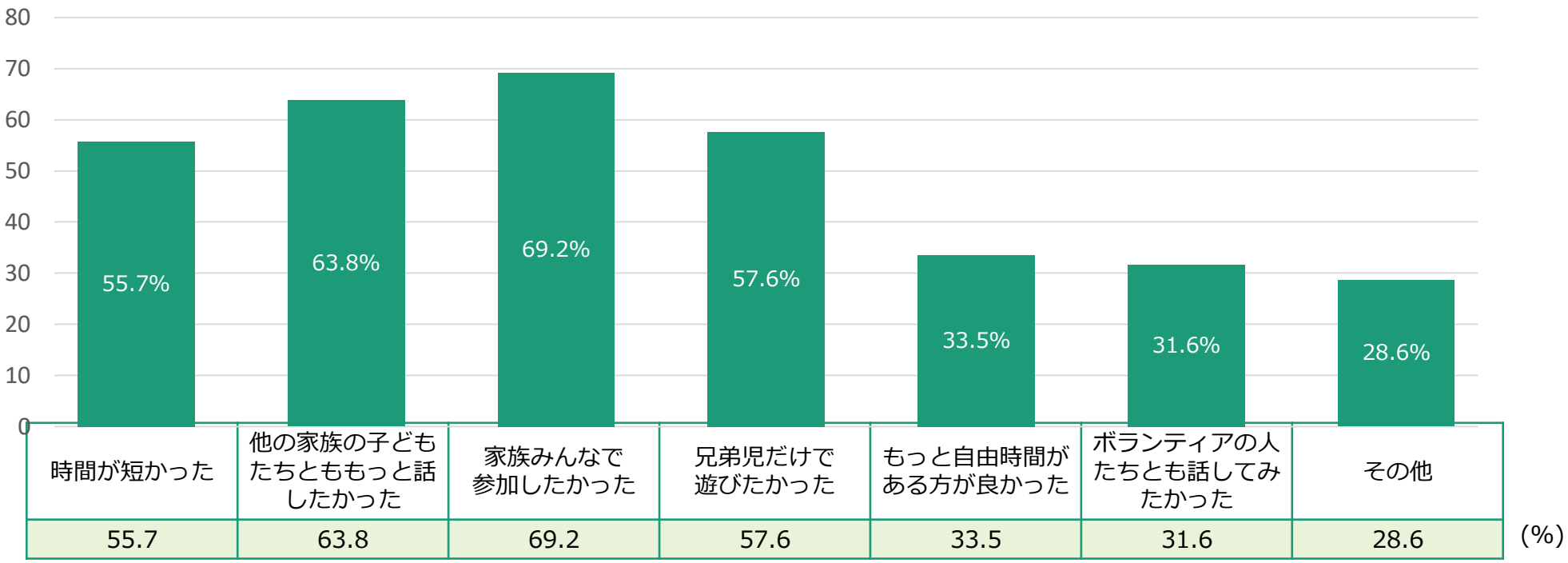
- 回答者のうち、59,2%が「なかった」と回答をしているが、「あった」が22.4%存在し、加えて「わからない」という回答も18.4%と少なくない数字が弾きだされた。



1.イベントに参加した後について④

イベントに参加して、良くなかった点はどんなところでしたか？（複数回答可）

- 父が参加できなかった家族が全体的には多かったせいか、「家族みんなで参加したかった（69.2%)」が高かった一方、「他の家族の子どもたちとももっと話したかった（63.8%)」「兄弟だけで遊びかった（57.6%)」というような、他の参加者と交流をしたいという点も伺えた。



時間が短かった	他の家族の子どもたちとももっと話したかった	家族みんなで参加したかった	兄弟児だけで遊びたかった	もっと自由時間がある方が良かった	ボランティアの人たちとも話してみたかった	その他
55.7	63.8	69.2	57.6	33.5	31.6	28.6

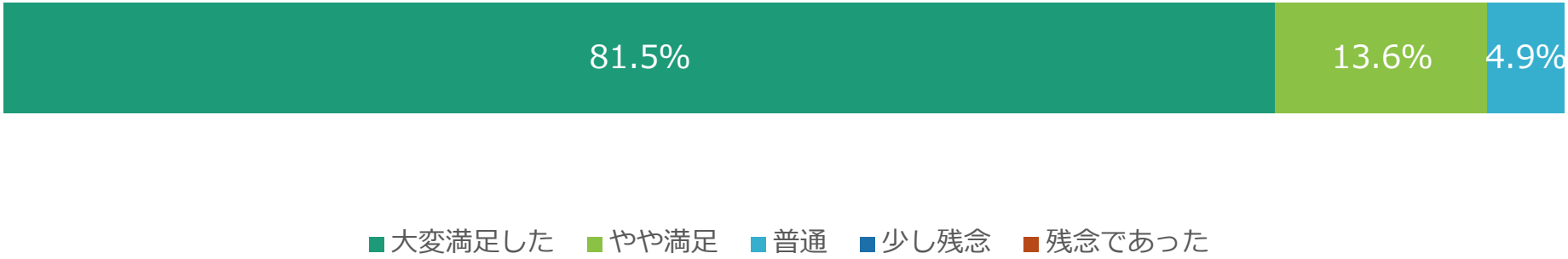
【その他】

・ごはんを食べる時は、自分たちの家族だけのテーブルが良かった。
・お手伝いをするのは良いけれど、自分がしたいお手伝いを選びたかった。
・自分も一緒にクッキング等をしてみたかった。
・お母さんにいちいちフォローされるのが嫌だった。
・もっと子どもたちだけで遊びたかった。
・お土産も買いたかった。
・質問をされるのが嫌だった。
・英語でも話してみたかった。

2.ウィッシュ・バケーションに参加した後について①

ウィッシュ・バケーションに参加して良かったですか？

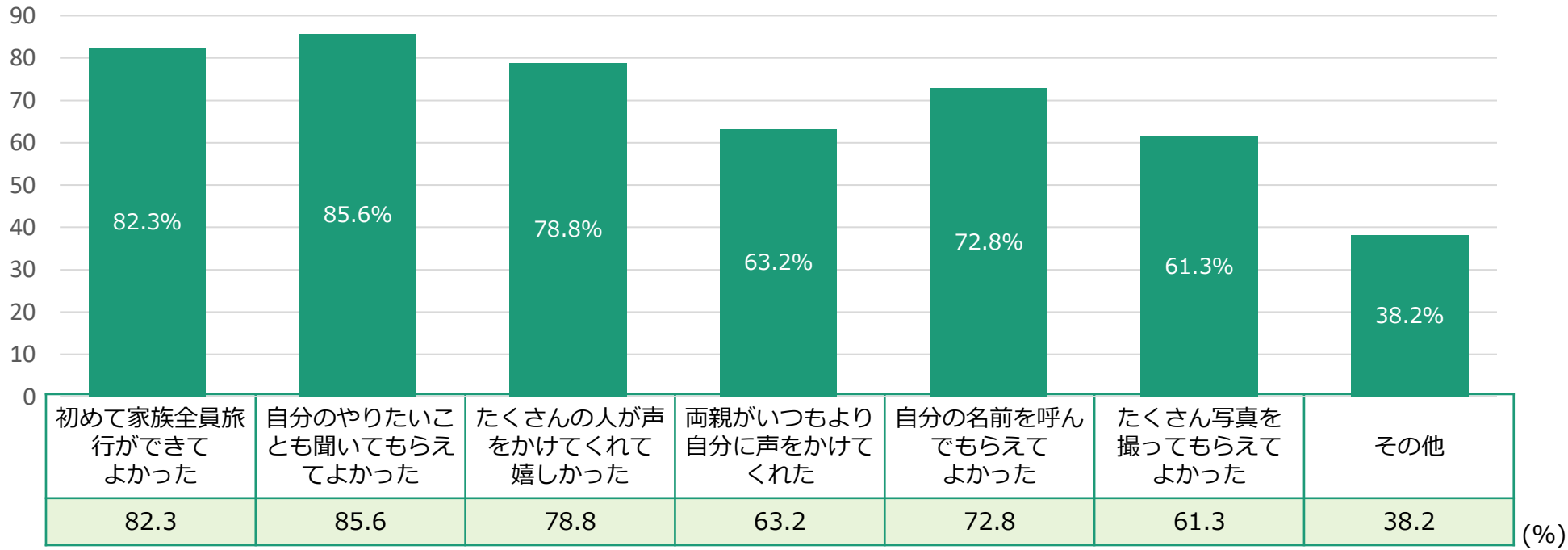
- 回答者のうち、「大変満足した(81.5%)」「やや満足(13.6%)」の合計は、95.1%を占めている。



2.ウィッシュ・バケーションに参加した後について②

ウィッシュ・バケーションのどんなところが良かったか、教えてください。（複数回答可）

・「自分のやりたいことも聞いてもらえて良かった（85.6%)」「たくさんの人が声をかけてくれて嬉しかった（78.8%」「自分の名前を呼んでもらえてよかった」など、病児主体ではなく、兄弟児に焦点が合っているものが高い評価となっている。「両親がいつもより自分に声をかけてくれた（63.2%)」は、親の時間的、精神的余裕が表れていると推察できる。



初めて家族全員旅行ができてよかった	自分のやりたいことも聞いてもらえてよかった	たくさんの人が声をかけてくれて嬉しかった	両親がいつもより自分に声をかけてくれた	自分の名前を呼んでもらえてよかった	たくさん写真を撮ってもらえてよかった	その他
82.3	85.6	78.8	63.2	72.8	61.3	38.2

【その他】

・似顔絵を描いてくれたお姉さんとたくさん話ができた。
・初めて大きなホテルに泊まったことが嬉しかった。
・初めてのディズニーランドは夢のようだった。
・人力車に乗せてもらったことがとても楽しかった。
・両親と離れて、お兄さんたちとジェットコースターに乗れてよかった。
・お土産もいろいろ買ってもらえて嬉しかった。
・一緒にディズニーランドを回ってもらって楽しかった。
・ヘアサロンでモデルみたいにカットしてもらって嬉しかった。

2.ウィッシュ・バケーションに参加した後について

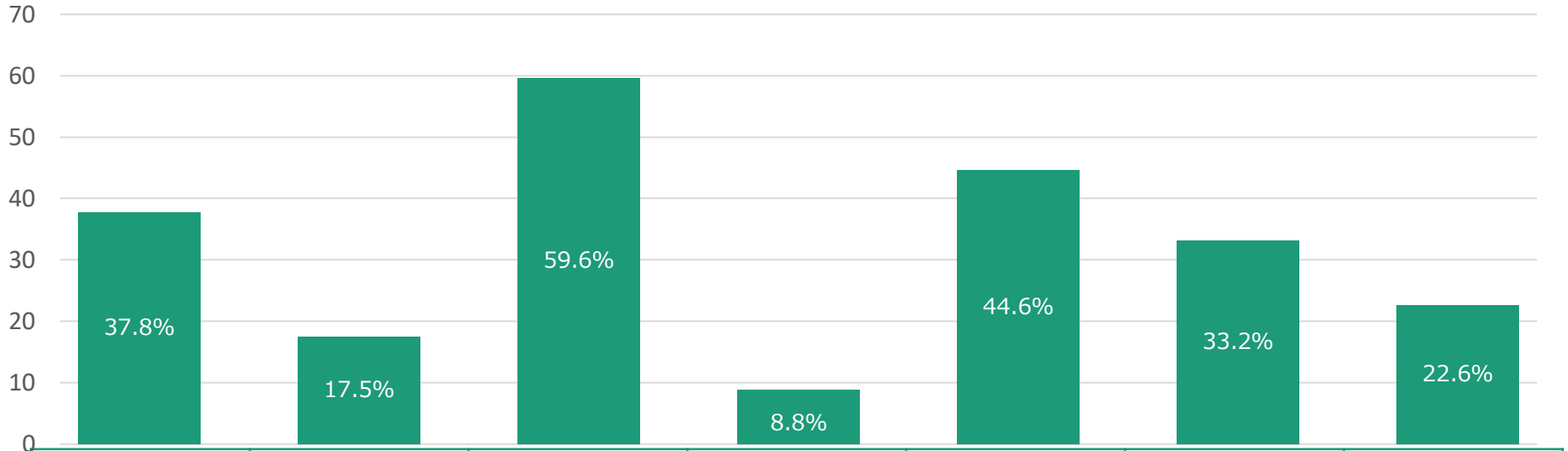
ウィッシュ・バケーションに参加して、良くなかった点、困った点はありましたか？

- 回答のうち、70.2%は「なかった」と回答しているものの、23.4%の「あった」については内容を精査する必要がある。

2.ウィッシュ・バケーションに参加した後について④

ウィッシュ・バケーションに参加して、良くなかった点はどんなところでしたか？（複数回答可）

- 「もっと長い時間遊びかった（59.6%)」は、子どもらしい回答だと認識できるが、「たくさんのことがあって忙しかった（21.3%)」や「もっと自由時間がある方が良かった（44.6%)」は、バケーション実施の場所と内容にもよるが、要検討としたい。「大人に質問されていやだった（8.8%)」は、どの場面でのどんな質問かにもよるが、こちらも配慮が必要な点である。



たくさんのことがあって忙しかった	他の家族の子どもたちとももっと話したかった	もっと長い時間遊びたかった	大人に質問をされていやだった	もっと自由時間がある方が良かった	食事は好きなものが食べたかった	その他
21.3	17.5	59.6	8.8	44.6	33.2	22.6

（%）

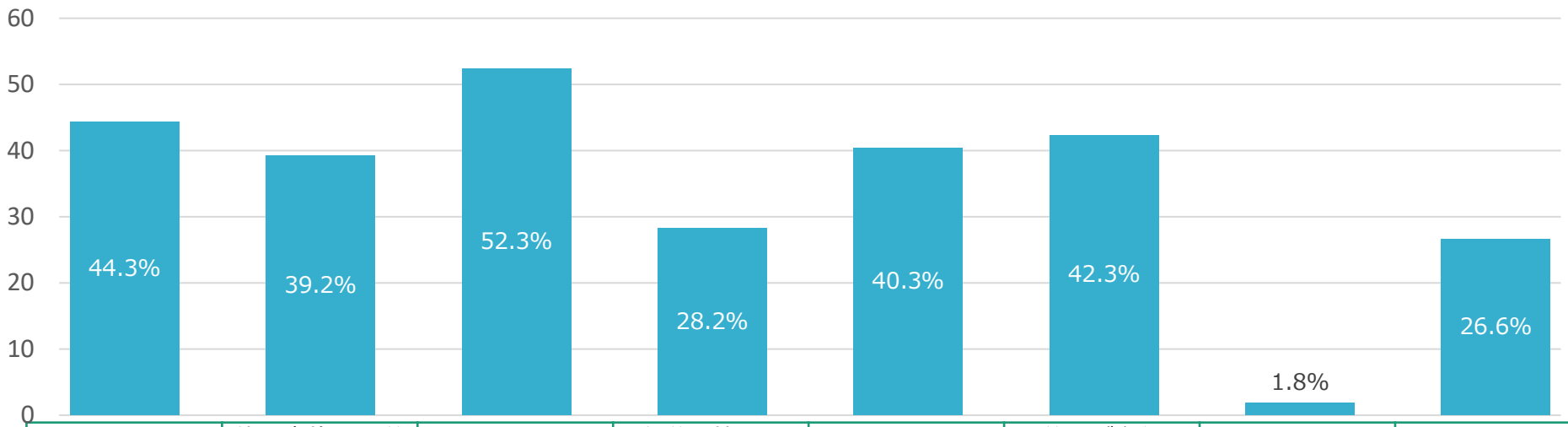
【その他】

・お土産を買う時間もほしかった。
・もっとディズニーランドに長い時間いたかった。
・早起きするのが嫌だった。
・多くの人の前で話すのは恥ずかしかった。
・３日目も１日遊びたかった。
・子どもたちだけで過ごす時間がほしかった。
・お手紙を書くのが大変だった。
・出かける前の準備が大変だった。

3. 今後あったら良いと思うことについて

今後あったら良いと思うことは何ですか？（複数回答可）

- 「イベントや行事を増やしてほしい（52.3%)」や「また家族旅行にいきたい（44.3%)」などの要望のみならず、「両親に話せないことを話せる場がほしい（40.3%)」や「進学や就労について相談に乗ってほしい（28.2%)」など、年齢によっては、切実な課題等も出ている。



また家族旅行にいきたい	他の家族の兄弟児とオンラインなどで話したい	イベントや行事を増やしてほしい	進学や就労について相談に乗ってほしい	両親に話せないことを話せる場がほしい	兄弟児が主役のイベントもしてほしい	特にない	その他
44.3	39.2	52.3	28.2	40.3	42.3	1.8	26.6

(%)

【その他】

・同じ病気の家族とつながれるようにしてほしい
・もう一度ウィッシュ・バケーションに参加したい
・地方でもイベントをしてほしい
・活動に協賛してもらえる企業などが幅広くなってほしい
・父同士の繋がりのコミュニティも作ってほしい
・兄弟児のイベントもしてほしい
・気軽にアクセスできる就労支援の相談窓口がほしい

4. 総括

イベントについて

　本調査では、普段なかなか、聞くことができない、医療的ケア児や難病児の兄弟児に焦点を当てて、イベントとウィッシュ・バケーションそれぞれの参加者に、アンケートを実施した。
最近は、昔と違い、兄弟児支援という支援分野が確立してきてはいるものの、病児がいる家族の中では、病児が生活の中心となり、兄弟児がつらい想いをしているケースも少なくない。また、昨今では「ヤングケアラー」という言葉で代表されるように、病児の面倒を保護者に代わって診ているケースも多い状態である。
　そんな中、イベント実施の際は、兄弟児も主役になれるよう、大人の補助としての役割を作ったり、名前を率先して呼ぶなどの場面を作ったりと、兄弟児の存在を意識したイベントを開催した。
　調査結果としては、「自分の名前を呼んでもらえて嬉しかった」「自分の役割があって嬉しかった」「違う環境の友達と遊べてよかった」など、子どもらしい側面が見える回答が多かった。特に本イベントは、交流イベントとしているので、病気のありなしに関係なく、参加した家族もいる為、病児のことはもちろん配慮しながらも、参加者同士でいろいろな関わりができたことは、イベントの成功の一因にも寄与したと思っている。
　一方で、時間の短さや兄弟児だけで遊ぶことや話すことへの要望等も出ていることは、今後のイベント開催の際にも、参考にし、単日のイベントのあり方や内容等を精査し、実施していきたいと考えている。
　沖縄では、大都市と比較し、兄弟児の数が多いこともあり、家族全員でのお出かけや費用がかかるお出かけは二の足を踏んでしまう傾向があるので、イベント開催の頻度や内容等についても、更に今後、アンケートやヒアリング等を実施し、兄弟児も思い切り遊べる「場」の提供やともに考える「場」の提供をしていきたいと考えている。

ウィッシュ・バケーションについて

当法人が実施しているウィッシュ・バケーションは、もとより、病児のみが対象ではなく、家族全員が対象で、基本、家族全員参加が必須の活動であり、当法人のこれまでのヒアリング等でも、保護者が、病児の為ではなく、兄弟児の為にウィッシュ・バケーションにエントリーをしたというケースも少なくない。そのくらい、保護者は兄弟児のことを気に留めているものの、なかなか、日々の生活の中では、兄弟児へ時間を割くことは難しいのが現状である。

調査結果としては、イベントと同様に、「自分の名前を呼んでもらえて嬉しかった」「たくさんの人が声をかけてくれて嬉しかった」というのが上位を占めているが、「自分のやりたいことも聞いてもらえて良かった」「両親がいつもより自分に声をかけてくれた」という項目も同じように上位にあり、ウィッシュ・バケーションの３日間が、兄弟児にとっても有意義であり、嬉しい活動であることが垣間見える結果となっている。

ウィッシュ・バケーションでよくなかった点については、「もっと自由時間が欲しかった」「もっと長い時間が遊びたかった」という子どもらしい傾向がある一方で、「たくさんのことがあって忙しかった」や「大人に質問されていやだった」など、プログラム内容や時間の設定、研修等での設問の仕方などへの工夫も、必要であることが明らかになった。

３日間の中で、なるべくたくさんの経験をしてもらいたい、と思うあまり、時間に追われてしまうような展開になることも多くあるので、そのあたりの時間配分の検討は必須事項としたい。また、研修を並行して実施する、ディズニーランドやユニバーサルスタジオでの活動の際には、サポーターとして同行する支援者との関わり方、ルールなどについても工夫が必要であると理解できた。

兄弟児が、ウィッシュ・バケーションの中で感じた「非日常」の歓びが、「日常」の中でも継続していき、活動が一過性で終わらないよう、新たな取り組みも模索していく必要性を感じている。

今後あったらよいことについて

調査結果としては、「また、家族全員旅行に行きたい」「もっとイベント等を増やしてほしい」など、「非日常」への要望も多いながら、「両親に話せないことを話せる場がほしい」「進学や就労について相談に乗ってほしい」というような、当法人のことを信頼しての項目へのポイントが高いことも大変ありがたく、興味深い。

年齢にもよるが、私どもが思っている以上に、兄弟児は「日常」を現実的に捉え、将来のことに目を向けていることが伺える。特に、沖縄は、全国ワースト一位の最低賃金の県であり、貧困の課題も少なからず存在している現状を踏まえると、なかなか、進学の問題も両親には本音を話せないケースもあるのではないかと推測できる。

病児の就労支援の課題は別にあるものの、兄弟児は、ヤングケアラーとしての役割を担っていたとしても、雇用に関する特典や配慮などは一切ない状況であり、就労に関する支援も、相談窓口設置など、具体的に考えていく必要性を感じている。当法人は、就労支援事業としての許認可も取得はしているものの、コロナ禍であったこともあり、就労支援に向けての準備は十分に整っていないのが現状であるが、本調査の結果を鑑みて、今後、より一層、事業としての確立はもとより、まずはオンラインなどの窓口設置や、実際に就労をしている兄弟児の仕事に対する姿勢や工夫などについても、話を聞く場を設けるなど、一つの兄弟児支援のあり方として早急に実施していく方向で考えていきたい。

また、ウィッシュ・バケーションの時に実施している、両親へのダイアログ（インタビュー）の際に、高校生以上くらいの兄弟児には、別途、インタビューの場を設けて、個別に話を伺うことで、具体的な支援のきっかけ作りをすることも可能になるのではないかと推測している。今年度の活動では、それらを具現化し、兄弟児支援をより推進していきたい。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
⑤ウィッシュ・バケーション支援者アンケート調査
結果報告書

2023年3月1日

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

もくじ

1. 調査概要 3
2. 調査結果① 当法人について 4
3. 調査結果② before ウィッシュ・バケーションについて 6
4. 調査結果③ after ウィッシュ・バケーションについて 8
5. 調査結果④ 今後のウィッシュ・バケーションについて 12
6. 総括 14

1. 調査概要

■ 調査目的

当法人のウィッシュ・バケーションに協力してくれた支援者からのアンケートを収集し、活動の成果を図ると共に、今後のウィッシュ・バケーションの改善と地域連携のあり方を探る基本資料とする。

■ 調査対象

WVに参加してくれた支援者105名

■ 調査地域　東京、千葉、大阪、沖縄、佐賀

■ 調査期間　2020年7月15日～2023年1月31日

■ 有効回答数　102名

■ 調査・分析　小林博美

1.当法人について①

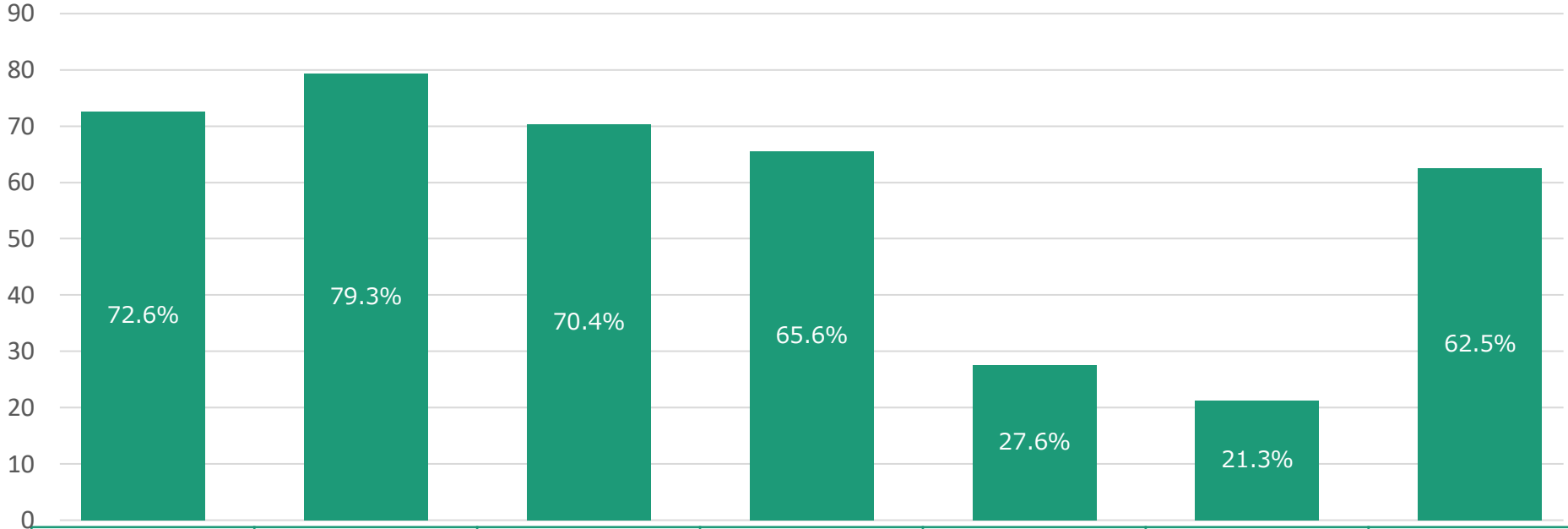
ウィッシュ・バケーションに参加する前、当法人のことを知っていましたか？

- 回答者のうち、これまでに活動に参加してくれていた方たちも多かったことが、当法人の認知度に影響があったと思われる。

1.当法人について②

当法人のように難病の子どもと家族を支援する団体に対して、どんなイメージを持っていましたか？（複数回答可）

- 「社会的に意義がある活動をしている（79.3%)」「心身ともに大変な活動である（72.6%)」という項目が高く、「当事者の親が中心になっている団体（27.6%)」などのイメージは意外にも低い。



心身ともに大変な活動である	社会的に意義がある活動をしている	ボランティア精神がないと出来ない活動である	寄付だけで成り立っている団体	当事者の親が中心になっている団体	医療者が多い団体	その他
72.6	79.3	70.4	65.6	27.6	21.3	62.5

（%）

【その他】

・非営利団体なので、運営が大変である。
・病児を中心に支援する団体である。
・犠牲的精神が不可欠な活動である。
・医療者と密に活動をする団体である。
・難病ということで、普通の障害者団体とは違う団体。
・医療関係の研究者と一緒に活動をしている団体。
・社会的事業として成立させないといけない。
・日本各地にあるような大きい団体。

2.ウィッシュ・バケーションに参加する前について①

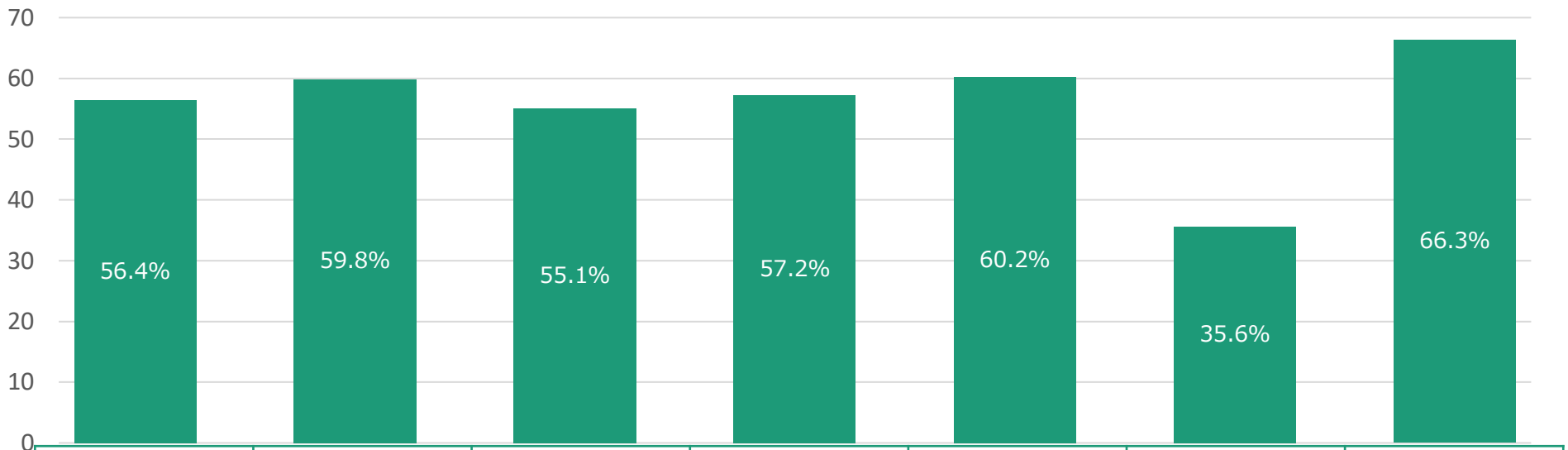
ウィッシュ・バケーションに参加する前、医療的ケア児、難病児のことは知っていましたか？

- 回答者のうち、半数以上が、「医療的ケア児」「難病児」のことは認知していた。

2.ウィッシュ・バケーションに参加する前について②

医療的ケア児、難病児に対してどんなイメージを持っていましたか？（複数回答可）

- 回答のうち、「彼らから学ぶことが多そう（35.6%)」以外は、ほとんど同じくらいの数値となっている。「応援したい」「社会で守るべき存在である」と思いつつも、並行して「かわいそう」「社会的弱者」であると両方のイメージを持っていると伺える。



かわいそう大変そう	社会的弱者である	自分ごととして考えるのは難しい	応援したい	社会で守るべき存在である	彼らから学ぶことが多そう	その他
56.4	59.8	55.1	57.2	60.2	35.6	66.3

(%)

【その他】

・医療福祉をもっと充実させていくことが必要。
・24時間テレビに出てくるイメージ。
・地域によって、サービスの格差がありそう。
・製薬会社としては身近な対象でありながら、会うことはない存在。
・コミュニケーションが難しそう。
・子育てが大変だなと思う。
・医療だけでなく、就学等も大変そう。
・いろいろ生活の実態を聞いてみたい存在。

3.ウィッシュ・バケーションに参加した後について③

実際に医療的ケア児、難病児に出逢って、彼らに対しての印象は変わりましたか？

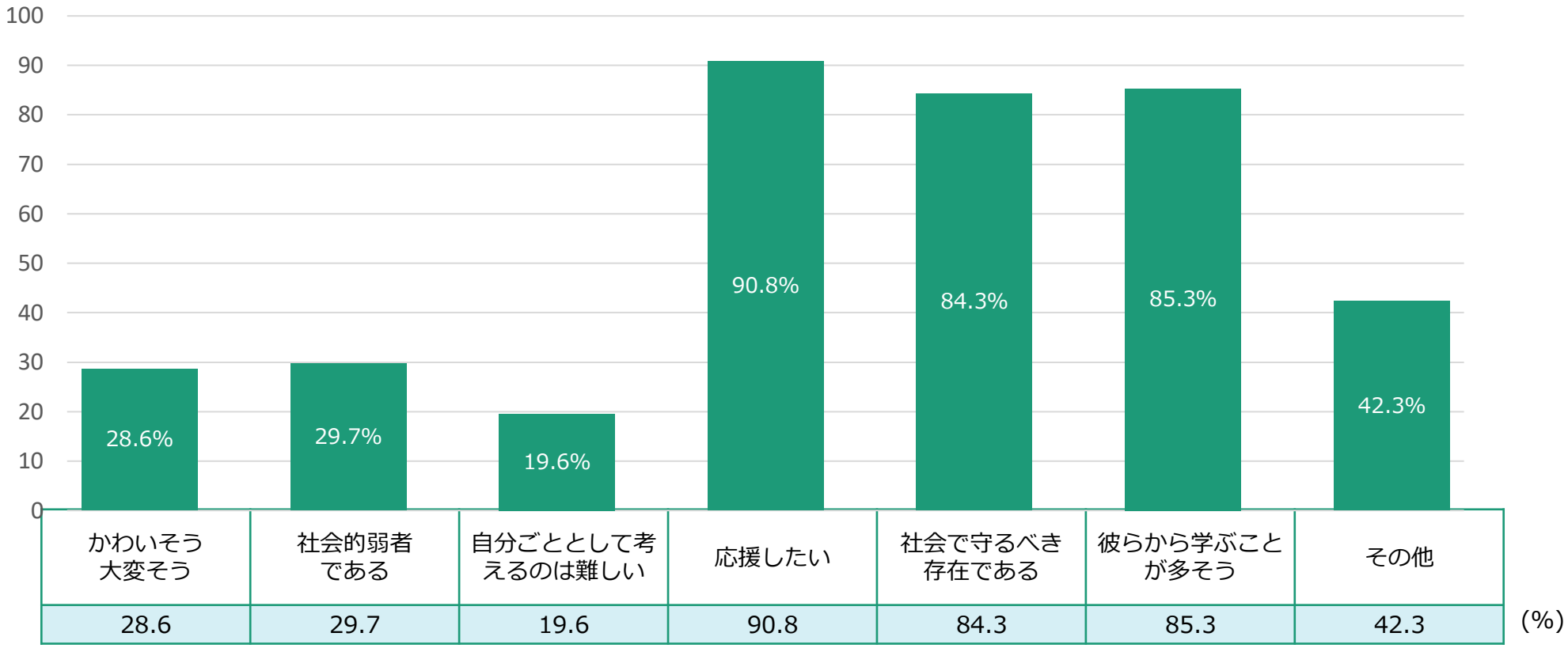
- 回答者のうち、活動に参加して、イメージが変わった人は、89.2%とかなりの高数値で変化が認められた。
反対に、10.8%の回答者は、何故、変わらなかったのか、引き続き、調査が必要である。

Hope & Wish

3.ウィッシュ・バケーションに参加した後について②

医療的ケア児、難病児に関わり、現在は、どんな印象を持っていますか？（複数回答可）

- 回答のうち、活動に参加する前と後と顕著に変化したのは、「かわいそう」「社会的弱者である」などの印象が減り、「彼らから学ぶことが多そう」「応援したい」などが増えたことである。実際に逢って、関わることの重要さが伺える。



かわいそう大変そう	社会的弱者である	自分ごととして考えるのは難しい	応援したい	社会で守るべき存在である	彼らから学ぶことが多そう	その他
28.6	29.7	19.6	90.8	84.3	85.3	42.3

【その他】

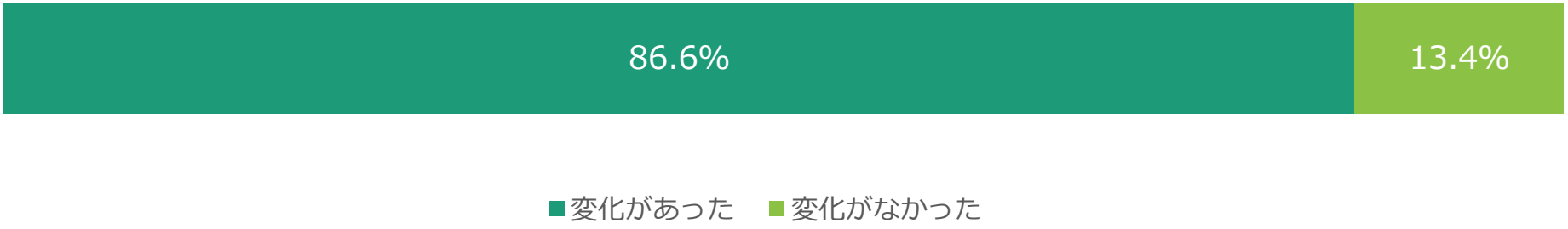
・自分の家族と同じ、普通の家族だ。
・家族のことを一番に考えている人たちだ。
・いのちの授業の先生だ。
・自分の家族を振り返る大切な鏡を持つ人たち。
・関わる時間を増やしたい人達だ。
・家族とともに関わってみたい。
・ボランティアの概念が覆った。
・共生の本当の意味を教えてくれる人たち。

Hope & Wish

3.ウィッシュ・バケーションに参加した後について③

ウィッシュ・バケーションに参加して、ご自身の中に変化はありましたか？

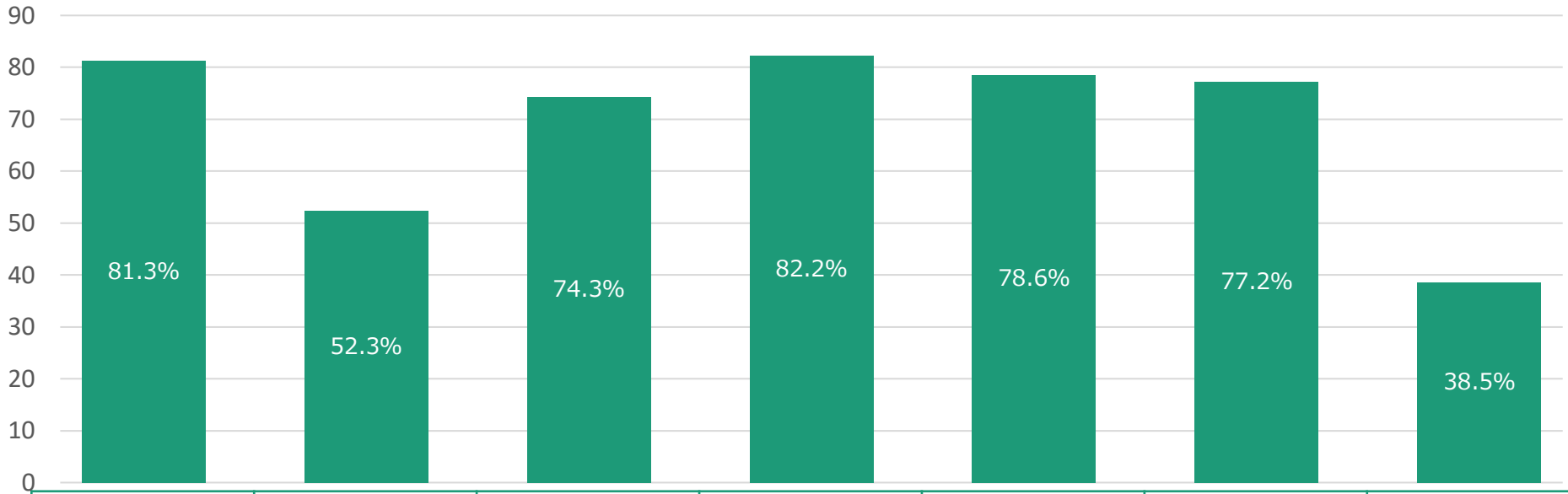
- 回答のうち、大多数86.6%の人たちが、自身に変化があったと回答している。



3.ウィッシュ・バケーションに参加した後について④

ウィッシュ・バケーションに参加した後、ご自身の中で変化した点はどんなことですか？（複数回答可）

- 回答のうち、「自分の仕事の意義を改めて考えた（82.2%)」「自分の家族のことを省みた（81.3%)」にあるように、自身の仕事のことについても、自身のプライベートのことについても、変化があったことが明らかになった。他人事ではなく、自分事として考えられるようになったと推察できる。



自分の家族のことを省みた	病気は特別なことではないと実感できた	自分ごととして考えられるようになった	自分の仕事の意義を改めて考えた	自分ができることは何か考えたい	もっと社会貢献活動をしたい	その他
81.3	52.3	74.3	82.2	78.6	77.2	38.5

（%）

【その他】

・病気のありなしに関係なく、家族は素晴らしいと再認識した。
・「普通」って何だ？って考えるようになった。
・自分の仕事は何の為にあるのか、考えるようになった。
・「いのち」について本気で初めて考えた。
・自分を産んでくれた母のことを考えた。
・当たり前のことがどれだけ大切かわかった。
・自分も家族が欲しいと思った。
・目の前の人が喜んでくれることが嬉しいとわかった。

Hope & Wish

4.今後のウィッシュ・バケーションに関して①

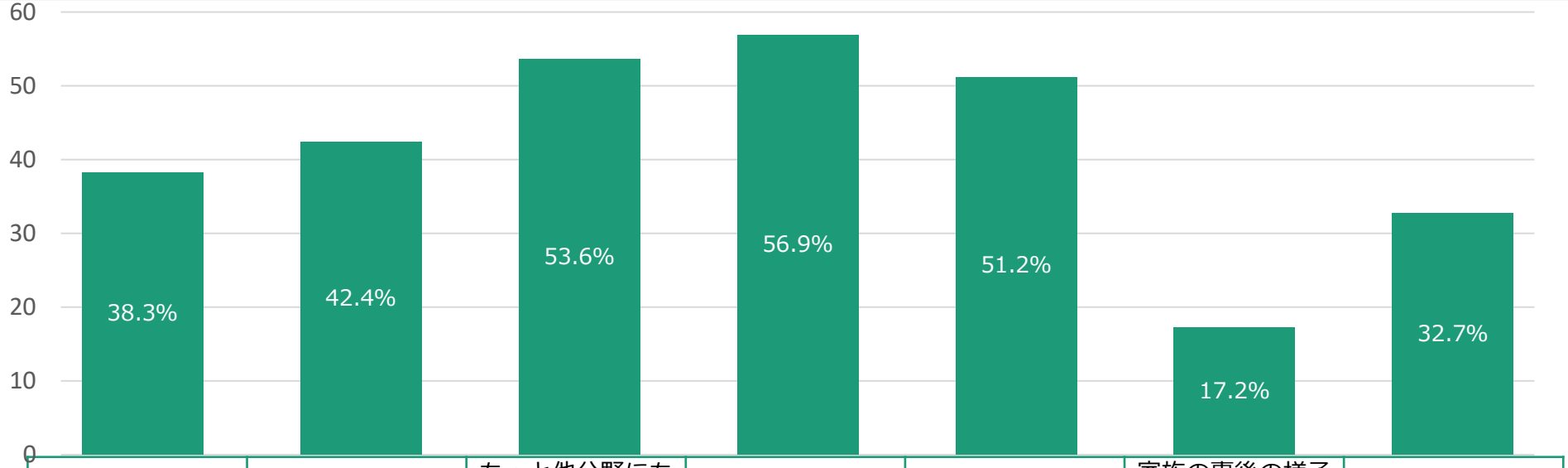
またウィッシュ・バケーションがあったら参画しますか？

- 回答者のうち、90.7%の方が次回への参画を回答してくれたが、残り9.3%の参画できない理由を確認することも必須である。

4.今後のウィッシュ・バケーションについて②

ウィッシュ・バケーションで改善が必要だと思った点があれば教えてください。（複数回答可）

- 回答のうち、「自分の家族も一緒に参加したい（56.9%）」「もっと他分野にも広げて多くの体験をさせたい」など、積極的な要望などが多い結果となった。一方で、家族の事後の様子などをもっと伝える必要性も感じた。



もっと家族と話す場がほしい	家族と食事をする機会もあると良い	もっと他分野にも広げて多くの体験をさせたい	自分の家族も一緒に参加したい	3日間のWVを通して参加したい	家族の事後の様子などをもっと伝えてほしい	その他
38.3	42.4	53.6	56.9	51.2	17.2	32.7

(%)

【その他】

・病児家族とのやり取りを可能にしてほしい。
・事前に家族の状況が動画などでわかると良い。
・病気についての説明などもある方が良い。
・病児の抱き方などについても詳細の情報がほしい。
・もっと広くの人に知らせると良い。
・地元の人の協力をもっと募ると良い。
・募金活動なども地元ですると良いと思う。
・地域の非営利団体ともコラボすると良い。

Hope & Wish

5. 総括

ウィッシュ・バケーションについて

本調査のアンケートでは、ウィッシュ・バケーションとともに実施する、製薬会社向けの研修の参加者や、地域で個人で協力して下さる方、ホテルやヘアサロン、人力車など企業のCSRとして関わって下さる方など、職種、立場、役割も様々な方たちが対象であったが、立場等に関係なく、共通して言えることは、皆さんが、とても喜んで、全ての医療的ケア児や難病児に関わって下さっていたことである。

また、これまで医療的ケア児や難病児とその家族に対して、ニュース等で見聞きしたことはあっても、具体的に関わる機会はない支援者も多く、不安や心配もないわけではない状態であったものの、実際に医療的ケア児に逢い、抱っこしたり、バギーを押したり、一緒に楽しんだりする時間を経ていくことで、大きな変化をもたらしたことは、とても大きな嬉しい出来事である。

医療的ケア児への印象が変わったり、これまで他人事に考えていたことが、自身のこととして考えていく機会になったり、自身の家族や生き方へも影響する大事な場面があったことは、支援者の立場のみならず、医療的ケア児や難病児の家族が今後、社会で自分たちの役割を理解していく為にも、自分たちの存在が社会的に意義があるものであり、誰かの役に立っていることを認識していく良い機会となったと言えるだろう。

改善点としても挙がっていたように、支援者、そして今後は寄付者の家族などとも一緒にイベントやウィッシュ・バケーションの機会を作っていくことは、双方にとって大きなチャンスになると思われるので、どのような形態で、どのような内容で、そして、どのような関わりを作っていくことが様々な可能性を広げていくのかを、今後深く探っていきたい。

公益法人として、対象の病児と家族のみならず、広く一般市民の皆様との接点をいかに作り、いかに誰にとっても豊かな社会になるのかを考えながら、活動を推進していきたい。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
⑥ 医療的ケア児を見守る関係者
アンケート&ヒアリング調査

2023年03月25日

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

もくじ

1. 調査概要A　アンケート
2. 調査結果①　当法人について
3. 調査結果②　医療的ケア児・難病児について
4. 調査結果③　報告書を読んで
5. 調査結果④　今後、必要なこと
6. アンケート総括
7. 調査概要B　インタビュー
8. 調査結果⑤　関係機関等へのインタビュー結果について
9. まとめ

1. 調査概要A

■ 調査目的

当法人の沖縄在住の医療的ケア児、難病児とその家族を対象とした活動報告を写真報告書として、沖縄県の行政、医療、福祉関係者、支援者等に配布し、その報告内容についての感想、当法人への要望等についてアンケートを収集し、活動の成果を図ると共に、医療的ケア児、難病児とその家族への支援のあり方を探る基本資料とする。

■ 調査対象

写真報告書とアンケートを配布した沖縄県の行政、福祉関係者、関係団体、支援企業、医学生
看護学生　約500名

■ 調査地域　沖縄県

■ 調査期間　2023年3月1日～2023年3月20日

■ 有効回答数　425名

■ 回答者属性　行政関係者35名、福祉関係者56名、看護師88名、保健師14名、理学療法士11名
関係団体職員37名、支援企業73名、医学生56名、看護学生55名

■ 調査・分析　小林博美

2.当法人について①

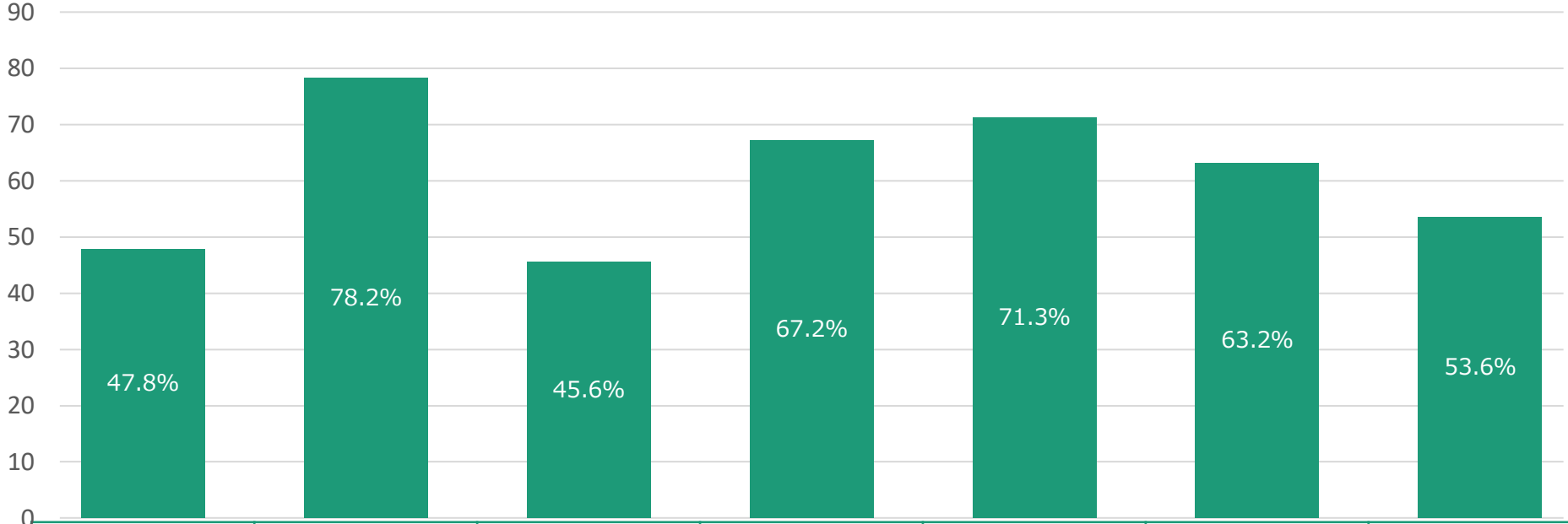
報告書を見る前に、当法人のことを知っていましたか？

- 回答者のうち、もともと支援をして下さっていた方たちや企業、団体以外の方たち以外、沖縄県での当法人の認知度はかなり低い。

2.当法人について②

当法人に対して、報告書を見る前に、どんなイメージを持っていましたか？（複数回答可）

- 「社会的に意義がある活動をしている（78.2%)」が一位に来ているが、「当事者の親が中心になっている団体」「医療者が多い団体」とう属性に関するイメージが高く、「寄付、補助金で成り立っている団体」という非営利団体に対する一般的な見方が優位を示している。



心身ともに大変な活動である	社会的に意義がある活動をしている	ボランティア精神がないと出来ない活動である	寄付、補助金だけで成り立っている団体	当事者の親が中心になっている団体	医療者が多い団体	その他
47.8	78.2	45.6	67.2	71.3	63.2	53.6

（%）

【その他】

・寄付活動など運営が大変そう。
・看護師さんが多そうな団体。
・支援者との連携が大変そう。
・行政との連携が必要な団体。
・社会的弱者を守ろうとしている団体。
・24時間テレビに出てくるような団体。
・社会の人たちに活動を知ってもらうべき団体。
・病児とその家族が募金活動をしているイメージ。

3.医療的ケア児・難病児について①

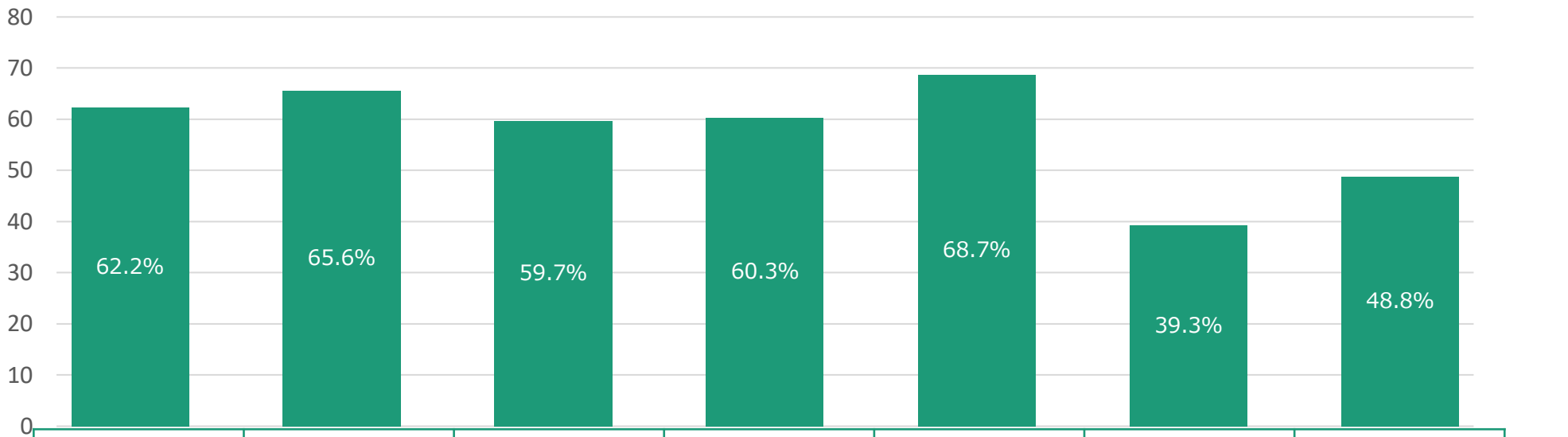
医療的ケア児、難病児のことは知っていますか？

- 回答者のうち、仕事柄か、ほぼ全員の方が、医療的ケア児、難病児のことを知っていた。今回の対象者には、学生も入っているので、知らなかったという人は、学生だと推察できる。

3.医療的ケア児・難病児について②

医療的ケア児、難病児に対してどんなイメージを持っていましたか？（複数回答可）

- 回答のうち、「彼らから学ぶことが多そう」という回答以外は、ほぼ同じくらいの回答率であり、仕事柄持っているイメージが大きいのではないかと推察される。



かわいそう大変そう	社会的弱者である	自分ごととして考えるのは難しい	包括的に応援したい	社会で守るべき存在である	彼らから学ぶことが多そう	その他
62.2	65.6	59.7	60.3	68.7	39.3	48.8

(%)

【その他】

・仕事の対象者であり、いつも身近にいる存在。
・疾患の種類、障害の種類によって、関わり方が変わる存在。
・本人のみならず、保護者、家族にも寄り添う必要がある。
・特に母たちが大変な役割を持つことが多い。
・一生涯、寄り添えるように付き合うべき存在。
・仕事として向き合うのには、関わる時間が少ないと感じる。
・他人事として感じてしまう自分がいる。
・疾患が気になり、一人の子どもとしてみることが難しい。

Hope & Wish

4.報告書を読んで①

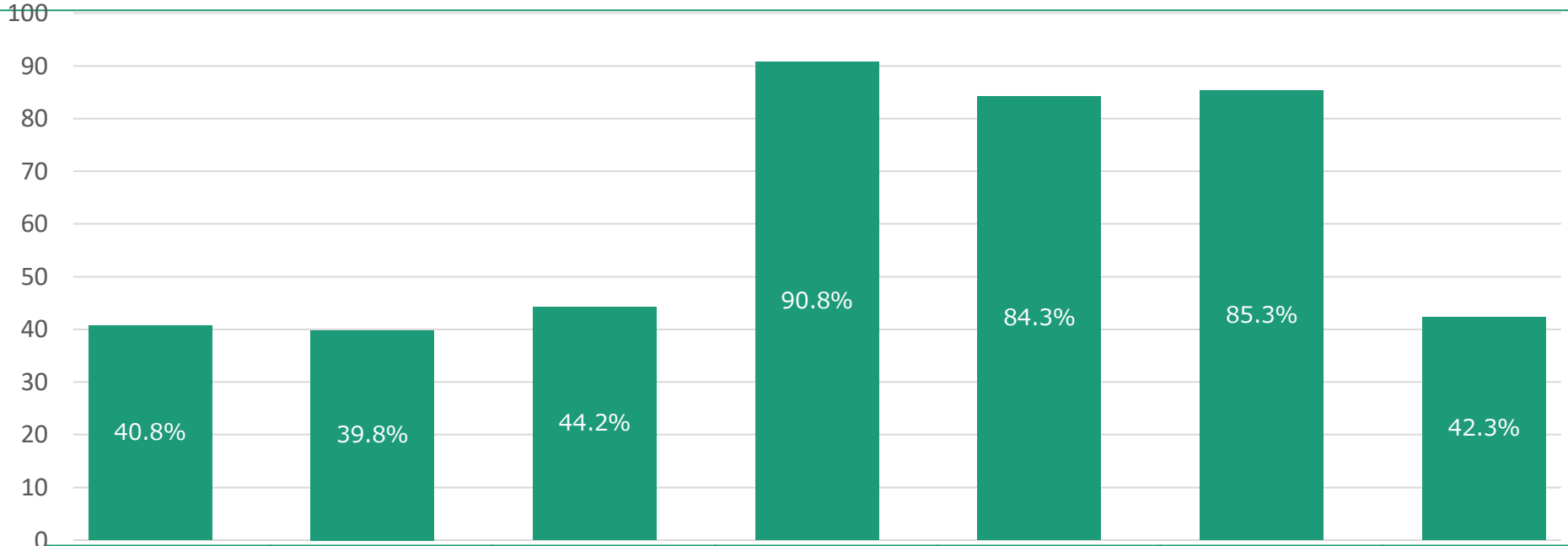
写真報告書やアンケートを見て、彼らに対しての印象は変わりましたか？

- 回答者のうち、写真報告書やアンケートを見て、彼らへの印象が変わった人は、72.5%とかなりの高数値で変化が認められた。

4. 報告書を読んで②

写真報告書やアンケートを読んで、現在は、どんな印象を持っていますか？（複数回答可）

- 回答のうち、「かわいそう、大変そう」などの印象が減り、「彼らから学ぶことが多そう」「応援したい」など、積極的な印象に変化していることが伺える。写真から見えてくる家族の様子や言葉に影響を受けていると思われる。



かわいそう大変そう	社会的弱者である	自分ごととして考えるのは難しい	包括的に応援したい	社会で守るべき存在である	彼らから学ぶことが多そう	その他
40.8	39.8	44.2	90.8	84.3	85.3	42.3

(%)

【その他】

・家族の笑顔を見て、病気のありなしは関係ないと思った。
・活動で家族に寄り添いたい、関わりたい。
・もっとたくさんの人たちに関わる場を作ってあげたい。
・普通の家族の姿、自然な当たり前の日常を感じた。
・関わる時間の多様性を感じた。
・一人の人間として寄り添いたいと思った。
・ともに考える仲間だと思った。
・自分たちの職場にも来てもらって話をしてもらいたい。

4.報告書を読んで③

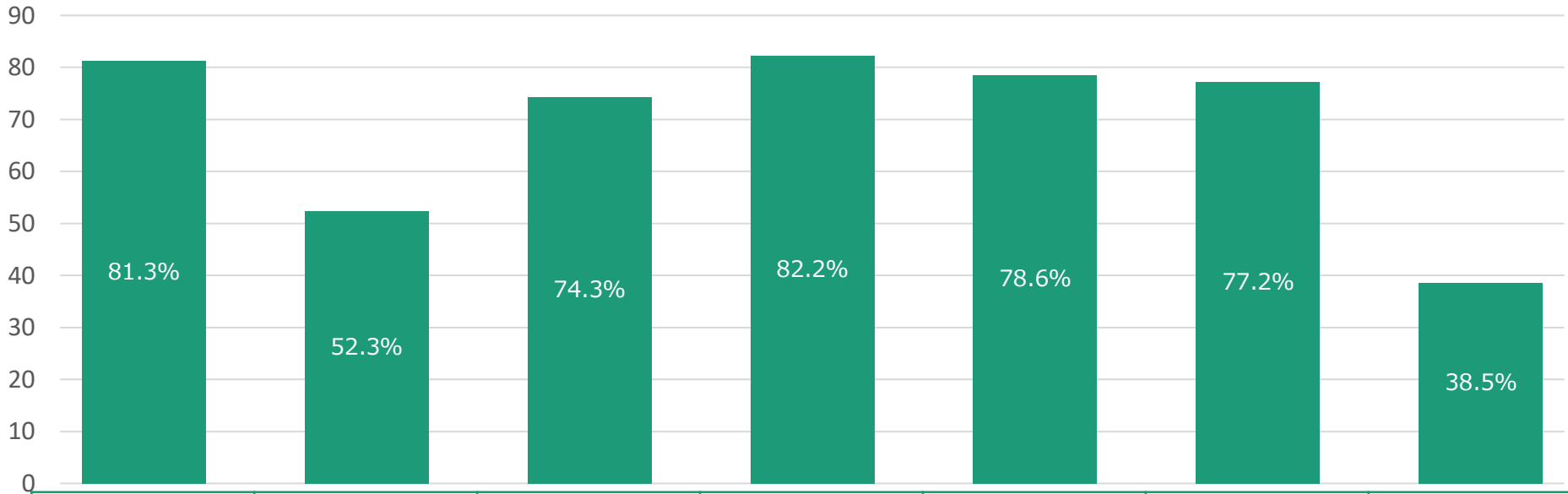
写真報告書やアンケートを読んで、自分の仕事に活かせそうなことはありますか？

- 回答のうち、「あった」が半数以上はあったが、直接に何かをすぐに活かしていくことは難しそうである。

4.報告書を読んで④

写真報告書やアンケートを読んで、感じたことや仕事に活かせそうなことは何ですか？（複数回答可）

- 回答のうち、「病児や家族への認識が深くなった」という感想や、「家族のことをもっと知るべき」というような、家族についてより包括的に知ろうというような、ポジティブな内容が多かった。



病児やその家族の課題や背景を認識できた	病児とその家族の幸せと豊かさについて考えた	今までデータだけで見てきたことの背景がわかった	もっと対象家族のことを深く知るべきと思った	目の前の人の笑顔を作ることについて考えた	病児家族の捉え方、視点を変えてみようと思った	その他
81.3	52.3	74.3	82.2	78.6	77.2	38.5

（%）

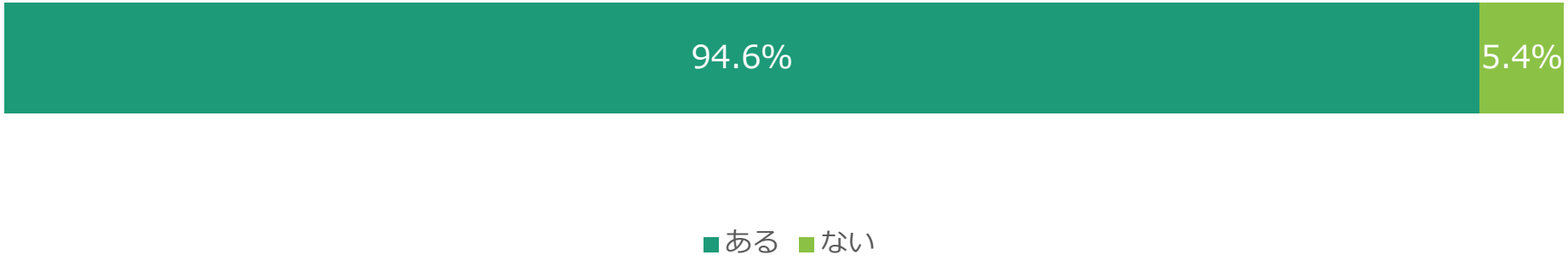
【その他】

・家族に対して、もっと背景などを把握するべきと思った。
・言葉を尽くすこと、聴き方の工夫をしてみようと思った。
・兄弟児のことにも目を向けるべきと感じた。
・母親だけでなく、父親の存在に改めて気がついた。
・自分の部署のことばかりでなく、包括的な関わりをしたい。
・家族へのヒアリングをもっと丁寧にしようと思った。
・医療だけではなく、もっとトータルに家族に関わりたい。
・自分の仕事の方向性、意義が見えてきた。

5.今後、必要なこと①

今後、医療的ケア児・難病児の支援の制度や必要なことはあると思いますか？

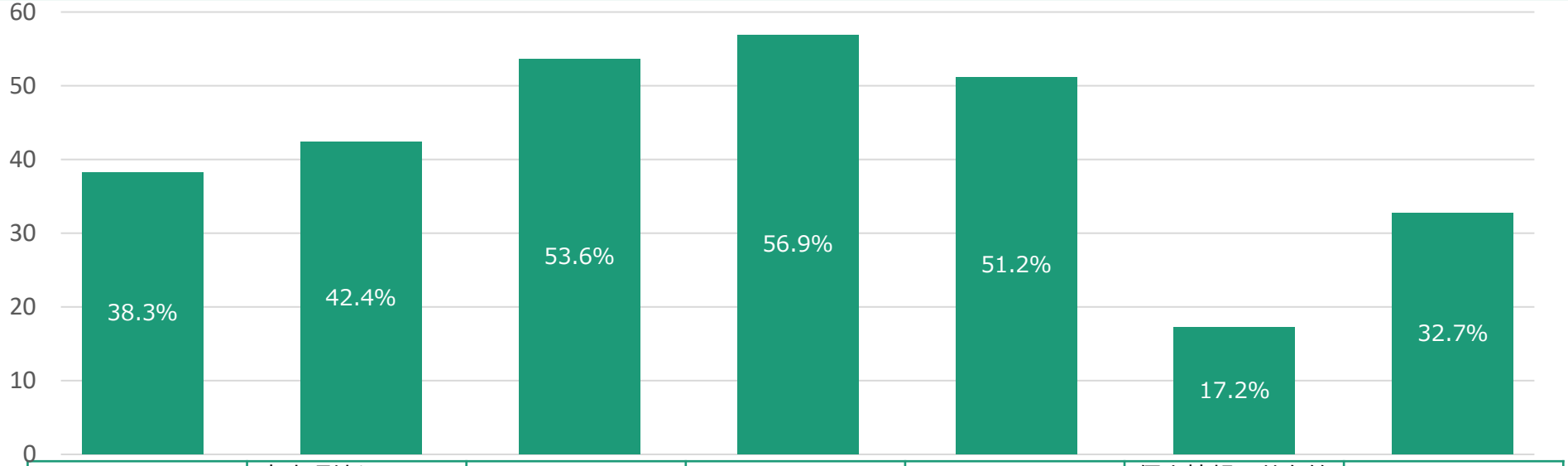
- 回答者のうち、殆どの人があると答えている。



5.今後に必要なこと②

今後、医療的ケア児・難病児に仕事上で関わる場合、何が必要だと思いますか？（複数可）

- 回答のうち、「各所との連携や情報共有が必要」「身近に相談を受ける場が必要」「多様な場で家族に触れ合う場が必要」など家族への関わり方、深く関わる方法などを必要としていることが伺える。



病児の将来の行き場の確保が必要	家庭環境や日々の想いをもっと知るシステムが必要	身近に相談を受ける場が必要	各所との連携と情報共有が必要	多様な場で家族に触れ合う場が必要	個人情報の共有範囲などの明確化が必要	その他
38.3	42.4	53.6	56.9	51.2	17.2	32.7

（%）

【その他】

・離島のレスパイト制度の充実が必要。
・学校給食など医療的ケア児への学校サービスの充実化。
・家族への介入の頻度、方法を明確化するべき。
・離島の介護、福祉サービスの人材確保が必要。
・関連部署を超えた横断的なミーティングが必要。
・非営利団体などの力を借りてヒアリングを分担すると良い。
・離島の県立病院には、専門性の高いドクターを配置すべき。
・都市部の医療、福祉環境の事例や制度を活かすべき。

Hope & Wish

6. アンケート総括

病児とその家族との関わりについて

本調査のアンケートでは、写真報告書やアンケートを読んで下さった関係者にアンケートを実施し、その感想や変化などを伺った。本アンケートは、業種別や職種別の分析は出していないものの、何等かの形で、医療的ケア児や障害児、難病児に関わる職種、これから関わる専門職、学生などを対象に実施したものである。

これまでにヒアリング等で関わった方たちや活動への支援者でなく、当法人に関わりがない方たちへも、写真報告書やアンケートをお届けできたことで、当法人の活動を知っていただく機会になったり、活動の様子、病児家族の想いなどを知っていただく機会になったことは、大変良い契機になった。配布先には、添付資料として、当法人のアニュアルレポートやウィッシュ・バケーションの案内なども同封し、法人への理解度を深めていただくようにした。

その効果もあり、今回のアンケートへの回答のみならず、法人の活動へ関心を持って下さった関係各所もあり、今回の関わりで、今後の活動への良い機会をいただくことになったことは、二次的な効果ともなり、今後の活動もより多くの関係機関へアクセスできることとなった。

アンケート結果としては、ありがたいことに、ポジティブな結果が多く、各所で、医療的ケア児や病児とその家族への関心度が高いことや、新たな取り組みへの想いも伺えるような回答が多い状況であった。また、これまでに当法人にも関わりがあった、IFMSA-JAPAN（国際医学生連盟）の沖縄支部の医学生からも、自分たちが医療職に就く前に、もっと直接的に関わりを持ちたいなどの提案をいただくなど、写真報告書配布等の効果があったことは、当法人の推進力にもなった。

今後、必要なことにあるように、当法人のような非営利団体だからこそできることや、行政との橋渡しなど、中間支援組織的な役割を進めていくことは、今後様々な連携をしていく為にも、尽力していきたい。

7. 調査概要B

■ 調査目的

当法人のオンライン・ウィッシュ・バケーションについて関係機関等へ個人及びグループインタビューを実施し、活動の成果を図ると共に、今後の協力体制等の基本資料とする。

■ 調査対象

写真報告書とアンケートを配布した団体、個人を対象に抜粋7名に電話インタビューを実施

■ 調査地域　沖縄県

■ 調査期間　2023年3月1日～2023年3月30日

■ 有効回答数　7名

■ 回答属性　看護師2名、企業協力者1名、行政担当者1名、地域協力者2名、理学療法士1名

■ 質問内容　①写真報告書、アンケートについて
②今後、医療的ケア児及び難病児への支援として必要なことについて

■ 調査・分析　小林博美

8.関係機関等へのインタビュー結果

写真報告書について

・普段自分たちが見えている姿とは違う家族の姿を見たように思った。自分たちは、疾患ベースで考えるか、必要なケアという視点でしか考えていなかったのかも、と改めて関わり方を考えようと思った。

・病気のありなしに関係なく、「子どもの笑顔」があることは、まわりの人たちを幸せで豊かな気分にさせると改めて感じた。どの家族も、幸せそうなのが伝わってきた。

・写真で活動の様子を拝見して、自分の家族のことを考える機会となった。最近、仕事が忙しいという理由で家族のこと、子どものことに真剣に取り組んでいなかったと気づかされた。

・病気のありなしに関係なく、家族のあり方、喜びが聞こえてくるような写真報告書だった。

・人が関わるということ、大勢の人達に声をかけてもらうこと、ひとりじゃないと思えることが、病児も家族も支えることになると理解できた。自分たちの病院でも、もっと密なコミュニケーションを取りたいと思った。

・声をかけること、名前を呼ぶことについて、これまで事務的なこととしか思っていなかった。これからは、もっと、患者さんの名前を丁寧に笑顔で呼ぼうと心に決めた。

・沖縄の子どもたちを東京や大阪に連れていってもらえる活動があることを初めて知った。彼らの笑顔を作り出す活動をもっと知って、彼らに伝える役割をしていきたい。

・自分の子どもが小さい頃、発育が悪くて大変だったことを思い出した。本人だけでなく、家族全員、兄弟児も全員が喜ぶ場面の提供は大事だと再認識した。自分の仕事場でも何かできないか、考えてみたい。

・自分も同行体験など、活動に参加し、普段とは違う側面から家族のことを考えてみたい。

アンケートについて

・家族への接し方、関わり方で、家族の気持ちや想いが変化することがわかって、とても勉強になった。

・家族が外に出るための必要な力が、どこから来るのか、わかったような気がする。制度やシステムだけ整え、機会を提供すれば、それでよいというものではないことがよくわかった。

・オンラインでの活動というものを初めて知ったが、オンラインでも病児家族や支援者と関わり、これだけの成果が出ることがわかったことは良かった。うちの組織でも、もっとオンラインの活用を積極的に考えたい。

・自分は活動を支援させていただいたのだが、支援をするつもりが、反対に、家族から力をもらったし、今後の新たな関わり、繋がりを持てたことは、とっても実りあることであった。

・企業として支援をして、もうかなりの年月が経つが、アンケートで家族が思っていることや、他の支援者が感じていることは、今後のCSRを考えていくのにも役立った。

・家族の想い、環境、課題などは多様であること、離島は、都市部に比べて、まだまだ大変なことが多いことも理解できた。他の地方の成功例なども参考にして、離島独自の良い制度を作っていきたい。

・イベントで、地域の方たちや一般の方たちとも関わることで、病気も病児もその家族も「特別視」しないことも重要だと思った。そして、それをもっと研修などにも活かせると更に良いと思った。

・病児の兄弟児が、いろいろな思いを持っていることについて、殆ど考えたことがなかった。最近は「ヤングケアラー」という言葉も出ているが、沖縄は子どもが多いので、彼らへの対応策も重要であると認識した。

・組織内でアンケートを参考にして、ミーティングを開こうと思う。

当法人について

・もっとメディアなどの取材も受けて、活動を各地に広げて欲しい。

・離島でのイベントなど他の地域でも活動を広げて欲しいし、多くの病児と家族を参加させてもらえると嬉しい。

・社会の一般の方たちや寄付者への広報も、もっと多くして、病児への認識がもっと正しいものなると良いと思う。

・沖縄の離島や僻地の病児家族に目を向けてくれたことは、とても嬉しい。もっと離島発信や離島からの提言等にも目を向けてもらって、社会につなげていってくれるとありがたい。

・沖縄の他の非営利団体とも連携してもらって、大勢で実施できるキャンプや旅行なども是非、計画して欲しい。

・離島へ他の地域の病児と家族も招いていただき、沖縄県離島の面白さや病児との交流等の機会も作って欲しい。

・恩納村のバケーションハウスで、社員向けの医ケア児と家族の関わりの為の研修などをやって欲しい。

・自分はカメラマンなので、もっといろいろな活動にボランティアで参加し、いつか、写真展も開いてみたい。実際に関わった家族に学んだことは、とても多く、自身の今後の活動に大きな視点をいただいた。

・医療、福祉サービスとの連携を図っていただき、当事者家族がより、いろいろなサービスを受ける機会になるように動いていただいたり、彼らが持っている複雑な課題解決などにも手助けをしてくれることを望んでいる。

・厚労省などにも、医療的ケア児や難病児の沖縄県における課題などについて働きかけて欲しい。

9.まとめ

本アンケートとヒアリングは、活動を写真と言葉にまとめた写真報告書とこれまでの対象者別にまとめたアンケートを行政、福祉関係者、支援の団体、個人等にお送りし、その感想やご意見を伺ったものをまとめたものである。

沖縄県で、医療的ケア児や難病児の家族や関係者に対してのアンケートはあまり多くなく、本調査は、関係者にも非常に役立ったという結果となった。アンケート結果ではわからないことなどは、電話インタビューなどで聞くことも叶い、立場、職種によっての捉え方の違いやその理解度の違いなども感じ、当法人にとっても、非常に有益な結果となった。

特に医療者にとっては、普段の診療や面談等では見えてことないことが多かったり、福祉関係者にとっては、その背景や想いなどや兄弟児まで、想いを馳せる時間や関わりがなかったりすることが多いようで、その中間的な役割として、私どものような法人が、家族の想いや状況、課題などを把握し、彼らに伝えていくことも、公益法人として非常に大事な役割であると、再認識した。

学生や一般や企業の支援者にとっても、個人や団体の社会貢献活動の一環として関わっていくだけでなく、一人ひとり個人に影響を与えている様子が見られており、同行体験など一緒に関わる機会、体験を作っていくことは、非常に有効であることが明白となった。

本調査からも、多くの社会の方たちが、医療的ケア児のことや難病児の実態を知らないことはもとより、知る機会がないと、当然ながら、自分ごととして捉えることは難しく、それを自身に活かすことはできないことも明白になっているので、当法人として、より多く、社会の人たちとの接点を創出し、一過性ではなく、継続的に関わることを通して、「ともに生きる」ことを実感し、双方向性の関係性構築の「場」を作っていきたい。

改めて、今回の事業の提案、機会を下さったJANPIAの皆様とお金をまわそう基金の皆様に、この場をお借りして、熱く御礼申し上げます。

公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を
代表理事　大住　力

難病児及び医療的ケア児の母親の想いとまわりの人達との関係性構築について

公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を
大住　力
柴田　礼子

背景と目的

- 全国に30万人はいると言われている難病児、特に医療的ケア児の看護は、その殆どの場合は、母親がケアしていることが多いと言われている。

- 医療的ケア児を持つ母親との対話から、患者自身の頑張りは勿論のことだが、まわりの人たちとの関係性構築の仕方、状況によって病児の生活の質の向上が見られるのではないかと仮定した。

- ここでは、まわりの人たちを家族、祖父母、近隣の人たち、病児に関わる病院関係、行政関係、教育関係者と位置付けた。

- その関係性をどう構築していくか、何がポイントになっていくのか、母親の意識の変容がどう関わるのか、どう地域性が影響を及ぼすのかなどを明らかにしていく。

研究方法と倫理的配慮

- 研究期間：2020年7月から2023年2月
- 研究対象：当法人の家族旅行に参加した両親14組計27名（内母親は14名）
- 研究方法：半構成的面接　両親へは、活動参加時に、1組計3時間程度の5つの時間軸（伴侶との出逢い、第1子の出産、病児の出産、現在、将来）と各時間軸の写真をもとに半構造化インタビューを実施。更に、活動参加後に1組3時間程度のインタビューを実施。いずれもICレコーダーで録音をし、逐語録としてデータ化した。
- データ分析方法：逐語録から、「関係性」と「アクション」「感情」について抜粋し、簡潔に要約してコードとした。コードの内容によりサブカテゴリー、カテゴリーを形成した。コードの作成およびサブカテゴリーとカテゴリーの形成は、専門家による討議を経て行った。
- 倫理的配慮：本研究の趣旨について口頭と文書で説明を行い、対象者の同意を得た。データは全て匿名化すること、プライバシーの確保を行うこと、得られたデータは研究目的以外には使用せず研究終了後に安全に破棄すること等を説明した。個人情報保護、結果の公表について説明し、口頭と書面による同意を得た。ICによるデータ収集と、保存に関し了承を得た。

対象者の背景

	母　　親	年齢	患児の病名	年齢	発症時期	現状
1	a	40歳台半ば	多発性硬化症	8歳	2歳	通院治療中
2	b	30歳台後半	グローバリーフ症候群	7歳	先天性	通院治療中
3	c	30歳台後半	先天性ミオパチー	11歳	先天性	通院治療中
4	d	30歳台半ば	水頭症・網膜症	6歳	先天性	通院治療中
5	e	40歳台半ば	ムコ多糖症Ⅲ型	9歳	3歳	通院治療中
6	f	40歳台前半	完全動脈弁閉鎖不全	11歳	先天性	入院治療中
7	g	40歳台前半	サイトメガロウイルス感染症	13歳	1歳	入院治療中
8	h	30歳台後半	18トリソミー	5歳	先天性	逝去
9	i	30歳台前半	13番染色体部分欠損	5歳	先天性	通院治療中
10	j	40歳台後半	ミトコンドリア病	12歳	2歳	通院治療中
11	k	40歳台前半	先天性水頭症	13歳	先天性	通院治療中
12	l	30歳台前半	チャージ症候群	8歳	先天性	通院治療中
13	m	30歳台前半	歌舞伎症候群	4歳	2歳	通院治療中
14	n	30歳台後半	脳原性運動機能障害	10歳	先天性	通院治療中

逐語録のデータより（抜粋）①

逐語録からは、病気に関連する、「出産」「病気との闘い」「現在」について抜粋した。

【出産】

・妊娠20週の時に、主治医から、お腹にいる子どもが難病である可能性が極めて高いことを知らされ、悩み抜いた。その後、夫婦で話し合った末に、どのような子どもが生まれてきても、例え、短い期間しか生きられなかったとしても、自分たちの子どもとして一緒に行きようと覚悟を持つことができた。夫の存在なしには、一人では決断できなかったと思う。

・どうしてうちの子どもが病気に・・・と、その事実を最初の半年間は、受け入れることができなかった。しかし、子どもが保育器の中で、つらい治療に我慢強く耐えている様子を見て、自分自身が強くならなければと思った。同じ病気の病友ママにも、助けてもらって心強かった。

・うちの子どもは、たったペットボトル1本分の体重で生まれてきた。保育器を見守るしかなかった時期から抜け出し、初めて子どもをこの手で抱き上げた時に、看護師さんが「絶対大丈夫よ！」と言ってくれたことで、覚悟のようなものが持てた気がする。

・不妊治療の末、やっと産まれた子どもが病気だとわかった時はショックで立ち直れなかった。しかし、我が子が初めて自分の顔を見て、笑ってくれた時に、どんなことがあっても、この子は私が「守る」と決心した。近所の人たちに、子どもの笑い顔は「天使の笑顔だね！」と言ってもらえて島で育てていく決心もついた。

逐語録のデータより（抜粋）②

【病気との闘い】

・2歳まで、普通に健康に暮してきたので、突然に、訳もわからず、難病と告げられ、ひどいパニックに陥った。そして、手術が無事に成功した時に、「命さえあれば、体が不自由になっても良い。私が絶対に守る」と決めた。その後に夫からDVを受けたが、訪問看護ステーションの看護師さんの後押しがあって離婚できて、今は安心した生活をしている。

・何をどう考えても、うちの子どもに起きたことが信じられず、泣いて暮らしていた。その様子を見ていた当の本人が、体中に管をつけたまま、「ママ、大丈夫？」と逆に心配してくれた時に、ハッと自分自身の存在、立ち位置、責任を強く感じ、目覚めた。

・子どもが、どうしても薬を飲んでくれない、そして飲んでもすぐに吐いてしまうことが続いた時に、ドクターに「自分でその薬を舐めてみて」と言われて舐めただけなのに、口中が痺れるような状態で、その辛さを実感した。それから、まず、自分が子どもと同じことをしてみる、という習慣がついた。

・子どもが先天性の病気とわかった時から、自宅に来てくれた保健師さんが親身になって相談に乗ってくれた。右も左もわからない私を母のように、叱咤激励してくれたお蔭でだんだん自分も母になれていったような気がしている。今もその人は大事な人である。

逐語録のデータより（抜粋）③

【現在】

・入院治療が終わって、今、自宅で家族で過ごしている時間は、かけがえのないものである。子どもの病気と同時に、私が鬱状態になってしまった為、その間は、実家の母と子どもの為に来てくれているヘルパーさんが本当に助けてくれた。自分も子どもの病気が落ち着いたらヘルパーの資格を取りたいと思っている。

・子どもは病気の進行により、できることがどんどん減り、笑顔も出せなくなり、姿が変わったにも関わらず、前を向こうとしていて、子どもに「本当のいのちの意味」を教わった。そして現在は、同じ病気の母たちとコミュニティを作って、お互いに助け合いながら、暮らしている。

・生まれた時に、医師に診断された余命は、1年だったけれど、この子は、もう4歳。できないと言われたことがことごとく確実にできるようになっている。奇跡という他ない。兄弟がたくさんいるので、その兄弟児の手助けがあって今は、精神的には元気に過ごせている。

・子どもが支援学校にいくか、普通小学校に行くか悩んだ時に、相談支援の方が、本当に親身になって、何度も体験入学的なことをさせてくれて助かった。今は、元気に普通小学校でみんなと過ごしている。普通小学校の友達もかけがえのない仲間になっている。

分析結果①

周囲の人達との連携

【本音で話す過程の重要性】

妊娠中に難病児であることを告知され、産むことを選択する場合や難病告知を受けた場合、夫とともに受容し、本音で話し合っていく過程が重要。

【理解と協力の体制作り】

難病児を産んでしまったという自責の念を持つ母親に対しては、夫と周囲の人達が理解していくこと及び、具体的な協力が必要。

【情報公開をしていくことの意味】

母親が難病児のこと隠さず、オープンにし、関わる人たちへ理解を求めていく姿勢が周囲の人達との連携を円滑にしていく秘訣。

【家族や周りの人達との関係性作り】

母親が兄弟児や夫、両親、地域や学校の仲間等への感謝の気持ちや想いを正直に表することが、人間関係を円滑にしていく。

□はカテゴリー【　】はサブカテゴリー

分析結果②

日常の生活を継続する力

【現状を受け入れることによって生まれる機会の提供】

難病児の入院、治療によって生活環境の変化が生まれるが、それが夫や家族の協力体制を作る機会を提供する。

【コミュニケーションの場の確保】

短い時間であっても、毎日、病児も兄弟児も一緒にお風呂に入る、買い物に行くなどの習慣を作り、忙しくても毎日のコミュニケーションの場を確保する。

【信頼できる人に頼る】

家族や周囲の人の協力を得ながら、子どもの看護をし、毎日の家事、家庭生活を営んでいく為には、母自身からの「助けてコール」が必要。

分析結果③

母親としての自覚と役割の獲得

【母親の自覚の形成】

母親としての自覚と役割の認識は、年齢に関係なく、病気の受容如何により変化するので、病気の受容がうまくできるようにサポートすることが重要。

【家族の中における役割】

母、妻、女性として多様な役割を持つ母親は、子どもの治療の進捗等により精神状態が不安定になることが多いので、精神的な支援の体制が望まれる。

【役割を発揮できる場作り】

医療的ケア児を抱える母親であっても、その母親の役割として、母親自身が表現できる場やその役割を労う場面など、承認欲求を満たす場の設定が必要。

分析結果④

病児の周辺に存在する人たちの姿勢と役割

【治療に向かう母親の姿勢からの学び】

子どもの病気の受容後に、母親が持つ、「子どもの病気の為なら、自分の全てをかけても良い」という本気の姿勢は、周りの環境や考えを変える力を持つ。

【いのちについて本質を捉える機会の提供】

「子どものいのちを守る」という母親の強い想いから起きる、様々な課題は、周りの人達に、いのちについて考える機会を提供する。

【個人の成長とトータルな支援】

医療的ケア児の成長に応じた様々な課題をクリアにしていく為に、一過性のものではなく、長期的且つトータルな支援が必要。

分析結果⑤

地域性による課題と可能性

【地域における課題解決の糸口】

離島、僻地においては、医療機関が十分ではない地域があり、その為に最新の医療を受けられないことや、十分な福祉制度が受けられない現状はあるものの、個人の努力や工夫、まわりの協力で改善できる点は現存する。

【コミュニティ作りの糸口】

同じ病気の仲間、あるいは、同じ地域の仲間、同じ学校の仲間などで構成するコミュニティの構築もありえるが、同時に違う病気の仲間や健常児と病児の仲間等で構成するコミュニティも別の視点が盛り込めて有意義である。

【地域だからこその可能性】

離島僻地の閉鎖性は課題になると同時に、より親密になる為の可能性と相互扶助の関係性構築の要因になる。

考察

・重篤な医療的ケアが必要な子どもを出産、看病した母親が、その育児、闘病という過程を経て、まわりの人たちと本音で話したり、オープンに関わることによって、その母親自身が精神的に安定していっていると同時に、病児の環境も整備し、より質の高い生活をしている傾向が見て取れる。

・その為にまず、いかに母親が、子どもの病気を受容していき、本音で語ることができるようにしていくことが大切であり、そのサポートも必須であると思われる。

・病児を持つ母親が、自ら自身のことを本音で語ることは、まわりの人たちとの関係性構築に寄与するだけでなく、まわりの人たちにとっても、病児を理解することや自分ができる支援を考えることは、真の「共生」を考える機会になっていると伺える。

まとめ

- 医療的ケアが必要な子どもを出産、または看病した両親から語られた内容から、特に母親が、その育児、闘病という過程において「目の前の事象を全て受け入れ、包み込む大きな力を発揮する」母性を発揮し、まわりの人との関係性構築を日常的に行っていたことが明らかとなった。

- これまで、医療的ケア児へ対する印象は「かわいそう」「大変そう」という、その病児や家族のことを知らないが故に固定的であったと思われる人達が、病児の母達の本音で語られた想いを知ることで、関わり方に変容があったり、理解度を深めていっていることが明らかになった。

- 今後も、研究を継続し、更に法人として可能な具体的な支援方法の検討を行う。

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

舞い上がれ
社会を変える
みんなの力
休眠預金を活用した事業です

本事業は、一般財団法人　日本民間公益活動連携機構（JANPIA）の助成をいただき、実施させていただきました

外出が困難な離島在住の
医療的ケア児と家族の応援プロジェクト！

ウィッシュ・バケーション＆交流イベント
報告書

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

2023.3

Hope & Wish

外出が困難な離島在住の
医療的ケア児と家族の応援プロジェクト!

ウィッシュ・バケーション&交流イベント
報告書

はじめに

日本には、現在、全国に25万人いるとも言われる難病の子どもとその家族が存在しています。
その中でも、周産期医療技術向上により、乳児の死亡率が著しく低下している分、
小児医療の課題解決が必須になってきているのが実情です。
医療的ケアが必要な子どもの子育てで疲弊している母も多く、
母のレスパイト体制も多く求められる状況になってきています。
本来、小児の在宅ケアにおいては、医療の面のみならず、子どもの成長に欠かせない
療育、教育の部分に力を注ぐことが掲げられているものの、
現実的に解決しないケースも多く見受けられ、
その恩恵を受けられる地域等もまだまだ限られているのが現状です。
特に、医療的ケアの課題や経済的な理由から、なかなか、
外に出ることが難しい医療的ケア児と家族がいることから、本事業は、
「外出が困難な離島在住の医療的ケア児と家族の応援プロジェクト!」として
沖縄県離島及び僻地在住の病児と家族をウィッシュ・バケーション(家族全員旅行)や
イベント等にご招待する活動を実施させていただきました。
このような機会を下さった一般財団法人日本民間公益活動機構(JANPIA)と
公益財団法人お金をまわそう基金の皆様にこの場を借りて、御礼申し上げます。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を
代表理事　大住 力

Hope & Wish

Hope & Wish
バケーションハウス

あお と あお と しろ と おきなわ
青と碧と白と沖縄

エレベーターやスロープはありません。
でも、差し出す手はあります。

テレビなどのデジタルはありません。
でも、空と風と、仲間はいます。

豪華な食事は準備していません。
でも、美味しい朝ごはんで、嬉しい朝を迎えます。

美味しいって・・・
みんなと食べるから美味しい
お腹が空いているから美味しい
自分で作ってみるから美味しい

ユニバーサルデザインとは言えません。
でも、誰もがうなずく、カッコいいデザインに溢れています。

大したものは、ありません。
でも、最近、忘れかけていた大切なモノやコトに溢れています。

おはよう、とか、おやすみ、とか。
笑うこと。泣くこと。声を出すこと。
美味しいって言うことなど。

そして、なにより、
「母さん、いのちをありがとう」
って改めて想うこと。

青と碧と白と沖縄は…
そんなところです。

Wish Vacation
ウィッシュ・バケーション

OKINAWA

自然の中に建っているバケーションハウスは、
何だか、親戚のお家に来たみたいに、
なぜか、リラックスできる場所でした。

家族みんなで大きなお風呂に入ったのも、初体験でした。
お家のお風呂とは全然違う時間が流れて、
お風呂の中でいっぱい子どもたちとお話ししました。
裸の付き合いが大事って、昔から言われているのに、
毎日追われていて、そんなことも忘れていました。

子どもは虫が大好き、虫に誘われて二階のお庭に行ったら、
突然、風突に惹かれ始めたみたいで、一人でぐるぐる回って遊んでいました。

飽きたと思ったら、今度は寝そべってみたり、普段は、一人遊びをしない子なのに、
一人で工夫をすることが面白いらしく、どんどん動き回っていました。

いつも、一人で勝手に動くと危ないからって、
制限をかけていた行動を反省しました。

生まれて初めての乗馬をしました。
牧場に来ることも馬を見ることも、触ることも乗ることも、
乗せることも全部初めて、初めてづくしの時間でした。

医療機器を持ったまま、乗れないだろうと最初、夫は言っていたのですが、
まわりの皆さんがいろいろサポートしてくれて、
呼吸器をつけたまま、乗馬セラピーをしてもらいました。

当の娘は、緊張もしていたでしょうけれど、馬から下りた途端、
初めて見るくらいの、すごいドヤ顔でみんなを笑わしてくれました。
今年最高の笑顔になりました。
島に帰ったら、自慢しまくりです。

いつもは、足が痛くて歩くのを嫌がる娘が、
綺麗なヘアスタイルにしてもらったら、嬉しくなったみたいで、
まるでモデルのように歩いてくれたのが、
嬉しくてたまりませんでした。

娘は、生まれて初めて髪を切ります。
ここでのヘアカットは、「断髪式」となりました。

それも、抱っこしてくれる人、
タブレットを見せて遊んでくれる人、
カットしてくれる人と何人もが娘に関わってくれるなんて、
なんて素敵な断髪式なんでしょう！

一生の思い出となりました。
皆さんに心から感謝です。

OSAKA

今、いちばん変わらなくてはならないのは、この子の父親である私です。
私自身がもっともっと元気に、笑ったり、怒ったり、
そして生きていることを楽しみ、
その喜びを周囲に伝えなければならない。

これは、この子の病気が私に教えてくれた、いわばチャンスなのだと思います。
すべてのことを家族一緒に楽しむバケーションの中で、
すてきなヘアサロンでヘアスタイルを整えたのもすてきな思い出です。

子どもは、テレビでしか見たことがない、
ユニバーサルスタジオに来る日を、
毎日、指折り数えていました。

本人はもちろん、普段は、
いつも我慢をさせてしまうお兄ちゃんにも、
サポーターの方がたくさん話してくれて、
一緒にアトラクションに乗ってもらって、みな、ずっと笑顔でした。

何十年ぶりに、夫婦で手を繋いで、
ジェットコースターに乗せてもらいました。

サポーターの方に、
「子どもたちは僕たちが見ているから、
是非、お二人で！」
って、サプライズ的に言ってもらって、
言葉に甘えちゃいました。

とっておきの思い出になりました。

このバケーションはこの子から
家族へのプレゼントのようなもの。
バケーションで家族がひとつになった。
この子が家族に夢を与えてくれた。

人力車に乗った息子が、
『ママ、風に乗っているみたい！』と叫びました。
歩くことも走ることもできない我が子が
風を感じてくれたことが嬉しくて、
思わず涙を流してしまったら、息子から、
『ママ、ゴミが入ったの？風が目に入ったの？』
と言われちゃいました。

TOKYO

子どもは、車椅子に乗ってはいるけれど、
大変でもないし、頑張ってもいないし、えらくもありません。
子どもが車椅子に乗っていることは、ごく当たり前のことであって、
歩ける人が歩くことと同じように、「普通」のことなのです。
ここ魔法の国では、皆が魔法にかかったように
「普通」に優しく接してくれて嬉しかったです。

入院中からずっと、
ミッキーに会いたいって言って、
治療も頑張っていた娘です。

たった3年しか生きていないのに、
私より強いんです。

初めての飛行機でも、娘は怖がることもなく、
眠いのに「眠るのは嫌だ！」と言って
目をキラキラさせて、
窓から外を見ていました。

ミッキーとハグした写真は宝物にします。

似顔絵なんて初めて描いてもらったけれど、
ドキドキしながら、絵を見せてもらった時は、
大爆笑でした。
わたし、大爆笑なんて、
もう何年もしていなかった気がします。

家族みんなで、こんな素敵な旅行が出来て、
たくさんの人に出逢えて、
明日からまた頑張れます。

こんなにたくさんの人達に迎えられるなんて、
生まれて初めてです。

こんなにも何度も大きな声で、
子どもの名前も私の名前も兄弟の名前も
呼んでもらえるなんて
思ってもみなかったです。

あまりにも嬉しくて、びっくりして、
涙が出て来てしまいました。

でも、そのことがとても誇らしく、
帰ったら、皆に自慢します。

EVENT
イベント

誰が病気だか、何の病気だか、
誰が兄弟児なのかもわからずに、
みんなで一緒に遊ぶ感じは、気楽で楽しくて、
特別視されることもなく、
何をするか、というより、
誰とどんな風に過ごすのか、が
大事なんだと思いました。

いつもは、あまり人と
積極的に関わらない病児のお姉ちゃんが、
同じ年ごろの女の子と
嬉しそうにくすくす笑いながら、
話しているのを見て、
こちらまで何だか嬉しくなりました。

イベントでお手伝いをしてね。
と頼まれたと言って、
名札をつけてお手伝いをしている姿は、
普段、家では見ることがない表情でした。
病気だからと思って、私自身も、つい甘やかしたり、
心配をして何も手伝いをさせないのですが、
「普通」に何かをさせることは、
とっても大事だと改めて思いました。

DIALOG
ダイアログ

人に話しても気持ちを
理解してもらえないことがあった。
でも、バケーションの中で、
両親の言葉を聞いてもらえ、
対話の時間でとても楽になれた。

自分の気持ちが
どこに向いているのかも、
話していてわかった気がします。

ずっと治療方針で夫とぎくしゃくしていたんです。
でも、バケーション中に夫が話すのを聞いていて、
夫の気持ちがよくわかりました。

ただ、私は、逃げてばかりで
夫とちゃんと向き合っていなかったことに気がつきました。

子どもの病気の話ではなくて、
『だんなさんとどこで出逢ったんですか？
どちらで初めてのキスをしたんですか？』
なんて聞かれて、
『えっ！』ってびっくりしましたが、
思わず、正直に話しちゃいました。

そうしたら、何だか、何でも話せる気になって、
いろいろ話しちゃいました。

後で夫婦で話題に何度もあがる
良い思い出になりました。

Interview
インタビュー

病気

“病気”に感謝?
絶対にそんなことはありません
人は死んではいけないんです 絶対に

病気なって新たな発見、
小さな喜びに
この子が気づかせてくれた

病気を知った時、この突然で辛い気持を
人に話してもわかってもらえなかった
だからいつも独り泣きながら土手を走った

病気とたたかうぼくの妹から学んだこと
それは“やればできる”ということです

人は健康であっても、病気と闘っていても
全ての人に
“生きる意味”があります

“病気”になることも運命です
良くない出来事も、
良い方向へ向かうための準備なのです

妹は妹　ぼくの妹なのです
“病気”になって改めて
一番大事な“人”と思いました
ぼくの中の強い心を妹が引き出してくれました
もっともっと‥
家族を大切にしていきたいです

我が子へ

大切なこと‥
いきること‥
幸せを感じること‥
教えてくれたのは、毎日病気でも
笑顔を見せて闘っている我が子です

パークで息子が走っていました
走る姿は何年かぶりに見ました
夢のようでした

家族の誰よりもこの子は強い
小さいのに泣き事を絶対に言わない

欲張りな人生はやめました
全てこの子が教えてくれたのです

体中に手術の後を残し、弱った娘から言われました
「私もがんばるからお父さんもがんばって!」

七夕の短冊に
「治療が終わったらメリーゴーランドに乗りたい」
って、この子が書いたんです
本当に願いは叶う!
って実感しました

親として

あの娘にとってたった一人の父親は私だから‥
この娘をこの家族を絶対に守ると決めたんです

本当に大切なこと‥
男として、父として、人として、
今、できることがあると思うのです

毎日治療で病院に付き添う母の辛さ、
家庭を守るために働いて、直接会えない父の辛さ、
お互いを深く理解して、想って、感謝して、
絆が深くなるのです

つらいことも苦しいことも　体験したことは
間違いなく私の強み

今だから言えることがあります
今ようやく本当の意味で母親となり、
“育児”を“育自”として、楽しむことができるようになりました

親の想いや気持ちではなく、
大切なのは子ども本人の気持ちです
親の私が経験させているのではなく、
逆にこの子に教えてもらっていました

いっそ息子と死のうかとも思いました　そしたら‥
「死ぬならお前だけにしてくれ！
　この子は俺が育てる！
　この子は今を、生きているんだ！」
“本気”の主人に、私自身も救われました

家族

今、ひとりの時間があったら？と問われても、
私はこの家族と一緒にいたいです
それが一番の幸せです

乗り越えられる人、乗り越えられる家族にしか
神様は病気を与えません
だから私たちは乗り越えられるんです

家族で食事をしたり、お風呂に入ったり、
泣いたり、笑ったり‥
当たり前のことが最高の幸せなのです

大切なものほど‥
目の前にあるのです

“家族”に大切なことは、お金でも地位でもなく、
ただそばにいてあげることだと解かりました

家の中もオープンにして、たくさんの人と話したい
この子に声をかけてもらいたいのです
人との出逢いが一番、私たちは嬉しいのです

未来へ

後悔なく楽しくいきる！
諦めるなんてもったいない！

世間はこの子に可哀そう？とレッテルを貼ります
でも知って欲しいのです
この子の本物で本気の“力”を

一度でもいい
すべり台を笑って滑って欲しい
もっと広い世界を知って欲しいです

余命を宣告されて落ち込んでも
「だからこそ、今を楽しもう！」
その気持ちで今を乗り越えるのです

泣いてる場合じゃない
涙が出ても後ろ向きの涙に絶対にしない！

「あとから笑えればいい！」って思うのです
10年経って、最期に笑えればそれで良いと思うのです

コロナ禍における活動

コロナ禍において、全ての事業において制限がかかり、特にウィッシュ・バケーション（家族全員旅行）とイベントにおいては、活動中止、延期等を余儀なくされることも多く、厳しい状況での活動期間となりました。その為に、オンライン事業等もさせていただくなど、様々な工夫をし、活動を実施して参りました。
ウィッシュ・バケーション（家族全員旅行）においては、対象者が、感染リスクが高い病児が対象の為、制限が厳しく、中止せざるを得ない状況が続き、事業延期期間中に念願の家族旅行ができないまま、他界してしまった病児がいたことは無念でありますが、その家族の想いも胸にし、前進していくべく、彼らとの関係も深めております。
2020年に開設した、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ウィッシュ・バケーション（家族全員旅行）を実施したり、初のオンラインウィッシュ・バケーションと称し、オンラインで施設の様子を見て、事前に送った素材で一緒に料理をするなど活動を続けて参りました。　また、病気のありなしに関係なく、一緒に活動をするイベントを実施することで、医療的ケア児への理解を促進する機会を得ることも可能となり、今後も継続的に実施する活動として確立することが叶いました。

活動実施状況1

ウィッシュ・バケーションの実施

(1) 時期：2020年6月～2023年3月　12回

(2) 場所：バケーションハウス「青と碧と白と沖縄」（沖縄県恩納村）
東京ディズニーランド（千葉県浦安市）／ユニバーサル・スタジオ・ジャパン（大阪府）
佐賀県唐津市／兵庫県神戸市

(3) 参加者：医療的ケア児（難病児も含む）とその家族（23家族）

(4) 内容：乗馬セラピー、塩作り体験、ビーチバーベキュー、テーマパーク訪問、
人力車体験、似顔絵体験、ヘアカット、大阪マラソン参加、和太鼓体験、
ダイアログ（両親へのインタビュー）／兄弟支援プログラム　等

Hope & Wish

ウィッシュ・バケーション

医療的ケアがある病児の初の飛行機搭乗で、楽しみであると同時にたくさんの準備が必要です。体調管理はもちろんですが、使用している医療的機器の種類によっては、もちろんのこと、航空会社によっても、対応やルールはまちまちです。機器が問題なく、ＯＫになったとしても、座位が取れない、足が曲がらないなどの理由から、飛行機搭乗や福祉タクシーの利用には調整と確認が必須です。
でも、一度、外に出てしまったら、飛行機にも乗ることができたら、世界はぐっと近くなります。ですので、ウィッシュ・バケーションの第一歩は、飛行機搭乗からと言っても過言ではないかもしれません。最初はドキドキで搭乗しますが、慣れてきたら、母達は、自分たちで手続きを簡単にやってしまうくらい、他のお友達に教えてあげることができるくらいになってきます。まずは、その体験が大きな一歩になります。
ウィッシュ・バケーションは、人との出逢いの連続です。普通の旅行と違って、どこのバケーションでも、びっくりするくらいたくさんの人たちに出迎えられ、声をかけられます。いつも、浅草などでは芸能人が来たのかと思われるほどの賑わいを見せます。普段、そんなに大勢の人たちに逢うことも、名前を呼んでもらうこともない子どもや家族は、びっくりしながらも、満面の笑顔。時に、びっくりし過ぎて泣いてしまう幼児もいますが、迎えてくれる人力車のお兄さんたちは、直前までいろいろ考えてくれていて、彼らもその様子を見てにやり・・・。みんなが嬉しくなる時間です。

大阪のヘアサロンでは、これまで一度もヘアサロンに行ったことがない子どもたち。でも、お兄さんお姉さんのスタイリストさんたちが、モデルのようなカッコよいヘアスタイルに変身させてくれます。ママと離れることができない子どもたちも、最初は大泣きをしていますが、ちょっとすると、お兄さんたちの手品に気を取られて、いつの間にか笑顔になって大笑いをしていたりします。
座位が取れない子どものヘアカットも、実は、それまでカットしたことがなかったと言いながら、工夫をして数人がかりで取り組んでくれて、その子どもと母の喜びようを見て、「自分たちの仕事の本当の意味がわかった」と声を上げてくれるなど、双方にとって大きな意味をもたらす時間になっていると感じています。
サポーターの人たちと一緒に回るテーマパークでの時間も格別です。「この子をみんなに抱っこしてもらいたいんです」と言って、サポーター全員に、かわりばんごに病児を抱っこさせてくれた母もいたり、サポーターにおんぶや肩車をしてもらって大喜びの子どもがいたり、賑やかな笑い声がいつも絶えません。
沖縄の当法人のレスパイト施設、「Hope&Wishバケーションハウス青と碧と白と沖縄」でのウィッシュ・バケーションでも、地域のおじさんやおばさんと一緒に芋ほりをしたり、米軍の人たちに乗馬セラピーをしてもらったりと、そこにはいつも人がいます。人と人との繋がりが、たくさんの歓びの風を吹かせてくれています。

ペアレンツ・パーマネント・ダイアログとアフターダイアログ

ウィッシュ・バケーションの際に必ず、実施しているペアレンツ・パーマネント・ダイアログと称する両親へのインタビューも、当法人の活動の中で重要な位置を占めているものとなります。こちらは、事前に、ご両親それぞれの幼少の時代からの写真や家族になった結婚式、病児が生まれた時、闘病生活、現在の様子などがわかる写真をご持参いただき、その写真をもとに、その家族の「ストーリー」を伺う時間を、旅行中に設け、ご両親の本音や想いを聞かせていただいています。
治療等の医療のことや病気のことを伺うのではなく、その家族の生き方、両親の本音を伺うことで、その想いを表出する機会となり、ご両親にとっても、これまでの生き方や夫婦の考え方の違いなどが客観的に見えて整理ができるようで、大事な時間だったと言っていただくプログラムになっています。
その後に、アフターダイアログと称して、ウィッシュ・バケーションの後に家庭訪問的にヒアリングにお伺いし、ご両親から、その後の様子や意識の変化等について、様々なお話を伺いました。
同時に、私どもが、医療的ケア児や難病を患う子どもの両親から、学ぶ大切な時間となり、彼らから伺った言葉は、まるで格言のように、真理を突いていることが多く、そのことを社会の皆様へも知っていただくことが大切だと思っております。

活動実施状況 2

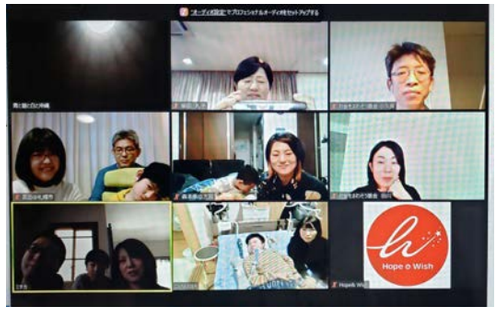
オンライン・ウィッシュ・バケーションの実施

(1) 時期：202０年9月～2022年9月　16回実施

(2) 場所：バケーションハウス「青と碧と白と沖縄」（沖縄県恩納村）

(3) 参加者：医療的ケア児（難病児も含む）とその家族（81家族）、医療関係者（18名）、一般（12名）

(4) 内容：バケーションハウス探検、クッキング、三線演奏鑑賞、シーサーの話、海の話、
沖縄の方言の話、牧場からの中継、ガー（湧き水）からの中継
宇加地ビーチからの中継、琉球村から中継　等



オンライン・ウィッシュ・バケーション

オンラインで家族を招待し、館内や近隣のビーチなどを案内する「オンライン・ウィッシュ・バケーション」は、地域の方を交えたり、初めて沖縄を訪れる家族の予備練習としての活動や、三線の演奏や沖縄の歌や言葉を聞いてもらうなどの文化交流なども提供でき、様々なニーズを満たすことの可能性をより大きく感じることができた、とても良い機会になりました。
家族からだけでなく、地域の方からも嬉しい感想や新しいご提案をいただくことができ、東京に本拠地を置く当法人が、沖縄という新しい地で、今後の活動を推進していくに当たっても、地域の一般市民の皆さんとの連携や「共生」を考える場や地域の為に貢献していく内容を共に考えていくことは、今後の重要な鍵を握っていると実感することが多く、大きな学びを得ることとなりました。
また、そのオンライン・ウィッシュ・バケーションに医療関係者や他団体のスタッフの方達にも参加していただいたお陰で、いろいろなご提案やご意見をいただくことが叶い、今後の一つの形態として継続していく予定にしております。

活動実施状況 3

交流イベントの実施

(1) 時期：2020年10月～2023年2月　8回実施

(2) 場所：バケーションハウス「青と碧と白と沖縄」（沖縄県恩納村）当真牧場、琉球村、
沖縄科学技術大学院大学、沖縄こどもの国

(3) 参加者：医療的ケア児（難病児も含む）とその家族（42家族）

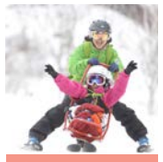
(4) 内容：乗馬セラピー、琉球村探検、シーサー絵付け、写真ワークショップ
塩作り体験、音楽鑑賞会、伝統芸能体験、映画上映会
沖縄こどもの国訪問、パパイヤ狩り　等

交流イベント

病児の母達は、特別扱いにされることが好きではありません。普通の人なんだから、「普通」に接してほしいのに、人は見た目や医療機器を目にし、「特別な目」で見たり、「かわいそう」と思われたりすることが多いと口にします。時には「特別な配慮」は必要になるけれど、「普通」に遊んで、「普通」に接してほしいと願っていると話してくれます。
ここでの交流イベントは、病気のありなしに関係なく、一緒に遊ぶイベントとして、乗馬セラピーやパパイヤ狩り、黄金芋掘り、塩作り体験など、様々な活動を病児も健常児も一緒になって体験しました。交流イベントの休憩場所としても使用したバケーションハウスは、エレベーターもないけれど、必要になったら、大きなバギーもみんなで協力して持ち上げます。ある子どもは、「おみこしになったみたいで面白かった」と言ってくれました。全てが体験、何でも体験・・・です。バリアフリーとは、エレベーターを設置して終わりではないのです。あるホテルマンの方は、その様子を見て「そのバリアフリーの意識を持つことの方が大切だ」と言って下さいました。
交流イベントには、外国人の家族も参加してくれます。乗馬の時も、いきなり英語で話しかけられますが、いつのまにか、自然に国際交流の場にもなっていました。子どもたちの順応力は素晴らしいです。

ウィッシュ・バケーション

青森
星野リゾート


新潟
舞子リゾート

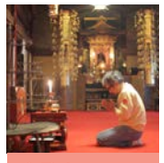
東京
東京ディズニーランド・浅草

神奈川
湘南・鎌倉

大阪
ユニバーサル・スタジオ・ジャパン
ヘアサロン

長野
車山高原

島根
出雲の国


和歌山
高野山

高知
室戸

広島
福山

長崎
伊王島

沖縄
恩納村

京都
京都 るり渓温泉

誰が参加できるの？

- 難病のため闘病中、通院中のお子さま（0～20歳未満）とそのご家族全員※難病指定外の方もご相談ください
- 家族全員で前向きに参加できるご家族
- 担当医師より旅行外泊許可を得られる方
（家族全員旅行ウィッシュ・バケーションをご希望の場合）

※主要駅からの交通費・宿泊費・テーマパークチケット代は、当方より無償にて提供致します。
※その他、別途発生いたしました費用はご負担をお願いする場合がございます。

ORGANIZATION OVERVIEW

団体概要

社　　名　公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を[通称：Hope＆Wish(ホープ＆ウィッシュ)]

設　　立　2010年3月　一般社団法人設立
2012年11月　公益社団法人認定（内閣府）
米国フロリダ州非営利慈善団体
「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」認証姉妹団体

活動内容
- ウィッシュ・バケーション(旅行中の社会的ケアや金銭面も含め、難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでいただくバケーション)の実施
- ご家族のレスパイト(休息) のための施設「Hope&Wishバケーションハウス 青と碧と白と沖縄」の管理運営
- 当団体の活動に参加されたご家族の姿を描いたドキュメンタリー映画『Given～いま、ここ、にあるしあわせ～』の企画・製作及び上映
- 当団体の活動に参加された母たちによる女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」運営支援
- 当団体の活動経験を活かした小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」の管理運営
- 故日野原重明先生追悼プロジェクト「いのちの授業」の実施運営
- 難病の子どもと家族へ就労支援をする、職業紹介事業所「出番です！」の管理運営
- 児童発達支援事業「ダイジョブ・プラス」の管理運営

代　　表　大住 力（元・株式会社 オリエンタルランド）
永久最高顧問　日野原 重明（元 聖路加国際病院 名誉院長）
※2017年 7月逝去 享年105歳
顧　　問　一橋大学 名誉教授 野中 郁次郎
アドバイザー　聖路加国際病院 特別顧問 細谷 亮太
OBI HOLDINGS PTE LTD CEO 永山要 ほか

大住 力

日野原 重明

野中 郁次郎

細谷 亮太

所 在 地　〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A
連 絡 先　TEL » 03-6280-3214　FAX » 03-6280-3215
URL » https://www.yumewo.org/　Email » info@yumewo.org
FB » https://www.facebook.com/yumewo.org
沖縄事務所　〒904-0417 沖縄県国頭郡恩納村真栄田3537-2 青と碧と白と沖縄
佐賀事務所　〒849-5131 佐賀県唐津市浜玉町浜崎1108番 4