
2015年度
重い病気を抱える子どもたちの学び支援活動助成

報告書



公益財団法人
ベネッセこども基金

本報告書は、2016年1月1日～12月31日に、重い病気を抱える子どもたちの学び支援活動を行った、7団体の活動報告となります。

ベネッセこども基金の助成事業

未来ある子どもたちの学習の支援に取り組む団体への助成を通じて、子どもたちの学習環境整備や学びの機会作りに寄与することを目指します。2015年度は、以下の3つのテーマでの事業を募集し、日本国内の各地域で活動されている団体への助成を行い、より広く、より多くの子どもたちに支援が届くよう取り組みました。

「重い病気を抱える子どもたちの学び支援」

長期入院や療養中の子どもたちに対して、学びへの意欲向上や学習サポートなどの活動に取り組む団体への助成

「経済的困難を抱える子どもたちの学び支援」

経済的な理由により学習困難を抱える子どもたちに対して、学びの機会提供や学習環境作りなどの活動に取り組む団体への助成

「災害地の子どもたちの学びや育ちの支援」

被災地域に暮らす子どもたちおよびその保護者などを対象に、子どもの学びや育ちをサポートする活動に取り組む団体への助成

団体概要

※2017年4月1日時点

名 称：公益財団法人 ベネッセこども基金

所 在 地：〒163-0416
東京都新宿区西新宿 2-1-1 新宿三井ビルディング

設立年月日：平成26年（2014年）10月31日
※公益財団法人移行日：平成27年（2015年）4月1日

役員

代表理事・理事長	五十嵐 隆	国立成育医療研究センター 理事長
代表理事・副理事長	福原 賢一	株式会社ベネッセホールディングス 代表取締役副会長
理事	耳塚 寛明	お茶の水女子大学 教授（教育社会学）
理事	小見山 智恵子	東京大学医学部附属病院 病院長補佐・看護部長
監事	尾尻 哲洋	辻・本郷税理士法人 特別顧問 税理士

評議員

評議員	高野 一彦	関西大学社会安全学部・大学院社会安全研究科 教授
評議員	宮城 治男	特定非営利活動法人エティック 代表理事
評議員	岡田 晴奈	株式会社ベネッセホールディングス Kids&Familyカンパニー カンパニー長 株式会社ベネッセコーポレーション 取締役

※7月24日より、右記に移転します。 〒206-8686 東京都多摩市落合1-34

2017年7月発行

発 行：公益財団法人 ベネッセこども基金
デ ザ イン：株式会社 協同プレス
印刷・製本：株式会社 協同プレス

2015年度

重い病気を抱える子どもたちの学び支援活動助成

重い病気により長期入院や長期療養をしており、学びへの意欲向上や学習の支援などが必要な子どもたちに対して、学びの機会の提供や学習環境作りなどの活動を行う団体に対して助成を行います。

- ・募集期間：2015年7月1日～2015年9月10日
- ・助成対象期間：2016年1月1日～12月31日
- ・応募数：15件
- ・採択事業数：7件
- ・助成総額：10,915,626円

助成団体および対象となる事業（50音順）

団体名	対象事業	金額
特定非営利活動法人 OnPal	九大病院および福岡市立こども病院の入院児を対象とした音楽授業およびコンサートの実施	300,000円
一般社団法人 Kukuru	居宅訪問型保育事業活動に必要とする物品購入	2,592,226円
一般社団法人 こどものホスピスプロジェクト	TCH「マナビバ」プロジェクト： 重い病気を抱える子どもの学びの コーディネーション&環境整備事業	2,600,000円
特定非営利活動法人 サクセスこども総合基金	Step Forward Project ～治療中の子どもたちの自立をサポートする～	1,623,400円
特定非営利活動法人 チャイルド・ケモ・ハウス	小児がんをはじめ、難病の子どもたちの学校復帰や自立を支援する学習支援事業	1,000,000円
公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を	「“いきる”と“学び”について皆で考えよう！」 重い病気を抱える子どもたちの復学支援プロジェクト ー児童・生徒・教師・父兄対象の復学支援学習環境作りー	1,500,000円
特定非営利活動法人 ポケットサポート	自宅療養中の病弱児と学習支援者を 双方向Webで結ぶ学習支援事業	1,300,000円

九大病院および福岡市立こども病院の入院児を対象とした音楽授業およびコンサートの実施

◎ 事業の目的

長期入院児の学校教育の継続を目的に設置されている「院内学級」は、学校から派遣された専任の教員が学年の違う子どもを対象に全ての科目の授業を行っており、教員への負担が大きい。子どもたちにとっても多様な学習機会を得ることが難しい状況に置かれている。

OnPalでは、子どもたちのためにプロの演奏家を派遣し、音楽家による生きた「音楽授業」や楽しい「院内コンサート」を行うことで、刺激が少なく、つらいことの多い入院生活を送る子どもたちの意欲を高めるとともに、笑顔を取り戻し、少しでも元気になってもらうことを目的として活動している。

◎ 事業内容と活動経過

- ① 6月22日(水) 11:00 ~ 12:00 九大病院 音楽授業
テーマ：笛あそび
講師：フルート/高木華子、ピアノ/冨崎由紀、
説明&手作り笛指導/真隅潔
 - ② 6月30日(木) 11:00 ~ 12:00 こども病院 音楽授業
テーマ：世界一周音楽旅行
講師：ソプラノ/曲尾理紗、チェロ/井上忍
ピアノ/冨崎由紀
 - ③ 8月5日(金) 14:00 ~ 14:40 こども病院 コンサート
ひだまりギャラリー「サマーコンサート」
演奏：チェロ/井上忍、ピアノ/八尋三菜子
 - ④ 10月17日(月) 11:00 ~ 12:00 こども病院 音楽授業
テーマ：ハーブを聴いてみよう、弾いてみよう
講師：ハーブ/田中祐子
 - ⑤ 11月14日(月) 11:00 ~ 12:00 九大病院 音楽授業
テーマ：ハーブを聴いてみよう、弾いてみよう
講師：ハーブ/田中祐子
 - ⑥ 12月2日(金) 14:00 ~ 14:50 こども病院 コンサート
ひだまりギャラリー「クリスマスコンサート」
演奏：ソプラノ/林麻耶・曲尾理紗、メゾソプラノ/福田綾子
チェロ/井上忍、ピアノ/吉富淳子
- 以上、6月～12月で予定通り4回の音楽授業と2回のコンサートを行った。

音楽授業では、最初に楽器クイズで子どもたちの学習意欲を高めて、演奏を聴く、楽器を触って音を出す、合奏するなどの体験型の授業を行い、子どもたちは楽しみながら学ぶことができた。

また、コンサートでは元気アートプロジェクトと連携し、クリスマスツリーのディスプレイや、発泡スチロールペーパーで作った雪の結晶を降らせ、小さなサンタの手作り人形を配るなど、子どもたちだけでなく、家族や病院関係者にも大いに喜んでいただいた。

◎ 事業の成果

「笛あそび」では、音はどうして聞こえるのかという、小学校では教えないことを紙コップで作った笛などを使って教えた。「世界一周音楽旅行」では、色々な国の音楽を演奏して、国が違えば音楽も全然違うことや、それぞれの国の場所と国旗についても勉強してもらった。「ハーブを聴いてみよう、弾いてみよう」では、初めて身近に見る大きな楽器にみんな大喜びで、47本ある弦をみんなで数えたり、指ではじいて音を出したりと、とても楽しい授業であった。音楽の専門家による体験型の授業やコンサートは、入院で遅れがちな授業を補完するだけでなく、子どもたちは目を輝かせながら熱心に質問したり、音楽家との会話を楽しんでおり、コミュニケーション能力や感性を育てる効果もあったと考えている。

◎ 課題および展望

OnPalの設立から3年が経過し、正会員の音楽家が13名に増加、賛助会員も少しずつではあるが増加している。また、ベネッセこども基金の支援も継続して受けることができるため、2017年度からは活動対象を3つ目の病院に広げたいと考えている。

また、2017年度は、福岡市文化芸術振興財団が実施する学校アウトリーチ事業や地域鑑賞事業への協力を依頼されるなど、新たな取り組みも始まる予定で、今後、認定NPO法人化を目指したいと考えている。

一方で、活動の活発化に組織体制が全く追いついておらず、事務局体制の強化が喫緊の課題である。



こども病院音楽授業 「世界一周音楽旅行」



こども病院音楽授業 「ハーブを聴いてみよう、弾いてみよう」



こども病院 クリスマスコンサート

居宅訪問型保育事業活動に必要とする物品購入

◎ 事業の目的

当法人は、これまで在宅での医療的ケアを必要とする子どもたちの生活を支えてきた。毎年、在宅療育に関する講演会や研修事業を開催して、重い障がいを持つ子どもたちが「輝いて生きる」方法を模索している。

医療的ケアが必要な子どもたちは、通園・通学が難しく、養護学校等で行われる遊具・教材を用いた指導を受けることが難しい状況にある。保育の観点から、訪問先での子どもたちに対する教育ツールや遊具、コミュニケーションツール等といったものを活用し、通園・通学ができる子どもたちと同様の発達支援をしていくことが大切だと考える。

◎ 事業内容と活動経過

重い障がいを持つ子どもたち向けの学習教材、コミュニケーションツールや遊具を購入。視線入力のできるゲームから、電子文字盤まで、子どもたちの成長に合わせて提示できる機器を揃えることができた。

・ゲーム機「えくすぶろあ」：子どもから反応を引き出したり、動作訓練の段階に用いる機器として、視線入力訓練に特化できる。

・iPad：視線だけでなく、触れる、動かすという動作訓練が可能。既存の知育アプリで障がい児の発達支援に使いやすいものを紹介。簡単なカスタマイズが可能なアプリもあり、例えば画像の埋まったタイルをタッチするゲームアプリでは、初期設定の画像を、自分で撮影した写真に置き換えることができ、普段子どもが気に入っているものをゲームに配置できるので、子どもが興味を示しやすくなる。

・「miyasuku」：スイッチ入力にも視線入力にも対応しており、これまでスイッチしかできなかった子どもでも、メールやネットなどができるようになり、コミュニケーションの方法や範囲が格段に広がる。

・視線のみで入力する方法と、従来のスイッチを用いて入力する方法とでは、どちらが使いやすいかは、使用者の障がいの状況や発達の段階、訓練の習熟度によってそれぞれであるので、スイッチ方式も使えるように、既存玩具にスイッチを取り付けられるようカスタマイズしたものを用意した。

・スイッチも、手全体で押すタイプ、握って押すタイプといくつか製作いただき、多様な子どもに対応できるようにした。

訪問看護・訪問介護に行く際に、子どもの状況に合わせて持参し

て活用し、看護・介護の業務と合わせて可能な限り学習をしてもらっている。

・感情の表出がない子ども向けに「nekomimi」等のコミュニケーションツールを用意した。頭に装着すると脳波を検知して動き、意志表示を助けるツール。表情があまり変化しない子どもこの「nekomimi」の動きで「あ、今、喜んでるんだ」ということが視覚的にわかることで、感情の表出のない子どもも喜ぶ遊びをスタッフや家族が知ることができるようになった。

この他、前述のスイッチを押すと動く玩具でも、自ら玩具を動かすことで、これまでと違う反応・表情を引き出すことができた場面もあった。その子ができる方法で自ら表現することを学び、わずかでも家族や周囲の人とコミュニケーションをとれるようになる可能性を感じた。

◎ 事業の成果

訪問看護・訪問介護先の子どもたちの状況を見ながら、購入した教材等を活用することで、発達支援の幅が広がった。教材等を用いることで子どもたちの好奇心を刺激し、自発的な動きや意識反応につながっていると感じるが多々あった。

子どもたちはもちろん、訪問にあたるスタッフも子どもたちの発達の支援に関する学びを得て、意識も高まった。また、別の事業者にも教材やコミュニケーションツールを貸し出したところ、大いに興味をもたれ、在宅療養を支援する人たちの意識の向上にもつながったのではないかと考えている。

◎ 課題および展望

在宅で療養する子どもたちのいる家庭の支援は、子どもの発達の観点のみならず、介護にあたる保護者の負担の軽減においても重要であることから、この制度の導入を自治体に働きかける必要があると考えている。

また、今後もこの活動を進めていく過程で、より専門的な知見が必要となる場面が出てくることが予測される。障がい児の成長・発達に合わせた指導ができる職員の雇用、あるいはアドバイザーやカウンセラーなど外部人材の活用などを検討していかなばならない。



視線入力装置「えくすぶろあ」を用いた教材で学習する子どもの様子



視線入力学習教材を使って子どもに指導する様子



スイッチで動くおもちゃで遊ぶ子どもの様子

TCH「マナビバ」プロジェクト： 重い病気を抱える子どものまなびのコーディネーション&環境整備事業

◎ 事業の目的

本事業は、重い病気を抱える子どもと家族一人ひとりが家でも地域でも、その人らしく生きる社会を作るために、病気によって子どもが置き去りにならないような“地域で支える学習支援体制とそのコーディネーションの仕組み”を、TCH (TSURUMIこどもホスピス)の実践の中で開発していこうとするものである。病気や長期入院等が原因で不登校になったり、入退院の繰り返しで学校に行けず家において長期欠席が続いていったような、十分な学習機会を享受できていない子どもに対し、様々なサポート体制を作り、子どもが当然に享受すべき学習環境を整備し、どんな子ども豊かに育まれる地域社会作りを目指している。

◎ 事業内容と活動経過

○TCHの学びの場にて、子どもたちの学習計画を立てる教員経験のある教師プロボノや、子どもたちを見守る看護・療育系のプロボノや運営ボランティアを養成。広い意味での学び(個別指導やてらこや塾、生活単元のような活動)のプログラム運営のための人的拡充を図った。

○学びに伴走するボランティアの養成については、教師だけでなく、看護師や保育士をはじめとする多職種の人々が参加。2016年12月末現在で、99名の社会人ボランティア、32名の学生ボランティアがエントリー。ボランティア養成研修(計4回開催)によって、ハウスでの活動を支える人的基盤であるTCHキャストボランティアの活動をスムーズに始動することができた。

○学びの場を支援する教師プロボノの養成研修(2回)と研究会(6回)を開催。「マナビバ」の実践活動を、スーパーバイザーの指導のもと、子どもの状況を踏まえニーズを押さえながら進めた。実際、開設前の想定より未就学児のエントリーが多かったことや、病気により、プランに合わせた活動の実施が厳しい面があった。

○学びの拡充のための基盤整備は、活動初期において必要不可欠な要素であり、子どもの声やニーズを聴きながら、整えていった。多種のインストラクターによるプログラムの実施により、子どもとその兄弟たちがともに学んだり遊んだりする時間を共有することができた。

◎ 事業の成果

○重い病気とともに暮らす子どもたちを支えるためには、彼らに向き合える「人」と、子どもたちの関心を引き寄せられる「機会」が必要になる。本事業は子どもたちの「学びたい」「遊びたい」という生きる力を育むための「人づくり」の基盤を作ろうとするもので、その基盤となる人の養成や学びの環境を整える初動部分を作りだし、子どもたちに一つでも多くの体験や気づきの機会を提供することができたことは大きな成果。

○開設前には見えていなかった実状や課題もあり、計画どおりにプログラムを実行することは難しい面はあったが、病気の子どもの寄り添う活動の場面に、学生ボランティアを巻き込み、丁寧にやりとりを進めた点は、将来、病弱教育を担う若者に対し、多少なりとも影響を与えることができたと思う。

◎ 課題および展望

TSURUMIこどもホスピスとして4月に開業して以降、利用者の募集、環境整備、プログラム開発、人材養成、地域との関係作りなどに追われたことから、地域の医療機関との関係構築に時間をさくことができない課題があった。次年度以降は、学びの機会を要する学童期の子ども利用を促進する導線を作ることで、発達段階に応じた数多くの学びの機会を子どもたちに提供していきたい。



ボランティア養成(学びの活動を支援する教師プロボノ系の研修会):入門研修を修了したボランティアの中で教師の経験を持つ者やTCHケアスタッフを対象に、副島先生(昭和大学)から「病気の子どもの寄り添う」際のポイントの視点を学んだ。



TCHマナビバの活動風景のワンシーン:病弱教育を大学で学んでいる学生ボランティアと一緒に学習に取り組むSちゃん。スーパーバイザーにも同席いただき、学習の環境作りとそのプロセスに対し指導いただく。



マナビバ・インストラクターによる多彩なプログラムの提供:星空工房アルリシャのメンバーによる、室内でのプラネタリウム企画を開催。9組の子どもとその家族(計24名)が、1年の星空の様子を学びながら、ゆったりとした時間を楽しむことができた。

Step Forward Project

～治療中の子どもたちの自立をサポートする～

◎ 事業の目的

小児がん等の難病により、長期入院・通院を強いられている青少年の知的好奇心、就学意欲の向上に寄与することを目的として事業を展開。病歴にかかわらず、青少年が前向きに就学・就業ができるような社会作りを目的とする。

(支援対象)

- ①小児がん等の難病を治療中の青少年
- ②①を支える保護者や医療スタッフ

(課題)

難病の青少年に対して、治療中や治療後の就学支援、社会復帰のための公的支援は極めて少なく、保護者や有為な支援者の自己犠牲により青少年が支えられているという不安定な状況にある。子どもや青少年が学習意欲を高め、より積極的に自立を目指すことで安心して治療に向き合い、充実した生活を送ることができるよう支援を行う。

◎ 事業内容と活動経過

(内容)

- ①院内学級等と連携し、社会科見学・職業研究会を実施
- ②医療相談・生活相談に対応し、心的負担を軽減
- ①②を並行して行うことで、「知的好奇心を育む体系的なサポートプログラム作り」に取り組む。

(活動経過)

1：実質的な支援を行うため、支援対象者（子ども、青少年、父兄、教育関係者）にヒアリングを行う。

2：1より、青少年の状況に合わせたプログラム作りを行い、全てに「具体的な目標を定める」「日々の学習が社会に出て役立つ、という実感を持つ」「学習し続けるという意識づけをする」「子どもや青少年が自身の健康状態を把握する」等の共通性を持たせる。

3：2より、下記プログラムを進行。

- ①職場での相互理解促進ツールとして「自分ノート」を作成。青少年が客観的に自身の状態を記し、自らがプラットフォームになって職場や医療福祉関係者との相互理解促進を図ることを目指した。また、ツール制作により、異業種との協業やものづくりを体験した。

②社会科見学、職業研究

テレビ局、ラジオ局、小児病棟等を見学し、社会で活躍する難病経験者やビジネスパーソンと意見交換、進路相談等を行った。

③地域活性イベントに参画

自ら「課題発見、調査考察、成果発表」という目標を立てることで、学習をすることの意義を体感。病気の有無を超え、居住する地域の課題に取り組み、社会参画を行った。

④2020年オリンピックパラリンピックに向けた取り組みに参画（継続中）

オリパラは多くの子どもたちが楽しみにしているイベントである。2020年に向けて統合教育、オリパラ教育が推進される中、自らも関わってみたいという青少年の声があった。子どもたちができること、学ぶべきことなどを話し合いながら、2020年をマイルストーンに新たな社会参画の取り組みとして、今後発展させることとなった。

◎ 事業の成果

参加者からは「色々な人との交流で、新しい価値観が生まれた」「真剣に物事を考えることができた」「将来のことを考えることができた」等の意見が寄せられた。実社会を体験し、日々の学習が『将来なりたい自分のためのもの』であり、有益であることを再認識した。子どもたちからは「早く病気を治したい」と、治療に前向きになる言葉もあった。

様々な分野の方々にも参画いただき、困難に向き合う青少年と分け隔てなく1つのテーマに取り組むことで、相互理解の促進を図ることができた。

◎ 課題および展望

困難を乗り越えて社会に出た青少年から、「社会に出てから、勉強したいと思うことがある」「いつでも学び直せる環境が欲しい」という意見があり、実社会と結びついた学習を必要としていることがうかがえる。今後も「実学」をテーマに体験型の学習機会を増やしていく。また、普段は子どもたちを支える教員や医療者等も「実学」に参加し、子どもたちとともに多様な社会を体験することで、社会全体で実社会と乖離しない学習環境作りを目指す。



進学、就業指導の様子



社会科見学会の様子



青少年による「地域課題研究」の様子

小児がんをはじめ、難病の子どもたちの 学校復帰や自立を支援する学習支援事業

③ 事業の目的

小児がんをはじめ、難病の子どもたちの治療や自宅療養は長期間におよび、その間の学習と治療の両立は非常に困難を伴うため、患児に寄り添った学習支援を行うことを目的とし本事業を実施した。

③ 事業内容と活動経過

① 相談傾向の把握（1月～3月）

当団体に寄せられる相談から、保護者の子どもの病気に対する理解と子どもへの期待、子ども本人の病気や状況に対する理解と将来への希望などの傾向を把握した。また病気の子どもが抱える状況と学習について学習塾と相談をした。

② 経験者の声の収集（5月・11月）

小児がんおよび若年性成人がんの経験者が集まり、闘病中の学習や進路の問題について課題を出し合い、結婚や就職など将来のことについてお互いに話し合える場を設定した。

経験者同士が居心地の良い場となるとともに、本事業にとっては将来の課題を見据えた学習支援について検討することができた。

・経験者参加者数：延べ30名

③ 学習支援の課題解決への準備（4月～7月）

当団体は教育機関ではなく教育の専門人材もいないため効果的な学習をすることが難しいことが課題であった。そのため学習塾の講師と打ち合わせをし、解決策を検討した。その結果、支援者のための研修会を実施することになった。

④ 研修会の実施（8月 全5回）

学習塾の講師に来ていただき、「小学生・中学生への学習支援に関する研修」を実施した。この研修会では、当団体のスタッフやボランティアをはじめ、他団体や病院などでも同じような課題解決に取り組みたいと思っている方々に参加してもらえよう、広く参加者を募り実施した。（実施日時、内容等は右下チラシ参照）



小学生・中学生への学習支援に関する研修の様子



- ・研修会参加者数：延べ50名
- ・内訳：看護学生、看護師、患者家族、教育大学生、チャイルド・ケモ・ハウススタッフおよびボランティア

⑤ 学習支援方法の振り返り、まとめ（9月～12月）

研修会で習得した内容や経験者の声などを参考に、定期的な学習スケジュールや方法の見直しを行った。

③ 事業の成果

① 効果的な学習法を支援者が学ぶことにより、途切れがちな学習支援を、継続した学習支援とすることができている。

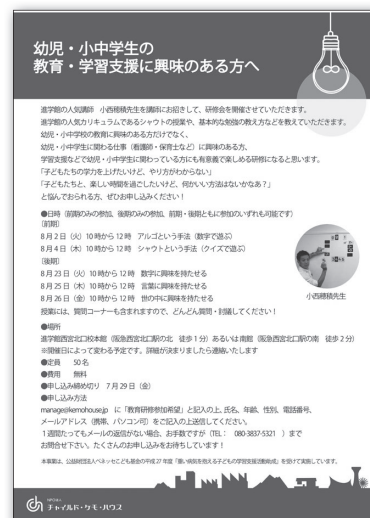
② 研修会の実施によって難病の子どもたちへの学習支援の必要性を感じている当団体以外の医療や教育関係者らとつながり、課題を共有することができた。

③ 当団体が経験者や現在支援が必要な当事者の声を学習塾に届けることにより、難病の子どもたちへの学習支援の理解を、一般の塾の関係者にも深めてもらうことができた。

③ 課題および展望

難病の子どもたちへの学習支援のニーズは高いが、その背景は病気の子どもを抱える家庭環境も影響し複雑であり多様であった。多様なニーズに応えるためには、可能な限り早い段階（子どもが幼児期）での介入と保護者と支援者の関係構築が必要であり、支援者側のスキルの高さや専門性が求められ、人材育成が課題となっている。

今後は、小児がんをはじめ難病の子どもたちへの数少ない学習支援のモデル事業として、発展させたいと考えている。



研修会の広報に使用したチラシ

「“いきる”と“学び”について皆で考えよう！」重い病気を抱える子どもたちの復学支援プロジェクト —児童・生徒・教師・父兄対象の復学支援学習環境作り—

◎ 事業の目的

本助成事業は、重い病気を抱える子どもたちが、長期入院から復学をした際に学校等で起きる「いじめ」や「偏見」「差別」等を軽減し、復学した子どもたちがより良い環境で学習すると同時に、彼等を支える健常の子どもたちが、より当事者への理解を深めるとともに、共に学ぶことで、彼等自身の「いのちへの畏敬の念を育てる」機会を提供することを目的とする。

◎ 事業内容と活動経過

- ① 専門委員会開催：有識者、関係者による専門委員会を年に4回実施し、本プロジェクトをいかに社会に役立てていくかなど、プロジェクト内のことに留まらず、今後の目標、課題設定等に関して討議を重ねることができた。
- ② 復学準備：児童が復学するにあたって必要な学校、家庭、病院の3者を結び、円滑に復学支援を実施する予定であったが、予定していた児童が逝去するなど、予想を超えた状況も生まれ、実際の支援に行き着かなかつた事例もあった。が、今後の課題抽出等、家族、学校、病院関係者からのヒアリングにより、より具体的な指針が見えたと言える。現在、昨年度より引き続き、進行中の復学支援もある。
- ③ 復学支援：当該児童が通学する学校の学校長および学年主任、担任の先生方と協議をし、復学に必要なことや当該児童が置かれている状況等の把握、各人の課題、要望等、保護者からの願いなど、様々な視座から、復学を考えていく必要性があることなどが浮き彫りになり、それが、復学支援ハンドブックに活かされた。
- ④ 復学支援プロジェクト：復学支援プロジェクトとして、当法人が制作したドキュメンタリー映画「Given ～いま、ここ、にあるしあわせ～」を鑑賞した上での学級ディスカッションや、難病を克服して社会で活躍している講師を招いての講演や授業などを実施し、児童だけでなく、PTA、教職員への啓発にもつながった。
- ⑤ 「“いきる”と“学び”について皆で考えよう！」復学支援ハンドブックの制作：専門委員会や現場の学校の教職員、院内学級職員等からの意見や要望を取り入れ、重い病気を抱えた子どもたちの全般的な復学支援に関するハンドブックを制作し、配布、報告会等を開いた。

◎ 事業の成果

これまで手付かずに近い状況だった、復学支援のためのハンドブックが制作でき、復学をするための橋渡しの一端を担うことができたこと、そして、教育委員会、特に人権福祉課の方たちと意見交換等ができたことは、非常に有効であり、今後への大きな一歩になったのではないと思われる。また、復学支援のみならず、本プロジェクトの視点ともなっていた、「ともに学ぶ」ことや「ともに生きる」こと「ともに考える」ことは、病気のありなしに関係なく、全ての子どもたちが必要としていることであり、その意味において、復学支援ハンドブック等も応用していくことや、今回使用させていただいた当法人制作の映画等も教材として考えていくことで、より多くの子どもたちが、「いのちへの畏敬の念」を育てていくことにつながっていくと考えている。

◎ 課題および展望

見えてきた大きな課題は2点ある。1点目は、復学支援は、その当該児童がいる地域で行うものであり、その連携等に関しても、コミュニケーションを十分に取っていく必要性があり、地方に出向いてサポートするには限界があったこと、2点目は、復学支援が必要と思っても、各家庭の考え方や受け入れる学校、地域の制度等により、個別対応の必要があるのみならず、当該児童の病状に非常に左右される、ということである。今回の復学支援ハンドブックのように、病気に限定される個別対応等ではなく、広く大勢の児童に向けての指針になる、復学支援を考えていくことが重要であり、それらを当法人のような病院でも学校でもない団体だからこそできる、新たな切り口で、広く社会の方たちにも知ってもらわなければならないと痛感している。また、当法人は、小児に特化した訪問看護ステーションを2017年3月に開設したこともあり、小児の日常のサポートという視点から、家庭での状況、家族からの情報も多く入ってくる状況になっていくため、今後は、更なる家族の要望や家族からの情報提供、そして、復学支援等に向けた提案等が可能になっていくと考えている。また、今回得た知見や復学支援ハンドブック等は、今後、当法人が実施している研修等でも、活かしていけるよう工夫をしていく所存である。



復学支援 (O校)：学生全体に向け、当該学生や「いのち」についての話をします



復学支援 (K校)：学級グループにて、当該児について各自ができることを考えるディスカッション



復学支援 (S校)：学級グループにて、「友達」のこと、「いのち」のことについて考えるディスカッション

自宅療養中の病弱児と学習支援者を 双方向Webで結ぶ学習支援事業

◎ 事業の目的

白血病などの小児がんや先天性の心臓の病気などの難病の治療のため長期入院や療養を余儀なくされた子どもは、院内学級に通級することになる。新しい学習環境や友人関係に戸惑うことが多く、不安も大きい。また長期入院の後、退院できたとしてもすぐに体調が戻るわけではなく、復学も困難である。退院後すぐに復学できず自宅療養をしている子どもにICTを活用した双方向Webによる学習支援を行う。双方向Webによるインタラクティブな学習支援を行うことで学習の遅れやその不安を解消するだけでなく、他者と相互の関係を結ぶことで対人関係を築く力も伸ばすことができる。

◎ 事業内容と活動経過

岡山大学医学部保健学科の研究室と岡山大学病院にあるWeb環境を使用し、入院中の子どもや遠隔地で自宅療養中の子どもと学習支援者を双方向Webで結び学習支援を行った。入院中から支援することでスムーズな導入と新たなシステムの構築に取り組むことができた。

①小児がんで10か月の入院治療後自宅療養となった中学生への支援
退院後、復学できず食欲・体力低下がみられ自宅療養となったが、双方向Web学習支援を導入し、入院中から支援していた大学生たちと交流しながら学習を進めることができた。自信を失っていたがテストを頑張れたことで、復学意欲にもつながり、少しずつ通学できるようになり支援を終了。この事例を小児がん看護学会で、症例報告発表した。

②先天性心疾患で療養する中学生への支援

慢性心不全を抱えながらリハビリが必要となった女児に入院中から学習支援を行った。学習だけでなくリハビリの意欲も低下していたが、学習支援を通し、将来の夢や希望も語るできるようになり、リハビリ施設への転院となった。遠隔地の病院であったため、寂しい様子であったが、双方向Web学習支援を導入し、入院中から支援を行っていた大学生たちと交流しながら、学習を進めることができた。3か月後にはリハビリ病院から退院となり復学もでき、支援を終了。

③小児がんで骨髄移植となった小学生への支援

学習意欲がなかったが、タブレットを使用したゲーム感覚で行える双方向Web学習支援を実施すると、楽しく学習に取り組むことができた。クリーンルーム入室となり、学習支援を終了したが、クリーンルームへの双方向Web学習支援導入の必要性を痛感し、病棟スタッフや医療情報部との協力体制を構築した。

④小児がんで治療入院となった就学前児童への支援

タブレットを使用したゲーム感覚で行える双方向Web学習支援に興味を示し、他児とともに楽しみながら学習することができ、小学校入

学に向けての希望を話してくれるようになった。クリーン中にお楽しみ会を双方向Webでつなぐことで参加できないことのつらさを解消することができた。

⑤骨髄疾患により移植となった小学生への支援

初めての入院で不安が強かったが学習支援を楽しみながら受けることができ、クリーンルーム入室前から双方向Web学習支援を導入。移植後病状が落ち着いた12月に病棟スタッフの協力によりタブレットをクリーンルームに持ち込むことができ、双方向Web学習支援を行うことができた。また、病室と院内学級をつなぐことができ、頑張っている様子を友人に見せようとするなど闘病意欲の向上の一助ともなった。今後、退院後に向けて支援を継続する予定である。

⑥小児がんで治療入院となった高校生への支援

入院3か月目より病床での学習支援を行っていた。院内学級は高校生は通えないため、学習支援をとて喜んで受けていた。退院後や外泊中に学習支援が行えるよう、双方向Web学習支援を導入。また、高校の授業を受けたい本人の思いが強く、また高校からも双方向Webで病院とクラスをつなぎたいという要請もあり、現在調整中である。

◎ 事業の成果

双方向Web授業が可能となり、遠隔地で自宅療養中の子どもだけでなく、クリーンルーム入室により学習だけでなく他者との交流も隔絶された子どもへの学習支援ができるようになった。他者とリアルタイムに交流しながら学習の遅れを取り戻したり、新しいことに挑戦したりすることができた。

子どもたちの学習への意欲が増すだけでなく、学習することに自信を持つことができ、将来への希望が見え、闘病意欲が向上する効果もみられた。

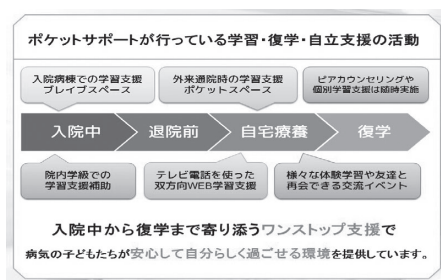
◎ 課題および展望

高年齢の子どもはパソコンなどを上手く使用できるため導入がスムーズであるが、小学生への導入には時間を要するためタブレットを効果的に使用するなど工夫が必要である。

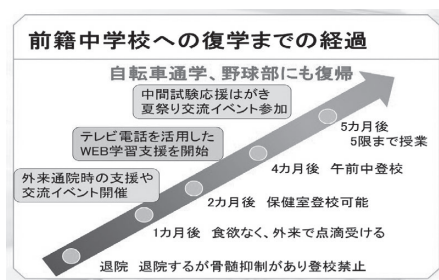
病院内の無線LANはセキュリティが厳しく、IDの取り扱いや個人情報管理など、十分な配慮のもとつなげる必要があった。医療情報に詳しい大学教員や医療情報部と連携し、現在安定的なLAN通信やセキュリティ設定を構築中である。実践を通し、支援の効果が高いことをスタッフ一同実感している。多くの子どもたちがこの支援により笑顔を取り戻し、将来への希望をもって学習や交流ができるよう、今後も支援を充足させていきたいと考える。



双方向Web学習支援の様子



小児がん学会発表資料





<http://benesse-kodomokikin.or.jp>