
2016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

2016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されており、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、学習機会の提供や学習環境づく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：2016年7月1日～8月31日
- ・助成対象期間：2017年1月1日～12月31日
- ・助成金総額：1,000万円以内
- ・応募数：23件
- ・採択事業数：8件
- ・助成金額合計：10,654,500円

助成先団体および対象となる事業 (50音順)

助成先	申請事業名	助成金額
特定非営利活動法人 OnPal	重い病気で入院する子どもを対象とした 音楽授業等の実施と新たなプログラムの創作	¥600,000
一般社団法人 Kukuru	在宅療育を受ける子どもへの 学習指導員派遣に関するトライアル事業	¥2,000,000
一般社団法人 こどものホスピスプロジェクト	重い病気を抱える子どものための、 ダイバーシティなまなびのプログラムと環境の開発事業	¥1,774,000
駿府博物館／ 公益財団法人静岡新聞・静岡放送文化福祉事業団	駿府博物館・静岡文化芸術大学・静岡県立こども病院三者連携 「プリリアント・スマイル・プロジェクト」	¥811,500
特定非営利活動法人 チャイルド・ケモ・ハウス	重い病気を抱える子どもたちの遊ぶ機会、学ぶ機会を届ける ボランティアスタッフ育成事業	¥1,060,000
認定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	¥1,500,000
特定非営利活動法人 み・らいず	動ける医療的ケア児が学ぶ機会をつくるための 保護者交流会セミナーと支援者研修会	¥1,120,000
特定非営利活動法人ラ・ファミリエ	入院中及び復学支援のための支援者育成事業	¥1,789,000

計 10,654,500 円

重い病気で入院する子どもを対象とした 音楽授業等の実施と新たなプログラムの創作

◎ 事業の目的

長期入院児童の学校教育のために設置されている「院内学級」は、専任の教員が学年の違う子どもを対象にすべての科目の授業を行っており、教員への負担が大きく、子ども達にとっても学習意欲を高めることが難しい状況に置かれている。

OnPalでは、子ども達の教育支援や情操教育を目的として、プロの演奏家による「音楽授業」や「院内コンサート」を行っており、単に演奏を聴かせるだけではなく、体験型の授業や新たなプログラムの創作など、子ども達が楽しみながら学べる環境づくりに取り組んでいる。

◎ 事業内容と活動経過

- ①2月6日：福岡市立こども病院 生徒：7人
音楽授業「フルートを聴いてみよう吹いてみよう」
- ②2月17日：九州大学病院 生徒：14人
音楽授業「フルートを聴いてみよう吹いてみよう」
- ③3月16日：九州大学病院 観客：30人
プレイルームコンサート「世界一周音楽旅行」
- ④6月15日：福岡大学病院 生徒：7人
音楽授業「フルートを聴いてみよう吹いてみよう」
- ⑤6月23日：九州大学病院 生徒：18人
音楽授業「クラリネットを見て・聴いて・さわってみよう」
- ⑥6月26日：福岡市立こども病院 生徒：5人
音楽授業「クラリネットを見て・聴いて・さわってみよう」
- ⑦8月25日：福岡大学病院 観客：25人
コンサート「福大病院サマーコンサート」
- ⑧8月28日：福岡市立こども病院 観客：70人
コンサート「こども病院サマーコンサート」
- ⑨11月14日：福岡市立こども病院 生徒：10人
音楽授業「オーボエとファゴット～二枚リードの楽器のお勉強」
- ⑩11月16日：九州大学病院 生徒：20人
音楽授業「オーボエとファゴット～二枚リードの楽器のお勉強」
- ⑪12月22日：福岡大学病院 観客：25人
コンサート「福大病院クリスマスコンサート」

- ⑫12月25日：福岡市立こども病院 観客：80人
コンサート「こども病院クリスマスコンサート」

- ⑬12月27日：九州大学病院 観客：15人
プレイルームコンサート

以上、九州大学病院、福岡市立こども病院に、新たに福岡大学病院を加え、3か所の病院で2月～12月の期間中、予定を超える7回の音楽授業と6回のコンサートを行った。

◎ 事業の成果

音楽授業では、演奏を聴くだけでなく、クイズによる楽器の勉強や、手づくりのストローオーボエやアクリル管フルートを全員に配って音の出る仕組みを学ぶなど、OnPalオリジナルの体験型の授業を行った。また、コンサートでは、元気アートプロジェクトと連携し、色々な国のデザインパネルを利用した「世界一周音楽旅行」、クリスマスコンサートのディスプレイやミニサンタ人形のプレゼントなど、病気の子供達を楽しませ元気づけることができた。以上、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、子ども達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があったと考えている。

◎ 課題および展望

OnPalの設立から4年が経過し、福岡市内の3か所の病院で音楽授業やコンサートを実施している。これまで思考錯誤を繰り返しながらも、音楽授業・コンサートのノウハウの蓄積や新しいオリジナルプログラムの創作など活動内容を充実させてきた。2018年度からは、培ってきたノウハウを全国に提供するためのしくみづくりや、福岡県以外の地域への活動拡大などに取り組むと考えている。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。



音楽授業「フルートを聴いてみよう吹いてみよう」
2月17日に九州大学病院で行ったフルートの授業



音楽授業「オーボエとファゴット～二枚リードの楽器のお勉強」
11月14日に福岡市立こども病院で行ったオーボエとファゴットの授業



コンサート「こども病院クリスマスコンサート」
12月25日に福岡市立こども病院で行ったクリスマスコンサート

在宅療育を受ける子どもへの学習指導員派遣に関するトライアル事業

事業の目的

医療的ケアが必要な重度の障がいのある子どもは、特別支援学校に在籍はしていても学校には通えないことから、「訪問学級」の対象となる。しかし、教師が来るのは週1回程度であることがほとんどであり、教育を十分に受けられているとは言えない現状がある。また新制度『居宅訪問型保育事業』は活用しづらいうえに、この制度を導入できていない自治体も多い。本事業では、重度の障がいがあり通学が難しい子どもや、外出の難しい未就学児を対象とする、在宅での指導のノウハウを得るとともに、子どもやその家族のニーズを把握することをめざす。

事業内容と活動経過

①指導員派遣トライアル事業

自宅で療養を受ける重症心身障害児を対象とした、学習や遊びを通じた自立活動の支援を試験的に行った。

指導にあたったのは保育士・作業療法士・理学療法士で、既存の看護・介護スタッフも、指導を受けながら取り組み、8人の子どもを対象に、のべ391時間の学習の時間を提供することができた。またそれとは別に、特別支援学校の現役教諭とOBにも、未就学児の訪問指導に参加いただいた。

②セミナーの開催

重症心身障害児のコミュニケーション支援のあり方とその実践方法に関するセミナーを開催し、在宅療養をする子どもの学習とその家族への支援の必要性について、啓発を行った。

講師には、前年度より、教材の調達、使用法、カスタマイズ方法などについてご協力いただいている、下川和洋先生をお招きし、家庭にある物やホームセンターなどで簡単に入手できるもの、あるいはiPadを用いて、学習や遊びにつながる様々な手法を体験してもらった。また、同じ会場に視線入力装置やコミュニケーション支援ロボなどを展示し、体験してもらった。

事業の成果

指導員派遣トライアル事業では、保育士・作業療法士・理学療法士に関与してもらうことで、新たな学習・遊びに挑戦する幅を広げることができた。また、本事業には特別支援学校の現役教諭2名とOB1名も参加し、未就学児を担当いただいた。未就学の重症心身障害児の発達の状態と、その学習や遊び、指導の方法を体験することを通じて、特別支援学校での学習・遊びの大きな参考になったとの感想をいただき、また既存スタッフとの交流もでき、ノウハウの共有ができた。

セミナーでは、コミュニケーションの重要性と学習・遊びの意義についての座学も交えつつ、自ら学習教材の加工やアプリのカスタマイズに挑戦してもらうなど、実際に体験してもらうことに重点をおいたことから、早速実践したとの声をいただいております。啓発に留まらない効果があったと感じている。またセミナーには、県内で障がい児の支援を行う福祉医療従事者、特別支援学校教員の参加の他、高齢者の介護に携わる方の参加もあった。在宅介護・療養において共通する、コミュニケーションに関する苦労や課題について参加者同士で共感する場面も見られ、支援者の意欲向上に寄与することができた。

課題および展望

子どもの体調悪化や入院で、実施回数は想定よりもかなり少なくなってしまった。入院先に訪問することができた子は、可能な範囲で学習・遊びを行ったりもしたが、プログラムを組み立てることも非常に困難さを感じた。

しかし、入院や体調悪化は重い障がいのある子たちには当然のことである。だからこそ、在宅療育支援の充実の必要性をあらためて実感した。今後も、学習・遊びの継続性の維持、また状況にフレキシブルに対応できるノウハウの蓄積に取り組んでいく。また、より多くの子どもたちが教育を受けることができるよう、引き続き啓発活動と、仲間づくりにも取り組んでいきたい。



在宅での学習・遊びの様子1
セミナーにお招きした下川和洋先生に、訪問に同行してもらいiPad教材の活用方法を指導いただいた。



在宅での学習・遊びの様子2
空気を抜いたバランスボールでリズムに合わせて身体を浮き沈みさせることで緊張をほぐす運動をする。



開催したコミュニケーション支援セミナーでの簡単なスイッチ器具を作ってみるコーナー

重い病気を抱える子どものための、ダイバーシティなまなびのプログラムと環境の開発事業

◎ 事業の目的

- ①生命を脅かされる病気(LTC)の子どもにとっても、同世代を生きる子どもと同じように、遊び、学び、出会い、体験し、成長する機会が不可欠である。しかし、入退院の繰り返しで在宅状態が続き十分な学習ができなかったり、在宅学習では不十分であったり、病気が原因で不登校になり長期欠席が続いている子どもたちは、周囲との関わりに課題が見られる。
- ②そういった子どもに細やかで多様な「まなびの場」を提供し、公的制度だけでは充足できない学習支援と、それらをサポートする人材の育成を進めたい。

◎ 事業内容と活動経過

- 1.在宅学習の充実化：訪問教育の教師、親と連携した子どもの学びの多様化の推進
教育の機会が極端に少ない、社会との交流の機会を分断されている子どもの自宅や病室にケアスタッフが訪問し、成長発達を踏まえた活動を提供した。(合計12名、22回)
- 2.TSURUMIこどもホスピス(TCH)の「まなびのダイバーシティゾーン」の開発と推進
病気の子どもの多様なニーズを踏まえ「まなびのゾーンプログラム」を設定。地域団体や大学と連携したり、一般の子が参加する場を作り、長期療養や孤立化を強いられる子どもとともに過ごすことができる環境(企画と人的態勢)を整えた。
 - ◎幼児体験ゾーン：個々のペースに合わせ、水遊びや原っぱなど、病室でできない子ども同士の交流の場の提供。(計12回)
 - ◎まなびゾーン：学生やボランティアサポートによる、パークセンター協力によるじゃがいもスクール、芸術大学生による野菜づくり、調理の活動、宿題に取り組んだ。(計17回)
 - ◎テーマ&キャリア体験ゾーン：職人の指導によるパン作り体験や、ドラム練習を踏まえたプロと一緒に演奏するコンサートを開催。アパレルショップでの店長体験やTCHにおけるボランティア活動の実施。(計9回)
- 3.「TCHキャストボランティア」の養成と養成基盤の充実
学びや遊びのサポートを担えるボランティアの初期研修と、フォローアップ研修を実施した。



訪問支援
家庭の中でも様々な遊びの機会を得られるよう、親も交えて遊びを楽しんだり、子どもからの発意を受け止め、成長発達を促す活動の一つである。



学童まなびゾーン
いろいろな病気を抱えた子どもたちが、一緒に学習したり、芋ほりなどの体験をしたりして自信につなげたり、共通体験をする中での喜びや楽しさにつながった。



パン作り体験
プロの職人から教えてもらったパン作り。コツを教えてもらったり、自分なりのアイデアを盛り込んだりしながらパン作りを楽しんだ。

- 1) ボランティア入門研修(12月17日、参加者14名)
- 2) キャストボランティアのフォローアップ研修
 - ①子どものニーズと教育 講師：昭和大学 副島先生(6月18日、参加者22名)
 - ②TCHの子どもたちの現状 講師：TCH市川ケアマネージャー(7月12日、25日、参加者26名)
 - ③TSURUMIこどもホスピスが目指すケアについて 講師：同上(10月29日、参加者16名)
 - ④通院、入院治療を受ける子どもの実情と成長発達過程に受ける影響 講師：TCH大矢アシスタントマネージャー(12月3日、参加者19名)

◎ 事業の成果

- ①自宅や病院への訪問の中では、子どもの療養環境や現状をスタッフが把握し、親と共に子どもの成長発達を共有しつつ、子ども自身が求めているものを見だし、取り組むことができた。
- ②まなびゾーンでは、いろいろな子どもたちとの出会いの中で、感動や喜びなど共通体験の中で得られ、子ども自身の興味関心から意欲的に取り組み、未来に向けての意欲や希望を抱ききかへてすることができた。
- ③フォローアップ系研修の発展により、TCHを利用する子どもと家族への理解を深めていくことができた。

◎ 課題および展望

- ①在宅学習の充実については、個別ニーズや現況に合わせ、親を通しての取り組みとなり、原籍学校の教員との直接的連携の中での実施には至らなかった点が不十分であったが、訪問教育の先生がTCHの見学に来てくれるなど、少しずつ萌芽ができた。今後は関係機関との連携や情報共有を行える関係構築を考えたい。
- ②重い病気を抱える子の「生きようとする力」を支えていくためには、人との出会い、体験の機会が重要となるために、継続的に子ども自身の居場所があると感じる場としていきたい。

駿府博物館・静岡文化芸術大学・静岡県立こども病院 三者連携「ブリリアント・スマイル・プロジェクト」

◎ 事業の目的

病気やけがで治療を受ける子ども達は、大きなストレスを抱え、生活している。特に入院患児には様々な制約が伴い、自由な遊びや学びも限られている。限られた入院生活の中でも、子ども達が多くを学び、体験する場をつくりたい、心から笑顔になってほしい、そんな思いからスタートしたのが「ブリリアント・スマイル・プロジェクト」である。

◎ 事業内容と活動経過

「ブリリアント・スマイル・プロジェクト」は、静岡県立こども病院、静岡文化芸術大学、駿府博物館の三者連携事業として始まり、星野紀子氏(絵本の店キルヤ・店主)、熊谷隼人氏(広報デザイン・美術制作)のご協力を経て、それぞれの持てる力でホスピタルアートを展開した。

数か月に及ぶ入念な打ち合わせを行い、昨年(2017年)10月20日(金)、11月14日(火)にワークショップ(以下、WS)を行った。WSは、様々な素材をもとに子ども達が自由に空想の“いきもの”を創るというもので、当日は静岡文化芸術大学の学生メンバーが中心となり、子ども達の活動を補助した。静岡県立こども病院の大会議室を子ども達が自由に参加できるスペースとしたWSと、大会議室で使用している素材を各病室やベッドの上でもできるよう工夫し、精神病棟を学生スタッフが訪問する2種類のWSを同時に計4回行った。参加者は60名程。

12月2日(土)～24日(日)には駿府博物館で上記の成果物を一般向けに公開する展覧会を開催した。展覧会名を「へんてこテコテコ展—こどもと学生とホスピタルアート—」とし、WSの様子(写真)と、WSの成果物を、自然をモチーフとした背景の中に展示した。20日間で288名の入館があった。意外なことに、ほとんどが展示作品やプロジェクトの関係者ではなかった。更に、静岡大学 教育学部でホスピタルアートの研究をされている高橋智子先生や、鴨江アートセンターの青木明子様、他にも今現在ホスピタルアート事業に関係している方や美術館関係者にも足を運んでいただき、皆様に良い展覧会だと評していただいた。

展覧会終了後、駿府博物館での展示内容を縮小し、静岡県立こども

も病院の小さな会議室を貸し切り、主に入院する患者向けの展示を行った。現場担当者から、未だ入院し続けている子ども達やその保護者、病院の職員の皆様が非常によろこんでいた、心があたたまる、癒されると話していたという報告を受けた。今後、WSと展覧会の様子を写真パネルにしたものを静岡県立こども病院の外来向けに展示し、希望のあった一部作品は、来年度子ども達のもとへ静岡文化芸術大学から郵送される予定である。

◎ 事業の成果

子ども達が興味関心の幅を広く持ち、あらゆる方法で表現された個性あふれる作品群は、今にも動き出しそうな“いきもの”たちとなり、展覧会で一つの世界を創り出した。それは決して強制されたものではなく、彼らの中にあふれる想像力から生み出されたものである。子ども達がWSで作品を制作している時の真剣に取り組む姿や、素材をどうにかそうかと試行錯誤しながら悩む様子、思った通りの作品ができたときの笑顔。展覧会で自分の家族や友達の作品や写真を見つけたときのお客様の笑顔や涙、思いを語る様子は、私たちにとても嬉しきものであり、同時にホスピタルアートの可能性を改めて感じるものであった。

◎ 課題および展望

病院内でつくられた創作物は一度外に出て、美術館に展示されることで多くの人の目に触れ、“作品”になり、“思い出”になった。私たちの活動が少しでも多くの人の目に触れ、受け入れられ、医療現場と私たちの生活をつなぐきっかけになればよい。



WSの様子(11月14日)
ヨギ(ファンリテッドッグ)もワークショップ会場に現れ、子ども達を応援した。



うみのなかのいきものたち
展覧会「へんてこテコテコ展—こどもと学生とホスピタルアート—」の展示の一部



静岡新聞(10月21日朝刊)
WSの様子が静岡新聞に掲載され、同日SBSの昼のニュースでも放送された。

重い病気を抱える子どもたちの遊ぶ機会、学ぶ機会を届ける ボランティアスタッフ育成事業

事業の目的

支援対象：入院中や在宅医療を受けている乳幼児期以降の子ども。
解決したい課題：子どもは、遊びを通して他者と交流し仲間との関係を育む。そこから得られる達成感や自己肯定感は、社会へ出ていくために必要な自信にもつながるが、療養中の子どもはこのような機会が少ないという課題がある。よって、個性を考慮した計画を立て、実施ができるボランティアと子どもが交流することで、子どもが達成感・自己肯定感を得られる機会を増やすことを目的とする。

事業内容と活動経過

2017年1月25日 研修のプログラム内容を検討し、研修会の講師を決定。

① 研修会を2回開催

・2017年5月14日 第1回研修会

講師として、小児科医、看護師、クリニックラウン、ホスピタルブレイスベチャリストを招き、32名のボランティア希望者が聴講した。

・2017年7月22日 第2回研修会

講師として、小児科医、クリニックラウンを招き、31名のボランティア希望者が聴講した。

② イベントへのボランティアの参加

(参加者は小児がんなどの難病を抱える子どもとご家族、場所はチャイルド・ケモ・ハウスで開催した)

1) 2017年7月16日夏のお泊りプログラム

合計5家族が、このプログラムに参加。研修会を受講したボランティアのうち、7名がこのイベントにボランティアスタッフとして参加した。

2) 2017年8月11日夏のお泊りプログラム

合計8家族が、このプログラムに参加。研修会を受講したボランティアのうち、10名がこのイベントにボランティアスタッフとして参加した。

3) 2017年10月7日秋のチャイケモイベント

合計4家族が、このプログラムに参加。研修会を受講したボラ

ンティアのうち、2名がこのイベントにボランティアスタッフとして参加した。

4) 2017年12月2日チャイケモのクリスマスイベント

合計8家族が、このプログラムに参加。研修会を受講したボランティアのうち、8名がこのイベントにボランティアスタッフとして参加した。

それぞれのイベント終了後、当法人のスタッフとボランティアで反省会、意見交換会、交流会を開催した。

③ 在宅療養中の子どもへのボランティア派遣

2017年5月～12月の間に、延べ25人が在宅療養中の子ども支援のボランティア活動に参加した。一緒に遊んだり、話し相手になったりと、子どもが自宅に居ながら社会との接点を持つ良い機会となった。

事業の成果

63名のボランティアが研修会に参加し、イベントでは延べ27名が実際に子どもに関わり、延べ25人のボランティアは、在宅療養中の子どもの支援も行った。

子どもたちやそのご家族からは、①イベントでは、たくさんのボランティアスタッフがいるおかげで、子どもを任せでも安心だった。

②感染面など、病気に伴う配慮すべき点も理解していただいているので、お願いしやすかった。などの意見をいただいた。

課題および展望

今後の課題

当初は計画づくりを成果目標のひとつにあげていたが、実際にボランティアが患児や家族と接する上で、計画づくりよりも、ボランティアが個別のニーズやその時その時の患児の状態の変化を拾いあげることができるようになることがまずは優先すべきことと考えた。今後、このような多様で変化の多いニーズを拾いながらどこまで計画に落とし込むことができるかが課題である。

今後の展望

病気を抱える子どもと家族を、地域でサポートできることが望ましい。その為には、まず関心のあるボランティアが積極的に関わって、社会との接点を増やしていくことが最初のステップになると考える。



第1回研修会 (ちらし)



夏のお泊りプログラム



チャイケモのクリスマスイベント

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

事業の目的

慢性疾患などで長期入院や療養を余儀なくされた子どもは、新たな環境に戸惑うことも多く、不安も大きい。退院後も、易感染状態や体力低下、学習の遅れも重なり、復学が困難である。入院中でも院内学級へ通級できない、面会が難しい、退院後も自宅療養を続けている等の子どもに、ICTを活用した双方向Web学習支援を行うことを目的とする。また、支援に関わるボランティアに実践の機会を提供するための体制作りを行う。子どもたちに学習支援を行うことは学習の遅れや不安を解消するだけでなく、他者との対人関係を築き、将来への希望を見だし、闘病意欲を引き出す効果もあると考えている。

事業内容と活動経過

岡山大学病院と同大学病院医学部保健学科のWeb環境、本事業により整備された当団体の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を対象とする学習支援を行った。今年度は、支援に関わるボランティアに対しガイドラインによる研修を行った後、当団体ICTプロデューサー立ち会いの下、双方向Web学習支援を経験することで、利用者が望んだ場合に支援が行える体制を構築した。

◆長期治療入院の高校生が双方向Web配信により在籍校の授業を受けた事例

院内学級へ通級できない高校生に対し入院3か月目から、当団体による学習支援を開始した。週に2回、英語等の科目を支援スタッフらと学習する時間を楽しみにしていたが、在籍校での授業が受けられないこと等により意欲が低下していった。支援中に「学校の授業を受けたい」という要望があった。病棟、学校共に初の試みということもあり、患者家族から病棟側への打診の後、当団体が技術やシステム面で介入することとなった。保護者を通じて学校との調整を行っていただき、当団体ICTプロデューサーが病院と学校間の技術面のやりとりを行った。申し出から約1か月後に保護者と学校を訪問し、担任教員、技術教員、教頭、教育委員会教員らに対し、配信する機材を持参し、説明と動作確認を行った。最終的に学校のクラス全員と授業配信可能な教員の許可の同意を得ることもでき、病室からの配信テストを

し、実施することとなった。当初「俺がいくら勉強しても何の意味にもならん」と漏らす場面もあったが、配信が決定し前へ進んでいくことで、学習への意欲を取り戻し、調子の良い時には病院から通学の許可もおりた。実施期間が短かったこと、受けられる科目が限られていたこともあり単位認定までには至らなかった。

本事例は、小児がん看護学会で症例報告発表も行い、医療者や学校関係者からたくさんの質問と取り組みによる高い評価を受けた。

事業の成果

支援ボランティアの育成を行ったことで、利用者が望んだ場合に支援可能な体制を整えることができた。前述の事例では、病棟、学校、教育委員会、クラスメイトなど、多くの方の理解と協力を得られたことでリアルタイムでの授業配信を行うことができた。ICTによる配信でもストレスなく授業を受けられ、在籍校の先生らと交流ができたことで復学への不安を解消できた。

課題および展望

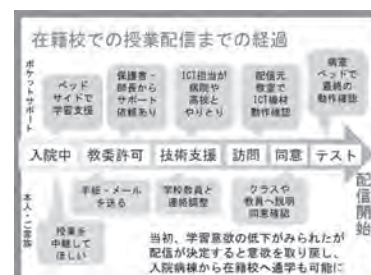
本事業は、面会が困難、自宅で長期療養中、院内学級に通級することのできない高校生への教育支援など、高い可能性を秘めている事業と感じている。高校生の遠隔授業の単位認定や、他の事例も増えてきており、病気の子どもの教育支援環境も少しずつ前進している。本事業を通してシステム構築ができたが、課題としてはまだ支援に至る数が少ないことが挙げられる。今後はこれまでの事例を踏まえ、ノウハウを蓄積すると共に、さらに多くの子どもたちの支援に取り組みるようにし、彼らが安心して教育を受けられるシステム作りの一端を担えるようにしていきたい。



双方向Web学習支援の様子
勉強したい教材を写真に撮って送り、支援者と顔を見ながらの音声チャットや双方向の書き込みも可能。



ボランティア研修会の様子
病気の子どもたちの支援方法、声掛け実践など様々な育成プログラムを行う。



小児がん看護学会発表資料。本事業で行った事例を発表。

動ける医療的ケア児が学ぶ機会をつくるための 保護者交流会セミナーと支援者研修会

◎ 事業の目的

医療技術の向上や進歩に伴い、早産児、重い病気や障害のある子どもの命が助かるようになってきている。しかし、NICUを退院する子どもの6割が経管栄養や吸引が必要であり、その6割のうちの2割が人工呼吸器が必要な子どもと言われている。

その中でも、医療的なケアが必要ではあるが、歩くことや走ることができ、発達の遅れがほとんどみられない子どもたちがいる。これらの子どもたちは「想定外」とされ、教育や福祉サービスなどの支援の狭間に落ちてしまっている現状がある。本事業を通して、医療的ケア児の保護者コミュニティをつくり、医療的ケア児が遊びの中で学ぶ機会を提供することを目指して、事業を行う。また、支援者研修会は、医療、教育、福祉に携わる支援者がともに学ぶ研修会を通して、課題を発信し、医療的ケア児に関わる仲間を増やしていくことを目的としている。

◎ 事業内容と活動経過

① 保護者セミナーと遊びイベント

- ・5/20(土) 10:00～12:00
ボールプールとブランコ遊び 2組4人参加
- ・7/22(土) 10:00～12:00
プール遊び、フットペインティング 2組8人参加(きょうだい2名)
- ・9/9(土) 10:00～12:00
楽器遊び、音楽療法 3組10人参加(きょうだい3名)

② 支援者研修会

- ・3月21日(火) 18:00～20:00 48名参加
「医療的ケア児って？」講師：大阪市立市民病院院長 舟本仁一氏
- ・11月19日(日) 13:30～17:00 84名参加
「医療的ケア児に対する在宅の取り組み」講師：にのみやこどもクリニック院長二宮 英一氏
「医療的ケア児の支援動向と今後展望」講師：社会福祉法人むそう理事長 戸枝陽基氏



保護者セミナーと遊びイベントチラシ

◎ 事業の成果

イベントや研修会を通して、まずは当法人が医療的ケア児の支援に取り組んでいくことを医療、行政、学校などの関係機関に知ってもらうことができた。その結果、医療や行政関係機関との連携が生まれ、地域に医療以外の支援が少ないことや、医療的ケア児に対する認知度が低いなどの課題を共有することができた。また、訪問看護ステーションの紹介により、当法人の福祉サービスを利用する事例もみられた。

① 保護者セミナーと遊びイベント

きょうだいも楽しめてよかった、保護者同士が小さな疑問や悩みをゆっくりと話をすることができた、という声を多くいただいた。

② 支援者研修会

2回の研修会には、医師や看護師、教員、福祉事業所運営者など、全国から様々な職種の方が参加した。領域を超えて多職種連携の必要性を考えるきっかけになった、との複数の声をいただいた。また、医療的ケア児の支援について、課題や先進事例を知ることができた。市町村での支援の格差も浮き彫りとなった。

◎ 課題および展望

医療的ケア児の数は増加傾向にあるが、まだまだ点在しており、大阪府でも確実な人数の把握はできていない。全体数は少ないものの、制度の狭間に落ちてしまい支援が届きにくい環境もある医療的ケア児とその家族。母数が少ないこともあるが、もう少し広域で活動してみることや、行政や医療とのネットワークを深めることで、より多くの方に情報が届くようにしていく。またSNSなどの情報発信にも力を入れていく必要を感じている。

公的な福祉制度や医療制度での支援の充実が必要である。しかし、保護者同士が気軽に話せる場などインフォーマルな支援もまた必要性がある。隣接領域である医療、教育と一緒に考え、支援を進展させていくことを見据えて活動を続けたいと考えている。



音楽療法イベントの集合写真
参加家族、ボランティア、スタッフみんなと一緒に！



報告・研修会の様子
全国から84名の参加。医師、看護師、教員、福祉職、保護者、学生と様々な方が参加し、医療的ケア児の支援について課題共有等を行った。

入院中及び復学支援のための支援者育成事業

事業の目的

- ①学習支援者を養成することにより、愛媛県内の病気の子どもの学習ニーズに応えることができるようにする。また、各地域に支援者が増えることにより子どもたちの要望を満たすことが可能になり学習する意欲の向上、支援者の病気に対する理解を深める。
- ②対面での学習支援実習に加え、ICT機器を活用することにより、子どもたちが自分のいる場所で学習することを可能にする。

事業内容と活動経過

愛媛大学教育学部と協働し、学習支援者の育成のためのプログラムを作成し学習支援を希望する人を対象に研修会を行った。研修に並行して、入院や自宅療養中などの病気療養児を対象に学習支援実習を行った。

第1回（講師 愛媛大学大学院教育学研究科准教授 榎木暢子）

1. ガイダンス
2. 学習支援のあり方について
 - (1) 病気の子どもや親の思いを詩を通して考える
 - (2) 病気療養児の生活
 - (3) 病弱教育の意義
 - (4) 愛媛県における病弱教育の実態
 - (5) 具体的事例（Aさん）
 - (6) 通信機器を利用した支援
 - (7) 愛媛大学で実施している学習支援・余暇支援
 - (8) 具体的な支援方法について

第2回（講師 昭和大学大学院保険医療学研究所 准教授 副島賢和）
・公開講座「病気の子どもになぜ教育が必要なの？～院内学級の子どもたちが教えてくれたこと～」

第3回（講師 榎木暢子）

1. タブレット端末の使い方、Skypeの使い方について
 - (1)初期設定の仕方
 - (2)教科学習や子どもとのコミュニケーションに活用できるアプリ
2. 発達について
 - (1) 病児に対する学習支援の役割
 - (2) 子どもの発達、それぞれの発達段階における心理的状況

第4回

1. 小児を取り巻く環境と周辺の支援について

- (1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（講師 特定非営利活動法人ラ・ファミリエ西朋子）

- ①小児慢性特定疾病とは ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的と内容

- (2) きょうだい支援（講師 特定非営利活動法人ラ・ファミリエ 越智彩帆）

- ①きょうだいが抱えている思い ②きょうだい支援とは ③全国のきょうだい児支援会の紹介 ④ラ・ファミリエのきょうだい支援活動

- (3) 当事者の思い

- ①当事者の語りと質疑応答（中学3年生女兒 心疾患）
- ②手記を通して患者の気持ちを考える

2. 学習支援の実際（学習支援経験学生から）

- (1) 「学習支援を始めてみて」

- ・病室に訪問、高校生女兒への学習支援事例

- (2) 「病院・施設での学習支援」

- ・病院や療養施設での学習支援事例

- (3) 「退院後の学習支援」

- ・退院後の病児 高校生男児への学習支援事例

3. 情報交換会

- ・研修参加者と学習支援経験者のグループで情報交換を行い、悩みや対象児との効果的な関わりについて話し合う。

第5回（コーディネーター 榎木暢子）

1. 成果発表会

- ・学習支援活動報告：学習支援実習での活動内容、配慮事項、活動を通して悩んだことや考えたこと、今後の展望等

2. グループ討議

事業の成果

病気に対する理解や効果的な学習指導、対面に限らず遠隔地での支援等について知識のある学習支援者を養成することができた。

課題および展望

研修修了者の更なる知識や技術の向上と、継続的な学習支援者へのフォローアップのため、来年度は初心者向けに加え、経験者向け研修会を開催する。特に、高校生対象の学習支援のためのボランティア養成が必要である。



学習支援研修会 講義
第3回研修会にて、学習支援に活用できるアプリについての講義を実施。



成果報告会グループ討議
第5回研修会での成果発表会をうけて、グループで学習支援活動についてKJ法的手法で討議。



学習支援研修会修了者集合写真
第5回の研修会を終え、研修を修了した参加者とスタッフの集合写真。

団体概要

※2018年7月現在

名 称：公益財団法人 ベネッセこども基金

所 在 地：〒206-8686 東京都多摩市落合1-34

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
理事	青柳 光昌	一般財団法人社会的投資推進財団 代表理事
理事	岡田 晴奈	株式会社ベネッセホールディングス 上席執行役員 グローバルこどもちゃれんじカンパニー長
監事	尾尻 哲洋	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	増本 勝彦	株式会社ベネッセホールディングス 執行役員 財務・コミュニケーション統括本部長

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



公益財団法人

ベネッセこども基金

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