
2017年度
重い病気を抱える子どもの学び支援活動助成
報告書

活動期間：2018年1月1日～2018年12月31日

2017年度 重い病気を抱える子ども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：2017年7月1日～2017年8月31日
- ・助成対象期間：2018年1月1日～2018年12月31日
- ・助成金総額：1,000万円以内
- ・応募数：18件
- ・採択事業数：8件
- ・助成金額合計：11,051,210円

助成先団体および対象となる事業 (50音順)

ページ数	団体名	申請事業名	助成金額 (円)
P1	特定非営利活動法人 絵本カーニバル	長期に入院する子どもたちに、絵本とワークショップを通じて学習体験とコミュニケーションを届けるプロジェクト	1,680,000
P2	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他地域への展開	900,000
P3	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、体験型のまなびプログラムの環境整備事業	1,500,000
P4	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とその家族への遊ぶ機会、学ぶ機会を届けるボランティアスタッフ派遣事業	1,732,000
P5	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	1,650,400
P6	特定非営利活動法人 ミュージズの夢	子ども達の芸術分野（音楽・アート）の学び・遊びをサポートする人の育成と派遣	792,510
P7	特定非営利活動法人 み・らいず	医療的ケアが必要な子どものイベントと保護者向け、支援者向け研修会	1,194,000
P8	認定特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ	高校生を中心とした入院中及び復学支援者育成	1,602,300

計 11,051,210 円

長期に入院する子どもたちに、絵本とワークショップを通じて 学習体験とコミュニケーションを届けるプロジェクト

◎ 事業の目的

長期に入院する子どもたちや保護者にとっては、治療による病棟生活が日々の生活・成長の場として日常に置きかわる。本事業では、治療のために行動範囲が病棟の中だけに制限された日常を送る子どもたちの心身の成長に不足する体験を増やし、生活や学習などへの意欲に肯定的に影響することをめざす。それとともに、入院する本人及び入院に付き添う保護者の持つ不安や精神的な社会からの孤立感への働きかけとして、コミュニケーションの場を提供する活動を行う。

◎ 事業内容と活動経過

- ①2018年6月13日～20日 14:30～16:00
信州大学医学部附属病院 小児病棟（長野県松本市）
ワークショップ：ものづくりワークショップ（工作）
参加者：未就学児～高校生10名、
保護者病棟スタッフなど10数名
- ②2018年8月9日～22日 15:30～17:00
島根大学医学部附属病院 小児病棟（島根県出雲市）
ワークショップ：伝統鑑賞ワークショップ／読み聞かせ
参加者：未就学児～小学生26名、
保護者20名、病棟スタッフ13名
- ③2018年6月1日 6月22日 8月24日 11月16日（計4回）
全日程14:30～16:30
山梨大学医学部附属病院 小児病棟（山梨県中央市）
ワークショップ：音楽療法士による音楽ワークショップ
参加者：4日間で未就学児～小学生のべ31名、保護者のべ22名

病棟内のプレイルームや廊下に、子どもたちの興味を惹く絵本や学習に繋がる絵本、書籍を表紙が見えるように展示したコミュニケーションスペースを作り、展示空間ごと楽しんでもらうとともに、その空間で読書体験やワークショップを行った。絵本は展示会場でも、病室でも自由に読むことができる。会場に来ることができない子どもたちには個別にワークショップを届けた。



展示風景：病棟内の廊下に絵本を展示



ものづくりワークショップ：折り紙でお弁当をつくるワークショップを実施



音楽ワークショップ：音楽療法士と歌ったり、様々な楽器を体験

◎ 事業の成果

どの開催においても、展示場所では親子で絵本を読み合ったり、病室から出られない子どものために絵本を選ぶ保護者の姿があった。医師や病院スタッフの方たちも懐かしい絵本から最新の絵本まで、興味を持って手に取っていた。

医療関係者からは「重い病気の診断をされ、病院にるのが苦痛で『帰る帰る』と叫んでいた患児さんが、絵本の並んだ廊下を期待して散歩をするようになった」「術後の不安やストレスから沈んでいた患児さんが、ワークショップに参加したあと、笑顔になり自発的な気持ちが生まれ、片付けなどを進んで手伝ってくれた」などの感想が寄せられた。入院・治療に対する気持ちに肯定的な影響を与えることができたと考えている。

科学・自然をテーマに展示した絵本を読んだあと、一緒に展示していた図鑑や学習読物などにも手を伸ばす子どもも多く、次に開催するときに持ってきてほしい図鑑をリクエストする子もおり、入院環境の中でも学習意欲がうかがえた。

ワークショップと展示のテーマをリンクした開催では、子どもたちの興味を広げることができ、また親子間、付き添いの家族同士での会話も弾み、コミュニケーションの場としての役割も果たすことができた。

◎ 課題および展望

病気や障害の程度、心的状態が異なる子どもたちひとりひとりの気持ちにいかにか寄り添っていくかは毎回の課題。不平等にならないように、子どもたちの状況に応じて、選書やワークショップの実施などに配慮と模索が続いている。

また、より多くの地域の施設での開催と、一度開催した施設で継続した支援を行うことのどちらも重要であると考えており、そのバランスも課題。

継続的な支援を増やすため、リソースを軽減するコンパクトなプログラムの実施や、地域のボランティア団体と協働した開催を実施するなど行なっているが、それでも新規、継続ともに開催希望に対して実施が追いついておらず様々なリソースの確保や最適化が課題である。

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他地域への展開

◎ 事業の目的

知識・感性など人にとって最も大切な能力が成長する時期を長期入院生活で過ごす子どもにとって、病院が行う活動は少なく、また、学校教育の継続を目的に設置される「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授業を行うなど学習意欲を高めることが難しい状況である。

入院生活の心理的な負担の軽減、子どもの学習意欲やコミュニケーション能力を高めることを目的としてプロの音楽家による院内の音楽授業やコンサートを行うとともに、この活動の福岡市以外の地域への展開を図る。

◎ 事業内容と活動経過

1. 小児科病棟における新プログラム「カンタローのぼうけん」の実施

OnPalが創作した紙芝居と音楽による物語「カンタローのぼうけん」を実演した。プロジェクターで映し出す楽しい絵と3重奏で演奏するショパンのメロディーや物語を通じて、物を大切にすることを伝えることができた。

原作・構成：松隈 直知 イラストレーション：鄭 菊振
編曲：竹下 恵

ナレーション／竹下 恵、フルート／白木 彩子、
チェロ／井上 忍、ピアノ／安浪 由紀子

①3月27日(火)

九州大学病院小児医療センター プレイルーム 参加者14人

②9月19日(水)

福岡市立こども病院 ひだまりギャラリー 参加者40人

③9月28日(金)

福岡大学病院 新館5階 プレイルーム 参加者33人

2. OnPal活動の他県への普及活動

(1) 音楽授業のデモンストレーションと説明会の開催

10月29日(月) 音楽授業：フルートを聴いてみよう、吹いてみよう
説明会：2019年からの活動開始に向けた熊本メンバーへの説明を実施

参加者：小学生2人 教師2人

熊本在住の音楽家4人

熊本大学教育学部の准教授と学生6人

(2) 新ホームページの制作

OnPalの活動普及を目的として、これまでのホームページにはなかった活動の素材集やDVDによる活動の様子を紹介する内容を新設した。

ホームページサイト概要

- ①OnPalとは(組織概要、これまでの活動、演奏家紹介、事業計画・報告など)
- ②事業紹介(病院ボランティア事業、演奏依頼・演奏家派遣、活動の様子(YouTube)など)
- ③活動記録(当該年度の活動記録、歴年の活動記録)
- ④入会・ご支援
- ⑤活動の素材集(音楽授業テキスト集、音楽クイズ集)
- ⑥お問い合わせ

◎ 事業の成果

新プログラム「カンタローのぼうけん」の公演を予定通り3つの病院で実施することができた。

広い会場では、助成金で購入したプロジェクター等が効果を発揮した。「カンタローのぼうけん」は、汚れた川や海に住む動物などになって子どもがセリフで参加するもので、いずれの会場も明るい笑顔に包まれた。

熊本大学病院で行った「音楽授業のデモンストレーションと説明会」では、熊本在住のヴァイオリン、フルート、オーボエ、クラリネットの音楽家や熊本大学教育学部の先生と学生が参加し、午前中の音楽授業見学、午後の説明会を通じてOnPalの活動を理解してもらうことができた。

また、新ホームページを通じて、OnPalの活動を全国に発信したいと考えている。

◎ 課題および展望

OnPalの設立から5年が経過し、福岡市内3か所の病院に加え、佐賀県や熊本県に活動を広げることができた。しかし一方で財源不足や組織の問題が顕在化しており、次年度はこの問題に真剣に取り組みたい。このためには活動をもっと多くの人に知っていただきご支援いただく必要があるため、昨年末に活動紹介パンフレット等を作成し、コンサート等での配布を行っている。



福岡大学病院「カンタローのぼうけん」：9月28日に福岡大学病院プレイルームで実施した公演の様。左下の子どもはくまさんのお面をつけている。



熊本大学病院音楽授業：10月29日に熊本大学病院で実施した音楽授業。最前列に入院児童、後ろは見学の音楽家や学生。



熊本大学病院説明会：助成金で購入したプロジェクターとPCを使って、OnPalの活動を説明。

重い病気を抱える子どものための、 体験型のまなびプログラムの環境整備事業

◎ 事業の目的

【支援対象】

概ね18歳までのLTC（Life-threatening conditionの略で、早期の死を免れることが困難な病気の総称）の子どもで、特に地域社会との関わりや、友達関係づくりに重要なニーズがあるとされる子どもたち

【課題】

LTCの子どもは病気治療のため、長期入院や入退院を繰り返す生活を送っている。退院後も感染リスクや医療の影響によって、生活の中での規制が多く、そのことによって多様な人との関わりや、成長発達の機会が著しく狭められた状況にある。子どもが、『病児』としてではなく、『子ども』としての自分を取り戻せるような体験の場を作り、子ども自身の『生きようとする力』を支えることが、本事業の目的である。

◎ 事業内容と活動経過

1. 基幹病院との連携によるプレ開催

- ・11月：大阪市立総合医療センタープレイルームにて、ゲーム大会を実施（入院治療中の子ども10名が参加）。
- ・普段は病室にこもりがちな子どもたち同士の交流や病室から出て遊ぶ機会になった。

2. 体験充実の定例プログラム@TSURUMIこどもホスピス（以下TCH）

- ・5～9月：月1回実施。『TCHクラブ活動』として、6月野菜植え・クッキング、7月クッキング・クラフト、8月ダンボール工作、9月ドッチボール大会を、学童児童を対象に実施（参加人数：本人ときょうだいを含め約81人、親65人）。
- ・病状の異なる子ども同士が、子どもだけの活動であることを大事にし、親と離れることで、新しい仲間との出会いや、子どもらしさを発揮できる場にもなったが、子ども同士のつながりを生み出していくのは、回数の加減から厳しかった。

3. 体験充実の特別プログラム@TCH

- ・6～10月：月1回実施。キッチンカーによるピザ窯、ウォータースライダー、建築士の仕事を知るためのワーク、美容師、

お魚倶楽部による体験を、それぞれのプロから学ぶ機会を持った（参加人数：本人ときょうだいを含め約34人）。

- ・キッチンカーでは、本窯でピザを焼きその熱さを、美容師では本物のカラーリング剤を使用し独特な匂いを、お魚倶楽部では、生きている魚をつかむ、さばく、食べる、の一連の流れを子ども自身が経験した。

4. チャレンジ・キャリア体験フィールドワーク

- ・TCH外フィールドワークとして、5月パン作り（友栄食品）、6月ユニクロ一日店長の2回を実施。
- ・パン作り（友栄食品）では、製造、開発、営業部門の部署の人と接しそれぞれの仕事内容を学んだり、一日店長ではTCHメンバー家族に加え入院中の子どもが参加し、レジ、接客、品出し準備業務などを、普段「してもらう側」の子どもたちが「する側」になり、自分ができる事の楽しさを味わった。

◎ 事業の成果

今まであまり知らなかった仕事の「プロ」との出会いが入院・治療から離れられない子どもにとって、医療と関係のない普段の人と出会う場になったことは、病児扱われる日常から普通の子どもの時間になり、今まで諦めていたことを「やれた」と思える成長の場にもなり、子どもの新たな一面や自分の可能性に気づく場として成果があった。それは、子ども自身の「面白かったけど、疲れた」というような感想から、病気によるしんどさとは別のチャレンジすることの難しさや大変さは、どんな子どもにとっても必要な経験であると確信することができた。

◎ 課題および展望

今後は、「楽しかった」体験で終わるのではなく、体験で得られたものが何かを明確にし、子どもたちの中に成功体験を積み上げ、「自分の未来」を作りあげていく力を支援していきたい。また、今回病児への体験プログラムに関わった企業や団体の方からも、子どもに体験の機会を提供したことを通し、自身の仕事について改めて考える機会となったというフィードバックを得た。これは、子どもと関わる人が増えることが、双方にとって大きな学びとなることを意味している。



キッチンカーでピザ作り：ピザを愛する職人さんの仕事への熱い思いも一緒に学んだ。



ウォータースライダー体験：病気を忘れるくらい、思いつき水遊びを楽しんだ。



お魚倶楽部：生きた魚を触っているところ。この後さばいて、最後はちゃんと食べた。

重い病気を抱える子どもとその家族への 遊ぶ機会、学ぶ機会を届けるボランティアスタッフ派遣事業

◎ 事業の目的

1. 社会から孤立しがちな重い病気を抱える子どもとその家族がボランティアスタッフの派遣により、学びや遊ぶ機会を得て他者や社会とつながる機会をもつことを目的とした。
2. ボランティアスタッフ育成のための研修会を実施することにより、病気の子どもの家族について理解を深める機会とするとともに、ボランティアの不安を解消しサポートすることを目的とした。

◎ 事業内容と活動経過

<ボランティア派遣の活動内容と回数>

ボランティア派遣回数：60回

通年 チャイルド・ケモ・ハウスおよび自宅にて療養中の患児とそのきょうだいへの遊びの提供

8月 夏祭りイベントでの患児、きょうだい、家族支援

10月 「かえっこバザール」での入院中や自宅療養中の患児の参加を支援

※かえっこバザールとは、かえるポイントと呼ばれる世界共通のこども通貨を使い、遊ばなくなったおもちゃ等を子ども同士で循環させる仕組みをもつ、買い物遊びイベントのこと。かえるポイントは、遊ばなくなったおもちゃを決まった置き場所に提供することで交換・入手するほか、イベントの手伝いや出展ブースへの参加等によっても入手することが可能。今回は、小児がんのことを学べるブース等を設置。

11月 「キッズアナイト」での患児、きょうだい、家族の引率、サポート

12月 クリスマス会での患児、きょうだい、家族支援

<ボランティア研修会の実施>

6月12日、6月30日の2回にわたりボランティア育成のための研修会を実施

時間：13時～16時

講師：医師、看護師、認定NPO法人クリニクラウン協会事務局、NPO法人しぶたね代表

参加人数：第1回24名 第2回33名

◎ 事業の成果

【ボランティア派遣】

当初目標の派遣回数50回を超え現場に多くのボランティアを派遣することができ、患児だけでなくきょうだいや両親をサポートすることが可能となった。また、かえっこバザールやキッズアナイトなど外のイベントに重い病気を持つ子どもと家族が出て行くことができたのは、ボランティア派遣があったからこそである。

【ボランティアの研修会】

参加目標人数の40名を超えた。同じように重い病気の子どもの支援しつつ専門性の違う団体を講師に呼ぶことにより、参加者が一度に複数団体の取り組みを学べるとともに講師側のネットワークづくりにつながった。また、長年きょうだい支援を行なっているNPO法人しぶたねの研修を受けたことにより、参加者がきょうだいの気持ちができるようになる大きなきっかけになった。

◎ 課題および展望

本助成金のおかげで一定の成果を得た事業となったが、この事業を今後も長年定着させていくためにはボランティアスタッフの高いコーディネート能力と細やかなケアが必要である。当法人が単独でボランティアをケアできる数には限界があると感じており、そのため今回の研修のように一般の方々を対象した研修と並行して大学の教育学部などに働きかけ大学の先生とともに学生ボランティアのコーディネートについて具体化していきたいと考えている。これにより、重い病気の子どもの家族の学びや遊びの多様なニーズにさらに応えていくことができると考えている。



夏祭り：ボランティアとともにおみこしをかつぐ患児とそのきょうだい



キッズアナイト：キッズアナイト甲子園に招待された子どもたちをサポートするボランティア



ボランティア研修会：長時間の講義に集中するボランティア

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、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。
- 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や、病院・学校・教育委員会との連携を行う。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、将来への希望を見出し、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

①事業広報活動及び啓発活動

事業案内チラシを作成し、学会や当団体主催のシンポジウムなどで配布を行った。シンポジウムでの発表から岡山県教育庁特別支援教育課との連携が開始された。岡山県備前県民局との協働事業で岡山市近隣市町での啓発活動を行い、他自治体に暮らす病気の子どもたちやその支援者とつながることができた。

②運用コーディネーター（中間支援）

事業運営においては、機材の設置や配信テストのほか、子どもの心理的なケアや学習活動の進捗、関係者とのやりとりといった様々な業務が存在する。また、学校関係者や医療関係者は多忙かつ機器の扱いに慣れている場合は少なく、個別性の高い依頼に対応するなどコーディネートの必要性がある。活動内容は事前準備していたものだけでなく、ヒアリングから始まり、実施場所でのネットワークテスト、マニュアルの作成、機材の扱いの確認、関係者への説明、当日の運用、トラブル対応、医療者とのコーディネートなど多岐に渡った。

③双方向WEB学習支援活動

①、②より実施される学習支援活動は、主に自宅一学習支援者、医療機関一学校の教室、イベント中継などで実施された。支援ボランティアの育成は、配慮事項や操作方法の研修を行った。

事業の成果

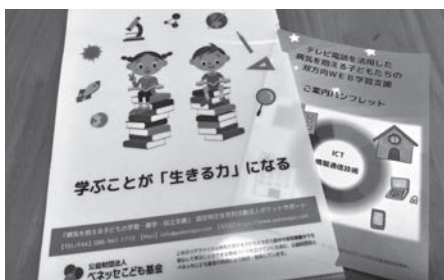
①広報活動を続けたことにより、2月のシンポジウムより岡山県教育庁特別支援教育課との連携が始まった。2018年6月より開設された全国でも珍しい「長期療養児教育相談サポート窓口」の設置に伴い、県内各地で学習に困っている病気療養児だけでなく、児童の所属する学校や医療機関とのつながりができた。

②運用コーディネーターの存在は、業務過多の状況にある学校教員や医療スタッフとの連携、また事業の実施において学校の授業実施状況の確認とそれに合わせた子どもの治療スケジュールとの調整など、それぞれの現場で関係者をつなぐ役割を担うことができた。

③双方向WEB学習支援活動では、学習支援予定の日に子どもの体調不良でキャンセルになるなど人的配置が難しい現場だが、関わる学習支援ボランティアたちのスキルの高まりを感じた。退院直後の子どもからは「入院中にできなかったところやテストの勉強がしたい」という希望が出て試験勉強のための補習を行うことで、自信を持って復学していく姿が見られた。12月からは病院と学校を遠隔授業でつなぐ事業を実施することとなった。

課題および展望

2018年9月に文部科学省より小中学校での遠隔教育も出席単位として認められるという通知が出たことで、これまでの継続助成により行ってきた双方向WEB学習支援のノウハウが公的な教育支援の一端を担えることになった。今年度は広報やコーディネーターという中間支援により、その効果も上がったと考えられる。来年度は岡山県下の病弱部が設置されている支援学校や、県の教育委員会との連携も話が進んでおり、療養児や入院児に対し、さらなる支援を行えることが予想される。



広報活動・啓発事業：事業案内パンフレット等を作成・配布



運用コーディネーター：病気を抱える子どもと家族を支える地域の支援者へ事例紹介



双方向WEB学習支援：授業配信に使用するiPadやWEBカメラ・集音マイク等

子ども達の芸術分野（音楽・アート）の学び・遊びを サポートする人の育成と派遣

◎ 事業の目的

変化の少ない日常を過ごしている病気・障がいを持つ子どもたちやその家族にとって、非日常的体験となる芸術的活動は、日々の活力となり心身への影響は計り知れない。その貴重な活動をより良いものにするためには、実施する音楽家たちが子どもたちの現状について理解し、相応しい内容で活動する事は当人のスキルアップも伴い、活動の質の向上と共に、様々な広がり期待できる。ミューズの夢では訪問音楽教室事業として年間のべ40回程の訪問コンサート・ワークショップを支援学校・支援クラス・放課後ケア等で実施しており、専門性を活かした内容に好評を得ている。しかし、その体験ができる子どもたちはごく一部で、広く、より多く子どもたちに芸術活動を提供するには、提供する側の人材不足も課題である。芸術的専門性に加えて、病気、障害、子どもたちを取り巻く環境についても理解を深めることが必要と感じている。

◎ 事業内容と活動経過

「障がいを持つ子どもたちの心を音楽でサポートするために」と題し、研修会（3回）と情報交換会を一連とし、実施した。

2018年7月8日（日）第1回・第2回 研修会

「障がいを持つ子どもたちへの余暇活動提供について」と題し、講師として生活介護事業所の施設長、放課後デイサービス事業の代表者を招き、各回14名の一般・会員・講師が聴講した。

2018年8月19日（日）第3回 研修会

「実践ワークショップでノウハウを共有しましょう!」と題し、2名の音楽療法士の先生による実践的なワークショップと講座を実施し13名が参加した。また、ワークショップ後には、「障がいを持つ子どもたちの芸術活動について」と題し、支援学校教諭、市内小学校校長、音楽講師、通所施設職員、他13名での情報交換会を実施した。その後、研修会と情報交換会での内容を活かし、以下の訪問コンサートに音楽家を派遣した。

2018年9月5日（水）宮城県立こども病院内愛子ホールにて、在宅児童生徒対象の訪問コンサート

内容：ピアノ連弾と歌とピアノの演奏
参加者：15名

2018年10月17日（水）医療型障害児入所施設仙台エコー医療療育センターにて、在宅児童生徒対象の訪問コンサート

内容：歌とギター、ピアノ連弾の演奏
参加者：35名

以上の一連の実施内容をまとめたレポートを作成。

◎ 事業の成果

3回を通して実施した研修会では、障がいを持つ子どもたちにとっての余暇活動の大切さと共に、子どもたちにとっての様々な体験や遊びについて多く学ぶことができた。芸術活動を提供する側からすると、子どもたちが音楽やアートに向き合っている時間しか共有していない場合が多いので、子どもたちを取り巻く環境や現状を知ることができた。参加者はミューズの夢の講師やボランティアだけでなく、一般の音楽講師、保育士の参加もあり、情報交換会では日々の活動の中でそれぞれが試行錯誤していることを話し合い、共有することができた。

訪問コンサートでは、音楽を届け、聴いて楽しむというだけでなく、芸術活動をする場、そのものが人とのつながりを感じる場となり、訪問した音楽家たちも活動の意義を感じ、子どもやその家族と共に充実した時間を過ごすことができた。

◎ 課題および展望

現在ミューズの夢で実施している訪問コンサートやワークショップを考へても、比較的規模が小さく、講師や演奏者と子どもたちの距離が近いことが魅力のひとつでもあるので、そのような現場をもっと若い音楽家たちにも経験してもらい携わる人材を育てていきたい。訪問先との関わりだけでなく、地域とのつながりも視野に大きな枠組みで子どもたちを芸術でサポートできるよう考えていきたい。



第1回研修会の様子：7月8日障がいを持つ子どもたちの心を音楽でサポートするために



情報交換会：8月19日障がいを持つ子どもたちの芸術活動について



訪問コンサート：10月17日医療型障害児入所施設仙台エコー医療療育センターでのコンサート

医療的ケアが必要な子どものイベントと 保護者向け、支援者向け研修会

◎ 事業の目的

医療的ケアが必要な子どもたちは、教育や福祉サービスなどの支援の狭間に落ちてしまうことが多い。保護者にとっては、身近に同じような悩みを持つ相談相手がおらず、手探りで子育てをする状態に陥ってしまう。また、このような課題は世間に知られておらず、看護師や福祉職などの支援者が集まりにくい現状もある。

<目的>

- ①医療的ケアが必要な子どもが普段できない経験や他者と関わる機会をつくる。
- ②保護者同士の交流の場を設け、必要な情報を得ることができる。
- ③医療的ケアが必要な子どもの現状を発信し、支援者が繋がるきっかけをつくる。

◎ 事業内容と活動経過

目的①-1 感覚統合イベント@堺市

日程：2018年5月13日（日） 講師：辻薫氏（作業療法士）

参加者：3組（保護者、きょうだいを含め8名）

目的①-2 音楽療法イベント@大阪市

日程：2018年7月28日（土） 講師：森由美子氏（音楽療法士）

参加者：2組（保護者、きょうだいを含め4名）

目的①-3 音楽療法イベント@堺市

日程：2018年9月9日（日） 講師：森由美子氏

参加者：7組（保護者、きょうだいを含め20名）

目的①-4 感覚統合イベント@大阪市

日程：2018年11月17日（土） 講師：辻薫氏

参加者：0組（キャンセル2組）

目的② 保護者セミナー「親子でリラックス～フィットセラピーとハンドケア体験～」

日程：2018年3月10日（土）

講師：尾崎氏（フィットセラピーインストラクター）

参加者：4組（保護者、きょうだいを含め13名）

目的③ 支援者研修会

日程：2018年8月18日（土）

講師：社会福祉法人むそう 理事長戸枝陽基氏、医療的ケア児のご家族 山根順子氏

参加者：77名

◎ 事業の成果

1.新しい子どもたち、保護者との出会い

今年度は、大阪市・堺市の2拠点でイベントを開催した。それにより新しい地域からの参加があり、特に9月9日の音楽療法イベントではこれまでの最多人数の参加となった。

2.保護者のニーズを知る

アンケートより、「家ではできない遊びができる」「学校と違う雰囲気子どもにとってもプラスになりました」という声を聞いた。医療的ケアが必要な子どもたちが参加できる場は少なく、そういった経験を求めているということがわかった。

3.「福祉」の支援とつなげる

福祉サービスを利用することで、子どもたちの選択肢は広がると考える。イベントでの出会いから、すぐに利用に繋がらなくとも、何かあったときや困ったときに、「頼ってみよう」と思えるきっかけづくりができたと考える。

◎ 課題および展望

1.ホームページやSNSを活用して情報を届ける、繋がり続ける

保護者から、「他の保護者の話を聞きたかった」「情報の集め方がわからない」「情報を得るために外出するのは難しい」という声を聞いた。情報を求めているが、どうしたら良いかわからないという現実があることがわかった。次年度は、その後の繋がりや困ったときにヘルプを出せるような仕組みを検討する。

2.「福祉」について発信

医療的ケアが必要な子どもたちは、医療サービスを利用していることが多い。福祉サービスは長期間利用することができ、子どもたちが地域で暮らしていくこともより可能になるが、内容やメリットが不明確である。また、イベント内で実施していた保護者会だが、時間内におさまらないことも多く、「話を聞きたい」「話を聞いてほしい」という思いは強いと考える。保護者向け相談会として時間を設定し、その中で福祉についての発信も行う。



感覚統合イベント：大きなスイングに乗っている様子。他にもバランスボールやボールプール等を使用した。



音楽療法イベント：ピアノに合わせて、様々な楽器を鳴らす。子どもに合った楽器を選ぶことができる。



支援者研修会：教職員、看護師、福祉職等、様々な立場から医療的ケア児に関わる支援者が参加した。

高校生を中心とした入院中及び復学支援者育成

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が深まる。
2. 対面での学習支援実習に加え、ICT機器の活用をすることにより、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で、学習支援者育成プログラムを作成し研修会を行った。基礎編と前年度研修会修了生用の応用編を設定した。各回終了後に受講生にレポートを課し、欠席者にはビデオ教材で学習の補填をした。出席数と課題提出が規定を満たす受講生には学習支援実習に参加してもらった。

【応用編1】4月7日(土) 13:30～15:00

講師 愛媛大学大学院教育学研究科准教授 榎木暢子
・学習支援ボランティア同士の情報交換会

【基礎編1】【応用編2】5月26日(土) 10:30～14:30

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. 病気療養児の学習支援
3. 学習支援経験者との情報交換会
4. 実習に向けた個別面談

【基礎編2】【応用編3】7月15日(日)

第48回心友会(心臓病者友の会) 全国交流会への参加

分科会1「企業経営者からみた自立と就労について」

講師 株式会社マルブン代表取締役社長 眞鍋明

分科会2「社会的自立に向けて」

講師 愛媛大学大学院教育学研究科准教授 榎木暢子

分科会3「恋愛結婚、出産について」

講師 愛媛大学医学部附属病院周産期母子センター

松原裕子

全体会「障害者から見た仕事、会社からみた障害者の仕事」

講師 法政大学大学院政策創造研究科教授 坂本光司

【基礎編3】7月21日(土) 10:30～14:30

1. ICT機器を活用した学習支援

講師 愛媛大学大学院教育学研究科准教授 榎木暢子

2. 病気の子どもの配慮と子どもの発達について

講師 愛媛県立新居浜病院小児科 大藤佳子

3. 実習に向けた個別面談

【基礎編4】【応用編4】9月9日(日)

講師 昭和大学大学院保健医療学研究所准教授 副島賢和

1. 公開講座 10:00～12:00

「子どものニーズのとらえかた～実際のかかわり～」

2. ワークショップ 13:00～16:00

「院内学級での実際のかかわり：自分も相手も大切にできるか
わりってどうするの?～笑いの力をかりて～」

【基礎編5】【応用編5】10月6日(土) 10:00～16:00

1. 「遊びを通しての支援～入院中の子どものくらしと遊び～」

講師 松山東雲学園附属保育園保育士 山本真理子

2. 学習支援経験者との情報交換会

【基礎編6】11月23日(祝・金) 13:00～16:00

1. 成果発表会

学習支援活動報告：活動内容、配慮事項、悩んだことや考えたこと、今後の展望等

2. グループ討議

【学習ボランティア実習】

受講生が2人1組で入院中および退院後の中高生の子ども計6名に対して学習支援活動を実施。毎回の活動終了後、報告書の提出を課す。

事業の成果

病気に対する理解や病児の心理、病気との関連での配慮事項などに加え、学習指導に限らず遊びの支援もプログラムに組み込み、効果的な学習指導、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できた。

課題および展望

活動開始後の情報交換やスーパーバイズの間として、学習支援者へのフォローアップを継続する。来年度は遠隔地の参加者に対してオンデマンド学習システムを開発する。



学習支援研修会「遊びの支援」：遊びを通しての支援学習としてテーブルゲームを体験



「院内学級での実際のかかわり」ワークショップ：外部講師副島賢和先生のワークショップを受ける様子



学習支援研修会修了者の集合写真：研修を修了した参加者とスタッフの集合写真

団体概要

※2019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

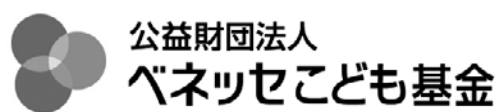
設立年月日：2014年（平成26年）10月31日

※公益財団法人移行日：2015年（平成27年）4月1日

役員および評議員

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 特別顧問
理事	耳塚 寛明	青山学院大学 コミュニティ人間科学部 学部特任教授
理事	小見山 智恵子	東京大学医学部附属病院 副院長 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 取締役兼上席執行役員 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	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	西村 洋	株式会社ベネッセホールディングス 執行役員 社長室長

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



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