

2023年度募集「重い病気を抱える子どもの学び支援活動助成」 助成団体選考結果のご報告

概要

募集対象	重い病気により長期入院や長期療養をしている子どもの意欲を高め、学びに取り組む手助けとなる団体の活動。
募集期間	2022年6月20日～2022年8月31日
応募数	34件
採択事業数	7件
助成金総額	計 10,753,788円
活動期間	2023年4月1日～2024年3月31日
助成選考委員会	本テーマに関して専門的知見を持つ6名の助成選考委員（当財団理事 1名と外部有識者 5名）で組織する助成選考委員会にて、当財団の助成目的に基づき、厳正な審査を行った。

選考委員長より

本助成は、重い病気により困難を抱える子どもたちの意欲を高め、学びを支援する事業を対象としたもので、今回で8回目の実施となります。助成選考委員会にて厳正に審査を行い、今年度は7件を採択しました。助成金総額は10,753,788円です。

今年も本助成に初めて申請された団体が多く、採択された団体も半数以上新規であり、こども基金による助成事業が広く知られるようになっていくことを嬉しく思います。また、継続して助成する団体についても新しく計画した事業への助成であり、手がける事業が次のステージに広がりを見せていることに心強さを感じました。

今回の審査でも例年通り、以下の観点を重視しました。

- モデル性:他の団体のモデルとなりうる効果的なプログラムやコンテンツ、ツール、ノウハウ等があるか。
- 地域との連携:病院や学校などとの連携により、活動の実効性が高いか。
- 継続性:助成終了後の事業継続の見通しがあるか。
- (2022年度助成団体について)2022年度の活動からの発展性があるか。

各団体がコロナ禍においても重い病気を抱えた子どもへの支援を絶やさぬよう試行錯誤を重ねておられる中で、事業の目的と展開が明確で、事業の実施と発信により幅広い方々への波及効果が見込まれる団体を助成対象としました。各団体で評価された点は、後の一覧にて述べています。

今回採択に至らなかった申請については、概ね以下のような傾向が見られました。

- 本助成の主旨・支援対象と合致しなかった。
- 実態の把握不足、課題の捉え方が一般的など、解決すべき課題の焦点が絞りが切れていなかった。
- 解決したい課題と解決方法(実行項目、費用、スケジュール)の一貫性が読み取れなかった。
- 事業内容にモデル性が認められなかった。

採択された団体の皆様には、本テーマにおいて先駆的な活動を実践している団体として、よきモデルとなっただけことを期待しています。また、当財団では、助成団体をサポートするだけでなく、本テーマがいっそう社会的に認知され、関心が広がることに寄与する活動や、団体同士の情報共有・学びあい・連携に資する取り組みを、積極的に進めたいと考えています。

2022年12月
公益財団法人ベネッセこども基金
理事・助成選考委員長
耳塚寛明

助成団体及び事業内容

※団体名 50音順

	団体名	事業名	助成額(円)	所在地	選考にあたっての 評価点
1	一般社団法人 Orange Kids' Care Lab.	医療的ケア等がある子どもと家族の 災害学習キャンプの開催	2,000,000	福井県	不慣れな環境下において生活する経験を、 災害時学習という形態で行う意義を感じま す。災害時の医療的ケア児と家族の環境 づくりが本事業を通じて検討され、行政等 への提言につながることも期待します。
2	一般社団法人 在宅療養ネットワーク	医療を必要とする子ども達が、多様 な就学先の中から状況にあった学び を自分で選ぶためのコーディネートガイ ド・事例集の作成	1,592,840	香川県	医療的ケア児等コーディネーターが就学支 援に適切に連携できるよう、育成と普及の ツール開発と同時に、医療に関わる子ども の就学環境について、そのノウハウが香川 県内に広がりさらに拡大することを期待しま す。
3	認定特定非営利活動法人 シャイン・オン・キッズ	難病とたたかう入院中のこどもの勉学 意欲を高める「まなびのピース」開発 事業	1,999,910	東京都	患児の治癒力に根差したアート介入療法 の一環として、新しい学びのピースコンテ ツが開発され、それをきっかけに子どもの学 びの意欲や自己肯定感が高まることを期 待します。
4	特定非営利活動法人 東京子どもホスピスプロジェクト	小児がんや難病等の子どものための、 学びや遊びの支援事業	1,368,600	東京都	ホスピスで行われる子ども達のQOLをあげ る取り組みを、出張実施することで、当事 者や支援者へ、ホスピス設置の理解が広ま ることを期待します。
5	特定非営利活動法人 福岡子どもホスピスプロジェクト	障がいや重い病気を持つ子どもが、 地域の中で共に学び遊び、ワクワクと 笑顔が溢れる地域社会への仕組づく り	1,055,800	福岡県	イベント開催を通じ、重い病気を持つ子ど も達が、日常にない経験の機会を得られる と同時に、ホスピスの認知と理解が高めら れることを期待します。
6	特定非営利活動法人 未来ISSEY	長期入院・療養を経験する高校生 の在籍校での学びにつなぐ事例集作 成事業	1,168,000	香川県	当事者の休学・退学を防ぎ、在籍校での 学習継続を可能にする必要な環境整備 のために、行政に働きかける素材として有 効な成果が得られることを期待します。
7	認定特定非営利活動法人 ラ・ファミエ	病気のある子どもの職業観・勤労観 を育む「先輩のおしごと！」ビデオ配 信&インタビュー	1,568,638	愛媛県	キャリア教育だけでなく、家族医療関係者 以外の大人と接する機会づくりとして、意 義がある活動と評価しました。報告会等、動 画がさらに視聴される工夫をすることで、他 への広がり期待します。

【団体名】

一般社団法人Orange Kids' Care Lab.

【URL】

<https://carelab.jp/>

【申請事業名】

医療的ケア等がある子どもと家族の災害学習キャンプの開催

【メッセージ】

①団体の紹介

医療的ケアが必要な子ども達が地域で過ごせる場所として施設を開設し、医療支援だけでなく、様々な活動や非日常的な体験（旅行、登山などのアウトドア）、地域の園や学校に就学するための支援など、医療的ケアが必要な子ども達の成長に関わっています。こたえていく、かなえていくを合言葉に、どんな病気や障害があっても子ども達があたりまえに“自分らしい選択”をできる社会を目指しています。

②今回助成を受ける事業の紹介（課題、実行項目）

子どもの成長を促す活動の1つに、2015年から開始した「軽井沢キッズケアラボの実施」があります。「軽井沢キッズケアラボ」は毎年夏に3週間、長野県軽井沢町に医療的ケアが必要な子どもとその家族らが滞在、活動できる場所を設置し、全国から参加者を募っています。（参考：<https://readyfor.jp/projects/carelab2022>）今年で6回目の実施となりますが、「バリアフリーが十分でないから行くのが不安だ」、「いつも使用している備品が揃っていないなら行くのが怖い」といった理由で参加を断るご家族も一定数おられます。このような声に対して旅行だけでなく、災害時等の不慣れな環境が起こった際に家族が自立して行動できるスキルが必要だと感じています。

今回の事業では「災害時等を想定して、不慣れな環境でも家族が自立して行動できるスキルを身に付けること」を目的に、1. 勉強会と報告会の実施、2. 災害学習キャンプの開催、3. 災害時対策マニュアルブックと動画の作成 を実施します。

③事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

勉強会と災害学習キャンプの開催を通じて、支援者は医療的ケアが必要な子どもと家族に対する災害時の支援を学びます。また、参加家族は不慣れな環境でも自立して行動できるスキルを身に付け、過ごし慣れていない場所で過ごすことへの抵抗を減らせるように事業を進めていきます。また報告会や成果物を活用し、医療的ケアが必要な子どもとその家族の現状と課題を広く一般にも周知し、より支援者を増やしていきたいと考えています。

【団体名】

一般社団法人在宅療養ネットワーク

【URL】

<https://ryouyounet.org/>

【申請事業名】

医療を必要とする子ども達が、多様な就学先の中から状況にあった学びを自分で選ぶためのコーディネートガイド・事例集の作成

【メッセージ】

①団体の紹介

理念「生きててよかった人生を歩む支援」「笑顔のでる生活をつくるお手伝い」
スローガン「地域の笑顔に支えられ、地域の笑顔を支えておかげ様お互い様の応援団」
医療的ケア児等やその家族が地域に生まれ、ともに生きる社会づくりの貢献をする。

②今回助成を受ける事業の紹介（課題、実行項目）

医療的ケア児の教育について、医療的ケア児支援法が施行されたこともあり、必要な時期に最も適した学びのための環境、家族負担の軽減、自立を促す支援等についてあらためて考える機会となりました。

就学先選択の現状は、保護者自身が体験したことのない特別支援教育の場を、優先的に選択されることが多いです。そのため、「就学イメージが持てない」「越境地にある学校への通学はどのようにしたらいいの？」「きょうだい児等を含めて家族のライフスタイルに合っていない」というような不安の多い学習環境でも、慣例的に選択されている現状があります。

これらのことは、保護者が「家族の生活に支障がでるような無理をしてまで、学習させる必要があるのか？」「将来社会に出て学びを活かすことがないのだから、自宅で生命維持の営みだけを継続していたらよいのではないか？」と考え、「学びたい」という本人の希望を無視した結論につながる場合があります。

就学前のコーディネートを担う者も、医療的ケア児の学びの場について少ない情報の中、八方ふさがりの状態で慣例に沿って支援するしかない状況にあります。支援者が考える、医療的ケア児にとって最も適した就学環境、本人の希望に最も近い学びの場を選択するための情報、多様な学びの場と関係機関の連携の拡大に繋がる情報を整理して発信していきます。

家族や関係者に医療的ケア児の理解促進し、疾患による身体的な状態変化や環境の変化に関係者が柔軟に対応して、本人の「学びたい」の継続につながる啓発を行います。

③事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

医療的ケア児の状態像は多様です。医療的ケア児の学びの場も柔軟に考える必要があります。しかし、医療的ケア児の人数が少ない地域では、本人を中心に考えた教育環境整備にかかるスキルを積むことが難しい現状があります。どこの地域に暮らしても、「医療的ケア児が安心できる教育・保育環境の確保」「就学選択における保護者の負担の軽減」「医療的ケア児の自立につながる学び」を得られるように、療育、保育、教育、就労と切れ目なく継続していける環境をつくれます。子どもたちは、様々な自己決定の場面において無力なところがあります。常に子どもの声を聴き一緒に考えることができる関係者を増やし、資質向上研修等のテキストとして活用していきたいと思えます。

私たちは、この研修やテキストが多くの人の気づきにつながり、新しい情報でテキストがどんどん更新されていくことを願います。

【団体名】

認定特定非営利活動法人シャイン・オン・キッズ

【URL】

<https://ja.sokids.org/>

【申請事業名】

難病とたたかう入院中のこどもの勉学意欲を高める「まなびのビーズ」開発事業

【メッセージ】

①団体の紹介

- 1) ファシリテイドッグ：こども病院で働くために専門的にトレーニングを受けた犬がハンドラーとペアになって病院に常勤。4病院で導入
 - 2) ビーズ・オブ・カレッジ：病児が治療ごとにビーズをつなぐアート介入療法プログラム。26病院で導入。心的ケア、自己肯定感を醸成
 - 3) シャイン・オン！コネクションズ：17病院に提供中の双方向配信の心のケアと学習支援プログラム
 - 4) キャンプカレッジ：小児がん経験者の学習・キャリア支援プログラム。病児自身のライブビジョン形成につなげる
- ・上記4つの柱で難病と闘う病児とその家族のための支援事業を実施。患者や家族の交流イベント企画・運営事業、小児がんに関する情報収集及び情報提供事業などで、病児の心身ともに豊かな生活の形成に寄与することを目的とする。

②今回助成を受ける事業の紹介（課題、実行項目）

病児に、治療を象徴するビーズが医療従事者であるビーズ大使から手渡されるプログラム「ビーズ・オブ・カレッジ」。治療の軌跡を記入する「ビーズ日記」をもとに病児が自らビーズをつなぎ、乗り越えてきた治療を振り返ることで自己肯定感を醸造し、将来への希望をもたらす。

治療のビーズは40種類以上あるが、その中で学習支援に直接つながるビーズは米国本部にもそろっていない。そこで学習支援のビーズについてアンケートを実施、「院内学級で使うビーズは子どもたちの勉強へのモチベーションアップにつながる」「高校生向けの支援が少なくなるので、何かの形で勉学に対し応援メッセージを届けたい」などの回答を得た。

病院という非日常の空間の中でただ治療をこなす「義務感」やなぜ自分だけがという「虚無感」など複雑な感情をいだきながら過ごす病児に対し、不安定になったメンタルを回復し人生を歩むための健全な精神成長に繋がられるように、その課題解決のサポートツールの一つとして、「まなびのビーズ」の開発を進める。

- 1) 協力病院と有識者への協力依頼、病児の学習意欲を現すビーズの希望種類調査、ビーズ工房打診
- 2) 「まなびのビーズ」デザイン募集（入院中病児、入院経験者）実施とデザイン決定
- 3) ビーズの完成をめざし工房との調整、完成、ビーズ配布の告知とスタート

③事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

米国BOCの承認の下、日本独自の「まなびのビーズ」開発を進める。病児のデザイン募集や種類の希望を募るなど病児の声を反映させ、その望む未来を築くための心理的トータルケアに注力する。

【団体名】

特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト

【URL】

<https://tokyohospice.jp/>

【申請事業名】

小児がんや難病等の子どものための、学びや遊びの支援事業

【メッセージ】

① 団体の紹介

代表自身が長男を小児がんで亡くしました。治療の際には、制度の狭間に立ち小児がんの子ども達は車椅子にならないと障害者施設なども利用できず、行ける場所がなく孤立しました。また、相談できるところもなく、息子と同じような病気を抱える子の居場所の必要性を感じ、NPO法人東京こどもホスピスプロジェクトを2020年6月に設立しました。

小児がんや難病等の子どもと家族が悩みや希望を安心して相談でき、それぞれの子どもが学びや遊びを通じて子どもらしく笑顔で過ごせる場所である、東京こどもホスピスの開業を目指すとともに、①相談窓口の開設、②学び/遊びの支援、③グリーフケアの3つを中心に、小児がんや難病等の子どもと家族を支援する活動を行っています。

② 今回助成を受ける事業の紹介（課題、実行項目）

医療機関や保育園、障害児施設などの場所を借りて、遊びや学びの支援を行うドリームルームを開設します。小児がんや難病等で入院中または在宅療養している子どもにも、学習や習い事のダンスなど、病気になっても子どもが成長して当たり前に行えることを、一緒に行っていきます。さらに、健常児も病児や障害児も関係なく子どもたちが一緒にダンスをしたり音楽や歌を唄ったりできる、交流の場所にしていきます。

一方、小児がんや難病の子どもや家族と接し、学びや遊びを提供するためには、感染予防等の病気に伴う配慮や、個別性の考慮などが必要です。また、病気療養中の子どもが学びや遊びを通して他所と交流する機会や、その経験を通して得られる達成感や自己肯定感を得る、という目的を共有化しながら活動することが必要です。

そのため、上記のことを理解して活動に参加して頂くための研修を実施し、病気を抱える子どもの学びや遊びの支援を行うボランティアスタッフを育成します。

③ 事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

病気の子ども達が学び、楽しみながら、希望を叶えて自信をつけていけるように支援します。こどもホスピスは、看取る場所ではなく、こどもたちが一瞬でも病気を忘れて笑顔で居られる場所です。子どもたちの笑顔があふれ、ご家族もほっとできる機会を増やしていきます。

【団体名】

特定非営利活動法人福岡子どもホスピスプロジェクト

【URL】

<https://kodomo-hospice.com/>

【申請事業名】

障がいや重い病気を持つ子どもが、地域の中で共に学び遊び、ワクワクと笑顔が溢れる地域社会への仕組づくり

【メッセージ】

①団体の紹介

当団体は、重い病気や障がいをもつ子どもと家族のサポーターとして、子どもたちに様々な経験をしてもらうためのイベントや交流、「子どもホスピス」の理解を深めるフォーラムや講演会、グリープの会（お子さんを見送ったご家族の集い）等を開催しています。また、相談支援や夢を叶える支援に取り組みながら、重い病気のお子さんとそのご家族を社会で支えあう拠点「福岡子どもホスピス」を設立するための活動を実施しています。

②今回助成を受ける事業の紹介（課題、実行項目）

病気や障がいのある子どもたちは、同年齢の子どもと同じような経験をする機会が限られています。病気や障がいがあっても生活を豊かに、成長を支えていくためには、様々な経験をもらう機会を提供することが大切となりますが、現状では、その関わりは医療福祉関係者や家族が行っており、限界があります。また、そのような病児や家族がいることも一般には知られていません。

外出することもままならない状況にある重い病気や障がいをもつお子さんとその家族を対象に、日常にない「体験」の場であったり、子どもたちの持つ可能性を引き出し、こころ豊かに生きる時間を提供できる以下のイベントを開催します。そして、イベントの参加を一般の方へも広く告知・参加を促すことで、地域社会への周知と理解、そして支援を得る活動を行います。

- 1) チャリティコンサート
- 2) 子どもフェスタ【講演、ステージイベントほか】
- 3) 重い病気とたたかう子どもたちの美術展
- 4) 経験者による体験を話す、聴く会

③事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

開催する様々なイベントを通して、重い病気や障がいをもつお子さんとご家族は、決して特別でも別の世界の家族でもなく、ごく普通の子どもであり、家族であることを、社会が認知し理解すること、そしてほんの少しの勇気を出して、「声をかける」「手を貸す」「寄り添う」ことで自然につながりひとつの社会となる、真の（こころの）バリアフリーを目指します。

【団体名】

特定非営利活動法人未来ISSEY

【URL】

<https://www.miraiissey.com>

【申請事業名】

長期入院・療養を経験する高校生の在籍校での学びにつなぐ事例集作成事業

【メッセージ】

① 団体の紹介

特定非営利活動法人未来ISSEYは、香川県内の子どもたちが病気になっても、子どもとご家族と周りの人たちが希望を持ち、前向きに立ち向かえることを目指す香川県唯一の団体です。スタッフがピア（経験者）という立場を生かした「寄り添う」気持ちを大切に、様々な環境下の子どもたちの教育支援と、病気と闘っている子どもとその家族が笑顔で希望をもって治療できる環境作りを目標に活動しています。

② 今回助成を受ける事業の紹介（課題、実行項目）

全国的に見て、長期入院や療養中の高校生が籍を置く学校の授業にオンライン等で参加し、学習や友人・先生との交流を止めずに単位習得や進級・復学につながるシステムは、まだまだ整っていません。しかし逆に、個人や団体の粘り強く熱い働きかけがシステム構築につながった事例もたくさんあります。

この事業では、専門機関で研究・分析・作成していただいた、行政の動き・全国の高校生の事例などを整理し掲載したデータ・冊子を、香川を含め全国の病気を抱える高校生と保護者、教育委員会、教育関係者、医療関係者等に広げます。身の回りに同じ経験をした友人がいない時、自分の希望を具体的に誰にどう発信すればよいか、全国の高校生が発信した声を集めた資料は有効であると考えます。

また本人の代理で学校へ赴く保護者にとっても、行政の動き・全国の事例について学校に明確に提示でき、在籍校での学びにつなぐ非常に重要なツールとなります。

この内容は関係者がすぐに閲覧できるようにし、最新の状態に更新できる体制を整えていきます。

③ 事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

高校生が休学せずに在籍校の授業を受けることができたケースは、希少ながら全国に存在します。香川県においても、県教育委員会の方針が昨年2月に大きく前進しました。この結果は約2年前から未来ISSEYが率先して各界へ呼びかけ、取り組んだことによるものです。またピアサポーターとして状況の改善後も継続して彼らと関わる当法人が、これらの情報を全国から集約されている、大阪府 久保田鈴之介様と久保田一男様鈴美様・全国病弱教育研究会副会長 育英短期大学 栗山宣夫先生との協同でのデータ・冊子作成に取り組めます。

また資料提供に加え、本人と保護者の願いを実現するための伴走者・支援団体の必要性について社会的認知を高め、全国的な制度変更にもつなげていきます。

【団体名】

認定特定非営利活動法人特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

【URL】

<http://www.npo-lafamille.com/hoken/>

【申請事業名】

病気のある子どもの職業観・勤労観を育む「先輩のおしごと！」ビデオ配信&インタビュー

【メッセージ】

①団体の紹介

ラ・ファミリエは、病気のある子どもとご家族を支援する団体です。活動内容は大きく2つあり、①病気のある子どもとご家族が入院中・外泊時・外来通院時等に利用する滞在施設『ファミリーハウスあい』の運営、②『地域子どものくらし保健室』にて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(愛媛県・松山市委託)をはじめ様々な相談の窓口として、愛媛県内の病気のある子どもとご家族対象の相談支援、就職支援、学習支援、相互交流支援、きょうだい支援等を実施しています。

②今回助成を受ける事業の紹介(課題、実行項目)

相談支援をしていて、進路の探索・選択の基盤形成の時期である学齢期に、長期入院・療養していた子どもの中には、身のまわりの仕事等への関心が高くなかったり、将来の自己イメージの獲得がされていなかったりする子どもたちが少なくないと感じています。また、自身の入院・治療経験から福祉や医療関係職に就いても早期にドロップアウトしたり「もっと他の仕事を考えても良かったかもしれない」と悩んだりする方も少なくありません。どのように仕事を選択しても起こりうる出来事ですが、具体的な職業・勤労イメージがなかったり、他の選択肢に目を向けた上でその仕事を選択する経験ができていなかったりすることも要因の一つではないかと考えます。

いろいろな職業や生き方があることを知ったり将来の夢や職業を思い描き自己の将来の生き方について関心を高めたりする機会、すなわち職業観・勤労観を育む機会を意図的に設定することが必要だと考えます。

2023年度は主に以下の2点に取り組みます。

1. 先輩(インタビュー)の働く様子の撮影・映像編集と配信
2. 先輩(インタビュー)と病気のある子どもたちの交流ができるインタビュー会

③事業を実行していく上で、特にポイントと思うことや注力したいことを含んだ抱負

病気のある子どもたちが自立していく上で関わる「仕事」について、先輩たちの経験や気持ちの語りを中心に事業を展開していきます。悩み葛藤しつつも頑張っている先輩たちが、子どもたちのモデルとなることもねらいの一つですが、その先輩たち自身が自分自身を振り返り「今の自分も悪くないかも/もっとこうなりたいな」と自信や意欲を向上する機会にもなればと考えています。