

令和 2 年度事業報告書

令和 2 年 4 月 1 日から令和 3 年 3 月 3 1 日まで

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

1. 事業の成果

1) 定款第 5 条の (ア) 難病をもつ子どもたち及びその家族のための滞在施設の実現及び運営

・小児慢性特定疾患児家族滞在施設「ファミリーハウスあい」の 18 年目の運営を行い、愛媛県立中央病院や松山市内近郊の医療機関に入院・受診する患者またはその家族に宿泊および休憩の居室を提供しました。(平成 18 年度より愛媛県の指定管理者：現在 4 期 15 年目)

新型コロナウイルス感染症の影響で 4 月中旬より 5 月中旬まで約 1 か月の間休業いたしました。

2) 定款第 5 条の (イ) 難病をもつ子どもたち及びその家族に対する精神的、人的支援活動

・愛媛県及び松山市の委託を受け、「令和 2 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施しました。同事業は平成 27 年度以来 6 年目の実施で、社会福祉士や自立支援員、難病児の親の会による相談事業、自立支援員などによる職能研修、職業体験活動などの就職支援事業、就園・就学支援、学習支援事業、きょうだい支援などを実施しました。

今年度は新型コロナウイルス感染症流行の影響により、相互交流支援として毎年開催しているサマーキャンプの開催を見送り、その代替としてリモートでキャンプを開催しました。その後も、交流会やお仕事体験など、相互交流支援、就職支援、きょうだい支援として毎月 1 回程度リモートで開催しました。その他、動画投稿サイト YouTube のチャンネルを開設して、動画配信を新たに実施しました。2 月 28 日には、一年間の事業の総括として成果報告会を Web 開催の形式で実施しました。

・令和2年度独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業として、「社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業」を実施しました。同事業は、先天性心疾患児者の社会的自立に向けた実態・ニーズを把握し、発達支援の検討と医療・福祉・教育等の関係者・関係諸機関のネットワーク構築を目的として実施しました。主に、①アンケートやヒアリング調査による先天性心疾患児者の実態やニーズの把握、②県内の医療・福祉・教育関係者と親の会、当事者による連携協議会の設立、③先天性心疾患児者の交流会、④理解啓発のためのシンポジウムを行いました。

・2020年度ドコモ市民活動団体助成事業として「入院や療養中の学習支援のためのICTを活用した支援者育成事業」を実施しました。同事業は、ICT機器等を用いた遠隔での学習支援を実施できるボランティアの育成を目的とした研修会を行なっております。新型コロナウイルス感染症流行の状況から、Google クラウドスルームを用いたオンラインでの実施となりました。2021年3月末までに、第1回「病気療養児の学習支援」「医学的知識の基礎」、第2回「病気の子どもを取り巻く支援」「学習支援の実際」「ICT機器を用いた学習支援」、第3回「病気のある子どもの発達課題を考える」「余暇支援」までの研修会を実施しています。本事業は、令和3年8月まで継続予定です。

・愛媛県「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業として「ファミリーハウスあい認知向上事業」を実施しました。クリスマスカードやハーバリウムを作成し、入院中の子どもたちに送ったほか、クリスマスコンサート及びスプリングコンサートとして動画投稿サイトYouTubeにて演奏動画を公開しました。

・専門職による慢性疾患や難病等の子ども・家族への相談支援を実施したほか、在宅ケア勉強会を開催しました。

3) 定款第5条の(ウ) 難病をもつ子どもたち及びその家族の現状を広く一般に理解を求める広報活動

新型コロナウイルス感染症流行により、予定していたエミフルMA S A K Iでの「子どものいのちと体を守るお仕事体験」の開催延期や、相談カフェ出店の自粛など、広報活動にも制限があったため、新たな取り組みとして、公式LINE

アカウントを開設しました。

相談スケジュールやイベント周知の他、チャット機能を活用して、LINE 上でやりとりができる機会を設けました。

2. 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に関わる事業

事業名	事業内容	日時及び場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
定款第5条 (ア)滞在施設の実現及び運営	「ファミリーハウスあい」の運営 (県指定管理者)	4月より3月まで ファミリーハウス あい	4名	難病をもつ子ども及びその 家族など 延べ671人	3,330
定款第5条 (イ)精神的・人的支援活動	令和2年度小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 (愛媛県及び松山市委託)	4月より3月まで 松山市問屋町ジョ ブサロン(1月閉鎖)、松山市萱町 「地域子どものくらし保健室」(移転に伴い1月より開設)、ファミリーハウスあい、県内医療機関など	5名	難病をもつ子ども及びその 家族など 延べ853人	11,931
	令和2年度独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業 「社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業」	4月より3月まで 松山市問屋町ジョ ブサロン(1月閉鎖)、松山市萱町 「地域子どものくらし保健室」(移転に伴い1月より開設)	4名	愛媛県内の先天性心疾患児者、医療・福祉・教育の専門家、親の会 など 延べ161人	5,042
	2020年度ドコモ市民活動団体助成事業「入院や療養中の学習支援のためのICTを活用した支援者育成事業」	4月より3月まで 松山市問屋町ジョ ブサロン(1月閉鎖)、松山市萱町 「地域子どものくらし保健室」(移転に伴い1月より開設) 令和3年8月まで 継続事業	2名	愛媛大学医学部・教育学部 学生や専門学校生、社会人 など 延べ82人	250 (次年度継続あり)

	令和2年度「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業「ファミリーハウスあい認知向上事業」	12月より3月までファミリーハウスあい、県内医療機関など	5名	難病や障害をもつ子ども及びその家族、医療関係者・企業など多数	303
定款第5条 (ウ)広報活動	SNSを利用した情報発信	4月より3月まで松山市問屋町ジョブサロン(1月閉鎖)、松山市萱町「地域子どものくらし保健室」(移転に伴い1月より開設)	5名	難病や障害をもつ子ども及びその家族、医療関係者・企業など多数	なし