

令和元年度
**小児慢性特定疾病
児童等自立支援事業
報告書**



認定NPO法人ラ・ファミリエ

この冊子は愛媛県及び松山市の委託事業にて作製いたしました

はじめに

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

～ラ・ファミリエの5年間の活動を振り返って～

春暖の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。平素より、ラ・ファミリエへのご協力とご支援をいただきありがとうございます。

「小児慢性特定疾病対策」は、平成27年の児童福祉法の改正にあわせて、新規に法定事業として「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が追加されました。同年4月から、愛媛県(都道府県)、松山市(中核都市)の両方から委託をうけて取り組んでいます。

小児慢性特定疾病児童や家族のニーズを調査した結果、相談支援事業に加えて、就園・就学・学習支援など教育に関連すること、就労に関連すること、患児のきょうだいのことなどの支援ニーズが高いことが明らかになり、小慢児童および家族が抱える悩みをできるだけ受け止めながらともに歩んで参りました。

また、厚生労働科学研究として、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」を担当させていただき、全国の情報を共有することにより、愛媛での取り組みに還元し、より実効的な事業に発展させていきたいと考えています。

ラ・ファミリエの特徴としては、相談サロン(支援事務所)だけでなく、病院の外来と直結した相談窓口機能を持ち、自立支援員を中心として多領域・多職種専門職が実質的に連携し、ライフステージに合わせて多様な支援形態をもって対応できることです。医療・福祉・教育・就労の機能的融合により、より早期から継続的に、将来を見通した対応ができるように力を備えて、しっかりと寄り添いたいと考えています。

まだまだ私たちの気づいていない支援を必要としている潜在的なニーズは多いと思われます。本事業を少しでも知っていただいて、「ラ・ファミリエに相談すればなんとかなるかも…」と言っていただけることを目指していききたいと思います。

これらの活動は、多くのボランティアの方々をはじめ、医療者、自立支援員、相談支援専門員、社会福祉士、行政、患者会、支援企業など多くの職種の方々に支えられて、実現することができています。この場をお借りして心より御礼申し上げます。

子どもたちの笑顔が増えるように、携わるみんなの笑顔が増えていくように、スタッフ一同、真摯に取り組んでまいり所存ですので、これからも、ご指導・ご鞭撻・ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

令和元年3月吉日



檜垣 高史(ひがき たかし)
認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長
愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授

目次

はじめに	1
目次	2
01 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？	
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的・内容	3
認定NPO法人ラ・ファミリエの取り組み	
02 (必須事業) 相談支援事業	
ジョブサロン・愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室・ファミリーハウスあいでの相談	4
ピアカウンセリングの活動について(親の会の紹介)	5・6
03 (任意事業) 相互交流支援事業	
媛っこすくすく愛キャンプ2019	7・8
夏休み 読書感想文大作戦!!・ジョブサロン交流会	9
絵本セラピー交流会・FC今治試合観戦	10
04 (任意事業) 就職支援事業	
こどものゆめプロジェクト令和元年 inエミフルMASAKI	11・12
技能研修(パソコン研修)・就職支援事業(事業所見学・就労体験)	13
05 (任意事業) 介護者支援事業	
きょうだい支援(シブリングサポーター研修ワークショップ・きょうだい児交流会)	14
06 (任意事業) その他の自立支援事業	
学習支援(学習支援の実施)	15
成果報告会	16
任意事業『相互交流支援事業』に関わって(MARUBUN 鈴木 雅也)	17・18
任意事業『きょうだい支援事業』に関わって	19・20
(「夏のキャンプで考えたこと」小学4年 渡辺 未来翔)	
任意事業『学習支援事業』について(認定NPO法人ラ・ファミリエ 越智 彩帆)	21・22
学習支援ボランティアを受けて(高校1年 安田 匠希)	23
学習支援を一年間経験して(愛媛大学医学部医学科5回生 重見 拓弥)	24
就労支援事業に関わって(「大人になった実感」塩見 元康)	25
自立支援員育成事業	26
・第7回自立支援員研修会参加	
保健所との連携事業▶・伊予市保健所・宇和島保健所・四国中央保健センター・八幡浜保健所	
事業所見学▶・松山市児童発達支援センターひまわり・多機能型児童発達支援ルームあすたむ・発達支援ルームてとて	
周知啓発(2525号「地域子どものくらし保健室」活動報告)	27
07 支援販売機について	
支援販売機について	28
08 会員募集・寄付のお願い	
会員募集・寄付のお願い	29
09 おわりに	
ジョブサロンスタッフより	30

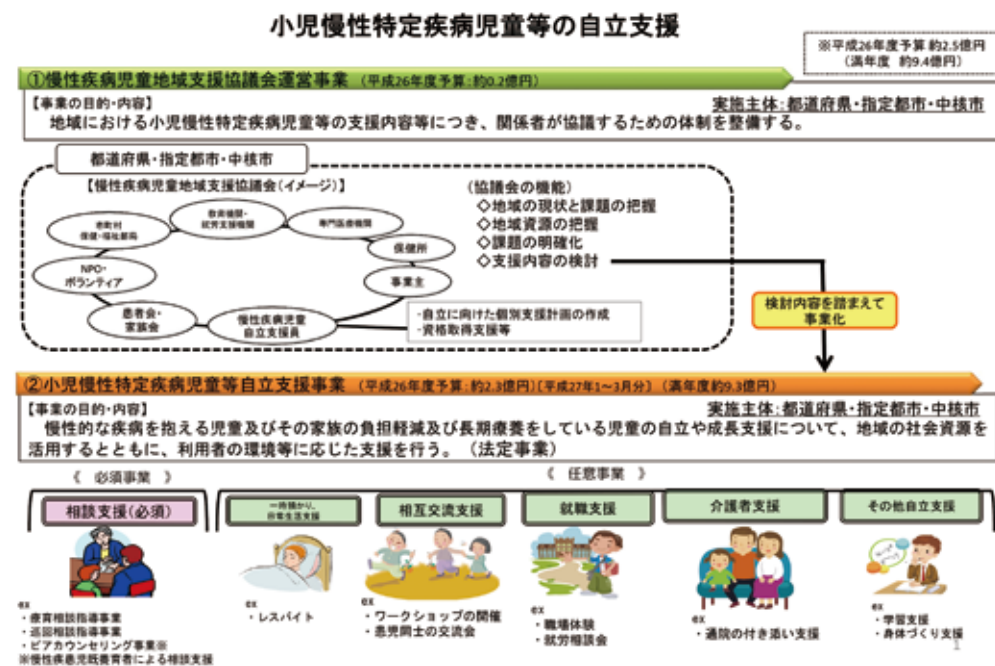
小児慢性特定疾病と小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的・内容

小児慢性特定疾病として、小児がんや慢性心疾患等、16疾患群(762疾病)が認定されています。これら慢性的な疾病を抱える対象児及び家族に対し、

自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関等との連絡調整やその他の事業を行うことを目的としています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？

平成27年1月1日より、児童福祉法第19条の2・第53条に基づき行われるようになりました。



～認定NPO法人ラ・ファミリエの取り組み～

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、就園・就学・就労・きょうだい支援・学習支援等使えるサービスなど、生活に寄り添った、病児やご家族のお悩みのお相談をお受けいたします。
- ・同じような病気や障害のある人たちの間で行われるピアカウンセリングを行っている親の会をご紹介します。
- ・病児やきょうだい支援のために、勉強会を行ったり、様々な活動しております。
- ・研修会を通して、小児慢性特定疾病についての理解を深めていただけるように活動を行っております。
- ・平成 27 年度より、愛媛県・松山市より委託を受けて上記の事業を行っております。

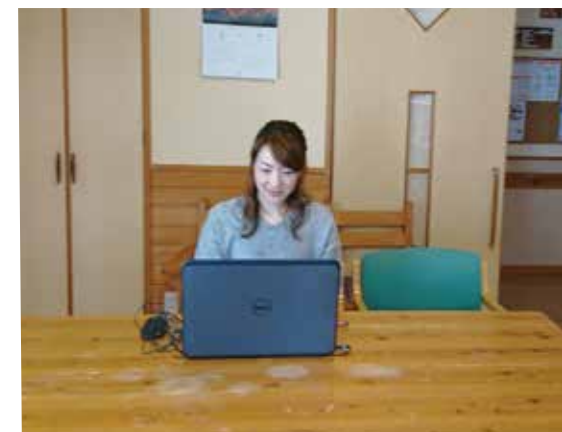


ジョブサロン、愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室、
ファミリーハウスあいでの相談

ジョブサロンでは、平日と第1・3土曜日(10時～17時)に、社会福祉士、介護福祉士、自立支援員が病児とその家族を対象に自立及び就学・就労をはじめ生活全般の相談に応じております。愛媛大学医学部附属病院では、小児科外来の面談室にて第1・3月曜日と第2・4木曜日の月4回出張相談を行っております。

す。また、ファミリーハウスあいでは、第1・3金曜日に相談を行っております。他にも、県内の各基幹病院でも出張相談を行っておりますので、ホームページまたはFacebookをご確認ください。

ホームページ◆<http://www.job-famille.org>
Facebook◆<https://www.facebook.com/familliecc/>



ファミリーハウスあい



愛媛大学医学部附属病院小児科外来 面談室

令和元年度月別相談数(愛媛県全体)

内容 月	医療関連 (治療関連、 社会保障など)	相互交流支援 (情報共有、 交流会など)	就労支援	介護者関連 (きょうだい支援、 付添いなど)	就園・就学支援	学習支援	ピアカウン セリング	その他	合 計
4月	7	6	3	0	0	12	1	7	36
5月	10	10	1	7	3	10	3	13	57
6月	20	22	6	7	5	11	2	20	93
7月	14	11	5	3	10	12	3	13	71
8月	5	11	4	1	3	13	4	20	61
9月	24	9	8	3	0	19	1	11	75
10月	14	16	9	4	0	25	4	14	86
11月	13	15	8	6	13	24	9	21	109
12月	9	11	11	4	6	22	3	18	84
1月	19	6	16	2	2	21	3	22	91
2月	22	18	7	4	4	19	5	18	97
3月	14	13	9	7	6	14	7	16	86
合 計	171	148	87	48	52	202	45	193	946

ピアカウンセリングの活動について(親の会・患者会の紹介)

病気や障害のある子どもと家族を支援するためにファミリーハウスあい(通院や入院中の付き添い等に利用できる滞在施設)やジョブサロンにて、親の会や患者会によるピアカウンセリングを行っています。

※ピアカウンセリングとは・・・

同じような病気や障害のある(又は、経験した)人たちが支えあって悩みを共有し、共感できる仲間を持つことで精神面のサポートを行うこと、自立生活のための知識・情報交換などを行うことを指します。ラ・ファミリエではそれぞれの親の会と連携し、活動を行っています。

親の会紹介

がんの子どもを守る会 愛媛支部

当会是小児がんで子どもを亡くした親たちによって、一日も早い小児がんの征圧と患者とその家族のクオリティオブライフの向上を目指して、1968年に設立された全国組織で、愛媛支部は1993年に設立されました。さまざまな問題に直面するがんの子どもとその家族を少しでも支援できればと、年数回の例会をもち、また年一回の講演会、親睦会などを行っています。

【対象】小児がん(血液・固形腫瘍)患者家族の方、また当会の活動にご賛同くださる方
【活動日・場所】幹事会／懇談会(開催日：日曜日／いのうえ小児科にて)※開催日時については、電話・メールでお問い合わせください支部会／野外親睦会※日時、場所は本部HPでご案内します。
【連絡先】いのうえ小児科
〒791-0216 東温市野田 2-485-1
電話 089-955-0055
本部：http://www.ccaj-found.or.jp/
E-mail：teinoue@ehime.med.or.jp
(担当：代表幹事 井上哲志)

JDDネット愛媛(日本発達障害ネットワーク愛媛)

発達障がいのある人と家族の福祉の増進に寄与することを目指して、平成20年10月8日に設立されました。情報交換、学習会及び普及・啓発活動、行政機関等に対する要望活動を行っています。

【対 象】愛媛県内の発達障がいの親の会を中心に、関係する専門団体、職能団体、支援団体等
【活動日】年4回の定例会(6月、9月、12月、3月)
【場 所】愛媛県こども療育センター等
【連絡先】「JDD ネット愛媛」代表：田中輝和
E-mail：jddnetehime@hotmail.com
FAX 089-965-2563
【備 考】加盟団体：30団体

NPO 難病支援ティンクル

幼少期からの病気や障がいにより長期療養が続く、思春期・成人期を迎えても医療、教育、福祉、行政等の制度上の問題により十分な支援を受けられず、現状や将来に不安を抱える人、どこにも行き場のない当事者やその家族が平穏に暮らせるよう、移行期へ向けての支援活動をしています。
【活動日】不定期 ※随時
【場 所】認定NPO法人ラ・ファミリエ ジョブサロン
【連絡先】理事長 日山朋乃 電話 090-8283-9919

愛媛県重症心身障害児(者)を守る会

当会は「最も弱いものを一人ももれなく守る」という理念に沿って、在宅、施設で暮らす重症児(者)が安全に安心して暮らせるよう、医療、福祉、教育関係者と重症児(者)家族との連携に努めています。また、巡回療育相談や各種研修、個別相談などを通じて、必要な情報を提供します。

【対象】重症心身障がい児(者)とその保護者
重症心身障がい児(者)とは、重度の肢体不自由と重度の知的障がいを幼い時からあわせもつ児・者をいいます。
【活動日】決まっておりますが、理事会は2か月ごとに開催
【場 所】愛媛県内
【連絡先】〒798-4406 南宇和郡愛南町広見3441番地 岩井正一
携帯：090-8975-7127 E-mail:jch.s.iwai@lilac.ocn.ne.jp
社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会
ホームページ http://www.noramanet.ne.jp/~ww100092

特定非営利活動法人 SIDS 家族の会

1. 流産や死産、SIDS、その他の病気等で、子どもさんを亡くした家族への精神的援助。2. SIDS等に関する知識の普及。3. SIDS等に関する研究活動への協力。これらを通じて子どもとその家族の健康、福祉の増進に寄与することを目的としています。

【対 象】流産、死産、SIDS、その他の病気子どもを亡くした家族または子育てに関するすべての方。
【活動日】遺族ミーティング／中・四国エリア年3回
松山開催(不定期) 電話・メールによる相談(随時)
【場 所】中・四国エリア：愛媛開催1回 香川開催1回
その他開催1回 松山開催：ファミリーハウスあい 他
【連絡先】ホームページ：http://www.sids.gr.jp/
E-mail：sids-ehime@dol.hi-ho.ne.jp
電話相談 050-3735-5341

日本ダウン症協会 愛媛支部

ダウン症児(者)の健やかな成長と社会参加を願って活動しています。会員家族の親睦・交流活動、ダウン症に関する啓発活動、情報提供、相談活動を行っています。

【対 象】ダウン症候群の本人と父母、並びに賛助会員
【活動日】決まっておりません
【場 所】定例会：松山市総合福祉センター
その他の活動は県内各地
【連絡先】〒794-0112 今治市玉川町小鴨部甲184-7
相談員 中村知子 電話 0898-55-4360

愛媛県心臓病の子どもを守る会

私たちは心臓病児者とその家族が交流や親睦を深め、病気や障がいを乗り越えていけるよう、手をつなぎ力を合わせ楽しい会をしています。

1. 毎月1回本部機関誌と支部報の発行
2. 定例会(毎月1回)
3. 専門医による勉強会
4. キャンプおよびクリスマス会
5. その他レクリエーション
【対 象】県内の先天性心臓病の子どもとその家族、会の趣旨に賛同してくださる支援者
【活動日】定期：毎月第1日曜日11:00～14:00(1月・8月休み)
【場 所】ファミリーハウスあい
【連絡先】〒793-0043 西条市樋之口398-11
電話／FAX 0897-56-9606
ホームページ：http://www.heart-mamoru.jp/
担当：愛媛県事務局 塩見光恵

公益社団法人 日本てんかん協会 愛媛支部

「てんかん」という病気を正しく理解してもらい、患者や家族の悩みや苦しみを解決するために活動しています。専門医を招いての講演会、会員総会、交流会、全国大会や各ブロックでの交流会への参加などさまざまな活動を世話人が中心となって行っています。

【対 象】16歳以上の方ならどなたでも入会できます。会員には正会員、賛助会員、家族会員、月刊誌「波」の購読を希望する購読会員があります。
【活動日】世話人は原則毎月第1土曜日13:00～です。支部総会は4月、全国大会などはてんかん月間として10月に行います。
【場 所】主に松山市総合福祉センターで行います。その他の活動は県下各地で行っています。
【連絡先】代表 石井光伸 松山市中野町甲1006-1 石井方
電話 090-1173-1656
FAX 089-963-3712
【備 考】若いお母さんたちのプチママ会、患者本人たちの青年部会があり、独自の活動を行っています。

愛媛県松山市アレルギーっ子の会 スマイル kids

主に食物アレルギーのある子どもとその家族が、笑顔で自分らしく過ごせるよう、情報交換や座談会、クッキングなどを行っています。また、防災・減災活動にも力を入れています。アレルギーのある方とそうでない方が一緒に社会で共生していけるように、理解を深める活動にも取り組んでいます。主に松山市で活動していますが愛媛県内からの参加も可能です。

【対 象】食物アレルギーのある子ども、その家族、興味のある方
【活 動】不定期 ※随時
【場 所】民間児童クラブ、公民館、イベント会場など
【連絡先】代表 宮崎
電話 090-5140-7164
E-mail smile.kids.ehime@gmail.com

愛媛県 PWS の会

稀少疾患であるプラダー・ウイリ症候群(PWSと略)の患者と家族が、よりよく暮らすことができるように、家族・医療・教育・施設関係者を含めて、ともに話し合う会として活動しております。1993年より年に1度親子の集いを開催、他に、四国の会や幼児の会を開いています。

【対 象】PWSの患者・家族の方、PWSの方が通っている園・学校・施設の関係者、PWSの医療にかかわる医師・栄養士・心理士、PWSの保健指導に関わる保健師など。
【活動日・場所】毎年11月の休日に「愛媛県 PWS 親子の集い」を開催。不定期で、幼児の会などを開催しています。
【連絡先】〒790-0067 愛媛県松山市大手町2-6-5
松山市民病院小児科 重見律子
電話 089-943-1151 FAX 089-947-0026
E-mail：rishigem@ehime.med.or.jp

愛媛ブルーランドファミリーの会 (小児糖尿病患者の家族会)

愛媛ブルーランドファミリーの会は、小児期発症糖尿病患者およびその家族が、サマーキャンプ等を通じて糖尿病に対する知識および経験を深め、健康増進に寄与することを目的とした会です。

【対象者】愛媛県内に在住するインスリン治療中の小児期発症糖尿病患者とその家族
【活 動】サマーキャンプ及び家族会の開催(年1回8月に実施)
【事務局】愛媛大学医学部看護学科内
愛媛ブルーランドファミリーの会
【連絡先】担当：薬師神・野本
電話：089-960-5401 FAX：089-960-5423
E-mail：yukomyak@m.ehime-u.ac.jp

クオレの会

当会は、医療的ケアが必要な子どもを含め、障がいをもつ子どもたちとその家族が、安心して地域の中で暮らしていけるよう、情報交換やピアカウンセリングなどを行っています。

【対 象】障がいをもつ子どもとその家族、医療福祉関係者
【活動日】不定期
【場 所】ファミリーハウスあい
【連絡先】依頼があればその都度ご相談に応じます。
ファミリーハウスあい
電話 089-921-5657(担当：大林、川淵)

小さい赤ちゃんのご家族のためのお話し会 リトルレインボー

当会は、早産児、低体重児、未熟児のお子さまがいる家族のためのお話し会です。同じ境遇の仲間と話すことで心の共有を目的としています。

【対 象】NICU経験のあるお子さまの家族
【活 動】月に1回(メールやラインでお問い合わせください)
【場 所】東温市いがわらこども館
【連絡先】代表 浜田 真美子
E-mail twins.aroma07@gmail.com
ライン公式アカウントID：szu5468

● 紹介しました以外にも県内外にはたくさんの親の会がありますので、ジョブサロンまでお問い合わせください。

媛っこすくすく愛キャンプ2019

8月3日(土)～4日(日)、当法人の一大イベント“媛っこすくすく愛キャンプ2019”を南宇和郡愛南町で開催しました。昨年は豪雨の影響で日帰りキャンプの開催となりましたので、2年ぶりに愛南町へ向かい、宿泊でのキャンプとなりました。

今回は病児者ときょうだい児37名の参加者をはじめ、そのご家族やボランティア等を含め総勢94名で活動をしました。2日間、僧都ふれあい交流館と隣の僧都小学校の校庭をお借りし活動しました。

1日目は、開会式から始まり、みんなでキャンプ旗づくりをした後、毎年大好評のラポールさんのスイーツワークショップや子ども会議、宝探しなどをしました。きょうだい児は、校庭で鬼ごっこをしたり思いっきり体を使って遊びました。夕食は、マルブンさんの豪華なパスタやBBQをいただきました。夕食後、ホテルに移動してからは、夜市コーナーを設け輪投げやおもちゃ釣りなどを楽しみました。

2日目は、恒例の川遊びからスタートでしたが、病児も川の中に入り水をかけ合ったりして大はしゃぎの様子でした。その後交流館に戻り、すいか割りをした後、子ども会議の続きをしてマイストーリーを完成させました。閉会式では、子ども会議で完成させたマイストーリーを、各チームの代表者、病児きょうだい児それぞれが感じてきたこれまでの思い、そしてこれから先の自分への思いを自分の言葉で発表してくれました。

2日間暑さがかなり厳しい中での活動となり途中体調が気になることもありましたが、たくさんの方々に支えていただき、無事に全プログラムを参加者みんなで終えることができました。

ご参加くださいました皆さま、ご協力くださいました企業の皆さま、ボランティアスタッフの皆さま、このキャンプに関わってくださいました全ての方に、改めまして心よりお礼申し上げます。

日程：2019年8月3日(土)～4日(日)

場所：愛媛県愛南町僧都ふれあい交流館他



～キャンプ参加の感想～

ぼくは、夏休みに「媛っこすくすく愛キャンプ」に参加しました。いろいろな病気になったことも達が参加するキャンプでした。1日目は、知らない子どもたちと一緒に遊んだり話をしたりして、仲良くなりました。夕方には、バーベキューや人生ゲームをして楽しかったです。夜は、みんなとお風呂に入ったり話をしたりして、両親がいなかったけれど心配なく寝ることができました。2日目は、バスで川に移動して水遊びをしました。水鉄砲で撃ち合いをしたのがとても楽しかったです。知らない人たちと仲良く過ごせた2日間でした。いろいろお世話をしてくれた人たちのおかげで、楽しい経験ができました。

(小児慢性特定疾病児 A.I 小学6年)

くお世話になった方々

僧都ふれあい交流館／愛南町立僧都小学校／ホテルセレクト愛媛愛南町／株式会社マルブン／有限会社ラポール／エヒメ酸素株式会社／MOKUREN Photo Lab／株式会社トーホーフードサービス／カゴメ株式会社／株式会社 三和医科器械／四国コカ・コーラボトリング株式会社／清水健二／難波賢太／戒能潤之介／伊野武則／大館こずえ／山口誠／愛媛県心臓病の子どもを守る会／愛媛県重症心身障がい児(者)を守る会／がんの子どもを守る会愛媛支部／愛媛県立南宇和病院／市立宇和島病院／医療法人岡沢クリニック／愛南町消防署／愛南町役場／愛南町教育委員会／宇和島保健所／愛媛大学医学部／ボランティアスタッフ／参加者(順不同、敬称略)

夏休み 読書感想文大作戦!!

日時:2019年8月22日
場所:ラ・ファミリエ ジョブサロン
参加人数:4名

小学生の病児、きょうだい児を対象に、「夏休み 読書感想文大作戦!!」と題して、夏休みの宿題である読書感想文を楽しみながら書く会を開催しました。これには小学2年生から6年生まで計4人の小学生の仲間たちが参加しました。

今回の大作戦では、まず作文の「はじめ・なか・おわり」の構成を知ったあと、付箋紙に感じたことや考えたこと等を書き出していきました。これらを作文の材料として、付箋紙を並べ替えて、感想文の流れを作っていました。最初は「何書けばいいの?」と言っていた子どもたちも、「この印象に残ったシーンではどう思ったの?」と質問をしてみると、どんどん付箋紙が増えていきました。みんなで一緒に取り組むことで楽しみながらもそれぞれ集中し、みんな感想文を仕上げて帰ることができました。今回、初の企画でしたが、頑張っている子どもたちを見て、また来年も続けていけたらと考えています。



交流会

ジョブサロン交流会

日時:2019年7月20日
場所:ラ・ファミリエ ジョブサロン
参加人数:3名

7月の交流会は、8月開催の“媛っこすくすく愛キャンプ2019の準備をしよう!!”をテーマに行い、きょうだい児と家族が参加されました。キャンプ当日にみんなで描く予定のキャンプ旗の土台作りや、射的で使うゴム鉄砲を作りました。お兄ちゃんとは夏休みの予定や宿題の話をして、楽しいひとときとなりました。真剣に作ってくれたゴム鉄砲は、キャンプで大活躍しました。



ジョブサロン交流会

日時:2019年9月7日
場所:ラ・ファミリエ ジョブサロン
参加人数:2名

9月の交流会では、「媛っこすくすく愛キャンプ2019 写真上映会&マイDVD作り」をテーマに開催しました。今回は、キャンプに参加されたきょうだい児とお父さんが参加してくださいました。まず、きょうだい児が参加した今回のキャンプの写真をお父さんと一緒に振り返ります。「この時はこうだったな」ということを話しながら写真を見ていきました。キャンプから帰ってお父さんにお話していたとはいえ、実際の写真を見ることで、お子さんの様子が伝わったのではないかと思います。そして、写真を見ながら自分が好きな写真・欲しい写真を選んで、その写真が入った「マイDVD」をつくりました。DVDやケースには、カラーペンやシールでデコレーションをして、自分オリジナルのものに仕上げました。お家に戻って、家族とこのマイDVDを見ながら楽しかった思い出を話す時間が増えれば良いと思います。

ご参加いただき、ありがとうございました。



絵本セラピー交流会

日時:2020年2月21日
講師:福井 一恵 氏
場所:ファミリーハウスあい
参加人数:5名

2月21日に、ファミリーハウスあいにて絵本セラピー交流会を開催しました。今回も昨年に続いて、講師に絵本セラピストの福井一恵さんをお迎えして、5冊の絵本を読み聞かせていただき、福井さんの素敵な声に癒されました。ひとつ読み終えるたびにみんなで感想を言い合いましたが、気になったポイントや受け止め方、感じ方



がそれぞれ違って、それもまたとても新鮮でした。絵本の読み手側のコツを教えていただいたり、また聞く側も「字を見ずに絵を見て感じる」を教えていただいたりと新たな発見がありました。おとなは、誰かに絵本を読んでもらう機会があまりないので、絵本とじっくり向き合うという貴重な時間を過ごすことができ、絵本を通じて心がほぐれ温かい気持ちになった交流会でした。



FC今治試合観戦

日時:2019年11月3日
場所:ありがとうサービス・夢スタジアム
参加人数:33名

11月3日(日・祝)に、今治ありがとうサービス・夢スタジアムでのFC今治の試合に招待していただき、病児とその家族のみなでサッカー観戦をしました。試合が始まる前は、会場前の露店ブースで美味しい食べ物を食べたり、ステージを観覧したりしました。こちらのブースで「地域子どものくらし保健室」2525号のレモネードスタンドも出店し、小児がん支援の啓発もさせていただきました。そして、試合にはFC今治のチームカラーである青色を服装に取り入れたり、チームタオルを巻いたりして、気合を入れてスタジアムに入りました。病児、その家族、みんなで観戦できたことももちろんですが、地元のチームを応援しているスタジアムのお客さんみんなで、選手のシュートに一喜一憂したり、得点獲得に手をたたいて喜んだり、会場の“仲間”と一体となって楽しむことができ、充実した時間となりました。



～FC今治試合観戦 参加の感想～

ぼくは、家族みんなでFC今治の試合を見に行きました。その時、10月に亡くなった弟のかわりにぬいぐるみを持っていきました。お昼は、今治名物の鳥皮丼を食べました。おいしかったです。楽しみにしていたかっこよくシュートするところを、試合が始まって5分くらいで見ることができてよかったです。弟も一緒に空から見にきているのだなと思いました。また見に行きたいです。ラ・ファミリエのみなさんありがとうございました。

(きょうだい児 M.W 小学4年)

こどものゆめプロジェクト令和元年 inエミフルMASAKI

日程：2019年10月22日(火・祝)

場所：エミフル MASAKI 1階グリーンコート 参加人数：のべ 1,462 人



今年度も、エミフルMASAKI 1階グリーンコートにて『こどものゆめプロジェクト令和元年～子どものいのちと体を守るお仕事体験～』を開催しました。今年度は、秋開催で試みました。

ステージでは、料理研究家・作曲家の中村和憲さんと佐伯素晴さんのユニット「LIFE」によるピアノコンサートや、愛媛大学医学部奇術部によるマジックショーがありました。「LIFE」さんの歌声とピアノの音色には非常に心動かされ、奇術部のマジックショーではその人柄とテクニックに大きな拍手が沸き起こりました。

いのちのお仕事体験ブースでは、医師のエコー体験・看護師の包帯巻きや血圧計測・助産師の乳児のおむつ替え・救急救命士のAED体験を設けました。その他、聖カトリナ大学保育学科の学生

たちによる遊び体験のブース、屋外には救急車の展示コーナーも設けました。10時から16時まで、たくさん子どもたちが各ブースをまわり、全てのブースのスタンプを集めて帰ってくる子どもがたくさんいて、1日で合計260名もの子どもたちが体験したブースもありました。各ブースの延べ来場人数は昨年度の開催より多く、たくさん子どもたちに参加いただきました。

また今回は、3名の病児者が、ボランティアスタッフとして受付や各ブースの補助など朝から一緒に頑張りました。今年度も、たくさんの方々のお力添えにより、無事一日を終えることができました。

今回のイベントにご協力してくださった皆さま、本当にありがとうございました。



医師体験



看護師体験



助産師体験



救急救命士体験



遊び体験



「LIFE」によるピアノコンサート



マジック体験



マジックショー



技能研修(パソコン研修)

パソコンなど、興味のある研修をしながら、社会人として、また就労をしていく上での大切な事を一緒に学んでいきます。



◀ いつもiPadを使って絵を描いているTさん。今年は志リレーションLabでのスクラッチ講座に参加し、簡単なアニメーションを作る事に挑戦しました。Tさんはアートに興味があり、その夢を伸ばせる事業所へ通うことになりました。

サロンのパソコンでLINEスタンプ作りに励んでいたMさんは、iPadを使って絵を描き始めました。ここからまた新しい技術を身につけて欲しいと思います。



就職支援事業

事業所見学(19歳男子・心疾患)

- ①日時:2019年11月8日
場所:就労移行支援事業所絆ハウス
- ②日時:2019年11月26日
場所:就労継続支援事業所B型
インクルーシヴ・松山 ヒカリのアトリエ
- ③日時:2019年12月12日
場所:就労移行支援事業所ソーシャルガーデン

高校卒業後の一般就労には不安な気持ちを抱いていた彼に、体調に合わせて利用できる事業所「就労移行支援事業所」「就労継続支援事業所」を紹介し、3か所に見学に行きました。パソコン技能、資格習得の勉強、美術、アート、オリジナルラインスタンプづくり等、自分ができることややりたいことを見つながら習得し就労への



ヒカリのアトリエ



ソーシャルガーデン

準備ができる、とても穏やかな雰囲気の実業所でした。体験通所を経験して、彼自身が変化を感じることができたようで嬉しく思いました。通所事業所も決まり、現在は順調に通所しています。

ご協力くださいました事業所さま、ありがとうございました。

就労体験(高校3年生女子・心疾患)

日時:2019年4月4日 10時~15時
場所:ラポール持田店

将来パティシエになりたいという希望を持っていましたが、進学、就労、病気のことがあり、人と話すことが苦手な自分に務まるのか悩んでいた彼女を、ラポールさんが心良く引き受けてくださり1日体験実習をしました。はじめは緊張していましたが、体験を終えた彼女の顔はとてもいい笑顔でした。この体験をもとに、ご家族と話し合い、卒業後は就労をしていく方向に気持ちが決まったと後日連絡をいただきました。

ご協力くださいましたラポールの皆さまありがとうございました。



きょうだい支援

病気のある子どものきょうだいは、不安やさみしさなどの感情をもっている我慢をしてひとりで抱えこんでしまいがちで様々な問題を抱えています。きょうだいたちが少しでも笑ったり怒ったりして人と関わりたくさんの経験ができるよう、ラ・ファミリエでは設立当初よりきょうだい支援を行っています。

シブリングサポーター研修ワークショップ

日時:2019年11月10日
場所:愛媛県総合社会福祉会館 研修室
参加人数:26名

2019年11月10日(日)に、松山にNPO法人しぶたねさんをお招きして、病気をもつ子どものきょうだいの支援をひろげるための「シブリングサポーター研修ワークショップ」を開催しました。医療関係者をはじめ教育関係者、学生など26名にご参加いただきました。

1部は、理事長である清田悠代さんから「きょうだい」の気持ちについてお話をいただいたあと、シブレットさんと一緒にグループワークを行いました。優しい語り口でお話される内容を、今もどこかで頑張っているきょうだいさんを思いながら聞いていました。受講後、しぶたねさんよりシブリングサポーター修了証ピンバッジ、ステッカーを受け取りました。

2部は「きょうだいさんの日」体験ということで、実際にしぶたねさんが実施しているレクリエーションの体験をしました。大人も童心にかえて楽しく体験ができましたし、実際にやってみるからこそ気付くポイントもあったのではないかと思います。

ご参加いただいた皆さま、そして昨年に引き続き、遠路はるばる愛媛まで来てくださった清田さん、シブレットさん、ありがとうございました。



きょうだい児交流会

日時:2020年1月18日
場所:ラ・ファミリエ ジョブサロン
参加人数:9名

1月18日(土)、きょうだい支援として、きょうだい児が集まってカードゲーム大会をしました。幼児~小学生のきょうだい児4名が集まり、親、ボランティア、そしてスタッフも一緒に、計3つのカードゲームで遊びました。今回遊んだのは、「ナンジャモンジャ」と「はあって言うゲーム」、「かたろーぐ」です。きょうだい児に一番人気だったのは、「かたろーぐ」です。自分が考える〇〇ランキングを、質問コーナーを通して当ててもらいます。「好きな食べ物ランキング」や「毎日食べても飽きない食べ物ベスト5」「自分の魅力ベスト5」など、それぞれのきょうだい



児がいろんなテーマを選んで遊びました。やはり自分の考えや好きなことをみんなに聞いてもらうのはとても楽しいようでした。今回遊んだゲームもまだまだ遊び尽くせていませんし、他にもいろんなゲームがあります。また一緒に楽しいことをしましょう!

ご参加していただいた皆さま、ありがとうございました。

学習支援(学習支援の実施)

病院での長期療養や退院後の復学のための自宅療養などにより、教育から長期離脱している子どもたち、またそれらの学習空白により復学したものの学習が遅れがちな子どもたちがいます。ラ・ファミリエでは、病気により教育的ニーズが生じている子どもたちに学習支援を行っています。

昨年度に引き続き、今年度も中高生の学習支援が多く実施されましたが、加えて学校移行期である小学6年生のお子さんからのニーズが高かったように考えられます。進学にあたり、小学校の分野の学習が終わらないということは、本人にとって大きな不安になることが改めて分かりました。

また、同じお子さんでも、転院したり退院して自宅療養になったりすることで環境が変わり、勉強への不安がより強くなる場合もあります。院内学級のない病院への転院となり、教育の機会が失われてしまうかもしれません。今年度は、転院したお子さんにも引き続き、学習支援を継続することができました。学習支援は、病院内だけではなく、ファミリーハウスあい、ジョブサロン、愛媛大学医学部キャンパス内等、様々な場所で実施されます。そして、対面の支援だけではなく、タブレットを使用した遠隔支援も実施しました。タブレットを使うことで、退院後もビデオ通話越しに一緒に学習

が可能となり、学習空白を補う支援を継続することもできました。

3月は、新型コロナウイルス肺炎感染拡大防止のため病院内の面会制限に伴い、今まで行っていた対面での学習支援は当面自粛することとなりました。そこで、病棟にタブレット端末を貸し出し、タブレット端末のビデオ通話を用いた、学習のサポート「ラ・ファミリエ ほーむーむ(仮)」を3月中旬から開始しております。中高校生はもちろんですが、習ってない範囲の宿題が分からなくて困っている小学校低学年のお子さんのニーズも強く感じています。実際会えないのはもどかしいですが、様々な方の協力を得て、このような形で学習支援を継続することが可能となっていることをとても感謝しております。

また、昨年、一昨年度に引き続き、今年度もベネッセこども基金の助成を受け、学習支援ボランティア育成のための研修会を実施しました。医学系、教育系の学生や社会人の方が参加くださり、今年度も素敵なサポーターの輪を広げることができました。

これからもいろいろな方法で、学習を必要としている子どもたちに学習の機会が届けられたら、と思います。



◀病室での対面支援



▼タブレットでの遠隔支援



学習支援ボランティア研修会



令和元年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

成果報告会

3月22日(日)に、「令和元年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援 成果報告会」の開催を予定しておりましたが、新型コロナウイルス感染拡大防止のため開催を中止いたしました。

今年度の報告会は、この事業が始まって5年目ということもあり、5年間の活動の集大成として、事業ごとに、病児、きょうだい児、関わってくださった企業やボランティアの方々よりお話をしていただく予定となっております。直接発表していただくことができず残念ではありますが、それぞれの思いをここで掲載させていただきます。

活動を振り返り、私たちは多くの方々に支えられて活動できていることを改めて感じます。皆さまの姿や思いをいただき、これからの活動へ繋いでいきたいと思います。



任意事業『相互交流支援事業』に関わって

MARUBUN 鈴木 雅也



小児がんの男の子にピッツァ体験教室をしてほしい

そんな依頼が私のお店に来ました。私のお店では「自分がしてもらったら嬉しいように、お客さまに自由に対応してください」という方針でサービスを教えています。それにより、ありがたいことにお客さまからオーダーの相談を受けることが多かったのです。その中でも、私の中で忘れられない体験がこの依頼「小児がん患者の5歳の男の子へのピッツァ体験」でした。その依頼はよくご利用いただいている、病気のある子どもとご家族を支援する団体ラ・ファミリエのお客さまからでしたが、①土曜日希望、②できれば人目につかないほうがいい、③13時頃希望、④男の子は車椅子という条件がありました。ピッツァ体験教室は定期的で開催している人気イベントですが、お店中央のピザ窯でしか体験はできず、高さも低い車椅子には使いづらい。週末の13時といえばお店が1番混み合う時間で、他のお客さまの視線を感じることなく実施することは可能だろうか。私は悩みましたが、これがある固定観念を打ち壊すきっかけにもなりました。

予約は受ける！半個室の部屋のテーブルをピザの大理石代わりにして体験を試みよう

私のお店は完全個室ではなく4テーブルの半個室があります。「そのテーブルなら車椅子でも高さが合う。ラップをひき、どれだけ汚しても大丈夫のようにスタンバイしよう」…これまで“ピザ体験は窯の前でやるもの。また伸ばしてから焼きまで全ての工程を楽しんでもらわなければいけない”という固定観念に縛られていた自分に気がつきました。それを壊してくれたのは「どうしてもこの依頼を断りたくない。役に立ちたい！」という想いからでした。また、一般のお客さまをどうしてもお断りしたくありませんでした。もし一般のお客さまをお断りしてしまうと、依頼者さんが申し訳なく感じるかもしれないと思い、気遣いなく気持ちよく体験してもらいたかったのです。



楽しんでもらうには何ができるだろう

予約を受けた後、補足の情報として「とうもろこしのピザがスキ」「アンパンマンが好き」「車がスキ」「病気が重くほとんど体験、食事はできないかもしれない」「会話やコミュニケーションも難しいかもしれない」と情報を頂きました。OKと返事をしたものの、初めてのことばかりでとても不安でした。

実際どんな準備をしたか

当日、スタッフみなでおもてなしの準備をしました。個室の入り口にアンパンマンのイラスト付きウェルカムボードを用意し、店内のディスプレイのミニカーを全て集めて個室のテーブルにズラっと並べてお迎えしました。とうもろこしが採れないか、農家さんに聞いて周り、できるだけ美味しいものを仕入れ、テーブル上に畑のように設置しました。

そして、いよいよ当日13時。お母さんに車椅子を押されて、男の子がやってきました。個室に入るなり、とうもろこしには目もくれずミニカーに直行。しばらくの間集中してテーブルの上のミニカーを触っていました。



きちんと反応して、楽しんでいる

ピッツァ体験では、車椅子に座ったままでもできる高さのテーブルの上で綿棒の端っこを持ってぐりぐり伸ばしたり、ソースを塗ってトッピングしたり。ひとつひとつゆっくりでしたが、丁寧に。表情や反応こそ少なかったのですが、喜んでくれているのは心から伝わってきました。一通りトッピングが完成したら、私は個室を出て薪窯までダッシュ！焼き上がりをまた個室までもっていきカットしてもらいました。この辺りでお店が忙しくなってきたので残念ながら私は席を離れ営業に戻るようになりました。その後「最近ほとんど食べ物を口にできなかったのに、このピザは自分からたくさん食べてくれた」とお母さんからお聞きし、嬉しくなりました。帰りの時間になっても、相変わらず男の子は机の上のミニカーをずっと眺めていました。「好きなものどれでも持って帰っていいよ」と伝えと、少し遠慮がちに一個、小さな手にお気に入りのカーズのミニカーを握りしめて帰りました。



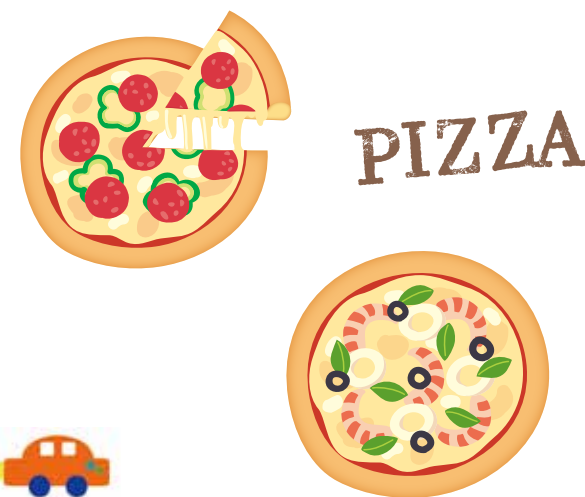
その体験がその男の子にとっての最後の楽しい時間となる

ピッツァ体験から10日後「男の子が1時間前に亡くなった」とメッセージが届きました。心にズシンと重いものがのしかかったような感覚でショックでした。「そんなに早く？」「つい先週一緒にピッツァ体験したのに」「まだ5歳かぁ」と呆然としている私にさらにメッセージは届きました。

『先ほど、お通夜に行ってきました。〇〇くんの枕元の近いところにあのカーズのミニカーがありました。亡くなるまで握りしめていたようです。店長の優しさがきちんと伝わっていたんだと思いました。ご両親が感謝されていました。お父さんも持ち帰ったピザが本当に美味しくて感謝されていました。ありがとうございました。』

思わず涙が溢れました。また、子をもつ親として胸が締め付けられる思いでした。手を抜くことなく準備して良かった。ご予約を受けて良かった。最後に家族の時間を楽しんでもらえた。最後にあの男の子の役に立てて本当に嬉しかった。いろんな感情が湧き上がりました。私がこの仕事で大切にしてきた精神が報われた気がしました。

この依頼をいただき、改めて、おもてなしという言葉の意味、この仕事の価値を深く考えさせられました。



任意事業『きょうだい支援事業』に関わって

夏のキャンプで考えたこと

小学4年 渡辺 未来翔



ぼくは、4年生の わたなべ みくと です	今から 発表を、はじめます	夏休みに キャンプに行きました	キャンプで 楽しかったことは、
バーベキュー お肉おいしかったです	宝探し どこにあるのかなあって みんなで協力して 探したところが 楽しかったです	ケーキ作り みんなで材料を 分け合って作るのが 楽しかったです	スイカ割り みんながスイカの場所を 教えてくれて 協力しあったのが 楽しかったです
お泊まり みんなでいっしょに寝て しゃべったりするのが 楽しかったです	お風呂でも ワイワイしました	川で水泳 が 1番楽しかったです	みんなと一緒に 1番遊べたからです
2日目は 友達もできていて その友達と 遊べたからです	1番最初は どうやって遊んでいいか わからなかったけど、	どんどん 遊んでいくうちに 慣れていって	キャンプにも慣れてきて それで仲良しに なりました
バスに乗っている時 たまたま隣のお兄さんが ルービックキューブを 教えてくれました	どんなことするのかなあ って思ってる時に 話しかけてくれて 友達になれた気が しました	お兄さんとも友達とも いっぱい遊びました 休む時間がないくらい	また来年も 遊べたらいいなあ と思って帰りました

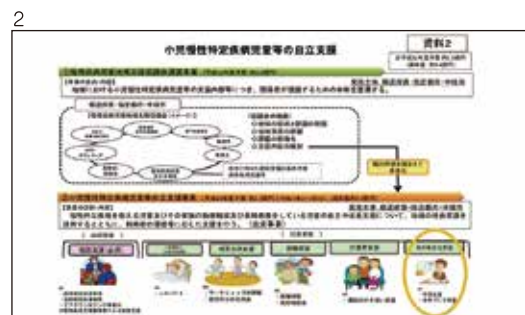
ラ・ファミリエのイベントによく参加してくださる小学生のきょうだい児からの言葉です。
昨年、病気のある弟さんを2歳9ヶ月で亡くされてからも、妹さんと一緒にときどきサロンに
遊びに来てれています。サロンに来た時に、キャンプのことや家族のことを話しつつ、一緒
にまとめました。

キャンプで持って帰った カブトムシの幼虫を おうちで見るたびに キャンプを思い出します	来年もまた 行きたくなりました 来年も友達が できたらいいなあ	新しい友達も できたらいいし、 今年できた友達とも 会えたらいいな	グループで 自分のことを 話し合いました
幼稚園のぼくは おっちょこちょいでした	今のぼくは やさしいです 友達のことを思える ところが やさしいです	今はなわとびを がんばっています	かそくが 病気になったときの ことは、
あんまり おぼえていません	さいきんのことも あんまり おぼえていません	みんなが 死ななかったらいいな と思います	小学校3年生くらいから 思っています
これで 発表を おわります			



任意事業『学習支援事業』について

認定 NPO法人ラ・ファミリエ 越智 彩帆

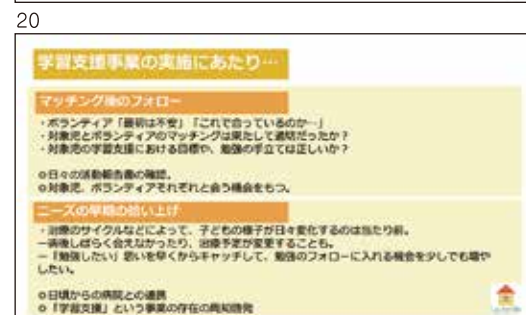
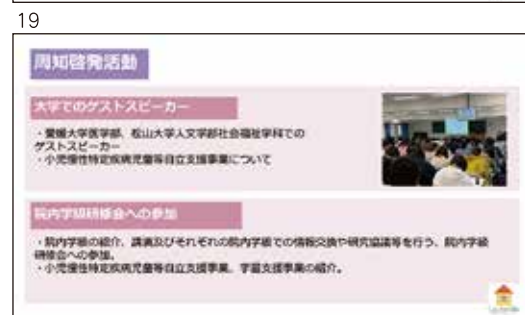
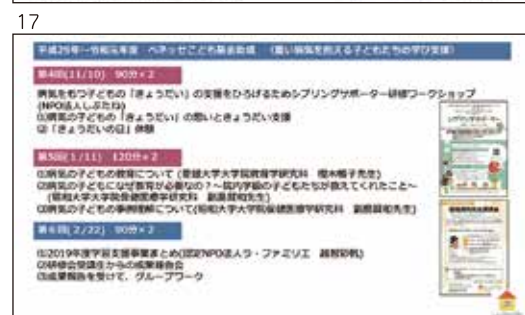
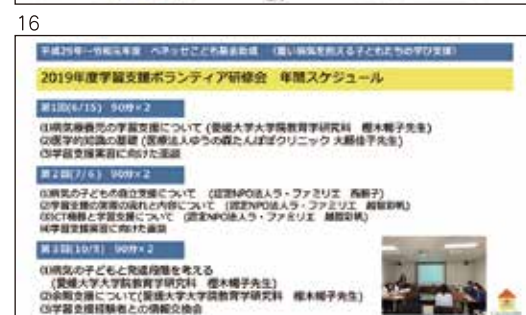
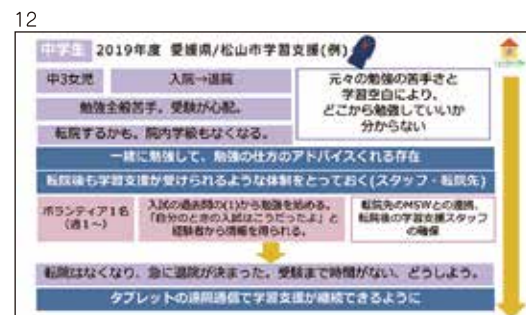
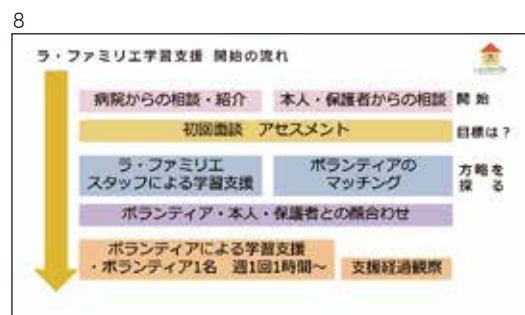
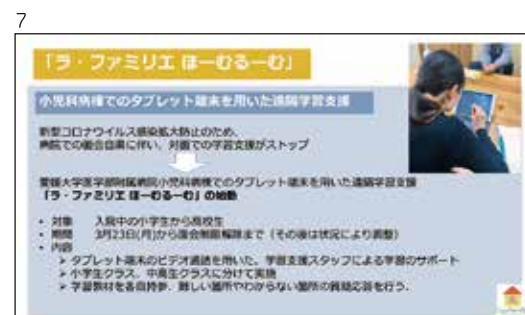


2019年度 愛媛県/松山市学習支援(任意事業) 入院中 退院後

月	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3
高2女児												
中2男児												
中1男児												
高1男児												
中2男児												
中3女児												
小6女児												
小6男児												
小2女児												
中3男児												

2019年度 愛媛県/松山市学習支援(任意事業) 入院中 退院後

対象児	氏名	ボランティア	場所・頻度
小6女児	個性豊かな子	3名	ベッドサイドにて週2回1時間～
中1男児	心療系	3名	ベッドサイドにて週2回1時間～
中2男児	心療系	1名	ベッドサイドにて週2回1時間～
中2男児	心療系	2名	個室にて週2回1時間～
中3女児	心療系	1名	個室にて週2回1時間～
高2女児	心療系	4名	ベッドサイドにて週2回1時間～
高1男児	心療系	2名	ベッドサイドにて週2回1時間～
小児科病棟入院児	「ラ・ファミリエ ぽーむーむ」		タブレット端末を用いた遠隔学習支援



学習支援ボランティアを受けて

高校1年 安田 匠希



僕は2017年中学2年生の夏に「急性リンパ性白血病」を発症し、約1年間の闘病生活を送りました。発症2日前まで野球部の県大会に出場をして、自分の好きなことを思う存分精一杯することができ充実した日々でした。まさに突然、天国から地獄へ突き落とされるようであり、その現実を受け入れられないまま余儀なく入院となり、治療が始まりました。

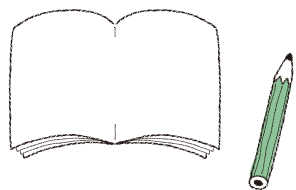
入院後しばらくは身体がしんどくて、勉強のことなど考える余裕はありませんでした。しかし、治療が順調に進み、身体が楽になってく日が多くなってきた頃から「授業についていけなくなる…」という焦りと不安が頭をよぎるようになりました。しかし当初入院していた県立中央病院には院内学級が設置されており、近隣の中学校の先生から授業を受けられるという恵まれた環境にありました。体調が優れないときも多くあり、休みがちでしたが「先生から授業を受けている、学校とつながっている」ということだけで大きな安心感がありました。2018年1月末に、骨髄移植を受けるために愛媛大学医学部附属病院に転院しました。こちらの病院でも同じく院内学級が設置されており、同じように授業を受けることができ大変ありがたかったです。

4月から中学3年生になろうとしていた僕は、この頃から「高校受験」というプレッシャーを感じるが多くなっていました。そんな時、定期受診の際に主治医の先生から、ラ・ファミリエの学習支援の紹介を受けました。「こんな良心的な活動があるんだ！」と救われた気持ちですぐにスタッフの方と面談しました。早速9月末から、中2からの遅れた分の取り返しと受験に向けての勉強などを中心に、週2回愛媛大学医学部にて、ボランティアの学生さんに勉強を覚えてもらえることになりました。ボランティアの学生さんは僕と年齢が近く、お兄さんみたいな感じでとても親しみやすく接してくれました。まだまだ体調が元に戻っていない僕に対していつも「大丈夫？無理なくていいからね」と配慮してもらい、申し訳ないと思いながらも優しい声かけのおかげで、安心して勉強に取り組むことができました。主に苦手だった英語と、範囲が広くどこから手をつけていいかわからなかった社会を覚えてもらいました。ボランティアさんは教え方がとても上手で分かりやすく、僕の質問に対し

て毎回丁寧に対応してくれて、苦手だった分野も好きになり「また来週も頑張ろう！！」と意欲がわき充実した時間を過ごすことができました。1月まで学習支援でお世話になり、以降は近所の学習塾に通いました。体調を整えながら、2月に私立高校入試、3月に県立高校入試を無事に終え、どうにか希望の県立高校へ合格することができました。

4月から始まった期待に満ち溢れた高校生活は、中学校では経験できなかった授業の楽しさを満喫できています。まだ生活に一部制限があり元通りの元気な身体に戻ったとまで言えませんが、ほとんど学校を休むことなく自分の目標に向かって前向きに頑張っています。今の自分の目標は「大学進学！」です。今こうやって高校での授業を不安なく受けることができているのも、学習支援で関わってくれた2人のボランティアの学生さんの存在がとても大きいです。あの時間がなければ、全日制の高校に進学する自信がなかったかもしれません。

学生にとって学習の遅れは何よりも辛く不安が募るばかりです。少しでもその不安に光を差しもらえるだけで勇気や希望が湧いてきます。そして将来に大きく影響すると思うのです。僕はそれを実感することができました。これからも長期療養が必要な病気により勉強ができなくなった人たちに、僕が経験させてもらった学習支援を覚えてあげたいです。1人でも多くの子が不安な気持ちをなくして、次のステップに向かって進めるようになるためにも、社会全体でこのような活動を積極的に進めていってほしいと願っています。



学習支援を一年間経験して

愛媛大学医学部医学科5回生 重見 拓弥



私が学習支援をやってみたいと思った理由は、病気で入院している子どもの普段の生活を知りたいと思ったからでした。将来医師になった時、子どもと接する機会は必ず訪れると思います。ですが、そこで一番考えなければいけないことは病気を治療することです。治療の時以外に入院している子どもたちはどんなことを考えているのか、それを一番身近に経験できる機会はこれしかない、と思ったのです。

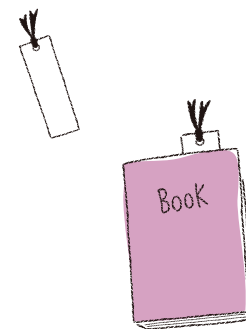
まず、いくつかの講習会がありました。その中でも一番心に残ったのは昭和大学大学院保健医療学研究科准教授の副島賢和先生の講演でした。先生は昭和大学で院内学級の教師をされており、その中で感じた経験などを教えてくださいました。院内学級で子どもに勉強を教えることは、学校に戻った時に困らないようにするためだけではなくありません。病気がなかなか治らず、学校に戻れるかどうか分からない子どもであっても辛い病気の治療を忘れられるかけがえのない時間なのだと、先生のお話を聞いて感じました。自分にそのようなことが本当にできるのか、正直不安になりました。

その後、実際に学習支援が始まりました。私は匠希くんの担当になり、週に一回大学病院にて学習支援を行いました。とても明るく元気な子で、自分がその時に抱いていた病気の子どものというイメージとは少し違っていました。物分かりもよく、特に問題なく活動が続けていました。思っていたより簡単かもしれないとも思いました。しかし、雑談をしている時などに将来の話や病気のことについてに話が及ぶと、匠希くんの境遇は普通の子とは違うのだと再確認しました。私はそのことについてどのように反応すればいいのかわかりませんでした。辛い思いをしていることには違いないのですが、気を遣いすぎてもそれを察し、気まずくなるかもしれません。また、自分は健康な体の持ち主であり、当事者ではなく外野にすぎません。あまり首を突っ込みすぎても不快なのではないかとも思いました。他にボランティアをしている生徒に相談したりもしましたが、スッキリする答えは出ないままでした。

まだ、自分の中で病気の子供達にどのように接するべきかはわからないままです。ですが、ひとつだけ考えたことがあります。それは、病気を抱えることの重荷を減らすことではなく、自分が与えられるものを考えるべきではないかということです。病気になった気持ちはわかりませんが、その代わりに健康な自分がすべきことは勉強面だけでなく、様々なことを教えることではないかと思ったのです。例えば、自分の高校生の頃の話や、大学での楽しい出来事を伝えることで、今までは見えてこなかった将来の楽しい出来事を思い起こし、未来への希望になるかもしれません。

そう思い、私は将来医師になった時、病気のことだけでなくその先の人生に希望を与えられる医療を提供したいと考えようになりました。学習支援をすることで、病気の子供達の気持ちを理解するだけでなく、自分なりの理想の医師像を考えるきっかけにもなりました。とても貴重な経験をさせてもらったと思います。

最後になりますが、学習支援をさせていただいた匠希くんとお母様の綾さん、サポートしてくださったラ・ファミリエの西さん、越智さんには大変お世話になりました。心より感謝を申し上げます。



就労支援事業に関わって 「大人になった実感」

塩見 元康



子供のころの夢は漠然としていて、今の自分がどんな仕事に就いているかなんて想像もできていませんでした。当時は思い描いていませんでしたが、2年間のデザイン系の専門学生を経た後色々な縁があり、私は事務職に就きました。

就職先の勤務形態は朝8時から夕方17時頃までで基本的にカレンダー通りの労働であり、家族的には安心な部分がありました。自分としても事務職は身体の負担にならないイメージがありました。また当時一人暮らしをしていましたが、車で通える距離であったこともあり、就職を機に実家に戻りました。実際に仕事を始めてみると、学生と社会人の違いを痛感しました。入社して1～2年は、環境に慣れることに精一杯で色々ミスすることが多く、迷惑をかけた思い出しかありません。

業務内容としては、会社の代表電話を受け・事務所のお客さん対応・資料の作成/コピー・郵便物/宅配物の受取や仕分け・PC作業等の決まった内容が主でした。しかしながら、いざ仕事として扱うとなれば、言葉遣いや人とのコミュニケーション、メールの文面等のスキルが当たり前求められる、学生では教科書でしか習わなかったことにとても苦戦しました。

特に難しかったのは、仕事のスケジュールを組むことでした。仕事を進めるうえで、人に話しかけるタイミングや声の掛け方が掴めなかったり、仕事にかかる時間が計画より長引いたり応用が利かないところ等、社会人になってから自分の不器用さを認識しました。また業務内容によってはスピードや力が必要な場面もあります。

休み時間があった学生時代とは違い、就職してからは、一日を乗り切るために自身で調整していましたが、体力が持たないこともありました。それは仕事に慣れてきた現在でも感じています。特に体力面では、健常者と同じ勤務形態をこなせているものの、5年間働き続けている現在、感覚的には微量ながらに身体に疲れを溜めているのではないかと、休日に精神的・身体的に休む頻度が増えたのではと考えてしまいます。

事務職を始め5年が経ちますが、まだまだ慣れない社会人。入社した頃は全くだったことも理解できるようになったけれど、まだまだ不安や未熟な点も多く課題も残ります。ですが、周りで一緒に過ごす家族や仕事に関わっている方々に支えられて乗り越えられているかなと日々実感しています。

色々と綴りましたが、これからもっと余裕ができれば、自分が想い描く夢や生き方にも目を向け、実現できるように過ごしたいと思っています。そして仕事だけではなく視野を広げて大人になる実感を積み重ねていきたいです。



自立支援員育成事業

- 第7回自立支援員研修会参加（2019年6月27日～28日）
場所：国立成育医療センター（東京都）

6月27日～28日の2日間にわたり、第7回自立支援研修会にスタッフ1名が参加しました。患者・家族からのお話を聞かせていただき、また全国の関係者の方々と交流することができ大変貴重な機会となりました。また今回の研修会では、当法人の檜垣理事長も講師として登壇しました。



保健所との連携事業

- 伊予市保健所
- 宇和島保健所
- 四国中央保健センター
- 八幡浜保健所



今年度は地域連携に強化を入れ、伊予市保健所と宇和島保健所の新たに2か所の保健所と話し合う機会をいただきました。病気のある子どもが地域の中で暮らしていけるよう繋いでいくために、支援者が集まり必要な課題や地域支援について話し合いました。子どもやその家族が地域に戻るためのつながりを増やしていくことが必要だと感じました。

また、引き続き八幡浜保健所、四国中央保健所の研修会に今年度も参加させていただきました。安心して地域生活を送るためにどちらの保健所も熱心に取り組まれていて、支援者同士で情報共有、情報交換をしました。四国中央保健所では医療的ケア児の緊急時の救命救急について実際に起きるトラブルを想定した講演会も行われました。

事業所見学

- 2019年6月6日
松山市児童発達支援センターひまわり
- 2019年7月29日
多機能型児童発達支援ルームあすたむ
- 2019年7月18日
発達支援ルームてとて

未就学児で何らかの支援が必要な子どもが利用できる場所「児童発達支援センター」、小学生から高校生で何らかの支援が必要な子どもが利用できる場所「放課後等デイサービス」である3か所の事業所に見学に行きました。理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等、専門職の方々によりお話をうかがい、また体験もさせていただきました。ご家族の気になっ

ていることのお手伝いをしてもらいながら、子どもたちが少しずつできることが増えていけるような場所です。体験を通じて、子どもたちの笑顔に触れ温かい気持ちになりました。

今年度は3名の方が通所利用を始めておられます。ご協力をいただきました各事業所の皆さま、ありがとうございました。



周知啓発

2525号「地域子どものくらし保健室」活動報告

	日 時	イベント	場 所
1	2019/05/19	ライヴ・アースまつやま2019	松山市堀之内城山公園
2	2019/06/23	第6回雄郡地区福祉まつり	松山市雄郡小学校体育館
3	2019/08/24	第6回福祉フェスティバル	松山市若草町8-26松山市総合福祉センター
4	2019/11/03	FC今治	今治市高橋ふれあいの丘
5	2019/11/09	若草福祉まつり2019	松山市若草町8-26松山市総合福祉センター
6	2019/11/16	えひめ・まつやま産業まつり すごいもの博	松山市堀之内城山公園
7	2019/11/17		
8	2019/12/21	共に学び、生きる共生社会コンファレンス 〇(まる)のつどい	松山市文京町3 愛媛大学教育学部
9	2020/02/11	まなぼうさい	伊予市下三谷1761-1 ウエルピア伊予

ラ・ファミリエでは、『地域子どものくらし保健室』として、移動相談カー(通称にこにご号)を走らせています。また周知啓発として、愛媛県内の公共施設等やイベントに参加して、不定期で移動相談カーによる相談カフェをオープンして相談事業を行っています。お子さんから離

れることが難しい、遠隔地に住んでいるなど、開催場所に直接お越しいただくのが難しい方のために、移動相談カーで近くまでうかがいます。今年は、計9回県内のイベントに参加し、相談ブースやカフェを設けました。



若草福祉まつり



福祉フェスティバル



ライヴ・アースまつやま2019



まなぼうさい



〇(まる)のつどい



すごいもの博

今年度は、新たに株式会社クロス・サービスの訪問看護ステーションほのか様、グループホームむく様、ケアサポートまつやま様の3カ所に支援自販機が設置されました。この自動販売機は、「募金箱」として活用させていただいております。売り上げの一部を、「ラ・ファミリエ」が行っているさまざまな支援活動に使用させていただきます。みなさまに支援の輪を広げていただき、心より感謝申し上げます。



《2019年7月設置》
・株式会社クロス・サービス
訪問看護ステーションほのか
・株式会社クロス・サービス
グループホームむく
・株式会社クロス・サービス
ケアサポートまつやま



感謝状贈呈

(株)クロス・サービス

代表取締役社長 岡部 純二 様(代理)福祉事業部部長 丸田 裕 様



ケアサポートまつやまの支援自販機の前で

～設置企業様からのお声～

支援自販機については、一昨年秋のラ・ファミリエさん主催の研修会で、チラシを見て初めて知りました。これは、社内の福利厚生も社会貢献も両方できる!一挙両得!と思い、設置をお願いしました。かねてから障害や病気を抱えるお子さんの支援を通して、ラ・ファミリエさんには、大変お世話になっていたのですが、誠に微力ではありますが、自販による寄付という形で関わらせて頂けることを本当に嬉しく思っています。

(株)クロス・サービス 福祉事業部 丸田 裕

2020年3月現在、株式会社愛媛新聞社様、株式会社大屋(県内ドラッグストアmac)様、株式会社富永金物様、株式会社よんやく新居浜支店様、株式会社ナカフードサービス様、株式会社クロス・サービス(訪問看護ステーションほのか、グループホームむく、ケアサポートまつやま)様に、設置させていただいております。ご協力ありがとうございます

「ラ・ファミリエ 支援自販機」設置のお願い

支援自販機
とは

自動販売機を「募金箱」として活用いたします。
売り上げの一部を「ラ・ファミリエ」が行っている
さまざまな支援活動の一部として使用させていただくものです。

新規設置、コカ・コーラの
自動販売機に限らせていただきます

支援自販機
のしくみ

※支援自販機提供、設置にかかる費用は
コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社松山営業所が無償提供します。

※支援自販機の売上高の
5%→「ラ・ファミリエ」へ。
10%→設置先へ。
(電気代等を賄います)

割合はご相談させて
いただきます

※支援自販機の製品の補充・売上金の回収、空き容器の回収、空き容器の回収、
周辺の掃除、苦情などの処理は全て
コカ・コーラボトラーズジャパン株式会社が行います。



当法人は、2018年6月1日、認定NPO法人として愛媛県より認定されました。
認定NPO法人とは、NPO法人のうち、その運営組織や事業活動が適正かつ公益の増進に資することについて一定の要件を満たしているとして、所轄庁から認定を受けたNPO法人のことです。
ラ・ファミリエも認定NPO法人となりましたので、当団体にご寄付いただくと、寄付金控除もしくは税額控除の対象となり、税制上の優遇を受けることができます。確定申告を行うことで、個人の場合は税金が還付され(寄付金総額の最大50%)、法人の場合は損金算入ができます。

◇ 個人によるご寄付の場合 ◇

年間1万円を寄付した場合
所得税 40%
(10,000円－2,000円) × 40% = 3,200円
＋
住民税 10% (松山市にお住まいの方)
(10,000円－2,000円) × 10% = 800円
↓
4,000円

年間5万円を寄付した場合
所得税 40%
(50,000円－2,000円) × 40% = 19,200円
＋
住民税 10% (松山市にお住まいの方)
(50,000円－2,000円) × 10% = 4,800円
↓
24,000円

◇ 法人(企業)によるご寄付の場合 ◇

一般寄付金の損金算入限度額とは別に、特別損金算入限度額の範囲内で損金に算入できます

①一般損金算入限度額

期末資本金等の額 × 0.25% + 所得の金額 × 2.5%) × 0.25

②特別損金算入限度額

資本がある法人…(期末資本金等の額 × 0.375% + 所得の金額 × 6.25%) × 0.5



◆ 正会員 ◆

・当団体の活動・運営に積極的に参加していただく方。
年会費 個人5,000円
※正会員費は税額控除の対象にはなりません。

◆ 後援会費 ◆

・経済的な支援をしていただく方。
年会費 個人1口 3,000円
法人1口 10,000円

< 寄付・会費の振込先 >

郵便振替口座 01660-1-5062
※銀行から振込みの際は
ゆうちょ銀行一六九店(イチロクキュウ店)
当座預金 0005062
口座名義人 特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

お問い合わせ先

認定NPO法人ラ・ファミリエ (大藤)

〒790-0026 愛媛県松山市室町74-2
Tel&Fax: 089-935-6437
HP: <http://www.npo-lafamille.com>
E-mail: famille@npo-lafamille.com

大西 和江

相談支援を通じて

ご本人の不安や困りごと、ご家族のお話をお聞きし一緒に泣いたり、笑ったり、時には何かに怒ったり、まずは、思いをお話しいただいています。それで終わることもあれば、継続して支援できる環境を調整していくこともあります。そのためには専門職の助言、各関係機関や地域の事業所の方々の協力や支援があって成り立っており、日頃のご支援に深く感謝申し上げます。ラ・ファミリエに話してみてよかったと思っていただけるよう、これからも情報収集に努め、アンテナを広げていかねばと思っています。

玉井 千明

キャンプ・お仕事体験を開催して

今年度も、恒例イベント“キャンプ”“お仕事体験”を大盛況に開催することができました。キャンプでは、初めて親御さんを離れてくる小学生の病児やきょうだい児、小学生の子どもたちのお世話を楽しみにくる中高生の病児、毎年参加している子ども、初めて参加する子ども…様々な思いを持って集まります。そして、大人の病児やボランティアが中心となって様々な体験活動をしします。私たちは毎回そんなみなさんの姿を見守るどころか、活動している中でたくさん助けられています。お仕事体験では、今年も病児、きょうだい児がたくさんの方と触れ合いながら社会体験をしました。私たちのイベントは、多くの方々の支えとご協力により成り立っており、今年もたくさんの出会いと学びがありました。改めて心よりお礼申し上げます。

日山 朋乃

きょうだい支援・交流会を開催して

きょうだい支援・交流会を通じて、立場が一緒の仲間が集まり、自分の事を話したり一緒に考えたり共感したりしながら安心できる場所があることは大切なことだと感じました。大人も、病気のある子どもも、きょうだい児も、何も変わらない。考え方やできることできないことが少し違うだけ。「自分はそう感じていたんだ」「こんな自分がいたんだ」等、新しい発見があり、スーッと心が軽くなりあたたかい風が吹き込んでくるような時間を過ごすことができました。違うよ、こっちだよ…と、大人では見えなく迷っていることを、同じ時間を過ごす中で子どもたちより教わったように思います。これからも病児やきょうだい児それぞれみんなが楽しめる交流会を開催していきたいと思いますので、みなさまよろしくお願ひします。

谷田 美佳

ピアカウンセリングを通じて

先天性疾患を持った私にとって、ラ・ファミリエ に相談に来られるご家族のお悩みは自分の事のように感じる毎日です。特に将来に不安を感じる患者さん本人の気持ちは、自分の通って来た道でした。病気のある子どもたちにも全員に未来はあります。職業を選ぶ自由もあります。子どもたちが目標を持って進む姿に喜びを感じます。みなさんが、どんな未来を夢みるのか。その声に耳を傾け、私の経験や感じて来たことが少しでもお役に立てるように一緒に頑張っていきたいと思います。

越智 彩帆

学習支援を通じて

学習支援の報告として実施回数を掲載していますが、数字からは読み取ることのできない、それぞれのおさんの意欲や願い、不安や諦めなどのいろんな気持ち、ボランティアさんの熱い思いや試行錯誤の姿をうけ、みんなで一緒に走ってきたここ数年です。「もっと私にパワーがあれば」ともどかしく思うこともありましたが、学習支援事業の地域も方法も年々少しずつ幅を広げることができています。これはラ・ファミリエを支えてくださっている皆様のおかげです。心より感謝申し上げますとともに、どうかこれからも私たちと一緒に歩んでくださればと思います。



ジョブサロンマネージャー 西 朋子

総括

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が児童福祉法にて施行されて丸5年が経過しました。ラ・ファミリエジョブサロンも毎年関わってくださる方が少しずつ増えてきて、感謝の気持ちでいっぱいです。その反面、病気のある子どもとそのきょうだいさんの取り巻く環境はまだまだ厳しい状況で、自分たちの力不足を痛感することもしばしばです。1人でも多くのお子さんたちに会い、少しでも何かお力になれたらいいなと思っています。「ラ・ファミリエに相談すればなんとかなるかも」そう思っていたいただけるような様々な活動を今後も続けていきます。



特定非営利活動法人の名称	認定NPO法人ラ・ファミリエ
--------------	----------------

令和元年度役員名簿

役職	氏 名	所属等
理事長	檜垣 高史	愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授
副理事長	石田 也寸志	愛媛県立中央病院 小児医療センター長
副理事長	塩見 光恵	愛媛県心臓病の子どもを守る会 事務局
理事	今井 博	今井自動車・今井重機 代表取締役
理事	今井 理恵	宇和島市 保健師
理事	岩井 正一	愛媛県重症心身障害児（者）を守る会 会長
理事	枝川 千鶴子	愛媛県立医療技術大学看護学科 准教授
理事	大藤 佳子	医療法人ゆうの森たんぼクリニック 医師
理事	榎木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科 准教授
理事	近藤 陽一	松山赤十字病院 小児科部長
理事	竹本 幸司	愛媛県立新居浜病院 小児科 副院長
理事	永井 功造	四国こどもとおとなの医療センター 成育内科系診療副部長
理事	西 朋子	ラ・ファミリエ ジョブサロンマネージャー
理事	西田 慎太郎	愛媛大学医学部附属病院 看護師長
理事	西原 梢	愛媛県立中央病院小児病棟 看護師長
理事	西村 幸	公益財団法人日本訪問看護財団松山相談支援センター 管理者 相談支援専門員
理事	橋本 美里	愛媛大学医学部附属病院小児病棟 看護師長
理事	濱田 淳平	愛媛大学大学院医学系研究科小児科学 講師 教育医長 副医局長
理事	堀川 恵利子	訪問看護オールケア24 看護師
理事	眞鍋 明	株式会社マルブン 代表取締役
理事	薬師神 裕子	愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻 教授
理事	山本 英一	愛媛県立中央病院小児科 主任部長
監事	佐野 透	こころざし行政書士事務所 所長
監事	川又 千晴	西条市児童クラブ

令和元年度委員名簿

氏 名	所属団体名／役職
檜垣 高史	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事長 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授
大藤 佳子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 医療法人ゆうの森たんぼクリニック 医師
井上 哲志	いのうえ小児科 院長 がんの子どもを守る会愛媛支部 代表幹事
塩見 光恵	認定NPO法人ラ・ファミリエ 副理事長 愛媛県心臓病の子どもを守る会 事務局
岩井 正一	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 愛媛県重症心身障害児（者）を守る会 会長
眞鍋 明	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 株式会社マルブン 代表取締役
橘 憲一郎	有限会社ラポール 代表取締役社長
榎木 暢子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 愛媛大学大学院教育学研究科 准教授
西村 幸	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 公益財団法人日本訪問看護財団 松山相談支援センター 管理者・相談支援専門員
高石 徳香	ねっとWORKジョイ センター長
佐伯 康人	株式会社パーソナルアシスタント青空 代表
堀本 涼子	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 社会福祉士

令和元年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業完了報告書（愛媛県・松山市）

発行日 2020年3月31日

発行者 認定NPO法人ラ・ファミリエ（〒790-0026 愛媛県松山市室町74-2）

企画・制作 認定NPO法人ラ・ファミリエ ジョブサロン

STAFF（西 朋子・玉井千明・大西和江・日山朋乃・越智彩帆・デザイン/谷田美佳）

問い合わせ先

認定NPO法人ラ・ファミリエ ジョブサロン

〒791-8018 愛媛県松山市問屋町3-26 Mベース2F

TEL/FAX 089-916-6035 E-mail：job@npo-lafamille.com

この冊子は愛媛県及び松山市の委託事業にて作製いたしました。

多大なご理解、ご協力をありがとうございます。

引き続き今後もご指導、ご鞭撻をよろしくお願いいたします。



ラ・ファミリエ
ジョブサロン