

令和4年度

小児慢性特定疾病 児童等自立支援事業 報告書



La famille
~認定NPO法人ラ・ファミリエ~

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

春暖の候、ますます御清祥のこととお慶び申し上げます。平素より、認定NPO法人ラ・ファミリエへのご協力とご支援をいただき、心より感謝申し上げます。この場をお借りして御礼申し上げます。

子どもたちが、慢性疾病を乗り越えて成長・発達し、社会的に自立できることは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労分野の関係者など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

小児期医療の進歩により、慢性疾病のある子どもたちの90%以上が大人になることができるようになりました。病気を乗り越えるだけでなく、多くのハードルを乗り越えて自立していくためには、医療はもちろん、悩み相談に始まり、身体的、知的、精神的、経済的にも、ライフステージに合わせた切れ目のない支援が大切です。

平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて、新規の法定事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」）が始まりました。ラ・ファミリエは、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、小慢児童とその家族に寄り添いながら取り組んでいるところです。また、法律の一部が改正され、任意事業の実施を努力義務化するなど自立支援事業が強化されます。今後さらにニーズや重要性が大きくなっていく画期的な事業を、必要とする子どもたちに届けていけるように取り組んでいきたいと考えています。

令和4年度も、新型コロナウイルス感染症に大きく翻弄されましたが、感染症法上の位置づけが、5月8日から季節性インフルエンザなどと同じ「5類」に移行します。小児科病棟では対面での学習支援もできるようになるでしょう。少しずつ社会活動が再開されていますが、慢性疾病のある子どもたちとご家族にとっては、感染への注意は引き続き必要ですので、With&Afterコロナの社会にあわせていくことが大切です。自立をめざすにおいて、コミュニケーション不足を補い、コミュニケーション能力を養成することはとても大切です。対面での活動の重要性を認識しつつ、距離と感染を超えるリモートの利点もうまく生かして、みんなで一緒に頑張っていくことができれば幸いです。

これらの活動は、多くの方々ご協力のおかげで実現することができています。子どもたちの明日がより良いものになるように、スタッフ一同、真摯に取り組んで参る所存ですので、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5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

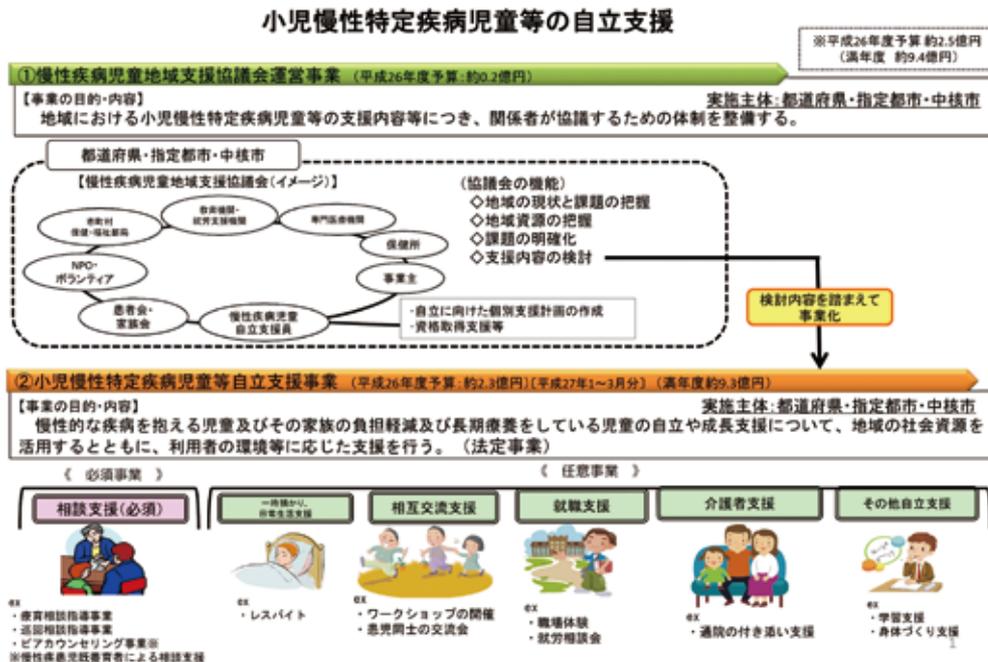
はじめに	1
目次	2
01 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは？	
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的・内容	3
認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室の取り組み	
02（必須事業） 相談支援事業	
地域子どものくらし保健室・愛媛大学医学部附属病院小児外来面談室・ファミリーハウスあいでの相談	4
ピアカウンセリングの活動について（親の会・患者会の紹介）	5・6・7
03（任意事業） 相互交流支援事業	
交流会	8・9・10・11
媛っこすくすく DAY キャンプ	12・13・14
04（任意事業） 就職支援事業	
技能研修（iPad 研修）	15
就職活動に向けて（O!くんの就活フォロー）	15
05（任意事業） 介護者支援事業	
きょうだい支援	16
06（任意事業） その他の自立支援事業	
学習支援	17・18
自立支援員育成研修	18
スタッフ研修会「不登校と病弱児の長期欠席について」（檜木先生）	18
成果報告会	19
07 支援販売機について	
ラ・ファミリエ支援販売機設置のお願い	20
08 会員募集・寄付のお願い	
会員募集・寄付のお願い	21・22
おわりに	22

■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、小児がんや慢性疾患等、16疾患群(788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、関係機関との連絡調整やその他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



■地域子どものくらし保健室・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

地域子どものくらし保健室では、平日と第1・3土曜日(10時～17時)に、社会福祉士、介護福祉士、自立支援員が病気のある子どもとご家族を対象に、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。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。



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



ホームページ



Facebook

令和4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	4	4	9	0	25	57	0	6	105
5月	10	8	8	1	22	46	0	8	103
6月	13	8	21	3	21	53	0	10	129
7月	7	8	21	7	25	52	2	4	126
8月	5	4	6	6	8	49	2	8	88
9月	11	6	7	1	17	35	3	9	89
10月	6	2	6	1	20	43	3	3	84
11月	5	4	9	0	13	34	2	6	73
12月	5	3	6	1	20	54	3	4	96
1月	6	6	5	4	7	50	0	4	82
2月	11	19	1	3	12	50	0	11	107
3月	10	26	4	1	16	49	1	26	133
合計	93	98	103	28	206	572	16	99	1215



■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)や地域子どもの暮らし保健室、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

当会は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、展示会等 ※日時、場所は本部HPでご案内します。

【連絡先】代表幹事 忽那博司

〒790-0924 松山市南久米町乙24-115 電話 089-955-0055

E-mail : hkutsuna@abelia.ocn.ne.jp

本部 : <http://www.ccaj-found.or.jp/>

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】担当:愛媛県事務局 塩見光恵

〒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/>

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】理事会随時開催。オンラインでの研修、情報交換随時。

【場所】愛媛県内

【連絡先】会長:岩井正一 携帯 090-8975-7127

E-mail : jch.s.iwai@gmail.com

社会福祉法人 [全国重症心身障害児\(者\)を守る会](https://www.mamorukai.jp)

ホームページ <https://www.mamorukai.jp>

愛媛県 PWS の会

稀少疾患であるプラダー・ウィリ症候群(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、情報交換や相談をする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しています。(新型コロナウイルス感染症により開催が制限されていますが、今後も開催する予定です。)

【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】年に1回程度の頻度で「愛媛県PWS親子の集い」を開催

【連絡先】松山市民病院小児科 重見律子

〒790-0067 愛媛県松山市大手町2-6-5

電話 089-943-1151 FAX 089-947-0026

E-mail: rishigem@ehime.med.or.jp

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】決まっていません

【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】支部長：角田敏郎 電話 089-972-0934

E-mail : jds321ehime@yahoo.co.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、日常生活や学校生活に関する相談等(随時)

【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(薬師神) FAX 089-960-5423

E-mail : ehime.blueland.camp@gmail.com

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】定例会は原則毎月第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：仙波ひとみ 東温市南方1864-1(仙波方)

電話 089-966-5932(18時以降) FAX 089-966-5932

【備考】若いお母さんたちのプチママ会や患者本人の活動を行っています。毎年、8月の夏季てんかん講座や、オンラインてんかん講座を行っています。

『ムーブオン媛ネット』愛媛県医療的ケア児者等家族会

当会は、医療的ケアはもちろん、どんな障がいがあっても、すべての子どもたちが家族と一緒に、子供たちらしく輝いていけるように、という願いがあります。医療的ケア児とその家族や支援者がつながり、日々の些細なことや悩み、気持ちなどいろいろなことを話し、共有しています。

【対象】医療的ケア児者(重症児者含む)の保護者、本人、支援者

【活動】不定期に座談会や集いを開催予定(オンラインの場合あり)、定期総会は年1回開催

【場所】愛媛県内

【連絡先】E-mail : move.on.hime.net@gmail.com

(ムーブオンHP) <https://moveon-himenet.blogspot.com/>

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、その他の病気で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

JDD ネット愛媛(日本発達障害ネットワーク愛媛)

ASD(自閉スペクトラム症)、SLD(眼局性学習症)、ADHD(注意欠如・多動症)等の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旨として、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】6・12月中予、9月南予、3月東予

【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：31団体

小さく生まれた赤ちゃんのご家族の交流サークル 「えひめリトルレインボー」

当会は、早産児、低出生体重児のお子さまがいる家族のためのお話し会です。同じ境遇の仲間と共に話し合うことで心の共有を目的としています。

【対象】NICU&GCUを卒業されたご家族、現在も入院中のご家族、サークル活動のサポートをしたい方

【活動】不定期にお話し会、年に一度写真展を開催

※公式ラインアカウント、インスタグラム、フェイスブックでお知らせしています。

【場所】松山市周辺、またはオンライン

【連絡先】ライン公式アカウント：@suzu5468m

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。(コロナウイルス感染症の状況を鑑みて、オンラインでのおしゃべり会に変更している場合があります。詳しくはお問合せ下さい。)

【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

ペアレント・メンターえひめ

発達障がい児の子育て経験のある親がその経験を活かして、子どもが発達障がいの診断を受けて間もない親等に対する相談や情報提供を行っています。

【対象】発達障がい(疑い含む)のお子さんの親

【活動】月1回ペアレント・メンターcafe、メンター養成講座、個別相談、フォローアップ研修の開催

日程等はFacebookに掲載しています。

【場所】愛媛県内

【連絡先】代表理事：田中 輝和

E-mail：ehimementa@gmail.com

Facebook：<https://www.facebook.com/pmehime/>

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き、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 地域子どものくらし保健室

【連絡先】理事長：日山朋乃 電話 090-8283-9919

◎ 紹介しました以外にも県内外にはたくさんの方の会がありますので、地域子どものくらし保健室までお問い合わせください。

おかんの会 with 愛媛県心臓病の子どもを守る会

・開催日：令和5年3月26日

・参加者：7名



「ファミリーハウスあい」にて、『おかんの会 with 愛媛県心臓病の子どもを守る会 支部長』を7名で行いました。対面で会うのは3年ぶりの会員さんもいて、自己紹介と近況報告だけで2時間もかかりました。話していると思いつくのも、根掘り葉掘り詳しく話せるのも患者会の特徴かもしれません。辛い過去も、乗り越えたからこそ笑って話せました。中学や高校以上になると婦人科や消化器内科など他の科にかかること、移行期に向けた話でも盛り上がりました。最後には話足りず、第2段の約束をして解散しました。(参加した方より)

■交流会

ラ・ファミリエでは、必須事業の相談支援のほか、相互交流支援、就職支援、きょうだい支援、学習支援などの任意事業も行っております。

令和4年度は、リモートで9回、対面で5回、合計14回の交流会を開催しました。

日 時	リモート交流会	対面交流会
令和4年4月	バーチャル世界であそぼう！①	
5月	バーチャル世界であそぼう！②	
6月	バーチャル世界であそぼう！③	
7月	バーチャル世界であそぼう！④	
8月	夏休み宿題大作戦！	
9月	バーチャル世界であそぼう！⑤	
10月		ボードゲームをしよう！
11月		媛っこすくすくDAYキャンプ① 媛っこすくすくDAYキャンプ②
12月		クリスマス会 with ジャパンGEMSセンター
令和5年1月	音楽で世界旅行 with 心魂プロジェクト	
2月	バーチャル世界であそぼう！⑥	
3月		卒業お祝い会



あつまれ どうぶつの森の バーチャルの世界であそぼう！

開催日：①令和4年4月7日(参加人数:3名)、②令和4年5月21日(参加人数:3名)、③令和4年6月18日(参加人数:5名)、
④令和4年7月16日(参加人数:6名)、⑤令和4年9月17日(参加人数:5名)、⑥令和5年2月18日(参加人数:6名)

コロナ禍が続き、外出がしづらい日々が続きました。本当は外で人と会ったり、季節の風景を楽しんだりしたい…何かそれに代わるようなものはないかなと考え、Nintendo Switchのソフト「あつまれ どうぶつの森」を使って、バーチャル世界で一つの場所に集まって、お話をしながら遊びました。

夏に行けなかった花火大会をするなど、コロナ禍で行けなかった季節の行事にも、バーチャル世界でみんなで楽しむことができました。また、お顔を見せたくないお子さんも、ゲーム内のアバターでオシャレをして参加でき、みんなで写真を撮ることが毎回の楽しみでした。





夏休み宿題大作戦！

開催日：令和4年8月24日(参加人数：1名)

「仲間と夏の宿題を倒そう！」をテーマに、Zoomを繋いでお話をしながら、夏休みの宿題にチャレンジをしていきました。

写真は、参加したお子さんと、夏休みの宿題をこの後の日数で、どうやって終わらせていくかを、一緒に作戦会議をした時のメモです。

入院が入ってしまって、予定通りに進まなくていっぱい残っていてどうしよう… という様子だったのですが、何が残っているかと優先順位を整理しながら、作戦を立てていきました。



8 August							2022
SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT	
1	2	3	4	5	6		
7	8	9	10	11	12	13	
14	15	16	17	18	19	20	
21	22	23	24	25	26	27	
28	29	30	31				



ボードゲームをしよう！

開催日：令和4年10月29日(参加人数：4名)



少人数ですが、久しぶりに対面で交流会ができた1日でした。

小学生から中学生までのお子さんが集まり、みんなで地域子どものくらし保健室にあるボードゲームにチャレンジしました。

カードを使ったものからお馴染みのジェンガまで。「ぼくはこれがやりたいから、やり方はみんなに説明するよ」と、知り合ったお友達にゲームを教えている姿も見られました。

初めましてのお子さんもありましたが、一緒にゲームをしながら、ニックネームで呼び合う様子もありました。スタッフも一緒に、とても楽しい時間を過ごすことができました。



クリスマス会 with ジャパン GEMS センター

開催日: 令和4年12月4日(参加人数: 9名)



科学と数学の体験学習プログラム「GEMS」をされている、ジャパンGEMSセンターさんにお越しいただき、ワークショップをしました。

クリスマスということで、クリスマスにちなんだ格好をしたり飾り付けをしたりして、集まりました。ジャパンGEMSセンターの かもさんと みどりさんと一緒に「この野菜や果物、身のまわりのもの、浮く？沈む？」をテーマに、お家にある何気ないものやスーパーにある食べ物たち、水に入れると浮くのか沈むのか、どうしてそうなるのか…… 予想を立てながら実験していきました。普段見ている何気ないものでも、不思議がいっぱあるということに気づくことができました。

ワークショップの後は、ゲストのサンタクロースからのメッセージビデオ！賑やかな楽しい雰囲気での交流会をすることができました。

※日本環境教育フォーラムは、「東京マラソン2023チャリティ」の寄付先団体です。

「探究ワークショップキャラバン事業」は、東京マラソン2023チャリティの寄付金により実施いたしました。



卒業お祝い会

開催日: 令和5年3月26日(参加人数: 12名)

この春に卒業、そして進学や就職を迎える方を中心に集まり「卒業お祝い会」を開催しました。最初に、お茶やジュースで「卒業おめでとう！」と乾杯をして、一緒にお弁当を食べながら、お話をしました。後半のレクリエーションタイムでは、身体を動かして遊ぶゲームでワイワイとした雰囲気でも過ごしました。

新しいステージへ進む子どもたちに「おめでとう」と言えたことを嬉しく思います。





音楽で世界旅行 with 心魂プロジェクト

開催日: 令和5年1月8日(参加人数: 17名)



NPO 法人心魂プロジェクトさんに、素敵なミュージカルを届けていただきました。

参加者は小学生から大人まで。集まって Zoom でお話した後、横浜から届けてくれる心魂プロジェクトさんの配信を見に行きました。登場する全員が素敵な方で、そして何より圧巻のパフォーマンス！コロナ禍でなかなか旅行ができないなか、「世界旅行」というテーマにちなんだミュージカルで、いろんな国の音楽に触れて、ワクワクであつという間の時間でした。

いつかは生でこのパフォーマンスを浴びたい！と強く思いました。





暖っこすくすく DAY キャンプ

開催日：令和4年11月5日(病気のあるお子さん対象)(参加人数：15名)

令和4年11月26日(きょうだいさん対象)(参加人数：11名)



病気のあるお子さんたちで1日、きょうだいさんたちで1日でデイキャンプを行いました。

●みんなでランチ！

ファミリーハウスあいに集合した後、チームごとにお昼ご飯を食べました。今回のお昼は、マルブンさん特製お弁当でした。味はもちろんですが、見た目もとっても素敵で、蓋を開けた瞬間に「わあ！」というお子さんたちの声が聞こえてきました。

まずは、美味しいお昼ご飯でエネルギーをチャージして、全体の自己紹介しました。

すてきなご飯を用意してくれたマルブンさん、ありがとうございました！



●道後散策

お昼からは、市内電車に乗って、自分たちで路線を確認して道後に向かいました。特製の「道後ミッションシート」を見ながら、道後のおすすめスポットを巡りました。

椿の湯2階は、松山市さんがおさえてくださり、休憩所としても利用させていただきました。目一杯道後を楽しんだり、市内電車でドキドキ移動したりと、良い体験になったと思います。



●パティシエ教室編

夕方には、洋菓子屋のラポールさん監修で、パティシエさんとスイーツ作りをしました。フルーツを切ったりチョコペンでロールケーキにデコレーションしたりと、使った材料は同じですが、子どもたちそれぞれにオリジナリティが溢れる素敵なケーキに仕上がりました。

みんなのケーキを見て「ここがすごい」「ここがすてき」と褒め合う様子も見られました。可愛くてとても美味しいケーキでした。ラポールさん、ありがとうございました！



●終わりの会編

夜、最後の終わりの会では「道後のおすすめスポット」「今日の楽しかったこと」や、病気のあるこどもたちには「道後散策で考えた、自分の身体のことや気を付けること」も一緒にお話してもらいました。道後のおすすめスポットは、「射的」「濡れない温泉」などなど…病気のあるお父さんは「走らないように気をつけた」「自分のペースで散策すること」などが挙がりました。

朝に集まって、すっかり暗くなってからの解散でしたが、初対面の参加者さんも仲良くなることができ、「またね!」と言っている様子も見られました。久しぶりの対面でのキャンプでしたが、スタッフもとっても元気ももらいました。

参加して下さったみなさま、ご協力いただいたみなさま、本当にありがとうございました！





「媛っこすくすくDAYキャンプに参加して」

参加したボランティアさんより

このイベントに参加して、とても有意義な経験ができたと感じています。このキャンプに参加するなかで、参加者全員と仲を深めることができました。一緒にお弁当を食べたり、協力して市内電車の運賃を計算したり、ルートを確認したりしながら、大人も子どもも関係なく、みんなで仲良く楽しく交流することが出来たことは、忘れることのない思い出になりました。

来年のキャンプにも、是非参加したいです。



■技能研修 (iPad 研修)

開催日: 令和4年4月～令和5年3月(不定期)

今年度も、昨年度から引き続き、iPadを使つての技能研修を行いました。コロナ禍の中で回数が減ってしまつても、お顔を見て今の気持ちや生活状況を話しながらの研修は非常に有意義な時間が流れていきます。

技術だけの指導に止まらず、引きこもりがちになるお子さんと、仕事だけに止まらず、将来どんな事をしたいか? どんな生活を送りたいか? 話し合いました。

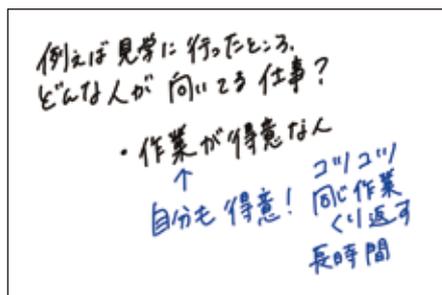
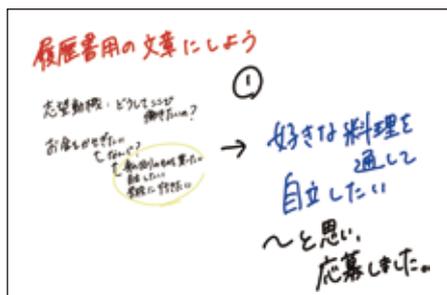


■就職活動に向けて

実施期間: 令和4年6月～7月(週1回程度)

事情により学校に通いづらかったお子さんから「就職したいけど、履歴書はどんなことを書いたらいい? 電話ではどんなことを言ったらいい?」というご相談があり、就職活動のサポートを行いました。

2ヶ月間、週1回1時間程度、就職活動の流れ、電話のかけ方、履歴書の書き方、面接練習、自分の病気の伝え方の練習などを行いました。現在は、合格したアルバイトを継続しながら、高校入学を目指しています。



▲本人と対話しながら、自分の長所や志望理由などを整理していきました。

「アルバイトが決まるまで」Iさん

人と接するのが苦手で、面接やバイト応募の電話など、不安も多かったです。

でも、ラ・ファミリエに来て、面接や電話での申し込みの手順などを補助してもらい、人と接することへの嫌悪感が和らぎました。

■きょうだい支援

今年度、2回行った媛っこすくすくDAYキャンプのうち、1回はきょうだいさんを対象とした回でした。

○媛っこすくすくDAYキャンプ

- ・開催日:令和4年11月26日(きょうだいさん対象)
- ・内容詳細は、P12~14参照

きょうだいさん同士が「久しぶりに会えて嬉しい!」と近況を話したり活動と一緒にしたりする姿を見ていると、スタッフもとても温かい気持ちになりました。

「改めてひとりじゃないんだなって思いました」と感想をくれた きょうだいさんもいました。私たちもとても元気をもらえた1日でした。



「媛っこすくすくDAYキャンプに参加して」 参加したきょうだいさんより

この日は久しぶりの対面でのイベントでした。当日はスタンプラリーをしながら道後散策をしました。そしてあいテレビのきょうだい児の取材もしていただきました。道後では久しぶりに会えた友達とスタッフさんと、買い物したり、スイーツを食べたり、おみくじをしたりしました。とても楽しく過ごせたので良かったです。きょうだい児の友達は同じような悩みを持っていると思うので、私にとって特別な存在です。なので、会えて嬉しかったです。

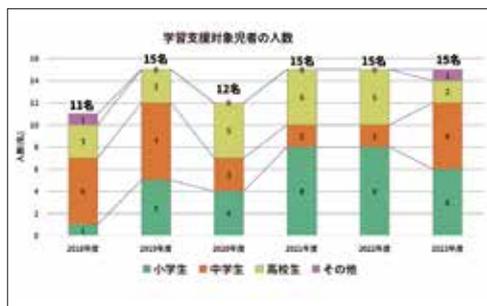
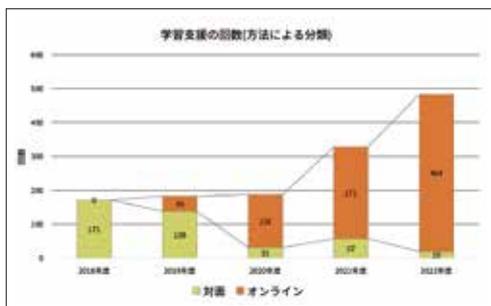
そして今回のキャンプでたくさんのスタッフさんが優しく明るく話してくださったので、改めてひとりじゃないと感じることができました。ありがとうございました!

■学習支援

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なっています。

令和4年度は、小学生6名、中学生6名、高校生2名、その他1名の合計15名のお子さんと、計483回の学習支援をしました。例年通り、学習が複雑化する中学生以上のニーズが高かったことはもちろんですが、小学校低学年の子どもたちからの希望も多くありました。

タブレット端末を用いたオンラインによる学習支援が大半を占めました。ビデオの画面共有機能や、写真の見せ合い、アプリの使用など、工夫をしながら、オンラインでも一緒に遊んだり勉強をしたりすることができました。

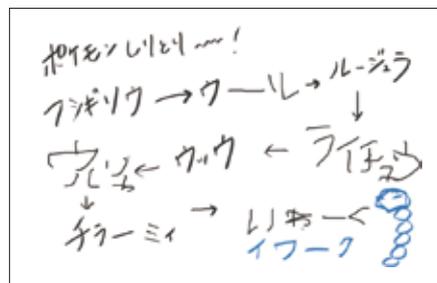


また、令和3年度より愛媛大学医学部附属病院の小児科病棟と院内学級との定期的な連絡会を実施しています。病院の面会規制により、自立支援員が入院中の子どもたちに直接会えないため、看護師さんや先生からの情報はとてもありがたく、心強く感じています。子どもたちの周りの大人がチームになって一緒に考えていくことができた1年間でした。

2022年度ドコモ市民活動団体助成事業を受託し、学習支援ボランティア研修会を今年度も継続して実施することができました。講義の動画を配信したり個人面談をビデオ通話で行ったり、可能な場合は対面での講義を開催しながら研修を進めています。



▲受験をしたいお子さんと面接の対策もしました。



▲小学校1年生のお子さんのカタカナ学習にて、好きなキャラクターでしりとりをしました。

「受験までの学習支援について」

1さん

1年以上勉強などしてなかったもので、最低限の基礎を覚えるまでが大変でした。ラ・ファミリエに来たおかげで、受験も合格できました。多分、だれにも助けを求めていなければ、中途半端なまま受けて、落ちていたかもしれません。

ラ・ファミリエに来て良かったです。

■第12回自立支援員研修会

日時:令和4年9月1日(木)、9月2日(金)(参加人数:自立支援員1名)

開催様式:Zoomによるオンライン開催

今年度の研修会では、スタッフ1名が参加し、2日間に渡り貴重な時間となりました。1日目では、当事業の現状や対策について改めて学び、当事者の方の声を聞くことができました。2日目の講義では、任意事業の現状や課題について学ぶことができました。今後、私たちの日々の取り組みへ繋げていきたいと思っております。



■スタッフ研修「不登校と病弱児の長期欠席について」

日時:令和4年12月7日(水)(参加人数:6名)

講師:愛媛大学大学院教育学研究科 教授 榎木暢子先生

病気のある子どもたちの中には入院、体調不良、学校生活における周りとのちがいを感ずることなど、様々な要因によって学校に行きづらくなるお子さんもいます。特別支援教育を専門としている榎木暢子先生にお越しいただき、不登校と病気のあるお子さんについて研修をしていただきました。

全国の不登校や長期欠席に関する現状や、最初に学校に行きづらいつと感じ始めたきっかけ、そのきっかけとは別の学校に行きづらくなる理由、相談した相手のことなど、たくさんのお話を教えていただきました。講義の内容以外にも、私たちが活動していく中で日頃疑問に感じていたことなど多くの質問にも答えていただき、大変充実した研修会になり、とても貴重な時間となりました。

子どもたちの明日や未来がよりよくなるように、ぜひ今後も連携して取り組めていけたらと思っております。

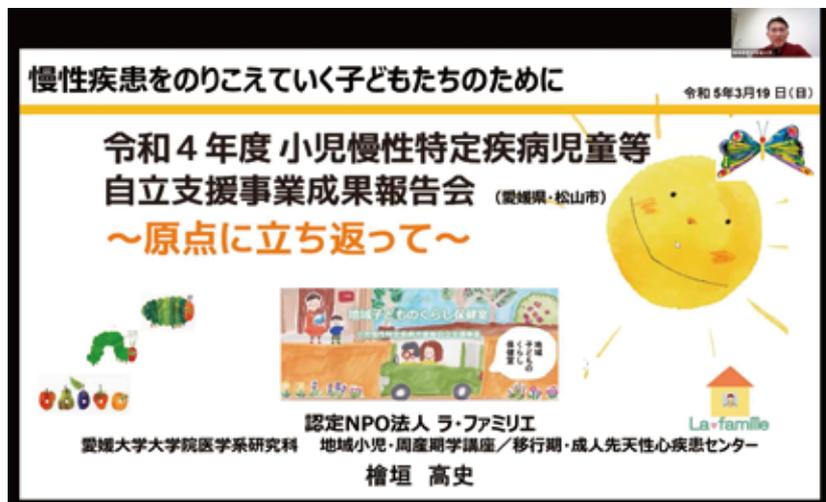
■成果報告会

- ・日時: 令和5年3月19日(日)
- ・開催様式: Zoomによるオンライン開催

「令和4年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の成果報告会」をオンラインで開催いたしました。Zoomには、50名ほどの方にご参加いただきました。

まず、檜垣高史理事長による 本事業の全体の報告から始まり、講演1として、元厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部の当新様による、小児慢性疾病の立ち上げ支援とその課題について、講演2として、愛媛県内の就労について、ねつとWorkジョイの高石様、有限会ラポールの橘様、株式会社Akariの児玉様、心友会の門田様から、それぞれの立場から感じることにしてお話をいただきました。その後、自立支援員の大西・越智により今年度の小慢自立支援事業の報告をいたしました。そして、最後は、愛媛県、松山市よりご挨拶をいただき、石田副理事長より閉会の挨拶をして閉会となりました。成果と課題を整理しつつ、明らかになった課題は今後取り組んでいきたいと思えます。

報告会にご参加いただいた皆様、そして、活動にご支援いただいた皆様、誠にありがとうございました。今後ともよろしくお願いたします。



R4年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の
スライド資料は、QRコードから閲覧可能です。



■ラ・ファミリエ 支援自販機設置のお願い



ご協力お願いいたします



愛媛新聞社様



株式会社よんやく様

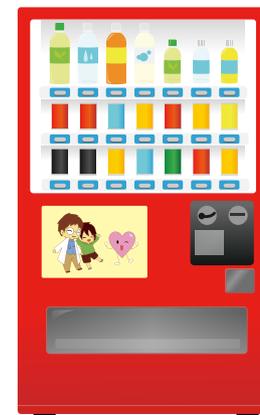
支援自販機とは

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、周辺の清掃、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。



令和5年3月現在、株式会社愛媛新聞社様、株式会社大屋(愛媛県内ドラッグストアマック)様、株式会社富永金物建材様、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、ゆりかごファミリークリニック様に、設置していただいております。
ご協力ありがとうございます。



■会員募集・寄付のお願い

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。

認定NPO法人ラ・ファミリエは、皆さまのご支援により支えられて活動できております。頂戴いたしましたご寄付は、病気のある子どもとそのご家族たちの笑顔のために、イベント運営等に活用させていただいております。認定NPO法人として存続して活動できますよう、皆さまからの温かいご支援、ご寄付を賜りますよう、引き続きどうぞよろしくお願ひ申し上げます。



..... 会員・寄付の種類

正会員(個人)

5,000円/年

当法人の運営に参加していただく方

後援会費(個人)

1口 3,000円/年

継続的に経済的な支援をしていただく方

後援会費(法人)

1口 10,000円/年

継続的に経済的な支援をしていただく方

1回ごとの寄付

1回ごとに任意の金額で寄付をしていただくことができます。ご自分のペースに合わせた寄付ができる方法です。

●寄付控除について

ラ・ファミリエは、2018年6月1日に愛媛県の認定を受け「認定NPO法人」となりました。認定NPO法人に寄附された個人の方は、確定申告時に寄付金控除などの税制上の優遇措置を受けることができます。また、法人の方も損金に算入できる金額が拡大されます。寄附金には後援会費・法人会費を含みます。(※正会員費は対象外となります。)

当法人が発行する受領証明書(通常寄付年の翌年1月末発行)をお手元に保管の上、当該年分の確定申告で手続きを行ってください。※詳しくは「国税庁ホームページ」(※認定NPO法人寄付 国税庁で検索)の参照、または、最寄りの税務署へお問い合わせください。

支援の方法

・クレジットカード決済

こちらのCANPANオンライン決済サービスより、お手続きください。

※ご利用にはCANPANのアカウント登録が必要になります。

<https://kessai.canpan.info/org/lafamille/>

※CANPANからのご寄付は3,000円～になります。

※2023年7月31日でCANPANオンライン決済が終了となります。その後は新会社でのサービスを予定しておりますので2023年8月以降のクレジット決済についてはお問い合わせください。



・郵便振替

専用振込み用紙をご利用ください。(ラ・ファミリエにございますので、ご連絡いただきましたらお送り致します。)

通信欄には、会員区分【正会員(法人・個人)・寄付】金額、お名前、ご住所、ご連絡先をご記入ください。

※2022年1月17日より手数料が変更になりました。通帳・カードでお支払いの場合は手数料0円。

現金でお支払いの場合、手数料110円が加算されます。ご了承ください。

・銀行振込

- 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
- 愛媛銀行
- 伊予銀行



振替用紙以外(ATM等)より振込みをご希望の方は左のQRコードのフォームから、必要事項をご記入のうえお送りください。

お問い合わせ先

認定NPO法人ラ・ファミリエ(玉井)

TEL 089-916-6035 E-mail: lafamille@cc-sodan.jp



おわりに

新型コロナウイルス感染症は令和4年度も収束をみせず、制限は続きましたが、それでも子どもたちに楽しいことを届けたいという思いで、様々な工夫をしながら活動に取り組んだ1年でした。規模は縮小し、日帰りではありましたが「媛っこすくすくDAYキャンプ」ができたり、対面での交流会ができたりと、徐々に子どもたちに会う機会も増え、私たちも元気をもらいました。来年度は、対面で仲間たちに会う機会をもっと増やしていけたらと思っています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が開始し7年が経過しましたが、お子さんやご家族とさまざまな相談を一緒に考えていく中で、私たち自身も地域で一緒に動いてくれる仲間が年々増えていくのを感じています。子どもたちに関わる大人たちが連携しながら、「ラ・ファミリエに相談したら何とかなる」と思っていただけのように、共に成長し、歩んでいけたらと思います。

認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 一同

認定NPO法人ラ・ファミリエ

■令和4年度役員名簿 (令和4年6月17日就任)

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	ゆりかごファミリークリニック 院長
理事	榎木 暢子	愛媛大学大学院教育学研究科 教授
理事	窪田 亜加里	松山赤十字病院 10エリア外来係長看護師
理事	近藤 陽一	松山赤十字病院成育医療センター長 感染管理室長
理事	中井 美穂	愛媛大学医学部附属病院 NICU・GCU看護師長
理事	永井 功造	愛媛県立中央病院 小児科医師
理事	西 朋子	ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室 ディレクター
理事	西原 梢	愛媛県立中央病院 小児病棟看護長
理事	西村 幸	(交財)日本訪問看護財団 松山相談支援センター 管理者
理事	橋本 美里	愛媛大学医学部附属病院 看護部管理室 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(内分泌)
理事	堀川 恵利子	重症心身障害児多機能型事業所コーラル 管理者
理事	榎田 夏代	愛媛大学医学部附属病院 PHCU看護師長
理事	眞鍋 明	株式会社マルブン代表取締役
理事	宮岡 智子	愛媛大学医学部附属病院 小児病棟看護師長
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	黒河 千晴	西条市児童クラブ
監事	佐野 透	こころざし行政書士事務所

■令和4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 ゆりかごファミリークリニック 院長
井上 哲志	いのうえ小児科 院長 愛媛県小児科医会 会長
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
橋 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 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4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 2023年3月31日

発行者 認定NPO法人ラ・ファミリエ(〒790-0813 愛媛県萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1F)

企画・制作 認定NPO法人ラ・ファミリエ 地域子どものくらし保健室

STAFF(西 朋子・玉井千明・大西和江・日山朋乃・越智彩帆・渡邊伸佳・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 地域子どものくらし保健室

〒790-0813 愛媛県松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1F

TEL/FAX 089-916-6035 E-mail : lafamille@cc-sodan.jp



ラ・ファミリエ
地域子どもの
くらし保健室

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。