

開催報告

タケダ・ウェルビーイング・プログラム

「長期療養の子どもたちと家族の支援～10年の助成を通して」
10年の節目に、助成対象団体が集うシンポジウムを開催しました！

タケダ・ウェルビーイング・プログラムは長期療養の子どもたちと家族のウェルビーイングを願い、武田薬品工業株式会社の寄付によって、市民社会創造ファンドが2009年に始めた計画型の助成プログラム（非公募）です。

プログラムが10年の節目を迎えたことを機に2019年12月12日、武田薬品工業株式会社グローバル本社内会場（東京都中央区）でシンポジウムを開催しました。会場には、これまでの助成対象団体の皆さんやアドバイザー、武田薬品工業、市民社会創造ファンドの関係者にお集まりいただきました。



●●シンポジウム「生きる力を育むために～ネットワークをどう作るか～」●●

3団体の皆さんに事例を報告していただきました。

「ボランティアとコーディネーターを合わせた組織作りを目指す」

認定NPO法人病気の子ども支援ネット遊びのボランティア 理事長 坂上和子氏



私たちは病院という遊びが制約された環境で、ボランティアが子どもたちと1対1で遊ぶ活動をしています。2009～2010年にはNPOとして助成を受け、31床の小児病棟にのべ138回、ボランティアを派遣しました。「病院の近くのおばあちゃんち」をイメージし、通院・入院中の親子の食事や交流を支援するハウスGRAMマ事業も始めました。

全国に散らばるボランティアの中にはたった一人で活動している人もいて、彼らを励ましたいとの思いから2013～2014年、ボランティアネットワーク作りを助成していただきました。2016年にはボランティアコーディネーターの会を立ち上げ、今後は、ボランティアとコーディネーターを合わせた組織作りをしていきたいと考えています。



全国に広がる、きょうだい支援のネットワーク

NPO法人しぶたね 理事長 清田悠代氏

病気の子どものきょうだいが抱える複雑な思いに寄り添い、病院の廊下で一緒に過ごす活動やワークショップの開催などを行ってきました。NPOとしては2009年から助成を受け、2016年からは、きょうだいの支援者を増やすシブリングサポーター研修ワークショップに助成をいただき、16都道府県で23回開催し、786人が修了しました。

孤独に陥りがちな支援者が全国から集まり、スキルアップする場も年に1回提供しています。岩手では研修を受けた方々がシブサポを立ち上げ、シンポジウムに90人が集まりました。きょうだい支援のリーダー的な方が集まり、現状と課題を話し合う会議もこれまでに2回開きました。研修を行う資金の調達と学生が参加しやすい環境を整えることが今後の課題です。

DVD の上映会で当事者、家族、支援者をつなぐ バクバクの会 事務局長 折田みどり氏



人工呼吸器をつけた子どもたちが地域で当たり前で暮らせる社会を目指し、情報収集や提供、相談、会員の交流や情報交換などを行っています。人工呼吸器をつけて自宅で暮らす実践は約 30 年前から始まり、現在、医療的ケアが必要な子どもは 1 万 8000 人以上います。

彼らへの地域支援の必要性を啓発するために、2015 年から 3 年間の助成を受け、保育所や学校に通う子どもたちや受け入れる方々の姿を追ったドキュメンタリーDVD を作成しました。助成 2 年目は全国 5 都市、3 年目は 10 市で上映会や講演会、意見交換会を実施。会の主催でない上映会も広がって、当事者、家族、支援者がつながり、具体的な支援に発展する場となっています。こうしたつながりの維持や未開拓地へのアプローチが今後の課題です。

●●会場を交えた意見交換●●

3 団体の発表を受けて、会場からも、さまざまな取り組みの紹介がありました。小児病棟に臨床道化師を派遣している日本クリニックラウン協会は「活動を地域の方に知ってもらいたくて、多職種連携勉強会を始めたところ、看護師や保育士、地域で放課後等デイサービスに関わっている方などが集まり、子どもたちを支えることの大切さを確認し、エンパワメントする場になりました」と、思いの共有ができたことをお話してくださいました。



日本クリニックラウン協会 熊谷 恵理子氏

また、障害のある子どもの親が中心となって立ち上げたニコちゃんの会は「障害や重い病気をもつ方が、緊急時に自分のことを説明できる“自分ノート”という WEB のアプリを作りました。訪問看護師や保育士など、そのお子さんに関わる方が病状や困り事を共有できるシステムになっていて、これも当事者の一番近くにあるネットワークと言えると思います」と、小さなネットワーク作りの大切さを提言しました。



ニコちゃんの会 森山 淳子氏

そして、病気や障害の子どもたちに移動式プラネタリウムを届けている「星つむぎの村」からは、「私たちは、インターネットでプラネタリウムの映像をライブ配信するフライングプラネタリウムというプロジェクトを始めました。当事者や支援者など、さまざまな立場の人が同じ時間に同じ空を見ることで気持ちをつなげる取り組みで、いつか全国規模で実施したいと思っています」と、新たなネットワーク作りの可能性が示されました。



星つむぎの村 高橋 真理子氏

●●アドバイザーからのコメント●●

制度化の推進にもネットワークの力が必要

NPO 法人子ども劇場千葉県センター 専務理事 大森智恵子氏

私自身も本プログラムに3年継続して、ご支援をいただきました。NPOの活動を継続するには、事業の母体となる組織の体力作りも大事だと思います。そういった目線で申請書を拝見しました。今日の事例からも、本プログラムがこの10年の間、社会的課題に光を当ててきたことがよくわかりました。

一方で、公的支援があれば、子どもたちの環境はさらによくなるのというジレンマも感じています。制度化をもう一步推し進めなければいけなくなった時に、皆さんが手を取り合って力を発揮するには、どんなネットワークの在り方がいいのか。話し合いながら、形にしていけるといいと思います。長期療養の子どもたちと一緒にワクワクしながら、喜び合えるような活動ができることを願っています。



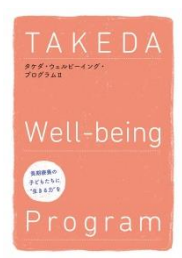
●●ポスター展示●●



この日、別室では、22の助成対象団体の活動を紹介するポスター展示とともに、シンポジウムに参加した団体の代表者によるポスターセッションが行われました。さらに終了後には、参加者全員の記念撮影と交流会の場も設けられ、ゆるやかなネットワーク作りをさらに広げるシンポジウムの1日となりました。

(ポスター展示団体)

病気の子どもの支援ネット遊びのボランティア/エスビューロー/子ども劇場千葉県センター/日本クリニックラウン協会/
全国小児病棟遊びのボランティアネットワーク/絵本カーニバル/バクバクの会/しむたね/日本ホスピタル・クラウン協会/
きょうだい支援を広める会/NEXTEP/子どものホスピスプロジェクト/ソルウェイズ/こどもコミュニティケア/
ソーシャルデビュープログラム研究会/ホスピタル・プレイ協会/星つむぎの村/ニコちゃんの会/ポケットサポート/
親子はねやすめ/Being ALIVE Japan/かけはしねっと



「タケダ・ウェルビーイング・プログラム」
第2期の歩みをまとめた冊子ができました。

(ダウンロードはこちらから↓) (PDF 2.9MB)

http://www.civilfund.org/grant/image/takeda_wellbeing_2.pdf