

# TAKEDA

---

タケダ・ウェルビーイング・  
プログラムⅡ

# Well-being

---

長期療養の  
子どもたちに  
“生きる力”を

# Program

---

# 地域で暮らす 長期療養の子どもと 家族を応援

タケダ・ウェルビーイング・プログラムの第2期5年間(通算10年間)を終えるにあたり、長期療養の子ども・親・きょうだいを地域と病院の双方で応援してきた助成対象団体の代表3人にお集まりいただき、お話を聴かせていただきました。

(写真前列右から)

認定NPO法人ニコちゃんの会 森山淳子 代表理事

NPO法人しづたね 清田悠代 代表理事

認定NPO法人ポケットサポート 三好祐也 代表理事

(後列右)

武田薬品工業株式会社 CCPA CSR 吹田博史 企業市民活動・寄付担当部長

NPO法人市民社会創造ファンド 神山邦子 事務局長/チーフ・プログラムオフィサー

——今日は、地域で長期療養されているお子さんとそのご家族の現状と課題を教えてください。ただきながら、地域で一人ひとりがその人らしく生きるためにどのような応援をしたらいのかについて話し合いたいと思います。

**吹田** 世の中に知られていないために支援が行き届いていない課題に光を当て、支援の輪を広げるお手伝いができればと、市民社会創造ファンドの山岡代表にご相談し、2009年からプログラムを行っています。今日は、10年間の

プログラムの進化を振り返りながら、将来のことも考えたいと思います。

——まずは皆さんが活動を始めたきっかけを簡単に教えてください。

**三好** ポケットサポートの三好です。私たちは、長期療養中の子どもたちの学習支援、復学支援、病気を抱えながらその子がその子らしく生きていくために必要な自立支援などを合わせて行っています。

私は5歳の頃から慢性のネフローゼで、岡山大学病院に入退院を繰り返していたところ、小学校3年生の時に院内学級が設置されたので通い始めました。中学2年生で退院しましたが、大学受験の直前に再発して、再入院になりました。今後の進路を悩みつづ、OBとして院内学級を覗いた時、頑張っている後輩たちの姿に励まされると共に、自分もこうやって高校生になれたよと彼らに伝えることができました。その後、岡山大学へ

進学し、院内学級で学習支援ボランティアを始めることにしました。

ある時、退院直前のお子さんを持つお母さんから「退院した後も遊んだり、話を聞いてくれたり、勉強をみてくれたりする人がいたらいいのに」と言われたことをきっかけに、退院後のお子さんの自宅を訪問する病気の子どもも専門の家庭教師を始めました。

大学院では病気の子どもたちの教育を研究しました。私は院内学級の先生になるのが夢でしたが、岡山でなろうとすると、教員免許を取得し、市内の院内学級が設置してある学校に配属され、そのうえ院内学級への異動願いを出さないとダメです。運良くなれたとしても3年ほどで転勤もあります。この先も病気の子どもたちの教育に携わってきたいと考えていた時に、NPOを設立するという方法を知り、仲間を作り始めました。**清田** しづたねの清田です。

私は4歳下の弟が心臓病で、そのきょうだいとして過ごしてきました。

中学生の時に小児病棟へ行くこと、2、3歳の女の子がずっと扉に張り付いて泣いていました。その病院では、扉といてもペラペラの透明の仕切りしかなくて、その子でも押し入れられるくらいですが、きょうだいは感染予防のために中へ入れないことから、泣いても入りません。しかも、子どもがこれだけ毎日ひとりぼっちで泣いて過ごしているのに、どの大人も立ち止まって話しかけたりすることはしません。私はその子の隣で過

ごしながら、「この子はちゃんと育っているのか」と心配になりました。今振り返ると、中学生なりに絶望感のようなものを感じていたのでしょうか。大学生の時に弟が亡くなり、同じ立場のきょうだいに会ってみたくまりました。色々調べていた時に「きょうだい支援の会」の有馬靖子さんと出会いました。ありがたいことに、アメリカできょうだい支援を手掛けておられるドナルド・マイヤーさんのトレーニングを受けられるようつないでいただきました。マイヤーさんが、プログラムに参加している小さなきょうだいたち

## 退院後の子どもの 課題に寄り添う ことが大切です。

——三好祐也さん





お互いに支え合って  
心豊かに生きて  
いけるのです。

——森山淳子さん



「君はひとりじゃないよ」と話しかける姿を見た時、子どもの時の自分に言ってもらったように感じて、涙が止まらなくなりました。こんな風に日本のきょうだいたちにも「ひとりじゃないよ」と言ってくれる人が増えたらいいのではないかと思う、私はマイヤーさんが広めているプログラムを日本でもやろうと決めました。

**森山** ニコちゃんの会の森山です。私たちは、どんなに重い病気や障がいがあっても心豊かに人生を生き抜く、それを叶えられる社会にしたい、と活動しています。

日常と非日常両面から関わっていききたいという気持ちがあり、日常生活をお手伝いする福祉サービスや自宅へ伺うことをしています。また、通える場づくりや相談支援も行っていきます。一方、非日常の支援では、子どもたちや家族が余暇を楽しめるイベントを企画することがあります。個

で、本当にきょうだいのこともよく見てくださっています。でも話をじっくり聴いてあげられないので、前を素通りしていると感じることがあります。こんなに思ってくれているのに、それがきょうだいは全然届いてないと思う、周りの大人の気持ちをいかにきょうだいに伝えやすくするか、そこをつなぐことが自分たちの役割ではないかと思うようになりました。

——医療関係の人たちに知ってもらおうと、きょうだいへの接し方が変わることがあるとおっしゃっていますね。

**清田** 病院で講演をした際に、

きょうだいを  
気にかける大人は  
大勢います。

——清田悠代さん



——活動を通じて見えてきた課題を教えてください。

**三好** 私が退院ギャップと呼んでいる状況があります。病院の中だと管理が行き届いていて、ナースコールを押せば24時間医療のスタッフが駆けつけてくれます。しかも周りは病気の人がかりなので、その空間にいる間は自分たちがマジョリティです。しかし、退院して地域に戻ると一気に逆転し、マイノリティになります。食事の管理から感染症対策まで家族で行わなければならなりません。地域の人は、退院した＝元気になったと思っ

は治療の一区切りであって、まだ完全ではなく、そのことは当事者にならないと分かりません。そういう中で、自習ができる状態の子どもたちは、時間を持て余しています。でも、その子どもたちのサポートをしてくれる人は誰もいません。それは病気になる前から仕方ないことなのかという疑問を私はずっと持っています。学校に完全に復学できるまでの期間、すなわち「ポケット」を埋める制度はないという現状なのです。

——それでポケットサポートなんですか。

**三好** そうです。色々な「ポ

参加してくださった外科の先生が「これからは手術や検査入院を考える時、きょうだいの学校行事や生活も意識するようにしたい」と話してくださったことがあります。やはり病院の人たちが知ってくれることはすごく大切だと感じています。

でも、きょうだい支援の大切さを知ってもらっても、具体的にきょうだいのためのイベントを開こうとなった時に、そこにお金はつかないことが多いのです。病院の方が自分の持ち出しでやっていたり、夜勤明けの時間にきょうだいと遊んでヘトヘトになっていたり、熱心にやってくくださる人がちと多い問題があります。一歩進んだからこそ新しい課題も見えてきています。

——支援者にも支援が必要なんですか。

**清田** その通りです。きょうだいいにも、きょうだいを育てる親にも、きょうだいを支援

する人にも必要だと思います。

——森山さん、いかがでしょう。

**森山** 私自身が子育てをしていた時は、病院から在宅に戻った後の支援制度というものは一切なく、子どもに何かあれば大病院へ自分で走っていくしかありませんでした。その時から比べると今は制度が進み、診療も看護も介護もすごく手厚く、本当に小さい時から支援してくくださる方がたくさんいるおかげで、生活を送ることが出来ます。その一方で、私は親子の関係性が希薄になってしまった部分があるのではないかと感じています。それは、生まれた時から病院の中で管理され、自宅に帰ってきてからも、ある程度の管理をしてくれる人たちがほとんど親子の中に介入してくるからです。

また当時は、助かる子どもの数や支援はとも少なかつたかもしれませんが、となり近所の方々がきょうだいを見

てくれたり、本人の見守りもしてくれたり、子育て親育ちを地域の中で支えてもらえていたように感じます。

**清田** お母さんたちは子育てと同時に医療的なケアもしなければなりません。退院の際、機械の扱い方や、数値の変動などへの対応などは教えてもらえますが、子どもとの接し方については誰も教えてくれないそうです。

——学校とか教育とかも制度に大きく関係しますよね。

**三好** 学習支援という言葉には、公教育で賄われる学力の保障や単位認定のような文脈と、友だちとの関わりや色々なことを経験していくための学びの機会提供という二つの文脈がありますが、混同されがちです。

制度となるとどうしても前者に偏りますが、病気の子どもたちの場合、その子どもも抱えている色々な課題と一緒に寄り添えることが大切だと思います。1週間に1回、1

時間や2時間程度の関わりであっても、学習や心の空白を埋めることができます。しかし、私たちが行っても学校の単位にもならないのが現状です。今後、ポケットサポートの支援員が行った場合であっても、学校の単位になるという制度は必要だと思います。

また専門職の方々も、病氣療養中の子どもたちの課題に目を向けていただき、地域や社会の課題であることを認識していただければと思います。

私たちのようなNPOが、そのポケットを埋めることができるかもしれません。ぜひケースから一緒に協働して、その裁量の一部を私たちに移譲してほしいと思います。——それがNPOにできることということですかね。

**三好** 行政とか企業とかではできない、いわゆる隙間の部分が増えればと考えます。

**森山** 私たちが共通してやっていることは、隙間を埋めるような活動です。私たちの中

づきやすくなると思っています。10年後、パスを出せる相手がたくさん増えていけばいいなと思います。

病院においても自宅で療養中でも、望んだ時に望んだことができることが理想です。5G、Society 5.0の時代において、SDGsの目標である10年後に「誰一人取り残さない」と言うのであれば、それが病氣療養中の子どもたちもできるようなものといえますね。これからもみんなと力を合わせて地域や社会の課題を解決していきたいです。

**清田** きょうだい支援を担う人を増やしてつながるための「シブリングサポーター研修ワークショップ」を各地で行っています。ターゲットを絞らずに研修を開くと、必ず「素人なんですけど……」と、医療や福祉と関係がない人もつながってくださるんです。

制度を整えるのと同時に、こういったことをすることで受け皿が増え、仲間が増えて

## 支援の輪を広げて いくことが 今後の課題です。

——吹田博史



には、すごいエネルギーや熱い思いがあって、無償であろうとなかろうと、とにかく「やらなきゃならない」という所から始まっています。今後、他の人もやってもらえるようにするために、国などがこういった隙間支援に、何らかのサポートをしてくれるようになれば、本当にありがたいです。

——ここまで皆さんの話を聴いて、いかがですか。

**吹田** 光の当たってない活動に光を当てるという最初のミッションはおおよそできたと思っています。今後の課題は、やはり活動の理解や支援の輪

いくことがイメージできるよいうになり、すごいことだと思っています。無我夢中でしたが、10年後が見えてきたという手応えも感じています。各地の人が今、みんなできようという波を起こしてくださっています。それをつなぐことで、大きなうねりになるのではと思っています。

マイヤーさんを今年招聘させてもらった際、日本の現状を報告すると「この短期間でこんなに進めた国は他にない」と褒めてくださいました。

**森山** 本当は10年後、ニコちゃんがなくなっていればいいと思います。それが一番なのですが、残念ながらそんな社会にはなっていないと思うので、ニコちゃんを活動しているでしょう。これから先は、一生懸命走っている人たちが全国的に、さらには世界的にも、一緒にできることがあるねと、チームを組んでやっていけるようなネットワークができた

を広げていくことです。

この10年の間に社長CEOが代わり、ビジネスへの考え方も変わりました。それは、当社の経営の基本方針であるタケダイズム、すなわち誠実・公正・正直・不屈という価値観に加え、① Patient（患者さん中心）、② Trust（社会との信頼関係の構築）、③ Reputation（レピュテーションの向上）、④ Business（事業の発展）という優先順位に従って行動するということです。従業員は、患者さんを中心に考え、そして行動を起こす次のステージに移っています。

らしいなと思います。また、これからの10年は、みんなが活用できる制度をたくさん増やしていくことにエネルギーを費やさないといけないのではないかなと思います。実際に専門性を持って関わっている人たちが、お互いのことを理解し、子どもたちを見つめ直すことができれば、必要な制度を変えることにつながると思います。人はお互いに支え合っていてこそ、心豊かに生きていけるのですから。

——今日は本当にありがとうございました。これからも長期にわたり療養するお子さんとか家族の一人ひとりのウェルビーイングを一緒に目指していきたいと思っています。引き続きよろしくお願いします。



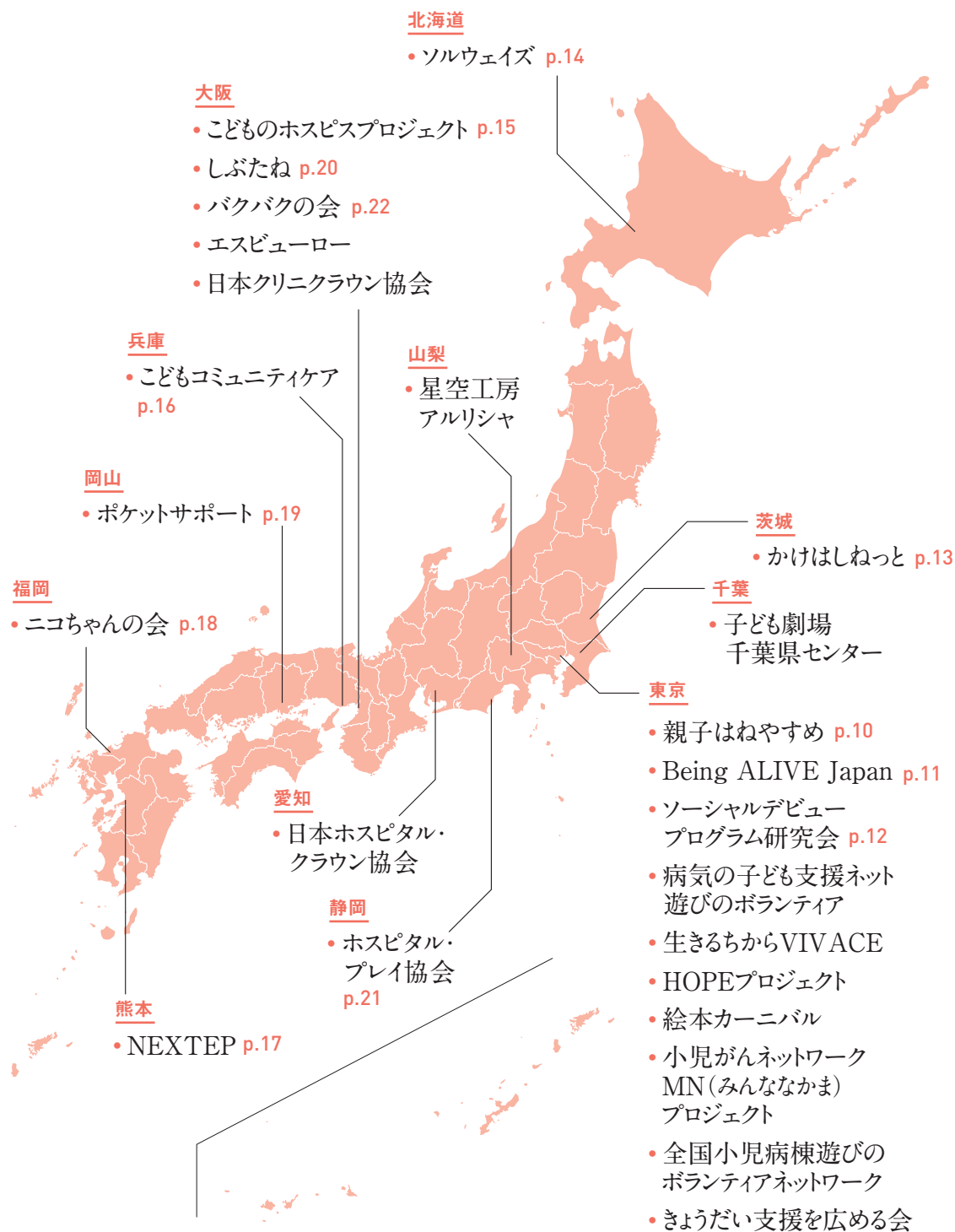
司会・神山邦子

**三好** 私は結構サッカーにたよるんですが、パスをつなぐ相手は、同じゴールに向かっている人たちです。何かしらの課題といったボールをもった時、パスを出せる相手が増えれば増えるほど、きつと課題解決というゴールに近



## 助成対象団体所在地

※団体名の後ろにページ数があるのは第2期の団体です。(一覧表はP26・27に掲載)



← 次頁より第2期の各団体による活動紹介を掲載しています。原稿と写真は、各団体からご提供いただきました。より詳しい報告は <http://www.civilfund.org/fund26.html> でご覧いただけます。

# タケダ・ウェルビーイング・プログラムの概要

**小** 児がんなどの難病により、長期にわたり入院や在宅療養する子どもたちがいます。またその家族も肉体的・精神的・経済的にも大きな負担がかかっています。タケダ・ウェルビーイング・プログラムでは、病気であっても一人ひとりのウェルビーイングが大切と考え、NPOによる市民活動を通じて、病気とともに生きる子どもと家族を応援しています。

2009年から始まったこのプログラムでは、当初5年は主に病院内の支援を、続く5年は地域における在宅療養の受け皿づくりを目指して助成してきました。

入院や在宅療養の過程で直

面している困難や悩みに寄り添い、楽しみや学び、リフレッシュなどを届ける活動とともに、それを支える人たちを育てる活動なども支援することで、子どもたちと家族の「生きる力」につながることを願っています。

なお、本プログラムは武田薬品工業株式会社の毎年度の寄付を原資に、特定非営利活動法人市民社会創造ファンドが実施しました。

※このプログラムでは「長期」を概ね1カ月以上と想定しています。在宅療養を含み、場合によっては予後の生活も対象とすることがあります。



### プログラムの概要

プログラム名	タケダ・ウェルビーイング・プログラム
テーマ	長期療養の子どもたちに“生きる力”を
対象分野	日本国内で病気療養の子どもと家族を支援する市民活動で、心理的・文化的・社会的な生活の質的向上と生きる力につながるような活動
実施期間	2009年～2018年 (第1期：2009～2013年、第2期：2014～2018年)
助成期間	1年間(継続助成の可能性有り)
助成額	1件当たりの年間助成額50～200万円程度 年間助成総額 1,000万円程度
助成実績	助成件数 52件(第1期 26件、第2期 26件) 助成対象団体数 26団体(第1期、第2期を通じた実数)
助成額累計	8,640万円

## 特定非営利活動法人 親子はねやすめ

医療的ケアの必要な子どもと  
その家族の疲弊防止

### 【取り組み課題と背景】

医療機器、医療的ケア無しでは生きていけないお子さんたちが増えています。その親御さんたちは、24時間休む暇も無く介護をされており精神的肉体的負担は私たちの想像をはるかに超えています。眠る時間もほとんど取れない生活、外出する機会も限られ、社会とのつながりが極端に希薄になり孤立疲弊しやすい環境下に置かれています。ご家族を孤立させない、疲弊させない、そのための介護からの一時的な休息はもちろんですが、ご家族の社会とのつながり、人と人とのつながりの実感が不可欠です。

### 【団体について】

重い病気や障害のあるお子さんを持つご家族に、家族揃っての旅行を、甘えることのできないきょうだい児に遊びを、心が弾むように演奏会も届けます。そして、羽を休めに行こう、羽を休めにおいて、そうご家族に声をかけてくれる個人・団体・地域が生まれるように活動を続けています。

### 【助成による活動と成果】

活動をより多くの地域で実施できたらの想いを抱いていたところ、本プロジェクトにお声をかけていただきました。2017年10月宮城仙台の地で、東京1組、仙台在住1組の医療的ケアの必要なお



宮地浩太代表理事

## 特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan

長期療養児向けのスポーツ・レクリエーションプログラムの  
展開と人財育成

### 【取り組み課題と背景】

小児がんをはじめ、長期的に治療・療養を必要とする子どもが全国に約25万人います。医療の進歩により助かる命が増えた一方、継続的に通院治療や長期療養を必要としながら、学校や地域での日常生活を送ることも支える家族が増えています。病院の中ではなく、地域社会の中で長期療養を必要とする子どもたちが身体面、精神面、社会面で自立できることは重要な課題とされており、しかし、子どもたちの自立につながる社会体験や身体づくりの機会や環境、サービスが十分整って

いない現状があります。

### 【団体について】

スポーツを通じて長期療養中のこどもの自立支援をはじめ、こどもたちの長い療養生活を支え、応援する存在を社会に創出し、社会参加を促す支援事業を取り組んでいます。アスリートやスポーツチームと連携し、入院治療中のこども向け、及び退院後も長期治療・療養を必要とするこどものスポーツ活動の企画と運営普及を行なっています。

### 【助成による活動と成果】

退院後も長期療養を必要とするこどもとそのごきょうだ、友人が共に楽しめるスポ

子さんを持つご家族2組を招いての親子レスパイト旅行を実施しました。この時、せんだいタウン情報「machi co」では団体の取り組みに共感、媒体を通じて私どもを紹介、「私たちに何ができるであろうか」というテーマでアンケートを取ってください、予想以上の活動を支持する反響を東北6県より頂戴し、私たちの東北における活動の励みとなりました。

2年目の助成では、宮城の地でより深く活動が根付くよう、イベントを通じてその基盤強化に注力いたしました。2018年秋、2019年春に仙台秋保「木の家」での芋煮会・BBQの実施に、多数のボランティアさんが参加、協力いただけるボランティアさんを集めることができる目処が立ちました。東北大学の職員の方々、東北福祉大学の学生さん、そして仙台ボランティアセンター経由でも募集

ーツ・レクリエーションプログラムを年2回、患者団体や大卒と協働し実現することができました。活動には、小児がんをはじめ、補装具を日常的に使用、在宅酸素を使用等、様々な身体制限や普段スポーツに参加する機会がないこどもたちとごきょうだ、合計23名が参加しました。活動では多競技のアスリートの協力も得て、野球、テニス、ハンドボール、バレーボール、ボッチャ等、様々なスポーツ体験やチームメンバーと取り組むミニゲームを提供しました。今後、こうした取り組みが普及することで、身体づくりだけでなく、患者同士の間での構築及び交流支援、きょうだいの支援、また活動の間はご家族にとっても休息（レスパイト支援）支援につながり、

また長期療養児向けのスポーツ・レクリエーションプログラムを企画・運営する人材も

をかけることができようになりました。そして、2017年よりご協力いただいたおりました地元法人の方々が、より活動を理解していただき、運営・企画進行・記録制作等々に全面協力をいただけるようになりましたことは、今後の展開に大きな強みとなると考えています。また、重度障がいのあるお子さん等を対象とする介護事業所NPOあいの実との出会い、さらに地元の看護師とのネットワーク構築も始まりました。宮城の、東北の、より多くのご家族の生きる力と笑顔が増えるよう活動を続けていきます。



仙台秋保でのBBQ

少ないため、人財育成を目的とした研修プログラムの開発と研修冊子の作成をしました。研修内容として、長期療養児の存在、長期療養生活がこどもたちの日常や成長発達に与える影響、そしてスポーツ・レクリエーション活動を通じた支援の可能性をまとめました。今回、活動に初めて参加するスタッフ向けの初級講座として開発し、今後活動に参加するボランティアの導入オリエンテーションの中でも提供し、スポーツを通じた長期療養児の支援への関心と支援者を増やしていきたいと考えています。



長期療養児ときょうだいのスポーツ活動



北野華子理事長



# ソーシャルデビュー プログラム研究会

## 小児がん患者の自立支援プログラム開発と普及

### 【取り組む課題と背景】

小児慢性疾患の一つである小児がんは、長らくこどもの死亡病因の第1位となる深刻な疾患です。治療は過酷を極め、年単位にも及びます。その影響は身体だけでなく、学業を含め本来経験すべき成長発達の機会が奪われることを意味し、ひいてはその後の人生にも及ぶこととなります。

一方病気のこどもたちへの

公的支援は、ほぼ医療費助成等の経済面のみであり、その不足は家族が補っています。病体験で得た力を活かし、自己実現を目指すことのできる支援が必要とされています。

### 【団体について】

病気をきっかけに生きづら

さを抱える慢性疾患のこども

たちが、自らの意志で自分らしく生きていくためのプログラムの開発と普及を行うことを目的に、2015年に設立しました。

ソーシャルデビューは、社会に向けた新たな第一歩を歩もうという意味を込めて名付けています。

### 【助成による活動と成果】

【ソーシャルデビュー

プログラムの内容】

ピアノビゲーターとして小児がん経験者が進行役を務め、自らの病体験を参加した仲間と共に振り返り、今後起こりうる課題への対処方法を一緒に考える5つのプログラムから構成されています。

【ピアノビゲーター養成研修

研修実施要項、マニュアルを作成し、プログラムを進行する小児がん経験者に対し研修を行いました。これまでに6人の小児がん経験者が研修を受け、実際のプログラムで先輩として活躍しています。

【晩期合併症DVD制作】

プログラムの題材として10分程度のDVDを500枚制作、参加者や関係者へ配布し「きょうだいや友だちに見せた

い」など大変好評でした。

【プログラムの実施】

まず、参加促進につなげる小児がん患者との関係づくりのため、2017年度からプログラム普及定着活動として小児がん経験者交流会を小児がん拠点病院中心に、計7カ所で実施しました。

普及定着活動と同時期に、SDP研究会主催の他、埼玉小児医療センター、大阪、新潟でプレ実施をしました。

プレ実施毎にプログラム内



ワークショップでゴールドリボン  
ピースを作成

容を精査し、2018年度新潟にてSDP研究会主催のプログラムを実施、2019年度は京大病院にて開催、総勢30名の小児がん経験者が参加する大規模な実施となりました。後日多くの参加者が小児がん専門相談員を訪れ、「こういうことを今まで話したことなかったのよかった」「みんなと繋がれた」「また参加したい」など直接伝えに来てくれたそうです。

今後も、内容をブラッシュアップし、ピアノビゲーターを養成し多くの医療機関や患者会にプログラムを普及させるべく活動していきます。

# かけはしねっと

## 在宅療養中の医療的ケア児およびその家族の交流事業と情報発信

### 【取り組む課題と背景】

小児医療が急速に進み、日本は1万8000人を超える子供たちが医療的ケア（※）を必要とする時代になりました。進歩した小児医療によって助けられた命は、多くが在宅ケアへと移っていきいますが、医療的ケア児の在宅療養を支援する体制は十分でなく、医療的ケア児を育てる家族は孤立感を感じたり、引きこもりがちになったりして、地域から取り残されてしまうなどの問題が生じています（※病院以外の場所で家族などが行う、生きていく上で必要な医療的援助のこと。たんの吸引や経管栄養等があります）。

### 【団体について】

私たちは、医療的ケアを必

要とする子どもを育てる親の会です。楽しいイベントの開催や在宅ケアに有用な情報の共有、個々では難しい自治体への要望などを通じて、医療的ケアのある子どもとその家族の暮らしを充実させていきたい。そんな思いをもつ親たちが集まって活動しています。

### 【助成による活動と成果】

家族同士のつながりづくりのための交流会と、会の存在や医療的ケア児のことを広く知ってもらうための情報発信講演会・フォーラムの企画を行いました。

交流会では、家族同士が気軽におしゃべりができるように、お茶やお菓子を用意したり、

親子で楽しめるような話題・テーマを設定しました。他愛もないおしゃべりから、困りごとの解決につながるヒントが得られたり、「自分だけじゃない」と思えることで、少しでも心が軽くなればと思っています。活動に参加くださったご家族からの感想をご紹介します。

「かけはしねっとの活動を通じて、同じように障害のある子どもを育てるママたちと出会ひ、お付き合いできていることに感謝しています。〇〇（子どもの名前）がかわいそうと思うことも多々あるけれど、決して不幸ではなく、むしろこの世界では感謝することもたくさんあります。これからどうぞよろしくね！」

「重症心身障害の子どもを育てる母ですが、かけはしねっとの活動に参加して、思い切ってみることで、ブレーキをかけすぎないでやってみようと思えました。キチキチ決め

すぎずに、もう少しゆるく楽に楽しくやってみようと思ひ、楽になりました。」

講演会・フォーラムでは、茨城県内の医師や看護師、訪問リハビリのセラピスト、福祉サービスの関係者など支援者や専門職も多数参加してくださいました。医療的ケア児の暮らしを充実させるためには、支援者・専門職の理解、協力が欠かせませんので、講演会やフォーラムを通じ、医療的ケア児を取りまく地域の方々と課題を共有することができたと考えられています。



家族同士の交流会



根本希美子代表



小俣智子代表

## 特定非営利活動法人 ソルウェイズ

医療的ケア児を在宅介護している母親と家族の  
生活支援と交流「ケアマミマルシェ」

### 【取り組み課題と背景】

高度医療により救われた重い障がいがある子どもや医療的ケア児は、病院から退院し、在宅へ移行すると、主に母親が24時間、その介護を一身に担います。慢性的な睡眠不足に加え、子どもの体が大きくなるにつれ母親の身体的な負担が増し、障がいがある子どもへの特別な育児が必要となり、常に手探り状況で精神的負担も大きくなっています。また地域でいつまでも生活するには、社会的な制度や施設が共に著しく少ないことが課題となっています。

### 【団体について】

私たちは2017年1月に

### 【助成による活動と成果】

日常生活の中で、家事の負担軽減を図るため、重い障がいや医療的ケア児を育ててい

法人を設立し、同4月に重い障害や医療的ケア児を対象としたデイサービスの運営を開始しました。重い障がいや医療的ケア児を在宅介護している母親たちが、社会から孤立することを防ぎ、また在宅介護の負担軽減や休息、家族の社会参画にはまず子どもを預かってもらえる施設が地域に

さらに在宅介護をしている母親たちが中心となって、ハンドメイド雑貨や市内の就労

るご家族を招待した「ケアマミマルシェ」というイベントを開催しました。日頃、なかなか外食ができない家族が食事を通して団らんし、きょうだい児にとってはおでかけの楽しみとなり、また同じ立場の家族同士が交流する機会になりました。

施設の商品を集めて販売するイベント「ハピネスマーケット」の一角で、ケアマミマルシェと遊びのスペースを開催しました。ケアマミマルシェには13家族35名の参加があり、提供した食事は札幌市内の就労作業所で製作された食品をブック形式で、1家族ワンコインで提供しました。またスヌーズレンコーナーでは海をテーマにした空間を作ったところ、いつまでもいたい、もっと遊びたいと多くの家族が楽しむことができました。学生ボランティアや他施設で勤務しているセラピストからも参考にしたいと好評で、活動の手応えを実感しました。



第1回ケアマミマルシェ

## 公益社団法人 こどものホスピス プロジェクト

地域で病気療養する子どもときょうだいを  
支えるための「あそびかた研究会」の実施

### 【取り組み課題と背景】

長期入院や在宅療養などの病気療養する子どもたちときょうだいは、「あそび」の経験が制限されがちです。

また、そのような子どもたちが可能な「あそび」を提供できる医療・保育関係の専門職や、ボランティアの数はまだまだ、多いとは言えません。

地域で病気療養する子ども

ときょうだいを支えるための「あそびかた研究会」を実施して、一人でも多くに「あそび」を届けていきたいと思えます。

### 【団体について】

こどものホスピスプロジェ

クトは、日本における「こどもホスピス」の普及を目指し、

教育支援、訪問支援、小旅行支援、遺族支援など、家族的な関わりの中で、病院や在宅機関などと連携を密に取りつつ、活動を重ね、2016年4月大阪市鶴見区に「TSURUMIこどもホスピス」を開設しました。

### 【助成による活動と成果】

病院や在宅における重い病状の子どもたちとそのきょうだいとの「あそびかた」を学ぶ機会が、子どもたちと関わる保育士、看護師、医師などの専門職やボランティアなど

から求められていたことから、協力団体の「しぶたね」や「あそびつくる」と共に「あそびかた研究会」を立ち上げ、本助成（2012年、2013年、2014年）により取り組んできました。

この「あそびかた研究会」は2016年度に自主グループとして独立、継続的に遊び人材を育成しています

今回の「あそびかた研究会」では、広く子どもたちやきょうだいを、家族の状況を伝えることを目指しました。さらに学びの成果を子どもたちとときょうだいに還元するため夏休みに「あそびかたフェスタ」を開催し前回の倍の282名の方に、ご参加いただき、大変好評でした。

3年間の助成を通じた活動の成果では、専門職やボランティアなどが、連続講座を通じて「あそびかた」の質を高め、子どもたちやきょうだいに日常的に還元できたこと、

「あそびかた」を通じて、新しくボランティアを始めた人、また関係者、団体のネットワークが広がったこと、活動全体として「あそびかた研究会」の基礎づくりができたことを実感しております。

まだまだ、子どもたちが可能な「あそび」を提供できる医療・保育関係の専門職や最低限の知識を持ったボランティアも望まれます。

これからも、「遊びの人材」が数多く育つことを願い、関心のある方々に積極的に参加していただき、共に長期入院・在宅療養する子どもたちときょうだいに「あそび」を届けていければと思います。



TSURUMIこどもホスピス



高場秀樹代表理事



宮本佳江代表理事



## 特定非営利活動法人

# こどもコミュニティケア

長期療養の子どもたちも地域で一緒に育ちあう、共生保育を担うスタッフ育成のためのキャリアパス・プログラムの開発

### 【取り組み課題と背景】

障がいや生まれつきの病気を持つ子どもたちは、就園や訪問看護を断られる、常に保護者の付き添いを求められる等、福祉からも地域医療からもサポートされないまま、孤立した在宅ケアを親だけで担うことがまだ続いています。

特に医療的ケア児で就園できているのは全国で360人程度、全体の5%と見られています。保育や教育を受けられないことは子どもの権利としても課題ですし、保護者が365日24時間のケアを担わざるを得ない、就労できない、兄弟児の育児にも影響するな

どのさらなる課題を引き起こします。

### 【団体について】

2004年から、認可外保育施設として、医療的な配慮やケアを必要とする子どもや障がいを持つ子どもと、健康上の不安のない子どもたちとの「共生保育」を行って来ます。現在は小規模保育事業や障害児通所支援事業を含め、毎日40人程度の子どもたちに多職種連携チームでケアを提供しています。

### 【助成による活動と成果】

「共生保育を実施できる人材育成プログラムの作成」に取り組みました。

共生保育では、保育士と看護師、各種療法士、という有資格職と、補助者等の無資格者がチームの中で補い合い協力し合うことが必要です。

乳幼児であっても集団保育である場合には、集団の中で個別ケアが必要な子どもと担当職員が「離れ小島」のようになつてしまう事態も見受けられます。誰もができる限り子ども社会の中に参加できるようにチーム作りや仕組みが必要と考えました。

ほとんどの保育士も看護師も「医療的ケア児を含む共生保育」を体験したことがありませんから、何が必要で何かを優先的に取り組めば良いのかを分かりやすくしたキャリアパスを「役割の拡大図」として示し、ステップアップを自他ともに確認できるシートを作りました。それに応じた給与体系を整え、先輩・後輩システムやバディシステムを取り入れられました。また中堅職

員数人が年に1回は見直しをして改善を重ねています。

システムやシートを整えるだけでなく、運用面も重視しています。職員がお互いに遠慮したり資格によるパワーを発揮してしまうと、コミュニケーション不全が起きやすくなり、ひいては事故につながりかねません。お互いを信頼して相互補完しそれらを感じ合っているケアができる環境作りは、子どもたちの安全なケアにつながると考えています。

今後は、他の園でも共生保育が広がるように行政や保育関係者との連携を深めていく活動を始めています。



職員と一緒に食べる食事

## 認定特定非営利活動法人

# NEXTEP

長期的に医療的ケアの必要な子どもたちと家族の在宅生活を支える人材育成

### 【取り組み課題と背景】

「子どもたちが家で、家族と一緒に暮らす」  
重い障害や医療機器に囲まれた子どもたちとご家族にとつて、この一見当たり前と思われることすら、実現のために、いくつものハードルを越えなければならぬという現実があります

### 【団体について】

私たちは、「笑顔あふれる地域社会づくり」を目指し、「重い障害や難病の子どもの在宅生活支援」などの事業を展開しています。訪問看護、ヘルパー、通所支援、相談支援などを複合的に組み合わせることで、こういった子

どもたちやご家族が安心しておうちで暮らすことのできる環境を整えています。メンバーも様々です。看護師、ヘルパー、リハビリ、保育士、児童指導員などの専門職。また専門職に限らない仲間もいます。一般の企業で働く仲間や、学生さんなど多様なネットワークを活かして、社会全体に理解を広げていくことにも力を入れています。

### 【助成による活動と成果】

取り組んだのは、「職種も年齢も問わず、長期に医療的ケアの必要な子どもたちの子育てをサポートを1人でも多く作ることを目指して、学生のインターン研修や見学を

受け入れ、将来的に地域で彼らを支えることのできる若手人材を育成する研修プログラムです。

研修の実施場所は、障害児通所支援事業所ボンボン。主な参加対象は、熊本の大学や専門学校に通う学生で、ネットワークの学生ボランティアチームである「ドリカムキッズ」のメンバー中心に募集活動を行いました。1日のみで実施する「見学研修」と、3日以上継続的に参加してもらう「インターン研修」の2種類の研修を、夏休み等の長期休暇に合わせて実施しました。

助成期間中に計15名の学生に、のべ232・5時間の研修を行うことができました。参加学生には「重い障害をもつ子どもたちと関わることにへの印象がポジティブで楽しいものになる」「子どもたちとの関わりに必要な要素への理解を深めた」といった変化・成長が見られました。

このような子どもたちの存在を皆が知っていて、気にかけて、たくさんの方の関わりのおかげでその子を中心として環境を改善していく。そんな形で、サポートが必要な立場にある人を大切にしていく過程は、関わる人の心を自然と温かくしていくことにもつながります。そしてそれは、地域に暮らす皆の暮らしやすい社会をつくっていくこととイコールではないでしょうか。

笑顔あふれる地域社会づくりに貢献できるよう、これからも取り組みを続けていきたいと思います。



インターン研修



島津智之理事長



末永美紀子代表理事

## 認定特定非営利活動法人 ニコちゃんのかい

重い病気や障がいのある子どもに関わる人材育成のための  
コミュニケーション講座「ニコゼミ」の実施

### 【取り組み課題と背景】

重い病気や障がいのある子どもたちは、医療福祉関係者以外の人と接する機会が少なく、またそれによって他者とのコミュニケーションの中で培う年齢に応じた成長が難しいことが多く見受けられます。同時に、彼らの限られた動きでの発信は、他者に受け取られにくく、場合によっては感情や人としての尊厳までも軽んじられることが少なくありません。しかし、彼らは指のかすかな動きや眼球など、最小の動きで最大限に人にメッセージを伝えることができず、受け手がそれに気づき受け止めるスキルさえあれば、メ

### 【団体について】

当団体は、「どんなに重い病気や障がいがあっても、その人らしい心豊かな人生を生き抜く」ことができる社会を目指し活動しています。芸術・研究・啓発・介護（日々の生活のサポート）など多岐にわたる活動を、障がい児の親をはじめとして、医療・デザイ

ン・舞台・教育など幅広い分野のスタッフで企画・運営しています。  
本プロジェクトは、重い病気や障がいのある子どもと社会をつなぎ、医療福祉に関わる新たな人材を発掘・育成する取り組みです。重い病気や障がいのある子どもと関わる機会の少ない人を対象に、出会い、学び、考え、再会し、そして学んだことを他者に伝える報告会という5つの学びの時間から成り立つコミュニケーション講座を開催しました。1年目では、バラエティにあふれた多くの学び（講習）の時間を準備し、その後子どもが遊びにいく実践を取り入れました。2年目は、どんな子どもとも関わることでできる人材を育成するため、テーマを「アウトドア」とし野外での遊びを通して学んでいきました。



ニコゼミ2018報告会

受講生からは『自分とは違うと思ってたけど、彼らに比べての普通があって、私と比べると境界がないんだと思った。』『舌で意思を伝える子に会い、私にもその意思表示がやっとわかった。』『何もできない男の子に、すべて教えてもらった。』といった感想が出ており、子どもたちとの出逢いが、受講生自身の意識や行動を大きく変えるものとなったことが伺えます。これからの医療福祉や社会を担う人材から、今後子どもたちと意欲的に関わりたいという意見が多く出ており、当法人のみならずこれからの社会にとって大切な成果を得ることができたと考えています。

## 認定特定非営利活動法人 ポケットサポート

病弱児と関わる学習支援ボランティアの育成

### 【取り組み課題と背景】

病気を抱える子どもたちは近年の医療の進歩により、長期生存が望める時代です。そのため、子どもたちにとって身体的な課題だけでなく、心理社会的な支援、とくに学齢期の子どものとっては教育支援のあり方が問われています。子どもにとって成長発達

### 【助成による活動と成果】

が著しい学齢期の教育や様々な体験は重要であり、それが病気のために妨げられてはいけません。子どもたちが病気である自分から少し意識を離して、ひとりの子どもとして過ごせる時間を支援者が協力してつくる必要があります。  
【団体について】  
当団体は「病気を抱える子

どもが将来に希望を持ち、自分らしく暮らせる社会をつくる」ことを目指しています。長期療養が必要な子どもたちへの学習や復学・自立の支援、代表の三好をはじめ、小児期に闘病経験のあるスタッフによるピアサポート相談や社会課題啓発を行っています。  
当団体の行う支援活動には専門職はもちろんですが、ボランティアの力が必要不可欠です。本助成で大学生ボランティア研修プログラムを作成することができました。活動参加する前には必ず初回研修を2時間受講して団体の活動内容や支援活動での心構え、子どもたちへの声掛けワーク

を研修マニュアルとしてまとめました。また、近隣の大学で教育や医療、福祉などを学ぶ学生たちを中心としたボランティアのチームを作ることができました。ボランティアリーダーを育成することによって、小児病棟内での支援活動はもちろん、他のボランティアたちとの連携や関係性の構築もできました。卒業した後、学校教員となり特別支援学校の病弱部へ配属された学生、小児科で働きたいと夢をもち巣立った学生もいます。病気を抱える子どもたちに理解のある人たちが増えて支援者となり、団体と継続的につながっていくことを目標としていた私たちには大きな成果といえます。



ボランティア学生と子どもたちの交流

子どもたちが教えてくれたこと〜」2018年「どんな感情も大切な心のメッセージ〜涙も笑いも、力になる〜」というテーマで講演会を開催し、県内外から200名を超える参加者が集いました。一歩ずつですが岡山という地域で病気を抱える子どもたちへの支援が充足されていると実感しています。本助成により、病気を抱える子どもたちの支援者・理解者を増やすと同時に、支援者同士のつながり、支援の輪を広げることができました。今後もこのネットワークを活かしながら、支援活動を拡充させていきたいと考えています。



## 特定非営利活動法人 しぶたね

病気の子どものきょうだい支援を広げるための  
シブリングサポーターの養成

### 【取り組み課題と背景】

病気をもつ子どものきょうだいは、不安や混乱、寂しさ、プレッシャー等色々な気持ちを抱え、感じながら日々を過ごしています。子ども時代の経験が大人になってからの生きづらさにつながることもあり、きょうだいの心や成長を支える場はまだ足りません。保護者の方々も治療やケアに追われてなかなか思うようにきょうだいと過ごせずに悩んでいたりと、支援職の方々からもまた、きょうだいに何をすべきかと悩んでいる声を聞いてきました。

### 【助成による活動と成果】

1年目は、きょうだい支援に取り組む人が増えなければ実際の支援の増加には結びつかないと考え、きょうだいのちの応援団（シブリングサポーター）を増やしつなぐことを目的とした「シブリングサポーター研修ワークショップ



清田悠代代表理事

### 【団体について】

しぶたねは、きょうだい支援を志し、社会福祉士が中心になって立ち上げた団体です。きょうだいが主役になりあそびきるワークショップ「きょうだいさんの日」や、病院内の活動、小冊子の作成配布、講演や、4月10日の「きょうだいの日」にあわせた啓発活動などを行っています。

2年目の研修ワークショップは、他府県で研修を修了してくださった方がご自身の地域に呼んでくださるかたちで、群馬県、和歌山県、福井県、大阪府で開催し、162名のサポーターが新たに加わりました。2回目となるミーティングでは外国のきょうだい支援について学びました。ミーティングは全国的なネットワークの強化に、研修ワークショップは、開催地域の関係者のネットワーク作りにつながり、



千葉県でのシブリングサポーター研修ワークショップ

研修を機に病院や行政からの講演依頼が届くようになりました。また、さまざまな分野できょうだい支援を進めておられるリーダー的存在の方に集まっていたいただき「きょうだい支援リーダー会議」を2回開き、現時点での国内のきょうだい支援の到達点と、今後進むべき方向性を確認しました。今後も必要に応じて連携すること、課題の解決につなげたり、さまざまな分野で同時に社会に発信し、ひとつひとつの実践や研究では難しかったきょうだい支援の大きなうねりを起こしていきたいと考えています。

## 特定非営利活動法人 ホスピタル・プレイ協会

ホスピタル・プレイによる在宅支援システムの構築

### 【取り組み課題と背景】

多くの医療的ケア児とその家族が在宅に戻った後、家族は医療的ケアに追われてしまい身体的・心理的負担感が大きく、また医療的ケア以外で子どもとの関わり方がわからないという現状があります。そのため子どもにとっては当たり前の遊びの機会が提供されず、遊びを通して学び、成長し、個性を形成し、生きる喜びを覚えるきっかけを失ってしまうのです。

### 【団体について】

1960年代に英国で誕生したホスピタル・プレイ・ソサエティ（以下、HPS）は、日本では2007年から静岡県立大学短期大学部で養



松平千佳理事長

成教育事業が始まりました。2019年9月現在、195名の日本生まれのHPSが、30都道府県の約90カ所の病院や施設で活躍しています。

私たちHPSは、医療的ケアを必要とする子どもたちすべての命の輝きと可能性を外に向かつて発信できるように、遊びを用いて支援を行います。すべての子どもが、遊びという必要不可欠な活動にアクセスできるように、小児医療、児童福祉、特別支援教育にかかわる皆さんや地域の皆さんと共に取り組んでいきたいと思っています。

### 【助成による活動と成果】

2年間の助成では、在宅の医療的ケア児にHPSによる

遊びを届ける支援を通して、在宅支援システムの構築を目指しました。その中で在宅支援に関わる多職種には、子どもの遊ぶ権利を保障すると共に、家族に病児としてのわが子ではなく、子どもとしてのわが子に出会ってもらいたいこと、医療的ケア児と関わる専門職にも「1人の子ども」であることへの理解促進を図りました。

遊びの在宅支援の実施では、これまで家族が考えもしなかった遊び方や遊びが子どもに届けられ、子どもの成長を促すだけでなく、子どもの自己表現力を高めることができました。

在宅支援に関わるHPSに求められる知識や技術に対する理解も深まり、HPSによる在宅支援の目標、役割、在宅支援を行うHPSとして必要な知識、技術、能力が明らかになりました。さらに在宅支援を通してHPSが高めた

と思う子どもが健やかに生きるための4つの力（1.子どもをつなげる力、2.かけがえのない自分を認める力、3.挑戦する勇気の力、4.自分の能力を発揮する力）とその評価指標を開発しました。

HPSによる遊びの在宅支援について財源確保という課題は残っていますが、今後もHPSの養成とスキル向上を図りながら、在宅の医療的ケア児に遊びの在宅訪問を継続し、その成果をもって「医療的ケアによって守られる子ども」の両方を守る支援が大事であるということを、社会に広く伝えて続けていきます。



HPSによる遊び支援

# バクバクの会

医療的ケアの必要な子どもたちのための  
地域啓発に向けた広報ツールの作成と普及

## 【取り組み課題と背景】

在宅医療や福祉制度が進み、人工呼吸器や医療的ケアが必要な子どもたちが自宅で安心して暮らせる支援は少しずつ充実してきました。しかし、全国的には、必要なケアやサービスが受けられず、地域の保育・教育の場から排除され、子どもたちの自立と社会参加が阻まれている状況があります。子どもたちが地域の中で必要な支援を受けながら、ひとり人間として成長し自立していける支援体制の確立と共に、障害や病気の有無にかかわらず、共に生きられる地域社会の実現が望まれます。



新居大作会長

## 【団体について】

人工呼吸器や医療的ケアが

必要な人、その人たちと共に

生きる人たちが力を合わせ、人工呼吸器をつけていてもどんな障害があっても、ひとりの人間ひとりの子どもとして尊重されながら、地域の中で自立し、当たり前前に暮らせる社会の実現を目指し、活動を続けて30年になります。

## 【助成による活動と成果】

助成1年目は、社会的理解を図る活動の一環として、人工呼吸器をつけていてもひとりの子どもとして地域生活が送れるよう、地域支援の充実の必要性を啓発し、支援を躊躇している人々が一歩を踏み出せる一助になることを目的とした内容の啓発DVD「風よ吹け!未来はここに!!」人

工呼吸器をつけて地域で生きるくとも生きる力を育もう」を作成しました。

助成2年目は、作成したDVDを活用し、各地域で啓発を行うと共に多くの市民に認知され、各地域での様々な方々と連携し、つながりが深まるよう、全国5都市(広島・大阪・東京・滋賀・愛知)で上映会と講演会を開催(参加者のべ1032名)しました。

助成3年目は、中小規模で開催希望のある地域や、支援が行き届いていない全国10カ所(大阪狭山市・新潟・栃木・山梨・京都・神奈川・安芸高田市・沖縄・熊本・岡山、参加者述べ609名)で上映会と意見交換会を行い、理解と支援が身近な地域で拡がるよう活動を展開していきました。また、個人発信力を引き出せるよう、上映会開催のノウハウを凝縮した小冊子「DVD上映ハンドブック」を作成しました。

上映会では、各支部の活性化と人工呼吸器をつけた人の地域生活の啓発を始め、当事者・家族と教育・福祉・保健・医療等の支援者が新たにつながる場になり、当事者への具体的な支援へと発展していく手応えがありました。さらに、「できないではなく、どうしたらできるか」という視点を持ち、ともに実践していくことの大切さを考えてもらうことができ、支援を躊躇している人たちの意識改革につながり、インクルーシブ社会の実現に大きく寄与することができました。



「風よ吹け!未来はここに!!」上映会

# プログラムへのエール

プログラムのアドバイザーを務めてくださった3人から、これまでの感想と今後への期待を一言ずついただきました。(上から50音順)



特定非営利活動法人子ども劇場  
千葉県センター専務理事  
大森智恵子



慶應義塾大学 看護医療学部  
健康マネジメント研究科教授  
戈木クレイグヒル滋子



一般社団法人日本経済団体連合会  
SDGs本部統括主幹  
長澤恵美子

2 019年は、世界中の子どもたちを守る子どもの権利条約が国連で採択され30年目になり、日本政府が批准して25年目の年になります。「生きる権利」「育つ権利」「守られる権利」「参加する権利」4つの権利で構成され、子どもにとって一番いいことを考えなければならぬとされているとは思えません。必要な医療的ケアを受けながら、教育を受け、遊んだり休むことが特別なことではなく、当たり前になるような社会的支援がなくてはなりません。

地域で生活する長期療養を必要とするお子さんを支える市民活動を、公募ではない形で助成するという、なんとも大胆な企画に驚かされたから、もう10年が経つようです。見せていただいた活動報告書は、どれもユニークで興味深く、かつ活動を楽しんでおられることが伝わって来る内容でした。私が90年代に子どもを亡くしたお母さまのサポートグループを行っていた頃には、なんとなくしっくりこなかったボランティアとか市民活動というものが日本にも馴染んできたのだなあと感じています。

タ ケダ・ウェルビーイング・プログラムは計画型助成であったからこそ、長期療養をしている子どもたちとその家族を取り巻く課題に取り組む団体が、その時に必要な支援を行うことができたと感じています。各団体の着実な成長、連携の広がりは、病氣と向き合いながら暮らす子どもたちのセーフティネットとなっていることでしょう。医療の革新的進展と共に、病氣を抱える子どもたちの暮らしも、また変化します。団体の皆様には、今の活動に留まることなく、時代の変化にあわせた支援に果敢に挑戦し続けていただきたいと思えます。

タケダ・ウェルビーイング・プログラムの応援により、長期療養の子どもたちの笑顔が確実に広がっています。子どもたちを支えている家族や医療関係者、地域のNPOがつながり、連携しながら豊かな社会が実現していくことを期待しています。

このプログラムのスローガンは『生きる力』ですが、サポートされているお子さんとそのご家族だけでなく、市民活動を行っている方々、それを発掘して助成につながる方々、スポンサーであるタケダの方々、そして私たちアドバイザーのすべてが『生きる力』をもらったのではないかなという気がします。

そして、それを支えてくださる武田薬品工業の皆様には、医療現場の先にいる患者さんの暮らしを実感するルートとして、これまで築いた助成先とのネットワークを大切にしていきたい。そこで得た感覚を事業活動に反映させていただくことを期待しています。



## タケダ・ウェルビーイング・プログラムの10年

タケダ・ウェルビーイング・プログラムは、難病や慢性疾患などにより長期にわたり療養する子どもたちや家族の応援を行ってきました。



プログラムを支えたスタッフたち

### 第1期

#### 2009年 3月 プログラム開始

- 主にNPOによる病院内の活動を応援
- 以降通年の調査と年2回程度の審査会を通じ順次助成対象を決定

#### 2010年 3月 ステークホルダー・ダイアログ開始(年1回、～2014年)

- 助成対象団体と主催者、アドバイザー、寄付者による課題共有と今後の展開の検討

#### 2011年 9月 助成対象団体の活動紹介(～2013年4月)

(院内情報誌「ロハス・メディカル」連載記事広告)

#### 2011年 3月 「長期療養のこどもたち」ポータルサイト立ち上げ

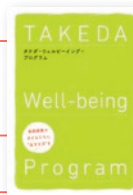
#### 2014年 2月 拡大ステークホルダー・ダイアログの実施(東京)

- 2009～2013年助成対象団体と主催者、アドバイザー、寄付者による集い

#### 同年 2月 冊子「タケダ・ウェルビーイング・プログラム」(第1期 病院編)発行

#### 同年 5月 プログラム第1期(2009～2013年)総括報告書

#### 同年 6月 プログラムの企画更新の実施



### 第2期

#### 2014年 10月 プログラム第2期開始

- 主に地域におけるNPOの支援活動を応援

#### 2016年 10月 HPによる助成プロジェクトの「成果レポート」紹介(随時)

#### 2017年 9月 中間交流会の実施(京都)

- 2014～2017年助成対象団体と主催者、アドバイザー、寄付者による課題共有と今後の展開の検討



#### 2019年 11月 冊子「タケダ・ウェルビーイング・プログラム」(第2期 地域編)発行

#### 同年 12月 シンポジウム「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」の開催(東京)

# プログラムの10年のあゆみ

一人ひとりのウェルビーイングのために

特定非営利活動法人市民社会創造フアンド 事務局長／チーフプログラムオフィサー 神山邦子



タケダ・ウェルビーイング・プログラムは、難病や慢性疾患などにより長期にわたり入院・療養する子どもたちとその家族を応援するために、NPOの活動を通じ、2009～2018年の10年にわたり実施してきました。このプログラムでは、病気を抱えていても一人ひとりがその人らしく生きることを願い、「長期療養の子どもたちに『生きる力』」のテーマで助成に取り組んできました。

2009～2013年の第1期は、主に病院内の活動を応援してきましたが、その中で退院後の自宅の暮らしには、病院内とはまた別の大きな負担や不安があることが分かってきました。そこで2014～2018年の第2期では、「地域の受け皿づくり」を意識して取り組みました。この10年で支援できたのは、全国で活動するこの分野の多くのNPOのうち26団体による52プロジェクトでしたが、取り組むテーマと活動方法の多様性が、子どもたちと家族が抱えている社会課題を映していると言えます。どのNPOの皆さんも、子どもたちと家族のために熱心に取り組んでおられ、私たちは多くのことを教えていただきながら、共に良い応援のために努めてきました。

プログラムでは学習やワークショップ支援などの直接助成の方法においても一般的な公募型によらず、より現場のNPOの個々のニーズを反映しやすい計画型助成で取り組みました。ここでは助成する側が基礎的な調査を元にした活動に取り組んでおられるNPOに足を運び、対

話を重ねながらプロジェクトを立ち上げていきました。また助成開始後もNPOと事務局の交流を進め、さらなる理解と信頼を元に助成を行うよう努めました。ドナーである武田薬品工業株式会社においても社員参加を進め、助成対象団体を講師に招いた社内セミナーや、労働組合を通じた有志による寄付などの動きも生まれました。これらは10年前には予想もなかった展開でした。引き続き、長期にわたり入院・療養する子どもたちと家族のウェルビーイングを願うと共に、これまでご協力いただいた皆様に改めてお礼を申し上げます。

第2期(2014～2018年)

助成件数26件、助成対象団体数13団体、助成額累計4,210万円

No.	団体名	所在地	プロジェクト概要	助成年度	助成額(万円)
1	公益社団法人 こどものホスピス プロジェクト	大阪	地域で病気療養する子どもときょうだいを支えるための「あそびかた研究会」の実施	2014	215
2	バクバクの会	大阪	医療的ケアの必要な子どもたちの為の地域啓発に向けた広報ツールの作成と普及啓発	2014 2015 2016	600
3	特定非営利活動法人 こどもコミュニティケア	兵庫	長期療養の子どもたちも地域で一緒に育ちあう、共生保育を担うスタッフ育成のためのキャリアパス・プログラムの開発	2014	185
4	認定特定非営利活動法人 NEXTEP	熊本	長期的に医療的ケアの必要な子どもたちと家族の在宅生活を支える人材育成	2015 2016	96
5	認定特定非営利活動法人 ニコちゃんの会	福岡	重い病気や障がいのある子どもに関わる人材育成のためのコミュニケーション講座「ニコゼミ」の実施	2015 2017 2018	593
6	特定非営利活動法人 ホスピタル・プレイ協会 すべてのこどもの遊びと 支援を考える会	静岡	ホスピタル・プレイによる在宅支援システムの構築	2015 2016	400
7	特定非営利活動法人 親子はねやすめ	東京	医療的ケアの必要な子どもとその家族のレスパイトによる疲弊防止	2016 2017	310
8	認定特定非営利活動法人 ポケットサポート	岡山	病弱児と関わる学習支援ボランティア育成	2016 2017	336
9	ソーシャルデビュー プログラム研究会	東京	小児がん患者の自立支援プログラムの開発と普及	2016 2017	233
10	特定非営利活動法人 しぶたね	大阪	病気の子どものきょうだい支援を広げるためのシブリングサポーターの養成	2016 2017 2018	594
11	特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan	東京	長期療養児向けのスポーツ・レクレーションプログラムの展開と人材育成	2017 2018	318
12	かけはしねっと	茨城	在宅療養中の医療的ケア児およびその家族の交流事業と情報発信	2017 2018	160
13	特定非営利活動法人 ソルウェイズ	北海道	医療的ケア児を在宅介護している母親と家族の生活支援と交流「ケアマミマルシェ」	2018	170

第1期(2009～2013年)

助成件数26件、助成対象団体数14団体、助成額累計4,430万円

No.	団体名	所在地	プロジェクト概要	助成年度	助成額(万円)
1	認定特定非営利活動法人 病気の子ども支援ネット 遊びのボランティア	東京	長期入院の子どもと家族の生活の質を高めるための遊びのボランティア派遣とその普及啓発	2009 2010	480
2	特定非営利活動法人 エスビューロー	大阪	全国大会の開催を通じた小児がん患児の社会復帰の促進を目的とした啓発・交流	2009 2011	500
3	特定非営利活動法人 しぶたね	大阪	病気の子どもの共に頑張っている「きょうだい」の支援と、支援を広げるためのシブリングサポーター養成	2009 2010 2013	135
4	特定非営利活動法人 日本ホスピタル・クラウン協会	愛知	闘病中の子どもたちに明るい笑顔を届けるホスピタル・クラウンの育成	2009	175
5	特定非営利活動法人 子ども劇場千葉県センター	千葉	長期入院の子どもが笑顔になる生の舞台のプレゼントと、病院と地域をつなぐ病院プログラム開発と人材育成	2010 2011 2012	634
6	特定非営利活動法人 生きるちからVIVACE	東京	子どものホスピス ボランティア・リーダーの育成・研修	2010	100
7	認定特定非営利活動法人 日本クリニクラウン協会	大阪	東日本大震災の被災地域を中心とした小児医療施設へのクリニクラウンの特別派遣	2011	440
8	特定非営利活動法人 HOPEプロジェクト	東京	小児がん経験者のための社会人デビューを目指したソーシャル・スキル・アップ・トレーニング開発に向けた試行実践	2011 2013	341
9	特定非営利活動法人 絵本カーニバル	東京	小児病棟における絵本カーニバルの実施と新規プログラム開発	2012 2013	469
10	小児がんネットワーク MN(みんななかま) プロジェクト	東京	全国小児がん経験者大会の実施を通じた、当事者ネットワークの拡充と啓発活動の展開	2012 2013	343
11	全国小児病棟遊びの ボランティアネットワーク	東京	全国小児病棟遊びのボランティアネットワークの立ち上げ	2012 2013	200
12	公益社団法人 こどものホスピス プロジェクト	大阪	長期入院・在宅療養している子ども達ときょうだいのあそびかたを学ぶ「あそびかた研究会」の実施	2012 2013	492
13	星空工房アルリシャ	山梨	小児病棟におけるサイエンスとアートが融合したエンターテインメント・プログラムの実施「病院がプラネタリウム～宇宙と私、つながっている」	2013	96
14	きょうだい支援を広める会	東京	「きょうだい支援実践報告会」を通じた慢性疾患や障がいのある子ども・成人のきょうだいへの支援の経験共有とネットワークの拡大	2013	25



---

発行 2019年11月

発行元 **武田薬品工業株式会社**  
〒103-8668 東京都中央区日本橋本町二丁目1番1号

協力 **特定非営利活動法人 市民社会創造ファンド**  
〒103-0012 東京都中央区日本橋堀留町一丁目4番3号

---

この冊子は、本体にFSC森林認証紙を使用しております。