開催報告

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2023「助成対象団体オンライン交流会」を 2024 年 3月７日（木）に開催しました。

タケダ・ウェルビーイング・プログラムは、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とその家族を支援する助成プログラムです。

社会において、コロナ禍は落ち着きつつあるように見えますが、長期療養の子どもたちとその家族は、未だに大きな影響を受けています。2023 年の助成対象団体のみなさんは、様々なオンラインツールを活用した支援に挑戦しながらも、オフラインによる人と人とのつながり作りや交流を融合させ、日々活動に取り組んでいます。

今回の交流会では助成対象の皆さんやアドバイザーの皆さん、武田薬品工業ご担当者を含む 19 名に参加いただき、オンラインとオフラインを活用した支援内容を共有し合いました。さらに支援の情報を当事者にどう届ければ良いのか、考えを深める機会となりました。

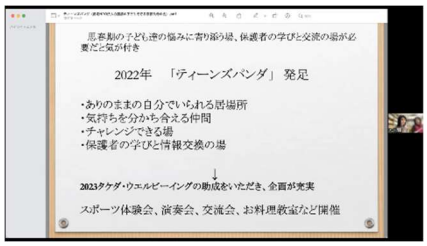
主なプログラム内容（2.5 時間）
1. 2023 年助成対象７団体によるプロジェクト報告
2. ディスカッション
3. アドバイザーコメント　など

1. 2023 年助成 対象７団体によるプロジェクト報告

団　体　名	認定 NPO 法人　心臓病の子どもを守る京都父母の会（京都府）
団体ＵＲＬ	https://www.npopandaheart.com/
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	病気があっても主役になれる子ども育成プロジェクト ～みんなでやってみよう！スポーツ、料理、音楽 etc.心に寄り添う居場所づくり～

主なプロジェクト内容

- 思春期の病児に寄り添う「ティーンズパンダ」体験・仲間・居場所づくり
- 病児の親の為の交流会と学び



Picup

ー活動を継続することの大切さを感じている。病児が同じ境遇の仲間と話せる場所や機会の提供が必要である。このような居場所は、子どもたちが社会に一歩踏み出す勇気が持てる場になっている。これまで支えられてきた子どもが支える側になるという、支援の好循環をめざしていきたい。

団　体　名	一般社団法人チャーミングケア（大阪府）
団体ＵＲＬ	https://charmingcare.jp/
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	メタバース空間を活用した病気や障害のある子どものコミュニティづくりと 子どもの QOL サポート役割マップの制作

主なプロジェクト内容

- メタバースのホームベースづくり
- オフライン施策としての職業体験

Picup

ーメタバースを使い子どもが講師になる場としてホームベースづくりを行っている。また、リアルな店舗をつくるタイミングと重なり、メタバースをリアルなイベントと融合させた取り組みに繋がっている。今後、医療、教育、福祉のトライアングルを意識したサポートの調査を行っていく。

団　体　名	特定非営利活動法人　プロジェクトサンタ
団体ＵＲＬ	https://p-santa.org/
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	病気と闘う子ども達とサバイバーが繋がるメタバース語り場づくり

主なプロジェクト内容

・メタバース空間の構築とニーズ調査

Picup

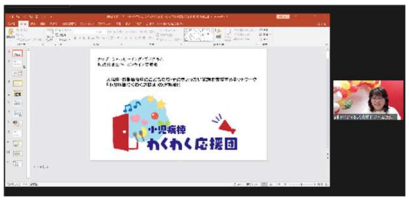
ーリアルなチャリティイベントのみならず、通年で子どもたちを応援できる場として、メタバース空間を作った。治療を頑張る子どもとサバイバーの語り場を提供するため、どのような空間が本当に必要とされているのか、医療現場の意見を聞きながら構築している。

団　体　名	小児病棟わくわく応援団
団体ＵＲＬ	https://www.cliniclowns.jp/04_wakuwaku.html
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	入院中・長期療養中のこどもたち・そのきょうだい家族を支援するネットワーク 「小児病棟わくわく応援団」の立ち上げ

主なプロジェクト内容

・小児病棟わくわく応援団立ち上げメンバーによるミーティング

・勉強会の実施



Picup

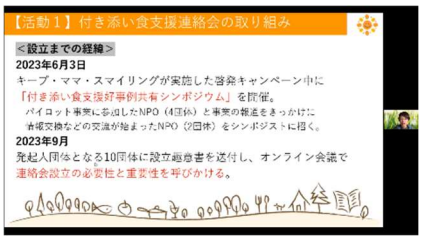
ー本オンライン交流会をきっかけに繋がった全国６団体の連携により立ち上がった。入院中の子どもに本人が求める情報が届いていない課題感から、支援団体の繋がり必要性を実感した。オンラインでの勉強会や情報交換を行い、全国に仲間がいること、繋がる楽しさを感じている。

団　体　名	特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング（東京都）
団体ＵＲＬ	https://momsmile.jp/
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	小児病棟の付き添い家族に温かい食事を届け、心も支える 「お弁当 de スマイリング」事業　普及プロジェクト

主なプロジェクト内容

・付き添い食支援連絡会の立ち上げ

・医療機関の食支援に関する意識・実態調査



Picup

ー医療機関における食支援が懸念される要因を探るための実態調査を予定したが、国がその調査を行うことになった。また、食支援団体の好事例を共有・発信するための連絡会「えんたく」の立ち上げにより、知見や物資の共有のみならず、団体同士のエンパワメントの場にもなっている。

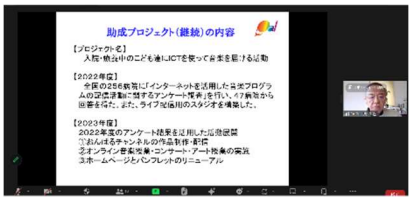
団　体　名	特定非営利活動法人 OnPal（福岡県）
団体ＵＲＬ	https://onpal.org/
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	入院・療養中のこども達にＩＣＴを使って音楽を届ける活動

主なプロジェクト内容

・おんぱるチャンネル（youtube チャンネル）のブラッシュアップ

・オンライン音楽授業・コンサート・アート授業の実施

・HP のリニューアル



Picup

ー全国調査を経て、そのつながりから 15 か所の病院にクリスマスコンサートを届けることができた。全国の病院と繋がったことによる子どもたちの反応が大きかった。オンラインを活用し、病室からの参加ができるなどの重要性が確認できた。今後、自宅療養中の子どもに向けた取り組みも行っていきたい。

団　体　名	特定非営利活動法人アンリーシュ（東京都）
団体ＵＲＬ	https://aboutus.unleash.or.jp/
ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	医療的ケア児家族をつなぐボランティアプログラムの企画開発と仕組みづくり

主なプロジェクト内容

・ボランティア育成講座（基礎講座）の開催
・スタッフ育成講座（実践講座）の開催とリーダー育成講座の開発

Picup

ー基礎講座の受講生を募集したところ反響は大きく、医療的ケア児の母親８名が集まり２名が団体での活動をスタートした。実践講座も終了したが、出来ることが増えるにつれ、お母さんたちの自信につながり、表情にも変化がみられた。当事者だからこそのコンテンツを提供できている。

2. ディスカッション・交流

全７団体の報告を終えた後はディスカッションと交流の時間です。「退院した子どもたちの生活の場として、地域の繋がりも重要」「メタバースでは顔が見えないからこその安心感がある」「入院中の子どもを支える母親たちのティールームが居場所・コミュニティになった」「子育てと、働く、そして活動の時間をどのようにバランスをとっているのか」など、活動の実践から得られた知見の共有から、一人の生活者としての悩みまで出し合うような時間となりました。

3. アドバイザーコメント（＊アドバイザーからは本プログラムや各プロジェクトに対する助言を頂いています）

・繋がりをつくるために、気軽な参加をどうつくるかが重要だと思う。団体の強みを明確にして発信に広がりを持たせてほしい。
・ネットワークをどう作るかも難しいところだが、それぞれの団体が中間支援的な役割を果たしているのではないか。また、それが支援団体の居場所にもなっていることが素晴らしい。
・当事者やその家族とともにプロジェクトを作り上げる工夫がみられた。
・オンラインと対面の良さがそれぞれ見えてくる中で、どのように調整していくのかが肝だろう。
・いまだに求める情報に繋がっていない課題がみえた。繋ぐのはシステムなのか、人なのか注目したい。

【最後に】

今回の交流会では、「つながる」がキーワードでした。コロナ禍を経て、オンラインミーティングやメタバースといったオンライン上での繋がるツールの急激な浸透により、物理的距離を超えた繋がりやネットワークが生まれやすくなりました。一方で、顔の見える地域のつながり、何気ない日々の会話から生まれる安心感を持ったつながりなど、子どもたちが地域での生活に戻った後のオフラインの繋がりも見直されつつあります。今回の交流会では、子どもたちや家族の状況に応じて、オンラインとオフライン、それぞれの特徴をうまく「つなげる」工夫が随所に見られました。

（報告レポート作成：市民社会創造ファンド　山田絵美）