

タケダ・ウェルビーイング・プログラム2017 成果報告レポート

助成番号 17-2-2

プロジェクト名 学習支援ボランティアリーダー養成および地域連携支援プロジェクト
団体名 認定特定非営利活動法人ポケットサポート
所在地 岡山県
助成額 137万円
設立年 2011年
URL <https://www.pokesapo.com/>



(団体について)

当団体のビジョンは「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」をつくることです。長期の入院や療養によって、学習や体験の機会を失ってしまう子どもたちがおり、彼らのそういった空白を「ポケット」と呼んでいます。また、医療や教育の狭間にあり、福祉の制度にもかかることができない場合もあります。ポケットサポートの名前の由来は、そのような「ポケット」のある子どもたちを支援「サポート」したいという思いから名付けられました。

病気による困難を抱えた子どもたちへの支援を通して、彼らが将来への希望を持って生活できるような活動を目的として、以下の3つのミッションを掲げています。

1. 【 環境を作る 】…病気を抱えていても子どもらしい時間が過ごせるように学習支援・復学支援・自立支援ができる環境をつくる。
2. 【 生きる力を育む 】…病気による困難を抱えていても前向きに生きていけるよう、当事者や専門家と共に子どもや家族の「生きる力」を育む。
3. 【 人や気持ちをつなぐ 】…病気の子どものに関わる人たちをつなぐコーディネートを行うと共に、社会への理解啓発により支援者を増やしていく。

活動内容は、長期にわたる入院や治療、療養が必要な子どもたちへの学習や復学・自立の支援、不足しがちな社会体験を補うイベント活動や孤立感解消のためのコミュニティ作り、それらに関する事業を行っています。研修会や講演会などの主催も行い、年4回のニュースレターをはじめ、活動内容や思いを伝える冊子や社会課題を伝えるパンフレット類の作成、行政や教育機関など様々な関係機関と連携しながら活動しています。支援者の中には、医療者、教育者、当事者も数多くおります。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など、病気を抱える子どもたちの気持ちに寄り添う支援が行われていることも特徴です。

(助成による活動と成果)

後に挙げている課題の通り、流動性や非経済性を伴う活動であるため、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となります。

今回の助成により、ボランティアの育成プログラムを作成することができました。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。活動の中では退院した療養児や家族の支援の先に、小児病棟内での支援活動があり、そこには高いレベルが求められます。リーダーを育成することによって、病棟内での支援はもちろん、他のボランティアたちとの連携や関係性の構築もできてきました。ボランティア活動を通して、卒業した後、教育の現場や医療の現場に巣立っていく者も出てきました。病気を抱える子どもたちに理解のある人たちが増えていき、支援者となって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。学校の教員となり院内学級へ配属されるもの、小児科で働きたいと夢をもち巣立ったもの、支援学校の教員となり、ポケットサポートと連携するといった具体的なつながりの中で、この地域での病気療養児への支援が充足されていく実感を得ることができました。

（残された課題、新たな課題）

病気療養児の支援の中に2つの課題があります。ひとつは流動性です。病気を抱える子どもたちは病状により活動に制限が生まれることや、その日そのときの体調によっては予定していた活動に参加できないことなどがあります。逆に予定していないときにも「今なら活動ができる」といった場面に会うこともあります。また、関わる期間が一定でなく、一過性の関わりになることや、逆に継続した関わりが必要なケースもあります。支援者を配置していたとしても、支援対象がいなかったり、支援が行えないということ、逆にニーズがその日突然多くなったとしても、支援者が配置できていないことなどがあります。一方、支援にはある程度の専門性を伴い、多くの支援者で数の少ない子どもを支援するといった非経済性の課題もあります。病気療養児は個々に抱える問題から、支援については個別性も高くなります。コストをかけ、人や物やサービスを準備していても、先に挙げたターゲットの流動性の問題に加え、専門性の伴うスタッフの育成や、臨機応変にタイミングよく支援を提供することが求められます。また、これらを包括する大きな課題として、サービスの利用者である子どもたちやご家族は経済的な負担も大きいことから、受益者負担が難しく、資金を他から集めて活動を継続していくといった課題もあり、これらをどう解決していくかが次のステージだと考えています。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

病気を抱える子どもたちの置かれている環境は近年の医療の進歩により、長期生存が望める時代になってきました。そのため、子どもたちにとっては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たちにとっては教育支援のあり方が問われています。

病院内に設置されるいわゆる「院内学級」は入院できる施設の約3割しか設置しておらず、また通うためには学籍の移動（転校）が必要となります。現代の医療施策により入院が短い場合や、入退院を頻繁に繰り返す場合などは「院内学級」を利用することができない現状があり、病院内に教育機関がありながら教育を受けることができない場合もあります。さらに長期にわたり在宅療養をしていたり、治療のための合間の一時的な退院などの場合においては地元の学校へ通うことができないといった状況もあります。また、高校生には「院内学級」を設置することが難しく、彼らへの教育支援の必要性が求められています。

子どもにとって、成長発達が著しい学齢期における教育や様々な体験は重要で、それが病気のために妨げになってはなりません。文部科学省は、病気療養児のICTを利用した遠隔授業を出席単位として認める通知も出しましたが、未だそのシステムも整ってはいません。慢性疾患の子どもは多くは「手帳」を持っていないことから、福祉サービスを受けられないといった問題もあります。

子どもたちに関わる、家族、所属する学校の関係者、受診している医療施設の状況や主治医の他のコメディカルなどと連携をしながら、その時々に必要な支援を届けていく必要があると考えます。コ

ーディネートできる人材の育成、また子どもたちが病気である自分から少し意識を離し一人の「子ども」としての時間を過ごせる時間や体験を与えていくことが大切です。民間団体である私たちがどのような立場で、公教育や医療の現場と関わっていくかといった課題も含め、様々な課題が山積していますが、仲間たちと一緒にこれからも、病気による子どもたちの未来のために尽力していく所存です。

以上