

タケダ・ウェルビーイング・プログラム2016 成果報告レポート

助成番号 16-1-2

プロジェクト名 病弱児と関わる学習支援ボランティア育成プロジェクト
団体名 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 199万円
設立年 2011年
URL <https://www.pokesapo.com/>



（団体について）

私たちNPO法人ポケットサポートは、病弱児（慢性の心臓、肺、腎臓などの疾患で、継続して治療もしくは生活規制の必要な子どもたち）の笑顔を引き出し、将来に希望を持って生活できるように岡山市を拠点に小児科のある岡山県内総合病院の外来や病棟、自宅へ訪問し、交流や学習支援を行っている団体です。

特に、小児がんの再発や心臓病、慢性疾患など、長期的な治療を必要とする子どもたちも多く、地元校への復学の不安、体験や経験の不足、友達とのコミュニケーションや体力的な不安を抱える病弱児がいます。また、病弱児の学習を保障するための社会的な教育システムは未だ充足されておらず、保護者からの意見、小児病棟スタッフからも支援を希望する声は高まっており、ポケットサポートの活動は非常に重要であると考えています。

（助成による活動と成果）

本助成プログラムの【学習支援ボランティア育成・フォローアップ研修およびリーダー養成】を通じて、支援者の育成プログラムの体制作りが行われました。その中で有識者を交えたワークショップの開催など、病弱児の抱える諸課題を伝え、一緒に活動してくれる仲間を増やし、その質の向上も行うことができました。加えて、リーダー養成カリキュラム策定により、さらに一歩踏み込んだ形で密に関わる支援者を養成する準備を始めることができました。

また、【医療従事者、教育関係者、地域、行政等に病弱児への理解を啓発】【医療・教育・行政・当事者・家族の交流・連携強化】のプログラムでは、病弱児の教育課題に関する講演会や、シンポジウムを開催することができました。地域の方々や学校関係者、医療関係者など子どもたちに関わる様々な方々に岡山県内外から参加していただくことができ、課題の共有や話し合いをすることができました。さらに関係者の方々と連携することができ、この社会課題解決について共に歩んでいける連携を図ることができたことは本助成プログラムの大きな成果だと言えます。

（残された課題、新たな課題）

支援者を増やすことや育成をすることにより、理解者が増え病気の子どもたちが安心して過ごせる地域や社会を作る体制を整えることができました。しかし、さらに制度の面が整わなければ本当の「安心」につながらないのではと考えています。治療の合間でも体調に折り合いをつけて、子どもたちは学ぶ意欲を見せてくれます。支援していた子どもがあるとき、「僕が5時間勉強しても10時間勉強しても出席にも単位にもならんのよな。」と漏らしたことがあります。支援のできる人を増やしていても解決できない課題です。例えば、我々の運営するスペースに通ったり訪問による支援を受けることで、在籍している学校の出席や単位として認められる等フリースクールや通級指導の場になるな

ど制度の面も加えていくことで解決できるのではないのでしょうか。

学習支援・復学支援の先にある、就労の壁という課題もあります。病気を抱えていても、社会の一員として働けることの喜びを知ってほしい、そしてそのような子どもたちが安心して働けるような地域や社会を作っていく必要があります。就労支援というのもこの先の課題になると考えています。ポケットサポートでは、病気によりアルバイト経験ができなかった学生の就労体験なども行いながら、就労支援を見据えた取り組みも行っていきたいと考えています。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

日本では全ての子どもに対し「教育を受ける権利」が保証されており、様々な子どもたちが学び舎で、友だちや先生と一緒に教育を受けています。しかし、病気やけがにより長期欠席（30日以上連続して休んでいる）をしている子どもは、全国で約50,000人以上もいます（「学校基本調査」より）。そして小児がんなどの疾患による治療が必要で、30日以上、病院に入院をしている「長期入院」を強いられている子どもは、全国におよそ6,300人いるというデータが明るみになりました。その中でも継続的に教育を受けられている子どもは、わずかだということも分かりました。

子どもは入院中、とてもつらい治療と闘いながら、過ごしています。大好きな家族と離ればなれになってベッドに寝ているとき、様々なことを考えます。白い天井を見つめるその視線を横に向けると、点滴に入った薬。病室にいる時には、病気の自分しか想像させてくれません。しかし、算数の問題を解いている時や英語の単語を覚えている時には、そんな「病気の自分」から解放されて「子どもらしい時間」を過ごすことができます。ある小学生の女の子に「辛い治療中なのに、なんで勉強そんなに頑張るの？」と聞いたところ「だって、勉強しとる時は病気のこと忘れられるんやもん。」と答えてくれました。「学ぶことは生きること」なのだ。この言葉を教えてもらった時、心からそう思いました。子どもたちからもらった言葉や、いろんな贈り物は自分たちの活動の糧となっています。

現在は医療の進歩により救える命が多くなってきました。子どもたちは大人になり「どのようにより良い社会生活が送れるかどうか」ということが課題になってきます。病気を治していくと同時に、退院後の生活を見据えた上で、子どもたちに必要な教育を通じて成長・発達も保障していくということ。本人やご家族、医療者や教育者など、関わる様々な方々と一緒に考えていく必要があると感じました。

そこで、私たちは2015年11月11日に仲間たちと病気の子どもの学習・復学支援「NPO法人ポケットサポート」を立ち上げました。病気の子子どもたちが安心して過ごせる社会を目指すこと、そして彼らが将来に希望を持って生活できるということを実現するために、タケダ・ウェルビーイング・プログラムはじめ、多くの方の協力やご支援の下、活動や取り組みを進めています。病気で入院中であっても、自宅で治療を続けていても、笑顔で将来に希望を持って生きていけるように。「病気の子子どもたちが安心して過ごせる、そして教育を受けられる地域や社会」を作っていきたいと願い、活動を続けています。

以上