

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

# 小児慢性疾病児童等に対する 学習・復学・交流支援について

2019.10.1 @厚生労働省

認定特定非営利活動法人ポケットサポート

代表理事：三好祐也（みよしゆうや）

HP：<https://www.pokesapo.com/>

# 本日の流れ

---

- **ポケットサポートについて**
- **岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援事業について**
- **支援が必要な慢性疾患の子どもたち**
- **事業を継続するための課題と対策**
- **さいごに**

元気の子どもの学習・復学支援

特定非営利活動法人

**ポケット  
サポート**<sup>1</sup>



# 認定特定非営利活動法人ポケットサポート

## 団体のビジョン

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



病気により長期入院をしている子どもたちも  
「勉強や、様々な体験をしたい」と考えています。

そんな「学習や体験、心の空白を埋めたい」という  
願いが「ポケットサポート」に込められています。

病気の子どもたちの学習・復学支援

特定非営利活動法人

ポケット  
サポート<sup>2</sup>



# 団体・支援事業の沿革

2015

- ・ NPO法人格を取得・認証
- ・ 病院内や退院後の子どもたちへの支援活動を本格的に開始

2016

- ・ 岡山市市民協働推進モデル事業採択
- ・ 岡山市保健所と協働し調査とピアサポート交流支援事業開始

2018

- ・ 岡山市から認定NPOを取得
- ・ 岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援業務を受託

元気の子どもの学習・復学支援

特定非営利活動法人

ポケット  
サポート<sup>3</sup>



# 小児慢性疾病児童等のニーズ

H27岡山市保健所ニーズ調査・H29協働事業調査、定期的な話し合いから

- ◆ 自立支援事業 「ピアカウンセリング」「レスパイト」  
利用希望上位 「学習支援」「患者家族会の参加」
- ◆ 入院中・療養中でも学校など外の社会との  
「つながり」を継続することは重要
- ◆ 入院中・療養中の孤立感と無力感を  
「交流支援」「学習支援」によって軽減
- ◆ 「学ぶ」行為が「治療意欲」にも繋がることを確認できた

- 支援員の重視した点＝「ピア」であるか
- 子どもや家族は孤立感から「交流」を求めている
- 長期療養の中で学習への困り感があった

元気な子どもの学習・復学支援

特定非営利活動法人

ポケット  
サポート<sup>4</sup>



# 岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援事業

- 支援員「幼少期に慢性疾患による長期療養経験のある者」
- ピアによる学習支援を含めた交流支援3カ所  
(内1カ所は、院内学級を有しない総合病院)
- 定期的な話し合いと、支援の担い手の育成プログラムの作成と実施
- 支援者、理解者を増やす事業展開（研修会、講演会等）

支援対象者同士や支援員・ボランティアとの交流

➡体験・学習空白を補う相談や支援活動

医療機関での活動では、看護師・病棟保育士らとの連携により実施



医療機関への調査協力から**地域の課題として認識してもらう**

➡院内学級を有しない医療機関での交流支援開始

= **医療機関・行政と民間の連携による協働**

## その他、ポケットサポート独自の支援活動

- 双方向WEB学習支援，遠隔授業補助
- 家族やきょうだいも参加できる体験交流イベントの開催，理解啓発活動
- 岡山県教育庁特別支援教育課「長期療養児教育サポート相談窓口」  
専門家チーム所属➡慢性疾患の子どもの様々な現場からの相談を受ける

# 学習支援・交流支援の様子と大切にしていること

支援拠点である事務所と市内総合病院で実施中

安全・安心・・・こどもや保護者が安全に利用できる工夫（感染症対策、バリアフリー化、支援員のスキルアップ等）

寄り添い・・・声にしない子ども達へ寄り添いからの関わり

自己効力感・・・できたと体感できる工夫

願いや思い・・・自身の願いや思いを表出する関わり

## 体験交流イベント

前年度の実績

学習・復学支援

支援拠点及び小児病棟内での支援 337人

自宅訪問での支援及び双方向WEB 43人

VR体験 12人

相互交流支援・体験交流活動

体験交流・特別授業 53人

夏祭り 23人

クリスマス会 29人

学習・復学支援

活動法人

ット  
ート6



# 学習支援・交流支援が必要となる 慢性疾患の子ども

主に学齢期で自学・自習ができる状態にある中で

- 自身の体調や病状により  
通学に時間的制約や活動の制約がある場合
- 感染予防のためや、体力減退など  
退院しても自宅療養を要する場合
- 入退院を繰り返す場合
- 医療機関に入院中に  
教育を受ける制度がなかった場合

習・復学支援

特定非営利活動法人

ポケット  
サポート

7

# 自立支援事業を通しての子ども達の声

---

憧れの  
リハビリの  
先生に  
なりたい

「入院中  
救ってくれた  
音楽で人の心を  
癒したい」

薬の開発をして  
同じような病気  
の人を助きたい



# ご家族からの声



(メールをいただいて)  
病院で子どもがお世話になり、ありがとうございました。この病気になり体調が悪く勉強に全く手を付けられない状態でしたが、親切に接して下さい、勉強を教えて下さり、再び勉強に興味を持てるようになりました。本当に感謝しております。ありがとうございました。

(真新しい計算ドリルを持参して)  
ずっと入院してたから何も習ってなかったけど、こうやって一緒に勉強できる人がいてくれて。いつも、学校だとハキハキ手を挙げる子だったんです。そんな姿を思い出せました。



病気の子どもへの学習・復学支援

特定非営利活動法人

ポケット  
サポート



# 病気を抱える子どもたちの 環境や理解を広げる取り組み・研修会の様子

病弱教育シンポジウム



支援者として必要な知識とスキル等を  
大学・医学関係者・保健所等から  
サポートを受けプログラムを作成

理解啓発のための  
講演会



病気の理解、慢性疾患の子どもとの  
関わり方、心理的ケアのための声掛け等  
専門性を養うプログラム

## 入院中及び自宅療養中における子どもの孤立と不安、 願い、保護者の不安と思いから必要性は高い、しかし…

- 教育・医療現場のスタッフのみでサポートを担うことは現実的に困難
- 慢性疾患を抱える子どもの家族は経済的負担も大きい  
→金銭面に受益者負担を考えることは無理

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などの法定事業に掛かる公的資金や休眠預金による寄付金等を用いながら、ひとりひとりの子どもへの対応をNPO法人などが中心的に行い、教育・医療・福祉・行政など多業種と協働・連携をしながら実施していく持続可能な事業モデルが必要

# 岡山市小児慢性自立支援事業実施から考える 継続的に事業を行うための課題と対応

- 学校（公教育）との連携や、病院などの医療機関との協働した業務⇒民間団体参入には行政の協力が必要
- 感染症対策⇒研修体制、環境整備、医療者との連携
- 子ども本人の意志・願いを汲み取ることのできる支援⇒スキルアップ・研修の場の確保、支援員が長期的に同じ子どもと関わり続けることでの安心感・信頼感の確保
- 支援を必要とする子どもがタイムリーに事業が利用できること⇒(行政への理解を得ることも含め)地域の課題として常に医療・教育・保健機関が発信する、子どもをキャッチアップし続ける、文書化する



何より一番大切なのは・・・  
慢性疾患の子どもたちの置かれている状況を  
地域の課題として地域や行政・医療・教育が認識すること

元気な子どもの学習・復学支援

特定非営利活動法人

ポケット  
サポーター

# 小児慢性特定疾病児童等に対する 「学習支援」とは

- 「進級・卒業のための出席単位,学力保障」を優先に据えながら、「学習支援」は、本来の子ども自身の「学習（学ぶ）権利」や「生きる力」を育むことを重点に置いた学習機会の確保が必要
- 「学習支援」という文脈で議論を進める場合には、公的な「学校教育」と、機会提供としての「学習支援」が混同することが予想される
- 心理的ケア、体調を見ながらの関わり、長期にわたる治療によって影響が及ぶ孤立感・無力感、学習空白からくる意欲減退への対応等、専門性が必要
- 子どもの思いと支援者側の考えの乖離が起こることがあってはならない

任意事業で単独の「学習支援」を行うという方策だけでなく子どもへの心理的負担や身体的負担も考慮し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を含む公的資金の投入や、慢性疾患の子どもに対する専門性と思いに寄り添うことのできる支援者の育成、医療・教育・福祉や行政などと連携しながら包括的に事業実施することができる社会環境づくりが民間も行政も含めて重要

特定非営利活動法人

ポケット  
サポーター