

令和4年度事業報告書

令和4年4月1日から令和5年3月31日まで

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ

1. 事業の成果

1) 定款第5条の(ア) 難病をもつ子どもたち及びその家族のための滞在施設の実現及び運営

・小児慢性特定疾患児家族滞在施設「ファミリーハウスあい」の20年目の運営を行い、愛媛県立中央病院や松山市内近郊の医療機関に入院・受診する患者またはその家族に宿泊および休憩の居室を提供しました。(平成18年度より愛媛県の指定管理者：現在4期17年目)

2) 定款第5条の(イ) 難病をもつ子どもたち及びその家族に対する精神的、人的支援活動

・愛媛県及び松山市の委託を受け、「令和4年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施しました。同事業は平成27年度以来8年目の実施で、社会福祉士や自立支援員、難病児の親の会による相談事業、自立支援員などによる職能研修、職業体験活動などの就職支援事業、就園・就学支援、学習支援事業、きょうだい支援などを実施しました。

新型コロナウイルス感染症流行の影響により、相互交流支援として毎年開催している宿泊のサマーキャンプについては、日帰りにて少人数制にて開催しました。また、就職支援、きょうだい支援、e-sports等を踏まえた相互交流として、毎月1回程度、対面とオンラインを併用して開催しました。3月19日には、一年間の事業の総括として成果報告会をWeb開催の形式で実施しました。

・令和4年8月まで、2021年度ドコモ市民活動団体助成事業(令和3年9月～)として「コロナ禍に対応した病気の子どもへの学習・余暇支援実施可能な支援者育成事業」を実施しました。同事業では、コロナ禍でも実施可能なICT機器等

を用いた遠隔での学習・余暇支援を実施できるボランティアの育成を目的として研修会を行いました。新型コロナウイルス感染症流行の状況から、Google クラウドルームを用いたオンラインでの講義を主とし、第1回「病気療養児の学習支援」「医学的知識の基礎」、第2回「病気の子どもを取り巻く支援」「学習支援の実際」「ICT 機器を用いた学習支援」、第3回「病気のある子どもの発達課題を考える」「余暇支援」、第4回「ストレス時代の子どもの学び～学ぶことは生きること～」、第5回「成果報告会」と個人面談の全6回にわたる研修会を、事業期間中に2回実施しました。

また、令和4年9月から、2022年度ドコモ市民活動団体助成事業「病気のある子どもへの遠隔学習・余暇支援実施可能な人材育成と学習支援活動成果の評価」を受託し、学習支援ボランティア研修会による人材育成の継続と学習支援の成果を評価するアンケートを実施しています。本事業は、令和5年8月まで継続予定です。

・ベネッセこども基金 2022年度重い病気を抱える子どもの学び支援活動助成事業として「病気のある子どもの創作・表現の機会を提供する『こどもアーティスト』ワークショップ」を実施しました。

①プロのアーティストと協働した病棟内等でのアート活動、②子どもたちの作品の展示会、理解啓発活動、③入院中の創作表現活動に関するアンケートの3つの項目に取り組みました。松山市近郊の病院2カ所とラ・ファミリエ事務所内にて、愛媛県内のプロのアーティスト4名が監修するアート活動である、だるまの絵付け、拭子人形づくり、クレヨンのおち抽象画、傘のシャンデリアづくりをしました。その作品たちの展示会を、令和5年2月から3月にかけて、愛媛大学医学部附属病院と愛媛県美術館にて開催しました。また、アンケートより、ニーズに対して実際の活動が追いついていないという課題、創作・表現活動の必要性などの結果が得られたため、今度の活動に生かしていく予定です。

・愛媛県「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業として「(南予版)媛っこすくすくガイドブック作成事業」を実施しました。当ガイドブックは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の対象児や医療的ケア児の地域での行き先や情報を集約したこれからのことを考えていくガイド「媛っこガイドブック 2021～中予地区版～」を令和3年度に作成したことに続き、令和4年度は南予地区の情報を集約

した南予地区版を作成しました。愛媛県南予地区の保健所を通して対象児へ、また行政や医療等の関係機関へ順次配布しています。

3) 定款第5条の(ウ) 難病をもつ子どもたち及びその家族の現状を広く一般に理解を求める広報活動

新型コロナウイルス感染症流行により、今年度も引き続きエミフルMA S A K Iでの「子どものいのちと体を守るお仕事体験」の開催延期や、相談カフェ出店の自粛など広報活動に制限があったため、ホームページやFacebook、公式LINEを活用し周知啓発を行いました。相談スケジュールやイベント周知の他、公式LINEではチャット機能を活用して、LINE上で個別相談の機会を設けました。

事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に関わる事業

事業名	事業内容	日時及び場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
定款第5条 (ア)滞在施設の実現及び運営	「ファミリーハウスあい」の運営 (県指定管理者)	4月より3月まで ファミリーハウス あい	4名	難病をもつ子ども及びその 家族など 延べ386人	2,564
定款第5条 (イ)精神的・人的支援活動	令和4年度小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 (愛媛県及び松山市委託)	4月より3月まで 松山市萱町「地域子どものくらし保健室」、ファミリーハウスあい、県内医療機関など	7名	難病をもつ子ども及びその 家族など 延べ1215人	11,940
	2021年度ドコモ市民活動団体助成事業「コロナ禍に対応した病気の子どもへの学習・余暇支援実施可能な支援者育成事業」	4月より8月まで 松山市萱町「地域子どものくらし保健室」	2名	愛媛大学医学部・教育学部 学生や専門学生など 延べ91人	348
	2022年度ドコモ市民活動団体助成事業「病気のある子どもへの遠隔学習・余暇支援実施可能な人材育成と学習支援活動成果の評価」	9月より3月まで 松山市萱町「地域子どものくらし保健室」 令和5年8月まで 継続事業	2名	愛媛大学医学部・教育学部 学生や専門学生など 延べ59人	392 (次年度継続あり)
	ベネッセこども基金助成事業 「病気の子どもの創作・表現の機会を提供する「こどもアーティスト」ワークショップ」事業	4月～3月まで、 松山市萱町「地域子どものくらし保健室」、県内医療機関、愛媛県美術館	3人	病気のある子どもおよびその 家族 延べ57人	1,265

	令和4年度「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業 「慢性疾患や医療的ケアのお子さん とご家族のための ガイドブック作成 事業」	7月より3月まで 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」	7名	愛媛県南予地区の小慢対象 児童、医療的 ケア児及びそ の家族、保健 所・公立学校 など 多数	301
定款第5条 (ウ)広報活動	SNSを利用した 情報発信	4月より3月まで 松山市萱町「地域 子どものくらし保 健室」	7名	難病や障害の ある子ども及 びその家族、 医療関係者・ 企業など 多数	なし