

# 令和3年度事業報告書

令和3年4月1日から令和4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19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16年目)

新型コロナウイルス感染症の影響で4月下旬より5月末まで1か月強の期間休業いたしました。

### 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3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7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サマーキャンプの開催を見送り、その代替としてリモートで夏祭りを開催しました。また、就職支援、きょうだい支援、身体づくり支援を踏まえた相互交流として、リモート交流会を毎月1回程度開催しました。その他、病気で学校に通いにくい子ども等を対象に、新たにオンラインでe-sportsを実施しました。2月27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3年8月まで、2020年度ドコモ市民活動団体助成事業（令和2年9月～）として「入院や療養中の学習支援のためのICTを活用した支援者育成事業」を実施しました。同事業では、ICT機器等を用いた遠隔での学習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っております。新型コロナウイルス感染症流行の状況から、Google クラスルームを用いたオンラインにて、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」の全5回にわたる研修会を実施しました。令和3年9月から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」を受託し、学習支援ボランティア研修会を継続して実施しています。本事業は、令和4年8月まで継続予定です。

・愛媛県「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業として「慢性疾患や医療的ケアのお子さんご家族のためのガイドブック作成事業」を実施しました。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～」を作成しました。今後、愛媛県中予地区の保健所を通して対象児へ、また行政や教育等の関係機関へ配布予定です。

### 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MASAKI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、昨年度に開設した公式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	5名	難病をもつ子ども及びその家族など 延べ558人	2,707
定款第5条 (イ)精神的・人的支援活動	令和3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1228人	11,962
	2020年度ドコモ市民活動団体助成事業「入院や療養中の学習支援のためのICTを活用した支援者育成事業」	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校生など 延べ99人	592
	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の学習・余暇支援実施可能な支援者育成事業」	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4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校生など 延べ58人	499 (次年度継続あり)
	令和3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	難病をもつ子ども及びその家族、保健所・公立学校など 多数	300
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