

# 令和5年度事業報告書

令和5年4月1日から令和6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21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18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5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9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。

相互交流支援である宿泊サマーキャンプについては、コロナ禍により令和2年度より開催を見合わせていましたが、4年ぶりに8月に一泊二日で南宇和郡愛南町にて開催をしました。また、就職支援、きょうだい支援を踏まえた相互交流として、対面とオンラインを併用した交流会を、年間計10回開催しました。きょうだい支援については、3月にシンポジウムも開催しました。

3月20日には、一年間の事業の総括として成果報告会をハイブリット開催の形式で実施しました。

・令和5年8月まで、2022年度ドコモ市民活動団体助成事業(令和4年9月～)として「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」を実施しました。第1回「病氣療養児の学習支援」「医学的知識の基礎」、第2回「病氣のある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「病氣のある子どもの発達課題を考える」「余暇支援」、第4回「病氣の子どもの権利～子どもの姿と子どもの権利～」、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、37名が研修に参加しました。これまでに学習支援を受けた子どもたちや保護者対象のアンケートの結果からは、学習支援が学習の補填や学習意欲の維持、将来に向けた展望の形成、関わりの中での気持ちの整理や吐露、楽しい時間を通じた気分転換などの役割を果たしていることが挙げられました。また、外部講師を招いた公開講座も含んだ成果報告会を行い、病氣のある子どもたちの学習について周知啓発を図りました。

・ベネッセこども基金 2023 年度重い病氣を抱える子どもの学び支援活動助成事業として「病氣のある子どもの職業観・勤労観を育む『先輩のおしごと！』ビデオ配信&インタビュー」を実施しました。本事業では、①デザイナーや事務職などに就いている病氣のある社会人に対して、仕事選びや就労継続の工夫などをインタビューした動画を6本作成し、愛媛県内の小児科病棟などの病氣のある子どもたちにポストカード等で配布、②病氣のある社会人と病氣のある子どもたちとの交流会を事業期間中に2回実施、③交流会に参加した病氣のある子どもや動画に出演した社会人も登壇した事業成果報告会を行いました。

・愛媛県「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業として「(東予版)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、これからのことを考えていくガイドとして作成しました。令和3年度に中予地区版、令和4年度には南予地区版を作成し、続く令和5年度は、東予地区(今治市、西条市、新居浜市、四国中央市、上島町)の情報を集約したものを作成しました。愛媛県東予地区の保健所を通して、対象児をはじめ行政や医療等の関係機関へ順次配布しています。

・地域子どものくらし保健室事業として、カフェ機能を搭載した軽自動車を活用し、県内全域を対象に出張相談を行いました。11月に松山市内のイベントへ2回出店し、相談スペースを設けるとともに、レモネードスタンドを通じて周知啓

発も行いました。

8月には、昨年度法人設立20周年を迎えた記念として、病気や障害のある子どもと家族、関係者を対象に、病気のある子どもとその家族たちにワクワクを届けるチャリティーコンサートを開催しました。

### 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

今年度も引き続き、感染症流行に配慮し、エミフルMASAKIでの「子どものいのちと体を守るお仕事体験」は開催を見合わせました。また、引き続きホームページや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437人	2,517
定款第5条 (イ)精神的・人的支援活動	令和5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955人	12,707
	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」	4月より9月まで 松山市萱町「地域子どものくらし保健室」	2名	医学部・教育学部等の大学生や専門学校生など 延べ103人	675
	ベネッセこども基金助成事業 「病気のある子どもの職業観・勤労観を育む「先輩のおしごと!」ビデオ配信&インタビュー」	4月～3月まで、 松山市萱町「地域子どものくらし保健室」	2名	病気のある子ども及びその家族など 延べ254人	1,569
	令和5年度「三浦保」愛基金社会福祉分野公募事業 「(東予版)媛っこすくすく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	愛媛県東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
	地域子どものくらし保健室事業・病気のある子どもとその家族たちにワクワクを届けるチャリティーコンサート	4月より3月まで 県内各地・アートヴィレッジ東温	7名	病気のある子ども及びその家族や地域住民、関係者等 多数	498
定款第5条 (ウ)広報活動	SNSを利用した情報発信	通年 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