

子どもの未来をあきらめない

2021年度 香川県小児慢性疾患を抱える子どもと家族のサポートシンポジウム

これから始まる香川の病弱児支援

報告書

特定非営利活動法人未来 ISSEY



これから始まる香川の病弱児支援

1. 趣旨

当法人が取り組んでいる活動を広く一般にだけでなく、これから香川県で支援を行っていくにあたり関係する機関（教育機関や行政機関関係者）にも現状の認知と理解を深めてもらえるよう、県外で先進的な取り組みをされている講師を招き、シンポジウムの開催をする。

2. 目的

香川県内で活動を継続して行っていくための課題の可視化、行政・教育機関連携への糸口を探り、連携を図っていけるようにする。

前年度に作成した映像を講演会などで上映していき、慢性疾患を抱える子どもとその家族、きょうだい児等の現状を一般の方に知ってもらうことにより、引き続きボランティアの募集や寄付の獲得につなげていく。

3. 開催概要

日時：令和3年8月22日（日） 13：30～16：30（予定）

場所：香川大学教育学部611教室（YouTube 同時配信）

主催：NPO 法人未来ISSEY共催：香川大学

協賛：公益財団法人 ベネッセこども基金

13:30～開会挨拶 香川大学副学長 山神眞一 先生

13:35～講演①「病気を乗り越えていく子どもたちのために私たちができること
～小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のめざすところ～」

認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事長

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授

檜垣 高史 先生

13:50～映像（NHK ニュースより）

14:10～講演②「学ぶことは生きること～涙も笑いも、力になる～」

昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授 副島 賢和 先生

14:35～映像（私じゃない私）

14:45～講演③「病気や障がいのある子どものきょうだいを応援する

～子どもが「子ども」でいられるように～」

NPO 法人しぶたね

理事長 清田 悠代 様

15:00～映像（ともだち）

休憩 10分15:15～シンポジウム

「香川に、小児慢性疾患を抱える子どもと家族のサポートの輪をつくる」

檜垣 高史 先生

副島 賢和 先生

清田 悠代 様

香川大学医学部附属病院小児病棟 看護師長 平木 久美子 様

香川大学医学部学生サークルひばり グッドブラザー（小児病棟サポーター）代表

島田 絵里 様

NPO 法人未来 ISSEY

代表理事

吉田 ゆかり

16:10～質疑応答

16:25～閉会挨拶 公益財団法人ベネッセこども基金 青木 智宏 様

16:30 閉会

4. 参加者数

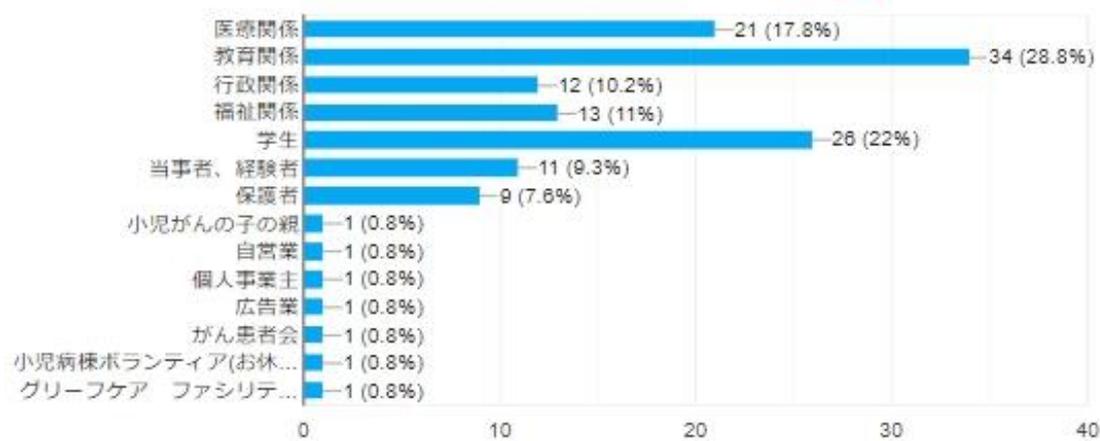
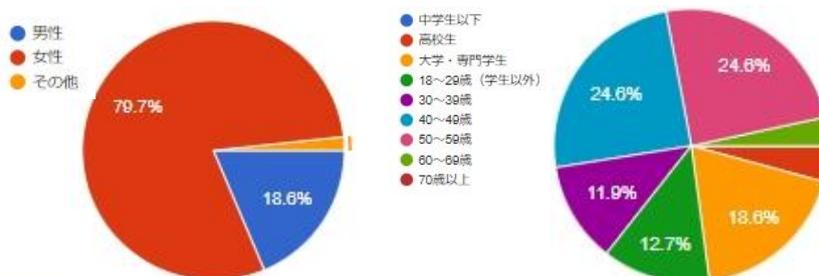
事前参加申込者数 118名

(当初は現場参加希望が27名ほどあったが、新型コロナウイルスの感染拡大が急速に広がったため、県外の方はオンラインでの参加を呼びかけた)

男女比 19:79 (その他2)

年代は高校生~60代まで幅広い

職種も教育・医療・福祉・行政と多岐にわたった



当日

会場参加者 10名

会場スタッフ 11名

Youtube視聴回数 340回 (8/24 正午時点 ※限定公開にて)

5. 内容について

講演頂いた先生方にはそれぞれの活動からの視点でご講演頂いた。

シンポジウムの内容についても参加申込者からの意見なども踏まえて進めた。

当日の参加者(会場・オンライン)からの質問などにも答えてもらって進めた。

6. 所感

小児慢性疾患を抱える子どもとご家族を支える分野は多岐にわたり、これまでも香川県において、医療・行政・教育・民間団体・個人がそれぞれに努力をしてきた。

しかし、当事者に自分たち自身の困難を表出する気持ちがなかつたり、周囲が困難に気付けない場合は、当事者が耐えるしかないという状況があった。

今回それぞれの分野の国内の先駆的な取り組みをされる先生方と、香川大学医学部小児病棟看護師長、支援団体NPO法人未来ISSEY、未来ISSEY学生ボランティア「グッドブラザー」代表が一堂に会し、課題を洗い出してご提言をいただけたことは非常に意義のあるものであった。

各関係者がもつ支援・ノウハウを一つずつ提供することに終わらず、関係者同士が横のつながりを強くすること、広くすることがまず重要である。このことで当事者に必要な支援を落とすことなく提示できる。

また一つのヒントとして、グッドブラザーのように全国で同じような思いをもって活動する学生ボランティアのネットワークを作ることについてのご提言もいただいた。

また、縦のつながりを強くし、今ある支援資源を将来にわたって絶え間なく提供できるシステムをつくっておくことが大切である。特に民間団体やボランティアの活動が続いていくよう、医療・行政や教育・一般の支援体制も構築していきたい。

今回コロナ禍での開催でオンライン配信が主になったが、落ち着いた頃には是非先生方と参加者の対面での多種交流会や講演会を開催したい。

7. メディア掲載

翌日（2021/8/23）の四国新聞にて掲載

行政や学校の連携促す

高松 病弱児支援へシンポジウム

小児がんなど特定の慢性疾患を抱える子どもたちへの支援を考えるシンポジウムが22日、高松市幸町の香川大学であった。先進的な取り組みを行う愛媛県のNPO法人「ラ・ファミリエ」の榎垣高史理事長らがオンラインで講演し、「医療や行政、学校などが連携して支援していくことが重要」と訴えた。

病気を抱える子どもとその家族を支援するNPO法

高松市、吉田ゆかり代表理事らが初めて企画。行政や医療関係者、同大医学部の学生らも参加し、会場とオンラインを合わせて約1300人が講演に耳を傾けた。

榎垣理事長は、長期入院が必要な子どもが、家族と一緒に生活できる滞在施設を運営していることを紹介。一人の病児に対して医師や教員、行政の担当者らが集まって長期的な支援を行うプロジェクト委員会を立ち上げていると説明し、「ライフステージに合わせた切れ目のない支援体制の構築が必要」と述べた。講

全員合格 チームでつか

高松市、吉田ゆかり代表理事らが初めて企画。行政や医療関係者、同大医学部の学生らも参加し、会場とオンラインを合わせて約1300人が講演に耳を傾けた。

榎垣理事長は、長期入院が必要な子どもが、家族と一緒に生活できる滞在施設を運営していることを紹介。一人の病児に対して医師や教員、行政の担当者らが集まって長期的な支援を行うプロジェクト委員会を立ち上げていると説明し、「ライフステージに合わせた切れ目のない支援体制の構築が必要」と述べた。講

室内ゲーム通じ 英国文化親しむ

坂出で講座

英国の文化に触れる講座が坂出市本町の市民ふれあい会館であり、参加した親子らは新型コロナウイルスの影響で旅行が難しい中、英国で親しまれている室内ゲームを通じて異国の雰囲気を楽しんでいた。

簡単に

撮影

伸び伸び「マイナンバーカード」の交付率向上につなげようと、丸亀市は、申請手続きが簡単になる新サービスを導入した。申請や顔写真の撮影

高松市、吉田ゆかり代表理事らが初めて企画。行政や医療関係者、同大医学部の学生らも参加し、会場とオンラインを合わせて約1300人が講演に耳を傾けた。

榎垣理事長は、長期入院が必要な子どもが、家族と一緒に生活できる滞在施設を運営していることを紹介。一人の病児に対して医師や教員、行政の担当者らが集まって長期的な支援を行うプロジェクト委員会を立ち上げていると説明し、「ライフステージに合わせた切れ目のない支援体制の構築が必要」と述べた。講

グラウンド・ゴルフ 国体選手が健闘誓う

さぬき市長表敬

第76回国民体育大会の公開競技、グラウンド・ゴルフ（9月18、19日・三重県）に出場するさぬき市の選手が市役所に大山市長を訪ね、大舞台での活躍を誓った。

訪れたのは、同市在任の70〜80代の男女6選手。各種大会の成績を基に選ばれた今大会の県代表（男女各

室内ゲーム通じ 英国文化親しむ

坂出で講座

英国の文化に触れる講座が坂出市本町の市民ふれあい会館であり、参加した親子らは新型コロナウイルスの影響で旅行が難しい中、英国で親しまれている室内ゲームを通じて異国の雰囲気を楽しんでいた。

簡単に

撮影

伸び伸び「マイナンバーカード」の交付率向上につなげようと、丸亀市は、申請手続きが簡単になる新サービスを導入した。申請や顔写真の撮影

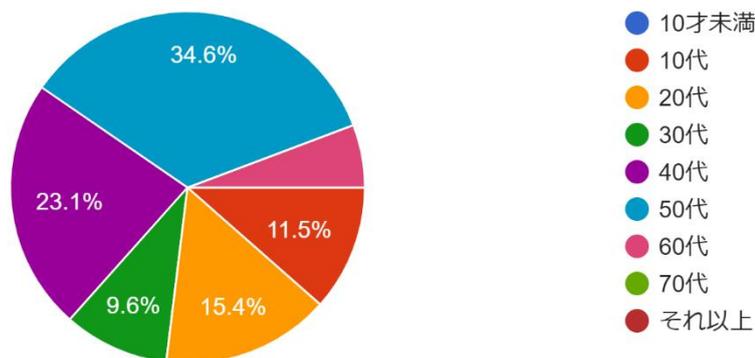
8. 参加者アンケート

会場とオンラインでの参加者に対し、シンポジウムへ参加してのアンケートを実施した。

回収数：52（8/24 正午時点）

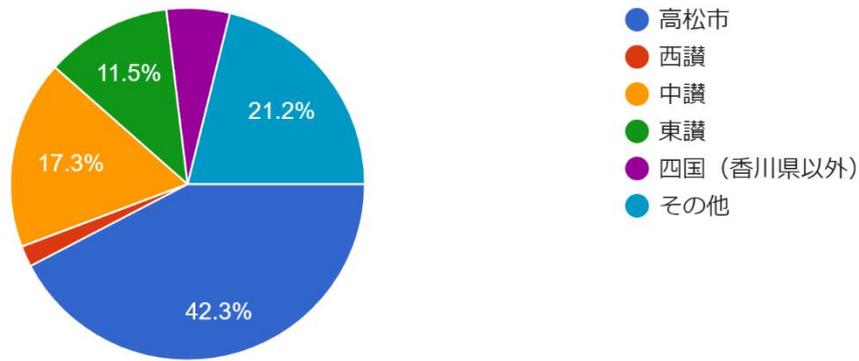
あなたの年代を教えてください。

52件の回答



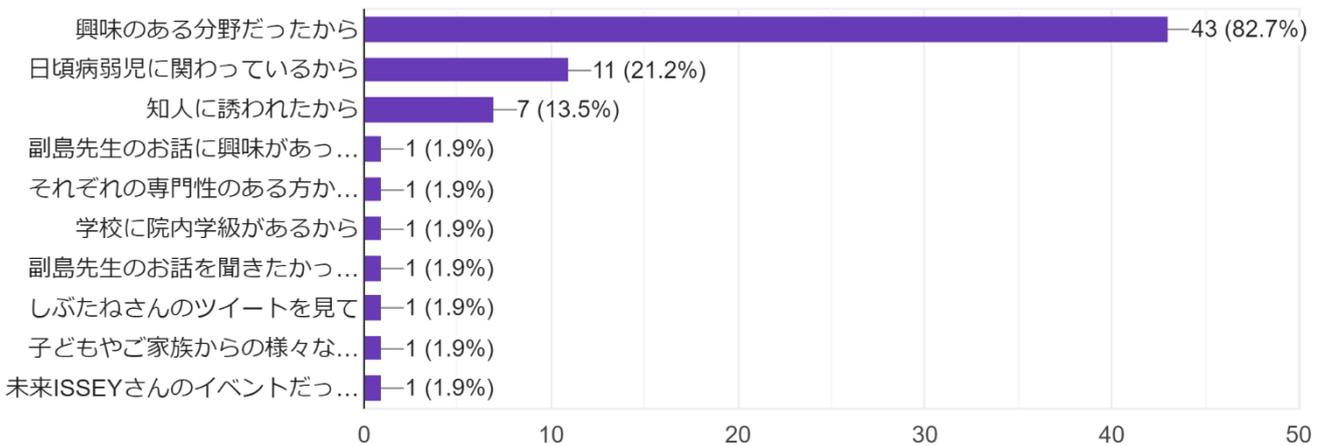
居住地を教えてください。

52件の回答

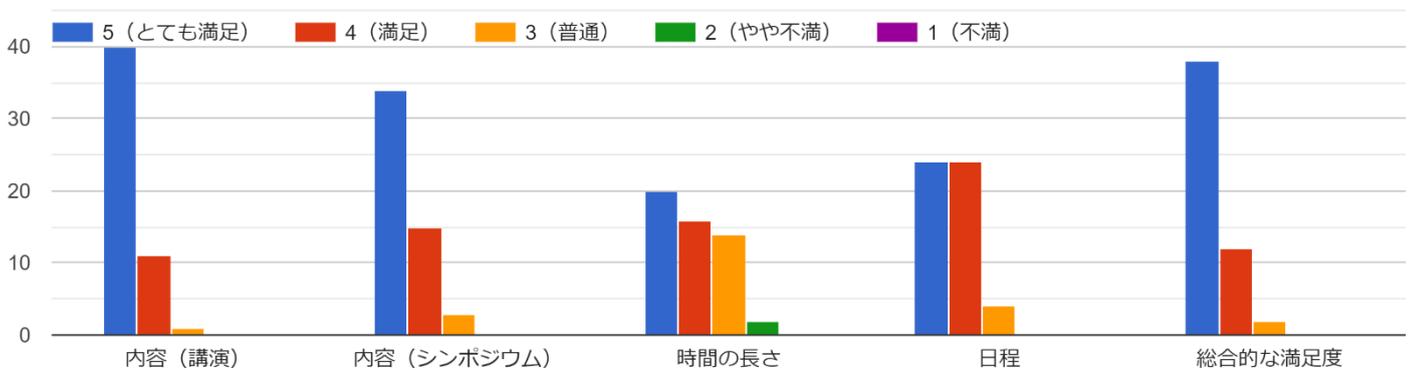


シンポジウムに参加された理由をおきかせください。

52件の回答



イベントに関して、以下の満足度（該当する1～5の数字）に「☑」をつけてください。



オンラインとのハイブリッド開催だったため、通信環境が悪かったところがあったものの、内容には満足した方が多く、全体を通して満足してくれた方がほとんどであった。

9. 参加者の感想（参加者アンケートより）

オンライン参加でしたが、皆様と意見交換することも出来、有意義な時間でした。
せっかくのお話の機会なので講演をもっとしっかりおききしたかったです。
どの講師の先生方のお話も、非常に興味深かったです。 きょうだい児への支援に関して、清田先生のお話が特に考えさせられました。 前後に動画を挟んでいただいたのも、理解がしやすく、構成も良かったなと思いました。
病児のみんなに、今必要なことは何か学ぶことができました。また、他都府県での実際の取り組みも新たに知ることができてとても勉強になりました。今後も最善の選択が取れるように学び続けていきたいです。 本当に貴重なお時間をありがとうございました。
改めていろいろ知れることが出来ました。
香川県外でご勤務されている方のお話を聞いて素晴らしい活動がこんなにもある事に驚くと共に、凄く為になりました。また、教育・医療関係の仕事につきたいと思っている中、院内学校やグッドブラザーなどのお話はとても興味深かったです。今日の話将来に活かせるように頑張りたいと思います。
本日は、このような貴重な機会を設けていただき、ありがとうございました。それぞれの立場の登壇者のお三方から、病児を支援していくうえで子どもをチームの一員として迎えること、横と縦のつながりを意識し、チーム一丸となって支援を進めていくこと、病気をもった子どもだけでなく、その親やきょうだいにも抱えているネガティブな思いがあり、家族を1つの対象として支えていくことの大切さを改めて実感しました。私はまだ経験も知識も未熟な学生という立場ではありますが、今回のお話から支援にかかわっていくうえで自分の持つべき視点の幅がすごく広がったように思います。本日は貴重なお時間をいただき、本当にありがとうございました。
貴重な講演をありがとうございました。香川県でもこのような活動が行われていることを知らなかったため、とても勉強になりました。特に、きょうだい児へのサポートの重要性に改めて気づきました。本人だけでなく、家族などその子の周りを含めて考えていかないといけないと感じました。
皆様のお話、とても有意義な内容でした。「子どもが子供らしくいられる時間」が大事というのは本当にその通りだと思います。
将来、病児と関わる仕事に着きたいと考えていて、今回のシンポジウムを通してその思いがますます強くなりました。 対象がこどもであるからこそグッドブラザー等、学生にもできることが沢山あると感じました。 病児本人だけでなく、きょうだい児、保護者と、家族全体を支援するということが大切であると改めて考えることができました。 未来イッセイさんなどこどもを支援する団体の活動を聞き、自分にも何かできることはある！！と気付かされた一日になりました。 すごく貴重な時間になりました、ありがとうございました。
とても興味深く聞かせていただきました
私はデイケアでお仕事をさせていただいています。大人と主には関わらせていただいておりますが、子どもにも関わることがあります。 医療的ケアの必要な子どもばかりなので、関心を持って拝聴させていただきました。兄妹がいるというのはとても素晴らしいことですが、知らず知らずのうちに早く大人になれ！といったプレッシャーを与え続けているのかもしれないなあと感じました。もっともっとその時にしかできないことや感じられないことを実感させてあげられるそんな存在になっていきたいなと感じさせられました。
様々な方々の話が聞いて勉強になりました。 日々の仕事の中で、連携って大変なんですけど、しゅさぼも1000人になったって聞いて、香川の底は広くて熱いぞ！と思いました。自分なりにできることがあれば、是非一緒にできたらと思います。今後とも、よろしくお願いします。
院内学級の担任として、自分にはどんなことができるかということを考えるよい機会となりました。 また他県の先生方のお話を伺って、香川県の課題について考えさせられました。 今年初めての院内学級担任で、とにかく学習補償をとの思いが強かったのですが、今日のお話から、子どもの願いや思いにもっと寄り添えるようなかわりをしたいと思いました。 本日はどうもありがとうございました。

なじみのある先生方のお話で、何度拝聴させていただいているのに毎回なすける、素敵なお話でした。初心にかえって頑張るエネルギーを頂きました。

♪ サポ 2019年3月にドナルドマイヤーさんの講義を受けて以来、サポーターとして、全国の皆さまにご相談しながら、細々と活動してきました。今回の皆様の活動は、とても元気を頂きました。ありがとうございました。

お疲れさまでした。様々なことを学ばせていただきました。参加されていた皆さんの熱意がすごく伝わってきました。ありがとうございました。

オンラインは途中で固まってしまって残念でしたが、コロナ禍でも開催していただけたこととても嬉しく思います。コロナ禍だからこそ支援がより必要なことも改めて考える機会になりました。

学ばせていただく事がたくさんありました。ありがとうございました。

皆さんがあたたかい気持ち、言葉で話されていることが印象的でした。どんな背景のある子でも、「大切なあなた」として、本人の気持ちに寄り添い、その子にとっての今その瞬間を大事にできる大人でありたいと思いました。本人が「大切にされている」と感じられるような関わりを目指していきたいです。

医療、教育、きょうだい支援のプロフェッショナルの先生方のお話し、とても勉強になりました。ありがとうございました。

先生方の講演が、とても良かったです。

きょうだい児の立場で参加させていただきました。弟が障害(聴覚障害、知的障害、元医療的ケア児)を持っていて、幼い頃から福祉や医療の現場を見てきました。今回、子どもたちや家族・きょうだいの為にこんなにもたくさんの方々協力して事業を行なっているという事を知れて良かったです。ありがとうございました。宮城県に住んでいるのですが、まだ進んでいないと感じています。今は一般企業で働いていますが、今回のお話を聞いて家族支援に携わりたいと改めて思いました。ありがとうございました。

さまざまな立場の方の話聞くことができ、参考になりました。

コロナ禍の中、つながることを大切に活動されている先生方、未来ISSEYさんの取組みに感銘を受けました。ありがとうございます。

グッドブラザーと病氣療養児さんとの関係や兄弟児を取り上げたことなど良かったと思います。

それぞれの立場の方がそれぞれの場所で役割を担われていて、素晴らしいなあと思いました。今回のシンポジウムで皆さんが繋がり、心強さも感じました。お疲れ様でした。

病氣の子供たちの気持ち、病氣の兄弟を持つ兄弟の気持ち、両方の面からいろいろ考えるきっかけができました。素晴らしい先生方の講演ありがとうございました。

動画も良かったです。

3名の講師の方のその都度のコメントが、温かく大変良かったです。病弱児だけでなく、様々なしんどさを抱えている子供とその家族の支援にも繋がると思いました。香川県だけでなく、広く支援の輪が広がることを期待します。

貴重なお話しをオンラインでつなぎ広く参加させてくださり有り難うございます。

香川県さんでの取組み、また香川県で活動されている未来ISSEYさんの取組みのこと、知らないことばかりで発見が多くありました。県内にいる病氣を抱える子どもさんやそのご家族を一人も取りこぼさないこと、把握できている状態を目指しているというお話しにとっても驚き、自身の住む地域における活動や支援団体、病院ごとの取組み等についても、知っていかなければいけないと感じました。学生団体さんによる連携や支援、またこどもの権利保障の現状についても同様です。自身は現在教育の現場から障害をもつお子さんと関わることができています。みえないところで悩みや不安を抱えているご家族やきょうだい児さんの存在に関心をもち、もし出会ったときに相談できる機関や人のこと、開かれている場所のことを知りたいなと思いました。香川県さんから全国の団体さんや支援者さん、専門職のみなさん、ご家族等へつながっていくようなネットワークの可能性、広がりを感じる時間でした。直接ではありませんが、身近なところからでも、いろんな道やつながりの手を届けられるように、学びを大事にかえていきたいと思えます。誠に有り難うございます。

院内学級の実態や課題などがよく分かりました。教育は、子どものエネルギーをため込む、という言葉が心に響きました。

とても刺さるお話をお聞かせいただきありがとうございました。アニメーションや短編動画なども、面白い試みだなあと拝見しておりました。オンラインでも開催いただきありがとうございました。

特別支援学校の教員をしています。

医療、教育、福祉の連携は、病弱児に関わらず、すべての子どもに必要であるものと改めて知りました。それぞれの分野において先進的な先生方のお話を一度に聴くことができ、本当に素晴らしい機会になりました。ありがとうございました。

教員として自分は今から何ができるのか、しっかり考えていきたいと思います。

カテゴリー別の支援という概念がない活動をされている方々の話を聞いて、開始から涙が止まらず心が震えました。

【繋がる繋げる】ために私も仲間がほしいし、多用種の繋がりを築いていくために、私は何ができるのか？私たちは何ができるのか？年齢や性別関係なく、同じ想いの方々と話をしたい！知りたい！動きたいと思いました。

まだまだわからない事も多いので、一緒学びながら考えながらアクションを起こせたらと思います。今後ともよろしく願いいたします。

コロナ猛威で大変な中、開催をして下さり

ありがとうございました。

先生方や看護師さん、学生さん、そして何より一生懸命な当事者の皆様（ご家族様を含む）の「想い」が伝わってきて、感動しました。ありがとうございます！できることを1人ひとりがして、助け合う社会ができるよう、わたしもできることを、と気持ちを新たにできました。未来 ISSEY さんの益々のご活躍を願っております♡

途中で、音が途切れたり、画面が固まってなかなかうまく見えなくて残念でした。

自分に置き換えて気づく事が出来ました。

身の回りに気づいていない課題がまだまだたくさんあることを学ばせていただきました。

興味のある分野ではあったのですが、知らないことが多く大変勉強になりました。お三方のお話もとても熱く心を動かされました。ありがとうございました。

病弱児やそのご家族・きょうだいの抱える問題や気持ちについて知れて良かったです。様々な問題の発見につながりました。学び・遊び・子どもが子どもでいることの大切さを学びました。

様々な視点から、小児の成長・発達についての課題を知ることができたり、学びがあり、大変有意義な時間となりました。

様々な考え・意見を聞くことはためになります。今後の活動の参考にしたい。

講師陣の人選、映像や学生の活動状況等、配分もちりばめ方も素晴らしかったです。こういう機会がないと知りえなかった世界、現実、微力ながら今の自分に何ができるのか・・・いろいろ考えながら拝聴しました。

10. Youtubeチャットから（一部抜粋）

このような機会をありがとうございます。現在、コロナ禍ですが現在、グッドブラザーはどのように活動されていますか？また、高校生はどこまで参加することが可能でしょうか？

凄く気持ちが分かります。自分も病気だとしても院内学級ないし凄く我慢や疲れたなとか思うところもあります。エネルギー溜めるのは凄く難しい。役に立てるならいまでもそういう会に参加したい。何も出来ないのは凄く辛い、兄弟支援もうちのせいでみんな自分が中心だったから兄弟に寂しい思いをさせたなと凄く思っています。今やりたいことが病気の子供達の支援がしたいです。出来るなら可能なら一緒にしたいです。

お話ありがとうございます。私自身がきょうだい児です。社会福祉士を取得しましたが、今は一般企業で勤めています。ですが、家族を含めた支援がしたいと思い、福祉の仕事に転職しようと思っています。家族支援(主にきょうだい児支援)を始める上で大切にしていることはありますか？

繋がる繋げる事をしたいが、私1人では難しい。どう協力し合えたら良いのかと考えます。助け合うのでなく補い合える環境を、地域や社会で出来ると【優しさ】が互いに持てる循環ある環境になると思うので「繋がりあい繋ぎあえる」為には、まず何処から始めていけば良いのでしょうか？

病気を持って子供達の支援はオンラインで参加することは出来ますか？

<p>このような繋がるシンポジウムの開催に感謝申し上げます。ご本人、きょうだい、子ども達の未来を共に考えていく関係づくり、NPO等の活動への信頼等、深く感じさせられました。</p>
<p>院内学級で働くためには特別支援教員として採用される以外に手段はありますか？</p>
<p>大学病院にはありますが他の病院にはありません。島根は。院内学級も病気の子供達の支援や兄弟支援が増えて言ってほしい。</p>
<p>私も凄く焦っています。出来ない自分に</p>
<p>医療や看護以外の支援者は、どうしても医療の知識が弱い。独学で学ぶには、専門性が高過ぎる分野。医療職に尋ねれば良いのかもしれないけれど、医療職の方々はとても忙しいから、連携するのを躊躇してしまう部分があるような気がします。</p>
<p>教育・医療・福祉が繋がるのは難しいけど、必要だと考えます。声を届けに行っていますが、なかなか難しいです。仲間が多くほしいです！</p>
<p>桧垣先生へ質問です。実行委員会というお話がありましたが、愛媛県ではどのようなプロセスでそのような実行委員会が立ち上がっていきましたでしょうか？</p>
<p>副島先生へ質問です。院内学級のように子どもたちが集い、子どもらしい時間や空間が作ればよいですが、設置されている病院ばかりではありません。子どもが院内学級がない病院に入院するなどした場合には、どのような環境づくりがなされると良いと思われませんか？</p>
<p>平木看護師長さんへ質問です。病院内で未来ISSEYが活動するにあたって、どのようなプロセスを経て活動がなされるようになりましたか？その際に、メリットと感じたところ、また障壁になったようなところがありましたか？</p>
<p>先生方がご勤務されている病院で病棟保育士さんはいらっしゃいますか？またどのような活動をしていらっしゃいますか？</p>
<p>しぶたね清田さんのお言葉のきょうだいへの「親以外の大人との信頼できる関係づくりの大切さ」本当にありがたく、親としても感謝の気持ちを感じます。</p>
<p>県民性も有るのかなぁ～とも感じました。</p>
<p>リエゾンの存在があるといいなと思います</p>
<p>檜垣先生の「仲間が宝物」素敵です。素晴らしいことですね。繋がることから始まるのを感じます。</p>
<p>先生方の発言、心強い！</p>
<p>学生ではないけど参加出来たら嬉しいです。</p>
<p>副島先生の世代を超えたお手伝いというお言葉、本当に素晴らしいです</p>
<p>小児科以外の診療科の入院している中学生、高校生たちには情報が入りにくいという現状があるようです。そちらにもサポートの輪が広がると嬉しいです。</p>
<p>元きょうだい児の方が愛された経験がないから子どもの愛し方が分からないと言われていました。私はよい言葉かけができませんでしたが、パネラーの先生方はどのような言葉をかけられますか？</p>
<p>本当にそう思います</p>
<p>島田さんの意識、質問、とても素敵だと感じました。副島先生の回答、本当に大切だと私自身も感じました。</p>
<p>「あなたが、他職種に聞いて。」じゃなくて、「あなたが、そういうことが気になっていることを、私から他職種にお話してもいい？」という、言葉掛け大事だと思います。</p>
<p>入院している子供と家族が過ごせる場所が全国的にまだ少ないんですが、場所がなくてもそういう機会を病院で作ることは可能ですか？</p>
<p>桧垣先生、平木師長、回答ありがとうございました。副島先生、いつも応援ありがとうございます。ポケサポのお名前出してくださってありがとうございました。清田さん、いつも温かいお話、ありがとうございます m()m</p>

当日会場風景



～開会挨拶～



～シンポジウム～



～グッドブラザー展示～



～会場の様子～



～グッドブラザー展示～



～Youtube配信の様子～