

第 11 期事業年度

2019 年度（令和元年度）

2019 年（令和元年）11 月 1 日から
2020 年（令和 2 年）10 月 31 日まで

事業計画書

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

2019 年度事業計画

1. 難病と闘う子どもとその家族へ夢と勇気を提供する家族全員旅行と彼らと支援者との交流会の実施事業

① ホープ・アンド・ウィッシュ・プログラムの実施

2泊3日で全国にいる難病の子どもとその家族を家族全員旅行に招待する事業を実施する。令和元年11月～令和2年10月実施予定。

本事業年度は、令和2年2月に沖縄に竣工予定のレスパイト施設を中心に本プログラムを実施する為、東京、沖縄のテーマパークと沖縄県に集中させ、より多くの難病の子どもとご家族を招待する予定。

沖縄、東京、大阪で年間20回、50家族招待予定。

対象家族は、全国から公募または、病院等からの紹介の難病と患う患児とご家族。余命宣告を受け、外出が困難な難病児及び家族を対象に、ご家庭もしくは、病室で、写真撮影や似顔絵体験、表現系のプログラムを含めた「訪問型ウィッシュ・プログラム」では、これまでの関東圏のみならず、全国での実施を予定。

10回10家族を予定。

② ペアレンツ・パーマネント・ダイアログ（両親との直接対話）の実施

上記の家族全員旅行や、事前、事後訪問等の機会に、難病と患う子どもの両親との対話を行うダイアログをよりきめ細やかに実施する予定。この知見を、冊子やわかりやすい映像等にして、広く一般市民の皆さんとを繋ぐ啓発活動にも繋げていかれるよう、冊子や映像等の作成をするとともに、その結果を分析し、学術発表も実施していく予定。本事業年度は、これまでの活動に参加した家族300家族を中心に、アフターインタビュー等も実施し、より深く、その日常生活にフォーカスし、実績としてまとめていく予定。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

2泊3日の旅行中、ダイアログの時間は、1家族のべで3時間予定。

「訪問型ウィッシュ・プログラム」におけるダイアログは、活動実施後、アフターインタビューとして家庭を訪問し、実施する。

学会発表は、年3回程、看護系、小児医療系の学会を予定。

③ キッズ・プログラム（難病を患う子どもの兄弟児とのプログラム）の実施

両親が上記、ダイアログで母子分離で活動を行っている際や、テーマパーク同行の際に、兄弟児がより、精神的にもリラックスできる場の設定や、言葉かけ、スキンシップ、コミュニケーション遊び等を重要視し、彼らのメンタルヘルスケア的な側面を強化するものとする。本事業年度は、沖縄での実施が多くなる為、沖縄の文化を取り入れたプログラムも展開予定。

兄弟児の年齢が18歳以上の場合、本人にヒアリングをするプログラムは、非常

に効果的である為、引き続き、継続して実施する予定。より兄弟児が、当事者のことを理解するきっかけや、家族のことだけでなく、彼等との関わりを通して、福祉や医療、社会全体の課題として捉えていかれる場として設定する。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

2泊3日の旅行中、キッズプログラムの時間は、3時間～4時間を予定。

- ④ギビング・サンクス・パーティ（難病を患う家族と支援者との交流会）の開催
本事業年度は、沖縄の施設完成に伴い、より沖縄での地域交流ができるように、沖縄においての交流会を年に数回実施し、県内外の支援者や活動に参加した家族とともに、より地域の皆様とともに過ごす内容を実施予定。本交流会には、これまでの家族全員旅行にご協力して下さる個人、団体、企業の皆様だけでなく、一般の家族も参加できる交流パーティとして、より多くの一般市民への啓発活動にも繋がる場を設定し、広く難病の子どもや家族等、スペシャルニーズがある人達との「共生」の場にしていくものとする。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

対象者は、上記家族全員旅行に参加した家族及び、支援者、活動に興味を持ってきている一般市民。

2. ボランティアに関する人材養成・育成事業

①企業ボランティアの育成

これまでに活動に関わってくれた、当法人を支援してくれている企業の皆さんを中心に、家族全員旅行などのサポートを初め、自発的に活動をしていくことができるボランティア精神を持った人材を養成、育成していく活動を更に広げ、企業ボランティアの育成なども強化していくことを予定している。企業人のボランティアマインドを育てることによって、企業が社会的責任を全うすることの一旦を担えるよう、企業とのコラボによる育成事業やCSR協働事業を行っていく予定。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

1回10名程度の定員で年に数回程度、開催予定。

開催地域は、東京、大阪、沖縄の予定。今後の活動に関連して、沖縄でのボランティア育成を重視していく予定。

②学生ボランティア、小中学生によるジュニアボランティアの育成

大学生や小中高生が難病を患う家族との活動の実態や、彼らが置かれている状況を知る機会を通し、今後、交流活動等で自発的にボランティアができるように、育成の場を学校及び教育機関と連携して実施していく予定。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

1回10名程度の定員で年に数回開催予定。

開催地域は、東京、大阪、沖縄の予定。今後の活動に関連して、沖縄でのボランティア育成を重視していく予定。

3. 講演・セミナー・シンポジウム事業

①企業・団体等における講演会及びセミナー・シンポジウムの開催

本事業年度は、企業、福祉施設、行政等での講演も継続して行っていくとともに、当法人の関連企業や支援企業との連携で、シンポジウム等の開催等を検討し、難病児や家族との関わりを通して、より、豊かな社会にしていく為のそれぞれの役割を考える機会などを提供していく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

講演・セミナーは、全国にて開催予定。

②学校などの教育現場における講演会・ワークショップ等の開催

本事業年度は、小学校から、大学まで、様々な教育現場において、難病を患う子どもとその家族の「生き方」を伝えていく講演会や道徳や人権の授業に関連する「いのちの授業」により力を入れていき、学校教育等にも役立てていかれるようにしていく予定。特に、沖縄各地の教育委員会や人権委員会等とも、連携を図っていく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

③ 病院や医療団体など医療従事者に向けた講演会・セミナーの開催

本事業年度は、小児の訪問看護ステーション「ダイジョブ」での活動が活発になってきていることを受け、小児の在宅に特化した内容や当法人独自のシステムや母親支援、地域や公益活動との連携等の内容について、病院や医療団体に所属する医師、看護師、職員等に向けた講演を更に強化し、医療者が、「患者」との関わりではなく、「人間」「家族」としての関わり大切さを再認識していく場を設定していく予定。同時に、訪問看護師向けの研修等も独自に開催していく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

④女子刑務所及び女子少年院における講演会及び研修の開催

法務省との連携、各刑務所からの要望により、本事業年度も、講演のみならず、出所者の為の満期研修及び、職員向けの研修を実施していく予定。

男子刑務所及び拘置所からの要望もある為、より多くの対象者に向けての講演及び研修を実施していく予定。刑務所等の刑事施設からの当法人の難病の母達で構成している和太鼓奏団「ひまわりにやうに」の演奏のオファーもある為、講演と併せて、そちらもより充実させていく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

⑤月次報告会の開催

事業年度も、月次の報告会を開催し、より多くの一般の皆様にも、活動の趣旨、目的、社会的役割をご理解いただけるように努めるとともに、参加者からの意見もいただけるような場や交流の場を設けていく予定。企業の参加者も多く募

り、異業種交流会的な役割を持つ機能を付加していく予定。

また、寄付者にとって有益になる、公益増進法人としての税制優遇措置についてや、確定申告時の申告方法などの税制面での説明や、現在、認定を受けている紺綬褒章制度や中央区のふるさと納税への説明も実施していく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

4. 研修に関する事業

本事業年度は、新しい取り組みとして、沖縄県の施設での宿泊研修を含め、難病と闘う家族との同行体験、直接対話を主とした研修を通し、若者から高齢者までが、自尊感情を高めていくことの意義、人と関わることの根源的な意義を感じ、「いのち」への畏敬の念を育てていくことを目的に実施する予定。

この事業の強化を図り、より多くの市民が、実際に難病と闘う子どもと家族と関わる機会を得たり、難病のを知ることで、「自身」の存在価値や命への畏敬の念を育てることに目覚め、より豊かな社会を作っていく活動を実施していく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

5. 芸術文化を通じた啓発活動に関する事業

①ドキュメンタリー映画上映学校啓発活動

本事業年度も、2016 年春公開したドキュメンタリー映画「Given—いま、ここ、にあるしあわせ—」の学校啓発活動を通し、広く全国の小学校校から大学生の皆様に、小児難病の実態や「いのち」の力、生きる力、家族力の可能性を知っていただき、映画を通して、自らの「いのち」について、家族について、考える機会を提供していく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

東京、大阪を中心に、各地域で開催。

学校上映会の他に、企業の CSR としての上映会なども予定。

②チャリティコンサート及びチャリティイベント等の開催

本事業年度も、より広く一般の皆さんに活動を理解していただき、協働していただく為の、チャリティコンサートやチャリティイベント等を全国で開催していく予定。当法人を支援してくれている音楽家や芸術家、スポーツ選手等との協働プログラムとして、チャリティコンサートやイベントを実施し、より広く一般の人達にも参加してもらえる内容を実施していく予定。

また、本事業年度は、当法人が独自に開発した「抹茶チャリティイベント」も全国で展開していく予定。

令和元年 11 月～令和 2 年 10 月実施予定。

東京、大阪、仙台を中心に各地域で開催。

地方での開催の場合は、各地域の非営利団体や企業と連携を図っていく予定。

③和太鼓奏団「ひまわりのやうに」母親支援活動及び啓発活動

難病の子どもを持つ母だけで構成している和太鼓奏団「ひまわりのやうに」の活動は、これまでも実施して来たが、本事業年度においては、全国から集まってくる母たちが、自身の生き様を語り、社会の人たちへのメッセージを発信していられるように、新しい舞台を構築していくことやプロスポーツ団体等との連携を強固にし、より多くの舞台を目指していく予定。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

東京、大阪、仙台を中心に各地域で舞台公演を開いていくと同時に、刑務所等、刑事施設への慰問公演活動も実施予定。

6. 沖縄レスパイト施設における活動

令和2年2月に開設予定の難病の子どもとその家族のレスパイト施設は、従来のこどもホスピスやレスパイト施設という特定の人達を対象にした施設の枠、対象者を越え、一般の人達や地域の人達にも関わっていただける社会との接点とした場所作りを目指す。本施設が、難病の子どもや家族の社会的健康の源になる場として、更には、一般市民が彼らや彼らの生き様を通して、自身のいのちへの畏敬の念を育てる場となるよう、様々なプログラムや交流のイベント等を開催していく予定。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

7. 難病及び障害を持つ家族への日常サポート事業

小児専門訪問看護ステーション「ダイジョブ」は軌道に乗り、利用者も確実に増え、病院や地域等との連携も図れてきていることから、より一層、社会的課題ともなっている、NICUの医療的ケアが必要な子どもたちを在宅でより良くケアしていくと同時に、母親の支援が様々な形で可能になってきていることを受け、本事業年度は、小児の在宅に特化した訪問看護師への研修事業や勉強会等の充実を図っていくとともに、看護や介護等で疲弊したり、孤立してしまっている母親と家族の支援を更に充実させていく為に、家族との交流事業やヒアリング等を実施していく予定。令和元年11月～令和2年10月実施予定。

8. 難病及び障害を持つ家族を対象とした就労支援事業

先天性、後天性の病気に関わらず、難病を患う子どもが、治療中に就学の機会や学習の機会を得られず、就労に対して、困難さを抱えている就労年齢になっている当事者とその家族の困難さの軽減、及び解決の為に、難病を患う子ども及び、兄弟児、両親等の有料職業紹介事業の許認可を得た職業紹介事業を、本事業年度においては、より本格的に実施できるように、関連企業や団体等との連携を図り、当事者のみならず、就労の機会を奪われてしまっていることの多い母親への就労紹介などを行っていく予定である。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

9. “いま”を生きる人の表彰・コンクール事業

難病や障害のありなしに関係なく、いのちへの畏敬の念を育てることや、“いま”を頑張っている様々な属性の子どもたちを応援することを目的に、全国規模で「家族・いのち・しあわせ」などをテーマに、芸術活動や表現、作品等を評価していく表彰・コンクール事業を実施する。これらの表彰作品等は、沖縄のレスパイト施設においても展示し、広く多くの方に観ていただける機会を提供するものとする。令和元年11月～令和2年10月実施予定。

10. 小児難病に関する調査、資料収集事業

本事業年度では、小児難病に関する調査の中でも、特に情報量が少ない小児在宅に向けた情報や資料収集を実施し、当法人の活動で得られた、小児難病を患う当事者や家族の真の想いを研究の一環として役立てていく為に、より当事者本人や家族へのヒアリングや連携する団体との調査連携を図っていくものとする。本調査では、医療的な内容のみならず、当事者の思い、両親や兄弟の思い、支えてくれる人たちとの関わりなどを広く調査し、その知見を広く社会の人たちに伝えていくと同時に学会等での発表も実施することで、広く多くの皆さんに現状を知っていただく一助としたい。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

11. 内部体制の強化

① 研究チームの強化

本事業年度においては、当法人の主活動である家族全員旅行や社会貢献としての研修などについて、広く多くの方に役に立つようにしていく為、心理学、医学、経営学等の分野の研究者のみならず、実践者を研究チームにも入れ、現場での知見や活かすべく、他業種との連携を強化し、更なる研究体制を構築していく予定。令和元年11月～令和2年10月実施予定。

② アニュアルリーレポートの作成・配布

従来の四半期の通信に加え、活動の内容、実績、効果、決算報告等を含めた、アニュアルリーレポートを作成、広く配布していく予定。

令和2年1月に発行予定。支援者、支援企業のみならず、行政、省庁、教育機関、関連団体等にも配布予定。

③ 情報発信の強化

これまで以上に、SNS等を駆使し、交流事業や家族の状況等もわかる動画等の導入や、新しい社会貢献や寄付サイトの導入、難病の子どもと家族の価値を新しく発信していく為の情報発信のあり方について研究を重ねていく予定。

令和元年11月～令和2年10月実施予定。

以上