

## 47. 難病・障害の子どもと家族への支援のための ボランティアの育成

- 富和清隆 (東大寺福祉療育病院)
- 嶋緑倫 (奈良県立医科大学小児科)
- 高橋幸博 (奈良県立医科大学新生児科)
- 富田直秀 (京都大学大学院工学研究科)
- 庵前美智子 (一般社団法人奈良親子レスパイトハウス)

### 【 研究目的 】

医学の進歩で子どものほとんどが救命可能になった一方で、治療にも関わらず難病や重い障害の子どもが増加しつつある。それらの子どもは、生命を脅かされながら、また、家族や介護者の手厚い介護を受けながら懸命に生きている。そのような日々の生活の中で、子どもは限られた家族や友達との関わり、活動を通じた成長を余儀なくされている。また、家族も介護や看護に追われ、子育てに余裕がないことが多い。そうした子どもや家族には、医療や教育などのいわゆる専門職以外の人々との交流や、医療や福祉などの制度にとられない家族がともに休息する機会を提供することが重要である。

我々は、昨年度、家族がともに一時的休憩（レスパイト）し、生きる喜びを一緒に発見することを目指した新たなレスパイトサービスを「親子レスパイト」として提唱し、東大寺境内施設で非日常的な時間を過ごす「宿泊親子レスパイト」を実験的に実施してきた。その結果、家族や医療と福祉の専門家だけでなく、ボランティアなど支援者自身にとっても生きる意味と支援の在り方を発見する機会になり意義ある活動と考えられた。

本研究の目的は、一般の人々に障害や難病や支援に関する基本的な理解を持ってもらい、特別な知識や経験が必要ではなく誰でもボランティアに参加できるということを理解した上で、彼らに多くの人との豊かな出会いと活動の機会を提供することにある。

### 【 研究計画 】

医療や福祉の現場に理解と協力を得ながら、障害や難病を持つ子どもたちの実情や必要なボランティアの役割についての理解を深める研修を行う。研修内容は、ボランティアのバックグラウンドを鑑み、初歩的なものから専門的なものまで多岐にわたる内容を予定している。

#### 1. 研修会内容

- ① 開催時期：6月、8月、10月、1月 各1回
- ② 場所： 東大寺境内親子レスパイトハウス
- ③ 対象： 事業の趣旨に賛同し難病や障害の子供とその家族の支援を志す者(20名)

④ 内容： 専門家（医療、福祉、教育など）による講義、討論

## 2. ボランティア体験

① 開催時期：7月、9月、11月 各1泊2日

② 開催場所：東大寺境内華厳寮

③ 対象： 会員から推薦を受けた難病又は障害の子供とその家族、介護者

④ 内容： 宿泊、介護支援、境内拝観散策、遊戯、茶事などのボランティア活動

## 【 実施内容・結果 】

### 1. 研修会の開催

#### ① 第1回研修会

平成23年9月11日(日) 参加者：15名

対象者：登録ボランティア(元養護学校教諭など)

研修内容：(社)奈良親子レスパイトハウスの活動について(富和清隆)

東大寺における社会福祉について(東大寺塔頭)

障害児の家庭での生活(東大寺福祉療育園地域支援室担当者)

#### ② 第2回研修会

平成23年9月14日(水) 参加者：10名

対象者：登録ボランティア(奈良女子大学ボランティア協力研究室学生など)

研修内容：(社)奈良親子レスパイトハウスの活動について(富和清隆)

東大寺の歴史と社会福祉について(東大寺塔頭)

障害児と暮らすとは(東大寺福祉療育園地域支援室担当者)

#### ③ 第3回研修会(奈良県保健予防課との共同開催)

平成24年8月4日(日) 参加者：120名

対象者：奈良県内在宅医療関係者(保健師、医師、看護師など)および

登録ボランティア

研修内容：遺伝疾患や先天異常の理解と家族支援～産科医の立場から～

奈良親子レスパイトハウスの紹介

遺伝子、染色体と先天異常の基礎理解

地域での先天性疾患の看護支援 など

(注)第3回研修会については、開催計画及び、第一回準備会議を平成24年3月に行ったが、奈良県との共同開催のため、研究機関内の開催が日程的に難しく平成24年8月「平成24年度母子保健対策研修」としての開催となった。

#### ④ 各種ボランティアプロジェクトの立ち上げ

直接、親子レスパイト活動にかかわるボランティア活動以外に①食プロジェクト  
②庭プロジェクト ③建物プロジェクトという3つのプロジェクトチームを立ち  
上げ、ボランティアの経験に応じた活動方法を見つけだした。

## 2. ボランティア体験

### ① 第1回ボランティア体験

実施日： 平成23年7月30日(土)31日(日)

利用者： 1家族(5名：当事者11歳男児、両親、姉15歳、弟7歳)

ボランティア：20名

活動内容： 歌の鑑賞会、奈良燈花会早咲き、大仏殿参拝、二月堂由来の茶がゆ  
食事(昼食、夕食、朝食)の準備

### ② 第2回ボランティア体験

実施日： 平成23年9月23日(金)

参加者： 6家族(22名：大人10名子ども12名)

ボランティア：25名

活動内容： 東大寺二月堂、大仏殿、戒壇院参拝、二月堂由来の茶がゆ  
スポーツ指導員によるサッカー指導、  
レスパイトハウスでの休憩など

第2回は、日帰りレスパイト活動利用してボランティア体験を行った。

### ③ 第3回ボランティア体験

実施日： 平成23年11月26日(土)26日(日)

利用者： 1家族(3名：当事者2歳男児、両親、26日のみ祖父母3名参加)

ボランティア：20名

活動内容： ミュージックセラピー、竹のおもちゃ作り(父)、  
リフレクソロジー(母)、大仏殿参拝、二月堂由来の茶がゆ  
食事(昼食、夕食、朝食)の準備

### ④ 各種プロジェクト

食プロジェクト： ボランティア体験での食事の準備の手伝い  
奈良の地元野菜を使った料理レシピの研究

庭プロジェクト： レスパイトハウス庭の環境整備・維持活動

建物プロジェクト： レスパイトハウスの改築計画

それぞれのプロジェクト活動を不定期に開催した。

## 【 考察と今後の課題 】

### 1. 考察

親子レスパイトに参加するボランティアは、今までの経験や、資格などにより、関わり方が異なっている。ボランティアを希望する会員は、入会当初、何もできないからボランティアができないと考える会員が多かった。研修会を通じて、何もできないからボランティアはできないではなく、自分のできることを探して参加してもらえることとなった。また、ボランティア研修会での話し合いの中から、個々の経験を生かした各種プロジェクトを立ち上げ、いろいろな形でかかわることができること、自分が関われることを自ら探すことを知ってもらうこととする新しい活動の方向が出てきた。

中でもボランティア体験として親子レスパイト活動に直接かかわったボランティアは、徐々にではあるが支援活動を通じて、深く豊かにいきることについて、考える機会を得ることができつつある。

当法人が目指す親子レスパイト活動では、(1)奈良を味わう (2)寧楽に遊ぶ (3)善き友にあうを3つのサービスにあげている。その中でも、(1)奈良を味わうは、重要な内容であり、日頃育児と介護に追われる介護担当者(主に母)には、美味しい食事の提供は特に好評であった。そのことを受け、ボランティア活動の主旨を理解し、賛同してくれた主婦のボランティアを中心におもてなしの心とはということテーマに食のプロジェクトを発足することができた。奈良の特産物や郷土料理を中心に食から奈良への理解を深めてもらうボランティア活動である。この活動により、自分でも関わることができると感じてくれた主婦のボランティアの方も多く、今後の積極的な活動への参加が期待できる。平成24年度の活動からは、食プロジェクトが工夫を凝らした季節感あふれる料理を提供している。また、食材の一部にレスパイトハウスの庭で採れた野菜を用い、庭プロジェクトとの共同作業となっている。また、経口食が可能な児には、食形態を事前に細かく聞き、同じ材料を用いて、児にあった食事を用意するなどの自発的な行動も見られるようになった。

庭プロジェクトは、ボランティア研修会後も話し合いを行い、当初は造園業のプロにボランティアとして指導を仰ぎ、活動を開始した。ボランティアは、徐々に増え、活動期間も長くなり、個々のボランティアの得意分野を生かしての自発的な活動となりつつある。

更に、ホームページや、ライオンズクラブなどでの講演会で、活動を知り、ボランティアとして参加したいという希望者も徐々に増え始めてきている。参加を希望してくれるボランティアに、当法人の活動趣旨を理解してもらうための研修会を開催は活動の一環として非常に重要なものになっている。

### 2. 課題

本研究の中で初めて、ボランティアの育成プログラムを実施し、その成果は、個々のボランティアの自主的な活動につながってきている。新規入会者のボランティア育成プログラムの継続的な実施は、今後も当法人の活動の中で重要な課題である。それとともに、既

に研修を受け、ボランティアとして活動している人に対しても継続的な研修は必要である。研究期間終了後ではあるが、奈良県との共同開催で行った平成24年度母子保健対策研修会では、地域の在宅医療にかかわる医師、看護師、保健師を交えて、既にボランティア研修を受けている人を対象とし、医療や福祉、介護の実態などについて、専門的な研修となった。医療や福祉、介護など日頃言葉ではわかっているにもかかわらずなかなか実態の見えにくいことについて、理解できたというアンケート結果もあり、専門家との合同の研修会も概ね好評であった。初の試みであったが、当法人の活動内容を広く、周知していくためにも、このような研修会を来年度以降も継続して行っていきたい。

ボランティアを中心に発足した個々のプロジェクトについては、食プロジェクト、庭プロジェクトについては、活動も順調で、活動内容も充実している。建物プロジェクトについては、難病や障害を持つ子どもは、その体温管理が難しい子どもが多く、レスパイトハウス内の夏季、冬季の温度管理が重要な課題となってくる。奈良東大寺境内にあるという自然との調和を考えうえて、気密性を備えたものにするなど、課題は多く、時間をかけて検討していく予定である。

(社)奈良親子レスパイトハウスの活動は、下記ホームページおよびフェイスブックで活動時の写真を掲載し、公開している。参加者の情報公開に関しては、利用者登録の際に参加していただく方にも、ただ何かをしてもらいに来られるのではなく、協力いただくこともあることを説明し、情報公開にも同意を得ている。また、公開写真類は、全て公開前に参加者には了承を得ている。ホームページ、フェイスブックをご覧ください、参加者の表情を見ていただくことが、活動をご理解いただく一番の近道ではないかと考えている。

ホームページ URL : <http://nara-oyako.org/>

フェイスブック : 奈良親子レスパイトハウス

## 【 会計報告 】

使途内容	金額
親子レスパイトに関する研修会講師謝金	150,000 円
親子レスパイトに関する研修会講師交通費	36,000 円
親子レスパイト支援研修案内ポスター、チラシ製作費	58,000 円
レスパイト支援研修会資料作成費	47,500 円
雑費(研修会お茶など)、	12,500 円
計	304,000 円