

3. 子どもホスピス型施設における活動の萌芽

B. 奈良親子レスパイトハウス（奈良県奈良市）

富和 清隆

（奈良親子レスパイトハウス，東大寺福祉療育病院）

背景と設立までの経過

2009年10月7日，日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の支援で，子どもホスピスヘレン＆ダグラスハウス」交流セミナーが大阪市中央公会堂で開催され，その翌日，サテライトミーティング，「奈良で子どものホスピス・レスパイトケアを考える会」を開催した。

東大寺本坊100畳の間に100人を超える地元の小児医療・福祉・教育関係者が集まり，ヘレンハウス創始者シスター・ドミニカによる「子どもホスピスの理念」，東大寺森本公誠長老による「8世紀における日本の医療行政」などの講演を聞き，古今東西，宗教の違いはあっても，病児・障害者を支援する者の在り方を深く考える機会となった。

シスター・ドミニカの講演では，「深く生きる」という言葉がキーワードになり，わが国の医療・福祉制度では注目されてこなかった，常に生命の危機に直面する（life-threatening condition）子どもとその家族へのスピリチュアルケアの重要性が語られた。また森本長老は，奈良時代の医療福祉政策の背景にある慈悲喜捨の考えについて語られた。

そうした学びを形にするために，参加者が中心となり，翌年，奈良小児在宅医療支援ネットワークが結成され，小児在宅医療の実態調査とともにレスパイトの研究的実践活動を進めることになった。

在宅医療児のスピリチュアルケアをどのように進めるか。ヘレン＆ダグラスハウスの運営は参考にはなるものの，文化・社会制度が異なる日本では，そのままの形で輸入し実践するのは困難と

思われ，先行して試験的に実施した「親子レスパイト」（後述）を事業として続けて進めることとし，奈良小児在宅医療支援ネットワークが母体となり，一般社団法人奈良親子レスパイトハウスが設立された。

活動理念

1. 親子，家族であることを大切に

釈迦は慈悲を，「あたかも，母性はその1人の子をおのが命に代えてまもるがごとく」と表現している¹⁾。親が子を守る行動は人のみならず広く動物でもみられ，他者との関わり，社会性の起源と考えられている²⁾。

難病や重度の障害をもちながら成長する子どもとその親や家族は深い絆で結ばれ，子どもは親を深く信頼し，親は子どもの親であることに深い喜びを感じている。また一方で，障害の子どもをもつゆえに，親子であることの喜びを知る余裕もないままに疲れ果ててしまう家族もある。また経済的，身体的，心理的余裕がなければ，親子の喜びも忘れがちである。限られた命，能力であっても，深く豊かに生きることができるとに気づいてもらうためには，親子が共に快適な時間を過ごすことが必要である。

そこで，親子，家族であることを大切にもらうことを目的の第一に挙げ，その活動を「親子レスパイト」と名づけた³⁾。

2. フリーバリア

障害児・者のみならず誰にとってもユニバーサルデザイン，バリアフリーの環境が望まれる。しかし，物理的バリアをまったくなくし，自立的

に生きることをのみを目指すのではなく、人の手助けを得てバリアを一緒に越えることを大切にすることとした。

3. 貯えない

施設を管理し事業を進めるには、資金と物品が必要である。しかしいずれも、調達し管理するには多くのエネルギーを要する。資金調達（fund raising）のために理念に沿った事業活動が疎かにならないように、また、不必要な物品が残ることがないように心がけている。

4. 善き友として

医療や福祉の現場では、制度に沿った契約関係の下で活動がなされる。しかし、契約関係の下では、人としての関係性を結ぶのに制約がある。親子レスパイトでは、制度に基づく医療行為や福祉援助は行わないこととし、誰もが善き友として関わることとした。

活動拠点と施設整備

発足当初は、東大寺の宿坊、華嚴寮を使って親子レスパイトを実施した。2011年、東大寺境内にある旧職員寮（2軒続き、敷地約600㎡）を親子レスパイトハウスとして無償で借用することができた。大正時代の日本家屋で、一部改修し、事務室と日中活動の場として利用が始まった。敷地内にはシンボルとなるスモモやモクレン、ツバキなどの植栽があり、一部を菜園として整備した。

2016年春、日本財団からの支援と個人寄付をいただき、プレハブ部分をキッチンサロン（約30㎡）に改修、また風呂を増設した（図1）。それにより、華嚴寮を利用せずとも宿泊が可能になった。

活動の実際

1. 対象者と条件

対象者は、命の危機に直面する（life-threatening condition）在宅児（おおおね20歳まで）とその家族で、「親子レスパイト」の趣旨に賛同し



図1 奈良親子レスパイトハウスの中庭
キッチンサロン（左）、と旧職員宿舎（右）手前は
シンボルツリーのスモモ。

た人。主治医の推薦、参加協力を前提とする。あらかじめ、状態やケアの状況、希望を聞き、それらに合わせた活動の準備を行う。宿泊親子レスパイトは原則1家族、日帰りの場合は数家族一緒である。

2. 親子レスパイトでのおもな活動

親子レスパイトでの行事を大まかに3つにまとめることができる。「奈良を味わう」「寧楽（なら）に遊ぶ」「善き友に会う」である。また年に一度、市民交流セミナーを実施してきた。

1) 奈良を味わう

レスパイトハウス内の菜園や会員の畑から収穫した野菜、大和ポーク、大和牛など、できるかぎり地元の食材を使った献立を準備し、ボランティア会員が料理する。柿の葉ずし、三輪そうめんなど地元食品会社、近くの食堂などの差し入れを受ける。夏場は、境内の竹を切り流しそうめんを楽しむ。朝ごはんには茶がゆ。奈良の伝統的な食事であるが、ここでは二月堂の修二会（お水取り）で練行衆に夜食として出される茶がゆの作り方を習い、提供している。

2) 寧楽（なら）に遊ぶ

レスパイトハウスは世界遺産東大寺の境内にあり、鹿と遊び、歴史的景観を家族とともに楽しむ。東大寺の裏は若草山。頂上へは車で20分程度。頂上からは金剛、吉野の山々に囲まれた大和盆地が一望、はるか明日香、大和三山を見ること



図2 若草山頂上

5歳の誕生日に親子レスパイトに参加してくれた真央さん（18トリソミー）。

ができる（図2）。

3) 善き友に会う

人との出会いは親子レスパイトのなかで最も大事なことである。親子であることの喜びを実感してもらうことだけでなく、付き添いの医師や関係者と、契約や制度を超えた人としての関わりの時をもってもらえる。

善き友の原語は kalyanamitta というサンスクリット¹⁾。善知識とも訳される。「慈悲」と同じ語源をもった言葉である。重度の障害をもち懸命に生きる子どもや、明るく前向きに過ごされているご家族からは大切なことを多く学ぶ。子どももご家族もお坊さんも、そしてボランティアも、善き友として出会いたいと思う。

3. 市民交流セミナー

2009年10月の「奈良で子どものホスピス・レスパイトケアを考える会」を第1回として毎年、「難病や障害をもつ子どもとその家族への支援を考える市民交流セミナー」を冬期に開催している。映画、講演のほか、毎回、親子レスパイト参加家族やボランティアに体験談を語ってもらい、一般市民に理解を深めてもらえるようにしている。

会員とボランティア

活動の費用は、民間財団の助成と会員の会費による。ただし、会員を募るおもな目的は、資金集

めよりも、多くの人に難病・重症児とその家族に関心をもってもらうことである。会費は参加しやすい額（年1,000円）に設定している。2016年11月現在、会員数は263名。なかには遠方で行事に参加できない方もいるが、定期的にメルマガ、フェイスブックなどで連絡を図っている。

ボランティアを希望する方は会員登録のうえ、代表が面談をし、参加方法を一緒に考える。医療や福祉とまったく関わりのなかった人にも必ず役割がある。

ボランティア活動の1つは、食事準備である。食事は親子レスパイトの中心の「おもてなし」であるため、献立、食材選び、試食、特別食（柔らか食）、調理など、丁寧に準備をする。地元の奈良女子大学「奈良の食プロジェクト」の学生や経験豊富な主婦会員が担当する。

庭整備や掃除、菜園の世話も定期的になされる。また現在、薬草プロジェクトが進行中である。奈良時代の施薬院に倣ってのことであるが、行政関係、造園設計、歴史学、和漢薬学の専門家などが定期的に集まり準備している。2017年中には薬草園が完成予定である。

親子レスパイト当日は、音楽療法士や遊びの専門家などのボランティアが参加する。そのほか、散策マップの作成、レスパイトハウスリノベーション研究、ペースト食研修会など、すべてボランティアの協力の下に実施している。

組織と運営

奈良小児在宅医療支援ネットワークの役員および東大寺塔頭住職を役員として、一般社団法人奈良親子レスパイトハウスを2010年9月に発足させた。2016年4月、事業の安定的な継続を図るために、社会福祉法人東大寺福祉事業団が事業を引き継ぐことになった。もともと東大寺福祉事業団は障害児医療、通園や短期入所などを行う東大寺福祉療育病院を運営している。ただし、財務や運営はこれまでどおり独立させている。

親子レスパイトのスタッフは週3回程度の勤務をしている非常勤事務員1名のみ。そのほか役員、会員はすべて無償ボランティアとし、経費を最小

限にするように努めている。収益は会費、寄付金を合わせて年間約 200 万円、費用はおおむね収益に合った金額に押さえ、収支バランスを維持している。

目標と課題

奈良親子レスパイトハウスの活動は、英国の子どもホスピスに比べるときわめてささやかな活動である。子どもホスピスの多くの機能のうち、「親子が一緒に楽しめるわずかな時間」を提供するにすぎない。しかも、気候のよい 4～11 月、年十数組がせいぜいである。しかし、その理念は、子どもホスピスに通じるものと自負している。

レスパイトは家族の負担を他者が一時的に担うことであるが、親子レスパイトでは、それとはまったく異なり、在宅障害児として、またその家族として生きることの価値に光を当てて、その光を世に届かせることが目的である。会員、ボランティアが善き友として出会う意味もそこにある。

小さな活動ゆえに、多くの家族が参加できないことが課題である。しかし、活動を拡大することよりも、同様の小さな活動が各地でもなされるこ

とが、私たちの目標である。ヘレン & ダグラスハウスは毎年、億単位の寄付金を集めて運営費に充てるとのことである。英国にはそのような子どもホスピスが 40 か所近くあるとされている。医療福祉制度、寄付文化が異なるわが国で同様の活動を目指すよりも、既存の医療、福祉、療育制度を活用しつつ、しかし制度枠内では限界のあるスピリチュアルケアなど、子どもホスピスの理念と精神を活かす小さな活動を広げることが現実的だと思われる。一昨年、親子レスパイトにたびたび参加くださる滋賀県立小児保健医療センターの熊田知浩医師が中心になり、姉妹ハウス びわ湖ファミリーレスパイトが発足した。奈良親子レスパイトがそうした小さな活動のモデルになることを願っている。

文献

- 1) 増谷文雄：仏教の思想 1. 知恵と慈悲（ブッダ）、角川ソフィア文庫、2006
- 2) パトリシア・チャーチランド 著、信原幸弘、樫則彰、植原 亮 訳：脳が作る倫理、化学同人、2013
- 3) 富和清隆：親子として在ること—古くて新しい問、近畿新生児研究会会誌 24：44-48、2016