

☆家族みんな「主人公」に 病児・重度障がい児サマーキャンプ

琉球新報 2017年7月27日

<https://ryukyushimpo.jp/news/entry-542727.html>

> 病気や重い障がいのある子どもたちと家族に医療者が付き添って開くサマーキャンプが、14年前から沖縄県内で続いている。病児だけでなく、きょうだい児や保護者向けのイベントも企画され、この日は家族全員が「主人公」になる。キャンプへの参加を励みに1年を過ごす保護者も多く、そろって外出する機会の少ない家族が、夏の思い出をつくる貴重な場になっている。

サマーキャンプが「なごの会 in おおきな輪」は、県内の医療従事者らでつくる小児在宅医療基金「ていんさぐの会」とNPO難病のこども支援全国ネットワークが共催して2004年から始まった。

14回目のことしは8日から10日まで、恩納村のみゆきハマバルリゾートで開かれ、県外と宮古島からそれぞれ3組の親子を含む家族29組とボランティアら計200人が参加した。今年は「日本財団トゥースフェアリー」の支援で、家族の参加経費を抑えることができた。

1年に1度の海水浴

キャンプには痰（たん）の吸引や人工呼吸器、鼻や胃から栄養を注入する経管栄養など医療的ケアが必要な病児のいる家族が参加する。普段は、全員そろって外出することが難しいが、キャンプでは、医療者や介護者らが終始付き添って安全面に配慮している。

8日は多くの家族が朝から海水浴を楽しんだ。医師や看護師らが付き添う中、病児はエアマットやスードルと呼ばれる丸い棒状の浮具に乗って海中を移動し、波をかぶってリラックスした表情を見せた。

肢体不自由で経管栄養などが必要な恒吉彩花さん（17）の母香さん（37）は「彩花を海に入れてあげられるのは、キャンプの時だけ。先生たちが付いてくれるので助かっている。毎回、この日に合わせて彩花の体調を整えている」と話す。

悩み共有、情報交換も

きょうだい児や保護者も主人公となるのがサマーキャンプの特徴だ。きょうだい児は「キッズ団」を結成し、スタッフの案内で森を散策したり、プールで泳いだりして病児や保護者と別行動を取る。

二度目の参加となる伊波杏梨ちゃん（2）の姉優梨乃さん（9）は「森を探検したり自転車に乗ったりして楽しかった。妹がいたから、キャンプに来られて新しい友達もできた。来年も来たい」と声を弾ませる。

母の江梨子さん（39）は、キャンプへの参加が、新たな目標を見いだすきっかけになったと語る。「毎日、杏梨と生きるのに精いっぱいだったけれど、昨年キャンプに参加して『次も絶対に来る』という目標が初めてできた。1年間この日を励みに頑張ってきた」と口にする。

毎回、夜は保護者とスタッフによる懇親会が開かれる。病児の入浴や就寝にスタッフが付き添うことで、保護者もいつの間、育児から離れて、自分だけの時間を過ごすことができる。

14年参加している新垣八枝乃（やえの）さん（22）の父隆頭（たかあき）さん（58）は「毎年家族で参加を楽しみにしている。懇親会でお互いの悩みを話し合い、情報交換ができてとても助かっている」と目を細めた。

「ていんさぐの会」では、10月に、病児と家族の災害時の対応について考えるピクニックを予定している。

問い合わせは事務局のk u k u r u

（電話）098（859）8768。

…などと伝えています。



☆医療的ケア必要な子どもキャンプできる

朝日新聞デジタル 2017年8月11日

<http://digital.asahi.com/articles/ASK8C34N7K8CUBQU007.html>

人工呼吸器やたんの吸引、胃ろうなど医療的ケアを必要とする子どもたちに野外体験をと、「がんばれ共和国しぞーかキャンプ」が4～6日、静岡島田市川根町笹間渡の川根温泉ホテルで開かれた。26家族とボランティア、県立こども病院の医師、看護師ら約150人が参加。バーベキューや気球体験などを楽しんだ。

キャンプは、NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」が全国各地で開いている。静岡では8年前、富士市で始まり、焼津市を経て、3年前にバリアフリーの川根温泉ホテルに落ち着いた。島田市は同ホテルの指定管理者との協定で、このキャンプのために8月初旬の3日間の貸し切りを条件とし、支援している。

初参加した島田市の近藤結哉君（4）は先天性の心疾患があり、生後2カ月と6カ月の時に心停止に陥った。脳に障害が残り、栄養は胃ろうから。たんの吸引も欠かせない。姉の結奈さん（7）にとっても、夏休みの家族旅行は初めてだ。母千賀子さん（36）は「こども病院の先生もいて、ボランティアの手もあり、安心です」。

先天性の難病で人工呼吸器をつけた静岡市清水区の望月光希君（10）も弟の直輝君（9）、千晃君（4）と参加。父昭博さん（45）は「光希と違い、弟たちがうろちょろしますが、叱ってやってください」と笑いながらあいさつ。母佳恵さん（40）は「動きたい子と動けない子、両方が楽しめるのがありがたい」。

県立こども病院神経科の渡辺誠司医長は「このキャンプには、三つの意義がある。重い障害や難病の子自身の楽しみ、きょうだいの夏休みの思い出、そして、親が介護を離れて休息できる」。申し込み開始日に定員に達する人気で、この日も神奈川、愛知両県からの参加があった。

実行委員長の関口政子さん（59）は、染色体異常で全身介助が必要な長女有佳さん（23）と参加。「重い障害がある子が外に出る機会は少ない。どの子どもキャンプに合わせて体調を整えてくるほど楽しみにしている。無理をせず、子ども親も成長できるこの場を大切にしたい」と話した。

…などと伝えています。



△サマーキャンプ『がんばれ共和国』

https://www.nanbyonet.or.jp/camp_event/summer_camp/

☆飛行機、海水浴…初めてづくし 沖縄で18トリソミーの子どもと家族ら

中日新聞 滋賀 2017年7月29日

<http://www.chunichi.co.jp/article/shiga/20170729/CK2017072902000015.html>

> 県内を中心とした重い心臓病などを伴う染色体異常の「18トリソミー」の子どもと家族らが、3泊4日で沖縄県を旅行した。子どもたちは飛行機に乗るのも海水浴も初体験だったが、医師らのサポートを受けながら夏の思い出の1ページを刻んだ。

企画したのは、在宅で医療的ケアが必要な重い障害のある子どもと家族を支援するNPO法人「びわこファミリーレスパイト」（守山市）。理事長で県立小児保健医療センターの熊田知浩医師（44）が、一年半ほど前に長野県内であった「18トリソミー」に関するシンポジウムで沖縄県の医師と知り合った縁で実現した。

一行は六家族とスタッフ十一人。六月二十三日に大阪空港から飛行機で那覇空港へ向かい、沖縄本島中部のホテルで宿泊。翌日、同じ障害のある沖縄県の子どもや家族と交流したほか、ホテル前のビーチで、医師や看護師らスタッフが付き添う中、人工呼吸器を付けたまま浮輪や浮具を使って海水浴を満喫した。三日目には、本島北西部の沖縄美ら海水族館を見学し、イルカとの触れ合いを楽しんだ。

一行は一カ月前に、飛行機の搭乗シミュレーションなどを行い、旅に備えた。当日、大阪空港から離陸後、気圧の変化などで体調が悪化した子どももあり、医師が慌てた場面もあったが、大事には至らなかった。

豊郷町八町の主婦丸橋千晶さん（47）は、豊郷小五年の次男勝君（11）と夫の豊さん（52）と三人で参加。「沖縄は先生たちと一緒にじゃなきゃいけない。ドキドキしたが、行くことができて良かった」と話していた。

熊田理事長は「寝たきりの子どもたちが、飛行機に乗れるのか心配したが、無事に帰ってこられて良かった。来年以降、琵琶湖でも同じようなことができたら」と期待している。

<18トリソミー> 通常2本ある18番染色体が3本ある染色体異常症。胎内での成長障害や出生後の先天性心疾患、呼吸器系や消化器系の合併症などを併発する。

90%以上が生後1年以内に亡くなるとされる。

…などと伝えています。

△びわこファミリーレスパイト

<http://biwakofr.org/>

