1）．難病の子どもと家族が社会とつながるおでかけイベントの実施

（1）時期：11月3日(日)

（2）対象：富山県外（岐阜）の難病の子どもと家族（5家族）

富山県内の難病の子どもと家族（5家族）

（3）場所：岐阜県郡上市　ひるがの高原　牧歌の里

（4）内容：バーベキュー交流会の実施、動物との触れ合い、ワークショップ等

①目的　●障害児をもつご家族が、他の障害をもつお子さんと触れ合う機会をもつことで、家族同士がつながりをもち、また情報交換の場をもつ。

●医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活を支える為の担い手となる看護学生、医大生に、交流会を通して、医療的ケア児に直接関わりをもち触れ合うことで、医療的ケア児の認知と障害理解を深める。

　　　●医療的ケアを必要とする子どもとその家族が、現在よりも気軽に負担が少なく外出を楽しめるよう、また、積極的に社会参加できるよう、娯楽施設側への障害、医ケア児に対しての知識や理解を広める。

②スケジュール

8：30　　くるみの森 集合

9：00　　くるみの森 出発

　 飛騨白川ＰＡにて休憩

11：30　ひるがの高原牧歌の里 到着

　　　　　 晴 ： 園内自由散策

12：30　かがやきさんとの交流会

（気温が低かったため、ゲームは中止となり、自己紹介を行いました。）

　　　　13：00　バーベキュー交流会

　　　　　　　　　会場：バーベキューハウス 味広場

　　　　 14：30　バーベキュー 終了 お土産コーナー散策

15：00　ひるがの高原牧歌の里 出発

飛騨白川ＰＡにて休憩

17：30　くるみの森 到着 解散

「自然や動物に触れ合い、大勢でおいしいものを食べる体験をしましょう」「新たな出会いの中で、情報交換をしたり親睦を深めたりしましょう」をコンセプトに、くるみとかがやきさんの利用者さんが交流会を行いました。くるみでは、県外への遠足は初の試みでした。大型バスに初めて乗るお子さんが多く、最初は緊張ぎみのお子さんも次第に慣れていき、笑顔が見られるようになっていました。そんな姿から、経験をすることで楽しみが広がっていくのだなと改めて感じることができました。また、中には家族全員での県外外出が初めてという方もおられ、今回の外出がご家族の自信にも繋がったのではないかと考えます。バーベキューでは、先のTOOTHFAIRY事業の研修で学んだ『まとまりペースト食』を調理し、提供させていただいたところ、「外食の場でもみんなと同じものを食べることができて良かった」という意見がありました。また、ご両親の前で調理を行ったことで、一緒に調理をしてくれるお父さんもおり、食形態に関心を持ってくださる機会にもなりました。

　ボランティアには、富山大学 小児科訪問サークル青い鳥の医学生、富山県立看護大学、富山県高岡看護専門学校の看護学生の参加があった。「保護者の方と接する機会が少ないため、話が聴けて良かった」「障害があっても旅行を楽しめることがわかった」「ご家族の方にお子さんの障害をどこまで聞いてよいのかわからなかった」「家族との会話に戸惑った」「今回の経験を実習に活かしていきたい」などのコミュニケーションについての感想をもつ学生が多かったです。また、高齢者の在宅診療を行っており、今後は小児の在宅診療も行っていかなければならないと思ってくださっている、高岡市医師会 副会長の医師のボランティア参加もありました。医療的ケア児とそのご家族に同行したことにより、医療的ケア児に必要なサポートや普段の生活のイメージを知る機会になりました。



【成功したことと要因】

　・子ども同士の関わりの場の提供

　・子どもの社会体験や経験の場の提供

　・非日常体験の場の提供

　・行政、教育、医療、地域企業などさまざまな方面との繋がり

　・新たな知識や情報の提供

　・学生同士のコミュニケーションの場、経験の場の提供

　＜要因＞

　　　参加のお子さん達の体調が良かったことや、県外のご家族との交流ということで非日常体験がさらに増したのではないかと考えます。また、様々な職種や学生が関われたことで、視点が広がったのも成功の要因と考えます。

【失敗したことと要因】

・開催時期…気候が寒く、交流会でゲームやダンスが中止となってしまいました。

・学生さんの参加方法…「何をしてよいかわからない」「ご家族との会話に困った」といった感想をもつ学生がいた。学びたい、経験したいという気持ちでボランティア参加して下さっている学生への配慮が足りていなかった。

【新たな課題と対応案】

　本事業の目的は、「難病の子どもと家族に必要なケアを提供しうる環境において、難病を理由とした制約を受けることなくキャンプや旅行、イベント等の時間を過ごすことを可能にする体制づくり」でした。この体制づくりを実現していくためには、医療的ケア児や家族を支援できる人材が不可欠です。今回得ることができた繋がりを活かし、今後も長期的に医療的ケア児の社会体験や外出などの楽しいイベントを企画し、人材育成にも繋げていきたいと考えます。そのことが後に、医療的ケアが必要であっても制約を受けることなく日々の生活を送ることができるのではないかと考えます。