親子レスパイトとは?

この半世紀の間に小児医療が飛躍的に進歩したおかげで、小児疾患（感染症、1,000グラム未満の超低出生体重児、脳炎、白血病など）のほとんどが救命可能となりました。しかし、救命はできても完治が望めない難病や重い障害を残したまま成長する子供も少なくありません。それらの子供の多くは家族や介護者の介護を必要としながらも、在宅医療のおかげで家族と深い絆で結ばれ、親を深く信頼し、また親は子供の親であることに深い喜びを感じています。しかしその一方、介護者（とりわけご家族）の心労や肉体的負担はたいへん大きいもので、障害の子供をもつゆえに親子の喜びを感じる余裕もないままに疲れ果ててしまう家族もおられます。その違いは必ずしも障害の程度によるものではありません。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になります。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ことに気づくには、親子が共にリラックスし快適な時間をもつことが大事です。

日常の介護などを引き受けることで家族に「一時的な休息」を提供することを「レスパイトサービス」といい、難病児や障害児の家族に最も必要とされているこのサービスを提供する施設や病院は日本においても増えつつあります。しかし、慣れない場所や人による介護は子供にとっても家族にとっても必ずしも安らかな休息になるとは限りません。

そこで私たちは一時的に介護を肩代わりする従来の「レスパイトサービス」とは異なり、親子・家族が一緒にゆったりとした時を過ごし、「介護する者」と「介護される者」の関係から解放され親子が共に生きることの意味と喜びを再発見する機会、これを「親子レスパイト」として提唱しました。「親子レスパイト」は親子・家族の絆を深めるだけでなく、支援して下さる人々にとっても今を深く生きることの大切さに気づく機会になるものと思います。

「奈良親子レスパイトハウス」について

「奈良親子レスパイトハウス」は、東大寺境内にあります。週末を利用して日帰りまたは一泊していただき、豊かな自然・歴史・宗教的環境の中で難病や障害のある子供とその家族にいつもとは違った人との出会い、動植物との触れ合いを通じて、今、共に生きていることの意味や喜びを知る時間を提供します。

介護のサポートから食事の準備まですべての活動はボランティアスタッフが支援します。スタッフの中には医療や福祉の分野で働いている方もいらっしゃいますが、「奈良親子レスパイトハウス」は医療サービスや福祉サービスを保証するものではありません。よって、難病や重度の障害をもつお子さんとそのご家族にレスパイトハウスをご利用いただく際は、主治医などの関係者の方々のご協力を前提に参加、利用していただいています。

■概　要

名　　称	奈良親子レスパイトハウス
法 人 名	社会福祉法人 東大寺福祉事業団
総　　裁	狭川　普文　　東大寺別当
理 事 長	富和　清隆
設　　立	2010年9月27日　一般社団法人 奈良親子レスパイトハウスとして発足
	2016年6月13日　東大寺福祉事業団に編入

■運営幹事会

代表幹事	富和　清隆	東大寺福祉療育病院院長
常任幹事	平岡　慎紹	東大寺福祉事業団常任理事
幹　　事	吉岡　章	奈良県立医科大学名誉教授
	高橋　幸博	奈良県赤十字血液センター所長
	富田　直秀	京都大学大学院工学研究科教授
	上司　永照	東大寺　持寶院住職
	森本　公穣	東大寺　清涼院住職
	中村　悟	わかくさ法律事務所弁護士
	深澤　芳樹	天理大学客員教授
	三木　直樹	東大寺福祉療育病院診療局長
監　　事	横田　昌和	公認会計士
	野村　秀雄	東大寺福祉療育病院顧問
参　　与	細谷　亮太	一般財団法人 重い病気を持つ子どもと家族を支える財団代表理事

令和２年４月現在

■事務所所在地・問い合わせ

〒630-8211　奈良市雑司町 406-1（東大寺境内）
社会福祉法人東大寺福祉事業団「奈良親子レスパイトハウス」事務局
H.P：http://nara-oyako.org/
FB：https://www.facebook.com/nara.oyako.respite.house/
Mail：nara.oyako.respite@gmail.com
TEL：090-3659-6332　　FAX：0742-23-0198
※お願い：原則としてメールでのお問い合わせをお願いします

◆このパンフレットは2019年度ＴｏｏｔｈＦａｉｒｙフェアリーチャレンジキッズプロジェクト事業の支援を受け作成しました。

歯の妖精からの贈りもの TOOTH FAIRY

Supported by 日本財団 THE NIPPON FOUNDATION

社会福祉法人 東大寺福祉事業団

奈良親子レスパイトハウス

難病や重い障害をもつ子供と家族が

「介護する者」と「介護される者」との関係から離れ

親子が共に生きることの意味と喜びを再発見する機会

それが「親子レスパイト」です

ごあいさつ

私が勤務する東大寺福祉療育病院は、障害児のための福祉・医療機関で、昭和30年、聖武天皇1,200年御遠忌記念事業として設立された東大寺整肢園をはじめとします。常にすべての国民のことを思い、光明皇后とともに様々な福祉活動をされた背景には、待望の皇太子を一歳の誕生日を迎えることなく亡くした親としての深い悲しみがあったとされます。東大寺境内は大仏様の光があふれ、重い病気や障害をもつ子供やご家族を見守り、励ましているようです。私自身は、これまで長く先天性の病気や神経の病気の子供の診療に携わってきましたが、境内の病院に勤務するようになり、重い障害や難病の子供とご家族に少しでも多く奈良や東大寺の景色を味わってもらいたいと思うようになりました。

医療の進歩、福祉や教育制度の進展によって、障害児を巡る支援状況は急速に変わりつつあります。昭和の頃は、脳性麻痺など肢体不自由児のための施設が全国に設置されリハビリや整形外科診療が中心でしたが、周産期医療、救急医療、在宅医療の進歩やノーマライゼーションの推進により、支援の中核が施設から在宅、肢体不自由から医療的ケアを要する重複障害児へと移行しつつあります。また、そうした重い障害をもつ子供も豊かな遊びや教育などの重要性が語られます。そして何よりも、家族とのゆるぎない絆のもと、地域で温かく見守られながら育つことが大切です。

外出の機会が限られる在宅障害児と家族を支援することを目的に、平成22年に「一般社団法人奈良親子レスパイトハウス」が誕生し、平成28年からは「社会福祉法人東大寺福祉事業団奈良親子レスパイトハウス」として受け継がれました。親子レスパイトは、難病や障害をもつ子供と家族が介護する者とされる者との関係から解放され、ともに生きることの喜びを再発見してもらう機会です。そして、参加する子供、家族、ボランティア、誰もが、疾病や障害の有無に関わらず深く豊かに生きることができることに気づく場でもあります。

奈良親子レスパイトハウスの活動はすべてボランティアが担い、運営資金は会費、寄付、民間財団の支援によります。東大寺はもちろん、地元企業・商店からも様々なご支援を頂いています。家族に付き添って下さる医療職の方々、当日あるいは準備のためのボランティアを入れると膨大な数の人々が参加していることになります。そして、本人、ご家族、ボランティア、支援者すべてが、それぞれの使命に気付き、喜びを感じてもらっていると確信します。

奈良から始まった親子レスパイトが、少しでも多くの人に知られ、全国に広がり、そして充実するように、皆様のご支援をお願いします。

奈良親子レスパイトハウス　代表幹事
東大寺福祉療育病院　院長
富和 清隆