

2024年度 難病の子どもと家族の交流キャンプ事業報告書

報告日付：2025年2月10日

事業ID：2024S00035

事業名：難病の子どもと家族の交流キャンプ

団体名：NPO法人NEXT E P

1. 事業内容（実績）

1、難病の子どもと家族の交流キャンプの実施

(1)時期

2024年11月2日 ～ 2024年11月4日（2泊3日）

(2)参加者

熊本県内外の難病の子どもと家族（3家族、10名）

熊本県在住家族（計4名 父、母、兄、対象児：1歳、人工呼吸器装着）

帯同看護師：訪問看護 看護師

栃木県在住家族（計3名 母、姉、対象児：6歳、人工呼吸器装着）

帯同看護師：訪問看護 看護師

沖縄県在住家族（計3名 父、母、対象児：4歳、人工呼吸器装着）

帯同看護師：保育園 看護師

(2)場所

熊本県上天草市

- ・ 宿泊先 1日目：L'isola THE BIRD
熊本県上天草市大矢野町上5252-44
2日目：宿泊先：ホテル竜宮
熊本県上天草市松島町合津6136

- ・ 周遊先

リゾラテラス天草（熊本県上天草市松島町合津北前島6215-16）
天草パールガーデン&海中水族館シードーナツ（熊本県上天草市松島町合津6225-8）
天草五橋クルージング（熊本県上天草市松島町合津6215-17）

告知：熊本県外で日頃より連携・情報交換している重症心身障害児や医療的ケア児の在宅支援を行っている小児科医と、当法人運営の訪問看護・通所支援事業所の利用児にファミリーキャンプの告知を行った。

選考：県外より2家族、県内より7家族の応募があった。家族背景や、家族での外出経験がないことを踏まえ、県内外より2家族ずつ選考する。

(4)内容：

【1日目】 11月2日(土)

- 8：15 NPO法人NEXTEP障害児通所支援事業所ボンボン 集合
- 8：30 出発
- 10：30 福岡空港 到着
栃木、沖縄から参加の家族到着 歓迎
- 13：00 福岡空港 出発
バスで昼食 休憩：広川AS
- 15：00 宿泊先：L'isola THE BIRDチェックイン
熊本から参加の家族と合流
(県内家族：法人車にて移動 途中道の駅で休憩、昼食)
- 18：00 夕食 (家族間交流 自己紹介、クイズ大会)

【2日目】 11月3日(日)

- 7：30 朝食
- 9：45 チェックアウト
- 10：00 ソラテラス天草
天草パールガーデン&海中水族館シードーナツ
(イルカふれあい・えさやり体験)
- 14：00 天草五橋クルージング
- 15：00 天草・松島温泉ホテル竜宮 チェックイン
- 18：00 夕食
入浴等自由時間(貸切風呂)

【3日目】 11月4日(月)

- 8：00 朝食
- 9：00 解散セレモニー
- 10：00 チェックアウト
熊本からの家族とお別れ
- 11：20 道の駅うき 休憩
- 14：30 福岡空港 到着
解散

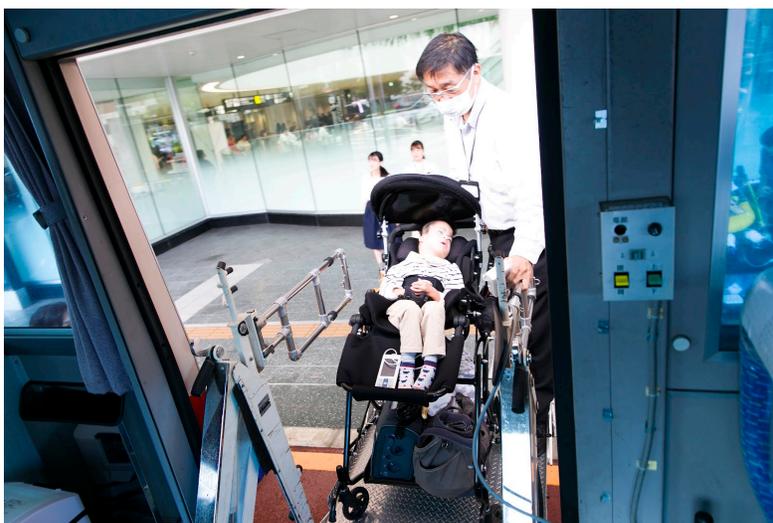
今回のファミリーキャンプは、コロナ禍の影響で4年ぶりの開催となった。法人職員の中から希望者を募り、行程調整として3名、経理事務担当として2名、それぞれの家族との連絡調整として3名、歓迎・レクレーション担当として学生ボランティア4名のスタッフを配置して準備を行った。

今回は県外より2家族参加のため、それぞれ飛行機の移動が必要となった。担当のスタッフにて、ご家族と細やかに連絡を取り合い状態の把握や必要な物品等を確認し、旅行会社や航空会社、医療機器関係の業者と調整を行った。2家族とも対象児は初めての飛行機で、実施前は不安な様子であったが、安心して不自由なこともなく移動することができた。空港についてから宿泊地まではリフトバスで移動し、途中休憩を挟みながら移動した。バスの中では、学生ボランティアの協力でレクレーションを行った。

熊本県内から参加の家族は、法人の車いす対応の車で移動した。対象児にとって今回初めてバギーを利用することになったが、事前に帯同看護師が訪問した際にバギーに乗る練習をして慣れてもらっていたため、当日はスムーズに移動を行うことができた。宿泊地までの道中で、道の駅に寄って休憩をはさみ、無事に目的地まで到着した。



<空港での歓迎の様子>



<リフトバスへの乗車の様子>



＜空港から上天草までの道中 学生ボランティアによるレクリエーションの様子＞



＜ホテルに到着した県外参加者をスタッフと県内家族でお迎え＞

宿泊先のL'isola THE BIRDに到着し、そこで県内、県外家族が初めて対面。そのまま、夕食の時間となり、皆で夕食と交流を楽しんだ。レクリエーションとして、熊本にちなんだクイズ大会を行い、兄弟児も一緒に楽しんだ。食後は、外の焚火でマシュマロを焼いたり、親はお酒を楽しんだりと家族間の交流も盛り上がった。その後、各部屋で帯同看護師のケアのもと、入浴。それぞれ家族での時間を過ごした。



<夕食時の様子 熊本に関するクイズ大会>



<夕食時の様子 オープンキッチンをみんなで見学>



<ホテルの部屋にて、対象児、家族、帯同看護師の様子>

2日目は朝食後チェックアウト。そのまま、リゾラテラス天草へバスで移動し、周遊した。天草パールガーデン&海中水族館シードーナツではイルカタッチやえさやり体験にも参加。水族館のスタッフにご協力いただき、対象児もイルカと触れ合った。その後、クルーズ船に乗船し、天草の海を周遊し、皆で歩いて宿泊先のホテルへ向かった。



<水族館での様子>



<イルカタッチ体験の様子>



<クルーズ舟での様子>



<お買い物の様子>



<ご家族の提案で皆で歩いて宿泊先へ移動>

先にスタッフが数名ホテル竜宮にチェックインし、事前に荷物の移動を行った。医療ケア用品などもあり、3家族とも荷物の量が多かったため、ホテルスタッフの方に協力いただきながらチェックインを行った。ホテル到着後夕食。数日前に誕生日を迎えた対象児のお祝いをみんなで行った。家族間もすっかり打ち解けた様子で、それぞれ交流を楽しんでいた。夕食後は家族ごとに貸し切り風呂を事前に予約していたため、帯同看護師が対象児の見守りをおこない、その間他の家族でゆっくり温泉を楽しんだ。



<夕食時の様子>



<数日前誕生日を迎えた対象児をみんなでお祝い>

最終日、チェックアウトの前に皆で集まって旅の振り返りの動画を上映し、解散式を行った。県内、県外家族でお別れし、それぞれ道の駅での休憩を挟みながら空港、自宅へと帰路についた。



<解散式での様子>



<空港でのお別れの様子>



<最終日 ホテル竜宮の前にて>

【成果と今後の課題】

成果として

今回のキャンプが初めての家族旅行であったり、初めての長距離移動だったり、実施前のご家族は期待と不安がある様子であった。事前に担当スタッフより、全身状態の確認や、準備が必要なもの、希望など、ご家族と細やかにやり取りし、不安に感じていることも汲み取るよう務めた。帯同看護師、航空会社や観光業者、医療機器会社などと事前に情報共有し、当日も工夫して対応いただいたことで、安心して旅行を楽しむことができた様子であった。

実施後のアンケートでは、「最終目標であった飛行機に乗ることを実現でき、新たな目標ができた」「準備と支援が充実し、体調が万全であれば、楽しく飛行機に乗って旅に出かけられるのだと心から感動しました、やってみないとわからないことを現実にしてくれて、しかも未来に繋げてくださり感謝しかありません」という感想があり、今後のお出かけに対して前向きな言葉を聞くことができた。また、家族間でも交流ができたようで、話が弾んでいる様子であった。お別れの際には連絡先を交換し、今回のキャンプをきっかけに新たな繋がりができた喜びの声もきくことが出来た。

宿泊先や、周遊先では、案内の場所を近い場所に変更するなど対応を工夫していただいたり、スタッフの方々に荷物や移動の手伝いをしていただいたり、あらゆる場面で協力をいただいた。実施後のアンケートでは、「受け入れ態勢を考えるきっかけになった」「事前に必要な情報や、あらかじめ共有すべきことがわかった」などの感想があった。

医療機器会社や帯同看護師とは、飛行機や宿泊先での過ごし方を想定しながら情報共有を行った。対応した当法人スタッフも含め、今回実際に準備を行ったことで、今後難病や障害がある方がお出かけをする際に必要な物品や、事前に把握すべき情報を知ることができた。

今後の課題

今回受入れを行った事業者からは、今後難病や障害がある子どもとその家族を受け入れることに対して前向きな感想を多くいただくことができた。実際に対応いただいたことによって、体制や環境を見直すきっかけになったのではないかと感じている。

一方で環境の不十分さから、今後家族だけで旅行に行くときのハードルになるかもしれない、と当法人スタッフや家族が感じる場面があった。段差があるところはバギーを皆で持ち上げて移動が必要であったり、室内の通路がバギーで通るには狭かったり、まだまだ周囲の理解や協力が必要と感じた。

今回のキャンプを通して、難病や障害がある家族にとっては、一度出掛ける経験をすることで、そこから今後の可能性を広げていくことができると改めて感じた。今後もこの事業をきっかけに、より多くの難病や障害がある子どもたちが、お出掛けに対して積極的になり、社会との繋がりが子どもたちの豊かな成長につながってほしいと考える。そして、社会全体が難病や障害がある方々と関わり知る機会が多くなっていくことで、社会の受け入れ環境の向上を図っていきたい。

以上