

P1-001

「プレイリーダーによる在宅療養のこどもへの遊び支援」 継続的活動の経過について

荻須 洋子、本田 睦子

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

【目的】

子どもは遊びを通して、友達や社会と関わり成長発達する。病気の子どもにとっても遊びは、子どもらしい体験の時間として重要である。そこで、難病ネットでは、子どもの心理や発達について基本的な知識を持つボランティア＝プレイリーダーを養成し、病院に派遣することによって、入院を余儀なくされている子どもに、豊かな遊びを提供し、心身ともに健全な成長発達を促している。平成27年1月より、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まり、難病ネットでは東京都の委託事業として、遊びのボランティアの派遣を開始した。活動を始めて3年目となり、より一層需要も高まっている。在宅療養やレスパイト入院時の遊び支援活動の実態と意義、また今後の課題について昨年に引き続き検討する。

【対象と方法】

東京都に在住の小児慢性特定疾病対象者は約7000名である。この対象者に東京都福祉保健局によるリーフレットを作成し、その中に遊びのボランティア（プレイリーダーの派遣）の紹介を入れた。派遣事業が平成27年秋より開始された。事業開始にあたって、派遣事業の趣旨に賛同して参加するプレイリーダーを募集した。現在50名が登録して、活動にあっている。遊びのボランティアを希望する家族とボランティアのマッチング、在宅訪問にあたっての諸注意、遊びの方法など整えなくてはならないことがまだまだ多くあり、試行錯誤の日々ではあるが、実際の訪問活動を多数行うことで、実績を積み、より良い事業になるよう努めている。その遊びのボランティアの過去3年の事業内容の統計、利用者の感想、問題点を振り返ることとする。

【結果・考察】

3年目の事業ではあるが、週3回程度と訪問回数も増え、新規登録の利用者も増えている。訪問先の子どもたちにも家族の方々にも喜んでいただいている。在宅療養の子どもたちは療養生活も長期にわたるので、遊び環境にも恵まれないが、遊びのボランティアが訪問することで、子どもたちの健全育成の一助となり、病気や治療の不安を軽減し、日々の生活が楽しくなるように活動をしていきたい。プレイリーダーについては、これまで以上に研修・ミーティングの内容を充実させたい。

P1-002

29年度の電話相談分析と希少難病疾患児のお友達さがしに関わって

橋本 玲子¹、及川 郁子^{1,2}、小林 信秋¹、
福島 慎吾¹¹認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク²東京家政大学家政学部 児童学科

【はじめに】

難病のこども支援全国ネットワークに寄せられる電話相談は多岐にわたる。小児慢性特定疾病も757疾患に拡大し、又医療技術の進歩に伴って病気のカテゴリー化がより細かくなっている現状がある。例年多い相談は「同病者や親の会紹介」その中で「同病のお友達さがし」を行ってきた。その中で長い間連絡のつかない人や紹介が出来ないままの人もあり、2年に渡る登録者の近況と新たな相談も聞きながら現状を知る目的で調査をしたので報告する

【目的・方法】

- 1、平成29年度4月～平成30年3月の電話相談内容の分析
- 2、平成10年から平成30年3月迄（20年間）の「お友達さがし」の登録者に電話及び手紙で生活現況を知り登録継続を整理

【結果】

- 1、29年度の相談内容の分析（30年1月現在）相談件数は以下の9項目のカテゴリーに分け471件（表示）

多い順に1) 同病者や親の会紹介（41%）2) 精神的ケア（16%）3) 病気に関する相談（16%）4) 遺伝（先天異常）染色体の相談（7%）5) 福祉・社会資源（6%）6) 教育・幼稚園・保育所・学校（5%）7) 日常生活（3%）8) 経済的（2%）9) その他（2%）

- 2、同病のお友達さがし登録者460名（193疾病）を対象に3年以上連絡の取れない人に電話・手紙による追跡をした結果以下のような現況が見えてきた

- *成人し自立して生活をしている。作業所で仕事をしている。
- *大学生で病気のコントロールが難しいが積極的に自分の課題を持って学んでいる
- *全介助のまま訪問学級を入れ高校進学に向け頑張っている。母親は離婚して居ないが父親と祖父母と介護支援を受けている
- *8回目の手術・・・これからも経過を見て手術をしなければならぬ。
- *今後のことはいつも心配が続く。遺伝相談も受けたい
- *患者会やインターネットでのお友達もできているが登録お友達探しを続けてほしい
- *困難を乗り越えてきたのもう大丈夫なのですが同じ病気の人の力になりたい

【結果・考察】

お友達さがしに登録した当時は何をどうしていいのか夢中で過ごしてきた。一步一步だが社会的な受け入れも進み在宅支援や医療的ケアも支援してくれる体制も進んできている。5年・10年・20年と言う経過の中で、病気と折り合いを付け自立している。又連絡が取れなくなっている人もいる。障害のある人の自立・社会参加における周囲の理解と受け入れが当たり前になるよう共生の輪を広げて行く役割を担いたい。