



# ぶどうのいえだより



編集・発行:大隈 廣 〒113-0032 東京都文京区弥生 1-3-12  
TEL 03-3818-3362 FAX 03-3818-3392

No.72 2016年 冬

私はかつて幼稚園の教師をしていた。子ども達は毎日思い切り遊び、いたずらを考へてはそれを実行に移し、泣きそして笑った。もちろん彼らのほとんどが一度は病気になったり怪我をしたりした。中には人の身体には自然治癒力があるからと薬を飲まず寝て治すという猛者もいたけれども、ほとんどの子ども達は病院と無縁というわけではなかった。でも、元気がはちきれぬ日々の中では、ずっと病院で過ごす子ども達がいることには思いが及ばなかった。

ぶどうのいえができる前からぶどうのいえと同じ敷地の中にダウン症の子ども達を中心とした保育をする教室がある事は知っていたけれども、子ども達と手を振り合ったり「おはよう～」と声をかけるくらいしか接点はなかった。私のクラスの子も達と同じに泣き笑う彼らが心臓その他様々な病を抱えているという、知識程度の理解しかなかった。

教師の仕事から離れて6年目、ぶどうのいえと出会うことができ、病気と毎日を過ごすご家族と向き合うことになった。オープンして一年も経たずに、終末期を迎えた女の子とご家族が滞在された。病院から外出許可が出るたびぶどうのいえで過ごされ、時にはだっこされて遊園地などに出かけられた。大切な時をぶどうのいえで過ごして下さるその姿に、ハウスにはこういう利用方法もあるのだと驚き、そこから多くを学んだ。

いま決めた事が最良の決断だと信じて後ろは見ない、前を向いて歩き続ける事が辛いならば立ち止まってもいいじゃない、でも後ろを向いて立ち止まらずにね・・・。どんなに些細な事でももし一日一度笑う事ができたら幸せ。

涙でいっぱいの日々の中で、たくさん学ばせていただいた。利用者さん、お名前は覚えているのに残念ながらお顔は知らないご支援くださる方々(きっとぶどうのいえにいらっしゃったことがある方は少ないのにぶどうのいえを信じて支援して下さる!)、そしてボランティアスタッフ皆が私の先生だった。

20年がびゅーんと過ぎた今もぶどうのいえはここにある。建物は古くなりメンテナンスは大変で、どんなに大切に使っても資金は減っていくけれども、今日も「行っていらっしゃい」「お帰りなさい」の音がする。たくさんの先生と共にいつもはじめての気持ちに戻ろう。こちら側がどうしたい、どうして欲しいではなく、ぶどうのいえだからできるホスピタリティーを生かして、一人一人の利用者さんが今どうして欲しいのかという気持ちに少しでも寄り添うことができるように努めたい。たとえそれは理想だと思われても諦めずに近づきたい。

病院から戻ると我が家に帰ったように安心すると感じていただけるよう、私は学んだことを積み重ねつつ、その上で今日もはじめての一步からスタートしたい。

(ぶどうのいえ理事)

## はじめの一步

荒川  
こずゑ



日 時：2016年8月6日（土）10：00～17：00  
7日（日）13：00～16：30  
会 場：独立行政法人国立がん研究センター  
イイノホール&カンファレンスセンター  
主 催：認定NPO法人ファミリーハウス

## ネットワーク会議に参加して

ボランティア 内山 美由紀

2016年8月6日に国立がんセンター 国際研究交流会館において開催された第17回JHHHネットワーク会議に参加させていただきました。

午前中は各ハウスからの活動報告・最新のトピックス的ハウス情報が発表され、午後からは、3つの分科会（A：英国小児ホスピスに学ぶコミュニケーション、B：「わが家」らしい雰囲気づくり、C：病院・地域との連携）が実施されました。

午前の部の「福岡ファミリーハウスの活動報告」、午後の部の「分科会C：病院・地域との連携」より興味深く感じた内容を報告させていただきます。

### 1) 福岡ファミリーハウス新築工事

工事に関わるボランティアを募集したところ、建築学科の学生による設計、塗装業者集団、インテリアコーディネーターなどのボランティアグループの応募があり予想事情の成果を上げることができた。

### 2) 分科会C：病院・地域との連携

- ① 病院の第3セクターや病院より全面的支援を受けて運営されているハウスやNPO、家族会、個人で運営されているハウスなどがあり、一律に比較はできない部分もあるが、「病気を持つ子どもとその家族のニーズに寄り添う」「安心・安全・安価」というハウス運営の理念は全てのハウスに共通するものであることを再確認できました。なかでも、病気の子を持つ親の会が運営するハウスには特別な思いや願いが集約されており、運営理念として参考にすべき内容が多分にあることを実感しました。親の会によるハウスより「何ができるのか？何が提供できるのか？をいつも考えています。」という言葉があり印象に残っています。寄り添うとは当事者の立場にどれだけ近づくことができるかということであるかもしれません。
- ② 利用者側のニーズに寄り添うかたちで誕生したといえる新規事業
  - ・相談機能：親の会によるピアカウンセリングの実施、専門家による相談会
  - ・サロンの開催：定期的な交流会、研修会の開催など
  - ・兄弟支援：兄弟主体のキャンプ、兄弟の保育、兄弟の学習支援など
  - ・ハウス機能の拡大：休憩利用（仮眠・入浴・食事など）、大人の利用
- ③ 病院や地域との連携を密にする一方途として、関係者を理事に迎えることでハウス運営に積極的に参加してもらうことができるようになった。

## ④ その他

常に何かを発信し続けることの重要性が議論されました。中でも、モチベーションが低下しそうになってきたので、あえてJHHHの全国大会を誘致したという積極的な行動には参加者一同が驚かされました。

一方、利用者が年々減少している、ボランティアの慢性的な人員不足、施設の老朽化などこのハウスにも共通する課題を抱えていることなどが議題にあがりました。

以上、全国各地のハウスの活動より印象的な事例を報告させて頂きました。

今後、「ぶどうのいえ」での活動において参考にしたい内容も含まれ有意義な時間を過ごすことができました。

最後に、会議への参加という貴重な時間を持てたことを感謝申し上げます。

## ネットワーク会議に参加して

理事 荒川こずゑ

今年はいにく先約があり、会議の途中までしか参加することができず残念だったが、ぶどうのいえから新しいボランティアスタッフが加わり、会議も講演会も参加！新しい目で見たくさんの成果とベテランスタッフの成果をぶどうのいえに持ち帰って下さるので、あとから学ぶことができると思った。

ただし一年振りに会う他のハウスの方々とせめて一言でも言葉を交わしたく、朝の道案内のお手伝いに加えていただいた。朝から暑い日となったが懐かしいお顔が次々と集まる。一年ハハウスを維持、成長させたであろう事を話すために、そして会議から何かを得るために集まる力強い方々の仲間であらうと実感した朝だった。

さあ、また一年お互いにエイエイ、オーッ！



## ネットワーク会議に参加して

ボランティア 野島 千恵

「英国小児ホスピスに学ぶコミュニケーション」に39名が参加しました。フランス氏は、英国の看護師として30年の経歴があり、小児がん看護と緩和ケアの専門看護師、コンサルタントとして国内外で活躍されています。

小児緩和ケアで、一番大事なものはコミュニケーション、会話であると、そして与えられた時間の豊かさ、その質がとても大切だと言われました。家族がスタッフに一番求めるものは「誠実さ」・・・正しい、厳しい誠実さ。子どもたちを見て、待って、辛抱強く何を考えているかを理解することが大事であると言われました。またスタッフは、境界線を持たなければならない。何が自分のもので、何が相手のものなのか、苦しみを理解しても相手の苦しみを背負ってはならないと・・・「傾聴」に関しては、理解するために聴くという真摯な態度が大切だと言われました。

スタッフは、ロード・オブ・ザ・リングのガンダルフのように、招かれたガイドとなり一緒に歩むことが出来ます。ぜひ皆さんにガンダルフになっていただきたいしそれは皆さんの役目でもあります。あなた方がそこにいるという事が大事ですと言われた後に、ご自分のケアもどうぞ忘れないで下さいとお話しされました。

## ネットワーク会議に参加して

運営委員 荒川 温子

第17回JHHHネットワーク会議は、2016年8月6日に東京・築地にある国立がん研究センターの会議室で開催されました。午前はファミリーハウスの江口理事長による開会挨拶に引き続き、国立生育医療研究センター「もみじの家」看護師長の滝本さんによる講演がありました。「もみじの家」は重い病気をもつ子どもとその家族を支える医療型短期入所施設であり、様々な医療ケアに対応しています。医療スタッフのほかに保育士も常駐し、入所している子どもたち同士で一緒に遊んだり学びのときを持ったりするなど、普段自宅ではなかなか出来ない経験が出来るよう工夫されているとのこと。医療ケアを必要とする場合、保育所や幼稚園、学校等で受け入れられることはまだまだ少なく、結果として看病する家族の負担は重くなり生活は制限されてしまいます。その結果、地域から孤立してしまうことも多くあるそうです。「もみじの家」が出来たことにより、そこが子どもだけでなく家族も、地域と関わることができる拠点となり、また、その活動が多くの人に知られるよう願っています。

午後は希望したテーマの班に分かれ分科会が行われました。わたしは『我が家』らしい雰囲気づくり」というテーマの会に参加しました。都合により途中までしか参加出来なかったのですが、様々な立場にあるボランティアやスタッフの方々から積極的に意見が交わされ、有意義な時間をもつことができたと思います。

ボランティアとしてハウスと関わる機会は以前と比べて減ってしまいましたが、それでもこのような会に毎年参加できることをとても嬉しく思っています。もし次回も参加のお許しを頂けるのであれば、次こそはより多くのことを吸収し、ハウスへ持ち帰り、共有することができればと考えています。



## ネットワーク会議に参加して

理事 西田恵子

認定NPOファミリーハウスが主催・共催をするこの全国ネットワーク会議は、今年で17回を迎えました。私はいつから参加しているのか記憶が定かではありませんが、今回を含めて参加した感想を書いてみました。

北海道から沖縄までのネットワーク会議は、施設の“共通認識を持つ”という事が大きな目的であります。お互いに「頑張っているね、頑張ろうね」という無言の励まし合いを感じ、心温まる時を感じます。親睦会では1年ぶりに会える楽しさと、施設の変化や成長がみれます。この思いは私たちが活動していく上で結構大切な要素で、活動を継続していく時の元気の素でありましょう。もちろん心情的な事ばかりでなく、内容的にも得ることが多々あります。

講演会では最前線の専門家の話が聞け、“今の現場状況”というのわかります。どのような発想で今の自分たちの活動を考え直したら良いか・どのように転換していったら良いか、などは、この現場の話が多いに役に立ち、起点になっています。

分化会では、それぞれが抱えている悩みや計画は共有できることで、親近感を感じながらも自分たちのことでもあるようです。

「難病の子どもの家族を支える施設」という一つの大きな目的のために集まった人たちは、何によって集められたのか、そこに見えない大きな力があるように感じるこのごろです。

私は施設の活動の一年の振り返りと充電の為に、これからも全国ネットワーク会議に参加していきたいと思っています。

寄稿

## 「2つのぶどうのいえ訪問記」

理事長 大隈 廣

9月6日と7日の両日、前任の理事長であった堀内顧問に案内を願って、大阪の「守口ぶどうのいえ」と「京都ぶどうのいえ」を訪問することができました。

まず、最初に訪問した「守口ぶどうのいえ」は、京阪本線で約10分の「土居駅」で下車、駅から商店街を歩いて徒歩2分。「日本聖公会守口復活教会」に付帯する滞在施設として立地しています。そして、施設から徒歩10分くらいのところに「関西医大付属病院」があり、「病院近くのわが家」が「守口ぶどうのいえ」の「キャッチフレーズ」となっています。

その「守口ぶどうのいえ」は、多くの個人や企業からのご寄付と守口復活教会をはじめとする信徒の皆さんの献金によって、平成17年11月に教会の施設の一部を使用して開設され、教会が直接運営しています。そして、昨年11月には創立10周年を迎えられました。

3階建ての会館の2階に5室の滞在室とキッチンやリビングルーム等、教会とぶどうのいえの運営・管理を兼務されていらっしゃる、松平司祭ご夫妻のご負担も大変なものだと感じさせられました。

また、ぶどうのいえの利用申し込みは、利用希望者からの直接の申し込みを受けるのではなく、周辺病院の「医療ソーシャル・ワーカー」からの紹介を受けて、利用申し込みを受けるやり方となっています。この申し込み方法は開設以来のもので、滞在希望者へのご案内を病院側に任せるようなやり方を通じて特定病院とのコネクションを強くして、安定した滞在者の確保を図る、それなりに効率的なやり方かと思われまふ。その一方で、懇談の席のお話では、以前は病院の窓口にぶどうのいえのパンフレットを置かせてもらっていたが、最近「宗教法人」であることを理由に、教会名を付してあるパンフレットは病院の窓口に置けなくなっているそうです。そして、それが影響してか、このところの滞在希望者数の伸び悩みの原因の一つになっているのではないかと危惧されているとお話がありました。

また、当日には、創立時の施設長でいらつしやつた山野上理事長と由紀子夫人にもお会いすることができました。親交を深めた懇談の後、東京のぶどうのいえにもご訪問いただくことをお願いし、再会を約して帰路につきました。



翌日は、「京都ぶどうのいえ」を訪問しました。このぶどうのいえは、「日本聖公会京都聖ヨハネ教会」に付帯する施設として平成26年3月に創立されました。

訪問した当日には、聖ヨハネ教会の執事で、ぶどうのいえの施設長を兼務されて麓(ふもと)敦子執事と事務局の平 恵詩さんにお会いしました。そして、ぶどうのいえの活動を始めるに当たつての経緯やご苦労話をお聞きすることができました。京都市の中心部にあるだけに、「京都第一、第二赤十字病院」「京都市立病院」「府立医大附属病院」「京都大学附属病院」等の多くの大病院が展開されており、病院へは自転車やバスで通うことができます。施設としては、定員が2名から3名の滞在室が3室あり、車いすでも利用し易いように施設全体がバリアフリーとなっています。2年前に竣工したばかりで、奇麗でコンパクトな施設となっています。各室にはミニキッチンが設置されて、生活し易い各種の設備も用意されています。利用期間は、原則とし

で最長1カ月までとなっており、また、利用料金の設定も、「一人一泊1,500円、2人目は一泊1,000円」となっています。これも、「一泊一室料金」となっている私達の料金設定とは異なっています。一方、感心した設備としては、部屋の鍵がそのままクーラー等の室内電気の元鍵となっていることで、節電の工夫がなされていることでした。滞在施設の管理費用の中に占める光熱水道料金のウェイトの重さから、施設運営者として「節水節電」に努めることは当然として、利用料金をできるだけ低いものに留めるために、利用者にも心掛けていただきたいポイントと思われまます。他の施設の進んだ工夫を、私達も積極的に取り入れていきたいと思っています。



守口ぶどうのいえ



京都ぶどうのいえ

## ★ ボランティア室より

月に一度のボランティア会には各曜日の担当者が集まります。お茶を飲みながらの和やかな会ですが、各自が直面した事柄について報告し、意見を出し合います。

エアコンが動かない、お湯が出ない、鍵が開かない等、滞在者の訴えは様々。故障ではなく入室時の説明不足によることもあります。気を付けなければと反省します。

寒さに向かうこれからは、感染症対策が必要です。まずボランティア各自が体調を整え、冬に備える必要があります。人手不足になると滞在者にもしわ寄せが行きますから。

堀内 紀子

## 会費（ご寄附）納入のお願い

いつも「ぶどうのいえ」の活動をお支えいただきありがとうございます。  
来年度に向けて、振替用紙を同封させていただきました。  
どうぞよろしくお願い申し上げます。

事務局長 渡邊 誠

## お知らせ

認定 NPO 法人 ぶどうのいえ

第17回 運営会員通常総会 開催のお知らせ

2017年3月19日(日) 午後3時～4時

\* 新しく運営会員になってくださる方を募集します。よろしくお願ひします。

連絡先：ぶどうのいえ事務局

TEL 03-3818-3362

FAX 03-3818-3392

## 報告 その1

教区フェスティバルに参加 2016年9月19日(祝)

ぶどうのいえは手芸品のお店を出しました。日頃ボランティアが手作りしている品々です。手作りの看板もステキでしょう？



## 報告 その2

大バザー 2016年10月16日(日)

雨の多い秋で心配でしたが、当日は晴れました。例年通り開始まえに多くのお客様が並んでいました。室内は通り抜け出来ないほどの盛況ぶり。献品を送って下さった方々にもお礼を申し上げます。

## お知らせ



「尾松純子 語りの世界」 2016年12月17日(土) 14:00 および 17:00  
ぶどうのいえ支援イベントです。

### ・プログラム

「コンコルド広場の椅子」 松野敦子 ♪コントラバス 松野雄一郎

「世界で一番の贈り物」 尾松純子 ♪ギター&フルート 橋本保憲・弥寿子

「山にさらわれた人の娘」 尾松純子

・入場料 前売り 2000円(当日 2500円)

・お問い合わせ ぶどうのいえイベント事務局 (03)6205-5531

または、ぶどうのいえ (03)3818-3362

## ★ ありがとうございます

(順不同・敬称略)

渡邊誠 澤井隆志 小林節子 小楠壽典 中川直美 大西健之 小金井聖公会食事会 吉成静枝 堀内昭 英久子 東京聖テモテ教会 加藤幸彦・和子 カネコショウヘイ 高橋幸 井上弓子 吉岡はるみ 柴和子 金井玲子 田村浩一 永田文明 西平心華子 東松山聖ルカ教会 目白聖公会婦人会仕事会 匿名 堀内昭 大西健之 塚田恭子 栗田典子 荒川雄行・こずゑ・温子 聖マーガレット教会 聖ルカ礼拝堂 聖愛教会 聖パトリック教会 大森聖アグネス教会 聖パウロ教会 小金井聖公会 八王子復活教会 東京諸聖徒教会 目白聖公会 聖ガブリエル教会 葛飾茨十字教会 大畑喜道 富岡房江 鈴木浩二 聖ヨゼフ宣教修道女会 フィリピンボランティア 佐藤幸子 近澤淑子 樫山真知子 岩竹節子 瀬戸口哲子 聖オルバン教会 小野寺達 片岡輝美 イマイノリヒロ 渡邊誠 石渡康弘 大西健之 姉川博子 別所文雄 田中孝一・喜代子 堀楚乃子 中嶋雄一 寺井媯 倉敷信 南谷猷子

(2016・4・1～9・30)

## ★ ありがとうございます

(順不同・敬称略)

長内英樹 (タオル) 小林尚子 (洗剤・文房具) 竹内朋子 (雑貨) 長内英樹 (洗剤・食品) 国際ソロプチミスト東京弥生鈴木淑子 (T シャツ) 鈴木卯位子 (食品) アンジー遠藤江美子 (タオル・雑貨) 野島 (手作り雑貨) 関谷礼子・隆一 (和紙人形・雑貨・食品) タイエーシート (米・レトルト食品・食品) 長内英樹 (食品・タオル・ティッシュ) 野島 (ティッシュ・タオル) 岩崎明美 (食品) 長内英樹 (食品) 羽深幸夫 (果物) 長内英樹 (洗剤・食品) 羽深幸夫 (食品) 梅澤一江 (食品) 齋藤健治 (ティッシュ) 田中芳子 (果物) 花王 (株) 社会貢献部 (洗剤・メリーズ) 関谷礼子・隆一 (和紙人形・食品・雑貨) 南部香織 (雑貨) 長内英樹 (食品) 藤原雅子 (雑貨) 井伊美弥子 (洗剤・雑貨) 藤原雅子 (バザー用品) 及川幸子 (米・食品・タオル) アンジー遠藤江美子 (雑貨) 吉田笑子 (雑貨) 日本浴用剤工業会 (洗剤) 古瀬笑子 (米) 羽深幸夫 (ミシン一式) 矢崎卓子 (米) 矢崎卓子 (衣料・雑貨)

(2016・4・1～9・30)

廣畑徳子 (本紙イラスト使用の人形)

### 編集後記

早いもので、今年もあとわずか、いかがお過ごしでしょうか。  
ぶどうのいえだよりは今年に限り発行が2回となり、皆様には直接お伝えする機会が、少なくなってしまうました。

来年も頑張ります。どうぞよろしく。

西田・堀内

## 認定 NPO 法人 ぶどうのいえ

ホームページ <http://www.budounoie.jp/>  
E-mail [info@budounoie.jp](mailto:info@budounoie.jp)  
郵便振替口座名 特定非営利活動法人ぶどうのいえ  
郵便振替口座番号 00120-2-540161