

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.78 2018年 冬

「認定特定非営利活動法人」この長い名称が「ぶどうのいえ」に付いています。東京都から認定された法人格です。ご存じのように、ご寄付を下さる方が寄付金控除を受けられる制度です。寄付者とぶどうのいえ両方にメリットがあります。

はじめ所轄は国税庁でした。当時の堀内理事長と横倉副理事長が何回もの役所とのやりとりを経て申請。ようやく認められました。2005年5月で、全国で30数番目の認定でした。期間は2年間。鵜飼事務局長は大いに忙しくなりました。期間が短いので、やれやれ認定されたとほっとしても次の年にはもう更新申請準備に追われることになりました。次の認定は2007年。講習会や事前相談など何回もの準備のち、申請書を提出。そして現地確認の日、国税庁の調査員は2名で堀内理事長、鵜飼事務局長が対応しました。

2009年、事務局長が渡邊氏になった年の認定から有効期間が5年となり、かなりゆとりができました。煩雑な手続きや書類は同じでも、時間的には楽になりました。

5年が過ぎた2014年からは、所轄が国税庁から東京都に代わりました。事務局長は何回もの都庁訪問、指導による書類修正を経て、6月に申請書を提出。そのあと現地確認という関門があります。9月の現地確認の日、3名の担当者が来られました。

会議室の机いっぱい、実績判定期間2年分の帳簿・伝票類、名簿、契約書等々が並べられました。私は陪席で、一部の書類を揃えただけでしたが、不備がないか、何を質問されるのかとハラハラしました。今でも良く覚えています。まる一日の調査でいくつかの修正や変更の指示があり、補正資料の提出は12

月でした。

2014年の認定は2019年1月に切れます。更新申請は3ヶ月前の3ヶ月間のみ。この夏は大隈理事長、渡邊事務局長が準備に追われました。もちろん一番大変だったのは事務局長です。詳細な申請書の作成、実績判定期間5年分の帳簿・伝票類、名簿類を用意しなければなりません。7月上旬の事前相談により申請書を補正し、23日に申請書提出。まさに、申請書提出開始その日で、渡邊氏の意気込みが感じられました。

9月になって連絡があり、帳票類は実績判定期間に加え今年の8月までを求められました。今回は現地確認が5名で、前回より更に詳細なチェックがありそうと心配しました。私も陪席ではなく立ち会わなくてはならず緊張しました。

10月はじめ、いよいよその日。会議室では狭いので、教会のホールを借りて準備しました。やはり予想通りで細かい質問も多く、何点か指摘され、修正が必要となりました。終わってほっとしたのもつかの間、今後は後日連絡される補正指示に対応しなければなりません。その後、認定されるかどうかの結果を待ちます。

振り返ってみると、ぶどうのいえがNPO法人になったのは2000年4月でした。当時の後援会会長金井努氏のアドバイスと元事務局長の南良夫氏、理事多田威夫氏の尽力により取得できた法人格です。このときに社会的に認められた活動となり、今日の認定NPO法人に繋がりました。

お三人ともすでに亡くなられ、当時の苦労を知る者も少なくなりましたが、新たな決定を待ちうけている今、先人達の尽力を改めて思い起こしたいと思っています。

(ぶどうのいえ 副理事長)

「認定」をめぐる想い

堀内 紀子

第19回 JHHH ネットワーク会議

2018年10月13日～14日

主催：認定NPO法人 ファミリーハウス

認定NPO法人 パンダハウスを育てる会

第1日目 講演会と見学会

講演会

☆ 講師は、愛媛大学大学院医学系研究科教授で「認定NPO法人「ラ・ファミリエ」の理事長檜垣高史氏。「ラ・ファミリエ」の運営活動を指導されています。

今回は、実践活動をベースに、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」について、全国の動向を含め詳細にご説明されました。特に、「昨今の小児医学の進歩は著しいが、命を助けるだけでなく人生を過ごして行けるように支援していく」ことを強調されていました。

また、将来に望まれる小児医療・保健政策としては、「子どもは、かならず大人になる!!」ので、「相談支援事業」としては「就学・学習支援」や「就職・就労継続支援」が必須として挙げられており、他にも、「きょうだい支援」や「相互交流支援」も任意事業として必要であると指摘されています。

「ラ・ファミリエ」では、滞在施設の運営活動だけでなく、支援事業を積極的に展開されていることを詳細にご報告され、私達の今後の活動にも大いに参考となる講演でした。

(大隈廣)

☆ 昨年のネットワーク会議主催の愛媛県のハウス ラ・ファミリエ理事長 檜垣高史さんの話は、昨年から今年までの活動経過とも思える内容で、わかりやすく意味深く伺った。(荒川こずゑ)

見学会

☆ 次ので新装「パンダハウス」を見学。今年の3月に本館・新館併せて7室が新築されました。ハウスはとても綺麗で住み心地は良好のようでした。大きなキッチンと食堂が本館・新館それぞれにあり、利用者はどちらを使ってもOKです。「みんなのほーる」という広い懇談スペースもあります。居室は、本館に3室(洋室2室・和室1室)、新館に4室(洋室のみ)配置されています。

利用は、「福島県立医科大学付属病院」で治療する方とその家族に限定。申込受付は病院の「患者サポートセンター」。そこでハウスの鍵を受け取ります。利用料はハウスで支払い、退室後は利用者がサポートセンターに鍵を返すそうです。

そうそう、パンダハウスもぶどうのいえと同じく「患者さん1人」での利用はできないそうです。やはり何かあると困りますからね。案内していただいた方もかなりはっきりと断言していました。

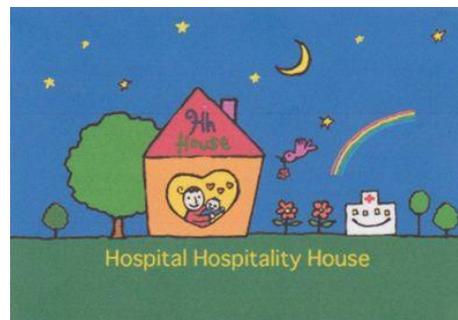
常勤マネージャー2人とボランティアの方で運営。運営方針は「大変な時にこそ最高の環境を」「スタッフは黒子に徹する」で、居心地の良い環境の提供と消極的関与で家庭的な雰囲気大切にしているそうです。

また、ハウスの機能として「パンダ相談室」が設けられています。県立附属病院との連携があればこそこの活動と思いますが、素晴らしいと思いました。(大隈廣)

☆ 時間もギリギリ早くも各ハウスのパワーが満ち始める中、バスに乗り パンダハウス見学へと向かった。

ローラ・インガルス「大草原の家」を思わせるログハウス、手作りキルトがあたたかく迎えてくれる。新生パンダハウスは、病院まで一時間に一本しかないバスで、行き来する不便さをふきとばす勢いでみごとに变身していた。

患児さんのきょうだいが わーっと歓声を上げそうな子ども目線の表示や最新設備、女性の利用が多い中、男性ひとりでも気がねなく過ごせるような かくれ家的な場所にある部屋 少人数から多人数まで いかようにも仕切ることができる多目的ルームなど。療養支援(学校に関すること 障害年金申請など)を行う最新の滞在施設の姿を目の当たりにして驚きが先にたった。今後少しづつ消化してぶどうのいえに還元したい。(荒川こずゑ)



☆ パンダハウスは福島駅から車でおよそ20分と少し離れてはいるものの、福島県立医科大学附属病院からは車で約5分という近い場所にあるハウスです。宿泊のみならず、一時休憩されたい方のために日帰りでの利用も可能となっています。

以前にも一度、パンダハウスを見学させていただいたことがありますが、その時に感じた「どこか懐かしいような雰囲気」を残したまま、さらにもっと利用者の方が使いやすいよう全館リニューアルされていました。新館にある多目的ホールは、申し出があれば場所貸しも行っているとのこと。日中は日当たりもよく、利用者の方がほっと一息つけてくつろぐことができるような感じのするハウスの印象でした。(荒川温子)



第2日目 ネットワーク会議

全体会

☆ 10:00 ぴったりに開会した2日目は、厚生労働省健康局難病支援課谷口顕信氏による「小児慢性特定疾病病児童等自立支援業」の趣旨と展開。患児本人はもとよりきょうだいにも支援の手を差し伸べる事業とのこと。30分位で話は終わり、質疑応答にはいった。国の立場と現場の立場のやりとりは白熱した。参加者の中にはお子さまをなくされたかた、目で見える見えないにかかわらず、障害をもつ家族を持つかたも多くいる。自立、就労は必須でそしてとても困難な問題だ。厚労省のかたの話を直接伺うことのできる大切な機会を時に専門的にまた私のように最低限の知識しかないものも交えて得ることができた。まさにJHHHネットワーク会議ならではの醍醐味を味わった。

勢いのまま 各ハウスのこの一年の報告。部屋を増やした、助成金をいただいた、Dr.ヘリではなくDr.ジェットの試験が始まった。ホテルとコラボしたなどにわーっという歓声、へーっという感心が続いた。(荒川こずゑ)

☆ 14日のネットワーク会議は、冒頭にファミリーハウスの江口理事長からの挨拶があり、続いて『小児慢性特定疾病病児童等自立支援事業』の趣旨と展開」という題で厚生労働省の谷口さんの講演がありました。恥ずかしながら少し聞いたことはあったのですがよく理解していなかったのもとても勉強になったし、何より厚生労働省の方のお話を直接伺う機会は滅多にないと思ったので、本当に貴重な良い経験になりました。質疑応答ののち、会議に参加している各ハウスの報告・情報交換がなされ、午前の部が終了しました。(荒川温子)

分科会

☆「ハウスの原点—活動しはじめの方々にも」

10人の顔ぶれの中にファミリーハウス（日本で最初にできた滞在施設）の立ち上げに参加されたキャサリン・ライリー氏がいらっしやうった。現在も国立がんセンターのボランティアなどに活躍されている、まさにハウスの原点そのもののかただ。分科会の司会をすることになった私は彼女からいかに原点を聞き出すか、それを他の参加者さんの意見と融合させることができるか、日頃のおしゃべりを封印し努めた（つもりだけれども）。

・ハウスはホテルではない（利用者さんに寄り添い できる限り変化することが大切）



- ・比較してはいけない
 - ・ボランティアの精神は「お互いさま」ボランティアは有給の仕事ではない。利用者さんにも「お互いさま」を理解していただき、次に部屋を使う方の気持ちになって利用していただけたらうれしい。
 - ・利用者さんとボランティアは同じ仲間
 - ・なぜここにこのハウスがあるのか
存在をしらない多くのかたがたがハウスを知りたくなるような活動を続けたい
- 主に5点のキーワードを皆で引き出して全体会に戻った。(荒川こずゑ)

☆「ボランティア」について

主催のパンダハウスとファミリーハウスをはじめ、愛媛、東京、の全4施設で様々な働きをしている方々が集まりました。活動年数も浅い方からベテランの方まで参加し、多くの施設の運営者が集まっているからこそ聞きたいことや疑問に思っていることなど、活発な意見交換がなされました。

特に考えさせられたトピックは、利用者の方々との関わり方です。結局のところ各自の判断でということになってしまうものの、ボランティア・スタッフ側は必ずしも全員が同じ対応ができるわけではなく、また利用者側も話を聞いてほしいという方もいらっしゃるかもしれません。踏み込まれたくない方もいらっしゃるかもしれません。「どの対応が正解」ということもない、ケースバイケースでの対応になってしまうので、今後もずっと問われ続ける課題だと思います。

しかし、「もしかしたら必要かもしれない」と思われるような知識を身につけ、「解決できるかもしれない」という選択肢を増やしていくのもひとつの正解かもしれないと感じました。(荒川温子)

ネットワーク会議を終えて

☆ 今回は13日のみの参加となり、第2日目に行われる基調講演や各ハウスの現況報告をお聞きすることが出来ず、残念に思っています。パンダハウスの見学を終わって、新築ハウスの居心地の良さを改めて感じました。日々の運営スタイルは私たちと少し違いましたが地元の多くの皆さんの支援と「日本財団」からの手厚い支援と共に、県立福島医科大学付属病院との強い連携に支えられて、福島の土地で立派に頑張っている「パンダハウス」、何かほっこりとした気持ちになりました。これからも地域の滞在施設の拠点ハウスとしてのご活躍をお祈りしています。

毎年開催される「JHHD ネットワーク会議」には、全国の滞在施設のメンバーが集まり、その折々の各種情報を勉強したり、各地・各施設の現況をお聞きし、有意義な情報交換できる場でもあります。新鮮なお話しをお聞きできる、貴重な場でもあります。次回も、ボランティアの皆さんをお誘いして、参加したいと思っています。(大隈廣)

☆ 最後に、少しでも多くのかたにこの会議に参加していただきたい。ぶどうのいえだよりをご覧下さっているかたでご興味をおぼえたかたも、どうぞお問合せください。一部の参加も可能です。来年はどこで開催されるか。残念ながらまだ未定ですが、お魚がとってもおいしいところに決まるかもしれません。(荒川こずゑ)

☆ 毎年機会をいただき、会議に参加することができて、大変嬉しく思います。本当にありがとうございます。もし叶うなら来年も参加させていただき、自分の糧にしていくことができると願っております。(荒川温子)



「認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会」、「パンダハウス」、「認定 NPO 法人ファミリーハウス」の皆さま、大変お世話になりました。ありがとうございました。

ご報告**秋の大バザー**

2018年10月21日（日）11:30～14:00

今年は晴天に恵まれ、多くのお客様が来て下さいました。
近隣の下町まつりと同じく、賑やかでした。バザー用の品々を送ってくださった方々にもお礼を申し上げます。

**お知らせ**

クリスマスを出迎えるひととき、こころ和む語りの世界で、ご一緒に過ごしませんか。

入場料：2,000円

（当日2,500円）

会場：東京都文京区弥生

1-3-12

東京聖テモテ教会

お問い合わせ・お申込み：

おはなし夢夢：03-3753-0484

03-3900-4506

ぶどうのいえイベント事務局

03-6205-5531

難病とたたかう子どもと家族のための滞在施設 **ぶどうのいえ** 支援イベント

尾松純子

語りの世界

2018年12月15日(土)

開演 昼の部 14:00 夕の部 17:00
30分前に開場します

詩のハーモニー
『遠くをみたい～星の贈り物』（奈美千子作にもとづく）
木村純子 松野敦子

『ろくでなしのサンタ』（浅田次郎作より）

『聖水授与者』（ギ・ド・モーバッサン作にもとづく）

戸ギター&フルート演奏：橋本保憲・弥寿子

お知らせ**講演会**

2019年1月19日（土）14:00～

「小児がんの話」

前田美穂先生（日本医科大学名誉教授・ぶどうのいえ理事）

入場無料です。講演会の後、ミニコンサートもあります。どうぞお出かけ下さい。

場 所：東京都文京区弥生1-3-12 ぶどうのいえ

お問い合わせ：ぶどうのいえ Tel 03-3818-3362

お知らせ

認定NPO法人 ぶどうのいえ

第19回運営会員通常総会 開催のお知らせ

2019年3月16日（日） 午後1時から

*運営会員募集 運営会員とはぶどうのいえの運営にかかわって下さる方です。

総会を通してご意見下さる方を募集いたします。年会費3,000円をお支払い

いただきますが、よろしくお願ひ致します。

連絡先：ぶどうのいえ事務局

Tel 03-3818-3362

★ ありがとうございます

寄付・会費の方々

(順不同・敬称略)

渡邊誠 畠山尚子 清弘和海 野島千恵 佐藤幸子 近澤淑子 南みよ子 イマイノリヒロ 棕尾薫 村上光子 聖オルバン教会 大蔵浩之 平廣喜 小金井聖公会食事会 渡邊誠 飯田満喜子 東京聖テモテ教会 太田節子 田中孝一・喜代子 金本浩 杉山三郎 立教女学院高等学校 五十嵐明子 藤井一功 堀楚乃子 渡邊誠 大西健之 漆山愛子 倉敷信英子 岩竹節子 匿名 匿名 中岡正子 板橋和子 渡邊誠 野島千恵 新福真千子 聖ヨゼフ宣教修道女会フィリピンボランティア スイーモア梨香 棕尾薫 小林幸子 堀内紀子 清水孝郎

(2018・7・1～2018・10・31)

★ ありがとうございます

(順不同・敬称略)

長内英樹(素麺)、匿名(日用品)、梅澤一江(ペットボトル等)、長内英樹(果物)、松田道子(洗剤)、長内英樹(洗剤)、長内英樹(食品)、伊東孝司(食品)、田中芳子(果物)、大隈廣(米・ペットボトル)、鈴木淑子(バザー用品)、地引伸子(バザー用品)、花王株式会社(洗剤・おむつ)、岩崎明美(米等食品)、岩崎明美(バザー用品)、竹内朋子(バザー用品)、飯塚忍(バザー用品)、アンジー遠藤(バザー用品)、長内英樹(食品)、吉田昭子(バザー用品)、山形壽太郎(米・食品)、中川李枝子(カレンダー)、小林尚子(文具)

(2018・7・1～2018・10・31)



会費(ご寄付)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有難うございます。
来年度に向けて、振替用紙を同封させていただきました。
どうぞよろしく願いいたします。

事務局長 渡邊 誠

編集後記

早くも年の瀬、皆様お忙しくお過ごしのことでしょう。
今年も一年のご支援に感謝いたします。新しい年が皆様にとって良い年になりますように。
来年もどうぞよろしく願いします。

(編集・西田 堀内紀)

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
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