

認定特定非営利活動法人

# ぶどうのいえだより



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

NO.56 2010冬

「ぶどうのいえ」は、ご存知の通り難病と闘う子どもと家族のための滞在施設。しかし、単なる滞在施設ではなく、利用することで心が安らぎ、励まされる場所となることを目的としている。「もう一つのわが家」なのだ。

ここの日常活動と実務は、曜日ごとのボランティアであり、私はボランティアを初めて5年、掃除ボランティアとして10年になる。

子供のご家族の重い心をお支えするには、私の働きなど微力すぎる。でも振り向けばそばにボランティアがいて心が安らぎ、空気が優しくなる。それが、私たちの願いである。

こんな話を聞いた。小学校四年生の男の子が、下校途中にある老人ホームを訪ねた。

「ボランティアをしたい。僕は肩もみができます」

その男の子は週1~2回、2年間通って肩もみをした。男の子は作文に、「お年寄りの肩もみは笛を吹いているようだ。柔らかい感じ・ゴツゴツしている感じ。あったかい。リズムにのると何だかうれしくなる」と書いた。

ある92歳の方が私にポツンと話された。

「ボランティアという言葉があるが、

昔の人は生活の中で自然に普通にやっていたんだよ。お互いに助け合って支え合ってね。今はむずかしい言葉で言うんだね」と。

私はそれは少し違うと思う。

ボランティアという言葉には公共性があり、社会への訴えや未来の夢がある。

でも確かに肝心なことは、その方が話されたように、助け合って支えあっていけば良いことだし、できる時にできることからやっていけば良いのかもしれない。

昔の人々がそうだったように。小学生の男の子のように。

先日、新型インフルエンザの対策をボランティア会で話し合った。日本医科大学付属病院の前田先生や近くの内科・小児科医院の田代先生に、我々ボランティアが何ができるかを教えていただいた。ひとつひとつできることを、心をこめて努めていきたいと思うこの頃である。

ぶどうのいえ理事 西田恵子

## ボランティア

西田恵子



**ボランティア研修会**

2010年1月9日(土)

講師：難病のこども支援全国ネットワーク

電話相談室長 橋本玲子氏



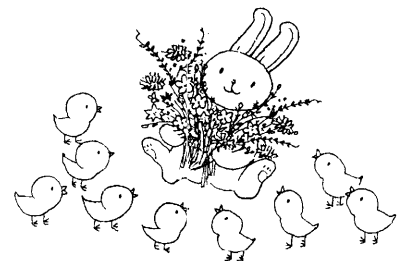
「電話相談を担当して」(要旨)

担当して8年になる。入院中はよいが、在宅になるとケアがない。「おかあさんがちょっと疲れたときに電話下さい」と宣伝している。相談には、一般や患者家族、医療従事者など6名がボランティアで対応している。

電話相談 毎日11:00~15:00。遺伝相談は月一回。問題は、個人的、社会的などさまざま。難病の種類は多い。背景を考えると相談に役立つ。

20年度の相談：391件(課題別では530件) 一人が1時間くらい。親の会(52団体あり、交流や合宿を行う)を紹介。患者会がない場合もある。

- ① 「お友達を探しています」 稀少難病の仲間を探す。去年は8疾患にお友達が見つかった。
- ② 病気に関する相談 聞いたことのない病名を告げられ、何でも良いから情報を、と求めている。主治医に聞くのが一番。聞き方を教える。
- ③ 遺伝相談 黒木医師と相談員が対応。本当に本人からか?と思う相談もある。遺伝は親に原因があるなど複雑。胎児診断の告知など。
- ④ 資料・情報の提供 医学書にある程度は話すが、ドクターに聞くように、と。医療不信 医療関係者に言われた言葉が突き刺さることもある。  
病院探しや転院 親はよりよい治療を求めている。専門医を探す。一つの病気でも様々な症状があり、いくつもの病院に掛かっている場合は、掛かり方の整理を教える。診断がつかないとあちこち回る。マスコミ報道で混乱させられる場合もある。経済的な問題も大きい。
- ⑤ 病気の子の予後の悩み、子どもへの説明。病気を自覚させる時期の問題。薬・食事コントロールなどで疲れた、という訴え。尽きない心配。家庭内で父母の育て方の違いでパニックも。
- ⑥ 近くに難病のお子さんがあるが、何をしてあげられるかという相談もある。気持ちは大事だが、介入の仕方は微妙。



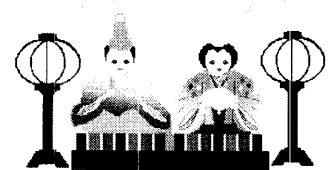
まとめ：電話を受けるときの導入が難しい。どんな相談か、何が問題か、受け身で徹底的に聞く。たくさん相談がある。頑張っている人が多い。話す場がない人が気軽に相談できる場でありたい。一人一人が違う相談だが、100%訴えを聞く。相手の気持ちを考える。お父さんは？とか手伝ってくれる人は？と聞く。「大変ですね。頑張って」という過度の励ましは負担になる。相談を引っ込ませることになる。何を言いたいのかを感じ取り、家族会や役所の役割を説明する。解決するより一緒に考える。

家族の笑顔がこどもの安らぎ。親の安心感を作ってあげることが大事だと思う。ぶどうのいえでも滞在者の話を聞いてあげると良い。  
(文責 堀内紀子)

☆ いくつかの症例を引いて、相談の様子をお話し下さった

橋本玲子さんありがとうございました。

この研修会には、マクドナルド財団からのボランティア助成金を使わせていただきました。感謝を持って報告いたします。



### 事務局長を退任するにあたって

私がぶどうのいえに事務局長として勤めはじめたのは、2005年7月1日からで、退任は2009年6月30日ですから、ちょうど4年間お世話になったわけです。

それは、2005年6月1日～2007年5月31日が有効期間の第1回の認定が取得されたときで、そのために増える事務量に対処することが私の重要な仕事のひとつでした。なるほど国税庁に提出する報告書の1ページの1つの欄を記入するのもその根拠を確立しなければならず、何日もかかってしまうこともありました。始めのうちは何事もよく分からず、先輩ボランティアのかたがたに教わりながら仕事をしましたものでした。もっともこれは退任するまでそうだったかも知れません。

なによりも驚いたというか、感心したのは、曜日ごとに替わるボランティアが数冊のノートを介して連絡を取り合って滞りなく業務を続けていることです。いろいろあって全く滞りが無いわけではないとおっしゃる方もいるかもしれませんが。しかし全体的に見るならば、4年間取り返しのつかないトラブルは全くなかったように、とても良く行っていると言えます。これは驚嘆すべきことだと今でも思っています。しかし、聞くところによると、初期には同日同室に二重の滞在予約を取ってしまったこともあったそうで、一朝一夕にこの体制が出来上がったのではなさそうです。こういった事を克服してきたボランティアの皆様の努力や協力の精神は大変なものと敬服しております。

私が退任するにあたっては、多くの方々に惜しんでいただいたことは身に余ることと感謝しております。しかし退任するといっても、事務局長を退任するのであって、ぶどうのいえの理事の一人であることには変わりありません。今後はボランティアの一人として、また、新渡邊事務局長の邪魔にならぬように気を付けながら奉仕をさせていただきたいと思っております。

鵜飼 良機

## 報 告

「尾松純子 語りの世界」

2010年1月30日

演目 『サン・フェアリー・アン』  
『美しくなりたかった魔女』  
『ちっちゃなごきぶりのべっぴんさん』

ヴァイオリン演奏 天野英彦氏



昨年に引き続き、尾松純子氏がぶどうのいえ支援の語りの会を開催して下さい、楽しいひとときでした。参加者は約170名で、3つのおはなしとヴァイオリンの演奏の組み合わせで生み出す独特の世界に引き込まれました。

小学生の参加も多く、じっと聞いていました。

「とても心地よかった。」「聞きに来てよかった。」と感想をスタッフに伝える方もいらして、スタッフ一同も喜びました。

尾松純子さんと参加者の皆様のご支援に感謝いたします。

## ★ありがとうございました

会費・ご寄付の方々（順不同 敬称略）

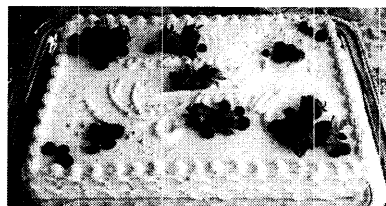
川口美香 野村証券株式会社 株式会社日立ライフ 日立電子サービス株式会社 日立インターメディックス株式会社 株式会社日立ビルシステム 株式会社日京クリエイト 株式会社日立プラントテクノロジー 日立電線株式会社 中央商事株式会社 株式会社日立保険サービス 香蘭女学校 イナガキ・リカ 大西健之・六生 渋谷ミカエル教会姉妹会 聖アンデレ教会 秋田聖救主教会・聖使幼稚園・めぐみ会 藤田幸福室美和子 坂口順治 吉井恭子 恩田正雄 辻善章・育美 匿名 大庭泰子 林陽子 吉田孜 藤野破摩雄 匿名 野坂禮三 山崎浩子 森田利光 佐藤亘昭 田中宏 遠藤順子 渡辺眞理子 山下幸子 山下源蔵 松井和男・弘子 村山せい子 島田敏代 匿名 長谷川康一 久須美康徳 山添英子 藤田満智子 片岡大造 藤沢徹 水之江不二子 浦野孝 鈴木俊弘 内田えい子 木沢武司 中川李枝子 八木ふみ子 ジーン・レーマン 国際ソロプチミスト東京一弥生・斉藤靖子 弥生町一丁目町会 赤池悦子 椎橋照子 林美奈子 山本律子 東海林和恵 東海林晴子 立教池袋中学校・高等学校ボランティアグループ 神田キリスト教会 神田キリスト教会婦人会 ひよこ教室 志村良樹 堀内昭・紀子 矢代捷 堀洋三 佐藤武雄 佐藤真一 荒川雄行 荒川こずゑ 荒川温子 富岡房江 テモテケーキ班 草野宣子 東京聖テモテ教会

匿名 大平明 山路英子 磯部雄彦 松野敦子 山本敏子 佐室有志 小林洋子 本井純子 榎まゆみ 林基治 山下浩子 高橋遠 花房正義 大滝留理子 門野政子 門野卓也 大畑あさ 山田庸夫 奥野英子 川合ナオエ 長松康子 澤砥正美 小野翠 植田義子 林貴雄・昌子 高見沢邦郎 宮川裕子 高原富美子 谷村啓子 林良介 南谷猷子 虎谷道子 吉岡敏夫 大庭一己 木島智子 田中芳子 匿名 堀内弘之 関口一清 ちいさいおうち 芥川倫子 富山佳子 石田寿満・きよみ 安藤美香 平岡昭子 織田恵子 松田道子 篠原茂信 及川陽 保坂久代 高野龍子 吉田武男 聖ヨゼフ宣教修道会フィリピン・ボランティア 中村恭子 遠藤恵美子 八幡恵介 堀直史 堀秀子 定泉寺山形寿太郎 山本登久子 佐藤悦子 門脇富美子 池田一美 木村精二 奥村和子 森本晴生 田中宏祖 清家絢子 加藤幸彦・和子 与良啓子 中杉商事(株) 奥山維子 目白聖公会 樋口里子 野村千恵子 堀内美砂 佐々木研二 酒向登志郎 匿名 塩田純子 畑井正春 東京聖十字教会 宮地輝子 日本聖公会神戸聖ミカエル教会 倉田静江 堀之内裕子 志木聖母教会婦人会 佐久間那知子 田口良子 地引伸子 塚田一郎 鈴木俊雄 匿名 本間春枝 矢崎美昭 巻島務 佐藤一男 匿名 馬場良子 鈴木光子 水口刀美子 山口学 小野三枝子 三宅操 片岡輝美 坂田基子 小山泰 阿部基裕 阿部順子 香蘭女学校校友会会長保坂久代 五十嵐紗那子 匿名 鶴野正子 久富恵美子 河合和子 杉崎たか子 上床道子 渡辺修一 小林信子 太田政人 藤沢聖マルコ教会 オリーブ会 清水玲子 赤塚朱実 小川龍 練馬聖ガブリエル教会婦人会 小泉妙 杵山さち 石渡康弘 匿名 木村美樹枝 高橋和恵 宮永勝 田中応佳 五十嵐洋子 藤田紀枝 北村アイリーン アーキタイプ・コミュニケーションズ株式会社 林明子 山野友美 安蒜仁・悦子・太我・絵里紗 岡田良二 久保千代子 中嶋浩子 兼子佐与子 前田美穂 吉田彩子 遠藤恵子 高城栄子 外山博子 土屋公恵 小口淳子 匿名 真光教会 本岡恵美 渡辺洋子 内藤初枝 吉田あこ 斎藤温子 志村弘子 中川喜代 赤坂康子 赤松宗子 安原美世子 匿名 鈴木勇二・洋子 西平心華子 渡辺美津子 柴川林也 杉山葉子 山野上素充・由紀子 古谷野直 匿名 聖アンデレ教会婦人会 エンゼル幼稚園 小田原登美子 浅見泰子 戸塚泰子 佐々木郁朗・慶子 藤原紀代子 匿名 水井廣二 川名美代子 千葉復活教会 西野こどもクリニック 桑原恵美子 三好忠彦 相川充代 百井幸子 保浦卓也・泉 英久子 東松山聖ルカ教会 加古欣一郎 新生礼拝堂 匿名 遠藤てる 北原和夫 匿名 新福真千子 聖パウロ教会 松角恭子 奥野貢 西村翠 和田房子 高橋昭 永井信行 内ヶ崎儀一郎・昌子 遠藤敏子 匿名 伊藤節子 宮崎なを 篠塚秀 小楠寿典 小野喜代司 菊池方利 菊池緑 大西健之・六生 矢崎善規 中川直美 藤木和男 みのりカフェ 宮川ユリ子 匿名 宍道多麻子 田伏みどり 別所文雄 永野ふみ佳 海治美佐子 大春明子 暁星小学校シャミナード会

(2009年11月1日～2010年1月31日)

## ★ あいこうございました

- ☆ 桑原恵美子様 おかしのいえ(クリスマスケーキ)
- ☆ 鈴木璃江様 缶詰 お米 他
- ☆ 野尻隆治様 りんご ダンボール1箱
- ☆ 関 正勝様・澄子様 りんご 〃
- ☆ 舟山香世子様 りんご 〃
- ☆ 大西六生様 洗剤 ダンボール1箱
- ☆ 山形寿太郎様 みかん 〃
- ☆ 赤松宗子様 お米・コーヒーなど
- ☆ 富山弘子様 テレフォンカード
- ☆ 神谷まり様 押し花のカード 手作りシール
- ☆ 堀内美砂様 めいぐるみ たくさん
- ☆ 鈴木正子様 のり
- ☆ 中央商事様 クリスマス・ケーキ りんご2箱
- ☆ NPO 法人ファミリーハウス様 卓上カレンダー
- ☆ (株)マルヤコーポレーション ビローケース 30枚



## これからの予定

認定 NPO 法人 ぶどうのいえ

### 第 10 回 運営会員通常総会開催のお知らせ

2010年3月21日(日) 15:00~16:00。

連絡先 ぶどうのいえ事務局

TEL 03-3818-3362 FAX 03-3818-3392

### 春のバザー

2010年4月29日

場所 東京聖テモテ教会野外場 (雨天の場合はホール)

ちょうど根津神社でつつじ祭りを行っている時です。

お花見かたがたいらっしゃいませんか。お待ちしております。

## 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