

キャンプ名 (七夕キャンプ) 合計 15 家族

2. 年齢

4 歳	1 名	9 歳	1 名	12 歳	3 名
5 歳	2 名	10 歳	2 名	15 歳	1 名
7 歳	1 名	11 歳	3 名	16 歳	1 名

性別
 男性 8 名
 女性 7 名

病名及び (障害)

- ・二分脊椎 (視覚障害、上下肢機能障害)
- ・脳性まひ
- ・精神発達遅滞
- ・水頭症、てんかん (脳原性移動運動障害)
- ・低酸素脳症 (両下肢まひ)
- ・ウエスト症候群 (精神発達遅滞)
- ・脳性まひ、てんかん (両上肢移動機能障害)
- ・ (自閉症精神発達遅滞)
- ・ (自閉症)
- ・硬膜下血腫 (知的障害)
- ・脳性まひ、ウエスト症候群 (両上肢機能障害)
- ・點頭てんかん (脳性まひ)
- ・ (精神発達遅滞：自閉的傾向あり、言語障害あり)
- ・ムコ多糖症
- ・先天性横隔膜ヘルニア (脳原性機能障害、呼吸器機能障害)
- ・未記入

3. 参加した家族

母親 15 人
 父親 5 人
 兄 1 人
 姉 2 人

は参加しない

弟 3 人
 妹 2 人
 その他 3 人

参加しなかった家族

母親 0 人
 父親 9 人
 兄 1 人
 姉 2 人

弟 0 人
 妹 0 人
 その他 5 人

理由

- ・都合がつかなかった
- ・仕事のスケジュール上
- ・仕事の都合
- ・父は仕事、祖父母はキャンプに
- ・仕事の為
- ・仕事で休みがとれないため
- ・仕事の都合で
- ・仕事で休みがとれなかったため
- ・仕事の都合で休みがとれなかつた
- ・もう一人の祖母が参加するた

た為
 め

4. イベントについて

	特に良かった	良かった	良くなかった	
(●) 建国式	2	9	1	
(●) 七夕飾り	0	11	2	
(●) キャンプファイヤー	2	9	1	△
(●) 熱気球	10	4	0	
() カヌー				
(●) 座談会	1	7	1	△1
(●) コンサート	5	8	0	
() パーベキュー				
(●) ステンドグラス教室	5	6	0	△

(●) 太鼓演奏	5	5	3	△
1				
() ミニシンポジウム				
(●) 牧場遊び	5	7	2	△
1				
(●) 乗馬	10	4	0	
(●) モーニングライブ	2	6	0	△
1				
() 相談会				
() ハイキング				
() ネイチャーゲーム				
() お楽しみ会				
() プール遊び				
() シャボン玉遊び				

5. ボランティアについて

良かった	
まあまあだ	
良くなかった	2
その他	1
分からない	0

7. キッズ団について

良かった	6
まあまあだ	2
良くなかった	0
その他	0
分からない	1

8. あなたの家族にとって「がんばれ共和国」は

良かった	14
まあまあだ	1
良くなかった	0
その他	0
わからない	0

9. 来年も参加するか

無条件で来年も参加したい	8
条件が合えば参加したい	5
分からない	2
誘われれば参加しても良い	0
参加したくない	0

10. あなたの家族は変わったか

(1) 障害のある子は

変わった	9
変わらなかった	2
分からない	4

(2) 保護者は

変わった	11
変わらなかった	3
分からない	1

(3) きょうだいは

変わった	7
変わらなかった	0
分からない	1

(4) 家族全体は

変わった	6
変わらなかった	1
分からない	3

キャンプ名（あしがらキャンプ） 合計15家族

2. 年齢

5歳	2名	10歳	2名	14歳	3名
8歳	2名	12歳	3名	16歳	1名
9歳	1名	13歳	1名		

性別
男性 9名
女性 6名

病名及び障害

- ・自閉症、家族性若年性ネフロンろう（知的障害・腎臓機能障害）
- ・染色体起因（原因不明による四肢まひ）
- ・脳性まひ（起坐、立ち上がり困難な体幹機能障害）
- ・胆道閉鎖、BPD、PDA、未熟児食道閉鎖（発達遅滞）
- ・點頭てんかん、脳性まひ（四肢まひ）
- ・ムコ多糖症
- ・ミトコンドリア脳筋症（四肢体幹機能障害、知能障害）
- ・水頭症（左片まひ）
- ・染色体一部欠損（四肢まひ）
- ・ムコ多糖症（サンフィリップA）（知的障害、体幹機能障害）
- ・髄膜炎後遺症（体幹機能障害）
- ・進行性脊髄性筋萎縮症（四肢筋力低下）
- ・ムコ多糖症
- ・レシュナイハン症候群（四肢まひ）
- ・ソトス症候群

3. 参加した家族

参加しなかった家族

理由

母親15人	母親0人	・父仕事、妹他のキャンプ、祖父母高
父親7人	父親7人	・本人の意志による不参加（姉曰く神
経使うから）兄2人	兄3人・留守番	・仕事があるため
姉2人	姉3人	・仕事のため
弟3人	弟0人	・父は皆で集まって何かする事が好き
妹3人	妹0人	で無い、兄2人 その他1人 その他3人は22歳と18歳で大人と一緒に参加を好まない
		・兄は中3で進学の夏期講習
		・自営業のため

4. イベントについて

	特に良かった	良かった	良くなかった
(●) 建国式	2	7	0
△1			
() 七夕飾り			
() キャンプファイヤー			
(●) 熱気球	9	5	0
(●) カヌー	4	7	2
(●) 座談会	4	5	1
(●) コンサート	8	3	0
(●) バーベキュー	2	8	3

(●) ステンドグラス教室	3	7	0
() 太鼓演奏			
(●) ミニシンポジウム	4	3	0
() 牧場遊び			
() 乗馬			
() モーニングライブ			
(●) 相談会	1	6	0
() ハイキング			
() ネイチャーゲーム			
() お楽しみ会			
(●) プール遊び	1	2	2
(●) シャボン玉遊び	0	7	0

5. ボランティアについて

良かった	13
まあまあだ	1
良くなかった	0
その他	1
分からない	0

7. キッズ団について

良かった	4
まあまあだ	3
良くなかった	0
その他	0
分からない	0

8. あなたの家族にとって「がんばれ共和国」は

良かった	13
まあまあだ	1
良くなかった	0
その他	0
わからない	1

9. 来年も参加するか

無条件で来年も参加したい	7
条件が合えば参加したい	7
分からない	0
誘われれば参加しても良い	0
参加したくない	0

10. あなたの家族は変わったか

(1) 障害のある子は

変わった	7
変わらなかった	4
分からない	4

(2) 保護者は

変わった	11
変わらなかった	2
分からない	1

(3) きょうだいは

変わった	6
変わらなかった	0
分からない	3

(4) 家族全体は

変わった	8
変わらなかった	2

キャンプ名 (おいでんぼうらい) 合計 12 家族

2. 年齢

6歳	2名	9歳	2名	25歳	1名
7歳	2名	10歳	1名	未記入	1名
8歳	2名	17歳	1名		

性別

男性	9名
女性	2名
未記入	1名

病名及び (障害)

- ・ (発達遅滞)
- ・ 脊髄性筋萎縮症 (体幹機能障害)
- ・ 脳性まひ (四肢体幹機能障害)
- ・ 亜急性硬化性全脳炎 (四肢体幹機能障害)
- ・ (自閉症)
- ・ 脳性まひ
- ・ てんかん (脳性まひ、知的障害)
- ・ (運動機能障害)
- ・ 脳炎、てんかん (染色体異常)
- ・ 脳性まひ (体幹機能障害)
- ・ (体幹機能障害)
- ・ 未記入

3. 参加した家族

母親 12人
 父親 7人
 兄 7人
 姉 2人
 と弟中心になっ
 弟 2人
 た。
 妹 2人
 その他 0人

参加しなかった家族

母親 0人
 父親 5人
 兄 0人
 姉 2人
 弟 1人
 妹 0人
 その他 1人

理由

- ・ 仕事の都合、犬がいるため
- ・ 仕事が忙しかったため
- ・ 知らない
- ・ 初めての参加で分からない、姉
 て、本人が楽しめないと思っ
 てるため
- ・ 仕事のため

4. イベントについて

	特に良かった	良かった	良くなかった	△
(●) 建国式	3	4	1	△
() 七夕飾り				
(●) キャンプファイヤー	4	5	0	
(●) 熱気球	7	5	0	
() カヌー				
() 座談会				
() コンサート				
(●) バーベキュー	2	4	2	
(●) ステンドグラス教室	1	5	2	
(●) 太鼓演奏	7	3	1	
(●) ミニシンポジウム	3	3	0	
() 牧場遊び				
() 乗馬				
() モーニングライブ				
() 相談会				

(●) ハイキング	0	4	0
(●) ネイチャーゲーム	0	3	0
(●) お楽しみ会	4	2	0
() プール遊び			
() シャボン玉遊び			

5. ボランティアについて

良かった	6
まあまあだ	3
良くなかった	2
その他	0
分からない	0

7. キッズ団について

良かった	1
まあまあだ	
良くなかった	
その他	
分からない	

8. あなたの家族にとって「がんばれ共和国」は

良かった	10
まあまあだ	1
良くなかった	0
その他	0
わからない	0

9. 来年も参加するか

無条件で来年も参加したい	6
条件が合えば参加したい	4
分からない	2
誘われれば参加しても良い	0
参加したくない	0

10. あなたの家族は変わったか

(1) 障害のある子は

変わった	5
変わらなかった	2
分からない	4

(2) 保護者は

変わった	11
変わらなかった	1
分からない	0

(3) きょうだいは

変わった	7
変わらなかった	1
分からない	2

(4) 家族全体は

変わった	8
変わらなかった	1
分からない	2

キャンプ名 (九州キャンプ) 合計6家族

2. 年齢

5歳	1名	12歳	1名
9歳	1名	13歳	1名

性別

男性	5名
女性	1名

10歳 1名 15歳 1名

病名及び(障害)

- ・ (自閉症)
- ・ 水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症 (四肢機能障害)
- ・ てんかん (知的障害)
- ・ 脳性まひ (両上下肢まひ、知的障害)
- ・ 精神遅滞 (知的障害)
- ・ 糖原病 I

3. 参加した家族	参加しなかった家族	理由
母親 6人	母親 0人	<ul style="list-style-type: none"> ・ 仕事、学校の課外の為 ・ 父は仕事、姉はクラブ活動 ・ 仕事 ・ 仕事の都合
父親 2人	父親 4人	
兄 1人	兄 0人	
姉 1人	姉 3人	
弟 1人	弟 0人	
妹 2人	妹 0人	
その他 0人	その他 0人	

4. イベントについて

	特に良かった	良かった	良くなかった
(●) 建国式	1	5	0
() 七夕飾り			
() キャンプファイヤー			
() 熱気球			
() カヌー			
(●) 座談会	4	2	0
(●) コンサート	4	2	0
() バーベキュー			
(●) ステンドグラス教室	4	0	0
() 太鼓演奏			
() ミニシンポジウム			
() 牧場遊び			
() 乗馬			
() モーニングライブ			
() 相談会			
() ハイキング			
() ネイチャーゲーム			
() お楽しみ会			
() プール遊び			
() シャボン玉遊び			

5. ボランティアについて

良かった	4
まあまあだ	2
良くなかった	0
その他	0
分からない	0

7. キッズ団について

良かった	
まあまあだ	
良くなかった	
その他	
分からない	

8. あなたの家族にとって「がんばれ共和国」は

良かった	6
まあまあだ	0
良くなかった	0
その他	0

わからない 0

9. 来年も参加するか

無条件で来年も参加したい	5
条件が合えば参加したい	1
分からない	0
誘われれば参加しても良い	0
参加したくない	0

10. あなたの家族は変わったか

(1) 障害のある子は

変わった	3
変わらなかった	0
分からない	3

(2) 保護者は

変わった	6
変わらなかった	0
分からない	0

(3) きょうだいは

変わった	2
変わらなかった	0
分からない	2

(4) 家族全体は

変わった	4
変わらなかった	0
分からない	1

七夕キャンプ

4. イベントの感想

建国式

(○) 参加の意義を明らかにできる。どんな人が参加しているのか分かり、情報交換しやすい。あまり長々しい挨拶はいらない。

(○) 式自体は意義のある事で賛成です。キャンプは2回参加していますが、式から出たのは今年が初めてですが、長すぎずが良いかと思いました。

(○) 太鼓による歓迎式が大人は楽しませてもらったが、子供には音だけの異常に映ったか？

(×) 大太鼓で始まったのですが、大きな音は苦手な発作を誘発してしまう。

(○) うちの子供には待たされるのにつらい部分もあったが、みんなの紹介等があったと思う。

(○) 和太鼓など普段見られないものが見られて良かった。

(○) 太鼓演奏で始まり、身がひきしまる思いでした。これから楽しいことがはじまるぞ~という感じがしました。

(◎) 初めての参加で、いつも家族での旅行なので、気がひきしまる思いと、主催者の方々の熱意を感じました。

(◎) 太鼓の力強さも式を盛り上げ、”今から始まるぞ!”という気持ちにさせてくれてよかったです。一人一人名前を呼んだのは嬉しかったです。

七夕飾り

(○) 郷土色がある。みんなの願いが書かれていて闘病の大変さや希望が伝わる。

- (○)七夕さまに願いを書いて、子供と一緒に飾ると願いがかないそうな気がします。
- (○)いつもきれいにかざれてよかったです。
- (○)みんなと一緒に工作するのはとても良いことだと思う。
- (×)雑然として参加できなかった。
- (○)宮城の伝統あるものを楽しみながら、出来るというのは良かったですね。でも、息子はあまり興味がなく、パタパタとして終わってしまいました。
- (×)時間が足りない。時間内で多く作れるように下準備がしてあると良いと思います。

キャンプファイヤー

- (△)重度の子の楽しみ方に工夫（・・・といっても難しいでしょうが）。
- (○)日常では体験できない事なので、姉妹がよろこんでいます。本人は2度とも参加していません。
- (◎)ボランティアさん達のガンバリによって大変楽しく出来ました。
- (△)なかなかできない体験なので、とてもありがたいのですが、ファイヤーを囲んで行うイベントが重度の子にとってはいまひとつ・・・
- (○)夏空の下で子供もたくさんの星が見られたり、あまり夜に出る機会が少ないのでよかった。
- (○)夜空の下でふれあえる場所があるのはキャンプならではの、普段経験できない事だと思う。
- (○)あたたかい雰囲気よかったです、明かりが暗すぎると、スピーカーの音がよく聞こえなかったのわからない部分もありました。
- (×)間があきすぎて、あまり楽しいとは思えませんでした。
- (○)天気が良く、時間通り参加したのですが、ちょっと時間がかかり、待っている間、グズグズになってしまったのですが、イベントは良かったです。
- (◎)グループによって前に出て歌をうたったりと色々あって楽しかったです。
- (○)マイクの調子がいまひとつだったのでよく聞こえなかったのが残念でした。懐中電灯の用意を告知してあると良いと思います。

熱気球

- (◎)天気も良く、体験させて頂いて良かった。
- (○)貴重な体験です。長い時間待つのできょうだい、本人（重い人、軽い人）間で乗れる、乗れないのトラブルが起きないように工夫して下さい。
- (◎)朝早かったが天候が良く、親たちは楽しませてもらったが、本人は試乗できなかった。
- (◎)これも毎年楽しみでとってもGOOD。しかし、順番待ちが重度の子にはつらい。券を発行して何時頃とか待っている所にテントがあれば・・・。
- (◎)初めての体験で子供も親も大喜びしました。
- (◎)普段の生活では乗ることのできないもので、子供も喜んでいて、ただ、準備の時間と順番待ちの問題は改善すべきことがあると思う。
- (◎)娘は大変喜んでいました。
- (◎)息子は起きれずチャレンジできませんでしたが、良いと思います。
- (◎)初めて乗せてもらって蔵王の壮大な景色を眺め感動しました。
- (◎)初体験で、ハラハラドキドキでしたが、子供の方がとっても楽しそうで、すごく貴重な体験をさせていただきました。
- (◎)初めての熱気球、フワーと何ともいえない気持ちで、息子はびっくりでしたが、乗れて良かったです。早くからならんでいるのに、なかなか乗れなかったのがつらかったですね。
- (○)待ち時間が長すぎます。炎天下の中で待てない子どももいるので、待てる子どもと待てない子の搭乗する時間を決めたり、日陰を作るなどの工夫がほしい。

座談会

- (○)私は参加しなかったが、勉強になったと聞いた。
- (○)内容のある討論で是非続けてほしい。

- (○) 日頃、気軽に話が出来ない病院の先生方とお話できた。
- (○) 範囲が広すぎて、あてはまる課題、興味ある事柄に出会えなかった。
- (◎) 父兄、先生達と色々と話し合いができた。
- (△) 設定的にはとてもいいのだが、時間を作るのがすごくむずかしかった。
- (○) いろいろと情報、意見をお聞きすることができ良いと思います。
- (○) 良いことだとは思いますが、ボラさんに夜遅くまでは気が引けてしまい、参加できませんでした。
- (×) 参加できるようにボランティアの方々を子ども達につけてもらいたい。参加しなかったです。内容は不明瞭で分かり難かった。

コンサート

- (◎) とってもよかったです。
- (○) 歌はいいですね。
- (○) 演奏時間が短く、もう少し長ければ最高でした。
- (◎) 子供はとても喜んでいました。
- (○) 音楽ならどんな障害でも自然にふれあえるものだと思う。
- (○) とっても楽しかった。タンパリン、マラカスなど子供が参加できる物があると良かったかも？
- (◎) 親子でこのような機会はほとんどないので。
- (○) ボラさんたちの熱心さが感じられた。
- (◎) 途中からで、息子とともに（ボラさんも）廊下で聞きましたが、ホッと出来ました。

スタンドグラス教室

- (○) 重い子はなかなか参加も難しいので、お願いするボラさんだけで、親も参加できたりできなかったり・・・でもとても創造的で達成感のあるプログラムだと思う。
- (△) 1回目は参加して作品を作りましたが、今年是不参加。1度してみればいいかな・・・という感じ。
- (◎) 本人は参加できませんでしたが、弟とお父さんが参加して制作し、楽しかったです。
- (○) 毎年、次男（健常児）が楽しみにしています。長男が参加するのはちょっと無理。
- (×) 長い時間なので、子供はあきれてしまったり、疲れたりしていました。
- (◎) 兄がとても喜んで、夏休みの宿題も自由製作としてできた。本人は参加できなかったが、ボラさんと交替で参加できて楽しかった。
- (○) おもしろかったが、子供と一緒にできなかったのが、落ち着かなかった。
- (◎) 妹のみ参加させていただきました。思い出にもなり楽しめました。本人は道具等が心配なので参加しませんでした。
- (○) 子供より親の方が熱が入ってしまい、すばらしいものが出来ました。妹もとても喜んでいました。
- (◎) ふっとんでる息子をボラさんをお願いして、初めてやりましたが、ガラスの不思議さがとてもおもしろかったです。
- (◎) 大人たちの良い息抜きになっています。ただ、乗馬の企画と時間が重なり、参加しづらい人達もいたようです。

太鼓演奏

- (◎) お腹にひびくようで良かったのですが、ふんどし姿でなくても・・・。
- (×) 子供が太鼓の音で発作を起こす。
- (◎) 親は迫力とリズムに感動しましたが、本人は驚きっぱなしで、緊張・硬直で疲れたようです。
- (×) 音がうるさい。時間が長い。
- (×) あの大きな音は発作のひきがねになり、ちょっとだめでした。
- (○) とっても喜んでいました。
- (○) 和太鼓は普段見られないので。曲的には小さい子には難しいかも？
- (◎) 感動しました。
- (◎) すばらしい演奏に感動しました。力強さが伝わってきました。

(◎) 太鼓は養護学校高等部の生徒が学芸会でもするので、目を輝かせて見ていました。

牧場遊び

- (○) 重度は暑い。
- (○) 母一人では連れて行けない場所で馬車に乗ったり、楽しい。
- (○) 姉妹はおおはしゃぎ、本人は暑くて苦しそうでした。
- (×) 夏のため大変暑く、弟は鼻血を出す始末。本人は途中で帰りました。
- (△) 暑い・・・暑いのはきびしい・・・「あぶ」が多かったのも心配でした。
- (○) 外で遊ぶのは心も体も開放されるのでいいと思う。
- (◎) とても良かったが、全体で歌とか踊りのような何かイベントみたいなものやっても良かった。
- (◎) 自然とふれあうことができるし、家族で出かけたなら、きっと息子が機嫌を悪くしてすぐ帰ることになってしまうと思うので、楽しく過ごせるので良いと思います。
- (○) 動物とふれあったりゲームをしたりと良かったのですが、車イスの重い障害の子供たちはあまりの暑さで楽しむことができなかつたように思います。
- (○) とっても暑い日で、日射しが気になりましたが、こわがらずに馬にさわったり、エサを与えていました。
- (◎) 馬大好きな息子と共にボラさんと3人で楽しい時間を過ごしました。
- (×) 炎天下で大変体にきつかった。でこぼこ道では車椅子の移動が大変でした。キッズ団の子ども達には良いようです。

乗馬

- (○) 馬の背で歩けない子が歩行体験できるのがいいと思う。世話をしている知的障害の青年の姿がすばらしいと思う。将来の希望になる。
- (○) 今年は馬車に乗れて、泣かずにすんだ。
- (○) 皆で楽しめた。
- (◎) 本人がとても良い体験をしました。もう少し長く乗れば。
- (◎) もう何度も体験させていただき、とてもリラックスしてくれ本当にとってもGoodです。
- (◎) がんばれのキャンプならでは、子供がとても喜びました。
- (◎) 子供がとても印象強く思い出になっているようです。
- (◎) 息子は順番を待ちきれず、乗ることはできず残念でしたが良いと思います。
- (◎) 毎年、馬に乗ってふれあうことを楽しみにしているから。
- (◎) 何度か乗ったことがあるからか、ととてもいい姿勢で、表情は気持ち良さそうでした。乗馬クラブが近くにあるならば、入会させたいと思う位自然体でした。
- (◎) 最高の笑顔をふりまいて、最後まで乗馬していた息子。ボラさんも私も乗せていただき、楽しかったです。
- (◎) 毎年楽しみにしています。とても良い体験ができています。一番良い企画だと思いません。

モーニングライブ

- (◎) 知っている曲もあり、ニコニコと聞いてくれました。
- (○) 体験コーナーが良かった。
- (○) 楽器をさわらせてもらえたりして、みんな喜んでいたと思う。
- (○) もっと踊ったり歌ったりする曲をやってほしかったです。
- (○) ゆっくりは聞けませんですが、音楽はいいですね。

5. ボランティアの感想

- ・ (良かった) : いろいろ気を使ってくれ、話し合えたり良かったと思います。便秘だったので、一生懸命マッサージしてくれました。
- ・ (まあまあ) : 子供にあまりなれていないようだった。関係があまり深まらずに終わった。

- ・（良かった）：看護学校の先生とあって、同室の子供さんについてボラさんにいろいろ教えてくれていた。年齢が母より上で、人柄もよく100%まかせられ、とても楽しい日を過ごせた。
- ・（まあまあ）：1対1の時は良くみてくれたのですが、イベントへ参加した時など、ボラさん同士話しに夢中になる場面が多く、気持ちはわからなくはないが、親が目を見せないのではやはりうまくないのでは。
- ・（まあまあ）：初めてという事もあり、余り慣れていなく、もう少し積極的であれば良かったと思います。
- ・（良かった）：看護婦さんがついて下さいました。短時間の中で子供の状態をととてもよくわかってくれて、次々気がついてくれて、弟のめんどろまで見ていただき、とても助かりました。
- ・（良かった）：とても明るく若い方だったので、子供と友達として接してくれました。
- ・（その他）：ボランティアが初めてだったようで、多動の子供につくのは、扱いもわからないし、体力的にもきついと思うが、露骨に疲れた態度をみせ、イベント中にいねむりするのはどうかと思う。ある程度おおまかな障害についての知識も必要なのでは？
- ・（良かった）：子供も信頼している様子で、私自身も安心しておまかせできたので、とてもリフレッシュしました。
- ・（良くなかった）：建国式の司会や入浴の手伝い等で、また食事の時一緒になかったり、乗馬の時も他の人の所で話されたりで、今回のボランティアさんとはコミュニケーションがとれませんでした。部屋も親子別でしたので、他のお父様や他のボランティアさんに面倒を見ていただいて助かりました。
- ・（良くなかった）：キャンプでのボランティアの役割を把握していないように思いました。「安心してお任せします」とは言えなかったです。自分からしましようという意欲が感じられませんでした。
- ・（良かった）：若い人の目線は新鮮で、子供に接するのも、自分だったらどうか？などとじっくり考えて接していただきました。妹にも気を配っていただきました。
- ・（まあまあ）：初めての参加なので、不安はありましたが、一生懸命ふっとなでいる息子と私をフォローしてくれていましたが、途中、体力が足りなくなっていねむりをするこもしばしばありました。その辺で、申し訳ないようで、気をすごく使いました。
- ・（良かった）：ボラさんの年が近かったせいか、ととても親近感があったのか、色々なお話が出来、いつも家では自分がお世話する方なのに、この日はお世話をしていただき、とても楽しかったです。
- ・（良かった）：下の子どもについてボラさんはいつも子どもといっしょで、がんばってくれました。上の子どものボラさんはベテランで助かりました。とても積極的に安心して任せることができました。

6. ボランティアへの希望

- ・そばにいてくれるだけで、安心感や心強さを感じるの、いるだけでいいのですが、母と会話を楽しめる人だといいなと思います。
- ・経験の有無で個人差があるのは仕方のないことなので、子供をとおして勉強してもらっているくらいの気持ちで接している。人間性で響くものがある人は子供の気持ちに寄り添ってくれるので、そんな人との出会いがあれば嬉しい。
- ・自分からテキパキ動き、医療的ケアが出来、母の話し相手になれる人。
- ・医療的ケアをすすんでしてくれる。
- ・短期間のため、特に望むことはないのですが、みんなでうち解けて楽しめれば良いと思います。
- ・医療的ケアが必要なので、やはり看護婦さんがいいなと思います。看護婦さんはやさしい、気がきく、クルクル動く、申し訳ないくらい働いてくれます。
- ・子供が男の子なので、本当は男性のボラさんをお願いしたいのですが、男性のボラさんが少ないという所が残念ですね。
- ・体力的には大変だと思いますが、精神的で負けないようにしてほしい。意味が通じていなくても、いっぱい会話をしてくれる人であってほしい。
- ・ついで子供も障害を把握しておいてもらいたい。

・体もずっしりしてきて、動けるの子なので、機嫌悪かったり、思うようにならなくてゴネたりすると、力づくで大変です。いろいろなイベントに参加させてみたいと思っても、ボランティアさんも大変だろうと考えてしまいます。でも、「やってみましょう」と言っていただけだと勇気を出せそうです。

・子供を喜ばせてくれるように声がけなど、積極的にしてくれる人、よく気がつく人、医療資格のある方、何より一緒に楽しもうという気持ちのある方を望みます。

・この子はこうだからなどと決めつけない人がいいと思います。

・体力がある息子でじっとはしていませんので、元気で体力のある方がいいですね。

・積極的な気持ちのある方を望みます。家族から一方的に歩み寄るだけでなく、短期間の生活なのですぐにうち解けて欲しいと思います。

7. キッズ団は？

・（分からない）：知的に軽度なので、一緒に参加してみたが、全体的にはついていけなかった。障害児とかかわりながらのキッズ団なら一緒にいいと思う。でなければ単独イベントを企画した方がよいのでは。

・（良かった）：明るく元気な方々で子供達も来年も参加したいと言っています。

・（良かった）：初めてだったが、みんながとても協力的で、期間中とても楽しめたそうです。規律ある行動及び予定を体験できたのが良かったと思います。

・（良かった）：のびのびさせてくれ、きょうだい自分達を中心に（いつも後回しにされているので）、自分達にメインにかかわってくれるので、とてもうれしそうにしています。

・（良かった）：下の子に手がかかり、あまり手をかけてあげられないので、旅行等も難しい。とても喜んだ。人付き合いが下手なので、同年代の子と親から離れてふれあえるのはすばらしいと思う。

・（まあまあ）：妹に感想を聞くと、キッズ団のボランティアさんとは話すことができたけど、お友達ともっと話すことができれば良かったと言っていました。私としては「あしがら」に参加して以来、キッズ団に参加した娘の成長ぶりに驚いています。同じ障害児のいる兄弟の皆さんと同じ立場で参加できるので本人も安心なのだと思います。

・（良かった）：キッズ団でたくさんのお友達を作り、ボランティアのお姉さん達ととても楽しく過ごして大喜びでした。

・（良かった）：ボラさんの年が近かったせいか、とっても親近感があったのか、色々なお話が出来、いつも家では自分がお世話する方なのに、この日はお世話をしていただき、とても楽しかったです。

・（まあまあだ）：楽しかったこともあったようですが、集団行動が苦手なのでなかなか参加しきれなかったようです。

8. 「がんばれ共和国」はあなたの家族にとって？

・（良かった）：いろんな事を体験したり、家にいるとできない事ができていいですね。毎年参加する人も多いので、メニューを変えてもらえるのもっと楽しめるかも・・・（食事の改善を望みます）子供用を作るとか。

・（良かった）：家族の中で縦割りだった医・教・福祉がひとつになった場である。様々な職種の人と家族が同列で同じただの「本人を支援する人の一人」になるのがいいところ。そこでできた関係は日常にもどっても闘病を支えている。

・（良かった）：母一人で連れて行くのは限界があり、知っている皆、知らない皆といろんな話ができる。閉会式の時、子供達の名前を言って「〇〇ちゃんが大好きだ」の歌が、感動的です。

・（良かった）：姉妹にはすごく良い場だと思います。もちろん親も喜んでいますが、本人にもいつもと違った刺激を受けられいいです。

・（良かった）：多人数の障害者家族、ボランティアさん、先生方と一緒に寝食を共にした3日間はとても新鮮で良かったです。

・（良かった）：主治医と一緒にというのが一番安心。その安心の環境の中でいろんなことに挑戦させてあげることができるから。

・（良かった）：他の県の方とお話ししたり、たくさんボラさんと仲良くなり、今でも手

紙がきたり交流している。

- ・（良かった）：世の中にはいろいろな障害を持つ人、いろいろな場所に住む人、あらゆる角度から携わってくれる人がいることを自分の目と耳で確認できるのがすばらしいと思う。
- ・（良かった）：大勢で行動する楽しさを知ってほしかったので、子供には夏休みの良い思い出になった。
- ・（良かった）：主人が参加できないのが残念ですが、それでも現地に着けば安心できるという気持ちがあるので、又楽しむことができ、リフレッシュして帰ることができるので、とても意義あるものになっています。
- ・（良かった）：いろいろな病気、障害の子の家族とふれあい、お互いに励みになるから。
- ・（良かった）：初めてなので比較はできませんが又参加したいです。
- ・（まあまあ）：初めての体験なので、今までのを比較することは出来ませんが、障害には色々あるので、お互い分かり合える場があるというのは必要だなあと話をしました。
- ・（良かった）：いろいろな家族と接することで、いろいろな情報や体験ができる場でもあり、自分の家族を振り返りながら今後の在宅生活に役立っています。積極的に行動するようになり、前向きに生活できるようになりました。

9. 来年も参加したい？

- ・（分からない）：年とともに病状が悪化しているので、体力的にどうか。軽度の息子は単独で参加もいいのかも。
- ・（無条件で参加）：七夕キャンプ二泊三日に参加できるということが娘が元気だという明かしになっています。また、娘が元気で参加していることを他の常連の参加者に知ってもらいたい。キャンプの最後の〇〇ちゃんが好きだーの歌は、毎年聞いて、母の疲れや悩みもふっとびます。ポウさんとかかわり で母以外の人とのふれあいで、娘もいろんな人と知り合いになれ、我々には必要不可欠のキャンプです。
- ・（条件が合えば参加）：夏の思い出として定着しつつあります。
- ・（条件が合えば参加）：日程の関係と子供の体調を考えて。
- ・（無条件で参加）：我が家の1年の中での最大の楽しみだから。
- ・（分からない）：子供も中学生に進級するので、他の体験もさせてあげたいという気持ちもありますが。
- ・（無条件で参加）：子供の成長も確認できるし、障害を持つ子供と一緒に、人の迷惑など気にせずに参加できるのが嬉しいです。
- ・（条件が合えば参加）：都合のつく時期であれば絶対参加します。
- ・（無条件で参加）：妹も来年も行きたいと言ってくれます。私も是非そうしたいと思っています。年齢も体も大きくなるにつれ、知的障害児は理解されない場合も多く、本人にいろいろな経験をさせたいと思ってても親だけでは無理です。又、妹が兄を認めてはいるものの、一歩外へ出れば多感な時期ですので、兄妹の気持ちも考えてしまいます。でも、サマーキャンプに参加すると、妹自身で感じ取ること、学ぶ ことで障害を持つ兄のこと、そして同じ様な他の家族のこと、関わる人々のことを、親では教えること ができないことを、それなりに受け止められるようになりました。
- ・（無条件で参加）：毎年、みんなの元気な姿を見るのも楽しみで、年1回の一大イベントとなっているから。今年一緒に行った姪っこもとても楽しみにしているので、また経験させてあげたいから。
- ・（無条件で参加）：二泊三日は無理かなという不安があったのですが、医療関係者の方々が多く、安心して参加出来ますし、妹がのびのびと自然になじんで、自分を見てくれる人がたくさんいて、楽しそうでしたので、是非来年も参加したいと思っています。
- ・（条件が合えば参加）：是非参加したいと思います。参加して勉強できたらと思います。息子も変わるかはわかりませんが、色々な体験を通して成長してもらえたらと願っています。
- ・（無条件で参加）：毎年の家族旅行になっています。このキャンプ以外に、まだ旅行をしたことがないので唯一の楽しみなのです。

10. 「がんばれ共和国」に参加する前と後で変わりましたか？その理由は？

(1) 子供は？

- ・（変わった）：生活にメリハリがついた。スタッフがいるから旅行も行けるというのは精神的に支えになっている。子供は馬に人参をやったとか、小さなことをずっと覚えて話す。思い出を心に刻んで成長しているのがうれしい。
- ・（変わった）：母以外の人ともうまくやれるようになった。
- ・（分からない）：言葉では書けませんが、必ず何かを感じ取ってくれているはず！
- ・（変わった）：乗馬、気球、キャンプファイヤー、家では絶対に経験できないことを体験し、毎年参加するたび、その内容になれて、いい表情を見せてくれるようになった。
- ・（変わった）：だれから話しかけられても緊張することなく、にこにこしている様になった。
- ・（変わった）：参加できるイベントが増えたこと。大勢の中でも食事ができるようになったこと。
- ・（変わった）：うちの子供は経験する事で成長するタイプなので、楽しかった事は良くお話ししてくれます。特にがんばれ共和国の事は今でも話してくれます。
- ・（分からない）：キャンプ中、調子を崩してしまい、参加できなかったものもありました。今年は満足できなかったかもしれません。
- ・（変わった）：家族以外の方とかかわって世界が広がったと思います。
- ・（分からない）：難しいですね。マイペースなどところは変わらないようでしたが、ふっとんで行くのも同じでした。楽しかったとは思いますが、ハリキリ過ぎたのか、その後体調を崩してしまいました。
- ・（変わった）：家族以外の人たちの中へ入って行けるようになった。積極的になり、苦しいことも克服できるようになった。

（2）保護者は？

- ・（変わった）：情報を得られるので、自分の育児を確かめられる。自分の居住地のレベルを知る一方、先進地に近づくために必要な部分分かる。いろいろな難病を知り、外側から子供の障害を見ることができる。
- ・（変わった）：ポラさんとかかわりを教わった気がします。
- ・（変わった）：いろいろな事をして楽しもう（この子も含めて）。楽しまなければ損！という思いが強くなりました。どうしてもマイナス志向になりがちですが、こんな風に考えられるようになりつつあります。
- ・（変わった）：年に一度、これには元気に参加させたい。すごく楽しみで、キャンプにむけ、はりのある日々。たくさんの人達と出会い、勉強させられます。
- ・（変わった）：もっとたくさん体験（乗馬だったり熱気球など）をさせても大丈夫だという自信ができました。
- ・（変わった）：お友達が増えました。
- ・（変わった）：色々な形で、人のためにつくす人が多いので、心の広さを感じました。自分も何か出来るようになりたいと思いました。
- ・（変わった）：“サマーキャンプ”のように、他のイベントにも参加した事があるので、違いも分かったし色々な方がいて“人間ってすごいなあ”と感ずることが出来ました。“人”にふれて勉強出来ました。
- ・（変わった）：父親自身が積極的に子ども達に関わっていっしょに子育てをするようになった。精神的に楽になっている。

（3）きょうだい？

- ・（変わった）：まだ幼い姉妹で楽しいだけで参加している現在ですが、いろいろな人と関わるチャンスですね。積極的になってきたのはキャンプのおかげかも。お友達とも手紙交換も続いているようです。
- ・（変わった）：しばらくの間は集団生活の中で規律を覚えた事で自分が中心となり行動をするようになった。
- ・（変わった）：やはり毎年楽しみにしています。そして、いろんな障害のある子と会うことによって、いろんな人がいるんだな、ということを知ってくれ、障害のある兄に対してやさしくしてくれたこと、関心をもってくれるようになったこと（今までは兄弟といっても反応の乏しい兄に対して弟は無関心だった）。

・（変わった）：妹がキッズ団を経験してから、自分ひとりで寝られること、自分で積極的に何かをやるようになったと感じます。大人、子供でハンデイを持つ人に対して、いろいろなことを感じているようです。手話サークルに自ら参加したいと言い経験したりしています。

・（変わった）：もともと障害のある子にはやさしかったのですが、キャンプでまた、新たな世界を見たり経験したことで、自分が学校が休みだったりすると、積極的に養護学校に来てみんなと一緒に遊んでいます。

・（良かった）：ポラさんの年が近かったせいか、とつても親近感があったのか、色々なお話が出来、いつも家では自分がお世話する方なのに、この日はお世話をさせていただき、とつても楽しかったです。

・（変わった）：ポラさんたちに感動した様です。

・（変わった）：殻に閉じこもっていたが、心を開くようになった。

（４）家族全体は？

・（変わった）：ライフステージの中で自分たちがどの位置にいて、これからどうしていけばいいか、長期の考え方ができるようになった。医師とのかかわり方や福祉行政とのやりとりがフラクにかつ本音でできるようになった。「患者」という立場に絞られすぎていたことを反省する。

・（変わった）：どうしたらみんなで楽しめるかとプラス志向になりました。

・（変わった）：毎年１回のこのキャンプは何より最優先。最大の楽しみの行事としている！

・（変わった）：思い出がたくさんできるので、話題もつきないし、何よりもサマーキャンプで〇〇が平気だったのだからやらせてみようかと前向きに考えられます。

・（分からない）：主人も息子もマイペースなので良くわからないです。

・（変わった）：前向きになった。積極的に外の世界へ出るようになった。いろいろと情報を集め、勉強して、子ども達のために役立てるように行動するようになった。

11. 「がんばれ共和国」について

・企画から考えて頂いて、仕事は多く大変だと思いますが、これからも続けてほしいと思います。

・本人が参加できる唯一の場です。医療関係スタッフの協力なしにはできないことと思いますが、病児のQOLを一層高めるために、これが年一回ではなく、小規模でもより気軽にあちこちで企画され、参加できるようになればと期待しています。

・最後の〇〇ちゃんが大好きだ一の歌が勇気をくれます。あまり、そういうことを言ってもらう機会がないので、いつも感無量になります。障害、病気は違っていても、お友達になり、世界が広がる様です。

・我が家では姉妹に、場所・時間の制約なしに遊べる良い場だと思い参加しています。もっと話し合える時間が欲しいです。

・参加者全員が目的を持ち、参加行動しているため、とても調和のとれたキャンプであると思われま。支援される皆様の努力に感謝しています。今後とも宜しくお願いします。

・重度の子を持つ親にとってDrがいてくれることは何より安心していられる。親がゆったりとした気持ちをもてると、子供にもそれが伝わっているのか、とてもおだやかに楽しそうにしてくれ嬉しい。とてもありがたい行事だと感謝感謝です。ポラさんにも感謝です。スタッフのみなさん、本当にありがとうございます。毎年参加しているので、内容が同じと思ってしまうのですが（ぜいたくでスミマセン）、それもまた、子供のなれていく様子を見られていいのかなと思います。

・本当にたくさんの経験が出来、子供にとっては楽しい事の続く3日間だと思います。ポラさんも毎回一生懸命な姿を見せていただきます。そして、お友達と呼べる人も毎回増えていきます。これからも続けてほしいと思います。

・イベントを通しての子供の成長は、家にいて過ごす何倍もの経験をすることが出来、兄弟、家族を巻き込んだいろんな出会いもある。みんなが理解してくれるので、子供を規制しすぎないで遊ばせることもできる。すべての面で有り難く思う。

・障害がある子供がいると出かけるのがおっくうになったり、周りの目を気にしたりする事

が多いため、出かけられない事がよくあります。そういう人達の為に大変意義のある事だと思えます。希望する人全部が参加できたらいいのですが。

- ・参加は3回ですが、どれも毎回感動し、経験したことが励みになっています。障害児が大勢いても全然湿っぽくないし、安心して気持ちよく参加することができて感謝しています。
- ・いつもスタッフの方、ボランティアの方々に感謝の気持ちでいっぱいです。毎回、精一杯子供たちを喜ばせようという意欲が伝わって来て、こちらワクワクします。医療スタッフがいてくれることで、安心して参加できるキャンプです。よりよい発展を願っています。
- ・たくさんのイベントで、ご苦労が感じられます。毎年参加したいので、もっと色々なイベントがあると、何度参加しても新鮮かな？すみませんと思えます。
- ・車イスに乗っている子供や、見た目は健常児と同じだけど、言語や知的等に障害を持っている子供達の架け橋になってほしいですね。楽しく、にぎやかに、そして親のホッと一息出来る時間を作って欲しいなと思いました。
- ・夏の北海道にもキャンプがあると良いなと思えます。東北出身だと暑い地域へのトライができ難いので、気候的にも過ごしやすいもう一つの地域があればそこにもトライしたい。

12. 「ネットワーク」に期待すること

- ・あまり良くわかりませんが、活動の場を広げて行ってほしいです。
- ・知的障害の重い重症児で入院が長いと、地域生活のつながりを作ってもだんだん薄れ、かといって、知的障害のない長期入院児ともどこか交われない。「難病」という点では同じなのだろうけれど、と思う。地域の軽度障害者にも状況を想像してもらるのが難しく、とって在宅になっても重症児を抱えるのは交流も難しい。と子供を知ってもらう難しさを感じています。「違うんだけどそれぞれがいい」という点をアピールできるのがネットワークだと思います。もっと社会に認知してほしいです。
- ・キャンプを続けて行って欲しい。二泊三日以外にも一泊くらいの手軽なイベントはどうでしょうか？・様々なシンポジウムがありますが、どうしても東京近郊中心になってしまうので、地方で行っているシンポなど紹介してもらえたらと思います。小さな親の会のメンバーですが、経管栄養の子を持つ親の会なので、他の県にも同様のサークルなどあれば知りたいなと思う。親の会の紹介コーナーなんていうのもあると嬉しい。
- ・これからは成人の方のキャンプや高校生だけ、中学生だけなど、たくさん開催されたいな・・・なんて思いますが、大変でしょうね。キャンプだけでなく、これからは私たち親も勉強して一緒に参加していけるような機会をたくさん作っていただきたいと思えます。
- ・がんばれ共和国の継続と地域での企画なども増やしてもらいたい。
- ・障害を持っている家族は常に不安や心配事を抱えています。何かにすがりたいという気持ちに答えてくれる存在であってほしいと思えます。
- ・今後とも身近で支えていただけるものであって欲しいと願います。
- ・これからは弱い立場の子供達、家族に希望と元気を与えてくれることを期待しています。
- ・キャンプを知らない人が多いので、宣伝がはば広く出来ると参加する人が多くなると思えます。
- ・いろいろな障害を持つ人達の心のオアシスになって下さい。
- ・東北は、まだまだ難病に対してきびしく閉鎖的で、地域格差がありすぎます。積極的に全国の情報を細かく流して欲しいと思えます。

あしがらキャンプ

4. イベントの感想

建国式

- (○) 単なる遊びとして考えればなんてこともないが、イストリゲームは気持ち苦手です。(競争があるので)
- (○) 参加者の期待やワクワクで楽しめました。副大統領選出のイス取りゲームは他の方法がよかったかも、と思えます。
- (○) 式をやることで始まるのが意識でき良いのでは。
- (◎) 皆の顔合わせができ、子供もこれから何が起こるのかワクワクすることができた。

熱気球

- (◎) 毎年とても楽しみにしている。朝早いのはりきって起きる。すがすがしさ、景色のよさ、乗り物大好きだから。
- (◎) 風もなく、天気も良く、見晴らし良く、危険も感じないで穏やかに乗れた。
- (◎) 何とんでも、気球に乗って富士山が見えたこと。
- (◎) めったにできないっていうか、生まれて初めて。
- (◎) 母子共初体験。ガス音にびっくりしたが、上から見る景色がとてもすばらしかった。
- (○) 多分他では出来ないであろう体験をさせていただきました。ただ、「滅多にない機会」なのは健常な兄弟達も同じです。キャンパー優先というのはもっともですが、逆の差別になっている気もしました。
- (◎) 大自然の中、空に浮かべる事でとても気持ちが大きくなる。きれいな空気をいっぱい吸える。乗るのがちょっと大変だが、高い所は気分がよい。
- (◎) 毎年気球に乗れるのが楽しみです。
- (○) 普段できない体験ができた。
- (◎) なかなか体験できない事なので、良い経験になりました。

カヌー

- (◎) 乗り物大好きだから、水も大好き、暑くて汗かいたけどドリンクが全て終わって飲めなかったのが残った。
- (◎) はじめてだったので、穏やかな水面で気持ち良かった。カヌーの場所まで行くのがきつかった。
- (◎) 楽しかった。めったにできない。
- (◎) 思ったより大きいカヌーでした。川面に近くて気分がとてもゆったりできました。子供も川の水に触れることができました。
- (○) 体温の上昇にドキドキしながらの体験でしたが、万全の体勢の中で乗せていただき貴重な体験でした。
- (○) 体調の良い時だけ参加だと思った。カヌーに乗り込むまでが大変。ガタガタ道なので。
- (○) 楽しかったのですが、カヌーに乗るまでの河原での移動が大変。とても新しい企画で良いと思う。
- (×) カヌーはとても気持ち良く楽しかったが、河原まで行くのが大変でとっても暑く、子供がグッタリしてしまった。
- (○) 炎天下、カヌー乗り場まで子どもを抱っこし、順番を待つ間も日陰がなくてとても辛かった。飲み物もなく、脱水を起こしそうでした。バスを待つ時もキッズ団が待機バスを占領して、障害のある子がバスに乗れない状態がありました。

座談会

- (○) 子供が寝てくれず、少ししか参加できなかった。ボランティアさんは男性なので、部屋には付き添えなかったの。
- (○) 名古屋からの参加で、東京方面の学校、制度の違いが、同じ日本なのに、どーしてこんなに違うの？と・・・いろいろ参考になった。
- (◎) シンポジウムをふまえて、ざっくばらんな話し合いという感じでよかったです。スタッフ側の方々ももう少しご自身のことを語っていただきたいかったです。
- (○) ゆっくり話す機会も少ない重心の子の保護者には良い。
- (◎) いろいろな方と話が出るので楽しみです。でももっとたくさんの方に参加してもらいたいです。
- (◎) 色々な地域の方の話が聞けたり、Drや先生方のお話がざっくばらんに伺えて良かった。

コンサート

- (◎) 良かった。ばっちし！
- (○) みんなのりのり。
- (◎) のりのりでしたよ、ほんとに！

(◎) ホールにコンサートを聴きに行くことさえないのに、目の前で本物の演奏に触れ、会場が一体感に包まれる体験ができました。

(◎) 重い障害の児にとっては耳からの情報が一番。いつもコンサートは楽しみにしています。これからも続けてほしい。子供の好きそうな曲が演奏していただければベストです。

(◎) コンサートなどは子供が生まれてから聞きに行ったことがありません。楽しみです。

(◎) 子供が大喜びでした。今回のプログラムの中で一番楽しかったようです。ゆったりとした時間が持てました。

バーベキュー

(◎) とてもおいしかった。人ごみや音など苦手なので、部屋へ持ってきて食べました。

(×) 暑かった。流動食の用意がなかった。

(○) シートを広げてあって、リラックスして食べることが出来た。

(○) 楽しかったけど暑かったね。

(○) 外での食事楽しかったです。

(○) 屋外で食べたバーベキューおいしかったです。短時間なので子供も外で一緒に経管で注入できたので良かった。

(×) 欠席。我が子はペース状（食事）なので、外で食べないです。残念。

(○) 美味しかったです。でも焼いている方が少々大変そうでした。

スタンドグラス

(○) 教えてくれる人がとても親切で、自分の好きなのが作れた。

(◎) ねばり強く細かい作品を仕上げているお子さんの姿が印象的でした。教えて下さった方が障害児教育経験者で、いろいろお話もできました。

(○) 作品が記念になるので良い。（親が一生懸命になりすぎるので、子供（重い子）にとってはどうか？ボランティアさんがその間、子供の相手をしてくれれば良いが）

(○) ボランティアさんをお願いして、今年参加しました。毎年1枚1枚増えていき楽しみです。

(○) 時間が短く少々大変でしたが、親としては久々に子供を忘れ、打ち込めた一時でした。

(○) 時間をかけてじっくり作ることが普段できないため、又、形として残り記念になりました。私のは玄関に飾り、子供は夏休みの宿題として提出していました。

ミニシンポジウム

(○) 参考になる話しもあったが、途中参加もあって、また人数も多く、話の内容が何の話か、誰が答えてくれるのか、分かりにくかった。

(◎) 我が子の学校以外の実状についてあまりに無知だったことや、医師の立場や観点などを知る大きなきっかけとなりました。目が覚めた感じ。

(◎) 先生方のお話を聞いたり、親の考えなど勉強になるので必要だと思います。

相談会

(◎) 最終日の午前中のこのことだろうか交流会で打ち解けていたので、最後の日にはじめてざっくばらんな話（相談）ができた。

(○) Drとの話し合いがとても分かりやすく、他の意見も聞けてよかったです。

(○) 横浜に住んでいるので相談する事は別の時にしているので必要は無いが、初めての参加の人や突然の障害を受けた人などには良い機会だと思います。

(○) 他の土地（県）の考え方や福祉へのすずみ具合が聞けて良かった。

プール遊び

シャボン玉遊び

(○) 子供は楽しんでたようだ。

(○) シャボン玉液がたくさんあったので、後から参加したけれど、いっぱい楽しめました。

- (○) 大人と子供と一緒に楽しめた。
- (○) 障害（気管切開）があるので、水遊びできないと思っていたので、水と遊べた事良かったです。
- (×) 寒くて。

5. ボランティアはどうでしたか？その理由は？

- ・（良かった）：養護学校の先生で息子のこともよく理解してくれ、また悪い所は叱ってくれて、親としては安心してまかせられました。また、とてもやさしい感じの方ですぐに打ち解けられました。
- ・（良かった）：こちらのことを理解しようと意欲的だった。本人は気にいっていた。
- ・（良かった）：子供達と同性ということで、気が合っていたし、心づかいもこまやか。
- ・（良かった）：息子のボランティアさんは1歳のお子さんをお父さんに預けて来て頂きました。ボランティア経験のない私にとって「ボランティアという存在」について考えるチャンスを得たと思います。
- ・（良かった）：医療的ケアが必要ということで、いつも医者や看護学校の先生をつけていただいているが、皆さん本当に熱心に子供のお世話をして下さるので、嬉しいし安心してお任せできるので良い。
- ・（良かった）：医療的ケアが必要な子供なので、看護婦さんで良かった。頼りがいがありました。
- ・（良かった）：以前の学校の先生だったので、とても安心して子供をまかせることができた。とても良く色々していただいて、子供も大喜びでした。
- ・（その他）：ボランティアの方は人柄はとても良く、子供を一生懸命みて下さいました。ただ、接し方が分からず、振り回されていたので、（追いかけて）ケガをするのではないかと心配でした。

6. ボランティアにどのようなことを望みますか？

- ・知的な面でのパニックや問題行動、こだわりなど理解してくださる方、やさしい方、多少力があり、彼を取り押さえられる方。
- ・何も語らずとも自分がどんな風に思われているか子供は感じます。プラス思考でみてください。2泊3日の信頼関係では「教育的助言」にまでおよばれる信頼感はないので。
- ・同性が良いと思った。兄弟もいるので、イベントの時障害の子のめんどうを見てほしい。
- ・楽しく遊んでほしいです。
- ・移動時の介助、お風呂介助
- ・医療面でのケアも必要なので、小児科、特に障害児医療の経験をもつ方、気さくに話ができる方。
- ・キャンプ中一緒に楽しんでほしい。子供の事で気が付いたことは話してほしい。（前に車イスが合っていないことを話していただき、親はいつも一緒でも気が付かないこともあるので）
- ・お話相手。食事の時も介助をお願いをしたいと思います。
- ・看護婦さん。
- ・子供を理解しようという心をもって接して欲しいです。

7. キッズ団はどうでしたか？その理由は？

- ・（良かった）：いろんな楽しいことがあったから。バーベキューとかすっごくおもしろくて良かった。
- ・（良かった）：同じ立場の友達が出来た。
- ・（良かった）：とてもしっかりしたボラさんがついてくださって安心しました。
- ・（まあまあ）：普段はできない「チビッコギャング」のような経験は貴重だった模様です。夜は夜更かしが過ぎていたと思いました。
- ・（良かった）：とても楽しく過ごせたようで、帰りの電車の中で、来年はいつ？絶対行きたい！と言っていました。

8. 「がんばれ共和国」はあなたの家族にとってどうでしたか？その理由は？