—2017 年 6 月 10 日発行　「私たちは病気の子どもと社会をつなぎます」　第 63 号—

病気の子どもに笑顔を

パパやママに安心を

いたいの いたいの 飛んでけ通信

遊びのボランティア　ガラガラドン
Since 1991・国立国際医療研究センターで
活動 原則毎週土曜日 13：30～16：30
平日は長期入院児に個室を訪問（在宅訪問も）

‥事務局便り‥　― 病気の子どもの子育てを応援します―

ガラガラドン事務局　坂上和子（保育士・社会福祉士）
認定ＮＰＯ法人病気の子ども支援ネット遊びのボランティア

本号では平成 28 度の事業報告をしました。ガラガラドンはボランティアを始めて満 26 年、NPO 法人となって 11 年になりました。土曜のグループ訪問と、平日の個人訪問、および病棟イベント、ハウス・グランマ事業（在宅における支援事業）等併せて年間 87 回実施しました。
遊んだ子どもは延べ 399 人、ボランティア延べ 500 人が関わりました。こどもの数よりボランティアの数が多いのは一人ひとりの子どもにしっかり向きい、事故を起こさないためです。
ハウス・グランマ事業では、長期入院の家族に差し入れをしたり、情報処理の先生が高校生にパソコンを教えたり、通院帰りに立ち寄って食事をする、あるいは夏休みや休日にディズニーランド、映画、食事会の招待など、患者・家族が交流する機会を提供してきました。夏休みの伊豆高原１泊招待旅行「がんばれ！子供村」は７回目で、４家族１５人が参加され、釜石から遠路はるばる来て下さった方もいました。東京女子医大の患者家族会の会合等にも活用されています。
普及啓発事業では「通信」を３回発行しました。その他、フェイスブックで随時活動の様子を発信しております。マスコミでは渋谷のラジオに出演のほか、毎日新聞にも紹介されました。7 月に”ガラガラドン 25 周年を祝う会”を開催しました。社会福祉学科や児童学科の大学やその他、講演の機会をいただき、普及啓発に努めました。
その他、ボランティア団体の全国集会（スペシャルキッズサポーターの集い）をジョンソンエンドジョンソンの CSR の協力を得て、共催で実施。「全国遊びのボランティアネットワーク」５年目はキリン福祉財団の助成を得て実施され、事務局がガラガラドンに置かれ、中心的な役割を担ってきました。前年は沖縄、宮城、神奈川のこども病院を訪問しました。今年はボランティア先進国のカナダにとび、トロントこども病院と総合病院の視察と交流を予定しています。関東グループもこの春あらたに発足しました。
この他、日本女子大学から家政学部長賞を頂きました。
26 年前に 6 人でスタートしたこの活動は今、事務局ボランティアも含めて 60 人に支えられ、活動も病棟から退院後の在宅支援へ、さらに他病院ボランティアとのつながりから海外にも飛ぼうとしています。これらの成長は、始めた当時は考えられない展開です。応援していただいている多くの皆さまの御力添えに感謝しています。これからもよろしくお願いいたします。

16 年度のボランティア記録から

2歳坊や　ナースステーションで遊んでいました。ボランティアがきたので自分のお部屋に戻ってミニカー、列車の絵本、はめ絵で遊びました。「いない、いないばあ」「開けてみたいな」の絵本も繰り返しみました。もう少しで終わりのころ、うとうとしはじめたので、抱っこして背中をトントンしてねんねしたのでお部屋をでました。斎藤

お母さんが洗濯物をとりに行きたいのでボランティアに入って欲しいといわれました。そのときお子さんはウトウトしていました。背中に手をそえてトントンして見守っていました。お母さんは戻られると「ほんとうに助かりました」と何度もお礼をいわれました。たった10分の見守りでしたがとても喜ばれました。阿部

あかちゃんをお願いされましたが、ボランティアが入るとかえって大きな声で泣かれて、人見知りされたので断念しました。山本

3歳坊やと遊びました。最初は人見知りされましたが、車であそんでいるうちに声を出して笑ってくれるようになりました。「タクシーに乗ったことある」とうれしそうにタクシーおもちゃを動かしていました。黒のひげゲームでは最初怖がっていましたが、２回目は「セーフ」と楽しそうにしていました。島崎

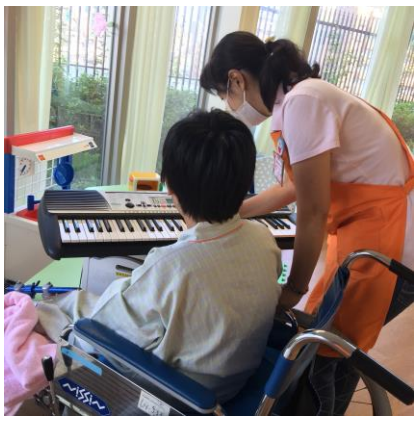
あやちゃん　ステンシルでクリスマスツリーを作りました。はじめに声をかけると「前にやったからやらない」とそっけない返事でした。「今日は前と同じものでなくてブルーのクリスマスツリーよ、それもダブル」とあやちゃんの気スイッチが入って起き上がり一時間集中して作品を仕上げました。帰る時は笑顔満面でした　いっこ

4歳男子　寝たきりで、足の自由がきかないので上半身だけで遊べるものをさがしました。アンパンマンのお絵かき、パズルは４種類持参し、最初簡単なものからはじめ、だんだんに難易度を挙げました。さすがに４つ目は難しくて、ボランティアが手助けしました。お母さんに「どんな方がボランティアをされているんですか」などきかれました。猪又

平日の夜の訪問あやちゃんのリクエストで面会時間に粘土アーティストのおちゃっぴがきてくれました。病室は６人でにぎやか。
「いるか作りたいな」「いるかは形がむずいよ」
「でもいいの、イルカにする」
全員の作品、集まるとにぎやか!

あんちゃん「もりのおふろやさん」を読みました。このほか、歌の布絵本で「げんこつやまのたぬきさん」「おべんとうばこ」などマジックテープで動かせるおにぎりやにんじんが飛び出してあんちゃんの手や足にも乗せてあげました。鉄琴で童謡のメロディを弾いて聞かせたり、「あたまかたひざぽん」のふれあい遊びもしました。小川・高野

遊びの紹介　ペーパークラフト　ステンシル　レジン　刺繍　工作　粘土　ビーズ　おもちゃ　ゲームなどなど



病院ボランティアさんと息子と私たち

神奈川県立こども医療センターでの入院経験

長崎在住　岡本明香

長男が1歳の誕生を迎えるまえ、彼に何か大きな病気があるかもしれない事がわかりました。紹介されたのはこども病院の最高峰とも呼ばれる神奈川県立こども医療センターでした。　不安を抱えながら医療センターを訪れた初日、玄関前で迎えてくださったのはエプロンをつけたボランティアさん。病院とは思えないホールのかざりつけ。確かその日はひな祭り一色のホールで、10段飾りのひな人形も飾ってあって、明るく素敵な場所でした。

ボランティアさんは受付方法やベビーカーの貸出し、上の子をトイレに連れていくときは赤ちゃんである息子をみていてくださったり、診察中は上の子と遊んでくださっていたり、検査や診察後は必ずボランティアさん手作りのおりがみの時計やワッペンをご褒美代わりにもらい、本当にみなさん親切です。季節ごとにかわるホールの装飾、明るい廊下に明るい検査室。入院中にはファシリティドッグが元気と勇気を与えにきてくれたり、ピエロのようなクラウンが手品や音楽を披露してくれました。看護の日には看護師さんの格好をさせてもらい、痛い痛い処置の後でも、息子はにっこり笑って写真にポーズを決めました。

水曜日は兄弟児の日で病児の兄弟たちが遊んだりできる場所や時間も作ってくださっていたり、ドキドキな手術前でもボランティアさんが本を運んできてくださったり色々な声かけをしてくださった事で、緊張がほぐれ、私も息子も、多くの笑顔と元気をもらいました。

息子の病気に不安を抱え、死と隣り合わせだった緊急入院生活の中でも、笑顔や勇気、励ましを運んできてくださるボランティアさんや保育士さんには、どれほど救われたかわかりません。感謝の気持ちでいっぱいです。そんな事がもう当たり前だった日々のある日、地方に住む実父が急死したことがきっかけで、私たちは長崎に移り住みました。そこで目にしたのは当たり前だったこども医療センターのあの景色が全くなかったことでした。誰もいないプレイルーム、赤ちゃんと息子と兄弟を抱えて待つ長い長い待ち時間、入院中は子どもが寝ているすきにそっと抜け出しご飯を買いに行くのですが、戻ってきたら息子はベッド柵を乗り越え脱走…。買い物、コインランドリー、食事、どれをとっても全部一人で賄わなければならず、疲労した身体と心でうまくベッド上安静の子どもと遊べず、かといってDVDを見つづけるのは脳の神経障害のある息子にはよくないので、呆然と時間が過ぎるのをただただ待つ日々…。

そこで出会った息子の病気と似た病気を持つお母さん方とお友達になって、そこからお互い協力しあい、どちらかが子どもをみている間に買い物や事務手続きを済ませに出かけたりするようになるのですが、それでもやはり、神奈川でのあの入院生活がどれほど恵まれていて、ありがたかったのか、書いて字のごとく、思い知るとはこのことか、と思いました。私は息子の病気にもやがて慣れてきて（耐性がついてきて？）こうして不安や不満を吐露したり、解決するために周囲を巻き込んで仲間を作ろうと思えるようになりましたが、子どもが死と隣り合わせにあるような渦中にいるときは、そういう子どものための遊びや、自分の心を救うためのアイディアは出ないように思います。

今年2月、友人である和田芽衣さんを訪ねてRDD（世界希少難治性疾患デイ）in飯能に参加させていただきました。彼女に勧められた講演会で、私ははじめて遊びのボランティア、ガラガラドン代表の坂上和子さんのお話を拝聴させていただきました。お話を聞きながら、あぁ、そうそう、子どもってこうやって遊びで、笑って泣いて成長していくんだよね、痛い苦しい間にも、笑顔があることで、一日の苦しい思いが楽しいに変えられたり、そうそう、ボランティアの方々に、本当にお世話になったなぁ、懐かしいなぁという思いがどどっと思いだされました。母親って、子どもが病気になってしまった時、どうしても自分自身を責めがちです。元気な身体に生んであげられなくてごめんね、私がもっと早く気付いてあげられたら、私があの時、これを選択していなければ、妊娠前の自分の生活を思いだしてはあれがダメだったのかな？これがだめだったのかな？と、原因を探していた日々もありました。息子の病気を受け入れることはできず、ただただ治ることを信じ、自分が頑張ればいいのだと、無理してでも、母親だから、自分さえしっかり頑張れば、頑張らなければ、弱音なんてはいてはいけないんだ、これは子どもの命がかかっていて、自分が試されているのかもしれないんだ、とまで気を張っている時に、「おかあさんは、わるくないよ」「おかあさん、だいじょうぶですよ、私がいっくんと遊んでいるから、少しゆっくりシャワー浴びてくださいね」そんな言葉に、どれほど救われたか、どれほど緩むことができたか。

今の地方の状況は、仕方がないんだ、神奈川県立医療センターがただ、特別だっただけなのだ、と思って諦めていましたが、坂上さんのお話を聞いて心に灯がともりました。当たり前じゃなくてもいいから、特別ではなくなって、どの病院でも、とくに小さい重病人がいるような子供の入院施設には、やっぱりガラガラドンみたいなボランティアさんたちが欲しい。私に何か、出来る事があるかな？それにはまず、知ってもらう事かな。そう思って、思いを文字に起こしてみました。知ってもらうその先に、明るい道がある気がするのです。子どもが笑顔である事は、親にとって何よりも宝。だけれど親は子の鏡ですから、親が笑顔でいられる事も、子どもにとってはどんなお薬よりも大切なお薬だと思います。

最後にガラガラドンでは病棟のお子さんと遊ぶ活動が25年も続いていると伺いました。素晴らしいと思います。どうぞこの活動を絶やさず、全国に広めてくださいい。

AYA世代の若者の春を祝う会

ガラガラドンでは今年、二人の若者と大学卒業祝い・進級祝いをしました。こう君（27歳）と。みいちゃん（21歳）。

こう君は病院を退院してから7年がたちました。みいちゃんは8年がたっています。

二人とも3年～4年ほど病院にいたのでガラガラドンとは長いお付き合いです。

退院後も誕生会をしたり、大学に入るときは入学祝いやら、夏休みは伊豆高原のホテル招待などを通して、交流が続いています。（もちろん、ガラガラドンとすっかり縁の切れた方もいます）

この春はこう君と歌舞伎町の中華料理店で当時のボランティアが集まり、酒を酌み交わしました。

みいちゃんとは自由が丘のおしゃれなイタリアンのレストランでランチをしました。髪が抜けたり、個室から一歩も出られず、起き上がるのもつらい生活を知るだけに、AYA世代といわれる若者がまぶしいほどの食欲を見せておしゃべりするひと時は嬉しい時間でした。坂上

ガラガラドンのみなさま、こんにちは。私はみぃと申します。現在21歳で大学3年生になりました。

当時小学4年生で入院し、それから完治までに約4年程かかりましたが、今は普通の人となんの変わりなく生活できています。これも病院の先生方やスタッフの方々、ガラガラドンのみなさまのご尽力あってのことだととても感謝しています。

ガラガラドンさんには入院中たいへんお世話になりました。病室から出られないことを配慮してくださって、絵を描いたりバイオリンを弾いたりとても楽しい時間を過ごすことが出来ました。退院後もお花見や伊豆高原のホテルに泊まったり、町でランチをしたりと関係を続けることができてとても感謝し、嬉しく思っております。

私のように、ガラガラドンさんのおかげで病気と闘っている子どもたちの心が救われることがもっと増えるように願うと同時に、みなさまのご活躍をお祈りいたしております。

mi

大学四年間無事に過ごし卒業出来たのもボランティアさん達をはじめ、様々な方のお力添えがあったからだと思います。これからは教員になれるように努力していきたいと思っています。

ko

小児病棟遊びのボランティア関東グループ次回のお知らせ

日時
2017年10月14日（土）
午後17時~
会場はガラガラドン
一品持ち寄り歓迎
飛び込みもオッケー
費用（わりかん）
新宿区若松町１０－１
YSビル302
☎　08055274379

小児病棟遊びのボランティア関東グループが発足しました

全国小児病棟遊びのボランティアは今年発足して6年目になりました。いろいろな人と、つながる必要性は感じていましたが、全国となると交通費もかかりますし。これまで企業の助成金をいただいて組織を強めてきましたが、「もっと近場で気楽に集まれないかな」という声が出て、第一回目がガラガラドンの事務所で開催されました。メンバーは次の3病院のボランティアたち。

①国立がんセンターの待合室できょうだい支援をしている「NPOこどものちから」の井上さんと松本さん

②国立成育医療センターこどもホスピスもみじの家でボランティアをされている渡辺さん

③ガラガラドン

今年は誘い合ってお花見も一緒にしました。「ボランティアが集まるといいね。知恵が集まって、活動に元気がでますね」って。関東周辺に呼びかけてこの輪が広がりますように。

－通信の印刷は富士ゼロックス首都圏株式会社の協力を戴いています－