第10号
リラのいえ
2013年1月発行

共生（ともいき）

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズ　代表理事　田川　尚登

また新しい年を迎えることができました。今年は父と母の年忌があります。私の父は栃木で、母は山形で生を受け、神奈川で出会い私と弟が生まれました。父は三男でしたが、太平洋戦争末期から一家を養うために埼玉県川口の鋳物工場で働き、戦後は夜間大学に通い、母親と弟二人に仕送りをしながらの青春期を過ごしました。長男が二代続いた工務店の跡取りとなっていましたが、海軍に徴用され24歳の時の昭和18年3月ニューギニア沖ビクトリア海戦で戦死し、大工の棟梁として活躍した祖父も失意のうちに2ヶ月後に亡くなりました。勿論私は父方の祖父や長男の方には会ったことはありませんが、幾度となく祖母や親類の方から生前の様子を伺ったことがありました。家業との関係は、江戸時代から材木問屋を営んでいた本家筋から続いていたようです。どのような経緯で栃木にたどり着いたのかは定かではないが、我が家の歴史は連綿と続いています。

父も母も既に亡くなりましたが、共に生き私たちを育ててくれた思い出はたくさん残っています。脱サラをし、会社を興して小さいころから父母共に夜遅くまで働いていた両親でした。父の背中を常に見て育ちましたが、その大きさには到底及ばないとこの頃よく考えます。姿こそ見えませんが思い出という記憶が心の中でしっかりと家族のつながりとして生きていることを思うようになりました。人類がこの地球で誕生してから綿々と家族の思い出と命は引き継がれています。だから私たちの命は、共に生きている友人や周りの方々との横のつながりだけではなく、はるか昔の祖先から子ども孫へと一本の縦につながる命によって生かされている大切な命なのです。

この世にハンデを背負って生まれてきた子どもたちの命が輝くためにも、人生の豊かな広がりを持てる支援が社会には必要であり、行政にもできない部分をカバーできないかと始めた活動であります。ハンデがあっても健常者と同じようにいろいろなことを感じとっていただきたい。私たちの活動のミッションはここにあります。

今年は滞在施設リラのいえが開設して5年を迎えます。開設以前から皆様に助けられてここまで来ることができました。小児医療には欠かせない病院以外の医療環境づくりとして必要な支援は、病気や障がいがある子どもと両親、きょうだい児と皆の笑顔を見たいがためのものであります。今年はリラのいえの運営、病気や障がいがある子どもと家族への音楽支援、きょうだい児預かり保育の充実を図るため、ＮＰＯとしての運営体制をパワーアップさせ小児医療の課題解決に取り組んでいきたいと考えています。もっともっとたくさんの心からの笑顔を見たいがために。

■リラのいえ・利用状況（2012 年 7 月～ 12 月）

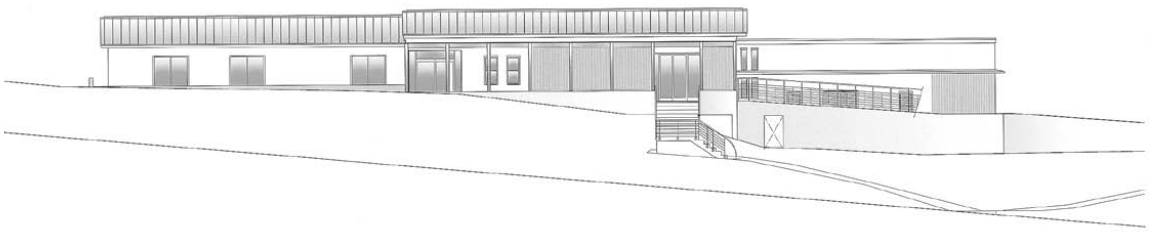
月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月
家族数	33	38	42	34	33	38
宿泊数	181	204	187	222	223	183
利用者数	379	502	414	438	392	368
稼働率	73.0%	82.3%	77.9%	89.5%	92.9%	73.8%

■きょうだい児預かり保育・利用状況（2012 年 7 月～ 12 月）

月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月
件数	29	30	36	31	28	37
人数	33	30	37	33	30	38
預かり時間	85.5	96	93.5	87.5	78.5	112.5

■地域別利用者（2012 年 7 月～ 11 月）

北海道	青森	秋田	岩手	山形	福島	茨城	山梨	埼玉	千葉	東京	新潟	富山	長野	静岡
10	2	11	1	6	13	4	1	7	13	9	7	1	3	8
愛知	岐阜	三重	京都	福井	島根	福岡	鹿児島	長崎	沖縄					
1	2	2	5	6	3	14	1	3	1					
神奈川県内	南足柄市	足柄上郡	中郡	藤沢市	川崎市	小田原市	厚木市	秦野市	横須賀市	海老名市	相模原市	伊勢原市	大和市	茅ヶ崎市
	5	2	2	5	3	9	3	4	8	1	5	3	3	3
平塚市	三浦市	**市内**	神奈川区	金沢区	港北区	泉区	鶴見区	緑区	青葉区	都筑区	**海外**	アメリカ	モンゴル	
4	1		1	5	3	2	2	1	4	3		2	1	



寄稿

徒然に思うこと

私が、こども医療センターに配属になった今年の４月から８ヶ月が経ち、間もなく平成24年が終わろうとしています。

こども医療センター職員としての生活は、それまでの県職員としての生活とは大きく様変わりしました。県職員は、県民の皆様のために色々な業務を行っていますが、普段接触するのは同じ行政職員だけですし、直税務や許認可という仕事を除けば、直接、県民の皆様と顔と顔を合わせたり、お話をしたりすることは、それほど多くはありません。

こども医療センターに勤めるようになって、患者、そのご家族の皆様の方たちを支える多くのボランティアスタッフの皆様が活動されていることが分かりました。実際、ここに異動になるまでは、病院職員以外の方々がこれほど多く活動し、かつ必要とされているということは、まったく病院に不慣れな私は想像もしていませんでした。

皆さん、それぞれの立場で「こども医療センター」を良くしたい、患者、家族の皆様のために何かしたい、あるいは少しでも支えになりたいという純粋な思いを強く持って活動されています。このように日々活動されている皆様と日々の仕事を通じ接して、患者、家族の皆さんが安心してこの病院で治療を受けるためには必要なのだということを改めて理解しました。

様々な職種、いろいろな立場、役割を持った人たちがいて、困った人たちのためにできることをするという、ある意味、当たり前のことですが、なかなかできないことです。しかし、この「こども医療センター」では、家族の皆様のためにできることをするということが普通に行われています。このことは、これまで県で仕事をしてきた私には非常に新鮮に感じられました。

特に、「リラのいえ」の活動に携わる皆様とお会いして、他人を思いやる心とそれを実際の行動に繋げる勇気、行動を継続していく意志の強さに感動さえ覚えたところです。

いま現在、私が「リラのいえ」の皆さんやボランティアの方々に接し日々経験していることは、50歳を過ぎて、これから仕事以外の長い人生（？？）を送ることになる私に少なからず影響を与えるのではないか、最近、そんなことを一人でいるときにぼんやりと考えるようになりました。

まだ、実際の行動が変わったということではありません（それほど素直な人間ではないので）。しかし、皆様の活動は、水面の波紋のように静かに、確かに広がって、周りの人たちに影響を与えているのです。

神奈川県立こども医療センター　副事務局長
山本洋一

寄稿

「リラのいえ」に寄せて

新生児科の川滝です。私は20年前の周産期開設以前から新生児科医として重症新生児の集中治療や退院後のフォローアップを行ってきました。また、先天性心疾患の胎児診断を行ってきました。

1998年神奈川県の短期留学制度を使って、カナダ、イギリスなどで3ヶ月間、胎児診断の研修をさせていただきました。カナダのトロント小児病院には2週間滞在しました。トロント小児病院とは道路1本を隔てて、すぐそばに12階建てくらいの大きな滞在施設がありました。地下の廊下で直接つながっているため、真冬でもコートを着ないで歩いて行けました。トロント小児病院での診療を求めてカナダ中あるいは世界中からはるばる集まってこられる患者家族が、トロント小児病院のすぐそばで、非常に安い費用で、安心して過ごせる素晴らしい施設でした。また、患者家族だけでなく私のように世界中からトロント小児病院の見学に訪れる外国人にも開放されていました。当時の日本のどこにもない施設でした。神奈川県立こども医療センターにもこのような施設があったらいいなあとうらやましく感じたものでした。

医療の水準が上がり、医療圏が広がるにつれて、より遠くからより多くの患者家族の方々が高いレベルの診療を求めて集まっていらっしゃいます。また、進んだ医療を導入するため遠くの病院から多くの見学者や研修の方が来院されます。そのような遠方から来られる方々のための滞在施設の需要が必然的に高まってきました。当院でもそのような多くの要望にこたえて「リラのいえ」が作られました。「リラのいえ」はこれまでに多く患者家族の皆様のささえになってこられました。

本日は、そのような「リラのいえ」にお世話になった一人の患者家族のことをご紹介します。私が山形県の寒河江市で地元の産科医や超音波技師向けに胎児心エコーのセミナーをさせていただいたのが縁で、山形市内の病院から胎児の心臓病の疑いがある一人の妊婦さんが当院産科に紹介されてきました。知り合いがひとりもいない初めての土地に来られて、胎児のけっして軽くない心臓病の胎児診断を受けられたご家族はさぞかし不安なお気持ちだったと思います。しかし、そのようなお気持ちはみじんもお見せにならないで、ご両親は淡々と胎児診断をお受けになり、私たちからの説明をお聞きになりました。重症な心臓病であること、出生後少なくとも3回の手術が必要であること、根治術終了後も定期的な外来受診が必要であることをご説明しました。その後当院で出産され、3回の手術を予定通り終了されました。

つい最近、根治術後 1 年のカテーテル検査を受けられました。偶然ですが、妊婦健診で児の心臓病を最初に発見した助産師さんが、最近当院で 1 週間研修されました。その患者さんのカテーテル検査がちょうど彼女が研修している時期と重なりました。そのため、その助産師さんは 3 年ぶりにご自分が胎児診断した児とそのご両親と再開することができ、たいへん感激されていました。

重症心疾患の胎児診断と治療の分野では現在大きな地域格差があります。特に、大震災で壊滅的な影響を受けた東北地方はまだ復興の途上にあります。そのような地域に住む方々にわれわれができることは何かと考えるとき、リラのいえの果たす役割の大きさがわかってきました。

数年前から仙台、山形、秋田をはじめ全国各地で胎児心エコーのセミナーを開催してきました。仙台、山形、秋田では来年も開催する計画が決まっています。また、年に 1 回胎児心エコーのアドバンス講座を東京で開催しています。東京会場の講演を SINET (Scinece Information Network) を使って遠隔地に送信する試みを行ってきました。来年は東北地方の大学を中心に全国 10 か所以上と東京会場をつないで 1,000 人以上の方々にレベルの高いセミナーを届けたいと考えています。このような活動を通じて微力ながら胎児診断の分野で地域格差を少なくするお手伝いをさせていただいています。

これからも、遠くからわれわれの医療を求めてこられる多くの方々のサポートをよろしくお願いします。

神奈川県立こども医療センター新生児科
川滝元良

寄稿

こども医療センター地域医療連携室より

正面玄関を入ると総合待合では、今年も大きなクリスマスツリーが患者さんたちを出迎えています。ボランティアの方々が行ってくださる四季折々の飾り付けが、初めてこども医療センターを訪れる患者さんたちの不安を軽くしてくれるといいと思って見ています。

地域医療連携室の役割のひとつは、地域の医療機関から紹介された患者さんの初診日を調整し、できるだけ早く適切な医療が行われるお手伝いをすることです。地域の医療機関から、専門病院としてのこども医療センターを紹介された時、多くの患者さん・ご家族は大きな不安を持って来院されます。出来るだけ、早く初診日の調整を行い、患者さん・ご家族の不安を最小限に出来るように努めています。

現在、こども医療センターには年間約 7600 人の患者さんが紹介されてきています。そのうち約 400 人が県外からの患者さんです。初診日のご連絡をする中で、県外からの患者さんからは、宿泊場所のご相談を受けることが多くありました。そんな中、昨年の 10 月に「リラのいえ」から、ご依頼頂き受診案内と共に「リラのいえ」のご案内をお送りするようになりました。子どもさんの受診を考えるだけで精一杯で、「自分たちの宿泊先を考える余裕がなかったため助かった」というご家族の声も聞かれるようになりました。

遠方から入院を余儀なくされた子どもさんのご家族は、知り合いのいない環境で、病気と闘う子どもさんに寄り添っていらっしゃいます。そんなご家族にとって「リラのいえ」は、本当に大事な存在だと感じています。ご家族が元気でいることが病気と闘う子どもさんを支えるためには重要です。滞在施設としての「リラのいえ」は遠方から面会に通う負担をなくすだけでなく、第二の我が家としての「安らぎ」と、同じように頑張っている「他のご家族との関わり」を与えてくれる存在です。

第二の我が家としての「リラのいえ」は病気と闘う子どもさんにとっても、大きな存在です。長期入院中、治療のない日には外泊が可能です。遠方からの子どもさんは、「リラのいえ」へ外泊をされています。家族のぬくもりを感じながら眠る時間が、子どもさんたちの元気や翌日からの頑張りにつながっていくのだろうと感じています。

患者さん・ご家族の頑張りを尊重するために、地域医療連携室が「リラのいえ」と協働してできることを考えながら、取り組んでいきたいと考えています。今後とも、どうぞよろしくお願い致します。

神奈川県立こども医療センター地域医療連携室
西角一恵

寄稿

「リラのいえ」を応援していま～す！

上永谷で小児科を開業している竹田こどもクリニックの竹田と申します。

さて私個人の話をさせていただきます。私は高校までは横浜に住んでいたのですが、大学は新潟大学です。学生時代に手話を身につけようと考え、市民団体の手話サークルに入りました。そこで聴覚障害者と交流することができ、一緒にボーリングや海水浴、佐渡旅行にも行きました。なぜか、新潟聾学校のバレーボール大会の審判もした覚えがあります。

彼らと交流して私の世界が広がりました。「障害者」というと、何か困っていることがあるだろうから、何かをしてあげようと思うのですが、彼らにはそれを「期待している人」と「極端に嫌う人」がいることを知りました。

新潟から村上という電車で１時間程度のところへ海水浴に行ったときのことです。私は「障害者の付き添い」の割引料金で切符を購入しました。しかし聴覚障害者の中には正規の値段で切符を購入する人がいたのです。「僕は、普通の人と同じがいい」というのです。

また、こんなこともありました。当時のボーリングのスコアは自分で数えて記入するのですが、いつも数本多く倒れたように自分のスコアをつける障害者がいるのです。障害者にもいろいろな人がいるということを知りました。

障害者同士の手話は“超速”です。ちょっと習っただけの私にはまったく理解できません。しかし、目を見て口をはっきり動かして話をすると、彼らは理解してくれます。彼らが私に話をするときも、同じようにしてくれると、私にも理解できます。「読唇術」です。読唇術を知って、私は手話をやめました。

私は、「リラのいえ」を心から応援しております。忙しい身ですので労働力は提供できませんが、いつも応援する気持ちだけは持っております。これからも、毎年「おけさ柿」を送りますね。

竹田こどもクリニック　院長
竹田 弘

きょうだい児預かり保育このごろ

ある日の保育の様子です。今日のＫちゃんの遊びは、お人形をおんぶひもで背中にくくり、ごちそうを入れたお弁当箱をかごに入れ室内をお散歩です。そして人形をふとんに寝かせたりします。Ｙ君も一緒にままごとです。とても和やかなほほえましい光景で、そばにいた大人たちも幸せな気分にひたります。このままごとで使用しているお人形、布団、おんぶひもなどは手作りボランティアさんたちが私たちのリクエストに応じて作ってくださったものです。

平成21年に預かり保育がスタートしてからもうすぐ４年になります。300組近いきょうだいが利用され、保育担当者も９名になり交代で保育をしています。電話ではいろいろな問い合わせがあります。一昨年秋、経管栄養のお子さんのママから「もう一人子どもがほしいのです、でも私が受診している間、子どもを預けるところがないのです。『リラのいえ』ではいかがでしょうか？」の電話がありました。

保育士は医療行為ができないため、経管栄養のお子さまに万が一のことがあった場合のことを考えると、「保育できます」と即答することができませんでした。どうしたらママの望みをかなえられるのか検討した結果、医療センターに保育士が出向き、ママのそばでお子さまを見守り、何かあったときはすぐにママを呼べる状態であれば、保育できるのではということになり、OKの返事をしました。そして昨年、母性外来受診のママのそばでの保育がスタート、10月に出産されました。最近はその産まれた赤ちゃんの保育も「リラのいえ」でしています。

昨年は医療センターより集団保育のお手伝い依頼が何度かありうかがうことがありました。その時々で子どもの参加人数や形態は異なり臨機応変の対応が求められました。子どもたちにとって安全で楽しい時間をどうしたら過ごせるのか、私たちの学習の機会になりました。

昨年12月、私たちはお預かりするお子さまのご家族の現状を理解するために、「こども医療センター学術集談会（周産期医療の課題と将来、周産期部門20周年を迎えて）」を聴講しました。病気のお子さまや家族にとり医療センターが命を救うところであり、どう表現してよいかわからないくらい重要で大切なところであることを再認識しました。

滞在施設「リラのいえ」はとても大切な施設です。そして「リラのいえ」でのきょうだい児保育にかかわることができることへの感謝。これからも子どもたちから学びながら保育をしていきたいです。

（保育担当：萱畑佳代子）

平成 24 年度前期桐蔭横浜大学サービスラーニング

桐蔭横浜大学　スポーツ健康政策学部　スポーツ教育学科　高橋佳大

この度は７日間にわたりサービスラーニング実習の機会をいただき、ありがとうございました。

初めての経験で緊張している私に、佐伯さんを初め多くのボランティアの方々に優しく接していただき、いろいろな仕事に携ることができました。「リラのいえ」を利用されているご家族の方々ともお話をさせていただいたり、お食事などもご馳走になったりと家族のように接していただき、とても感謝しています。皆さんと接していく中で、「この機会は勉強の場である」という意識が強くなり、１日１日、自分自身の考え方や価値観などを考えさせられた、とても貴重な時間になりました。特に、佐伯さんのお話と涙を見たとき、本当の幸せは何かと、改めて考えさせられました。

多くの子どもたちやご家族の方々が日々、病や障害と正面から向き合い、闘っています。私にとって本当の幸せとは、「変わらぬ日常」であるという答えが生まれました。学校で勉強に励み、アルバイトでお金を稼ぎ、休日は友人と遊ぶ。この何の変哲もない平凡な日常こそが幸せに満あふれている。私はそう考えると、毎日を幸せに生きていると思い、些細なことで落ち込んだり、失敗してくよくよするのは止めて、もっと胸を張り、自分らしく強く生きていこうと思えるようになりました。

こうした経験を通して、教師になりたいという思いがより一層強くなりました。教師になって生徒・児童たちに自分の「幸せ」を見つけさせてあげたいと思います。人は必ず幸せな人生を送ることができると今回の実習を通して感じることができました。

ゴーちゃんとお母さんは、ゴーちゃんのお兄ちゃんとお父さんが待つ家へ帰り、家族団欒で日常を過す。あおい君は、小学校でみんなと同じように勉強に励み、休日はお父さんと一緒に虫を捕まえる。私の勝手な想像ですが、皆さんが変哲のない、平凡な日常を過せると考えただけで、私は胸が温かくなり嬉しさで涙が出てきそうになります。

人は苦悩や挫折を多く味わい、時には生きていることがいやになってしまうこともあると思います。でも、がんばって、がんばって、がんばり抜くと、その先には必ず、幸せという優しく温かい場所が待っている。私はこのことも、子どもたちに話していきたいと思います。「リラのいえ」での経験を活かし、今以上に勉学に励み、教師としての力と私自身の人間性をより一層磨いていきます。

田川さん、佐伯さんを初めとする多くの方々、ゴーちゃん、ゴーちゃんのお母さん、あおい君のご家族の方々。こんな未熟な私に大変貴重な経験をさせていただき、深く感謝しています。文書が汚いこと、礼状が遅れてしまったことを心からお詫びいたします。１週間という短い時間でしたが、ありがとうございました。

第４回　地域がささえるふれあいコンサート２０１２
障がいのある子どもと家族のつどい

恒例となりました、ふれあいコンサートを８月18日～19日に横浜ラポールで３公演を開催いたしました。ご来場された親御さん方から、たくさんのお声をいただきました。その一部をご紹介します。（上原喜久子）

音、色(証明やＴシャツ)の美しさを素直に感じ取って、心地よい表情をしていました。

CDでは聞き流す感じになってしまう。音の振動も感じられるので、耳だけでなく体で音楽を聴けてとても良い体験でした。

「オーライ」の掛け声や「ぽんぽこ」の繰り返し部分がとても楽しそうにニコニコしていました。とても感動しました。今年三回目（昨年は残念ながら）毎年新鮮な気持ちで楽しんでいます。皆さんの笑顔最高！ VOJAが続く限り永遠にやってください！

ライブ感や近くに来て下さる方の歌声に注意を向け、知っている歌の時には、はっと気が付く様子。普段の生活や音楽鑑賞とは違うものを十分に受け止めていると思いました。ぜひ来年も来たいです。

音楽大好きなので、ノリノリだったり、不思議そうな顔をしたり、面白かったです。

曲に合わせて手拍子したり、声を出して笑ったり、演者の皆さんがそばに来てくれると、手を取って、リズムをとったりして喜んでいました。音楽って何も道具がいらないですね。曲が始まれば耳を澄まし、だんだんのってきて曲の後半にはばっちり合わせてリズムで手を叩いていました。嬉しそうな我が子の笑顔を見られてうれしいです。

音は、耳から聴こえてくるだけではなく振動となって体全体で楽しんでいました。

子どもだけではなく、大人の私も心にたっぷり栄養をいただけました。

生の迫力ある歌声を聴いたことがないので圧倒されていたと思います。普段聞かないジャンルの曲なのでとても刺激になったと思います。

■参加人数

18日14時	43家族	134人
19日11時	29家族	88人
14時	22家族	75人

■出演者

亀渕友香＆VOJA

第 13 回ネットワーク会議開催

第 13 回ＪＨＨＨネットワーク会議が 9 月 29 日（土）、東京都文京区向丘の日本医科大学「橘桜会館」で開催され、「リラのいえ」と同様に全国各地で滞在施設を管理運営する団体など 20 団体、約 100 名が参加しました。「リラのいえ」を運営するスマイルオブキッズからは 3 名のスタッフが参加しました。

会議のテーマを「利用者からの評価」と題し、利用者からの視点で施設のハード面、ソフト面について見直し、互いの施設運営に活かそうという意図で各団体が全体会議、分科会の二部構成で意見を交換しました。

まず、各団体は、主催者からの事前アンケート「利用者からの声」に基づいて運営する施設が利用者から受けている評価について発表しました。

発表では、施設がほっとできる「第二の我が家」として喜ばれ、感謝されている点で一致していますが、なによりもボランティアのホスピタリティー（きづかい、もてなし）を利用者が高く評価している点が参加者の大きな喜びでした。

私たちは利用者から寄せられた「利用者からの声」の一例として次のような事例を発表しました。「リラのいえを知るまで、すべてがボランティアで運営されているこのような施設の存在を知りませんでした。子どものお陰でたくさんのいい出会いがあり、人の優しさにたくさん触れられたことに感謝します。家族の絆が深まったように思います」。

ネットワーク会議を通して、「リラのいえ」を必要とする人と支える人の存在の大きさがこの活動の原動力であることを強く感じました。

30 日 (日) には、東京大学病院の敷地内にある「ドナルド・マクドナルド・ハウス・東大」の見学会があり、「リラのいえ」のスタッフも神奈川県立こども医療センターの中島事務局長とともに参加しました。

東大ハウスは、平成 24 年 1 月 25 日に日本で 8 番目のマクドナルドハウスとしてオープンしました。12 家族が滞在することができるハウスは、ふかふかのじゅうたんが敷き詰められ、「都心のホテルのような室内にとまどう利用者もいらっしゃいます。」とハウスマネージャーが苦笑していました。いまのところ 65％ほどの稼働率ということですが国立大学病院として初めてのハウスは、設備面はもとより人的、経済的な支援体制が充実していて、今後も多くの利用者に喜ばれていくでしょう。

（松尾忠雄）

小児血液・がん学会等、ポスター発表に参加して

発表したポスター

2012 年 11 月 30 日～ 12 月 2 日、パシフィコ横浜会議センターにおいて、「第 54 回小児血液・がん学会、第 10 回小児がん看護学会、第 16 回がんの子どもを守る会公開シンポジウム」が開催され、ポスター発表（横 90cm、縦 180cm）として参加しました。

滞在施設「リラのいえ」は、NPO 法人スマイルオブキッズが運営母体となっている施設です。2004 年 12 月に、神奈川県立こども医療センター（KCMC）の OB･よこはまファミリーハウス・NPO 法人スマイルオブキッズの 3 者から構成されたＫＣＭＣアメニティー基金運営会議が、神奈川県知事に滞在施設開設の要望書を提出して、開設の準備を始めました。以降 3 年あまり、チャリティーピアノコンサートなどにより資金を集め、県内外の篤志家よりのご寄付をいただき、さらに神奈川県より、KCMC から徒歩 5 分の場所にある土地の貸借を受けて、2008 年 5 月 25 日に開設に至り、同 6 月 1 日、初めての利用者（3 家族）を受け入れました。開設から 4 年を経過しましたが、チャリティーコンサートなどを定期的に継続し、KCMC に入院中の子どものきょうだい児の預かり保育などサービス内容を拡大しつつ現在に至っています。

上記の抄録に小児がん関係の利用者統計等を発表しました。「リラのいえ」を利用される小児がん疾患では脳腫瘍、固形腫瘍の子どもたちが多く利用されています。発表時間にはポスター前にたくさんの人が集まってくださり、静かに聞き入っていただきました。時には、ポスターの前でメモを取る方などの姿も見られました。

今回、学会発表の他に聴講した公開シンポジウムの 1 つには特別企画、小児がん経験者による企画「私達のおもいと力　～共に生きるみらいへ～」として体験の皆さんの発表があり、困難な病気を乗り越えた様子、治療中もその後も副作用で悩む方々が多く、もっと社会が受け入れなければ自立して生きてはいけない様子が発表されました。聴講したもう 1 つは、「ありがとう、ありがとう、いのちのリレー」、血液疾患の治癒率が向上したひとつに骨髄移植・臍帯血移植の進歩があり、提供者の厚意があってこそ可能になることでドナーの皆さんへの感謝の気持ちを伝える当事者や家族からのメッセージの紹介「いのちがつながれている」、「リレーが続いている」と言う胸が熱くなるビデオが流されました。また、浅野史郎さんの体験、小児がん体験者のラードパフォーマンスの演技、今陽子さんの元気の出る歌などの応援がありました。

この度、このような盛大な学会に発表の機会をいただき厚く御礼を申し上げます。利用者の方に「滞在施設があるのでこども医療センターを選んだ。経済的・精神的・肉体的な負担はあるけど横浜へ来て良かった」と安心していただけるよう、これからも「リラのいえ」運営に尽力していきます。（佐伯トシコ）

神奈川チャリティアクション・キャンペーンに参加して

1 年を通じて、神奈川県県民局県民活動部 NPO 協働推進課が主催する神奈川チャリティアクション・キャンペーン～寄付はわたしの社会貢献～の研修会、「新しい公共」支援事業に認定 NPO 法人スマイルオブキッズとして参加致しました。
研修会では、神奈川県内で活動する多くの NPO 団体の皆さんからお話を伺いました。50 年後の自らの団体の夢を語りあうといった楽しい企画もあり、リラのいえが部屋数を増やし、皆さんの心のよりどころとして、笑顔、お花あふれる明るい場所として、ますます発展する夢を見ました。
「リラのいえ」満 5 周年を迎える前に、現在の活動を足元から見つめ直す機会を得たことは幸いでした。未来にむけて皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

（上原喜久子）

■当キャンペーンに関連して参加・紹介
FM 横浜（8 月）、TVK 神奈川（12 月）、JR 東日本 電車内中吊り広告掲載（25 年 1 月から）

滞在者とボランティアでクリスマス会

12 月 16 日 12 時から今年もクリスマス会を開催しました。田舎風の煮物やお赤飯、サラダや唐揚げなど手作りの料理が並び、和やかに歓談が続く中、この日のゲストが登場。ファシリティドックのベイリー君（白い毛並みのゴールデン・レトリバー）とハンドラーの森田優子さんです。

ファシリティドックとは病院のスタッフとして病室を巡回するセラピー犬のこと。2010 年、日本で初めて静岡県の子ども専門病院に導入されました。今年の 7 月からは神奈川県立こども医療センターの子どもたちの病室を毎日訪ねています。ときには、集中治療室で子どもに寄り添ったり、手術室まで付き添うこともあるそうです。ベイリーと触れ合っていると子どもたちの心が次第にほぐれ、治療を受けてみようという気が起きてくる。人間には真似できない不思議な力が、動物にはあるのかもしれませんね。（荒川とし江）

利用者の声

息子は先天的な心臓疾患を持っています。生後６ヶ月のときに肺動脈絞扼のため最初の手術を受けました。手術はその後も続き、最初の誕生日を迎えるまでに計５回の手術を受けました。これらの手術は心臓疾患自体の解決のためではありません。先生から「体重が15kgに達するまでは心臓手術は無理」と言われていたのです。

息子が３歳になったとき、体重がやっと15kgに達しました。いよいよ手術かと思っていたとき、先生からセカンドオピニオンを勧められました。神奈川県立こども医療センターには息子と同様のケースを取り扱った経験のある心臓病専門医がいるとのことでした。麻生先生のこと、手術のことを知り、こども医療センターに移ることを直ちに決めました。「リラのいえ」のことを知ったのは、このときでした。

こども医療センターを訪れた最初の日に「リラのいえ」に立ち寄り、数日間滞在するために必要な手続を行いました。「リラのいえ」は素晴らしく、清潔に保たれていました。施設も素晴らしかったのですが、なんといっても私にとって良かったのは単に施設を共同で使用するということだけでなく、お互いに責任を分け合って運営、使用していることでした。

フィリピンにいる母の言葉を思い出しました。「ああ故郷のフィリピンと同じだなあ」という、心地よい気持ちを持つことができました。今まで溜まっていた恐れや不安の感情を吐露してしまうこともありましたが、そんなときは佐伯さんやボランティアの皆さんに自分の気持ちを正直に話しました。日本語は下手でも素直に心を開いて話すことができる気がしたのです。これほどまで自分の感情を表に出すことができたのは本当に久しぶりのことでした。

私にとって、「リラのいえ」は単に寝泊りする場所ではありません。ここはまさしく自分の家、自分の家から遠く離れている自分の家なのです。ここで新たに戦う力を得て、肉体的にも精神的にも自分を再生する場所。「リラのいえ」とは、そういった所なのです。

夜、祈りを捧げるとき、いつも心から感謝の気持ちを込めて祈りました。神様は、息子のために私たちをこども医療センターと「リラのいえ」に導いてくださったのだと思います。

私は「リラのいえ」に何もしてあげることができません。しかし祈りを捧げることはできます。「リラのいえ」でボランティア活動をしてくださっているすべての人に対して、「皆さま健康でいてください。体に気を付けてください。そしてこれからも長い間、温かく愛に満ちた救いの手を私たちのように困っている人に差し伸べてください」と。

（千葉県からの利用者より）

利用者の声

私たち家族は、夫、私、息子（3 歳）の 3 人です。新しい家族が増えることを日々楽しみにしていました。しかし、いつものように行った妊娠 30 週の健診にて赤ちゃんの心臓の異常を指摘されました。それから、地元の総合病院、大学病院にそれぞれ 1 週間ずつ検査入院をし、重度の心臓奇形がみつかりました。

出産ができ、そして赤ちゃんの治療ができる病院として、神奈川県立こども医療センターを大学病院の担当医に紹介してもらい、こども医療センターでも 1 週間の検査入院をし、産科、新生児科の先生から丁寧な説明を受けました。今までの総合病院、大学病院とは異なる診断であり、赤ちゃんの厳しい病態を突きつけられ、呆然としました。その後、夫と話し合いをし、先生方の誠実な対応を信じて、こども医療センターでの出産、治療を決めたのです。

しかし、こども医療センターまでは自宅、実家からも車で 2 時間かかるため、出産前から拠点を横浜に移す必要がありました。メディカルソーシャルワーカーさんから「リラのいえ」を紹介していただき、運よく空きがあり入室することができました。出産予定日は 12 月 22 日でしたが、12 月 1 日よりお世話になることにしました。

リラのいえに来るまでは、赤ちゃんは本当に大丈夫だろうか、息子を実家に一人預けてまで横浜に来て良かったのだろうか、と悩んでいました。しかし、「リラのいえ」に入室し、他のお母さん方の話を聞いたり、利用者の声のノートを読ませてもらっているうちに、勇気と希望をもらい、「こども医療センターなら大丈夫！この決断は正しかった！」という気持ちになっていきました。

一人でホテルなどにいたら、経済的に厳しくこのような長期滞在は現実的ではありませんでした。精神的にも追い詰められていたと思います。夫が休みのときは、夫と息子の 3 人でリラのいえで過ごすことができ、いつものような家族の時間を持つこともできました。出産前の期間を穏やかな気持ちで過ごせたのは本当にありがたく思います。

「リラのいえ」の居心地がいいためか、出産予定日を超過してしまい入院することになりました。赤ちゃんが生まれてからが本番ですが、もうしばらく「リラのいえ」にお世話になりながら家族みんなで乗り切っていきたいと思います。

長期に渡り滞在させていただいていますが、いつも温かい言葉をかけてくれるスタッフの皆さんと差し入れや寄付をしていただいている心温かい方々に支えられているのを日々実感しています。いつもありがとうございます。

（千葉県からの利用者より）

利用者の声

今回の入院・手術で初めて１歳の息子と離れて過ごすことになり、たくさんの不安を抱えたまま入院生活がスタートしました。

入院直後、息子は搾乳した母乳も水分も朝食も拒否し、毎日泣きながら朝まで13時間以上も頑固に飲まず食わずで私を待っていました。毎朝、看護師さんから夜から朝までの様子を聞いては切なくて涙がにじみました。

入院３日目の夜からは寝ると私がいなくなることがわかったようで、眠りそうになるとパッと、目を開いて、泣きながら私の首元に手を伸ばしてしがみつき、眠らないようにと息子なりに必死でした。その姿に涙が止まらず、息子の頭をなでながらゴメンネ、ゴメンネと謝るばかり。来る日も来る日も親子で涙を流しながら息子が泣きつかれて眠るのを待ちました。毎日眠った息子をあとにして帰るのも複雑な気持ちでした。辛くて泣きながら帰った日もありました。

ある夜、「リラのいえ」へ帰ったら、佐伯さんが笑顔で迎えてくださいました。佐伯さんの優しさに触れて泣いてしまいましたが、胸の中にあったことを聞いてくださったおかげで気持ちが楽になり、翌日、また笑顔で息子に会いに行けました。

「リラのいえ」に滞在されている方々とも色々なお話ができ、癒され、励まされました。寒い夜に具たくさんのお味噌汁を分けてくださった方もいました。身体はもちろん心も温まりました。とても有り難かったです。本当に素敵な方々に出会い、たくさんの刺激や気付きがあり、良い経験、勉強になりました。１日がこんなにも長く感じたことはなかったけれど、この情況も辛いばかりではありません。皆さんを見習って、自分にできる何かを模索しています。

入院生活10日も過ぎると息子は環境に慣れ、夜は少々ぐずることもありますが入院当初ほど泣きすがることはなくなりました。相変わらず、毎朝私に会うまでは飲まず食わずを貫く日も多々ありますが、病棟内にお友だちもでき、笑顔も見られ今はほっとしています。術後の経過も良好なのであと数日で退院です。

辛い時、気持ちに寄り添ってくださった佐伯さんやボランティアの方、看護師さん、病棟の保育士さん、出会ったお母さんたち。皆さんに支えられ、笑顔で息子と楽しく過ごすことができています。また、リラのいえを利用させていただいたお陰で、毎晩息子が眠るまでそばにいることができました。皆様には心から感謝・感謝です。

本当にありがとうございました。

（県内在住の利用者より）

活動報告 (2012.7~12)

7月21日	・利用者との交流バーベキュー（50名参加）
7月21日	・第２回理事会（参加者８名）
7月25日	・広島市議会より施設見学（3名）
8月18～19日	・「地域がささえるふれあいコンサート」（参加者297名）
8月29日	・ＦＭ横浜生放送出演
9月6日	・NPOスタートアップ研修参加者の見学（10名）
9月13日	・こども未来ファンドより見学（5名）
9月29～30日	・ＪＨＨＨ研修会に参加
9月30日	・六ッ川４丁目町内会、牡丹苑自治会合同防災訓練参加（5名）
10月13日	・こども医療センター「口唇口蓋裂の会」集団保育参加
10月17日	・神奈川県立病院機構より施設見学
10月17日	・かながわコミュニティカレッジ病院ボランティア研修講義（上原理事）
10月17日	・リラのいえバザー、芋煮会
10月20日	・第３回理事会（参加者７名）
10月22日	・関孝弘氏ピアノコンサート（医療センター重症心身障害施設）
10月24日	・こども医療センター「ひまわり会ジュニア」集団保育参加
11月3日	・こども医療センター「わたぼうしの会」集団保育参加
11月11日	・心臓病の子どもを守る会50周年記念心臓病シンポジウム・ブース参加
11月14日	・「ダウン症の会」集団保育参加／神奈川県監査委員会より施設見学
11月18日	・施設各室のエアコンクリーニング（トミ・管理サービス様より地域貢献）
11月22日	・ピアノの音をどう子どもたちがとらえているかの調査研究（関孝弘氏）
11月30日	・ＴＶＫ取材：12月16日放映、ＪＲ東日本取材：ＪＲ車内掲示予定
11/30～12/2	・パシフィコ横浜にて小児がん学会・小児看護学会参加
12月2日	・英国より看護師 施設見学
12月8日	・こども医療センター学術集談会（参加８名）
12月10日	・こども医療センターバザー手伝い
12月16日	・クリスマス交流食事会（参加者35名）
12月22日	・コンサート毎日新聞事業団「生きる」手伝い（みなとみらいホール大ホール）

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズの活動へのご支援、ありがとうございました

2012 年 7 月 1 日から 12 月末まで

敬称を略させていただきます。記入漏れや誤字等ありましたらお許しください。

【寄付によるご支援者】

小林整治 / 島谷健一 / 貫井敏子 / 森田知子 / 椿健二 / 河村ふゆき / 芹沢玲子 / 矢島美代 / 平野たつ子 / 鈴木美登里 / 山野真純 / 片岡陽子 / 石丸彰 / 関孝弘 / 都田和朗 / 宋美智恵 / 安嶋裕美 / 張健 / 武内大佳 / 匿名希望 / 熊谷順子 / 黒田節代 / 両角薫 / 安嶋裕美 / 小林整治 / 内山玉江 / 木戸よし江 / 滝沢たか子 / 島倉志緒 / ﾄﾘﾊﾟﾃｨ・ﾌﾟﾙｼｮｯﾀﾑ / 木村義肢工作研究所 / 岩崎幸代 / 若杉章子 / 山浦襄司 / 山室陽子 / 芹沢玲子 / 林勝 / 佐々木裕子 / 高石直美 / 本橋製作所 / 匿名希望 / 村田多佳子 / 吉田眞弓 / ㈱ｻﾞﾝｺﾞ・ｼﾞｬﾊﾟﾝ / 戸塚税理士法人 / 前田昭子 / 安嶋裕美 / 張健 / 齊藤真紀 / 佐藤庄一朗 / 匿名希望 / 石丸彰 / ㈱横浜銀行 / 小林整治 / 羽田貞子 / 大嶋博之 / 植木洋子 / 匿名希望 / 鈴木ひろ子 / 大関秀紀 / 龍野淳 / 福島亮一 / 石丸彰 / 長谷川元保 / 安嶋裕美 / 志村文江 / 匿名希望 / 伊澤リヨ / 小林整治 / 石井康博 / 森下友恵 / 相馬かよ子 / 有本淳子 / 鎌田慎次 / 伊原一成 / 北部製菓㈱ / 石丸彰 / 安嶋裕美 / 羽田貞子 / 吉富鈴江 / 張健 / 横堀喜代子 / 匿名希望 / 真鍋睦子 / 斉藤綾子 / 滝沢貴代 / 玖村俊枝 / 花田大 / 小林整治 / 阿部啓子 / 小宮弘毅 / 有水さやか / 須佐井信子 / 安嶋裕美 / 石丸彰 / 匿名希望 / 張健 / 伊藤是孝 / 大嶋博之 / 小林整治 / 儀間小夜子 / 石丸彰 / ｶﾄﾘｯｸ鍛冶ヶ谷教会 / 大井美嬉子 / 袴田碧 / 手しごとサポートの会 / 森晃一 / 成冨育子 / 山浦襄司 / 門田彰三 / 宋美智恵 / 張健 / 赤木和子 / 田川いつ子 / 水谷公子 / 匿名希望 / 清水幸子 / 吉田聡 / 河村ふゆき / 笹野淳 / 合同会社ケイヒンデザイン / 喜入久美子 / 高城洋二 / 清水元 / 平野章 / 進藤康夫 / 安嶋裕美 / 堀川恵子 / 清水久美子 / 関英一郎 / 匿名希望 / 荒川とし江 / 神奈川胎児エコー研究会 / 樋口勝久 / 志村直江（12 月 28 日振込分まで）

【よこはま夢ファンド】（横浜市が掲載を確認された方のみ）

大竹裕也 / 太田弘 / 神奈川福祉事業協会会長伊坂重憲 / 大竹裕也 / 高橋比呂子 / 大竹裕也 / 石井康博 / 大竹裕也 / 大竹裕也 / 岩田慶隆（11 月末まで）

【物品によるご支援者】

草場春美 / 柴橋商会 /（株）ｻﾞﾝｺﾞｼﾞｬﾊﾟﾝ / 久保琴枝 / 佐藤隆夫 / 佐藤多鶴子 / 田中勢津子 /NPO 法人湘南市民メディアネット / 鶴見孝子 / 西村昭子 / 乙川篤子 / 白谷弥生子 / 相田 / 乙川篤子 / 千葉ひろみ / 高石直美 / 黒澤宗剛 / 渡辺静子 / 株式会社イーエックス / 小和田 / 増井羊子 / 松島より子 / 守谷明美 / 三石佳子 / 大河原さき / 横山英史 / 草場春美 / 上戸幸子 / 花王株式会社 / 小川貴子 / 小出百香 / 浅川冨美子 / 横溝ヒロミ / 工藤友子 / 柳澤京子 / 稲葉美穂子 / 増井羊子 / 新田香代子 / 守谷明美 / 阿部啓子 / 大江まみ子 / 飯田さち / 長嶋みや子 / 小松眞子 / 大竹裕也 / 松阪武子 / 榎本幸子 / 石井康博 / 三田村文子 / 錦トシ子 / 鶴田恵彌子 / 工藤友子 / 伊藤惇子 / 明吉真由美 / 藤田和夫 / 保坂悦子 / 松本裕子 / 山田明美 / 君塚裕子 / 西田雅美 / いざわ理容室 / 進藤喜子 / 岡部幸子 / 瀬戸島千枝子 / 吉川恵子 / 国武洋子 / 合間照美 / 横堀喜代子 / 上和野雅美 / 阿比留聰子 / 佐伯慎二・由美子 / 前島正幸・春子 / 高橋小百合 / 龍野淳 / 草場春美 / 竹田クリニック / 長谷川聡・幸恵 / 大竹裕也 / 長谷川良子 / 小寺春樹 / 新田恭子 / 吉原富美子 / 高橋チヨ子 / 辺見茂子 / 久保順 / 真道典子 / 萱畑佳代子 / 石川礼子 / 鶴田直子　/ 小谷正文 / 佐藤隆夫 / 社団法人横浜南法人会 / 茶谷きよ子 / 小原淳 / 小嶋冨美子 / 松川守・真美 / ㈱柴橋商会 / 川瀧元良 / 港南台幼稚園 LEPO 智子 / 羽田貞子 / パンダハウスを育てる会 / 工藤友子 / 中島事務局長 / TVK ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝｽﾞ / 他スタッフ（12 月末まで）

＊毎年 11 月には恒例の「リラのいえ」にてバザーを行います。バザー用品等の遊休品のご提供を常時受け付けております（新品同様のお品物に限らせて頂きます）。

＊嗜好品（お茶・コーヒー・紅茶等）は利用者用として歓迎します。

【その他のご支援】

＊トミ･管理ｻｰﾋﾞｽより､施設内エアコンクリーニング（業務用３台･個室８台を地域貢献にて行っていただきました。

＊整膚マッサージ／リフレクソロジーを毎月１回、利用者の方に行っていただいています。

＊手作りケーキを毎月＋イベント＋αお届けいただいております。

＊セカンド・ハーベストジャパンより、食品の寄付をいただきました。
７月 23 日 ,8 月４日 ,9 月１日 ,10 月 20 日 ,11 月 17 日 ,12 月８日 ,22 日 ,28 日

＊クロネコヤマトにはご家族の帰宅時の宅急便 64 個を均一料金でお届けいただきました。

＊東横商事より月２回食品の提供、社員の皆さまの清掃作業等をご支援いただきました。
提供食品詳細：天然水 1440 本、麺類 344 食、ライス類 386 食、ポタージュ 36 食

＊エフエム戸塚：ラジオの絆「ラジオからこんにちは」（3 月までの毎週土曜日 17 時 10 分から放送中）スポンサー三宝精機工業株式会社（こども医療センター・リラのいえ・オレンジクラブ・南養護学校等の話題などを放送中）

＊管理・運営、近隣の清掃、保育補助に月 40 名以上のスタッフが３時間交代で活動に参加、当直者約 10 名は夜８時から翌朝９時まで、24 時間管理を行っております。お近くへお越しの節にはどうぞ、お立ち寄りください。

ボランティアに駆けつけてくださった
東横商事の皆さま

ご支援のお願い

【支援サポーターのお願い】

◇ 賛助会費として（1 口 3,000 円）

◇ 寄付として　※当団体からの領収書は寄付金控除の対象になります。

■賛助会費・寄付金のお振込先：

■郵便振替口座名義：NPO 法人　スマイルオブキッズ

■郵便振替口座番号：００２５０－０－１１３８１７

※この度は振込み用紙を同封させていただきましたが、強制するものではありません。
この振込用紙は手数料が無料になります。

【物品寄付のサポート】

◇ 施設で使用する未使用の物品の提供
日用消耗品・食品（嗜好品他）・雑品

◇ バザーで販売する未使用の日用品雑貨・衣類の提供

【労力・時間を提供するサポート】

◇ 施設事務所での電話対応・入退室準備・案内

◇ 施設内外の環境整備（施設内の掃除・施設外の清掃・草、木の手入れ）

◇ 利用者への対応（例：買い物代行、送り迎え、保育ボランティア）

◇ 専門のサービス提供（ヘアーカット・セラピー・料理・バザー用手作り品）

リラのいえ
〒232-0066　神奈川県横浜市南区六ッ川４丁目1124-2
電話・FAX：045-824-6014　e-mail：lilanoie@lilac.plala.or.jp

会報発行者：認定特定非営利活動法人 スマイルオブキッズ
http://www.smileofkids.jp/　e-mail：toiawase@smileofkids.jp
編集：（株）ユック舎　上野　真