

長期療養の子どもと家族を応援したい人のための

# 「はじめの一步」ハンドブック





## はじめに～このハンドブックで伝えたいこと～

あなたは「長期療養中の子ども」と聞くとどんなイメージを思い浮かべますか？

入院している子ども？医療機器をつけている子ども？車いすに乗っている子ども？

今、日本国内では12万人以上の長期療養中の子どもや医療的ケアが必要な子どもたちがいると言われています。子どもたちの中には、多くの時間を病院で過ごす子や、外出の機会が少ない子もいるので、あまり身近な存在として感じたことはないという人もいるかもしれません。

このハンドブックは、長期療養の子どもたちを支えるNPOを応援する「タケダ・NPOサポートプログラム」を活用し、まだまだ知られていない長期療養の子どもたちや家族・きょうだいのことをひとりでも多くの人に知ってほしい、そしてできるところから関わってほしいという思いから、大阪ボランティア協会が作成しました。編集にあたっては、大阪ボランティア協会のボランティアコーディネーターが、関西で活動している団体の現場を訪ねたり、スタッフとお話する中で、みなさんに伝えたいと思った長期療養の子どもたちや家族のこと、そしてかかわり方のヒントを詰め込みました。

長期療養の子どもや家族・きょうだいに関わる活動は、自身の闘病経験や、家族の立場から始めているものも多くあります。そして、団体として、医療、福祉の専門機関との信頼関係を丁寧に築きながら、時間をかけて今の活動のスタイルをつくってこられています。

そんなふうになると、闘病経験がなく、長期療養の子どもや家族と接したことがない人、これまでボランティア活動の経験がない人は、「自分には何もできないな」と思われるかもしれません。また、応援したいけど、自分の言動で傷つけてしまわないか心配、という人もいるかもしれません。けれど、直接関わらなくても始められることは本当にたくさんあります。

このハンドブックは、そんな「はじめの一步」を後押ししたいという思いを込めてつくりました。

## About us 大阪ボランティア協会って？



大阪ボランティア協会は1965年に生まれた民間のボランティアセンターです。「私にもなにかできることあるかな？」という人たちと、「ボランティアの応援を求める」「仲間を募りたい」という人たちをつなぐ「ボランティアコーディネーター」が、ひとりひとりの話を丁寧に聴きながら、協力しあえるパートナーを探したり、関わり方を提案しています。

誰かの困りごとを、自分には関係ないこととせずと一緒に解決していこうという人や、ひとりでは難しいチャレンジを、みんなで一緒に成功させようという人が、ひとり、またひとりと増えると、そこには笑顔が増えていきます。

また、大阪ボランティア協会では、よりよい社会を目指してさまざまなテーマで活動しているNPO（非営利の市民活動団体）や、社会貢献活動に取り組む企業とも手をつないでいます。みんなが笑顔でお互いを助け合い、助け合うことでもっと元気になる。私たちはそんな社会をめざしています。

## P ハンドブックの構成と読み方のポイント

### 第1章

まず、長期療養の子どもや家族、きょうだいのことで、みなさんに知ってもらいたいこと、さまざまな応援の仕方があることをお伝えしています。「もっと詳しく知りたい！」では、医療や保健福祉の専門家と丁寧に信頼関係を築きながら、子どもたちや家族を応援している市民団体のことを紹介。ここからそれぞれの団体のページへ飛んで読み進めてもらってもOKです。

### 第2章

みなさんが「なにかしたい」と思ったときの、「はじめの一步」のふみ出し方を提案しています。「なにかしたいけれど、どんなふうを始めればいいのか？」「いきなり団体にアクセスする前に、自分にできることをもうちょっと考えたい」「今自分がやっている取り組みや得意なこと、好きなことで応援できるかも」という人はぜひこのページを読んでみてください。

### 第3章

関西で長期療養の子どもや家族を応援するために活動している団体のうち、9団体を紹介しています。初めての方でも関われることをまとめた「こんな関わりできるかも」のコーナーをヒントに、ぜひみなさん自身にできることを考えてみてください。

## 目次

### 第1章 まずは知ることから始めてみよう P.1

(1) 長期療養の子どもたちって？

(2) 長期療養の子どもたちと家族を応援するには？

### 第2章 「はじめの一步」の踏み出し方 P.8

(1) そもそも「ボランティア」ってなに？

(2) お金やモノを託して仲間になる

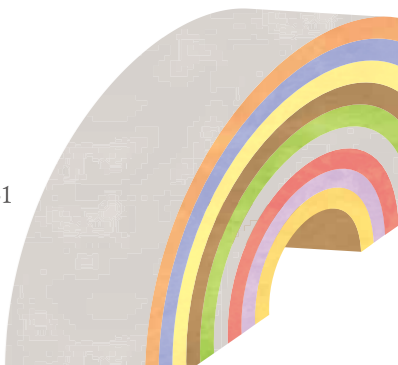
(3) 「今やっていること」で支える

### 第3章 自分らしいかかわりを探してみよう P.11

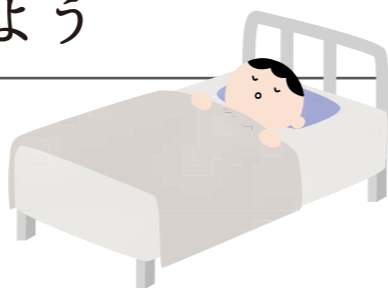
関西圏で活動する長期療養の子どもたちと家族を支える団体紹介

### (巻末)

関西圏で活動する長期療養の子どもたちと家族を支える団体一覧 P.31



# 第1章 まずは知ることから始めてみよう



## (1) 長期療養の子どもたちって??

### ? どれくらいの子どもたちが?

小児がんや心臓病等の  
難病の子どもたち

全国に **12万人以上**

小児がん、心臓病、腎臓病など手術や入院、強い薬を使わなくてはいけない病気  
糖尿病、気管支喘息などの慢性的な病気  
筋ジストロフィー等の先天性な遺伝子疾患などの病気 等  
16の疾患群、778の疾病が小児特定慢性疾患には認定されている。

人工呼吸器をつけていたり経管栄養などの  
医療的ケアが必要な子どもたち

全国に **約1万8千人**

### ? どれくらいの期間?

年単位で入院している子、2～3か月単位の入院を繰り返す子、数週間～数か月入院する子、手術の前後のみ入院する子など入院期間は様々。退院して自宅で療養生活を送る子どもたちも。

### ? どんな制度があるの?

小児慢性特定疾病に認定されると医療費助成や自立支援のための相談窓口を利用できます。

※中にはまだ認定されていない難病もあり、保護者の経済的負担、精神的負担が高いのが現状です。

## (2) 長期療養の子どもたちと家族を応援するには?

子どもは、家族や周囲の大人、同世代の子ども同士のふれあいの中で、遊びや学びなどいろんな経験を通じて、笑ったり、泣いたり、怒ったりしながら、ひとりひとりのペースで育っていきます。そんな育ちの中で、長期療養の子どもたちは、日々多くの時間を病気の治療のために使います。そして、保護者やきょうだいなどの家族も、療養生活をいろいろなかたちでサポートしながら暮らしています。

子どもや家族を一番身近なところで支えているのが、医師、看護師、保育士、ソーシャルワーカーなどが、医療、保健福祉の専門家です。病院内や地域で、子ども本人や家族に寄り添ったケアやサポートがされています。地域では、子どもたちが通う施設

や学校でも、遊びや学びの環境をつくるためにさまざまな工夫をしています。

そして、専門家と協力しながら、自分たちの得意なことを生かし、さまざまなアイデアや工夫で、病気と闘う子どもたちや、一緒に頑張っている家族やきょうだいを応援している人たちがいます。病院のボランティア募集に応募して個人で活動したり、仲間を募ってNPO（非営利の市民活動団体）として活動したり、応援の仕方はさまざま。

ここでは、長期療養の子どもや家族の暮らしと、さまざまな方法で応援するNPOのことを紹介します。



制限がある入院生活や長引く療養生活の中で子どもたちは・・・

入院中は、どうしても治療が最優先になるので、制限のある生活にならざるを得ません。病院でも、さまざまな専門職と連携して遊びや勉強などの時間をつくる工夫をされていますが、特に最初の入院の場合は、環境の変化に戸惑い、これまでの日常と切り離されてしまったような不安や焦りを感じる子もいます。そんな中でも、家族をはじめ、周囲のいろんな人が自分のことを気にかけてくれて

いるのを感じているので、辛い気持ちを我慢して、思いっきり感情を表に出したり自分の希望を伝えることができにくくなることも。学齢期の子どもは、院内学級に転校して学習を続けることもできますが、治療の状況次第ではなかなか勉強が手につかず、留年せざるを得なかったり、さまざまな事情で転校ができなくて、院内学級に通えないという場合もあるんです。



### 入院中も「遊び」の時間を大事にしたい

入院中も、子どもたちは毎日発達、成長していきます。子どもの育ちのためには、自分の感情をありのまま表現し、無邪気に遊ぶ時間はとても大切。そんな時間を子どもたちと一緒にすることで、ひとりひとりが子どもらしくいられるように支えている人たちがいます。工作やお絵描きを一緒にすることも、子どもたちが自分を表現できる場になります。

もっと詳しく知りたい! ☎ -----

#### P.27 認定NPO法人日本クリニクラウン協会

病院のスタッフと密に連携しながら、赤い鼻をつけたカラフルな衣装のクラウン（道化師）が小児病棟の子どもたちを訪ねて、自分の気持ちを思いっきり表現したり、笑ったりできる時間を一緒につくっています。クラウンになるには研修を受ける必要がありますが、病院に届ける工作キットをつくったり、SNSで団体の活動をいろんな人に伝えるといった応援の仕方もあるんです。





### 入院中も「ワクワクドキドキ」を感じてほしい

しんどいことがあるときに、それを乗り越えたらなにかご褒美があると思うと、励みになりますよね。子どもたちにとって、痛みを伴う治療や処置はとても辛いもの。痛い注射やリハビリなどをがんばったあとのお楽しみをつくることで、子どもたちが少しでも前向きに治療を受けられる応援ができます。

もっと詳しく知りたい！

#### P.29 NPO 法人プロジェクトサンタ

小児病棟に、治療やリハビリを頑張った子どもたちが回せるカプセルトイ（ガチャガチャ）を届けることで、子どもたちを応援しています。中に入れる景品を寄贈したり、マシンを店頭などに置いて売上を寄付したりすることもできますね。



### 入院中も在宅療養中も「学び」をあきらめなくていい環境をつくりたい

入院中は、治療が最優先になりますが、学校の勉強に遅れてしまうことに焦りや不安を感じたり、退院しても地域の学校に戻りづらくなったり、戻っても馴染めないと感じる子どもたちもいます。そんな中でも、「学び」をあきらめなくていい環境をつくりたいですね。学ぶことで、自分の将来への希望を持ったり、前向きな気持ちでいられるための大きな力になるといいます。学びを通じて、子どもたちがいろいろな人と出会える機会にもなります。

もっと詳しく知りたい！

#### P.15 オンライン院内学級KAYOUプロジェクト

勉強したい子どもたちのために、オンラインで勉強をサポートしたり、勉強以外でも子どもたちの話を聴いたりする活動を続けています。社会人や学生は、自分の仕事や学生生活について子どもたちに話すことで、応援することもできます。



### 療養中の子どもたちにもエンターテインメントを届けたい

子どもたちは、小さいころから音楽やダンス、芸術などをはじめ、いろんなジャンルのエンターテインメントに触れることで豊かな心を育むことができます。

感染予防のために人混みの中に行くことができず、外出することが難しい子どもたちのために、病院や地域の福祉施設などに出向いてエンターテインメ

ントを届けることで、子どもたちが豊かなひとときを過ごすサポートができます。

もっと詳しく知りたい！

#### P.21 一般社団法人 Smile Bloom Entertainment

入院中の子どもたちや遠くに行けない子どもたちのために、バスを改造して絵本の世界を表現し、子どもたちのすぐ近くまで出かけて行ってエンターテインメントを届けています。

### 入院中も家族との時間をつくりたい

小児病棟では感染予防の観点から、保護者以外は病棟に入れないことがほとんどですが、子どもの症状によって外出や外泊ができるときには、安心、安全な環境で家族やきょうだいと会えることができる場所があると、ホッとできますね。

もっと詳しく知りたい！

#### P.17 公益財団法人 がんの子どもを守る会

#### P.23 公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金

施設内で、子どもたちが保護者やきょうだいやゆったり過ごしたり、遊んだりできるスペースをつくっています。ホッとできる空間づくりのための応援ができます。

### 子どもも大人も心がホッとできる癒しを届けたい

辛いことも多い入院治療や療養生活の中で、小児病棟の病室やフリースペース、自宅で療養するお部屋は、子どもたちが少しでもホッとできて心が癒される空間にしたいですね。

長期療養の子どもや家族を支える病院や施設では、安らげる空間をつくるための工夫もされています。子どもたちに直接

接することがなくても、応援できることがあるんです。

もっと詳しく知りたい！

#### P.13 あかりバンク

自分のつくったあかりを届けることで、家族の日々の介護が楽になったり、みんなが笑顔になります。あかりの下絵を書いたり、実際にあかりをつくったりすることで、子どもたちや家族に癒しを届けることができます。





### 入院中の子どもと一緒にがんばっている保護者やきょうだいたちは・・・

子どもが入院するときには、年齢にもよりますが、多くの場合保護者の付き添いが必要になります。保護者は子どもと一緒に同じベッドで寝るか、簡易ベッドを使うこともあって、しっかり休めず疲れがとれないことも。落ち着いて食事をする時間がなかったり、栄養バランスのとれた食事ができないと、精神的にも辛くなりますね。子どもの入院付き添いのために仕事を休むことで周りにも気を遣ったり、仕事を辞めざるを得

ない場合があったり、経済的な心配ごとが生まれることもあります。保護者が治療に付き添っているあいだ、きょうだいは、小児病棟の外の廊下で待っていたり、家でお留守番していたり、親せきの家で過ごしていたりします。病気と闘うきょうだいのことを心配しながら、いろんなことを我慢したり、家族に心配をかけないようにがんばって過ごしている子もいます。



### 家族もホッとできる居場所をつくりたい

「一番つらいのは子どもだから」と家族は我慢してしまいがちですが、やっぱり大人にも少しの時間でも心身リラックスしてホッとできる時間や場所は大切です。あったかいごはんを食べたり、お風呂の湯舟の中で足を延ばして浸かったりするだけでも体も心もほぐれます。誰かと話すことでも心が軽くなることもあります。そんな場所をつくろうと、入院中の子どもの家族が一時滞在できる施設を運営している NPO では、いろいろな工夫をしながら子どもたちの家族を応援しています。

もっと詳しく知りたい！

- P.17 公益財団法人 がんの子どもを守る会
- P.23 公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金

入院中の子どもの家族が、付き添い中の仮眠や食事をするための利用ができます。スタッフがご家族の心配ごとを受け止めて寄り添いながら、ホッとできる時間をつくれるよう工夫されています。施設内の飾りつけや、家族がホッとできるアイテムを寄付するなどの応援の仕方があります。

### きょうだいの健やかな育ちもささえたい

いつもは病気のきょうだいのことや、看病をがんばる保護者のことを心配したり、寂しさを我慢したりしながら、いろんな思いで日々過ごしているきょうだいたち。家族以外の大人や、同じ立場の子どもたち同士の中で自分のありのままの思いを話せて、その子らしく過ごせる居場所をつくることは、とても大切なことです。

もっと詳しく知りたい！

#### P.19 NPO 法人しぶたね

病気の子どもたちのきょうだいがいっしょに遊べるワークショップや、小児病棟で面会中の保護者を待つきょうだいができる居場所づくりなどに取り組んでいます。きょうだいと思いきり遊んだり、きょうだいのことを知るための社内研修を実施したりといった応援もできます。



### 地域で暮らす長期療養の子どもや家族は・・・

入院治療が必要ないときには、子どもたちは、通院しながら自宅で家族や医療、福祉の専門家のサポートを受けて療養生活を送っています。病気の症状や治療の状況にもよりますが、自宅でも外出先でも、感染症予防のためのさまざまな配慮が必要です。医療機器を体に取り付けて移動するときは、滞在先でケアの体制が必要なので、外出するためには、事前にいろいろな準備や下調べも必要になります。地域の学校や幼稚園、保育園でも、病気の治

療をしながら学べる環境づくりは大切です。最近では医療的ケア児のための放課後等デイサービスも増えてきましたが、子どもたちが過ごす学校や園、施設のスタッフの理解や対応で、退院後の生活は大きく変わります。また、中には、本人や家族、きょうだい、ご近所の人や学校で周りの子どもたちに「病気についてわかってもらえるかなあ」と不安な気持ちになったり、周囲の目を気にしながら生活しているという声も聞きます。



### 日々の疲れを癒したり、お出かけする時間をサポートしたい

家族そろっての外出の機会を得られにくくなりがちの中で、長期療養の子どもやきょうだいが普段はできないような体験や家族での思い出づくりや、家族でゆっくり過ごせる時間をつくろうと、医療スタッフが同行し、安心できる環境で日々の疲れを癒したり、外出でリフレッシュできる機会を提供したりしている施設や団体があります。

もっと詳しく知りたい！

#### P.25 社会福祉法人東大寺福祉事業団 奈良親子レスパイトハウス

主治医や看護師のサポートがある環境で、家族と滞在できる居場所をつくったり、外出できるプログラムを実施したりしています。子どもたちが滞在しているときの食事づくりや、食材の提供などで応援することができます。



### 地域で暮らす子どもたちや家族、きょうだいに寄り添う人を増やしたい

長期療養の子どもたちや家族、きょうだいにとって、医療や福祉の専門家以外でも、自分たちが暮らす地域で、病気のこと、子どもや家族の思いを理解してくれる人が身近にいると思えるだけで心強く思えるはず。地域の中で、お互いに程よい距離感で気かけあえて、「あのね・・・」と自分の思いを話せる場って、誰にでも必要ですよ。

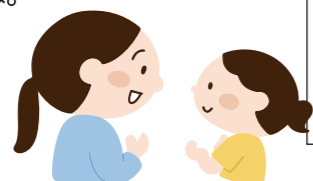
もっと詳しく知りたい！

#### P.23 公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金

身近な地域で安心して自分の病気のこと、家族のことを話すことができる存在を増やそうと、「あのねサポーター」を育成しています。定期的に研修が開催されているので、受講してみてくださいね。

#### P.19 NPO 法人しぶたね

全国にきょうだいの応援団を増やすための研修ワークショップを開催しています。ご自身の地域でも開催してみるも、応援の方法のひとつです。



## 第2章 「はじめの一步」の踏み出し方

### (1) そもそも「ボランティア」ってなに？

～自分の「やってみたい」や「好き」が誰かの笑顔に～

「ボランティア (Volunteer)」の語源はラテン語の「Volo (ウォロ)」。英語の「Will」の語源です。

「Will」には「意思」という意味があります。誰からも強制されず、あなた自身が感じた「やってみたい」「なんとかしたい」「なにかしたい」という思いが、「ボランティア」の出発点。趣味や特技、今関心があること、気になること、これまでの経験、夢だったこと、これからやってみたいこと…すべてボランティアにつながるんです。

ひとりではできないことも、いろいろな人と協力しあうことで、大きな力が生まれます。誰かの「ありがとう」の言葉や笑顔、「新しい世界と出会った!」「仲間ができた!」という喜びも次の活動への原動力に。

長期療養の子どもや家族に直接接することはなくても、支えている団体の事務や広報のサポート、啓発イベントのスタッフ、子どもたちの工作や食事会の下準備なども大切な役割です。できるときに、できることを少しずつからでも始めてみませんか？

#### ▼ ボランティア活動をしている人たちの声

職場だけでは出会えなかったいろんな年代の人たちと、おしゃべりしながら一緒に活動できたのが、すごく楽しかった!



病棟の子どもたちに届ける工作キットをつくってたら、自分って工作が好きだったんだって気づいたんです。自分にもできることがあるんだなって思いました。



子どもと思いきり遊んで「うれしい」「楽しい」という言葉をもらって・・・自分が一番楽しかったのにさらに嬉しくなりました。



#### ▼ ボランティアしてみたい!と思ったら・・・

ハンドブック掲載の団体の活動に参加してみたい!

団体に直接連絡して活動スタート!

自分には何ができるか、どんなことをしたいか迷ってる・・・

大阪ボランティア協会のボランティアコーディネーターに相談!

もうちょっとボランティアのことを知ってから始めたい・・・

大阪ボランティア協会実施の「はじめてのボランティア説明会」に参加!

※団体やイベントなどによって、面談があったり、ボランティア募集をしていないタイミングもあります。





## (2) お金やモノを託して仲間になる

～寄付や寄贈、グッズ購入、イベント参加など方法はいろいろ！

「ボランティアしたいけど、なかなか時間がとれない」「今は長期療養の子どもや家族・きょうだいに直接関われる環境にはないけど、なにか応援したい」というみなさんには、長期療養の子どもや家族・きょうだいを支えている団体の運営に寄付をしたり、必要なものを寄贈する、グッズを購入する、チャリティイベントに参加するなどの応援方法をおすすめします。

企業の社会貢献活動の一環で、長期療養の子どもや家族を応援することもできます。実際に団体の

スタッフを講師に招いて社内研修をすることで、社員のみなさんにも長期療養の子どもや家族、支えている団体への理解を深めてもらうことができますね。

それぞれの団体の活動目的や趣旨、課題の解決方法を知って、「その活動に関わりたい!」「この団体のコンセプトやスタッフの思いがすごくステキ!」と思える団体に、お金であなたの思いを託して、仲間になりませんか？

### ▼「寄付」で活動に参加したい!と思ったら・・・

ハンドブック掲載の団体に  
寄付してみたい!

団体のウェブページなどで寄付  
や寄贈の募集情報をチェック!

※団体主催のイベントに参加すると、活動内容がより詳しくわかるのでおすすめです。

自分のお金をどこに託したら  
いいか迷っている。

大阪ボランティア協会に  
相談!



企業の社会貢献活動として  
寄付先や寄贈先を探している。

大阪ボランティア協会に  
相談!



## (3) 「今やっていること」で支える

～すでにあるプログラムをアレンジしてみませんか?～

すでにボランティア活動をしているNPOや企業のみなさんは、今ある活動に長期療養の子どもや家族が参加できる工夫をしてみませんか？

地域のいろんな行事やイベントに参加したいけど、いろいろな事情であきらめているという長期療養の子どもや家族の声を聴いて、少しずつでもできるところから、配慮が必要な子どもたちも参加できる活動が生み出せるかもしれません。

また、長期療養の子ども本人はもちろん、「きょう

うだい」をサポートすることもとても大切です。内容ややり方によっては、普段から長期療養の子どもや家族・きょうだいを支えている団体とのコラボレーションも。

長期療養の子どもたちや家族と一緒に活動するために必要な配慮について学んで、ひとりひとりの子どもたちがその子らしく楽しめるプログラムを生み出してみませんか？

### ▼今やっている活動で支えたいと思ったら・・・

大阪ボランティア協会のボランティアコーディネーターにご相談ください。

「まずは長期療養の子どもたちや家族へのサポートについて学ぶところから始めたい」

「ハンドブック掲載団体の活動とコラボできないか」

「自分たちがやっている活動に長期療養の子どもや家族に参加してほしい」

など、団体として必要としていることをじっくり聴かせていただき、相談、連携先や、今後の進め方など、コーディネーターと一緒に考えます。



※問い合わせはこちら



いかがでしょうか。いきなり一人で始めるのは不安だったり、困ったときに相談もできる場所があったらいいなという方には、ボランティアコーディネーターがサポートします。

個人、団体、企業、それぞれの強みを生かした関わり方を一緒に考えますので、お気軽にご相談ください!



### 第3章 自分らしいかかわりを探してみよう

さて、ここからは、関西に拠点があり、長期療養の子どもたちや家族・きょうだいに寄り添いながらサポートしている団体をご紹介します。

大阪ボランティア協会のスタッフが団体にお話を伺い、ぜひみなさんに知ってほしいと思った団体の思いや取り組みの一部をご紹介します、ボランティアコーディネーターの視点で「こんな関わりができそう」ということをピックアップしてみました。

あかりバンク

オンライン院内学級 KAYOU プロジェクト

がんの子どもを守る会 (CCAJ)

しぶたね

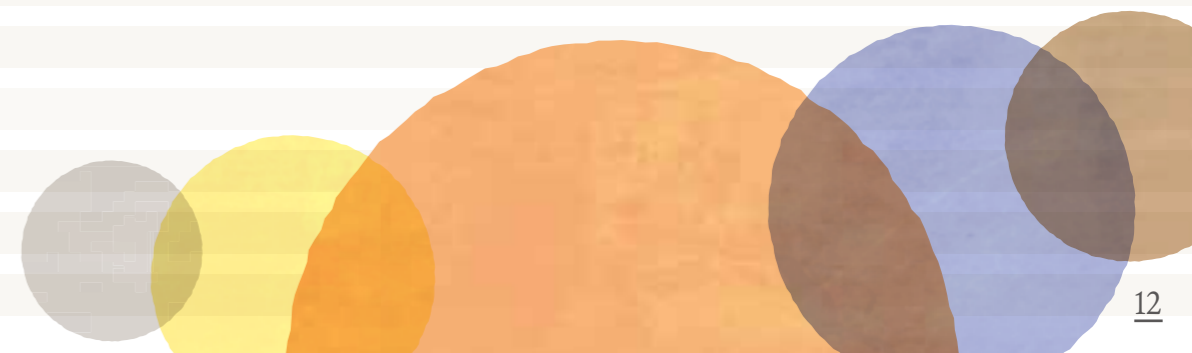
Smile Bloom Entertainment

チャイルド・ケモ・サポート基金

奈良親子レスパイトハウス

日本クリニクラウン協会 (JCCA)

プロジェクトサンタ





# あかりバンク (運営: 認定NPO法人ノーサイド)

# あかりの力 # 癒しと笑顔をお届け # 作って楽しい # ひとりでコツコツ # 誰でもできる!



あかりバンク



## 団体情報



長期療養中の子どもたちなどに、手作りの「あかり」を届けています。病室の入口や枕元に設置されたあかりは、寂しさや不安を抱えて夜を過ごす子どもたちに、癒しと笑顔をお届け続けています。

(活動エリア)  
大阪 あかりの届け先は全国  
(ボランティア参加数) 約 50 人

## 人と人をつなぎ、笑顔にする「あかり」の力

「あかり」は、私たちの日々の暮らしの中に当たり前であり、知らず知らずのうちにその影響を受けています。色によっては緊張したり、リラックスしたり、和んだり。病気の治療中は、本人も、ずっとお世話をする家族もとても疲れてしまいがちですが、そんな時に小さな優しい色の「あかり」が灯っているだけで、緊張している心が、ホッとほぐれて癒しを与えてくれます。「あかりバンク」の橋田さんは、脳腫瘍で長期療養中だった子にあ

かりを届けたとき、自分もつくりたい!とお姉ちゃんと一緒にニコニコしてつくってくれたことを今でも覚えておられます。その後そのあかりがお葬式で飾られていたと聞き、橋田さんは、あかりがご家族のグリーフケアにもなっていたことに気づいたそうです。あかりには、つくって届ける人と受け取って灯す人と結び、周りの人たち、みんなを笑顔にする力があるのです。



## 誰でもつくり手になれる

長期療養の子どもに届けられるあかりは、ものづくりが好きな人や得意な人だけでなく、子どもがデザインして親と一緒につくったり、「下手だけど、誰かのためになるなら」という人や、企業の社員ボランティア、療養中の子どもを思うご家族がつくっ

たものです。あかりのつくり手からは、「自分の作品が誰かのためになり、喜んでもらえることがとても幸せです」という声も多く寄せられます。多くの人が興味を持ち、いろいろな形で活動に参加して、楽しみながら自分事になっていく。

橋田さんは、「僕は照明のプロだから、あかりのできることをやる。みんながそれぞれ得意技を生かしてできることがあることを知ってほしい」と話してくれました。

## Interview

### こどもホスピスであかりと出会って

津村博子さんは、医療的ケアが必要な娘さん(22)の介護をしながら、あかりバンクに関わっていますが、その出会いは?

津村さん: あかりとの出会いは、10年前に娘が淀川キリスト教病院の「こどもホスピス」に入院した時。廊下に設置されていたあかりを見て、その温もりに「これはすごい」と感じたのが最初です。そして、「入院中、夜子どもが寝なかったり、付き添う親が眠れなくてしんどいときに、こんなあかりがあれば……」と橋田さんに手紙を書きました。それがきっかけで、手づくり照明教室や、あかりバンクの活動に参加するようになりました。

それから十数年、娘さんも大きくなり、これからやりたいことは?

津村さん: 勤め先の施設で、ふーっと息を吹きかけるとあかりが消える仕掛けの「誕生日ケーキ」のあかりをつくりました。ケーキを食べられない利用者さんに楽しんでもらいたかったからです。私が経験したあかりの力を、介護でしんどい思いをしている皆さんに届け、笑顔になってもらいたいと思っています。



## こんな\関わり/できるかも?



得意なこと・時間で

- 照明塾に参加してあかりのつくり手になる
- あかりの修理ボランティアをする
- イベントの準備や設営などを手伝う
- 団体の活動をSNSでシェア



お金で

- あかりバンク・サポーターズ倶楽部に入る
- 寄付をする



コラボで

- 企業や団体のイベントであかりを設置して広める
- あかりの力を学術分野の研究テーマにする
- 介護施設や病院などで、あかりのリノベーション
- 大学等で「夜間介護照明」を共同研究

お絵かきドネーション(絵募金)。あかりにする絵を提供してください。





# オンライン院内学級

かよう

## KAYOU プロジェクト

# 子どもたちの未来のために # 学びたい気持ちを応援したい # オンラインでできる!



### 勉強だけでなく、 子どもたちの心の支えに

授業時間が、勉強だけでなく、入院中の楽しみの一つとして子どもたちの心の支えになれば……と、チューターには本人の希望があれば授業中雑談してもらってもいいと伝えていて、海外在住の先生から住んでいる街の様子を聞いたり、自分の話を聴いてもらったりしている子どもたちもいるそうです。長期入院中の子どもやご家族、学校や病院関係者などにもっと



活動を知ってもらえるよう、2021年から「KAYOU通信」の発行を始めました。今後は、ピアサポート的に関わって話を聴いてくれる長期入院経験者や、勉強は教えられないけれど、おしゃべりの相手ならできるといふサポーターにも参加してもらい、子どもが話したい

と思った時に話せる仕組みをつくっていききたいと、西岡さん。子どもたちだけで交流できるオンライン上の部屋や、親同士の交流の場を設けるなどの活動も広がっていききたいので、一緒に考えて実現していってくれる仲間がいてくれたら心強いと言われていました。

### interview

中村さんは、高卒認定の取得をめざす方のお手伝いをした経験から、教育機会の社会的不平等があることや、それによって苦勞されている方がいることを知りました。学ぶこと自体が難しい子どもたちのサポートができればと、団体設立時からボランティアスタッフとして参加しています。担当した私立の中高一貫校に通っていた中

学生は、当時を振り返って「KAYOUの授業中だけは、病人じゃなくて、ただの中学生でいられた」と話してくれたそうです。闘病中であっても学びたいと思っている子どもたちを応援し、治療へのモチベーションにもつなげられるように、今後はさらに進学に関する情報提供などもしていきたいと考えています。



#### 団体情報



長期入院中の子どもたちに、オンライン授業を無料で提供。きょうだいの学習相談にもなっています。団体名には、「再び元気に学校に通うことができるように」「友達やお医者さん、周りのみんなと心が通い合うように」という願いが込められています。

(活動エリア) 全国  
(ボランティア参加数) 11人

### 「すべての学生が温かく見守られ、 応援される社会をつくる」

代表の西岡さんは、子どもが難病で長期入院したことで、私学の小中学生は転籍しないと院内学級に通えず、高校生は院内学級そのものがないことを知ります。安定しない体調や治療への不安と、復学や進級への不安を二重に抱える子どもたちを応援したいと、子どもの悩みによりそい、マンツーマンでオンライン授業が受けられる「オンライン家庭教師 AIDnet (エイドネット)」のプロ

グラムを無料で提供する活動を始めました。活動に賛同するエイドネットの登録チューター(家庭教師)が、ボランティア参加。子どもの希望や相性などを考慮して担当チューターをコーディネートし、やり取りはニックネームで、本名や連絡先、病名などの個人情報教えないルールを設け、安心・安全につながることができる仕組みを築いています。

### こんな\関わり/できるかも？



得意なこと・時間で



- KAYOU通信の発送作業に参加する
- WEBサイトやSNSで紹介する
- WEBサイトでバナーを設置する



お金で



- サポーターになる(月額、都度寄付の賛助法人または個人)



コラボで



- 勉強だけでなく子どもの話を聴いたり、話したりできる場づくりと一緒に企画する
- 小中高の学生や医学部生など周りの人たちに、活動や長期療養中の子どもたちの実状を知ってもらう
- 子どもたちが将来のキャリアを考えるきっかけになるように、企業の従業員が職業について語る場づくりと一緒に企画する

共感してくれる方、ぜひ一緒に〜♡





公益財団法人

# がんの子どもを守る会



# 小児がんを知ってほしい # がんと闘う子どもや家族を応援したい # 仲間がいるよ



がんの子どもを守る会

## 患児・家族が安心して治療に専念できる環境づくり

小児がんなどの難病のため、自宅から離れた病院で治療を受ける子どもとそのご家族が、1泊1,000円で長期滞在できる「アフラックペアレンツハウス」を運営しています。ハウスのダイニングで、患児・患者の家族同士が食事をしながらふれ合える場所の提供もされています。ハウスの運営は、清掃や食材の準備、季節の飾りつけ、図書・



情報コーナーの資料整理や消毒、近隣のお店の情報を集めたマップの作成など、ボランティアの方々に支えられています。職員が気づけていないことに気づいて、いろいろと提案してもらえ

るのでありがたいそうです。ハウス内には利用者に自由に使用してもらえるよう日用品やレトルト食品などが置かれ、これらも寄付品で賄われています。

## 仲間と出会い、身近に支えあえる場を

小児がんなどの難病で治療中の子どもや、子どもを亡くされたご家族が身近にいなかったり、知る機会がなかったりする人たちにも、団体のことを知ってもらい、活動を広げていきたいと、がんの子どもを守る会は願っています。

アフラックペアレンツハウスでは、小児がんや小児難病の関係で活動されている方への会議室の貸し出しや、無料で利用できるセミナールーム、図書室・ラウンジなど集える場所の提供、また、関西支部の会員やハウス利用者へのお

知らせや、関係する病院へのチラシの配架なども行っています。病気の子もたちも参加できるイベントの企画など、ボランティアや他団体の方からぜひ提案していただき、一緒に考えていきたいと思っております。



### 団体情報



小児がん子どもを亡くした親たちの「小児がんを治る病気にしたい」「小児がんが苦しむ家族のいない世の中にしたい」という強い想いによって、1968年に設立されました。小児がんや療養生活に関する相談、療養援助、宿泊施設の運営、知識の普及・啓発など、患児家族への総合的なサポートを行っています。  
(活動エリア) 関西  
(ボランティア参加数) 約 200 人

## 子どもにもがんがあることを知ってほしい

小児がんは15歳未満の子どもにみられるがん(悪性腫瘍)の総称です。日本では年間2,000~2,500人の子どもが罹患していますが、がん発症者全体のわずか0.2%程に過ぎず、一般にもあまり知られていません。がんの子どもを守る会では、小児がんのことを正しく知ってもらうため、啓発イベントやシンポジウムの開催、街頭募金、ゴールドリボン(小児がんの世界共通のシン

ボルマーク)の普及活動などを行っています。また、専門のソーシャルワーカーや嘱託医が、さまざまな不安を抱える患児・患者家族からの相談に応じたり、同じ境遇にある仲間と出会い、思いを共有できる場の提供を行ったりしています。



## こんな\関わり/できるかも？



- ファンドレイジング(寄付集め)のための戦略を考えたり広報チラシなどを作ったりする
- イベントや施設の清掃などのボランティアに参加する
- 子どもや家族がホッとできるためにどのようなものがあればいいか、一緒に企画アイデアを考える



- 寄付をする(マンスリー、遺贈)



- 支援自動販売機を設置する
- アフラックペアレンツハウスで家族がホッとできるようなイベントを開催する
- アフラックペアレンツハウスで子どもたちが楽しめるイベントを開催する
- 店舗や企業内に募金箱を設置する



- 子どもたちが遊べるものや季節の飾りつけなどを送る
- 小児がん患児や家族に必要な物品を贈る
- Amazon「ほしい物リスト」にある商品を購入して贈る  
※上記すべて、事前に団体へお問い合わせください

子どもにもがんがあります





NPO法人

# しぶたね

#きょうだいさん #ひとりじゃないよ #いろんなきょうだいのかたち #知ってくれてありがとう



## 「きょうだいさん」に気づいてほしい



団体情報



「きょうだいさん」（ここでは病気や障がいのある子どものきょうだいたち）が、一人の子どもとして大切にされ、安心感の中で育っていけるような社会の実現をめざして、きょうだい支援の種を蒔く活動をしています。

（活動エリア）関西を中心に全国各地  
（ボランティア参加数）約50人

「シブリング (sibling、きょうだい)」の「しぶ」に、きょうだい（兄弟姉妹）たちが安心できる場所や安心して話せる人が増えるよう、サポートの「たね」を蒔いていこう！という想いを込めて、2003年に任意団体「しぶたね」としてスタート。

命に関わるような重い病気や障がいのある子どもがいると、親や周囲の大人たちの意識はその子に集中しがちです。

その間、きょうだいたちは「自分がしっかりしなくちゃ」「家族が病気だから仕方がない」といった

思いを抱え、言いたいことややりたいことを我慢したり、諦めたりすることがあります。

代表の清田さんご自身も、難病を患う弟を持つ「きょうだいさん」として思春期を過ごしました。

不安や寂しさ、罪悪感、プレッシャー、悲しみ、怒り……そんな複雑な気持ちやしんどさを、きょうだいたちや家族だけで抱えるのではなく、まずは「きょうだいさん」の存在に気づいてもらい、社会の中でたくさんの人で関わって支えていきたい、という想いで活動を広げられています。

## 「ひとりじゃないよ」

きょうだいさんが主役になって、仲間と出会い、安心感の中でおもいきり遊ぶことのできるワークショップの開催や、入院児に面会中の親を待つきょうだいさんのための病院内での居場所づくり、きょうだいさんのための小冊子『きょうだいさんのための本』の作成・配布など、きょうだいさんを応援し、「ひとりじゃないよ」と伝えるさまざまな活動をしています。

リアルでの交流が難しくなった



コロナ禍で、毎週金曜夜に開催するオンライン企画「シブレッドのへやのとびらあけておくれ」も始まりました。きょうだいのためのヒーロー・たねまき戦隊シブレンジャーのシブレッ

ドと見守る大人と部屋に来てくれたきょうだいさんとで、おしゃべりや簡単なゲームをしてゆるいひとときを過ごし、みんな「おやすみ」を言えたらいいなという場です。

## 4月10日は「きょうだいの日」

きょうだいさんの存在を多くの人に知ってもらうきっかけになり、すべてのきょうだいにとって心温まる、優しい日になれば……と呼びかけ、2019年に4月10日が「きょうだいの日（シブリングデー）」として制定されました。毎年この日に合わせて、

啓発活動も行っています。「先人の皆さんの活動があったからこそ」とシブレッドさんは語ります。その想いを受け継ぎ、きょうだいさんに光を当てる活動を続けていますが、しぶたねだけでは応援できるきょうだいさんは限られてしまいます。

いろいろな人や団体が手をつなぎ、全国に活動を広げられるよう、シブリングサポーター（きょうだいの応援団）を増やす研修ワークショップや、講演活動にも力を入れられています。

## こんな\関わり/できるかも？



得意なこと・時間で

- Facebookページに「いいね！」する
- 地域できょうだいに会ったら、かれらのがんばりを認める
- 「きょうだいの日」(4/10) を SNS や 口コミで広める
- イベントなどできょうだいと遊んだり、一時保育のボランティアに参加したりする



お金で

- 会員になる (年間、マンスリー、企業・団体)
- 寄付をする (お金だけでなく、提携先のポイントでの寄付などもできます)
- LINE スタンプを購入する



コラボで

- 学校やPTAの研修で講師依頼をする
- 研修や講演会を企画して、講師依頼をする
- 自団体できょうだい向けの企画を始める



もので

- 切手や書き損じはがきを寄付する
- きょうだい支援の「ホログラムリボン」を身につける

きょうだいさんに安心を





一般社団法人

# Smile Bloom Entertainment

#病院の子どもたちにエンタメを #ワクワクを届けたい #楽しみながらチャリティ



団体情報



自由に遊びに行くことが難しい病院の子どもたちに、エンターテイメントを届けたい。

その想いに共感する仲間たちとともに、移動式個展会場「プエルバス」を全国の病院や施設などへ届ける活動をしています。

(活動エリア) 全国  
(ボランティア参加数) 約 70人

## 病院の子どもたちをワクワクさせたい

絵本『えんとつ町のプエル（著：にしの あきひろ）』の光る絵本展が世界中で開催され、代表の山口さんも大阪府八尾市で主催した際、「この個展会場にタイヤをつけて走ることができれば、病気などで個展に行けない子どもたちにも届けられるんじゃないか」と思いつきます。それが今の主な活動である移動式個展会場「プエルバス」の始まりとなりました。

山口さん自身も、子どもが生まれてすぐNICUに入ることになったという経験がありました。病気と闘う子どもたちや保護者、それを支える医療スタッフの存在を身近で見て知っていたからこそ、「病院の子どもたちをワクワクさせたい」という想いがあったと言えます。

## エンタメでつなぐ、エンタメを届ける

山口さんの想いに共感する仲間とともに法人を立ち上げ、プエルバスの制作費や、全国各地の病院へバスを届ける費用などをクラウドファンディングで募り、立ち上げから1年程経った頃、初めて四国の病院へプエルバスを走らせました。その病院で亡くなった子どものご両親の、お世話になった病院の皆さんに感謝の気持ちを伝えたい、という想いに応えての開催でした。



エンターテイメントを入り口に、病気の子どもの存在を知らない人、これまで関わりのなかった人たちが出会い、つながっていきます。今後はバスの中で楽しめる、移動

式の動物園や水族館などさまざまな“届けるエンタメ”を、病気の子子どもたちだけでなく、それを必要としているたくさんの子どもや大人たちに届けて、楽しんでもらいたいと考えられています。

## チャリティの新たな可能性

チャリティマラソンのように「自分が楽しんでいる趣味の活動でチャリティをしたい」人たちの声を聞いて、キャンプやフットサル、ヨガ、フラダンスなど多様な趣味活動とチャリティとを掛け合わせたイベントや、出演者も含めた参加者全員がお金を出して出演し、

チケット代をチャリティに回すようなチャリティフェスも企画しているそうです。日本でも楽しみながら誰かのためになるチャリティ文化がもっと広がっていくように、新たな可能性を探り続けています。



## こんな\関わり/できるかも？



応援

- チャリティイベントに参加する (楽しみながらお金でも応援できる!)
- イベントなどのボランティアに参加する
- 団体の活動をSNSで紹介して、拡散する



応援

- 楽しみながら社会貢献できるチャリティイベントを企画・提案する
- イベントの案内を従業員に発信する



応援

- クラウドファンディングなどで寄付をする



みんなの笑顔に会いに行くぞー!





公益財団法人

# チャイルド・ケモ・サポート基金

# 地域で寄り添う # 家族と一緒に過ごせる場所 # あのねサポーター # ひとりじゃないよ



## 「あっちの世界」「こっちの世界」

「チャイケモ」は、小児がんや難病の子どもたちとご家族と一緒に滞在できるファミリーハウスです。滞在中はもちろん、滞在後も丁寧にサポートされています。

ハウスでは、スタッフが受け止めた子どもやご家族の声から新たなプロジェクトが生み出されています。今回ご紹介する「あのねサポーター」の取り組みもそのひとつ。

「長い入院生活を終えて病院から一歩外に出た時、今までいた日

常の社会が『あっちの世界』に感じられて、もう戻れないんじゃないかと思った」というあるご家族のつぶやきが活動をはじめのきっかけでした。

子どもと家族の中には「あっちの世界」の一般社会との間に見えない壁を感じ、周りからどう見られるだろう、子どもの病気の話をしたら重たいと思われるんじゃないか、という不安を抱えている方もいます。



## 「あのね、わたしね・・・」を受け止められる地域をみんなで作りたい

「大丈夫だよ。安心して話してくれていいよ」と思ってください。いる方もたくさんいらっしゃいます。そんな人と子どもと家族をつなぎたい。子どもやご家族が、暮らしている地域の中で

気軽に「あのね・・・」と話せる人と場を作りたい。そのために、「大丈夫、私たちはどんな『あのね』も聞けるよ」という見えない想いを見えるように「あのねバッジ」を作り、子どもと家族の想いや現

状を知っていただくための講座をはじめました。こうして、2021年から「あのねサポーター」の取り組みが始まりました。



## 「あのねサポーター」が広げる地域に根ざしたサポートの輪

スタッフのみなさんは、長期療養の子どもやご家族のことを「特別な存在ではなく、地域の中で一緒に暮らす身近な存在」として知っていてももらいたいという思いを持っています。

そのため、「あのねサポーター」になっていただく人も、医療の専門家だけではなく、地域で様々なかたちで支え合いの活動をしている方々を対象にしています。

ハウスでは、2021年に第1回目の「あのねサポーター養成講座」を開催し、2024年5月には13回目となりました。

講座は、病気や障害をもつ子どもやそのご家族の現状や想いを伝える講義とワークショップで構成されています。まずは無理せず、「聴きたい」「寄り添いたい」という気持ちを大切にしてほしい、というスタッフの呼びかけに、受講生の表情もとてもやわらかくなっていきます。また、講義の中では、当事者の体験談を紹介する時間があります。これは、スタッフだけでなく、ご家族も「あのねサポーターを増やしたい」という思いを持ってくださっているからこそできること。

あのねサポーターになった後もサポーター同士の交流会があったり、難しい相談が来た時は、専門家メンバーで構成する「あのねサポーター plus」や事務局がフォローする体制があったり、サポーターのネットワークが自然とひろがり、なおかつ無理なく続けられる仕組みづくりを目指しています。

これからも、この取り組みを広げることで、「あのね、私ね・・・」という声が溢れる地域をみんなで作っていききたいですね。

## こんな\関わり/できるかも？



得意なこと・時間で

- 「あのねサポーター」になる。(子どもと関わる活動をされている方。養成講座の受講が必要です)
- 「あのねサポーター」になれそうな人に養成講座のことを伝える



お金で

- 会員になる
- 寄付をする(単発、継続)



コラボで

- 「あのねサポーター」の広報を応援する
- 出張「あのねサポーター養成講座」を企画する
- 講演会の企画をする



もので

- 団体ホームページからウィッシュリストを見て送る

あたたかい輪をたいせつに広げていきたいです。







社会福祉法人東大寺福祉事業団

# 奈良親子レスパイトハウス

# 奈良を味わう # 寧楽に遊ぶ # 善き友に会う



奈良親子レスパイトハウス

## レスパイトハウスから レスパイトタウン、 レスパイトエリアへ

東大寺西側に広がる「きたまち」エリアのお店や団体・人々がゆるやかにつながって活動する「きたまち Consent」が制作した「きたまちいいところマップ」には、奈良親子レスパイトハウスもメンバーとして掲載されています。コロナ禍でもできる活動として、近隣のお店の協力を得て、大学生



が案内役となってまち歩きをする様子を、患児やご家族にオンラインで見てもらいながら、まち歩き体験を共有してもらえよう企画も始めました。今後は地域の人たちにも受け入れボランティアとなってもらい、団

体がサポートをしながら、患児やご家族がレスパイトハウスから出て、実際にまちを散策したり、お店で買い物したりできるような、レスパイトタウン、レスパイトエリアを創っていきたく考えています。

## 活動を支える会員ボランティア

レスパイトハウスに関わるボランティア活動の多くは、利用者とは直接接するのではない、裏方の活動です。メニューの決定や下準備など食事の用意をするグループ、庭や家のメンテナンスをするグループ、

日々の掃除の手伝いをするグループなどがあり、利用者から直接笑顔や感謝の言葉をもらえるわけではないけれど、できることをしようという会員の方々に活動を支えてもらっています。



### 団体情報



難病や障がいを持つ子どもとその家族・ごきょうだいが、東大寺境内にあるレスパイトハウスに滞在して、一緒にゆったりと過ごし、親であること、家族であることの喜びを実感できる機会を提供する活動をしています。

(活動エリア) 奈良 東大寺周辺  
(ボランティア参加数) 約 100 人

## ケアする側・される側の関係を超えた 新たな信頼関係

レスパイトハウス滞在時には、利用される親子を支えてこれからの人生に長く関わる主治医や看護師などにも、ゲストとしてボランティアで同行してもらいます。それぞれの専門性を活かして滞在をサポートしてもらう必要はありますが、専門職としてではなく、互いに「善き友」として時間を共有し、そこから新たな信頼関係が生まれることは、大切な目的の一つ。

親子も、医療関係者と患者も、ケアする側・される側の関係ではなく、そこから開放された新たな関係を築くことを大切にしてもらいたい。医師や看護師にとっても今後の力になるような、「奈良を味わう」「寧楽に遊ぶ」「善き友に会う」体験をしてもらいたいと考えているそうです。

※ご家族の参加は主治医からの申込みが必要です

## こんな\関わり/できるかも？



- 施設の清掃や環境整備などのボランティアに参加する
  - 親子レスパイトに関わる(料理、遊び、お手伝い)
  - 広報活動に関わる
- ※すべて会員(個人一般:入会金 1,000 円、年会費 1,000 円)になる必要があります



- 会員になる
- 寄付をする



- (奈良の地域の企業・団体向け)
- イベント開催時に、奈良のもの(食材、食べ物など)を提供する
- ※不定期開催のため、事前にご相談ください



- 家族で滞在する時に食べてもらえるもの、お渡しできるものを贈る
- ※事前に団体へお問い合わせください

みんなで  
楽しみましょう!







認定 NPO 法人

# 日本クリニックラウン協会 (JCCA)

# すべてのこどもにこども時間を # あかはな # 笑顔とユーモアを届けたい # みんながHAPPY



団体情報



入院中の子どもたちが、子ども本来の生きる力を取り戻し、笑顔になれるよう、赤い鼻がトレードマークの「クリニックラウン\*」を小児病棟へ定期的に派遣する活動をしています。

\*「クリニックラウン（臨床道化師）」とは、病院（クリニック）を訪問する道化師（クラウン）のこと

(活動エリア) 全国  
(ボランティア参加数) 約 50 人

## 「すべてのこどもにこども時間を」

毎日一生懸命に病気と向き合い、頑張っている子どもたちに、病気のことを一瞬でも忘れて、子どもらしく過ごせる「こども時間」を届けたい—認定を受けたクリニックラウンたちが、遊びやユーモア、関わり（コミュニケーション）を通して、子どもたちの成長や発達をサポートしています。

## 人と人をつなぐ

コロナ禍で小児病棟への訪問ができない中、感染リスクなく「こども時間」を届けられる Web 訪問がスタート。使用する Wi-fi の貸し出しや絵本の寄贈、孤立している入院中の子どもたちやご家族に、病院の外にもたくさんの応援している人がいることを伝えたいと、小児病棟へクリスマスカードを届けるなど、社会の中でいろいろな人とつながっていけるよう活動されています。

## 楽しく、無理なく、みんながHAPPYに

クリニックラウンになるのはちょっと難しいけれど、入院中の子どもたちやご家族を応援したいという人に、チャリティイベントなどのお手伝いをするボランティアやライターボランティア（クリニックラウンのことを記事に書く）、のほか遠方からでも参加できる工作ボランティア（小児病棟のオンラインイベントで使う工作キットを作成）なども大好評だそうです。ボランティア活動はイベントの開催や季節に合わせて随時募集して



いるので、病気や障がいのある子どもたちを応援する仲間になってもらえたら嬉しい、とクリニックラウン一期生でもある事務局長の熊谷さん。また、団体では、楽しく、無理なく参加できるチャリティの機会をつくりたいと、「ガチャガチャ募金」で応援して下さる企業・団

体を募集しており、イベント開催時などに「RED NOSE（赤い鼻）」が出てくる「ガチャガチャマシン」の貸し出しも行っています。募金する人も呼びかける人もみんなが一緒に楽しめるチャリティを、一緒に企画してみたいかがでしょうか。



## こんな\関わり/できるかも？



- 工作ボランティアに参加する (遠方からでも参加 OK)
- 団体の活動を SNS や口コミで広める
- チャリティイベント「RED NOSE DAY」(毎年 8 月 7 日 12 時～12 時 01 分) に参加する



- あかはな会員になる (賛助会員)
- 寄付をする (単発、マンスリー、年 1 回)
- チャリティグッズ「RED NOSE (あかはな)」を購入する



- 研修やワークショップなどで講師を依頼する
- お祭りやイベントでガチャガチャ募金を設置し、楽しく募金を呼びかける



- 工作キットで使えるかわいいシールやマスキングテープなどそのとき団体が必要としているものを贈る
- ※事前に団体へお問い合わせください

みんなで届けよう！  
「こどもの時間」を！







NPO 法人

# プロジェクトサンタ

# ワクワドキドキ # 優しい気持ちを届けたい # 思いっきり楽しんで # 一緒にやってみよう!



病院の中でも楽しめるワクワク・ドキドキのご褒美を



団体情報



サンタクロースの衣装で楽しく走り、病氣と闘う子どもたちにクリスマスプレゼントを届ける「Osaka Great Santa Run」のチャリティチームから生まれた団体です。

クリスマスだけでなく一年を通じて、病氣と闘う子どもたちとその家族を応援する活動をしています。

(活動エリア) 関西エリア中心  
(ボランティア参加数) 約20人

プロジェクトサンタでは、病院に「ガチャガチャ」を設置することで、長期療養の子どもたちを応援しています。

「ガチャガチャプロジェクト」は、団体の代表が病院の医師から、注射など痛みを伴う治療の時に子どもたちが頑張れるよう、看護師や保育士が自分たちで小さなシールやおもちゃを用意してご褒美に渡していると聞いたことから始まりました。せっかくなら、ちょっと楽しめる要素を追加して子どもたちを応援しよう!と、「ガチャガチャ」を回すことで、日々の治療のちょっとした励みや頑張るエネルギーが湧くように工夫しています。

「ガチャガチャ」を設置した病院からは、「治療で泣いていた子どもが

ガチャガチャで笑顔になった」「手術後、ベッドから降りられなかった子が、ガチャガチャを引くために離床できるようになった」といった声が寄せられています。

コロナ禍で家族との面会や院内でのさまざまなイベントが制限される中でも、子どもたちの心の支えであり続けたといいます。コロナ禍以降も、小児病棟は特に、感染症予防の観点から、不特定多数の人が出入りすることは難しいのが現実です。そんな中で、この「ガチャガチャプロジェクト」は、長期療養の子どもたちと直接接しなくても応援できることがあることを、私たちに教えてくれていますね。

## 関わる人も思いっきり楽しむ

### チャリティーの極意は「サンタイズム」にあり

プロジェクトサンタでは、活動全般で、参加者自身がワクワク・ドキドキ楽しみながら、頑張る人たちを応援できるような機会をつくっています。

遊園地とコラボしたチャリティーイベントの開催、母の日や11月3日(良いサンタの日)に、大切

な人に贈る「ギフトボックス」の限定販売、いらなくなった本を集めて寄付する「ありがとうブック」・・・自分たちがワクワクドキドキ、楽しいと思えることをやろう!

それで誰かが喜んでくれる優しい仕組みが増えたら最高!



これがプロジェクトサンタで大切にされている「サンタイズム」なのです。

## お互いに嬉しいコラボレーションの可能性

団体ではこれからも楽しそうだから参加したい。私にも何かできそうと思ってもらえる活動をたくさんつくって、頑張っている人たちに優しい気持ちをワクワク・ドキドキと一緒に届けていきたいと考えているそうです。

メイン事業の「ガチャガチャプロジェクト」の魅力は、子どもたちに笑顔を届けるのはもちろん、

いろんな人たちが関われるきっかけをつくっているところにあります。中に入れるおもちゃやシールを寄付したり、「ガチャガチャ」を設置するのに必要な費用を集めるチャリティーイベントもその一つです。

団体や企業は、「ガチャガチャ」をプロジェクトサンタからレンタルし、自分たちの主催するイベン

トやキャンペーンで子どもたちを楽しませることで、応援することができます。

団体のリーダー、矢野さんと加藤さんは、コラボレーションの達人。皆さんもぜひ、こんな楽しいことをしてみたいと声をかけてみてはいかがでしょうか。

## こんな\関わり/できるかも?



得意なこと・時間で

応援

- イベントに参加する
- イベントの準備や贈り物のラッピングなど、単発のボランティアに参加する



お金で

応援

- お買い物で応援できるサイトで購入する
- 会員になる
- 寄付をする
- ギフトボックスを購入する
- 電力会社をエネルギーファンディングに変える



コラボで

応援

- 「ガチャガチャ」を借りて、店頭などに置く
- 企業・団体の活動やイベントでのコラボは大歓迎! まずは一度相談を



もので

応援

- ありがとうブックで本など不用品を寄付する



ワクワク楽しみつつ、一緒に笑顔を増やしていきましょう!



## 関西圏で活動する長期療養の子どもたちと家族を支える団体一覧

### あかりバンク（運営：認定NPO法人ノーサイド）

- ・所在地 〒533-0031 大阪府大阪市東淀川区西淡路 3-18-2 照明塾（本部）
- ・E-mail akari-bank@shomeijuku.com
- ・WEBサイト <https://www.shomeijuku.com/cn9/pg173.html>

### オンライン院内学級 KAYOU プロジェクト

- ・所在地 〒604-0022 京都府京都市中京区室町通り御池上る御池之町 323 ミサワ京都ビル 5F
- ・電話番号 075-253-5555
- ・E-mail [info@kayou-project.jp](mailto:info@kayou-project.jp)
- ・WEBサイト <https://kayou-project.jp/>

### 公益財団法人がんの子どもを守る会（CCAJ）関西支部

- ・所在地 〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町 2-3-1（アフラックベアレンツハウス大阪）
- ・電話番号 (代表) 06-6263-1333（平日 10 時 00 分～ 18 時 00 分）
- ・E-mail [QZB11000@nifty.ne.jp](mailto:QZB11000@nifty.ne.jp)
- ・WEBサイト <http://www.ccaj-found.or.jp/>  
(関西支部) <http://mamorukai-kansai.kids.coocan.jp/>

### NPO 法人しぶたね

- ・所在地 〒574-0002 大阪府大東市錦町 10-16-108
- ・E-mail [sbtn0311-toiawase@yahoo.co.jp](mailto:sbtn0311-toiawase@yahoo.co.jp)
- ・WEBサイト <https://sibtane.com/>

### 一般社団法人 Smile Bloom Entertainment

- ・所在地 〒581-0013 大阪府八尾市山本町南 6-6-19
- ・電話番号 072-999-9370（平日 10 時～18 時）
- ・E-mail [poupellebus@gmail.com](mailto:poupellebus@gmail.com)
- ・WEBサイト <http://smilebloom.world>  
(公式 Facebook) <https://www.facebook.com/poupellebus>

### 公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金

- ・所在地 〒650-0046 兵庫県神戸市中央区港島中町 8-5-3
- ・電話番号 078-303-5315（平日 10 時 00 分～ 18 時 00 分）
- ・E-mail [support@kemohouse.jp](mailto:support@kemohouse.jp)
- ・WEBサイト <https://www.kemohouse.jp>

### 社会福祉法人東大寺福祉事業団 奈良親子レスパイトハウス

- ・所在地 〒630-8211 奈良県奈良市雑司町 406-1
- ・電話番号 090-3659-6332（事務局 青田）
- ・E-mail [nara.oyako.respite@gmail.com](mailto:nara.oyako.respite@gmail.com)
- ・WEBサイト <http://nara-oyako.org/>

### 認定NPO法人日本クリニックラウン協会（JCCA）

- ・所在地 〒530-0053 大阪府大阪市北区末広町 3-11 天しもビル 3B
- ・電話番号 06-4792-8716（平日 10 時 00 分～ 18 時 00 分）
- ・E-mail [info@cliniclowns.jp](mailto:info@cliniclowns.jp)
- ・WEBサイト <https://www.cliniclowns.jp/>

### NPO 法人プロジェクトサンタ

- ・所在地 〒663-8177 兵庫県西宮市甲子園七番町 22-11
- ・E-mail [office@p-santa.org](mailto:office@p-santa.org)
- ・WEBサイト <https://p-santa.org/>

長期療養の子どもと家族を応援したい人のための  
「はじめの一歩」ハンドブック

2024年7月15日発行

編集・発行 社会福祉法人 大阪ボランティア協会（タケダ・NPO サポートプログラム）  
〒540-0012 大阪府大阪市中央区谷町 2 丁目 2-20 2F 市民活動スクエア「CANVAS 谷町」  
電話 06-6809-4901 FAX 06-6809-4902 メール [office@osakavol.org](mailto:office@osakavol.org)  
ホームページ <https://osakavol.org/>

デザイン イーチ合同会社