

LOVE

がんばれ！ 難病とたたかう子供たち支援運動。

財団法人 日本児童家庭文化協会
事務局長

小林 信秋

1947年生まれ。コンピュータ会社勤務を経て、1988年より現職。



こどもの難病電話相談室

1965年に設立された財団法人 日本児童家庭文化協会は、児童家庭の健全育成事業、児童家庭及び社会福祉施設への援助、難病とたたかう子供たちとその家族への支援、募金活動のほか、児童家庭に関する調査研究など、様々な活動を行なっている。そのなかで、最近、力を入れているのが、難病とたたかう子供たちとその家族への支援活動である。

事務局長の小林信秋氏に、話を伺った。

「原因や治療法が不明の難病に苦しんでいる子供たちは、わが国で約20万人、病気の種類も、500種類以上あるといわれています。それらの難病で苦しんでいる子供たちのクオリティオブライフを向上させるためにどうすればよいかを、私たちはもっと考え、活動していきたいのです。」

こどもの難病電話相談室

難病の子供たちとその家族への支援活動のひとつが、1988年8月から始められた「こどもの難病電話相談室」だ。

これは、月曜日から金曜日まで、毎日午前11時から午後3時までの間、オープンし、保健婦、看護婦、ケースワーカーなどのボランティア4名が交代で担当している。

ボランティアのひとりである山中美知子さんは、以前、ケースワーカーとして病院で勤務していた。その経験を生かして、相談室開設当時から、もう4年間、毎週2回、多くの人達の電話相談にのっている。

電話は全国からかかってくるが、その内容は、診断や治療に関すること、医師とのコミュニケーションなど、医療に関するものが多く、他に患者の会に関する問い合わせ、教育、医療費、家族問題など、広い分野にわたっている。

「ケースワーカーとして病院で働いていた時は、患者さんや家族の方と実際会って相談にのっていました。ここに電話をかけてこられるのは、ほとんどが患者さんのお母さんです。電話の場合、相手の方の表情がわかりませんので、相手が何を言いたいのかを判断するために、特に話しやすい雰囲気をつくって、よく聞くように気を付けています。本当に言いたいことは別にあるのに、言い出せないでいることがよくあるのです。何回も継続してかけて来る方も結構多いのですが、事態が望ましい方向に進んだときや、話しているうちに、声が明るくなったり、信頼してもらったかな、と感じたときは、とても嬉しいんです。病気の子供たちの心の支えとまではいかななくても、何らかの方向性をみつけたり、気持ちが穏やかになる助けになればよいと思います。」

最近では、一般の患者さんの家族だけでなく、ソーシャルワーカーや病院関係者からの相談も増えている。相談員のバックグラウンドが様々であることも、それぞれが別の視点から相談に対処でき、良い結果を生んでいるようだ。

山中さんは、「電話相談は、まだまだPR不足を感じます。実際に問題を抱えながら、どこに相談したらよいかわからずに困っているような人達にもっと知ってもらって、役に立つようなものにしていきたいのです。」と、語っている。



サマーキャンプを予定している富士山麓の村

「がんばれ共和国」

小林さんが現在最も楽しみにして準備しているのは、8月に実施されるサマーキャンプ、「がんばれ共和国」の建国である。

富士山麓にある静岡県の教育施設「富士山麓の村」に全国から難病の子供達や両親、ボランティアなど約500人が集まり、「がんばれ共和国」の建国を宣言する計画だ。

「最大の目的は、外に出ていって、友だちをいっぱいつくろう、ということです。仲間がいっぱいいたほうが、生きていて楽しいじゃないですか。難病の子供たちは、なかなか外に出て友だちをつくる機会がもちにくいので、そういう子供たちにぜひ参加してもらいたいと思います。」

サマーキャンプは、小林さんが以前から夢みていた構想だったのだが、その話を聞いて、趣旨に賛同した富士宮市が、市制50周年の記念事業の一つとして、全面的に協力してくれることになり、さらに、大勢の地元の人達も参加して、実現できることとなった。地元の人達を中心に、7月にはサマーキャンプのためのチャリティーコンサートも予定されている。

「がんばれ共和国」を主催するのは、日本児童家庭文化協会とSSPE青空の会、全国膠原病友の会などをはじめとする患者の親の会である。そして、富士宮市のほか、動物農場、童画芸術協会など、多くの団体が協力する。

また、参加する子供たちの病気の種類も様々であるため、このキャンプでは、財団の企画運営委員の医師や患者の会の顧問の医師など約10人が付き添うだけでなく、不測の事態に備えて、富士宮市医師会や、富士宮市立病院が全面的にバックアップすることになっている。

「がんばれ共和国」に先立ち、5月9日には富士宮市で第8回こどもの難病シンポジウム(会長:長畑正道静岡こども病院院長、13:00~17:00、会場:富士宮市役所)が、開催されるが、そのテーマは、「医療も、こども最優先」である。

「このテーマは、静岡こども病院の長畑先生が考えたものです。趣旨は、ユニセフの92年の「子供白書」でも、子供最優先とうたわれているように、医療を、医療側の都合で行なうのではなく、子供の都合をつねに最優先しよう、というものです。スピーカーとしては、厚生省の関係者のほか、こども病院の医

師、親御さんなどを予定しています。」

小林さんの夢のひとつは、難病の子供たちを対象にした、常設のキャンプ施設をつくることである。「今年のサマーキャンプは、それに向けた第一歩にしたいのです。」

日本児童家庭文化協会では、子供たちのクオリティーオブライフのことを、「いのちの輝き」と訳して、使用している。この「がんばれ共和国」の建国が、沢山の難病の子供たちにとって、「いのちの輝き」を増すことができるような、楽しい出来事となってほしいものである。

サマーキャンプ「がんばれ共和国」

期 日：1992年8月22日(土)~24日(月)

場 所：静岡県立「富士山麓の村」
静岡県富士宮市粟倉富士山

参加人員：500名

(すでに400名の参加が決まっている)

募集人員：100名

参加資格：難病や障害を持つ子供と家族 70名
ボランティア(一般) 30名

*定員になり次第、締め切ります。

参加費：(大人も子供も同額)

新宿集合(バス利用)・・・1人=18,000円

現地集合 1人= 8,000円

*参加費には「動物遊び」、旅行障害保険が含まれます。

問い合わせ先：

日本児童家庭文化協会「がんばれ共和国係」

〒102 東京都千代田区五番町2 番町パレスビル

電話：03-3261-3696

こどもの難病電話相談室

(月~金 11:00~15:00) 電話：03-3222-5588