第８号
VOJA
2012年１月発行

音楽の力

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

私たちの活動のひとつに難病や障がいがある子どもと家族の交流の場の提供事業があり、毎年ピアニストの関孝弘氏や亀渕友香＆VOJAの皆さんとコンサートを開いている。

昨年は２月に横浜市緑区にある重症心身障害児・者の通所施設「みどりの家」で関孝弘氏とピアノコンサートを開いた。子どもたちや施設の方々の表情が時間とともに柔らかになっていて、心地良さそうに体を動かしている。我々からは想像できない感覚なのだろう。クラシックの名曲ではモーツァルトのトルコ行進曲が一番盛り上がる。なぜなのだろう？多分脳に障害があっても耳とそれ以外の体から音が吸収でき、彼らの心の琴線に心地よく触れるのだろう。健常者は彼らの感覚を誤解しているのだと思う。もっと生の音楽を聴かせて人生の広がりを持たせてあげたい。

８月は、重症心身障害児と家族のための「地域がささえるふれあいコンサート」が亀渕友香とＶＯＪＡの３公演が行なわれた。地域の企業・団体の皆様のご支援、ご協力により県内の特別支援学校・養護学校の子どもと家族を招待している。心をこめて歌う唄と伴奏の楽器、光の照明などがこんなに深く子どもたちの体に浸みわたり、子どもたちが唄を楽しんでいる表情を観て、歌い手や健常者が逆に感動をもらえることは、すごいことだといつも思う。毎年舞台の袖で曲の合間に歌い手が涙を流している姿がある。
歌い手も子どもたちの表情を観て自分たちの歌うことの意味を感じ取る。音楽を与える力と受け取る力が一体となる、この音（声）の言霊というのか、歌い手の心をこめた気持ちの流れが受け手の子どもたちに吸収されていく。見事な感動のキャッチボールだ。

１２月に初めて開催したピアニスト関孝弘氏演奏の「耳の聞こえにくい（難聴）子どもたちのためのピアノコンサート」は、聾学校での事前調査の音楽授業で、曲名も告げずにラヴェルの「渚の戯れ」を聴いた男子高校生の演奏後の感想は、「打ち寄せる波に太陽の光がきらきらと輝いている静かな海辺に自分が立っている状況が頭の中に浮かんだ。」と話した。関氏夫人の母国イタリアには、ピアノの音は「胎内で聞く音の波長に最も近い楽器はピアノである。」という論文があると教えられ、難聴の子どもに音（振動）が伝わることが証明されたような授業の成果であった。

コンサートでは、子どもたちには自由に聞えやすい場所に席を移動し、ピアノの音を感じてもらった。ピアノの下が聴きやすい子が多かったのが印象的だった。

生きていくために音楽教育がいかに大事であるか、特に障害がある子どもたちには必要なのかをもっと考える必要がある。音楽を聴くことによって自己表現ができなくても、きっと穏やかな良い気持ちになれることが最も必要ではないかと考えるようになった。

音楽は耳だけではなく全身で感じることができるのだ。こんな取り組みをぜひ全国に広げていきたい。難病や障害がある子どもたちこそが、心を豊かに過ごせる生の音楽をじっくり聴くことができる時間が持てるような音楽教育になってほしいとつくづく思う。

■リラのいえ・利用状況（2011 年 7 月～ 12 月）

月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月
家族数	27	26	29	31	29	32
宿泊数	205	171	144	201	199	175
利用者数	345	402	239	354	322	383
稼働率	83.1%	69.0%	60.0%	81.0%	82.9%	70.6%

■きょうだい児預かり保育・利用状況（2011 年 7 月～ 12 月）

月	7 月	8 月	9 月	10 月	11 月	12 月
件数	26	32	18	27	33	25
人数	32	38	19	27	34	26
預かり時間	77.9	101	45.5	76.5	82.5	76

■地域別利用者（2011 年 7 月～ 12 月）

北海道	青森	秋田	山形	福島	茨城	山梨	埼玉	千葉	東京	新潟	富山	静岡	愛知	岐阜
8	3	13	4	6	1	1	2	7	7	2	1	6	1	4
三重	和歌山	京都	徳島	広島	大分	熊本	長崎	沖縄						
2	1	1	2	1	1	1	2	3						
神奈川県内	南足柄市	中郡	足柄上郡	足柄下郡	小田原市	座間市	厚木市	秦野市	横須賀市	三浦市	大和市	茅ヶ崎市	平塚市	相模原市
	4	7	2	1	8	1	6	4	3	6	1	4	3	6
伊勢原市	藤沢市	鎌倉市	川崎市	**横浜市内**	旭区	戸塚区	鶴見区	**海外**	アメリカ	中華人民共和国				
5	5	2	14		2	3	3		1	2				

寄稿

新しい年を迎えて

新年おめでとうございます。

昨年の６月にこども医療センター事務局長に就任いたしました中島と申します。病院現場は初めての経験ですが、この７ヶ月間、子どもたちやそのご家族のために、それぞれの立場で懸命に働く、たくさんの熱意にあふれた方々にお会いすることができ、私がこれまで経験してきた職場とは違った感動をいただいております。

私は、これまで約30年間、ほとんどの時間を県庁の中で事務屋・法律屋として過ごしてきました。土木、環境・農政から法令・訟務、教育関係、総務的仕事まで、様々な場所で仕事をしてきましたが、実は、その中で、ほとんど唯一、直接関わったことのない分野が、病院関係の仕事であったことを白状します。

そんな私でも、「リラのいえ」のことは、いくつかの場面で、何人かの人たちから話を聞いていました。とても熱心な方々がいること、県有地を使ってもらっていることなど、つまり、「リラのいえ」は行政マンの世界でも特別な事例として話題に上っていたということです。

だから、こども医療センターに着任が決まった時から、「リラのいえ」を訪問できることを楽しみにしておりました。初めて訪れた「リラのいえ」は、私が抱いていた「施設」とはまったくイメージが違うものでした。外観はどこか高原にある静かな別荘のようで、そしてなにより中に入った時に感じる、普通の家庭のリビングとダイニングのような、安心できる、肩の力がぬけるような雰囲気が、私にとっては予想外でした。

そしてやっと、ここは病院の「施設」ではないのだ、「家」なのだというあたりまえのことに気づいて、自らの頭の固さを反省しました。さらに、「リラのいえ」に携わっている方々とお話をしていて感じていることがあります。それも私がこれまで抱いてきた「ボランティア」のイメージを修正するものでした。

それは「リラのいえ」で働く皆さんから感じる自然さ、力みのなさ、といったものです。24時間体制で努力されているにもかかわらず、たとえば私が教育委員会のときに出会った高校生ボランティアの方々から感じたむき出しの一所懸命さとか、以前に行政側の人間として対応したボランティア団体の方々の一種の力みのようなものとはまったく無縁で、それぞれの方が、あたりまえのこととして、自然に役割を果たしておられる姿に強く感動しています。

考えてみると、このことが、私が最初に「リラのいえ」を訪れた時に感じた家庭的な雰囲気、安心感の源となっているのでしょう。これが本来のボランティアであり、それぞれの個人が伸びやかに力を発揮するということなのでしょう。私自身、これまでガチガチの組織の中で過ごす中で、本来の一個人としての思いを率直に発揮する姿勢を忘れていなかったか、改めて反省し、教えていただいているところです。

2012年を迎え、「リラのいえ」として開設してから４年目に入ることとなりますが、

今後ますます、持続可能な運営であるということ、あたりまえに継続するということが大切になると思います。そのためにも、自然に、伸びやかに力を発揮できる人たちを集め、県や病院機構だけではできない、既成組織を越える力を発揮し続けることが大切になっていくと思います。

2011 年の当初に田川代表が強調された「絆」という言葉が、2011 年の「今年の漢字」ともなり、図らずも大震災を経験した日本人すべてにとって大切な言葉となっています。

その中で私に何ができるか、どんなことでもご示唆いただければ幸いです。諸先輩の努力と熱意を受け継ぐことができるよう、まずはこども医療センターの立場で微力を尽くしてまいりますが、私自身、ここでの絆を大切に、末永く組織を越えて「リラのいえ」のためにお手伝いができればとも考えております。

神奈川県立こども医療センター 事務局長
中島敏晴

寄稿

アレルギー科とリラのいえ

ある治療が確立され、標準化されて普及すると、全国どこでも受けられるようになります。こども医療センターアレルギー科は、もともとは喘息に対応するための診療科だったのですが、喘息については 1990 年代から治療ガイドラインが整備され、最も早くに標準的な治療の普及が図られ、専門医の対応が必要とされる場面は大幅に減りました。

それに比べると、食物アレルギーは未解明の点が多く、一般的には除去食の指導しかされていません。私は、除去とは反対に、原因となっている食品を食べることで食物アレルギーが治せる、ということを考え、当科で 2007 年からこの治療（特異的経口耐性誘導あるいは経口免疫療法）を行ってきました。

当初は怪しげな治療と疑われ、危険ではないかと非難もされましたが、徐々にその成果が認められ、新聞やテレビでも繰り返し取り上げられるようになって、九州、北海道も含めて遠方からの患者さんが急増しました。重症例では入院して、急速法で 1 日 5 回、毎回増量しながら食べてもらうのですが、最初はごくわずか（数 mg の卵など）に反応する人も多く、そこから卵 1 個や牛乳 200 m L まで増やすには 2 － 3 週間を要し、前後の検査や仕上げ期間を入れると 1 カ月近くになります。

厳密な除去を長年続けてきた患者さんにとってその食品を食べることはかなりの危険性を秘めており、時に症状が出てしまうこともあり、お互いに緊張の連続です。知らない土地で、養護学校に転校して、新しい環境でこの治療を進めて行くのは患者さん本人、そして保護者の方にとっても、すごく大変なことだと思います。治療中、保護者がリラのいえに滞在し、週末には患者さん本人も宿泊してリフレッシュできる環境があること

は本当に有難いことです。

この治療が確立されて普及し、わざわざ横浜まで来なくても受けられるようになるまで、まだしばらくの間はリラのいえに頼りながらの治療が続きそうです。

神奈川県立こども医療センター アレルギー科
栗原和幸

寄稿

感謝を込めて

こども医療センターにお世話になりましたのは、息子が中学1年生の初め頃で、以前から患っていた小児ぜんそくが悪化し苦しんでいたため、知人の紹介で外来に通う事になりました。

不安で私自身も落ち込み、二人とぼとぼと病院に出かけました。そこで目にしたのは、大勢の難病で苦しむ子どもたちとそれを支える母親たちでした。

子どもたちに付き添うお母様たちは、皆やさしい笑顔で接しています。その笑顔は、今から思えば沢山の苦しみを乗り越え、涙も枯れた末の笑顔だったのだと思います。その笑顔は、意気消沈した私を目覚めさせ勇気を与えてくれ、「この子と一緒に頑張ろう！」と思わせてくれました。

先生や看護師さん、スタッフの皆さんも優しかった！！ 私は、すべてに救われ、癒され、子どもと共に約6年後、病気から「卒業」する事ができたのです。昨年11月27日、その息子（現35歳）が、ついに結婚いたしました。同じ日の私たちのルビー婚（40周年記念日）に華を添えてくれ、記憶に残る結婚記念日となりました。

当時の主治医である池部敏市先生には病気を「卒業」後、年賀状で毎年、息子の様子をお知らせし続け、ついに今年の年賀状で結婚のご報告をする事ができました。先生もとても喜んで下さいました。私も子育てからの「卒業」です。

多くの方々のご尽力によって「リラのいえ」が出来ました。あの頃の心細かった気持ちを思い出します。どんなにか「リラのいえ」がお母様方の心の「よりどころ」となり、「力」となっていることでしょう。どうか、子どもたちと一緒に病気と闘っているお母様方にも沢山の「卒業」が訪れますように！！　心から祈らずにはいられません。

リラのいえ支援者・平野まり子

■編集担当者より

この度、支援者の平野まり子様よりご寄稿頂きました。今後、会報発行の際には投稿を受け付けますので、6月末・12月末までにリラのいえ事務局までご一報下さい。

☆ JHHH 全国ネットワーク会議に参加して

2011 年 9 月 24 日（土）25 日（日）。ホスピタリティをテーマにした研修会、ファミリーハウス２０周年記念会、JHHH 全国ネットワーク会議（主催、認定特定非営利活動法人ファミリーハウス）に参加しました。

■ １日目（会場：東京ディズニーランド　参加者 140 名 (リラのいえ 18 名)）

「ディズニーランドの新人スタッフが最初に受ける導入研修」を実際にキャストとして活躍されているお二人の社員から伺いました。
東京ディズニーランドの歴史、親と子が一緒に楽しめる場所というコンセプト、そのための行動基準、などを分かりやすく、シンプルな言葉で説明を受けました。東京ディズニーランドリゾートにおける「ホスピタリティおもてなし」のポイントを学び、知ることで、私たちが患者家族滞在施設として何を大切にするか。また、それをどのように伝えるかの考えるヒントを得られる貴重な研修会でした。
夕方からは、「ファミリーハウス 20 周年～夢はこれから～」の記念式典に出席。
今までの活動を振り返り、支援者、利用者からのメッセージを伺い、今後に向けての思いを参加者一同あらたにしました。

■ ２日目（会場:独立行政法人国立がん研究センター研究所　参加者 21 団体 86 名（リラのいえ６名））

まずは、全体会議で前日のディズニー研修会を振り返り、ハウスにおけるホスピタリティについて考えました。
そして、４～５人に分かれて「ホスピタリティとはなにか」をテーマにグループディスカッションをしました。自己紹介に続き、共通のテーマにそった「自分がホスピタリティを感じたのはどんなとき、そのときの気持ちは？なぜそんな気持ちになったのか。」についてお互いの発表を聞きました。

■研修会を通して

２日間の研修会を通して、私たちは、どうしたらリラのいえの利用者の皆さんに気持ち良く滞在していただけるかを一生懸命に考えました。病気のお子さんを抱え、大変な思いをされているご家族に、清潔でほっとする場所の提供を心掛けています。
そのうえで、ご家族をさりげなく見守る、なんてことができたらいいかしら。でも、私たちが皆さんから教えていただくこともいっぱいあります。まずは、笑顔でのあいさつから初めていきますのでどうぞよろしくお願いします。

（ボランティア：上原喜久子）

「リラのいえ」のボランティア活動に参加して

「きっかけ」や「チャンス」は自分の前を横切っており、それを手に入れるのには、自分から一歩近づくことや手をのばしてつかむことも必要と言われています。私が現在「リラのいえ」のボランティア活動に参加していることも、たまたま一寸したきっかけとチャンスにより生まれました。

ある時、タウン紙に載っている「ピアノコンサート」の開催記事が家族の目にとまり、妻と子どもがコンサートを聴きに行ったのが始まりです。私は参加しませんでしたが、家族がいただいてきたパンフレット、コンサートでの様子を聞き、「スマイルオブキッズ」の活動にひかれました。しばらくしてから、施設の見学に訪問し、ボランティア活動の説明を受け、「どんな役割でも大丈夫」「自分のできること、都合がつく時間でも大丈夫」「スタッフの皆さんから、まずは一歩踏み出したら」との後押しなど、私でも出来そうな感じを受け、参加させていただきました。

仕事の飛び込み案件も出てくる事情から、活動が不定期になるため、手が届きにくい外回りの掃除から開始しました。業務内容、作業内容を教えていただきながら、週１回を目標にして現在に至っています。

当初、単純に掃除と思っていましたが、「リラのいえ」の周囲は緑豊かな場所にあり、下草が道路にかからないよう、気を配るようになりました。また、病院の行き来に支障無いよう、枯葉、枯枝の処理に注意をするようになりました。

知識が無く不充分ですが、花の植え付けや手入れについても手をのばすことが出来るようになり、活動中に利用者の方、バス通りを通る方から声を掛けていただけるようになりました。

未だ、仕事があり充分な活動内容になってはいませんが、出来る限り「リラのいえ」に顔を出し、皆さんと一緒にすごせる時間が増えるようにしたいと思っています。

振り返ってみれば、40 歳代から会社勤めにある程度のきりがついたら、福祉に関係する活動でも、と思っていた環境になりつつあり、良い「きっかけ」と「チャンス」を家族とスタッフの皆様にいただいたと感謝しています。

なお、「リラのいえ」の活動がきっかけになり、「県立こども医療センター」のボランティア組織「オレンジクラブ」を紹介され、月２回ではありますが活動に参加させていただいています。

（ボランティア：石井康博）

保育を通して

クリスマス前のある日、初めて預かるお子さんが泣かないで遊べるかどうか不安でした。でもお部屋に飾られた天井近くまである大きなクリスマスツリーに歓声をあげ、とても喜んでくれたのでその日は最後まで楽しく保育することができました。

毎年、リラのいえではクリスマスツリーをみんなが集まるリビングに飾ります。大人が２，３人がかりでないと動かすことができない程大きくて立派なモミの木のツリーです。毎年使われる為、クリスマスが終わるとまた裏庭に植えられて次のクリスマスが来るのを待ちます。

そしてツリーに華やかに飾りつけされている可愛い小物たちもすべてボランティアグループの方々が寄付して下さったものです。愛らしく優しい顔をしている天使や子どもたちが大好きなキャラクターのお人形などを布やフェルトで沢山作って下さいました。そのひとつひとつがどれも素敵で子どもたちと眺めているだけでも楽しい時間が過ごせました。

他にもリラのいえには心のこもった作品がまだまだあります。壁には一枚一枚、丁寧に布を縫い合わせてパッチワークされた大きなタペストリーやキルト、季節ごとに変わる色とりどりの可愛いちりめんのお人形などがあちらこちらに飾られています。泣いている赤ちゃんをあやすのにどれだけ役にたったのかわかりません。

先日、ある幼稚園のバザーで売られていた品物の一部がリラのいえにも届きました。その中に幼いお子さんが抱えるのにちょうど良い大きさの布製の赤ちゃんのお人形がありました。前からお母さんごっこ用のお人形が欲しかったのでさっそく使わせていただいています。

一針一針心をこめて作って下さった皆さんの暖かい気持ちをとても嬉しく思い、沢山の方々からのご支援に感謝しております。そして保育で出会った子どもたちにもその優しさを伝えていきたいと思います。

（保育士：相澤紀子）

クリスマスミニコンサート

（12 月 11 日、リラのいえにて）

先日、12月11日にリラのいえのクリスマス会に呼んでいただき、ミニピアノコンサートを開かせていただきました。何か人のためになれるように活動はないだろうかと、模索していたときにボランティアの山浦さんからこの素敵な話を頂きました。

11 月に下見がてらリラのいえを見に行かせていただいたときは緑に囲まれた施設の素敵な雰囲気、それから室内もウッディーで暖かくさらにお部屋の綺麗さに感動しました。そして、リビングに置かれている寄付された一台のピアノ、決して新しいピアノではないけれどとても暖かい音色のピアノ。試し弾きをさせてもらったときは 12 月が楽しみで、何を弾こうかとワクワクしたものです。

クリスマス会当日はたくさんのボランティアの方たちと施設を利用されている患者さんのご家族の方に聴いていただき、とても暖かく楽しい雰囲気の中、クラシックからクリスマスソング、そして、最後にはクリスマスソングを皆で合唱し、本当に楽しく有意義な時間でした。

何よりも今回感激したのは、病気の子どもたちとその家族を支えていらっしゃるボランティアの皆さんの温かさです。こんな素敵な皆さんとお会いできて、大袈裟かもわかりませんが、私自身の人生観が変わったように思います。この出会いをこの先もずっと大切にしていきたいと感じています。

（ピアニスト：南部麻里）

利用者の望愛ちゃんから花束のプレゼント

ボランティア手作りのパーティー

耳の聞こえにくい子どものためのクリスマスコンサート

（12 月 18 日、ミューザ川崎市民交流室にて、参加者：71 名）

クリスマスに賑わう川崎。華やかなイルミネーションに包まれた夜の街で、コンサートは行われました。ミューザ川崎の市民交流室。部屋の前方にグランドピアノが置かれています。取り囲むように椅子が並べられ、とても温かい雰囲気です。次々と子どもたちと家族、リラのいえの関係者の方々が着席されています。

黒の燕尾服に身を包んで、関孝弘先生が現れました。とてもわかりやすい先生の演目や作曲家のお話しが手話により同時通訳されています。
いよいよピアノ演奏が始まりました。最初は緊張していた子どもたちも、「もっと、近くにきてごらん」という先生の言葉にピアノの大きくあいた蓋の中を興味深く覗き込んだり、ピアノの下に潜り込んだり、先生の指先の動きをじっと見つめたり、様々な聴き方を始めました。そしてトルコ行進曲の頃には、どの子どもたちの顔も大変にこやかになりました。

みんなで一緒に楽しんだコンサートはとても素晴らしく、本当に心温まるクリスマスプレゼントをいただきました。（ボランティア：松島より子）

関孝弘先生・マリアンジェラさんからのメッセージ

マリアンジェラがイタリアで読んだ「胎内で聞く音の波長に最も近い楽器はピアノである」という論文から始まり、色々と勉強を重ねてきました。ある意味、このコンサートは私たちの夢で、この長い間の夢が叶った幸せな時間でした。

子どもたちの笑い顔が全てを語り、障害を持つ子どもたちが私たちに至福の時を与えてくれました。耳に障害を持つ人たちにも音楽は伝えられるという確信を持ちました。本当に多くのスタッフが昨晩は応援に来て下さり感謝いたします。どうぞ、手伝って下さいました皆様に宜しくお伝え下さい。NHK のニュースも見ました。とても良い報道でした。とても意義深い放送であったと思っています。

このコンサートで今年は打ち止めです。今年は私たちにとって素晴らしい 1 年でした。昨晩の最後のコンサートで、最高点に到着した感がします。まだまだ、研究を重ねなくてはいけないかと思いますが、まずは第 1 歩を踏み始めました。これからも宜しくお願い申し上げます。

どうぞ、素晴らしいクリスマス、新年をお迎え下さい。

利用者の声

人に愛される人間に育ってほしい

私の娘は先天性の心疾患で、妊娠７か月の時、心臓の異常を告げられました。それも、重度の心臓病で手術も難しいと重すぎる話がばかりでした。あと少しで子どもに会える楽しみから一気につき飛ばされた思いでした。出産後、点滴だらけの姿に涙が止まらず自分を責めるばかりでした。

１度目の手術は秋田の病院で、生後 10 日目で行ったものの、２度目、３度目は秋田では難しいと言われ、担当医から神奈川のこども医療センターを進められ信用できる病院､そして滞在施設も病院近くにあるから安心して子どもに付き添えると、聞きすがる思いでお願いしました。

生後３か月が過ぎ、こども医療センターで２度目の手術が行われ、８時間にも及ぶ手術でしたが、無事終わりました。手術から 10 日後、点滴がすべて外れた娘を抱くことができました。

今まではだっこする時も点滴に気を遣い、いつ外れるかもわからない日々を過ごしていました。それから数日後、リラのいえに外泊しても良いと言われました。生まれて初めて帰るところがリラのいえでした。つれて帰った日は一緒にいられることが嬉しくてたまらず、ずっと娘に寄り添っていたのを今でも思い出します。

それから２年が経ち、この度、３度目の手術を迎えました。病院には娘をお願いしても大丈夫という信用があり、リラのいえは変わりない温かさでした。この２年、ただ娘に生きて欲しいという思いでここまでやってきました。１人の命を救うため、沢山の方々のお世話になった事、生きるということの大切さを娘に教わりました。良い病院、先生方、病院関係者の方々に会えたからこそ今こうして一緒にいられることに感謝いたします。

娘が退院してから１か月以上リラのいえでお世話になり、沢山の方々が娘に接してくれ、人見知りだった娘が今では自分から話しかけ元気に走り回っています。リラのいえを支えている沢山の方々、遠方から来た私にとってはなくてはならない家です。心から安らげ、病院に通うことができました。そして、娘には病気を持って生まれてきたことで苦い思いをさせると思いますが、その分、人に愛され幸せな人生を送って欲しいと願っています。

（秋田からのママより）

利用者の声

突然起こった目の前の現実

1歳11ヶ月の娘に脳腫瘍があることがわかり、自宅近くの総合病院からこども医療センターへ救急車で搬送されたのは、夏の終わりの頃でした。こども医療センターでの検査後、脳腫瘍により水頭症も併発していること、手術が必要であることが先生より説明され、入院の2日後、12時間に及ぶ手術を受けました。

こども医療センターのケアワーカーさんにいろいろと相談にのっていただき、「リラのいえ」をご紹介いただきました。当時私は妊娠初期であったため、皆様方のご配慮により約1ヶ月間「リラのいえ」でお世話になりました。今回利用させていただき、このような施設の存在をはじめて知りました。何より歩いて子どものもとまで行けることが大変有難く、面会時間中ずっと子どもと一緒にいることができましたし、いつでも近くにいるという安心感がありました。

先生方のご尽力により手術は無事に終わりました。しかし、突然起こった目の前の現実がなかなか受け入れられず、また痛々しい娘の姿を見て毎日涙ばかりが流れました。どうしてこんなことになってしまったのだろう、娘の命がなくなってしまうのではないかという恐怖を感じていました。

そんな時、泣いてばかりの私をやさしく励まして下さったのは、ボランティアの佐伯さんでした。たくさん話を聞いて下さり、心配して下さり、一緒に喜んで下さり・・・どんなに支えられたかわかりません。

「いってらっしゃい、気をつけてね」ボランティアの皆様の言葉に人の温かさを感じました。また、「リラのいえ」で知り合ったお母さん方と夜遅くまでお話しすることもありました。病気は違っても子どもを想う親の気持ちは同じ・・・入居者の皆様の存在に救われました。

幸い娘は退院することができました。こども医療センターの先生方には、大切な娘の命を救っていただき本当に感謝の気持ちでいっぱいです。今回病気を通じて先生方、病院スタッフやボランティアの皆様・・・たくさんの方々とのご縁がありました。皆様のおかげで私たち家族の今があると強く感じています。

今後も検査は続きます。不安は尽きませんが、娘とお腹の赤ちゃんが大きくなったら、病気のこと、「リラのいえ」のこと、娘のためにご尽力いただいた全ての皆様のこと・・・きちんと伝えて一緒に生きていこうと思います。

お世話になり本当にありがとうございました。

（県内の利用者さんより）

利用者の声

アイスクリームやドーナツが食べられるようになりました

私は北海道に住んでいます。お母さんが、「卵アレルギーを治しに入院しよう」と言ったときは本当にびっくりしました。卵アレルギーが治って食べれるようになるのと食べても死ぬことはない！と思うとすごく嬉しいのですが場所は神奈川だし、ちりょうの仕方が食べて治すというやり方なのでまた、しょうじょうが出るんじゃないか？と不安でした。

それに今まで少しでも食べたりさわったりするとしょうじょうが出て大変で、死んじゃうんじゃないか？と思ったこともあったので、食べて治すというやり方は本当に不安でした。

でも、入院してみると、先生たちがたくさんいるし、本当に少しから（粉から）やってったので少しずつ安心しました。最初の方は、毎日しょうじょうが出てつらかったし、先生たちも「だめかも・・・」と思っていたらしく、「やっぱり自分は治らないんだ。」と思うこともありましたが、最後には、卵１個食べられるようになったし、牛乳やぜんそく、アトピーも治って退院できました。本当に嬉しいです。

入院中、卵や乳製品が入っているアイスやドーナツを食べさせてもらって感激するほどおいしかったです。今までこんな普通の物を食べた事がなかったし、これからも食べられないんだ。と思っていたのでなんか夢みたい♪でした。

病院の先生には本当に本当に感謝しています。今では卵や乳製品を食べたい！と思うし、みんなと同じものを食べられることがすごく嬉しいです。

日本の中にはまだアレルギーで困っている人がいると思います。最初は入院するのが不安かもしれませんが、ぜひ入院してほしいです。ちりょうがうまく進まなくても、あせらず最後まであきらめないで頑張って下さい。そうすればきっと食べられるようになるし、治れば生活が変わります。食べるたびにびくびくしなくてよくなります。

先生方もしんせつだし、遠くからでも、リラのいえの方々が本当に親切にしてくれるので安心して入院生活を送れます。なので、退院するときは本当に幸せな気持ちで退院できます。

病院の先生方、看護師さん、リラのいえの方々、本当にお世話になりました。
本当に、本当にありがとうございました。

（北海道の利用者さんより）

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

2011 年 7 月 1 日から 12 月 31 日まで
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下さい。

【寄付によるご支援者】
小林整治 / 喜入久美子 / 石丸彰 / 田川正志 /（有）ひまわり / 岩ヶ谷幸子 / 宋美智恵 / 山野真純 / 山崎眞理恵 / 平野たつ子 / 東洋観光株式会社 / 安嶋裕美 / 石川礼子 / 匿名 / 張健 / 鎌田慎次 / 匿名 / 株式会社イーエックス /㈱本橋製作所 / 小林整治 / 上田絹子 /(有）木村義肢工作研究所 / 石丸彰 / 荻原順子 / 真岸冨子 / 前田昭子 / 千久田恵 / 沼沢静江 / 横内俊和 / 丸茂弘子 / 大井美嬉子 / 安藤弘子 / 小宮静子 // 志澤直樹 / 安井泰子 / 松村美千代 / 松井秀孝 / 芹沢玲子 / 須藤幸子 / 伊藤寿子 / 秋山美代子 / 榎本みさを / 大久保八重子 / 伊藤文博 / 下島和子 / 鈴木幸夫 / 堀川浩邦・恵子 / 石丸彰 / 田川いつ子 / 天野由紀江 / 武川幸子 / 進藤康夫 / 川上賢治 / 瀧口秀之 / 本城喜美子 / 大木宏之 / 後藤彰子 / 浅川冨美子 / 若杉章子 / 手塚照子 / 篠崎絢子 / 吉田文雄 / 森田知子 / 吉村みち子 / 側島文夫 / 佐々木利明 / 若狭静枝 / 三浦則子 / 鴨井義尚 / 村田大輔 / 碓井裕子 / 鶴見孝子 / 久保田満子 / 小口弘毅 / 片山純子 / 渡邊良晴 / 阿部公子 / 磯ヶ谷政久 / 今村恭子 / 中西英樹 / 細井椙子 / 相馬かよ子 / 関口眞由美 / 小牧誉弘 / 小山田豊 / 白幡広記 / 梅田みほ子 / 田川志津恵 / 吉田昭寿 / 高林良宗 / 石田美千子 / 竹内昭子 / 浅見和夫 / 中川美佐子 / 稲川典子 / 塩川英一 /VOJA/ 宮田ますみ / 馬場史子 / 立石諒子 / 茂木なか子 / 水嶋朝子 / 三輪澄子 / 綿貫幸子 / 吉澤幸子 / 豊田芳子 / 斉藤綾子 / 細谷和一郎 / 吉田紀子 / 水戸陽子 / 米山実 / 澤島政行 / 小倉由記子 / 吉田眞弓 / 中澤裕一 / 桐生秀昭 / 渡辺希世子 / 平野和之 / 小川副代 / 鈴木昭 / 菅頭妙子 / 十文字貞夫 / 高木孝雄 / 藤田美子 / 真道典子 / 井林昌子 / 森山喜代子 / 深澤時江 / 木崎光子 / 遠藤信行 / 福島正幸 / 岡和子 / 長谷川良子 / 吉田久美子 / 林勝 / 久保桂子 / 清水幸子 / 豊田雅美 / 荒川とし江 / 菅原直子 / 大熊紀代子 / 鈴木ひろ子 / 安嶋裕美 / 木下和子 / 平尾和子 / 吉田敏子 / 張健 / 佐藤隆夫 / 小瀬村芳明 / 田島香代子 / 木村紀子 / 工藤四郎 / 落合光美 / 須藤ナヲ / 内藤三紗子 / 安田秀二 / 金子博恵 / 島谷健一 / 今井基子 / 本田八重子 / 泉水恭子 / 鈴木ひとみ / 木戸よし江 / 森田安彦 / 羽田貞子 / 平川篤子 / 匿名 / 中山彰子 / 村山明子 / 小林整治 / 菱沼良夫 / 上野葉子 / 西平浩一 / 山浦襄司 / 進藤喜子 /㈱ブライトワン / 井上秀枝 / 新城高校 17 期生 / 門田彰三 / 北村敏代 / 石井康博 / 佐藤綾子 / 土居久子 / 南智彦 / 黒田靖 / 松永朱美 / 高橋宏之 / 石丸彰 / 成田則子 / 藤尾由美子 /VOJA 実行委員会 / 藤田伸二 / 高橋恵子 / 矢島美代 / 齋藤真紀 / 渡邉美紀 / 鈴木久美子 / 田島信二 / 安嶋裕美 / 相原キヨミ / 村上次代 / 赤木和子 / 鐘ヶ江和馬 / 張健 / 佐藤庄一朗 / 奥田美也子 / 塩見あき子 / 竹尾泰世 / 田中晴江 / 小林整治 / 井原一成 / 神納智津子 / 守谷明美 / 善然寺 / 岩瀬貴美子 / 匿名 / 山本修二 / 京浜スチール工業 / 石丸彰 / 神林嬉甫子 / 竹田こどもクリニック / 志村文江 / 植木洋子 / 有本淳子 / 金子正史 / 鎌田慎次 / 羽鳥廣法 / 都田和朗 / 名和幸子 / 儀間小夜子 / 星野利勝 / 大嶋博之 / 池田龍子 / 土屋栄一 / 鶴田清子 / 大黒千代 / 安嶋裕美 / 玖村俊枝 / 増田眞里子 / 張健 / 山本順子 / 岡田章 / 匿名 / 黒澤宗剛 / 小林整治 / 二神祐子 / 沼田利夫 / 平山眞美子 / 阿部啓子 / 横堀喜代子 / 相原キヨミ / 國部洋子 / 川村征雄 / 羽田貞子 / 佐藤節子 / 笹野淳 / 石丸彰 / 匿名 / 須佐井信子 / 長谷川元保 / 平野章 / 芹田俊雄 / 安嶋裕美 / 張健 / こども医療センター医師の会 / 匿名 / 落合晃生 / 桑原かつ子 / 鈴木将彦・瑞恵 / 永田ちゑ / 小林整治 / 猪俣恭子 / 鈴木正雄 / 小林直人 / 小木曽文枝 / 伊澤リヨ / 吉田聡 / 宗像正子 / 成富育子 / 山浦襄司 / 石丸彰 / 神奈川胎児ｴｺｰ研究会 / 天海百合子 / 高石直美 / 森晃一 / 細川真路 / 志村直江 / 清水幸子 / 東海林豊 / 堀川浩邦・恵子 / 田川いつ子 / 吉田眞子 / 荒井良二 / 宋美智恵 / 吉田史子 / 山下順三 / 安嶋裕美 / 芹澤悦子 / 沼沢静江 / 張健 / 喜入久美子 / 匿名 / 府川俊彦 / 東北醤油株式会社 / 東生商事（株）/ 関英一郎 / 伊藤和弘 / 島田啓子 / 樋口勝久 / 金子サキ

【よこはま夢ファンド】
石井康博 / 坂本比呂子 / 大竹裕也 / 大竹裕也 / 大竹裕也 / 太田　弘 / 神奈川福祉事業協会会長 関根貞雄 / 大竹裕也 / 特定非営利活動法人横浜市集団回収推進部会 / 有限会社工藤紙業 / 小林商店 / 大竹裕也 / 石井康博 / 小宮弘毅 / 大竹裕也 / 大竹裕也

【物品によるご支援者】
佐々木史郎・和子 / 宮川利律子 / 柴崎商会 / 白谷弥生子 /（株）ザンゴジャパン / 大塚民枝 / 草場春美 / 白谷弥生子 /（株）ザンゴジャパン / 草場春美 / 加藤茂雄 / 沼沢静江 / 新田恭子 / 高石直美 / 大久保照子 / 遠藤信行 / 久保田満子 / 芹沢玲子 / 花王ロジスティクス（株）/ 草場春美 / 渡辺薫 / 小原淳 / 塩森芳枝 / 長谷川良子 / 松坂武子 / 花王株式会社 / 伊藤久美 / 増井羊子 / 佐藤誠洋 / 草場春美 / 守谷明美 / 渡邊美紀 / 小松眞子 / 稲葉美穂子 / 角田 / 瀬戸島千枝子 / 須磨康子 / 有本淳子 / 江原ゆり子 / 稲葉美穂子 / 大江まみ子 / 阿部啓子 / 福田綾子 / 加藤茂雄 / 小嶋冨美子 / 塩見あき子 / 本田邦子 / 袴田碧 / 大石貴子 / 下酔尾秀子 / 福田かおる / 中村あきえ / 大黒千代 / 増田眞里子 / 花王株式会社 / 田中加奈子 / 伊沢リヨ / 竹田こどもクリニック / 相原キヨミ / 吉澤元子 / 林三恵子 / 福田かおる / 鎌田慎次 / 別所西三友会・会長二神裕子 / 神納智津子 / 西尾博 / 成島和子 / 林三恵子 / 大串孝子 / 神谷弘子 / 増田眞里子 / しの / ほりい / 十文字貞夫 / 前島正幸・春子 / 大河原伸 / 大河原さき / 草場晴美 / 萱畑研一 / 港南台幼稚園 / 株式会社ザンゴジャパン / 小寺春樹 / 小荷田仁美 / 株式会社柴橋商会 / 小木曽文枝 / 鶴田恵彌子 / 玉澤淑子・由渚 / 黒木理英 / 秋山美代子 / 草場晴美 / 松川真美 / 小出百香 / 高木洋子 / 白谷弥生子 / 沼沢静江 / 天海百合子 / 白谷弥生子・あゆみ / 河合 / 茶谷きよ子

【その他のご支援】
＊リフレクソロジー / 整膚マッサージを毎月 1 回、利用者の方々に行なって頂いています。
＊バザー用品用等の遊休物のご提供ありがとうございました。売上金 10 万円を超えました。
次回バザーは 11 月初旬の予定。物品のご提供をよろしくお願いいたします(新品か新品相当)。
＊セカンド・ハーベストジャパン様より、食品の寄贈をいただきました。
（10 月 1 日、11 月 12 日、12 月 17 日）
＊クロネコヤマトよりご家族が帰宅する際の宅急便 42 個、均一料金にてご支援を頂きました。
＊東横商事様より月 2 回食品のご提供、社員の皆様による清掃等のご支援をいただきました。
○提供品詳細：飲料水 500 m l ＝ 1320 本、ご飯類＝ 198 食、うどん・そば＝ 476 食、スープ類＝ 156 食（総合計金額＝ 200,596 円）
＊設備の保守管理に神工舎建築工房を始め、各設備関係の皆様にご支援をいただきました。
＊運営管理、近隣の清掃、保育補助に月 40 名以上のボランティアが 3 時間交代で活動に参加。
24 時間管理を行なっております。ボランティア当直者：約 10 名は夜 8 時から翌朝 9 時まで

活動報告 (2011.7~12)

7 月 16 日	・夏のイベント・バーベキュー会開催　（朝より敷地草刈も同時に行う）
8 月 6 日	・桐蔭横浜大学サービスラーニング、ボランティア研修開始
8 月 13・14 日	・第 3 回地域がささえるふれあいコンサート
9 月 9 日	・大野和士のこころふれあいコンサート 2011
9 月 24 日	・NPO ファミリーハウス主催ディズニーランド研修会に参加
9 月 25 日	・第 12 回 JHHH ネットワーク会議に参加
11 月 5 日	・第 4 回 バザーと交流会＆イモ煮会開催（売上 100,580 円）
11 月 18 日	・馬頭琴コンサートに参加
12 月 11 日	・クリスマスミニコンサート
12 月 18 日	・耳の聞こえにくい子どもたちのためのクリスマスコンサート 2011

＊スタッフ会議(月 2 回)　＊こども医療センター協働事業運営会議(月 1 回)　＊保育事業運営会議(隔月)

お知らせ（2012 年活動予定）

2 月 18 日（土）	公開シンポジウム「病気や障害がある子どもたちと家族の支援を通して見えてきたもの」 13：30 ～ 16：30　参加費無料 （会場：かながわ県民センター２階ホール）
6 月 15 日（金）	チャリティーピアノコンサート「愛する子どもたちのために 2012」 演奏：関孝弘　18：30 開演　前売￥3,000 チケット販売３月末予定 （会場：横浜みなとみらいホール大ホール）
8 月 18 日（土） 19 日（日）	第４回重症心身障害児・者と家族のための地域がささえるふれあいコンサート（３公演） 参加費無料 出演：亀渕友香＆ＶＯＪＡ （会場：横浜ラポールシアター）
12 月初旬	「第２回 耳の聞こえにくい子どもたちのためのクリスマスピアノコンサート」予定（会場未定）

その他、リラのいえにて患者家族ボランティアの昼食会、ミニコンサート、バザーなどを予定しております。支援者の皆様、お時間がありましたら是非ご参加ください。

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

【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