《焦点１》 気づきと行動変容

こころは egao になれたかな？
――小児科ボランティア活動における気づき――

京大病院小児科ボランティアグループ
「にこにこトマト」事務局代表・コーディネーター　神田美子

キーワード：
育ちの環境としての病院
楽しく豊かな時間
権利を守る意識
使命感
心は笑顔

Ⅰ 「にこにこトマト」とは

「にこにこトマト（通称『にこトマ』）」は，1995年より，京大病院小児科に入院している子どもとその付添家族に「楽しく豊かな時間」を，平日のほぼ毎日，月に20回ほど提供するボランティアグループである。メンバー79人のうち，事務局４名以外の約半数は，定例会と呼ばれる日常の会に属している。定例会メンバーは，1～4名でグループを作り担当時間に月１回程度病院を訪れる。残りの半数はフリーというグループに属し，通信への寄稿，文庫活動，窓の装飾，事務局の補助的作業，など，週１回の作業や行事に大きな力を発揮する。にこトマは患者会としての活動ではないので，子どもの長期入院経験者はこのうち７人に止まっている。図1

① メンバーの構成

年齢は17歳から70歳代まで，既婚・未婚・子どもの有無・資格の有無など，背景は様々であり，男性５人も含まれる。

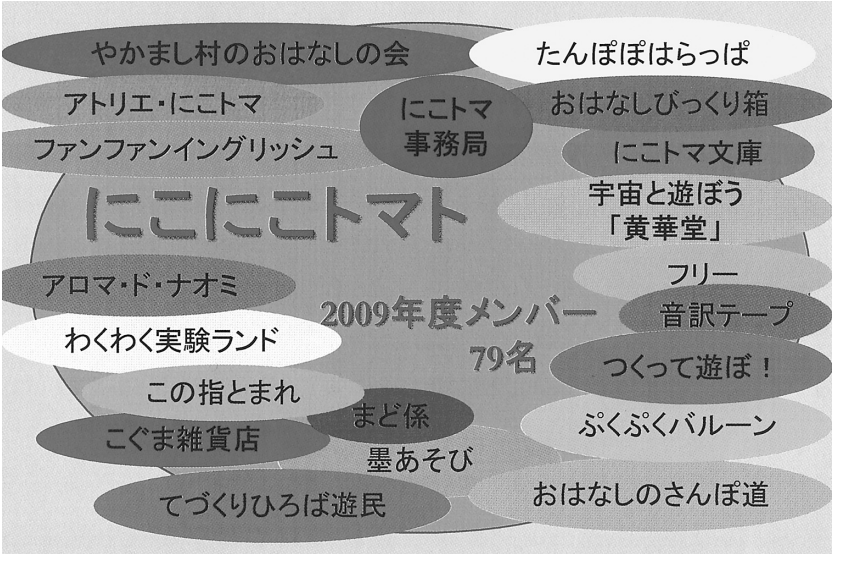

図1

② 特　　徴

a　定例会……37名（約18グループ）

自分の得意分野で活動。毎月第○週の△曜□時からと決まった時間を担当する。各会には，「おはなしのさんぽ道」や「たんぽぽはらっぱ」など楽しげな名前がつけられている。回数や曜日は，担当者の都合を優先して決める。計画は担当者に一任。（記録帳には要記入）材料や材料費は支給。

b　フリー……38名

自発的にかかわり，裏仕事的なもの（カード作り，バザーの準備，装飾など）を担う。文庫担当者などは，定例会と兼務も多い。

c　事務局……4名

発会当初より事務局の専門スタッフがいることは，本活動の大きな特徴である。事務局は全体の運営を担いつつ，季節の行事を担当し，その一方で広く社会に病気の子どもへの理解を求める活動も行う。

事務局の役目を分かりやすく表現すれば，たとえば，家庭での開放的な雰囲気のリビングであろう。そこでは，会の担当者は個室から出てきてくつろ

いで元気になり，活動への意欲を高める。また，外に開け放たれたリビングには外部からの訪問者も気軽に顔を出す。訪問者は，そこでメンバーと出会い，定例会に加わったり，新しい会を作ったりして自分にふさわしい位置を見出す。他に，事務局がリビングで広げている子どものための下準備などの作業に自発的にかかわる人も多い。

事務局は，個人宅から３年前に移転し，現在病院内にある。そこでは，狭いながらもみんなが居心地良くゆったりできるリビングの雰囲気を作る努力をしている。また，通信「egao」を通して入院中の子どもの現状や不足している事柄を知らせ，さまざまな形の応援を多くの人を巻き込んで募りたいと，開局日のうち１日を，内外の誰でもが作業に気楽に参加できる日として開放している。

活動の運営は全般にわたる。助成金申請など資金面，通信「egao」の発行，講演・講義や寄稿，各会の調整，病院・病棟・社会との窓口，季節の全体行事の企画実行など。しかし，事務局はこの２日以外に病院外での活動もあり，時間的負担は重い。

Ⅱ　子どもの育つ環境としての病院

ボランティアにとって「遊び」はどこまでも目的のないもの。応用することも評価することもなく，結果というより，「遊び」の過程を楽しむものである。だから，事務局では，たとえメンバーが看護師や教育関係などの有資格者であっても，活動中は，他の目的を持って専門職の視点で子どもを観察してはならないと考えている。

にこトマの活動が提供する「楽しく豊かな」時間とは，病気の子どもも，病気でない子どもと同じように成長のための良い刺激に恵まれるようにとの願いをもって，人々が病院の外からプレイルームを訪れ，入院中の子どもとその家族とともに同じ時間・空間を共にすることを指している。集団の遊びを通してよい時間を共有する，という表現がふさわしいと思われるのは，子どもが子どもらしくいられる環境を提供しているからで，遊び相手という表現は当たらない。

さて，子どもは，多くの人の中で育てよ，とよく言われる。子どもが，生活の中の多種多様の価値観をもつ人々とのかかわりから個性を作り成長できますように，との願いから出た知恵であろう。

ところで，病院は，医療者や経営者の発想でできるだけ無駄なく機能的に作られた生活感の薄い場所であることが多い。このような病院で子どもが長期入院をすれば，さまざまな問題が生じると言われている。病院と社会生活とのギャップについては，患者会などではよく話題にのぼる。子どもは，生活感のない場所では生活を学べない。医療者と付添家族だけがまわりにいるという環境では，複雑な人間関係を読み解く訓練は難しい。病院内だけにしか通用しない価値観は，社会に復帰する子どもたちを苦しめることが多いのである。

医療ではない視点から子どもたちの環境に生活感をもたせ，成長を促す人々が一人でも多くいることが入院生活には必要なのではないか。保育士，院内学級，ボランティア，お見舞いの人々……。できるだけ社会と同じく，医療以外の専門職やどちらでもない人もいてこそ，健全な環境なのだが，入院生活に苦痛を伴う病気と治療がある点から考えれば，より一層，良質の生活環境が必要であることは言うまでもない。

「にこにこトマト」の場合は，京大病院という医療側に病気の子どもの生活を大事にするという視点が昔から常にあったことを，「京大小児科の100年」記念誌で数年前に知り，「活動が根付くには，それ相応の土台がすでに築かれていたのだ」，と気づくこととなった。写真では，院内学級の制度のない明治時代に「小児科小学校」があり，医師たちは病気の子どもたちに教育を施し，治療一辺倒でなかったことがうかがわれた。また，大正時代の「小児科クリスマス会」の写真では，子どもたちはツリーの前で看護師と着物姿で並んで写真に収まっていた。「遊び」の伝統は脈々と受け継がれてきていたのである。**写真1**

にこトマは，医療者に対して相対さず，子どもの幸せを祈る人間として同じ側にいて違う方法で子どもに接してきたつもりである。活動の思いは，通信 egao で活動の目指す方向や姿勢を明らかにしてきた。どの方向にも活動をオープンにし，新しい試みには，かならず事前に許可を得るようにした。３代の小児科教授，６代にわたる看護師長との信頼関係の上に，双方が近づく方法というよりも程よ

写真１

い距離を保つことで，15年の年月は自然につながってきた。

Ⅲ　権利を守る意識

専門職も専門職でないボランティア活動も，最終的に願うのは，子どもが幸せに生きることであるはずだ。ただ，その願いを，二者は異なる方法でかなえる。

専門職は，子どもの痛みや恐怖感の軽減を「遊び」からヒントを得て，子どもの治療に応用する。ボランティアは，「あー，おもしろかった」と子どもたちが満足して，前向きになる可能性を引き出すが，これはあくまでも結果であり，前向きにならせることを目指すものではない。子どもは機会さえあれば，前向きになれるのである。

いずれにしても，思いのその根は，子どもが子どもらしくその子自身をしっかり生きられるように，幸せでいられる「権利を守る」ことである。

一般に，ボランティアは，その種類や回数，形態などが多様であるにもかかわらず，ひとまとめにして，「感情だけで行動し，活動は続かない，無責任」と批

判されることが多い。また逆に，内容にかかわらず，「偉い尊い」と大げさにほめられることもある。

子どもの遊びの活動に関して言えば，活動が継続されているグループは，理念が明らかで，「権利を守る」意識が高く，責任感が内側から湧いているように感じられる。それは使命感といわれるものであろう。誰かに言われたからではなく，またほめられたからでもなく，必要と思ったことを日々実践することには「飽きる」ことはなく，エネルギーは内側から自然にあふれて継続に導くのである。

したがって，にこトマの事務局では，ぶれないハカリを持ちつつ，常に良質の時間を使命感を持って提供できるように，努力を惜しんではならないと思っている。

Ⅳ　活動の実際

①　社会とのつながりを持つ

a　にこトマ文庫＝本は社会の窓（写真２）

b　窓・天井の装飾＝季節感（写真３）

c　生活感＝活動から外の空気が入る

②　未知の体験の機会を運ぶ

a　定例会の多様さ＝観望会，手芸・造形，おはなし，科学実験など（写真4，5）

b　病棟内カフェ・バザー＝各年２回

c　特別なゲスト＝ミッキーマウスや人形劇団

③　五感に働きかけ成長を助ける

音色，感触，香，味，見て楽しいもの

④　日常にメリハリをつける

a　日常的に＝いつもの時間＝定例会

b　特別に＝季節の行事，コンサート，民族舞踊，古典芸能（写真６）

写真 2

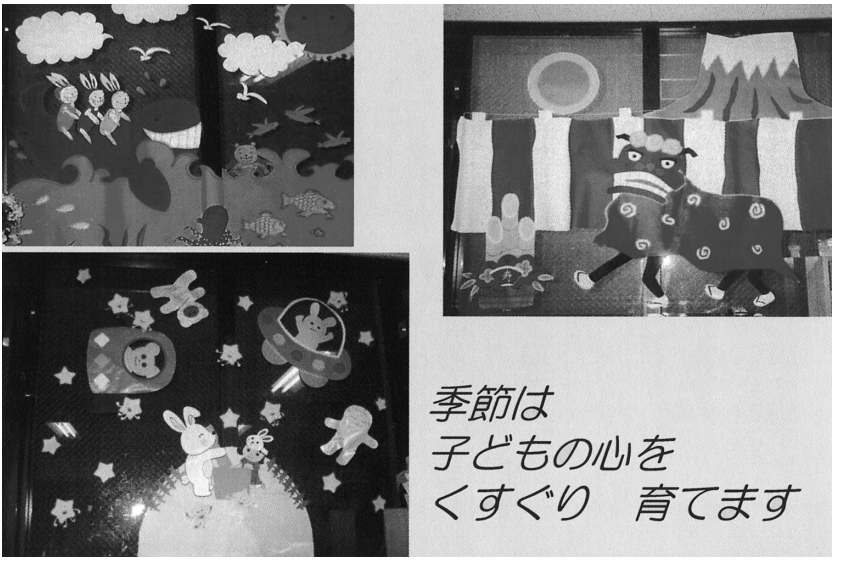

写真 3

写真 4

写真 5

写真 6

⑤　自発性を尊重＝気持ちを大事にする

a　参加するかしないか，何の会にいつから参加し，いつ退室するか

b　出席カード・シール・プレゼント

c　子どもの豊かな発想を認める

⑥　受け皿としての機能を果たす

子ども，付添い家族，他の病院で活動中の人々，研究者，実習，活動に興味を持つ学生や一般の人々を受け入れる

⑦　社会への発信

事務局は，他病院への波及効果を望み，また社会に活動の理解・協力を求めて，病院の中から通信 egao を毎回1000部発行・送付し，活動の実際を伝え続けている（2010/1 で112号）。現在は，多くの寄稿文を盛り込み，活動の状況を詳しく報告する。

＊視覚障害者である臨床心理士

＊現役の他病院のプレイスペシャリスト

＊きょうだい支援グループの代表者
＊大人の患者本人で患者会世話人
＊大学院生，グリーフケア主宰者
＊他病院でも活動中のメンバー＝闘病付添い経験者
＊現役看護師
＊子どもや付添家族，医療者……随時掲載

Ⅴ　心が egao の子どもたち

医療者は本活動を，「子どもの生活の一部だ」と表現する。学齢期以下の子どもたちは院内保育がないので，壁の予定表（カレンダー）を毎朝チェックし，リハビリやお風呂の時間にかからないように，と生活の目安にしているという。「にこトマいのち」と冷やかされる子どもたちもいることがあり，出席カードにシールを貼って貯めるとごほうびと称する手作り品がもらえるので，カードを忘れたときは慌てて部屋に取りに帰ったり，家族に「持ってきて」と頼んだり，かわいい姿がよく見られる。

活動の中では，体調に配慮しつつ，特別な扱いをしないように心がけ，病気でない子どもと同じ扱いをするが，やはり現実にそこは病院で，私たちにはわからない辛い厳しい状況があることは承知しなければならない。

筆者は，自身の長女が1992年に京大病院に血液疾患で９カ月入院した経験を持つ。昨日まで家庭で育ったというのに，緊急入院で今日から不自由で刺激の少ない生活となり，環境は激変してしまった。治療には苦痛も当然加わるのだから，本来好奇心旺盛な娘がその「らしさ」を失わないでいるには？　また，最大限（治療にも）前向きになれる方法は？　そのために親としてできることは？　と自分に問ううちに，「楽しく豊かな時間」は，娘だけではなく，誰にでも必要であると感じた。また，医療スタッフも同じように感じていて，しかし時間がないことも知った。そこで，許可を得て，入院中に本活動の基となる個人活動を開始した（1992年。グループ活動のにこトマは1995年より）。

このように，最初個人活動であったので，長女とは異なる病状の子どもたちの

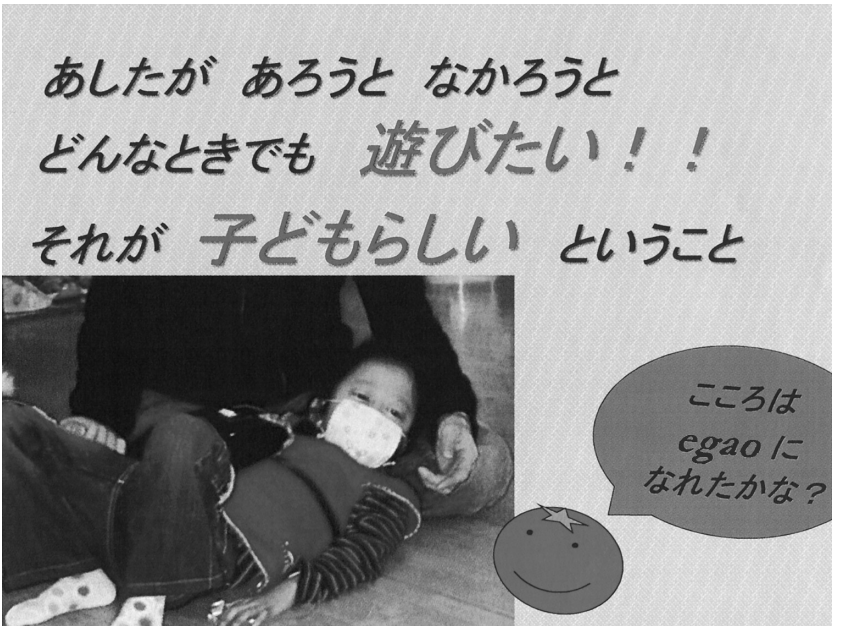

写真 7

こと，なかでも，時間のなくなったいわゆるターミナルの子どもに対しての活動の意義などはまったく考えが及ばず，長い時間をかけて徐々に気づくしかなかった。

あるとき，相当重篤な病状の子どもが音楽の時間に父親と一緒にやってきた。その子は 6 歳までの 4 年間が病院生活であったので，私たちはその子の育ちをほぼ見ていることになる。すべての活動に参加したい「にこトマいのち」の子どもだったが，そのときは，もう座っている力も残されておらず辛そうな表情だった。その様子にカメラを向けるには勇気がいったのだが，最近までふんだんに撮り，今また他の子どもの写真を撮るというのに，この子だけ外せないと思いなおしてカメラを覗いた。ところが，顔には表情のないその子の足が，音楽に合わせてリズムを取っていたのだ！　そもそも辛い状態でも望んで参加したのだから，寝ころんだままでも楽しめたのであろう。顔に笑顔はなくても，「心が笑顔」だったのかもしれない。「遊び」は子どもの「生きる」と同義なのだ，と子どもにとっての意義の深さを改めて考えさせられたできごとであった。亡くなって 4 年ほど

になるが，ご家族の協力で写真は使わせていただいている。この子をはじめとする入院中の子どものために，大人の私たちには，まだまだすべきことが山積しているのである。

通信 egao は，心の笑顔を伝えるものである。にこトマの活動は，自分たち自身が感性を磨き，心を研ぎ澄ます努力をすることで，これからも多くの心の「egao」を生み出せると信じたい。

京大病院とそれ以外のどこの病院の子どもたちにも「egao」が増えることを願ってやまない。**写真 7**