

＜事務局＞  
認定NPO法人病気の子ども支援ネット  
遊びのボランティア  
〒162-0056  
新宿区若松町10-1 Y.Sビル302号室  
Tel&fax 03-6380-3115



「焼きたてパン いただきます～」

# したいの したいの 飛んでけ通信

ガラガラドン サマーヴァケーション 2013

## Garagaradon Summer Vacation 2013



28人参加 7家族と一緒に

退院した子どもの支援事業 伊豆高原ホテル1泊旅行4回目

病気の子どもをホテル企業が応援！今年も「がんばれ！子供村」のお誘いで「アンダリゾート別邸伊豆一碧湖ホテルへ」

参加したのは7家族20人。森と湖に囲まれた伊豆高原の素敵なホテルで食べて、飲んで、泳いで、遊んで、子どもたちは大騒ぎ。ボランティアも8人が参加しました。子どもの声、親の声、ボランティアの声を紹介します。

**■子どもの声**  
 こんなの褒美が待っていたなんて！  
 専門学校1年  
 私は現在、北海道で調理師専門学校に通っている18歳の学生です。7月28日、約4か月ぶりに再びガラガラドンの皆さんと一緒に伊豆高原で出合い、ホテルにお泊りさせていただきました。感謝と感激でいっぱいです。私は昨年の春、白血病と診断されたことで、「北海道では症例をみたことがない」と言われ、東京まで治療を受けにきました。高校3の5月から12月までは入院して治療を受け、北海道に戻ったのが今年3月でした。  
 私は北海道で育ち、そこから出たことがないので、今回初めて伊豆高原に来て、同じ病院で入院していた子供たちと一緒に泊りさせていただきました。あんな素敵なホテルに泊まれるなんて。入院中はいろいろな手術をしました。最初の痛みはカテーテルの埋め込み手術でした。カテーテルは白血球のような患者にとっては必要な処置で体の中にカテーテルを埋め込みます。そこから薬を入れたり、血液を抜いたりします。その手術自体は全身麻酔で痛みはありませんが、麻酔から目が覚めたら、痛いのなんのつて！その痛みは、痛み止めを飲んで消えず、静かに寝ていてもズキズキ、寝返りもできず、腕をすくし動かすのもできませんでした。そういう状態が2週間ほど続きました。抗がん剤の治療を受ける、髪の毛が抜け、吐き気がします。当時はショートカットで髪の毛はとも多かったです。4日ぐらいの間に一気に抜け落ちました。その前に熱が続いていたのでお風呂に入らず、髪も洗いません。「スゲー！！！！人の髪の毛がこんなにつべんに短期間で抜けるなんて！！！！」みたいな強い薬を使っているんだろ？内臓は大丈夫なの？！という不安がよぎりました。そういう日々遊びのボランティア、ガラガラドンの皆さんに出会いました。パソコンを教えてもらったり、ゲームをしたり、入院しながらも楽しい時間がありました。それでも東京で過ごしたお正月、2013年1月1日はそれまでとは全く違う元旦でした。北海道では親せきの家へお返し料理を食べたりお年玉をもらったりしていましたが、東京ではお母さんと2人きりで過ごしました。約1年、見知らぬ東京で開病したので、ガラガラドンの皆さんとは今でも深いところにつながっています。退院して元気になって、みなさんと伊豆高原で過ごせたのは夢のようです。ホテルではディナーの食事がとても美味しく、食事は調理師になる勉強にもなりました。食料の組み合わせなどもとても勉強になりました。入院中は、退院してからこんなに最高のホテルに泊まれて大きな褒美が待っていたなんて思いませんでした。東京の同じ病院に入院していた皆さんの子供たちにも初めて出合い、元気な姿を見ることもできて、私も皆さんの元気をもらうことができて、「生きている事は幸せだな。もっと夢に向かって本気で頑張らなきゃ」と改めて思いました。一生忘れることのない素敵な思い出と場所をまた新たに作ることができました。ご招待いただき、本当にありがとうございました。

おいしいお顔 中庭でフリスビーやサッカー クラブレイクのビリヤード せみのぬけがらとり、今年もいっぱい遊びました！！



ここにもあそこにもセミのぬけがら坂上さん、ちょっと左に寄って(5年生ハノ) 重いよ～



**■親の声**  
 今年もご招待いただきありがとうございます。我が家は3度目の参加でも「今年もかえるのおうちにいける！」と毎年楽しみにしており、久しぶりに会う友達や初めて会う子どもたちにもドキドキワクワクです。息子は3歳前、4歳からいまだに病院で過ごしていたのであまりいい思い出がないのですが、こうして毎年みんなで集まって楽しい思い出ができて、人と人のつながりを感じられるのはとてもいいことだと思います。入院もイヤな事ばかりではなかったと母は勝手に思っています。毎年本当に素敵な思い出を作らせていただき感謝しております。今年はお客さまも多い中、ご迷惑をおかけしたのではないかと心配しております。とても楽しい1泊をありがとうございました。

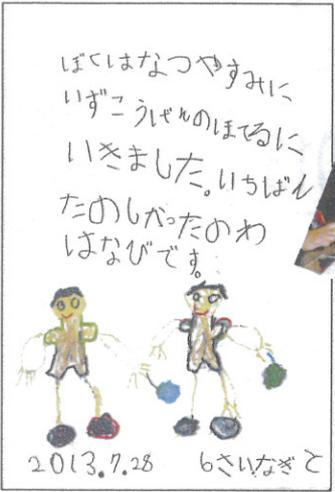
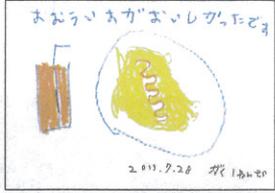
**■親の声**  
 今年も、家族4人でご招待いただきありがとうございます。2回目の参加ですが、今回も気持ちよく過ごさずにはいられませんでした。子供達は、広く緑の多い敷地の中で元気に遊び、そして、ボランティアさんやお兄さん、お姉さん方との楽しい時間を過ごして、笑顔がたくさん見られました。楽しい夏休みの思い出になったと思います。私達両親も、日々の慌ただしい生活から離れ、ゆったりとした穏やかな時間を過ごせた事を幸せに思います。ボランティアさん、ホテルの方々ありがとうございました。M.Y.

**■親の声**  
 今年も伊豆旅行に招待いただきありがとうございます。娘は発病から4年がたち、通院と薬は飲んでいますが、いろいろな制限はなく、今は普通に生活しています。今回参加させていただいて、あらためて感じたこと、子どもが成長するにつれ、自分の病を意識したことで、「辛かった、イヤだった」と負のイメージを持つだけでなく、「病気になってこんな楽しいこともある。皆に出会えてよかった」と前向きに考えられるようになること、とても大事なことだと思います。この旅行で友達やボランティアさんたちと過ごす楽しい思い出が何より宝物になっていくのだと思います。私や他のお子さんが元気に走り回る姿を見て、「こんなに大きくならんだ」と本当に嬉しく思っています。また親同士も同じ立場だから、「あのときはこんなだったね」と今では話せるのもこの旅行の思い出だと思います。子どもたち、そしてその家族にこうした機会を与えて下さったがらば、子供村の皆様へ感謝申し上げます。そしてホテルの皆様は夜遅くまではいやいでご迷惑をおかけしたことお詫言申し上げます。本当にありがとうございました。ゆきの母

**■子どもの声**  
 伊豆高原に招待いただきありがとうございます。私は4回目の参加で毎年の夏の恒例行事となっています。中学生になり、通院の日も友達と別々になり、会う機会がなかったため、今回の伊豆旅行で会えてとても嬉しかったです。いつもたくさんの種類に漫画やビデオがあるので行くのが楽しみです。ボランティアさんや友達とたくさん遊んだり話したり出来たので今回もまた、良い夏の思い出となりました。ホテルの皆さんありがとうございました。来年も皆で来たいです。中一 ゆき  
**■親の声**  
 食事のときのカエルのパフォーマンスがとても面白かったです。食事もおいしかったです。ありがとうございました。はの 小5  
**■ボランティアさん**  
 ボランティアさんとホテルにいてくれてうれしかったです。ほんがおもしろかったです。フリスビーもたのしかったです。ありがとうございます。1ねんせい がつく  
**■花火**  
 花火をしたのが楽しかった。1年生こうた  
**■みんな**  
 みんなでご飯を食べたのが嬉しかった。5さいとも

# こどもたちからありがとう

夜の花火、今回は購入も支払いも4年連続参加の3家族が用意してくれました。がくちゃんパパが花火屋さんになって、花火をみんなに分けてくれました。夜の森でもだめしをしました。今回は中学生ボランティアも二人きてくれて、幼児の遊びや子守をして助けてくれました。そんな楽しさをリアルタイムで子どもたちが絵にしてくれました。それをホテルの方々にお礼の手紙と一緒にお渡ししました。



電車の中のおしゃべりもたのし〜

**ボランティアの声 佐藤みどり**  
 初めての参加です。入院中に私が一緒に遊んだお子さんは、このうち2人いて、当時は2人と4歳と4歳でしたが今は小学1年生になっていました。ベッドサイドにおもちゃを持ってよく遊びに行っていました。飛んだり走ったり、動き回りた盛り年の年齢に、小さなベッドの上だけ彼らの遊び場所でした。個室から出ることも出来ず、せいぜいベッドから下りて、病室の中を歩くくらい。それも点滴の管があるので、点滴が届く範囲までです。祖母や母やきょうだいとも離れて、家からも離れて、辛く長い闘病生活を送っていた彼らも、久しぶりに会ったって、お皿につかっているごちそうもモリモリ食べていました。小さな身体でよく頑張ったなど、しみじみ感佩深いものがありました。遊びのボランティアの目的は子どもと遊ぶことが第1目的ですが、それだけではありません。その間、お母さんに一人になる時間、外でゆっくりコーヒーなどを飲んでいただちの休息の時間の提供が第2の目的です。それで週1回、私たちが訪問する90分は、お母さんとすれ違いになり、これまでゆっくりお話しすることなどありませんでした。今回はお母さんが私のそばに座られて、いろんなお話を伺いました。あの半年の入院生活は、母親の心にも身体にも、後になってからずいぶん影響があったこと、まさか自分の子どもが重い病気にかかるとも思ってもいなかったこと、だれかわが子は大丈夫だと思えていたこと、子どもの病気を体験してそれまで考えが根底から引っくり返るほど変わったこと、健康であることですごいことなんだと思うこと、子どもがちゃんと熱が出るって保健室に行ってしまうこと、運動が大嫌いになり、お母さんはどうしようかと思ってしまうこと等、たくさんお話ししました。子どもが病気になること、もちろん本人が一番大変、だけれども病気がお母さんもお母さんに会えない小さなきょうだい達も、子どもとお留守番をしているお父さんも、みんなが大変な思いをしています。今回旅行に参加して、こうやって家族みんなで笑っていられるのが来て、本当に良かったと感じました。

**ボランティアの声 岡部製紗**  
 今回で4回連続の参加になります。Aちゃん、Yちゃん「久しぶり〜」みんな夕食へ向かいました。「こはん、りさ姉ちゃんの隣で食べる!!」。二人は、昨年までは、お母さんの隣で食べていたので、お母さんと離れて食事をするのは、始めてでした。食事はとても美味しく、たりともほぼ綺麗に食べていました。食事中も、中学校のことやたのしい話をとどめなくしていました。AちゃんやYちゃん、大阪まで治療のため、新幹線に乗って通っているの聞いていましたので「大阪の病院はどれくらいの頻度で行っているの?」と聞きました。すると「皮膚科、胃が薬の量が多くなって困ってきている。体重が薬の影響で増えてきたからしばらく治療は休ませよう」とお母さんがおっしゃっていました。Yちゃんも私をおんぶしてくれました。私もYちゃんをおんぶして、次にAちゃんもおんぶしました。「Aは、薬で体重が増えなんだよ。何キロあると思う? 28キロだよ。」中学2年生のAちゃんも細いかな? 28キロだよ。お風呂に一緒に入ったときも、Aちゃんが「私の体、皮膚が硬いんだよ。いっぱい注射した後があるんだよ」と言い、腕や足の付け根に注射のあとが無数にありました。

肌の色も、薬や治療で皮膚が硬く、黒ずんでいました。お風呂場では、貸し切りだったので、周りを気にせず、湯船で泳いだり、お風呂はしゃぎました。お風呂からあがって、Aちゃんの長い髪を乾かしてあげました。「髪を毛縛ってちゃんとお姉さんらしくしてみようかな」と言ううに「ごめん、お姉さんらしくしてみようかな」と言っても、自分たちにとって楽しいだけのこと。生々、希望があり、自分らしくいられる場所であること。牛々、この活動の重さを実感しています。私自身も数年、前までがんの治療を受けていたので、その厳しさを忘れることはありません。それだけに、毎年、こうして旅行に招待して下さる病気の親子を応援して下さるごんばれ子ども村の方々には、心から感謝しています。

**ボランティアの声 石井奈津子**  
 病気の苦しみや痛みを知らずに生きることができると、それに越したことはないかもしれない。けれども、苦しみや痛みを経験したからこそ培われた逞しさと出逢いは、揺るぎない絆を生み出す力を持っているように思います。親御さんの中にも、熱心に通信を読んでも「自分の子が元気になったからって他人事とは思えない。何かお手伝いしたい」とおっしゃって下さったり、闘病を経験したことで人生観、育児観が大きく変わったというお話が印象的でした。豊かな自然と美味いご馳走に囲まれて、思いっきり仲間と遊ぶ、このようなかけがえのない時間を無償で快く提供してくださるホテルの皆様は心より感謝申し上げます。

**ボランティアの声 佐藤矩之 13歳 中1**  
 夜、皆と別館でビリヤードや卓球などをして、夜遅くまで遊んだのが一番の思い出です。あと、夜小学生とやった肝試しはすっごく暗闇の中のゴール地点に一人で立っていたのは、正直少し緊張していました。僕は、伊豆高原で遊んだ子どもたちと一緒にすっごく楽しかったです。来年も伊豆高原に行くと皆と遊びたいです! 皆病気とは分らないほど元気で、びっぴりしました! これからも元気でいて下さい。あと、坂上さんにサブライズで皆でメッセージを書いたのが良かったと思います。

**ボランティアの声 阿部こま**  
 このお話を聞いたとき、2つ返事でOKしたのですが、出発の前日になって実は少し不安になっていました。子どもたちやご家族にお会いしてうらやましく思わないか、悲しくなったりしないか。我が家は3年前に下の娘が突然脳腫瘍と診断され、1年足らずの間、治療したものの完治して退院することなく天国に見送りました。ボランティアの生活を体験した家族もおりますが、私のようになくて闘病生活を経験した家族もおります。今回みなさんにお会いして、出発前の不安な気持ちには吹き飛ばされました。明るくてキラキラとした笑顔がまぶしくて、どこまで優しい子どもたち、日々感謝しながら丁寧に過ごされていくご家族の方々。皆さんのことを思い出しても温かい気持ちになります。このような素晴らしい言葉では表せないほど感謝の気持ちでいっぱい입니다。本当にありがとうございます。