

4月のテーマは、『『こどもホスピス』ってなあに？ ～きょうも1日楽しかったね、を日常に～』で、ゲストスピーカーは、ふくいこどもホスピス・代表 石田千尋さんでした。

・「こどもホスピス」=重い病気と闘う子どもたちの「今」を大切に、こどもと家族が笑顔になれる瞬間を一緒につくる第二のおうち

・「こどもホスピス」施設数：イギリス（発祥の地）に約50件、ドイツに約30件、日本には・・・3つしかない（大阪2，横浜1+約10の準備団体）

・2018年10月～息子さん（1歳半）が神経芽腫と診断、ドイツで小児がん闘病、年末に余命宣告

・「おうちに帰りたい」という息子さんの思い⇒2019年1月ドイツのこどもホスピス5日間+7日間（親のケア）利用

・2021年3月ふくいこどもホスピスプロジェクト立ち上げ

・2023年NPO法人化、2028年～認定NPO法人化、施設開設を目標に

・2004年開設ドイツのこどもホスピス「レーゲンボーゲンラント」・・・シェアリビング+家族の個室 ・いのちと生きる喜びに焦点を当てた場所

・人生の最終段階だけでなく、闘病中から人生を共にする

・専門家ではない家族が、気軽に相談できる場所、安心できる場所

・亡くなる1日前、スタッフがただ寄り添ってくれた体験 寄り添ってくれた 家族のような安心感

・「今はだめだけど、元気になったら、公園に遊びに行こうね」→「今日、〇〇して遊んだの楽しかったね」に変化

・食事や外出先など制限の多い闘病中の子どもたちと家族が安心して過ごせる、何気ない、当たり前前の日常を大切にできる、身近な場・・・みんなでご飯、一緒にお風呂、友達と遊ぶ。

・現在の活動・・・広報（講演会、パンフレット、イベントブース等）、施設がなくてもできる活動（レクレーション、プレゼントお届け、チャリティーマラソン大会等）、グリーンケア（遺族母親の会、闘病家族の会）、組織連携（こどもサポート団体、全国こどもホスピス支援協議会）

・まずは、広く「こどもホスピス」を知ってほしい → 組織づくり・体制づくり

・ドイツではこどもホスピスは、半分は国費、半分は寄附で賄う

・「こどもホスピス」=重い病気と闘う子どもたちの「今」を大切に、こどもと家族が笑顔になれる瞬間を一緒につくる第二のおうち

<意見交換>

・治療とこどもホスピスの連携が安心につながる

・コミュニケーションに長けたスタッフに心が救われる

・医療としてかかわるのではなく、地域としてかかわることの意味が深い

・できる支援をしたい！できることから行動に

・こどもの夢をかなえてあげたいという共通の思い

- ・当事者は気付きにくい、周囲からだから気づきやすい
- ・みんなの強みを生かして支援が生きてくる
- ・子どもの安心を鯖江市であれば届けられるのでは

ご自身の貴重な経験を共有くださり、そこに関わったさまざまな人の思いが彩り豊かに伝わる、心の動く回となりました。石田さんを支援する全国の有志の皆さんにもご参加いただき、貴重なコメントを多数頂戴しました。人の思いが流れを作り、動きを生んでいくことを感じましたし、こどもホスピスのすばらしさは地域のすばらしさ、また、人のすばらしさでもあると痛感できる機会となりました。石田さん、本当にありがとうございます！事務局で、今回の話を受けてできそうなことがあればどんどんつなげていこうと思います。どうぞよろしく願いいたします。

#### <活動の共有>

- ・大人の遠足（コミバスを利用し、市内の名所を巡るツアー）第21弾は4月23日（日曜日）予定 行きたい場所募集中！
- ・4月16日14時～15時30分民踊越前漆掻き唄@うつしの里会館ホール 入場無料☆
- ・4月22日自然と歴史・浪漫の会 きのめ峠の城塞群に行きます、参加者募集中☆
- ・5月3日4日、西山公園のつつじ祭りにおいて、おもてなし会の協力者を募集中です☆
- ・5月5日福井クラシックカーミーティング@サンドーム福井 入場無料