

タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2023

成果報告レポート

助成番号 23-1-1

プロジェクト名 病気があっても主役になれる子ども育成プロジェクト ～みんなでやってみよう！スポーツ、料理、音楽 etc.心に寄り添う居場所づくり～

団体名 認定NPO 法人
心臓病の子どもを守る京都父母の会

代表者名 藤井友紀

助成額 79 万円

設立年 1965 年

URL <https://www.npopandaheart.com/>



（団体について）

<設立趣旨>

1965年、田里健二医師を中心とする有志により発足。1975年、心臓病児のための自主保育の場「パンダ園」を設立。ボランティアによる任意団体として運営してきましたが、2018年よりNPO法人となり、2022年認定NPOの認証を受けました。これを機に保育料を無料化します。

パンダ園は、心臓病などの病気を抱えた子どもたちや健常児を含む未就学児に、週2回の親子通園型保育を行っています。卒園しても語り合う場や楽しいイベントがあり、困った時に親身に支え合える人間関係を作ることができます。「いろいろな人がいて当たり前、みんな同じ大切な命と感じられる温かい居場所でありたい」と願い、息の長い活動を続けています。

2022年、思春期を迎えたパンダ園卒園生とその家族が集い、病気のために取り組めずにいたスポーツや音楽など様々なことに取り組む活動「ティーンズパンダ」を発足させました。

（助成による活動と成果）

<2023ティーンズパンダ活動例>

- ・スポーツ体験会（春・秋開催、野球・サッカー・新体操など種目別体験）
- ・交流会（卒園生のお話を聴く会、親子別々にお喋りやゲームを楽しむ会）
- ・ジャングルフィット（親子で一緒に体を動かし、身体の仕組みを知る）
- ・マリンバ演奏会&打楽器演奏ワークショップ（コンサート鑑賞と楽器演奏チャレンジ）
- ・お料理教室&保護者勉強会（子どもたちだけで料理体験、親は勉強会）

思春期を迎えたパンダ園の卒園生同士が気軽に交流でき、保護者同士も情報交換しやすくなりました。特に、心疾患を持ちながら仕事をしている先輩と直接会って話すことで、病児も保護者も将来に希望を持つことができました。年代の違う卒園生や学生ボランティアスタッフが加わり交流することで、活動と人脈の幅が広がっています。

参加者からは、「スポーツや料理など、何かをしながらの方が初対面でも話しやすい」という声が聞かれました。定期的と一緒に取り組むことを重ねるうちに、打ち解けて話せるようになります。様々な体験や出会いによって自信がつき、自分たち自身で企画したいという意欲的な声もあがるようになりました。体験し習得するだけでなく、それを他者に還元する取り組みに発展しつつあることは、非常に喜ばしい成長（成果）だと思います。

昨年まで高校生として参加してきたパンダ園卒園生は、今春大学生になり、学生ボランティアスタッフとなりました。自分の経験が病児の子どもたちの役に立てると気付いたことで自己肯定感が高まり、大学でも自らの経験を周囲に話し、学びにつなげています。

（残された課題、新たな課題）

当会は会員の会費と寄附によって運営しており、決して余裕のある財政ではありません。助成金がなければ、このように活発に新たな取り組みを行うことはできませんでした。今後、助成がなくなっても活動を継続させられるような手立てを考えなければなりません。

また、このプロジェクトを始めた当初挙げられていた課題は、「京都市の療育支援が就学を機にトーンダウンすること」でした。例えば、療育に空きがなく待機児童がいる、特性に合った支援の継続が困難になる、中学以降は先生の人員的支援が手薄になる、相談する場所が少ない など、病児とその家族が個々に乗り越えていかざるを得ない状況だったのです。

パンダ園卒園後は、病気の程度により、普通学級、育成学級、病弱育成学級、総合支援学校など様々な進路に分かれ、お互いの状況を知る機会が殆どありませんでしたが、定期的に会って話すようになったことによって、今後もっと、共通の悩みや困りごとが明らかになっていくと思われれます。そのような問題に共に取り組み、行政などに働きかける役割も担っていきたいです。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

心臓病の子どもを守る京都父母の会では、病気を抱えた子どもたちに、学校や家庭外に「ありのままの自分でいられる居場所・仲間」を見つけてほしいと願い、仲間と気持ちを分かちあえる場所、普段できないことでもチャレンジできる場所として「ティーンズパンダ」を立ち上げました（2022年）。病気を抱える思春期の子どもたちとその家族が定期的に集い、持病のため取り組めずにいた様々な体験会（スポーツ、音楽など）や、心身向上のための講座などを行っています。

卒園生がアドバイザーや学生ボランティアとして参加し、継続的・定期的に活動することで、支援の好循環（ティーンズの子どもたちがボランティアで支える側へ成長）を生み出します。子どもも親も和やかな雰囲気、自然に語り合い学び合うことができる「居場所」を、今後も維持発展させていきたい。また社会的認知度を上げ、病気をもち生活する若者たちのことを理解してもらい機会を増やし、支援の輪を広げたいと考えています。