

神戸・ポートアイランドに建つ、重い病気を患つた子どもさんとそのご家族が滞在する「チャイルド・ケモ・ハウス」(愛称チャイルド・ケモハウス)の代表理事に就いて8カ月がたちました。

ある日突然、子どもさんの治療にあだつてゐる先生から、「このでの治療はこれ以上無理です。有効な治療を受けるには神戸に行くしかありません」と問われたら...あなたならどうしますか?

チャイルド・ケモ・ハウスに滞在させている子どもさんのご家族は、鹿児島、熊本、福岡、愛媛、香川など全国各地からです。住み慣れた町を離れ、不慣れた町での生活。治療に時間がかかり、3カ月、半年、1年と長期滞在されるご家族も。ハウスの宿泊費は1泊千円、でも1カ月3万円、交通費に生活費、それが何カ月もつづ。若い世代には大きな負担です。

宿泊先をとらず病院の近くに駐車する車の中で仮眠する方も「

小さいのち

随想

堀内 正美



日中病室の子どもに付き添つて、は病院のシャワーをお借りして。「食事なんて、子どもが嫌い治療に耐えているのにそんな気になれません」と言うご家族...

そこで、そんな環境に置かれているご家族ができる限りお金を使わなくて済むように、「ご寄付いただいた食料品や生活用品を自由に持ちたいだけのようにして、できるだけ限りの食事もお出しするようになりました。このチャイルド・ケモハウスは全国のみなさんからのご寄付で成り立っているのです、決して貧乏が糧ではないので、毎日とはいきませんが...

27年前に起こった阪神・淡路大震災は教えてくれました。いっどこで誰に何が起るのか分からないという現実。たった1秒先が分からない、「可能性としての自分」を。さい「非憂」

神戸の東遊園地に阪神・淡路大震災で亡くなられた方々のお名前を刻んだ「慰霊と復興のモニユメント」という瞑想空間があり、すぐ脇で「1・17希望の灯り」というガス灯がともっている。当初の計画では犠牲者のお名前を掲示するだけでこのガス灯はなかった。

僕は笹山幸俊市長（当時）を訪ねた。「お名前を掲示してあるだけでは悲しみの場ではないですね。訪れた方が少しでも前を向けるものを造るべきです！ 灯りをとますんです！」

「震災で真っ暗闇だった神戸の町に全国各地から駆けつけてくれた方々は、絶望のドン底にあった神戸の町に、やさしさと思いやりの灯りをともしてくれました！」

僕は熱く語った。市長の側近が「そこまで言うな」と目くばせする…。笹山さんは腕組みをして沈黙の時間が…。「わかった」

僕は支援に駆けつけてくれた47都道府県と被災10市10町の団体、



堀内 正美

1・17希望の灯り

随想

グループ、ボランティアに呼びかけ、種火を神戸に集め、2000年1月17日午前5時46分に、その種火を一つにした。ガス灯の正面には「震災が奪ったもの」と「震災が残してくれたもの」を対句にして碑文にした。

一九九五年一月十七日午前五時四十六分

阪神淡路大震災

震災が奪ったもの

命 仕事 団欒 街並み 思い

出

…たった一秒先が予知出来ない

人間の限界…

震災が残してくれたもの

やさしさ 思いやり 絆 仲間

この灯りは

奪われた

すべてのいのちと

生き残った

わたしたちの思いを

むすびつなぐ

(俳優)

闘病中の我が子と水入らず

がんとともに

小児がんの子どもたちやその家族が、ともに過ごせる滞在型療養施設が神戸市にある。名前は、「チャイルド・ケモ・ハウス」。愛称は「チャイケモ」。家で暮らすように、当たり前前の生活ができるようにしたい——。家族や医師のそんな願いが結実し、設立から10年近くたった今も子どもたちと家族の笑顔を支える場所になっている。(石田貴子)

神戸の滞在型療養施設 愛称「チャイケモ」



▲チャイケモ滞在中に家族と花火を楽しむ奥嶋琉生くん(右手前)＝昨年10月

闘病中の琉生くん＝昨年8月、いずれも奥嶋愛さん提供▶



「今日は怒っちゃったな」
兵庫県多可町の奥嶋愛さん(39)は、一日の終わりに、チャイケモの個室の湯船に体を預けて、次男の琉生くん(3)とのやり取りを振り返る。息子の看病で一日を病院で過ごすため、心身の疲れを癒やす大切な時間だ。
琉生くんは昨夏、急性骨髄性白血病を発症し、抗がん剤治療を続けてきた。愛さんは病院から徒歩数分のチャイケモに滞在して夫の健太郎さん(39)と交代で付き添う。
愛さんは役所勤めを辞め、夫も3カ月間休職した。親同士の口コミでチャイケモを知った。宿泊費は、1泊千円で駐車場代はゼロ。病院から自宅まで2時間かかる移動からも解放された。
琉生くんは、一時退院が許された時にチャイケモを利用

治療の合間、家で暮らすように生活

している。広いプレールームで、看護師やスタッフも一緒に遊んでくれる。健太郎さんは「ケモどこ?」と聞いてくるくらい琉生はチャイケモが好きみたい。
名古屋市の遠藤礼樹くん(3)は2歳2カ月だった1年前に右前頭葉に脳腫瘍が見つかった。腫瘍を全摘し、再発を防ぐ陽子線治療のため、昨年6月からチャイケモ近くの病院に入院。合併症の急性脳症で左半身のまひや知的障害が残ったが、昨年8月に退院することができた。
約2カ月の入院中、両親は交代でチャイケモに滞在した。祖父母宅で寂しい思いをしていた5歳の兄もお盆休みにはチャイケモに来て、礼樹くんの外泊や一時退院のタイミングで家族水入らずで過ごした。母親の緑さん(34)の支えは、話を聞いてくれるスタッフや看護師の存在だった。
「退院後の生活が不安になるんです」と伝えると、「大

丈夫。いつでも電話してね」と受け止めてくれた。そっと差し出されたコーヒーもうれしかった。
チャイケモは2013年に医療機関が集積する神戸・ポートアイランドに完成した。神戸市から土地の無償貸与を受け、建設資金は主に寄付金で、運営費も個人や企業からの寄付でまかなう。居住スペースとなる個室が19部屋あり、5人の看護師が交代でサポート。満室でキャンセル待ちになることもしばしばだ。
鳥取、徳島、香川……。チャイケモの駐車場には、県外ナンバーの車がずらりと並び、最先端の治療を受けようと、兵庫県立子ども病院や隣接する神戸陽子線センターに全国からやってくる子どもとその家族の車だ。チャイケモを運営する財団法人の代表理事をつとめる堀内正美さん(71)は、「遠方からやってきて、治療のため莫大な借金をしている人もいる。車中泊や

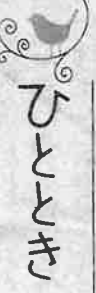
忘れられぬ泣き笑いの七五三

スタッフの田村亜紀子さん(48)には、忘れられない七五三の撮影会がある。
「もうすぐ4歳なのに七五三ができてないんです」
1年前にチャイケモにやってきた脳腫瘍の女の子の母親は食事中、ふと考え込んでこう言った。昨秋のことだ。
女の子の治療法は少なくなっていた。いつか娘がいなくなってしまうのでは……。そんな母親の不安を察して、自らも12年前に小学3年の息子を小児がんでみとった経験のある田村さんは声をかけた。

「私も息子が亡くなる直前までこの子は生きる子だと思っていた。でも今は『その時』じゃないから、お母さんは今のまま、思う存分娘さんとの時間を楽しんで」。こう言っていたふたりで泣いた数日後に出た母親の言葉だった。
10日後、チャイケモで七五三の撮影会をした。衣装合わせの日、女の子は母親が幼い頃に着た赤い着物を着た。「パパに見せてくる!」。早歩きで向かう姿を皆が泣き笑いで見守った。両親と弟と一緒にフレームにおさまった3

週間後、女の子は旅立った。後日、母親からLINEでメッセージが届いた。「チャイケモがなかったら食事も、頭の整理も、娘のサポートもできなかったと思います」
田村さんは、「闘病中も家族と一緒にいられる場所がほしい」と05年から発起人の一人として当事者や医師らとチャイケモ設立に向けた活動を始めた。「しんどい時には来て何でもいいから、1人じゃないと思ってもらえる場所、住んでいた地域やおうちに戻る架け橋でありたい」

今年も白菜漬の季節がやってきた。減塩で漬けるので、長く保存がきかず、5日置きに漬けている。塩、昆布、唐辛子だけでなく、昨年の秋から、せつせとためておいた柿の干した皮を入れる。甘みが出て、味がまるやかになり、市販のものよりおいしいと評判だ。
さらに今年は、近所のお宅の庭にあるユズが、6個100円で家の前で売られているのを見つけた。一緒に漬けた。とれたてのユズのさわやかな香りが口いっぱいに広がる。おいしいものができた。
私の実家は山口の山中に



ひととき