いたいの いたいの 飛んでけ通信

第 67 号

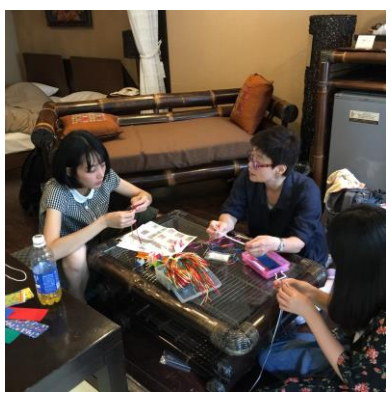
2018 年 8 月 25 日発行

Since 1991～病院と社会を結ぶ NPO（通称ガラガラドン）活動歴 27 年。東京・新宿区の国立国際医療研究センター、東京女子医大など高度医療の病院を中心に難病の子どもと家族を応援。ハウスグランマを拠点に、遊びのボランティア派遣や退院後のトータルな支援をめざす。2018 より付添い家族の食事提供「お母さん食堂」も。

Garagaradon Summer Vacation 2018

“がんばれ！子供村”より 6 家族 12 人が招待されました

子を亡くした親たち　癒しの夏休み　—6 家族が泊まって食べて語り合って—



リボンストラップを作りながら

豪華なご馳走・飲み放題

かつての闘病仲間とかんぱい

写真を見ながら我が子の日々を語り合うみなさん

この度は大変良い時間を過ごさせていただき、有り難うございました。私は２０１８年６月２８日に２歳３ヶ月の娘を亡くしました。生後３ヶ月の時に悪性脳腫瘍が見つかり、手術、抗ガン剤治療、放射線治療を経験しました。娘のそばで２４時間付添い、ほぼ寝たきりの状態でしたが、辛い中にも小さな表情の変化や手足の動きで周りに癒やしをくれる存在でした。本当に最期まで精いっぱい生きてくれました。生前、家族で緑いっぱいの中にあるホテルに泊まったことがありました。今回、お誘いいただいたアンダの森ホテルのホームページを拝見して、その時のことを思い出しました。また、参加するきっかけを下さった方々は闘病中に私たち親子を温かく見守り、支えて下さいました。是非参加したい。またお逢いしたいと思い、こんな不安定な気持ちのまま迷惑をおかけしないか迷いました。

でも、娘が「行きたい」と言っている気がしました。

ホテルまでの道のりは海や山の景色がたくさん見られ、とても癒やされました。ホテルに着くと温かく迎えて下さり、またホテルの環境、サービスにとても感動しました。

案内をして下さる時には必ず「暑いので気をつけて」「いってらっしゃいませ」と丁寧で温かい言葉を添えていただき、私も穏やかな優しい気持ちで１泊２日過ごすことが出来ました。同じように子どもを亡くされた家族の皆様との時間は私にとってかけがいのないものになりました。

皆さんの経験、お話しを聞かせていただくことができ、また、私自身の話をできる場がとても嬉しかったです。それぞれ状況は違っていても、大切な我が子を失ったことは変わりなく、皆さんと居る空間は言葉がなくても心地よく、癒やされました。

先の見えない不安やどうしようもない想いを皆様のおかげで少し光が見えました。娘がつないでくれたご縁が今の私の支えです。

このような機会を作って下さったＮＰＯ法人病気の子ども支援ネット遊びのボランティアの皆様と心癒やされるサービスと環境を提供して下さったアンダの森ホテルの皆様に心から感謝しています。ありがとうございました。

Ｋ・Ｙ

この度は素敵なホテルにご招待いただきましてありがとうございました。優しいホテルの皆様、綺麗なお部屋、広いお風呂、美味しいお食事に、たくさんの室内レジャー、こんなに全てが充実しているホテルに初めて泊まりました。☆を付けられるのだとしたら☆５つです！

私たち夫婦は約２年前に０歳だった息子を小児がんで亡くしました。失意のどん底だった私たちにまた天使が産まれてきてくれて、今回その天使(次男)とともにお邪魔させていただきました。次男はホテルのボールプールで楽しそうに遊んでおりました。とても素敵なホテルでしたので、また伊豆に行った際は絶対お邪魔したいと思っています。

この度はこのような機会を与えていただきましてありがとうございました。重ねて御礼申し上げます。

Ｎ・Ａ

４年前に一人息子を１才で亡くしました。生まれた時から、18トリソミーという染色体異常の病気で、１年生きられる確率は10％だと医師より告げられました。それから１年間、息子と私たち夫婦の病院生活が始まりました。息子は、一生懸命がんばって、１年と８日間生きて、神さまのもとに召されました。その後、私にも何か出来ることはないかと探していたところ“遊びのボランティア”と出会ったのです。このボランティアは、病気の子どもと遊ぶ、しかも病院の中で、という活動です。

この旅行にお誘いをいただいた時、何か、今までがんばってきたご褒美を頂いたような感じでした。こんな自分が招待されるなんて・・・と思いながらも、うれしかったです。

ホテルに着いたらビックリです。水もお茶もアイスコーヒーも、そしてワインやアイスまでご自由にどうぞ！とのこと。感激しました。また卓球台は３台、ビリヤードや今流行りのボルタリングまで！部屋に帰るときにフラフラになるくらいまで夢中になって卓球をしてしまいました。また食事もたくさんの種類があり、食べる人の気持ちを思ってか、量も、本当に少しずつ分けられていて、おかげさまで色々なおかずにチャレンジできました！

お風呂もゆったり入れましたし、部屋にはマッサージ機まであって、本当に、なんて、いたれりつくせりのホテルなんだ！と気持ちが上がりっぱなしです。そして何よりも、従業員おひとりおひとりが笑顔で対応してくださったことが、とても気持ちよかったです。

夜は、皆で１つの部屋に集まって、自分のことを話したり、他の人の話を聞いたりそしてして過ごしました。子どもが病気になって、本当に、それぞれの家族の戦いがあるのだと知りました。病気になった子ども本人の戦いがある。そして、母として、父として、そして兄弟として。それぞれの立場での必死の戦いがあることを知りました。

時には涙し、時には笑い、あの空間で、自分の心を開放というか、解放できました。悩みやつらさ悲しみ、痛みをすぐに解決することはできませんが、それでも、一晩、一緒に遊んで、ご飯を食べて、語り合えたことが、明日への１歩を踏み出す勇気を与えてくれました。

２０１８年の夏のよい思い出が出来ました！

ガラガラドン　Ｉ・Ｍ

９年間にがんばれ！子供村より招待を受けた家族は延 53 家族（156 人）

招待年	家族組	家族数（病児・親・兄弟）	合計
2010 年	6	（6・7・1）	14
2011 年	7	（7・8・3）	18
2012 年	6	（6・9・5）	20
2013 年	7	（7・9・4）	20
2014 年	8	（8・11・6）	25
2015 年	5	（5・7・2）	14
2016 年	4	（3・8・4）	15
2017 年	4	（3・8・7）	18
2018 年	6	（0・9・3）	12
計９回	53	(45・76・35)	156

このたびは素敵なホテルにご招待いただきありがとうございました。すみずみまで行き届いたスタッフの皆さんの心配りのおかげで、日ごろのあわただしさを忘れ、ゆったりとした時間のなかで心地よく過ごすことができました。伊東ならではの新鮮なお刺身、盛り上った卓球やボルダリングの挑戦、気持ちのよい露天風呂、どれも忘れ難い一コマです。今回は、病気で子どもを亡くした家族、親、きょうだいの集まりでしたが、皆さんのお話をうかがって、あらためて天国にいる子どもたちのことを思うとともに、新しい出会いをもたらしてくれたことに感謝しました。きっと子どもたちも喜んでくれていたものと思います。普段は家族そろってこのような集まりに参加することはほとんどないため、私たち家族にとっても大変貴重な機会となりました。このような素晴らしい機会を与えていただいた皆さま、そして今回の企画や運営にご尽力いただいたNPO法人の皆さまに心よりお礼申し上げます。ありがとうございました。

（A　父）

２０１０年６月、元気いっぱいに成長していた我が家の次女いつきが脳腫瘍を発症し突然の入院。約一年の間厳しい治療を受けましたが、翌年５月に天国へ旅立ちました。あれから７年、いつきが繋いでくれたたくさんの方々との出会いが、私たち家族に前へ進む力を与えて下さっています。今回こちらのホテルにご招待いただき豊かな時間をいただいたこと、本当にありがとうございました。美味しいお料理、設備の整ったお部屋、心地よく過ごせるためのさりげないお心遣いをいたるところに感じました。スタッフの皆さんの明るく温かい笑顔に、優しく背中を押してもらったような気持ちになりました。ＮＰＯの坂上さんからお声かけ頂きご一緒した、同じ経験をされた皆さんとの出会いも大きなものでした。このような場を与えていただいたこと心から感謝しております。夜、みんなで集まってのお話会、初めてお会いする方の前でも安心して話せる空気がそこにはありました。深い悲しみを慰めあうのではない、強いエネルギーがみなさんの中にあるのを感じたのは、天国にいる子どもたちも一緒に参加していたからでしょう！ここで出会ったみなさんとまた次に会う時まで、一日一日をしっかり歩んでいこうと改めて思いました。

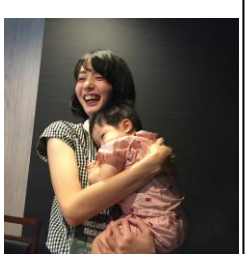
（A　母　ガラガラドン）

今回の伊豆高原ではとても貴重な時間を過ごすことができました。
私はとても人見知りなので行く前までは少し不安がありましたが、皆さんが優しく話しかけてくださったので、すぐに打ち解けることができました。
私は姉妹という立場なので今まで人前で自分の経験を話す機会がなく、今回話していてなんだか不思議な感じがしたのですが、聞いてもらう場所があるのはとても素敵なことだと思いました。また、久しぶりに楽しく身体を動かすこともできてとても充実していました。
参加できて良かったと思います。ホテルのみなさま、坂上さん本当にありがとうございました。

（A　姉　高３）

感謝状
この度はこのような御招待をうけ大変感謝しております。ありがとうございました。私達家族は、4月に11歳の次女を亡くしたばかりで家の中が灯りが消えたように物悲しく、毎日が軋む生活を送ってました。7年半、脳腫瘍と白血病と闘い、精神的にも肉体的にも限界までやりつくした結果でした。
そのような時に「悲しみを癒す旅」が難病と闘われたご家族と経験でき、久々に私達家族も笑顔になれました。天候にも恵まれアクティビティも楽しませていただきました。
特にホテルの食事がおいしくて感動しました。量も内容もちょうどよかったです。スタッフの方の心づかいと笑顔におなかも心も充電満たんにさせていただきました。
驚いたのは部屋にヘアアイロンなどがあり長女も大喜びしておりました。空気清浄機や洗面所に糸ようじ、洗口液など他のホテルでは見た事がないおもてなしの気持ちが本当に嬉しいサービスでした。
自然や優しさに触れ又明日から生きていく勇気をいただいた旅でした。又、是非利用させて頂きます。
ありがとうございました。
T家族一同

ガラガラドンのボランティアとして、２年ほど入院している子供たちと遊んでいます。今回は病気で亡くなった子の姉妹と、貴重な関わりを持たせて頂きました。
病気の子供がいると、家族はその子を中心に回るので、兄弟はどうしても寂しい思いをしてしまうのだと改めて知りました。兄弟をなくした後、しばらくしてから家族とぶつかった話。兄弟が長い闘病生活の間に学校に行くことができなくなってしまった話。普通になりたいという言葉が記憶に残っています。
そんなきょうだいたちが旅行の間、少しでも楽しい時間を過ごせるように、つながりができるように、一緒にいました。女子校、男女別学、共学など学校の形態が違ったので、学校の話や男の子の話で盛り上がりました。彼女たちの将来の話など聞いてみると、辛い経験があったからこその選択もあるように思えました。
病気の子供への支援を今までしてきましたが、退院しても辛い思いをしている家族がいることを改めて知りました。そんな家族のために自分に
何ができるのか、
もう一度改めて考える
機会をいただきました。



ガラガラドン
日本女子大学家政学部
児童学科４年山田佳奈

私は現在、国立がんセンター中央病院で、病院に連れて来られても病棟に入れない元気なきょうだいに遊んでもらう活動をしている、“NPO 法人こどものちから”の代表をしております。活動は６年目となり、自身の経験を語ることが少なくなってきたように感じていました。このたびガラガラドンの代表、坂上さんからお誘いを頂き、久しぶりに、自身が子どもを亡くした親なのだと再認識した思いでした。
私の息子が小児がんを発症したのは、２１年前。当時中学１年生でした。9 か月の闘病後、治療の甲斐もなく中学２年生になるとすぐに他界しましたが、きょうだいたちには深い傷を残しました。あれから２０年が過ぎ、子どもたちからは「自身の傷が消えることはないけれど、それを忘れず、いつまでも向き合って欲しい」とメッセージをもらえるようになりました。私がきょうだい支援の必要性を訴えるのは、その経験からです。
ホテルでは、ホテルの方々の笑顔、たくさんのごちそうに心も身体もほぐされました。特別に許された夜の花火もきれいでした。細部にわたる細やかなホテルの皆さまや坂上さんのご配慮に、すっかり張り詰めた心は解きほぐされていきました。だからこそ思春期のきょうだいさんや同じような経験をした親御さんとゆっくりと打ち解けて、とても自然に話をすることが出来たのだと思っています。その中で、親御さんの視点ときょうだいさんの視点の違いに、自分の家族関係や行き違いを重ね合わせることもありました。
この二日間の体験は、私自身大変癒やされましたし、活動する中で必要と感じているグリーフケアに関しての関わり方に大きな影響を与えることになったと思います。井上るみ子

「私は２０１８年６月２８日に２歳３ヶ月の娘を亡くしました（略）こんな不安定な気持ちのまま迷惑をおかけしないか迷いました」「4月に11歳の次女を亡くしたばかりで家の中が灯りが消えたように物悲しく、毎日が軋む生活を送ってました。7年半、脳腫瘍と白血病と闘い、精神的にも肉体的にも限界までやりつくした結果でした」「染色体異常の病気で、１年生きられる確率は10％だと医師より告げられました。」「元気いっぱいに成長していた我が家の次女いつきが脳腫瘍を発症し突然の入院。約一年の間厳しい治療を受けました」「失意のどん底だった私たちにまた天使が産まれてきてくれて、今回その天使（次男）とともにお邪魔させていただきました」「９か月の闘病後、治療の甲斐もなく中学２年生になるとすぐに他界しましたが、きょうだいたちには深い傷を残しました」▼この度、お子さんを亡くされた６家族をご招待いただきました。この中には死別されて1か月、3か月の方もみえました。夜の会合ではみんなが１つの部屋に集まって語り合いました。先輩が、「どん底にいると思っても、必ず笑える日が来るから、そのために時間も必要よ、」そんな言葉に死別まもないお母さんの深くうなづく姿がありました。ある父親は「僕は子どもについてられなかった、でもお母さんは病院で本当によくやってくれたと感謝しています」と、家では口にしない妻へのねぎらいが聞かれたり、一方で「私が泣くとお母さんも泣くから、（家では）妹のことを言わないの」や、「姉という立場で今まで人前で自分の経験を話す機会がなかったので、今回、聞いてもらえて嬉しかった」など、きょうだいの思いも聞かれました。家族写真や子どもの写真も持ち込み、それぞれの思いに共感したり、涙したりで夜が更けていきました。▼子どもを亡くすという人生のとてつもない悲嘆を前に私達は社会でどう支え合ったらいいか、とても難しい課題です。けれど“がんばれ！子供村の社会貢献にはその解決の一つが示されているように思います。「また明日から生きる勇気をいただいた旅でした」「深い悲しみを慰めあうのではない、強いエネルギーがみなさんの中にあるのを感じた」と参加者の声。日本の社会に病児と家族を支えるこんな素晴らしい企業があり、それも今年で９回目。毎回感謝の思いでいっぱいですが、今年はその思いをさらに強くしました。そして夜、みんなで手をつないで輪になって思い出を深めてくれた花火は、賛助会員の方から贈られました。ボランティアは招待ではありませんが、特別割引していただきました。意義ある活動の報告は富士ゼロックス首都圏のおかげです。たくさんの私達を応援して下さる皆さまのご厚意によりこの企画が実現され、ご報告できますこと、心より感謝します。

理事長　坂上和子

【身の丈に合った社会貢献活動】

がんばれ！子供村事務局　福田崇

「病気の子ども支援ネット遊びのボランティア」様が、東京都豊島区雑司が谷の「がんばれ！子供村」をご利用されたことをきっかけに、２０１０年より子供村の母体企業であるニュートン・サンザグループ運営の伊豆リゾートホテルへ、病気のお子様とそのご家族様を無料でご招待をさせていただいてから今年で９回目となりました。
今年も代表の坂上様へご招待のお話をさせていただいた際、「今年は例年とは違い、病気でお子様を亡くされた親御様やご家族様にお声がけして、同じ境遇をお持ちの方々が集まり話し合うことで、お子様を亡くされた辛い気持ちを少しでも和らげる手助けをしたい。」とのご相談を受け、「子供村」としてもぜひ皆様の一助になればとの思いより、お受けさせていただきました。我々は、直接的に病気のお子様やそのご家族様の手助けはできませんが、このようなご縁で「病気のこども支援ネット遊びのボランティア」様との繋がりが持てて、間接的ではありますが皆様の夏の思い出作りに携わることが出来、とても貴重な体験をさせていただいております。これからも、何卒よろしくお願いいたします。

私達の活動を応援して下さい
事務局　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　　ＹＳビル 302
℡＆fax　03－6380－3115
e-mail　a.so.vo@y3.dion.ne.jp
ホームページ：http://www.hospitalasobivol.jp

銀行口座：三井住友銀行深川支店 普通３７９０８９４
郵便貯金口座：記号１００４０ 番号９７７２０４９１
口座名：病気の子ども支援ネット 遊びのボランティア

―印刷は富士ゼロックス首都圏㈱の協力を頂いています―