認定特定非営利活動法人

# ぶどうのいえだより

編集・発行：大隈 廣 〒113-0032 東京都文京区弥
TEL 03-3818-3362 FAX

No.75 2017年 冬

## 感動と喜びの瞬間

清水 透

完全無菌室の点滴台に、届いたばかりの骨髄液の袋がセットされた。半透明の管を伝わって、赤みを帯びた液体がゆっくりと娘の身体に近づいてゆく。ガラスで仕切られた廊下側から、引きつけられるようにその様子を見つめていた僕も、ワイフも、息子も、娘の彼もみんな、流れおちる涙をぬぐおうともしないまま、ただ歓びに浸った。長い間待ち望んでいた感動の瞬間であった。

あの当時、骨髄バンクに登録してくださった骨髄の提供者（ドナー）は2万人に満たず、娘に適合者が現れることは、ほぼあり得ないこと。ドナーさんと患者さんの白血球の型（HLA型）が一致する可能性は数百人に一人、場合によっては数万人に一人の確率だからだ。それだけに、あの瞬間は、新たな命の可能性に道が開かれた瞬間。そして、僕たちの涙は、娘の命にかかわってくださった見ず知らずのドナーさんへの、ただただ感謝の涙でもあった。

適合者がみつかり、提供の最終同意が得られると、患者は移植準備にはいる。抗がん剤や放射線照射を通じて、体内に広がったがん細胞を徹底的に死滅させ、そこにドナーさんの骨髄液が注入される。骨髄液に含まれている造血肝細胞が患者の体内で生着し、健康な血液細胞が増殖してくれると、患者さんには白血病から解放される道が開かれる。

今では、ドナー登録者は50万人近くに達し、一人の患者さんに複数の適合者が見つかることも珍しくない。すでに2万人以上の患者さんが骨髄移植を受けることができた。移植医療のなかでも、これほど急速に発展をとげた医療分野は他に例を見ない。それは、医療者と全国のボランティアの二人三脚の成果であり、それだけに他の臓器移植とは異なり、骨髄移植はバンクの成立以来、情報開示が徹底していたからだといえる。

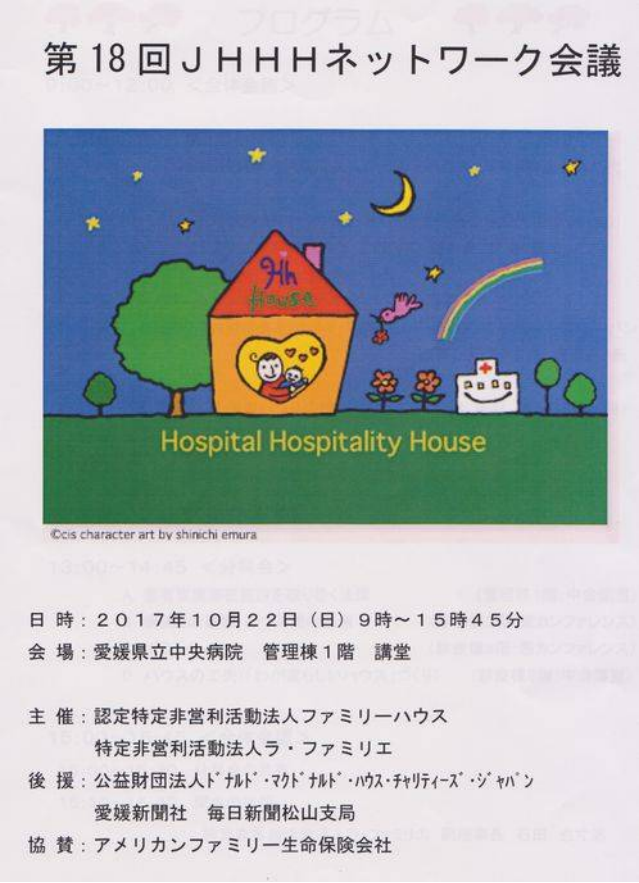
僕たちのあの感動と歓びは、もう20年以上前のこと。残念ながら娘は、移植後1年3ヶ月で23年間の人生を閉じることとなるが、彼女なりに生ききってくれたと確信している。どんなつらい治療にも、いったん納得したら積極的に受け入れ、苦痛を訴えることも、涙を流すこともなかった。病室から骨髄バンクへの理解を広めるキャンペーンに乗り出し、100回におよびテレビ、ラジオ、新聞、雑誌の取材に応じてくれた。末期のころにも、「今日あったいいこと１５思い出すとよく眠れるよ。例えばね、今日は注射針が上手く入ってくれた。これもそのひとつ。」そんな言葉で僕たち家族を励ましてくれたのも、娘のほうだ。人間の尊厳とは、生き切るとは、そんなことを教えてくれた娘だった。

せっかく骨髄を提供してくださったにもかかわらず、移植は成功しなかった。しかしあの感動と歓びを、そして、1年3ヶ月という本当に凝縮された家族の時間を与えてくださったのは、見ず知らずのドナーさん。今もし、ご本人にお目にかかることが出来たなら、涙を抑えることは出来ないだろう。手を握り、「ありがとう」を繰りかえすことと思う。移植が成功するか否かは問題ではない。ドナーさんは、一人の患者さんの「いのち」にかかわるだけではない。患者さんを取り巻く家族・友人・恋人といった無数の人々に歓びと感動を与えてくれるものなのです。

ドナー登録者が50万人近くに達したとはいえ、安心はできません。ドナーさんとして骨髄を提供できるのは５５歳までだからです。だからこれからも常に、骨髄バンクへの理解を広めつづける必要があるのです。骨髄バンクについて、ご家庭で、ご友人の間で話題にしていただければ、と切にお願いする次第です。

**骨髄バンクへのお問い合わせ：**
**０３－５２８０－１７８９**

（日本骨髄バンク元理事）



≪見学≫

10 月 21 日（土）

松山市で開催される JHHH ネットワーク会議は 10 年振り。15 周年の日を目前に「ファミリーハウスあい」はどのようなハウスに育ったのだろう。台風 21 号をものともせず、ビューンと飛びました。一日早く。

松山の会議ですから、まずは松山の空気に触れたくて、道後温泉本館へ。ゆっくり温まり、心地よい土地の言葉、おいしい土地の食事、路面電車を堪能して、さあ！準備 OK。

「ファミリーハウスあい」

ハウスは 5 室（和室 3 室、洋室 2 室キッチン付き）。朝 9 時から夕方 5 時まで、4 人のスタッフで必ず 1 人は受付にいます。共用の場所の掃除、電話対応、晴れの日は各室の窓を開け、雨の日は洗濯物を取り込みます。利用者さんの声にも耳を傾け、必要な関係機関にもつなげています。10 年前に木の香もすがすがしく新しかった建物は、使い込まれあたたかく優しいハウスに育っていました。

スタッフ皆様のチームワークと利用者さんの力で立派な「もうひとつの我が家」でした。

「愛媛県立中央病院」

「ファミリーハウスあい」の近くにあり、銀行や郵便局、コンビニエンスストア、レストランもある大きな病院です。院内学級は小さいながらも小中学生が病棟から通学。別にプレイルームもあり、保育士さんが 5 人という充実振りにうらやましく思いました。

何よりもうらやましかったのは、病棟への立ち入りが 15 歳から 12 歳へ引き下げられていたことです。12 歳過ぎればお手伝いができるかもしれません。おうちから病院へ洗濯物を運ぶことも出来るかも。それによって付き添う方の負担も少しずつ軽くなり、兄弟が少しでも同じ部屋で過ごす安心感も得られるかも、など様々思いました。

会議前の良い時を過ごさせていただいた「ラ・ファミリエ」「ファミリーハウスあい」「愛媛県立中央病院」の皆様、ありがとうございました。

（荒川こずゑ）

充実した一日

10 月 21 日は「ファミリーハウスあい」「愛媛県立中央病院」を見学、のち場所を移して「ジョブサロン」についての説明、活動記録 DVD の鑑賞、次いで懇親会が行われた。

懇親会は着席スタイル。各ハウスがホンネで様々なことを話し合いながら料理をいただき、濃密なひとときを過ごした。まるで第 2 のネットワーク会議のようであった。

(荒川温子)

## ≪全体会議≫　　10 月 22 日

### ①　ラ・ファミリエの活動報告
### （慢性疾患児の自立支援について）

全体会議におけるラ・ファミリエ理事長　檜垣高史氏の標題の講演について報告する。2003 年に愛媛県が「ファミリーハウスあい」を建設し、当初は「ぶどうのいえ」と同じような難病をもつ子どもとその家族を支援する滞在施設として出発した。

2015 年 1 月に「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、ラ・ファミリエは、愛媛県、松山市の両方から委託を受けて、同年 4 月から「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」に取り組み始めた。

病気を乗り越えた子どもたちが、社会生活に参加する機会も多くなり、幼稚園、小学校、中学、高校、大学へと進学する。さらに就職、結婚と小児期から成人して、社会に出て自立するためには、多くのハードルがあり、これを乗り越えなければならない。その為に、サロンを開設し、愛媛大学病院や県立中央病院などで、いろいろな悩みの相談に乗り、就学、学習支援、兄弟支援、さらに同年 10 月から、自立のための研修や職業体験を通して就職・就労継続支援などを行っている。

昨年度は、相談支援事業としてジョブサロン、愛媛大学医学部付属病院小児科面談室やファミリーハウスあいでの相談は 261 件もあった。

特に「慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト」委員会も立ち上がり、そのメンバーは愛媛県・松山市・医療者・家族会・自立支援員・学校教育関連者・レストラン経営者・IT 企業・洋菓子店・農業経営者など多業種多彩なメンバーで構成され『愛媛モデル』となっている。

前日に「ジョブサロン」でも説明を受けたが、ユニークな活動形態と感じた。　（堀内　昭）

### ②. ドナルド・マクドナルド・ハウスの活動報告　事務局長 木村恵美子氏

・1974 年にアメリカ フィラデルフィアで第一号のハウスが生まれた。現在は全世界 43 ヵ国に 364 ハウスがある。病院内のハウスの他にケア・モービルという移動車両もできた。2016 年度のボランティアは 431,174 名。そのうち 2100 名は日本。
・日本には 12 のハウスがある。せたがやハウスが第一号。2009 年に公益財団法人となった。
　2016 年にさいたまハウス 7 室ができた。まだ不足している。
・ハウスを支える 3 つの柱　　運営・ボランティア・土地建物
・目指すもの
　難病の子は 20 万人いる。家族の負担は大きい。精神的支援、経済的支援、
　ピア・ケア（親同士の交流）などを目指す。

### ③ハウスの情報交換

・福島「パンダハウスを育てる会」
10 月で 20 年になる。病院から車で 5 分。利用率が 100%を越え断ることもあった。平成 27 年は 103%。増改築をした。3 室をプラス。建築資金 6000 万円。助成金を活用。
鍵は病院が管理する。県外からの利用が半分くらいある。遠方からの利用は長期になる。増築で長期の方も利用しやすくなる。様々なイベントで広報活動。募金箱を商店においてもらう、等。

ぶどうのいえだより

・福岡「しばたハウス」
3 室のハウスを新規開設。23 年目の『愛の家』を閉じた。がんセンターから歩いて 7 分。
がん拠点病院である九州大学病院から徒歩 5 分。近さがよい。
看護師寮を改修。1 泊 1000 円。4 月～9 月の利用率は 97%になった。

・スマイルオブキッズ「リラの家」
開設より 10 年経つ。8 室＋多目的ホールに加え、3 室と多目的ホールを増設。厚労省から援助 1700 万円と資金 1000 万円。兄弟児保育の設備も良くした。日本おもちゃ図書館財団から　　おもちゃの寄付。設備への援助もあった。保育の質の向上を目指す。

・東京「がんのこどもを守る会」
ペアレンツハウスを直接運営。大規模改修。壁紙がはがれるなどしたため。アンケート調査も行った。浅草橋は 6 月～10 月に改装し、もと 15 室をツイン 14 室に。亀戸は学習支援室を作る。

・沖縄「がじゅまるの家」
5 月に増築着工。多目的室が 8 月に完成。混雑時には居室とする。シングルルームが手狭になったのでツインを増やした。外国からの観光客が増え、それに伴い急な入院などがある。

## 《分科会》

### 分科会 (A)　「患者家族滞在施設を取り巻く法律」

全体会議の終了後、昼食をはさみ、台風２１号の接近による風雨が募るなかで、帰りの航空便のことを気にしながら、それぞれのテーマの分科会に参加しました。私と堀内顧問は、「患者家族滞在施設を取り巻く法律」の分科会に参加しましたが、あまりにテーマの間口が広く、各施設が抱える法律的な問題点の紹介というところが精一杯で、残念ながら掘り下げた論議までには至りませんでした。

そうした中でも、世間でも裁判沙汰となり、話題となっている「NHK 受信料」の支払いを巡る対処策については、参加されている各施設の共通の問題として、現状報告を中心に話し合いを行いました。当方にとっても、判決の内容によっては、各室に設置されているテレビの台数分だけ NHK 受信料を負担しなければならず、運営上の大きなコストとなりかねないことが再認識されました。

テーマとしては、各施設の運営管理上の重要な問題として掲げられるべきもので、今後の会議の取り組みとして、全体会議での纏まった報告と協議が行われることが期待されます。

（大隈　廣）

## 分科会 C 「ボランティアについて」

参加ハウス：ファミリーハウス、がじゅまるの家、がんの子どもを守る会（大阪事務所）、パンダハウスを育てる会、スマイルオブキッズ「リラのいえ」、福岡ファミリーハウス、ラ・ファミリエ、ぶどうのいえ

ファミリーハウス の植田さんがファシリテーターを務め、まだボランティアを始めて間もない方、長くハウスに関わっている方も参加されていてバランスの良い意見が出た。どのハウスも新たなボランティアの獲得・新規ボランティアの定着には頭を悩ませているようであった。ボランティア自身が自分も原点に立ち返って活動する意味を考え、また「あなたの力が必要です」という気持ちを直接分かりやすい言葉で伝えることで定着につながるのではないかということで意見がまとまった。

台風のため時間が若干短縮になったのは残念だったが、とても有意義な分科会だった。

（荒川温子）

## 分科会 D　ハウスの工夫「我が家らしいハウス作り」

6 人だけの小グループで、まとまった話し合いができた。
ハウス形態の違いはあるが、どこでも大きな工夫ではなくきめ細かな目配りをしている。食品や雑貨を自由に取りやすい場に置くハウスもあれば、利用者の求めに応じて出すハウスもある。

スリッパの消毒洗浄も話題に上った。買い物が不便な所では小さな菜園を作り、新鮮な野菜を提供している。居室へのスタッフの出入りや鍵の受け渡し方法はハウスによって異なるが、利用者の精神面に配慮したいという姿勢は共通していた。

ぶどうのいえでも受付デスクの端に置いたキャンディのかごがいつの間にか空っぽになっている。疲れて帰った方が、小さな甘味でほっと一息ついているのかもしれない、と報告した。

ひとつひとつの小さな工夫がハウスの存在意義なのではないかと感じた。

（堀内紀子）

## 会議を終えて

ラ・ファミリエによる開催は 10 年前に続き、2 回目です。今回、見学や活動報告でジョブサロンの学習支援や就労支援事業の愛媛モデルという活動を学びました。

20 年以上前に「ぶどうのいえ」が開設した頃はハウスの黎明期で、次々にハウスが生まれました。それぞれが手探りで、1997 年から始まったネットワーク会議は滞在施設が互いに運営ノウハウを学び合う貴重な機会となってきました。

これまでの歴史を振り返り、ハウス運営から出発して更なる増改築や自立支援事業など多方向に発展したことに大きな感慨を覚えました。

「ぶどうのいえ」は設立時と規模も変わらず、活動もハウス運営のみですが、大きく広がりつつある活動の原点となったことに誇りを感じた会でした。　(堀内紀子)

## 報告　秋の大バザー

10 月 15 日　　雨の中、大勢のお客さまでにぎわいました

焼きそば屋さん
おいしいよ！

フランクフルトとカルピス
たくさん売れました

手作りケーキとカステラ
毎年人気です

食堂です　　カレーが名物！
300 円　安いですよ！

食器売り場も大混雑
よーく選んでくださいね

毎度おなじみ　ぶどうのいえ
手作り品売り場

**寄稿**

## お母さん

小川弥生

今年の秋は雨の日が多かったようです。私は傘をさして歩いているといつも口に出てくる歌があります。歌詞も曲も　頭の中のうろおぼえです。

雨　雨　ふれふれ　母さんが　「蛇の目」でお迎え嬉しいな
ピチ・ピチ・チャップ・チャップ・ランランラン
あれあれあの子はずぶ濡れだ　柳の根方で泣いている　ピチ・ピチ・チャップ・・・・
母さん僕のを貸しましょか　君、君この傘さしたまえ　ピチ・ピチ・チャップ・・・
僕ならいいんだ　母さんの　大きな「蛇の目」に入ってく　ピチ・ピチ・チャップ・・・

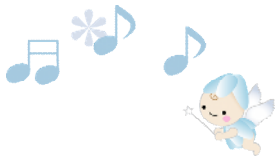
そして、道端の木に目を上げると・・・

坊やのお裏の柿の木に　チュンチュン雀が　巣をかけた
もろこし団子に　よう似てる　お玉を三つも　生みました
かあさん雀が抱っこして　毎日ポンポに入れてやる
雨こんこ　降るな　風吹くな　可愛いい雀が泣こうもの

８０年近くも昔の母の姿が浮かんできます。厳しく辛かったであろう戦中・戦後を過ごして穏やかになった顔ではなく、若くて優しい母です。
「ぶどうのいえ」で沢山のお母さんと子どもたちにお会いしました。いろいろな苦労を背負いながら、柔和でたくましいお母さんと、そのお母さんを絶対的に信頼している子供たち。

かあさん　お肩をたたきましょ　タントン・タントンタントントン
かあさん　そんなにいい気持ち？　タントン・タントンタントントン

お母さん　お母さん　お母さんてば　お母さん　何にも御用はないけれど
なんだか呼びたい　お母さん



**お知らせ**

認定 NPO 法人　ぶどうのいえ
第 18 回運営会員通常総会　開催のお知らせ
2018 年 3 月 18 日（日）　午後 3 時から

＊新しく運営委員になって下さる方を募集いたします。よろしくお願い致します。
連絡先：ぶどうのいえ事務局
TEL　03-3818-3362

## ★ ありがとうございました

会費・寄付の方々　　（順不同・敬称略）

イマイノリヒロ　清家絢子　奥野貢　大西健之　中村嘉一　渋澤一郎　高橋幸　村上光子　佐藤幸子　堀楚乃子　大畑喜道･敦子　吉岡はるみ　渡邉誠　聖オルバン教会　杉山三郎　土屋賢一･しのぶ　聖ルカ国際病院聖ルカ礼拝堂　聖パトリック教会　池袋聖公会　練馬聖ガブリエル教会　東京聖テモテ教会　大森聖アグネス教会　目白聖公会　聖マーガレット教会　小金井聖公会　聖パウロ教会　聖愛教会　葛飾茨十字教会　東京諸聖徒教会　八王子復活教会　三光教会　神品芳明　杉浦美和　川村英男　吉川由季子　倉敷信　堀楚乃子　澤井美登里　匿名　奥野貢　清水孝郎　多田美智子　西田惠子　滿井美子　早川和子　渡邉誠　堀内紀子

（2017・7・1～2017・10・31）

## ★ ありがとうございました

（順不同・敬称略）

ナチュラル・ヘアー（中古タオル）、　川久保紀子（雑貨）、　西田惠子（フェイスタオル）、　和田典子（洗剤等）、　滿井美子（フェイスタオル）、　長内英樹（とうもろこし 洗剤等）、　早川和子（フェイスタオル）、　和田典子（洗剤 お茶）、　長内英樹（果物）、　匿名（お米）、　田中芳子（梨）　西元誠(洗剤　タオル　石鹸)、　山形壽太郎（タオル・バッグ・お米）、　岩崎明美（食料品・お米）、　堀洋三（郵便切手・インスタントみそ汁）、　関谷隆一・礼子（食料品・絵はがき）、　竹内明子（缶ジュース）、　アンジー遠藤（衣料品　靴バッグ　靴）、　横倉正義・黎子（日用雑貨品）、　谷永洋二（かぼちゃ）、　中川李枝子（ぐりとぐらカレンダー）、　長内英樹（柿）、小林尚子（日用品　化粧品等）、　堀洋三（郵便切手 50 枚）

**バザー用品献品**

国際ソロプチミスト東京弥生、　飯塚忍、　吉田笑子、　羽深幸夫

（2017・7・1～2017・10・31）

**会費（ご寄付）納入のお願い**

いつも「ぶどうのいえ」の活動をお支えいただき有難うございます。
来年度に向けて、振替用紙を同封させていただきました。
どうぞよろしくお願いいたします。　　事務局長　渡邉 誠

**編集後記**

秋になってから週末ごとの台風で大きな被害が出ました。
気温の変化も大きいので、皆々様どうぞ お身体をお大切になさって下さい。
今年も一年、ご支援下さりありがとうございました。　　（編集・西田　堀内紀）


認定 NPO 法人　ぶどうのいえ

ホームページ　http://www.budounoie.jp/
E-mail　info@budounoie.jp
郵便振替口座名　特定非営利活動法人ぶどうのいえ
郵便振替口座番号　00120-2-540161