

「困難の中の子どもたちへ希望を」

代表 ボホモワ・ワレンチーナ

(1頁からの続き)強い風が吹きました。畑仕事を初めて3時間後、夫は気分が悪くなり鼻血がでました。私はひどく頭が痛くなりました。当時病院で働いていた私の母は職場に呼び出されました。1時間後戻ってきた母の表情を見て、何か恐ろしいことが起きたとわかりました。その日の夜ゴメリに戻ると、マスコミがチェルノブイリ事故について伝えていました。情報は全く十分ではありませんでした。事故の大きさは明らかになっておらず、放射能の人への影響についての説明もありませんでした。住民の安全に関する基本的な規則が検討されたり発表されたりしていませんでした。ただひとつ言われていたことは、外にいる時間を短くすること、頭を覆う帽子などを被ること、ちゃんとシャワーを浴びる、手を洗うなど、衛生面に気をつけること、ということでした。幼稚園や学校では子どもの戸外での活動を最小限に抑えました。放射線測定器が売られるようになりました。これが多くの家族にとって、恐ろしく困難な日々の始まりでした。5月の半ば、当時私が働いていた職場から、母親と子どもたちはロシアのボルグラードの町にあるサナトリウムへ送られました。私たちと一緒にゴメリ中の企業からたくさんの家族が行きました。私と子どもたちは3ヶ月半ゴメリから避難していました。戻ってきたのは、学校の新学期が始まる9/1の前でした。

事故後の生活 避難先から戻った私たちの生活は、大きく変わることはありませんでした。放射能は洋服の汚れのように取ることができません。唯一つ出来る方法は逃げることで、そしてできるだけ遠いところへ逃げることです。でも多くの他の家族と同じように、私たちの家族はどこにも

逃げるところはありませんでした。最大限、健康に注意をして、森のイチゴやキノコ、川魚、しばりたての牛乳を飲まない、そして比較的きれいな地区の製品を食べるようにすることができるだけでした。食品を買うための補助金や、ゴメリの町の店で汚染のない食品等、全くありませんでした。私たちは健康に気をつけることを、新たにいちから学ぶ必要がありました。でもそれは理論から学んだのではなく、すぐに実践に移ったのです。それはまるで恐ろしいサバイバルショーのようでした。そして実際、より強い者たちが生き残りました。

子どもたちや自分たち、それぞれの両親に何か起こりはしないか、という不安を抱えながら暮らしてきました。年に2回、子どもたちをゴメリから、ロシアやラトビアなどの汚染のない地域に連れて行きました。当時働いていた職場が保養券を支給しました。チェルノブイリ事故後、ベラルーシの国土の23%が汚染されました。そこにはおよそ50万人が住んでいました。チェルノブイリゾーンからは、多くの住民がゴメリ市とミンスク市に避難しました。ベラルーシ北部や、ロシアや、バルト海地方の国に自ら行った人も多くいました。避難といいますが、それは村、町、市がなくなっていく感じでした。それらはベラルーシの地図から姿を消していきました。

娘の病気 事故後、娘たち、特にオリガが病気がちになりました。90年、学校での健康診断のとき、オリガの甲状腺にしこりがみつけられました。

彼女の健康に対して、私はより深刻に考え始めるようになりました。娘の体重が落ちて、学校から帰ってくるととても



双子のオリガとアレーシャ

疲れた様子で横になりたがりました。娘は定期的に血液検査を受けていましたが、私はとても心配でした。91年2月、娘たちを連れて行っていたロシアのサナトリウムでたまたま知り合った医師は、オリガの異常にすぐ気づき、早く甲状腺の検査を受けたほうがよいと言いました。超音波検査を受けた翌日、オリガは救急車でミンスク市の病院に運ばれました。さらにその翌日(4/12)手術が行われました。娘の診断について質問をすると、医師はすぐに「リンパ節に転移を伴う甲状腺がんです」と答えました。私はひどくショックを受け、意識を失いました。手術後、娘の健康と生命を心配する日々が始まりました。私はミンスクでオリガと一緒にいる間、病名について誰にも本当のことを話さず、すべて秘密にしていました。娘のやつれた顔、注射跡で傷だらけのやせ細った腕、彼女の喉に入っていた蛇のようなチューブ、それらを見ていた時、こう思いました。もし娘が回復したら、病気の子どもを抱えた母親が今後ひとりぼっちで悲しむことのないように、何かをしたいと。少しでも子どもの苦しみを軽減するため、両親に支援と希望を与えるために、あらゆる努力をしようと決めました。だって私はそのとき、誰も頼る人がいなくて、世界でたったひとりぼっちのように感じていたからです。オリガは、ベラルーシで初めて甲状腺がんの手術を受けた子どもの一人だったのです。

慈善団体の設立 とても辛かったのですが、何もせずにはいられなかったのです。地元のテレビ番組で自分の悲劇を話し、視聴者に対して、子どもたちの健康に気をつけてほしいと訴え、早い時期に検査を受け、超音波検査を受けることをすすめました。放送が終わるとすぐに、私のところに親たちが連絡してきました。ガンの手術や治療

を受けた子どもをもつ親たちや、そうでなくても心配している親たちでした。92年4月26日、ガンの病気の子どもとその親たちを支える団体を設立しました。その時、団体にはすでに160家族が所属していました。全員が甲状腺がんの子どもでした。全体として、甲状腺がん患者の数は90年から急激に増えました。ピークは95年です。これは統計に表れています。私たちの団体のデータからもそのようにいえます。

私たちの団体のスタッフは、病気の子どもをもつ母親たちです。医師、カウンセラーたちも支えてくれています。ガン、血液病その他の病気の子どもをもつ家族への援助が大事な課題です。自分の経験から、入院中や退院後の子どもには、医薬品、ビタミン剤、果物、質の良い食品を買うために、多くのお金がかかること、そして汚染のない地域での保養は、子どもたちの健康回復にとって最初のステップになると私は知っていました。経済的、法律的、精神的、その他のどのような援助もする努力をしています。団体には国からの援助はありません。寄付金だけによって成り立っています。町のいくつかの企業、外国のNGOの協力のおかげで医薬品やビタミン剤、おしめ、他にも子どもがちゃんと生きていくためのたくさんのものを家族に援助することができます。

命を落とした子どもたち 団体を設立してからの20年間で、亡くなった子どもは154人です。こどもたちは明るく、才能があり、十分楽しむことができなかつた人生を愛していました。その中の、3人のこどもについてお話しします。

ヴィーカ・Kは、1歳で腹膜後腔の神経芽細胞腫と診断されました。その後、骨髄に転移しました。短い人生のほとんど3分の1を病院で過ごしました。手術、抗がん剤治療、薬。この子は小さ

い時から他の生活を知りませんでした。知的好奇心のある明るい子どもでした。2011年に亡くなりました。

イリヤ・V (2004年生まれ)

2歳半の時、肝臓にガンが発見されました。長い間抗がん剤治療を受け、胆のうを切除しました。その他、性的早熟がみとめられました。実際には4歳であるのに対し、9歳から10歳でした。2008年11月と12月の短い期間を、イリヤは家で過ごしていました。しかし、新年まであと2日というとき、再発がみとめられました。2009年1月、楽しいお祝いと引き換えに、彼は病院にいました。2月3日、新たな抗がん剤治療が始まりました。イリヤは母親と祖母と一緒に暮らしていました。両親は離婚。父親は経済的にも精神的にも家族を支えてはくれませんでした。母親は教師の仕事をしていましたが、息子の病気のために働くことができなくなり、子どもの介護手当と祖母の援助で暮らしていました。イリヤは4歳ではあっても、自分が母親と祖母を守らなければならない唯一の人間だということ、わかっていました。母と祖母の方も彼の想いを汲んでやり、この無力で同時に強い女性たちは夜にだけひそかに涙を流したのです。残念ながら、定期の抗がん剤治療の最中、病院で、母の腕の中で亡くなりました。



パーヴェル・S (1989年に生まれ) は側頭骨のガンと診断されました。手術の後遺症で言語に障がいがあり、同年代の者との交流に影響を及ぼしました。しかし前向きな、機械に夢中な少年でした。残念ながら、健康上の理由で勉強を続けることはできませんでした。コンピュータゲームが息抜きとなっていきました。それは、現実世界で人と

の交流が足りないことへの穴埋めでした。パーヴェルにとってサナトリウム「希望」に行ったことは、大きな喜びでした。そこでだけは、同年代の仲間の中で、自分の居場所があると感じ、病気が人生にとって障がいとはならないかもしれない、と感じたのです。彼の人生で最後の年、大脳にたくさんの腫瘍が見つかり、2008年9月に亡くなりました。

パーヴェル、イリヤ、アレクセイ、ヴィーカ、アンドレイ、タマラ、これらの名前は、誰かにとってはただの名前にすぎないものですが、私たちにとってはおさまることのない痛みなのです。子どもたちの病気、これは、チェルノブイリ事故の後にベラルーシの人々を襲った、一番大きな悲しみです。恐ろしいガンの診断、病院のベッドで過ごす何ヶ月、ときには何年にもなる年月、いつまでも終わらない薬の服用、後遺症、これがそれぞれの子どもの辛い現実です。健康を回復するまで10年、15年かかることもあります。子どもを失った親の痛みや悲しみ、このようなことがもう四半世紀続いています。まるでこの被害に終わりが無いかのように感じます。現在、団体には373人の障害児の会員がいます。そのうち212人が17歳までの子ども、さらにそのうちの50人の子どもは、その親たち自身が、以前団体の会員でした。161人は、18歳以上の人たちです。腫瘍病の人、甲状腺がんの手術を受け、自分の子どもが病気の人などがいます。

病気の子どもたち 私たちの団体に所属している0~17歳の子どもの病気の内訳です。「白血病47名、脳腫瘍33名、甲状腺がん22名、小骨盤の腫瘍22名、目の腫瘍20名、腎臓がん18名、肝臓がん16名、鼻咽頭のがん8名、鼻咽頭のがん4名(2011年~2012年初)」。国が発表

している統計は、もちろんこれとは違います。これは、今団体に所属している子どもの人数ですので、以前の会員の人数も入れたら、もっと多くなります。障がいのある若い親たちは、病気が自分の子どもたちにまで現れてしまったことに深く傷ついています。心の苦しみをすべて説明するのは辛いものです。私たちは彼らの子どもたちを“孫たち”と優しく呼んでいます。でもそのあたたかい言葉の響きとは裏腹に、心は冷たくなるのです。長い間かけて病気の子どもを健康回復に導くには、両親には忍耐力と心の支えが必要です。残念ですが父親の中には、病気の子どもを育てることへの責任を恐れたり、あるいは単に障がいのある子どもを育てたくない、などの理由から、家族を捨ててしまう人も見られます。その場合、すべての責任が母親にかかってくるわけです。私たちの団体は、そのような家族を、特に援助をするようにしています。

サナトリウム「希望」は、ガン患者の子どもたちの健康回復にとって最も適したところです。手術や治療後の健康回復ができるだけでなく、心を安らげることができるのです。このような子どもたちにはとても大事なことです。ここでは髪の毛のないことや、手術の傷跡、病気の他の多くの後遺症を恥ずかしがることなく過ごせます。自分だけでなく、同じような経験をした人がいることを知るので、精神的により強くなる子や、病気になったにもかかわらず「自分」というものを失わず、さらに成長していく強さを自分の中に見つけたことに、誇りをもつようになる子もいます。

オリガ・M (1987年生まれ)は17歳の時に甲状腺がんと診断。手術・治療後、深刻なうつ状態になりました。何にも興味を示さず、以前の明るい彼女は、悲しい目をするようになりました。チ

ェルノブイリ子ども基金のおかげで、彼女はサナトリウム「希望」に行きました。両親は心の悩みを克服するのは難しいだろうと思っていました。しかしサナトリウムで医者や仲間たちと交流すると、彼女は変わりました。将来の計画をもつようになり、今後も生き続けたい、日々を楽しみたいと考えようになったのです。2005年に医科大学に入学し、現在はインターンです。趣味は登山とダンスです。このかわいい女の子の目を見ると、どんなことがあっても立ち向かわなければならない、と強く確信するようになります。彼らのため、つまり、私たちの子どもたちのため、将来のために立ち向かわなければならないという気持ちになります。

母親となった女性たち **イリーナ・P (1977年生まれ)**は15歳の時に甲状腺がんと診断され、私たちの団体の会員になりました。他の子どもたちと同じく、彼女の健康への道はとても長いものでした。手術、治療、生涯服用するホルモン剤、これが彼女の現実です。イリーナは自分の将来に不安を抱きました。結婚をしていましたが、長い間子どもをもつことを決心しませんでした。しかしとても子どもを望んでいました。イリーナは31歳で女の子を出産しました。赤ちゃんの背中の皮膚に巨大な黒いあざがありました。彼女は絶望しました。娘の健康はどうなるのかという、恐ろしさを感じました。幸いなことにイリーナは諦めることなく、自分が少女だったころに自らの健康回復を信じたように、今は自分の子どもが健康になることを信じています。

イリーナ・M (1985年生まれ)は11歳で甲状腺がんの手術を受けました。ガンは両方の肺に転移、放射性ヨード治療を何度も受けました。2003年に娘クリスチーナを出産。先天性の遺伝子変異

がありました。よく病気にかかり、心臓の問題もあります。イリーナにとって自分の病気の後遺症と闘うことも大変なことですが、もっと辛いことは、彼女のただ一人の娘にまで、さらに悲しい運命が用意されていた、という事実を受け止めなければならぬことです。

国家プロジェクト 現在、国家は障害児年金を支給したり、障害者特典を提供したりしています。しかし、特典の項目は毎年少なくなっていて、いまではそれは障害のある子どもの生活に大きな役割を果たしていません。2009年のそれと比べると、当時はまだどんな薬も無料でしたし、交通費も無料でした。住宅の取得や他にも特典がありました。今残っている特典には制限が設けられたり、多くはまったく廃止されたりもしています。経済危機のために、これらが廃止されることはありうると思います。しかし年金や補助金のかなりの部分が、いまは薬、交通費、住宅費などの支払いに使われているのです。子どもたちには実際に、手厚い補償が必要です。その必要性は年々さらに高まっています。チェルノブイリ事故による汚染地域に住んでいる子どもたちの保養も、国家プロジェクトの重要なものひとつです。汚染地に住んでいる子どもたちは1年に一度ベラルーシ国内のサナトリウムに保養に行くことができます。ゴメリ州の国立衛生管理機関により、住民の体内放射能検査が行われています。結果により、体内のセシウム137の量がわかります。また、ベラルーシの各州では食品の検査が行なわれています。

これらの国の措置にもかかわらず、子どもや大人がよく病気になるのは、私たちが汚染された土地に住んでいること、常に汚染された空気を吸い込み、きれいとは言えない水を飲み、汚染された土壌で作られた食べものを食べていることと、明

確に関連があります。村に住んでいる人、または畑を持っている人たち、こういう人たちが大多数なのですが、その多くは、自分で作ったものを食べています。彼らの食べ物は検査されていません。もしかしたら、その放射能の値は低いかもしれませんが、でもどちらにしても放射能はあり、子どもは生まれた時から、常にそれを食べ続けているのです。汚染地域に住んでいる住民が常に浴び続けている低線量の放射能は、遺伝子の損傷を引き起こし次の世代に伝えられる、と言っている学者もいます。四半世紀以上が過ぎてもなお、チェルノブイリ事故の影響はあります。病気の発症率の高さは、今後もさらに影響が続くことを思わせます。

希望をもって生きる このような状況ではあっても、私たちは将来への希望をもって生きています。私たちは、悲劇に慣れてしまっているだけではなく、その悲劇が私たちにもたらした、そして今ももたらしめている困難に粘り強く耐えることを学びました。残念ながら、いつも奇跡が起きるとは限りません。でも私は一人の母親として申し上げたい。決してあきらめないで、絶望しないでください。あなたの親しい人たちの命と幸せのために、最後まで根気強く闘ってほしいと思います。ものごとがよくなっていくと信じることで、絶望から逃れることができるのです。これは自分の個人的な経験から、はっきりと申し上げることができます。

私はこれまで通り、チェルノブイリの被害者たちを支援する仕事を続けます。大変な仕事ですが、いろいろ苦勞はあっても、その代わりに、喜びの涙や母親たちからの感謝をもらっています。ガンの子どもとその家族を救いたいという思いにおいて、私は孤立無援ではないと考えています。みなさんのあらゆる支援に感謝しています。そして、

困難の中にある子どもたちに希望を与えていきたいと思います。今日、私の娘オリガが隣にいることを幸せに思います。娘を病気から引き離すことが私の願いでした。この思いと、親切な人々の援助のおかげで、彼女は生き延びることができました。

~*~*~*~*~*~*~*~*~*

オリガ・ゼレンケヴィチ（1983年生まれ）

チェルノブイリ事故後、私は体調が悪くなりました。経験不足と必要な医療機器がなかったことにより、医師たちはすぐに正しい診断ができませんでした。3年後、甲状腺がんが診断されました。両親はそのことを私に長い間話しませんでした。医師の部屋から出てきた母が泣いていたことをよく覚えています。自分が母親となる年齢になった今、こんな恐ろしい診断を聞かされたことがどんなに辛かったかわかります。自分の子どもの病気の原因が、恐ろしい原子力事故であるなんて。手術後1ヶ月間入院しました。その時からチロキシンという薬を飲むようになりました。これは人工的な甲状腺ホルモンで、生涯飲み続けなければなりません。また、手術後に肺に転移のあることがわかりました。その年、他の子どもたちと一緒にドイツに治療に行き、放射性ヨード治療を受けました。体調はよくなりませんでした。よく意識を失ったり、頭痛が起きたり、手足のひどい痙攣が起きたりしました。肉体的にも精神的にもとても辛かったです。同年代の子たちは走ったり元気に遊んだりしているのに、私には何も許されませんでした。当時の私は本当の病名も知りませんでした。知っていたことは、手術や治療を受け薬を飲んでいれば、早く病気から解放される、ということだけでした。私は辛抱強くこの「解放」を待ちました。次の2年間は、自国やイタリアで頻繁に

検査を受けました。93年にイタリアで2回目の手術を受け、甲状腺を完全に切除しました。毎年放射性ヨード治療を受けました。それは放射性ヨードを飲み、その後、7~10日間かけて体の中から出されるものです。その間、他の人から隔離された部屋にいて、できるだけたくさん水分をとらなければなりませんでした。徐々に慣れていきましたが、子どもの私にはとても恐ろしいものでした。この治療は安全なものではありません。治療後3~5年間、女性はできるだけ妊娠をしてはいけません。残念ですが、将来の子どもたちへの健康に対する恐怖というものは、私の世代の多くの女性に特有なものです。手術と検査などにより、私はよく学校を休まなければなりませんでした。先生はいつも休んだ分の勉強をみしてくれました。

チェルノブイリ事故と関連のある私のような病気の子供たちは、私の国にたくさんいます。事実上、全員が様々なレベルの余病を併発しています。私と一緒に治療を受けたり、手術を受けた何人かの子供は、もうこの世にいません。私は視力がだんだん低下し、眼鏡をかけるようになりました。心臓に問題も起き始めました。頭痛は常に行っていました。一方で、勉強に努力していました。オーケストラで民族楽器の演奏もしていました。私はなにごとにも模範的であろうと努めました。そうすれば両親を喜ばせ、元気づけることができるのではないかと思ったからです。両親がどんなに私を救おうとしてくれていたか、私にはわかっていました。両親は私の回復のために、文字通り戦ってくれました。そして私はいつも、両親が自分のためにしてくれたすべてのことに感謝しています。辛い時期に色々なことに一生懸命取り組んだことはよかったです。それによって悲しい気持ちを忘れることができたからです。音楽と

創作活動により、前向きに生きることができました。学校を卒業後、大学の経済学部に入學、2006年に卒業しました。健康の問題で長い間就職することができませんでした。その後、会計の仕事に就きました。その職場では労働者の半分以上が障害者でした。今は、税検査機関で主任国税監査官として働いています。仕事は大変で責任も重い一方、給料はよくありません。視力は低下し、毎日頭痛があり、特に心臓の問題を一番心配しています。他の仕事に変わりたいですが、残念ながら国の経済的な問題から、良い仕事を探すのはとても難しいことです。

原発事故被災者への社会保障計画は4年前に廃止されました。私はこの計画による特典を受けることに間に合い、特典付きの融資を受けアパートの小さい部屋を得ることができました。交通費の無料、多くの医薬品に対する特典、有給休暇の追加などの特典もなくなりました。サナトリウムでの保養プログラムも縮小されました。私はもう4年以上、保養に行っていません。自分で保養券を買う経済的余裕はありません。

私の人生は、病気によってその前と後に分けられたようなものでした。薬や病院、これらの苦しい体験のない人生を想像できません。これらはみな、私を精神的に強くしました。私はいつもできるだけ人のためになることをしようと努めています。人の痛みや辛さを自分のことのように感じます。私は気落ちしてはいません。素晴らしい未来を信じています。

夫のアレクサンドルとは大学生の時に知り合いました。私たちは強い信頼関係で結ばれています。もちろん彼は、私の病気のことを全て知っています。母は何度も彼の両親と話をしました。私の病気の話はもう秘密ではありません。結婚式では

たくさんの贈り物、お祝いの言葉を一番親しい人たちからもらいました。私たちは、みんなには内緒で、こんなことを願いました。「未長く一緒に



暮らし、子どもの誕生を喜び、孫たちの世話も手伝いましょう」と。私は若い母親たちをうらやましいと思います。これはあたたかい気持ちからです。近いうちに私も、夫に元気な子どもを見せてあげたいと思っています。

日本で原発事故が起きたと知った時、みなさんのすべての痛み、悲しみを、自分のことのように感じました。大きな衝撃を受け、みなさんをとっても心配しました。もう世界で二度とこのような恐ろしい原発事故が起きないことを、病気の子どもが少なくなることを強く願います。子どもたちの涙を見ることは本当の悲劇なのですから。

日本の若い人たちと全ての皆さんに、絶望しないように望みます。いつもお互い助け合い、心を強くもち、素晴らしい未来を信じることを、そして大事なことは健康であることです。健康と、前向きな気持ちを持ち続けるのは大変なことです。私は検査された汚染のない食品を選ぶようにしています。私たちの体には、空気からではなく、多くが水と食べ物から入ってくるからです。一方で、きれいで新鮮な空気も必要です。できるだけ汚染地域からきれいなところへ行くことは大切です。そこでは疲れや頭痛がすぐに解消されます。もちろん、病院での定期検査は欠かせません。早く病気が発見されればすぐに治療に入ることができ、深刻な状況から免れます。みなさんと、ご家族のみなさんが、どうか強い心と前向きな気持ちで過ごされますように。 (翻訳：佐々木真理)