

# 夢を

2017 VOL.17

(福岡県 豊原ファミリー)



公益社団法人  
難病の子どもとその家族へ夢を

# 新規事業スタート! 小児訪問看護ステーション ダイジョブが開設しました!!

## 家族の“日常”を応援したい!

小児訪問看護ステーション ダイジョブは、当団体の新事業として、2017年3月に開設(現在は東京23区のみ)しました。

これまで当団体では、病気を患う子どもとそのご家族に、社会の方々とつながる機会となる家族全員旅行(ウィッシュ・バケーション)に参加していただき、ダイアログを通してご家族の心の声をたくさん聴かせていただきました。この出逢いの中でご家族の笑顔の裏側には、子どもの病という大きな壁があり、家族それぞれが色々な想いを抱え、懸命に乗りこえている!だからこそ、いま、の家族のかたちがある!ということを教えていただきました。

ご家族にあるストーリーはどれも素晴らしい、私たちの「ふつうの日常」全てが、どれほどありがたく幸せなことなのかと気づかれます。その反面なぜ?病気を患う子どもを育

てることに、こんなにも家族だけで頑張らなければならない状況をつくっているのか?もう少し家族の日常に近い場所で応援することで、家族が年月をかけて悩み、時には孤独感を感じていたあの時をなくしていくことができるのではないかと思い、小児専門の訪問看護ステーションを立ち上げよう決意しました。

## 小児の訪問看護って?

日本の新生児死亡率はここ40年間世界で最も低く、今も新生児医療は日々発展しています。これに応じて、これまでに治療できなかった疾患やあきらめなければならなかつた命を救えるようになってきました。その反面、病院を退院する時点で医療ケアを余儀なくされる子どもや発達フォローをする子どもが現在増え続けています。

日本の医療体制も地域包括に目を向けるようになり在宅医療を重視するようになっていますが、小児の在宅医療はまだ発展途上の状態です。

訪問看護というと介護のイメージが強くなりますが、健康保険法により小さな子ども(0歳児~)も在宅で看護をうけることができます。

小児の訪問看護は、医療ケア(人工呼吸器の使用、経管栄養、人工肛門)の有無に関わらず、心疾患や染色体異常、早産児で発達遅延があるなど、病気のある子どもは最低3回/週まで、ご自宅に看護師が訪問し看護ケアを提供していくものです。そして小児の訪問看護師は在宅と病院・地域の保健機関とのコーディネートを行い、子どもとご家族が社会の中で生活しやすい環境を整える役割も果たしています。

## “ダイジョブ”だから、できること

当団体の行う訪問看護は、NICU(新生児集中治療室)・GCU(発育支援室)、小児の在宅看護を経験したスタッフがケアを行うため子どもの病気と発達フォローを行うことは当たり前!私たちが行うからこそ病気を患う子どもだけでなく、母・父、きょうだいも大切にしていく存在であるということを重要視しています。



他の訪問看護ステーションと一風異なるのは、小児看護を熟知した“助産師”が訪問看護を行うということです。子どもを産み・育てている母は、家族の中でも一番手をかけなければならない存在であると私たちは強く思っています。助産師は、女性の一生を支えることのできる医療者です。母の心と身体にたくさんの栄養を注ぐことができます。母が元気になると家族の力は増していく、そして家族は、社会を作り上げていくうえで、一番根底になる集団です。元気な家族が増えると社会も良い方向へ変化できると信じています。

現在、ダイジョブは退院したばかりの子どものご自宅に伺っていますが、どのご家族もまだまだ不安との鬱いです。ご両親は寝不足な毎日を過ごしながら、子どもを守ることに必死です。

そんな日々の中で、「お出かけしたいな!この子とサッカーもしたいな!まずはディズニーランドに行くのが夢だな!」などたくさんの希望も持たれています。

当団体が行うプログラムには、家族に楽しみと社会とのつながりを提供する「ウィッシュ・バケーション」、母を勇気づける「女性和太鼓奏団 ひまわりのやうに」など社会に一步飛び出すチャンスを提供することもできます。

こうした当団体の様々なプログラムと「ダイジョブ」が連携を持ち、家族が「いま、つらい」と思う日常から「あの頃があったから、いま、がある」とその時々を喜びに変えていくよう、当団体スタッフ全員で、社会に飛び出せる勇気を与え続けていきたいと思っています。

そして社会の皆さんにも、こんな素晴らしい家族のストーリーがあるんだ!と自信をもって伝えてもらえたたらと思っています。難病の子どもとその家族が「だいじょうぶ!独りじゃない」と思える日常を、訪問看護を通して創り上げていくことが、その名称通りダイジョブの最大の目標です。



**小児訪問看護ステーション  
ダイジョブ**

03-6758-7682

info@daijob.net

<http://www.daijob.net/>



小児訪問看護ステーション  
ダイジョブ  
所長 有馬 夕紀

## 所長からの一言

小児訪問看護ステーション ダイジョブの所長になりました有馬(ありま)です。私は都内NICU・GCUで勤務し、その後小児の在宅看護を行ってきました。病院勤務の頃「退院できて良かったね。」と送り出していたことが一転!訪問看護師として駆け出した当初に「お家に帰ってからがこの家族のスタートラインなんだ」とハッとさせられたことを今でも覚えています。訪問看護師になる前は、恥ずかしながら「子どもが退院することが家族にとっては喜びでいっぱいだろうな…」と思っていました。在宅では、子どもたちは、嬉しい変化・悩ましい変化と色々な変化をみせてくれます。家族もその変化についていくことに必死です。私は、このような時に「だいじょうぶ、一緒に乗りこえよう。」「だいじょうぶ、一緒に喜べるよ。」と自分の知識と技術を精一杯ぶつけて、家族が色々な状況にも負けずに舵とりを行えるように、手を添えていける訪問看護ステーションに育てていきたいと思っています。そして私自身が女性の伴走者となる助産師でもあるため、子どもと同じくらいお母さんの心と身体もケアし、輝かせていくお手伝いをしていきたいです。お母さんが輝くと家族に笑顔が溢れると信じ、邁進していきます。

家族全員旅行…

## 活動報告 ウィッシュ・バケーション報告

# WISH VACATION report

ウィッシュ・バケーションは、個人や企業など支援者からのご協力で、金銭的な面も含め、負担やストレスをかけずに楽しんでいただく家族全員旅行です。

ウィッシュ・バケーションは、たくさんのエピソードが、生まれます。大切な輝くエピソードの中から一つを紹介します。

昊之佑(こうのすけ)くんは、1歳の時に病気になり、意思を伝えることが難しい身体になりました。

2年前、ママは、彼の中にある言葉を“指筆談”で受け取ることができることを知りました。伝えることができるようになった昊之佑くんは、それまで話せずにいた想いを、一気にママへ伝えました。

「ぼくは、意味もなく、毎日傷つけられている。こんな身体じゃなかったら、もっとしたいこともできたのに…。ぼくのことは、もう放っておいて」たくさんの想いが溢れました。でも、ママは、その言葉から一度も逃げませんでした。ある日、昊之佑くんは、同じように車いすで過ごす女性に、その想いを話したそうです。その女性は「お母さんは、あなたを放っておくことなんてできない。だって、お母さんだから。あなたにできる親孝行は、あなたのお世話をさせてあげることよ」と話し、

その言葉に、昊之佑くんは「ぼくは何もできない人間だと思っていた。ぼくにもできることがあるってわかって、すごく嬉しい」と思えるようになりました。

私たちが彼に初めて逢った時も、ママと指筆談をしていました。

ママの人差し指の腹に、昊之佑くんは、自分の人差し指で文字を書きます。

かすかに動く指は、目の前で見せてもらった私たちもわかりません。

でも、ママは解ります。どんな時も逃げないママだからこそ…。

昊之佑くんは、ディズニーランドへ行くのが、夢でした。

いつか行きたい…と願っていました。

それが、今年。ウィッシュ・バケーションで夢が叶いました。

ディズニーランドにやって来た昊之佑くんは、眼に涙をいっぱいいためて、ママに「ぼくのカラダ。よく頑張ったね。ありがとう」と伝えてくれました。

「うん、そうだね」と指筆談しているママも、

涙が止まりませんでした。

家族の願いが、叶いました。

## 東京

2017.06.16～18

(福岡県)  
林田ファミリー  
圭悟さん 利枝さん 昊之佑くん  
伊久泉ちゃん 衣生花ちゃん

(北海道)  
佐竹ファミリー  
陽光さん 薫さん 陽斗くん  
乃衣ちゃん

10.01～03

(北海道)  
丸山ファミリー  
晃さん 順子さん 柚輝くん  
(三重県)  
奥山ファミリー  
裕貴さん 紗里さん  
陽斗くん 廉大くん

06.18～20

(北海道)  
平田ファミリー  
理佳さん 心咲ちゃん  
他1ファミリー

2泊3日の行程  
※協力企業 敬称略

東京 東京ディズニーランド 浅草観光(人力車のえびす屋・メロンパンの花月堂・似顔絵のカリカチュア)  
大阪 ユニバーサル・スタジオ・ジャパンなんば観光(似顔絵のカリカチュア)  
ヘアサロンLIM+LIM

09.17～19

(東京都)  
千葉ファミリー  
僚介さん 佑美さん 結心くん  
結莉ちゃん

(熊本県)  
益田ファミリー  
広敬さん 里子さん 泰敬くん 敬斗くん  
琉衣くん

## 大阪

2017.09.15～17

(神奈川県)  
横溝ファミリー  
森彦さん さおりさん いおりちゃん  
(福岡県)  
安仁屋ファミリー  
将さん 光美さん 星菜ちゃん  
望菜ちゃん 虹希くん  
磨南斗くん

浅草観光(人力車のえびす屋・メロンパンの花月堂・似顔絵のカリカチュア)

大阪 ユニバーサル・スタジオ・ジャパンなんば観光(似顔絵のカリカチュア)

ヘアサロンLIM+LIM

# Giving・Thanks・Party 報告

当団体の活動に参加されたご家族と、当団体にご協力いただいている方々との交流、

またご家族とスタッフの再会の場である「Giving Thanks Party」。

今年は北海道でパークゴルフ大会を、仙台・福岡・大阪・東京では“懐かしの昭和 家族大運動会”と称した

昭和時代の香りをぷんぷんと漂わせ、子どもだけでなくお母さま・お父さまにも“家族全員”、

本気で楽しんでもらうこと目標としたイベントを開催しました。全国各地を周りご家族と交流を深めるという、

当団体として初めての試みをしたこの夏を終えた今、イベントやご家族の様子をご報告いたします！

## 仙台 6月4日(日) くもり

運動会は、この時期はまだ肌寒かった仙台を皮切りにスタートしました。スタッフは万全の準備で臨んだはず！？でしたが、障害物リレーでは選手たちの本気度に驚きを隠せず…スタッフの方が汗をかきながら、障害物を準備するのに大忙しというおもしろい展開に。まさに“本気”的挑んでくれた選手たちの全力の表情は、とても輝いていました！運動会後の懇親会では、運動会に参加されたお父さまから「学校の運動会では息子が参加できない競技も多かったが、今日は違った。“ふつうに”全ての競技にでることができた！こんなに楽しかった運動会は初めて！」と、嬉しいお言葉をかけていただきました。



## 大阪 8月6日(日) 快晴

猛暑が続くこの日は、最高気温 37°C の予報の中、多くのご家族やガールスカウト大阪第2団の皆さん、やボランティアスタッフさんがお集まりくださいました。

イントロクイズでは次々と昭和の名曲が流れ、それを必死で思い出すお父さま、お母さまの様子に子どもたちは…ばかりとした表情に。「子どもだけでなく、私たち親、家族全員に焦点を当てて楽しませてくれる。そこがHope&Wishらしい！！！」との感想をいただき、ますますやる気に満ち溢れた私たちスタッフでした。



## 東京 8月27日(日) くもり

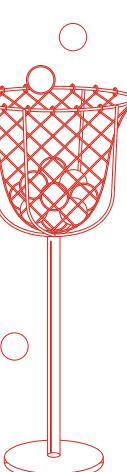
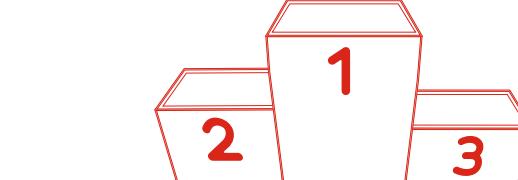
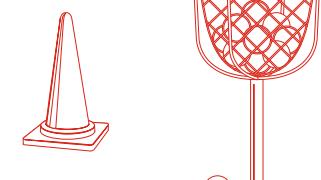
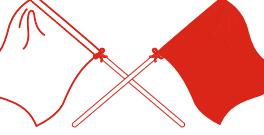
締めくくりとなるこの日は、神奈川県立こども医療センターさまにご協力をいただき、施設内の体育館で開催しました。いつも当団体の活動を応援してくださっている方々やボランティアスタッフさん、医療センター院長をはじめとする先生方、さらに嬉しいことに入院・通院しているお子さま、ご家族の皆さんにもご参加いただき、とても賑やかな運動会に！

後日、お父さまから感想のメールをいただきました。「Hope&Wishのイベントには“B級感”がある、そこがまたいい！」とのことでした。そうです！当団体ではそのB級感を感じられるような、身近さや温もりあふれたイベントを今後も作っていきたいと考えています。



## 福岡 7月17日(日) 快晴

仙台に続き、2回目の大運動会！福岡では何と言ってもご家族のはじける笑顔が印象的でした。運動会の華の種目“リレー”では、お父さまがお母さまをおんぶしながら走り抜ける場面もあり、会場は大盛り上がり！「次回は福岡ドームで開催しましょう！」なんて冗談を飛ばすお母さまも…。いつか本当に福岡ドームでやることができたら！と密かに思っています。



## 今年も試合観戦にご招待いただきました！



プロ野球 埼玉西武ライオンズの炭谷銀仁郎選手が“病気を患う子どもとご家族の支援”的一環として招待して下さる試合観戦&交流会イベントは今年で3年目を迎えました。

今年は全4試合、多くのご家族に楽しんでいただけました。

その中でもひと際立ったのが、炭谷選手の大ファンである駿(しゅん)ちゃん・慶大(けいた)くん・康汰(こうた)くんとお母さま！ホームページを見てこのイベントを知り、応募してくださいました。子どもたちはお母さまから試合&交流会のイベントに行けると聞いたとき、嬉しくて鼻血がでてしまったそうです。後日、「(4年前に主人を亡くし)もう楽しんではいけないと思っていたが、私が一番楽しませていただきました。毎日兄弟喧嘩が絶えませんが、感謝することは、忘れずにいるようです。ありがとうございました！」(抜粋)と嬉しい内容のお手紙をお母さまからいただきました。



## 飛鳥Ⅱ ON BOARD PARTY2017 開催



8月11日(祝・山の日)に、真夏の横浜、大さん橋で、日本郵船株式会社さま・郵船クルーズ株式会社さまの全面協力のもと、昨年に続き2回目の開催が実現しました。

今年も24家族、総勢107名が、豪華客船「飛鳥Ⅱ」に乗り、夢のような時間を過ごしました。普段は見ることができない船内見学やお食事・エンターテイメントショーなど、あっという間の4時間でした。

参加したご家族からは、「ボランティアスタッフの皆さんがついてくれるので、安心してゆっくり食事を楽しむことができました。何よりの贅沢です」「パパに頑張ってもらって、いつか家族で飛鳥Ⅱに乗ってセレブ旅行という目標ができました」と、笑顔の写真とともに感想を寄せてくださいました。



郵船クルーズ株式会社さまホームページ  
<https://www.asukacruise.co.jp/news/17266/>

## 大阪マラソン2017 Hope&Wish Challenge



当団体が大阪マラソンの寄付先団体として大阪府より認定いただいてから、嬉しいことに今年で4回目を迎えました。当団体の活動に参加されたご家族、また4回連続の挑戦となる当団体代表の大住、初のフルマラソン挑戦となります新入社員の小松が42.195キロに挑みます！

そして今年は、90名のチャリティランナー(7万円以上のご寄付を社会の皆さまから集めるランナー)の方々が当団体に想いを寄せてくださることになりました。そして、私たちやチャリティランナーの方々にご寄付をくださいました皆さまにも心から感謝申し上げます。

皆さまの暖かい応援を胸に、11月26日(日)、精いっぱい走させていただきます！当日の様子は、ぜひフェイスブックをご覗ください！

ウィッシュ・バケーションやその他の活動の様子は、  
当団体のホームページにやFacebookにも記載しています。  
Facebookはより詳しくタイムリーに発信しています。ぜひご覧ください！

<http://www.yumewo.org/>  
Facebookページ



## 最高顧問 日野原重明先生に感謝を込めて

14枚にも至った日野原先生への私からのお手紙(最高顧問職受任の嘆願)によって、初めて先生に面談を許されました。

その際、先生は快く、「私の役割」という言葉を使われ、お受け下さった場を、いま、も強く記憶しています。

「私は、医師という職業を専門としています。あなたは、人を笑顔にする“エンターテイメント”や“ホスピタリティー”を専門にされていらっしゃいます。それは、私にはできないことです。だから是非、あなたの力を、この難病を患う子どもやその家族に使って欲しいと思います。私は、あなたの想いを、医師としてお手伝いします。それが、私のいのちの役割ですから。。。」

先生は生前、数十にわたる指導・顧問職を他団体、他組織にお

いても重用されておりました。私どもの本職はその一つです。

しかし、それは決して義理や付き合いなどではなく、先生ご自身が直感的に感じた「好奇心」という感情が大きく左右していたと思っています。

先生は、本当に“好奇心”旺盛で、精力的な方でした。100歳のお誕生日に自室にミッキーマウスとミニーマウスのぬいぐるみをプレゼントした時も、大いに喜び、可愛がってくださいり、先生の机の正面に飾って下さいました。先生の子どものような誇らしい顔に対して、あの時ばかりはさすがのミッキーマウスも少し照れていたような様子に私は見えました。

あれから間もなく6年の月日が流れますが、最期の最後まで、先



生の「好奇心」は止まることなく、生き続けられたと思います。

先生に心深くより感謝するとともに、残された私どもも「いのちの役割」を感じながら、努めています。

\*日野原重明先生は、今後も永久最高顧問職として、天よりご助言、ご指導を頂いてまいります。

Hope&Wish公益社団法人  
難病の子どもとその家族へ夢を  
代表理事 大住力

## 沖縄レスパイトヴィレッジ 始動！！

以前からご報告させてもらっていました当団体の初の拠点(宿泊機能付研修センター)である、難病を患う子どもとその家族、そして近隣地域の方々や協力企業など、社会の誰もが交流できるコミュニティー“Hope&Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ”的建設がいよいよ始動します！

この施設は、難病を患う子どもとその家族全員が、日常を離れ、沖縄

という自然豊かな地で心身ともにリラックスして頂きながら、社会の皆さんともつながりを持っていただくことを目的に建設いたします。

テーマは“還る”。難病を患う子どもとその家族が沖縄の自然の中、本来の家族に還る。そしてこの地を訪れる社会の皆さんと“いのちの本質”をみつめ、人間に“還る”場を創ることを目標とします。



## 編集後記

当団体の活動にご協力くださっています皆さま、そして「夢を17号」をお読みくださいました皆さま、いつも本当にありがとうございます。今回の号では、“皆さまがより私たちの団体、そして病気を患う子どもとご家族を近くに感じのできるように”ということを考えながら、ご家族のエピソードや心温まるお話を多く盛り込ませていただきました。さて、私は11月26日に迫る大阪マラソンに向けて、全神経を集中させている今日この頃です。またご報告もさせていただきますので、ぜひ応援をよろしくお願いします！

小松 香織

## 表紙の一枚 家族のSTORY

今夏、福岡で開催した運動会イベントでの1シーンです。お父さんがお母さんをおんぶして、トラックを全力疾走しています。お二人のこのお顔、そしてその姿を少し心配そうに見つめている愛娘かりんちゃんも印象的です。

豊原アマリーは、当団体が今年の2月に沖縄へのウィッシュ・バケーション(家族全員旅行)にご招待した5人家族です。ふだんは次男の完汰(かんた)くんが長期間入院をしているので、家族が離れて生活しています。

ウィッシュ・バケーションの際には、「家族が久しぶりに揃うこの旅行が私たちの記念日です」と話してくださいました。その言葉の通り、“家族全員”でいる喜びを一瞬一瞬かみしめながら過ごした大切な旅行となりました。

家族で同じ景色を見て、笑い、語る。その、何気ないように思う時間の中にこそ、幸せが詰まっています。



### Hope & Wish Fundraising (資金調達)



当団体は、皆さまからのご支援・ご協力により活動することができます。

全国の皆さまからの毎月ご寄付・単発ご寄付に加え、当団体で作成した映画を自主上映していただくこと、自動販売機を当団体指定のものに変えていただいたり、実際にサービスを提供していただくなど、様々な形によるご支援がございます。

ぜひ、今後とも皆さまからのご協力をお願いいたします! 詳しくは、当団体までお問い合わせください。

当法人へのご寄付は、**公益法人のため税制上の優遇措置が受けられます。**

### ご寄付のお願い

ご寄付の方法は、毎月、一定額をご寄付いただく「マンスリー会員」と、お好きな時に単発でご寄付をいただく「募金(都度寄付)」の2種類がございます。

#### マンスリー会員

毎月、一定額のご寄付をしてくださる方へ

##### マンスリー会員

口座振替 クレジットカード

##### 募金(都度寄付)

単発のご寄付をしてくださる方へ

##### 募金(都度寄付)

クレジットカード 銀行振込

#### 口座振替

#### マンスリー会員

マンスリー会員を銀行口座振替でご希望の方は、同封のHope&Wishマンスリー会員入会申込書の必要事項をご記入いただき、郵送してください。

#### クレジットカード

#### マンスリー会員

#### 募金(都度寄付)

マンスリー会員及び募金(都度寄付)をクレジットカードでご希望の方は、こちらからアクセスしてお申し込みください。

<http://kessai.canpan.info/org/yumewo/>



#### 銀行振込

#### 募金(都度寄付)

募金(都度寄付)を銀行振り込みでご希望の方は、同封の払込取扱票をご利用ください。(振込手数料はかかりません) ゆうちょ銀行以外からお振り込みをご希望の方は、下記「ゆうちょ銀行以外からお振込の場合」をご参照の上、各銀行ATM、窓口からお願いいたします。

○ゆうちょ銀行からお振込みの場合

記号番号 ゆうちょ銀行 00130-4-632957

名義 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

○ゆうちょ銀行以外からお振込みの場合

記号番号 ゆうちょ銀行 ○一九(ゼロイチキュウ) (当)0632957

名義 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

\*当団体への寄付金は、特定公益増進法人に対する寄付金の特例(法人税法施行令第77条第1項第3号)として、個人、法人とともに寄付控除の対象となります。  
詳細はお問い合わせください。

当法人では、ご寄付以外にも様々な商品やサービスのご提供や活動支援も広く承っています。

#### 事務局

Hope&Wish 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

〒104-0042 東京都中央区入船 2-9-10 五條ビル4A

☎ 03-6280-3214 FAX 03-6280-3215

Email info@yumewo.org HP <http://www.yumewo.org/>

FB <http://www.facebook.com/yumewo.org>

Hope&Wish通信“夢を”第17号 11月15日発行