

夢を

2018 VOL.19



埼玉西武ライオンズ・炭谷銀二朗選手と
交流会参加ご家族



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

episode 2

沖縄プロジェクト

みんなで夢を

Hope&Wish レスパイ・ファミリー・ヴィレッジ

沖縄プロジェクト進行中!



「難病の子どもとその家族が、365日24時間、本当に心からくつろいで過ごせる場所を創りたい！」と、沖縄にレスパイ・ファミリー・ヴィレッジを設けるためのプロジェクトが始動しました。沖縄が難病の子どもたちの行きたい場所第2位にランクインすること、沖縄の自然の壮大さ、地元の方々の温かさ等、前号では、私たちが沖縄を選んだ理由をお伝えしました。今回は、私たちが実際にレスパイ・ファミリー・ヴィレッジで何をしたいのかをお伝えしていきます。



2017年、沖縄県の年間入域観光客数は、同年のハワイの観光客数をとうとう上回りました。ハワイの観光客数が938万人だったのに対し、沖縄は939万人でした。1,000万人を超えるのも、もう間近です。

沖縄県はハワイを目標に観光振興に取り組んできた総緒があり、観光客数で抜いたことは一定の節目となりそうです。沖縄県は滞在日数や消費額を増やすため、さらなる観光地としての魅力向上や商品開発、インフラ整備などがこれからも必要になってきます。そのようなレジャー観光に力を入れている沖縄県に、難病の子どもとその家族を是非招待したいと、私たちは考えています。

私たちの大きな活動の一つでもある、ウィッシュ・バケーション。難病の子どもとその家族を2泊3日の旅行へご招待するものです。その中で大事にしていることは、私たち団体が家族を迎えるのではなく、そこにいる“地域（地元）の方々”が迎える、ということです。

はじめて沖縄でウィッシュ・バケーションを実施した際

に、100名近くもの地元の方が一緒にパークゴルフをするために集まってくれました。

温かく迎えてくださる沖縄の方々と、これからもしっかりと繋がり、連携をとって運営を進めていきます。

「レスパイ」は一時休息などと言われていますが、私たちは「日常から安心して離れられることができる」と考えています。

実際にレスパイ・ファミリー・ヴィレッジの建設場所は、国道から1本離れた場所で、海が近く車も少なく静かで夜は真っ暗で、夜空には多くの星を眺めることができます。

忘れかけていたものを体験、体感してもらうために、様々な自然プログラムを作りたいと考えています。

耳や目を敏感にし、ハイテクな物はないけれど、自然や地球の素晴らしさを体験してもらえるはずです。

そこでの経験はきっと何にもかえがたい物になるかと思います。

しかしながらさいごは「帰るべき所はお家（おうち）だ

ね」と実感してほしいと願っています。

いつもいる所が幸せな場所であり、安心できる場所だということを、“非日常”でもあるレスパイ・ファミリー・ヴィレッジを通して実感してもらいたい、そのための外出でもあると考えています。「家族が家族に還る場所」それが、レスパイ・ファミリー・ヴィレッジのテーマです。

2018年5月現在、レスパイ・ファミリー・ヴィレッジは実施設計の段階にあります。

図面や模型を見ながら、実際に施設内の廊下を車いすが通行できるか、曲がることができるか、きちんと運用できるかのチェック段階に入っています。

2019年春のオープンに向け、沖縄県との協議認可を経て、今夏の終わり頃より工事が、いよいよ始まる予定です。

是非私たちと一緒に楽しみにしていただきたいと共に、引き続きのご協力ご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

※次回の特集でも沖縄「Hope&Wishレスパイ・ファミリー・ヴィレッジ」の具体的な施設についてお伝えできればと思います。



ヘンリヘ

当団体の設立に大きな影響を与え、現在は姉妹団体であるGive Kids The World(米国フロリダ州)の創設者、ヘンリ・ランドワース氏が、先月16日に91歳で逝去されました。

私が初めて彼に逢った時は、2002年11月、私が37歳の時でした。米国ディズニーへ出張に行っていた私は、彼を日本のTV番組で知って、その日の朝、宿泊先のホテルから電話で面会のお願いをして、逢いに行きました。にこやかに迎えてくれるかと思いきや、仮頂面で「私は、正直に言うと、日本人にはあまり良い印象を持っていない」とはっきりと、初対面の私に話してくれたことを覚えています。理由を聞くと、それは「納得」し、同じ日本人として「反省」し、「謝罪」したくなりました。その時は二人で1時間、いろいろな話をしました。最後に彼は私に、こう話してくれました。「Rikiさん。お願ひが二つあります。1つは、日本にもこうした施設を創ってください。そして、2つ目は、ここフロリダに“日本”的誇るべき文化をもってきて、ここにいる多くの子どもたちに魅せて下さい。」と。2つ目のお願ひは、翌年、日本の和太鼓の楽団とシンセサイザー奏者に協力、演舞を頂いて、その約束を果たすことができました。それ以来、ヘンリさんは、訪れる度に私を笑顔で優しく迎えて下さり、“Wonderful！”が口癖の彼は、何度も温かで厚い手で握手をしてくれました。

そして、やっと来年。あの約束から17年という年月が経ちますが、1つ目の約束、夢の場である「Hope&Wishヴィレッジ」が完成予定です。その目の前の…逝去でした。

ヘンリさん！あなたのいのちが無ければ、私たちのいまの時間はありませんでした。あなたのいのちのおかげで、多くのいのちに光が注がれました。91年もの間にいろいろとあったと想います。苦しいことも多かったです。嬉しいことは、あなたのいのちのおかげで生まれました。どうぞゆっくりとおやすみください。心配はもう、いりませんから。私たちも、あなたの想いをきちんと継いでいきますから。ありがとうございます、ヘンリさん。



公益社団法人難病の子どもとその家族へ夢を 代表 大住力



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、ご紹介いたします。



2018.2.18 スノーホワイト(ホームパーティ)プログラム

お母さんからの一本の電話で急きょ、決定したパーティ。
同じ福岡県内に住むシェフの方やボランティアの方々、認定NPO法人スマーリングホスピタルジャパンさんより、プロのフラダンサーにもご協力いただき、このプログラムが実現できました。

子どもたちへの愛が溢れるお父さん、お母さん、おてんば娘の妹、彩楓(あやか)ちゃん(3歳)という

素敵な家族に囲まれた桜彩(さあや)ちゃんは、春から小学一年生です。

小学一年生…桜の木々に囲まれながら、ピカピカのランドセルで登校、新生活への緊張と期待でドキドキの入学式…
自分の腕の中で泣いていた、あのちいさなわが子が、おおきな一步を踏み出す瞬間…入学式は、両親にとっても大切な時間です。

私たちには桜彩ちゃん、そして富田ファミリーに小学校入学のお祝いをしたいという強い想いがありました。

そして、お母さんもまた、同じ想いでいてくださいました。お部屋を桜で、ピンク色いっぱいに飾りつけをし、そこにある全員が、同じ想いで少し早い春を感じました。私たちは桜彩ちゃんが春から使う“ランドセル”をモチーフに、折り紙で作った手作りのランドセルをロールケーキの上に添え、富田ファミリーに贈りました。

目にいっぱい涙をためながらも、とびっきりの笑顔で喜んでくださったお母さん、

はにかむ笑顔でロールケーキに手をのばしてくれました。

みんなでフォークをつつきながら食べた

ロールケーキの味は、特別でした。

4月11日、病室で大好きな人々に囲まれながら

入学式を終え、桜彩ちゃんは、旅立ちました。

ピンクが好きな桜彩ちゃん、ブリキューが好きな桜彩ちゃん、

私たちに温かい笑顔をプレゼントしてくれた桜彩ちゃんは、

これからも、みんなの中で生き続けます。

心より、ご冥福をお祈りいたします。

そしてなにより…入学おめでとう。

2018.3.24~26 舞子スノーリゾート

舞子スノーリゾート(新潟県)の方々の全面協力により、
昨年に引き続き今年も、2家族をお迎えすることができました。とてもフレンドリーに、

親切に関わってくださるスタッフの方々に迎えられたご家族は、みるみるうちに緊張も解け、
日常からかけ離れた“舞子の白銀の世界”に入っています。内田ファミリーのお父さんとお母さんは、結婚する前のデートで
スキー場に行ったことがあったそうです。スキーが大好きなお父さんに比べ、初心者のお母さんは置いてきぼり…

少しケンカになってしまったというほろ苦い想い出を、お二人は懐かしそうに、お話ししてくださいました。

20年ぶりに今度は、康太(こうた)くん、啓吾(けいご)くんも加わり、“家族”というカタチになって

スキー場にやってきたお父さんとお母さん。補助器具をつけながら誰よりも早く滑り降りる康太くんを見て、「まさか、家族全員でスキーができるとは思ってなかった…」と感激するお父さんの横で、お母さんもっこり。

お母さんと滑りたいという希望が叶った啓吾くんは、スタッフの方が心を込めて準備してくださいました。

お部屋の飾りつけを自宅に持ち帰り、今も飾って、ウィッシュ・バケーションでのことを

思い出してくれているそうです。

2018.3.21 東京1日企業研修プログラム

企業の方々に対する研修の一環として、2家族にご協力いただきました。雨模様の寒空の中、

元気に登場してくれたお兄ちゃんの天資(てんすけ)くんは念願のアトラクションに乗ることができました。

後日、お母さんから「いつも二番手になってしまふお兄ちゃんの喜ぶ顔は、

親としてとてもうれしい時間でした」との感想もいただきました。



(東京都)
山田ファミリー
剛司さん
美樹さん
萌々華さん



(東京都)
宮副ファミリー
英資さん
和歩さん
天資くん
心資くん

at home ~ BIG JOB ダイジョブ Diary ~ ①

訪問看護のある日の出来事！

お座りができるようになった健ちゃん！私が、お部屋に入って「こんにちは！健ちゃん！今日もニコニコ可愛いね」とお顔を見ると足首をグルングル回してとびきりの笑顔で迎えてくれました。健ちゃんはお風呂の時間が大好きで、ベビーバスに座らせるとまた笑顔一杯にクルクルクルクル足首を回します。

そんな健ちゃんの無邪気な姿に私は大笑い！忙しく朝の準備をしているママに「ママ！！見て、見て！健ちゃんね、嬉しい時に足をグルグル廻しているよ～。それも両足が揃ってる(笑) 凄い！凄い！」

ママは、「えーそんなコトするようになってるんですか？ほんとだ、廻してる！全然気づかなかっただ(笑) 可愛い！！」とママも大笑い。

ママが笑うと健ちゃんはさらに高速回転！「おー！はやーい！」私たちの反応に今度は健ちゃんが大笑い。疲れきっていたママの顔が一気に緩み、素敵なかわいい笑顔になりました。

在宅医療を行いながら育児する母たちの日常に休息はなし…

そんな中でも、子どもの新たな変化と一緒に発見して、ワハハと笑い合う。

日常の中でちょっとしたことでもいい、一緒に笑うことがどれだけ大切かということを改めて感じさせられた出来事でした。

小児訪問看護ステーション・ダイジョブ所長 有馬夕紀



2017年7月18日、当法人の最高顧問職として御尽力下さった医師、日野原重明先生が105歳で逝去されました。生前、小中学校を対象に無償で訪問された『いのちの授業』。その活動の灯と深い遺志を永続的に繋ぐために、当団体が啓発する「家族・いのち・しあわせ」をテーマにした、出前授業講演(45分)を無償で実施しています。

いのちの尊さ、家族、しあわせ、いじめについて行い、自分のいのちの始まり、使い方、役割について子どもたちが一生懸命考える機会になっています。

当団体では日野原先生の遺志を繋ぎ、この活動をスタッフ共々今後も続けて参ります。

2月25日、東京の港区にある東京アメリカンクラブでチャリティー・オークション・パーティーを開催しました。日本ではまだ、馴染みのないチャリティー・オークションの発祥は米国ですが、このパーティーもGive Kids The Worldに教えて頂きました。当日は80名の温かな参加者と20名の商品提供者のおかげで盛況に終えることができ、この収益金は全額“Hope&Wishヴィレッジ”建設のために活用されます。

今年のパーティーでは、これまでにウィッシュ・バケーションに参加された2家族も参加してくださったり、母たちだけで結成された女性和太鼓奏団「ひまわりやうに」も集まり、女性らしく凛と…演奏くださいました。

家族のSTORY

ウィッシュ・バケーション(家族全員旅行)を通じて、私たちは170を超す家族との出逢いがありました。

ひとつひとつの家族にあるSTORY。“幸せって、目の前にあったんだ”と、あらためて気づきます。

そのような家族のSTORYをお届けします。

2016年6月のウィッシュ・バケーション東京でお逢いした斎藤ファミリーは、宮城県にお住まいの4人家族です。

お父さん・お母さん・美愛(みちか)ちゃん・弟の奏太(かなた)くん。

「家族4人で旅行するのは最後かもしれません。娘が私に『もう一度ディズニーランドへ行きたい』と、手紙をくれました。叶えたいです」と、お母さんから連絡をいただきました。この言葉を電話で受けた私たちは、「母」の“覚悟”を強く感じました。

美愛ちゃんの病気が再発し、退院してもすぐに病院へ戻る日々が続く中、

大きな決断をしてくださいました斎藤ファミリーをお迎えしました。

“心美しく、大切に育てたい”という想いから名付けた美愛ちゃんは、大好きなミニーマウスの赤い洋服を着てディズニーランドへ行き、

眠っている時間が多くなっても、カメラに向かって愛らしいピースサインをしてくれました。

奏太くんは、お姉ちゃんの荷物を持ってあげる頼りになる弟です。

お父さんは、美愛ちゃんを抱っこして階段を上りながら「毎日抱っこできる。それだけで嬉しいです。

抱っこしている時は、腰が痛いのも忘れていました」と話してくださいました。

お母さんは、「ひとつのテーブルを囲んで、家族みんなでごはんを食べるだけで幸せ、と気づきました」と笑顔で…。

その笑顔に、母の強さもありました。

翌月、美愛ちゃんは天国へと旅立ちました。

百日を過ぎた頃、ご両親が私たちに一編の詩を見せてくださいました。

病気がわかる数か月前に美愛ちゃんが書いた詩です。

「ほし」

ほしになりたい。

きらきらして、きれいだから。

ほしになって、みんなとあそびたい。

ともだちいっぱい、つくりたい。

がっこうよりも、もっともっと、

ともだち つくりたい。

わたし、ともだちつくれるかな。

ほしは いいな、

ともだちなんにん いるのかな。

ともだちたくさんできたら、

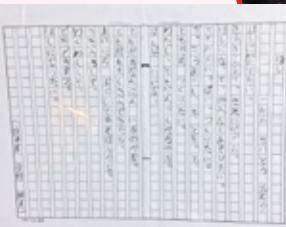
まいにち なにしてあそぼうかな。

うきうきして、

わくわくして、

どきどきする。

ほしになりたい。



2019年春、私たちは沖縄の地にレスパイト・ファミリー・ヴィレッジをオープンします。

美愛ちゃんの「ほし」のプラーク(石碑)とともに、皆さまをお迎えします。

「ママは家族の太陽だから、いつも笑ってな”私の母の言葉です」と話すお母さんの笑顔は、

家族をあたたかく包み込む、大きな、搖るぎない太陽のような光です。

母には、いつも「母」がいます。

Infomation

「Hope&Wish 懐かしの昭和 家族大運動会」開催!

昭和をモチーフとした、お父さんお母さん世代が思わず笑ってしまうような懐かしさの雰囲気の中で、ふれあい溢れる運動会を開催いたします。

ご家族はもちろん、個人の方も是非ご参加ください!

詳細、ご参加希望のお問い合わせは下記まで。ご参加お待ちしています!

6月24日(日)大阪
7月1日(日)福岡
7月15日(日)北海道
7月16日(月・祝)仙台
10月7日(日)神奈川



喜風ビバレッジ 飲む社会貢献!

飲料1本につき、10円をご寄付いただく自動販売機です。オフィスや施設で、みんなが利用する自動販売機を「喜風(KIFU)」ビバレッジに変えて、社員みんなで、利用者全員で、社会貢献に参加しませんか?

いただいたご寄付は、当団体を通じて難病の子どもとその家族のための活動に役立てられます。設置は無料! 詳しくはお問い合わせください。



喜風プリント コピーする社会貢献!

専用の業務用コピー機(カラー複合機)を設置する(レンタル)ことで、利用料金の一部収益を社会貢献としてご寄付いただきます。オフィスや施設のコピー機を「喜風(KIFU)」プリントに変えて、社会貢献に参加しませんか? 病院や学校、会社や施設に!

いただいたご寄付は、当団体を通じて難病の子どもとその家族のための活動に役立てられます。本体代金は無料! 詳しくはお問い合わせください。

※現在は関東首都圏が対応エリアとなっています。

上記すべてのお問い合わせは下記まで。

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

TEL:03-6280-3214 FAX:03-6280-3215 Email:info@yume wo.org

表紙のSTORY

2015年から毎年、埼玉西武ライオンズの炭谷銀二朗選手が、公益社団法人「難病の子どもとその家族へ夢を」へ寄付活動をしてくださっているとともに、難病の子どもとその家族をホームゲームへ無料招待し、交流会の実施などをご提供くださっています。

表紙の写真は、今年最初の招待試合＆交流会での様子です。

晴天のメットライフドームで、貴重なバックネット裏からの練習見学、炭谷選手のサイン会・記念撮影、そしてみんなでVS楽天戦を観戦しました。炭谷選手の好リードと追加点の起点となるツーベースヒットで、大勝利!!

子どもたち、お父さん、お母さんたちも大興奮で声援を送りました。



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

口座振替

マンスリー会員

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(口座振替・クレジットカード)及び募金(クレジットカードによる都度寄付)をご希望の方は、こちらからアクセスしてお申込みください。

<http://www.yumewo.org/donation/>

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

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19号6月15日発行