

夢を

2018

VOL.

18



(井上果凜ちゃん(神奈川県)とサポーター)



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

沖縄プロジェクト

みんなで夢を

Hope&Wish レスパイトファミリーヴィレッジ 沖縄プロジェクトが始動します！

Hope&Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」設立当初から、私たちにずっと心に思い描いていた“夢の構想”がありました。

「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！」

それが、「Hope&Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」です。

建築家・中村拓志氏の協力を得て、2019年春の運営スタートを目指し、私たちの夢は大きな一歩を踏み出しました。



レスパイト施設とは

皆さま、レスパイト施設をご存知ですか。高齢の方や障がいや病気をもった方・子どもを看る家族が、いつもとは異なる環境に触れることで、リフレッシュ(安息)するための施設のことです。

近年の医学や医療機器の進歩によって、小児がんや先天性心疾患など、以前は助からなかった子どもの命が、医学の進歩により救われるいのちが多くなってきました。その一方で重い障がいが残るケースや、退院しても日常生活に医療器具の助けが必要になる子どもたちと、それを看る家族が急増していることも事実です。

現在、医療依存度の高い子どもは全国で約20万人といわれており(厚生労働省データ)、家族の一員として温かく見守りたいと願いながらも、24時間、365日休むことなく続くこともある在宅での介護や医療ケアは、精神的・肉体的にも負担がかかってしまう“看る”問題もあります。

レスパイト施設は、このような家族に“息抜きするひととき”を提供しています。一時的に、病院に併設された場所に医療ケアが必要な子どもを預かる施設、バリアフリー完備の場所で親子そろって宿泊することのできる施設などは、家族に休息の時間をもたらし、さらなる活力を与えてくれます。

当団体では、このレスパイト施設をさらに家族にとって嬉しいものにするため、“新しい視点から”創りたいと考えています。

家族にとって“一番うれしい場所に”

レスパイトは「一時休息」と訳されるのですが、私たちが思い描くのは「家族全員」が心の底から嬉しいと実感していただくための場所です。医療施設でも、

介護施設でも、福祉施設でもない、そしてこの地を訪れた家族が、本来の家族に「還る」、いのちの本質をみつめ、人間に「還る」場を創っていきたくと思っています。



Koji Fujii / Nacasa and Partners Inc.

なかむら ひろし
建築家 中村 拓志氏

1974年東京生まれ。鎌倉と金沢で少年時代を過ごす。1999年明治大学大学院理工学研究科博士前期課程修了。同年隈研吾建築都市設計事務所入所。2002年にNAP建築設計事務所を設立し、現在に至る。東京工業大学非常勤講師。

地域の風土や産業、敷地の地形や自然、そこで活動する人々のふる主な作品に「狭山の森礼拝堂」、「Ribbon Chapel」、「Optical Glass House」、「東急プラザ表参道原宿」、「録museum」など。

主な受賞歴に日本建築家協会賞、JIA環境建築賞最優秀賞、BCS賞、リーフ賞最高賞、アルカシア建築賞ビルディング・オブ・ザ・イヤーなどがある。

なぜ、沖縄なのか!?

難病を患う子どもたちに、「どこへ行きたいですか?」というアンケートをすると毎年、沖縄が2位にランクインします。青い海、大きな魚が子どもたちを惹きつけるのです。そして大人にとっても、ゆったり流れる時間や自然いっぱいの景色は心と身体に癒しをもたらしてくれます。

当団体ではこれまで、アンケートで毎年1位になる“東京ディズニーランド”を含めた東京でのウィッシュ・バケーションを行ってきました。「子どもが病気になる前、一度だけ家族で来たディズニーランド。もう二度と来ることができないかもしれないと思っていたけれど、またこうして、あの時と同じ場所で家族写真を撮ることができたことに感動しています」などと、ご家族からたくさんの嬉しい声をいただいています。

すると当団体の“夢の構想”を実現させる場所…「次は自然! 沖縄だ! 沖縄を訪れたご家族からも、嬉しい声を聴きたい!」と思い描きました。海を渡って吹く風やまっすぐ地上に差し込む光、木々の葉が奏でる心地よい音、沖縄の自然そのものを感



ウィッシュ・バケーション
沖縄に参加した田淵匠くん

じていただき、ポジティブに自分たちを見つめなおせる、まさにそういった場を創っていきます。

そして、ヴィレッジを訪れた一般の方や地元の方々のご家族のつながりも大切に、様々な人にとってこのヴィレッジで過ごした時間が宝物のような思い出になると信じています。



田淵ファミリー(福岡県)と山口ファミリー(神奈川県)



ご家族を迎えてくださる地元の方々 @那覇空港

潜って、眺めて、癒されて! 魅力がいっぱいの真栄田岬に夢を!

沖縄本島北部の恩納村にある真栄田岬(まえだみさき)は沖縄百景にもうたわれる景勝地で、東シナ海を一望できる景色は、ロケーション派をうならせるほどの絶景です。西に残波岬、北東に万座毛、遠くには北部やんばるの山々が見渡せ、遙か遠くには、本部半島や伊江島も。

また、熱帯魚が多く透明度の高い海は、沖縄でも有名なダイビングスポットになっていて、地元のダイバーや観光客にも愛されています。なかでも「青の洞窟」と呼ばれる、神秘的な半水面の洞窟は人気のマリンスポットです。〈参考 沖縄ラボ〉



次回の特集では、「Hope&Wish レスパイト・ファミリー・ヴィレッジ」について、“実際に何をやるの?なにができていくの?”というところにスポットを当ててお伝えできればと思います!お楽しみにしてください! To be continued...



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ご紹介します。

木村加奈さんは19歳の看護大学1年生。群馬県に住む5人家族の木村ファミリーの長女です。「家族全員が同じ空間でご飯を食べること、そんな当たり前のことができることはすごく幸せ。また、“家”というのは家族の愛情があふれている場所。このことを気づかせてくれたのは紛れもなく家族です。この家族は、私の自慢の家族です！」と私たちに話してくれました。加奈さんの自慢の家族は、お父さん・お母さん・慎太郎くん(17歳)と、颯真くん(6歳)という二人の弟です。末っ子のそうちゃんは、2歳11か月の時に病気になりました。医師からは「いまのうちに、会わせたい人に、会わせてあげてください…」と言われてしまったそうです。

しかし、お母さんは、決して諦めませんでした。そうちゃんもまた、生きよう、生きたいと病気に向き合いました。睡眠時間は3時間、一緒に住むご両親にも支えられながら、お母さんは今日も頑張ります。そうしたお母さんの姿を見て、加奈さんはお母さんのような看護師になろうと決意しました。「お母さん、もう少し、私のことも頼ってね。」とも話してくれた、家族想いの長女です。木村ファミリーは、昨年11月、東京のウィッシュ・バケーションに参加されました。そうちゃんを中心に家族がお互いを想い合い笑っている姿、

見ているだけで心が温かくなるような素敵な時間が流れていきました。そうちゃんが呼吸器をつけている中、体調や出先の環境によっては一緒にでかけられないことがあります。だからこそ、家族みんなで出かけることができたときは、この上ない幸せを感じることができる…いまという幸せに気づかせてくれたのは、家族、でした。家族想いの優しい加奈さん。ウィッシュ・バケーションの帰りには弟の慎太郎さんと仲良くデートに出かけていきました

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、ヘアサロン LIM+LIM、堂島ロールケーキ

- 11.19 ~ 11.21 (群馬県) 木村ファミリー 浩二さん 真由美さん 加奈ちゃん 慎太郎くん 颯真くん
- (神奈川県) 井上ファミリー 貴子さん 果濃ちゃん 瑛大くん

- 2017.12.11 (東京都) 宮崎ファミリー 大河さん 玲奈さん 桃奈ちゃん

東京

- 2017.11.17 ~ 19 (大阪府) 野瀬ファミリー 文孝さん 香織さん 瑞月ちゃん 亮大朗くん
- (京都府) 田中ファミリー 俊也さん 礼子さん 寛人くん 愛美ちゃん 暖人くん



- 1.21 ~ 23 (福岡県) 松本ファミリー 貴宏さん 仁美さん りおなちゃん 悠弥くん ゆりのちゃん ちありちゃん
- (山口県) 上田ファミリー 浩之さん 尚子さん 桐士朗くん 晟史朗くん 結之介くん

- 2018.1.19 ~ 21 (福岡県) 松岡ファミリー 忠和さん 千華さん 煌太くん
- (鹿児島県) 鎮守ファミリー 誠さん 優美さん 紗愛ちゃん 結椰ちゃん

大阪



皆さま温かい応援をありがとうございました!



30キロ地点 大阪在住のウィッシュ・ファミリー (当団体の活動に参加されたご家族)



マラソン後、がんばりました!会の様子

以前からこの季刊誌に掲載させていただいていました大阪マラソンが、昨年11月26日に行われ、当団体代表 大住と私小松が挑みました!当日は、緊張と寒さで身体がカチコチ…それでも毎10キロにHope&Wish黄色チーム応援団がいてくださったり、ご支援ご協力いただきました皆さまのおかげで、大住も小松もなんとか走り抜くことができました。

そして、ありがたいことに今年(2018年11月25日(日))実施予定)も大阪マラソンの寄付先団体に選ばれました!一緒に走ってくださるチャリティランナーの皆さま、そしてご支援くださいます皆さま、エントリー開始(4月6日(金))からです!今年もどうぞよろしくお願いたします。当団体からの今年のランナーは…乞うご期待です!



代表 大住



活動(公演)報告 ~女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」~



昨年12月15日の公演より

女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」は、メンバー全員が難病を患う子どもを授かった母たちで結成し、全国各地で練習を続けております。2月8日(木)、立川拘置所では、約400名の受刑者の方々に、和太鼓演奏とメンバーの“生きざま(ライフヒストリー)”スピーチを聴いていただきました。

刑務所、拘置所の慰問活動は、3年前に始まり、全国の子刑務所を中心にまわらせていただいています。人生は、様々な境遇や困難と向き合わなければいけません。時には、いのちのありがたさも見えなくなる時もあります。でも、私たちは決して独りではありません。産んでくれた母がいます。育ててくれた人たちの想いが、身体に宿っています。メンバー全員が母である「ひまわりのやうに」は、その想いを届けています。

和太鼓の音魂とともに、母としての、一人の女性としての生きざまを紹介し“誰でもきっと、前を向く力をもっている”と、聴いてくださる皆さんを元気にします。



2月8日の公演より

これからも、笑顔と一緒に和太鼓の音を響かせていきます!

当団体の詳しい活動内容は、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



公益法人に寄付することで、 あなたの税金がこんなに“お得に”なる!?

皆さま、いつも当団体の活動にご支援・ご協力いただきまして、誠にありがとうございます。

今回はいつもご支援(応援)くださっています皆さま、そしてこれからご支援くださいます皆さまに向けて、全4回シリーズに分けてご寄付についてわかりやすく説明していきたいと思ひます。

そもそも、公益社団法人とは…?

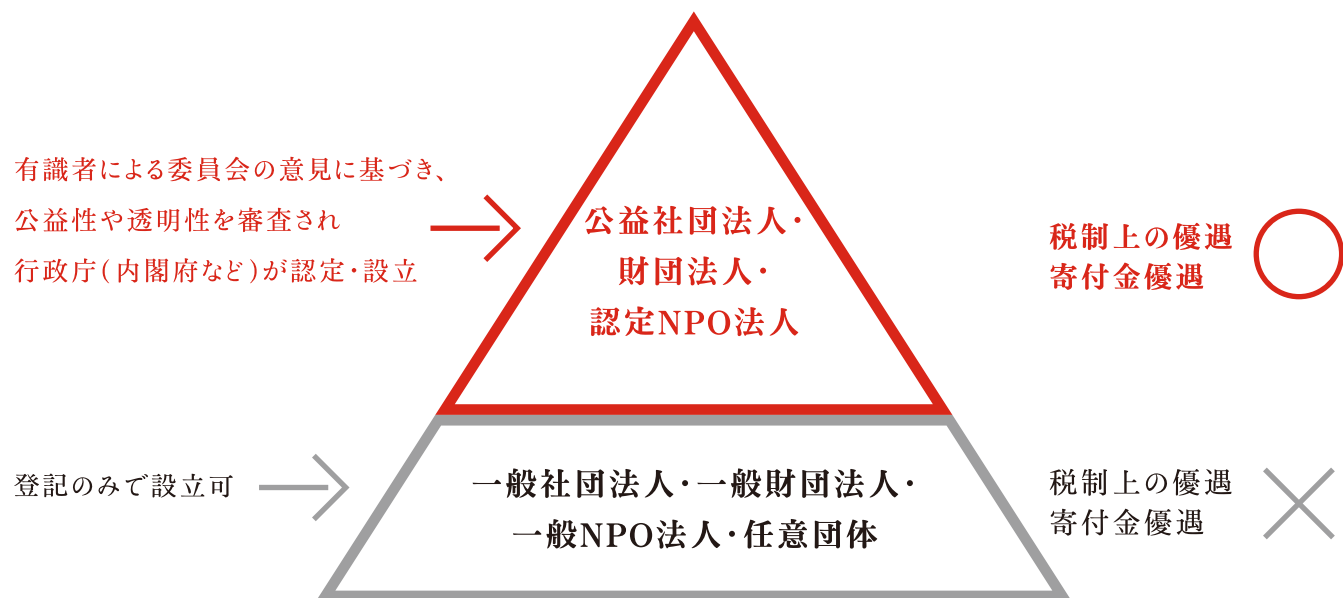
社会的に必要とされているサービスや社会問題を解決する仕組みを政府や自治体が提供するためには、多

くの人の了承や時間が必要となり、また一般企業は永続的な利益を確保しなければなりません。こういった政府や自治体、企業が扱いにくい社会的な問題を解決する団体の一つが非営利団体です。

公益社団法人とは、そのなかでも内閣府から公益性を正式に認承され、社会的信頼が高い公益活動をしています。

そのため、公益社団法人に寄付を行うことで税制面において税金の控除が受けられる制度があります。

これが、皆さまの税金をお得にする制度、税制優遇措置制度になります!



こんなにお得!?

寄付したお金の最大50%が減税されます!! (東京都在住の方)

「税額控除」か「所得控除」のいずれか有利な方を選択し、寄付金控除を受けることができます。
※いずれの場合も、確定申告の手続きが必要です。詳しくは、当団体ホームページをご覧ください。

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

ホームページ→ご寄付→税制上の優遇措置について

皆さまのご寄付が、難病の子どもとご家族、社会の方々の笑顔につながっています。
そして、そのご寄付が皆さまにとってもお得な特典があるということを少しでもご理解いただけましたら嬉しいです。
ぜひ、今後ともご協力をお願いいたします!

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を超える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。



埼玉県にお住まいの、川村ファミリー。お父さん・お母さん・空大(たかひろ)くんの3人家族は、
2016年9月のウィッシュ・バケーション大阪で出逢いました。

初めてお逢いしたとき…。こんにちは〜!とスタッフ(村上)が手を振ると、
空大くんの第一声は「むらびと〜!」でした。村上(むらかみ)だから“むらびと”!?”
いきなりのニックネームでの挨拶は、今でも忘れられない出逢いです。



お父さんとお母さんは、8年の交際を経て結婚。

お互いに仕事を持ち、仕事もプライベートも充実した毎日を過ごし2年経った頃、
ご主人に大きなプロジェクトが任せられ、他県へ転勤の話がもちあがりました。

奥さまは、幼稚園の先生を天職と思うほど当時の職場から離れたい想いの中で、夫婦は先が見えなくなりました。
ある日、奥さまからご主人へ「大切な話があります」とメールが。「離婚を切り出されるのか…」と覚悟して帰宅すると、

奥さまが産婦人科でもらってきたエコー写真が机の上に。

先が見えなくなっていたご夫婦に、赤ちゃん(空大くん)が光を差してくれました。

空大くんが産まれたのは、前日からの嵐がようやく明け、雲一つない午後。

「だから“空”の字を名前にしました」とお話しくださいました。

元気いっぱいにつく空大くんの病気がわかったのは、6歳のときでした。

病名は骨肉腫。何でうちの子が…。どんなに考えても答えが見つからない。

でも、目の前の息子は愚痴ひとつ言わず病氣と向き合っている。

下を向いてちゃいけないと気づくお父さん。空大くんが、また、家族に光を差してくれました。



私たちが、初めて空大くんに出逢ったとき、彼は車いすでした。4か月後、松葉づえで、イベントに参加してくれました。

そして、昨年夏の“懐かしの昭和 家族大運動会”イベントでは、自分の足でトラックを走る空大くん。

「次に逢う時は、もっとかっこよくなった僕をみてもらおうんだ!」と、いつも目標をもって前進しています。

小さな子どものいのちが家族全員の絆をつなげ、明日へ導き、

いま、ここに、最強の家族がいます。

編集後記

通信18号を読んでくださった皆さま、いつも本当にありがとうございます。
そして昨年大阪マラソンの際には、皆さまからたくさんの温かいお言葉や応援をいただき、一生忘れることのできない経験となりました。本番では何度も辛くなって足を止めてしまいそうになりましたが、その度に、私のために四つ葉のクローバーを探し、お守りと一緒に渡してくれた“私の母”がゴールで待っていてくれることを想いながら最後まで走り抜くことができました!
これからも私は、新たな目標に向かって頑張ります。またこちらで、ご報告をさせていただきますので、どうぞよろしくお願ひいたします!

Hope&Wish公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を 小松 香織



昨年11月、ウィッシュ・パケーション東京でシンデレラのドレスを着てきゃっきゃと笑うかりんちゃんと、サポーターとの1シーンです。

ウィッシュ・パケーション(家族全員旅行)はいつも特定の方にボランティアとしてご参加いただくのではなく、その都度、その地域の企業や地元の方々に参加していただき、「社会」とご家族の接点を創出しています。私たちはサポーターに、バギーの押し方や注意点などはあまり説明しません。「いつも後ろからバギーを押しているお母さんに代わって自分がバギーを押すと、その子とお母さんが隣に並んで、手をつなぐことができた」というサポーターからの言葉。バギーを押すことによって創り出す大切なことは、上手にバギーを押す技術ではなく、「特別な場」なのです。一方でご家族からは「こんな大勢の社会の人たちと仲良くなれる旅行、自分たちだけでは絶対にできません!特別な旅行です」とのお声もいただきました。当団体はこれからも、この表紙の2人のような笑顔の場、「社会とつなぐ場」を創り続けていきます。



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ています。

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。

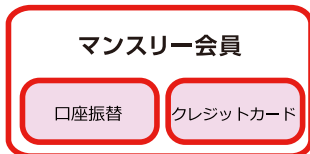
当法人へのご寄付は、**公益法人のため税制上の優遇措置が受けられます。**

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。

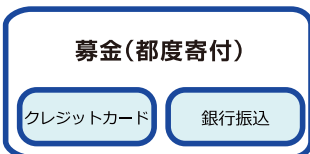
マンスリー会員

毎月、一定額のご寄付をしてくださる方へ



募金(都度寄付)

単発のご寄付をしてくださる方へ



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 〇一九(ゼロイチキョウ)(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18号3月15日発行