めんそーれ沖縄
地域連携ネットワーク協議会
&
Hope&Wish
バケーションハウス青と碧と白と沖縄

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」へのお問い合わせは
☎ 03-6280-3214
http://www.yumewo.org/
［受付時間］平日9:30〜17:00
〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A

Supported by 日本財団 THE NIPPON FOUNDATION

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

「人が関わることの“ちから”」

2019年5月、「めんそーれ沖縄地域連携ネットワーク協議会」を恩納村で発足しました。
現在、日本が置かれている医療的ケア児や難病児の状況、それに付随する沖縄県が持つ特有の課題等を含め、沖縄県で初のレスパイト施設建設を公益財団法人日本財団の支援を受け、レスパイト事業として運営していく為に、沖縄県の皆様にご協力をいただくことになり、「めんそーれ沖縄地域連携ネットワーク協議会」というプロジェクトとして、1年間、地域連携の機会をいただいてきました。

観光立県である沖縄だからこその利点やマッチング等を考えながら、医療的ケア児や難病児、そしてその家族が何を考え、何を求めているのかを考えながら、沖縄在住の様々なジャンルの皆様に、講義をしていただいたり、一般の方たちの理解を得ていく為に、一緒に水族館に同行していただいたりと、様々な試みを行って参りました。

私どもは、これまでの10年間、公益活動として、多くの難病を患う子どもとその家族に出逢い、「対話」を通じて深く関わり、家族のストーリーを伺ってきました。その家族が話してくれる“歓び”で一番大きいのが、人に出逢い、人に励まされ、人に触発されるその瞬間でした。その世界では、ケアするも、ケアされるも存在しません。相互触発をしていく双方向性の関係です。いくらAIが発達しても、どうしても真似できない大きな力です。

それを私どもは、多くの家族に教えていただきました。その「人に関わることの“ちから”」そしてその歓びが、継続性を生み、発展していくエネルギーを創り出してくれていってくれるものと信じております。そして、この「めんそーれ沖縄地域連携ネットワーク協議会」というプロジェクトの機会をいただき、様々な企業や団体の皆様と膝を突き合わせて話をさせていただくことが叶い、今後の様々な形での連携が現実のものになってきております。

本来は、本プロジェクトの総まとめとして、シンポジウムを行う予定でおりましたが、それが新型コロナウィルスの影響で、中止にせざるを得ない状況でございましたので、皆様に広く、本プロジェクトのご報告と御礼、今後のレスパイト施設の運営の方向性、地域との関わり、当法人の公益活動についてお伝えします。
残念ながら、本事業では、最後の総まとめとして実施する予定であった、シンポジウムが開催できず、別の形で総まとめをさせていただきましたが、今後、本事業の成果を余すことなく、今後のレスパイト施設運営と沖縄県の難病児、医療的ケア児支援の為に活かして参りたいと願っております。

ここに、本プロジェクトの機会を下さいました、公益財団法人日本財団の皆様に改めて、御礼申し上げます。

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

【医療的ケア児・難病児を取り巻く現状】

日本には、現在、全国に25万人いるとも言われる難病の子どもとその家族が存在しています。
その中でも、周産期医療技術向上により、乳児の死亡率が著しく低下している分、小児医療の課題解決が必須になってきているのが実情です。

小児病院のNICUが満床になっている状態が続き、その為、NICUから在宅へ移行する為の措置や対策が取られているものの、現存の制度や大学病院の中では、在宅医療に関する指導、ケア、生活補助等までに手が回っていない状態にあります。

医療的ケアが必要な子どもの子育て、介護率は、実に、母親が95.7%(*1)にも上り、貧困、介護等の問題で疲弊している母も多く、母のレスパイト体制も多く求められる状況になってきています。

本来、小児の在宅ケアにおいては、医療の面のみならず、子どもの成長に欠かせない療育、教育の部分に力を注ぐことが掲げられているものの、そこに投入できる人材不足や制度等の問題から、現実的に解決しないケースも多く見受けられ、支援学校への送迎等の制度もできつつあるものの、その恩恵を受けられる地域等もまだまだ限られているのが現状です。

日常生活への支援もままならない状況が存在する故に、家族が離ればなれになっての生活を強いられる状況や、兄弟児が常に我慢を強いられている状況など、病児の病気だけの問題ではなく、治療方針や生活状況の変化から離婚に至るケース、生活が厳しくなって生活保護を受けるケース、極度の疲弊から母が鬱を発症するケース、ネグレクトや虐待に走るケースなど、様々な要因で、家庭生活が健全に運営できていない状況が生まれています。
個別の事情や当事者である病児への支援とは異なる要素も多いため、国が推進している相談支援事業等でも、対応できない内容が多く、家族が社会から孤立しているケースも多く散見しているなど、課題は多く存在しています。

*1「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」(みずほ情報総研株式会社2016)

【沖縄県特有の課題】

沖縄県は、1人の女性が生涯に産む子どもの数を推定する合計特殊出生率は1.95（同1.96）であり、32年連続で全国1位で、子どもの数が群を抜いて多いのが特徴的です。それに加え、人口千人当たりの離婚率は2.59（同2.53）で、14年連続で全国1位（*2）という、離婚率の高さも手伝ってか、経済的困窮層も多いと言われている実情があります。

厚生労働省の「平成28年国民生活基礎調査」（*3）にもとづく貧困線（等価可処分所得122万円）を 下回る困窮層の割合は25.0%であり、同調査によると、日本全体における困窮層の割合は13.9%であることから、沖縄県では全国と比較して経済的に困窮している層が多い状況にあるといえます。

さらに、サポートをしてくれる人がいるとする割合は困窮層ほど低く、困難な状況にあるにもかかわらず社会的なサポートを受ける機会が少ないという課題も存在します。
経済的な理由によって子どもにしてあげられなかった経験は、医療機関に受診させることができなかった等、子どもの健康に直接関わるようなリスクにつながる現状が見受けられることから、予防的観点からも、医療的ケア児、難病児へのケアへの要素としてもより、考慮する必要があると推測されています。

また、沖縄県は、交通機関の少なさから、病児の治療や入院においても、離島や本土の遠方の地域から、専門的な医療機関を受診しようと思うと、車やフェリーでの長距離の移動が必要になり、子ども数が多い中、病児のみと母だけが、離ればなれの生活で治療に専念をせざるを得ない状況が生まれ、家族を支える様々な支援が必須となっています。

病児を抱えている中での旅行や一時休息的な非日常の時間を持つことが困難なケースも多い為、沖縄県在住の医療的ケア児や難病児への支援として、当法人のレスパイト施設への参加を多いに促していきたいと考えています。

そして、家族全員旅行としては、是非、沖縄から離れて、東京や他府県へ家族全員旅行ができるよう調整して参りたいと思います。

*2「沖縄県県人口動態統計」（沖縄県医療政策課2016）
*3「国民生活基礎調査」（厚生労働省2016）

【憧れの沖縄で過ごす家族の非日常空間と時間】

医療的ケア児や外出が困難な病児や小児がんなどの難病児は、沖縄の青い海と空の下、思い切り遊んでみたい、一生に一度でも良いので、あの青い海で泳いでみたいと、病室の中で、病気の治癒後の夢を語ることが多くあります。
長い間、兄弟児にも我慢をさせてきた両親は、一度で良いから、医療から離れ、思い切り、普通の家族のように、沖縄で遊ばせたいと切望しています。

当法人の調査からも、沖縄に家族全員で行ってみたいと切望する家族は、常に上位に入っており、その願いを支えに、困難な治療にも立ち向かい、家族全員で頑張っている現実が存在しています。

同時に、沖縄の自然はもとより、沖縄の方たちが「めんそーれ」と言って明るく温かく迎えてくれる、その接し方は、社会から孤立して苦労した経験や、病児が学校でいじめや偏見に遭った子どもを持つ親としては、涙が出るほど、嬉しい体験であり、短い時間であっても、沖縄で過ごせた時間は、特別な勇気と希望をもたらしてくれると語ってくれることが度々あります。

家族全員で旅行に出ることはもちろん、飛行機になることや海に入ることなんて、考えることすら出来なかった子どもと家族が、家族で出かけるということは、非常に大きな意味を持ちます。
物理的に移動先がバリアフリーになっていないから、旅行に行けないと思い込んでいた家族が、多くの人の手を借りて、楽しく嬉しく過ごす手段は、たくさん存在しています。

そして、彼ら自身が、自分達の家族の存在、家族の生き様を通して、社会の多くの人達に伝えていく大事な役割があることも認識してもらって、より多くの新しい価値を生み出していかれたらと考えています。

今後、医療的ケアが必要な子どもや難病を患う子どもたちや保護者が、Hope&Wishバケーションハウス「青と碧と白と沖縄」で、地域の皆さんとともに遊び、ともに考え、ともに学んでいくことは、彼らにとって大きな体験となると同時に、沖縄の非日常から自分の家へ、自分の地域に戻った時にも日常を支えてくれる大事な要素を生み出すと思っています。

【めんそーれ沖縄地域連携ネットワーク協議会】

1. 連携会議の開催

2019年5月に、医療的ケア児に対応したハブ拠点のモデル作り事業として、「めんそーれ沖縄地域連携ネットワーク協議会」という名称で協議会を立ち上げ、連携会議を開始しました。9月までに、恩納村にある沖縄科学技術大学院大学にて、4回実施のべ96名が参加し、医療福祉関係者及び沖縄県の非営利団体からの現状についての事例紹介や関連企業、支援企業、医大生、看護師、保育士、社会福祉士、行政等を含めたメンバーによる本事業の目的に向けての各分野における課題抽出、今後の地域連携の在り方等の協議を行いました。

具体的には、医療的ケア児、難病児への支援のあり方、関わり方、家族への配慮、医学的な見地からのアドバイス、心理的なサポート、地域連携の相互扶助的な意義と可能性、将来的にあるべき沖縄県の医療的ケア児の受け入れとハブ拠点にあり方等について検討しました。

(1)実施時期:1回目　2019年5月20日(月)
実施場所:沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者:非営利団体7名、企業10名、医大生3名、看護師3名、保育士2名、議員2名　合計27名
内容:本事業の概要説明、沖縄県の医療的ケア児及び難病児の実態把握、沖縄県特有の課題抽出、県内の非営利団体の紹介、観光業からの提案等

(2)実施時期:2回目　2019年7月12日(金)
実施場所:沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者:非営利団体4名、企業8名、医大生4名、看護師3名、保育士1名、社会福祉士1名、行政1名
合計22名
内容:非営利団体の課題、企業との連携事例紹介、行政における課題、離島における課題、経済的な支援のあり方等

(3)実施時期:3回目　2019年10月1日(火)
実施場所:沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者:非営利団体4名、企業8名、医大生3名、医師1名、看護師3名、保育士3名、議員1名　合計23名
内容:非営利団と企業との連携提案、地域連携の具体的な方策、医師から見た地域連携のあり方、訪問看護員の関わり方等

(4)実施時期:4回目　2019年12月6日(土)
実施場所:沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者:非営利団体5名、企業7名、医大生2名、看護師3名、保育士3名、行政3名、相談支援員1名
合計24名
内容:非営利団体の課題、企業との連携事例紹介、行政における課題、離島における課題、経済的な支援のあり方

4回の会議終了後には、メンバーの共通理解として、非営利団体の特性に合わせた地域連携を図っていくことが重要であることや、具体的な企業との連携の仕方、経済的に支える仕組み作り、オープンな情報共有の場作り、地域との相互扶助的な役割の構築など、まだまだ、時間をかけて考えていくことが必須であることから、形態を変えても、本協議会を継続していくということで満場一致となり、閉会を迎えました。

2. ホスピタリティ研修の実施

本事業では、「ホスピタリティ研修」として、一般の方にも受講していただける内容の研修を用意し、本事業の目的でもある、沖縄県民の皆様への理解と共感、協働を果たすこととして、計6回開催しました。

研修では、具体的に、難病児とその家族を受け入れるに当たって必要なことやその関わりの意義、必要性等について、当法人からの事例紹介や家族との活動等を通しての講義と、実際に、難病児や医療的ケア児と関わる場面を用意しての2つの大きな実施項目を作り、会議にも参加した非営利団体関係者や企業関係者を含め、研修に参加していただきました。

座学での研修は、当法人に関わりがある支援企業や団体のメンバーにも講師になっていただき、多様な視点や家族単位での支援方法や地域における特性などについても学ぶ場とし、同行体験の場としては、当法人の活動に参加してくれた沖縄県の家族に協力してもらい、一緒に美ら海水族館へ同行していただくなどの場面を提供しました。

本研修は、より一般の方たちを主の対象者とし、毎回違う内容の研修とはしたものの、基本的な研修内容は変えず、より多くの方が、難病児や医療的ケア児に関わる際の手助けになることを目的にしました。

(1)実施時期:1回目　2019年6月16日(日)
実施場所:沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
美ら海水族館
参加者:一般参加者16名、非営利団体3名、企業4名、家族5名合計28名
内容:難病児や医療的ケア児とその家族に関わる意義、関わる際の留意点、兄弟児への視点、沖縄県の現状と特異点等　美ら海水族館への同行体験(難病児の家族とともに)

（2）実施時期：2回目　2019年7月27日（土）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
美ら海水族館
参加者：一般参加者13名、非営利団体6名、企業4名、家族4名合計27名
内容：難病児や医療的ケア児とその家族に関わる意義、関わる際の留意点、兄弟児への視点、
沖縄県の現状と特異点等　美ら海水族館への同行体験（難病児の家族とともに）

（3）実施時期：3回目　2019年9月16日（月・祝）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
美ら海水族館
参加者：一般参加者14名、非営利団体4名、企業4名、家族6名合計28名
内容：難病児や医療的ケア児とその家族に関わる意義、関わる際の留意点、兄弟児への視点、
沖縄県の現状と特異点等　美ら海水族館への同行体験（難病児の家族とともに）

（4）実施時期：4回目　2019年10月20日（日）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
美ら海水族館
参加者：一般参加者16名、非営利団体4名、企業3名、家族5名合計28名
内容：難病児や医療的ケア児とその家族に関わる意義、関わる際の留意点、兄弟児への視点、
沖縄県の現状と特異点等　美ら海水族館への同行体験（難病児の家族とともに）

（5）実施時期：5回目　2019年11月16日（土）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
美ら海水族館
参加者：一般参加者13名、非営利団体4名、企業5名、家族6名合計28名
内容：難病児や医療的ケア児とその家族に関わる意義、関わる際の留意点、兄弟児への視点、
沖縄県の現状と特異点等　美ら海水族館への同行体験（難病児の家族とともに）

（6）実施時期：6回目　2019年12月15日（日）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
美ら海水族館
参加者：一般参加者17名、非営利団体3名、企業3名、家族7名合計30名
内容：難病児や医療的ケア児とその家族に関わる意義、関わる際の留意点、兄弟児への視点、
沖縄県の現状と特異点等　美ら海水族館への同行体験（難病児の家族とともに）

6回の研修参加者合計は、169名となり、予想を超えての参加者となりました。
地元の新聞等にも取り上げていただいた効果もあり、地域の一般の方の関心が集まり、当法人のレスパイト施設の説明や関わり、協力についてもお願いすることができ、とても良い機会となりました。
また、講義と実践があったことで、実際に座学で話を聞くだけでなく、難病児や医療的ケア児と家族に関わる意義を理解し、今後への可能性を考えたり、各人ができることをしようという意識の醸成に繋がったことは、非常に大きな効果であったと自負しています。
今後は、更に、その県民の皆様の気持ちが、継続するように、また、具体的な役割の設定をしていくことで、より効果的な関わりが可能になるように、レスパイト施設の運営を考える際の一つの大きな戦力として捉え、地域での連携や企業との連携を図っていくことが肝要であると痛感しています。
2020年度夏以降には、具体的な提案や提言を各関係部署にできるように努めてまいります。

3. 地域連携シンポジウム（代替え事業としての少人数会議の開催）

予定では、2020年3月に、「めんそーれ沖縄地域連携ネットワーク評議会」を開催予定であったが、新型コロナウィルスの影響で、シンポジウム中止を余儀なくされた為、別枠で、少人数による総まとめを、数回に分けて、連携会議に参加してくれた重要なメンバーとともに実施しました。
そして、シンポジウムに参加する予定であった皆さんや関係各所に、本報告書と今後の当法人のレスパイト施設の運営方針及び、当法人の公益活動等についてのまとめの冊子を作成し、各方面に配布させていただくことに致しました。

（1）実施時期：1回目　2020年3月2日（月）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者：非営利団体3名、企業4名、看護師1名　計8名

（2）実施時期：2回目　2020年3月6日（金）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者：非営利団体2名、企業1名、看護師2名　行政1名　計6名

（3）実施時期：3回目　2020年3月12日（木）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者：非営利団体2名、企業3名、医師1名、行政1名　計7名

（4）実施時期：4回目　2020年3月16日（月）
実施場所：沖縄県科学技術大学院大学セミナールーム
参加者：非営利団体3名、企業4名、大学職員1名、看護師1名　計9名

本事業を終了し、何よりありがたかったのは、やはり、本拠地が東京にある当法人が、県内の各非営利団体や企業、団体、大学、病院、行政等との連携が深まってきたことにあります。これまで、施設運営が未経験の当法人が、新しい土地でレスパイト施設を運営していくに当たって、緊急時の体制や防犯体制、難病児や医療的ケア児への理解と受け入れ、各企業のCSRとの連携、経済的な支援から人的支援まで、幅広い可能性が見えてきたことは、本当に大きな成果であったと皆様に感謝の念しかありません。今後、より発展的に、地域に根差した形で本協議会が継続していかれるよう努力致します。

家族のSTORY

活動に参加くださったご家族をエピソードと共にご紹介します

2019年10月にウィッシュ・バケーション@沖縄に参加した谷さん家（大阪府）は、
お父さん、お母さん、8歳の芭菜（はな）ちゃんの3人家族です。
芭菜ちゃんの病気がわかる前に訪れた沖縄の地。
もう一度3人揃って、ここに来ることができました。

お母さんはとにかく明るい女性。ウィッシュ・バケーションのはじまりから、場の雰囲気はお母さんの魅力によってパアッと明るく、すぐに周りの家族とも打ち解け「今度大阪きたときは絶対にうちに泊まっていってください！」などと本気で口にする、まさに肝っ玉母ちゃん風！

芭菜ちゃんの病気は、芭菜ちゃんが3歳のときにわかりました。
ただの風邪だと思っていたのにどんどんと様子がおかしくなり、病名がわかった次の日にはもう抗がん剤治療。
仕事をしていたお母さんの環境は激変しました。
それでも「仕事は代わりの人がたくさんいるけれど、芭菜の“母”は私しかいないから」と・・・。

ウィッシュ・バケーションを通して初めて出逢うご家族には、スタッフがその人柄をよく知るために
「あなたの宝物を教えてください」と伺うのですが、谷さん家のお母さんの宝物は芭菜ちゃんとの“へその緒”でした。
へその緒は母と子がつながっていたという確かな証拠。“絆の証”なのです。
お腹の中に芭菜ちゃんがいることがわかりどれほど嬉しかったか。
それから、大切に大切にお腹を撫で続けてきた10か月間。
母のすべての愛情はへその緒を通じて子へと流れ、伝わっていき、
そしてこの世に誕生してからはカタチこそ見えなくなったものの、母と子はずっとつながり続けています。

周りが看ていてつらくなってしまうような治療も笑顔で頑張った芭菜ちゃん。
お見舞いにきてくれる人に対しても母譲りの明るさで、笑わせてしまいます！
その芭菜ちゃんの姿に、母もまた、勇気をもらいます。

これから芭菜ちゃんがますます魅力的な“女性”へと成長し、
“谷さん家のお母さん”が2人になったと感じるお父さんのなんとも言えない姿を想像すると、思わず微笑んでしまいます。

Hope&Wish バケーションハウス

青と碧と白と沖縄

あおとあおとしろとおきなわ

代表：大住力より

私が37歳の時、当時はバリバリ?のビジネスマンだった頃、米国フロリダ州オーランドにあるギブ・キッズ・ザ・ワールド(Give Kids The World)という難病児の支援施設に伺いました。

午前中は、その創設者であるヘンリ・ランドワース氏と1時間ほど対談した後、広大な施設内を視察させて頂きました。日中は、ボランティアとしてレストランの給仕のお手伝いや客室の清掃などをさせて頂き、その途中で出逢う家族の明るく陽気で元気な姿に、日本の「難病=かわいそう」と報道イメージとは全く異った印象を強く持ちました。

しかし、その夜、周囲も真っ暗になって施設内も人がまばらになった頃、ベンチに座り涙を流しながら抱き合う「お母さん」二人の姿を目の当たりにしました。その一人のお母さんは、日中も出逢った方で、子どもたちと家族でバスケットボールをして、大笑いしていました。しかし、夜になると一転して、同じ環境にいる他の家族のお母さんと対話しながら、大泣きをしていました。子どもの前では流せない「母」としての涙を、その施設で知ることができました。その瞬間、病気と向き合う子どもへの応援も大切ですが、子を授かった親や家族への心配りも大切だと気づくことができました。

レスパイトとは、「一時休息」と訳される施設です。毎日の「日常」の生活も投げ出せませんが、沖縄という地で少しの時間だけでも「非日常」の時間と空間に身を任せて、人との出逢いや忘れかけていた自然の美しさや大きさを感じ、改めて「日常」のなかにある、ふつうの歓び「ありがたさ」にも、気づいて頂けたらと願っております。

施設概要

Hope&Wish バケーションハウス「青と碧と白と沖縄」

ホープアンドウィッシュ バケーションハウス あおとあおとしろとおきなわ

沖縄県国頭郡恩納村字真栄田3537-2

設計&施工管理

株式会社NAP建築設計事務所

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まいや気持ちに寄り添う設計をモットーとしている。

〒108-0072 東京都港区白金5-6-18
代表　中村 拓志

施工

旭建設株式会社

地域に愛され続けることが、創業以来の理念です。

〒904−0112　沖縄県中頭郡北谷町浜川48番地
代表取締役　翁長 淳

資金支援

公益財団法人 日本財団

一つの地球に生きる、一つの家族として。
人の痛みや苦しみを誰もが共にし、「みんなが、みんなを支える社会」を日本財団はめざします。

沖縄県を縦断する高速道路“石川インターチェンジ”を下りて、海沿いの県道6号線を走ってくると左手にそびえたつのがバケーションハウスのアイコン(目印)の6本の「風突」です。空港から車で約1時間と少しです。一見すると煙突と勘違いされてしまうのですが、沖縄の「自然の風」の心地良さを満喫していただくために、建築家の中村拓志氏がデザインして下さったものです。各居室から沖縄の満天へと抜けていく風突。これまでにない開放感と体感を楽しんでください。西の方角には、有名な残波岬(ざんぱ)が見え、そちらにサンセット、大きな大きな太陽が今日も沈んでいくと、真っ暗な空には満天の星が輝き始めます。

4室の客室、皆さま集まって対話できるリビング、貸切の家族風呂などを用意して、皆さまをお待ちしています。客室はすべてモダンスタイルの畳敷です。車椅子をご利用の方でも、そのままエントリーができます。スーツケースを広げたままでお洒落に収納できるコーナーに荷物をセットして、畳の上で沖縄だからいつもの靴下は脱いで裸足で、みんな大の字でおくつろぎください。
お風呂は貸切風呂をつくりました。窓を全開させて、眼前の大きく、不思議な一枚岩を眺めながら入るのも素敵です。夜はしっとりと照明の明るさをおとして、虫たちの鳴き声と共に入るのも最高でしょう。
リビングでは、家族の交流の他にも、広く社会の方々に開放して、「家族・いのち・しあわせ」についてその「ありがたさ」を体感する研修や講座(宿泊も可)も開催されます。「当たり前」ではなく「ありがたい」…
Hope&Wishバケーションハウスに滞在して、そこから離れるとき、全ての人は「ありがたい」に溢れた気持ちを跡にして帰ります。そのような場に育てていきたいと考えています。

2階スペースは、360度展望の庭園をつくりました。なるべく自然に近い環境を再現するため、アップダウンや草木も多く植えました。サンセット・バーベキューやミニバーもあります。夜が深くなったら、蚊帳の中に入って、星空に包まれながら休むのも忘れられない時間となるでしょう。2階へのアプローチにエレベーターやスロープは?と考えましたが、止めました。なぜなら、以前、ある「お母さん」が、「必要なものは、エレベーターやスロープではありません。目の前の人が差し出してくれる“手と声と笑顔”なんです。」と私たちに話してくれたからです。脚が不自由な方も2階では、いつもの椅子やベッドから降りて、草やベッドの上でゆっくりと休んでください。

大切な食事。旅先、休息先での食事はとても重要なポイントです。ゴーヤーやヘチマなどの島やさい、マンゴーやパインアップルなどのフルーツなどの沖縄特産のメニューはもちろんのこと、その食べ方についても考えてみました。「美味しい食事とは?」と深く考えたとき、「1.お腹が空いているから美味しい 2.自分で作るから美味しい 3.皆で食べるから美味しい」と考えました。この3つがバケーションハウスが提供する最高に美味しい朝食です。

Hope & Wish Vacation House 青と碧と白と沖縄（あおとあおとしろとおきなわ）

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

沖縄

2020.2.20~22

以前からご報告してきました当法人のレスパイト施設
「Hope&Wishバケーションハウス 青と碧(あお)と白と沖縄」。
まだ一部工事も残っているオープン前の中、3家族が2泊3日で、
恩納村真栄田にきてくださいました。

遠くからみてもわかる変わった風突(風の煙突)が立ち並ぶ特徴ある建物。
子どもたちは見た瞬間に大興奮!その興奮は建物に入っても止まず…
走り回り「ここ迷路みたいで楽しい〜!」と元気いっぱいの様子。
そしてお父さん、お母さんも“日常からかけ離れた空間”に思わずうっとりしてしまいました。

客室には敢えて、必要最低限のものしか置いてありません。
だからこそ、みんなが自然に集まってくる広間。
この日の夜も3家族が広間に集まって、子どもたちは賑やかに遊びまわる一方で、
ご両親たちはお互いに想いのたけを話したり笑いあったり、時間が過ぎるのを忘れてしまうほど濃い、
素敵なひとときを過ごしました。

「また、ここに、戻ってこられたらいいな」

と今から次の機会を楽しみにしてくださっているご家族のためにも、
来る日が待ちきれないご家族のためにも、
“みんなが帰ってこられる居場所”となる施設ができるように励んでいます。
皆さまもぜひ、遊びにきてください!

（福岡県）
林さん家
正雄さん・輝子さん
夏月海ちゃん
花桜里ちゃん

（茨城県）
沖山さん家
翔さん・紀恵さん
大翔くん・優翔くん
紀愛ちゃん

（福岡県）
藤川さん家
純一さん・さと子さん
乃々心ちゃん
結々心ちゃん

1日目

■残波岬 夕日
施設のすぐそばにある
サンセットスポット。
オレンジ色に輝くタ日は、
都会では見ることのできない美しさ！

■外食家 くじら
オーナーの落合さんに
ご協力いただき、
ご家族同士で親睦会！

2日目

■読売巨人軍 沖縄キャンプ
見学＆交流会
炭谷銀仁朗選手に招待され、
間近で選手たちの練習を見
ることができたご家族は
大満足。練習終わりには
炭谷選手が会いに来てく
ださいました。

■ブルーシールアイスパーク
沖縄で有名なアイスクリーム！
ご協力いただき、手作りアイス
作り体験をすることができました。
自分で作ったオリジナルアイスの
味は格別！

■国際通り散策
肉厚ステーキを完食！

3日目

■ぬちまーす工場見学
海水100パーセントで
作られたミネラルたっぷり
の体に良いお塩
「ぬち（命）まーす（塩）」
をつくった高安社長にお話し
をしていただきました。
そのあとは塩アイスもプレゼ
ントしてくださり子どもたち
はご満悦！

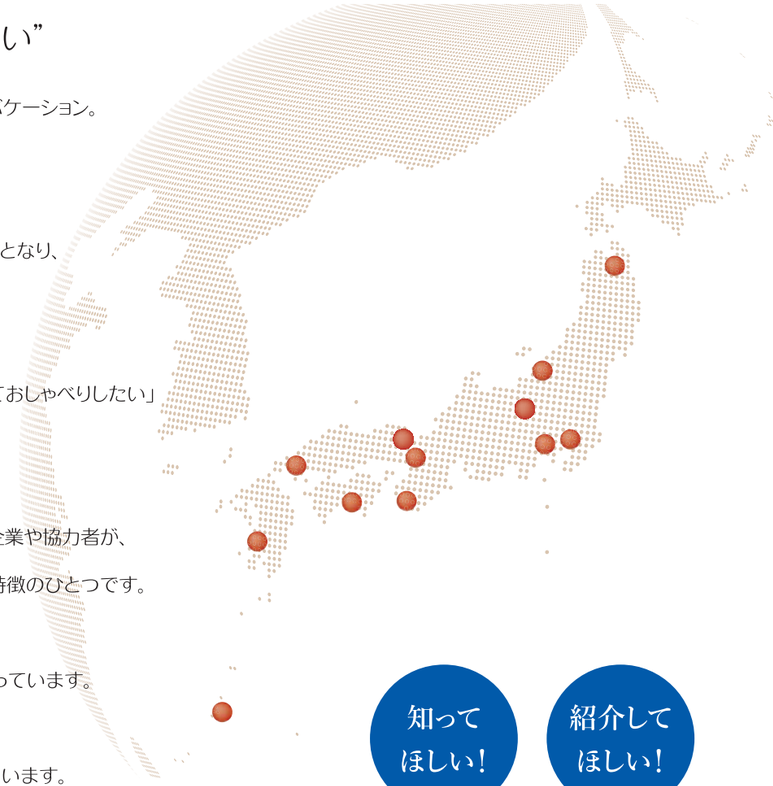
■感想＆意見交換会
施設をより良いものにする
ために、ご家族から“生”の
声をいただき改善につなげて
いきます！

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を

家族全員旅行 ウィッシュ・バケーション

”家族みんなで旅行に行きたい”

当団体の主な活動のひとつである、ウィッシュ・バケーション。
難病を患う子どもとそのご家族全員を
無償で旅行に招待するこのプログラムは、
ご家族とっていつもと少し違う“家族全員の時間”となり、
家族みんなで笑い合うひとときになっています。
「家族全員で旅行にいきたい」
「同じ景色を見て、ご飯を食べて、お風呂に入っておしゃべりしたい」
そんなご家族の願いをかたちにしたのが、
ウィッシュ・バケーションです。
また、ウィッシュ・バケーションは、多くの地元の企業や協力者が、
ご家族をあたたかく迎えてくれることも大きな特徴のひとつです。
「よう来たね」そんな言葉に迎えられ、ご家族も、
人って社会ってあったかいな、と感じる場にもなっています。
現在、ウィッシュ・バケーションは、
多くの方々のご協力を得て、日本各地に広がっています。
（全国12カ所・2019年現在）



知ってほしい！

紹介してほしい！

青森
星野リゾート

新潟
舞子リゾート

東京
東京ディズニーランド・浅草

神奈川
湘南・鎌倉

大阪
ユニバーサル・スタジオ・ジャパン
ヘアサロン

長野
車山高原

和歌山
高野山

高知
室戸

広島
福山

長崎
伊王島

沖縄
恩納村

京都
京都 るり渓温泉

私たちの道のり、そして、これから

2010

● Hope & Wish設立

「もし、夢がかなうとしたら、何をしたい？」と難病を患う子どもに尋ねると、その多くが「ディズニーランドに行きたい！」と答えます。そんな“夢の場所”に勤めていた大住力が、「自分の役割」を考え、Hope&Wish「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」を立ち上げました。

PPD (Parents Permanent Dialogue)

● 両親との会話

ご両親との対話は、お父さん、お母さんご自身の生まれた頃のお話、半生も懐かしく振り返ります。そのような時間から“家族・いのち・しあわせ”の本当の意味を教えていただきます。私たちは“支援する”側ではなく、“学ぶ”側だったのです。

2014

国際ビジネス賞

● スティーヴィー賞 金賞受賞

フランス・パリでの授賞式で行うスピーチを考えていたとき、主役は私たちではなく、活動に参加してくれた「家族」なのだと気づきました。そこで、大阪の米田さん家全員に列席をいただき、スピーチを披露していただきました。

2016

● 映画製作

『Given ～いま、ここ、にあるしあわせ～』

難病を患う子どもとその家族の日々の暮らしを、より多くの方に知っていただくために、3家族に密着しドキュメンタリー映画を完成させました。本当の“家族・いのち・しあわせ”について、また、新たな気づきがありました。

第6回（2017年度）「日本医学ジャーナリスト協会賞」映像部門大賞受賞

女性和太鼓奏団

●「ひまわりのやうに」創設

メンバー全員が、難病を患う子どものお母さんです。忙しい時間をやりくりして、練習を重ね、様々な場で演奏を披露しています。贈られる拍手と喝采が、彼女たちの自信につながり、明るい光で社会をも照らしています。

2017

小児訪問看護ステーション

●「ダイジョブ」を開設

病気の子どもだけでなく、その家族、特に子どもをケアする「お母さん」の精神的・社会的サポートを行う小児訪問看護ステーションを開設しました。医療的ケアだけでなく、高いホスピタリティで“家族のしあわせ”を創ります。

2018

難病の子どもと家族のための就労支援

●職業紹介事業所「出番です！」を開設

難病を患う子どもと家族の就労支援事業をスタートさせました。
社会の一員として、しっかりと“ひとのために”働く環境を整備します。

日野原重明先生のプログラムを継承

●「いのちの授業」

当団体永久名誉顧問・医師の日野原重明先生が全国の200を超える小学校で行ってきたプログラム「いのちの授業」を、私たちが受け継いでいます。主に全国の小学生を対象に“いのち”や“仲間”をテーマにした、無料出前授業を実施しています。

2019

@大阪、沖縄、広島、長崎、高知、新潟…

● ウィッシュ・バケーション

大切なことは、家族が本当に“しあわせを実感できる場所”をつくることです。全国12ヶ所の協力地に支えられ、様々な場所で実施しています。

家族のもとに出向いて…

● ホームパーティーの開催

難病の子どもたちの中には、外出できない子どもや、ベッドを離れられない子どもも大勢います。そして、そのほとんどは“お母さん”がずっと看て、育てています。そちらに出向いて行うパーティーを実施しています。

● めんそーれ沖縄 地域連携ネットワーク協議会 発足

沖縄県にて難病児及び障がい児の受け入れを目的とした地域連携ハブ拠点のモデル作りをスタートしました。

● 沖縄施設の名称決定
● 沖縄事務所設立

2020～ これから

● Hope&Wish バケーションハウス「青と碧と白と沖縄」

「家族が家族に“還る”場」ついにオープン！

団体概要

私たちの役割

「公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を」
［通称：Hope&Wish（ホープ＆ウィッシュ）］は、
家族皆が心から笑いあえる時間と場、機会を提供しています。

◎Give＆Give　いのち、を社会で育み合う

難病を患う子どもとその家族との永続的な交流を機に、
”家族・いのち・しあわせ”を社会で共に育み合う場を創出します。

社　　名　公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を［通称：Hope＆Wish(ホープ＆ウィッシュ)］

設　　立　2010年3月　一般社団法人設立
2012年11月　公益社団法人認定（内閣府）
米国フロリダ州非営利慈善団体
「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」認証姉妹団体

ミッション　難病を患う子どもとその家族との永続的な交流をもとに、”家族・いのち・しあわせ”を社会で共に育み合う場を創出します。この活動によって、女性力の向上、少子化社会対策、ダイバーシティ対策、クオリティー・オブ・ハピネス(QOH)の価値観の創出を促すことを目的としています。

活動内容
- ウィッシュ・バケーション(旅行中の社会的ケアや金銭面も含め、難病を患う子どもとその家族全員に楽しんでいただくバケーション)の実施
- ご家族のレスパイト(休息) のための施設「Hope&Wishバケーションハウス【青と碧と白と沖縄】」の管理運営
- 当団体の活動に参加されたご家族の姿を描いたドキュメンタリー映画『Given～いま、ここ、にあるしあわせ～』の企画・製作及び上映
- 当団体の活動に参加された母たちによる女性和太鼓奏団「ひまわりのやうに」運営支援
- 当団体の活動経験を活かした小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」の管理運営
- 故日野原重明先生追悼プロジェクト「いのちの授業」の実施運営
- 難病の子どもと家族へ就労支援をする、職業紹介事業所「出番です！」の管理運営

代　　表　大住 力（元・株式会社 オリエンタルランド）
永久最高顧問　日野原 重明（元 聖路加国際病院 名誉院長）
※2017年 7月逝去 享年105歳
顧　　問　一橋大学 名誉教授　野中 郁次郎
アドバイザー　聖路加国際病院 特別顧問　細谷 亮太 ほか

大住 力

日野原 重明

野中 郁次郎

細谷 亮太

所 在 地　〒104-0042 東京都中央区入船2-9-10 五條ビル 4A
連 絡 先　TEL » 03-6280-3214　FAX » 03-6280-3215
URL » https://www.yumewo.org/　Email » info@yumewo.org
FB » https://www.facebook.com/yumewo.org