

「被災地で難病と闘う家族に夢と勇気を提供する」事業

難病の子どもと家族に夢と勇気を与えると同時に、社会へも還元するユニークな活動を展開

公益社団法人「難病の子どもとその家族へ夢を」は、東京ディズニーリゾートなどに難病の子どもとその家族を招待する活動を行っている。単に参加者を励ますだけではなく、社会との関わりの場を提供し、さらに協力企業にとってはビジネス発掘の場にもなるユニークな取り組みになっている。

ごくあたりまえの生活ができない難病の子どもたち

米国のディズニーランドには、難病の子どもたちを招待して支援を行う制度がある。ディズニーランドの周囲にはビレッジと呼ばれる宿舎もあり、数日間を家族と共に過ごせるのだ。東京ディズニーリゾートに20年勤務した大住力さんは、日本でもこの制度が必要と考えていた。そこで、ディズニーリゾートを運営するオリエンタルランドを退社し立ち上げたのが、「難病の子どもとその家族へ夢を」という団体だ。

大住さんは、聖路加国際病院・理事長の日野原重明さんとITビジネス理論で有名な一橋大学・名誉教授の野中郁次郎さんに手紙を書いて、賛同をとりつけた。少し長

い団体のネーミングは日野原さんのアイデアである。

同団体の理事・柴田礼子さんは、「日本には小児ガンなど20万人もの難病の子どもがいます。効果的な治療法がありませんので、闘病生活は長く、通常の生活はできません」と話す。

学校に行き、友だちと遊び、家族と食事でかけるというようなごく普通の生活が、この子たちの日常にはない。それを体験する機会を与え、家族も励ますというのがこの活動の出発点である。

「ウィッシュ・パッケージ」と言われるこの制度は、3日間かけて行われる。1日目は移動と参加者が家族のストーリーを語り合うダイアログ、2日目はディズニーリゾートを訪問し夜はダイアログ、3日目は希望に応じてヘアサロンや文具店などを訪問するプログラムである。

特筆すべきことは家族たちを迎え、話を聞くのはスタッフだけではなく、協力企業の担当者たちということだ。この活動には製薬会社を始め多くの企業が支援協力しているが、単なる社会貢献ではなく、ビジネスに活かす場としても活用されている。

「企業にとっては、患者さんやその家族の生の声を聞く

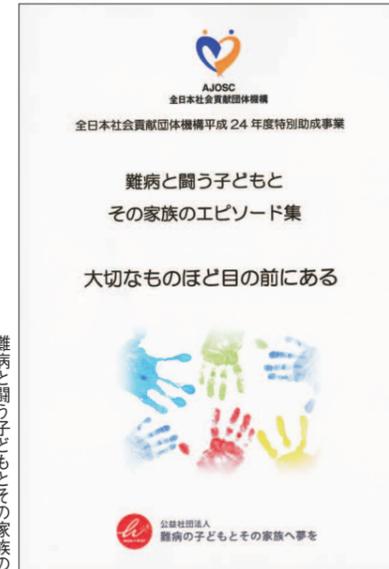
難病と闘う子どもとその家族がディズニーランドやヘアサロンなどを訪れる「ウィッシュ・パッケージ」



通常の生活が困難な子どもやその家族にとって、貴重な体験となる



つきっきりで看病をする母親や父親はもちろん、自分の欲求や寂しい思いに耐える兄弟、姉妹。家族それぞれが、それぞれの思いを抱えながら、一丸となって病気に立ち向かっている



難病と闘う子どもとその家族のエピソードをまとめた冊子

機会でもあり、そこからの「気づき」がたくさんあって、ギブ&ギブの関係ができるんですね」と柴田さんは説明する。

見知らぬ人たちの前でプライベートな内容を語ることは、患者家族に敬遠されるのではないかと当初は懸念もあった。しかし、それが杞憂であったことにスタッフたちは気付く。

子どもも家族も社会や人との関わりを求めている

「私たちの話が社会のお役に立てるなら、喜んでお話しします」

家族からはそういう答えが返ってきた。またある子どもは、参加した感想を聞かれて「じいじや他の人たちと仲良くなったこと」と答えた。じいじとは参加企業の役員が自分につけたニックネームだ。その子は普段は接することのない大人と話をし、おんぶをしてもらったことが嬉しかったのだ。「ヘアサロンで歓待を受けたことが一番」と答える子もいた。

担当者より



子どもたちの笑顔にこちらが勇気づけられます。

公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を
理事
柴田礼子さん

AJOSCの助成によって、被災地の子どもたちを数多く招くことができました。子どもたちは目を輝かせながら、パッケージを満喫しました。困難な体験をしていても、前向きな子どもたちの笑顔を見ると、かえってこちらが勇気づけられているような気になります。AJOSCの皆様の志に心より感謝申し上げます。

「ディズニーリゾートに行ったことよりも、社会や人と関わること自体が子どもと家族にとって大切なことだったのです」

それは柴田さんたちにとっても重要な気づきだった。他の効用もある。ダイアログでは、家族のそもそもの成り立ち、つまり夫婦の出会いから結婚、出産と時期を追って話をしする。

「難病の子どもを抱えれば、日々それに追われてしまいますが、自分たちの歴史を顧みること、『今』の意味を知り、家族の絆を深めることができるのです」

こうして集められたデータは分析され、次の支援に活かされると共に、書籍としても出版された。暗黙知を形式知にし、形式知をまた暗黙知へと転換して活用する野中名誉教授のビジネス理論を実践しているのである。

同団体はこれまでに60組の家族を迎え入れた。今年度はAJOSCの助成を受けて、東北の被災地の子どもたちを多く招くことができた。そのなかには津波で親を失った子や避難所暮らしの子もいる。また病気のために、その後亡くなった子もいる。現実には厳しい。

しかし、参加家族はみな感謝し、その後も便りを団体に送ってくる。我が子を失った家族が、今度は他の誰かのために貢献したいという手紙をもらった。「それらを支えるに、これからも想いのつながる活動を続けていきたい」と柴田さんは答えてくれた。