

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

C. 難病の子どもとその家族へ夢を（東京都中央区）

大住 力

（公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を）

開設までの経緯

2010年3月に一般社団法人として創設した。最初は意外な理由からの設立であった。それまで創設者であり、現代表の筆者が約20年間勤めてきたディズニーランドを管理・運営する企業に約20年間勤めた病児に“病気を克服したら？”と聞くと、“ディズニーランドへ行きたい”と願う想いがあまりにも多かったことに驚きを感じ、その想いを実現するために創設した。そもそも、そのきっかけは、筆者の毎年の出張先である米国フロリダ州オーランド市にある、難病の子どもとその家族全員を支援するために約30年前に創設されたNPO法人ギブ・キッズ・ザ・ワールドの創設者、ヘンリ・ランドワース氏との出会いにあった。ウォルト・ディズニー・ワールドのそばにあるヘンリ氏が創設したその施設を訪問した筆者は、入った瞬間、「（特別なものではなく）あなたが、いま、できることを、いま、あなたの目の前にいる人に、Share（分けて）ごらん下さい」。そのgive & giveの精神を学び、44歳でビジネス界を脱サラし、開設した。

目的と対象（年齢）

病児のみならず、その家族全員を対象にしていることが、大きな特徴である。まったく異業界からの転身であったため、筆者らの創設メンバーが最初に観た目は、とても素直であった。母親が笑顔になると夫である父親が笑顔になり、その母と父、つまり両親が笑顔になると子どもたちを含め、家族全員が笑顔になる構図にヒントを得た創設メンバーたちは、その対象を家族全員、なかで

も病児のほとんどを看護し続けているその母親を笑顔にすることを主目的に運営を開始した。対象病児の年齢は、家族全員を対象にしていることから、0～20歳未満の児童を対象にしている。

運用と実際

そもそも医療や福祉出身でなく、ビジネス界出身の設立者であったため、その運用も特異である。そもそも「健康」という原点からの考察をはじめ、WHO（世界保健機関）が定めた3つの健康、つまり身体的、精神的、そして社会的健康のなかから、特に社会からの隔絶や孤立を排除し、社会という温かなコミュニティー創りを目的に、その運用内容も構築していった。

創設以来これまで、全国から約160家族に、以下のような独自のプログラムに参加いただいた。具体的には、「対話」をテーマに、当初はディズニーランドへの2泊3日の家族全員旅行（ウィッシュ・バケーション）や、病床や自宅を離れられなかったり、リスクの高い病児の家族の場合のパーティープログラム（スノーホワイト・プログラム）をきっかけとして参加した家族の両親との対話プログラム（ペアレンツ・ダイアログ）である。本プログラムは、病児を授かった両親（場合によっては、片親、シングル）と筆者との3名で約90分、2人の出会い、結婚までのプロセス、そして家族となった子どもの出産など、家族の“ライフヒストリー”を話してもらい、これまでを対話形式で表出してもらい、整理していく。そうした後、“ライフストーリー”と時系列に整理され、これからの明日への家族像を“ライフデザイン”していくプログラムである。

そしてもう1つの大きなテーマである「永続(的な支援)」をプログラム化したギビングサンクス・パーティー(同窓懇親プログラム)や、母親への永続的な応援を目的とした女性和太鼓奏団“ひまわりのやうに”などの運用を行っている。この“ひまわりのやうに”では、全国の母親が、1カ月の中でわずか12時間だけでも現実を離れ、和太鼓奏者になって、全国の社会の方々に和太鼓のまっすぐな音魂を聴いていただき、大きな拍手とスポットライトを浴びることで、日々のエネルギーを得られるよう支援している。

また、社会との温かなコミュニティ創りを目標に据えているため、病児の病名や家族全員の顔写真、名前もすべて公開し、社会との公平な関係性を念頭に置いている。

その成果と意味

われわれは、難病を患う子どもとその家族を“患う量”としてではなく、“生きる質”として捉えようと考えている。“1家族ではなく、ひとつの家族”であり、“1病児ではなく、ひとりの大切ないのち”として捉え、社会の方々にも、そのように“生きる質”として、その生き様を直接的、間接的に見聞きし、それを社会の人々に広く啓発することによって、それを受けた社会の人々、1人ひとりが、いのち、生きること、家族の本質を真剣に自分のこと(自分事)として、再考する機会(チャンス)を提供したいと考えている。したがって、当方の運用によるいわば“受益者”とは、病児のみならず、病児を授かった家族全員のみならず、その生き様を見聞きし、自分自身のいのち、生きること、家族を深く再考した方々を含めたものとして考えている。

なぜなら、現在の日本では、そのライフスタイルも次第に変化し、生涯未婚率は男性16%、女性10%と1割を超え、2030年には男性は30%、女性は23%にまで達すると予想されている。出生数も減少傾向である。合計特殊出生率は2005年の1.26(史上最低値)をはじめ、人口ピラミッドの適正值である2.0強を大きく下回っている。また、IT高度情報化社会になって便利になったもの

の、あまりの情報過多により多種多様な価値観を抱くことができる社会環境によって、“自分の時間が束縛される”や“今後、安定的な生活が営めない”などといった不安から、非婚や出産、子育て、家族を望まない若者も少なくはない。そうした現象が続いていくと、ますます、人口ピラミッドの適正分布に異常をきたし、ゆくゆくは経済不況や景気低迷を招くことにもつながっていく。

この時代だからこそ、社会の1人ひとりが、ただ単に少子高齢化や労働力不足などと単一的に状況を捉えるのではなく、その1人ひとりが、再度、社会というものをより長期的な視座、視点に立って、もう一度、自分自身のいのちや生きること、そして家族形成というものを考え、行動に移すことを最終的かつ長期的なアウトカム(成果)にすべく、運用を継続していこうと思う。

現状の課題と今後の歩み

1) 医療的ケア児の増加による家族負担の軽減のための“多機能型小児訪問看護ステーション”の開設

あくまでも病児を看護する母親を中心とする家族全員支援を目的にした社会的&精神的支援に比重を置く訪問看護ステーションを開設する(2017年3月予定。東京都から)。

2) 24時間365日運用拠点となるファミリーレスパイト施設の開設

全国各地に病児を授かった家族全員のレスパイト(休息)となり、また社会的健康を促進させる地域社会とのつなぎ目となる場を創出するため、ビリーブメントやグリーフケア対策の1つとして開設する(2018年予定、沖縄県から)。

3) 映画、チャリティーパーティー、コンサートイベント等芸術文化啓発活動の実施

“1家族ではなく、ひとつの家族”の本質(深く、温かな価値や歓び)を社会の多くの方々に啓発すべく、2016年2月に制作、発表、劇場公開したドキュメンタリー映画「Given —いま、ここ、にあるしあわせ」を端緒とし、今後も継続して、社会へ拡散していく(2019年、次作映画「ここ、にいつまでも」〈仮称〉予定)。