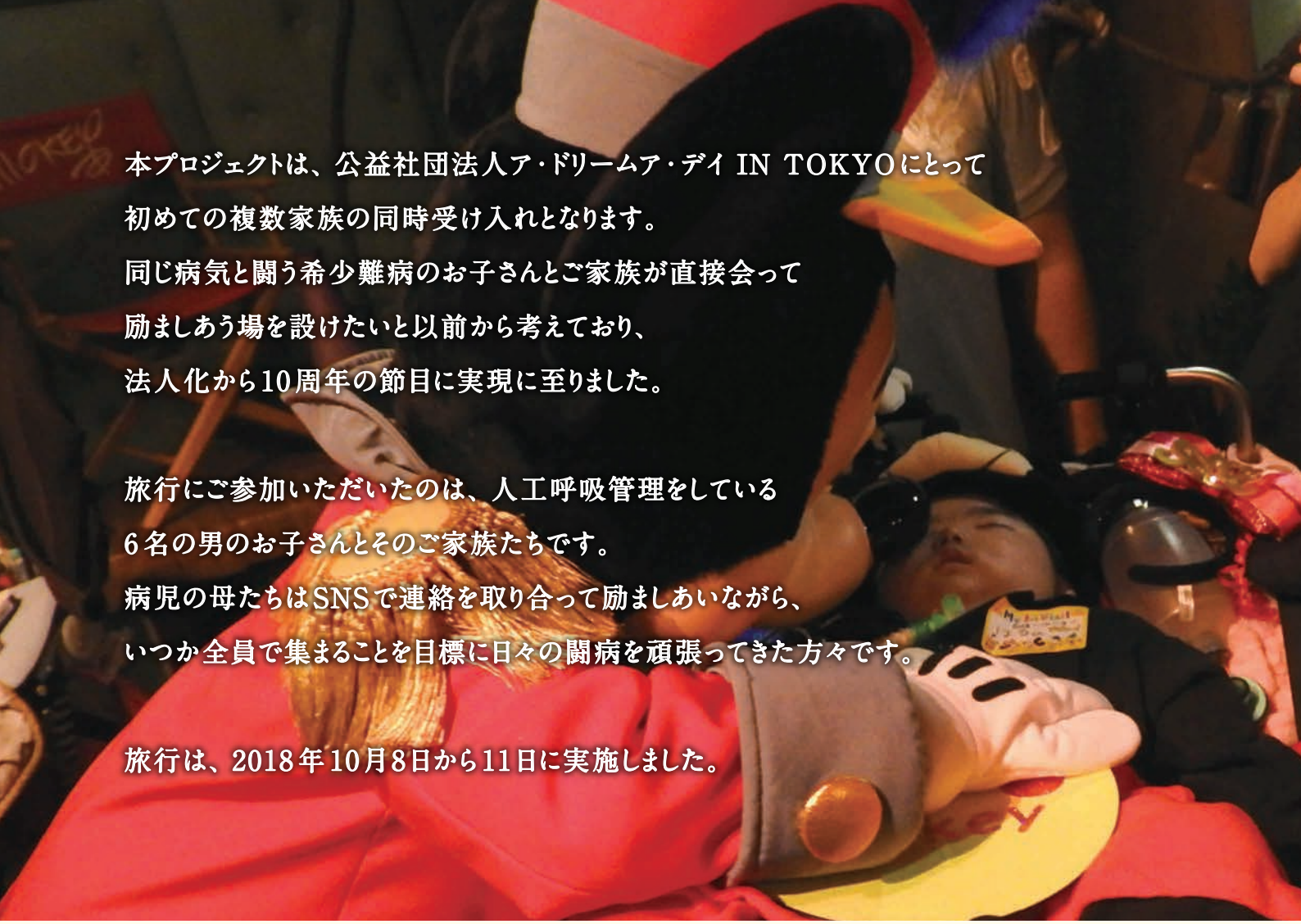
難病児と
ご家族に
夢の旅行を

複数病児とご家族の
同時招待

Dream Tokyo
www.guesthouse.or.jp

公益社団法人
ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO



本プロジェクトは、公益社団法人ア・ドリームア・デイ IN TOKYOにとって
初めての複数家族の同時受け入れとなります。
同じ病気と闘う希少難病のお子さんとご家族が直接会って
励ましあう場を設けたいと以前から考えており、
法人化から10周年の節目に実現に至りました。

旅行にご参加いただいたのは、人工呼吸管理をしている
6名の男のお子さんとそのご家族たちです。
病児の母たちはSNSで連絡を取り合って励ましあいながら、
いつか全員で集まることを目標に日々の闘病を頑張ってきた方々です。

旅行は、2018年10月8日から11日に実施しました。

病児たちのプロフィール

れん君（4歳）　三重県
同行したご家族：**父、母、兄、父方祖母、母方祖母、本人の計6名**

おとや君（6歳）　三重県
同行したご家族：**母、姉、母方祖母、本人の計4名**

りゅうのすけ君（4歳）　岡山県
同行したご家族：**父、母、長兄、次兄、姉、弟、妹、本人の計8名**

はる君（3歳）　福岡県
同行したご家族：**父、母、兄、妹、母方祖母、本人の計6名**

そうま君（4歳）　群馬県
同行したご家族：**父、母、姉、兄、本人の計5名**

＊今回は食事会のみのご参加となりました
りょうすけ君（2歳）　千葉県
同行したご家族：**父、母、姉、本人の計4名**

スケジュール

10月8日（月祝）

8:00〜15:00　各ご家族移動

18:00　夕食会開始（エミオン東京ベイ1F「パームガーデン」）

20:00　閉会

10月9日（火）　東京ディズニーランド

8:30　ご家族集合（エミオン）・出発

9:00　ボランティアメンバーと合流して3組に分かれて遊ぶ

11:30　昼食　ディズニーランドホテル「シャーウッド・ガーデン」

13:00　遊びを再開

16:30　ボランティア解散・ご家族はホテルに戻る

18:00　夕食エミオン東京ベイ「ラライタリアーナ」

10月10日（水）　東京ディズニーシー

8:30　ご家族集合（エミオン）・出発

9:00　ボランティアメンバーと合流して昨日と別の組で遊ぶ

11:30　昼食（ご家族29名、会計と撮影のボランティア3名）
ホテルミラコスタ「オチェーアノ」

13:00　遊びを再開

16:30　ボランティア解散・ご家族はホテルに戻る

18:00　夕食　エミオン東京ベイ「ラライタリアーナ」

宿泊先

ご家族：ホテルエミオン東京ベイ（10月8〜11日）

スタッフ（津田和泉）：ホテルエミオン東京ベイ（10月8〜11日）

医療者（掛江直子）：マイステイズ新浦安コンファレンスセンター（10月8〜9日）

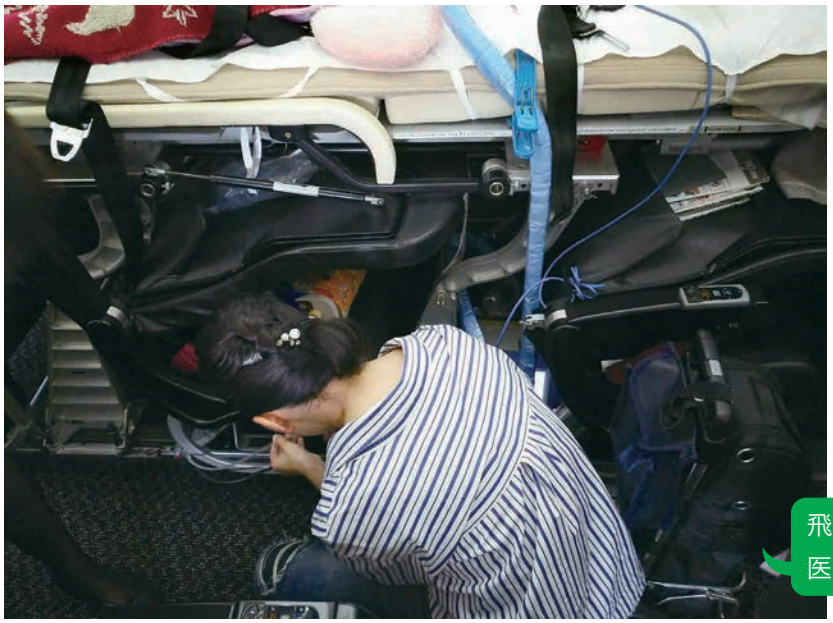
撮影ボランティア（中村義行）：イビススタイルズ東京ベイ（10月8〜11日）

ご支援いただいた財団と企業

助成金：社会福祉法人丸紅基金
公益財団法人お金をまわそう基金
公益財団法人つなぐいのち基金

ボランティア派遣：三菱重工業株式会社、日本たばこ産業株式会社

病児たちの旅行の様子



飛行機移動したはる君は、機内に
医療ストレッチャーを設置しました。

新幹線移動をしたれん君とりゅうのすけ君は、
新幹線の多目的室を利用しました。

＊おとや君とそうま君は自家用車で移動しました。

初日の夜：日頃外食の機会が持ちにくいご家族に、ご家族同士の会話も弾むよう、回遊しやすい
ゆったりした空間で食事をお楽しみいただきました。この場には、6家族・6病児33名が揃いました。

ボランティアも多数参加し、兄弟姉妹達も遠慮せず遊べるよう十分に配慮しました。
ボランティア派遣企業 ： 三菱重工業株式会社、日本たばこ産業株式会社

人工呼吸器等の医療器具が不可欠な子供たち（医療的ケア児）とそのご家族は、旅行はもとより日々の外出にも苦労されることが多いです。そうしたお子さんたちとご家族が一堂に会する機会は極めて限られており、多数の医療関係者の参加と協力の下で安全面への十分な配慮を行いました。

日頃は親御さんに甘えることを我慢しがちなきょうだい達も、旅行中はボランティアや他のご家族のきょうだい達と遊び、のびのびとした時間を持つことができました。

VANS

本事業の成果と期待される今後の影響

直接会うことが叶わなかった病児とご家族が１人も欠けることなく一堂に会したため、大きな励ましあいの場ができました。体調の急な変化がいつあってもおかしくない（無事に全員が集まることが「あたりまえではない」）お子さんたちでしたが、医療関係者の助力や何よりも母たちの懸命な努力が実を結びました。

患者会や家族会がない希少難病のお子さんや、遠方にお住まいで他の家族と交流の機会が持てない病児とご家族たちに、今後も同様の場を提供したいと考えています。

難病と闘うお子さんのご家族は偏見や差別と闘っていることも多く、写真を用いた広報には慎重さが必要です。しかし、今回招待したご家族は全員が情報発信に積極的なため、彼らの旅の様子や感想を広く伝えていくことで、今は旅行に行く気持ちになれない他のご家族たちにも、大きな励ましになる可能性があります。

また、写真や家族の声を伝えることで、医療的ケア児とご家族の悩みや社会からどのようなサポートが必要なのかメディア等にも協力してもらい、周知していきやすくなると考えています。

参加者の声

公益財団法人つなぐいのち基金から
取材サポートの金子理咲様にお越しいただき、
ご家族やボランティアの方々にインタビューを行いました。

「今日初めて会った」

10月初旬、ホテルエミオン東京ベイに5家族が集まりました。一度に5家族を引き受けるのはドリーム・ア・デイ IN TOKYOにとって初めての試みです。到着したのは家族ごとにバラバラでしたが、皆が表情を和ませあまりに打ち解けていたので「今日初めて会ったんですよ」と言われるまでは彼らが初対面であることは気が付きませんでした。この5家族はSNS上で知り合いましたが、離れた場所に住んでいるため、又、子どもたちの体調を考慮し、家族同士で会いたいけれど会えないという難しさがありました。今回、かねてから願っていた出会いを果たした家族とボランティアとしての参加者に話を伺いました。

りゅう君ファミリー

――どうしてこの旅行に参加したのですか？

りゅうママ：子どもに刺激を与えたくて。ここにいる子たちは似たような病状だから、耳は聞こえないし、目は見ることは出来ないけど会って伝わるものがあると思うんです。あとは兄弟と一緒に思い出づくりをしたくて参加しました。

――では実際に他の家族と会ってみていかがですか？

りゅうママ：初めて会った気がしませんでした。これはきっと会う前からSNS上で皆と会話していたからかなぁと思います。あとはとても心強いです。

――皆さんと会ってみてどんなお話をされましたか？

りゅうママ：子どもが急変した時にどんな処置をしているか。この子たちの病気は難病であまり情報がないから情報共有をしました。あとは医療のことだったり、旦那さんのことですね（笑）

――旦那さんのこともお話されるんですね。（笑）
では最後に、今回は旅行という形でみなさんが集まられたと思うのですが、他にこんな企画があったらいいなぁと思うものはありますか？事務局の方は美容の機会とかがあったら嬉しいのかな、という風にお話していたのですが。

りゅうママ：確かにそういった機会があれば嬉しいです。でもエステとか美容院とか絶対行ってきて！という「絶対」な機会であれば行きやすいかもしれないです。あとは子どもがいないところでお母さんだけで話してみたい。この子（りゅうのすけ君）は耳は聞こえないけどやっぱりどこかで聞こえていると思うし、だからこの子の前では話すことをためらってしまうことをお話出来る機会があれば嬉しいです。

はる君ファミリー

今回はどういった経緯でこの旅行に参加されたんですか？

はるママ：ここにいる家族とはフェイスブックで知り合って、そこから連絡をとりあうようになりました。皆住んでいる地域がバラバラで会いたいけど会えなかった。この子達の重症化のスピードはすごく速くて、子どものリスクはあるけどやっぱり会ってみたくて。私たちはこの子達を「キセキの仲間」って呼んでいるんです。今回の旅行は夢の国で過ごすからここでこの子達にキセキが起きて欲しい。だから今回参加させてもらいました。

実際会ってみてどうですか？

はるママ：会えていることがまだ信じられないし只々嬉しい！
状況が皆似ているから不安に感じることとか共感できることが多くて、感激するし、感謝でいっぱいです。

皆さんとはどんな話をされているのですか？

はるママ：この病気が発症するもとの話だったり、変化の話をしました。やっぱり病気にかかってすぐの頃は辛かったけど最近、話せるようになってきました。あとは急変したときの後悔の話。

詳しく伺ってもよろしいですか？

はるママ：子どもがICUに置き去りにされてしまって、そばに居てあげることができなくて。その時の後悔があるからこそ一日一日を大切にしようと思えるんです。

それでは最後に、今回は旅行でしたが他にこんな企画があったら嬉しいという企画はありますか？

はるママ：子どもとお母さんだけの時間があれば嬉しいです。兄弟の面倒を見てもらっている間にお母さんと子どもだけでママランチをしてみたいです。

他のご家族にもお話を聞きましたが、共通して「前から会いたかった」という願いがこの旅行を通じて現実になり、嬉しいとの声が多かったです。情報交換を行う貴重な機会でもある、という風にも言っていました。

ボランティアさん

どういった経緯でこの旅行にボランティアとして参加を決められましたか？

ボランティアさん：奥さんがくも膜下出血で倒れたことがあって、そこから自分に出来ることは何か考えるようになって、このボランティアを見つけました。

どういった時に難しさを感じますか？

ボランティアさん：子どもが乗れないものの理解をすることだったり、やってあげたくても出来ないことが多くて、その壁にぶつかると難しいと感じますね。

ではこれからの課題としてどんな点があげられると思いますか？

ボランティアさん：周りの人の関心を広げていくことですね。ここのボランティアに参加している人は関心があるから参加しているので、参加していない人たちにどうアプローチするかが難しい点です。今回は難病児が対象でしたが、こういった関心は高齢者問題にもつながると思います。高齢化社会の中で生きている私たちは高齢者の負担部分を支える責任があります。どういう風に支えていくか考えていかなくてはいけないところだと思います。

事前にドリーム・ア・デイ IN TOKYOにてお話は伺っていましたが、現場にいるからこそ感じるものが多くありました。ここでは旅行が「会いたい」という願いをかなえられるものとして参加者を幸せにしていました。旅行のみならず、今回ご家族の中から提案として出てきた機会がこれからどんどん実現化されていくことで、心強いと思える人々との出会いを増やすことが出来るのではないでしょうか。

御礼と課題

団体で初のチャレンジとなる「複数病児とご家族の受け入れ」は、多数の方々のご支援なくしては実現できない大きな夢でした。子ども達とご家族の夢、そして私たち団体の夢を支えていただきありがとうございます。本事業をベースに今後もたくさんのお子さんとご家族を励ます場づくりをしたいと考えています。

一方で、通常の1家族ごとの受け入れと異なり病児全員の体調に留意しながら旅程を組みましたため、予想よりも事業の実施時期が決定するのに大幅に時間を要しました。今後同様の事業を実施する際に、スケジュール管理が改善課題として浮かび上がりました。

実施時期が遅れたため、学会のハイシーズンに当たり医師の移動時の同行の調整が十分にかなわなかった点も反省すべき課題です。今回は病児の母が看護師であったケースや、自家用車の利用が多かったため安全面に影響はありませんでしたが、今後はより多くの医師等の協力を得て、最も緊急の事態が生じる可能性の高い飛行機での移動に十分な医療スタッフが同行できるよう一層努めます。

事業概要

私たちは、ターミナルステージやその状態に移行する恐れのある
3歳から18歳の難病児とご家族を各地から東京に招待しています。
医学の進歩は多くの難病児の命を救う反面、病気と長く闘うことも意味します。
＊厚生労働省が800近い疾患を「小児慢性特定疾病」に指定。該当病児は15万人と推定

人工呼吸等が不可欠な病児の7割の母が24時間の介護に励み、
恒常的な睡眠不足と闘っています。
きょうだい達の中には親御さんに甘えることを控えてしまう子も多く、
家族全員が外出の機会も少なくなりがちなため、社会との接点が希薄になりやすいのです。

私たちは、母にリフレッシュの機会を、我慢の多いきょうだい達にも
楽しむ機会を、家族全員に笑顔で過ごす機会を提供します。
意思表示の 難しい重症児や希少難病児の支援に最も力を入れています。

役員名簿

理事長　　天野功二
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所しずおか　院長

副理事長　掛江 直子
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
生命倫理研究室長 小児慢性特定疾患病情報室SV

理　事　　金延 純男
株式会社ネットカムシステムズ 創業会長兼最高顧問

理　事　　阪井 裕一
埼玉医科大学総合医療センター 小児科
埼玉医科大学教授

理　事　　武永 正人
株式会社ニチレイバイオサイエンス 代表取締役社長

理　事　　中村 知夫
国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
総合診療部 在宅診療科 医長
医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室 室長

顧　問　　紀藤 正樹
リンク総合法律事務所 弁護士

渉外担当理事／事務局長　　津田 和泉

監　事　　1名　公認会計士

難病児とご家族の夢の時間を
応援してください

- クレジットカードによるご寄付
- お振込によるご寄付
- 読み終わった本でのご寄付
- T ポイント、Yahoo! マネーによるご寄付
- 募金箱の設置、チャリティ自動販売機の設置

難病児とご家族に夢の旅行を

公益社団法人 ア・ドリーム ア・デイ IN TOKYO

〒141-0021 東京都品川区上大崎 3-10-59-202
TEL : 03-3440-2777　FAX : 03-3440-2781

http://www.guesthouse.or.jp