

大住 力さん

聞き手 編集部



闘う人たちに エールを送り続けたい 難病の子どもとその家族をディズニールランドへ

オリエンタルランドの元凄腕社員だった大住さんは2年前に会社を辞め、難病の子どもたちを無償でディズニールランドなどに連れて行く活動を始めました。大住さんの究極の願いは、病气と闘う人たちも社会とつながり、夢をもつことのできる世の中をつくることです。

思いがけない病、 そして少年との出会い

「難病の子どもとその家族へ夢を」とは、どのような団体なのでしょう。

大住 アメリカのプロリダ州に「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」という非営利慈善団体があるのですが、そこから正式に認証を受けた日本運営団体です。現在日本には、小児がんや白血病など長期療養を必要とする難病の子どもたちが20万人以上います。難病と闘っているのは子どもたちだけではありません。家族全員が同じように闘っています。私たちは、難病の子ども、そして

その家族の方々に、ディズニールランドなど東京各所で家族旅行を無償で提供する活動をしています。

「このような活動をされるにあたっては、何かきっかけがあったのですか。」

大住 私は最初、東京ディズニールランドを運営しているオリエンタルランドに勤めていました。オリエンタルランドでは、東京ディズニールシーの構想やイクスピアリ、キャンプ・ネボスなどのプロジェクト、そして人材育成などの仕事をしていました。一時は徹夜もして、無我夢中で仕事をしていました。入社して7年ぐらいたったころ、定期健診で気道の脇に腫瘍が見つかり、悪

PROFILE ●おおすみ・りき●

大学卒業後、東京ディズニールランド等を管理・運営する(株)オリエンタルランドに入社し、約20年間、人材教育、テーマパークの管理運営、新規プロジェクトを行い、2010年同法人を設立する。このほか、国立富山大学、東京家政大学等の非常勤講師や、ホスピタリティ、コミュニケーション、リーダーシップなどをテーマに講演、企業の人材育成研修の講師も務める。

性のおそれもあるのとったほうがい
いと言われ、手術をして切除しました。
そのとき初めて「命には限りがある」
ということを痛感しました。それまで
は、自分が健康なもの、こうして生き
ていることも、当たり前前のことだ
と思っていました。でもそれは突然、
何の前触れもなく、なくなってしまう
ことがあるんだ、ということを知
りました。それから自分の中で大きく
変わったのです。

「ウォルト・ディズニール・ワールド・



—人は与えることによって、人生を豊かにするので

リゾート」のあるアメリカ・フロリダ州へは毎年のように出張していたのですが、そこで「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」の創始者、ヘンリー・ランドワースさんと出会い、初めてこの活動を身近で見せてもらい、大変衝撃を受けました。ギブ・キッズ・ザ・ワールドには140軒のコテージがあり、レストランやショップ、プールも完備されて

いて、全米の難病の子どもとその家族たちが集まってきます。子どもたちの中にはカテーテルをしている子もいるし、車椅子に乗る子もいます。それまでは難病の子どもたちには辛い、悲しい、といったイメージを抱いていましたが、それは間違いだということが分かりました。彼らはよく笑うし、とにかく明るいのです。

そこではレストランで家族たちが食べ終わった食器を下げるボランティアをしたのですが、私には似合わない真っ赤なハートマークがついたエプロンをして、食事もしていなかったし、正直、早く終わらないかなと思っていました。そのとき、ある家族のテーブルの男の子が声をかけてきました。「お兄ちゃん、一緒に食べようよ」って。その子は小児がんを患っていました。お腹もすいていたし、お言葉に甘えて一緒にご飯を食べました。食事中は「ディズニールランドはどこが一番い

い?」「キャラクターは何が好き?」とか、いろんな話をしました。そして食事が終わると、その子は最後に「またご飯食べようね」って言ったんです。そのとき、ぐさっとききました。「一体いつまでこの子は生きていられるんだ」「明日の命だつて分からないじゃないか」。でもその男の子はそんなことまったく構いなしに、そういう言葉さらつと言ってくれた。私たちは毎日何げなくご飯を食べていますが、皆でご飯を食べるって、実はすごく大事なことなんですよね。生きていくからこそのことであり、明日に向けての行為なのです。そういう大事なことを、私はその小さい男の子から教えてもらったのです。

ディズニールに連れて行くなら自分にもできる!

—病気を経験したことで、「ギブ・キッ

ズ・ザ・ワールド」での出来事をきっかけに価値観が変わった。

大住 ヘンリー・ランドワースさんに「ディズニールランドは東京を含め、ロサンゼルス・パリ・フロリダと4カ所(当時)ある。その中で一番儲かっているのにこの活動をやっていないのは東京だけだ」と言われました。そのとき私は社員として、日本人としてすごく恥ずかしいと感じました。

アメリカに住む難病の子どもたちにも、「今何がやりたい?」って聞くと、80%がディズニールランドに行きたいと言います。日本の子どもにも聞くと、大体45%ぐらいです。もちろん「イチロー選手に会いたい」とか、「イルカと泳ぎたい」というような希望もあるけれど、約半数がディズニールランドに行きたいと言っている。それなら自分にもできるんじゃないかと思いました。もともとジャングルクルーズの船

長から始まって、カヌーを漕いだり、カストディーアル(掃除屋さん)など、何でもやりました。ディズニールランドのことは何でも知っているし、案内もできる。自信をもって勧められます。私にできることはディズニールランドの20年間の経験を活かすことだけなので、す。

いくつか重要で、社会からどう見られているかは問題じゃなかったのです。「こうした活動をまさにCIとするのです!」と訴えましたが、結局は伝わっていませんでした。「お前は偽善者だ」とも言われました。

—日本でこの活動を始める決心をした

大住 まず社内、この活動を自社でできないかを検討してもらおう、掛け合いました。しかし理解してもらえないのは難しかったですね。当時はCI(コーポレート・アイデンティティー)という概念が始めたところで、企業のブランドをどう創っていくかが課題でした。今のような企業の社会的貢献活動などという言葉も概念すらありませんでした。自分たちをどう表現して

わたしは いま とても しあわせです 難病のともだちからあなたへ



「病気になったのが自分でよかった。家族の誰かだったら見ているのがつらいから」こうした難病の子どもたちの言葉がもととなって出来上がった絵本。編集は大住力さん、絵は相野谷由起さん。すべてのスタッフの思いが結集した温もりいっぱいの一冊。

(ポプラ社)

「キブ・キッズ・ザ・ワールド」の日本運営団体を発足

—それで会社を辞めて、この社団法人を発足させることにしたのですね。

大住 このまま会社に残って、たとえば来年は課長になって、3年後には部長になって、それって一体何の役に立つんだらう。死ぬときから逆算して考えてみると、やっておかなければならないことがたくさんありました。いつか死が訪れるのであれば、今この活動をやっておきたいと思ったのです。私は組織人に向いていないんですね。

2009年に会社を辞めて、1年間準備をして10年に社団法人を設立しました。今年でちょうど1年になります。これまでの社会人生活の中で、この人ならと思う人に声をかけて、スタッフとして来てもらいました。

そして、以前から尊敬していた聖路

国際病院の日野原重明先生に、この団体の最高顧問をお願いしようと思いい、手紙を18枚書いて送りました。そうしたら「15分なら」とお返事をいただいたので、この短い時間に何を話そうかという案を練って行きました。実際お会いすると日野原先生は、「子どもたちはデイズニールランド好きだよ。ミッキーマウス好きだよ。みんなミッキーの話をするよ」として、「あなたがやりたいことはシンプルで良い。シンプルが一番良い」と、わずかな時間で顧問職をお受けくださいました。

今まで100社を超える企業に支援をお願ひしてまわって、現在20数社の支援企業がありますが、協力してくれるところはほとんどが即決です。「どうしようか、会議にまわしてから」みたいなどころはまずダメですね。

話が連絡手段です。

家族の方々は、旅行に行こうと思えば行けますが、闘病の日々の中で、宿泊先や日程を決めたり、交通機関を調べたりするのが、気持ち的にしんどいのです。そうした煩雑で不安なことを全部やってくれるのは、すごくありがたいと言われます。

—デイズニールランド以外の場所に連れて行くことはあるのでしょうか。

大住 原宿にすてきな美容院があるのですが、そこに家族全員を案内しました。家族揃って一列に並んで髪の毛をシャンプーしてもらってカットしてもらいます。こんなことって経験したことないでしょう。みんなすごくいい顔していました。ママがきれいになっていくと、子どもたちもうれしいし、パパもニコニコするわけです。それから、羽田空港整備場見学やネイル体験など

家族で非日常の世界へ

—ご家族を連れて行くときには、スタッフも同伴するのですか。

大住 いいえ、基本的にはご家族の方々だけで行っていました。家族だけの時間を邪魔してはせつかくの旅行も台無しになってしまいます。この活動の基本は、難病の子どもとその家族に非日常を体験してもらおうというものです。私たちは家族という世界で一番小さなコミュニティが最も大事だと考えています。医師もナースもない。点滴も白衣もない。難病の子は病院で見る景色はいつも一緒。毎日同じ天井ばかり眺めている。そうしたいつも目にはしているものから少し離れて、今日だけは別世界に行ってもらおうというものです。スタッフは基本、

—運営をしていくのは、大変でしょう

もしています。最近では、楽しいところはデイズニールランドだけじゃないな、と思っています。

闘っている人を応援したい



家族みんなでシャンプー台へ



はじめてのジャングルクルーズ。とっても楽しそう（本当は抗がん剤の副作用で髪の毛が抜け落ちてしまっているそうですが、この日はかつらをかぶっていたそうです）

ね。

大住 正直、大変です(笑)。ドイツニールランドのチケットも、当然ですが全部正規の料金で買っています。寄付を募っていますが、それだけではやり繰りできませんので、これまでの経験を活かして講演活動や企業への人材育成研修等を行っています。サーブスやホスピタリティーのほかにコミュニケーションやモチベーションアップなども指導し、職場をドイツニールランドのようにイキイキとさせる方法を提案しています。企業からは寄付としてではなく、人材教育費としていただいて、その収益金をこの活動に使っています。企業にとっても同じ10万円、100万円がただの人材教育費ではなく社会貢献につながるんだったら、出しがいがあるでしょう。

いま事務所は私以外は全員女性スタッフなので、一緒にビジネスプラン分りませんでしたが、でも今は家族の方たちから、貴重なことを教えていただいで、育てていただくもらつてゐるんだということを強く実感しています。自分はオリエンタルランドで、お客さんを喜ばしている。サーブスをしてあげている。そう思っていた。でも違つたんです。僕はクレームや喜びの言葉も含めて、お客さんや周囲のスタッフに育ててもらつてたんですね。大切なことを教えてもらつてゐるから、自分たちだけじゃもつたない。それをもつと世の中に広めていきたいと考えています。

また、将来的には「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」のように、日本にも本拠地を持ちたいと考えています。いまは2家族一緒に旅行に招待していますが、両家族とも、お互いにそれぞれが抱えている病気については、聞きたい気持ちはあるけど聞きにくいようです。「ギブ・キッズ・ザ・ワールド」では、家

を立ててくれる若い男性もいてほしいのですが、フルタイムで来てもらうのは難しい状況です。今の日本社会には、こうした社会起業に100%生活をかける環境がまだありません。アメリカではこういう活動は一つのビジネスになつており、年収も一般企業よりも高いくらいです。わが国にはボランティアにお金が回る基盤がありません。ほとんどのボランティア団体が財政面で苦心しているのではないのでしょうか。

たわいのないように思えることを聴きながら、リラククスして話してもらうのです。そうすると、やはりお子さんの病気のお話も出てきます。不思議なことですが、家族の方々がみんな口を揃えておっしゃるのが、「大切なのは目の前の家族」という言葉です。「子どもが病気になつて初めて知つた。今まで自分は欲張りだった。大切なのは今生きていること」だと話します。1日時間があつたら何がしたいかと聞くと、「今と同じように家族といたい」と言うんですよ。普通の生活では忘れがちなことですよ。

——大住さんの行動力の源はどこからくるのでしょうか。
大住 招待したご家族から、生きていくうえで大切なことをたくさん教えてもらつてゐます。それがエネルギー源ですし、私たちの財産です。パークで遊んでいた日曜日の夜、ご家族(両親)に必ずインタビューするので。「ご夫婦のなれそめは？」とか、一見

へンリランドワースさんから、「ギブ・アンド・ギブ」という言葉を教へてもらいました。
「自分が持つてるものを人に与えなさい。そうすれば君自身が生きてくるんだ」と。ずっと自分は「ギブ・アンド・テイク」が当然のことだと思つていたので、そのときはまだ具体的には

族の方々は、子どもと一緒にいる昼間はとつても楽しそうに明るいのですが、夜になるとベンチに座つて泣いていたりします。お母さん同士で涙を流しながら抱き合つていたりもします。「難病の子どもとその家族へ夢を」でも、横のつながりを持てるように、同じ環境を持つ人が悩みを分かち合えるような輪を作つていきたいと考えています。

闘つて、生きようとしている家族全員にエールを送りたいのです。そして、この活動が打ち上げ花火に終わらないよう、ずっと続けていきたいと思つてゐます。

以前、家族の方から、「病気で苦しんでいるわが子は、最後は死ななきやいけないんですか」と言われたことがあります。「現在進行形で生きていく私たちに、社会は目を向けてくれないのでしょうか」と。テレビでありがちな、美談で最期を終わらせるような物語にしたくないのです。

私たちのやつてゐることは、ひよつとすると慈善ごっこに見えるかもしれない。でも私たちは、目に見えない病気と先の見えない不安や恐怖と必死に

寄付のお願い

この活動に、皆さまからのご理解とご賛同をいただき、温かい支援を賜りたく存じます。

(ホームページから、またはメールでお問い合わせください)

社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

HP : <http://www.yumewo.org> E-mail: info@yumewo.org

オフィシャル・ブログ : <http://ameblo.jp/riki-yumewo/>

●●編集部から●●

インタビューは震災前に収録したもののだが、大住さんが紹介してくれた言葉の数々が、大災害を目の当たりにしたわれわれへのメッセージにも聞こえる。この世の中はようやく、楽しさやつらさをみんなで分かち合つていく、そういう社会に生まれ変わりつつあるのかもしれない。