シリーズ 企業訪問

認定特定非営利活動法人 パンダハウスを育てる会

～病と闘う子どもと家族を支え、25周年を迎えるパンダハウス～

山本 佳子 理事長

企業概要

理事長：山本　佳子（やまもと　よしこ）
所在地：福島市蓬莱町八丁目15番地１
設　立：1994年１月　　ＴＥＬ：024－548－3711
ＵＲＬ：https://pandahouse.org/　　ＦＡＸ：024－573－0017
事業概要：サポートハウス「パンダハウス」の運営

福島市の福島県立医科大学附属病院（以下、福島医大病院）から車で５分程の場所にある「パンダハウス」。1997年10月の開所以来、住み慣れた家やまちを離れ闘病を続ける子どもと家族の入院生活を支えるサポートハウスとして、まさにSDGs（持続可能な開発目標）の目指す「誰一人取り残さない」取り組みを続け、今年10月に設立25周年を迎えます。

今回、福島市蓬莱町のパンダハウスに山本理事長を訪ね、パンダハウスの様々な取り組みについてお話を伺いました。

■ 白血病の子どもを持つ母の思いを原点に、主婦が中心となって設立

―― 設立のきっかけをお聞かせください

パンダハウスの設立は、白血病を患う子どもを持つ母親の思いが原点となっています。我が子の長い入院生活を経験した母親が「海外には病気の子どもとその家族のための宿泊施設があり、福島にも我が家同様に使える施設を作りたい」と周囲の人たちにハウスの必要性を伝えたことがきっかけとなり、その思いに賛同した主婦が集まって1994年１月に施設建設に向けた活動が始まりました。

―― 主婦が中心ということですが、どのような活動だったのでしょうか

翌年の1995年７月には、現法人の前身となる任意団体「やすらぎの家（パンダハウス）づくりを進める会」が発足し、私も世話人として活動に加わりました。パンダハウスの建設に必要な資金は約2,500万円でしたが、主婦の集まりである私たちには当然ながら資金などなく、バザーや街頭募金、福島市内の企業に寄付のお願いに回るなど、とにかく思いついたことは全て取り組みました。企業や団体などの後ろ盾なしで施設の実態も

現在のパンダハウス

ない中での活動だったため、その道のりは険しく、宗教や何かの団体の勧誘と勘違いされ相手にされないことや「主婦だけで本当にお金が集まるのですか」などと言われることもありました。一人でも多くの人に活動を知っていただくため、今振り返ればとんでもない企画ですが、当時小学５年生だった私の長男などの子どもたちを駆り出し、郡山駅から福島駅までの約40kmを歩いて募金を呼び掛ける「チャリティーウォーク」をやったこともありました。

その後、地道な活動が少しずつ実を結び、私たちの活動を知った海外の企業から建築資材を格安で提供いただけることになり、また、建設用地は住宅供給公社から借りることができました。こうして、活動開始から３年後の1997年３月、皆さまからの寄付により建設資金が集まり、パンダハウスの建設にたどり着くことができました。また、任意団体の名称を「パンダハウスを育てる会」に改め、私が代表を引き継ぐことになりました。なお、団体は2011年８月にNPO法人化しています。

当時、少しでも建設費を抑えるため、300坪の土地に生い茂った身の丈もある雑草の草刈り、基礎工事・資材搬入・壁の塗装・デッキづくりの一部など、自分たちでできることは自分たちで取り組みました。会の世話人やその家族、ボランティアの皆さまの協力を得て一緒に汗を流しました。

―― パンダハウスの名前の由来をお聞かせください

なぜ「パンダ」なのか、よく聞かれる質問です。名前の由来は、会の発起人の息子さんが白血病で入院した際にお見舞いの方からいただいた願掛けパンダのぬいぐるみです。そのパンダは、息子さんの他に入院している子どもたちも含め、みんなに愛され、辛い治療や苦しい入院生活の励ましになっていたそうです。私たちは「このパンダのように愛される施設にしたい」という思いから「パンダハウス」と名付けました。

パンダのぬいぐるみにはもうひとつエピソードがあります。このパンダは、もう30年以上前のもので色も薄れ腰も曲がってきていますが、今も現役でハウスの玄関から利用者を出迎えます。その足元には４頭の赤ちゃんパンダが母パンダの腰の曲がった姿勢を支えるかのように並んでいますが、赤ちゃんパンダは元々１頭だけでした。建設資金を集めている時、東京のぬいぐるみ製造会社から「店をたたむので、バザーで販売してください」とたくさんのぬいぐるみを寄贈いただきました。その中に偶然同じメーカーの赤ちゃんパンダが３頭紛れていたのです。この赤ちゃんパンダを見ると「兄弟たちが応援に来てくれた」と、小さな奇跡を仲間たちと喜び合った当時のシーンが今でも鮮明に思い出されます。

■ 寄付による同様の施設としては国内初となるパンダハウスが完成

―― 完成当初の様子をお聞かせください

病気をもつ子どもと家族を支援する施設は、2000年代に入り大手企業などが中心となった活動により少しずつ全国に広まりました。有名なものとしては、マクドナルドの「ドナルド・マクドナルド・ハウス」、アフラックの「アフラックペアレンツハウス」などが知られていますが、何れも2001年12月にオープンしています。そのような機運が高まる以前の1997年10月、皆さまからの寄付による同様の施設としては国内初となるパンダハウスがこの福島の地に誕生しました。

建物の工事が進む中、オープンまでに施設を利用する際の具体的なルール作りにも取り組む必要がありました。当時は参考となる同様の施設がなく、専門的な知識も経験もない主婦の私たちは、各自が仕事や家事を終えた後、夜な夜なファミリーレストランに集まっては運用方法などについて話し合いを重ねました。宿泊に加え日帰りでも利用できること、利用者の経済的負担をできるだ

完成当時の初代パンダハウス

け減らすため利用料は１室１泊1,000円、日帰りは１家族500円とすることなど、当時決めたルールは今もほとんど変わっていません。家具や家電、台所用品など、生活必需品の準備に当たっては主婦の生の声を活かすことができました。施設の清掃や維持管理は、私を含め世話人たちがボランティアとして毎日交替で当たっていました。

―― 福島医大病院とも連携されていると伺いました

パンダハウスの運営をスタートする上で大きな支えとなったのは福島医大病院との連携でした。入院中の子どもの病状によって、その家族が必要とするサポートが変わるため、医療との連携は不可欠です。当時、私が同病院の心理士として勤務していたこともあり、活動に協力いただいている医師もいましたが、病院との協力関係となると、どうすれば良いか分からない状況でした。すると病院側から「施設ができるようだけど、どうするつもりなのですか」と先にお声がけをいただきました。近くで建物の建設が進むにつれ、その噂が病院関係者の耳にも届いていたようです。病院での利用者受付は利用者の利便性が高いことから、病院での予約受付と部屋の鍵の管理をお願いしたところ、快く引き受けていただきました。

■ 厳しい運営を乗り越え施設を増改築

―― オープンから現在までの主な出来事をお聞かせください

こうしてパンダハウスは、福島医大病院との連携による最高の形でスタートすることができましたが、その後、大きなピンチを迎えることになりました。ただ目の前のことに必死に取り組む日々を重ね、オープンからちょうど10年が経った頃、気が付けば運営資金が底を尽きかけていたのです。

当時の年間維持費は約200万円であり、それを会員会費と寄付により賄っていましたが、オープン当初には約300人いた個人会員が10年間で80人程まで激減するなど、確実な収入は減少する一方でした。建設費を抑えることで捻出した貯蓄も老朽化した屋根や台所の改修に充てたため、運営資金はギリギリの状況までひっ迫していました。

焦りが募る中、泣きついた先は福島医大病院でした。さすがに資金的な支援は困難とのことでしたが、バザーを開催する場所を提供していただけることになりました。病院内に場所をお借りして開催した初めてのバザーは２日間にわたって大盛況となり、売上金の一部を運営資金に充てるだけではなく、大々的な広報活動にも繋がりました。また、福島民友新聞では「パンダハウス厳しい運営」の見出しとともに、運営の現状と会員募集について大きく報じていただき、支援の輪が広がったことで何とか難局を乗り越えることができました。あれから15年近く経ちますが、今も感謝の気持ちでいっぱいです。

このピンチがきっかけとなり、パンダハウスの活動を PR することの大切さが身に沁みた私たちは、バザー・街頭募金などにも積極的に取り組むようになり、会員や寄付も少しずつ増えていきました。

―― 施設の増改築にはどのような経緯があったのでしょうか

オープンから15年が経過した2012年頃、当時のパンダハウスは満室状態が続いており、多い時には月に20件ほど利用をお断りしなければならないこともありました。福島医大病院の高度な先進医療を求め、全国各地や海外から集まる患者の増加に伴って、遠方から利用する家族や治療のために長期滞在する家族が増えてきたからです。

私たちは、より多くの子どもとその家族を支援するため、施設の増改築に向けて再び地道な資金集めをスタートしました。定番となるバザーや街頭募金、コンサートなどの開催を通じて支援の和を広げ、少しずつ募金が集まっていきました。こ

増改築後のオープニングセレモニー

の時、建設当時の資金集めと大きく違い、パンダハウスの知名度が上がっていたことで支援者の理解が得られやすかったことは、資金集めに奔走する私たちの大きな支えとなりました。また、当初は予定していませんでしたが、日本財団が運営する「難病の子どもと家族を支えるプログラム」により助成金が支給されることとなり、2017年に増築棟が完成、2018年には改築も完了しました。

―― 宿泊する居室など、主な設備はどのようになっていますか

現在のパンダハウスは２棟に分かれており、居室は、洋室シングルが３室、洋室ツインが３室、和室が１室の合計７室となっています。居室以外にも、利用者同士の交流の場として使えるキッチン付きの多目的ホール、お風呂、シャワー室、ランドリーなども整備しています。テレビ・冷蔵庫・電子レンジ・炊飯器などの家電、台所用品・調味料・洗剤・シャンプー・ドライヤーなどの生活必需品、絵本・おもちゃ・ピアノなども揃えています。ホームページから詳しくご覧いただけます。残念なのですが、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、現在は各棟に１家族ずつの２家族までに利用を制限しています。一日でも早くコロナ禍が収束し、多くの家族に安心してご利用いただけることを心から祈っています。

■ 黒子に徹するスタッフの支えとなる利用者の声

―― 運営上、特に意識されていることなどはありますか

オープン当初から「スタッフは黒子に徹する」というポリシーで運営に当たっています。私たちは、表立ってサポートするよりも、ここがパンダハウスということを忘れるぐらい、「我が家のように」くつろいでいただくことが何よりと考えるのです。

また、運営資金が厳しい時やボランティアなどの人手が足りない時も、施設を清潔で快適に保つための手間と出費だけは決して惜しむことはありませんでした。居心地が良く安らげる場所でなければパンダハウスの存在意義がなくなってしまうからです。

ロビー展の様子

スタッフや協力いただいているボランティアの皆さまのほとんどは、仕事や家事の合間を縫ってハウスの運営に当たっています。私たちの励みになり活動を支えてくれるのは、利用者から寄せられたたくさんのメッセージです。「術後の容態が安定せず一喜一憂を繰り返す日々の中、まるで自宅に帰ったかのようなパンダハウスが束の間の休息の場になった」「パンダハウスのおかげで毎日面会に通うことができ、限りある大切な時間を有意義に過ごすことができた」「県外からの入院でしたが、パンダハウスのおかげで長い入院生活を乗り切ることができた」など、ここでは紹介しきれませんが、ホームページ、企業・団体などに協力いただいたロビー展などでもその一部を紹介しています。

■ 病が治っても悩みを抱える子どもたちを支援する相談事業

―― 現在、力を入れて取り組んでいることをお聞かせください

長い闘病を経験した子どもたちは、病が治ったとしても、健康上の配慮が必要な場合や、幼少期の長い闘病生活により様々な体験機会を逸したことなどが要因となって進学や就職などの進路決定の際に悩みに直面することがあります。また、小児医療の進歩によって難病を克服し普段の生活を取り戻すことができる子どもたちが少しずつ増えていることはとても喜ばしいことですが、その一方で、世の中の小児難病に対する理解が追い付いておらず相談施設などのサポートも不十分なため、「悩みがあっても誰に相談していいか分からない」というのが現実ではないかと思います。

そこで、悩みを抱える子どもたちを長期的・継続的に支援するために2017年から新たに相談事業を始めました。当初はパンダハウス内に相談室を設けましたがほとんど相談者は来ませんでした。「ただ待っているだけでは悩みを抱える子どもに寄り添うことはできない」そんな思いから、福島医大病院内に相談員を置いていただけるよう病院と交渉を重ね、１年後には患者サポートセンターへ出向させる形で病院との協定を交わすことができました。

相談者の悩みを解決するためには、医療者と相談者のコミュニケーションが重要だと考えます。そのため、相談員が病院に常駐することで実績を積み重ね、相談者と主治医、そして社会へのかけはしとして、さらに丁寧な支援体制を確立できるよう取り組んでいきます。

■ 25周年を迎える今もなお、一人でも多くの方に知っていただきたい

―― 今後はどのような活動を予定されていますか

25周年を迎える今でもパンダハウスにとって一番重要なことは、一人でも多くの方にパンダハウスの取り組みを知っていただくことだと考えます。その理由は大きく３つあります。

ひとつは、目の前の寄付収入も大事ですが、今後も安定して運営を続けていくためには、多くの方から安定的にご支援いただくことがより重要と考えるからです。

また、将来にわたって途切れることなくパンダハウスの活動を維持するためには、私たちの意思を継ぐ後継スタッフやボランティアの方がもっと必要になるからです。

そして一番の理由は、寄付やボランティアといった直接的なご支援でなくとも、パンダハウスの活動を知ることで小児医療に苦しむ子どもと家族への理解が深まれば、いつか皆さんのまわりの難病で苦しむ子どもや家族、難病を克服しながらも大人になり社会生活の中で悩みを抱える人たちを支える礎になると信じているからです。

―― 25周年事業に合わせ、クラウドファンディングを検討されていると伺いました

コロナ禍が長引き大々的なイベントの開催も難しい中ではありますが、25周年の記念事業について、限られた運営資金の中で何ができるか検討を重ねていました。そんな折、東邦銀行からクラウドファンディングのご提案をいただきました。まだ検討を進めている段階ですが、より多くの皆さまに知っていただく機会となり、寄付が集まれば記念事業の選択肢の幅も広がることから、今年春ごろの募集に向けて前向きに取り組んでいきます。その際には、この記事をご覧になった皆さまにも是非一度ご検討いただければ幸いです。

インタビュー写真

【インタビューを終えて】

以前からパンダハウスの存在と活動は少なからず耳にしていましたが、今回の取材を通じて地元の主婦の方が中心となって国内初となる施設を立ち上げたことを知り、正直驚きを隠せませんでした。

遠く離れたいわき市で仕事を続けながらパンダハウスの運営に携わっている山本理事長。理事長の言葉ひとつひとつにパンダハウスにかける熱い思いが感じられました。インタビューを通じて私が特に強く感じたことは「先輩たちから引き継いだパンダハウスを何とか次の世代に繋ぎたい」「パンダハウスを通じて全国に支援の輪が広がってほしい」「小児難病への理解が深まるきっかけになればいい」といったサスティナブルな姿勢です。

「この記事を少しでもパンダハウスの情報発信に役立てたい」と、記事を書く私の手にも思わず力が入りました。　（担当：鈴木公紀）