

＊レスパイト施設＊

あおぞら共和国®

利用者の声

CMT 友の会 (9月：3・4号棟利用) 東京都在住

帰り際の大雨で退出時間がおくれてしまいご迷惑をおかけしました。子供たちのよい笑顔がたくさん見ることができた二日間で、本当に感謝しております。

いつもありがとうございます。



I さんご家族 (5月：1号棟利用) 神奈川県在住

先日はあおぞら共和国を利用させていただきましてありがとうございました。

今回の旅行は”足の不自由な娘を大喜びさせる”という事を目的に旅行でしたがその目的が実現できた旅でした。普段室内をハイハイ移動している娘ですが施設の室内を自由にハイハイし、手すりにつかまりながら階段も上り、天井からは星がたくさん見れて娘も兄弟も大感動でした。子供たちの喜ぶ姿がとても嬉しかったです。

また近くのスーパーで食材を買い、みんなで料理をしたり、近くの温泉に行ったりして楽しみました。

兄も隣の施設のお子さんとサッカーをしたりして、楽しんでいました。家族全員とてもリフレッシュできました。

本当にありがとうございました。



たまほくっこ(10月:1・2号棟利用)東京都在住

たまほくっ子は多摩北部医療センター小児科に通院する在宅重症心身障害児の家族の会です。多摩北部医療センターは東村山市にある一般小児地域病院ですが、「地域に暮らす全ての子供たちの健やかな発育と発達を支援する」を理念に、重症児も分け隔てなく受け入れています。特に近年は地域医師会と協力し在宅移行支援に力を注いでおり、フォローする重症児の数も増加しています。在宅移行直後は慣れない医療ケアに忙殺され、児も家族も心身ともに疲労困憊です。しかし、在宅開始直後の家族が短期入所などによる安息を得る機会が提供されていないのが現状です。そのような背景もあり、急性期病院ではありますが、東京都の承認を受けて短期入所事業も行っています。

重症児のフォローでは本児のみならず、保護者や兄弟までも含めて様々な困難に直面していることを思い知らされます。その一つに、家族旅行が思うようにできず兄弟のストレスがたまる。学校の宿泊行事では医師が同伴していないために制限が多く楽しくないなどの訴えを耳にします。そんな折、難病のこども支援全国ネットワークが推進する夢プロジェクトあおぞら共和国事業に出会いました。外来にあおぞら共和国のパンフレットを置いたところ、ALD(副腎白質ジストロフィー)のお子様を持つご家族から「ぜひ利用したい」と声が上がり、「皆で行ければ楽しいね」と発展し、たまほくっ子が結成されました。

10月15日、3家族と医師・看護師含めて総勢17名があおぞら共和国でキャンプを行いました。計画の最中は日照はほんの僅かで、毎週末に台風が襲来し天候は最悪でしたから、バーベキューやのぶどう狩りが実施できるか不安でいっぱいでした。しかし、当日はここ数か月見た事が無いほどの晴天で、最高のキャンプ日和となりました。日本一日照時間が長い地域とは言え、秋の日は釣瓶落とし。BBQが始まる5時過ぎには、宵闇が迫って肉の焼け加減も怪しい状況でした。しかし、栗名月が漆黒の闇を緩やかに照らし出し、月明かりのBBQになりました。誕生日のお祝い会があり、花火に興じ、皆で楽しく大浴場でリラックスもしました。今年の日照不足と多雨のため、脆弱な葡萄は病気に侵されたそうです。しかし、我々の到着を最後の一棚にたわわに実った、甲斐路が待ち受けていてくれました。ずっしりと掌に伝わる実りを感じながら、一房ずつブドウを摘み取ります。淡い色調の房とは裏腹に、糖度の高い骨太な味わい。木漏れ日のもと秋風を胸いっぱい吸い込んで、思いのたけブドウを頬張りました。訪れた南アルプス市の果樹園は、サクランボも栽培しておられると聞き、次は6月に来ましようと、早くも鬼を笑わせてしまいました。昼も夜も秋に包まれて、銘々が命をかみしめる一時になりました。

あおぞら共和国を支えて下さる皆様と、運営の御苦勞を担って下さる皆様、現地でお世話を焼いて下さる方々への感謝を置き土産に帰路につきました。

