

みんなのふさふさ
夢プロジェクト

あおぞら共和国



“あおぞら共和国”の3月の予定



- 3月1日(金)～3日(日) **ウィンターキャンプ in “あおぞら共和国”**
- 3月1日(金)～3日(日) **RDD2019“あおぞら共和国”**
(Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日)
- 3月1日(金) **交流棟竣工式(2019年3月竣工予定)**
- 3月2日(土)～3日(日) **早朝に新熱気球のお披露目予定**



ウィンターキャンプ in “あおぞら共和国”

初めてのウィンターキャンプ、皆さまの参加をお待ちしております。

あおぞら共和国”冬の夜空を見たり、手作りで万華鏡やペンダント作りなど色々なイベントを楽しんでいただくことができます。

参加される場合は、暖かい格好でお越しください。

参加費：ひとり6,000円(2泊5食)

定員：30名

担当：青柳



みんなのふるさと

夢プロジェクト

あおぞら共和国

秋のチャリティウォーク

10月27日(土)に、毎年恒例の秋のチャリティウォーク日野春駅からゴールの“あおぞら共和国”までの約12Kmを甲府一高あおぞら会のボランティアのご協力を得て、今回は24名(家族参加2家族)で歩きました。到着後管理人の青柳さんご夫妻をはじめ近隣住民の方たちによる軽食をご用意いただきおり皆さん喜ばれました。参加者の皆さま、ボランティアの皆さま本当にありがとうございました。



ヘレンハウス物語の翻訳記念で著者来日

翻訳記念で来日されていたヘレンハウス物語(1982年、オックスフォードに世界で最初の難病の子どもホスピス設立までの物語。)の著者であるジャクリーンご夫妻が2018年10月29日に“あおぞら共和国”を訪れ、小林顧問の説明で各棟の見学をし、ロッジ3号棟に宿泊をされました。明るく気さくなご夫婦でした。





利用者の感想

神奈川県在住

4回目の利用です。今回は総勢8人で、男性軍はハケ岳の網笠山に登山、娘を含む女性と子どもは清里テラスに行ってきました。

標高1,900メートルの清里テラスにはスキー用リフトで行けます。車椅子がそのまま乗り込めるボックスが2～3個あり、私と娘はそれに乗りました。紅葉が綺麗で、頂上まで行くと、ハケ岳を始め、周辺の山々のパノラマを満喫できました。

ロッジにはキッズボックスも完成していて、絵本、おもちゃなど充実しています。子どもたちは大喜び！今回は星も綺麗に見えました。まだ行かれてない方、是非ご利用ください。

我々はこのロッジを拠点に白樺湖、ハイジの村、富士見高原、清里などに行っています。どこも素敵なおところですよ。どうも有難うございました。



神奈川県在住

今回は家族だけでお世話になりました。
何度来てもステキな所です。星は綺麗☆
家族で、しばらく夜空を眺めていました。ステキな
ステキな家族旅行になりました。



東京都在住

闘病中は何度もお世話になり、歩くのがやっとだった息子も、今では木登りをするほどに成長しました。夏には川遊び、冬にはそりやスキーと、できなかったことを沢山経験する機会を与えて頂いた事、息子の成長を見るたびに感謝しております。また薪を運んだり、お布団を敷いたり、いつの間にかお手伝いもできるようになりました。

今回は両親とともに秋を満喫。北杜市の秋の味覚をBBQでお腹いっぱい頂き、大好きなプレイボックスですごろくをみつけて遊んだり、芝の上で贅沢にサッカーをしたり。贅沢すぎる第二の我が家で過ごす時間、そして青柳さんの温かい笑顔が私たちの日々の活力となります。

これからも息子に沢山の思い出を重ねていってあげたいと思っています。どうぞよろしくお願い申し上げます。



みんなのふらふら

夢

プロジェクト

あおぞら共和国

今後のイベント開催のお知らせ

春のチャリティウォーク

昨年春のチャリティウォークと秋のチャリティウォークに、大勢の参加をいただきましてありがとうございます。今年も下記の日程で開催いたします。春の青葉が育つ野山を見ながら暖かの日差しを受けて、田園風景の中を一緒に歩きませんか。

◎開催日時：2019年4月13日（土）10時集合、10時15分出発

◎コース：JR日野春駅～あおぞら共和国までの約12km

◎申込先：aозora@nanbyonet.or.jp

◎申込事項：①参加者氏名（全員）、②電話番号（グループ参加の場合代表者のみ）、グループ名（グループ参加者のみ）メールの件名に、チャリティウォーク申込みと記載をお願いします。

初夏の草刈りボランティア開催

初夏の草刈りボランティアに参加しませんか。昨秋は、台風接近に伴い雨の中1日だけの開催となりましたが、皆さまのご参加で伸び放題だったクズなどの雑草を刈り取っていただき見違えるようにきれいになりました。

◎開催日時：2019年6月15日（土）10時～16時
16日（日）9時～15時

どちらか1日の参加でも可能ですので、大勢のご参加お待ちしております。両日ともに小雨決行です。

草刈りボランティア参加者の方は、ボランティア保険の加入が必要です。また、去年加入した方でも、4月から年度が替わりますので新たに加入が必要です。ボランティア保険へ加入する方は、難病ネットワークで一括申込みいたしますので、参加申し込みの際加入の有無についてお知らせください。2018年度分は、一人当たり年間300円でした。加入申し込みがあった方には、当日徴収させていただきます。

◎申込先：aозora@nanbyonet.or.jp

◎申込事項：①参加希望日、②参加者氏名（全員）、③住所（全員）、④携帯電話、⑤ボランティア保険の加入の要・不要、⑥宿泊希望日と人数（男女別）メールの件名に、忘れず草刈り申し込みと記載をお願いいたします。

◎申込締切り：6月10日（月）

NPO法人心魂プロジェクトさんのFacebookから

こころだま

NPO法人心魂プロジェクト お泊りデリパフォウィークinあおぞら共和国

◎日程：2019年6月22日（土）～26日（水）

◎住所：山梨県北杜市白州町
鳥原字向林2913-134

◎目的：今年も初めての挑戦をします。創立時からサポートして下さってます難病のこどもも支援全国ネットワークの“あおぞら共和国”に私達が宿泊させて頂き、毎日様々なパフォーマンスや大人の為のヨガなどのプログラムを行います。

詳しい詳細につきましては、下記アドレスよりご確認ください。

<https://www.cocorodama.com/>

NPO法人心魂プロジェクトは重たい病気の子供達にプロのパフォーマンスを届ける活動（デリパフォ）を中心に日本全国・海外は台湾やミャンマーでも活動をしています。『ワクワク』『ドキドキ』『感じる』『笑ったり泣いたりして心を動かすこと』は全ての人に等しく与えられた権利であるという理念で創立され、今年（2019年）で創立6年目に入りました。メンバーの半分以上は日本で最も大きな劇団・劇団四季でオペラ座の怪人やキャッツ、ライオンキング等でメインキャストをしていたミュージカル俳優です。世界

各地で踊っていたダンサーや日本トップクラスのジャズミュージシャン等様々なジャンルの表現者も輪に加わり志をひとつに全国各地、海外は台湾やミャンマー等、年間100日間以上の活動、170回を超える公演を行っております。『子ども達と共に生きたい』という願いが明確に心の中心にあるアーティストだけで活動を進めて行くことをとても大切にしています。今では病児のご両親・きょうだい児への活動、障がい児・者への活動等、医療・福祉に関係します多くのオーダーを頂き活動の輪を広げています。



あおぞら共和国 利用者の感想

あおぞら共和国 初お泊まり

12月、私たち家族と前職場の先輩方と泊まらせていただきました。お抱えシェフ(夫)による食事を食べながら、楽しく飲んで笑って、リフレッシュした一日でした。

夜には寒い寒い外でしたが、満天の星空に感激したり、まあい暖かさの薪ストーブに感動したり、深夜に薪を取りに行ったりと非日常な時間をいちいち笑いながら過ごすことができました。

たくさんの語らいの中で、ここに重心(重症心身障害児・者)用に平屋があったらな。とか洗剤は置いていないのかしら?とか、大きなお風呂は追い焚きが出来るといいな。なんてことも話しましたが、木の香りのする素敵なコテージに皆さん大感激でした。

今度は暖かい頃に行きたいね。と早速次の機会を考えているところです。

どうもありがとうございました。



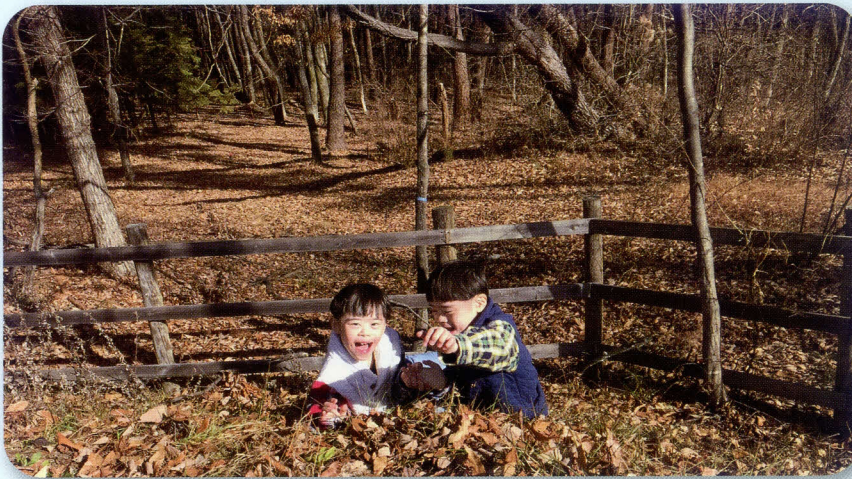


あおぞら共和国



あおぞら共和国 利用者の感想

2018年 “此处で始まり、此处で終わる”



私たちが始めて親子4人で旅をしたのは、2014年8月あおぞら共和国でした。
そして今回は、急遽双子と私の初めての3人旅になりました。
ドキドキから始まりましたが、終わってみれば大成功。
ほんの少し自信が増えました。

冬馬と来馬は、落ち葉と戯れて楽しそうに遊んだり、kids boxでゴロゴロしたり、スローペースな2人には、時間に追われず心地いいのですね！

最近、特別な居場所に遊びに行く事を楽しみに、日々がんばれるのは、私だけでなく2人も同じようです。

カレンダーをめくって、あおぞら共和国のシールを見つけた時の喜びよう、淡々とした日々には、疲れた時に、カレンダーをめくって自分を奮い立たせている様子は、心の成長をとっても感じます。

私たちにとって“特別な居場所”のあおぞら共和国、また里帰りさせていただきます。

ありがとうございました。



電単価が次第に下がっており、導入後10年で終了となり、その後は安い単価になってしまうので、電池の利用など自家利用を進める必要があります。

導入の際には自治体の利子補助制度を利用できました。東京都、練馬区、メーカーからの助成金を受けることもできました。また、税制で収入は雑所得または不動産の付帯収入とすることができますので、年金収入または不動産収入のある方は期間17年で減価償却費として計上でき、売電収入が減価償却費以下なので、若干の節税対策にもなります。

同時に再生可能エネルギーの生産者と消費者（プロシューマー）にもなります。更に、原子力発電への疑問に対して一石を投ずることにもなると思います。

再生可能エネルギーは不安定さが問題ですが、インターネット技術との融合によって十分活用が可能なものになるとの研究も進んでいるようで、将来を楽しみにしています。

実際にどのような災害がどのように、どの程度の規模、損害の大きさで発生するかはその時にならないと分からないのが辛いところです。しかし、できるだけ準備をしておくことは大切なことだと思います。



“あおぞら共和国”の災害対策

みんなのふるさと“夢”プロジェクト実行委員 畑 秀二

“あおぞら共和国”は山梨県白州にある「みんなの別荘」、つまり、難病の家族みんなが、日常の住まいから離れて、「やすらぎ・安心」を得る場所です。



1号棟の太陽光発電パネルと太陽熱温水器

しかし、白州も災害列島の日本の一部、ここにも災害リスクはあります。フォッサマグマに近く、直下型の地震が起きる可能性も有り、また、白州は無事でも首都圏や東海での地震で帰られなくなったり、広域の停電に見舞われたりする可能性もあります。地震だけでなく、台風、豪雨、大雪などの自然災害もあり、このような場合、中央線、中央道はすぐ止まり、動けなくなる恐れもあります。

何かあっても、暫くは安心して滞在できる施設になるよう“あおぞら共和国”では整備を進めています。

そこで、進めているのが災害時でも電気、水、熱、食料が自給できるようにすることです。

電気は地域が停電しても自給できるように日照時間の長い白州の太陽光による発電設備と、大容量の蓄電池を備えています。太陽光



3号棟太陽光発電パネル

発電は17.3kWの発電能力があり、天気の良いれば平均家庭4世帯分の使用電力を賄えます。また、蓄電池は最大76kWhの放電が可能でこれは平均家庭の使用電力の4日から6日分に相当します。写真がこれらの蓄電池で鉛蓄電池と最新鋭のLI-Ion蓄電池を備えています。医療的ケア児にとってこれらの非常用電源は必須です。また、太陽熱による温水器も備えており、天気の良いれば70℃のお湯が沸きます。



Li-Ion電池



大容量鉛蓄電池

水は新鮮な南アルプスの水2,000Lを常時、貯水槽に保管し、井戸ポンプが壊れていなければ太陽光発電電力でくみ上げて補充も可能です。

これらの自然エネルギーを活用したハイテク設備はまだコストが高く整備されている施設は少ないのですが、24時間テレビチャリティー委員会からの寄贈によりあおぞら共和国には整備されています。

熱源は、上記のようなハイテク装置のみでなく、バイオ燃料である薪を常時、数週間分は保管しており、薪ストーブ、ロケットストーブなどで暖房及び煮炊きが可



2000L貯水槽

能です。非常用食料は今後、備蓄していく予定です。

何かと災害の多い日本列島ですが、万一のことがあっても、自宅までの交通機関や受け入れ体制が整うまで、滞在することが可能ですので安心してお越し下さい。

みんなのふさと

夢プロジェクト

あおぞら共和国

“あおぞら共和国” 2019 たくさんイベント報告

3月1日～3日まで、“あおぞら共和国”では交流棟の竣工式をはじめ、ウィンターキャンプ2019、RDD“あおぞら共和国”2019、新しい熱気球のお披露目など、いくつものイベントを一気に開催しました。

既報の交流棟が完成しました。交流棟は、難病のこども支援活動の生みの親である小林登先生（東大名誉教授・国立小児病院名誉院長・当会名誉会長）のお名前をいただいて「小林登記念ホール」と名付けられました。ホールは最大100名まで収容でき、研修会や親睦会、会議にも利用できる多目的ホールです。ホールには彫刻家の宇賀地洋子さん製作の母子像と、阿蘇ほう!キャンプ実行委員長で、スタンドグラスデザイナーの高見俊雄さん作のスタンドグラス「花と虹」がホールの一番高い場所に飾られ、また、外科医で画家の後藤久さん作「エディス キャベル 山」も飾られました。今後はいろいろな活動に利用していただけます。

同時に3月1日～3日まで、初めてのウィンターキャンプ2019が建国されました。7家族8名のキャンパーとボランティア・スタッフなど50名が参加、万華鏡作り、木のペンダント作り、豚汁づくりや、ふれあい遊びなど体験しました。また、夏のキャンプに来て下さる地元在住の高橋真理子さんはプラネタリウムと星空観察会でみんなを楽しませてくれました。

この日の午後からは、秋篠宮妃殿下紀子さまがお出ましくださり、お風呂の介助や配膳などをみんなにサービスしてくださり大感激。長い時間参加者と一緒に過ごしになり夜遅くお帰りになりました。

キャンプと一緒にRDD“あおぞら共和国”2019が開催されました。パネル展示や講演会があり、キャンプに参加した家族や地元山梨の難病の子どもさんの体験記などが報告されました。RDDは昨年に続いて開催されたものです。RDDはレア・ディゼイズ・デイの略で、稀少・難治性疾患の日の記念行事として世界各国で開催され、日本でも2010年から全国の40数都市で開催されています。併せて展示ブースでは、当会を含め10団体に出演していただきました。

3月2日の早朝には当会の熱気球のお披露目です。これまでキャンプでは熱気球をお借りしてきましたが、日本財団と日本歯科医師会からの助成でチェコ製の気球を持つことができました。「トゥースフェアリー号」と名付けられ、みんなでお披露目搭乗を楽しみました。

好天の3日間、色々なイベントを合わせて開催しましたが、参加者の皆さんから口を合わせたように「楽しかった」と言っていました。なお、小林登記念ホールの利用は宿泊と同様にお申込みいただけます。（報告：青柳 耕作）





— 医療的ケアのあるこどもと災害 —



みんなのふるさと

夢プロジェクト

あおぞら共和国



利用感想

2019年3月1日～3月3日まで、“あおぞら共和国”！行ってきました。

みんなのふるさと“夢”プロジェクトが立ち上がって、もうすぐ8年が経とうとしています。1号棟が出来て5年。今は、4号棟まで、出来上がり、今回、交流棟の施工式・除幕式と、サマーキャンプ専用、熱気球初お披露目も合わせてのキャンプでした。

常々、小林さんに、白州いいところだよ～おいでよ～。と言われていましたが、いろいろな諸事情により、ちょっと遠い！無理だな～と思っていました。でも、今回は、どうしても行きたい！と強く願い家族が動いてくれました。皆で参加できました。

行ってみて、納得!! 小林さんの言っていた意味が、よく解りました。

これが「ふるさと」なんだ…と、多くの方の努力の結集。皆の思いすべてが、詰まっていました。

ここに来させてもらえる自分たちは、なんて幸せなんだろう～。

重症の障害者を連れて、呼吸器・酸素他を持ち、大量の荷物を持ちながらも、それでも、行って良かった。と思いました。施設内は、どちらかと言うと障害者には、やさしくない作りかな？と、ほそほそ言いたいことを言いだした私に、小林さんは、「おまえな～・・・ここに、出来ただけでありが



たいんだよ!」と…確かに! もう…何も、言えませんでした。使い勝手が、悪いのではなく。じょうずに使う工夫を探そう～と思いました。

がんばって行ったご褒美のサプライズは、ものすごいものでした。一生の思い出となりました。

空気は、いい! 水はおいしい! “あおぞら共和国”に関わる人たちの心が、純粹で、とても思いやりが溢れていました。

また、行きたい!と…思う。そして、みんなを誘って連れて行きたい!と思う気持ちが、膨らんでいます。

“あおぞら共和国”の設立から、1棟ずつ建ちあがりを見せて頂いて、利用できて…ありがたい!と言う思いしかありません。自分にできる事を、コツコツとやって行こう～と、初心に帰れた時間でした。

関口 政子（しーぞかキャンプ実行委員長）

今後のイベント開催のお知らせ

初夏の草刈りボランティア開催



初夏の草刈りボランティアに参加しませんか。昨秋は、台風接近に伴い雨の中1日だけの開催となりましたが、皆さまのご参加で伸び放題だったクズなどの雑草を刈り取っていただき見違えるようにきれいになりました。

◎開催日時：2019年6月15日(土) 10時～16時 / 16日(日) 9時～15時

★どちらか1日の参加でも可能ですので、大勢のご参加お待ちしております。両日ともに小雨決行です。

草刈りボランティア参加者の方は、ボランティア保険の加入が必要です。また、去年加入した方でも、4月から年度が替わりますので新たに加入が必要です。ボランティア保険へ加入する方は、難病ネットワークで一括申し込めますので、参加申し込みの際加入の有無についてお知らせください。2018年度分は、一人当たり年間300円でした。加入申し込みがあった方には、当日徴収させていただきます。

◎申込先：aозora@nanbyonet.or.jp

◎申込事項：①参加希望日、②参加者氏名(全員)、③住所(ボランティア加入者全員)、④携帯電話、⑤ボランティア保険の加入の要・不要、⑥宿泊希望日の場合人数(男女別)メールの件名に、忘れず草刈り申し込みと記載をお願いいたします。

◎申込締切り：6月10日(月)

NPO法人心魂プロジェクトさんのFacebookから

こころだま NPO法人心魂プロジェクト お泊りデリパフォーウィークinあおぞら共和国



今年も初めての挑戦をします。創立時からサポートして下さってます難病のこども支援全国ネットワークの“あおぞら共和国”に私達が宿泊させて頂き、毎日様々なパフォーマンスや大人の為のヨガなどのプログラムを行います。

◎日程：2019年6月22日(土)～26日(水)

◎住所：〒408-0136

山梨県北杜市白州町 鳥原字向林 2913-134
“あおぞら共和国”

詳しい詳細につきましては、下記アドレスよりご確認ください。

<https://www.cocorodama.com/>

“しきの会” ♪ みんなで奏でる音楽会 ♪

◎開催日時：2019年7月28日(日) 12時 受付開始 13時～15時 音楽会開催

『こどもも大人も障がいがあってもなくても、わあ楽しい!』をモットーに愛知県小牧市を中心に活動する“しきの会”。これまでこども料理教室や、障がい者スポーツ体験、福祉映画上映会、クラフト制作、意思伝達装置体験、そして参加者も一緒に音を奏でる音楽会など開催しています。

障がい健常ごちゃまぜで参加することで同じ経験を間近に感じれます。

そんな機会が多ければ、理解が生まれ、優しさが広がり、楽しい気持ちが一緒だとまんまる笑顔に。

活動6年目の私たち、今年は小牧を飛び出して、大好きな“あおぞら共和国”で多くの方と音を楽しみたい気持ちでいっぱいです。

皆さんに会えるのをお待ちしております!

みんなのふさと

夢

プロジェクト

あおぞら共和国

春のチャリティウォーク

4月13日（土）恒例の春のチャリティウォークを開催しました。好天のなか90名以上の方にご参加いただき、日野春駅から“あおぞら共和国”までの約12kmを歩きました。例年より1週間早いせいかそれとも天気のおかげか、昼食休憩を取る公園では、枝垂桜などが満開になっており集合写真もバックに入れて記念撮影をしました。初夏を思わせるような温かい日差しのなか、途中でも真盛りの桜を賞でながらのウォークでした。



ゴールの“あおぞら共和国”では、管理人青柳さんご夫婦をはじめ地元の方たちによる豚汁とおにぎりとケーキが用意され、参加者のお腹をみたくれました。また、ケーキの材料である卵はあさひ福祉作業所「ぶーっこ」にいただいたものになります。

14時30分には、24時間テレビチャリティ委員会からご寄贈いただいた、蓄電池設備増設及び省エネ換気装置及び太陽光発電設備の贈呈式を行いました。来賓として山梨放送の篠原代表取締役常務にご出席いただきました。

今回の設置により、“あおぞら共和国”の再生エネルギーシステムは年間で2ℓのペットボトル約100万本に値するCO2を削減する画期的なシステムが確立されました。

今回もたくさんの参加者にご参加していただき、事故もケガもなく開催できたことに、関わっていただいた全ての人達に感謝をいたします。秋のチャリティウォークは10月19日（土）に開催しますので、奮ってご参加ください。





利用者の声

おおたはらっこ波の会

大田原症候群という日本に100人もいないとされる希少難病の患者会「おおたはらっこ〜波の会〜」のメンバーと初めてのお泊り旅行で利用させていただきました。

あいにくのお天気でしたが、バーベキューしながら賑やかな食卓を囲んで、様々なお話や情報交換ができ楽しかったです。ワークショップでは手形アートで鯉のぼりを作成したり、持ち帰れる作品も制作しました。2泊3日を一緒に過ごす、各家庭での暮らしの工夫が共有できたり、障害児のきょうだい同士が仲良く走り回り絆が深まりました。

平成から令和へ移り変わる瞬間を、総勢30人という大家族のような大切な仲間たちと共に笑顔で過ごすことができましたことを心から感謝いたします。



RDD2019 あおぞら共和国

3月1日より、家族3人で参加させていただきました。交流棟のお披露目もあり楽しみにしていました。当日の天候は、雨模様、しかし、さすが、“あおぞら”と言うだけあり、回復し、これから式典を祝うかのように変わってきました。今回のイベントは盛り沢山で、深くかかわる方たちが多く参加され、イベントを大きく盛り上げました。多田じゅんさんの祝いの獅子舞から、式典が始まり、参加する子供たち、大人を飽きさせない、星つむぎ村の方たち、手作りおもちゃの体験コーナーなど、家族にとっても忘れられない日となりました。参加された方たちと話す機会では、それぞれのこれからの熱い気持ち、この地でのことなど、私たちを含めて熱い思いがこの場所を発展させていることを実感しました。今後も数えきれないほどここに来ます。皆にとって暖かい場所として育って行くことを願います。

(柳井)





あおぞら共和国



今後のイベント開催のお知らせ



秋の草刈りボランティア開催

秋の草刈りボランティアに参加しませんか。初夏の草刈りボランティアではたくさんの皆さまのご参加により伸び放題だったクズなどの雑草の刈り取り等で、見違えるようにきれいになりました。

◎開催日時：2019年9月28日(土) 10時～16時 / 29日(日) 9時～15時

★どちらか1日の参加でも可能ですので、大勢のご参加お待ちしております。両日ともに小雨決行です。

草刈りボランティア参加者の方は、ボランティア保険の加入が必要です。また、今年の初夏の草刈りボランティアで加入済みの方は不要です。ボランティア保険へ加入する方は、難病ネットワークで一括申込致しますので、参加申込みの際加入の有無についてお知らせ下さい。保険料は1人300円になりますので、お申込みを頂いた方には、当日徴収させていただきます。

◎申込先：aozora@nanbyonet.or.jp

◎申込事項：①参加希望日

②参加者氏名(全員)

③住所(ボランティア加入者全員)

④携帯番号

⑤ボランティア保険の加入の要・不要

⑥宿泊希望者は人数
(男女別、夕食朝食の希望実費)

◎申込締切り：9月23日(月)

※メールの件名に、忘れず
「草刈りの申し込み」と
記載をお願いいたします。



愛知県小牧市発活動6年目の市民団体です!!皆さんよろしくです!

“しきの会” ♪ みんなで奏でる音楽会 ♪



◎開催日時：2019年7月28日(日) 12時 受付開始 13時～15時 音楽会開催!!

『こどもも大人も、障がいがあってもなくても、わあ楽しい!』に参加する皆さんが感じていただけるよう活動を続ける”しきの会”。こども料理教室や、障がい者スポーツ体験、福祉映画上映会、わくわくクラフト制作、最新★視線スイッチ意思伝達装置体験、そして参加者も一緒に音を奏でる音楽会!!

あおぞら共和国で皆さんに会えるのを
お待ちしております!!

しきの会ホームページにて活動を見て
いただけます。

また問い合わせもこちらへどうぞ!

shikino-kai.com

人工呼吸器をつけて医療的ケアがあり、全介助を必要とする娘と在宅生活12年目。この子たちが楽しく参加できる”開けたイベント”を住まう地域で企画開催してきました。障がい健常ごちゃまぜとなり経験を共有することから、理解がうまれて楽しい気持ちと一緒に味わえる。「あおぞら共和国で、みなさんがまんまる笑顔となる音楽会を開きたい」と仲間たちと企画を練りました。

今回登場する楽器はギター・バイオリン・チェロ・ピアノ・カホンetc... さらに障がい児(者)ダンスサークル「JOY☆UP」代表 音楽療法士 太田奈美さんとピアニストの小島 怜さんも加わり *しきの会♪ みんなで奏でる音楽会♪*を開催します。



みんなのふるさと

夢プロジェクト

あおぞら共和国

初夏の草刈りボランティア

6月15日(土)～16日(日)で、初夏の草刈りボランティアを開催する予定でしたが、雨が強い予報でしたので15日(土)は急遽前日に中止と言う形をとらせていただき前日から作業に入っている人たち8名で、草刈りや薪作り(薪割り機を使って)に分れて作業を

行っていただきました。16日(日)は、天気が回復したため、敷地内外の草刈り草集め等総勢18名で作業を行い綺麗になりました。薪割り機をお貸しいただきました名取さま、そして草刈りに参加していただきましたボランティアの皆さまありがとうございました。



初夏の草刈りボランティア



心魂プロジェクトデリパフォウィーク

心魂プロジェクト様も初の試みとなるデリパフォウィークを6月22日(土)～26日(水)の5日間で開催されました。パフォーマンス時間は80分程度で、夜は宿泊者向けのプログラムで希望があった場合に大人の為のヨガも行われました。お客さんの中には、パフォーマンスを去年見て、楽しかったので今回参加しましたと言う人達や遠方から日帰りでパフォーマンスを見に来ていただいた方もいました。皆さん楽しんでいただけたイベントとなりました。



心魂プロジェクトデリパフォウィーク

甲州戦記サクライザーの最終話撮影

甲州戦記サクライザーとは、今年活動10周年を迎えた山梨県のご土地ヒーローです。4月～6月に山梨放送で放送されたシーズン8では、甲斐黄金学園を舞台に、サクライザーに変身する桜井ケータら超常現象対策課の仲間たち、宿敵である邪鬼礼威子(じゃきれいこ)率いる「魔玄一族」、さらに新たな敵との闘いが描かれました。今回、シーズン8の最終話の戦闘シーンの撮影を“あおぞら共和国”の敷地内で行われました。



甲州戦記サクライザー



あおぞら共和国



利用者の声

フレンドシップ サマーキャンプ

毎年楽しみにしている、重症心障がい児家族の会～フレンドシップ～のサマーキャンプをあおぞら共和国をお借りして行いました。今年で4回目になります。

今回は総勢25名の大所帯。猛暑の相模原を脱出し、白州の涼しく美味しい空気と水にホッと癒されました。また虫と鳥の声に子どもたちの声が合わさって、笑い声と笑顔が溢れる2日間になりました。

虫を追いかけたり、水遊びをしたり、スイカ割りに花火。一緒に大きなお風呂に入って、寝泊まりして…、普段なかなかできないことを思いっきり時間いっぱい楽しみました！

あおぞら共和国が久しぶりの再会を喜び、子ども達の成長を感じる場、新しい出会いの場となって、私たちの交友を深めてくれています。

また、毎年伺うたびに新しい棟が出来ているのにも驚かされます。今年は、素敵なホールが完成していました。

いつも管理して温かく迎えてくださる青柳さんご夫妻、事務局の青柳さん、支えてくださっている皆様に心から感謝でいっぱいです！ありがとうございました！



しきの会サマーキャンプ&「休みの国」みんなで奏でる音楽会



しきの会ホームページ shikino-kai.com



わたしたち「しきの会」は愛知県小牧市・春日井市を中心に活動する市民活動団体です。障がいの有無を問わず地域の人たちが参加できるイベント「休みの国」を企画し、一緒に「楽しい！」を経験することでお互いを認識し合い、『こころが育つ』輪を広げていくことを目的としています。7月27日、28日の1泊2日。愛知県、岐阜県、東京都から仲間が集まり46名で宿泊しました。地元の

ボランティアさんにも参加していただき、子どもたちとみんなでご飯を食べ、お風呂に入りました。2日目は「みんなで奏でる音楽会」を開催。さまざまな楽器をみんなで自由に演奏し、大変盛り上がりしました。大きな空の下で笑い声の絶えない素晴らしい夏休みの思い出ができました。

イベント情報

★秋の草刈りボランティア

- ◎日 程：2019年9月28日(土) 10時～16時
9月29日(日) 9時～15時
- ◎作業内容：敷地内外の草刈り、伐採、丸太の運び出し等
- ◎申込み内容：①参加希望日 ②参加者氏名 ③住所 ④携帯電話
⑤ボランティア保険の加入済の有・無 ⑥宿泊希望日、人数



★らくがきキッズParty

- ◎日 程：2019年10月5日(土) 13時～17時
- ◎場 所：“あおぞら共和国”
- ◎プログラム：Kid's Boxの外壁を彩るお絵かきワークショップ
新鮮な野菜や果物の直売所…etc
- ◎お問合せ先：あおぞら共和国（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）
TEL 03-5840-5972 MAIL aozora@nanbyonet.or.jp



★秋のチャリティウォーク

- ◎日 程：2019年10月19日(土) JR日野春駅に10時集合、10時15分に出発
- ◎行 程：JR日野春駅～“あおぞら共和国”までの約12Km
- ◎申込み内容：メール件名（ウォーク申込）、お名前、携帯番号（団体の場合代表者1名）、
団体名と参加者の氏名、代表者の氏名もお願いします。

みんなのふるさと

夢

プロジェクト

あおぞら共和国

利用者の声

東京都在住

「白州は今年も（本当に）暑かった!」

8月前半、日本列島猛暑が続く中3泊で利用しました。昨年の8月後半も暑かったけど、今年は更に暑かった気がしました。でも3日目は、夕立の後に急に涼しくなって、夜中は窓を開けて寝ていたら肌寒く感じる程でした。夕立が過ぎた後、静かになった西の空を染めた夕焼けはとてもきれいでした。その日の晩は、空がとても澄んでいて、娘（小4）の夏休みの宿題の「夏の夜空の星の観察」を楽しむことができました。

今年は近くの山あいの池で母と娘がカヌーにチャレンジ。私と賢（特別支援校中学部1年）は、池のほとりの木陰で、遠くの山で真っ白な入道雲がぐんぐん高くなっていくのを眺めながらのんびりしていました。その他にも、プール、アスレチック、自



2019年8月6日白州ビレッジカヌー体験

転車など、猛暑に負けずにアクティブに過ごすことができました。もちろん、大浴場、キッズボックスでもゆっくり過ごしました。また、来年も家族で利用することができればいいなあ、と思っています。



2019年8月ロジキッズルーム



浅見 匡子

10月5、6日の1泊2日で初めてあおぞら共和国へ行きました。会報誌で見ると「素敵だな。行ってみたいな」とずっと思っていたところ、友人の誘いで宿泊。夢が叶いました！2日間とも天気に恵まれました。建物は新しく木の匂いがして、想像以上の場所でした。

夕食は皆でワイワイガヤガヤと支度、持ちより食料も大量にあり(アルコールも笑)豪華な夕食。大勢で食べる食事は美味しく、楽しく、色々な話をしながらストレス解消。気づけば夜中(朝方?)でした。

2日目、ハンモックに揺られる子供達、片付けする大人、シャトレーゼ工場に行く人達と自由に過ごしました。帰るまでの間、何もしない時間、この景色と美味しい空気に包まれながら「なんて贅沢な時間だろう」とコーヒーを飲みながらしみじみ感じました。

呼吸器、酸素ボンベ、モニター…大荷物で準備が大変とフットワークが重くなりがちでしたが、本当に来られてよかったです！！

あおぞら共和国に感謝です。ありがとうございました。





あおぞら共和国



秋の草刈りボランティアのご報告

“あおぞら共和国”恒例「秋の草刈りボランティア」は9月28日(土)～29日(日)に開催されました。

幸いにお天気にも恵まれ、たくさんのボランティアの方々に集まって頂く事ができました。1日目は78名で敷地内の草刈りや隣接地の薪の運び出し、木の伐採を行い、2日目は12名で残りの作業・後片付けなどを行い、おかげさまで、見違えるようにきれいになりました。

参加グループとしては、東京海上日動あんしん生命保険株式会社、山梨のグループ会社、グラクソ・スミスクライン株式会社、森づくり集団“栞”、アラセン黒子軍団、そして、個人でお申込み下さいました方々、難病や障害のあるこどもとそのご家族の参加もありました。

大和田園ロータリークラブからはボランティア参加と



ともにご寄附もいただき、またボランティア常連のサントリ―白州工場の皆様から飲料水の差し入れをいただき、暑い中、作業をして下さった皆様の喉を潤すことができました。

ボランティアの皆様、ご協力をいただきました皆様、ありがとうございました。次回は2020年4月を予定しています。またこの紙面でお知らせいたします。



らくがきキッズPartyの報告

10月5日(土)に、難病のこども支援全国ネットワーク、ASrid、RDD日本開催事務局の共催で、「らくがきキッズParty」を開催しました。

“あおぞら共和国”内のKid's Boxの外壁を彩る「お絵描きワークショップ」、中村キース・ヘリング美術館スタッフによるアートワークショップ、キットパスインストラクターによる「Kid's Boxのガラスへのらくがきワークショップ」が行われました。地元の方による野菜・果物の直売コーナーも開設され、50名近い参加者は、思い思いに描くアートやお買い物など、とても楽しまれていました。

また、はるばる台湾より、TFRD(台湾希少疾患基金)の代表2名が訪問され、ワークショップの様子を見学され、一緒に一日を過ごされました。



キットパス:お子さんが口に入れても安全な材料でできていて、窓ガラス等のつるつるした所にも描く事ができ、水拭きで簡単に消すことができる“魔法のチョーク”