あおぞら共和国の記事

保険医協会新聞

山梨保険医協会報　　2024年8月15日

山梨保険医協会報
NO. 455
2024. 8. 15
発行所
山梨県保険医協会
〒400-0862
甲府市朝気 1-3-26
TEL 055-227-5434
FAX 055-227-5435
保険医協会ホームページ
http://www.yamanashi-hk.jp

【特別寄稿】

障害のあるこどもと親の思い出を紡ぐ レスパイト施設“あおぞら共和国”をご存じですか？

おぐちこどもクリニック　小口弘毅

私は相模原市で開業している小児科医ですが、レスパイト施設“あおぞら共和国”建設に長く協力してきました。山梨県在住の障害のあるこどもと家族が“あおぞら共和国”を利用するよう同施設の紹介をいたします。

長男を難病SSPE（亜急性硬化性全脳炎）で亡くした“難病のこども支援全国ネットワーク”（以下難病ネット）元会長故小林信秋は、息子の8年に及ぶ闘病生活から親の会の必要性を痛感し、自ら立ち上がり、多くの小児科医の協力を得て親の会をつなぐ会として難病ネットを1988年に設立しました。現在の活動はサマーキャンプ、ピアサポート、自立支援事業、病弱教育セミナー、こどもの難病シンポジウムなど、多岐にわたります。1992年から全国各地で毎年2泊3日のサマーキャンプを開始し、今では全国7箇所で、ボランティアを含めて約1000人が集う一大イベントになり、僅か数日ですが親同士の絆、そして明日への希望が生まれます。キャンプでは国民宿舎などを利用するため、重い障害のあるこどもへの心ない声にさらされることも度々でした。宿舎の風呂場で障害のある子を見て“あら嫌だ汚い”と出ていってしまったお客さんもいました。次第に自前の宿泊施設建設が難病ネットの悲願となりました。

ある篤志家から山梨県北杜市白州（蓼科甲斐駒ヶ岳の山麓）の600坪の土地を寄贈されたことをきっかけに、難病ネットは悲願の実現を東京女子医大小児科名誉教授　故仁志田博司と元神奈川こども医療センター長　後藤彰子（共に新生児科医）に託しました。日本の新生児医療をリードしてきた二人は、NICUを退院した後に障害を持って学校そして社会の中で生きてゆくこども達の事を何時も気にかけていたので“天啓の様に我々に与えられた使命である”と引き受けました。2011年から難病のこどもと家族が集い憩う場所を建設する“みんなのふるさと夢プロジェクト”（以下夢プロジェクト）が始まりました。二人は私の恩師であり、甲府に生まれ育った私は必然的に夢プロジェクトに参加することになりました（半分はふるさとへの思返しの気持ち）。当初資金の目処は全くなく実行委員は実現不能と途方に暮れました。しかし私達は皆、夢を抱いていました。それは“障害のある子と兄弟が里山で思う存分に遊ぶ姿”でした。仁志田の発案で各地の講演会、そして日本版マーチオブダイムとして、難病ネット事務局（水道橋）から白州まで173kmを4回の週末を利用して歩くチャリティーウォークを実施しました（起伏の多い甲州街道を1日平均20km歩く事は決して楽ではありませんでした）。集まった寄付金は微々たるものでしたが、このウォークイベントは少なからずマスコミの注目を集めました。独行達足（甲府から小諸まで徹夜で歩く伝統行事）で知られる甲府一高卒業の私は同窓生に呼びかけ、別の形でチャリティーウォークを続け、結果的に夢プロジェクトを支援する“甲府一高あおぞら会”が結成されました。同窓生を含めて多くの個人から善意の寄付および企業からの寄付金が集まり始め、測量、伐採、整地と進み、2014年には一棟目が完成しました。その後宿泊棟4棟、交流棟、風呂棟、キッズボックス（こどものあそび小屋）、野外舞台が3000坪の土地に広い庭を囲むように建てられました。そして隣接する3000坪の森は開発せず“あおぞらの森”として、宿泊家族が散策し、森林浴を楽しむ場所としています。すでに1万人以上の家族が宿泊し、今では彼等の第二のふるさとになっています。こども達は高原の風のそよぎ、小鳥の囀りに耳を傾け、夜は満天の星を眺め、心地よい眠りにつき、まさに“となりのトトロ”の世界で家族の思い出を紡いでいます。小児期に自然の中で本物の刺激を受けて豊かな五感を育む事は、障害の有無に関わらずその後の成長の基盤となります。サマーキャンプを始めた小林信秋の絶筆のタイトルは“キャンプは感動の玉手箱”でした。彼の想いから“あおぞら共和国”は誕生しました。自然豊かな山梨の中でも、白州の地は南アルプスの高峰に囲まれた山紫水明の地です。その地に生まれた“あおぞら共和国”は県の宝になるよう願ってます。詳しい経緯は“あおぞら共和国物語”に綴られていますので、山梨県保険医の皆様にお読みいただき、自閉症から医療的ケア児まで多様な障害を持つこどもと家族に利用を勧めていただければ幸いです。

“あおぞら共和国物語”のダウンロードはこちらから：

http://oguchi-ped.cside.com/library.html

＊今号の内容＊

☆障害のあるこどもと親の思い出を紡ぐレスパイト施設“あおぞら共和国”をご存じですか？……P2
☆新点数Q&A……P4
☆理事会トピックス……P5
☆共済部だより　保険医年金、保険医休業保障共済保険……P6
☆心の相談室(124)「今」を生きるために有効な「時薬」……P7

神奈川県保険医新聞　2024年6月5日

8年8月23日
郵便物認可）　神奈川県保険医新聞　（毎月3回5の日発行）　第22XX号

障害のあるこどもと親にレスパイト施設
“あおぞら共和国”の利用を勧めてください。

投稿

相模原市中央区　小口　弘毅

長男を難病SSPE（亜急性硬化性全脳炎）で亡くした“難病のこども支援全国ネットワーク”（以下難病ネット）前会長故小林信秋は、息子の8年に及ぶ闘病生活から親の会の必要性を痛感し、自ら立ち上がり、多くの小児科医の協力を得て難病のこどもの親の会をつなぐ会として難病ネットを1988年に設立しました。現在の活動はサマーキャンプ、ピアサポート、自立支援事業、病弱教育セミナー、こどもの難病シンポジウムなど、多岐にわたります。1992年から全国各地で毎年2泊3日のサマーキャンプを開始し、今では全国7箇所で、ボランティアを含めて約1000人が集う一大イベントになりました。キャンプでは国民宿舎などを利用するため、重い障害のあるこどもへの心ない声にさらされることも度々でした。宿舎の風呂場で障害のある子を見て“あら嫌だ汚い”と出ていってしまったお客さんもいました。次第に自前の宿泊施設建設が難病ネットの悲願となりました。

ある篤志家から山梨県北杜市白州の6000坪の土地を寄贈されたことをきっかけに、難病ネットは悲願の実現を東京女子医大小児科名誉教授・故仁志田博司と元神奈川こども医療センター長・後藤彰子（共に新生児科医）に託しました。2011年から難病のこどもと家族が集い憩う場所を造る“みんなのふるさと夢プロジェクト”（以下夢プロジェクト）が始まりました。二人は私の恩師であり、甲府に生まれ育った私は必然的に夢プロジェクトに参加することになりました（半分はふるさとへの恩返しの気持ち）。当初資金の目処は全くなく実行委員は途方に暮れましたが、最初の一歩を踏み出しました。仁志田の発案で各地の講演会、そして日本版マーチオブダイムとして、難病ネット事務局（水道橋）から白州まで173㎞（甲州街道）を4回の週末を利用して歩くチャリティーウォークを実施しました。集まった寄付金は微々たるものでしたが、このウォークイベントは少なからずマスコミの注目を集めました。強行遠足（甲府から小諸まで102㎞を徹夜で歩く伝統行事）で知られる甲府一高卒業の私は同窓生に呼びかけ、別の形でチャリティーウォークを続け、結果的に夢プロジェクトを支援する“甲府一高あおぞら会”が結成されました。同窓生を含めて多くの個人から善意の寄付および企業からの寄付金が集まり始め、測量、伐採、整地と進み、2014年には一棟目が完成しました。その後宿泊棟4棟、交流棟、風呂棟、キッズボックス（こどものあそび小屋）、野外舞台が3000坪の土地に広い庭を囲むように建設されました。そして隣接する3000坪の森は開発せず、“あおぞらの森”として宿泊家族の散策場所としています。すでに1万人以上の家族が宿泊しています（当院を受診する障害のあるこども達に私は辛抱強く利用を勧めてきましたが、今のところ相模原市からの利用が突出して多いようです）。こども達は高原の風のそよぎ、小鳥の囀りに耳を傾け、夜は満天の星を眺め、心地よい眠りについて、家族の思い出を紡いでいます。サマーキャンプを始めた小林信秋の絶筆のタイトルは“キャンプは感動の玉手箱”でした。彼の想いから“あおぞら共和国”は誕生しました。詳しい経緯は“あおぞら共和国物語”に綴られていますので、隣県である神奈川県の保険医の皆様にお読みいただき、自閉症から医療的ケア児まで多様な障害を持つこどもと家族に利用を勧めていただければ幸いです。

あおぞら共和国

『あおぞら共和国物語』表紙

電子ブックの閲覧はこちらから：
http://adjustbook.com/doc2/us/13144/bk/16254

長野保険医新聞　2024年7月25日

寄稿

障害のあるこどもと親の思い出を紡ぐ
レスパイト施設“あおぞら共和国”をご存知ですか？

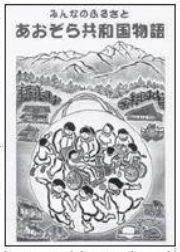
おぐちこどもクリニック　小口弘毅 院長（神奈川県相模原市）

私は相模原市で開業している小児科医ですが、レスパイト施設“あおぞら共和国”建設当初から協力してきました。長野県在住の障害のあるこどもと家族が“あおぞら共和国”を利用するよう同施設の紹介をいたします。

長男を難病 SSPE（亜急性硬化性全脳炎）で亡くした“難病のこども支援全国ネットワーク”（以下難病ネット）元会長故小林信秋は、息子の 8 年に及ぶ闘病生活から親の会の必要性を痛感し、自ら立ち上がり、多くの小児科医の協力を得て親の会をつなぐ会として難病ネットを 1988 年に設立しました。現在の活動はサマーキャンプ、ピアサポート、自立支援事業、病弱教育セミナー、こどもの難病シンポジウムなど、多岐にわたります。1992 年から全国各地で毎年2泊3日のサマーキャンプを開始し、今では全国7箇所で、ボランティアを含めて約 1000 人が集う一大イベントになり、僅か数日ですが親同士の絆、そして明日への希望が生まれます。キャンプでは国民宿舎などを利用するため、重い障害のあるこどもへの心ない声にさらされることも度々でした。宿舎の風呂場で障害のある子を見て“あら嫌だ汚い”と出ていってしまったお客さんもいました。次第に自前の宿泊施設建設が難病ネットの悲願となりました。

ある篤志家から山梨県北杜市白州（霊峰甲斐駒ヶ岳の山麓、茅野市は隣）の 6000 坪の土地を寄贈されたことをきっかけに、難病ネットは悲願の実現を東京女子医大小児科名誉教授 故仁志田博司と元神奈川こども医療センター長 後藤彰子（共に新生児科医）に託しました。日本の新生児医療をリードしてきた二人は、NICU を退院した後に障害を持って学校そして社会の中で生きてゆくこども達の事を何時も気にかけていたので、“天啓の様に我々に与えられた使命である”と引き受けました。2011 年から難病のこどもと家族が集い憩う場所を建設する“みんなのふるさと夢プロジェクト”（以下夢プロジェクト）が始まりました。二人は私の恩師であり、甲府に生まれ育った私は必然的に夢プロジェクトに参加することになりました（半分はふるさとへの恩返しの気持ち）。当初資金の目処は全くなく実行委員は実現不能と途方に暮れました。しかし私達は皆、夢を抱いていました。それは“障害のある子と兄弟が里山で思う存分に遊ぶ姿”でした。仁志田の発案で各地の講演会、そして日本版マーチオブダイムとして、難病ネット事務局（水道橋）から白州まで 173km を4回の週末を利用して歩くチャリティーウォークを実施しました（起伏の多い甲州街道を 1 日平均 20km 歩く事は決して楽ではありませんでした）。集まった寄付金は微々たるものでしたが、このウォークイベントは少なからずマスコミの注目を集めました。強行遠足（甲府から小諸まで徹夜で歩く伝統行事）で知られる甲府一高卒業の私は同窓生に呼びかけ、JR 日の春駅からあおぞら共和国まで歩くチャリティーウォーク（12km）を続け、結果的に夢プロジェクトを支援する“甲府一高あおぞら会”が結成されました。同窓生を含めて多くの個人から善意の寄付および企業からの寄付金が集まり始め、測量、伐採、整地と進み、2014 年には一棟目が完成しました。その後宿泊棟4棟、交流棟、風呂棟、キッズボックス（こどものあそび小屋）、野外舞台が 3000 坪の土地に広い庭を囲むように建てられました（全ての建物は、樹と漆喰から出来た日本的建築）。そして隣接する 3000 坪の森は開発せず“あおぞらの森”として、森林浴を楽しむ場所としています。すでに1万人以上の家族が宿泊し、今では彼等の第二のふるさとになっています。こども達は高原の風のそよぎ、小鳥の囀りに耳を傾け、夜は満天の星を眺め、心地よい眠りにつき、まさに“となりのトトロ”の世界で家族の思い出を紡いでいます。小児期に自然の中で本物の刺激を受けて豊かな五感を育む事は、障害の有無に関わらずその後の成長の基盤となります。サマーキャンプを始めた小林信秋の絶筆のタイトルは“キャンプは感動の玉手箱”でした。彼の想いから“あおぞら共和国”は誕生しました。白州の地は南アルプスの高峰に囲まれた山紫水明の地です。詳しい経緯は“あおぞら共和国物語”に綴られていますので、長野県保険医の皆様にお読みいただき、神経発達症から医療的ケア児まで多様な障害を持つこどもと家族に利用を勧めていただければ幸いです。

あおぞら共和国のホームページ　https://aozorakk.com



あおぞら共和国物語はダウンロードしてお読みいただけます。
http://oguchi-ped.cside.com/library.html

埼玉県保険医新聞　2024年8月1日

障害のあるこどもと親の思い出を紡ぐ

レスパイト施設〝あおぞら共和国〟

小口　弘毅（神奈川県相模原市）

長男を難病SSPE（亜急性硬化性全脳炎）で亡くした〝難病のこども支援全国ネットワーク〟（以下難病ネット）前会長故 小林信秋は、息子の八年に及ぶ闘病生活から親の会の必要性を痛感し、自ら立ち上がり、多くの小児科医の協力を得て難病のこどもの親の会をつなぐ会として難病ネット設立に向け、一九八八年に難病のこどもの支援活動を開始しました。現在の活動はサマーキャンプ、ピアサポート、自立支援事業、病弱教育セミナー、こどもの難病シンポジウムなど、多岐にわたります。一九九二年から全国各地で毎年二泊三日のサマーキャンプを開始し、今では全国七カ所で、ボランティアを含めて約一〇〇〇人が集う一大イベントになりました。キャンプでは国民宿舎などを利用するため、重い障害のあるこどもへの心ない声にさらされることも度々でした。宿舎の風呂場で障害のある子を見て〝あら嫌だ汚い〟と出ていってしまったお客さんもいました。次第に自前の宿泊施設建設が難病ネットの悲願となりました。

ある篤志家から山梨県北杜市白州の六〇〇〇坪の土地を寄贈されたことをきっかけに、難病ネットは悲願の実現を東京女子医大小児科名誉教授・故 仁志田博司と元神奈川こども医療センター長・後藤彰子（共に新生児科医）に託しました。二〇一一年から難病のこどもと家族が集い憩う場所を造る〝みんなのふるさと夢プロジェクト〟（以下夢プロジェクト）が始まりました。二人は私の恩師であり、甲府に生まれ育った私は必然的に夢プロジェクトに参加することになりました（半分はふるさとへの恩返しの気持ち）。当初資金の目処は全くなく実行委員は途方に暮れましたが、最初の一歩を踏み出しました。仁志田の発案で各地の講演会、そして日本版マーチオブダイムとして、難病ネット事務局（水道橋）から白州まで一七三㎞（甲州街道）を四回の週末を利用して歩くチャリティーウォークを実施しました。集まった寄付金は微々たるものでしたが、このウォークイベントは少なからずマスコミの注目を集めました。強行遠足（甲府から小諸まで一〇二㎞を徹夜で歩く伝統行事）で知られる甲府一高卒業の私は同窓生に呼びかけ、別の形でチャリティーウォークを続け、結果的に夢プロジェクトを支援する〝甲府一高あおぞら会〟が結成されました。同窓生を含めて多くの個人から善意の寄付金が集まり始め、測量、伐採、整地と進み、二〇一四年には一棟目が完成しました。その後宿泊棟四棟、交流棟、風呂棟、キッズボックス（こどものあそび小屋）、野外舞台が三〇〇〇坪の土地に広い庭を囲むように建設されました。そして隣接する三〇〇〇坪の森は開発せず、〝あおぞらの森〟として宿泊家族の散策場所としています。すでに一万人以上の家族が宿泊しています（当院を受診する障害のあるこども達に私は辛抱強く利用を勧めてきましたが、今のところ相模原市からの利用が突出して多いようです）。こども達は高原の風のそよぎ、小鳥の囀りに耳を傾け、夜は満天の星を眺め、心地よい眠りについて、家族の思い出を紡いでいます。サマーキャンプを始めた小林信秋の絶筆のタイトルは〝キャンプは感動の玉手箱〟でした。彼の想いから〝あおぞら共和国〟は誕生しました。詳しい経緯は〝あおぞら共和国物語〟に綴られていますので、隣県である神奈川県の保険医の皆様にお読みいただき、自閉症から医療的ケア児まで多様な障害を持つこどもと家族に利用を勧めていただければ幸いです。

『あおぞら共和国物語』表紙
電子ブックの閲覧はこちらから：http://adjustbook.com/doc2/us/13144/bk/16254

神奈川保険医新聞７月25日号に、障害のあるこどもと家族が過ごす宿泊施設に関する投稿が掲載された。憲法や法律に基づく公平性の観点から、本来的には政治が負うべき課題であるが、当事者の活動として、また、施設が山梨県と近くもあり転載し紹介することとした。尚、埼玉県保険医協会が当該施設等に協賛するものではないことを付記する。（編集部）