

みんなのふるさと

夢プロジェクト

# あおぞら共和国

秋のイベントから

## 台ヶ原宿市に初出展!!

地域の方々への周知がこれまで難しかったのですが、“あおぞら共和国”や難病ネットのことを知っていただく良い機会になりました。地元在住の難病のお子さんのご家族も立ち寄っていただきました!



40年の歴史が交差する  
甲州街道の宿場町として栄えた  
甲州台ヶ原宿に全国から  
集められた、新しいさと  
古きよきさが集結する  
3日間です。

### 台ヶ原宿市

21th

2023  
10月20日(土) 21日(日) 22日(月)

10:00~16:30(最終日は16:00)

会場 山梨県北杜市白州町台ヶ原

ホームページはこちら!

300店舗以上が出店!

地元の特産物も販売!

クラフト市  
作家の手づくり作品

骨董市  
暮らしの植物市

山梨県 台ヶ原市実行委員会、台ヶ原区  
協賛 伊府町工芸会  
協賛 山梨県、北杜市、北杜市観光協会、北杜市商工会、白旗下区  
協賛 山梨白新聞社、朝日新聞甲府総局、読売新聞甲府支局、毎日新聞甲府支局、産経新聞甲府支局、山梨放送、テレビ山梨、エフエム富士、アイキャン、プロアートAZ





## 秋のチャリティウォーク開催!! 11月21日(土)

日野春駅から台ヶ原宿市をゴールとしましたが、ほとんどの方が例年通りあおぞら共和国まで完歩しました!!





**今後の予定**

3月8・9・10日に『たくさんイベント』を行います。  
 プログラムは、RDD関係、難病のご家族の早春キャンプ、  
 星つむぎの村によるプラネタリウム、気球体験など。  
 日帰り参加も大歓迎です!!



みんなのふるさと「募」プロジェクト ご寄附ありがとうございました。(単位：円)

“あおぞら”病院 養生堂レゾナント講演会	80,000円	中山 祐子	3,000円
大門 孝子	3,000円	日本ダウン症協会山梨県支部 長寿の会	80,500円
大木 隆平 祐子	10,000円	橋本 智美	15,000円
太田 明	6,000円	プラチナス直樹人員タリニッチながつた	丸月 昭彦
小林 幸子	2,000円		11,875円
加藤 幸子	2,000円	藤井 秀雄	8,000円
小林 慧・一貴子	12,000円	山田 幸子	10,000円
下河邊 治典	10,000円	台ヶ原産市あおぞら共和国ブース募金箱	56,750円
藤原 幹雄	5,000円	あおぞら長和国庫会募10月分	223,000円
田代 純子	5,000円		

①個人や団体からのご寄附は、お名前を公表させていただきます。②個人が寄附をした場合は、個人が協会に寄附をした場合は、一般財団法人の認定番号と個人名を公表いたします。③個人が協会の活動に貢献した場合は、個人名を公表させていただきます。④個人が協会の活動に貢献した場合は、個人名を公表させていただきます。⑤個人が協会の活動に貢献した場合は、個人名を公表させていただきます。

みんなのふるさと

夢

プロジェクト

# あおぞら共和国

## 2024年2月5日、“あおぞら共和国”も雪景色になりました!



2023年11月26日(日)1時から4時まで、第4回らくがきキッズPartyが開催されました。お天気にも恵まれ、先ずは若者ボランティアらと昨年度のキッズボックスに残っていたらくがきを綺麗にふき取り、プログラムの準備を行いました。主な活動は室内外のおえかきワークショップやしきの会のメンバーによる音楽の演奏会です。今年も、地元的美味しくて新鮮な野菜の直売もありました。参加者の子ども達は、それぞれのやり方で、アート作品を作り、中には協力しながら1つの絵を完成させている親子さんもありました。今回の参加者はボランティアやスタッフも含めて、57名でした。





公開中の“あぞら共和国”のHPは只今更新中です。まだ来国されていない方へ向けて、楓音ちゃんや永峰さんご夫婦に動画へご出演頂き、管理人の青柳さんと和やかなやりとりを通して、宿泊の流れや施設を紹介しています。



<http://aozorakk.com>



● みんなのふるさと“夢”プロジェクト ご寄附

太田 明	6,000円	本村 隆 千賀子	20,000円	林 一樹	4,000円
小口 節	100,000円	田島 幸子	20,000円	人見 幸夫	10,000円
金丸 康孝	10,000円	志保 誠	10,000円	“あぞら共和国”募金組	114,180円
公益財団法人そらぶちキャンプ	10,000円	藤倉 隆	10,000円		
		橋本 寛次	20,000円		

①個人が寄附をした場合

当会に寄附をすると、国税と地方税をあわせて、寄附金額の最大50%が税額から控除されます。

②法人が寄附をした場合

法人が当会に寄附をした場合は、一般寄附金の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

③相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附をした場合には、その寄附をした財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されません。

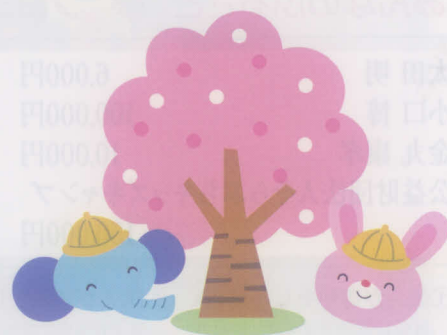
## 神経発達症を持つこどもの家族向けCST (Caregiver Skills Training: 養育者子育て技能訓練) テキストブック(翻訳第3版、2024年1月発行)の紹介

おぐちこどもクリニック院長 小口 弘毅

WHOは世界中の障害を持つこども達が幼少期に十分な発達支援を受けられない状況を憂慮し、Autism Speaks（米国自閉症協会）に依頼して神経発達症（neurodevelopmental disorders: 具体的には自閉スペクトラム症、注意欠如多動症、精神遅滞などを指す）を育てる親向けに、家庭で発達支援が出来るように講習会を企画して、その際に使用するテキストを2022年4月に作成し、WHOのHP上に掲載しました。私は2023年8月に偶然、WHO HP上でこのテキストに遭遇しました。神経発達症児のみならず、多様な発達上の問題を抱えている全てのこども達の子育てにも極めて有用であると、小児科開業医（元新生児科医）である私の脳裏に閃きました。つまり発達の問題を持つこどもなら誰にでも役立つと考えました。世界各地でプログラムは試験的に実施され、その効果は実証され、しかも各地に住む人々に受け入れられています。日本は先進国ですが、療育体制が充実しているとは言えません。このテキストは日本の家庭でも極めて有用と思います。家族がこのテキストで学び、家庭で発達支援を行なう事により、円滑に専門的な療育へと繋がると 생각합니다。WHOは英語版のみ製作し、これを世界各地の言語に翻訳して欲しいと詠っていましたので、翻訳権の問題はないので、翻訳し自費出版致しました。原本は全体で260ページを越える大冊ですが、内容をかなり短縮翻訳し、コンパクトな本に仕立てました。家庭での多様な活動、日課を親とこども達が一緒に取り組み、少しずつ言語を中心にコミュニケーションを学んでいくというやり方は非常に

有効と考えられます。家庭での日々の営みを大切にした子育てガイドなのです。このテキストは素晴らしい内容であり、しかも生活場面を切り取った理解し易い素敵なイラストは、説明文を越える情報を提供しています。

私は大学病院NICUの新生児科医を辞して2000年から小児科開業医となりました。開業以来、私は臨床心理士と共に、こども達の発達相談を受け、必要な場合は心理士に療育をお願いしてきました。その理由は新生児科医として、退院していたこども達と家族に十分な子育て支援あるいは発達支援が出来なかったからです。多くの母親は今も我が子の発達の遅れや偏りに心を痛め、相談場所そして有効な療育を探し求めていますし、常に“この子をどう育てていったら良いか知りたい?”と聞いてきます。診断名あるいは障害の有無を伝えるだけでは全く不十分です。やはり家庭でこどもをどう育てたら良いか具体的な助言が必要と思います。親は療育者にはなれないかも知れませんが、テキストに学ぶことで、子育ては楽しく希望に満ちたものになるでしょう。この日本語版はおぐちこどもクリニックHPにも電子ブック化して掲載してありますので、多くの親御さんに紹介して下さい。



■おぐちこどもクリニック「クリニック文庫」  
神経発達症を持つこどもの家族向けCSTテキストブック  
<http://oguchi-ped.cside.com/library.html>

神経発達症を持つこどもの家族向けCST(Caregiver Skills Training :  
養育者子育て技能訓練) テキストブック



日本語版 編集・翻訳 小口弘毅



みんなのふるさと

夢

プロジェクト

# あおぞら共和国

## 2024 RDD “あおぞら共和国” 第4回 たくさんイベントを開催しました!

3月8日(金)～3月10日(日) 開催

沖縄・九州・愛知・神奈川と遠くから難病のご家族が参加されました。  
地元の方々の参加もあり、良い天気の中、たくさんのプログラムを楽しんで  
いただきました!



### ★ たくさんイベントのプログラム紹介～

参加者は本格的なお点前で美味しいお菓子とお抹茶を楽しんでいました。

寒い中、温かくて美味しい、ほうとうがとても心にしみわたりました。







沖縄のご家族にとって、初めての雪！  
雪だるまを作って、雪遊びをしました。



お天気や風が心配でしたが、星空観察も気球体験も無事に終  
えることができました。



プレリーダー4名による、人形劇では「二分脊椎」に  
ついて人形の子どものやり取りで学ぶことができました。



「おきのむくま」さんは、“がんばれ共和国”の  
きょうだい児だった森下さんと同級生の清水さん  
によるデュオで、あおぞらでデビューしました。



こちらは キットパスで描いた気球！  
アートって楽しい！





# プロジェクト あおぞら共和国



3日間、お疲れ様でした！ 閉会式の集合写真。みんなで Smile!!! See You!



## ★ 療育相談室があります！

病気や発達のこと、ご心配なことやわからないこと、話を聴いて欲しいなど、当方の専門家の相談員がお答えします。

お問い合わせ先: [aozora@nanbyonet.or.jp](mailto:aozora@nanbyonet.or.jp) <http://www.aozorakk.com>



● みんなのふるさと“夢”プロジェクト ご寄附ありがとうございました。(敬称略・順不同)

### ① 個人が寄附をした場合

当会に寄附をすると、国税と地方税をあわせて、寄附金額の最大50%が税額から控除されます。

### ② 法人が寄附をした場合

法人が当会に寄附をした場合は、一般寄附金の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

### ③ 相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附をした場合には、その寄附をした財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されません。

みんなのふるさと

夢プロジェクト

# あおぞら共和国

“あおぞら共和国”内小林登記念ホール（交流棟）の「こども発達および療育相談室」においてこども発達および療育相談が始まりました!!

## 悩んだら お電話を！

あなたの気持ちに寄り添いたいと思っています

困っていることはありませんか？

一緒に考えましょう

子どもについて困っている

他の子に比べて遅れていないだろうか

相談できる人がいない

同病の子の親と知り合いたい

相談無料

検索

あおぞら共和国 こども発達 および 療育相談室

月～金 午前11時～午後3時



0551-30-9272

対面による相談の予約はこちら

小児科医による相談：隔月 金or土曜日

相談員による相談：隔週 木曜日13時から15時

申し込み先：aозora@nanbyonet.or.jp



お問合せ：あおぞら共和国

〒408-0316

山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134

aозora@nanbyonet.or.jp



公式HPは

こちら

※ あおぞら共和国は認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの事業のひとつとして、運営しています。

0551-30-9272の電話は、東京の難病ネットの相談室に転送され、相談員が対応致します。



**相談員：小口 弘毅**

おぐちこどもクリニック院長、難病のこども支援  
全国ネットワーク理事、小児科医  
特に神経発達症の幼児を中心に子育て指導を行いたいと思います。



**相談員：青柳 明美**

元養護学校教諭、小淵沢在住



病気や発達のこと、ご心配なことやわからないこと、話を聴いて欲しいなど、どうぞお気軽にお問い合わせください！  
お問い合わせ先：aozora@nanbyonet.or.jp

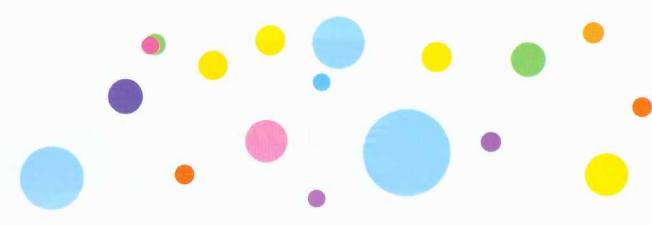
みんなのふるさと

夢プロジェクト

# あおぞら共和国

春と秋に恒例となった  
草刈りボランティア活動が、  
天候にも恵まれて、  
2日間に渡って行われました。  
参加者は30名を  
超えました。





## 利用者の声

“あおぞら共和国”のことは、あそびのボランティアの方から紹介していただき、とても素敵な施設だと話には聞いておりましたが、想像以上に素敵で、宿泊できたことを嬉しく思っています。

旅行中は山梨県内の観光地にたくさんお出かけしましたが、息子が保育園で先生に話した思い出は、自然と触れ合いながら過ごしたあおぞら共和国での出来事ばかりだったそうです。

お部屋もきれいで、子供達があそぶには十分すぎるほどの広さでしたし、遊びのお部屋のおもちゃもどれも素敵なおもちゃばかりで、息子2人も夢中になって遊んでおりました。

子供達が街灯がない夜を経験したのは初めてで、少し見える星を探したり、家族で花火をしたのはとても楽しかったようです。

あおぞらの森を探検できたのも良い経験となりました。

息子は医療的ケア児なので、旅行に行くにも大荷物ですし、体調も崩しやすいため日程を立てるのが難しいのですが、車をお部屋の近くに停めさせていただける配慮があったり、空気があれば宿泊日を変更させていただけたのは本当にありがたかったです。

その他にもたくさんのボランティアの方々が草刈りをした



り、子供たちに優しく声をかけてくださり、素敵な方々の優しさから成り立っていることを実感し、とても感慨深い気持ちになりました。

息子が病気を持って生まれてきたことで今まで大変なことはたくさんありましたが、こうしてたくさんの人の温かい気持ちだったり、優しさに触れることができたことは、私にとっても良い財産です。

また、機会があれば伺わせていただけたら嬉しいです。この度は本当にありがとうございました。



## ● みんなのふるさと“夢”プロジェクト ご寄附ありがとうございました。（敬称略・順不同）

### ① 個人が寄附をした場合

当会に寄附をすると、国税と地方税をあわせて、寄附金額の最大50%が税額から控除されます。

### ② 法人が寄附をした場合

法人が当会に寄附をした場合は、一般寄附金の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

### ③ 相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附をした場合には、その寄附をした財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されません。

みんなのふるさと

夢プロジェクト

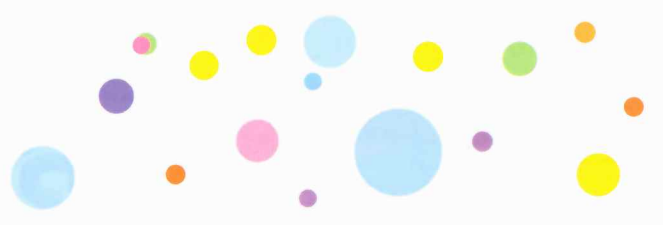
# あおぞら共和国

## 「あおぞら共和国」ってこんなところにあります！

- 「あおぞら共和国」のある山梨県北杜市白州町は、南アルプスと八ヶ岳という日本を代表する山岳リゾートに囲まれた自然豊かなエリアにあります。
- 敷地のすぐ隣には、あの南アルプス天然水で有名な「サントリーの工場」があり、水がきれいでおいしい地域として有名です。白州の名前が示す通り、白い岩肌を流れる清流はエメラルドグリーンに輝いて、素晴らしい溪流ハイキングも楽しめます。
- 「道の駅はくしゅう」には、地元の農家さんの朝採れ野菜がたくさん並びますので、ぜひご賞味ください！
- 少し足を延ばせば八ヶ岳高原にある様々な施設や景観を楽しむことができます。この辺りは外界の照明が少なく、空気も澄んでいるので、晴れていればプラネタリウムのような星空も魅力の一つです。あおぞら共和国には星空のガイドもいるので、ご希望の方はお申し出ください！！



プラネタリウムのような星空



## ★あおぞら共和国までの移動方法

### 1. 車をご利用の方

- ①関東からは、中央自動車道を利用
  - ・最寄りインターは「小淵沢インター」(7.5km 約12分程度)ですが、おすすめは、「二つ前の「須玉インター」(14km約20分)です！
  - 田舎の道は信号も少なく、ほぼ渋滞もなく、途中にスーパー「オギノ」や「道の駅はくしゅう」「台ヶ原宿」など買い出しスポットもあります。
- ②静岡地区からは、中部横断道を利用
  - ・静岡～山梨もとても近くなりました。
  - 「静岡インター」から「須玉インター」までは100kmほどですので、ゆっくり走っても1時間半から2時間以内で到着します！
- ③長野方面からは、中央自動車道を利用
  - ・最寄りインターは「小淵沢インター」です。
  - 茅野、諏訪地区であれば下道でも、1時間ほどで到着します！

### 2. 電車をご利用の方

- ①新宿からJR中央本線「小淵沢駅」下車  
タクシーで約10分
- ②松本方面からJR中央本線「小淵沢駅」下車  
タクシーで約10分

### 3. 飛行機をご利用の方

- ①各空港から 羽田→リムジンバス→新宿  
成田→リムジンバス→新宿
- ②各空港(札幌、福岡、神戸)から 松本空港  
→シャトルバスでJR松本駅





みんなのふるさと

夢プロジェクト

# あおぞら共和国

## あおぞら共和国ホームページに「利用者さんの声」のページができました!

この夏、ご宿泊された方々に書いていただいたアンケートのコメントを3件紹介いたします。

### 8月19日～21日 5号棟をご利用東京都港区のKさんより

3回目の利用です。朝夕は涼しく、鳥や虫の声を静かに楽しんだり、はくしゅうの水で入れたコーヒーを味わったり、のんびり過ごしました。今年はシャワーベッド(楽シャワー)があるおかげで、浴室の介助もすごく楽になり、ごみも分別して捨てるシステムになって、これも助かりました。布団もふわふわ、よく眠れて元気いっぱい帰京します。本当にありがとうございました!!!また来年もお世話になります。



シャワーベッド

### 8月12日～13日 3号棟をご利用 東京都八王子のMさんより

田舎のない人にとっては、田舎に帰ってきたような、別荘に憧れを持つ人にとっては、まるで別荘を手に入れた位のとてもあたたかくて、広大で、子供の頃にいただいていたドキドキが全て詰まっている場所でした。ルールやマナーについても大人は子供達の手前という事もある適当に済ませられない部分もあるので、双方にとって良い環境かなと感じます、令和の時代に中々味わえないアナログなつながりがたくさん詰まっている場所なので子ども達のために、これからも発展していってほしいです。

### 2024年7月20日～22日 5号棟をご利用のOさんより

1年ぶり2回目、5号棟は初めての利用でした。入るなり木の香りに包まれ、あおぞら共和国に「ただいま～」の気分でした。電動ベッドがあり、呼吸器など医療的ケアのある息子や介助する親にとっても、とても快適に過ごすことができました。シャワーベッドも貸していただき助かりました。子供の移動用(ベッド～浴室)として使用しました。普段は抱えながら移動するのですが、シャワーベッドに乗る事によって、腰への負担もなく、又、子供にとってもストレスなく快適に移動ができたと思います。ありがとうございます。あおぞら共和国はもちろん、その周辺もとても素敵なところですね。来るたびに訪れる場所、新規開拓も少しずつ増え、又、遊びに来るのが楽しみです。薪ストーブが必要な季節にも来てみたいです。

## あおぞら共和国は、利用者さんによって特別な「場」

それぞれの思いが伝わる親御さんのメッセージをいくつかご紹介いたします。

ホテルの大浴場は人目が気になり、寝たきりの娘をお風呂に入れてあげられないこともあります。オムツをつけている方お断り、と言う張り紙を見かけることもあります。でも、青空共和国の広いお風呂では、娘も手足を思いっきり伸ばしてニコニコ顔です。そんな娘を見ると生まれてきてくれて、成長してくれて、改めて良かったと思うのです。

娘は学校とデイサービス、病院に通う日々で、楽しむことが少ないことが心配です。あおぞら共和国での時間は、そんな娘と私達夫婦を心身ともにリフレッシュさせてくれる大切な場所です。

24時間介護は緊張の連続です。胃ろうからの食事は4時間おき。夜中も発作を起していないかと何度も目覚めます。身体が大きくなれば介護も大変になり、喜ばしいはずの成長が喜ばず、そんな自分に自己嫌悪をおぼえます。そんな時にあおぞら共和国を予約することで「あと何日であおぞら共和国に行けるから頑張ろう」と自分に言い聞かせてモチベーションにしています。





## 第4回 あおぞら 里山づくりのご報告

2024年9月18日(水)、サントリー白州工場の関係者さん他5名で合計15名で、主にあおぞらの森にある丸太渡りの丸太交換と補強、薪割り機を使って薪作りを行いました。今年はとても暑い中での作業、大変お疲れ様でした。次回の作業は10月16日(水)、南東エリア下草刈り。薪づくりを行う予定です。



## 秋の草刈りボランティアのご報告

総勢24名のメンバーで、膝上まで伸びていた中庭や敷地全体の草・雑草をきれいに除去し、あおぞら共和国がまた快適に生まれ変わりました。今回は、常連メンバーに加えて6名の新規メンバーも草刈りボランティアに参加頂きました。暑い中、本当にありがとうございます。



## あおぞら共和国での 療育相談室について

あおぞら共和国では、こどもの発達および療育相談について、小児科医や相談員による☎電話相談や対面相談（要予約）があります。ご相談やお問い合わせなど、公式HP (<http://www.aozorakk.com/>) やこちらのQRコードでご確認ください。



### 悩んだら お電話を！

あなたの気持ちに寄り添いたいと思っています  
困っていることはありませんか？  
一緒に考えましょう

- 子どもについて困っている
- 他の子に比べて遅れていないだろうか
- 相談できる人がいない
- 同病の子の親と知り合いたい

**相談無料**

検索

あおぞら共和国 こども発達 および 療育相談室

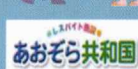
月～金 午前11時～午後3時



**0551-30-9272**

対面による相談の予約はこちら

小児科医による相談：隔月 金or土曜日  
相談員による相談：隔週 木曜日13時から15時  
申し込み先： [aozora@nanbyonet.or.jp](mailto:aozora@nanbyonet.or.jp)



お問合せ：あおぞら共和国  
〒408-0316

山梨県北杜市白州町鳥原宇向林2913-134  
[aozora@nanbyonet.or.jp](mailto:aozora@nanbyonet.or.jp)



公式HPは  
こちら

※ あおぞら共和国は認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの事業のひとつとして、運営しています。

## ● みんなのふるさと“夢”プロジェクト ご寄附ありがとうございました。（敬称略・順不同）

### ①個人が寄附をした場合

当会に寄附をすると、国税と地方税をあわせて、寄附金額の最大50%が税額から控除されます。

### ②法人が寄附をした場合

法人が当会に寄附をした場合は、一般寄附金の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

### ③相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附をした場合には、その寄附をした財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されません。