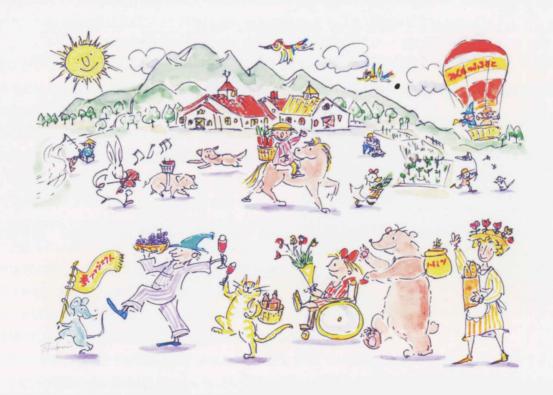


「あおぞら共和国」建設に向けて



目次

病気や障害のある子ども達のための"夢のキャンプ施設"を実現したい (2010年6月掲載)	小林信秋	2
娘、伊津子と過ごした日々(2011年7月掲載)	小林保子	3
みんなのふるさと"夢"プロジェクト(2011年7月掲載)	小林信秋	4
~夢追い人~(2011年12月掲載)	安次嶺馨	5
「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」の実現に向けて(2011年12月掲載)	一仁志田博司	6
みんなのふるさと"夢"プロジェクト(2012年6月掲載)	後藤彰子	7
みんなのふるさと"夢"プロジェクトにかける思い〜難病児の母親として〜 (2012年6月掲載)	田伏純子	7
水道橋—白州 170kmを歩き終えて (2013年9月掲載)	一畑 秀二	9
森と水のふるさと白州からの報告 1~5(2011年12月より連載)	小口弘毅	10
北杜市白州の地に「ふるさと」ができる	下河辺治美	11
みんなのふるさと"夢"プロジェクト全体計画のコンセプト (2014年 f 月)	土屋正一	11
「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」と私 (2014年1月)	小林信秋	12
みんなの"夢"が実現し、白州キャンプ場の名称が「あおぞら共和国」に決定	一 仁志田博司 —	13
あとがき	小口弘毅	15

表紙イラスト 「あおぞら共和国ですごす素敵な日々」 福井修巳

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員・小児科医 小口弘毅

私は白州プロジェクトの歩みを伝えるリーフレットを作りたいと思っていましたが、新たに書き下ろす事はなかなか難しいものです。4年前から「赤ちゃん成育ネットワーク」の会報編集を行っていた私は、白州プロジェクトに関する10数編の記事を掲載しました。それぞれの記事は執筆者がその時々に想を練って書き上げたものです。これらの記事を時系列に並べるとプロジェクトの進展や関わってきた人々の思いまでが手に取るように解ると考えたので、小冊子を作る事にしました。赤ちゃん成育ネットワークは、新生児医療の経験があるおよそ200人の主に小児科開業医で構成された会で、新生児集中治療室から退院した子ども達の地域での成育支援を目指しています。想いを込めて書かれた記事は全体的には非常に長いので、思い切って短縮しました。「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」は最初の立ち上げの時に選んだ名前です。みんなのふるさと"夢"プロジェクトは夢ではなく実現に向けて大きく前進し、現在は1棟目の山小屋が完成しました。難病ネットの会員投票で白州キャンプ場の正式名称を「あおぞら共和国」に決定しました(2014年1月)。

病気や障害のある子ども達のための"夢のキャンプ施設"を実現したい

NPO難病のこども支援全国ネットワーク事務局長(現会長) 小林信秋 (2010年6月掲載)

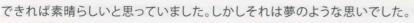
夏休みになるとアメリカの子どもは、子どもだけでサマーキャンプに参加します。乗馬やボート遊びなど様々なレクリエーションを体験します。そして、キャンプに参加している他の子ども達と交流することで、人との付き合い方や人への思いやりなど、大人になるための様々な経験を積むのが一般的です。しかし、病気や障害のある子どもは一般的な施設のそのようなキャンプに参加するのは困難でした。

アメリカのコネチカット州アシュフォードという町には、映画俳優のポール・ニューマンが700万ドルの私財を投じて1988年に完成した"The Hole in the Wall Gang Camp"と称する施設があります。難病の子ども達を受け入れることが可能なサマーキャンプ施設です。300エーカー(36万7千坪)と言う広大な敷地の中に、湖や街、診療所と体育館、劇場、イベント広場、宿舎などがあります。毎年6月から8月の3ヶ月間に8回、各9日間のセッションが設けられています。

スケジュールでは今日はプール、明日はウォールクライミング、明後日は乗馬とボート遊びなどイベントが盛りだくさん。夜は みんなで話し合いをします。家族のことや友だちのこと、病気の深刻な悩みが話し合われることもあるといいます。施設内 には診療所もあり(右写真)、キャンプ期間中は医師が常駐し、継続治療の必要な子どもへの対応も可能です。看護師も複

数いて彼女達のための宿舎を増設中でした。

当会からはこれまで2回に、11人の子ども達がこのキャンプに参加しました。小児がんやムコ多糖症、軟骨無形成症などの子ども達でした。帰国後には「初めての体験ばかり、楽しかった」「外国の子ども達とたくさん交流できた」「絶対また行きたい」など様々な感想が寄せられました。日本にもこのような施設があればいいと思っています。病気や障害のある子ども達が、いつでも病気を忘れ安心して安全に遊べる場所であったり、家族のレスパイトとして利用してもらったり、病気や治療の日常から離れたファンタスティックな場として、そんな空間が提供





The Hole in the Wall Gang Camp

ところが、そんな夢がかなうような出来事がいま起きかかっています。ある企業経営者の方から土地を寄附するとのお話をいただきました。山梨県の八ヶ岳の麓、自然がいっぱいある高原にその施設を建てたらどうかというのです。このお話に心が動いています。どうすれば実現できるのか、建設費をどのように都合したらいいのか、運営費はどのくらいかかるのか、どうすればみんなに広く使ってもらえるのかなどなど。仲間を募り、理想のキャンプ施設を作るために準備を始めようとしています。

平成元年2月15日、ひとり娘の伊津子が誕生しました。あの日から、私たち家族のかけがえのない、ある種ドラマチックでドキドキハラハラ、時にわくわくの子育てが始まりました。妊娠36週目に入り、翌週からの産休を直前に控えていたあの日、そろそろ会社に出勤しようと鞄を肩にかけた瞬間に大量出血をし、救急車で運ばれました。ふと目が覚めて気づくと、病室のベッドに寝かされていました。早期胎盤剥離で、母子共に危険な状態であったと聞かされたのはその日だったのか、翌日だったのか、はっきりとは覚えていません。ただ、主人に「子どもは?」と聞くと、「NICUにいるよ。大丈夫だよ」と顔をこわばらせながらも懸命に明るく振舞い答えてくれた様子から、何か大変なことが起きたのだということは容易に想像がつきました。

娘に初めて会えたのは、生後3日目のことでした。病室からNICUまで車いすで運んでいただき、保育器の前まで連れて行っていただきました。初めて対面した感想は「ちっちゃい」そして「かわいい」だったように記憶しています。そしてその直後、たくさんの管につながれた痛々しい姿に「大丈夫かな…」という不安な気持ちが沸いてきたのも覚えています。

初めて主治医から娘の状況を説明していただいた際、かなり厳しい状態で生まれてきたこと、もしかしたら重い障害が残るかもしれないことを告げられました。重い障害とはどのような状態なのか、まだだ想像もつかない中で、車いすで生活することになるかもしれないと聞いたときは、「あ、そういうことか」と気づかされ、それ以上に厳しい状況もあるかもしれないと



思い至りました。ずっと寝たきりで、会話もできず、うれしいとか哀しいとかの意思表示すらできなかったとしたら、あの時、助からなかった方がよかったのではなかったかとさえ考えました。

在宅生活に入った後、娘は三歩進んで二歩下がりながらもゆっくりと、でも着実に成長していきました。ミキサー食なら食べられるようになったものの、食が細く、体重が増えなくて悩んだのが1歳6か月の頃。その後、娘は就学までの2年間を地域の通園施設に通い、専門家による早期療育と同年齢の子どもたちとの集団生活を経験し、私は同じ障害がある子を持つ

母親と出会い、一緒にがんばる仲間ができていきました。養護学校で過ごした10年余りは、先生方に感謝してもし尽くせないくらい、娘にとって貴重な学びと育ちの時期になりました。小学部は生きる力の基礎となる健康な体づくりを目標に、仲間との集団生活を通した生活リズムの形成と基礎体力の強化に取り組みました。

アメリカの障害児キャンプに参加

心身共に絶好調であった中学部2年生の時、私達家族は長年温めてきたアメリカの障害児キャンプに参加するという企画を実行に移しました。これは、テキサス州サンアントニオ郊外で20数年にわたり毎年行われている"CampCAMP"という医療を要する重い障害がある子も参加可能なキャンプです。私がその存在を知ったのは、それより3年ほど前、当時大学院で取り組んでいた重症心身



障害児のQOLの研究として余暇活動について調べていたときでした。どんなに重い障害や病気の子ども達も"Welcome"というキャンプは、サマーキャンプ大国アメリカと言えども、ここが唯一。しかも、活動内容を見ると乗馬、カヌー、アーチェリーといったキャンプの定番そのものです。こういった活動をどうやって重症心身障害の子ども達が楽しめるのか…?「これは直接行って、目で見て体験してくるしかない。いつか絶対娘を連れていくぞ~」という思いが芽生えました。しばらくその事は忘れていましたが、「もしかしたら今なら行けるかもしれない!?」と思い立ったのは中学2年を目前にした春。娘を連れての渡米の準備だけで、本の一章は書けるほど、労力を費やしましたが、その甲斐あって、ミラクルに思えた旅が実現しました。

キャンプ場広大です。ここで1週間、娘はキャンプ初の日本からの参加者として総勢150人のキャンパーと医療スタッフ40名、 教育、福祉スタッフ30名、キャンパー専属カウンセラー150人と共に過ごしました。このキャンプは、キャンパーのきょうだい や友人は参加可能ですが、親は参加できないので、私は専門職ボランティアとして参加しました。キャンパーには、個々に寝食を共にする専任カウンセラーがつきます。カウンセラーは、ほとんどが研修を積んだ高校生か大学生。娘のカウンセラーは、シェルビーという高校1年の女子高生でした。介助から吸引、注入も全て彼女が行うと説明されたときは、さすがに不安になりました。おそらくこれをお読みになられている医療関係者の方々には、私のその時の気持ちは容易に想像していた

だけることと思います。しかし、20名ものドクターが揃っているのだからと、 覚悟を決めて託しました。

アメリカで行われているキャンプは、ほとんどが寄付や助成金で賄われていて、全てボランティアで運営されています。本キャンプの代表をされている障害児医療を専門とするドクタークリスによると、毎年夏休み期間中に8回のキャンプを開催するにあたり、ボランティア希望者が全国からたくさん集まってくるのであえて募集はしていないとのこと。「このキャンプでは、主役である子どもだけでなく、サポーターである高校生、大学生のカウンセラーもサポーターである大人達も楽しい時間を過ごし、それぞれが多くを学



び満足して日常に帰っていくのよ」と言っていた彼女の言葉に、実際に体験した私も共感を覚えました。

障害の有無にかかわらず、子ども達にとって余暇をどのように過ごすかは、大変重要な意味があります。特に重症心身障害がある子ども達は、障害の重さゆえに、社会的経験が大幅に不足しがちです。これは社会的不利益以外の何者でもありませんし、経験の不足は発達にも大きな弊害となりえます。キャンプに参加して、子ども達が週末や夏休み、冬休みなどに安心して楽しい時間を過ごせる環境を国内にも増やしていきたいと痛感したのをよく覚えています。

6年半前に、15歳という若さで、しかも突然に大切に育ててきた娘を失った時は、言葉では現せないほどのショックを受けました。その後もしばらくは喪失感と格闘する日々が続いたように記憶していますが、あまり覚えていません。幸いなことに、私にはこの悲しみを共有し、一緒に楽しかった生活を語り合える仲間や共に娘の育ちや命を支えてくれた専門家が周囲にたくさんいて支えてくれました。そのおかげで今の私があります。今回執筆を依頼された際、「そろそろ書けるかな」と思いお受けしました。しかし、文章にするということは、過去の楽しかったことや嬉しかったことだけではなく、辛かったこと、大変だったこと、悩み苦しんだことなども、ひとつひとつ時間経過と共に記憶をたどりながら振り返っていく作業が必要になります。ようやくそれができる時期が来たように感じています。娘が歩んできた15年間は、たくさんの人の支えがあったからこそ、娘自身ががんばり、輝くことのできた人生であったと私は実感しています。何より、親として娘から至極の日々を与えてもらいました。

みんなのふるさと"夢"プロジェクト

難病のこども支援全国ネットワーク事務局長(現会長) 小林信秋 (2011年7月掲載)

「夢を語れ!」とのご指示をいただきました。山梨県北杜市の自然にあふれた素晴らしい場所で、3,000坪の土地のご寄贈を受けることになりました。難病のこども支援全国ネットワーク(難病ネット)ではこの土地に、みんなのふるさとを作ることになり、その計画を「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」と名付けました。

難病の子ども達をサポートする活動は1988年から始まりました。もう23年になります。孤独になりがちな家族同士がひざを突き合わせながら話し合える、そんな空間をずっとほしいと思っていました。親しい友とよく語り合ったものです。「あおぞら共和国」と名付けトレードマークも作りました。20年前にサマーキャンプ "がんばれ共和国" を開催して、それが全国各地に広がり、今では北は北海道から南は九州沖縄まで 7ヶ所で開催されています。2泊3日の日程で、気球に乗ったりカヌーを楽しんだり、乗馬もあるし、所によってはグライダー体験なんていうイベントもあります。夜は家族同士の交流の輪がキャンプ施設内のあちこちでみられ、交流を深めます。「友だち作ろう」を目標に、大勢の家族が非日常の体験を楽しみます。そして、そこで培われていったみんなのネットワークの絆は極めて強いものでした。みんなが参加してほしいのです。伐採をお手伝いしましょう。皮むきに行きましょう。畑作りに参加しましょう。

みんなのふるさとをみんなの力で築きましょう。

沖縄県立中部病院ハワイ大学卒後医学臨床研修事業団デイレクター 安次嶺 馨 (2011年12月掲載)

プロローグ 平成23年7月16日、日帰りで東京へ出かけた。「みんなのふるさと夢プロジェクト発足会」に出席するためであった。場所は代々木のオリンピッック村にある国立オリンピック記念青少年総合センター・国際会議場である。新宿から小田急線に乗って、この場所に来るのは何十年ぶりであろうか。緑深い木立の中とはいえ、夏の昼下がり、汗をふきふき歩いた。東京オリンピックの時、医学生だった私は、この周辺を歩いたことがあった。日本がRising Sun ともてはやされる時代の先駆けの頃で、国全体に活気が漲っていた。今、かつての勢いを失いつつあるわが国であるが、その日、夢を語る男たちがこの場所に集った。



1 ふるさと夢プロジェクトやがて、仁志田博司先生・小口弘毅先生・小林信秋さんを始め、多くの顔見知りの方々が集ってきた。山梨県北杜市に3,000坪の土地を切り開いて、難病や障害のある子どもたちとその家族のための施設「みんなのふるさと」を建設するという壮大な計画が語られた。説明が終わって、多くの聴衆が意見を求められた中で、私は、いずれ沖縄にも夢プロジェクトを実現したいという「夢」を語った。ただ、それは全く当てのない、思いつきで言ったものではでなかった。

2 ある遭遇 遭遇といっても未知との遭遇ではない。単なる人と人との出会いを気取って言っただけである。 今を去る38年前、処はアメリカ中部の大都市シカゴである。私が妻とアメリカで生まれた息子を伴って、シカゴのダウンタウンへ行った時、あるオフィスでひとりの男に出会った。日本人らしいと思って彼を見ていたら、彼もまた私たちを見ていた。その時は、この日本人の男と二~三言葉を交わしただけで別れた。いわば、日常どこでも起りうる些細なできごとであった。

帰国後、私は未熟児新生児研究会で、ひときわ目立つ元気な男のいることに気づいた。懇親会で彼と話しているうちに、互いにシカゴで遭遇した相手だという事に気づいた。そう、私と仁志田博司先生との遭遇はシカゴだったのである。

3 沖縄の新生児医療を立ち上げる シカゴでの3年間の小児科研修を終えて、昭和49年に私は沖縄へ帰った。手探りで新生児医療を始めたものの、人と機器の不足に悩まされた。医学部もない土地ゆえ、いつも研修医の教育、看護師の教育について考えていた。



4 小児医療の原点 平成20年、私は定年で第一線を引き、小児医療の原点にもどる。小児保健協会の理事として離島の乳幼児健診に参加し、また「赤ちゃんから始める生活習慣病の予防」をライフワークとして、講演活動をした。一方、同時期に退職した仁志田先生は、永年温めてきた夢の実現に動く。子どもを育むあたたかい心を持ち続けようと訴えて、シルクロードを駆け抜けた。奥様とともに豪華客船で世界一周も果たした。今、先生は夢プロジェジェクトの実行委員長として、「みんなのふるさと作り」を進める。彼とともに夢を見る私は、南の島で研修医の教育に日々を送っている。

エピローグ 私が祖父から受け継いだ土地は、那覇空港の自衛隊基地の中にある。その一部が道路の拡張のため、国に買い上げられた時、私は代替地を沖縄県南部の農村に求めた。那覇市の200坪余の土地が、ここで20倍以上の面積になった。ただその土地は、岩だらけの雑草の生い茂った土地である。国立平和記念公園の近くで、海を見下ろす高台にあり、眺めは素晴らしい。ここに、未熟児や障害児たちの遊ぶ施設を作りたいと思いつつ、いつの間にか20年が経過した。どなたか、南の島の夢プロジェクトに参加しませんか?

「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」の実現に向けて

難病のこども支援全国ネットワーク "夢"プロジェクト実行委員長 仁志田博司 (2011年12月掲載)



私と"夢"プロジェクトとの 馴れ初め

私は長い間新生児医療に携わって きましたので、NICUを退院した後 に障害を持って社会の中で生きて いかなければならない子どもたち のことが、いつも心に掛かっていま した。2008年に女子医大を退職後、 後藤彰子先生のお誘いで難病のこ ども支援全国ネットワーク(難病ネ ット)の理事に就任した時は、ただ 漠然とお役に立てればという気持 ちでした。入会後すぐに、難病のこ ども達の常設キャンプ場の建設計 画である「みんなのふるさと夢プロ ジェクト」の話しを聞いて、天啓の ように私がしなければならない什 事であると直感しました。そして後 藤彰子先生が 後押ししてくれると いうことで "みんなのふるさと夢プ ロジェクト"の実行委員長を引き受 けました。

「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」の基本理念と構想

このプロジェクトは、八ヶ岳と甲斐駒岳に抱かれた美しい自然の中で、難病の子どもをきとその家族が医療者とボランテアのサポートを受けながらも、仲間と共にいつでも集まり自由な時を過ごすことができる故郷のような場所をつくることを目的としています。また難病のこどもと家族の安らぎの場の提供が第一目標ですが、それをケアするボランテアの若者たちや医療関

係者にとっても、障碍者と共に生きる心と技を育むよい機会になることも、このプロジェクトの目標に加えられます。施設の構想としては、太陽熱や風力利用などエコシステムを導入して自然環境の素晴らしさを最大限に取り入れたものにと考えています。建物は、事務所・食堂兼研修室・会議室・管理室を含むセンター棟と宿泊棟(40~50名ほど)が中心で、みんなが集まれるイベント広場、自然を体験のできる畑・果樹園・花壇などが造られます。さらに夢は、野天風呂・熱気球係留所・動物小屋・研修センターなってくると考えられます。

さらに将来の構想として子どものホスピスが加えられており、その時にはある程度の医療設備を持つ診療棟も必要に--などと夢は広がってゆきます。



みんなのふるさと"夢"プロジェクト

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行副委員長・小児科医 後藤彰子 (2012年6月掲載)

新生児医療に関わったのは、1970年からなので40年が経過したことになる。小児病院という、どちらかというと縦割りの専門医の集まりのなかで、唯一小児科でいられた新生児の医療に満足とよろこびを持ち続けることができた。私は現役時代に、NICUでの急性期医療以外に、こども病院の豊富なコメデイカルたちとの協力体制作りをしてきた。今は当たり前になっているが、ハイリスク児の聴力スクリーニングやフォローアップシステム作り、NICUへのPTの導入、臨床心理士の活用、退院直後からのリハ受診、地域の保健所への継続看護の徹底。虐待防止の取り組み。長期入院から在宅への移行、在宅医療も新生児医が中心となり、病院保健師と相談しながら訪問看護師との連携などノウハウを積み上げた。総合診療科が新設されたときも、新生児の医師がその任を引き受けた。これらは、日々発育していくこどもたちが家族とともに地域で幸せに生活することを願っての取り組みである。私は、Clement Smithが「The Physiology of the Newborn Infant」の中





2012年4月 キャンプ場予定地草刈り 森の中でのパーティ(中央が後藤先生)

で述べているごとく、"新生児医のみならず、すべての赤ちゃんの小児科医でありたいと思った"という新生児医を理想とした。

仁志田先生の退官を待って、2010年秋、おぐちこどもクリニックの近くの小料理屋で、仁志田(委員長)、小口、小林、後藤(副委員長)の4名でプロジェクトが発足した。まだ盤石とはいえないが確実に歩み始めており私の人選が間違っていなかったことを確信している。手作りで進めているこのプロジェクトに関心とで協力を頂けたらと思う。

みんなのふるさと"夢"プロジェクトにかける思い 〜難病児の母親として〜

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員 田伏純子 (2012年6月掲載)

【SSPEの発病】 次女の文(あや)は、1997年、高2の6月に SSRE(亜急性硬化性全脳炎)を発症しました。元気に誕生し、1歳 直前にみずぼうそう、おたふく風邪、麻疹と立て続けに病気をした ものの、その後は全く元気で健康優良児、優等生ともいえる子に 育っていました。小学校では毎年、クラス対抗リレーの選手、中学校では陸上部に所属、一方で毎週ピアノのレッスンに通い、姉との連弾を楽しんだりしていました。希望していた湘南高校に入学し、こんなに楽しい高校生活があるか、というほど、生き生きした表情で高校生活を送っていたのに、2年に進級してしばらくすると、何か、暗い表情になり、どうしたんだろう?と思っていた6月の末の



姉と"かまくら"遊び

ある夜、「お母さん、足がピクッとする」と訴え、ホームドクターを受診、重い病気の可能性もある、と横浜市大に紹介されました。ミオクローヌスは主治医が「1週間単位で進んでいる」というほど早く進み、その進行の速さも診断確定の助けになり、入院後2週間でSSPEと診断がつきました。親だけが「予後の非常に悪い病気。2年から5年で死亡又は廃人。」と説明を受けた。

【サマーキャンプへの思い】文はほぼ毎年、SSRE青空の会のサマーキャンプに参加しています。最初のサマーキャンプは河口湖でした。人工呼吸器を着けて在宅に移行した年の4月、「サマーキャンプに行けるでしょうか?」と恐る恐る、当時の主治医に相談したところ「行って来れば?そういう生活がしたくて在宅に移行したんでしょう?」とあっさりOKが出ました。当時、主治医から「一年以上先のことは考えなくていいと思う…。」と言われる状態だったのですが、だからこそ、ただ寝ているだけでなく仮に旅行先で急変する事があっても、やりたい事をやろうという思いが強かったのです。キャンプ地に到着すると「あやちゃん、よく来たね!!」と迎えていただき、私にとってそこで過ごした1泊2日は、忙しかったけれど不思議なくつろぎ感を感じた2日間でした。

【「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」への夢】「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」が始動しました。青空の会のキャンプ地として使えるようになったら、こうしよう、ああしよう、こんなこともできるだろうか?と夢がふくらみます。かなりのウエイトを占める入浴は、一般のお客様を気にせず、車椅子で入りやすい脱衣室で支度し、のんびり入浴できることでしょう!お風呂から八ヶ岳の山々が見えたらなんてすばらしいでしょう!ふだん自然に接する機会がなかなかない子どもたちが、樹のにおいのする空気を吸って、車椅子がでこぼこの土の上を移動する振動を感じ、鳥の声やせせらぎの音を聞き、あるいは薪の燃える音やにおいや暖かさの中で過ごしている光景を思い描いています。キャンプの目的にはもうひとつ、兄弟児の楽しめる場を作りたい、ということもあります。元気に育っていた子が急に発症し、家族旅行などあり得ない生活になってしまうのです。親はもちろん、兄弟も生活が激変します。病気の子どもが安心して過ごしている間に、兄弟たちは、近くの山に登ったり、渓流で遊んだり、林の中でカブトムシを探したりも出来ます。亡くなった子どもの記念の樹を植えるのはどうでしょうか?子どもを亡くした親たちもこの「ふるさと」に来て、子どもと会話できます。

白州周辺の山々











水道橋―白州 170kmを歩き終えて

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員 エンジニア 畑 秀二 (2013年9月掲載)

スタートを前に不安と疑問

みんなの夢プロジェクト・チャリティウォークは、東京、水道橋から山梨県、北杜市白州まで170 k mをみんなで歩くという、画期的な企画でした。これを立案されたのは、プロジェクトを実行委員長として推進する仁志田先生です。この企画を聞いた時は、そんなことが出来るのだろうかという不安と、そんなことをしてどんな効果があるのだろうという疑問がありました。参加者が歩いた距離に応じて、寄付を集めるという、アイデア(マーチオブダイム)は、チャリティ活動としては面白く素晴らしいと思いました。しかし、その距離の長さと、甲州路の山谷のある起伏に富むルートは、仁志田先生、小口先生、小林さんといった超人は別として、難病の患者や家族が歩けるのだろうかと、不安が一杯でした。アピール効果についても、歩くという地味な行動なので、本当に効果があるのか?と正直、疑問視していました。



2012年3月 水道橋→八王子



2012年4月 八王子→大月



2012年5月 大月→甲府

感動を共有する白州キャンプ場への夢

今回のウォーキングを通じて、私もかなりの方からありがたくご寄付を賜ることができました。しかし、今回、難病の子ども達のための施設づくり支援の寄付を単に呼びかけるのではないことが分かりました。一緒に楽しみながら行動して感動を共感する。これにより、子供達や家族、そして他の支援者達との大きな絆が生まれ、何事にも代えられない、達成感や嬉しさが大勢の人を巻き込んでひろがることが大きな価値であることを、実感しました。白州の夢プロジェクトはこのような感動共感型の活動基地になって欲しいと思います。今後も甲州路ウォーキングや、キャンプ地での、下草刈りや、果樹園作り、周辺の山々のハイキングなどが企画されるものと思います。皆さんも、是非、キャンプ施設建設への資金的援助をしていただくと同時に、一緒に夢プロジェクトの活動に参加し、感動を共有されることを願っています。



2012年10月 甲府→白州



2012年10月 甲府→白州

森と水のふるさと白州からの報告

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員・小児科医 小口弘毅

森と水のふるさと白州からの報告-1

いよいよ夢の実現に向けて小さな一歩が踏み出されました。2011年11月 5日に後藤彰子副委員長を団長にして、3000坪の森林の伐採式が行なわ れました。写真(右下)は白州キャンプ予定地付近から望む甲斐駒ケ岳で す。深田久弥は著書"日本百名山"の中で甲斐駒ケ岳(標高2966m)を取り 上げ、以下のように評しています。「東京から山の国甲斐を貫いて信州に 行く中央線。私たち山岳宗徒にとって最も親しみ深いこの線路は、一たん 甲府盆地に馳せ下った後、今度は釜無川の谷を左手に見下ろしながら、 信州の方に喘ぎながら登ってゆく。さっきまで遠かった南アルプスが、今 やすぐ車窓の外に迫ってくる。甲斐駒ケ岳の金字塔が、怪異な摩利支天を 片翼にして、私たちの目を驚かすのもその時である。汽車旅行でこれほど 私たちに肉薄してくる山もないだろう。釜無川を距てて仰ぐその山は、河 床から一気に二千数百米も突き上げているのである。」





森と水のふるさと白州からの報告-2

標高600mの白州はすっかり秋が深まり、森の木々は葉をすっかり落として 冬将軍の到来を待つばかりです。キャンプ場予定地の森は、道路に面した 一部が伐採され、入り口の自然木に書かれた「みんなのふるさと夢プロジェ クト」の文字からようやくここに何かが始まると予感させるだけで静まり返 っています。私たちにあるのは手つかずの広大な森と長い間育んできた 夢、そして夢に向かってともに歩む仲間達です。その夢とは難病に冒され 障害を併せ持った子ども達に、普通の子ども達の誰もが家族と旅をして、 自然の中で数日過ごす経験をさせてあげたいというささやかな願いです。



森と水のふるさと白州からの報告-3

2011年7月16日にプロジェクト発足会を開いてからわずか2年5ヶ月の2013年12月16日に一棟目の棟上げ式を行いました。 小さいながら太い梁で支えられた樹の温もりのある、民家のような家です。快晴に恵まれ、白州の地から東に遠く裾野を引 いた新雪を冠った富士山、北には南八ヶ岳のアルペン的な姿、そして南側には鳳凰三山、甲斐駒ケ岳が見え、日本の屋根の 一つが間近に見えました。多くの山登りの経験から、私は頂を目指して一歩を踏み出し、そしてその一歩を積み重ねることで 次第に頂上は近づくという信念を持っています。大事なことは続けることです。途中で吹雪にも出会うことでしょうが、そうい



2013年12月 上棟式

う時はテントの中で吹雪が止むまで停滞するのです。途中の経過も 大切です。脇目も振らず頂上を目指すのではなく、高山植物が咲き 乱れるお花畑を愛で、雷鳥との出会いを楽しみ、周囲の雄大な景色 に見入るのです。私達は今その過程を楽しんでいるのです。そして It is not how long the life is, but how deep. (人生は長く生きた かではなく、如何に深く生きたか)という言葉をかみしめています。 このフレーズは、世界で最初に設立されたこどもホスピス「ヘレン ダグラスハウス」の創設理念の一つです。Life-shortening illness を持つ子ども達と家族への暖かいメッセージでもあります。

山梨県北杜市白秋の地に「ふるさと」ができる…

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員 下河辺治美

旅行の際の宿探しで最低限チェックするのは「エレベーターがあること」「車の駐車が可能なこと」「貸切り風呂があること」「部屋の入口が広いこと」「部屋にトイレがあること」など、下手すれば「良い温泉がある」とか「最高のロケーション」ということは二の次三の次になっています。せっかく行った旅先でがっかりしないために、嫌な気持にならないために必要な確認事項です。

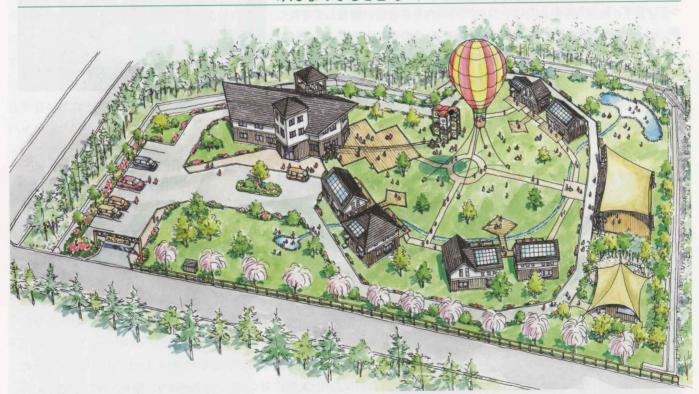
圧倒的に社会体験が少ないわが子。とかく自然の中の草木が風に揺らぐ音、鳥のさえずり、土の匂いのあふれる中に身を置くことは、バリアだらけの中に身を置くことに他ならず、そこはもはや「行こう!」とも思えない場所なわけです。そんな地に難病や障がいのある子どもたちと家族が泊まりに行けるキャンプ場ができる。もちろんそこには車いすで行く道を拒まない、大きなお風呂もある、大事な電源の確保も大丈夫そう、我が家における様々なチェック事項もクリアされているらしい、そして何より「おいでよ」と言ってくれる場所。

たくさんの方々のご厚意により、夢のキャンプ場が出来上がりつつあります。「夢」って実現するんですね。語り続けること、思い続けることで誰かの思いとつながり、少しずつ少しずつ形になっていく。キャンプ場ができることも素晴らしいけれど、同じ思いを持った仲間たちとの出会いも本当に素晴らしい。障がいを抱えた子どもたちを支えていくのはハード面でもソフト面でも「welcome」なこと。

「おかえり!」と言ってくれるふるさとができます。「ふるさと」という言葉の持つ暖かさを感じられる施設になること、とても楽しみに待っています。

みんなのふるさと"夢"プロジェクト全体計画のコンセプト

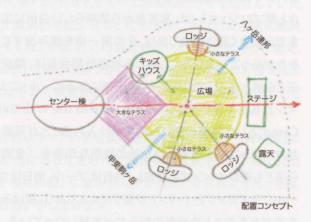
みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員・建築家 土屋正一



図は完成予想図です。当該計画地は、甲斐駒から北東に釜無川に至るゆるい斜面の松林に位置し、東北に八ヶ岳連峰を眺められるゆるやかな傾斜地の3000坪の土地です。最初に訪れた現地は、うっすらと雪が残る、松と雑木の林でしたが、半年後には数本の木だけが残され、他はすべて伐採されて、この地にあった樹のチップで一面覆われていました。地下55mの井

戸から、白州のおいしい水も湧き、いよいよ建築が始まります。ここに建てられるロッジを中心とした建物は、この地域の農家等に多くみられた伝統的な工法と予算の許す限り自然素材を用い、また、自然エネルギーを最大限利用することを基本としていきます。ここでは・難病や障害を持つこどもたち、兄弟児たちが中心の場所であること・家族にとって、安心して過ごせる場所であること・社会(地域)に開かれた場所であることを目標としています。こどもたちが自由に駆け回ることのでき

る直径40mほどの大きな広場を中心に、2棟を1組とし、共通の「小さなテラス」をもったロッジ群とセンター棟とその前に設けられた大きなテラスが広場を囲みます。40mの距離は、声が届き、気配の感じられる距離です。この広場では、がんばれ共和国のキャンプの人気プログラムの気球乗りも可能です。たとえロッジから出なくても、小さなテラスを通して、ともにそこにいる時間を共有することのできる空間を目指しています。ロッジ(屋内)→テラス(半戸外)→広場(屋外)とつながる空間は、それぞれの場所で季節を感じ、季節を楽しみ、人の気配を感じる場所となります。センター棟の前の、「大きなテラス」から広場を通してその先のステージとつながります。



「みんなのふるさと"夢"プロジェクト」と私

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長 小林信秋

難病や障害のある子ども達とその家族は、医療や教育、日々の暮らしの様々な場面で沢山の困難に向かい合います。とくに、 治療法が確立されていない病気を宣告された家族は、絶望にかられ自らを責めたりします。誤解や偏見によって傷つく家族 も少なくなく、地域で孤立する家族を大勢みかけます。このような子ども達や家族へのサポートとして、親の会やキャンプが 大きな役割を果たしてきています。

私は亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の親の会事務局を担当していた時、2泊3日のサマーキャンプを、医師や看護師、教師などの協力を得て開催、家族同士の絆づくりに貢献しました。難病の子ども達を支援する活動においても、1992年からサマーキャンプを開催したとろ、全国各地で開催されるようになり、難病や障害のある子どもと家族のQOL実現に大きな成果があることが実証されました。それまでのキャンプは、既存の宿泊施設をお借りしての開催でしたが、一般客もいます。すると様々な気遣いや軋轢があったりします。参加している家族からは、いつか気兼ねなく過ごせる「自分達の施設があるといいね」という声が聞こえるようになりました。

そんなころ、琵琶湖マラソンで優勝したマイク・オレイリー選手からご招待いただいて、映画俳優のポール・ニューマンが作った難病の子ども達のキャンプ施設を見学しました。(1998年)300エーカーという広大な敷地に宿泊棟や食堂、体育館、診療所等を兼ね備えた素晴らしい施設です。この施設に難病ネットから合計11人の子ども達を派遣することができました。「自分達もこんな施設を持てたらいいなぁ」と思ったのはこの頃のことです。

ずっと活動を支えて頂いていた篤志家から、山梨県白州に3,000坪の土地がある、自由に使って良いと聞きました。とはいっても開発や施設建設には莫大な費用がかかります。夢のまた夢といった思いで過ごしていました。しかし、サマーキャンプに集ってくれた多くの仲間たちの思いは次第に膨らんできました。ついに2011年7月16日にプロジェクト発会式が開かれ、その後、伐採式、チャリティ講演会、チャリティ・ウォーク、バーベキューパーティなど開催、また地元住民への説明会、北杜市の審議会へ出席し山梨県、北杜市への開発申請が行われ、県と市からの開発認可も下りて、2013年3月から開発工事、井戸の掘削と進められました。9月には第1号ロッジの建築開始までこぎつけることができました。このプロジェクトがここまで進むことが出来たのは、偏にプロジェクトに参加してくださった皆さんのチームワークだったといえます。甲府一高同窓会をはじめ、それぞれの持ち味を十二分に出し切って、コツコツひたむきに歩んできました。もうひとつは難病の子ども達と家族の笑顔です。車椅子とともに、何人ものお子さんがチャリティ・ウォークに参加してくれました。そのプロジェクトはまだ始まったばかりです。これからも長い道のりが待っていますが、おじさん・おばさん達のパワーとチームワークで乗り切っていきます。

みんなの"夢"が実現し、白州キャンプ場の名称が「あおぞら共和国」に決定

みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員長・東京女子医大小児科名誉教授 仁志田博司

これまで20年以上難病の子どもとその家族の為に素晴らしい仕事をしてきたこの難病ネットワークにとって、「みんなのふる さと夢プロジェクト」は、篤志家から素晴らしい白州に広大な地を寄付されたといっても、会長はじめ理事のほとんどが、これ

までとは全く違う活動であり、その第一歩を踏み出すことをためらっていました。しかし小林信秋現会長は、難病の子ども達とアメリカのコネチカット州にあるポール・ニューマンが私財を投じて造った "The Hole in the Wall Gang Camp"という難病の子ども達を受け入れることが可能なサマーキャンプ施設を訪ねた時の強烈な印象を、「全国から子ども達がキャンプに参加し、今日はプール、明日はウォールクライミングとイベントが盛りだくさんあり、夜はみんなで友だちのことや病気の悩みなどを話し合っている。施設内には診療所もありキャンプ期間中は医師が常駐し、継続治療の必要な子どもへの対応も可能となっている」と、10年経っても熱っぽく語っていました。それは小林さんの心の中には、とてもまねができないがいつかは自分たちも、という夢の炎が小さいながらも灯され続けていたからでした。



The Hole in the Wall Gang Camp フェイスブックより

何も知らないで突然その実行委員長に推された私は、これまで多くの障害を持った新生児の子ども達と仕事をしてきた自分の宿命運命と受け取りましたが、最初は素晴らしい白州という土地がある以外資金も具体的な計画も無く、あるのはみんなの夢だけでしたので、その夢の炎を消さないように何か活動をしようと考えました。その時頭をよぎったのが、以前に突然死症候群の家族の会が世界大会を引き受けた時に、みんなにその学会に参加するモチベーションを持ってもらうために、全国18か所で行ったマーチオブダイムという、みんなで歩く活動でした。それは歴史的には、60年ほど前にアメリカでポリオが流行した時に、子供たちが友達を助けるために、空き缶を持って「ダイム(10セント、約10円)、ダイム」と言いながら募金活動をしたことに、自分もポリオに罹患して麻痺となっていたフランクリンルーズベルト大統領が感激して、財団を作ってあげたというものです。私もアメリカのジョンズホプキンス大学で研修している時にマーチオブダイムに参加し、一日楽しくみんなと歩きました。参加した子どもたちは、知り合いの大人達から自分が歩く距離に応じて寄付を集めるものですが、お金が無いが仲間を助けたいという子どもの意志を、自分が歩くという行動で寄付するもので、アメリカ的だな一、と思ったものです。そのアイデアを応用し、東京の難病ネットワークの事務所から白州まで、約170㎞をみんなで歩く「チャリティーウオーク」を企画しました。その様子は畑さんが書いてくれています。



2013年5月 チャリティウォーク



2013年5月 チャリティウォーク

また、このプロジェクトに賛同してくれている私の仕事仲間も、あまり金が無いけれども医者としての経験と知識があるので、 それを寄付してもらうための「チャリテー講演会」を企画し、全国8か所で行いました。このように、最初は草の根運動のよう に、寄付金額は少なくとも、みんなの白州プロジェクトへのモチベーションを高める目的でした。みんな素晴らしいハートを 持っている方ばかりで、それらは楽しく、またその目的は十分に達せられたと思っています。更に幸運なことに、同じ新生児 仲間であった小口弘毅先生や新津直樹先生が甲府一高の出身であり、同門の方など多くの山梨関係の方々を紹介していた だきました。白州のある北杜市の市長は、自ら私達が地元で企画した講演会や起工式などにも参加してくれ、この様な施設 が出来ることは北杜市にとっても有益なことである、とエールを送ってくれています。この様な多くの人の輪が広がりに加え、 これまでの小林会長の下に難病ネットワークが積み上げてきた社会的な信頼から幾つかの公益事業からの寄付が集まるよ うになり、2013年には待望の第一棟の工事が始まって2014年3月にはその完成式があり、さらに年内に第2棟建設が予定さ れています。その具体的な経緯は小林会長が語ってくれます。

この様にもう夢の段階を過ぎましたので、「白州キャンプ場」の名称は難病ネットの全会員の投票により「あおぞら共和国」に 決定しました。長年続けてきたサマーキャンプ「がんばれ共和国」が光に満ちた北杜市に建設中の常設キャンプ場に発展 し「あおぞら共和国」となったのです。私たちはいつも夢が「あおぞら共和国」に染み込んでいることを忘れません。更な る発展という新しい夢を膨らませますので、皆様の更なる御支援をお願い申し上げます。











2013年5月 造成工事完成



2013年9月 ロッジー号棟起工式







2014年3月ロッジー号棟竣工式



2014年5月 チャリティウォーク 今年のチャリティウォークは日野春からキャンブ場(あおぞら共和国)まで12km、最高の天気に恵まれました。 あおぞら共和国に到着後、日本テレビから24時間テレビのエコシステム(ロッジー号棟)贈呈式を行いました。

あとがき みんなのふるさと"夢"プロジェクト実行委員・小児科医 小口弘毅

仲間に夢を語ってもらいました。まだ「夢」の時点の記事から、次第に夢がおぼろげながら姿を現してゆく過程をご理解いただけたと思います。2014年度は、さらにもう一棟が建てられます。長い小児科医人生の果てに辿り着いた"みんなのふるさと夢プロジェクト"は、今、私にも夢を与えてくれています。元新生児科医である私は、NICUから一歩も外に出る事なく短い生を終えた多くの子ども達の事を思い出します。赤ちゃんを外に連れ出し、太陽の光の眩しさ、そして世界の美しさを見せてあげたいと願ったことが何度もあります。それは、私が山登りをして得た心が震えるほどの体験から自然に出てきた思いです。

難病の子どもあるいは重心児のQOLを高めるとはどういう事でしょうか?それは"生きる歓び"をたくさん経験することであると思います。私達は「世界は"生きる歓び"に満ちている」と伝えたいのです。その舞台が白州に建設しているキャンプ場「あおぞら共和国」なのです。福井修己さんが描いてくれた表紙イラストを見ていただければ詳しい説明は要らないと思います。白州キャンプ場「あおぞら共和国」で、家族と共に生活する子ども達はどのような体験をするでしょうか? 眼をつむって想像してください。こども達はお花畑に見入って、なんと美しい色に満ちていると思うでしょう。周囲を取り巻いている高い山々の美しさに目を見張るでしょう。新緑の頃は軟らかい萌え木色の森に見ほれるでしょう。雷の轟や稲妻に怯えて泣くでしょう。満天の星空にスーと尾を引く流れ星の不思議さを思うでしょう。皆で一緒に露天風呂に浸るでしょう。眼の見えない子は?野鳥達のコンサートに耳を澄ますでしょう。耳も聞こえない子は?そよ風に頬をなでてもらうでしょう。甲斐駒ケ岳から流れてくる清冽な流れに足を浸してその冷たさに驚くでしょう。大地に抱かれて家族と心地よい眠りにつくでしょう。ベランダのロッキングチェアーに座った母親の懐に抱かれて午睡をするでしょう。

私達は忘れていないでしょうか? 1000年も前から、日本人の心性に遊ぶ子どもの姿は心を揺さぶるものであった事を・・・・。「遊びせんとや生まれけん 戯れせんとや生まれけん 遊ぶ子 どもの声を聞けば我が身こそ揺るがるれ」と日本人は詠っているのです。重度な障害を持った子どもだからこそ、その子が自然の中で遊び、そして歓んでいる姿こそ私達大人を揺るがすのです。遠い道のりですが、皆様の協力をお願いいたします。寄付を検討いただける方は難病のこども支援全国ネットワークHP (http:www.nanbyonet.or.jp)を参照してください。