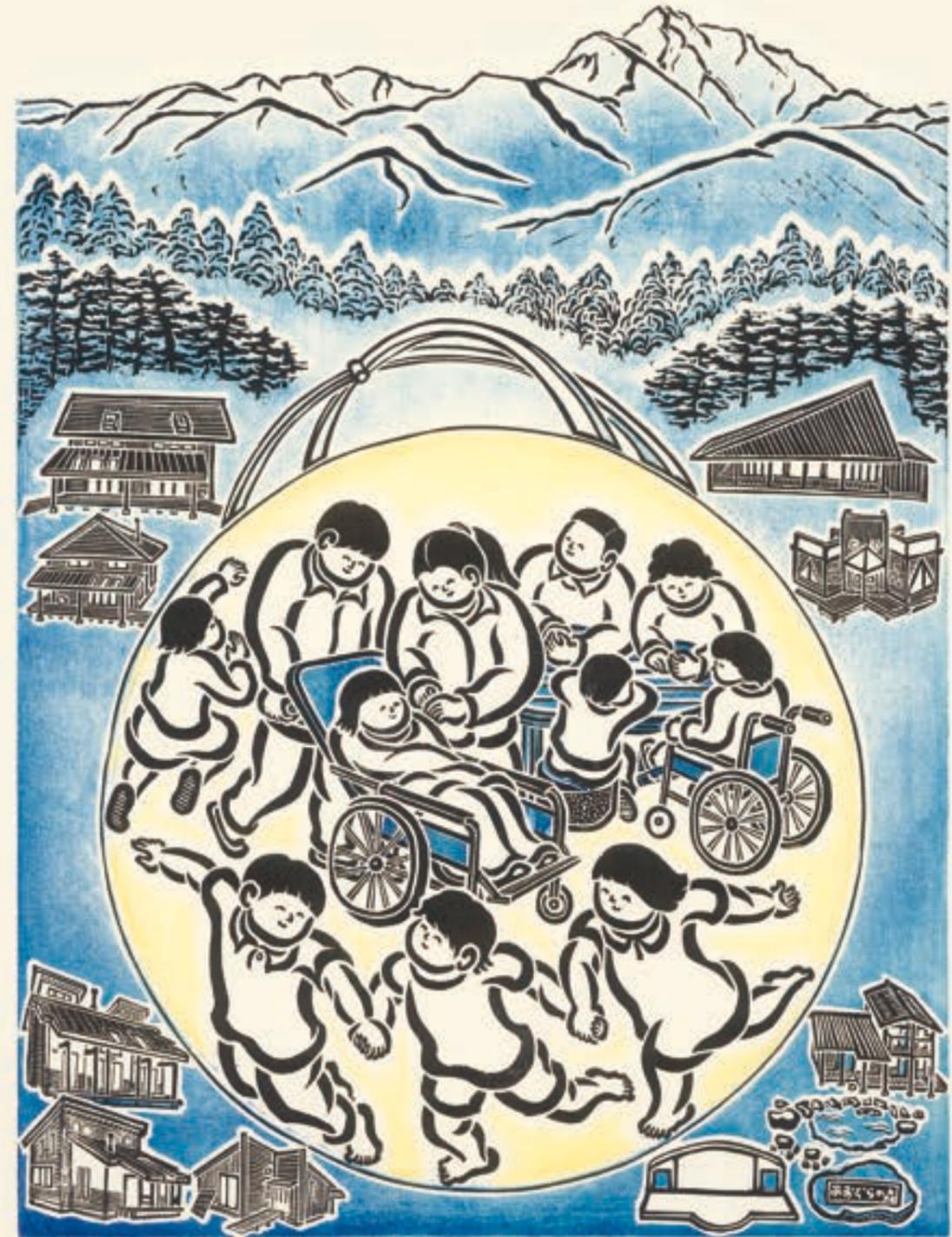


みんなのふるさと
あおぞら共和国物語



難病あるいは障害を持つ子ども達と家族が
休息する為のレスパイト村
「あおぞら共和国」の構想から運営までの物語
“みんなのふるさと夢プロジェクト”
そして
難病の子ども達をとりまく現実と未来について



みんなのふるさとあおぞら共和国物語 編集委員会
小口弘毅 青柳耕作 小林信秋 後藤彰子 荻須洋子 仁志田博司

はじめに

小口弘毅

“みんなのふるさとあおぞら共和国物語”は難病あるいは障害を持つ子どもと家族の為にレスパイト施設“あおぞら共和国”のアイデアが生まれ育っていく過程を綴った本です。“あおぞら共和国”建設は難病の子ども支援全国ネットワーク(以下難病ネット)が設立されてから長い間の悲願でした。“あおぞら共和国”建設の為に、2011年に“みんなのふるさと夢プロジェクト(以下夢プロジェクト)”が結成され、多くの人々の温かい支援により夢が実現してきています。難病ネットは病気を持つ子どもと親が明日への希望と勇気を持つよう毎年全国各地でサマーキャンプを1992年から開催してきました。このサマーキャンプは夢プロジェクトの原点です。すでに自然豊かな地山梨県北杜市白州町に5棟の宿泊棟、風呂棟、遊び小屋そして交流棟が立ち並び、8000人を超える病気を持つ子どもと親が利用しています。子ども達は美しい里山のふるさと村で、朝は小鳥の囀りで目覚め、昼はあおぞらの下でさわやかな風を頬に受けて思う存分遊び戯れ、夜は満天の星空の下で安らかな眠りにつきます。

小児科医である私の役割を模索した時、世界で初めてイギリスに設立された子どもホ

スピスヘレンハウスの誕生物語“A House Called Helen”に出会いました。この本には重い病気を持つ子どもへの全人的なケアの大切さが一貫して訴えられており、小児医療に関わる全ての人々に紹介しようと考え、翻訳出版する事にしました。この本は夢プロジェクト推進するのにも大変参考となり、また大いに宣伝効果があるとも期待し、仲間を募って4年の歳月をかけて日本語版“ヘレンハウス物語”を2018年に出版しました。

ヘレンハウスはホスピスであり、あおぞら共和国はレスパイト施設ですが、多くの点で共通しています。2つの施設の誕生、そして発展の物語を関連させる内容の本“みんなのふるさとあおぞら共和国物語”を製作し、“あおぞら共和国”の意義と素晴らしさを伝え、さらに後世に残る基礎資料にしたいと考えました。本書の製作に当たり、“ヘレンハウス物語”の文章を引用していることとおことわりします。夢プロジェクトが誕生して10年目の2021年に編集委員会を立ち上げ、私が代表して本の構成を考え、多くの方々に原稿を依頼して出来上がったものです。小児医療に関心ある人々にあおぞら共和国の支援者になっていただけるよう願っています。



目次

はじめに	03
夢プロジェクトの萌芽	07
30周年を迎えた“がんばれ共和国”の建国	11
伊津子の米国サマーキャンプ体験	15
大輔のSSPE発症と家族の苦悩	18
大輔の主治医からのメッセージ	21
ヘレンの脳腫瘍発病と入院生活	23
ヘレンの在宅生活の喜びと悲しみ	26
夢プロジェクトの始動と実行委員の想い	27
こどもホスピス・ヘレンハウスの萌芽と募金活動	33
あおぞら共和国建設のあゆみ	35
施設紹介	39
あおぞら共和国の環境への取組み	45
あおぞら共和国のアクセスと利用方法	46
あおぞら共和国で開催したイベント	47
ヘレンハウス開設後のあゆみ	57

あおぞらの森	61
文(あや)のSSPEサマーキャンプ参加	67
あおぞら共和国利用家族からの便り	69
日本における重症心身障害児と医療的ケア児の現状	77
重症心身障害児と家族を支える小児科医	79
小児訪問介護の立場から	81
“バクバクっ子”歩さんが切り開いた医療的ケア児の在宅生活	82
あおぞら共和国支援を目的とする甲府一高あおぞら会	87
翻訳書“ヘレンハウス物語”刊行とウォースウィック夫妻との交流	92
難病のこども支援全国ネットワークの紹介 難病ネット 専務理事 福島慎吾	98
あおぞら共和国のさらなる発展を目指して 難病ネット 理事 仁志田博司	103
あおぞら共和国の現状と未来に向けて 難病ネット あおぞら共和国担当 青柳耕作	104
キャンプは感動の玉手箱 難病ネット 顧問 小林信秋	106
本書に登場する様々な難病の解説	117
編集後記	119



夢プロジェクトの萌芽

東京女子医大小児科教授を定年退官した仁志田博司は2010年暮れに認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク(以下難病ネット)から難病のこども達のためのレスパイト村建設を託されました。難病ネットは難病を持つこどもの親の会を繋ぐ会で30年以上の歴史があります。現在の活動は多岐にわたり、電話相談、プレイリーダー養成、ピアサポート、自立支援事業、親の会連絡会、病弱教育セミナー、こどもの難病シンポジウム、そして全国で毎年サマーキャンプを開催しています。さらに親の立場から厚労省に働きかけて難病児や障害を抱えたこどもと家族のための政策作りに提言してきています。

難病ネットの顧問である小林信秋の長男大輔は、1980年に可愛い盛りの5才でSSPE(亜急性硬化性全脳炎)を発症し、国立小児病院に入院しました。大輔の入院中にSSPEと診断された2人が同じ病院に入院してきました。3人の母親達は、こどもに付き添いながら、いたわり合い励まし合い、そして様々な情報交換をしていました。SSPEは稀な疾病であると同時に、神経症状は極めて過酷に進行し、有効な治療法は未だに不明であり、予後不良な神経疾患です。その頃、大輔の主治医である二瓶健次医師は、大輔に付き添っている小林洋子にSSPEの親の会を作るように勧めていました。母親を中心とした家族同士の交流が大きな支えとなっていた洋子は親の会を作ることに心を奪われていました。しかし小林信秋は“患者会を作って、傷を舐め合っても仕方がない”と、さらに“会の面倒を誰が見るのか?”とはじめは冷やかかでした。しかし洋子は信秋に“あなたが会の面倒を見て下さい”と言いました。結局、小林信秋は他の親達とそして二瓶健次医師をはじめとした小児病院の医療スタッフと話し合いを重ね、1984年12月にSSPE患者・家族の会(SSPE青空の会)の発足を国立小児病院会議室で開きました。この発足会にはSSPEの8家族が参加し、その後強い絆で結ばれることになりました。小林信秋は青空の会の会員に“キャンプしよう”と声をかけましたが、最初はほとんど反応がなく、ようやく1986年8月に医療者の協力を得て、伊豆湯ヶ島温泉の国民宿舎で青空の会サマーキャンプを開くことができました。キャンプは大成功で、母親同士、父親同士、きょうだい同士の交流の輪ができ、心の底から楽しむことができました。このサマーキャンプから全てが始まり、夢プロジェクトにつながっていきました。

大輔が入退院を繰り返していた国立小児病院の1987年当時の院長であった小林登は小林信秋に“SSPEのような稀少難病の小さな家族会はたくさんあるが、それらを横断的につなぐ活動はない。そういった活動を始めることになったので、人を探している”と声をかけました。それをきっかけに1988年に難病のこども支援活動が始まり、そして1998年に、難病ネットが正式に設立されました。

難病ネットが製作した記念誌“支えて支えられて～活動30周年に寄せて～”(2018年発行)に、小林信秋は次の挨拶文を寄稿しています。

この30年間、ともに歩んで下さった方々に感謝を込めて：1988年、難病のこどもと家族のための活動がスタートしてから30年が経ちました。はじめは各方面からいろいろなことを言われました。電話相談をはじめると、ある医師に“医者のアラを探してどうするつもりなんだ?”と言われました。保健所では、私が“難病のこどもを支援する活動”と説明すると“あ～特殊疾病ですね”と言い換えられ、企業からは“難病なんて、そんな暗いこと我が社では無理です”とか“もう二度とこないで”と言われたこともありました。そんな時、山城雄一郎先生からは“医者のできなかつたことの後始末をしてもらうのだから協力するのは当たり前!”と仰っていただき感謝しました。この30年間、私たちを取り巻く環境は大きく変わり、小児慢性疾患は児童福祉法に位置づけられました。2015年には法律が改正され、自立支援事業という新しい事業が加わりました。親の会のメンバーと一緒に

に、これらに大きくかかわることができました。今の難病ネットには3つのネットワークがあります。親たちとのネットワーク、地域を結ぶネットワーク、職種を越えたネットワーク。作ろうと思って進めてきた訳ではなく、自然な形で成立したものです。

奇しくも同じ頃、1988年にアメリカの俳優ポール・ニューマン(映画“明日に向かって撃て”が有名、3度米国アカデミー賞受賞)が私財を投じ、難病あるいは障害のあるこども達を受け入れることができるサマーキャンプ“The Hole in the Wall Gang Camp”を、米国コネティカット州に建設しました。300エーカー(およそ30万坪)という広大な敷地に、湖や街があり、そこには診療所、体育館、劇場、イベント広場そして宿舎がある夢のようなサマーキャンプ場です。キャンプではプールで泳ぎ、カヌー漕ぎ、ウォークライミング、乗馬など沢山の活動を楽しみ、夜はみんなで語り合います。“The Hole in the Wall”の意味は“壁の穴”ではなく、“居心地の良い小さな隠れ家”という意味があります。ポール・ニューマンはこどもの心を持った遊び好きの夢想家だったので、キャンプ場の隅々まで遊び心が溢れています。例えばツリーハウスには海賊の旗がひるがえり、こども達の冒険心を満たす工夫がキャンプ場の至る所に見られ、まさにこどもたちの居心地の良い隠れ家です。彼の目的は、重い病気を抱えたこども達に“治癒とは違った癒し”を届ける為に冒険と楽しさ一杯のキャンプ施設を作ることでした。彼はこども達がキャンプ場で多くの仲間と大騒ぎし、友情を育み、様々な事に挑戦し自分の可能性を試し、“困難を乗り越える勇気”を持つよう願っていました。ですから“The Hole in the Wall Gang Camp”は日本語にすると“暴れん坊の居心地の良いキャンプ場”といった意味合いでしょうか？



2枚の写真 Hole in the Wall Gang Campホームページより

“The Hole in the Wall Gang Camp”との運命的な出会いについて小林信秋は次のように回想しています。

もう随分以前、1990年代の半ばくらいのことだったように記憶しています。ある日、イギリスのマラソンランナー、マイク・オレイリーさんが、私のもとを訪れました。オレイリーさんはのび湖マラソンで連続優勝(1992、1993年)したマラソン選手です。超一流のスポーツマンらしく精悍なたたずまいの中に、物静かで優しいまなざしをもった方でした。訪問の趣旨は“アメリカには映画俳優のポール・ニューマンが作った難病のこども達のためのサマーキャンプ施設があって、日本の難病のこども達をその施設に招待したい。そして東京のお台場でチャリティマラソン大会を開催してその利益を活用する”というものでした。当時、毎年サマーキャンプ“がんばれ共和国”を各地で開催していた私たちの活動に目をとめたのだと思います。“難病のこども達をアメリカへなんて、夢みたいで楽しそうだなあ”と興味をわいて、そのお申し出にその場でのつてしまいました。アメリカやヨーロッパでは、夏休みになるとこども達は家族のもとを離れてサマーキャンプに参加します。

そこで、人とかかわり方や、他者への心遣いなど社会で生きていくために必要なことを学ぶそうです。20歳になると自分の力で生きていくことが求められている国で普通に行われていることだと聞きました。1998年6月、私はキャンプ地を訪れました。ニューヨークから電車で長い時間揺られ、ニューヘブーンという駅で降りて、そこからさらに車でキャンプへ向かいます。

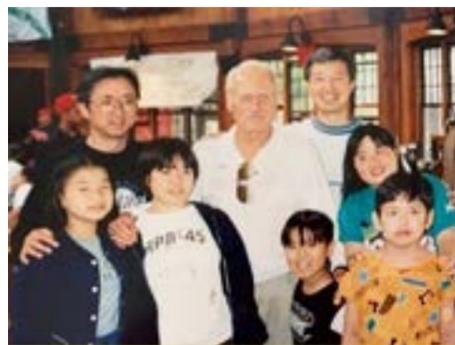


◀キャンプ地の地図 右側で丸く並んでいるところが宿泊ロッジ、真ん中の青いところが湖

キャンプ場の診療所には診察室や処置室、レントゲン設備などが整い、町中の開業クリニックのような作りです。夏休みにはシカゴ大学の元教授がボランティアで常駐し、看護師さんたちの寮もあって、医療を確保すべく十分に整えられた設備に驚きました。



広場に面して西部劇に出てくるように建物が並んでいて、ここでは工作したり絵を描いたりすることができます。この建物群は著名な建築デザイン賞を受賞しています。奥にある高い建物は食堂です。広いスペースと高い天井の建物でゆっくり食事を楽しめます。宿泊ロッジは二段ベッドになっていて、簡素な作りです。1つのロッジに8人ほど宿泊が可能で、当時は12のロッジが広場を囲むように並んでいました。



たまたまキャンプ地に滞在中だったポール・ニューマンと



気球に乗ることも

2002年に石本浩市医師と上野滋医師の引率で7名、2003年には横山清七医師の引率で4名の子ども達がこのキャンプへ参加し、子ども達は熱気球など様々なイベントを楽しみました。子ども達は口をそろえて楽しかった、また行きたいと話してくれました。

このキャンプに参加するためには、膨大な量のメディカルレポートの提出が必要で、予防接種の証明書の提出も求められました。年齢制限もありましたし、ボストンやニューヨークなどの空港や、ニュー

ヘブーンの駅まで一人で来ることができるとか、キャンプ期間中の活動を自分の意思で選択できるなどの要件がありました。日本でもこのような施設が欲しいなと思ったものの、ここに書き出しような要件は日本ではなじまない気がしました。私は家族と共に、そして自由にリラックスしてキャンプ生活を楽しむことが大切と考えていました。帰国してすぐに、私たちの活動をずっと支援してくださっているある篤志家にアメリカでのキャンプ体験を話しました。彼はとても興味を覚えたようで、“山梨県の白州に使っていない3,000坪の土地がある。自由に使ってよい”と書いていただきました。夢プロジェクトはここから始まりあおぞら共和国へとつながっていきます。

難病ネットはすでに、1992年に“友達つくろう”を合言葉に、第一回のサマーキャンプを富士宮市の富士山麓で開催しており、その後も家族の強い希望により毎年サマーキャンプを開き、その規模と開催地も拡大していきました。1998年に小林信秋が“The Hole in the Wall Gang Camp”を訪問した事も、サマーキャンプの開催への大きな後押しになったと思われます。

順天堂大学大学院医学研究科特任教授の山城雄一郎は、サマーキャンプについて書き残しています。

第一回サマーキャンプについてー山城雄一郎

難病の子ども達の学校生活、特に入学条件、授業参加、遠足や修学旅行などで困難な問題に直面していることが浮上してきた。例えば人工呼吸器や酸素吸入が必要ななどの理由で、遠足や旅行の経験が無いことも多いことが話題になった。その結果、難病児とその家族、特に24時間365日、難病児の介護に当たっている母親の休養(レスパイト)も兼ねて2泊3日の第1回サマーキャンプ“がんばれ共和国”を1992年8月に富士山麓で開催することになった。多数の難病児が宿泊するキャンプであるから、単なる発熱、嘔吐、下痢に留まらず、原疾患に起因する重篤な症状発現への対応策を小児科医、小児外科医が事前になんども集まって検討し、緊急時の使用薬剤や医療器具の準備、さらに看護師の応援参加もお願いした。家族、ボランティアも含めておよそ700人が参加する一大キャンプイベントになった。私は主催者であると同時に医療班を率いており、緊張して緊急事態に備えていたが、幸い無事に終了することができた。キャンプ中のエピソードを紹介する。

キャンプ地の丘で私は東大小児外科の河原崎秀夫先生と二人で、比較的健康状態の良い学童をハングライダーに乗せて低空飛行を楽しんでいた。すると突然、河原崎秀夫先生が主治医である胆道閉鎖症を有する男児が現れ、“僕も乗りたい”と言ってきた。この子は肝腫大があり、もしハングライダーから転落して腹部を強打したら肝臓破裂をきたす可能性がある。二人で顔を見合わせて“どうしよう”と迷った。その子だけ断ることはできない、間髪をおかず、河原崎秀夫先生は私の耳元に“事故が起きたら富士宮市民病院に救急搬送し、私が救急対応する”と囁いたのです!結果、ハングライダーは無事着陸した。我々の悲壮な決意もどこ吹く風で、その子は“楽しかった、でもこわかった”と言って、仲間の元に戻っていった。

サマーキャンプは、今では全国7カ所、あしがらキャンプ(神奈川県)、おいでんほうらい(愛知県)、しぞーかキャンプ(静岡県)、おーきな輪withみゃーくがに(沖縄県)、阿蘇ぼう!キャンプ(熊本県)、みちのく七夕キャンプ(岩手県)、つながろうキャンプin関西(兵庫県)で毎年開催され、ボランティアも含めて約1000人が集う大イベントになりました。サマーキャンプのハイライトは何と言っても青空の下、希望に向けて、子ども達を乗せて気球を上げるイベントです。これは究極の非日常であり、夢のような体験です。



30周年を迎えた“がんばれ共和国”の建国

難病ネットのサマーキャンプ“がんばれ共和国”は30周年を迎えました。

小林信秋が家族で参加した自主訓練会たんぼぼの夏休みや春休みのキャンプ体験は、大輔を連れて泊りがけで出かけることへの自信と楽しさ教えてくれました。それは、SSPE青空の会のサマーキャンプに繋がり、難病ネットでもサマーキャンプを実施するようになりました。



あしがらキャンプ(神奈川県)



みちのく七タキャンプ(岩手県)



しぞーかキャンプ(静岡県)



おいでんほうらい(愛知県)



阿蘇ぼー!キャンプ(熊本県)



おーきな輪withみゃーがに(沖縄県)



つなごろうキャンプin関西(兵庫県)

下河辺家は2000年から“がんばれ共和国”に参加し、下河辺治美は“はは”、夫の英司は“ちち”の愛称で皆から親しまれています。あしがらキャンプに参加するご家族は、もちろんのことボランティアや医療スタッフや難病ネット職員皆から“はは”と“ちち”は信頼されて、何でも相談したくなる、あしがらキャンプにはなくてはならないご夫婦です。また息子の一利はあしがらキャンプのアイドルの様に皆から愛されています。

下河辺治美は「がんばれ共和国」への想いを次のように書いています。

一利とわたし

息子一利とは当時私が勤めていた施設の利用者と保育士という関係から始まりました。家庭の事情により5歳から施設に入所。その頃の彼は2〜3カ月に1回は熱を出し喘息となり、点滴治療を受け、体力もなく体重もなかなか増えませんでした。また、OTからは「社会性が乏しい」と言われるほど、いつもひとり遊び(タオルの端っこを両手でなぞる)をしている病気がちで弱々しい男の子でした。その施設で彼は7年間を過ごし、父親である「ちち」と私が結婚したことにより退所、在宅生活が始まりました。彼が12歳中学部1年生になる年でした。

がんばれ共和国との出会い

初参加は2000年の夏でした。このキャンプにボランティア参加したことのある先輩保育士さんに「あなたたちご家族にとっていいところよ」と勧められたことがご縁の始まり。その頃は難病ネットの存在もよく知らず、ただ「楽しそうだし、行ってみよう!」という気持ちで参加しました。側弯症により身体の変形が強く、重度の知的障害によりコミュニケーションが難しい彼にどんな出会いが待っているか、不安半分楽しみ半分でした。もう20年以上のお付き合いになりました。

がんばれ共和国とは

「友だちつろう」が合言葉のがんばれ共和国。キャンプ地は全国7カ所で建国されており、私達は神奈川県大井町に建国される「あしがらキャンプ」に参加しています。ここに集う子ども(キャンパー)の病気や障害、そして年齢も様々。もちろん抱えている背景も十人十色です。そんな家族を楽しませるために医療関係者や会社員、学生とたくさんのボランティアが子どもたちにマンツーマンでついてくださり、お世話のほとんどを担ってくれます。時には家族の愚痴や思いを聞いていただいたりと、キャンプが終わるころにはお別れが寂しくなってしまうほどです。

がんばれ共和国あしがらキャンプ

キャンプ中は熱気球搭乗やカヌー遊び、ポニーの乗馬、パパたちによるBBQ、ステンドグラス作り、レザー教室、野点やプール。夜には花火や色々な催し物。たたじゅんさんによるパフォーマンスや、心魂プロジェクトのデリバリーパフォーマンス、星つむぎの村によるフライングプラネタリウムや鴻池薫&ハワイアン・ソウル・フレンズによるハワイアンなどなど、その年によって違いはありますが、盛りだくさんなイベントが企画されています。キャンパーたちは自身の体調に合わせて参加。眠い目をこすりながら早



真ん中一利、右はは、左ちち

起きをして乗る熱気球。車いすでも乗れるようになっているゴンドラに乗り、ゴーっという音とともにグラッと揺れながら空に昇っていく。ロープで繋がれているので、高い空には上がらないけど、地上にいるみんなが小さくなって手を振ってくれている様子はここじゃなきゃできない体験。息子はなんのこっちゃ?といった様子ではありますが、浮遊感や揺れなど感じていると思います。そして、毎年の恒例になっているハワイアン。日頃のストレスを発散させるかのように、みんなで踊ります。何名かのパパとボランティアは、手作りハワイアンのコスチュームを身にまとい、参加者を楽しませてくれます。最後はみんなで輪になって手をつないで大汗かいて踊るのです。大きな一体感を感じるひとときです。そして、プール。人工呼吸器が必要なお子さんも医療スタッフやボランティアのご協力により、お水の中にチャポン。ゆらゆらと身体を揺らして水遊びを楽しみます。お風呂も同様。ここにいればみんな同じ体験が出来る!「障害があるから」「病気があるから」仕方がないよね。という諦めを感じることがない。圧倒的にウエルカムな場所です。



ハワイアンよりiPod?



お出迎えありがとう ボランティアさんと入場だよ



熱気球との記念写真



朝一番のラジオ体操

がんばれ共和国になぜ参加し続けるのか

前述したように、施設生活が長かった彼と中学部1年生から保護者となった私には地域との関係がほぼなく、よくある「療育センターからのおともだち」という存在に出会っていません。それはいろいろな場所で痛感し、寂しさを感じていました。それが、がんばれ共和国に出会えたことにより、「おともだち」が出来たのです。みんなと2泊3日をともに過ごすことで得られる一体感。一利はボランティアさんと過ごすことで彼なりの表現で伝える努力をし、わかってもらった時の嬉しさを感じ、夫は大人になってからももらった「ちち」というニックネームで呼んでもらう親近感を感じていることでしょう。私も皆さんに「はは」と呼んでもらい、夫婦それぞれ「一利くんのお父さん、お母さん」ではない時間を楽しませていただいております。

時には学校や社会への愚痴を、時にははしてもらって嬉しかった体験談を夜の懇親会でぶちまけ

て、泣いて笑ってとても楽しい時間をもらっています。いろいろな方に関わっていただいていることで、「社会性がない」と言われた一利も大きく成長しました。

そんな機会を作ってくれたがんばれ共和国はとても大事な場所です。



チャリティーウォークで



母の元職場の仲間と一緒に



お友だちから借りたハンモック、お気に入り

さかいたけお・赤ちゃんこどもクリニック院長の堺武男(新生児科医、元宮城県立こども病院副院長)は難病ネットサマーキャンプの1つ、七夕・蔵王難病キャンプを20年以上にわたって中心になって開催してきましたが、彼のキャンプへの想いを紹介します。

キャンプは私の心の支えー堺 武男

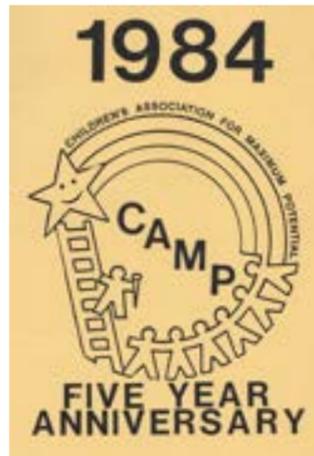
このキャンプは私にとって大きな心の支えになっている。それは、キャンプに参加する病気を抱えたこどもとその家族の日常生活に直接接することができ、学ぶことが多いからだ。難病のこども達は、最初の頃、「患者さん」と呼ばれていたが、病院ではないのだから、患者さんはおかしいと議論となり「キャンパー」と呼ぶようになった。キャンプには、毎年30組程度のキャンパーとその家族計100人、それにボランティアが80人、全部で200人近い人が参加する。キャンプでは、様々な行事がてんこ盛りに計画されている。まず3日間だけ開国される「がんばれ共和国」の建国式から始まる。キャンパーの中から大統領が選ばれる。みんなでつくった七夕飾りを大きな笹竹に飾り付ける。その短冊にはそれぞれの家族の想いがこめられている。字の書けるキャンパーの「〇〇ちゃん、結婚しようね」には思わず言葉に詰まり、「〇〇ちゃん、いてくれてありがとう」と、我が子に語りかける短冊に涙がこぼれる。睡眠、トイレ、食事、入浴など、僕らにとっては当たり前の、日常的なこれらの営みを毎日続けていくことが、どんなに大変なことであるか知らないまま、私は最初キャンプに臨んでいた。3日間、僕らは朝から晩まで走り回り、結構疲れるのも事実だ。最終日には、ほんとうに立てなくなることもすらある。でも、そんな日々が彼らにとっては日常生活である、キャンパーと家族に、ほんの少しでもお世話ができることは、僕らにとっては疲れも吹き飛ばしてしまう喜びになっている。キャンプは3日間で確実に終わる。そこでつなげた想いは途切れることはなく、参加したみんなの心の中に残り、次の年につながっていく。また来年もみんなと会いたい。そしてこの空間と時間と一緒に浸りたいと願う。「来年もまた蔵王で会おうね」キャンパーと家族を送り出す時に、手を振りながらその言葉を毎年くりかえす。キャンパーとその家族、そして担当だったボランティア、どのペアでもボランティアたちがボロボロ涙を流している。

難病ネットの小林信秋さんは、私の2歳年上だ。私は彼がとても大好きで、尊敬している。そして良き飲み仲間でもある。私は彼とつき合い始めて20年になるが、会うたびにすごい人だと思う。仙台での打ち合わせが終わった後、彼とよく居酒屋に行く。少し酔ってから大輔くんの話になることがある。彼は胸のポケットに大輔くんの5歳の頃の写真をいつも持っている。「可愛かったんだ」と、笑っているのか泣いているのか、わからないような顔で取り出す。私はそんな小林さんが大好きだ。

伊津子の米国サマーキャンプ体験

難病や障害を持つ子どもたちの命を守り育てることは小児科医の役割です。しかしその子達がこどもらしい生活を送るために小児科医ができることは限られているとNICUで働いている頃から思っていました。NICUの中で数日から数週間の短い命を終える治療の手立てのない赤ちゃんの生命維持をしながら、“どうかして、この子をNICUの外に連れ出して陽の光、風のそよぎを感じてもらい、小鳥の囀りを聴かせ、そしてこの世界は美しいと伝えたい”と願ったものです。

北里大学NICUで新生児科医として働いていた頃、1989年に新生児仮死のためにNICUに入院してきた小林伊津子に私は主治医として出会いました。小林保子は胎盤早期剥離の為に北里大学病院に緊急母体搬送となり、到着後に他院では不可能なほど超短時間で緊急帝王切開で出産しました。しかし出生時、すでに赤ちゃんは心停止の状態、蘇生に反応しましたが、低酸素性脳症による重い脳性麻痺を併発しました。退院後間も無いある日の夜に若い両親はNICUの待合室に連れられ、“先生、障害の重い伊津子をどうやって育てていったら良いのでしょうか？”と問いかけられました。まだ若く経験の乏しい私はまともに答えられませんでした。その後、母親は伊津子を懸命に育てながら、大学院に進んで障害児教育を学び、現在では鎌倉女子大学児童学部児童学科教授として障害児保育、肢体不自由教育などを担当しています。小林保子は、NICUを辞めて開業していた私のクリニックを2002年に訪れ、“先生、中学生になり状態が安定している娘を連れて米国テキサス州の障害児のためのサマーキャンプ(Camp CAMP)に参加したいので、医学的意見書を書いてください”と依頼してきました。そのキャンプは不思議なことに、何と私がUCLA小児科に留学していた1984年頃に、テキサス・サンアントニオで見学した全く同じキャンプで、あまりの偶然にふたりとも驚きました。NICUの過酷な勤務、そして開業したばかりの日々の生活に翻弄された末に、すっかり忘れていたそのサマーキャンプの素晴らしさを鮮やかに思い出しました。そこは森の中にゆったりと川が流れている素晴らしいキャンプ場でした。私が訪れたのは1週間のキャンプ最終日で、参加した子供達の全てを表彰するセレモニーが開かれていました。一人一人、笑顔の素晴らしかった子、カヌーを漕げるようになった!などなど表彰されていました。それにしても重度な子ども達が参加しているのに驚き、また充実した医療スタッフ、蘇生に必要な医療機器も揃っているのにも感心しました。このようなキャンプが日本でもできたらな～と思いましたが、その当時そんな夢のようなことは日本では無理と思ひ、帰国して実行に移すなんて考えもつきませんでした。しかしインパクトは強く、その時のキャンプ記念誌を大切に保管していました。私はその記念誌(表紙に1984 FIVE YEAR ANNIVERSARYと書いてありますから、重い障害児のためのこのキャンプは1979年に始まっていたこととなります!)を見せ、そのキャンプを見学した時のことを詳しく話し、すぐに医学的意見書を書きました。私が書いた意見書を持って不安を抱え、しかしワクワクドキドキしながら家族3人で渡米しました。帰国後にキャンプ体験を聞きました。



CAMPは1979年に始まりました。下の文章と左の写真はホームページからです。Children's Association for Maximum Potential (CAMP) began in 1979 when a group of US Air Force pediatricians, Dr. Chris Plauche Johnson, Dr. Fred McCurdy, and Dr. Robert de Lemos, along with other health professionals brought 32 children with special needs together for a weekend camp.

小林保子一家のテキサス州Camp CAMPでの体験記です。



伊津子のような重心児がどんなキャンプ生活ができるだろうかと不安を抱えていました。娘はキャンプ初の日本からの参加者として1週間、150人のキャンパーと医療スタッフ40人、教育、福祉スタッフ30人、キャンパー専属カウンセラー150人と共に過ごしました(参加者は370人!).



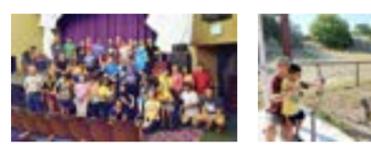
娘のカウンセラーはシェルビーという高校1年生でした。介助から吸引、注入も全て彼女が行うと説明されたときは、さすがに不安になりましたが、“医療的ケアの研修を受け、キャンプサポーターとしての実績も積んでいますので、安心してください”と笑顔で自己紹介され、見守ろうと決心しました。



上の写真、右写真2枚はCAMPのホームページより



キャンプの活動は、私が幼い頃(保子さんは帰国子女で幼い頃アメリカに住んでいました)参加したサマーキャンプと何ら変わらず、アーチェリー、乗馬、プール活動、カヌーイング、射撃、工芸、ゲーム、カラオケ、ダンスなど多彩でした。いずれの活動も、人の手があればできないことはない。これは私が見て確認した答えでした。キャンプの責任者であるクリス医師は、“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、大人たちも、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”とっていました。気管切開している子どもたちもプールで水遊びを楽しんでいましたし、食後のディスコパーティーでは、カウンセラーに抱っこされて踊ったり、車椅子でダンスしたりと、それぞれの方法で楽しんでいました。最終日には、迎えにきた両親や家族も加わり、がんばったキャンパーやボランティアが表彰されるなど、各自のがんばりをたたえ合う姿に、参加者全員の達成感が伝わってきました。たくさん日本語で娘に話かけ、がんばってくれたシェルビーに感謝して帰国の途につきました。子ども達にとって余暇をどのように過ごすかは、大変重要です。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、発達にも大きな弊害となりえます。キャンプに参加して、こ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日本にも増やしていきたいと心から願いました。それもあって、地元で立ち上がった親の会(きらり:重い障がいがある人の地域生活を考える会)では、親から離れて看護師等のボランティアと週末の遊びの活動や夏にはプール活動を行って来ました。



上の写真8枚すべて CAMPのホームページ<https://campcamp.org>より

伊津子は2004年に急逝しました。その後、小林保子は次のような記事を寄せてくれました。

15歳という若さで、しかも突然、大切に育ててきた娘を失った時は、言葉では表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きました。幸いなことに、私達家族にはこの悲しみを共有し、いっしょに楽しかった子育ての日々を語り合える仲間や共に娘の育ちや命を守っ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。---娘が歩んできた15年間は、たくさんの方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福の日々を与えてもらいました。私達家族が経験してきたこれらの事を、日々がんばっておられる当事者および家族の方々はもとより、支援にあたられている専門家の方々や地域社会の皆様にお伝えしていくことが私の役割であり、ライフワークだと思っています。

大輔のSSPE発症と家族の苦悩

1974年、大輔は小林家の長男として生まれ、二人の優しい姉の居る家庭に育ちました。1980年に5歳でSSPEを発症し、8年に及ぶ闘病の末、1988年に大輔は13歳で亡くなりました。それから10年経った1998年に追悼文集“大輔へ”を小林信秋は発行しました。小林信秋・洋子の追想文より一部引用します。

大輔へ

時間は様々な大きな出来事を過去に追いやり、どんなに辛かったことでも時間と共にその辛さの記憶は薄らいでいくものです。しかし大輔の闘病と死は、私たち家族にとっては忘れることのできない衝撃でした。私自身今も息子を思わない日はありません。恐らく妻も娘たちも日々の生活の中で、絶えず大輔の面影が頭の中をよぎっていることでしょう。私にとって大輔の思い出に浸る時間は至福のときです。電車やバスの中で座席に腰をかけ目を瞑ると、必ずと言って良いほど息子の面影が眩に浮かんできます。---大輔、元気になっているか？父さんにとってお前は希望だったり夢だったり、未来そのものだったりするんだ。---お前たち3人はとても仲の良い姉弟だった。が、父さんはお前を完全にえこひいきしていた。ある日、織恵と愛が二人で父さんに抗議に来た。“父さんは大ちゃんばかり可愛がってズルイ”という。ムムツと思ったが“大輔は男だから当たり前だ”と苦し紛れに答弁すると、姉さんたちはわかったようなわかんないような顔をして行ってしまった。それでもお前は優しい子だった。幼稚園で障害のある子の面倒をととてもよくみてくれたと先生が連絡帳に書いてある。しかし先生は一方でお前が甘えん坊で、なかなか自立できないとも書いてあった。そして“だれかさんが甘やかしているから”余計なことを書く先生だ。---父さんはよく子ども達と遊んだ。あるときなどはライオンのマネをして“ウォーウォー”と吠えながらお前たち3人を部屋の隅まで追った。迫真の演技だったのだ。姉さんたちは恐ろしさにギャーギャー泣き叫んだ。ところがお前はというと、突然父さんの頭をなで、“お父さん、どうしたの？大丈夫？お父さん”と言って心配そうに父さんの顔を覗き込んだのだ。お前はなんて可愛い奴なんだ。

病気をしてから、父さんは仕事なんかよりお前の側にいることの方がよっぽど大事だった。面会日には仕事をさぼって病院に行った。駅に貼ってあるジャンボジェットの操縦席のポスターをひっぱがしてお前のベッドに貼った。日曜日には父さんが付き添った。ある朝、病室に入っていくと、お前は突然立ち上がり父さんの首に抱きついた。もう歩くことも少なくなっていて、お話しする事も減っていた頃だった。“待っていたのか？”と聞くと、“うん”とうなずいた。お前の母さんは偉かった。自分の身体を犠牲にしてお前を介護していた。一心不乱に脇目もふらずただお前のことだけに一生懸命だった。病院は完全看護だった。厳格にこの規律が守られていたが、二瓶先生や内藤先生のバックアップもあり、母さんは婦長さんの制止など知らん顔で居座ってしまった。それ以降、5A病棟の完全看護は有名無実になってしまった。病気が大分進んでしまったある日、面会に行くとお前は抑制帯でベッドに縛り付けられていた。不随意運動や痙攣が激しく、点滴の針が抜けたり自分で自分を傷つけてしまうので、縛り付けて動けないようにしていた。父さんはすぐに帯を解き、お前を抱き上げた。震えながら父さんの腕の中でお前は泣いた。悔しかったろう、悲しかったろう。如何することもできない悪魔の病気だ。退院してからしばらくして、母さんが入院することになり、お前は国立療養所へ緊急一時入所した。休みの度にお前に会いに行つたが、日が経つにつれて前のように静かな表情のない大輔になっていってしまった。チューブも入れられていた。父さんと母さんは相談して、病院が止めるのを聞かずお前を家に連れ帰った。部屋のドアを開けると、お前はニコリ笑った。その夜、何度も何度も目をさまし、母さんの声を確かめては眠りに入っていったお前を二度と手放さないと母さんと誓った。



ここからは母洋子さんの手記です

1980年8月、転倒多し。大輔は身体中にあざやコブを作るようになりました。1年ほど前に足首を骨折していたこと。男の子は転びやすいと、やや甘い考えでいました。9月5日、昭和大学病院で骨には異常がないとわかった後に、昼食のために食堂に行ったとき、目の前でほんの一瞬意識を失ったようにガクッと倒れこむ大輔をみて衝撃が走りました。あの時の胸に広がる不安は、立っていることさえできないほどでした。なぜこんなことが起きるのか、これから何がこの子を待っているのか、頭から血が引ける思いでした。ガクツとなる発作は日に日に多くなる一方でした。国立小児病院では、最初は難治性てんかんの“レノックス症候群”と診断され、入院し、てんかんの治療が始まりました。身を切られる思いで病院を後にしましたが、帰りたい気持ちを抑え、目にいっぱい涙をためて、じつと私を見つめることでしか気持ちを訴えることのできない我が子がいじらしく、抱きしめました。それから私の病院通いが始まりました。その時の大輔は自分の意思をはっきり伝えることができました。倒れながらも自分の足で歩くことができました。痛い時は泣き、嬉しい時は笑い、そこには6歳の大輔がいました。少しずつ言葉がなくなり、会話も自分からはしなくなり、オウム返しのような話し方になってきました。あの頃の私には、幼い娘たちの気持ちなど考えてあげられる余裕もなく、一番甘えたい時にそばにいてあげられず、ただ娘たちの笑顔に助けられました。

10月21日、二瓶先生から病名がわかったから話したいと言われ、これでやっとしっかりした治療が受けられると喜び主人に電話しました。翌日先生から病名の告知を受けました。先生は“病名が分かりました。亜急性硬化性全脳炎といいます。略称でSSPEと呼ばれています。小さい時にかかったはしかのウイルスが、脳細胞に感染し長い間潜伏した後、神経細胞を侵していく進行性の病気で、今のところ治療法はありません。脳細胞がウイルスによって破壊されていき、早くて2~3ヶ月、長くても2~3年の経過で最後はほとんど死亡します。病気は一期から四期に分けられますが、これからは一日一日と悪くなっていきます。物事がだんだんできなくなり、四期では植物状態となり1ヶ月程で亡くなります。”二瓶先生は、堅く沈痛な表情で話を続けます。大輔が後数ヶ月しか生きられない。植物状態?この先生は何言ってるんだろう、あんなに元気な大輔が--。隣の主人は、握りしめた拳が震えている。しばらくして主人がぼつと“親がいうのは何ですが、あの子はとてもいい子で---

“そんなとき私は、“先生、死ぬとき大輔は苦しみますか?”と聞いていました。“いいえ苦しみはありません”と、遠くで先生の声が耳に入りました。

その頃の大輔はまだ歩けました。話もしました。歌も歌い、織恵、愛に“お姉ちゃん”と甘え、父さんが来ると大喜びで抱きつき、好きなものを食べ、ウルトラマンやブロックで遊び、そして走り回り、私を“お母さん”と呼んでいたのです。坂道を転がるように、大輔は悪くなっていきました。1日の付き添いが終わり、大輔を寝かせ、病室を出るときほど悲しかったことはありません。明日も元気だろうか、笑顔を見せてくれるだろうか?発作で苦しまないだろうか?泣いていないだろうか?--そう考えると、ドアの前をなかなか離れることができません。一番頑張っているのは大輔なのだからという思いが私たち家族を力強く支えてくれました。プレイルームでテレビを見ている大輔。手が小刻みに震えている。ちょっと膝に乗せて抱いてみる。手だけではなく全身がけいれんしている。外からは見えないだけ。全身が震えている。不安が広がり、帰りの電車の中では涙が止まりませんでした。私は大輔の苦しみが全然わかっていない。やがて先生の言われたように、大きく激しい大発作が大輔を襲ってきました。何度も苦しみながら発作に耐える大輔。もう見ていられません。地獄のような毎日が1ヶ月ほど続き、やっと大きな発作が落ち着いてきた頃、大輔は自分の意思では生きられない子供になってしまいました。しかし何も話せなくても、何もできなくても、大輔は生きてくれました。

その年の12月10日退院。母さんがドアを開けるのを、大輔は父さんに抱かれて待っていました。父さんが“大輔、家に帰ってきたよ”と話しかけると、嬉しそうにニコリ。父さんも母さんもびっくり。



織恵と愛が駆け足で学校から帰ってきました。二人とも大輔のそばを離れようとせず、大輔をじっと見つめていました。土曜日の夜は母さんを休養させるために父さんと寝ます。男同士、いろんな話をしているのかな---と覗くと、仕事疲れの父さんは大輔を強く抱いたまま眠っています。大輔は身動きできず汗びっしょり、目はパッチリ。でも幸せそうな二人です。もうすぐウルトラマンのテレビが始まる。織恵と愛がテレビの前に布団を移し大輔を抱いている。3人で仲良くテレビを見ています。大輔にポカリを飲ませている織恵。スポイトでゆっくり、ゆっくり口に入れて飲ませている。おいしそうにゴクン、ゴクン。コップ一杯30分ほどかかったでしょうか。終わったとたん、織恵は“私ものどがからから”と、ポカリを一気にゴクン。“お母さん助けて!”と愛の声。急いで行くと大輔の下で愛がつぶされている。大輔を抱きたかったらしい。大輔大きいものね--。1988年5月17日、発作が強まり入院。退院することなく5月25日亡くなりました。大輔を愛した家族と先生たちに見守られ、大輔はたった一人で旅立ちました。13歳でした。発病して8年間、力強く生きました。どんなに頑張っても生きてきたか、どんなに多くの人に支えられ、見守られ、愛されて生きてきたか。

大輔の主治医からのメッセージ

二瓶健次先生は追悼文集“大輔へ-みんなからのメッセージ-に主治医としてメッセージを書き残しています。

人が長い人生を生きてもできないことを、大輔君は短い人生でやり遂げています。親は生き方を変え、家族のQOLを高め、君が住む地域に新しい福祉の種を蒔き、それはさらに全国的な難病支援ネットワークとなり大きく社会へも影響を及ぼそうとしています。君の何歳かの誕生日におとこ先生（大輔は入院中、二瓶先生を「おとこ先生」、内藤春子先生を「おんな先生」と呼んでいた）が送ったsing, smile, play and expressを大輔君が今も、われわれにたいして実行してくれているように思います。さあ、一緒に歌って、笑って、遊んで、なにかを表現しよう！

深い井戸から湧き出た「あおぞら共和国」-二瓶健次

あおぞら共和国が設立されて10年、おめでとうございます。

私は、あおぞら共和国の設立の井戸を掘った一人です。しかし、あおぞら共和国のことを話す前に、難病ネットについて話さなければなりません、その前にSSPE親の会「青空の会」のことを話さなければなりません。それを話す前に、小林信秋さんのことを話さなければなりません。さらに、その前に小林大輔君に至ります。その井戸はどんどん深くなってきます。その深い井戸の周りで、化石状態になっていた私を編集者の小口弘毅先生が呼び覚ましてくれました。井戸の底に眠っていた記憶をたどっていきます。

大輔君が国立小児病院に入院されたのは、今から40年以上前になります。亜急性硬化性全脳炎（SSPE）と診断されました。SSPEという病気はそれまで原因不明の難病といわれていましたが、当時、麻疹感染の後数年の潜伏期間を経て徐々に発症する、従来考えられていたウイルスの感染様式と全く異なるものであることが解っていました。しかも、治療法がなく、進行性で予後が極めて悪い難病でした。当時、国立小児病院に何人かのSSPEの子供さんが入院されてきましたが、希少難病であり、情報が少なく家族の不安は大きいものでした。そこで、小林さんを中心に、情報発信と情報収集を目的に親の会を作ることになりSSPE青空の会が、国立小児病院の狭い会議室で設立されました。当時、数家族でしたが、その後全国レベルに広がり50-60家族にまで増えています。世界で唯一のSSPE親の会でした（現在は、トルコにもあります）。SSPEのこどもとその家族を支援するための会で、父親が積極的に協力する「おやじの会」としても有名でした。この会の後押しもあって、SSPEが厚生労働省の難病に指定されたり、イソプリノシン、インターフェロンの併用療法が認可されました（これは、根本的な治療ではありませんが、現在でも世界のSSPE治療のスタンダードになっています）。さらに麻疹ワクチンの接種率拡大のキャンペーンを行い、当時60%程度だった麻疹のワクチンの接種率を90%以上にひき上げたのは大きな功績です。

この親の会では、毎年夏に、家族、医師、看護師、教師、支援者などが集まって、情報交換と家族と患者さんのアメニティーをかねてサマーキャンプを行うようになりました。私も第1回から現在までほとんど毎年参加しています。このサマーキャンプの最大の悩みは宿泊施設の確保と宿泊に要する費用で、毎年幹事の方々は苦労していました。

一方、残念なことに入院を繰り返していた大輔君が8年ほどの経過で介護、治療にもかかわらず亡くなりました。これを機に父親の信秋さんはこれまで勤めていた会社を辞め、当時の国立小児病院院長の小林登先生のすすめもあり、難病を持つ子供を支援する厚生省管轄のつづれそうな団体に就職されました。そして10年後には小林登先生や山城雄一郎先生等と共に「難病のこども全国ネットワーク」を設立して、発展の一路をたどります。設立の時から私も所属しており、当時の会

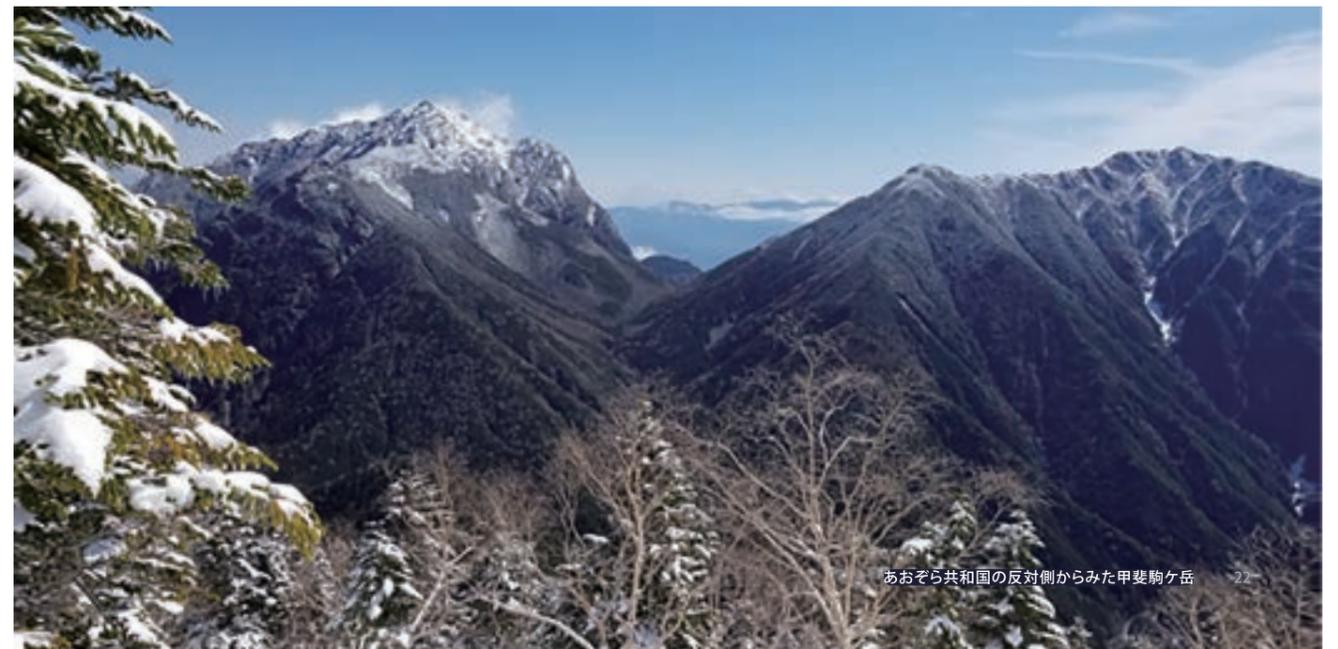
計報告が100万円のオーダーでしたが、現在は億のオーダーになっています。単純に考えてもその規模、エネルギーは100倍に増えていることになります。これもひとえに小林さんと難病ネットに関わる人たちの努力のたまものと思っています。それには小林さんの「大輔君」への思いとSSPE青空の会の経験が役立っていると思います。



▲朝日新聞掲載写真 車いすを引く半ズボンの男性が二瓶先生

難病ネットでも、こどもと家族の支援の一環として、サマーキャンプが毎年開催されるようになり、その第1回は富士山麓で開催されました。暑い夏の日でした。私は小林さんにおだてられて初代の大統領に就任しました。当時は法王という名で、ヨハネ・パウロ2世と称して、戴冠式までやりました。子供の大統領もいたのかもしれませんが。マスコミも入り大盛会でした。私を含めた何人かで子供を乗せた車椅子をかついで小高い丘まで運ぶところの写真が新聞に掲載（上写真）されたのを覚えています。その後毎年、富士山や山中湖周辺でサマーキャンプが行われましたが、この時の悩みはやはり、キャンプ地を見つけることでした。その望みがさまざまな人の協力で次第に具体化し、山梨県の白州町という自然豊かな場所に宿泊ができるキャンプ地が出来上がりました。最初は、設備が完備しておらず、夜はコンビニ弁当で、朝はお母さんたちによる自炊でした。「あおぞら共和国」として、その後の発展はご承知のごとくです。

わずかの井戸水から始まった小さな井戸でしたが、皆で掘り返すことで現在のような大きな井戸が出来上がったのです。この井戸を皆で大切に守り抜きましょう。



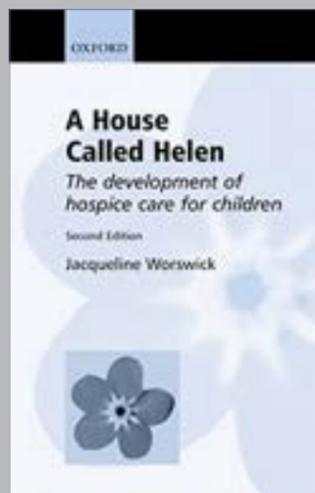
あおぞら共和国の反対側からみた甲斐駒ヶ岳

ヘレンの脳腫瘍発病と入院生活

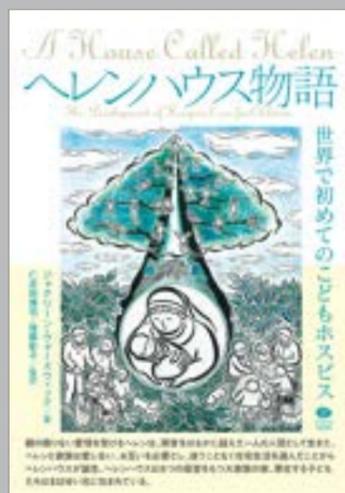
世界で初めて誕生したこどもホスピス“ヘレンハウス”は大輔が発病し在宅生活を送っていた頃の1982年に開設されています。20世紀後半に起きた小児医療の急速な進歩により、世界的に以前は救命し得なかった重症児が助かり、その中のかなりの数のこども達が重い障害を抱えて生きることになりました。その結果、病院ではなく、家庭で家族の介護により生活し、地域で成長するこども達も増えていました。当時は医療的ケアが必要なこども達の在宅生活は困難でありほぼ例外的な存在でしたが、この子たちと家族のQOL(クオリティ・オブ・ライフを難病ネットは“いのちの輝き”と訳そうと提案)を高めることに社会的関心が徐々に高まっていました。

海の向こうの英国では、2歳半になったばかりの愛らしい女の子ヘレンは1978年8月に脳腫瘍を発症し、手術後の重い後遺症を抱えての大変な在宅介護生活から、こどもホスピスが生まれようとしていました。ヘレンの母親ジャクリン・ウォースウィック(Jacqueline Worthwick)は、こどもホスピスの誕生と発展について“A House Called Helen”(Oxford University pressより2000年に刊行)を著しており、夢プロジェクト推進に役立てる為に私たちはこの本を翻訳し日本語版“ヘレンハウス物語”を2018年に刊行しました。小児科医である私は重い中途障害を抱えるヘレンの両親が希望を失わず、彼らの悲しみをこどもホスピス設立に支援者達とともに昇華させた過程を、日本の障害を抱えたこどもの親のみならず小児医療に関わる人々に伝えたいと思いました。そして2014年から仲間を募って、4年におよぶ長く困難な翻訳に取り組みました。

“ヘレンハウス物語”の冒頭にヘレンの発病と入院後の経過、そして両親の苦悩について詳しく書かれていますので、まずその内容を紹介します。ヘレンそして大輔は決して例外ではなく、突然病魔に侵されるいわゆる“悲劇のこども達”のひとりです。しかし英国ではたった一人のヘレン、そして日本ではたった一人の大輔の悲劇が両親、そして小児科医など医療者をはじめとして多くの人々を動かしていったのです。ヘレンという脳腫瘍患児からこどもホスピスが英国オックスフォードに誕生し、そして20世紀後半のわずか10年間に世界中にこどもホスピスが次々に設立されていきました。ヘレンの闘病記は原点となりますので長文ですが一部を引用します。



Oxford University Press



クリエイツかもがわ

ヘレンの発病

ノッティングハムシャーでの洗礼式に出席した名付け親、友人達、親族はヘレンの生涯にわたる健康を願いました。彼女の活動的で健康な人生がとても限られた短いものなると誰が予測したでしょうか。幸せにあふれた洗礼式後の1978年8月のある日、2才半になったばかりのヘレンは病院を受診しました。私達一家はコーンウェルでのんびりと休日をごす予定でした。ヘレンは数週間に渡り体調不良が続いていました。発作的な嘔吐を繰り返し、疲れてぼんやりすることが増えており、とうとう休暇に出かける前日、ヘレンの容態が急変しました。顔色はひどく青ざめ、“ベッドに連れてって”と訴えたのです。救急病棟でヘレンを診察した若い研修医は、眼底を注意深く観察し、脳圧が非常に高いと判断し、すぐに入院指示と緊急の脳CTスキャン検査を手配しました。CTスキャンの結果、左側脳室内に巨大な腫瘍があり、脳腫瘍を取り除く緊急手術を翌日行う必要があると説明を受けました。その時点では腫瘍が悪性あるいは良性なのか知る由もありませんでした。はっきりしている事は、腫瘍をそのままにしておけば脳圧が上昇し、死に至るという事でした。私達は手術を承諾しました。

ヘレンの4時間に及ぶ手術中、恐れや不安など様々な想いが去来しました。ICU(集中治療室)ではヘレンはたくさんのモニターがつけられ、頭には包帯がまかれ、緑色の肌着を着て身動き一つしませんでした。ヘレンの小さな手を取って、指を握るように話しかけると、彼女は強く指を握り返しました。そして突然、小さな手で酸素マスクを外し、“パパ、ママ 大好き・音楽が聴きたい”とだけ言いました。この言葉はヘレンが発した最後の言葉となりました。彼女は顔を発作的に引きつらせて意識を失い、そのまま数ヶ月の間、昏睡状態に陥りました。ヘレンは手術後10日間ほどICUで治療を受けました。手術当日の夜から数日間、生死の境を彷徨いました。ICUでの日々、そしてその後の小児病棟での数ヶ月間、ヘレンは脳腫瘍の医学症例となり私達の愛くるしいヘレンとは全く無縁の存在となりました。病院付き牧師が何度もヘレンのお見舞いに来てくれたのは、私達には大きな心の安らぎとなりました。牧師は聖書や祈禱書からの言葉を、身動きもできず熱のある小さなヘレンに読み上げてくれました。ヘレンの身体には障害があるかも知れませんが、私達の愛情を一身に受けている障害を遥かに越えた人間なのです。詩編121の言葉で良くなることはないと解っていましたが、牧師が語りかける言葉はヘレンという1人の人間の存在を認めてくれた証であり、慰めとなりました。

ヘレンは昏睡状態のままでしたが、しばらくしてICUから小児病棟に移りました。しかしもはや手の施しようの無い患者と見なされ、ほとんど放置されていました。小児病棟は古い建物でいつも慌ただしい雰囲気でした。小児科医の回診はありましたが、ヘレンのベッドを迂回してしまい、私たちに声をかけてくれませんでした。そのような雰囲気の中、私たちはますます孤独に陥りました。病棟スタッフの数は慢性的に不足しており、多様性に富んだ小児患者とその親達の要望に対処できる状況ではなく、私達が思い描いていた看護師像(有能で優しく冷静沈着)は崩れ去りました。ヘレンの長期にわたる入院生活で、多くの親達と顔見知りになりました。私たちの共通点は、病気のこどもの親であるという辛い現実だけでした。ある日、健康で微笑んでいる2才のヘレンの写真をベッド枠に貼付けると、ヘレンを取り巻く雰囲気は急に和らいできました。そして一時的にせよ看護師達は急にヘレンに関わるようになりましたが、彼女達には個性に富んだ愛らしいヘレンの姿が映っていたのでしょう。ある看護師は、“沢山のビタミンが含まれているので、きっと体に良いわよ”と言って、新鮮なオレンジを搾って飲み物を作ってくれました。やはり私達は多くの優しさで温かさに包まれていたのです。しかし、最も持続的な温かさ支援は、経験の深いそして医療の専門家からではなく、人間性という天性の素質によって生きている普通の人たちからのものでした。

脳CT検査が予定されましたが、脳への手術侵襲があまりに大きかったため、結果が出るまで不安でした。1週間後の土曜日に結果について説明を受けましたが、その脳外科医の表情を見た瞬間、希望はないと悟りました。彼はためらいながら、ヘレンの予後は“本当に悪い”、そして“長く生きる可能性はほとんど無い”と説明してくれました。入院していても治療法は何もないと解った時点で、ヘレンは家族の温かさや愛に包まれて一緒に家で過ごすべきだと確信しました。治る見込みはないと説明されたにも関わらず、不思議と慰めの様な感覚がありました。エネルギーをどこに集中したら良いかが解ったからです。そして“人格を持つ人間”であるヘレンがどのように生きるかが、医学的問題よりも優先されるべきだと思いました。病棟に戻り、その日の担当看護師にCT scanの結果を伝えました。週末にヘレンを連れ帰り、そして必要な薬をもらえるかと尋ねました。その看護師は私達の意図を理解してくれました。ヘレンを毛布に包んで車に乗り、再び病院に戻ることはありませんでした。ヘレンが緊急入院した8月から6ヶ月が経ち、ようやくヘレンを家に連れ帰りました。大きな変化がありましたが、彼女への深い愛は変わることはありませんでした。

“ヘレンは家族の温かさや愛に包まれて一緒に家で過ごすべきだと確信しました”の一節は、まさに在宅医療の原点であり、40年前に医療福祉面の支援体制がほとんどなかった時代、ヘレンの両親の決意は本当に強固なものだったと思います。

ヘレンはどのような女の子だったのでしょうか？その一節を引用しましょう。

ヘレンはこの世に生を受けたその瞬間から私たちを“星を見上げる”ように導いてくれました。親になるということは、素晴らしく豊かな経験でした。ヘレンはちょっと変わった控えめな面を持ち合わせた明るく機嫌のよいこどもで、音楽を愛し、澄んだ美しい歌声の持ち主でした。元気だった頃、ヘレンは“わたし、大きくなったらチェロ弾きになるの。”とっていました。

ヘレンそして大輔のように元気に生まれて順調に育っている幼児期に難病を発症し、普通に育つことができない多くのこども達、そして亡くなってしまったこどもを持つ親の悲嘆は想像を絶します。

その悲しみをジャクリンは次のように象徴的なエピソードを用いて表現しています。

重い病気のこどもや障害を持ったこどもを持つ両親は皆、喪失感に苦しんでいます。それは、彼らが夢に描いてきた幸せで健康なこどもとして当然生まれてくると期待していたこどもの喪失感なのです。私達も愛される長女として育ってゆくはずだったヘレンを失ったと日々感じています。ヘレンが元気だった頃、幼児音楽教室と一緒に通っていた友達が幼稚園に入園した日の様子を鮮やかに憶えています。その日、その友達と同じように誇らしげにお弁当箱や筆箱を握りしめ、そしてピカピカに磨き上げた靴を履いたがんばり屋さんの明るい瞳の小さな女の子に成長したはずのヘレンを失った現実を思い知らされたのです。長い年月にわたってこのような喪失感を味わってきました。

小林家とウォースウィック家の物語には沢山の重なる部分があると思います。それにしても家族の大輔への想い、そして在宅生活は壮絶であると同時に家族愛に溢れており、難病ネット誕生の基盤になっている事が良く解ります。ジャクリンは著書の中で、“知人からある日、あなたは、困難を乗り越えたと言われた事がありますが、どうしてヘレンの悲劇を乗り越えることができますか？”と書いています。まさにウォースウィック夫妻は“ヘレンの悲劇を乗り越える”ためにヘレンハウスを設立し、小林夫妻は“大輔の悲劇を乗り越える”ために難病ネットを設立したと言えるでしょう。

ヘレンの在宅生活の喜びと悲しみ

ヘレンの在宅生活は困難を極めました。その生活についてヘレンハウス物語から引用します。

自宅に戻り玄関を開けた瞬間から、病院で大きな支援を受けていた事を思い知らされました。在宅介護の大変さは予想していましたが、家での生活について何も具体的に考えていなかったと気がつきました。病院生活と家での生活は全く別であり、驚きの連続でした。病院でもヘレンの身の回りの世話をしていましたが、そこには“安全ネット”があり、何か問題があれば、すぐさま専門家が来てくれ、医学的アドバイスをくれました。我が家は愛に溢れ、家族の声、テレビやラジオの音、香りそしてヘレンを快適にする環境がありました。その反面、医療設備はなく、医療的支援もありません。突然放り出されたような気持ちになり、自分たちで決めた事なのに、現実想像以上に過酷でした。

退院したばかりの頃、ヘレンは全身が“神経の塊”のように過敏でした。ヘレンを下に置くと、驚愕反射がおこり、まるで生まれたばかりの赤ちゃんのようでした。そして、大きな音が特に苦手でした。ヘレンのベッドを私達の寝室に運び込み、数カ月以内に彼女の状態や痙攣の有無に常に気を配り、昼夜の別はありませんでした。重度な障害を持つ多くの親達は、あてもなく広大な世界をさまよっているような奇妙な感覚を覚えるそうです。私達は悲しみでいっぱいとなり、希望と恐怖の間で揺れ動き、疲れ果て、精神錯乱に陥りかけましたが、変わらない生活を坦々と送っていました。ヘレンと妹キャサリンと一緒に家で過ごした年月は悲しみばかりでなく、楽しみも増えていきました。私にとって、それは驚くべきことでした。どんなにつらいことが人生に起きてても、私達人間は本能的に幸福に向かうことが出来るのです。何度もヘレンを奪われたと感じた反面、多くの喜びがありました。変化は家に帰ってきてわずか1カ月で起こりました。ヘレンは目や動作で私たちに感情を伝えていたのです。ちょうど季節が冬から春へと移りゆくように、ヘレンは、徐々にくつろぎ、こわばりも少なくなり、苦しみ騒ぐこともなくなりました。まるで愛の力で温められているようでした。最初、医師からヘレンは“寝たきりで、完全に回復することはない”と言われました。医学的に改善する事も大切ですが、両親はこどもの安らぎを願うものです。その年の初夏には、ワスレナグサが庭を埋めつくし、庭の香りが彼女に届く様、私たちはヘレンを良くテラスに連れ出しました。風や小鳥のさえずりは慰めを届けてくれました。

重い障害あるいは難病があるこどもの親達は、心身共に大きなストレスを抱えながら、仕事をこなす家庭生活を営んでいきますが、このことに関しての一節を引用します。

私達にとって“疲労”は大きな問題であり、しかも落ち込む時間さえもないのです。ヘレンが一番安定している時でも、彼女の基本的なニーズ(食事、着替え、身体の清拭、与薬、リハビリテーション、体位変換)に応えなければならず、それらを朝から晩までこなしてゆくのはとても疲れます。これら日々の介護を喜んで愛情を込めて行うことで、実は私達自身が癒されているのです。大変なのは、深い悲しみが心の奥底に常にあり、その悲しみが湧き上がるたびに少しずつエネルギーが奪われるのです。周囲の人々の眼には、私たちが問題を抱えながらも、うまく暮らしていると映っているのに、その辛さが親しい人でさえも判りません。ですから一見上手にやりくりしているように見える私達には支援を求める場所はないのです。車いすに乗ったヘレンが可愛らしく見え(そうだと良いのですが)、私達も穏やかな表情で家を出ますが、その裏には様々な葛藤があることを人々は解るのでしょうか？ビートルズの曲エレン・ア・リグビーの“悲しみを隠す為に仮面をかぶっている”という歌詞のように、私達と同じ状況の両親が沢山いるに違いありません。

夢プロジェクトの始動と実行委員の想い

1998年に、降って湧いたように山梨県北杜市白州町の広大な山林を“難病ネットが自由に使っていいよ”と言われました。

小林信秋は、その時の高揚と困惑について次のように書き残しています。

私は“The Hole in the Wall Gang Camp”の規模には到底及ばないにしても、病気や治療の日常から離れたファンタスティックな場所としてそんな空間を提供したいと思っていました。難病ネットの活動を始めた当初からご支援いただいているある会社の社長さんには毎年、活動報告をしてきました。ある時、俳優のポール・ニューマンが作ったキャンプ場の話をして、こんなものがあると良いな〜とお話したら、“使ってない3,000坪の土地が山梨県白州にある、自由に使っていい”ということになりました。そんな夢が叶うような機会が今与えられています。南アルプスの甲斐駒ヶ岳と八ヶ岳の間に広がる自然豊かな高原白州に常設キャンプ場を建てたらどうかというのです。この話に心が動いています。どうすれば実現できるのか、建設費をどうやって集めるか、運営費は?などなど乗り越えなければならない難問が目の前に立ちはだかっています。でも仲間を募り、理想のキャンプ場建設に向けて準備を始めたいと思います。

難病ネットの理事会は資金の乏しい会には無謀と難色を示しました。しかしながら数年を経て会員の常設キャンプ場への思いは次第に熟成し、建設へと動き出しました。その計画はすんなり“みんなのふるさと夢プロジェクト”と名付けられ、2011年7月16日に東京代々木の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発足会が開かれ、夢プロジェクトはスタートしました。



仁志田博司の親友で、同様に日本における新生児医療の先駆者の一人である安次嶺馨は遠く沖縄から発足会に参加し、次のように書き残しています。

2011年7月16日、日帰り東京へ出かけた。“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。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、夏の屋下がり、汗をふきふき歩いた。東京オリンピック(1964年)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(女性も)たちがこの場所に集った。

この発足会の報告は難病ネットの機関紙“がんばれ”に掲載されました。

7月16日(土)、国立オリンピック記念青少年総合センターで“みんなのふるさと夢プロジェクト”発足会が、難病ネット関係者や三宅捷太、堺武男先生などの小児科医、親の会の皆さん、およそ70名が集まり開催されました。山梨県北杜市に3,000坪の寄贈を受け、病気や障害のある子ども達と家族のための「ふるさと」を建設しようという計画。これからの構想と土地の環境や風土について説明があり、参加者からは“是非協力したい”、“待ち望んでいた施設”など期待する声が多く寄せられました。構想では全体がバリアフリーで、コンクリートは出来るだけ使わずに、センター棟を中心に小型のログハウスを順次建設する他、果樹園、畑、センター広場が計画されています。将来は診療所

の開設とホスピスの併設も計画されています。また、太陽光や風力発電を利用する他、雨水の再利用等エコシステムの導入も考えられています。計画では、2011年冬から樹木の伐採に入り、2012年は整地、2013年からセンター棟の建設開始を目指しています。2011年度は樹木の伐採を中心に400万円の予算が組まれており、事務局では寄附を呼び掛けています。



国立オリンピック記念青少年総合センターで“みんなのふるさと夢プロジェクト”発足会

実行委員長仁志田博司、副実行委員長後藤彰子、そして実行委員メンバーの中に新津直樹、そして私も指名されました。こうして夢プロジェクトは夢に向かって大きく一歩踏み出しました。

夢を託された仁志田博司は当時を振り返って次のように語っています。

私は長い間新生児医療に携わってきたので、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た。2008年に東京女子医科大学を定年退職後、後藤彰子の“新生児に関わった者の義務よ”という半ば命令のような誘いで難病ネット理事に就任した。間もなく小林信秋から、“かなり前に篤志家から山梨県北杜市白州に広大な土地が寄付され、難病のこどもと家族がくつろげるレスパイト施設の建設計画が持ち上がっている”と聞いて、天啓のように私がしなければならない仕事かなと思ひ、後藤彰子がサポートしてくれるということで実行委員長を引き受けた。後日談であるが、情報提供やシンポジウム等という主にソフト面の仕事をしてきた難病ネットにとっては、施設を建設し運営するいわゆる箱物は初めてで、理事会でもほぼ全員が反対であったという。しかし難病の家族の方々は、これまで既成の施設利用のサマーキャンプで、一般の利用者から心ない言葉をあびせられた経験から、“そんな土地があるなら自前の宿泊施設が欲しい”という願いがあった。あまり事情も知らない能天気な新理事の私は、“いつまでにどんな施設を作らなければならないという縛りはないので、何年かかっても、たとえ小さな施設でも良いから、夢を育む活動を始めましょう”と提案したところから、理事会も重い腰を上げたというのが実情であった。それまで難病ネットは、毎年全国7か所でサマーキャンプ“がんばれ共和国”を開催していた。キャンプでは難病のこどもとその家族は“友だち作ろう”を合言葉に交流を深めていた。難病の弟に付き添って何年もキャンプに参加していた姉が、その弟が亡くなった後もキャンプに参加して障害のあるこどもの世話をしていた。その姉にその理由を聞いたところ、“自分の弟が世話になった恩返しという気持ちもありますが、それ以上にキャンプに参加することが私の夏の行事であり、ここは私のふるさとです”と彼女は答えたのである。自分たちの心のふるさとのような所があれば、というのはみんなの当然の願いであった。

山梨県甲府市で生まれ育った私たち3兄弟は共に甲府一高(山梨県立甲府第一高等学校)で学び、強行遠足(甲府から小諸までの105kmを徹夜で歩く年中行事)を経験しています。それぞれ別の道に進み、長男の私は小児科医、次男博は工学部を卒業後他大学の建築学科に編入しましたが、わずか1年後に病を得た父親の家業を継ぐために地元甲府に戻りました。三男均は大学在学中に1年間ヨーロッパ一人旅をしてきた風来坊で、伝統工法にこだわる大工になりました。夢プロジェクトの実行委員に指名された私にはある考えが閃きました、それは3兄弟で協力する事でした。小林信秋と仁志田博司の同意を得て弟たちに連絡しました。博には開発に必要となる煩雑な書類の準備や役所との交渉を手伝うよう、そして偶然にもキャンプ場予定地からわずか4km離れた場所に住んでいる均には建設を担当するように頼みました。現在、均の妻明美(養護学校教諭免許を有する)は、訪れる利用家族に管理人として鍵を渡すだけでなく、あおぞら共和国の案内のみならず、あおぞら共和国のお母さんとして接しています。そして彼らのこども4人の内、大工になっていた長男大樹はボランティアとして参加したキャンプで知り合った友子と結婚し4人の子育てをしながら、均と共にロッジ群を建ててきました。そして三男耕作は難病ネット事務局に就職し、あおぞら共和国のために働いています。



幼少期の小口3兄弟



左から均、弘毅、博

仙人の風貌になりつつある均は、長男大樹と協力して地道に建物群を建ててきました。大工としての想いを次のように語っています。

2011年11月、まだうっそうたる松林の下の方(今、風呂棟が建っているあたり)で、40人ほどが集まり伐採式が行われた。細めの広葉樹2本が選ばれ、大樹が手ノコでゴリゴリと簡単に倒した。2本はカエデとミズキ。実はこのイベントの前日、生まれたての保護犬4匹が我が家に連れてこられ、そのうちの2匹を飼うことになった。まだ目は見えず、手の平サイズの子犬もいいところ。それ以来、母親代わりに、ミルクづくり、下の世話と中々大変であった。伐採式当日、現場に連れて行き、倒された木にちなんで、カエデ、ミズキと命名した。あれからそろそろ10年、早いものである。ワンコたちも老犬の域に達し、元気だけれど私と同様に大分老いてきた感じがある。



2011年伐採式

開発が進み、広葉樹数本を残してほとんど皆伐され、丸太の山の中から良さそうなアカマツを選び、白州町の清水製材で製材してもらい、借りている工場に積み上げて乾燥を待つ。私は“地元の材・地元の手”をモットーに大工を続けてきた。木材の“地産地消”。輸入材に頼らず、身近にある資源を十分に活かす。とりわけ、アカマツを構造材に用いて(昔から、使われ親しまれてきた)その特性を生かして伝えていく。その他、“あおぞら”で使われている材は、ヒノキ、カラマツ、スギ、サワラ位である。すべて適材適所で使い分けている。思えば、この夢プロジェクトも様々な人材が“適材適所”に活かされて、ここまでやってこられた。様々な“難病の子どもたち”の存在、そしてこどもを支える家族、多くのサポーター、スポンサー、スタッフの力によってあおぞら共和国は少しずつ整備され大きくなってきた。器だけではなく、そこに注ぎ込まれてきた精神も大事にしたい。あおぞら共和国を訪れるこどもやその家族・友人等、つながるすべての人々(いのち)が少しの間、癒され活力を得てまた日常にもどることができたら何と喜ばしいことだろうか。偏見や差別は無くしたいと思っているけれど、果して“内なる差別”はないのだろうか?生産性や効率・早さばかりを追い求めてきた結果、“役に立たない者は、生きる価値がない(相模原事件)”に象徴されるように、“社会のお荷物”的な視点はないだろうか?“障がい者・難病の人”を見る時、接する時、“かわいそうに、大変そう”というあわれみのシンパシー(同情)を超えて、エンパシー(共感)の能力を身につけたい。まったく異なる他者の立場に立って想像(イマジン)してみる。そして、時には自分の靴を脱いで、他者の靴を履いてみる。こり固まった考えや価値観から、いつか、自分自身を解放してみる。そこに、本当の“共感”や“自由”を得られるのではないだろうか。

仁志田博司はアメリカ東部のジョンズホプキンス大学に留学中(1969-74年)にマーチオブダイム(歩くことで寄付を集めるボランティア活動)を経験しています。歴史的には、70年ほど前にアメリカでポリオが大流行した時に、こども達が友達を助けるために、空き缶を持って“ダイム(10セント、およそ10円)、ダイム”と言いながら歩くことによって募金活動したことに由来しています。古稀目前の仁志田博司は夢プロジェクトのキャンペーンとして、まず難病ネットの事務所のある水道橋から白州までの173kmを歩くチャリティーウォークを企画しました。2012年に仁志田博司、小林信秋、畑秀二、田伏純子らが中心となり4回の週末(8日間)を使って、難病ネットの有志達で歩き(1日平均25km、参加者は20人から最終的には40人くらい)、寄付を募る日本版マーチオブダイムをやり遂げました。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る事に成功しました。しかし参加した畑秀二は、チャリティーウォークに最初は不安を抱いていました。

畑秀二は歩き終わって、次のように語っています。

歩く前は、そんなことが出来るのだろうか、どんな効果があるのだろうかという疑問を持っていました。リード役として、車椅子のこども達も参加するので、その距離の長さ起伏に富む旧甲州街道を本当に歩き通せるのだろうかと不安があり、広報効果や寄付金集めの効果も歩くという地味な行為で得られるのかと疑問でした。しかし173kmを歩き続けるうちに、その楽しさと効果を段々と肌で感じるようになりました。苦しい行程もあおぞら共和国の実現への夢を語りながら歩くのは楽しく、一緒に歩いた仲間とゴールで飲むビールの味は最高でした。夢プロジェクトの幟を持って歩くと、すれ違う人から何のプロジェクトですか?と問われて頑張るよう激励され、休憩させてもらったお寺の方にパンフレットを渡すと、すぐに寄付していただいたこともありました。歩くことによって世の中は善意ある人であふれているのだと実感できました。仁志田先生から行動しなければ何も始まらないと言われていましたが、歩くという行動により、プロジェクトに関わる仲間同士が強固な絆を築くことができ、社会全体から大きな支援をいただける実現可能なプロジェクトが本当に動き始めたことを身体を張って実感したウォーキングでした。



2012年173km ウォークのゴールでの記念写真



2012年173km ウォーク



2012年173km ウォーク



2016年173km ウォーク



2016年173km ウォーク



2012年173km ウォークのゴール近くの白州

2011年11月に予定地の一部の伐採式を行いました。背後にある広大な山林を見渡して、これから開発し建物を建てていくのか、資金は？と参加者一同途方に迷いました。そこは風光明媚な土地ですが、ただの広大な松林でした。事実、測量や木々の伐採、そして整地などの基礎工事だけでもかなりの出費となり、小林信秋から「仁志田先生、難病ネットのポケットは空っぽになりました」と告げられたそうです。

次いで仁志田博司は、新生児仲間へ声をかけ、「みんながお金がないことはわかっているが、新生児科医としての知識と経験を寄付して欲しい」と、2011年12月3日の「みんなのふるさと夢プロジェクト・チャリティー講演会in 福岡」を皮切りに、全国5カ所（横浜・東京・大阪・仙台）で新生児講演会を開催しました。それらの講演会からの実質的な収益は微々たるものでしたが、参加した方々への啓発効果は大きく後々の募金活動につながっていきました。

夢プロジェクトの募金活動の基本は大口の寄付に頼るのではなく、人々の善意に語りかける草の根運動でした。夢プロジェクトに関心を寄せる一般の人々、新生児科医を中心に小児科医からの寄付を始めとして、難病ネットが積み上げてきた社会的信頼から幾つかの企業および団体からも寄付が寄せられるようになり

ました。およそ1年半で2,000万円の浄財が集まり、土木工事に踏み切ることができました。広大な森林の測量、木々の伐採、そして整地が始まり、夢プロジェクトが立ち上がってわずか2年9ヶ月後の2014年4月には第1棟ロッジが完成しました。このレスパイト村の名称は後に難病ネットの会員投票によって“あおぞら共和国”に決まりました。

小林信秋は、夢プロジェクトが始まったばかりの頃を次のように振り返っています。

“あおぞら共和国”の建設は難病ネットにとって大きな挑戦であり、そんな大きな土地を開発して何かを建設するなど夢のまた夢と思っていました。そこで出会ったのが仁志田博司先生です。サマーキャンプ“がんばれ共和国”は既存の宿泊施設をお借りして長く開催してきましたが、同宿者との間で何度か辛い思いをすることもありました。学生ボランティアが子ども達を入浴させていたら、同宿者が“あらいやだ、汚い”と言って出て行くと、泣きながら報告してきた事がありました。脱衣所で子ども達を寝かせて衣服の着脱をしていると他の客から“ここはあなた達だけの場所ではない”と抗議されました。子ども達に使ったタオルケットを干していたら、“見苦しいから片付けろ”と宿に苦情が入ったと報告がありました。こんなことを何度か経験して、“いつか気兼ねなく過ごせる場所が欲しいね”と話すようになりました。仁志田博司先生は“小林さん、夢は見るものじゃない、実現するものだ”と叱咤激励するのです。しかし、小さな団体に3,000坪の土地を切り拓き、そこに建物群を建設して、それを維持管理していくなんて、とてもじゃないけれどそんな恐ろしいことに踏み切れません。結局は仁志田博司先生と後藤彰子先生に引きずられるようにして始まったのが“みんなのふるさと夢プロジェクト”なのです。実行委員会を開いて、どんな施設を作るのか、どのように使うのか、どうやって維持していくのか、そんなことを何度も話し合い、宿泊棟を6棟、お風呂棟を2棟、キッズボックス（絵本とおもちゃが一杯の小屋）1棟、センター棟1棟を建設しようと構想をまとめました。定員は80名、これなら小さなキャンプが可能になります。利用は無料で、維持管理も基本的に寄付で賄おうというものです。



左は20歳の時、甲斐駒ヶ岳の山頂にて。石室と銅製の仏像が安置されていた。
右は1985年（34歳）頃、息子たちを連れて千丈岳（3030m）登山、後方に甲斐駒ヶ岳。



こどもホスピス・ヘレンハウスの萌芽と募金活動

こどもホスピス設立準備段階の様子をヘレンハウス物語から引用しましょう。

ヘレンと暮らしながら、私たちは難病のこどもを自宅で看病している家族に、友人として接し、介護や、心のサポートを提供する場所を設立する夢を抱き始めました。それはレスパイトケアを提供し、こどもの看病というとても疲れる仕事を続ける気持ちを奮い立たせ、エネルギーを充電する場所を創る夢です。そこは小規模で家庭的で、そしてなるべく病院とは違う雰囲気、こどもを一人の人間として尊重する場所です。その時を境に、ヘレンを襲った悲劇がとても前向きなことに繋がりはじめました。ヘレンハウスは“実現を待つ夢そのもの”でした。ヘレンの在宅介護を支援してきていた修道女マザー・フランシス・ドミニカ(当時オールセインツ修道院長)は看護師として働いた経験を持っていました。フランシスが私たちのような家族を支えるホスピスあるいは安らぎの場を建てたいと表明した時から、私たちはその考えに賛同しました。とうとう1980年3月28日、オールセインツ修道院にあるフランシスの部屋で最初の小さな会議が開かれました。会議の後、すぐに実現に向けての準備が始められました。初期の会議に出席した人々は、単に委任されたというのではなく、ひたむきで献身的な人々の集まりだったと言えるでしょう。皆、こどものためのホスピスを創るという大きな夢に魅せられ、共通の目的と強い決意で結ばれていました。ついにヘレンはこどもホスピスのアイデアを提供してくれたのです。そして計画が進む中、ホスピスの名は自然と“ヘレンハウス”に決まりました。

フランシスは、難病のこどもや死期のせまったこどもたちの世話をするホスピス、あるいはそのようなこどもを家で世話をしたいと願う両親や家族のために、実際的かつ精神的な支援をするホスピスが必要と考えていました。ホスピスの8床のベッドのうち6床はレスパイトケアのために、前もって予約できるものとし、2床は予約利用できません。この2床は突然の必要のために常に確保されています。一つは融通のきくベッド、例えば家族の突然の危機に応えるためのベッドです。そしてもう一つは、終末期のこどものためのベッドです。

オックスフォード地域で始められた募金活動は英国全土を巻き込む熱烈なエネルギーを生み出していきました。ヘレンハウスの募金活動を紹介します。欧米諸国には寄付の文化が根付いているので、大人だけでなく学校に通っているこども達までが日々の小遣いを差し出している様子が生き生きと描かれています。

ヘレンハウスの設立計画が動き出した頃、誰もが成功することしか考えていませんでした。計画の説明リーフレットの表紙には、こどもが描いた庭と家、一輪のワスレナグサの絵を使いました。現在、その小さな青い春の花は、ヘレンハウスのシンボルになっています(ワスレナグサは欧米では友愛や誠実の象徴として親しまれている。英語の一般名はforget-me-not)。

ヘレンハウスの計画が全国新聞に初めて登場したのは、1980年9月のことでした。ガーディアン紙の女性コーナーにヘレンハウス計画の記事が掲載されると、すぐに支援の手が国中から差し伸べられました。初期の支援者の多くは、ヘレンハウスが地元の取り組みであるという理由で関心を持ってくれました。また“気持ちがわかるから”と言う人もたくさんいました。こどもを亡くした家族は、ホスピスを利用する家族と自分たちを重ね合わせたのでしょう。支援者からの手紙に共通した内容は、我が子が享受している健康への大きな感謝の気持ちでした。フランシスは熱心に学校を訪問し、ヘレンハウスの夢をこども達に分かりやすく語りかけました。その結果、多くの学校がヘレンハウスを“今学期の寄付先”として採用し、熱心に募金活動に取り組んでくれました。ヘレンハウスに寄付

するため、秋には栽培した作物、12月には手作りのクリスマス飾りやお菓子を販売する学校もありました。また、スクールコンサートや学園祭、バザーの収益を寄付してくれる学校も沢山ありました。いたるところでこどもたちが何かしらの方法で資金を集めてくれました。たとえば学校の校庭を20周歩くこと、また30分間じっと動かない競争、あるいは賛美歌をノンストップで歌うことやランチタイムの間中ずっと静かにしていることなど。学校に私服を着ていった時に制服不着用のため支払う罰金をヘレンハウス募金箱に入れるようにした学校もありました。

こども達一人一人が寄付に添えて素敵なメッセージを書いてくれました。例えば“フランシス様、ヘレンの具合はいかがですか？ヘレンハウスのためにお金を送ります。メアリーローズより愛を込めて” “フランシス様、私たちの学校でヘレンハウスについてお話しいただき、ありがとうございました。自分が特に悪いところもなく健康なこどもだということが、どんなにありがたいことか気づきました。ヘレンハウスが完成したら、また学校に来てください” “フランシス様、ヘレンハウスのために小遣いをためました。どうか私の気持ちをヘレンに届けてください。愛をこめて ロザモンド” “フランシス様、ビンにお金を貯めました。長イスやタオルに使ってください。クライブより愛をこめて” などは、ある日、ペニー(1円玉?)をいっぱい詰めたチョコ菓子の筒(日本のマーブルチョコみたいなの?)をもったこどもが修道院に来てくれた時はフランシスは本当に感激していました。

ヘレンハウスへの寄付集めは、熱意、想像力、そして遊び心にあふれていました。ヘレンハウスは少なくとも地元では、非常に大きなエネルギーを生み出していました。このエネルギーはのちには英国全土を巻き込んでいきました。資金集めには数えきれないほどの活動が考案され、なかには驚くほど奇抜なものもありました。ある地元の男性は、ひげを半分そり落とし、一ヶ月間、半分だけのひげで生活することで資金を集めてくれました。資金調達の方法には、無尽蔵に広がるアイデアがありました！



あおぞら共和国建設のあゆみ

あおぞら共和国の開発経緯について小林信秋は次のように書いています。

開発の許認可にも苦労しました。山梨県庁や北杜市役所に何度も足を運びました。小口博さんは役所への働きかけから測量など、許認可の全てに関わってくれました。北杜市の開発にかかわる審議会や地元の説明会にもご一緒していただきました。伐採や開発業務、井戸の掘削も全て、業者との窓口になっていただき、彼がいなくてはここまで至らなかったと心から感謝しています。そんな頃、土屋正一さんと出会います。土屋さんはコケイン症候群という難病を持つお嬢さんがおられ、その家族会の会長でもありました。しかも彼は1級建築士で、福祉施設の設計に関わっていました。つまり正に私達の仲間であり、かつプロの建築家でした。夢プロジェクトに参加し、私たちの意見にきちんと耳を傾けて、施設の基本構想をまとめてくれました。寄付金のみならず助成金の獲得も順調に進んで、林の伐採、整地と進み、2014年4月には1号棟ロッジが完成し、利用者の受け入れを開始しました。2016年には利用者はのべ1,000名に達し、2018年3月までに3,000名の方々が利用しました。同年に難病ネット30周年を記念して交流棟を建て始め、2019年3月に紀子様をお迎えして完成披露式を開催しました。紀子さまはお喜びであおぞら共和国に來られ、数時間にわたって子どもたちの食事介助をされ、多くの親たちと歓談されました。謹呈した「ヘレンハウス物語」も丁寧に読んでくださいました。難病の子どもたちと家族が自然の中でゆったりと気兼ねなく過ごせる別荘があおぞら共和国です。しかし私たちはこれをコロニーのようにしたいとは思っていません。地域の皆さんと交流して、地域の方々も気軽に出入りして、難病の子どもたちや家族と交流する場所にしたいと願っています。

小口博は事務屋として関わってきた想いをこう語っています。

弘毅兄から突然の指名で、白州の森にレスパイト施設を作るお手伝いをする事になりました。白州体育館に隣接する良い場所なので直ぐに建設に着手できると思っていました。しかし開発許可、さらには地元への説明などしなければならぬことがたくさんありました。測量会社の人々の協力、また北杜市や山梨県森林環境部への働きかけが功を奏しました。排水については厳しい条件がつけられましたが、無事に許可が得られ着手となりました。しかし思わぬところから横槍が入るもので、県の管理職の人から排水について難題を出され、建築そのものがおぼつかない状況になりました。あおぞら共和国の意義を理解しないで、偏見から計画を阻止しようとしたのではないかと考えられました。その後何とか難題をクリアしながら、ついに1号棟が完成しました。その先も、私は本当に夢プロジェクトは進んでいくのかと心配していましたが、皆の力を合わせることで、ここまで発展しました。しかし建物ができたからと言って、魂を吹き込まなければあおぞら共和国はできたとはいえません。これから育てていくために皆の力を結束していく必要があると思います。

この完成予想図(次ページイラスト)は夢プロジェクトが始まったばかりの頃に土屋正一の構想を基に作成されたものです。胸がときめく素晴らしい夢のような絵でしたが、実現するのだろうかと思ったり疑った事も事実でした。また皆で模型を作って夢を膨らませて楽しんだものです。10年間にわたって、あおぞら共和国の全体構想そして樹と漆喰から出来た懐かしい日本家屋を理想としたロッジ群を設計した土屋正一の想いを紹介します。

建築家土屋正一の想いを紹介します。

全体の設計に携わる恩恵にあずかった設計者の独り言：2011年7月、突然夢プロジェクト発足会に現れた麦わら帽子のおじさん二人(仁志田博司と小林信秋)に会ってから、もう10年たったのですね。この時が“みんなのふるさと夢プロジェクト”の始まりでした。当時の私は、コケイン症候群の



建築前完成予想図



▲松澤照音くん(当時7歳)とお母さんの合作

娘を亡くして8年、難病ネットの親の会連絡会には参加していたものの、3年前から始めた難病指定のための活動が最大の目標でした。あまり気持ちも夢プロジェクトに向くこともなく、なぜ発足会に参加したのだろうと今でも不思議です。しかし、年が明けて間もなく、厚生労働省の難病委員会傍聴の際、あの麦わら帽子のおじさんの一人小林さんにばったりと出会った時から、夢プロジェクトへのかかわりが始まりました。

2013年1月には造成工事が始まりました。造成工事で資金を使い果たした私たちは、建物をどうするか、次の大きな問題に直面しましたが、根気強い議論の末、造成だけでは信用は得られないので、モデルルームのつもりでとにかく最初の1棟をと、2013年9月に着工し、翌年4月に完成の日を迎えました。この日、たくさんの家族と支援者の方々と共に、新しいふるさとのスタートに立ち会うことができました。それからは、私たちの予想をはるかに超えたスピードで整備が進みました。あおぞら共和国の建物の竣工時期それぞれの助成団体を以下(次のページ)に列挙します。

現時点で“みんなのふるさと”はそのほとんどが姿を現しています。しかしここではハードの整備です。これからは、ふるさとに帰るみなさんの思いや願いが、あおぞら共和国を生き生きと育てるのです。ここは、みんなのふるさとの“家”、“別荘”です。福祉施設でも、旅館でもないのです。日常を離れて、誰にも気兼ねすることなく、隣のロッジの家族も、広場の向かいのロッジの家族もみんな友達、みんな家族です。ゆったりした椅子や大きなテレビはないけれど、それ以上に大きな空も、

周りのみどりもみんなのものです。芝生の広場を駆け回り、星空を見上げ、ストーブの薪の燃える火と
 におい、そんな非日常を味わってほしいと願っています。足りないものもたくさんあるかもしれません。
 自宅のようにすべてがそろっているわけではありません。そこは皆さんの豊かな工夫と遊び心と、ひと
 時の我慢で楽しみに変えてくれることを願っています。

十分な予算があって進めているのではないのです。維持するのにもたくさんの方々のご貴重な寄付で
 成り立っているのです。建物は基本的には自然素材をと心がけています。外壁は、木材と漆喰と、室内
 は、木材と漆喰と珪藻土そして和紙張です。このような建物は維持管理が大切です。子どもたちの世代
 へ、そして次の世代へ引き継ぐために、ふるさとに来たら、柱を撫で、大きな梁を見上げて“ありがとう”
 と声をかけてください。あなたの家と同じように愛おしんで、大切にお使いください。ロッジ1号棟が
 着工した時の喜びと不安、そして、完成した時の大きな喜びを忘れることなく、いつまでも“みんなの
 ふるさと”であり続けられますように。さらに多くの方々のふるさととなりますように。

- 2013年3月 ⑩井戸採掘 山城ウエルと命名
- 2014年3月 ①ロッジ1号棟、(一財)日本メイスン財団からの助成による建築
- 2014年12月 ②ロッジ2号棟、FITチャリティ・ランからの寄附による建築
- 2014年12月 ⑨浴室棟、(公社)24時間テレビチャリティー委員会からの寄附による建築
- 2015年9月 ④ロッジ4号棟、王貞治氏、青木功氏、日野皓正氏主催のチャリティゴルフトーナメントからの寄附による建築
- 2016年4月 ③ロッジ3号棟、日本財団とTOOTH FAIRY(日本歯科医師会)の助成による建築
 フェアリーロード(周回路の半分)
- 2017年2月 ⑥屋外ステージ 日野皓正氏の寄附による建築(2018年5月 日野皓正 Quintet
 Charity Live in “あおぞら共和国”開催)
- 2017年5月 ⑪じゃぶじゃぶ池、(公社)24時間テレビチャリティー委員会からの寄附による建築
- 2017年12月 ⑦Kid's Box(おもちゃあるいは絵本小屋)個人の篤志家の寄附による建築
- 2019年3月 ⑧小林登記念ホール(交流棟)建築
- 2020年5月 ⑤ロッジ5号棟、株式会社日ノ樹からの助成による建築
- 2021年1月 山寺ロード(周回路の残りの半分)山寺義雄氏の寄附による建造
- 2021年6月 敷地周囲植栽
- 2021年9月 正門ゲート(仁志田ゲート)「4本の腕 ‘アーチ’に支えられた子どもをイメージ」



整地前



2012年整地



2013年起工式



2013年起工式



2015年4号棟 建築中



2015年5月4号棟 上棟式



2014年3月1号棟竣工式



2013年1号棟 建築中



2018年10月交流棟 建築中



2014年3月ロッジ4号棟竣工式



2017年11月Kid's Box 建築中



2018年7月交流棟起工式

土屋正一の文章に浴室棟とじゃぶじゃぶ池と番号(青色)を追加させていただきました。
 下の全景写真を合わせてごらんください。



あおぞら共和国建物全景パノラマで撮影しています。
 実際は円形状にならんでいます。P39参照

施設紹介



① ロッジ1号棟 2014年竣工

- ◆2014年3月に一番最初に建ったロッジ
- ◆定員 10名
- ◆1階-1LDK トイレ 風呂 洗面
- ◆2階-ロフト1室
- ◆この敷地にあった松材などを梁などに使用
- ◆暖房-電気式床暖房
- ◆主な寄付者:一般財団法人 日本メイスン財団



⑪ じゃぶじゃぶ池 2017年竣工

- ◆天然水池(夏のこどもの水遊び場)-常時井戸水を少しずつ流すことで、天然水を確保できる
- ◆主な寄付者:公益社団法人 24時間テレビチャリティー委員会



② ロッジ2号棟 2014年竣工

- ◆定員 10名 ◆1階-1LDK トイレ 風呂 洗面
- ◆2階-ロフト2室(男女で分けることが可能) 2階には無双窓(プライバシー保護)使用
- ◆暖房-薪ストーブ
- ◆主な寄付者:FITチャリティー・ラン



③ ロッジ3号棟 2016年竣工

- ◆定員 20名 ◆1階-2LDK トイレ5室 風呂 洗面
- ◆2階-ロフト2室(男女で分けることが可能)
- ◆暖房-薪ストーブ
- ◆主な寄付者:TOOTH FAIRY



④ ロッジ4号棟 2015年竣工

- ◆定員15名 ◆1階-1LDK トイレ 風呂 洗面
- ◆2階-ロフト2室(男女で分けることが可能)
- ◆暖房-薪ストーブ
- ◆主な寄付者:ザ・レジェンド・プロアマトーナメント (実行委員の青木功氏、日野皓正氏が贈呈式にご参加)



⑤ ロッジ5号棟 2020年竣工

- ◆定員5名
- ◆1階-1LDK トイレ 風呂 洗面
- ◆2階-ロフト1室
- 設備-未完成
- 重度の障がいの方のケアに必要な設備を設置予定
- 介護用ベッド・入浴用リフトなど
- ◆主な寄付者:株式会社日ノ樹



⑦ Kid's Box 2017年竣工

- ◆読書ルーム・遊び部屋・ワークルームで構成
- ◆引き出しの中に手作り積み木・楽器有
- ◆ホワイトボード設置-自由に絵が描ける



⑧ 交流棟(小林登記念ホール) 2019年3月竣工

- ◆小林登先生=難病のこども支援活動の産みの親・東大名誉教授 国立小児病院名誉院長・難病ネット名誉会長
- ◆最大100名が利用可能 多目的ホール・事務室・配膳室
- ◆木像『母子像』(写真右)宇賀地洋子氏作 故相川公代様(甲府一高あおぞら会会員)の遺産よりご寄付
- ◆スタンドグラス『花と紅』高見俊雄氏作
- ◆油絵『エディス キャベル 山』後藤 久氏作



⑥ 野外ステージ 2017年竣工

- ◆ステージ幅8m×奥行き5m 後方の壁は Horizontスクリーンとして使用可
- ◆バックヤード(約3坪)あり
- ◆スピーカー・照明利用可
- ◆主な寄付者:ザ・レジェンド・プロアマトーナメント



⑨ 浴室棟 2014年竣工

- ◆敷地内の井戸水(天然水)使用
- ◆浴槽-4畳大、介助者といっしょに入浴可
- ◆床は杉材、壁はサワラ材を使用
- ◆主な寄付者:公益社団法人 24時間テレビチャリティー委員会



難病ネット理事の荻須洋子がキッズボックスについて紹介します。

キッズボックスにはワクワクがいっぱい!!

あおぞら共和国の中で、ちょっと変わった建物があります。正面から見ると鳥の顔のようにも見えます。左右に一つずつのボックス状の部屋があり、子どもたちが滞在中に室内で遊ぶことができる木の小屋です。

まだ構想中の時に、建築を担当される土屋さんを東京おもちゃ美術館にご案内しました。この美術館の中にある『赤ちゃん木育ひろば』という部屋は子育て真最中の親子に大人気です。床は国内のSG材を使っているそうです。その木の温もりがあり、木のおもちゃと相まって、皆さんゆったりと過ごされていました。私はこの感じを是非あおぞら共和国にも欲しいなと思いました。あおぞら共和国はどの建物も木の温もりがいっぱいで、キッズボックスも温もりが感じられるものにできあがりました。そこにはやはり温もりが感じられるおもちゃや絵本があると良いと思い、準備をお手伝いしました。

スポンサーが現れ、私たち数人で大手町の丸善で絵本を大量に選びました。あおぞら共和国の自然に触れた時に調べてみたい植物や動物関係の図鑑も入れ、親子でゆっくり読んでみたくなるような絵本もたくさん選びました。自分ではこんなにも沢山の本を買うことはないので、選んだ時の高揚感は忘れられません。また、おもちゃはクレヨンハウスという所で選びました。特に色も形も美しいネフ社の積み木は絶対入れたいと思いました。子どもたちがごっこ遊びを楽しめるようにままごとセットや木製のレールセットも選びました。人形も温もりがあるものが良いと思い、男の子と女の子の2体は材料を購入して、人形本体は今思うとお恥ずかしいのですが、私が手作りしました。可愛がっていただければ幸いです。ネフの積み木もいいですが、キッズボックスには、無垢材の積み木が沢山あります。これは青柳均さんとログジ群を建設している長男大樹さんにこんな感じで作って欲しいとお願いしました。当時、大樹さんにお子さんが産まれたこともあり、木のおもちゃにとっても関心を持っていただきました。数年経った今お子さんは4人になっていて、キッズボックスは彼らの良い遊び場にもなりました。素晴らしいモニターですね。

残念ながら、コロナ禍でキッズボックスは使用ができない期間が続いています。再開したら、いっぱい利用して、いっぱいワクワクドキドキして欲しいと思います。

私は難病ネットで、病気の子どもの遊びにかかわってきました。遊びのボランティアの養成もしてきました。その中で感じてきたことがあります。病気が重いと遊びにまで気持ちがいかないという親御さんがいました。また遊びをできないものとしてあきらめている方もいました。しかし、お子さんが遊んでいる姿を見て、うちの子、こんなことが好きなんです!とか手が伸びていてびっくりしました!とか、できることを見つけて、とても喜んでいただきました。病気であっても子どもらしい生活を送って欲しいと思います。子どもの生活の中心は遊びです。その遊びが豊かであるように、これからもキッズボックスに笑顔があふれるようなお手伝いをしていきたいと思っています。

交流棟には相川公代の遺志により、彫刻家宇賀地洋子は木彫りの母子像を制作し、交流棟に寄贈しました。以来大地をしっかりと踏みしめて立つ母子像は訪れる親子を優しく見守っています。これから永く闘病中のこどもと家族は木彫りの母子像に出会い、癒されると同時に、こども達からも母子像は魂を込められるでしょう。きっと1000年後?には奈良の古刹に残る古仏のように作者の意図をはるかに超える母子像となっていくに違いありません。相川公代は長く北里大学病院NICUで多くの命に向き合い、その後は助産師として母子の成育支援を行ってきました。惜しくも53歳の若さで病気のために亡くなりました。相川公代は最晩年の1年くらい私のクリニックで非常勤として働き、多くのお母さん方の子育て支援をしてくださいました。彼女は赤ちゃんたちに接することで自分は生きる力をいただいていたと、私に語ってくれました。産後うつのため育児も困難で自殺もよぎったある母親は相川公代にたった一回会って長い時間話を聞いてもらったことで心身ともに蘇りました。亡くなる3ヶ月前に、相川公代は母親と一緒にチャリティーウォークに参加し、快晴の中、鳳凰三山の絶景を堪能しながら12kmのコースを完歩しました。

母子像を彫った彫刻家宇賀地洋子は制作過程を次のように振り返っています。

早朝、クス(楠の木)の原木はそこで待っていた。“それまでに切って倉庫に運んでおきますから、この高さですネ” “はい!180センチ位でお願いします” 自転車で約40分。幸運にも材木屋さんが使っていたいよと言ってくれた仕事場は畑や空き地に囲まれ、気兼ねなくチェーンソーが使えるし、その木屑の香りに包まれて原木とふたり…騒音の中でも静かだった。小さな電気ストーブを前に主人の作ってくれた弁当を食べる空間は未完の母子像と私だけ。彫ったり休んだりしながら、相川公代さんのお蔭で彫ることが出来た母子像…完成までには数年かかった。倉庫を去らねばならなかったり、その後助けてくれた彫刻仲間が逝ってしまったり、当初の高さを変更して160センチに切り直したり、乾燥しきれてないからヒビが出てその対応に困難だったり、彫り進んでいったら節に当たったり…造形上の四苦八苦と向き合うのは勿論のこと、そんな中で少しづつ姿を見せてくれる木彫が励みだった。気が付けば自分が一番力を貰っていたんだ。こうしてなんとか形になってくれた母子像が置かれた場所は、あおぞら共和国の交流棟…そこで出会う人達が、日々の苦労を一瞬でも脇に置いて、私自身が力を貰ったり励まされたように、何だか元気になるな〜って思ってくれたら嬉しいなと思う。晴れた日にはスタンドグラスの光が射して、より一層勇気が湧いて出るかもしれない空間…あおぞら共和国交流棟。ほぼ等身大の像だからだろうか、横に立って撫でたりすると(紀子様もこの母子像を撫でてくださいました!)、自分とは関係ない誰かと並んでるような気がして嬉しい。勿論錯覚なのだが何となくにやける。そうやって横に立つ人が少しでも笑顔になってくれたら本望。



ヘレンハウス物語の表紙、本書の表紙、2、34、58、105ページの版画は、宇賀地洋子の作品です。そして、この項の4つの版画もご好意で製作していただきました。あおぞら共和国への想いを寄稿しました。

あずちゃん と つねあんちゃんー宇賀地洋子

母は農家の9人きょうだいの長女でした。一番末の妹とは20も年が離れていたの で その叔母さんと私はまるで5歳違いの姉妹のよう で その上には足の不自由なあずちゃんがありました。



盆暮れに母が里帰りして 帰る時になっても ちびっ子がひとり残って何ヶ月も泊まっていたのは 遊んでくれるあずちゃんや叔母さんや叔父さんがいたからだったようで、中でもあずちゃんについて 一緒にご近所さん巡りをしていたふたりの姿は印象深い記憶です。

昔はえんがわで年寄り達が良くお茶のみしていましたから、自然とそこへ溶け込んで お茶請けを貰ったり お茶請けと云っても当時は たくあんだったり 白菜の漬物だったり 砂糖に梅干しでしたが、えんがわのお喋りに混せて貰ったり もうどんな話をしたかなんて覚えてないけれど 杖をついた少女と トコトコ歩きのふたりが行ったら きっと可愛がってもらったのだらうと思います。

当時はまだ あずちゃんは杖をついて歩けたから春のタンポポのあぜ道も レンゲソウ畑も 田植えも 夏のかんぴょうむきも 秋の稲刈りも 冬の餅つきも 年越し行事も見られて 大概のことは自分で出来たから籠りっきりになることはなかったけれど 私が高校2年で母の実家から通学する頃は 起きてから寝るまで ほとんど掘り炬燵に座って過ごすようになりました。



炬燵ではトランプしたりおはじきしたりお喋りしたり楽しい時間でした。

長じて寝たきりになり私もおむつを換えたりしたけれど おばあちゃん(母の母)が主に家で面倒見ていました。60代で亡くなる前は病院のお世話にもなりましたが 当時は大概大家族でしたから誰かしらの目があり 口があり 手があったりで 可能だったことでしょうね。

「洋〜 洋〜」と呼ばれてあずちゃんには いっぱい可愛がってもらったなあ〜と思います。

母方も大家族だったけれど 父方も大家族でした。

うん十年も昔 母屋から少し離れた「隠居所」には 寝たきりのつねあんちゃんと その母(曾祖母)がいました。祖母の兄で長男だったけれど 生まれつき足が悪く それでも子供の頃は尋常小学校へ通えたから 私が生まれた頃はいつも布団の上で新聞を読んでいました。



仰向けでどっちか片目を新聞にくつつけんばかりにして活字を追っていましたから 物知りでした。

末っ子の妹が隠居所へ行くと つねあんちゃんは枕の下から布財布を取り出して必ず小遣いをくれたそうで それを握りしめて 村でたった一軒のおごさんちへ駄菓子を買うに行くのが何よりの妹の楽しみだったそうで、かき氷やところんは私も夏の大きな喜びでした。

夏というと 特に郷里は雷の通り道かと思うほどに毎日のように夕立ちがやってきました。

ある日いつものように母が風呂あがりのつねあんちゃんをおんぶして隠居所へ向かうと ものすごい雷(らい)さまが鳴り今にも落ちそうだったので 当時まだ若かった母が 「あんちゃん!こんな若いもんと一緒に死んだら あんちゃんは幸せもんだなあ!」と言ったら「おらあ〜おめ〜みて〜な パーチカパーとじゃあ〜やだな〜!!」と 母の背中と言ったという話を 何度も聞かされました。

17年間往復したそうですが そこに悲壮感は無く 思い出すとまるで漫才を聞いたかのように笑えるのです。パーチカパーとは つねあんちゃん言葉ですがその意味は何となく察してください。

その音の通り 母は力持ちで働き者で明るい人でした。

私が家族を思い出す時 あずちゃんやつねあんちゃんの記憶は大きい。

何故なんだろうと思いますが 小口先生はあおぞら共和国と出会ったことが答えだと言います。 そうなのかもしれません。。。皆さんとのご縁をあずちゃんやつねあんちゃんが繋いでくれたのかなあ〜と思います。

ご縁に大大大感謝にて。。。ありがとうございます。



あおぞら共和国の環境への取組み

「あおぞら共和国」の環境ポリシーには、「自然エネルギーを自律的に利用して外部からの化石燃料エネルギーをなるべく使わない」と「白州の昔からの自然、生態系を大切にそれらを保存し有効活用する」の2つがあります。1つ目、宿泊棟や交流棟の屋根の上に太陽光パネルを設置し、作った電気をためるために蓄電池を設置し日中にためた電気で夜の電気を賄っています。また、停電になったとしても7日間は太陽光発電の電気で過ごすことができます。ロッジ1号棟、2号棟そして浴室棟の屋根には、太陽熱温水器を設置しており洗い物やお風呂のお湯張りなどに太陽熱で温められたお湯を利用し、無くなったらガスで沸かす仕組みです。「あおぞら共和国」では現在約6.2トンのCo2(2Lペットボトル150万本)を削減しております。北杜市は晴天率が高いことを利用しています。2つ目は、土地のDNA=この土地から土を出さない、他の土地から土を持ち込まない、雑草の種も、モグラもそのまま、伐採した樹木は建築資材として活用し、根や枝の部分はチップで利用しています。あおぞら共和国にはモグラや野ウサギ、キジが生息し、共存しています。



モグラが土も育ててくれます。



キジはかなりの頻度でおとずれます。



樹木のチップは敷地全体の基礎になっています。



蓄電池



2号棟の太陽光発電パネル



5号棟蓄電池



5号棟の太陽光発電パネル



1号棟の太陽光発電&蓄電池及び太陽熱温水器の贈呈式



公益社団法人24時間テレビチャリティー委員会様より、2014年5月～2019年4月の間で太陽光発電、蓄電池設備、太陽熱温水器、じゃぶじゃぶ池、貯水槽、省エネ換気装置設置の支援をいただきました。また、日本郵便株式会社より、2020年度日本郵便年賀寄附金配分事業機器購入で、5号棟の太陽光発電と蓄電池設置の支援をいただきました。

最新技術と伝統的手段の活用により環境に優しい施設を目指しており、SDGsの重要項目である地球温暖化防止や豊かな土地づくりへ貢献したいものです。

あおぞら共和国のアクセスと利用方法

「あおぞら共和国」を利用できる方は、①難病や障がいのある子どもとその家族 ②その関係者や支援者 ③難病ネット会員(正会員・賛助会員・購読会員)です。予約は原則として先着順で決定し、利用希望開始日が属する月の3ヵ月前の1日10:00から、宿泊希望日の前々日(前々日が土日・祝日の場合は直近の営業日)の17:00までの受付です。メールかFAXでのお申し込みになります。新型コロナウイルス感染症の流行に伴い、申し込み方法の変更や注意事項についても詳しくは、難病ネットのホームページをご覧ください。

<https://www.nanbyonet.or.jp/infomation/kyouwakoku.html>



"あおぞら共和国"の所在地

〒408-0136山梨県北杜市白州町鳥原2913-134

電車でお越しの方:JR中央本線「小淵沢駅」よりタクシーで約10分

自動車でお越しの方:中央自動車道「小淵沢IC」より車で約15分

あおぞら共和国の費用

あおぞら共和国では、開発、建設、維持にかかる費用は、皆様のご寄付によるものです。左ページのように、太陽光電池パネルと太陽熱温水器など、それぞれの建物は、39・40ページの記載のごとく大口の団体様よりのご寄付により建てられましたが、運営維持には、皆様の小さなご寄付の積み重ねが基本になっています。建物の管理、維持、メンテナンス、掃除、布団などのクリーニングやトイレトーパーなどの消耗品など皆様のご寄付で賄われています。1000円以上カンパした方にTシャツをお渡ししたり、デッキの板材2000円と柱材8000円のご寄附で、メッセージおよびサインを「あおぞら共和国」に残せるイベントも行いました。施設を利用した方々も、一度もご利用になっていない遠方の方も日本全国からご寄付が届いています。

ご寄付の受付については末ページをごらんください。



あおぞら共和国で開催したイベント

あおぞら共和国は家族で数日、美しい自然に囲まれて非日常を過ごし、思い出を紡ぐ場所として作られましたが、闘病仲間の数家族と一緒に過ごし友情を育む場所ともなります。さらにあおぞら共和国の原点であるサマーキャンプや難病や障害のある子供たちが皆で集まって楽しく過ごすイベント会場ともなります。ですから“みんなのふるさと”を造る夢プロジェクトと名付けました。さらに情報発信や小児医療に関わる人たちが集い学び交流する場となることも想定しました。あおぞら共和国が完成に近づき、宿泊棟であるロッジがいくつも建てられ、キッズボックス、野外舞台、そして交流棟が完成した2018年から多様なイベントが企画され開催され始めました。それらの一部を時系列に紹介します。

★2018年2月24日～ 25日に“RDD (Rare Disease day: 希少疾患の日) あおぞら共和国2018”を開催。RDDの歴史や希少難病などのポスターが展示されました。3号棟は講演会場と患者団体の展示ボードが並べられ、難病ネットを含め山梨県内の団体など7つの団体がポスターを掲示し、パンフレットを置きました。当時の北杜市長渡辺さんも含めおよそ60名が参加。

★2018年5月12日に“日野皓正 Quintet Charity Live inあおぞら共和国”を開催。5月の太陽が燦爛と降り注ぐ青空の下250名が参加。日野皓正 Quintetは4曲を披露しました。

このイベントに参加した仁志田博司は日野皓正氏へ感謝の気持ちを込めて次のように語っています。

あおぞら共和国の建物は、草の根募金に加えて篤志家からの寄付を基に建てられている。その中の4号棟は王貞治氏・青木功氏・日野皓正氏の3人のレジェンドが寄付してくれたアマプロチャリティゴルフトーナメントからによるものである。そのロッジ寄贈式に青木功氏・日野皓正氏の二人が多忙なスケジュールの中を白州に来てくれ、参加者の要望に応え、日野皓正氏はソロで「故郷」を演奏してくれた。その時、彼が「この広い緑の庭に野外ステージがあれば良いんだが」と言ったことから、なんと彼のポケットマネーで実現したのである。その野外ステージの柿落としに、自分のフルバンドと演奏用電子機器を大型自動車に乗せて来てくれた。このような演奏会を企画すれば数百万単位の費用がかかると思うが、100人弱の地元の聴衆のためだけに演奏してくれたのである。微笑ましいエピソードは、小林信秋の孫娘の雪乃さんがトランペットを習っていることを聞いた日野氏の誘いで、二人一緒に演奏したことである。雪乃さんにとって、世界的トランペッターの日野皓正氏との共演は、一生の思い出になったことであろう。



★2018年10月6日に心魂プロジェクト(劇団四季出身俳優や元宝塚歌劇団女優を中心としたデリバリーパフォーマンスを展開)によるミュージカルライブ開催。1時間以上にわたって素晴らしいオリジナル・ミュージカルが演じられました。その後、ステージに参加者を招き、また観客席に下りて子どもたちと一緒に歌いました。60名の参加者の中には涙を流す方もおり、心から楽しんでいました。心魂プロジェクトも初の試みとなるパフォーマンスが2019年6月22日～26日に開催されました。毎日の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大人の為のヨガも行われました。



★2019年4月21日に大規模な「あおぞら新緑まつり」が開催されました。ボランティアも含めて参加者は130人に達し、快晴の中さまざまな企画、交流棟にてプロのバイオリニストによるバイオリン演奏、星つむぎの村による移動式プラネタリウム、野外舞台ではジャズ歌手の歌、ギター演奏が行われました。昼食会にはほうとう作りの実習、料理人が作った鯛めしが振舞われました。午後には5kmの絶景ウォークも実施されました。終日子ども達は大喜びで、夕方近くになっても帰ろうとしませんでした。



★2019年10月5日に、難病ネット、RDD日本事務局の共催で、「らくがきキッズParty」を開催しました。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の窓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、およそ50名の参加者が思い思いに描くアートやお買い物を楽しんでいました。台湾より、TFRD(台湾希少疾患基金)の代表2名が参加しワークショップを見学し1日を過ごしました。



★2019年11月9日～10日の2日間“あおぞら共和国新生児講演会—レジェンドから学ぶ温故知新”を開催。日本の新生児医療の創設者であるレジェンドとなった新生児科医(中村肇・多田裕・安次嶺馨・橋本武夫・藤村正哲・新津直樹・田村正徳)が新生児医療の過去・現在・未来について講演。参加者は、講師そして現在の新生児医療を担う中堅の新生児科医など合わせておよそ70名。この講演会は仁志田博司と後藤彰子の思いのこもった素晴らしい企画でした。

仁志田博司があおぞら共和国新生児講演会の報告します。

2019年11月9～10日の二日間、小林登記念ホールのかげら落としと同時に、「あおぞら共和国」ができてそろそろ10年となり設備も整ってきたことと、多くの方にこの施設を知ってもらって利用してもらいたいという願いから新生児レジェンド講演会を開催した。

それは「我国の世界に冠たる新生児医療を支えてきたレジェンドの方々に、これまでの来し方を遺言のように話してもらおう」と私の思いつきのように生まれたが、幸いにも謝礼どころか旅費も自前という勝手なお願いながら、皆さんが二つ返事で快諾してくださった。レジェンドと呼ばれる方々からの話を聞くことは、学問的な内容もさる事ながら、先達が新生児医療に取り組んできた「心意気や新生児に注ぐ思い」などの大切なものがあると思っていたが、いずれの講演も我国の新生児医療のmile stoneを刻むに相応しい素晴らしいもので、私も心から感激したのである。

レジェントから学ぶ代表的なこととして、「青春の夢に忠実であれ」の言葉を残してくれた馬場一雄先生は、若い人たちがやっている研究には既に過去に試みられたものがたくさんあると、先人の仕事を振り返ることの重要性を話された。小川次郎先生は「赤ちゃんの私たちに語りかけている声に耳を傾けなさい」と言われたが、その言葉はデイベロブメンタルケア研究会の「NIDCAP」の真髓である「all behavior of the neonate has some meanings(赤ちゃんの行動全てに意味がある)」に通じるものである。山内逸郎先生は、私が臍動脈にカテを入れて血圧をモニターすると「仁志田君そんな赤ちゃんに悪いことをしてはいけない」と「non-invasive care」の言葉を残され



た。その山内先生は、赤ちゃんに侵襲を加えないという哲学から、経皮的ビリルビン測定や経皮的酸素分圧モニターを世に出している。山内先生とは新生児学会で「栄養チューブを経鼻で入れるか経口で入れるか」を議論したのがきっかけで、生意気な若造の私をご自分の国立岡山病院に呼んで若い医師たちとの議論の場をもってくれた。このような先達による若かった私たちへの温かい眼差しが、我国の新生児医療が世界のトップクラスに成長した支えとなっていたことに思いを馳せて、「レジェンドから学ぶ温故知新」のサブタイトルで新生児講演会が開催された。美しい白州の地で、レジェンドとお酒を酌み交わしながら自由闊達な会話を交わし、有形無形の叡智を学んだ機会は有益な物であったと自負している。さらに新生児医療に携わった喜びの一つが、学問だけでなく赤ちゃんと母親へのあたたかい思いを持った素晴らしい仲間と仕事ができることであり、今回のレジェント講演会は正にそれを実感させてくれたのである。

最後に個人的なことであるが、内藤達男国立小児病院新生児科部長が自裁した出来事から、仲間と「新生児医療連絡会」を立ち上げた時に、私は「新生児に生きる」という詩をNeonatal Careに投稿した。親友の故増本義君は「仁志田さん、そんな詩を出して大丈夫?」と心配してくれたが、それはまさに私の後に引かないという決意表明であった。その頃は、若い人が新生児をやりたいと言うと小児科の中でも変わり者あつかいされ、「つぶしが効かないよ、開業できないよ」と揶揄されていた。幸いそれは杞憂に終わり、NICU-OB開業医の会ともいえる「日本赤ちゃん成育ネットワーク」には既に多くの会員の方が参加しており、どの先生も小児科医として各地方で最も生き生きと活躍しているだけでなく、経済的にも成功している。今回の新生児医療のレジェンドから生の声を聞くことができたこの講演会は、後に続く若い医師たちへ、自分の歩んでいる道への確信を与えてくれた。

新生児(あなた)に生きる

わたしは あなたに 一生をささげることになりました
 あなたは まだ生まれて間もないのに
 いぶかしげな眼差しで わたしを見つめましたね
 わたしは あなたの瞳の奥に
 長い間さがしもとめていた 無垢の世界を見たのです
 あなたは わたしに 思い出させてくれたのです
 わたしが かつては あなた(新生児)であったことを
 そして 無垢の心を 持っていたことを
 わたしは 大声で叫びたい気持ちなのです
 あなたに生きることが わたしの天職である幸せを



★2020年はコロナ禍のため、難病ネットのサマーキャンプ(がんばれ共和国)はWebキャンプとなり、星つむぎの村はキャンパーにwebで星空を届けてくれました。山梨県のおおぞら共和国に加え、岡山県・奈良県・岐阜県・栃木県から星空の生中継を行いました。奈良県では、望遠鏡で木星を見ることができました。岐阜県恵那市では、人工衛星・天の川・イルカ座・北斗七星・北極星・冠座などが見られました。栃木県那須塩原市では、アルクトゥルス恒星(オレンジ色に光る1番星)やヘラクレス座の球状星団が見られました。おおぞら共和国では、夏の大三角形や北斗七星などが見られました。Webキャンプでしたが、このように各地の星空を届ける試みにこども達は本当に喜んでいました。

その他のイベントの様子もいくつか写真でご紹介します。

◆草刈りボランティア



2015年



2016年



2021年準備体操

◆たくさんイベント

RDD“おおぞら共和国”(Rare Disease Day世界希少・難治性疾患の日)と落書きキッズパーティーなどの複数イベントをまとめて行うイベントです。



2019年RDD展示



2019年獅子舞



2019年母子像除幕式



2019年ウインターキャンプ集合写真



2019年難病ネットの気球初搭乗

◆おおぞらふるさと祭り



2015秋



2015秋



2015秋



2015年秋



2015秋



2018年冬

◆ウォーク



2014年春



2015年春



2016年春



2016年春



2016年春



2017年秋



2018年春

あおぞら新緑まつりの企画運営と一緒に実行した西嶋久恵さんは生まれも育ちも甲府で、甲府二高の卒業です。養護学校教員の経験を基に、障害を持つお母さん達と手をつなぎ、医療的ケア児の為に在宅生活支援活動を行ってきています。

障害のある子ども達と共に歩いて—西嶋久恵

「ほっと・ステーションらら」と「サポートルームぼっちぼっち」

30年近く前、私が養護学校(今の特別支援学校)の教員をしていた頃のことです。とてもかわいらしいY君が小学1年生に入学してきました。絵つきのばんそうで経管栄養チューブをほっぺにとめて、つぶらな目を輝かせていました。今は「医療的ケア児」への理解が広がって支援法なる法律もできるほどになりましたが、当時、医療的ケア児は世に出てきたばかり。口から食べる代わりにチューブで栄養を摂ったり、ひっきりなしに痰の吸引をしたりしなければ命が繋げない子ども達のことには誰も知らない時代でした。

当然学校は医療的ケア児を受け入れる準備など全くなくて、登校するにはお母さんたちがずっと付き添わなければなりません。家庭では昼夜の別なくケアに追われているお母さんが、休む暇なく学校にも付き添うのです。それは本当に大変なことだったと思います。その大変さをわかりつつも、担任であった私はお母様方に付き添いをお願いせざるを得ませんでした。なぜなら教員はおろか養護教員でさえ、その子たちの命を繋ぐ痰の吸引や経管栄養の注入ができなかったからです。その時の辛い思いがその後の私の活動の原点だったように思います。

「この子たちやご家族が普通に楽しく生活できるように!」

「必要なサービスを使い、負担なく家庭生活が送れるように!」

「医療的ケアが必要な子どもたちが使える社会資源がもっといっぱいあればいい!」

そんな思いの中で「ほっと・ステーションらら」と出会いました。それはお母様方と養護学校の教員で立ち上げたNPO法人でした。「らら」は当時では珍しかったレスパイトサービスと入浴ヘルパーを派遣する居宅介護事業をスタートさせました。何より、子ども達には楽しくほっとできる場を、お母様方には介護負担を少しでも減らし、ほっとできる時間を提供することを第一に考えました。

それから15年近くが経過し、現在では移動支援事業や重度訪問事業、居宅訪問型児童発達支援事業や相談支援事業など事業の幅を広げて重症心身障がいのある方とご家族が地域で豊かに生活できるためのお手伝いをさせて頂いています。

2012年には「サポートルームぼっちぼっち」ができました。「ぼっちぼっち」はおぐちこどもクリニックと同じビルの中にできた、重度障害がある子どもたちの笑顔いっぱいのスペースです。

幸いにも事業所のスタートと同じ年に「放課後等デイサービス」の制度ができ、「ぼっちぼっち」は医療的ケア対応の重症心身障害児放課後等デイサービスと児童発達支援事業の多機能事業所の市内第一号になりました。

2020年には新田文恵さんを中心にしたぼっちぼっちのスタッフは「NPO法人はる」を立ち上げ、生活介護事業所「ちくたく」をオープンさせました。相模原市には特別支援学校の卒業後に通える所があまりなく、「『ぼっち』のような通所施設が欲しい!」というお母様方の願いを受けて生まれた成人の通所事業所です。

相模原市を拠点とする「はる」と町田の「ほっと・ステーションらら」は「重い障がいがある人達の豊かな地域生活を支える」という共通の理念のもとに頑張っている姉妹法人です。これからも共通の理念のもと、町田と相模原、それぞれの地域で子どもたちやご家族の願いをくみ取りながら頑張っていくことでしょう。

◆あおぞら新緑まつり

ある時小口弘毅先生から、北杜市にできたあおぞら共和国で子ども祭りをやろう!とお話がありました。北杜市と聞いて私は胸が躍りました。山梨生まれの私は、中学生のころから八ヶ岳の麓で山羊や鶏を飼って子どもたちと暮らすことが夢だったからです。そのあこがれの地に「あおぞら共和国」という素敵な場所ができたなんて。もうこれは運命だと思いました。とんとん拍子に話が進み、2019年4月21日に「あおぞら新緑まつり」が実現しました。当日は家族、ボランティアも含め約130名の参加があり、北杜の澄みきった青空のもと、みんなで楽しい一日を過ごすことができました。



鳳凰三山から甲斐駒ヶ岳に続く雄大な山稜を間近に望んでの5kmミニハイキング。同郷の「星つむぎの村」の高橋真理子さんと跡部さんが駆けつけて下さり、皆があっと驚く!「ドームプラネタリウム」の体験をすることもできました。また完成したばかりの交流棟では所もと子さんのバイオリンコンサート。新しいホールの音響効果は抜群で、生のバイオリンの音色に皆が魅了されました。



それから、青空のもとでのほうとう作りの体験。管理人の青柳さんが前日から仕込んで下さったたっぷりのだし汁に、思い思いに刻んだ野菜を入れて煮込んだ本場のほうとうは忘れられない味になりました。割烹「散歩道」の名物「鯛めし」も供されました。芝生広場の野外ステージではギター演奏あり、交流棟の縁側ではオカリナ演奏ありと皆さんの熱意とご好意で本当に楽しく素晴らしい祭りになりました。その後コロナ感染症の流行の為に祭りは2年連続で延期になってしまいましたが、またあおぞら共和国に皆で集まれる日が来ることを今から楽しみにしています。



難病ネットのイベントには欠かせない星つむぎ村の代表 高橋真理子さんは、あおぞら共和国の支援者というよりすでに大切な仲間です。本書はヘレンハウス物語の紹介も意図していますが、その中の一節に“重い障害児を抱えて困難に立ち向かう時に、私たちは星を見上げる必要がある”とあります。NICUで長く働いていた私は、生まれてから一度も病院から出た事のない、しかも短い命をNICUの中で終えるであろう赤ちゃん達に、太陽の光を浴び、外の美しい世界をちょっとだけでも良いから見せてあげたいと思っていました。しかし“星空を見せたいという発想”は浮かびませんでした。高橋さん達は、在宅で、そして病院で難病と闘っていることも達に移動式プラネタリウム、さらにはフライングプラネタリウムを届けています。これから高橋さん達の力で、あおぞら共和国を“星のふるさと”に発展させて欲しいと思っています。“あおぞら”は夜になると“ほしぞら”になるのですから。

星ふる里・あおぞら共和国ー高橋真理子

あおぞら共和国のある山梨県北杜市は、「月見里(やまなし)県 星見里(ほくと)市」という看板を出すほど、星空を美しくのぞめる場所です。私たち、星つむぎの村の事務所も、同じく山梨県北杜市にあります。広い世界の中で、同じ時期に同じ地域で、同じ方向を向く方々に出会えたこのご縁には、ほんとうに深く感謝するばかりです。あおぞら共和国の10年の汗と涙のあゆみに関わってこられた皆様、ありがとうございます。

星つむぎの村は、なかなかホンモノの星空を見ることが難しい人たちにこそ星を届けたい、と「病院がプラネタリウム」という活動を、2014年から行っています。なぜ、星を届けるのか？それは、星を見上げることが、すべての人にとって、「生き死に」の問題にかかわると思っているからです。「生き死に」だなんて、おおげさな・・と思うかもしれませんが、星空の向こうに広がる宇宙は、私たち生命のふるさとだということ、時間や空間といった概念の根っこにあること、宇宙から地球を眺める視点を持つことで、「今、ここ」という立ち位置を知ること、宇宙から眺める地球にはなんのバリアもないということ、138億年の末に出会えたということ・・・あげるときりがないくらい、星はいろいろなことを教えてくれます。



これまで、難病の子ども支援全国ネットワークのあちこちでのキャンプに、プラネタリウムをもってお伺いしてきました。プラネタリウムで、みんなでカウントダウンをして満天の星空になったときの歓声、自分のお誕生日星座を見つけたわくわく、宇宙に飛び出して惑星を投げ飛ばす一体感、宇宙の果てのようなところから一気に地球に帰るときの一人ひとりの吸い込まれそうな表情・・・この空気に一緒にいられるだけで、そこにいるみんなが、生きるエネルギーを蓄えられる、そんな体験をさせてもらってきました。



あおぞら共和国で一番思い出深いのは、2019年3月におこなわれた「ウィンターキャンプ2019」「RDD2019イベント」でした。交流棟の開所にあわせて語られたあおぞら共和国のあゆみについて、知らなかったことも多々あり、自分達の拠点のある北杜市でつむがれてきた「夢プロジェクト物語」にあらためて心動かされました。また、当方の講演後、仁志田先生が差し出してくださった先生のご著書「出生と死をめぐる生命倫理ー連続と不連続の思想」には、仁志田先生が「パワーズオブテン」(この世界の連続性が描かれた本と映画)によって、「自分たちが宇宙の一員であることを天啓のように直感したことが、一陣の風のように私の心のモヤモヤとした霧を払ってくれた」と書かれていました。広大な宇宙空間の中の点のような地球、連綿と続くいのちのリレーの果ての今、ここに生きる私たちという視点を得ることが、なまなましい「生と死」に向き合う医療従事者たちにとって、きっと何らかの助けになるだろう、とずっと思ってきたことを、先生は30年以上も前にご自身の体験をもって実感していたことを知り、大きく背中を押していただいた気分になりました。

その夜は、そこに集った方々を祝福するかのような満天の星空。あおぞら共和国は、コテージの前が広い芝生になっていて、そこに寝転がれば、視界が全部星になります。ブルーシートを敷いて、なるべくみなさんが寝転がる状態で、外の明かりを、カウントダウンとともに消したときの感動。何度となく星を見上げてきた私にとっても、忘れられない時間となりました。これまた南北アルプスの山々登ってきた小口先生にとっても、びっくりするぐらいの星だったそうです。あおぞら共和国を「星のふる里」にしてほしい、と、小口先生からも励ましをいただいています。コロナ禍で、あおぞら共和国に来ることができずに、寂しい思いをされているみなさんがたくさんいらっしゃるかと思います。小さな集まりやご家族でいらっしゃる際にも、ぜひ星のガイドをさせてもらえればと思いますので、お声がけいただければ幸いです。いつも変わらず天井の向こうにある星を想い、また、一緒に満天の星空を楽しめる日がくることを、心待ちしています。

参考: 星つむぎの村ウェブサイト <https://hoshitsumugi.org> 高橋真理子「すべての人に星空をー「病院がプラネタリウム」の風景」(新日本出版)



星の文人として知られた野尻抱影は1907年から英語教師として甲府中学に赴任していた。彼の著書“星は周る”から甲府中学の思い出に関する文章を抜き書きする。きっと私たちの祖父世代の甲府中学生は野尻抱影から英語を学ぶというよりも、星空の素晴らしさを聞かされた事でしょう？当時の甲府の夜は真っ暗で満天の星を眺められたのです。“僕は早稲田を出てから山国の中学へ行っていた。そこに3インチぐらいの天体望遠鏡があって、長いこと埃をかぶっていたのを、英語の僕がかつぎ出しては、校庭で星を覗いたり、間には、南アルプスの残雪の斑点や、新雪が来た後の、峰の三角標を見つけたりして楽しんでいた。”“山国の町の5月(1910年)だった。夜明け間近に裏の桑畑に出て、東の空を見渡した。少し寝過ぎたので、星はもうほとんど残っていなかったが、全身を眼にして見つめて、あっと声を上げた。中空のあたりからうつつら輝きを帯びて天頂にかけて長大な光のすじを斜めに引いていた。待ちかねていたハレー彗星だった。”“中学の物理室の望遠鏡が殆ど私の為だけにばかり役立っていた。夏は月見草の咲く校庭に、殆ど三日にあげずその望遠鏡の三脚が据えられた。本州で私達がハレー彗星を真っ先に見た事が新聞に出たのも、その望遠鏡の為だった。”野尻抱影は1910年に甲府でハレー彗星を見た際に、“ハレーは周期76年だから、再びあのおどろおどろしい姿を見せるのは、1986年の春だと言う。孫よ、お前が43歳になっての事だよ。”と書いている。私は、その年35歳だったが、ハレー彗星を見た記憶はない。皆さんはいかがでしたか？

ヘレンハウス開設後のあゆみ

ヘレンハウスの構想から実現するまでの期間も驚くほど短く、1978年8月にヘレンが脳腫瘍を発病し、1980年3月に第一回目のヘレンハウス設立に向けた会議が開かれ、そして1982年11月に英国王室ケント公爵妃殿下を迎えてヘレンハウスは正式に開所しました。ヘレンの発病からわずか4年3ヶ月後にこどもホスピス・ヘレンハウスは誕生したのです。

ヘレンハウスに滞在したこども達の病気についての一節を引用します。

“ヘレンハウスの家族”の中で最初に亡くなったのは、ハーラー症候群を患っていた地元の10歳の少女、レイチェルでした。レイチェルは1983年1月にヘレンハウスで亡くなりました。レイチェルの死後、ヘレンハウスを訪れた286人のうち172人が亡くなりました（1992年までの統計による）。そのうち73人（42%）は自宅で亡くなり、51人（29%）はヘレンハウスで、39人（23%）は病院で亡くなりました。ヘレンハウスに滞在するこどもたちの疾患は多岐にわたっています。障害や疾患の中には、実のところ医師や看護師でさえ聞いたこともなく、初めて出くわしたという非常に稀なものがあります。1992年の終わりまでにヘレンハウスを訪れた286人のこどものうち、およそ3人に1人（33%）は進行性の神経系疾患でした。およそ5人に1人（20%）は先天性代謝疾患を抱えていました。およそ6人に1人（17%）は腫瘍に侵され、そのうち半数は脳腫瘍であり、また残りの半数は白血病を含む小児癌でした。さらに少数の11%は、デュシェンヌ型筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症などの神経筋疾患を罹っており、13%は脳性麻痺でした。

ヘレンハウスを利用していても、全員がヘレンハウスで亡くなるわけではなく、自宅で亡くなる子どもが半数近くであり、逆に病院で亡くなる子は5人に一人であることに私は驚きました。日本では、ほとんどのこどもが病院で死を迎えているからです。このように病院ではなく、自宅で亡くなったこどもが多いのはヘレンハウスを利用するこどもの家族は死を受け入れ、家族で最期を看取る大切さを優先していたからでしょう。

ヘレンハウスで亡くなったこどもの両親の回想の一部を引用します。

家族のなかには、不本意ながらホスピスであるヘレンハウスに救いを求めたと語った人もいました。なぜならそれは“希望がないことを受け入れた”からです。脳腫瘍のためにヘレンハウスで亡くなった幼い少年の両親は息子マーチンを自宅から初めてヘレンハウスに連れて行ったときのことを次のように回想しています。“ヘレンハウスで支援を受けられると知っていましたが、私たちは息子が生きられるという望みを諦めきれず、ホスピスの訪問は出来ませんでした。結局、私たちは疲れ果て絶望的になり、在宅介護が困難となって初めて、ヘレンハウスに目を向けました。真新しい建物や人々の明るい表情、美しい家具、魅力的な玩具を見ると、すぐに息子が満足のいく介護を受けられ、兄も楽しめ、私たちが休息できる場所だと直感しました。滞在して間もなくスタッフは私たちの悩みを共有し、最期のときに私たちが背負ってきた重荷を軽くしてくれました。病気の子どもたちの希望がヘレンハウスにはあります。”別の家族について紹介しましょう。“幼い少年は重病のためにヘレンハウスで終末期を迎えようとしていました。少年は苦しむことなく穏やかだったので、両親は少年をプレイルームに連れて行き、他のこども達やスタッフの会話や遊びに加わり、音楽を楽しみ、とても幸せなひと時を過ごしました。その日の終わりに、少年は母親の腕の中で亡くなりました。母親は、ヘレンハウスに滞在した日々がどれほど助けになったか、死への恐怖がどれだけ和らいだか解らない、そして息子は人生の最期に明るい光に包まれていた”と回想しています。

私たちはこどもホスピスにレスパイトケアを受けにくるこども達は重症なので、滞在中は常に医師の管理下に置かれると思いがちです。しかしそのこども達は、普段家で家族の介護を受けて暮らしているのです。あおぞら共和国にやってくるこどもたちの中には非常に重症な子もいます。私は以前、そういったこどもの親に“あおぞら共和国には医師や看護師は近くにいませんが、不安はないですか？”と聞いたことがあります。その方は、“私たちはいつも、昼夜の別なくこの子を家で見ています。緊急事態が起きたら、家にいる時と同じようにこの地域の救急システムを利用するだけです”と答えてくれました。親達は私達医療者よりも、ご自分のこどもの事を知りつくしているものなのです。



家での日常がヘレンハウスに移動してきているだけであるという事が次の記載からわかります。

ヘレンハウスにやってくる子どもたちは生命を脅かされる病気を持っているので、医師は常にホスピスを駆け回っており、緊急事態が頻繁に起こっていると思われていますが、実際は違います。ヘレンハウスの子どもたちは、普段は在宅で家族が介護しており、普通の子どもと同様に家庭医が医療対応しています。もちろん、医学的緊急事態はときどき起こり、終末期のこどもがヘレンハウス滞在中には医師がとても忙しくなることはあります。しかしながら、たいてい医師が呼ばれるのは、中耳炎、下痢あるいは喘息など比較的軽症な病気です。

ヘレンハウスはホスピスなので常に死が漂い重苦しい雰囲気であり、そこで働くスタッフも同様であると思っている人たちがいることでしょう。

ヘレンハウスのスタッフの想いと働き方についての一節を紹介します。

ヘレンハウスの規模は非常に小さく、わずか8人のためのホスピスは、費用対効果が乏しいという意見が計画段階で議論されましたが、家庭的な雰囲気が最も優先されるべきであり、費用対効果は議論すべき本質的問題ではないという主張が通りました。ヘレンハウスは多様なスキルや才能を持つ人でチームを構成しています。ヘレンハウスがスタッフに求めるのは“人間性”であり、人間性は専門性を超えると考えています。もちろん専門的なスキルを軽視するつもりはありません。看護師でさえも、専門性だけで採用されるわけではありません。こども達全員が人の温かさを必要としていますし、ヘレンハウスの原点は、医療ではなく人間的なところにあり、ホスピスを支えているのは人間性です。

スタッフは全員チームごとにシフト制で働いています。調理や清掃、食器の片づけ、窓拭きもします。子どもと遊び、ジャグジーに浸り、散歩や外出に連れ出し、家族と話をします。これら全てを全員が行います。役割分担の方式は全員に適用されています。看護師長の主宰で週に1回スタッフミーティングを行っています。ミーティングでは、ヘレンハウスの運営に関することなら何でも議題にあげることができます。時々、些細なことからヘレンハウスの理念へと発展することもあります。余命が限られている子ども達の介護に携わっていると、子ども達が辛い思いをしているのを目にし、家族と痛みを共有することはやはりストレスになります。このようなストレスを早い段階で共有するために、お互いの想いを語り合う機会を定期的に持つことになったのです。

スタッフはヘレンハウスの存在意義そのものである“人の存在を肯定する仕事”に携わっている事でエネルギーをもらっているのです。ヘレンハウスに漂っている“すべてを受け入れる心”は、重病の子どもを治してあげることができなくても、支援できることはたくさんあるという信念によってもたらされているのです。歩き、走り回り、声をあげて笑い、遊んでいた子が、ヘレンハウスを訪れる度に徐々に手の施しようのない状態に陥るのを見ているのは本当に辛いものです。ヘレンハウスは生命が脅かされている子ども達のレスパイトの場であると同時にホスピスでもあるため、施設内には常に死がもたらす重苦しい雰囲気が漂っていると思われがちです。ヘレンハウスに来る子どもたちは未来を描く事が出来ないで、スタッフはこの子たちの限られた人生の質を高めるよう力を注ぐのです。たとえ死に直面していたとしても“人生を肯定的なものにする”のがヘレンハウスの取り組みです。滞在する子ども達は皆、終末期にあると思われがちですが、子ども達の多くは比較的安定した時期もあり、繰り返しレスパイトサービスを受けに来所するのです。ヘレンハウスが存在し、いつでも必要なときに助けを求められる状況があるため、家族は在宅介護を選択することも多いのです。

1990年の統計では、その年に348人の病気を抱えた子どもたちがヘレンハウスを訪れています(年間を通して多くの同じ子どもたちが何度も訪れています)。ヘレンハウスを訪れる子どもや若者の年間平均滞在回数は4回、平均滞在日数は21日です。(1日の平均滞在数はおよそ5~7日間)訪れるたびにいつも一緒に過ごす家族もいれば、一度も一緒に過ごさない家族もあります。おそらく子どもがヘレンハウスで世話をされている間は、常に背負っている心の負担や、身体的に大変な労力を強いられる日々の介護から解放され家族にとっては心置きなく休める機会なのでしょう。ヘレンハウスを休暇や休息の拠点として利用する家族もあります。病気の子ども達のきょうだいは、ヘレンハウスでの休暇をとるにぎやかに楽しく過ごします。



白州のメジロ



くろつぐみ

今までヘレンハウスとあおぞら共和国を対比させ、「あおぞら共和国はホスピスではないけれど、ヘレンハウスと同様に家族に休息を提供するレスパイト施設です」と書いています。確かにあおぞら共和国は美しい自然に囲まれたレスパイトを目的とした“ふるさと村”ですが、残念ながら親の気持ちに寄り添う介護スタッフはいませんし、また日々の疲れる介護から親を解放することもできません。ここが大きな違いで、あおぞら共和国では本当の意味で完全なレスパイトを提供できていませんし、それは私たちの大きな課題です。以下に引用するようにヘレンハウスの素晴らしさは心身ともに親の負担を軽減するところにあります。まだまだあおぞら共和国の行く手には改善すべき課題がたくさんありますが、同時に夢もたくさんあり、若い人たちに未来を託したいと思います。

ヘレンハウスの素晴らしさは心身ともに親の負担を軽減するところにあります。

自宅で重病の子どもを介護している親や親戚にとって、しばしば介護は非常に長期間に渡っています。ヘレンハウスは純粋に身体的な重荷を軽くして、大いに息抜きになります。ある少女の母親は、娘が階下でスタッフに親切に介護されているので、自分は親専用の部屋に上がり12年ぶりに誰にも邪魔されずに眠れたと言っていました。ヘレンハウスに滞在する間に親たちが感じる安心感は、単に身体的な負担が軽減されたと感じるだけではありません。興味深いことに、多くの親たちはホスピスで身体的な負担が軽減されたのと同様に、それ以上に感情的な負担も軽減されたことに気付いたと話しています。“ほんの少し寄りかかる”“仮面を外す”ことができる安心感や、“どんな感情でも受け入れられる”“スタッフは決して動揺しない”と感じられ安心が得られます。

最も重要なことは、スタッフはどんな場合にも一人の人間として、自分の子どもに特別に接してくれていると、親たちが感じられることです。生命を脅かされる重病に侵された子どもの親は子どもの死に対して感情的にどう対処していくか、より具体的にどのように死はやって来るのか、子どもの死とはどのようなものか非常に不安を抱えています。レスパイトのためにヘレンハウスに子どもを連れて来た際に他の子どもが亡くなる様子を見ると、多くの親たちは、“子どもの死とはどういうものか、ある程度人生に死を受け入れたことによって、死についての恐れと不安はかなり軽減された”と話しています。

あおぞらの森

あおぞら共和国の森作りを推進している畑秀二が“あおぞらの森”について紹介します。

あおぞら共和国にはロッジの建っている敷地以外に、ほぼ同じ面積の森が北方向の対角線上に隣接しています。長く人手が入らず荒れた森になっていましたが、森づくりグループ“葉”、シニアのボランティアグループ“アラセン黒子軍団”、地元企業のサントリー白州工場職員の有志、甲府一高あおぞら会の有志といった多彩なメンバーが集まり、里山としての再生を進めています。里山とは、昔は村人が薪や肥料(落ち葉)などを得るために利用していた村の森で、村人が手を入れ利用することで、森が常にリフレッシュされ、人と自然が一体となった生態系を形成していた森です。あおぞら共和国の薪ストーブなどの無限のエネルギー源にすることができます。また、この森の一角には、難病で亡くなった子ども達を偲びながら、白州の自然を五感を通して楽しめるエリアも設けています。ここには四季折々の花や新緑、紅葉の色彩の変化が豊かな樹や、香りや触感のよい樹木を集めています。ミニ・フィールドアスレチックや休めるベンチもあります。亡くなった子ども達は消滅することなく自然界の一部、精霊となってこの森を住み、訪れる子ども達と一緒に遊び、戯れる様子をイメージできるような自然環境を目指しています。



ヘレンハウスには亡くなった子どもたちの名前が美しく書き込まれた追悼の冊子(思い出ノート)を収めた木製の飾り棚が設置されています。2018年11月にヘレンの両親はあおぞら共和国を訪問した際に、小林信秋らと、ヘレンも含め亡くなった子どもたちの追悼のため、子どもたちの名前が付いた樹を植えようと話し合いました。その後、2年ほど経った頃、ジャクリーンからのメールで、“子ども達を偲ぶ植樹の計画はどうなっていますか?”と私は聞かれました。コロナのパンデミックの為に、計画は頓挫していますが、必ず前に進めていきますと返事しました。樹は枯れることもあります(畑秀二はその子は二度死ぬことになると言いました)、ですから植樹ではなく、亡くなった子ども達を偲ぶ“あおぞらの森”を造ることで、その約束を果すことができると思います。



“アラセン黒子軍団”の皆さん



周囲は日本有数の高山が聳える山岳地帯で、甲斐駒ヶ岳から湧き出る神宮川、尾白川そして大武川などの美しい川が流れています。日照時間日本一の北杜市は八ヶ岳と南アルプスに挟まれた明るい高原地帯です。つまり絶景に囲まれています。



しかも晴天率が高く空気が澄み切っているので星を見るのにとっても適した場所ですから、星の里でもありません。北杜市を拠点に高橋真理子は2016年に“星を介して、人と人をつなぎ、共に幸せをつくろう”と星つむぎの村を立ち上げ、重い障害あるいは難病の子どもたちに星空の美しさを届ける活動を続けています。あおぞら共和国でも、すでに何度も子ども達と家族と共に夜空を見上げながら星座にまつわるお話をしてくれています。あおぞら共和国がみんなのふるさとなるだけでなく、星の里になるように願っています。昼は太陽一つしか見えませんが、夜は太陽に相当する無数の恒星が見えるのです。あおぞらの広場に寝転び天の川銀河を家族で見上げたらどんなに素晴らしいでしょう。そして無限の彼方にある銀河もたくさん見えることでしょうか。もしかしたら流れ星も見えるかもしれません？そうです人は星を見上げることで希望や夢を持つことができるのです。



ヘレンハウスの庭 (2019年)

ジャクリーンは庭の持つ価値を述べていますが、その一節を引用します。

計画の段階ではヘレンハウスの素晴らしい“庭”について詳細な話し合いはありませんでした。私たち全員がヘレンハウスには美しい庭があるのが当然と思い込んでいたからです。重病に苦しむ人々にとって庭(そしてガーデニング)の治療的価値は現在広く認識されています。美、そして自然のリズムは私たちに平穏そして受容をもたらしてくれます。美しい自然に囲まれて遊び、新鮮な空気と木々や花に囲まれ、鳥の声を聞く事で癒されるのです。実際、多くの親達がヘレンハウスの庭園の静けさと美しさに言及しています。こどものベッドルームからの景色を見て“これほど美しいとは思っていませんでした。”とある親は感嘆していました。大半の親は健康な兄弟達が美しい庭園で遊び戯れる素晴らしさについて語っています。

あおぞらの森の整備には、サントリープロダクツ株式会社 天然水南アルプス白州工場の皆さんの存在は大きいです。お付き合いは、春と秋に実施していた草刈りボランティアからになります。毎回十数人の方に参加をいただいています。今回寄稿して下さった、白州工場の舛森克彦さんは後輩の社員に慕われ上司には一目置かれ、私たち“あおぞら共和国”の関係者にも優しく接してくれる方です。

あおぞら共和国 里山づくりに参加してー舛森克彦

私共とあおぞら共和国のお付き合いは、2014年からとなります。サントリーグループでは企業倫理の一つとして「地域社会への貢献」を唱えています。当工場でもこの考えに則り近隣の河川清掃などに参加しておりますが、2014年に工場のお隣にあるあおぞら共和国の草刈りボランティア募集の案内を見て参加したのが始まりです。当時は1号棟が完成したばかりで芝生もまだない頃だったと記憶しています。難病の子供たちやご家族が楽しい時間を過ごす場として少しでもお役に立てればと、この活動に参加していますが、多くの従業員にこの施設の事を知ってもらいたいという思いもあり、その後年2回の草刈りボランティアに参加しています。

ところが2020年は新型コロナウイルスの影響で草刈りボランティア活動の中止を余儀なくされ、この年は地域貢献活動をほとんど出来ませんでした。このままコロナを理由に地域貢献活動が出来ないということは避けたい、何か出来る活動はないかと模索していたところ、難病ネットの機関紙「がんばれ!vol.184」の「あおぞら共和国の里山づくり」の記事を拝見しました。その中に「地元の有志に働きかけて里山づくりのボランティアグループを作る」「賛同してくれる地元の方を探したい」との記載があり、当工場での活動に参加させて頂きたく申し込みました。WEB会議を利用して何度か打合せを行い、月に1度の活動を行うに至り、2021年3月から12月まで9回の里山づくり活動へ、新入社員から工場幹部まで延べ70名が参加することができました。

活動は主に、メモリアル植樹エリアの整備・遊歩道の整備・森の下草刈りなどを行いました。後半にはツリーデッキを作るという話を伺い、はたして我々素人がお手伝いできるものかと不安ではありましたが、12月15日に床の設置が出来ました。みんなで協力して形になったツリーデッキを見上げて、大変感動いたしました。



草刈りボランティア



ツリーデッキ作製

従業員の中には事前にあおぞら共和国の活動を調べたうえで参加した者もあり、単に作業をしただけではなく、あおぞら共和国の活動や理念なども学ぶ機会となったこと、また、作業の合間には、事務局の畑様・青柳様に森の中の木理念について教えて頂き、工場近隣の森の事まで理解を深める事ができました。里山づくりはまだまだ進化していくことと思います。子供たちが森の中で楽しく遊ぶ姿を思い浮かべながら、私共も楽しみながら活動を継続していきたいと思っています。

渡邊洋一さんは社会学者であり、しかも青年時代から障害のある子ども達に関わっています。インドへ行き、マザーテレサに会い、“死を待つ人々の家”でボランティアをしています。偶然とはいえ、渡邊さんがあおぞら共和国のさらに奥の森の中に山荘を手に入れて老後の活動拠点とした事は運命的なものを感じます。野鳥の会の会員である渡邊さんに、あおぞら共和国の周辺のバードウォッチングツアーをお願いしたいものです。山男だった私は、見える限りの山々の説明も一緒にしたいと願っています。せめて近くの日向山への案内くらいは！本書に散りばめられている美しい小鳥達の写真は全て渡邊さんが白州周辺で撮り貯めてきたものです。これらの可愛い鳥達が子ども達の日覚めにさえずってくれるのです。本書に寄せていただいた文章をご紹介します。

あおぞら共和国応援団—渡邊洋一—

筆者が大学退官後の活動の場として白州町白須地区に山小屋を中古で購入して10年となった。この小屋に行くための道路は、国道から奥の藪内美術館（動物の絵展示）の前を南アルプス側へ入っていくこととなる。この白須地区は、文筆家白州正子・次郎の一族の故郷とされている。白州正子著『かくれ里』が有名だ。この白州一族の地である白州エリアは、行楽地の八ヶ岳や清里に比べて、目立たないが静かな隠れ里山であり、標高700メートルから800メートルにある自然豊かな中山間地域だ。

この白州エリアに「あおぞら共和国」が建設されたことに意味がありそうだ。あおぞら共和国は八ヶ岳と釜無川を前景にしている、背景には南アルプスの山々が迫ってくる。国道20号線を韮崎へ向かうと富士山が遥か彼方に夢のように美しく裾を引いている。この地で栽培されている高地米や野菜は、気候温暖化の影響が少ない高地農業のために、朝昼の温度差も幸いして、美味しいことでも有名だ。南アルプスを水源とする水利用によってサントリー（株）が工場を早くから建築したように鮮烈でうまい水だ。この水をあおぞら共和国では井戸でくみ上げて使用している。しかも、動植物も豊かで、神宮川に沿った森林には、野鳥が多いことで知られている。地名としても「鳥原」と言われているくらい野鳥の種類が多い。近年、絶滅が危惧されている美しいサンショウクイやサンコウチョウも、5月には東南アジアから繁殖のために営巣する。もちろん、オオルリ・キビタキ・クロツグミ・コルリなど枚挙にいとまない。この小鳥を狙う猛禽類も、大型のクマタカ・オオタカ・ハイタカ・チョウゲンボウ・ハヤブサなど営巣している。あわせて、早朝のあおぞら共和国の周辺には、鹿・猿も多く、ツキノワグマも姿を現すことがあるので注意が必要だ。



オオタカの子育て



ふくろう

あおぞら共和国の近所には、野菜や果物の店「夢」がある。ここの野菜は、鳥原地域の畑で無農薬により栽培していて、エグ味が少なく柔らかく安全な食品だ。果物は甲府エリアの桃・ブドウ・柿など契約農家から仕入れた逸品だ。鳥原の畑エリアには、無農薬栽培をする人が多く、白州ファームなど新しい農業を模索している人たちもいる。そこに隣接する蕎麦店も地元の婦人会が担当している手打ち麺だ。また、釜無川への道路には手づくりソーセージ・ハムの店がある。白州の道の

駅の周りにも、日本酒の七賢の工場やワイナリー工場を試飲も可能だ。さらに、甲府市で起業された洋菓子店のシャトレゼの工場があり、店舗は全国展開している。このような本物の味は、豊富な南アルプスの水が基本だ。あおぞら共和国での水で入れるコーヒーの味は格別だ。もちろん、アルコールの水割りも一味異なるという。

筆者は、学生時代に、故・糸賀一雄氏と出会い、池田太郎氏や、びわこ学園の岡崎英彦園長（医師）とも交流を経験している。岡崎英彦医師は、昭和21年から糸賀一雄の創設した近江学園に園医として参加し、昭和38年に西日本で最初の重症心身障害児施設「びわこ学園」の設立と同時に園長となり、続いて第二びわこ学園を開設し、その園長にも就任した。さらに社会福祉法人びわこ学園の理事長となっている。この法人の事務局長を務めた故・藤村哲氏は、その後は千葉県の淑徳大学教授となっている。筆者は、藤村哲教授の後任として淑徳大学で教鞭をとることができた。ここにも、糸賀一雄氏の福祉哲学の下で活躍した歴史の縁が垣間見える。

学生時代に、東京の秋津療育園の草野熊吉園長とも出会うこともできた。この秋津療育園は、昭和33年に、創設者の草野熊吉が重症心身障害児のために、児童福祉法、医療法、教育基本法など法的・予算的裏付けがない時期に、障害児（者）を保護するために21床から開設した。なお、草野氏は戦前に草津でらい病患者の支援をしていたことも有名だ。



ルリビタキ



サンショウクイ



オオルリ

筆者が、大学卒業して勤務した滝之川学園（国立市）は、石井亮一による創設で理事長は沢沢栄一であった。この施設は本邦で最初に創設されたものだ。このような先達者の先駆的で開拓的な実践は、ボランティアで寄付文化を背景とした障害児運動の原点だった。私はさらに、インドのカルカッタでミッション・オブ・チャリティ協会を訪問してマザーテレサにも会うことができた。マザーが『貧しいことは美しい』と語っていたことは忘れがたい。しかも、マザーは公的な資金は、愛がないと助成を受けなかったという。ノーベル平和賞の賞金も貧しい人々の救済資金としたことは良く知られている。

あおぞら共和国のレスパイトケア事業は寄付という浄財で建設されていて、糸賀氏が指摘した「この子らを世の光に」という言葉を具現化する活動だ。税金を湯水のように使う障害者・高齢者の福祉施設経営者も散見され、サラリーマン化している社会福祉施設関係者が学ぶ思想があおぞら共和国の取り組みにはある。難病の子供たちの想いを地域に拡散して啓発する担い手として筆者も参画するつもりだ。



ハヤブサ



オンドリのハエ

文(あや)のSSPEサマーキャンプ参加

SSPEのこどもを持つ田伏純子は自身の辛い経験を通してサマーキャンプの素晴らしさと意義について書いています。

文は1980年、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でいました。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、生き生きとした表情で高校生活を送っていました。しかし1997年、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、と横浜市大を紹介されました。ミオクロノスは主治医が“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と診断がつかしました。親だけが“予後の非常に悪い病気で、2年から5年で死亡又は廃人になる。”と説明を受けました。発病から10か月半後には、人工呼吸器装着・呼びかけに応えない・四肢麻痺状態となりました。



1996年ピアノ発表会



そんな生活の激変への救いが、SSPE家族会(青空の会)のサマーキャンプでした。我が家では、発症から2年後、人工呼吸器を着けて在宅に移行した年に、初めて河口湖でのサマーキャンプに参加しました。“こんなに重症でも、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“余命は一年以内”と言われていたのですが、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他の家族から“あやちゃん、よく来たね、よく来たね!!!”と迎えていただき、私にとって初めてのキャンプで過ごした1泊2日は、忙しかったけれど不思議なくつろぎを感じた2日間でした。



SSPE青空の会の会員にとって、サマーキャンプはいくつかの意味を持っています。一つは、医療関係者が参加して下さる為、安心して旅行できる事。SSPEの子どもたちは超重症児ですから、急な事態も想定すると、ドクター・ナースがいて下さるキャンプは安心です。二つ目は診断・治療法・介護に関する情報が得られること。サマーキャンプには、ボランティアでドクター、ナースそして特別支援学校の先生などが参加してくれます。自分の主治医以外のドクターからの話や、特別支援学校の先生や家族同士の介護情報交換により得られる情報も貴重です。その他にも、同じ境遇の家族の共感を得られる場である事や、きょうだい児たちにも、旅行を味わわせてやれる事もあります。激変した生活で家族旅行など思いもよらなくなってしまったけれど、サマーキャンプなら可能ですし、同じ境遇のきょうだいにも会える又とない機会です。



あおぞら共和国でのサマーキャンプ開催以前は、サマーキャンプの宿泊施設選びに苦労してきました。公共の宿など宿泊費の安い所を探すのですが、宿にとってはあまり歓迎できない団体です。一般の宿泊者との施設共有にも気を使ってきました。日帰り温泉利用客もいる宿の場合、子どもたちを入浴させたい15時~17時頃は入浴客が多く、脱衣室や洗い場のスペースを大きく取る事に遠慮があり、偵察隊が“今、お客さんが少ないですよ!”と報告して空いている時間を狙った事もありました。普通なら入院していそうな、人工呼吸器付きの子を5、6人がかりで脱がせて抱えて洗ったり浴槽に浸かたりするので、視線も気になります。そんな苦労も、あおぞら共和国では吹っ飛びました。急なキャンセルによる人数変更があっても宿に遠慮することはないし、お風呂も専用ですから時間も人目も気にせず、のんびり入ることが出来ます。



キャンプ参加はそれほど大変なのに、それでもキャンプに参加することを一年間の目標にして、終わったとたんに来年のキャンプ参加を考える程楽しみです。よく“青空の会は大きな家族みたいですね!” “この明るさは不思議です” “ものすごい結束力ですね”と言われます。考えられない程の辛い思いを経て、同じ思いをしてきた家族と、悩みや不安やいろいろな事が遠慮なく語り合え、お楽しみ会でのゲームで発散し、泣いたり笑ったりして不思議な寛ぎとなる事がその答えなのかもしれません。

あおぞら共和国利用家族からの便り

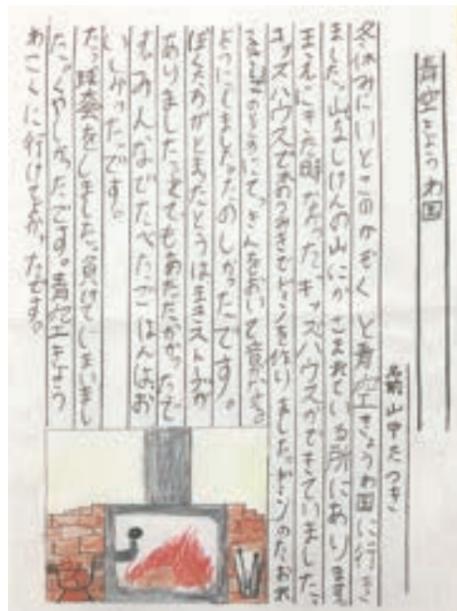
多くのあおぞら共和国利用者から感謝の手紙が寄せられていますので、その一部を紹介します。

▼永峰さんご家族

11月の上旬にあおぞら共和国を利用させていただきました。今年に入ってから、世界規模で蔓延している新型コロナウイルスの感染拡大に怯えてばかりの生活。難治性てんかん「大田原症候群」という持病のある娘は、学校とデイサービス、病院に通う日々で楽しく過ごす機会が少なくなっていることが気がかりでした。そこで、家族でゆっくり過ごしたいと思い山梨へ。あおぞら共和国の近くにある「べるが」はお気に入りスポットの1つです。備え付けられたハンモックで遊んだり、どんぐり拾いをして過ごしました。あおぞら共和国を初めて利用したパパは、車イスを押して走り回り、娘のニコニコ笑顔も見ることができました。また、お散歩に行くとちょうど紅葉が美しく色鮮やかな山を見て感動!!久しぶりにマスクを外して新鮮な空気をたっぷり吸いこみ、心も身体もリフレッシュすることができました。大変な状況の中ではありますが感染に十分に気を付けて、運営や管理を続けてくださっている関係者の皆様には心から感謝しております。このあおぞら共和国でたくさんの子供たちや親御さんの笑顔が見られますようにお祈りしています。



▼山中たつきくん



▼あすなろの会(ダウン症・家族の会)の皆さん



▼あおぞら祭ーじゃぶじゃぶ池で



▼千葉県のご家族

初めて「あおぞら共和国」を知ったのは、2年程前の冬、そらぶちキッズキャンプにファミリーで参加した際に他参加者から聞いたのがキッカケでした。その後、家族でも利用させていただきましたが、そらぶちキッズキャンプに参加した他家族の方々とまた会いたいね～ということで、その年のクリスマスに千葉県から2家族・愛知県から1家族の総勢13人が集まり、そらぶち同窓会+クリスマス会をあおぞら共和国3号棟をお借りして行いました。そらぶちキッズキャンプで乗馬をした経験から八ヶ岳麓の乗馬クラブで森の中を乗馬したり、クリスマスケーキ作りをみんなでしたりと楽しみました。

▼ウォーク後……



▼3号棟で会食▼



▼フレンドシップ サマーキャンプ

毎年楽しみにしている、重症心身障がい児家族の会～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、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!あおぞら共和国は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は心から感謝でいっぱいです!ありがとうございました!



▼吉竹さんご家族

娘の美乃里は2008年に普通分娩で生まれました。体重は2,000グラムでした。成長しても体が小さめだったので検査は色々しましたが、特に問題は見当たりませんでした。しかし生後10か月で點頭てんかんを発症し、その治療最中にミルクが飲めなくなり、それからは鼻チューブを通して経管栄養が必要になりました。他にも原因があるかもしれないと染色体検査を受けたところ、15番染色体異常がわかりました。そして口から物が食べられないことが続き2歳で胃ろうを造設しました。その後てんかん発作がひどくなり、夜は2時間おきに起きて泣きわめくので夫婦交代で抱っこして寝かしつける日々でした。胃食道逆流症もあり、ミルクを注入してもすぐ吐いてしまい、それを片づけて一日が終わっていました。3歳くらいまでは娘の看護と、さらに現実を受け入れられない夫の心のサポートに追われ、暗いトンネルを歩いていた気がします。夫は成長しない子どもを育てる意味が分からなくなってしまい、その後2年間カウンセリングに通い、精神安定剤を飲みながらやっと心の安定を取り戻しました。

そんな頃、障害児のための「がんばれ共和国キャンプ」を知り参加しました。娘の発達心配でしたが相談するところもなく、発達の遅い子どもが療育園を利用できるのは3歳からで、週一回り



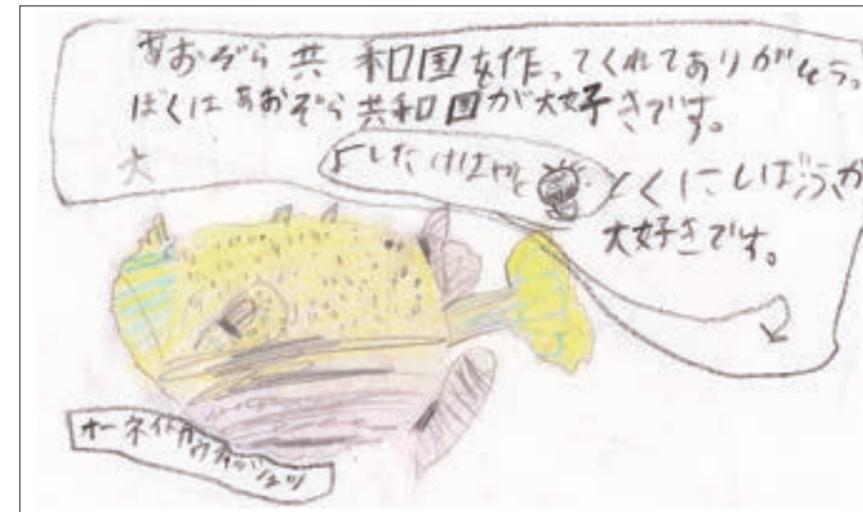
ハビリに通う以外はずっと家にいるしかありませんでした。出かける場所もなく、今のように児童デイサービスもありません。しかも娘の場合15番染色体に異常があることはわかりましたが、同じような子を見つけることは難しく、将来どんな成長をするのか全く想像がつきませんでした。そのためキャンプに参加した3日間は、他の家庭が障害のある子どもにどんな医療的ケアをして、どんな生活を送っているのかを知る衝撃的な体験でした。家での娘の介助生活は自分のやり方しか知らなかったため、先輩方から教わる生活やケアのコツは、何にも代えがたい貴重な情報でした。また同世代以外の人と知り合えることで先を見通すことができても心強く思いました。夫は他のパパたちが寝たきりで、しかも体の大きな子どもたちを慣れた手つきでお風呂に入れる姿に胸を打たれ、子どもを受け入れられないなどと言っている場合ではないと思ったのか、それからは娘の介助や家事を積極的に手伝ってくれるようになりました。

あおぞら共和国のことについては、「がんばれ共和国キャンプ」に参加している中で知りました。初めはせっかく山梨に来たのだからと、ビール工場の見学やアウトレットに足をのばしていました。けれどもだんだんとあおぞら共和国の中でのんびり過ごすことが一番だと思えるようになり、今では滞在する間はほとんどの時間をあおぞら共和国内で過ごしています。

ひんやりと澄んだ空気、美味しい白州の水、すぐそこにある山々、鳥と虫の声、森林を吹き抜ける風の音、薪ストーブの炎、ときどき出会う野生動物。はっとする瞬間がいくつもあり、一日いるだけで心が満たされます。あおぞら共和国に夜についた時のことです。なにか飛び跳ねて逃げていく姿がヘッドライトに照らされてみえました。朝起きて子どもたちと雪の上でうさぎの足跡をたどって楽しみました。こういう体験は東京ではできません。あおぞら共和国は自然に触れて気兼ねせず家族でのんびりと過ごせる素晴らしい場所です。



24時間の介護は緊張の連続です。胃ろうからの食事は4時間おき。てんかんのコントロールのため、薬はしょっちゅうかわるので薬を間違えないよう指さし声出しの2重の確認。薬やペースト食が胃ろうにつまってしまうことや、強く注射器を押しすぎて壁まで注入物が飛び散ることもあり片づけや洗い物も増えます。夜中も発作を起こしていないか、布団をはいでいないか、何度も目が覚めます。お風呂も食事介助も、体が大きくなればなるほど大変になります。喜ばしい成長のほすが、心から喜べません。そんなことを考える自分にも自己嫌悪です。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日々のモチベーションにしています。



あおぞら共和国を利用するうちに「がんばれ共和国キャンプ」で出会ったメンバーに現地で偶然再会することが何度かありました。昼間はきょうだい児も共にあおぞら共和国の原っぱでシャボン玉をしたり、虫取りをしたり、サッカーをしたり思い思いに過ごします。ここでは人目を気にせず、吸引や食事の注入も堂々と行いながら過ごすことができます。障害のあるきょうだいがいる子どもたちも、ここで同じ境遇の友達に出会い、のびのび遊ぶことができます。それがきょうだい児の心のケアにもなっていると感じます。ここで初めて出会った家族と友達になるということもありました。夜は子どもを寝かしつけると、大人のおしゃべりの会が始まります。同じようにつらい時期を乗り越えた者同士、話が尽きることはありません。「がんばれ共和国キャンプ」に参加した時と同じような楽しさがあります。生活を共にするので、使っている介助用品や、体のケアの仕方を教えてもらったりして、在宅生活の悩みをその場で解決してくれます。ホテルの大浴場は人目が気になり寝たきりの娘を一人で入れる勇気もなく、足を滑らせる危険も伴います。「おむつを着けている方お断り」という張り紙を見かけることもあり、尻込みしてお風呂に入れてあげられず旅行から帰ることもあります。でもあおぞら共和国には広いお風呂があり、娘も湯船の中で手足を思いきりばしてバシャバシャとはしゃいでニコニコ顔です。初めは娘を喜ばせたいと思ってあおぞら共和国に連れて行っていました。いつしか元気をもらうのは家族の方になりました。そして娘がいなければこんな素晴らしい場所に来ることもなかったと、娘が生まれてきてくれて成長してくれて改めてよかったと思うのです。あおぞら共和国を計画し、実現してくださった皆様方に厚く御礼申し上げます。たくさんの方の寄付と善意で、多くの子どもたちがあおぞら共和国で元気をもらい、日々の生活を送るためのエネルギーを蓄えることができます。またそれを支える家族の介護や育児のリフレッシュ場所となっています。私は本の虫なので、静かなテラスで読書するのが何より楽しみです。

▼柳井さんご家族

“心とからだは、あおぞら”

毎年、年に2~3回は北杜市(白州)を訪れます。昨年11月に障害と心疾患のある息子、健(たける)は、風邪から脳梗塞を発症して、神奈川県立こども医療センターに年末まで入院。その後、右半身麻痺の後遺症でリハビリテーション病院に転院し、5月まで長期入院をしていました。

コロナウイルスの影響で、家族全員の身体、気持ちが疲れ気味の日々を過ごしていました。そのような中で、あおぞら共和国の宿泊再開を知り、元気をもらいにここを訪れました。当日はあいにくの雨で、気温も下がりましたが、うれしいことにここならではの体験、薪ストーブを炊き、揺れる火を眺め、朝は清々しい空気の中を過ごし、「今、ここを感じる」体験から、心、身体を癒すことができました。息子も外出を控え、施設への通所等も中止にして引きこもっていましたが、久しぶりの外出、家族と一緒に行動できることで笑顔も多く、気分も落ち着いていたように感じます。

翌日は、朝早くから、山梨県在住の方限定で、草刈りのボランティアの方々が入り、作業をしていました。私も、ここの草刈り作業に参加した時に、敷地の広さ、草木の量の多さを体験していますので、感謝しかありません。ありがとうございます。「あおぞら共和国」は、楽しめる施設であると同時に、心、身体を素に戻してくれるところです。これからも長くここが続くように、大切にしていきたいと思っています。



和知恵子さんはダウン症の一卵性双子の母親で、記念すべき第一号のあおぞら共和国宿泊者でもあります。“共に歩んだ私たち”と題して次のような文章を寄稿してくれました。

共に歩んだ私たち

2011年7月、夢プロジェクトがはじまりました。同じ頃私は子どもたち3人と新しい生活に向け、準備を始めていました。2012年1月に行われた夢プロジェクト横浜講演会ではスピーカーとして参加しました。それから2年半後2014年8月、白馬と私が心待ちにしていたその日がついにやってきました。宿泊者第一号としてテレビ取材を受けながら、完成したばかりの1号棟で4日間過ごしました。サントリー蒸留所やひまわり畑へ行き、外を走り回りボールで遊び楽しい時間を過ごしました。子どもたちはとても楽しく過ごし、今では双子は1号棟は自分たちの別宅だと思っています。再び訪れたのはその年の年末、須玉インターを降りて釜無川に向かって下る坂道で「もうすぐだよ」とワクワクしながら国道20号へ入り、道の駅はくしゅうを過ぎ、田んぼを見渡すカーブで“ただいま!”と叫び、心はずませながら到着。懐かしいあおぞら共和国を見渡すと建設中だった2号棟、さらにお風呂棟が完成していました。4日間は氷点下の新雪の中をパジャマで走り回り、広場の隅から隅まで散歩し、別の棟を覗いたり二人で魅力的な遊びを見つけてキャッキョと楽しんでいました。白馬は薪割りに挑戦、不器用ながらも一生懸命タイミングをつかもうと奮闘しました。夜には星空を見上げて流れ星を探しました。普段とは違う幸せな時間を過ごした私たちには特別な居場所となりました。その後、滞在する都度、楽しみ方も変わっていきました。友だち家族と訪れたときは“大人の時間”を設けて大

人同士・子ども同士と別々に過ごしました。白馬の友だちと訪れたときは観光する範囲を広げるなどその時の参加者によって工夫していきました。子どもたちが成長するに連れて、双子と私の3人で行く機会も増えました。思春期で不登校になった白馬が出発直前に「行きたくない」と頑なに動かなくなったことがはじまりでした。しかし最近は事前に行かない理由を伝えてくれて気持ちよく送り出してくれるようになりました。おかげで双子にも「白馬はお家、3人で行きます」と大切な事前学習ができて、二人とも理解した上で行動できるようになりました。道中や滞在中も荷物を運んだり掃除をしたり、自発的に手伝いしてくれます。2014年は車から降りることすら一苦労だったのに、2020年には3人で準備をして訪れ、観光も楽しめる。まあなんて素晴らしい成長でしょう。先日難病ネット機関紙「がんばれ」の中で“里山づくりへの参加呼びかけ”を見つけました。白馬の一番印象に残っている出来事が薪割りだと心得ていたので、手渡したところ「やりたい!すぐに連絡して!」と大喜びでした。初めて訪れたとき“ここに住みたい”という想いを抱いた白馬は、その想いを大切に温め続け、そしてあおぞら共和国を訪れる家族のために“役に立ちたい”と考えられるように成長していました。



ダウン症の冬馬と来馬、そして自閉症を抱えている白馬。個性はそれぞれ違うけど、安心できて落ち着ける居心地がいいと感じる場所は同じです。自然やきれいな空気に包まれた環境だけでなく、訪れるたびにあたたかく迎えてくれる青柳家のみなさんのおかげです。



この10年であおぞら共和国はうっそうとした林からみんなが楽しめる憩いの場へと発展しました。私たちも不安を抱えてはじめての母子生活からそれぞれが先に向かって進む生活へと変化しました。全力で日常生活を送り、疲れ果ててあおぞら共和国を訪れて、エネルギーを満たしてつぎの生活へ向かいまたがんばる、そのくり返しが今の私たちを築き上げてくれました。ただ好きなだけではなく、水や空気のように必要な場所になりました。コロナ禍で2年近く訪れる機会がなくなっていますが、双子は「マスクの時だから行けないよ」と説明すると泣き納得してくれます。写真や動画を見てあおぞら共和国を思い出してつぎに訪れる機会をととても楽しみに過しています。きっとありったけの力を出しきって遊ぶことでしょう。

たまほくっ子(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)のあおぞら共和国滞在記が難病ネットの機関紙“がんばれ”に掲載されたので紹介します。筆者は元新生児科医で、多摩北部医療センター小児科部長の小保内俊雅です。

たまほくっ子のあおぞら共和国滞在記—小保内俊雅

重症児のフォローでは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。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、夢プロジェクトに出会いました。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」と声が上がリ、「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。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。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。月明かりのBBQや、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。翌日のぶどう狩りでは、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。



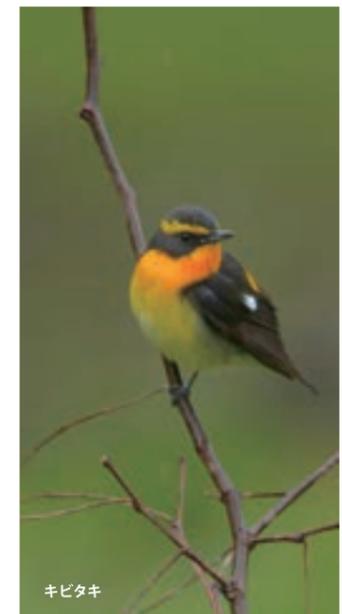
あおぞら共和国の利用家族が書いてくれた感想文の一部を紹介しました。家族単位でゆったり過ごすのも、また多くの仲間たちと一緒に過ごすのも、お祭りを開くこともできます。あおぞら共和国での暮らしが本人のみならず、きょうだいにとってどれ程楽しく貴重な経験になっていることがお分かりになると思います。

青柳明美は管理人として次のような想いを抱いています。

見学に来られる方にこのふるさと村を説明する時に、私はまず“難病や障がいのあるお子さんを持つ親の会の人たちが中心になって、こんな場所があったらいいなという想いで作りました”と説明します。誰の目も気にしないで、普段の家族のままでいられるふるさと村です。たとえば、自閉症で大きな声を出してしまう。それは子どもにとって必要な行動、これを周囲への気づかいから止めるのではなく、その子はその子のままで。また、兄弟、姉妹もここに来た時は、お父さん、お母さんをひとりじめにできる大切な時間を共有できます。アウトドア遊びや、冬は薪ストーブ、夏はバーベキューの火の番をするなどお父さんの活躍の場があります。家族がリフレッシュして、日常にもどってゆく“ふるさと”です。こうして楽しい経験をしたご家族に私はこう言います。“難病のこどもを持つ先輩家族の想いで作られたこのふるさと村で今回味わった楽しさを次世代の家族に味わっていただけるように継続させていくのはあなたです。だから、あおぞら共和国はホテルではありません。お金を支払いサービスを受けてあたりまえの宿ではないのです。使う人が次に使う仲間を大切に考える所でもあります”。退室時の掃除も宿にはない事ですね。水や電気などジャブジャブ使っていたら運営を圧迫します。開放感でルールを守らない事で、近隣の地域の人々とのトラブルも起こります。本当に小さい事かもしれませんが、難病ネットの方々、夢プロジェクトの方々はこの細いことまでは表だって求めていないのですが、管理人として日頃から感じている事をどうしても伝えたくまりました。利用されるご家族をみんなが応援しています。先輩家族の想いに賛同する協力者もまわりに大勢います。資金協力、草刈、お掃除、グループ利用時のお手伝いなど、あおぞら共和国に関わって下さっている方は、他人事ではなく皆さん自分の事として参加して下さっていると感じます。

ヘレンハウスでは開設当初からきょうだい支援に取り組んできていますので、その一節を引用します。

ヘレンハウスの開設当初から寿命が限られたこどものきょうだいへの支援の必要性は十分解っていましたが、さらに充実していったのです。きょうだいが制限なく様々な活動や経験を十分に楽しむ事への実際的な障害は数多く、また大きいのです。彼らの日常生活、例えば外出、休日に友人の招待などは著しく制約されており、さらに両親とこども達が単に一緒に過ごす時間さえ限られてくるのです。彼らは友人が経験する様々な楽しみをほとんど経験することができず、孤立し、不全感、恐れ、悲しみ、そして恐らく恨みや怒りなどの感情に打ちのめされています。今では多くのこどもホスピスは兄弟向けのプログラムを持ち、重篤な子どもの兄弟が経験する日常生活上の、そして情緒的な困難に注目し、支援を行っています。きょうだいが抱く感情が妥当、健全、そして正当であると彼らに伝える事は大切です。



キビタキ



日本における重症心身障害児と医療的ケア児の現状

本書に登場することも達の多くは、いわゆる重症心身障害児です。小児医療に関わる人でなければ、なじみの少ない概念なので少し詳しく解説します。

重度の肢体不自由および知的障害を併せ持つ重症心身障害児(者)の呼称は医学的診断名ではなく、児童福祉上の行政措置を行うための呼称であり、状態像と考えると分かり易いでしょう。障害状態像として、多くはほとんど寝たきり、移動や寝返りも困難、食事や排泄は全介助、言葉による意思疎通は困難で、肺炎などにかかりやすく、70%以上がてんかんを合併します。ただ身体が動かないというだけでなく、筋緊張の亢進によって身体の変形や、関節の変形、拘縮さらには脱臼をきたし、やがて心肺および消化管機能に重大な影響を与え、まさに進行性疾患とも言えます。“ねたきり”という状態にあるのは不自由であるだけでなく、下肢は体重を支えて歩く経験がないため、骨粗鬆症となり骨折し易くなります。股関節に荷重がかからないために白蓋が育たずに股関節脱臼を起こします。重症心身障害児の発生原因は、出生前の原因(胎内感染、脳奇形、染色体異常など)、周産期の原因(分娩異常、低酸素、極小未熟児、重症仮死など)そして周産期以降の原因(髄膜炎、脳炎などの中枢神経感染症、てんかんなど)に分類され、その中には周産期の重度仮死による低酸素性脳症など比較的多く見られるものから、非常に稀な遺伝子異常に基づく多様な代謝性疾患などがあります。1980年代に入ると、心身の重い障害だけでなく、生命維持に必要な心肺機能や消化機能障害を伴う重い障害児が増え、超重症児という概念が新たに生まれました。超重症児(者)とは、常に医学的管理下に置かなければ、呼吸することも栄養摂取も困難な状態にあり、生きる為に呼吸器など様々な医療機器が必要になることも(あるいは成人)を指す言葉です。

北浦雅子の次男尚(1946年出生)は生後7ヶ月で種痘後脳炎の後遺症で重症心身障害児となり、彼女は毎日泣き暮らしていましたが、こどもの事を本当に思ったら“何をなすべきか”と気づき、心を180度転換しました。その当時、北浦雅子は障害児医療の先駆者である小林提樹と出逢い、重い障害を抱えた子どもの親達と共に、障害児のための施設を国に作るよう陳情を始めていました。しかし当時の国の姿勢は“障害が重くて社会の役に立たぬものに、国のお金は使えない”というものでした。国に対して、親達は“どんなに障害が重くても、一生懸命に生きているこの命を守ってください。そして一番弱いものを切り捨てた場合には、その次に弱いものが切り捨てられていく。それで社会の幸せが有るでしょうか!”と真剣に訴え続け、1964年に全国重症心身障害児(者)を守る会が結成され、その活動の結果、全国に全国重症心身障害児(者)施設が次々に設立されていきました。

ヘレン、大輔、文、尚そして伊津子は重症心身障害児といわれることも達です。重症心身障害児(者)の人数は医学的診断名ではないので正確に把握するのは難しいのですが、現在では全国で43,000人くらいと考えられます。2021年4月の時点で、全国で重症心身障害児(者)施設は135ヶ所(13,785床)、国立高度医療センター重症心身障害児病棟は1ヶ所(60床)、及び独立行政法人国立病院機構重症心身障害児病棟75ヶ所(8,138床)であり、合計21,983床です。従って入所している人たちとほぼ同数が在宅で暮らしていると思われる。近年、新生児医療および小児医療の進歩により、以前は手術あるいは救命不能であった複雑な先天性心疾患、気管や食道の重篤な先天異常を持つ子どもたちが救命され長期生存できるようになってきました。その多くは医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちです。

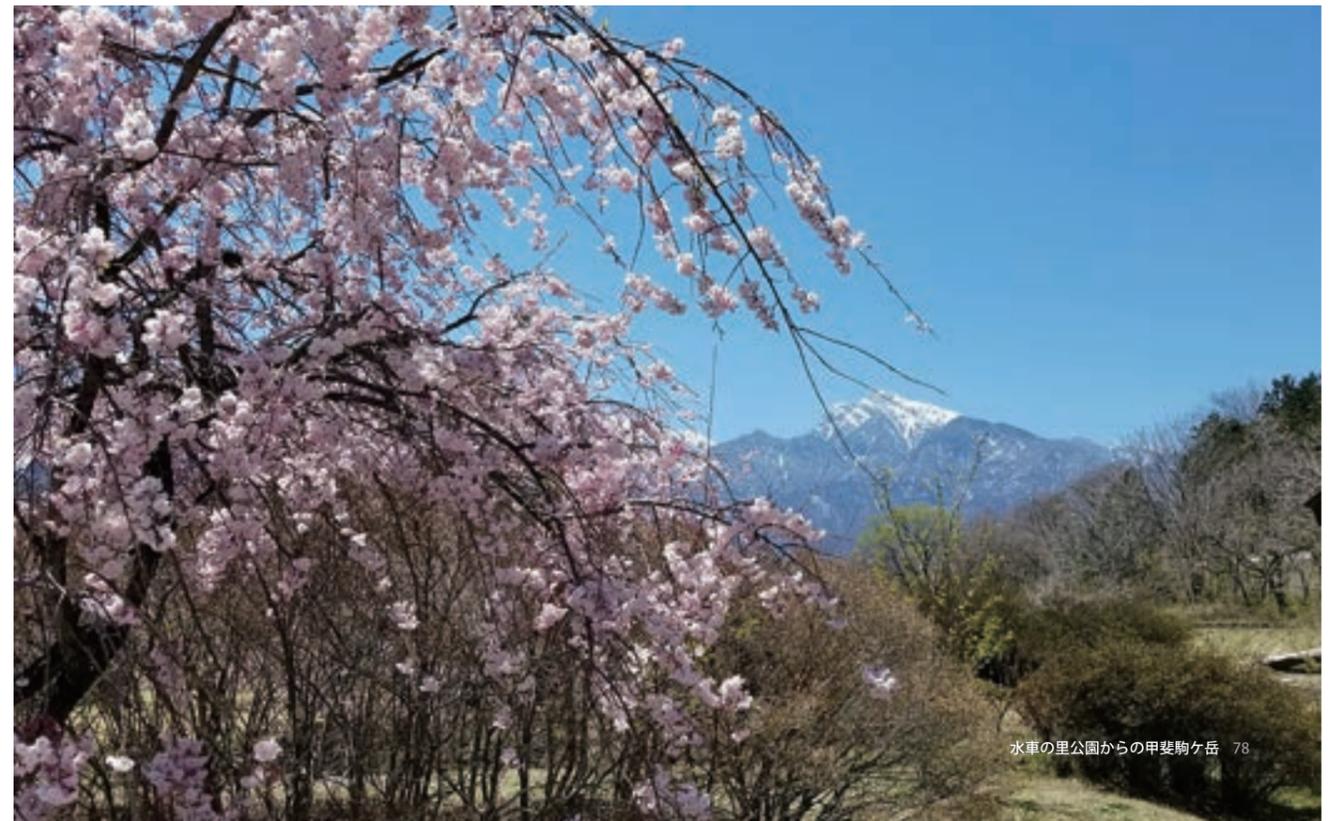
在宅で暮らし成長している医療的ケア(胃瘻から栄養剤の注入、気管内吸引など)を必要とする医療的ケア児の実態は今まで明らかにされていませんでした。2018年度の厚労省調査(田村斑)によると、医療的ケア児の全国総数は19,712人、人工呼吸器装着児は4,178人でした。医療的ケア児は過去10年で2倍、人工呼吸器装着児は10年で10倍以上に増加し、特に0歳から4歳の群での増加が顕著で、乳幼児であるほど重症度が高いと思われる。このように近年、日常的に医療機器と医療的ケアを必要とする在宅のこども

達が急増しています。その要因としてNICUあるいは小児科病棟から医療的ケアを必要とするこども達の地域移行、つまり家に帰って暮らすこども達の増加が挙げられます。さらに自宅で暮らす重症心身障害児が加齢にともない身体機能が衰え、重症化し気管切開や経管栄養等の医療的ケアが必要となる場合も考えられます。ここで言う重症心身障害児、医療的ケア児そして超重症児は当然ながら重なり合っていると思います。例えば重症心身障害児で胃瘻さらに気管切開および呼吸器が必要になると医療的ケア児と呼ばれ、その中でも最も重症な場合、超重症児と分類されるからです。

数年前に朝日新聞声欄に掲載された36歳の母親で臨床心理士の投書を紹介します。

医療的ケア必要な子を知って：1歳半の第2子は、小顎症を主としたハンディを抱えています。生後2時間で気管切開をして、生後6ヶ月で管から栄養を入れる胃瘻を施しました。いわゆる医療的ケア児です。医療が発達し、NICUも増床され、多くの命が助かるようになりました。我が子も約半年間NICUでお世話になりました。しかし退院後の地域の受け皿が圧倒的に足りません。保育園にも入れません。こういう子どもの側にいると、心が傷つくことがあります。じろろ見て逃げたり、逆に見ないようにする人がいます。尋ねてもらえれば、説明して理解してもらえるのと思います。私自身医療的ケア児の生活は知りませんでした。でも当事者になって、夜も眠れず、ぎりぎりの状態で命と向き合っている母親が沢山いると知りました。ケア制度の充実は勿論大切ですが、まずは医療的ケアが必要なこども達の存在を知って下さい。

“退院後の地域の受け皿が圧倒的に足りません。保育園にも入れません。”とこの母親は訴えています。2021年6月21日に参院本会議で“医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律”が漸く可決しました。この法律により地方自治体の“努力義務”とされてきた医療的ケア児への支援が“責務”と明記されました。もちろんこれで医療的ケア児とその家族が直面している問題が全て解決するわけではありませんが、改善への長い道のりの起点だと思います。



重症心身障害児と家族を支える小児科医

投書で医療的ケア児の母親が訴えているように、この子達を家で家族だけで長期にわたって介護することはあまりにも母親の負担が大きく、家族に向けてより充実した、在宅生活支援が必要です。この章で紹介する小児科医たちは、重症心身障害児さらには医療的ケアを必要とするこどもの在宅生活を支えるべく奮闘しています。障害児を抱え苦悩している親と小児科医の出会いから、様々な活動が生まれてきています。小林信秋と後藤彰子、仁志田博司という新生児医療の先駆者の出会いも、夢プロジェクトに発展しています。元新生児科医の福田雅文そして船戸正久も障害児(者)そして親との出会いからご自分の医師としての生き方を変えていった小児科医です。全国各地で、多くの小児科医が重度障害児の生活支援に取り組んでいることも知ってください。

福田雅文は2000年よりNICUから重症心身障害児施設“みさかえの園むつみの家”の施設長に就任し10年後に次のように心境の変化を述べています。以下赤ちゃん育成ネットワーク会報11号の福田雅文の記事より転載します。

障害を持つ子どもとその家族から周産期・新生児医療へのメッセージー福田雅文

周産期医療に従事していた頃の私は、障害を持ったこどもとその家族がNICU退院後どのような生活をされていたか、関心さえ持たず、ほとんど理解していませんでした。しかし、重症心身障害児施設に勤務をしてから、障害を告知されたこども達やその家族が、どのようにして生き抜いてこられたかを少しずつ知るようになりました。医療がどんなに発達しても、様々な要因で障害をもつこどもの存在は、避けられないことです。障害を持つこどもやその家族との触れ合いで“生きていることへの感謝”、“家族の絆”、“幸せとは”など、現代社会が見失いかけている大切なことを私たちのこころから引き出してくれる存在であると思うようになりました。

日赤産院の院長、小林提樹は自伝のなかで“この子は、私である。あの子も、私である。どんなに障害が重くとも、みんな、その福祉を堅く守ってあげなければと、深く心に誓う”と語っている。1939年、小児科医となった小林に大きな試練が訪れる。はじめてのわが子を生後わずか36日目に化膿性髄膜炎で亡くしたのである。最後の一週間は家で親子3人だけで過ごした。この時のことを“運命の神に委ねたとはいえ、胸のつぶれる思いで、消えて行くわが子の命を見つめていた・・・それは、私の、いや私たち夫婦の人生における最大の苦痛であり・・・”とその苦しみを表現している。わが子を看取るなか、“この試練を通して得た私たちの障害児への思いは、それまでの客観的立場から彼らへの同一化へと飛躍した。”と回想している。1960年、障害児の家族や賛同する多くの人たちとともに苦労の末、初の重症心身障害児(者)施設として島田療育園の建設にこぎつけ、病院兼入所施設という二重性格をもった新しい施設を日本で最初に作った。現在の重症心身障害児(者)施設があるのは、まさに小林の超人的な働きによるところが大きい。

これまでの重症心身障害児(者)施設の大きな役割は重度の重複した障がいをもつ子ども達の入所支援が中心であった。しかし、近年では重い障がいを持つこども達の多くは自宅で生活し、出来るだけ在宅でと望まれる家族に応えるためには在宅支援の在り方を考える必要がある。いま、重症心身障害児(者)施設に求められていることは、NICUの後方支援、呼吸器など高度医療を必要とする超重症児から難治性の痙攣を伴う重複重症児、発達障害から重度行動障害をもつ子ども達の治療まで、その支援は多岐に渡っている。しかし、地方では小児科医不足が顕著で、地方の小児医療を担う総合病院や大学病院でさえ小児科医の確保は厳しい状況にある。重症心身障害児(者)施設の新しい役割として、障害の告知を受けた時点から家族の悩みや不安の相談を受け、生活の面では通園・日中一時支援・短期入所・長期入所を組み合わせながら支援している。誰でも障害のあるこ

どもを持つ可能性はあり、誰でも自分自身が障害者となるリスクもある。乳幼児期と高齢期は人の支えなく生きることが出来ない。みんな支えがあって初めて生きることが出来る。地域の中で障害を持つ子ども達を将来に渡って支援することで、やさしい町づくりと人のこころに優しさを広める活動が可能だと信じている。重心施設に勤務を始めて10年、世の中を違った視点で見えるようになった。人は一人ひとり異なった能力、異なった性格、異なった魅力を持っている。違うからこそお互いを認め合い、支え合い、愛し合う。それぞれの個性、能力が尊重される社会こそ、こころ豊かな社会ではないかと。重き障害に、明日への保証もなく精一杯生きているのちとそのいのちを支える家族の姿は、私たちに“無償の愛の尊さ”と“人と人の絆の原点”を教えてくれる。人間関係が破綻し、生きる希望を見失った現代社会では、“この子らを世の光に”という考え方が意味を持ってきている。

“この子らに世の光を”はわずかな言葉の違いですが、“可哀想な障害児に少しでも世の中のスポットライトを当てよう”というニュアンスを含んでいます。そうではなく、“この子らを世の光に”には“重い障害児こそ、この世に光を放つ存在である”という発想の転換が込められているのです。

東京小児療育病院の鈴木康之(ご自身が神経難病を抱え苦難の道を歩まれている)は重心児と家族のために苦労の多い地道な活動を続けているが、その苦悩について書いているので、赤ちゃん育成ネットワーク会報13号より転載します。

NICU～子ども達への思い～障害医療・療育の立場からー鈴木康之

私ども施設の常勤医は、一人平均で、在宅レスピレーター、在宅気管切開など準・超重症児者30名ほどを含めて、在宅重症児者を40～50名担当しその上で、より重度の入所児者を20名ほど受け持つ。更に地域の発達障害児者の主治医業務を約1,000名以上に対し担っている。在宅の重症児者が地域生活するには、外来医療管理、特別支援学校への協力、地域通所施設への支援などのほか、レスパイト(緊急一時入所機能)・合併症時の医療入院が欠かせない。特に緊急一時入所は重要である。我々だけでも診療所機能の分院と併せ、年間2,000件弱の一時入所機能で、彼らとその家族を支えている。多くは冠婚葬祭や家族の疾病などの理由で5～7日の利用が多い。入所のたびに詳細な健康状態のチェックが行われる。合併症も多く、治療入院と業務の困難さは変わらない。更に病床の空きに応じて緊急の治療入院をこなしていく。生命予後が30歳～40歳で、成長・加齢と共に新たな医療課題が増え続けるのが重症心身障害である。嚥下障害・呼吸障害は年々すすみ、消化管機能の低下、それに伴う栄養管理、反復性イレウスに悩まされる。様々な障害児特有の病態は、進行性疾患とさえ言えると思う。このような状態は東京の多摩地区だけの課題ではない。むしろ全国的に見ればこの地区には障害医療を専門とする医師が集中し、偏り過ぎているように感じる。結果として地方の実態はもっと悲惨である。小学校、中学校年齢になった子供達を見て、「何でこの子がこうになってしまうのか」と社会・医療への怒りすら感じる例がいくらかでもある。それこそ発達障害も含めれば、診断もまともに受けられず、就学や社会生活の支援を適切に受けられていない事例は膨大にある。医師達は、超過勤務手当なく、休日も出てくれる。深夜まで残ることも普通にある。それでも一般の病院並みの処遇はできない。待遇の悪さと勤務の過酷さで、若い医師達は見学に来てでも応募はしてくれない。当直すら手伝って下さる医師もいない。今も退職する医師の補充はままならず毎年減少傾向が続く。残る医師達を支えているのは使命感だけかも知れない。我々がいなくなれば、600名超の医療を必須とする在宅重症心身障害児とその家族、さらに学校生活・地域生活に我々のサポートを要している15,000名もの障害児者とその家族が困窮するのが目に見えているからである。“ここ以外通うところがない、先生達、頑張っ!”という娘さんが在宅超重症児がであるお母様達の声が痛く心に響く。

小児訪問介護の立場から

訪問看護ステーションベビーノ代表の平原真紀は、小児に特化した訪問介護事業をしています。そんな立場からおおぞら共和国への思いを書いてくださいました。

憧れのおおぞら共和国—平原真紀

私たちは、東京都内でスペシャルニーズのある乳幼児期のお子さんたち対象に訪問看護を行っている事業所です。もともと、仁志田博司先生のもとでNICU看護にはまっていた看護師3人が、退院後の子育て支援サポートの少なさを憂い、2010年に立ち上げた訪問看護ステーションです。当時はNICU退院後に訪問看護って使えるの？なんだか珍しいことする人たちね、なんて言われていましたが、この10年ちょっとの間に、小児の在宅医療をこんなに多くの皆さんに知ってもらえるようになるとはあの頃は夢にも思いませんでした。

開設以来多くのご家庭に関わってきましたが、日々の途切れることのない介護に体を休めることもできず、常にお子さんの体調変化に神経を張り詰めているご家族に本当に頭が下がります。SNSの普及、家族会の増加により、ご家族同士のつながりも徐々に密になっているようにも感じます。

訪問の際、まずはお子さんとご家族が元気で過ごしているか、次いで顔色や表情、食事や睡眠、日中活動の様子を確認しています。お宅に入った途端、おやおや今日の様子はなんか違うぞ？と感じることもしばしば。お母さまの体調がすぐれないとか、夫婦喧嘩をしたのかとか・・・おうちの雰囲気をつかむ情報もそれなりにあります。元気かどうか確認した後は、一緒に医療的ケアを、そして入浴介助を行い、ご自宅での楽しい時間を共に作り出せればと願っています。

そんな私たちがおおぞら共和国にお邪魔できたのは、尊敬する仁志田博司先生のおかげです。敬愛する先生方のプロジェクトだし、ぜひぜひのぞきに行きたい!と出かけました。初めてお邪魔したときは、まだ林そのものだったと記憶しています。その林にロッジがどんどん増え素敵な場所に変わっていくのを、訪れるたびみんなで驚いておりました。東京から白州まで出かけるのはちょっと距離が…なんて腰が重かったのですが、春のウォーキングには多くのスタッフと一緒に参加しました。日野春駅からおおぞら共和国までのウォーキングでは、いつも心地よい疲労とすがすがしい気持ちをお土産に持ち帰っていました。2019年春のおおぞら祭りの際には初めてスタッフたちと泊って時間を気にせずおしゃべりをし、夜みんなで見る星空も圧巻でした。おおぞら共和国では時間の流れ方が違うのですよね。

あの自然の中での時間は、私たちにとっても楽しい時間でしたが、日々懸命に生きているスペシャルニーズのあるお子さんとご家族には、本当に幸せな時間になること間違いない、とベビーノっ子のご家族にもおすすめしたりもしてきました。忙しい毎日からちょっと離れ、非日常のゆったりとした幸せな時間が流れるおおぞら共和国が、これからも多くの方々の心のふるさとなっていくことを願い、自分たちも少しでもお手伝いできればなんて思っています。コロナが落ち着いたらみんなでお邪魔したい!早く訪れることができますように……。



“バクバクっ子”歩さんが切り開いた医療的ケア児の在宅生活

船戸正久は淀川キリスト教病院の新生児科医から大阪発達総合療育センター、重症心身障害児施設フェニックス園長に転じて、在宅生活の支援を行なっています。赤ちゃん成育ネットワーク会報17号の船戸正久の記事を転載します。

NICUから在宅へ(1)「忘れ得ぬ小さな教師たち」

1989年に小児病棟308号室に人工呼吸器をつけながら入院していた子ども達8人のご家族が中心となり、淀川キリスト教病院の院内グループとして「バクバクの会」を設立しました。1990年3月尼崎のAさんが最初に人工呼吸器をつけて退院し、保育園に入園することが全国紙で報道されました。そのきっかけは、ある比較的長い外泊後に病院に帰ってきた時、お父さん、お母さんが“Aちゃん、帰るよ。バイバイ”というとき、Aさんが涙を流しながら“家に帰りたい”との意思表示をはっきりしたことでした。その様子を見て“娘の命と思いを大切にしたい”と、退院して家族と一緒に暮らすことを決意しました。住む家の選択と引っ越し、2台の人工呼吸器の購入など経済的にも大きな負担を覚悟の上での決心でした。それもただ家に帰って病院のような生活を継続するだけではなく、通常の子どもと同じように保育園へ通うという夢の実現を目指しました。在宅生活と保育園への通園によりAさんは大きな成長を遂げました。Aさんは、退院後字が書けるようになってから、「おでかけかんごふさんとわたし」という素晴らしい絵日記を書いてくれました。



その絵日記に付けられた文章は

おでかけ。

かんごふさんとわたし。

びょういんのなか。

びょういでれないの、いやだった。

おうち、かえれないのいやだった。

おとうさんと、おかあさんと、あえないの、いやだった。

おそと、そら、たいようみたかった。

それだけ。

おうち、かえれないのいやだった。

おとうさんと、おかあさんあえないの、いやだった。

おともだちがいなかった。

おはなしができなかった。

おともだちがいなかった。



これには私たち医療者も本当に驚きました。もし病院で一生天井を見つめて暮らしていたなら、Aさんがこんなすばらしい能力をもっていることをずっと知らずにいたかもしれません。この短い絵日記が今も私のたましいに宿り、現在の活動の原動力になっています。その後Aさんは、小・中・高校時代は学校に通学すると同時に、家族や支える会のボランティアの人々と共に新幹線や飛行機で旅行したり、立山登山や雪山スキーを楽しんだりしました。最初受け入れが拒否的であった学校も、“医療的ケア”など大きな障害がまだあるものの、徐々にこうした障がいをもつ子どもたちを一人の生徒として受け入れてくれるようになってきました。社会自体がノーマリゼーションとQOLの大切さを徐々に認識するようになってきました。このように“バクバクの会”創立後20年の間で多くの変化が起きました。それに果たした「バクバクの会」の役割は大変大きく、社会的にも非常にインパクトのあるものでした。

人工呼吸器をつけて生きる平本歩さんは、大人になって30歳の時に“バクバクっ子の在宅記”という本を書いています。船戸正久が“尼崎のAさん”として文章に取り上げているこどもが歩さんなのです。歩さんは船戸正久を教え導いたのかもしれませんが。

「バクバクっ子の在宅記」の冒頭に“はじめに”として次のような文があります。

私は母のお腹の中にいるときは元気な赤ちゃんでしたが、生まれてくると、ミルクを飲むと吐いてしまったりお乳を吸う力がよわくなってしまって、生後2ヶ月半のときに入院し、6ヶ月のときに人工呼吸器を装着し、7ヶ月のときに、医師から“ミトコンドリア筋症”と診断されました。ミトコンドリア筋症とは、次第に筋力が弱っていく病気です。4歳のときに退院し、地域の保育園、小学校、中学校、高校と通いました。英語をしっかり勉強し、外国の人工呼吸器使用者や障害者と交流をしたいし、いろんなところに行ってみたくです。そして、2011年から念願だった一人暮らしを始めて5年が過ぎました。今から、私の30年間の生活を書いていきたいと思います。在宅生活に困っている人工呼吸器ユーザーや障害者のために、私が生きてきた30年を本にしたい、私のことが参考になれば嬉しいな。

歩さんの退院がきっかけになり、バクバクの会でも次々と在宅移行が進み、現在は200人以上が在宅生活をしています。歩さんはまさに前人未到の荒野に行くパイオニアの役割を果たしたのです。引き続き“バクバクっ子の在宅記”から引用します。

歩さんの小学校の担任北田賢行先生は歩さんが書いた本に次のような文章を寄せています。

歩さんは入学直後、まわりを同級生に取り囲まれ、“なんで歩けないの？”“しゃべられへんの？”人工呼吸器に対して“これ何？”など好奇心いっぱいの質問を受けながら学校生活をスタートさせました。ともにクラスの一員として過ごすことで、彼女の意欲が発揮され、また他の子どもたちにも様々な影響を与えていきました。初めの頃は、子どもたちも、どうかかわっていかかわらずにいましたが、徐々にかわられるようになり、学習や生活を通して、子どもたちも歩さんがいることを当たり前のこととして受け入れていきました。これは彼女と日常的に接することによって自然にできたことで、部分交流であれば、そうはいかなかったでしょう。---歩さんは、人工呼吸器をつけているために発声はできませんが、顔の表情、舌、指の動きと、文字盤の使用によってコミュニケーションを取り、皆と同じ教室でともに学習し、自分の意見を発表することができました。---こうしたことは、“共に生き・共に学ぶ”インクルーシブ教育が、たとえ人的・物的に不十分さがあっても、

すべての学校で実現できるという可能性を示しています。こどもとこどもが出会い、学びあっていくことは、かけがえのない経験となります。

2010年から歩さんは卒園した保育園の講師に採用され、園児との交流が始まりました。

園での生活についての記事を引用しますが、園児たちの質問には笑ってしまいますね。

最初の頃、毎年言われることですが、園児たちから“歩お姉さんって死んでるの？”と聞かれショックだったけど、手を動かして、“死んでないよ。ちゃんと手、動いているでしょ”と言うと、“ふーん、そうなんや”と納得したようなしてないような顔をしていました。私がいるのがあたりまえになったのか、今ではそんなことは言うてこなくなりました。そういうことがあったので、4月の自己紹介時に“お姉さんは死んでいないし、寝ていないよ”と必ず言うていました。

私はここまで歩さんの前向きで明るい生き方を紹介しながら、近い将来、歩さんはきっと多くの友達やヘルパーに囲まれてあおぞら共和国に来て下さるのではと予感していました。しかし突然、仁志田博司から歩さんが2021年1月16日に急逝されたこと知らされ、バクバクの会の会報“バクバクNo133:ありがとう歩さん”を手渡されました。会報には写真満載のAyumi's history、～あゆみの日記より～、そして歩さんと関わりのあった人々からのたくさんの追悼メッセージが掲載されていました。きっと歩さんはこれから、世界中を旅行し、他国の呼吸器をつけた人々と交流したかったでしょうに。心から冥福を祈ります。母親の平本美代子さんが書かれた“バクバクNo 133”の巻頭言“生きて、生きて、生き抜いて！～歩さんからのメッセージ～”は胸に迫るものがありました。

難病ネットの運営委員でありバクバクの会の第2代目会長を勤めた大塚隆を介して平本美代子さんに巻頭言の転載許可をいただくことができました。

巻頭言の一部を紹介します。

歩さんは、生後2ヶ月半の時に入院し、4年間の入院生活を経て在宅を開始しました。入院中に外出、外泊を繰り返すことで、親の呼吸器に対する考え方が180度変わりました。生命維持装置と考えていた呼吸器は、日常生活に必要な補装具という考え方に変わったのです。それとともに、歩さんを見る目も“超重症児からひとりの人間、ひとりのこども”と変わってきました。死を恐れて一生病院暮らしをするのか、あらゆる手立てを講じてQOLの向上を図るのか、私たちは後者を選択しました。それは歩さん自身の要求でもありました。私たち親は、歩さんの生き方を尊重し、その基盤を作ったにすぎません。歩さんはその基盤をもとに、自分が主体の生き方、自分らしい生活を目指し、ひとりの人間として楽しい豊かな生活を築き上げました。“ヘルパーさんと冗談言ったり、憎まれ口を叩きあったりする。そんないつもの生活に戻りたい！”“生きて自分のアパートに戻りたい”との一心で、病と闘い続けました。呼吸器につながれた歩さんではなく、呼吸器をつけた歩さんとして、生きる主体としての自分の命を全力で生ききりました。～そんな歩さんの生き方を真っ向から否定するように、近年、命の選別が行われようとしています。～難病者、障害者、高齢者のいのちを“生きる価値のないいのち”として切り捨てられることのないように、社会全体で生きるための支援を構築することが求められています。歩さんの生きざまは、改めて生きることの意義を考えさせてくれました。どんないのちも生きるために生まれてきました。そのいのちを精一杯生きるしかありません。生きて、生きて、生き抜いて！歩さんはそのメッセージを携えて、今もヘルパーさんと全国を飛び回っています。

2010年7月31日にバクバクの会は“バクバクっ子・命の宣言”を公表しています。この宣言文は障害のあるこども、大人のみにとって価値があるだけでなく、シリア、アフガニスタンそしてウクライナなど多くの国々から難民が発生している世界そして人類に向けたものですね。

医療者に限らず全ての人にとって大切な宣言なので、引用します。

- ひとつ： わたしたちは、みんな、つながっているにんげんです。
いっしょうけんめいにいきています。
- ふたつ： いま、せかいは、いのちのじだいです。
わたしたちには、そのいのちを、ひとりのにんげんとして、たいせつにすることが、
もとめられています。
- みつつ： どのいのちも、ころしても、ころされても、じぶんでしんでもいけません。
とおとしにかたは、ありません。
とおといいきかたと、とおといいのちがあるだけです。
- よっつ： わたしのかわりも、あなたのかわりもありません。
わたしたちにんげんは、わたしのいのちを、せいっぱい、いききるだけです。
- いつつ： わたしたちは、わたしたちのいのちをうばうことをゆるしません。
わたしたちは、わたしたちをぬきにして、わたしたちのことをきめないでとさげび、
ゆうきとゆめ、きぼうをともだちに、にんげんのいのちのみらいにむかいます。

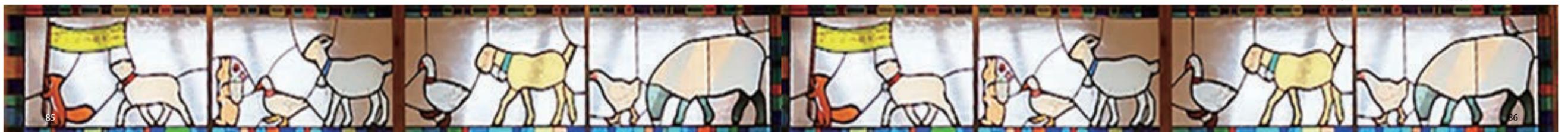
出生前診断についてはあまりにも深く難しい医療を超えた社会的問題であり軽々しく触れられませんが、やはり本書で触れなければならないことです。当事者からの朝日新聞への投書を紹介します。

障害がある子が親に感謝する日

大学生、白石真寿美、20歳：私は身体障害のある大学生です。ここ数年、出生前診断で障害のある子の選別が確実に進んでいる現場を目の当たりにし、今後さらに広がるのではと心配しています。健康な子を望むのは当然かもしれませんが。障害があれば日本社会では生きにくいという不安もあるでしょう。でもだからこそ、私は声を大にして言いたいのです。障害者にとってつらいのは、不便さやバリアフリーの不足ではなく、障害者を排除しようとする一人ひとりの心だということを。産科医の皆さん、胎児の障害が分かってもお母さんを絶望させないでください。その子と家族の第一の支援者となってください。祖父母の皆さん。孫に障害があっても、ありのまま見てあげてください。彼らは一生懸命生きようとしています。お父さんお母さん。障害がかわいそう、育てられない、と私たちを殺さないでください。必ず、あなたたちを支える人がいます。誰よりも障害のある我が子が、いつか産んでくれたことを感謝する日が来ます。それを心の隅に留めていただきたいと思います。

私は1975年に卒業し、若き小児科医として日進月歩の黎明期に新生児医療を学び、医療行為は全てこどものために良いものだという素朴な確信を持っていました。健康な赤ちゃんを授かりたいという願いに、新生児医療は寄り添うものでした。その親としての願いの陰には重篤な病気、障害のある子は欲しくないという誰もが持つ相反する気持ちがあります。しかしどんな夫婦にも一定の確率、しかも人々が考えているよりも高い頻度で病気あるいは障害のある子供は生まれてくるのです。1990年代初期に松江で開催された日本新生児学会のテーマは“fetus as a patient”でした。異常あるいは病気を持つ胎児を見出し、周産期に最も適切な医療を行うことで予後は改善するというのがセントラルドグマでした。例えば胎児水腫を見つけ、肺水腫あるいは胸水の貯留による呼吸不全に対し出生直後から気管内挿管し胸水を除去し呼吸管理することで完全に回復し、その後順調に育っていく姿を見る時、私は周産期医療の大きな成果と思ったものです。78ページに引用した投書の気道狭窄を含む多発奇形を有する赤ちゃんは、胎児奇形の出生前診断により出生直後からの高度医療を受けなければ生存出来なかったでしょう。また1977年より日本に導入された新生児マススクリーニング検査も新生児早期に治療可能な先天性代謝異常を見つけ出し、新生児早期から適切な治療を開始して予後を改善するためのものでした。つまり異常のある胎児あるいは新生児に最も適切な周産期医療を提供するもので、排除するという目的ではなかったのです。

発生頻度が高いダウン症は、早くから出生前診断の対象でしたが、その目的は人工中絶によりダウン症児出生を阻止するためのものでした。フランスでは早い時期からダウン症に関するスクリーニングが始まり、広く普及しています。そしてダウン症と診断される胎児の96%が妊娠中絶にいたり、近い将来、フランスからダウン症は消えて無くなると言われていました。2013年にNIPT(Non-Invasive Prenatal Testing:非侵襲的出生前検査)が日本に導入されると様相は大きく変わってきました。NIPTによるスクリーニングは現在はダウン症など3つの染色体異常のみを対象にしており、検査できる施設は厳密に制限されており、20万円という高額な検査料金なので、現在は希望する妊婦の数は限られています。NIPTは母親にとっては採血のみなので、非侵襲的なかもしれませんが、ダウン症であるとして人工中絶される胎児にとっても非侵襲的なのでしょうか？さらに遺伝子診断の長足の進歩により、母体血液からcell-free胎児DNAから胎児の全ゲノムを解析することが理論的には可能になっています。つまりダウン症のみならず、小児医療の対象となる多く遺伝子異常などに起因するの先天性疾患が、母親の血液採取からゲノムレベルでスクリーニングされる時代の扉がすでに開かれています。その結果、さらに多くの胎児の命の選択が始まるでしょう。健康な赤ちゃんのみがこの世に生まれてくるという社会の到来が近いのでしょうか？少なくとも歩さんに代表される医療的ケアが必要となるこども達の多くが誕生することはなくなるでしょう。巻末に解説している病気の全てが遺伝子レベルの異常が判明しており、しかも障害の程度は重いのですから、当然の結果排除の対象となるでしょう。これはSFではなく、現実的な近未来予測です。重い障害あるいは命を脅かされる病気を持つこども達を、日々身を削って介護育てている親はこの現状をどのように受け止めているのでしょうか？我が子のおかげで自分の人生がすっかり変わってしまった？あるいは子どもが不憫で、お先真つ暗と嘆き悲しんでいるのでしょうか？この子達は、命とは、生きるとは、と私たちに問いかけてきます。命の選別があらさまになっている時代に、あおぞら共和国は単なる気休めの場所に過ぎないのでしょうか？その答えは“バクバクっ子・命の宣言”に書いてあります。あおぞら共和国そしてヘレンハウスの存在は、命を大切にする人間の活動の象徴なのです。



あおぞら共和国支援を目的とする甲府一高あおぞら会

2012年に実施した夢プロジェクトが企画した水道橋から白州までのチャリティーウォークに参加し、歩きながら、私は甲府一高の強行遠足(約100kmを甲府から清里高原を越えて小諸まで徹夜で制限時間内に歩き抜く伝統行事)の経験を思い出し、それを生かそうと考えました。

私の場合、甲府一高の強行遠足の経験は卒業後に本格的な登山につながっていき、あおぞら共和国から見える全ての山々(南アルプス、八ヶ岳、奥秩父)に登っています(もちろん富士山や北アルプスには四季を通じて登っています)。学生時代に甲斐駒ヶ岳から白州の地に降りてきてなんと美しい里だろうと何度も感動しました。甲府一高の同窓生には、限界を超えて歩くことの素晴らしさが年を経ても心の奥底に潜んでいます。ですから北杜市のあおぞら共和国周辺の美しい高原を歩くチャリティーウォークに喜んで参加し、そのまま熱心な協力者になってくれるに違いないと思ったのです。そこで甲府一高同窓生に呼びかけて、2013年春に日野春駅から白州のあおぞら共和国まで12kmを歩く第一回チャリティーウォークを難病ネットと共催しました。里山を縫って歩くコースからは南アルプスの雄大な景色が眺められ、参加者は次第に増え200人を超えるほど盛況となりました。卒業して長い年月が経っても、歩くのが好きな多くの甲府一高同窓生がウォークに参加し、毎年ゴールで建設中のあおぞら共和国の状況を見ることにより、関心を持ち次々と熱心な支援者になってくれました。全く無名の卒業生の一人に過ぎない私ですが、さらに同窓会に働きかけて協力を要請したいと考えました。甲府一高同窓生が動けば、山梨県民があおぞら共和国に関心を持ち、さらには郷土の誇りとしてその価値を認めてくれるだろうと期待したからです。小学校で1年間だけでしたが同じクラスだった佐々木まち子(甲府一高でまた同窓生!)に相談しました。彼女は夢プロジェクトに大いに共感し、一紅会(甲府一高東京同窓会の女性の会で、総会には毎年400人を超える参加者がある)で講演するよう、当時の会長であった谷口百合子に紹介してくれました。そのお陰で私の講演“こども達に活かされて一小児科医の夢”が実現しました。講演ではまだ始まったばかりの資金の目処もなく全くの“夢”に過ぎなかった夢プロジェクトを紹介しました。この講演がきっかけで夢プロジェクトへの関心が高まりました。

その経緯について谷口百合子が寄稿しているのでその一部を引用します。

甲府一高東京同窓会には、女性のネットワーク「一紅会」があり、年に一度「春の講演会」を開催しています。2013年3月には、おぐちこどもクリニック院長の小口弘毅先生に講演して頂き、その中で「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」の紹介がありました。北杜市白州に難病のこども達のためにキャンプ場を建設しているという内容でした。私は当時一紅会の会長をしていたのですが、講演会後のアンケートに「そのような計画に大変興味があります」と多くの方が、関心を示してくれたことをうれしく思いました。一方、小口先生は同窓会記念誌にキャンプ場の名前が「あおぞら共和国」になったこの夢プロジェクトのことを熱く語り、80名ほどの同窓生が「あおぞら共和国の建設を応援します」と名前を連ねておりました。それを見た私は、「この大勢の同窓生の応援の気持ちを何か形にしてあおぞら共和国を支援できないだろうか?」と提案したところ、賛同を得ました。小口先生の活動を支援する会を立ち上げようという計画が持ち上がり、小口先生の元に「あおぞら共和国応援隊」が集まり会の設立に向け準備活動が始まりました。問題は会の名称です。あおぞら共和国を支援するので「あおぞら会」はどうでしょう?あおぞら会という名前は結構目にするので、もっと特定できる名前では?と色々意見が出ましたが、同窓生の多くが応援しているという立場



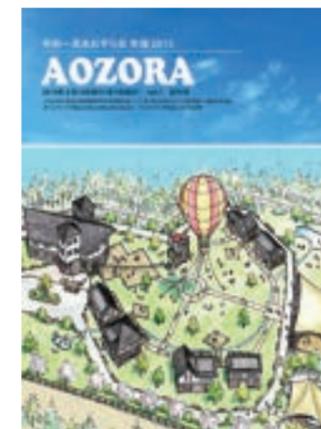
から「甲府一高」を冠に付け「甲府一高あおぞら会」に決まりました。このことは当時の校長先生に了解頂いています。ゆくゆくは在校生に、ボランティア活動の場としてあおぞら共和国を使ってもらえたらなど思いを馳せたことでした。「まずは甲府一高同窓生から発信して、輪を外に向け更に大きく大きく広げていきましょう」と選ばれた実行委員たちは、大きな期待に胸を膨らませ、あおぞら共和国を支援する「甲府一高あおぞら会」は2014年2月15日に発足しました。

事務局山本秀彦は甲府一高あおぞら会へのかかわりと今後について、次のように語っています。

私の学年が2004年開催の甲府一高東京同窓会の当番幹事になった時に同窓会のホームページを立ち上げ、その維持管理を行っていました。佐々木まち子さんから、2013年「春の講演会」小口医師の講演をホームページでの紹介依頼を受けたのが、本活動に参加したきっかけでした。セカンドライフとしてボランティア活動に参加する理由は様々ですが、私の場合は、高校の同窓生が頑張っており、共和国の場所が山梨だったこと、事務局/ホームページ/ウォーキング等の経験を生かしてお手伝いできると感じたことがその理由です。当時は定年退職し、仕事は東京同窓会の副会長ほか、同期会、職場のOB会等の事務局役を務めていましたので、このあおぞら共和国支援の活動に、2014年会発足の準備から積極的に参加しました。

会の開始当時は“夢”プロジェクトでした。しかしそれから7年、ほぼ完成図に近い形に出来ました。多くの支援者/団体の一つとして、甲府一高あおぞら会も貢献出来たと思っています。あおぞら共和国にとっては、実はこれからの方が大変です。建物は出来てもその有効活用と、維持管理が出来ず、長く続かない例は数多くあります。喜んで使っていただき、それを維持管理することの支援が重要となります。甲府一高あおぞら会も3年後に発足10年となります。発足時の実行委員もそれだけ高齢化します。従って次を担っていただく世代へ、運営のスムーズなバトンタッチが必須となります。コロナ禍で厳しい状況ですが、あおぞら会を長く続くあおぞら共和国の支援の仕組みとして構築して行きますので、会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

機が熟し夢プロジェクトを支援する会を立ち上げる準備会(委員は谷口百合子、佐々木まち子他)を東京駅近くの丸ビルのイタリアンレストランにて何度も開催しました。2014年2月15日に“甲府一高あおぞら会”が発足し、同年12月31日には会員数は174人に達しました。会長には、北杜市の隣の韮崎市在住の露木和雄が選出されました。露木和雄は私の付属中学3年間の同級生で一高時代に甲子園に行った元甲子園球児。そして山梨県庁に長く勤務していました。私から詳しい説明もしませんでしたが、電話一本で快諾してくれました。山本秀彦は、ほとんど仕事のように事務局長として会の運営、“甲府一高あおぞら会”のHP作成を通して情報発信してくれています。今も“甲府一高あおぞら会”は甲府一高の同窓生が主体ですが、趣旨に賛同してくれる方は誰でも入会でき、徐々に同窓生以外の会員も増えてきています。年会費は3,000円で、その会費収入を夢プロジェクトに寄付するのが主目的です。会の活動を会員の皆様にお伝える為に年報を発行しています。この本をお読みになった方はどうか会員登録をお願いします。またご友人にも入会を勧めてください。会員数およそ400人を超える現在、会費に加えて甲府および東京同窓会の懇親会などでも多くの同窓生が寄付してくれます。しかし資金面の援助だけではなく、本会は甲府一高同窓生を超えて、山梨県民、さらには地域を超えて多くの支援者を獲得できると期待しています。右写真は“甲府一高あおぞら会”の会員向けの年報創刊号(2015年度)の表紙です。





甲府一高甲府同窓会



甲府一高東京同窓会



甲府一高東京同窓会



実行委員会



実行委員会



実行委員会

2019年秋には“甲府一高あおぞら会”の会員があおぞら共和国に集まって“感謝の集い”を開催しました。その後は毎年定期的に開催することになりました。2020年、2021年はコロナウイルスの影響で開催しませんが、次回の感謝の集いであおぞら共和国周辺の5kmウォークなどのイベントを計画中。



2019年-感謝の集い 集合写真



2019年-感謝の集い 受付準備



2019年-感謝の集い 全員で昼食



2019年-感謝の集い 懇親会 左 露木会長 右 田伏委員

難病ネット主催の春と秋のチャリティウォークにボランティアとしてお手伝いしたり、2016年～2018年までは同日に新緑ウォークを主催し多くの参加者を集め、チャリティウォークのお手伝いをするイベントを開催しました。日野春駅をスタートし、あおぞら共和国をゴールにした約12kmウォーキングです。以下に新緑ウォーク・チャリティウォークの参加者の声とウォーク中のスナップ写真も紹介しますが、白州が如何に穏やかな里山であり、美しい高峰に囲まれたところであると解るでしょう。



2016年秋



2019年秋



2018年春



2015年春



2014年秋



2019年春



2018年春



2016年春

参加者の声

新緑ウォークに参加しました。車椅子の方を囲んでご両親様、先輩と、相模原市から参加した看護師さんと、お話ししながら春景色を楽しみながら歩きました。助っ人の腕章が恥ずかしくなるくらいウォークを楽しみ、チャリティウォークの楽しさの秘密がわかりました(ボランティア)

車椅子を押しながらのウォーク参加となりました。歩美ちゃんと一緒にさせていただきましたが、歩美ちゃんは太陽の日差しをいっぱい受けて笑い声が絶えずとても楽しそうで、私の方が癒され元気をもらい嬉しくなりました。(ボランティア)

好天に恵まれ、芽吹き、若緑良し、民家丹精のお花の彩どりに元気をもらい、鶯の美声に歓迎されて、申し分ない時節に里山歩きを堪能しました。こんな機会を与えていただき本当に感謝しています。それにしてもスタッフの皆様のお働き素晴らしいですね。甲府一高あおぞら会の活動を誇りに思います。これからも夢プロジェクト完成に向けて尽力くださいませ。私も細やかながら側面から応援していきたいと思っています。(ボランティア)

参加させていただいた学生達は皆、楽しかったと申しておりました。障害のある子供さんのご家族と一緒に自然の中、長距離を歩く中で、いろいろ感じることも多かったようです。貴重な体験をさせていただいたこと感謝申し上げます。(学生ボランティア学生引率者)



2016年新緑ウォーク後の総会



2018年新緑ウォーク後



2017年紅葉ウォーク後

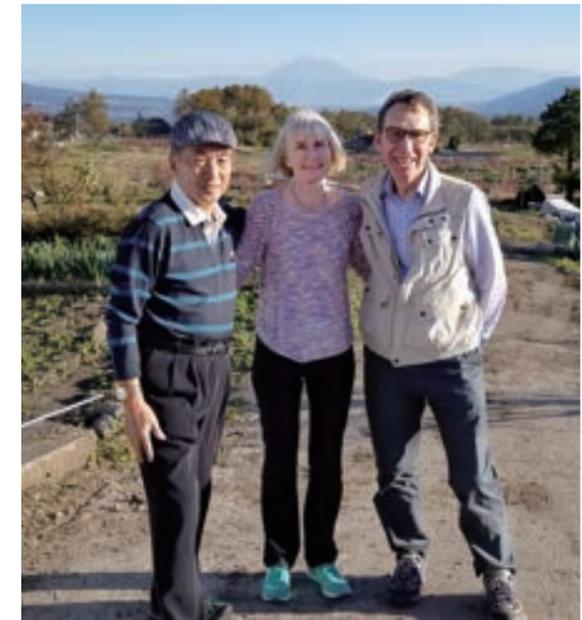
露木和雄会長からのメッセージを紹介します。

私とおおぞら共和国との関わりが始まったのは、2015年3月、私が勤務していた山梨県立美術館にかかってきた小口君からの電話からだ。実は、それ以前から彼が山梨白州の地に障がい者を持つ家族のためのレスパイト施設建設の推進活動を行っていることは知っていた。この計画実現には途方もない金が必要であろうと想像がついた。こんなこともあり、私は彼との関わりを出来るだけ避けてきていたのも事実であった。今もその電話の中で私に語った彼の言葉を思い出す。“あのさ、今度、おおぞら共和国の運営を支援する組織として甲府一高おおぞら会を結成することになったんだけど、会長を誰にしたらいいかという事になって、お金がありそうな同級生のA君がいいんじゃないかと思ってAをお願いしたら、Aが自分より露木の方がいいんじゃないか、と言うんだ。そんなことで会長就任を露木をお願いできないかなー。”というものであった。私にとっては、事前にそんな話は全く聞いたことも無く唐突な話であったが、その物言いは、全く私の知る彼らしかった。「何だ俺はAの代わりかよ」という、つぶやきが聞こえたどうかは忘れてしまったが、即座に“いいよ。ただし、金は無いから出せないよ。それでも良ければ喜んで引き受けるよ。”と彼に伝えたのであった。

“甲府一高おおぞら会”会長を引き受けたお陰で障がい者やその家族の生活、医療的ケアの必要な子供たちを取り巻く問題などについて関心を持つことが出来た。これからは会長としておおぞら共和国がある限りその活動を支援していきたいと思う。当会は「甲府一高」という名称の使用を結成当時の赤池亨甲府一高校長の承認を得て名づけられ結成された由緒正しき団体です。甲府一高に学んだ皆様は勿論、おおぞら共和国の支援に理解を頂ける方ならだれでも“甲府一高おおぞら会”に入会出来ます。現会員の皆様には継続した支援は勿論、ご家族・ご友人にも当会の支援をお願い頂ければ望外の幸せです。

翻訳書“ヘレンハウス物語”刊行とウォースウィック夫妻との交流

夢プロジェクトが始まったばかりの2014年に、私はこどもホスピス、ヘレンハウスについて書かれた原書“A House Called Helen”に出会いました。読んでみると夢プロジェクトの指針となるばかりでなく、2014年当時、こどもホスピスが未だ生まれていない日本の難病のこどもと家族にとっても、そして時代の要請に応える内容であると直感しました。加えて難病を持つこどもと家族の苦悩と希望をこれほど繊細に表現し、この子達を一人の人格を持つ人間として認めて欲しいと訴えている本は稀有と思います。おおぞら共和国はレスパイト施設ですが、ホスピスであるヘレンハウスの主な活動も、やはりレスパイトの提供です。ヘレンハウスは小規模であり、全部で8床、その内6床はレスパイト用に、残りの2床はホスピス用のベッドです。正確に表現するとベッドではなく家族部屋です。ですから“A House Called Helen”を翻訳出版して、おおぞら共和国の宣伝活動に利用したいと考えたのは自然の成り行きでした。賛同してくれる仲間を集め、2014年から私が主導し翻訳を開始しました。イギリス英語は難解で翻訳は遅々として進みませんでした。仲間の努力で2018年秋にようやく“ヘレンハウス物語”というタイトルでクリエイツかもがわ出版から翻訳出版することが出来ました(翻訳チームメンバー:後藤彰子、仁志田博司、横山美佐子、堤真理枝、佐々木まち子、新倉美智子、小林保子、石上志保、青山喜代、仁志田華子、小口弘毅)。印税の一部はおおぞら共和国に寄付されます。小児科医をはじめとして小児医療関係者、難病や障害をかかえたこどもを育てているご両親、さらには一般の方々、どうか取り寄せてお読みください。もちろんこどもホスピスに関心のある方は全文をお読みください。翻訳チームの一人、私の小学校の同級生佐々木まち子に触れたいと思います。明るく夢を追い求める彼女は若い頃、小学校の先生でした。翻訳をお願いした頃、ちょうどNHKの朝ドラ“花子とアン”が放映中でした。佐々木まち子は、同郷であると同時に山梨県の小学校教諭を勤めた村岡花子に憧れ“小口君、私も花子のように翻訳に取り組みたい”と快く引き受けてくれました。しかし翻訳を始めて半年で体調を崩し、“翻訳半ばだけど、これ以上は続けられない”と連絡があり、4ヶ月後に帰らぬ人になってしまいました。その後、彼女の山梨大学教育学部の同級生で親友の新倉美智子(不思議なことに新倉と私は付属中学3年間同級生)が翻訳を引き継いでくれました。佐々木まち子の早逝を悼み冥福を祈ります。



「日本の読者のみなさまへ」より一部引用します。

過去20年間に小児緩和ケアの領域では大きな変化が起きています。現在英国にはおよそ40のこどもホスピスがあり、他の西欧諸国にもすでにいくつものこどもホスピスが生まれていますが、日本は未だ準備段階です。この日本語版が出版される事で、こどもホスピスを構想し、運営しようとする人々の役に立つことを願っています。こどもホスピスは施設ではなく、友人あるいは隣人のような心優しいスタッフがいる家庭というモデルが基本になっています。命を肯定的に捉え、そして人生の質を高めることを目指しています。そしてヘレンハウスに滞在するこども達は患者ではなく一人の人間なのです。全てのこどもホスピスは両親および兄弟姉妹へ死別後カウンセリングを行っています。あるホスピスは出生前および新生児期からの支援も行なっています。2000年から2010年までの10年間に、英国では寿命を短くする病気を抱えたこども達(0歳から19歳まで)の有病率は1万人に対して25から32に増加しています。こどもホスピスは医療的ケアの技術面の複雑化(例えば人工呼吸器、胃瘻管理など)を受け入れてきましたが、資金面の確保は大きな課題です。愛するヘレンは2004年に亡くなり、私たち家族に大きな喪失感を残しました。しかし愛するヘレンの過酷な人生から世界中にこどもホスピスが誕生した事は彼女の大きな遺産と思います。



日本語版刊行を機に、ヘレンの両親は2018年の秋に長年の念願だった日本を訪れました。最初の日は私達夫婦と二組だけの夕食会をしました。夫妻は快活でユーモアに富む素敵なブリティッシュでした!初めて会ったのに、10年来の知己のように打ち解けて語り合うことが出来ました。それは4年におよぶ翻訳を通してジャクリーンの文章を読み込み、お二人と長い対話をしていたからではないでしょうか?翌日は皇居周辺の散歩、江戸東京博物館にも一緒に行き、夕方には翻訳チームによるアットホームな歓迎会を開きました。夫妻をあおぞら共和国に招待する為に新宿から中央線特急あずさに乗って小淵沢に向かいました。当日は日本晴れで甲府を過ぎると徐々に電車は高度を上げ、左手には釜無川の深い谷を隔てて鳳凰三山、右手には秀麗な裾野を引いた八ヶ岳が見え始めました。そしてとうとう南アルプスの北の盟主である天を突く岩峰甲斐駒ヶ岳が迫ってきて列車の旅を終えました。短い旅の間、夫妻は車窓から見える山岳風景にずっと歓声をあげていました。あおぞら共和国では仁志田博司と小林信秋の案内で施設を見学し、夕食会では心ゆくまで歓談しました。その翌日から快晴の中、夫妻は松本、飛騨高山、そして京都への2週間に及ぶ個人旅行を楽しみました。



あおぞら共和国に滞在した折にジャクリーンが残したメッセージを紹介します。

この美しいふるさとのような素敵な場所を訪れるこどもと家族の平安を祈っています。ここは自然豊かな美しい場所で、信じられないほど平穏です。このレスパイト村に満ちている美と芸術は滞在する人々の魂を慰めるでしょう。自然の素材から生まれた日本建築はすでに自然と一体化しています。心地よいコテージでの快適な眠りから目覚めて、朝日に照らされた木々の美しい紅葉に目を奪われました。この地の大気、光、景色に本当に幸せな気持ちになりました。



夫妻は帰国後に“あおぞら共和国”に多額の寄付をしてくださり、またジャクリーンは英国の友人知人宛てに手紙を書いています。

その手紙の要約を以下に紹介します。

“A House Called Helen”を出版したオックスフォード出版へ数年前に小口医師からその翻訳についての打診がありました。その後、元新生児科医である小口医師が中心になって翻訳が始まりました。私たち夫婦は日本語版“ヘレンハウス物語”の出版に合わせて長年の念願だった日本を訪れました。東京では歓迎会が開かれ、出版に関わった人々と親密に話し合うことができました。私が会った小児科医はこどもの重い病気が家族全員に深刻な影響を与えること、そして医学的治療の限界を認識していました。“ヘレンハウス物語”の表紙絵を描き、あおぞら共和国に建設している交流棟に寄付される母子像を製作した宇賀地洋子さんにも会うことができました。参加者との会話から、障害や長引く病気のこどもを持つ多くの日本の親は孤立感を深めていることを知りました。歓迎会の2日後には東京から200kmほど離れた自然豊かな白州に建設中のあおぞら共和国というレスパイト村に招かれ一晩泊まりました。そこではこの建設に関わっている人たちと会い、小児医療に関して様々なことを話し合いました。そして近年の先端医療には、ケアの中心に置くべき人間性を守る視点が乏しいという共通認識を持ちました。私たちはこれから長くあおぞら共和国に関心を持ち、支援したいと思います。

2019年秋、後藤彰子と仁志田博司はヘレンハウスを訪れました。まずはロンドン在住のウォースウィック夫妻に会い、旧交を温め、翌日二人は夫妻の案内でヘレンハウスを見学しました。

後藤彰子の訪問記を紹介します。

雨の降るなか、私たちのホテルまでイギリス在住の小児科医坂田泰子先生（仁志田門下生、北里大学小児科にも在籍）が車で迎えに来てくれました。ヘレンハウスは、オックスフォードの中心から15分くらいのところにあり、先ず目に入ったのがオールセインツ修道院でした。その庭続きに建てられたのがヘレンハウスで三角形の屋根が特徴です。



ヘレンハウスの前で



ヘレンハウスの庭



シンボルの忘れな草

そこで、ヘレンの両親と落ち合いました。先ず玄関脇のこじんまりした応接室に通され、ヘレンのお母さんジャクリーンと代表のクリア・ペリトン夫人からハウスの歴史、設立37年の経験を踏まえて直面している課題、家族とホスピスを繋ぐ自由で束縛を受けない関係を守り続ける努力など伺いました。この居心地の良い応接室からも広く庭が見渡せ、雨上がりに木々の間を二匹のリスが駆け抜けていきました。廊下にでると先ず目にしたのは壁一杯に飾られていたこの家のシンボルマークであるわすれな草の写真でした。そして廊下を進むと、ここに滞在した子どもたち300名くらいの小さなスナップ写真が三つに分けて飾られていました。



ヘレンハウスに滞在した子ども達

ダイニングには、真ん中に大きなテーブルが設えてあり、皆が楽しく集う様子が伺えます。プレイコーナーと続き、ほとんどの部屋から美しい庭が見渡せる設計です。この庭からオールセインツ修道院が見渡せます。室内は鮮やかなオレンジのソファ、フクロウの柄の可愛いカーテン、暖かな色のカーペットなど。どれも明るく、細やかな手作りの作品に囲まれ、一言でいえば、イギリス人がよく使う言葉cozy(こじんまり)な雰囲気です。イギリスの洗練された、大家族、中流家庭(?)といった雰囲気でしょうか。

この日の滞在者は、感覚室を使っていた比較的大きな子どもさんと、なんと生後12週の女の赤ちゃんでした。呼吸が苦しそうでした。ここでは出生前、新生児期からやNICUからの直接訪問もあるようです。ヘレンハウスは始めから小さな規模の施設にこだわり、8つの個室のうち、6部屋はレスパイトに、2部屋をホスピスとして用意しています。ほとんどの家族が子どもと一緒に滞在しますが、一緒に過ごさないで、別に家族用宿泊棟に過ごす家族もいるようです。いろいろな利用の仕方があっていいのです。庭に面した一番奥の部屋は霊安室でした。6帖程のごく普通の小さな部屋にベットと座り心地の良さそうないす2脚があるだけでした。部屋の前には亡くなった子どもたちの生きた証である、名前を美しく書いた追悼帳がおかれていました。遺族の喪のケア(bereavement)もハウスの大切な役割りの一つです。



追悼帳



ヘレンハウスのロビーにて

ヘレンハウスの運営はほぼすべて寄付でまかっています。年間運営費は6億円に及びます。もちろん設立には多大な費用が必要でした。現在運用については寄付だけでは不十分で、運営費を補填するために、政府や地方自治体からの補助金もあります。しかし援助を受けることで大きな制約が生じ、本来の守ってきた子どもホスピスの柔軟性、感受性、品格を損なうことになる不安があるとジャクリーンはいます。今英国で子どものためのホスピスは40に及びますが、どれもヘレンをお手本とした小規模なものです。

今回の旅の始めに、イギリス南西部をドライブしたのですが、コッツウォルズで宿泊したホテルで、請求書に子どもホスピスに£1加算されていました。もちろん断ることはできるのですが、この地方のホテル、インは他のイベントも含めて300万円以上もパーミンガムの子どもホスピスに資金援助したと書かれていました。

ジャクリーンは、イギリスではいま、増えていく高度な医療的ケア児に対応するため、小児緩和ケア専門医が関与するモデルケースのホスピスも増えてきているといいます。しかし、ヘレンハウスはあくまでも本来の役割りは、そばに寄添う事であり、不必要に過度な医療を抑える理念を貫きたいといいます。ヘレンは2004年に28歳で亡くなりました。入院は最初の6ヶ月のみで、20年に及ぶヘレンハウスの愛用者でした。両親、妹たちとともに、イギリスでは1998年に小児緩和ケアネットワークがスタートし、今は名前をTogether for short livesと変えました。WHOも小児緩和ケアガイドラインをつくり、2014年には緩和医療が取り組むべき最重要課題としています。最後にこの訪問記を書くにあたって、再度ヘレンハウス物語を熟読しました。この本は、日本の小児医療関係者が早急に取り組むべき課題が凝縮されています。

難病のこども支援全国ネットワークの紹介

難病ネット 専務理事 福島 慎吾

子どもの難病は700種類を超え、全国で25万人以上の子どもが難病とともに暮らしていると言われています。難病のこども支援全国ネットワーク(以下「難病ネット」)の活動は、難病や障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心とした医療関係者が集まって、1988年から活動が始まりました。1998年2月に現在の組織となり、翌年10月には特定非営利活動法人(NPO法人)の認証を受けています。爾来一貫して、病気や障害のある子どもとその家族、ならびにこれらを支援する人々を対象に、民間活動らしく、ときのニーズに柔軟に応じながら、相談活動、交流活動、啓発活動、地域活動を行ってまいりました。

また、1998年頃から小児慢性特定疾患治療研究事業(現「小児慢性特定疾病」、以下「小慢制度」)の法制化運動にも取り組み、親の会連絡会の有志とともに、国会や厚生労働省に要望活動を行い、2002年には厚生労働省の検討会が発足、2004年に児童福祉法改正案が臨時国会で成立、2005年に新しい小慢制度が施行されました。その後、2011年頃から特定疾患治療研究事業(現「指定難病」)の40年間の悲願であった法制化への動きに合わせて、親の会連絡会の有志とともに小慢制度2度目の法制化に取り組み、国会や厚生労働省への要望活動などを経て、2014年には衆議院厚生労働委員会と参議院厚生労働委員会において参考人として意見陳述するなど、法律の制定に一定の役割を果たしました。そして2015年1月には、新しい小慢制度がスタートし、当会活動の一部は、小児慢性特定疾患児童等自立支援事業として、東京都からの委託を受けて行われるようになっています。



相談活動

1. 電話相談室とお友だち紹介

当会では、1988年8月から医師や看護師、社会福祉士等の資格を持つ専門職による病気や障害のある子どもの家族からの医療・教育・福祉に関する電話相談室を開設しています。インターネットもなく情報の乏しかった当時、電話相談室の開設日には全国からの相談電話が殺到したそうです。当会のさまざまな活動は、この電話相談において実際に聞いた親たちの思いや生の声を参考にしながら展開、発展してきた経緯があります。電話相談室にはさまざまな相談が寄せられますが、情報提供を求める相談においては、同病のお友だち探しの希望が際立っています。親の会が設立されている疾病または障害については、その親の会の情報提供をしていますが、存在が確認できないものについては、電話相談室が仲介する方法でお友だち探しの手助けを行なっています。お友だち探しは、電話相談室に情報登録をしてもらうことから始まります。すでに相談室の台帳に同じ病名で登録している家族が既にある場合には、その家族に連絡を取って状況や希望を訊ねつつ、紹介の承諾を得た後に連絡先の交換をもらうことになります。もし同じ病名での登録がない場合には、お友だち探いを希望している病名を当会の機関誌およびホームページに掲載し、同じニードを持つ家族からの連絡を待ってから、前述の手続きを経てお友だち紹介につなげています。また、このお友だち紹介をきっかけとして、親の会の設立に至った例もいくつか見られます。

2. ピアサポートへの展開

親の会や患者会などの、いわゆるセルフヘルプグループは、当事者たちの立場からさまざまな支援活動を行ってききましたが、新たな動きとして、病気や障害の種別を超えた活動として始まったものがピアサポートに



よる親支援です。従来から障害のある当事者たちによるピアカウンセリングは広く認知されていましたが、「親という当事者」による「親のための支援」という形態は、当会が米国カリフォルニア州サンノゼにあるNPO PHP (Parents Helping Parents)との数年の交流を通して、PHPが現地で実際に行っている活動を参考にしながら我が国の実情にあわせて作り上げられ、子ども病院などの医療機関に常駐した親たちによって行われる病気や障害のある子どもの子育て・生活相談という点が大きな特徴です。私たちは、この活動をピアサポートと名付けました。目的とねらい：ピア(peer)とは、英語で「なかま」という意であり、第三者でありながらも、共通の経験に根ざした共感をベースとしたピアサポーターが、支援を必要とする人たちの話を傾聴し、悲壮感、孤独感や閉塞感、ときには罪悪感からの解放のプロセスに寄り添い、その親が自らの問題を解決するための力を持つこと、つまり親のエンパワーメントを支えること(自己決定力支援あるいは自律支援)が、その目的です。

当会の行っているピアサポートの基本的な目標は以下の3点です。

- i 親対親モデル、つまり経験のあるいわばベテランの親たちが、まだ経験の浅い親たちを支えること。
- ii 従来から存在する親の会などのセルフヘルプグループの役割をさらに普遍化し、疾患や障害の種別を超えて、支援を必要としている多くの親たちにとって、広く開かれ、アクセスしやすいものとする。
- iii 支援を受ける側にいた親が、ピアサポートによって、本来持っている力を取り戻し、今度は支援を行う側に回って、支援を必要としている新たな親への支援を行うという支援の輪が広がること。他者を支援することによる自己効力感によって、支援を行う側の力の回復が、同時に促される効果も重要。

活動の実際:当会のピアサポートは現在、国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、東京都立小児総合医療センター、埼玉県立小児医療センター、慶應義塾大学病院の5箇所で行われています。

ピアサポート活動は、病院内に部屋やカウンターを借りた形で行われていますが、病院から独立した窓口として位置づけられており、ここで受けた相談の内容は、緊急時を除いて病院に通知することはありません。また、病気や障害のある子どもの子育て・生活相談、つまり「親という体験的知識に基づく相談」という本旨からも、医療ソーシャルワーカーや保健師など専門職とのすみわけも自然と行われてきているように感じます。なお相談者は、当該病院の患者に限定はしていません。この活動を始めるにあたっては、親の会や地域の社会資源と連携をとりながらボランティアであるピアサポーターの安定的な確保を図ってきました。ピアサポーター候補者たちは個々に貴重かつ多様な経験を持っていますが、まったく一人の体験的知識のみに頼ってしまうことによる弊害を軽減するためにも、定められた研修と実習を行うとともに、実際の活動の際にも複数名で対応することを原則としています。

研修では「ピアサポーターの心構え」を繰り返し確認します。この心構えには、言葉遣いや服装、約束を守ることなど基本的なことから、共感や分かち合いの気持ちを常に持ち合わせる事、自分の価値観や経験を押し付けないこと、病院や医師の紹介はできないこと、受けている治療に関して意見や批判を差し挟まないこと、相談を決して一人で背負い込みすぎないこと、コーディネーターへの報告・連絡・相談を密にすることなどの約束事が定められています。また、相談内容に関しては守秘義務が課せられています。実際に活動に入った後には、毎月開催されるミーティングにおける事例検討、当会主催のセミナー等への参加などのフォローアップ体制を敷いています。相談は、面談のほか電話でも受けており、相談の内容によっては、相談者の自宅への訪問や役所・学校への付き添いなどを行うことも想定しています。また、親の会や電話相談室との連携も随時行われています。

3. ピアの持っている力と家族支援

病気や障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親のいままでの体験的知識だけでは解決することの困難な対応などに向き合わなければならないことも多くあります。また、親による丸抱えの生活は、親自身の介護負担のほか、子どもの自立や社

会参加の促進に対する制約要件となるだけでなく、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないことなど、家族全体にとって大きな影響を及ぼすものとなります。このため、病気や障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めた総合的な家族支援が重要となりますが、しかし従来からの医療・教育・福祉の専門職による支援は、この家族支援という視点に立って、十分な配慮が行われてきたとは言いがたい面も見られます。ピアの立場による支援は、経験や体験を共有する「なかま」による「なかま」のための支援であり、対等かつ双方向性がその特徴です。そして「家族の力」という人間が本来持つ力を回復することを指向しているため、問題の解決そのものよりもそのプロセスへの寄り添いを重視します(共感モデル)。ゆえに「わかる人に話を聞いてもらいたい」、「思いっきり泣きたい」、「どうしても自分を責めてしまう」、「不安でたまらず、いてもたってもいられない」、「どうして、なんで私がこんな目に会うのか」のようにニードや目的が明確ではない相談、つまり気持ちへの寄り添いにピアサポートは応じることが可能となります。たとえば「それはたいへんですね。」という言葉一つをとってみても、ピアの立場の人たちから発せられた言葉は相手の心を開く力を持っています。

ピアによる支援活動は、相談者に代わって支援者が何かを行うものではありません。病気や障害のある子どもを育てていく生活をするには、「なかま」の体験や経験を参考にしつつ、おぼろげながらも見通しを持って、自らが一步を踏み出していく必要があります。経験者だからこそわかってもらえる、何を話しても非難されることはないという安心感。そして少し先を歩む経験者の存在そのものが、相談者が一步を踏み出すための勇気となることもあると言えれば理解しやすいかも知れません。

交流活動

1. サマーキャンプ“がんばれ共和国”

サマーキャンプ“がんばれ共和国”(以下「キャンプ」)は、病気や障害のある子どもたちとその家族を対象として「友だちつくろう」を合い言葉に毎年開催されています。1992年8月22日に静岡県富士宮市の富士山麓山の村ではじめて建国されたキャンプは、岩手、神奈川、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄の全国7箇所で開催されるに至っています。キャンプには、地域の医療機関の協力のもとに医療班が常駐するなど、濃厚な医療ケアのある子どもたちの「安心と安全」にも配慮をしており、病気や障害の状態や程度が重いからといって、こちらから参加をお断りすることはありません。

実際にキャンプに参加した医療者からは、異口同音に「病院では決して見ることでできない子どもたちの素顔に触れることができた」、「病院ではなかなか聞くことでできない親の思いなどをじっくりと聞くことができた」などの声が毎回のように入っています。キャンプにはスタッフもボランティアも、家族と同じ参加費を支払って参加します。そしてキャンパー(キャンプでは病気や障害のある子どものことを「キャンパー」と呼ぶ)や親、きょうだい児だけでなく、ボランティアにも対等な立場からキャンプを楽しんでもらうことにしています。

キャンプでは第一に楽しさを追求しています。コンサートや熱気球、カヌー、乗馬、ステンドグラス教室、鮎のつかみ取りなど、地域の特徴を生かしたさまざまな非日常的体験の機会が用意されています。各プログラムへの参加は、参加者の自由であり、子ども、親、ボランティアのコミュニケーションによって、子どもたちの希望と体調に合わせた選択が可能です。

また、親やきょうだい児などの家族支援にも大きな関心を向けてきました。同じ立場だからこそわかり合える親たちの交流や眼差しの交換、きょうだい児だけが参加するキッズ団プログラムなど、日ごろの多忙な子育てに追われている親たちや、日ごろは我慢を余儀なくされることの多いきょうだい児たちの心のケアにも配慮をしたプログラムも用意されています。また、宿泊する部屋を家族単位ではなく、ほかの家族やボランティアと相部屋としているのは、家族や世代を超えた交流の場を意図しているからにほかなりません。

2. 親の会連絡会

親の会には、疾病や障害別の会、地域や施設、病院を活動の拠点とした会などさまざまな会が存在し、それぞれが目的に沿った活発な活動を行っています。その活動は多岐にわたっており、マイノリティーの立場を周知または擁護するために、社会や制度の改革を主として求める活動ばかりでなく、多くの会では共感に基づいた相談活動や交流活動、全国各地の具体的な顔の見える事例の提供など、公的なサービスでは得ることの難しいサービスや情報を提供している会も多くあります。こうした点からも、親の会は、病気や障害のある子どもとその家族を支える重要な社会資源のひとつと認識する必要があります。当会では、親の会の設立・運営などに対する助言や支援なども行っており、現在60あまりの団体が参加する親の会連絡会の参加団体とは、対等・協力関係のもと日常的に緊密な交流を行っています。

啓発活動

今年で42回を迎えたこどもの難病シンポジウムは、医療・教育・福祉の専門職、そして親たちを中心とした当事者が一堂に会して、それぞれの立場から病気や障害のある子どもの“いのちの輝き”(QOL)の維持・向上を図るために、毎回ごとにテーマを絞って討論を行っており、立場や職種を超えた横断的な意見交換や学びの場としての高い評価を受けています。このほか教員向けのセミナー、自立支援員研修会など、病気や障害のある子どもたちとその家族が暮らしやすい社会の実現を目指しています。

地域活動

八ヶ岳や甲斐駒ヶ岳など雄大な自然に囲まれた風光明媚な山梨県北杜市の白州の地に、篤志家より土地の寄贈を受け、病気や障害のある子どもたちとその家族がいつでも好きなきに訪れて自然と触れあい、みんながいつでも集まって共通の時間を過ごすことができるレスパイト施設“あおぞら共和国”をつくる、みんなのふるさと“夢”プロジェクトを進めています。

延べ宿泊者数は7,666名(2021年3月末日、現在)に達しています。

日々の活動や相談から見えてくること

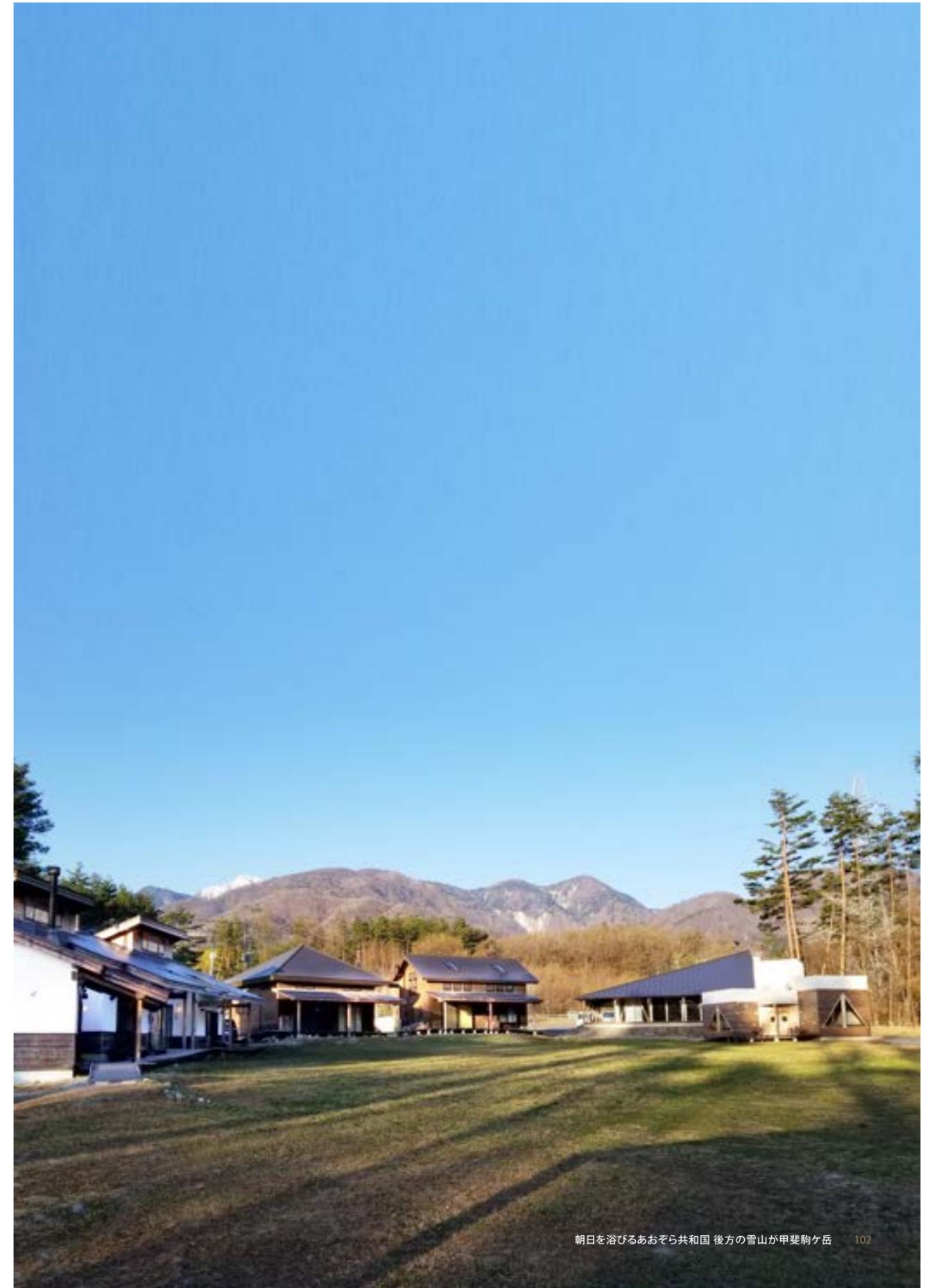
日々の活動やさまざまな相談から見えてくることをまとめてみました。

病気や障害のある子ども本人への公的な社会資源は、十分とは言えないものの整いつつあります。(ただし制度の谷間は歴然と存在)しかし家族が動かなければ、まったくといっていいほど、具体的な社会資源には行き着きません。(第三者によるケアマネジメントの不在)とくに両親やきょうだいを対象とした公的な社会資源は皆無と言えます。(家族支援という視点の欠如)医療、保健、教育、福祉が連携を深めないときさまざまな問題は解決できません。個別支援としては、医療的ケアのある子どもへの支援、通常の学級に在籍する子どもたちへの支援、包括的な家族支援、移行期支援が、とくに求められていると感じます。

おわりに

病気や障害のある子どもとその家族を支える親の会や患者会などのセルフヘルプグループによる体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますますその重要性を増してくるものと考えられます。病気や障害のある子どもとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と、体験的知識を持つレイ・エキスパート※が連携・協働し、両輪となって支援を行っていく必要があります。

※レイとは素人の意。レイ・エキスパートとは、非専門家でありながらも、自らの体験や経験を通じて、ある特定の限定的な部分に関して専門家を凌駕するような知識などを持っているさま。素人専門家。



あおぞら共和国のさらなる発展を目指して

難病ネット 理事 仁志田博司

本書「みんなのふるさとあおぞら共和国物語」は、「みんなのふるさと夢プロジェクト」が立ち上がって10年目で、夢という言葉に相応しいほどの盛り沢山の初期の計画が、それに携わった私達でさえ驚くほどのスピードでほぼ完成した足跡を記録する為に小口弘毅が音頭をとって編み上げられたものである。振り返ってみると、いろいろな幸運に恵まれたとは言え、小林信秋が仁志田博司に「夢は見るだけでなく、それを追い求めないといけない」と尻を叩かれた、と語っているが、当の仁志田も、「いつまで何を作らなければならないという縛りはないので、楽しみながら前に進んでいけばいつか夢は叶うでしょう」という肩に力が入っていないスタートであった。それがこの様な成果に至った背景には、あおぞら共和国の母体である難病ネットが30年余に渡って培ってきた公益団体として障害児を支援してきた高い社会認知度があったことを忘れてはいけない。その意味で、あおぞら共和国は難病ネットの発展に寄与する存在となつて恩返しすべく、さらなる成長を遂げる使命がある。

あおぞら共和国は美しい自然の中で、難病の子ども達とその家族が医療者とボランティアのサポートを受けながらも仲間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とすることを目的としているレスパイト施設である。将来的にはそのような子どもたちが、自然の中で人間的な生を享受しながら最後の時を安らかに過ごせる環境を提供する「こどものホスピス」に発展してゆくことも視野に入れている。

幸い北杜市には障害者への支援に理解のある著名人が数多くお住まいであり、その方々を巻き込み社会活動に広げて行くためには、様々な啓発活動や興味をそそる仕掛けを用意することが必要である。ほぼゼロから始まった「あおぞら共和国」建国目的の活動であった『みんなのふるさと夢プロジェクト』で、チャリティーウォークや各地でチャリティー講演会など地を這うような活動を展開したことを思い出し、みんなで知恵を出し合つてさらに前進して行く為のプランニングがまず肝要であろう。あおぞら共和国の発展のためには、地元山梨県特に北杜市の理解と協力が不可欠であることは言うまでもない。幸いなことに、私たちが白州にあおぞら共和国の建設を始めた頃の白倉北杜市長は、「障害を有するお子さんとその家族を支援するという高い公共理念を持ったあおぞら共和国という施設が我が市にできることは地元の我々にとっても誇りです。」と語ってくれ、会議などに上京する折に何度も水道橋の我々の事務所に立ち寄っていただいた。さらに2021年7月16日(金)に甲府一高あおぞら会実行委員である上松裕之氏の紹介で新しく北杜市長となられた上村英司氏を訪ね、お祝いの言葉と共に建国10周年を迎えたあおぞら共和国を紹介すると、白倉元市長と同様に、北杜市との有機的連携の重要性を述べてくれた。コロナ禍を脱した暁には、地元根を下ろしている様々な団体との協同に向け具体的なプランニングを立てたいものである。



左から青柳耕作、小林信秋、上村市長、仁志田博司、荻須洋子

あおぞら共和国の現状と未来に向けて

難病ネット あおぞら共和国担当 青柳耕作

小林登記念ホール(交流棟)、屋外ステージ、浴室棟(利用休止中)などの建物が完成して60名の方に利用していただける規模になりました。去年完成した5号棟は、重症心身障害児者のご家族でも利用しやすい様に、ベッドや移動式リフトやシャワーチェアなど9点の介助用品を設置しております。浴室棟は、現在公衆浴場に該当すると保健所から言われ利用を休止にしております。大きいお風呂は、子どもたちの筋緊張などを緩めリラックスできる時間なので、出来るだけ早く保健所と話し合い、公衆浴場法を免除されて利用者にご利用いただきたいと思っております。

利用者も年々増えてきましたが2020年からコロナ感染症の為“あおぞら共和国”の全面休止や山梨県在住者を除いた利用休止などで利用者が減っています。2019年の利用者数は1907名でしたが、2020年は350名、2021年8月16日時点で85名となり感染拡大している2022年も利用者数が望めない状況です。予約済みの利用者にご利用の中止をお願いするのは、心苦しい思いをしましたが、ほとんどの方にご理解をいただくことができました。山梨県の利用者が少なく県外の方の利用者が多いです。チャリティーウォークや草刈りボランティアなどには山梨県の方にも参加していただいております。土日祝日は、予約が集まりますが、平日になるとやはり利用者がおられません。平日は親の仕事や兄弟姉妹の学校もあってなかなか利用が増えません。山梨県の方達にも、難病ネットと“あおぞら共和国”の事をもっと知っていただき、多くの方に利用をしていただきたいと思っています。交流棟も地域の方達に、集会や講演等の活動にもご利用いただきたいです。あおぞら里山づくりで、サントリー白州工場から業務の一環で毎月第三水曜日の9時~12時の間、あおぞらの森とメモリアル植樹エリアの整備に協力いただいております。多くの方々から、“あおぞら共和国”を早く再開してほしいという声を聞くとも“あおぞら共和国”は皆さんから必要とされている故郷なのだと思えます。これから“あおぞら共和国”を知ってもらいイベントなどの機会を増やし、一人でも多くの応援者を増やして夢プロジェクトへのご寄附が増えると嬉しいです。応援よろしく願いいたします。



キャンプは感動の玉手箱

難病ネット 顧問 小林信秋

サマーキャンプとそこへ至る様々な経緯を中心に私の独り言を書き連ねます。1992年8月22日、難病の子ども達のための最初のサマーキャンプ“がんばれ共和国”は、標高1,180mにある、静岡県立“富士山麓山の村”で建国されました。参加者は700名に達する大イベントでした。でもそこに至るまでにはいくつかのステップがありました。難病の子ども達や家族のためのサマーキャンプは、今では全国各地でいろいろな形で開催されています。しかし、1980年代はまだ珍しく、在宅生活に役立つ医療的技術を習得する目的を持ったものが多かったと思います。

例えば、糖尿病の子ども達を対象としたキャンプは1週間程度の日程で、血糖値を自分で計って食事療法につなげるトレーニングを、医師などの医療職者や先輩患者が若い患者に指導します。例えば二分脊椎症の子ども達には、就学前から自分自身で導尿の手技を学ぶキャンプなど、治療に結びつく生活訓練を主な目的としたものでした。一方で、重症心身障害児者や重度の知的障害者のキャンプは家族を対象にした家族キャンプが主で、こちらは2泊3日程度の短い日程で、全国各地で行われてきています。

キャンプはその期間中参加者のみで過ごします。参加者は朝・昼・晩と食事を共にし、よくいう「同じ釜の飯」を食べます。顔を合わせて共通の話題の中で過ごすことが出来、「共感」が醸成されます。長い時間一緒にいるわけですから、互いの長所も欠点もよく分かりそれ以降も続く強い信頼感と絆が生まれます。一緒に食事して、体操して、遊んで、飲んで、歌って、大笑いして、時に泣いて過ごします。そんな風にして参加者たちは体験を共有していく中で、互いの理解と信頼を築きあげてゆきます。まさにキャンプは「友達づくりの最高の場」なのです。

自主訓練会たんぼぼ：私の息子大輔は元気に幼稚園に通っていた5歳の時、1980年にSSPEを発症しました。養護学校で知り合った親御さんに誘われて訓練会(自主訓練会たんぼぼ)に参加するようになったのは、在宅療育を始めて間もない頃でした。そこには養護学校の教員たちもボランティアで大勢参加していて、心理リハビリテーションを学びました。久里浜にある国立特殊教育総合研究所の安好博光先生が、やはりボランティアで指導してくださいましたが、“やる気ないならいつやめてもいいんだよ”なんてしょっちゅう叱られながら続けていました。心理リハビリテーションとは心理動作法といって、心理学的なアプローチから硬直の始まった子ども達の成長・発達を支援するもので、主に肢体不自由養護学校の教員たちの間で広まっていました。私たちは月に1回の訓練会に参加し、子どもの座位の取り方、身体の緊張を弱めるための手技(弛緩法)を学び、家庭に帰って親がこれを行います。これにより側彎など体幹の変形を抑制したり、呼吸を楽にすることができます(できたと思う)。

訓練会には脳性まひ、てんかん、そしてダウン症のお子さんなど様々な障害や病気のある子ども達が参加していて、その家族と親しくなっていました。病気は違ってもみんな同じような困難を抱え、社会とのつながりの中でいろいろな体験をしている点は変わりなかったのです。そんな新しい仲間たちとの繋がりも私たち家族を支えてくれる貴重なものでした。そして楽しみなのは、夏休みや春休みに実施されるたんぼぼのキャンプです。その時によって2日間だったり3日間だったりし、時に山の中の宿に泊まったり、海の近くだったり、あるいは近隣の宿泊可能な施設だったり様々で、毎回、大輔の姉たち二人を伴って家族で参加しました。

昼間、汗びっしょりになって訓練をすませたあと、子どもを寝かしつけてからの親たちの時間はこれも大切な時間でした。しかも、父親も母親も、ボランティアで来てくれている教員たちもみんな、揃いも揃ってなぜか呑兵衛なのです。その分、話ははずみ、それぞれの想いや経験、これまでとこれからの家族のあゆみ方など、広く深い話を聞くことが出来ました。こうして大輔が亡くなるまでの5年間、私たちは結構真面目に学ぶこと



が出来ました。親達だけではなく、ボランティアの教員たちとも個人的な信頼関係が生まれ、この後もずっと長くお付き合いするようになります。訓練会でのキャンプの体験は、大輔を連れて泊りがけで出かけることへの自信を私達家族に与えてくれました。

SSPE青空の会:大輔は東京世田谷の国立小児病院(現在の国立成育医療研究センター)へ入院しました。入院中に大輔と同じSSPEのこどもが二人、相次いで入院してきました。いずれも地域の大学病院で診断がつかずに国立小児病院へ転院してきたのです。私たちはこの2家族とすぐに親しくなりました。主治医の二瓶健次先生に勧められてSSPE青空の会を作ったのは1984年のことです。国立小児病院は1965年に日本で最初に開設された小児専門病院です。神経科病棟は5A病棟でしたが、沢山の患者さんが入院治療を受けており、その中でもSSPEは稀少でかつ極めて重度の病気だったのですね。同じ診療科でも耳にした事もない病気のこどもばかりでした。SSPE青空の会を作った翌年、「サマーキャンプをやってみない?」とみんなに呼びかけましたが、誰からも反応はありません。“重い障害を負ってしまった我が子を車に乗せて遠くへ泊りがけでなんて、とても無理”と、誰しもそう感じていたのだと思います。確かにそうですね、当たり前のことだと思います。でも私はそうは思っていなかったのです。翌年、懲りずにもう一度声をかけてみたところ、何人もの家族から“参加する”との返事をもらったのです。青空の会を作って1年半経って、毎月出していた機関紙を通じてお互いを理解した私たちは、単に出かける不安とか、遠距離移動の心配よりも、“みんなと会いたい”“他の子どもや家族と接してみたい”“心ゆくまで話してみたい”そんな思いが勝ったのではないのでしょうか? 二瓶先生は二つ返事で「いいね、やりましょう」と賛成してくれました。

青空の会を作った当初は何をやったら良いのか分からず、途方に暮れました。やがて、自分の家族が楽しいことはみんなも楽しいだろうと思いつき、“交流”を活動の柱とすることにし、機関紙「あおぞら」を毎月発行しました。これが会員同士の絆を深めたのですが、キャンプもその延長にあります。機関紙は紙面での交流ですが、キャンプは直接顔を合わせた“交流”だから、絆づくりはもっと強いものになるはず。みんなが参加すると言ってくれたことから、キャンプの開催地探しが始まりました。実は私が最初に就職したのは東急観光という旅行会社で、修学旅行担当の営業マンだったので、全国の地理、名所、温泉とか交通網とその所要時間、そうしたことは職業柄かなり自然に理解していました。

大輔のような子どもと家族を快く受け入れてくれるところはないかと、私は国民宿舎協会へ電話して相談しました。担当者はとても丁寧に対応してくれ、伊豆の湯ヶ島温泉にある木太刀荘という国民宿舎を紹介してくれました。下見に行くと、宿の方はやはりとても親切で、タダで温泉に入って、周辺の観光施設も紹介してもらいました。たんぼ訓練会のキャンプ体験からおおよその2泊3日のスケジュールを考えていました。こうして1986年8月に伊豆の湯ヶ島温泉での最初のSSPE青空の会キャンプが開催されました。

1日目、東京方面からの家族は、東名高速の海老名サービスエリアで集合し、現地へは昼過ぎに到着して開会式。その後、青空の会のテーマソング「手のひらに太陽を」を教員のギター演奏をバックに合唱します。みんなで合唱したり体操したりするという行為は、団結心を醸成するもので、このような集まりには欠かせません。部屋で一休みの後、子ども達の入浴時間となります。ボランティアの教員たちと父親たちが協力して一人一人子ども達を順番にお風呂に入れました。家ではなかなかゆっくりお湯につかることもできませんが、何しろこの日は人手がたっぷりあって、十分温泉を楽しむことが出来ました。男性は初対面の人とすぐに打ち解けることは比較的少ないのですが、このような共同作業を行うことで互いの親近感は一層高まります。その間、相部屋になったお母さんたちのおしゃべりに花が咲きました。部屋割りは、発病して数年を経過したいわゆるベテラン家族と、比較的発病間もない家族を相部屋にしました。もちろんお父さんは別部屋です。このようにしていろいろな体験談を交換できるように配慮しました。ボランティアで参加してくれたのは医師、看護師、養護学校の教師で、これも子どもの年齢やきょうだいの構成などを考慮してペアリングしました。医師、看護師はチームを作って一人一人の部屋を回り、体調のチェック、普段の様子や治療の進み具合など、丁寧

に参加したすべての家族に接してくださいました。みんなで賑やかに夕食を食べながら、自己紹介を始めました。子どもの普段の過ごし方、発病前はどんな子だったのか、発病当初の辛かった体験、これから先のことなど話しながら、絶句してしまう家族もいました。みんなほとんど同じような体験をしています。

2日目の朝は7時から宿舎の玄関前でラジオ体操です。遅くまで起きていたみんなは目をこすりながら、もうずいぶん以前からの友達同士のように接していました。朝食が終わると車を連ねて近くの観光施設へ向かいました。小さな川があって、水をせき止めて魚を放ち、それを手でつかまえるのです。一人一匹ずつあるように大量の魚を放ちますが、ワイワイと大騒ぎしながらみんなで追いかけて、魚はすぐにつかまってしまう。となりではお母さんたちがパーベキューの下拵えを進めていて、魚はそこへ持ち込まれました。食事の後は広場でゲームを楽しんで宿舎へ戻ります。その後は少し休んで、また昨日の続きになります。最終日、荷物がいっぱいあるので、この日の午前は部屋でおしゃべりしながらゆっくり帰り支度。10時頃から広間で閉会式です。スケジュールは全体にゆっくり組みました。経管栄養の子は食事に時間がかかります。経口摂食の子も時間がかかります、その上荷物もいっぱいあるので時間がかかります。

およそ80名の参加者でしたが、この3日間、何よりも母親同士、父親同士、きょうだい達同士の交流の輪ができました。それぞれが、いくら話しても話が尽きずに夜明け近くまで延々と続いていました。全員が心ゆくまで楽しむことが出来ました。子どもが発病してから、恐怖や孤独と闘いながら、地域で過ごしていた人々の初めての体験でした。閉会式が終わって、沢山の荷物を車に積んでも、“ありがとう” “さようなら” “元気でね” “また会おうね”と互いに声を掛け合って誰も出発しようとしません。いつまでもいつまでも、さよならの儀式が永遠に続くのではないかと思うほどでした。きっと、先に出してしまうのではなく、3日間の感謝を込めてみんなを送ってから帰ろうと、誰もが同じように考えたのですね。



木太刀荘玄関前で

初めにキャンプをしようと言った時に、“SSPEの子どもが旅行なんて”と思った医師がおられました。またある医師は“たじろいだ”と言いました。多くの人が泊りがけで出かけることへの不安や戸惑いを感じたのは確かです。そのリスクを承知の上で出かけて得たものは大きかったと感じました。医療職や教育職の皆さんの絶大なサポートがあって初めて可能になったキャンプでした。この後もSSPE青空の会のサマーキャンプは会の重要な年中行事となり、ここ数年は“あおぞら共和国”で開催しています。

難病や障害のある子どもの親になるということは、何の準備もないままに、何の心構えもないままに、ある日突然やってきます。大切な我が子に降りかかった災難を取り払うことができずに、ただ暗澹たる日々を送らざるを得なくなります。これだけ医療が進歩してきたのに、我が子だけが取り残されていくように感じてしまいます。その上に、そのためにあらぬ差別や誤解など理不尽な出来事に出会うこともしばしばです。青空の会を設立して間もなく、東北地方の小さな町に住む方から電話がありました。“あの一、SSPEの患者家族の会と聞いて電話しました。息子は小学生の時にSSPEを発病しました。主治医は教科書では知っているが患者に

出会ったのは初めてと言っています。こちらではSSPEのこどもは誰もおらずにとても不安に過ごしています”と語りました。“あの一、貴方はどのような方ですか？ 患者の家族ですか？”と質問があり、“はい、私の息子もSSPEです”と答えると、“初めてです”と応じて、受話器の向こうで泣き崩れてしまいました。きっとどうしようもなく孤独で不安な毎日を過ごしていたのだと思います。SSPE青空の会の事務局を務めながら、会員たちの様々な苦悩や不安、不条理な体験を聞いていました。毎日のようにこちらの都合にかまわず、かかってくる電話で一人一人の苦しみを受け止めていました。みんな共通の体験をしていました。患者・家族の会の果たす役割はとて大きいと、活動を始めてすぐに実感できました。一言でいえば共通の体験から生まれる“共感”そのものです。

共通の体験をいくつか挙げると、例えば私たち家族に限っても次のようなことを少なからず経験しました。ある時、かかりつけ医で診察の順番を待っていたら、騒いでいる自分の子へ母親が“静かにして、いい加減にしないとあんな子みたいになっちゃうよ！”と何の関係もない寝たきりの大輔を引きあいに出し叱りつけました。何ということでしょう。退院して自宅に帰って間もない時、近所の方から“うつらないの？”と聞かれたことがありました。これは私たちだけではなく複数の人からも同じ体験を耳にしています。診断が下され、大輔が通っていた幼稚園にしばらく休園することなど報告した際、園長から“奇病ですな・・・”。幼稚園の園長と言う立場の人からの言葉とは思えませんね。知らない人の、悪気のない何気ない一言なのかもしれません。しかし、あらゆる場面で次から次へとのしかかるこの種の心無い言葉に傷つく家族が沢山いることをもっと多くの人に知って欲しいと思います。

稀少で治療法の確立されていない難病の家族たちのほとんどは、同じ病気の患者家族に出会ったことがありません。主治医から“自分も初めて遭遇した病気”と言われ、そして病気はどんどん悪くなり激しいけいれんを引き起こしながら進行していく我が子を、若い親たちはなす術も無く、見守っていきます。SSPE青空の会へ入って同じ病気のこども達と出会い、機関紙を通じて体験談を交換して力づけられ、誘われてみんなと会うためにキャンプへ来て、初めて同じ病気の子どもに会って、ほとんど自分の子どもと同じ経過をたどっていることを知ります。キャンプに来てくれた医師らは何人ものSSPE患者を経験している専門家で、心強い味方でした。総会やキャンプに参加して多くの会員と出会うと、“初めて会った気がしない”と皆口を揃えて言います。機関紙を通じてお互いの家族の状況を知っているからだと思うのです。このような出会いを通じて共感が生まれていきます。人は自分の居場所を必要としています。誰しも、家庭や職場、趣味の仲間たちの集まり、同窓会、ご近所の友達同士の繋がりなど、いろいろな場面で人は居場所を持っています。しかし、地域で闘病生活を送りながら、同じ病気の患者とも出会えずに孤立していた人たちにとっては、SSPE青空の会が、機関紙が、サマーキャンプが、それらをベースに共感の場、すなわち居場所が出来上がっていったのだと思います。だから患者・家族の会は社会の中の大変重要な資源であると、私はずっといろいろな場でその必要性を訴えてきました。

難病のこども支援活動の始まり：難病の子ども達の支援活動は1988年に開始されました。最初の呼びかけ人は、財団法人日本児童家庭文化協会の会長に就任した国立小児病院の小林登先生です。当時国立小児病院でお世話になっていた私は、小林先生の声掛けでサラリーマンから転職して難病のこども支援活動に参加しました。小林先生は私に“こどもの難病はこれまで、病気ごとに個別の活動はあったけれど、横断的にとらえたものはなかった。今度そういう活動を始めることになった。ついては人を探している”と提案されました。私は、それまでSSPE青空の会を立ち上げ、事務局を担当して、みんなの交流を深め、会員からの相談に耳を傾けてきました。機関紙を毎月発行して、総会を開いてサマーキャンプを開催してきました。会員のみみんなから何度も何度も感謝の言葉をいただきました。長いサラリーマン生活の中で、こんなに皆さんから感謝されたり、期待されたことはほとんどありませんでした。息子大輔のSSPE発病と言う衝撃的な出来事に人生観そのものが変わってしまった私は、小林先生の提案に気持ちが動いたのです。日本児童

家庭文化協会の活動には日本小児科学会、日本小児保健協会、日本小児科医会、それに国立小児病院が参加して、それぞれの会長や院長が理事に就任し、さらに企画運営委員として医師や保健師など各2名ずつが活動の企画と運営のために参加していました。後に日本小児外科学会も参加します。当初、私は何だかよく分からないまま財団職員として在職していましたが、事務局の人達もみんな難病の子ども達や家族の事、医療や福祉制度については全くの素人で、何をどう進めて行ったら良いのか解らないようでした。最もこっちは素人でしたが・・・活動のきっかけとして、1988年8月22日から電話相談室を開設しました。都内の大学病院の小児病棟に長く勤めていた看護師さんが電話を受けてくれる事になりました。SSPE青空の会で知り合った新聞記者の方に紹介記事を書いてもらったところ、相談電話は全国から寄せられるようになり、電話がひっきりなしに鳴りだしました。当時はスマホもインターネットもない時代です。難病の子ども達と家族は地域のなかで乏しい情報と、思うに任せない医療のなかで、孤独や不安と闘い続けていた現状がまさに浮き彫りになりました。看護師さんの受け答えはとて好評で、やがて事務局へ感謝の手紙を寄せて頂いたり、レポート相談も増えていきました。治療に関する専門的な質問には、企画運営委員の皆さんの協力をいただきました。決められた用紙に質問の内容を詳しく記入して、それぞれ専門分野の先生にFAXすると、翌日には返信をいただいて家族へお伝えすることが出来ました。こどもの難病電話相談室は日本で初めてのもので、患者と家族の置かれた状況を少しずつ把握できてきました。

相談内容を分析検討し、様々な現実が見えてきたので1989年に「こどもの難病シンポジウム」を東京新宿の戸山サンライズで開くことになりました。テーマは「より良い在宅療育の実現を願って」に決まり、重い病気があっても施設や病院で過ごすのではなく、地域で家族と共に暮らす、そんな願いを込めたものでした。そもそも“子どもの難病”なんて今まで誰も手を付けたことのない分野でしたから、当日参加者は300人を超え会場に入りきれませんでした。「在宅療育」も当時は斬新なテーマだったと思います。基調講演は小林登先生の「優しさを科学する」でしたが、患者支援団体が取り上げるテーマとして相応しいものでした。患者家族、医師、教育職や行政職、新聞記者など各方面に演者を依頼する事が出来ました。患者の家族だけではなく、医師や看護師などの医療職、教育職、福祉職も沢山きてくれました。この時代、患者は患者だけで、医者は医者だけで、看護師は看護師だけでというように、職種を越えてみんなが集まり意見を交換することはほとんどありませんでした。そうした面でも画期的なことでしたが、私はただ、みんなで話し合う場を作りたいと考えただけでした。

小林先生の紹介で出会った福岡在住の吉岡文成さんがシンポジウムの後に事務所を訪れ、福岡でも“こどもの難病シンポジウム”をやりたいとの申し出がありました。翌年の1990年、久留米大学の山下文雄先生にお願いして、同じ「より良い在宅療育の実現を願って」をテーマに第2回こどもの難病シンポジウムを開催しました。やはり多数の参加者があり、大きな話題となりました。この時山下先生は参加者に「“ふつう、QOLは生活の質とか生命の質と言う風に訳されますが、こどもの場合はどうにもピンとこない。こどものQOLはこれから“いのちの輝き”と訳してはどうでしょうか」と呼びかけ、参加者から賛同を得ました。この後、こどものQOLの話題は朝日新聞の文化欄で紹介され、その後現代用語の基礎知識にも掲載されています。そして何と海部俊樹総理大臣がこのシンポジウム会場にお越しになり、ご挨拶をいただきました。最初その話があったのはシンポジウムの前々日の深夜でした。ビックリして時間も構わず山下先生のご自宅へ電話してその話をお伝えしたところ「是非来てもらいましょう」との山下先生のお考えで実現しました。シンポジウムが終わった後で山下先生に“私たちはこれまで在宅療育という概念を持っていなかった。小林さんに初めてそれを教えてもらいました。どうもありがとうございます”と言っていたら感激しました。

1990年の第3回こどもの難病シンポジウムは“クオリティ・オブ・ライフの向上のために”と題して東京で開催され、小児慢性疾患患者QOLをテーマに話し合われました。この時の話し合いから“親の会連絡会”がこの年の10月に発足しました。この会には厚生省から当時小児慢性特定疾患治療研究事業(小慢)を所管

していた母子衛生課の高原亮治課長も出席し、“今度始まる『これからの母子医療に関する検討会』で慢性疾患の子ども達への対策を検討課題として初めて取り上げることになった”と報告がありました。この検討会の座長は小林登先生でした。小林先生は、難病のこどもを支援する活動を始めてから何度か厚生省を訪ねており、難病の子ども達、家族の事、患者側からみた医療のこと等を高原課長と話し合っており、そんなことも背景にあったと思います。妻の洋子も委員として検討会に参加することになりました。この後も、小慢事業を進めるにあたって母子衛生課は何事も相談してくれるようになり、歴代の課長や課長補佐達は難病シンポジウム、親の会連絡会、キャンプなどの行事に必ずと言っていいほど顔を出して、みんなと情報交換するようになっていきます。この流れが後に小慢事業を児童福祉法に規定する法制化へと繋がっていきます。

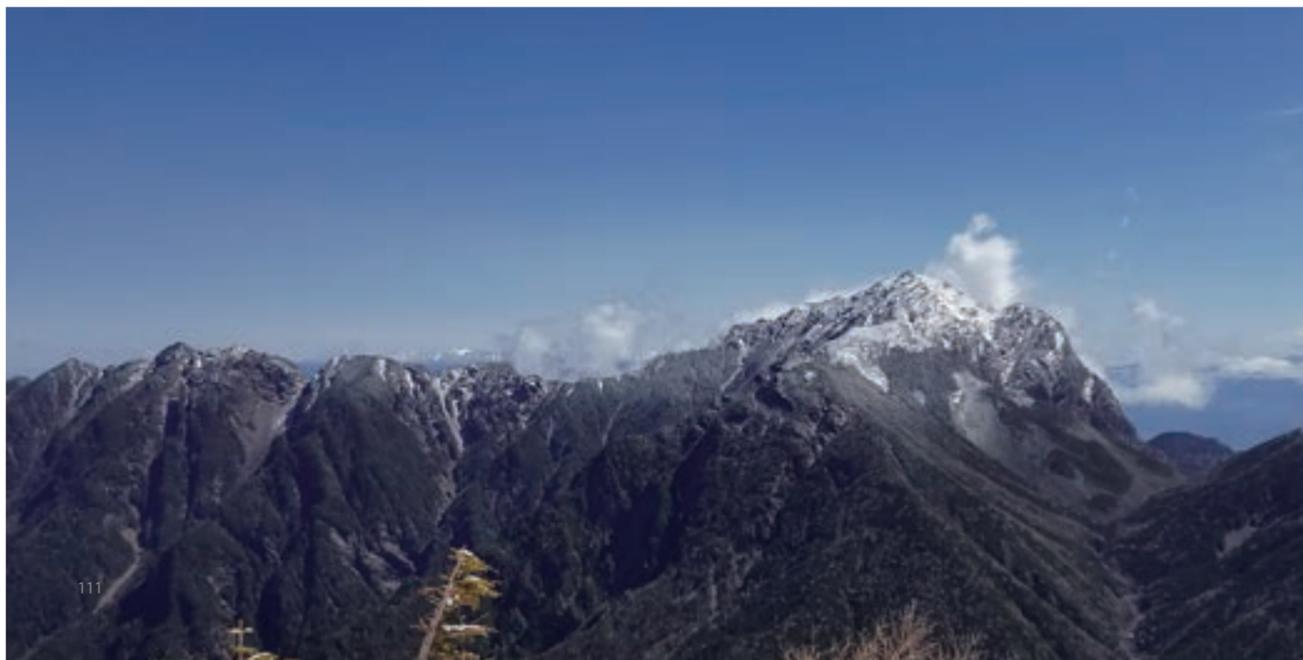
こうして、その時代時代の医療や福祉や患者・家族の置かれた状況の中から重要なものをテーマに選び、毎年こどもの難病シンポジウムを開催してきました。“病気の子どもの教育を考える” “どーする医療的ケア”などと続き、現在ではすでにその回数は40回を越えています。しかし、考えてみると「こどもの難病シンポジウム」ではなく、「難病のこどもシンポジウム」が正しかったと思いますね。難病ネットの活動を始めてから3年くらい経ったころ、電話相談室の話題、シンポジウムや親の会連絡会での話し合いの中から、キャンプをしようという声が出はじめました。

サマーキャンプ“がんばれ共和国”の始まり(キャンプは感動の玉手箱)：難病のこどもを支援する難病ネットの活動は、1988年に電話相談室がスタートして、こどもの難病シンポジウムの開催、1990年には親の会連絡会が発足し徐々に活発になりました。やがて、キャンプを実行してみたいと考えるようになり、実行委員会は親の会連絡会参加団体を中心に結成されました。そして最初の“がんばれ共和国”は1992年、静岡県の教育研修施設「富士山麓山の村」で開催されることとなります。そこは広大な敷地の中に50～60人が宿泊できるロッジが11棟、体育館、お風呂棟、事務棟、グラウンドなどが点在しています。富士宮市に在住している齋藤茂樹さんはご自身が透析患者で、キャンプを開催したいという私たちの願いをよく理解してくださり、県会議員、市役所、医師会やガールスカウトなど各方面に働きかけてくれました。がんばれ共和国の生みの親の一人です。

会場は全体で600人以上も収容できる施設です。親の会連絡会の参加団体に呼び掛けて実行委員会を結成しました。実行委員長は企画運営委員だった東大小児外科の河原崎秀雄先生です。親の会単位で参加者を募りました。山の村の施設も各ロッジには50～60人は入れます。団体で入ってもらうことにしました

が、誰かがそれを万博方式と呼んでいました。建国式は当時世界で一番大きな木造建築と言われていた体育館で挙行されました。実行委員の話し合いからキャンプの合言葉は“友達つくろう!”と決まりました。人は自分の居場所がなくては生きることができません。地域で孤立しがちな難病や重い障害のある子ども達と家族が、自由に遠慮なく数日間を過ごせるように願いを込めたものです。スケジュールもそんな友達作りができるような企画と雰囲気、仲間意識を醸成できるように心がけました。参加者は700名を超えました。何しろ大人数です。布団が足りない、食事が足りない、なにがどうした、なにがどうした、誰それがいなくなったので探す---。もう大混乱のうちに幕を開けましたが、その混乱の取まらないうちに終わってしまいました。ほとんどの新聞で大きく取り上げてもらいました。人手も足りなかったので新聞記者さんの中には取材の傍ら、報道班として写真を撮りレポートをまとめてくれる人もいました。続けて2回目のキャンプをすることなど思いもよらなかったのですが、反省会では“次はこうしよう” “あんなふうにしたい” “来年はいつやるんだ” そんな声が届いてきました。もともとキャンプに700人なんて、そんな設定に無理があると思っていましたが、みんなの意思が“来年もキャンプを実施しよう”となってしまいました。

またも準備も実行も大変だった2度目のキャンプが済んだ時、福岡から参加した高見俊雄さんが、九州でもキャンプをやりたいと言ってきました。高見さんの長男は筋ジストロフィーで、福岡で開催しているこどもの難病シンポジウムをずっと手伝ってくれていました。最初のキャンプにも福岡から家族で参加しました。“九州にだって関東と同じような難病や障害のある子ども達は沢山いるから、同じように開催してみんな元気にしたい”。もったもだと思いました。九州でのキャンプは1994年から始まります。福岡に続いて翌年、宮城県でもキャンプが始まりました。当時東北大学小児科助教授だった堺武男先生が中心となり実行委員会が作られました。堺さんは新生児科医です。2年後には愛知県でも、SSPEの仲間だった中神達二さんが実行委員長となってキャンプがはじまりました。こうして後に、沖縄県、静岡県、大阪府というように開催地は広がっていきます。キャンプの合言葉は全て“友達つくろう”です。モットーは“安心と安全”です。最初の理念は全てのキャンプで共通です。実は当初“友達つくろう”は最初の年の合言葉で、翌年以降は改めて考えようと思っていましたが、どうにももっと良い言葉が思い浮かびません。こども達の置かれている現実やこれからの有りようを考えると“友達つくろう”がもっともふさわしかったのですね。キャンプはそれ以降、30年にわたってこのまま実施されてきています。キャンプを続けながらいろいろな約束事が作られてきました。実際にキャンプを開きながら、問題点やら理想像やら現実論を組み合わせて、みんなと意見交換しながら考えました。障害とか難病とか、分けけないことを決めました。とかく行政は枠を作ります。枠を作ったほうがいろいろな対策を講じやすいからだと思います。しかしそれは対策を講じる側からの都合で定められる枠です。“がんばれ共和国”は立場を変えて、自分たちの都合で仕組みを整えればいいので、枠作りはやめようと話し合いました。例えば、難病の子ども達のキャンプですが、他のキャンプで参加を断られた知的障害などの子ども達もやがて多数参加するようになります。障害の重いことを理由に参加を断らないことを決めました。人工呼吸器を常時使用している子ども達も参加するようになりました。呼吸器の管理には医療班のサポートが必要です。すべてのキャンプには地域の小児専門病院などからサポートしていただきました。趣旨を理解いただき、やがて病院行事のひとつとして、医師、看護師を派遣して下さる病院も出てきました。いろいろなイベントに参加するのも、途中参加するのも部屋で過ごすのもすべて自由で、自分で決めてもらうことにしました。こちらのお仕着せに無理やり参加するのではなく、自分が楽しいことを自分で選択できるように考えました。だから、同じ時間帯に複数のイベントが実行されていることも珍しくありません。地域で行われているキャンプへの参加を「断られた」と言ってくる人が増えました。重度化が進み医療的ケアが必要なお子さんが増えてきたことも一因と思われました。自閉症のために重度の行動異常を伴っているなども理由でした。しかし断らないで来てもらいました。重心の子と知的障害の子では全然対応が違いますが、ボランティアで参加してくれている教員や看護師たちは、専門性を十分発揮してくださり乗り切ることが出来ました。参加者が定員に達した後で、医師か



ら自分の患者を参加させてほしいとの申し出が届くようになりました。医師がこの家族を元気にするにはこのキャンプが最もふさわしいと考えた結果です。定員には達していましたが、無理して受け入れました。部屋割りやらボランティアのペアリングやら、スタッフは大変だったと思いますが、何のためにこの仕事をしているのか考えれば答えは簡単です。私たちの活動は一人一人の子どもと家族に向き合う仕事です。部屋割りなんかすぐに変更できるし、ボランティアだってやりくりできます。何人もの方から感謝の言葉をいただきましたが、そんな思いでキャンプを続けてきました。

私は“キャンプは感動の玉手箱だ”とよく言いました。いくつかの感動のエピソードがあります。ある日、東京杉並区のたしか療育センターからだったと記憶していますが、電話がありました。“センターに通っているT君のことですが、特にお母さんが孤立して誰とも交流しようとせず心配しています。難病ネットの会員だと聞きました。そちらからも何か働きかけしてほしいのです”というものでした。T君は稀少な神経難病で同病の患者とも出会うことが出来ず、電話相談室の「お友達紹介」にも登録していました。早速電話してキャンプへ誘いました。その年のキャンプにお父さんとお母さんそれにT君の3人で参加しました。気を付けて見ていると、稀少な難病患者はT君だけではありません。色々な患者家族と交流しておしゃべりを楽しんでいるお母さんと、父親たちのグループに入って、バーベキューの作業やイベントの準備に走り回っていたお父さんの姿を見る事が出来ました。キャンプが終わって帰るとき、お二人は“楽しかった”と言ってくれました。帰って数日後には写真入りの感想文もちゃんと印刷原稿に作って送ってくれました。電話をすると、“小林さん、心配かけました。私も大丈夫です”と言ってくれました。ボランティアの看護師さんとはその後も長くお付き合いが続いたそうです。それから続けてキャンプに参加してくれています。



東海大学小児外科の上野滋先生は企画運営委員として参加してくれていました。ある年のキャンプに上野先生から、複数の病気を持ったお子さんI君がいて家族、特にお母さんを支えたいのでキャンプに参加させたいと連絡がありました。I君は胆道閉鎖症と口唇口蓋裂に知的障害など複合した病気があり、お母さんは子育てをひとりで抱えていました。母子二人で参加したので、事情を説明しベテランの看護師さんをペアリングしたところ上手に対応してくれました。夜、親同士の交流会が始まり、看護師さんにI君を預けたお母さん、他の母親たちと話し合いの中で、“これまで何度か、お風呂で沈めてしまおうかと思った”と心の内を吐露しました。期間中は多くの時間をI君は看護師さんと過ごし、お母さんは解放されたように母親同士の輪の中に入って過ごしていました。もちろん、I君がみえるくらいの近くで過ごしていたことは言うまでもありません。翌年のキャンプにはお父さんと弟も一緒に家族4人で参加しました。I君一家もキャンプを通じて仲間を作り自立へ向かって歩み始めたのかもしれない。



I君親子とボランティアの看護師さん



山中湖と鶴見のグラウンドを結んだ

1994年のキャンプは参加希望者が多すぎて、関東地区のキャンプは山中湖と富士山の2ヶ所で実施されました。山中湖には総勢で350名の人が集まりました。通産省からの予算をもらい山中湖と横浜の鶴見グラウンドを人工衛星を使って結ぶバーチャルリアリティの実験を行ないました。グラウンドには横浜マリノスの選手が控えていてPK合戦が始まりました。気球も2基打ち上げました。2つ並んで上がる気球は素敵です。この年には色素性乾皮症の家族たちが参加したので、朝以外に夕方にも気球を実施しました。夜空に浮かぶ気球の中で赤い炎が燃えている様は、まるで巨大なぼんぼりが空に浮かんでいるような幻想的な眺めで、搭乗した人々の歓声も心に沁みました。

ある年の富士山キャンプは参加希望者が多すぎました。断れない私はついつい引き受けて定員を大オーバーしてしまいます。そこで、齋藤さんに相談し、きょうだい達は近くのお寺に泊まってもらうことにしました。宿舎で夕食を済ませて、ホールでのゲームを楽しんだ後、真っ暗な何もない夜道をボランティアさんに連れられて、ビールの空き缶で作った提灯(ビールの空き缶はいくらでもある)をもってきょうだい達はお寺に向かいます。街路灯なんてありません。真っ暗な道でした。捨て猫も拾ったそうです。お寺では賑やかに枕投げもしたそうです。この年は、日程が山中湖と富士山では1日ずれていて、富士山キャンプの終わったあと、4年生のO子さんは家族と一緒に山中湖を訪れました。山中湖にも顔見知りの家族が何人も来ているからです。O子さんは私を見つけ走ってきて、“おじさーん、楽しかったんだー”と言います。どうしたのか聞くと、“初めてお兄ちゃん達と別々に暮らした”と言います。彼女の二人の兄は車いすでした。きっと、毎日の暮らしがほぼすべて兄たちを中心に作られていて、自分自身の時間や行動に沢山の制限があつて、初めて自分の自由に過ごせたからなのでしょう。このことをきっかけに“がんばれ共和国”にはキッズ団が編成されるようになります。元気なきょうだい達を集めて、キャンパーとは別のスケジュールを過ごします。時には、イベントの手伝いなどいろいろな場面でキャンプの進行も手伝います。この後成長したO子さんは立派な看護師になりました。今思い出しました。あの時のお寺に何の挨拶もしませんでした。忙しさにかまけて、つい忘れてしまったのです。ゴメンナサイ。



お寺へ向かう夜道 右端がOさん



捨て猫も拾った

ムコ多糖症のY子さんは極端な多動症を併発しています。日常生活の中でもお父さん、お母さんは振り回されっぱなし、大変な思いをしており、キャンプには毎年家族3人で参加しました。症状が重いキャンパーに付くボランティアは2人になることもあります。この年は看護師さんと学生さんの2人についてもらいました。外遊び、入浴そしてイベント参加など2人のボランティアさんは随分振り回されていましたが、閉会式の後、ボランティアさんの二人が私のところへ来て、“どうしようもなく大変だったけれど、感激しました。お母さんが私に『あなたのお蔭で、お風呂で2年ぶりにリンスができた。どうもありがとう』と言ってくれました”と学生さんは目を真っ赤にしながら報告してくれました。

毎年愛知県新城市で開催されている“がんばれ共和国おいでんほうらい”では、施設内の小さな川で“アユのつかみどり”があります。川をせき止めてアユを放し素手で捉まえるのです。とてもすばしいアユは簡単には捉まりません。このキャンプの責任者はSSPE青空の会の元会長、中神達二さんです。きっと青空の会のキャンプでのつかみとりが楽しかった記憶があったのだらうと察しています。朝食が済むと元気なきょうだい達

は宿舎から少し歩いた先にあるつかみ取り会場へ急ぎ足で向かいます。小学校の高学年の子ども達は動くのも何をするのもアユに負けないくらいすばしっこいのです。ボランティアさんたちが川をせき止めるのを手伝い、川に放したアユをすばしっこく追って、見る間にみんなつかまえてしまいます。そんな頃低学年の子ども達が会場について、また放たれたアユをつかまえます。放してはつかまえ、また放してはつかまえてを繰り返しているうち、やっとキャンパーたちが車いすや送迎車で会場に着いて、川に入って、あるいは浸かるだけの子もいる中で、アユを追いかけます。しかし、アユもその時にはもう疲れ切っていてすぐにつかまってしまう、そのままパーベキュー会場に持って行かれてしまいます。しかし、みんなつかみ取りを満喫しました。ちょっと可哀そうとアユに同情しましたが、焼きあがったアユは美味しかったです。



サマーキャンプ“がんばれ共和国”は既存の宿を利用して開催されています。神奈川県では「いこいの村あしがら」を1997年からずっと利用させてもらいました。九州ではいろいろな施設で開催してきて、現在は「かんぼの宿 阿蘇」。宮城県では蔵王町の「蔵王ハイツ」でながく開催し、途中から岩手県の「かんぼの宿 一ノ関」での開催になりました。愛知では最初から25年間ずっとあいち健康の森にある「モリトピア愛知」での開催です。多くの宿は快く使わせていただくことが出来ましたが、一般客がいることもあり時に辛い思いをすることもありました。ある年のキャンプで学生たちが子どもを入浴させていたら一般客が「あらいやだ、汚い」と言って出て行ったと泣きながら私たちに報告してきました。重症の子ども達が多いことから脱衣場でタオルケットを敷き、子どもを横にして着替えさせていたら一般客が“ここはあなたたちだけの場所ではない”と抗議してきたと報告を受けました。濡れたタオルやタオルケットを干していたら“見苦しいから片付けろ”と抗議されたら宿から打ち明けられました。そんな出来事に、私はいつも“決して反論しないで受け止めて報告して”とボランティアの皆さんにお願いしていました。ここで対立するとそれだけでおさまらずに、宿が責められてしまうからです。宿にはいろいろなお願いごとをしてきましたから問題を大きくしたくなかったのです。このような経験からやがて、「いつか気兼ねなく過ごせる場所がほしいね」とみんなで話すようになったのです。

難病や重い障害のある子どもを連れて出かけるのには大変な勇気が必要です。“重い障害を負ってしまった我が子を車に乗せて遠くへ泊りがけでなんて、とても無理”と前述しました。それに沢山の荷物があります。着替えだけではなく、車いすも体位保持のためのクッションとか、洗濯物を干すハンガーとか、そんな諸々の荷物があります。そして沢山の心配も持って行かなくてはなりません。食事は大丈夫なのだろうか？ 気持ちよく迎えてくれるのだろうか？ 決められた時間より早く布団を敷かせてもらえるだろうか？ お風呂は他のお客に嫌がられないだろうか？ そんな沢山のいろいろな心配も持って行かなくてはなりません。皆さんは想像できますか？ だから、気兼ねなく過ごしたい、遠慮しないでドデッと横にもなれる。大あくびもできる、きょうだい達だって大声出しながら走り回れる場所、そんな居場所があったらいいなあと考えてしまうのです。

この頃、最初に活動を始めた財団法人日本児童家庭文化協会は活動の継続が難しくなり、私は小林先生や企画運営委員だった順天堂大学の山城雄一郎先生とも相談して、1998年2月、難病ネットを設立しました。小林先生は名誉会長に、山城先生は会長に、私は事務局長に就任することになりました。事務所は江東区北砂の障害者の作業所「ゆめ工房」(代表 田中秀樹)の一角を当初賃料は無料で借り受けました。親の会連絡会やシンポジウム、キャンプなど活動のほとんどを新しい難病ネットがそのまま引き継ぐことになりました。各地でキャンプを実施していた高見さん、堺さん、中神さんも、そのままそれぞれのキャンプの実行委員長となりました。同じ年、私は縁があつて米国コネチカット州にあるThe Holle in the wall Gang Campを

見学、運用方法は別にして、日本にもこんなものがあつたらいいなあと思ったのです。映画俳優のポール・ニューマンが作ったとされるこの施設は素晴らしいものでした。1998年の事です。“あおぞら共和国”へのあゆみはここから始まります。

あおぞら共和国：あおぞら共和国の出来る経緯については、これまでも何度も書かせてもらいました。ここではこれからの考え方について、私個人の考えですが以下に述べさせていただきます。あおぞら共和国は難病や障害のある子ども達と家族のために建国されました。だからといって、私たちはコロニーにしたいとは全く考えていません。難病や障害のある子ども達と家族の“ためだけ”に建国されたものではありません。あおぞら共和国は誰にでも開かれた国です。難病や障害のある子どもも家族も、そうでない人たちの誰もがここを訪れてください。すべての人を歓迎します

“あおぞら共和国”はハードだという方がいらっしゃいます。確かにそうかもしれませんが、一方でソフトの可能性をたくさん持っていると思っています。限らない可能性を秘めていると考えています。地域に根差した、人々があらゆる形で出入りして、人々の暮らしに貢献できる“あおぞら共和国”の実現を目指したいです。現在、地元企業であるサントリー白州工場の皆さんが月に1回、あおぞら共和国の北側のおよそ2,600坪の森を整備してくださっています。同社は業務の一環として社員に一定のボランティア活動をするを勧めています。毎回、だいたい7~8名の社員の方が参加して、樹木を伐採したり、伐採したものから腰掛を作ったり、散歩道を整備したりなどです。皆さんいきいきと作業をしていただいております。社員に年間に定められた時間をボランティア活動に費やすことを業務の一つとして制度導入をしている企業は年々増加しており、今後もそうしたことが推奨されていくと思っています。森林の整備だけではなく、いろいろな形のボランティア参加は“地域の人々に密着する”というあおぞら共和国を設立する当初からの目標の一つでした。このような活動の広がりをもっと期待しています。あおぞら共和国を子育ての場として地域の人々に開放することも可能性の一つに挙げられます。あおぞら共和国は平日の昼間は比較的空いています。Kid's Boxも小林登記念ホールも空いています。広場もあります。使えるではありませんか？ 地域の子育て拠点として、周辺の地域住民の皆さんに使っていただくことも考えられますね。近隣にお住いの方々が散歩のついでに“いい天気ですね”とそんな声かけしながらちょっと立ち寄れる、そんな場に育っていけるといいですね。

おまけにあおぞら共和国は再生エネルギーを主電源としたエコの施設です。万が一の災害の際の地域の避難所としても利用可能なのです。井戸からは新鮮なアルプスの天然水が汲み上げられています。汚水は設置されている浄化槽で95%の真水となって地下に浸透します。きれいで清潔な木造のロッジは壁紙や合成材を使用せず、アレルギー対応もされています。私も自分が暮らす地域で、避難所開設のための活動に参加していますが、普通避難所は学校の体育館です。沢山の人を収容できますが、プライバシーや空調、生活の場としての不便などが指摘されています。あおぞら共和国がもし避難所として利用されるようなことがあれば、なんという快適な避難所なのかと思ってしまう。

あおぞら共和国は“別荘”という法的な位置づけです。宿ではありません。宿泊料も無料です。だから、みんなで大切に育てて行ってほしいと願っています。これまでも、ただ宿泊するだけではなく、いろいろな使われ方がされてきています。星つむぎ村の方々のプラネタリウムとか、心魂プロジェクトの皆さんのミュージカルコンサートとか、あおぞらふるさと祭り、日野皓正コンサート、SSPE青空の会のサマーキャンプ、熱気球搭乗体験、落書きキッズパーティ、しきの会のみんで奏でる音楽会、新生児医療講演会レジェンドから学ぶなど。それぞれの団体の分野や、地域の方々を対象とした個別のイベントの取り組みも始まっています。こうした利用はまさにソフトだと思います。このようなソフト開発をこれからも積極的に呼びかけていきたいと考えています。あおぞら共和国を価値あるものにしていく可能性は無限大に広がっています。あおぞら共和国はいろいろな可能性を秘めたソフトを生み出すことが可能です。皆さん一人一人のアイデアやニーズが新しいソフトを生み出していくと考えています。みんなで一緒に育てていこうではありませんか。

本書に登場する様々な難病の解説

難病とは治療がむずかしく、慢性の経過をたどる疾病もいまだ多く存在し、このような疾病を難病と呼んでいます。ただ完治はしないものの、適切な治療や自己管理を続ければ、普通に生活ができる状態になっている疾患が多くなっています。そのために、現在、「病気をもちながら働く(こどもの場合、生きて成長していく)」ことが大きな課題になっているのです。現在 123 種類が「特定疾患」として指定されており、多種多様で、糖尿病や高血圧と変わることがない疾患もあります。「難病」という言葉のイメージから先入観をもつことなく、一人ひとりのありのままの姿を理解することが大切です。

SSPE (Subacute Sclerosing Pan Encephalitis) は、麻疹感染後にウイルスが脳内に持続感染し、通常数年の潜伏期間を経て、進行性の神経症状を呈する疾患である。SSPEを発症するのは2歳未満に麻疹に感染した症例が多く、麻疹罹患時の未熟な免疫機能など宿主側の要因が考えられている。またSSPE患者の脳組織から分離されるウイルスを構成する蛋白の幾つかに変異が認められており、持続感染に関与していると考えられている。日本では麻疹感染後のSSPEの発生頻度は、母数となる麻疹患者数の把握が出来ていないので不明であるが、麻疹患者数万人に一人と極めて稀と推定されている。しかし近年米国からの報告では、5歳未満の幼児期の麻疹罹患後の1367人に一人、特にリスクの高い1歳未満の乳児の麻疹罹患後には609人に一人と推計されており、大きな隔りがある。

SSPEの臨床経過は多様であるが、典型的には、物忘れ、成績低下など認知機能障害の非特異的症候で発症した後、運動麻痺、ミオクローヌス、運動失調、不随意運動などが出現した後、慢性の意識障害、筋緊張亢進や発汗、体温上昇などの自律神経症状を呈し、寝たきりの状態となる。

国内のSSPE発生状況:2007年の労働省研究班による全国医療機関を対象としたアンケート調査で把握されたSSPE患者は118人であった。調査時の平均年齢は21歳8ヶ月であり、平均発症年齢は10歳0ヶ月であり、罹患期間が長期にわたっていると考えられた。最新の2018年の同様な方法による調査では、全国で66人の患者が報告され、平均年齢29歳1ヶ月となり、さらに患者年齢の上昇を認めた。厚労省研究班による調査以前には、1990年二瓶、2003年の中村による全国調査がある。それによると、1990年には151人、2003年には125人の患者が報告されている。

脳腫瘍 :小児腫瘍のおよそ20%を占め、10万人あたり年間、4人くらいが脳腫瘍を発症していると考えられる。腫瘍の発生部位によって症状や経過は異なり、脳室周囲に発生した場合、脳脊髄液の流れをブロックして水頭症の原因となる。水頭症の進行あるいは腫瘍自体の増大によりけいれんあるいは頭痛、嘔吐などの脳圧亢進症状が出現してくる。腫瘍細胞が良性か悪性かにより、予後は大きく変わってくるが、腫瘍細胞が脳脊髄液の流れに乗って他の部位に転移する可能性も高い。また脳幹など手が付けられない場所に発生した場合には予後は非常に悪い。私は開業以来20年間で、二人の脳腫瘍患者に遭遇した。一人はまだ1歳であったが運動機能の退行(歩いていたのに歩けなくなった)を示し水頭症に進行していたが、手術で回復した。もう一人は、5年生の男児であり、嚥下がうまく出来ないと来院し、すぐに小児病院に紹介したが、脳幹部腫瘍の為、手術不能で半年後に亡くなっている。

脳性麻痺 (cerebral palsy: CP) :“umbrella診断”とよく言われるように1つの疾患単位ではなく、周生期および生後早期の乳児期の多彩な原因から発生する非進行性(病理学的には)の慢性中枢神経系疾患である。長期にわたる筋緊張異常により、関節硬縮。身体の変形等から様々な合併症を伴ってくるという意味から進行性疾患とも言える。未熟児出生など周産期経過の異常、その後の成長発達の経過において、運動発達の遅れ、筋緊張異常などの兆候から脳性麻痺を疑われる場合が多い。発生率は1000出生に対しておよそ2~3人と考えられ、最も重要な原因は出生体重1000g未満で生まれ、周産期センターにて治療中に発生する脳室周囲白質軟化症である。私は新生児科医であるからやはり胎児、新生児仮死などの周産期の低酸素虚血性脳症が重要な原因と考え、脳性麻痺の発症を下げる為にNICUで日夜努力した事を覚えている。脳の形成異常を伴う先天性異常や多様な遺伝子病も重要な原因となる。小児医療の古くからの課題である肢体不自由児あるいは重症心身障害児と脳性麻痺児は重複している部分が多く、我々小児科医が長年取り組んできた病気であり、本書では福田雅文、鈴木康之の苦闘を紹介している。

副腎白質ジストロフィー (Adrenoleukodystrophy: ALD)、コケイン病 (Cockayne disease)、デュシェン型筋ジストロフィー (Duchenne muscular dystrophy: DMD)、ハーラー症候群 (Hurler syndrome)、ミトコンドリア筋症 (Mitochondria myopathy)、脊髄性筋萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy: SMA) は全て遺伝子異常が原因で、進行性疾患である。脊髄性筋萎縮症およびデュシェン型筋ジストロフィーを除き、代謝性疾患に分類される。有名なフェニールケトン病などを除き、ほとんどの代謝性疾患は非常に稀な疾患であり、10万出生に1人以下の発生頻度である。しかし種類が多いため全てで代謝性疾患を合わせると、その頻度は決して稀ではなく、およそ800~

本書に登場する様々な難病の解説

2500出生に1人くらいと考えられる。乳児期早期には皆一様に元気な赤ちゃんであるのに、その後多彩な症状が出現し、有効な治療も無く、徐々に手に負えない状態に陥るとい、本人にとっても家族にとっても極めて深刻な疾患群である。これらの病気を理解する為に昔学んだ遺伝学、細胞生物学の教科書まで引っ張りだして勉強し直した。確かに興味深い病気が多く、出来るだけ解り易く解説したつもりであるが、果たしてどうであろうか？

コケイン病 :Progeria(早老症、ギリシャ語の早すぎる老化progeriaに由来)として知られている疾患群の1つ、どちらも極めて稀で早期老化が特徴的な疾患であり、より解明が進んでいるProgeriaについて説明する。400万人に一人に発症し、恐らく世界でわずか400人くらいが、この不思議な病気を持っていると考えられている。YouTubeで検索すると、Progeriaを持つ人のドキュメンタリービデオで、その生と死についてまで見る事が出来驚きでした。細胞核の膜の分子構造的足場となるタンパク質をコードする遺伝子の突然変異によって起こる病気であり、あらゆる細胞の早期死が原因であると近年判明した。人の老化現象解明の鍵となると注目されている疾患である。中枢神経系の機能と成長は保たれ、認知症等の症状は見られず、身体の老化と正常な精神発達のギャップは大きい。幼児期から皮膚の老化、高コレステロール血症、動脈硬化、糖尿病、骨粗鬆症、白内障、白髪、脱毛などの早期老化現象が認められ始める。本症では1年間の老化は健常者の10年以上に相当すると言われている。

副腎白質ジストロフィー :X染色体上の遺伝子異常が原因で、大脳半球から脊髄にかけて広範かつ進行性の脱髄および副腎不全を特徴とする疾患である。神経細胞の神経繊維を覆うミエリン鞘がダメージを受けると、3~10歳で多彩な神経症状をきたし、視力、聴力低下、行動異常、成績低下、歩行障害、けいれんなど、症状は急速に広がって数年で寝たきりとなる。頻度は2~3万人に一人の男児に発症する。病態は解明されていない。

デュシェン型筋ジストロフィー :本書で取り上げている遺伝子病の中で最も頻度が高い伴性劣性遺伝病で、3500出生男児一人が発症する。一般の人にも知られている病気である。X染色体上に局在するジストロフィン遺伝子(人間の遺伝子の中で一番大きい)は、大きい故に突然変異の頻度が高くなると考えられている。ジストロフィンタンパクは筋細胞膜に局在し筋肉の機能維持に関与しており、このタンパク変異の結果、重篤かつ進行性筋力低下をきたす。3~5歳で筋力低下兆候が現れ始め、12歳までに車いすでの生活になる。その後呼吸筋麻痺及び心筋症が進行し生命の危機に至る。

ハーラー症候群 :ライソゾーム病の一種である。細胞内小器官であるライソゾーム内で働く酵素異常により様々な臓器にムコ多糖体が蓄積し、臓器の機能障害を呈する進行性疾患である。リソゾームは膜に包まれた小包で、内部に消化酵素を含んでおり、タンパク質や多糖体などの高分子を分解し、細胞外に放出している。臨床症状には幅があり、身体的には白内障、顔貌異常、肝腫大、臓器腫大および知的障害を認める。

ミトコンドリア病 :全ての細胞内に数百個のミトコンドリアが入っている。ミトコンドリアは細胞の活動に必要なエネルギーを供給する細胞内小器官、謂わばエネルギー工場である。高校生物で学んでいると思うが、細胞内に取り込んだ酸素とグルコースはミトコンドリア内の諸酵素による酸化的磷酸化反応によりATPに変換され細胞が利用出来るエネルギーとなる。ミトコンドリア機能に関与する遺伝子の数は400以上あると言われ、これらの遺伝子異常により、エネルギー産生が不十分の為に細胞は機能不全に陥る。多臓器にわたる進行性で多彩な症状を呈するのがミトコンドリア病の特徴である。現在知られている様々なミトコンドリア病は250以上あり、それら全てを合わせると1/4300と比較的高い発生頻度となる。脳と筋肉は大量のエネルギーを消費する為、これらの細胞群の機能異常による多様かつ進行性の神経筋疾患がミトコンドリア病である。本書で紹介した平本歩さんは、知的障害を伴わないミトコンドリア筋症の方である。

脊髄性筋萎縮症 :脳皮質運動領野の皮質神経細胞(上位ニューロン)から筋肉を動かす信号が脊髄を下降し脊髄前角に位置する神経細胞に伝達される。この運動神経細胞(下位ニューロン)の変性が起こると、上位ニューロンからの信号が筋肉に伝わらなくなる。その為に進行性に筋力低下、筋肉の萎縮を呈する運動神経疾患である。乳児期早期に発症する重症型から軽症まで程度は多岐にわたる。SMA1型は新生児期から著明な全身の筋緊張および筋力の低下を認める。下位ニューロンの働きに不可欠であるタンパク質の遺伝子(SMN1)変異によって、脊髄前角神経細胞が徐々に脱落していくために、獲得していた運動機能が低下していく病気である。日本では小児人口10万人当たり1~2人に発症する稀少疾患である。

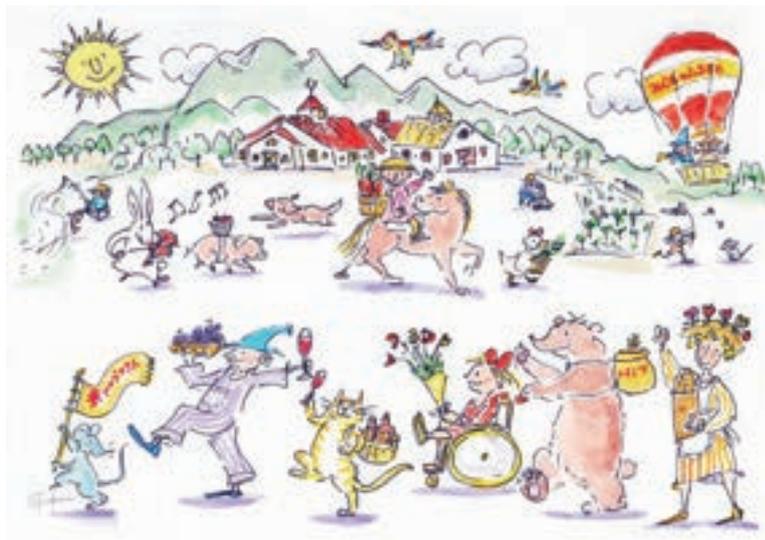
編集後記

小口弘毅

あおぞら共和国の誕生物語に加え、ヘレンハウス物語、そして支援する会である甲府一高あおぞら会の紹介もしたいと考え、この本を作りました。本書の作成にあたっては、“大輔へ”、赤ちゃん成育ネットワーク会報(私が編集長であった期間に依頼した記事の中から選択)、難病ネットの機関紙“がんばれ”、30周年記念誌“支えて支えられて”、“わかちあい、育てあう親の会”(大月書店、小林信秋著)、“あおぞら共和国建設に向けて”、“バクバクっ子の在宅記”(現代書館、平本歩著)、“寄り添って、寄り添われて”(アーツアンドクラフツ、堺武男著)そして甲府一高あおぞら会の年報の中から、沢山の文章を引用しました。そして多くの協力者、仲間からも素晴らしい原稿を書いてもらいました。ですから私が書いたというより、“あおぞら共和国の誕生物語”を語るために文章をパッチワークのように繋ぎ合わせた本です。彫刻家宇賀地洋子は「ヘレンハウス物語」と同じように、表紙絵を描いています。

本書のハイライトは何と言っても、小林信秋の超大作”キャンプは感動の玉手箱”です。編集を担当した私の最大の業績は彼のこの記事を引き出したことです。これからあおぞら共和国の運営と発展の指針ともなる文章であり、長く読み継いで欲しいものです。

このイラスト(福井修二作)は夢プロジェクトが夢想するレスパイト村に滞在する幸せで愉快な家族の姿です。難病や障害を抱えることもと家族の現実には厳しいものですが、しかし私たち人間はどのような状況にあらうと幸せに向けて歩む本能を持っています。ですからあおぞら共和国を最大限に利用して、家族の思い出を紡ぎ、仲間達と一緒に過ごし友情を育てて欲しいと思います。昼は、あおぞらの森を散策し、周囲の山岳風景を楽しみましょう。夜は薪ストーブを囲み、そして外に出て満天の星を眺めてください。ヘレンハウスの構想が生まれた頃、それは“実現を待つ夢そのものでした”とジャクリーンは書いています。そして永く小林信秋が抱いていた”実現不可能”と思っていた夢“は、ちょうど10年前に”みんなのふるさと夢プロジェクトとして動き出しました。この本の編集をしながら考えた事は、人は困難に直面した時、夢をやはり持つべきで、そして人と人の偶然に思える出会いは必然であり、その連鎖が夢を実現していくのだという事です。本書を読んだ人々に、これから難病ネットおよび甲府一高あおぞら会に対する支援者になっていただきたいと思います。



ご寄附のお願い

みんなのふるさと“夢”プロジェクトから生まれた“あおぞら共和国”は、2022年の7月16日で11年目になります。計画していた建物は、ほぼ建設されましたが今後は維持と発展をし沢山のご家族に利用して思い出作りや笑顔になっていただく為には、皆さまのご寄附が欠かせません。皆様の温かいご支援とご協力をお願いいたします。

難病ネットは東京都から認定NPO法人として認定を受けていますので、ご寄附は特定寄附金として税制上の優遇措置の対象となります。また、遺産相続についても優遇措置の対象です。

口座番号：00140-5-472963

加入者名：みんなのふるさと夢プロジェクト

個人が寄附した場合

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

法人が寄附した場合

法人が当会に寄附した場合は、一般寄附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。

相続人等が相続財産権等を寄付した場合

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参入されません。

みんなのふるさとあおぞら共和国物語

2022年7月2日発行 初版第1刷発行

発行者 みんなのふるさとあおぞら共和国物語編集委員会