はじめに

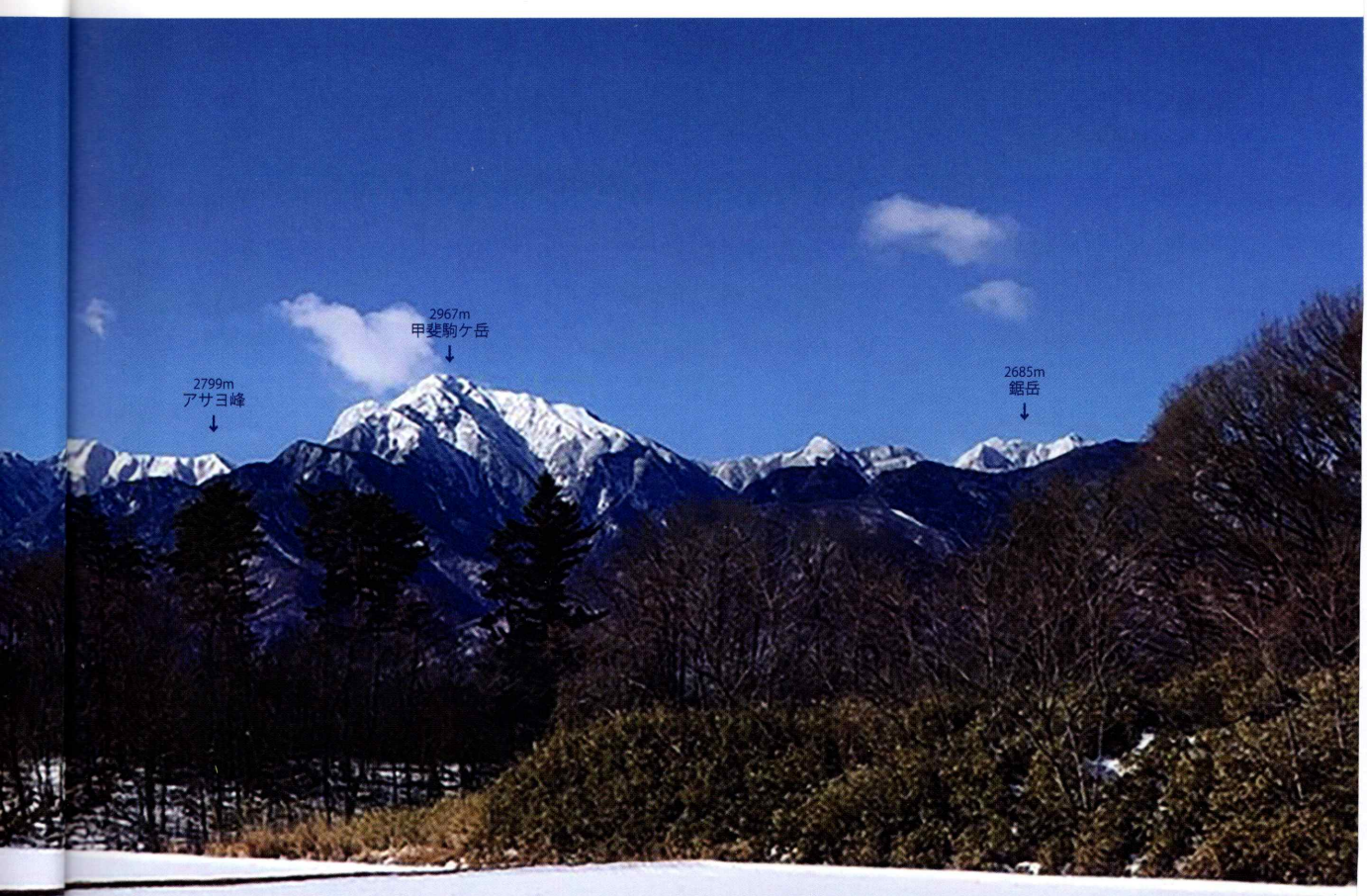
小口弘毅

“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こどもと家族の為のレスパイト施設“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”建設は難病のこ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、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こ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こどもと親が利用しています。こ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こどもホ

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こ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をおことわりします。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。



あおぞら共和国は甲斐駒ケ岳のふもとにあります。私はすべての山に登りました。甲斐駒ケ岳は6回登りました。

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

あおぞら共和国建物全景ー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