

難病／障害を持つ子どもに
生きる歓びを



おぐちこどもクリニック 小口弘毅

はじめに

古希が迫る私は人生を振り返る機会が増えました。今、難病の子供達のレスパイトキャンプ場建設のプロジェクトに力を注いでいます。何故これほど熱心になるのかを考えてみました。それは様々な偶然の連鎖の結果なのか、あるいは運命なのかとも思います。やはり出発点は甲府で生まれ育った事、そして甲府一高で強行遠足の洗礼を受け、医学生時代に登山に目覚めたことでしょうか？新生児科医を目指し、新生児医療を担う中で、多くの難病や障害を持つ子供達に出会い苦悩した事は全て今の小児科開業医としての地域医療に反映されることになりました。現在、私は難病／障害を持つこどもと家族の休息の場”あおぞら共和国(レスパイト施設)”を建設する”みんなのふるさと夢プロジェクト”に関わっていますので、山梨県の皆様にこの小冊子にて詳しく説明したいと思います。

難病／障害を持つこどもと家族の休息の場を建設する”みんなのふるさと夢プロジェクト”

あおぞら共和国(レスパイト施設)

「あおぞら共和国」は認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク(以下難病ネット)が山梨県北杜市に建設中のレスパイト施設です。難病ネットは約30年前に難病の子どもの親と心ある医師が集まり活動をスタートさせました。難病の家族はさまざまな困難をかかえており、それを乗り越えるには親の会とそのネットワークが重要だったのです。難病ネットは、電話相談や全国9か所でのサマーキャンプ“がんばれ共和国”の開催、シンポジウムや研修会・講習会などの開催などの活動をしています。

子どもの難病に指定されている病気は700以上にのぼり、これらの難病と闘う子どもたちは約25万人に達しています。小児がんや心臓病、脳性麻痺やダウン症など病気の種類も様々ですし、子どもたちの状態も歩ける、走ることができる子から、車イスそれもストレッチャーに近い大型の車イスを使っている子までいます。また、突然大声を出したり走り回るので目が離せない子もいます。子どもの難病は患者が成長発達すること、きょうだいがいてその配慮が必要なこと、親が若いため経済的な負担が大きいことなどたくさんの困難があります。そうした難病の子にとって、病院・施設での生活だけでない旅行を味あわせたい、きょうだい達にも家族旅行の経験をさせたいという思いから「あおぞら共和国」は生まれました。(甲府一高あおぞら会の会報より)

私も難病ネットのメンバーで立ち上げから関わり現在も支援を続けています。我が故郷は山紫水明の地だと心から思います。しかしこれから少子高齢化は間違いなく進むでしょう。今年で甲府は開府500年と言われています。先祖代々から続くこの地を守りましょう。その為には全てのこども達を大切に育むことです。私達兄弟は遊亀公園の近くで生まれ、公園を遊び場にして幼児期を過ごし、古き良き甲府で育ち教育を受けました。そしてその子や孫達もこの地で暮らしていますから、微力ながら協力してゆきたいと思います。白州に生まれた“あおぞら共和国”は近い将来、難病のこどもと家族にとって“ふるさと”に、そして山梨県にとっては宝となるでしょう。



人は生まれる時と場所を選ぶことはできないと言われます。私は山梨県甲府市生まれであることから、小児科医として難病のこども達のためのレスパイト施設建設への協力という最後のミッションが与えられたように思います。甲府市は周囲を山に囲まれ、南アルプスの登山基地でもあります。私は強行遠足という伝統行事で知られている甲府第一高等学校で学びました。進学校でしたが、文武両道を重んじる高校でもありました。男子生徒は甲府から小諸までの102kmを20時間制限で夜を徹し歩き通す強行遠足の洗礼を受けましたが、小諸に到達する事はやはり大きな試練でした。この強行遠足を完走するために誰しも普段から意識して足腰を鍛えていました。私もそういった高校生の一人で、3年間で2回完走しました。歩くことが当たり前になり、北里大学医学部に入学後、そのまま自然に登山にのめり込む事になりました。(右写真) 青年の一途さから、すぐに高く険しいアルプス登山を目指し、深く険しい沢登り、ついには単独で槍穂高の冬期縦走までするようになりました。今も山岳愛好家である私は白州を訪れるたびに、甲斐駒ヶ岳と八ヶ岳の眺めを楽しんでいます。



1、新生児科医としてのキャリアと苦闘

小児科に入り、北里大学の新任医師として着任したばかりの新進気鋭の仁志田博司先生(米国のジョンズホプキンス大学に留学、新生児専門医の資格を取得して帰国・難病ネットの会員であおぞら共和国立ち上げからのメンバー)に出会い、迷うことなく新生児科医となりました。新生児医療は夜明けの時代で、人工呼吸器はNICU(新生児集中治療センター)に導入され始めたばかりで、未だ重症新生児の救命が大きな目標でした。1980年代になると新生児医療は日進月歩の時代に入り、我々は後遺症なき生存を目指すようになりました。しかしNICUから出ることなく、数日から数ヶ月の短い命を終える治療の手立てのない赤ちゃんも少なくありませんでした。そんな時、生命維持治療をしながら、“どうにかしてこの子をNICUの外に連れ出し、陽の光、風のそよぎに触れさせ、小鳥のさえずりを聞かせてあげたい。そしてこの世は美しいと伝えたい”と願ったものです。難病や障害を持つ子供たちの命を守ることは小児科医の大切な仕事です。しかしそういったこども達がこどもらしい生活を送るために、小児科医が出来ることは限られているとNICUで働いている時から感じていました。

話は前後しますが、30歳直前に1回目の短期留学(3ヶ月)でテキサスサンアントニオの空軍病院Wilford Hallメディカルセンター(2000床)のNICUで研修しました。その滞在中に、NICUのボスであったdeLemos先生に連れられて近郊の重い障害のある子供達のキャンプ(Camp CAMP)を見学しました。広大なキャンプ場の中には大きな川がゆったりと流れ、たくさんのログが点在していました。小児科医も含めた多くのボランティアの助けを借りて、自然の中で乗馬やカヌーなど非日常体験を楽しんでいました。その日は1週間のキャンプ最終日で、子供達は広場で誰もが表彰状を受け取っていました。医療棟にはAEDも含めて様々な医療器具が揃っていました。このような大規模な障害児キャンプが日本にもあれば良いな----とただ単純に憧れを抱いただけで、とても日本では無理と思いました。

その数年後に2年間のUCLA留学を終えて帰国したのですが、その間に仁志田先生が北里大学から女子医大に移籍したので、後を託された私は若くしてNICU主任となったのです。神奈川県では重症新生児の搬送システムが出来上がり、北里のNICUも常に重症新生児で満床でした。スタッフも少なく非人間的な忙しさの中で、サンアントニオのキャンプ場の思い出は記憶の彼方に消えて行きました。NICUフォローアップ外来を受診する児童の数は増え、地域での生育支援体制も不十分なまま、重い障害を抱えた子供の母親達が疲弊してゆく様子を前に、何もできない私は自己嫌悪に陥っていました。その頃、ある母親に出会いました。その母親は胎児仮死兆候の為に北里大学病院に搬送されてきました。緊急帝王切行いましたが、その児は低酸素による重い脳性麻痺を遺しました。退院後しばらくして若い両親は夜遅くNICUに私を訪ねてきました。母親は“こんな重い障害児を私達はどうやって育てたら良いのでしょうか”と私に尋ねるのです。未熟な私はまともに答えることはできず、“皆で愛情を注いで大切に育てましょう”と曖昧な返事をしたのです。私が開業した後も、風邪など感染症を罹患した時はクリニックを受診していました。女兒の状態が安定し14歳になった頃、両親は思い切って米国のサマーキャンプに家族で参加することにしました。英文の医学的意見書作成のためにクリニックを受診しましたが、その時彼らが向かうキャンプの名前を聞いて私は大変驚きました。それは10数年前に私が見学したサンアントニオのサマーキャンプだったのです。瞬時にその頃のこと思い出し、そのキャンプの素晴らしさを両親に伝えました。言うまでもなく両親は帰国後にキャンプ体験の素晴らしさについて目を輝かせて私に語ってくれました。その時も私は単に米国のように障害児のためのキャンプが日本にもあれば良いのに---と思っただけでした。



写真3枚はCamp CAMPのホームページから
<https://campcamp.org>

2、小児科開業医としての再出発

2000年48歳になった時に開業しました。NICUという特殊な分野に長く働いてきた私は開業医向きではないのではと不安があり、また多くの小児科の同僚にそう言われたのですが、敢えて大きく舵を切りました。今になると仁志田先生に言われた言葉が私を後押ししたのだと思います。先生は「小口君、新生児の医者はおども全体を見て、その後の発育成長を見る小児科医だから一番開業医向きだよ」と言われたのです。開業医生活に慣れてくると、新生児科医としての反省から、NICU退院児と母親の子育て支援のために発達外来を開設し、そして非常勤心理士を雇い、不採算部門でしたが療育を始めました。当時も今も相模原市には子どもの発達に関する相談の場が少なく、さらに開業医が療育までやってくると口コミで広がり、すぐに多くの母子が発達外来を受診するようになりました。最初のうちは先天的な病気を持つこどもや未熟児を中心にNICU退院児の受診が多かったのですが、数年のうちに自閉症など発達障害の子ども達の受診が増えてきました。初診には時間がかかるので、診療終了後に特別枠(一人30分から1時間)を設けて診察することにしました。一番多かった時には、1年間に初診の相談は180人を越え、ほぼ1日置きに時間外

診療をしていました。療育が必要な子もますます増え、非常勤ですが心理士も増やし、最も多い時は6人の心理士体制となり、毎月のべ130人の療育を行いました。しかし私も心理士も限界があるので、相談外来の受付人数を減らし、乳幼児のみの相談と療育に絞りました。新生児医療に長く携わってきたので、開院当初からダウン症の受診が多く自然発生的に親の会が生まれ、私が名付け親となり“あすなろ会”と命名し、クリニックの待合室で親の会を開くようになりました。現在ではおよそ50組の家族が入会して交流しており、クリスマス会の時には100人を超える家族が集まり本当に賑やかです。

もう一つの取り組みは開業して8年くらい経過した頃に、受診する子供達を診る保険診療だけでは母子の子育て支援は十分にできないと私は気がつきました。そこで話し合い、子育て広場を始めることにしました。クリニックはビルの最上階の5階にあるのですが、4階を新たに借り、2006年に看護師が中心になって子育て広場“バンビ”を開きました。当初賃貸料は全てクリニックが負担していましたが、2013年から相模原市の地域子育て支援拠点事業として認められ、市が賃貸料のおよそ半分を負担しています。当初は何をやっても良いか解らず手探り状態でした。結局何か催し物をやるのではなく、母子の集まる場所を提供することが一番大切と解り連綿と続けています。近隣の母子が集まってきて子供を遊ばせながら母親同士の話に花が咲き、そしてお昼になると持参のお弁当を皆で食べながら話は続きます(午前10時から午後3時まで)。そこには常にスタッフの看護師やボランティアスタッフが混じって話に加わり、時には母親の相談に耳を傾けています。私は初めての赤ちゃんを連れてくる母親にそれとなくバンビによってごらんと声をかけています。最近では予防接種や健診に受診する母子も終わった後に立ち寄っています。バンビには障害の有無にかかわらず1日平均20組の母子が集ってきます(年間利用者はおよそ7000人)。看護師達はクリニックとバンビを掛け持ちして、両方の場での母子の様子を知る事になります。看護師はバンビで働いている時、母子の様子を観察しています。発達が気になる子はクリニックへの受診を促す事もあり、そこが発達障害の気づきとなり療育への道が開かれることも稀ではありません。

スタッフより

バンビではクリニックと連携しているため、比較的多くの障害をもつ子とその親が遊びにきます。その中で障害児と健常児の親子が緩く交流を持てるよう配慮しています。健常児の保護者には、様々な障害を持つ子どもがいて、その子を育てる親がどんなことに悩んだりしているのか関心を持ってもらえるように。障害を持つ子どもの親には、地域社会で生きていく時に我が子の障害をどう受け止め、地域の人々とどのように繋がっていくかを考えてもらえるように。また障害を持つ子どもと健常児はそれぞれの関わりの中で、心と身体の成長をお互いに刺激し合えるように。以上のことを念頭に置いてバンビのスタッフとして働いています。

インクルーシブ教育が大切と言われていますが、現実には障害を持つ子どもとその家族が地域で生きていくのはとても大きな壁があります。それでも少しでも子どもが小さいうちに交流を持つことで、障害に理解をもつ人が増え、障害児の親もそれを力に地域の人と繋がりを持てるようになり、地域でのインクルーシブ生活ができるようになると思うのです。



おもちゃや絵本がたくさんあるバンビで思い思いに過ごす母子

3、みんなのふるさと夢プロジェクト(以下夢プロジェクト)

2010年暮れに難病ネットから女子医大小児科教授を退官した仁志田先生は難病のこども達のレスパイト施設の建設を託されました。難病ネットは“友達つくろう”を合言葉に、全国でサマーキャンプ“がんばれ共和国”を開催しています。今では全国7カ所で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。病院と家の往復という日常生活を送っている親子にとって二泊三日のキャンプは充電の機会となり、希望に繋がる大切な体験となっていました。キャンプは国民宿舎のような施設を借りて一般客と一緒に過ごすのですが、重い障害のあるこどもへの心ない声にさらされる事も少なくありませんでした。宿舎の風呂場の脱衣所で障害のある子を見て“あら嫌だ汚い”と言って出て行ったお客さんもいたようです。次第に難病ネットの会員にとり常設キャンプ場建設は悲願となりました。

そんな時にある篤志家から山梨県北杜市白州町の3000坪の土地が難病ネットに寄付されました。難病ネットの創設者である当時事務局長の小林信秋さんを中心とした方々の努力により構想から建設へと動き出しました。その計画は夢プロジェクトと名付けられ2011年夏にオリンピック記念公園で発足会が開かれました。実行委員長仁志田博司先生、副実行委員長後藤彰子先生、そして実行委員の一人に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步踏み出しました。医療だけでは重い障害のある子ども達のQOL(Quality of life)を高めることは難しいと難病ネットの人たちは考えサマーキャンプを始めたのですが、私たち小児科医も医療の限界をはっきり悟っており、夢プロジェクトを応援しています。難病ネットはQOLを“人生の質”ではなく“いのちの輝き”と翻訳しようと提案したのですが、これは妙訳だと思います。

甲府で生まれ育った3兄弟は仲が良く、共に甲府一高で学び強行遠足を経験しています。それぞれ別々の道に進み、長男である私は小児科医、次男博は地元に戻り父親の家業を継ぎ、3男均は伝統工法にこだわる大工になりました。博は開発に必要な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20数年前から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。年を取りましたが、山梨で育った3兄弟は仲良く協力して故郷の子ども達の為のボランティアを続けています

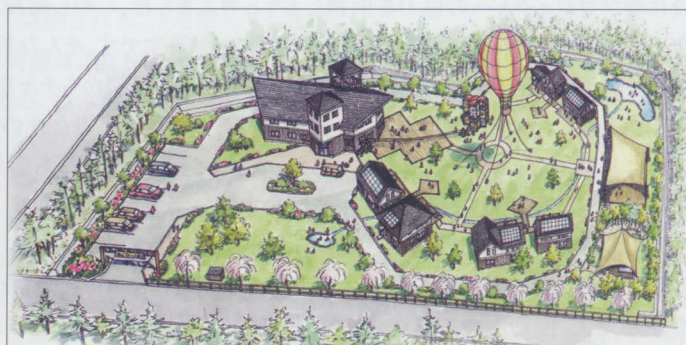


50年前と今の3兄弟



仁志田先生はアメリカ留学中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)を経験しており、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180kmを仁志田先生、小林信秋さん、畑秀二さん、田伏純子さんが中心となり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)、寄付を募るウォークキャンペーンを実施しました。この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。しかしそれだけではなく、180kmを歩く間、私達夢プロジェクトの仲間達は夢を語り、そして強い絆で結ばれ、プロジェクトを推進する大きな力になったのです。その後仁志田先生は全国で夢プロジェクトに関する講演会を開催しました(聴衆の多くは新生児科医でした)。ウォークキャンペーンに参加した私は甲府一高の強行遠足の経験を思い出し、甲府一高同窓生にも呼びかけて春と秋に中央線の日野春駅から白州までの12kmを歩くチャリティーウォークを提案し、難病ネットと共催しました。このコースは里山を縫い南アルプスの雄大な景色を堪能できる素晴らしいウォークで、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。これは私の予想した通りで、多くの甲府一高同窓生がウォークに参加し、白州に建てられてゆくレスパイト施設の状況を見て関心を持ち支援者になってくれました。

最初の数年、ゴールはこのような森でした。ゴールに着いて達成感を味わったのですが、さすがにこの森(写真下左)を切り開いてキャンプ場を本当に作る事が可能なのか?と不安になったのは当然です。アメリカの開拓者も同じ気持ちだったでしょう。2011年に設計士の土屋正一さんは完成予想図(写真下右)を発表しましたが、私達は半信半疑でした。でも8年後の現在、この予想図とほぼ同じ状況になっているのも信じられない事です。



夢プロジェクトは一步一步前進し、測量、木々の伐採、整地が終わり2014年春に1棟目の宿泊棟が完成すると同時に、利用者の受け付けを始めました。まるで夢を見ているように浄財が集まり、樹と漆喰で出来た素朴で美しい日本の建築が建てられ、2019年11月現在、4棟の宿泊棟、風呂棟、野外舞台、キッズボックス(絵本を読み、おもちゃで遊ぶ小屋)そして交流棟が完成し、5号棟の建設計画を練っているところです。すでにのべ7000人がレスパイト施設を利用しています。

このレスパイト施設の名称は難病ネット会員の投票によって“あおぞら共和国”と名付けられました。小林信秋さんはご子息を麻疹後脳炎(SSPE: subacute sclerosing panencephalitis亜急性硬化性全脳炎)という進行性の神経疾患で亡くしています。小林さんは小児科医達の支援を得てSSPEの親の会“青空の会”を30年数年前に立ち上げています。ですから“あおぞら共和国”と命名されたのも極めて自然な流れだと思います。多くの利用者から感謝の手紙が寄せられていますが、その中の1通を紹介します。「私には闘病の仲間の親子3組がいます。ママと子供達だけで気兼ねなく語り合い、病気に立ち向かう英気を養いました。兄弟児たちも大はしゃぎで、風呂棟の大きな浴槽に入り、一緒に鍋をつつきました。冬には同じ通園施設の友達と隣の棟になり、満天の星



3号棟の前で水遊び(左写真) 3号棟の中での食事(中写真) 敷地内じゃぶじゃぶ池で(右写真)

3号棟であすなろ会の皆さんと記念写真、右端は仁志田先生(左写真) こどもまつりでバイオリンコンサート(中写真) こどもまつりでの集合写真(右写真)



空を眺め、暖炉にあたりながら語り合いました。病児を抱えていると宿泊を伴う旅行はなかなか出来ません。ぜひ多くの皆さんが『あおぞら共和国』で楽しい時間を過ごし、たくさん思い出を作る事をお勧めします。」

あおぞら共和国の利用の仕方は多岐に渡ると思います。もちろん一番大切なのは生命を脅かす難病を持つこどもと家族が何の気兼ねもなく自然の中に佇むキャンプ場で思い出を紡ぎ、自然からエネルギーをもらう事だと思います。しかし重症度が異なる病気を抱えるこども達があおぞら共和国に集い、皆で楽しい時間を過ごし家族同士が交流する機会を作ることにも有効な利用法の一つだと思います。そこで相模原市にある私のクリニックに通ってくる障害や難病を抱える子供と家族をあおぞら共和国に招待し、仲間たちの協力を得て2019年4月20日に新緑こどもまつりを開催しました。快晴の中、予想をはるかに超える140人が集まり様々なイベントを楽しみました。プロのバイオリニストのミニコンサートや星紬の村によるプラネタリウム、そして私が先導するミニウォークでアルプスの絶景を堪能しました。来年も開催することにしました！2020年10月31日、こどもハロウィーン祭り！

4、甲府生まれの小児科医として夢プロジェクトへの支援

弟達とは別に小児科医である私にはどんな支援ができるかと自問自答しました。強行遠足を経験している甲府一高同窓生にチャリティーウォークへの参加を呼びかけたところ、多くの同窓生が積極的に歩いてくれたのです。そこで結束力の強い甲府一高同窓会に夢プロジェクトへの協力を依頼しようと考えました。しかし綺羅星のような同窓生の中にあつて私は特別の存在ではなく同窓会にもそれほど参加していない、いわば無名の卒業生です。そんな折小学校の同級生でその後偶然同じ甲府一高に進学した佐々木まち子さんに相談したのです。佐々木まち子さんは最初からチャリティーウォークに参加しており夢プロジェクトの意義を深く理解していました。彼女は“小口君、一紅会(甲府一高同窓生の女性の会)で小児科医として何か講演したら”とアドバイスをくれ、一紅会に講演者として推薦してくれました。レスパイト村はまだ影も形もない2013年春に、私は一紅会の講演会で“生命を救う医療から命を育む医療へ”と題して講演を行いました。女性の会ですが、講演会には同窓生なら男女の別なく参加でき、当日の聴衆は400人を超えており、多くの同窓生の共感を得たようです。それから同学年の卒業生(昭和45年卒なのでヨコの会)を中心に関心を持つ同窓生が増え、同窓生の夢プロジェクトを支援する会を立ち上げようと、私たちは丸の内の新丸ビルに集まって準備会を何度も開きました。2014年2月に“甲府一高あおぞら会”は発足し、最初の会員数はおよそ80人でした(会長は露木和男、年会費3000円)。露木君は韮崎在住で、甲子園50回記念大会に甲府一高野球部の一人として参加した甲子園球児で、しかも付属中の時3年間同級でした。彼は私の依頼を一返事で甲府一高あおぞら会の会長を引き受けてくれたのです。チャリティーウォークの開催、そして同窓会の度に会の宣伝ブースを設けて会のアピールをしたのが効を奏したのか徐々に入会者は増加し、現在の会員数はおよそ400人に迫る勢いです。毎年一回会報(右)を発行しています。

同窓会懇親会でも寄付が集まり、5年間の会費収入に寄付を加えると総額およそ1000万円の支援金を夢プロジェクトの口座に振り込むことができました。最近になって多額の寄付金を振り込む同窓生もいます。甲府一高あおぞら会は甲府一高同窓生が主体ですが、趣旨に賛同する方は誰でも入会でき、徐々に一般の方も入会しています。



5、“A House Called Helen”の翻訳書“ヘレンハウス物語”の出版

世界で初めてオックスフォードに誕生したこどもホスピス“ヘレンハウス”は難病の子供と家族を支援する究極の形です。私は数年前にヘレンハウスの誕生物語“A House Called Helen”を手に入れ、一読したところ、この本こそ夢プロジェクトを推進するために参考になるだけでなく、難病の子供の在宅生活支援はどうあるべきかの指針になると考え翻訳出版することにしました。そこで翻訳チームを結成し、無謀にも私が中心となって翻訳を始めました。この本は幼いヘレンとその家族の物語です。わずか2歳半で脳腫瘍を発症したヘレンは重い脳障害の後遺症を残し6ヶ月間の入院を経て、在宅ケアを選択しました。40年前のイギリスでは重症児の在宅生活を支えるシステムは不完全で、果てしなく続くヘレンの在宅ケアは困難を極めました。このことをきっかけにこどもホスピスの構想が生まれ、周到な議論の末にホスピス建設のための募金活動が始まりました。それはイギリス全土を巻き込む熱狂的な募金活動に発展し、わずか2年半で資金が集まりヘレンの名前を冠したヘレンハウスの建設が始まり1982年にこどもホスピスは開設されました。ヘレンの母親であるジャクリーンウォースウィックさんはヘレンの闘病生活からヘレンハウスが誕生するまでの経過、さらにはこどもホスピスの必要性和理念まで丹念にA House Called Helenに書き綴っています。ジャクリーンさんは本書で『ヘレンには重い障害があるかもしれませんが、私たち親の愛情を一身に受けている障害をはるかに超えた人格を持つ人間なのです』と繰り返し訴えています。さらにヘレンハウスについて次のように書いています。『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スタッフの人間性です。こどもホスピスは死にゆく場所ではなく、人生を前向きに捉える場所です。滞在しているこども達は未来を描くことができないので、限られた人生の質を高めるようスタッフは努力しています。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。』そして日本語版へのメッセージに次のような言葉を残しています。『愛するヘレンは2004年に亡くなりました。ヘレンは全てを家族に頼る状態でしたが、私たち家族は長い年月、家でヘレンの介護を続けてきました。ヘレンの死を通して、余命の短いこどもや青年を長い年月にわたって介護している家族の想像を絶する苦悩を、私たち家族は本当に理解することになりました。ヘレンの死は辛いものでしたが、私たちが愛したヘレンの人生からヘレンハウスが生まれ、そして世界中にこどもホスピスが広まっていったのです。』ヘレンハウスが掲げた理念は『人生の価値はいかに長く生きたのではなく、いかに深く生きたかである：It is not how long the life is, but how deep』であり、今も脈々と受け継がれています。

イギリス英語は難解で翻訳は困難を極めましたが、それでも共同翻訳者達の努力で4年の歳月をかけて2018年9月に翻訳書“ヘレンハウス物語”をクリエイツかもがわから出版しました(仁志田博司、後藤彰子監訳)。前述した佐々木まち子さんも翻訳分担者になってもらいましたが、翻訳中に重い病気を発症し帰らぬ人になってしまいました。彼女も心残りだったと思いますが、残りの翻訳を共通の友人である新倉美智子さんに託しました。巻末には小林信秋さんが夢プロジェクトの誕生した経緯そして建設中のレスパイトキャンプについて紹介しています。本書が多くの人たちに読まれ、夢プロジェクトへの理解が深まり、そしてさらには日本にもこどもホスピス運動が展開されることを願っています。



出版に際してヘレンの両親は2018年10月に来日しました。二人は素敵なユーモア溢れる英国人で、翻訳をととても喜び、日本旅行の最初に白州を訪れあおぞら共和国を訪問(左写真)しました。夜は夢プロジェクトの実行委員たちとも歓談し、ロッジに泊まり、次のようなメッセージを残してくれました。「この美しいレスパイト村を訪れる全てのこどもと家族の平和と幸せを祈っています。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。ここに横溢す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。居心地の良いコテージでの快適な眠りから目覚めて、朝日に照らされている木々の紅葉に目を見張りました。この地の空気、光、景色に本当に幸せな気持ちになりました。ヘレンハウス物語が日本の人々に読み継がれることで、重い障害を持つこどもと家族への理解がさらに深まり、こどもホスピスが誕生することを願っています。

ヘレンハウス訪問記 仁志田博司 (2019年10月に渡英、訪問記より抜粋)

ヘレンハウスは8床とこじんまりした規模で、ホスピスとしては2床だけで6床はレスパイト用であり、私たちの「あおぞら共和国」の存在意義を再確認できた。しかし2床とはいえ終末期ケアの児を管理するので、それなりのかなり高度な医療機器、特にモニター類などの設備が整えられていた。さらに滞在している児や家族の居心地を良くする為の採算を度外視した多くの配慮がなされていた。建物の一部のようによく手入れされた庭は、ヘレンハウスの重要な要素であると思われた。すでに建設から30年近く経っており取り巻く社会環境が大きく変化しているにもかかわらず、設立理念が保たれていることは素晴らしいと感じ、さらに我々のレスパイト施設「あおぞら共和国」にとっても、最も大切なことは「初心忘るべからず」と肝に命じた。



まとめ

2016年の日本小児科学会雑誌1月号に会長の五十嵐隆先生は年頭所感の中で次のように書いています。「こどもや青年のレスパイトケアや終末期ケアを行う英国のホスピスのような機能を果たす施設が日本では極めて限られています。そのために在宅医療を担う家族の負担はとても大きなものがあります。そういった家族を支援するためにも、こうした施設の充実が求められています。」当初私は“あおぞら共和国”がヘレンハウスのような終末期の医学的なケアも出来る本格的なこどもホスピスに発展することを願っていましたが、今は日本の医療の状況、そして資金、人材面からもその実現性は乏しいと考えています。それは次世代の人たちが取り組む課題かもしれません。ヘレンハウスはわずか8床のベッドを持つ極めてこじんまりとしたホスピスです。8床のうち、2床をホスピスの終末期ケアに当て、他の6床は数年に渡る闘病生活の間に繰り返して滞在するためのレスパイトベッドです。そして大きな家族のような関係性を目指しており、スタッフと滞在する家族達との友情あるいは暖かい人間的支援を提供しています。つまりホスピスですが、主な機能はレスパイト施設なのです。“あおぞら共和国”には医療スタッフがいませんし、医療的支援を提供することはできませんが、美しい自然の中で家族はかけがいのない思い出づくりをするレスパイト施設です。白州の美しい自然は人を癒し、さらに希望を与えてくれます。そして同じ病気に苦しむ子供と家族が交流する場所でもあります。大変な在宅医療を担いながら子育てを続ける家族にとって、“あおぞら共和国”は“ふるさと”になりつつあります。夢プロジェクトは難病を持っているからこそ“いのちの輝き”を発揮し、短くとも精一杯生きよう願って活動が続けたいと思います。

山梨県の皆さま(出来れば長野県も)、白州は長野県との県境にある小さな町です、そしてフクロウが生息し、国蝶であるおおむらさきが飛び交い、満天の星が輝く里です。ここに誕生しつつあるレスパイトキャンプ場“あおぞら共和国”に関心を持ち、協力してください。

人口減少に直面する私のふるさと山梨県(年間出生数は1979年の10014人から2018年は5705人、実に43%減少)は、子供が少ないからこそ、一人一人を大切に育て、未来に投資することが必要だと思います。そのためにも、開業小児科医は病気を診るだけでなく積極的な子育て支援活動、そしてますます増加する発達障害児の1次医療を引き受ける必要があるのではないのでしょうか? こども達の生育支援は、高度先端医療とは異なり、地域密着型の医療を提供できる開業小児科医の得意分野です。

小口家は恐らく岡谷辺りから甲府に出てきてから後は、甲府に根ざしています。私だけ山梨を離れ相模原に住んでいますが、現在家族は12人に増え、3人の息子達は皆こどもに関わる仕事をしています。長男は国境なき医師団で働き、難民キャンプで子ども達を始めとして弱い人たちを救い、次男は血友病の治療薬の開発をする研究者、3男は学童保育に関わっています。3兄弟を中心に現在小口家では6人が夢プロジェクトに関わっています。それぞれ、今後もあおぞら共和国の発展に協力していくと思います。

夢プロジェクトに参加する事で私は小児科医としての最後のミッションを与えられただけでなく、故郷の仲間達と”甲府一高あおぞら会”を結成し級友達との交流が始まり本当に幸せです。

山梨平和ミュージアム講演会 2019年11月17日