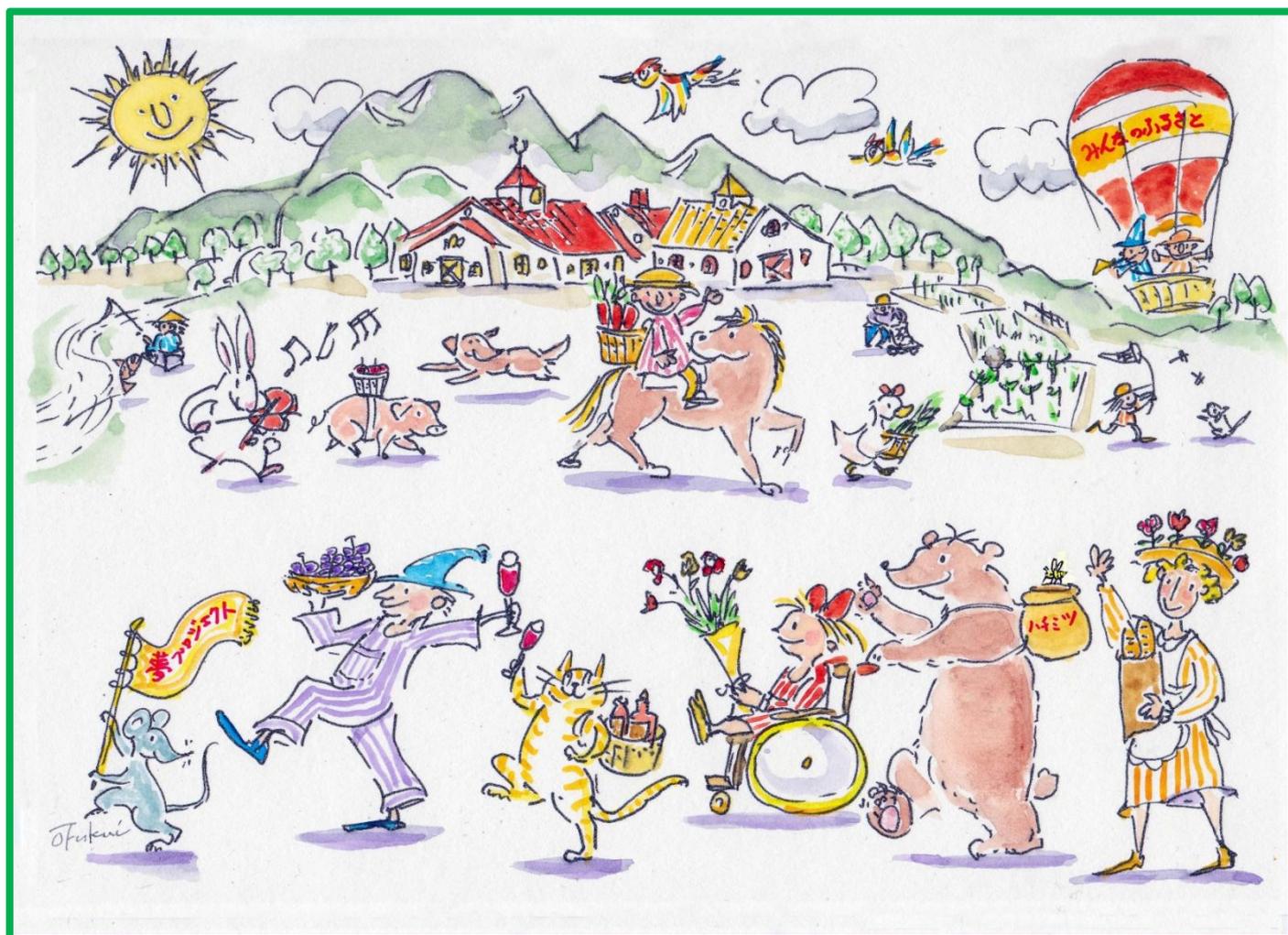


障がい児の楽園づくりに協力を！

「みんなのふるさと夢プロジェクト」について



■目次■

病気や障害のある子ども達のための“夢のキャンプ施設”を実現したい (2010年6月掲載)	小林信秋…2
娘、伊津子と過ごした日々 (2011年7月掲載)	小林保子…3
みんなのふるさと夢プロジェクト (2011年7月掲載)	小林信秋…5
巻頭言 ー夢追い人ー (2011年12月掲載)	安次嶺馨…6
みんなのふるさと夢プロジェクトの実現に向けて (2011年12月掲載)	仁志田博司…7
巻頭言 ーすべての赤ちゃんの小児科医でー (2012年6月掲載)	後藤彰子…9
みんなのふるさと夢プロジェクトにかける思いー難病児の母親としてー (2012年6月掲載)	田伏純子…10
水道橋-白州 170kmを歩き終えて (2013年9月掲載)	畑 秀二…11
森と水のふるさと白州からの報告 1-4 (2011年12月より4回にわたって連載)	小口弘毅…12



はじめに

こどもクリニック 小口弘毅

私は白州プロジェクトの歩みを伝えるリーフレットを作りたいと思っていましたが、新たに書き下ろす事はなかなか難しいものです。4年前から赤ちゃん成育ネットワークの会報編集を行っていた私は、白州プロジェクトに関する10数編の記事を掲載しました。それぞれの記事は執筆者がその時々に関心を練って書き上げたものです。これらの記事を時系列に並べるとプロジェクトの進展や関わってきた人々の思いまでが手に取るように解ると考えたので、小冊子を作る事にしました。赤ちゃん成育ネットワークは、新生児医療の経験があるおよそ200人の小児科開業医で構成された会で、新生児集中治療室から退院した子ども達の地域での成育支援を目指しています。想いを込めて書かれた記事は、全体的には非常に長いので、思い切って短縮しましたが、どうかお読みください。それぞれの記事を掲載順に簡単に解説します。

1. 「病気や障害のある子ども達のための“夢のキャンプ施設”を実現したい(2010年6月掲載)」: 難病の子ども支援全国ネットワークの現会長である小林信秋さんが「The Hole in the Wall Gang Camp」に日本から難病児をつれて行った際の紀行文です。米国のコネティカットにポールニューマンが700万ドルの私費を投じて作り上げた広大なキャンプ場です。文章の最後に、「ところが、そんな夢のような出来事がいま起きかかっています」と書かれています。この時点では、まだ小林信秋さんが長年温めてきた夢に過ぎなかったのです。
2. 「娘、伊津子と過ごした日々(2011年7月掲載)」: 重症仮死による脳性麻痺の娘さんの成長記録ですが、中学2年生の時にサンアントニオのサマーキャンプに参加した時の体験が生き生きと語られています。偶然ですが、1990年にアメリカに滞在していた私は同じキャンプに1日だけ参加し、その規模の大きさと重度な子ども達が医療スタッフの支援を受けながらキャンプ生活を楽しんでいるのを目の当たりに、このようなサマーキャンプが日本にもあれば---と思ったものです。
3. 「みんなのふるさと夢プロジェクト(2011年7月掲載)」: 小林信秋さんは、白州にキャンプ場を作る計画を始めて具体的に語ってくれました。
4. 「巻頭言 ～夢追い人～(2011年12月掲載)」: 実行委員長の仁志田博司先生の同志であり新生児学の泰斗である沖縄の安次嶺馨先生が、夢プロジェクトへエールを送ってくれました。
5. 「みんなのふるさと夢プロジェクトの実現に向けて(2011年12月掲載)」: 実行委員長の仁志田博司先生が夢プロジェクトの全容と将来構想まで語っています。
6. 「巻頭言 ～すべての赤ちゃんの小児科医で～(2012年6月掲載)」: 副実行委員長の後藤彰子先生がご自分の小児科医人生を振り返り、夢プロジェクトの経緯についても触れています。
7. 「みんなのふるさと夢プロジェクトにかける思い～難病児の母親として～(2012年6月掲載)」: 実行委員の一人である田伏純子さんの長女はSSPE(麻疹後脳炎として知られている亜急性硬化性脳炎)のために療養生活を長く送っています。SSPEの親の会の代表として長くサマーキャンプを実行してきた経験から、夢プロジェクトに寄せる期待を切々と述べています。
8. 「成育ネットワークの皆様“白州夢プロジェクト”へのご協力をお願い(2012年12月掲載)」: 仁志田博司先生が“白州夢プロジェクト”の発足から今までの経緯と今後の方針について述べ、多くの小児科医へ協力を呼びかけています。
9. 「水道橋-白州 170kmを歩き終えて(2013年9月掲載)」: 実行委員の一人である畑秀二さんは、仁志田博司先生が発案したチャリティーウォーク水道橋-白州 170kmの紀行文を書いてくれました。歩く事で寄付を募る試みですが、170kmを歩いて最も大きな収穫は寄付金の額ではなく夢プロジェクトに参集した我々の絆作りにあったようです。
10. 「森と水のふるさと白州からの報告 1~4(2011年12月より4回にわたって連載)」: 山梨県甲府市の出身で実行委員の一人である私が現地レポートのような形で連載しました。命を守り、健康維持は勿論大切ですが、私達はその命を輝かせる為には子どもらしい楽しい経験が必要であると思っています。

報告-4の中に、世界で始めて設立されたこどもホスピスとして有名なヘレン・ダグラスハウスの理念である言葉を引用し

ましたが、正に箴言だと思います。

「It is not how long the life is, but how deep.」

病気や障害のある子ども達のための“夢のキャンプ施設”を実現したい

NPO難病のこども支援全国ネットワーク 小林信秋

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

アメリカのコネチカット州アシュフォードという町には、映画俳優のポール・ニューマンが700万ドルの私財を投じて1988年に完成した“The Hole in the Wall Gang Camp”と称する施設があります。難病の子ども達を受け入れることが可能なサマーキャンプ施設です。10年ほど前にその施設を見学してきました。ニューヨークから列車に乗り、ニューヘブロンという町で降りて、そこからレンタカーでハイウェイを走り目的地に着きました。300エーカー(36万7千坪)と言う広大な敷地の中に、湖や街、診療所と体育館、劇場、イベント広場、宿舎などがあります。毎年6月から8月の3ヶ月間に8回、各9日間のセッションが設けられています。



の子供達でした。帰国後には「初めての体験ばかり、楽しかった」「外国の子ども達とたくさん交流できた」「絶対また行きたい」など様々な感想が寄せられました。日本にもこのような施設があればいいと思っています。病気や障害のある子ども達が、いつでも病気を忘れ安心して安全に遊べる場所であったり、家族のレスパイトとして利用してもらったり、病気や治療の日常から離れたファンタスティックな場として、そんな空間が提供できれば素晴らしいと思っていました。しかしそれは夢のような思いでした。

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

娘、伊津子と過ごした日々

東京福祉大学短期大学部 小林 保子

私は今、保育士や幼稚園教諭、特別支援教育の教員を養成する大学で、障害児保育や療育、特別支援教育を教えています。先週は、障害児保育の授業で、障害がある子の親の障害の受容について 90 分、学生に時間をかけてじっくり考えてもらいました。このテーマにこれだけの時間をかける教員は、めったにいないことでしょう。しかし、私はこのテーマこそ、支援における全ての始まりだと考えています。障害がある子の保育や療育、教育の専門家をめざすものにとっては、このテーマにきちんと向き合わずして、親の気持ちに思いをはせ、寄り添うことはできません。そして親御さんにとって次の一歩に踏み出せるかどうかは、身近で寄り添い、一緒に考えてくれる専門家にかかっているといっても過言ではないからです。私がそのように考えるのは、私自身が自ら 16 年余りの娘の子育てを通して「支えられる」経験をしてきたからに相違ありません。平成元年 2 月 15 日、ひとり娘の伊津子が誕生しました。あの日から、私たち家族のかけがえのない、ある種ドラマチックでドキキハラハラ、時にわくわくの子育てが始まりました。妊娠 36 週目に入り、翌週からの産休を直前に控えていたあの日、そろそろ会社に出勤しようと鞆を肩にかけた瞬間に大量出血をし、救急車で運ばれました。ふと目が覚めて気づくと、病室のベッドに寝かされていました。早期胎盤剥離で、母子共に危険な状態であったと聞かされたのはその日だったのか、翌日だったのか、はっきりとは覚えていません。ただ、主人に「子どもは？」と聞くと、「NICU にいるよ。大丈夫だよ」と顔をこわばらせながらも懸命に明るく振り舞い答えてくれた様子から、何か大変なことが起きたのだということは容易に想像がつかしました。



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

初めて主治医から娘の状況を説明していただいた際、かなり厳しい状態で生まれてきたこと、もしかしたら重い障害が残るかもしれないことを告げられました。重い障害とはどのような状態なのか、まだまだ想像もつかない中で、車いすで生活することになるかもしれないと聞いたときは、「あ、そういうことか」と気づかされ、それ以上に厳しい状況もあるかもしれないと思い至りました。ずっと寝たきりで、会話もできず、うれしいとか哀しいとかの意思表示すらできなかったとしたら、あの時、助からなかった方がよかったのではなかったかとさえ考えました。

正直、初めての子どもで経管栄養、緊張が強く、通院も頻繁で、いつまでたっても首がすわらない娘の子育ては、わからないことだらけで不安の連続です。そんなとき、主人や私の両親、祖父母、そして兄弟までもが通院に付き添ってくれたり、娘を預かってくれたり力になってくれました。おそらく私達の子育てやその後の生活のスタンスがある意味、非常に前向きだったのは、はじめから環境に恵まれていたからだと思います。どのようなスタートを切るか、そしてどのような支援環境が身近にあるかが、子どもの障害を理解し、受け入れ、前向きな子育てをしていくうえで重要となるのです。

在宅生活に入った後、娘は三步進んで二歩下がりながらもゆっくりと、でも着実に成長していきました。ミキサー食なら食べられるようになったものの、食が細く、体重が増えなくて悩んだのが 1 歳 6 か月の頃。



その後、娘は就学までの2年間を地域の通園施設に通い、専門家による早期療育と同年齢の子どもたちとの集団生活を経験し、私は同じ障害がある子を持つ母親と出会い、一緒にがんばる仲間ができていきました。

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

心身共に絶好調であった中学部2年生の時、私達家族は長年温めてきたアメリカの障害児キャンプに参加するという企画を実行に移しました。これは、テキサス州サンアントニオ郊外で20数年にわたり毎年行われている“CampCAMP”という医療を要する重い障害がある子も参加可能なキャンプです。私がある存在を知ったのは、それより3年ほど前、当時大学院で取り組んでいた重症心身障害児のQOLの研究として余暇活動について調べていたときでした。どんなに重い障害や病気の子ども達も>Welcome”というキャンプは、サマーキャンプ大国アメリカと言えども、ここが唯一。しかも、活動内容を見ると乗馬、カヌー、アーチェリーといったキャンプの定番そのものです。こういった活動をどうやって重症心身障害の子ども達が楽しめるのか…?「これは直接行って、目で見て体験してくるしかない。いつか絶対娘を連れていくぞ〜」という思いが芽生えました。しばらくその事は忘れていましたが、「もしかしら今なら行けるかもしれない!？」と思い立ったのは中学2年を目前にした春。娘を連れての渡米の準備だけで、本の一章は書けるほど、労力を費やしましたが、その甲斐あって、ミラクルに思えた旅が実現しました。



写真は、キャンプ場の入口です。この後方に広大なキャンプ地が広がっています。ここで1週間、娘はキャンプ初の日本からの参加者として総勢150人のキャンパーと医療スタッフ40名、教育、福祉スタッフ30名、キャンパー専属カウンセラー150人と共に過ごしました。このキャンプは、キャンパーのきょうだいや友人は参加可能ですが、親は参加できないので、私は、専門職ボランティアとして参加しました。キャンパーには、個々に寝食を共にする専任カウンセラーがつきます。カウンセラーは、ほとんどが研修を積んだ高校生か大学生。娘のカウンセラーは、シェルビーという高校1年の女子高生でした。介助から吸引、注入も全

て彼女が行くと説明されたときは、さすがに不安になりました。おそらくこれをお読みになられている医療関係者の方々には、私のその時の気持ちは容易に想像していただけることと思います。しかし、20名ものドクターが揃っているのだからと、覚悟を決めて託しました。

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



と言っていた彼女の言葉に、実際に体験した私も共感を覚えました。気管切開している子ども達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では、カウンセラーに抱っこされて踊ったり、車いすでダンスをしたりとそれぞれの方法で皆楽しんでいました。最終日には、迎えに来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を感じることができました。

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

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

みんなのふるさと“夢”プロジェクト

難病のこども支援全国ネットワーク 小林 信秋

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

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

～みんなのふるさと“夢”プロジェクト～

山梨県北杜市の土地(約3,000坪)に、難病や障害のある子どもとその家族を対象にした施設「みんなのふるさと」を創りあげる。

1. 基本的な考え方

みんな一緒:みんながそれぞれの故郷として、いつでも集まれる場。

生産体験:畑づくり、果樹園づくりなどを通じて農作物の生産を体験する場。

環境教育:自然と触れ合い、大地を実感できる場。

研修・交流:家族・関係者が研修や体験をする場。

安心と安全:医療のサポートを受けながら、数日間を過ごせる場。

2. 施設(太陽熱や風力利用などエコシステムを導入する)

センター棟:事務所、食堂兼研修室、会議室、管理室倉庫 宿泊棟:40～50名。

風呂棟:男女別。中央広場 :イベント広場。農場:畑、果樹園、花壇、池。※植林体験。

駐車場:20台程度。研修棟:100名。

3. スケジュール

2011.7.16 :みんなのふるさと“夢”プロジェクト発足会開催。

2011.7～ :キャンペーンスタート。

2011.12～ :伐採、皮むき・乾燥、根抜き他。

2012.4～ :整地開始。

2013.4～ :センター棟建設開始。以降、順次建設。

みんなが参加してほしいのです。伐採をお手伝いしましょう。皮むきに行きましょう。畑作りに参加しましょう。
みんなのふるさとをみんなの力で築きましょう。

巻頭言 ～夢追い人～

沖縄県立中部病院ハワイ大学卒後医学臨床研修事業団ディレクター 安次嶺 馨

プロローグ

平成23年7月16日、日帰りで東京へ出かけた。「みんなのふるさと夢プロジェクト発足会」に出席するためであった。場所は代々木のオリンピック村にある国立オリンピック記念青少年総合センター・国際会議場である。新宿から小田急線に乗って、この場所に来るのは何十年ぶりであろうか。緑深い木立の中とはいえ、夏の昼下がり、汗をふきふき歩いた。

東京オリンピックの時、医学生だった私は、この周辺を歩いたことがあった。日本が Rising Sun とともにやされる時代の先駆けの頃で、国全体に活気が漲っていた。今、かつての勢いを失いつつあるわが国であるが、その日、夢を語る男たちがこの場所に集った。

1 ふるさと夢プロジェクト

やがて、仁志田博司先生・小口弘毅先生・小林信秋さんを始め、多くの顔見知りの方々が集ってきた。この会の詳細は、既に「赤ちゃん成育ネットワークニュースレターNo 12」に、小林さんが書いて下さったので、皆さんよくご存知のことでしょう。富士の麓の山梨県北杜市に 3,000 坪の土地を切り開いて、難病や障害のある子どもたちとその家族のための施設「みんなのふるさと」を建設するという壮大な計画が語られた。説明が終わって、多くの聴衆が意見を求められた中で、私は、いずれ沖縄にも夢プロジェクトを実現したいという「夢」を語った。ただ、それは全く当ての無い、思いつきで言ったものではなかった。

2 ある遭遇

遭遇といっても未知との遭遇ではない。単なる人と人との出会いを気取って言うだけである。

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

帰国後、私は未熟児新生児研究会で、ひときわ目立つ元気な男のいることに気づいた。懇親会で彼と話しているうち

に、互いにシカゴで遭遇した相手だという事に気づいた。そう、私と仁志田博司先生との遭遇はシカゴだったのである。

3 沖縄の新生児医療を立ち上げる

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

4 小児医療の原点

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



エピソード

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

「みんなのふるさと夢プロジェクト」の実現に向けて

難病のこども支援全国ネットワーク 夢プロジェクト実行委員長 仁志田博司

私と夢プロジェクトとの馴れ初め

私は長い間新生児医療に携わってきましたので、NICUを退院した後に障害を持って社会の中で生きていかなければならない子どもたちのことが、いつも心に掛かっていました。2008年に女子医大を退職後、後藤彰子先生のお誘いで難病のこども支援全国ネットワーク(難病ネット)に誘われた時、極く自然に何かお役にたてれば、という気持ちで参加しました。入会后直ぐに、難病のこどもたちとキャンプなどをする計画が組み込まれた「白州プロジェクト」の話を聞いて、天啓のように私がしなければならない仕事かなと思い、後藤彰子先生が後押ししてくれるということで「みんなのふるさと夢プロジェクト」の実行委員長を引き受けました。

「白州プロジェクト」のスタート

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室で発足会が開かれました。海のものとも山のものとも分からない「夢」プロジェクトなのに、沖縄の安次嶺先生、高槻の南先生、群馬の小泉先生、都立こども病院の西田先生はじめ、多くの方々が駆けつけてエールを送って下さり、難病ネットの子どもと家族の夢が、さらに全国の障害児とその子供たちに関わる人たちの夢に広がってゆ



き、希望とエネルギーを頂いたのです。

「白州プロジェクト」の基本理念と構想

このプロジェクトは、ハヶ岳と甲斐駒岳に抱かれた美しい自然の中で、難病の子ども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、仲間と共にいつでも集まり自由な時を過ごすことができる故郷のような場所をつくることを目的としています。また難病のこどもと家族の安らぎの場の提供が第一目標ですが、それをケアするボランティアの若者たちや医療関係者にとっても、障害者と共に生きる心と技を育むよい機会になることも、このプロジェクトの目標に加えられます。

施設の構想としては、太陽熱や風力利用などエコシステムを導入して自然環境の素晴らしさを最大限に取り入れたものにと考えています。建物は、事務所・食堂兼研修室・会議室・管理室を含むセンター棟と宿泊棟(40~50名ほど)が中心で、みんなが集まれるイベント広場、自然を体験のできる畑・果樹園・花壇などが造られます。さらに夢は、野天風呂・熱気球係留所・動物小屋・研修センターになってくると考えられます。

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



「実現に向けての具体的活動とスケジュール」

今年(2011年)の7月の“夢”プロジェクト発足会の後、パンフレットを作成し配布を開始し、個人と企業・団体への寄付依頼活動を開始しました。ゼロからの出発ですし、東日本大震災後ということで募金活動には受難の時ですが、長い目で焦らず続けてゆくことが肝要と心しています。12月に、千本以上もある松の木の一部ながら伐採式を行い、2011年から本格的な伐

採、抜根と製材、さらに整地が始まり、伐採した樹を使って建物を建て始めるのは再来年(2013年)からになる予定です。

募金活動は、難病ネットに関連している会社や団体への大口の寄付依頼と並行して、個人からの小口の寄付依頼を行います。私はみんなで作り上げるという意味で、出来るだけ広く多くの方々に、このプロジェクトの意義を理解してもらい、浄財を募りたいと思っています。もう一つ考えているのは、東京から白州まで約170kmをみんなで歩く「チャリティーウォーク」です。これはアメリカで行われている「マーチオブタイム」に似ていますが、参加した賛同者が1km歩くごとに、例えば10円ずつ寄付してくれる人を探す募金法です。



巻頭言 ～すべての赤ちゃんの小児科医で～

元神奈川こども医療センター所長 後藤彰子

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



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

最後に新生児を専門としてよかったと思う。素敵な仲間や後輩そしてなにより多くのご家族とこどもたちから生きる力と喜びを頂いたのですから。現在は、年間 1,500 名程の乳幼児の健診で若いお母さんやこどもたちとの出会いを楽しんでいます。



右写真
4月にキャンプ場予定地の森の中で行ったBBQパーティー
(中央が後藤彰子先生)

【SSPEの発病】

次女の文(あや)は、1997年、高2の6月にSSPEを発症しました。元気に誕生し、1歳直前にみずぼうそう、おたふく風邪、麻疹と立て続けに病気をしたものの、その後は全く元気で健康優良児、優等生ともいえる子に育っていました。小学校では毎年、クラス対抗リレーの選手、中学校では陸上部に所属、一方で毎週ピアノのレッスンに通い、姉との連弾を楽しんだりしていました。希望していた湘南高校に入学し、こんなに楽しい高校生活があるか、というほど、生き生きした表情で高校生活を送っていたのに、2年に進級してしばらくすると、何か、暗い表情になり、どうしたんだろう?とっていた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、と横浜市大に紹介されました。ミオクローヌスは主治医が「1週間単位で進んでいる」というほど早く進み、その進行の速さも診断確定の助けになり、入院後2週間でSSPEと診断がつかしました。親だけが「予後の非常に悪い病気。2年から5年で死亡又は廃人。」と説明を受けた。

症状はその後かなりの速さで進み、7月末には歩けなくなり、翌年4月には呼びかけに反応しなくなり、5月には呼吸が停止しかかって人工呼吸器装着となりました。1998年のことで、当時、「自発呼吸がない患者の在宅はほぼ例がない」と言われる状況の中、なんとしてでも家に連れて帰りたいと無理をお願いし、皆さんのご尽力のもと、8ヵ月後に在宅に移行する事ができました。それから、8年間自宅で過ごしましたが、夫の病気の為、在宅をあきらめざるを得なくなり、6年前から横浜療育医療センターに長期入所しています。発症から15年、人工呼吸器装着から14年が経過しましたが、基本的には容体は全く変わらず、おだやかな毎日を過ごしています。

【サマーキャンプへの思い】

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



【「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」への夢】

「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」が始動しました。青空の会のキャンプ地として使えるようになったら、こうしよう、ああしよう、こんなこともできるだろうか?と夢がふくらみます。沖縄からの参加者のように、電車だったら、新宿から特急あずさで小淵沢まで来れますね。小淵沢駅にはリフトカーのタクシーがあるといいけれど、なければ仲間が迎えに行きます。かなりのウエイトを占める入浴は、一般のお客様を気にせず、車椅子で入りやすい脱衣室で支度し、のんびり入浴できることでしょう!お風呂から八ヶ岳の山々が見えたらなんてすばらしいでしょう! ふだん自然に接する機会がなかなかない子どもたちが、樹のにおいのする空気を吸って、車椅子がでこぼこの土の上を移動する振動を感じ、鳥の声やせせらぎの音を聞き、あるいは薪の燃える音やおい暖かさの中で過ごしている光景を思い描いています。キャンプの目的にはもうひとつ、兄弟児の楽しめる場を作りたい、ということもあります。元気に育っていた子が急に発症し、家族旅行などあ

り得ない生活になってしまうのです。親はもちろん、兄弟も生活が激変します。病気の子どもが安心して過ごしている間に、兄弟たちは、近くの山に登ったり、溪流で遊んだり、林の中でカブトムシを探したりも出来ます。亡くなった子どもの記念の樹を植えるのはどうでしょうか？子どもを亡くした親たちもこの「ふるさと」に来て、子どもと会話できます。



<みんなのふるさと白州の地>

水道橋-白州 170km を歩き終えて

白州プロジェクト実行委員 畑秀二

1. スタートを前に不安と疑問

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



2. H.24年3月10日～11日 【第1回目】祈りながらのウォーク

第1回目は、水道橋から八王子まで、計41kmのコースで行われました。



1日目、水道橋の難病ネット事務局に20名が集まり、あいにくの雨で、うそ寒い中、不安を覚えながら、出発しました。

しかし、歩き出して見ると、仲間が集まって歩くのは意外と楽しく、おしゃべりをしている内に、外堀通り、靖国通りを経て、あっという間に新宿駅に到着しました。しかし、その後の甲州街道は、単調で長く、皆さん初めての長距離ウォークでペースが分からず、目標の調布到着時にはばらついてしまいました。

2日目は、小口先生など調布発組を加えて、甲州街道の歴史ある旧道を歩き始める。途中、府中の大国魂神社で成功を祈願し、また、難病ネッ

ト会長小林さんの息子さん大輔君のお墓で、あの世からのパワーをもらいました。また、この日は3.11の震災発生日、震災時刻2時46分に全員が歩道の一角に集まり黙禱を捧げました。

3. 4月21日～22日 【第2回目】苦難の峠越え後の、温泉は最高！

2回目は道中に小仏峠という難所のある46kmのコースでした。1日目は八王子駅を出発し、高尾を経て、旧道に入り小仏峠に向かいました。1回目の都市部の道と一変して、静かで美しい道で、特に、若葉の萌黄色のグラデーションの中に満開の山桜のピンクが美しく、最高のウォーキング日和でした。

小仏バス停より本格的な山道に入り、峠道に挑戦しました。これが、かつての街道かと思うほど細く急勾配でぬかるむ山道を、息を切らせながら登り、やっと標高560mの峠に着きました。下りは美しい杉や檜の林の中を一気に下り、林道に出て、後続を待ちました。峠越えで膝や腰にダメージを受けて、車道に下りてからも辛い行程でした。この日は、陣谷温泉に泊まり、満開の



山桜と山猿軍団を見ながらの湯と、コラーゲンたっぷりの猪肉は疲れた身体には最高でした。

2日目は、相模湖上流の桂川沿いを、上野原周辺の河岸段丘のアップダウンのある旧道と現甲州街道を交えたルートで、西に向かいました。名所、猿橋では小雨に煙る溪谷と、木組み橋のコントラストに感激しながら渡り、一気に大月になだれ込みました。峠越えや、アップダウンの多い厳しいルートで、個人だったら、途中で断念してしまうはずのことが、同じ志を持った仲間が集まると出来てしまうということを実証した2回目でした。

4. 5月26日(土)～27日 【第3回目】峠で異次元世界へワープ旧道歩きの快感にはまる

3回目は5月26日(土)、27日(日)の両日、大月から甲府まで52kmを歩きました。1日目の笹子峠を越えるコースは32kmと距離もあり、早朝8:00の大月駅集合だったためスタート時は精鋭7名でした。1時間半程歩いた所で東京から100kmの道標が立っていて記念撮影しました。真っ白い雪をかぶった富士山に感激しながら、徐々に高度を上げて行きます。そして、14時頃には笹子峠に着きました。ここにある、笹子隧道は、出口は遠くに見えるものの、無音の真っ暗で涼しい空間で、タイムトンネルをワープしているような不思議な感覚を味わいました。



5. 10月13～14日 【第4回目】甲州の大勢の人々を巻き込んで感動のゴール



4回目は秋晴れの10月13日(土)から14日(日)、最後の区間、甲府から白州で実施されました。最後の建設予定地をゴールとする、170kmのウォーキング最終イベントということで、全国紙や地元山梨のメディアの方も集まり、30人というこれまで最大の参加者で出発しました。1日目は秋晴れの、心地よい日差しの中、北杜市武川町まで24.5kmを歩きました。甲州往還の旧道を、蔵屋敷のある道や古い石畳の道を進み、韮崎からは釜無川を渡って、田園地帯の中を、後ろに富士山、正面に八ヶ岳、横には甲斐駒ヶ岳、七里岩を眺めながらの絶景を進みました。

この日は、甲斐駒の麓の「みはらし温泉」に宿泊し、絶景の温泉で明日のゴールに向けて鋭気を養いました。2日目は武川から白

州の現地まで11km、この日は、「強行遠足」というウォーキングを伝統的に行っている、甲府第一高等学校同窓会の方々も応援参加いただきました。七賢という旧道の造り酒屋で試飲したりして、先行部隊の早くゴールしたいと焦るのを、抑えながら、隊列を調整し、全員がほぼ同時になだれ込むように、遂に、白州の夢プロ建設地にゴールしました。地元の皆さんが加わったこともあり、人数は、45人にも膨れあがっており、みんなで170kmウォーキングのゴールに歓声を上げました。

6. 感動を共有する白州キャンプ場への夢

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



(Dreams come true)-1

おぐちこどもクリニック

小口 弘毅

いよいよ夢の実現に向けて小さな一歩が踏み出されました。2011/11/5に後藤彰子副委員長を団長にして、3000坪の森林の伐採式が行なわれました。

11月中旬の白州キャンプ予定地付近から望む甲斐駒ヶ岳と南八ヶ岳連峰です。深田久弥は著書“日本百名山”の中で甲斐駒ヶ岳(標高2966m)を取り上げ、以下のように評しています。

「東京から山の国甲斐を貫いて信州に行く中央線。私たち山岳宗徒にとって最も親しみ深いこの線路は、一たん甲府盆地に馳せ下った後、今度は釜無川の谷を左手に見下ろしながら、信州の方に喘ぎながら登ってゆく。さっきまで遠かった南アルプスが、今やすぐ車窓の外に迫ってくる。甲斐駒ヶ岳の金字塔が、怪異な摩利支天を片翼にして、私たちの目を驚かすのもその時である。汽車旅行でこれほど私たちに肉薄してくる山もないだろう。釜無川を距てて仰ぐその山は、河床から一気に二千数百米も突き上げているのである。」

この一節からも甲斐駒ヶ岳は秀麗な高山にも関わらず、白州の里に近い山でもあります。そして以下のように結んでいるのです。

「甲斐駒ヶ岳は名峰である。もし日本の十名山を選べと言われたとしても、私はこの山を落とさないだろう。昔から言い伝えられ崇められてきたのも当然である」

“みんなのふるさと夢プロジェクト”はまさに産声を上げたばかりです。新生児の専門家である皆さん、どうかご協力お願いします。これから何年かかるか解りませんが、甲府出身で山やの私は、このプロジェクトの成長をレポートしてゆきますので、楽しみにしてください。



森と水のふるさと白州からの報告 (Dreams come true)-2

おぐちこどもクリニック 小口 弘毅

2011/7/16に「みんなのふるさと夢プロジェクト」の発足会が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開かれました。すでに1年が経とうとしていますが、白州にはまだ何一つ建っていません。しかし、私たち実行委員はプロジェクトの準備、そして広報活動を地道に続けています。現地の測量は終わり、開発の届け出が出され、キャンプ場の見取り図も出来ています。

仁志田博司委員長、後藤彰子副委員長が中心となって、チャリティー講演会を各地で開き、白州キャンプ地で伐採式、バーベキューパーティーなどを地道に行っています。また東京水道橋から白州キャンプまでの170kmのチャリティーウォーク(米国のマーチオブタイムの発想です)を続けています。全行程を4分割し、週末の2日間で1区間ずつ皆で歩いています(3/10-11:水道橋～八王子、4/21-22:八王子～大月、5/26-27:大月～甲府、6/未定:甲府～白州町。すでに、半分の大月まで歩いています。今年70歳になる仁志田先生は皆の中心になって、難病のこどもの家族達と共に雨の日も風の日も唯ひたすら歩いています。1日に20数キロ、私たちはゆっくりペースで歩きながら、白州キャンプへの夫々の思いを語り合っています。

す。チャリティーウォークは白州に着いたら終わってしまいます。私の母校甲府一高の伝統行事に甲府から清里高原を越えて小諸までの102kmを徹夜で歩くクレージーな強行遠足があります。そこで私は考えました、甲府から白州まで、毎年春か秋に歩き、「みんなのふるさと夢プロジェクト」の為のチャリティーウォークを同窓生、そして故郷の人達も巻き込んでやりたいと思っています。来年は、2014年4月26日(土)にJR 日野原駅から白秋キャンプ場まで12kmを歩きます。皆さん一緒に歩きませんか？

みんなのふるさと夢プロジェクト 森と水のふるさと白州からの報告 (Dreams come true.)-3

おぐちこどもクリニック 小口弘毅



標高 600m の白州はすっかり秋が深まり、森の木々は葉をすっかり落として冬將軍の到来を待つばかりです。キャンプ場予定地の森は、道路に面した一部が伐採され、入り口の自然木に書かれた「みんなのふるさと夢プロジェクト」の文字からようやくここに何かが始まると予感させるだけで静まり返っています。

私たちにあるのは手つかずの広大な森と長い間育んできた夢、そして夢に向かってともに歩む仲間達です。その夢とは難病に冒され障害を併せ持った子ども達に、普通の子どもの誰もが家

族と旅をして、自然の中で数日過ごす経験をさせてあげたいというささやかな願いです。この白州の自然の営みの中で木立に囲まれて家族と共に暮らす子ども達は、生まれつき備わったセンスオブワンダーを目覚めさせるでしょう。

ヘレンダグラスハウスはイギリスのオックスフォードにある世界で最初に作られた子どものホスピスとして有名です。折しも、その創始者の一人であるシスターフランシスが来日され、11月6日に彼女を囲む会を聖路加病院小児科の細谷先生が主催されました。前田浩利先生のご好意で、その小さな会に仁志田先生と私も招待され、幸運にもシスターフランシスと親しく話す機会を得ました。シスターフランシスは予想に違わず柔和な慈愛に満ちた方で、ヘレンダグラスハウスの30年の軌跡を静かに語り、私たちのプロジェクトにも耳を傾けてくれました。そしてヘレンダグラスハウスのまねをするのではなく、日本の風土に合った素晴らしいものを作ってください、とアドバイスしてくださいました。



森と水のふるさと白州からの報告 (Dreams come true-4)

おぐちこどもクリニック 小口弘毅

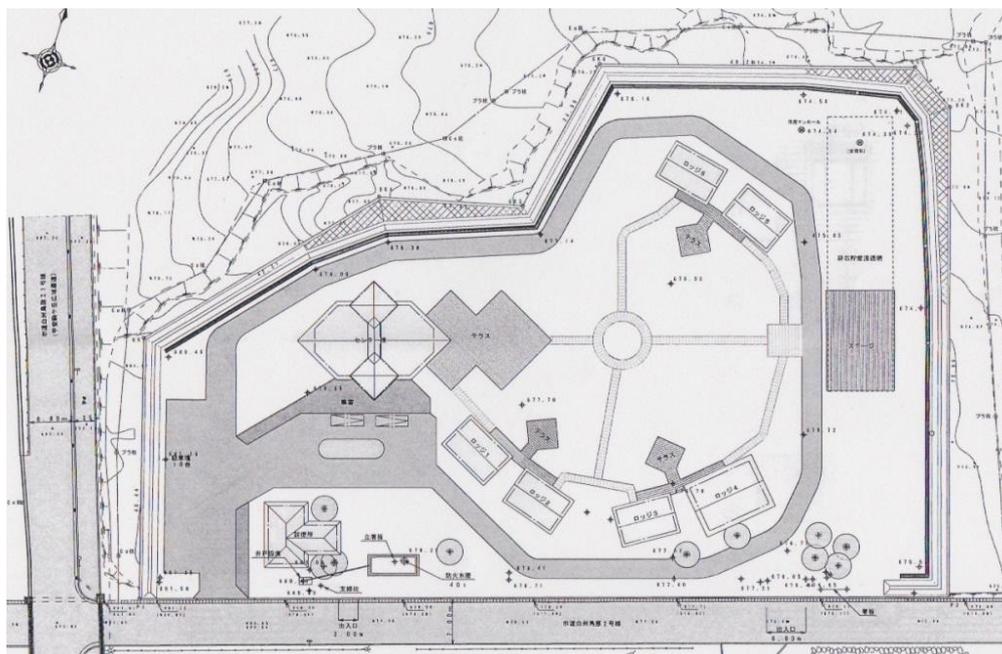
今年は7月初旬に早くも梅雨が明け、全国的な猛暑となっていますが、涼やかな高原の避暑地である標高600mの白州は過ごしやすい事でしょう。2011/7/16 に代々木の国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議場で“みんなのふるさと夢プロジェクト”の発足会を開いてから早くも2年が経ちました。魔法の手にかかったように夢は実現に向け大きく歩み始め、全ての許認可をクリアー。伐採・整地も終わり、今年の秋から第一棟目の建設が始まります。



難病ネット新会長の小林さん、仁志田、後藤両先生のリードの元、プロジェクト委員は仲間作りを大切に、徐々に夢を形にしてきました。白州の現地は綺麗に整地され、徐々に子ども達の為に素敵な山小屋が姿を現し、子ども達の歓声が木霊する日も近いでしょう。



難病ネット新会長の小林さん、仁志田、後藤両先生のリードの元、プロジェクト委員は仲間作りを大切に、徐々に夢を形にしてきました。白州の現地は綺麗に整地され、徐々に子ども達の為に素敵な山小屋が姿を現し、子ども達の歓声が木霊する日も近いでしょう。



左の図は、白州キャンプ場のtotal plan ですが、これはまだまだ混沌としています。だからこそ楽しいのではないのでしょうか？

4月28日のチャリティウォーク
白州は快晴に恵まれました。多くの参加者とともに私達プロジェクトメンバーは白州の地の美しさにうたれ、この地で多くの難病の子ども達、重心児が家族と心ゆくまで自然の中で遊び暮らしてもらいたいという思いを新たにしました。

ヘレンダグラスハウスの理念の一つである一節 「It is not how long the life is, but how deep」に耳を傾けてください。

皆様、全てが完成するには少なくとも10年が必要ですし、その後の運営も楽しいものがあると思いますので、未永くご支援のほどお願い致します。



森と水のふるさと白州からの報告 (Dreams come true-5)

おぐちこどもクリニック 小口弘毅

2011年7月16日にプロジェクト発足会を開いてからわずか2年5ヶ月の2013年12月16日に一棟目の棟上げ式を行いました。小さいながら太い梁で支えられた樹の温もりのある、民家のような家です。快晴に恵まれ、白州の地から東に遠く裾野を引いた新雪を冠った富士山、北には南八ヶ岳のアルペン的な姿、そして南側には鳳凰三山、甲斐駒ヶ岳が見え、日本の屋根の一つが間近に見えました。



多くの山登りの経験から、私は頂を目指して一步を踏み出し、そしてその一步を積み重ねることで次第に頂上は近づくという信念を持っています。大事なことは続けることです。途中で吹雪にも出会うことかもしれませんが、そういう時はテントの中で吹雪が止むまで停滞するのです。途中の経過も大切です。脇目も振らず頂上を目指すのではなく、高山植物が咲き乱れるお花畑を愛で、雷鳥との出会いを楽しみ、周囲の雄大な景色に見入るのです。私達は今その過程を楽しんでいるのです。そして It is not how long the life is, but how deep. (人生は長く生きたかではなく、如何に深く生きたか)という言葉をかみしめています。

完成予想図のイラストが出来上がりました。このイラストを見ながら、ここで両親と遊び暮らす子ども達や兄弟姉妹の姿を思い浮かべて下さい。

