

赤ちゃん成育ネットワーク会報

Network for Infant Health and Development, NIHD

2012/Dec 15号



古城遥か(1980)

オーストリアのザルツブルクを訪れた時、早朝、カプチーナ山への急峻な坂道を上り、対岸のザルツブルク城をスケッチした。初夏の深い木立の中で、朝日に輝く古城を眺めたときの感激は忘れられない。途中に大きな僧院があり、中に入れたのは、たまたま近くにいた農夫が重い扉を開けてくれたお陰である。スケッチしていると、リスが覗きにくる以外は、全く人の気配も物音もない静寂の世界であった。この感動、この感激を忘れまいと一心に描いた。チェコで学会があり、妻や友人との、ドイツ、オーストリアからプラハまでの遙かな旅であったが、この旅の直前に、日本画家東山魁夷氏の随想「六本の色鉛筆」の本を手に入れ、それを読んだのが、このスケッチを思い立ったきっかけである。画伯はこの旅の印象を名作「雪の城」に残されている。楽聖モーツァルトを生んだ、ザルツブルクと古城への憧憬はいつまでも心に残り、爽やかな旅の日々を思い出させてくれる。(後藤 久)

成育ネットワークの皆様に

「白州夢プロジェクト」へのご協力をお願い

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

はじめに

私は2008年に女子医大を退職後、元神奈川子ども医療センター所長の後藤彰子先生の「新生児医療に携わった者の義務を果たしなさい」という強い誘いで「難病のこども支援全国ネットワーク」に加わり、難病のこどもたちとのキャンプなどに参加するうち、これまでの生命(せいめい)を助ける医療から、その子どもたちの命(いのち)を育むことの大切さを肌で感じ、以下に述べます「白州夢プロジェクト(正式名称:みんなのふるさと夢プロジェクト)」が立ち上がった折に、後藤彰子先生が副委員長として後押ししてくれるということで実行委員長を引き受けました。

その背景には、成育ネットワークの会員の方々と同様に、長い間新生児医療に携わってききましたので、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、心に掛かっておりましたので、いつか私もしなければならぬ仕事かな、という思いがあったからです。

これまで「白州夢プロジェクト」に関しましては、まだ漠然として夢のような段階でお話をしておりましたので、身を切るような厳しい道のりを超えて障害児の支援事業をされている成育ネットワークの先生方には、運営方針や財源の確保などの基礎的なプランニングが不十分である、と厳しいご意見を頂いてきました。幸いようやく北杜市や地元の方々のご賛意を得て、来春には第一居住棟の建設に取り掛かる段階になりましたので、まだまだ甘いと叱咤されることを覚悟で、改めてこれまでの経緯をご報告すると共に、私どもの新たな決意を述べさせていただきます、ご理解とご支援を願う所存です。

「白州プロジェクト」のこれまでの経緯

難病ネットは、患児とその家族を対象に毎年全国八か所でサマーキャンプ“がんばれ共和国”を開催してきました。既成の宿泊施設を利用するところから、時々ながら一般の利用者から「障害児と一緒にあることの心無い言葉」を受ける等の経験をすることがあり、「自分たちのふるさとのような場所が欲しい」という夢がありました。そんな中で、難病ネットワークを初期の時代からサポートしてくれている篤志家が、山梨県北杜市白州にある3000坪の土地を寄付してくれたことから、「白州プロジェクト」がスタートしました。そこはハッ岳と甲斐駒ヶ岳の間に位置する風光明媚な土地で、白州という名前も素晴らしい

いのですが、そこからの水は日本で一番おいしいと隣にあるはサントリー白州工場から毎日何万本の水のボトルが全国に出荷されており、さらに甲斐の銘酒、小生が大好きな「七賢」も白州の水から生まれています。また日照時間も日本で一番長い所というおまけもあり、難病のこどもたちと家族が自分たちの故郷を持ちたいという夢を実現するために「みんなのふるさと夢プロジェクト」と命名しました。以下にこれまでの経緯を時系列で簡単にお示しいたします。

2011年

1月:白州の土地の始期付き登記完了

7月:「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」発足会

10月:北杜市の白倉市長を訪問。後日市長より歓迎の電話。

11月:伐採式。

施設全体の設計図案作成。

12月:チャリティ講演会(1)in福岡開催(佐藤和夫先生)。

境界線の確認のための測量実施。

2012年

1月:チャリティ講演会(2)in横浜開催(後藤彰子先生)

2月:難病親の会連絡会が白州に研修旅行

チャリティ講演会(3)in東京開催(難病ネットワーク主催)

3月:チャリティウォーク第1回(水道橋~八王子44km)実施。

:開発計画を北杜市に提出

4月:下草刈り&バーベキューツアー実施。

チャリティ講演会(4)in高槻(南宏尚先生)

チャリティウォーク第2回(八王子~大月46km)。

5月:チャリティウォーク第3回(大月~甲府40km)

7月:チャリティ講演会(5)in豊橋(小山典久先生)。

8月:北杜市(の後山梨県)へ開発計画の最終申請。

10月:チャリティウォーク第4回(甲府~白州36km)

11月:チャリティ講演会(6)in仙台(堺武男先生)

:北杜市土地利用審議会(最終認可決定)

12月:整地・貯水槽等の基礎工事開始(予定)

2013年

4月:第一居住棟建設開始予定

「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、ハッ岳と甲斐駒ヶ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“ふるさと”のような場所をつくることを目的としています。難病のこどもたちが自然の中で人間的な生を享受し

ながら、家族全員が心と身体を休めるレスパイトが当面の目標ですが、最後の時を安らかに過ごせる環境を提供する「子どものホスピス」に発展してゆくことも視野に入れております。このように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を考えています。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。

「実現に向けての具体的活動とスケジュール」

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て配布し、個人と企業・団体への寄付依頼活動を開始しました。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、幸い初年度の募金収益は1千3百万円を超え、基礎工事後の第1居住棟建設の見通しが立っております。

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も然ることながら、チャリティ講演会やチャリティウォークに代表されるように、このプロジェクトの意義を理解していただき浄財を募る、草の根運動を基本としたいと思っています。

チャリティウォークは、アメリカで行われている「マーチオブタイム」をモデルとしておりますが、お金のない子供や障害者でも歩くという行為で、支援する大人がその志と汗に答えて寄付するスタイルであり、チャリティー講演会も講演者が自分の知識と経験を講演の形で寄付してくれるものです。すでにチャリティウォークは東京から白州まで約170kmを障害児の方がたと共に歩き、チャリティ講演会は全国各地で6回行っております。チャリティウォークについては実行委員の畑秀二が紀行文を寄せていますのでお読みください。成育ネットワークの先生方はみなさん超多忙で、一緒に歩くことや講演に出ただけでもなかなか出来ないことはよく承知しておりますが、可能な範囲でこの運動に参加していただければこれに勝るものはありません。どうぞお知恵とお力をお貸しいただけますことを心から念ずるものであります。

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

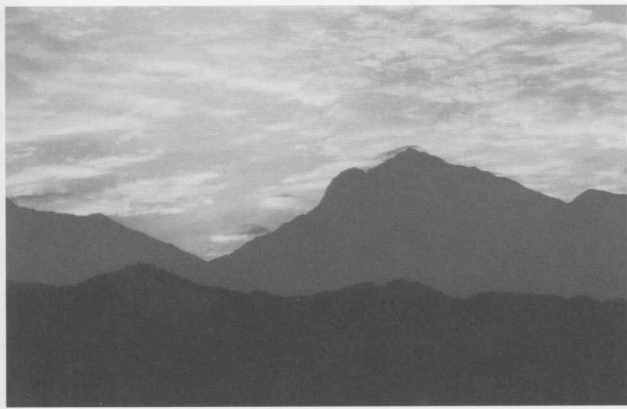
標高600mの白州はすっかり秋が深まり、森の木々は葉をすっかり落として冬将軍の到来を待つばかりです。キャンプ場予定地の森は、道路に面した一部が伐採され、入り口の自然木に書かれた「みんなのふるさと夢プロジェクト」の文字からようやくここに何かが始まると予感させるだけで静まり返っています。



実行委員会の新委員藍野さんが家族連れで白州の森を訪れた際の写真

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。

難病ネットワークの長い活動を背景に白州プロジェクトは様々な草の根募金活動を進めていますが、その中でもユニークなのは仁志田先生が提案した無謀とも思える水道橋から白州まで170キロを歩くというチャリティウォークです。その詳細は白州プロジェクト委員の畑秀二さんが次号に書いてくれます。この最終区間の甲府-白州ウォーク初日の最後、夕闇迫る中で見た甲斐駒ヶ岳の稜線の美しいシルエットをご覧ください。頂上の左に見えるコブのようなピークは摩利支天という岩峰であり、右に伸びているギザギザの稜線は鋸岳ですが、若き日にその稜線を縦走したのが昨日の事のように懐かしく思い出されました。

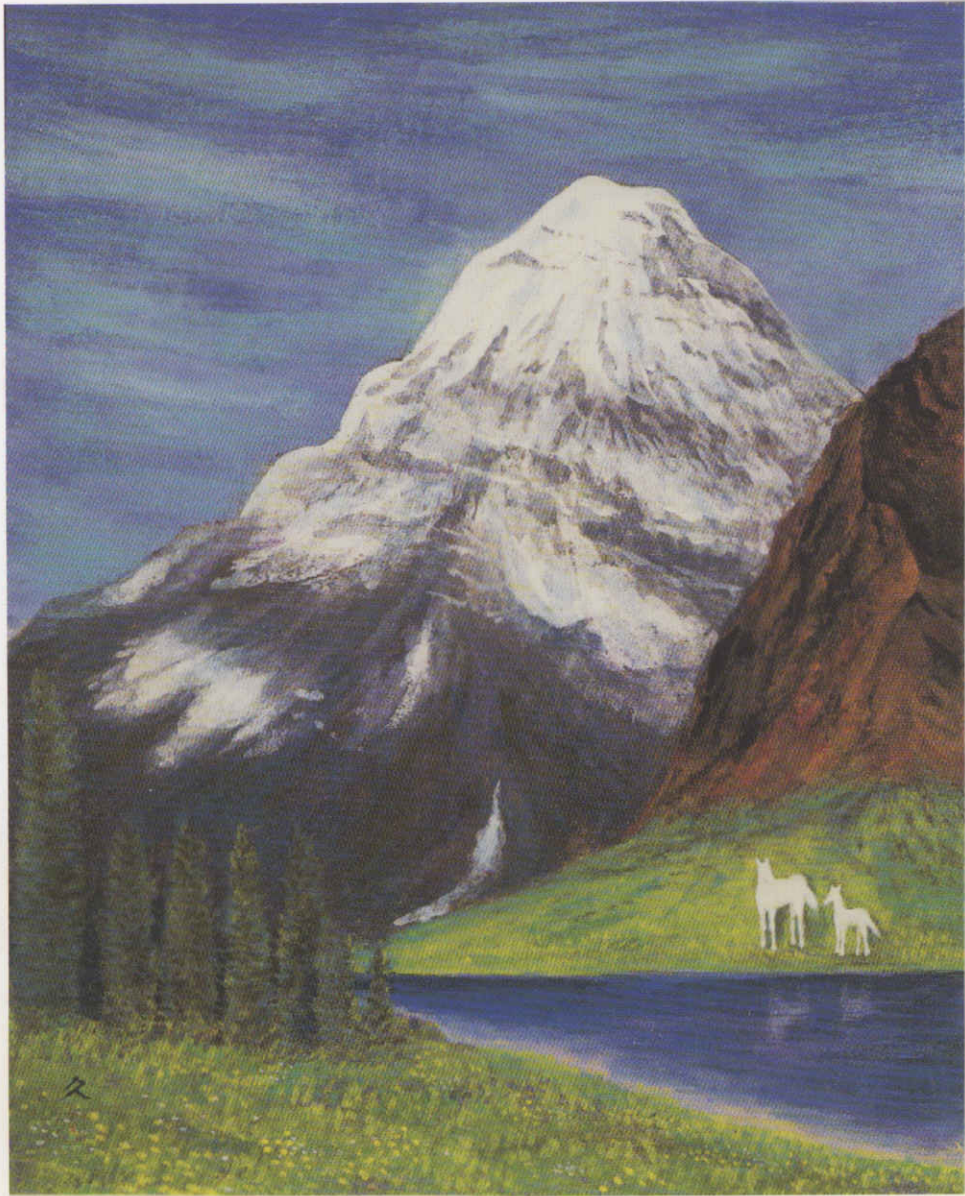


来年度から毎年新緑の頃に4月28日と5月19日の両日「葦崎-白州新緑チャリティウォーク22km」を開催します。コースは南アルプスの眺めの良い田園地帯を歩き、ゴールは1棟目建設中の白州キャンプ場です。もしスケジュールが合うようなら、首都圏の方は参加ください（遠方でも、前日に東京あるいは甲府に泊まれば参加可能です）。詳細はおぐちこどもクリニックのHPをご覧ください。

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いただきました。





編集後記

校正作業をしながら、何時ものことですが、原稿の向こうに筆者の姿が見える思いがします。福田雅文先生（元長崎大学新生児、現みさかえの園園長）に勧められ、鈴木康之先生にお願いして重心児を育む医療について連載を書いていただいています。鈴木康之先生原稿からご自身の日々の臨床の中で紡ぎだされた重症児医療のエッセンスを生育ネットの会員達に伝えようという思いが編集者の私にはひしひしと伝わってきます。深夜に目覚める時に（これは年のせいでしょうか？）、一時間半くらい編集作業に没頭しながら、いつの間にか読みふけてしまいます。私と同世代の村上直樹先生と近藤乾先生の寄稿には深く共感し、エールを送りたくなりました。読者の皆様は如何でしょうか？レイアウトが終わってから藤野先生原稿が届きました（すみません遅れたことがばれてしまいますがー、でも遅れた先生方も多かったです）。この原稿も素晴らしいので掲載いたしました。ただ会員からの報告のパートに入れると、その下のレイアウトが狂ってしまうので、この位置に掲載致しました。

一文にもならない原稿を多忙の中で書いてくださる先生方に感謝しつつ、編集者として何故書いてくださるのかという素朴な疑問を抱きます。それは新生児 OB として地域で育ってゆく NICU 卒業児に真正面から取り組んでいる赤ちゃんネットの会員の先生方への同士の共感からではないでしょうか。現役であろうと OB であろうと、私たちの思いは一つ、救った命を大切に育む事だと思います。今回の表紙絵は後藤久先生の「古城遥か」です。一流の外科医でありながら日本画家として名をなした後藤久先生は病氣療養中の折、10月に逝去されました。謹んで冥福をお祈りいたします。 編集委員長 小口弘毅

赤ちゃん育成ネットワーク会報 発行 会長 金原洋治

事務局 エバラこどもクリニック 江原伯陽 〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘 1-11

TEL 0795-62-8580 FAX 0795-62-8581 hakuyo@pluto.dti.ne.jp