

あおぞら共和国だより

地域の皆様も奮ってご参加ください!

春のチャリティウォーク 開催

恒例の新緑ウォーク(4月末開催)と秋のウォーク(10月末開催)には、いつも大勢の皆様のご参加をいただきありがとうございます。今年も下記の日程で開催いたします。春の萌木時の野山を見ながら暖かな日差しを受けて、田園風景の中を歩きましょう。

- ◎日時：2017年4月22日(土)
- ◎集合：JR日野春駅10:00集合

JR日野春駅～あおぞら共和国(約12km、目標14:30到着)
チャリティにご協力ください。

初夏の草刈り 開催

初夏の草刈りボランティアに参加しませんか? 昨秋は大勢の皆様のご参加で伸び放題だったクズなどの雑草を刈り取っていただいたり、敷地を平らにならしていただいたりして見違えるようにきれいになりました。

- ◎日時：2017年5月27日(土)・28日(日)
- ◎集合：あおぞら共和国 10:00～

5月27日(土)・28日(日)どちらか1日でも結構です。
参加費無料。保険に加入していただきます(300円/人)

あおぞらふるさと祭り 開催

あおぞら共和国のボランティアなどで関わっている地元の皆様のご協力により、地元の人達との交流や難病ネット及び あおぞら共和国の周知を兼ねて「あおぞらふるさと祭り」を開催いたします。中央広場には芝生が広がり、横になりながら音楽を聞いたり、お昼寝したりもできます。多数のお店が出店予定です。

- ◎日程：2017年5月13日(土)
- ◎時間：11:00～16:00

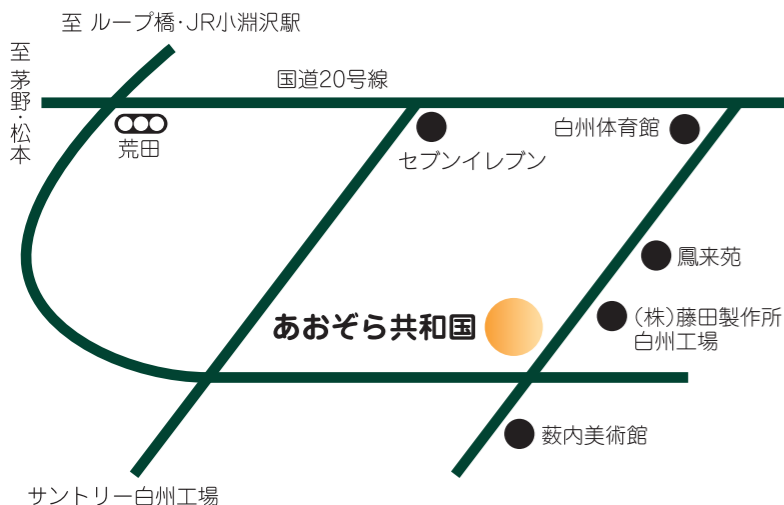
食べ物屋や手作りショップなどの出店が多数あり、他にミニライブの開催や難病ネットの紹介ブースの出展も予定しております。
みなさま、お誘い合わせのうえご来場ください。

お申し込み・お問い合わせは、メール又はお電話
ファックスで。

メール：aозora@nanbyonet.or.jp
電話：03-5840-5972
ファックス：03-5840-5974

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークはこんな活動をしています。

- 相談活動
 - (1)電話相談室
 - (2)遺伝(先天異常)特別相談・遺伝カウンセリング
 - (3)ピアサポート活動
- 交流活動
 - (1)サマーカーンプ“がんばれ共和国®”:全国9箇所で約1,000名が参加して建国
 - (2)親の会連絡会:小児難病の親の会58団体参加し情報交換・研修など
- 社会啓発活動
 - (1)シンポジウムや研修会の開催
- (2)プレイリーダー(遊びのボランティア)の養成と派遣
- (3)サンタクローズの病院訪問
4. レスパイト施設“あおぞら共和国®”の建設・運営
5. 東京都委託事業:小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
6. 広報活動
 - (1)機関誌「がんばれ!」の発行(年6回)
 - (2)ホームページの開設・運営・管理
 - (3)各種出版等



あおぞら共和国®

山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク®

〒113-0033
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル
TEL:03-5840-5972
FAX:03-5840-5974
Web:http://www.nanbyonet.or.jp
Mail:ganbare@nanbyonet.or.jp



あおぞら共和国 完成予想図



「あおぞら共和国だより」をお届けするのにあたって

北杜市鳥原にある“あおぞら共和国”は、難病や障害のある子ども達と家族を対象とした宿泊施設です。この施設を運営しているのは認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク(難病ネット)といい、事務局は東京にあります。

原因が分からない、治療法が未確立、経過が慢性にわたるなどの小児の難病は700種類を超え、全国で25万人の子ども達が難病とともに過ごしています。難病ネットではこれらの子どもと家族を支援するために昭和63年から活動を進めています。

難病の子どもと家族が出かける際には沢山の荷物をもっていかなくてはなりません。出かけた先への心配事も尽きません。「車いすでもダイジョウブかなあ」「迷惑をかけないだろうか」「食事は無理をお願いできるかなあ」「安心して過ごせるだろうか」……。

そうした背景から、篤志家の暖かいお申し出もあり、難病や障害のある子どもとその家族が、“いつでも好きな時に訪れ、気兼ねなく過ごせる宿泊施設”(上掲・鳥瞰図)を建設することになりました。

平成26年にロッジ1号棟が完成して利用が始まり、徐々に建設がつづき現在までに5棟が完成し(写真1)利用されています。利用者の人気も高く、平成28年6月には利用者がのべ1,000人となり(次ページ・写真2)、12月にはのべ2,000人に達しました。次ページ以降に利用者からの感想文も掲載しております。

施設の運営には多くの地元の方々のご理解とご支援をお願いしたいと思っています。この「あおぞら共和国だより」は今後継続して地域の皆さまにお届けします。“あおぞら共和国”を知っていただいて、ご理解を深めていただくことを熱望しています。

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク®

会長 小林 信秋

利用者の声

ご利用いただいた皆様から
感想文と写真を送っていただきました。

1,000人目の宿泊者 渡辺さん御一家

先日は、あおぞら共和国を利用させていただきありがとうございました。1,000人目の利用者ということで、サプライズのおもてなしをしていただき、心温まる素晴らしい思い出になりました。本当にありがとうございました。プレゼントでいただいた、大きな熊のぬいぐるみやブロックを見る度に樹が「せんせい、どーぞって」（くれたね）とうれしそうに言っています。樹は24時間酸素が必要で、度々体調を崩すため、家族旅行に出かけることがなかなかできませんでしたが、友達からあおぞら共和国のことを教えてもらいここなら行けそう、と以前から利用したいと思っていました。初めて訪れた



あおぞら共和国は、木の匂いに溢れ、開放感があり、その場にいるだけで癒される素敵な空間でした。子どもたちがロッジの中に入った瞬間に大喜びで駆けずり回り（樹は四つばいで追いかけて回っていました）我が家にはない階段を樹がうれしそうに登り、ロフトから顔を出して喜んでいる姿を見て、本当に来て良かったなあと思いました。今後も季節ごとに訪れて、子ども達の成長とともに白州の自然を楽しみたいなあと思っています。今後ともよろしく願いいたします。



写真2

たまほくっ子 in あおぞら共和国

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です。多摩北部医療センターは東村山市にある一般小児地域病院ですが、「地域に暮らす全ての子供たちの健やかな発育と発達を支援する」を理念に、重症児も分け隔てなく受け入れています。特に近年は地域医師会と協力し在宅移行支援に力を注いでおり、フォローする重症児の数も増加しています。在宅移行直後は慣れない医療ケアに忙殺され、児も家族も心身ともに疲労困憊です。しかし、在宅開始直後の家族が短期入所などによる安息を得る機会が提供されていないのが現状です。そのような背景もあり、急性期病院ではありませんが、東京都の承認を受けて短期入所事業も行っています。

重症児のフォローでは本児のみならず、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。その一つに、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、難病のこども支援全国ネットワークが推進する夢プロジェクトあおぞら共和国事業に出会いました。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。

10月15日、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。計画の最中は日照はほんの僅かで、毎週末に台風が襲来し天候は最悪でしたから、バーベキューやぶどう狩りが実施できるか不安でいっぱいでした。しかし、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。日本一日照時間が長い地域とは言え、秋の日は釣瓶落とし。BBQが始まる5時過ぎには、宵闇が迫って肉の焼け加減も怪しい状況でした。しかし、栗名月が漆黒の闇を緩やかに照らし出し、月明かりのBBQになりました。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。今年の日照不足と多雨のため、脆弱な

葡萄は病気に侵されたそうです。しかし、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。ずっしりと掌に伝わる実りを感じながら、一房ずつブドウを摘み取ります。淡い色調の房とは裏腹に、糖度の高い骨太な味わい。木漏れ日のもと秋風を胸いっぱい吸い込んで、思いのたけブドウを頬張りました。訪れた南アルプス市の果樹園は、サクランボも栽培しておられると聞き、次は6月に来ましようと、早くも鬼を笑わせてしまいました。昼も夜も秋に包まれて、銘々が命をかみしめる一時になりました。あおぞら共和国を支えて下さる皆様と、運営の御苦勞を担って下さる皆様、現地でお世話を焼いて下さる方々への感謝を置き土産に帰路につきました。



岩本さん御一家

先日はあおぞら共和国を利用させていただきましてありがとうございました。今回の旅行は“足の不自由な娘を大喜びさせる”という事を目的に旅行でしたがその目的が実現できた旅でした。普段室内をハイハイ移動している娘ですが施設の室内を自由にハイハイし、手すりにつかまりながら階段も上り、天井からは星がたくさん見れて娘も兄弟も大感動でした。子供たちの喜ぶ姿がとても嬉しかったです。また近くのスーパーで食材を買い、みんなで料理をしたり、近くの温泉に行ったりして楽しみました。兄も隣の施設のお子さんとサッカーをしたりして、楽しんでいました。家族全員とてもリフレッシュできました。本当にありがとうございました。



和知さん御一家

夕焼けの富士山に迎えられお正月早々あおぞら共和国に帰国しました。ここへ帰ると、時間に追われないせいか、いつもの生活では見られない子供たちの姿を見られます。冬馬と来馬も布団の準備を手伝ってくれました。そして毎年同じ時期に、同じ場所を訪れることで成長も見られました。昨シーズンはゴンドラを怖がっていた来馬が、ゴンドラと寒さを克服して雪山散歩を楽しむ事が出来るようになりました。

一番の驚きは、冬馬の土地勘です。夜、外に行きたがったのでついて行ったら、歩いてコンビニへ買い物に行こうとしていたのです。夏に訪れた時に一度だけ歩いた道のりをしっかり覚えていました。子どもたち、ちゃんと成長しています。

そして私は、2号棟に宿泊していた吉竹さん家族や遊びに来てくれた青柳さん家族と楽しい時間を過ごして元気を沢山頂いて帰って来ました。私たちの心のふるさとを作ってくれたみなさまに、心から感謝いたします。ありがとうございました。



吉竹さん御一家

先日はあおぞら共和国を使わせていただきありがとうございました。紅葉が真っ盛りで、とてもきれいでした。2日目の天気にも恵まれ、両側の山も裾野まできれいに見ることができ感激しました。こどものための施設が、家族の方が癒されています。スタッドレスタイヤを購入しようか、真剣に悩み中です。寒くなるかと思いましたが室内は暖房設備と2重ガラスのおかげか、布団もあまりかけずに寝られるほどでした。新しい2号棟とお風呂棟が今後楽しみです。またぜひ利用させてください。ありがとうございました。



宮崎さん御一家

3月18日から4号棟を使用させていただきました。友人一家と利用予定で申し込みさせていただいていましたが、友人一家は行けなくなってしまい我が家だけで宿泊致しました。

4号棟、とても広くて特にまだ座位の取れない次男が広い和室で自由に寝返りして探索活動をしていて楽しそうでした。薪ストーブの暖かさ朝の寒さを和らげてくれてとても過ごしやすかったです。長男はもちろん大はしゃぎで、帰るときは淋しいと大泣きでした。

お天気も19日の夜中から朝までは土砂降りでしたが、あとは気持ちよく晴れて森林浴をしたりたくさん遊びました。

また、手術が終わって体調が落ち着いたら遊びに行きたいと思っています。ありがとうございました。

