

難病あるいは障害を持つこどもと家族のためのレスパイト施設 「あおぞら共和国」の紹介と利用の勧め。

小児科医の最後の使命として、私が取り組んでいるプロジェクトがありますので紹介いたします。新生児科医として20年以上にわたり多くの重症新生児を治療し、残念ながら救えなかったこども達も少なくはありませんでしたが、しかし元気に退院していったこども達は数知れません。小児医療は大きく進歩しましたが、今も最善の治療にも関わらず、治癒には至らず難病あるいは障害を抱えて退院し、地域で懸命に生きているこども達も多いのです。

そんなこどもの親が中心となり難病の子ども支援全国ネットワーク（難病ネットと略称）を1992年に設立しました。その難病ネットは、病気あるいは障害のあるこどもと家族のために山梨県北杜市に「あおぞら共和国」と名付けられたレスパイト施設の建設を2011年から開始しました。私はそのプロジェクトに小児科医として協力しています。これまでに既に8000人を超えるこどもと家族が泊まりにきています。重症心身障害児のみならず、ダウン症あるいは自閉症など幅広い障害を持つこども達が利用しています。

私は当院を受診されている病気や障害のあるこども達にもどんどん利用してもらうように願っています。「あおぞら共和国」は大自然に囲まれた美しい高原にあります（山梨県北杜市）。3000坪の広い敷地には5棟のバリアフリーの和風ロジ、こどもの遊び小屋、野外舞台、そして大きな交流棟があり、真ん中に大きな芝生の庭があります。隣接して同じ広さの森があり、そこでは散歩しながら森林浴も出来ます。この美しいレスパイト村に滞在し家族皆でゆったりと過ごし、家族の思い出を紡いでください。朝は小鳥たちの囀りで目覚め、元気な兄弟姉妹たちは一日中遊び戯れ、そして夜は満点の星空を見上げて、深い眠りについてください。

私はこのプロジェクトの広報のために「あおぞら共和国物語」という素敵な本を編集制作しました。クリニック待合室の絵本棚に陳列していますので、詳細は手に取ってお読みください。希望する方には無料で差し上げますが、わずかでも良いので「あおぞら共和国」への募金箱に寄付していただければ、幸いです。

おぐちこどもクリニック 院長 小口弘毅