

難病の子どもたちのための キャンプ場建設を支援しよう!

甲斐駒ヶ岳の麓に子どもたちの笑い声を響かせよう。

キャンプ場(レスパイト施設)「あおぞら共和国」の利用者は5,000名以上!

甲府中学・甲府一高同窓生の皆様に、ここ数年ご寄付のお願いをしてきました「みんなのふるさと夢プロジェクト」(難病の子どもたちのためのキャンプ場(山梨県北杜市白州町一レスパイト施設)の建設)も、おかげさまで順調に進行し、2019年3月には交流棟が完成、大人数のセミナーなども行えます。昨年に完成したキッズハウス(Kids Box)も好評です。同窓生の皆様より多くのご支援を賜り、心より御礼申し上げます。2014年より施設の利用も始まり、5,000名以上が利用しています。これまで一般の宿泊施設に泊まることができなかった難病の子どもたち、そしてその姉妹・兄弟のたくさんの笑顔を見ることができました。しかし、まだまだ全体の完成や今後の運営には多額の費用が必要となります。引き続きご支援を賜りますようよろしくお願い申し上げます。



甲府一高あおぞら会 会員募集!!

外の世界を知らない難病の子どもたちを、自然の中に連れ出すお手伝いをしています。

「甲府一高あおぞら会」は、このプロジェクトの理念に共感する甲府一高同窓生を中心とした集まりです。認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークが主催している「みんなのふるさと夢プロジェクト(あおぞら共和国の建設・運営)」を支援しています。会長はS45年卒の露木和雄(副会長:軽石泰孝、事務局:山本秀彦)、年会費は3,000円です。草刈りなどの各種イベントのお手伝いを行っております。今年11月に「会員の集い」をあおぞら共和国で計画しています。ただいま会員を募集しております。

甲府一高同窓生以外の方も入会大歓迎! 年齢制限もありません。ご家族、ご友人もぜひお誘いください。

裏面の入会申込書にご記入の上、FAXまたは郵送にてご送付お願いします。ホームページをご覧ください、メールでもお申込みいただけます。甲府一高あおぞら会のホームページ <http://www.ymkp.net/aozora/> 事務局メールアドレス aozora@ymkp.net



「新緑ウォーク」には約200名が参加し、楽しいイベントとなりました。難病のこども支援全国ネットワーク主催の草刈りや、秋のチャリティウォーキングやイベントをサポートしました。



3月には交流棟が完成します。(写真は2018年10月)研修会や地元の方々との集会、イベント等に使用できます。2017年末に仕上がったキッズボックスは子どもたちにたいへん人気です。

FAX用紙 042-786-4132

申込書

甲府一高あおぞら会 入会を申し込みます。

ふりがな

お名前

連絡先

〒

-

電話番号

-

-

携帯番号

-

-

E-mail

@

甲府一高卒業年

昭和

年

or 平成

年

甲府一高卒ではない()○の場合→ご紹介者のお名前とご関係

通信欄・質問事項等

ご郵送の場合は、この用紙(できればコピーして)を封筒に入れてお送りください。

〒252-0233 神奈川県相模原市中央区鹿沼台1-7-7 おぐちこどもクリニック内 甲府一高あおぞら会行

FAX 042-786-4132 事務局メールアドレス aozora@ymkp.net フェイスブック<http://urx.nu/il6t>
甲府一高あおぞら会のホームページ <http://www.ymkp.net/aozora/>からもお申し込みができます。

甲府一高あおぞら会では、お預かりしました個人情報個人情報は適切な方法で管理し、本会の目的であるあおぞら共和国の支援と甲府一高及び、その同窓会との情報共有の範囲内でのみ利用するものとします。

小口(甲府一高45年卒)です!
私たち翻訳グループは
世界で初めてのこどもホスピス
ヘレンハウスの誕生の物語を
出版(翻訳書)しました!



A House Called Helen ヘレンハウス物語

The Development of Hospice Care for Children



ジャクリン・ウォースウィック / 著
仁志田博司・後藤彰子 / 監訳

世界で初めてのこどもホスピス



親の限らない愛情を受けるヘレンは、障害をはるかに超えた一人の人間として生きた。ヘレンと家族は愛し合い、お互いを必要とし、迷うことなく在宅生活を選んだことからヘレンハウスが誕生。ヘレンハウスは8つの寝室をもつ大家族の家、滞在する子どもたちはまばゆい光に包まれている。

あおぞら共和国の創設理念に共通するもの、感動することいっぱい!

ぜひ読んでみてください。

2018年9月に発行以来、小児科医や小児医療に関わる人々だけでなく、
様々な分野の方々や全国の図書館より反響ありました。



中央が著者のジャクリーンさん、右がリチャードさん、左が小口です。2018年10月末にあおぞら共和国近くで

ヘレンハウス物語の紹介

“ヘレンハウス物語”は世界で初めて誕生したヘレンハウスについて書かれた英国の本“A House Called Helen”の翻訳書です。本書は全てのこどもの命の尊厳、そして重い障害を持っていても“人格を持つ人間”であると訴えています。原著者であるJacqueline Worswickはヘレンの母親、そしてヘレンハウスの創設者の一人です。その夫妻が日本語版の出版を期に来日し、“あおぞら共和国”を訪問しました。そして次のようなメッセージを残しました。

“この美しいふるさと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。ここに満ちてい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、朝日に照らされた木々の紅葉の美しさに目をみはりました。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人々に読み継がれる事で、日本にも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事を祈っています。私達夫婦は、これからも長くあおぞら共和国を支援したいと思います。”



私は2011年に白州に難病の子供達のためのレスパイト村建設のために“みんなのふるさと夢プロジェクト”を立ち上げた時から、甲府生まれの小児科医として支援方法を考えていました。

ほぼ5年前に私は”A House Called Helen”に出会い、その内容に感動し、仲間を募って9人で翻訳を始めました（3人は甲府一高の同窓生で、故佐々木まち子さんは4章を担当）。苦節4年、ようやく翻訳書“ヘレンハウス物語”を2018年9月に出版しました。本書は2歳で脳腫瘍を発症したヘレンの手術後の闘病と在宅生活を支援することから始まったこどもホスピス構想とそれに続く物語です。著者のジャクリーンはヘレンの母親であり、ヘレンハウスの創設者の一人です。ヘレンは家族の温かさや愛に包まれて、家で一緒に過ごすべきであると決心した時点でヘレンハウスの物語は始まりました。開設以来、ヘレンハウスは終末期介護のみでなく、レスパイト（休息介護）のために繰り返して滞在する間に、家族に身体的休息と魂の平安を提供することで長期にわたる在宅介護を支えてきました。本書に繰り返して出てくるフレーズ“ヘレンには重い障害があるかもしれませんが、私達親の愛情を一身に受けている障害をはるかに超えた人間なのです”は私たちが心に刻むべき言葉だと思います。日本では、重症児の在宅医療が急速に広まってゆく中、家族は孤立無援の状況で在宅介護を続けており、本書の刊行の価値は高いと思います。

ヘレンハウスのデータによると利用している80%が半径160kmの地域に住む家族です。ですから北杜市を中心に山梨県の難病あるいは障害を抱える子供達に恩恵が及ぶと期待されます。山梨県生まれのわれわれ同窓生の故郷への恩返しとして、これほど有効な活動はないと思います。

小口 弘毅 あおぞら共和国設立から関わり、甲府一高あおぞら会の実行委員・小児科医-おぐちこどもクリニック院長



ヘレンハウス物語に散りばめられている箴言を紹介します。

- *ヘレンには重い障害があるかもしれませんが、私達親の愛情を一身に受けている障害をはるかに超えた人間なのです。
- *ヘレンという人から単なる医学症例 (medical case) への突然で残酷な転換、そしてその結果としての環境の激変（暖かい家庭から病院）は本当に衝撃的でした。
- *病院にいても医学的治療は無いと解った時点で、ヘレンは家族の温かさや愛に包まれて、家で一緒に過ごすべきであると悟りました。そして“人格を持つ人”であるヘレンがこれからどのように生きるかの方が、ヘレンの抱える医学的問題よりも優先されるべきと考えました。
- *生に対する生まれつきの本能が、困難にもかかわらず私たちに強い希望をもたせてくれました。希望がなければ私たちは前に進むことができませんでした。
- *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たち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に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。
- *在宅介護支援、そしてセーフティーネット（利用されなくとも）があるということを知るだけで、多くの家族は長期介護を続け、精神的危機を乗り越えられるのです。
- *医師ロジャーは重病の子供たちの介護に関わることで、子供達を単に医療の対象としてではなく、一人の人間として触れ合い、深い洞察を得ることが出来ました。彼は“今までの医師としてのいかなる仕事よりも感情を動かされた”と語っている。
- *ある両親は、ヘレンハウスに滞在した日々がどれほど助けになったか、そして死は必ずしも孤独を深めるものではなく、また人生を断ち切るものではないと悟って、死への恐怖が和らぎ、“息子は人生の最後に明るい光に包まれていた”と回想しています。
- *重い病気のこども、あるいは障害児を持つ全ての親は喪失感に苦しんでいます。それは夢に描いてきた健康で幸せなこども、当然生まれてくると期待していたこどもの喪失感なのです。私たちも、愛される長女として育ててゆくはずだったヘレンを失ってしまったと日々感じています。

日本の読者の皆様へ

過去20年間に小児緩和ケアの医学領域では大きな変化が起きています。現在英国にはおよそ40のこどもホスピスがあり、他の西欧諸国にもすでにいくつものこどもホスピスが生まれていますが、日本は未だ準備段階です。日本語版が出版されることで、こどもホスピスを構想し、運営しようとする人々の役に立つことを願っています。こどもホスピスは施設ではなく、多様なスタッフがいる家庭というモデルが基本になっています。命を肯定的に捉え、そして人生の質を高める事こそ最も大切です。そしてこどもは患者ではなく一人の人間なのです。あるホスピスは出生前および新生児期からの支援を行っています。全てのこどもホスピスは家族および兄弟姉妹へ死別後カウンセリングを行っています。2000年から2010年までの10年間に、英国では寿命を短くする病気を抱えた子ども達(0歳から19歳)の有病率は1万人に対して25から32に増加しています。こどもホスピスはケアの技術面の複雑化(例えば、人工換気、経静脈あるいは皮下埋め込み式治療、胃瘻管理など)を受け入れてきましたが、こどもホスピスの基金集めはやはり大きな課題です。愛するヘレンは2004年に亡くなりました。ヘレンの死は家族に大きな喪失感を残しましたが、私達が愛したヘレンの人生から世界中にこどもホスピスが誕生したことは彼女の大きな遺産です。

Jacqueline Worswick

イギリスの友人へ：日本語版出版と私たちの日本への短い旅行

A House Called Helen を出版したオックスフォード大学出版へ数年前に小口医師から翻訳権の打診がありました。その後、新生児の専門医である小口医師が中心となって翻訳が始まりました。私たち夫婦は出版に合わせて長年の念願だった日本を訪れました。東京ではアットホームな歓迎会が開かれ、出版に関わった人達と親密に話し合うことができました。小口医師のみならず私が会った小児科医は子どもの重い病気が家族全員に深刻な影響を与える事、そして医学的治療の限界を認識していました。ヘレンハウス物語の表紙絵を描き、また今度あおぞら共和国に完成する交流棟に寄付される母子像を製作した芸術家(宇賀地洋子)にも会うことができました。多くの参加者との会話から、障害や長引く重度な病気の子供を持つ日本の親達は見捨てられていると感じ、引いては孤立感を深めていることを知りました。歓迎会の2日後には白州の“あおぞら共和国”というレスパイト村に招かれました。そこでは夢プロジェクトの関係者達と会い、子供の医療に関して様々なことを話し合いました。そして近年の先端医療には、ケアの中心に置くべき人間性を守る視点が欠けていると共通認識を持ちました。私たちは、これから長く、あおぞら共和国に関心を持ち、支援していきたいと思えます。

Jacqueline Worswick



「ヘレンハウス物語」購入方法

定価 本体 2400 円+税 A5 判・320 頁 一 印税の一部はあおぞら共和国に寄付されます。

出版社クリエイツかもがわのホームページ<http://www.create-k.co.jp>から注文できます。

注文書PDFファイルを甲府一高あおぞら会のホームページ<http://ymkp.net/aozora/helenHouse.html>からダウンロード、印刷し、必要事項を記入してクリエイツかもがわにFAX、郵送すると送料無料です。

 クリエイトかもがわ
CREATE KAMOGAWA CO., LTD.

株式会社クリエイツかもがわ 〒601-8382 京都府京都市南区吉祥院石原上川原町21
TEL:075-661-5741 FAX:075-693-6605 e-mail:info@create-k.co.jp



アマゾンから注文できます。

 本屋さんへ行く

全国の書店から注文できます。