

原因が分からない、治療法が確立していない、経過が慢性にわたるなど、いわゆる子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもたちが難病と闘っている。多くの子どもたちは地域で暮らしているが、医療や教育、

## 時標

福祉、日々の暮らしのさまざまな場面で、複雑で、多様かつ専門的な困難に直面し、つらい思いをしている子どもや家族たちがいる。そうしたことの背景の多くは、周囲の誤解や偏見、無理解によるものだ。私たちはいま、この山梨の地で、難病の子どもたちと家

族が気兼ねなく数日間を過ごし、自然と触れ合い大地を実感でき、仲間たちとともにいのちを輝かせるための施設「あおぞら共和国」を北杜市に建設している。運営する私たちのNPOの本部は東京にある。会員も山梨を含め全国にわたっているが、やはり東京周辺の人々が多い。これまで20年以上にわたってサマーキャンプを開いてきた。既存の宿をお借りし、昨年は全国の8カ所で難病の子どもと家族、ボランティアなどが集い2泊3日を過ごした。年に1度の年中行事として楽しみにしている家族がたくさんいる。

## 難病の子と社会の共生 山梨で



小林 信秋  
全国子ども支援ネットワーク会長  
難病のこども支援ネットワーク

も何度かあった。もともと、どこかへ出掛けるたびに「車いすでも大丈夫かな?」「安心して過ごせるかな?」「迷惑をかけないかな?」など心配しながら出かけている。一方で家族たちは、常日頃から車いすを押して外出を心

そんな腹の据わった人たちの環境も、仕事もきょうだいの存在も、趣味も容れも何もかも全部異なる。この社会は心して過ごせるかな?」「迷い、そんなふうに考えるのも不思議ではない。「いづか気兼ねせずに過ごせる場所がほしいね」。そう話し合ってきた。そんなとき、篇志家から北杜市白州町の自然に恵まれた土地の寄贈を受けることになり、「あおぞら共和国」の建設が始まった。つらい思いをしたからと言って、気兼ねなく過ごしたいからと言って、決して「あおぞら共和国」を社会と隔離した存在にしたいとは思っていない。山梨の人たちと、地域の人たちと交流して、ともに共生する社会を一緒につくっていきたくて考えている。人はひとりで生きていながら、山梨の皆さんと一緒に「あおぞら共和国」をつくっていきたくて願っている。

こばやし・のぶあきさん

1947年東京生まれ。会社員時代の80年に長男が亜急性硬化性全脳炎(SSPE)を発症。88年から関心を持つ医師らとともに難病の子どもたちと家族を支援する活動に携わっている。現在認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長。