

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

E. レスパイト施設 あおぞら共和国 (東京都文京区)

小林 信秋

(認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク)

はじめに

難病のこども支援全国ネットワーク（以下、難病ネット）では、難病や慢性疾患、障害のある子どもたちと家族を支えるための活動を1988年に開始した。難病の子どもの親と心ある医師たちの協働によるものである。

活動を開始して数年後、サマーキャンプを開催することになった。稀少な難病とともに過ごす子どもたちと家族、同じ疾患の患者と出会うことも少なく、主治医から「初めて体験する患者」と言われることもしばしばみられる。そんな地域で孤立しがちな子どもたちと家族を支えるのに、サマーキャンプはとてもよい機会と考えた。同じ病気の子どもや家族たちと出会い、それぞれの体験を話し合うことは、これからの毎日に重要である。

“がんばれ共和国”の建国

1992年8月、厚生省や静岡県、富士宮市などの支援を受けて、富士山麓で難病や障害のある子どもたちと家族、ボランティアなど700名もの人々が集まり、第1回目のサマーキャンプ“がんばれ共和国”が建国された。

合言葉は「友達つくろう」である。子ども同士、家族同士、子どもとボランティア、家族とボランティアなど組み合わせは自由に、心置きなく話し合える仲間づくりの3日間だった。

最初のキャンプの大統領には、胆道閉鎖症の誠太くんが就任した。終わった後の文集に、「あのキャンプは、ズバリ！ とても楽しかった。…中略…特に1日目の夜、みんなの部屋で思い出がで

きた。友達もたくさんできて本当にうれしかった。家に帰るのがとても、いやだった。もっといろいろ話したり、遊んだりしたかった」と感想文を寄せてくれた。

やがて、各地から建国したいという希望が届きはじめ、九州で、宮城県で、愛知県、沖縄県と徐々に開催地が増え、現在では全国9カ所で、参加者は延べ1,300名に上る。2016年、サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、第1回以来25年目の開催となり、その記念に開催されたフォーラムには、秋篠宮妃殿下紀子さまがお出ましくくださり、参加家族への励ましとスタッフへの長年の労にねぎらいのお言葉をいただくことができ、参加者一同大感激した。

“みんなのふるさと夢プロジェクト”のスタートへ

一方で、サマーキャンプ“がんばれ共和国”は既存の宿泊施設をお借りして開催していた。そこには、一般客が同宿することもある。すると、つらい思いをすることもしばしばみられた。学生ボランティアたちが難病の子どもたちをお風呂に入れていたら、他の客が「あらいやだ、汚い」と言って出て行くと、泣きながら私たちに報告してくれた。入浴するために脱衣所にバスタオルを敷いて着替えさせていたら、「ここはあなたたちだけの場所ではない」と抗議された。そのバスタオルを干していたら「見苦しいからしまえ」と言われた。そんな体験から、「いつか、気兼ねなく過ごせる場所があるといいね」という思いはみんなの心の中にずっと育っていた。

そんなころ、私たちの活動を開始当初からずっ



図1 “みんなのふるさと夢プロジェクト”のスタート

と支えていただいていた企業の社長さんから、「山梨県の白州町に何も使っていない土地がある」とお申し出を受けたのであった。重い病気や障害があると、どこへ行くにしてもさまざまな心配をする。「車椅子で行っても大丈夫かな?」「迷惑をかけないかな?」「食事は無理を聞いてくれるだろうか」「安心して過ごせるだろうか?」という思いのほかにも、出かけるのにはたくさんの大きな荷物を持っていくのは、普通のことである。つまり出かけることは「大げさ」と思われるほどの大事業なのだ。だから、その土地に「気兼ねなく過ごせる場所」をつくることができれば、難病や重い障害のある子どもたちと家族にとってとても大きな朗報である。

2011年、大勢のボランティアの皆さんが参加して“みんなのふるさと夢プロジェクト”がスタートした。自然に囲まれた10,000㎡の土地にロッジ6棟、管理棟、お風呂棟など80名が宿泊できる別荘群をつくらうという計画である(図1)。難病ネットの会員の投票で、レスパイト施設“あおぞら共和国”と名づけられた。県と北杜

市へ開発申請、住民説明会や市の審議会など手続きを進め、市からは固定資産税の免税措置を受けられることも決まった。

ここにはさまざまな工夫が凝らされることになった。ロッジは合板や新建材などは一切使わない折置き組工法という昔ながらの手法で建てる。調整池や防火水槽は安全のため地下に埋め込みにして、再生エネルギーをフル活用し、年間で5トンのCO₂を削減している。また土地のDNAという新しい思想を組み入れ、もともとこの土地にあった雑草も動物もそのままに残す手法である。建設残土などのトラブルは一切ない。

普通、レスパイト施設というと医師や看護師が常駐するものを思い浮かべるが、私たちは違う。在宅している難病や重い障害のある子どもたちは、医師のいる場所にしか出かけないわけではない。看護師が同行しなければ出かけないわけではない。必要に応じて、子どもの安全をはかりながら、いろいろな非日常の体験に挑戦してきている。このレスパイト施設“あおぞら共和国”は難病や障害のある子どもと家族の別荘である。それぞれが家族で“あおぞら共和国”へ来て気兼ねなくゆっくりと数日間を過ごす施設である。

“あおぞら共和国”の今後

2014年3月に第1号ロッジが完成し、利用が開始され、その後、順次ロッジ建設が進み、2016年12月までに宿泊できるロッジは4棟とお風呂棟が完成、利用者は延べ2,000名に達した。休日にはキャンセル待ちの状況だが、次のロッジ建設の予定はまだ立っていない。これからは地域の人々にも運営に参加していただけるような、地域に密着した“あおぞら共和国”に育てていきたいと考えている。