

こどもの楽園 “あおぞら共和国”

長男を難病SSPE（亜急性硬化性全脳炎）で亡くした“難病のこども支援全国ネットワーク”（以下難病ネット）前会長故小林信秋は、息子の8年に及ぶ闘病生活から親の会の必要性を痛感し、自ら立ち上がり、多くの小児科医の協力を得て難病のこどもの親の会をつなぐ会として難病ネットを1988年に設立しました。

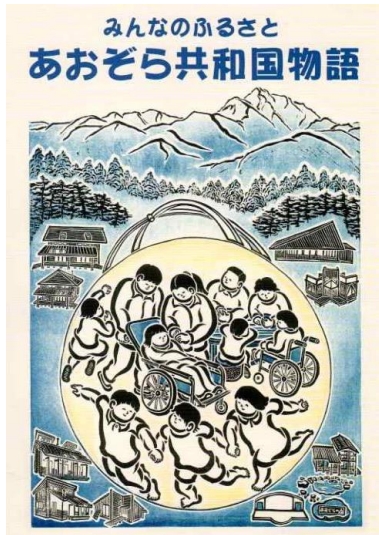
現在の活動はサマーキャンプ、ピアサポート、自立支援事業、病弱教育セミナー、こどもの難病シンポジウムなど、多岐にわたります。1992年から全国各地で毎年2泊3日のサマーキャンプを開始し、今では全国7箇所で、ボランティアを含めて約1000人が集う一大イベントになりました。キャンプでは国民宿舎などを利用するため、重い障害のあるこどもへの心ない声にさらされることも度々でした。宿舎の風呂場で障害のある子を見て“あら嫌だ汚い”と出て行ってしまったお客さんもいました。次第に自前の宿泊施設建設が難病ネットの悲願となりました。



ある篤志家から山梨県北杜市白州の6000坪の土地を寄贈されたことをきっかけに、難病ネットは悲願の実現を東京女子医大小児科名誉教授 故仁志田博司と元神奈川こども医療センター長 後藤彰子（共に新生児科医）に託しました。2011年から難病のこどもと家族が集い憩う場所

を造る”みんなのふるさと夢プロジェクト“（以下夢プロジェクト）が始まりました。二人は私の恩師であり、甲府に生まれ育った私は必然的に夢プロジェクトに参加することになりました（半分はふるさとへの恩返しの気持ち）。当初資金の目処は全くなく実行委員は途方に暮れましたが、最初の一步を踏み出しました。仁志田の発案で各地の講演会、そして日本版マーチオブダイヤモンドとして、難病ネット事務局（水道橋）から白州まで173km（甲州街道）を4回の週末を利用して歩くチャリティーウォークを実施しました。集まった寄付金は微々たるものでしたが、このウォークイベントは少なからずマスコミの注目を集めました。強行遠足（甲府から小諸まで102kmを徹夜で歩く伝統行事）で知られる甲府一高卒業の私は同窓生に呼びかけ、別の形でチャリティーウォークを続け、結果的に夢プロジェクトを支援する”甲府一高あおぞら会“が結成されました。同窓生を含めて多くの個人から善意の寄付および企業からの寄付金が集まり始め、測量、伐採、整地と進み、2014年には一棟目が完成しました。その後宿泊棟4棟、交流棟、風呂棟、キッズボックス（こどものあそび小屋）、野外舞台が3000坪の土地に広い庭を囲むように建設されました。そして隣接する3000坪の森は開発せず、“あおぞらの森”として宿泊家族の散策場所としています。すでに1万人以上の家族が宿泊しています（当院を受診する障害のあるこども達に私は辛抱強く利用を勧めてきましたが、今のところ相模原市からの利用が突出して多いようです）。こども達は

高原の風のそよぎ、小鳥の囀りに耳を傾け、夜は満天の星を眺め、心地よい眠りについて、家族の思い出を紡いでいます。サマーキャンプを始めた小林信秋の絶筆のタイトルは“キャンプは感動の玉手箱”でした。彼の思いから“あおぞら共和国”は誕生しました。詳しい経緯は“あおぞら共和国物語”に綴られていますのでお読みください。自閉症から医療的ケア児まで多様な障害のある子どもと家族が利用できます。



“あおぞら共和国物語”のダウンロードはこちらから：
<http://oguchi-ped.cside.com/library.html>

