

提 言

あおぞら共和国

後藤彰子（難病こども支援全国ネットワークあおぞら共和国代表）

2006 年に 35 年勤務した神奈川県立こども医療センター（周産期，新生児）を退職してからの活動について触れてみたいと思います。

難病こども支援全国ネットワーク（以下難病ネット）は，難病を持つ子どもたちやそのご家族のための特殊 NPO 法人です。1988 年小林 登先生（東大名誉教授）の提唱で，SSPE 親の会の小林信秋氏が立ち上げました。難病ネットの活動には，サマーキャンプ，親の会，各種講習会講師などを通じて，在職中から関わってきました。今回は，その活動の一部であるあおぞら共和国をご紹介したいと思います。難病ネットの主な事業である患者家族のためのサマーキャンプは全国 8 箇所で開催してきましたが，既成の宿泊施設を利用するため，一般の利用者からの心無い言葉などで傷つくことも多々ありました。そして長年「自分たちの故郷のような場所が欲しい」という夢がありました。当初から応援いただいている篤志家から山梨県北杜市白州に 3,000 坪の土地の寄付の打診を受けていました。八ヶ岳と甲斐駒ヶ岳の間に位置する風光明媚で，白州の名水で名高いところです。2011 年，ここにみんなのふるさとを作るという夢のような白州プロジェクトが始まりました（みんなのふるさと夢プロジェクト，のちに‘あおぞら共和国’と命名）。仁志田博司先生（東京女子医大名誉教授），小口弘毅先生（元新生児科医）などとともに，赤松林の土地を開拓開始です。まず，資金集めにと，仁志田先生の発案で，全国チャリティ講演会を 2 年間に 6 回開催しました（福岡-佐藤，横浜-後藤，東京-仁志田，高槻-南，豊橋-小山，仙台-堺）。応援してくれたのは，みんな新生児科の仲間たちでした。この間水道橋（難病ネットの本部）から白州までの 170km の無謀とも言えるチャリティウォーク（4 回に分けて）も実現しました。車椅子部隊も参加しました。そして，遂に，2013 年第 1 棟が出来上がりました。それからは多くの方々のご寄付やご理解で，とんとん拍子に 5 棟まで完成しました。それぞれの建物は外回廊でつながり，最後に完成した 5 号棟は重症児も利用できるように移動式リフトやエアマットなど介助用品が備えられました。このほかキッズハウス，じゃぶじゃぶ池，お風呂棟も。交流棟（小林 登記念ホール）には 100 名ほどが集まることができ，各種イベントに活躍しています。患者家族，医療職，地元北杜市，その他地元を中心に多くのボランティアの方々の活動に支えられここまでできました。キャンプ，プラネタリウム，満点の星空，気球体験など多くの方に楽しんでもいただいています。そして，今は隣接するおよそ 1,000 坪の敷地赤松林を有志で開墾し，周回遊歩道やツリーデッキを作成し，亡くなった子どもたちのメモリアル庭園の構想も膨らんでいます。もちろんインクルーシブがキーワードです。

しかし，建物がほぼ完成し，順調すぎるほどだった活動に，2 年前（2022 年）小林信秋氏と仁志田先生を突然失いました。お二人を中心にここまで築き上げただけに，遺されたわたくしたちはいま，今後の道標を模索中です。

ここに拙文を書かせていただいたのは，みなさんにあおぞら共和国を覗いていただいて，白州の素晴らしさを体験し，交流棟で子どもたちの未来を語っていただき，それぞれのお立場で活動に参加していただける日が実現することを願ってのことです。



あおぞら共和国 全景