

日本子ども学会は、
第1回 小林 登「子ども学」賞を
認定NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」
に贈ることを決定し、9月23日に授賞式を行いました。
心よりのお祝いを申し上げます。

Interview インタビュー



第1回 小林 登「子ども学」賞は『認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク』に贈られました。長年にわたり難病や障害をもつ子どもとその家族を支えてこられた活動に対し、深く敬意を表します。同会の福島専務理事、荻須理事にお時間をいただき、「難病のこども支援全国ネットワーク」の概要と、活動に込めた想いを伺いました。

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

専務理事 福島慎吾
理事 荻須洋子

聞き手：安藤寿康・沢井佳子 構成：太田美代、木下真

「難病のこども支援全国ネットワーク」とは

——このたびの小林登「子ども学」賞の受賞、誠にありがとうございます。

福島・荻須：ありがとうございます。素晴らしい賞をいただいて、本当に嬉しく思っています。

——まず、どのような団体なのか、概要から教えていただけますか。

福島：難病のこども支援全国ネットワーク（以後、難病ネットワーク）は、その名のとおり、難病や慢性疾患、障害のある子どもと家族、そして家族を支援して下さる支援者のネットワークです。子どもの難病は700種類を超え、現在も全国で25万人以上の子どもたちが難病とともに暮らしていると言われています。

私たちの活動は1988年2月にスタートし、10年後の1998年の2月には現在の組織となり、翌1999年の10月に認定NPO法人の認定を受けました。35年間に

わたり、電話相談やピアサポートなどの相談活動、サマーキャンプ“がんばれ共和国”などの交流活動、シンポジウムなどの啓発活動、“あおぞら共和国”などの地域活動という4本柱で活動を行ってまいりました。

——設立当時のことはご存じですか？

福島：私は途中からこの会に入りましたので、あまり詳しくありませんが、当時、国立小児病院の院長だった小林登先生が「難病で苦しむ子どもたちとその親御さんをサポートする活動を一緒にやろう」と呼び掛けられて、順天堂大学の山城雄一郎先生や国立小児病院の二瓶健次先生をはじめとする小児科の医師の方々が呼応されました。そして、その折に小林登先生が声をかけられたのが第3代会長を務めた小林信秋と聞いております。

小林信秋にはSSPE（亜急性硬化性全脳炎）のお子さんがいて、国立小児病院で長く受療していたのですが、主治医だった二瓶先生のサポートを受けながら

SSPEの親の会を作ったり、治療薬のオーファンドラッグ指定を実現したり、機関誌やキャンプを通じて活発な交流を行っていました。小林先生からは、そうした活動のなかでアドバイスを受けていたそうです。その小林先生から「これまで単一の小児の病気は家族会があって活動しているが、それらを横断的にとらえて、小児の難病全体を支援する活動を始めるので手伝ってほしい」と声をかけられた。もちろん「ぜひやらせてほしい」と答えたそうです。

そして、1988年に日本児童家庭文化協会という財団法人に拠点を置いて、小林登先生が会長となり、山城先生や小林信秋が活動の中心となって難病児の支援活動が発足しました。

1998年には、現在の「難病のこども支援全国ネットワーク」という団体が発足して、山城先生が2代目の会長をつとめ、会の土台を固めてくださった。そして小林信秋が会長を引き継いで会を引っ張り、みんなの背中を押してきてくれました。小林信秋は昨夏、急逝したのですが、この受賞の話を聞いたらどれほど喜んだでしょう。残念でなりません。

それぞれのきっかけ

——福島さんは、どのような経緯で、この会に入られたのですか？

福島：私の子どもは脊髄性筋萎縮症という病気です。今は遺伝子検査ですぐにわかるのですが、1995年頃は確定診断まで1年くらいかかりました。しかし、難病であることはわかって、今後どのような生活をしていくのかといったことについてはほとんど情報がない。ちょうどインターネットが広がり始めた時期でしたので、パソコンを買って調べたのですが、英語のサイトはあっても日本語のサイトはない。それで自分から情報発信したところ、同じ病気のお子さんを持つ何人かの親御さんから返信があって、連絡しあうようになりました。

そんなことから、東京女子医大小児科の齋藤加代子先生とも会って、親の会をつくろうという話になっていったのですが、今度はどうやって会をつくれればよいのかわからない。そこで、齋藤先生から小林信秋を紹介されて連絡をとったのが始まりです。

彼は呑むのが好きで、僕も嫌いじゃないので、何度か一緒に呑みながらアドバイスをもらいました。その親の会ができた時、小林から「難病ネットワークに親の会連絡会がある」と言われて、定期的に参加するようになりました。年に1度の研修旅行にも加わるようになって、しばらくたった頃に「難病ネットワークの

活動が広がってきたので手伝ってくれないか」と声がかかりました。

——お子さんご病気から、小林信秋さんにたどり着き、ここに参加されるようになったのですね。

荻須さんとこの会との関わりは、どのようにして始まったのですか？

荻須：私はまったく違うご縁で、ここにおります。若い頃は小学校の教員をしていたのですが、結婚して家庭に入って、子育てと専業主婦、親の介護を長くやっていました。そして、自分の時間ができるようになった1999年に、おもちゃコンサルトの講座があることを知って受講、12月に修了証をいただきました。そこで、この資格で具体的に何ができるのだろうかと考えている時に、病院で病気の子どもと遊ぶ活動があると聞いたのです。

最初に行ったのは、清瀬小児病院でした。国立成育医療研究センターに行くようになったのは2002年から。院内にある「おもちゃライブラリー」を治療の一環として行っておられたのが神経内科医長の二瓶先生でした。二瓶先生は病気で遊べないお子さんをなんとかしたいと、おもちゃをいっぱい集めて活動されていました。私はおもちゃライブラリーで二瓶先生と知り合い、二瓶先生を通じて難病ネットワークにたどり着きました。

2000年頃、たまたま見た岩波映画で、入院している子どもたちが病棟で遊ぶ様子を見ました。山城先生や二瓶先生も出演されていた映画です。

——小林登先生が国立小児病院の院長だった時の映画ですね。

荻須：はい。その映画の中で、小林登先生が「21世紀は子どもの世紀だ」とおっしゃったのが、心に強く響きました。その言葉が「残りの人生、子どもの遊びに関わることに携わりたい」という想いにつながっていったのです。



左から福島慎吾さん、小林信秋さん、小林登先生、仁志田博司先生

当事者として寄り添う電話相談

——難病ネットワークの事業について具体的なお話を聞かせてください。

福島：事業が始まってから今日まで、ずっと行っているのが電話相談です。設立当初はまだインターネットなどがない時代ですので、難病の子どもの親たちからさまざまなご相談の電話が殺到したと聞いています。そうした電話相談でお話を聞くなかで、ご家族が困っていること、必要な事柄を整理し、それに応える活動を少しずつ広げてきたわけです。

——今、電話相談は、どのように行われているのですか？

福島：毎日、看護師、社会福祉士など専門職の方に来ていただいています。相談内容は、今もやはり、同病のご家族を紹介してほしいという声が多いですね。かつては主治医が紹介してくれることもあったでしょうが、今は個人情報の問題などもあり、具体的な出逢いが難しくなっています。

ブログやSNSを見るといろいろな情報が出ていますが、内容は玉石混濁で信頼に足るものなのか見極めが難しい。そこで、難病ネットワークに電話をかけて来られるのです。

——どのくらいの電話がかかってくるのですか？

福島：電話相談は1日、数件。年間およそ300件くらいでしょうか。病気や障害のある子どもを育てた経験のある人が、不安を抱えている親御さんを支える「ピアサポート」に関する相談も含めると、もうちょっとあります。

——医師や病院の紹介をしてほしいという要望もあるのでしょうか？

福島：〇〇病院に何科があるといった情報提供はしますが、医師や病院の紹介はしないというルールにしています。たとえ自分の家族がうまくいった経験があるとしても、他の方がうまくいくかどうかはわかりません。個人的な経験を押し付けるのは決してあってはならないこと。人生の大きなターニングポイントになりうることですから。

——同病の方を紹介してほしいという相談には、どう応対されているのですか？

福島：患者数が多い病気など、親の会がすでに存在している場合には、その会をご紹介します。親の会がない、患者数の少ない病気のお子さんのご家族には、電話相談室にご登録いただいた上で、相談員が丁寧にご家族をつないでいます。なかには、それをきっかけに親の会が設立された例もあります。

難病ネットワークは親という当事者が中心の会なの

で、親たちに寄り添うというのが基本的な姿勢です。私も含め、職員の多くが難病の子の親ですので、そうした活動が続けることができているのだと思います。

——相談する親御さんにとって、自分の子どもと同じ病気をもった家族とつながるというのは、いろいろな意味で力になるでしょうね。

子どもと遊ぶボランティア養成講座

——荻須さんは、病気のお子さんと遊ぶなかで、何か感じられたことはありますか？

荻須：ある時、手のないお子さんと遊ぶ機会があったのですが、子どもがおもちゃを持ってないことに一瞬凍りつきました。でも、その子が遊びたいという意思をすごく示してくれて、いろいろしていくうちに口にスプーンをくわえ、手の代わりにして遊び始めました。目の前の壁がパッと取り払われて、子どもってどんなふうにも遊べるんだ、と感じました。

体が動かず、おしゃべりもできないお子さんが来られた時も難しいと思いました。いいおもちゃがたくさんあるので、ご紹介もしたのですが、そういうことではないのかなあと感じ始めた時、その子の目が動いていることに気づきました。喜んでくれているのが伝わったんです。親御さんも「うちの子って、こんなことも好きだったんですね」とおっしゃって、大きな気づきになりました。

病気のためにできないことはたくさんあるけれど、少しにっこりしたり、唇が上がったり、頬が紅潮したり、そうした小さなサインに気づいてあげられたら、その子はいろいろなおもちゃで遊ぶことができます。今は、そういったことなども養成講座で伝えたりしています。

——養成講座というのは？

荻須：難病ネットワークには、病気のお子さんと遊ぶボランティアを養成する事業があるんです。私も、遊び方やおもちゃの使い方、作り方を教えてもらおうと講座に何うようになったのです。ところが、それからしばらくして、その養成講座の面倒見てくれる人を探していると耳にしましたので立候補したんです。「私を雇ってください」と。

それからは年2回、養成講座を開いていて、養成講座を修了した方たちと一緒に順天堂病院や国立成育医療研究センターなどに行くようになりました。もう20年くらい続いています。仕事というよりも、遊んでばかりですが（笑）。

——養成講座の受講者は、どのくらいいらっしゃるのですか？

荻須：私が入る前も含めると、修了された方は400名以上になると思います。当初は年間30名ほどの講座だったのですが、実習をするようになって人数を絞りましたので、最近は年間20人から25人です。

ただ、コロナ禍以降、皆、まだ病院には行けないでいるんです。今年5月から自宅訪問は再開してプレイリーダーさんが行くようになりましたが。

福島：いまの話で思い出しましたが、二瓶先生は大がかりな装置を使ってバーチャルリアリティをやっていたと聞いたことがあります。病気や障害があると、いろいろなことを諦めざるを得ないことも多いのですが、少しでも子どもらしい経験をさせたいと……。二瓶先生には、大事なことを教えていただきました。

みんなで創る“がんばれ共和国”

——交流活動として、親の会連絡会やプレイリーダーの交流、そしてサマーキャンプ“がんばれ共和国”なども行っておられますね。

福島：親の会連絡会は、すでに100回を超える歴史を有しています。現在72団体が名を連ねて定例会議を開催して、経験交流や情報交換をしています。また、特定のワーキンググループを立ち上げて、行政への政策提言を行うこともあります。小児慢性特定疾病の2度にわたる法制化の際にも、大きな役割を果たしてきました。

サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、難病や障害のある子どもたちとその家族を対象として、「友だちつくろう」を合言葉に開催しています。1992年に静岡県富士宮市の富士山麓で始まり、現在は、岩手、神奈川、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄の全国7カ所で

建国されています。

このキャンプでは、地域の医療施設の力をお借りして、医師と看護師に常駐いただくなど「安心と安全」を確保しています。子どもの病気や障害の程度、状態によって、こちらから参加をお断りすることはありません。

——キャンプではどんなイベントを行うのですか？

福島：「非日常的な体験ができる」を謳い文句にしています。熱気球に乗ったり、アユのつかみ取りをしたり、かつてはイルカと遊んだり、カヌーやヘリコプターに乗るプログラムもありました。地域の特色を生かして、普段できないことを楽しもうと、多くのご家族やスタッフ、ボランティアも合わせて150人とか180人とかが集まります。

病気のある子どもだけでなく、きょうだい児だけのプログラムもあるんです。きっかけは、ある年、参加者が集まりすぎて収容できない時、近くのお寺を借りて、きょうだい児だけで過ごしたことがあったんです。すると「すごく楽しかった」という声が上がりました。それで、いつも我慢をしていることの多いきょうだいにも目を向けなければいけないと、きょうだいだけのプログラムをつくることになりました。また、ボランティアにも楽しんでもらうようにしています。

荻須：きょうだいたちの「キッズ団」もありますし、「おやじ団」もありますよ

福島：男性は、社交的なことが苦手という人も多いので、はじめは「バーベキューをやって」とか言って役割を与えると一生懸命やるんです。父親同士のピアサポート。

荻須：すごく仲良しになって、キャンプに来てから帰るまで、ずっと「おやじ団」で過ごしています。

福島：主催者が一方的に何かを与えるというのではなく、



「がんばれ共和国」みちのく七夕キャンプ



「がんばれ共和国」での気球搭乗体験

みんながお互いに何かをするのが基本です。小林信秋も「みんなで創るんだ」とよく言っていました。コロナ禍で、リアルなキャンプができない時期もありましたが、2023年は全国7カ所で2泊3日のキャンプを開催しました。

“あおぞら共和国”と小林登先生

——地域活動を象徴するものとして“あおぞら共和国”がありますね。八ヶ岳や甲斐駒ヶ岳を仰ぐ自然の中に、素晴らしいレスパイト施設がある。

福島： “あおぞら共和国”は、山梨県北杜市白州で2011年の夏から始まった「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」です。自然環境にも恵まれた風光明媚な地に、土地の寄進をいただき、最大60名が宿泊できるロッジ5棟のほか、野外ステージ、子どもたちのプレイルーム、みんなが集まる交流棟が完成しました。利用者はすでに、延べ1万人に達しています。

子どもたちが駆け回れる大きな広場があるほか、敷地の外側にも豊かな森が隣接していて、サントリーの白州工場の皆さんやいくつかのボランティア団体の方々が整備をしてくださっています。2019年に完成した交流棟は、小林登先生の多大なる業績を讃え、『小林登記念ホール』と名付けられました。

——日本子ども学会にとりましても大変嬉しいニュースでした。荻須さんは今、“あおぞら共和国”の業務担当理事でいらっしゃいますね。

荻須：小林信秋の体調が悪くなられたのをきっかけに、私が“あおぞら共和国”に行くようになったのです。それまで私は子どもと遊ぶばかりで難病ネットワークの根幹となる事業には全く携わってこなかったのですが、小林からバトンタッチして素人が引き継ぐことになりました。

本当に、このネットワークに出逢えて幸せだと思います。自分の子どもの子育ても楽しかったのです

が、よそのお子さんでも幸せと感じられる仕事です。少しの間かもしれませんが、次の方に引き継ぐまで、がんばろうと取り組んでいます。

家族を支えて

——それにしても、小林信秋さんという方は、とてつもなくフットワークが軽い上に、この人が言い出したアイデアなら乗りたくなるような雰囲気をもった方だったのですね。

荻須：難病ネットワークでは「無茶振りの小林」と言われていました（笑）。

福島：小林は病気の息子さんをだいぶ前に亡くされたのですが、お子さんの遺志を継ぐフォーラムをあちこちで開いていました。こうした話は当事者性が大事で、お子さんを亡くされた方が中心でやるべきもので、ピアサポートでもあるわけです。

私も子どもが難病でこの会を知り、やがて運営に参与するようになったわけですが、医療・教育・福祉の専門家の皆さんのサポートを受けながら、当事者としての思いを大事に活動しています。

——当事者性が、会の基本にあるのですね。

福島：はい。でも当事者だけで固まって、ということではありません。開かれていることが大切です。

病気のある子どもの親は、悲壮感、孤独感や閉塞感、時には罪悪感を感じることもあります。親の会などの仲間ができると気持ちがやわらぎ、少しずつ変わっていきます。また、いろいろな病気の親の会が集まって交流を重ねていくと、自分たちもたいへんだけれど、他のたいへんさを抱えている家族がいることが見えてくる。ゆるやかな協働関係、ピアサポート的な意味が生まれてくるんです。

——悩みを共有できる仲間がいるのは、何より心強いでしょうね。

福島：病気のある子どもも、もちろん成長していきま



「あおぞら共和国」。広々とした敷地内に5棟のロッジのほか、交流棟、野外ステージなどがゆったりと配されている



みんなが集まる交流棟は「小林登記念ホール」と名付けられた

す。その中で医療との関わりだけでなく、教育や福祉など、生活者としての暮らしを支える必要が出てきます。それには家族の力が必要です。

——ピアサポートを大事にしておられますね。

福島：この会にアクセスしてくるのは、たいてい親です。しかも、ずっとがんばってきて、心がちょっと折れたり、疲れちゃったり、背中を押してほしいと思っている親御さんです。ですから、話を聞くだけでも後押しになることがある。家族の力をエンパワーメントできれば、結果として子どもにとってもよい結果に繋がると思っています。

——子どもだけでなく、家族を含めて。

福島：はい。最近は行政の報告書などにも家族支援、きょうだい支援、ピアサポートといった言葉が使われるようになってきましたが、我々はそれをずっとやってきました。そういう意味では、社会が追いついてきた。間違いではなかった、と感じています。

この会の原点は、家族を支えることです。いろいろな制度ができてても谷間にいる家族があったり、学校に通えなかったりといった事例などが多々あります。そういう声に丁寧に寄り添っていきたい。

一方で、行政が当事者の声を聞いて施策の方針を決めることが増えて、子どもの病気や難病という、私たちに意見を求めてくるようになってきました。つまり、私たちには親御さんや親の会から聞いた意見を生かしていく役割が求められているわけです。そうした意見を広い視野をもって届けていくことについても、より一層意識して進めていきたいと思っています。

——日本子ども学会がお役に立てることはございますでしょうか。

福島：日本子ども学会には、子どもの最善の利益を理念に、分野を超えた広い視座をお持ちの研究者、専門家の方々が集まっていると伺っております。この賞を機会に、さまざまな交流が生まれていくことをとても嬉しく思っています。

荻須：“あおぞら共和国”にも、ぜひお出かけください。ボランティアの形で草刈りやお掃除など、いろいろな形で関わりながら、活動を見ていただくことができます。

——この会は多くのボランティアが関わっておられます。

荻須：はい。各地域それぞれに、医療関係者の方をはじめ、個人ボランティアの方々、そして企業の方と、多くの善意に支えられています。この会、そして事業のすべてはボランティアとご寄附で成り立っていますから。

——広報誌『がんばれ』も、この秋の号で200号になるそうですね。

荻須：隔月刊ですが、皆、喜んで書いてくれます。表

紙の写真などは、毎回選ぶのに困るほどです。

——本部には、何名が常駐されているのですか？

福島：常勤が3人、非常勤が4人。私は雑用係です。ほかに電話相談員の方が平日11時から3時まで来てくださっています。私たちも隣にいますので、相談内容によってはピアサポートのほうがふさわしいとか、東京都の委託事業を受けていますので、学校や役所に一緒に訪問しましょう、といった提案もしながら行っています。

荻須：私たちは医療者ではありませんので、悪いところを治すことはできません。でも、ご家族を丸ごと見ることはできます。多分、そういうことが、皆さんが安心して接していただける場所かと思っています。

——本日は、たくさんのお話をありがとうございました。この会は、病気のお子さんを持つ親御さんたちの熱意から生まれましたが、熱意だけでは崩壊してしまうところをちゃんと繋ぎ止め、前進させる人たちが集まっていることがよくわかりました。

小林登「子ども学」賞は、この賞を通して小林先生が提唱された「子ども学」の意味を考え、子どもの幸せのための知識を深め、社会システムの構築へつなげることを意図して創られた賞です。今日のインタビューも、とても重要な発信の素材となりました。

「難病のこども支援全国ネットワーク」のご発展を心よりお祈りしております。(了)

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

住所：東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル

電話：03 (5840) 5972

URL：<https://nanbyonet.or.jp/>

電話相談室（東京都委託小児慢性特定疾患等自立支援事業）

03 (5840) 5973 月曜日から金曜日の11時～15時

