

日本子ども学会 創立20周年を迎えて

榊原洋一（日本子ども学会理事長）



子ども学の創始者の小林登先生が周到な準備を経て創立された日本子ども学会は、今年で20周年を迎えました。創立当初は、まさによちよち歩きの子ども学会でしたが、会員の皆さまの粘り強いご支援のおかげで、成人式を迎えることができました。

弱小の学会でありながら、ここまで成長してきた背景には、子どもをめぐる多くのアジェンダがいまだに解決されていないという現実があります。子どもの身体的健康は、今や世界でもトップクラスの良好な状態がありますが、発達障害やメンタルヘルスの問題やいじめや不登校といった教育、社会問題は、むしろ増加しています。

こうした状況をその鋭い先見性で見抜いておられた小林登先生は、日本社会にはまだチャイルドケアリングデザインという視点が不十分なこと、そして子ども中心に政策を実行する「こども省」が必要なことを熱心に説いておられました。こども家庭庁の発足は小林先生の夢の一つが結実したものとみなせます。

学会としてこの20年間で、少しでも小林登先生が希求された事案の解決に貢献できたかどうかまだ心もとなく思いますが、学会誌の安定した発刊や学術集会以外の活動（子ども学カフェ、コロキウム）は、学会が少しずつ前進していることを示している証左とあって良いと思います。

そして昨年度制定された【小林登「子ども学」賞】は、社会の中で小林登先生の提唱された子ども学やチャイルドケアリングデザインの推進によって学会活動を側面から支えている方々を顕彰する仕組みです。

学会活動のさらなる発展で、小林先生が夢みられた子ども中心の社会に少しでも近づけるよう、今後も一層、学会活動を発展させていきたいと思います。

「日本子ども学会 20年の歩み」

所 真里子（日本子ども学会常任理事）

日本子ども学会が発足して20年がたちました。現在は、会員が600名を超え、学術集会ではポスター発表が70近くも並ぶ学会となりましたが、始まりは小林先生と4名の研究者からスタートした小さな研究会でした。当時、チャイルド・リサーチ・ネット（以下、CRN）の職員として学会設立を担い、学会運営に関わってきた立場から、20年の歩みを振り返りました。

始まりは4人から

「子どもを取り巻く諸問題を解決するためには、従来の学問分野を超えて学際的な研究体制が必要ではないか」

このような問題意識から、小林登先生は「子ども学（Child Science）」の考え方を提唱しました。そのベースには、子どもの「成育」（子どもは生物学的存在として生まれ、社会的存在として育つ。「育つ力」をもった子どもは親・家庭・学校のそして社会の「育てる力」との相互作用によって体を成長させ、心を発達させる。この「育つ力」と「育てる力」のふたつをお互いに関連づけ、成長・発達と育児・保育・教育を統合した概念を「成育」と呼ぶ）をいかに支援していくかという考え方があります¹⁾。この考え方に基づき、1996年にインターネットを活用し、世界的規模で学際的な子ども研究を推進するためにCRNが設立されました。

スウェーデンの教育者エレン・ケイが「20世紀を子どもの世紀に」と呼びかけた話を小林先生はよく講演などで紹介されていましたが、21世紀に入ると、子ども（あるいはこども）を冠する学部・学科を有した大学・短期大学が次々と誕生しました²⁾。

そうしたなか、子ども学（Child Science）を広めるために、「子ども学」の定義づけや理念形成が必要と

なりました。そこで、子育てや教育の研究者、子ども理解につながる脳科学、遺伝、進化論等のヒューマンサイエンスの研究者が集い、子ども研究を語り、発信する場をつくろうと発足したのが「CRN 子ども学研究会」です。

2002年春に研究会をスタートさせるにあたり、コーディネーターを務めた木下真氏（現事務局長）が出席を依頼したのは、宮下孝広氏、黒崎政男氏、安藤寿康氏、佐倉統氏の4名の若手研究者でした。研究会は、メンバーやゲストが話題提供のためのレクチャーした後、フリーディスカッションするスタイルで回を重ね、2002年秋には牛島廣治氏、榊原洋一氏が加わりました³⁾。研究会を重ねるなかで、さらに多くの人々が意見を交わし、子どもの問題を解決するためのヒントや研究のアイデアを得られる場となる学会設立への強い想いを小林先生はお持ちになりました。

翌2003年春の研究会には、太田美代氏、長田有子氏、沢井佳子氏、仁木和久氏、松原仁氏らが加わり、多彩な分野の人々が集う場となっていきました。同年夏からは学会設立準備委員会に姿を変え、7月に学会設立発起人及び設立賛同人の呼びかけを開始。8月には学会ホームページを開設し、学会設立懸賞論文の募集を行いました。

2003年、「日本子ども学会」の設立

2003年11月29日、白百合女子大学において「日本子ども学会」の設立総会が開催されました。当日は、北は北海道から南は九州・沖縄まで、文字通り日本中から約200名もの参加者が集まり、会場となった大教室は座席が足りず、教室の左右と後部は立ち見で埋まって、熱気で窓が曇るほどでした。



設立総会のシンポジウム「子ども学の視点 文理融合科学の可能性と課題」。宮下孝広氏を司会に、麻生武氏、榊原洋一氏、佐倉統氏、開一夫氏の4名がパネリストとして参加した。



設立総会では「子どもの社会力」（門脇厚司氏）と「ユニヴァーサルデザインと子ども文明」（石井威望氏）の2つの特別講演が行われた。

設立の挨拶に続いて、基調講演。さらに記念のシンポジウムのテーマは「子ども学の視点 文理融合科学の可能性と課題」でした。シンポジウムの第2部を参加者が自由に質問や意見を出せる時間としたことで会場から多くの手が上がり、子どもについて語り合える場がここに誕生したことを実感させる光景となりました。総会プログラム冊子に掲載された小林先生の巻頭言を再掲します。

いよいよ「日本子ども学会」(Japanese Society of Child Science) が船出することとなりました。準備期間中、いろいろとご支援やご指導をいただきました賛同人の方々、また、ご多忙の中、設立総会にご出席いただきました方々に心から御礼申し上げます。

設立準備委員会にとって、格別喜ばしかったことは、関係者ばかりでなく、多くの方々からさまざまなご意見が寄せられ、また同時にご期待が申し述べられたことです。特に子どもの問題 (Children Issues) に関わられている方々からは、「いろいろな意味で行き詰まりを実感しているが、このような時代だからこそ、子どもの未来を信じる多くの人々の知恵が結集されることに意義を感じる」と、日本子ども学会への共感のお言葉をいただき、一同感銘を受けた次第です。

本学会は、子どもに関心をお持ちの方なら、どのような学問分野の研究者であろうと、どのような活動を行う実践者であろうと、また作品づくりや製品づくりを通じて子どもを支援する開発者であろうと、どなたでも参加し、まずお互いの意見を交換する場をつくり上げていくことを目的にしたいと思います。

そのことによって21世紀の新しい子ども観を確立するための基盤研究を進め、「子ども学」の柱をつくり上げ、子どもの問題 (Children Issues) のより良い解決法、さらに子どもを健やかに育てるための「もの」や「こと」のより良いデザイン (Child Care Design) を体系づけたいと思います。

「もの」は、昔ながらの玩具から始まって絵本やマンガ、ゲーム機器にいたるまで、「こと」は教育に始まって行政

や経済にいたるまで、いろいろと考えられます。ご参加の皆様には、それぞれに研究活動のグループをつくるなど交流を深めていただいて、年1回の総会で会員一同と話合っていたいだきたいと思います。

日本子ども学会は、参加者の皆様のさまざまな知恵や創意工夫に学びながら、子どもたちの育成環境を支援していくのにふさわしい柔軟な組織をつくり上げていきたいです。21世紀こそ子どもの世紀にする動きを、まず日本から皆様とともに始めようではありませんか。

第1回 子ども学会議 (第1回 日本子ども学会 学術集会)

日本子ども学会設立総会が終わると、2004年度から学会員の募集を開始し、初年度には228名が入会しました。学会の3本柱ともいえる「学術集会」、「学会誌」、「研究会」の検討も始まりました。

学術集会は、「みんなが年に1回集まって子どものことを話し合う会だから」と、「子ども学会議」と称することが決まりました。学会誌は、学会の英語名から『チャイルド・サイエンス』とし、当面は毎年の子ども学会議の報告を掲載することにして、2004年8月に第1号を刊行しました。研究会は、ソリューション部会とチャイルド・ケア・デザイン部会を立ち上げよう計画しました。

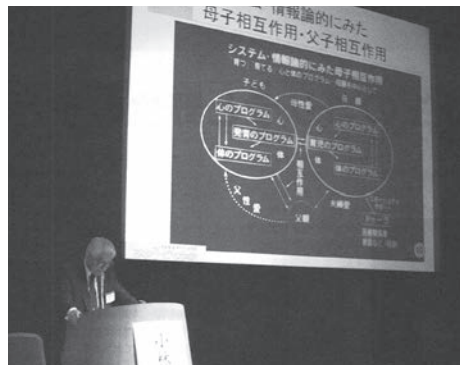
そして2004年9月、第1回子ども学会議が早稲田大学国際会議場「井深大記念ホール」で開催されました。

大会推進委員長は榊原洋一氏、大会テーマは「メディア社会と子どもたち」。4つの講演、2つのシンポジウム、1つの研究発表と2日間盛りだくさんの内容で、15のポスター発表が集まりました。

当時はTVゲームやインターネットなどのデジタルメディアが子どもの発達や教育に与える影響について、世間では喧々諤々の議論が繰り広げられていました。教育関係者の多くは子どもの発達をゆがめるに違いないという否定論を述べ、世論もそれに倣っていました。しかし、デジタルメディアのような現代的なテー



2004年9月4日・5日に開催された第1回子ども学会議の広報チラシ。



第1回子ども学会議は、小林登先生の講演「子ども学とは何か—育つ育てる」で開幕した。続いて山極寿一氏が講演を行い、午後は「徹底討論-幼児のメディア視聴は是か非か」と題してシンポジウムが行われた。2日目もシンポジウム、教育講演などが続き、大盛況のうちに幕を閉じた。

マについて扱える学問領域はなく、まさに学際的に新たな子ども研究の在り方を模索する、日本子ども学会への期待は大きいものがありました。

いまでこそ、進化生物学や脳科学、メディア研究の視点から、子どもの発達や教育を考えることは当たり前になりましたが、その当時はまだ珍しく、テレビ局や新聞各社などマスコミの取材も多く、大きな反響を呼びました。

その後の「子ども学会議」は毎年秋の開催となり、日本子ども学会らしいテーマを掲げ、コロナ禍の2020年を除き、毎年続いています（7ページ参照）。

研究会活動と『チャイルド・サイエンス』

第1回子ども学会議が終わると、宮下孝広氏、長田有子氏を中心に「子ども学研究会」（2005年2月）⁴⁾の準備が始まりました。また、全国に増えていた「子ども学」を冠する学部・学科のネットワークが作れないかと考え、2006年4月には小林先生が開設した甲南女子大学国際子ども学研究センターで「関西＜子ども学＞大学関係者の集い」⁵⁾が開かれ、7大学から19名の研究者が集まりました。

また、学会誌『チャイルド・サイエンス』は、2006年度から子ども学に関する特集記事と子ども学会議の報告の2本立てのスタイルにリニューアル⁶⁾。2008年度からは学会誌に投稿部門が設けられ、Vol.5には初めて子ども学会の査読を経た論文2編が掲載されました。

こうして子ども学の輪は、子ども学会議と学会誌を中心に広がっていき、2009年度には学会の体制を整えるために理事会が発足しました。

東日本大震災と子ども支援

東日本大震災のあった2011年の子ども学会議の開催地は、偶然にも阪神・淡路大震災で被災した兵庫県にある武庫川女子大学でした。当初の計画から大会内容を大幅に変更し、大会2日目は、東日本大震災の被災地における子ども支援について、阪神・淡路大震災からの復興の過程で得られた知見をどのようにつないで行くのかについて議論しました。ポスター発表では、木下真氏が代表をつとめ、松尾忠正氏ら複数の理事も協力した「子ども応援プロジェクト」の小豆島サマーキャンプ報告もありました。

大会2日目には秋篠宮文仁親王妃紀子殿下がご臨席になり、終日、議論に耳を傾けておられました。

設立10周年の記念事業

日本子ども学会設立10周年を迎えた2013年は、大きなイベントが続きました。

6月には認定NPO法人日本グッド・トイ委員会、東京おもちゃ美術館、CRNとの共催で「世界おもちゃサミット2013」(座長は多田千尋氏)を開催。「おもちゃで目指す平和な世界」をテーマに、おもちゃの研究者や製作者と子どもに関心をもつ研究者、実践家が集まりました。

また10月には、岡山県立大学で「つながるチャイルド・サイエンス 遊びと学び—おもちゃ・ロボット・メディア」をテーマに第10回子ども学会議を開催。その翌日にはイギリス、アメリカ、オーストラリアから演者を招き、「子どもの福祉と権利」をテーマとした国際シンポジウムを開催しました。学会誌Vol.10に掲載した榊原洋一氏の報告文の一部を紹介します。

日本子ども学会の目的は、子どもに関するあらゆる課題について専門領域を超えた人々が集い、英知を出し合っで子どもの未来をより明るいものにすることです。この目的に向かって10年間の活動を続けてきましたが、メディア、環境、脳科学、文化など、これまでのテーマは子どもの生存と存在を所与のものとした上での課題であったと思います。

子どもの貧困や格差問題が大きな社会問題となる中で、日本は1994年に国連の子どもの権利条約を批准しています。しかし、その実現のための法整備は遅れ、2011



第8回子ども学会議は、2日目に「東日本大震災の子どもたちを支える」と題して2つのシンポジウムを開催した。



東日本大震災で被災した仙台市立荒浜小学校の子どもたちを小豆島にキャンプに連れて行った「子ども応援プロジェクト」。



設立10周年記念事業の一つとして「世界おもちゃサミット2013」が開催された。

年に親権などに関する民法の改正が行われ、現在大きな変革の時を迎えています。

今回、日本子ども学会の設立 10 周年を記念して、子どもの存在そのものにかかわる「子どもの福祉と権利」をテーマとし、子ども学会の大きな柱である国際性を前面に出したシンポジウムが開催されました。

子どもの生存と権利にかかわる問題は、法律と大きくかわり、これまで子ども学会ではなかなか踏み込めなってきた領域ですが、学会としてやるべきことがたくさんあることを実感させてくれた経験でした。学会としても、今後精力的に取り組んでいきたいと思えます。

日本学術会議 協力学術研究団体へ

第 10 回大会の会期中に行われた会員総会で、学協会理事長は小林先生から榎原洋一氏にバトンタッチされ、副理事長に安藤寿康氏と太田美代氏が就きました。日本子ども学会の活動は、会員の交流や情報交換の機会を増やし、学び合い、語り合う場として、毎年秋の「子ども学会議」のほかに「子ども学カフェ」が始まり、進化生物学、行動遺伝学、脳科学、文化人類学…と様々なテーマで開催されるようになりました。

学会誌『チャイルド・サイエンス』は、2017 年度からは年 2 回発行を続けています。2019 年 8 月には「日本学術会議協力学術研究団体」の指定を受け、地道に続けてきた学会活動が評価されたことを理事一同大いに喜びました。なお、学会誌は、より多くの研究者に発表の場を提供するために、2020 年度からは会員以外でも投稿ができるよう規程を変更し、飛躍的に投稿数を増やしました。

コロナ禍と小林登「子ども学賞」の創設

2019 年 12 月に小林先生が逝去されました。年が明けると、新型コロナウイルスの感染が世界中で拡大し、

これまで経験したことのない出来事が次々と起きました。2020 年度の子ども学会議は中止となりましたが、学会誌 Vol.20 は「新型コロナウイルスと子ども」の特集号として発行しました。

こうした社会状況のなかで、小林先生のお名前を冠した賞をつくろうという声が高まってきました。2021 年 6 月には、子ども学の過去・現在・未来を考える「子ども学コロキウム」を開催。同年 10 月には賞の名称を決定するとともに、賞の創設に受けて具体的な準備が始まりました。そして、2022 年秋の子ども学会議で、小林登「子ども学」賞の創設が発表され、11 月から受賞候補者の推薦受付が始まりました。

こうして 2023 年秋、第 1 回小林登「子ども学賞」の受賞者が発表され、第 19 回子ども学会議の場で授賞式が行われました。

子どもは未来である

日本子ども学会は、子ども学・Child Science の学会です。困難な状況を抱えている子どもたちの問題を解決するために研究や実践に取り組む人々が集う場所であり、さまざまな情報が得られ、新しい出会いがある、そんな場であり続けたいと思えます。

記念すべき第 20 回子ども学会議は、初めての東北開催、初めての幼稚園（こども園）開催です。どんな出会いがあり、どんな大会になるか楽しみにしております。

- 1) 「CRN 設立理念」 <https://www.blog.crn.or.jp/about/philosophy.html>
- 2) 2006 年に行った筆者の調査では 38 大学 25 短大に「子ども(こども)」を冠する学部学科が確認された。
- 3) 当時の研究会の記録より (CRN サイト) <https://www.crn.or.jp/LABO/PUBLISH/KODOMOGAKU2002/KODOMOGAKU.PDF>
- 4) 研究会の記録 <https://kodomogakkai.jp/04/01.html>
- 5) 会の記録 <https://kodomogakkai.jp/04/02.html>
- 6) 2006 年度の『チャイルド・サイエンス Vol.13』全文公開 <https://kodomogakkai.jp/03/03.html>



日本子ども学会は2013年秋から榎原洋一氏を理事長として活動を行っている。写真は第14回子ども学会議における理事集合写真。

子ども学会議（日本子ども学会 学術集会）開催実績

| | テーマ | 大会長等 | 開催地 |
|------------|--|------------------------|-------------|
| 第1回 2004年 | メディア社会と子どもたち | 榊原洋一 | 早稲田大学 国際会議場 |
| 第2回 2005年 | 多文化社会と子どもたち -未来をつくる共生と支援 | 牛島廣治 | 東京大学 |
| 第3回 2006年 | 子ども学の未来を考えよう | 稲垣由子 | 甲南女子大学 |
| 第4回 2007年 | 子ども・進化・脳科学 生命の科学と子ども学 | 安藤寿康 | 慶應義塾大学 |
| 第5回 2008年 | 問題としての子どもから存在としての子どもへ -いじめ理解を深めるために | 浜田寿美男 | 奈良女子大学 |
| 第6回 2009年 | 子ども・環境・脳科学 | 内田伸子 | お茶の水女子大学 |
| 第7回 2010年 | 子どもサポートの統合 -危機にある子どもたち | 渡部茂 | 川越市市民会館 |
| 第8回 2011年 | 育ちと学びを支える | 河合優年 | 武庫川女子大学 |
| 第9回 2012年 | 子どもの生きる力を育む -エンパワメントと環境づくりに向けて | 安梅勅江 | JST東京本部別館 |
| 第10回 2013年 | つながるチャイルド・サイエンス 遊びと学び -おもちゃ・ロボット・メディア | 渡辺富夫 | 岡山県立大学 |
| 第11回 2014年 | 文化的・社会的存在としての子ども | 宮下孝広 | 白百合女子大学 |
| 第12回 2015年 | かしこい身体・じょうぶな頭、しなやかな心 -子どもの睡眠と運動と脳とこころの発達 | 中井昭夫 一色伸夫 | 甲南女子大学 |
| 第13回 2016年 | 長寿社会の子どもと情報学 -家族・地域・メディアとつくる子どもの未来 | 竹林洋一 | 静岡大学 |
| 第14回 2017年 | 子どもとスポーツ新時代 -変革の時代を生き抜くための非認知能力とは | 大橋節子 | I PU環太平洋大学 |
| 第15回 2018年 | 新しい時代の学びをデザインする -「遊ぶ・学ぶ・生きる喜びいっぱい」を創造する感性と知性が世界を変える | 上田信行 塘利枝子 | 同志社女子大学 |
| 第16回 2019年 | 友だちってなんだ？ -家族・学校・メディアからみる子ども同士の世界 | 酒井厚 | 首都大学東京 |
| 第17回 2021年 | 子どもらしさって、なあに？ -ぼくらしさ・わたらしさを知っている？ | 高塩純一 | 滋賀県立大学 |
| 第18回 2022年 | Withコロナ社会で生きる子どもたち -その発達と未来を考える | 神谷眞弓子 池田敦子 | 東海学院大学 |
| 第19回 2023年 | 子ども期のしあわせを考える -社会のなかでの子どものクオリティ・オブ・ライフ | 菅原ますみ 眞榮城和美 宮下孝広 | 白百合女子大学 |

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。

2023年に創設された小林 登「子ども学」賞。
その第1回授賞式が2023年9月23日に行われました。
最初の受賞者となったのは、「認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク」です。
ここに、贈賞理由と受賞者の挨拶をご紹介します。

贈賞理由

認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワークの活動・業績について、
下記の3つの視点で評価した。

1. 社会への波及効果の大きさ

多様な難病の子ども・家族に寄り添い、QOL 全般を支援する仕組みを整備し、各方面の専門家やボランティアを有機的につなぎ、25年以上にわたって、多彩な学際的な交流や地域での活動を地道に展開し、発展し続けていることに、社会への波及効果の大きさを認める。

2. 子ども学への貢献度

難病や障害のある子どもと家族の拠り所となるチャイルド・ケアリング・デザインに大きく貢献してきた。学会発表、出版物も多数あり、専門を超えて、医療・医学の発展にとどまらず、多様な子どもたちの QOL を高め、成育環境を豊かにし、心豊かな地域づくりにも役立っており、子ども学に大きく貢献している。

3. 研究業績や活動の卓越性

特定の人や活動にとどまらず、多様な分野の多くの人々の協力のもとに、全国規模の支援ネットワークを展開し、継続・発展的に活動している取り組みは卓越しており、チャイルドサイエンスへの貢献は多大である。

また、その活動は小林登先生が思い描いていた「小児の難病を横断的にとらえ、小児難病全体を支援する活動」をチャイルド・ケアリング・デザインとして実現したものである。

以上により認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワークが小林登「子ども学」賞に相応しいものとして選定し、第1回小林登「子ども学」賞を贈呈する。



受賞者挨拶

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。このたびは、栄えある第1回「小林登「子ども学」賞」の受賞者にお選びいただきありがとうございます。当会の35年間の活動にとりまして大きな節目であり、大変な光栄です。

当会の活動は、1988年に心ある小児科医たちと難病の子どもの親たちによって始まりました。その直接的なきっかけを与えてくださったのが小林登先生です。先生は当会の生みの親、そして育ての親でもあります。昨年7月、難病のある子どもの父親であり、当会の創設者である小林信秋が急逝いたしました。小林信秋が生前、「小林登先生は自分の後見人なんだ」といつも言ってことを思い出します。設立当初の困難な時期、小林登先生のお力添えなしには、おそらく活動の基盤となる社会的な信用の獲得や多くの方々たち、あるいは企業や財団などからのご支援を得ることは難しい時代であったと存じます。今回の受賞は、小林信秋が誰よりも喜んでいることと思います。

当会は1988年に活動が始まり、10年後の1998年に現在の組織が新たに設立され、翌年にNPO法人の認証を受けました。爾来一貫して病気や障害のある子どもとその家族、ならびにこれらを支援する人々を対象に、民間活動らしく、ときのニーズに柔軟に応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動・地域活動の4つを柱に活動を行って参りました。親たち、地域の人たち、さまざまな職種を超えた人たちのネットワークを活かした活動が大きな特徴です。具体的な活動をご紹介します。

まず、相談活動です。1988年8月22日の「電話相談室」の開設日には全国からの相談電話が殺到したと聞いていますが、当会の活動は、この「電話相談室」で伺ったお話を参考にしながら展開・発展してきました。現在では、子ども病院において病気や障害のある子どもを育てた経験のある親たちがその体験的知識を生かして相談をお受けする「ピアサポート」が5箇所の拠点で行われています。

次に交流活動です。病気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」を合い言葉に、サマーキャンプ“がんばれ共和国”を毎年開催しています。今年は岩手、東京、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄の全国7箇所で建国されました。“がんばれ共和国”は、地域の医療機関の協力のもとに医療班が常駐するなど、濃厚な医療ケアの必要な子どもたちの「安心と安全」にも配慮をしており、病気や障害の状態や程度によって、こちらから参加をお断りすることはありません。また、親たちやきょうだいなどを対象とする家族支援についても早い時期から着目・実践をしています。

このほか72団体が参加し定例会議を行っている「親の会連絡会」、遊びのボランティア「プレイリーダー」の養成とご家庭や病棟への訪問、青い目のサンタクロースが子



ども病院に伺う「サンタクロースの病院訪問」などもあります。

啓発活動としては、病気や障害のある子どもとその家族のQOL（いのちの輝き）の向上をテーマにした「こどもの難病シンポジウム」が今年で44回を数えました。立場や職種を超えた横断的な意見交換や学びの場としての評価を受けています。

地域活動としては、“あおぞら共和国”があります。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、八ヶ岳や甲斐駒ヶ岳など雄大な自然に囲まれた風光明媚な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。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。

このほか、ソーシャルアクションとして、1998年頃から小児慢性特定疾病の法制化運動にも取り組み、親の会連絡会の有志とともに国会や厚生労働省に要望活動を行い、2002年には厚生労働省の検討会が発足、2004年に児童福祉法改正案が臨時国会で成立、2005年に新しい小児慢性特定疾病制度が施行されました。その後、2011年頃より特定疾患治療研究事業の40年間の悲願であった法制化への動きと合わせて、親の会連絡会の有志とともに小児慢性特定疾病制度2度目の法制化に取り組み、国会や厚生労働省への要望活動などを経て、2014年には衆議院厚生労働委員会と参議院厚生労働委員会において参考人として意見陳述するなど、法律の制定に一定の役割を果たしました。そして2015年1月には、新しい小児慢性特定疾病制度がスタートし、当会活動の一部は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、東京都からの委託を受けて行われるようになっていきます。

最後となりますが、第一回『小林登「子ども学」賞』の受賞が私たちの活動にとって大きな励みとなることをお伝え申し上げるとともに、今後も、小林先生のご提唱された「子どものウェルビーイングが保障された社会の実現」に寄与できるよう、初心を忘れず尽力して参りたいと存じます。

本日は誠にありがとうございました。

(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)