

小林信秋

さん

●認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長

「難病であつても子どもの成長に合わせたケアが必要」

小林さんは、長年にわたり、難病や障害のある子どもと親を支える活動を続けてきた。親の会の活動では、その働き掛けで医療や行政のしくみが改善されたり、人々の理解が得られたりしたことも少なくない。

●聞き手……白井美樹（ライター）

さまざまな難病の子どもを持つ親たちの結び役

難病のこども支援全国ネットワークが設立された経緯について教えてください。

小林 私の長男は5歳のとき、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）を発症しました。SSPEとは、はしかに罹患した後、長期間を経てから発症する脳疾患で、まだ治療法が確立されていない難病です。闘病生活の間に、主治医に勧められてSSPEの親の会を作り、私はその事務局を担当するようになりました。当時はサラ

リーマンでしたが、仕事の傍ら電話相談に応じたり、機関紙を作ったり、患者と家族の交流の場を作ったりしていたのです。

そんな私の活動を見ていたある医師から、単一の病気ではなく、難病全体にわたって子どもの患者と家族を支える活動をしなにかと勧められました。そこで、息子が亡くなる直前の1988（昭和63）年にサラリーマンを辞めて、支援活動を始めました。活動は次第に広がっていき、10年後の98（平成10）年に、現在のNPO法人難病のこども支援全国ネットワーク（以下、ネットワーク）が設立されたのです。2009（平成21）年からは認定NPO法人となつていま

す。

—主にどのような活動をされているのでしょうか。

小林 最初に始めたのが、電話相談です。さまざまな難病の子どもを持つ親から電話がかかってきて、話を聞いているうちに、みんな話合ったり情報交換したりする場が必要だと思ふようになりました。そこで、シンポジウムも開催するようになりました。

また、活動の一環として、親の会の活動支援があります。

難病とされる病気は、数えきれないほど多いのですが、一つ一つの病気の患者数は少なく、日本全国で100人もいない病気もあります。そのため、病気の判断がつかなかったり、治療法が行き届かなかったりするケースがほとんどです。これだけで

も弊害なのに、子どもの場合は、幼児期、就学期、思春期など年齢に応じたケアが必要になつてきます。

しかし、患者数が少ないと、声を届ける力が弱いですし、患者同士の情報交換が難しい。そこで、ネットワークが結び役とし

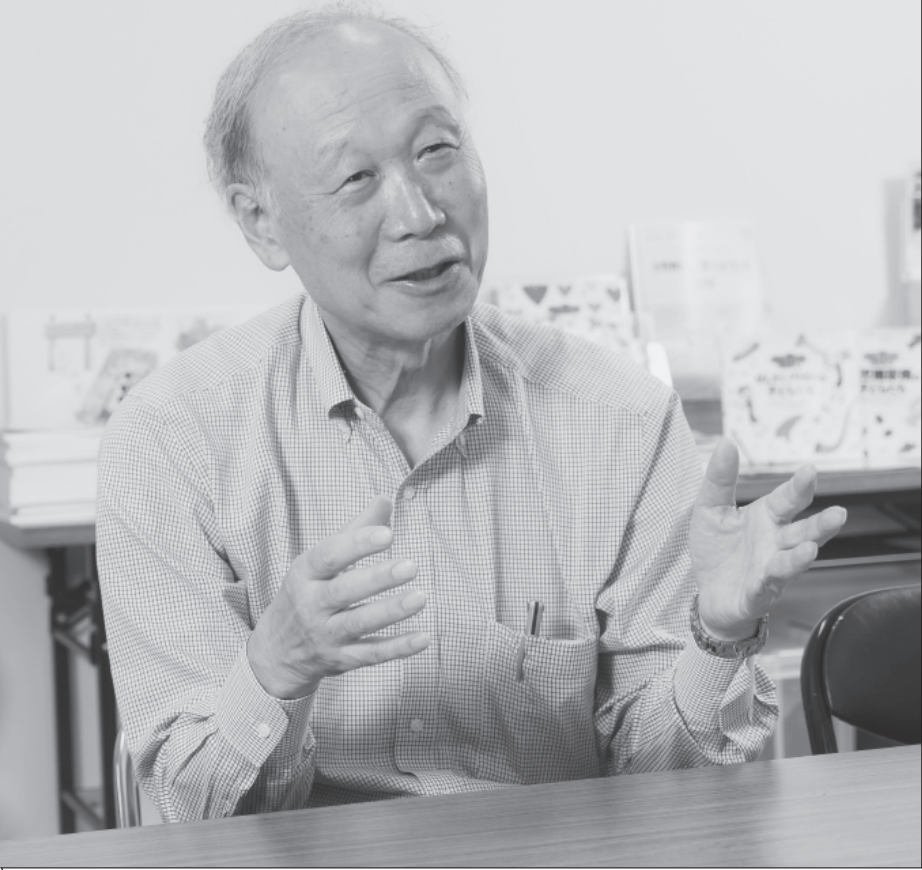
て「親の会連絡会」を作ったのです。いろんな難病の親の会が集まつてきて、現在は56団体が参加しています。

—親の会連絡会ではどんなことをしているのでしょうか。

小林 相互交流や情報交換のために年4回の定例会を開催したり、研修旅行に行ったり、学会などで展示・広報活動をしています。そのほか、特定の問題に対して、行政や社会に働き掛けを行うこともあります。

これまで、法律を改正するために、みんなで結集して国会に働き掛けたり、議員会館に呼ばれて話をしたりしてきました。そんな活動が実を結んでか、昨年の1月から、「難病」と「小児慢性特定疾病」の対象が拡大され、これまで医療費助成が受けられ

特定非営利活動法人
難病のこども支援全国ネットワーク



Profile

●こばやし・のぶあき●

1947年東京生まれ。1980年、長男が亜急性硬化性全脳炎（SSPE）発症。1984年、患者会を結成。1988年、難病の子ども達の支援活動を始め、1998年、難病のこども支援全国ネットワーク設立。2002年朝日社会福祉賞受賞。第7回ヘルシー・ソサエティ受賞。

なかった病氣も、助成が受けられるようになりました。

難病の子どもが元気になる夏のキャンプ

「これまで続けてきてよかったと思うことはありますか。」

小林 毎年夏にキャンプをやってきたことですかね。キャンプは私がSSPEの親の会をやっていたときに始めたのですが、それがずっとネットワークの中で受け継がれているのです。

最初に開催したときには、「医療ケアが必要な重症の子どもを、本当に旅行になんか連れて行けるのだろうか」と、親も医師たちも懐疑的でした。でも、賛同し参加してくれる医師や看護師もいて、伊豆の温泉地での2泊3日のキャンプが可能になったのです。

日頃は出掛けることもなく孤立していた難病の子どもたちが、キャンプでは友達ができ、温泉に入ったり、自然を楽しんだり……。医師にバックアップしてもらいながら、出来ないと思っていたことが出来て、自信につながり、みんな元気になって帰っ

ていきました。

このキャンプは今年で25年目になります。そして、今では、地方でもキャンプが実施されるようになり、全国9か所で行われるようになっていきます。

重症な子どもは、キャンプに連れていくうと思っても、宿泊施設から断られてしまうケースも多いですが、医師が薬品や医療機器をたずさえて来てくれるので、安心して宿泊できるわけです。最近では、医療器メーカーも協力的で、宿に酸素吸入器をセッティングしに来てくれたりもしていますよ。

就学・就労の自立支援がもつともつと必要

「子どもの難病支援の課題は、どんなところにあると思われませんか。」

小林 以前から医療費助成制度はあったのですが、保育、教育、就労といった日常生活に関わる支援がありませんでした。それが2014（平成26）年にやっと小児慢性特定疾患治療研究事業が法改正され、新しく自立支援事業が付け加えられました。しかし、まだまだ自治体にこの新しい法律が

浸透していないのが現状です。

ネットワークは、東京都の小児慢性特定疾病の自立支援事業を請け負っていて、われわれのやっていることをモデルとして全国に発信しているのですが、教育問題がなかなか進展していきかないですね。学校教育は子どもの成長に外せないものですが、高度な医療ケアを必要とする重症の子どもは、腰が引けて受け入れてくれない学校が多いようです。これをどう訴えていくかが課題です。

また、学校教育の先には、就職という問題も出てきます。確かに企業からすれば、履歴書に聞いたこともない病名が書かれていたら、採用を考慮してしまうでしょう。そこで、「こういう病気はこういう点に配慮すれば、十分に働くことができる」などと就業相談に乗り、企業を支えるのもわれわれの役目かなと思っています。

「これからやりたいことはありますか。」

小林 レスパイト施設をもっと充実させていきたいですね。レスパイトとは休息といった意味です。障害の重い子どもを持った親や家族は、

毎日の在宅ケアで心身ともに疲労が積み重なっています。そこで、ショートステイで子どもを預けたりして、ケアを一時代替できるような施設を増やし、親や家族がリフレッシュできるようになれば良いと思うのです。現在、このような施設は増えてはいるものの、まだ十分ではありません。

ちなみに、現在ネットワークでは、従来の施設とは異なるレスパイト施設を建設中です。それが山梨県北杜市の3000坪の土地に作られている「あおぞら共和国」です。

ここでは、難病や障害のある子どもと家族が、自然を楽しみながら屋外で遊んだり、一般客の視線を気にせずお風呂に入ったり、のんびりと数日間を過ごせるようになっていきます。2013（平成25）年に1号ロッジができたと同時にオープンしており、最終的には6号ロッジまで作られ、最大で100人くらいが宿泊できるようにする予定です。

「一人の子」としてじっくり向き合ってほしい

「長年難病の子どもを支援されてきて、社会に望むことは何でしょう。」

「地域で保健活動を行う保健師に何か伝えたいことはありますか。」

小林 病気があると、つい「病気の子」と見られてしまいます。でも、病気があっても子どもは子どもなので、偏見なく「一人の子ども」として見てほしいですね。また、役所に行くと、見たことがない病気だということで、見捨てたり切り捨てたりしようとしているのではと感じることがたまにあります。これは寂しいですね。

実際、ネットワークには、難病に関する相談をしに自治体の人が結構訪れています。年に一回研修会も開いているので、そうした機会を利用するのもよいかと思います。そして、もつともつと自立支援事業に積極的に取り組んでいただきたいですね。

