

ニッポンハム食の未来財団 平成 29 年度第二期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	食物アレルギーハンドブック（入園学マニュアル給食代替えレシピ付き）
フリガナ	ミドリカワ コトエ
申請者（代表者）氏名	緑川 琴江
団体名（正式名称）	団体名 :いわき市アレルギーっ子交流会『もぐのび』 役職・肩書など:代表

1. 活動結果要約

- ・アレルギーを持つ子とその家族のための『アレっ子入園学マニュアル』作成、配布。
- ・市内の医師を招いて、アレルギー講演会開催。
- ・アレルギー啓発団体の講師を招き、アレルギーを考える講演会開催（アレルギーを考える母の会 代表及び事務長）
- ・入園学に際して、アレルギーを持つ子の保護者が準備すべきものおよび代替えレシピを掲載した冊子を作製。市内の子育て支援団体を会場として、入園学準備講座を設けながらアレルギーと付き合っていくためにはどうしたらよいかを認識する機会を作ることができました。

マニュアル作成及び 2 回の専門家をまねいての講演会を通して、企画者が予想していたよりはるかにアレルギーに関する知識を得る場所が今までなかったこと、参加者が正しい知識を欲していることがわかり、知識啓発の重要性を改めて感じました。特筆すべきは、従来は口頭または診断書、生活管理指導表のみでの伝達であったところを、より詳しく個に応じた情報伝達のための書類作りの効果と重要性が伝わった点であると感じます。園などにも提供したところ、概ね高評価をいただきました。

2. 活動目的

活動する上で、食物アレルギーについての知識啓発が大きな課題と感じていました。なかでも、入園学時の園や学校などとの意思疎通が不十分であるためにおきるトラブルの事例を多く聞き、当事者が正しく病識を持つこと、そして得た知識や情報を的確に周囲や教育機関に伝えられるようにする必要性を感じ、その指針となるものの作成を考えました。

アレルギー治療に関しては、まだまだ専門家への受診も困難である場合が往々にしてあります。このため、偏った情報や科学的根拠に乏しい情報によってしまう保護者も少なくなく、氾濫する情報に戸惑う事例が多くありました。今回の全企画を通して、医師の指導や根拠のある情報の伝達、保護者や当事者が正しく情報提供できる下地作りが、本企画の目的でした。

食物アレルギーに関わる諸問題のひとつとして、保護者は園または学校には知識や配慮がたらない、と感じ、園または学校は保護者の情報提供が不足と感じているという双方のずれがあると考えます。このずれの原因には、文書がないことが挙げられるのでは、と思い当りました。

そこで、マニュアル作成と並行して入園学講座をもうけ、実際にマニュアルの基本を作成してもらう企画を立てたところ、園や学校への情報伝達の不足を参加者に認識してもらうことができました。

このように、アレルギーの知識があり、また専門医等に受診はしていてもアウトプットが充分ではないケース、また情報提供の必要性を感じないケース、綿密な意思疎通をしていたつもりでポイントがずれていたケースが当事者、園や学校両者に見受けられることをあきらかにすることも、本企画の意義でした。

食物アレルギーの知識だけでなく、コミュニケーションツールとして活用できるものを形にすることで、安全安心な園または学校生活に寄与することという意義を達成できたと感じます。

3. 活動方法

- ・アレルギーを持つ子どもと保護者のための入園学マニュアル作成

当初の計画では年内に完成、12月のイベントで配布予定だったが、作成に時間がかかりイベントでは原稿を印刷、参加者に渡した。当初1000部予定が増頁により700部完成。

完成は3月、市の子育て支援関連部署を通して市内の公立保育園に200部寄贈。

ほか、SNS 等で希望者を募り、全国のアレルギーをもつこどもの保護者に配布した。

- ・入園学準備講座：市内の託児つき子育て支援団体の共有スペースを借りて準備講座を開催した。

当初は茶菓代として予算を計上したものの、託児・ドリンク込みの金額で参加者の負担なく参加してもらうことができた。

- ・医師によるアレルギー講演会：いわき市内でアレルギーやぜんそくのこどもの治療・指導にあたった小児科医師に依頼、講演会を開催した。

当初は託児費を計上したが、子どもの遊び場があったため託児なしとした。

- ・アレルギー啓発団体によるアレルギーを考える講演会：アレルギーを考える母の会代表・園部まり子氏を招いて講演会を開催した。

当初は園部氏のみのお招きの予定が、先方の厚意により事務局長も同席・講義してくださった。

アレルギーを持つ子の母が知っておくべきこと、園や学校との関わり方、肌ケア講座、法令関係など密度の濃い講座をしていただいた。この講座で、託児施設を運営するプロに託児を依頼した。

概ね計画通りに進められたが、入園学講座は当初予定していたよりも希望者が少なかったことで回数が予定通りいかなかった。

4. 結果及び波及効果

本活動を通して、当事者または保護者に必要な知識を自覚し、また情報伝達の必要性を実感してもらうことができました。講座等の参加者からの感想で、いかに周囲に伝えるべき情報が多いかを改めて知ることができたという声が多くありました。また、他方では園や学校側に対しても「保護者は伝達をあえて行わなかったのではなく、伝達の方途を知らなかった」こと、「指導として必要な情報を具体的に求めることでトラブルが減る可能性がある」ことを示すことができました。

本活動で得られた最も大きな成果は、当事者だけでなく園や学校においても個別マニュアル作成の必要性を伝えられたこと、今後保護者と園や学校間にオブザーバー的な存在の必要性が示されたことです。マニュアル寄贈後、市の子育て関連部署からの相談、園と保護者のトラブルがあったと聞きアフターフォローとして代表が園に出向き、園と保護者の両者それぞれから話を聞きました。

すると、ごくわずかな微妙なずれがコミュニケーションの妨げになっていたことがわかりました。保護者も理解不足があったこと、園も保護者への伝え方で不足があったことは、文書にしておけば明らかになっていたことでした。

また、同様の聞き取りで、科学的根拠の乏しい民間療法的な治療法を選び、受診に結びつかない例も多々あることを知りました。本活動の一連の流れによって、以下のような結果が明らかとなりました。

それは、アレルギーと診断されても正しく受診していない例があること。自己判断での「治療」優先してしまい、データとして残していないこと。園や学校でも、こどもが安全に生活するために必要な情報の開示を充分求めていること。また、過度な抵抗感があること。保護者や園または学校どちらも、発症を過度に恐れるあまり「食」の制限が厳密にすぎる事例もありました。さらに、さまざまな面からの情報が不足するあまり、店舗で対応食品が気軽に購入できることを知らず、代替え持参が大変な負担になっていた例もありました。両者の意見をすりあわせてみると実は情報が不足していたり偏っていたりする部分を改めてもらう場所がほとんど存在していないことがわかりました。

2回にわたる医師・アレルギー啓発団体による講演会では、「患者教育」を目標としていましたが、効果は予想以上であったと感じます。というのも、普段の診察で主体的に質問する機会がなかなかなかったことに保護者が気づき、知識の不足していたところを改めて学ぶ機会となったからです。

専門医に受診している当事者だけではない為、市内の患者同士でも知識や意識の差が大変大きく、専門医ではない場合にどう指導を仰ぐべきか、医師の指導をどう周りに伝えるべきかを参加者は熱心に質問していました。

本活動の波及効果としては、マニュアルを作ったことでかえってマニュアルを適正に使用するための下地が必要という結果が得られたことがまず一つとして挙げられます。

「食を楽しみながらアレルギーと付き合っていく、治療にむかう」という本質は、「食べられない、かわいそう」という感情に追いやられてしまう場合が多く、ほんの少しの工夫でもっとアレルギーと上手に付き合っていけることに目を向けてもらえたことは大きな高価であったと感じます。

また、より客観的な見方での情報発信を心がけたことで、行政がよりアレルギー教育に目をむけ

てくれたことがもうひとつとして挙げられます。

ももとは個人の努力や工夫で園や学校生活にむけて準備していたものを、行政側もフォローが必要であることに着目、また2回の講演会の実績が評価され、10月に宮城県立こども病院の三浦克志医師を招いた講演会を企画したと連絡がありました。行政側でのアレルギー講演会の企画は今まであったものの食物アレルギーに特化したものは初の試みで、一団体のイベントではなく行政が働き掛けたことは、なによりの結果であると考えます。また、保健師や栄養技師、市内の小児科医という範囲ではなく、専門指導医の招聘が必要だと考えてくれるようになったのは、今までにないことでした。

また、本活動では、マニュアル配布をSNSでよびかけたことで、全国のアレルギー患者会や啓発活動をしている団体・個人とのつながりもできました。そこでわかったことは、全国共通でアレルギー児の入園学には課題が多いこと、トラブルの原因がほぼ共通していること、アレルギー児の保護者同士のコミュニティが成立している地域はさほど多くはなく、多くの保護者が孤独を感じながらアレルギー児の子育てをしていることなどでした。

身近に相談する相手がいない、ということは最も大きな課題であると感じ、コミュニティ形成の必要性も伝えていかなければならないことだと感じます。

11月に本活動を開始して以来、今まではあまりよくわからなかった問題点や課題が浮き彫りになり、保護者もそれを意識するだけでなく行政の目も向けられたことが、本活動の大きな波及効果であったと感じます。

5. 今後の活動について

本活動を通してもっとも大きく実感したことはアレルギーに関わる意識付けや知識を学ぶための下地を作る場所の必要性です。アレルギーの伝え方やまわりとの関わり方を伝える上で、コミュニケーションは最も重要であると感じました。今後、市内各地を巡回、正しい受診につなげるために、アレルギー疾患についてどう付き合っていくどう周りにつたえるかの講座を設ける予定です。(市内6か所)

これにより、保護者の意識向上・科学的根拠の伴わない情報に惑わされず正しく受診できる下地

をつくり、まずは受診を促したいと思います。また、同じ立場の保護者との関わりを持つ機会をつくることで、孤独を感じずアレルギー疾患を持つ子の育児と向き合える環境を整えたいと思います。互いの現状を知ることによって新たにコミュニティが形成されることで、偏った情報に惑わされない下地形成が期待できます。

また、アレルギー児の教育・保育をしている園や学校とも積極的にかかわり、橋渡しの役割を目指したいと思います。客観的立場が介入することで入園学時また在園学時のトラブルが解消され、円滑に安全な園または学校生活をこどもが楽しめるようにすることが大きな目標です。

本活動で得られたつながりをもとに、行政にも適切に関わり、建設的な意見交換ができるような活動にもつなげたいと思います。

以上