ニッポンハム食の未来財団 2021年度第一期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	アレルギーっ子啓発プロジェクト ~LFA、寺子屋はじめます~
フリガナ	オオモリ マユコ
申請者(代表者)氏名	大森 真友子
団休夕 (正式夕称)	団体名: LFA食物アレルギーと共に生きる会 申請者の役職・肩書など:代表

1. 活動結果要約

この活動の目的は、食物アレルギーがある当事者の子どもたちに、自分の命を守るために、正しい知識を学ぶ場を提供することにあり、名前を【LFA寺子屋】と名付けました。

食物アレルギーのコミュニティには地域差もありますが、今回はオンライン上で開催したことによって、全国色々な地域の、同じような年代の子ども同士で交流ができ、学校生活について、ともだちとの付き合い方について、周囲へのSOSの出し方など、今すぐにでも活用できる内容にスポットをあて学ぶ機会を持つことができました。

また、PAE小児アレルギーエデュケーターの先生方にお力添え頂き、疾患について、食事について、食物アレルギーがあっても、こんな工夫ができるよと、前向きになるアドバイスを頂いたこと、同じような経験をしてきた食物アレルギーを持つ(持っていた)大学生たちがサポーターとして協力し、より身近なエピソードを話してくれたことも、子どもたちが自分たちのカラダとココロに向き合うことができた重要なポイントだったと思います。メーカー様の協力により、参加者に同じお菓子を配布でき、画面上にあふれる笑顔と共に、一体感が生まれました。

捉え方1つで、「食物アレルギーだから出来ない」ではなく、「食物アレルギーでも、こんなこと も、あんなことも実はできるよ」というメッセージを発信し、自分で考えられる力を身に着けられ るよう、後方支援を今後も続けていきたいと思います。

2. 活動目的

【活動の目的】

- ①子どもたちにも、情報共有し話し合える場所をオンライン上で提供すること。
- ②子どもたち、それぞれにあわせたレベルの内容で、自分の体、アレルギーについて 理解するための学ぶ機会を作ること。
- ③オンラインだからこそ、違う地域に住む同じようなアレルギーの仲間をつくること。
- ⑤それぞれに治療や疾患と共に生きてきた高校生、大学生、社会人のアレルギー先輩の背中を 見せて、色々な道があることを知る機会をつくること。

【活動の意義】

LFA食物アレルギーと共に生きる会は、約170名の会員が在籍しています。

エピペン (アドレナリン注射) の所有率が 99%の重度食物アレルギーがある子どもたちです。

当事者である子どもたちが、食物アレルギーと共にいきる中で孤立しないように、(自分だけではないこと)を知り、どのように前向きに周囲と関係性を作っていくのかは、必要な学びです。

自分のカラダとココロに向き合う為に必要な経験の場を作れるのは、小学生以上の重度と言われる会員が全国から集まる【数少ない患者会】だからこそ。

高校生・大学生の当事者サポーターを集め、自分たちの経験を黒歴史で終わらせず生かすことができるのは、【SNS 活用が強みの患者会】だからこそ。

私たちは、会の強みを生かして、当事者力を高める場所を作るのがミッションであると思います。

3. 活動方法

LFA寺子屋はじめますプロジェクト

■何をどのように実施

オンライン上で、食物アレルギーの子どもたちを対象に学ぶ機会[LFA寺子屋]7回開催

■参加者募集方法

- ・LFA会員への告知
- ・SNS (インスタグラム・Facebook・Twitter・ホームページ)

■サポーター募集方法

- LFA会員
- ・SNS (インスタグラム・Facebook・Twitter・ホームページ)

■講師

- ・以前より、保護者や当事者の子どもたちからのアンケート集計を元に計画
- ・子どもにもわかりやすい点を考慮し、PAE小児アレルギーデュケーターらに依頼
- ・英会話教室で普段より子どもたちに教えているネイティブ講師に依頼

■利用したツール

·Remo、ZOOM、オービス

【計画通りに実施できた内容】

オンライン上で、子どもたちの交流の場を作ることができた。

管理栄養士・PAE・英会話講師の協力の元、開催ができました。

【計画通りに実施できなかった内容】

12月の学び内容(オンラインクッキング) ※下記参照

【計画から外れて実施内容】

12月は、オンラインクッキングを計画していましたが、参加者たちの参加後アンケートに

自分で出来るスキンケアを学びたいという声が多く、内容を変更しました。

また、子どもたちを応援したいと、7大アレルゲンを含めないお菓子やアレルギー副読本をメーカーから提供して頂くことができました。寺子屋の最中、皆で同じお菓子を手に取ることができたことは、好きなお菓子について話すきっかけにもなり非常に助かりました。

4. 結果及び波及効果

【結果】

開催 :全7回

参加 : 小学生~中学生 定員各 20 名

サポーター : 大学生 5~6 名 ファシリテーター: PAE

協力メーカー:イオントップバリュ株式会社、オタフクソース株式会社、カルビー株式会社、

中野産業株式会社、日本ハム株式会社、

8月8日「みんなで話そう」ともだちつくり お友だちへの伝え方

PAE:西田紀子 大学生4名

8月22日「みんなで話そう」ともだちつくり お友だちへの伝え方

PAE:西田紀子 大学生4名

9月19日「アレルギーについてもっと知ろう」自分の体についてしっかり学ぶ

PAE: 渡木綾子 大学生5名

10月17日「アレルギーっ子がいるのは日本だけではありません」英語で話そう

英会話教室オーナー: Jay Gould 大学生6名

11月21日「食べることは生きること」食事を作るときに役立つ方法を学ぼう

PAE: 長谷川美穂、西田紀子 大学生5名

12月19日「スキンケアを自分でやってみよう!」

お肌が荒れてるままだと治療がなかなか進みません。実践で学ぼう

4

PAE:渡木綾子 大学生3名

1月16日「アレルギーがあっても」まとめ

大学生7名

1月16日は、過去6回のアンケートの声を元に特別講師を選択しました。

一番希望が多かったのが、大学生たちの生の声だったため、サポーターとして協力してくれた 大学生たちに 10 分ずつスピーチをして貰いました。

Remoツールを使いましたが、大学生の講演の際は聞くことが中心の為、ZOOMや、新しいツール (無料お試し版) オービスも活用し、話しやすい状況を模索しながら最適な形で開催ができました。

各回開催前に、協賛商品、修了証、当日資料を送付しました。

2月~3月集計を行い、まとめ冊子を作成。参加者のみに発送しました。

【参加者アンケート】抜粋 別紙 資料1 (次ページ参照)

【参加者の様子 】別紙 資料2 (顔写真等を含むため非公開)

其の壱「ともだちつくり」

- 他の子の学校での様子が聞けてよかった。
- ・同じアレルギーをもつ大学生にお話を聞いてもらえたこと、アドバイスがもらえたことが良かった。
- ・自己紹介や周りの方の話を聞くことで、アレルギーの知識の共有や、自己管理につながり良かった。
- 子ども中心で参加・考える機会を頂けたことがよかった。

其の弐「ともだちつくり」

- 同じ年齢のお子様達と話せたことでとても心強い気持ちになった。
- アレルギーをもつ大学生の話は本人も母も興味深かった。
- 学校で具合が悪くなった時のこと、お菓子をもらった時のお断りの仕方を教われて良かった。
- 自分以外にもエピペンを持っていたり、学校の先生が自分のアレルギーの事をお友達に話してくれたり、 自分以外の人でも同じような人が居るんだ!という経験が始めてだった。

其の参「アレルギーについてもっと知ろう」

- 皆さんの体験談を聞くことでとても参考になった。
- ・色々な場面でどう行動したら良いのか再認識できた。
- ・遠慮せずに不調を訴えて良いんだと、みんなと一緒に勉強できることが、孤独じゃなくて、良かった。
- ・大学生が昔は自分とアレルギー同じアレルギーだったけれど、今は運動誘発以外大丈夫になっていると 話してくれたのが良かった。

其の四「アレルギーっ子がいるのは日本だけではありません」

- ・自分のアレルギーに対し、相手に意思表示が出来、とても役に立ちました。
- ・28 品目の英語の表記を初めて見て、もっとこういう表が広がればいいなと思った。
- ・英語で自分のアレルギーについて説明できるようになれてよかった。
- ・海外へ行きたいと思っているので、非常に勉強になりました。

其の五「食べることは生きること」

- 大学生の方達が経験してきた事を話してくださったのが、励みになり勉強になりました。
- 一緒のクイズを通して、食品の選び方の注意やアレルギーの経験や想いを伝えてもらえてよかった。
- 何故コンビニのポテトは買ってもらえないのか、理解出来た。
- カルシウムや風邪対策に、苦手な野菜など食べる必要性を伝えてもらえてよかった

其の六「スキンケアを自分でやってみよう」

- スキンケアの必要性について聞けてよかった。
- 同じようにアレルギーを持つ子供さんの話など聞けてよかった。
- ・自分と同じくらいのアレルギーの子供さんが学校ではいないけど、同じように悩みを抱えている子供さんと交流出来るのは、支えになるのでは?と感じました。
- 保湿の塗り方がわかって楽しかったです。泡をたてるのも楽しかったです。またやって欲しいです。

其の七「食物アレルギーがあっても」

- 嫌なことを言われた時の対応の話が良かった。
- ・今、悩んでいたり、疑問に思っていた事が解消できました。
- 「アレルギーは自分の個性だと思えばいい」という言葉が一番印象に残っています。
- ・アレルギーのせいでじゃなくてアレルギーのおかげで、と考えるのがいいと聞いて、そうだなって思った。

今回の活動は、対面が難しいコロナの状況でも、子どもたちに交流の場を作り、命を守るうえで必要な行動がとれる術を身につけることを目的としていましたが、PAE小児アレルギーデュケーターらの協力を得て、回を重ねるごとに自分の体に対する興味を持つ様子が保護者のアンケートからも感じることが出来ました。

また、最初少し恥ずかしそうに参加していた大学生たちも、自分が経験した内容を話し、子ども たちの意見を耳にすることで、後半になると積極的に具体的なエピソードを話してくれるようにな りました。

小学生に入ってからも食物アレルギーと向き合っているということは、自分で対応をする機会が増えるということです。一方的に話を聞くのとは違い、先生方のわかりやすいアレルギーの知識に関するお話に、自分の症状を重ね、積極的に質問をしていけたことは非常に良い機会になりました。大学生たちの協力は、より身近に感じることができたようで、サポーターを入れた今回の取り組みは双方に良い結果となりました。

【波及効果】

あまり喜べることではありませんでしたが、開催期間中にアレルギー症状を自宅や学校で起こした子どもたちが居り、寺子屋で習ったとおりに周囲の大人に対してSOSを出すことが出来たと連絡を受けました。

また、PAEの先生方がクイズなどを通し、わかりやすい内容にして下さいましたが、PAE小児アレルギーデュケーターとはどういう先生方なのかを保護者の人も知る機会となり、実際に通う病院にPAEが居ても話しかけたことは無かったという方も多く、患者のココロにも寄り添えるエキスパートがいることを知ってもらえる機会になりました。

今回、予想以上の反響があった内容として、普段自宅ではあまり話さなくなる年頃の中学生です

が、男女ともに、交流の場では時間が足りなくなるほど大学生たちに話をしていました。また、中高 生の交流の場もニーズがあることが分かったことも、1つ大きな成果です。

5. 今後の活動について

今回のLFA寺子屋はじめますプロジェクトを通し、保護者の悩みはもちろんですが、やはり当事者同士の交流や、当事者が考える、学ぶ機会を作ることは非常に大事だと思いました。今後、対面で交流する機会も含め、継続的に学ぶ場を作ることが必要だと考えます。

また、別の視点では、サポーターでもある大学生の声を聴く中で、当事者の交流は、中高生、大学 生、社会人も適度に必要であると考えます。コロナを1つの契機と考え、少ない人数でも、オンライ ン上で開催することのできる交流の場を作っていきたいと思います。

今はSNSを通し、誤った情報に惑わされるのは保護者だけでなく当事者もです。

正しい専門家の知識を得る場所があっても、レベルが高すぎて難しい為、当事者は参加できていない話も耳にしました。わかりやすい内容で企画を立てられるのも、当事者・保護者の声があってこそだと思います。多くの患者を抱えるLFAとして、団体の活動の大事な役割であることを再認識し、今後の活動に繋げていきたいと思います。

以上