

ニッポンハム食の未来財団 2024 年度第一期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	「守られる子ども」から「権利行為主体としての子ども」による事業 「どれみ隊」展開プロジェクト
フリガナ	クスノキ タカシ
申請者（代表者）氏名	楠 隆
団体名（正式名称）	団体名：特定非営利活動法人 F a S o L a b o 京都 申請者の役職・肩書など：理事長

1. 活動結果要約

本助成事業が目指したことは、どれみ隊メンバーたちが挑戦したいことを中心に、どれみ隊の活動をさらに充実・発展させ、活動を通じて異世代の市民を巻き込むことで社会的理解を広げ環境変容を促し、食物アレルギーの子どもの QOL を向上することであった。そのためには、「守られる子ども」から「権利行為主体の子ども」へと、子どもや周りの大人の意識転換の必要性を感じていた。そして、どれみ隊の最終的な目的は、子どもが自身の生活の場で主体的な食物アレルギーの取り組みができる力を身に付けることとした。

保護者の報告によると、小学生メンバーは活動を通じて自分たちの生活の場で、中断していた治療の再開や学校行事への参加への意思を示すなど、食物アレルギーに限らず人前で自分の意見を積極的に表出するようになった。中学生メンバーは、公益財団法人図書館振興財団主催の「調べるコンクール」で、食物アレルギー及びどれみ隊活動を発表し、中学生部門で奨励賞を受賞した。

そして、学会ブースでの食物アレルギーの大学生の活動報告において「生活の一部でもない」という医療に対しての発言にも注視すると、大人が食物アレルギーの子どもを守るべき対象として特別視するのではなく、食物アレルギーという多様性のある子どもとして、生活の中にある子育て支援の位置づけで関わる必要性にも気づくことができた。

以上のように、本活動を通してたくさんの意義を得ることができた。

2. 活動目的

当法人は、2005年の設立当初から、食物アレルギーの子どもとその保護者の生活の質の向上を目指して活動してきた。この20年間には、食物アレルギーに関する課題の移り変わりが見られ、2023年6月に実施した「FaSoLabo オープンキャンパス☆食物アレルギーフェスタ」では、以下の課題が見えてきた。

- ・食物アレルギーの子どもは、発症が乳児期のために保護者が子どもより先に生活のし辛さを感じ、「守られる子ども」として、大人主導で保護された日常生活になる
- ・成長と共に「権利行為主体の子ども」として、自らが意思決定する生活へと移行していくが、食物アレルギーの子どもにも保護者にもその準備がしにくい環境がある

これらの課題の解決においては、子ども主体でありながらも食物アレルギーの子どものケアに負担・不安・ストレスを感じてきた保護者が置き去りにならない支援の在り方の検討が必要となる。また、守られる子どもとして保護者と共に生活してきた食物アレルギーの子どもには、自らの意思を表出しても良い・自分の生活を自分で決定するという意識の希薄さもある。

本活動では、課題解決の手がかりとして、食物アレルギーの子どものエンパワメントが高められるように、子ども達が挑戦したいことをどれみ隊の活動を通じて充実・発展させることを目的とした。

また、どれみ隊が企画したイベント等を通じて異世代の市民を巻き込みながら社会的理解を促進し、更なる環境変容を目指すことで、食物アレルギーの子どもの生活の質の向上に寄与することができ、本活動は意義があると考えられる。

3. 活動方法

【食物アレルギーについて、地域に知ってもらいたい視点からの活動】

- ① (7月13日・14日) 第40回日本小児臨床アレルギー学会(大阪) 患者会ブース出展

(実施場所: 梅田スカイビル学会開催会場患者支援団体コーナー)

実施者：どれみ隊2名（小学生・中学生各1名）、ボランティア2名（内：大学生1名）

- ・2023年度に実施したどれみ隊事業の活動について説明するパネルを作成した
- ・ブースを訪れた医療従事者に、どれみ隊について・どれみ隊の活動および目的などの説明を行った

②（8月3日・21日）ブルーパンプキン啓発活動の準備・勉強会（実施場所：法人事務所）

8/3（土）実施者：どれみ隊2名（小学生・中学生各1名）参加者：大人9名（内：大学生5名）

8/21（水）実施者：どれみ隊2名（小学生・中学生各1名）参加者：大人8名（内：大学生2名）

- ・どれみ隊メンバーが講師となり、「アレルギーっ子チルチルと青かぼちゃ」（出版：アレルギーっ子の旅する情報局CAT）の絵本を読み、食物アレルギーの有無に関わらず楽しめるハロウィンの「ブルーパンプキンプロジェクト」の説明を参加者に行った
- ・10月の三条会商店街で実施するワークショップのために、毛糸のブルーパンプキンマスコット（当法人オリジナル）の作成キットの準備を行った

③（10月26日）ブルーパンプキン啓発活動（実施場所：三条会商店街）

実施者：どれみ隊1名（小学生）、ボランティア6名（内：大学生2名）

参加者：68組（大人68名、子ども70名） 参加費：一組100円

- ・どれみ隊とボランティアが講師となり、三条会商店街主催のハロウィンナイトのイベントにブース出展し、ブルーパンプキンのマスコットを作るワークショップを行った。
- ・貴助成で作成した‘食物アレルギーサポートブック’を活用し、食物アレルギーについてとみんな一緒に楽しめるハロウィンについての説明を行った
- ・参加者は予想以上で途切れることがなく、ボランティアが大人と子どもで役割や時間を分担することで、スムーズな対応ができた

【食物アレルギーがあるからこそ挑戦したい視点からの活動】

①（9月21日）調理体験&商品試食会（場所：法人事務所） ※予定を変更して実施

実施者：どれみ隊1名、ボランティア1名 講師：笹畑美佐子（PAE）

参加者：子ども4名、大人5名（内：大学生2名）

※当初10月実施予定だった調理体験と1月実施予定だった商品試食会とを合わせて実施した

※予定していた講師（伴亜紀氏）と日程調整ができず、急遽日頃からつながりのあるPAE・スマイルシード（アレルギー対応子ども食堂）代表の笹畑氏に講師を依頼し開催した

- ・調理体験では、「将来に向けて自分が食べられる料理の調理ができるようになりたい」という小学生のどれみ隊が講師となって、米粉でホットドッグ用のパンを参加者と一緒に作った。また、スーパー等の身近なお店にある食材を使用した食物アレルギー配慮メニューの調理方法をPAEの笹畑美佐子氏に講師を依頼し、実施した。どれみ隊が先生となって作った自分たちの米粉のパンをホットドッグにしたり、ちぎってサラダ、ブルーベリームースも一緒に作った
- ・商品試食会では、アレルギーフリーのミートボール（トマト味・てりやき味）とハンバーグを試食した

②（1月25日）食物アレルギー勉強会（場所：法人事務所と近隣の店舗）

実施者：どれみ隊1名（中学生）、ボランティア2名 講師：青山三智子（専門医）

参加者：子ども3名、大人6名（内：大学生1名）

目的：1）食物アレルギーについて知る・学びを深める

2）原材料表示について知る

3）自分の食べられるお菓子を自分で判断する

4）身近なお店で購入できるお菓子を知る

5）実際に食べてみて美味しさを知る

- ・講座では、食物アレルギーと緊急時対応、原材料表示の見方について、子どもも大人も一緒に学んだ
- ・講座後には、4班に分かれて法人事務所から歩いていける範囲のコンビニエンスストアやスーパーで、講座で学んだ原材料表示の見方を参考に、参加者全員の共通アレルギーである特定原材料8品目+バナナ+ナッツ+キウイ+グレープフルーツ不使用のお菓子を購入するワークショップを実施した

- ・法人事務所に戻ってから、各班に購入したお菓子の発表をしてもらいながら全員でアレルギーの再確認をした
- ・参加者全員で、購入したお菓子を試食した。その際に、苦手なもの・初めてで怖いものは無理に食べないことなどの約束をした

③ （３月２２日）お菓子パーティー&次年度計画会 （場所：法人事務所）

実施者：どれみ隊２名（小学生１名、年長１名）、ボランティア２名

参加者：子ども５名（中学生１名、幼児４名）、大人６名（内：大学生１名）

目的：１）誤食の心配なくお菓子パーティーを楽しむ

２）２０２５年度の計画を話し合う

- ・お菓子パーティーでは、「誤食の心配なくお菓子パーティーを楽しみたい」という小学生のどれみ隊兄弟が企画し、準備も中心となって行った
- ・準備としては、お菓子の選定、当日発表のスライドを作成など、自宅でも当日に向けての準備を進めていた
- ・中学生のどれみ隊も、イベントのチラシを作成したり、小学生のどれみ隊が選んだお菓子の原材料に間違いがないかの確認を行った
- ・イベント当日は、作成したスライドに従って選んだお菓子について、選んだ理由・原材料・おすすめポイントなどを小学生のどれみ隊（兄）が、参加者にむけて説明を行った
- ・次年度計画は、当法人職員が進行し参加者全員に希望を聞いた
- ・子どもたちからは、調理体験やみんなと一緒にのものを食べた経験が楽しかったという発言はあったが、やってみたいことについては提案がなかった
- ・食物アレルギーの子どもの保護者から、防災について関心があると提案があり、それに追随する形で子どもたちからも防災についての取り組みがしてみたいという希望がでてきた
- ・「防災」「調理」「みんなと一緒に食べる」を軸に、次年度の詳細を事務局で検討すると伝えて終了した

4. 結果及び波及効果

本事業は、食物アレルギーの子どもには、主体的に活躍する場により自身で食物アレルギーについて発信する力を養う、地域住民には、食物アレルギーに配慮された居場所作りの手法を地域へ持ち帰ることができることを目的とし、またその波及効果として

- ・ 日常生活や地域イベントでFA 児を受け入れるための配慮ができる
- ・ FA 児の保護者は、FA 児が活躍する姿を見て、FA 児の意思決定力・自立力を信じ見守れる
- ・ FA 児の意思が反映された生活・医療が実現される

といった環境変容を期待して実施した。

【食物アレルギーについて、地域に知ってもらいたい視点からの活動】

①第 40 回日本小児臨床アレルギー学会のブース出展では、医療を生活の一部と捉えることで医療従事者を特別視しない生活モデル・社会モデルのアプローチを検討する機会となった。当法人の活動では、これまで食物アレルギーの子どもや保護者にとっての医師・病院を、無意識に「医療・生活」の概念で特別視していることに気付くことになった。そのきっかけは、食物アレルギーの大学生とパネル作成などの事前準備中の対話にある。「生活の中で病院に行くこと、お医者さんとの時間って大きな割合なのか」の問いに、尋ねた 4 名全員が「生活の一部でもない」「普段は忘れている」との返答であった。そして、医師に望むことを尋ねると「患者としてではなく一人の人として見て欲しい」と、2 者間に関係性の認識のずれが生じていることが明らかになった。

こうした背景からブースでは、どれみ隊という子ども主体の活動を子どもの視点で来訪者に説明を行い、日常生活の中に溶け込んでいる食物アレルギーを取り巻く環境について周知を行うことができた。来訪された医師・看護師の方には、このような子ども主体・生活のほんの一部という視点に驚かれることも多かった。

食物アレルギーは、食事と言う日常生活が制限されるため、QOL の低下が懸念されてはいるが、子どもたちによる新たな発信は、食物アレルギーに関わる多くの大人たちにとって食物アレルギーの子どもが意思が反映された生活が実現されることに繋がる可能性をみることができた。

②10月の三条会商店街主催のハロウィンナイトでのワークショップの準備を行った8月の2日間は、マスコットキットセットを作る作業中に、参加者同士が自分の子どもの話をしたり、日頃の不安や生活の知恵などを話したりと、交流の時間にもなった。子ども食堂をしている方や保育士の方なども参加されており、食物アレルギーの子どもの保護者の日常生活の様子・不安などを知る機会にもなっていた。また、中学生のどれみ隊は、乳幼児・小学生の食物アレルギーの保護者にとっては、わが子の将来像とも重ねて、子どもの成長過程における関わり方などを自己分析する機会にもなっていた。保護者交流会とは異なり、保護者が子どもの話を子ども自身から聞くことは、大人視点になりがちな学校生活や治療の方針やゴールを見直すことにもつながっているようであった。

③10月のハロウィンナイト当日のワークショップでは、小学4年生のどれみ隊もワークショップ講師として1名参加していたが、マスコットの作り方を参加者に伝えるということは難しかったようであった。意欲を持てた参加だったため意気消沈が大きく、そのため励ましながら同時に実施していた食物アレルギー対応の食品があたるガチャガチャの担当に変更した。子ども主体とは言え、子どもの年齢や適性を見極め私たち職員が柔軟な対応をする必要性に気付かされた。

また、ワークショップには、当法人が運営する京都市地域子育て支援拠点事業「乳幼児親子のつどいの広場」の利用者や地域住民の参加が多数あり、改めて当法人の活動及び食物アレルギーに関することを周知することができた。

【食物アレルギーがあるからこそ挑戦したい視点からの活動】

昨年度から参加しているどれみ隊の子どもたちは、学年が上がり、学校（クラブ活動など）や学校外（習い事など）での活動の時間が増加していたため、当初リーダーを務める予定だったどれみ隊メンバーが参加できないなどの変化があった。そのため、日程やイベント内容を見直し調理体験と商品試食会を同日に実施するように調整を行った。

①調理体験&商品試食会では、小学3年生のどれみ隊メンバーが講師となり米粉パンを参加者全員で作った。前年度は、姉と二人で講師をしていたが今年度は一人で講師を担当することを自ら決定しており、子どもの成長の様子を見ることができた。家庭で、何度も練習をして製パン時のコツや注意点をわかりやすく伝えるなど、昨年度よりさらに詳しく説明をしていた。

食物アレルギーの子どもたちにとっては、みんなで一緒に調理し、みんな一緒に安心して同じものを食べるという体験は、普段にはできない体験であることから最も印象的な時間の共有となっていた。自分たちが成長して、自分で料理をして生活するというイメージについては、中学生のどれみ隊メンバーは感じていたようだが、小学生にはまだ実感としてつかみ切れてはいない様子もみられた。

講師の笹畑氏は、日頃は子ども食堂という活動のため、子どもと一緒に調理するのは初めての体験であった。本イベントを通じて、小学生でも自分のアレルゲンを理解し、将来の自分の姿を想像しながら一生懸命に調理に取り組む様子を見たことで、子どもには「与える」だけでなく、子どもの力を信じ、力を発揮できる場づくりの必要性を感じられていた。

②食物アレルギー勉強会では、新たなどれみ隊メンバーの獲得も目的としていたが、新たな加入者はいなかった。しかしながら、専門医を講師にむかえて行った勉強会では、既存のメンバーや参加者には、知識を深める機会になっていた。ワークショップでは4班に分かれて、講師の青山医師も一緒に法人事務所近隣の店舗でアレルギー表示を確かめながらお菓子を購入し、各班発表を行った。偶然にも、全班が異なるお菓子を購入しており、参加者全員が改めて食物アレルギーがあっても食べることのできるお菓子の多さを再認識できた。講師の青山医師は、本ワークショップは初参加であったが、教科書を見て学ぶ食物アレルギーや原材料表示を自分事として捉えることは難しいが、実体験を伴う勉強会は食物アレルギーを楽しく身近に感じとることのできる機会であったと評価をされていた。

③お菓子パーティー&次年度計画会は、昨年度も企画してくれていた小学5年生のどれみ隊メンバーが、今年度も準備や当日の進行を担ってくれていた。このどれみ隊メンバーは、乳がアレルゲンではないために、最初に選んだお菓子の中には乳が含まれているものが含まれていた。当法人からの指摘により、お菓子の選定をやり直す過程で、自分だけでなくみんなが安心して食べられるお菓子を選ぶ意識を高めていた。自分が食物アレルギーであったとしても、他者が自分と異なるアレルゲンがあることには意識が希薄となる姿が見られた。

次年度計画では、どれみ隊子どもメンバーからは積極的な提案は出てこなかった。そこで進行していた職員から、楽しかったイベントについて尋ねるという形で子どもたちの考えを聞き取った。

それでも子どもたちからの提案がなく、最終的には保護者から防災の提案がなされ、その提案に肉付けをする形になった。

以上1年間の活動を通じて、3年目を迎えたどれみ隊のメンバーは、繰り返し担当するイベントについては積極性を見せたが、新たな提案については消極的な状況であった。しかしながら、保護者によると、自分たちの主たる生活の場（学校や学校外の活動）では、行事参加に自分の思いを伝えたり、食物アレルギーに限らず人前で自分の意見を積極的に発表するようになったと報告があった。また、中学生のどれみ隊メンバーは、公益財団法人図書館振興財団主催の「第28回図書館を使って調べるコンクール®」で、食物アレルギー及びどれみ隊活動を発表し、中学生部門で奨励賞を受賞するなど、活動の幅を広げている。

どれみ隊の最終的な目的は、子どもたちが自分の生活の場で、主体的に食物アレルギーについての何らかの取り組みをする力をつけることであったことから、理想的な波及効果であると考えられる。

5. 今後の活動について

どれみ隊の活動は4年目を迎え、どれみ隊メンバーもそれぞれ成長し学年が上がり、普段の生活の場に変化がみられる。これまでは「守られる子ども」として、当法人の食物アレルギーサポートデスクが、食物アレルギー対応がなされている安心できる場であり、親子で頻繁に訪れる場所であった。しかし、成長と共に生活の場が広がり、サポートデスクを離れて、自分自身の生活の場を自分で安心できる場として作っていく時期を迎えている。

今後は、どれみ隊メンバーが、‘食物アレルギーと共に生活する子ども’として、自分たちが生活する場での「権利行為主体の子ども」である自覚を持ち、発信を続けていく時間がさらに増加していくことを念頭に、その生活を支えるという形のどれみ隊の活動へと転換を図る必要があると考えている。また、学会ブース出展の準備過程で明らかとなった、子どもたちにとっては「生活の一部でもない医療」について、私たち大人も認識のずれを認め、意識転換をする必要もあるだろう。

活動の転換、大人の意識転換によって、食物アレルギーの子どもたちが「守られる子ども」から「権利行為主体の子ども」として自立し、「かわいそうな子ども」から「多様性の一つの子どもの」と

して、ネガティブなイメージがリフレーミングされていく波及効果が期待できると考えている。

以上のことから2025年度は、どれみ隊事業はこれまでのように「食物アレルギー支援」を前面に出すことを控え、当法人が受託実施している京都市子育て支援事業乳幼児親子のつどいの広場において、防災をテーマに「子育て支援」「生活支援」のひとつの形として実施していく。

以上