

第4部

社会参加とQOL向上の支援



1. 集団保育

1) 集団保育の選択

集団保育に子どもを入れるかどうか、家族としては大変悩むところだと思います。「大きなケガや骨折はしないだろうか」「保育中は体温調節ができるだろうか」「お友だちとうまく遊べるだろうか」など、様々な心配事を抱えてしまうと思います。「心配をするくらいなら小学校入学までは家庭で育てれば良い」と思うかもしれません。

幼稚園や保育園の受け入れ側も、見たことも聞いたこともない病気の子どもを受け入れることに対して、戸惑ったり迷ったりすることでしょう。

しかし、集団生活は子どもの社会性を育て、子ども同士の関わりの中から人間関係やさまざまなルールを学ぶことができるのはいうまでもありません。また、遊びは楽しみだけでなく、感覚運動機能を刺激し、発達を促してくれます。

集団保育に入ることによって子どもの発達を促すチャンスをつくってあげると良いでしょう。親も受け入れ側も、不安や心配はありますが、子どもの成長発達の可能性を信じて、納得のいく選択をしましょう。

発達に関しては、主治医のいる病院に発達相談（臨床心理士）があれば受け、子どもに合った発達支援をしていきましょう。

2) 園の選択と設備の検討

集団保育は、幼稚園や保育園のほかに、障害のある子が通園する療育センター（地域によって名称が異なります）などもあります。家族が見学して、園の方針・職員の姿勢などが気に入ったら、入園の相談をしてみましょう。

う。病気があることで入園を断られることがあるかもしれません。受け入れてくれる園がすぐに見つからないかもしれません。受け入れ側も初めてのことに慎重になるので、根気強く理解してもらおう努力をしましょう。

療育センターでは、子どもの障害や発達に合わせた療育が期待できます。できるだけ早くから療育を受けられることが望ましいと思います。幼稚園・保育園と療育センターの両方に通うことも可能ですが、子どもが疲れず、安全に過ごせるか併用のバランスに配慮しましょう。

家庭では家族が生活の細かいところまで配慮できますが、集団保育にまったく同じことを求めることは難しいと思います。まず、受け入れ施設の職員に子どもの理解を深めてもらいましょう。この冊子や親の会の発行している本、DVD、ホームページを使用して病気の説明をすると良いでしょう。子どものために何をどのように介助してほしいのかを具体的に伝えます。親の会の先輩に同席してもらい、集団保育での注意や受けて良かったことなどを実体験を通して説明してもらいたいと思います。

安全に集団保育が受けられるために、設備面での検討が必要な場合もあります。体温の調節をするためには、夏も冬もエアコンが必要ですし、高体温になった時に身体を冷やすためのシャワーや保冷剤を凍らせるための冷蔵庫の確保、車椅子で通園することになった時のためのバリアフリー構造など、確認と準備が必要になります。入園までに設備を整えてもらうためには、早めの対応が必要です。

3) 入園後に子どもを理解してもらうために

①通園施設の職員に

入園したら、職員との話し合いを定期的に設けると良いと思います。実際に通園していくうちに、子どもも成長発達し、職員の対応を変えてほしいという状況も出てくることもあります。また、集団の行動では、思いがけない一面が出てくることもあるでしょう。通園先の職員と密にコミュニケーションを取り、意見や希望が言える関係を築いておくことが必要です。必要があれば、専門家に話をしてもらうこともできます。

まず、生活環境を整えてもらいましょう。体温を調節するためのエアコンは必需品です。運動によってうつ熱して高体温になった時に体を冷やすためのグッズも必要です。冷凍・冷蔵してあるものですぐに体を表面から冷やし、水を飲んで体を内部から冷やす方法を覚えてもらいましょう。子どもが水をいつでも自由に飲めるようにすることが必要です。家庭で使用しているクーリンググッズを園にも揃えておくと職員も対応しやすくなります。

骨折や怪我をしやすく、痛がらないために気付きにくいことを理解してもらいましょう。高いところから飛び降りたり、不自然な姿勢でいたりすることがないように注意してみてもらうことが必要です。どの程度の運動が可能かを伝えておくと、職員も目安ができ安心できると思います。やけどにも注意が必要です。園で子どもが火を扱うことはないかもしれませんが、揚げ物（コロッケなど）のように熱い食べ物で口腔内をやけどすることがあるので、食事の時に気をつけてもらいましょう。歯がはえ始めるころに歯を触って抜いてしまったり、舌を噛むことも多いので注意が必要です。

このような集団生活をする上で注意してほしいことを伝え、生活環境を整えることが必要です。家庭で行っている工夫や方法を具体的に職員に伝えると対処しやすくなります。先天性無痛無汗症の子どもは痛みがわからないので、自分で自分の身を守ることが難しくなります。危険回避は周囲の大人の役割ですが、危険回避のために何でもかんでも「ダメ」と禁止してしまうと集団保育の意味がなくなってしまいます。そればかりか子どもは怒られていると感じストレスになってしまうかもしれません。本当に危険な時に「それは危険」ということを子どもに伝え行動を止めてもらいましょう。初めのうちは母親の同伴を求められるかもしれません。子どもも職員もお互いに慣れてきたら、徐々に同伴回数を減らし、母親のレスパイトと子どもの自立を見守りましょう。

②園児に

病気があること、そのために協力してほしいことをあらかじめ伝え、子どもが関係を築きやすい環境を整えることが大切です。

汗をかけないので体温の調節ができないこと、痛みを感じないのでケガをしやすいくことを園児がわかるように説明しましょう。親の会で作製した紙芝居を使用しても良いでしょう。

一緒に運動した後に熱が出てしまうことがあるので、皆とは違って身体を冷やさなければいけないこと、決められた時間以外に冷たい飲み物を飲んだり、氷やシャワーで身体を冷やさなければならないことがあることを伝えます。特別扱いなのではなく、健康を維持するためであることを理解できるように説明しましょう。また、ケガの予防のために皆が平気なジャンプもできないことや静かな遊びが多くなることを教えます。痛みがわからないので、もしも痛いことをされたら痛い

言って行動をやめてもらうようにすることなどを園児に教えます。

③園児の保護者に

病気のこととそのために協力してほしいことをあらかじめ伝えておくことが必要です。危険な行動をしようとしている時には、職員

と同様にそれを止めてもらえるようにしましょう。また、病気のことを保護者からも園児たちに教えてもらい、友人関係がスムーズに築けるように働きかけてもらうと良いでしょう。

一緒に見守り、育てていく意識を持っていただけると良いと思います。

2. 就学

1) 就学相談にむけての準備

小学校就学時には、地域に就学前相談があります。家族はどのような教育を子どもに受けさせたいと願っているのか伝える必要があります。障害の程度や発達に応じて、普通学級・特別支援学級・特別支援学校、それぞれの特徴を考慮して選びましょう。判断が難しい場合には、主治医や発達相談をしている先生や、手足の障害をみてもらっているリハビリの先生などに意見を聞いておくと良いでしょう。

家族は入学させたい学校が決まったら見学に行き、教育方針や設備の確認をすると良いと思います。学校の教育方針によっては受け入れにも違いがあるでしょう。障害のある子の受け入れについては、残念ながら地域や学校によってかなり違いがあります。先天性無痛無汗症の子どもを受け入れた経験のある学校や先生に出会うことはおそらくありません。先生方も初めての疾患に戸惑うことでしょう。

普通学級での先天性無痛無汗症の子どもの受け入れについては、家族の希望をすべて満たすことは残念ながら難しいかもしれません。教育環境を整えてもらえるように教育委員会や学校との話し合いを設けると良いでしょう。

しょう。

病気の理解が得られず、画一的な対応しかなされない場合には、医療の専門家に話し合いの場に同席してもらうなどの対応も必要かもしれません。学校生活を経験した先天性無痛無汗症の子どもの家族や、保育園の先生なども話し合いの場に参加してもらうと、学校の先生の不安も緩和できると思います。

2) 環境を整える

普通学級・特別支援学級・特別支援学校のどこを選択したとしても、「1. 集団保育」と同じように、体温調節や骨折やケガの予防と対処に関する準備をしてもらう必要があります。立位や歩行が可能であっても、小学校に入学する頃には、障害予防のために車椅子で移動をする子どもが増えてきます。その場合、バリアフリーの構造であるか、エレベーターが設置されているか、されていない場合には設置が可能か、ほかにどんな対応が可能かなどを確認しておく必要があります。設備を整えるためには、あらかじめ予算編成も必要なことから、2年くらい前には交渉を始める必要があるかもしれません。

発達に遅れがある場合は、家族としてどのように対応してほしいのか、あらかじめ打ち

合わせておくことが必要です。安全に学校生活を送れるように、教員の加配や介護職員の配置について相談してみましょう。

3) 学校との定期的な話し合い

安定して安全に教育を受けられるためには、定期的に担任や校長と話し合う機会を設けることが大切です。良い関係を継続するためには、家族の考えを学校に伝え、学校の考え方も理解しておくことは大切です。

4) 友人関係

成長とともに骨折などの身体的な問題で、遊びや体育の授業など、健常の子どもと同じようにできなくなることが多くなり、制限が必要になるかもしれません。活動量の多い遊びは無理でも、静的な遊びや温度調節のされた室内で一緒に楽しめるような配慮をしてもらおうと良いでしょう。

痛みを感じないために、友人との遊びの中

で力の加減がうまくいかないことがあります。痛みは感じなくても、他人が嫌がることや悲しむことはしてならないということは理解できます。遊びの場面で友人関係が壊れることのないように、友人にしてはいけないことが上手に学べるよう周囲の大人（教員や職員）が指導するようにします。遊びは、友人の痛みを理解する学習の場になります。

また、友人も病気の子を理解し関係性の学習をする機会になります。

5) 進級・進学時の検討

小学校から中学校、高校と、子どもの健康状態や成長発達に合わせて、友人や先生との関係も考慮しながら、普通学級・特別支援学級・特別支援学校のどの集団で教育を受けることが子どもにとって望ましいのか、本人の気持ちを大切に、進級や進学などの際に見直しや再検討をする必要があります。

3. 社会参加と自立

1) 卒業後や将来の心配

家族は、学校卒業後や将来について次のような心配や不安を持っています。

(トウモロウ会報から)

- ・就労場所に空きがなく、入れない。
- ・学校に行っている期間は、親も少し楽できるが、就労場所には親がついていかなければならない。
- ・人が好きだし、好きな人と毎日会いたいという気持ちがあるから、高齢者にお弁当を届けるというような仕事なら喜んでやる気がする。この子達にもいろいろ可能性があり、能力に合った職場があると思うが、残

念ながら今の職場ではあわない部分が多い。かといって、一日中家に居ては親子ともストレスが大きく、卒業後の行き場を確保しなければと追い込まれてしまう。

- ・いろいろな問題があり、施設の改善が必要だと思うが、長女は、小3から高校まで同じ特別支援学校で知っている先生が必ず居て、学校生活がわりとスムーズだった経験から、「習うより慣れろ」で、施設職員も早く子どもに慣れてもらいたいと思う。
- ・慣れれば怖いことはないと思うが、今は何かあるとすぐ電話がある。遠出はできない。
- ・単純作業で子どもがかわいそうだと思う。

- ・軍手を同じ方向にそろえるという作業を、一日中生き生きとやっている。案ずるより生むが易しというか、働いているという喜びが大きいようで、週に一回手伝いに行く親のほうが疲れてげんざりしている。
- ・個人の能力に合った仕事、安全で快適な就労環境、身体にあまり無理のない労働等の要件を満たす仕事場を探すのは至難の業。
- ・子どもが大きくなり、親は年を取って手におえなくなるのではと心配している
- ・家族が介護できない時に預けられるところがない。病気に対する理解が広まっていないので、安心して託せる人が少ない。親が死んだ後、託せるような場所、人づくりが必要。

障害のあるお子さんが、個人の成長を支援する学校という環境から、主体的に社会に参加し自立する環境に出ていくことの現実の厳しさが伝わってきます。

2) 無理のない社会参加を

学校卒業後の社会参加にはどんな選択枝があるでしょう。

(1) 仕事がしたい

学校を卒業すると就労ということが一つの目標になります。本人に興味・関心のある事を大切に選択できると良いでしょう。それが長続きの秘訣です。就労は賃金を得るというだけでなく、生活リズムを整え、仲間をつくり、人間関係を広げ、家庭や社会の中で自分の存在を確立する自立の意味もあります。

就労にはさまざまな形態があります。一般企業や公務員などの一般雇用、自営業、保護的措置が講じられている保護雇用、福祉的就労（障害者総合支援法による就労移行支援：就労継続支援A型、就労継続支援B型）等です。障害のある方の就労・雇用の促進をはかるための相

談・指導・訓練・就労援助・障害者の生業に必要な資金の貸し付け等の福祉制度を活用できます（「就労支援センター」や「障害者の社会参加をすすめる会」など）。とはいえ、前記の家族の声にもあるように、障害のある人にとって働きやすい保護雇用や福祉的雇用は、質も量もニーズを満たせない状況です。さまざまな就労支援場所が最近増加していますが、個別の身体状況や興味、ニーズに十分応えてくれるところを探すのは大変です。柔軟にいくつかの事業所にトライし、雇用主とも根気よく話し合い理解してもらうことが大切です。

就労で気をつけたいことは、室温管理、長時間同じ姿勢や作業を続けることの負荷、体の一箇所に力がかかること、人間関係などです。皆と同じ室温では無理が生じるため、体温調節の工夫が必要になります。また長時間の同じ姿勢、同じ動作は関節への負担が増します。人間関係では、自分に出来ないこと、体を守るために必要なことなどを言葉にして周囲に理解してもらう努力が必要です。無痛無汗症の会の本やVTRを積極的に活用しましょう。

(2) 日中活動の利用

就労が適していない場合にも、日中活動を支援するための、生活保護などのサービスを利用し社会に参加できるように積極的に準備しましょう。また、地域のサークルやスポーツセンター、NPOなどの社会活動を利用し友達や理解者を地域の中で増やしていくことが大切です。週や月単位でスケジュールに組み込んでいくこともできます。

いろいろな方法で、人や社会と積極的につながっていききたいものです。しかし、仕事内容が合わない、対人関係のトラブル、体調が安定しないなどの理由で思うように仕事が続けられない場合もあります。周囲は、無理を

せず、焦らず、本人に合うところを選びながら見守りましょう。無理のない社会参加の方法を考えましょう。

3) 自立について

「親亡き後のことを考えるといつまでも親掛かりではなく、自立した生活が営めるように」とは、全ての親の望みです。「自立した生活」とは、独居生活をし独立して生計を営むことと考えがちです。しかし、家族と共に生活していたり、共同生活をしていたり、あるいは施設で生活していたり生活形態はさまざまであり、しかもたくさんの人々の協力を得なが

ら、自己の主体性を発揮して生活できることと考えれば、社会の中でいかにたくさんの人と繋がりが持てているかということが肝心です。自立へのステップとして、普段から友達家族と一緒に旅行、短期入所の利用など、外泊の経験を増やしていくことも必要です。たくさんの方の支援を得て、自分らしく生きることが自立です。

親亡き後のために親にできることは、家族で抱え込まずに積極的に社会のサービスを利用し、他人に託し、我が子や我が子の疾患を理解する協力者を地域・社会に広げておくということではないでしょうか。

4. 家族支援の必要性

1) 無痛無汗症の子どもの家族

親の会に寄せられた相談を紹介します。

「入院生活が2ヶ月になり、ストレスとイライラで涙が止まりません。子どもの病気をあまり理解してもらえず、神経質だといわれます。気をつけていないとすぐ舌や指を噛み切ってしまうし、目は突くし、食欲もなく吐いてばかりで、どうしたらよいか分かりません。」

聞いたこともない難病と診断され、検査や治療が続き、これからどうなるのか分からない不安や付き添いの負担から、「もう限界・・・」という叫び声が聞こえてきます。

何か変?・・・と、病院を受診してから、診断、検査、治療、リハビリ、幼稚園、学校、ご近所・・・どこに行っても指摘されるのは、「普通」と違うところです。専門職が子どもの状態改善や予防のためにする説明も、親にとってはどれだけ「普通ではないか」「普通に近づいたか」そんなふうに聞こえます。その結果、親はどうしても障害ばかりに目がいつてしま

います。「普通」ではない「この子」が恨めしくなったり、不憫になったり、負担に思ったりします。楽しいはずの子育てのスタートが、とても辛いものになってしまいます。

無痛無汗症の親の会へのアンケートでは、

- 1) 入院の回数が他の難病より高率で、
- 2) その90%が付き添いを要求され
- 3) 入院期間も長いため、家族の負担が大きいという結果がありました。その負担の内容は、多くの親が「家事ができなくなる」「兄弟の世話ができなくなる」「自分の仕事ができなくなる」をあげました。また、経済的負担、精神的・肉体的負担を訴えていました。

無痛無汗症は多彩な症状を示すため、小児内科ばかりでなく、整形外科、リハビリ科、歯科、感染症科、皮膚科、麻酔科など多くの科の受診や入退院を繰り返し、療育にも多くの配慮と労力が必要なため、家族の心身の負担は並大抵ではありません。

子どもだけでなく家族（きょうだい）も、

ケアや支援を求めています。

2) 家族もケア・支援の対象

障害や病気のあるお子さんを育てる家族は、医療者から頑張ると指導され、学校の先生に頑張ってくださいといわれ、親戚からあなたが頑張らないと励まされ、友達から頑張ってるねと尊敬されます。このように、病気や障害のある人を介護する家族は、当然のように、患者の支援者・介護する役割としてとらえられがち（家族資源モデル）です。しかし、他人事のような「頑張る」は、「24時間365日頑張っているのに、これ以上どう頑張ればいいのか」と、家族を追い詰めることとなります。頑張れない自分を責めることにもなるでしょう。家族も時には、ケア・支援の対象と考える視点が必要です。「お母さん、そんなに頑張らなくていいよ。ちょっと休んで」というメッセージは、家族を救い、また頑張ろうという励みになるでしょう。「頑張るってね」ではなく、「一緒に頑張ろう」というパートナーシップの視点での支援が必要です。

3) 社会的なつながりを

どうしたらよいか途方にくれた子育ても、一人じゃない、みんなが見守り支えてくれるという実感があれば、元気が湧いてきます。家族が孤独でなく、外の世界につながっていく支援が大切です。無痛無汗症の会「トゥモロウ」は、無痛無汗症のこどもの家族や専門職などで作る会です。先輩家族は、同じような体験をし生活の工夫や予防の知恵を豊富に持っています。また、医療や教育、福祉サービスの情報も得られます。苦しいときに支えあえるピア（仲間）サポートは、支えあい育てあう仲間として大きな役割を果たします。

親の会を通して「新しい付き合いが増え」、「家族が一致団結した」「人生観がかなり変わった」という体験をする家族は少なくありません。また、家族の役割は、「誰もわかってくれない」と抱え込まず、「街にどんどん出て、分かってもらい」理解者や支援者を増やすことです。出会った人は、「まあ、たいへん。私には無理」と逃げず「どうすればいいの?」と尋ねてください。街に出て街を変え、地域に理解者を増やしましょう。

4) ほっと一息のレスパイト

レスパイトとは、障害のある児（者）を介護する家族が、一時的に介護から開放されほっと一息できるようにする援助のことです。家族は、時には子どもを信頼できるだれかに託したり、デイサービスやショートステイを利用し、ほっと一息することが大切です。親は、どうしてもぎりぎりまで頑張ってしまう（利用できるサービスがないことがほとんどの原因です）が、自分が健康でなくてはいけないことを認識し、元気でいられるように自分の生活のリズムをつくり、少しでも自分の時間を持ち自分らしさを確保することが重要です。

しかし、こういったレスパイトサービスは不足していて利用が困難なものも現実です。レスパイト目的のサービスでなくても、保育園や幼稚園、学校、就労場所など日常にお子さんを受け入れる支援者の一人ひとりが、「お母さん、ほっと一息してね」の心意気を発揮してほしいと思います。

他人に託すことは家族のレスパイトばかりでなく、地域に理解者を増やし子どもの自立を促すことにもつながります。どんな障害があっても、預け、預かることが、自然にできる支援の充実が急務です。