

## 第66回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 4

子どもの権利と療養環境～子どもの自律を視野に連携する～

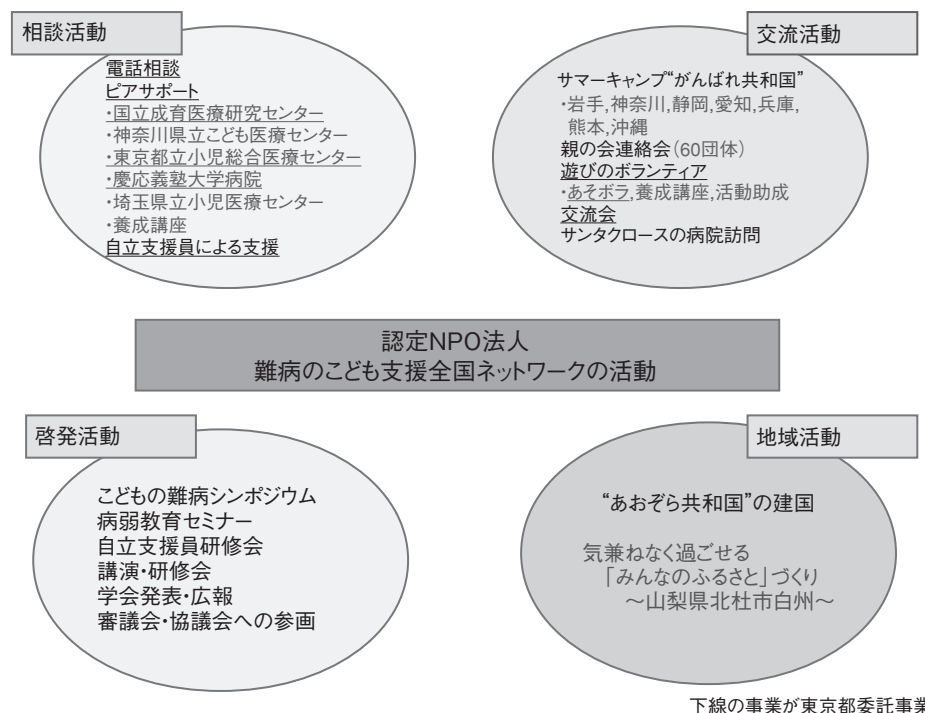
## 難病の子どもと家族を支える活動

福 島 慎 吾 (認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク)

子どもの難病は700種類を超え、全国で25万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれている。難病のこども支援全国ネットワーク（以下、当会）の活動は、難病や障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心とした医療関係者が集まって、1988年から活動が始まった。1998年2月に現在の組織となり、翌年10月には特定非営利活動法人（NPO 法人）の認証を受けている。爾来一貫して、病気や障害のある子どもとその家族、ならびにこれらを支援する人々を対象に、民間活動らしく、時のニーズに柔軟に応じながら、相談活動、交流活動、啓発活動、地域活動を行ってきた（図）。

また、1998年頃から小児慢性特定疾患治療研究事

業（現 小児慢性特定疾病、以下、小慢制度）の法制化運動にも取り組み、親の会連絡会の有志とともに、国会や厚生労働省に要望活動を行い、2002年には厚生労働省の検討会が発足、2004年に児童福祉法改正案が臨時国会で成立、2005年に新しい小慢制度が施行された。その後、2011年頃から特定疾患治療研究事業（現指定難病）の40年間の悲願であった法制化への動きと合わせて、親の会連絡会の有志とともに小慢制度2度目の法制化に取り組み、国会や厚生労働省への要望活動などを経て、2014年には衆議院厚生労働委員会と参議院厚生労働委員会において参考人として意見陳述するなど、法律の制定に一定の役割を果たした。そして2015年1月には、新しい小慢制度がスタートし、当会



図

活動の一部は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、東京都からの委託を受けて行われるようになっていく。

自立支援員による支援や遊びのボランティア（あそボラ）など、自立支援事業についての詳細は、この後の、東京都福祉保健局家庭支援課の楠さんのご発表「東京都における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組」と、当会のポスター発表「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業への展開」（学術集会抄録集163ページ）をご参照いただくと幸いです。

## I. 相談活動

### 1. 電話相談室とお友だち紹介

当会では、1988年8月から医師や看護師、社会福祉士等の資格を持つ専門職による病気や障害のある子どもの家族からの医療・教育・福祉に関する電話相談室を開設している。インターネットもなく情報の乏しかった当時、電話相談室の開設日には全国からの相談電話が殺到した。当会のさまざまな活動は、この電話相談において実際に聞いた親たちの思いや生の声を参考にしながら展開、発展してきた経緯がある。

電話相談室にはさまざまな相談が寄せられるが、情報提供を求める相談においては、同病のお友だち探しの希望が際立っている。親の会が設立されている疾病または障害については、その親の会の情報提供をしているが、存在が確認できないものについては、電話相談室が仲介する方法でお友だち探しの手助けを行っている。お友だち探しは、電話相談室に情報登録をもらうことから始まる。すでに相談室の台帳に同じ病名で登録している家族が既にいる場合には、その家族に連絡をとって状況や希望を訊ねつつ、紹介の承諾を得た後に連絡先の交換をもらうことになる。もし同じ病名での登録がない場合には、お友だち探しを希望している病名を当会の機関誌およびホームページに掲載し、同じニードを持つ家族からの連絡を待ってから、前述の手続きを経てお友だち紹介につなげている。また、このお友だち紹介をきっかけとして、親の会の設立に至った例もいくつかみられる。

### 2. ピアサポートへの展開

親の会や患者会などの、いわゆるセルフヘルプグループは、当事者たちの立場からさまざまな支援活動を行ってきたが、新たな動きとして、病気や障害の種

別を超えた活動として始まったものがピアサポートによる親支援である。

従来から障害のある当事者たちによるピアカウンセリングは広く認知されていたが、「親という当事者」による「親のための支援」という形態は、当会が米国カリフォルニア州サンノゼにあるNPOであるPHP（Parents Helping Parents）との数年の交流をとおして、PHPが現地で実際に行っている活動を参考にしながらわが国の実情に合わせて作り上げられ、子ども病院などの医療機関に常駐した親たちによって行われる病気や障害のある子どもの子育て・生活相談という点が大きな特徴である。私たちは、この活動をピアサポートと名付けた。

## II. 目的とねらい

ピア（peer）とは、英語で「なかま」という意であり、第三者でありながらも、共通の経験に根ざした共感をベースとしたピアサポーターが、支援を必要とする人たちの話を傾聴し、悲壮感、孤独感や閉塞感、時には罪悪感からの解放のプロセスに寄り添い、その親が自らの問題を解決するための力を持つこと、つまり親のエンパワメントを支えること（自己決定力支援あるいは自律支援）が、その目的である。

当会の行っているピアサポートの基本的なスキームは以下の3点である。

- i. 親対親モデル、つまり経験のあるいわばベテランの親たちが、まだ経験の浅い親たちを支えること。
- ii. 従来から存在する親の会などのセルフヘルプグループの役割をさらに普遍化し、疾患や障害の種別を超えて、支援を必要としている多くの親たちにとって、広く開かれ、アクセスしやすいものとする。
- iii. 支援を受ける側にいた親が、ピアサポートによって、本来持っている力を取り戻し、今度は支援を行う側に回って、支援を必要としている新たな親への支援を行うという支援の輪が広がること。他者を支援することによる自己効力感によって、支援を行う側の力の回復が、同時に促される効果も重要。

## III. 活動の実際

当会のピアサポートは現在、国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、東京都立小児総合医療センター、埼玉県立小児医療センター、慶應

義塾大学病院の5ヶ所で行われている。

ピアサポート活動は、病院内に部屋やカウンターを借りた形で行われているが、病院から独立した窓口として位置づけられており、ここで受けた相談の内容は、緊急時を除いて病院に通知することはない。また、病気や障害のある子どもの子育て・生活相談、つまり「親という体験的知識に基づく相談」という本旨からも、医療ソーシャルワーカーや保健師など専門職との住み分けも自然と行われてきているように感じる。なお相談者は、当該病院の患者に限定はしていない。

この活動を始めるにあたっては、親の会や地域の社会資源と連携をとりながらボランティアであるピアサポーターの安定的な確保を図ってきた。ピアサポーター候補者たちは個々に貴重かつ多様な経験を持っているが、全く一人の体験的知識のみに頼ってしまうことによる弊害を軽減するためにも、定められた研修と実習を行うとともに、実際の活動の際にも複数名で対応することを原則としている。

研修では「ピアサポーターの心構え」を繰り返し確認している。この心構えには、言葉遣いや服装、約束を守ることなど基本的なことから、共感や分かち合いの気持ちを常に持ち合わせることで、自分の価値観や経験を押し付けないこと、病院や医師の紹介はできないこと、受けている治療に関して意見や批判を差し挟まないこと、相談を決して一人で背負い込みすぎないこと、コーディネーターへの報告・連絡・相談を密にすることなどの約束事が定められている。また、相談内容に関しては守秘義務が課せられている。実際に活動に入った後には、毎月開催されるミーティングにおける事例検討、大会主催のセミナー等への参加などのフォローアップ体制を敷いている。

相談は、面談のほか電話でも受けており、相談の内容によっては、相談者の自宅への訪問や役所・学校への付き添いなどを行うことも想定している。また、親の会や電話相談室との連携も随時行われている。

#### IV. ピアの持っている力と家族支援

病気や障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親の今までの体験的知識だけでは解決することの困難な対応などに向き合わなければならないことも多くある。また、親による丸抱えの生活は、親自身の介護負担のほか、子どもの自立や社

会参加の促進に対する制約要件となるだけでなく、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないことなど、家族全体にとって大きな影響を及ぼすものとなる。このため、病気や障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めたトータルの家族支援が重要となるが、しかし従来からの医療・教育・福祉の専門職による支援は、この家族支援という視点に立って、十分な配慮が行われてきたとはいいがたい面もみられる。

ピアの立場による支援は、経験や体験を共有する「なかま」による「なかま」のための支援であり、対等かつ双方向性がある特徴である。そして「家族の力」という人間が本来持つ力を回復することを指向しているため、問題の解決そのものよりもそのプロセスへの寄り添いを重視する（共感モデル）。ゆえに「わかる人に話を聞いてもらいたい」、「思いっきり泣きたい」、「どうしても自分を責めてしまう」、「不安でたまらず、いてもたってもいられない」、「どうして、なんで私がこんな目にあうのか」のようにニードや目的が明確ではない相談、つまり気持ちへの寄り添いにピアサポートは応じることが可能となる。たとえば「それはたいへんですね」という言葉一つをとってみても、ピアの立場の人たちから発せられた言葉は相手の心を開く力を持っている。

ピアによる支援活動は、相談者に代わって支援者が何かを行うものではない。病気や障害のある子どもを育てていく生活をするにあたっては、「なかま」の体験や経験を参考にしつつ、おぼろげながらも見通しを持って、自らが一步を踏み出していく必要がある。経験者だからこそわかってもらえる、何を話しても非難されることはないという安心感。そして少し先を歩む経験者の存在そのものが、相談者が一步を踏み出すための勇気となることもあるといえれば理解しやすいかも知れない。

#### V. 交流活動

##### 1. サマーキャンプ“がんばれ共和国”

サマーキャンプ“がんばれ共和国”（以下、キャンプ）は、病気や障害のある子どもたちとその家族を対象として「友だちつくり」を合い言葉に毎年開催されている。1992年8月22日に静岡県富士宮市の富士山麓山の村で初めて建国されたキャンプは、岩手、神奈川、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄の全国7ヶ所で建



国されるに至っている。キャンプには、地域の医療機関の協力のもとに医療班が常駐するなど、濃厚な医療ケアのある子どもたちの「安心と安全」にも配慮をしており、病気や障害の状態や程度によって、こちらから参加をお断りすることはない。

実際にキャンプに参加した医療者からは、異口同音に「病院では決して見ることのできない子どもたちの素顔に触れることができた」、「病院ではなかなか聞くことのできない親の思いなどをじっくりと聞くことができた」などの声が毎回のように入っている。キャンプにはスタッフもボランティアも、家族と同じ参加費を支払って参加している。そしてキャンパー(キャンプでは病気や障害のある子どものことを「キャンパー」と呼ぶ)や親、きょうだい児だけでなく、ボランティアにも対等な立場からキャンプを楽しんでもらうことにしている。

キャンプでは第一に楽しさを追求している。コンサートや熱気球、カヌー、乗馬、スタンドグラス教室、鮎のつかみ取りなど、地域の特色を活かしたさまざまな非日常的な体験の機会が用意されている。各プログラムへの参加は、参加者の自由であり、子ども、親、ボランティアのコミュニケーションによって、子どもたちの希望と体調に合わせた選択が可能である。

また、親やきょうだい児などの家族支援にも大きな関心を向けてきた。同じ立場だからこそわかり合える親たちの経験の交流や眼差しの交換、きょうだい児だけが参加するキッズ団プログラムなど、日頃の多忙な子育てに追われている親たちや、日頃は我慢を余儀なくされることの多いきょうだい児たちの心のケアにも配慮をしたプログラムも行われている。また、宿泊する部屋を家族単位ではなく、ほかの家族やボランティアと相部屋としているのは、家族や世代を超えた経験の交流の場を意図しているからにほかならない。

## 2. 親の会連絡会

親の会には、疾病や障害別の会、地域や施設、病院を活動の拠点とした会などさまざまな会が存在し、それぞれが目的に沿った活発な活動を行っている。その活動は多岐にわたっており、マイノリティーの立場を周知または擁護するために、社会や制度の改革を主として求める活動ばかりでなく、多くの会では共感に基づいた相談活動や交流活動、全国各地の具体的な顔の見える事例の提供など、公的なサービスでは得ること

の難しいサービスや情報を提供している会も多くある。こうした点からも、親の会は、病気や障害のある子どもとその家族を支える重要な社会資源の一つと認識する必要がある。

当会では、親の会の設立・運営などに対する助言や支援なども行っており、現在60あまりの団体が参加する親の会連絡会の参加団体とは、対等・協力関係のもと日常的に緊密な交流を行っている。

## VI. 啓発活動

今年で41回を迎えた「こどもの難病シンポジウム」は、医療・教育・福祉の専門職、そして親たちを中心とした当事者が一堂に会して、それぞれの立場から病気や障害のある子どもの“いのちの輝き”(QOL)の維持・向上を図るために、毎回テーマを絞って討論を行っており、立場や職種を超えた横断的な意見交換や学びの場としての高い評価を受けている。このほか教員向けのセミナー、自立支援員研修会など、病気や障害のある子どもたちとその家族が暮らしやすい社会の実現を目指している。

## VII. 地域活動

八ヶ岳や甲斐駒ヶ岳など雄大な自然に囲まれた風光明媚な山梨県北杜市の白州の地に、篤志家より土地の寄贈を受け、病気や障害のある子どもたちとその家族がいつでも好きなときに訪れて自然と触れ合い、みんながいつでも集まって共通の時間を過ごすことができるレスパイト施設“あおぞら共和国”をつくる、「みんなのふるさと“夢”プロジェクト」を進めている。延べ宿泊者数は5,500名に達している。

## VIII. 日々の活動や相談から見えてくること

日々の活動やさまざまな相談から見えてくることをまとめた。

1. 病気や障害のある子ども本人へのフォーマルな社会資源は、十分とはいえないものの整いつつある(ただし制度の谷間は歴然と存在)。
2. しかし家族が動かなければ、全くといっていいほど、具体的な社会資源には行き着かない(第三者によるケアマネジメントの不在)。
3. とくに両親やきょうだいを対象としたフォーマルな社会資源は皆無といえる(家族支援という視点の欠如)。

4. 医療, 保健, 教育, 福祉が連携を深めないとさまざまな問題は解決できない (生活者の視点を持ち合わせるべき)。
5. 個別支援としては, 医療的ケアのある子どもへの支援, 通常の学級に在籍する子どもたちへの支援, 包括的な家族支援, 移行期支援が, とくに求められていると感じる。

## IX. おわりに

病気や障害のある子どもとその家族を支える親の会や患者会などのセルフヘルプグループによる体験的な

知識は, インフォーマルな社会資源としてますますその重要性を増してくるものと考えられる。病気や障害のある子どもとその家族の地域生活を支えるためには, 医療・教育・福祉の専門職と, 体験的知識を持つレイ・エキスパート<sup>注)</sup>が連携・協働し, 両輪となって支援を行っていくことの重要性が示唆される。

<sup>注)</sup>レイとは素人の意。レイ・エキスパートとは, 非専門家でありながらも, 自らの体験や経験を通じて, ある特定の限定的な部分に関して専門家を凌駕するような知識などを持っているさま。素人専門家。