

118. 小児期から膠原病をもつ子の「就労」について考える

北海道小児膠原病の会 代表 さくま しほこ

概要

慢性疾患のあるこどもが将来の働く姿を前向きに描けるようにすること、そして社会に疾患のあるこどもの理解と受容を広げることを目的として実施した。新千歳空港ロビーにおいて、こども・保護者・教職員・医療者の言葉や、疾患とともに働く若者の体験談を紹介するパネル展を開催し、来場者との対話を通じて疾患理解を促した。パネル制作には一般の高校生ボランティアも参加し、疾患を知らない若い世代が当事者の声に触れ、社会課題を自分ごととして捉える機会となった。

こどもが病気・強み・希望する働き方を整理できる自己理解ツール「My Report」を作成した。制作には実際に働いている小児期に発症した成人患者も参画し、当事者の経験を反映した内容とすることで、こどもが将来を具体的にイメージしやすいツールとなった。周年イベントでのワークを通じて活用し、こどもが自己理解を深める機会を提供した。

さらに、学会でのパネルの紹介や My Report の配付を契機として専門医との新たな連携が生まれ、こども向けの「疾患説明サイト」制作への協力を得ることができたほか、会内で「家庭と学校をつなぐ架け橋プロジェクト」が立ち上がるなど、事業は次の社会資源づくりへと発展した。これらの取り組みは、こどもたちの将来を支える基盤となり、助成事業の社会的波及効果を示す成果となったと考える。

背景および目的

【背景】医療の進歩により、慢性疾患のあるこどもは、治療を継続しながら成長し働くことが可能となった。しかし、膠原病をはじめとする希少疾患は患者数が少なく、同じ疾患をもつ同年代のこどもや、疾患とともに働く大人に出会う機会がほとんどない。そのため、こどもたちは「自分は本当に働けるのか」「何を誰にどう伝えれば良いのか」と分からず、進路の選択や将来像を描くことが難しい状況にある。実際に、当会の交流会では「学生の間は休んでもなんとかなるけれど、働けるのか」という声が寄せられており、多くのこどもや保護者に共通する切実な課題である。また、教育者や医療者もロールモデルを知らないため、就労に関する具体的な情報提供が難しい。

さらに、一般市民の間には「難病＝働けない」という誤解は根強く、疾患のある人が働く姿を想像しにくい社会的背景がある。疾患のある人となない人が互いを理解し合うためには、疾患とともに働くリアルな姿や、子どもたちの思いを社会に届ける機会が必要である。

【目的】慢性疾患のあるこどもたちが将来の「働く」を前向きに現実的に考えられるよう、ロールモデルの姿や当事者の声を可視化し、希望を持てる将来像を提示することを目的とした。また、疾患の有無にかかわらず互いを理解し支え合う社会づくりに向けて、一般市民・教育者・医療者に対し、疾患とともに働く人が存在することへの理解を広げることを目指した。さらに、こどものもつ強みや希望する働き方を整理し、将来の意思決定を支えるために、周囲とコミュニケーションをとる力を育むためのツール「My Report」を提供することを目的とした。

方法

1. パネル展の企画・実施

新千歳空港国内線センタープラザにおいて、慢性疾患のある子ども・若者・保護者・教職員・医療者の言葉や体験談をまとめたパネルを展示した。展示内容は、疾患とともに働く若者のリアルな声、「My Report」の紹介、子ども本人や保護者のメッセージ、教職員からの応援メッセージなどを含めた。

パネル制作にあたっては、協力団体である NPO 両育ワールドからパネル素材の提供を受けたほか、一般の高校生ボランティアがデザイン制作に参加した。高校生たちは、当事者の言葉や体験談を読み取り、どのように伝えれば来場者に届くかを考えながらデザインを行った。

パネル展の会場にはスタッフが常駐し、来場者との対話を通じて疾患理解を深める機会をつくった。また、展示物には QR コードを付し、当会の活動や関連情報にアクセスできるようにした。

2. 成果物『My report（自分の説明書）』の作成

こどもが病気・治療・体調の波・強み・希望する働き方などを整理し、医療者・教育者・家族と共有できるように、A4 三つ折りの書き込み式ツールを作成した。My Report の制作にあたっては、実際に働いている成人の膠原病患者にも参画してもらい、こどもたちが将来直面しやすい課題や、働くうえで必要となる自己理解の視点を反映した。これにより、医療者・教育者の視点だけでなく、当事者としての経験が盛り込まれ、より実用的で現実に即したツールとして完成させることができた。小児リウマチ学会にて配布した。

3. 成果物の活用とフィードバック収集

周年イベントのグループワークで『My report』を使用し、参加者から使用感や気づきを収集した。

結果とまとめ

1. パネル展

パネル展の来場者の中には、「病気のある子が学校に行けたり、働けるために必要な活動なんだよ。」と子どもに語る父親や、「ママと同じリウマチの子もいるんだよ。」と話しながら募金する母親がいた。生徒に病気のあるこがいと立ち寄る教員もいた。パネルには“いいね”シールが 30 枚以上貼られたものもあり、共感や応援の気持ちが可視化された。疾患とともに生きる子どもたちの存在や努力が、社会に届いたと考えている。

2. My Report

「My report」を使ったワークでは、「自分の良いところに気づけた」「前向きになれた」という感想が寄せられた。こどもの強みに着目し、将来を考える機会をもつことに寄与したことを示している。今後は、全道の小児科・中高校・小児慢性特定疾病自立支援員への配布や、オンラインでの公開を予定している。

3. まとめ

慢性疾患のあるこどもたちが将来を前向きに考えるきっかけとなり、社会に疾患のあるこどもの存在や努力に関する理解を広げる機会となった。パネル制作に一般の高校生が参加したことは、疾患を知らない若い世代が当事者の声に触れ、社会課題を自分ごととして捉える貴重な機会となり、事業の社会的波及効果を示す成果と考えている。また、『My report』を通じて専門医との新たな連携が生まれ、こどもが疾患を理解できる内容の「疾患の説明サイト」制作の協力を得ることができた。また、会内に「家庭と学校をつなぐ架け橋プロジェクト」が立ち上がった。これらの活動メンバーには、小児期に膠原病を発症した成人患者も参画し、当事者・家庭・学校・医療をつなぐ新たな支援体制が形成されつつある。

一方で、ロールモデルに出会う機会の不足や、教育・医療現場での就労支援情報の不足といった課題は依然として残っており、継続的な取り組みが必要である。今後は『My report』のブラッシュアップ、他団体との連携強化、就労に関する情報発信の拡充を進め、会のテーマである「こどもが自身の将来に希望を持つ」社会づくりに寄与したいと考えている。

助成金の役割

公共性の高い空港ロビーでのパネル展開催には、会場費や制作費、運営体制の確保が不可欠であり、助成金により初めて実現可能となった。また、こどもたちの自己理解と将来の意思決定を支えるツール「My Report」の開発においても、専門職や当事者との協働、デザイン制作、印刷など、質の高い成果物を作成するための基盤となった。

さらに、パネル制作に高校生が参加したことや、学会での配付を通じて専門医との新たな連携が生まれ、こどもが疾患を理解できる内容の「疾患の説明サイト」制作の協力を得ることができた。また「家庭と学校をつなぐ架け橋プロジェクト」が立ち上がるなど、助成事業が次の社会資源を生み出す契機となった。

(完)