

色素性乾皮症(Xeroderma pigmentosum)児に対する保育と母親への援助

○ 河合富美子 (倉敷市児童家庭課) 坪井弘美 (倉敷市老松保育園) 安田寿 (倉敷中央病院)

永井智樹 (倉敷中央病院) 川野通夫 (京都教育大学)

1.はじめに

倉敷市における障害児保育は、昭和49年の厚生省の通達を受け、昭和50年から公立保育園に指定園を設ける事ではじまった。

現在、指定園3園の他に実情に応じてどこの園でも受け入れる方針をとり、公立の約3分の2の保育園が障害児保育を実施している。

今回報告するA児は、平成5年12月両親と市の児童福祉課へ来庁した。両親は本児が色素性乾皮症(以後XPという)であることを告げ、保育園への入園を希望すると同時に紫外線遮断の保育室を設けるように訴えた。

その頃の本児は、顔にそばかすが多いという程度で、人なつっこくて可愛い子という印象であった。

保育園で紫外線遮断が可能なのか、紫外線遮断が完全にできないと症状が悪化するのではないかなど、保育園現場に不安があった。

しかし、幼児期に必要な人とのかかわり、運動、遊びをとおして諸機能が発達する事、又歩行障害、難聴、肥満等の症状出現の遅延を期待できることから、保育環境の整備を実施することで受け入れと決定した。

XP児が、どこまで保育園生活が可能か、3年間の保育、母親への援助について考察する。

2.方法

①対象児：A児(色素性乾皮症、IQ68の男児(児童相談所検査、田中ビネー式)、平成6年4月3歳児として入園、以後3年間の実践記録をまとめる。

②色素性乾皮症：10～25万人に1人という難病、遺伝子異常で、慢性進行性神経症状を示す、幼児期から学童期にかけて知能低下、頭部発育不全ないし小頭症、腱反射の消失、四肢痙直、紫外線に当たると、皮膚症状を主症状とし、高頻度に皮膚癌を発症する(光線過敏は正常人の20倍)

3.保育園への受け入れ

①保護者の主訴：XPだからでなく、今は普通の生活をさせたい、過保護にしたくない、XPのことを周囲の人に知ってほしい

②行政：(1)O大学医学部付属病院担当医の意見を聞く
(2)倉敷市のXP者訪問：幼児期、学童期の生活、問題点について母親から話を聞く、その人のビデオ視聴する(成長記録)

(3)紫外線遮断フィルムを窓に貼る施設改善、保育室、トイレ、遊戯室、職員室、紫外線防止蛍光灯に取り替える
(4)紫外線遮断のため常に窓を閉めておくため、エアコンを取り付ける

(5)受入園職員研修会実施：XPについての理解と認識を深める、市内全職員研修会実施：XP者(19歳)と共に歩んだ母親の苦悩とよろこび、園、学校に望むこと(講演会)

③指導計画と保育園での保育上配慮すべきことの要約を作成

(1)紫外線の遮断：本児が登園する前に保育室と廊下の窓を閉める、UVカットクリームを本児の顔に塗布する(1～2時間可能)、戸外遊び、園外保育、プールでは、パラソルを用意し、特製帽子、洋服、手甲を着用させる、戸外遊びの時間を記録し、皮膚症状(2～3日後)を観察し、戸外遊び可能時間を把握する

(2)運動遊び：柔軟体操(アキレス腱拘縮と内反凹足を防ぐため足首をよく動かす)

(3)保育園児、保護者への理解を求める

(4)母親への援助：A児の運動不足への不安、休日戸外で近所の友だちと遊べない、将来難聴、構音障害になる、就学問題等、母親の悩みを受けとめ、病院との連携を密にする

④病院との連携：A児は発音不明瞭なことばや吃音ができる、病院の言語療法士による発達検査、構音検査、聴力検査を母親、保育園へ伝え、援助方法を一緒に考える、入園当初の症状は、神経筋肉機能は徐々に発達し、皮膚の色素沈着はあるが癌の発生はない、聴力異常なし(神経に少し変化)、ことばが遅い、MRI検査、CT検査、ABR(聴性脳幹反応)検査、異常なしである(O大学付属病院)、症状の出現は個人差があるので、紫外線遮断のみに神経を使うと運動不足になり、全身症状の発達を妨げる方が恐い、運動することにより、今の状態より発達し、歩行の安定により転倒しなくなり、将来の歩行困難を解消する、紫外線の遮断を工夫することで、生活経験は広がる

4.保育経過と母親への援助(表一)

5. 考察

3年間の統合保育を通して、保護者の間では偏見をもつ者もいたが、子どもたちはA児のことを理解し、協力的であった。

当初予想していた紫外線遮断に対する保育者の気遣いは、子どもたちによってごく自然に窓や戸を開める等の協力により軽減した。検査結果によっても末梢神経障害は少し進行しつつあるが、成長発達は見られた。

休日が続く運動不足になり、転倒が見られた。運動面には特に配慮し、パラソル持参での園外保育や特製洋服着用でプール遊びを経験させ、健常児と一緒に生活がより多く広がった。常に母親と紫外線遮断について一緒に考え工夫したこと、子どもの協力を得たことで功を奏したと思う。

しかし母親は病院と保育園の往復のみで、子どもの症状と発達遅滞のことしか気持が寄せられず、戸外での休日を楽しみたいが、他の家族とは違う生活（海水浴は夜）にストレスを溜めていた。

山の家での合宿に参加することで、仲間の広がりや紫外線遮断の許容範囲も掌握できた。相談に乗ってもらえる相手を得て心を支えられ、同時に仲間との実体験を持ったことで子育ての喜びも得たように思う。

地域の小学校に就学が決定したA児が、これからも学校、友だち、地域の人たちに支えられながら一日でも長く普通の生活が可能となるよう願っている。

表-1

本 児 の 様 子	
平成6年4月（3歳9ヵ月）	平成8年12月（6歳6ヵ月）
平坦なところでもよく転倒する	下り坂も転倒しないで走る
三輪車こげず、地面を蹴って進む	三輪車をこいでカーブも曲がる
着地時バランスを崩す	着地安定する
前転不可	前転可
シール貼り、○を描く	簡単な迷路をたどる
はさみで細い紙を切り落とす	はさみで直線、丸の線上を切る、頭足人を描く、ボタンはめはずし可
単語（発音不明瞭）	3語文で話す
簡単な支持理解可	吃音が少しある
一対一の関わりを求める、友だちの行動に興味を示すが遊べない	色名理解できない
食事、着脱は介助が必要、排泄は予告できる	担任以外の保育者や友だちに関わろうとする
	集団遊びに参加する
	反抗する（キライ、イヤダ）生活習慣自立

(つづき)

母親の悩みと援助	検 査 歴
1) XPは伝染するという情報が流れる、 *保護者会役員会を開催し理解を深め、役員を通じて正しい情報を伝える *園外散歩で地域の人と馴染みになる	平成2年9月 3ヵ月健診、日焼けを相談 平成3年4月 XPの疑い 平成4年10月 色素性乾皮症A群と診断 平成6年9月
2) 吃音と友だちを叩く行為が出る *吃音については病院と連携し、専門的指導を受ける *叩く行為は禁止するのではなく、制限された生活上のストレスと受け止め、一対一の関わりを増やす	末梢神経障害及びアキレスケンの拘縮軽度進行 平成7年9月 尖足位進行、脳の萎縮少し始まる 平成7年12月 聴力検査、右35dB、 左45dB
3) 休日に外出できない母親のストレス *夏、山の家での合宿計画 ①紫外線遮断カーテン持参 ②山の家窓の解放禁止 ③灯は最小限に点灯する ④夕方からの遊びを用意する ⑤サングラス、特制服、帽子、手甲着用で木陰部分の登山を試みる ⑥全員で食事を作る	平成8年4月 聴力検査、右45dB、 左50dB 平成8年8月 聴力検査、右47.5dB、 左47.5dB 平成8年9月 アキレスケン拘縮進行なし