

保育園の対応は？



尿道下裂やDSDsのある
息子さんの親御さんへ

dsdfamilies nexdsd JAPAN

このリーフレットは、イギリスのDSDs：体の性のさまざまな発達（性分化疾患）のある人々・子どもたちと家族のみなさんのサポートグループ「dsdファミリーズ」の協力のもとで作成されました。このリーフレットは、尿道下裂や陰嚢低形成、DSDsを持つ男の子の親御さんたちによって、イギリス全土の医療従事者の意見を取り入れています。

執筆に協力いただいたリサさん、ディリアナさん、ルースさん、ローリーさん、そしてキャロラインさん、マイアさん、レイチェルさん、ゾーエさん、マルティナさん、フィルさん、エンマさん、ルイーザさんに感謝します。このリーフレットを共同執筆した親御さんのひとは、イギリスの早期医療プランナーのマネージャーです。

このリーフレットに関するご提案や、保育園のケアに関するご質問は、日本のネクスDSDジャパン（nexdsd@gmail.com）までご連絡ください。

このリーフレットは以下の寄付によって作成されました。

- ・スコットランドDSD医療ネットワーク
- ・内分泌学会
- ・アルダー・ヘイ小児病院 内分泌学科

© dsdfamilies 2021 © ネクスDSDジャパン 2023

翻訳は、日本のネクスDSDジャパン主宰のヨヘイル（臨床心理士／公認心理師）が担当しました。

仕事と子育て。 そして保育園と みなさんの息子さん

このパンフレットは、みなさんのお子さんに合った保育園を自信を持って見つけるために、また、保育士さんがみなさんの息子さんのケアをする上で、何を言っておいたほうが良いかを知るために作られました。

「私の息子は、生まれつき
性器の発達が遅れています」

「おむつ交換などいろいろ疑問に思われることがあるかもしれませんが、どんな質問でもお答えしますので、遠慮なく聞いてください！」

「息子の体の状態は、この子にとってのプライベートなものです。イヤな思いをすることもあるかもしれません。ですので、必要のある人以外には息子の体の状態については話さないようにして、プライバシーを守っていただきたいんです。どうかこの子を護っていただければ…」

(*)このブックレットの情報は、保育園、幼稚園、認定こども園など、他の保育施設も同様に書かれています。

保育園を見つける

保育園の入園は、どんな親にとってもストレスになるものですよね。もし、みなさんがお住まいの地域にあるいろいろな保育園を選ぶことができたり、入園日を選ぶことができるのであれば、それはとても重要なことです。

保育園の中、周りの環境や、園長さんに先生、園児さんたちなどの全体的な雰囲気がわかるかもしれません。赤ちゃんがお休みする部屋、みんなが遊ぶ部屋、お手洗いなど、いろいろな部屋を見てみましょう。また、保育園の大きさ（受け入れ人数、給食やおむつを提供しているか、外の新鮮な空気を吸える回数など）も調べたり聞いたりするといいでしょう。どんな子どもでも受け入れる自由な雰囲気があるところでしょうか？ 園長先生は話がわかりそうな人ですか？ 遠慮する必要はありません！ ていねいさだけ忘れずに、親として、必要なことはいくらでも質問できると思ってください。



FAQ

息子の外性器の違いにどのように対応すればいいかわかりません。何から始めればいいですか？

まずは園長先生との面談を求めましょう。担任の先生が決まっているなら、同席してもらうのもいいでしょう。また、保育園に必要な事柄の手紙を書くこともできます。

やさしい園長先生なら、親身になって相談にのってくれるはずです。もしそうでない場合は、別の保育園を探してみるのもいいでしょう。

FAQ

保育園にはどれくらい情報を共有したらいでしょうか？

どれくらい相手に話をするのかは、みなさんが考えて選びましょう。保育園は息子さんの体の状態について、全部を全部知る必要はありません。一方、保育園は、みなさんのお子さんがちゃんと保育されるための十分な情報を提供する必要があります。

大きくは次のようなことを相談するために、必要な情報を話し合いましょう。「自分はどんなふうにおむつを交換しているか？」、「必要なお薬があればどうするか？」、「おトイレは一人でできるか？」、「おトイレのお手伝いは必要か？」

赤ちゃんが成長し、発達するにつれて、みなさんも息子さん独自のニーズについて知ることになりますし、時間とともに変化する可能性もあります。このようなことを園の人々に伝えておけば、保育園も柔軟に対応していくことができるでしょう。

親御さんから



保育園に入る前、私たち（親）以外で息子のおむつを替えたことがあるのは、私の母だけでした。初めて息子をどこかに預けるのは大変なことでした。医療関係者以外の家族以外の人には話したことのないことを、見ず知らずの人に話すのですから。よくあることですが、現実よりも不安の方が大きくなりがちです。母親である私にとっては大きなことでしたが、保育園や他の人にとっては必ずしも別に大きな事ではないとわかりました。

どこまで明らかにすればいいのかわからないと感じたら、とても基本的でシンプルなことから始めましょう。例えば、おむつ交換の方法や、おしっこをするために座る必要があるなど、ケアに必要な情報を提供します。より多くの情報を話すことに抵抗がなければ、自分のタイミングで話すことができます。そういう話をするようになると、子どもの体の状態について自分がどれだけ詳しくなっていて、どんな質問にも簡単に答えられるようになっていることに驚くかもしれませんよ。

- 保育士さんと面談するときの注意点
- 難しい話は、可能であれば、直接会って話すのが一番です。
- 他の人に邪魔されない時間帯に会う計画をしましょう。
- 息子さんの担当が誰なのか、同席してもらえるかどうか聞いておきましょう。
- 不安な場合は、いくつかメモに書いて持っていくといいでしょう。



私は保育園に次のような手紙を書きました。あまり詳しく書けなかったのですが、この説明にはとても好感が持てました。特に詳しく質問されることもなく、ただ「大丈夫ですよ」と安心させてくれました。

「私の息子は、生まれつき性器の発達の疾患を持っています。なので、性器の形が他の子どもと違っていたり、トイレット・トレーニングの時に立っておしっこすることができないかもしれません。おしっこが出る尿道口が、息子の場合は下の方にあるんです。」

保育園には何を話せばいいですか？

保育園のスタッフは医療専門家ではありません。大切なのは息子さんへの日々のケアに役立つ情報です。あまりに多くの情報を話すと、重要なポイントがわからなくなる可能性があります。

まずは

「息子についてプライベートな話をお話ししたいのですが、配慮してもらえる保育園を探したいと思っています」。

もっと詳しく話をするなら…

「私の息子は、テストステロンというホルモンが少し少ない病気で生まれたんです」（または一部の男の子の場合：テストステロンというホルモンが一部反応しにくい体の状態）。

そういう体の状態によって何が起きたか説明する

子どもはみんな見た目が違うものです。どうかご自身が納得できる言葉を見つけてください。

「それによって、息子は外性器の状態が他の子たちと少し違う形なんです」

または「それで、息子のおちんちんなどが他の子たちのように発達しなかったんです」。

保育士や息子さんのケアにとってどういう意味があるのかに移ります。

「他のことについての心配はないのですが、おむつ交換やおトイレで疑問に思われるかもしれないで」。

「息子の場合は、おしっこは立ってしないんです」。

「この子は大きくなったらどうなるんですか？」や「手術の予定はあるんですか？」などの質問をされるかもしれません。これにはどう答えてもいいのですが、遠慮なく言ってください。

「私たちもまだ理解しきれていないことも多くて、息子の担当のお医者さんと話し合っているところです。ただ、今は、この子が保育園で楽しく過ごせることと、みなさんのサポートとケアが受けられればと思っています」。

このような体の状態には今でも誤解や偏見がまわりついています。お子さんの性別は男の子であるとはっきり伝え、保育士さんが間違った解釈する余地がないようにすることもできます。

また、息子さんの保育で話し合ったことを確認するために、おたより帳やメールを送り、保育園での子どものプライバシーを守るための配慮に感謝することも有効です。



FAQ

保育園で、息子が他の子どもたちと違う扱いを受ける可能性がありますか？

すべての保育施設には、子どもを平等に扱う義務があります。平等に扱うとは、たとえ調整が必要であっても、すべての子どもが同じように扱われ、同じ活動やおもちゃを利用できる権利を持つということです。

お子さんのその日の様子の簡単なレポートをもらえる保育園もあります（それにもうたくさんのお絵かきや工作作品もです！）。息子さんには担任の保育士さんが割り当てられ、息子さんとの絆を深め、ご家族と協力して息子さんの発達と学習をサポートしてくれます。

健康にかかわる症状がある場合は…

もし息子さんが、尿道下裂以外の健康状態にかかわる複雑な医療ニーズがある場合は、病院のお医者さんや看護師さんから、保育園宛の意見書を書いてもらいましょう。一度お医者さんや看護師さんに聞いてみてください。

FAQ

トイレの悩みやおむつかぶれの心配があるのですが、どのように対応すればいいですか？

しっかりした保育所であれば、みなさんのお願いにそって、トイレット・トレーニングをみなさんご家族と協力し、おむつ交換も記録するなどの配慮をしてくれるでしょう。息子さんにはおしっこをサポートが必要かもしれないこと、おむつ交換の方法が違うことなど、遠慮なく説明し、時間をかけて説明してください。園長さんには、衛生上の必要性などについて、さまざまなスタッフを同時にトレーニングできるような機会を設けてもらうとよいでしょう。

FAQ

おむつ交換の時などに、他の子に気づかれないか心配です。保育士さんはどのようにして息子のプライバシーを確保するのでしょうか？

園長先生や保育士さんに相談してみてください。保育士さんは、心配事がかかえたいろいろな子どもたちを保育してきた経験がある人もいます。みなさんの赤ちゃん・お子さんを目立たず配慮してくれるはずです。また、年長の子ども用に個室のトイレが用意されているところもあります。

守秘義務と プライバシーについて

プライバシーとはなんですか？

ご家族のみなさんの中には、息子さんの体の状態を誰にも言いたくないと思う方もいらっしゃるでしょう。これは理解できることです。お子さんのプライバシーを守りたい、本人の許可なしに息子さんの大切な話を共有したくないと思うのは当然です。

ですが、お子さんのケアや保育のために、信頼できる他の人に最低限でも話をする必要が出てくることもあるでしょう。このような場合は、息子さんの情報を知る必要のある人たちだけに情報を共有してもらい、他の人には言わないように言うこともできます。

これは息子さんの体のことなので、本人がそれを望むかどうかを判断する前に、不必要に情報を広めたりしてほしくないからだと強調するとよいでしょう。

（公的機関での守秘義務には「集団守秘義務」というものもあります。これは、お子さんの保育やケアに関係する人にだけ情報を共有してもらい、それ以外の人には秘密を必ず守る義務ということです。）

子どものプライバシーのために、息子は保育園に行かせないほうがいいのでしょうか？

お子さんの保護者として、みなさんはお子さんの人生全体について考えていらっしゃることでしょう。不安や心配でいっぱいになっていらっしゃるかもしれません。ですが、息子さんのこの体の状態は、息子さんの人生のほんの一部に過ぎず、いずれはみなさんにとっても自分の人生のほんの一部になっていくものです。今はとても大きなことのように思えてもおかしくありません。ですが、みなさんの息子さんも社会的、教育的、身体的、言語的な成長・発達など、この体の状態よりももっと大切なこともあるのです。

もちろんお家で世話をしたり、公園や遊び場に連れて行ったり、自宅に遊び相手を招いたりすることで、息子さんの成長に必要な社会的コンタクトを与えることはできます。息子さんのプライバシーを管理しやすくするために、保育園などには預けないようにしようと考えている親御さんもいらっしゃるでしょう。

ですが、息子さんの体の状態に対する不安から、ご自身が仕事に行くか行かないかを決めないでください。みなさんだけでなく、他の親御さんたちも同じような症状のお子さんを育てて、働きに出ているのです。

早期教育の場では、幼児期の発達を助け、生涯にわたるスキルを身につけるための、さまざまな遊びが用意されています。また、デイケアに通わせることで、息子さんは学校や知らない人への対応にも慣れ、小学校に入学する時には自信を持てるようになるかもしれませんから。

保育士さんの中に私の友人を知っている人がいます。息子の情報を秘密にしておくことを信頼できますか？

個人情報の保護は社会的に重要な義務です。保育園も、みなさんのお子さんのプライバシーを守る義務があります。

もし保育園の職員が子どもの個人情報を公開すれば、懲戒処分の対象となり、親は保育園に対して法的措置を取ることもできます。そしてどの保育園も悪い評判は望みません。保育園経営者は、スタッフがプロフェッショナルに振舞うように細心の注意を払う必要があります。

具体的な懸念事項がある場合は、保育園の経営者・園長先生に相談し、必要な手続きを行ってもらいましょう。



手術に関する質問

ここまでのお話は、息子さんが尿道下裂の手術を受けた方にも、受けていない方にも同じように役立つものです。ここでは、手術のどの段階に関しても、実際的な質問のヒントを書いていきます。

手術や回復のために保育園を休ませる場合、どのように対応したらいいですか？ 子どもが登園しない間も保育料が必要でしょうか？

ほとんどの保育園は、お子さんがお休みの間も保育料が発生します。保育園と事前に相談し、その園に決める前に、その保育園の規約を読んでおくか、園長先生や保育士さんに聞いておくといでしょう。

息子が手術を受ける場合、回復のために保育園を休ませる期間はだいたいどれくらいですか？

手術の種類にもよりますので、ぜひ担当のお医者さんに尋ねてみてください。手術の種類にもよりますが、完全に回復するのを待ってから再登園することを強くお勧めします。そうすることで、不慮の事故やおむつ交換の心配を最小限に抑えることができます。

手術後、保育園に戻るときのために、 どのように準備したらよいですか？

息子さんには、休息と回復のための時間が必要です。手術の後の保護のために、どれくらいの期間が必要か、担当のお医者さんのアドバイスを受けてください。再登園の準備ができたなら、保育園の先生に注意点などを伝えるようにしましょう。

保育園側が、術後の息子さんの安全を確保できないと判断した場合、十分に回復するまでお子さんの受け入れを断るということもあるかもしれません。これは、保育園側がお子さんを危険から守りたいという理由からです。どのようなおもちゃ・遊具で遊べるか、どこまで体を動かせるか、お医者さんに聞いておく必要があります。また、手術後、回復するまでの間、保育園がどのようにおもちゃや遊具の使用を制限するか（すべり台などの遊具、おもちゃの上に座るなど）、ご自身でお聞きになったほうがよいでしょう。

保育園は、みなさんのお子さんに1対1のサポートを提供することはできません。日本の保育園の場合、0歳児では保育士が配置されるべき人数は子ども3人につき保育士1人、1歳児と2歳児の場合は子ども6人につき保育士1人、3歳児は20人につき1人、4歳と5歳児は30人につき1人の割合と決まっています。楽しいアクティビティに参加できるようになったら、デイケアに戻されることをお勧めします。4歳以下の子どもは、事前に注意されてもよく理解できず、他の子どもがやっていることを真似してしまうので、注意が必要です。

このブックレットを作ったDSDファミリーズは、英語圏で、DSDs：体の性のさまざまな発達（性分化疾患）をもつ子どもたちや若者、そして彼ら彼女らとともに生きているご家族に教育的・実践的なピアサポートを提供されています。

*アンドロゲン不応症、CAH、尿道下裂、スワイヤー症候群、5 α 還元酵素欠損症、ターナー症候群、クラインフェルター症候群、性腺形成不全、停留精巣、17 β 脱水酸化酵素欠損症、SF1異常症、フレイジャー症候群、その他多数。

DSDファミリーズは、DSDsをもつ子どもたちや若者、そしてその家族の経験が、最善の医療と専門的な知識として反映されるよう、医療提供者、大人や家族のためのピアサポートネットワークと協力されています。

この冊子を翻訳したネクスDSDジャパンも、DSDファミリーズのような、サポートネットワークを作っていければと願っております。ぜひみなさんのお力をお貸してください！



dsdfamilies



nexdsd JAPAN

With thanks

