

第1回 ワークショップ記録

2005. 07. 10

希望のテーマは？

- ・ GH をどうすべきか？
早く使ったらいいと聞いたが、ドクターによっても見解が違う。
- ・ 早期療育をいつからはじめたらいいか？
- ・ どうやって育てたらいいか？
- ・ PT. OT その他でもそういうことをやっているのか？
- ・ 離乳食 2 回食。食事のこと。
- ・ 体温調節の問題。38℃。朝に高い。
- ・ 歩行の次、ことばを早く話すためには？ことばをどうしてよいか？
- ・ 問題行動にこう対処するとよいノウハウを聞きたい。うまく対応できるように。
- ・ けいれんの心配。(熱性けいれんとの関係。体温調節との関係。GH、発達との関係。)
- ・ しつこさをどうやってのりこえるか？
- ・ かきこわし、爪かみ。



3) 緊急性のあるテーマを最初に。

【けいれんと体温調節】

- ・ 体温調節良くない。小さい頃、朝高く水を飲むと下がり車のエンジンみたい。夏高く、冬低い。今はひどくない。朝プールに入るので測っているが、36℃後半～37℃前半。
- ・ 暑くていやな時調子が悪く不機嫌。対策は特に何もしていない。
- ・ 6ヶ月頃入院中、大丈夫だった。今年夏38℃。朝グッタリして寝る。医師にはみせていない。水もあまり飲まないのどうしたらいいか。
- ・ 5ヶ月。最近暑くても機嫌が悪くない。

- ・ 夏だけ、頭に汗をかくが、元気になっていない。水枕を使う。
- ・ 頭と首筋→背中、暑くて汗をかく。赤ん坊は皆頭が暑いのかなと。入浴前に熱をはかるが、朝ぐったりしていないので、熱を測っていない。これから悪くなるのかとも思う。冬は寒いと体温下がるとは思っていた。35℃代にならないようにと測りなおしていた。
- ・ 頭だけ異常に熱い。夜中水分とっていない。夜中暑くて起きた時に水分をとらせたら朝、体温やや下がる。扇風機や水枕を使用。
- ・ けいれん。熱性けいれん2~3回。最初2歳。風邪で熱が高くて上がる。硬直で目が白目。わからないので抱きかかえて叫んで、やっちゃいけないことばかりをした。救急車では元気になった。
2回目、インフルエンザが流行っていて、検査前に病院で待っている間に熱が…
脳の検査、てんかん検査入院で異常なし。38.5℃以上で座薬をもらったが使っていない。
体温調節。とても汗をかく。中にももらない分、一日の体温にかわりない。36℃前後が平熱。PT訓練でのプール、15~30分入ったら1度出そうということだったが、1時間入っても平気だった。
- ・ 予防接種で病院に行くと38℃になっていて風邪でもなく予防接種できず帰ってきたことあり。ふだんは37℃。夜、水分ほしい時、哺乳瓶に水を入れておくと自分で飲んでくれる。この2・3ヶ月すべてミルクだったが、最近普通の水を飲むようになった。
- ・ 体温、抱くと頭熱く、測っても上がっていない。35℃のことおあり上昇激しい。夜は暑がりなので氷枕をすすめられ、汗をかかなくなった。
けいれんなかったが、生まれたとき振戦あったがだんだん治った。
- ・ 気にしなかったが、汗かき。起きた時背中とかびっしょり。予防接種のとき37.1℃くらい。
- ・ 体温頻繁にはかり、頭と背中に汗をかく。麦茶を飲んでくれるので与えている。氷枕、シール、母子通園のとき、暑そうだったら日影にいれて、お茶を飲ませてと頼む。夜暑いとウェーといって目を覚ます。
熱3回くらい39℃以上3日続いた。2回目は突発性発心。
- ・ 保育園で、先生から38℃です、来てくださいといわれる。風邪ではない。園に説明して一緒にやってみましょうと。7・8ヶ月からおこった。わきで測ると2℃くらい下がる。頭では40℃のことも。頭だけ冷やすと手足が冷たくなる。けいれんをお

こし、気づかなかったことを反省。半年に10回けいれんを起こし、薬を飲んでいて、熱が上がると座薬。毎日あげないとならないので、一時中止したらまたけいれんを起こす。今40℃の熱が続いている。原因不明の熱で抗生剤を与えている。急に頭を冷やすと脳に影響があるかと心配。インフルエンザなどとの見極めが必要。けいれんを第一に考え薬を使っている。働いているが、自己否定となってしまう。

皆が体温調節が弱いことを聞いて少し安心した。

けいれんもてんかんの一部と聞いているのでどこで違いがわかるのかなあと思う。情報を自分で調べているが、医師の話もハッキリしない、毎回なので相手にされなくなっている。

薬を飲んでいたが、やめた方の話も聞きたい。

- ・ 1日3回測っている。入院して（ミルク逆流し、肺に入った。）、体温調節の弱さのせいだろうと思っていたら本当は肺炎だといけないので、体温調節の弱さについては考えないようにと言われた。

水分、夜中のミルクの回数は減っている。

上の子にけいれんあり。ダイアップを使っていたので、身内にいるとなるといわれるので気をつけている。

- ・ 汗をかかず、うちにこもってしまい、ちょっと暑くなるとその晩40℃。水・アクアライト多めに飲ませるとひいていった。

3歳すぎくらいから、ひどくなくなり、冬場は35℃台。元気なので体質でかたづけ

る。2歳でけいれん。熱性けいれん。脳波ではっきりした。半年に一度脳波。熱が出たらダイアップ。油断したら、熱が上がって2度ほど。

2回目は朝方まで意識無かったが、脳波でところどころに乱れ。38.5℃ではすぐあがってしまうのでダイアップ入るとポーとしているので半日くらい様子をみる。今は頭が痛いと言ったら入れる。

【水の飲ませ方】

- ・ 飲まないほう。運動した後は麦茶、水をおいしいと飲む。ふだんは牛乳。2歳ころ飲んで欲しいと苦労したことがある。水道からは飲まないが、ペットボトルにつめかえて飲ませた話を聞いたことがある。
- ・ 最近試して、カルピスのようなもの、甘いのは良くないと思い、少しうすめる。
- ・ 今ミルクを離乳食の合間に与えている。白湯をスプーンで2・3杯、麦茶を食事のあいまに与えている。とり方上手でなくこぼす。マグマグが良いといわれ、試して

いる。

- ・ 麦茶大好き。お出かけの時のストローのついた水筒。一緒にお茶するとき一緒だと飲む。夜中抱っこすると飲む。
- ・ 牛乳を飲みたいのだが、学童では麦茶しかないと観念している。
買ってきたミネラルウォーターは飲んだ。ストローでは音符の形、キャラクターのついたのでほめて飲ませたが、途中でやめた。
実家でお客様がおちよこで飲んでいっているのを見て、水を飲んだ。家では牛乳を入れて飲んでいた。
- ・ 最近、水を飲むが1歳くらい前はストローを手で押さえてパッと入れて飲めるようになった。スプーンであげたり、小さなコップに粉薬を入れて口につけるとおいしそうに飲む。水の量を増やして哺乳瓶に入れて飲んだ。水だけ入れたら飲むようになる。哺乳瓶はヌーク。マグマグは飲みにくい。ストローはまだ吸えない。
- ・ 6ヶ月から保育園。ミルクのあとお茶をコップからスプーンで飲んでいる。家でも飲む。外出の時もスプーンでないと飲む。コップからスプーンで飲めればよい。
- ・ 朝と夜にフォローアップミルク。1歳すぎてストロー、マグマグ使ったので麦茶飲まない。ヤクルトは飲む。今も甘いと飲む。
- ・ 麦茶1日 500ml。低脂肪ミルクを与えている。グッズを使うのが好きでコップにスプーンをつけたり、ハートのついたストローで。
マグマグでも飲むようになった。寝て飲む状態からはじめて飲むようになった。
- ・ ピジョンのストローつき。麦茶が入っているとわかると飲まないが、夜中、口の中がベチャベチャすると飲ませるが麦茶は嫌がる。イオン水流し込む。唯一飲むのはミルクともずく酢のようなすっぱいもの。味噌汁は飲む。歯科検診で虫歯なりかけと言われた。
- ・ ミルクのみ
- ・ 何でも牛乳。食事の時先に牛乳ください。イオン飲料好きだったので1/2→1/10にうすめて与えていた。麦茶の味嫌いなので、濃くしてペットボトルに入れてマッスルドリンクとか

【長谷川先生から食事と水分について】

- ① 食べさせたいもの、食べさせたくないもの、飲ませたいもの、飲ませたくないもの

いものが、PWSの子の場合、矛盾することがあるので、それを知った上で工夫していく必要がある。一人でやると悩んでしまうと思うので、仲間と相談し話し合っていくことは大事。肥満も、小さい時から少し食事に気を付けることで、かなり防げるのではないかと思う。

- ② 丸飲みを防ぐため、口唇で撮って、口をモグモグ動かしてから飲み込む過程が必要で。ゆっくり与えてほしい。早く食べる癖をつけないことも。
- ③ 哺乳瓶→スプーン又はレンゲ→コップ→ストロー。哺乳瓶からストローに行くともミルクの飲み方でストローを飲む可能性がある。また、マグマグは摂食専門の歯科の先生は、口腔機能の向上のためには勧めたくないと言っておられる。また、イオン飲料は虫歯になりやすいと、小児科学会から警告が出ている。安全で安心な飲物は何かを話し合ってみるのもいいかも。
- ④ 赤ちゃんは寝て飲めるが、だんだんそれは出来なくなるので、寝て飲ませないほうがいい。口腔機能が弱い子は誤飲になる恐れがある。
- ⑤ PWSの大人の多くは制限だらけで食事を楽しんでいないのではないか。むしろ楽しく食事をしたほうが、過食を防げると思う。気持ちと飲食は関係が深い。水を飲むことも、気分で大きく変わるのではないか。

- ・ 外出の途中でタイミングを見て飲ませ、きっかけを作るといいのでは。
- ・ 親のほうからきっかけを作る前向きな姿勢が大事。
- ・ 療育で簡単な摂食指導で医師がスプーンで慣れたらレンゲ、レンゲで慣れたらコップにしたほうがいいと言われた。そそぎいれると練習にならないが、本人は早めに口を進めて、液体の薬をふたに入れたらうまく飲めた。小さなコップで練習するのもいいかなと。
- ・ 水をたくさん摂り、お茶も水も、緑茶も飲む。お風呂上りなどのどが渴いたとき、食事の時に麦茶をおくと飲む。食べたら寝てしまうので、最後にお茶でブクブクする。
- ・ すごく暑い日、ミルクから牛乳に移行できなかったが、すごく暑い日に何もないので飲ませたら牛乳を飲んだ。
- ・ 風呂好き。40分入っている。歌をうたっておもちゃで遊んだり、のぞかれるのがイヤ。静かなのでこっそり除くと「今見たでしょ！」と言われる。

せっかくお風呂に入っても、その後、汗がすごくて、お茶を出したら飲んだことがあった。

- ・ 夜、ミルクから水に変えたら、何も飲むものがないので水を飲む。
- ・ 水もお茶も嫌いという時期でない。
口から与えると何でも飲む。できれば1歳くらいまでにミルクをやめて食事に移行してほしいという。普通の子より早いのではないか？
- ・ 甘めの果汁を与えたが、うまいタイミングを見つけて飲めるようにしたい。
- ・ 唾液が少なくて飲みにくいので、汁気の多い野菜を加えたり、とろみをつけていた。果物も好きなので朝晩与えている。通園で弁当。母子分離でスプーンを口の前に持っていくと自分から前に出て口唇を使って取り込んでいるのをやってくれている。
- ・ いろいろ聞いてわかってきた。のどの渴きを感じないのかも。暑くても飲まない。拒否して熱がこもってけいれんになってしまうとわかった。顔が真っ赤になっても飲まない。どうやったらのどの渴きを覚えるのかと思う。お風呂上りでも暖かいミルクしか飲まない。
唾液が少ないということもわかっていたが、食事前に飲ませようとする、ご飯に固執して食べてから一気に飲み続ける。人のごはんも指をさす。私は水分を摂らない限り固形物は食べられないが。
- ・ 数年前のことを思い出して、こう決めたらこれ、とこだわりじゃないけどある。何ccのコップに牛乳を入れると飲むので、ご飯前にお茶を入れて癖にしている。癖にすると楽。昨年、お茶に凝って1日ずつバリエーションをつけたら飲んでくれた。

【運動は】

- ・ 訓練以外に運動を家でした。一緒に遊ぶ。本人がやりたがることをやらせる。2歳くらいでろくに歩けもしないのにジャングルジムに登りたがり、落ちたら受け止められるようにして登らせた。
- ・ やっとつかまり立ち。やりたいことをやらせる。その子のために整理整頓でなく、今までどおりにして、やりたいように。
- ・ 首も据わらないので、ゴロゴロしているが、家では動かないので、おもちゃを持たせたりしている。
- ・ おすわり、前のほうにできる状態。特別のことをしていないが、寝る時間が減って

いるので、おもちゃ、絵本、外へ連れて行ったりしている。

- ・療育でやってちょっと押してあげるといいよと言われた。ハイハイ数えるほど。1.2歩進む。主にずりばい。はじめは後ろに進んでいたが、この頃前に行けるようになって楽しいらしく、目を離すと危ない。腕をたてて進まないのだから高さのあるところに手をつかせるよう言われる。先生から自分の力でやるので特に何もしなくてよい、と言われていた。少し意識して関わってあげたほうがいいのかなと思っている。
- ・学校がハードなので家ではしていない。リトミック月に2回。ピアノでド・レ・ミ・ミ・レ・ドとひく。運動は得意ではないが、歩くのが10kmくらいでき、持久力がついた。
- ・体が小さく、ひとりでお座りまだできない。好きなものを出してごっこ遊び。もうちょっと動くようにしてはどうかと思うが、みなさん、どうしているか？
- ・歩くのが遅く、3歳半。保育園に2歳半から。先生の指導が良く、階段登らなくていいところもわざと階段を登らせる。
ゴルフ、歩く前から好き。やりたい一心で立った。ゴルフボール→クラブを買って公園で。ボールが良く飛び、方向感覚がいい。歩かないとできないのだが、3時間も毎日、一年中雨でもやっている。好きなことで動いている。ゲームができるようになったら、フレンドパークを走ったり飛んだりしている。動くゲームならいくらでもさせてあげる、と言っている。
- ・6、7ヶ月。月1回療育センター。ハイハイ。家に帰って集中すると少しずつできるようになった。30m高さテーブル、ソファに手を着いて背のびをして立つ。足の裏をペタッとさせることや、足の裏をくすぐったり、水をつけて触ったりするようにと口の中に足を入れたり、ほっぺにつけたりも。
プールに通いたい、お風呂の中で脇をつかんで立たせたり、淵につかまったり。兄とのやり取りで蹴飛ばされたり、踏まれたり。
- ・2ヶ月前～療育で教わったことをしている。腹筋弱いといやがることもしている。保育園に絵入りで説明しておく、園の先生がやってくれる。姉におもちゃをひっぱらせている。
- ・療育センターで週1回やったことを家でそのままやっているといえない。兄が相手をすると反応が大きい。家族みんなで遊べるようにしたい。
- ・寝ているとき、まわりにおもちゃをちりばめて、取りに行けるようにしてスタート。ハイハイ、階段を。区の施設や場所を変えて。本人大好き。部屋の中で滑り台がついているジャングルジムで遊ばせている。通所に行っている。感覚統合のことを教

わってマッサージなどをしている。たわし、スポンジでこする。
水の刺激が良いというので、親水公園に連れて行ったり。朝は新聞を一緒に取りに行き、チラシを手でちぎってから、ばら撒いてそれを手でひろうとかもしている。本棚におもちゃを入れておいて、自分で立って取るようにしむけている。

- ・ 区の福祉センター、月に1・2回PT。習ったことをやろうと思ってもできない。お座り安定。うつぶせ大嫌い。ハイハイしない。一人で座れないので、座らせると座れる。自分で起き上がれないので、転がっている。おもちゃがとれないと私を呼ぶので取ってしまうが、自分で取るという達成感を与えてと言われている。
本人は立ちたい気がある。でも腰すら上がらない。
うつ伏せをしたほうがいいかなと思っている。そこからハイハイさせては、と思う。体重ばかり増えてきて困っている。やりたいとき手助けしてあげようかなという程度。
- ・ 私の好きなことをしている。胸に赤ちゃんを乗せて休んでもらったり。NICUに入っていたとき、ベビーマッサージを覚え、兄にもやったら兄がやってくれていた。入院の時、面会時間に顔を見て笑ってくれた。しばらくして歌ったら笑った。好きなんだらうと思い、歌をうたうようにしている。
- ・ 1歳半くらいベローンと寝ていた。はじめての子でどう育てていいかわからず、うわ～〇〇歌うたうよ、と手を握ったり、ブラブラしたり。歩けるようになって療育センターに行った。帰ってから牛乳を買いにいこうよ、という喜んでくるので階段のほうに行くようにしている。

【長谷川先生からのコメント（後から補足）】

- 1) 皆さんされていると思うが、お母さんとの心の交流と運動が離れてしまうことと将来のためにはならないので、(療育訓練をしなくちゃと頑張るよりも)子どもが小さい頃から、生活の中で、一緒に体で遊びながら運動を楽しむのが一番であろう。まだ頸が坐らなければ、抱きしめてゴロゴロころがるとか、親ごさんが一緒に動けば、いろいろな動きを自然に身につけられるし、運動することがこわくなくなるであろう。
- 2) PTのひとつの方法で、「端座位」と言って、不安定な状態でソファやイス、ベッドの端に支えて座らせたり、少し不安定な状態に抱いて向き合ったりする方法がある。低緊張の子に良いとPTの先生から教えてもらった。そのときに話しかけたり歌ったりすれば、運動や姿勢の向上と親子の交流が両方一緒にできる。それによってバランスをとることも上手になり、だんだん腰もしっかりして歩

く姿勢もよくなる。またお母さんとの信頼関係も強くなるので、安心して動くことができるようになるであろう。また、姿勢を保持したり、体を動かしたりするのは、いろいろな筋肉が関係しているので、一つのリハビリだけでなく、いろいろな運動を楽しくするほうがいい。

【感想】

- ・ いい会ができた。いろんな人の話を聞くことができてよかった。他の方から学ぶことができた。
- ・ この病気が判明して間がないので落ち込んでいたが、参加してよかった。
- ・ 他の方の話を聞いたり、話をしたことがなかった。心強かった。楽しかった。これからも来たい。
- ・ こんな機会はじめて。どういう風に育てていいか、勉強になった。
- ・ 勉強会のイメージがわいていなかったが、テーマによって話して、他のお子さんはこんなのか、とか家でやっていることも工夫されていて、取り入れてみようかと思った。今後とも末永くよろしくお願いします。
- ・ 一人のワンパターンの育て方ではなく自分自身がリセットできた。
- ・ 皆さんの話をゆっくりじっくり聞いて、前向きの気持ちを持てた。次も是非、来たい。
- ・ 最初の2年は神経質になりすぎていて余裕がなかったことを思い出した。次回も参加したい。
- ・ この会に出られて良かった。トーキングストーンを持って話をする形も、皆さんの話をじっくり聞けてよかった。また次の時も来たい。
- ・ 最初ワークショップのやり方をうかがって身構えた。緊張したが、はじまったらいろんな意見、ヒントをいただいた感じがする。参加していない方にもどこまで話を広げられるでしょうか？
- ・ 離れたところに住んでいるが、次回も出たい。夫も一緒に来たい。
- ・ 一人ひとりの話をじっくり聞けてよかった。それぞれ子どもの状態は違うし、悩みや気持ちのゆれは同じで、わが子を良く見てあげようという気になった。子どもを良く見て、情報に流されないようにしたい。

- ・ 皆さんで自分のことを受けていただいて気が楽になった。申し訳ないと思ったが、たくさん、元気をもらえた。会社で上の女性から、あなた何かおかしいよ と肩をたたかれた。がんばって仕事をしていて思いつめ、お昼休みくらい、休憩を取らなきゃいけない。自分の一所懸命さが自分もまわりも巻き込んでいる。つっぱしらないといられないところがあった。ワークショップでメモをとらない形式だったので、落ち着いて、人の話を聞くことができた。このスタイルが本当のワークショップだ、と思った。自分をみなおして、よい情報をもらいやっていきたい。
- ・ 2つ感想。
3ヶ月なので気持ちの波があるが、自分が楽しくとことばだけで思っていたが、皆さんと話をしている、楽しそうだなとか工夫しているなとわかった。それを聞くと、上の子達を育てるのと同じと思った。
ワークショップのスタイル、すごくいい、と思った。カウンセリングに興味があって、行った時、隣の人と良いところ悪いところを交換して、単純と思ったが、後でとても良かったと思った。やってみて実感できるんだなあと思った。
- ・ 嬉しかったのは、PWS で同世代がこんなにいたということ。トーキングストーンを持って聞くと、それぞれの家が垣間見られて、どういう人かもわかってきた気がして嬉しかった。
小さい子の話を聞いて、自分は今子どもに求めることが多くなっていることに気がついた。昔は大きくなることに精一杯だったことを思い出した。帰ったら子どもにやさしくしたい。

【最後に】

- ・ ダウン症の人のお母さんより、昔は「ダウン症は困る、大変だ」ばかり言われていたので親の会を作って、大変にならないためにはどうしたらいいか考え、学び、話し合ってきたと聞いて、PWS も同じではないかと思った。静岡県立こども病院で、何とかできないかと思い、PWS グループ外来を作った。10年続けてみて、幼い頃から関わり方を知れば、PWS は不安になるほどの疾患ではないという感触を得た。NZの国際会議でも、初代会長が、もう何とかなる自信がついたと語っていた。
- ・ 今、成人のお母さん達が見学に行っているイギリスのグレットンというグループホームでも、一人の人間としてしっかり関われば、ダイエットも成功するし、行動の問題もなくなると書いてある。(ホームページ紹介)
- ・ そのダウン症の人のお母さん(心理相談の先生)が、「染色体異常と診断されたことは、少し丁寧な育てましようという意味」と言われた。この方にいろいろなことを

教えてもらったが、それはPWSにおいても応用できると思う。

- ・ GHについては、医師によって意見が違って当然。これが絶対というものはない。しかし、PWS も個人差が大きいので、その子その子で、さまざまな状態や本人の意思、親子関係（痛みが強い子は親子関係に悪影響のおそれあり）などを見ながら時期を決めていく必要があると私は思っている。一律にするのは賛成しない。薬は補助にすぎないので、頼るものではないということを忘れてはいけない。