

## 第2回 PWS ワークショップ

2005. 9. 11

### 【テーマ：うれしかったこと】

●今まで中腰だったのが、つかまり立ちができるようになった。



●お子さんが手術をするので落ち込んでいたあるお母さんの話をきいていたとき、娘がそのお母さんの頭を「なでなで」した。偶然なのか、次にはそのお子さんの手術の場所もなでていた。



●階段の真ん中まで上れるようになった。

●「たかい、たかい」や「かわいい」などの言葉が出た。

●保育園のプールがほとんど入れなかったのが、初めてプールに連れて行った。とても喜んで手足をバタバタさせたり、水を喜んでくれた。

●このところ、人と接するのに積極的。周りを喜ばせてくれる。一緒に遊んでいても楽しい。

●今までは母子通園施設に通っていたが、今月から保育園に入園できた。周りに助けられながら、本人が楽しく通えている。

●布団で寝る機会ができたので、オムツはずしを試みたところ、一度も失敗することなくはずれた。

●夏休みが終わったので、子ども達がそれぞれの居場所にもどれた。一人で通学できるようになった。

●プールの授業で、10級から8級になった。けのびができた。

●子犬を抱えた人を襲っている犬がいて、それを助けたら噛まれてしまった。そのままだと襲っていたほうの犬も車にひかれる可能性などがあって危ないと、噛んだ犬のことに気を配り、飼い主の家までとどけた。他にも、近所で蛇が捕獲されたときに、その蛇がどう

なってしまうのかを心配していた。

●ケニアに旅行して、マサイ族の人と仲良くなれた。言葉や文化が違って、人は仲良くなれるということがわかった（歯科衛生士の方）。

●2歳半の姉が、生まれてきた弟に攻撃的だったが、優しくかまうようになった。

●一人きりになると泣いて寂しがる。そばにいくと泣きやむのがかわいい。

●離乳食が手づかみ食で、スプーンを使ってもなかなか口に入らなかったのが、口に入るようになった。

●PWSとしても体力がないと言われていたが、うつぶせの姿勢で首をあげてモノをとるようになった。

●寝返りがはげしくなり、ズリバイができるようになるなど、動きがあった。

●お座りができるようになって、ひとつできることが増えた。

### 【歯科衛生士の方から】

障害児専門の歯科医院で、現在、5名のPWS児が通っている。

それぞれがとてもいい状態で、中には乳児のときに虫歯のお子さんもいたが、今ではよくなった。

PWS児は唾液がネバネバしていて少なく、痛みも感じにくい為、虫歯になり易いが、お母さんたちや本人の懸命なケアで、いい状態を保つことができている。

月に一度は通ってもらい、歯の磨き方をチェックしたり、フッ素を塗っている。

歯のケアは、生活環境にあったやり方が大切なので、保護者とのコミュニケーションが大事と思っている。

すまいるに通っていない方でも、困ったことがあったら電話をくださればお応えします。

### ■乳幼児（まだはえていない、はえたばかり）の歯のケアのポイント

歯がはえる前から、口の中を触ることが大事。

ガーゼをまいて口の中を拭いたりするといい。

口の中を触られることに慣れるようにすると、歯磨きにも慣れやすい。

乳歯が虫歯になると永久歯にもかかわるので、はえたらすぐにかかりつけの歯科医院を見つけることをオススメする。

\*小児歯科は看板の最初に「小児歯科」と書いてあれば間違いなく小児歯科を専門にしている先生です。「一般歯科」や「矯正歯科」が最初に書いてあるところは専門では無いと事が多いと思います。

#### ■ Q & A

Q フッ素の時期について。うちの自治体からは、1歳6ヶ月ぐらいでフッ素に関する指導案内がくるようですが、それより前でもいいのか？

A はえ始めが虫歯になりやすいから、はえたらすぐにフッ素を始めていいと思う。

Q はえているのが4本でも効果があるか？

A たとえ4本でも大事な4本。家庭でできるフッ素ケアだけでもやっておくとよい。奥歯のフッ素ケアは家庭では難しいけれど、前歯のうちは家でもやりやすい。

Q 虫歯が親からうつるといのは本当か？

A そう言われている。虫歯はひとつの原因だけでなるわけではないが、「なりやすくなる」のは事実。

Q 障害児向けの歯医者さんには、いつから通うのがいいのか？

A 近くの歯医者さんでもいいと思うが、小児歯科をやっているところのほうがいいと思う。障害児向けの歯科医院のほうが、いろいろな知識はあるけれど、お母さんが歯科医とコミュニケーションをとることで対応できるそうならそれでいいと思う。また、もしも子どもさんがすでに慣れている歯医者さんがあるのであれば、無理に変えないほうがいい。

Q うがいができるようになるには？

A これは個人差がある。歯科医院や親が懸命に教えてもダメな場合でも、幼稚園や保育園に通うようになって、お友だちがやっているのをみて急にできるようになることも。友だちのチカラは大きいといつも感じる。

Q 前歯がずれているので、自治体の健診で「様子を見ましょう」となっている。そのままでもいいのか？

A 前歯がちょっとずれていると、見た目のことや、歯が磨きにくいなどがありますが、様子を見ていいのではと思います。ただ、顎がずれていくと関節などにもかかります。乳歯の場合はあまり気にしなくていいけれど、永久歯が生え始めたら歯科医師に相談したほうが良いと思う

Q フッ素いりの歯磨き粉を使っているが、いつもやりすぎのように磨いて口の中がネバネバになっているけれど、そのままにしている。流してもいいのか？

A その歯磨き粉のタイプがはっきりわからないので何ともいえないが、歯磨き剤（歯磨き粉）ではなく、フッ素剤であれば（歯磨きのあとに使用するもので、汚れを落とす効果は無いものです）お水やお茶を飲むのはフッ素が流れてしまうのでよくない。もしネバネバが気になるならガーゼで軽く押さえてあげる程度に。

（フッ素について、補足）

「レノビーゴ」が甘くないものではお薦めです！  
他にも、「ホームジェル」のノンフレーバーなどがあります。

フッ素の代表的な成分には、フッ化ナトリウムとフッ化第一スズがあり、フッ化第一スズは長期に使用すると歯が茶色になることがあります。

もちろん、これは表面の着色なので歯科医院の機械で磨けばすぐに落ちます。

レノビーゴはフッ化ナトリウムなので着色の心配はありません。

ホームジェルはフッ化第一スズなので着色の心配は多少ありますが

虫歯の原因菌に強く作用するので虫歯になりやすい体質のお子さんには効果的です。

選ぶときの参考にいただければ良いと思います。

**【乳幼児：いま悩んでいること、ききたいことなど。】**

●療育で悩んでいる。今まで通り、障害のある子の中でやるか、健常児の中に交えてみる

か。

●立たないこと。医師は「練習が必要といい」療育の先生は「まだ早い」とアドバイスが異なる。あとは食事面もききたい。

●まだ赤ちゃんなのでこれとって悩みはないが、この前、私が大声を出して上の子を怒っているときに、急に声をあげてウーウー言いながら怒っている雰囲気、手と足もぎゅっとかたくしておびえているような感じだった。恐がりなのかな？敏感なのかな？とちょっと気になった。

●ミルクを飲まないことが私のストレスになっている。今もチューブで、ムリに飲ませようとすると、周囲は「チューブでもいいのでは」と言うけれど……。私としては口から飲ませたくて意地になっていて、周囲はそれを見るのが嫌だという。ミルクが口から飲めないのは私のやり方が悪いのでは？と考えてしまう。みなさんはどうやって口から飲ませられるようになったかをききたい。

●離乳食をはじめて2ヶ月、さじを見るだけで嫌がる。フルーツヨーグルトなど味が好きなものは食べる。正しい食べ方を身につけさせたい。PWS 児の場合、摂食の療育をしたほうがいいのか？

●同じ月齢の子どもと会っているけれど、成長の差がでてきた。母としてはみんなと会いたいけれど、子どもは帰ってくると疲れている。子どもには刺激やストレス（他の子と同じようにできなくて）を与えすぎになってしまうのか？ 健常児との接し方に悩む。

●リハビリをどうするか。保育園にも通っていないし、きっかけがつかめない。あと、病気の説明を周囲にどうするか。

●たまにしか会えない友人に子どものことをどう話すか。言いたい気持ちもあるけれど、言ってどうなるという気持ちや、たまにしか会わないのに場を暗くしては？という気も。

●身長がとまって体重が増えてきている。成長ホルモンをどうするか。

●哺乳瓶でミルクを飲ませているが、最近、歯が生えてきたので虫歯が心配。

●お座りの期間が長く、うつぶせやはいはいもなく、そのまま座っている。以前は成長ホルモンを打たなければ！と思っていたが、今はそれだけがすべてじゃないと思えるように

なってきた。ただ、保育園に通っているのに、要求が通せない……つまり、行きたい場所に自分で移動できないなど、本人にストレスがあるのではなか？と気になる。いずれは立つと言うけれど、体というより、芽生えてきた自我のために。(適用範囲外なので) 自費で打つべきか悩んでいる。

●子どもの発達面などは順調。あえて悩みを言うなら、ママ友が障害児のママばかりで、これから健常児とのつきあいも出てくるだろうから、それをどうしていくか。

●離乳食中期。ごはんをうまく食べられないのに、手づかみ食べをしたい様子なので、つついバナナを半分あたえてしまう。それでは食べ過ぎと言われた。ラクで手づかみにいいようなメニュー、簡単なのを教えてほしい。

●PWSとしても、体が小さい。心の要求は強く、食事をつくっているときなどに一人にしておくと、30～40分ずっと私をよんでいる。どう対応してあげたらいいか。おんぶは危ないし……。

※ここでテーマを選択。

#### 【テーマ：離乳食について】

●離乳食を始めるのは遅かった。現在1歳8ヶ月でまだ初期。口に入れるのを嫌がっているが、やっと食べられるようになったところ。パンがゆ、ヨーグルトにフルーツなど。前はバナナを入れていたけれど、遠ざけてりんご中心にしている。おかゆも米粒が好きじゃないようなので、おみそ汁のうわずみで煮込むと食べてくれる。たんぱく質は白身魚。

●1歳9ヶ月で離乳食後期。つかみ食べをする。あげようとしても自分でとる。納豆も手づかみしようとして、自分でできないと怒る。摂食リハビリに通っている。食事は、口を動かすから言葉につながる、大事ときいている。スプーン、手づかみ、全部の過程が大事で、全部させてあげたほうがいいとアドバイスをうけている。かたい食べ物も、どろどろも、いろんな食感が大事と言われたので、それも意識している。食ベムラがあって、寝てしまうこともある。量についても悩んでいて、現在7.8キロだから、もっとあげていいとも言われている。

●今5ヶ月で、薬を飲んでいるので、薬でスプーンの練習をしている。離乳食はまだ始め

ていない。

●まだ始めていない。

●さじを見るだけで嫌がるのでしばらく様子を見たほうがいいのか？

●ミルクのトータル量が、700ccに達したことがなく、ひどいときには1日200ccのときもあった。哺乳障害というより、ミルク嫌い？なので早めに離乳食をスタートした。現在は10ヶ月で中～後期のあいだぐらい。手づかみを始めている。初期のものも混ぜて、子どもの状態で好きなものをあげている。うちの子はミルクでの栄養は期待できないので、離乳食がすべてだから、栄養を考えてバナナもあげている。3000gで生まれて現在6.5キロだから、私としてはもっと体重を増やしたい。甘さの味覚については栄養士さんから、2歳ぐらいまでは大丈夫では？と言われた。パンがゆは好き。たんぱく質は必ずで、しろみ、とりのささみ、シーチキン、豆腐など。水分をあまり飲まないでヨーグルトをあげている。今、私の頭の中は離乳食でいっぱい。将来のことを考えると、パンよりご飯にシフトしたい。ヨーグルトが好きなので、何にでもかけながらあげている。

●離乳食中期。最近まで初期だった。移るきっかけがつかめなかったから。好き嫌いが激しく、栄養に偏りがある。一生懸命作っても、食べてくれないとストレスになる。先生に相談したら、1歳で5.5キロなのでもっと増やしていいと言われた。ミルクが好きならもう少し、好きなだけあげてはどうかと。なのであまり急いでいない。パンがゆは喜んで食べるけど、体重は増えない。

●離乳食はゆっくり。5月生まれで年明けから始めた。中期で一度滞ったけれど、近所の先生が「ゆっくりでいい」と言うから、中期をずーずーとやっていた。おかゆは食べないけれど、みそ汁は好きで、おじやにすると食べる。果物も好き。むら食いなので必ず好きなメニューを出すようにして、後半になって飽きてくると好きなものを食べさせる。果物やきゅうりをおろすとさっぱりしているので気に入っている。最近、自分で口に入れるようになってきた。唾液がすくないので汁物を取り入れたいけれど、それだとつかみ食べしにくいので研究中。

●後期の3回食。保育園で進めてもらっているのでも、保育園での様子を見て、家庭では追いかけている感じ。きゅうりを少しゆでて手にもたせて食べるなどのメニューがあった。虫歯防止のために、食後は必ずお茶を飲ませている（その保育園では歯磨きはしてくれない）。こっぴも始めている。

●3～4ヶ月健診でみてくれた先生が、心臓病の専門だったが、「はやく始めてもいい」と言われたので4ヶ月から始めた。現在1歳2ヶ月で、1日4回。形態は中～後期。なんでも嫌がらず食べてくれる。手づかみはまだ。スプーンを持ちたがるけれど、ながめているだけでまだ口には入らない。食後はやはりお茶を飲ませている。

●最初はおかゆが嫌いだったけれど、いつからか好きになった。小さいおにぎりをつかんで食べるのが好き。しらす単独では食べないけれど、おにぎりにまぜると食べる。6ヶ月から保育園に通っているの、いろいろやっている。スプーン、こつぶ、ストロー。摂食の先生には「早い」と言われるので、家では摂食の指導を守り、保育園のことは保育園に任せている。納豆が好きで、肉と魚はダメ。たまごの黄身も食べるけれど、家でのたんぱく質はそんな感じ。保育園だと家では絶対食べないメニューをちゃんと食べていて（焼き肉丼、塩鯖など）信じられない。だから家ではいいかな……と思っている。2歳すぎるとカロリー制限もある。保育園ではおやつにドーナツとかあるので、家で制限しなくてはと思っている。おにぎりに執着しすぎているので、これからの課題。痙攣があるので、朝晩に薬を飲ませているけれど、体重が増えるにつれ薬の量も増え、お薬ゼリーに混ぜるぐらいじゃだまされなくなってしまった。どんどん甘いものに混ぜないといけない状況になっていて、どうしたらいいか悩んでいる。

●離乳食を始めたころは、ミルサーとフリージングをフル活用していた。とにかくミルサーにかけてフリージング。野菜、白身、ささみ、ツナ、豆腐など。おかゆは好きでないけれど、味をつけると食べるので、スティックのスープなどをまぜて味付けした。それに、フリージングしておいたものを解凍して、3食組み合わせさせてあげていた。プラダの子はいつか食べられるようになるので、あまりストレスをためなくてはいいいんじゃないかと思えます。うちでは果物はご褒美にして、ぜんぶ食べられたら果物をあげるようにしている。

●参考になった。じゃがいもゆでただけ……とかだったの、もっと工夫してみる。

●離乳食は6ヶ月ごろから。最初半年はさじを手ではらったりして、まったく食べなかった。1歳ぐらいから食べるように。今は食べむらがあつて、外食が好きで、外だとよく食べる。

【テーマ：周囲にどう話すか・話しているか】

●恥ずかしながら、まだ話していない。子どもと自分のことが生活のベースで、そこをしっかりとさせたい時期。未熟児なのでそう見られているから、そのままにしている。両親にも話していない。

●兄弟の友だちのママには伝えている。「発育が遅くて、食べると太る」というような簡単な説明。話すとか力になってくれる。

●今までの人生でも何でも人に相談していたし、だからこの子が生まれたときにも自然にそのまま周りに話した。仲いい友だちはやはりとても親身になってくれるし、何かあるときも一緒に喜んでくれるので、話してよかった。病名などは言う人、言わない人がいるけれど、遅れていることなどは話す。話さなければよかったと思うこともあったけれど、それはこれから経験をしながら自分で勉強していけばいいと思っている。

それよりも、こういう言い方をしているかわからないけれど、この話しをするとすごく相手のことがわかるのがおもしろいなと思ったりする。今まであまり仲良くなかったマンションの人とかでも、余計なことは何も言わずにだまって話しをきいてくれた後に「何かできることがあったら何でも言ってね」とだけ言われたときには、「ああ、この人って、こんな人だったんだ」と見直した。話すとか泣いちゃう友だちなんかもいて、「泣くのはこっちだから！」とかつつこみながらも、相手の気持ちがうれしい。もちろん、嫌なことを言う人もいたけれど、そういう人はもともと自分が嫌いだった人だったりする。だから結局、嫌な人は嫌菜コト言うし、いい人はやっぱりいいし、今までの人間関係は何も変わらないんだな~と思った。

●友だちには話す。どこまで話すかに悩む。

●公園などでは「遅れているんです」ぐらいは話す。きかれたら言う程度。自分が付き合いたいと思う人には話す。

●ママ友だちには話している。ただ、一度詳しく話したときに、ネットでいろいろ調べてくれて、これは人によるかと思うけれども、私はいろんなことを見られた気がして嫌だった。私もまだ受け入れていないのかなと思った。親はあまり理解していないというか「障害も個性」という感じで、子どものことだけを見てくれる。先になるとどうかな?とも思うけど、ありがたい。

●自分の親と、夫の両親には話している。私は気の弱い性格なので、自分で話すことはできなかった。子どもは人見知りもなく誰にでもニコニコかわいがってもらえるので、いい

かなと思う。自分の友だちには何も言えない。言いたくても言えない。こういう会で話し合うことが支えになる。素直にいれるからうれしい。このまま言わなくても、子どもの特徴が出てきたら言わなくちゃいけない。

●病気がわかるのが遅かったので、親には言った。他の周囲にはこれから。何でも話したいし、ウソもつきたくないけれど、本人にとってどうかと少し考える。

●上にお姉ちゃんがいて保育園にいつている。精神的に人に会いたくない時期もあったので辛かったけれど、行かないわけにもいかないし、聞かれれば答えるようにしていた。障害を受け入れて前向きに行くしかないと自分が切り替えたとき、本人の入園をきっかけに、6年間一緒にいるわけだから、入園後の懇談会で話そうと思った。病気を簡単に説明する時間ももらったけれど、その場になったら感極まって話せなかったのもので、その後プリントを配った。友だちには病名を言う人、言わない人がいるけれど、説明している。説明したことで「実は自分にも障害児のきょうだいがいて…」など、ふだんは絶対話さないことを向こうも話してくれて、自分だけじゃないんだとか、私にとってはお姉ちゃんのごことがすごく心配だったので、同じ立場の人から話をきけたことがよかった。自分はオープンにしていきたいと思っているし、できれば病名も、誰もが知っているぐらいになればいいと思っている。

●生まれてすぐに上の子の保育園に行っていたけれど、周囲が明るい笑顔で「生まれたのね～。おめでとう！」とお祝いを言ってくれる。それに答えるのがとても辛かった。そのときはとても病気のことを話す気になれなかった。新聞に「障害児を産んだ親の役目はそのことを周囲に話して理解を広げること」と書いてあって、私もそう思った。どんどん連れ歩こうという気持ちでいた。

また「おとなしくていいわね」と言われることが、話しをしたきっかけ。ネットで何でも調べられるので、病名などは言わないけれど、看護師の友人には病名も話したり。保育園の保護者会で説明した方がいいか先生にきいたら、まだいいんじゃないと言われたので、ちょっとゆっくりとだけ話している。もっと大きくなったら、進級したら話したい。人に話すと反応が人によって違う。泣くくらいの人から、さらっと流す人。信頼できる友人は、やはり信頼できる反応を返してくれる。牛乳パックのイスを作りたいから協力してと言ったら、クラスの人が協力してくれてあつというまに集まった。親戚や遠方の人には、電話で言うと心配するので、夏休みに帰ったときに病気の話しをしたら、元気なんだと安心してくれる。基本的にはどんどん話して、プラダが理解されるといいと思っている。今は染色体の病気で…という「ダウン症ですか」ときかれるので、病気のことをかくさないようにしたい。

●お腹にいるころから「なんかおかしい」と言われていたので覚悟していた。生まれてからも安心する時間もなく、告知までに一カ月かかったときは「もしかして大丈夫かな？」と思ったけれど、NICUでチューブ栄養をして、大学病院に3ヶ月母子入院をした。母乳をしぼって3時間おきにあげるのはつらかった。その入院生活で、もっと障害の重い子もいて、どうしたの？ときかれて話していた。そのお母さんと話してはき出せたのかなと思っていた。病気のこと、初めは誰にでもというぐらいとにかく話していた。けれど、他の先輩お母さんに「言うことはいつでもできるから、言いたい気持ちはわかるけれど、人を選んだほうがいい。今いい人でもどうなるかわからない」と言われて、それからはそうしている。自分は同情してほしいと言っていたところもあるので、心を整理して、誰に言ったかも忘れていたぐらいだったので、人を選んで話すようにしている。自分の祖母はひ孫が生まれるのを楽しみにしていたので、祖母には話すのをやめようと。そのためには、この人にも言わないようにしないと話が伝わってしまうとか、考えて行動した。言わないことのほうがつらいが、言って「大丈夫よ」と言われて、もっとつらくなったこともあった。育児休業中はとじこもり、半狂乱だった。子育て支援みたいなのところについて励まされるのが嫌。

軽々しく言われるような励まされ方、「大丈夫」ってという言葉がいちばんつらかった。バスで乗り合わせた人とかから、「何ヶ月？」と言われるのが嫌。今日は何ヶ月っていおうか…と思う日が続いた。だんだん、言うことも言わないことも疲れてしまった。

そんな中、6ヶ月から保育園に通うことになって、そこで話すのは私の義務と思うことにして園長には全部話した。いいのか悪いのか保育園では有名人になり、他の子もママうちの子のことをすぐわかる。情報は保育士全員に開示しているそうだが、どういう経緯で保護者に伝わるかわからないのが不安。

友だちと差が出ているので、保護者会がづらい。育児の悩みの違いがある。悩みのレベルが違う。まわりの方が気をつかってしまうのでは？と園長先生に相談したら「いいのよ、気をつかわせておけば」とさらっと言われた。ふつうのママ友もいないし、子どもって残酷だからいずれはひどいこと言うのかなと思うけど、保育園だけは地域ですごしたい。あとは成るよくなればいいと思う。抱っこして帰るとき「何でクツはかないの？」ときかれて、明るく「まだ立ちしてないからだよ。」と言っているが、これからどうやっていくのかなと。自分も、障害を持つ大人にはどう接していいかわからなかった。見てみないふりをしていただけで、自分から声をかけられるようになった。他のお母さんもどう接していいかわからないかもしれない。どうしたらいいか。閉じこもっていた時期より一歩は進んだけれど。時が解決してくれるかな。私はどちらかというと積極的に言わないほう。すべてネガティブに思ってしまうが、わかってくれる人もいるのでそういう人にだけ話す方針。

●子どものいない友だちが多いので、生まれたとき、友だちに「障害がある」と伝えただけで、友だちも大人なのでその後も態度はかわらない。ふつうに育児の話題をきいてきてくれる。長年つきあっている友だちとは変わらないんだなと思った。いちど、励ましてくれようとして「障害児の親に選ばれた」ような言い方を、ある友だちにされたことがあって、そのときは「選ばれなくなかった」と正直思った。けれど、立場が逆だったら私も同じコトを言っていたかもしれないと思う。話しを受ける側の心の状態にもよるので、立場が逆だったらどうだろうと考えながら、あまり気にしないように。

イチバンつらかったのは5～6ヶ月で、引きこもっていた。それじゃあいけないと、療育に行くようになった。自分にとって、そこで他の障害を持つママ友だちに出会えたのはよかった。母親がストレスをためていると子どももつらくなっちゃうから。今後は、プラダのことをもっと知ってもらうことはやっていきたい。それが子どものためにもなっていくと思っている。

●学生時代から仲のよい友だちには説明した。あとは、自分で話したい人には話すし、話したくない人には話さない。「本当はこの人にいいんだけど」という人がいて、歳も同じぐらいだし、後々にわかるよりは今、わかってほしいと思ったときがあった。自分はお酒が好きなので、子どもをだんなさんに預けてみんなで集まって、冗談とかではない意味の軽い感じで話したこともある。みんなも受け入れてくれた。そういう話し方もある。私は死産の経験が2回あり、そのときには周りの友人が「たぶん生まれたとしたら障害があったんだよ、次は元気な子が生まれるから」と励ましてくれた。その後上の子がふつうに生まれて、下の子は自然に生まれたけれどプラダで、そうなのか～と使命というか運命を思った。子どもができてうれしい気持ちがあったと思うから、それを忘れないで、みなさんもいろいろつらいかもしれないけれど、子どもにとって母親は自分だけと思ってがんばってくれたらと思います。

●上の子の保育園で、全員に紙をくばって話した。私は仲のいい人にも、あまり話さない人にも、誰にでも話してしまう。保育園で紙をくばるときにも、やめたほうがいとアドバイスもあったけれど、でも話したくて話した。イチバン大きいのは、一人でも多くの人に病気を知ってもらいたかった。みんな親身になってくれて、今でもたまに会った人に「〇〇ちゃん元気？」と声をかけてくれるのがうれしい。ふだんも、うちの子が人なつこくて自分から相手に近寄ってしまうので、話せざるを得ない。親戚にはまだ話せていない。身内が「話さなくていい」というから。それがつらい。

【最後に】

食事のことがいろいろ出たけれど、カロリーの心配よりも、PWS用の成長曲線を見せてもらって、それで判断したほうがラクかも。カロリーは子どもによって違います。身長によるカロリーは目安でしかない。ふつうの人でも食べて太る人、太らない人がいるように、PWSも同じ。

食べ方では「丸飲みしない」というのが大事なことです。正しい食べ方が大事。みなさんゆっくりやっているようなので、その感じで、段階をしっかりと踏むことが大事。ムリに食べさせないでいい。好きなモノだけってというのは、甘いモノにならないように気をつけた方がいい。

それから、食べるより水分が苦手というのもあるから、コップの練習はしっかり。マグマグは口腔機能によくないので、PWSのように口腔機能が弱いお子さんはやめたほうがいい（歯科衛生士の方もうなずく）。やはりコップは、正しい姿勢でしか飲めないからいい。コップが難しいうちは、スプーンやレンゲを使って練習をするのがいい。

#### 【IPWSO関連の報告】

10月の下旬にIPWSAの方が来日し、日本の方たちとミーティングを予定している。良かったら、参加してください。

#### 【あるメンバーより報告】

8月に赤ちゃんの様子を長谷川先生に見てもらうために6組が集まった。赤ちゃんを見てもらうには少人数のほうがいいので、地域ごとの開催などがいいと思った。今後どこかで希望がある場合にはぜひ申し出てください。