

□タイトル

「理解されにくいPWS児・者の行動」

□氏名

石井弘美(いしい・ひろみ)



□プロフィール

現在、竹の子の会／ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会会長。
1953年兵庫県生まれ 国立東静岡医療センターの看護師として働いているも長男、PWS児を1977年に出産し育児に専念したため退職する。

長男は生後すぐ染色体検査をするもPWSと診断出来なく、16歳になりPWSと診断名がつく。1991年に発足した竹の子の会に1995年に入会。

2008年に竹の子の会、会長に就任。

□要旨

竹の子の会はブラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会で会員数約560名です。PWSとは、15番目の染色体の変異により脳の視床下部に障害があり、出生時には、筋緊張低下や哺乳障害があり自力でミルクも飲めず、その後過食と肥満、発達遅延、低身長、癩癩などが現れます。現在問題となっているのが年齢と共に進む高度な肥満と、問題行動、肥満による余病の発症とその治療のための負担です。

近年、成長ホルモン（GH）が医療者との協働で年少者の低身長に関して使用できるようになり年少者のQOLは飛躍的に改善されました。しかし筋組成改善のためには使えません。

その為に、GHが対象外で使えない人もかなりいます。年長者のキャリアオーバーの問題も深刻なものがあります

「食べてはダメ」と理解していても、突き上げるような本能からくる食欲には抗えず欲求を抑えられません。親は24時間の過食の監視が必要です。その結果、親も疲れ果て子供は食べること＝生きることなのに、常に監視されそれが感情の爆発に繋がります。

PWS者は、IQと比較して行動面の社会性が低いです。しかしそんなPWSを理解してサポートしていただける環境は整っておらず、多くの年長の親子が受け入れられず家庭で暮らすことを余儀なくされています。親は自分が亡き後の子供の将来を深く案じているという結果が見えてきました。

私たちは親子ともに非常にストレスの多い生活を強いられています。この現実には家族だけでは立ち向かえるものではなく、この理解が難しいPWS児を生涯にわたって見守り支援していただける医療体制・福祉施設の充実を願っています。我々もPWSという障害の理解を深めていただくために、難病ネットやJPAなどと協働して頑張って活動してまいります。どうかPWS児・者に愛と理解を注いでいただきたいと思います。