ウエスト症候群

その「いつもと違う」に気づくために

早期発見啓発・見逃し事例集

家族の体験を、次の気づきへ。

会長より

コメント

原稿待ち 会長からのコメントをここに掲載します。

医師より

寄稿コメント

原稿待ち 医師からの寄稿コメントをここに掲載します。

この冊子について

この冊子は、ウエスト症候群を経験したご家族から寄せられた20の体験談をまとめたものです。発症時の違和感、受診や診断までの経過、その後の治療と暮らしを、それぞれの言葉で伝えます。

名前とペンネームは掲載せず、事例番号で整理しています。本文中のお子さまの名前は「息子」「娘」などに置き換えました。それ以外の体験談は省略せず収録しています。

注意書き

※本症例集に掲載している医療情報は、各患者さんの当時の病状や経過をもとに、それぞれの医療機関で行われた診断· 治療等に関するものです。病状や適切な対応は患者さんによって異なるため、掲載内容がすべての方に当てはまるものではありません。お子さまの症状について気になることやご不安なことがある場合は、主治医や医療機関にご相談ください。

年齢や治療内容は寄稿時の記述です。掲載順は整理用の事例番号順であり、重症度や治療の評価を表すものではありません。

目次

会長より …… 2
医師より 寄稿コメント …… 3
この冊子について・注意書き …… 4
01 「しゃっくり？」と思っていた動き …… 6
02 娘の異変に気づいてから …… 8
03 生まれてすぐの違和感から診断へ …… 11
04 「おかしいな」から受診へ …… 14
05 就学と学校生活、リハビリ …… 17
06 治療と療育、日々の支え …… 20
07 最初の発作から診断まで …… 23
08 学校で積み重ねる日々 …… 26
09 診断から、成長を見守る日々 …… 29
10 暮らしを支える福祉サービス …… 32
11 ケトン食と学校生活 …… 35
12 発症から診断、家族の歩み …… 38
13 治療と家族の暮らし …… 44
14 「今」と向き合う生き方 …… 46
15 診断後の治療を振り返って …… 50
16 発症時の気づき …… 52
17 3つの「こ」育て …… 55
18 病気を知り、動きに気づく …… 58
19 「なんか変」から早い受診へ …… 61
20 発達を見守る、複数の目 …… 64
写真でつづる日々 …… 67
編集確認事項 …… 75

CASE 01

「しゃっくり？」と思っていた動き

寄稿時のお子様の年齢

6歳

発症時の月齢

0歳8ヶ月

◇闘病事例・体験談

テーマ：発症から診断まで

今回、発症から診断までの事を思い出しながら書くのは、少しまだ心がチクチクしますが、非典型的なウエスト症候群と診断された娘の事を…私のようにしゃっくり？と2ヶ月放置してしまう方が出ないように書こうと思いました。

妊娠中も産まれてからもすくすくと育ち、思えば生後半年過ぎたあたりから、朝起きたらしゃっくりをしていた（と思っていた）。

2分もしないうちに治るから、全く気にしていなかった。

でも、うつ伏せで顔を上げた時ガクッと頭を下に落とすことが何回かあり、何だろ？と思って検索したときに初めて見たウエスト症候群。発作の動画を見ても、娘とは違うしおもちゃへの興味が薄いなとは思ってたけど、よく笑うしネットでみた発作動画のようなことはなかった。

でも、遊んでるように見えてたけど頭を落としたり、しゃっくりしたりいつまでも続くし、何となく増えた？と気になり受診。

そこからのスピードは早かった。

すぐ検査入院、脳波、髄液、血液と色んな検査をして、ヒプスアリスミアが出てなかったので退院時はとにかく工クセグランを飲んでみて、発作が増えたらまた来てね。と言われた。

それから2日で発作が増えた。

即受診その日のうちに脳波を取って、ヒプスアリスミアが出ていて即入院。

検査入院時は、悪いてんかんに移行中だったみたいと言われました。

3ヶ月の長い入院生活が始まり、悪い夢としか思えなかった。

入院時も、娘はニコニコ笑うし特に発作以外なにも問題がなく、主治医には本当にウエストですか？と聞きましたが、多くの先生がチームを組んで治療すると言われ、歩けるようになるかも分からないと言われ、シャワートイレ付きの個室に入れられた時、初めてこれはとんでもないことになったと思いました。

結局、非典型的なウエスト症候群とのことで工クセグランで発作は止まったものの、脳波がまだ悪かったのでACTHを短めにやり、脳血流を良くする治療をやり、退院して3年半。思い切り走り回り、大好きな歌を大きな声でダンスしながら歌う娘。でも、発達は遅れています。

あの時直ぐに受診していたら…一生悔やむと思います。

まとまりの無い文章ですみません。

こういう事例もあると知っていただくことも大事かな？と思い書いてみました。

CASE 02

娘の異変に気づいてから

寄稿時のお子様の年齢

3歳

発症時の月齢

3ヶ月（ウエスト症候群と確定したのは5ヶ月）

原疾患名

多小脳回

◇闘病事例・体験談

テーマ：病気の告知から現在までの治療、きょうだい児や家族、入院生活

私には2人の子がいます。6歳の息子と3歳の娘。下の子が罹患児です。

息子を産んでからの初めての子育ては喜びと驚きの連続で、夜泣きやイヤイヤさえ愛おしいほどでした。こんな子どもがもう1人いたら楽しいだろうな･･･などと思い始めたころ、娘を妊娠しました。

初期に切迫流産で絶対安静となったものの、その後の経過が順調だったので、私は産休ギリギリまで働いていました。無事に産まれた娘は、大きな目をした、マシュマロみたいな肌触りの女の子でした。

娘の異変に気づいたのは、生後3ヶ月の終わりのことでした。うとうと寝ていた娘が急に目を覚ましたとき、手足を不自然にぴくつかせていたのです。

熱性痙攣を疑うも平熱。寝ぼけていたのかも･･･と思ってやり過ごしましたが、翌日、また同じことが起こりました。胸騒ぎを覚えて夜間救急に駆け込み、そこから長い闘病生活が始まりました。

「てんかん疑い」として2週間の検査入院の予定でしたが、投薬治療が始まっても娘の発作は増え続け、日に10回を数えるようになります。薬の量や種類を増やしても発作は減らず、退院は遠のくばかり。

付き添い入院できない病院だったので、面会時間が終わり、暗くなった病棟に娘をおいて帰るときには、胸が張り裂けそうでした。でも、家では息子が私の帰りを待っています。絶対に涙を見せまいと、無理やり笑顔を作っていました。

そのうち、娘の発作は数秒に1回ぐっと力を込めるような型に変わっていきます。ネットや本で必死に調べるうち、「ウエスト症候群」にたどり着きました。

「予後不良」「発達遅滞」。絶望的な言葉が並ぶ中、早期治療で予後良好な例もあると知り、セカンドオピニオンとして別の病院に転院させることにしました。ほとんど笑わなくなり、頸もすわらなくなった娘をどうにかしたい一心でした。

転院先の病院で確定診断がつき、ＡＣＴＨが始まっても発作は止まりませんでした。個室での付き添い入院で精神的に苦しい日々が続き、死にたいという思いがよぎる日もありました。。

「発作ばかり起こしているこの子は、産まれた意味があるのか？」「私の人生どうなるの？」産休直前まで働いた自分を責め、2人目を望んだことを悔いました。浅い眠りから目覚めるたびに吐き気がしました。

そんなとき、息子が会いに来ました。病室に入ることはできません。駐車場で会うなり泣き出した私に、息子は涙ひとつ見せず「タオル持ってきてあげればよかったな···」と言いました。

当時3歳になったばかりの息子の一言に、ハッとしました。私は自分のことばかり考えて、娘の病気から目を背けていた。これからは逃げずに闘おう、必ず2人を育て上げようと決めました。

入院は2ヶ月半に及び、高用量のＡＣＴＨでやっと発作が止まりましたが、数ヶ月で再発。再入院の際のＭＲＩで、多小脳回という形成異常が見つかりました。

2度目のＡＣＴＨの後、1年間の口ングターム投与を経て、現在はサブリルを含む4剤を服薬しています。脳波が改善され発作は減ったものの完全抑制には至らず、発達も大幅に遅れていますが、少しずつ娘なりの成長を見せてくれています。何より、抜群にかわいい笑顔を取り戻せたことが、私の最高の宝物です。

6歳になった息子は、優しくてたのもしいお兄ちゃんになりました。いま、療育センターで知り合ったお母さんと一緒に、きょうだい児支援を考えている最中です。

もし、これを読んでくださっている方が生きる希望をなくしているのなら、だまされたと思って、ただこの日々をつないでください。助けてくれる人もたくさんいます。あのときの私に、いまなら「大丈夫だよ」と言える気がします。

CASE 03

生まれてすぐの違和感から診断へ

寄稿時のお子様の年齢

9歳

発症時の月齢

2ヶ月

原疾患名

滑脳症(厚脳回)

◇闘病事例・体験談

テーマ：就学と学校生活・リハビリや発達

9歳の男の子の母です。息子は重度肢体不自由児です。

生まれてすぐに違和感がありました。呼吸が浅い、哺乳力が弱く規定量の母乳やミルクを飲むのにすごく時間がかかる。黄疸もあり治療もしました。哺乳力が弱く呼吸も浅い所見があったため脳波を産後3日で撮りました。

新生児特有の脳波とは違うと言われました。でも直ぐに病名はつくことはありませんでした。

その後黄疸治療のため数日だけ予定より長く入院しましたが直ぐに退院しました。

自宅に帰ってからもとにかくミルクの量を飲ませることに苦戦の日々。

1ヶ月検診で体重の増えが少ないと指摘されました。

生後2ヶ月頃ピクピクとしゃっくりともモロー反射とも違う不自然な動き。ママとしてベテランだった姉に相談したりネット検索もたくさんしました。なんだかわからず数日後に受診。その時部分発作・脳形成異常があると診断され直ぐに服薬治療開始しました。その頃には日に日に発作の回数は増えて1日に数十回となっていました。

しばらくは部分発作治療の日々。部分発作らしい発作が増えたり減ったりする日々でした。生後11ヶ月頃に発作が格段に強くなり大きな声を出し、苦しそうに全身をビクンビクンとさせる発作になり、これはおかしい。なんとかしないといけないと思いセカンドオピニオン。1歳頃にウエスト症候群だと診断されました。そしてMRI検査で滑脳症と診断されました。もっと早くウエスト症候群に移行していたのではないか、なぜすぐに行動できなかったのかと、当時は自分を責めることもありました。ウエスト症候群と診断されてから、部分発作の薬を中止し、ウエスト症候群に合った薬の服用やACTH療法などの治療を受けました。

現在もシリーズ発作は毎日あり、周期的に強直発作もあったり発作と付き合いがある生活をしてます。

小さい頃は少しでも発達して欲しいとリハビリ入院をしたり、いいと聞いたらなんでも試していました。首が据わって欲しい、お座りして欲しい、歩いて欲しい、普通食を食べて欲しい、そう願っていました。

息子が成長するにつれそれは難しいことなんだと少しずつ私も理解していきました。諦めたように思うかもしれませんが、そういう感情ではなく理解したという感じでした。段階を踏んで障害を受け入れたのかなと今では思います。発作も止まって欲しい気持ちは今もありますが、それがとても難しいことだと理解してからは少しでも日々の生活が過ごしやすくなる事を目標としてます。発作はできる限り少なく、弱く、生活を送る中でダメージの少ないものになってくれれば、そんな感じです。

9年経った現在思うのは、私が思っていたより障害児との生活は暗くなく、世の中にはたくさんこの子達を支えてくれてる人がいるという事。訪問リハビリ、訪問看護、ショートステイ、デイサービス、特別支援学校、日々を送る中でも何人もの方が息子と私たち家族をサポートしてくれています。障害児との生活は案外孤独ではないということ、息子が元気よく笑顔で日々を楽しんでいること、9年前の私には想像もできませんでした。感謝しかありません。

これから成長していく中で今とはちがう悩みも出てくるとは思いますが、きっと乗り越えていけると明るく未来を見ています。

CASE 04

「おかしいな」から受診へ

寄稿時のお子様の年齢

2歳2ヶ月

発症時の月齢

4ヶ月

◇テーマ 病気の告知から現在までの治療・仕事の事、就園

おや。おかしいな。と思ったのは、3ヶ月の終わり頃。ミルクを哺乳瓶で飲まなくなった頃でした。母乳をあげても、ぼーっとするときもありました。ミルクをスポイトであげては、吐くの繰り返しで、母子ともに疲労の毎日でした。

何故だろう。私の哺乳瓶のやり方がおかしいの？ミルクまみれの我が子を抱いて2人で泣いていました。

こんな日が続いていた日、抱っこしてあやしていると、万歳をするような動作。以前障がい児施設で保育士をしていた事もあったので、これは、点頭てんかんだ！と分かり。やっと飲まない原因が分かったと私は、どこかホッとしていました。しかし、病院に行っても、『お母さんの考えすぎですよ。てんかんなら、もっとグッタリするよ。』と。待合室で、何度か発作が起きていても、動画を見せても、取り合って貰えませんでした。

その後も、どんどん長くなる娘の発作。日曜日でしたが、県立こども病院に電話をし。病状を伝え、おそらく点頭てんかんだと思うが、どうしたらよいか？を聞くと直ぐに入院検査となり。ウエスト症候群の診断がおりました。ACTH治療で、1ヶ月半の入院でしたが、発作が減っていく我が子、

無表情だったのが、少し笑う様になったり、付き添い先輩ママ達に話を聞いたり。発達の心配はありましたが、この子を抱いていられる事がただ幸せでした。

退院からすぐ、リハビリも1ヶ月に2回程通い、1歳11ヶ月で保育園入園(4月入園で1歳児クラスです。同級生と同じクラス)しました。今は、リハビリは、無理のない範囲で行っています。園では加配の看護師さんについてもらっていますが、少しずつ生活にも慣れ泣くことも減りました。就園の際には、病院で診断書を貰い加配の保育士の申請をしました。そのおかげで、本当に手厚く見ていただいていると思います。

発達面は、依然少食で好き嫌いもありますが、少しずつ食べられる物も増えてきました。お座りも1歳、歩行も2歳になる前と、ゆっくりでしたが、お手伝いが好きで、ゴミ捨てや、洗濯物運びが日課です。お散歩も大好きです。言葉は、オウム返しも多いですが、おかわりちょうだい。や、パパきて。先生とーー。とか。冷蔵庫に張り付いてチーズ！！と言ったり。出来ることも増えてきました。

発作は、退院後2ヶ月で再燃。この時脳波の異常はありませんでした。が、スパズムの発作があったので現在まで服薬しています。服薬してスパズム発作がなくなったので、増量せずに現在まで服薬を続けています。

思い通りにならないと、癇癪を起こす事もありますが、親にとってはそれもまた喜び(変わってますよね。。そんな成長も、嬉しくて)。

出来れば仕事に復帰せず、娘といたかったのですが、娘が成長した時に母として輝きたいと思い、職場復帰しています。再燃や今後療育が必要になったら、と不安も大きいですが。いま、できることを考えて生活しています。職場にも、娘の病気の事は伝えています。

親としては、発達も不安、再燃も不安。不安不安の毎日ですが、この病気

のおかげで成長を人一倍喜べるし、毎日が無事に過ぎることが、どれだけ幸せな事か分かりました。

CASE 05

就学と学校生活、リハビリ

寄稿時のお子様の年齢

7歳

発症時の月齢

2ヶ月

原疾患名

不明

◇闘病事例・体験談

《就学と学校生活・リハビリや発達》

生後2か月で怪しい動きが出現。すぐに動画を撮って近所の小児科へ持って行き、地域の小児病院へ紹介状をもらいました。

予約した前日に強い発作が続いたため前倒しで救急受診してそのまま入院となり、2回の脳波検査を経てウエスト症候群と診断されました。

主治医からは予後が悪いことを説明されただけでした。「どこまで成長できるかわからない」そんなニュアンスだったと思います。

（当時はとにかく発作が止まってほしい一心だったと思います。）

入院中にPT（理学療法）が入り、退院後療育が必要とのことで療育の病院を紹介してもらい、10ヶ月からその病院でPT（理学療法）が始まりました。

週に1回通い、1歳半ぐらいからはOT（作業療法）もお願いしました。

低緊張で首がすわっておらず、寝返りだけだったのが、1歳半を過ぎて首がすわり、2歳台にずり這いが始まりました。

発症時からウエスト症候群の闘病ブログを拝見していてリハビリ入院ができることを知り、迷いながらも比較的近い病院に予約し、3歳7か月で初めてのリハビリ入院（親子入所）をしました。

この時は寝返りができ移動はずり這い、食事は離乳食（中期～後期）。座位がとれるようになることを目標に入所したら1週間で座れるように。

どうやらタイミングが良かったようですが、集中してリハビリすることのすごさを知ることができたのでした。

PTのメインが立位に変わり、OTではバランスのとり方や本人に合った食事の進め方や食具のアドバイスをいただき、8週間一緒に頑張ったお友達やお母さんたちは戦友となりました。

そこで他に入所できる施設を教えてもらい、その後2回遠方の病院に親子でリハビリ入所しています。

地元でのリハビリも続けており、学校のあとPT、OTに通っています。就学前は心理、STも約2年間お願いして入っていただきました。

7歳10か月の現在は四つ這いで移動、つかまり立ちができ、伝い歩きも始まりました。苦手だった手を使うことも少しずつ上達してきています。

就学前は0歳～2歳までは保育園、年少から療育園に通いました。

園の先生や先輩ママから就学の情報はいろいろ教えてもらえていたので、年少から肢体不自由の特別支援学校の学校公開や学祭を見に行きました。

住んでいる地域では基本的には特別支援学校一択になりますが、校内の雰囲気が良かったり、授業中のお子さんたちの楽しそうな様子が見られたりして、ここに楽しく通えたらいいな、と漠然と思っていました。

就学相談では、見学した特別支援学校へ就学希望を伝え、説明会→体験授業→就学相談を経てスムーズに就学先が決まりました。

希望と判定が一致（つまり一択）だったので悩むことはそれほどなかったのですが、無事就学先が決まってほっとしました。

今は毎日楽しく通っています。「学校に行くよ」「バスに乗るよ」と声をかけるととてもうれしそうです。

薬が効いて発作が抑制されて7年経っていますが、いつでも再発とは隣り合わせだと思っています。

身体、知的ともに障害があり予後が良くないことには変わりがないのですが、ゆっくりゆっくり成長していることがとてもありがたいです。

CASE 06

治療と療育、日々の支え

寄稿時のお子様の年齢

5歳

発症時の月齢

7ケ月

原疾患名

PPP3CA遺伝子変異

◇闘病事例・体験談

テーマ：病気の告知から現在までの治療・リハビリや発達・療育・デイサービス

娘はもうすぐ6歳。来年から特別支援学校に進学予定です。発症から5年。毎日発作と闘っていますが、いろんな方からのサポートと愛情を受けて、元気に過ごしています。

出生から健康に問題なく成長していましたが、6ヶ月頃から泣くことが増え、睡眠時間が減ったように感じていました。7ヶ月、泣くときに手足を突っ張る動きをくり返すようになり、点頭発作の動画をみつけたことがきっかけで病院を受診し、ウエスト症候群と診断されました。すぐACTHをはじめましたが、効果は一時的で発作は止まらず、抗てんかん薬、ビタミンB6療法、ケトン食療法を行い、発作のかたちは強直発作に変わりました。難治性ということで遺伝子検査を受け、PPP3CA遺伝子変異が見つかりました。重度

の発達遅滞があり、首すわりもまだですが、発作が少ないと体の動きが増え、笑顔がもどり、発作が増えるとまたできなくなる、この繰り返しでゆっくり成長しています。今も抗てんかん薬の調整中です。

1歳からは母子通園の療育園に通いました。ちょっとした刺激で発作を誘発させてしまうのでは、と、外に出ていいものか悩みながらのスタートでした。その日の体調に合わせて予定を変更してもらったりすることもありましたが、バギーでお散歩、砂遊びやブランコ、夏はプールにも入りました。娘は少し困った顔で参加していました。寝てばかりで、家にいたほうがよかったかなと感じる日もありましたが、外に出ることで生活リズムが整うことがあるときいて、発作以外の体調不良がなければ通園していました。

療育園で出会ったお友達に訪問リハビリがあることを教えてもらってからは、週に1度、家でリハビリをしてもらっています。体をほぐしてもらって、頭を支えたり足でふんばる練習をしています。最初は大きな声で怒ったり、泣いたりしていることが多かったのですが、最近は慣れてきたのか泣かずに頑張れています。体幹が弱く、呼吸が浅いせいか、風邪が長引いてしまうのですが、咳をしやすい姿勢や呼吸が楽になる体位を教わりました。

2歳頃からは児童発達支援の事業所を利用しはじめました。娘、単独で通園することに最初は不安で、預けてからも私1人ソワソワしていましたが、迎えに行くといつも通りの娘がいて、外でも、私がついていなくても、同じように活動できることに安心しました。食事はペースト食やきざみ食のお弁当を持っていくのですが、先生方の介助で家より食べがいいことに驚きました。児童発達支援では、年上の子供たちに会うことができ、少し先を歩いている子供たちやご家族の存在は心強く感じました。週1回からはじめた児童発達支援に、今は週4回通っています。来年から、無理なく小学校に通えるように、生活リズムを整え体力をつけてやりたいと思っています。

元気に小学校に通うこと。それがこれからの目標です。





寄稿文に添えられた写真 C1・C2

CASE 07

最初の発作から診断まで

【寄稿時のお子様の年齢】

3歳3か月

【発症時の年齢】

生後2カ月

【原疾患名】

不明

【闘病事例・体験談】

＜病気の告知から現在までの治療＞

第2子となる娘は、2018年2月27日逆子であるため帝王切開となりましたが、特に問題なく産まれました。

最初の発作に気付いたのはまだ生後2カ月だった5月19日頃。実家に遊びに行っている時で、私の母と「何やろな？」とネット検索してみたことを覚えています。

その中で、発作と似たような動画を見つけ深掘りして読み進めると難治性てんかんとの文字が。てんかん？、しかも予後不良。一気に血の気が引きました。

不安ですぐかかりつけの小児科を受診し、紹介状を基に総合病院へ向かい、「ウエスト症候群疑い」ということで5月22日即日緊急入院となりました。3時間の長時間脳波を撮り、その間に発作もありましたが、なんと結果は「てんかんではありません。お母さん帰って良いですよ。」とのこと。「えっ

？」とビックリしましたが、てんかん専門医に診てもらったこともあり少し安堵し帰宅しました。

その後、最大4シリーズあった発作は5月27日を最後に自力消失。2週間後再診した際に短時間（30分）脳波、血液検査とＭＲＩ検査を実施しましたが結果はどれも異常無しでした。

その後3週間ほどは発作もなく、成長も感じつつ普通に過ごしていましたが、6月22日ドカンと発作が再発したのです。一気に6シリーズ、かつ、前回とは違い左右差のある発作が出現してきました。

「発作が再発した」と連絡し、総合病院をすぐに受診し、この時の脳波検査でようやく明らかな異常波が出て、「ウエスト症候群」と確定診断が下りました。この時「あぁ勘は間違って無かったんだ。」と病名がはっきりしたことへの安堵と同時に将来への不安が沸き起こりました。

その後は即日入院し、内服治療（デパケン、エクセグラン）とＡＣＴＨによる1か月半の治療を経て発作は止まっています。

発作が止まって2年経過したこと、また、内服薬も生ワクチン接種のためＡＣＴＨできない期間の試し治療であったこともあり、第1選択薬であったデパケンを4ヶ月かけ減薬し、2020年12月末に断薬しました。その後の脳波検査では異常波は残るものの発作の再発までは認めず、デパケン断薬後1年経って発作の再発がなければ残るエクセグランの減薬・断薬も提案できると言われています。

< 園生活 >

入院治療を経て発作は止まったものの再発リスクや風邪等体調の不安（風邪を引く度中耳炎を繰り返していました）もあり、育児休暇を延長し、姉と同じ保育園に2歳児から入れました。1歳児までは家庭保育でしたが、発達させたい思いから市の遊び場巡り+週1回程度一時保育を利用していました。一時保育を利用していたこと、姉の保育園送迎に毎日付き合っていたこともあり、保育園になれるのはスムーズでした。歩き始めが1歳8か月と遅い、よくこける、言葉数が少なくかつ発音不明瞭等気になる点はありましたが、保育園では大きな問題無く過ごせていました。3歳児になった現在は、周りの子が流暢にお喋りする姿と比べると少し拙いですが、お友達や先生が意図を汲み取ってくれ、一緒に交流し遊べています。また、姉のクラスにもちょこちょこ遊びに行っているようで家族の安心感が心の支えとなっているのかもしれません。発達としては成長していますが、保育園の中であった発達検査では「遊び込むことに集中できず、何でも表面的に済ませてしまう」ことを指摘され、7月より必要な時に補佐してもらえるよう加配申請してもらうこととなりました。

早生まれ+発症から入院治療中4ヶ月ほどの成長停滞もある中で、娘本人はよく頑張っていると思います。年齢が上がるにつれ、もっと課題が見えてくるのかもしれませんが、親としてはより良い環境を提供できるよう出来る限りの支援をしていきたいと思っています。

CASE 08

学校で積み重ねる日々

寄稿時のお子様の年齢

7歳（小学2年生）

発症時の月齢

0歳3ヶ月

原因疾患名

先天性脳形成異常（脳萎縮、多小脳回、異所性灰白質）

◇体験談

テーマ：就学と学校生活、リハビリや発達、きょうだい児や家族、デイサービス

我が家は私、夫、長女（7歳）、次女（1歳）の4人家族で、長女が罹患児にあたります。現在は肢体不自由の特別支援学校に通う、小学2年生です。生後3ヶ月頃に発作を起こすようになり、生後4ヶ月のときにウエスト症候群と診断されました。その後の検査で先天性の脳形成異常が見つかり、てんかん発作や発達遅滞の原因となっていることがわかりました。療育手帳はⒶ、身体障害者手帳は1級（両上肢機能障害1級、移動機能障害2級）の重い障害があり、日常生活全般において介助が必要ですが、1人で歩くことも少しずつできるようになってきています。てんかんの治療は服薬に加えて、0～1歳のときにＡＣＴＨ療法を3回、4歳のときに脳梁離断の手術を受けています。現在は部分てんかんの発作が日に5回前後ありますが、大きく体調を崩すことなく、学校に通えています。今回はそんな長女の1日を紹介してみようと思います。

長女は毎朝6時半頃に起床し、8時頃に家を出ます。学校へは自家用車とバスで通っています。バス停まで自家用車で20分、そこからスクールバスで40分程かけて学校へ向かいます。娘の学校では発作があってもバスを利用することができます。バスの乗車中に発作が起きてもダイアップなどの使用ができないこと、発作が止まらないときは救急搬送になることが条件になっています。娘は普段からダイアップを使用したり、発作が止まらなくなったりすることがないので、バスを利用しています。対応は学校によって様々ですので、バス通学を考えている方は事前に相談してみてください。

学校では個々の課題に応じて先生方が工夫した活動を取り入れてくださっています。昨年は新型コロナウイルスの影響で授業参観含め学校行事が軒並み中止となってしまったため、娘の授業中の様子を直接見る機会はなかったのですが、写真や動画を見させていただいた限りでは、目をきらきらと輝かせ、授業に楽しく参加できているようでした。運動面や食事面でもきめ細かに指導していただき、階段の昇り降り（介助あり）やスプーンでのすすり飲みが上手になってきました。また以前はできなかった、手を使って物を入れる動作も完璧ではないものの、成功することが増えました。年度末の病院でのリハビリではこれらの成果が見られ、学校での日々の積み重ねの大切さを感じました。また一緒に遊んでくれる（趣味の合う）友人もいるようで、母として嬉しく思います。

学校は14時半までですが、登校時と同様にスクールバスと自家用車で下校するため、家に着くのは16時頃になってしまいます。デイサービスは平日のうち1日と土曜日に利用しています。学校のある日のデイサービスはバス停まで迎えに来てくれて、（学校の近くにある事業所は学校まで迎えに来てくれるようです。）帰りは家まで送ってくれます。平日、デイサービスを利用する日は18時頃帰宅します。夕飯や入浴を済ませ、寝るのは20時半から21時頃です。家では、お気に入りのおもちゃ（歌絵本など）を並べて、夢中になって曲を聞いています。テレビを見るのも好きでEテレやアニメーションを好んで見ます。下の子が近づいてきて、一緒に遊んでいることもあります。これが罹患児である長女の1日の過ごし方です。

娘は発作があっても、障害があっても、充実した日々を送ることができています。ゆっくりですが、成長を続けています。娘が発症した頃、先々の生活がイメージできず不安に思っていましたので、このような文章を書かせていただきました。私たちの体験談が少しでも参考になれば幸いです。

CASE 09

診断から、成長を見守る日々

寄稿時のお子様の年齢

2歳9ヶ月

発症時の月齢

4ヶ月

原疾患名

小頭症、裂脳症、多小脳回、脳梁形成不全（現在はウエスト症候群も含め発達遅れが加速し、脳性麻痺の状態であることも指摘されています）

◇闘病事例・体験談

テーマ：こどものこれまでの闘病とこれから先のあり方や家族について（複数のテーマを含む内容です）

はじめまして。もうすぐ3歳になる娘の母です。病気と闘う日々の思いを飾らずお話したいと思います。

ウエスト症候群であることが正式に診断されたのは4ヶ月の時でした。元々妊娠8ヶ月の時に「頭が小さい」と指摘されこども病院に転院して出産しました。出産後に小頭症、裂脳症、多小脳回、脳梁形成不全等を告げられ、てんかんや嚥下障害、運動、知的な障害など様々なことが起きるだろうと言われていました。そのためこのウエスト症候群もいわゆる症候性に分類されます。治療は2ヶ月ほどの入院でビタミンB6→バルプロ酸→ACTH療法まで行いなんとかけいれんをとめて退院しました。

現在ですが、発作の再発も見てる限りはなく症候性の中では良い方の経過だと医師には言われています。

診断されてから、いえむしろ出産から本当に色々なことがありました。

病気を受け止めること、他の子と違うこと、心無い言葉を知らない人から言われたこともあります。私自身いっぱいいっぱいになってしまい夫婦ゲンカも多くなりました。幸い今医療的ケアはないのですが、食事も離乳食を工夫して作る（過敏さや形態調節があり市販のものは使えないことが多い）、リハビリのために病院通いが頻繁、夜泣き（過敏さによるもの？）等が続き、健常児と違って「いつ頃に○○できる様になる」という目安も持てないため本当にノイローゼになりそうな日々です（夜泣きはもう2年ほどなので寝不足続きで何かプレゼント貰えるならひと晩ぐっすり眠っていいよ券が欲しいです笑）。

正社員として働いていて育休取得していましたが、復帰すると平日毎日下手したら12時間ほど職場にいるような環境でとても続けられるはずもなく退職となりました。

赤裸々に綴ると本当にそんな毎日で現実は綺麗事ではないと常々感じています。

けれど、入院していた日々を思い出すと一緒に暮らせるだけでも、有り難い！娘が隣で笑っているだけでも儲けもの！みんな違ってみんないい！と思うのも本当の気持ちです。

まだ首の据わらない娘ですが、療育（母子通園）に通ったり、タイムケアサービスで月に1度数時間施設で預かってもらったり、保育園入所も検討しながら過ごす日々です。

夫婦も考え方が違って当たり前！

お互いの意見を出し合い助け合って子育てしていけたらなあと思います。

これは自分自身にも言い聞かせることですが、毎日8割の力でいい、疲れた時は休みながら、ゆっくり笑顔で過ごせるように…ウエスト症候群を患う全てのお子さんや家族の人たちにとってこのメッセージが少しでも助けになれば嬉しいです。

以上、最近娘と夫が顔寄せて寝てる姿が愛おしく「産んでよかった」と思った母の寄稿です。

CASE 10

暮らしを支える福祉サービス

寄稿時のお子様の年齢

15才

発症時の月齢

1才(修正9ヶ月)

原疾患名

不明

◇テーマ デイサービス・居宅介護・就学と学校生活

妊娠24週目に超低出生体重児で生まれNICUに入院して1年、退院直前にウエスト症候群と診断、ACTH療法の前段階のビタミンB6の服用で発作が治まったこともあり、てんかんよりも酸素吸入が必要な状態で退院することの方が不安でした。

当時(2007年)は「小児の受け入れ事業所は1つしかない」と言われた上で訪問看護ステーションを紹介してもらった以外、退院時の支援はありませんでした。最初に申請できたのは小児慢性特定疾病の認定、そして2才を過ぎて、障害者手帳申請。やっと月2回リハビリに通えるようになっても、体調を崩すことが多く休みがちで、3才で呼吸状態悪化のため入院し、経口摂取から経管栄養となり退院。半年後に胃ろう造設してからは栄養がしっかり摂れるようになり、リハビリに加えて週2の療育を追加した4才の春、高熱時のみ発作が起きるようになる。『保育所ではなく、療育園の通所継続のみでは母子通所のため、母不在で過ごせるようにさせたい』と5才の時

(2011年)に「未就学児のデイサービスがないか？」区役所に相談したが、「就学児でも、酸素吸入と胃ろう注入など医療的ケア対応の事業所は当区にはありません」との回答。仕方なく、就学児用のデイのリストをもらい、全てに電話をした結果、開所間もない事業所が「小学生が来るまでの短時間で、送迎を保護者が行うなら…」と唯一受けてもらえました。しかし市営バスを使っての送迎を全て自分で行うのは大変で、訪問看護師さんとデイへ行き、到着後に胃ろうの注入をしてもらい、お迎えに私が行くことで、母子分離の時間を少しでも長くでき、目的を達成できました(今は未就学の医療的ケア児受け入れのデイもあるので「ありません」と言われてあきらめてしまわない気持ちだけ！参考にして下さい)

6才、身障手帳の再認定で1級、療育手帳Aの全介助のため支援学校に小学部からの入学を選択、肺の機能が改善し、在宅酸素療法は不要となっていたが、継続していたらスクールバスに乗れなかったことを後で知る。

7才、自宅では経管栄養剤のみ注入だったが「ペースト状の給食があるので、1匙からチャレンジしませんか？」と担任からの提案でスタートしたり、高等部卒業後進路の事業所見学に小学部から参加できた点で支援学校を選んで良かったと思っています。

見学で行った事業所に児童デイがあり、重症心身障害児デイを週5で利用開始

8才、発熱なしでも発作が起こるようになり、予防対応が出来なくなるが、頻度は半年に1回程度。

9才、発作頻度が2ヶ月に1回になった時、小児てんかんの講演でケトン食療法を知る。給食だけは1匙から全量食べられるようになったため、病院栄養士さんの指導で、給食の糖質除去を学校にお願いすると、協力が得られケトン食療法を開始、発作の程度と回数が軽減、全身発作が起きるのはワンシーズンに1回程度。

12才、土日も開所し、理学療法士常勤の重症心身障害児のデイが新設され利用日数を最大に増やす。

13才、発作が睡眠中に起きるようになる。

14才、未就学児時で相談した区役所で『子供は親が保育するものだから』と言われて以来避けていたヘルパー利用を初めて申請。最低限の月23時間の支給はできても、事業所探しの支援はなく、地域の福祉事業所紹介で出会ったヘルパーさんの紹介で週2の入浴サービスの利用開始。

15才、入浴サービスがある重症心身障害児のデイが新設され利用を開始。発作頻度が月2回となったため睡眠中発作を抑制する抗けいれん剤を少量より開始、現在は量の調整中。

高等部卒業後には就学時以上の福祉制度の変化があるので、そろそろ本腰を入れて情報収集をしていきたいと思っています。

CASE 11

ケトン食と学校生活

寄稿時のお子様の年齢

7歳9か月

発症時の月齢

1歳2か月（14か月）

原疾患名

不明

◇闘病事例・体験談

テーマ：就学と学校生活

息子は、1歳2か月でWEST症候群と診断され、3種類の抗てんかん剤を併用しましたが、発作をコントロールすることができず、知的な伸びが停滞して本能のままに動くような日々を過ごし、抗てんかん剤の影響かピアノ等の高い場所に登りたがり、発作による落下で怪我をしないかと不安な毎日でした。

このような状態で通える施設があるのか心配でしたが、市の福祉支援センターで紹介してもらった近隣の比較的大きな市の「総合福祉通園センター」に入園することができました。1クラス7名くらいの生徒に3名の先生がついていましたが、最初の1年は妻が毎日付添いました。クラスメートには比較的おとなしいお子さんが多い中、息子は落ち着いて座ることもできず、走りまわっていました。先生は、そんな息子と正面から向き合ってくれました。

入園して最初の夏休みに入る前、息子は「ケトン食」をすることになりました。「総合福祉通園センター」には栄養士さんがいて、相談してみると流動食での「ケトン食」の経験があり、一緒に取り組んでくれることになりました。昼食とおやつは、栄養士さんが作ってくれて、朝食と夕食の献立も、栄養士さんが作ってくれました。息子は、「ケトン食」を続けることで発作がなくなり、落ち着き、3年後に卒園する頃には、クラスのリーダー的存在になっていました。

クラスメートの多くは、小学校の特別学級（現：特別支援学級）へ進学しましたが、息子は「ケトン食」を続けること、先生が息子に正面から向き合ってくれること等を重視して、養護学校（現：特別支援学校）の中から給食を提供してくれるところを探しました。栄養士さんに相談すると「ケトン食」を特別食の1つとして取り組んでくれることになり、4月はお弁当、5月は調理（献立は私が作りました）、6月から給食という具合に段階的に学校給食に「ケトン食」を導入してくれました。息子は、毎日、クラスメートと一緒に「ケトン食」の給食を楽しんでいました。（添付した写真は、ケトン食の給食風景です。食べているのは「ケトンフォーミュラを使ったお好み焼き」だと思います。）

小学校に入ると、言葉が出るようになり、歌うようになり、先生とコミュニケーションが取れるようになりました。秋に、息子の学校に「ストレッチマン」が来てくれた時には、テレビで大きく映りませんでしたが、後ろの方で楽しそうに走り回っていました。



寄稿文に添えられた写真

CASE 12

発症から診断、家族の歩み

寄稿時のお子様の年齢

2歳2ヶ月（平成31年4月18日生まれ）

発症時の月齢

生後8ヶ月頃（診断は生後10ヶ月）

原疾患名

不明。症候性であるとは言われました。

「発症から診断まで」

私の息子は10ヶ月健診でウエスト症候群と診断されました。ウエスト症候群って何？そこからでした。スマホで充電がなくなるまで検索しました。てんかん発作の動画を見たら息子と全く同じ症状で、運動発達が遅滞すると書いてあり、6ヶ月健診のときから発達の遅れは気にしていましたが、ウエスト症候群の典型的な症状が出ていたのです。

息子は生まれて数日後に保育器に入ることになりました。ミルクを上手に飲むことができず直接母乳を飲むこともできず、このままではどんどん体重が落ちてしまうので、まずは栄養を摂れるように点滴を打ち、同時に呼吸も安定させるため酸素チューブを鼻から入れました。少しずつ飲む練習をして10日ほどで退院しました。

生後3ヶ月で寝返りをしました。生まれたときから足の動きが激しくてずっとバタバタしていたので、運動発達は早いのかなと思っていました。4ヶ月健診は特に問題なく、首のすわりは完全ではありませんでしたがあと一歩

ですわるという感じで、血液検査や内蔵の工コー検査をしたり色々調べてもらいましたが特に異常はありませんでした。

6ヶ月健診ですぐに感じたのが息子はかなり成長が遅れているということ。みんな腹ばいになっておもちゃで遊んでいて、ママがいなくなると泣いて探したりしています。息子はおもちゃであやすと笑いますが自分で握ることはできないし、私を探すなんて行為はしたこともありません。寝返りは片側だけしかできないし元には戻れない、腹ばいのまま遊ぶなんてこともしたことはありませんでした。生後6ヶ月過ぎたら急に風邪を引くようになり、治ったらすぐに次の風邪を引くというのが1ヶ月半ほど続きました。予防接種もずっと延期、延期で、風邪が治ったと思っても心拍数が上がっているから延期しましょうと言われることもありました。

やっと風邪が落ち着いてきた生後8ヶ月。夜中に起きて抱っこすると手足に力が入ってぐっと私の体を押しているような感覚がありました。しゃっくり？と思いつつすぐおさまるので気にしていませんでした。これがてんかん発作の始まりです。もしかしたら風邪を引いていた時にも発作があったのかもしれません。その数日後ガッと声を出しながら手足を上にあげる動作をするようになりました。発作中、泣くわけでもなく笑ったりしているので、その時も私は変なしゃっくりかなくらいにしか思っていませんでした。

生後10ヶ月の頃には発作が1日に3、4回起こっていました。実際は弱い発作も含めると1日に7、8回は起こっていたようです。このしゃっくりのような動作を医師に相談したところウエスト症候群であることが発覚しました。

早期発見、早期治療、まずこれが一番であるのに、すでに発症から2ヶ月たっていました。ただでさえショックを受けているところに追い討ちをかけられたようでした。「変なしゃっくり赤ちゃん」このようなワードでネットで検索してみましたが、てんかん発作にたどり着くことはありませんでした。私は無知だったんです。知識があればすぐに異常に気づいたでしょう。私

は楽観的すぎたんです。もっと慎重な親であれば早く医師に相談していたでしょう。そんな気にすることでもないかって自分で勝手に判断していました。私は母親失格だ・・・なぜもっと早く相談しなかったのか、激しく後悔しました。しかし今さらくよくよしても何も始まりません。気持ちを切り替えるまで楽ではありませんが、とにかく前を向いて治療に取り組むしかない、そう自分に言い聞かせています。ふとした時に気持ちが沈みます。でも一番大変なのは息子本人のはずですから私が弱音など吐いていられません。私にとって息子は天使のような子です。大切な宝物です。

「ACTH治療と娘」

ウエスト症候群と診断されてから1ヶ月、飲み薬での大きな効果が見られず脳波もあまりよくないとのことで、より高い効果が期待できるしかし副作用も大きいとされている、ACTH治療へ切り替えることになりました。入院は1ヶ月ほどですが、この治療は免疫力が極端に下がってしまうため、半年間は感染症はもちろんのこと風邪にも気を付けなければなりません。日本全国に1度目の緊急事態宣言が発出された頃でした。病棟内で新型コロナウイルスの感染が発覚したら治療は途中で中断するかもしれないと医師から説明を受け、いつ中断することになるのかとヒヤヒヤしたのを覚えています。同時にコロナ禍にもかかわらず懸命に治療を行ってくれている医療従事者の方々に感謝していました。入院中に息子は1歳の誕生日を迎え、看護師さんたちが寄せ書きの色紙をプレゼントしてくれて、ベッドまで可愛く飾ってお祝いしてくれました。私はとても感動しました。

治療を始めて数日、息子はウーウーうなっていて機嫌が悪そうでしたが泣くようなことはありませんでした。ムーンフェイスや食欲増進もそこまでではありませんでした。脳のCTも異常なしで血圧も終始安定していたし、胃腸炎などの感染症にもかかることはありませんでした。息子は特別副作用が出ない体質だったのかもしれません。ただ首のすわりはかなり悪くなっていたようで、座る姿勢もできなくなっていて、息子専用のバギーを用意してもらいそれに座りながら食事を取っていました。

離乳食もそれなりに普通に進んでいるつもりでいました。入院する前は離乳食後期のものを軽く潰して食べさせていて、ちゃんと食べれているものだと思っていましたが、そしゃくが上手にできていなかったようでミキサー食に切り替えました。さらにミルクを飲むときや麦茶を飲むときにすごくむせるのも原因がありました。反射がうまくできていないからだそうで、麦茶にトロミをつけたらあまりむせなくなりました。口周りのマヒや反射が鈍いのも恐らく脳の障害からくるものと思われます。そのうち上手に飲めるだろうとか、食べれるだろうと軽く考えていましたが、ちゃんとリハビリをしないとダメなんだということも実感しました。

目については斜視があり眼球が外側に動かない症状が出ていたので、毎日左右1時間ずつアイパッチをつけて練習しています。入院してしばらくは慣れない生活からか全く笑顔を見せてくれなかったのですが、退院するころにはあやすと目が合い笑ってくれるようになりました。

1回目の治療後すぐに再発してしまい息子の状態も以前のように戻ってしまいました。様々な薬を試してみましたがこれといった効果はなく、2歳になる直前に2回目のACTH治療を行いました。今のところ息子の調子は良さそうに見えます。脳波も完全に改善されたわけではありませんが、再発後に比べたら格段に良くなってるそうです。まだ座ったり四つ這いになったりはできませんが、少しずつ成長していけたらいいなと気長に見守っていきたいと思います。

息子が入院する前日に当時5歳の娘が私に手紙を書いてくれました。そこには「おかあさん、赤ちゃんを産んでくれてありがとう、私は赤ちゃんが大好きなので本当にありがとう」と書いてありました。5歳ともなれば弟が何かしらの病気であること、入院すること、私が悩み大変な思いをしていることなど察することができます。だから私を元気づけようと思っての事なのか、娘のストレートな言葉が私の心に強く響きました。娘は弟のことが大好きでいつも可愛がってくれます。私はこの子たちの母親で本当に幸せだと感じました。

「仕事とリハビリ」

私は自営業です。人と接することが多く居住地域から出て活動することもよくあります。世の中は新型コロナウイルスが蔓延し、なるべく人との接触を減らす生活を送らなければならない状況にあります。そんな時息子の難病が発覚し首都圏に出かけることが多かった私の行動もかなり制限されることになりました。息子はACTH治療を行い半年間は免疫力が低下した状態にあるので、感染症には気を付けるよう医師から説明を受けました。免疫力が低下しているということは感染症にかかりやすく、かかってしまったら重症化するリスクがあるということです。万が一、私が首都圏へ行ったことで新型コロナウイルスに感染し無症状のまま息子にうつすようなことがあれば、私は2度と立ち直ることはできないと思いました。母親として深く後悔するだろうし、今後その仕事もできなくなってしまうでしょう。1年間は居住地域から出ないで仕事をするよう制限しました。

ACTH治療後、療育やリハビリのために専門の病院に通うことになりました。息子はまだ歩けないし座ることもできません。寝返りは片側だけできますが戻ることはできない状態でした。まずはボイタ法という運動発達を刺激する治療を行い、同時に作業療法も行うことになりました。本来は入院して集中的にリハビリを行うのがいいのでしょうが、私も仕事があったので週3回ほど通院してリハビリを受けることにしました。リハビリを始めて1年以上たちますが、少し運動発達が進んだなと思ったら少し後退して、一歩進んだと思ったら1、2歩下がる、そんな繰り返しでした。自分のモチベーションを保つのが大変でいつか心が折れてしまうのではと弱気な部分もあります。

なかなか世の中の新型コロナウイルスが収まる様子もなく、その影響でリハビリの回数も週1回までとなってしまいました。さらには首都圏へ移動するとその日から2週間は来院することはできません。同居家族も同様なので私の代わりに主人がリハビリに付き添うこともできません。そんな時医師から児童発達支援の施設に通ってみてはどうかと提案されました。自分が

楽をするために息子を預けるのではないか、息子と向き合う時間が少なくなるのではないか、息子と離れるのは寂しい、色々な葛藤がありました。医師は、本人の療育のためにもなるのでいいと思いますよ、と言ってくれました。保育士さん1人当たりの担当する子供の数が少ないのでしっかりみてくれるし、施設によっては理学療法士さんや看護師さんも常駐していて、通院のリハビリだけでは補えない部分を補ってくれる、そういう意味では施設に預けるもの大切なんだなと感じました。他の子たちと触れ合うことで刺激にもなるし、私が家で見様見真似でリハビリするよりはいいということです。一瞬変な罪悪感がありましたがそうではないことに気がつき、児童発達支援の施設に通うことに決めました。

私が仕事を続けていることに対して本当にこれでいいのかと自問自答する日々です。私の仕事のせいでリハビリが滞ってしまうこともあるし、万が一私が感染症にかかってしまったらと思うと気が気でない部分もあります。それでも今の仕事を続けたいと思うのは身勝手なことなのかもしれない、そう感じながらも何が正解かはわからないし自分を信じて進んでいくしかないと思っています。今の世の中の状況が落ち着いたら私自身も仕事を続けることは罪ではないんだとようやく感じることができるのかもしれませんね。

CASE 13

治療と家族の暮らし

寄稿時のお子様の年齢

2歳11カ月

発症時の月齢

生後6-7カ月位

原疾患名

水頭症 脳性麻痺 低酸素脳症など

◇テーマ 病気の告知から現在までの治療・就園と園生活・きょうだい児や家族、仕事のこと・リハビリや発達・入院生活・療育・社会福祉サービスや制度について・ショートステイ・デイサービス・レスパイト・訪問看護

闘病事例・体験談

まず子どもが生後に、後天的な障害に見舞われました。低酸素脳症、水頭症、脳性麻痺といった事例です。とくに水頭症でVPシャントの不具合も出て大変だったのは記憶しています。

それでもようやく退院して安堵したら、ほとんど寝ないという事態があり妻と交互に看ていました。10分くらい寝たと思ったらギャン泣きの繰り返しで夜中もほとほと困りました。このころからスパズムみたいなのがあり、てんかんの事を知らない私たちは手や足がぎゅっとするのを見て赤ちゃんは可愛いなと話していました。在宅に戻り2カ月たっても寝ることがなく、心身共に疲れ果てていました。

上のお兄ちゃんの保育園のお遊戯会を見に行った時にお隣にいた夫婦と子供の件で話していたら本人の話が出て、ほとんど寝ない、ずっと抱っこを

しているので夫婦ともに疲れ切っている旨を伝えると児童相談所の事を教えていただきました。ネグレクトやＤＶで預かるのではなく、障害を持った子供も見てくれるとの事で早速、市の職員に相談し、児相の職員と面談して預かってくれることになりました。4日間預かってもらいましたがその時はゆっくり布団に入り入眠できたことを覚えています。児相に確認したらやはりほとんど寝ることもなく大変だったと話していました。

その後在宅で引き続き看ていましたが、残るきょうだい児がトラブルを抱えて、そちらにも手がいるようになり再度児相に相談しました。今度は地元では預かれない（インフルエンザが流行っていた）ので車で2時間半かかる場所にある乳児院で預かってくれることになりました。そこで1週間看ていてやはり、ほとんど寝ないとの事でした。ただここで転機があり、たまたま本人が乳児院で発熱して連れて行った病院が療育センター、しかも診てくれた医者が医学博士で小児科専門でした。その先生が本人の所作などみてウエスト症候群である可能性が高いと判断し、入院させて脳波を撮るように言われました。医学博士から地元の療育センターにも電話で詳細を話してくださり、そのまま入院、検査結果でウエスト症候群の診断、ACTH治療が始まりました。途中の発熱もありましたが1か月半で治療が終わり、在宅で生活しています。入院中は妻がずっと付き添い大変でしたが、たまたま職場が障がい者福祉施設だったのと、管理者の子どもも障害児で子育ての大変さを理解してくれていましたので仕事を早く上がらせてもらい、なんとか生活できています。

現在、週3回児童発達支援、療育センターでのリハビリ、摂食指導、訪問リハが入り社会福祉サービスを使える範囲で使用しています。あと月1、1泊2日でショートに預けてレスパイトを図っています。

現在も眠りに関して脳波にてんかんの波があるようですが、激しい発作等はありません。今もなお首がすわらず発語もなく全介助の身障1級ですが、このまま穏やかに生活できればと願っています。

CASE 14

「今」と向き合う生き方

寄稿時のお子様の年齢

8歳

発症時の月齢

2ヶ月

原疾患名

STXBP1遺伝子変異

◇テーマ：病気の告知から現在までの治療・就学と学校生活

「未来を思い描かない、という前向きな生き方」

健康に生まれたと、疑うことも知らずにいた生後2週間の時、初めて娘が痙攣を起こして救急搬送されました。

その2ヶ月後にはウエスト症候群を発症し、1年半後に遺伝子検査にて、STXBP1遺伝子の突然変異が原疾患だと判明しました。

子育てって未来を思い描きながらするものだと思っていました。

娘の病気が発覚するまでは。

食べるようになったり、歩けるようになったり、お話しするようになったり。
保育園や幼稚園に通い、お友達との出来事を家に帰ってきて話してくれたり。

来年はこうなってるかな。

5年後はこうかな。

10年後には将来の夢を語ったりするのかなとか。

個人差はあれど、ある程度決まった成長曲線上をいくのであれば未来を思い描くことができたのかもしれません。

私は未来を思い描くことなく娘を育て、毎日を生きています。

それは私にとって、とても前向きな生き方です。

娘の1年後、5年後、10年後の姿は、医師にも誰にもわかりません。

見た目の発達は今とそんなに変わらないかもしれないし、治療によって大きな変化が起きている可能性だってあります。

こんなものだろうと見切りをつけるのも違うし、こうなったらいいなと夢見ることで不必要に傷つくのも怖いです。

未来を思い描かないことは、不安から目を背けることかもしれません。

そうやって心のバランスを保っている部分もあります。でもだからこそ、「今」としっかり向き合い、この瞬間を大事に生きることができるのだと感じています。

言葉を話せない、読めない、書けない、自分の力で身体を起こせない、座れない、立てない、できないことを数えればたくさんあります。それでも、学校の連絡帳には毎日、「こんなことできました！できたらいつものドヤ顔をしていましたよ(笑)」と幸せな言葉が溢れています。

「できないことを数えるのは、やめにしよう。できることを数えて生きていこう」

そう捉え直した時、肩の荷がすっと軽くなったのを覚えています。

とはいえ、現実だけを見つめて生きるのは簡単ではありません。

時々ふとこれからのことが頭をよぎり、不安に押し潰されそうになることもあります。
それでもただ漠然と、この温もりと、やっと見ることができた笑顔をずっと守っていきたいと願っています。

娘の4年後に生まれた息子の成長曲線はあっという間に娘を超えていきました。
ですが、確かなのは、今目の前にいてくれる唯一無二のふたりの存在です。
当たり前ですが、姉弟と言えど、私と夫くらい全く別の個性を持っています。誰かと我が子を比べて、今ここにある成長を見逃してしまうなんて、あまりにももったいないと思うのです。

私は、子どもたちの未来を思い描くことはしません。

未来は親が想像する枠の中に収まるものではなく、彼ら自身が今を積み重ねた先にあるものだからです。

私が思い描くのは、彼らが生きる「今」と「これから」を支える、より良い医療や社会制度の姿です。

そしてその一助となるために、患者家族会としての活動を今日も粛々と積み重ねています。



寄稿文に添えられた写真

CASE 15

診断後の治療を振り返って

寄稿時のお子様の年齢

3歳10ヶ月

発症時の月齢

生後4ヶ月

◇闘病事例・体験談

テーマ：発症から今までの治療経過について

長女は生後4ヶ月で発症しました。本来、消失していくべきモロー反射が頻回になり、繰り返している様から、すぐにネット検索。そしてウエスト症候群に辿り着きました。発症し、1週間程度でA大学病院に受診(近所の小児科に受診しても、診断されなかったら困ると思い、A大学病院の夜間救急に受診)。てんかん疑いで翌日に入院し、脳波により、ヒプスアリスミアを確認。結果、ウエスト症候群と診断されました。ビタミンB6大量投与を試みるも、発作は減らず、副作用の嘔吐があり中止。その間、原因検索の為の検査を行いましたが、未だに原因不明です(遺伝子検査も異常なし)。

その後ACTH実施するも、10日間手違いのミス(コートロシンZでないコートロシンを注射)があり、結果、単発のスパズムが残ってしまい、最初からACTHを8週間実施。ようやく発作消失、脳波改善されるも、治療後3週間で再燃しました。単発のスパズムが残存し、デパケン、ベンザリンが処方され、経過をみていましたが、消失せず。脱力発作も出現し、座った時に頭を床に打ち付ける事も多くなりました。A大学病院の主治医に相談し、サブ

リルが適応かどうかBセンターへ受診し、検査入院しました。結果は脱力発作が主体であるため、非適応。ラミクタールが効くのではないかとの事で、処方されました。脱力発作は減ったものの、単発のスパズムは1日30回程度あったと思います。

長女の場合は、息を止める発作や重積状態になったことはなく、命に直結する発作ではなかったので、長期間、デパケン・ベンザリン・ラミクタールで様子をみていました。難治性てんかんであり、発作を0にするのは難しいと理解していたので、約2年程度、3剤で経過していました。しかし、嫌いなリハビリをする度に発作が悪化し、ヒプスアリスミアが出現し、2回目のACTHを実施。反応は良く、発作も消失し、脳波を改善されるも、やはり3週間で再燃、単発のスパズム・脱力発作が増加するという繰り返しでした。さすがにこれでは長女の為にはならないと思い、県外のCセンターへ受診。検査入院し、センターの先生は「スパズムからの脱力発作が認められる。サブリルを試す価値がある」と言われ、地元でサブリルを処方できる病院を探すこととなりました。県内で承認を受けているのは3施設あり、遠距離の病院を避け、2施設に連絡するも、D病院「常勤医師が現在いない」、E病院「有効性が高い治療ではない」とやんわり断られてしまいました。藁をもすがる思いで県内で新設されたF大学病院のてんかんセンターの先生に連絡したところ、すぐには準備できないと言われたものの、診察してもらえる事に。今までの診療情報提供書とCD-ROMを持参し、先生に見せたところ、「これは試してみましょう。早急に準備します」とおっしゃってくださり、サブリル処方の申請、承認まで1ヶ月半待ち、サブリルの処方が開始されたのは最近の事です。サブリル服用により、1日100回はあった単発のスパズムが激減し、一時期は発作0の日もありました。しかし副作用(不眠・興奮・食欲不振)が強く、薬の量を減らしたところ、1日20回程度のスパズム、3回程度の脱力発作がある状態が現在です。まだまだ薬のコントロールが必要であり、長女にとって、ちょうどいい量を目指して、今後もF大学病院の先生方と治療を相談していきたいと思っています。

CASE 16

発症時の気づき

寄稿時のお子様の年齢

5歳2ヶ月

発症時の月齢

生後5ヶ月

原疾患名

不明

◇闘病事例・体験談

テーマ：発症時の気持ち

ウエスト症候群、初めて聞く病名でした。

娘は出生時、黄疸が強く、その影響などで1ヶ月入院したものの、その後は発達も良好ですくすくと育っていました。

5ヶ月目になり、散歩中、ベビーカーの中で変な動き…夫に相談するとネットでウエスト症候群の診断を受けた子の動画を発見しました。そこから土日を含む4日後には地域の小児科から、県のこども病院へすぐに行き、ウエスト症候群と診断されました。

気持ちが追いつかぬまま、ACTHへ。この治療をすれば大丈夫！と私や夫の両親、周りの方達は励ましてくれました。

しかし、発作は止まりきらず、仰向けにしていると、引き付けられるような発作に涙を流すことしか出来ませんでした。

なんでうちの子が…お腹にいる時に仕事でストレスが溜まってたのかなぁ。

産まれる前に…と自分を何度も何度も責めました。

ネットの情報も嫌という程見ました。根治の方法、予後のこと。きっと予後はいいはず!! …周りの励ましは、ありがたい事でしたが、根拠の無い言葉に、より悲しさを倍増させていました。

ACTH2回目、3回目、そして脳梁離断、 ACTH4回目。娘は本当によく頑張っています。

2回目、3回目は数ヶ月発作は止まったものの、再発を繰り返す。

4回目に関しては、毎日の注射を週に1度打つ ロングターム治療を実施。

発作は減ったものの、止まることはなく、副作用の方が強くなった為、半年で中断しました。

予後も良いとは言えず 発達は、育児本が役に立たない程、とてもゆっくりです。

患者家族会に入らせていただいた時は、1度目のACTHでした。色んな子がいて、色んな親御さんの気持ちがあって…本当に救われました。また、一緒に病気と戦う仲間が居る！と何度も励まされました。

そして、長い月日の中でやっと、少しずつですが「病気と上手く付き合っていかなくてはならない」という気持ちも生まれ始めました。

まだまだ治したい、予後も良くなるように!!という気持ちも、もちろんありますが、 この病気のせいで家族が喧嘩をしたり、娘を悲しい気持ちで過ごさせてばかりではいられないと思うからです。

娘が頑張ってくれる以上に、私達も笑顔で愛情をたっぷりそそいで、これからも病気に負けないようにしていきたいと考えるようになってきました。

早期発見、早期治療はもちろん、仕事柄小さな子やその親御さんと接する機会があるので、ウエスト症候群という病気の認知を微力ながら少しでも広げて行きたいと思っています。

CASE 17

3つの「こ」育て

◇

5歳

発症時の月齢

5か月

原疾患名

小頭症（TUBB2B遺伝子異常）

◇テーマ：リハビリや発達

「3つの”こ”育て」

2015年にシンガポールで生まれた息子は、3か月検診で頭囲が縮んだことを小児科医に指摘され、専門医にすぐに行くように言われました。紹介状には「小頭症の疑いあり」との記述がありました。5か月で初めての発作があり、直後にウエスト症候群と診断され、そこからシンガポールと日本の病院を行ったり来たりする闘病生活に突入しました。闘病する中で、発作を抑制することと同時に、発達を促すために、Early Intervention（早期介入）が必要であると言われ、治療のための病院と、リハビリのための病院をピンポンボールのように往復する日々が始まりました。通いのリハビリだけでなく、リハビリ入院のために日本に一時帰国したりして、リハビリ入院を今まで3回してきました。

1回目のリハビリ入院は息子が1歳の時でした。シンガポールで積み上げてきたキャリアが中断してしまった焦燥感や、他のお子さんができることを息子ができなかったりすることに覚える挫折感、また、同時に入所した方とうまくなじめない気がしたりして、入院中、毎日孤独を感じていました。この頃の私は、「なぜ私だけこんなことになるんだ」と自らの不運に絶望していました。ネットで「弧育て」というワードを見て、ああ、これは私だなと落ち込んだものです。

2回目の入院は息子が4歳の時でした。この時の私は、同時に入所した子どもたちを抱かせてもらったり、一緒に遊んだり積極的に関わるようにしました。また、子どもたちが寝静まった後、他のママ・パパたちの歩みを聞かせてもらい、一緒に泣いたり笑ったりしました。そうか、自分の子どもだけ見ていてはだめなんだ、他の子も一緒に育てるつもりで関わらなければ。そして、他のママ・パパの歩みに寄り添い、自分の歩みに寄り添ってもらわなければ。そう思うようになっていました。他のお子さんや親御さんと関わることで、新たな学びがあり、その経験が息子に対する関わりにも影響を与えると気づきました。このころから、私は障害児の世界が深い学びに溢れた世界であると思うようになりました。

1度目の入院をネットワードの「孤育て」が象徴し、2回目の入院を、「Co育て」と命名しました。「Co」というのは「互いに」という意味です。自分の子も、他の子も一緒に育てていく。自分も他の子の親も「お互いに」育っていく。そういう姿勢がこの障害児の世界では大事なんだなと思うようになっています。

そして、緊急事態宣言中に、5歳になった息子と、3回目のリハビリ入院をしてきました。「Co育て」を意識し、日々実践しました。他の子たちの成長を喜び、息子の成長を喜んでもらい、悩みを共有し解決策をともに模索し、他の親御さんの歩みに寄り添いながら、寄り添ってもらいながら、2ヶ月を過ごしました。大人になってこんなふうに友達ができるとは。豊かで幸せな時間でした。

そして、この「Co育て」の先に、私はもう1つ発見したことがありました。この病院では、週に1度、親だけを集めて講義をしてくれるのですが、そのシリーズの1つに、心理のワークショップがありました。「あげたいもの」というワークショップで、まず「右側に座る人に何をあげたいですか」という質問に答えます。そして「パートナーに何をあげたいですか」、「自分に何をあげたいですか」という質問で終了します。最初はワイワイとやっていたのですが、後半になるにつれ、皆考え込んでいきました。その時気づいたのは、息子のてんかんに集中するあまり、夫婦のことや、自分自身を5年間ないがしろにしてきた、ということでした。自分自身も大切にすること。3回目のリハビリで見えたのは、自分自身＝「個」でした。

孤独の「孤育て」ではいけない、自分の子も他の子もお互いを育て合う「Co育て」をしていくことに変わりはありませんが、親でもない妻でもない個人としての私自身こそも、育っていかなければいけない、つまり「個育て」が大事なのだと気づかされました。

息子のリハビリ入院を通じて学んだ「3つの”こ”育て」は、私の羅針盤になっています。

CASE 18

病気を知り、動きに気づく

寄稿時のお子様の年齢

3歳

発症時の月齢

5ヶ月

原疾患名

ダウン症

◇テーマ：

病気の告知から現在までの治療

リハビリや発達

療育

まず、私たち家族の自己紹介をしたいと思います。息子は3歳になるとても活発な男の子です。会社員の父は38歳、専業主婦の母は35歳になります。どこにでもいるありふれた家族ですが、ただ周りと違うところは息子がダウン症という障害をもって生まれたということです。出産した翌日、医師からの告知を受け、ただただ毎日涙がでるばかりで退院後も慣れない育児に疲弊し精神的に不安定な状態が続きました。

私がウエスト症候群という病気を知ったのは息子が生まれて2、3ヶ月経ったころだったと思います。その頃には気持ちも少しずつ落ち着いてきて、将来に関することを少しでも知りたいと、ダウン症に関する本を何冊も読んでいるときでした。その本のなかに、気を付けたい合併症としてウエス

ト症候群の記載がありました。そのときは気にもとめませんでしたが、後から思うとこの知識が早期発見につながることになるのです。

それは、生後5ヶ月のある日の夜、哺乳瓶でミルクをあげていると体がピクンとして手を広げるような仕草が現れたのです。手を広げるといってもそれほど大きな動きではなく何回か繰り返しているのを見ながら「あぁ、しゃっくりで体ごと動いているんだな」と思う程度のものでした。ただ、そのときの印象として息子が自分の意志でピクついているのではなく、自分の動きに自分自身も驚いているような、そんな印象がありました。しばらく授乳しながら様子を見ているうちに私の頭の中で「まさか！」という思いが駆け抜けました。本で読んだウエスト症候群の症状に似ていると気づいたのです。その瞬間、全身の血がサーっと引いていくのがわかりました。とにかく動画を撮らなければと焦っているうちに発作はやみ、いつも通りに戻っていました。翌日病院に行こうとその日は布団に入ったのですが、あまりにショックでとても眠れるような状態でありませんでした。翌日、普段と変わらない息子を見るとやはり私の勘違いだったんじゃないかと思いましたが、朝おむつを替えているときにまたシリーズ発作が起きたのです。急いで動画を撮影し、ショックと共に確信に近い気持ちでかかりつけの医師を訪ねました。動画を見せるとすぐに脳波検査を行ってくれ、特徴的な脳波が確認されたということで大学病院に紹介状を書くので行ってほしいと言われました。そのとき医師に「最悪の場合どういった状態になりますか？」と聞きました。すると「寝たきりの状態です」と言われました。このときの言葉は一生忘れられません。

その後大学病院に入院し、抗てんかん薬を使った治療が始まりました。すると発作は減少し、1カ月程度で退院できたのです。退院してからも多少の発作はあったもののそれも半年程度でなくなり、脳波の異常もなくなりました。その後、1歳過ぎからPTやOTのリハビリに通うようになり、2歳から児童発達支援センターの親子通園に週1日通っています。2歳過ぎには歩き始め、発語はまだありませんが指さしで意志も伝えられ、周りのダウン症の子と同じようにゆっくり確実に成長しています。今も半年に1度の脳波検

査と服薬は継続していますが、奇跡のようなこの状態がずっと続くことを祈っています。



寄稿文に添えられた写真

CASE 19

「なんか変」から早い受診へ

寄稿時のお子様の年齢

1歳5カ月

発症時の月齢

5カ月

原疾患名

なし

◇闘病事例・体験談

息子は令和2年7月、特発性のウエスト症候群と診断されました。

初めてシリーズ形成を目撃し「なんか変」と感じたその日のうちに小児科に行き、動画も見てもらいましたがその日は様子見となり帰されました。しかし、その後も定期的に起こる、とても正常には見えないその動きが気になり、その夜から検索魔となり、翌日午前中に「点頭てんかん」という病名を見つけました。その特徴的な発作に「これだ」と確信した私は前日とは違う小児科を受診しました。予約時は前日他院を受診していることと、コロナの件もあり、あまり予約を歓迎されていない様子でしたが、ネットの情報では点頭てんかんの場合、できる限り早い治療が必要とあったため、少し無理を言って受診しました。動画を見た先生はすぐに点頭てんかんを疑い、脳波を撮るために県立病院への予約を手配してくださいました。県立病院から4日後と返答があったのに対し、「1日でも早く」と再度打診してくださる先生の様子を見て「やはり大変な病気なんだ」と確信したのを覚えています。

そして2日後、脳波を撮ったその日に「ウエスト症候群」と確定診断されました。担当医から説明された内容はすでにネットで得ていた情報ばかりで、冷静に聞くことができましたが、涙は止まりませんでした。

その後、あらゆる検査を行いましたが、息子は原因不明でした。残すは遺伝子検査ですが、現在発作も抑制し、発達も明らかな遅れはないということで行っていません。

シリーズ形成に気が付いてから約3週間後、ACTHで入院治療開始。見なければいいのに見てしまうネットの情報に落ち込まない日はありませんでしたが、その情報のおかげで多くの知識を得ることができ、どうなろうとこの子を守るという覚悟ができたように思います。とは言ってもその覚悟はブレブレで今でも不安に駆られることはあります。そのたびに家族会の皆様に力をもらい、乗り越える日々です。

思い返せば息子は4カ月半ごろからあまり笑わなくなっていました。入院中も1度しか笑わず、ACTHで発作が止まったのは嬉しかったのですが、笑顔が戻らないのがずっと不安でした。退院日もやっとほんの少し笑顔が戻った程度でした。あの笑顔はもう見られないのかと落ち込みましたが、その後徐々に笑顔を取り戻し、今では声を上げて笑い、作り笑いまで習得しています。心配している発達も、少し言葉の遅れはあるものの、1歳3カ月で歩き始め、スプーン食べやコップ飲みも上達しています。最近（1才5カ月）は指差しもできるようになり、意思表示が増えています。

ネットでは悲観的なことばかり目に入ってくるこの病気ですが、私は家族会の方々のお話で何度も希望が持てましたし、何より目の前でたくましく成長する息子の姿を見て、『できないことを悲観するよりできることを喜ぶこと』ができるようになりました。もちろん検査のたびに脳波も発達も気になりますし、些細な動きも発作に見えて動揺することもありますが、油断せずこの病気と付き合っていくためには、この心の揺れは必要だと思っています。再発がないことを祈りながらも再発してもまた乗り越えられる

よう、息子と一緒に成長し続けます。成長するにつれて出てくる悩みもあると思いますが、この会があることが私はとても心強いです。

家族会の皆様が私の力になってくださるように私も誰かの力になりたいと思っています。そして1人でも多くの早期発見・早期治療につながるよう、微力ながらもできることからやっていきたいと思います。



寄稿文に添えられた写真

CASE 20

発達を見守る、複数の目

寄稿時のお子様の年齢

9歳9ヶ月（小学校4年生）

発症時の月齢

生後5ヶ月（診断時は生後6ヶ月）

原疾患名

不明（染色体検査、代謝検査、頭部MRI検査は異常なし

遺伝子検査は未実施）

◇闘病事例・体験談

テーマ：

発達を見守ること一複数の目で一

我が家のウエストっ子、次女は間もなく10歳になる小学校4年生です。地元の小学校の通常学級で学んでいます。ウエスト症候群の発作が抑制されて6年8ヶ月を過ごした後、新しいてんかん（特発性部分てんかん）を発症し、今も投薬治療中です。発作は幸いにも薬でコントロールできており、発達は運動、精神とも年齢相応。いわゆる「定型発達」です。

ウエスト症候群は原因も経過も非常に多様です。その中の一例として主に「発達を見守ること」について経験を記したいと思います。

次女が発症したのは生後5ヶ月後半。難聴はあったものの（のち手術にて完治）、他に基礎疾患や発育遅滞はありませんでした。ウエスト症候群発症

後は、幸いにも早期診断、早期治療（ACTH）を受けることができました。入院でのACTH治療により発症1ヶ月後には発作は抑制され、脳波も正常になりました。とても順調な治療経過だったと思います。

しかし、退院後の生活は、発作の再発や発達の進み方に神経を尖らせる日々でした。病院での定期的なフォローはあるものの、生活の大半は病院外で過ごします。発作抑制期間が長くなるにつれ、通院の頻度も低くなり、医師に相談できる機会も減っていきました。そんな中で、私は発症時に告げられた「高確率で発達が遅れる。注意深く見守って」の言葉が頭から離れず、次女の様子が気になって仕方ありませんでした。時には不安から涙しました。

その状態から私を助けてくれたのは、1歳で入園した保育園の保育士さん、転居後は幼稚園の先生でした。「大きな病気をしたことで、発達が心配である」と入園時に伝え、見守っていただくようお願いしたところ、多くの子どもの成長を見守ってきたプロの意見をもらうことができました。この「共に見守ってくれる人がいる」ということは、次女の発達を見守る上で大きな心の支えになり、私は日常生活を心穏やかに過ごせるようになりました。時には、次女との関わり方のヒントをもらい、生かすこともできました。

次女は3歳でウエスト症候群のフォローを卒業。その後、小学校1年生で新しいてんかんを発症しました。今のてんかんでも発達への影響は大切な情報のようで、新しい主治医からも発達に関わる質問を受けます。その質問に答える時にも、やはり学校や習い事で関わってくださる方々の情報が大変役に立っています。

ウエスト症候群は大きな病気なので、治療がよく効いたとしても、心配事がスッキリと消えることはないかもしれません。実際、長い間の見守りが必要です。でも、その見守りを1人で抱え込むことなく、一緒に見守ってく

れる仲間を作ることで、心の重荷を軽くすることができ、必要な情報をたくさん得ることもできます。

私自身、子どもの発達に関わる仕事をしていますが、その仕事でも「複数の人の目で発達を見守ることが大切だ。複数の目があれば、1人が気づかないことにも気づくことができる。」ということを繰り返し学びます。

この体験記を読んでくださる方が、身近に頼れる「見守り仲間」を得て、お子様の成長を心穏やかに見守っていけるように願っています。

写真でつづる日々

写真を寄せてくださった皆さまの、日々の一場面。

この章の写真は、特定の事例本文との対応を示すものではありません。









写真でつづる日々



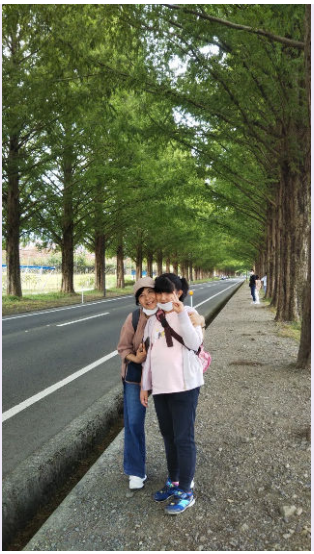




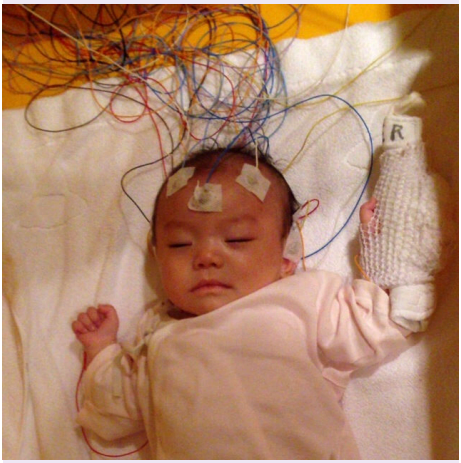


写真でつづる日々









写真でつづる日々

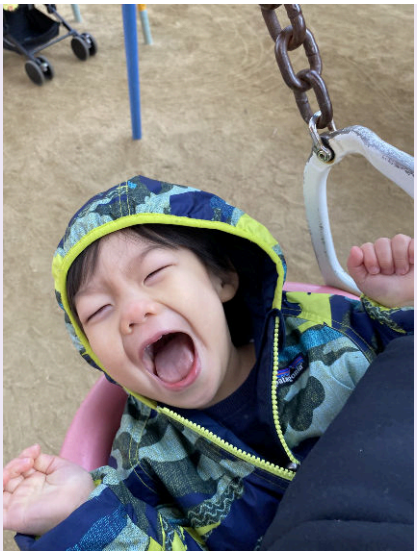








写真でつづる日々









写真でつづる日々









写真でつづる日々









写真でつづる日々



写真提供にご協力いただいた皆さまに感謝いたします。