



## Being Overweight is not a Death Sentence, and it doesn't have to be a life sentence. 過剰体重は死の宣告ではない、終身刑である必要もない

by TIINA SILVAST, Finland

しかし、彼らをどうやってこの刑務所から脱出させるのか？

PWSの人を知っている皆さんは、体重を減らす為にすることへの同意を得ることがいかに大変かを知っているとします。PWSの人たちは“もう、ダイエットはしているよ”と言う時が多くあるかと思っています。実際彼らにとってそれは生活のすべてですから・・・

- “じゃ、少し散歩しましょうか？”
- “それはできないよ、それは大変すぎるし、汗びっしょりになるから”

この何年か、夫と私は娘のあがきと戦ってきました。彼女は26歳でとても太っています、また成長ホルモンを1度も投与したことはありません。

彼女をやせさせようと一生懸命頑張ってきたにもかかわらず、どんどん太っていく彼女を私たちは目の当たりにしてきました。

彼女もやせようと日々努力してきました・・・彼女自身も太りたくはなかった・・・しかし、一方で私たちが、ダイエットについて何かもっとよい方法でやってみようということを話し出すと、彼女はいつも取り乱し泣き始める・・・そして機嫌がなおる、これこそ PWS だということは皆さんご承知でしょう。

とても悲しいことですが、私は彼女が長生きできないかもしれないという事実を受け入れる心の準備を少しずつ始めました。しかし、今日は死なない、明日でもない、近い将来でも彼女は死なないであろう、と私は確信していました。　今までそう思ってきたが、その後日、目が覚ませるほどの危険を知らせる Linda Gourash の講義を聴きました。　講義は PWS 患者の浮腫の危険を知らせる内容でしたが、その日はまさに私達の運命を変えた日でした。

Linda (リンダ) は昨年6月にルーマニアのクルージュで行われた PWS 国際会議でこの重要な講義を行いました。

まずはじめに、私は肥満の子供たちは、体内にとっても多くの体液を蓄積していて、それは足だけでなく体のほかの部分にも蓄積されているということにショックを受けました。

浮腫は下半身から徐々に上半身にも広がっていくが、心臓の高さまで広がらないように散らせることが重要です。

呼吸不全や呼吸停止を伴う浮腫は何歳であっても PWS の人たちにとっては生命を脅かす状態です。

リンダが深刻な病気であると述べていたのは、まさしく私の娘のことであると、私はすぐに分かりました。

リンダが言ったように、私の娘の体の組織内にある液体によって、全身が硬くなり、首まで浮腫が広がっていました。確かに呼吸不全になったことがあります。

彼女は体重 14.5 Kg で身長が 155 cm でした。

このショッキングなニュースのあと、私の心は娘とともに家にいました。そしてこの会議の残り時間が永遠に続く様に感じました・・・私は彼女のことがとても心配で早く家に帰りたかったのです。

でも、私が何をしなければならぬかを理解し、すべてがはっきりしてきました。

Linda (リンダ) は私の目を覚まさせましたが、それは私を絶望のふちに立たせたのではなかったのです・・・**ウォーキングを始める**こと、**体重を減らす**ことは刑務所から脱出する出口であり、とても簡単な治療であるということ！そして私は心の中で**“今すぐでも”**という言葉をつけ加えました。もう頭から離れられなかった。今すぐにでも家に帰り、娘と一緒にすぐにもウォーキングを始めたかった。

彼女が続けてきた抵抗はもう全く関係なかった。

自分に言い誓ったが、まず彼女をいすから引っ張り上げ、毎日1時間のウォーキングに出かけることにする。そして1日中彼女の横に座り食事の様子を見守るつもりでした。

私は、彼女の人生を救うため真剣に取り組む決心をしました、その後、彼女にこの新しい生活スタイルをどのようにしたら受け入れてもらえるかということを考えていました。

私ができるただ1つのことは、Linda がクルージュで皆さんに話したことです。それは現状を正確に娘に

伝えることでした。そうすれば彼女がショックを受けることは分かっていたのですが、うまくいけば今の彼女が深刻な状態にいることを理解してもらえるかもしれないと思いました。

私がルーマニアから帰国したその夜と次の日、私はすべてのことを彼女に話しました。

私はできる限り正直に、できる限り落ち着いて、できる限り励ますように心がけました。

思っていた通り彼女はショックを受けました。

私たちは2人とも泣きました、そして“お母さん、私今すぐ死んじゃうの”と彼女が聞いたのです。

すぐさま、私はウォーキングを始め、厳しいダイエットをすれば 長生きすることを話しました。

彼女は冷静さを取り戻し真剣に言いました、“わかった、私なんでもする。”と！

そして、私たちはウォーキングを始めました。

私たちは1時間かけて、小さな湖の周りを歩きました。

彼女はとても疲れて、汗びっしょりになり、足も痛くなりました、(実際、その後3ヶ月は足の痛みは続きました。)そして、ついに家に帰り、座り込んだ途端、体中が震えだしました。

私は、そのうち足の痛みはなくなり、震えも止まるからと元気づけました。

今、私たちは Linda が薦めたとおりに、あれから週6日ずーと歩いています。

前と違って、今は湖の周りを歩くのに30分しか、かからないのです。初めのころと比べて、今は倍の距離を歩けるようになっています。

今、彼女は歩くことが大好きで、雨の日も、晴れの日も、暖かい日も、寒い日も歩き続けています。

彼女はきびきびと歩いた後で体が感じる状態が好きだと言っていますし、汗びっしょりになる事さえ好きで、それはよい運動の証拠だとも言っています。

私はインターネットでとてもよいカロリー表を見つけ、印刷しました。

二人で**無理のない**、1日900~1000カロリーの献立を作りましたし、その通りに彼女は進んで行っています。無理のないことも大事です。だって、彼女は PWS ですから！

また、私たちはフィンランドの **Tempere** 大学病院の睡眠クリニックに予約を取りました。

それに私が思ったとおりに、娘は過呼吸症候群でした。

現在、彼女は CAPP (夜寝ている間、気持ちよく呼吸を助けてくれる装置) を使っています。

ルーマニアの会議から5ヶ月と1週間が経ち、このレポートを書いています。そして、新しい生活が始まってからも5ヶ月と1週間が経ちました。

歩き始めて1週間経ったときの彼女の足は木の幹のように太く、石のように硬かったのですが、その足は目だって細く柔らかくなりました。

145Kg あった体重も今は118Kg となり、組織もやわらかくなりました。

私たちは、まだ先の道が長いと分かっていますし、彼女は体重を落とすこと、長い距離を歩くことをこれ

からもずっとし続けなければならないことも分かっています。(結局、一生歩かなければなりません)

しかし、彼女は細く健康的な少女になり、それを維持するというゴールにたどり着くことを決心しています。今回は、私たちが生きていてほしいと望み、そうなるようにするという選択肢はたった1つしかありませんでした。

私たちの娘が強いやる気を起こしたことはとても幸運でした。

しかし、本当のことを話して、すべてのPWSの人たちにやる気を起こさせることができるのでしょうか？

真実を話すことが彼らにやる気を起こさせる一番よい方法でしょうか？

この方法しかないのでしょうか？ それともこれが最悪の方法でしょうか？

でも私たちの子供たちはとても頭がよく、多くのことを理解しています。だから彼らと話をする時に、厳しいダイエットや運動が彼らにとって死の宣告ではないと理解させることができるのでしょうか？

