



摂食・嚥下障がい児 親の会

つばめの会 News Letter 第9号

TOPICS

◎偏食の子、少食の子への
家庭での対応を学ぶ
クラウドファンディング
2021年5月に始動！
～字幕付き動画の作成と
無料公開へ向けて～

◎活動報告

◎チャリティショップ
オープンのお知らせ◎会員の声
会員向け相談会の様子

会員数 (2021年4月現在)

305 家族

つばめの会への入会方法な
ど詳しくは当会サイトをご
覧ください。



偏食の子、少食の子への家庭での対応を学ぶ

クラウドファンディング
2021年5月に始動！

～ 字幕付き動画の作成と無料公開へ向けて ～

つばめの会では、発足以来様々なタイプの「食べない子」「飲まない子」の親同士の交流をしてきました。

酷く極端に偏食な子、成長に問題があるほど少食な子、食べることがとても嫌そうな子。医療やりハビリ、療育にかかりたくてもどこに行けばいいのかわからない、かかっても目覚ましい進展がみられない。途切れさせることができない食事の時間、どんどん成長曲線からはずれていく子供の身体... 日々の育児を一手に背負う親の苦心は相当なものです。

親がどのように対応するか
どう考えて何に注意をすべきか
をワークショップで学ぶ

偏食の子、少食の子に対して親がどのようにすべきか、その知識やノウハウを具体的に教えてもらえる場が、日本にはほとんどありません。しかし海外では、そのような親に向けて、児童心理学者であるケイ・トゥーミー (Kay

A.Toomey) 博士が開発したSOSアプローチというプログラムがあります。そしてSOSアプローチのウェブサイトでは、親向けの2時間のワークショップ動画が無料公開されています。

つばめの会では、このワークショップ動画の日本語字幕を作成し、会のサイトで無料公開するプロジェクトをすすめています。

親による悪化を防ぎたい

トゥーミー博士はワークショップの中で、「ほとんどの場合、親は原因ではありません。親はこの摂食の問題を改善させることができます。」と語ります。「けれども、親が悪化させることも出来てしまう。それを防ぎたい。そのためにできることを伝えたい。」と力強く訴えています。また、「『食べないことは成長の中でよくあることで、いつか食べるようになる』というのは間違いです」とはっきり述べ、親にできる具体的な方法を紹介しています。

日本の困っている家族の ために無料で公開

つばめの会では、この講座の内容を日本の保護者にも伝えたいと考え、トゥーミー博士に連絡を取りました。トゥーミー博士は、日本の困っている家族のためにということで、つばめの会に対して、日本語字幕公開の許可そして無料で利用許諾をくださいました。

これから日本語字幕を完成させ、つばめの会のホームページ上で無料公開を予定しています。会員だけでなく誰でも無料でアクセスできるようになります。

この講座をみることで、困っている保護者が何らかの手がかりを得て、日々の食事場面でよい対応ができたり、余裕をもって対応することが可能になると考えています。そして食事場面の親子のストレスが軽減されることが、また次のよい対応を生み出す好循環へとつながっていくことを期待しています。

クラウドファンディングへ ご支援をお願いします

この動画の日本語字幕の作成と公開にあたり、2021年5月からクラウドファンディングで資金を募っています。なんと開始後50時間で最初の目標額を達成しました。たくさんの方のご支援、ご協力に心から感謝いたします。引き続き、次の目標額に向けて募集をしています。

いただいた資金は、翻訳費用、動画加工費用、吹き替え版の作成費用、そして日本語字幕動画の案内パンフレットの印刷と配布に利用します。パンフレットは、病院や療育施設に設置していただくことを目指しています。

この問題への理解者はまだまだ大勢ではありません。いただいた支援を無駄にせずきちんと役に立つ事に使うため、寄付をベースに成り立つクラウドファンディング「Congrant」を選びました。豪華な返礼品はご用意できませんが、困った家

族やそれを支える（まだまだ少ない、貴重な）支援者の方の役に立つものをお届けしたいと考えています。

翻訳部分のテキスト送付や 感想会へのご招待も

クラウドファンディングの返礼には、この動画の翻訳部分を書きおこしたテキストを送付するコースもご用意しました。動画をみる時間がとりづらい方、職場や家族で内容を共有したい方にも、テキストを活用していただけたらと思っています。さらに、後日オンラインで開催予定の感想会（専門家向け、当事者向け）へのご招待といった返礼もごぞいます。詳しくは下記のサイトに掲載しております。ぜひご支援をよろしく願います。

<https://congrant.com/project/tsubamenokai/2853>



専門のワークショップも

SOSアプローチの団体では、この動画を導入としてさらに専門的なワークショップの機会も用意されています。ぜひ、SOSアプローチのウェブサイトもご覧になってみてください。

<https://sosapproachtofeeding.com>



活動報告

・2019年11/2～3

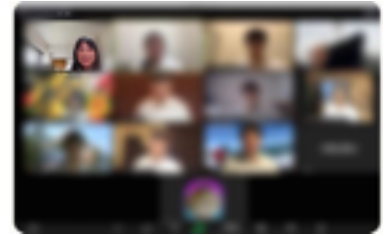
第46回日本小児栄養消化器
肝臓学会（奈良）に展示出
展および市民公開講座に登
壇



・2019年11月
つばめの会チャリティショ
ップオープン

・2019年11/23～24

第35回日本障害者歯科学会
学術大会（岐阜）にてブース
展示



・2020年5月4日

つばめの会顧問綾野先生に
よる会員向けオンライン相
談会開催



・2020年8月

NPO法人COML主催「医療
をささえる市民養成講座」
東京夏季コースに参加

・2020年11月

グラクソ・スミスクライン
株式会社主催「J-PALSア
カデミー」オンライン勉強
会（患者団体向け）に参加

・2020年12月

看護師さん向け情報のウェ
ブサイト「ナースときどき女
子」につばめの会を取り上
げていただきました

つばめの会チャリティショップのご案内

<https://tubamenokai.thebase.in>

スマホカバーやトートバッグなど、つばめの会
オリジナルデザインの商品が購入できます。

購入金額の一部は会に寄付されます。

一部商品は名入れや色のカスタマイズも可能。

ぜひご利用ください！

*つばめの会チャリティショップは
yukiuki+shopさんのデザインおよび
運営のご尽力によりオープンしました



つばめの会
チャリティショップ
with yukiuki

HOME > スマホケース手帳型

<p>¥700 CHARITY</p> <p>サークル 【ベージュx...】 ¥4,500</p>	<p>¥700 CHARITY</p> <p>サークル 【イエローx...】 ¥4,500</p>
---	---

会員の声

つばめの会の会員向け
相談会の様子

つばめの会では顧問の先生方による個別相談会を不定期で開催しています。過去の相談内容を一部抜粋・加工してお伝えします。（*注 個別相談会なので、アドバイス内容が他のお子さんにあてはまるわけではありません）

離乳食をはじめたけど、食べる気がないみたい・・・

- ・0歳8ヶ月 女の子
- ・生後1ヶ月から経管栄養
- ・呼吸が落ち着かず入院歴あり
- ・現在 ミルク200mLを5回注入
+ 1日2回離乳食

経管栄養を続けながら、離乳食を開始したAちゃん。食べている時期もあったけれど、最近は飲み込まず舌の上に残したまま。食べる気がないように見えるとの相談です。スプーンでミルクをあげても飲まず、赤ちゃんせんべいやぼうろを食べさせようとしても嫌がる。離乳食はかたまりをつぶしてあげていますが、オエっとなってしまうよう。遊んでしまっただけで食べることに気が持たない様子もあります。嘔吐は全部吐くときもあったけど最近では10mLくらい、朝は痰がからむので吐きやすいとのことでした。

食べさせようとするのではなく、自ら食べようとする行動を引き出すことを考えましょう

状況から考えると食べる機能の問題はなさそうですね。このような状況で最初に行いたいのは注入量の調整です。食べる行動を引き出すためには適切な注入量が必要です。適正な注入量は個別性があり、基礎疾患、合併症、身体の成長等を総合的に考えて判断することが重要です。もし今でも呼吸状態が悪いのならば、その改善が必要です。また嘔吐や吐き気をなくすることも必要です。吐き気のある時にいかに工夫して食べさせようとしても子どもは嫌がってしまいます。子どもにとって注入量が多めであると、いつも満腹に近い状態になります。そんなときに食べさせられると、食事は子どもにとって苦痛になってしまいます。注入量の調整で空腹が食べる行動に結びつくといいですね。

注入量の調整をしながら、少しでもいいので食事が楽しい範囲でやめましょう。なるべく多く食べさせようとするのはやめましょう。スプーンでミルクをあげることも嫌がるならばやめて、自ら食べることを引き出したいですね。例えばテーブルに置かれたお菓子などを自分で口にもっていきけるとよいですね。最初は舐めるだけのことが多いので、赤ちゃんせんべいより、食べ物の感触や味などを感じてもらおうとよいです。ただ固形物なので窒息には注意して見守りましょう。このようなことで食べる意欲が引き出してからスプーンで食べさせる事に戻すことも考えられます。（田角先生）



お年は8ヶ月でもお口の使い方が未勉強、今はまだ食事はやさしいものに。

相談開始して7分経ったけど、よだれはあまり垂れてないし喉がごろごろいってないですね。唾液をごっくんできて、飲み込む力はもっている。つぶしたものでオエってなっちゃうなら、5-6ヶ月位のとろんとしたものをあげてください。お年は8ヶ月でもお口はそこまでお姉さんになれてないかもしれない、今はお口の使い方は未勉強、なのに興味のあるものが増えてお口が動かない。だったら食事はやさしいもの、楽に飲み込める、形のないものを。他に気がいきながらでも、とろんとしてるものが口に入って大丈夫というのが頻繁になったら次にすすんでもいいと思います。Aちゃんがパパママが食べているものを欲しがったら、舐めさせたりして同じものだよと見せてあげましょう。あとは、おもちゃをつかむ、おそでを食べる、なら、手に持って口にいれるまでもう一息。それは食べる意欲を育てるのにも大事です。＜実食しながら＞唇にピッとつけてあげて。ほら、お口を動かしたよ、舌で舐めてる。ちょっとオエってなったけど大丈夫、まだ舐めてるね。スプーンにもりって盛らなくていい。唇につけてあげたのを舐めてる、それでいい。あとは手をお口にもって行って手に着いたペーストをお口につけるのを助けてあげてもいいですね。離乳食の回数も決めなくていいです。パパママが時間があってAちゃんをご機嫌なときにやってみてください。（綾野先生）