



(題字と挿絵は、運営委員が所属する施設を利用されている、
PWS の利用者さんに依頼して書いていただきました)

会報第7号を発行致します。PWS 支援者ネットワークは、このたび2004年の設立から20周年を迎えることとなりました。これも会員の皆様や事務局はじめ、これまでに参加下さいました方々のご厚意によるものと、運営委員一同、深く感謝しておりますとともに心より御礼申し上げます。

さて、そのような折ではございますが、大変悲しい報告がございます。本ネットワーク名誉顧問の原田徳蔵先生が本年9月7日に逝去されました。心より先生のご冥福をお祈り申し上げますとともに、新たに顧問に就任くださいました元愛知県医療療育総合センター中央病院院長の水野誠司先生のご指導のもと、運営委員一同、原田先生のご遺志を受け継ぎ、本ネットワークのさらなる発展に邁進する所存です。皆様には引き続き、どうかご支援を賜りますようお願い申し上げます。

そこで本会報では、まず原田先生から第50回定例会に向けて頂戴しておりましたご祝辞と、顧問の水野誠司先生からのご寄稿を載せております。次に、新たに運営委員をお引き受け頂いた社会福祉法人そうそうの杜の澤崎拓磨氏から、就任の挨拶と第50回定例会でご講演頂きました愛知県医療療育総合センター中央病院児童精神科部長の小野真樹先生によるミニレクチャーの概要の紹介、さらに運営委員4名の寄稿で構成しております。

原田先生は、20周年記念公開講座(第51回定例会)への出席をとっても楽しみに、また最後まで気にかけてくださっておられたと奥様からもお聞きしております。7月に開催された第50回定例会にはリモートで参加くださり、開催および20周年に寄せて祝辞を述べてくださいました。しかしながらその折も実は、先生は大変お辛い治療と闘っておられたため、定例会当日にももしも体調が悪くて参加できない場合には小生に代読せよと、以下の原稿を送っておられました。今回、皆様とも共有させて頂きたいと存じます(運営委員長 加藤美朗)。

第50回定例会開催に寄せて

P ネット名誉顧問 原田徳蔵先生より

名誉顧問という肩書きをもらっています原田ですので、一言お祝いを述べさせていただきます。

本日、PWS 支援者ネットワーク(P ネット)が、記念すべき20周年の定例会を、たくさんの方々に参加して頂いて、立派に迎えられたということは喜びに堪えません。

P ネットが20年もの長きにわたって定例会を迎えることができた理由を考えてみましたところ、何よりも運営委員の皆様の無償でのボランティア精神に支えられてできたことだと思います。運営委員の皆様の多くは、20年以上前、自分がPWSに向き合ったときの困難さを思い出して、今同じ辛い思いの方の少しでもお役に立てればとの親切心に支えられてきたのだと思います。

(ここで運営委員と事務局の社会福祉法人北摂杉の子会の櫻本善大氏の紹介がありましたが割愛させていただきます。)

秋の20周年記念公開講演会では今年4月から大幅に改訂されました成長ホルモンのPWSにおける体組成改善効果についての講演があるものと思いますが、そうすると今後はPWSの行動問題がより一層クローズアップされてきます。そのような背景でPネットの活動の益々の活性化が期待されますので何卒よろしくお願い申し上げます。

それではこれを持って私の祝辞とさせていただきます。

(2024年7月7日 第50回定例会)

P ネット 20周年記念公開講座開催に寄せて

元愛知県医療療育総合センター中央病院院長 水野誠司先生より

PWS 支援者ネットワークの顧問を務めさせていただくことになりました水野でございます。普段は小児科医として愛知県医療療育総合センター中央病院(旧愛知県心身障害者コロニー)でPWSを含むさまざまな年齢の成長や発達に違いのある患者さんの外来診療に従事しております。不思議なことに、もう10年以上前から本会に関わらせていただいておりますが、一番始めのきっかけが思い出せません。年齢による記憶の衰えもある

かもしれませんが、ただ一つ確かなのは、PWSの方々に身近で関わる誰かから教えていただき、顔を出してみたことが始まりであるということです。

数年前、少し離れた地域の特別支援学校の校長先生から突然、PWSについての講演を依頼されました。驚きつつもその経緯を伺うと、その学校に出入りしている放課後デイサービスの職員の方が、私を紹介してくださったとのことでした。その方について私は存じ上げていませんでしたが、当日直接お会いして話を伺うと、そのデイサービスに通うお子さんの中にPWSの子がいて、その子が私の外来を年に数回受診しているとのことでした。その支援員さんは、その子のお母さんとよく話をされており、私が多くのPWSの子どもたちを長年診療していることを伝えてくださったのです。そのおかげで、学校の何十人もの先生方に対して、PWSの子どもたちの特性やその対応についてお話しする機会を得ることができました。その後、その学校のPWSの子を担任として持つ複数の先生が、さらに別のPWSの集まりにも参加して下さるといふ新たなつながりが生まれました。

このようにPWSの人たちには不思議な力があります。人と人をつなげる力です。そして私たち支援者は、その力によってつながりが広がり、互いに支え合いながら楽しませてもらっていると感じています。PWSの患者さんは時にどのような対応が良いのか周囲の人々を悩ませることもありますが、それ故に周りの人たち同士のつながりが強固になるのかもしれない。

この文章を書きながら、先月逝去された原田徳蔵先生なら何とおっしゃったかと、思いを巡らせています。原田先生から顧問を引き継ぐにあたり、お電話で励ましとアドバイスをいただいたことを思い出します。原田先生がくださったご縁を、PWSの方々の力を借りてさらに多くの人々につなげていきたいと思いを強くしております。これからもどうぞよろしく願いいたします。

第50回 PWS 支援者ネットワーク定例会 ミニレクチャー
『児童精神科医から見たプラダー・ウィリ症候群』
講師：小野 真樹先生（愛知県医療療育総合センター 子どものこころ科）

今回、新たに運営委員の末席に加わりました、社会福祉法人そうそうの杜の澤崎と申します。至らぬところの多い身ではございますが、誠心誠意頑張っております。今回は小野先生のご講演概要をお伝えします。

表1 PWSと自閉スペクトラムを比較して（澤崎作）

	PWS	自閉スペクトラム	表出する問題
社会性・コミュニケーション	空気は読めるが相手の気持ちを深く理解することや、自分の気持ちを相手に合わせるのが苦手。	対人距離や相手の感情を理解することが苦手。	双方向的なコミュニケーションの成立しづらさ
認知の特徴	丸暗記は得意だがあまり理解していない。のめりこむと没頭する。痛みには鈍感だが食べる事への欲求が強い。	関心を持つ領域が限定的。曖昧が苦手。特定の刺激に敏感または鈍感。	得意・不得意の凹凸による社会適応上の支障
社会性の発達プロセスでの特徴	『探索』（安心できる関係性を確保したうえで、未知の領域に挑戦していく）本能や自身にとっての「敵」「味方」を区別する本能的嗅覚が非常に活発。想像や内省がないため学習が深まりにくく、誤学習が誘導されやすい。	『探索』の範囲が特定の領域に限定されがち。「敵」「味方」を見分ける力が不十分もしくは独特である。	

さて、表題の通り、第 50 回 PWS 支援者ネットワーク定例会のミニレクチャーとして、小野先生にご講演いただきました。社会性の獲得のプロセスの中で似通った問題を抱えやすい PWS と自閉スペクトラムを比較しつつ、その特性の違いを表しながら、有効なアプローチを考えていく内容はとても有意義なものでした。以下、その内容を拙筆ながらまとめていきます。

発達のプロセスにおいて、PWS と自閉スペクトラムは類似した課題が表出する。一方でその要因となる特性には表 1 のような違いがある。

上記の違いをふまえ、PWS に適応的な学習を支援する際のポイントとして、①良い行動をほめる②何をすれば褒めてもらえるのかを明確にして、具体的に伝える③少し『捻り』（期待感・優越感 etc…）を入れて伝えるといったものが挙げられる。

また、PWS の気持ちの切り換えの支援に関して、視覚化や構造化によって本人に見通しをもたせていくのが肝要である。同時に、様々な支援者の関与でアタッチメント対象を確保することで、本人の精神的キャパシティを担保しつつ、その能力に応じたミッションを設定することで成功体験を重ね、自信をつけていくのが良い。

PWS が「敵」「味方」を区別する嗅覚に優れているのは先に述べたとおりだが、本人が特定の家族のみを「味方」とみなし、その他の支援者を「敵」とみなすことで家族が孤立してしまい、支援が難しくなることがある。また、PWS という耳慣れない病名が支援者に二の足を踏ませ、結果として拒絶体験をした家族が、新たな支援の手が差し伸べられても警戒して受け入れられない、というケースもある。こうした孤立は、本人だけでなく家族も含めた状況の悪化や、特に PWS であれば代償行為としての過食の増大にもつながりやすい。これを防ぐべく、現状に色々な課題があったとしても、評価でも批判でも助言でもなく、すぐには見えない背景事情も含めて理解しようとする姿勢を我々が示していくことで、支援の扉が開かれていく（澤崎拓磨）。

PWS 支援者ネットワーク 20 周年に寄せて

事務局・運営委員 特定非営利活動法人いきいき 木戸貴之

1999年に大学を卒業して、障がい者支援施設（当時の入所施設）である萩の杜で生活支援員として働きだした時に、初めて PWS の方を担当しました。当時は PWS の情報はほとんどなく、施設長をはじめ周囲の職員も、ほぼ PWS のことを知らない状況で、支援方法をどこに相談したら良いか分からず、途方に暮れる日々がありました。「PWSの方がしんどい思いをしているのなら、そのしんどさを少しでも分かりたい、この人の笑顔を少しでも多くしたい」という思いで支援をするのですが、空回りすることが多くありました。

そんな中、親の会である「竹の子の会」と繋がり、そこから現在名誉顧問の原田先生と出会うことができました。そして 2003 年の秋頃に原田先生に「支援者のネットワークを作りたいです。」と相談させていただいたことから、2004 年に PWS 支援者ネットワークを創設することができ、運営委員長の加藤先生や皆様と出会い、このたび 20 周年を迎えるまで続けることができました！

障がい者支援施設やショートステイ、生活介護事業などを通して、今まで実際に 5 名の PWS の方を支援させていただく中で、支援者ネットワークの存在がとても力になり、「困った時に相談できる場所がある」との思いが気持ちの余裕に繋がり、より良い支援の提供ができると感じています。

これからもこのネットワークを通して、皆さまと多くの支援方法について学んでいきたいと思っています。そして今後の活動についても、皆さまのご期待にお応えできるよう、運営委員一同頑張っていきます！

運営委員 社会福祉法人そうそうの杜 真頼 正施

PWS 支援者ネットワークが 20 周年を迎えたこと、本当におめでとうございます。準備段階を含めると 20 年を超える組織であり、PWS 児者が多くの人を引き付ける力を持っていることの証であるのかなと感じます。その魅力に引き付けられた人たちの集まりがこのネットワークであり、重要な役割を担いつつ今後も必要な組織であることは変わらないでしょう。したがって、今後の組織の維持・継続が大切であることは間違いないので、法人としてもかかわっていききたいと思えます。



私自身は、2005年に当時のネットワークの担当者から声をかけていただきました。当時、そうそうの杜のグループホームには2名のPWS者が入居しており、両者ともに糖尿病の改善と行動障害の減少を目的にトークンエコノミーを活用した取り組みを実践していました。時々、本人の行動変容を促す強化子としてタバコを利用し生活リズム（①朝起きる、②通所する、③入浴する、④夜寝る／活動事例報告集I・ケースG）を定着することができました。

特に、「行動療法」について、その知識や実践を深めることができたのは、このネットワークで様々な方法や知識を得ることができたからです。対人援助を目的とする業にかかわる者として、PWS者に限らずすべての人に応用できる考え方として有効です。このネットワークで得たものを、自身が所属する法人内にとどまらず、ネットワークにかかわる多くの人たちが勉強するきっかけとなっていることをうれしく思います。

運営委員 社会福祉法人一羊会 安田文彦

PWS支援者ネットワークが20周年を迎えるにあたり、改めて立ち上げされた名誉顧問の原田先生をはじめ、運営委員長の加藤先生、委員の木戸さんに感謝申し上げます。私が就職した2003年にはすでにPWSの方が当法人を利用されていました。当時の担当職員は第1回から参加していましたが、私が参加し始めたのは、2005年ごろと記憶しています。以降、時々事例報告をさせてもらいながら参加し続け、2010年（第11回）から運営委員にお誘いいただいて今に至ります。

事業所内では孤立しがちなPWSの方への支援に関する悩みを、このネットワークでは共感しながら聞いてもらえたことで大変救われました。また、特性に関する知識、信頼関係とABAの考え方をベースに、遊び心のある支援や関わり方の工夫などを教えてもらい、それを参考に、試行錯誤してきたことで、今の自分があります。この学びはPWSの方以外の支援にもかなり活かすことができました。昔はご本人とぶつかることが多かったですが、今は当時のことを笑いながら話せる間柄になっているのもこのネットワークのおかげです。これまで関わってきたみなさまも、これから関わるみなさまも、細くとも長く、どうぞよろしく申し上げます。

運営委員 社会福祉法人あゆみの会 秋月治雄

PWS支援者ネットワーク20周年おめでとうございます。私は普段、奈良市にある社会福祉法人で成人の方の日中支援に携わっています。私が高校生の頃からPWS支援者ネットワークの活動は始まっており、さまざまな分野の方々が日々、ユーモアと熱意を持ってPWSの方々に寄り添い続けていることに感嘆するばかりです。私とPWS支援者ネットワークとの出会いは、あゆみの会を利用されているPWSの方のお母さんにこのネットワークのことを教えていただき、定例会に参加したことがきっかけでした。定例会で私が初めて自己紹介をした際、「法人内にPWSの方が4人います」と言った瞬間の皆さんの『4人も！？』という表情がとても印象的で忘れられません。そこからは定例会がある度に参加し、関わるコツやユーモア、支援の方法、中でも信頼関係を作ることが大切だと多くのことを学ばせていただいています。私自身、『運営委員が一番近くで学べる！！』という思いで活動しています。そして、これからも学ばせていただいていることを活かしながらPWSの方たちとの関わりを楽しんでいきたいです。

【編集後記】

この度、本ネットワーク20周年を迎えるにあたり、コロナ禍で滞っておりました会報を久しぶりに発行することができました。今後の定例会では、事例検討に加えてPWSのある方より一層の理解に関する情報や、ABAなどの支援方法に関するミニレクチャーのようなものを定期的に組み入れるなど、少しでも改善を試みていく所存です。また、ご意見やご要望などがございましたら遠慮なくお寄せ頂ければ幸いです。今後とも何卒よろしくお祈り申し上げます（加藤美朗）。

【PWS支援者ネットワーク事務局】

社会福祉法人北摂杉の子会 内

(〒569-0071 大阪府高槻市城北町1-6-8-3F)

TEL: 072-662-8133 FAX: 072-662-8155

E-mail: pws-net@suginokokai.com 担当 木戸・櫻本

【活動報告事例集、会報等リンク先】



(社会福祉法人そうそうの杜 HP内)