



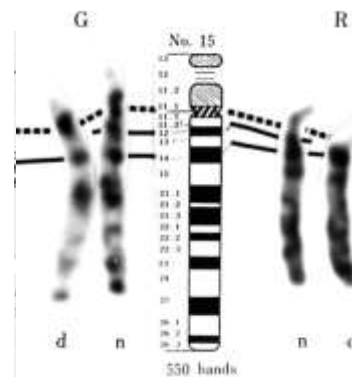
みなさ～ん!
私にはPWSが
あるんです。
理解して
くださいね!

PWSのある人に対して

やってほしいこと



やめてほしいこと



長谷川 作

改定2版

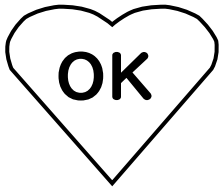
絵と文 長谷川知子 (医師)

いでんサポート・コンサルテーション オフィス

元 静岡県立こども病院遺伝染色体科医長

元 日本プラダー・ウィリー協会理事

元 IPWSO専門職日本代表



— 「愛」と「信頼」をたっぷり注ぐこと

それは人間としての基礎をつくります





— 不適切なダイエットをすること

早期からの食事制限で栄養不足になると
成長発育に悪い影響を及ぼします



ミルクの量は
減らさないで



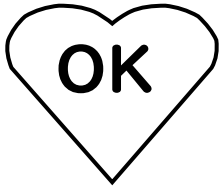
ミルクを
薄めないで

太っていなくても
2歳くらいから体脂肪が溜まるので
身長1cmあたり10カロリーで
炭水化物45%、タンパク質25%、脂質30%
食物繊維が1日20g入るようにして



急いで
食べさせないで

食事は
少なすぎるのも
多すぎるのも
不適切



— その子に適した療育を、同時に
親子の良い関係を大事にすること

顔を合わせて
笑顔で
話しかけながら



不安定なところで支えて座るのは
低緊張が強い子に役立つ理学療法
(端座位)

赤ちゃん体操もいいですね

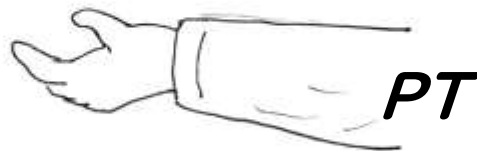
NG

— 専門家まかせにして、日常生活を忘れること

専門家に丸投げでは
子どもは育たない



これは専門家のすること
専門指導が
一番大事でしょ



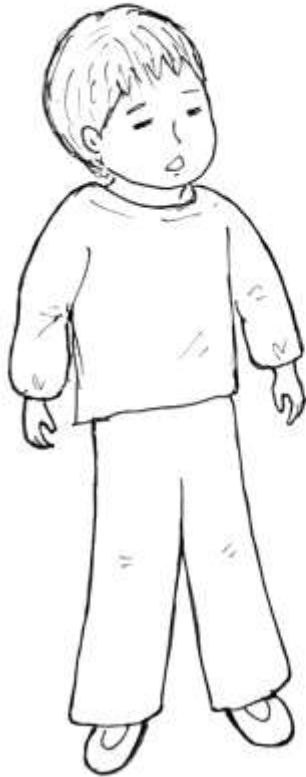


— 我が子から心を離しスマホの世界に浸ること





— 普通に見えるからと PWSの特性を無視すること



ただちよつと
発達が遅い
だけよね



NG

— 我が子にPWSがあるのを見ないでいること



どの子だって
この年齢は
同じよね
そのうち自然に
わかるはず

他の子より
ずっと
幼いんだけど

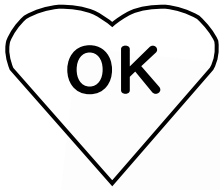
PWSの子の
内面的な発達は
非常にゆっくりで
大人になっても
わかるように
ならないことが
あるのです

NG

— 食事の「量」を 他の子より減らすこと



減らすのは糖質。カロリー減らしすぎや栄養失調にご注意



— 食事を、素敵な器に入れたり
「特別に」手渡したりして、配慮すること
(重症のアトピーの子にするみたいに)



体脂肪が目立ってきたら
身長1mあたり8~10Kcalにして、
うち糖質40%、タンパク質30%、脂質30%に
ステーキは他の人と同じでよいが、ハンバーグは減らして



— 誘惑に負けたとき、叱りつけること

PWSのある人は「誘惑から守られる」必要があります

「ノー」を言わずに

「イエス」で言って

つまり

ダメ!と叱らずに

適切な行いを教えて

できたら褒めることを!

PWSのある人達は

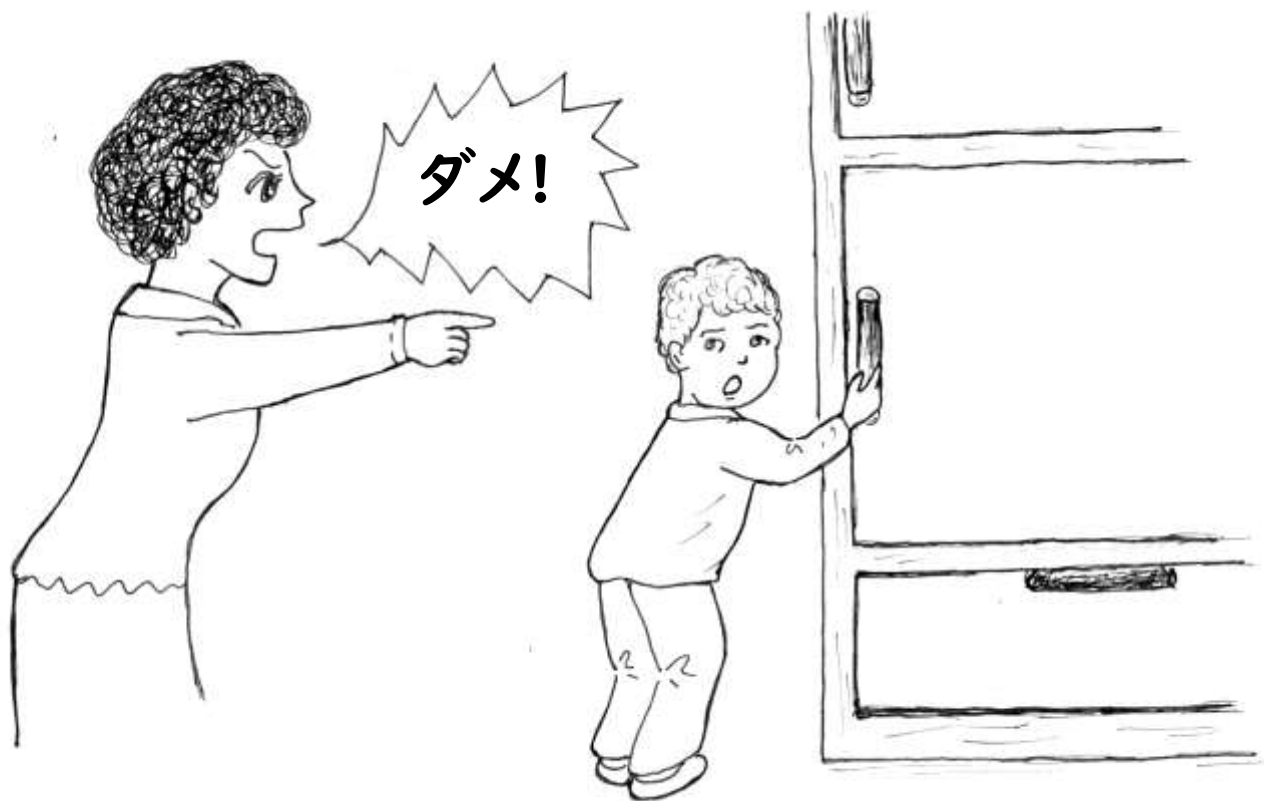
部分否定でも

全否定されたと

受けとるので



傷つき、怒り、パニックになったり、盗食にはしったりします



NG

— 問題行動を無視したり、
逆に、どなったり小言を言うこと

PWSの人は、周囲の人の態度や感情から
「やっていいのだ」と学習するとか
「いじめられた」と判断してしまいます



よくない事には毅然とした態度が必要ですが
彼らが納得しないと逆効果になります
周囲の人も「関わり方の練習」が必要です

NG

—うちの子に限って、大丈夫と思うこと



NG

— 太っていないから大丈夫と思うこと

胃破裂の危険！



よかった…
うちの子は
太ってなくて



NG

— 成長ホルモンを使っているから
自由に食べられると思うこと



NG

— 成長ホルモンを万能薬と思うこと

これぞ福音!
全ての心配が
消えるわ





— いつもニコニコして楽しそうだと思うこと

PWSの人は常に笑みを浮かべていることがあります

PWSがあると感情を表現するのが苦手なのです

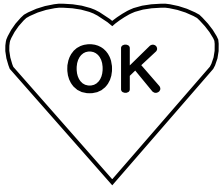




— 前ぶれなく変えたり移したりすること

PWSの人には先の見通しを伝える必要があります
ただし、あまり早くから伝えると見通しがたたず
不安になり同じ質問を繰り返します



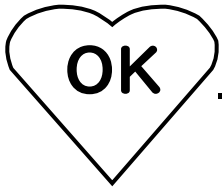


— 抽象的でアイマイな説明でなく
絵や写真、文字を使って教えること

PWSの人たちは目で見て
具体的な説明を受けると
理解しやすくなります



PWSの人たちが段階的に考えられないことも、図示が有効な理由です
彼らの判断は、「白か黒か」「良いか悪いか」「0か100か」極端です
間にあるものを教えるには数字を使うのもよいでしょう



— 社会生活スキルを、わかりやすく、粘り強く教えること

PWSのある子どもは

社会生活の基本を知って身につけるのが苦手なのです





— 昔の「悪かった」ことを持ち出すこと

彼らは自己防衛のために嘘をつくでしょう



そのためには周囲の大人が正しい対処法を
しっかり学ぶ必要があります



— PWSの人と議論すること

彼らはヘリクツで応酬し続けるので、泥沼におちいります



「聞きかじり(耳年増?)の幼児」みたいな人もかなりいます
アスペルガー症候群を合併すると、ヘリクツがより達者になります



— 他の子と同じことを要求すること

混乱してパニックをおこしやすくなるか、または
食べることに執着したり
嘘をついたりするでしょう





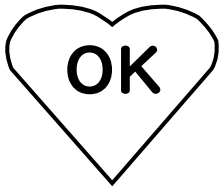
NG

— スキンピッキングをやめさせようとする事

スキンピッキングに意識を向けると悪化につながります
他に関心を持てるように対処することが必要です

治療薬をIPWSOが提唱しているので医師に相談しましょう





— スキンピッキングへの対処法を工夫すること

手を使った仕事や遊び、
楽器演奏など、おすすめします



虫さされやアトピーで
痒かったら
塗り薬をつけて



ビーズ手芸もよさそう

手仕事



ピアノを弾く人は多いです
ヘルマンハーブも
合うようです



NG

— 目的なく運動させたり歩かせたりすること

そうすると彼らは飽きてやらなくなってしまう
褒めて励ましましょう

トークンによる行動療法も効果的です



NG

— 眠くても頑張らせること

PWSの人はスタミナが切れやすいのです



眠いのを起こして頑張らせると
あらぬところで寝入ってしまい
命の危険すらあります



— 暗記はできても理解は苦手なのを知らないこと 能力のアンバランスをわかってあげて



PWSの人達は意味が分からなくても分かったように言葉を使うことができます
アスペルガー症候群を合併すると、ヘリクツがより達者になります
浅薄な知識に自信がついてしまわないようレベルに合った指導が必要です



NG

— PWSの人によくある感覚の問題に気づかないこと





NG

— 落ち着かせるだけの「タイムアウト部屋」を
楽しい場所にしてしまうこと

かんしゃく起こせば
楽しみが待っている
(…と学習)

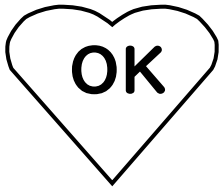




NG

— あなたが辛くなり、独りで苦悩してしまうこと





— 家族が自分を取り戻し、支えられること

仕事や趣味の時間をつくろう



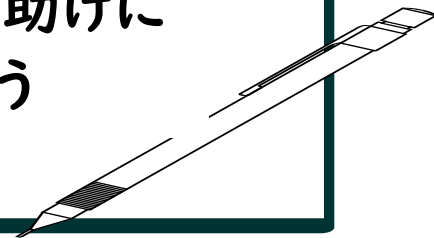
トイレに逃げこんで
一休みするのも OK



公的支援や
ボランティアに
理解を求め
支援を頼む
移動支援は
子どもの時に
始めて

NOTES

☆ 自助・支援団体も
仲間どうして助けに
なるでしょう



あとがき

この冊子を読まれて、こんなに大変なのかと思われたかもしれません。

でも、全部が必要なことなのです。

これらを周囲の大人が身につけられると、対応が楽になります。

大人にもトレーニングは必要。

急がず、頑張らずに、一つひとつをゆっくり、じっくり、

頑張りすぎず、身につけていくことが大事です。

PWSのお子さんを育てるのは容易でないのは確かです。

育て方を知らないと子育ては困難になることも確かです。

そのためIPWSOが国際支援組織のなかで一番活動しているのです。

でも、子育てには喜びも多いと思います。人生苦あれば楽ありです。

この冊子は広めていただきたいと望んでいます。

ただし条件があります。



(クリエイティブ コモンズ)
コピー可、原作者表示、非営利
改変禁止

いでんサポート・コンサルテーション オフィス
元IPWSO専門委員 長谷川知子