

特別支援学校高等部に通っている

プラダー・ウィリー症候群（PWS）のあるお嬢さんから

「学校の先生が理解してくれない」

「プラダー・ウィリーだからと言ってもわからない」

とてもつらいと言われました。そして、

「先生、本を書いてください」と頼まれました。

考えてみたら、ご本人の声からつくられた本はないので、
ご本人の声を絵本にすることを、思い立ちました。

でもこのご時世、そのような本をつくっても
売れそうにないと言われてしまいました。

だったら、PDFにして誰でも使えるようにしてみようと、
このようなイラスト付きの説明をつくりました。

PWSのある方々の切々とした思いを知っていただき、
心温かく、適切なおつきあいをお願いしたいのです。

元 国際PWS連盟（IPWSO）専門職委員

いでんサポート・コンサルテーション オフィス

長谷川知子（医師）



こうしてほしい

わたしたちには
プラダー・ウィリー症候群 (PWS) があります
PWSのことを知ってください

気づかずに 言われた言葉でも
心はきずつきます
つらくなります

PWSの特性は
勉強してくれないと
わかりにくいのです

でも わたしたちは人間
あなたと同じ人間

そこも大事 忘れないでね ♡



PWSご本人の声から
通訳、絵：長谷川知子

わたしたちに必要なのは
たっぷりの愛情と信頼
いつも見守っていてね
そばに来たときは いつも声をかけてね
大好きだよ だいじな人だよって
毎日ことばに出してほしいよ



わたしたちも
よく考えている
すじが通らないと
悲しいし 怒ってしまう
感情や行動だけで
やってるなんて
思ってほしくない
どう考えているのか
ゆっくりじっくり
聞いてほしい

怒られたりすると
頭がまっ白になってしまう
わたしたちも
怒らないようにして
オトナになろうと
努力している
オトナの人たちは
お手本になってね

ニコニコしてるからって
いつも喜んでいるわけじゃない
つらいときもそう
気持ちを言うのは苦手なんだ

わたしたちの心をわかってほしい
気持ちを聞いてほしい

やるなって言われても
やれって言われても
どうしたらいいか
わからない

こうしたらいいよって
わかりやすく
教えてほしい



話は短く
はっきり言ってほしい
いろいろなことを聞くと
どうしていいか
わからなくなる

前に言ったでしょとか
いつも言っているよとか
言わないでほしい
静かに見守ってね

食べてよいものをおしえてほしい

食べちゃダメって言わないで

減らすのは「糖質」だけだよ

野菜も糖質の多いものは減らしてね

カロリーを減らしたらおなかがすくけど

「タンパク」質をたっぷりすると

おなかがすかなくなるんだって

油は減らさなくていいでも多すぎないようにね

ステーキやポークソテーは
いいけど
ハンバーグやカツや天ぷらは
糖質が多いから
よくないね



食事は楽しく ゆっくり
おしゃべりも大切
食べ物の話もいいよ
だまって食べてたら
食べ過ぎちゃう

ごはんを減らして
野菜たっぷり
肉か魚を入れた
チャーハンはいいいね
おいしいし

調味料の糖質を見てね
買ったドレッシングは
糖質が多いから
うちで作るほうがいいね

体によくない食べ物は うちにおかないでね

ほかのところでも
食事どきでないのに
食べものを見たり
話を聞いたりするのはつらい

わたしたちはいつもガマンしている
だから もっとほめてほしい
はげましてほしいの



食べ物をあつかう仕事は
けっこうきつい
だいじょうぶだね、なんて
思わないでね
こんなに ガマンしてるのだから

買いおきはやめてね
ゆうわく物を
そばに置かれたら
たまらないから



かくしたって
わかっちゃうんだから

わたしたちは 目で見ないとわかりにくい

話しことばは 聞きとりにくい

だから なんども質問する

字で書いたり 絵や写真にしたり

カレンダーに 書きこんだり 工夫して

いっしょに 話しあってくれると 安心する



合理的配慮ヨロシクね

「あとで」と言われたら
ガマンして待っているので
約束はかならず守ってほしい

運動は とてもだいじ

ずっと続けたいね

だから 楽しく運動できるように

いろいろ工夫してほしい



運動は 目標が

はっきりしているほうが

がんばりやすい

ほかのひとと

くらべられたら

いやになってしまう

スイミング
きもちイ〜



運動の後は
水とミネラルがだいじ
忘れないでね

でも

甘いものはアブナイよ
太ってしまうからね

わたしたちは体がちがう
休まないとつらいことがある
突然ねむくなることもある
ちょっとねむれば頭がスッキリするから
寝ちゃだめなんて言わないでね



わたしたちはやさしい心をもっている
子ども、小さな動物、弱い人にはいつも親切
正義感もつよいけど やりすぎることもある
どうしたらいいか わからないのだから
しっかり教えてほしい
怒ったりしないでね



わたしたちは 薬が合いにくかったり ききすぎたり しやすい

まず体と心と まわりのことをきちんと調べてから

原因がなにか ほんとうに薬が必要か よく考えてほしい

薬なしでいられなくなって こまることもある

薬をつかう前と途中で 副作用チェックをしてね キケンだから

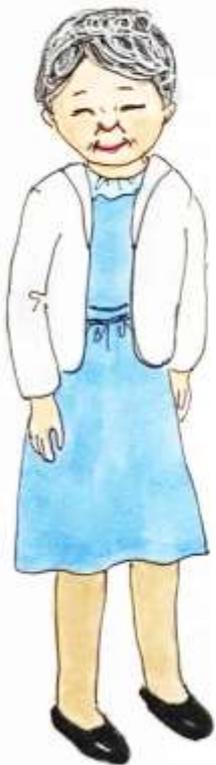


ほしくて手が出てしまったときに
怒ったり きついことを言われても
どうしていいかわからないから
じぶんを守らなくちゃと思う
手が出ないようにするためには
どうしたらよいかを★
いっしょに話しあって 教えてほしい



近くの人たちにわかってもらおう

ご近所さん



学校の先生



スーパー店長



地域支援員さん



お店やさん



おまわりさん



なかよくしてね

こまったら 助けてね



サポートはチームでしてね



みんなが
同じように
わかってほしいから

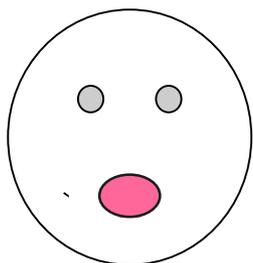


PWSのこと
よく知っている人
に相談してほしい
まちがったら
たいへんだから

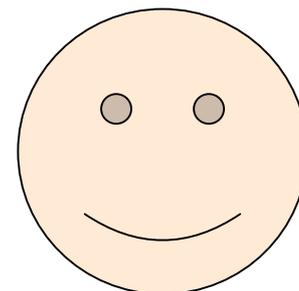
プラダー・ウィリー症候群のある利用者さんにかける言葉は少し注意が必要です

話すとき

- 落ち着いて静かな声で
- 怒った調子でなく
- きっぱりと、でも厳格でなく
- 注意深く言葉を選んで
- イエスのような言い方で、
ノーと言う工夫を
- 悪いことを批判せず、
正しい事をするよう励まして



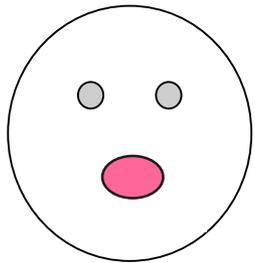
PWSの
ある人



支援者

(アメリカ ピッツバーグの専門医師達の図を少し改変)

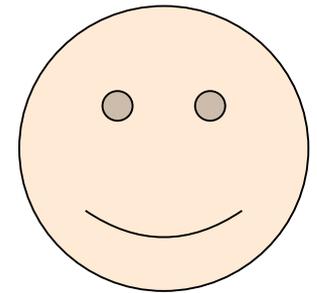
プラダー・ウィリー症候群のある利用者さんの話を聴くときは少し注意が必要です



PWSの
ある人

聴くとき

- ・話すための力は…
- ・発音不明瞭か
- ・流暢でない話し方か
- ・言語のスキルは…
- ・認知力 / 理解力は…
- ・抵抗しているか
- ・感情の状態は…
- ・本当のことを言っているか



支援者

コンビニの食品を取って食べると…

ビタミン・ミネラルの不足



腸内環境の悪化



集中力の低下



劣化した油のとり過ぎ



体臭の変化
胃の不調
など