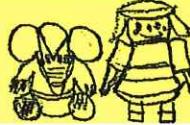


# Pネット通信



2014年6月10日発行  
PWS 支援者ネットワーク会報 No.1  
活動10周年定例会記念号

(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)

## 「Pネット会報」発行にあたって

PWS 支援者ネットワーク顧問 原田 徳藏

平成16年 PWS 支援者ネットワークが設立されて以来早くも10年が経ちました。定例会への参加者や参加施設は年毎に増加していますが、講演・事例検討の記録や参加者同士の交流を深める目的で、この度「Pネット会報」が発行されることになりました。この10年間、当ネットワークの活動は着実に発展してきましたが、これは一重に運営委員長はじめ運営委員・事務局・参加された皆様のご尽力の賜と深く感謝しております。既に3年前発刊された活動・事例報告集は全国の多くの関係者に配布され、他の地域（関東地区、宮城県、香川県など）での支援者ネットワーク設立の動きに繋がっていると聞いております。

近年 PWS に関する医療分野での研究はわが国でも目覚ましく進歩しています。遺伝子検査による乳児期早期の診断が可能となり、治療面では成長ホルモン療法の有効性の確認、性ホルモン療法の必要性などが検討されています。さらに PWS によくみられる合併症（側弯、糖尿病、睡眠時無呼吸など）に対する治療も大きく改善しています。しかしながら食事管理の方法や行動障害への対処法については確立されたものではなく、いまだ手探りの状態です。各々の施設（支援学校や福祉施設など）での独自の取り組みの工夫はあったものの、問題行動に対してこうすればうまくいったというような成功事例の情報共有はほとんどなく、支援者ネットワークの役割が福祉施設の皆さんにとって大いに期待されました。実際、毎回の事例検討会では、現場で PWS の人と日々直接関わっておられる皆様からの情報提供や行動療法の具体例が報告され、施設利用者の QOL 向上に大きく確実に寄与していることと思われます。



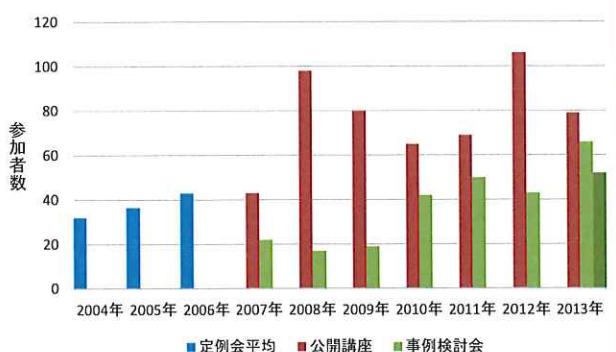
今回の会報では、昨年10月に開催された公開講座の内容が要約されています。ネットワークの各運営委員から、自身が所属している施設の紹介とその取り組み内容の報告があり、加藤先生から障害者福祉制度の歴史と概要が説明されています。年少 PWS 児の保護者を含め PWS 関係者にとっては、将来利用可能な施設の種類や支援内容を知ることができ、大いに参考になるものと思われます。最後に、この会報が今後皆様のご協力で定期的に発行され、会員の意見交換の場として大いに活用されることを切に望んでおります。

## 支援者ネットワーク10年の歩み

PWS 支援者ネットワーク運営委員長  
(関西福祉科学大学) 加藤 美朗

2004年に本ネットワークが立ち上がり早や10年となりました。わが国の障害者福祉施策のコペルニクス的転換ともいえる支援費方式の導入直後の時期でした。ご本人中心の支援の始まりと共に歩んできたことになります。このようななか、原田先生のご助言のもとあせらずに回を重ねてくることができました。2008年からは公開講座の参加者数が、2010年からは事例検討会への参加者数が増え、2011年には「活動・事例報告集」を発刊することができました。支援のあり方や方法も積み上げてきています。まだまだ PWS の支援には困難もありますが、新たな10年に向けて、気を引き締めて活動を進めていきたいと考えております。

定例会参加者数の推移



## 第19回定例会「公開講座」からの報告

### PWSご利用者の福祉サービス利用について ～各事業所紹介とPWSご利用者への実践事例を通して～

福祉サービスにおける障害者の日中の利用事業所種別は、主に就労支援に関するものと日中活動に関するものになります。また、前者の代表的な事業が就労移行支援と就労継続支援、後者では生活介護です。今回はこれらに加えて生活の場である入所支援とケアホーム、さらにショートステイについて、その事業とPWSの方の支援について報告がなされました。

#### ①「生活介護支援事業から」 水谷 貴広 社会福祉法人幸の会 七彩の風 主任

当事業所の紹介と七彩の風を利用されている2名の内、生活介護を利用されている1名の方の活動やこれからの課題（1.他の事業所との連携、2.女性職員への問題、3.新しい利用者への口調、4.満足感の減少）について発表させていただきました。これから課題について少し、経過を報告させていただきたいと思います。

3.新しい利用者への口調についてですが、ご本人が活動するグループの規模を少し縮小し、苦手な方との距離を空け職員と過ごす時間を増やしました。行事のこと、活動のこと、今ご本人が考えていることなど、一緒に考える時間が増えたので良い面も見られました。一方で、他の利用者との仲間意識を強く持たれる方なので、他の利用者との距離が空きすぎて、孤独を感じられている様子もありました。他の利用者の方との距離の取り方について再度検討が必要だと感じているところです。

4.満足感の減少についてですが、ご本人が好きなこと、得意なこと、楽しいと思えることを考え直しました。室内での活動が多くなっていましたが、自然が大好きな方なので、外で過ごす活動を増やしました。また、ご本人が主となって七彩のキャラクター作りやキーホルダー作りなどに取り組んでいます。皆様からも好評で、ご本人の工賃に結び付けられるよう考えているところです。



#### ②「就労継続支援B型事業から」 安田 文彦 社会福祉法人一羊会 武庫川すずかけ作業所 主任

当事業所の事業説明を簡単にさせていただいた後、利用者さんに対する支援の内容を何点かご紹介しました。

- ・ご家族や職員が勉強をして、ご本人に対する考え方をポジティブに変えたこと。
- ・周囲の考え方（環境）が変われば、本人のいいところが際立ってくること
- ・職員として困った時にどう対応したかを包み隠さず出し合い、

それを対応マニュアルに

・ご本人が、<新しいもの好き>「今回だけ、試しにしてみない！？」<特別感>「みんなには内緒で、○○さんだけですよ！」<本人の事を考えていることを本人に伝える>「明日、PWSの勉強会を行ってきます」<パニック時>静観、落ち着くまで待ってから理由を聞き、「（パニックの理由を）言えたことがすごい、言ってくれたから理由が分かった、ありがとう」など

これらのことから学んだことがたくさんあり、それをまとめの感想として以下のようにお伝えしました。

- ①他の利用者さんの支援に生かせることがたくさん！
- ②丁寧に対応できるような、職員体制の工夫、時間の創出
- ③日頃の何気ないコミュニケーションの中で、良いところや頑張りを当たり前ととらえず、それに対する賞賛を伝える
- ④職員が本音を伝える⇒本人からも本音が言いやすい（時間がかかるかもしれませんのが、長い目で）
- ⑤関係が取れている職員が、自分の対応を他の職員に見せる
- ⑥特性・成育歴などを知り、自分自身に置き替えて（本人の立場になって）考える
- ⑦ご家族と一緒に考えていくことを大切にしたい



### ③「ケアホーム・就労移行・就労継続支援A型事業から」 真頬 正施

社会福祉法人そそうの杜

ケアホーム想縁綾支援員

社会福祉法人そそうの杜は大阪市城東区をメインとして障害のある人たちの地域生活支援を中心に子どもから高齢者まで様々な事業を展開しています（詳しくはホームページ[www.sou-sou.com]を）。当法人では3名のPWS者が利用中です。

就労継続B型を利用する男性Aさんはケアホームに入居中でもあります。ある程度の社会性を備え、働くことにこだわりを持ち、働くことに強い意欲を持っているのが特徴です。この点を最大限に評価しトークンを活用することで具体的な報酬（事業所・作業内容のレベルアップ、始業前・終業後のゲームの時間を設定、カロリーゼロの追加メニュー）を設定しています。本人の励みになるような取り組みは有効的です。

生活介護を利用する男性Bさんは、近隣の苦情が原因でケアホームを退居して単身生活中です。24時間の見守りと介護が必要であるため当法人スタッフが365日泊まり込んでいます。また、生活保護を受給し他人介護料（知的障害者としては稀）が認められることで経済的にも地域での生活が可能となっています。タバコへのこだわりが強くタバコを吸う時間をスケジュール化し行動の起点とすることで生活リズムを作り出す事ができました。しかしながら、PWS者としての行動障害が顕著であり、感情のコントロールが難しい事が特徴です。そのため、本人の不満・怒りをそらすような関わり方に取り組んではいますが、現在も模索中です。

社会性の有無についての差はあるにしても、上記2ケースはいずれも家族との同居が困難であり限界であるとの訴えから生活支援が始まりました。日中活動含め生活の場を提供する事が必要でした。当法人は地域の不動産会社と良好な関係が出来ており特殊な物件も契約する事が出来ました。当法人が地域の中で根付いている特徴の表れでもあります。

就労継続B型を利用する女性Cさんは家庭での食事コントロールが順調になされています。メモや手紙を配る事がこだわりです。ただ、遊びの感覚が強すぎるので働く事をより強く動機づけたいと考えました。本人の通所方法を電車から徒歩に変更しました。「職場」へ出勤するという働く意識を強化する事がねらいです。また、バランスを取る為に昼休みのウォーキングを無くしました。本人は事業所で会話の時間を楽しんでいます。

—支援のポイントとして共通する事—

1. 「制限」「禁止」しないことから始める（ギリギリ可能な事を設定する）
2. 本人と関係スタッフが一緒に「相談」「決定」（儀式的な場の設定）
3. 可能な限りスタッフの対応を統一（伝え方、繋げ方の工夫）
4. 良いこだわりをつくる（ほめる事からスタート）
5. 視覚的な提示（認知の歪みが多く間違った理解がある）

そそうの杜では上記を踏まえつつストレングスの視点に立ってPWSの方に関わっています。重要な事はPWSの方に対する支援は全ての人に対する支援に有効であるということです。基本的なアプローチは同様であり、様々な人たちに応用する事が私たちの役割であると考えます。

### ④「短期入所・日中一時支援事業から」 木戸 貴之 社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜 副施設長

萩の杜で展開している4つの事業（施設入所支援・生活介護・短期入所・日中一時支援）の内、私の方からは、「短期入所」と「日中一時支援」の事業説明をさせていただきました。この2つの事業は障がい者支援施設「萩の杜」の施設設備を利用する併設型の「ショートステイセンターぶれす」として運営しています。現在契約者数は約500名で、PWSの方も2名契約されています。ぶれすの運営方針として、ご利用者本位のサービス提供を目指しており、様々な理由で他の事業所を断られる方であっても、その方にとてぶれすの環境が合うのであれば利用して頂き、決して定員オーバー等以外の施設側の理由から断ることが無いことを運営方針としております。定員数は、短期入所で5名、日中一時支援で10名となっています。

報告の中では、ショートステイセンターぶれすと契約されている2名のPWSご利用者の内、1名のご利用者（Aさん）の事例紹介を行ないました。Aさんは萩の杜から約60km遠方から高速道路を利用し、1時間近くかけて利用されています。近くの事業所などでは、作業がよくできると思われ、Aさん自身も「やれる」と頑張ろうとされるのですが、ご本人の吹聴や気分の浮き沈みの激しさ、職員側もPWS特有の障がい特性理解の乏しさから、利用を断られるマイナス経験を積んでしまっておりました。萩の杜は、当PWS支援者ネットワークの事務局を置いており、施設入所支援・生活介護で2名のご利用者支援を行なっていることからも、PWSを専門的に支援しているとのプラスイメージを、Aさんやご家族に持っていただくことができ、最初から比較的安心して利用開始していただくことができました。この「安心感」が、PWSの方のサービス利用にはとても大切であると感じます。ぶれす利用時には、散歩やテニスを職員と共に楽しみ、ボクシングなどの格闘技にも興味を持っておられ、ボクシング経験者の職員と一緒に萩の杜に常設しているサンドバッグを叩くなど、職員との関わりを楽しまれることで、ぶれすの利用が楽しいものとなっています。そして現在では、PWS支援者ネットワーク定例会に精力的に参加していただいている、Aさんの生まれ育った地域の日中活動事業所での通所も開始されており、こうした支援の輪の広がりを通して、今後もご利用者が安心できる暮らしの創造に繋げていきたいと思います。



## ⑤「施設入所支援事業から」

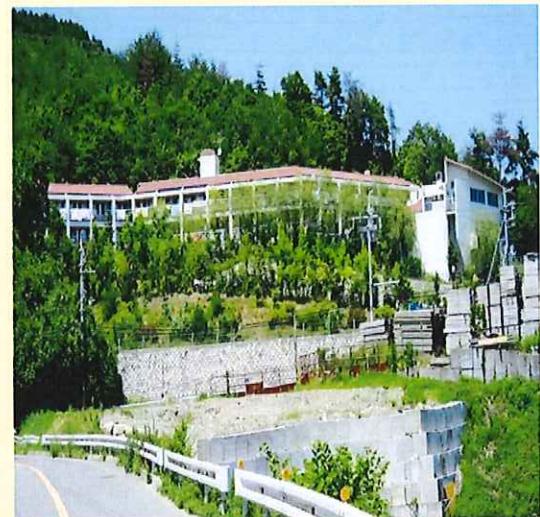
西谷 沙也香

社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜 支援員

萩の杜には2名のPWSのご利用者の方がおられ、現在行っている支援を紹介しました。

Aさんについては、①役割・会議の設定 ②約束表③コンサート等の開催でお話しました。①は、いたずら自傷行為が多かった際に、他のご利用者の見本となってもらうよう、リーダーの役割をお願いしました。役割を持ってもらうことで自尊心を高めていただけるように支援しています。また、自分の気持ちを伝えることが苦手なため、気持ちを伝えるための会議、ご本人が気になる支援員の変更や予定の決定等を伝える会議、所属グループの支援員との関係構築のための会議を設定しています。②は、約束を守れたらシールを貼り、30個貯まったら、外食に行けるというトーケンシステムを導入しています。約束の変更等もご本人と一緒に決めることを大切にしています。また、約束を守れないことでの自傷行為が見られたため、別にルールを設けることで、自傷行為が軽減しました。③は、ご本人の好きな音楽を発表することで、楽しみを増やしたり、他利用者に楽しんでもらうことで自己肯定感を高められるようにしました。最後は表彰状の贈呈があります！

Bさんについては、①食事の工夫②エクササイズ③約束表の活用でお話しました。①については、量よりも個数を気にされるという特性があるため、1人前を2分の1ずつお皿に盛りつけることで、視覚的に満足感を得られています。また、②のエクササイズをしたら、おかげがもらえるということで、毎日頑張ってエクササイズに励んでおられます。エクササイズもご本人と一緒に内容を決めイラストやコメントを入れることで、分りやすく、モチベーションのアップに繋げています。③については、相互確認ができるように分かりやすく、支援員の統一ができるようにしてます。また、守れた時は大げさなくらいに褒めることで、次も守りたくなるように支援をしています。



2名のご利用者の方の特性が違う部分も多いため、個々に適した支援を大切にしています。また、何かを決める時は一緒に決めるということも重要なポイントであることをお話しさせていただきました。

### 「PWS（プラダー・ウィリー症候群）支援者ネットワーク」について

関西圏の学校・地域、福祉施設などで生活されているPWS児・者へのより良い支援方法の確立と安定した生活が送られるようとの趣旨から2004年4月より活動を始めたネットワークです。

現在、支援学校や福祉施設などでPWS児・者の支援に携わっている方や関係諸機関の方、その他PWSに関心を持たれている方などを対象とし、各所属機関からの支援報告や学習会、ケース検討会などを通じてPWSに関する横断的なネットワーク作りを目指しています。皆様の積極的なご参加をお待ちしています。

「PWS支援者ネットワーク」では、次のような活動をおこないます

(年3回の予定) ①各所属機関からの支援報告

②PWSについての学習会（支援者の育成）

③ケース検討会

④PWS親の会への情報提供 等

●対象：「PWS支援者ネットワーク」の趣旨に賛同する支援従事者ならびにPWSに関心のある方

●申込み：所定の申込用紙に記入し、事務局へお申し込み下さい。

●年会費：「PWS支援者ネットワーク」は会員制です。入会を希望される方は以下のいずれかの会員になる必要があります  
(詳しくは運営規約をご参照下さい)。

1) 一般会員 2,000円

2) 団体会員 5,000円

3) 特別団体会員(保護者) 無料

4) 賛助会員 一口 1,000円

5) オブザーバー 参加毎に1,500円

ただし、年度内3回目の定例会 2回終了以降の入会者に関しては一般・団体会員費は半額とする

●事務局：社会福祉法人北摂杉の子会 萩の杜

住所 〒569-1054 大阪府高槻市大字萩谷14-1

TEL 072-699-0099 FAX 072-699-0130

E-mail [pws-net@suginokokai.com](mailto:pws-net@suginokokai.com) 担当 西谷・竹内