

## PWS を持つ人の「変更への対応」

PWS を持つ多くの人は変更への対応が困難です。人により程度はさまざまですが、場合によっては家族へも影響を与える深刻な問題となりえます。変更というのは学校の先生が代わる事、車で移動するときの道順が変わる事、コップが新しいものになる事等あらゆることがあり得ます。また停電のように突然予期せず起こるようなこともあります。変更に対して適切でない対応をすると PWS を持つ人は変更を受け入れなかったり、いつも決められている習慣や予定に従うことを拒否したりすることもあり、その後あつという間に固執（質問や非難を繰り返す）や口論、攻撃性へと発展していくかもしれません。変更に関する不安から「黙り込んでしまう」こともまた典型的な反応のひとつです。このようなことが最も都合の悪いときによく起こってしまうため、家族にとってはストレスになります。

### PWS を持つ人はなぜ変更への対応が困難なのか？

この問題はある事柄から他の事柄へ関心を“切り替え”することが難しいことと関わりがあると考えられています。PWS を持つ人は一般的に関心を切り替えることがより困難だと言われています。イギリスの研究者は PWS を持つ人はあることから他のことに関心を切り替えることが苦手な人ほど、変更に対して抵抗すると示しています。また PWS を持つ人はルーティンを繰り返すことを好む傾向にあり、形式にこだわり柔軟性のない振る舞いをすることもよくあります。変更に対する反応はさまざまですが、彼らはスケジュールが設定されていて予想可能であるということに「安心感」を持ちます。もし事前に変更が予測できるのであれば、変更によって生じるかもしれない多くの不安を取り除くためにできる方法があります。

### 変更に伴う不安を回避するための取り組み

以下は予測できる変更に対して最小限の反応に抑えるためにできる簡単で実用的な方法です。

- あらかじめ代替案を話し合っておきます。例えば果物屋でりんごがなかったらなしを買う、ということを決めておきます。あらかじめ話し合いをしておくことで、彼らの予想と違った状況になった場合に備えることができます。
- PWS を持つ人と係わる人との間で予定の詳細すべてを徹底的に再確認しておきます。時折 PWS を持つ人は、あなたが気づいていない事柄に対し期待を持っている場合があります。例えば彼らは家に帰る途中で1杯のコーヒーを飲むためにコーヒーショップに立ち寄りと思っていたのにあなたは気付かずにそのまま家へ帰ったとしたら彼らは予定が変更されたと感じ取ります。従ってどんな些細な予定でもあらかじめ詳細を確認しておくことは役立ちます。
- 外出時の取り決めをしておきます。例えば“どんな理由があってももし大きな声でわめくことがあれば家に帰る”というような決め事です。外出前に“お行儀良く過ごせば途中で家に帰る



Email: [famcare@ipwso.org](mailto:famcare@ipwso.org)

事なく最後まで予定を終わらせることができる”というような肯定的な条件を使って外出前に再確認しておきます。好ましくない振る舞いが始まったら無理に言うことを聞かせることは困難ではありますが、一度家に帰ることができればその後、多くの問題を防ぐことにつながります。

- ・ 快く変更を受け入れてくれたときは褒めましょう。
- ・ メッセージボードを使ったり日課を書きとめたりします。日課に変更があった場合はボードに前もって付け加えておきます。例えば1週間の予定を書きしておくのもいいでしょう。医師の予約等いつもと違うことがある時は書いておきます。もしPWSを持つ人にとってそれらの予定に何か不都合がある時には彼らは前もってあなたに知らせることができますし、あらゆる問題も話し合いをして解決策を見つける事ができるかもしれません。

### **予測不可能で直前に予定が変更になった時、反応（反発）を最小限に抑えるために効果的なことは何か**

時には予測できないことや予定外に変更が起きることもあります。もしあなたが運良く迅速な対応ができれば不安を軽減することができるでしょう。

**次に挙げるのは実際に似たような状況において両親や介護者がうまく対応できた成功例です。**

- ・ 先に解決策を伝えてから変更について説明します。例えばもしお気に入りのコーヒーショップが改装のため閉まっていたら、最初にこのように言います。「今日はいつもと違うコーヒーショップへ行ってコーヒーを飲みます。いつもと違うのもいいでしょう！あなたの好きな物を頼みましょう。私たちのお気に入りのコーヒーショップは今日は閉まっています行けないけど来週にはまた行けますよ」と説明します。この事例の中で最終的に与えられている情報は店が閉まっていることですが、美味しいコーヒーを飲めるという事実を最初に伝えています。
- ・ 問題や変更について視覚的な例を与えます。例えばもしあなたが戸棚を部屋に入れる予定だったのにサイズが合わずに入れられなかった場合、PWSを持つ人にことばで問題を説明するよりドアの外にある戸棚を見せましょう。簡単なスケッチはことばで説明するより容易に理解できることもあります。
- ・ 変更を認識し受け入れるのに時間がかかることもあるので辛抱強く落ち着いて待ちます。
- ・ 変更に係わることについて肯定的な見方に目を向けるようにします。
- ・ 変更したことであなた自身もショックを受けたように見せます。そしてPWSを持つ人にその状況で手助けをしてもらえるか頼むと、その出来事に多少の役割を持つことができ、変更への反応が薄まります。



Email: [famcare@ipwso.org](mailto:famcare@ipwso.org)

変更に対して適切な管理をすることは PWS を持つ人が一般的に満足できる生活状態を維持するのに重要なことの一つです。変更を効果的に管理をすることで不安を軽減させ、健康や行動マネジメントといった他の分野においても改善が見られます。

たとえ休暇のような「良い変更」であったとしても PWS を持つ人にとってはストレスの原因になることもあるので、ルーティンへの変更として管理していくことが必要です。固執してしまったり、不安が大きくなったり、彼らのいない間に何かが起こるかもしれないという心配がよく見られます。PWS を持つ人にとって何か「良いこと」が起こることを事前に伝えないことも選択肢の一つですが、それがいつも良い解決につながるとは限りません。

変更について PWS を持つ人と一緒に取り組むことで、次回から役立つより良い解決法を導けるかもしれません。例に挙げると、「もしあなたの猫がけんかをして膿腫ができたらあなたが手当をするよりすぐに獣医へ連れて行った方がいいと思いますか？」と聞いて答えが「イエス」だったらそれを彼らのガイドラインに組み込みます。そして彼らのピンボードに書き、新しい考案を彼らが把握していることを確認しましょう！

口論や「怒りの爆発」の後、PWS を持つ人が無口になったり、さらに後悔した時に、彼らに、次にこのようなことが起こって混乱したときに何かできることはあるかたずねます。あなたは彼らの返答に驚くかもしれません。彼らは肯定的な解決策を導くことができます。例を挙げると、「少しの間一人にしてほしい」、「自分の話を聞いてほしい」、「子ども扱いしないでほしい」というような返答です。このようにお互いの間で合意しておくことで、今後起こりうる口論や怒りの爆発を防ぐことができるでしょう。

### 歩み寄りがすべてです

PWS を持つ人は年齢を重ねるにつれて穏やかになります。彼らの両親や兄弟姉妹、そして家族ぐるみの友だちが彼らをどんどん大人扱いできるようになると期待するように彼ら自身も同じような期待を持ちます。両親や介護者として、これが必ずしも可能であるとは限らないことを知っていますが、ある領域においては時々もう少し柔軟になり信頼することができます。手放すということは困難であり、時に信頼を裏切られることもあります。しかしあなたが確実に歩み寄れば彼らとの話し合いで合意を得られることは度々あるでしょう。彼らが幸せな状態のときは PWS の特徴である判断力に欠け、感情を抑えることが困難だという状況は見られません。どのような結果になるか、常に事前に話し合ってください。





Email: [famcare@ipwso.org](mailto:famcare@ipwso.org)

安全に責任範囲を増やし、実践することは前向きな行動に変わりやすくなります。例えば、前もって明確に決められた催しの為にまとまったお金を持って行くことは自分自身への自信や信頼に繋がります。しかしながらこのような成功体験をするには多くの準備や説明や説得が必要です。歩み寄りをしてもうまくいかなかった時のために“2つ目の代替案”を用意おくことは必須です。例えば「もしあなたが話し合いで決めたことと違うことにお金を使ってしまったら次回はお金を持って行かないことがベストです。あなたが魔が差して食べ物にお金を使ってしまわないように私が支払いを管理します」というように。

PWSを持つ人の性格や認知能力はさまざまに異なります。ある人は他の人より責任を持って行動することができます。もし必要がなければ失敗しない為にも金銭的な責任を持たせないことが最善です。

(あるご家族の具体例をみてみましょう)

歩み寄りについて最も重要なことは、もしあなたが相手から何かを取りあげるときは何か代替りの物を与えなければならないということです。例に挙げると「うちは実際に部屋にスペースがないから残念だけど家の中で犬は飼えません。だけど鳥籠で鳥を飼うか、金魚鉢で金魚を飼っても良いですよ。そしてあなたのためにいつでも動物愛護団体にいる外に出ることができない可哀想な犬たちを散歩に連れて行かせてもらえるよう手配します」というように。

彼ら自身の判断の感覚に訴え（実際に部屋にスペースがない）、事実を認識させて代替りの物を与え（金魚や鳥等）、他人の為に何かすること（他人の犬の散歩）の重要性を訴える、このようなことは効果的のようです。

変更に対して準備をしておくことは PWS を持つ人にとって変更したら何が起こるのか、そしてそれが彼らにどのような影響を与えるのかを認識させ感情を落ち着かせていく良い機会になります。変更に備えることは時間と労力がかかるかもしれませんが、それをするだけの価値があるほどたいい良い結果につながります。しかしながらもし PWS を持つ人があなたの分からない理由でストレスを感じていたり、あなたが感じている不安をわかっているのであれば、上記で挙げた方法を試しても扱いにくい行動が現れるかもしれません。彼らやあなたが失敗したと思わないでください。前向きにこれらの方法を試し続けてください。いつの日か改善されていることに気付くでしょう。