

同じことをしてはいけないの？

PWSを持つ人に、「どうしてわたしは他の人と同じものをもらっては（同じことをしては）いけないの？」と聞かれたら、あなたはどのように答えますか？

ここでいう「同じもの（こと）」とは、食べ物だけではなく、一人旅、なども含みます。PWSを持つ人は、長期記憶が得意で一度覚えた事は忘れず、目的地を覚えたら迷わずそこに一人で繰り返し通うことができます。なのに何故、だめなのでしょう？彼らも好きなものを買うための自分のお小遣いが欲しいし、友人と映画やレストランに出かけたい。運転免許を取りたいと思う人もいますし、結婚して子供が欲しいと願う人もいます。普通の大人と同じように。

可能な限りの高いゴールを目指すことはどんな人にとっても大切なことです。では、家族はどのように、PWSを持つ人を彼らにとって望ましいゴールへ導くために勇気づけ、支援すれば良いのでしょうか。PWSを持つ人が何に興味を持ち、どんな能力があるのかを理解しつつ、PWSの特性を考慮した上でどこまで何を許してよいのかを判断しなければなりません。PWSを持つ人は、知的な面でのスペシャルニーズがあるがゆえに、その行動全てについて、線引きをして制限する必要があります。彼らには、いくつになっても、その精神的・身体的安全のために、小さな子供のための保護圏のような保護が必要なのです。

知的な問題が軽度な場合でも、PWSを持つ人は、感情面では小さい子供レベルで、大人でも子供のように癇癪を起す場合があるのはこのせいだと思われれます。一方で、PWSを持つ人の家族は「自分の成人した子供は一人旅や買い物、映画に行ったり友人を訪ねて行ったり、ということを全問題なくこなせる」と思うかもしれませんが、事実そうであるかもしれません。しかし、「予期せぬ危険」を忘れてはいけないのです。それは、バスや電車の遅延、知らない人と話し始めてそれが何らかの危険につながるケース（食べ物、お金、たばこを貰うなど。また、ちょっとしたことが他人の迷惑となり、その事実がPWSを持つ人のストレスとなったり、結果として不適切な行動に出てしまう原因になる可能性があります）。

PWSを持つ人は、兄弟姉妹がいる環境にいるいない、グループホームにいるか家庭にいるかに関わらず「自分は他の人と比べて生活面の自由度が少ない」と思い悲しんだり絶望したりしてしまふことがあり、親やその他家族はこの状態を見てまた悩むのです。日常生活において自由に選択できる余地が少ない、ということは、当然本人にとって悲しいことで、またPWSを持つ人を守ろうと努力するケアギバーにとっても悲しいことなのです（PWSを持つ人を守る、という意味は、深刻な肥満や関連する健康の問題やメンタル面での問題につながるようにしたり、不当な搾取にあたりたり他人を怪我させてしまうような状況に陥らないようにしてやるということです）。PWSを持つ人の場合、制限される選択肢や機会の対象範囲が広いということが大きな課題で、健康状態や適切な体重を保つために食事制限をしなければならないのに「食べたい」という強い願望がある場合には、更にその状況は本人にとってとても辛いものとなります。

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

「僕も、私も、他の人と同じがいい！」とPWSを持つ人が思う場面の例

1. 食べ物の量と内容について

自分が食べてはいけないもの、少量しかもらえない食べ物を他の人が食べているのを見た時、特に小さい兄弟姉妹など自分よりも小さい子供がそれを貰っているのを見る時、不満がつのり癩癩などの形で現れます。

2. 外出

他の人と一緒に彼らが行く場所に一緒に行きたいのに許されない時も上記と同様不満がつのり癩癩などを起こし、集団行動を乱したり他の人々を当惑させます。

3. 金銭

PWSを持つ大人と周囲の家族にとっての最大のストレスは食べ物ですが、その次に挙げられるのは「金銭へのアクセス」でしょう。お金を自分で管理することを許されないということや、持つ事が許されないという事実は、PWSを持つ人にとって絶え間ない不安感を与えます。きちんと計画した買い物や、誰かの監視下での買い物目的以外では、PWSを持つ人には金銭を与えないのがベストです。そうしなかった場合、PWSを持つ人は絶えずお金を欲しがるようになり、もっともっとと欲しが額も増え続けます。

こういった場面のための即効の解決法はありませんが、下記に挙げる方法を常日頃から練習しておけば、PWSを持つ人のQOLはかなりの点で向上するはずです。

効果的なストラテジー

- よく話を聞いて、可能な場面ではいつもよりリスクの低い代替物を探す。
- 選択肢を与える（ただし、チョイスは2つに留めること。与える選択肢は、現実的で適切なものにしましょう）。
- 原因とその結果をつなげて説明する（例「毎日きちんと歯を磨けていたので、今日は歯の処置の必要がなくなったよ！」など）。
- ポジティブ思考が出来る様に誘導してやり、制限されていることよりも、制限されずに持っているもの、楽しめることなどを考えられるようにする。
- 毎日の予定にいろいろなルーティンを組み込み、他の人がやっていることなどを気にする時間がないように工夫する。
- PWSを持つ人が、仲間外れにされているように感じる場面、機会を事前に予測し、そういった場合には、食べものや金銭がからまないイベントを入れ込む企画をする。
- PWSを持つ人には適切ではない食べ物、品物、イベントなどを宣伝するジャンクメールは破棄する。
- 家族や友達が、PWSを持つ人を動揺させるような会話のトピックスが何であるかを理解し、そういった会話にならないように気を付ける。

- 時にはPWSを持つ人の食事と同じものを周囲の人もとってみる。（ご褒美などはなしにし、周囲の人々の健康にとってもそれはいいことである事を認識してもらう）。
- 外出する際には他の人がどんなものをそこで食べる可能性についてあらかじめ話をし、PWSを持つ人の為のより健康的な他の選択肢を用意する（例えば、映画を見に行く際に、家で作ったポップコーンとダイエットドリンクを持っていくなど）。
- PWSを持つ人が通常できないことを、特別な機会に出来るとは思わないこと。これは失敗と困惑につながるだけです。（例えば、何かのイベントに参加する準備をしているのであれば、そこで出来ないことははっきりとNOと伝え、「多分」などという言い方はしないこと）。
- PWSを持つ人の職場やデイケアの場所、イベントの責任者などに、その場所に集う人全てに守ってもらうルールを決めることができないか相談をする（例えば、食べ物のやりとしはしない、提供される食べ物の量を決める、おかわりはなしなど）。
- 家族の日々の生活の中で、何かPWSを持つ人に責任のある役割を与える。
- 家族全員に、ここまでにあげたようなあなたが決めた戦略の実施に協力してもらう。

（あるご家族の具体例もみてみましょう）

「ダイエット」という言葉は、皆にとって健康的によい食事とその適切な量、という意味で使われるべきです。信頼のおける家族や友人に、PWSを持つ人がいる色々な機会に自分たちが健康のためにどんなものを食べてどんなものを避けているかを話してもらうようにしています。（健康的な食事についてはいろいろな情報がありますが、科学的に根拠のある情報を話してもらうようにしています）

他の人とPWSを持つ人が、持っているもの／持っていないもの／持てないものについて似ている点について強調することも有用です。例えば、「ジョンは独身で子供もいない」とか、「ジェーンは運転する代わりに最近健康のために沢山歩いている」など。PWSを持つ人の状況が、その他の人々と似ているということを知ることで、PWSを持つ人は「自分だけではない」と感じることができるのです。

ポジティブシンキングの練習をしましょう！

- ✓ 原因と効果についてPWSを持つ人がうまく紐づけて考えることが出来たことが分かれば、褒めましょう。PWSを持つ人が、「食べる量を減らして体重が減ったので、前よりも早くかつ楽に歩けるようになった」と言った場合などはとてもよい例です。

チャンスを捉えていつも褒めましょう！

- ✓ 毎日、時間を作ってPWSを持つ人を含む家族全員が、何かその日に起こった楽しいことについて話すように持っていきましょう。
- ✓ PWSを持つ人に、なにか毎日責任を持って出来るタスクを与えましょう。PWSを持つ人は、人から役に立つと思われたり、責任を持つ立場にたったりしたいのです。なにかのタスクを成し遂げたPWSを持つ人を褒めることは、彼らにとってとてもよい経験になります（例えば、犬の散歩や郵便物を取りに行く、ひとつの家事をするなど）。
- ✓ PWSを持つ人がストレスを感じる状況に対して準備をしましょう。いつもポジティブでいられる人はいません。感じ得るストレスと、その他の人への影響を認識しましょう。例えば、交通の遅れ、約束への遅刻、暑い、疲れた、お腹が空いた、など。PWSを持つ人が特定の場面でフラストレーションを感じるように、あなたもそれは同様であることを認めましょう。
- ✓ PWSを持つ人の存在をいつもきちんとリスペクトしましょう。PWSを持つ人があなたの家族の間でどのように扱われているかは、その他の人に、「当然のリスペクトを持ってPWSを持つ人と接することの大切さ」を示します。PWSを持つ多くの人はとてもセンシティブで、他の人々が彼らにどういう感情をいただいているかを素早く察知するため、家族内で適切に扱われていない場合、それを見た人も同様の態度をとり、PWSを持つ人の感情を害します。
- ✓ PWSを持つ人の生活を管理する場合はいつも、一貫性のある態度をとりましょう。我々がPWSを持つ人の為にするポジティブな事柄は、必ずしもPWSを持つ人が不安を募らせるのを防ぐわけではありませんが、一貫性をもって接することは、PWSを持つ人の安心感を増大させ、うまく場面を切り抜ける手段を増やします。

「人と同じがいい！」という気持ちはとても強い願望で、PWSを持つ人がいつも抱くものです。他の人との違いを強調するよりも、幸せで健康な生活を目指す全ての人々との共通のニーズを強調して見せてやるのが有用です。