

新潟日報 2005.9.12

行動に障害 誤解招く

地域で「共生施設」普及を

プラダー・ウィリー症候群への理解を訴える

遺伝子の欠失などが原因で、さまざまな疾患や知的障害が生じる「プラダー・ウィリー症候群 (PWS)」。

過食や対人関係が苦手なことなど、先天性の障害が周囲に誤解を招くため、地域で暮らすことが難しいのが現状だ。理解を深めてもらおうと今夏に設立された「日本プラダー・ウィリー症候群協会」の事務局長、庄司英子さん（新潟市）に、地域で暮らすためのサポートの重要性について聞いた。（学芸部・佐藤渉）

PWSは、十五番染色体上の遺伝子が一部欠失することなどによって生じる。身体面の発達遅延のほか、こだわりやかんしゃくなど情緒面に特有の症状が現れる。一万から一万五千人に一人の割合で出現するが、遺伝性は極めて低い。

人によって症状は多様だが、大きな特徴として過食がある。満腹中枢の障害が原因とされ、常に飢餓感にさいなまされるため、盗み食いをしたり、店頭で商品の支払いをせずに食べたりする。庄司さんの息子（31）も同様で、「わがまま」「親のしつけが悪い」と言われ続けた。子育ては常に誤解や偏見との闘いだったという。

「彼らは簡単な質問にきちんと答えられる一方、しかられてもその理屈が分からない。見た目と行動のギャップが誤解を招いてしまうんです」

そんなことから、PWSの場合、成人しても地域で自立した生活できないのが現状だ。家から離れた施設で暮らすか、家族が付きっきりで自宅で過ごすケースがほとんど。そのため、「親たちが一番心配しているのは、自分たちがいなくなった後のこと」という。

現在、国の障害者施策でも「地域で暮らす」ことが推進されている。その核となるのが、街中の一軒家などで数人が共同生活を送るグループホームの設置だ。

先進地の事例を学ぼうと今夏、同協会のメンバーらで、英国とスウェーデンのグループホームを視察した。日本と違って、PWS専門、他の障害や高齢者との共生型などさまざまな形態があったことに驚いたという。

「印象的だったのは、暮らす人たちがみな笑顔だったことです。PWSは肥満になりやすいため、食事制限が必要になるが、トラブルを起こさずに穏やかな表情で暮らしていた。「スタッフも彼らを管理するのではなく、一人の人間として尊重している。大事なのは信頼関係なんです」

しかし、県内をはじめ日本ではまだまだ知的障害者のホームは少ない。たとえ設置が増えたとしても、地域住民や行政、福祉・医療関係者の理解がなければ、これまでと同じ状況が繰り返されるこ

ともなる。

「穏やかに専らすことができればいいんです。ただ、知的障害者の場合は当事者が声を出しにくい。だから、親や周囲の人が訴えていかなくてはならないんです」と言葉に力を込めた。

同協会では、海外のグループホームの実態を通じて、広く障害者のケアやサポートについて考えようと、17日午後1時から、新潟市の新潟ユニゾンプラザでセミナーを開く。