

第一回セミナー ご意見・ご質問から

1. 海の向こうには、こんなにも恵まれた環境があるのかと、ただただ驚くばかりです。日本はまだほど遠い状態ですが、とにかく声を出していくしかないと思います。
 - ① お話しの中で、スウェーデンでは「自治」ということを子どもの頃から常に話し合わせるとありました。PWS の子どもたちに「自治」というものを話し合わせる際に、自己の欲求を抑えさせることがとても難しい事のように思います。別の機会にでも PWS の子どもの療育や教育・支援の仕方についてお話しを伺う機会をもてればと思います。ありがとうございました。
2. どの様になると肥満がよくなるか、もう少し具体的にお聞かせ願いたいです。ストレスのたまったときの回避のしかた等。
3. 既に自力で動けなくなる程太ってしまって、ドアをこわして入院した、とかクレーンで吊ったとか伝えられる TV に映る過食の人の何割かはもしかしたら PWS なのですか？支援なしだと、あのようになる可能性大ですか？
4. イギリスの田園風景をなつかしく拝見致しました。
 - ① 福祉の制度については、漠然としか理解していませんでしたが、今回のセミナーを通して「ゆとり」がいかに大切なのかを学びました。
5. PWS と表題にあったので、現在かわりのない者にとって、やや敷居が高かったのですが、施設、GH というところで、聞きに来て良かったです。資料・映像と充実していて、お話しも興味深いものでした。
 - ① お三方がそれぞれの視点で話されていて、理解が深まりました。
6. スライドも多く判りやすく、目からうろこの話しがたくさんでした。職員数の多さ、1000kcal カロリーの食事まで大変驚きました。
7. 今日は参加させて頂きありがとうございました。
 - ① プラダー・ウィリー症候群についての知識は殆どなかったのですが、周りの協力と理解と環境で、PWS の人たちの支えになるのだなと思いました。一見、障害者だと分かりにくいので、誤解や偏見を生まないためにも、沢山の人の理解や協力が必要だと思いました。最後の佐藤さんのお話がとても心に染みました。聞いて良かったです。

8. スウェーデンの施設は、日本の城の様な建物でびっくりしました。
一人一人の障害児を大事にされ、入居者5人に対し、指導員が15人とのことで福祉の進んでることには、羨ましく思いました。
日本はまだまだ遅れている様です。私も重度の知的障害を持っています。1日も早く、福祉向上の為に、声を上げ、要求証明や、国、県、市へ運動を進めて頂きたいと思えます。
9. PWS 含む、先天性の障害を持った方が家庭へ戻ったり、社会へ出て行くには、社会資源、福祉が不十分だと感じています。
小児科（新生児）にいて、障害をもって、在宅へ戻るとなると、両親の不安は大きいこと伝わってきます。しかし、いつまでも入院出来るわけでもなく、退院する時点でどれだけ、不安は解消されているか・・・。
PWS と少し話しがずれてしましますが、GH または、それに類似する施設が充実する事を願います。
10. とても興味深く拝聴致しました。講演の中のどの国も利用者を個人として尊重し、社会保障も整っているのだなあと思いました。
PWS への理解というよりも、当たり前ケアをするというノーマライゼーションという形が定着しているのだとわかりました。逆に日本の社会制度、障がい者への教え方が遅れていることも今後の課題であると気持ちを新たにしました。PWS の方への栄養指導、生活リズム、運動など、アプローチのヒントも多く頂きました。今日を迎えるに当たり、関係者の方々には沢山の苦勞、努力があったと思います。本当にお疲れ様でした。今後のセミナー、講演会等の活動に期待しています。
11. 私は学校の職員です。うちの給食は業者の弁当のようなもので、殆ど800～880キ。カロリーという高カロリーの食事です。プラダー・ウィリーの生徒も在籍していますが、自分でコントロールする事はできません。いつも完食です。この生徒用に、おかずを少しカットして出していますが、業者ということで、サービスも限界があり困っています。本人は自分だけ家からの弁当というのは嫌だと言うことです・・・
12. 同じ弁当なのに、学級の中で1人だけ弁当のおかずが少なかったり、別のものが入っていたりと言うことを「自分の体のためだから」と理解してもらっている。が、やはり食べたいと言う気持ちが強く、家庭で不満を言うそうである。GH のように、周囲の人にとっては、良い環境だと感じた。食事については家庭でも他の兄弟との関係もあるので難しい問題と感じた。貴重なお話を聞かせて頂きありがとうございました。

13. 「GHの事、PWSとは？」を勉強したくて参加しました。私の息子は
- ① ダウン症です。I型糖尿病も持っているので、食事療法も聞きたくて。昔と違い、今は知らない人はいないのでは無いかと思うほど、認知されていると思いますが、PWSという名を初めてこの度知りました。知るのと知らないのとでは、大きく違うと思います。社会的にも、大勢の方に知ってもらい、権利が守られるべきだと思います。日本ダウン症協会は、とても大きな会となりました。日本プラダー・ウィリー症候群協会様の益々の発展をお祈り致します。
14. 初めて PWS についての報告会に参加させていただきました。勉強不足のため、今回初めて PWS の特徴を知ったのですが、対処方法などこれからもっと詳しく学びたいと思いました。保育士をしているので、PWS の乳幼児への対応なども勉強していきたいです。また、次回も参加させて下さい。