

関東PWSケアギバーズネットワーク 令和4年度活動報告

令和4年度の活動報告をさせて戴きたい。

今期も、職場での業務を抱えながらも、当ネットワークの運営に協力をして下さった運営委員の皆様、会員の皆様、関わって下さっている人々全員に感謝したいと思っている。この場を借りて、皆様のご協力に心からお礼を言いたい。

令和4年度、組織としては、11年目となる令和4年度の目標は、

- ①ネットワーク内のPWSに関する知識や支援技術の共有を目指す。
 - ②地域での活動や、おでかけ相談テーブル活動を活性化する。
 - ③関連する他団体との連携を深める。
 - ④ホームページ等の広報活動の充実。
 - ⑤継続運営の為の仕組みづくり。
- ⑥10周年記念講演記録集出版実行委員会による出版準備」であった。

①について、11月の公開講演会をウィリング横浜にて、オンラインと会場参加とのハイブリッド開催にて実施した。

木戸貴之（特定非営利活動法人いきいき専務理事・PWS支援者ネットワーク事務局・運営委員）氏を講師として招き、前半は、「PWSの方への支援～関西PWS支援者ネットワークの取り組みから～」というテーマにてご講演を行い、後半に、会場申込時に寄せられた質問を中心に、講師の木戸氏、当ネットワーク代表の山田、オンライン参加の関西のPWS支援者ネットワークの運営委員長の加藤先生らと、質疑応答と意見交換を行った。

参加者は、総勢60名の参加（うち非会員：51名 オンライン43 端末 会場17名）であったが、竹の子の会静岡支部の集会和繋がっていたり、上記のように、関西の加藤先生とも繋がっていたりし、ハイブリッド形式ならではの幅の広い地域からの参加にも恵まれ、大変学びの多い講演会となったと思っている。

講演会の様子を、当ネットワーク運営委員の菅野氏が、報告として纏めてくれているので、詳細は、下記のリンクから、内容を確認して下さい。

[第11回公開講演会のご報告 - 関東PWSケアギバーズネットワーク \(pwscarenet.com\)](https://www.pwscarenet.com)

また、講演会の実施について下記の団体のご後援、ご協力をして戴いた。

この場を借りて、御礼を申し上げたい。

「NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会」様

「竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会」様

「東京都」様
「神奈川県」様
「大阪府」様
「遺伝性疾患プラス」様
(順不同)

また、1月の支援者対象講演会も、ウィリング横浜にて、講演会を実施した。内容的な部分が、個人情報も多く含むことと、当事者が講師として登壇するという事も考慮し、会場参加のみという携帯での実施となった。最初に、「グループホームで暮らしているPWS当事者・支援者のお話」というテーマで、グループホームで暮らしているPWS当事者と、支援者から、グループホームでの暮らしや、日中活動の様子などを発表して戴いた。次に、当ネットワークアドバイザーの南史朗氏（サンマルコクリニック 院長 日本医科大学 名誉教授）から、PWSの基礎知識に関する講義をして戴いた。休憩を挟んだのちに、会場の参加者と質疑応答や、意見交換をさせて戴いた。以下に私の感想を下記に記しておきますので、詳細は下記をご参照ください。

南先生のご講演は、PWSに関する基礎知識や、ケースについての報告等、内容の濃いものでしたが、南先生自身も最近ずっと推して下さっている「横浜市障害者後見的支援制度」についてご紹介を下さっていたのは印象的でした。

前半部分の発表は、事前に私が観客役となって、当事者と支援者が私の前でプレ発表をしたりして練習をしていたのですが、本番が一番堂々としていて、その当事者について私達の想像を超える内容のものとなりました。

動画やパワポを用いて支援者と掛け合いながら日々の暮らしや困っていること、今後やりたいこと等を発表したのですが、何よりびっくりしたのは、その後の質疑応答の場面での受け答えでした。

上手くいったことについて、オーディエンスの前で発表することは、得意な面もあると思うのですが、本人からすれば、とても発表し辛いと思える、感情が爆発してしまった場面について、客観的な視点で自分の感じたことを述べる事が出来ていたのに、びっくりしました。本人の主治医をしている南先生も、子供のころから良く本人を知っていた参加者の瀧澤久美子先生（横浜市障害者後見的支援法人アドバイザー）も、その見事な受け答えぶりに、感動をしていました。

本人のお母様も最初参加希望をされていたのですが、支援者対象の講演会であることで、参加を見送っていただいたのですが、お母様もいない舞台であったからこそ、発表も堂々としていたのでは？とも感じました。コロナもあって最近はなかなかできなかったこのような当事者発表ですが、もっとこのよ

うな機会を多く持って、社会に発信していくことが必要だと改めて感じさせられました。

参加者は、総勢33名という小規模のものでしたが、その分、会場とのやり取りに時間を多く取ることが出来たことで、上記の感想にもあるような当事者の応答も引き出すことが出来たのでは？と感じている。

今回講師として発表して下さった当事者と支援者には、他の舞台でももっと積極的に発表の機会を持ち、広く発信していくことが出来たらと思っている。

② について、今年度も、地域ごとの活動を行うということが運営委員の人数が不足している状況になることが多く、地域ごとの活動を実施することまでには至ることが出来なかった。

そのような状況であったが、おでかけ相談テーブルについては、今年度も多くの依頼があった。

6月に、埼玉県のグループホーム「紙ふうせん」からの依頼があり、「PWSの基礎知識と具体的な支援」というテーマで講演を実施。

11月に、社会福祉法人清光会「清光園」からの依頼があり、PWSのご利用者さんへの支援について、現場や管理者の人と一緒に考える会を実施。

3月には、社会福祉法人同愛会「ブナの森」からの依頼があり、「PWSの基礎知識と具体的な支援」というテーマで講演を実施した。

どのおでかけ相談テーブルでも、やはり基礎知識について、教えて欲しいというニーズがあり、また、「清光園」のケースのように、ケース会議に参加させて戴くことでの手応えも感じられたので、今後も積極艇に実施して行くようにしたいと思っている。

③ については、今期も関連する他団体や行政への「後援」積極的に後援申請を行うようにした。

そのお陰で、下記のような団体・行政から協力で周知を拡げることが出来た。

この場を借りて、ご協力をして下さった全ての皆様に改めて心から感謝を申し上げたい。

「東京都」様

「神奈川県」様

「大阪府」様

「NPO法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会」様

「竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会」様

「関西PWS支援者ネットワーク」様

「埼玉県立小児医療センター大橋博文先生」様

「きょうされん東京支部」様

「神奈川県知的障害施設団体連合会」様

「社会福祉法人 横浜市社会福祉協議会 横浜市障害者支援センター」様
「遺伝性疾患プラス」様
(順不同)

後援申請を広く行うことは、ネットワークの活動を多くの人に知って戴く為の手段としても有効と思われるので、次年度も可能な限り申請できるようにしたいと考えている。

④ については、昨シーズンに新しいホームページに移行した為、大変見やすくなったとの評判もあるので、今後も、より良いホームページにしていく為に、ホームページの更新は今後も継続して行きたい。

また、まだ実施できていないが、今後も講演会の動画などを編集し、会員限定で動画サイト等を用いて閲覧できるようにする等、情報発信のコンテンツを今後充実させていくことも必要と思われる。

⑤ について、今後も継続して運営していく為の仕組み作りとして、運営委員長の所属している社会福祉法人同愛会の法人内に「PWS委員会」を正式な理事会の委員会機能として承認していただくことが出来た。

他の運営委員のケースにも、参考になることが出来る動きとなるように、委員会機能の充実を更に図っていきたいと考えている。

なお、今回、この委員会が立ち上がったことで、1月の支援者対象講演会の講師として登壇して戴いた当事者の活躍が実現できたと思っている。

運営委員へ業務手当を支給していくようにすることも検討を行ったが、具体的にどのようなものにするかは、まだ確定していない現状である。

今後も継続検討とさせて戴きたい。

東京事業所（活動スペース）の活用も、継続検討をし、システム作りの足掛かりになればと願っている。

⑥ については、今年度も、具体的な動きを作ることが出来なかった。

期限は明確にしないものの、「10周年記念講演記録集出版実行委員会」の委員の皆様をフォローして行きながら、形のあるものとして出版できるように、進めて行くようにしたいと思っている。

「10周年記念講演記録集出版実行委員会」のみの為の集会を検討して行くなど、具体的に業務を分担するようにし、作業を始めて行くようにしたいと思っている。

最後に。

毎年述べさせて戴いていることであるが、ここでも、改めて述べておきたい。

この関東PWSケアギバーズネットワークはその使命として、PWSの支援に関係する機関や団体、個人が多面的に繋がり、有機的に機能する「日本国内の共同体づくり」を創り上げることが挙げられると思っている。

来年度も活発にネットワークの運営について意見を出し合えるような組織となるように、との願いも込めつつ、下記に今年度のそれぞれの活動について纏めておく。

@活動内容：

- (1) 事例検討会や研修会の実施
- (2) 支援者の育成、交流に関する諸情報の交換
- (3) 組織連携やネットワーク作りに関する情報交換
- (4) PWSの理解促進の為の活動
- (5) PWS関連の他の自助・支援団体との連携
- (6) その他

@各活動報告

・2022年 6月19日（日）

NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会主催

オンライン総会講演会 運営委員長参加

日程：2022年6月19日（日）13:00～16:00 オンラインにて開催

講師：信州大学 古庄知己先生・飯島真理先生

長野県でPWSのサポートグループである

「信州PWSプロジェクトの概要」についてのご講演

・2022年11月23日（日）

NPO 法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会主催

【NPO 法人日本PWS症候群協会相談会および情報交換】（年齢別の座談会および情報収集）

運営委員長・萩野運営委員参加

【日時】2022年11月23日（水・祝日）13:00～17:30

【会場】Zoom オンライン会議室

【内容】年齢ごとに分けての座談会（相談会および情報収集）

各グループ90分程度（休憩含む）とし、参加者へのグループ別制限は設けないので、どの時間帯でも会議室の出入りは自由です。

タイムスケジュール：

1, 乳幼児 13:00～14:20

2, 就学期 14:30～15:50

3, 成人 16:00~17:20

PWSの人(児)への対応が上手くいっていない場合は、深刻な問題が生じるケースがしばしばあります。

原因の一つとして、本人⇄家族⇄関わる支援者(医療・教育・福祉等)のコミュニケーションが上手く取れていないことが考えられます。

双方PWSの特性や対応方法を熟知してはいますが、現場に活かすことが出来ず後の大きな問題につながっていくケースが見受けられます。

当協会ではそれらを解消する一助として、ガイドライン翻訳やPWS手帳の作成、その他講演会・勉強会・研修会の開催を行ってきました。

これまでの成果を今後につなげて、PWSの人たちはもちろんのこと、周囲の人たちも安心して見守れる体制を作り、本人・家族・関わる支援者(医療・教育・福祉等)が十分に納得できるような対応を実施するためには効果的な数回のミーティングが必要であると考えられます。

そのためにも、年齢別に各家庭や学校、ホーム、施設等における具体的な問題や相談事について参加の皆様から提供していただき、収集した情報をまとめていこうと計画しています。

多くの相談や情報などを提供いただきたく、是非ともご参加のほどお願いいたします。

(NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会 事務局)

E-mail support@pwsa-japan.org

かなりの長時間の相談会となったが、実りの多い時間となった。

ここで挙げられた課題については、当ネットワークとしても、協会と協力して解決して行かなければならない問題もあった為、次年度も連携をとって行きたいと考えている。

@運営委員会

- ・第1回 2022年 6月25日(日) オンライン
- ・第2回 2022年10月30日(日) オンライン
- ・第3回 2022年11月27日(日) ウィリング横浜
- ・第4回 2023年 1月29日(日) ウィリング横浜
- ・第5回 2023年 6月 オンラインにて予定

@公開講演会

- ・2022年11月27日(日)

「PWSの方への支援～関西PWS支援者ネットワークの取り組みから～」

1. 日時: 2022年11月27日(日)

13:00～16:00 (12:30入室可能)

2. 会場：ウィリング横浜 5F 研修室

(神奈川県横浜市港南区上大岡西 1-6-1 ゆめおおおかオフィスタワー内)

ZOOMによるオンラインとハイブリッド開催を予定

3. 対象者：どなたでも

4. 主催：関東PWSケアギバーズネットワーク

5. 後援：

NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会

竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群 (PWS) 児・者親の会

東京都

神奈川県

大阪府

6. 定員：会場50名 オンライン50名

(新型コロナウイルスの感染状況により、

会場での定員の変更や、オンラインのみでの実施とするなど、

変更の可能性がございます。)

7. 参加費：関東PWSケアギバーズネットワーク会員：無料 非会員：500円

8. 講師：木戸貴之氏 特定非営利活動法人いきいき専務理事

PWS 支援者ネットワーク事務局・運営委員

9. 内容：木戸貴之によるご講演 (60分)・意見交換・質疑応答 (90分)

参加者：総勢60名の参加 (うち非会員：51名 オンライン43名 会場17名)

[第11回公開講演会のご報告 - 関東PWSケアギバーズネットワーク \(pwscarenet.com\)](http://pwscarenet.com)

@支援者対象講演会

関東PWSケアギバーズネットワーク支援者対象講演会

「グループホームで暮らしている PWS 当事者・支援者のお話」

1, 日時：

2, 2023年1月29日(日) 13:30～16:00 (13:00～入室開始)

3, 会場：

4, ウィリング横浜 F 研修室126

(神奈川県横浜市港南区上大岡西 1-6-1 ゆめおおおかオフィスタワー内)

5, 対象者：プラダー・ウィリー症候群 (PWS) の 支援に関わっている福祉、教育、医療、療育、行政等の支援者・関係者

6, 定員：30名

7, 参加費：会員無料 非会員¥1000

8, 講師：

- ・グループホームで暮らしている PWS 当事者と支援者
- ・南 史朗氏

(サンマルコクリニック 院長 日本医科大学 名誉教授)

内容：今回の支援者対象講演会は、グループホームで暮らしている PWS 当事者と、支援者から、グループホームでの暮らしや、日中活動の様子などを発表して戴きます。また、当ネットワークアドバイザーの南史朗氏（サンマルコクリニック 院長 日本医科大学 名誉教授）から、PWS の基礎知識に関する講義をしていただきます。

発表・講義後は、質疑応答や意見交換をさせて戴きたいと思っております。

参加者：総勢 33 名の参加（うち非会員：21 名）

@相談テーブル

・2022年 6月25日（日） 令和4年度オンライン総会&相談テーブル
就労支援の事業所より相談があった。

@おでかけ相談テーブル

・2022年 6月24日

埼玉県のグループホーム「紙ふうせん」からの依頼があり、

「PWS の基礎知識と具体的な支援」というテーマで

山田運営委員長が講演を実施。

・2022年11月21日

社会福祉法人清光会「清光園」からの依頼があり、

PWS のご利用者さんへの支援について、現場や管理者の人と一緒に考える会
に山田運営委員長が参加。

・2023年 3月 1日

社会福祉法人同愛会「ブナの森」からの依頼があり、

「PWS の基礎知識と具体的な支援」というテーマで

山田運営委員長が講演を実施。