

プラダー・ウィリー症候群 Web 講演会

“連携”は支援の輪を広げ 横のつながりが“力”を生む

プラダー・ウィリー症候群(PWS)は難病であり、先天性疾患(脳機能疾患)です。PWS の人は親や周囲の人が理解しがたい行動をとっさにするため、支援する方は混乱し、対応へ苦慮することがあります。「行動障害」は性格的な問題ではなく脳神経学的な疾病です。多くは過食が始まる2,3歳頃から出現すると言われています。私たちはそれらを解き明かしつつ、対処法を見つけようとしています。ケアして下さる方々が共に取り組むことで、PWS の人と、良き関係を築くことができます。PWS の人たちは、承認欲求が強いですが、「見守られている」ことで安心できます。

多職種との包括的な“連携”により“ゆとり”が生まれ、一人じゃ無理・限界を感じることも、繋がることで知恵もアイデアも浮かび良い方向へ導かれます。点から線へ繋がる事の素晴らしさを是非実感できますように、新潟の地でも作って行かれますようにとの願いを込めて進めていきたいと思えます。

講師の福岡 寿氏は、日本の福祉の先駆者として、長野県で福祉に熱い思いを抱き、みんながつながる様にとけん引されてこられました。また、講師の南波 龍太氏は、PWSの人だけでなくさまざまな障がいのある人たちの支援を現場で実践されています。お二人のお話しをお聞きして、日ごろお困りのことなどの参考にして頂ければ幸いです。

皆様のご参加をお待ちしております。

お話し 庄司 英子 「無知は恐怖の時代を乗り越えて PWS50年の真実」

第1部 講師 南波 龍太氏 社会福祉法人 更生慈仁会 十字園課長
演題 「関わりの中で想うこと」

第2部 講師 福岡 寿氏 「日本相談支援専門員協会」名誉顧問
厚労省の障害支援区分管理事業検討会座長
演題 「障害があっても地域で暮らすための連携づくり」

開催日時 2024年6月16日(日) 13:00~16:30

参加方法 Zoom でのご参加 (ご自宅のパソコン・スマホにてご覧になれます)

参加費 無料・要申込 / 締切日 6月 13日(水)

主催 プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

共催 新潟大学医学部保健学科 有森研究室、新潟大学創生学部 田中研究室

後援 NPO 法人新潟難病支援ネットワーク

協会 HP <https://mlept.crayonsite.com>

協会 HP ↓

QR コード

この PWS 講演会は、「にいがた難病パートナーシップ」の活動として、プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」、新潟県・新潟市難病相談支援センター、新潟大学関係者が協働して実施しております

