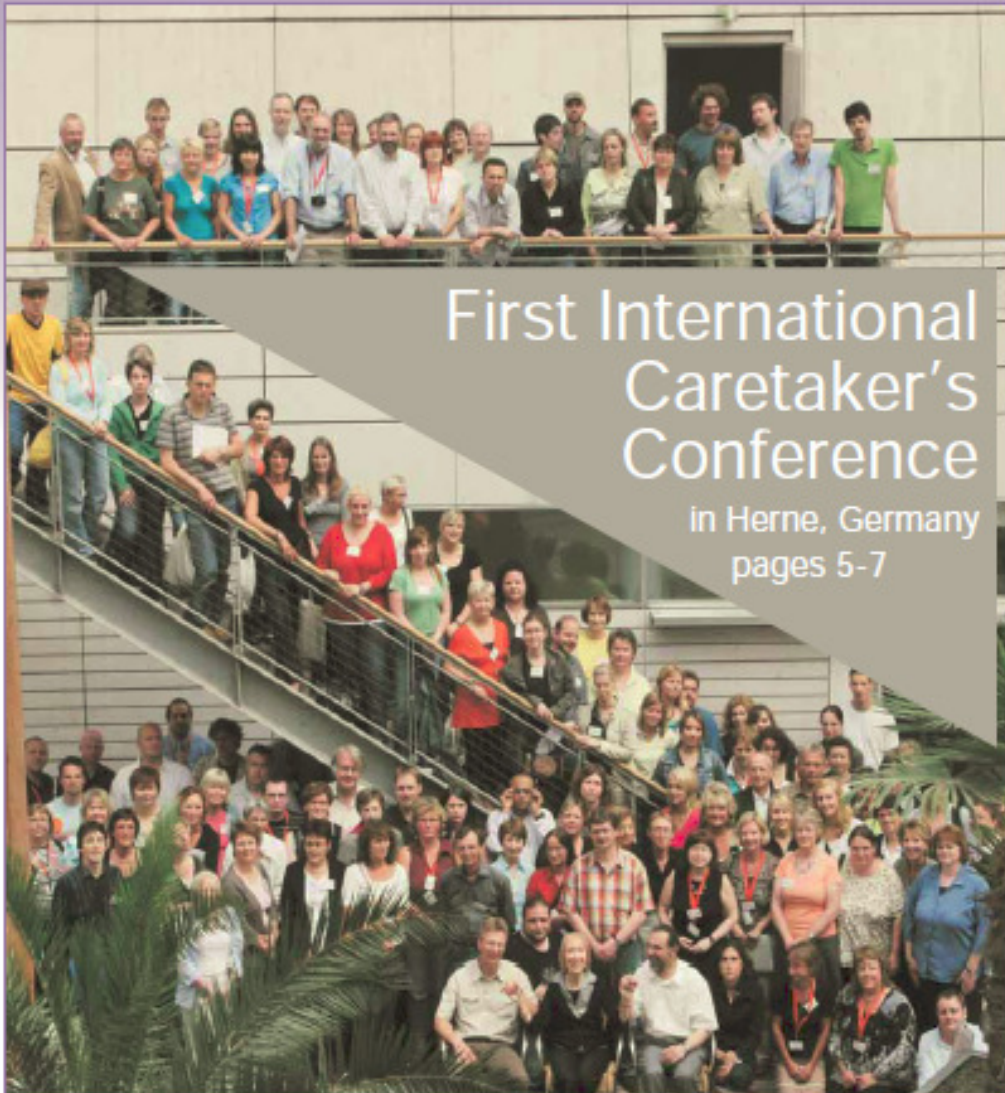




Vol. 2 July 2008


# WAVELENGTH

Newsletter for Parents and Professionals



## First International Caretaker's Conference

in Herne, Germany  
pages 5-7

 INTERNATIONAL PRADER-WILLI SYNDROME ORGANISATION

## 日本プラダー・ウィリー症候群協会 翻訳

[support@PWSA-Japan.org](mailto:support@PWSA-Japan.org)

<http://www.pwsa-japan.org>

日本プラダー・ウィリー症候群(PWS)協会はIPWSO(国際PWS支援組織)に加盟しているため、IPWSO ニュースレターの翻訳を刊行しました。このニュースレターは著作権法に基づき作成されています。

写真など使用される場合はIPWSOの許可が必要です。また、この日本語翻訳冊子に関して一切の改変はできません。

## 目 次

私たちの使命・・・P 2

編集者から・・・P 3

会長のメッセージ・・・P 5

ケルンの The giving-days・・・P 7

理解することは

介助者を助けること・・・P 12

書籍紹介・・・P 18

PWS のプラスの側面・・・P 20

愛情療法・・・P 24

エストニアに住むアイラ・ペースー  
・・・P 28

PWS および自閉症と共に生きる・・・P 32

自閉症スペクトルを証明する証拠・・・P 35

他の誰かが生きるために・・・P 38

マウスおよび人間の

脳による PWS の研究・・・P 40



# the `Giving-Days` of Herne

First Caretaker's Conference  
Herne, Germany June 2-5, 2008

第1回 介護者会議 ケルン・ドイツ 6月2~5日、2008年



By HUBERT SOYER, NORBERT HÖDEBECK-STUNTEBECK and PAM EISEN

文：ヒューバート・ソイヤ、ノーバート・ホーデベック-ストウンテベック、パム・アイゼン

“シエスタキー”のバルコニーで一緒に座ってこのような話をしている：「介助者の人たちや毎日直接かかっている人たちにとって何が必要なのか？・・・それは現実になるか・・・そう、彼らはそうしてほしい、彼らはそれについて尋ねる、・・・それは可能か？」

フランスのある川に沿って歩くと、このような話を聞くことができる：「...素晴らしい発表、それはつまりグループホームの介護者達にどのようにしてそれを説明することができるのか？彼らが議題に興味を持っているのか？この発表で介護者たちのすべての質問に答えを出す手助けができるかどうか？あるいは他にすべき何かがあるか？」

東ヨーロッパのある国での話し合いの時に、このような話を聞いた。「・・・産業が盛んな豊かな国で、基準を作り、文化的背景が異なる国々...豊かな国や貧しい国・・・???へ、その基準をそのまま渡してもよいのだろうか？」

我々は答えを出しました： **Y e s**

私たち：

パム・アイゼン・・・IPWSOに新たに加盟した国々に適切な情報を与える、またPWSを持つ人たちやその家族に対するものと同様な支援を介助者たちにも作り上げていくことがIPWSOの会長としての彼女の構想でした。ヒューバート・ソイヤ医師・・・心理学者であり Regens Wagner Absberg の責任者です。

彼は介助者支援とPWSの人たちに対するセラピーを13年間行っていた経験があります。ノーバート・ホーデベック-ストウンテベック・・・Diakonische Stiftung Wittekindshof で心理学者としてPWSの人たちの教育に当たっていました。

また、PWSの人たちや介助者たちと共に11年以上仕事をしていました。

この小さいチームは、介助者やPWSの人たちと関わっている医療提供者のための基準やガイドラインをがんばって作り上げるというゴールを目指して、世界中から介護者を招くというプロジェクトに取り組み始めました。