

ウィリアムズ症候群

お子さんの発達特性とその支援

※集団外来開催時点の情報に基づいた資料であり、
古い情報を含んでいる可能性があります。

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。



作業療法の視点による ウィリアムズ症候群の お子さんの発達特性と その支援

2023年10月6日
埼玉県立小児医療センター
作業療法士 下田佳代子

子どもの発達

赤ちゃんから大人へ：発達による個人の変化

周りの環境の変化　：求められることの変化

子どもにとっての意味を考える

今のお子さんができていること ↔ 周りから求められていること
必ずしもイコールではない

- お子さんにとって、いつ、何が、どのようにできることが大切か

大人になった時に、何ができる
ようになっていて欲しいか

そのために今
何が必要か

子どもの発達

発達の捉え方

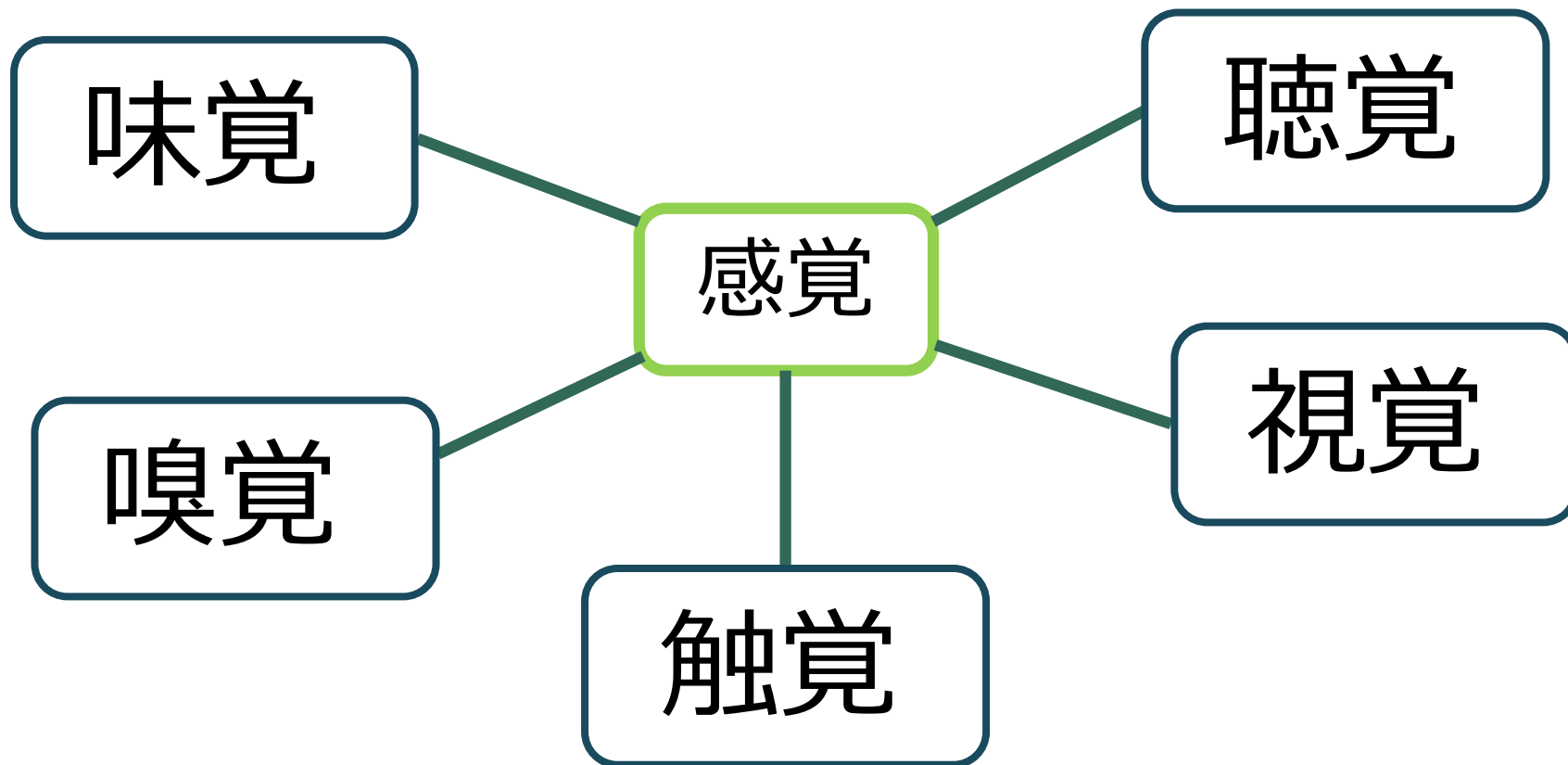
運動

言語

認知

子どもの発達

子どもの発達に大切な要素



お子さんの特性①

◆運動

歩き始め等の運動発達はゆっくりであることが多い

不安定な場所や、階段、高いところ、揺れるところを嫌がる子もいる

手先が不器用であることも多い

運動面に関連して

- 不安定な場所や、階段、高いところ、揺れるところを嫌がる

その背景に考えられること

- ・筋肉の張りの柔らかさ等により、力を入れて姿勢を保つことが苦手
 - ・体の傾きや揺れを感じる感覚の受け取り方に偏りがある可能性
 - ・視覚的に奥行きや高低差をつかみにくい 等

運動面に関連して②

- 対応例

- 見本を見せる お子さんにどういう物なのかが分かるようにする

- スモールステップ 小さい段階づけ

励ましが必要な時点では、大人が思うよりもっと少しずつチャレンジで！

（低い段差で1段から、最初はしっかり両手を繋いで、等）

- お子さんが好きなことや楽しいと思うことに関連させて促す

お子さんの“怖い”気持ちは尊重する

運動面に関連して③

●手先の不器用さ

その背景に考えられること

- ・ 手を使うための姿勢が不安定である
 - ・ 触った感覚や力の入れ具合を感じる感覚の受け取り方に偏りがある
 - ・ 筋肉の張りの柔らかさにより、適切に力の入れ具合を調整して滑らかに手を動かすことが難しい
 - ・ 目と手を合わせたり、両手を合わせて使うことが難しい
 - ・ 自分がやろうとしていることに注意が向けにくい 等

道具を扱う手のために

- 指先に力がない＝指先を使ったトレーニング だけではない
- 身体全体を使った遊びで、姿勢を保つことを多く取り入れる
例：全身に力を入れて踏ん張る、じっくりゆっくりと動く
- 手全体でしっかり力を入れるような遊び
例：握る、引っ張る、押す、重いものを持つ等
- 手指の感覚を養う遊び
例：感触遊び、見えない袋から手探りで目的の物を取り出す等
- お手伝いや楽しい遊びの中で手先を多く使う活動を体験する

身の回り動作を身につける時に

- 教え始める、ステップアップする前に
 - その動作を行うために必要な動きができているか
 - その動作に対する興味はあるか、注意を向けられそうか
 - 手の大きさや動きに道具があっているか 等
- 必要な準備が揃っているか確認
- 学習しやすいタイミング

お子さんの特性②

◆言語・コミュニケーション

話し始めは遅れることが多いが、徐々に多弁になる

音として言葉を覚えることは得意だが、真に意味を理解してのやりとりは苦手なこともある

例：比喩や遠回しな言い方は分かりにくい

社交性が高いと言われている

一方で人との距離感がつかみにくいことがある

表情の意味を汲み取ったり、空気を読むこと苦手

学齢期以上のお子さん
集団参加すると、そこで
求められることとの
関係性の中で、問題が
顕在化することがある

対人関係

- 人に関わりたいのは良いこと
- 対人関係の“暗黙の了解”をあえて言語化し、ルールとして伝える
- 話せると、分かっているようで実は通じていない等、お子さんのコミュニケーションの特徴や、困り感が周囲の人に伝わりにくい
→ 必要な支援が受けにくかったり、できるのにやらないと誤解されてしまうことがあるため、関わる人の理解や情報共有は大事

お子さんの特性③

◆認知

- WSの75%のお子さんに軽度～中等度の知的障害が認められる¹⁾
- 視空間認知、空間（平面・三次元）の位置関係を捉えることが苦手
 - 文字等の構成を捉えにくい
 - 空間の位置関係に比べて、物の形や色は理解しやすい

1) 木村亮：高い社交性を呈する希少疾患、ウィリアムズ症候群.難病と在宅ケア28(4):45-48,2022.

文字や数字への興味は？

- 読むこと、書くこと（描くこと）
- 読み書きはお子さん本人にとって苦手さを感じやすいもの
- お子さんのなぐり描きに「～みたいだね」と大人が後から意味をつけてあげることにも意味がある
- 一緒に楽しむ！！

できた！
と感じられる機会を作る

* 持ちやすい鉛筆、発色の良いクレヨン等、道具の工夫も

文字や数字への興味は？②

- お子さんが興味のあるもの、身近なものに関連するところから
 - 自分の名前、家族の名前、部屋番号、階数
 - 好きなキャラクターの名前、番組のチャンネルの数字等
- 自然と目に触れる機会は大事

できるようになると更にやる気になる

その子にとってのタイミングに合わせる

書字練習の工夫例

- 視覚以外の、運動や言葉からのアプローチ
- なぞる 上肢や手指を動かした運動感覚から覚えていく
- 動きに言葉をつけることで、一連の動きとして認識しやすくする

お子さんの特性③

◆認知

WSの約65%に注意欠陥/多動性障害が認められる。²⁾

年少時には衝動性や多動性が目立つが、加齢とともに不注意優位型の傾向が顕在化する。

2) 加藤竹雄、富和清隆：Williams症候群.小児内科47(10):1769-1772,2015.

落ち着きや集中について

- 落ち着かない、集中力が続かない

その背景に考えられること

→ ・ 感覚の受け取り方に偏りがある

集中力がないから音が気になるのではなく、様々な感覚情報の
取捨選択が難しいから注意が途切れてしまう

- ・ 姿勢を保つことが難しい
- ・ 適切な覚醒状態を保つために動いてしまう
- ・ 課題の難易度がお子さんに合っていない

落ち着きがない、集中が続かない

●対応例

- 苦手な感覚情報をなるべく取り除く
- 周囲の情報量を減らす
- 活動に取り組む前に重い物を運ぶ、ジャンプする等の運動を取り入れる
- 簡単すぎず、難しすぎない、お子さんに合った課題を設定する
- 一度に取り組む量をお子さんに合わせて少なくする

例：1枚15問のプリントではなく、1枚5問のプリントを3枚 等

他、ADHDのお子さんに対する対応が参考になる

衝動性 やらずにはいられない

- 対応例

- 事前に予測される場面では環境を設定して対策する

例：外出時にはお子さんの前方に立つ、気になるものを片付けておく

行動が変化するまで少し時間がかかるけれど、経験できるとよいこと

- 進行状況がお子さんからも見える場面で、少し待つ経験をする
- やる前に考えてから動いて、成功する経験をしていく

お子さんの特性④

◆行動

不安が強い

かんしゃくを起こす

切り替えが難しい

不安に対して

- ・ 何度も同じことを聞いたり、落ち着かなくなる等も不安のサイン
- ・ 感覚の受け取り方の偏りが影響している可能性もある

●対応例

- ・ 事前に予告し、これから起こることをお子さんが分かるように伝える
- ・ 苦手な感覚情報から逃れられる、軽減できる方法を教える

例：苦手な音にイヤーマフを使う

汚れてもすぐ手が拭けるようにする

かんしゃくについて

- かんしゃくを起こして泣く、自分の頭を叩いたりする
 - ・ その次に起こることの見通しが持てなくて不安
 - ・ 場面に合わせて柔軟に対応することが難しいため、思い通りにいかない場面でかんしゃくを起こす
 - ・ 自分の気持ちを上手く伝えられない

かんしゃくへの対応例

- 対応例

- 事前に何をするのか伝えておく、写真や物を見せる等、お子さんに分かる方法で予告し、心の準備をしておく

- かんしゃくを起こしてしまったら

- 言葉で説得しようとせず、落ち着くまで待つてみる
- 静かな場所などお子さんが落ち着きやすい場所に場面を変える
目に入るものが変わって気分が変わることもある

切り替えが難しい

- 場面、気持ちの切り替えが難しい

その背景に考えられること

- ・ その次に起こることの見通しが持ちにくい
 - ・ 今やっていることから他のことに注意を向けることが難しい
 - ・ お子さんが興味を持つものが限られていたり、
こだわり様に興味が偏っているため他のものに切り替えにくい 等

切り替えの難しさに対して

●対応例

- 場所を変える、次の楽しい事柄を伝える、それに関連した物を見せる等
お子さんの気持ちに移るように誘ってみる
- 場面を切り替える少し前に、「あと○回でおしまい」など具体的に予告する
- 絵やタイマーなど具体的な物を使い、目で見て分かる形で伝える
- お子さんの好きなことが広がることで他に受け入れられるものが増えていくこともある

お子さんによっては気持ちの切り替えに時間が必要なことがある
スケジュールに余裕を持たせることも一つの対応になる

その子自身の育ちのために

それぞれのお子さん自身を知ることが、将来のビジョンにつながる
ウィリアムズのAくん ではなく **Aくん withウィリアムズ**