



ウィリアムズ症候群 自然歴アンケート



※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。

自然歴アンケートとは

自然歴アンケートは、集団外来に参加されている当事者のご家族から、合併症、発達歴、地域・社会資源との連携、趣味・遊び・習い事などの情報を提供いただき、実際の生活に根差した包括的な情報（自然歴情報）として同じ疾患を持つ方々の

参考にしていただけることを目的として行いました。

これまで集団外来にご参加いただいた皆様には、度重なるアンケートへのご協力を賜り、誠にありがとうございました。

この情報が皆さまのお役に立つことを願っております。

自然歴アンケート

実施年：2018年、2019年、2022年、2024年

参加者：45名

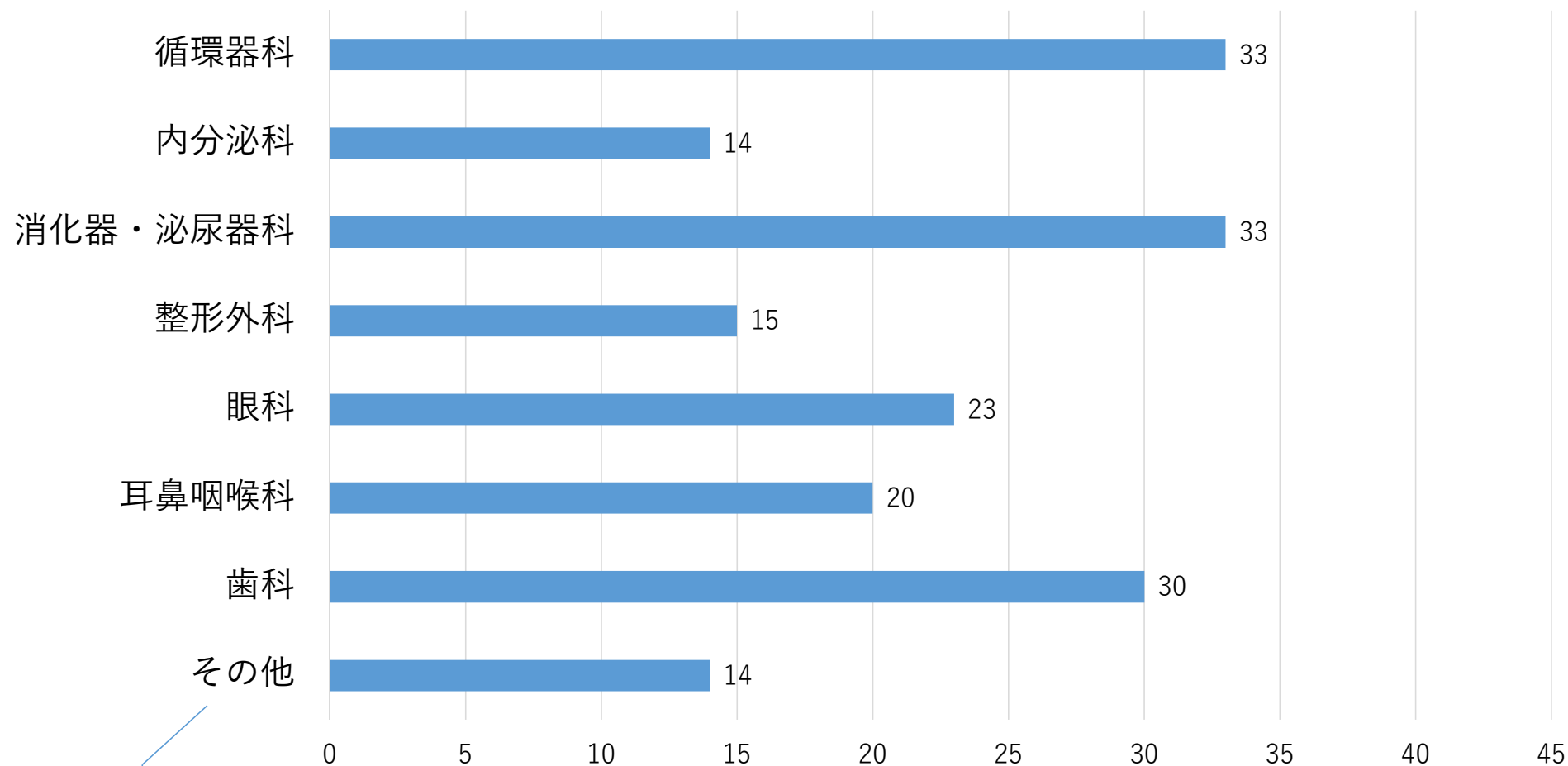
平均年齢：10.04歳(1～32歳)

※成人期の方へのアンケート内容も含まれます

健康状態

通院中の診療科(n=45)

※現在治療中ではないものの、通院を継続されている方も含まれます



口腔外科、外科、婦人科など

合併症

◆ 循環器科

僧帽弁閉鎖不全症、大動脈弁狭窄症、肺動脈狭窄など

◆ 内分泌科

先天性甲状腺機能低下症など

◆ 消化器・泌尿器科

直腸脱など

◆ 整形外科

側弯症、扁平足など

◆ 眼科

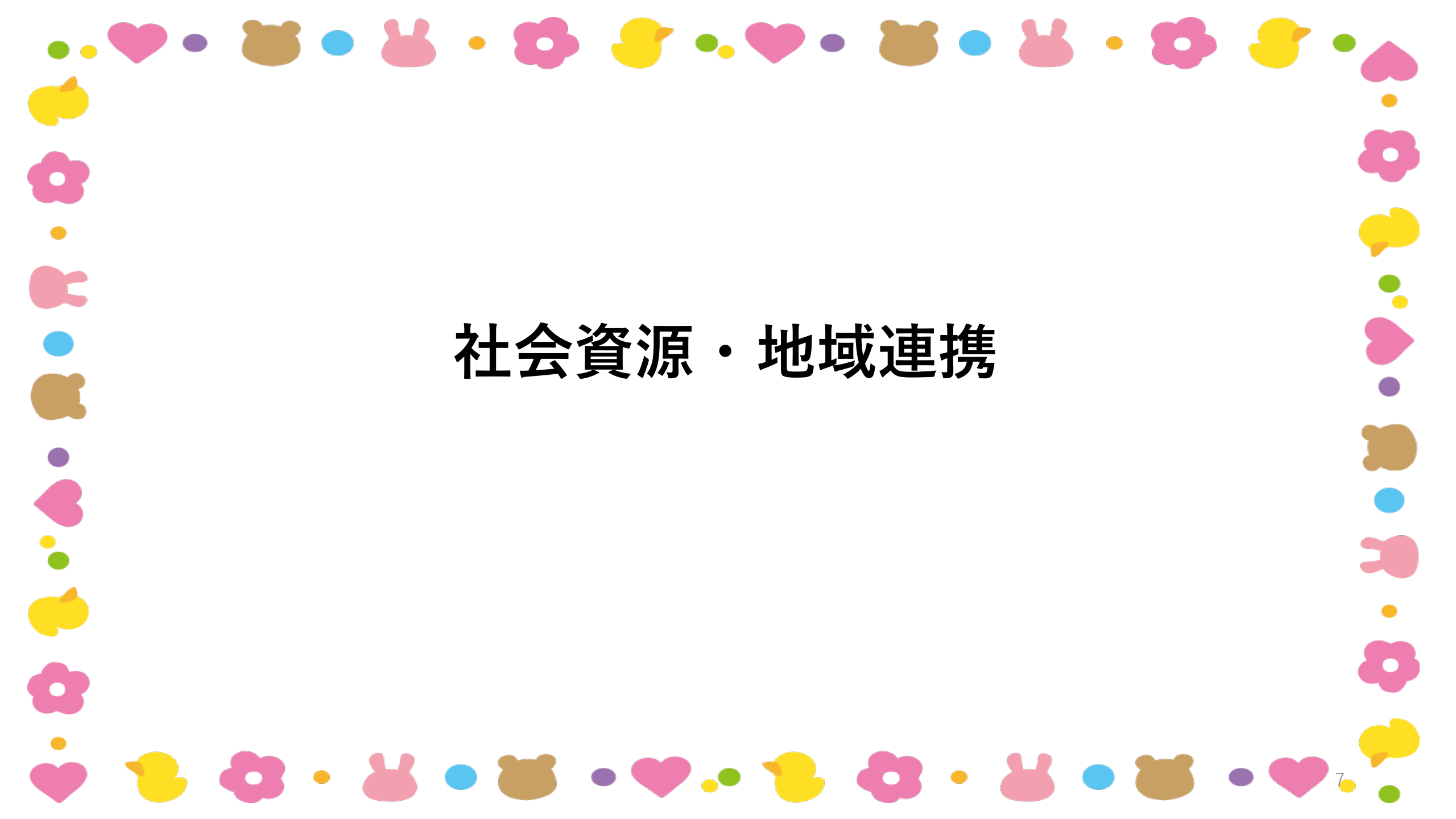
遠視、乱視、弱視、斜視など

◆ 耳鼻咽喉科

中耳炎、難聴、アレルギーなど

◆ 歯科

反対咬合、歯列矯正など

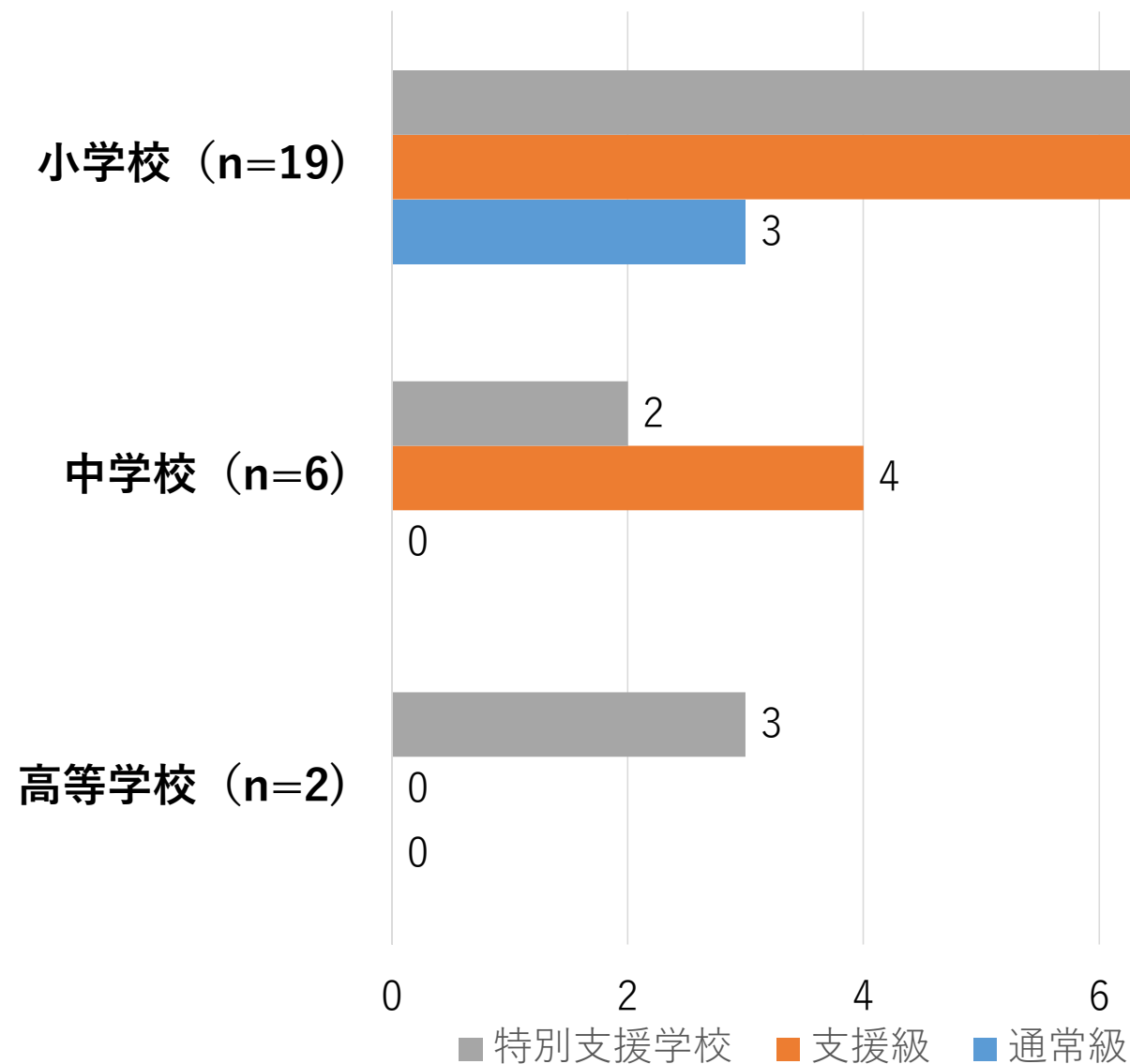


社会資源・地域連携

生活場所(n=18) (18歳以上10名含む)

- 自宅

就学(n=27)



◆ 就学に関する相談先(n=7)

市役所・役所：4名

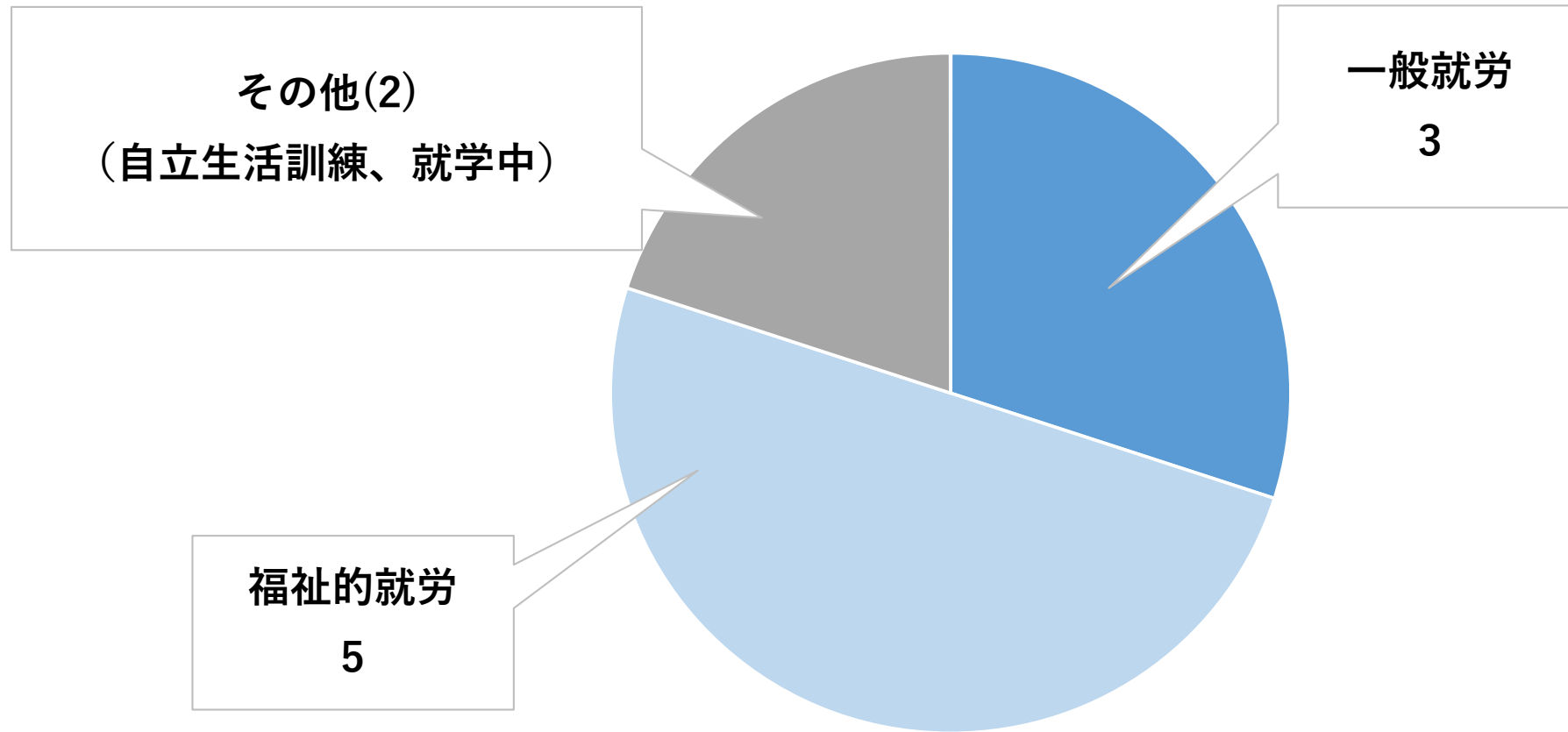
地域の教育委員会：3名

保育園・幼稚園：1名

通っている療育施設：4名

その他：支援員 1名

就労(n=10)



就労継続支援B型施設：1名、不明：3名

(オリジナル布製品作り・ジャム製造・
ハンガーの組立・部品の袋詰めなど)

福祉資源

◆療育手帳(n=33)

軽度：12名 中度：12名 重度：9名

◆身体障害者手帳 (n=2)

1級：2名

◆障害者年金 (n=7)

1級：1名 2級：5名 3級：1名

◆その他 (n=7)

- 区の社会福祉協議会の障害者支援
- 移動支援を利用して習い事の付き添い
- 余暇活動に申し込み、月1回参加
- 難病認定申請中
- 杉並区児童発達支援センター
- 社協が開催するイベント
- 在宅心身障害児福祉手当

発達歴（運動および言葉）

< 運動 >

◆首のすわり(n=29)

平均0歳4か月(0歳3～0歳5.5か月)

◆お座り(n=25)

平均10か月(0歳6か月～1歳5か月)

◆ハイハイ(n=9)

平均1歳2か月(0歳9か月～2歳0か月)

◆一人歩き(n=25)

平均2歳0か月(1歳6か月～3歳0か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する(n=16)

平均1歳11か月(0歳8か月～3歳9か月)

◆二語文を使う(n=6)

平均3歳4か月(2歳6か月～4歳5か月)

◆会話のキャッチボールができる (n=4)

平均3歳6か月(3歳0か月～4歳0か月)

生活歴

◆離乳食の開始(n=6)

平均0歳6か月(0歳5か月～0歳7か月)

◆スプーン・フォークを使う(n=3)

平均2歳7か月(2歳0か月～2歳11か月)

◆ボタンをかける(n=4)

平均4歳5か月(3歳6か月～5歳0か月)

◆着替えができる(n=4)

平均3歳10か月(3歳0か月～5歳6か月)

◆トイレの自立(n=2)

平均4歳9か月(4歳6か月～5歳0か月)

日常生活での工夫（n=8）

- 規則正しい生活(32歳女性の保護者)
- 同じ事を繰り返して日常動作ができるようにしている(4歳女児の保護者)
- 聴覚過敏のため少しずつ音に慣らしていくようにしてあげている
(6歳男児の保護者)
- 1日の予定を話しながら、切り替えやすくしたり、見通しができるようにしている(6歳女児、10歳女児の保護者)
- 家族と協力して家事の手伝いをする(29歳男性、21歳女性の保護者)
- お金のトラブルがないように、定期券＋suicaを利用して工夫している
(22歳男性の保護者)

楽しみ・趣味(n=22)

Youtubeを見る

8歳女兒、10歳女兒、7歳男児、
18歳男性、19歳男性、21歳女性、
28歳男性、30歳女性

歌うこと、音楽を聴く

4歳女兒、5歳男児、10歳女兒
20歳女性

ゲーム

32歳女性、21歳女性、19歳男性

外遊び

5歳男児、6歳女兒、7歳男児

楽しみ・趣味(n=22)

人と関わること

5歳男児、21歳女性

- ・ 犬の世話(32歳女性)
- ・ 漫画(32歳女性)
- ・ パズル(4歳女児)
- ・ 体を動かす事(3歳男児)
- ・ アニメ(7歳男児)
- ・ ビーズ集め(30歳女性)
- ・ ブロック、工具など組み立てられるおもちゃ(6歳男児)

電車の写真撮影、乗りに行く

29歳男性、22歳男性

- ・ 車に乗って外出(19歳男性)
- ・ 風船を集めること(21歳女性)
- ・ 車のメーカーを覚える(6歳男児)
- ・ 踊る事(3歳男児)
- ・ DVD鑑賞(10歳女児)
- ・ 人形、ぬいぐるみ遊び(3歳男児)

習い事(n=7)

音楽

- ・ **ピアノ**(28歳男性、19歳男性、13歳女兒)
- ・ **和太鼓**(28歳男性)

スポーツ

- ・ **水泳**(12歳女兒、男児)
- ・ **体操**(12歳女兒)
- ・ **ダンス**(12歳女兒)
- ・ **よさこい**(28歳男性)

文科系

- ・ **英語、英会話**
(12歳女兒(2)、12歳男児)
- ・ **習字、硬筆**(12歳女兒)

遊び (n=9)

- 兄のマネをする(4歳女兒)
- 外で石やどんぐりを拾うのが好き(3歳男児)
- サッカー(6歳男児)
- YouTube(6歳男児、7歳男児)
- 自転車、キックボード、Jボード(10歳女兒)
- つま先で立ち上がるのが好き(1歳男児)
- 一人遊びが多い(4歳女兒)
- 鬼ごっこ(6歳男児、7歳女兒)
- レゴ(6歳男児)
- ごっこ遊び(6歳女兒)
- プラレール(7歳男児)

お子さんの良いところ

01. 社交性がある、明るい

- ・ 明るい、ムードメーカー(32歳女性、3歳男児、7歳男児)
- ・ 社交的で、誰にでもニコニコ対応(32歳女性、4歳女児、6歳男児、6歳男児、1歳男児)
- ・ 周りを笑わせてくれたり和ませてくれるところ(3歳男児、5歳男児)
- ・ 性格が明るくて前向き(6歳男児)

02. 優しい

- ・ 思いやりがある(5歳男児)
- ・ お友達と仲良く、優しくできるところ(8歳女児)

お子さんの良いところ

03. 感謝の言葉や自分の気持ちを伝えられる

- ・ ありがとう、ごめんねが上手に言える(5歳男児)
- ・ 素直に自分の気持ちを伝えてくれるところ(3歳男児、6歳男児、5歳男児、10歳女児)

04. そのほか

- ・ 習得したい事に対して苦手なことでも努力をしているところ(3歳男児、6歳男児)
- ・ 年齢が上がっても色々な気付きを与えてくれる存在(10歳女児)