



ウィリアムズ症候群 成人期の生活実態調査



※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。

成人期アンケートとは

先天異常症候群では、成人期の生活や福祉・社会資源の利用に関する情報がまだ十分ではありません。こうした背景を踏まえ、以前通院されていた患者さんを含め、成人期に達した方を対象にアンケートを実施しました。アンケートの内容としては、合併症、発達歴、地域・社会資源との連携、趣味・遊び・習い事、小児期のご家族へのアドバイスなどが含まれています。

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たつことを願っております。

成人期の生活実態調査の目的

先天異常症候群では小児期から成人期への移行が大きな課題になっている。しかし、当センターは小児専門病院であり、成人期以降の現状を把握することが難しい。そこで、ウィリアムズ症候群と診断され、以前当センターに通院し、かつ集団外来に出席されていた成人期の方々を対象にアンケート調査を行い、現在の生活状況を把握することを目的とした。

34名の方に現在の状況についてお伺いする書面を郵送した。

成人期の生活実態調査

実施年：2022年

対象者：2022年に18歳以上となる方

回答者：8名

年齢：18～30歳 10代(2名)、20代(5名)、30代(1名)

性別：男性 5名、女性 3名

健康狀態

身体計測

男性(5名)

平均身長 157.52cm(148.6~166cm)

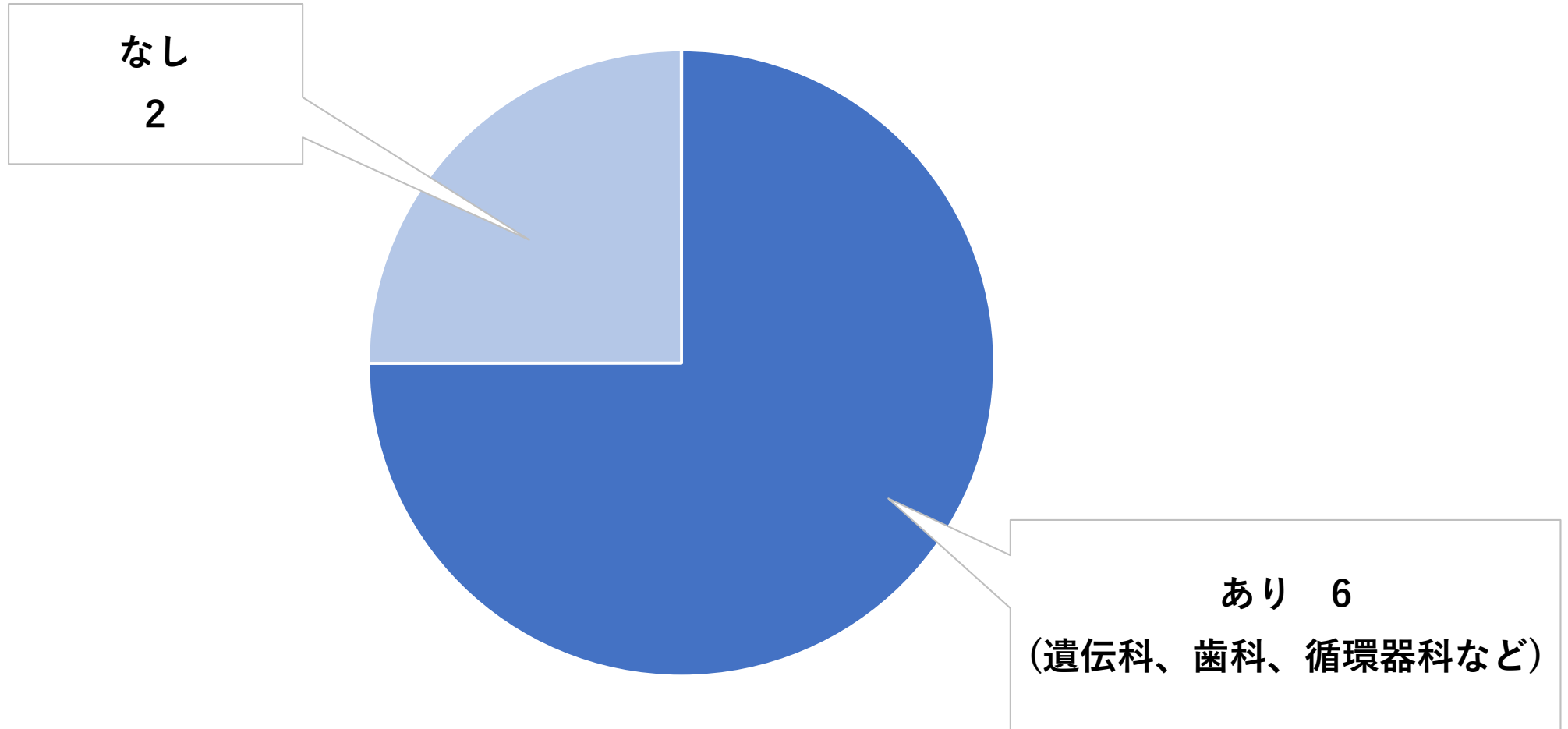
平均体重 55.80kg(44~70kg)

女性(3名)

平均身長 148.00cm(139~160cm)

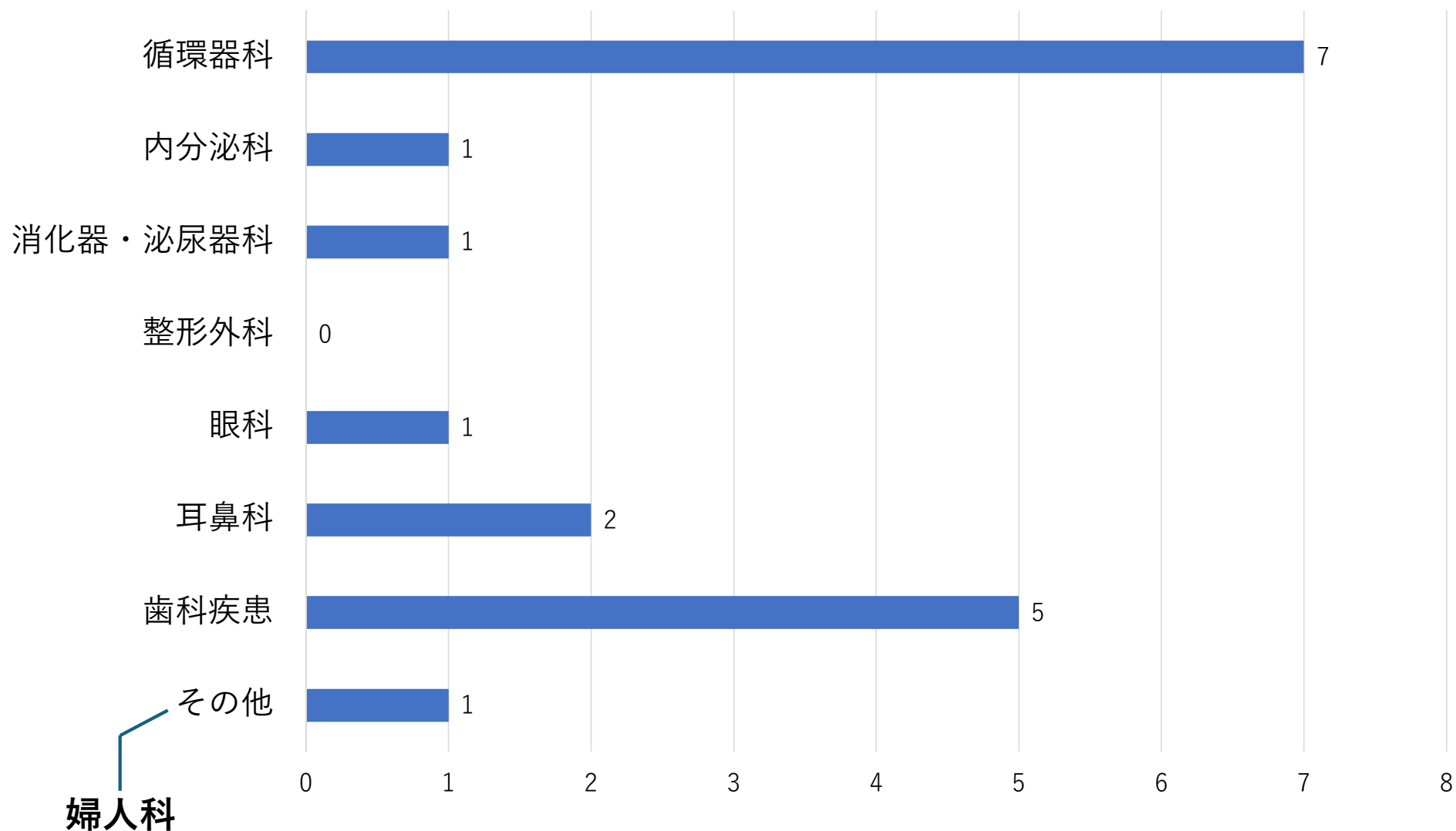
平均体重 49.67kg(43~58kg)

定期通院の有無(n=8)



通院中の診療科(n=8)

※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



通院状況

◆循環器科(n=7)

肺動脈弁狭窄症(4名)、大動脈二尖弁(1名)、僧帽弁閉鎖不全症(1名)、
機械弁・ペースメーカーのチェック(1名)

◆内分泌科(n=1)

定期検診(1名)

◆消化器・泌尿器科(n=1)

定期検診(1名)

◆眼科(n=1)

まつ毛による眼球への影響をチェック(1名)

◆耳鼻科(n=2)

アレルギー(1名)、耳垢とり(1名)

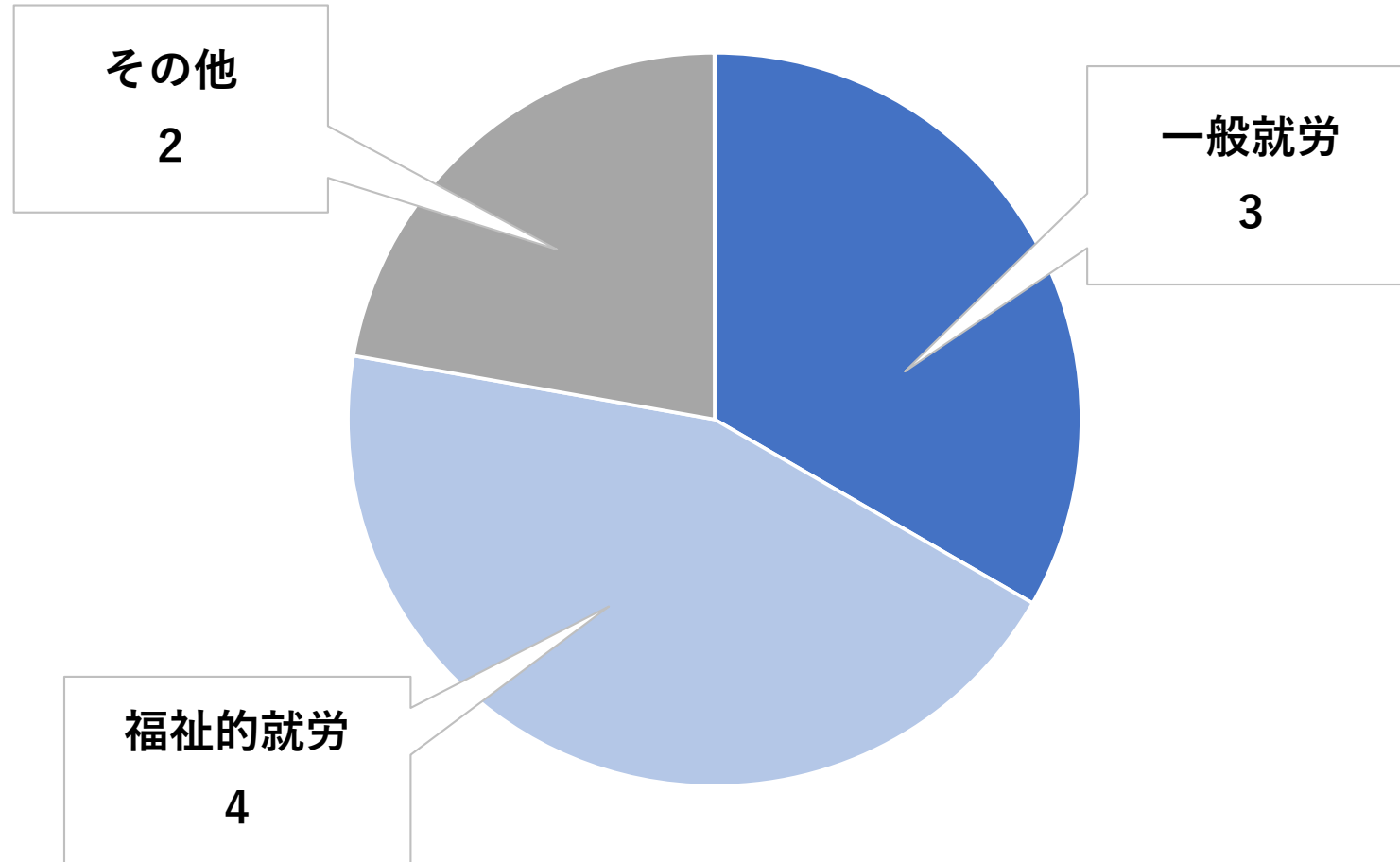
◆歯科(n=5)

定期検診(2名)、歯列矯正(2名)、不明(1名)



社会資源・地域連携

就労(n=9)



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)

日常生活での精神面・行動面での状況①

- お金に関して覚えられないため、定期券・Suicaで工夫している。お金のトラブルがないように常に教えている。
- 就職するとは？自立するとは？について、具体的にイメージできていない。
- 成長するにつれ、こだわりなどが強くなった。やりたいことはやらなきゃ気が済まないといった感じで、かなりガンコになった。
- 休日に自分でお昼を購入するのが楽しみ。仕事を頑張っているの、で、ゆっくり出来るよう接している。

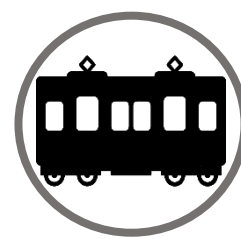
日常生活での精神面・行動面での状況②

- 精神的に安定している一方、心配性な面もあり、親が不安な面を見せないようにしている。
- 休日はネット動画を見て過ごすなど、落ちついて日常生活を過ごしている。
- 家族協力として、洗濯物の取り込みなどできることをしている。
- 自分で時間を確認して出勤できている。お風呂掃除を自分の仕事として毎日実施している。
- 時々「だっこして！」と来るので膝に乗せ抱きしめると喜ぶ。

楽しみ・趣味

- 電車に乗ること
- 電車の写真を撮ること
- 駅に行って車掌さんを見る
- ビーズ集め
- Youtubeを見る
- TV、映画を観る
- ゲーム
- 風船集め

- 人と関わること
- 田舎に帰省すること
- スマホ・音楽リズムゲーム、DS
- ピアノを弾くこと
- ドライブ



生活場所・福祉資源(n=8)

◆生活場所 自宅

◆療育手帳

軽度：1名 中度：4名 重度：3名

◆身体障害者手帳

未収得：7名 1級：1名

◆障害者年金

未収得：3名 2級：4名 3級：1名

◆その他 役に立っている支援

- ・余暇活動(月1回)
- ・療育手帳判定B1 無期限となり、福祉医療費受給資格者(成人前)となったこと
- ・保険適用での矯正歯科治療

小児期のお子さんへのアドバイス①

- 生後すぐに障害を知ったわけではなかったので、小3までは普通クラスで過ごし、他の子より成長がゆっくりなのかなと思っていたぐらいでした。親としても何とか追いつかねばと必死でイライラも出てきたりしてこれって虐待なんじゃないかと悩んだことも多々ありました。4年生から支援学級に入って娘に対して知的障害への理解をしていくうちに娘のペースで成長を見守れるようになりました。
- 5年生になって本人の希望でピアノのレッスンに通い始め、今では一番の趣味になっています。ウィリアムズ症候群と障害名がわかって娘のそのまをもっと早く受け入れたかったなあと思います。現在では、娘のペースでストレスをためない様に親子共々、日々のびのび過ごさせています。

小児期のお子さんへのアドバイス②

- 健常児でも発達に差がありますが、ウィリアムズの子にも結構違いがあります。我が子をしっかりと見、型にはまらず、楽しんで子育てできるといいですね。

25歳男性の保護者

- 小学校に上がる頃は「ひらがな」をかけない事に苛立ち、焦りがありました。学区内の小学校に入学、支援学級で良い先生に出会い(エルフィン(日本ウィリアムズ症候群の会)の集まりにも参加してくださった方)肩肘張らずに共に成長することができました(色々ありましたが)同じことを繰り返すことが大事なことも親子で学びました。

29歳男性の保護者

小児期のお子さんへのアドバイス③

- 週末の過ごし方のひとつとしてこの4月から日曜日の午前中障害者のランニングサークルに入会しました。新しい友達ができたり、いい汗をかいたり、新たなコミュニティを持つことができて楽しそうです。まだまだ、自分ひとりでできることが少なく自立することは難しい状況ですが、いつの日かグループホームで自立する事を目標に親子でがんばろうと思っています。

18歳男性の保護者

小児期のお子さんへのアドバイス④

- 小さい時は発達の遅れや情緒面に関しても悩みは多いと思います。小さな時から療育を受けさせ、両親が愛情をもって接していれば、いつかは落ち着いてきますし、知的障害があってもコミュニケーション能力や人懐っこい性格などでカバーして自立することも不可能ではありません。
- 息子も障害者枠での就職を目指して訓練中です。学校もそうでしたが、今の福祉事業所も毎日楽しく通っています。娘は健常児ですが、楽しくなさそうに学校に通っている時もありました。毎日家族みんな楽しく過ごしていくことが一番だと思います。

19歳男性の保護者