



ウィリアムズ症候群 集団外来アンケート調査



※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。

集団外来アンケートとは

集団外来アンケートは、ご参加いただいた方からのご感想やご意見を中心に伺うもので、こちらでは他のご家族へのアドバイスや、ご家庭で工夫されている点等の内容にフォーカスを当てて、ご紹介いたします。

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。



お子さんを育てていく上での
工夫している点やアドバイス・経験談について

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

・障害の子を、親がどう受け止め、社会の中で生活していくべきかということを常に考えている気がします。様々なシンポジウムやセミナーなどに参加し、保育教育の場を医師や園または学校に任せきりにさせないようにして親も勉強することが大切であると思います。軽度の遅れということで、障害扱いはできないといわれる一方で、健常児と一緒には無理ですと言われてしまう。福祉課に相談してもよい方向性は見出せず途方に暮れるといった日々もありました。住んでいる地域によって問題は異なりますが、相談する場、人を何人か見つけておくことが大切ではないかと思います。

(5歳男児、保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・「～しちゃだめだよ」ってしかると絶対反発してより一層してはいけないことをしてしまうのですが、言い方を変えるとスムーズにしてくれる時が多い。

例) 「～は赤ちゃんのすることだよー、かっこ悪いー」など（かっこいいとかかわいいって言われるのが好きなのでその反対はいやらしい）

（4歳男児、保護者）

- ・今3歳5ヶ月ですが、特にウィリアムズだからと言って気を付けたということはありません。ただ、夜泣きも乳幼児期の食の細さも時間が解決してくれました。そして、3か月前より歩行をはじめ、それと同時に“わんわん”“にゃーお”の言葉も出始め、多少のコミュニケーションも取れるようになり、歩行を始めてからの成長に親も驚いている状態です。これからは自分の身の回りのことなど、自分で考え、できるようになるように導けたらいいなと思っています。

（3歳男児、保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・1歳7か月の時に心カテをして初めてSASSと診断。その後、通院の時にウィリアムズ症候群と言われるが、「1年～1年半くらい遅れるけど普通に育つし、普通学級でやっている子がほとんど」と主治医は話していた。詳しい情報がないまま、子育てで悩むことは多かった（育て方が悪かったかしら…とか）。小3の時ウィリアムズの親の会を知り入会。その後インターネットで5年前にHPを知り、メーリングリストにも参加。WSについての情報が手に入るようになり、今までの疑問が解け、少しずつ楽になった気がする。特別なプログラムを組んで訓練や勉強をしたことはない。ただ歩けなかったので、2歳前から友人の心理学者に動作法（心理リハビリ）を受け、転居してからもずっと続けている。集中力はかなりついたし、重心のかけ方や下手な歩き方もずいぶん改善された。ずっと普通学級で過ごし、現在高校一年生。小学校高学年から友人関係は良好。小学時代は勉強する、させるということ自体無理に思われたので、ひたすら友人たちと遊ばせ、中学に入って少しずつ集中して勉強を親が見ながら始めていった。（続く）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

出来ないと思っていても忘れたころにできるようになっていることが多く、時間をかけてゆっくり教えて行けばある程度の学力はつくと確信している。特に耳が良い事、記憶力が良いことが強みで、中学時代はノートを授業中にとることがほとんどできなくても、知識は少しずつ増えて行った。IQは70-75くらいで幼児期は60台（不確かな記憶）だった。私立の普通高校で成績不振や不登校、病弱な子どもたちのためのようなコースで、生活を丁寧に見てもらいながら、生き生きと通学している。勉強は本人にも物足りないほどの低レベルの授業だが（前回のテスト110人中4位）、体験学習を重視し、カヌー、釣り、登山etcなどが体育の実技の単位になっていて楽しそうだ。来年はアメリカに15日間の必修のホームステイも待っている。ぜいたくな悩みだが、せっかкуついた学力が落ちるようでもう少し勉強させるコースにすればよかったかな？などと思っている。日本語が一番苦手で、英語の構文のほうがすんなり入るようで、中学に入ってから英語でテストの点数はもっていた。（続く）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

英語だと中の上の成績で英検3級もすでに合格。ヒヤリングはほとんど満点。数学だと計算問題はある程度大丈夫で、因数分解、連立方程式まではちゃんとできる。歴史はいくらか理解できるが、難しいのは地理の地図。小さいころは差が大きすぎて、できない事ばかり、遅れたところばかりが目につくが、時間をかけて待つてやれば、小5くらいで本当に落ち着いていろいろなことに挑戦できる準備が整うように思う。そこからがスタート。私も今になって気づくことが多いが、焦らないで待つてあげて。

(15歳男児の保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

・0－1歳

ミルクが60ccしか飲まなくて夜泣きがひどい状態でした。眠ったと思って布団に寝かせようとするとまた泣き出すことの繰り返しでした。心臓の音で安らぐという話を聞いて、胸に抱かせたままだと眠りやすいと発見しました。冬の夜泣きは中耳炎を疑った方が良い。

1歳～3歳

家の中ではいつもアニメビデオを見ていました。覚えた最初の言葉は“もう一回”。まだ発語ができていなくても周りが色々話しかける、または会話の中にいると自然に言葉を覚えると思う。言葉は教えて覚えるのではなく、繰り返し聞くことによって自然に覚える（身につく）。

（続く）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

・その他

この間の勉強会で6歳の女の子が自転車に乗れるようになったと聞いて、うちの子（7歳）もできるかなーと半信半疑でしたが、一か月もたたない現在乗れるようになっていました。

友達が自転車に乗りまわっているのを見て、自分も乗りたいと思ったからでしょう。

周りにそういう環境があれば伸びると思います。逆になかったら伸びないなーとつくづく思いました。

また、そういう環境にあっても子供が興味を示してくれなければ、伸びなかったかもしれません。

つまり、周りに子供を伸ばす環境下であり、しかもその子供が興味を持っていれば、必ず伸びるのではないのでしょうか。

“誰でもできる。ただ、やらない人がいるだけである”

（7歳女兒、保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・やはり親が子供のことをよく理解し、その子に合ったやり方（おむつトレーニングや言葉等）で接することが大事なのかなと思いました。ちなみに息子は、やはり去年（3年保育）から幼稚園に通い、とても大きく成長したなと思います。何より私自身に気持ちの余裕ができたのが一番だったのかもかもしれませんが…。おむつは2歳半くらいでとれたのでそれに関しての悩みはなかったのですが、なんといっても好奇心旺盛だったので、尻切れトンボのようにどこへでも行ってしまい、常に後を追いかけてまわしていたのが、この1年でずいぶん落ち着いてきたように思います（それでもまだまだ失踪することもあります）。園でも今はブロック遊びが大好きで、ブロックで鉄砲とかを作っては、お友達とウルトラマンごっこをして遊んでいるそうです。製作等も先生の話聞いて自分でそれなりにやっているとのこと。なにか間違っていることをしてしまったとき、お友達に「〇〇ちゃんちがうよー！」とか言われると、先生に言われるよりいやなようでちゃんと直すようです。（続く）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

お友達との関係が今とても大きいようで、周りを見ながら行動がとれるようになってきています。一つ一つの積み重ねが（一つはとても小さいですが）大切だと実感している今日この頃です。そして、4, 5歳くらいになるとその子なりにプライドもあるので生活の中で責任感を持たせるのもとてもいいことだと思います。「お願いやってくれる？」とか、「これは〇〇ちゃんの仕事だよ」といって、お兄ちゃん扱いして上げるのも…。やってくれたら、「あー助かった、ありがと！」（おおげさに）とでもいうと、どんどんいろんなことにも挑戦してくれるし、自立につながるのではないかと考えています。いま現在、大きな悩みはありません。就学のこと等…先のことを考えると不安はありますが…。でも今は、一つ一つ今の時期にやれることを子供と共に頑張りたいと思っています。

自転車（補助付き）に乗れるようになり、またひとつ彼の世界が広がったようです！

（4歳男児、保護者）

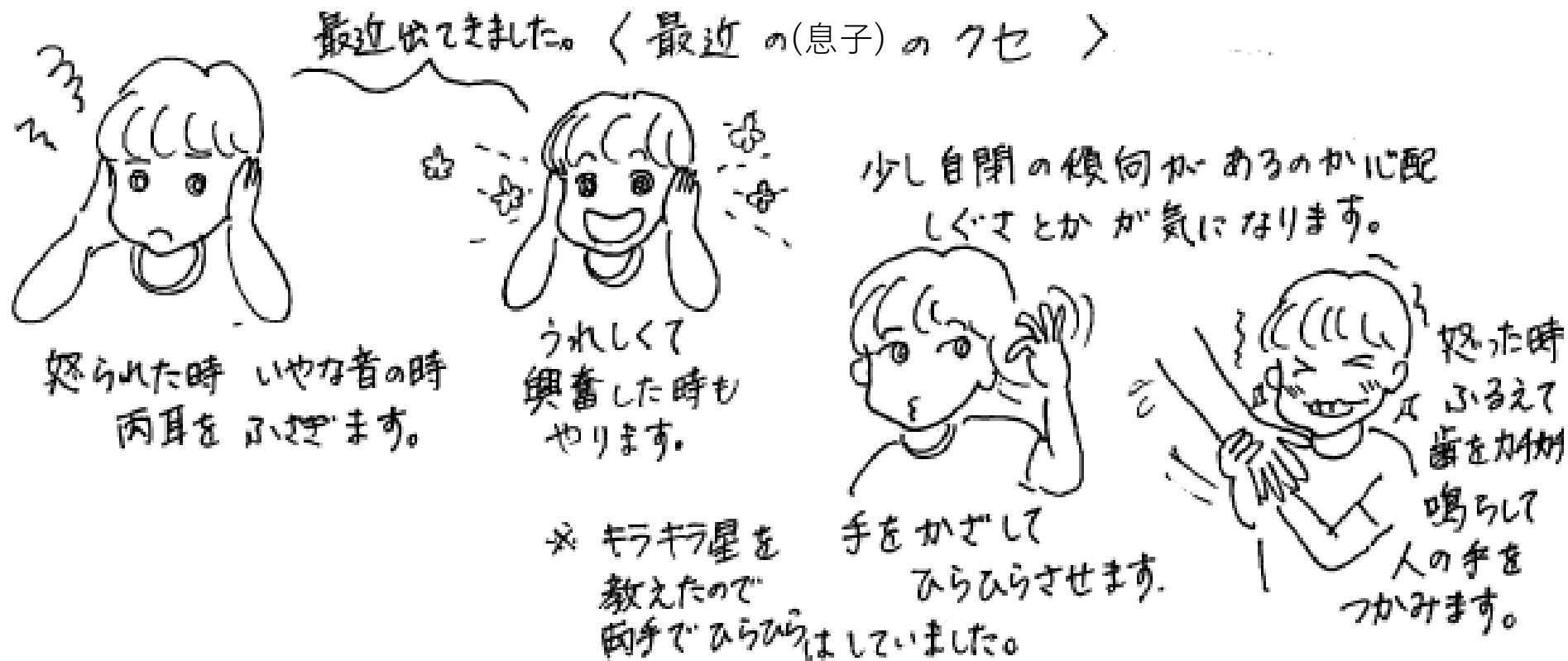
お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・とても根気がいることなのですが、日常生活のこと、例えば食器の後片付け、ゴミをゴミ箱に捨てるなどは、気分の乗っている時に手を添えて台所に持っていくことから始めて、今では習慣となり、自分一人で少しできるようになりました。でもまだ自分で考えて、自分から片付ける…ところまではいきません。私も気力が続かず、つい自分でさっさとやってしまったりします。

子どもが小さいころ、まだ病名がわからずどうか普通の子と同じようになってほしくてあいうえおの読み書き、絵本の読み聞かせをしたり、今思えば全く理解出来たいことを無理にして、子どもにもつらい思いをさせてしまったと思っています。沢山の失敗を経て思うのは、子ども自身理解できる段階であれば親がうるさく教えなくても自然と身についていくんだなあ、ちょっとしたきっかけを親が作ってあげて、ゆっくりでいいんだと気持ちになれたことです。

親の気持ちに余裕が出てくるまで、何年もの年月がかかりましたが、もし小さなお子さんの成長について焦っているお母さんがいたら、他の誰とも比べる必要なんかないんだよと言ってあげたいです。わたしもまだまだこれからです。(続く)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談



(4歳男児、保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・特にアドバイスできるほど子育てを熱心にしたわけではありませんが、皆さんが悩んでいることは健常児を育てているのと同じくらいだと思います。個人差はありますが、必ず話せるようになる、トイレも一人でできるようになる、時間はかかりますが大丈夫です。うちの子も歩行は2歳6か月、上手に話せるようになったのは保育園に入って半年過ぎた4歳～5歳のあいだ。親も保母さんもびっくりです。ですから、なるべく早く子供たちの輪の中に入れてあげてください。子供から子ども自身の身へ入るものはすごいですよ。小さいころはたいへんですがあっという間に過ぎてしまうのが子育てですよ。でも焦らず、先は長い～のです。

子供と一緒に成長していきましょう。

(11歳男児、保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 知能は低いのは事実ですが、根気良く教えるとかかなり計算や国語の教科書の音読が上手になりました。ただし、一日30分などと時間を決め、できなくても怒らないことを心掛け、上手に教えることが必要とされるかもしれません（心掛けてはいるものの、思い通りにはいきませんが）。ついつい怒ってしまったあと、謝ることもしばしばで反省も多いのですが、時間を決めることは守っています。本人の苦痛にならない範囲で、親と子一緒にスローペースの勉強にはなりますが、うちの場合はやってきてよかったと思っています。

（9歳男児、保護者）

- ・ 3歳告知→地域の訓練会→保育園（3年保育）→小学校2年（普通級）と過ごしてきました。生まれてから2歳で心臓の手術をするまでは心臓の状態がとても悪かったので、3歳で告知を受けてからは本人にとってとても楽しいと思える環境においてあげたいという思いで一つ一つ進んでいきました。

（7歳女児、保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ウィリアムズだからというような特別なことはしてきませんでした（特に訓練もなし）。悪いことは悪いと教え、良い事をしたときはほめてきたと思います。どんな子供でも子育て中は親、子ともに色々なことがあって、ストレスがたまったり行き詰ってしまったりすることがあると思うので、話を聞いてもらったり、アドバイスをいただいたりする相手（専門家、医師、親、友達等）が必要です。わたしの場合、1歳6か月のときから年に2,3回療育センターの心理カウンセラーの先生に息子の様子を見てもらったり、近況報告、就学の相談等を行うことで精神的にだいぶん楽になったような気がします。もちろん普段多く関わっているおじいちゃんおばあちゃん、お友達とも話をしたり、愚痴を聞いてもらったりしています。私自身もPTAバレーボールや資格取得のための勉強、趣味等、自分だけの時間も、子供が成長するとともに楽しめるようになりました。まだまだ将来の不安や悩みもありますが、親子ともに無理せず頑張っていきたいと思います。
- （7歳男児、保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ねない！断続的な睡眠（30分すると起きる）に悩まされ、そして一回にわずか30~50ccしか飲んでくれないミルク。貴重な体験というよりも奮闘でした。1つ1つ片付けるというよりも、この子が乗り越える力と親の忍耐と決して焦らず見守り育てること。最後はこの言葉に尽きてしまうのです。息子がWSとわかったのは3歳6か月の時です。ただいま3歳10か月。まだ4か月前のことです。今まで発達が遅い、ヘルニア、免疫力低下で様々な病気にかかり、入退院を繰り返し、心室中隔欠損で本人はとてもつらそうな毎日を送っていました。しかし、いまおもえば私は息子に力強い心をもらったようです。悩んだりしたこと、泣き虫になった時期。だけどそこには今習得したい事をコツコツと頑張る息子がいたのです。「わあ！できたねえ！やった～！！」とほめてあげるときらきらと笑い、一緒になって喜び、わたしはその瞬間、これでいいんだと心の中の悩みがすっと落ちました。（続く）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

息子のペースに合わせ、息子の気持ちをまず大切に、その中で私がしてあげられることをみつけてあげられれば良いと感じました。WSとわかって、気持ちの上では何も変わりありません。ただ心配なのはそれに伴う病気・肉体的な心配です。しかしそれはお医者様の的確な診察、わたし達が息子の体調、身体の変化に気づいてあげることで解消できるはずです。とりあえず今は暖かくのんびりと見守ってあげたいと思うのです。 (3歳男児、保護者)

・やはり兄の存在が大きいと思います。お友達にかわいがってもらったり、一緒に泥んこ遊びをしたり、幼稚園の送り迎えなど、とても良い刺激になっていると思います。悪いこともマネするのは困りものですが。まだ小さいので、逆に皆さんのお話を聞ければありがたいです。 (2歳女児、保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・我が家の場合は、16歳まで原因を知らなかったものでそれほど神経質にならず良かったと思っています。後から会に入会して、機関紙をみて、ほとんど息子のことをそのまま書いてあるので笑ってしまったことを思い出しました。生まれてすぐ染色体異常と告知されたらとてもつらかったと思いました。大切なことは遠くの訓練に連れて行ったり、遊ぶ時間を割いてまで特別なことは依頼ないということだと思います。そんなことに一生懸命になるより地域の公園など子供たちの集まる場所に連れて行き、たくさんの子どもたちの中からいろんなことを吸収して、刺激を受け後々の成長する力を蓄積していく事、地域にこんな子もいるんですということを分かってもらうことが大切です。赤ちゃんの時から地域との関係を築き上げていくことが親の務めだと思います。それがしっかりできていれば就学問題でも悩まず、子どもが自然と普通の学校を選択するようになると思います。特別な所に行ってしまうと将来、大人になった時に困ることがたくさんあります。(続く)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

今の世の中、ますます医学が発達し、早期発見、早期治療と障害者は忙しく訓練を強いられ、頑張れと言われ続け、頑張っているにも関わらず、頑張ってもどうにもならないこともある。子供には成長する時期がある。無理強いはやめ、のんびりと構えるほうが良い。親が焦れば焦るほど、子どもは敏感になって空回りしていく。就学問題で悩んでいる方へ一言、学校とは何か？もう一度だけ考え直してみてください。学校は勉強するためだけのためにあるものではありません。勉強だけなら家庭教師のほうが良いと思います。学校は社会性や協調性を身に着けるところです。同世代の子どもの中ではそれは育つのです。専門家と呼ばれる大人と子どもの関係からは絶対に生まれないと思います。経験から言えること、計算なんかできなくても、ちゃんと買い物ができるし、自転車に乗れなくても関係ないし、大切なことは色々な経験をたくさんさせていく事。そして理解者をたくさん作る事。

(20歳男性、保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・子どもたちはいつも元気です。元気だから様々な経験ができます。お友達の中に病気の子が居ても始めからいじめにはつながりません。むしろ色眼鏡で心が元気じゃない大人のほうが無意識に“いじめ”をしているかと思います。いつか子供は成人し、ひとりで歩いていかななくてはなりません。その時に社会のルールを守らなくては生活できません。今の毎日の生活も大切です。しかし、一人で歩きだすとき、困る事の内容に1つ1つ体験させてあげてください。思い切って、他のお友達の中に入れてください。そうすると、子ども同士の中でこどもの社会の中で身につくことがあります。

(患児の関連者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 幼稚園に入園して1か月経過しました。私自身が不安と娘の発育の遅れを実感してしまい、精神的にイライラカリカリしていて娘を怒ってばかりいる毎日でした。そんな時、この院内のウィリアムズ症候群勉強会の報告書を読んで、先輩お母さんのアドバイスで自分の見失っている心を取り戻すことができました。のんびりゆっくり私も娘も成長すれば良いのですよね。
「育児は盲目」と言いますが、わたしも心豊かな皆様に何かアドバイスができるような母親になりたいと思いました。娘のことをとやかく言うより自分を磨いて一緒に頑張りたいです。
(3歳女兒、保護者)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・娘の場合は生後2か月の時、心雑音がみつきり、地域の病院で検査を受けました。しかし原因はわからず、今の主治医のいる病院にかかることになりました。2歳半の時に、ウィリアムズ症候群と分かり、戸惑い半分、やっといろんな暗闇から解放されたと思う気持ちが半分でした。それまでの夜泣きのひどい事や扱いにくい赤ちゃん。上の子がいたためつい比べてしまい、悩んでいた毎日でした。

(着替えについて↓)

前にポイント（絵やリボン）がある服は割と間違えることなく着ることができるので、選んで買うことにしています。上履きや靴などは内側にしるしをつけてしるしとしるしがくつつくように右と左が来るように教えたりもしました。ズボンは今でも間違いますが「ポケットが前だよ」と教えました。(続く)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

とにかく繰り返して教えたが、今でも毎日が繰り返しです。ただとても素直でかわいい子なので毎日が楽しいです。告知されてから2年半ですが、2年半の間に色々なことが変わりました。自分の気持ちやまわりへの目、自分でも娘に感謝しています。もし、娘が普通の子（健常児）だったとしたら、健康で当たり前、できて当たり前、きっと上の子が普通なことさえ感謝もできなかったと思います。他人にも優しくなれて、自分もゆっくりとした気持ちで過ごせるのも娘のおかげです。大変なことがたくさんあるのも現実です。でもそれ以上に、幸せもあります。みんな、頑張りましょう。子どもの笑顔があればどんなことだってやっていけると 생각합니다。その笑顔を守るために毎日大切に生きていきたいと思います。

（5歳女兒、保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・子どもの状態をよく知る、かかりつけ医がいること。

特に子供が小さいころは、夜間など急に容態が変わることがあるので、受け入れとすぐに対応できること。これが私の子育ての上で経験した、ある苦い経験のおかげで学んだことです（書くとともに長くなってしまうので…）。生後一か月で肺炎を起こし、容態が悪くなった子供を助けてもらったことは一生忘れることはできません。小児科の先生方、スタッフの方々…。小児科はどこでも…と容易に考えずに信頼できる先生、夜間の体制の整っているところなど、よく調べて選んでください。子供のためにも。今では良い先生に恵まれて、毎日安心して生活しています。子どもも年とともに体も丈夫になってきました。赤ちゃんの頃、ミルクの飲みが悪く、いつも泣いていたのが、今ではよく食べ、よく眠り、元気に走り回っています。大変な時期もいつかは落ち着いてくるものなんだなあ…と実感しています。

（5歳男児、保護者）

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 同じ境遇にある親子などと友達になり、たくさんお互いに悩みを打ち明けたりして、
なんとかここまできた。 (4歳男児、母)
- ・ 生まれた時からずっと寝る時は、タオルにくるまって寝ます。ふとんにおろす時に、
直接抱いているより降ろしやすいです。目も覚めにくい気がします。 (7か月女児、母)
- ・ たし算、かけ算九九、百人一首など暗記ものは七田や公文のCDをBGM代わりにかけていると
自然と覚える。 (7歳女児、母)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・「人とつながること」がモチベーションになりやすいので手紙を書くことで文字、作文の練習をしています(←学校の連絡帳の文字よりはるかに上手な字を書きます)

(7歳女兒、母)

- ・年長の時、ひもやビニール袋をむすぶことができませんでしたでしたが2色違う色の布でパジャマ袋をつくって結ぶ回数を増やしました。まだリボン結びはできませんが、かた結びは上手になりましたよ！ビニール袋etc…色が違わなくてもできるようになりました。

(6歳男児、母)

- ・国語の音読は得意になって自身が持てるようになって欲しいと考え、赤ちゃん絵本や紙芝居を音読させました。とても表情豊かに読めるようになり学校でもほめてもらえるようになりました。

(7歳女兒、母)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・うちの子の場合は、合併症が多く、3～5才の間が一番心配事が多く親子とも大変でした。特に脳梗塞については、親の知識があれば、もっと早いうちに治療を受けられたのではないかと、後悔しています。脳梗塞を起こす前に一過性脳虚血発作があることを知ってほしいと思います。娘の場合は、「右半身の脱力」や「ろれつがまわらない」「泣きだしたら泣きやまず、意識がもうろうとする」などでした。その時は、脳梗塞の前ぶれだとは知らず、病院でも血圧のせい、便秘のせいなどと診断を受けているうちに、梗塞を起こしていました。この様なことは、本当に稀なことだと思いますが、是非みなさんの頭の片隅にでも入れておいてほしいと思います。腎臓に関しても無症状なのにこちらから頼んで検査して頂いたら異常がみつかったもので、こちらも是非、検査をおすすめします。

(6歳女兒、母)

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 生きるのに必要なのは、どう食べ物(野菜、果物)を見つけられるか、育てるか、他の人達と助け合っていくか(コミュニティ)だと思っている。『教育』や『仕事』に対してのストレスは絶対子どもに受けてほしくないので、村に引っ越し、自給自足を目指している。山の中でのびのびと感性豊かに育ててほしいと願っている。(2歳男児、母)

