



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）として同じ疾患をも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た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

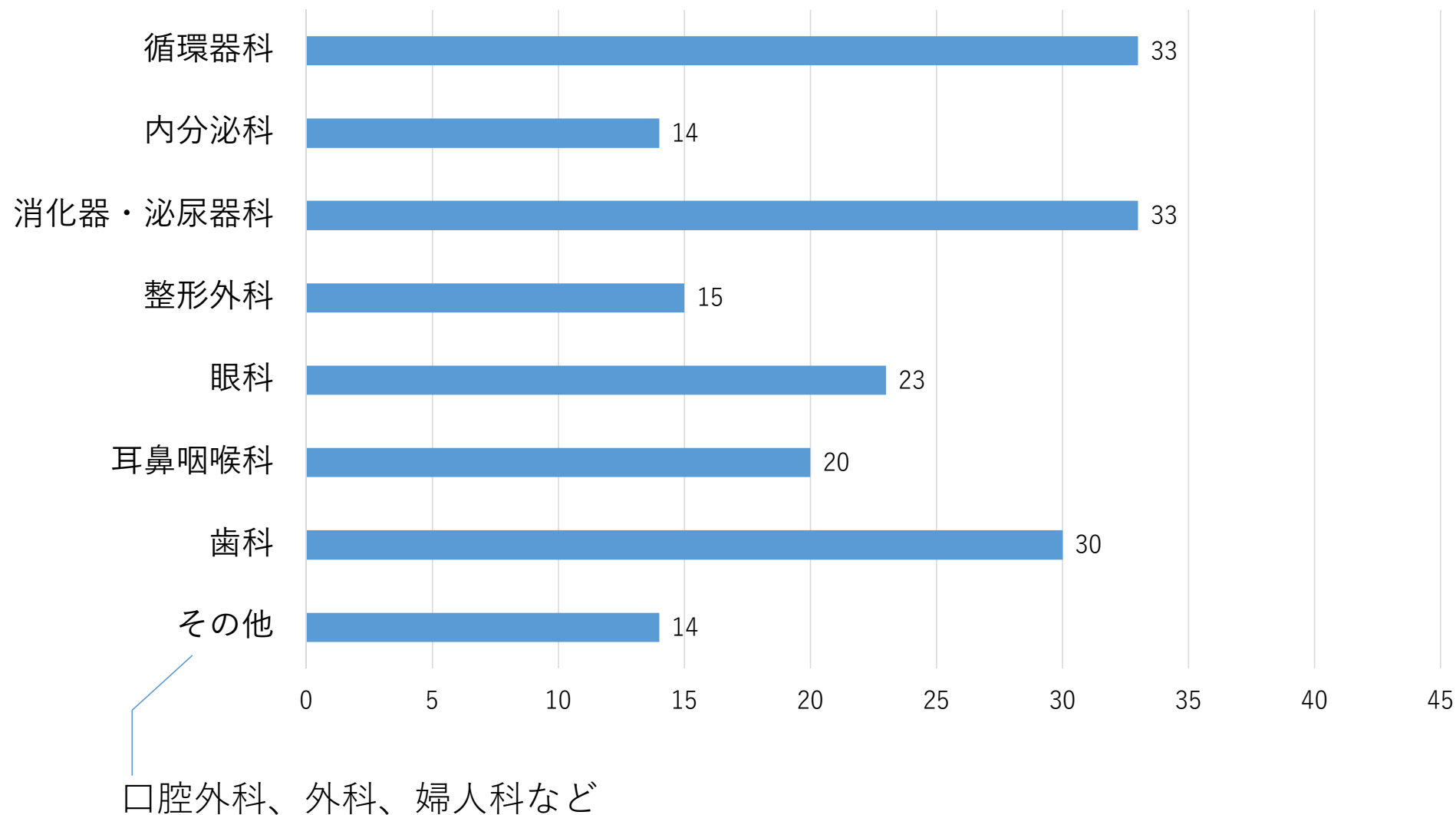
平均年齢：10.04歳(1～32歳)

※成人期の方へのアンケート内容も含まれます

健康狀態

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



合併症

◆ 循環器科

僧帽弁閉鎖不全症、大動脈弁（上）狭窄症、肺動脈狭

◆ 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

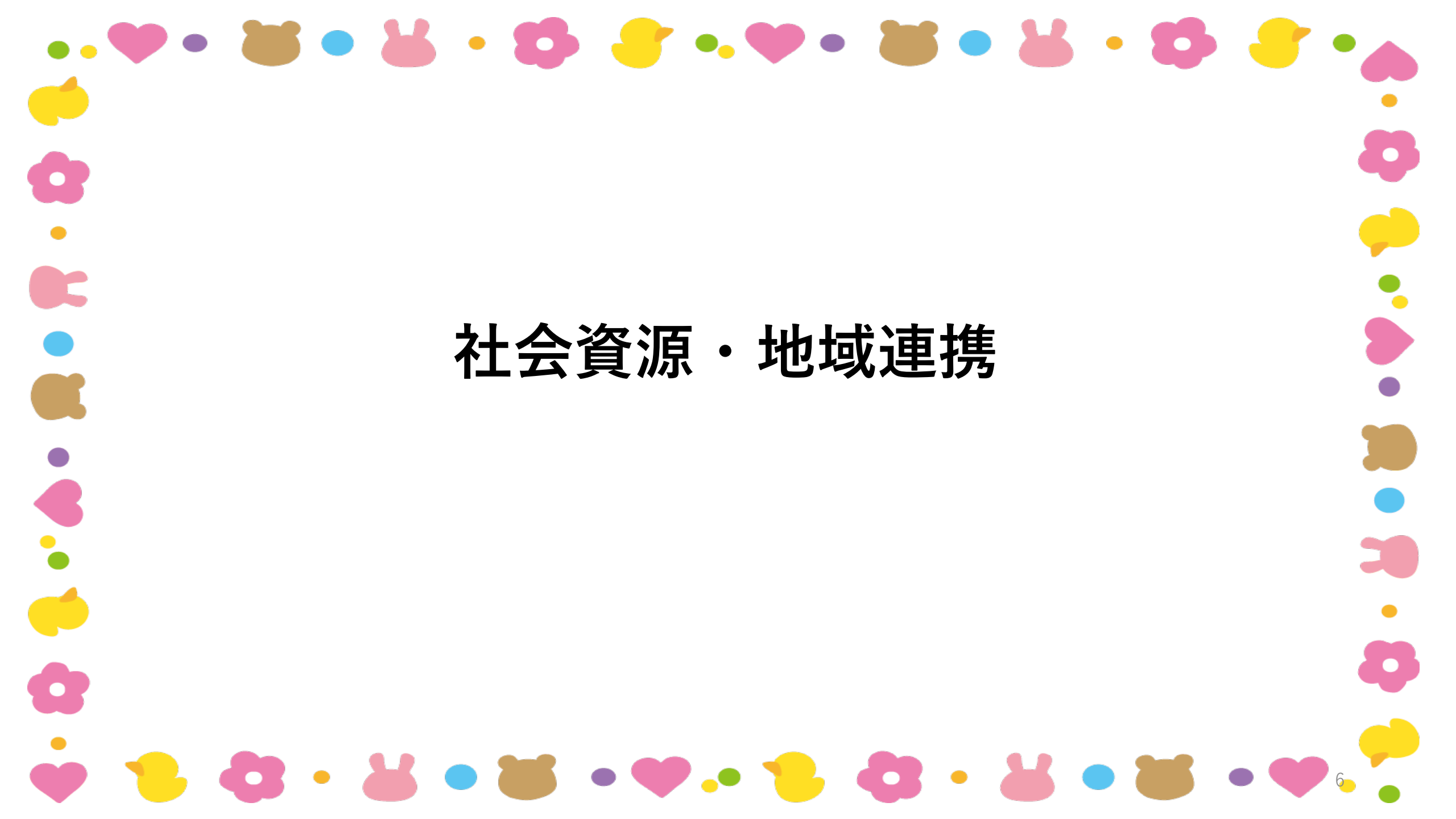
遠視、乱視、弱視、斜視など

◆ 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

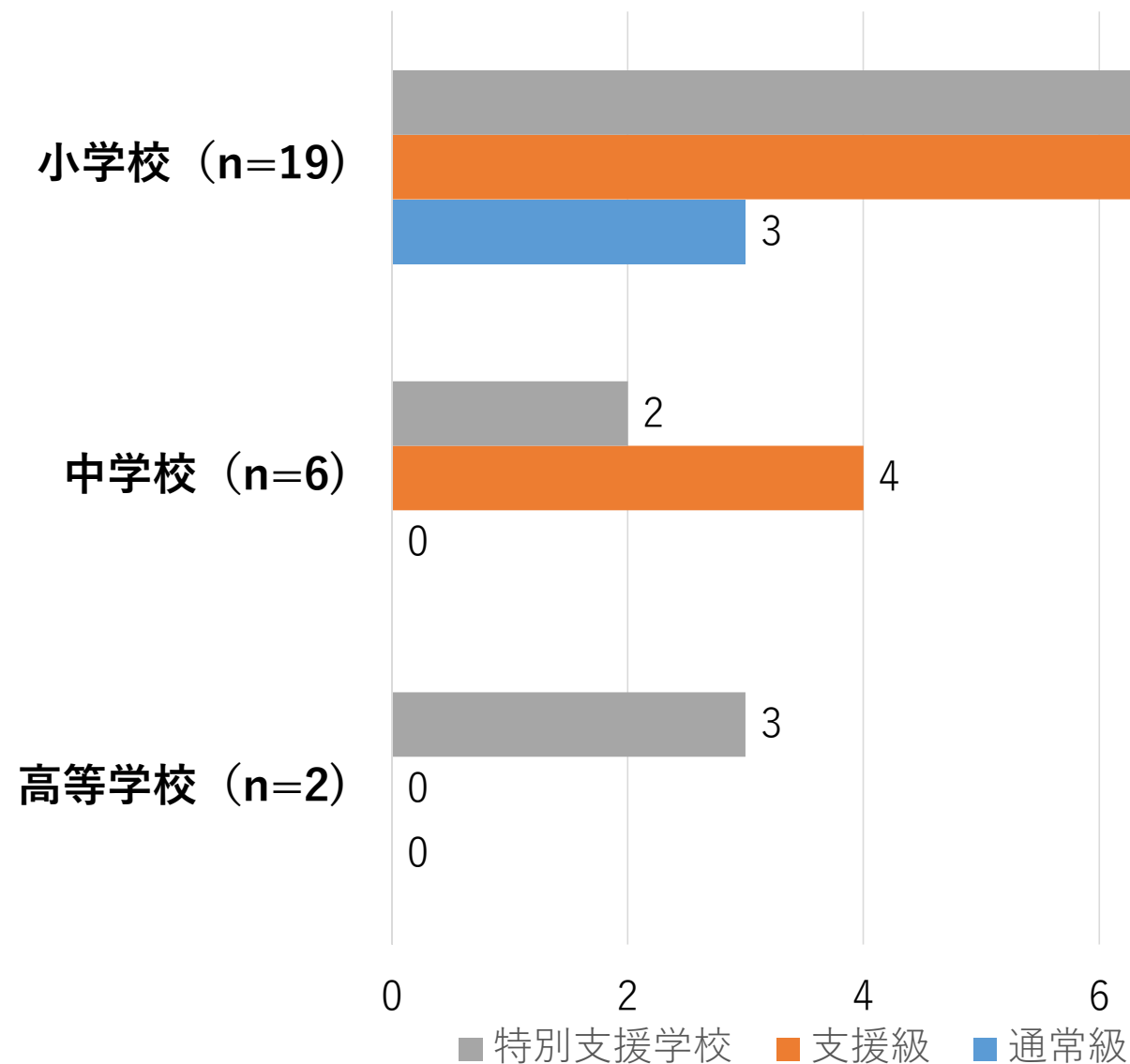


社会資源・地域連携

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

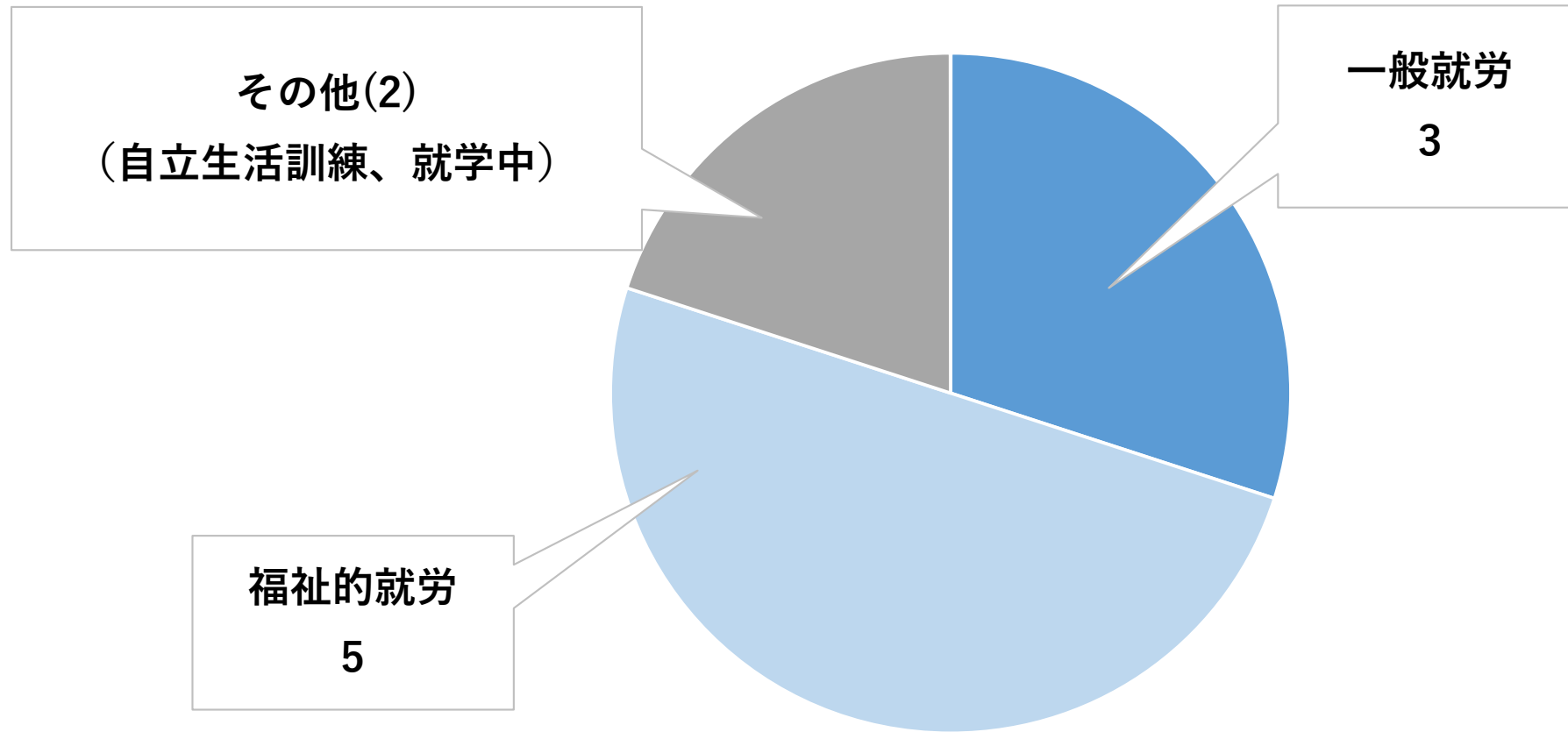
地域の教育委員会：3名

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)

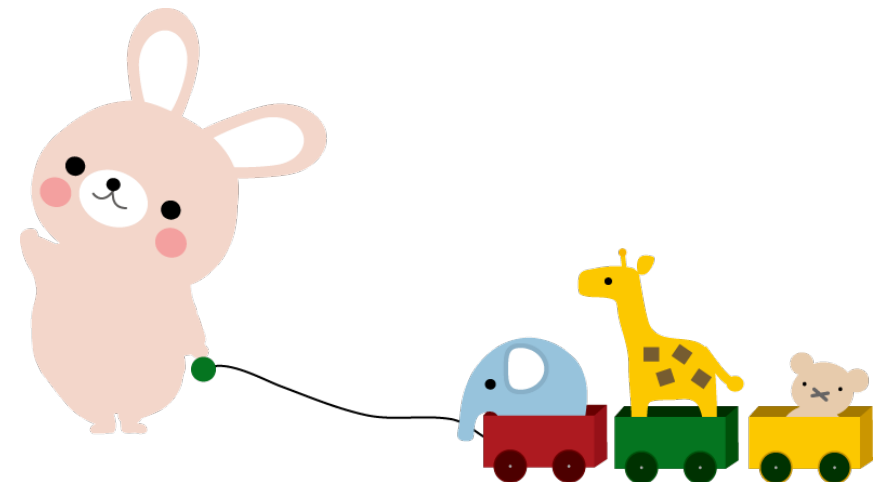
平均4歳5か月(3歳6か月～5歳0か月)

◆着替えができる(n=4)

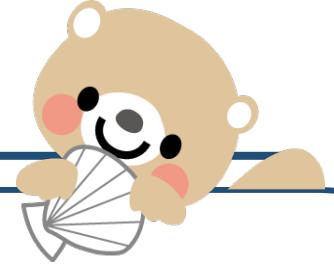
平均3歳10か月(3歳0か月～5歳6か月)

◆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



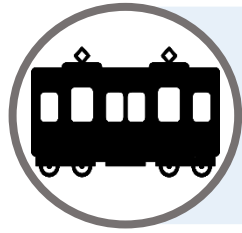
5歳男児、6歳女兒、7歳男児

楽しみ・趣味(n=22)



人と関わること

5歳男児、21歳女性



電車の写真撮影、乗りに行く

29歳男性、22歳男性

他

- ・ 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)
- ・ 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

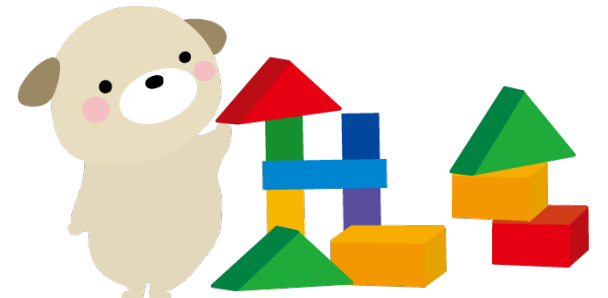
- ・ **水泳**(12歳女兒、男児)
- ・ **体操**(12歳女兒)
- ・ **ダンス**(12歳女兒)
- ・ **よさこい**(28歳男性)

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)