

羊水検査登録 内容 年別	分類 イタリック=該当項目を選択したら黒字表示(非選択時はグレー表示?)
1 施設内患者識別番号	
2 検査日(穿刺日)	2014年**月**日など...
3 分娩予定日	2014年@@月@@日など...
	週数は分娩予定日と検査日より自動計算で()週()日と表示されるように
4 胎数	1, 2, 3から選択
5 検査種別	a. 羊水 b. 絨毛生検
6 分類入力(複数選択可能)	a. 夫婦のいずれかが染色体異常の保因者 b. 染色体異常児を分娩した既往を有する者 c. 高齢妊娠 <input type="checkbox"/> 歳(34-55でプルダウン?) d. 重篤な伴性(X連鎖性)劣性遺伝性疾患の保因者 e. 重篤で胎児診断が可能な先天性代謝異常症の保因者 f. 重篤でDNA診断が可能な遺伝性疾患の保因者 g. その他重篤な胎児異常の恐れがある場合 i. 超音波所見(該当するものに☑) <input type="checkbox"/> NT異常など超音波マーカー陽性 <input type="checkbox"/> 単発形態異常 <input type="checkbox"/> 心臓 <input type="checkbox"/> 脳脊髄(神経管) <input type="checkbox"/> その他(自由記載) <input type="checkbox"/> 多発形態異常 ii. 母体血清マーカー検査結果(該当するものに☑) <input type="checkbox"/> T21 <input type="checkbox"/> T18 <input type="checkbox"/> T13 <input type="checkbox"/> 開放性神経管障害 iii. NIPT検査結果(該当するものに☑) <input type="checkbox"/> T21 <input type="checkbox"/> T18 <input type="checkbox"/> T13 <input type="checkbox"/> 性染色体異常 h. 妊婦の希望のみ
7 検査内容(複数選択可能)	a. 染色体検査 i. Gバンド法 ii. FISH法(該当するものに☑) <input type="checkbox"/> T21 <input type="checkbox"/> T18 <input type="checkbox"/> T13 <input type="checkbox"/> 性染色体 <input type="checkbox"/> 微細欠失・重複 iii. QF-PCR(該当するものに☑) <input type="checkbox"/> T21 <input type="checkbox"/> T18 <input type="checkbox"/> T13 iv. アレイ(OGH, SNP)(該当するものに☑) <input type="checkbox"/> CGHアレイ <input type="checkbox"/> SNPアレイ b. 遺伝子検査 i. 遺伝子解析 疾患名 (自由記載) 遺伝子名 (自由記載) ii. 生化学的検査

疾患名 (自由記載) 例 ゴーシェ病
 酵素名 (自由記載) 例 グルコセレブロシダーゼ

iii.NGS

- c. 感染症検査(該当するものに☑)
 i. 風疹
 ii. CMV
 iii. トキソプラズマ
 iv. その他 (自由記載)
- d. ホルモン・マーカー検査(該当するものに☑)
AFP
その他 (自由記載)
- e. その他 (自由記載)

8 合併症(複数選択可)

- a. 破水
 b. 進行流産
 c. 子宮内感染
 d. 胎児死亡
 e. その他 (自由記載)

9 検査結果

- a. 正常(variant含む)
 b. 異常あり
 i. 21トリソミー
 ii. 18トリソミー
 iii. 13トリソミー
 iv. 性染色体異常 (核型自由記載)
 v. その他 (核型自由記載)
- c. アレイ実施時の結果(検査項目にアレイを選択した場合のみ表示)
 i. 異常なし
 ii. benign CNV(copy number variation) (結果自由記載)
 iii. pathogenic CNV (結果自由記載)
 iv. VOUS(variants of uncertain clinical significance) (結果自由記載)

10 妊娠継続

- a. 継続
 b. 中断
 c. 方針決定前に進行流産またはIUID

11 出生日

2014年**月**日など...

12 児の疾患(胎数が2以上の場合, 複数箇所記入)

- a. なし
 b. あり
 i. 染色体異常 (核型自由記載)
 ii. その他 (核型自由記載)
- c. 妊娠22週以降の胎児死亡

その他の確認事項

QF-PCRの結果

FISHの結果

登録するか?

厚生労働科学研究 小西班 第2分科会 第2回会議 議事録

開催日時：平成26年6月29日 午後3時～午後5時

出席者：福嶋義光，関沢明彦，中込さと子，早田桂，山内泰子，山田崇弘，
山田重人，三宅秀彦，

欠席者：澤井英明，鮫島希代子

第1回の議論に引き続き，診療における標準化のために必要な手引きおよび診療補助ツールの作成にあたり，以下のような作業および議論が行われた。

1. 各施設で用いられている保健指導資料の確認。

前回の会議で持ち寄ることとした，北海道大学，日本医科大学，山梨大学，京都大学，岡山大学，葛飾赤十字産院，各施設における妊婦への保健指導資料の内容を確認した。

昭和大学では，出版された本を妊婦指導、母親学級などで使用している。その中に、出生前診断に関する項目があり、その本を全員に配布している。

その他の保健指導資料には，出生前診断に関する項目はなかった。

昭和大学の状況説明

出生前診断に関して説明する医師と，しない医師がいたため，公平な医療情報の提供体制を整えた。分娩を希望される妊婦が多く，分娩予約を妊娠5週でとるような状況であり，妊娠9週頃に助産指導を行い，遺伝カウンセリングにつなげられるようにしている。

超音波では，（見たくなくても）見えてしまうので，知りたくない権利を担保しながら，情報提供している。どこまでが産科ケアで，どこからが出生前診断なのかについても検討している。

2. 今年度作成する資料について

以上の情報を元に，当班が今年度作成する情報提供の資料について検討した。

a) 妊婦への情報提供資料

母子手帳をもらう前の保健指導時に、全妊婦を対象に、状況に応じて遺伝カウンセリングの利用が可能である事の情報提供をおこなうための配付資料を作成する。

形態として、A4 1枚 裏表を三つ折りにしたものとする。

文責は、本研究班名とする。

内容としては、以下の点に配慮して作成する。

- 1) 「親になるということ」など、総説的な文書を掲載する。
- 2) 妊娠をポジティブに捉える内容であること
- 3) Well-being の検査 情報を知った上でどうするか相談であること
- 4) 遺伝カウンセリングを利用できるタイミングについて記載すること
- 5) 診断=中絶 とならないよう、排除の風潮を作らないように配慮すること。

b) 医療者向けの資料

- 1) 医師向けの情報は日本産婦人科医会などからもでているため、開業産婦人科医師～助産師・看護師という産科診療に当たるスタッフ全体を主たる対象にする。
- 2) a) で作成する妊婦向け資料の解説する内容とする。
- 3) 主治医が対応できない場合に備え、全国遺伝子医療部門連絡会議の遺伝子医療部門検索システムを掲載する。

a)および b)の資料は、Web 上に掲載し、PDF 形式でダウンロードして使用できるようにする。

3. 今後の予定について

産婦人科における遺伝カウンセリング体制を整えるため、二次遺伝カウンセリング対応施設のリストアップを行っていく。また、産婦人科専門医かつ臨床遺伝専門医連絡会への協力を依頼する。

以上

小西班 第 2 分科会 第 3 回会議 会議録

日時：2014 年 10 月 4 日（土）12:00-14:00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター 「ミーティングルーム 5L」

出席者：福嶋，鮫島，澤井，関沢，中込，早田，山内，山田崇，三宅，山田重
（順不同，敬称略）

報告事項

1. 前回議事録の確認

2. 資料の確認

- 昭和大学で妊婦用教材として使用されている書籍を供覧し，内容の確認をした。
- 以前，全 4 冊あったものを 1 冊の本にまとめた。妊娠全般の情報が得られるようになっている。
- 保健指導，妊婦健診への利用に加え，病診連携の際に質を担保するためにも役立てている。
- 先天異常の検査は，妊娠中の検査と並列して記載している。
- 異常が見つかった場合の対応については，書いていない。

審議事項

1. 工程表の作成。

- 今年度は妊婦を対象とした出生前診断にかかわる啓発資料を作成する。印刷は来年とし，PDF 版のみを作成する。
- 次年度では，実際に資料の使用に向けて，内容の妥当性や情報提供の質を検討するための調査を行う。
 - ◇ 調査対象は今後検討するが，妊娠を経験した方，妊婦，流早産の経験者，助産師，看護師，医師などで検討する。
- 妊婦を対象とした資料の補完のため，web ページ，動画投稿サイトなどの活用を検討する。
 - ◇ Web ページの作成に関して，京都大学のメディアセンターと検討を開始している（担当：山田重）。

- ◇ Web ページは、クローズドの部分、オープンの部分など、利用方法に関しては自由に設定していく。

2. 実際のパンフレットについて

- タイトルは「妊娠がわかったみなさんへ ～おなかの赤ちゃんの検査について」とする。
- 形式は、A4 横、3つ折り（3段組）、裏表とする。
- 内容は、表面は、表紙、裏表紙（連絡先、相談先を記載）、見開き部に「親になるということ」（担当：福嶋）の文章を掲載する。
- 出生前遺伝学的検査についての記載とする。（超音波については要検討）
- 内容は Q&A 形式として、大項目として、① 検査について（担当：関沢，山田た，早田），② 妊婦自身の対応・行動・自己評価（担当：澤井，中込），③ 相談体制（担当：山内，鮫島）とする。
 - ◇ 小項目は、以下に記載した通りとするが、他の項目と合わせるなど、分かり易く記載できるように担当者間で検討する。
- 10 月中に Q&A（“Q” の選択および回答）を作成する。

パンフレット表面構成

親になるということ	裏表紙 連絡先，高次施設の紹介	表紙
-----------	--------------------	----

パンフレット裏面構成

① 検査について	② 妊婦自身の対応・他	③ 相談体制
----------	-------------	--------

次回班会議：人類遺伝学会の日程に併せて開催予定（日程調整中）

- その際に分科会も行う。
- 次回までにやるべきこと：
 - パンフレット内容（Q&A 形式）の素案を作成する

表 Q&A 検討事項

① 検査について（関沢，山田崇，早田）

- どんな検査なの？①
- 何のために検査を行うの？①
- 検査は正確なの？①
- どの程度の精度でわかるの？①
- 検査を受けたら安心できるの？①②
- お金はかかるの？①

② 妊婦自身の対応・行動・自己評価（澤井，中込）

- 絶対受けなくてはならないの？②
- 病気が見つかったらどうするの？②③
- （どんな風に育つの？を含む）②③
- 他の人はどうしてるの？②
- 遺伝カウンセリングは必ず受けなくてはいけないの？②③
- 検査を受けたら安心できるの？①②
- ハイリスク妊娠って何？②
- 赤ちゃんの病気は家族に影響するの？②
- 家族の病気は赤ちゃんに影響するの？②
- 超音波で気になるところがあると言われました，どうすればいいの？②

③ 相談体制（山内，鮫島）

- 誰に相談できるの？③
- いつから相談できるの？③
- 検査を受ける本人だけが相談できるの？③
- 病気が見つかったらどうするの？②③
- （どんな風に育つの？を含む）②③
- 検査の後も相談できるの？③
- 遺伝カウンセリングは必ず受けなくてはいけないの？②③

親になるということ。

—おなかの赤ちゃんの検査を考える前に知っておいてほしいこと—

ご妊娠おめでとうございます。どんなかわいい赤ちゃんが生まれてくるのか、楽しみにしていることでしょう。それとともに、赤ちゃんはちゃんと育っているのかな？お産はどんな感じかな？など、気になることがあるかもしれません。

近年の医学の進歩により、赤ちゃんについての情報を妊娠中に知る方法が開発されてきました。情報は多ければ多い方がよいと考えている人もいますが、情報が多くなると悩みの種が増えるということもあります。このリーフレットでは、おなかの赤ちゃんの検査についての基本的な考え方をQ&Aの形でまとめました。

おなかの赤ちゃんは、お母さん、お父さんに全てを頼っています。それぞれの検査で何がわかるのか、わからないのか、などについての情報を十分に得た上で、検査で何を知りたいのか、検査結果が分かったらどうしたいのか、などについて良く話し合っておなかの赤ちゃんのご両親にとって、最もよい選択をしていただきたいと思います。そのためのさまざまな相談窓口についても紹介していますので、お気軽にご利用下さい。

裏表紙

(表紙)

(連絡先、高次施設の紹介)

妊娠がわかったみなさんへ
～おなかの赤ちゃんの検査について～

Q. 検査にはどのようなものがあるの？

A. 赤ちゃんのダウン症などの染色体疾患を調べる検査には、羊水検査や絨毛検査があります。直接、赤ちゃんの細胞を取ってきて診断するもので、検査によって流産が起こることがあります。そこで、こういった検査を行うかどうかを考えるための判断材料として非確定検査があり、それには母体血清マーカー検査、胎児超音波検査（頸部肥厚の評価など）、母体血胎児染色体検査（NIPT）などがあります。このような検査の選択肢や検査を受けないという選択肢も含めて遺伝カウンセリングの中で一緒に考えて行きます。

Q. 何のために検査をするの？

A. この検査は主に赤ちゃんの身体を作る遺伝情報を知るための検査です。通常の妊婦健診の中で行う検査と違って全ての人を受ける検査ではありませんし、受けないことで妊娠出産に際して困ることもありません。それを知るのが知らずにおくのかはあなたがそれぞれの価値観の違いによって自由に選ぶことができるものです。知った時にどうしたいのかをあなたの気持ちに基づいて決めるという一人一人にとっての目的があるのがこの検査です。

Q. 赤ちゃんの病気はすべてわかるの？

A. 赤ちゃんの3～5%は、何らかの先天的な疾患をもって生まれてきます。その疾患の約25%が染色体の変化によるものです。検査で染色体疾患がないことが分かっても先天性の疾患がないとはいえません。

私はハイリスク妊婦なの？（ハイリスク妊婦って何？）

妊婦さんの体は、おなかに赤ちゃんがいることで様々な変化します。妊娠前とは違うという点で‘リスク’があります。だからこそ、妊婦さんの健康をサポートするため妊婦健診があるのです。

妊婦健診や検査の回数を多めにして、注意しながら経過をフォローする必要のある妊婦さんが、‘ハイリスク’の妊婦さんです。妊娠前の健康状態、妊娠歴や妊娠経過によって判断されます。

ハイリスクなら絶対受けなくてはならないの？

そうではありません。妊婦健診の検査は全ての妊婦さんに受けて欲しいものですが、ここで紹介している出生前検査は希望のある妊婦さんが受ける検査です。

他の人はどうしているの？

現在、35歳以上の妊婦さんの場合、年齢以外の医学的理由も含めて、約1割の人が出生前検査を受けています。ご夫婦でよく相談されて、最終的にご夫婦ご自身が出生前検査を受けるかどうかを決めていただければ結構です。

遺伝カウンセリングは必ず受けなくてはいけないの？

おなかの赤ちゃんについて心配がある場合は、出生前検査を受けるかどうかに関わらず、臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリングをお勧めします。妊婦さんへの遺伝カウンセリングの目的は、おなかの赤ちゃんの事を理解して、安心して妊娠生活を過ごしていただくことです。

検査を受けたら安心できるの？

出生前検査では、生まれてくる赤ちゃんの健康状態の全てを知ることはできません。検査を受けたとしても、妊婦健診で妊婦さんと赤ちゃんの様子をチェックしていくことが大切です。心配なことは遠慮なく医療スタッフに相談してください。一緒に、ご夫婦やご家族で赤ちゃんを迎える準備をしましょう。

病気が見つかったらどうするの、どんな風に育つの？

お腹の中の赤ちゃんについて、将来の全てを知ることはできません。病気の可能性が見つかった場合は、一般的な病気の説明と妊娠中や出産後の支援内容について、専門家から聞くことができます。遺伝カウンセリング担当者も支援します。

家族の病気は赤ちゃんに影響するの？

お母さんまたはお父さんの病気で、赤ちゃんの健康状態に影響するものは、ごく一部です。くわしくお話を伺った上での判断となります。

赤ちゃんの病気は家族に影響するの？

おなかの赤ちゃんに病気あると聞くと、妊婦さんや家族の中には、大変に心配される方もいるかもしれません。身体的には、特殊な状態を除いて害することはありません。

誰かに相談したいのですが

Q. いつから相談できますか(When)

A. 妊娠を考えるときに、あるいは妊娠前にご相談いただくこともあります。妊娠がわかったら、妊娠中、子育てがはじまった時、いつでも相談してください。

Q. どこで相談できますか(Where)

A. 遺伝カウンセリングという相談窓口をご存じでしょうか。全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページから遺伝子医療を実施している全国施設の検索が可能です。臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーが、ご相談に対応します。

Q. 何を相談したらよいですか(What)

A. 遺伝に関する様々なことや妊娠に関連した悩み・不安やお腹の赤ちゃんの検査のことなど、相談内容はいろいろです。

Q. なぜ相談が必要なのですか(Why)

A. 正確な医学的情報をもとに、様々な問題を正しく理解することで、おなかの赤ちゃんのご両親にとってよい選択をしていただきたいと思います。よく話し合うための相談窓口として、遺伝カウンセリングが必要とされます。

Q. どのような人が相談の対象になりますか(Who)

A. 特にお腹の赤ちゃんの検査についてお悩みの方はご相談ください。検査を受けるご本人やご夫婦だけでなく、ご家族からのご相談にも対応したいと思います。

Q. どのように相談したらよいですか(How)

A. お腹の赤ちゃんの検査から、更に詳しい医学的情報が必要と感じた時、ご夫婦でよく話し合うために相談窓口が必要と感じた時など、ご相談をお待ちしています。

厚生労働科学研究 小西班 第3分科会 第2回会議 議事録

開催日時：平成26年6月28日 午後4時30分～午後6時

出席者：斎藤加代子，小笹由香，福島明宗，金井誠，池田真理子，山田重人，三宅秀彦，

欠席者：松原洋一

オブザーバー：浦野真理（東京女子医大）

前回（2014/4/20）の議論を受け，ダウン症候群の当事者と家族を対象とした，アンケートを予定する。今回，小笹班員が作成した素案について，検討をおこなった。

斎藤班長が日本ダウン症協会（JDS）とアンケートへの協力について相談し，発送方法についても確認した。具体的には，JDS 会員情報の保護もあり，JDS へアンケートを渡して，JDS から当研究班の費用負担で郵送し，研究班宛てに返送していただく方針とした。斎藤班長から JDS に郵送部数を確認する。

アンケート内容に関する検討と方針

- 出生前診断を受けた方が安心して産むことを選択できるように，当事者における現在必要な福祉・社会資源に関しての調査を行う。よって，ニーズ，社会保障の現状をどのように捉えているかを質問項目として，調査対象は家族を1つのユニットとして調査をする。
- 当事者の背景についての確認も必要であるため，収入，職業，など，デリケートな項目も調査対象になる。JDS には，この点についてもご賛同いただいた。
- 素案には出生前診断についての項目があるが，発達などの差による理解度の違い，質問の与える影響などを考慮すると削除する方針とした。
- 告知の時期，社会保障の状況など，きょうだいではわからない内容もあるため，家族の役割を念頭に置き質問項目を検討する。
- 当事者の就学，就労などの発達・発育状況にあわせた質問の流れを作成する（未就学，就学未就労，就労中，在宅，状況別）。出生前診断を受ける方が，将来について心配されている事が多いので，障害を持った方の人生を俯瞰できるような内容とする。
- 就労されている方については，当事者の収入や就労環境についても調査を行う。
- 当事者の回答については，家族の協力を許容し，だれが手伝ったかを記載する。
- 社会に対して伝えたいこと（いわゆる自慢したいこと）を加える。

アンケートの回答方法について

- 解析の方法を念頭に置いた、質問紙の作成を検討する。
- 自由記載では解析が煩雑になる可能性がある。特に本人向けでは、本人の年齢や発達の状況によっては検討が難しくなる可能性がある。
- アンケートの量は多少多くても良いと考える。

以上の議論をもとに、小笹委員が再度案を作成し、班員でメールでブラッシュアップして、女子医大の外来受診者にてパイロットスタディーとして予備調査を実施して修正をする。統計解析会社に入力・解析・図表作成の見積を検討し、統計解析の会社を決めて、アンケートを実施・解析可能な形に整える。

年度内での解析を終了させるために、7月中にアンケートを修正し、秋にはアンケート配布・回収とする。

今後、当班で、社会保障制度についてソーシャル・ワーカーなどの専門家によるレクチャーを実施する。

倫理審査に関しては、小笹委員と三宅委員が作成し、主任研究者である小西班長に京都大学医の倫理委員会で審査をお願いする。

以上

研究にご協力いただく皆様へ

昨今、社会的にもよく話題となる出生前診断に関して、相談体制が十分ではなく、さらに障害をもつ子どもさんたちへの社会の理解や支援体制も不十分であると考えられます。

これらを踏まえて立ち上がった厚生労働省班研究「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」では 3 つのグループに分かれ、私たちは「相談者・当事者への支援に関する調査と制度設計」に関する研究を担当します。

そこでまず初めに、ダウン症候群のある方々やご家族(あるいは同居されている方)に、現状の社会保障制度の状況や、社会活動・支援体制などをお聞きし、現状を把握するためのアンケートを作成しました。みなさまが普段感じておられること、考えておられることをぜひ、回答していただき、日常生活の負担や地方自治体による対応の差異などが明らかとなれば、具体的な支援につなげられると考えております。ぜひご回答くださいますよう、よろしくお願いいたします。

なお、今回は日本ダウン症協会にご協力をお願いし、全国の会員のみなさまに、このアンケートへの協力をお願いする次第です。

記入に際しての注意事項

アンケートは 2 つに分かれています。

- I ご家族用
- II ダウン症候群のあるご本人用(12 歳以上)

I については、ご両親や保護者の方、どなたかご家族で 1 名がお答えください。

II については、ダウン症候群のご本人にお願いいたしますが、わかりにくいところ、書きにくいところなどは、ご家族にお手伝いいただけましたらと思います。

厚生労働科学研究班 第 3 班 班長 齋藤加代子

松原洋一 金井 誠 福島明宗 池田真理子 小笹由香 山田重人 三宅秀彦

ご家族の方へ

回答用紙

選択肢には○をつけてください。() 内には記入をしてください。

記入日：平成 年 月 日

1. 回答して頂いている方はどなたでしょうか。
a. 母 b. 父 c. 祖父 d. 祖母 e. その他 ()
2. お子様は何人いらっしゃいますか。
a. 1人 b. 2人 c. 3人 d. 4人 e. その他 ()
3. ダウン症候群をもつお子様の年齢をお教えてください。(歳)
4. ダウン症候群をもつお子様の性別はどちらですか。
a. 男性 b. 女性
5. お住まいはどちらですか。
a. 北海道
b. 東北 (青森県, 秋田県, 岩手県, 山形県, 宮城県, 福島県)
c. 中部 (新潟県, 富山県, 石川県, 福井県, 山梨県, 長野県, 岐阜県, 静岡県, 愛知県)
d. 関東 (栃木県, 茨城県, 群馬県, 千葉県, 埼玉県, 東京都, 神奈川県)
e. 近畿 (大阪府, 京都府, 兵庫県, 滋賀県, 奈良県, 和歌山県, 三重県)
f. 中国 (岡山県, 鳥取県, 島根県, 広島県, 山口県)
g. 四国 (香川県, 徳島県, 愛媛県, 高知県)
h. 九州・沖縄 (福岡県, 佐賀県, 長崎県, 大分県, 宮崎県, 熊本県, 鹿児島県, 沖縄県)

1) ダウン症候群のお子さんの学校の状況を教えてください。【在籍 (卒業) 学校】に○をつけてください。

1. 現在、在学 (園) 中 → 3) に進んでください。
2. 卒業 → 2) に進んでください。
3. その他 ()

【在籍 (卒業) 学校】以下から選んでください。

- a. 通園施設 b. 保育園 c. 小学校普通学級 d. 小学校特別支援級 e. 特別支援学校小学部

- f. 中学校普通学級 g. 中学校特別支援級 h. 特別支援学校中学部 i. 高等学校普通科
j. 特別支援学校高等部 k. 専門学校 l. 短期大学 m. 大学 n. その他 ()

2) 就労と公的扶助について

1. 今まで就労したことがない→【公的扶助】についてお答えください。
2. 以前は就労していたが、今は就労していない→【公的扶助】【就労内容】【理由】についてお答えください。
3. 就労している→【公的扶助】【就労内容】についてお答えください。

【公的扶助】

現在支給されている公的扶助を教えてください。

- a. 基礎年金 b. 障害年金 c. 特別児童扶養手当 d. 障害児福祉手当 e. 特別障害者手当
f. 経過的福祉手当 g. もらっていない h. その他 ()

【就労内容（現在または以前の就労時）】

① 就労場所

- a. 企業 b. 作業所 c. 通所授産施設 d. その他 ()

② 就労日数

- a. 週5日 b. 週4日 c. 週3日 d. 週2日 e. 週1日 f. その他 ()

③ 就労形態

- a. 常勤 b. 非常勤 c. パート d. アルバイト e. その他 ()

④ どんなお仕事をされているか、具体的に教えてください。

()

⑤ 年収はどのくらいになりますか。

- a. 30万円以下 b. 50万円以下 c. 50万円以上100万円未満 d. 100万円以上
e. その他 () f. もらっていない

⑥ 仕事場でこまっているようなことはありますか。

[]

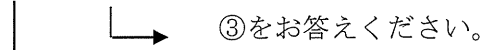
【就労をやめた理由】

- a. 体調をくずした b. 仕事の内容が合わなかった c. 対人関係のトラブルがあった
d. スキルアップの訓練校へ通うため e. その他 ()

3) 利用されている福祉・社会保障について

1. 療育手帳を取得していますか。

- a. はい b. いいえ



①からお答えください。

① 何歳のときに取得しましたか。

- a. 0歳 b. 1歳 c. 2歳 d. 3歳 e. 4歳 f. 5歳 e. その他 ()

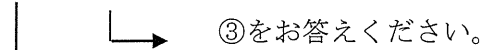
② 等級は何度ですか。()度

③ 取得していない理由を教えてください。

- a. 年齢がまだ低いと断られた b. 必要を感じなかった c. まだ必要ないと思っている
d. その他 ()

2. 身体障害者手帳を取得していますか。

- a. はい b. いいえ



①からお答えください。

① 何歳のときに取得しましたか。

- a. 0歳 b. 1歳 c. 2歳 d. 3歳 e. 4歳 f. 5歳 e. その他 ()

② 等級は何度ですか。()度

③ 取得していない理由を教えてください。

- a. 年齢がまだ低いと断られた b. 必要を感じなかった c. まだ必要ないと思っている
d. その他 ()

3. 福祉手帳を取得されている方にうかがいます。以下のサービスを受けたことがあるか教えてください。隣の表に○をしてください。(複数回答可)

- ① 公共交通機関の運賃割引
- ② レジャー施設等の入場料割引
- ③ タクシー料金の割引
- ④ 税金の障がい者控除
- ⑤ 携帯電話の利用料割引
- ⑥ 有料道路の通行料金割引
- ⑦ 補装具等の交付、修理(車椅子、義肢、装具その他)
- ⑧ 住宅改造費の補助
- ⑨ 自動車改造費補助
- ⑩ 自動車運転免許取得費補助

	知っている	受けたことがある
① 公共交通機関の運賃割引		
② レジャー施設等の入場料割引		
③ タクシー料金の割引		
④ 税金の障がい者控除		
⑤ 携帯電話の利用料割引		
⑥ 有料道路の通行料金割引		
⑦ 補装具等の交付、修理(車椅子、義肢、装具その他)		
⑧ 住宅改造費の補助		
⑨ 自動車改造費補助		
⑩ 自動車運転免許取得費補助		

- ⑪ 駐車禁止除外標章の交付
- ⑫ NHK受信料減免

知っている	受けたことがある

4. 福祉・社会保障について、困っているところ、足りないところ、ご希望など具体的に記入してください。

4) 診断（病名）の本人への開示はしていますか。

- a. 開示した b. まだ開示していない

↳ ①からお答えください。 ↳ ②からお答えください。

① 「開示した」とお答えになった方

それはいつですか。（ 歳の時）

・誰が開示しましたか。

- a. 両親 b. 兄弟姉妹 c. 祖父母 d. 主治医 e. その他（ ）

・サポートを得られる人はいましたか。

- a. いた b. いなかった（ ）

・開示して、お子様に何か変化はありましたか？

- a. 納得していた b. 精神的に安定した c. 精神的に荒れた d. 不安が強くなった
- e. 特に変わらない
- f. その他（ ）

② 「まだ開示していない」とお答えになった方

- a. 今後開示しようと思う b. 開示を迷っている c. 開示しないつもり

↳ ②をお答えください。



① 「今後開示しようと思う」とお答えになった方

- ・いつ開示しようと思えますか。（ ）
- ・誰が開示しますか。 a. 両親 b. 兄弟姉妹 c. 祖父母 d. 主治医 e. その他（ ）
- ・サポートしてくれる人はいますか。 いらっしゃる場合にはどなたかお書きください。

a. いる() b. いない

② 「開示を迷っている」とお答えになった方

その理由をお書きください。()

5) 学校へは、病名を伝えていますか、または伝えていましたか。

a. 伝えている 理由()

b. 伝えていない 理由()

6) お子さんに対して、学校は対応をしてくれましたか、または、いますか。

a. している 具体的に()

b. していない 具体的に()

c. 介助員がいる d. 介助員はいない e. 保護者が付き添っている f. 保護者は付き添わない

g. その他()

7) ダウン症候群のお子さんたちに対して、どのようなサポートシステムがあると良いでしょうか。ご自由にお書きください。紙面が足りない場合には、裏にもお書き頂いて構いません。

その他、このテーマに関して、ご意見、ご希望がありましたら、ご自由にお書きください。

()

ご協力ありがとうございました。

じぶん きも いちばんあ まる
自分の気持ちに一番当てはまる場所に○をつけてください。わからないところはお

とう かあ ひと たす こた
父さんやお母さん、おとなの人に助けてもらって答えてくださってかまいません。

1. あなたは ^{しあわ} 幸せですか。

〔 はい ほとんどいつもそう ^{おも}思う ときどきそう ^{おも}思う いいえ 〕

2. あなたは ^{いま} 今の ^{じぶん} 自分が好きですか。

〔 はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ 〕

3. ^{とも} 友だちがすぐにできますか

〔 はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ 〕

4. ^{じぶん} 自分が ^{ほか} 他の ^{ひと} 人の ^{やく} 役に ^{おも} たっていると ^{おも} 思いますか。

〔 はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ 〕

5. あなたは ^{じぶん} 自分の ^{かぞく} 家族が ^す 好きですか。

〔 はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ 〕

6. ^{じぶん} 自分の ^{じんせい} 人生が ^{かな} 悲しいと ^{おも} 思ったことがありますか。

〔 はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ 〕

7. ^{きょうだい} 兄弟 ^{しまい} 姉妹がいる ^{ひと} 人にお聞きします。 ^{きょうだい} 兄弟 ^{しまい} や ^す 姉妹が ^す 好きですか。

〔 はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ 〕

8. ^{きょうだい}兄弟^{しまい}姉妹^がいる^{ひと}人^{おきき}にお聞き^{します}します。兄弟^{きょうだい}や^{しまい}姉妹^{なか}と^{よい}仲^が良い^{ですか}ですか。

[はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ]

9. ^{きょうだい}兄弟^{しまい}姉妹^がいる^{ひと}人^きにお聞き^{します}します。お父^{とう}さん^{かあ}やお母^{きょうだい}さんは^{しまい}兄弟^や姉妹^{には}には^{やさ}優

しいけれど、自分^{じぶん}には^{かんしん}あまり^も関^心を^{おも}持^つつて^{くれ}ない^{よう}に^{おも}思^いいます^かか。

[はい ほとんどいつもそう思う ときどきそう思う いいえ]

^{つぎ}次の^{すす}ページ^へへ^{すす}進^{んで}進^{んで}ください[。]。