

妊婦健診を受診された皆様とそのご家族の方へ

アンケートへご協力をお願い

昨今、社会的にもよく話題となる出生前診断に関して、妊婦さんやそのご家族に対しての情報提供や、その相談体制のあり方について整備が必要と考えられています。このような状況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つのグループがあり、私たちは「一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上」に関する研究を担当します。

私たちは、一般の産科診療の中でも出生前診断に関する情報提供を得られ、困ったときには専門家につながるができるようにするための体制を作ることを目標にしています。この目標のために、皆さんに簡単に手にとっていただき、気軽に読めるようなリーフレットを作りました。このリーフレットをこれから広く活用していくために、皆様の率直なご意見やご感想を教えていただき、内容の改善、改良につなげていきたいと考えております。ぜひ、本アンケート調査にご協力くださいますよう、よろしくお願いいたします。

このアンケートへの参加は、みなさまの自由な気持ちで決めてください。よって、回答いただけない場合でも、今後の診療を受ける上で不利益をうけることはありません。また、謝礼などありません。このアンケートには、個人情報を書いていたところがないので、個人情報が漏れることはありませんが、誰が回答したのかもわからなくなりますので、回収した後にアンケートへの参加を取りやめることはできませんのでご注意ください。アンケートに関する情報は5年間の保存を予定していますが、他の研究に使うことはありません。保存期間が過ぎた後は、情報が元に戻せない形にして廃棄する予定です。

記入に際しての注意事項

- アンケートは選択式と自由記載に分かれています。
- できるだけ全ての質問にお答えください。回答をしたくないところは、そのままでもかまいません。
- 記入されたアンケート用紙は専用のポストに入れて下さい。
- 回答は、本日も、次回の外来の際、どちらでも結構です。
- リーフレットは、お持ち帰りいただいて結構です。
- もし、希望があれば、通常の診療として遺伝カウンセリングを利用できます。

この研究は、厚生労働科学研究班 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（H26-健やか一般-003：研究代表者 小西郁生）としておこなわれます。一般の営利団体などとの関係はいっさいありません。

この研究は、2015年10月1日より3か月間の期間で行われます。回答は、研究期間内に専用の回収箱へお入れ下さい。皆さま、是非ともご協力くださいますようお願い申し上げます。

「一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上」に関する研究

代表 福嶋義光 研究統括 小西郁生

班員 鮫島希代子、澤井英明、関沢明彦、中込さと子、早田桂、三宅秀彦、山田重人、山田崇弘、山内 泰子

この調査に関しての相談は、下までお寄せ下さい。

相談窓口：京都大学 医学・病院構内共通事務部 経理・研究協力課 国際掛 Tel 075-753-4305

相談担当者：京都大学医学部附属病院遺伝子診療部 三宅秀彦

「妊娠がわかったみなさんへ～妊婦健診で行われないおなかの赤ちゃんの検査について～」の活用に関する調査（医療関係者用）

ア. 医師（産婦人科医・小児科医・臨床遺伝専門医・その他（ ））、イ. 助産師、
ウ. 看護師、エ. 認定遺伝カウンセラー、オ. 事務職、カ. その他（ ）

あなたの施設では、出生前診断の遺伝カウンセリングを行っていますか？

ア. はい、イ. いいえ、ウ. わからない

1. 「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-」を読んで、あなたはどう感じましたか？

ア. 不安を感じた、イ. 嫌な気持ちになった、ウ. 前向きな気持ちになった、エ. 安心した、オ. その他（ ）

2. このリーフレットで出生前診断を勧めているように、あなた自身は感じましたか？

ア. はい、イ. いいえ、ウ. どちらでもない（具体的に ）

3. このリーフレットを読むことで、妊婦さんは出生前診断に対してどう感じると思いますか？また、妊婦さんに心理的負担が生じると思いますか？設問1と2の選択肢を参考にしながらお書きください。

（記載欄： ）

4. このリーフレットは全ての妊婦さんに向けて作られています。よろしいでしょうか？その理由を含めて教えてください。また、「いいえ」の場合は、どのような妊婦さんに渡したら良いと思いますか？ご意見をお聞かせください。

ア. はい、イ. いいえ

（記載欄： ）

5. どういう場面でこのリーフレットを配布／使用することが望ましいと考えますか？

ア. 初診のあと、イ. 保健指導の時、

ウ. その他（ ）

6. 裏表紙に記載した遺伝カウンセリングを受けられる施設の案内に関して、ご意見があればお願いします。

※ 全国遺伝子医療部門連絡会議 の検索システムの URL を掲載し、その下に地元の遺伝カウンセリング実施施設を各施設で記入できるように作りました。

7. このリーフレットの内容、および使用することに関してご意見があれば、自由に記載してください。

C-1-a. 基本的な事項について
年齢

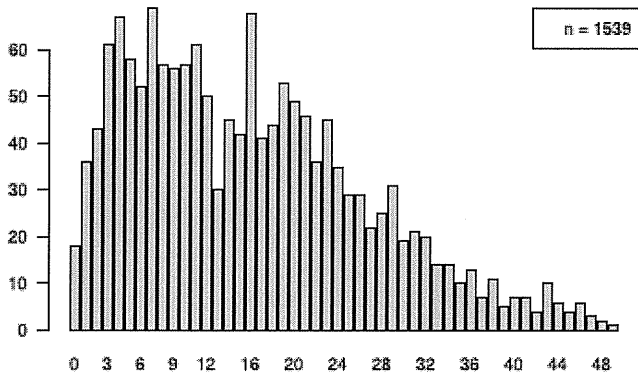


図 1. Down 症候群を持つ方の年齢分布

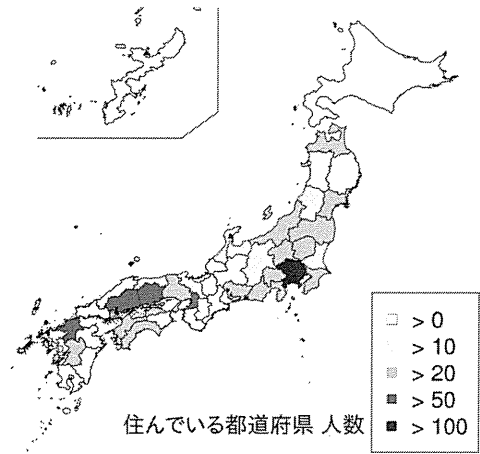


図 2. 都道府県別回答数の分布

C-1-c. 公的扶助と就労について

表 1. 支給されている公的扶助（年齢別）

	無回答	0-6	7-12	13-15	16-18	19-	計
無回答	0 (0)	14 (4.3)	10 (2.9)	1 (0.9)	3 (2)	8 (1.4)	36 (2.3)
支給されていない	5 (11.1)	112 (34)	81 (23.1)	31 (26.5)	39 (26)	24 (4.1)	292 (18.6)
基礎年金	2 (4.4)	1 (0.3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	70 (12.1)	73 (4.6)
障害年金	25 (55.6)	2 (0.6)	0 (0)	1 (0.9)	1 (0.7)	449 (77.4)	478 (30.4)
特別児童扶養手当	13 (28.9)	166 (50.5)	226 (64.6)	74 (63.2)	91 (60.7)	47 (8.1)	617 (39.3)
障害児福祉手当	3 (6.7)	48 (14.6)	59 (16.9)	33 (28.2)	26 (17.3)	34 (5.9)	203 (12.9)
特別障害者手当	4 (8.9)	5 (1.5)	8 (2.3)	3 (2.6)	7 (4.7)	65 (11.2)	92 (5.9)
経過的福祉手当	0 (0)	0 (0)	2 (0.6)	0 (0)	3 (2)	6 (1)	11 (0.7)
Others	1 (2.2)	27 (8.2)	22 (6.3)	5 (4.3)	11 (7.3)	43 (7.4)	109 (6.9)
計	45 (100)	329 (100)	350 (100)	117 (100)	150 (100)	580 (100)	1571 (100)

表 2. 支給されている公的扶助（就労経験別）

	無回答	就労経験がない	過去に就労	現在就労している	計
無回答	10 (17.5)	22 (2.2)	0 (0)	4 (0.9)	36 (2.3)
支給されていない	17 (29.8)	253 (25.2)	1 (2.3)	21 (4.5)	292 (18.6)
基礎年金	0 (0)	16 (1.6)	5 (11.6)	52 (11.1)	73 (4.6)
障害年金	1 (1.8)	92 (9.2)	33 (76.7)	352 (75.4)	478 (30.4)
特別児童扶養手当	25 (43.9)	536 (53.4)	4 (9.3)	52 (11.1)	617 (39.3)
障害児福祉手当	7 (12.3)	163 (16.2)	2 (4.7)	31 (6.6)	203 (12.9)
特別障害者手当	1 (1.8)	39 (3.9)	5 (11.6)	47 (10.1)	92 (5.9)
経過的福祉手当	1 (1.8)	6 (0.6)	0 (0)	4 (0.9)	11 (0.7)
Others	3 (5.3)	67 (6.7)	2 (4.7)	37 (7.9)	109 (6.9)
計	57 (100)	1004 (100)	43 (100)	467 (100)	1571 (100)

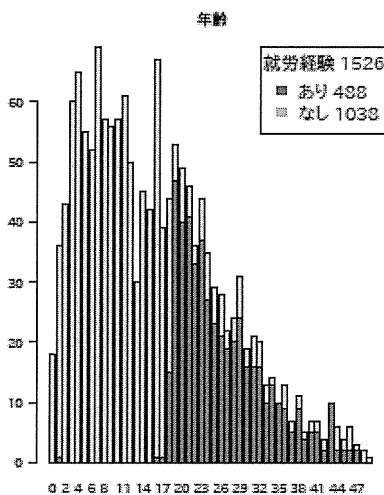


図 3. 年齢別就労経験の有無

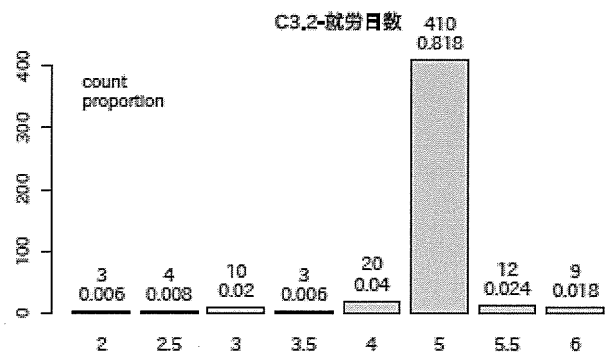


図 4. 現在または直近の就労における 1 週間あたりの就労日数

C-1-d. 福祉サービスについて（つづき）

表 7. 福祉サービスの利用

	無記入	知っているが利用したことはない	知らない	利用したことがある	計
D2 公共交通機関の運賃割引	28 (1.9)	287 (19.2)	17 (1.1)	1162 (77.8)	1494 (100)
D2 レジャー施設などの入場料割引	37 (2.5)	98 (6.6)	12 (0.8)	1347 (90.2)	1494 (100)
D2 タクシー料金の割引	98 (6.6)	566 (37.9)	150 (10)	680 (45.5)	1494 (100)
D2 税金の障がい者控除	80 (5.4)	213 (14.3)	114 (7.6)	1087 (72.8)	1494 (100)
D2 携帯電話の利用料割引	119 (8)	551 (36.9)	436 (29.2)	388 (26)	1494 (100)
D2 有料道路の通行料割引	118 (7.9)	545 (36.5)	199 (13.3)	632 (42.3)	1494 (100)
D2 補装具などの交付修理車椅子義肢装具等	168 (11.2)	675 (45.2)	243 (16.3)	408 (27.3)	1494 (100)
D2 住宅改造費の補助	186 (12.4)	736 (49.3)	556 (37.2)	16 (1.1)	1494 (100)
D2 自動車改造費補助	190 (12.7)	699 (46.8)	597 (40)	8 (0.5)	1494 (100)
D2 自動車運転免許取得費補助	189 (12.7)	543 (36.3)	750 (50.2)	12 (0.8)	1494 (100)
D2 駐車禁止除外標章の交付	155 (10.4)	617 (41.3)	446 (29.9)	276 (18.5)	1494 (100)
D2 NHK 受信料減免	166 (11.1)	737 (49.3)	472 (31.6)	119 (8)	1494 (100)

表 8. 手帳について感じていること

	回答数	%
満足している	769	(12.3)
不満な点がある	608	(38.7)
無記入	769	(48.9)
就労者数	1571	(100)

C-1-e. 対象となる方への開示について

表 9. 開示を誰が行ったか（複数回答）

	回答数	%
両親	517	(88.4)
きょうだい	114	(19.5)
主治医	98	(16.8)
祖父母	94	(16.1)
友人	4	(0.7)
母	3	(0.5)
友達	3	(0.5)
全員	2	(0.3)
開示をおこなった回答者数	510	

表 11. 開示後の対象者の反応・変化（複数回答）

	回答数	%
特に変わらない	351	(60.0)
納得していた	106	(18.1)
納得していなかった	27	(4.6)
不安が少なくなった	21	(3.6)
不安が強くなった	17	(2.9)
よくわかっていない	2	(0.3)
無記入	64	(10.9)
開示をおこなった回答者数	585	

表 10. 開示にあたり役立ったサービス

	596	%
いた・あった	108	(18.5)
いなかった・なかった	148	(25.3)
無記入	329	(56.2)
開示をおこなった回答者数	585	(100)

表 12. 今後の開示の予定

	回答数	%
今後開示しようと思っている	516	(58.0)
開示を迷っている	135	(15.2)
開示しないつもり	238	(26.8)
本問への回答者数	889	

日本ダウン症協会の会員の皆様

アンケートへのご協力をお願い

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つのグループがあり、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、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になれば、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、よろしく願いいたします。

なお、このアンケートには、ボランティアでご参加いただきます。よって、アンケートを記入する以上の負担は無く、謝礼などありませんが、回答されない場合でも不利益となることはありません。個人の自由な気持ちで参加するかを決めて下さい。また、このアンケートや返信用封筒にはお名前を書くところがないため、個人情報漏れることはありませんが、誰が回答したのかわからなくなります。よって、回収した後にアンケートへの参加を取りやめることはできませんのでご注意ください。アンケートに関する情報は5年間の保存を予定していますが、他の研究に使うことはありません。保存期間が過ぎた後は、情報が元に戻せない形にして廃棄する予定です。

注意事項です アンケートを記入する前に、必ずこの説明書を読んで、十分に内容を確認してください。

アンケートはⅠとⅡの2つに分かれています。

Ⅰ ご家族用(ダウン症候群の方の年齢は問いません)

ご両親や保護者の方、あるいは入所先の職員の方1名がお答えください。

Ⅱ 12歳以上のダウン症候群のあるご本人用

ダウン症候群のご本人にお願いいたしますが、ご家族の方にお手伝いを頂きたいと思っております。

※ この説明書の内容を、ご本人に十分ご理解していただくため、アンケートに記入する前に、ご家族と一緒に説明書をお読みいただき、ご本人とご家族が共に研究の参加に納得し同意された場合に回答して下さい。

この研究は、厚生労働科学研究班 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(H26-健やか-一般-003:研究代表者 小西郁生)として、京都大学医の倫理委員会の承認の元でおこなわれます。一般の営利団体などとの関係はございません。

回答は、2015年9月30日までに、お送りください。皆さま、是非ともご協力くださいますようお願い申し上げます。

「相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計」に関する研究

代表 斎藤加代子 研究統括 小西郁生

班員 池田真理子、浦野真理、小笹由香、金井 誠、福島明宗、松原洋一、三宅秀彦、山田重人

相談窓口: 日本ダウン症協会事務局

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 info@jdss.or.jp

または 京都大学 医学・病院構内共通事務部 経理・研究協力課 国際掛 Tel 075-753-4305

相談担当者: 京都大学医学部附属病院遺伝子診療部 三宅秀彦

I. ご家族の方（あるいは同居されている方）用

回答用紙

- ※ 選択肢には✓（チェック）をつけてください。かつこの中には直接記入してください。
- ※ このアンケートでは、今回のアンケートの対象となるダウン症を持つ方を「対象となる方」と記載させていただいています。その旨をご了承いただき、ご回答ください。
- ※ このアンケートは以下のような構成になっています。
 - A. 基本的な事項について
 - B. 就学について
 - C. 公的扶助と就労について
 - D. 福祉サービスについて
 - E. 対象となる方への開示について
 - F. 余暇活動について
 - G. 自由コメント

A. 基本的な事項について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	記入日	平成27年 ____月 ____日
2	対象となる方と回答者の関係は？	<input type="checkbox"/> 母 <input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> 祖父 <input type="checkbox"/> 祖母 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 施設職員 <input type="checkbox"/> その他 → _____
3	対象となる方にきょうだいは？	<input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる → 兄 ____人 姉 ____人 弟 ____人 妹 ____人
4	対象となる方の年齢は？	_____ 歳
5	対象となる方の性別は？	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性
6	対象となる方のお住まいは？	_____ 都・道・府・県 _____ 市・区

次のページに続きます

B. 就学について教えてください。

番号	項目	回答欄													
1	対象となる方の就学について、以下の3つの観点から当てはまる箇所にチェック☑してください。 A) 現在の状況および経験 B) 補助・付き添いの状況 C) ダウン症候群の開示 D) より良い教育環境を求めた転居	A) 現況・経験			B) 補助・付き添い				C) ダウン症候群の開示			D) より良い教育環境を求めた転居			
		現在 在籍中・ 該当	過去に 在籍・ 該当	卒園・ 卒業した	保護者	保護者以外	保護者が 補助を希望	学校が 補助を要請	学校が 補助を拒否	担任教師 に開示した	友達や その親に 開示した	転居した	転居したが、 なかった	考えた ことがない	
	時期	教育機関の種類													
1)	幼児期	通園施設	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		保育園	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		幼稚園	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		在宅	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2)	小学校	就学猶予	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		普通学級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3)	中学校	普通学級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援級	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4)	高等学校	普通科	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		特別支援学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		高等特別支援学校 普通科	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		高等特別支援学校 職業科	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5)	高等学校 以降	専門学校	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		短期大学	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		大学	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		その他 ↓(具体的に)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	1) 学校担任にダウン症候群であることを開示しなかった時期がある場合、その理由をご回答ください。	学校担任に開示しなかった理由 _____													
	2) 友達やその親にダウン症候群であることを開示しなかった時期がある場合、その理由をご回答ください。	友達やその親に開示しなかった理由 _____													

次のページに続きます

(B. 就学について 続き)

3	1) より良い教育環境を求めて、実際に転居したことがある場合、転居時の対象者の年齢と転居前後の住所をご回答ください。 ※複数回転居した場合は、直近の転居についてご回答ください。	転居時の対象者年齢 _____ 歳 転居前 _____ 都・道・府・県 _____ 市・区 転居後 _____ 都・道・府・県 _____ 市・区
	2) より良い教育環境を求めて、転居を考えたが、実際には転居しなかった場合、その時の対象者の年齢と理由をご回答ください。 ※複数回考えた場合は、直近の理由をご回答ください。	転居を考えた時の対象者年齢 _____ 歳 転居しなかった理由 _____
	3) より良い教育環境を求めて、転居を考えたことがない場合、その理由をご回答ください。	転居を考えたことがない理由 _____

次のページに続きます

C. 公的扶助と就労について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	支給されている公的扶助	<input type="checkbox"/> 支給されていない <input type="checkbox"/> 支給されている → 以下の当てはまるものすべてに☑ <input type="checkbox"/> 基礎年金 <input type="checkbox"/> 障害年金 <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当 <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当 <input type="checkbox"/> 特別障害者手当 <input type="checkbox"/> 経過的福祉手当 <input type="checkbox"/> その他 → _____
2	就労経験の有無	<input type="checkbox"/> これまで一度も就労経験がない <input type="checkbox"/> 過去に就労していたが、今は就労していない（↓質問3へ） <input type="checkbox"/> 現在就労している（↓質問3へ）
3	現在または直近の就労経験の詳細： 現在就労している場合は、「現在の就労」、 過去に就労していたが、今は就労していない場合は、「直近の就労」 について、以下の事項にご回答ください。	
1)	就労場所	<input type="checkbox"/> 一般就労 <input type="checkbox"/> 障害者雇用による一般就労 <input type="checkbox"/> 特例子会社就労 <input type="checkbox"/> 就労移行支援による通所 <input type="checkbox"/> 就労継続Aによる通所 <input type="checkbox"/> 就労継続Bによる通所 <input type="checkbox"/> 生活介護による通所 <input type="checkbox"/> その他 → _____
2)	就労日数	<input type="checkbox"/> 定期就労 → 週____日 <input type="checkbox"/> その他 → _____
3)	就労形態	<input type="checkbox"/> 常勤 <input type="checkbox"/> 非常勤 <input type="checkbox"/> アルバイト <input type="checkbox"/> その他 → _____
4)	仕事の内容	_____
5)	年収	<input type="checkbox"/> もらっていない <input type="checkbox"/> 30万円以下 <input type="checkbox"/> 50万円以下 <input type="checkbox"/> 50万円以上100万円未満 <input type="checkbox"/> 100万円以上 <input type="checkbox"/> その他 → _____
6)	仕事場での困難 当てはまるものすべてに ☑してください。	<input type="checkbox"/> 給料が安い <input type="checkbox"/> 利用者同士のトラブル <input type="checkbox"/> 職員とのトラブル <input type="checkbox"/> 仕事内容が本人に合わない <input type="checkbox"/> その他 → _____

次のページに続きます

(C. 就労について 続き)

4 就労をやめた理由： 過去に就労したことがあるが、 今は就労していない場合、 直近の就労をやめた理由として 当てはまるものすべてに ☑してください。	<input type="checkbox"/> 体調をくずした <input type="checkbox"/> 仕事の内容が合わなかった <input type="checkbox"/> 対人関係のトラブルがあった <input type="checkbox"/> スキルアップの訓練校へ通うため <input type="checkbox"/> その他 → _____
--	---

次のページに続きます

D. 福祉サービスについて教えてください。

番号	項目	回答欄
1	療養手帳(愛の手帳)、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳の取得について、以下の事項にご回答ください。	
	1) 療養手帳(愛の手帳)	<p><input type="checkbox"/> 持っている ↓</p> <p>取得時年齢 ____歳 等級 ____級</p> <p>取得時の状況</p> <p><input type="checkbox"/> すぐに取得できた</p> <p><input type="checkbox"/> 時間がかかった ↓</p> <p>理由: _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> 持っていない ↓</p> <p>取得していない理由(複数回答可)</p> <p><input type="checkbox"/> 年齢が低いと断られた</p> <p><input type="checkbox"/> 必要がないと思っている</p> <p><input type="checkbox"/> いずれ取得するつもり</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ↓</p> <p>詳細: _____</p>
	2) 身体障害者手帳	<p><input type="checkbox"/> 持っている ↓</p> <p>取得時年齢 ____歳 等級 ____級</p> <p>取得時の状況</p> <p><input type="checkbox"/> すぐに取得できた</p> <p><input type="checkbox"/> 時間がかかった ↓</p> <p>理由: _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> 持っていない ↓</p> <p>取得していない理由(複数回答可)</p> <p><input type="checkbox"/> 年齢が低いと断られた</p> <p><input type="checkbox"/> 必要がないと思っている</p> <p><input type="checkbox"/> いずれ取得するつもり</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ↓</p> <p>詳細: _____</p>
	3) 精神保健福祉手帳	<p><input type="checkbox"/> 持っている ↓</p> <p>取得時年齢 ____歳 等級 ____級</p> <p>取得時の状況</p> <p><input type="checkbox"/> すぐに取得できた</p> <p><input type="checkbox"/> 時間がかかった ↓</p> <p>理由: _____</p> <hr/> <p><input type="checkbox"/> 持っていない ↓</p> <p>取得していない理由(複数回答可)</p> <p><input type="checkbox"/> 必要がないと思っている</p> <p><input type="checkbox"/> いずれ取得するつもり</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ↓</p> <p>詳細: _____</p>

次のページに続きます

(D. 福祉サービスについて 続き)

2 療養手帳(愛の手帳)、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳のいずれかを持っている場合、以下のサービスを知っているか、利用したことがあるかについて該当する箇所に☑してください。			
サービスの種類	A) 知らない	B) 知っているが利用したことはない	C) 利用したことがある
公共交通機関の運賃割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
レジャー施設等の入場料割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
タクシー料金の割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
税金の障がい者控除	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
携帯電話の利用料割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
有料道路の通行料金割引	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
補装具等の交付、修理(車椅子、義肢、装具等)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
住宅改造費の補助	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自動車改造費補助	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
自動車運転免許取得費補助	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
駐車禁止除外標章の交付	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NHK受信料減免	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 療養手帳(愛の手帳)、身体障害者手帳、精神保健福祉手帳について、感じていることをご回答ください。			
		<input type="checkbox"/> 満足している <input type="checkbox"/> 不満な点がある ↓ 不満に思う事項や改善への希望： _____	
4			
1) より良い福祉サービスを求めて転居を考えたことがありますか？	<input type="checkbox"/> 転居した <input type="checkbox"/> 考えたが、転居したことはない <input type="checkbox"/> 考えたことがない		
2) 転居したことがある場合、転居時の対象者の年齢と転居前後の住所をご回答ください。 ※複数回転居した場合は、直近の転居についてご回答ください。	転居時の対象者年齢 _____ 歳 転居前 _____ 都・道・府・県 _____ 市・区 転居後 _____ 都・道・府・県 _____ 市・区		
3) 転居を考えたが、実際には転居しなかった場合、その時の対象者の年齢と理由をご回答ください。 ※複数回考えた場合は、直近の理由をご回答ください。	転居を考えた時の対象者年齢 _____ 歳 転居しなかった理由 _____		
4) 転居を考えたことがない場合、その理由をご回答ください。	転居を考えたことがない理由 _____		

次のページに続きます

E. 対象となる方への開示について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	対象となるご本人にダウン症候群であることを開示していますか？	<input type="checkbox"/> 開示している（↓質問2へ） <input type="checkbox"/> 開示していない（↓質問3へ）
2	対象となる本人にダウン症候群であることを「開示している」場合、以下の事項にご回答ください。	
	1) 開示した時の対象者の年齢	_____ 歳
	2) 開示者	<input type="checkbox"/> 両親 <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 主治医 <input type="checkbox"/> その他 _____
	3) 開示の際に支援を受けた人や役に立ったサービス	<input type="checkbox"/> いた・あった → 具体的に: _____ <input type="checkbox"/> いなかった・なかった → 理由: _____
	4) 開示のきっかけ	<input type="checkbox"/> 対象者に聞かれた <input type="checkbox"/> きょうだいから聞かれた <input type="checkbox"/> テレビ番組の内容 <input type="checkbox"/> 開示時期を決めていた <input type="checkbox"/> その他 _____
	5) 開示後の対象者の反応・変化 当てはまるものすべてに ☑してください。	<input type="checkbox"/> 納得していた <input type="checkbox"/> 納得していなかった <input type="checkbox"/> 不安が少なくなった <input type="checkbox"/> 不安が強くなった <input type="checkbox"/> 特に変わらない <input type="checkbox"/> その他 _____
3	対象者となる本人にダウン症候群であることを「開示していない」場合、以下の事項にご回答ください。	
	1) 今後の開示の予定をご回答ください。	<input type="checkbox"/> 今後開示しようと思う <input type="checkbox"/> 開示を迷っている <input type="checkbox"/> 開示しないつもり
	2) 「今後開示しようと思う」場合、予定時期などをご回答ください。	開示予定時期: _____ 開示予定者: <input type="checkbox"/> 両親 <input type="checkbox"/> 祖父母 <input type="checkbox"/> きょうだい <input type="checkbox"/> 主治医 <input type="checkbox"/> その他 → _____
	3) 「開示を迷っている」場合、その理由をご回答ください。	開示を迷っている理由 _____

次のページに続きます

F. 対象となる方の余暇活動について教えてください。

番号	項目	回答欄
1	学校や職場以外で行っている活動	<input type="checkbox"/> ダンスサークル <input type="checkbox"/> くもん <input type="checkbox"/> 楽器 <input type="checkbox"/> バンド活動 <input type="checkbox"/> 水泳 <input type="checkbox"/> リトミック <input type="checkbox"/> 英語 <input type="checkbox"/> ピアノ <input type="checkbox"/> 絵画 <input type="checkbox"/> 武道(剣道など) <input type="checkbox"/> バレエ <input type="checkbox"/> 体操 <input type="checkbox"/> お菓子作り <input type="checkbox"/> 料理 <input type="checkbox"/> 茶道 <input type="checkbox"/> 華道 <input type="checkbox"/> その他 → _____

G. ご自由にコメントをお願いいたします。

番号	項目	回答欄
1	ダウン症候群の方たちに対して、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。	<hr/>
2	本アンケートのテーマに関して、ご意見、ご希望がありましたら、ご自由にお書きください。	<hr/>

以上でアンケートは終了です。ご協力いただき、ありがとうございました。

じぶん きも いちばんあ まる とう
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父さんや

かあ ひと たす こた
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. あなたは毎日 ^{まいにちあわ} 幸 ^{おも} せに思 ^{おお} うことが多いですか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

2. 学校に通っている方に聞きます。勉強 ^{べんきょう} をがんばることができていますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

3. お仕事 ^{しごと} をされている方に聞きます。お仕事を ^{しごと} して、満足 ^{まんぞく} な気持ち ^{きも} がありますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

4. お友 ^{とも} だちをすぐ作 ^{つく} ることができますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

5. お父 ^{とう} さんやお母 ^{かあ} さんや周り ^{まわ} の人 ^{ひと} は話 ^{はなし} をよく聞 ^き いてくれると思 ^{おも} いますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

6. もし困 ^{こま} ったことがあ ^{とう} ったとき、お父 ^{かあ} さんやお母 ^{たす} さんや周り ^{たす} の人 ^{たす} が助 ^{たす} けてくれますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

7. お父 ^{とう} さんやお母 ^{かあ} さんや周り ^{じぶん} の人 ^{だいい} は自分 ^{おも} のこと ^{かん} を大事 ^{かん} に思 ^{かん} ってくれていると感 ^{かん} じますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

つぎ すす
次のページへ進んでください。

8. どんなことをしているときに ^{しあわ} 幸せですか。

[]

9. 苦手な ^{にがて} ことや嫌 ^{いや} なことはありますか。あれば ^か 書いてください。

[]

10. どんなことを ^い 言われるとうれしいですか。

[]

11. お仕事 ^{しごと} や学校 ^{がっこう} で困 ^{こま} ることはありますか。あれば ^か 書いてください。

[]

12. お父 ^{とう} さん、お母 ^{かあ} さんや兄 ^{きょうだい} 弟 ^{ほかに} など、他の ^{ひと} 人と ^{たの} 楽しいですか。

[]

きょうりよく
協 力 していただきありがとうございました。

V. 資料