

平成27年度厚生労働科学研究費補助金
(健やか次世代育成総合研究事業)

第2分科会添付資料 報告書 表1～16

「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 (医療従事者用)

回答者数 医療従事者 382名, 妊婦・家族 170名

表1. 回答者の立場

医師 ¹⁾	助産師	看護師	認定遺伝カウンセラー	事務職	その他	計	
83 (21.7)	221 (57.9)	54 (14.1)	5 (1.3)	3 (0.8)	16 (4.2)	382 (100)	1)産婦人科医 45, 小児科医 9, 臨床遺伝専門医を含む.

表2. 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.

はい	いいえ	わからない	無回答	計
202 (52.9)	122 (31.9)	54 (14.1)	4 (1)	382 (100)

表3. 「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 あなたはどのように感じましたか.

不安を感じた	嫌な気持ちになった	前向きな気持ちになった	安心した	記述	無回答	計
105 (27.5)	14 (3.7)	53 (13.9)	78 (20.4)	90 (23.6)	42 (11.0)	382 (100)

表4. 「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 あなたはどのように感じましたか.

医療従事者と妊婦・家族の回答の比較

	医療従事者 (%)	妊婦・家族 (%)
不安を感じた	105 (27.5)	39 (22.9)
嫌な気持ちになった	14 (3.7)	2 (1.2)
前向きな気持ちになった	53 (13.9)	39 (22.9)
安心した	78 (20.4)	37 (21.8)
記述	90 (23.6)	42 (24.7)
無回答	42 (11)	11 (6.5)
計	382 (100)	170 (100)

二乗検定 p=0.03

表5. 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.

はい	いいえ	どちらでもない	無回答	計
124 (32.5)	161 (42.1)	89 (23.3)	8 (2.1)	382 (100)

表6. 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.

医療従事者と妊婦・家族の回答の比較

	はい	いいえ	どちらでもない	無回答	計
医療関係者	12 (32.5)	161 (42.1)	89 (23.3)	8 (2.1)	382
妊婦・家族	22 (12.9)	93 (54.7)	55 (32.4)	0	170

計	146 (26.4)	254 (46)	144 (26.1)	8 (1.4)	552
---	------------	----------	------------	---------	-----

二乗検定 p<0.001.

表7. 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かよろしいでしょうか.

はい	いいえ	無回答	計
250 (65.4)	106 (27.7)	26 (6.8)	382 (100)

表8. 出生前診断を勧めているように感じたかの回答(表5)とリーフレットがすべての妊婦さん向けかの回答(表7)の比較

		表7) リーフレットがすべての妊婦さん向けか				二乗検定 p<0.001.
		はい	いいえ	無回答	計	
表5) 出生前診断を勧めているように感じたか	はい	57	57	10	124	表9. 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
	いいえ	128	25	8	161	
	どちらでもない	62	22	5	89	
	無回答	3	2	3	8	
	計	250	106	26	382	

えますか.

初診後	保健指導の時	記述	無回答	計
145 (38.0)	141 (36.9)	82 (21.5)	14 (3.7)	382 (100)

「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 (妊婦さんと家族向け)
回答者数 妊婦・家族 170名

表10. あなたについて教えてください.

妊娠中の本人	夫・パートナー	妊婦さんの親	その他の家族	無回答	計
159 (93.5)	9 (5.3)	1 (0.6)	0	1 (0.6)	170 (100)

表11. 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・・・を読んでどう感じましたか.

不安を感じた	嫌な気持ちになった	前向きな気持ちになった	安心した	記述	無回答	計
39 (22.9)	2 (1.2)	39 (22.9)	37 (21.8)	42 (24.7)	11 (6.5)	170 (100)

表12. このリーフレットを読むことで妊娠がわかって嬉しい気持ちに変化がありましたか.

変化はない	嬉しい気持ちが半分くらいになった	嬉しくなくなった	無回答	計
149 (87.6)	7 (4.1)	7 (4.1)	3 (1.8)	170 (100)

表13. 出生前診断を勧められているように感じましたか.

はい	いいえ	どちらでもない	計
22 (12.9)	93 (54.7)	55 (32.4)	170 (100)

表14. どのような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.

	医師や助産師と話すとき	初診のあとですぐ全員に	自分で希望した場合のみ	その他	計
妊婦・家族	87 (51.2)	49 (28.8)	30 (17.6)	4 (2.4)	170
医療関係者	141(36.9)	145 (38.0)	82 (21.5)	14 (3.7)	382
	87 (51.2)	49 (28.8)	30 (17.6)	4 (2.4)	170 (100)

表15. どのような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.

医療従事者と妊婦・家族の比較

表16. 裏表紙の遺伝カウンセリング実施施設の案内はわかりやすいでしょうか.

はい	いいえ	無回答	計
123 (72.4)	31 (18.2)	16 (9.4)	170 (100)

親になるということ

-おなかの赤ちゃんの検査(出生前検査)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。どんなかわいひ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？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るかもしれませんが、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。そのため、妊婦健診には含まれない検査があります。このリーフレットでは、おなかの赤ちゃんの出生前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、検査で何を知らりたいのか、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。

遺伝カウンセリング施設の検索には
全国遺伝子医療部門連絡会議 HP
をご利用ください。

<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>

QRコードからもアクセス



妊娠がわかったみなさんへ

～妊婦健診で行われぬい
おなかの赤ちゃんの検査について～



平成 26 年度厚生労働科学研究
小西班



このリーフレットの著作権は、
平成 26 年度厚生労働科学研究小西班に所属します。
無断での改変、商用利用はおことわりいたします。



01 出生前検査は何のために行われるの？

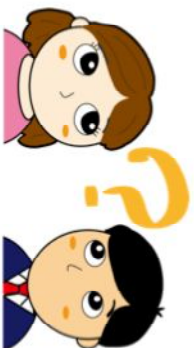
A 出生前検査は、赤ちゃんのからだを作る遺伝情報をもつ染色体を調べるために行われます。通常の妊婦健診の中で行う検査と違って全ての人を受ける検査ではありませんし、受けないことで妊娠出産に際して困ることもありません。赤ちゃんの染色体について知りたいかどうかは、お母さんやお父さんの考え方によります。知った時にどうしたいのかをあなたの気持ちに基づいて決めるといって、一人一人にとって違った目的があります。

02 出生前検査にはどのようなものがあるの？

A 直接、赤ちゃんからの細胞を調べて、染色体疾患などを正確に診断するものとしては、羊水検査や絨毛検査があります。しかし、羊水検査や絨毛検査にはわずかながら流産の起こる可能性があるため、これらの検査を行うかどうかを判断するために非確定的検査があります。これには、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）、無侵襲的出生前検査（NIPT）などがあります。検査を受けるか受けないか、受けた場合どのような検査を受けるかについて、遺伝カウンセリングの中で一緒に考えて行きます。

03 赤ちゃんの病気がすべてわかるの？

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的な疾患がないとはいえません。



04 “ハイリスク”ってどういう意味なの？

A 妊婦さんからだは、おなかに赤ちゃんがいることでさまざまに変化します。妊娠前とは違うという点で“リスク”になります。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、注意しながら経過をみていく必要のある妊婦さんが、ハイリスクの妊婦さんです。このリスクは、妊娠前の健康状態、過去の妊娠歴や現在の妊娠経過によって判断されます。出生前検査においては、赤ちゃんが先天性疾患を持つ確率が高いことを“ハイリスク”といいます。

05 もし“ハイリスク”なら出生前検査を受けなくてはならないの？

A 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。

06 他の人はどうしているの？

A 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10%の人が出生前検査を受けているという報告もあります。ご夫婦でよく相談されて、最終的に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。

07 遺伝カウンセリングは必ず受けなくてはいけないの？

A おなかの赤ちゃんについて心配な場合、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ことを理解して、妊娠生活を過ごしていただくことです。

08 検査で問題なければ安心なの？

A 出生前検査で、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。検査を受けた後も、妊婦健診で妊婦さんの健康と赤ちゃんの成長をチェックしていくことが大切です。心配なことがあれば遠慮なく医療スタッフに相談してください。

09 病気が見つかったらどうするの、どんな風に育つの？

A おなかの赤ちゃんについて、将来の全てを知ることができません。病気が見つかった場合は、疑われる病気の説明、妊娠中のお母さんのケア、出産後の支援内容について、専門家から説明をうけることができます。遺伝カウンセリング担当者も支援します。

010 家族の病気は赤ちゃんに影響するの？

A 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。遺伝カウンセリング担当者が、くわしくお話を伺った上で判断します。

011 赤ちゃんの病気は家族に影響するの？

A おなかの赤ちゃんに病気があると聞くと、妊婦さんや家族の中には、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家族に影響することはありません。



012 いつから相談できるの？

A 気になった時に、いつでもご相談（遺伝カウンセリング）をお受けします。妊娠を考えると、あるいは妊娠前にご相談いただくこともあります。妊娠がわかった時、妊娠中、子育てがはじまった時など、いつでもご連絡ください。

013 どこで相談できるの？

A 遺伝カウンセリングを行っている施設は、裏表紙の全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページから検索できます。かかりつけの産科医師や医療スタッフに相談先を確認してみてください。遺伝医療の専門家である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。

014 何を相談したらよいの？

A 遺伝に関する様々なこと、妊娠に関連した悩み・不安やおなかの赤ちゃんの検査のことなど、相談内容はいろいろです。赤ちゃんの病気やどのように育つかについても相談できます。気になったことを遠慮せずお話してください。

015 なぜ相談が必要なの？

A おなかの赤ちゃんのご両親にとって最も良いと思われる判断をしていただくためです。最新の医学的情報を正確にお伝えし、様々な問題を整理することにより、納得のできる選択が可能になります。時間をかけて相談する場として遺伝カウンセリングを利用ください。

016 どのように相談したらよいの？

A 遺伝カウンセリングを希望される場合には、かかりつけの産科医師や医療スタッフに相談して、専門外来を紹介してもらうことができます。また、直接、相談の窓口につながりたいこともできます。ご心配な点（おなかの赤ちゃんの検査など）や問題点をお話してください。詳しい医学的情報が欲しい時やご夫婦でよく話し合うための場が必要と感じた時などもご連絡ください。担当者がお待ちしています。

周産期医療関係者の皆様へ

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ことをできるよう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、妊婦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、よろしく願いいたします。

このアンケートは周産期医療の関係者の皆様を対象としています。参加は自由です。また、謝礼などありません。このアンケートには、個人情報を書きいただくところがないので、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。
- ・ リーフレットは、返却の必要はありません。

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まったくありません。

この研究は、2015年11月9日より12月末の期間で行われます。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。

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まったくありません。

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

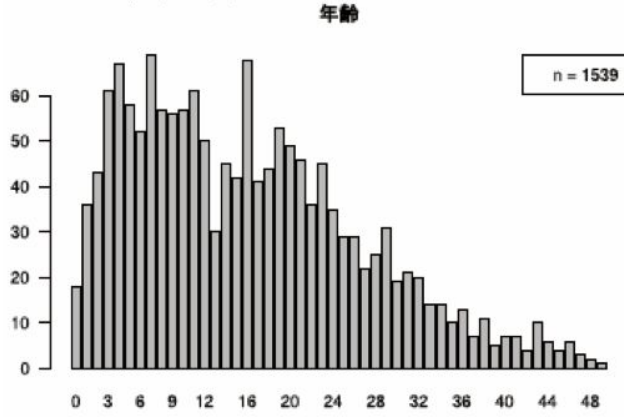


図 1. Down 症候群を持つ方の年齢分布

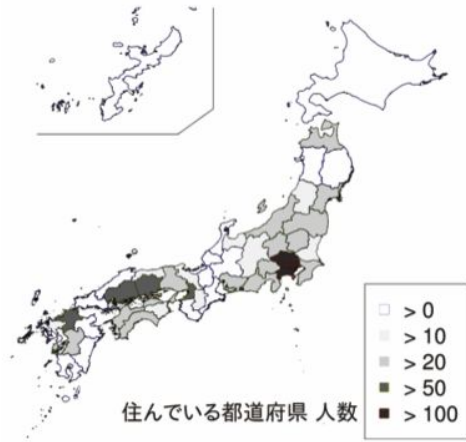


図 2. 都道府県別回答数の分布

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)

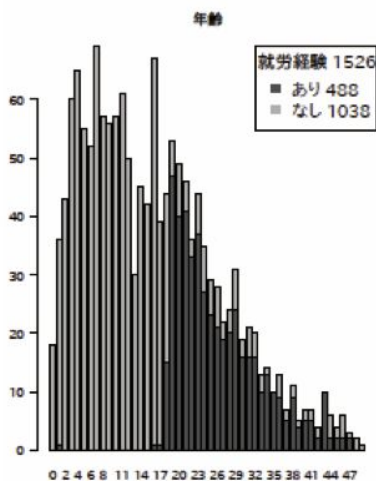


図 3. 年齢別就労経験の有無

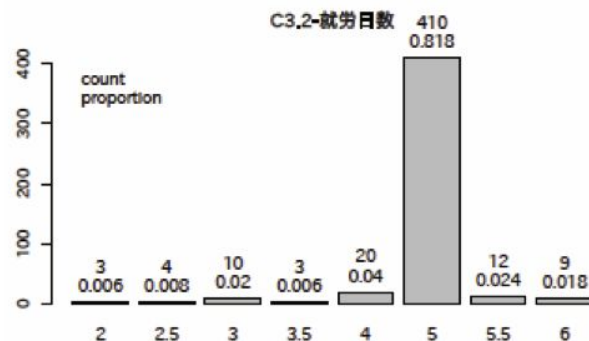


図 4. 現在または直近の就労における 1 週間あたりの就労日数

C-1-c. 公的扶助と就労について（つづき）

表 3. 現在または直近の就労における
就労形態（複数回答）

	回答数	%
一般就労	31	(6.1)
障害者雇用による一般就労	62	(12.2)
特例子会社就労	10	(2.0)
就労移行支援による通所	22	(4.3)
就労継続A による通所	17	(3.3)
就労継続B による通所	238	(46.7)
生活介護による通所	108	(21.2)
その他	26	(5.1)
就労者数	510	

表 4. 現在または直近の就労における年収（年齢別）

	無回答	0-6	7-12	13-15	16-18	19-	計
無回答	2 (9.1)	0 (0)	0 (NaN)	0 (NaN)	1 (5.9)	11 (2.3)	14 (2.7)
それ以外	0 (0)	0 (0)	0 (NaN)	0 (NaN)	0 (0)	39 (8.3)	39 (7.6)
もらっていない	1 (4.5)	0 (0)	0 (NaN)	0 (NaN)	1 (5.9)	19 (4)	21 (4.1)
30万以下	14 (63.6)	1 (100)	0 (NaN)	0 (NaN)	12 (70.6)	281 (59.8)	308 (60.4)
50万以下	0 (0)	0 (0)	0 (NaN)	0 (NaN)	0 (0)	18 (3.8)	18 (3.5)
50万以上100万円未満	4 (18.2)	0 (0)	0 (NaN)	0 (NaN)	2 (11.8)	54 (11.5)	60 (11.8)
100万円以上	1 (4.5)	0 (0)	0 (NaN)	0 (NaN)	1 (5.9)	48 (10.2)	50 (9.8)
計	22 (100)	1 (100)	0 (NaN)	0 (NaN)	17 (100)	470 (100)	510 (100)

表 5. 現在または直近の就労における年収の
大都市（東京圏）とそれ以外での比較

	大都市	非大都市	計
無回答	3 (1.5)	11 (3.5)	14 (2.7)
それ以外	17 (8.5)	23 (7.4)	40 (7.8)
もらっていない	9 (4.5)	12 (3.9)	21 (4.1)
30万以下	113 (56.8)	194 (62.4)	307 (60.2)
50万以下	6 (3)	12 (3.9)	18 (3.5)
50万以上100万円未満	21 (10.6)	39 (12.5)	60 (11.8)
100万円以上	30 (15.1)	20 (6.4)	50 (9.8)
計	199 (100)	311 (100)	510 (100)

表 6. 現在または直近の就労における
仕事場での困難（複数回答）

	回答数	%
給料が安い	185	(36.3)
利用者同士のトラブル	49	(9.6)
職員とのトラブル	25	(4.9)
仕事内容が本人に合わない	23	(4.5)
特になし	12	(2.4)
就労者数	510	

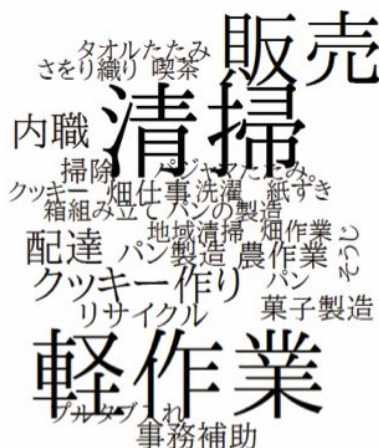


図 5. 現在または直近の就労における
仕事の内容

字が大きいほど頻度が高い。
いくつか重複項目が存在している。

C-1-d. 福祉サービスについて

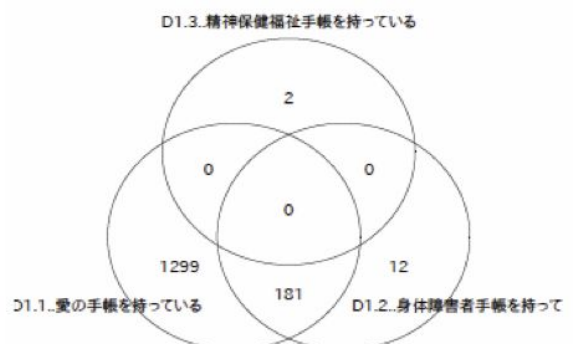


図 6. 手帳の取得状況

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となれば、具体的な支援につなが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けます。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

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	過去	卒業	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	開示した	友達やその親に	転居した	転居したが、	考えたことがない
		在籍中・該当	に在籍・該当	卒園・卒業した											
	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													

(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 → _____ 開示の支援者: <input type="checkbox"/> いない <input type="checkbox"/> いる → _____
	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。	 _____
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。	 _____

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 幸せに思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. お仕事をされている方に聞きます。お仕事をし、満足な気持ちがありますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

4. お友だちをすぐ作るができますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

5. お父さんやお母さんや周りの人は話をよく聞いてくれると思いますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

6. もし困ったことがあったとき、お父さんやお母さんや周りの人が助けてくれますか。

〔 はい ほとんどいつもそう ときどきそう いいえ 〕

7. お父さんやお母さんや周りの人は自分のことを大事に思ってくれていると感じますか。

〔 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. ^{にがて}苦手なことや^{いや}嫌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. ^{しごと}お仕事や^{がっこう}学校で^{こま}困ることはありますか。あれば^か書いてください。

[]

12. ^{とう}お父さん、^{かあ}お母さんや^{きょうだい}兄弟など、^{ほか}他の人と^{ひと}どんなことをしているときに^{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。