

7. アンケート自由記述（家族用）

*一部個人・団体名が特定可能となる情報については加工しております。

G1. ダウン症候群の方たちに対して、どのようなサポートがあると良いでしょうか。

- 親が亡きあとも安心して自分らしく生活できる場を作ってほしい。
- その人に応じた色々なサポートがあると良い。ダウン症といっても個々に必要なサポートが異なる。設問も「本人にとって必要なサポート」のようにした方が良いのではないのでしょうか。安定就労の場、生活の場があると良い。
- ダウン症児者が高齢期（45歳以上）になった時のシステム不足を感じているので、年齢に応じたデイサービスなどが必要と思います。また、医療面にも高齢障害者専門病院、診療科の必要性を感じます。
- 「ダウン症だから…」とあきらめてしまうことや、心理的な問題についてもいつか消失することを期待して放置することがあります。ある症状がある以上何かがあるはずですが...毎月1回くり返される湿疹も病院の薬（ステロイドの入った軟膏がでるだけです）を塗るだけです。どんなストレスがあるのか心配です。こんな時サポートシステムがあればと思います。
- 言葉を喋ることができないので、言語関係の支援があると良い。
- 支援学校や高等部を増やしてほしい。
- 支援学校を高校卒業資格にしてほしい。
- 身長を伸ばす、歯やあごの矯正、肥満予防など、外見に関する改善や対策法（美容整形も可）のサポートがあると良い。
- 情報と医療費サポートが必要と感じています。最新で、先端的な医療を子供が受けられるサポートがあると良い。
- ダウンの人達は就労する時、一般企業就労するのはまだまだ難しく厳しい状況です。就労に向けてのサポート（訓練など）が充実することを切に願っています。
- 成人期以降の経済的支援と生活支援があると良い。
- 幼い頃は対象者に手がかかるため、兄弟姉妹に我慢させたりすることが多かった。大人になった今も兄弟姉妹に何かあった時や親の介護等で手伝いに行きたくても、対象者を安心して預けられる所がなく困惑している。家庭的な雰囲気や急な事態に対応してくれる預け先が居住地域にあれば、どんなに精神的に安心できるか...といつも感じている。
- ダウンの子供には全員A判定の手帳が欲しい。
- 療育システムの充実を望みます。（平日以外の実施など親が働きながらでもよりサポートできるような形）
- きちんとした資格や研修を受けた人たちによる、土日の余暇サークルに保護者がいなくても参加できるよう

にしてほしい。

- どのような支援があるか、わかりやすく説明する人や機会がもっとあると良いと思います。今だに知らない事があり、子の友達の母と世間話をしていることがあります。
- 各県ごとにダウン症の方に特化した病院があると良いと思います。色々な病院を移動していかないと、状態を診てもらえないのが、少し大変でもあり、不安です。ダウン症だけに限ったことではないと思いますが、色々な人が質問でき、答えられるような場があれば良いのかと思います。ネット上ではなく、リアルな場が設けられると良いと思います。
- ダウン症の子供たちはコミュニケーション能力が高い傾向があるので、小学校高学年～中学～高校と課外活動の場で地域に開かれた形の一緒に取り組めるワークショップやもの作り表現（演劇、歌など）できるダウン症中心の放課後クラブがあると良い（一般の学童等だと隅に追いやられやすい）。
- 集団で学べる教室（音楽、ダンス、ことば、体操が1つになった教室）があると良いと思います。
- 就労、就学面でのサポートの充実を図って頂きたい。健常者の未就学時と自然に触れ合える場の充実が良いと思います。
- 特別支援学校がバスで1時間半かかる。分校が通う予定の小学校に別校舎でよいので建てていただけないかなと思う時がある（学校の近くに引越すと職場が遠くなる）。
- 赤ちゃんの頃から外に心を向けず、いろいろ工夫したり、通所に0歳～6歳からは障害者の通所の幼稚園に行ったのですが、自分からのサインはなく、現在になってなお内向的になり、現在では親にキレることが多く、怖い存在になってきました。こんな時、施設（通所）以外での本人が楽しめるサポートがあればと思っていますが、まず本人が心を開かなければ前に進めず毎日思い悩んでいます。
- 友達、皆と同じことをさせてあげたい。サポートしてくれる人がもっといると良いと思います。
- 周りの大人に広く理解してもらいたい。
- 手厚い支援がある重度の人の余暇活動があると良いと思います。
- 学校や病院は特にダウン症候群について知っていてほしい。普通に色々な事が経験できる世の中になってほしい。選択肢が減ってしまうのは悲しい。
- 当人達の老後をサポートし、しっかり支えてくれて、安心して生活出来る場を作ってやれたらよいと思う。それにはダウン症をもつ人の真の理解者を1人でも多く増やす事ではないでしょうか？
- 余暇活動のサポートがあると良い。
- 選挙、福祉など社会参加に関することをわかりやすく、本人に理解させてもらえるサポートがあると良い。
- 医療、リハビリのサポート（小学校卒業時にそれまで定期的に通っていた病院から、皆さん中学に入ると通院をやめられますと言われたが、親としては、心の支えがなくなるようで不安だった。
- 青年期以降の方が学校時代の様にサポート体制がないので問題が起こった時どこに相談したらよいか悩み

ます。本人を生まれた時から死ぬまで一貫したサポート体制があればと思います。親も年をとると色々な事がしんどくなってきてそれが本人に及ぼす影響についても不安になるときがある。

- ダウン症の人達の特徴(ゆっくり話してくれれば理解できる、筋力が人より弱く姿勢を維持するだけで疲れる等、ちょっとしたこと)をより多くの人に分かって欲しい。ダウン症の人も普通に幸せに暮らせるのだということを分かって欲しい。分かってもらうだけで暮らしやすさがすごく良くなると思います。
- 現在グループホームに入居しているが、個人的に使用している物に対して必要に応じ買い物サポートの人がいないため、親亡き後の事が気にかかる。
- 後見人を頼むとしても費用が高いので費用の減免制度があるとありがたいです。
- ダウン症として一括りにしないで、1人1人の個人差に対応し、選択肢が欲しいと思います。
- 通園施設だけでなく幼稚園や保育園を設けてほしいと思います。
- 支援学校だけでなく、支援学級だったり普通級だったり・・・知的に遅れがあっても、沢山の友達と勉強したい子だっているのだから・・・。
- 知能を上げるため学習塾のようなサービス(言葉身の回りのことなど健常者が大学までに勝手に身につくレベル)があると良いと思います。
- 地域の集まり(歩いて行ける場所)の中で余暇活動が出来ると良い。
- 親が共働きで多忙であっても取り組めるようなさまざまな発達を促す取り組みが身近にあって欲しい。
- 自分の子供に関してだと、ダウン症に詳しい専門家の方が、作業現場に来て様子を見てくださって、改善した方が良い点や、働きかけの新たな提案をしてくださると良いと思っています。
- 余暇活動などをするにあたり、ダウン症の人を受け入れてくれる場所がネットワークなどでつながって、本人や家族も探したり選んだりする活動が今よりし易くなると良いと思う。もっと情報があったらもっと色々な事に取り組みやすくなると思う。
- ダウン症だけではなく、知的障害を持っている児童生徒が支援員さんについてもらいながら、通常学級で、なるべくたくさん一緒に活動できる仕組みが欲しい。
- 本人のこだわりやパターンをなるべく壊さないようにすること。本人の中にある細かなルールなどをなるべく尊重して接するようなサポートがあると良い。
- 言葉への理解不足、または言葉理解があったとしても言葉がなかなか出ない、はっきり言えないなどうまく自分の考えや気持ちを伝えることができず、困って態度が硬くなったり話すのを止めたりすることがあるので、うまく話せなくても少しでも気持ちを出していけるようなサポートがあると良い。
- 国が出生前検査を認め、ダウン症児は障害者になるからと進めているのに、実際に生まれたら、障害者とはなかなか認められない。特に知的に体力的にあきらかに他の子供とは違うのに、点数をつけると障害者にならない。先生の違いもあるのだろうが国が生まないように進めてる理由と実際のサポートは筋が通らないところが多い。
- 教育の充実が必要と感じる。こちらの養護学校は教科学習がほとんどないため、勉強させたい思いと遊び中

心の養護学校のはざままで悩むケースが多い。普通小学校も校長次第で決まるので、平等性、機会、均等性に欠ける。

- ダウン症と一言で言っても人それぞれ悩みが違うので、多種多様に融通の利くサポートが良いと思います。
- 制度など知らなかった事も多く、はじめの頃は不安でした。自分が知らない事も行政や支援機関(それさえあることを知らなかった)は積極的に知らせて、育てる上で安心を与えて欲しいです。
- 症候群というだけに1つには括れないと思います。重度から軽度、得意とする物など様々でしょう。我が子をしっかり見つめて、人と比べる事なく育てると行政に対してサポートしてもらいたい事が見えてくると思います。
- 親が亡くなった後の子供達への明確なサポートシステムが必要だと思う。
- 親亡き後のサポートを充実させて欲しい。
- 親亡き後のサポートシステムを構築してほしい。成年後見人制度は金銭面のみと思うが、生活面、心理面のサポート体制が必要と感じる。
- 大きくなった時に自立した生活ができるようサポートシステムが全国で構築されると良い。両親が老いたときに兄弟に大きな負担とならない社会を大切に希望します。
- ダウン症にあった教育、就労がもっとあると良いと思います。作業所など、自閉症の方対象が多いかと思います。健常者の人と一緒にできることがもっとあれば伸びるのではと思います。
- 世の中にはいろんな障害の方がいらっしゃいますが、もう少し不安を取り除ける生活をできるようにして頂きたい。就学 就労と常に悩んで常に迷って考えてあげなければいけないので・・・。
- 同じ子ども同士で外出したり、映画やスポーツをするイベントを行政から作ってほしい。
- 新しい環境に慣れるまでのサポート(1人での通学・就労・通勤など)があると良い。見守りや困った時に援助してもらえると、より早く適応していけると思う。
- 長い目でみってくれる職場(一般就労)が増えていくとさらに充実した生活が送れるかと思う。
- 地元の学校でも偏見なく受け入れてくれると良いのですが。
- 就労の場が少ないと思う。きちんと各地に組織的に訓練 就労のサポートシステムがあれば良い。
- ダウン症といっても障がい等様々な程度があると思うし、重複した障がいもあると思うのであくまでその方にあわせた支援システムが必要だと思います。
- ある特定の人以外は、いつも親と一緒に生活して行動を共にされていると思われれます。健康であれば一人で行動し、考えて生活を行えると思いますが、そんな人々のために、行動のサポートや一緒に余暇を楽しめる安全な場所が増えるとよいと思います。作業所やグループホームはどんどん定員オーバーが出ています。これから入りたい人が困ります。

- 現在、普通級にいます。支援学級にいたころに比べると友達と遊ぶ経験が出来たり、たくさんの刺激を受けています。週1回以外は毎日支援員やボランティアの大学生さんがついてくれますが、担任の先生は支援員に丸投げだそうで、ダウン症の生徒の事を考える余裕がありません。知ろうという気もない方が多く、DVDをお貸しした所、見ないで返されたこともあります。共生社会の中で、小学生から一緒にいることで理解が深まると思いますが、勉強面ではお客様にならないようなシステムを作ってほしい。
- 自分の気持ちを言葉で表現する事がむずかしい(体調等も)言葉にしなくても相手に伝える事が出来るアイテムがあればいいと思います。生涯にわたり学習出来るシステムが欲しいです。
- ダウン症についての知識や情報を豊富に持った、ソーシャルワーカーによるサポートがほしいです。今ある相談支援専門員によるサポートがありますが、もっと強いサポート体制がほしいですし、医学的な知識を持った方がいらっしやらないように思います。また、医療、地域、学校、職場等の各分野が連携してサポートする体制を作ってほしいです。
- 今回のアンケートで気づかされたのですが、親としては本人の話を聞いてあげてつもりでも、そうではなかったと感じております。話をするのが好きなので話をじっくり聞いてくれる人(精神科のドクター)のサポートがあればいいと思います。
- 本人の将来の就業などにため本人の資質、生涯程度に合わせ、いかなる方向への指導が良いかと思われるかを、親と違った立場で助言を受けられるシステムが欲しい。人材の育成を望みたい。普通学級で小、中、高と進んできて人間関係では良き環境を作れたもの就学については対応できておらず、その方面へ手がまわりかねた悔いが残っている。もちろんこれからの思いはあるが、早い時期に選択の機会を得られたと実感している。今まで集積されたデータを生かして、ぜひ検討をお願いいたします。
- ダウン症特有の固まり(動作停止)を理解していただきたい。就労に関する場では、理解されていないことも多い。小さいときは楽しいことを見つける体制があると良い。放課後デイサービスも商売ではなく、親のためでもなく、子供に寄り添える体制があって欲しい。
- 健常児との交わりの場があると良い。
- 養護学校卒業後、2年間を目安に通える学校があると良い。
- 今はまだ毎日子育てに追われ、色々考える余裕がありません。
- 将来、暮らして行ける生活の場があると良い。
- 障害を持つ子供達への社会の理解や支援体制も不十分であると私も考えています。理解してもらう為には待っていてもダメです。その為に普通級にしました。保育園も初めは共同保育所でしたが、認可保育園に転園しました。なるべく大きな集団に入れて一人でも多くの人に子供を知ってもらいたいと思っています。普通学級に居続ける事はとても大変です。インクルーシブ教育といいながら、分けよう、分けようという力を感じます。本人、親が望む限り本当のインクルーシブ教育の為の支援をしてほしいです。
- ダウン症といっても個人差が大きく、合併症もあるので、息子のように私達の言っていることはある程度解っていても本人が喋ることができません。日常生活にも(口腔ケア、洗顔、お風呂、排せつ介助等)介助支援が必要な人もいますので、一人一人に合ったサポートがあればと思います。又、幼児期の早い頃からの療育サポート、子供の持っている可能性を最大限に伸ばしてあげられたら良いと思います。そのためには、ダウン症候群に対する専門知識、経験の豊かな方々がたくさん増えることを希望します。

- 医療面でもサポートシステムがあると良いと思います。息子は生まれた時からダウン症の特徴である低緊張と心房中隔欠損症のため生後一か月未満で地元の病院では対応できないため、片道2時間かかる病院へ、小児科、リハビリ科(歩けるようになるまで)心臓検査(7か所の穴が自然とふさがったので手術は受けずに済みました)と月に3、4回通院しました。現在も同じ病院で染色体専門の医師を半年に一度受診しています。合併症がないか1年に1度血液検査も受けています。今の医師も年齢が高齢になっておられるので、後継の医師がおられるのか、また、今は精神面で穏やかですが、将来疾患が出た場合などの不安があります。地方で生活していても安心して生活できる生活・社会環境が整って欲しいと強く願います。
- 将来がもう少し心配なく過ごせるように、給料や年金の額を増やしてほしい。
- 兄弟にダウン症の子がいる場合、本人以外にも保育園へ入り易くなるなどしてほしい。
- 両親への早期のケアや、遺伝カウンセリングが必須と思います。
- 親の会、個別対応が可能な赤ちゃんの発達プログラムなど、医療行政連携し、訓練ではない、きちんと発達支援があると良い。
- 個別支援や、グループホームが充実して欲しい。
- 前向きな意見を聞くことができる場や、相談できる場が欲しい。
- ダウン症と言ってもそれぞれ同じ人はいない。どんな人でも楽しく生活していけるような世の中にしてほしい。
- ダウン症として生まれたら外国ではその子に対してプログラムがきちんとあるらしい。相談窓口もよくわからないので、そのようなプログラムへのアクセスを明確にしてほしい。
- 本人たちが安心して(親亡き後も)生活できる場や、相談・補助・見守りの人がほしい。
- 手続きが簡単になってほしい。
- 高校生の年齢になると、親よりも同世代の方との付き合いを好むので、健常者との交流がほしい。
- 困った事が起こった時の、相談できる窓口がほしい。
- 休日や余暇を付き添いなしで楽しめる施設やサークルがあると良い。
- 一般の方々がもっと理解してくださったり、見守ってくれたり、助けてくれるような社会になって欲しい。
- 開示の箇所については、意味がわからないところが多々あった。質問者がダウン症とはどんなものかをちゃんと理解しているか疑念を感じる。
- 共に支えあう仲間を作れる環境、孤立しない社会があると良い。
- グループホームが増えてほしいと思います。

- ダウン症というよりも知的障害の状態での他の障害のある方と同じようなサポートでいいのでは・・・。
- 重度の人のための余暇活動があると良い。
- インクルーシブな教育環境が充実すると良い。
- 言語療法の方達が少ないので、小さいお子さんたちの訓練が優先される傾向にあり、大きい子たちはなかなか訓練が受けられません。
- 土日の余暇で遊べるシステムがあると良い。
- まだ子供が小学生なので、この先どうなっていくのか不安でいっぱいです。どんなサポートがあるか伝える場が欲しい。
- 余暇の過ごし方について教えて欲しい。色々させたいが保護者が同行しないと無理である。外出をサポートしてほしい。
- 幼児期、それも極力早い時期からの療養サポートがあると良い。
- 成人してからの心理的サポートがあると良い。
- 料金が高いとなかなか利用しにくいので、低料金のサポートがあると良い。
- 18歳を過ぎると、それまでずっと診てもらってた小児科で診てもらえなくなるといった医療の問題があると聞きます。その時期に困る事のないようなシステムがあってほしい。
- 成人になってからの学習サポートがあると良い。
- 成人後見人制度の充実や休日などの外出支援があると良い。
- 就労してしまうと事業所と家の往復ばかりになってしまいがちなので、障害のある子対象のサークルや教室が近場にあるといい。
- 自立のサポートに関して最も心配なので、職業訓練のサポートがあると良い。
- 田舎では移動手段が充実していません。休日などに親ではなく、支援して下さる方と外出ができるとよいと願っています。
- 生まれてすぐからのフォロー、特に家族の心理的フォローが欲しい。地方だとサービスがかなり限られているので、地域差をなくして欲しい。
- 自分らしく生きていけるように医療、福祉、教育、地域それぞれに選択可能なオーダーメイドのサポートを受けられるようになると良いと思っています。
- 成人してからは施設などに通ったりして、そこのお友達と交流する様で在宅の家庭ではお友達と会うことが少ない。気楽に集まれる所があると良い。

- 今のままで充分幸せです！
- 学力面でのサポートがあると良い。
- 年齢に適した運動などの働きかけの仕方、各種情報交換の場があると良い。
- コミュニケーション、特性をいかして社会に出る場所（介護など）を細やかに提供してほしい。
- ダウン症では、言語の発達の遅い子が多いので、他の障害の子とは違った独自の訓練が受けられる機会があればいいと思います。
- 病気のことは病院で定期的に診てもらえるが、生活全般について気軽に相談できる所がないように感じるため、気軽に相談できる場があると良い。
- 学校の先生方がダウン症に関する理解を深めて、適切な支援ができる仕組みを作ってほしい。
- 母親が働ける為の預かりサポートがあると良い。
- 育成歴、成長歴、治療歴、検査結果の一元管理できると良い。統計的活用にもつながると思う。居所によらず、福祉を公平に享受できるようになってほしい。
- 就職し易い企業があると良い。
- ダウン症を理解して、親が付き添わなくてもできる余暇活動がほしい。
- 小学校はインクルーシブ教育にしてほしい。これからは障害者であっても、成人になったらその人なりの自立・結婚ができるような支援が必要だと思う。
- ダウン症といっても個々に違うのでその人にあったサポートがあれば良いと思う。
- サポートシステムが充実して欲しい。今あるサービスがもっとたくさんみんなが使えるようになる。すべてにおいて充実していないと思います。
- 余暇活動が充実してほしい。
- 成人になった本人が親抜きで相談出来たり、サポート受けたりできるシステムがあると良い。
- 保育園、幼稚園、小学校などの受け入れやサポートは比較的充実してきていると思います。高校卒業後の就労などについては賃金、仕事内容などまだまだ問題点は多いと思います。
- 自立、グループホームとよく耳にしますが自立、グループホームでの生活は絶対に無理です。どうしてもグループホームで生活するなら、親と同様に生活する方をつけるシステムを作ってほしい。
- 1人1人に相談員がトータルで相談を受け入れてくれる人が居ればと思います。
- 地方にも専門的知識を持った専門家や施設が欲しい。

- ダウン症のカップルのためのグループホームがあると良い。海外にはそのようなグループホームがあると聞いた事があります。
- 就労しやすい環境、一人でも生活していける環境があると良い。
- 働く事が出来るように職業訓練、働く場所の確保して欲しい。働く機会を提供して欲しい。
- ダウン症の研究についての最新情報の紹介があると良い。
- 緊急のショートステイがあると良い。
- ダイエット法に関する情報提供があると良い。
- 地方でも、サービスをたくさん使わせていただいているので、大満足の毎日です。
- 言語聴覚士の介入をもっと受けやすくしてほしい。ダウン症の人は小学生になると介入終了となってしまいますが、言葉の不明瞭さは言語聴覚士の介入で改善できると思います。
- どのように指導をすればスムーズに理解して行動出来るかについて、親を指導して欲しいです。
- 地域で健常者と関わりながら成長出来るようになれば良いと思う。
- 余暇を楽しむ場があると良い。主体的にグループ・サークルなどを運営する支援体制が充実して欲しい。
- 仕事を持つ親のために、放課後デイサービス及び送迎等の充実がある。
- 学校を卒業しても作業所ではなく、学校のような通学できるような感覚で、大人になっても行ける場があると良いと思います。
- 学童への送り迎え時に介助者が多くいてくれると助かります。
- 運動できる場があると良い。
- 地域で遊びと交流ができる場があると良い。
- ある程度早く自立できるように、都会のような療育を受けたい。
- 20歳を超えていきいきと暮らせるサポート体制があると良いと思う。
- 言語（コミュニケーション）のサポートがあると良い。
- 生活支援が充実すると良い。
- 親亡き後の見守り、本人や家族の相談に乗り、必要なサービスを受けられるようにサポートしていただけるようなサービスがあると良い。

- 今後、学校を卒業後年齢に応じた支援があれば安心です。
- とてもコミュニケーションをとることが好きなので、facebook 的インターネット掲示板があると良いと思います。
- 学校卒業後は体を動かす機会が少ないので、運動できる場所、指導員が充実すると良い。
- 本人だけではなく、家族にもサポートがあると良い。医療費自己負担額が低額化すると良い。
- 情報提供システムがあると良い。
- 余暇のサービスを増やしてほしい。
- 自立支援と心のケアが充実すると良い。
- ダウン症候群の人達だけのケアホームがあると良い。
- 知的障害者の就労について社会の理解が広がり深まるような機会がもっとあると良い。自治体の親の会のつながりだけでなく全国のつながりが持てるし年齢ごとや情報がまとまっている website があると良い。
- 我が子は素直でかわいいです。就労の場所がもっとあると良い。
- 医療のサポート体制に不安を感じるため、地域に障がい児に対するケア・療育の場の充実があると良い。
- 療育内容のリスト・区内サービス/民間サービスのリスト（場所、金額、口コミ）等の情報があると良い。
- 近くに 19 時くらいまで預かっていただける場があると仕事がしやすい。
- 地方での就労はなかなか難しい状況であるため、しっかり自立できるようなサポートが充実すると良い。
- 将来の就職や施設などがどうなっているのかまだわからないので不安。親が歳をとってその時がどうなるか・親が歳をとった時のサポートがほしいです
- 性教育についてサポートがあると良い。
- SNS やインターネット等による交流や情報交換があると良い。
- 就学時、普通学校、支援学校のいずれが適正か、また、就職先のアドバイスが充実すると良い。
- 高等部はスクールバスが使えなくなるので移動支援で通学できるようになってほしい。
- 親が亡き後、どのように生活するか、今の時点ではどんな手だてもとれず将来について不安しかない。親が安心して死んでいけるようなシステムがほしい。
- ダウン症の人に対してより兄弟児に対してサポートがほしい。
- ゆっくり対応していただくこと、待つことができる人の育成を心がけて欲しい。

- 20歳になったらグループホーム・ケアホームなどに入り支援を受けながら生活し、仕事にも行けるケアホームがない。
- 児童期障害者向けスポーツ教室があると良い。
- 親から離れて一人で参加できるレクリエーション等があると、本人の自信や、友人の中が広くなりそうと考えます。
- 対象者が成人したこともあり、これからの事を考えた時に主に医療面で心身ともにダウン症の人のサポートをしてくださる所があると良いと思います。特有の体質もあるので、経験豊富な医師が必要と考えますが、今後「出生前診断」の普及でダウン症者が減り、それに伴ってダウン症の知識と理解・経験のある医療従業者がいなくなってしまうのではないかと憂慮しています。
- ダウン症だからといって差をつけない。多様性の尊重して欲しい。生活サポートがあると良い。
- 公の場に胸を張って出ていけるようなシステムがあると良い。教育現場(通級など)などでも理解がない場合があるので、教職者全体にまず、障害者教育をしてほしい。
- 就労と集団生活(親亡き後)のサポートが充実して欲しい。
- サポートシステムは十分あると思うが、なかなか利用できないのが現状です。
- 信頼できる成年後継人の紹介をしてほしい。
- 余暇を楽しく過ごせたり、運動を支援してくれるサービスチームがあると良い。
- 多くの人達が理解を示せば、自然とサポート体制ができると思います。
- 就労場所や就労までの訓練や就労活動を支えるシステムがあるとよい。親の努力に頼っている状況にある。
- 学校を卒業した後にでも学習ができる場所が公共の施設としてあれば良い。
- 身体の動かし方、肥満防止を目的とした余暇の過ごし方、親が年を取って一緒に出来ない事へのサポートが充実すると良い。
- 親なき後が心配です。グループホーム、ケアホームの体験ができる場所、施設がある、または増えるといいなと思います。
- 親が高齢または亡くなった以降の、金銭管理も含めた生活全般にわたる安全・安心のサポートがあると良い。
- 学校からデイサービスなど、関連してサポートが少しずつ出来てきているので助かっています。ただ、卒業後の不安があります。
- 就労しやすい環境、医療費がなるべく負担のないようにしてほしい。もっと理解が広がってほしい。
- 特別支援学校以外の活動を何もしていないので、何か習い事をさせたいと思っていますが、その情報となる

ものが欲しいです。

- 通勤通学の支援を認めてほしい。公共交通機関がなく両親とも働いているので、たいへん困っています。本当はダメなことですが、無理に移動手段をお願いしてなんとかやっています。
- 私の娘は重度ですので、社会参加が難しいです。言葉もない状態ですので、子供のときは親と様々な活動もしましたが、親の老化、子ども大声を出すといった迷惑行動もあり、今は通所施設、ガイドさん頼みです。自立支援法によるサービス、グループホーム等は重度の人向けは少ない。
- 働く場所が限定されているため、もっと幅広く働く場所があってほしい。
- グループホームを街中に作っていただきたい。
- 視覚的にわかりやすいようにサポートシステムが必要です。
- 告知の時、医師はネガティブな事しか言いませんでした。療育方法や療育の場について、後々知る事が多かったです。告知の際には子育てに希望が持てるような言葉がほしいですし、療育についても早期に選択肢を知り始められるようなシステムが大切だと思います。
- 作業所から帰宅してからの数時間や休日の余暇が自立してできるような場所が家の近くにあると良い。
- 発達の速さはその子にとってだいぶ違います。歩けるようになるのが遅い子、しゃべりが遅い子の場合でも、親の負担も少なく教えることができる場がほしいです。共働きだとかなり厳しい状況です。
- 住んでいる地域、近郊(都内)における就学や活動できる場の情報も、今になってそんな所があったんだと驚くことがある。0歳の時に知っていたら通ったかも！という事があるので、情報提供の場があると良い。
- 個別療育を受けていました。それも良かったのですが、ダウン症児童の集団で、勉強ができる環境があれば、安心して刺激し合えるのではないかと感じました。
- 知的障害の人達が老後過ごせる。グループホームなど一人暮らしをするサポートがあると良い。
- 育てて生きていくために自由に相談できるサポート体制があると良い。
- 社会的な理解が深まり本人、家族ともに生きやすい社会になって欲しい。親が死んでも安心して残せるようにそんな社会になって欲しい。
- 本人のサポートと、周りの人たちへの正しい理解があると良い。
- 就労場所、グループホームの増加や、親亡き後の生活支援があると良い。
- 周囲がダウン症の特徴を理解してくれるようなシステムがあると良い。ダウン症の成人たちの集いなど、高校を卒業するとなかなか集まれる機会がないため、充実すると良い。
- ボランティアの方と一緒に遊んだり、旅行したりして欲しい。
- 低学年までは地元の小学校に通えるよう、学校をサポートするシステムがあると良い。成人期には親以外で

本人が気軽に話し、相談できるようなコミュニティーの場があると良い。

- 親たちが安心して、いつまでも預かってもらえる場所がほしい。
- まだ子供が小さいのでピンとこない。
- 人や仲間が大好きなので、集まってコミュニケーションを取れる場所があると良い。
- ダウン症候群の方たちの就労場所の増加があると良い。
- 子供を預かる施設運営の安定のためにサポート体制が現状以上に必要と思う。施設の経営安定（含む職員・スタッフ）が子供の平和につながる。
- グループホームをもっと拡充してほしい。幼児期のサポートは充実してきましたが、成年以降のサポートがまだ追いついていないように感じます。障害があっても自立させたいと思っています。
- 本人が望む限りはあらゆる場に参加出来る機会を与えて欲しい。隔離して特別な教育や支援をするのではなく、普通の環境で周囲の理解を育てながら、共生のすべを体得するためのサポートを期待します。
- 成人になると友達関係が薄くなるので、同学年のお友達ともっと交流がしたい。
- 最近は引きこもりで、休日は靴も履かないので困っています。どうすればお友達と遊びたいと思うか知りたい。
- 「ダウン症候群の方たちに対して」という質問がおかしい。こんな質問がでてこない世間になるようなサポートシステムがほしい。
- 子供達が将来自立して生活できるようなサポートシステムが充実すると良い。職場、職業の選択枠の拡大やグループホーム等の増設が充実すると良い。
- 就労の相談窓口、斡旋があると良い。
- 先日の年金の学習会で知的障害として受給するのではなく、精神遅滞と聞いて納得がいかなかった。
- ダウン症独自の就労訓練所を作って、そこで訓練した人たちが働ける内容をどんどん増やして行ってほしい。そうすればお金も入り、自立して、生活のためのヘルパーを雇うこともできると思います。
- 移動支援の低年齢化及び登下校の利用が出来るると良い。
- 田舎なので、サークルなど余暇活動が少ない。
- 平均寿命が延びて親なきあとが心配である。親と一緒に入れるホームがあれば良い。
- 子供たちがしっかり生活出来る状況がある社会になって欲しい。
- 特別支援学校高等部だけの選択でなく、個々の能力に応じて学べる場があればと思う。就労の受け皿がない。

- 重度な人や、年をとっても参加しやすい活動がほしい。
- 生後すぐに孤立しないようなサポートシステムやダウン症のある人達のことについて、一般の方々にもっと理解が広がれば、社会生活を送りやすいのではないかと思います。
- 早く読み書きを教えてほしい。
- 地域の人々に開示した時「あなたも不幸になり、その子も生まれさせられて不幸になった」と強い偏見の目で見られたので、世の中の人々の偏見をなくすような広報活動をして欲しいです。
- グループホームを作って、介助者が付いてくれる場が欲しい。
- 食生活で困っている。太り気味となり、着用できる服に困ります。高校卒業以降の趣味や体力維持のための場があると良い。
- 地域での横のつながりがあると良い。
- 障害者用のPASMOを発行してほしい。
- 友だちと旅行にいける支援体制が充実すると良い。
- 専門家からのご意見やアドバイスを聞く機会がほしい。
- 医療関係や言語訓練、いろいろな学習をもっと近くにあること、何もかも遠く、弟、家族を連れて行動ができない。
- 小児期から成人に移行しても継続して生活サポートや相談できる場所があると良い。
- サークルや余暇を楽しめるような場所がない。卒業後のサポートが満足できるものがない。
- 学童期の放課後活動をフォローしてくれるように。就業後も利用できる放課後活動の場があってもいいと思う。
- ダウン症と一括りにしないで、その人その子に合った支援をお願いしたい。
- 施設入所者でも行動援護、移動支援を受け外出できる権利があると良い。
- 周囲の理解があると良い。
- 学校以外でも言語や作業療法をうけて学校と連動させて発達を促したい。小学校に就学してからも週一回でもいいので通える療育施設があると助かる。
- 日常生活の自立に向けて、小学生くらいからお泊まりや簡単な料理指導などゆっくり長い目で支えてくれるサポートがほしい。
- 成長に従い、親に話しづらい事も増えてくると思うので、仲間を通して悩みを相談したり、本人たち同士で一緒に過ごす時間があると良い。

- 同年代の人達と関われるシステムがあると良い。
- 地域の子供たちと自然に関われる場があると良い。
- 親なき後、グループホームのような入所施設があれば良い。
- 勉強会をしてくれる教育機関があると良い。
- 小学校で、支援級の先生のスキルアップをして欲しい。
- 現在高校二年生、就労に向け活動中です。その中で気づいた事は、ダウン症児の扱いの低さです。もっと活躍できる就労場所があってもいいのではと思います。
- 健常者を含め、同年代の人達と交流する機会があると良い。
- ゆっくり丁寧に道筋を作ってあげると好きな事興味をもった事はとてもよくできるようになります。昔よりずっと理解され、そういう場が増えてきましたが、もっと豊かな生活に結びつけば良いと思います。
- 私たち（親）が亡くなってからのサポートシステムがしっかりしてくれれば良い。
- アメリカのようにダウン症の方も大学に行けたり、しっかりとした就職支援が受けられるといい。
- 仕事場とアパートが近く年金も AB 同様にもらえる方が良い。
- 学校、就労をスムーズにできるようなサポートがあると良い。
- 自立できるようなサポートシステムの拡大、親亡き後の支援体制の（ガイドヘルパー）が充実して欲しい。
- 学校卒業後も、気軽に参加できる楽しい場があると良い。
- 人が羨ましくなるような施設ができると良い。
- 楽しみながら成長し、良い人生で終える環境があると良い。
- 体重増加が心配です。体を動かすことができるダンス教室が田舎にも欲しい。
- 療育できる環境がもっと身近にあってほしい。兄弟や家族の都合に左右されない療育環境がほしい。
- 本人に寄り添ってくれるロボットができるといいと思う。行動が止まってしまうので、促してくれるだけでも助かります。
- 医療費の減免や負担額減があると良い。免疫力も弱く、病気になりやすい。視力や聴力にも問題がある事が多く、医療費がかかる。
- ダウン症と言っても症状は人それぞれなので、症状に合わせた支援が充実すると良い。

- 習い事をいろいろしてみたいがペースにあうものが見つからない。
- 生後ダウン症と診断された後、どのようなサービス、相談先があるのかを案内してくれる市役所の窓口があると良い。
- 心理面を含めた、ダウン症専門の医療サポートがあると良い。
- 入浴介助、外出等の移動支援をもっと受けやすくしてほしい。
- 小さい時はダウン症についての知識を得るために、保健所や療育関係の集まりで学ばせていただき、本当に助けてもらいました。今は、特別支援学校の中で知的障害という括りの中で、特にダウン症と意識することもなく取り上げられる事もない。今後どうなるのかわかりませんが、ダウン症と特化してサポートが必要になるのでしょうか。
- まずはダウン症候群を理解してもらいたいのが難しい現状です。
- 就労してからのフォローがなかなか難しいと思う。継続して就労していけるようなバックアップが欲しい。ジョブコーチのような人や同じ職場の人に啓蒙してもらえそうなシステムがあると良いと。
- 出産後、または判明後すぐに親の会、公的サポート施設などの情報が伝わるようになって欲しい。または妊娠中にダウン症がわかった時カウンセリング等すぐに受けられる体制が充実すると良い。
- 食育が充実すると良い。
- ダウン症を正しく理解される情報を広めるシステムを強化して欲しい。早期教育が必要であることを広めて欲しい。
- もっとダウン症の子供が参加できるイベントがあると良い。
- 学校卒業後、就労することが夢のようで、その夢を叶えられたらと思うのですが、その為に今本人や親にできることの情報提供や夢に近づけるようなサポートシステムがあるとありがたい。
- 現在本人が小学生で特別支援学級に在籍していますが、自閉症の方と同じクラスです。パニックを起こしてしまうお友達との同じ教室での勉強では思うように授業が受けられない気がします。ダウン症の独自の教育方法もあると思うので、そういった配慮をもらえるような教育体制を望みます。
- 経済的な支援と社会保障、本人・家族への心理的サポート、成人後の居場所、親亡き後の支援があると良い。産むのは簡単、育てるのは非常に大変です。
- なかなかスポーツできる場所がないので、充実して欲しい。
- 何かを余暇や習い事でやってみたいと思っても、田舎だと理解のある指導者が少ない。
- 本人が自立して生活していけるようグループホームの充実があると良い。
- 今現在の自立支援法のほぼ満足しています。

- 親亡き後、安心して地域社会を送られる支援を求める。グループホームの生活を充実させて本人が楽しめる生活を送りたい。
- 私どもの経験から、同じ障害を持っている親の集まりに参加し、そこから得られるアドバイスが一番適切だった。
- 本人の知的障害が一般のダウン症者と比べても重く、ダウン症者云々と考えたことは今まであまりない。障害者本人やその保護者の生活の質がより向上しやすい法改正や社会を望みます。
- 経験談や現在の様子等身近な生活の場をネット上でもっと発信し、理解してもらいたい。ダウン症で生まれた子の生活は決して不幸じゃないとわかる機会を作りたい。
- 知的発達の遅れに対して、情緒の遅れはほとんどないと思われるので、そういった部分を一般に広めていってもらえるとより理解が深まると思う。また、知的障害としてあらゆるものを一括りにするのではなく、教育の場でもそれぞれの特色や傾向に合わせたカリキュラムを組んでほしい。
- へき地でも他の地域と同じようなサービスが受けれるようになることを希望します。我が村では予算はあるが人材がいないこと、移動手段で困っている。
- 18歳以下では移動手段が使えないことの改善をして欲しい。
- 私の息子は音が苦手で、少人数で行う体操とか勉強とかがあるといいのですが情報が少ないのでどこで誰に聞いていいのかわからない。週5日施設に行っているのですが土日は家でゆっくりさせたいのですが、太ってしまうし友人も作ってほしい。
- 言語指導が充実すると助かります。
- 様々な習い事の受け入れ体制が好意的だと本人も楽しく過ごせると思います。悩むこと、たくさん考えることはありますが、生まれれば楽しい事がたくさんあるのでダウン症への好意的な理解が進むきっかけになればと思います。
- 自閉症や ADHD 向けの学習、教育の本は充実しているが、ダウン症向けの指導書は乏しいと思います。
- 支援学級と支援学校の間があるとダウン症児の可能性を広げられると思います。
- 地域によって差がありすぎるので、全てとは思いませんが、平均になるようなシステムにしてほしいです。私の住んでる所は都心部に比べて20年以上はやはり遅れている感じもします。
- 重度の子ですが、小さい頃は体操、水泳、音楽、写真クラブに入会し親子で一緒に楽しく過ごし多くの学生ボランティアの方々に支援していただきながら成長してきました。中学生からはスノーボードをしています。軽度の方は一ヶ月ほどで滑れるようになりましたが、わが子は一人で立つまで2年、滑るのに3年その過程は学生さんが3人がかりとなり自立で滑ることができるようになりました。たくさんの学生ボランティアの支援がなかったら今、冬山で楽しく滑る我が子はなかったと。29年育ててきましたが、たくさんの支援者に出会えたことで今があります。学生さんに感謝しております。学生の方にお伝えください。IQ17という我が子が輝いて生きてもらえるのは今まで関わっていただいた多くの学生ボランティアの方々のお力添えのおかげです。ありがとうございました。

- ダウン症だからお得になること、ダウン症だから利用出来ることがあると良い。ダウン症は不幸ではなく、宝くじにあたるような幸せであることをわかってほしい。
- サークル活動などさせたり、パソコンなど楽しみでさせたりしたいと思うが、安心して通わせる場がない。
- 通常の教育の中でダウン症について理解を深める事が重要だと思います。
- 外出支援サービスがもっと欲しい。社会人となってから支援先が少なく感じる。現状あるサービスでは不足、事業所も少ない。休日を親以外で過ごせる場が欲しい。
- 健常の子と同じような親子教室、子育て広場、保育園、幼稚園、小学校などに気兼ねなく参加できるような体制作りが充実すると良い。制度、人手、他の健常の子の親へのダウン症についての周知も含めて行ってほしい。
- 特別支援級に通学したい子供達への援助(加配)が市にはない。急な用事など預かってもらう場所を探すのが大変である。家から遠くにしかなく、かつ、土、日、祝等は少ない。リハビリ施設が少ない。
- 同じ年頃の子と遊びたいが、遊べる友達が近くにいない。夏休みなど長期休業中はほとんど家にいるので、子供同士の関わりを与えなかった。
- ダウン症についてたくさんの方に知ってもらいたいと思います。
- 毎日が基本的には本人にとって、より良い環境で日々暮らせることだと思っています。そのため、親の負担は大きいかもしれませんが、その場その場で本人にとって良いとされる努力は惜しまずしてきました。今、特にサポートして欲しいと思うことや望むこともなく、毎日楽しく過ごせてることに幸せを感じています。
- ダウン症の人達、ひとりひとり状態も個性も違う事を知ってもらって接して欲しい。同じ様に思われがちだが、我が子の場合、おとなしく、自分から訴えられず、介助も必要である。通所以外の時間での移動、活動が充実すると良い。近い将来利用したいグループホームでの世話人さん達、一人一人に細かく関わってほしいと思います。
- 余暇活動への支援が充実すると良い。
- 地域の保育園、小学校に通っています。入園、入学前は保健所から反対されました。また、カウンセラーからは地域に行くと言わないから、良く考えてと言われショックから精神的に不安定になりましたが。幸い、ママ友ができていたので立ち直れる事ができました。妊娠中から横の繋がりができる体制が必要だと思います。
- 医療、福祉、教育、日本は「たて」ばかりで「よこ」のつながり、連携が薄いです。連携してサポートしてもらえると助かると思います。
- 成長していくとともに本人に健康面に気をつかう能力が身に付けば良い。しかし、そうでない場合、保護者だけでなく公的な支援体制として定期的な健康診断(目、歯、耳、血液等)を本人に受けさせるサポートがあると良いと思います。
- 普通学級で過ごせるように校内の支援員を増やしてほしい。ダウン症の人は他人を比べて悪意をもつ性格ではないので、健常の人を癒やしたり、気づきを与えるパワーがあったりと思うので、なるべく健常の人

たちと交わる機会を多くできる社会づくりして欲しいと思います。

- 障害者一般的に言えることですが、就労施設が少ないと考えます。普通中学校に通っていた子ども達が就職に有利という理由で支援学級に入ってきます。当然その子供達のレベルが高く就労しているようです。
- 生後すぐダウン症と診断された時に、親を精神的にサポートするシステムがあると良いと思う。
- 運動不足になりやすいので小さい頃から参加できるスポーツ等の活動があると良い。社会に向けて私達の普通の日常、穏やかな幸せを知ってもらう、啓蒙活動があると良い。
- 就労後の老後の暮らし方など、全面的にサポートが必要である。介護保険をもっと使いやすくして欲しい。
- 障害の有無にかかわらず、一般の方と同様に色々なものが利用できたら良い。
- 高校を卒業してからの進む道や、在学中の放課後の過ごす場があると良い。
- 一人で行動するのに心配なことが多いですが、両親が働いていると余暇に習い事とか連れて行くのが大変です。ヘルパーを頼めば良いが、頼めない時もある。自分で動かないと見つけられないので、もっと区役所などで紹介してほしい。
- 障害者の家みたいなものがあり、外出可能な障害者が、一人でそこに行き友達作りができれば良い。
- 育てることに大変さが出て来たとき、色々な支援サービスがある事を利用出来る様に助けていけるよう利用できれば良いと考えています。本人の親が様々なハンディにあった時、本人が楽しく過ごしていける場所がすぐにでもあれば良い。現在はショートステイだけは手続きを終えています。親亡きの件で準備しておかねばいけないと、胸の痛い将来を心配しております。
- ダウン症の特性に対して周囲の理解がもっと得られると良い。
- 一時預かり、短期入所の出来る場所が少なく、いざという時になかなかスムーズに預けてもらえない。突然のお葬式の時に困る。また、本人の具合が悪くて、家族に用事が(病気等)ある時に預かってくれる所がない。
- 自家用車で活動への移動が出来ると良い。
- 金銭的な事も含めて、親が居なくても安心して生活できる環境・支援サービスがあると良い。
- 余暇活動などのレッスン代等の補助や水泳大会などへの旅費等があると良い。
- ダウン症の人でも1人1人違って、何事も分かっている人、言葉もあまりでず、何事も介助のいる人があると思います。その子に合った取り組みをして頂けると良い。
- とにかく親が死んだ後のサポートがあると良い。グループホーム、施設などが充実すると良い。
- 私達の地方には療育施設が少ないため、増やして欲しいです。ことばの教室は就学前までで通いたいのに通えない状況です。

- 学校を卒業すると、通所する作業所等によってすごく差があり、学校で身に付いた事などができなくなる人が多い。ダウン症の子供たちは人と関わる事が好きなので、単純作業だけの作業所ではなく、色々な事に取り組んでくれる作業所が増えて欲しい。
- ダンスや音楽活動ができる場があると良い。
- 本人へのサポートシステムよりも、本人に関わってくださる周りの方々への援助の方が必要に感じています。例えば、ボランティア保険など本人に関わってくださる方が、自身が入らずとも何か不慮の事故等の時は国が対応する。
- 同じ病気を持つ方々のグループ（患者団体）とのつながりをスムーズに築けるようなサポートが望ましい。市役所の福祉課等に「患者団体連絡先一覧」のようなデータを備え、患者やその家族に提供してはどうか。
- 知的障害があると、なかなか習わせたい事があったり、塾へ通わせたくても「前例がないので・・・」「何かあったら責任がとれないので・・・」と断られるので、そのような時、相談したり受け入れる所を紹介して下さるサポートがあると良い。
- 地方の場合、ダウン症の人口も少なく、ダウン症が身近にない場合が多い。ダウン症に対してのサポートももちろん大切だが、人が集まる所などにダウン症に対してのポスターなどを貼って知ってもらう事も大切だと思う。
- 普通の生活の中で楽しく過ごすことのできる仲間や友人達が本人には必要です。家族とだけで余暇等をしているよりも、家族と離れて楽しめる場や仲間が来ると良い。
- 障害に合わせた保育、教育体制が充実すると良い。
- ダウン症の性質を生かした仕事の斡旋があると良い。
- 就労後も放課後デイサービスのようなところに通えると良い。
- 学校卒業後の支援サポートが不明瞭である。ゆっくり育つ子供達にもう少し長い期間ステップアップのための教育を受ける情報や場所が欲しい。
- 親としてサポートシステムを知らないなので、これから調べようと思います。
- 子供を出産して初めてダウン症と告げられた時、立ち直れない程ショックを受け、後日市役所へ助けを求めて電話しました。結果、対応できる人はいなく、県の児童相談所等、三ヶ所位電話をたらい回しにされました。生きていく自信さえ失っている時にサポートいただけたら、どんなに救われたかと思います。療育場所、食事の摂取指導などすべて親の会を通して教えていただいた事なので市などで専門に指導できる方がいたらいいと思います。
- 現在、通学介護、社会参加の移動支援を利用しているが大変助かっている。父母ともに就労しているので、このようなサービスの充実、放課後デイサービスの充実もありがたい。
- 自治体の保健師さん等の職員が持っている情報は少なかったり、古かったりするので、施設（療育などの）と自治体と情報を共有して、一つ「ここへ行けばいいんだ」と思える相談窓口を作してほしい。出産を取り扱う病院へも情報提供すべきだと思います。

- 今でもよいシステムはたくさんあるので特に今は思いつかない。
- 休日に買い物や散歩、食事に一緒に行って活動してくれるようなサポートがあると良い。
- サービスはあっても所得制限で使えませんので、生活が厳しい。
- ダウン症の特徴にあったサポートがあると良い。全ての障害を一括りにせず、教育かサポートがより専門的に充実してくれると良い。
- 同年代の友達と遊ぶことができないので、公的機関による障害児を対象とした様々なイベントや療育を目的とした会合があると良い。
- 私達の市町村では移動支援は認められておらず、習い事に行く際、余暇を楽しむ際の移動支援があると良い。
- 親なき後、グループホームなどの選択肢が充実すると良い。
- 現在娘は退行現象を認めていると言われている。何をするにも時間がかかり、少し大変な状況です。病院に行っても内科的には何も悪いところはなく、三ヶ所の病院で同じような事を言われ、何か特段、ダウン症を持つ人の専門の病院があれば良いと思う。今は少しずつですが、精神科の薬を飲んで回復しつつある状況です。まず、第一の問題点は言葉がうまくできない。自分の状態がどうなのか、本人が先生に話をする事ができない事と思います。その当時は8キロ位体重が減り、食べない状況でしたから検査結果には異常がなく、なんとなく過ぎてしまっていて、でも少しずつ元気が出て、今は体重も回復して回りの人たちの助けもあり施設に通う事ができています。親が理解できない事もたくさんありました。今もわからない事だらけですが、行動停止する時もあります。今日のアンケートにひとつずつ答えてもらったら、本人は今の状況が楽しいのかと思いました。
- その子、その子の性格や持ちようを理解し、専門性の高い方にサポートしてもらいたい。習い事など、本人たちが活動出来る場所をもっとふやしてもらいたい。
- ダウン症のある人の健康診断があると良い。
- 病院・医院での優先的な受診があると良い。災害時の安全な避難体制・避難場所の確保があると良い。多種多様なお稽古ができるように、お稽古場が増加すると良い。愛の手帳4級でも手当を支給して頂きたい。
- どこでどのようなサービス、または療育が受けられるのかわかりにくい。本人にとって何が必要なのか見極めてくれる施設がない。比較的軽いため、普通級では不都合が多いが、支援級では物足りない。
- 2歳の頃より1型糖尿病になりました。現在障害+糖尿病がり、同境遇の方と会えずにいます。同境遇の方とお会いしたい。どのように知り合えば良いかを教えてほしい。
- 現在、高等部3年となりました。学級を卒業してしまうと個々の仕事が様々で仲間とあって過ごす時間がなくなってしまいます。本人たちが集まって活動出来るような場所とサークルみたいな居場所の提供がほしい。
- ダウン症専門の療育期間の拡大がなされると良い。全ての地域では難しくても地域の療育期間と連携して利用できると良い。特性を活かした就職先の確保を希望する。

- ダウン症に限らず障害者を特別な存在にとらえず、健常者の中でいかに特性を活かせるかを考えてほしい。よりインクルーシブが進む事を期待したい。
- ダウン症児は周囲の仲間の影響で育つと思いますので、普通学級に通えるようにサポートがあれば良い。
- 親亡きあとでも楽しく過ごせるように、うちの子のような重度の子に対しての権利を擁護してほしい。
- 手助けが必要な場所が多いため、温かい視線で関わりを持てるようなサポートシステムがあると良い。
- 障害のお子さんが生まれたときはいろいろなサポートがあることを知ってもらえる機会や、ダウン症の子は楽しいという事を知って欲しい。家に閉じこもり気味なので、同じ年齢くらいの方と接する機会があると良い。
- ダウン症の子以外にも、兄弟のケアもサポートして欲しい。
- 余暇活動を充実するためのシステムがあると良い。
- 移動支援等を利用する際、交通費が自己負担になってしまい、遠くに出かけられません。送迎サービスなども少ない負担で利用できるようにして欲しい。
- 保育園への入園のために、入りやすい制度があると良い。
- 療育園の建て替え年数が経ちすぎて古いのが心配であり、暗いイメージがある。一般保育園や通所施設の増築がなされると良い。
- 親亡き後の素晴らしい憧憬施設を内容共々作業を考えて欲しい。私達はダウン症の子を残して死んでも、死に切れない心境です。
- 卒業してから仲間と楽しむ活動の場がたくさんあると良い。
- 早期知育できる場所、早期に運動等できる場所があると良い。ダウン症児の成長、発達を学んだ専門のアドバイザーの育成を充実させてほしい。小学生への学習支援サポートシステムの場合、就労できる場をもう少し増やして欲しい。
- 運動や体操など身近な所で通える場所がほしい。お菓子作りや絵画など、どこで教えてもらえるのか知らないで案内があると良い。
- 作業所の職員が成人期のダウン症の人達との関わりをしっかりと勉強して、対応してほしい。
- 兄弟のためのサポートがあると良い。
- 田舎はサークルもないし、交通便も悪い。都会のダンススクールが羨ましい。
- 新出生前検査のニュースが流れた頃、80代の実父(母の祖父)が「もっと早くあの検査が受けられたら、おまえ(母)も苦労しなくて良かったのに」と言いました。客観的に見ても、普通の子育ての様子よりも適切な支援が連携していない現状に右往左往している苦労のみ浮き上がってきます。ダウン症のある本人よりも周囲のしんどさは今も昔も福祉サービスがどうであれ、変わる事はないでしょう。大切なのは「心の持ち

方」であることも同じです。出生後ではなく出生前から医療と教育現場がしっかりタッグを組んで欲しい。そうすれば、大人になってからの福祉サービスの負担が軽くなると思います。一番の問題点は教育現場の理解不足です。

- 就職支援のサポートがあれば良い。また、多様な働き方（短時間等）が選択できて本人が精神的、体力的に無理なく充実した社会生活を送れるような支援体制があると良い。
- 地方では療育機関が少なく、訓練をさせたいと思っても、どこへ行っているのかわかりません。継続して子供の成長を見守ってくれる場所があると良い。
- 学校の登校、下校の付き添いサポートがあると良い。
- 社会参加を促す媒体があると良い。インクルーシブ教育やノーマライゼーションのサポート、小さい頃から同じ場所で同じ時間を共有してこそ本当の共生社会が実現すると思います。私の三男は現在普通小学校の特別学級に通っていますが、一般社会からの切り離しスタートの様に感じて仕方がありません。
- 公認・非公認に関わらず、全国の療育機関の情報をまとめて欲しい。
- 地域やサークルなどの活動があまりないのでどんどん増やして欲しい。一人では行動出来ないなので、家に居ることが多く活動の場がもっとあれば参加できると感じています。
- 施設でなく、社会の中で仕事を通して育ててください。小回りはききませんが、まじめに一生懸命努力する良い性格の持ち主です。理解のある上司のいる職場なら長く仕事が出来て、それなりに良き職業人に育つと思います。
- 就労の場の拡大、グループホームなどの老後の生活の場の充実がなされると良い。支援員、指導者にダウン症について扱い方をもっと知ってもらいたい。就労相談の際に、特別支援級、または学校へ強制されない体制が必要と思います。
- 本人、そして、家族のサポートが充実すると良い。
- 生まれた時からずっと相談出来る病院や施設のような所があると良いと思う。ダウン症外来のようなものが出来ると良い。今は小児科、眼科、整形外科などの別々の所に行っているが、体の事を全て診てくれる所があると良い。
- 作業所に通うヘルパーをつけるサポートを作って欲しい。
- 息子が30歳を超えて思うようになったことですが、家族で抱え込まないで、もう少し他人の力を借りればよかったと思います。その為には親のネットワークが必要でした。今からでもその努力をしようと思います。答えになっていませんが、ダウン症の親はそういう人が多いと思います。サポート体制をどんどん利用して拡大していけばより良くなると思います。
- 視覚から学ぶのが得意である。ダウン症児ゆえ、それを理解し、指導してくれる算数塾などの補助塾が増えてくれたらと思います。また、争いを好まず、穏やかな性格の子が多いので、将来入居するグループホームが幅広いハンディの人たちに開かれる以外に、この子たちの特性に合った集合場も存在して欲しい。
- 地域で普通に暮らせるようにして欲しい。長生きできると聞いたので、将来仕事を持って楽しく暮らせるよ

うな世の中になって欲しい。

- 子供が小さいうちには親への支援が重要であると考える。出生時に突然障害児の親になった親への支援に始まり、成長に伴い様々な小さな悩みにぶつかる。私の住む都道府県では行政のワンストップ(そこへ行けば解決できる相談場所)は市町村単位であったりなかったり対応にも差がある。出生後から支援するチームがあると良い。
- 養護学校と普通の小学校の中間の小学校が欲しい。普通小に通うために、親以外の専門介護者による登校・授業・学校生活・下校(家の帰宅)までのサポートシステムが構築されると良い。
- リハビリ、療育施設が少なく、キャンセル待ちや予約取りが大変ですので、施設を増やして欲しい。
- 幼稚園・小・中・高等学校の進学が、希望通りスムーズに出来るように相談者や仲介者がいると良い。
- 合併症があることや、変なクセや精神面でのケアなど、気軽に相談出来る人や、医学的に診て、ダウン症児をよく分かって説明出来る医師が大きな病院に配属して欲しい。
- 学校卒業後の余暇を楽しく過ごす手助けをして欲しい。友達を作る場があると良い。
- 学校の担任にもっとダウン症を理解して欲しい。
- 学校卒業後に定期的に運動ができる場や指導者が欲しい。学校卒業後に本人や、保護者がなんでも相談できる場所や相手が欲しい。
- 少しの手助けがあれば、普通級、普通校、会社でやっていくことが出来ると思います。ジョブ・コーチの体制を整えて欲しい。
- グループホームが充実すると良い。
- 成人の余暇活動の質の向上がなされると良い。
- ダウン症だからと特別なサポートが必要ないが、ダウン症に関わる特性を捉えて辛抱強く愛情を持って接して欲しい。
- 学齢期の医療費補助について、親の所得制限をなくして欲しい。
- ほとんどの手当は、親の所得制限が設けられているが、それを撤廃してほしい。
- 本人に加えて家族に対するサポートがより充実すると良い。
- 出産した産院、検査を受けた大学病院でも育て方・療育などについて全く話がありませんでした。たまたま住んでいた街(区)にJDS支部かつ活発に活動している会であったため、様々な情報を得ることができ、ここまで育てることができました。そこに至るまで手探りでネットに頼る心細い日々でした。せめて産院または病院で療育というものをJDSのパンフレット等冊子等ただけると救われます。何かしなければと思うものの何をしたら良いのか、誰に聞いたら良いのかと新生児を抱えるママによく聞かれますので、その部分を充実していただきたい。特にJDS支部のない区、活動をあまりしていない区の場合は本当に為す術がないように思いました。

- 18歳以上のダウン症の方がおだやかに過ごせる作業所や生活の場が増えると良い。
- 普通の学校での生活が難しくなっている。社会で健常者とのつながりが出来なくなっているような気がします。小学校・学校の先生方の理解されていない現状に淋しく思います。
- 幼少期にはダウン症であることを意識した療育が有効だと思います。成長期以降は知的障害一般と変わりなく、本人の資質、レベルに応じた対応ということになるでしょう。
- ダウン症の幼児期の療育と金銭的、人的(兄弟等の理由)によらず全ての子が受け入れられるようなサポートシステムがあれば良い。
- 就労に向けてのダウン症を対象とした訓練校などがあると良い。
- 社会全体がもっと障害者教育に力を入れて欲しい。ダウン症の子供が学校に一人いることにより、いじめが減ったとかという報告もあったので、世の中には弱者がいることを学校教育に入れて欲しい。いろいろできる子供が取り上げられることが多いが、発達が遅く子に対して、将来このようなことで活躍しているとかそのような情報があると良い。
- 人に優しい頑張り屋のダウン症の方たちが、悪い人たちにだまされないように、自分の特技を生かして、社会の中で生きていけるように支えて欲しい。
- ダウン症といっても個人差が大きい中で、「ダウン症だからできるよね」、「ダウン症だからできないよね」がとても都合よく使われている気がする。知的に遅れがある子と見てもらえれば、その子に合った進路が見つかると思います。
- 差別とは大人が子供に知らず知らずのうちに教えていると感じています。子供の頃から身近に一緒に過ごす事で思いやりの心が育っていくことが大切だと思う。
- 本人にはコミュニケーション能力が足りないのに、余暇活動では家族が主導となるが、いきづまる事が多い。サークル活動などの情報をもっと欲しい。
- 高校等を卒業してからの余暇が楽しめる場や、人と関われる場があると良い。特に重度のダウン症の人に対してのサポートが欲しい。
- 保育園では他のお友達のまねをして、ボタンがとめられるようになったり、字が読めるようになったりという経緯があるため、小学校で突然支援級となり、障害のある子供たちだけの生活になる事に不安がある。福祉と教育の両面を意識したシステムがあると良い。
- 発達が遅いので、成長に合わせた学習が見つけない。積み上げ的な学習が進んでいかない。支援級の子が普通級の他の学年の授業なども受けられれば良い。
- 精神面でのサポート医療体制が充実されている事を望む。現在、子供の動きが鈍く、精神科の先生のところ年に1、2回通ったりしています。健常者の方と一緒に、視点が健常者と同じかなと疑問を感じる事があり、ダウン症の精神面に詳しい先生たちがいる医療体制、サポート体制が充実すると良い。
- 自分の症状が伝えられるような図を使用したホスピタルサービスがあると良い。

- 専門老人施設の設置か、一般老人施設に専門指導員がいて欲しい。
- 余暇の時間を有意義に過ごすことが出来るようなサービスがあれば、家に閉じこもりにならないと思います。障害者グループ等の行事、地域の方が誘ってくださる公民館行事などに参加していますが...
- ダンス、水泳を習う、教材を買うなどの諸々のお金はかかりますが、所得制限があるために特別児童手当もなく、放課後デイサービスや通園施設なども高額です。所得制限をなくして、公平にしていきたいと思っています。
- どの施設に行っても最終的にダウン症はそのうちなんとかなる的な見方をされているのか、教育するのがつまらないのか、見放されるような気がする。もっとこちらの悩みを理解して真剣にサポートして欲しい。
- 成人してからの楽しみ事、どうしても障害のある方々のみで活動に支援者(あるいは指導者)がについての活動が多いのですが、もっと一般の若者も混ざっての活動があれば本人が喜ぶと思います。
- 話ができる、字を書く事ができるなどのコミュニケーションが取れたり、学校や作業所などの仕事場に一人でいけるといふ人達についての勉強会やサポートもあつたりするが、コミュニケーションが取れない人達への勉強会はない。最重症度の子供達についての情報が欲しい。
- 成人期の過ごし方に配慮が必要と思います。就労や生活、余暇活動等の色々なサポートサービスが増えると良い。
- とても人懐っこく、社会の中に十分入っていけるので、どんどんと親が積極的になってコミュニティーに溶け込んでいって欲しい。そのようなサポートシステムがあると良い。親の意識革命が必要と感ずることがある。私どもの時代はまだまだ受け入れができず、情報も少なく、ただ仲間として心を開いていましたが・・・今は違います。情報過多で選択肢がなかなか難しい。
- ダウン症である前に、一人の人間として当たり前地域で生活できる社会になることを望んでいます。個別の支援があると良い。特に成年になると、親とある程度の距離も置きたいとの思いもあるようで、1人でのアパート暮らしを希望しました。金銭管理などのサポートが欲しい。現状の支援では不可能なことも多く、家族が支えている部分が大半である。「障害者の親」を卒業できる日は来ないのでしょうか。
- 集りの場があつたり、気軽に遊びに行つたり出来るようなサポート、普通の19歳の女の子が体験するような楽しみを体験できる場があると良い。
- ダウン症の子供は健常な子供より病気にかかりやすく、生まれた時から常に病院との付き合いが絶えません。総合病院に行けば、ダウン症についての理解されている医師の方もいらっしゃいますが、いつもいつもそのような病院に行けません。開業医のお医者様にもダウン症の知識をもう少し勉強していただきたい。
- 特に友達と一緒に外出することをサポートしていただき、休日を楽しみ過ごさせてやりたいと思います。グループホームなどで、共同で調理、掃除、洗濯などの日常生活を送れるようなサポートがあると良い。
- 生涯にわたって学びの場があると良い。幼児期からしっかりと確立した自立支援のための療育があるともっとも成長できると思う。知的生涯が先行しているせいで可能性が閉ざされている。
- 田舎(地方)は電車、バスが少なく、行動範囲が限られてしまうので、そのようなサポートが欲しい。

- 就労に向けて考え中ですが、もっと多くの「仕事」ができる場が欲しい。高校卒業後の人生の方が長く、どうして良いか不安である。
- 本人、家族以外で理解している方がダウン症について健常者に説明する機会があればよい。誤った理解の上、他の人に説明していることなど多々ある。
- 問題行動がある場合のQ&A等の事例集があると参考になる。療育のサポートがあると良い。専門の相談機関があると良い。教育は大切ですので、教材や教え方のノウハウがわかるマニュアルが欲しい。
- 外に出て色々な人と関わるのが好きなので、親以外また友人同士の中に支援者がいて活動できれば、もっと楽しめると思う。
- ダウン症の方達だけでなく、障害を持った方たちが、受けられる福祉サービスが市町村によって違うので統一して欲しい。
- 出生前診断-ダウン症の子が生まれる前に殺されるのは悲しいです。私の子も生まれた時は一時辛かったですが、今は教えられることが多いです。スキーやマラソンでは見知らぬ若い人に声をかけられる時があります。「うちの子は全く歩けないんですけど」とか「あー、大丈夫ですよ。うちの子は3歳半まで全く歩けませんでしたから。」と答えています。
- 普通学級に通うために保護者が小学校1、2年のときはほとんど付き添っていた。支援員がつけられないと言われた。5年生になったが、時々親がいることが嫌なのかなと思う。普通学級で楽しく過ごしてはいるが、学習面ではマイナスかと思うこともある。支援者をつけることと、学習サポートがあると良い。
- 学校卒業後、自立サポート、就業サポートは必要と思います。もっと健常者と交わったこと、もの、場所が必要と思います。隔離しなくても、良い社会作りがあると良い。
- まずは様々な情報の提供です。最近是我々の子供達が小さかった時と比較できないほど、ダウン症について研究され、情報も提供されています。これからは高齢者のダウン症の実態、健康面、精神面で特にダウン症独特のものがあるか注意点等、提供していただきたい。
- 高等学校を卒業後のサポート自立するためのサポートがあると良い。
- 障害者、知的障害者の人が安心して通える職業訓練校を作って欲しい。
- 様々な活動グループもあり、財団もあるので充実していると思います。
- お金のサポートがあると良い。
- 公共の空き住宅を障害者のホームとして利用等を支援して欲しいです。学校、就労、生活等々、各個人で悩みは違うし本人自身の悩みもあれば、その子を抱えている親自身の悩みもあるのでいろいろなケースに対応できる窓口が必要だと思います。
- 両親が亡くなった後、本人に対する生活面でのサポートがあると安心です。兄弟もそれぞれの人生があるのでダウン症でも自活できると嬉しい。

- ダウン症に限らず自立できない障がい者の親が亡くなった後のサポート、入所施設や後見人を充実すると良い。
- 特別支援学級という分離教育ではなく、健常者と障害者が一緒に学ぶインクルーシブ教育がお互いの成長発達に良い効果をもたらすことにつながると思います。分離されたまま大人になると社会に出て行く障害者たちは友人もいない孤独を味わうことになってしまうと思います。インクルーシブ教育の実現を望みます。
- 学校を卒業してからの選択がまだ狭いです。ダウン症のある人達は真面目で優しいので作業所だけでなく一般の会社でも働ける機会が増えれば良い。
- 小学校の普通学級で障害全般について子供達の理解を求めるような授業や講演をもっと欲しい。普通学級での補助教員の拡充がなされると良い。障害年金制度の改善がなされると良い。支給、不支給が判定する医師の主観で左右される。月10万未満の給与でも就労すると年金が停止されることがある。
- 正しい知識を持った人材の育成をし、様々な成人期の人を持つ問題に対応出来るようなサポートシステムがあると良い。薬づけになったり、寝たきりになったりする人たちがきっと減ると思います。
- 都会では当事者のサークル活動、発表の場が多い。地方ではなかなか少なく地域差があると思います。自ら進んでその場を求めています。本人たちが生き生き生きるために必要と思っています。また、親も高齢になり当事者が少しでも元気でいられることを望みます。
- 年齢を重ねていくうちに自分で自分の体調を考え、体を動かすことや食事について本人がわかるような本人活動があると良い。
- 学校に行っている間は安心ですが、就労して言葉を理解してもらえなかったり、気持ちを分かってもらえなかったりして、虐待されないかが心配です。
- 親なき後の生活、生活費、安全提供、清潔な環境の提供、本人が安心して相談できる相手が必要だと思います。
- 健常の子と保育していきたい。就学でもなかなか希望通りに行かない。生後すぐにの療育サポートが大切ではないでしょうか。障害があっても生き生きと暮らしていくには、...多様性があると良いと思います。
- 現在特別支援学校の三年生です。両親共働きのため夕方は学童に行っています。今後中学生、高校生になった時一人で家に帰って留守番できないと思われそうです。学校が終わってから夜親が帰宅する時間まで預かってもらえるところが増えて欲しいです。現状では施設などでお願いしていますが、いっぱい受入不可な時がある。いつか仕事を辞めざるを得なくなるのではと不安があります。
- 福祉サービスを利用してヘルパーさんに両親の不在の時間(放課後、夕方)に色々手助けをいただいて外に外出しています。今後もこういったサポートが続けられることを願っています。
- 本人に対する就労は法が整備され、目が向けられつつありますが、親が仕事を続ける事が非常に難しい現実にも注目し、改善してくれたいと思います。生まれてすぐに分かるダウン症、次々と始まる通院、療育、体調不良に発熱、入院。フルタイム勤務の正社員では子供が仕事をあきらめなければ生活が成り立ちません。生まれてしまっている以上、子供には対応しなければならず、仕事をあきらめれば上の子たちが進学をあきらめなければなりません。例えば、手帳を持つ保護者と子供は育休の様に期間制限があるのではなく、ずっと6時間勤務でも正社員として扱うなど法的整備をして欲しいです。

- ダウン症の方の兄弟児をサポートして欲しい。
- ダウン症候群に限りませんが、作業所へ通う交通費に関して、せめて学割程度でも割引して頂けると有難いと思います。現在、鉄道会社は全く割引のない状態で月2～3万円の収入から交通費を引くと三分の二位に減ってしまいます。ハローワークから「近況をお知らせください」という調査の中、「作業所に通っている」は「働いていない」区分になっていた事を腹立たしく思いました。言わんとすることは分からなくもありませんが、毎日一所懸命働いていますのに納得がいけないです。企業の障害者枠で就職した事がありますが、企業側に意欲があったものの、担当者が障害という物を理解出来なかったようで、うまく行かず退職（実際は解雇）しました。担当の方が障害者と関わった経験が無い様に思いました。もっと多くの方が子供の頃から障害者と関わる環境にあれば社会も変わると思います。また、枠をもうけるだけでなくしっかりサポート出来るシステム、指導が欲しいと思いました。障害者年金を頂いております。有難いと思っておりますがもう少し細かく等級を分けられないものかと思えます。障害の程度で2段階になっていますが、10万円くらいの収入と2万円くらいの人と同額というのは納得がいきません。細かく分けた方が社会の負担も減るのではないかと思います。
- 親からいずれは離れるので、グループホームなどの自立支援が充実すると良い。
- 就労施設が充実されると良い。
- ダウン症の家族だからではなく、普通に家族がいられるサポートを弟、妹にもそれぞれ一歩が必要とサポートが自然に生きられるシステムであって欲しい。
- 親なき後のことが一番の心配です。安心して暮らせる場所やシステムがあればどれほど安心かと考えます。
- 乳幼児期は作業療法等のサポートの充実・拡大が望ましい。学童期は学校内での生活や通学のサポートの充実、拡大が望ましい。就労期は自立支援や余暇活動のサポートがあると良い。
- 普通の生活（学校など）気を遣って普通級に通わせるのがおかしい。そんな事をしなくても大丈夫な社会にしたい。
- 学校を卒業してからも学んだり運動をしたりする生涯学習のチャンスを与えて欲しい。
- 親なき後が心配であり、社会に支えられその人の願いが叶うシステムがあると良い。合理的配慮と言いつつも、経済的な理由でなされていないことが多い。ダウン症を持つ人について学ぶ機会を作って欲しい。
- ダウン症者に限らずですが、外出時にガイドヘルパーが居なくて家族の肩にかかる。都市部の様に制度利用が出来ない。
- 年齢が増すにつれて老化が早くなり、できていてこともできなくなるそうなので、少しでも退行を遅らせるようなりハビリを受けられるようなシステムがあると良い。
- 集団生活できる施設があると良い。
- 成人期になると余暇活動の場がなくなる。田舎なので特に場がない。地方にも余暇活動の場が欲しい。
- 区では療育機関は民間しかなく、ほぼ自力で探さないといけないので、情報を得るのが大変です。

- 健康管理も任せられるようなグループホームがあれば、親亡き後も安心出来ると思います。
- 成人期の退行現象に伴う支援サービス、情報提供があると良い。
- 現在支援学級に通っています。児童数が年々増え、今年に入ってから「手一杯なので来年は支援学校の方が手厚く見てもらえて、お子さんにとってはそちらのほうがいいかと・・・」といわれています。我が家は手厚さを求めてはいませんが、先生方が大変な思いをされるなら転校を考えた方がよいのかなと思ってしまいました。でも子どもは楽しそうに学校へ通っているので、現段階では転校は考えられません。先生が手一杯だから学校の変更を求められる現状は切ないです。
- 予約や所属など関係なくその場所に行ったらダウン症のある人やその家族がいて自由に遊べるというキッズスペースのような空間があると良い。
- 普通の人への接点をなるべく持つことが出来るシステムや、その人の強みを活かせることのできるようにサポートしてくれる体制があると良い。
- 卒業後も学習を受けられる場があればよい。その内容は英語、カメラの撮り方、パソコン、ガーデニングなど生活の中で一般的に知っていて役に立つことを手取り、足取り教えてもらいたい。
- 就労先を増やして卒後の活動が維持できるようにしてもらいたい。
- 小中学校への送り迎えのサポート、及び学童への付き添いがあると良い。医療費の生涯無料、小中学校の教員のダウン症への理解を深めて欲しい。
- 生後すぐからの療育体制があると良い。学校のこと、将来のこと、病院のこと等、なんでも相談できる窓口があると良い。そしてそんな窓口があれば、ダウン症と告知された時に紹介して欲しい。
- 通常学級の一員として就学し、学校生活が送れるよう柔軟なサポート体制と考えてほしい。
- 私の住む地域はシステムがあるものの、こちらの希望する日付などでいつでも使える状況ではなく、かつ、関わる方の質に問題がある。
- ダウン症に限らず、正しい理解と知識を広く得られる機会を世の中に示してもらいたい。青年期以降の発達について研究がなされ、将来の選択肢の幅が広がると良い。
- よりよいカウンセリング、心理の先生などの出会いが早くできるようなシステムが必要です。より良い先生を生み出し、そのような先生に出会える社会であって欲しい。質のよい教育、教師、人間が増えると良い。
- 日中一時支援もそうだが、19時まで預けられるような学童がもっと増えて、入りやすい環境が必要である。就労時間も短すぎ、かつ、場所も遠方にある事が多い。自立を考えたが、環境が厳しい。
- 告知を受けた両親のサポート（相談する場など）がもう少しあると良い。
- 土日は休みのため家にいますが、特に外室したい様子もなく、大人しく静かに過ごしています。ダンスが好きなのですが、健常者のダンススクールにはついていけないだろうと感じています。本人が負担にならず、楽しみになるような余暇活動を紹介してくれる所があると良い。

- 産まれて歩く頃までは施設に通えず、保育園も働く親しか入所できず、早期療育が必要と情報は入るもののさあ、どこですか？といった感じです。母親の気持ちを受け止め、すぐに始められる療育的関わりが大切だと思います。
- 休日に泊まりやグループで(本人同士の)楽しめるイベントがあると良い。短期入所やレスパイトで一泊などは本人にとって楽しみがない。あくまでも親の都合になってしまう。休日も親と一緒に外出するのはしんどい。
- 地域によりサポートの格差が感じられる。出生後は特に親側の精神面的サポートが本当に必要である。役所にダウン症の人たちの集いがあるのかどうか等聞いても曖昧な返答が返ってくる。暫くは自分たちだけで必死にネット等で情報を集め試行錯誤していたのが現状である。
- 子ども親も年齢によって福祉サービスの内容が変化していけるよう見直しが必要かもしれない。特に成人期からの相談窓口は、医療センター後の行き場が一か所ではなく、老いていく親に対して負担が大きい。ぜひ都道府県に一か所ぐらいずつ作って欲しい。また、ダウン症では、40歳位から老人化して行くのでそれも考えてほしい。
- ダウン症に限りませんが、教育現場や教育委員会と福祉が繋がっていないと感じます。教育現場をオープンにして、福祉サイドと対等に意見交換できるシステムを作してほしい。
- 療育の場があると良い。通常普通級児とのかかわりとその際の補助が大切である。ダウン症児へのサポートだけでなく普通級、健常児に対して障害者への偏見や差別を生まないような教育が必要だと思います。隔離し別の人間であるかのように扱われている現状のスタイルでは理解をすることが難しいと思われまます。初等教育の時から共生できる環境を作り理解を深められるようにして行けば、今のような間違った認識は産まれないのではないのでしょうか。
- 普通の子供と同じように接して欲しい。
- 療育施設や障害児者が参加できるサークル的な場があれば良い。
- 最初に出会う、医療関係の方々の態度や言葉はとても重要で、親の不安な心を落ち着かせる方々であってほしい。同じ仲間がいて明るく生活している情報をいち早く知ることができる体制になって欲しい。不安な情報が先走りするのは良くない。目的を納得させることができれば次の行動がスムーズになる。日常生活の中に歩く事や体を動かす事を努めて取り入れてあげたい。
- 就学就労親亡き後の支援があると良い。
- 特に行政において、情報の見える化を実現して欲しい。グループホームの充実があると良い。送迎サービス含む、働く親でも平日利用できるデイサービスの充実、もしくは、保育園内での療育があると良い。早期療育サービスの拡充と費用面の補助があると良い。
- 私を含めダウン症に関する知識がまわりに人たちも乏しく、知的障害があるというだけで出産の祝いもしてもらえませんでした。このような悲しい思いをする方が1人でも減って欲しいと願っています。この子を産んだことはとても幸せで楽しく暮らしています。
- 小さい時はいろいろ不安があると思うので、親の会等で先輩の話を聞けると良い。余暇活動の場は紹介が多いのでパソコン等ですぐに調べられると良い。

- ダウン症のある方々は、みんな個々に素晴らしいものを持っています。ただ、集団の場合、なかなかそれを見つけて伸ばしてくれる支援者がいないのが現状です。手のかかる方はサービスも支援もしてもらえないのに、少しでもできることがあると待たせられる。ほったらかしの様子が見られるのが現実です。事業に支援を支援者の育成、相談体制の確立、いつでもできるように社会体制がまだまだ障害者に対し厳しい現実です。施設やグループホームかショートステイも少ないです。両親亡きあと、スムーズに自立できるように社会の仕組みを期待しています。
- 生後まもなく、療育のサポートがあれば良い。知識の他、具体的な訓練などの確にアドバイスしてくれる人がいるとよい。保健センターや病院の人に聞いても、「こちらも勉強していきますから」では何の力にもならない。親が精神的にダメージを受けたまま手探りで勉強していくしかない。
- 成人のダウン症の人たちの生活の様子や、高齢のダウン症の人の様子を知る機会がほしい。
- 身近な地域に発達支援施設が増えていくと良い。就学前の支援は様々ありますが、その支援にたどり着くまで親は情報を集めたり、あちこちの施設を掛け持ちしたりします。総合的な支援をコーディネートしてもらえるような方が地域ごとにいれば助かります。
- 両親や（兄弟）亡き後の生活を支援するシステムが充実すると良い。
- ダウン症と一括りにせず、その親の背景を考慮したものを増やしてほしい。我が家は共働きであり、療養の機会も少なく、移動支援も少なく、結局色々な事をあきらめています。
- 学校卒業後、地域活動支援センターに通っています。ひとりで公共機関を用いて移動できていましたが、体調その他で今は完全に送迎しています。必要となる家族が立ち行かなくなった場合、すぐに対応してくれるという行政の担当者の言葉に救われている状況です。個別でのサポートの相談・対応のシステムが確立していると便利かと思います。
- 姉妹、同じ境遇の人たちとじっくり話し父親、兄弟児が学べるコミュニティが充実すると良い。
- ダウン症のある人だからという特別なサポートはない。個人個人に必要なサポートシステムが必要である。どの障害でも一般の人でも同じですが、特別に何が必要ではなく出来ないことを手伝う、できることを社会で使えるようにする当たり前の支援をして欲しい。
- 休日等に仲間と行動したいと本人は望んでいる。手助けとなるシステムを構築して欲しい。
- 一人ひとりに合わせた就労先を見つけて行けるような所、支援級の充実がなされると良い。
- 私の場合は産後すぐに JDS の方を紹介してもらい色々な情報をいただいたので不安な中でも相談できる人がいることで心強くなれたことを有難く思っています。またダウン症の赤ちゃんの為に「赤ちゃん体操」に参加させてもらい、先輩ママたちのアドバイスや共感したりで仲間の大切さを感じました。
- 障害者受け入れ可能な保育園、幼稚園が増えると良い。
- 本人は老人介護施設のサポートで通うことによって、職員さんや利用者さんとの人間関係をしっかり築いていると思います。でも近頃はサポートシステムをしてもらうために提出書類が多すぎるように思います。親が高齢化していつか対応できなくなったら大変だと感じています。高校の時も特別支援計画作成のために何

回も面談があったりして、計画が結構大変な気がします。

- ダウン症の方だけでなく、自閉症の方もですが、比較的軽度の方においても、移動支援のサポートは必要なのではないでしょうか。重度の人のみではなく、全員に移動支援、ヘルパーさんの利用などを許可すべきだと思います。
- 入院の時付き添いの方がいるとありがたい。(24時間)総合支援法に組み込まれているのでしょうか？
- 運動する機会がなく太ってしまうのではと心配があります。週1回の太鼓、ダンスで少し汗を流し、ストレス発散できればと思っています。
- 知的な遅れはあるが、気持ちが悪く素直な性格の人が多いと思う。人も好きで楽しい事が大好きなので、もっと外に出やすいように一般の人や世の中にダウン症の人たちの姿を発信するところがあると良い。近道としては、テレビ映画 CM などの媒体を使い、世の中の人たちの目に慣れさせる。そうすれば「サポートシステム」等必要なく、周りの人たちが自然にサポートする世の中になってゆくのではないかと考えています。そうは言っても、時間がかかると思うので「サポートシステム」はダウン症の人たちと一般の人たちが混ざる場に橋渡しできる人材を育成していく機関を作り送り出してゆくシステムがあると良い。
- 会の方から色々聞くので、なんとかなる事もあるが、とにかくどんなサポートも、こちらからのアクションなしにはわからない。また市の方も話は聞いてくれるがそれだけである。今は保育所を探しているが、自分でダウン症を受け入れてくれるところを一つ一つ聞けと言う。断られるたびに嫌な思いをする。まだ0歳でこの有様であり、先が思いやられる。うまく伝えられないが、そういうせめてダウン症の受け入れをする保育所が欲しい。今はこころよく0歳児から入れるところはない。
- 学校を卒業してからのサークル活動への参加をしているが、親にも限界があるので移動や見守りが利用できると助かる。
- 本人が行きたい時に立ち寄る事が出来て、そこに行けば仲間や相談出来る支援者がいる場所があると良い。
- 病気についてサポートして欲しい。子ども病院の遺伝科を卒業した後、特に遺伝外来のある病院がなく不安である。大人になっても続けて見てもらえると安心です。
- 市区等で色々なサポートを受けられますが、学校の送迎だけで親は疲れてしまう。
- まだ子供が10歳なので知らないことも多いのですが、一般就労(障害者雇用)が増えたら良い。働くダウン症者をあまり見たことがないので、作業所に通う方があまりいないのかなと思います。すると、収入も9000円程度と聞くので、社会人としての就労の場があると良い。
- 言語指導を指導する先生はいるが高額で受講できる回数が少ない。
- 小学校は地域の特別支援級に在籍し、今は支援学校に通っています。インクルーシブな教育を受けさせたく、地域の中学校に行かせることも考えたのですが、本人が本当に友達づきあいを楽しめる環境ではなかったため、支援学校を選択しました。結果、手厚い教育を受けられ、本人も楽しそうに通っていて満足していますが、地元で自然に活躍できる場所があって、それが労につながっていくと良いと思います。
- 身体障害者手帳は取れない、それでも靴はちゃんとしたものじゃないとダメだったり、足底板が必要だったり、メガネが必要だったり、近所の病院では診てもらえない高速料金とガソリン代を払って遠い病院に何度

も通院していたり、特別児童扶養手当だけでは足りない、様々なお金がかかっています。通園施設までは毎日往復 30 キロの送り迎えをしなければいけず、その負担もありますし、送迎のために仕事ができない。もう少しサポート体制が色々ないと親の負担が大きすぎます。出生前診断で陽性がでて産むのを諦める方がいても正直仕方がないと思っています。綺麗事ではすみません。やはり大変だし、それに対する補助も足りないし、どんな施設に行ったらいいか、どんな進路を進めばいいか、結局は親が自分の足で沢山調べ判断してあげなければならない。やはりそれはすごくすごく大変な事です。ダウン症の子がすべき療育、行くべき施設、進むべき進路の道筋がある程度の明確になり、金銭面での負担がなく、病院に行くにも普通の子供より、とても多いけどしっかり補助してもらえらる制度があれば、もう少し出生前診断、ダウン症の認知が変わってくるものと思います。

- 出生時から学齢期にかけては、医療学校放課後施設などサポートして下さる場所が充実してきました。しかし、就労後の方に話を聞くと職場の余暇へのサポートが少ないとのこと。終了年数で体調の変化や生活環境歩変化で何か困った時相談できるところに本人の来歴も含め情報がまとまってあり適切なサポートが受けられると良い。
- 何を話しているかわからない子が多い。だからといって言葉の教室へ通い頑張ると吃音が出て、もはやおてあげです。病院もそういったことを相談して、きちんと対応できる場（小学校や中学校に PT を配置するなど）がないので言語のサポートが必要と思う。
- 早期療育や PT、OT、ST など、受けられるものが住んでいる地域で異なります。不公平だと思う事が多々あるので、平等にしていきたい。
- 小、中、高校生に対する児童デイ（特に夕方以降）の充実がなされると良い。
- 自立できるようなグループホームが充実されると良い。新しい環境を創造することができない人に夢や希望を持ってほしい。
- 生まれた直後の親のショックを支援する医療、福祉療育のサポート体制をしっかり構築して欲しい。親なき後のグループホーム、入所施設などの建築が必要です。親として外のサポーター、若い方のヘルパーさんなどの育成が必要だと思えます。
- 小学校で交流授業に入る時、もう少しサポートスタッフの数、質ともに向上すると助かります。
- ダウン症の子に合った学校や習い事が充実すると良い。特に中学校、小学校はわりと手厚くて交流もできていますが、中学になると、どの教科も別クラスにありそうだし、クラブも入れるか分からない。スポーツ系の習い事も色々させたい。
- まず出産後、何をどうしたらよいかかわからず保健士さんたちも専門ではないので回答に困っていましたが。情報を調べながら相談にのるという状況だったため、最初の専門窓口があれば良いと思った。
- 成人になるに従って生きにくくなるのは他の障害の方達も同じですが、就労や生活の自立へのサポートシステムがあると良い。以前テレビでイギリスのサポートシステムについて紹介しているのを見たが、日本は遅れていると感じた。
- 差別がない社会になってほしい。ダウン症といっても症状もひとりひとり違うということなどを理解して欲しい。大人がダウン症について理解して頂ければ子供たちも理解が広がると思う。あと就労できる環境づくりの推進が必要だと思えます。

- おそらく学校という場所から出るときになった時何か必要と思うかもしれませんが、高校生の年齢になってから特別支援学校に進み、ダウン症であることをとても軽い障害だと思っています。
- 中学生になり、だんだんと肥満の傾向がみられるようになってきました。ダンスなどで身体を動かす場が学校以外であると良い。
- 親の収入によって医療を打ち切るのはやめて欲しい。
- 親なき後、地域で仲間と暮らせる場所が欲しい。できれば、親子でお世話になれるところがあると良い。良い場所があっても毎月の収入で収支のあう経済的なサポートであると良い。なるべくほかの兄弟に迷惑をかけたくない。
- 話す事が苦手だったり発音が不明瞭だったりすることがあり、相手に上手く伝わらず、受け手も聞こうとする態度を示してくれない。その仲立ちをしてくれる一般の人との交流の場を増やして欲しい。この子達の言葉を伝えてくれる人やシステムがあると良い。
- 本人が困ったとき、悩んだとき、家族や友だちにしか相談できない内容のこともあると思うので、「相談ホットライン」があると良い。
- 支援者の居るグループホームがあると良い。
- より良い教育や活動をするにも時間とお金が必要である。普通家庭では限界があり、受けさせてやりたい事も出来ないのが現状です。障害者と名ばかりでフォローが少なすぎる。すべて無料にすべき、または生まれつき障害があるには、全支給すべきだと思う。
- 周囲に気を使わない。余暇活動の充実がなされると良い。
- 親子で入れるような入所施設があれば、親が年老いた時に助かるし安心である。
- 働きやすい職場があれば、親も安心する事が出来るので、いろいろサポートして頂きたい。
- 就労の場や余暇活動などを支援してくれる場がもっと増えると良い。また安心して一人で生活できる施設がもっと出来てほしい。卒業してしまいましたが、学習の場は交通の便がより良い所に作って欲しい。
- まだ幼児のため現在までの経験で言えば、赤ちゃん体操など身体的療育の場が増え、気軽に通えると良い。親として気にかかるのは、成人して親がいなくなっからの生活を安心して任せられるサポートシステムである。
- 障害の有無に関係なく活動できるような場がたくさんあればありがたい。そのために支援してくれるようなシステムがあればよいと思う。
- 県や市によって装具（メガネ、靴）の補助の範囲に幅（差）がありすぎます。身体に影響のあるものなので統一して補助を出して欲しい。
- 本人が楽しみとするキャッチボールやカラオケ、ゲームの余暇を充実して欲しい。家事援助としての枠組みを増やして欲しい。

- 親や家族以外の後見人をコーディネートしてくれる機関があると良い。就職先が不足しているので、受け入れ体制を整えて欲しい。
- 第二次成長期を迎えその指導法に悩んでいます。幸い学校でのサポートがありますが、それでも家庭でどのように対応したら良いのかわかりません。男の子なので性犯罪につながらないように、親はどのようにしたら良いのかサポートシステムがあると助かります。
- 子供が高等部卒業頃までは親とともに活動したりしてきましたが、このごろは映画やショッピングなど若い人達と共に出かけられる様になり、ボランティアが気軽に利用出来たらと思います。
- 早期療育の全国統一化が望ましい。療育やりハビリを早く開始したいのにも関わらず、病院でまだ早いと言われてできない人や、生後そのままの流れでPTが受けられたりすることもあり、格差がありすぎる。病院の遺伝外来でダウン症を持つ親と知り合い、横のつながりも広がりました。全国でも広めて行って欲しいです。生後間もない子供のサポートはもちろんですが、生後間もないからこそ親のサポートが大切だと思っています。子供の一番近くに居るのは親ですから。その不安な時期に親を支える機関を全国的に広げて欲しい。生後間もない親と書きましたが、出生前検査時にもダウン症だった場合のサポートについて、その時に伝える必要があると思います。
- 受給者証は持っていますが、家から職場までの移動には使えない為、母親の体調がすぐれない時には、本人の調子が悪くなくても仕事へ行く事が出来ません。公共交通機関のない僻地でも都会でも同じ括りを使用していることに不満があります。
- 18歳ですぐ就職なので、もう少しクッションがほしい。
- 当地では悩みを相談できる場所がない。唯一日本ダウン症協会の会報などに頼っている。
- 成長期の余暇のサポートがあると良い。グループホームが充実すると良い。
- いろいろな活動に気軽に参加できるようなサポートが欲しい。
- ダウン症候群であっても楽しく生きていける事がわかるようなサポート体制があると良い。一般の人にも理解が広がって自然に受け入れてもらえるようなサポートがあると良い。
- いつも親と一緒になので親なしで、サポートの方をつけていただき、サークルやイベント、趣味の講座など体験できると良い。
- 就学から成人になっても、療育の専門家に相談出来る機関がほしい。
- 健常児もともに集うサポートシステムがあると良い。親の会がない地域はなかなか交流の場がない。
- 家でも学校でもダウン症候群の方を中心にサポートすると、皆の愛情や団結力が強くなります。社会もそうなれば皆が暮らしやすい社会になると思います。
- 入院中のサポートがあると良い。幼児期に限らず、重度の知的障害の子供たちのOT,STを全国どこに行っても受けられるようになって欲しい。

- やはり心配なのは大人になってからのことです。理解ある職場、グループホームに恵まれたら良いと思う。病院やスーパー、銀行ほかもっと気軽に利用出来ると良い。
- 自治体によって差があるようだが、本人が1人で余暇活動に出かける時の行動、援護を行ってくれる人が欲しい。
- ライフステージに応じて、障害に渡って身体を診てくれる医療機関があると良い。本人の権利を守ってくれる人がいると良い。
- 一般の幼稚園や保育園に入園する際、入園先の幼稚園の先生や保育士さんに個別にダウン症の子に対応の仕方、特徴、通園中の先生へのサポート等を行ってもらい、園生活がスムーズに進むよう指導してほしい。
- 余暇活動の充実がなされると良い。親は歳をとっていきるので、親がいなくなっても楽しめることを持てたらと思います。通いやすいところにダンスサークル等があると嬉しい。
- 地域での住居確保や家賃補助などの住まいに対する公的支援、後見人制度の充実がなされると良い。
- 就業、就労につき今以上に手厚いサポートされると良い。受け入れ施設の充実、人員の増員、プログラムの充実がなされると良い。
- 心身的に様々な症状が多いのがダウン症の子供たちです。耳鼻科、神経内科、整形外科、眼科への早期療育のサポート体制を望む。
- 自分がダウン症であることを悩んでいることをサポートできる冊子やシステムがあれば良い。
- 「公益財団法人 JDS」加入をすすめたい。
- 民間法人による後見サポートシステムがあると良い。
- 学校間や学校から作業所等入学 入所の度に親は一から説明しなければならない。ある程度の引き継ぎは施設間でできないものか。不足分や変更点を説明出来れば負担は少なくなる。親として説明するのは当然だしありがたい機会だとは思いますが、個人情報の扱いについては保護者、本人の了解があれば可能だと思う。親亡き後、子どもが安心安全で暮らせる場所、充実した人生を送れる施設を専門知識のある職員、愛情のある職員を一番求めます。施設内の虐待や人権侵害は外部から分からないところであるため。
- 本人にダウン症であることを知らせる時、息子の場合同じ仲間が沢山いることや、ダウン症が劣っている理由という捉え方ではなくダウン症でも頑張っていれば認めてもらえると言うイメージだったので、今もポジティブに受け止めています。サポートシステムの基本的な考え方の参考にしてください。
- 社会に受け入れられ、本人達も快適に過ごせるようなシステムがあると良い。
- 余暇の支援があると良い。ごく短時間の見守りを代行してくれるシステムがあると良い。
- 小児科から成人対象の科への切れ目のないサポートがあると良い。
- ダウン症候群の方たちでも軽度、重度と程度が違い、また福祉制度も福祉課に自分から問い合わせをしないとわからないものもある。その市区町村の福祉冊子もありますが、もっとわかりやすいものがあると良い。

- サポートを受けながらひとり暮らしができる環境があると良い。
- 二度転居していますが、自治体によって福祉サービス、療育、窓口、病院のシステム等に差がありすぎます。そしてそれらは事前に調べることがとても大変で転居してからもわかりにくいことです。自治体ごとなどで情報を網羅している機関があると助かります。そしてどこでも同じレベルの療育が継続的に続けていかれる社会であって欲しい。本人が、親、学生ボランティア先生方がなど沢山の人が関わって、幼い頃から変わらずいられる居場所、親たちが相談できる人が沢山いるところがどこでもあれば素敵だと思います。
- 市の福祉窓口相談に行くとき「障害の程度はさまざまだから生まれてみないと分からない」と言われました。今思うと、市の保健師さんや市の療育の先生方につなぐなどサポートする手段があったのではと思います。妊娠中はとてもつらかったです。ぜひ、妊娠中からサポートできるようになって欲しい。
- 生まれてすぐ母親に寄り添えるようなシステムがあると良い。ファミリーサポートのように使いやすく親しみやすいものが必要である。
- 本人も親も高齢化すると出かける機会が減ってきます。出かけられる場所がたくさんあればと思います。障害がある人が安心して出かけられるカルチャースクールみたいなものがあると良い。
- 軽度の子ども利用可能な言語療育などの専門機関があまりにも少なすぎます。受けたいと思っても狭き門なので拡充してほしい。
- 地域によってシステムの差がないようにしてほしい。
- 保護者へ先の見通しの説明ができる人がいると良い。
- 特例子会社では重度の人でも受入れてくれています。何せ時計が読めず、数も字も弱い子には通勤が難しい。行ければできる仕事があっても、通えなければ地域の福祉施設に通うしかありません。通勤サポートがあると良い。あと福祉施設は10時から15時で大人の生活としてどうかと思います。児童放課後デイサービスのようない行き場を切望します。
- 何事にも習得するのに時間がかかるので、学校生活が終わってからも社会生活をする上でのマナー、運動、音楽美術など学べる場があると良い。また30歳以降になると体力も落ち、気持ち的にも退行していくようですので、本人や家族を支えてもらえる相談機関があると良い。
- 一定の知的発達があると障害認定もされず、公的扶助も一切ありません。心臓や甲状腺低下症などの疾患もあり、就労には無理がありますが、公的な認定や支援の壁は厚いのが現状です。親がいなくなった後の生活の保障は手探りです。このような成長、発達を拓きつつある人達の援助ももっと考慮され改善される事を望みます。
- 本人の高齢化に伴い、子供時代のかわいらしさはなくなり、精神障害者のような行動が増えてきている。入所施設の方々にも嫌な思い、ご苦労をおかけして心苦しい。ぼけ老人のような行動にも近づいてきており、今の施設で見てもえなくなったとき次の行き先はあるのか不安になる。自宅への引き取りはとても考えられない。ダウン症に限らず、この人たちが穏やかに老後を過ごせる場が欲しい。
- 父・母が老境に入った場合、後見人が必要である。本人は年齢の割に早くぼけてくるので、介護入所、福祉施設でサービスを受けられると良い。

- 出生時から就学までの間に十分なサポートがあることで、その後の自立を助けることができると思います。ただし、まずサポートありきの生活があたりまえになるという意味ではなく、自立に向けての適切なサポートが必要です。サポートがあることで本人の自立が妨げられることも少なからずあり、量だけでは測ることができません。あと最近感じる事は、親の障害受容のためのサポートが何より必要なのではないかとということです。
- 健常児と一緒に受け入れてくれる保育園、幼稚園が一般的であれば良い。兄弟と一緒に入れない場合が多い。
- ダウン症とは限らず、支援が必要とする人達のサポートは継続的に関わって行けるシステムがあると良い。手当ひとつにしてもこっちはあちらというように情報も統一されていない。地域によっても違うトータル的サポートコーディネーターがいて欲しい。
- 水泳ゴーグルも援助があると良い。水泳と自転車を小さい時から療育して欲しい。少しでも健常児の兄弟姉妹と一緒に行動できるようになって、そんな姿を皆さんが見てダウン症児も普通に生活していると思って頂きたい。ダウン症児の親として出生前診断が普及するのは辛い反面、もしもう一人子供を産むとしたら診断を受けると思います。可愛いが育てるのに時間の余裕や協力者がいないと大変なのも事実です。出生前診断は賛成も反対もできない複雑な心境です。以前、ダウン症は卵子の老化が原因だと聞いたのですが、若い母親の方もいます。老化する原因（高齢以外で生活習慣など）わかれば予防できるのかと思考しています。
- 人の役に立つ喜ばれたい気持ちが強いのので、介護のデイサービス等の仕事はできるのではないかと思います。作業所のような低賃金ではなく、現在なら時給 800 円ほどの支給があると良い。
- 地域で仕事体験できるシステムがあると良い。
- 言語の発達に特にゆっくりなダウン症の子、家族にいない人が聞くと何を言っているのか全く聞き取れないので、接する人たちも色々と言語で発想できるほうが増えてくるとありがたい。『ダウン症だから...』というふうに言われるのはつらいです。
- 横のサポート（同年齢層）とともに縦のサポート（新生児期～成人期）が必要だと思います。療育～教育～支援という流れが、ぶつ切りのように映る。人生を通年で客観的にみてくれる、いつでも相談できるサポート体制がほしい。現行の支援事業はサービスを必要とする方が対象であり、不備を感じる。
- 公共交通機関の車内アナウンスや表示をもっと聞き取りやすく見やすくしてほしい。駅員やバスの運転手さんたちの知的障害者に対する理解を深める取り組みがあると良い。
- 親なきあと、姉妹と一緒にサポート、又、姉妹の相談に乗っていただけるようなシステムが出来ると良い。
- ダウン症とひとくくりにしても、一人一人個性も症状も違うので、サポートも細令化しないといけないかもしれない。
- 学校を卒業後運動できる機会があると良い。
- 親と一緒に年令的に無理だと思うので、なんらかのサポートを受けられると良い。
- ダウン症協会があるという事が本当に大きな力です。各地域で、もう少しまとまりのある活動や情報交換の場があると良い。

- ダウン症の本人もですが、兄弟児達にも何らかのサポートシステムがあると良い。
- 親の会で交流し、情報を得て、楽しく過ごせるよう、親の会への支援があると良い。
- 個人の産婦人科医院で出産した時にダウン症の疑いがあると母親のみに伝えられました。産後の精神的なダメージはかなり大きく、動揺も並大抵ではなかったので、告知の際にはサポート体制がしっかりとあってほしい。
- ダウン症という名称が良くない。ダウン＝ をイメージさせる。ダウン博士が命名したとしても、別名が良い。通学時の送迎は共働き家庭においては厳しい。施設（放課後デイサービスや支援学校）も働く親を考慮18時までの預かりでなくせめて19時にしていただきたい。
- 教師ではなく同年代の子供たちがサポートするシステムを確立してほしい。

Q2.本アンケートのテーマに関して

- Eは私にとって回答が難しかった。対象を絞るとか、さらに細かくするとか等しくないで集計結果も変わるのではないのでしょうか。
- アンケートのわかりづらい所、書きにくい所が多い。
- 質問の内容をもっと大まかにしてほしい。
- 専門家の方が、ダウン症に関心を寄せられて、研究をして頂ければ、もっと未来が開かれると思います。
- 今回のアンケート、とても親としてうれしく思っています。出生前診断によって中絶される現状にとっても不安に思っているからです。ぜひこのアンケートによって殺される命ではないことをもっと妊婦の方にお伝えいただけることを願っています。
- 「ダウン症候群」と一括りにされると、とても苦しい。幼児期から集団で行動することに強い拒否感がある子どもだったので、余暇活動はほぼ家族とだけ過ごしている現状である。一人一人それぞれで良いのだと思えるようになるまで苦しかったのは「ダウン症候群とは..」という学術的なものに支配されていたからかもしれない。
- 出生前診断ではダウン症候群が標的になっているけれど、それ以上の障害の方がたくさんあること、ダウン症候群だけではないということを周知してほしい。
- 申請してはじめて利用できるものばかりなので窓口を1つ(例えば市)にして、そこに行けばすべての支援のことがわかるようにしてほしい。このアンケートによって、子に関係する支援が他にもあるかもしれないことがわかりました。余暇活動も、もっと考えていきたいです。このアンケートの結果をJDSに公表してほしい。
- ダウン症も千差万別でいわば「ゆっくりで人懐っこい平和的な人々」という人種のようなようです。十把一絡げにはできないこともあり、軽症の人達は長所を生かして社会参加(あくまでも「らしく」を全面に出して無理じいをしない)の場が出来たら良いと思う。彼らの存在はせちがらく、勝ち負けのものさししかない現代社会に全く別の価値を見出すことができる「救い」「いやし」「気づき」になると思います。
- ダウン症だからと特別扱いはしてないけど、他の兄弟と同じように育てばよい。
- 実際に育ててみないとわからない事はたくさんあると思います。出生前診断があることは、まだ良く理解できません。皆が普通に楽しく生活できればと思います。
- 当アンケートの集計・結果について、関係機関を通して是非公開してほしい。
- ダウン症の人はどこで死を迎えるのだろうかと考えてしまう。
- この研究によってダウン症の人達、その周りの人みんなが幸せになってくれるように願います。
- 障害児は大変で不幸と思わず、元気に頑張っている子も沢山いるので、最初からあきらめず子育てを楽しく仲間と一緒にやって欲しいと願います。産んでから虐待するぐらいならあきらめるのもしょうがないとも思

います。

- ダウン症は天使ではありません。鬼にも悪魔にもなります。「ゆっくりだけど育ちます」と医者は言いますが、何もしなければきちんとは育ちません。しっかり学んでしっかり育てて欲しいと思います。私はダウン症の子に体操を教えています。出生前検査が受けられない人達が突然ダウン症の母になってしまい、「お腹にいる時は検査して淘汰させられるのに産んでしまったら淘汰してくれないの?」と言われました。実際育てている私に、はっきり言われ悲しかったですが、なんとか理解してもらおうとフォローしています。次には「障害児を育てるのにいくらかかるの?いくらもらえるの?」とお金の事を質問されました。
- 検査をするのであれば、きちんとカウンセリングも必要だし、若い人たちに対しても希望するのであれば調べてあげても良いのではないかとも思う。
- 障害児を減らしたいのは仕方がないですが、障害児が少なくなった分、支援は長くきちんと見て欲しい。
- 小学校1年生の辺りで子供たちと親たちにダウン症や知的障害者、身体障害を知る時間を設けて欲しい。
- 障害を持った子供が健常者と同じ環境(普通学級)で学べるように補助してくれる人をつけて欲しい。特別児童扶養手当に収入制限があるのはおかしい。所得税を払っているのだから平等にして欲しい。
- 出生前診断を受けることなく出産をしたからこの世に生まれてこれて、ここまで大きくなった事と思います。私が大人になるまでダウン症の人たちとふれ合う機会に恵まれなかったので、出生前診断を受けていたら間違いなく、この世に生まれてはこなかったことでしょう。1日も早く出生前診断の相談体制を十分なものにし、安心して出産を迎えられる環境をつくって欲しい。
- 高等部卒業後16年間企業に勤めていました。会社の都合で退職し、現在は就労継続Bに通所しています。工賃をもう少しいただけると、本人もうれしいと思うはずですが。
- Eの本人への開示の質問は、本人のIQが10ヶ月程度と言われているので回答できませんでした。
- 出生前診断における遺伝カウンセリングの体制の充実およびダウン症のある赤ちゃんが生まれた時の両親へのカウンセリング体制の充実を希望します。
- 本人アンケートで8~12が記述回答ですが、どう書いていいかわからない子もいるので、選択肢回答+記述(選択肢以外の回答がある場合)にしたほうが良かったと思う。
- 出生前診断で中絶を選んだ人への公費を使っての公的サポートは必要ないと思います。罪悪感にさいなまれるのは中絶したリスクとして背負うべきではないでしょうか。今を生きているすべてのハンディある人とその家族に対し、否定的になった結果選んだ方法なのでから。
- 本質的な質問が少なかったと感じます。例えば手帳は18歳までは等級が何度も変わり受けられるサービスが変わります。18歳以降は障害区分認定により福祉サービスが受けられるようになり、そのサービスの内容も多岐にわたります。この解答用紙の対象者の場合は福祉的就労にも届かない、生活介護のサービスを受けて日中活動を行っています。本人は「仕事」と思って毎日通所していますが、実際は軽作業や訓練のようなもので、年に一回わずかな分配金がいただける場合があります。まだまだたくさんの質問がなければ、対象者たちへの理解は得られないように感じました。
- ダウン症だけの問題ではなく、どんな人でも安心して暮らせることが大切だと思います。世の中に障害者がな

くなることはありえないのだから。

- テーマからは外れるかもしれませんが、私たち夫婦はダウン症を知らずに我が子を授かりました。ビックリもしましたし、泣きもしました。しかし決して不幸では有りませんでした。身内や友人の理解と愛があったからと思っています。そして何より我が子はかわいかったからです。今、三人で静かに生活をしています。夫の「大人になってこんなにかわいいなんて!」という言葉が全てです。福祉の整ったところに生まれたので保育園、学校、工房とすんなり入れた事がラッキーだったと思います。若い方々が楽しい子育てが出来ますように願っています。ダウン症が絶滅危惧種になりませんようにと思います。ドクターからの告知についてです。二人の先生からの告知でした。一人目は女医さんでした。「お母さん、この子はね、明るくて親の言う事を良く聞くとってもいい子に育ちますよ。だからお母さん頑張りなさいね。」検査の設備がないとの事で大きい病院を紹介されました。実は主人だけが産科で告知されていたのです。私はこの時初めてダウン症を知りました。二人目です。(紹介された病院)主人の「ダウン症を治してください」の言葉に静かに首を振り「治りません。交通事故にあった様な物です。でも手をかけてあげればかけてあげただけ効果は期待出来ます。心豊かな子になる様に育てなさい。しかしこの子はひとりでは生きていけません。皆で守ってあげましょう。病気の時はどんな小さな変化でも必ずここへ連れて来なさい」二人の先生のやさしい告知のおかげで絶望の中にも希望が持てました。我が子を否定されなかったからです。告知をされる先生には事実を正しく伝える事と共に愛情を持って接していただきたいと思います。ダウン症の未来が明るいものになるように宜しくお願い致します。
- お父さんとお母さんが両方いるとは限らないので子供の質問の時には気を使ってほしい。
- 出生前診断によって今後ダウン症のかたの出生が減っていくのでしょうか。未来にはダウン症の赤ちゃんはいなくなってしまうのでしょうか。それなら、なおさら安心して将来を迎えられるような世の中にしてください。
- 質問Fで余暇活動をこれといって何もしてこなかったのが、親として申し訳なかったと反省しています。子供番組や (キャラクター名)のDVD、CDなどを聴くのが好きで、家で過ごすことが多い。これからは少しずつ無理をしないようにですが、外に出て交流していけると良い。
- 本人がいることで私自身とても豊かな人生を送ることができています。出生前診断で生まれるべき命が生まれることができないのであれば悲しい事です。
- 都会ならともかく田舎で代々持ち家の人はよりよい環境を求めて転居などあり得ない。全国どこでも不公平感がないような制度を望みます。
- 回答することで社会保障がより良くなればと思います。
- このような形でダウン症のある子供たちの実態と生活がたくさんの人々に知ってもらい理解していただくことができよかったです。これからも情報は多いにこしたことはありません。ダウン症という症状がどういうものか、どんな人なのかという疑問が少しでも解消できることを願っております。やさしい子供たちのために。
- まずは、担任の先生がハンディキャップの子供について勉強し理解するシステムや支援員さんも特定の人に決めて、付いてくださるよう考えてほしい。ダウン症の子供をどう接していいかわからない先生が多すぎる。わからなければ勉強してほしい。担任は32人学級の31人を相手に授業を行っていて、ダウン症の子を授業の中に入れる努力をしてくれない。本人はやる気をなくし、友達と会える事だけを楽しみに学校に行っ

ている。「お母さん、勉強は家でやってください」と言われるたびに疑問がわきます。やる気を引き出し、伸ばしてくれる先生を育ててください。勿論、普通の学校の中で。以前、支援学級にいましたが。周りに自閉症の子供ばかりで落ち着いて勉強できませんでした。でも、話せる子供達なので担任は自閉症の子供と授業を行っていました。ダウン症の子供が伸びる環境は整っていません。親が孤軍奮闘しています。

- 障害児はなぜ就職と言わず就労と呼ぶのでしょうか。職ではなく労の定義は何なのか知りたいです。とても差別的に感じています。
- このアンケートの結果を参考にして、遺伝カウンセリングがより正確な情報を元にして、しっかり行われようになってほしいと思います。
- 生まれた子がダウン症とわかった時はとてもショックでしたが、育ててみるととてもまじめで、几帳面で、いろいろ教えられることがあります。私の人生を豊かにしてくれています。今では生まれてくれてありがとうございます。
- 設問に困ることがありました。設問に合う項目がない。ダウン症児を授かったと打ち明けた時、「何で出生前診断を受けなかったの？」と聞いた知人がいました。当の本人は受けてないのにダウン症児を産んだ事が罪のような言われ方をして、ショックを受けた事がありました。障害を持つ子供を育てることは悪い事ではないし、つらい事ばかりではないという事を知ってもらえる機会が増えて欲しいです。私たちは決して不幸ではありません。第2子を妊娠した時も迷う事なく出生前診断を受けないと決めていました。
- 一番大事と思うことは、子供たちに関わってくださる方々の人によって大きく違ってくると思いますのでたくさんのおき会いと関わりがありますように願っています。
- 本人が妊娠されて悩んでいる方々にわかって頂きたいと手紙を書いたので同封します。出生前診断をしてダウン症とわかって産んで欲しいです。育てるとわかるんです。人としての生き方で一番大切なことを教えるために生まれてきたと思います。私自身が娘に幸せにしてもらってます。遺伝カウンセリングは重要です。出生前診断を受ける時検査結果を妊婦さんに伝える時に遺伝カウンセリングを必須にして頂きたい。できればダウン症の赤ちゃん生まれたら両親に伝える医師は遺伝専門の方が良い。もしくはどこで生まれるかわからないから小児科医の教育を充実してほしい。
- 是非とも、アンケートの結果をJDS広報誌に掲載下さい。
- 本人に意見を聞くことをあまりやったことがなかったので、本人向けのアンケートはびっくりでした。良い機会になりました。
- 本アンケートが有意義なものとなることを願っています。妊婦の方だけではなく広く医療従事者の方々にも知ってほしいと思います。わが子が1才の時入院した病院の小児科の婦長に「ダウン症の子は20歳ぐらいまで生きている子もいる」と言われ、主治医に質問すると答えてはもらえませんでした。ダウン症ということをしらなかった私たちはすごくショックだったことだけを覚えています。どうかよろしく願いいたします。
- 親の考えとして子供にとって必要だと思う事はいろいろとやらせている。親の気持ちが強ければいろいろな道は見つけれられると思う。
- 出生前診断についてはダウン症の方達がピュアな心で楽しく生きていて周りの人を幸せにする力を持っていることをたくさんの人に知ってほしい。

- 乳幼児向けのアンケートではないので回答が難しい。年齢ごとに分けて実施してほしい。
- 出生前検査についてはとてもデリケートな問題だと思います。簡単に検査が受けられていたら私も検査を受けて息子が生まれなかったと思います。今は息子がいない人生なんて考えられません。今は幸せです。
- 支援が必要な方々が安心して暮らせるようにアンケートを活かして欲しい。
- アンケート形式よりも面談形式の方がこのような内容の調査は良いと思う。
- 相談のできる場所が増えると良い。
- 障害者中心の生活に思われているようですが、家族があつての生活ではないと地域で生きることにならないのではと思います。
- Dの項目で療養手帳とありますが、こちらでは療育手帳という物なのでそのつもりで記入しました。
- 出生前診断、療育をはじめ地域の医療、専門力の担い手が不足していることに大きな不安を感じております。
- 支援学校などを卒業後に通える就労に向けての学校や施設がほしい。
- 転居を希望したいな質問が目立っていたがどうしてでしょうか。転居すれば良い事があるのでしょうか。どこに行っても同じだと思います。
- 親の死後も安心して生活できる施設を増やしてほしい。
- 「開示」という表現がしっくりきません。開示しなくては入学等できません。
- 制度に対しては福祉施設の指導員の研修の義務をお願いしたい。家に一人でいることが多いため、無償ボランティア（余暇活動）の充実がなされると良い。
- 羊水検査にしても、その結果、何が起こるかは全く伝えられていないように感じる。ダウン症の子の母として悩んでいる妊婦さんに協力できる事は何でもしたいと思っているが特に機会もない。
- 親亡き後の彼の行く末が幸せになるような社会づくりに役立つアンケートでありますようにと願っています。
- このアンケートで遺伝カウンセリングとどう関係があるのかわかりませんが、出生前診断で産みたくないと思わなければいいなと思います。私は知らずに産みました。わかっていたら産んでないかも知れません。でも、双子だったので無理でしたが。ダウン症の子供たちが、両親が亡くなっても生きていけるように、私たち両親も頑張らなければなりません。いろんな方々からサポートして頂きたいと思います。
- このようなアンケートを通してダウン症の人達への支援・福祉・理解が深まる事を願っています。
- 結果どのようにまとめ、どう活用され、どのような結果（経過）になるのかを知りたい。

- フィードバックはどの様にしてアンケートをした人達に返ってくるのでしょうか。
- 安易な出生前診断をやめてほしい。ハンディがあっても不幸ではない。この子たちは幸せに生きています。産まれる前からダウン症なだけです。命をなくすこの世の中を変えてほしい。ダウン症=産まれなくて良い命・・・という日本の社会は許せない！！
- ダウン症を開示するという事はどういう意味でしょうか。現状を正確に伝えないとちゃんとした教育を受ける事ができません。
- ダウン症で生まれることが不幸と思わない社会になって欲しい。もっとダウン症の本人、親の気持ち現状が分かって欲しい。そのうえで親になる人にいろいろ考える機会を与えてほしい。
- 正しい広報活動が普及すると良い。
- 時々テレビなどで紹介されるダウン症の方はレベルの高い方で、実際は知的障害も重く自立も出来ない方が多い。本当はもっと苦労しているということも一般的に出した方がいい。ダウン症は軽い障害だと誤解されると困る。私はもうくたくたです。助けてほしい。
- 障害のある人も生きやすい社会になるように、研究やアンケートをしていただき、感謝しています。
- なかなか大人になってからの精神相談をする機関がなく、困りました。
- 差別解消法の実現に役立てて欲しい。
- ダウンでも生きやすい世の中になれば良いと思います。
- ダウン症の方達の中にも重度～軽度までの幅があるので、すべての人に有効なアンケートではないと思った。特に本人へのアンケートが高度すぎて、答えられないと思います。
- ありのままの生命を大切にしてほしい。
- ダウン症の子どもたちは、可能性がたくさんある子が多いと思います。なのにそれを活かせる場所、教えてくれる人はまだまだ少ない。ダウン症の子供たちの可能性は無限大です。
- 研究結果についてダウン協会の広報などで公表して欲しいです。
- 今後取得できる手帳や受ける事のできるサービスがあれば知りたいです。
- ダウン症のある子供を育てる家族の生活の実際を知れば知るほど出生前検査を受けようとする人、またはその家族は増えると思います。「きれい事」では決して育てられません。親なき後を想像すると胸が痛みます。
- 出生前検査に絶対やめるべきだとは言えないと思います。ただ、田舎だと人数も少なく、なかなか周りの理解も難しい事もあり、検査を受けても大変迷われる事だと思います。
- 私どもの回答が今後生かされることを望みます。
- 出生前診断を受けるのかどうかの判断は本人の自由ですが、その時陽性と診断された時の医療スタッフの受

け答えが大きく影響されると思いますので、その方々に適切な教育が求められます。そのためにアンケート活かしてください。

- 21 番目の染色体が影響を及ぼすところ以外はおそらく一般の人と何ら変わりがないこと、人間の多種性の一つであることを伝えていってほしいです。また、当たり前のように、世間で働くダウン症の人に見られるようになれば出生前検査の結果を悲観したり、不安に思うことがなくなると思います。
- アンケートは少し書きづらかったです。少しでもダウン症の方のクオリティ・オブ・ライフが上がる様に願っています。
- ダウン症の家族の考えを聞いてくれるのはすごくありがたいことだと思う。偏見があるのでダウン症本人の意見も世界に広げていきたい。
- ダウン症の特性を生かしたサービスが欲しいです。他の障害に比べて比較的団体行動がしやすい。言葉やダンスを好む等の特性があります。
- 出生前診断により生きない選択も良いと思う。生む選択をした人は手厚いフォローをして欲しいと思う。田舎は色々施設や人材も少なく医療費も都会とは違う。全国の格差をなくして欲しい。
- 社会に出てしっかり働き自分の意見を言えるように育てました。仕事により収入を得て、自立して生活できることを願っています。みんながそうならば出生前診断自体が必要なくなるのではないのでしょうか。
- 現状の把握するためのアンケートであることは解っているのですが、当事者や家族になってみてでないと思えない事が多々あり、理解して頂くためには社会参加が不可欠だと思う。
- JDS 育成会などに所属している家族からのアンケートでは偏りがあると思います。娘が授かり、障害がわかった時のショックを感じながら合併症の事も含めて懸命に育てました。その中で親も成長させてもらい、おかげで豊かな人生になっていると感じます。が、やはりハンデがあると不便で辛いことも有り、本人が生まれてきて幸せだったか、生まれてこない方が良かったか、私には多分一生答えは出ないと思います。
- 就学についての項目 B) 補助付き添いが理解困難 に関して、通学なのか学内なのかわかりにくかった。
- どんなに医療技術が進んでも、自然の摂理を理解して、弱いものを持って生まれてくる人達が必ずいると思います。弱い人達を排除するのではなく、共に生きるために努力する世の中になってほしい。
- 私達の「生活の実感」のようなものを拾い上げていると思えない。就学、就労の苦勞というように資料になりそうで本意でない。自分自身、人生への満足度のようなものは他の人と変わらない、またはそれ以上と思っているが、その辺りも知られて良い事実なのかなと思います。
- 私自身は産むまでダウン症のことを知らなかったので、今回の研究はとても良いことだと思います。
- このアンケートでは障害者における本当に不足している事項に関してはわからないと思います。作業等での実態はなかなか厳しいものであり、今度はその方のアンケートをお願いします。
- ダウンの中でも状況は千差万別であり、よりきめ細やかな支援があると良い。このアンケート統計によって公的に意見を政府に伝えて欲しい。

- 出生前診断は反対ですし、もちろん我が子は私の宝物です。生まれてくれてありがとうございます。ただ、今の福祉では親や兄弟に負担がかかっているのは事実です。ダウン症がある人達が安心して生活出来る環境がない限り生まない選択をする人がいてもしかたないのではないのでしょうか。
- 何事も理解出来ず一日中すべての面で介助がいる生活です。世の中、知能の高いダウン症の人もいれば何もわからない人もいます。そこのところをわかってください。
- ダウン症である本人が回答したアンケート結果が知りたい。
- 少しの優しさや心配りがあれば本人達は幸福に暮らしていく力があるように思います。それには一般社会がゆとりのある幸福な生活水準が保てる環境にある事が大切なのではないかと思います。
- 安易な出生前検査には反対です。
- ダウン症であろうが授けて頂けた事にとっても幸せを感じています。毎日充実した日々を過ごしています。
- メディアで出生前診断を取り上げているし、ダウン症だからといって不幸になるわけではないと、知ってもらうためであれば、CMなどを国で制作してもらって放送しても良いのではないかと思います。
- 親がしっかり支援していくことができなくなっても、社会保障の中で個人(本人)をトータルで支援できる仕組みを作って欲しい。
- ダウン症に対する理解、支援が深まって欲しい。
- 本アンケートが支援につながることを望んでいます。
- 親から見て、本人はダウン症を持つことで不幸と感じることはないと思われれます。小さい頃から本人も自分がダウン症であることをうすうすと感じているようですが、その受け入れ方はとても自然で感心する程です。
- 集計後の結果が知りたいです。3年に一度アンケートをするのはどうでしょうか？長いスタンスで行ってほしいです。
- 療育手帳の取得などダウン症と告げられた後、どこに連絡してそのようなサービスを受けられて今後のためにどうしたら子供のために療育などしてあげられるのかという一連の流れが少しでもわかる窓口がほしい。また、医師から教えてほしい。
- 遺伝カウンセラーは大変な仕事だとは思いますが、カウンセリングを受ける人に寄り添ってあげてください。私は妊娠中に相談できる人がいなくて辛かった経験があります。
- 自分が死んだ後のことが一番心配です。子供が安心して暮らせる社会であってほしい。
- ダウン症の子供を育ててまだ六年ですが、普通の子育てとなんら変わりなく、たくさん大変さと嬉しい思いで毎日を過ごしています。社会の偏見が少なくなり、本人たちが一員として生き生きと生きられたらどんなに素敵でしょう！知ってしまえば以外と障害も「かわいそう」ではなかったです。
- 0歳のため解答欄がなく困った。どんなところに就労しているのか興味があるので結果が楽しみです。

- 中学校2年生の(健常者である)弟が夏休みの自由研究で出生前診断について調べ、ダウン症と診断された胎児が多く墮胎されている事にショックを受けていました。一緒に育って来た兄が大切なのだと思います。ひとりひとり大切な命だと思います。
- 出生前診断の善悪はその夫婦の考え方なのかなと思います。ダウン症児と暮らしていますが、今はそれが当たり前で幸せを感じることができますが、では次の妊娠にすんなり行くかという私は考えてしまいました。
- 本人へのアンケートは本人自体、重度のダウン症でまったく答えられませんので白紙にしました。しかしながら、旅行や野球観戦に行って、本人は楽しく生きています。
- 「ダウン症の開示」というアンケートがあるが息子は字も書けないし、言葉も発しないので、他の子たちはすごいんだなという思いがしました。子供は20歳になりました。姉(22歳)を出産したのは37歳でした。その時出生前診断を希望しましたが、医者はあまり詳しく話してくれなくて、そのままになり40歳で息子を産みました。中絶を希望しましたがダメでした。授かった命だと思いながら出産しました。ダウン症の子供を育てていく人に対して、「ただ産ませれば良い」よりも重要にして欲しかったです。「出生前診断」より療育の方を先に知らせるべきだと思います。
- 特に本人に対してある時期に開示したわけではないが、日々の生活、または親の会活動の中で、自分が障害者また、ダウン症であることはわかっている。ダウン症がどういうことであるかはわからないと思うが自分がダウン症であることは嫌だとは思わないと言っています。
- 今後制度がサポートできる幅が広がって、住みやすい社会になることを願っています。
- 母子、父子の家庭でダウン症の子供を1人で面倒を見るのはとても大変である。特に父子家庭だと仕事の都合があるので、そういう質問もあれば良かったと思います。
- ダウン症の子供は、小さい時は元気で手がかからずあまり悩みもありませんでした。成人期に入ると色々な面で後退があらわれ、頑固さが倍増しました。また、親も老人になっていくため、きわめてあらゆる面で大変です。
- 出生前診断については質問事項にないのですね。調査結果はどうすれば確認できるのでしょうか。
- 健康管理は大切で、ダウン症協会のベテランの先生方のご意見をいただきながら、その折々に手抜きをせずにと考えています。
- ダウン症の人生でも、輝けることが広まると良いと思います。
- 子供の未来が明るいことを願います。
- ご研究が社会的、政治的成果につながりますこと願っております。ご研究ありがとうございます。
- 障害児の親になる事はできれば経験したくない事であろう。しかし、それは実情を知らないからそれを伝えていくという姿勢には賛同できる。母親にとっても授かった命を中絶するという辛い選択をする機会を減らせると思う。その為にダウン症って育てられる大丈夫という事を伝えていけたらと思う。
- 出生前検査をどう受け止めるかは私達人間の誕生～死を倫理的に宗教的に医学的にみつめ直すよい機会と思います。人はみんな生まれて死を迎える中で私達は生かされていることを再確認する、気づかされるよい

機会となれば視野が広がると思います。

- 誕生した子供が障害を持ってきたとしても、その子供が一生を終えるまで生き生きと暮らしていけるためのサポートがあると良い。「経済面や精神面等があるから大丈夫だ」という事を当該障害者や家族たちが知って、安心できるような社会保障制度を確立して欲しいです。
- 私は出生前診断(羊水検査)を子供3人とも受けました。長男は前もって受けていた事で病院(手術ができる)の近くに引っ越せたとし、心の準備ができてよかった。どんどん医学が発達して「命の選択」の問題もあるが、受けることでメリットもある。うまく理由すればよい診断ではあると思っている。
- ダウン症の娘は、最近、支援学校の体育祭に参加しました。ビデオを家族で見っていますが、友人との楽しい笑顔があり、徒競走で2着になり、くやしげな顔があり、この子にも普通の子供のような感情があります。生まれた時は不安でしかたがなかったのですが、今はこのビデオを見ながらとても幸福な気分です。最近は学校のイケメン先生に恋しています。
- 学校制度について「養護学校が抜けていた。」「養育手帳も抜けていた。」以上の二点が質問事項から抜けていたことが残念でした。
- このアンケートで、出生前診断でダウン症の可能性があると知らされた母親に「大丈夫、産んでもいいよ、かわいいよ」等前向きなサポートができるのかなと思います。元気に育てている親の話の聞くのが一番かなと思います。
- ダウン症児との生活はたしかに大変な面もありますが、とても楽しいものでもあることを、もっと訴えられるものであった方が良くと思います。
- 現在、ダウン症の子供は小学生ですが、今後の社会保障、支援体制の実際がわからない。また、就労に対しても偏見があり、今後の不安です。出生前検査のみならず、実際の生活も何とかしてほしい。
- 研究結果がどこで公表される明記してほしい。
- このアンケートを実施されている方々へ どうか紙の上だけでなく、実際に本人達とたくさん出会ってたくさん一緒に過ごす時間をお過ごしください、一緒に歩き、遊び食べ笑ってください。いろいろな年代の本人達と親抜き話してみてもいいかなと思います。だって、ダウン症があってもただ一人の人間だからです。あなたと同じ一人の人間です。この活動に感謝申し上げます。今を生きる子供達と、これから生まれる子供達にとってより良いアンケートとなりますように願っています。
- アンケートを生かし今後、ますます社会福祉保証制度や支援体制が充実していくことを希望します。
- 本人がまだ小さいのでアンケートに関しても「？」となる項目がありちょっと難しかった。数値はわかりやすい目安であるけれど、診断を受ける・受けないの判断になるのか。そして受けた人の支えになるのかと疑問です。
- 出生前診断で生む心構えをする事も大切だと思いますが、悲しい結論を出す方もいると思います。このニュースを聞いたとき、我が子を否定されているような、そして本人には話せない内容だなと思いました。
- 今後のより良い活動になればと願っています。

- 地域で一生生活していくために小中学校の頃からの友達作りが大切だと思います。学生以降の地域での居場所作りも大切です。本人だけでなく親、兄弟が地域で相談できる場所作り、親の老後に一緒に支援、介護できる施設作りも大切です。障害者就労施設の仕事が少ないのを増やすために、高齢で自営業を続けられないようなところに支援、及び相談と障害者受け入れをして就労施設に事業を引き継いでできないか、行政が支援してもらいたい。
- 現在水泳は一般のスイミングで小さな子供のグループで練習するという形で15年間来ました。動きが鈍くなっており、そろそろ一般のスイミングでは無理である。違う形の場所でのできる所を見つけなければという現状です。市の福祉事務所に相談に行く予定だが、ダウン症の人を受け入れてくれる水泳場所があれば教えていただきたいと思っています。
- NHK受信料減免は名のみで条件が厳しすぎる。
- 障害児を生んだ直後、リハビリや今後の事を療育施設に丸投げでなく、病院でも安心できるように障害のある人にご家族の話を聞く機会を設ける等、実際どのように生活されているのか、ノーマルな生活を送る事ができるというお話をきかせていただけたら安心してどんな子供であろうと育てていける、産むという選択をすると思う。わからない事、不安で良くない選択をするのだと思う。障害のある子を育てるのにはまだまだ地域に差がありすぎると思う。
- ダウン症の子を生む、生んだ母親の気持ちは本当に辛いので、やはりすでに生んで育てている人達の様子や本人の様子をしっかりと伝えてあげて欲しい。病院でも、小児科医も、看護婦さんも、保健師さんも全く頼りにならなかった。ただ不安ばかり募りました。
- 随分簡単なアンケート内容ですが、これでご希望の研究や調査につながりますでしょうか？数だけではなく、様々な声にも耳を傾けていただければと思います。
- そもそも軽度のダウン症の人達を対象にしたようなアンケートに思える。重度か軽度かは育ってみたいとわからない。例えばFの項目はすべて自分の意思で動かなければできない。余暇活動だと思う。本人向けのアンケートも少なくとも、意思がわかる子供にだけしかできない。本人はダウン症どころか自分がどんな部分が他人と違うかさえ理解できていない。少なくともそういう人がいるという事も考慮に入れていただきたい。
- ダウン症だけでなく、障害のある人とのもっと接触しあい理解することにより、誰もが社会の中で生き生きと生活できる世の中になることを願っています。まだまだ偏見があります。親がもっとオープンに明るく溶け込むようになると良い。
- 本誌のアンケートでひらがな（ふりがな）はいらないのにと息子の感想でした。
- 出生前診断の報道を見るたびに心が張り裂けそうになります。殺されていくダウンちゃんたちを知ると息子を否定し、殺されてしまうように思えます。息子は幸せです。理解ある方々にサポートしていただき毎月楽しく働いています。幸せに育ててあげて欲しい。殺す方が幸せだなんて、親のエゴです。
- 出生前診断を受けても、その後生まれる子供にこれだけの支援体制が整っていますとなれば産むという選択肢も増えるのではと思います。
- 長男だったので、妹の妊娠時には出生前検査をしました。医者に勧められて検査しましたが、もしまたダウン症だったら、どうしたのだろうと少し考えます。大変なことがなかったわけではありませんが、楽しく過ごしています。ダウン症の長男が、良い感じで家族の調和を取ってくれています。

- 16年ダウン症の子供と共に生活していると生活をしていると、特に特別なこととも思わなくなり、過ぎ去ってしまうと答えにくいアンケートでした。
- 研究結果、成果があれば知りたい。
- ダウン症の研究を続けていただいてありがたいと思っています。
- 障害を持って生活をしている人が生きにくそうです。差別されていると感じている人が多い理由は、出生前診断が浸透してきたのではないのでしょうか。障害はあるけれど、これだけの社会保障や支援体制が整っているから、前向きに育てていこう！と思える社会にならないと、出生前診断を受ける人が減ることはないと思います。そこから変えていく方が先ではないでしょうか。
- 中絶した方が、後日、ダウン症の人を直接知れば、とても苦しむと思います。
- 出生前診断はあっても良いと思うが、その後、その結果を受けて、産む、産まない、を苦痛なく家族が選択できたら良いと思う。そもそも出生前診断っていつからでき、なんのためにできたんでしょうか？ダウン症は不幸なんかじゃないと思います。でも生きづらいのは確かです。行きづらさをなくしていきたいと思う。
- 研究班の調査の目的のなかで、「遺伝カウンセリングの場での～「生活の実際」についての情報が必要である。」の意見に大いに賛成し、アンケートに協力させていただきました。
- 18歳までの地域での生活はとても保護者の意見を重視したものとなっていますが、現在は17歳。その後はどうなるのか、親のもとで過ごす間はなんとかかなるでしょうが、親亡き後の生活の保証と目処がまだついていないので心配です。
- いつも生活に追いやられ、特に子供のことを真剣に考えることがないので、このような機会に改めて色々思いを巡らすことができ、良かったです。周りの方達のサポートや理解も必要だし、日々感謝することも多いですが、一番重要なのは日々密接に生活している家族の意識や理解だと思っています。頑張って毎日送って子供に寄り添ってさりげないサポートができるように努めていきたいです。
- ダウン症の人やその家族でも安心して生きていける社会になってほしい。
- ダウン症児を育てることは現実的に大変なことも多いですが、それでも幸せに思う。高等部を卒業してからの進路(多くは作業所です)があまりにも階段が高すぎて、親子でつまずいた時の支援体制がなく、在宅になるケースがあり家族だけで抱えることになる。
- 本人は読み書きできないので本人用アンケートは送りません。
- テーマとは少しずれてしまうと思いますが「出生前診断」についてです。カウンセリングはとても大切だと思いますが妊娠、出産の短い期間に障害、ダウン症について学ぶには不十分だと思います。幼少より自分の短に接していれば、世の中には様々な個性を持った人がいるということを知ることになり、障害というものを自然のこととして受け入れやすくなるのではと思います。結果的に検査の判定が陽性でも、出産する方が少しでも増えてくれたら嬉しいと思います。
- 関心を持ってもらえることは良いことだと思っています。命の選択は許せません。ダウン症で生まれても、普通に暮らしていけることを知ってもらいたいです。

- 「ダウン症であることを本人に開示しているかどうか」という質問がありながら、本人用の質問用紙に「ダウン症のあるご本人へ」と記載しているのは矛盾している上、配慮に欠けていると思います。(よって当該の文言を修正液で消した上で本人に記入してもらいました)。遺伝カウンセリングでは、例えば、大人になったダウン症の人たちの生活ぶりを実際に見てもらい、ダウン症の子を持つ家族と話をする機会を設ける、親の会の活動などを見学すると行ったこともして欲しいと思います。医学的な説明だけではほとんどの人は躊躇するのも無理はないと思います。
- 今の世間は ASD や ADHD の人達への関心が向いていますので、ダウン症に目を向けてくださり、ありがとうございます。
- ダウン症にもっと目を向け、社会が自然に受け入れてくれる様になるとうれしいです。障害を持つ子の親の一番の心配事は、自分が亡き後に我が子がどうになってしまうのかだと思います。ぜひ、このアンケートをよりよい環境整備サポートシステム作りに役立てて頂きたいです。ありがとうございます。
- 特別支援学校までバスを乗車して1時間かかります。渋滞だともっと、もっと時間がかかります。それでも小中学校はスクールバスに乗れますが、高等部はバスの空き状況により自主通学せざるを得ません。駅まで遠いし、乗り換えもあり、ものすごく心配です。
- 障害を持つ子を育てていく中でプラス面もあるのではないかと思います。マイナス面ばかりではないと思います。兄弟の声も聞いてみてはいかがでしょうか。
- 二人目の子を妊娠せず、不妊治療の末、体外受精で授かった子です。妊娠後、どんな子でもそこで命を終わらすことはできないと思ったため、出生前診断は考えませんでした。でも生後2ヶ月頃にダウン症と判明した時はショックで一週間食事が出来ませんでした。でも、私の所にきたこの子とこれからずっと生きていきます。とっても心の優しい可愛い息子です。
- 本人へのダウン症開示は、今まで特に直接話したことがありませんでした。今後の開示について考えさせられるアンケートでした。
- せっかくのアンケートなので、もっと突っ込んだ調査をしてもらっても良かった。また本人が12歳以上の親と幼児以下での親では現在置かれている状況、ニーズも違うと思うので、そこを切り分けたアンケートでも良かったのではと思った。
- 身内への開示時期についてはとても悩み、私(親)の兄弟が所帯を持ってからでしたので、本人が三歳になった時でした。
- ダウン症の開示について、二者選択しか無かったので答えにくいと感じました。我が家ではダウン症である事はきちんと説明していませんが、隠している訳でもなく、本人が居るところでダウン症の話題が出る事もあり、本人は何となく分かっているというような状況です。
- ダウン症を持つ子供が幸福に過ごせるかどうかは、親がどのように子供を受け入れ、子育てしていくかによるところが大きいと思う。親が孤立することが無いような体制ができれば良いと思う。私の地域は児童のデイサービスや幼稚園の代わりに通う福祉サービスがあるが、その時から障害児と健常児が分けられる環境となっているような気がする。特別支援教育といいつつ、分ける教育になってしまうのは良く無いと思う。
- 出産直後の子どもがダウン症であることを告げられてショック状態の時にカウンセラーなどにアドバイス

を受けると助かると思う。

- アンケートの送付ありがとうございます。調査結果を楽しみにしています。
- 高校2年から早期の退行現象の症状がみられる様になって来ました。相談出来る機関も分からず、試行錯誤の日々を過ごしています。元気なダウン症の人達ばかりでなくそういう人達が居る事にも目を向けて欲しいです。
- 昔に比べたら、住み良い世の中になっていると思います。先輩方が頑張ってこられた成果だと思います。親の会に属さず、面倒なことは避け、困った時だけ先輩を頼る親が増えてきている気がします。そういう方々がこの先生まれてくる後輩をサポートしてあげることにはできるのでしょうか。先輩方の苦勞を知り、感謝し、親自身が強くならなければいけないと感じます。行政だけでなく親の意識にも注意を払わなければいけないと最近思っています。
- 米国で母体血液検査と胎児の超音波検査でスクリーニングを受けました。生まない選択肢は元々なく、ダウン症というよりも他の疾患で誕生直後に対処した方がよいものがあるとしたら、と考えたからです。高い確率でダウン症のある子だという結果でしたが、周囲の人々に話すと知人に同じような検査結果が出ても実際はダウン症を持っていない子が生まれたという話を多く聞き、自分もそうに違いないと思って、出産をひかえました。出産後の検査結果をおそらく出生前検査を受けていたことで比較的受け入れやすかったと思います。第1子の、流産、不妊治療を経験していたおかげもあって長女の誕生は私達夫婦にとって喜びでもありましたし、その後も彼女はずっと私達家族の喜びの一つの大きな源です。出生前検査を全面的に否定すべきではないと思っておりますが、検査に携わる医療関係者全体、地域の保健所など、検査を受ける事を検討するご夫婦のメンタルや社会的サポート体制を整えてから、実施すべきだと思います。
- とにかく、親亡きあとにわが子がどうなるか心配でたまらない。
- 対象となる子供が小さいので質問の意図するところにあまり答えることができなかったように思う。特にEについて、本人に開示する予定でいるが、本人の理解が及ぶかどうか、それがいつになるのかは全く分からないので、回答しつつ将来に少し不安も覚えた。
- 最近出会うダウン症の方々の成長著しい姿に感心しています。いろんな場所での底上げが行われた結果を受け止めています。自分と我が子は精一杯だったことを少々残念に思います。
- まだまだ進化できるところです。行政と交ざりながら、ダウン症でも安心して子育てできる状況しなければなりませんと思います。小学校や幼児ではなく産まれてからすぐのものを是非とも当たり前の早期療育を作るべきです。
- 社会の偏見や家族の負担を考えると障害者が生まれても幸せに生活していけるとは考えられない。報道などで伝えられている綺麗事だけではないが、彼が生まれてきて気づいた事得た事もある。
- 地域によって違う福祉サービスにどう答えれば良いかわからないところもあり、特に卒業後が長いので現在の学校の呼び方が違い首をひねりました。本アンケートのテーマであります社会の理解、支援体制は数年前と比べると良くなっているとありますが、親の考え方が変わってきているのではないのでしょうか？
- 来世でも・我が娘のお母さんになりたいと、そういう気持ちにさせてくれる娘です。ダウン症があってもなくても「お母さんになりたい」という私の願いを叶えてくれたことに感謝しています。

- ダウン症の人がいて当たり前という世の中になるような教育をもっと健常人達に子供の頃から物心つく前からして欲しい。
- 私はダウン症の娘のことを知人に話すとき「今の日本は素晴らしい。納税してくださっている皆様に感謝です」と言う事にしています。幼・小・中・高を通じて地域で暮らせるサービスがありましたし、B型ではありますが、本人は「仕事」を自覚して毎日元気に通所しています。年金も受け取っていますので、親のもとで普通に生活することは可能です。生まれたときは不安で一杯でしたが実際はほのぼのとした温かい暮らしを続けています。サービスを受けるだけで心苦しい面もありますが。ありがたく生きております。
- より多くダウン症の理解が進めばと思います。
- 「出生前診断における・・・」という文言が気になります。
- ダウン症と健常者の関わりインクルーシブ教育になることで健常の子供にも良いことがあり、より良い未来になることが分かる研究発表をお願いしたいです。
- 設問Eの開示について。本人の理解力からどちらも選べませんでした。理解出来るのなら開示します。本人も何か違うと気がついていていると思います。本人の聞こえる場で「ダウン症」の話をするので。うすうす自分はそれなのか・・・と思っているかもしれません。
- この手のアンケートを見ると調べている人たちが何を知りたいのかいつも伝わってこない。このアンケートをもって、その結果自分たちに何が還元されるのか解らない。先生はよく「当事者団体と接して・・・」と言われますが、団体と接するのではなく、ダウン症のある人を知りたいのならこんなアンケートではなくたくさんの本人たちと直接会うべきだと思う。
- 個人情報のことを守っていただけるとのことでありがたいです。個人の情報は財産の様に思います。ご配達していただき感謝です。
- 人と関わる事が好きですが、うまく言葉が出なくコミュニケーションがとれない。単語はいっぱい出てる、二語分くらいしか言えない。ひらがなは読める。おしゃべり出来る方がうらやましいです。将来が不安になってしまいます。もっと小さい時から関われば、言葉が出たのではといつも考えてしまいます。
- ダウン症=不幸というイメージをもちやすいが、実際家族になったときに、必ずしもそうではないと言う事です。出生前診断で分かるのは染色体異常があるという事だけです。健常な子を産んだからといって、将来何があるかわからないし、狭い価値観の中で安易に判断しないでほしい。健常な子が犯す犯罪の方がよっぽど怖いと思います。21トリソミーの子たちは成長が確かにゆっくりですが、かわいいです。その子たちの可能性を摘み取ってしまうのは可哀想です。
- ダウン症の人たちも楽しく明るく生活して行ってほしいので、周りの方の理解がもっと深まるといいと思っています。
- 出生前診断について医師より薦められたが宗教上の理由（カトリック）から診断を受けなかった。
- 「本人への開示」がよくわからなかったというか、本人の自分自身の理解力があまりないような場合はダウン症であることを話しても難しいのかなと思いました。
- 一人しか居ない子供なので命をかけて育ててきましたが、本当にがっかりする事が多い。やっと生んだ子で

すが、小学校中学校ですら家の近くに普通の子のように通わせてもらえないなど、苦勞が絶えない。出生前検査を受けて、21トリソミーとか、13トリソミーとか、18トリソミーとか言われたら育てる事を拒否しても私は構わないと思う。「命の選別がどうだこうだ」と言う人がいますが、こんな何もできない大変な子を産んでしまって、人生の負け犬になり、苦勞して自分ガンになったりすると、悩みながら、ストレス抱えて、こんな子供を必死になって育てていたことがバカらしくなる。子供が普通であればこれほどの苦勞はしなかったと思う。わざわざこんな苦勞をする人々を増やす必要はないと思う。検査でも何でもやりたい人はやって墮ろしたければそうすれば良いと思う。育てる事は研究以上に大変です。私は誰にも21トリソミーの子を産むことをおすすめてできません。

- 子どもにもちゃんと考えてアンケートに答得るよう一緒にしたのですが、「幸せ」ってどういう意味と聞かれ、説明するのが大変でした。
- 特別支援学校内で自閉症児の母親が、ダウン症児の母親に対して「私はダウン症が大嫌い！ どうして出生前診断を受けなかったのか？」と言われて泣いてしまったと聞きました。このお母さんは特に問題のある方なので仕方ないのですが、出生前診断はこのような影響を及ぼしています。私はこの診断をダウン症(だけではあり得ませんが)絶滅作戦と考えています。ナチスと同じ印象です。
- よくわからないところがありました。本人用は本人が理解できないので書きません。
- 環境がよくなることを願っています。
- ぜひとも有効にご活用いただければ幸甚です。よろしく願います。
- 出生前診断が当たり前になると、私自身も不安になり、出産をやめていたと思います。障害者を受け入れられない社会はやはり恐ろしいと思います。わが子も過ごしにくい世の中になってゆくなど考えてはいます。でも、流れに身を任せ、自分たちは自分たちの人生を日々大切に生きてゆくだけです。戦争や飢餓のない日本はやはりありがたいですよ。足るを知る。
- ダウン症を排除する出生前診断。社会が受け入れられる体制を作ってから始めるべきだった。今までは、排除するのがほとんどになる。ダウン症を持った人たちが住みにくい世の中になる気がしてなりません。
- ダウン症は障害というより1つの個性です。容姿は似ていても性格は1人1人全く違いますし、思う事や考える事もそれぞれです。生まれながらに重篤な合併症等を持ってきてしまう方もいらっしゃるかもしれませんが、現在は医療も進んで健康に長生きされる方も多いと聞きます。世の中の考え方、福祉サービスの充実さえもっと変わっていけば、出生前診断そのものの必要性も変わってくるのではないのでしょうか。ダウン症は病名ではないので、それだけが生まない理由にはなり得ない事をもっと広く周知する為にこのアンケートを活用してほしいと思います。
- 出生前診断を受ける方には全員に、対象となる疾患を持つ方の「生活の実態」を説明する機会を持つべきです。それが分かれば現状はだいぶ変わると思います。
- 質問がわかりにくく回答に悩むものがありました。仕事は作業所も含みますか？
- 出生前診断で考えさせられたことは、この障害は良くて、この障害は悪いのかと判断させられるように思います。生まれた後に障害を持つ場合も多い中で、皆ができるだけ心豊かに生活してゆく社会を築けてゆけたらと願うばかりです。ダウン症の娘と現在楽しい毎日を過ごしています。娘も少しずつでも成長しています。色々な人に支えられて成長しています。

- 「知らない」事が不安のもとであると、自分の経験より思います。引き受けてみればあまりなんてことない事で、そんなにおそれる事ではないという事を多くの人に知って欲しい。
- 芽生えた命を障害の有無で判断して摘み取ってしまうことのないようアドバイスしていただきたい。
- 障害に対する無知がこの子達を住みづらくしています。ぜひ有効に活用してってください。
- 出生前診断は賛成でも反対でもありません。でも私はダウン症の息子が生まれてきて不幸だとは一度もありません。息子のおかげで出逢った人もたくさんいます。息子と過ごした日々はとても楽しく幸せな毎日でしたし、これからもきっとそうでしょう。健常児だからダウン症だからではなく自分の子供なのです。家族が悲しい表情をしている時、誰よりも早く気づき、私たちに寄り添ってくれる。ダウン症を持つ人はそんな心の優しい人々なのです。その純粋さは自分の心の中のエゴを戒めてくれます。社会には必要な人たちです。
- このようなアンケートを行っていただき、ありがとうございます。是非たくさん声役を立ててください。遺伝カウンセリングの場での情報提供では、まだまだ海外に遅れを取っていると思います。いまだに耳を疑うような告知を受けたというお友達も実際います。私は出生前検査に賛成でも反対でもありませんが、ただ、検査を受ける際にダウン症をもっと知る機会が必要だと思います。一つの命を考えると、ダウン症という何となくのイメージで中絶を選ぶのはどうかと。陽性反応が出たご両親はさらに詳しく、そして両親の希望があればすぐダウン症のお子さんや大人の方に会うことができたらいいのではないかと思います。JDS会員も全国にいますので「生むのか生まないのか自分たちでたくさん考えた。」と言ったことだけでなく「ダウン症の人についてたくさん知ったうえで、自分たちで出した答え」になってほしいです。そして全国のダウン症のある人たちを取り巻く環境が良くなりますように願っています。よろしくお祈りします。
- 当たり前の事かもしれませんが、ダウン症候群という一括りではなく、個々に合ったサポートをしてもらえたら嬉しいです。
- 住む市域では、なかなか親が声をあげても環境が改善されない。JDS、大学等公共機関が改善点を発すれば国も動くはずと考えています。「ゆりかごから墓場まで」悩む事なく、自治体による対応の差異など障害者、家族が安心して生活出来る社会へつながるよう、これからもこのようなアンケートを定期的に行うべきだと思います。市や団体が声をあげても、予算の問題で何も進めないのが現状で、国レベルで福祉の環境を取り組んでくれないともうこれ以上何も改善されないと私は思います。
- 技術だけが先行してしまった出生前診断のために、我が子の成長に反比例してダウン症児の人数が減っていくことを考えると、将来マイノリティー故に生きにくくなるのではと大変心配しております。
- 病気や障害を持つ子を育てることは確かに大変なことも多いです。しかし、私は仕事もしているし、家庭人としても楽しんでます。それができるのは私の周りの人のサポートがあるからです。ただ、命は同じと言っても日常生活の大変さはあります。それを支えて理解してくれる人がたくさんいる事が大切だと思います。私が特別ではなく、みんながそうできる工夫が大切だと思います。今流行りの地域包括ケアシステムが障害者家族にも必要で、コーディネーターが必要だと思います。
- 最近の動向以外にも、過去から推測されることなどがわかると良いと思います。
- 多くの方がダウン症のある胎児の場合、難産になりやすいと考えているようです。本当にダウン症の児は出産そのものに特別高いリスクが伴うのかどうか広く知らせて欲しいです。

- ダウン症児を持つ親として、出生前検査が間違っただけの使い方されているようで悲しいです。是非、私たちの生活状況が決して悪いものではない事を多くの方に理解され、出生前検査が、これから生まれてくるダウン症児の生活をどのようにサポートして行くべきか子どもが生まれるまでに家族やご両親に考えてもらう為の手段になる事を願っています。
- 生命の選択につながる出生前診断に反対です。遺伝性疾患の為に生後苦勞をしても生まれてこれなくとも命を否定する理由にはならないと思います。また、出生前診断による中絶は優性保護法に反していると考えております。
- このアンケートでダウン症を持つ人の「生活の実態」が分かるとは思えません。この中に親（養育者）は無いですね。あまりに事務的なアンケートだと思います。アンケートの問題文は、日常的に使う言葉に変えてほしい。例) 開示 話す予定 で良いのではないのでしょうか。
- 生まれてすぐダウン症候群に関する正しい知識と退院後の居住地でのサポート情報などを退院するまでに病院等からきちんと提供してほしい。親の障害受容が早ければ早い程、子育てが豊かになり子どもの成長、発達により影響を与える。自治体や医療機関で差があってはならない。社会全体でサポート体制が整っている事がわかれば、母親や家族の不安が少しでも軽減出来るとともに子どもに反映される。
- ダウン症(とりわけ成人後)の人の実像が社会に伝わっていないとずっと感じています。草の根から息子の日常について、機会を見て伝えていきます。私自身、学生時代に 大学で学んでいましたので、ダウン症について書物でわかることは大体知っていました。しかし、実際はダウン症児者に接したのは我が子が始めて、頭だけで知っていたことをとても反省しました。こうした調査が専門家集団の方々にダウン症の実像を伝える助けになるよう期待しています。
- 質問事項で、「対象となる方」がわかりにくかった。
- 本人にダウン症であることを開示したことはないが、自然の流れで障害者であることはその時々で理解していると思う。10年、20年前に比べて環境はだいぶ良くなってきている。
- 自分の子供は、今はまだ小さいのでかわいいです。それだけです。
- 出生前診断での中絶は法的にOKなのがよくわからない。
- 親亡き後どうなるかが一番心配です。施設などでの虐待についても心配です。
- 出生前診断に関してダウン症の親でも賛否両論あると思います。しかし、カウンセリングに関しては、絶対的に必要で、病院、役所、保育所、どこを取っても知識が不足し、ダウン症児を育てようと決意されたご両親が心無い言葉で傷ついてきた話を沢山聞きました。どうかダウン症児やその家族が過ごしやすい社会となるようにと願っています。ダウン症との関わりについて研究していただき、ありがとうございます。
- このアンケートでダウン症の「何が」、「どういう事」が今後の役に立っていくかが疑問です。
- ダウン症の子を育てていく中で困ったことや良かったことなどを記す項目があってもよかったのではと思います。福祉サービスについて、説明を受けたことはほとんどありません。親の会に助けられることは多々あります。長い年月を経て私たち家族が精神的に豊かな生活を送れたのはダウン症の子供のおかげだと思っています。楽しい仲間のほとんどはその子がいたからこそ知り合えたと思います。子供に感謝するばかりです。

- ダウン症のある方たちはとても素直で優しいです。真人間らしい方たちです。世の中に優秀な人ばかり必要とされるならば、目が悪い、禿げている、不細工な人、将来病気になる人など皆生まれないようにしてください。人類は滅んでしまうと思います。誰もが障害を持ったり、不得意なものがあったりするのだから助けあって生きていけたらと思います。
- 「日常生活の負担や地方自治体による対応の差異」はあると思います。このアンケートで明らかとなり具体的な支援につながればありがたいです。転居は考えないと回答しました。ただ、海外は進んでいると噂を聞き、転居を考えたことも事実です。非現実的と感じ、すぐ打ち消しました。
- 学校時代はまだ学校 PTA の声として聞いてもらえる機会がありますが、各施設からの小さな声を届けるきっかけになって頂けたらありがたいです。よろしくお願いします。
- 我が子は知的障害が重いため、自分がダウン症であるという理解が難しいです。今回はダウン症の中でも軽度な方が対象になっているのかなと思います。就労後の仕事、心、体、余暇の過ごし方などそちらの支援体制の充実が望まれます。
- テーマは出生前診断に関することだと思いますが、そのことに対する本人や家族の意思や思いを聞く質問部分が全くありません。その点についてはやや違和感を感じました。特に本人の素直な気持ちを聞いて欲しいと思いました。
- ダウン症の人の発達は「定型発達」の人同様に個人差が大きく環境要因にも左右されがちです。まず、カウンセリングを行う人やサポートに関わる人がその状況を十分理解して欲しい。また、健全な価値観をもっていないと親の選択の方向やサポートの質が大きく変えられてしまいます。このアンケートでは親の「不足感」をあぶり出すことはできるかと思いますが、その先の「どんな」ということについては記述に任せられているところを見ると「イメージがないのだなあ」と感じさせられます。初めて「障害者」と出会い自分が「障害者」の親になるという驚き、悲しみは何より自分の人生の中で「障害者」と関わることが「いかに少ないか、障害者の生き様を知らないかによってさらに大きくひどいものになります。支援者も、普通の人も、もっと、もっと、あたりまえに障害者とともに暮らす必要があります。サポートは「あたりまえに生きる障害者」の事を知ってる人がやってくれないと「あんなかわいそうな状況では生きている価値がない」と思っている人にはできません。支援について考える方には自分の中にどれだけ情報があるのか自分の判断は正しいのかと常に疑うことのできる資質を求めます。少なくとも支援者の指導に当たる人「支援者」のあり方の指針を作る方々には、出生前検査後に殺されてしまうこどもたち、殺されずに産まれてきても「障害者」として可能性をあきらめられる子供たちは減らないと思っています。このところ思うことが色々あって支離滅裂なことを書き連ねてしまいました。先生方のお力でより良い支援体制が作られていきますよう願っています。
- 出生前診断というテーマのもとダウン症を代表されているがダウン症に「かぎっては」というくりになってほしくない。結果の報告をする場合に、社会的支援がないから「産まない」と表現してほしくない。この調査の管轄は母子保健になるのでしょうか？障害福祉との連携はどうなっていくのでしょうか？分離されるものではないと思う。
- このアンケートの結果や集計が「遺伝カウンセリングの実施、体制及び支援・・・に関する研究」と結びつくような内容とは思えません。
- 大学病院の専門の先生でも『ダウン症だから...』と言葉のはじめにつけて言われると、差別を感じる。体質だと言われるのは気にならないが、例えば歯の治療に当たり『ダウン症だから...少しおさえてもらうことがある』と言われました。そのとき何も暴れることなく治療が終わりましたが、健常者の5才でも歯の治療は

いやがり、暴れることもあるはず・・・。そのときはすごく差別を感じました。残念です。

- 人類というものが染色体異常の生命誕生を否定するとするならば、いずれ近い未来にダウン症候群等の者は絶滅するのだろう。いくらこの国に素晴らしい社会保障と障害者のサポート体制が整ったとしても、イレクルージブな社会になったとしても、血液検査結果で陽性ならばその生命は誕生させないという選択がなくなるとは到底思えない。パーフェクトベビーを望む自然な感情は動物としての摂理のようなものであり、いくらサポートシステムがあるから陽性でも産みますという結果を求めるようにはならないだろう。理論ではなく感じる事が大切だと思います。
- うまく回答できずに申し訳ありません。同じ障害を持って生まれた子供たちが幸せに生活が出来る事を願っています。
- 本人開示の質問事項が少しわかりにくかった。身内には、産まれてすぐ話をしていたし、本人とは全く時期が異なっていました。
- もっと勉強できる場所や、体を使って遊べる場がほしいです。そして、もしそのような場があれば教えて欲しい。
- この結果を社会にどのように知らせ、どのような形で現在の環境を変えていく働きかけをするのかお知らせ願いたい。