

厚生労働科学研究費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成総合研究事業）

分担研究報告書

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に関する研究

【第3分科会】相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計

研究代表者	小西 郁生	京都大学	名誉教授
研究分担者（研究統括担当）	齋藤加代子	東京女子医科大学	教授
研究分担者（代表補佐）	山田 重人	京都大学大学院医学研究科	教授
	三宅 秀彦	京都大学大学院医学研究科	特定准教授
	伊尾 紳吾	京都大学大学院医学研究科	特定病院助教
研究協力者（統計解析）	藤井 庸祐	京都大学大学院医学研究科	大学院生
		（統計遺伝学）	

研究要旨

出生前診断に関わる遺伝カウンセリングにおける情報提供においては医学的情報だけでなく、対象となる疾患を持つ方の一般的な生活史や、これらの方々に対する社会保障、支援体制についても言及する必要がある。この情報提供は出生前診断における意思決定に影響する可能性が大きい。このような背景から、ダウン症候群のある人から本人の自己認識や生活の実感を、また、その家族や同居される方から、教育・就労・福祉の実情を調査する事とした。あわせて、社会への啓発、理解を深め、さらなる意見を得るためにシンポジウムを開催した。

調査の結果、アンケートに回答したダウン症候群のある人の多くは高校を卒業して働いていること、ダウン症候群のある人の8割以上で、幸福感と肯定的な自己認識を持ち、周囲との人間関係にも満足していることが明らかになった。その一方で、収入や就労環境が、この幸福感に影響していることも明らかになった。調査結果を元に、開催した公開シンポジウムを開催し、障害も持った方に対して、社会の一員としての生活ができる環境整備が必要であることが明らかになった。

今回の調査により、これまで本邦に無かったダウン症候群に関する社会的な知見を得ることが出来た。この情報は、出生前診断における遺伝カウンセリングにおいて大きな意義を持つと考える。その一方で、教育、就労、福祉における課題も明らかになり、障害のあ

る児を持つ親が育てやすい親の労働条件の検討，本人の労働環境について，更なる検討が必要であると考えられた。

研究分担者一覧（五十音順）

伊尾 紳吾	京都大学大学院医学研究科器官外科学講座婦人科学産科学	特定病院助教
池田真理子	神戸大学医学部小児科 こども急性疾患学	特命准教授
浦野 真理	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター	臨床心理士
小笹 由香	東京医科歯科大学看護部	女性混合病棟師長
金井 誠	信州大学医学部保健学科小児・母性看護学領域	教授
齋藤加代子	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター	教授
福島 明宗	岩手医科大学医学部臨床遺伝学科	教授
松原 洋一	国立成育医療研究センター研究所	所長
三宅 秀彦	京都大学医学部附属病院遺伝子診療部	特定准教授
山田 重人	京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻	教授

研究協力者

藤井 庸祐	京都大学大学院医学研究科（統計遺伝学）	大学院生
-------	---------------------	------

A. 研究目的

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査 (NIPT) の導入により, 出生前診断に関する遺伝カウンセリングの重要性に焦点が当たっている。出生前診断に関わる遺伝カウンセリングにおける情報提供においては医学的情報だけでなく, 対象となる疾患を持つ方の一般的な生活史や, これらの方々に対する社会保障, 支援体制についても言及する必要がある。これらの情報提供は受検者の意志決定に影響する可能性があるため, 常に最新のものであることが要求される。さらに, 我が国においては, 平成25年4月1日からの障害者総合支援法の施行により環境が大きく変化している事が推察された。このような情勢を踏まえて, 現在の出生前診断の対象となっている疾患を持つ方の生活の実態を調査し, 明確化する必要があると考えられた。実際に行われている他の調査として例を挙げると, 障害者雇用の実態について, 統計法に基づいた5年に1回の調査が施行されている。しかし, この調査は, 民間事業主を対象として調査であり, 当事者を対象とした実態ではない。

そこで, 既存の社会保障制度に加えて, 患者会やピアサポート, NPO 団体等の行政以外の支援体制の情報を収集すること, その結果を元に, 期待される相談者および当事者の支援制度の設計を行うことが必要と考えられた。さらに, 第2分科会で作成する相談者支援ツールの内容に, 研究内容を反映させることで成果を班全体へ波及させることを目的として研究を開始した。

また, 出生前診断における決断は, 社会における障害を持つ人達へのサポートが影響することを鑑み, 本研究で得られた結果を, 障害を持つ人達への支援に活かすことも目的の一つとした。

B. 研究方法

本研究では, 出生前診断の対象となる疾患を持つ当事者及びその家族がおかれている状況についての情報収集に重点をおき, 当事者を対象としたアンケート調査を企画した。実際の対象としては, 出生前診断の対象となっている代表的疾患であり, さらに当事者からの意見聴取も可能であるダウン症候群 (DS) を持つ本人及び家族とした。調査内容は, 当事者に対しては, 自己認識や幸福感, 周囲との関係に対する意識を中心とし, 家族および同居の方に対しては, 当事者の教育・就労・福祉に関する現状調査とした。調査の実施にあたっては, 研究における質問紙の作成, 配付を含めて, 日本ダウン症協会の全面協力の下で行った。なお, DS を持つ人へのアンケートは, 対象を12歳以上に限定した。

アンケートの作成にあたっては, 研究班で素案を作り, DS を持つ人のご家族から意見をいただき改訂を行い, さらにダウン症協会との意見交換の上でアンケート案の詳細な改善を行った。さらに統計解析に耐えるように統計専門業者へ依頼し内容を十分に検討した。アンケートは, 率直な意見を得るために, 無記名自記式とし, 郵送による返送の形式を取った。また, 内容に偏りが

生じないように、中立性に配慮した。

完成した質問紙は、個人情報保護に配慮するために、ダウン症協会を通して全対象者に発送され、平成27年10月から同年12月にかけて郵送による回収を行った。アンケート結果のデータ入力及び解析は京都大学にて実施した。

本調査に当たっては、京都大学大学院医学研究科・医学部及び医学部附属病院 医の倫理委員会の審査、承認を受けた（承認番号 R0072）。

当事者を対象とした調査を、社会に広く広めること及び、更なる意見を得るために、公開シンポジウムを開催する事とした。

C. 研究結果

1. 本人向けアンケート結果とご家族/保護者のアンケート結果

アンケート調査では、5,025 件配付し、家族/保護者向けは 1,571 件の回答（回答率 31.3%）であり、本人（当事者）向けは 866 件の回答をいただき、うち 852 件が有効な回答であった。さらにこの 852 件から、保護者の回答の無い 11 件を除いた 841 件について、本人の自己認識と教育・就労・福祉の環境との関連に関する検討を行った。

2. ご家族/保護者向けアンケートの結果

a. 基本的な事項について

回答者の 88.0%（1382 件）が母親からの回答であり、次いで父親の回答が多かった（165 件, 10.5%）。きょうだいの数について、最も多かったのは 1 人という回答で

（718 件, 45.7%）次いで 2 人（448 件, 28.5%）であり、きょうだいがいないという回答の割合は 20.6%（324 件）であった。DS がある人の年齢は 0 歳から 51 歳まで広く分布し（報告書添付資料・第 3 分科会添付資料・図 1, 以下「図 1」とのみ記す）、性別は女性 42.7%、男性 56.0%（無回答 1.3%）であった。

居住地について（図 2）は、東京、神奈川、埼玉からは 100 件以上の回答があり、50 件以上の回答が得られたのは、大阪、岡山、広島、福岡であった。回答の件数が 0 件の都道府県は、存在しなかった。

b. 就学について

年齢別に幼稚園、保育園から、大学に至るまでの就学、卒園・卒業の状況について調査を行った。（この調査では、無回答、就学猶予、就職した方なども含まれているため、かならずしも総和が 100%とならない）

6 歳以下の子ども（329 人）では、保育園に通っているのが 39.8%（119 人）、通所施設も同じく 39.8%（119 人）、幼稚園には 14.4%（43 人）が通っていた。7 から 12 歳の児童（350 人）では、普通学級（小学校）に通っているのが 11.1%（39 人）、特別支援学級（小学校）に通っているのが 46.3%（162 人）、特別支援学校（小学校）には 30.3%（106 人）が通っていた。13 から 15 歳の児童（117 人）では、普通学級（中学校）に通っているのが 4.3%（5 人）、特別支援学級（中学校）に通っているのが 24.0%（28 人）、特別支援学校（中学校）には 41.0%

(48人)が通っていた。16から18歳の児童(150人)では、高等学校の普通科に通っているのが0.7%(1人)、特別支援学校に通っているのが53.3%(80人)、高等特別支援学校の普通科には15.3%(23人)、高等特別支援学校の職業科には1.3%(2人)が通っていた。

13歳以上の人達についての、小学校の卒業の状況を示す。13歳以上の方全体(847人)では、普通学級(小学校)を卒業したのが23.3%(197人)、特別支援学級(小学校)を卒業したのが55.3%(468人)、特別支援学校(小学校)は16.5%(140人)が卒業していた。16歳以上の方(730人)では、普通学級(中学校)を卒業したのが8.9%(65人)、特別支援学級(中学校)を卒業したのが45.6%(333人)、特別支援学校(中学校)は34.7%(253人)が卒業していた。19歳以上の方(580人)では、高等学校の普通科を卒業したのが5.0%(29人)、特別支援学校を卒業したのが55.3%(321人)、高等特別支援学校の普通科は18.4%(107人)、高等特別支援学校の職業科には2.2%(13人)が卒業していた。

19歳以上の方(580人)で、専門学校に通われている方はいなかったが、卒業された方が4人、短期大学には1人在籍、1人卒業、大学は2人在籍、2人卒業という状況であった。

また、よりよい教育環境を求めて転居した、または転居を考えた割合については、幼保の段階において2割程度、小学校の段階で14%程度であり、その後は更に減少し

た。

c. 公的扶助と就労について

公的扶助は、18歳以下では特別児童扶養手当の支給割合が高く、18歳を超えると障害年金の支給が多くなることが明らかになった(表1)。また、全体の18.6%(292人)は、公的扶助を受けていなかった。このうち253人には就労経験がなかった(表2)。

18歳以下では、学校に通っていることが多く、19歳以上の就労状況を見ると、就労している割合が74.5%(432人)、これまで一度も就労経験がない割合が18.8%(109人)、過去に就労していたが今は就労していないという割合が6.6%(38人)であった(図3)。

現在または直近の就労経験としては、就労継続Bによる通所が46.7%(238人)で、次いで生活介護による通所21.2%(108人)であった(表3)。障害者雇用による一般就労、特例子会社就労をあわせて、20.3%(93人)が一般就労で勤務していた。就労日数は週5日と答えたのが410人(81.8%)と多数を占めていた(図4)。

年収に関しては30万円以下と答えたのが60.4%(308人)であった。100万円以上との回答も50件(9.8%)あった一方で、“もらっていない”との回答も24件(4.1%)あった(表4)。東京圏と非東京圏に分けて検討を行ったところ、東京圏では100万円以上の収入を得ている割合が高かった(表5)。

仕事場における困難については、「給料が

安い」が 36.3%と最も多く、次いで「利用者同士のトラブル」が挙げられていた(表 6)。

就労形態は、常勤が約 2/3 (321 件) を占めていた。仕事の内容は、清掃、販売、お菓子作り、軽作業、農業、など多岐に渡っていた(図 5)。

d. 福祉サービスについて

手帳としては、愛の手帳の取得者が 1480 人、身体障害者手帳の取得が 193 人、精神保健福祉手帳は 2 人が取得していた(図 6)。また、福祉サービスの利用状況について、レジャー施設の入場割引、公共交通機関の運賃割引、税金の障害者控除、は 7 割以上で利用されていたが、住宅改造補助や、自動車改造費補助、自動車免許取得費補助、NHK 受信料減免の利用は 1 割以下であった(表 7)。手帳に関する満足度は、48.9% (769 人) が満足と回答したが、38.7% (608 人) は不満な点があるとしていた(表 8)。また、よりよい福祉を求めて転居した割合は、5% (79 人) であった。

e. DS を持つ人への開示について

7 歳以上の DS を持つ人に「Down 症候群である事」を開示していると回答したのは 48.9% (585 人/1197 人) で、回答者の 9 割近く (517 人) が両親から開示が行われていた(表 9)。56.2% (329 人) の方が、開示に役立つサービスがないと答えていた(表 10)。開示後の反応としては、特に変わらないという回答が 60.0% (351 件) で

あり、不安が強くなったという回答は 2.9% (17 件)、納得していなかったという回答は 4.6% (27 件) であった(表 11)。

今後の開示について、889 名から回答があり、開示しようと思っているのが 516 人 (58.0%) であったが、開示しないつもりの方が 238 人 (26.8%)、開示を迷っているのは 135 人 (15.2%) であった(表 12)。

f. 余暇活動について

余暇活動としては、ダンスサークル、水泳、学会、絵画、学習塾など多岐に渡った活動を行っている様子が明らかになった。

3. DS を持つ方(当事者)を対象としたアンケートの結果

回答者(866 人)の平均年齢は 22.9 歳(12 歳-51 歳)で、19 歳以上からの回答が 512 件 (60.0%) であった。この年齢構成から回答者の約半数 (443 人) が職に就いており、学生は約 1/3 (275 人) であった。性別は男性の回答がやや多く (女性 347 人、男性 437 人)、親と一緒に暮らしている方からの回答が 8 割以上 (727 人) であった。

本研究における、本人を対象とした意識調査は、“はい”、“ほとんどいつもそう”、“ときどきそう”、“いいえ”の 4 段階 Likert スケールで評価した。

a. 自己認識や幸福感、周囲との関係に関する調査

回答者の中で、毎日の生活に幸福感を持っている割合は、回答者の 8 割程度を占め

(はい531人,ほとんどいつもそう152人,ときどきそう53人,いいえ8人,無回答108人),また,学業や仕事についての自己認識としても,肯定的な自己認識を持つ割合が,学生,就労者,それぞれ8割程度を占めていた[勉強をがんばることができていますか(学生275人):はい186人,ほとんどいつもそう49人,ときどきそう16人,いいえ7人,無回答17人;仕事をしていて満足な気持ちがありますか(就労者443人):はい279人,ほとんどいつもそう92人,ときどきそう42人,いいえ10人,無回答20人].

また,「友人をすぐ作れるか」との問については,約6割(はい465人,ほとんどいつもそう85人,ときどきそう121人,いいえ69人,無回答112人)で肯定的な回答であり,周囲の人達との信頼関係に関する質問に対しても3/4以上の回答者が肯定的な意見を表していた(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484人,ほとんどいつもそう146人,ときどきそう84人,いいえ26人,無回答112人;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569人,ほとんどいつもそう130人,ときどきそう35人,いいえ13人,無回答105人;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614人,ほとんどいつもそう85人,ときどきそう37人,いいえ5人,無回答111人).

b. 自由記載の解析

ワードクラウドを作成し,頻出語から傾向を検討した.

「どんなことをしているときに幸せですか?」

「ダンス」「DVD」「ビデオ」「ジャニーズ」「カラオケ」などの音楽関係や人間関係に関わる言葉がクローズアップされた.

「家族や他の人とどんなことをしているときに楽しいですか?」

「カラオケ」「食事」などが,中心であった.

「どんなことを言われるとうれしいですか?」

「がんばる」「かわいい」「ありがとう」など褒められたり,感謝されることに喜びを感じている.

4. 本人の自己認識と教育・就労・福祉の環境との関連に関する検討

本人からの回答者(841人)の属性として,性別については,性別についての回答があった792人のうち,男性439人(55.4%),女性353人(44.6%)となっていた.年齢は,12歳から18歳が283人(36.0%),19歳から29歳が345人(43.9%),30歳以上が158人(20.1%)であった.また,教育に関わる状況としては,小学生24人(2.9%),中学生104人(12.2%),143人(17.0%),専門学校に行っている3人(0.4%),大学または短期大学に行っている4人(0.5%),高校を卒業して働いている448人(52.4%),高校

を卒業して働いていない 41 人(4.9%) ,大学を卒業して働いている 6 人(0.7%) ,大学を卒業して働いていない 1 人(0.1%) , という状況であった .

本研究における , 本人を対象とした意識調査は , “ はい ” , “ ほとんどいつもそう ” , “ ときどきそう ” ; “ いいえ ” の 4 段階 Likert スケールで評価しているが , この評価について , “ はい ” と “ ほとんどいつもそう ” と回答した割合を , 肯定的な回答と定義した .

841 名中で , 毎日の生活における幸福感に対して肯定的な回答をした割合は , 回答者の 9 割程度を占め (設問 : **あなたは毎日幸せに思うことが多いですか**) , また , 学業や仕事についての自己認識としても , 肯定的に回答した割合は , 学生 , 就労者 , それぞれ約 9 割を占めていた (設問 : **勉強をがんばることができていますか , お仕事をしています , 満足な気持ちがありますか**) . これらの本人の幸福感及び自己認識と , 家族および同居の方を対象とした調査の双方の結果を照合し , 生活圏 [東京圏 (東京 , 千葉 , 神奈川 , 埼玉) とそれ以外の地域の比較] , 在学状況 (中学生 , 高校生のみ) , 年収 (30 万円超と 30 万円以下で比較 : 就労経験ありの方のみ) , 就労環境 (一般就労と福祉就労の比較 : 就労経験ありの方のみ) の関連について検討した . さらに , 在学状況については 「 勉強をがんばることができるか 」 (勉強への達成感) と , 年収および就労環境については 「 お仕事をしています満足な気持ちがありますか 」 (仕事への満足感) と比較検

討を行った .

本人の幸福感と生活圏 [東京圏 (東京 , 千葉 , 神奈川 , 埼玉) とそれ以外の地域の比較] を比較したところ , 東京圏と非東京圏において幸福度について優位な差は認められなかった [東京圏 (286 人) : はい 205 人 , ほとんどいつもそう 58 人 , ときどきそう 21 人 , いいえ 2 人 , 無回答 34 人 ; 非東京圏 (465 人) : はい 328 人 , ほとんどいつもそう 99 人 , ときどきそう 32 人 , いいえ 6 人 , 無回答 56 人] . また , 本人へのダウン症候群の診断の開示と幸福度の比較にしたところ , 開示状況は幸福度に影響していなかった [開示あり (420 人) : はい 313 人 , ほとんどいつもそう 83 人 , ときどきそう 27 人 , いいえ 4 人 , 無回答 35 人 ; 開示無し (314 人) : はい 219 人 , ほとんどいつもそう 73 人 , ときどきそう 25 人 , いいえ 4 人 , 無回答 52 人] .

回答のあった中学生における本人の幸福感 , 勉強への達成感は , とともに 9 割が高い肯定感を示していた (**あなたは毎日幸せに思うことが多いですか** : はい 72 人 , ほとんどいつもそう 19 人 , ときどきそう 2 人 , いいえ 1 人 ; **勉強をがんばることができていますか** : はい 72 人 , ほとんどいつもそう 15 人 , ときどきそう 7 人 , いいえ 1 人) . また , 高校生においても同様に , 高い割合の回答者が , 高い幸福感 , 勉強への達成感を示していた (**あなたは毎日幸せに思うことが多いですか** : はい 101 人 , ほとんどいつもそう 27 人 , ときどきそう 8 人 , いいえ 0 人 ; **勉強をがんばることができています**

か:はい93人,ほとんどいつもそう30人,ときどきそう9人,いいえ6人).

就労経験のある方の幸福感と就労環境(一般就労と福祉就労の比較:就労経験ありの方のみ)で比較したところ,いずれも8割以上で高い肯定感を持っていたが,“はい”と答えた人の割合は,一般就労では85.4%であったのに対して,福祉就労では65.6%と低い割合になっていた[**一般就労(89人)**:はい76人,ほとんどいつもそう9人,ときどきそう4人,いいえ0人;**福祉就労(299人)**:はい196人,ほとんどいつもそう72人,ときどきそう27人,いいえ4人].また,仕事への満足感と就労環境を比較したところ,一般就労での肯定的な回答が92.0%であったのに対し,福祉就労では86.1%,また,“はい”と答えた人の割合も,一般就労では72.7%であったのに対して,福祉就労では63.2%であり,いずれも福祉就労では一般就労に比べて低い割合を示していた[**一般就労(88人)**:はい64人,ほとんどいつもそう17人,ときどきそう4人,いいえ3人;**福祉就労(296人)**:はい187人,ほとんどいつもそう68人,ときどきそう35人,いいえ6人].

年収についても30万円超とそれ以下で比較したところ,年収は幸福感に影響していなかったが[**年収30万円以下(259人)**:はい178人,ほとんどいつもそう56人,ときどきそう22人,いいえ3人;年収30万円超(112人):はい87人,ほとんどいつもそう18人,ときどきそう7人,いいえ0人],仕事への満足感や年収30万円以下の群で

“はい”と答えた人の割合が64.0%であったのに対し,30万円以上の群で77.7%となっており,年収は仕事の満足感に影響していた[**年収30万円以下(258人)**:はい165人,ほとんどいつもそう57人,ときどきそう32人,いいえ4人;年収30万円超(110人):はい84人,ほとんどいつもそう15人,ときどきそう5人,いいえ6人].

5. 公開シンポジウムの開催

本研究班がこれまでに行ってきた,ダウン症候群を持つ方の生活環境および本人の生活に対する意識の調査の結果を,現在の遺伝カウンセリングの充実だけでなく,社会保障のより一層の充実にも活かすために,疾患当事者や家族を含めた関係する方々からの意見をいただき,さらなる意見の集約を行うために公開シンポジウムを企画した.企画内容は以下の通りである.

シンポジウム名称:「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」

日時:2016年10月5日(水)18:00~20:30

場所:東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂

司会:小西郁生,斎藤加代子

シンポジウム内容とパネリスト(敬称略):

1. 研究班調査の報告 ~Down 症候群を持つ人達を対象とした社会調査より~

三宅秀彦(京都大学医学部附属病院倫理支援部/遺伝子診療部准教授)

2. インクルーシブ教育システムの構築と

特別支援教育の推進 ～教育の立場から～

森下 平（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育企画官）

3. 障害のある人の雇用・就労支援の現状

香月 敬（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課就労支援専門官）

4. マスメディアの立場から

中川 真（NHK 佐賀放送局記者）

5. 日本ダウン症協会の立場から

玉井邦夫（大正大学心理社会学部臨床心理学科教授/公益財団法人日本ダウン症協会代表理事）

6. 生きてるだけで 100 点満点！

奥山佳恵（アミューズ）

各演者の講演のあと、総合討論を行い、さらに来場者を対象としたアンケートを実施し、意見集約を行った。シンポジウム参加者数は 133 名であり、アンケート回収数は 102 件であった。アンケートの結果から、参加者の年齢構成としては、40 代から 50 代を中心として、20 代から 70 代まで幅広い世代の方が参加し、「知人に聞いて」参加した割合が高く（55.7%）、次いで「ネットで見て」が多かった（20.5%）。全体的な感想（回答 96 件）としては、参加して「よかった」と答えた人が 93.8%いた一方で、「期待外れだった」と答えた人もいた。幅広い分野の立場のパネリストから意見が聞けたことが、好評に繋がったと考える。自由記載からは、奥山氏、玉井氏の話が印象に残ったという内容として、多く見られた。

「教育の中で、改善して欲しいこと」は、

77 件中 90.9%から「改善して欲しい」との意見があった。「個別化せず普通学級での教育」という意見がある一方、「インクルーシブ教育を前提とした個別化教育」を行って欲しいなど、などインクルーシブ教育に対する考え方も様々であった。全体的には、教員の質の向上を期待する意見が多く、社会における多様性の受容が望まれていた。一方、特別支援級の勉強の進捗の問題、教師の労働環境の問題も提起されていた。

「就労の中で、改善して欲しいこと」は、68 件中 88.2%から「改善して欲しい」とのことがあるとの意見があった。具体的な内容としては、賃金・工賃の問題、就労にとどまらない生活支援、社会との関連、社会との接点、生きがい、など、幅広く改善が望まれていた。

「福祉の中で、改善して欲しいこと」は、69 件中 82.6%から「改善して欲しい」との意見があった。多岐に渡る意見があったが、生活支援、生きがい、親が安心して死ねる社会が主なキーワードであった。障害のある人達が、社会の一員として生活できることが重要である事、また、障害のある人達の家族への支援も重要であるとの意見も見られた。

D. 考察

本研究は、DS を持つ人やその家族の生活に関する千人単位での大規模なデータが得られた。特に、DS を持つ人の自己認識に関しては、本邦初のデータでもあり貴重な資料となりうる。

本調査結果から DS を持つ人の多くで、特別支援学校を含め高校卒業まで至っており、現行の教育制度を利用できていることが明らかになった。また、学業および就労に対しても高い自己肯定感を持っており、就労に関しては、一般的な労働とは異なるが、福祉就労という形で社会参加していた。その一方、親や後見する立場から見た時には、賃金の低さが目立つ結果となった。特に「もらっていない」との回答がわずかながらも存在しており、福祉就労における対価を検討する必要があるように思われた。また、手帳の取得率は高かったが、十分なサービスを利用しているとも言えず、今後啓発していく必要があると考えられた。質問紙票調査のため、健康な方や心身に問題のない方が選択的に回答している可能性や報告バイアスが存在している可能性はあるのが、本研究の限界と考えられる。しかしながら、DS を持つ事自体は否定的な事ではない事が明らかになったのは、社会において重要な情報になったと考える。

その一方で、就労された方の本人の幸福感と福祉、就労と、幸福感や仕事への満足度は、就労環境に影響されている可能性が示唆された。就労経験のある方の直近の就労経験では、75.5%が福祉就労に従事し、60.2%で年収が30万円以下であった。また、親、保護者の考える、職場での困難としても、給与と人間関係が主であった。公開シンポジウムのアンケートでも、多くの参加者から、ダウン症候群を持つ方達に対して、社会の一員としての生活が望まれていた。

子どもの将来に対する心配が、障害を持つ人の親にとって重大な関心事である事は、市民公開講座のアンケート結果から明らかであり、出生前診断を受ける動機の大きな理由の一つであることが推察される。このような現状を考えると、医療、教育から、就労や日常生活まで、生涯に渡る支援体制を充実させ、安定した運営を行い、その状況を一般に周知することが、今後の出生前診断体制において有用である事が推察された。

E. 結論

出生前診断における検査前のインフォームド・コンセントや遺伝カウンセリングにおいて、疾患の情報のみならず、障害や疾患のある人の利用できる社会資源の情報、患者や家族の暮らしが重要な情報となる。また、出生前診断における意思決定には、社会が障害や疾患のある人の生活の様子を理解することが大きな意味を持つ。よって、今回得られた情報は、今後の出生前診断における遺伝カウンセリングにおいて大きな意義を持つ。

これまで、一般的な出生前診断の対象は、ダウン症候群であると広くとらえられてきた。本研究班では、ダウン症候群を持つ人から本人の自己認識や生活の実感を、また、その家族からは、教育・就労・福祉の実情を調査した。この調査の結果、アンケートに回答したダウン症候群を持つ人の多くは高校を卒業して働いているが、就労している人においては収入の問題が存在していた。

そして、ダウン症候群を持つ人の8割以上で、幸福感と肯定的な自己認識を持ち、周囲との人間関係にも満足している状況が認められた。今回得られた情報は、これまで本邦に無かった情報で有り、今後の出生前診断における遺伝カウンセリングにおいて大きな意義を持つと考える。

また、出生前診断の実施において、対象となり得る疾患を持つ方達への社会環境は、重要な意思決定の因子である。現行の教育体制はバリエーションに富んだ選択肢があるものの細部の改善が必要であること、安心して就労可能な支援や受け入れ体制が必要であること、そして、障害をもつ人が生涯に亘り地域の一員として生活する支援の福祉体制が必要であることが、結論づけられた。さらに、障害のある本人だけでなく、親に対しても支援が必要である。障害のある児を持つ親が育てやすい親の労働条件の検討、本人の労働環境について、更なる検討が必要である。

本研究班では、ダウン症候群を含めた小児慢性疾患などの出生前診断の対象となる疾患をもつ人々の、教育・就労・福祉について、以下のように提言する。

- 出生前診断の対象となる疾患の出生前、出生後の診断、治療、そして社会的支援を含めた個別性の高いフォローアップ体制を構築する必要がある。(例：生涯の健康管理につなげられる、全医療情報を記載した個人別の健康手帳やカードの作成)

- 出生前を含めた本人の生涯に亘る支援体制は、特に親がいない状況であっても対応できる環境整備に努めるべきである。
- 支援の中心機能は、1箇所で様々なサービスの受けられるワンストップサービスの設置を提案する。例えば、認定遺伝カウンセラー、遺伝看護専門看護師やソーシャルワーカーが所属し、小児慢性特定疾患や難病に対応できる公的病院(大学病院、公的病院)に公的機関の外部出張機関を置き、遺伝外来が密な協力体制を担う体制である。
- 個別の支援に対応するため、支援機能を果たす病院に所属する遺伝外来は、臨床遺伝専門医の統括の下、認定遺伝カウンセラーがコーディネートの中心を担当し、関連診療科やソーシャルワーカー、心理職、難病コーディネーターとの連携を取る体制が望ましい。認定遺伝カウンセラーは、各施設に複数名が常勤する体制が望ましい。

F. 研究発表

1. 斎藤加代子. 教育シンポジウム「出生前診断と診療支援体制の現状と将来展望」当事者・相談者への支援体制構築に向けて—ダウン症候群をもつ家族と本人へのアンケート調査から見えてくるもの。第2回日本産科婦人科遺伝診療学会学術講演会。京都市。2016年12月
2. 三宅秀彦, 山田重人, 藤井庸祐, 池田真理子, 浦野真理, 小笹由香, 金井誠, 福島明宗, 松原洋一, 斎藤加代子, 小

- 西郁生 . ダウン症候群を持つ方の自己認識と社会的要因の検討 .第 23 回日本遺伝子診療学会大会 .東京都 .2016 年 10 月
- 3 . 三宅秀彦 , 山田重人 , 池田真理子 , 金井誠 , 福島明宗 , 斎藤加代子 , 小西郁生 . Down 症候群を持つ方の自己認識 : 全国調査からの検討 .第 52 回日本周産期・新生児医学会学術集会 . 富山市 . 2016 年 7 月
- 4 . Miyake H, Yamada S, Fujii Y, Taniguchi-Ikeda M, Urano M, Ozasa Y, Kanai M, Fukushima A, Matsubara Y, Saito K, Konishi I. Self-perception of People with Down Syndrome in Japan: Results from a Nationwide Survey. The 20th International conference on Prenatal Diagnosis and Therapy, Berlin, 2016.
- July
- 5 . Miyake H, Yamada S, Fujii Y, Taniguchi-Ikeda M, Urano M, Ozasa Y, Kanai M, Fukushima A, Matsubara Y, Saito K, Konishi I. Current status of social issues for people with Down syndrome in Japan: From Nationwide Survey. The 13th International Congress of Human Genetics, Kyoto, 2016. April
- 6 . 三宅秀彦 , 山田重人 , 伊尾紳吾 , 金井誠 , 福島明宗 , 小西郁生 . Down 症候群を持つ人達の自己認識への社会的要因の関与 .第 69 回日本産科婦人科学会学術講演会 . 広島市 . 2017 年 4 月
- G . 知的財産権の出願・登録状況
なし

C-a. 基本的な事項について

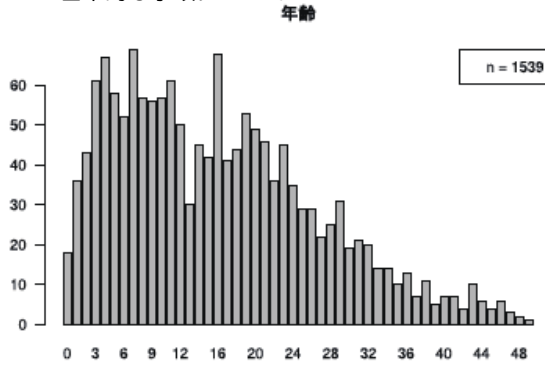


図 1. Down 症候群を持つ方の年齢分布

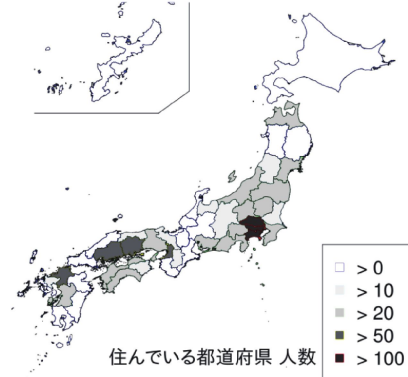


図 2. 都道府県別回答数の分布

C-c. 公的扶助と就労について

	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 1. 支給されている公的扶助（年齢別）

	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)

表 2. 支給されている公的扶助（就労経験別）

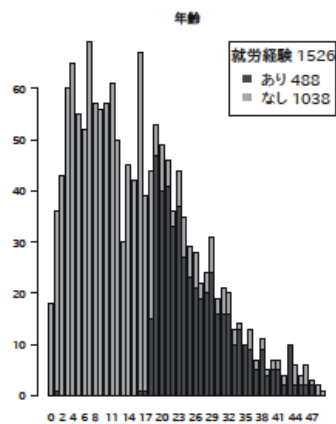


図 3. 年齢別就労経験の有無

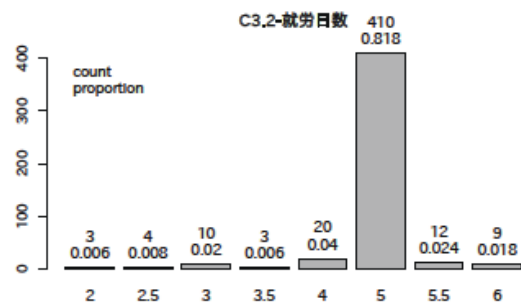


図 4. 現在または直近の就労における 1 週間あたりの就労日数

C-c. 公的扶助と就労について (つづき)

	count	proportion
一般就労	31	0.061
障害者雇用による一般就労	62	0.122
特例子会社就労	10	0.020
就労移行支援による通所	22	0.043
就労継続 A による通所	17	0.033
就労継続 B による通所	238	0.467
生活介護による通所	108	0.212
Other	26	0.051
計	510	1.000

表 3. 現在または直近の就労における就労形態

	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 4. 現在または直近の就労における年収 (年齢別)

	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 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

	count	proportion
給料が安い	185	0.363
利用者同士のトラブル	49	0.096
職員とのトラブル	25	0.049
仕事内容が本人に合わない	23	0.045
特になし	9	0.018
ない	3	0.006
all	510	1.000

表 6. 現在または直近の就労における仕事場での困難

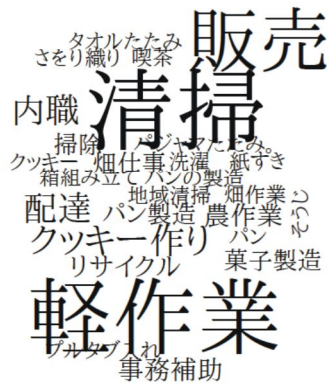


図 5. 現在または直近の就労における仕事の内容

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-d. 福祉サービスについて

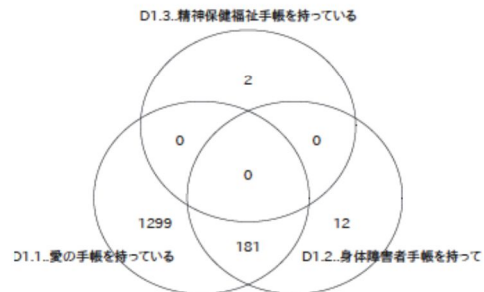


図 6. 手帳の取得状況

C-d. 福祉サービスについて (つづき)

	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 7. 福祉サービスの利用

	count	proportion
無記入	194	0.123
不満な点がある	608	0.387
満足している	769	0.489
all	1571	1.000

表 8. 手帳について感じていること

C-e. 対象となる方への開示について

	count	proportion
両親	517	0.884
きょうだい	114	0.195
主治医	98	0.168
祖父母	94	0.161
友人	4	0.007
母	3	0.005
友達	3	0.005
全員	2	0.003
all	585	1.000

表 9. 開示を誰が行ったか

	count	proportion
無記入	108	0.185
いた・あった	148	0.253
いなかった・なかった	329	0.562
all	585	1.000

表 10. 開示にあたり役立ったサービス

	count	proportion
特に変わらない	351	0.600
納得していた	106	0.181
無記入	64	0.109
納得していなかった	27	0.046
不安が少なくなった	21	0.036
不安が強くなった	17	0.029
よくわかっていない	2	0.003
all	585	1.000

表 11. 開示後の対象者の反応・変化

	count	proportion
無記入	48	0.051
開示しないつもり	238	0.254
開示を迷っている	135	0.144
今後開示しようと思っている	516	0.551
all	937	1.000

表 12. 今後の開示の予定