

平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金
(健やか次世代育成総合研究事業)

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
研究代表者：小西 郁生 (京都大学 名誉教授)

平成 28 年度研究報告書

平成 29 年 (2017 年) 3 月

研究代表者 小西 郁生
(京都大学 名誉教授)

目 次

I. 総括研究報告

1. 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
小西 郁生, 山田 重人, 三宅 秀彦----- 2

II. 分担研究報告

1. 【第1分科会】出生前診断の実態を把握するための基盤構築
小西 郁生, 久具 宏司, 山田 重人, 三宅 秀彦, 伊尾 紳吾,
佐々木愛子----- 16
2. 【第2分科会】一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上
小西 郁生, 福嶋 義光, 山田 重人, 三宅 秀彦, 伊尾 紳吾,
山田 崇弘, 藤井 庸祐----- 28
3. 【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
小西 郁生, 齋藤加代子, 山田 重人, 三宅 秀彦, 伊尾 紳吾,
藤井 庸祐----- 37

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 (該当なし)

IV. 研究成果の刊行物・別刷 (該当なし)

V. 資料(議案, 議事録, 提言等)

1. 提言----- 47
2. シンポジウム議事録1(平成28年10月5日)----- 55
3. シンポジウム議事録2(平成28年12月17日)----- 96
4. 第1回全体会議(平成28年7月1日)議事
(同日までに開催の分科会議事録を資料に含む)----- 113

| | |
|--|-----|
| 5. 第2回全体会議（平成28年12月17日）議事および議事録 （前回議事録および同日までに開催の分科会議事録を資料に含む）----- | 154 |
| 6. アンケート自由記述(家族用)----- | 177 |
| 7. アンケート自由記述(本人用)----- | 237 |

I. 総括研究報告書

平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金

(健やか次世代育成総合研究事業)

総括研究報告書

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

研究代表者 小西 郁生

(京都大学名誉教授)

研究要旨

本研究班の目的である「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方」を研究するため、以下の3分科会を組織して研究を行った。

【第1分科会】出生前診断の実態を把握するための基盤構築：本邦における出生前診断の全体像を把握するための体制構築が必要と考えられるため、登録システムの開発を目指した。具体的な登録システムソフトウェアを作成し、出生前検査を実施する国内のボランティア医療機関で試験運用とその使用感調査を行い、さらに改良を加えた。この登録システムを利用し、今後の出生前診断体制構築に関する提言を作成した。

【第2分科会】一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上：全国の産科診療における遺伝診療の標準化のため、出生前診断に関する遺伝カウンセリングに必要な点を診療レベルごとに明確化し、手引きおよび診療補助ツールを作成することを本分科会の目的として研究を開始した。久具班の解析結果の一部から、産科一次施設における出生前検査での説明内容が不足している可能性が示唆されたため、産科一次施設で利用可能な情報提供ツール(リーフレット)作成を初年度より開始し、平成27年度にはプロトタイプ(リーフレット)を作成し使用感などの調査を行った。平成28年度はこの結果を踏まえ、リーフレットを完成させるとともに外国人に対しても使用可能なように英語版も作成し、広く使用していただくためにその使用上の注意とともにホームページに掲載して公開した。さらに本リーフレットは遺伝カウンセリングへの導入という位置付けとなるため、その受け皿としての地域における二次、三次遺伝カウンセリング実施施設データベースを作成した。産科一次施設からスムーズに遺伝カウンセリングへアプローチできるようにホームページにおける公開を行った。

【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：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。この調査をもとに、教育、就労、福祉、医療の関係者を交えた公開シンポジウムを開催した。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。

【研究総括】 以上の研究内容に関するシンポジウムを12月に開催し研究成果の公表を行い、結果の総括を行った。

研究者（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 | 東京医科歯科大学医学部附属病院 | 外来副師長 |
| 金井 誠 | 信州大学医学部保健学科小児・母性看護学講座 | 教授 |
| 久具 宏司 | 東京都立墨東病院産婦人科 | 部長 |
| 小西 郁生 | 京都大学 | 名誉教授 |
| 齋藤加代子 | 東京女子医科大学附属遺伝子医療センター | 所長・教授 |
| 左合 治彦 | 国立成育医療研究センター | 副院長，周産期・母性診療センター長 |
| 佐々木愛子 | 国立成育医療研究センター | 産科医員 |
| 鮫島希代子 | 独立行政法人国立病院機構 南九州病院 小児科 | 医長 |
| 澤井 英明 | 兵庫医科大学医学部産婦人科学 | 教授 |
| 鈴森 伸宏 | 名古屋市立大学大学院医学研究科産科婦人科学 | 准教授 |
| 関沢 明彦 | 昭和大学医学部産婦人科学講座 | 教授 |
| 高田 史男 | 北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学講座 | 教授 |
| 中込さと子 | 山梨大学大学院総合研究部 | 教授 |
| 早田 桂 | 岡山大学病院産科婦人科学教室 | 助教 |
| 平原 史樹 | 独立行政法人国立病院機構・横浜市南西部地域中核病院 | |
| | 横浜医療センター | 院長 |
| 福島 明宗 | 岩手医科大学医学部臨床遺伝学科 | 教授 |
| 福島 義光 | 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座 | 教授 |
| 増崎 英明 | 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科産科婦人科学分野 | 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 |
| 山田 崇弘 | 北海道大学大学院医学研究科 総合女性医療システム学講座 | 特任准教授 |
| 山内 泰子 | 川崎医療福祉大学医療福祉学部 | 准教授 |
| 吉橋 博史 | 東京都立小児総合医療センター臨床遺伝科 | 医長 |

A. 研究目的

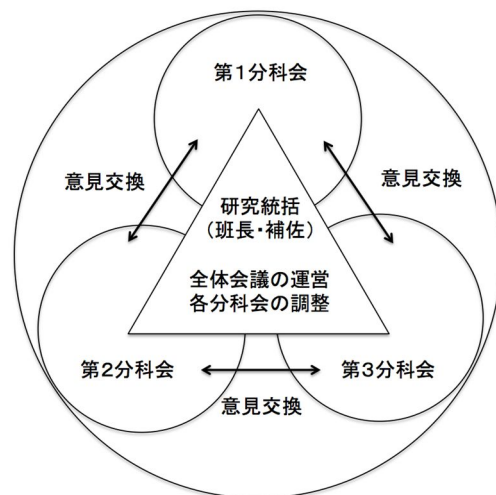
母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査(Non-Invasive Prenatal Testing: NIPT)が平成 25 年度より臨床研究として開始されたことにより、出生前診断に関する遺伝カウンセリングの重要性に焦点が当たっている。NIPT に関しては、日本医学会による施設認証および登録体制が整えられ、遺伝カウンセリングが標準的に提供されている。一方、羊水染色体検査や母体血清マーカー試験などの従来から行われている出生前診断の実施状況や、それに伴う遺伝カウンセリングの提供体制については、平成 25 年に久具班が行った研究により概要はつかめたものの、全体像の把握までには至っていない。これは、従来の出生前診断においてはガバナンスが不十分であり、これまでの医療提供体制における透明性の低さを反映していると推察される。よって、国民に対する医療提供体制および知識の普及に関わる説明責任の問題でもあり、改善が必要と考える。従来型の出生前診断は一般産科医療施設でも実施され、超音波診断まで加えるとほぼ全ての産科医療従事者が関わっている。このため、一般産科診療から専門レベルまでの包括的な出生前診断の基盤整備が必須である。併せて、相談者および当事者に対する支援体制の実情を確認し、そのあり方を考える必要がある。

そこで、本研究班では、1) 出生前診断の実態を把握するためのシステム構築、2) 一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上、3) 相談者お

よび当事者支援体制に関わる制度設計、を目的とした研究を行うこととした。平成 28 年度は社会実装が可能なシステム運用体制を総合的に設計することとした。

B. 研究方法

研究班全体を 3 グループに分け、それぞれ第 1～第 3 分科会として、以下のテーマに分かれて研究を行った。分科会ごとに会議を行い分科会ごとの研究を進めるほか、研究班全体としての会議を年 2 回行い、それぞれの進捗を報告し意見交換することで、方向性の統一を図った。全ての全体会議および分科会に統括補佐が出席することにより、チームとして機能するように計画した。



本研究班のガバナンス体制

図 1 本研究班の体制を示す。研究統括(小西)および統括補佐(山田・三宅・伊尾)が同研究施設(京都大学)に所属しているメリットを生かし、綿密な打ち合わせを行いつつ、各分科会長を加えて研究統括班を形成し、全体の運営にあたる。

以下に行われた会議およびその要点を記す。

【全体会議】(分科会も併催されている)

第1回：平成28年7月1日

- ・ 各分科会の倫理申請の進行状況報告,今年度の研究計画の検討
- ・ 分科会ごとの要点は下に記載

第2回：平成28年12月17日

- ・ 第1回全体会議後の各分科会の進捗報告,全体会議で検討を要する項目の紹介および議論
- ・ 分科会からの提言についての討論
- ・ 分科会ごとの要点は下に記載

【第1分科会】テーマ「出生前診断の実態を把握するための基盤構築」

第1回会議：平成28年7月1日

- ・ 登録システムソフトウェアの作成進捗状況について
- ・ 今年度の最終目標確認

第2回会議：平成28年10月24日

- ・ 侵襲的出生前診断の登録ソフトウェア試用研究について
- ・ 提言書(案)の読み合わせ
- ・ 今年度の目標確認

第3回会議：平成28年12月17日

- ・ 現状の確認
- ・ 提言書の読み合わせ・修正
- ・ 今後の予定

【第2分科会】テーマ「一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上」

第1回会議：平成28年6月13日

- ・ 翻訳者打ち合わせ

第2回会議：平成28年7月1日

- ・ 日本語版リーフレットの読み合わせ
- ・ HPについて
- ・ 2次施設・3次施設について
- ・ 2次施設・3次施設への協力依頼内容・アンケート内容
- ・ 今後の予定

第3回会議：平成28年10月14日

- ・ アンケート結果の確認
- ・ リフレット活用の手引きの確認
- ・ ASHG2016 発表ポスターの確認
- ・ 今年度の目標確認

第4回会議：平成28年12月17日

- ・ HPについて
- ・ 二次・三次の周産期遺伝カウンセリグ実施候補施設向けアンケート結果
- ・ リマインドのリスト作成
- ・ HP に載せる二次施設・三次施設のリスト作成
- ・ 広報について

【第3分科会】テーマ「相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計」

第1回：平成28年6月13日

- ・ 10月シンポジウム打ち合わせ

第2回：平成28年7月1日

- ・ 10月シンポジウム打ち合わせ
- ・ 学会発表について

- ・ 今回の研究から見えてきたこと

- ・ 方向性の確認

第3回：平成28年12月17日

- ・ シンポジウムのアンケート結果について
- ・ ダウン症協会のアンケート・自由回答ワーククラウドの結果
- ・ 提言内容の検討
- ・ 学会発表について

【シンポジウム等】

平成 28 年 10 月 5 日および 12 月 17 日に本研究班に関するシンポジウムを開催した。概要は以下の通りである。プログラムの詳細は「C. 研究結果」に記載した。

「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

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」

日時：2016 年 12 月 17 日(土)10:40～12:30

場所：メルパルク京都(第 2 回日本産科婦人科遺伝診療学会のプログラムの一部として開催)

シンポジウムの議事録・資料は「V. 資料」に添付する。

(倫理面への配慮)

本研究班に関して、各分科会の研究内容ごとに、倫理申請の必要のある調査内容に

ついては、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。

第 1 分科会：課題名「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究 - 出生前診断の実態を把握するための基盤構築 -」(承認番号 R0045)

課題名「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究 - 出生前診断の実態を把握するための基盤構築 一次医療機関から高次医療機関までを対象とした試用調査 -」(承認番号 R0678)

第 2 分科会：課題名「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究 - 一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上 -」(承認番号 R0130)

第 3 分科会：課題名「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究 - 相談者および当事者の支援体制に関わる制度設計 -」(承認番号 R0072)

C. 研究結果

1.【第 1 分科会】出生前診断の実態を把握するための基盤構築

1) プロトタイプとなる登録システムソフトウェアの改良

平成 27 年度の議論とプロトタイプとなる登録システムソフトウェアの作成を経て、今年度はさらにこのプロトタイプを用いて、実際の臨床データをデータ入力し、多施設におけるその使用感のフィードバックによる改良を行った。

まず、「出生前診断登録プログラム使用調査」を京都大学の倫理審査・承認を得た上で実施した。

< 調査期間 >

試用期間：2016 年 9 月 15 日から 10 月 20 日

回答期間：2016 年 10 月 20 日から 10 月 24 日

< 参加施設・回答施設 >

参加施設：14 施設

調査への回答：14 施設中 11 施設，12 人

< 回答者属性 >

医師 10 人（全て産婦人科医）

認定遺伝カウンセラー 1 人

回答からは、概ね本ソフトウェアは使いやすいという意見であり、また自由記載によって改善を要する部分、追加機能の要望などの貴重な意見が得られた。その詳細については、分科会報告書に記載した。

2) 出生前検査を扱う検査会社に対する調査について

昨年、国内の主要な検査解析施設 5 社にアンケートを実施したが、2009 年～2012 年に海外の検査解析施設へ送付された国内検体についても、検査件数、解析結果を得たため、昨年までの調査に修正を加えた。

その結果、各年の母体血清マーカー実施数（「MSM」）、羊水検査実施数（「AC」）、絨毛検査実施数（「CVS」）について以下のような集計となった。

| 年 | MSM | AC | CVS |
|------|--------|--------|-------|
| 2010 | 20,700 | 15,200 | 1,000 |
| 2012 | 24,100 | 20,000 | 1,700 |
| 2014 | 29,800 | 20,700 | 2,100 |
| 2016 | 35,900 | 18,600 | 2,000 |

また、2005 年と 2016 年の 1～12 月に国内で解析が実施された出生前検査件数についても追加で調査票への回答を依頼した。

2.【第 2 分科会】一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上

1) 妊婦への情報提供資料リーフレットの修正及び完成

前年度の調査結果に基づき内容とその表現について再検討の上で修正を行った。また、同時に行った英語版作成の過程で英語にしてみても初めて明らかとなった内容の論理的飛躍や曖昧さを解消した。

最終的にプロトタイプでは 16 あった Q&A は 13 に集約化され内容も明確なものとなった。

2) ホームページでのリーフレットの公開と使用の手引きの作成

リーフレット作成の目的として産科診療の場において、妊婦が出生前検査に関する情報が得られ、必要な時には遺伝カウンセリングが受けられるようにする体制づくり

のために作られたことを記載した。

リーフレットの普及の目標としては各地域において、リーフレットを介して産科医療施設と遺伝カウンセリング実施施設が連携することを通して、妊婦の不安への対応がなされ、妊婦が安心して妊娠期間を過ごすことができることと記載した。

3) 診療での使用を目指した体制調査

アンケート調査の結果は以下のようであった。

アンケート調査は全国の310施設に送付され114施設から回答があった。そのうちHP掲載可能な施設は全国で83施設(2016年11月24日現在)であった。回答のあった施設の背景として全国遺伝子医療部門連絡会議に参加していない施設が70.2%(80/114)と多く、施設内の組織として遺伝診療部門がない施設が61.4%(70/114)と多かった。結果の要約は以下のようであった。

- ・ 遺伝子診療部門がある大規模病院だけでなく地域の小規模な施設の活用が期待される
- ・ 多くの施設で産婦人科を基本領域とした臨床遺伝専門医が在籍し、非常勤の活用が行われている
- ・ 臨床遺伝専門医以外が周産期の遺伝カウンセリングを行うことは多くはないが、周産期専門医の活躍が見込める
- ・ 認定遺伝カウンセラーの増員や看護師、助産師の活用も課題である
- ・ 各施設は今後さらに遺伝カウンセリングを増やしていく意欲がある
- ・ HPに掲載可能と回答してきた施設がある

地域には偏りがある

3.【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

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。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ついて、解析を行った。

2) 公開シンポジウムの開催

第3分科会の研究結果をベースとして、研究班主催で公開シンポジウムを10月5日に開催した。参加者数は133名であった。

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）

シンポジウムの内容については、本報告書資料にシンポジウム記録として添付する。

4. 研究成果発表のためのシンポジウム開催

本研究班の研究成果をまとめ、第2回日本産科婦人科遺伝診療学会のプログラムの一部として教育シンポジウムを開催した。なお、本シンポジウムは、日本専門医機構の認定講習（産婦人科領域）として承認された。

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」

日時：2016年12月17日（土）10：40～12：30

場所：メルパルク京都

座長：小西郁生，福島義光

シンポジウム内容とパネリスト（敬称略）：

1. 厚労省研究班立ち上げの経緯と進捗状況

山田重人（京都大学大学院医学研究科附属先天異常標本解析センター）

2. わが国における出生前診断の実態把握。

久具宏司（東京都立墨東病院産婦人科）

3. 出生前診断の診療レベル向上を目指して

山田崇弘（北海道大学大学院医学研究科総合女性医療システム学講座）

4. 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

斎藤加代子（東京女子医科大学附属遺伝子医療センター）

シンポジウムの内容については、本報告書資料にシンポジウム記録として添付する。

D. 考察

近年、様々な検査技術の進歩により、出生前診断は急速に広まりつつあるが、出生前診断そのものの全容が明らかでないことに加え、遺伝カウンセリングも施設ごとに様々な形で行われているのが現状である。また出生前診断は産婦人科で行われることが多いが、障害児が出生した後は小児科で診療を受けることが多く、産婦人科・周産

期の専門家は多様な先天異常の子供たちがどの様に育っていくかを間近に診る機会が少ない。このことから、出生前診断の遺伝カウンセリングの際に出生後を見通して実施することは、容易なことではない。本研究班は産婦人科・周産期医療の専門家、遺伝医療の専門家、小児・療育の専門家で構成されており、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を検討する上で、上記に挙げられた問題点を解決するのに最も適した研究組織である。本研究では、各分科会に分かれてそれぞれの研究課題に取り組み、問題点を抽出しそれを解決する対応を検討し、さらに全体会での各分科会の活動について討議を行っている。このシステムにより、意見の公平性が担保されると考えられる。

第1分科会では、平成26年度に、現在の出生前診断および検査における実態を把握するための問題点を検討し、有効な登録システムが必要であろうという結論に至った。平成27年度は実際に登録システムソフトウェアの作成を行い、第1分科会内での試験運用を経てソフトの登録内容をほぼ固めた。今年度は、本研究班員（第1～3分科会）の所属施設、または、同意を得られた出生前検査を実施する産婦人科医療施設を対象に本ソフトを無料で配布し、より多くの意見を得て改善点を提案していくことを目標とした。本登録システムソフトウェアには、最新の遺伝学的検査/診断結果を記録できる機能が備わっており、加えて本登録システムソフトウェアの外国語への翻訳

は非常に容易であることから、本登録システムソフトウェアが国際的にも利用される可能性を内在している。これはすなわち、本研究班の成果が、国内にとどまらず、国際的に発展的にし得るプロダクトを生み出したとも言える。この内容を7月11～13日にベルリンで開催された「The 20th International Conference on Prenatal Diagnosis and Therapy」にて発表し、海外で同様のソフトを販売している会社の担当者の反応、他国での登録状況について情報を得ることができた。この社会実装のためには、本登録システムソフトウェアについて早い時期に学会発表や論文等を通して世界に発信し、認知を更にさらに高める必要がある。

出生前検査を扱う検査会社に対する調査に基づいた本邦における出生前検査の動向については、自施設での解析が可能となった施設が加わったことによる件数増加傾向、およびそれ以外の施設の数も少しずつ増加している傾向が観察された。また、母体血清マーカー、羊水検査を行っている施設数のデータからは、検査に伴う遺伝カウンセリングが十分行われていないと推察された。そのため、本年度は、本邦での遺伝体制を充実させ、出生前診断が適切に行われるための基盤を構築することを目的とし、提言（「資料」参照）を作成することとした。

第2分科会では、前年度までの成果をもとに、妊婦への情報提供資料リーフレットの修正改善し完成するを行なった。また、国際化に鑑みてその英語版も同時に作

成することとした。さらに、平成 27 年度のアンケート調査の中で指摘された実際に運用する際の問題点を考慮して使用上の手引きを作成し、リーフレットと共にホームページで公開することとした。この手引書には前年度のアンケート結果に基づいてどのような懸念があるか、そしてどのような配慮が必要とされるかを詳細に記した。

本リーフレット使用にあたって重要なのは情報提供そのものよりも、むしろ個々のクライアントへの配慮であり、連続性を持った一次施設と高次施設の連携であり、遺伝カウンセリングへのアプローチであることを強調することが重要と考えられた。適切な遺伝診療資源の調査が必要と考えられたため、今回調査を行なった。臨床遺伝診療が発展途上である現在の本邦においては専門診療科として実施されている場合は非常に少なく、産婦人科や小児科などの診療科内においてそれぞれの医師の資質や専門性に依存して限定的に行われていると考えられるため、本研究班員の中で全国それぞれの地方に勤務し、中心的な立場にあるメンバーそれぞれが推薦した施設や医師を対象に調査を行った。その結果、各施設の考え方としては厳しい周産期医療の中でも周産期の遺伝カウンセリングに対する意識は非常に前向きであり、今後さらに遺伝カウンセリングを増やしていく意欲を示している施設が多く、期待感が持てる。しかし、その一方で産科診療自体に疲弊している施設もあり、HP に遺伝カウンセリングの提供を掲載することに対しては、余力の無い

体制で行われている周産期医療の現状に加えて、さらに臨床遺伝診療を担うことへの躊躇から慎重に考えている施設もあると考えられる。実際 HP に掲載可能と回答してきた施設がある地域には偏りがあった。

第 3 分科会では、前年度までの調査から、ダウン症候群を持つ人達の多くが、支援学校を含めて中等教育を受け、就労する道を歩んでいること。そして、多くの人では、肯定的な自己認識を持ち、他者との関係についても良好な認識を持っていることを明らかにした。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。平成 27 年度の報告書に記載した内容として、約 1/3 が一般就労、約 2/3 が福祉就労に従事しており、就労経験のある方の約 2/3 では年収が 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、ダウン症候群の方達に対して、社会の一員としての生活が望まれている。出生前診断の動機の一つとして、親からの子どもの将来に対する心配が存在する事が市民公開講座のアンケート結果からも推察される。医療にとどまらない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。以上の考察を踏まえ、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、提言を作成した。

以上の第1～第3分科会の本年度の研究の成果を踏まえ、平成28年12月に日本産科婦人科遺伝診療学会にてシンポジウムとして発表し、遺伝診療に関わる多くに医療従事者に研究班の意義や成果を周知することができた。

E. 結論

本研究では3つの分科会に分けて研究を行った。第1分科会では出生前診断の実態を把握するための基盤となる登録システムソフトウェアの原案を作成することができた。一方で、出生前の検査は急速な拡大傾向を見せており、本研究班による提言をもとにした、遺伝カウンセリングの普及を伴うわが国での出生前診断の在り方その適切な体制の構築が急がれる。第2分科会では一般妊婦に対する、出生前診断に関する情報提供と遺伝カウンセリングへのアプローチを目的としたリーフレットを作成することができた。出生前診断に関する価値観は多様であり、リーフレットの利用に関しても、医療従事者が責任をもって慎重に行うことが望まれるため、配布の方法にも心を配り、妊婦とその家族の不安に寄り添いファーストタッチの重要性を十分認識し、必要に応じて二次・三次の遺伝カウンセリングへ繋げ、その後も一次施設と高次施設が連携して行くことが重要であると考えられ

た。第3分科会ではダウン症候群を持つ人およびその家族に対する調査の結果から、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ること、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ことを明らかにした。この成果に基づいたシンポジウムを開催し、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。これらの成果について、「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・福祉についての提言」としてまとめることができた。

以上のような本研究班の成果により、出生前診断に関わる遺伝医療のみならず、我が国の医療統計や社会福祉にも寄与することになると期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

【第1分科会】

1. Sasaki A, Sago H, Yoshihashi H, Yamada S, Miyake H, Suzumori N,

- Takada F ,Masuzaki H ,Hirahara F, Kugu K , Konishi I. A new software application for recording data pertaining to invasive prenatal testing for a nationwide registry in Japan. The 20th International conference on Prenatal Diagnosis and Therapy, Berlin, 2016. July
2. 久具宏司. 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」わが国における出生前診断の実態把握. 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
 3. 佐々木愛子, 左合治彦, 吉橋博史, 山田重人, 三宅秀彦, 鈴森伸宏, 高田史男, 増崎英明, 平原史樹, 久具宏司, 小西郁生. 日本における出生前診断の現状 1998-2014. 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
- 【第2分科会】
4. Yamada T , Sameshima K , Sawai H, Sekizawa A , Nakagomi S , Hayata K, Yamanouchi Y , Fujii Y , Miyake H, Yamada S , Fukushima Y , Konishi I. The establishment of a new leaflet for prenatal diagnosis as an approach to prenatal genetic counseling. The 66th Annual Meeting of the American Society of Human Genetics, Vancouver, 2016. October
5. 山田崇弘. 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」出生前診断の診療レベル向上を目指して. 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
- 【第3分科会】
6. 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
 7. 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
 8. 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
 9. 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

10. 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

本研究班の研究成果の報道

1. 平成 28 年 4 月 7 日 読売新聞「ダウン症 8 割が就労経験, 待遇面には課題...厚労省研究班調査」
2. 平成 28 年 7 月 3 日 NHKニュース

3. 平成 28 年 10 月 5 日, 13 日 日本テレビ系ニュース「厚労省研究班 ダウン症の人対象 初の調査」「ダウン症のある人『幸せに思う』90%以上」
4. 平成 28 年 11 月 24 日 朝日新聞「ダウン症の人『毎日幸せ』9割超 厚労省研究班が初調査」

本研究班の研究成果の受賞

1. Miyake H et al., “Self-perception of People with Down Syndrome in Japan: Results From a Nationwide Survey.”が「The 20th International Conference on Prenatal Diagnosis and Therapy」にて Top 7 Posters に選出

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

II. 分担研究報告書

平成28年度厚生労働科学研究費補助金
 (健やか次世代育成総合研究事業)
 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1分科会】出生前診断の実態を把握するための基盤構築

| | | | |
|---------------|-------|--------------|--------|
| 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) | 久具 宏司 | 東京都立墨東病院 | 部長 |
| 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 |
| 研究分担者(報告書担当) | 佐々木愛子 | 国立成育医療研究センター | 産科医員 |

研究要旨

出生前診断の実態を把握するための基盤構築：本邦における出生前診断の全体像を把握するための体制構築が必要と考えられるため、登録システムの開発を目指した。具体的な登録システムソフトウェアを作成し、出生前検査を実施する国内のボランティア医療機関で試験運用とその使用感調査を行い、さらに改良を加えた。この登録システムを利用し、今後の出生前診断体制構築をどのように制度設計していくかに関する提言を作成した。

第1分科会研究分担者一覧(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 |
| 久具 宏司 | 東京都立墨東病院産婦人科 | 部長 |
| 左合 治彦 | 国立成育医療研究センター | 副院長, 周産期・母性診療センター長 |
| 佐々木愛子 | 国立成育医療研究センター | 産科医員 |
| 高田 史男 | 北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学講座 | 教授 |
| 平原 史樹 | 独立行政法人国立病院機構・横浜市南西部地域中核病院 横浜医療センター | 院長 |
| 増崎 英明 | 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科産科婦人科学分野 | 教授 |
| 吉橋 博史 | 東京都立小児総合医療センター臨床遺伝科 | 医長 |
| 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 |

A. 研究目的

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査(Non-Invasive Prenatal Testing: NIPT)が平成 25 年度より開始されたことにより、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。NIPT に関しては、日本医学会による施設認証および登録体制が整えられ、遺伝カウンセリングが標準的に提供されている。一方、羊水染色体検査や母体血清マーカー試験などの従来から行われている出生前診断の実施状況や、それに伴う遺伝カウンセリングの提供体制については全体像の把握には至っていない。平成 25 年度、本研究班の前身である厚生労働科学特別研究事業「出生前診断における遺伝カウンセリング及び支援体制に関する研究」(研究代表者・久具宏司、通称「久具班」)において、これまで行われてこなかった、全国産婦人科施設に対して羊水染色体検査および母体血清マーカーの実態調査を実施し、その調査結果により、本邦における出生前診断のある程度の傾向を確認する事が可能になった。しかし、全数を把握するには至らず、このような出生前診断の透明性の低さは、国民に対する医療提供体制および知識の普及に関わる説明責任にも関わる。現状の改善のため、本邦における出生前診断の全体像を把握するための体制構築が必要であると考え、各国のガイドラインや登録システムを調査し本邦での制度設計を行うことを本分科会の目的とした。また、これらの登録システムを利用し、

今後の出生前診断体制構築をどのように制度設計していくか、提言を行うこととした。

B. 研究方法

平成 26 年度に、これまでに医療機関が独自に実施し、その実態が明らかでなかった、絨毛染色体検査、羊水検査に関して、出生児の所見までを含めた登録・報告すべき基礎的な内容を抽出し、平成 27 年度にはそのデータベース登録のための試験的な登録システムソフトウェアを作成した。本登録システムソフトウェアでは、検査の方法、結果、合併症、児の予後までを含めた登録を想定した。本年度では、本研究に賛同する「出生前検査を実施している医療機関」を対象に登録システムソフトウェアを無料で配布し「出生前診断登録プログラム使用調査」を実施し、多施設での試験運用における問題点の抽出と、さらなるシステムソフトウェアの改良を行った。また並行して、出生前検査を扱う検査会社に対するアンケート調査を行い、わが国における出生前検査の現状の把握に努めた。

(倫理面への配慮)

登録システムソフトウェアへの入力に際し、個人情報を扱うことから、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 R0045)。

また、多施設を対象とした「出生前診断登録プログラム使用調査」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 R0678)

C. 研究結果

1. プロトタイプとなる登録システムソフトウェアの改良

平成 27 年度の議論とプロトタイプとなる登録システムソフトウェアの作成を経て，今年度はさらにこのプロトタイプを用いて，実際の臨床データをデータ入力し，多施設におけるその使用感のフィードバックによる改良を行った．

まず，「出生前診断登録プログラム使用調査」を京都大学の倫理審査・承認を得た上で実施した．

< 調査期間 >

試用期間：2016 年 9 月 15 日から 10 月 20 日

回答期間：2016 年 10 月 20 日から 10 月 24 日

< 参加施設・回答施設 >

参加施設：14 施設

調査への回答：14 施設中 11 施設、12 人

< 回答者属性 >

医師 10 人 (全て産婦人科医)

認定遺伝カウンセラー 1 人

以下に回答の詳細を記す．

1. このプログラムについて：

この登録プログラムは使いやすかったでしょうか。

a. そう思う 8 件

b. ややそう思う 2 件

c. どちらでもない 1 件

d. あまりそう思わない 1 件，

e. そう思わない 0 件

その理由を教えてください。

a.

- 詳しい情報もタブで整理されていて、効率よく入力できる。
- 項目が系統立てて選べるようになっていたのでスムーズに入力できました。
- 細かい内容まで記入できるようになっていたので、抜けのない情報を残せると思いました。
- 患者氏名や結果が一覧になり、一目瞭然であること。今までは、万が一の漏えいを恐れ、氏名と結果を別々にしていたため、後から見づらかった。
- クリック一つで登録できるのがよかった。適応や結果が細かく記載できてよい。
- よく考えて作られている。直感的である。

b.

- ほとんどが G-band の羊水穿刺であり、他の遺伝子検査の記入欄が勿体ないと感じました。

c.

- 基本的には選択式でタブ分けもわかりやすいので、操作がわかりにくいところはありませんでした。ただ、比較

対象となるソフトがないので優位性はわかりません。当院は羊水検査自体の数も多くない、複雑な症例も少ないので、ここまで詳しい細分化は必要なのか？とも感じました。

d.

- 今後普及した場合には解決されることかと思いますが、ダウンロードしたソフトを試用している間中セキュリティレベルを下げておかなければならなかったため、十分な試用には至りませんでした。これは私側の問題とは思いますが、いちど強制終了したあと、ソフトを開くことが出来なくなりました。

2. 改善して欲しい部分、機能はありましたか。

- 大多数が、羊水検査・G-band だと思うので、もっと目立ったほうがやりやすいと思う。
- Export された Excel Data の項目が分かりにくい。
- 「卵子年齢」という項目は、採卵時年齢のことでしょうか。
- エクセルにエクスポートすると、項目が記号になってしまう点。
- NT 陽性かつ、他の奇形などの所見があった時に、入力できない。
- 強いて言うならば、マックで使用しましたが、最初の解凍の際に本体のセキュリティ変更を要するのが煩わし

かった。

- 字が小さいのと、フォントの色が薄いので、若干見づらい。
- 分類入力の g. 欄が煩雑に感じました。検査内容の入力も少し面倒です。
- 検査内容の b. 流産の理由が、穿刺の影響によるものなのか、胎児自体の問題なのか、記入する時に迷うと思います（もちろん厳密に区別出来るものではありませんが）。
- 「超音波断層法上の異常所見」で、胎児水腫やヒグロームは NT 異常に含めるのか、それとも「その他の多発奇形」に分類するのか、わかりにくいと思います。
- 入力項目の割にファイルサイズが大きい、重い。
- ファイルメーカーで作られていますが、最適化されていない。
- SQL ベースでもっと軽いウイジットのようなソフトが望ましい。iPad 版が better と思います。
- ウィンドウのサイズや位置が勝手に変わってしまう。マルチモニターで使用しているといちいち調整が必要で、調整してもまた移動してしまう。
- 古いマックで動作しない。

3. 追加して欲しい機能はありますか。

- デスクトップで文字の大きさが変更（拡大）できると助かります。
- 妊娠転帰 c. の流産や IUD となった妊娠週数を記載する欄があるとよいの

ではないか。

- 多胎に対する機能強化・・・組み込むギミックの手間と得られる効果を秤にかけて、使用者側が工夫すべきでしょうね。

4. この登録プログラムの内容、および使用することに関してご意見があれば、自由に記載してください。

- オンラインで随時データ蓄積されて、どの検査が国内年間に何件行われたかなど、リアルタイムで集計されると良い。
- 今後、全国登録に利用することも考えているのでしょうか？
- 院内の電子診療録システムに取り入れることも可能か？
- その場合、Data 取り込みは FileMaker ではなく、CDC の仕組みになります。CSV データとして、登録受付もできるようにしてほしいです。
- 電子カルテで使えるようになると、多くの人が分担して入力できるようになり、普及が広がると思います。
- お疲れ様です。これからも、研究班活動頑張ってください。
- 今までは自施設のエクセル登録だったので、日本共通のフォーマットがあることは良いことだと思います。
- 2.3. に関わることですが、このプログラムと電子カルテをリンクさせて、遺伝学的情報は電子カルテと別に保存する、といった使い方はできるのでは

ようか。

- 妊娠転帰の項目があり、当たり前だが、検査後のフォローが必要であることを思い起こさせてくれるのがよい。遺伝カウンセリングの有無、等の項目も入れれば、使用者に対して「行うことが必然だよ」というアピールになると思う。

との反応を得た。

要望のうち、修正が妥当かつ可能な点においては、「Runtime 修正版(2017/02/08) Revision.2.07」において、修正を行った。

2. 出生前検査を扱う検査会社に対する調査について

昨年、国内の主要な検査解析施設 5 社にアンケートを実施したが、2009 年～2012 年に海外の検査解析施設へ送付された国内検体についても、検査件数、解析結果を得たため、昨年までの調査に修正を加えた。その結果、各年の母体血清マーカー実施数（「MSM」）、羊水検査実施数（「AC」）、絨毛検査実施数（「CVS」）について以下のような集計となった。

| 年 | MSM | AC | CVS |
|------|--------|--------|-------|
| 2010 | 20,700 | 15,200 | 1,000 |
| 2012 | 24,100 | 20,000 | 1,700 |
| 2014 | 29,800 | 20,700 | 2,100 |
| 2016 | 35,900 | 18,600 | 2,000 |

また、2005 年と 2016 年の 1～12 月に国内で解析が実施された出生前検査件数につ

いても追加で調査票への回答を依頼した。

D. 考察

本研究では、平成 26 年度に、現在の出生前診断および検査における実態を把握するための問題点を検討し、有効な登録システムが必要であろうという結論に至った。平成 27 年度は実際に登録システムソフトウェアの作成を行い、第 1 分科会内での試験運用を経てソフトの登録内容をほぼ固めた。今年度は、本研究班員（第 1～3 分科会）の所属施設、または、同意を得られた出生前検査を実施する産婦人科医療施設を対象に本ソフトを無料で配布し、より多くの意見を得て改善点を提案していくことを目標とした。本登録システムソフトウェアには、最新の遺伝学的検査 / 診断結果を記録できる機能が備わっており、加えて本登録システムソフトウェアの外国語への翻訳は非常に容易であることから、本登録システムソフトウェアが国際的にも利用される可能性を内在している。これはすなわち、本研究班の成果が、国内にとどまらず、国際的に発展的し得るプロダクトを生み出したとも言える。この内容を 7 月 11～13 日にベルリンで開催された「The 20th International Conference on Prenatal Diagnosis and Therapy」にて発表し、海外で同様のソフトを販売している会社の担当者の反応、他国での登録状況について情報を得ることができた。この社会実装のためには、本登録システムソフトウェアについて早い時期に学会発表や論文等を通して世界に発信してい

く必要があろう。

出生前検査を扱う検査会社に対する調査に基づいた本邦における出生前検査の動向については、自施設での解析が可能となった施設が加わったことによる件数増加傾向、およびそれ以外の施設の数も少しずつ増加している傾向が観察された。また、血清マーカー、羊水検査を行っている施設数のデータからは、検査に伴う遺伝カウンセリングが十分行われていないと推察された。そのため、本年度は、本邦での遺伝体制を充実させ、出生前診断が適切に行われるための基盤を構築することを目的とし、以下に記載する提言を作成することとした。

提言

我が国における出生前遺伝学的検査の全体把握に向けての提言

平成 26～28 年度厚生労働科学研究(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)

「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」研究班(代表者：小西郁生)

1. はじめに

医学医療の進歩により子宮内の胎児の状態を出生前に診断する技術が開発され、その精度はますます向上している。一部の疾患については、出生前診断をもとに出生前に子宮内の胎児に対して、または出生後早

期に新生児に対して治療を行うことが可能となっている。一方、根本的治療が不可能な先天異常については、出生前診断を行うことが胎児治療につながらず、妊娠の中断へと進むことも多い。したがって、出生前診断を受ける妊婦および夫（以下、パートナーを含む）には、あらかじめ検査を受けることの意味を十分に理解してもらうことが重要である。すなわち、出生前診断、とりわけ胎児のゲノム情報を得る検査においては、妊婦および夫に対する適切な遺伝カウンセリングが必須であり、その体制の整備が急務である。このように、出生前診断と遺伝カウンセリングが注目を浴びる一方で、我が国における出生前診断の実施状況の全体を把握する制度は構築されていない。

本提言は、出生前診断が適切に行われるための基盤構築を目的とし、その第一歩としての我が国における出生前診断の全体把握に関するものである。なお、本提言で述べる「出生前遺伝学的検査」とは、胎児の染色体や遺伝子などを検査することにより胎児のゲノム情報を得るものを指している。

2. 背景

現在わが国で行われている出生前の診断技術には主として、超音波検査、絨毛検査、羊水検査、母体血清マーカー検査、母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査（noninvasive prenatal testing: NIPT）

があり、これらは、公益社団法人日本産科婦人科学会（日産婦学会）の「出生前に行われる遺伝学的検査および診断に関する見解」（2013）および「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」（2013）、日産婦学会および公益社団法人日本産婦人科医会の共同編集による「産婦人科診療ガイドライン-産科編 2014」に基づいて行われている。

このうち NIPT は、最も新しく導入され、現在、臨床研究として実施されているものであり、妊娠初期に母体血を採取するだけで検査を行うことができ、かつ高い精度を有している。わが国への導入に際しては、日産婦学会が「母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会」を設置し、4回の委員会開催のほか、公開シンポジウム開催、およびパブリックコメント収集などを経た後に、NIPTに関する指針を策定した。本指針を受け、日本医学会のなかに NIPT 施設認定登録部会が設置され、申請施設の審査・認定が行われ、平成 25 年 4 月から、認定施設に限定して実施されている。

日産婦学会の指針で重視されたことは、臨床遺伝学の知識を備えた専門家による適切な遺伝カウンセリングの実施である。その内容は、NIPT 検査結果は確定的でなく、最終診断には染色体分析が必要であるという検査の特性、NIPT によって診断しうる状態、とくにダウン症候群の自然史を含めた出生後の生活状況、障害とみなされる状態への先入観の排除、検査結果が確定した後

に妊婦が選択しうる行動を含むものであり、これらを十分に説明し、医療者と妊婦および夫との間で双方向に意見を交換することを通じて、妊婦および夫の意思決定を支援することを求めている。NIPTは、平成28年12月現在、認定登録部会で認定された全国79の施設において、臨床研究として行われており、検査結果や妊娠転帰などが同部会にすべて報告されている。

一方、NIPT以外の検査については、母体血清マーカー検査が1990年代に始まり、その他は1990年以前から日常診療として行われている。日産婦学会は、これらの検査について「出生前に行われる遺伝学的検査および診断に関する見解」を発表し、検査を施行するにあたっての基本的な考え方を提示しているが、検査実施の登録制度は存在していない。とくに、羊水検査と絨毛検査は胎児由来の細胞を採取して染色体などを分析することにより、胎児のゲノム情報を確定させる検査であるにもかかわらず、我が国全体での実施状況を把握することは困難である。これらの検査についても、胎児のゲノム情報を得る検査であること、出生前診断と遺伝カウンセリングの重要性を考えると、NIPTと同様に、検査実施施設の登録、および症例ごとの検査結果登録が必要ではないかと考えられた。

3. 我が国における羊水染色体検査の実施状況調査

平成25年4月からNIPTが臨床研究とし

て開始された後、同年7月に、厚生労働科学特別研究事業「出生前診断における遺伝カウンセリング及び支援体制に関する研究」の研究班（研究代表者：久具宏司）が設置された。NIPT導入時に重要視された遺伝カウンセリングの体制の充実を図り、カウンセリングに関する手引きを作成して、我が国全体の遺伝学的知識や出生前診断に関するリテラシーの向上につなげることを目的とした研究である。この研究班の研究開始にあたり、染色体検査について国内の実施状況が不明であることが注目された。なかでも歴史の古い羊水染色体検査について、全国の実施状況を把握することが不可欠と考えられ、本研究で実施状況の全国規模調査を行うこととなった。

全国すべての産婦人科医療施設5,622施設に調査票を送付し、40.8%にあたる2,295施設から回答が得られた。このうち羊水染色体検査を行っているとは回答した施設は、619施設（27.0%）であった。1か月あたりの平均検査施行件数では、1回以下の施設数が324（羊水検査を行っている全施設の52.3%）、1回より多く2回以下の施設数は114で、合わせて438施設（全施設の70.8%）が平均検査施行数2回以下という結果であった。検査施行件数と、遺伝医療に関する専門外来の設置状況、妊婦への結果の説明にかかる時間、および説明にあたる職員の職種、自施設で結果の説明が完結するか否かに関する質問の回答から、検査施行件数の多い施設ほど、遺伝専門職が時間をかけ

て妊婦への説明にあたり、自施設内で完結させている状況がうかがえた。

4．今後の出生前診断および遺伝学的検査のありかた

出生前診断は高度な技術に基づく先進医療とみなされ、これまで大きな疑問を抱かれることなく施行されてきた。しかしながら、NIPTが注目を浴びて以来、検査結果によっては妊婦が重大な決断を迫られるため、遺伝カウンセリングを含めた妊婦への適切な対応の必要性が改めて認識されることとなった。その結果、日本医学会によるNIPTの施設認定・症例登録制度が開始され現在に至っている。なお、染色体やゲノムを扱う遺伝診療が医療全体のなかで、近年、大きな比重を占めてきたことを踏まえ、2011年2月、日本医学会から「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」が発信されている。

このように、我が国全体で遺伝診療・ゲノム医療に対する考えが深化し、社会全体の遺伝診療に対する関心が広がるなかで、NIPT臨床研究の開始以来、多くの産婦人科医、小児科医が遺伝診療における妊婦への対応の重要性を再認識してきている。このような状況下で、従来行われてきた種々の出生前診断のあり方についても見直すべき時期がきていると考えられる。とくに、染色体検査については、究極の個人情報、ゲノム情報を取り扱っていることから、検査実施状況の全体が適切に把握・管理され、

遺伝カウンセリングが保証され、その実態が社会に見える形にしておくことが重要である。すなわち、従来からの出生前診断のうち、羊水検査と絨毛検査については、NIPTと類似の登録制度を確立することが強く望まれる。

5．羊水・絨毛を用いた遺伝学的検査の登録制度について

(1) 羊水・絨毛染色体検査登録制度とは
平成26年4月、平成25年度の厚生労働科学特別研究事業「出生前診断における遺伝カウンセリング及び支援体制に関する研究」に続いて、平成26～28年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」（研究代表者：小西郁生）が組織され、3つの分科会の第1分科会において、直接胎児の遺伝情報を取り扱う検査について実態を把握するための研究が開始された。

現在、日産婦学会の下では、周産期医療、婦人科腫瘍、生殖医療の3分野において症例の個別登録が行われているが、このうち生殖医療の実施全症例個別登録システムは直接胎児の遺伝情報を取り扱う出生前診断の登録システムに適していると考え、本分科会での研究に先事例として取り入れ、登録システムの開発を始めた。慎重に検討を重ねた結果、羊水・絨毛染色体検査を実

施した症例の情報を、ソフトウェアにて1例ごとに登録するシステム「羊水・絨毛染色体検査症例登録」を作成し、現在、試験的運用を行っているところである。図に、登録画面を示す。

今後、我が国において、羊水・絨毛染色体検査の登録システムが確立され、この「羊水・絨毛染色体検査症例登録」を利用して管理・運営がなされれば、出生前遺伝学的検査の大多数を把握することが可能となる。産婦人科の基本領域学会である日産婦学会には、この「羊水・絨毛染色体検査症例登録」を採用いただき、その運営主体となることを強く要望するものである。

(2) 羊水・絨毛染色体検査登録制度の利点

羊水・絨毛染色体検査実施の登録システムを導入するにあたって、検査実施施設を登録する制度を導入すべきか否か検討を要する重要事項といえる。

近年、遺伝診療においてはカウンセリングが必須となっていることから、胎児ゲノム情報の確定検査である羊水・絨毛染色体検査にあたっては、その技術の精度だけでなく、遺伝カウンセリングを行うことが求められ、NIPTと同様の施設登録制度が存在することが望ましい。さらに、羊水・絨毛染色体検査では、NIPTと異なり妊婦への侵襲を伴うことから、医療安全や合併症の情報収集の点からもこの制度が必要と考えられる。また、実施症例を1例ごとに登録す

るシステムでは、同様の制度が生殖医療登録システムにおいて順調に運営されていることを考慮すると、日産婦学会が羊水・絨毛染色体検査を実施する全施設を把握し運営することが適切と考えられる。

羊水検査、絨毛検査はどちらも1990年以前という早期に確立された技術であり、産婦人科診療施設の個々の裁量に基づいて行われてきたという歴史がある。このような状況で施設認定制度を新たに導入して実施施設を限定することには困難も予想されるが、運営主体となる日産婦学会が強いリーダーシップを発揮し、羊水・絨毛染色体検査の症例登録システムと施設登録制度を構築することを期待する。

(3) 出生前遺伝学的検査を行う検査機関に求められるもの

出生前遺伝学的検査を担当する検査機関は、その機関独自の検査精度や精度管理の状況、感度や特異度について基礎データを公表し、検査の質を保証しなければならない。また、検体の輸送手段、取り違えの防止等のリスク管理についての具体的方法を明示しなければならない。

さらに、出生前遺伝学的検査の業務の遂行によって得られる個人情報、検査結果等についての守秘義務を徹底するとともに、検体は検査終了後速やかに廃棄し、他の検査や研究に利用してはならない。

本条項の遵守のために、検査実施医療施設は検査機関との間に文書をもって契約を交

わし、その文書を保管しなければならない。
また、「羊水・絨毛染色体検査症例登録」の
運営主体は、上記の諸条件を勘案したうえ
で、検査機関についても、認定・登録制を
導入することを考慮するのが望ましいと考
える。

6．出生前遺伝学的検査の総合的登録制度 の確立に向けて

NIPTについては、現在、日本医学会にお
いて登録制度が立ち上がり運営されてい
る。将来は、NIPT以外のすべての出生前遺
伝学的検査についても、この登録システム
に類似したシステムが開発され、包括的に
管理されることが望ましいと考える。これ
ら染色体や遺伝子を取り扱う検査は、将来
さらに精密な解析へと進み、個人の詳細な
遺伝情報を明らかにしていくことが予想さ
れ、日本国民の総体的な遺伝情報を呈示す
る可能性を秘めている。ゲノム情報の保護
の観点からも、我が国がその全体像を把握
し管理できる体制を整えておくことが国家
としてとるべき道であり、日産婦学会がそ
の実務を担当すべきと考える。

7．おわりに

厚労労働省研究班において作成した「羊
水・絨毛染色体検査症例登録」ソフトウェ
アを、日産婦学会が導入し、我が国におけ
る羊水・絨毛を用いた染色体検査の全体を
把握・管理する継続性のある制度を確立す
ることを提言する。

E．結論

本研究により、出生前診断の実態を把握
するための基盤となる登録システムソフト
ウェアの原案を作成することができた。一
方で、出生前の検査は急速な拡大傾向を見
せており、遺伝カウンセリングの普及を伴
うわが国での出生前診断の在り方その適切
な体制の構築が急がれる。本研究の成果で
ある登録ソフトウェアを完成させ、国内に
広めることができれば、出生前診断の件数
やその内容の把握、我が国の医療統計に寄
与するデータの把握などの、わが国でのよ
り適切な出生前診断の在り方、体制の構築
に大きく寄与することが可能となると考え
られる。

F．研究発表

1. Sasaki A, Sago H, Yoshihashi H, Yamada S, Miyake H, Suzumori N, Takada F, Masuzaki H, Hirahara F, Kugu K, Konishi I. A new software application for recording data pertaining to invasive prenatal testing for a nationwide registry in Japan. The 20th International conference on Prenatal Diagnosis and Therapy, Berlin, 2016. July
2. 久具宏司. 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」わが国における出生前診断の実態把握. 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

3. 佐々木愛子，左合治彦，吉橋博史，山田重人，三宅秀彦，鈴森伸宏，高田史男，増崎英明，平原史樹，久具宏司，小西郁生．日本における出生前診断の現状 1998-2014．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

G．知的財産権の出願・登録状況

なし

平成28年度厚生労働科学研究費補助金
(健やか次世代育成総合研究事業)
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2分科会】一般産科診療から専門レベルに至る
出生前診断に関する診療レベルの向上

| | | | |
|---------------|-------|---------------|--------|
| 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) | 福嶋 義光 | 信州大学医学部 | 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 |
| 研究分担者(報告書担当) | 山田 崇弘 | 北海道大学大学院医学研究科 | 特任准教授 |
| 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 |

研究要旨

一般産科診療から専門レベルに至る出生前診断に関する診療レベルの向上：全国の産科診療における遺伝診療の標準化のため、出生前診断に関する遺伝カウンセリングに必要な点を診療レベルごとに明確化し、手引きおよび診療補助ツールを作成することを本分科会の目的として研究を開始した。久具班の解析結果の一部から、産科一次施設における出生前検査での説明内容が不足している可能性が示唆されたため、産科一次施設で利用可能な情報提供ツール(リーフレット)作成を初年度より開始した。平成27年度にはプロトタイプのリーフレットの使用感などの調査を行った結果、作成されたリーフレットは妊婦に対してはほぼ中立的な情報を提供することができた一方で、医療従事者はこのリーフレットの内容についてはより慎重な姿勢を持っていることが明らかとなった。この結果を踏まえ、平成28年度はリーフレットを完成させるとともに外国人に対しても使用可能なように英語版も作成し、広く使用していただくためにその使用上の注意とともにホームページに掲載して公開した。さらに本リーフレットは遺伝カウンセリングへの導入という位置付けとなるため、その受け皿としての地域における二次、三次遺伝カウンセリング実施施設データベースを作成した。産科一次施設からスムーズに遺伝カウンセリングへアプローチできるようにホームページにおける公開を行った。

第2分科会研究分担者一覧（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 |
| 鮫島希代子 | 独立行政法人国立病院機構南九州病院小児科 | 医長 |
| 澤井 英明 | 兵庫医科大学医学部産科婦人科学 | 教授 |
| 関沢 明彦 | 昭和大学医学部産婦人科学講座 | 教授 |
| 中込さと子 | 山梨大学大学院総合研究部 | 教授 |
| 早田 桂 | 岡山大学病院産科婦人科学教室 | 助教 |
| 福嶋 義光 | 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座 | 教授 |
| 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 |
| 山田 崇弘 | 北海道大学大学院医学研究科 総合女性医療システム学講座 | 特任准教授 |
| 山内 泰子 | 川崎医療福祉大学医療福祉学部 | 准教授 |

A. 研究目的

我が国における出生前診断の実態として、佐々木，左合ら (Prenat Diagn 31,1007-1009, 2011)の検査実施施設を対象とした調査では、2008年の本邦における羊水染色体は13,402件、母体血清マーカー18,209件と報告されている。これらの従来から行われている出生前診断は一般産科医療機関でも実施され、超音波診断まで加えるとほぼ全ての産科医療従事者が出生前診断に関わっている。しかしながら、平成26年度久具班の解析結果の一部から、産科一次施設における出生前検査での説明内容が不足している可能性が示唆されている。2013年11月現在で産婦人科を基本領域とする臨床遺伝専門医が300名に満たない現状を考慮すると、出生前診断の提供体制を整えるためには、一次医療での産科医療従事者においても基本的な遺伝カウンセリング

グについては理解・習得する必要があると考えられた。また、これらの遺伝カウンセリングの提供においては、標準化して実施される事が必要と考えられる。このため、出生前診断に関する遺伝カウンセリングに必要な点を診療レベル毎に明確化し、手引きおよび診療補助ツールを作成することを本分科会の目的とした。

出生前診断の遺伝カウンセリングは一般的には出生前検査を受検する前に行われるが、出生前診断に関わる診療は妊娠の初診の段階から始まることも多い。よって、妊娠のプライマリケアの段階から、基礎的な遺伝カウンセリングとして対応が出来ることが望ましいと考えられる。このため、説明を充実させることが困難な施設で簡単に利用することができ、一般の妊婦およびその家族が理解しやすく、医療スタッフが一般診療での説明に利用でき、また必要に

じて高次施設での相談・遺伝カウンセリングにつなげることを可能にする資料が必要ではないかと考えられた。そこで、外来診療や保健指導で利用できるような情報提供資料の原案を平成 26 年度に作成した。平成 27 年度にはこれをリーフレットとして一旦完成させ、実際に班員の所属する全国の施設で試験的に運用し、その使用感などの調査を行った。その結果、作成されたリーフレットは妊婦に対してはほぼ中立的な情報を提供することができた一方で、医療従事者はこのリーフレットの内容についてはより慎重な姿勢を持っていることが明らかとなった。平成 28 年度はこの結果を踏まえ、リーフレットを完成させ、実臨床に使用可能な状態にすることを目的とした。

B. 研究方法

平成 28 年度では、上記の目的のために以下の作業を行うこととした。前年度に行った調査結果をもとに

1. リーフレットの完成、
2. ホームページでのリーフレットの公開と使用の手引きの作成、
3. 診療での使用を目指した体制調査を行うこととした。

1) 妊婦への情報提供資料リーフレットの修正及び完成

平成 27 年度の調査結果をまとめると以下のような知見が得られた。

- ・ 作成されたリーフレットは妊婦に対してほぼ中立的な情報を提供することが

できた一方で、医療従事者はこのリーフレットの内容についてはより慎重な姿勢を持っている。

- ・ 出生前検査に関する価値観は多様であり、リーフレットの利用に関しても、医療従事者が責任をもって慎重に行うことが望まれる。
- ・ この調査結果を踏まえたリーフレットの修正を行うと同時に産科一次施設における使用時の注意を添えることが必要と考えられた。

これらを踏まえリーフレットの改定を行った(図1)。また、並行して外国人妊婦の増加を鑑み、多言語への応用の基本となる英語版を作成した(図2)。

2) ホームページでのリーフレットの公開と使用の手引きの作成

平成 27 年度に実施した調査の結果で得られた「出生前検査に関する価値観は多様であり、リーフレットの利用に関しても、医療従事者が責任をもって慎重に行うことが望まれる。」をもとに実際に各医療機関で使用の際の手引き(図3)を作成した。この中には、1.リーフレット作成の目的、2.リーフレットの普及の目標、3.リーフレットの使用にあたっての注意事項を盛り込んだ。

3) 診療での使用を目指した体制調査

一次遺伝カウンセリングは各産科施設で行うのが前提であるが、専門的な遺伝カウンセリングへの導入が可能となるようにリ

リーフレットの裏表紙に二次，三次の遺伝カウンセリング実施施設を記載する欄をつけている．そこでその受け皿となる二次，三次の遺伝カウンセリング実施施設の整備が必要と考えた．

そこで，全国遺伝子医療部門連絡会議の構成施設は当然候補となるが，それだけでは当然不十分であるため，二次施設との位置付けで全国の各地域の研究班員がそれぞれの地域の施設を推薦し（臨床遺伝専門医や周産期専門医などの特徴や診療実績などを総合的に考慮），遺伝カウンセリングの受け入れ態勢についてのアンケート調査を実施した．

（倫理面への配慮）

本分科会研究中の医療従事者向けのアンケート調査については，「人を対象とした医学系研究に関する倫理指針」の対象外であり，倫理委員会での審査は行わなかった．

C. 研究結果

1. 妊婦への情報提供資料リーフレットの修正及び完成

前年度の調査結果に基づき内容とその表現について再検討の上で修正を行った．また，同時に行った英語版作成の過程で英語にしてみても初めて明らかとなった内容の論理的飛躍や曖昧さを解消した．

最終的にプロトタイプでは 16 あった Q&A は 13 に集約化され内容も明確なもの

となった．

2. ホームページでのリーフレットの公開と使用の手引きの作成

リーフレット作成の目的として産科診療の場において，妊婦が出生前検査に関する情報が得られ，必要な時には遺伝カウンセリングが受けられるようにする体制づくりのために作られたことを記載した．

リーフレットの普及の目標としては各地域において，リーフレットを介して産科医療施設と遺伝カウンセリング実施施設が連携することを通して，妊婦の不安への対応がなされ，妊婦が安心して妊娠期間を過ごすことができることと記載した．

リーフレットの使用にあたっての注意事項の具体的な内容はとして以下の内容とした．

「1. リーフレットの裏面に，近隣の遺伝カウンセリング実施施設を記入してください．」

この部分は妊婦に近隣の遺伝カウンセリング実施施設を知らせることを目的とした．各施設に通う妊婦が利用しやすい地域の施設を 1 か所または複数記入することとした．

「2. リーフレットは，妊婦やその家族がおなかの子への不安を抱えている場合や，出生前検査の情報を更に詳しく知りたいと考えている場合など，必要な時に適切な情報を得られるよう，ご活用ください．」

それぞれの施設の体制に応じて，配布方法を検討していただけるように以下のような具体例を記した．

例1：受付カウンターや、待合室内など、妊婦の目に留まりやすい場所に設置する。

例2：妊娠初期の保健指導や母子健康手帳の交付の案内などと一緒に渡す。

「3.リーフレットを見た妊婦が相談できる機会を作ってください。」

リーフレット内容についての質問、補足説明の希望、などの相談があった場合に妊婦への対応をお願いした。また、具体例を提示した。

例1：遺伝カウンセリング実施施設に紹介する。

例2：自施設の医師または助産師等によって最初の面談を行い、更に相談を希望した場合に遺伝カウンセリング実施施設に紹介する。

「4.遺伝カウンセリング実施施設に紹介した後について」

妊婦が安心して妊娠期間を過ごせるためには産科医療施設の皆様の暖かなサポートが欠かせないため、必要があれば、遺伝カウンセリング実施施設にいつでも相談していただけるようお願いした。

3. 診療での使用を目指した体制調査

アンケート調査の結果は以下のようであった。

アンケート調査は全国の310施設に送付され114施設から回答があった。そのうちHP掲載可能な施設は全国で83施設(2016年11月24日現在)であった(次ページ図)。回答のあった施設の背景として全国遺伝子医療部門連絡会議に参加していない施設が

70.2%(80/114)と多く、施設内の組織として遺伝診療部門がない施設が61.4%(70/114)と多かった。

それぞれの施設に所属する臨床遺伝専門医、認定遺伝カウンセラーの数の調査では以下のようでありいずれも少ないという結果であった

臨床遺伝専門医

・常勤は1~4人が67.5%と最も多かった(median=2人)、0人の施設は12.3%(14/114施設)

・常勤+非常勤は1~4人が57.0%と最も多かった(median=2人)、0人の施設は12.3%(14/114施設)

各施設に所属する臨床遺伝専門医の基本領域の内訳の調査では産婦人科は80%の施設に在籍しており、約半数の施設に小児科が在籍していた。以下内科、耳鼻咽喉科、外科と続いていた。

認定遺伝カウンセラー

・常勤0人の施設は90/114施設、非常勤0人の施設は92/110施設

各施設において周産期の遺伝カウンセリングを担当する臨床遺伝専門医の数を調査した結果は以下のようであった。

・常勤は1~4人が78.1%と最も多かった(median=2人)、0人の施設は12.3%(19/114施設)

・常勤+非常勤は1~4人が78.9%と最も多かった(median=1人)、0人の施設は13.2%(15/114施設)

周産期遺伝カウンセリングを担当する臨床遺伝専門医以外の常勤医師がいないのが51

施設 (51/112 施設), 非常勤医師もいないのが 96 施設 (96/108 施設) であった。周産期遺伝カウンセリングを担当する臨床遺伝専門医以外の医師の診療科は常勤では産婦人科が 87 人 (うち周産期 (母体・胎児) 専門医が 37 人) で小児科が 39 人 (うち周産期 (新生児)

専門医が 25 人) であり, 非常勤では産婦人科が 19 人 (うち周産期 (母体・胎児) 専門医が 7 人) で小児科が 3 人 (うち周産期 (新生児) 専門医が 1 人) であり, 周産期専門医が相当数対応していることがわかった。

各施設において周産期の遺伝カウンセリング

HP掲載可能な施設の所在地 83施設(2016/11/24現在)



グを担当する常勤の認定遺伝カウンセラーがいないのが 82 施設 (82/104 施設), 非常勤もいないのが 87 施設 (87/101 施設) であった。周産期の遺伝カウンセリングを担当する看護師助産師がいない施設は 92 施設 (92/114 施設) であった。

各施設における周産期遺伝カウンセリングの件数を調査した結果は初診件数が月 10 件以上であった施設が約 37%、さらに、半数以上の施設が今後の受け入れが可能であると回答していた。

以上の結果は以下のようにまとめられる。

- ・ 遺伝子診療部門がある大規模病院だけでなく地域の小規模な施設の活用が期待される
- ・ 多くの施設で産婦人科を基本領域とした臨床遺伝専門医が在籍し、非常勤の活用が行われている
- ・ 臨床遺伝専門医以外が周産期の遺伝カウンセリングを行うことは多くはないが、周産期専門医の活躍が見込める
- ・ 認定遺伝カウンセラーの増員や看護師、助

産師の活用も課題である

- ・ 各施設は今後さらに遺伝カウンセリングを増やしていく意欲がある
- ・ HP に掲載可能と回答してきた施設がある地域には偏りがある

D. 考察

妊婦への情報提供資料リーフレットの試案作成は、産婦人科医だけでなく、小児科医、助産師、認定遺伝カウンセラーの多職種共同作業で行われた。これは、出生前診断の情報提供における中立性を保つために、大きな意義を持つと考えられる。さらに、このリーフレットは、研究班の全体会議での議論を経て承認されており、広い観点からの批評的考案を経たものと言える。昨年度は実際に班員の所属する全国の施設で試験的に運用し、その使用感などについてアンケート調査を行い、評価をおこなった。その結果、改善点が明らかになったために、今年度はこれらを元にリーフレットを修正改善し完成することを行なった。また、国際化に鑑みてその英語版も同時に作成することとした。さらに、昨年度のアンケート調査の中で指摘された実際に運用する際の問題点を考慮して使用上の手引きを作成し、リーフレットと共にホームページで公開することとした。

リーフレットはそれだけで情報提供が完結するわけではなくあくまで遺伝カウンセリングへのアプローチという位置づけである。この点からリーフレット裏表紙に一次施設からの紹介先候補として全国遺伝子医

療部門連絡会議ホームページ（主に三次施設として想定）を記載しているが、それに加えてそれぞれの一次施設の最寄りの二次施設を記載する欄を設けている。このような二次三次の遺伝カウンセリングへ適切につなげることを実現するために体制調査を実施し、その情報をホームページで公開することによって一次施設からリーフレットを通じて二次三次遺伝カウンセリングへつながる適切な出生前診断に関わる遺伝カウンセリング体制の実現を目指した。

1. 妊婦への情報提供資料リーフレットの修正及び完成及び英語版の作成

前年度の調査結果に基づく内容の修正と英語版作成を並行して行なった。前年度の調査でネガティブな気持ちになった方が一定数いることや出生前診断を勧めているように感じる方が少数とはいえおられることなどに鑑み、より慎重な表現に修正することは重要と考えられた。また、英語版作成の過程で英語にしてみても初めて明らかとなったロジックの矛盾、飛躍、曖昧さを解消する作業の中で、情報提供が主ではなく遺伝カウンセリングへのアプローチであるという目的や内容が明確化されたという効果も得られた。この点は前年度のアンケート自由記載欄に見られた「研究班が意図したリーフレットの目的である適切な相談窓口への導入/道標ということが伝わらずに、説明ツールとして解釈されたと推察されるコメント」への対策となったと思われる。

最終的にプロトタイプでは 16 あった

Q&A 項目を 13 の明確なものにまとめた。

2. ホームページでのリーフレットの公開と使用の手引きの作成

前年度のアンケート調査で妊婦、医療従事者ともに、多様な価値観に基づく出生前診断に対する意見や心情を持っているため、一つのリーフレットに対しても多様な捉え方がなされていることが明らかとなり、このリーフレットの社会実装においては、医療従事者が責任を持って妊婦への情報提供のツールとして利用することが望ましいと考えられた。そういった観点からリーフレットについての医療従事者への解説資料として手引き書を作成し、リーフレット共に公開することとした。この手引書には前年度のアンケート結果に基づいてどのような懸念があるか、そしてどのような配慮が必要とされるかを詳細に記した。

本リーフレット使用にあたって重要なのは情報提供そのものよりも、むしろ個々のクライアントへの配慮であり、連続性を持った一次施設と高次施設の連携であり、遺伝カウンセリングへのアプローチであることを強調することが重要と考えられた。

3. 診療での使用を目指した体制調査

上記のように連続性を持った一次施設と高次施設の連携のためには適切な遺伝診療資源の調査が必要と考えられたため、今回調査を行なった。臨床遺伝診療が発展途上である現在の本邦においては専門診療科として実施されている場合は非常に少なく、

産婦人科や小児科などの診療科内においてそれぞれの医師の資質や専門性に依存して限定的に行われていると考えられるため、本研究班員の中で全国それぞれの地方に勤務し、中心的な立場にあるメンバーそれぞれが推薦した施設や医師を対象に調査を行った。

当然ながら二次遺伝カウンセリングを担うためには遺伝子診療部門がある大規模病院だけでなく地域の小規模な施設の活用が必要であるが、本アンケート調査からもその実現の可能性は十分あると考えられた。しかしながら、この数年で増加したとはいえ臨床遺伝専門医数は少ない。その中で多くの施設で産婦人科を基本領域とした臨床遺伝専門医が在籍しつつあるが、非常勤の活用も行われている実態が見えてきた。また、臨床遺伝専門医以外に周産期の遺伝カウンセリングを行って行く必要もあるかもしれないが、本調査では周産期専門医の活躍が見込めると思われた。一方、非医師の認定遺伝カウンセラーや看護師、助産師は一定数の活躍はあるものの未だ数の点でも雇用実態においても十分ではなく、そのさらなる活用は課題である。

このような中で、各施設の考え方としては厳しい周産期医療の中でも周産期の遺伝カウンセリングに対する意識は非常に前向きであり、今後さらに遺伝カウンセリングを増やしていく意欲を示している施設が多く、期待感が持てる。しかし、その一方で産科診療自体に疲弊している施設もあり、HP に遺伝カウンセリングの提供を掲載す

ることに対しては、余力の無い体制で行われている周産期医療の現状に加えて、さらに臨床遺伝診療を担うことへの躊躇から慎重に考えている施設もあると考えられる。実際 HP に掲載可能と回答してきた施設がある地域には偏りがあった。

以上のように3年間の本研究班の中でリーフレットとその利用の手引きの作成、そしてそれによって遺伝カウンセリングを受けたいと願う妊婦とその家族への対応を実現するための体制構築を行ってきた。

本研究は、社会に対する情報リソースの充実につながるものであり、出生前診断に対するリテラシーを涵養することに役立つ事が推察される。

E．結論

本研究により、多元的な検討の元で、一般妊婦に対する、出生前診断に関する情報提供と遺伝カウンセリングへのアプローチを目的としたリーフレットを作成することができた。出生前診断に関する価値観は多様であり、リーフレットの利用に関しても、医療従事者が責任をもって慎重に行うことが望まれるため配布の方法にも心を配り妊婦とその家族の不安に寄り添いファーストタッチの重要性を十分認識し、必要に応じて二次三次の遺伝カウンセリングへ繋げ、その後も一次施設と高次施設が連携して行くことが重要であると考えられた。

F．研究発表

1. Yamada T , Sameshima K , Sawai H, Sekizawa A , Nakagomi S , Hayata K, Yamanouchi Y , Fujii Y , Miyake H, Yamada S , Fukushima Y , Konishi I. The establishment of a new leaflet for prenatal diagnosis as an approach to prenatal genetic counseling. The 66th Annual Meeting of the American Society of Human Genetics, Vancouver, 2016. October
2. 山田崇弘. 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」出生前診断の診療レベル向上を目指して. 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

G．知的財産権の出願・登録状況
なし

平成28年度厚生労働科学研究費補助金
(健やか次世代育成総合研究事業)
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

本研究班では、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のある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状況が認められた。この調査を元に、教育、就労、福祉、医療の関係者を交えた公開シンポジウムを開催した。

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。

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 | 所長・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 |

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る．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，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．

B. 研究方法

初年度は当事者からの情報収集に重点をおき，当事者アンケート調査を企画した．次年度に，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がある本人を対象とした自己認識や幸福感の調査，及び，家族および同居の方を対象とした教育・就労・福祉に関する調査を日本ダウン

症協会の全面協力の下で行い、結果をまとめ、報告した。なお、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)。前年度は、その結果について記述統計の形で報告したが、本年度は本人の自己認識及び幸福感と、家族から得られた教育・就労・福祉の状況との関連についての解析を行った。そして、これまでに得られた結果を公開シンポジウムにて発表し、更なる意見を得て、提言を作成する事とした。

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。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。

a. 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。

家族向けアンケート「ダウン症候群の方たちに対して、どのようなサポートシステムがあると良いでしょうか」

一定の傾向は認めなかったが、「親」「就労」「療育」「施設」「支援」「生活」が頻

出語であった。

本人向けアンケート「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。

本人向けアンケート「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。

本人向けアンケート「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。

b. 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 スケールで評価した。この評価について，本研究では，“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，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]、仕事への満足感には年収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]。

2. 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」都の意見があった。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

これまでの本分科会の調査から、ダウン症候群を持つ人達の多くが、支援学校を含めて中等教育を受け、就労する道を歩んでいた。そして、多くの人では、肯定的な自己認識を持ち、他者との関係についても良好な認識を持っていることが明らかとなった。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。平成 27 年度の報告書に記載した内容として、約 1/3 が一般就労、約 2/3 が福祉就労に従事しており、就労経験のある方の約 2/3 では年収が 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、ダウン症候群の方達に対して、社会の一員としての生活が望まれている。出生前診断の動機の一つとして、親からの子どもの将来に対する心配が存在する事が市民公開講座のアンケート結果からも推察される。医療にとどまらない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。

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のある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状況が認められた。この調査を元に、教育、就労、福祉、医療の関係者を交えた公開シンポジウムを開催した。

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箇所では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. 齋藤加代子. 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, 齋藤加代子, 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, 齋藤加代子, 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

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

III. 研究成果の刊行に関する一覧表
(該当なし)

IV. 研究成果の刊行物・別刷
(該当なし)

V. 資料

資料(議案，議事録および提言)

1. 提言
2. シンポジウム議事録 1 (平成 28 年 10 月 5 日)
3. シンポジウム議事録 2 (平成 28 年 12 月 17 日)
4. 第 1 回全体会議 (平成 28 年 7 月 1 日) 議事
(同日までに開催の分科会議事録を資料に含む)
5. 第 2 回全体会議 (平成 28 年 12 月 17 日) 議事および議事録
(前回議事録および同日までに開催の分科会議事録を資料に含む)
6. 第 2 回全体会議 (平成 28 年 12 月 17 日) 議事録
7. アンケート自由記述 (家族用)
8. アンケート自由記述 (本人用)

本研究班による提言

1. 我が国における出生前遺伝学的検査の全体把握に向けての提言
2. 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・福祉についての提言

提言

我が国における出生前遺伝学的検査の全体把握に向けての提言

平成 26～28 年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」
研究班（代表者：小西郁生）

1. はじめに

医学医療の進歩により子宮内の胎児の状態を出生前に診断する技術が開発され、その精度はますます向上している。一部の疾患については、出生前診断をもとに出生前に子宮内の胎児に対して、または出生後早期に新生児に対して治療を行うことが可能となっている。一方、根本的治療が不可能な先天異常については、出生前診断を行うことが胎児治療につながらず、妊娠の中断へと進むことも多い。したがって、出生前診断を受ける妊婦および夫（以下、パートナーを含む）には、あらかじめ検査を受けることの意味を十分に理解してもらうことが重要である。すなわち、出生前診断、とりわけ胎児のゲノム情報を得る検査においては、妊婦および夫に対する適切な遺伝カウンセリングが必須であり、その体制の整備が急務である。このように、出生前診断と遺伝カウンセリングが注目を浴びる一方で、我が国における出生前診断の実施状況の全体を把握する制度は構築されていない。

本提言は、出生前診断が適切に行われるための基盤構築を目的とし、その第一歩としての我が国における出生前診断の全体把握に関するものである。なお、本提言で述べる「出生前遺伝学的検査」とは、胎児の染色体や遺伝子などを検査することにより胎児のゲノム情報を得るものを指している。

2. 背景

現在わが国で行われている出生前の診断技術には主として、超音波検査、絨毛検査、羊水検査、母体血清マーカー検査、母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査（noninvasive prenatal testing: NIPT）があり、これらは、公益社団法人日本産科婦人科学会（日産婦学会）の「出生前に行われる遺伝学的検査および診断に関する見解」（2013）および「母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査に関する指針」（2013）、日産婦学会および公益社団法人日本産科婦人科医会の共同編集による「産科婦人科診療ガイドライン-産科編 2014」に基づいて行われている。

このうち NIPT は、最も新しく導入され、現在、臨床研究として実施されているものであ

り、妊娠初期に母体血を採取するだけで検査を行うことができ、かつ高い精度を有している。わが国への導入に際しては、日産婦学会が「母体血を用いた出生前遺伝学的検査に関する検討委員会」を設置し、4回の委員会開催のほか、公開シンポジウム開催、およびパブリックコメント収集などを経た後に、NIPTに関する指針を策定した。本指針を受け、日本医学会のなかにNIPT施設認定登録部会が設置され、申請施設の審査・認定が行われ、平成25年4月から、認定施設に限定して実施されている。

日産婦学会の指針で重視されたことは、臨床遺伝学の知識を備えた専門家による適切な遺伝カウンセリングの実施である。その内容は、NIPT検査結果は確定的でなく、最終診断には染色体分析が必要であるという検査の特性、NIPTによって診断しうる状態、とくにダウン症候群の自然史を含めた出生後の生活状況、障害とみなされる状態への先入観の排除、検査結果が確定した後に妊婦が選択しうる行動を含むものであり、これらを十分に説明し、医療者と妊婦および夫との間で双方向に意見を交換することを通じて、妊婦および夫の意思決定を支援することを求めている。NIPTは、平成28年12月現在、認定登録部会で認定された全国79の施設において、臨床研究として行われており、検査結果や妊娠転帰などが同部会にすべて報告されている。

一方、NIPT以外の検査については、母体血清マーカー検査が1990年代に始まり、その他は1990年以前から日常診療として行われている。日産婦学会は、これらの検査について「出生前に行われる遺伝学的検査および診断に関する見解」を発表し、検査を施行するにあたっての基本的な考え方を提示しているが、検査実施の登録制度は存在していない。とくに、羊水検査と絨毛検査は胎児由来の細胞を採取して染色体などを分析することにより、胎児のゲノム情報を確定させる検査であるにもかかわらず、我が国全体での実施状況を把握することは困難である。これらの検査についても、胎児のゲノム情報を得る検査であること、出生前診断と遺伝カウンセリングの重要性を考えると、NIPTと同様に、検査実施施設の登録、および症例ごとの検査結果登録が必要ではないかと考えられた。

3. 我が国における羊水染色体検査の実施状況調査

平成25年4月からNIPTが臨床研究として開始された後、同年7月に、厚生労働科学特別研究事業「出生前診断における遺伝カウンセリング及び支援体制に関する研究」の研究班（研究代表者：久具宏司）が設置された。NIPT導入時に重要視された遺伝カウンセリングの体制の充実を図り、カウンセリングに関する手引きを作成して、我が国全体の遺伝学的知識や出生前診断に関するリテラシーの向上につなげることを目的とした研究である。この研究班の研究開始にあたり、染色体検査について国内の実施状況が不明であることが注目された。なかでも歴史の古い羊水染色体検査について、全国の実施状況を把握するこ

とが不可欠と考えられ、本研究で実施状況の全国規模調査を行うこととなった。

全国すべての産婦人科医療施設 5,622 施設に調査票を送付し、40.8%にあたる 2,295 施設から回答が得られた。このうち羊水染色体検査を行っているとは回答した施設は、619 施設 (27.0%) であった。1 か月あたりの平均検査施行件数では、1 回以下の施設数が 324 (羊水検査を行っている全施設の 52.3%)、1 回より多く 2 回以下の施設数は 114 で、合わせて 438 施設 (全施設の 70.8%) が平均検査施行数 2 回以下という結果であった。検査施行件数と、遺伝医療に関する専門外来の設置状況、妊婦への結果の説明にかかる時間、および説明にあたる職員の職種、自施設で結果の説明が完結するか否かに関する質問の回答から、検査施行件数の多い施設ほど、遺伝専門職が時間をかけて妊婦への説明にあたり、自施設内で完結させている状況がうかがえた。

4. 今後の出生前診断および遺伝学的検査のありかた

出生前診断は高度な技術に基づく先進医療とみなされ、これまで大きな疑問を抱かれることなく施行されてきた。しかしながら、NIPT が注目を浴びて以来、検査結果によっては妊婦が重大な決断を迫られるため、遺伝カウンセリングを含めた妊婦への適切な対応の必要性が改めて認識されることとなった。その結果、日本医学会による NIPT の施設認定・症例登録制度が開始され現在に至っている。なお、染色体やゲノムを扱う遺伝診療が医療全体のなかで、近年、大きな比重を占めてきたことを踏まえ、2011 年 2 月、日本医学会から「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」が発信されている。

このように、我が国全体で遺伝診療・ゲノム医療に対する考えが深化し、社会全体の遺伝診療に対する関心が広がるなかで、NIPT 臨床研究の開始以来、多くの産婦人科医、小児科医が遺伝診療における妊婦への対応の重要性を再認識してきている。このような状況下で、従来行われてきた種々の出生前診断のあり方についても見直すべき時期がきていると考えられる。とくに、染色体検査については、究極の個人情報、ゲノム情報を取り扱っていることから、検査実施状況の全体が適切に把握・管理され、遺伝カウンセリングが保証され、その実態が社会に見える形にしておくことが重要である。すなわち、従来からの出生前診断のうち、羊水検査と絨毛検査については、NIPT と類似の登録制度を確立することが強く望まれる。

5. 羊水・絨毛を用いた遺伝学的検査の登録制度について

(1) 羊水・絨毛染色体検査登録制度とは

平成 26 年 4 月、平成 25 年度の厚生労働科学特別研究事業「出生前診断における遺伝カウンセリング及び支援体制に関する研究」に続いて、平成 26～28 年度厚生労働科学研究(成

育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」(研究代表者：小西郁生)が組織され、3つの分科会の第1分科会において、直接胎児の遺伝情報を取り扱う検査について実態を把握するための研究が開始された。

現在、日産婦学会の下では、周産期医療、婦人科腫瘍、生殖医療の3分野において症例の個別登録が行われているが、このうち生殖医療の実施全症例個別登録システムは直接胎児の遺伝情報を取り扱う出生前診断の登録システムに適していると考え、本分科会での研究に先行事例として取り入れ、登録システムの開発を始めた。慎重に検討を重ねた結果、羊水・絨毛染色体検査を実施した症例の情報を、ソフトウェアにて1例ごとに登録するシステム「羊水・絨毛染色体検査症例登録」を作成し、現在、試験的運用を行っているところである。図に、登録画面を示す。

今後、我が国において、羊水・絨毛染色体検査の登録システムが確立され、この「羊水・絨毛染色体検査症例登録」を利用して管理・運営がなされれば、出生前遺伝学的検査の大多数を把握することが可能となる。産婦人科の基本領域学会である日産婦学会には、この「羊水・絨毛染色体検査症例登録」を採用いただき、その運営主体となることを強く要望するものである。

(2) 羊水・絨毛染色体検査登録制度の利点

羊水・絨毛染色体検査実施の登録システムを導入するにあたって、検査実施施設を登録する制度を導入すべきか否か検討を要する重要事項といえる。

近年、遺伝診療においてはカウンセリングが必須となっていることから、胎児ゲノム情報の確定検査である羊水・絨毛染色体検査にあたっては、その技術の精度だけでなく、遺伝カウンセリングを行うことが求められ、NIPTと同様の施設登録制度が存在することが望ましい。さらに、羊水・絨毛染色体検査では、NIPTと異なり妊婦への侵襲を伴うことから、医療安全や合併症の情報収集の点からもこの制度が必要と考えられる。また、実施症例を1例ごとに登録するシステムでは、同様の制度が生殖医療登録システムにおいて順調に運営されていることを考慮すると、日産婦学会が羊水・絨毛染色体検査を実施する全施設を把握し運営することが適切と考えられる。

羊水検査、絨毛検査はどちらも1990年以前という早期に確立された技術であり、産婦人科診療施設の個々の裁量に基づいて行なわれてきたという歴史がある。このような状況で施設認定制度を新たに導入して実施施設を限定することには困難も予想されるが、運営主体となる日産婦学会が強いリーダーシップを発揮し、羊水・絨毛染色体検査の症例登録システムと施設登録制度を構築することを期待する。

(3) 出生前遺伝学的検査を行う検査機関に求められるもの

出生前遺伝学的検査を担当する検査機関は、その機関独自の検査精度や精度管理の状況、感度や特異度について基礎データを公表し、検査の質を保証しなければならない。また、検体の輸送手段、取り違えの防止等のリスク管理についての具体的方法を明示しなければならない。

さらに、出生前遺伝学的検査の業務の遂行によって得られる個人情報、検査結果等についての守秘義務を徹底するとともに、検体は検査終了後速やかに廃棄し、他の検査や研究に利用してはならない。

本条項の遵守のために、検査実施医療施設は検査機関との間に文書をもって契約を交わし、その文書を保管しなければならない。また、「羊水・絨毛染色体検査症例登録」の運営主体は、上記の諸条件を勘案したうえで、検査機関についても、認定・登録制を導入することを考慮するのが望ましいと考える。

6. 出生前遺伝学的検査の総合的登録制度の確立に向けて

NIPT については、現在、日本医学会において登録制度が立ち上がり運営されている。将来は、NIPT 以外のすべての出生前遺伝学的検査についても、この登録システムに類似したシステムが開発され、包括的に管理されることが望ましいと考える。これら染色体や遺伝子を取り扱う検査は、将来さらに精密な解析へと進み、個人の詳細な遺伝情報を明らかにしていくことが予想され、日本国民の総体的な遺伝情報を呈示する可能性を秘めている。ゲノム情報の保護の観点からも、我が国がその全体像を把握し管理できる体制を整えておくことが国家としてとるべき道であり、日産婦学会がその実務を担当すべきと考える。

7. おわりに

厚労労働省研究班において作成した「羊水・絨毛染色体検査症例登録」ソフトウェアを、日産婦学会が導入し、我が国における羊水・絨毛を用いた染色体検査の全体を把握・管理する継続性のある制度を確立することを提言する。

提言

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・福祉についての提言

平成 26～28 年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」
研究班（代表者：小西郁生）

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。

以上

シンポジウム
「ダウン症候群から考える
日本の教育・就労・福祉」
報告

シンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」

開催期日：平成 28 年 10 月 5 日（水）18：00～20：30

開催場所：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂

〒113-0034 東京都文京区湯島 1-5-45 MD タワー2 階

山田：それでは定刻になりましたのでシンポジウムを始めさせていただきます。本日はお足元の悪い中、台風の進路が気になる中、お集まりいただきまして誠にありがとうございます。これよりシンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」を開始いたします。開催に先立ちまして研究班の代表である小西郁生よりごあいさつがございます。

小西：皆さん、こんにちは。ただ今ご紹介しました国立病院機構京都医療センターの小西でございます。最初に一言ごあいさつを申し上げたいと思います。市民の皆さま、ダウン症のある方々、そしてご家族の皆さま、そしてまた医療関係者、産婦人科、小児科、遺伝子診療部・遺伝カウンセラーの方々、お忙しい中、また台風の来る中でお集まりいただきまして本当にありがとうございます。心よりお礼を申し上げます。

ちょうど 4 年前になります。私が日本産科婦人科学会理事長を担当しておりますときに、突然、母体血を用いた出生前の遺伝学検査ということが話題になりまして、全国のさまざまな方々を巻き込み、かんかんがくがくの議論がなされたわけでございます。そうした中で、この検査は日本医学会のもとで施設認定委員会が認定した限られた施設で、きちんとした遺伝カウンセリングのもとでやっていこうということで現在行っているわけでありまして。

しかしながら、そういった議論の中で私

が常々思っておりましたことは、あまりにも診断の方法ばかりが注目されまして、肝心のダウン症の方々の支援体制、実際、どのような生活をされているかとか、そういったところに目が向いておらず、バランスが悪いのではないかとということを感じておりました。そういう中で厚労省にお願いいたしまして、この研究を立ち上げていただいたわけでありまして。

3 つの班がございますが、司会をさせていただきます齋藤加代子先生が第 3 分科会の班長をしております。ダウン症の方々の支援体制を考えていく班であります。ダウン症協会の皆さまのご協力を得まして、実際、どのような生活、どのように感じながらいらっしゃるかというような調査を行いました。これは、世界的に見てもそのような大規模な調査はないぐらいでして、画期的であります。

今日は、ぜひ、その調査結果を皆さんと共有いたしまして、わが国でこういった形で支援体制を作っていくかなど、皆さんと一緒に議論していきたいと思っております。きょうは 1 日、8 時半ごろまでゆっくりとお付き合いくださいますよう、よろしくお願いいたしまして、最初のごあいさつとさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。（拍手）

山田：小西先生、ありがとうございました。

シンポジウムを始める前にお願いがございます。配布資料の黄色い紙が質問用紙で

ございまして、これからシンポジストの方々にお話しいただきますので、その内容について何か質問したいこと等があれば、休憩時間に回収いたします。それがシンポジウムの内容として反映されるということになりますので、ぜひご協力いただければと思います。青い紙は、全て終わった後にアンケートとして会場出口で回収したいと思いますのでこちらのほうもよろしく願いいたします。

これよりシンポジウムを始めます。座長は京都医療センター院長・小西郁生先生、東京女子医科大学遺伝子医療センター所長・齋藤加代子先生をお願いいたします。よろしく申し上げます。

小西：それでは公開シンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」のそれぞれの立場からということで、各パネリストの皆さんからお声を賜りたいと思います。

最初は3名、私のほうで演者を紹介させていただきますまして、4番目からはここに座っていらっしゃいます東京女子医大の遺伝子医療センター所長、小児科の教授でいらっしゃいます齋藤加代子先生にフォローをお願いしたいと思っています。

研究班発表

それでは早速、今回の研究班の調査の報告として、「ダウン症候群を持つ人たちを対象とした社会調査において」ということで、京都大学遺伝子診療部の三宅秀彦先生から調査結果のご報告をいただきます。よろしくお願いいいたします。

三宅：よろしくお願いいいたします。

まず、今回はアンケート調査を行いました。かなり内容が多いため、駆け足での発表となることを最初にお断りさせていただきます。利益相反状態はございません。

ダウン症候群は700出生のうち1人が持つ頻度の高い症候群です。近年は、その平均余命は60歳代に達すると言われております。よって、教育・就労・福祉を長い人生のスパンで考える必要があります。支える医療体制、特に遺伝カウンセリングで実生活についての情報提供が大切とされていますが、これまで本邦では大規模なデータが収集されていませんでした。そこで今回、ダウン症のある方、ご家族を対象としたアンケート調査を実施しましたので、ご報告させていただきます。

方法といたしましては、日本ダウン症協会の5,025件の家庭を対象にしたダウン症候群のある方たちの生活実態に関する全国調査です。これは、2つのアンケートを同時に行っておりまして、1つは親、家族や保護者を対象としたダウン症のある方たちの教育・就労・福祉環境に関する調査、そしてもう一つは、12歳以上のダウン症のある方を対象として、無記名、自記式による質問調査、ご本人に対する直接の調査を行っています。

そして、これらの質問紙、2つの質問紙

を日本ダウン症教会の皆さまにご協力をいただきまして作成をさせていただきました。

個人情報配慮して研究を行いまして、質問紙は日本ダウン症協会から発送を行い、無記名で京都大学に返送する方法で回収いたしました。今回の回答期間は2015年10月から12月というデータになっております。また、本研究は京都大学の医の倫理委員会で承認を得た研究となっております。

まず、回答率ですが、5,025件中、親・家族・保護者向けの回答は1,571件、31.3%の回答を頂きました。また、ダウン症のある本人向けは866件の回答を頂いたのですが、これは12歳以上という縛りがあるということもありまして、白紙もしくは11歳以下の方からのご回答等を除きました。852件を有効回答とさせていただきました。(スライド1)

まず、親・家族・保護者向けアンケートの結果からお話しさせていただきます。

都道府県別の返信数(スライド2)ですが、青が1から10件、そして色が赤に近づくにつれ多くなっています。特に、埼玉、東京などの関東地方からは100件以上の回答を頂いております。全ての都道府県から回答を頂きまして、回答を頂かなかった県は一つもなかったということになっております。便宜的に埼玉、千葉、東京、神奈川を東京圏として、それ以外を非東京圏といたしましたが、東京圏からの回答が61.0%と中心になっておりました。

また、回答いただいた、ご記入いただいた回答者の方の属性ですけれども、お母さまが書いていただいたのが86.6%で最も多く、次がお父さま、また、祖母の方が書いていただいたり、兄弟が書いていただいた

り、また施設職員の方からご回答をいただいたものもありました(スライド3)。ダウン症のある当事者の方の性別ですけれども、女性が42.6%の670人、そして男性が880人、56.0%、また回答がなかったという方も1.3%いらっしゃいました。

このアンケートにご回答いただいたダウン症のある方の年齢分布(スライド4)ですが、このように日本の人口分布にほとんど近いような、きれいな形になっておりますが、ちょうど12歳がなぜ少ないのかというのはまだ分かっていないところであります。

これから結果のほうをお話させていただきます。教育背景についてお話させていただきます。まず義務教育です。小学校の卒業についてと、中学校の卒業についてです(スライド5)。このようにして見ていきますと、今、13歳から18歳ぐらいまでの世代というのは、普通学級に行かれた方が大体1割程度ということが分かります。次に19歳以上でいきますと、28.6%、166人ということになっています。これは何を示しているかということ、下段の特別支援学校や特別支援学級に通っている方が主であるということが今回の調査で分かりました。また、中学校も同様に、普通学級に今通っていらっしゃる方が1.3%程度ですが、19歳以上の方になると10.9%。これは特別支援学校、特別支援学級の方がやはり多いということになります。

次に、高校ですけれども、高校の進学率は大体80%程度、普通科に通われている方が5%、それ以外の方は特別支援学校や高等特別支援学校等に通われていることが分かりました。また、さらにそれ以上の高等

教育ですが、専門学校に通われている方が今のところ3人、短大の方が2人、大学の方が2人、卒業された方は専門学校が4人、短大に進まれて卒業された方が1人、大学を卒業された方が2人というように、結果が出ました(スライド6)。

義務教育における状況を考察していきます(スライド7)と、19歳以上ではそれ以下の世代に比べて普通学校に通う割合が高かったのですが、これは特別支援学校、学級に通う割合が全般的に増えていることと相関すると考えられます。これは文科省のデータですけれども、平成15年から平成25年にかけて、特別支援学校の在籍者数が圧倒的に増えています。このように特別支援級というのが周知され、それがうまく利用されている結果ではないかということが分かりました。また、後期中等教育、高校もしくは高等教育ですけれども、特別支援校を含めて8割以上の方が高校を卒業していました。専門学校、短大、大学に進学された方は19歳以上の580人中14人、2.4%ということが分かりました(スライド8)。

では続けて就労にまいります。就労経験については510人の方からご回答いただきました。上の3つ、一般就労、普通の一般就労、それから障害者雇用による一般就労、特例子会社就労として働かれている方がおおよそ2割程度ということになります。下になります。こちらがいわゆる福祉就労というものになります。福祉就労は、就労移行支援や就労継続A、B、それから生活介護による数字等も含まれますが、こちらが6割強を超えるぐらいということになっています(スライド9)。

就労経験についてお伺いしてみます(ス

ライド 10) と、就労経験なしという方が 1,000 人ぐらいいらっしゃったのですが、これは横のグラフを見ていただくと分かるのですが、若い世代で就労経験なしということです。すなわちこれは学生さんですね。ですので、就労経験がなくて当たり前ということになります。上の世代をグラフ等で見ると、このグレーの濃い部分が就労されている方なのですが、かなり就労はされているということが分かりました。

では、どのような形で就労されているのでしょうか。こちらの 1 週間当たりの就労日数(スライド 11) を見てみると、週 5 で働いている方がほとんどであります。いわゆるわれわれと同じ、普通のサラリーマンと同じですね。週休 2 日というのが普通にあるということになっています。

次に、年収の分布を見てみます(スライド 12)。なかなかこの質問に関しては、われわれも不躰で聞くのもためらった部分もありますが、正直に答えていただきました。無回答の方もいらっしゃるのですが、一番多かったのが 30 万円以下という回答でした。ただ、これを逆にしてみると、100 万円以上と答えられている方も 1 割ぐらいの方でいらっしゃいます。このように、年収の部分もただ単純には考えられないということが分かりました。

また、現在または直近の就労における仕事場での困難ということを聞きました(スライド 13)。これは複数回答で頂いていますが、最も多い回答が「給料が安い」。それから「利用者同士のトラブル」、「職員とのトラブル」、「仕事内容が本人に合わない」ということが明らかになりました。ただ、これも全員の方ではなくて、利用者同士の

トラブル等も 1 割以下ですし、給料が安いという意見に関しても大体 3 分の 1 ぐらいの方ということになります。

これをまとめます(スライド 14) と、約 3 分の 1 弱の方が一般就労、約 3 分の 2 が福祉就労に従事していました。就労経験のある方の約 3 分の 2 で年収が 30 万円以下であった一方、約 1 割の方は 100 万円以上の年収がありました。職場での困難は給料と人間関係が主で、これもわれわれ普通の生活をしている人と変わらないなあということがよく分かりました。

公的扶助についてですが、特別児童扶養手当というのが 18 歳ぐらいまではメインで、18 歳を超えて 19 歳になると障害年金という形でうまくこちらのほうも機能が移行しているということが分かりました(スライド 15)。

(福祉)手帳に関してです(スライド 16)。手帳の取得状況も愛の手帳を持っている方が一番多く、次に身体障害者手帳を持っている方もいる。全体でいいますと、95%の方が手帳を取得されていました。

そうなりますと、福祉サービスが受けられるのですが、福祉サービス等も、利用したことがあるとか知らないとかを見てみました(スライド 17) が、公共交通機関や施設などの入場料割引、それから税金の障害者控除等に関しては利用したことがあるとは書いてありますけれども、100%の利用ということではありません。

このように、まだ知らないというものもあるのですが、知らないというものに関しては比較的使わないだろうというものです。義肢装具とかのものにもありまして、これはいわゆる福祉サービスを含んでいるもの

が多い、広いということもありまして使われていないのかなということが推察されました（スライド 18）。

それでは、ここから本人向けのアンケートについて、結果について説明させていただきます。回答者ですけれども、852 人の有効回答のうち、ご回答が頂けなかったものも入っていますので、必ずしも全部が全てそろっているわけではありませんが、男性が多く、また、一番多く答えてくださった本人の年齢層は 19 歳から 29 歳です（スライド 19）。

この青いグラフ（スライド 20）ですが、一番濃い青が「はい」で、薄くなるごとに「いいえ」に近づいていきます。次に、それぞれの質問についてです。「あなたは毎日幸せに思うことが多いですか」という質問に対して「はい」と「ほとんどそう」と、比較的ポジティブに答えた方の割合が、この黄色い線の所ですけれども、91.8%でした。

そして「お仕事をされている方に聞きます。お仕事をされていて満足な気持ちがありますか」ということに関しても 87.7%、約 9 割の方からそのような答えを頂きました。また、「勉強を頑張ることができていますか」と学生さんに聞きましたけれども、こちらも 9 割方の方がそのように答えてくださいました。

続けて、人間関係についての質問をしました（スライド 21）。「友達を作ることはすぐにできますか」という質問に関しては 74.3%、大体 4 分の 3 ぐらいの方がそのように答えてくださいました。また、「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」という回答に関して

は 85%、家族に対しての信頼感というのはかなり高いということが分かります。

また、「もし困ったことがあったとき、お父さん、お母さんや周りの人は助けてくれますか」という回答についても 93.6%「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」ということに関しても 94.3%の方がそういうふうにご回答しております。

これらのデータを先ほどの社会的な事項と比べてみることにしました。まず、こちらは比較というわけではないのですが、中学生、高校生はどうか、ということで見ますと、「幸せに思うことが多いですか」ということも、中学生の方は 9 割以上、高校生の方も 9 割以上の方がそういうふうにご回答しています（スライド 22）。

それから、「勉強を頑張れますか」という割合も、高校生になると「はい」と答えてくださる割合が多少減るのですが、やはりこちらも 9 割近くの方が、もう皆さん、勉強を頑張ることができているという具合にご回答していただきました。

では、「生活環境はどのように影響するのか」ということで見ますと、まず、東京圏と非東京圏、最近地域格差とかいろいろな言葉がありますけれども、こちらを調べてみますと、東京圏と非東京圏では差がありませんでした（スライド 23）。都道府県ごとで比べるとというのはさすがにデータが細かくなりすぎるのでやっておりませんが、このように比べてみてもあまり差がなかったです。

では、就労状況はどうだろうかということで見ます（スライド 24）。福祉就労と一般就労をまとめて比べてみますと、福

祉就労で、「ほとんどそう思う」を除いて）完全に「はい」と答えた方は 65.6%だったのに対して、一般就労だと 85.4%になります。

また、満足感については、仕事についての満足感も、福祉就労の方が 63.2%、一般就労になってくると 72.7%。ただ、先ほどお話したように、「ほとんどそう思う」というのを入れますと、ほぼ 9 割以上の方、9 割近くの方は満足感を持っていますが、逆に、「あまりそう思えない」方がどうしても就労状況において少し増えてくる可能性があるのではないかとすることは、1 つの問題点ではないかと考えられました。

また、年収による比較（スライド 25）ですが、年収について 30 万円以下という方が一番多かったのでここで分けてみますと、30 万円以上と以下では幸福度に差はありませんでした。年収では差は出てこないですね。ところが「仕事をしていて満足な気持ちがありますか」ということに関しては、少しやはり年収の低い方のほうで下がる傾向が見られました。ですから、いわゆる幸福度は変わらないにしても、満足度、仕事に対する満足度はもしかしたら年収というものには少し反映してもいいのかなというところが考えられました。

ダウン症候群の場合、ご本人に開示しているかしないかということは一つの問題になりますけれども、ご本人にダウン症候群だということを告げている、告げていないということに関しては、幸福度には影響していませんでした（スライド 26）。

このように、自己認識と環境を比べてみると、東京圏と地方では幸福度は変わらず、本人への開示も影響していませんでした。

ただ、就労の状況というのは、もしかしたら何らかの形でご本人の幸福度や仕事の満足感ということに影響している可能性が考えられました（スライド 27）。

本研究のまとめ（スライド 28）ですが、ダウン症候群のある方の多くは中等教育まで受けて就労する道を歩んでいます。そして、肯定的な自己認識を持ち、他者との関係についても良好な認識を持っています。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は示唆されましたが、多くは、われわれと同じ、普通の生活を送っているということが明らかになりました。

本研究の実施にあたり、日本ダウン症協会の皆さまから多大なるご協力を賜りました。この場を借りて心より御礼申し上げます。以上でございます。（拍手）

小西：はい、三宅先生、ありがとうございます。質問があるかと思えますけれども、まとめて後ほどのディスカッションで行いたいと思いますので、この黄色い紙に今メモしておいていただけたらと思います。よろしく願いいたします。

文部科学省から

それでは、続きまして文部科学省からご報告いただきたいと思います。「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」、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の森下平さん、よろしくお願いします。

森下：皆さんこんばんは。文部科学省で特別支援教育、障害のある子どもたちへの教育を担当しております森下と申します。本日はよろしくお願いします。ここから15分、障害のある子どもたちへの教育についてお話をさせていただきたいというふうに思っております。必ずしもダウン症に特化した話ではございません。障害のある子どもたち全般についての教育についてお話をさせていただきたいというふうに思っております。

最初に、特別支援教育とは何かということで、障害のある子どもたちへの教育なのですが、具体的にはスライドの一番上です。障害のある幼児・児童・生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取り組みを支援するという視点に立って一人一人のニーズを把握して、その持てる力を高めていく。その上で生活や学習上の困難を改善・克服するために適切な指導および支援を行うというような定義で、これは中央教育審議会の答申から引用しております。

かつては盲学校・聾学校・養護学校という特別な学校を中心に、視覚障害、聴覚障害、知的障害といった特定の障害種に対して「特殊教育」として、特別に行われていたところがございます。今日では、知的な遅れなどのない発達障害であるとか、多様な障害が増えてきてございます。また、か

つて養護学校と呼ばれた、盲・聾・養護学校と呼ばれた特別支援学校もまだありますけれども、必ずしもそこだけではなくて、特別支援学級や通常の小中学校の中でもこうした多様な障害種、全ての障害種に対して全ての学校で実施されるということに考え方が変わってきておるところでございます。

また、特別支援教育は、単に障害のある子どもたちだけのためのものとも捉えられておりません。昨今の障害者に対する理解であるとか、障害のある者、ない者、あるいは個々の違い、文化、国籍や性別、全てのものですけれども、そういった共生社会と申し上げましょうか、こういった社会の形成の基礎として、わが国の将来にとって極めて重要な意義を持っているものだというふうに考えられておるところです。

このために、障害のある子どもたちに特別な教育を行う、適切な教育を行うために、例えばカリキュラムが特別なものになっていたり、特別な専門的な知識を持った教員が配置をされたり、あるいは、外部の専門家を配置したりということで、通常の学校とは異なる仕組みを設けているというものが、全体として特別支援教育のあらましでございます。

この10年で特別支援教育を取り巻く環境というのは大きく変わってございます。ご存じの方も多いかと思いますが、10年前、平成18年には国連総会で障害者権利条約が採択をされました。この中でアンダーラインを引いてございますが、いわゆる障害のある子とない子ではできるだけ同じ教育環境で教育を受けようというインクルーシブ教育システムの理念、あるいは教

育に限りませんけれども、障害のある方が他の方と同じサービスを受けるために必要なサービスに調整が必要だという場合には合理的な配慮を提供しなければいけない。こうしたことをしないものは不当な差別に当たるといような考え方が、この権利条約を契機に提言をされました。これを受けて、このページの一番下ですけれども、わが国では障害者基本法が改正をされ、わが国の法律にもインクルーシブ教育システム、障害のある子供たちが十分な教育が受けられるようにするために、可能な限り、共に教育を受けられるように配慮するといようなことが法律にも書かれてくるわけでございます。こうした基本法の中に位置付けられましたので、文科省でも、中央教育審議会において、「インクルーシブ教育システムとは何なのか」というものを議論したのが平成 24 年でございます。この後もう少し詳しくお話をさせていただきますが、この答申を経て、学校教育法施行令など個々の法令の改正であるとか、予算措置であるとか、障害のある方への教育、このような方々への教育施策を充実してきたというのがこの 10 年でございます。

少し踏み込んで、インクルーシブ教育システムとは何なのかということでございますが障害者権利条約の書きぶりでございます。人間の多様性の尊重等の強化と併せて、障害者が精神的・身体的な機能等を最大限度まで発揮させて、自由な社会に効果的に参加することを可能とするとの目的のもとで、障害のある者となない者が共に学ぶ仕組みであると。具体的には 2 つ目のパラグラフ、一般的な教育制度から排除されない、あるいは自己の生活する地域において初等

中等教育が与えられると。併せて、個人に必要な合理的な配慮が提供されると。こういったことを各国に求めているというところでございます。

これを受けて、中央教育審議会のほうで議論をしたインクルーシブ教育システムについての定義が、次のペーパーでございますが、障害のある子どもとない子どもが共に学ぶことを目指していくということが重要ですが、実は障害の種類も程度も多様なものがございます。そのために、政府としては多様で柔軟な仕組みを整備することが重要であるといような提言を受けています。小中学校における通常の学級の中でもそうですし、通級による指導、後ほどご説明しますが、通常の学級に在籍しながら一部の授業だけ少し抜けてトレーニングをするような仕組みでございますが、それに加えて特別支援学級、特別支援学校という、連続性のある多様な学びの場を用意しておくことが必要だと。その上で基本的な方向性としてできるだけ同じ場で共に学ぶことを目指していくということ。併せて重要なのが、機械的に全て障害のある子どもない子も全て同じ場所で教育をなささいというのではなくて、一番大事な本質的な視点は、授業の内容が分かって学習活動に参加している実感・達成感を持ちながら、充実した時間を過ごせるように、そのような観点でしっかりと用意された多様な学びの中から、学びの場の中から適切な教育環境を選ぶべきだといようなことが提言をされてございます。

実際に整っている制度でございますけれども、ここにまず 3 段階ございます。まず 1 段目が特別支援学校、かつては盲・聾・

養護学校と言われていたものですが、比較的障害の重い子どもを対象として教育を行う学校で、公立であれば1学級当たり大体6人、先生1人に対して約6人の規模で行われるということで、平成19年以降、名称も変わりまして重複障害、複数の障害者にも対応できるような形で、今、特別支援学校というふうに使われているところがございます。2段目は特別支援学級。昔は特殊学級と呼ばれていた時代もございました。これは通常、小中学校に置かれるものでございまして、障害のある子どものために通常クラスとは別のクラスとして少人数の学級が置かれるということで、標準的には先生1人につき大体8人の規模で特別支援学級が置かれているケースが多くあると思います。最後に通級による指導。今、説明の途中で伝えましたが、特別支援学級だとクラスが分かれてしまうのに対して、普通のクラスに在籍します。ただ、ほとんどの授業は同じクラスで過ごすのですが、大体週に少ないと1コマから、多いと7~8コマというケースもあるのですが、少しクラスを抜けて、自分の障害に応じた、困難を乗り越えるためのトレーニングをするというような仕組みでございます。この中には最近よく話題に上る発達障害、LDであるとかADHDという子どもに対してもこの通級による指導が施せるようになっているということでございます。

今、カリキュラムにおいて特別な部分が設けられている制度についてご説明しましたけれども、連続性のある多様な学びの場と先ほど申し上げましたが、その3段階の下にも、一番下で言えば、障害が下にいくほど軽い形になろうかと思っておりますけれども、

全てを通常の学級で通常の子と同じように受けるケースもあろうと思われ、あるいはそのバックグラウンドとして学校の側が専門家のサポート、アドバイスを受けながら教育を施すケースもあれば、通常の学級で特別支援教育支援員というのを学校によっては配置をしていて、いわゆる学習のサポート等をしてくれる方が、その子どもの隣に寄り添うことで、通常の学級で全ての授業を過ごすことができるケースもあります。

通級による指導だったり、特別支援学級だったりという中で、そこが難しいと特別支援学校のほうで通常の学級になる、あるいは、もっと障害が重い場合には学校の先生が1人頭大体3人の小規模の形で重複障害の学級などを持っているケースがあるというのも制度として用意されている。さらに、学校にも来ることがなかなか困難であるケースであると、訪問教育という形で、これは家庭や病院に学校の先生のほうに行く仕組みでございます。このような形で多様な選択肢を用意していて、一人一人の障害の程度に応じて選べるようになっている。かつ、交流および共同学習と書いてありますけれども、特に小中学校ですと特別支援学級になれば、あるいは通常学級との交流等を通じて、お互いに、通常学級にとっては障害者の理解であり、特別支援学級や障害を持った子にとっては他の方々との触れ合いの場所というものを積極的に設けるように、学習指導要領の中では明示されているというところでございます。

先ほどのご説明の中にもありましたけれども、この特別支援教育を受けている方々というのは非常に増えております。一番上

はいわゆる少子化の影響で子どもたちの数は減っていますが、特別支援学校に通う子どもは10年で1.3倍、特別支援学級の子どもは大体2.1倍、通級による指導を受けている子どもは2.3倍ということで、どんどん増えて、右肩上がりに増えているというところがございます。この背景といたしましては、恐らく障害のある子ども自体が増えているというよりは一つには通級のように、障害自体が少し、かつては障害と見られなかった方々がこういうところでケアを受けて入れるべきというケースもあるかと思えますけれども、もう一つは特別支援学級や特別支援学校において行われている教育に対する理解が進んできて、通常の学校よりも手厚いケアを受けられるというような認識を持っている親御さんが増えてきているという背景もあるのかなというふうに考えておるところでございます。

こういった学校の種類、学校あるいは教育の場所の種類については今のように多様にしているのですが、この考え方というのは就学、学校を選ぶ事務においても考え方の転換を行っております。平成25年に政令、学校教育法の施行令というものの改正をいたしまして、入学の手続きを変更しています。実は、かつては障害が一定程度の重さのケース、これも政令で書いてあるのですが、その子どもについては原則、特別支援学校のほうに行っていただく。ただ、よく見てみて、通常の学校でも耐えられるようなケースであれば例外的に小中学校に就学をするというような考え方を取っていたのですけれども、今日では、個々の障害の状態を踏まえて総合的に検討しなさいというような形にしてございます。かつ、その

場合には本人や保護者の意向をしっかりと聞くこと、最大限に尊重することを法律上書いてあるというところがございます。図にしますと、ここは今申し上げたとおり、就学基準、これが一定の障害種ごとに一定の重さが決められていて、そこに当たればこちらのほうに行くと。当たらなければ通常の小中学校というような形で、比較的機械的に決められる中で、運用上、柔軟にやっていたというのが今までですけれども、現在は少し細かくて大変恐縮です。就学の基準というのは引き続きでございます。ただ、これはもうあくまでも参考であって、仮に該当したとしても、就学先の決定のガイドンスのようなものを市町村の教育委員会で実施いたしまして、その上で、このような教育支援委員会というような有識者であるとかそういった人たちを、就学先を決めるための委員会を用意してもらって、障害の状態、本人・保護者の意見、専門家の意見など、そういったことを幅広く聞いてもらって、総合的に特別支援学校のほうがいいのか、それとも小中学校の特別支援学級がいいのか、それともこの子であれば通常学級の中でサポートする、教育を受けることができるという判断であれば通常の小中学校に入れるというようなことが丁寧に議論されるように変わっています。また、一番右にありますとおり、一回決まったら卒業までそうなのかと言われれば、私どもとしては、各教育委員会に対して柔軟にその就学先は見直すようお願いをしているというところがございます。

もう一点、「合理的配慮」についてお話しします。今年4月から障害者差別解消法施行されまして、これも教育に限らず全ての差

別分野において、障害のある方が障害のない方と同様のサービスを受けるために提案があった場合に配慮を提供しなければいけないということが決まりましたけれども、それに先立って、先ほどの中央教育審議会でも教育における合理的配慮や基礎的環境整備、合理的配慮というのとは何なのかというものを議論したときのものでございます。

定義は大体同じでございますけれども、私どもが教育委員会に言っていた合理的配慮に加えて、保護者に基礎的環境整備というものをよく考えるように伝えておるところでございます。合理的配慮というのは一人一人の障害のある方からの提案を受けて、そういう一人一人に配慮を加えるわけでございます。右にある黄色い丸ですね、Aさんのためにどんなことが、こういうような困りごとがあるから、例えば目の見えにくい子どもについて席の場所を変えてあげるであるとか、あるいは車椅子の移動ができない子どものためにスロープを作るとか、そういった個別な対応ということになるのですが、それ以前に、基礎的な環境整備ということで、私が今いろいろと申し上げた制度面ものほか、予算、あるいは学校の大きなハード面の整備、必ずしも1人だけのための配慮ではなくて、障害のある子どもたちが教育を他の子どもたちと受けやすくなるように整備する、あらかじめ設計してあげる。こういった環境を整えてあげるという部分、基礎的な環境整備も併せて整備するように各教育委員会のほうにお願いをしておるところでございます。

次のページは合理的な配慮の具体例です。視覚障害であれば、例えば弱視のレンズ、

他の子どもは使えないようなレンズを個別に使わせてあげるであるとか、例えばダウン症であると、知的障害があるような場合には、その子が早口で聞かれている場合には、例えば話し言葉で行われている先生の言葉を簡潔な文字にして、少しプリントで渡してあげるというようなことで記憶を補助してあげるというようなこと等も考えられるというように思います。

こういったことは、個々の障害を持ったお子さんの意見等を聞きながら、適切に学校のほうで判断していただくということを想定しておるわけですが、きょうはテーマがダウン症のお子さんを対象ということで、どんな例があるのかと思って聞き取ってまいりました。一例をご紹介します。

資料はないのですが、ダウン症のあるA君が就学の議論を経て、特別支援学校に入学することになりました。ただ、保護者、あるいは本人の要望として、今まで保育園と一緒に通っていた子どもたちが近隣の小学校に入学をしているということで、その小学校と交流を行ってほしいという提案があった。そういったことを通じて、特別支援学校の勉強を頑張っていきたいということだったのです。そういった声を聞いて、特別支援学校のほうが早速小学校のほうに連絡を取ると。そうすると、小学校側で、A君がどういった学習活動ができるのかと。小学校と交流しますので、どんなことができるのかなということで、早速、小学校の先生が特別支援学校に足を運んで、そこでの活動の様子を見る。活動の状況を持ち帰って、一生懸命、どういった活動であれば保育園の同級生と一緒にでき

るのかなというふうな話をしてあげる。それで、結果としては、生活科の中の体験活動というような場面があるので、こういったところであれば A 君も一緒に、小学生と一緒に授業できるのではないかと考えられました。そして時期としては 6 月から始めましょうと決めました。

また、生活科の中にぼいっと放り込んで、なかなかじめませんので、A 君がどういったことができるのかといったとき、細かい作業のほうに苦手だということですので、仮に、他の子が細かい作業をしなきゃいけない部分については、A 君には別の課題を設定して、あんまり細かい作業が必要のないものを、代わる課題を設定しているような成長の様子を見る。また、そのときには当然先生も少しサポートに回るというような細かい配慮等もしてあげていると聞いています。

また、小学校側の配慮のみ申しあげましたけれども、特別支援学校、元の在籍するほうの特別支援学校のほうでも、小学校の生活科で学んだ、体験したことが生かせるような課題設定を特別支援学校でも設けるということでした。少し長めにお話をしましたけれども、子どもの保護者の声を聞いて、特別支援学校で、必ずしも同じクラスにはなれなかったけれども、少しでも同じ活動の場面等の用意をして、いわば、保護者のご理解というか、新たに今進めているというふうに考えております。ちょっと紹介をしたくて聞き取ってまいったということです。

必ずしもこのようにうまくいくとは限らなくて、提案された配慮の内容が教育委員会にとって過度の負担になってしまう場合

には、必ずしも実現できないケースというものもあるので、私どもから教育委員会に対しては、仮にそういう場合であっても、例えば代案を示すであるとか、できない理由をしっかりと説明するのはもちろんですけれども、できるだけ細かく、制度の趣旨に則って合理的配慮を提供できるような努力、あるいはできない場合には代替案を提示するとか、そういった丁寧な説明をして理解を求めるとお願いをしているところでございます。

駆け足でございましたけれども、文科省といたしましては、障害のある、なしにかかわらず、充実した教育環境を提供できるように私どもも努めており、これからも頑張りたいというふうに考えてございます。ダウン症のある子どもたちの保護者が安心して送り出せるような学校教育環境を整えていきたいと考えておりますので、ご理解のほう、よろしくお願ひしたいと思っております。以上でご説明を終わります。ありがとうございました。(拍手)

小西：森下様から、現在文部科学省が進めていらっしゃる個別対応ということで、非常に分かりやすいお話を頂きました。ありがとうございました。

厚生労働省から

小西：引き続きまして、今度は厚生労働省からお話を伺いたいと思います。「障害のある人の雇用・就労支援の現状」ということで、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の香月敬様からお話をいただきます。どうぞよろしくお願いたします。

香月：皆さん、こんばんは。厚生労働省の障害福祉課で就労支援の担当をしております香月と申します。どうぞよろしくお願いたします。

本日のテーマはダウン症ということで、私は学生時代に、福祉系の大学に在学中の3年間、障害児の学童保育所でアルバイトをしていた経験があり、学校がない夏休みや土曜日に、ダウン症の方に付き添うということをしていただいていたいました。

夏休み中、親御さんから預かって、その間いろんな取り組みをして、また夕方にはご自宅に帰っていく。ということをして3年間やっていました。

他にも様々な障害のある方が通ってきて、知的障害や身体障害のある養護学校の小学部・中学部・高等部、40人ぐらいのお子さん達を、学生ボランティア20人ぐらいで見るとい、そんなことをやっています、そこからいろいろ学ばせていただいたということ、きょう懐かしく思っています。

今日は、就労支援についてお話をしていきたいと思います。先ほど、文科省の森下様からお話がありましたけれども、特別支援学校卒業以降は厚生労働省で色々な就労支援施策を用意しています。

ここにありますように、特別支援学校を卒業する方については、約3割の6,000人

ぐらいの方は特別支援学校から就職しているという現状があります。

一方、約1割、大学や専門学校に行かれる方がいます。

一番多いのは、障害福祉サービスを受けられる方が多くて約6割ということになっています。その中で、就労系サービスと言いまして、就労移行支援、就労継続支援A型、B型という障害福祉サービスを受けて、一般就労にいく矢印があると思いますけれども、これも障害者自立支援法ができる前は、年間1%もいなかったという就職の状況でした。しかし、年々増加してきておまして、平成26年度は年間約1万900人、最新の数字が最近出まして平成27年度は約1万1,900人の方が障害福祉サービスを利用して企業就職をしていると、そのような流れになっています。

先ほど、三宅先生からも「収入はどれくらい得ているのか」という調査結果がありましたけれども、やはり一般就労している方は当然収入が多いわけです。身体障害のある方だと約20万、知的障害のある方だと10万、精神障害のある方だと15万ということで、人数的には約60万人の方が一般就労をしている現状になっています。

他の就労系サービスを利用している方だと、賃金や工賃ということになって、6万円とか1万5000円という状況になっていますので、やはり一般就労できる方は結び付けていくということが当然必要と考えています。

厚労省では障害のある方の就労支援というのは2つの部局で行われており、私は障害福祉サービス、福祉から一般就労へというところを担当しているのですが、

企業就職を支援する部局がございます。障害者雇用促進法により、企業やご本人に対する支援の仕組みが用意されています。

ご存じかもしれませんが、雇用義務制度というのがございまして、民間企業の場合、50人以上従業員がいる企業については、1人以上は障害のある方を雇ってくださいということが法律に規定されています。

本人に対する措置ということでは、ハローワークや障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターで様々な支援をしています。

ハローワークには、障害のある方の相談窓口が必ず設置されています。それから、障害者就業・生活支援センターは全国に326カ所ありまして、身近なところでこういった就労の相談ができる機関も用意されています。それから、例えば東京都は区市町村ごとに障害者就労支援センターが都の事業で設置されておりまして。これ以外にも自治体による支援窓口が用意されているところもあります。そのような支援機関もさることながら、企業も、先ほど森下様も学校での合理的配慮の提供というお話がありましたけれども、障害者権利条約の批准を受けて、企業でも合理的配慮を提供することが障害者雇用促進法に規定されているところです。

この1の(2)ですが、障害のある方に対して、働きやすい設備や、職場環境を改善することが法律で規定されています。障害福祉サービスは他にも色々なサービスが用意されています。一番上は、自宅を訪問し、障害のある方のホームヘルプサービスということを用意しています。介助が必要な方に対しては生活介護というサービスがあり、

介護を必要とする方に対して、創作的活動や生産活動の場を提供するというものもございます。赤穂のところは就労に関するものでございます。それから、先ほど障害児学童の話をしてしまいましたが、今はそれが制度化されて、放課後等デイサービスというサービスになりました。これまではそういった親御さんの努力で運営されてきたところが、今はサービスになって利用できます。親御さんの努力であるとか、関係者の努力の成果で、こういったサービスがいろいろ作られてきているという現状がございます。

就労系サービスの3つの事業を簡単に説明したいと思います。左側が就労移行支援です。これは障害者自立支援法が平成18年10月に施行され、その際にできた新しいサービスで、利用期限が決まっており、2年間で一般企業への就職を目指すトレーニングで、職場実習、求職活動などの支援を提供するというものです。

真ん中が就労継続支援A型で、一般就労は難しいけれども、雇用契約に基づいて仕事ができる方については、このようなサービスが用意されています。

就労継続支援B型は、障害者自立支援法ができるまでは授産施設や小規模作業所と呼んでいました。雇用契約に基づいて働くことが難しい方についてサービスを提供するといった制度がございます。B型で働く方が、今一番多いです。約20万人で、ここで働いている方の中にも一般就労できる方は一般就労に結び付けていくであるとか、平均工賃が今、月額1万4,800円ぐらいですけれども、この工賃をもっと上げていく努力をしていかなくてはなりません。ここ

は、ただ非常に差がありまして、高い工賃を払っている事業所もあれば、法令の規定には 3,000 円以上支払わなければいけないとなっていますがそのすれすれのようなところの事業所もあって、非常に差がありません。

これは一般就労への移行者数で、青い部分が就労移行支援を使って就職をした方ですので当然多いのですが、A 型や B 型が赤と緑のところ、ここから一般就労する方もやはり一定数いらっしゃるということで、やはり一般就労できる方は結び付けていくことが重要だと思っております。

最後ですが、きょうはダウン症がテーマということで、やはり民間企業の方に、障害のある方の雇用への理解を得ていかなければならないということで、こういった啓発紙を作っております。

これはハンバーガーショップ、ホームページでもご覧になれますので、こういったお店でもダウン症の方が働いておられます。厚労省の地下にパン屋さんがあるのですが、そこでもダウン症の方が働いておられます。皆さん方も街で見かけることがあるかと思えますけれども、こういった取り組みがどんどん広がるように、今後とも進めてまいりたいというふうに思っております。私のほうからは以上でございます。ありがとうございました。(拍手)

小西：ありがとうございました。

香月様からは、厚生労働省の立場から、ご自身のご経験も含めて、厚労省が進めていらっしゃる就労支援の現状について分かりやすくご報告いただいたと思います。ありがとうございました。ここで齋藤加代子先生と交代いたします。よろしくお願

します。

メディアの立場から

齋藤：皆さま、時間をちゃんと守ってくださっているので着々と進んでいます。次はNHK 佐賀放送局の記者の中川真様です。「マスメディアの立場から」ということでお話を頂きたいと思います。中川さん、どうぞよろしく願いいたします。

中川：NHK の佐賀放送局の記者をしております中川と申します。きょうは、齋藤先生、三宅先生からご案内をいただきまして、この場に呼んでいただきまして本当にありがとうございました。

メディアの立場からということで話をしてくださいというようにご依頼を頂戴しまして、きょうのメインテーマである「教育・就労・福祉」というところとは少し毛色が違うかもしれませんが、私が取材の中で感じてきたことで、皆さんと一緒に少し考えていただくようなきっかけがあればなと思っております。

佐賀放送局に今奉職しております。「なぜ佐賀？」と思われるかもしれませんが、2 カ月前まで東京の科学文化部という部署におりました。科学だとか、医療の報道をやっている部署でして、私はそこで医療の担当をしておりました。その中で、こういった関係の取材に関わることがありまして、この会場にも東京でお世話になった先生方が色々いらっしゃるのですけれども、3 年間、だから 2013 年から 2016 年、今年の夏まで科学文化部で医療を担当しておりました。実は本当に余談なのですけれども、科学文化部はノーベル賞の取材を担当していますが、私は去年の 10 月のノーベル賞まで 3 年間、大隅先生の担当をしておりまして、今年、異動した途端に先生がノーベル賞を

取られてうれしい気持ちが 9 割、ちょっと残念な気持ちが 1 割というところですよ。それはちょっと余談ですけども。

それでは本題に入っていきます。「出生前診断がどう報じられ、どう受け止められたか」というタイトルを付けております。申し上げましたように、私が科学文化部で仕事を始めたのは 2013 年です。先ほどの小西先生からもお話がありましたが、2013 年というのは、例の新しい出生前診断が実際に始まった年であります。その 4 月に始まりまして、その前の年、2012 年の 8 月に初めて報道がありまして、これはちょっと最近の新聞ですけども、そこから事態が一気に動いて、2012 年度ですかね。当時、小西先生が理事長を務められていた日産婦（日本産科婦人科学会）等が色々と事業をされて、13 年の 4 月までにその医療体制なり、施策を整えられたということで、それが実際にスタートをきった直後に、私がこの取材に関わり始めたということになります。ちょっとその辺り、背景をご理解いただければと思います。

それで、タイトルですけども、やはり、われわれマスメディアの報道で、どうしてもダウン症というと、出生前診断、そして中絶という言葉との関わりで報じられることが多いというのは、残念ながら事実であると私は感じてきました。

なかなかこのつながりといいますか、相関をお話するのはいろんな思うところがありますが、例えば NHK の過去の原稿、他のニュースを見てみても、ダウン症の方そのものにスポットを当てた、あるいはダウン症のある方の日常なんか視点に当てたニュースというのは、実はそう多くはな

いというのが実情でありまして、これはどうしてなんだろうかということ、今回のご依頼を頂いて考えてみました。これは意外にパツと答えられるというような話でもないなということを書いて、そこはぜひ、きょう、ある意味で皆さんと一緒に考えてみたいと思うところでもあります。

「報道が当事者を傷つけることも 記者時代の経験から」というタイトルを付けましたが、私自身のある種、苦い経験をお話させていただこうと思っています。苦い経験ですが、非常にいい経験でしたし、ひょっとしたら皆さんに考えていただけるきっかけにもなるのかなと思っています。ダウン症のお話を、出生前診断との関連でニュースなどで伝えるということ、私は科学文化部にいた当時の3年間でいろいろやってきましたけれども、その最後の機会になったのが、きょうまさにこのシンポジウムを主催されている小西先生の研究班でやってこられた、三宅先生が先ほどご紹介された調査の結果の報道でした。

この調査をやっているという途中の段階から私はすごく興味を持っていて、特に、当事者に対するアンケート、幸福度を尋ねるアンケートというのは私自身すごく興味があって、大事な話だなと思っていたので、それはぜひ、結果が出たら私たちのニュースで報道させてくださいとお願いをしました。今年の前半になります、7月になりますか、ニュースにすることができたのですけれども、これがそのときのニュースの画面です。画面は静止画ですが、ちょっとそれに合わせて、当時の原稿を読ませていただきます。“血液を分析して、胎児にダウン症等の病気があるかどうかを

判定する新しい出生前検査を受けた妊婦は2万7,000人余りに上り、病気が確定した人の97%は人工妊娠中絶をしていたことが産婦人科の医師等の調査で分かりました。一方で、ダウン症の人を対象にした調査では、およそ8割が幸せに思うことが多いと答えているという調査もまとめ、専門家は出生前検査を受ける妊婦やパートナーにダウン症の人などの実態を知ってもらうことが重要だと話しています。“というのが、いわゆるスタジオでアナウンサーが読む、私たちの世界では「リード」という前文のことです。ここからVTRに入りまして、“国内では3年前に始まった新たな出生前検査は、血液を分析して胎児にダウン症等の3つの染色体の病気があるかどうかを高い確率で判定できるもので、産婦人科の医師のグループが調査したところ、去年12月までに2万7,696人の妊婦がこの検査を受けました。このうち陽性と判定され、ダウン症等が確定した人は、死産や流産した人等を除くと346人で、このうちの97%の妊婦が人工妊娠中絶をしていました。”

一方で、ここから三宅先生の発表された内容ですが、”一方、厚生労働省の研究班が出生前検査に関連し、全国のダウン症の人5,000人余りを対象にした大規模アンケート調査の結果もまとめました。このうち、「毎日幸せに思うことが多いか」といった質問や、「お父さんやお母さんは自分のことを大事に思ってくれていると感じるか」といった質問に対しては、回答を寄せた12歳以上のダウン症の人、852人のうち8割に上る人が「はい」などと肯定的に答えていました。新しい出生前検査を受ける妊婦は事前にカウンセリングを受けるこ

とになっていますが、ダウン症の人にどのような支援制度があり、実際にどのような生活を送っているのかといった情報が十分に伝わっていないという指摘があります。”というところまで、アナウンサーが言いまして、その後、齋藤先生のインタビューで締めるとい形になっています。“アンケート調査を行った東京女子医科大学の齋藤加代子教授は、一般のダウン症のイメージは、不幸だとか大変な思いをしているというのが強い。しかし、本人は非常に高い割合で満足に生活を送れており、こうした情報を出生前検査を受ける妊婦やパートナーに知らせていくことはとても重要なことだと思う、と話しています”という先生のお話でこのニュースは締めています。

これは、私自身はやはり後半の三宅先生の調査がすごく大事だと思って、それを報じるために前半の、いわゆる NIPT の結果がこうだったという部分を付けたわけです。しかしといたしますか、正直、このニュースを出せば、ダウン症に関わる当事者の方とか、その周辺の方には好意的に受け取っていただけるのではないかなと、ちょっと浅はかな考えで出したのですが、ご意見をいただきました。

これは本当に、私、正直に申し上げて落ち込みました。色々な意見があって、1 つは、やはり前半の「中絶がほとんどです」という部分にすごく焦点が当たってしまって、その部分にショックを受けましたというお話です。もう一つは、ダウン症は病気ではありませんというご意見もいただきました。これは、私からのという話ではないのですけれども、そう思う方もやはりいらっしゃる。正直に申し上げて、落ち込み

ましたし、自分の想像力が足りなかったなと思いました。でも、このことで、またもう一步、記者としてはある意味では前に進めたかなと思うところもあります。

ここから一つ皆さんに、せっかく、きょうお話の機会を頂いたので、自分が何を考えているかということ、ちょっと内幕ではないですけれども。一つは、こういう NIPT という検査、あるいは出生前検査の全般ですけれども、それを受けることには賛成をするわけでもなければ、反対をするわけでもない。これ自体は、日本ダウン症協会の皆さまも同じ立場を取られているとお聞きしていますし、遺伝カウンセリングの立ち位置も同じだと思います。けれども、一方で出生前診断に関連する動きがあれば、こまめに記事にしていくし、広く社会に知らしめるということを私たちはやっているわけで、突き詰めてよく考えると、ここにはある種の矛盾といたしますか、必ずしも一言で割り切れないものがあって、出生前診断、そしてそれが中絶につながるということに一種の違和感を感じる、何かしらの違和感を感じるということが、その出生前診断を報じるモチベーションにもなっているわけで、それは個々人としての選択、その検査を受けることに、あるいはその後の選択について賛成も反対もしないということも、われわれの観点であります。これはなかなか、私たちもよくよく考えると、矛盾というか、不思議なところがございます。

一方で、検査を受ける方、あるいは受けたいと考えている方、親御さんに正確な情報が伝わってサポートをされるということ。やはり、検査を受けることとか、その後の選択について賛否は出さない一方で、安易

に検査を受けて、それが中絶につながることで自体はやはりいけないのではないかと考えるわけです。安易にというのは、断片的な情報だったり知識だったりを元にして、ということとほぼ同意だと思のですが、障害があるから中絶するというように決めつける前に、ダウン症の方がどんな人生を送っているのかとか、どんなサポートを受けられるのかということ、まず知って選択するのと、知らないで選択するのでは、結果が同じでも、仮に結果が同じでも意味が違うのではないかなと思っています。

また、まっとうな遺伝カウンセリングであれば同じ考え方で行われていると思えますけれども、全てが本当にそうなのかと言われれば、それは問われることだろうと思えます。

これは、広い意味で大上段に構えて、社会の中でダウン症等の方の、障害のある人たちが排除されてはいけないということももちろんそうなのですが、それだけではなくて、検査を受けて、例えば陽性であって、選択を迫られるご本人にとっても、後悔のない選択であることがやはり必要だと思うわけです。

私が実際に取材させていただいた方の中には、NIPT ではないのですが、いわゆる出生前検査、確か羊水検査だと思いますけれども、受けられて、ダウン症であるということをご存じの上で出産をされた方にお話をお聞きしたことがあります。

この方がおっしゃっていたのが、ちょっと印象に残っているのですけれども、もし検査を受けて中絶という選択をした方が、後になって、ダウン症の子どもが楽しそうにしているのを見たとき、本人は後悔する

んじゃないかということをおっしゃっていました。このことは非常に印象に残っています。だから、そういう意味でも正確な情報が、判断を求められる短い時間の中できちんと伝わるということが大事だと思います。

そして、3 つ目ですけれども、これはもう、きょうの三宅先生の発表にありましたとおりですけれども、ダウン症の人たちがどういう日々を、どういう人生を過ごしていらっしゃるかということ、その実態をしつこく伝えるということは私たちに課せられた大きな役割だと思っています。このような思いはありますが、正直に申し上げまして、報道の実態を伴っているかということ「そうです」とはちょっと言い難い部分があります。申し上げたとおり、どうしても出生前診断そのもののニュースばかりが前面に出てしましまして、あるいは受け取られてしましまして、ダウン症の人たちの日々の暮らしを併せて伝えられる機会はなかなかないと。これはなぜなのだろうということ、ふと立ち止まって考えてみたときに、これはなかなか答えが一種難しいところであります。それはここにつながってきますが、何がニュースなのかと、何がニュースバリューなのかということ、これをわれわれはいつも考えますし、考えさせられます。よくあるのが、報道の世界の実態を表す言葉としてこういう言葉がありまして、「犬が人をかむとニュースにはならないけれども、人が犬をかんだらニュースになる」という言葉があります。これはよく言われる話ですけれども、つまり、目新しいこと、めったにないこと、そういうことがニュースになる、というのが一種の宿命ではあるのだ

す。ただ報道、つまりニュースであるということ、ニュースという言葉が一つのある種ヒントであってつながるかと思います。新しい出来事、動きを伝えるというのが大きな役割であり、宿命であると。その中にあると、ダウン症の方々の日々というのが、どういう文脈で、どうニュースとして伝えればいいのか、位置付ければいいのか、あるいは価値付ければいいのかというのは、これはなかなか答えが出ません。すごく難しいところです。先ほど見ていただいたニュースは、やはり前半に NIPT の結果はこういう数字でしたということがあるので、何とかニュースとして取り上げてもらったというのが、正直に申し上げましてあるので、ここが私たちのいつも、ある意味悩んでいるところです。

まとめにいかせていただきますけれども、2番と大体というか一緒なのですが、1つ目は私たちの報道の姿、あるべき報道の姿とはということで、1つはちょっと話が出生前診断にフォーカスをしてしまって恐縮でありますけれども、その根源的な問題を伝えるということが、申し上げたように、生命の選別という根源的な問題を内包していることは事実ですので、そのことはやはりベースにはあるということです。そして、診断を受ける方、受けた方と同時に、ダウン症等の当事者の両方に寄り添うということが、恐らく求められることなのだろうと思っています。これは、いろいろな場面でそれができきれずに、当事者を傷つけてしまったこともありますし、逆に、どう頑張ってもどっかが傷ついてしまうという局面も多分あると思います。その中で、悩みの中でやるしかないということです。

これは、先ほどのニュースバリューという言葉に通じますけれども、視聴者に見てもらえる報道をすると。これは何も出生前診断やダウン症のことに限らず、私たちがニュースを伝える上で常に突きつけられている話でありまして、視聴者の、新しいことを知りたい、見たいという欲求に応えるということと、伝えたいほうが伝えたいことというのは必ずしも一致しないことがあります。ひょっとしたら、それはわれわれが部分的にはそう思っているだけというところもあるのかもしれないですけども、やはり、なかなかそこがうまく合致しないということがあるわけです。

その中で、興味を視聴者に持ってもらうながら、こちらの真意というか、伝えたいことをどう乗せていくのかというのは難しい問題で、その答えの一つが新しいファクトと組み合わせるということだと思います。さっき見ていただいたニュースというのは、私が、そういうやり方なら伝えられるのではないかとということで、考え出した形ではあったのですが、いいことばかりではないというのも、これも事実だということでした。

私たちの仕事というのは、そのせめぎ合いなんです。伝えたいことと、視聴者が見たい、知りたいこと、あるいは見てしまうこと、そこが一致しないことが多々ありまして、その中で悩みながらやっています。そこに答えはないのですが、私たちがいつもそうやって日々ニュースを出している、原稿を書いている、記事を作っているということぐらいは、今回のお話でちょっと知っていただけたらなと思っております。お話は以上です。どうもありがとうございます

ました。(拍手)

齋藤：中川真様、どうもありがとうございました。マスメディアの非常に悩ましい立場からということもありまして、ニュースの後にぼやきのようなメールをいただいたのを思い出しました。また、実際に私たちが臨床の現場で、やはり不安になっている妊婦さんにきちんとしたダウン症候群の子どもたちの輝かしいというか、生き生きした生活を伝えるということも非常に重要なわれわれの立場かなというふうに思いながら伺いました。

日本ダウン症協会から

齋藤：では、次は玉井邦夫先生です。「日本ダウン症協会の立場から」ということでお話を頂戴します。玉井先生はいつもスライドを使わないでお話しいただきます。われわれ医学系だと絶対スライドのほうを見ながらしゃべるのですが、玉井先生はいつもこういうふうに、皆さんのほうに向かってお話しいただきます。どうぞ玉井先生、よろしく願いいたします。

玉井：公益財団法人日本ダウン症協会という全国組織の代表理事をしております玉井といたします。そんなに格好のいい意味でスライドを使わないわけではなく、作られなかったというだけなのですけれども、15分の時間の中で、今まで4名の方たちからさまざまな形でご発言をいただきまして、それを受けて、ダウン症協会という立場での発言をさせていただきます。

まず、調査の結果についてですが、ダウン症協会の協力を得てというふうに謝辞をいただきました。これは大変ありがたく思っております。どうしても出生前診断絡みの報道の中で、組織の名前が出て多くて、クレマーの団体だというふうに思われるところもありますが、決してそうではなくて、私たち自身は、ダウン症のある方たちの生活の実態や、健康の実態が明らかになるための協力というのは十分公益性のある仕事だし、使命であるというふうに思っております。正直、今回の調査の結果は、私どもが日常の活動をする中で、恐らくこういう状態で生きていってくれるのであろうと思った姿と、非常によく似ていました。ただ、だからといって「分かっているよ、そんなこと」ということではな

く、こうした数字的なエビデンスが得られたということは非常に重要な、重大な成果であったというふうに思っています。ただ、研究調査自体はまだまだこれからだというふうに正直思っております。残念ながら、この国にはダウン症を始め、知的障害のある方たちが、これだけ寿命が延びてくる中でどのような健康状態にあるのかとか、こういった年代ごとの生活課題があるのかということに対する、定点観測的なデータを集める仕組みというのがありません。ですので、こうした大規模な調査というのが、そうそう何回も行われるかということではありませんので、ただ、少なくともある程度の期間をおいて、同様の項目で、どのような変化が起きてきているのかということも含めて、調査を進められることをすごく願っております。また、協会としても、今回、ご本人の記述による幸福度というのは、測定することはある程度できました。では、ダウン症の子どもさんを授かった家族の方たちが、主観的な幸福度としてどのようにそのお子さんたちとの生活を位置付けているのかということが、前々から何らかのエビデンスが欲しいと思っていながら、これは、実は協会だけが調査をしても、研究としては成り立たなくて、ダウン症以外の知的障害や自閉症の方や身体障害の方はどうなのか、障害を持っていると言われていない子どもさんを持っている方はどうなのか、子どもさんに恵まれなかった、あるいは産まなかったという方たちの幸福度はどうなのかということが一緒に分かってこない、データにはならないということで、とても一公益法人の担えるような調査ではないということで、いつも二の足を踏んで

おります。いつの日か、そういった組み合わせられたデータでも構いませんので、そういったエビデンスが出てくることを切に願っております。

文科省からは、インクルージョンというキーワードを使って、今後の学校教育の方向性等についてお話を頂きました。私自身も、仕事柄、さまざまな学校現場を回るとは本当に多くて、恐らく毎週どこかの学校なり保育園なりにいるという生活しておりますけれども、正直なところ、ダウン症だけに限らず、発達障害と言われるお子さんやその他、障害という名前は付いていなくても、残念ながら非常に不適切な養育を受ける中で、行動上のゆがみを大変大きく持ってしまったような子どもさん、そういった子どもさんが在籍する学級というのはたくさん見ます。先生方から「この子がいるから学級がまとまらない」ということをよく聞くこともあります。それ以上に、「この子に特別な配慮をしてあげたいけれども、周りの子どもたちの手前、それはできない」というふうに言われることもあるんです。

ただ、私たちの生活はそんなにシングルスタンダードで動いているということではなくて、吉田選手が4連覇を逃したときに、誰もが「銀メダルで十分だ」と言いましたけれども、彼女が出国するときに「銀でいいぞ」と言って送り出した人は多分いないわけで、結果が出た瞬間に、スタンダードを変える力というのは人間の適応力の一つだというふうに思っています。その意味では、もっと学級の中にマルチスタンダードがあってもいいと思いますけれども、ただ、それに成功している学級というのを幾つも

見ていくと、まず間違いなく、障害のある子どもさんたちがしっかりと仲間として受け止められている学級では、障害がないといわれる児童・生徒の皆さん同士の中に、確実にその子を認める関係が育っているということ、これだけは間違いがないです。そこが崩れている学級で、障害がある子どもさんだけ「かわいそうだからみんなで手厚くしようね」ということをやっても、それは恐らく通らないだろうというように感じております。そこから敷衍（ふえん）して考えますと、私はよくお話ししますが、当然、ダウン症のあるお子さんがいれば、授業の進行、それから学校生活、学校行事の持ち方、さまざまな配慮が必要になります。周りの子どもさんたちに対しても、いろんな意味で悩み、苦しみという経験を与えることもあるかもしれません。ただ、彼らが配慮されて庇われるだけの存在ではなくて、誰かを助けることのできる力を持っている存在だし、そう考えていただいたときに、彼らと共に暮らして、本当に悩んだり苦しんだりしながらでも、自分たちと一緒にやっていけるという経験を積んだ子どもたちが作ってくれる社会と、「あの子たちはいらない」と言って、それで済ませてきた子どもたちが作ってくれる社会と、皆さんはどちらの社会で年老いていきたいかということ、ぜひ考えていただきたいと思っています。これは、正直に言うと、私たちの老後の問題でもあるのだということも含めた視野で学校教育というものを考えていただけたらすごくありがたいなというふうに思っております。

ただ、現実の問題としては、すでにダウン症のある方たちの人生設計において、ほ

とんどの方が学校教育を修了してからの人生のほうがはるかに長いという時代に入ってきています。そうなったときに、自分自身の子どものことを考えてもそうですが、学校という、どこまでいっても非常に保護された世界から出て、たとえそれが福祉的就労といわれても、年齢的にも多様で、それこそ通常学級の中にあるような生活が始まりますと、そこから彼らが伸びていくことがあるというのは非常に大きいというように思っております。

私自身の子どもも初めて文字をつづったのは二十歳のときでしたし、それが学校の宿題ではなく、ダウン症協会の合宿で出会った群馬県の女の子から頂いた手紙に、ラブレターの返事を書きたいというその一念で初めて文字を書きましたので、考えてみれば、親も情けないですけれども、二十歳になるまで彼に本気で文字を書きたいという思いにさせることができないできたのだっていうことをあらためて痛感しますが、そういった出来事を踏まえていく中で、徐々にですが、しかし彼らは非常に驚くほどの、ある意味、学習意欲を示します。なぜごみの分別をしなければいけないのか。どうして、原発の事故が起きたときに、東京の電気がなくなるのか、どうして水がなくなっちゃうのか、私もそれを自分の息子にも聞かれました。説明できないのですね。

学校教育から福祉へというバトンは、これはもう色々なところで接続についての課題や、それからそれをどうつなぐかという意識を持ってのお仕事をされる方も増えてきています。ただ、正直、彼らと一緒に生活をしていきますと、はるかに長く続く成人期において、彼らが持つ知的な好奇心とか、

世の中への、例えば選挙への参加一つを取っても、そうしたニーズを満たしてくれるような教育の機能というのをどこが担うのか。仕事を教えてくれるという意味の教育ではなく、社会人として生きていくための教育の機能をどこが担ってくれるのかということ、これは親が担うには、あまりにも親の人生というのは、それぞれ偏りがありますので、親だけでは担えないことがあるのは間違いないと思っております。その部分の課題というのは、まだ残念ながらこれからだなというように感じながら毎日の生活をしております。

それから、メディアの方からも大変、NIPTによる絡みですけれども、正直なご発言をいただいて、聞いていて考えさせられることも大変ありました。ただ、つくづく思いますけれども、病気とか遺伝とかといった言葉が、専門の先生方が専門的な学術的な文脈で使うときと、ごく一般の、遺伝といったら血液型と耳の垢ぐらいしか知らないという人間が聞き取る時の聞き方というのは、これは相当のずれがあります。メディアというのはそこをつないでくださる役割だというふうに思いますので、きょうも実は申し入れ書みたいなのを協会としては用意しましたが、やはり報道に当たって用いられる一つ一つの言葉に対する感度というのは、ぜひ敏感でいていただきたいなというように思っています。

ただ、受け取る側には、ある意味、誤読・誤解の自由がありますので、全く誤解されない報道というのは恐らくあり得ないでしょうし、それから、限られた時間で限られたリソースの中で、ありとあらゆる可能性を同時に報道するということは多分ないで

すね。もしそうしたニュースがあったとしたら、それは非常に分かりづらいニュースになるだろうという気もします。またですけども、もう一点言いますと、確かに誰もが喜んでくれるニュースというのはあるのかもしれませんが、ただ、多かれ少なかれニュースバリューを持った出来事というのは、誰かにとっては悩みの種になりますし、誰かにとっては深く考え込まれる、ある意味、きしみになってしまうこともあるんだと思うんですね。

誰も悩ませないニュースなんていうものは多分ないのだということを考えると、一つお願いがありますのは、例えば障害者基本法は、障害者の規定を、障害という概念と社会的な障壁という概念の2つに分けて説明をしています。障害について伝えるというのに比べると、社会的な障壁について伝えるというのはとてつもなく難しいことだろうと思います。

ダウン症というのはこういう障害です。染色体がこうなっています。大体の人がこういう生活を送ります。これは伝えやすいですけども、ダウン症の方が生まれると、家族はこう変わりますというふうな、どんな人と出会います、どんなふうに仕事が変わりますということを伝えることは、これは恐らく、われわれ当事者団体だって難しいので、大変な多様な仕事だと思うんです。せめて、イマジネーションを奪うような報道だけは避けていただきたいなというように思っております。明日、自分のところにダウン症を持った子が生まれても、自分たちには十分にその子と生きていく力があるのだと思っていただけるような報道をしていただけることを願っています。報道から

は、例えば、ダウン症の方たちの日常をどういうふうに報道したらいいのかというのは思い悩むところだというふうに言われました。これは確かにそうだと思います。ただ、個人的には、ダウン症のある方がこんなに当たり前の生活をしていますということは、今はまだ、残念ながらニュースバリューはあると思います。いつの日か、そこにニュースバリューが全くなくなる日が来ることを、すごく心から願って協会の活動はしております。

最後になりますけれども、ダウン症のある方には、まだまだ未知のことがいっぱいあります。かつて言われてきた、言ってみれば神話に近いこと、運命であるとか、えにしであるとか、そういったことが徐々に彼らの寿命が延び、生活の形態が、地域在宅の状態に変わってくるにつれて、だんだん通用しなくなってきていますし、これから分かっていくことも、まだ山のように出てくると思います。まだまだダウン症については分かっていないことがたくさんあるのだということを共通の認識にしていだきまして、これからはぜひ、協会の活動のみならず、それぞれの先生方の地域で生きているダウン症のある方や、そのご家族、兄弟に対してお力添えを頂けますことを願って発言を終わらせていただきます。きょうはありがとうございました。(拍手)
齋藤：本当にありがとうございました。それぞれの演題に対してのコメントと、それから日本ダウン症教会の理事長として、さまざまな今までの思い、それからいろいろな体験をお話しいただいて、本当にありがとうございました。

親の立場から

齋藤：さて、大トリというか、お待ちかねのお話を伺いたと思います。アミューズの奥山佳恵様です。どうぞ、奥山様。(拍手)

タイトルは「生きてるだけで 100 点満点！」ということで、きょうのこの集いは医療関係者が多い、ちょっと殺風景的なところではありますが、奥山様にお話を伺うことを楽しみにいらした方が大半じゃないかなあというふうに思います。どうぞよろしく願いいたします。

奥山：よろしく願いいたします。皆さん、こんばんは。奥山佳恵です。もう一母親がこんな素晴らしい場に立って何をお話すればいいのか、今までの先生方のお話を聞いて、「ああ、何てためになるんだろう」、もうずっと親として聞き入ってしまいました。私は一体何ができるのか、ちょっと自分自身が不明瞭ではありますが、私が親として授かりました大切な 2 人目の子ども、名前を「美しく良く生きる」と書いて美良生(みらい)と名付けました。この子がダウン症のある男の子でした。

その子が誕生して、これまで私が感じたこと、一親として感じたこと、思いをこの場をお借りしてお話させていただきたいと思います。よろしく願いします。

では、私はスライドを使わせていただきたいと思います。スライドといっても写真です。親ばかなので、私のかわいい、うちの子をぜひ皆さんに見ていただきたくて、たくさん写真を持ってきました。では、いきますね。照明をお願いします。ありがとうございます。

この子が美良生です。2011 年 9 月 28 日、ついこの前ですね、5 歳になりました。5 年

前の早朝にわが家で生まれました。自宅出産。もう今後、そんなに出産する機会もなさそうだなということで、自宅で無事生まれました。上の子に、今現在、中学 2 年生の男の子、お兄ちゃんがいます。2 人兄弟の 2 人目です。

お兄ちゃんは一般的な、健常と言われている男の子で、私もこれまで人生で障害のある子に携わったことはありませんでした。なので、当然、生まれた子も健常だと思い込んでいました。無事、出産まで何事もなく、元気な子が生まれてきて、そして生まれてから少しずついろんなことが分かってきました。わが家の場合は。

「この子はダウン症という障害がありますよ」と先生から診断を受けたのが、大体生後 1 カ月後ぐらいです。結果が分かるまでの時間が一番、私は心の闇といますか、不安定な時期が長かったです。どういうタイミングで、先生から障害のある、ない、の告知を受けるかと、すごくナイーブな問題だな、先生方もお伝えする側の立場として、すごく慎重になる場面でもあると思うんですが、私の場合は、遺伝科の外来を受けて、息子と、そして主人と一緒に、その診断結果を聞きました。先生が目前に結果として染色体の 1 番からある数字を出しまして、先生が「美良生君はこの染色体ですよ。21 番が 3 つあります」という説明をしてくださってはいたのですが、全く覚えていないんです。

右に 3 本あるのに 2 本に見えたぐらい、絶対そうであってほしくないという気持ちが強かったのです。そこから、診察室から乗ってきた車に乗り込むまで、あんまり記憶もないですね。とてもショックでした。

まず、私が思ったのは、ダウン症という言葉が怖かったです。それは、私がそれまでの人生で、障害のある子、そしてダウン症のある子と関わってきたことがほとんどなかったからですね。不安にさせるのです、やはり知らないということは。知らないから不安になって、目の前が真っ暗になって、私たちは不幸になったと思いました。

そして、私はこうして皆さまの前に出させていただく仕事をしているので、この仕事もできなくなるのではないかと、どうなっちゃうのだろう、その不安が本当に私の目の前、そして将来を真っ暗にさせました。言葉は悪いですが、モンスターが生まれてきたような思いだったのです。何かもう、とんでもないことをしでかすモンスターがやってきた。

ただ、私を救ったのは、この子を抱っこしていると、すごくかわいいという思いがあります。ダウン症という名前を聞くと怖いし、関わりたくないと思ってしまうのですが、わが子を純粋に抱っこしていると愛おしいのです。そのはざまに揺れました。そして、そんな私のことを知ってか知らずか、すすくこの子は大きくなり、こんなふうになんて笑う子に育ったのです。

ある日、私は思ったのです。ああ、私が勝手にこの子を不幸だと思っているだけで、生まれてきたこの子は自分のことを不幸だと思っていないのだなあって。私が悲しいと思っただけなのです。こんなに、生まれてきたことを生き生きとしているわが子を見て、私は子どもに「生きる」ということ、生まれてきたら一生懸命、人は生きて、そして死んでいく。その自分の人生を自分の力で全うしていけばいいのだという

ことを教えてもらったような、そんな思いがしました。

とはいえ、ダウン症のある子のほとんどは発達が遅いですよね。私はこの子を時間をかけてだんだん受け入れるようなことができてきて、この子の笑顔を見ていけばいいのだなあと、この子に教えてもらいながら、育てながら、では、どういうふうなスピードで育っていくのかなと、見守る子育てに変わっていきました。

大体歩き始めたのが、その子にもよりまずけれども、うちの子は3歳ちょっと前でした。ようやく歩き出したころです。このころには、もう私の心の闇はすっかり晴れまして。そうなるはどこへでもこの子を連れて行って、今でもそうですけれども、子育て自身を楽しめるようになっていきました。

そして、幼稚園。今現在、5歳なので支援型の幼稚園に、年中さんとして通っています。すみれ組さんです。いろんなことができるようになってきました。まだ年中さんではあるのですが、きょうのテーマでもあります就学・就労についてですけれども、今年の6月に初めて、私がこの子が通うであろう近所の小学校の特別支援学級に見学に行ってきました。もともと長男が通っていた学校でもあるので、その学校には私は行き慣れているのですけれども、行き慣れた学校の中の、行き慣れていない支援学級に行くのはちょっと緊張感がありました。そして、意識を持って支援学級を見学して思ったこと。久しぶりに衝撃を受けました。ショックなほうの衝撃でした。その日はたまたま朝の時間から私は見学しましたが、日直さんがいて、その支援学級の中の女の

子が「きょうはこういう授業をやります」ということを先生と一緒に発表していました。「図工の時間は、スタンプペったんしまーす」、「この時間はシールペったんしまーす」という発表でした。

片や隣のクラスが、ちょうど隣が普通級だったんです。そこから、あいうえおの復唱が聞こえてきたのです。元気な、1年1組か2組の。「あいうえお、かきくけこ」と言っているその横で、スタンプペったんの授業なのです。ああ、こんなに差があるのだと、その普通級と特別学級のはざまに立った私は、ここでこんなに差が出てるのだなあ、1年生の段階で、と思ったのです。その日はちょうど雨で、傘をさして帰ったのですが、6月の季節だったのでアジサイの花がすごくきれいだったんです。立ち止まって、ああ、きれいだな、雨に濡れて。花もきれいで葉っぱも輝いていると思ったときに、ああ、こういうことなのかもしれないなあと思い直しました。それぞれの良さがあるということですね。超特急の新幹線は普通級、どこまででも行けるし、可能性もたくさんある。けれども、支援級の子たちはのんびり歩く。そのスピードは全然違うけれども、のんびり歩くからこの花の色に気が付くことができるし、雨の音とか、草の香りとか、そういったものを感じることができる。これは特急に乗っている子には分からない。だから、何が良くて何が悪い、こんなに差があるのはショックではなくて、それぞれにいいところがあって、その子ども一人一人がその子に合った場所において、その子が輝けばいいと思えるようになったのです。

だから、息子は何も教えてないのかもしれ

れないけれども、息子を通じているんなことを一つずつ学ばせてもらっているなあと思うのは、人と比べることは誰も幸せにはならないなあということであらためて感じました。比べるというのは、何も生まれないのですよね。それよりも、障害のある、ないを比べるということではなくて、その子を見ていればいいのだということは、私は、これはもしかしたら子育ての基盤なんじゃないかなあと感じます。

そして、先ほどのインクルーシブ教育というのはすごいなあ、すてきななあ、それが理想だなと思う言葉にお聞きしましたが、つい2~3日前に同じようなことを体験しました。比べないということの一環ですけれども、ちょうど同じ場で、障害のある、ない子にかかわらず、同じ場で同じように、共に学んでいくというところの美しさですかね。

近所に、息子と同年の5歳の男の子がいるんです。この前、ちょうどうちのベランダで「シャボン玉をして遊ぶ」と言っていたので、2人きりにさせてみたのです。そしたら、うちの近所の男の子が私のところにやってきて、息子は「らいちゃん」と言われているのですけれども、「らいちゃんはどうして赤ちゃんなのにしゃべれるの?」と、すごく不思議な質問をしてきたのです。そもそも赤ちゃんじゃないし、君と同じ5歳のただけだなあと思いました。近所の男の子へは「いや、この子は赤ちゃんじゃないよ」とは言ったんです。でも、頭1個分小さいです。その子は大きいのもあるし、うちの子は小さいのもあるのですが、でも「赤ちゃん、こんなにちっちゃいし、話す言葉も少ない。けれど、時々話せるのがすごく

不思議」と言ってきたのです。

この説明は難しいなあと思いながら、いろいろ用事があったので放置してみたのです。そしたら、勝手に2人で遊び出すのですよ。多分、お友達の心理をちょっと想像してみたのですが、初め付き合ったときは、「え？ 何かこの子、ちょっと違う、不思議、どうしてだろう」と思ったけれども、「まあいいや」と思って遊んじゃう。シャボン玉吹いて遊んじゃう。すごいなあと思ったのです。不思議だと思ったけど、まあいいやと遊ぶ。そして、例えばシャボン玉のふたが取れないってなったときに、その友達が「あ、君、これ、できないのね」と言って、息子のことを手伝ってふたを開けてあげる。ということで、子どもって細かいことまで察知できるのです。私たちが放置していても、勝手に遊べるのです。「君のできないこと、ここね。じゃ、フォローするよ」と。これは、共に学んで共に生きていくという、世の中の理想を「あ、君、描いているね」と、すごく感動してしまいました。

そして、思ったのは、障害のある子、ない子が共に暮らすことで、その経験が幼少期であればあるほど、私が息子を授かったときに感じた恐怖というのは世の中全体で軽減されていくのではないかなと思ったのです。

私はその一介になるかどうか分からないのですが、毎日、ほぼですね、毎日じゃないときもありますが、ブログをやっています。主に、メインとしているのは日常です。私が感じて、率直に思ったことを毎日ブログにつづっています。そして、できれば多くの方に伝えたいなあ

と思っているのは、私の感じている、障害のある子、ない子にかかわらず、私がやっていることは子育てですよ、ということも多くの方に知ってもらえたら、恐怖はなくなるのじゃないかな、不安はなくなるというかなと思っているのですね。

そして、息子をメディアに出させてもらったこともあります。この子はどんな暮らしをしているのか、私たちはどう思って暮らしているのか、育てているのかということ、ブログだけじゃなくてメディアを通じてたくさんの方に知ってもらいたくて出たのですが、たくさんのリアクションがありました。

そして、「大変」とおっしゃってくださる温かい声もあったのです。もちろん、悪意がなく、本当に大変だと思われて言ってくれたと思うのですが、答えました。大変です、子育てなので。障害があるから大変じゃないのです。もうそれはお宅も同じでしょ？ という意味の、お互い頑張りなうね、汗水流しても洗濯物たたもうね、夕飯作ろうねということなのです。結局、私が恐れていたモンスターはやってこなかったのです。うちにやってきたのは、海の近くに住んでいるのですけれども、好奇心旺盛で、こんなちっちゃい体でも結構大きな波も乗ってしまう元気な男の子でした。そして、中2の兄と、5歳の男の子と年の差はありますがけれども、兄弟げんかもしますし、実際、どんな将来が待っているのだろうと思っていた私の、まだ5年しかたつてはいませんが、先ほどの調査結果でもありましたが、幸せなものしかありませんでした。私が思ったのは、子どもが1人から2人増えて、結果、にぎやかになりました、とい

うところも私のブログを通じて発信しています。

そして、将来のことについてなんですけれども、まだ5歳というのがありますが、そして、できるスピード、成長する過程がゆっくりというのあって、なかなかその、つま先を立てて遠くを見よう、将来を考えようとする、あまりにも遠く過ぎて、見通しも立たなくてくらくらししてしまうので、目の前の人、こと、物というのを大事にしていこうと思ったのです。今があるから、きっと未来があるのですよね。なので、私は今の子育て、今、目の前の子どもたちのいいところを見つけること、それを伸ばすことを考えようと思っています。

それは、健常の兄と、障害のあると言われている弟は同じなのですよ。お兄ちゃんのいいところはどこだろう。弟はどこだろうと思って育てているのです。そうするとやはり、繰り返しになってしまいますが、子育ての中で障害のある、ないは、私はあまり感じていません。結局、内容は同じだなあと。私のやっている、お母さん業としては同じだなあとと思っています。

ちなみに私が今思っているのは、この子はすごくおままごとが好きなので、このサイズ感はたまらなくないですか。この小さいエプロン。もん絶してしまうのですけれどもね。これは幼稚園のイベントで、文化祭かな、おままごとを本格的にエプロンをつけてやってるのです。料理人やパティシエの方向をちょっと検討しているところです。これがこの子の、今一番いいところなので。食べ物に興味があるおかげで、これはバナナとか、ナシ、ナスとかリンゴとか、たくさんの言葉を覚えるようになりました。

食いしん坊はすごいなと思います。

私は全然将来を、最初こそ、これからどうなるのだろうと悲観しましたけれども、今はもう楽しみでしかないですね。この子と一緒に、これからもたくさんの楽しい毎日を、2人の子どもと一緒に、時々夫がいてもいいのですけれども、家族みんなで本当に、みんなと同じように健やかに、今までどおり生活していこうと思っています。

お子さんがいらっしゃる方もたくさんいらっしゃると思うのですよね。自分の子どもって特別ですよ。それと同じです。私を感じたのは、障害のある子も障害のない子も、私にとっては特別な2人の子どもです。わが家にやってきてくれたダウン症のある息子が、私に毎日たくさんのことを教えて、私を毎日少しずつではありますが、母親にしてくれていると感じます。私の2人の大切な子どもは、生きているだけで100点満点です。私の話はこれでおしまいです。どうもありがとうございました。(拍手)

齋藤：奥山佳恵様、どうもありがとうございました。いつまでも話を聞いていたかったです。ありがとうございました。

山田：ありがとうございました。これより休憩となります。時間の進行は少し変わっておりますが、8時から後半のディスカッションを始めたいと思います。最初に申しました、黄色い質問用紙を周りのスタッフへお渡しください。よろしくお願ひします。

総合討論

齋藤：大変多くの質問が寄せられています、時間がございませんので、全部の質問には到底答えられず、きょうの講演者の皆さま方お一人に1問ずつということで、先ほど楽屋でワッと読んで選んできました。逆さまのほうからというか、講演の後ろのほう、奥山様のところから質問に答えたいと思います。

では、質問を読ませていただきます。

「ダウン症のある息子さんのことを受容することができたのはいつですか」、それからもう一つ。「人それぞれに受容にかかる時間が違うと思うのですが、何かコメントいただけましたら」ということです。

奥山：まず告知を受けたときの私のイメージなのですけれども、けがと同じ感じだなと思いました。けがをすると、外傷は目に見えて血が出るとか、ひどい場合は骨折するとか、そういった症状に似ているなあと思ったのです。心の傷といいますか、でも心なので見えないなあと思ったのですね。

わが家の場合は私が一番、傷が深かったですね。やはり、私が産んだから私のせいだという思いが強かったので、骨折ぐらいの感じでした。次に軽かったのが主人かなあ。長男はかすり傷でした。次の日にはもう普通に、今までどおり復活という感じだったのですね。

なので、どれだけ傷を負ったか。その傷が見えないにしても、どれだけ深いのかというのはその人にしか分からないかなあ。だから、治る過程も時間も違うのだなあと思ったのですね。でも、私自身のカサブタはどれくらいでできたのかなあ振り返ると、大体3カ月ぐらいだったかなあと思う

んです。それは私の場合ですよ。何年もかかる方もいらっしゃるし、それはもう、治りかけたのにもう一回複雑骨折する方もいらっしゃるかもしれません。けれども、けがなので治る、ということは私の一経験ですけれども、感じました。

例えば、お知り合いの方で障害のある子が生まれて、どう接していいか分からないという方もたくさんいらっしゃると思うのですけれども、その方のタイミングで、カサブタができるのをそばで見守ってあげるのが一番だなと思うのです。きっとけがは治るから。生きている限り、私たちは治癒する力を持っているから、心も体も。なので、その方の力を信じて、そばにいてあげるのが、私は一番うれしいのかなと感じたのですね。

私が、では、どうやってそのカサブタを付けていけたかというと、私の場合は、人に話すことで治癒をしていきました。報告せざるを得ないのですけれども、障害があると分かって、そのままにしておくのも生活上、無理がありますよね。なので、近所の方からお友達から、検査を受けていたという報告をしていたお友達から、こんな結果が出たということを言うのですけれども、言うたびに、私が一番傷ついていました。

なので、相手がどんな顔やリアクションをしても傷つくのです。私が傷つくだけなので。ボロボロだし。でも、そうすることで胸に筋力がつくのですね。どんなリアクションを受けても、文言が返ってきても、跳ね返る、鍛えられるのです、ここが鍛えられるなあと思いました。筋トレみたいな感じですよ、イメージで言うと。

そうやって、最後は一番言いづらい母親、

最後になってしまったのです、母への告知が。それは、私が母に言って、母が否定するのが怖かったので。最後に、私が一番言いつらかった母に障害があることを伝えて、母が、私が心配していたのが肩透かしだったぐらいに、「あ、じゃ一緒に育てようね」と言ってくれたのを機に、もう母親になりました。むろん経緯はそれぞれだと思うのですが、傷が見えるなというのは、お友達を見ていても、私の経験からしても感じました。

齋藤：どうもありがとうございます。それぞれ本当にいろいろな受け止めという時期の考えというのは、私たちが患者さんの診察をしていて、やはり重い病気、本人とご両親という場合ですが、案外、本人は一番元気なのですね。本当にご両親はすごくつらい思いをしていらっしゃるけれども、本人はすごくケロッとしているというのを小児科医としては体験していて、やはりでも、ご両親が元気なのが子どもが一番うれしくて、というふうに思っています。本当にありがとうございます。

さて、次は玉井先生に質問です。

「日本ダウン症協会で、親が亡くなった後の生活をどのように過ごしているかというような調査をなさったことはありますか。その辺りのお話をお聞かせ願いたいです」という質問です。

玉井：調査としてやったことはありません。「自分が死んだらどうしたらいいですか」という相談の電話がかかってくることはありますし、実際に、「亡くなりました」という連絡がきて、会員をやめますというようなご報告があることがありますけれども、それも具体的な調査としてやったことはな

いです。

ただ、とても大きな課題であることは間違いなくて、特に、もう現在でもダウン症のある方をめぐる医療や福祉の水準から考えますと、ほとんどの場合、親のほうが先に逝くということを考えていけない時代になってきていますので、確かに協会の課題ですね。

亡くなるということの前の段階の、いわゆる親の力が弱ってきたときに、成年後見をどうつけるかということに関しては、やはり会員さんをめぐって幾つか裁判なんかもありまして、随分、成年後見の制度自体が柔軟なものになったり、成年後見という名のもとに何か損をする、実際にはまだできていることを、権利を奪われてしまう状況というのはだいぶ軽減されました。

それは協会がやったという仕事ではないのですが、会員さんの後押しをするような形で、協会のほうが傍聴に参加するなどの活動をする中で獲得したものだなという気はあります。

もし……そうですね。「どういう準備をして死にますか」という調査をできるものならしてみたいですけれども、相当慎重にやらないと、ある日突然、そんな調査票を協会から送り付けられたら、会員はそれこそびっくりすると思うので、少し、でもそういうご指摘もなるほどだと思いますので、集まりなんかがあったときに、だんだんに、そんなこともいづれ皆さんの声を聞きたいと思えます、というふうに種をまいてから調査をしてみたいというふうに思えます。ありがとうございました。

齋藤：どうもありがとうございます。時々、遺伝カウンセリングをしていて、親が、「自

分たちが死んだ後、子どもはどうなるのでしょうか」というふうに、何か自問自答するように、そういうお話をなさる方がおられまして、やはりそのところは本当に、聞きにくいけれども大きな問題なのかなあというふうに思います。

玉井：ちょっと最後、少しよろしいですか。それに対して大きな問題があるのですが、私たちの基本的な態度として、自分が死ぬときにこの子をどうするだろうという問いかけそのものが、やはりまだ違うのだと思っています。

この子の手が離れてから、自分たちの人生はあと 20 年あるけれども、何を取り返してやろうかと思うぐらいに生きていただきたいというのが本音で、死ぬときまで一緒にいて、死んだらどうなっちゃうのだというのは、それはある意味でまだまだ社会的な受け皿の不足だなというふうに考えて活動しているというのが、どちらかというメインだというふうに思ったりしています。齋藤：ありがとうございます。では、次に中川さんに、メディアの立場ということで伺いたいのですが、ちょっとシビアな質問のようですね。

「NIPT を受けて中絶をする割合を出す意図は何でしょうか」という質問がきました。これは、メディア全体に対してということで、中川さんにということではないと思うのですが、ちょっとその辺のお立場からいかがでしょうか。

中川：シビアですが、やはり、またいい質問をいただいたと思います。意味は何かというと、やはりそれは、それでいいのですかという問いかけなのだと思うんですね。これだけ、ほとんどの方が中絶をしている

という状況は、やはりよくないのじゃないですかという、裏にある問いかけというか、意図だと思います。

それは、やはり良くないんじゃないですかというのは、さっきもご説明したとおり、ある種、表だって言葉に出すことはなかなか正直難しいことでもあります。

ものすごくいろんなことを知って、熟考された結果、生まないということを選択した方ももちろんいらっしゃるでしょうから、中絶することがいけないということを私たちが言うことも、これまた正しくない。一方で、多分、97%のうち、ちょっと想像するしかないんですけども、それなりの割合で、われわれから見ると、そこまできちんと知識なり考えなりが満たされないまま、その選択をした人もいたんじゃないかと。やはり、それは良くないという思いがあるので、その比率を出すということにつながっているのではないかと思います。

齋藤：ありがとうございます。ここでちょっとコメントですが、医療者からだと思んですが、外来をやっていると「みんなはどうですか」という質問をよく受けると。それで、多数に従ってしまうというような流れが、どうしても妊婦さんとかカップルにあるのではないかと、そういう心配をしているようです。ありがとうございます。

では、次は香月様をお願いいたします。最初はちょっと簡単な質問なので、ちょっと簡単過ぎるので、もう一つみたいな感じなのですが、「福祉就労の B 型の給料が 3,000 円から 9 万円の間で、差があるというのは何ですか」ということです。

香月：就労継続支援 B 型は、平成 18 年 10

月の障害者自立支援法施行からスタートしたのです。それまでは授産施設とか小規模作業所という仕組みで、自治体によっては補助金が支払われているところもあれば、親御さんの努力で運営されている作業所もあったのですが、10年前からそういった法律に基づく制度に変わったのです。

それぞれの授産施設とか作業所の成り立ちによっては、非常に作業に熱心に取り組む作業所もあれば、そうでないところも、就労継続支援 B 型に移行しているという実態があると思います。

ただ、作業をして工賃を払うという規定にはなっているのですけれども、地域の実情によってはそういったところも B 型に指定されていて、ちょっと差が出てきてしまっているということです。工賃を上げていただく取り組みを進めているところですが、平均すると 1 万 4,000 円ですけれども非常に差が出ていると、そのような現状があると思います。

齋藤：ありがとうございます。もう一つ別の質問ですが、これは文部科学省の森下様にもお伺いしたいこと、というふうに書いてあるのですが、成人のダウン症候群の方たちの、社会人としての教育ということは、先ほど玉井先生がお話なさったような社会教育ですかね。その点に関して、厚労省とか文科省としては何か考えておられることがありますでしょうか、ということです。

それぞれちょっとお願いできますか。

香月：社会教育については、私が担当しているところは就労支援なので、就労に向けての訓練であるとかというのは、狭い意味では社会教育になるかもしれませんが、多分、質問されているのは違う、もっと大

きな話なのだと思うのですけれども、今すぐには思い浮かぶものがないですね。

齋藤：森下様。

森下：ご指摘の点は、結構指摘される課題の一つなのです。つまり、特別支援学校の高等部の、いわゆる高校生の 18 歳までについては、学校という居場所があるという一方で、卒業後、どういったところが居場所になるだろうということで、就労や福祉の場面では、先ほど厚労省さんが説明されたとおりですけれども、学びの場みたいな場所としてはどういうところがあるか。なかなかお聞きになったことがないかもしれませんけれども、市区町村では、障害者の「青年学級」ということで、例えば月に 1 回とか 2 回、知的障害の子どもが、例えば芸術……陶芸とか絵を描いたり写真を撮ったりというものであるとか、あるいは課外活動のキャンプもあります。そういったものを体験するようなものを行っているケースがあります。

かつては国が支援していた時期もあったのですけれども、今は地方分権のこともあって、基本的には市区町村が独自に工夫しているというところだと思います。いわゆる公民館のようなところでやっていると思いますけれども、最近は高齢者施設等と市区町村のほうでうまく統合してやっているようなケースがあるのではないかとこのように考えています。

私どもで、そういったところをどういうふうにてこ入れできるかというのは省全体で検討していきたいというふうに考えています。

齋藤：ありがとうございます。今、厚労省、文科省としてという形でお話いただきまし

たけれども、他のシンポジウム場でゲストの方たちから何かございますか。社会教育というか、先ほど玉井先生がおっしゃってくださったことに関して、いかがでしょうか。

玉井：私どもが把握している限りでは、例えば、一部の大学が非常に実験的な形ではありますけれども、知的な障害を持つ方たちに、大学の人間が実際に定期的に講義をするというような公開講座を始めています。それから、NPO レベルですが、これは社会教育というよりも本当に消費者教育、実働教育のレベルですが、例えば、押していいハンコと押してはいけないハンコというのはどこが違うのかとか、それからキャッチセールスをどうやって断わればいいのかとか、知らない人に喫茶店に誘われたら付いていっていいのかどうかとか、そういうことのワークショップというのは東京や大阪の一部の NPO 法人がもう、作業所現場なんかを回って始めているというのは聞いています。

まだまだなかなか広がってはいませんが、ようやく研究者と呼ばれる方たちでも、そういうプログラムをどう作っているかということにきていて、ある一定の量に達してくると、もしかすると一気にいろいろなところで、ランチ的に活動が展開できるようになるかもしれないというふうには思っています。

齋藤：その点、もっとダウン症のない私たちの立場としても、オレオレ詐欺に遭わないためにはどうすればいいかというような、そういったことを、息子が医師で、何か医療事故を起こしたという電話が入ると、すぐお金を振り込みたくなってしまおうという、

そういうのがありますので、すごくそういうことは一般にも必要なのかもしれないなというふうに。

どうもありがとうございます。

では最後、大トリとして三宅先生に。「この調査を現場でどのように生かしていこうと考えているかを教えてください」ということです。

三宅：現場というか、まず、このデータは、とにかくダウン症協会からいただいた大切なデータということもありますので、やはり全国の医療者の中でシェアするということが重要ではないかなと。これは産婦人科（だけでなく）この小西班というのはもともと出生前診断のありかたと体制の構築にありますけれども、このように、実際の生活はどうかということを考えるということは、すなわち小児科の範囲でもあり、小児科もこういったいわゆるキャリアオーバーの段階、成人期、先ほどもお話した成人教育なども全てそうですけれども、社会全体で考えるべき課題ではないかと。まずデータを報告書の形で公開することが重要であるということが一つかなと。

それと、あともう一つは、今回、ダウン症候群ということでクローズアップはしましたけれども、実際にはダウン症候群を持っている方というのは、やはり世の中の（障害を持った方の）中でごく一部であって、障害を持っている方というのはもっともっているだろうし、障害にも、その見え方、目に見えるところというのも、普段の生活自体もままならないような方から、ある程度自分で何とかできるところ、ほとんど普通に出来ているけれどもやはり障害を持っている方とか、いろんな方がいます。この

人間の持っている広いグラデーションの中にどうやって生かせるかというのは、玉井先生からご指摘いただいたように、今後もやはりチャレンジしていかなくちゃいけないところだとは思っています。

小西：ありがとうございます。皆さんから、ご質問に答えていただきました。ありがとうございます。だいぶ時間も迫ってまいりましたので、各パネリストの方々から一言ずつ。

今回のシンポジウムの目的は、ダウン症のある方々、あるいは障害を持った方々へのわが国におけるサポート体制をどうしたらいいかということですので、一言ずつ、それぞれのお立場から、1歩進めるのに今後これが必要かとか、あるいはこういう視点があるんじゃないかということを一言ずつお話いただいて、締めにしていきたいと思いますので、三宅先生から一言ずつ伺いたします。

三宅：医療者の立場といたしますと、やはり医療者も生活を知らなくてはいけない。インフォームドコンセントという言葉があります。インフォームドコンセントはただ単に治療法を説明するとかというイメージで捉えられていますけれども、インフォームドコンセントの本来の目的は、その患者さんがどうやってその生活に戻っていくか、どうやってその治療法を正確にするかということを目的にするためのインフォームドコンセントだという話を、私は先日聞きまして、非常に感銘を受けたんです。

ですから、生活ということはどうか？って、その人自身が生活を考えるための材料、ですから、医療者というのも、やはり生活のことを知って、初めてその治療やいろん

な診断に向けられるのだなと思いますので、そのことをケアしていきたいなと思います。以上です。

小西：ありがとうございます。カウンセリングの形だということですね。プロフェッショナルな方のお話が聞けたと思います。それでは文部科学省の森下様、お願いいたします。

森下：教育分野の観点で言うと、きょう、ご説明したように、文部科学省あるいは教育委員会では、障害のある子どもの教育にいろんな選択肢をして充実していくと。これからも同様でございます。私どもが目下課題にしておる、一つ課題がございまして、きょうは厚労省さんもこうやって並んでいるのですけれども、現場では教育は教育、あるいは福祉は福祉とあって、なかなか部局が違うもので連携はできないケースもままあるようで、保護者の方であるとか、そういった場合にたらい回しにされてしまうようなケースもたまにあるように耳にしています。私どもとしては、教育を超えて福祉や労働とか医療、保健、そういった各分野で連携して、ダウン症を含めて、障害のあるお子さんが切れ目なく大人になっていくというような、支援をしっかりと受けながら大人になっていくような体制を整えていきたいと、そういう意味でも厚労省さんと、これから連携してそういう支援を進めていきたいというふうに考えております。

小西：ありがとうございます。とかく縦割りの政府から連携という言葉をお聞きしまして、とても心強く感じました。それでは厚生労働省の香月様、お願いします。

香月：総合支援法になってまだ10年なので、10年たって、福祉施設から一般就労

する方が約 10 倍になってきた。とはいえ、B型を利用している方は約 20 万人いるわけで、そういったところで訓練された方を、いかに一般就労につなげていくこと、難しい方についてはきちんとそこで工賃が稼げるようにしていくことが必要と思いますし、引き続き取り組んでいかなければいけないあと改めて思いました。どうもありがとうございました。

小西：ありがとうございます。引き続きよろしくお願いします。それでは NHK の中川様、お願いいたします。

中川：私たちの仕事が、本当に一般の人たち全般を相手にしているという失礼かもしれませんが、という立場から言わせていただければ、例えばここにいらしているような方々というか、あるいは妊婦さんの当事者とか、ではない方にどう知ってもらおうかということが、もうこれは答えがないのですけれども、恐らく大事なだろうなと思っていて、興味のない方、関わりのない方、あるいは逆に知りたくない方、NIPT に関わられている先生からお聞きしたことがあるのは、私たちはいろんな伝えたい、ダウン症の子どもたちの生活は、要素を持っているのだけど、もう決まってしまうと、要するに分かってしまうと、それ以上聞きたくないという患者さんがすごく多いという話をお聞きしたことがあって、それはなかなか難しい話だとつくづく思うのですけれども、興味のない方、知りたくない方にどうやってその情報を伝えるかというのが、多分これからすごく大事なだろうなと思います。

小西：ありがとうございます。では、引き続きメディアの立場からよろしくお願

いと思います。それではダウン症協会の玉井先生、お願いいたします。

玉井：きょうはありがとうございました。シンポジウムの発言の中でもイマジネーションという言葉を使ったのですが、ダウン症協会の活動をする中で、常に心掛けていることが 1 つありまして、ダウン症のある子を生んでいない人、育てていない人には分からないよというような趣旨の発言は絶対しないよということがあるのです。

この子たちと一緒にいて教わるのがいっぱいあるのですけれども、ずっと考えていくと、結局、そうやって子育てだったらみんなそうだよ、というところに必ず帰着するということを伝えよう、というふうにずっと思って活動してきましたし、多分これからもそうだと思います。

ですから、もし協会の活動や発言を見ていて、何だか逆の上から目線みたいなことを感じるがありましたら、「それはおかしいんじゃないの」と言っていたら、そんなご協力をいただければすごくありがたいなあと思っています。きょうはどうもありがとうございました。

小西：ありがとうございます。それでは最後に奥山様。きょうは素晴らしいお話ありがとうございました。一言お願いします。

奥山：なんで私がトリなのかな、申し訳ない。ドキドキしているのですけれども。本当にきょうは皆さん、ありがとうございました。貴重な話を伺って、もう、私はこの場に立たせていただくというよりは、本当にきょうは一親としてたくさんのお話を学ばせていただいたなという思いと、私が短い母親生活で、障害のある子と一緒に

関わっていて、今思っていることとして、きょう改めて強く思ったのは、私の親としてのゴールは、子どもたちの自立だなと思いました。それまで当たり前のように、子どもが大きくなったら巣立っていく、うちから出て行ってねと思っていたのです。それは、障害のある、ないに関係ないのですね。できることもこれからどんどん増えていくし、いかなきゃいけないし。先ほどもお話をお聞きしましたが、どうやったら詐欺にあわないかとか、お金の使い方とか、そういったことも、この子には早々に覚えてもらって、そして、君たちは2人とも家を出て行ってください。そしたら私に自由な時間が戻ってきますよね。そこを目指して、母親としてきょうから、明日から頑張っていこうと思いました。そして、貴重なお時間をいただきまして本当に、本日は足を運んでくださりまして、私のような話を聞いてくださって、本当に皆さま、ありがとうございます。皆さまのその温かいお気持ち、ダウン症のある子、他の障害のある子ももちろんそうですが、みんな、どんな子たちでも育てていきやすい、育っていきやすい環境になっていくのだなとあらためて思います。本日はありがとうございました。

小西：本日は本当に6名の皆さま、パネリストの皆さんから本当に素晴らしい、それぞれの立場からお話をいただきました。6名の皆さまに拍手をお願いします。(拍手)

それでは、小西班第3班の班長でいらっしやいます齋藤加代子先生におまとめいただきまして終わらせていただきたいと思います。

齋藤：第3班、ダウン症候群から見て、そ

して社会の状態、社会のソーシャルキャピタルを見るという、そういうテーマを頂きまして、日本の社会というのはどの程度成熟しているかなあというふう楽しみに調査をさせていただいて、案外いいじゃんという感じはしたのですが、まだちょっと足りないところもありそうだなということ。それから、やはりダウン症を持っているお子さんも、それからダウン症を持っていないお子さんも、みんな自立してしっかりと日本の未来を築いていけるということが非常に重要なところだと思いますので、きょうのさまざまなお話、さまざまなお立場から伺いましたことを心にとめながら、また、私ども医療者の立場としては、日々の診療に励んでいきたいと思います。本当にきょうはいろいろありがとうございました。(拍手)

小西：それでは最後に一言だけ私から皆さまに御礼を申し上げて終わらせたいと思います。皆さまには本当にお忙しい中、台風の来る中、多数お集まりいただきまして本当にありがとうございました。おかげさまで実のある、自分で言うのも何ですがけれども、素晴らしいシンポジウムになったんじゃないかと思っております。医学・医療が進歩いたしまして、いよいよ標準的医療とか、そういった時代から、今、ゲノム医学、ゲノム医療の時代に差し掛かっておりまして、これまで1つの疾患、スタンダードな治療、エビデンスといった時代から、同じ1つの疾患であっても、遺伝子とかゲノムを調べるとみんな個性がありまして、疾患にも、それぞれに合った治療をしていこうという、個別化の時代に向かっています。

そういった観点で見えてまいりますと、同

じダウン症といっても皆さんそれぞれ違うわけで、それぞれ違った取り扱い、いろんなことをしていけないといけない時代になってまいりましたし、さらにまた、全員の全てのゲノムを調べますと、ここにいらっしゃる方、全ての方々が、この遺伝子はちょっと普通じゃないみたいというような遺伝子を必ず持っているという、それが個性を作っているということがだんだん分かってまいりまして、そういう意味で言いますと、本当に障害がある、なしというのは2つに分けられない。ダウン症もやはり1つの個性だなということを皆さん、だんだんそういう時代になってきたというふうにじかに感じておりまして、そういうことをずっと言っておりますと、だんだんダウン症の方々も元気になって、どんどん全部出てきてるんじゃないかというふうに感じているところであります。

そういったところで、それでもやはりいろんなハンディキャップとかそういうのがあるので、それはそれでサポートしていくという、そういう中で一人一人の人間が、それぞれの人間性・能力を完全・完璧に発揮できるような世の中にしていきたいな、そのためにはどうすればいいかということをもみんなで考えていく時代になってきているのだらうと思っていますので、班研究は今年度で終わるのですけれども、引き続きこういった、一方では検査もありますが、一方ではサポートシステムを皆さんと一緒に作りながら、一緒に行っていきたいと思っています。きょうは本当ありがとうございました。これで終わらせていただきます。
(拍手)

山田：ありがとうございました。これにて

シンポジウムを終了いたします。本日はお集まりいただきましてありがとうございます。お帰りの際に、ご記入いただいたアンケートを回収させていただいておりますので、ご協力をよろしく申し上げます。

**第2回 日本産科婦人科遺伝診療学会 学術講演会
教育シンポジウム2
「出生前診断と診療支援体制の現状と将来展望」
報告**

第2回 日本産科婦人科遺伝診療学会 学術講演会

教育シンポジウム2 12月17日(土)(10:40~12:30)

場所:メルパルク京都 第1会場

出生前診断と診療支援体制の現状と将来展望

座長:小西郁生(国立病院機構京都医療センター)

福嶋義光(信州大学遺伝医学・予防医学)

I. あいさつ

小西座長より

日本でのNIPTのあり方を考えるシンポジウムを開始させていただく。4年前の導入の際に、大々的に報道され注目を浴びたNIPTは、現時点では限られた施設で行われている状況がある。そういった中で、ヒトのゲノム解析の進歩により、ヒトの多様性が大切だということが改めて認識されてきている。標準的な治療より個別化治療の対応や、平均的な人間よりも個性のある人間が大事とされ、ダウン症もひとつの個性であることが認識されるようになってきた。

ここ数年、ダウン症の子やその子をもつ方達が元気になってきたように感じる一方で、NIPTが実施されることになり、産婦人科医はスクリーニングや診断だけに関与し、ダウン症の赤ちゃんが生まれても何も情報を与えてこなかったのではないかと感じるようになった。私達にできるのかことを厚労省の班研究のなかで検討し、3年間の研究を行った。本シンポジウムの班研究の報告を通じて、今後のNIPTの在り方を考えていきたい。

. 班研究の報告

1. 厚労省班研究立ち上げの経緯と進捗状況

山田 重人(京都大学大学院医学研究科
附属先天異常標本解析センター)

【立ち上げの経緯】

・出生前検査に関する日本産婦人科学会の取り組み

➢ 2012年2月より「出生前診断ワーキンググループ」が活動を開始し、2013年6月の「見解」改訂を目指していた矢先に、NIPTに関する記事が大々的に報道された。そこで、NIPTのワーキンググループが立ち上がり指針を作成、これを元にNIPTを進めていくこととなった。

・2013年4月より、NIPTが「臨床研究」として日本医学会の認定を受けた施設のみが実施する形で開始し、その施設要件に「遺伝カウンセリング体制が整っている」ことがポイントとして入ったことは画期的であった

【平成25年度研究(久具班)】

・これらを踏まえて、産科医療施設における出生前診断(検査)や遺伝カウンセリングの現状把握を目指すこととし、2013年(平

成 25 年)7 月より、厚生労働科学研究「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」(久具班)がスタートした

- ・羊水検査と母体血清マーカーの実施状況と検査前後の情報提供(「遺伝カウンセリング」と用いず「情報提供はどうしていますか?」と質問)について、産科婦人科の全施設 5,622 施設を対象としてアンケート調査を行った

平成 25 年度研究(久具班)を大まかにまとめると以下の通り:

- ・回収率:約 40%
- ・全国の産婦人科診療施設の約半数で羊水検査も母体血清マーカーを実施されていると推定
- ・実施している数が少ない施設だと提供している情報が少ないことが分かった
- ・専門職(臨床遺伝専門医・遺伝カウンセラー)が関与していると、時間をかけて説明しており、提供する説明内容が充実していることが分かった
- ・妊婦への説明内容では、検査に倫理的問題を伴う点の説明や、心配している疾患についての説明が十分になされていない可能性がある
- ・検査実施件数が年に 1 件、月に 1 件などと少ない施設ほど、妊婦への説明が十分でない可能性が示唆される(詳しくは久具班長による発表あり)

【わが国の出生前診断体制における問題点】

・久具班のアンケート調査で検査実施の有無は確認できたが、NIPT と比較して実施件数や転帰が不明であることから、登録システムを構築することが必要

- ・提供する説明内容が十分に網羅されておらず、クオリティ・コントロールがなされていない

- 卒前を含め医学教育体制の充実が必要、一般の産婦人科医のレベルアップが必要、出生前遺伝カウンセリングにかかわる専門チームの増加が必要

・胎児の異常について、欧米では、国家としてマススクリーニングは行うが生まれたら支援するということもある一方で、日本での異常をもつ児への支援体制は不十分

- 我が国の風土を背景とした出生前の遺伝カウンセリングと児への支援体制を確立が必要

【平成 26 年度からの研究】

・久具班の成果をふまえ、出生前の遺伝カウンセリングは体制やそのレベルが十分ではなく、染色体異常を含めて障害をもつ児への理解や支援体制が不十分ではないことが挙げられた

・厚労科研費による研究班を立ち上げ、3 年間で出生前の遺伝カウンセリングと相談者及び当事者に対する支援体制の確立を目指すことを目的に、平成 26 年より 3 つの柱をたてて、**1)** 出生前診断の実態を把握するための基盤構築、**2)** 出生前診断・遺伝カウンセリングの向上、**3)** 相談者・当事者への支

援に関する調査と制度設計に関して班構成を行った

- 第1分科会「出生前診断の実態を把握するための基盤構築」
- ・出生前診断の全体像を可視化するための登録制度の構築を検討、登録システム作成、社会実装のための試験運用
 - どのような登録制度で実態把握するのが良いのかを考える。実際登録制度を行うとなった場合にどういうシステムがあればよいのかを提案する
- ・想定されるメリットとして、出生前診断の実施状況が透明化される、検査のアクセス先が明確化する、欧州レベルの先天異常データベースが構築できる、品質管理のためのフィードバックができる等が挙げられる
- ・デメリットとして、担当者の業務が増加する、安定した財政基盤が必要である。アンダーグラウンドで行う施設が出現するのではないかと挙げられる
- <進捗と成果>
- ・「出生前診断登録システム」として実際に登録に利用するソフトウェアを作成
 - データベース化した際に確認できるように入力する項目・内容が充実
 - 学会でも発表
- * 希望があれば、ソフトウェアを案内する
- ・政策研究として社会実装のための提言書を作成
 - 全国の出生前診断の実態把握のためにどのようにするのがよいか、提言を作成

- 第2分科会「出生前診断に関する診療レベルの向上」

- ・平成26年度としては、一次的な施設で簡単に使えるような手引書を作る
- ・その後、全国の施設分類として、相談できる2次施設をどこに置くかを考える
- ・出生前遺伝カウンセリングにおける最低基準の策定を施設で分類、パンフレットによる相談者及び一般市民の自己学習を考える
- <進捗と成果>
- ・妊婦向けのリーフレットを作成（詳しくは山田崇弘先生による報告あり）。「親になるというのはどういうことか」、「**Question and Answers**」のような内容。医療者の説明資料として利用も可能
 - * 本会場でリーフレット旧版は配布、英語版あり
- ・ホームページで情報公開し、最新版 pdf ダウンロード可能（準備中）

- 第3分科会「相談者および当事者の支援体制に関わる実態調査と精度設計」

- ・ダウン症に限ったことではなく相談者及び当事者への支援に対する調査と制度設計を検討すること
- ・障害者の対策や法律が動いていて、社会啓発を行う良い機会になっている。障害をもった方やその家族が日頃どう思っているかの実態が分かっていなかった。
- <進捗と成果>
- ・平成26年度1年間かけてダウン症をもつ方々へのアンケートを作成し、平成27年度

に日本ダウン症協会の会員を対象に大規模アンケートを実施

- ・ 成果をまとめた段階で、**10月15日**に公開シンポジウムを開催し、ニュースに取り上げられた

【期待される成果】

- 第1分科会
 - ・ 国民に対して出生前診断を可視化することで、統計学を基礎とした正確な情報提供が可能、提供体制の目標を策定することが可能
- 第2分科会
 - ・ 遺伝学的知識や出生前診断に関する知識の標準化や医療従事者のリテラシーの向上、遺伝カウンセリング体制の体系的な構築、適正な医療資源の配分が期待
 - 相談先の施設を明らかにし、仕事を分配していくことが遺伝医療では大事になってくる
- 第3分科会
 - ・ アンケート調査やシンポジウムにより障害者福祉サービス等の問題点を明らかになり、当事者とその家族に対する適正な支援体制が構築されることの期待
 - ・ 相談者に対しての正確な理解を促す体制を構築
- 全体
 - ・ 我が国で「安心して妊娠・出産ができる状況」を作りだして、少子化問題の解決へ

本シンポジウムでは、3年間の研究班の成果を報告し、会場から意見をいただき、厚生労

働行政に反映する提言を作成することが目標。学会の後に班会議を予定しており、本シンポジウムで議論を反映した総括を行う作業する予定。以上が厚労科研研究班立ち上げの経緯と進捗状況について。引き続き各分科会の報告にうつる。

2. 我が国における出生前診断の実態把握

久具宏司（東京都立墨東病院産婦人科）

【平成 25 年度の班研究について】

< 背景 >

・ NIPT 開始直後に設置された研究班で、NIPT 以外の出生前診断が全国の産婦人科施設でどのように行われるか調査した

< 結果 >

・ 全国の産婦人科診療を行っているすべての施設（5,622 施設）に対して調査票を送付

- 2,295 施設（40.8%）から回答が得られた
- 調査内容は、羊水染色体検査と母体血清マーカー検査の実施状況や診療体制、および遺伝カウンセリングの状況など

・ 回答を得られた 2,295 施設のうち母体血清マーカー検査を行っているのは 864 施設（37.6%）

羊水染色体検査を行っているのは 619 施設（27.0%）

- 半数以上の 1,224 施設（53.3%）はどちらも行っていない
- ・ 医療施設の規模から分析
 - 無床診療所は 603 施設、有床診療所は 814 施設、病院（周産母子医療センターを除く）は 485 施設、周産母子医療センターは 393 施設
 - 少なくともどちらか一方の検査を行っていると答えたのは無床診療所で 23.1%、有床診療所では 49.0%、周産母子医療センターでは 71.8%であった
 - 母体血清マーカー検査実施施設は、

無床診療所と有床診療所がかなり多い

羊水染色体検査実施施設は、病院と、特に周産期母子医療センターが多い

・ 1 ヶ月あたりの検査施行件数からみた検査実施施設数

- 1 ヶ月あたり 1 件以下、1 件以上 2 件以下、6 件以下、6 件以上の 4 つに分類した

➢ 母体血清マーカー検査は半数以上が 1 ヶ月あたり 1 件以下

◇ 羊水染色体検査も半数以上が 1 ヶ月あたり 1 件以下

◇ 特に、どちらの検査に関しても全体の約 2/3 ~ 3/4 は 1 ヶ月あたり 2 件以下

➢ 1 ヶ月あたり 2 件以上行っている施設はある程度限られてくる

・ 1 ヶ月施行件数からみた検査前説明時間の比率（以降、羊水染色体検査の結果についてのみ）

➢ 1 ヶ月あたり 6 件以下と 6 件以上で説明時間がはっきり分かれている

◇ 施行件数が 6 件以上で説明時間が長くなっていた

・ 1 ヶ月施行件数からみた検査後説明時間の比率

➢ 検査結果が正常であった場合と異常であった場合で分けている

➢ 結果が異常であった場合、検査前の結果と同様、施行件数が 6 件以上の施設のほうが十分な時間をとって説明を行

2013年3月に指針作成、同年4月から日本
医学会のもと15施設でNIPT実施

➤ 現在は79施設(2016年12月17日時
点)

・指針には施設基準、遺伝カウンセリングの
内容、検査施行会社の精度管理などを明記

➤ 附則では当分のあいだは臨床研究の
形態をとるものとしており、現在も継
続中

・NIPT実施認可施設が増えてきている

➤ 都道府県別の分布

◇ 6以上の施設があるのは東京都
のみ

◇ 4施設または5施設は神奈川
県・愛知県・大阪府・兵庫県・
福岡県

◇ 0施設は11県

➤ 東京は全16施設あるが場所が集中
しており、とても十分とは言えない

・NIPT受検妊婦数の推移

➤ 平成25年度は8,016件、平成26年度
は11,885件、平成27年度は2施設か
らの報告が未着のため暫定で12,715
件(日本医学会の報告書より)

➤ 遺伝カウンセリングを受けた妊婦全
員がNIPTを受検するわけではない

・NIPT受検妊婦の適応別比率

➤ ほとんどが高年齢(95.8%)

・遺伝カウンセリングを受けた妊婦中の
NIPT受検率

➤ 92.7%

➤ 適応別にみた比率

◇ 「高年齢妊婦」は93.1%、「血清マ

ーカーで疑い」は66.3%のみ

・遺伝カウンセリング後NIPTを受検しな
かった妊婦のその後

➤ 全体の26.9%は羊水検査もしくは絨毛
検査を受けていた

➤ どの検査も受けなかった人は5.45%、
適応別にみると「血清マーカーで疑い」
の16%はどの検査も受けていない

➤ 遺伝カウンセリングの重要性が現れて
いる

・NIPT陽性率

➤ 1.86%

➤ 適応別にみると「超音波検査で疑い」
の妊婦ではかなり高く、他は低い(特
に高年齢妊婦では1.59%)

・まとめ

➤ 施設数は十分ではない

➤ 遺伝カウンセリングを受けてもNIPT
を必ず受検するわけではない

特に母体血清マーカー結果を適応理
由とした妊婦の受検率は低い

➤ NIPTで陽性の結果を受け、確定検査
をせずに人工妊娠中絶を受けた例

平成25年3例、平成26年3例、平
成27年4例が報告されている

➤ NIPTの陽性率は適応理由によって差
が大きい

【今後の出生前診断のありかた】

・確定診断は染色体そのものを分析する、
NIPTは遺伝子の断片をみている

➤ 染色体や遺伝子が示す情報は究極の個
人情報

それらを取り扱う検査はしっかり監視
していく制度が必要

- 現在第 1 分科会では登録制度を検討
- ・妊婦は重大な決断を迫られるため質の高い
遺伝カウンセリングなどのサポート体制が必要
- **NIPT** 同様、羊水検査の登録制度で全
国の実態を把握していける
- 年度末には提言書をまとめる、登録制
度については登録画面を作成中

3. 出生前診断の診療レベル向上を目指して 山田崇弘（北海道大学大学院医学研究科総合 女性医療システム学講座）

【第2分科会の背景とミッション】

背景：

出生前診断の診療レベルの向上には産科診療における遺伝医療の標準化が必要

ミッション：

出生前診断の遺伝カウンセリングに必要な項目を診療レベルごとに明確化し、手引き/診断補助ツールを作成

【プロジェクト実現へのロードマップ】

・2014年度：リーフレットの内容の検討とプロトタイプ作成

・2015年度：リーフレットのプロトタイプ完成、診療での使用を目指した予備調査

・2016年度：リーフレット完成版作成。ホームページでリーフレットを公開し、使用の手引き

も作成。日常診療での使用を目指した体制調査

【リーフレットの作成にあたり配慮したこと】

・冒頭に「親になること」という総説的な文章を掲載する

・妊娠をポジティブに捉える内容であること
・広く一般の妊婦さんと家族に配布することを想定するため、障がい者/障がい児の排除の風潮

を作らないこと

・情報を与えるということが検査に誘導する

ことではなく、遺伝カウンセリングへのアプローチとすること

【リーフレットの内容説明】

・A4版を3つ折りにした形

・1次施設で実際に専門的な遺伝カウンセリングを希望する方を紹介する場合に、近くの遺伝力

ウンセリング実施施設を記載できる欄を作成

・裏面にQ&Aを記載

・本リーフレットは、あくまで遺伝カウンセリングへの導入

【リーフレットを実臨床へ導入するための予備調査】

目的：

・作成されたリーフレットのプロトタイプを、班員の所属している全国の施設で試験的に運用

し、修正を加え完成させると共に使用上の注意点を見出す

結果：

・Q1. 「親になること . -おなかの赤ちゃんの検査を考える前に知っておいてほしいこと-」を読む

んでどう感じましたか？

➢ 医療従事者：31.2% (119/382) が否定的な反応

34% (131/382) が好意的

な反応

➢ 妊婦及び家族：24.1% (41/170)が否定

的な反応

44.7% (76/170)が好意

的な反応

・ **Q2.** このリーフレットで出生前診断を勧めているようにあなた自身は感じましたか？

- 医療従事者：**32.5% (124/382)** が「はい」と回答(質問のように感じていた)
- 妊婦及び家族：**12.9%(22/170)** が「はい」と回答(質問のように感じていた)

・ **Q3.** このリーフレットは全ての妊婦さんに向けて作られていますかよろしいでしょうか？

- **Q2** で見られたようにより慎重な医療従事者の態度とこの問いについて比較を行った
- リーフレットが出生前検査を勧めていると感じる医療従事者ではあきらかに全妊

婦に手渡すことに対して慎重な姿勢

・ **Q4.** このリーフレットを読むことで妊娠がわかって嬉しい気持ちに変化がありましたか？

(妊婦とその家族のみ)

- **87.6% (149/170)**は嬉しい気持ちに変化なかったと回答した一方で **8.2% (14/170)** で嬉しい気持ちが減ったと回答

調査のまとめ：

・作成されたリーフレットは妊婦に対して中立的な情報を提供することができた一方で、医療従事者はこのリーフレットの内容に関し

て、より慎重な姿勢をもっている

・出生前検査に関する価値観は多様であり、リーフレットの利用に関しても、医療従事者が責任を持って慎重に行うということが望まれる

・予備調査を踏まえてリーフレットの修正を行うと同時に、産科一次施設における使用時の注意を添える、使用の手引き(リーフレットの作成目的、普及目標、使用にあたっての注意点)の作成が重要

- リーフレット(主に **Q & A**)を修正、使用手引き作成を行った

【周産期における遺伝カウンセリング実施体制】

・一次施設から二次施設、三次施設へと紹介できる道筋をつくる

・班員が各地域の施設を推薦し、二次施設と三次施設に遺伝カウンセリング体制のアンケート調査、**HP** 記載への依頼を実施

調査の結果：

・**HP** 掲載可能な施設は全国で **83** 施設(**2016** 年 **11** 月 **24** 日現在)

・全国遺伝子医療部門連絡会議に参加していない施設が **70.2%(80/114)**と多く、施設内の組織と

して遺伝診療部門がない施設が **61.4%(70/114)**と多い

・所属する臨床遺伝専門医、認定遺伝カウンセラーの数が少ない

- 臨床遺伝専門医

・常勤は **1~4** 人が **67.5%**と最も多

かった(**median=2** 人)、**0** 人の施設は **12.3%(14/114**

施設)

・常勤+非常勤は **1~4** 人が **57.0%** と最も多かった(**median=2** 人)、**0** 人の施設は

12.3%(14/114 施設)

● 認定遺伝カウンセラー

・常勤 **0** 人の施設は **90/114** 施設、非常勤 **0** 人の施設は **92/110** 施設

・周産期遺伝カウンセリングでは、臨床遺伝専門医以外では周産期専門医が対応

・周産期遺伝カウンセリングの初診件数が月 **10** 件以上であった施設が約 **37%**、さらに、半数以

上の施設が今後の受け入れが可能であると回答

- 遺伝子診療部門がある大規模病院だけでなく地域の小規模な施設の活用が促進される
- 多くの施設で産婦人科を基本領域とした臨床遺伝専門医が在籍し、非常勤の活用
- 臨床遺伝専門医以外は多くはないが、周産期専門医の活躍が見込める
- 認定遺伝カウンセラーや看護師、助産師の関わりの課題
- 各施設は今後さらに遺伝カウンセリングを増やしていく意欲はある
- **HP** に掲載可能と回答してきた施設がある地域には偏りがある

・完成版のリーフレットと使用の手引きのダウンロードが可能

・実際の遺伝カウンセリングの内容は、「出生前遺伝カウンセリングに関する提言(2016年日本遺伝カウンセリング学会)」を参照

まとめ

・出生前診断へ誘導することなく全ての妊婦とその家族に遺伝カウンセリングを受ける機会を

提供するツールとしてのリーフレットを作成した

・リーフレットを適切に使用していただくために医療機関向けの手引きを作成した

・遺伝カウンセリングを受けることが可能な二次三次施設をリストアップし、一次施設から紹介する道筋を作った

・各医療機関で使用してもらうために作成した成果をホームページに掲載

【研究班のホームページ】

4. 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

齋藤加代子（東京女子医科大学附属遺伝子医療センター）

【テーマ】

ダウン症候群のある家族と本人へのアンケート調査から見えてくるもの

【背景】

母体血を用いた新型出生前遺伝学的検査（NIPT）が実施され、社会的な注目を集めている。しかし、出生前診断の遺伝カウンセリング体制、レベルともに十分でない。その中で、相談者・当事者への支援がどのように行われているか現状調査を行った

【目的】

社会保障制度・ソーシャルキャピタルの調査

当事者の考え・思いの調査

→以上の結果より、政策提言につなげる

【方法】

2015年10月から12月に、公益財団法人日本ダウン症協会の会員である本人5,025名とその家族に対し、親・家族・保護者に対するダウン症候群をもつ方への教育・就労・福祉環境に関するアンケート調査（調査1）

12歳以上のダウン症候群をもつ方本人に対する認識・周囲への感情に関するアンケート調査（調査2）を実施

【結果】

- 属性
 - ・母親が**89.0%**と最多
 - ・男性は**56.0%**、女性は**42.6%**

● 調査1

- ・回収率は**31.3%**

<教育>

- ・**19歳**以上では小学校卒業時に普通学級に在籍していた人が多いが、**18歳**以下では特別支援学級に在籍していた人が多かった
- ・中学校卒業時点では、特別支援学級の在籍者が多かった
- ・**470名（81.0%）**が高等学校を卒業していた
- ・**14名**が高等教育を受けていた

<転居>

- ・**212名**が転居を経験していた
- ・小学校就学時期や中学校就学時期に転居が多く、より良い教育環境を求める傾向がある
- ・県内、市内の転居が多い

<就労>

- ・就労経験については**19歳**以上で再解析を行った
- ・「就労経験なし」が**18.8%**、「現在就労している」が**74.5%**

- ・**510名**中、**20.3%**が給与や身分の保証がある「一般就労」「障害者雇用」「特例子会社就労」、**46.7%**が福祉就労で雇用契約なしの「就労継続B」による雇用、**3.3%**が福祉就労で雇用契約ありの「就労継続A」
- ・「就労継続A」から「一般就労」への移行は比較的少ない

<年収>

- ・「もらっていない」が**4.1%**、「年収**30万円**以下」が**60.2%**、「**100万円**以上」が**9.8%**

<公的扶助>

- ・**18歳**以下では約**60%**が「特別児童扶養手当」

を受けている

・19歳以上では77%が「障害年金」を受けている

・292人が「支給されていない」。そのうち、19歳以上が24名。理由は不明

● 調査2

・全会員に送付し866件の回答を得たが、母数不明のため回収率を出すことはできない

・有効回答数は852件

<属性>

・男性は55.8%、女性は44.3%

・12~18歳が35.8%、19~29歳が44.2%、30歳以上が20.1%

<教育状況>

・高等学校卒業後、仕事をしている人が57.6%と最多

<本人向けアンケート結果>

・質問に対して「はい」「ほとんどそう思う」と答えた人の割合をパーセントアグリーとして示している。

・各項目のパーセントアグリー

「幸福感」91.8%

「仕事に対する満足感」87.7%

「学校に行って勉強を頑張れる」90%

「友達をすぐ作れる」74%

「両親や周囲の人が助けてくれる」93.6%

「両親や周囲の人はよく話を聞いてくれる」

85%

「自分のことを大事に思ってくれる」

94.3%

・「ありがとう」「頑張ったね」「かわいいね」

「大好き」「かっこいい」と言われると嬉しい、「ダンス」「YouTube観賞」「DVD観賞」

をしているときに幸せなど、今の子どもたちと変わらない

<比較検討>

・「毎日幸せに思うことが多い」に対する東京圏と非東京圏の比較では、有意差はなかった

・福祉就労と一般就労において、一般就労の方が「幸福感」「満足感」が有意に高かった

・「年収30万円未満」と「年収30万円以上」での「幸福感」に関する有意差はなかった

・「年収30万円未満」より「年収30万円以上」の方が「満足度」が有意に高かった

<保護者の要望（自由記載）>

・親がいなくなったあとの手厚いサポート

・成年後見人制度の充実

・高等学校卒業後の余暇活動のサポート

・教育現場の理解

・それぞれの特色に合わせた教育

・出生前にダウン症候群と診断された場合のサポートの充実

・ダウン症外来のような出生後から継続して相談できる場

・きょうだいへの何らかのサポート

【結論】

・ダウン症候群をもつ方の多くは中等教育を受け、就労している

・福祉就労、年収30万円以下が多い

・90%以上が肯定的な自己認識、満足感を抱いている

・他者との関係も良好な認識をもっている

・幸福感、仕事への満足感は、福祉就労よりも一般就労で高い

・出生前、出生後、成人後のサポートの充実が望まれる

本研究で示された結果は、遺伝カウンセリングにおける当事者の自己決定の一助につながる資料となる。今回示された結果を遺伝カウンセリングの場でも事実として示す必要がある。10月5日の公開シンポジウムでは、「ダウン症候群から考える」をテーマに、日本の教育・就労・福祉について様々な立場の人がディスカッションを行った。シンポジウムを受け、新聞の第一面に「ダウン症の人毎日幸せ9割超」の記事が掲載された。

総合討論

Q1: セントマザー産婦人科医院・田中温先生からの質問

- 筋強直性ジストロフィーで着床前診断適応妊婦で出生前診断を検討した症例あり（出生前診断未実施）症例ごとに倫理審査しなければならない現状がある。出生前診断の場合、申請制度を作っていただけか。今後、出生前診断と着床前診断を一本化できるか。

A1: 久具先生

- 現時点では出生前診断と着床前診断を同じ枠組みで考えて良いかはすぐに返事はでない。ただし、どちらも共通することとしては、日本では母体保護法に基づき、胎児もしくは受精卵の異常を理由とした中絶は認められておらず、異常を見つけ出して、処置をするということの社会の合意が得られていない。その点は共通するが、違った枠組みで考えていかないといけないと個人的には考える。

Q2: 埼玉医科大学総合医療センター・高井泰先生からの質問

- ダウン症のお子さんの満足が高い理由について、ダウン症の疾患が影響しているのか、もしくはダウン症のケアがとりわけ樹立しているからか。ダウン症のお子さんをもつご家族の満足度の調査はあるか。

A2: 齋藤先生

- 具体的な大規模な調査はこれが初めて。ダウン症だけでなく、小児の難病の患者

さんとつきあっている経験上、それぞれにアンケートを行った場合、同じような結果が出るのではないかと考える。何らかの障害をもつお子さんたちの家庭は必ずしも不幸ではないことがいえる。

Q3: 宮崎大学産婦人科・山口昌俊先生からの質問

- 今日発表されたデータはすぐに遺伝カウンセリングに使っても良いのか。
- 羊水検査を考慮している人が医療者の場合、検査前の遺伝カウンセリングで理解してもえないままに、ほとんどが羊水検査を受けるような印象がある。医療者と一般の方では違いはあるか。

A3: 小西先生

- 発表されたデータは、検査前の遺伝カウンセリングで提供する内容に反映させることが目的、現時点のデータは使ってもらってかまわない

A3: 三宅先生

- 厚労省のデータベースに **H27** 年度の報告書は挙がっているが、一部数字の誤りがあるので **H28** 年度報告書に訂正版を掲載する。実際に使う場合は相談を頂きたい。ダウン症本人の **9** 割が幸せという結果があるからダウン症に対するサポートいらぬというわけではなく、そう答えていない **1** 割の方がいることも十分に考えたうえでご検討いただきたい。

A3: 齋藤先生

- 医療者と一般の方では違いについて、そのようなファクターはなくはないと思う

が、きちんとしたデータになってない。

Q4：小西先生

- ・ 本研究班で調査を行い、政府に対してどういったところが足りないといえるか。

A4：齋藤先生

- ・ 年収 **30** 万円以下で、福祉就労の方が多く一般就労に移行していなかった。これは予想通りの結果であるが、一般企業で受け入れてもらうことが非常に重要と感じている。

小西先生からフロアへ

- ・ 両親が先に亡くなった後、どうすれば良いかという部分は改善されていないので、解析していかななくてはならないところ。遺伝カウンセリング体制を今後どういった方向に進めていくべきか、**NIPT** がいつまでも臨床研究で行うわけにもいかないのでどう進めていくべきか、羊水検査の登録システムに関してもご意見いただきたい。

Q5：田村智英子先生の質問

- ・ **NIPT** が高額であることと、限定された施設で提供されていることから、公平にアクセスできない状況があるが、対策について考えを教えてください。また、本シンポジウムでは、**3** つのトリソミーを中心に話されているが、胎児の先天性疾患は多岐にわたる。**NT** 肥厚のときに **NIPT** が陰性だった場合、その後どうす

るのか、何を調べていったらいいのかというところの合意がない。病院によっては感度の低い検査が進められており、検査の **quality** 自体が整備されていない現状がある。総合的な診断を努めていくためには、どのような体制を考えているか教えていただきたい。

A5：小西先生

- ・ 先生のようなご意見は他からも日本産婦人科会にいただいている。臨床研究の次の段階として今後の課題になってくる。次のステップとして、学会が考えていくためのデータを研究班として提出していきたい。

A5：久具先生

- ・ 産婦人科医全体の診療レベルを上げていくことを努めていくしかない。不適切な検査を進めていくことがないように底上げしていく努力をしていく。
- 田村先生：妊婦検診で、遺伝カウンセリングの補助券を検討してほしい。

Q6：武蔵野赤十字病院・北直子先生

- ・ 私たちの施設は二次施設で第 **2** 班のアンケートに回答したが、アンケートに違和感を抱いた。それは、**HP** に施設情報を記載するかどうか、という質問である。**HP** に載せた場合、大勢のクライアントの対応が必要になることが想定される。今行っている遺伝カウンセリングの質をも維持するためには問題が多々あることから、**HP** 記載については「保留」とした。他にも同じよ

うに考えた施設はないのか。

A6：山田（崇）先生

- ・ 説明不足があったため、申し訳ない。ホームページに二次施設として記載を依頼した目的はリーフレットの裏側に一次施設から相談先としてアンケートを取った。各地域における研究班の班員が推薦した施設というのだが、事前に依頼があれば本当は良かった。

以上

平成28年度 厚生労働科学研究
「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制
に関する研究」(通称：小西班) 第1回全体会議議題

日時 平成28年7月1日(金) 16:00-20:00

場所 TKP 品川カンファレンスセンター

全体会議会場：カンファレンスルーム 8A

分科会会議会場：カンファレンスルーム 8A、ミーティングルーム 8I, 8J

出席予定者

伊尾紳吾、池田真理子、浦野真理、小笹由香、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、
左合治彦、佐々木愛子、鮫島希代子、澤井英明、鈴森伸宏、関沢明彦、高田史男、
中込さと子、早田桂、平原史樹、福島明宗、福島義光、松原洋一、三宅秀彦、
山内泰子、山田重人、山田崇弘、吉橋博史

欠席予定

金井 誠、増崎英明

陪席

倉澤健太郎(厚労省・母子保健課)(予定)
(五十音順・敬称略)

16:00～17:00 各分科会会議

- 全体班会議で報告する事項のまとめ

17:00～20:00 全体班会議

議案

報告および協議事項

1. 班長あいさつ
2. 資料確認・メンバー確認(資料1)、前回議事録確認(資料2)
3. 今年度の予定
 - 第3分科会シンポジウムについて(日程のみ・内容は分科会報告にて)
 - 第2回日本産科婦人科遺伝診療学会シンポジウムについて(資料3)
 - 第2回全体会議について
 - ・ 12月17日(土)の学会終了後、例えば夕方～夜の時間帯(宿泊あり)
 - ・ 12月15日(木)学会前日、午後の遅めの時間帯を候補に日程調整始めたいと思います。

4 . 各分科会の進捗状況と年度内の目標

- 第1分科会(資料4)
- 第2分科会(資料5)
- 第3分科会(資料6)

5 . その他

以上

平成 27 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 回全体会議 議事録

日 時：平成 28 年 2 月 19 日（金）13:00～15:00 *12:00～13:00 各分科会会議

場 所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 5A

出席者：池田真理子、浦野真理、金井誠、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、左合治彦、
佐々木愛子、澤井英明、鈴森伸宏、高田史男、中込さと子、早田桂、平原史樹、
福島明宗、福島義光、増崎英明、松原洋一、三宅秀彦、山内泰子、山田重人、
山田崇弘、吉橋博史

欠席者：小笹由香、鮫島希代子、関沢明彦、三浦清徳（長崎大・陪席予定者）

陪 席：伊尾紳吾（京都大） 倉澤健太郎（厚労省・母子保健課） 藤井庸祐（京都大）
（五十音順・敬称略）

配布資料：資料 1 . 分科会メンバー表、資料 2 . 過去の議事録、資料 3 . 倫理申請承認書、
資料 4 . 第 1 分科会資料、資料 5 . 第 2 分科会資料、資料 6 . 第 3 分科会資料

議事：

1 . 小西班長より

- ・3年間の2年目、ヒアリングなく来年も継続となる方向
- ・3年が終了した時点で、報告書だけでなく最高のプロダクトを出すことを目標にした
い

2 . 今後の予定

(1) 第 3 班シンポジウム 第 3 分科会報告参照

- ・2016年10月5日（水）18:00～：日本遺伝子診療学会会期中
- ・タイトル：「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」
- ・会場：東京医科歯科大学の鈴木章夫記念講堂
 - 大会長である日本大学の中山先生にプレコンGRESの扱いにして頂けるか打診予定

(2) 日本産科婦人科遺伝診療学会でのシンポジウム

- ・2016年12月16（金）17（土）：第2回日本産科婦人科遺伝診療学会
- ・会場：メルパルク京都（大会長：小西班長）
- ・会期中に3つの分科会すべてのまとめとなるシンポジウムを企画

(3) 今年度の報告書

- ・3月あたまには厚労省へ提出、3月中旬には印刷に回す予定

3. 各分科会からの報告

● 第1分科会

(1) 進捗状況

1) 調査結果報告

- ・ 検査会社主要 5 社を対象に、全国の母体血清マーカー、羊水検査、CVS の実施件数と施設数を調査
- ・ 上記主要 5 社で、全国の 8 割から 9 割の施設をカバー
- ・ 母体血清マーカーの実測値は 2012、2013 年頃よりやや増加
- ・ 羊水検査も増加しているが、ここ 1~2 年は頭打ち
- ・ CVS は、海外に送っていた施設が国内で実施するようになったため急増
実施数が増えたという訳ではなさそう

2) 登録システムについて

- ・ 入力画面の検討が班内で継続中
- ・ 今年 8 月を目処に入力画面を作成、12 月のシンポジウムでの提示を目指す
- ・ どの施設でも無理なく入力できる、ということについても検討していく必要がある
- ・ 入力の対象施設をどこまで増やすのか、不特定の施設とするのか、限られた施設を対象とするのか、研究班とは別のスキームで検討していく必要がある

(2) 今後の予定・展開

- ・ 2016 年 4 月の学会で、ソフトウェアの使用施設を募る
国際人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会：2016 年 4 月 3 日~7 日
日本産科婦人科学会：2016 年 4 月 21 日~24 日
- 具体的に入力した現場の声を集め、まとめていく予定
- 入力画面の構築を最終目標とする

● 第2分科会

テーマ：一般産科診療から専門レベルにいたる出生前診断に関する診療レベルの向上

(1) 進捗状況

- ・ 初年度、リーフレットの作成
- ・ 2 年目となる今年度は、内容が適切かどうか、アンケート調査を実施
- ・ リーフレットは、ニュートラルな表現がどうあるべきかが非常に悩ましい
- 出生前検査を考えている人には倫理的な問題があるというメッセージにしたい
- まったく考えていなかった方に出生前診断を勧めるような内容になっても困る

(2) 調査結果

- ・アンケートは、医療関係者用、妊婦さんとその家族向けの2つ
- ・医療関係者用は391件、妊婦さんと家族向けは137件の回答

1) 医療関係者用

このリーフレットを読んで、あなたはどう感じたか、の質問

- ・回答は両極にふれる
 - 非医療者（妊婦・家族）と比較
 - 大きな差はでなかった
 - 職業ごとに3カテゴリーで 二乗検定
 - 回答が割れる形が見えてくる

リーフレットで出生前診断を勧められているように感じたか、の質問

- ・勧めているように取る人もいれば、逆に勧めていないように取る人もいる
 - 非医療者（妊婦・家族）と比較

非医療者は「いいえ」が多いが、医療者は「はい」の割合が少し増える

リーフレットは全て妊婦さんに向けて作られていますかよろしいでしょうか、の質問

- ・全ての妊婦さんに配ることに対して1/3くらいがあまり適切ではないと回答
 - リーフレットが出生前診断を勧めているように感じるかどうか、との群間比較
 - 出生前診断を勧めているように見えない人は全員に配ってもよい
 - 出生前診断を勧めているように見えている人では回答は半々に分かれる

どういう場面でリーフレットを配布・使用するのが望ましいか、の質問

- ・初診の後と保健指導のときで半々

2) 妊婦さんと家族向け

このリーフレットを読んで、あなたはどう感じたか、の質問

- ・医療者と同様、不安を感じたという群と安心したという群、2つに分かれる
- ・1/4くらいの方は不安を感じるリーフレットでもある

このリーフレットを読むことで妊娠がわかって嬉しい気持ちに変化があったか、の質問

- ・「変化はない」が多数回答
- ・「嬉しくなくなった」、「嬉しい気持ちが半分くらいになった」が合わせて10人

リーフレットで出生前診断を勧められているように感じたか、の質問

- ・「はい」が18、「いいえ」が77

多くの人に比較的中立的に書かれているように読んでいただけた

どのような場面でリーフレットを配布・使用するのが望ましいか、の質問

- ・多くの方は、全員もしくは必要な人に配ってよいと感じている
 - リーフレットが出生前診断を勧めているように感じるかどうか、との群間比較
 - 大きな差は認められず

裏表紙の遺伝カウンセリング実施施設の案内のわかりやすさについての質問

- ・全国遺伝子診療部門連絡会議の HP のリンクを掲載
- ・多くの方は分かりやすかったと回答
- ・自由記載には色々な意見が出ている

リーフレットへの意見

- ・雰囲気固い、全体的に読みにくい、量が多い、ハイリスクの説明が分かりにくい、など
- ・大事なことはしたほうがよい、個人では切り出しにくいケースがあるのでいい、簡潔にまとまっている、など
 - 班内で悩んだ所にはチェックが入るという印象
 - ポジティブな意見もあり、少なくともニーズは存在していると理解
 - 普及方法、中立的な情報提供の内容など、ブラッシュアップの必要性を確認

(3) 確認・質問事項

1) 表記の確認

- ・表 54 と表 57 の「非医療者」の結果は、妊婦さんとその家族向けのアンケートの結果ということでよいか？
- よい

2) 回収率について

- ・2000 部刷ったが、配布した量が各施設でどの程度配布したか、把握できていない
- 回収率は把握できていないが、思ったよりも少ない印象を受ける

3) リーフレットの「出生前検査」の記述と前文（注釈）の必要性

- ・「出生前検査」だと超音波も入る
 - 「出生前遺伝学的検査」へ変更できないか
- ・出生前検査という幅広いものの一部分いうことを明確にして各医療機関に配布するという形にしないと、日本産科婦人科学会や日本産婦人科医会に、配れないと言われかねない
 - 第 1 班の先生に、具体的に修正をお願いしたい
- ・HP で暫定公開する際は、リーフレット作成の意図と注意点を注釈としてつけて公開する

リーフレットに載せる文言として、「出生前遺伝学的検査」は適切なのか、注釈で説明するのがよいのか

使い方の説明の時に、注釈として説明

4) 今後の HP 掲載とその影響について

- ・HP からダウンロードすることで、妊婦さんに直接届くことになる
- 各施設がリーフレットを使った場合、その反響は研究班ではなく学会や医会にい

く

日本産科婦人科学会と連携し、周産期委員会や倫理委員会で議論して貰う必要がある

最終案が出た段階で、実践段階に入る前までに相談する
左合先生、平原先生が打診？

(4) 今年度の予定

- ・リーフレットの記載内容を更に充実したものにさせる（メールベースで）
 - 3月あたまには報告書は厚労省に提出予定
 - 前文（注釈）を1週間以内に作成、前文で出生前遺伝学的検査と出生前診断を定義
- リーフレットのバージョンアップは継続
- リーフレットをHPに載せる前に産科婦人科学会、日本産婦人科医会に相談

(5) 今後の展開

- 1) 一次産科施設で自由に利用できるよう、研究班のHPにリーフレットを掲載
 - ・HPには前文を掲載し、その上でリーフレットを掲載
 - 利用を希望する所には広く利用してもらえる体制を作る
- 2) 3年目の活動として、各地域で適切な二次施設の情報を集めて公表する
 - ・二次施設は適切な遺伝カウンセリングを実施できる所
 - ・二次施設の要件：ブロックの責任者の責任でリストアップし、顔が見える関係の所に声を掛け、了解いただいたところ（地域による違いを考慮）
 - 班員の先生方の協力を得て、ブロックごと、県ごとにリストアップする
 - HPへの掲載を了承いただいた上でHPに記載
 - 北海道は山田崇弘先生、東北6県は福島明宗先生、（関東は飛ばし）山梨・甲信越北陸は信州と中込先生を中心に。出生前診断研究会のブロックの中核を担っている方々、九州は増崎先生、中国・四国は早田先生、近畿は澤井先生に取りまとめていただく
 - 6月7月くらいまでの間に、スケジュールを決めて依頼
- 3) リストアップされた二次施設を対象としたアンケート調査（実施の可否も含め検討）
 - ・各施設で出生前診断について、どういう方に、どのようなことをしているのか
 - ・その際の遺伝カウンセリングはどのように行っているか

● 第3分科会

テーマ：相談者・当事者への支援に関する調査と制度設計

(1) 進捗状況報告

1) 概要

- ・平成 27 年 7 月、10 月、平成 28 年 1 月に班会議を開催
- ・平成 26 年度目標：「わが国における社会保障制度、ソーシャル・キャピタルの調査実施」

平成 26 年度にはアンケートを配布できなかった

- ・平成 27 年度目標：「期待される相談者及び当事者の支援生徒に関わる制度設計」
アンケート実施、データ集計を行い、ある程度まとめの段階に入ってきた
制度設計には至っていない
- ・平成 28 年度目標：「社会啓発目的の公開フォーラムを開催」
10 月 5 日（水）に公開シンポジウムを企画中

2) アンケートについて

調査について

- ・2015 年 9 月 30 日まで、日本ダウン症協会会員 5,000 名を対象にアンケート調査を実施
- ・1,586 件の回答（会員全体の 30%以上）

内容について

- ・「ご家族向け」と 12 歳以上の「ご本人向け」の 2 部構成
 - ・「A. 基本的な事項」「B. 就学」「C. 公的扶助と就労」「D. 福祉サービス」「E. 対象となる方への開示」「F. 余暇活動」「G. 自由コメント」から構成
 - ・ご本人向けのアンケートは、大人の方に手助けしてもらいながら記入いただいた
 - ・質問紙は、メディカル統計に外部委託し、入力や集計を行いやすいフォームとした
- 解析結果について

「A. 基本的な事項」

- ・母親による回答が多い
- ・対象者は、東京、神奈川、埼玉に集中
- ・大都市圏と非大都市圏の比較では有意な結果が得られず
比較する都市を東京、神奈川、埼玉、千葉とそれ以外に変更

「B. 就学」

- ・6 歳ごとに区切っていたが問題点を確認
年齢の区分等を変更して再検討
- ・転居に関する解析はさらに時間をかけて行う

「C. 公的扶助と就労」

- ・20%の人が公的扶助を受けていないが、中には受けられる人もいることが推測される
- ・幼少期から様々な公的扶助を受けているが、サービス受給者は予想よりも少ない
- ・年齢と大都市、地方都市における就労経験の比較では、有意差を認めず

東京、神奈川、千葉、埼玉を含む東京圏とそれ以外の非東京圏とを比較

東京圏の方が就労継続支援 A も B も多い

- ・ 年収 30 万円以下の就労継続支援 B による通所の方が半数弱を占める
- ・ 大半が年収 30 万円以下で常勤として就労
- ・ 最低賃金保障のないフィールドであり、低賃金で働いている実態
- ・ 77%が常勤と回答も、常勤の認識には差がある可能性
- ・ 仕事内容として多いのは「事務補助」「軽作業」「清掃」「クッキー作り」「パン作り」

等

- ソーシャル・キャピタルの調査の点で肝となる部分
- シンポジウムでは、「最低賃金保障の設定」について言及していきたい

「D.福祉サービス」

- ・ 約半数の人が知っているものがある一方で、ほとんど知られていないサービスもある
- ・ 存在していても利用されていないサービスについて、当事者にフィードバックする必要

「E.対象となる方への開示」

- ・ 開示したときの対象者年齢が 0 歳などの回答
「開示」という言葉が理解されていなかったことが反省点
本人への開示が予測される 6 歳以上、小学校就学年齢を対象として再度解析
- ・ 年収 30 万円以下と 100 万以上では大都市圏と非大都市圏を比較しても差は認めず
東京圏と非東京圏とを比較
30 万円以下では東京圏の人の方が多く、50 万円以上でも東京圏の人の方が多い
おそらく有意差が出る、再検討

「F.余暇活動」

- ・ 様々なことを余暇に利用し、豊かに生活している方も多くいる
- ・ 「くもん」という個人業者名を入れてしまった
「学習塾」などに変更する

「ご本人向けのアンケート」

- ・ 887 件の回答、最高年齢は 50 歳以上
- ・ 高校を卒業して仕事をしている方が半数を超えている
NIPT や診断の際、子どもの将来を心配する親御さんに対して利用してもらえる数値
- ・ 30 歳以上で、親と住んでいる方が 164 人中 128 人
親に負担がかかっていることが推察される
障害をもつ方たちがお互いに助け合うことができるようにしていく必要

- ・ 887 人中 557 人が「毎日幸せに思うことが多い」と考えている
NIPT を受けるカップルとダウン症患者の間にギャップがあることが考えられる
- ・ 887 人中 323 人が仕事をしていて満足な気持ちがあると回答
「いいえ」と回答した人も一方にしているということにも気をつけなければならない
- ・ 多くの人が父母や周りの人は、自分のことを大事に思ってくれていると感じている

(2) 質問・意見

1) 日本特有の親子観と社会支援について

- 障害をもつ子どもの面倒は親がみるべきというような独特の親子観が日本にはあるように感じる。このような親子観とは別に社会のサポートの仕方など数値的に国際比較したようなものをシンポジウムや報告書で発表できないか。また、社会全体でサポートするという感覚を国民に啓発する活動を行うことも重要であると思う。

3 班としてもりサーチしていく。

2) 大都市と非大都市とは、政令指定都市を含む都道府県のことか（資料 6・15/32）

大都市圏という定義がある。この区分では誤解を招く可能性があるので、表 4 の赤い部分（東京、神奈川、埼玉）に千葉を加えた東京圏と非東京圏で分けて解析する方法に変更予定。そのため、表 5 は削除の方針。

3) 結論として都会の方が給料が安いということか

東京圏の方が就労継続支援 B が多いにも関わらず給与の面では高い可能性があるということ。今回は被雇用者へのアンケートを行ったが、厚生労働省では雇用者に対して調査を行っており、これらの結果も一致している。今後、東京圏と非東京圏で再度解析の予定。

(3) 今後の予定・展開

1) 今後の方針について

- ・ 今年度中に自由記載の入力を終えたい
- ・ 自由記載には保護者の方などの熱い思いが書かれているので、まとめ方を検討
- ・ ICHG のポスターセッションで発表の予定
- ・ 周産期新生児学会の抄録を準備中

2) 公開シンポジウムについて

- ・ アンケート結果を基にして、2016 年 10 月 5 日（水）に公開シンポジウムを予定
- ・ テーマは「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」
- ・ 対象者は、厚生労働省官僚、文部科学省官僚、当事者、マスメディアを検討
- ・ 政策提言につながる方を呼べるか（候補として、松野明美さんや菊池桃子さんなど）
- ・ ダウン症候群をベースに、障害をもつ方たちに対する社会への提言として広げてい

きたい

4．小西班全体の報告

(1) 厚生労働省・倉沢さんより

- ・ 厚労省としては、出生前診断を含めた体制は非常に難しい問題が絡んでいると理解
- ・ 議論が必要であり、小西班は長期間にわたってやっていきたい
- ・ H27年12月、経済産業省から胎児の4Dサービス提供というニュースリリース
 検診を医療施設外で行う場合に届け出が必要なのか、巡回の検診届さえ出せば行ってもいいのか、との問い合わせが発端
 最終的なリリースとして誇大解釈ができるようなものになった
 4Dサービスが自由にできるのではないかという謳い文句になってしまった
- 商業として進めていこうという経産省の考えには乗っているが、厚労省の考えとは異なっており、来週中には厚労省としてプレスリリースを予定
- 母子保健法に基づかない、いわゆる4Dサービスに関しては、展開促進を推奨するものではないことを明示していくつもり

(2) HP作成の報告（山田重人先生）

- ・ 班会議の情報、議事録、資料などを掲載予定
- ・ リーフレットがダウンロード出来るようになったら掲載の予定

5．調整事項など

- ・ 第2分科会のアンケートについて、日本産科婦人科学会に事前相談
- ・ 10月の第3分科会シンポジウムについて、中山先生に日本遺伝子診療学会のプレコンgres扱いにして頂けるか打診

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 1 回全体会議 議事録

日時：平成 28 年 7 月 1 日（金）17：00～20：00 * 16：00～17：00 各分科会会議

場 所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 8A

出席者：伊尾紳吾、浦野真理、小笹由香、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、左合治彦、
佐々木愛子、鮫島希代子、澤井英明、鈴森伸宏、関沢明彦、高田史男、中込さと子、
早田桂、平原史樹、福島明宗、福島義光、松原洋一、三宅秀彦、山内泰子、山田重人、山田崇
弘、吉橋博史

欠席者：池田真理子、金井誠、増崎英明

陪 席：倉澤健太郎（厚労省・母子保健課）

（五十音順・敬称略）

配布資料：資料 1．分科会メンバー表、資料 2．前回議事録、資料 3．第 2 回日本産科婦人科遺伝診療学会
関連、資料 4．第 1 分科会資料、資料 5．第 2 分科会資料、
資料 6．第 3 分科会資料

議事：

1. 班長あいさつ

- ・順調に進んでおり、社会的にも注目ある研究になっている
- ・7月3日（日）の朝に本研究班に関する報道がある予定（齋藤加代子先生ご出演）
- ・今年度中に使えるものを出して、学会での発表につなげていく

2. 今年度の予定

(1) 第 3 分科会シンポジウム（内容は分科会報告にて）

- ・2016 年 10 月 5 日（水）18:00～：日本遺伝子診療学会会期中

(2) 第 2 回日本産科婦人科遺伝診療学会でのシンポジウム（資料 3）

- ・2016 年 12 月 16 日（金）、17 日（土）
- ・会場：メルパルク京都（大会長：小西班長）
- ・会期中に 3 つの分科会すべてのまとめとなるシンポジウムを企画

(3) 第 2 回全体会議について

- ・第 2 回日本産科婦人科遺伝診療学会の前後を候補（後日、日程調整へ）
 - 12 月 17 日（土）の学会終了後、夕方～夜の時間帯（宿泊あり）
 - 12 月 15 日（木）学会前日、午後の遅めの時間帯

3. 各分科会の進捗状況と年度内の目標

● 第1分科会（資料4）

(1) 最終目標

- ・ 出生前検査の実施体制、支援体制を構築していく上で、現在の日本国内における羊水検査、CVS等の出生前検査の実態を把握するための基盤を作ることを目標にしている
- ・ 実態を把握するためのウェブ上登録システムを構築し、ほぼ出来上がっている状況（第1分科会の先生方のみ構築システム資料配布）
- ・ 羊水検査および絨毛検査を対象とした本登録システムを全国の産婦人科施設に使ってもらうようにする。そのために、日本産婦人科学会が中心となってシステムを使うよう奨励してもらうようなかたちを提言書で示す
 - 何十年も前から制限を受けずに行われていた羊水検査に登録システムを導入する難しさがある。しかし、羊水検査では確定的な結果がでるので、しっかりとした登録システム構築が望まれることを提言する
 - 研究班の終了後のシステム運営主体についても検討が必要である。

(2) 提言書に含む今後考えるべき課題

- ・ 登録システムを導入するにあたって
 - 対象妊婦をどうするか
 - 羊水検査を行う上での遺伝カウンセリングの担保

(3) 今後の予定・展開

- ・ 国際出生前診断学会（7月10～13日）で、ソフトウェアに関する発表予定（佐々木先生）
- ・ 12月の次の会議では、提言書を提示することを目標とする

(4) 質問・意見

1) 入力システムについて

- ・ 各施設が登録したものを臨床統計等が蓄積できるようなシステムになっているのか
 - ファイルメーカーをベースにしたものを使っているので、期間別、適用別、検査別等に絞って統計が取れるようになっている
- ・ いつ頃、登録システムがモデルとして動き出すのか
 - 今年度、有志の産科施設にソフトウェアに評価をお願いする
 - ボランティア施設がソフトウェアを使う上での約束を決めておかなければならないので、京都大学で研究計画書の倫理審査中。審査が通り次第、動く予定
 - 日産婦ベースで動き出すのはまだ先の話になる

- ・この登録システムには遺伝カウンセリングの質を評価できる項目はあるのか
 - 遺伝カウンセリングの対象の項目を含んでいるが、内容を評価するような項目はない
 - このシステムが稼動する頃には、第2分科会の成果とコンパインドできれば良い
 - あくまで第1班では、実態を把握するための基盤を構築するためのシステムを作っているのので、遺伝カウンセリングの質や内容を盛り込むというのは難しい印象がある
- ・侵襲的検査とNIPTを一緒に登録することについて
 - NIPTについては、現在は、日本医学会の登録が進んでいる状況があるので、その項目を利用したシステムの構築も検討に値する。
 - この登録システムのなかにNIPT用のタブを作り、一体化したデータベースの作成は技術的に可能である。将来の目標として、NIPTにも対応するシステムが望ましい
 - まずは、今作った登録システムが十分に全国で受け入れられるようにする
- ・NIPTをいつまで臨床研究として続けていくのか
- ・NIPTにおける遺伝カウンセリングの質保証や検査を行う施設の質を保証するための認定制度は、今後もあるほうが良い

3) 方向性の確認

- ・染色体・遺伝子の検査は、遺伝カウンセリングがあってはじめて実施できる原則があるので、日本も実現に向けていきたい
- ・第1分科会では、このシステムを使って、日本中でどの施設が羊水検査をやっているのか、その内容をまずは可視化する
- ・実現しなければならない世の中の流れを明文化し、産婦人科医がやるべき方向性を示す

● 第2分科会（資料5）

テーマ：「出生前診断の診療レベルの向上」

(1) 進捗状況報告

- ・平成26年度は、情報提供のためのリーフレット原案作成
- ・平成27年度は、関連機関でリーフレットの使用感調査（医療者向けと妊婦さんとそのご家族向け）を行い、内容を改善
- ・平成28年度は、リーフレット最終版の作成
- ・山田崇弘先生がアメリカ人類遺伝学会で発表するため、英語版のリーフレットも作成。英語版にすることでより伝えるべき明確な情報が必要となり、日本語版のブラッシュアップにもつながった
- ・本日の分科会で日本語版リーフレットを読みあわせ、いくつかマイナーチェンジがあった
- ・今後、リーフレットを読んでいただき、一次施設に置いていきたい。相談先の施設に関して、全国遺伝子医療部門連絡会議の維持機関だけでは少ないので、この研究班のメンバーの方々にそれぞれの地域の2次遺伝カウンセリング施設を紹介いただきたい

(2) 2次施設

1) リーフレット設置施設

- ・リーフレットに最寄りの施設を記載
最寄りの施設は、地域ごとの担当者が推薦する
- ・基本は臨床遺伝専門医がいる施設

2) 声かけの担当分け（資料 p45 参照）

北海道：山田崇弘先生

東北：福島明宗先生

関東（東京、神奈川メイン）：関沢明彦先生

東海：鈴守伸宏先生

長野・新潟・石川・富山：福島義光先生を中心に

山梨：中込さと子先生

中国・四国：早田桂先生

近畿：澤井英明先生

九州：増崎英明先生

(3) 2次施設向けのアンケート

- ・2次施設の候補の施設施設に、リーフレットに名前を載せてよいか（遺伝カウンセリングに協力できるか）について同意を得る
- ・同意を得られた施設に関しては、HPに記載する情報を収集
臨床遺伝専門医の数、それぞれの基本領域、遺伝カウンセラーの数、遺伝カウンセリングの実施状況（今までの実績、1ヶ月に対応できる数）などのアンケート調査
- ・アンケート調査の結果はHPに記載

(4) リーフレットの使用説明書

- ・リーフレットはHPでダウンロードして1次施設でも使用可能に
- ・リーフレットを使用する際の使用説明も記載
- ・既に行ったリーフレットの使用感調査（医療者向け、妊婦さん向け）
これから行う2次施設・3次施設向けのアンケートの内容も反映させる

(5) 今後のスケジュール

- ・近日中に各地域の担当者に2次施設・3次施設のリストアップを依頼
- ・7月末までに2次施設・3次施設のリストアップを完了
- ・8月に2次施設・3次施設向けアンケート実施
- ・8～9月にアンケート集計。その後リーフレットの取扱説明書を作成

- ・12月の全体会議でHPに掲載するリーフレット、その取扱説明書の最終版の提案を目指す

(6) HPについて

- ・小西班のHPは今年度で終わり。来年以降の維持をどうするか、業者に確認

(7) 質疑応答

リーフレット作成における基本的なコンセプトは何か？

- ・一番悩ましかった所。出生前検査に関して、ここでは染色体検査だけを取り上げている。スクリーニング検査を目的とはしていない。
- ・記載内容は、お母さんのケアや支援に対応
- ・リーフレットはあくまで遺伝カウンセリングへの導入アプローチ
- ・出生前診断に関するオプション提示について明確にすべきでは
- ・基本的なコンセプトは引き続き議論

リーフレットを2次施設に配って使い勝手をアンケートするか？

- ・1次施設も含めて妊婦検診を行う施設での使用感の調査は終わっている
- ・リストアップされた2次施設・3次施設に対する調査
 - 施設名等の掲載許可、実態調査（遺伝カウンセリングの体制等）
- ・上記の調査結果で得られた情報はHP上に記載予定

第1分科会と第2分科会の研究成果をリンクできるのか？

- ・将来的にリンクが望ましいが、まずは第2分科会のかたちを示すために各地域のデータを収集

英語のパンフレットを実際に使うことを想定しているか？

- ・外国人の患者が多くなっている場所では必要なのでは
- ・英語以外の言語版も望ましいが、本研究班では英語版のみの作成とする。英語版を作成したことで、多言語への翻訳しやすい状況になったと考えられる。

2次・3次施設への調査で実態が分かるのは良いが、遺伝カウンセリングの内容について提言すべきではないか？

- ・最終的には全ての1次施設で使っていただくことが望ましい

● 第3分科会（資料6）

テーマ：相談者および当事者支援体制に関わる制度設計

(1) 進捗状況報告

- ・平成26年度、27年度は、日本ダウン症協会の会員を対象にアンケートを実施
- ・平成28年度は、アンケート結果をもとに公開シンポジウムを開催

(2) 公開シンポジウムについて

1) 概要

- ・日時：10月5日（水）18：00～20：30

平日のため、仕事帰りの方も参加しやすいよう遅い時間を設定

- ・会場：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂（湯島）

金銭的に余裕があれば虎ノ門あたりの会場へ変更との案も出たが、会場は変更なし

- ・ダウン症候群から考える「社会的支援」「生活環境および本人の生活に対する意識」の調査発表がメイン

2) プログラム（資料6-1）

- ・確定してはいないが、進行については資料6-1の通り
- ・挨拶は、厚生労働省母子保健課の方に依頼
- ・司会は、小西先生と齋藤先生
- ・ディスカッションは、会場からも質問やコメントを募る

3) パネリスト（資料6-1）

- ・研究班調査の報告：三宅秀彦（確定）
- ・教育の立場から：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（打診中）
- ・福祉と雇用の立場から：厚生労働省
障害保健福祉部（障害福祉課または精神・障害保健課）で対応可能な
職位を合わせる必要があるため相談
- ・マスメディアの立場から：NHKの中川真氏（ほとんど確定）
- ・日本ダウン症協会理事長：玉井邦夫先生（内諾済み）
- ・家族の立場から：奥山佳恵氏（内諾済み）
どのように契約を進めるか検討
- ・謝金は2万円ほどを検討

4) 外部委託

- ・大掛かりな公開シンポジウムのため、コンベンション専門業者に入ってもらおう
- ・一般の方も含めて事前登録を予定
- ・プレスリリースのみでなく、宣伝（ポスター、ラジオ、テレビ、新聞）が重要
- ・公開シンポジウムの記録を報告書にまとめる予定のため、記録作成を専門業者に依頼
- ・専門業者であれば、宣伝、事前登録、記録などノウハウあり、任せやすい

(3) アンケート結果について

1) 解析結果

- ・国際出生前診断学会、日本周産期新生児学会など国内外の学会で発表
- ・Skotko氏の当事者への調査と今回の調査を比較すると、今回の調査の方がn=850と人数多く、世界規模で最多

- ・ダウン症を持つ本人の、幸福感も満足感も 80%以上であった。

NIPT で不安に思っている妊婦さんの考えと良い意味でギャップがある

Skotko 氏のデータ同様、「満足度」が高いことが分かった

2) 懸念事項

- ・セレクションバイアスやノンレスポンスバイアスを含めて評価する必要性
- ・ダウン症患者で日常を幸せに思えない人に対するサポートについても検討
- ・日本ダウン症協会の会員を対象としたアンケートのため、入会した人としていない人の意識や生活のゆとりの違いを評価できていないこと

3) 今後の展望

- ・自由記載部分の解析
- ・各項目の関連性についてクロス解析
- ・福祉システムについて知らない人がいることも浮かび上がらせる
- ・当事者側の気持ちと国の政策とが連携できるよう発展させる
- ・遺伝カウンセリングを通してダウン症に対する認識を変えるべき
- ・シンポジウムを通して出たプロダクトについても、3年間の成果として政策提言にまとめる

(4) 質疑応答

- ・日本のダウン症患者でどのくらいの人が日本ダウン症協会に入っているのか？

正確な出生数は分からない

推定だが、日本には約 5 万人のダウン症患者がおり、そのうちの 5000 人が日本ダウン症協会に入っているため、組織率は 1 割くらいと推定される。

- ・幸福感と受けている社会的支援との関連は調べていないのか？

紐付けしているので解析自体は可能だが、今回は就労・就学状況との関連をみた。今後の検討課題とする。

- ・前回、親元で暮らしている患者の割合、収入面での問題点を挙げていたが、今回の学会発表に含まれているか？

今回は当事者アンケートの結果が中心なので入っていない

- ・企業は障害者を何割か雇わなければならないが、罰則がないためほとんど守られていない。今回のデータから、働ける人を活用できていないことを示すことはできないか？

低賃金、無収入の状態で福祉就労している人は多い。収入や労働場所を示すことは可能

- ・生活していく上で必要な経費のうち、福祉でまかなわれるべき部分と本人が稼げる部分をシミュレーションして、行政施策を考えていく必要がある。本人の収入の違いを示せないか？

一般就労は 1 割以上、福祉就労は 9 割を占める

障害者就労の工賃については、事業者が報告している。就労者側への調査はほとんどないため、今回

調査を行った

4. その他

(1) 前年度報告書の訂正箇所

- ・第3分科会の本人に対するアンケートの結果に訂正箇所あり

質問「(学生に対して)勉強を頑張ることができていますか？」

正しくは、「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

- ・研究課題名(1ページ目)に訂正箇所あり

正しくは、「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制のあり方に関する研究」

(2) 厚生労働省・倉澤健太郎氏より

- ・研究の内容としては、難しいデリケートな問題に取り組んでいただいている
- ・第3分科会で意見があった労働については、給料か、工賃かの扱いで意味合いが異なってくる。10月に開催される第3分科会シンポジウムで、障害福祉の方に話してもらうのも一つなのではないか
- ・厚労省からの報告として、今週の日曜朝にNHKで本研究班に関する報道がある予定
- ・社会保障費の高騰により予算の監視が厳しく、研究事業がやりにくくなってくる。今後の研究事業については、ご相談させていただきたい
- ・厚労省では、人事異動等あり体制が変わったが、色々な話がしやすい状況であるともいえる。要望等があればいただいき、今後も連携をとっていきたい

以上

平成 27 年度厚生労働科学研究 小西班 第 1 分科会 第 3 回 議事録

日 時：平成 28 年 2 月 19 日（金）12:00～13:00

場 所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 5A

出席者：久具宏司、小西郁生、左合治彦、佐々木愛子、鈴森伸宏、高田史男、平原史樹、
増崎英明、山田重人、吉橋博史

欠席者：三浦清徳（陪席）

（五十音順・敬称略）

1．出生前検査を扱う検査会社に対する調査について

(1) 結果報告

- ・国内の主要な検査解析施設 5 社にアンケートを実施
- ・母体血清マーカー検査は、NIPT 開始後も情報が周知されたためか若干増加の推定
- ・羊水検査については、2 万件くらいで頭打ちになった印象
- ・CVS は増加

自前の解析施設を持つようになった施設が加わったことによる件数増加

それ以外の施設の数も、少しずつ増加

- ・検体を出す契約を結んだ施設数

血清マーカー、羊水検査の施設数からはカウンセリングが十分行われていないと推察

(2) 確認事項

- ・検査対象となった主要 5 社で、大まかに全体のどの程度をカバーしていることになるのか？

母体血清マーカーは 95～96%、羊水は 7～8 割程度（正確な数字は手元にデータなし）

2．登録システムとその入力画面について

- ・成育医療センターで、100 件強入力してみた状態

(1) 現在残っている課題

1) 実年齢と卵子年齢が異なる場合の問題

- ・実年齢を理由に羊水検査を希望した場合、どのような対応がとられているのか？
- ・卵子年齢を手入力する欄を設ける案が出ている
 - 今の段階では分かる範囲で卵子年齢も入力するようにしておく

2) 年齢表示について

- ・データをまとめる際のために生年月日を入力することとした

- ・表示するのはログインしたときの年齢か、分娩予定日の年齢か（今は両方表示）
- 今の段階では両方表示するようにする

3) 登録項目について

- ・知りたいことや書き入れたいことが寄せられ、当初のラインとぶれてきている
- 今の段階では省力化せず、入力可能なものは入れておくという考え方でよい
- ・現状 NGS は自由記載の 1 行のみ、アレイについては色々な解釈が記入可能
- 今は大変でも、分かったことを手入力で書いてもらうしかないのでは
- 問題点が把握されて、その部分の入力は止めるなどが分かればそれでよい

(2) 登録システム作成の上での基本的な姿勢

- ・入力された情報により正確なデータを出して世に問うというよりも、今の問題点を抽出し共有するための形を探る、合意形成をするための資料になるという考え方でよいのでは
- ・作成した登録システムが誰を対象にするかは、制度設計によって変わる
- ・項目を途中で変えると集計が取れなくなる、10 年くらい耐えられるようなものを作る
- 現時点では全国の産婦人科医が入力するための簡略化したレベルを目指す必要はない

(3) ソフトウェアの配布について

- ・どの段階で最終バージョンとして配布するか
 - 研究班が終わるまでは出すべきではない、未完成のままオープンにすべきではない
 - きちんと顔が見えているところに配布し、管理・修正していく必要がある
 - アウトカムのデータを出すためではなく、ディスカッションツールとして扱う
- 研究の目的・意義を理解し、その上で参加したいと言っている施設に限って配布する

3 . 今後の予定

(1) スケジュール

1) 入力施設を募る【4 月】

- ・4/3~4/7：日本人類遺伝学会、日本遺伝カウンセリング学会
- ・4/22~4/24：日本産科婦人科学会
- 説明用紙を設置し、参加希望の人から連絡をもらうという形で公募

2) 問題点の抽出【7 月末】

入力画面の使い勝手を医療者側アンケート調査（資料 4・10/10）

3) 実務者の意見を聞く場を設ける【8 月終わり～9 月あたま】

- ・実務者用のメールを作り、意見の集約やミーティングの開催などを検討する
- ・実務担当者に問題点を挙げてもらい、集約点と最終形について意見をまとめる
- その時に最終バージョンをまとめる

4) まとめのシンポジウム【12 月】

- ・2016年12月16(金)・17(土)：第2回日本産科婦人科遺伝診療学会会期中

(2) 学会発表

- ・現時点でソフトが運用できていることを ISPD で発表する予定 (佐々木先生)
- ・周産期新生児学会などでの発表も視野に入れる

4 . 次回分科会

- ・シンポジウムの1ヶ月前頃、秋頃には開催を予定

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 1 分科会 第 1 回 議事録

日 時：平成 28 年 7 月 1 日（金）16:00～17:00

場 所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 8A

出席者：久具宏司、小西郁生、左合治彦、佐々木愛子、鈴森伸宏、高田史男、平原史樹、
山田重人、吉橋博史

欠席者：増崎英明

配布資料：国際出生前診断学会ポスター内容・調査結果・入力システム資料（佐々木先生）

（五十音順・敬称略）

1. 現状の確認

(1) 入力システムについて

- ・登録システムを構築し、ほぼ出来上がっている状況
- ・ボランティア施設を募ってソフトウェアを使ってもらい、意見をもらう予定
- ・ボランティア施設がソフトウェアを使う上での約束を決めておかなければならないので、京都大学で研究計画書の倫理審査中

ソフトウェアのブラッシュアップを行う予定

1) 確認事項

- ・ソフトウェアの画面上等での修正・検討箇所の有無
特に変更要望なし

(2) 出生前検査を扱う検査会社に対する調査結果

1) 結果報告

国内の主要な検査解析施設 5 社にアンケートを実施

- ・出生前検査の実施数は、高齢妊婦数のベースで考えると増えていない印象
- ・検体を出す契約を結んだ施設数
 - ・羊水検査実施施設：約 800 施設
 - ・血清マーカー検査を含んだ実施施設数：約 1400 施設（2014 年度）

2) 確認事項

- ・羊水検査実施施設と血清マーカー検査実施施設の区別はされているか？
区別はされておらず、オーバーラップしている部分あり

2. 本年度の目標

(1) 最終目標

- ・出生前検査の実施体制、支援体制を構築していく上で、現在の日本国内における羊水検査・CVS 等の出生前検査の実態調査の基盤を作ること
- ・行政研究として提言をだすこと

- 羊水検査を対象とした登録システムを全国の産婦人科施設に使ってもらうために日本産婦人科学会が中心となってシステムを使うよう奨励してもらうようなかたちを示す
- ・システムを導入して得られることとして、羊水検査の実施数・遺伝カウンセリング等の全国の実態を可視化できるようにすること
- ・課題だけでなく、考えられる枠組みなどの理想的なものまで出す
- メンバー内でコンセンサスを取り、提言書の枠組み・方向性を決める
- 12月までに提言書提示を検討、そこで本年度の報告書のたたき台を作り始める

(2) 検討すべき課題の確認

- ・今後の施設認定をどうするか
 - 最終的には日産婦のほうで決めてもらうが、ある程度の枠組みを示す
 - 1) 羊水検査を実施している施設が自発的に登録し、報告する方法
 - 2) ある程度の条件を決めて、日産婦が施設を審査する方法
- ・対象妊婦をどうするか
- ・対象疾患をどうするか
 - 実現できるかは別としても、対象疾患をどうすべきか課題として提示してもよいのでは
 - 重篤さについての一定の基準を提示してもよいのでは
- ・実施施設だけでなく、検査会社への働きかけも必要

3. 提言書の大まかな枠組み

- (1) 登録システムが必要である理由・背景
- (2) 羊水検査、CVS、NIPT等の出生前検査の実施数等の基礎データ
- (3) 登録システムの詳細について
 - 1) システム導入にあたっての登録施設の枠組み
 - 2) 検査実施数・検査内容等
 - 3) 遺伝カウンセリング
 - 遺伝カウンセリングを実施したかを報告する入力システム
- (4) 登録システムを導入することで得られること
- (5) 今後の課題
 - ・対象妊婦・対象疾患をどうすべきか
 - ・遺伝カウンセリングの充実・質の担保の必要性

4. 今後の予定

- (1) スケジュール
 - 1) 提言書の枠組みのたたき台を作成する【～10月】
 - 2) 提言書を作成するために議論する場を設ける【10月】

- ・日程：第23回日本遺伝子診療部学会（10月6～8日）辺りを候補に日程調整
- ・登録システムを導入するにあたって検討すべき課題について、班内で向かうべき方向性の枠組みを決める

3) ソフトウェアの修正【～12月】

- ・倫理審査に通して、ボランティア施設を募って、意見を聴取
- ・その後、ソフトウェアのブラッシュアップを行う

4) 提言書の提示・まとめのシンポジウム【12月】

- ・2016年12月16日（金）、17日（土）：第2回日本産科婦人科遺伝診療学会会期中
- ・全体会議で提言書を提示予定

(2) 学会発表

- 1) ソフト運用について国際出生前診断学会で発表予定（佐々木先生）【7月10～13日】
- 2) 日本周産期・新生児学会等での国内発表を視野に入れる

5. 次回分科会

- ・10月の日本遺伝子診療学会辺りに開催を予定（後日、日程調整へ）

以上

平成 27 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 分科会 第 3 回議事録

日時：平成 28 年 2 月 19 日（金）12:00 - 13:00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 5H

出席：澤井英明、中込さと子、早田圭、福嶋義光、山田崇弘、山内泰子

欠席：関沢明彦

陪席：伊尾紳吾（京都大）、藤井備祐（京都大）

（五十音・敬称略）

1. アンケートの現状

- ・ 2,000 枚配布済（各施設がすべて配布できたかどうかの正確な N は分からない）
- ・ 医療者向けは解析が終了。妊婦向けは粗いデータが出てきている。
- ・ 医療者に、よりリーフレットが出生前検査を勧めていると感じる傾向があった。
- ・ 妊婦さん・ご家族向け、大体はニュートラルに受けとっていただけた。
- ◆ 自由記載欄を読み込んでリーフレットの内容を充実させる。

2. リーフレットの使い方マニュアル（注意書き）について

- ・ 最初のアンケート（リーフレットの使用感の調査用）の自由記載欄を参考に、使用時の注意点を 1 次施設の医療者向けに説明。
- ・ 山田崇弘先生、中込さと子先生中心に作成する。

3. HP について

- ・ 現在、HP の箱だけできている。
- ・ ブラッシュアップさせたリーフレットを掲載する。
- ・ リーフレットの PDF とともに注意書きを前文として載せ、1 次施設でも自己責任でリーフレットを使用できるようにする。
- ・ 4 年目以降の維持が課題。

4. 今後の予定

(1) 2 次施設のリストアップ

- ・ 各県ごとに小西班メンバーの責任者が 2 次施設の推薦行いリストアップ。
- ・ 2 次施設の条件は各地域により異なる。
- ・ 各責任者が責任を持って、顔が見られる関係の施設に声かけを行う。

➤ 声かけの担当分け

北海道：山田崇弘先生

東北：福島明宗先生

東京・神奈川：関沢明彦先生

長野・新潟・石川・富山：福島義光先生（出生前診断研究会）

山梨：中込さと子先生

中国・四国：早田桂先生（山内泰子先生）

近畿：澤井英明先生

九州：増崎秀明先生

- ◆ HP に名前・連絡先の掲載をすることの了承が得られた所をとりまとめて、HP に掲載。4 月までに fix する。

(2) リストアップした 2 次施設へのアンケート調査（検討中）

- ・ 2 次施設向けに遺伝カウンセリングの実施状況、3 次施設への連携などの調査を検討。

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 分科会 第 1 回議事録

日時：平成 28 年 6 月 13 日（月曜日）15:30 - 17:00 事前に翻訳者打ち合わせ(12:30～15:00)

場所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 4M

出席：伊尾紳吾、関沢明彦、福嶋義光、三宅秀彦、山田重人、山田崇弘、山内泰子

欠席：鮫島希代子、澤井英明、中込さと子、早田桂

（五十音・敬称略）

【翻訳者との打ち合わせ(12:30～15:00)】(翻訳・中曽根さん)

出席：伊尾紳吾、鮫島希代子、関沢明彦、三宅秀彦、山田重人、山田崇弘（五十音・敬称略）

- ・英語のロジックに合わせる形で、リーフレットの内容を変更する
- ・リーフレットの内容について、外国人がどのように受け入れているかを考慮し、日本語版で伝えたい内容が上手く伝えられるように表現する
- ・リーフレットは出生前診断よりも、遺伝カウンセリング重きをおいて説明している以上のことに重きをおいて翻訳者と協議した英文リーフレット案を確認した。

- ・英語翻訳作業を通して、類似の内容が反復されている部分が浮き彫りとなり、問(Q)をまとめる必要性があった。よって、Q&A の数を 16 から 13 へ修正した。

<項目ごとの変更点>

“親になるということ”

「おなかの赤ちゃんは、お母さん、お父さんに全てを頼っています」の言い回しを削除した。

全ての読者に伝える内容というよりは、カウンセリング中に話すべき内容でリーフレットに記載しなくてもよい。

Q1. 妊娠管理・分娩が問題ないということを私たちは考えていたが、それを伝えるために、healthy birth を healthy delivery に変更することが望ましいのではないか？

Q2. NIPT という略語は海外でよく浸透しており、かつ、正式名称は理解しにくいいため、正式名称の記載は不要である。

Q3. 遺伝カウンセリングの定義は 2006 年 J Genetic Counseling を参考としている。

Q4. 最後の一文で、your health から your and your baby ' s health へ変更する。

Q6. 海外でほかの人はどうなのかはあまり気にしない。Common なのかは知りたい内容であり、表現を変更した。

最後の文末に with specialists を記載する。(記載がない場合は、突き放している印象になる)

Q7. 英語版の項目名が適切で、日本語版リーフレットは「病気が見つかったら、何をすればよいの？」に変更する。

Q8. 項目名を " Does a health problem running in the family affect the baby? " に変更する。

A 部分の記載では、 " 遺伝に関わるものだと家族の病気が子供に影響することがある " と記載する。

Q9. Q8 と Q9 は双方向性の問いであるが、Q9 の Answer 部分の内容を再考すべきである。

Q11. counseling だけではなく、包括した genetic service が望ましい

英語版は Q10, Q12, Q11, Q13 の順番が望ましい。

全国遺伝子医療部門連絡会議ホームページは日本語のみの対応であり、その旨記載する。

上記の指摘した部分を変更し、改訂版を 6/13 夜に中曽根さんから山田崇弘先生に提出する。

翻訳作業に付随して得られたこと

- ・ 日本語リーフレット案における曖昧な表現、表現の重複が浮き彫りとなった。
- ・ イギリス、アメリカの文献を確認した場合、“強い”口調のものが多い。イギリス、アメリカは出生前診断をカウンセラーに選択してもらう。日本では、カウンセラーと話をして、一緒に出生前診断を受ける、受けないを検討する国民性がある。
- ・ 健康保険制度によって、参加者の希望が異なっているかもしれない。

【第2分科会】15:30-17:00

1. 英語版リーフレットについて

- ・ 翻訳者への打ち合わせで協議された内容を山田崇弘先生から提示いただき、異論なし。

2. リーフレットの使い方マニュアル（注意書き）について

- ・ 最初のアンケート（リーフレットの使用感の調査用）の自由記載欄を参考に、使用時の注意点を1次施設の医療者向けに説明。
- ・ 山田崇弘先生、中込さと子先生を中心に作成することを再確認。

3. HP について

- ・ 小西班 HP にブラッシュアップさせた日本語版リーフレット、英語版リーフレットを掲載する。
- ・ リーフレットの PDF とともに注意書きを前文として載せ、1次施設でも自己責任でリーフレットを使用できるようにする。
- ・ 全国遺伝子医療部門連絡会議 HP トップページ「登録機関遺伝子医療体制検索・提供システム」のバナーと「遺伝医学系統講義」バナーの間に「出生前診断に関する遺伝カウンセリング実施施設」バナー（平成 年 月現在）を掲載いただく。
- ・ 産婦人科遺伝診療学会の HP に掲載いただけるか相談する。可能であれば日本産科婦人科学会とも相談する。

4. 2次施設・3次施設について

(1) 3次施設

- ・ 全国遺伝子医療部門連絡会議の関連施設であること

(2) 2次施設

- ・ 周産期のカウンセリングに関して、コーディネーターの役割が出来る施設であること

臨床遺伝専門医制度委員会の HP に掲載されている施設一覧から、施設候補を抽出し、HP に掲載してよいか確認する(三宅先生)

- 臨床遺伝専門医制度指導医かつ生殖医療に関する遺伝カウンセリング相談受入れ可能な臨床遺伝専門医が所属している施設は、無条件で候補とする。
- その他の指導医が在籍する施設を二次施設とするべきかは、第二分科会メンバー（地方担当別）で検討する。

声かけの担当分け

北海道：山田崇弘先生

東北：福島明宗先生

東京・神奈川：関沢明彦先生

長野・新潟・石川・富山：福嶋義光先生（出生前診断研究会）

山梨：中込さと子先生

中国・四国：早田桂先生（山内泰子先生）

近畿：澤井英明先生

九州：増崎秀明先生

(2) 2次施設・3次施設への協力依頼内容・アンケート内容

- ・ どのような形で2次・3次施設に関して医療機関・市民へ情報提供するか、および、一般開業医や妊婦から出生前診断に関わる遺伝カウンセリング依頼が増加する可能性を伝える。
- ・ その上で協力いただけるか、ホームページに病院名、医師名を記載しても良いか
- ・ 全臨床専門医、出生前診断を担当する専門医、カウンセラーの数
- ・ 専門医の内訳（基本領域：小児科、産婦人科）
- ・ 周産期遺伝カウンセリング（出生前診断、妊娠前診断）相談件数（初診）月 件(概数)

アンケート送付について、紙媒体で行い、リーフレットの添付も行う。アンケート提出は、ウェブで行う。アンケート提出されていない施設へは、各地域の声掛け担当者が電話等で催促を検討する。

5. 今後の予定

- (1) 日本語版リーフレット・英語版リーフレットの完成(7月1日全体班会議まで)
- (2) 2次施設のリストアップ(7月1日全体班会議まで)

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 分科会 第 2 回 議事録

日時：平成 28 年 7 月 1 日 16:00～17:00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 8J

出席者：伊尾紳吾、澤井英明、鮫島希代子、関沢明彦、早田桂、福嶋義光、中込さと子、
山田崇弘、山内泰子

1. 日本語版リーフレットの読みあわせ

➤ 修正点等

・表：

・平成 26 年度厚生労働科学研究小西班 「平成 26～28 年度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」に統一

・「パンフレット」「リーフレット」にそろえる

・Q4：

・「先天的な疾患」、「先天性の疾患」「先天性疾患」にそろえる

・Q6：

・「決めていただければ結構です。」「決めていただいています。」

・Q7：

・「遺伝カウンセリング担当者も支援します」 削除

・「妊娠中のお母さんのケア、出産後の支援内容について」

「妊娠中及び出産後のお母さんのケアや支援内容について」

* 「妊娠中のお母さんのケア」の中に中絶の相談も含む

・Q9：

・「心配される方も」「心配される方が」

* 「特殊な状態」については、染色体異常の転座の場合等を示す

・Q11：

・「遺伝カウンセリングを行っている施設は」

「専門的な遺伝カウンセリングを行っている施設は」

・「産科医師」「産科医」

・「裏表紙の全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページ」

「裏表紙に記載されている施設のほか、全国遺伝子医療部門連絡会議のホームページ」

➤ 最終版は山田崇弘先生がまとめる予定

2. HP について

・日本語版、英語版のリーフレットの最終版を載せる予定

- ・来年度の HP の維持は、複数の学会の HP に付随させることを検討
 - 候補：日本産婦人科遺伝診療学会、全国遺伝子医療部門連絡会議、日本人類遺伝学会、日本産科婦人科学会等
- ・小西班の HP を明天堂に頼んでいるので、そこで検索システムを作ることを依頼

3. 2次施設・3次施設について

- ・7月末までに2次施設のリストアップ、アンケートフォーム作成
- ・各2次施設の声かけは地域別に担当者を決めて行う（資料のP45参照）
 - 追加地域：
 - ・東京以外の関東：関沢先生
 - ・東海：鈴森先生
 - ・長野・新潟・石川・富山：福嶋先生・金井先生

4. 2次施設・3次施設への協力依頼内容・アンケート内容

(1)リーフレットの使い方マニュアルよりも、まずはアンケート調査を行う

1) 依頼内容、アンケート内容を決める（資料P45の(2)参照）

- ・依頼を受けてくれるかの調査も含める
- ・必要な情報の検討（施設名、担当者名、連絡先など）

*掲載氏名は各専門医すべて、そして、周産期、小児科などの基本領域も記載
依頼内容、アンケート内容の作成者を要検討

(2) 調査の流れ

- ・8月にリーフレットと共に紙媒体で、アンケート配布 WEB ツールで回答する形式
- ・8～9月にかけてアンケート集計
- ・WEB ツールはサーベイモンキー または Google フォームを利用
- ・どのWEB ツールを持ちいるかは三宅先生に一任
 - * 三宅先生の名前でサーベイモンキーのアカウントを作成済
- ・紙ベースのアンケート発送は京都大学で行う

5. 今後の予定

- ・近日中に、各地域担当者に声かけを依頼
- ・アンケート完成後、三宅先生・山田重人先生に連絡
- ・サーベイモンキーで試してみる

6. 次回分科会

2016年10月予定

平成 27 年度厚生労働科学研究 小西班 第 3 分科会 第 4 回 議事録

日時：平成 28 年 2 月 19 日（金）12：00～13：00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター・ミーティングルーム 5L

出席者：池田真理子、浦野真理、金井誠、齋藤加代子、福島明宗、松原洋一、三宅秀彦

欠席者：小笹由香

（五十音順・敬称

略）

1. アンケート解析について

(ア) 就学について

- ・どの群も特別支援に通う人が大多数を占めることが分かった
- ・6 歳刻みの群で集計を行うと在籍中の人も含まれてしまうなど問題が生じる
以下の分類方法で藤井先生に再度解析を依頼
7 歳以上の人がどのような保育園・幼稚園を卒園したか
13 歳以上の人がどのような保育園・幼稚園、小学校を卒業したか
16 歳以上の人がどのような保育園・幼稚園、小学校、中学校を卒業したか
18 歳以上の人がどのような保育園・幼稚園、小学校、中学校、高校、大学を卒業したか（これは、以前集計したのもので可）

(イ) 公的扶助と就労について

- ・大都市と非大都市を都道府県単位で区分することには妥当性が低いと考えられる
東京・神奈川・埼玉に千葉を加えた東京圏とそれ以外の非東京圏に分けて解析する
- ・常勤であっても最低賃金の保障がなく、低賃金で働いている現状が確認された
制度設計に対する提言につなげる

(ウ) 開示について

- ・開示したときの対象者の年齢に理解不可能な年齢である 0 歳が含まれている
どのように取り扱うか、今後検討が必要である
まず、6 歳以上に区切って、開示の理由だけを見ていく方法に変更する

(エ) 余暇活動について

- ・「くもん」と個人業者名で表記すると、くもんを推奨しているように受け取られる
「学習塾」という表記に変更

(オ) 全体の再検討事項

- ・複数回答ありの質問の集計が、総和に対する比をとっているように見られる
複数回答については、母集団に対する割合を算出する

(カ) 学会発表について

- ・ご本人向けのアンケート結果は、国際出生前診断学会と周産期新生児学会にて発表予定とする
- ・前半のご家族向けのアンケート結果は、ICHG にてポスター発表予定である
- ・先天異常学会など、他の学会での発表も検討していく

2. シンポジウムについて

(ア) 概要

- ・日時：2016年10月5日(水)18:00～
- ・場所：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂(予約済み)
- ・パネリストの候補：厚生労働省官僚、文部科学省官僚、マスメディア、研究者、当事者、
政策提言ができる人(例えば、松野明美さんや菊池桃子さん)

(イ) テーマ

- ・ダウン症候群患者を取り巻くソーシャル・キャピタルに対して、社会や国に向けて提言する
ことが大きなテーマとする
- ・ダウン症候群をきっかけに他の障害についても考える
- シンポジウムの講演タイトルは、「ダウン症候群から考える日本の教育、就労、福祉」とする

(ウ) 依頼など

- ・第23回遺伝子診療学会大会長の中山智祥先生に遺伝子診療学会のプレコンgresにできる
か依頼する

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 3 分科会 第 1 回議事録

日時：平成 28 年 6 月 13 日（月曜日）17:00 - 18:30

場所：TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 4M

出席：伊尾紳吾、浦野真理、三宅秀彦、松原洋一、山田重人

欠席：池田真理子、金井誠、小笹由香、斎藤加代子、福島明宗

（五十音・敬称略）

1. 10 月 5 日(水)「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」について

会場予定：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂

開催時間：18:00～20:30

- ・ シンポジウム会場をアクセスの良い場所について再検討する。例として、虎ノ門ヒルズフォーラムは立地として非常に好ましい。
- ・ 子連れ可
- ・ 開始時刻が遅いという印象もあるが、平日で聴衆の参加を考えると、18 時が妥当。
- ・ 芸能人を招聘する場合に、特別に招聘費を検討出来るのか。
- ・ ポスター、宣伝、シンポジウムの議事録起こしを外部に委託する。
- ・ 外部企業の例として、使用経験のあるコングレが挙げられる。
（三宅秀彦先生に内容作成し、松原先生にコングレへ見積もり依頼-依頼状は 7 月 1 日以降に送付）
- ・ 議事録起こしは、医療系用語にも慣れていない会社に依頼すべきで、厚生労働省などで通常使用していることが望ましい。

本シンポジウムは文部科学省・厚生労働省・マスメディア・当事者・アカデミアが広く集まって、ダウン症を取り巻く環境について議論を交わす。代表疾患であるダウン症に関するシンポジウムであるが、今後はダウン症以外の支援体制についても厚生労働省に政策提言できることが望ましい。

パネリストの検討-

- 日本ダウン症協会理事長 玉井邦夫 【交渉担当：三宅秀彦】
- 厚生労働省母子保健課 【交渉担当：山田重人】
- 厚生労働省障害者雇用対策課 【交渉担当：斎藤加代子・浦野真理】
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 【交渉担当：斎藤加代子・浦野真理】
国会議員櫻井充先生、木原みなのる議員の秘書が候補
- マスメディア（NHK 中川真 > 読売新聞社 利根川昌紀） 【交渉担当：斎藤加代子】

新聞購読者が減少しているため、テレビ局が望ましい。

➤ 家族の立場から：奥山佳恵さん【交渉担当：三宅秀彦】

松野明美氏が拳がっていたが、最近、議会を休んで講演をしていたことが発覚したので、今回は避けた。

➤ 一億総活躍国民会議構成員（菊池桃子）（本シンポジウムの趣旨からすると若干外れるか。）

2. 今後の予定

- (1) パネリストへの依頼状作成(7月1日全体班会議まで)
- (2) シンポジウム会場の再検討(7月1日全体班会議まで)
- (3) ポスター、シンポジウム議事録起こしを行う企業への依頼状(7月1日全体班会議まで)

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 3 分科会 第 2 回 議事録

日時：平成 28 年 7 月 1 日（金）16：00～17：00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター・ミーティングルーム 81

出席者：浦野真理、齋藤加代子、福島明宗、松原洋一、三宅秀彦

欠席者：池田真理子、小笹由香、金井誠

（五十音順・敬称略）

1. 公開シンポジウムについて

「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉について」

日時：10 月 5 日（水）18：00～20：30

会場：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂

(ア) 会場の再検討

- ・現在、東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂を予約済み
- ・予算次第では、よりアクセスの良い会場（候補：虎ノ門ヒルズフォーラム）への変更も検討
- ・開始時間は、平日のため聴衆の参加しやすさを考慮すると、18：00 からが妥当と確認

(イ) パネリスト関連

- ・ほぼ確定（敬称略）

➤ 挨拶 厚生労働省母子保健課

研究班調査の報告 三宅秀彦

マスメディアの立場から NHK 中川真

今回のアンケートに関する取材を通して感じたことを話して頂く

日本ダウン症協会理事長 玉井邦夫（内諾済み）

家族の立場から 奥山佳恵（内諾済み）

前回までは、政策提言が可能な芸能人への依頼を考えていたが、家族の立場からお話頂きたいため、奥山氏に依頼する方針とした。

規定内の謝金・交通費となること了承済み

前年度の報告書に奥山氏の名前がないため、正式に依頼する際には配慮が必要

- ・打診中

➤ 教育の立場から 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

福祉と雇用の立場から 厚生労働省

適当な部署、人数等検討する必要あり

障害者雇用対策課と障害福祉課のどちらが適当か？第 3 分科会の趣旨としては、後者の方が妥当か

- ・NHK を含む公的機関への依頼の際は、謝礼規定や依頼状の宛先など確認する必要あり

(ウ) 依頼状 (資料 6-2)

- ・記載項目は、講演会名、日時、会場、依頼内容、講演内容、謝金・交通費
- ・講演内容に関する記載は個々に変更する。
- ・謝金・交通費に関しては、「あり」とのみ記載。今後、班の研究費から支給可能な金額を検討

(エ) 外部委託

- ・ポスター、宣伝 (プレスリリース含め) 議事録起こしについては外部委託を検討
- ・候補としてコングレが挙げられた、他の外部委託先も検討する
- ・ディスカッションは、会場からの質問を中心に進行するため、宣伝が重要である
- ・プレスリリースに必要なポスター等を作成 (8月中旬を目処)

2. 学会発表について

- ・国際出生前診断学会 (7月10~13日)、日本周産期・新生児学会 (7月16~18日)、日本産科婦人科遺伝診療学会 (12月16~17日) にて、今回のアンケート結果を発表予定

3. 今回の研究から見えてきたこと

- ・母集団については、Skotko 氏の研究 (n=284) よりも今回の研究 (n=852) の方が多かった
- ・全体的に Skotko 氏の結果と同様、幸せで充実した生活を送っている可能性が高い
- ・報告書にも記載したが、セレクションバイアスやノンレスポンスバイアスがかかっている研究のため限界がある。ダウン症以外にも他の障害をもつ人のさらなる研究が必要である。
- ・解析担当の藤井先生には、設問同士、年齢、性別、教育レベルとの統計学的関連を調べて頂いている
- ・自由記載についても解析中である
- ・今後の検討課題
 - ・患者会への入会の有無がバイアスとなっているのか?
 - ・今回研究対象でない、患者会に入会していない患者をどのように拾い上げるか?
 - ・シンポジウム内で、今回のデータと参加した患者本人、家族の実感の違いがどのように出てくるだろうか?
 - ・今回の結果は、ポジティブな印象を与えるものであったが、政策的に福祉が十分であると誤解される可能性もあるので注意が必要である。

4. 方向性

- ・「NIPT 受検者が増加していく中で、対象疾患の代表であるダウン症患者本人の意識を知ってもらう」「ダウン症患者を取り巻く日本の社会福祉 (就労) の現状はこのままでよいのか考える」ことが大きな目標。これらの方向性は異なるが、別々に出す必要がある

日本社会として、患者の生活レベルを上げること、高い満足度を維持していくことを目標とする。

- ・ダウン症以外の疾患に関しても考えていく必要がある

平成28年度 厚生労働科学研究
「出生前診断における遺伝カウンセリングの実施体制及び支援体制
のあり方に関する研究」(通称：小西班)
第2回全体会議議題

日時 平成28年12月17日(土) 18:00-22:00

場所 TKP ガーデンシティ京都

出席予定者

伊尾紳吾、池田真理子、浦野真理、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、左合治彦、
佐々木愛子、鮫島希代子、鈴森伸宏、関沢明彦、高田史男、早田桂、平原史樹、
福島明宗、福島義光、増崎英明、松原洋一、三宅秀彦、山内泰子、山田重人、
山田崇弘、吉橋博史

欠席予定

小笹由香、金井 誠、澤井英明、中込さと子
(五十音順・敬称略)

18:00～19:30 各分科会会議

- 全体班会議で報告する事項のまとめ

19:30～21:30 全体班会議

議案

報告および協議事項

1. 班長あいさつ
2. 資料確認・メンバー確認(資料1)、前回議事録確認(資料2)
3. 経過報告(資料3)
4. 各分科会の進捗状況と年度内の目標
 - 第1分科会(資料4)
 - 第2分科会(資料5)
 - 第3分科会(資料6)
5. その他

21:30～22:00 分科会会議まとめ

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 回
全体会議 議事録案

日 時：平成 28 年 12 月 17 日（土）18：00～21：30 *18：00～19：15 各分科会会議

場 所：TKP ガーデンシティ京都 橘（西）

出席者：伊尾紳吾、池田真理子、浦野真理、久具宏司、小西郁生、齋藤加代子、左合治彦、佐々木愛子、鮫島希代子、鈴森伸宏、関沢明彦、高田史男、早田桂、平原史樹、福島明宗、福島義光、増崎英明、松原洋一、三宅秀彦、山田重人、山田崇弘、山内泰子、吉橋博史

陪席者：三浦清徳

欠席者：小笹由香、金井誠、澤井英明、中込さと子

（五十音順・敬称略）

配布資料：資料 1．分科会メンバー表、資料 2．前回議事録、資料 3．厚労科研小西班・平成 28 年度経過、資料 4．第 1 分科会資料、資料 5．第 2 分科会資料、資料 6．第 3 分科会資料

議事：

1. 班長あいさつ

2. 経過報告（資料 3）

3. 各分科会の進捗状況と年度内の目標

● **第 1 分科会（資料 4）**

(1) 方向性の確認

- ・羊水検査に対する症例登録制度を作っていく
- ・本日第 2 回日本産科婦人科遺伝診療学会での教育シンポジウムでまとめの発表を行ったが、フロアから反対意見は特になかった このままの方向で進めていく
- ・遺伝カウンセリング体制を充実させ、出生前診断が適切に行われるための基盤を構築するためには、出生前診断について把握することが重要である
- ・登録システムの普及活動を行う主要機関は、日本産科婦人科学会が望ましい旨を提言書に示す

(2) 提言書の内容（資料 4-4）

1) はじめに

- ・最後に提言の目的を記載する

2) 背景

- ・出生前診断の方法を具体的に提示
 - ・NIPTは非常に厳しい施設要件を課した上での認定登録制度が敷かれているが、その他の検査の実態を把握するシステムはないことを記載
- 3) 平成25年度厚生労働科学特別研究について
- ・母体血清マーカー検査及び羊水検査の実態調査により、実際に羊水検査を数多く行っている施設は一握りであることが分かった
 - 検査を数多く実施している施設では、充実した遺伝カウンセリングを行っていることが確認された
- 4) 今後の出生前遺伝学的検査のありかた
- ・羊水検査や絨毛検査に対して、NIPTと同じような登録制度が必要であること
- 5) 羊水・絨毛染色体検査認定・登録制度の概要
- 羊水・絨毛染色体検査認定・登録制度とは
- ・作成した登録システムを図として添付
 - ・一例ごとに羊水検査の症例を登録
- 出生前ゲノム検査を行う検査会社に求められるもの
- ・検査の精度管理、守秘義務の徹底など
 - ・検査会社についても登録制度・認定制度を導入することが望ましい
- 羊水・絨毛染色体検査認定・登録制度の利点
- ・羊水検査の結果が登録され、全貌が把握されることになる
 - ・転帰を後から追跡することも可能になる
 - ・何十年も前から一般診療で行われてきていた検査に登録制度を導入するには困難も予測されることから、学会がリーダーシップを取る必要がある
- 6) 出生前遺伝学的検査の総合的登録制度の確立に向けて
- ・将来の日本の姿を現す
- 7) まとめ
- ・学会が主体となり、登録制度の導入を提案する
- * 提言書への意見はメールベースで収集する
- (3) 入力システムについて（資料4-3）
- ・14施設に使ってもらい、ソフトウェアの使用感について調査を実施した
 - 改善要望があった機能の修正を行う予定である
- (4) 「出生前」診断の読み方について
- ・分科会で読み方を統一したほうが良いとの意見あり。
 - 班員の意見として：

しゅっせいぜん：20人

しゅっせいまえ：2人

しゅっしょうぜん：4人

しゅっしょうまえ：1人

- (久具先生を中心として)本来の意味として正しいかを確認した上で提示していく

(5) 質問・意見

1) 提言書について

- ・「出生前ゲノム検査」と「出生前遺伝学的検査」は同じ意味ではないのか
 - 「出生前ゲノム検査」とは、ゲノムを扱うものに限った羊水検査・絨毛検査が対象であり、血清マーカー検査・超音波検査は含まない
- ・「5) 出生前ゲノム検査を行う検査会社に求められるもの」で、院内での実施については言及しているか
 - 言及はしていない。
 - 自施設で検査を行っている場合もあるため、「検査会社」「検査を実施する施設」に変更へ
- ・「2) 背景」で、NIPTは「新型出生前遺伝学的検査(NIPT)」の記載で良いのか
 - 導入された3年前に用いられた用語として1箇所のみ上記で記載、以降はNIPTに統一している
- ・ゲノム検査やNIPTの脚注をつけてみてはどうか
 - 脚注ではなく、「1)はじめに」もしくは「2)背景」に、扱うゲノム検査を明記する方向へ
- ・提言書を提出するのは、日本産婦人科学会で良いのか
 - 提言書の提出先はあくまで厚生労働省であり、提言書の扱いについては厚生労働省の担当に任せる。検査の性質上、日産婦が動いてくれることを念頭に提言書を作成する

● 第2分科会(資料5)

(1) 進捗状況

1) リーフレットについて

- ・初年度は一次施設で利用できるリーフレット原案作成し、その後、医療者と実際の患者・家族向けにリーフレットの使用感調査を行い、概ね良好との結果が得られた

2) 一次、二次、三次施設について

- ・出生前診断の遺伝カウンセリングは主に三次施設である遺伝子医療部門連絡会議の維持機関が対応しているが、三次と一次で隙間があり、二次施設に課題がある
- ・今年度は二次施設の候補施設にリーフレットに記載して良いかを伺い、記載の同意を得られた施設を地図上にプロットした
 - 三次施設と二次施設の色を変える方向へ

- ・年内を目処に、二次施設の要件（三次施設の紹介等）を提示し、登録願いのリマインドを行う

3) 情報提供について

- ・現時点では厚労科研のHPでリーフレットと手引きをダウンロードできるような状況
 - 二次施設が検索できるような仕組みを検討（地図上をクリック、箇条書きリスト等）
- ・研究班終了後は、学会HP等で維持することを検討
 - 候補：日本産科婦人科遺伝診療学会、全国遺伝子医療部門連絡会議
 - 正式に日本産科婦人科遺伝診療学会に申し入れて、正式に返事をもらう方向へ全体会議で承認された
- ・地方部会や学会、学会誌によるリーフレットの周知活動が大事である
 - 希望があれば、説明用の資料配布

(2) 質問・意見

1) 方向性の確認

- ・出生前診断、検査希望者に対して適切な情報提供を行うための一次施設向けのリーフレットを作成したということで良いか
 - **HP**上のリーフレットの手引きにそういった理念と資料が掲載されている
 - 日本では母体保護法に基づき、胎児の異常を理由とした中絶は認められておらず、胎児の異常を見つけ出して、処置をするということの社会の合意が得られていない。それを基本的として、リーフレットで妊婦さんたちとやり取りをきちんとしないといけない
 - 日本も現状として情報が氾濫しているなかで、情報は開示し、議論しながら日本らしい解決方法を見出していくべき

2) リーフレットについて

- ・第1分科会はゲノム胎児検査を対象にしているが、リーフレットで超音波検査や血清マーカーも対象にしているのであれば、対象が広すぎるのではないか
 - リーフレットは、検査を限定せず、出生前・染色体検査を検討している人へ遺伝カウンセリングへのアプローチを助けるように作成した
 - 一次施設で遺伝カウンセリングなしで検査が行われている問題があるので、それを解決するためのリーフレット・施設案内を、1月末までに整えていく

3) その他

- ・今回、産科婦人科遺伝診療学会で若手の入会が多く得られた。遺伝は産婦人科医の素養、基礎になるものなので、学会が教育をしていく方向

● 第3分科会（資料6）

(1) 進捗状況

- ・日本ダウン症協会の会員を対象にアンケートを実施
- ・アンケート結果をもとに、2016年10月5日に公開シンポジウム「ダウン症候群から考える日本の教育・就労・福祉」を開催
(開催場所：東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂、来場者：133名)

(2) 日本ダウン症協会の会員向けのアンケート結果

- ・当事者に対するアンケートで、「幸せなこと、嬉しいこと」を聞いたが、普通の人と変わらない生活を送っていることが読み取れる
- ・アンケートの自由記載の回答を基に作成したワードクラウドをさらにまとめる予定
- 親が亡くなった後、成人期の支援について課題がある

(3) 公開シンポジウムのアンケート結果

1) 全体の感想

- ・参加して良かったと回答したのは93.8%。わずかではあるが、期待はずれだったという意見もあったことは貴重である
- ・企画全体は良かったと意見が多かった。特に当事者やメディアの声等、普段聞けない話が聞けて良かったとの意見あり
 - 特に奥山さんの「告知のショックはケガだから治るんだ」という言葉に感銘を受けたという人が多くいた。
- ・親としては自分が死んだ後もこの子達が元気に過ごしてほしい、親が安心して死ねる社会を望んでいる、きちんと生きてほしいという望みが読み取れる

2) 改善してほしいこと

教育について

- ・一般教育と障害教育のインクルーシブ教育、教員に対する支援の必要性
- 文部科学省の取組みにより特別支援学級・学校が充実している一方で、高校卒業した後の問題はまだまだである

就労・福祉について

- ・就労支援や移行支援の課題
- ・工賃が安いこと、障害者の職場における差別などの問題
- 学校にいる間は公的支援が充実しているが、卒業後の福祉制度の平等性、年金制度の維持、支援者の理解、成人以降の生活支援などの課題あり

(4) 提言書作成について

- ・今回の分科会で、提言書を作成する方針で決定
- ・出生前から成人期までのヘルスケア、ソーシャルケアをトータルで行えるような医療

社会を目指す方向で作成

(5) 質疑応答・意見

1) 報告書内容について

・シンポジウムの内容は、報告書にどのような形で記載するか

- シンポジウムで使用した厚労省等のスライド、シンポジウムの全文起こし(校正中)を記録として掲載する
- 厚労省の研究班での証拠として残すのは重要であり、報告書に入れられる情報は盛り込む

2) 提言書について

・小児科医として、小児期から大人に移行するときに、受け手がない問題に直面する。内科医などトータルで診てもらえるようなシステム構築についての記載を検討してほしい

- トランジションの問題を埋めるためには、各科をつなぐコーディネーターとして認定遺伝カウンセラーの役割が大きくなると考える
 - 難病の拠点病院の設置について言及する。そのためには、臨床遺伝専門医が総合診療と組んで、成人期でも診られるような医療システムを考えていく必要がある
 - トータルサポートには、認定遺伝カウンセラーの常勤・複数人での継続的なシステム構築が必要であると記載する
- ・認定遺伝カウンセラーに関する記載要望(求められる職域、人数増加、雇用条件等のサポート体制、国家資格化等)
- 提言書に盛り込めないものは報告書へ

4. その他の質疑応答

・小西班は本年度で終了となるが、来年度からどのような形になるか

- 現時点では本年度で終了する予定
- 今後、全数登録制度を認証してもらうために厚労省の認知が必要である。厚労省の研究班として、存続することも重要である

5. 今後のスケジュール

- ・第1分科会・第3分科会の提言書作成
- ・提言書の作成・修正【~1月末】
 - 提言書はメールベースで、班内で回して意見をもらう。
- ・報告書の出稿【2月頃】

6. 班長より

- ・次の時代・社会に向けての出生前診断の体制やあり方について、この3年間議論を重ね、社会に向けてアピールできた
- ・これまで人工妊娠中絶、出生前診断は表に出てこなかったが、光を当てて堂々とやっていくことが必要な時代になってきた。そういう意味で、時代の転換点に大きな仕事になった
- ・研究班の存続が必要になった場合は、また皆さんにご協力をお願いしたい

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 1 分科会 議事録

【開催日時】2016 年 10 月 24 日 18:00～20:30

【場所】TKP 品川カンファレンスセンター・カンファレンスルーム 5H

【出席者】伊尾紳吾、久具宏司、左合治彦、佐々木愛子、鈴森伸宏、高田史男、平原史樹、増崎英明、三宅秀彦、山田重人、吉橋博史

【欠席者】三浦清徳

【陪席】堀あすか（北里大・認定遺伝カウンセラー）

（五十音順、敬称略）

< 議事 >

1. 侵襲的出生前診断の登録ソフトウェア試用研究
 2. 提言書（案）の読み合わせ
 3. 2016 年 12 月小西班全体会議までの課題
-

1. 侵襲的出生前診断の登録ソフトウェア試用研究

第一分科会では、「侵襲的出生前遺伝学的検査（羊水検査・絨毛検査）の症例登録」ソフトウェアの開発を行った。産婦人科専門医かつ臨床遺伝専門医へ向けて、試用研究の協力を依頼し、14 施設から協力が得られたことを、三宅先生より報告された。試用期間は、2016 年 9 月から 10 月までの 1 ヶ月間であり、アンケート回答はインターネット上で行った。現在までにおよそ 1/3 の施設から回答があったが、未回答施設へは三宅先生から各施設へご連絡していただき、次回分科会までに解析を行う予定である。

2. 提言書（案）の読み合わせ

提言書（案）に関して、久具先生により、各項目の主旨をご説明いただいた。その後、提言書（案）の読み合わせを行い、ブラッシュアップした。

3. 2016 年 12 月小西班全体会議までの課題

次回の班会議（分科会・全体班会議）

2016 年 12 月 17 日（土曜日）京都市で開催予定

それまでの課題として

- ・提言書の改訂版は、12 月 1~2 週目を目標として久具先生に作成していただき、第 1 分科会班会議で再検討する。
- ・第 2 分科会で行った「二次・三次の周産期遺伝カウンセリング実施候補施設に向けてのアンケート」の解析結果を、三宅先生から久具先生へ情報提供していただき、提言書改訂版の項目 3 に内容を盛り込む。

- ・「侵襲的出生前診断の登録ソフトウェア試用研究」結果を踏まえて、佐々木先生、三宅先生を中心とし、ソフトウェアの微調整を行っていただく。

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 1 分科会 第 3 回 議事録

日時：平成 28 年 12 月 17 日（土）18：00～19：30

場所：TKP ガーデンシティ京都・橘（西）

出席者：伊尾紳吾、久具宏司、小西郁生、左合治彦、佐々木愛子、鈴森伸宏、高田史男、
平原史樹、吉橋博史、増崎英明

陪席者：三浦清徳

（五十音順・敬称略）

1. 現状の確認

- ・ 10 月末、提言書のたたき台を作成し読み合わせを行った
- ・ 指摘を基に作成し直したため、今回は再度読み合わせを行う

2. 提言書の読み合わせ・修正点等（資料 4-4）

(1) はじめに

- ・ 前回から趣旨に大きな変化はない
- ・ 1 段落 4 行目
「一方、治療の対象とならない先天異常」
* 治療してはいけないという印象を受ける人もいる可能性がある
ここで念頭に置いているのはダウン症候群等で根本治療が不可能という意味
現時点でこれ以上に適切な言葉は出てこないが最後に出てくるかもしれない
- ・ 2 段落 2 行目
「目的としながら、」 「目的とし、」
* 基盤構築は実態把握だけで終わることではないというニュアンスを入れる

(2) 背景

- ・ 3 段落 7-8 行目
「夫（パートナー）」 7 行目「夫（以下パートナーを含む）」、8 行目「夫」
- ・ 4 段落 4 行目
「実態を登録する制度ではない」 「制度はない」
- ・ 4 段落 5 行目
「染色体を分析」 「染色体などを分析」
「染色体核型」 「ゲノム情報」
- ・ 4 段落 6 行目
「実施施設の要件や検査施行～その結果、」 削除
- ・ 4 段落 8 行目

「把握されるのは困難である」 「把握されるのが困難となっている」

「染色体を分析」 「染色体などを分析」

(3) 平成 25 年度厚生労働科学特別研究について

- ・ 久具班における結果の肝になるところ
- ・ **1 段落 7 行目**
「技術的に比較的容易に施行しうる」 削除
- ・ **2 段落 7 行目**
「検査施行件数の分布は、1 ヶ月あたり」
「1 ヶ月あたりの平均検査施行件数の分布は、」
「(1.0 を含む)」 削除
- ・ **2 段落 9 行目**
「1 ヶ月あたりの検査施行件数が」 削除
「1 より多く 2 以下」 「1 回より多く 2 回以下」
- ・ **2 段落 10 行目**
「1 ヶ月あたり 1 回以下」 「1 ヶ月あたり」を削除
「検査施行件数が 2 以下」 「検査施行件数が平均 2 回以下」
- ・ 文末
「相当する」 「相当した」

(4) 今後の出生前遺伝学的検査のありかた

- ・ **2 段落 4 行目**
「見過ごすことはできない」 「看過することはできない」
- ・ **3 段落 1 行目**
「そこで、～望ましい」 2 段落末へ「そこで、～望まれる」
* 接続詞と終わり方について要検討
- ・ **3 段落 2 行目**
「すでに制度の確率している NIPT ~ 正しいものとする。」
6 章の文末へ (4 行目「日本国民」 「国民」)

(5) 羊水・絨毛染色体検査認定・登録制度の概要

羊水・絨毛染色体検査認定・登録制度とは

- ・ **1 段落 2 行目**
「研究班、」 「研究班である」
- ・ **2 段落 2 行目**
「生殖医療実施症例の個別登録」 「生殖医療実施症例の全症例個別登録」
- ・ システム「羊水・絨毛染色体検査症例登録」
* 提言書を出すまでに固有の魅力的な名称もしくは略語を考える

- ・ 「出生前診断」の読み方が人によって違う
 - * 意味の違いは無いが、再確認して統一を検討

出生前ゲノム検査を行う検査会社に求められるもの

- ・ 前回までは無かった段落、**NIPT**の指針を参考にして作成
- ・ **1段落3行目**
 - 「呈示」 「明示」
- ・ **2段落1行目**
 - 「秘密保持」 「守秘義務」
- ・ **3段落末**
 - 「導入することを考慮するのが望ましい」 「導入することが望ましい」

羊水・絨毛染色体検査認定・登録制度の利点

- ・ **2段落2行目**
 - 「**NIPT**におけるのと」 「**NIPT**における指針（平成**25**年度）と」
- ・ **2段落-3段落**
 - * 施設要件等が出来たら、これまで羊水検査を実施してきた施設の中から弾かれてしまう施設が出てくる可能性もかなりある
 - * 認定もしくは登録にしてみても？
 - * ここでは具体的なことではなく、考え方を述べている。運用するにあたっては具体的な細則が出来てくるため、その中で検討していく
- ・ **3段落末**
 - * 国が最後は責任を持つべきという含みがない、「学会が国に対して提言する義務がある」と厚労省が提言するべき
 - * 「～組織の確立が求められる。」の後にそのような文言を1文か2文加える

(6) 出生前遺伝学的検査の総合的登録制度の確立に向けて

- ・ 4章の一文「すでに制度の確率している**NIPT**～正しいものとする。」を文末にくっつける

(7) まとめ

- ・ **3行目**
 - 「制度」 「継続性のある制度」

3. 今後の予定

- ・ 今回の修正点等を反映させて文章作り直す
- ・ 修正後、年内にはメールで先生方に回す

以上

厚労科研 第二分科会 2016年10月14日

【場所】京都大学東京オフィス・大会議室 A

【開催時間】18:00～20:00

【出席者】伊尾紳吾、早田桂、鮫島希代子、鈴森伸宏、関沢明彦、中込さと子、福嶋義光、増崎英明、三浦清徳、三宅秀彦、山内泰子、山田重人、山田崇弘、廣瀬たつこ（オブザーバー：昭和大学認定遺伝カウンセラー）（五十音順、敬称略）

< 概略 >

1. アンケート結果の確認
2. リーフレット活用の手引きの確認
3. The American Society of Human Genetics 2016 発表ポスターの確認
4. 全体会議までの検討項目・予定
5. 今年度終了後の課題

1. アンケート結果の確認

三宅先生より二次・三次の周産期遺伝カウンセリング実施候補施設に向けてのアンケート結果が報告された。

アンケートの締め切り日は2016年10月14日で、310施設にアンケートを送付し、総回答が104施設であり、回収率は33.5%であった。

臨床遺伝専門医が常勤で在籍していない施設は13施設、非常勤の臨床遺伝専門医が在籍していない施設は69施設であった。

30施設でのみ認定遺伝カウンセラーが在籍していた。周産期遺伝カウンセリングを行う看護師・助産師は17施設であった。

遺伝カウンセリング実施場所は、通常の産婦人科外来が36施設、専門外来が33施設であった。遺伝カウンセリングに関する資料は65施設で準備されていた。

回答のあった104施設のうち二次・三次遺伝カウンセリング受け入れ施設として協力が得られたのは73施設であった。

アンケート未回答施設への連絡を行い、アンケート結果の再検討を11月中に行う予定である。

コメントとして、

アンケートを送付した施設一覧からは、東北地方で二次・三次カウンセリングが可能と思われる施設が少ないと考えられた。東北地方は各県約3施設であり、協力施設がどの

程度あるかを確認する必要がある。

全国遺伝子診療部門連絡会議に掲載している施設は必ず回答していただくべきだと考えられるため、回答がない施設へはハガキなどで連絡すべきである。

2. リーフレット活用の手引きの確認

平成 27 年度に行った「リーフレットに関する事前アンケート」の内容を踏まえて、産科医療施設向けのリーフレット活用の手引きを中込先生より説明された。

分科会参加者で数力所変更を行い、A4 用紙 1 枚に収まる形で最終版とした。

変更点を下記に箇条書きとする。

全体

A) 出生前診断に関する 出生前検査 へ変更

B) 実施機関 実施施設 へ変更

1. リーフレット作成の目的

C) 情報提供が得られ 情報が得られ へ変更

D) 困った時には 必要な時には遺伝カウンセリングを受けられるように

E) 遺伝カウンセリングが受けられるために

遺伝カウンセリングが受けられるようにする体制づくりのために

3. 2)

F) リーフレットは妊婦やその家族がおなかの子への不安を抱えている場合や、出生前検査の情報をさらに詳しく知りたいと考えている場合など、必要な時に適切な情報を得られるよう、ご活用ください。

G) 貴施設の体制に応じて、配布方法をご検討ください。「時期は～」を削除

3. 3)

H) リーフレット内容についての質問、補足説明の希望、遺伝カウンセリングへの紹介など、相談があった場合には妊婦への対応をお願いします。

I) 例 1: 「最初から」を削除

J) 例 2: 専門の相談を希望 さらに相談を希望

K) 3. 3)の末尾に

紹介先の体制に応じて、遺伝カウンセリングの予約や紹介状の記載等をお願いします。

L) 4. の項目は削除する。

4. 遺伝カウンセリング実施施設に紹介した後について

M) 必要があれば、遺伝カウンセリング実施？施設ではいつでも相談に応じます。妊婦さんの心配事がありましたら、再度遺伝カウンセリング実施？施設にご紹介ください。

3. The American Society of Human Genetics 2016 発表ポスターの確認

2016年10月18日～22日にバンクーバーで開催される The American Society of Human Genetics 2016 に第2分科会の成果を山田崇弘先生によりポスター発表を行う。演題名は“The establishment of a new leaflet for prenatal diagnosis as an approach to prenatal genetic counseling”である。

事前に第2分科会参加者により、発表ポスターの内容について詳細に検討されており、ポスター最終版を山田崇弘先生より提示し、第2分科会参加者全員の承認を得た。

4. 全体会議までの検討項目・予定

二次・三次の周産期遺伝カウンセリング実施候補施設に向けてのアンケートの結果を収集し、三宅秀彦先生を中心に解析していただく。無関心地域も存在していると考えられるため、日本地図上で、各県に何施設あるかの図表も作成する。

小西班ホームページの第2分科会ページに、リーフレット活用の手引きとアンケート調査から得られたリーフレット利用に関する注意点を記載するとともに 日本語版リーフレット 英語版リーフレット リーフレット活用の手引きをPDFとしてダウンロードできるように変更する。公開前には、研究班メーリングリストで小西班全体に連絡し、承認を得る。また、同ページに二次・三次遺伝カウンセリング受け入れ施設一覧を掲載できるように準備する。

アンケートの回収率 33.5%であり、さらに回収率を上昇できるように対策を要する。アンケートに未回答の施設に対して、アンケートへの回答を促すようにハガキを送付する。特に全国遺伝子医療部門連絡会議の参加施設からはアンケートに回答いただくようお願いする。その後、アンケート結果を全体班会議へ提出するとともに日本産科婦人科遺伝診療学会のシンポジウムで報告する。

2016年12月16日～17日 第2回日本産科婦人科遺伝診療学会学術講演会（メルパルク京都）において、「出生前診断と診療支援体制の現状と将来展望」と題して本研究班のシンポジウムが開催される。

第2分科会からは「出生前診断の診療レベル向上を目指して」として、山田崇弘先生が発表予定である。事前に第2分科会の分担研究者内で検討を行う。

第2回日本産科婦人科遺伝診療学会学術講演会の会期中に開催される理事会において、現在小西班ホームページに掲載されている内容を、日本産科婦人科遺伝診療学会ホームページのコンテンツの1つとして、次年度より継続していただく旨を山田重人先生より

依頼する。

日本産婦人科医会ホームページに本研究班のリンクバナーを貼っていただけるか関沢明彦先生により依頼する。

産婦人科ガイドライン産科編 2017 に本研究班のホームページアドレスを掲載していただくようにパブリックコメントを通じて要望する。

出生前検査に関して、妊婦や家族に対して情報提供を円滑に行うためには、遺伝カウンセリング一次施設への本リーフレットの周知が重要である。そこで、日本産婦人科医会の会員約 14,000 人、5,000 施設へ第 2 分科会の作成した 本研究班の概要 日本語版リーフレット リーフレット活用の手引きの印刷物を送付する。送付前に、(1)本研究班より日本産婦人科医会会員へ直接送付すべきか、(2)産婦人科医会会報誌等と同封して送付すべきか、を料金的な面も含めて関沢明彦先生に調査していただく。

2016 年 12 月 18 日 小西班全体班会議（京都）

5. 今年度終了後の課題

学会発表、ホームページ、産科医療機関へのリーフレット配布等を通して、「出生前検査に関する妊婦・家族への情報提供やその相談体制の整備」に関する政策提言は順調に進んでいる？

NIPT では検査前後の遺伝カウンセリングが必須であるが、説明義務を怠っている施設の報道等があった。このような問題を孕んでいる遺伝カウンセリングに関する次年度以降の課題として、遺伝カウンセリングのクオリティコントロールが挙げられる。また、診療所等の一次遺伝カウンセリング施設における遺伝知識の底上げや、遺伝カウンセリングに関わる医師、認定遺伝カウンセラー、看護師等のコミュニケーションを持つ機会の設定が重要と考えられるが、厚生労働科研の研究事業としてよりも、人類遺伝学会、産科婦人科遺伝診療学会等の学会事業として行うべきと考えられる。

周産期遺伝カウンセリングを行う医師、認定遺伝カウンセラーの増員が求められる。ただ、目標とする人数は検討できていないので、今後算定するべきであろう。臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラーによる遺伝カウンセリングは重要ではあるが全てのニーズに対応できていない現状もあるため、周産期医学や婦人科などに重きを置いた認定制度を検討するなど現実に即してニーズに応える適切な遺伝カウンセリングを普及させ

るための方策も提案されたが、出生前診断に関係する遺伝カウンセリングにおいては、「障害者排除，生命の選別」という重い課題に対応していく必要があり，慎重に進めていく必要があるとの指摘がなされた．

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 2 分科会 第 4 回議事録

日時：平成 28 年 12 月 17 日（金）18:00 - 19:15

場所：TKP ガーデンシティ京都

出席者：鮫島希代子、関沢明彦、早田圭、福嶋義光、山田重人、山田崇弘、山内泰子

欠席者：澤井英明、中込さと子

（五十音・敬称略）

1. 小西班第 2 分科会のホームページ

- ・ 小西班第 2 分科会の **HP** のサーバーを日本産科婦人科遺伝診療学会、日本遺伝子診療学会に設置し、日本産科婦人科遺伝診療学会にツールを置く
- 全国遺伝子医療部門連絡会議の **HP** のリンク集（現在は準備中の状態）に小西班第 2 分科会のリンクを貼る
- 同じく遺伝カウンセリング学会や人類遺伝学会のリンクも貼る
- **HP** 上にリーフレット記載の「親になること」の文章を入れ込む、英語版リーフレット掲載の検討

2. 二次・三次の周産期遺伝カウンセリング実施候補施設向けアンケート結果

- ・ **HP** 掲載可能な施設の所在地で、空白の地域への対応（山陰、北陸、南九州など）が必要
- ・ 二次・三次施設の定義が、アンケート回答者に伝わっていないのではないか
- ・ 二次施設を充実させることが三次施設の負担を減らし、一次施設の助けとなる
- ・ 三次施設は全国遺伝子医療部門連絡会議で【周産期】に が付いている施設とする
- 二次・三次の分かりやすい定義を報告書に載せる
- 施設所在地を示す日本地図を二次・三次で色を分ける（**HP** 作成時業者に指示）

3. リマインドのリスト作成

- 返信がない、**HP** に載せることに同意いただけなかった施設のリスト（リマインドリスト）を作成
- 各地域の担当者がリマインドリストに基づき、各施設に再度連絡（できれば電話連絡）を行う

4. HP に載せる二次施設・三次施設のリスト作成

- ・ **HP** に日本地図で施設所在地を示すのと同時に、二次施設・三次施設のリストも載せる
- リマインドを行い、**HP** 掲載に同意を得られた施設を二次施設に追加
- 全国遺伝子医療部門連絡会議で【周産期】に が付いている施設を三次施設として記載

5. 広報

- ・ 一次施設向けにリーフレットの存在を広報していく
 - 毎月発行される産婦人科医会報に記事を書せてもらう(リーフレットがダウンロードできる **HP** のリンク先は必須情報)
 - 各班員が学会等で周知活動を行う
6. 周産期遺伝カウンセリング体制の認定遺伝カウンセラー関与について
- 報告書では、認定遺伝カウンセラーがいる施設、いない施設に分けて数を示し、認定遺伝カウンセラーの実数について考察を行う
7. 今後のスケジュール
- 年内にリマインドリスト作成
 - 各班員は年明けにリマインドリストに基づき、**1**月中にリマインドを行う
 - リマインド結果に基づき、**HP** 掲載可能な施設の日本地図、リスト作成 (**HP** 作成事業者に依頼)
 - 報告書の締め切り、**3**月には完全に印刷終了予定で年度内 (**3**月) に納品が必要
報告書と一緒にリーフレットも配布を検討

以上

平成 28 年度厚生労働科学研究 小西班 第 3 分科会 第 3 回 議事録

日時：平成 28 年 12 月 17 日（土）18：00～19：15

場所：TKP ガーデンシティ京都・泉月

出席者：池田真理子、浦野真理、齋藤加代子、福島明宗、松原洋一、三宅秀彦

欠席者：小笹由香、金井誠

（五十音順・敬称略）

1. シンポジウムのアンケート結果について（資料 6-3 参照）

- シンポジウム参加者数は **133** 名

- アンケート回収数は **102** 枚

- 『1. 本シンポジウムに参加した感想』

- ・「よかった」と答えた人が 93.8%いた一方で、「期待外れだった」と答えた人もいる
- ・「玉井先生や奥山さんら当事者の話を聞くことができよかった」と答えた人が多かった

- 『2. 日本の教育の中で、改善して欲しいこと』

- ・「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。
- ・健全者と障害をもった児童を、より交流させるべきという意見も認めた。
- ・教員の質の向上を期待する意見が見られた。
- ・特別支援級の勉強はゆっくり過ぎる部分もあり、能力の高い子どもは溶け込めない

根本的な教育制度を改革する必要がある

日本の教育には問題が残されているが、特別支援級や支援学校などバリエーションに富んでいる

- 『3. 日本の就労の中で、改善して欲しいこと』

- ・成人に対する就労支援、生活支援
- ・企業に対する障害者雇用
- ・規定自体の底上げ
- ・賃金の改善
- ・成人後の社会との接点が少ない

成人後の生活に、親が安心を見出せるような支援が必要

今回のアンケート回答者は、大部分が親のケアを受けている。本当に辛い思いをしている人の意見は含まれていない可能性がある

出生後からの情報を把握することも必要と考える

出生後から教育、就労を含めた、一貫性のあるサポート体制を整備する必要がある。

- 『4. 日本の福祉の中で、改善して欲しいこと』

- ・生活支援

- ・生きがい
 - ・親が安心して死ねる社会
 - 目標は、ダウン症者が、生涯に渡り地域の一員となること
 - 知的障害をもった方に対する合理的配慮についても検討が必要ではないか。
- 『5. 最も印象に残った話は何でしたか?』
 - ・奥山さんの話「生きてるだけで 100 点満点」
 - ・給与の問題
 - ・マスコミはニュースバリューで物事を見ている
 - ・他者と比べることは無意味である、という視点
 - ダウン症協会のアンケートで当事者の 8 割が幸せと回答しているが、本当か? 裏の部分はどうか?
 - 『参加者の属性』
 - ・20代から70代までの方が参加
 - 『このシンポジウムを何で知りましたか?』の理由
 - ・「知人に聞いて」「ネットで見て」が多かった
 - 最終的にこのアンケート結果も提言にまとめる
2. ダウン症協会のアンケート・自由回答ワードクラウドの結果(資料 6-2 参照)
- 『Q1. どのようなサポートがあると良いですか?』
 - ・具体的な物は見えてこないが、「療育」「施設」「支援」の充実が多く含まれていた。
 - 『Q2. 本アンケートのテーマに関して』
 - ・「出生前診断」など、読み取れない部分が多かった。
 - 『X8. 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。
 - 『X10. 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
 - 『X12. 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
 - 成人期に関わる記載については具体的な数字などを出して提言にまとめる
 - 出生前または出生直後に必要な医療サポートを提言にまとめる
3. 提言内容の検討

- 対象は、小児慢性疾患などを出生前診断の対象となるような疾患患者
- 認定遺伝カウンセラーやソーシャルワーカーがおり、難病や小児慢性疾患を扱えるような公的病院(大学病院、公立病院)の遺伝外来で診断治療、社会的な部分を含めた個々のフォローアップ体制の策定
 - ・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を中心を担い、出生前診断から親の死後まで包括的なソーシャルヘルスケアを行う体制構築が必要と考える。
 - ・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。
 - ・ソーシャルワーカーや心理職、難病コーディネーターとの連携も必要である。
 - ・成人後の健康管理につなげられる全医療情報を記載した個人識別の健康手帳やカードの作成も検討される。
- 親にだけ責任を負わせないように、親が育てやすいように労働条件の改善などを求める技術の進歩による変更箇所が出てくる可能性があるため、大まかな概要として作成する。

4. 学会発表について

- 日本産科婦人科学会学術講演会(2017年4月14日~16日)の演題採択済み。
自己認識と周囲の環境に関する研究内容について発表予定である。
- 次回の国際出生前診断学会(ISPD)でも発表予定である。

以上

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ころがある。

- 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知って欲しい。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い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、色々と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。
- 就労をしやすい環境、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欲しい。
- 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するので、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、言葉もあまりせず、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。インクルージ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の、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ていこうと思います。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。個別的な支援があると良い。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、休日を楽しく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、改善してくれたらと思います。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ってほしい。
- 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生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。不公平だな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います。
- 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います。

- 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。親は歳をとっていくので、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たい。
- 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なので、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中学生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つたように思う。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らぬと思います。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つてるとは思いますが、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。ダウン症があつてもなくても「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。よろしくお願いします。
- 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。仕事は作業所も含まれますか？
- 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。是非たくさんの方の声を役立ててください。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会員も全国にいるので「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。
- 住む地域では、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ら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、イェル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。

8. アンケート自由記述（本人用）

*同様の記載についてはまとめさせていただきました。

*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。

X8. どんなことをしているときに幸せですか。

- ダンスを踊っているとき（複数の方から同様の回答あり）
- アイドルグループのCDを聞いているとき（複数の方から同様の回答あり）
- ダンスをしているとき（複数の方から同様の回答あり）
- テレビを観ているとき（複数の方から同様の回答あり）
- テレビゲームをしているとき（複数の方から同様の回答あり）
- DVDを見ているとき（複数の方から同様の回答あり）
- 音楽を聴いているとき（複数の方から同様の回答あり）
- 家族とご飯を食べているとき（複数の方から同様の回答あり）
- 友達と一緒にいるとき（複数の方から同様の回答あり）
- お友達とお話しているとき（複数の方から同様の回答あり）
- 仕事をしているとき（複数の方から同様の回答あり）
- カラオケをしているとき（複数の方から同様の回答あり）
- 運動しているとき（複数の方から同様の回答あり）
- プール（スイミング）のとき（複数の方から同様の回答あり）
- アイドルグループのコンサートに行ったとき（複数の方から同様の回答あり）
- 家族と旅行をしているとき（複数の方から同様の回答あり）
- インターネット上の動画を見ているとき（複数の方から同様の回答あり）
- 楽器を弾いているとき（複数の方から同様の回答あり）
- お菓子を食べたりしているとき
- 家の中で、一人で踊ったり、遊んだりしているとき
- サッカーを見ているとき
- ヒーローの人形たちを戦わせているとき
- 好きな先生と一緒にいるとき
- カードゲームをしているとき
- ミニカーで遊んでいるとき
- 洗濯物をたたんでいるとき
- ドライブをしているとき
- ラーメンを食べているとき
- 絵を描いているとき
- 温泉に入っているとき
- 家族皆で過ごしているとき
- アニメ体操をみているとき
- おいしいものを食べているとき
- デイサービスに行くとき。
- 働いたあとのお酒をのむとき。
- 眠るとき
- 通所施設の若い女性支援員さんに話しかけてもらったとき
- バンドをしているとき
- リコーダー演奏をしているとき

- 殺陣の立ち回りをみているとき
- 友達と一緒に仕事をしているとき
- 兄弟と仲良くしているとき
- 音楽が好きなので音楽に合わせて体を動かしている時
- 漫画本を読んでいるとき
- ラジオを聞いているとき
- 家族といるとき
- 飛行機に乗って旅行するとき
- お話を書いたりするとき
- スポーツ番組を観ているとき
- 勉強しているとき
- のんびりしているとき
- 皆でお弁当を食べるとき
- 職員から仕事を教えてもらうとき
- 学生時代のアルバムを観るとき
- 褒められたとき
- お父さんとバイクに乗るとき
- 太鼓のステージに出るとき
- 読書しているとき
- 動物と遊んでいるとき
- みんなが笑顔になってくれるとき
- 料理しているとき
- ヘルパーさんと出かけるとき
- お母さんのお手伝いをしているとき
- 相撲を観ているとき
- 夢のストーリーをパソコンで書いているとき
- 人形遊びしているとき
- 学校で友達が優しくしてくれたとき
- お買い物をしているとき
- 絵を描いているとき
- ハンドベルをしているとき
- おりがみをおっているとき
- ボランティアをするとき
- 電車に乗っているとき
- エアロビクスをしているとき
- 太鼓を叩いているとき
- 演劇を観ているとき
- みんなとコミュニケーションがとれたとき
- ジグソーパズルをしているとき
- トランポリンをしているとき
- ボーリングをしているとき
- ラグビーの応援をしているとき
- 作詞作曲をしているとき
- ヘルパーさんと散歩しているとき
- 休憩しているとき
- ビーズをしているとき
- なぞり書きしているとき

- 映画を見ているとき
- 1人で喫茶店にいるとき
- ドラムを叩いているとき
- オカリナを吹いているとき
- お母さんに抱きしめられているとき
- ゲームをクリアしたとき
- スケートをするとき
- 給料をもらうとき
- ハイキングに行くとき
- 外食に行くとき
- 温泉に行くとき
- 体を洗っているとき
- 怪談ライブ鑑賞をしているとき
- 犬と一緒にいるとき
- テニスをするとき
- スキーをするとき
- 時代劇を観るとき
- 英語の勉強しているとき
- 野球観戦に行くとき
- コーヒーメーカーでコーヒーを沸かして、飲むこととき
- アイドルプロマイドカードを整理しているとき
- デイサービスに行っているとき
- 何もしていないとき
- 自転車に乗るとき
- フルートを吹くとき
- けん玉をしているとき
- ラーメンを食べるとき
- ハンドベルをするとき
- キャンプするとき
- 詩をかくとき
- 昼休みの時間に皆と話をするとき
- グループホームにいるとき
- 刺繍をするとき
- 家族で宴会しているとき
- 習字をしているとき

X9. 苦手なことや嫌なことはありますか.

- 地震・雷（複数の方から同様の回答あり）
- 大きな音（複数の方から同様の回答あり）
- 数学、計算（複数の方から同様の回答あり）
- 暗い場所（複数の方から同様の回答あり）
- 人混み（複数の方から同様の回答あり）
- 騒がしい場所（複数の方から同様の回答あり）
- 急ぐこと（複数の方から同様の回答あり）
- 動物・虫（複数の方から同様の回答あり）

- 会話のキャッチボール（複数の方から同様の回答あり）
- 人前で話すこと（複数の方から同様の回答あり）
- 金銭管理（複数の方から同様の回答あり）
- 急に変更があるとき（複数の方から同様の回答あり）
- 悪口を言われること（複数の方から同様の回答あり）
- 厳しい作業所の職員
- 知らない人たちとの一緒に活動
- 人にじろじろ見られること
- 暴力
- 戦争が起こるかもしれないと思うとき。
- 兄弟喧嘩
- 家族に注意されるとき
- あいさつが苦手
- 高い場所
- お化け
- 自分の思いが相手に伝わらないとき
- 坂道や階段をのぼること
- 長い間歩くこと
- 歯みがきが苦手
- 早起き
- いじめ
- 細かい作業
- 体を動かすこと
- 人付き合い
- 走ること
- 文句を言われること
- 辛い食べもの
- 納豆
- うめぼし
- 勉強
- 酔っぱらい
- 野菜
- あとかたづけ
- 散髪
- 球技
- 水に濡れること
- 漢字
- 文章問題
- テレビ鑑賞の邪魔をされるとき
- 難しい作業が長く続くとき
- 自分の領域にずかずかと入ってこられるとき
- 前ぶれもなく何かをされる、させられるとき
- 理解できないことを聞かれるとき
- いつもとちがう事をするとき
- 作業所の人がつねること
- 掃除
- ダイエットでリバウンドして体重が増えてしまったとき

- 食べ物をコントロールすることが苦手
- 坂道
- 予想外の事や場所の出来事や行い
- 家族への悪口
- 時計の勉強
- 自転車
- 女性と向き合うこと
- 何かをやらされること
- 内緒話をされるとき
- カメラのフラッシュ
- マラソン
- 細かな作業
- グループホームの先輩にいじわるされたとき
- お料理が作るが苦手
- 読書
- 叫び声、鳴き声
- 自分の思いが伝わらないとき
- ボリュームの大きい音楽
- サイレン
- 天気が嫌い日
- 送迎バスに乗ること
- 近くにいる人が注意されるとドキドキして嫌な気分になる
- 長時間座らされること
- 無視されること
- 身体を押さえつけられるとき
- 電車の乗り降り
- 自分からあいさつや声をかけること
- 兄弟がテレビをゆずってくれないこと
- 新しいことにチャレンジするとき
- 助詞の使い方
- 口頭での指示
- エスカレーター
- ロープウェイ
- 観覧車
- 吊橋
- 病院(特に痛いことをされる時)
- 苦手なことを無理やりさせられること
- 私が知らないところで私のことを勝手に決められること
- 私を一人の人間として扱ってくれないとき
- 私が何もわからない人間だと思われるとき

X10. どんなことを言われるとうれしいですか.

- がんばったね
- ありがとう
- 上手だね

- だいすき
- かわいい
- イケメン
- がんばっているな
- かくれんぼしよう
- 立派です
- 今日も1日お仕事頑張ってるね
- やさしいね
- えらい
- 良い子
- カッコいい
- 手伝ってくれてありがとう
- すごい
- すごい、やったね
- 完璧でした
- 頑張りました
- 格好いい
- よくできました
- 落ち着いたね
- お手伝いをお願いします
- さすが高校生だね、さすが大人だね
- 君の歌を聴くと元気がでるよ
- お疲れさま
- 愛してるよ
- 会いたかったよ
- また遊ぼうね
- 頼りになるなあ
- 素晴らしい
- よく気がついたね
- 1人で出来たね

X11. お仕事や学校で困ることはありますか.

- 特になし（複数の方から同様の回答あり）
- 自分の気持ちをうまく相手に伝えられない（複数の方から同様の回答あり）
- だれかがついていないと、何をしたらいいかわからない
- たたいてくる利用者さんがいること
- 学校までが遠い
- 休みの人がいると僕の仕事が増えて大変
- 助けてください
- 生理に急になった時どうしていいかわからない。
- トイレの後太っているので、ボタンがとまらないこと
- クッキーがうまく作れない
- 運動会
- 今日はこれから何をしたらいいかわからないときがあるのでは不安
- あまり仕事をしたくない

- 友達が騒いでいるとき
- 友達が喧嘩しているとき
- 自分の癖や衝動が抑えられないとき
- コミュニケーションが一方的
- お昼ごはんを食べるのが遅いため、午後の作業の時間に間に合わないことがある
- 工作中、数が分からない
- トイレ
- やりたくないことがあるとき
- 保護者会が遅い時間に設定されている
- お腹が痛くなったとき
- 通学に時間がかかること
- 足が痛くなる時
- テスト
- 難しい仕事内容
- 体力以上の作業時間
- 毎日違う仕事内容
- 言葉だけの指示はわかりにくい
- 職員と友達がトラブルを起こしたとき
- 忙しいとき
- 給食
- 喫煙者が多い
- 聞くタイミングがわからない
- わからないときにいつ質問すれば良いかわからない
- 同年代のお友達がいない
- あまり話ができない
- 気持ちを話せないで、理解してもらいにくい
- 作業所の長期休暇が長い、9日間が年3回もある
- みんなのスピードについていけないとき
- 怖い人がいる
- 一緒に働いている人がうるさい
- 食事中にうるさい
- 友達とうまくかかわれなくて困ることがある
- 職員さんから納得のいかない言われかたに困る
- あらぬ疑いをかけられること。言葉で自己防衛ができないから一方的に抗弁しかないうえで判断させる
- 次に何をするかわからないとき
- 心の準備に時間がかかってしまう
- 親しい友人がいない
- 嫌いな作業や急ぎの作業があるとき
- 悪口を言われたとき
- 声をかけてもらえないとき
- トイレが間に合わないとき
- 他の人がふざけるとき
- 外出の時にみんなと歩くのが少し遅い
- 機械の部屋が暑い
- 時間を守ること
- 先生の話が良くわからない

X12.お父さん.お母さんや兄弟など.他の人とどんなことをしているときが楽しいですか.

- 兄弟と勉強をしているとき
- おでかけ
- 買い物
- 家族と食事
- 旅行
- テレビ
- 音楽を聴いているとき
- 家族とボーリングやカラオケ
- 温泉旅行
- 友達と一緒にいるとき
- お父さんの仕事が楽しいとき
- 家族とゲームしているとき
- 家族とトランプ
- 友達とカラオケ
- 家族とカラオケ
- ドライブ
- スキー旅行
- 家族とバーベキュー
- サイクリングしているとき
- お母さんと2人で運動
- 兄弟と仲良く遊んでいるとき
- 給食
- 家族との会話
- 父親とゴルフ練習
- 握手
- ハイタッチ
- 家族一緒に音楽を聴いているとき
- 家族とコンサート
- 遊園地
- 家族と一緒に入るお風呂
- ボール遊ぶなどの外遊び
- 食べ歩き
- 家族と魚釣り
- 家族と映画
- ホッケー
- ソフトバレーボール
- 犬と一緒にいるとき
- お母さんとDVDを借りにいく時
- 好きな人と交換日記をするとき
- 家族と公園で遊ぶとき
- プロ野球観戦
- お父さんとテニス
- お母さんと料理やダンス
- 家族とおやじギャグを言いあっているとき

- おうちパーティー
- 兄弟の出場するスポーツの応援
- みんなでワイワイとにぎやかにできるとき
- 友達と一緒にフラダンス
- 友達とダンスを練習しているとき
- 家族とアイスホッケー観戦
- 家族と触れ合っていること
- 家族とソファでゴロゴロしているとき
- ママのマッサージをしてあげるとき
- 家族と花火
- 家族でお父さんの墓参りに行くとき
- 友達と風船バレー
- お母さんの手伝いをしているとき
- 家族からキーボード教えてもらうとき
- 家族と畑仕事
- 家族と誕生日会
- 家族と新幹線に乗るとき
- お父さんとギター弾いているとき
- 家族と腕相撲
- 家族と山登りをしているとき
- 家族とサイクリング