

平成9年度厚生省心身障害研究
「遺伝相談に関する研究」

「障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究」

分担研究報告書

分担研究者：田島 貞子（群馬県保健福祉部技監）
研究協力者：岩崎 清隆（群馬大学医学部保健学科助教授）
小泉 武宣（群馬県立小児医療センター第二内科部長）
巽 純子（京都大学医学研究科文部教官助手）
中島 稔（群馬県保健福祉部障害政策課主任）
藤田萬里子（群馬県渋川地域保健所長）
町田 裕一（希望の家療育病院副院長）
山後 秀明（群馬県保健福祉部障害政策課係長代理）
吉野くみこ（群馬県立小児医療センター係長代理）

要約

行政における遺伝相談は、これまでは保健担当部門が中心となって実施されてきたが、現在は保健・医療・福祉が一体となった各種施策への取り組みが求められている。

障害児（者）に対する遺伝相談は個々の疾患については行われているが、障害児（者）に関わっている方々が遺伝相談をどのように考えているかについての調査は少ない。

今回、障害児（者）の保護者および障害児（者）施設の職員が遺伝相談をどのように理解し、認識しているかアンケート調査を実施した。その結果、「遺伝相談」という言葉を聞いたことがある者は保護者24.8%、職員28.4%と3割に満たなかった。しかし、「遺伝相談」という言葉を今回初めて聞いて、「関心がある」、「利用したい」者は約4割であり、一方で「遺伝相談は障害者を排除するための

ものと思う」者は、保護者 4.1%、職員 2.3% とわずかであった。また「遺伝相談は必要ない」と回答した者も、保護者 1.3%、職員 0.8% と非常に少ないことがわかった。

「遺伝相談」に関連して実施されることの多い「出生前診断」についても調査したが、「出生前診断」という言葉を聞いたことがある者は、保護者 61.1%、職員 74.3% と、「遺伝相談」を聞いたことのある者の約 2.5 倍であった。また、「出生前診断」を聞いたことのある者のうち、「出生前診断は必要である」と回答したのは保護者 54.5%、職員 61.3% であった。

これらの結果から、プライバシーの保護に十分配慮しつつ、障害児（者）にかかわる福祉関係の方々への「遺伝相談」の知識の普及啓発と、保健・医療関係者も十分な知識を持ち、潜在的な遺伝相談の需要に応えられるようにしていくことが必要と考えられた。

見出し語

遺伝、遺伝相談、出生前診断、障害児（者）の保護者、障害児（者）施設の職員

研究方法

障害児（者）に関わっている方々が「遺伝相談」をどのように理解し、認識しているかについて、保護者用と職員用のアンケートをそれぞれ作成し調査を実施した。同時に「遺伝相談」と関連して実施されることの多い「出生前診断」についても調査を行った。

対象は、群馬県内の障害児施設に入所または通所している障害児（者）の保護者及びダウン症親の会の保護者と、障害児（者）施設で直接障害児（者）と関わっている職員とした。

配布数は、保護者 854 人、職員 314 人、計 1,168 人である。〈表 1〉

回収については、保護者は郵送または通所・入所している施設で、職員は施設に回収箱を置いて回収した。なお、回収の際、施設名等は特定できないようにした。

調査時期は平成 9 年 9 月である。

〈表1〉 調査対象者数

対 象	保 護 者		施 設 職 員
	在 宅	入 所	
精神薄弱児施設		80人	36人
精神薄弱児通園施設	40人		14人
精神薄弱者更生施設			43人
重症心身障害児施設	200人	100人	119人
肢体不自由児施設	200人	134人	102人
ダウン症親の会	100人		
小 計	540人	314人	314人
計	854人		314人
合 計	1,168人		

結果

1. 回答者数および回答率

(1)保護者は、468人、回答率54.8%であった。〈表2〉

性別では、女性の回答者は男性の約7倍であった。〈表2〉

年齢別では、30歳代が最も多く約5割であった。〈表3〉

子どもの性別は、〈表4〉のとおりであり、男児が多かった。

子どもの年齢別は〈表5〉のとおりである。

子どもの病名別は、疾病統計分類を参考にして分類し、ダウン症親の会の協力を得た結果、ダウン症54人・その他の染色体異常8人であったため、これらをまとめてダウン症等染色体異常とした。また、神経系の疾患には、てんかん・脳性麻痺・筋ジストロフィー等が、知的障害等には精神遅滞・自閉症等が含まれる。

何らかの障害があり、入所または通所しているはずであるが、保護者が記入したため、病名については未回答が多く、正確なものではない。〈表6〉

(2)職員は、257人、回答率81.8%であった。〈表2〉

性別では、女性の回答者は男性の約2.8倍であり〈表2〉、対象となった職員の男女の割合とほぼ同じであった。

年齢別では、20歳代が最も多かった。

職種別は〈表7〉のとおりである。

〈表2〉 回答者数及び性別

保 護 者			施 設 職 員		
男	女	未回答	男	女	未回答
59人 (12.6%)	408人 (87.2%)	1人 (0.2%)	68人 (26.5%)	189人 (73.5%)	0人 (0%)
計 468人 (100%)			計 257人 (100%)		
合 計			725人		

〈表3〉 年齢別回答者

	保 護 者	施 設 職 員
20～29歳	35人 (7.5%)	103人 (40.1%)
30～39歳	229人 (48.9%)	62人 (24.1%)
40～49歳	131人 (28.0%)	53人 (20.6%)
50歳以上	59人 (12.6%)	35人 (13.6%)
20歳未満	0人 (0%)	2人 (0.8%)
不明・未記入	14人 (3.0%)	2人 (0.8%)
計	468人 (100%)	257人 (100%)

〈表4〉 子どもの性別(保護者のみ)

男	281人 (60.0%)
女	182人 (38.9%)
未回答	5人 (1.1%)
計	468人 (100%)

〈表5〉 子どもの年齢別 (保護者のみ)

6歳未満	162人 (34.6%)
6～11歳	150人 (32.1%)
12～14歳	43人 (9.2%)
15～17歳	32人 (6.8%)
18歳以上	74人 (15.8%)
未回答	7人 (1.5%)
計	468人 (100%)

〈表6〉 子どもの病名別 (保護者のみ)

ダウン症等染色体異常	62人 (13.2%)
神経系の疾患	152人 (32.5%)
知的障害等	76人 (16.2%)
先天奇形	46人 (9.8%)
その他の疾患	14人 (3.0%)
病名不明	118人 (25.2%)
計	468人 (100%)

〈表7〉 施設職員の職種別

医師	3人 (1.2%)
看護婦(士)	82人 (31.9%)
PT	7人 (2.7%)
OT	8人 (3.1%)
指導員	68人 (26.5%)
介護福祉士	7人 (2.7%)
保母(父)	41人 (16.0%)
その他	40人 (15.6%)
不明・未記入	1人 (0.4%)
総数	257人 (100%)

2. 「遺伝」について考えたことがあるか

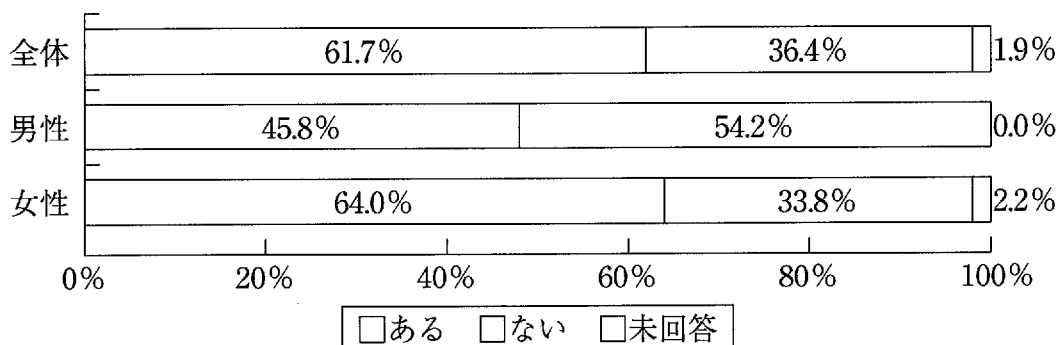
「遺伝について考えたことがある」と回答したのは、保護者 468 人中 289 人(61.8%)、職員 257 人中 214 人(83.3%)であった。

性別では、グラフのとおり、保護者・職員ともに女性の方が「遺伝について考えたことがある」と回答した者の割合が多かった。〈表 8〉〈グラフ 1、2〉

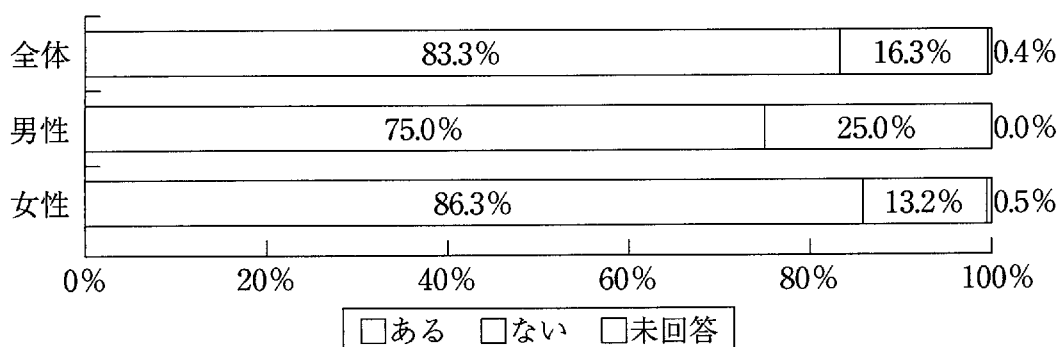
〈表 8〉

	保護者			施設職員		
	人数 (%)	男 人数 (%)	女 人数 (%)	人数 (%)	男 人数 (%)	女 人数 (%)
ある	289人 (61.8%)	27人 (9.3%)	261人 (90.3%)	214人 (83.3%)	51人 (23.8%)	163人 (76.2%)
		1人 (0.4%)			0人 (0%)	
ない	170人 (36.3%)	32人 (18.8%)	138人 (81.2%)	42人 (16.3%)	17人 (40.5%)	25人 (59.5%)
未回答	9人 (1.9%)	0人 (0%)	9人 (100%)	1人 (0.4%)	0人 (0%)	1人 (100%)
計	468人 (100%)	59人 (12.6%)	408人 (87.2%)	257人 (100%)	68人 (26.5%)	189人 (73.5%)
		1人 (0.2%)			0人 (0%)	

〈グラフ 1〉〔保護者〕



〈グラフ 2〉〔施設職員〕



3. 「遺伝相談」という言葉について

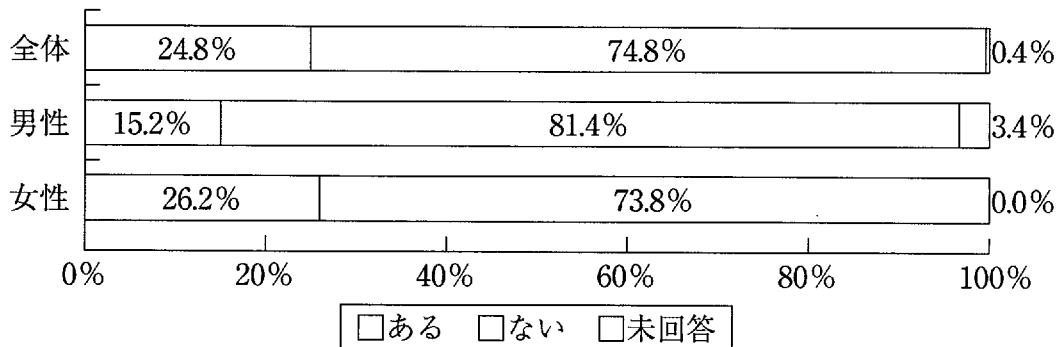
(1) 「遺伝相談」という言葉を聞いたことがあるか

「遺伝について考えたことがある」のは、保護者6割、職員では8割であった（表8）が、「遺伝相談という言葉聞いたことがある」のは、保護者では468人中116人（24.8%）、職員257人中73人（28.4%）と3割に満たなかった。男女それぞれで「聞いたことがある」と回答した者の割合をみると、保護者では男性より女性の方が高く、職員では男性の方が高かった。（表9）（グラフ3、4）

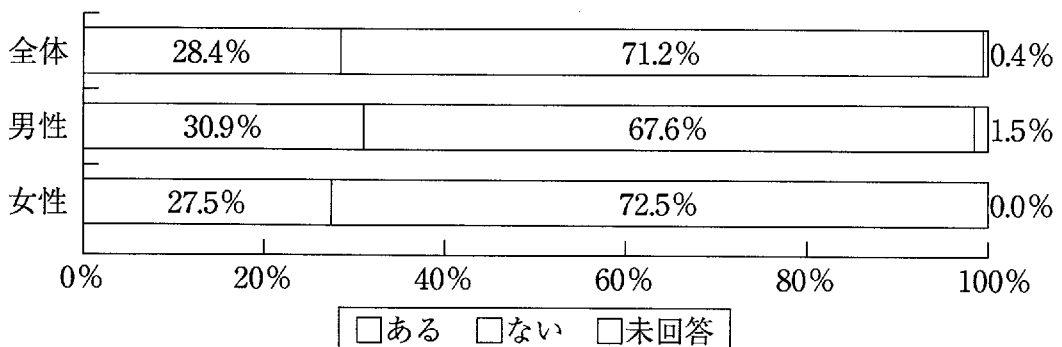
〈表9〉

	保 護 者		施 設 職 員	
	あ る	116人 (24.8%)	男 9人 (7.8%) 女 107人 (92.2%)	73人 (28.4%)
な い	350人 (74.8%)	男 48人 (13.7%)	183人 (71.2%)	男 46人 (25.1%)
		女 301人 (86.0%)		女 137人 (74.9%)
		不明 1人 (0.3%)		不明 0人 (0%)
未回答	2人 (0.4%)	男 2人 (100%)	1人 (0.4%)	男 1人 (100%)
		女 0人 (0%)		女 0人 (0%)
計	468人 (100%)	男 59人 (12.6%)	257人 (100%)	男 68人 (26.5%)
		女 408人 (87.2%)		女 189人 (73.5%)
		不明 1人 (0.2%)		不明 0人 (0%)

〈グラフ3〉〔保護者〕



〈グラフ4〉〔施設職員〕



〈表 10〉〔子供の病名別：保護者〕

	あ る	な い	不明・未回答
ダウン症等染色体異常	33 人 (53.2%)	29 人 (46.8%)	0 人 (0%)
神経系の疾患	31 人 (20.4%)	121 人 (79.6%)	0 人 (0%)
知的障害等	10 人 (13.2%)	66 人 (86.8%)	0 人 (0%)
先天奇形	12 人 (26.1%)	34 人 (73.9%)	0 人 (0%)
その他疾患	6 人 (42.9%)	8 人 (57.1%)	0 人 (0%)
病名不明	24 人 (20.3%)	92 人 (78.0%)	2 人 (1.7%)
計	116 人 (24.8%)	350 人 (74.8%)	2 人 (0.4%)

「ダウン症等染色体異常」で「遺伝相談という言葉聞いたことがある」と回答した者の割合が多かった。これは、他の疾患と比較して出生前診断も含め、遺伝相談が行われていることが多いことも影響しているのかもしれない。

(2)初めて「遺伝相談」という言葉を知ったのはいつか〔保護者〕

〈表 11〉

自分の子どもに障害があると知ってから	79 人 (68.1%)
それ以前から知っていた	34 人 (29.3%)
未回答	3 人 (2.6%)
計	116 人 (100%)

〈表 12〉〔子どもの病名別〕

	自分の子どもに障害があると知ってから	それ以前から知っていた	未回答	計
ダウン症等染色体異常	28 人 (84.8%)	5 人 (15.2%)	0 人 (0%)	33 人 (100%)
神経系の疾患	18 人 (58.1%)	12 人 (38.7%)	1 人 (3.2%)	31 人 (100%)
知的障害等	6 人 (60.0%)	4 人 (40.0%)	0 人 (0%)	10 人 (100%)
先天奇形	8 人 (66.7%)	3 人 (25.0%)	1 人 (8.3%)	12 人 (100%)
その他疾患	3 人 (50.0%)	3 人 (50.0%)	0 人 (0%)	6 人 (100%)
病名不明	16 人 (66.7%)	7 人 (29.2%)	1 人 (4.1%)	24 人 (100%)
計	79 人 (68.1%)	34 人 (29.3%)	3 人 (4.1%)	116 人 (100%)

病名が正確なものではない為、比較することは難しいかもしれないが、ダウン症等染色体異常では、「自分の子どもに障害があると知ってから」の回答が多かった。

(3)初めて「遺伝相談」という言葉を知ったのはどこ（なに）でか

〈表 13〉

	保護者	施設職員
病院	52人 (44.8%)	17人 (23.3%)
保健所	1人 (0.9%)	2人 (2.7%)
テレビ	12人 (10.3%)	16人 (21.9%)
新聞、雑誌等	21人 (18.1%)	20人 (27.4%)
その他	17人 (14.7%)	11人 (15.1%)
未回答	13人 (11.2%)	7人 (9.6%)
計	116人 (100%)	73人 (100%)

保護者では病院・保健所等、保健医療機関で知った人が53人(45.7%)に対し、テレビ・新聞等のマスメディアは33人(28.4%)と保健医療機関が多かった。

一方、職員ではマスメディアが36人(49.3%)、保健医療機関が19人(26.0%)とマスメディアが多かった。

(4)「遺伝相談」という言葉を聞いて、現在どう思っているか〔保護者〕

「遺伝相談」という言葉を聞いた時、どう思ったか〔施設職員〕

〈表 14〉

	保護者	施設職員
関心がある	55人 (47.4%)	43人 (58.9%)
よくわからない	39人 (33.6%)	15人 (20.5%)
自分とは関係ない	7人 (6.0%)	6人 (8.2%)
利用したい	7人 (6.0%)	1人 (1.4%)
障害者を排除するためのもの	3人 (2.6%)	2人 (2.7%)
その他	3人 (2.6%)	3人 (4.1%)
未回答	2人 (1.7%)	3人 (4.1%)
計	116人 (100%)	73人 (100%)

「関心がある」と「利用したい」をあわせると、保護者62人(53.4%)、職員44人(60.3%)と半数以上であった。一方「障害者を排除するためのものと思う」は保護者で3人(2.6%)職員2人(2.7%)とほぼ同じ割合であり、1割に満たなかった。

(5)この調査で「遺伝相談」という言葉を初めて聞いてどう思ったか。

〈表 15〉

	保 護 者	施設職員
関心がある	141 人 (40.3%)	86 人 (47.0%)
よくわからない	145 人 (41.4%)	76 人 (41.5%)
自分とは関係ない	21 人 (6.0%)	6 人 (3.3%)
利用したい	9 人 (2.6%)	2 人 (1.1%)
障害者を排除するためのもの	16 人 (4.6%)	4 人 (2.2%)
その他	2 人 (0.6%)	3 人 (1.6%)
未回答	16 人 (4.5%)	6 人 (3.3%)
計	350 人 (100%)	183 人 (100%)

「関心がある」と「利用したい」をあわせると、保護者では 150 人 (42.9%)、職員 88 人 (48.1%) と半数近かった。「よくわからない」は保護者、職員とも 4 割であった。一方、「障害者を排除するためのものと思う」は、保護者 16 人 (4.6%)、職員 4 人 (2.2%) と 1 割に満たなかった。

(6)保護者で「(現在) 障害者を排除するためのものと思う」3人と「(今回遺伝相談という言葉をはじめて聞いて) 障害者を排除するためのものと思う」16人の計 19人を性別・年齢別・子どもの病名別でみると、性別では男性 1人・女性 18人、年齢別では 30歳代 10人・40歳代 5人・50歳以上 4人、また、子どもの病名別ではダウン症等染色体異常 3人・神経系の疾患 4人・知的障害等 4人・先天奇形 1人・病名不明 7人であった。

4. 「遺伝相談」を受けたことがあるか〔保護者〕

「遺伝相談という言葉をは聞いたことがある」と回答した 116人中、「遺伝相談を受けたことがある」のは 21人 (18.1%) であった。〈表 16〉

〈表 16〉

ある	21 人 (18.1%)
〈内訳〉	
県外病院	12 人 (57.1%)
県内病院	3 人 (14.3%)
県立小児医療センター	6 人 (28.6%)
ない	95 人 (81.9%)
計	116 人 (100%)

また、相談を受けた場所は、県外病院が12人であったが、このうち9人は県内在住者であった。

子どもの病名別では、「遺伝相談を受けた」のは、ダウン症等染色体異常で8人、神経系の疾患7人、先天奇形4人、病名不明2人であった。

子どもの病名別で「受けた理由」をみると、ダウン症等染色体異常8人で「次の子の妊娠・出産」7人・「未回答」1人、神経系の疾患7人では「次の子の妊娠・出産」6人・「その他1人」、先天奇形4人では「次の子の妊娠・出産」2人・「本人の兄弟・姉妹の結婚」2人、「病名不明」の2人は「次の子の妊娠・出産」であった。〈表17〉

〈表17〉「遺伝相談」を受けた理由(保護者)

次の子の妊娠・出産	17人(81.0%)
本人の兄弟・姉妹の結婚	2人(9.5%)
その他	1人(4.8%)
未回答	1人(4.8%)
計	21人(100%)

「結果」を子どもの病名からみると、ダウン症等染色体異常は「参考になった」4人・「あまり参考にならなかった」2人・「どちらともいえない」2人で、神経系の疾患では「参考になった」5人・「どちらともいえない」1人・「未回答」1人、先天奇形では「参考になった」2人・「あまり参考にならなかった」1人・「どちらともいえない」1人、病名不明では「参考になった」2人であった。〈表18〉

〈表18〉「遺伝相談」を受けた結果〔保護者〕

参考になった	13人(61.9%)
あまり参考にならなかった	3人(14.3%)
どちらともいえない	4人(19.0%)
未回答	1人(4.8%)
計	21人(100%)

5. 入所または通所している方の保護者から「遺伝」(例えば、次の子の妊娠・出産、本人や兄弟の結婚等)について相談されたことがあるか〔施設職員〕

「遺伝相談」という言葉を聞いたことがある職員73人のうち、「相談されたことがある」のは23人(31.5%)であった。〈表19〉

〈表19〉

あ	る	な	い	計
23人	(31.5%)	50人	(68.5%)	73人(100%)

相談されたことのある人は、勤務年数の長い人に多かった。〈表 20〉

〈表 20〉〔勤務年数別〕

	あ る	な い
1 年未満	1 人 (4.3%)	5 人 (10.0%)
1～3 年未満	1 人 (4.3%)	9 人 (18.0%)
3～5 年未満	1 人 (4.3%)	4 人 (8.0%)
5～10 年未満	6 人 (26.1%)	13 人 (26.0%)
10 年以上	14 人 (60.9%)	19 人 (38.0%)
不明・未記入	0 人 (0%)	0 人 (0%)
計	23 人 (100%)	50 人 (100%)

〈表 21〉〔職種別〕

	あ る	な い
医 師	2 人 (8.7%)	1 人 (2.0%)
看護婦	7 人 (30.5%)	21 人 (42.0%)
PT	2 人 (8.7%)	4 人 (8.0%)
OT	2 人 (8.7%)	2 人 (4.0%)
指導員	5 人 (21.7%)	10 人 (20.0%)
介護福祉士	0 人 (0%)	0 人 (0%)
保母 (父)	0 人 (0%)	5 人 (10.0%)
教員	0 人 (0%)	0 人 (0%)
その他	5 人 (21.7%)	7 人 (14.0%)
不明・未記入	0 人 (0%)	0 人 (0%)
計	23 人 (100%)	50 人 (100%)

〈表 22〉〔相談されたときの対応〕

他へ相談するように答えた	6 人 (26.1%)
自分でわかる範囲で答えた	16 人 (69.6%)
よくわからないと答えた	1 人 (4.3%)
計	23 人 (100%)

他へ相談するようすすめた先は、病院 3 件、保健所 2 件、小児医療センター 1 件であった。

6. 県内で遺伝相談を行っていることを知っているか

現在、群馬県では保健所や伊勢崎市民病院、県立小児医療センター等において遺伝相談が行われているが、知っていると回答したのは全体の9.5%と1割にも満たなかった。〈表23〉

〈表23〉

	保護者	施設職員	計
知っている	45人(9.6%)	24人(9.3%)	69人(9.5%)
知らない	416人(88.9%)	233人(90.7%)	649人(89.5%)
不明・未回答	7人(1.5%)	0人(0%)	7人(1.0%)
計	468人(100%)	257人(100%)	725人(100%)

7. 今後、「遺伝相談」を広く住民の方々に利用していただくために、どのようなことが望まれるか

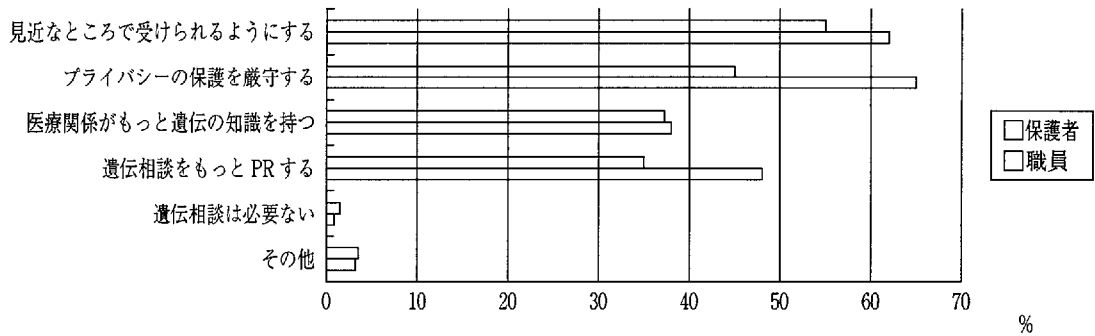
「身近なところで受けられる」は保護者・職員ともに過半数であったが、「プライバシーの保護を厳守する」は保護者で45.0%に対し、職員では65.0%が望んでいた。「もっとPRをする」保護者34.8%に対し、職員47.5%であった。また、「医療関係者がもっと遺伝の知識を持つ」は在宅児(者)の保護者は43.8%と、入所児(者)の保護者24.3%よりも多かった。「遺伝相談は必要ない」という意見は保護者6人(1.3%)、職員2人(0.8%)とわずかであった。〈表24〉

〈表24〉(複数回答)

* (%)は実人数に対する割合

〔実人数〕	保護者				施設職員 〔257〕
	在宅 〔304〕	施設入所 〔144〕	不明・未回答 〔20〕	計 〔468〕	
身近なところで受けられる	172人 (56.6%)	77人 (53.5%)	11人 (55.0%)	260人 (55.6%)	159人 (61.9%)
プライバシーの保護を厳守する	136人 (44.7%)	65人 (45.1%)	9人 (45.0%)	210人 (44.9%)	167人 (65.0%)
医療関係者がもっと知識を持つ	133人 (43.8%)	35人 (24.3%)	7人 (35.0%)	175人 (37.4%)	98人 (38.0%)
遺伝相談をもっとPRする	103人 (33.9%)	55人 (38.2%)	5人 (25.0%)	163人 (34.8%)	122人 (47.5%)
遺伝相談は必要ない	4人 (1.3%)	2人 (1.4%)	0人 (0%)	6人 (1.3%)	2人 (0.8%)
その他	9人 (3.0%)	6人 (4.2%)	2人 (10.0%)	17人 (3.6%)	9人 (3.5%)
不明・未記入	2人 (0.7%)	9人 (2.1%)	3人 (15.0%)	14人 (3.0%)	2人 (0.8%)

〈グラフ5〉



8. 出生前診断について

(1) 「出生前診断」という言葉を聞いたことがあるか

〈表25〉

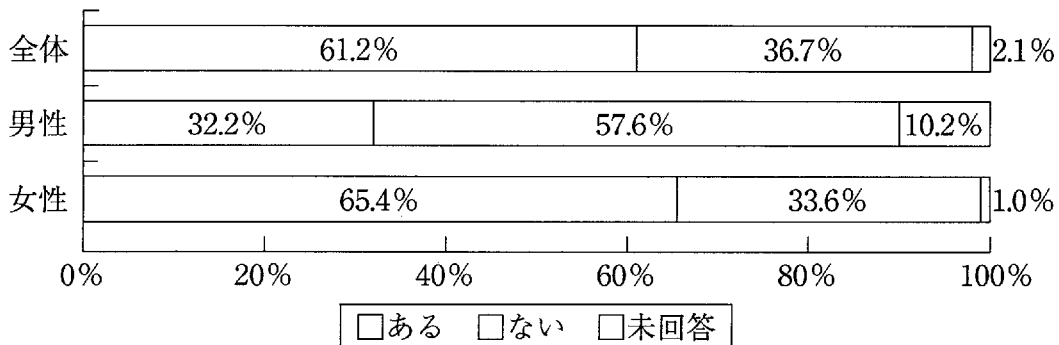
	保護者	施設職員
ある	286人 (61.1%)	191人 (74.3%)
ない	172人 (36.8%)	64人 (24.9%)
不明・未回答	10人 (2.1%)	2人 (0.8%)
計	468人 (100%)	257人 (100%)

出生前診断という言葉を知ったことがある割合は、保護者では「遺伝について考えたことがある」と回答した割合（61.8%）とほぼ同じであった。〈表25〉

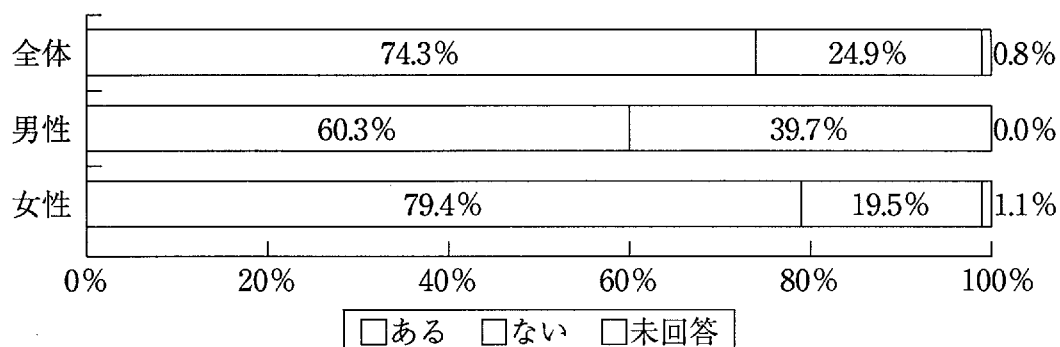
男女別でみると、保護者では「聞いたことがある」と回答したのは女性65.4%に対し、男性では32.2%であった。〈グラフ6〉

また、職員でも「聞いたことがある」のは女性79.4%に対し、男性60.3%であった。〈グラフ7〉

〈グラフ6〉〔保護者〕



〈グラフ7〉〔施設職員〕



(2) 「出生前診断」として、知っているものはどれか

「出生前診断を聞いたことがある」と回答した保護者に対し、出生前診断として知っているものを聞いたところ、「羊水検査」が最も多く92.0%、次いで「超音波診断」73.4%で、この2つは半数以上の者が知っていると回答した。これらに対し、「絨毛検査」は20.3%、「母体血清マーカー検査」17.5%であった。一方職員では、「超音波診断」88.5%「羊水検査」85.9%と8割以上が「知っている」と回答、「絨毛検査」は34%で「母体血清マーカー検査」は24.1%であった。〈表26〉

〈表26〉（複数回答）

〔実人数〕	保護者 〔286人〕	施設職員 〔191人〕
超音波診断	210人 (73.4%)	169人 (88.5%)
羊水検査	263人 (92.0%)	164人 (85.9%)
絨毛検査	58人 (20.3%)	65人 (34.0%)
母体血清マーカー検査	50人 (17.5%)	46人 (24.1%)
不明・未記入	2人 (0.7%)	2人 (1.0%)

* (%)は実人数に対する割合

なお超音波診断は、現在妊婦健診において一般的な検査として行われているため、出生前診断と理解されていない可能性もあると思われる。

(3)妊娠中にかかっている産婦人科医から「出生前診断」のあることを聞いたことがあるか。また、その時の説明をどう思ったか〔保護者〕

「出生前診断」という言葉を聞いたことが「ある」、と回答した286人のうち、妊娠中にかかっていた産婦人科医から「出生前診断」の話聞いたのは73人で、その説明について「納得できた」は33人(45.2%)、「納得できなかった」という者は6人(8.2%)いた。〈表27〉

〈表27〉

あ る	73人 (25.5%)
〈説明の内訳〉	
納得できた	33人 (45.2%)
納得できなかった	6人 (8.2%)
どちらともいえない	23人 (31.5%)
不明・未回答	11人 (15.1%)
な い	195人 (68.2%)
不明・未回答	18人 (6.3%)
計	286人 (100%)

(4)実際に「出生前診断」を受けたことがあるか、うけた検査は何か、結果の説明はどうだったのか。〔保護者〕

「出生前診断」を実際に受けたのは、「産婦人科医から説明を聞いた」73人のうち52人と、「説明は聞かなかったが自分から希望した」1人の計53人であった。

受けた診断内容は、〈表28〉のとおりである。

〈表28〉

あ る	53人 (71.6%)
〈内訳 (複数回答可)〉	
超音波診断	33人 (49.3%)
羊水検査	30人 (44.8%)
絨毛検査	0人 (0%)
母体血清マーカー	4人 (6.0%)

「納得できた」者が約半数であったが、「納得できなかった」が1人、「説明がない」が4人いた。〈表29〉

〈表29〉〔出生前診断後の結果説明について〕

納得できた	納得できなかった	どちらともいえない	説明がない	不明・未回答	計
29人 (54.7%)	1人 (1.9%)	16人 (30.2%)	4人 (7.5%)	3人 (5.7%)	53人 (100%)

(5) 「出生前診断」についてどう思うか

「出生前診断」という言葉を聞いたことのある保護者 286 人中「必要ある」は 156 人 (54.5%)、職員 191 人中 117 人 (61.3%) と半数以上が「必要ある」と回答した。「必要ない」は保護者 8 人 (2.8%)、職員 5 人 (2.6%)、計 13 人 (2.7%) と非常に少なかったが、3 割の者は「わからない」と回答していた。〈表 30〉

〈表 30〉

	必要ある	必要ない	わからない	未回答	計
保護者	156 人 (54.5%)	8 人 (2.8%)	98 人 (34.3%)	24 人 (8.4%)	286 人 (100%)
職員	117 人 (61.3%)	5 人 (2.6%)	54 人 (28.3%)	15 人 (7.9%)	191 人 (100%)
計	273 人 (57.2%)	13 人 (2.7%)	152 人 (31.9%)	39 人 (8.2%)	477 人 (100%)

「必要ない」を年齢別でみると、20 歳代 1 人・30 歳代 2 人・40 歳代 4 人・50 歳代 1 人であった。〈表 31〉

〈表 31〉 年齢別〔保護者〕

	必要ある	必要ない	わからない	未回答	計
20～29 歳	13 人 (56.5%)	1 人 (4.4%)	7 人 (30.4%)	2 人 (8.7%)	23 人 (100%)
30～39 歳	88 人 (54.0%)	2 人 (1.2%)	64 人 (39.3%)	9 人 (5.5%)	163 人 (100%)
40～49 歳	35 人 (49.3%)	4 人 (5.6%)	24 人 (33.8%)	8 人 (11.3%)	71 人 (100%)
50 歳以上	14 人 (60.9%)	1 人 (4.4%)	3 人 (13.0%)	5 人 (21.7%)	23 人 (100%)
未回答	6 人 (100%)	0 人 (0%)	0 人 (0%)	0 人 (0%)	6 人 (100%)
計	156 人 (54.5%)	8 人 (2.8%)	98 人 (34.3%)	24 人 (8.4%)	286 人 (100%)

「必要ない」がダウン症等染色体異常で6人と他の疾患に比べて多い傾向がみられた。〈表32〉

〈表32〉子どもの病名別〔保護者〕

	必要ある	必要ない	わからない	未回答	計
ダウン症等 染色体異常	18人 (32.7%)	6人 (10.9%)	27人 (49.1%)	4人 (7.3%)	55人 (100%)
神経系の疾患	59人 (60.8%)	0人 (0%)	31人 (32.0%)	7人 (7.2%)	97人 (100%)
知的障害等	20人 (46.5%)	1人 (2.3%)	16人 (37.2%)	6人 (14.0%)	43人 (100%)
先天奇形	21人 (75.0%)	0人 (0%)	6人 (21.4%)	1人 (3.6%)	28人 (100%)
その他の疾患	4人 (57.1%)	0人 (0%)	3人 (42.9%)	0人 (0%)	7人 (100%)
病名不明	34人 (60.7%)	1人 (1.8%)	15人 (26.8%)	6人 (10.7%)	56人 (100%)
計	156人 (54.5%)	8人 (2.8%)	98人 (34.3%)	24人 (8.4%)	286人 (100%)

「必要ない」は看護婦3人、PT1人、指導員1人であった。〈表33〉

〈表33〉職種別（職員）

	必要ある	必要ない	わからない	未回答	計
医師	2人 (66.7%)	0人 (0%)	1人 (33.3%)	0人 (0%)	3人 (100%)
看護婦	43人 (60.6%)	3人 (4.2%)	18人 (25.4%)	7人 (9.8%)	71人 (100%)
PT	3人 (42.9%)	1人 (14.2%)	3人 (42.9%)	0人 (0%)	7人 (100%)
OT	4人 (80.0%)	0人 (0%)	1人 (20.0%)	0人 (0%)	5人 (100%)
指導員	18人 (45.0%)	1人 (2.5%)	18人 (45.0%)	3人 (7.5%)	40人 (100%)
介護福祉士	3人 (75.0%)	0人 (0%)	0人 (0%)	1人 (25.0%)	4人 (100%)
保母（父）	19人 (63.3%)	0人 (0%)	8人 (26.7%)	3人 (10.0%)	30人 (100%)
その他	25人 (83.3%)	0人 (0%)	5人 (16.7%)	0人 (0%)	30人 (100%)
不明	0人 (0%)	0人 (0%)	0人 (0%)	1人 (100%)	1人 (100%)
計	117人 (61.3%)	5人 (2.6%)	54人 (28.3%)	15人 (7.9%)	191人 (100%)

考察

潜在的な遺伝相談の需要は相当あるといわれながら、その調査はこれまで主に保健婦等を対象に行われてはいたが、直接障害児（者）にかかわる方々に対しての調査は少なかった。

今回、遺伝相談に関する研究の一課題として、障害福祉において遺伝相談がどのように理解され、認識しているかについてのアンケート調査を実施した。

その結果、「遺伝について考えたことがある」者は、保護者で約6割、職員では8割以上であったが、「遺伝相談という言葉を知ったことがある」者は、保護者・職員とも3割に満たなかった。この保護者の「子どもの病名別」ではダウン症等染色体異常で、「聞いたことがある」者の割合が5割を越していた。これは、今回の調査にダウン症の親の会の協力を得たため、遺伝相談等に関心のある方々が回答した可能性が高かったためと思われる。

「遺伝相談という言葉を知った時期」は、「自分の子どもに障害があると知ってから」が79人（68.1%）であった。

「初めて遺伝相談という言葉を知った」のは、病院が52人（44.8%）、テレビ等のマスメディアが33人（28.4%）であり、必ずしも「自分の子どもに障害があると知って」病院で遺伝相談という言葉を知ったのではないことがわかった。また、保健所と回答したのは1人であった。

「遺伝相談という言葉を知ったことがある」職員の職種をみると、医師、OT、PT、看護婦等医療関係者100人中41人（41%）、指導員、保母（父）、その他職種等156人中32人（20.5%）と医療関係者で聞いたことがある割合が高かったのは当然であろう。

また、「遺伝相談を知った」のは、職員では病院等保健医療関係が19人（26.0%）に対し、テレビ等のマスメディア関係が36人（49.3%）とマスメディアで情報を得ている者が多かった。

「遺伝相談」という言葉を聞いて、保護者では現在「関心がある・利用したい」をあわせると62人（53.4%）と半数であり、「よくわからない」は39人（33.6%）であった。

一方、「障害者を排除するためのものと思う」は3人（2.6%）と少なかったが、この3人は全員30歳代の女性であった。

また、今回の調査で初めて「遺伝相談」という言葉を聞いた保護者では、「関心がある・利用したい」をあわせると150人（42.9%）で、「よくわからない」145人（41.4%）とほぼ同じ割合であり、一方「障害者を排除するためのものと思う」

は 16 人 (4.6%) と、「遺伝相談という言葉を知っていた」者 2.6% より高かった。

「障害者を排除するためのものと思う」19 人の「男女別」をみると、男性 1 人 (59 人中 1.7%)、女性 18 人 (408 人中 4.4%) と女性の方が多く、「年齢別」では、年齢が高くなるにつれて割合が増加していた。「子どもの病名別」では、ダウン症等染色体異常が 3 人、神経系の疾患 4 人、知的障害等 4 人、先天奇形 1 人、病名不明 7 人であった。

「遺伝相談という言葉を知ったことがある」職員では、「関心があった・利用したい」を合わせると 44 人 (60.3%) であり、「障害者を排除するためのものと思った」は 2 人 (2.7%) と少なかった。

また、「今回初めて遺伝相談という言葉を知った」職員では、「関心があった・利用したい」88 人 (48.1%) が、「よくわからない」の 76 人 (41.5%) よりも多く、「障害者を排除するためのものと思う」は 4 人 (2.2%) と以前に聞いたことがあった者での割合 (2.7%) とほぼ同じであった。

「遺伝相談という言葉を知ったことがある」保護者 116 人中、実際に遺伝相談を受けたことがある者は 21 人 (18.1%) であり、理由は「次の子の妊娠・出産について」が 17 人と最も多く、「障害児 (者) の兄弟・姉妹の結婚について」は 2 人であった。

「遺伝相談を受けた場所」は県外の病院が 12 人、県立小児医療センター 6 人、県内病院 3 人であったが、県内に住所のある 18 人中 9 人が県外の病院で相談をうけていた。

「遺伝相談を受けた結果」約 6 割の者が「参考になった」と回答していたが、「あまり参考にならなかった」が 14.3%、「どちらともいえない」が 19% いた。

「保護者から遺伝のことについて相談をうけたことがある」職員は 23 人であり、様々な職種が相談を受けていた。

経験年数では、5 年以上で多い傾向がみられた。

相談内容は、「次の子の妊娠・出産について」が 22 人であり、保護者が受けた「遺伝相談」の理由と同じであった。

その時の対応としては、「自分でわかる範囲で答えた」が 16 人で約 7 割と多く、「他へ相談するよう答えた」6 人、「よくわからないと答えた」1 人であり、他へ相談するようすすめた先は、病院 3 件、保健所 2 件、小児医療センター 1 件であった。

「遺伝相談を今後住民に知っていただくために」は、「身近なところで受けられるようにする」は保護者・職員とも 50% 以上であったが、「プライバシーの保

護を厳守する」は職員で 65% であったのに対し保護者では 44.9%、「遺伝相談をもっと PR する」は職員 47.5% に対し保護者 34.8% と、この 2 項目では職員の方が希望する割合が高かった。

また、「医療関係者がもっと遺伝の知識を持つ」は保護者・職員ではほぼ同じ割合であったが、保護者では在宅で 43.8% が望んでおり入所の 24.3% よりも多かった。

一方、「遺伝相談は必要ない」は保護者 6 人 (1.3%)、職員 2 人 (0.8%) と非常に少なく、保護者 6 人を「子どもの病名別」で見ると、神経系の疾患 2 人、知的障害等 1 人、病名不明 3 人であり、職員 2 人の職種は指導員であった。

「出生前診断という言葉を知ったことがある」のは、保護者 286 人 (61.1%) ・職員 191 人 (74.3%) であり、保護者では「遺伝相談を知ったことがある」者の 2.5 倍、職員では 2.6 倍であった。また、保護者の男女別で知ったことのある割合をみると、男性よりも女性の割合の方が高かった。

「出生前診断」として知っている検査は、「超音波診断」が保護者 73.4% に対し、職員では 88.5% であったが、この検査は妊婦検診の際には一般的な検査として行われていることが多いため、出生前診断と認識されていない可能性もあった。

羊水検査は保護者では 90% 以上、職員では 80% 以上が知っていた。

これらに対し、「絨毛検査」は保護者で 20.3%、職員 34.0%、最近話題になっている「母体血清マーカー検査」は、保護者 17.5%、職員 24.1% とこの 2 つの検査は他の検査と比較すると少なかった。

妊娠中に産婦人科医から「出生前診断」のあることを知ったことがある保護者は 73 人であり、その説明について「納得できた」は 33 人 (45.2%) であったが、「納得できなかった」は 6 人 (8.2%) いた。

実際に「出生前診断」を受けたのは、「説明を受けた」73 人のうち 52 人と、「説明は聞かなかったが自分から受けた」1 人の計 53 人であった。

この 53 人が受けた「出生前診断」は超音波検査が 33 人、羊水検査 30 人、母体血清マーカー検査 4 人であり、その結果の説明について、「納得できた」29 人、「納得できなかった」1 人、「どちらともいえない」16 人、「説明がなかった」4 人であった。「納得できなかった」1 人は 30 歳代で子どもの病名はダウン症等染色体異常であり、「説明がなかった」4 人は、30 歳代 3 人、50 歳以上 1 人で、子どもの病名はダウン症 2 人、知的障害等 1 人、病名不明 1 人で、いずれも超音波と羊水検査の 2 項目は受けていた。

「出生前診断という言葉聞いたことがある者」のうち、保護者 156 人 (54.5%)、職員 117 人 (61.3%) と半数以上が「出生前診断は必要である」と回答していた。「保護者の年齢別」では、50 歳以上で 60% 以上とやや多いものの、どの年齢でもあまり大差はなかった。「子どもの病名別」ではダウン症等染色体異常で「必要ある」が 32.7% と他の病名に比して少なかった。

「必要ない」の回答は、保護者 8 人 (2.8%)、職員 5 人 (2.6%) であり、「保護者の年齢別」では 30 歳代でやや少なく、「子どもの病名別」ではダウン症等染色体異常で 6 人 (10.9%) とやや多い傾向がみられた。

大倉は、1980 年に『地域における遺伝相談を適正、かつ円滑にすすめるには、地域の医療・保健・福祉などにかかわる各種の専門機関が、それぞれ十分に提携し、協力し、かつそれぞれのもつ特性が十分に生かせるような体制が必要であり、地域遺伝相談を機能的に運営し、地域住民に適正なサービスを提供するには、機械的な組織化だけでは不十分であって、これら関係機関に属する職員の遺伝に関する知識、特にこの問題に対する意識が十分に高められていることが重要で、また、医療及び保健にかかわる行政担当者は、将来に対して大きな責任を有するものと考えられる』と述べている。

潜在的な遺伝相談の需要はあるといわれているが、需要に関する調査は主に、直接住民と接する機会の多い保健婦に対しては実施されているが、障害児(者)にかかわる方々に対しての調査は少ない。

東は、心身障害児の保護者に対し、アンケート調査を実施しているが、その中で遺伝相談が行われていることを知っていれば、利用したか、あるいはこれから利用したいかをたずねたところ、実際に行動にうつすかどうかは別として、遺伝相談を受けることを希望している者は 63% から 76% にのぼり、これらの障害者の保護者は、かなりの部分遺伝相談の潜在的クライアントであるといえようと述べている。

また、実際に各地域で遺伝相談が行われているが、黒沢らによれば重症心身障害児施設で遺伝外来を開設し、2 年間に受診した 61 例中、染色体異常が 14 例、既知の症候群・遺伝性疾患が 16 例、診断未定の多発奇形・精神遅滞が最も多く 31 例であり、受診目的の多くは診断確定で、次子再発危険率の推定等の遺伝相談を主たる目的として受診した例は認められなかったと述べている。一方、同じ報告者らが大学病院での遺伝外来開設の報告では、30 例中再発危険率の相談が 4 例あったと述べている。また、中井らは、地域医療の 1 センター病院の遺伝相談療育指導の中で 167 例中、染色体疾患 86 例、神経・筋・発達 44 例、先天代謝障

害 16 例等あり、出生前診断について可能な疾患は、連絡方法まで知らせるが勧めることはしないと述べている。

その他、ダウン症等個々の疾患での遺伝相談は数多く行われている。

日本家族計画協会に遺伝相談センターが設置され、すでに 20 年たつ。群馬県では昭和 57 年に開院した県立小児医療センターの母子保健指導室の事業として「遺伝相談」が位置づけられ、県内 12 保健所が一次相談窓口となっている。

県立小児医療センターの母子保健指導室における遺伝相談は、開院から平成 8 年度までの 15 年間に 164 件の相談があり、その疾患別はダウン症等染色体異常 36 件、神経系の疾患 6 件、知的障害等 20 件、先天奇形 49 件、聴覚障害 17 件等であった。これらは、小児医療センターに入院または通院していた者が多いが、保健所の窓口を通して、あるいは小児医療センターに直接申し込んだものもある。

しかし、今回の調査で、遺伝相談について「関心がある」「利用したい」が半数近くありながら、「遺伝相談」を聞いたことがある者は 3 割、県内で遺伝相談が行われていることを知っている者は 1 割弱であり、十分活用されていないことがわかった。

これは、「遺伝相談が障害者を排除するためのもの」と危惧するあまり、PR の仕方に苦慮していたことも、影響していたと考えられる。実際に、行政としては遺伝相談のリーフレットは作成したものの、保健関係部門への配布にとどまり、広報等での PR は行っていなかった。

しかし、遺伝相談を受けた者の 60% 以上が「参考になった」とその意義を認めており、さらに、「障害者を排除するもの」と思っている者は 25 人 (3.4%) であり、「遺伝相談は必要ない」と考えている者も 8 人 (1.1%) と非常に少ないことがわかった。

遺伝相談を普及させていくためには、特に「プライバシーの保護の厳守」と「身近で受けられるようにする」「もっと PR をする」等の要望が多かった。

遺伝相談の PR について片野は、一般市民と公務員のアンケート調査の中で市報に対する期待は少ないと述べているが、一方、宮川は文京区の保健所を窓口とした遺伝相談のうち、90% 以上は区報を見て直接申し込んだと述べている。

現在、多くの都道府県及び市町村で広報紙が発行されていることから、これらを活用した PR の方法も行政として考えていく必要がある。

また、「医療関係者がもっと遺伝の知識を持つ」という要望も多く、施設の職員も遺伝についての相談を受けていることなどから、保健医療関係者はもちろんのこと、福祉関係者に対しても遺伝や遺伝相談に関する知識の普及啓発が重要と

なろう。

出生前診断についても様々な報告があるが、特に研究協力者の異は、ダウン症の親等に対して行ったアンケート調査の中で、病名の告知・療育・出生前診断等についての問題点を述べている。

また、今回の調査でも出生前診断について意見を求めたところ、様々な意見が寄せられた。そのうちのいくつかは後述のとおりである。

出生前診断について様々な意見はあるが、必要と思う者は50%を越しており、必要ないと思う者は2.7%とわずかであった。

今後も出生前診断等医療技術は進歩してくると考えられ、遺伝相談に伴って出生前診断に関する情報提供をすることは重要なものとなろう。

文献

- 大倉興司：地域遺伝相談を効果的にするための専門機関の役割, 臨床遺伝研究, 1: 257-266, 1980
- 藤木典生：われわれの取り扱った遺伝相談の実態と追跡調査 (II), 臨床遺伝研究 2: 39, 1980
- 大倉興司：魚山村における遺伝相談の潜在需要に関する調査, 臨床遺伝研究, 4: 25-32, 1982
- 朝倉さか江他：母子保健と遺伝相談, 小児看護, 7: 406-414, 1984
- 東 紘一郎：遺伝相談における倫理的側面, 臨床遺伝研究, 7: 75-79, 1985
- 中村 剛：遺伝相談に関する一精神科医の私見, 臨床遺伝研究, 7: 134-140, 1985
- 片野隆司：広報普及活動のあり方, 臨床遺伝研究, 9: 113-119, 1988
- 宮川多津子：地域における遺伝に関わる問題点の認識, 臨床遺伝研究, 9: 141-148, 1988
- 高瀬悦子他：羊水診断を受けた母親に対する意識調査, 臨床遺伝研究, 9: 166-173, 1988
- 大倉興司：今後の遺伝相談の方向, 臨床遺伝研究, 10: 81-85, 1989
- 藤田弘子：ダウン症の療育と遺伝相談, 臨床遺伝研究, 10: 86-89, 1989
- 又吉國雄：遺伝相談における出生前診断, 臨床遺伝研究, 11: 56, 1989
- 中井博史他：当科での遺伝相談・療育指導3年半のまとめ, 日本小児科学会雑誌, 99: 216, 1995
- 大倉興司：臨床遺伝の歴史と将来の展望, 臨床遺伝研究, 18: 1-19, 1996

川目裕他：大学病院での遺伝相談外来開設を通じて考えられた問題点，日本小児科学会雑誌，101：331，1997

黒澤健司他：遺伝外来解説の経験から，日本小児科学会雑誌，101：334，1997

巽 純子：「出生前診断」及び「母体血清によるスクリーニング検査」に関するアンケート調査の結果報告書，京都ダウン症児を育てる親の会（トライアングル），1996

〔出生前診断に対する意見〕

1 出生前診断は、障害児がすでにいる親（家族）にとって必要、あるいは、遺伝的な要因がある人にとっては必要。(18人)

- (1) 出生前診断というのは障害者を排除するもの、自分の子供を否定するものという意見は十分理解した上でこのように考えます。自分の子供に障害があり、それを受け入れることと健康な子供が欲しいというのは別ものだと思います。私は第1子で障害のある子供を授かりましたが、もし出生前診断という存在が無かったら、第2子、第3子は不安に押しつぶされて産むことはできなかったと思います。医師より、殆ど産まれる確率は無いと言われたにもかかわらず…。
- (2) 初産の子が障害児であった場合、第2子を望んだ時、不安はつきないと思う。診断を受けるか受けないかは個人の自由だと思うが、やはり障害児は親、社会の負担になるという考え方が根強く残っているため、このような診断があるのだな、と思う。

2 障害児でも命は尊い、中絶否定、いのちの選別はよくない、中絶のための出生前診断は不可。(25人)

- (1) 障害があっても明るく素直に生きている我が子をかかわく思っているのに、どうして自分は今、羊水検査をしているのだろうと、検査の結果を聞くまで悩みました。もしも、またダウン症だったら、その時自分はどうするのだろうと。こんな事なら、しなければよかったとも思いました。…が、実際なんでもなかったと知った時は、この上ない安心感でいっぱいになりました。今でもよくわかりません。でも自分のお腹にできた子はどんな子でも大事な大事な命を持っています。その命の重さにかわりはないはずですから…。命の重さ、大切さ、生きていく上で何が大事なんだろうか、それを教えてくれるのは、我が家ではダウン症の子なんです。大切な大切な宝の子です。
- (2) 私は40歳で妊娠し41歳で出産しました。羊水検査を医師からいわれましたが、どういう子供でも生む覚悟で妊娠したので受けませんでした。医学的に、また、社会的に考えた時、ハンディをもって生まれたら、外的には苦勞することが多いし、その家族だけがたいへんな思いをするようになっ

ています。まだまだ社会環境と認識が不十分ですから。でも内的には、その壁を乗り越えられた時、この内容に感謝し、始めて見えてくる幸せの本質みたいなものがあります。障害をもつ子供はその家庭に必要なからこそ、生れざるをえなくて生れるし、この社会の中でも意味をもつはずで。どんな生命も、1つも無駄なものはないはずで。ただ、1人生まれて、また兄弟がほしいと思った時、「出生前診断」をしないで、「どんな子供でもよい」と覚悟をすることは、なかなかたいへんなことだろうとも思うのです。最後に1つ。お医者さんにもっと障害児（者）の現実を勉強してほしい、と思います。実状は、ずっとずっと進んでいます。出生時の医者の一言は親に大きく影響を与えます。知らなければ、知っている所にだまって紹介してほしいと思います。

- (3) 出生前診断によって何らかの障害、病気等がわかった場合、生むか生まないかはあくまでも個人の事情によるものと思うが、ただ生まないための検査であってはならない、と思う。どんな状況であるにせよ、すべての子供が受け入れられるべきだと思うし、障害がわかったら、その後の母親としての準備、精神ケア、子供を受け入れるための出生後の準備、などのための検査でなくてはならないと思う。実際、私の場合は超音波診断でわかったケース。もう8ヶ月に入っていて、生む生まないの選択ができる状況ではなかったので、とても苦しく、パニック状態にもなったが、結果として生んでよかったと思っている。出生前診断で障害のある子とわかっているも、生んだ後の社会的なケア、医師の助言などがしっかりしていれば、生むことを前提とした検査が考えられるのでは…。出生前診断を考えると同時に日本の福祉制度の改善、前向きな姿勢についても考えていかなければいけないと思う。
- (4) 私は初めての妊娠の時、「出生前診断」を知らなかったので受けておらず、また、この子を産む時は知っていましたが、受けるつもりはありませんでした。もし、初めての妊娠の時に知っていたら受けていたと思いますし、また、当時の私だったら、その時に、ほんの少しの何らかの可能性でもあると知らされていたら中絶してしまったように思います。この子は急性脳炎で障害児になってしまい、当時は「障害児になるのなら死んでくれた方がいい」と思った事もありました。でも、今は私達家族にとっては、なくてはならない、かけがえのない存在です。この子のように、後天的に障害をもってしまう人もいますので、無理に調べて排除しなくてもいいの

ではないでしょうか。といっても、もし、「もう1人産もう」と考えて、妊娠した時は「出生前診断」を受けるかもしれませんが。けれども、産むつもりがないので答えにならないのですが、「出生前診断」を私は受けなくてよかったと思っています。そして、この子も私達家族も幸せです。この子のおかげのようにも思います。障害（又は病気）＝不幸とだけは、特に若い妊婦のみなさんに思ってもらってはなりません。

- (5) 私は今、2人目の子を妊娠しています。最初の子を診察してもらった医師から、次の子の時には妊娠する前に両親が検査するようにいわれ、次の子は望めないのかと（説明を受けた時、次に生まれる子は絶対に障害をもった子ができるという風に理解しました）絶望感でいっぱいになりました。でも、私は、どうしても兄弟を作ってあげたくて妊娠しました。出生前診断を受けずに…。受けて障害のある子だからといって出来た子を私は処分できないからです。それに1人目の子が、2人目の子を妊娠したときに出生前診断を受けた事を知って、自分は両親にとっていない子だったのか心を痛めるのはかわいそうだと思うからです。私は今の子を愛しています。かわいくてかわいくてしかたがありません。今の子やお腹の子をうまなければよかったなどと思いたくありません。これは私一人の意見だけではなく、主人も同じ考えです。

3 詳しい説明なしの出生前診断は危険。(1人)

- (1) 出生前診断が知識のないままエスカレートしていく事は大変危険だと思います。現にダウン症の子供の出生率が低下しているそうです。それよりも高齢化社会を含め、障害者と共に生き、弱い人たちにも住みやすい社会になるよう、努力していく事が先決であると思います。

4 情報提供がきちんとされなければならない（情報のひとつとして出生前診断も必要）、その際、丁寧な診療と説明を。カウンセリングの充実。妊婦の精神的ケアを。(27人)

- (1) 出生前診断（羊水検査）についての説明を聞いたのは10W目くらいの時点で、検査のできる期間が残り少なく、ゆっくり考える時間を与えてもらえなかったためやむなく検査をし、結果が異常であったが処置することを決

断する間もないような有様でした。医師は、当然のように対応して私共もそれに従うしかないと思っていました。10年程前のことです。今のように出生前診断の是非が問われるようでしたら、きっともうひとりダウンの子を生んでいたと思います。

- (2) 親としては子供のことを知る権利があるので、出生前診断ができるということを知らせる機会が少ないように思う。知っていて受けない（出生前診断を希望しない）のと、知らないで受けないのでは大きな差があると思う。個人的には（出生前診断は）必要だと思う。
- (3) 正確な知識を全ての妊産婦に伝えるべき。その上で判断し、受ける受けないは本人の選択にまかせるべきだと思う。（ただし、社会がもっと障害者のうけ入れる力を精神的にも設備的にももっと充実する必要がある。）ノーマライゼーションと言われはじめて久しいが、まだ一部の人のみにとどまり、社会的には特に一般の人々にはいきわたっていない。
- (4) 私自身は、医学的知識を自分で持った上で、自分の希望として、出生前診断を受けましたが、（高齢による factor を考えてですが）それに関して、いろいろな意見の人がいました。（批判もされましたし…）脳死に対する考え方と同じように、人それぞれで良いと思います。診断を受ける自由（正しい知識を与えられた上でですが）受けない自由、又、診断結果に対する処置の仕方（法的にも）の自由 etc が守られるようにしてほしいです。法的にも、又、正しい知識を受ける機会を、すべての女性に与えてほしいと思います。

5 障害児を持つと親は大変、子ども自身も楽しくないだろう、親が亡き後のことが心配。したがって障害児の中絶もしかたがない。（すでに障害児をもっていない）（6人）

- (1) 医師から聞いた時、どうしようか迷いました。というよりあまり深刻に考えませんでした。ダウン症児の事も全然分からないままであったし、実際自分が産む子供にそんなことはありえないと決めつけてもいましたから。でも生まれた子は幸か不幸か当たってしまいました。私にとってはとても可愛いし、いとおしいと思っています。この子が生まれずにいたらと思うと受けなくてよかったとも思うし、でも実際育ててみると予想以上に手はかかるし、とつい親の都合を考えてしまうこの頃です。する、しないは

本当にむずかしい問題であると思います。今の世の中、障害児にとってあまりいい世の中だとは思いつらいし、子供にとっても楽しいことの10分の1も体験できぬままに一生を終えるのかと思うと自分の責任を感じる毎日です。

6 出生前診断よりも、社会状況（福祉、教育）の整備、まわりの理解、障害児でも普通に生きられる社会が先になければならない。（15人）

- (1) 私の場合、35才で第三子妊娠でした。夫が高齢出産に対して神経質になり、何か検査を…というので、産婦人科医2カ所に相談しましたが、上二人が正常でしたので、特に検査はしなくても良い…と言われ、出産にのぞみました。ただ妊娠中が上二人の子の時と違って、つわりがひどい、妊娠中毒症にかかる、8ヶ月頃にお腹の痛みにおそわれる etc.トラブルがありました。実際に障害のある子を出産し、子育ての大変さを普通の子の何倍にも感じますが、喜びも何倍もあります。もし検査をして、障害がわかり、すぐ小さな命をたつ事ができたかどうか今の自分には想像できません。世の中が自分さえよければという世の中ではなくお互いに弱者にもやさしく思いやりのある社会になれば、どちらも生活しやすいと思うのですが……自分が障害の子を育てていて人間的に大きくなりました。又、誰にでもおきる事のようにも感じました。社会全体がどんな子が生まれても理解のある、誰もがどうしようと胸をはって生きられる日本の国になってほしいなあと思います。我が家はダウンの子を授かりとても幸せです。
- (2) これの目的は何なのかと考えると…「障害児を持つ不幸な親」とならないため、ではないのか。障害者排除ではないかと思う。男の子だったら欲しいけど女の子なら中絶するなんてこと許されないでしょ。だったら、健康な子なら欲しいけど障害児なら中絶なんてこともほんとうなら許されないはず。治療につながる出生前診断なら必要だが、中絶（殺人）につながる出生前診断などいらない！障害児を持って辛いのは、障害そのものではなくて人々（一部の医療機関も含めて）の無知や偏見、そして福祉の貧弱さだと思う。
- (3) ダウン症は羊水検査をすればわかるということは、妊娠の時知ってはいたが、まさかわが子がダウン症であると思わなかったので検査はしなかった。しかし、ダウン症の子は手はかかるけど、とても人なつっこくかわいいの

で、今はこの子がいるから自分自身も親として成長していると感じている。たとえ出生前診断で病気や障害があるとわかったとしても、産み育てる方向に医療関係者は話を進めてもらいたいと思う。そのためには医療や福祉の充実（アフターケア）が必要だと思う。相談窓口や療育の環境などまだまだ群馬県はおくれていると思う。関係者の一層の努力をお願いしたい。

- (4) 本来、出生前診断などなくても、どの子供たちも同様にすごす世の中であればいいと思います。しかし、残念ながらいまの段階では障害のある子供たちが安心して暮らすことができず、心の中で疑問をもちながら検査をする事になるのだと思います。ある意味では診断後、何かあったら生まないというのは障害のある子供は、世の中に必要ないという事になる気がします。障害を1つの個性としてみることができると世の中になれば、母親たちの苦しみも減るし、悩みも減るしではないでしょうか。
- (5) 障害を持っているからと言って、遺伝とは限らないと思う。現に私の子供は後天的な病気です。障害を持って生まれてきた子供も、それなりの生き方も有り、社会的な役割をはたしている部分もあると思います。障害を持って生まれそうだからといって、生まないという考え方はどうかと思います。そういう考え方の裏側には、自分自身が大変、または、生まれてきた子供がかわいそうという考え方が根本にあるからだと思います。また、世の中が健常者という多数の人間によって動いているという考え方にほかなりません。障害を持っていても生まれてくる権利が有り、それを世に出てくる前に発見し、身ごもった命を生まずという考え方はどういふ賛成できるものではありません。また、このようなアンケートを障害を持った親にだけ渡しているとしたら、これは差別につながります。いろんな人がいて1つの社会を作っているのです。それを忘れてほしくはない。

7 医師の偏見の是正、医師の理解を高める、医師の知識の習得。(7人)

- (1) 出生前診断をするにあたって、適切な説明がないとただ単に障害者を排除するためのものと受け取られる。形だけ「障害児は社会で育ててゆくべきもの」といっても心がともなっていないとはっきりわかります。医者や保健機関の人達だけでも偏見をすてるような教育が何故なされないのでしょうか。

8 技術の安全性を高める。(2人)

9 難しい、一概にいけない、判断できない。(5人)

- (1) むずかしい問題なので必要、必要ないを決めかねる現在です。
- (2) 必要あると思うのは第1子が遺伝性の場合で、第2子も同じ可能性があるのです。親の立場から考えますと必要と思われます。私の身近な人で2人のお子さんが同じ病気で1人は1才位で亡くなっていますが、母親として丈夫な子供を産めなかったというショックから仲々立ち直るのが大変だったようです。同じ病気でも遺伝かどうか聞いていませんが、今後出産する人たちのために、よい出生前診断のシステムになるようお願いします。

遺伝相談アンケート〔保護者〕

<ご記入にあたって>

- アンケートは無記名で、個人の内容を公表することはありませんので、ありのままを書いて下さい。
- また、回答できない項目があっても結構ですので、できるだけ回答いただき、ご提出ください。
- アンケートの回答は（複数回答可）の記載がない限り、各設問ごとに1つ選び○をつけて下さい。（各設問に○をつけて下さい）
- （ ）等、字句を記入する質問項目には、適当な字句をご記入下さい。

厚生省心身障害研究「遺伝相談に関する研究」

分担研究：「障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究」

分担研究者：田島 貞子（群馬県保健福祉部技監）

* 下記の問いについて、該当する項目に○をつけて下さい。

*この欄は
記入しないで
下さい

問 1、あなたの性別 1 男 2 女

問 1

問 2、あなたの年齢 (歳)

問 2

問 3、あなたの住所 1 県内 2 県外

問 3

問 4、さしつかえのない範囲で、お子さんの状況をお聞かせ下さい

問 4-1

- | |
|---|
| 1 お子さんの年齢 (<input type="text"/> 歳) |
| 2 性別: <input type="checkbox"/> 1 男 <input type="checkbox"/> 2 女 |
| 3 病名 (<input type="text"/>) |
| 4 現在の状況 (<input type="checkbox"/> 1 在宅 <input type="checkbox"/> 2 施設入所) |
| 5 生活状況 (<input type="checkbox"/> 1 全介助 <input type="checkbox"/> 2 部分介助 <input type="checkbox"/> 3 ほぼ自立) |

問 4-2

問 4-3

問 4-4

問 4-5

[遺伝及び遺伝相談についてお聞きします]

問 5、「遺伝」について考えたことがありますか

問 5

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> 1 ある <input type="checkbox"/> 2 ない |
|---|

問 6、「遺伝相談」という言葉を聞いたことがありますか

問 6

- | | |
|---|-----------------|
| <input type="checkbox"/> 1 ある <input type="checkbox"/> 2 ない | |
| ↳ 問 7 へおすすみ下さい | ↳ 問 14 へおすすみ下さい |

問 7、「遺伝相談」という言葉を初めて聞いたのはいつですか

問 7

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> 1 自分の子どもに障害があると知ってから <input type="checkbox"/> 2 それ以前から知っていた |
|--|

問 8、初めて「遺伝相談」という言葉を知ったのはどこで (何で) ですか

問 8

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> 1 病院 <input type="checkbox"/> 2 診療所 <input type="checkbox"/> 3 保健所 <input type="checkbox"/> 4 テレビ・ラジオ <input type="checkbox"/> 5 新聞 |
| <input type="checkbox"/> 6 雑誌 <input type="checkbox"/> 7 本 <input type="checkbox"/> 8 その他 (<input type="text"/>) |

問 9、現在「遺伝相談」について、どのように思っていますか

問 9

- | |
|---|
| <input type="checkbox"/> 1 自分とは関係ない (関心がない) <input type="checkbox"/> 2 よくわからない <input type="checkbox"/> 3 関心がある |
| <input type="checkbox"/> 4 利用したい <input type="checkbox"/> 5 障害者を排除するためのものと思う |
| <input type="checkbox"/> 6 その他 (<input type="text"/>) |

問 10、「遺伝相談」をうけたことがありますか

問 10

- | | |
|---|-----------------|
| <input type="checkbox"/> 1 ある <input type="checkbox"/> 2 ない | |
| ↳ 問 11 へおすすみ下さい | ↳ 問 15 へおすすみ下さい |

[問10で“ある”と答えた方のみお答え下さい]

問11、「遺伝相談」を受けた理由は何ですか

- | | |
|------------------|---------------|
| 1 次の子の妊娠、出産について | 2 障害者（児）自身の結婚 |
| 3 障害者（児）の兄弟姉妹の結婚 | 4 その他（ ） |

問11

問12、どこで「遺伝相談」を受けましたか

- | | | |
|------------------------|--------|------------|
| 県外（ 1 日本家族計画協会遺伝相談センター | 2 病院 | 3 診療所 |
| 4 保健所 | 5 その他（ | |
| 県内（ 6 病院 | 7 診療所 | 8 小児医療センター |
| 9 保健所 | | |

問12

問13、「遺伝相談」を受けた結果はどうでしたか

- | | | |
|----------|----------------|-------------|
| 1 参考になった | 2 あまり参考にならなかった | 3 どちらともいえない |
|----------|----------------|-------------|

問13

[問6で、“ない”の方のみお答え下さい]

問14、「遺伝相談」という言葉をきいて、どのように思いますか

- | | | |
|-------------------|--------------------|---------|
| 1 自分とは関係ない（関心がない） | 2 よくわからない | 3 関心がある |
| 4 利用したい | 5 障害者を排除するためのものと思う | |
| 6 その他（ | | |

問14

[以下問16までは、すべての方がお答え下さい]

問15、現在、群馬県では保健所や伊勢崎市民病院、小児医療センター等で「遺伝相談」を行っていることを知っていましたか

- | | |
|---------|--------|
| 1 知っている | 2 知らない |
|---------|--------|

問15

問16、今後、「遺伝相談」を広く住民の方々にご利用いただくために、どのような「遺伝相談」が望まれますか、ご意見をお聞かせ下さい（複数回答可）

- | | |
|---------------------|------------------|
| 1 身近なところで受けられるようにする | 2 プライバシーの保護を厳守する |
| 3 医療関係者がもっと遺伝の知識を持つ | 4 「遺伝相談」をもっとPRする |
| 5 「遺伝相談」は必要ない | 6 その他（ ） |

問16

[出生前診断についてお聞きします]

問17、「出生前診断」という言葉を聞いたことがありますか

- | | |
|---------------|-------------|
| 1 ある | 2 ない |
| ↳ 問18へおすすみ下さい | ↳ 以上で終わりです |
| | ありがとうございました |

問17

問18、「出生前診断」として、知っているものはどれですか（複数回答可）

- | | | | |
|---------|--------|--------|--------------|
| 1 超音波診断 | 2 羊水検査 | 3 絨毛検査 | 4 母体血清マーカー検査 |
|---------|--------|--------|--------------|

問18

問 19、妊娠時にかかっていた産婦人科医から、「出生前診断」があることを聞きましたか

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| 1 聞いた
↳ 問 20 へおすすみ下さい | 2 聞いてない
↳ 問 24 へおすすみ下さい |
|--------------------------|----------------------------|

問 19

[問 19 で “聞いた” と答えた方にお聞きします]

問 20、その時の説明をどう思いましたか

- | | | |
|---------|------------|-------------|
| 1 納得できた | 2 納得できなかった | 3 どちらともいえない |
|---------|------------|-------------|

問 20

問 21、実際に「出生前診断」を受けたことがありますか

- | | |
|-------------------------|-------------------------|
| 1 ある
↳ 問 22 へおすすみ下さい | 2 ない
↳ 問 24 へおすすみ下さい |
|-------------------------|-------------------------|

問 21

[問 21 で “出生前診断を受けたことがある” と答えた方にお聞きします]

問 22、どの検査を受けましたか (複数回答可)

- | | | | |
|---------|--------|--------|--------------|
| 1 超音波検査 | 2 羊水検査 | 3 絨毛検査 | 4 母体血清マーカー検査 |
|---------|--------|--------|--------------|

問 22

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

問 23、「出生前診断」の結果についての説明はいかがでしたか

- | | | |
|-----------|------------|-------------|
| 1 納得できた | 2 納得できなかった | 3 どちらともいえない |
| 4 説明がなかった | | |

問 23

問 24、「出生前診断」についてどう思いますか

- | | | |
|--------|--------|---------|
| 1 必要ある | 2 必要ない | 3 わからない |
|--------|--------|---------|

問 24

問 25、出生前診断についてご意見がありましたらお書き下さい

ご協力ありがとうございました

遺伝相談アンケート〔施設職員〕

<ご記入にあたって>

- アンケートは無記名で、個人の内容を公表することはありませんので、ありのままを書いて下さい。
- また、回答できない項目があっても結構ですので、できるだけご回答いただき、ご提出ください。
- アンケートの回答は（複数回答可）の記載がない限り、各設問ごとに1つ選び○をつけて下さい。
- () 等、字句を記入する質問項目には、適当な字句をご記入下さい。

厚生省心身障害研究「遺伝相談に関する研究」
分担研究：「障害福祉における遺伝相談の認識と理解に関する研究」
分担研究者：田島 貞子（群馬県保健福祉部技監）

[問11で“ある”と答えた方にお聞きします]

問12、相談された内容すべてに○をつけて下さい(複数回答可)

- | | |
|---------------|--------------------|
| 1 次の子の妊娠・出産 | 2 入所または通所している本人の結婚 |
| 3 本人の兄弟・姉妹の結婚 | 4 その他() |

問12

問13、相談されたとき、あなたはどのように答えましたか

- | | |
|--------------------------------|---------------------------------|
| 1 他へ相談するよう答えた
↳ 問14へおすすみ下さい | 2 自分でわかる範囲で答えた
↳ 問16へおすすみ下さい |
| 3 よくわからないと答えた
↳ 問16へおすすみ下さい | |

問13

[問13で“他へ相談するよう答えた”と答えた方にお聞きします]

問14、どこへ相談するようにすすめましたか

- | | | | |
|--------------------|----------|-------|------------|
| 1 病院 | 2 診療所 | 3 保健所 | 4 小児医療センター |
| 5 日本家族計画協会遺伝相談センター | 6 その他() | | |

問14

[問8で“ない”と答えた方にお聞きします]

問15、「遺伝相談」という言葉について、どのように思いますか

- | | | |
|-------------------|--------------------|----------|
| 1 自分とは関係ない(関心がない) | 2 よくわからない | 3 関心がある |
| 4 利用したい | 5 障害者を排除するためのものと思う | 6 その他() |

問15

[以下問19まで、すべての方にお聞きします]

問16、現在、群馬県では保健所や伊勢崎市民病院、小児医療センター等で「遺伝相談」を行っていることを知っていましたか

- | | |
|---------|--------|
| 1 知っている | 2 知らない |
|---------|--------|

問16

問17、今後、「遺伝相談」を広く住民の方々にご利用いただくために、どのような「遺伝相談」が望まれますか、ご意見をお聞かせ下さい(複数回答可)

- | | |
|---------------------|------------------|
| 1 身近なところで受けられるようにする | 2 プライバシーの保護を厳守する |
| 3 医療関係者がもっと遺伝の知識を持つ | 4 「遺伝相談」をもっとPRする |
| 5 「遺伝相談」は必要ない | 6 その他() |

問17

[出生前診断についてお聞きします]

問18、「出生前診断」という言葉を聞いたことがありますか

- | | |
|------------------------|-----------------------------------|
| 1 ある
↳ 以下の間におすすみ下さい | 2 ない
↳ 以上で終わりです
ありがとうございました |
|------------------------|-----------------------------------|

問18

問19、「出生前診断」として、知っているものはどれですか(複数回答可)

- | | | | |
|---------|--------|--------|--------------|
| 1 超音波診断 | 2 羊水検査 | 3 絨毛検査 | 4 母体血清マーカー検査 |
|---------|--------|--------|--------------|

問19

問 20、「出生前診断」についてどう思いますか

1 必要ある	2 必要ない	3 わからない
--------	--------	---------

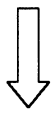
問 20

問 21、「出生前診断」についてご意見がありましたらお聞かせ下さい

ご協力ありがとうございました



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用 論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約

行政における遺伝相談は、これまでは保健担当部門が中心となって実施されてきたが、現在は保健・医療・福祉が一体となった各種施策への取り組みが求められている。

障害児(者)に対する遺伝相談は個々の疾患については行われているが、障害児(者)に関わっている方々が遺伝相談をどのように考えているかについての調査は少ない。

今回、障害児(者)の保護者および障害児(者)施設の職員が遺伝相談をどのように理解し、認識しているかアンケート調査を実施した。その結果、「遺伝相談」という言葉を聞いたことがある者は保護者 24.8%、職員 28.4%と3割に満たなかった。しかし、「遺伝相談」という言葉を今回初めて聞いて、「関心がある」、「利用したい」者は約4割であり、一方で「遺伝相談は障害者を排除するためのものと思う」者は、保護者 4.1%、職員 2.3%とわずかであった。また「遺伝相談は必要ない」と回答した者も、保護者 1.3%、職員 0.8%と非常に少ないことがわかった。

「遺伝相談」に関連して実施されることの多い「出生前診断」についても調査したが、「出生前診断」という言葉を聞いたことがある者は、保護者 61.1%、職員 74.3%と、「遺伝相談」を聞いたことのある者の約2.5倍であった。また、「出生前診断」を聞いたことのある者のうち、「出生前診断は必要である」と回答したのは保護者 54.5%、職員 61.3%であった。

これらの結果から、プライバシーの保護に十分配慮しつつ、障害児(者)にかかわる福祉関係の方々への「遺伝相談」の知識の普及啓発と、保健・医療関係者も十分な知識を持ち、潜在的な遺伝相談の需要に応えられるようにしていくことが必要と考えられた。