

2020年11月17日

報道関係者各位

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）

代表理事 玉井邦夫

「ダウン症のある方たちの生活実態と、ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査」  
報告書（第1報）の公表について

11月18日（水）14時より厚生労働省記者クラブにて会見・ご説明を致します。  
リリース内容については、会見後の報道解禁とさせていただきたく、よろしくお願い致します。

【発表資料】

- ・「ダウン症のある方たちの生活実態と、ともに生きる親の主観的幸福度に関する調査」  
報告書（第1報）の公表について（この用紙）
- ・報告書

【概要】

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）は今年7月、日本ダウン症学会（理事長・玉井浩大阪医科大学小児高次脳機能研究所長／ダウン症協会理事）と協働で、JDSの正会員を対象に、上記の調査を実施しました。このたび、調査結果の集計結果の概要がまとまりましたので、公表致します。

【調査の目的】

母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査（NIPT）等をめぐる昨今の動きを踏まえ、JDSは2019年3月、「ダウン症に関する新たなエビデンスに関する調査検討」などを柱とする行動計画策定に向けた素案を公表しました。さらに同年11月の「第2回日本ダウン症会議」において、玉井邦夫代表理事が調査の具体的な計画を発表し、今回の実施に至りました。

NIPTを含めた胎児の遺伝学的検査においては、妊婦ないしカップルの自己決定を担保するために、遺伝カウンセリングが重要とされています。遺伝カウンセリングではおもに生物学的特性としての障害について説明を行いますが、社会的障壁としての障害、とくにその障壁を当事者たちがどのように受け止め、乗り越えているかについては、十分なエビデンスがありません。

上記調査は、ダウン症のある人たちの成育歴や生活状況、健康状態について具体的に知るとともに、その保護者たちがどのような環境で暮らし、どのような物事に対して気持ちの安定あるいは逆にストレスを感じているのか、その要因を探るものです。

調査は、ダウン症のある小児・成人に対して、今後生きていくための方向性を得る材料を提供するほか、NIPTの倫理的議論に対し、質の高い根拠を与えることも目的としています。また、国や自治体に対して、ダウン症のある人の生活向上を目的とした要望を提言するための根拠となるデータを構築することが可能となると期待されます。

なお、上記調査は自主臨床研究として、大阪大学医学部附属病院観察研究倫理審査委員会の承認を得ています。

### 【調査方法と回収結果】

調査期間：7月10日～7月31日

JDSの正会員(ダウン症のあるお子さんを持つ保護者・またはダウン症のある本人)4471人に対し、アンケート用紙を送付し、1581通の回答を得ました(回収率35.4%)。

自由記述などを含めたアンケートの詳細な解析などはまだ行っておらず、本日は集計結果の概要のみ公表致します。

※詳細は報告書をご参照ください。またアンケート用紙の原本は以下からご覧になれます。

<https://drive.google.com/file/d/1h71snA2kh-hpo7yftvXiM501n3WFStll/view?usp=sharing>  
( <https://is.gd/kEVBBw> からご覧になれます)

### 【アンケート結果概要】

※調査は1581件の有効回答を得た。ダウン症に限定してこれだけの数のデータが集まったことにもまず大きな意義を感じている。今回は単純集計を中心にした報告であるが、それでも下記のように注目すべき点が見出されている。

①回答者の所得分布が国民全体の分布に比較して「低所得層が少ない」傾向を示しており、「障害をもった子どもを育てるには経済的な負担がある」という社会的な不安を裏づけるものである可能性もあり、実効的な支援策の検討が必要ではないかと考えられること。

②成人段階で、ほぼ8人に1人が最低賃金法の適用される「雇用」に到達できていること。

③ダウン症とアルツハイマー型認知症の関連は、近年精力的に研究が進められている領域であるが、数は少ないながらも「ダウン症では認知症の初期症状が通常の短期記憶障害よりも実行機能障害の面で現れてくるのではないか」という知見を裏づけるかもしれないデータが得られていること。

④ダウン症のある子どもの保護者は、父親母親のどちらも、日常的な対人関係においてストレスを感じる以上に励ましを感じて生活していること。

今後、より詳細な回答者の群分けに基づく分析を行うことで、ダウン症のある方の生活実態や保護者の心情について、さらに示唆的な知見を導くことができると考えている。

【今後について】

JDS は JDS と有識者による調査分析チームにより、さらに詳しい解析を進める予定です。結果は 2021 年 2 月 11 日（水・祝）に開催する「世界ダウン症の日・キックオフイベント」にて報告致します。

◆調査分析チームメンバー（プロフィール詳細は別紙をご参照ください）

玉井 邦夫（JDS 代表理事／大正大学心理社会学部臨床心理学科教授）

玉井 浩（日本ダウン症学会理事長／JDS 理事／大阪医科大学小児高次脳機能研究所長）

北畠 康司（大阪大学医学部附属病院 総合周産期母子医療センター・小児科 准教授）

竹内 千仙（東京都立北療育医療センター内科医長／東京女子医科大学神経内科非常勤講師）

茂木 成美（京都大学大学院博士課程／国立成育医療研究センター社会医学研究部研究補助員）

【このリリースについての問合せ先】

JDS 事務局 E-mail: [info@jdss.or.jp](mailto:info@jdss.or.jp) / Tel: 03-6907-1824（中西）

## 【調査分析チームメンバープロフィール】

玉井 邦夫 [JDS 代表理事／大正大学心理社会学部臨床心理学科教授]

1983 年、東北大学大学院教育学研究科心身欠陥学専攻修士課程を終了。情緒障害児短期治療施設、山梨大学教育人間科学部を経て、現在、大正大学心理社会学部臨床心理学科教授。修士（教育学）。専門は虐待臨床を中心とする障害児の家族支援と学校臨床。

玉井 浩 [日本ダウン症学会理事長／JDS 理事／大阪医科大学小児高次脳機能研究所長]

大阪医科大学卒業後、小児科専門医・小児神経専門医を取得。現在は同大学小児科教授をへて小児高次脳機能研究所所長として後進の指導にあたっています。特にダウン症・ウィルソン病を専門領域とし、臨床・研究のみならず、ウィルソン病友の会の顧問医師や日本ダウン症療育研究会会長として、ウィルソン病患者やダウン症児、またその家族のサポートに力を入れています。

北畠 康司 [大阪大学医学部附属病院 総合周産期母子医療センター・小児科 准教授]

ダウン症のある新生児の集中治療管理と、退院後の発達フォローアップをしています。同時にダウン症候群の病態に関する基礎研究を進めています。

竹内 千仙 [東京都立北療育医療センター内科医長／東京女子医科大学神経内科非常勤講師]

脳神経内科専門医、臨床遺伝専門医として、ダウン症候群のある成人の方の診療を行っており、医療と福祉の両面から生活全般のサポートを行なっています。ダウン症候群のある方の良い生活のために、成人期の合併症などについての臨床研究も行っています。

茂木 成美 [京都大学大学院博士課程（総合生存学館／医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学研究室）／国立成育医療研究センター社会医学研究部研究補助員]

ダウン症候群の当事者及びその家族の支援、超高齢社会における障害者福祉の在り方を研究しています。今年出版した論文では、日本のダウン症者の寿命が延び、その3人に1人が60歳以上まで生きていることを実証しました。

以上