

「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)

日本ダウン症協会



1

「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)

【調査の目的】

本調査は、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ある。

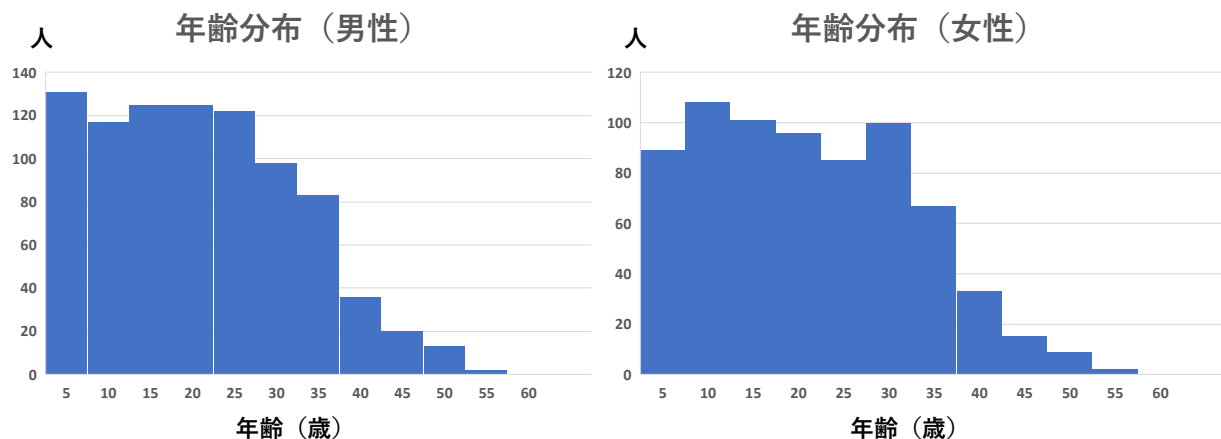
【調査の方法】

公益財団法人日本ダウン症協会(JDS)は今年7月、日本ダウン症学会と協働で、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通の回答を得た(回収率35.4%)。



2

対象



DS 本人の性別は、男性 872 名(55.3%)、女性 705 名(44.7%)、無回答 4 名。
男性が 18.79 歳、女性が 19.16 歳で、男女間の有意差は認められなかった。



3

DS本人の健康状態

6 割に近い 59.6%が「おおむね健康ではあるが通院加療中の疾患がある」

- DS 本人の診療科目は小児科、 歯科、 内科が 約3 割を占めている
- 現在の健康状態として深刻な課題があることを予測させる「通院加療中で、日常生活で配慮を要する」と「入院加療中である」の回答は 不明も合わせて精神科と回答したものが23.7%あった



4

成人段階で日中の活動状況

カテゴリ	件数	(全体)%	就労段階を母数とした%
通園・通学	752	47.6	
一般就労	13	0.8	1.6
一般企業に障害者枠での就労	49	3.1	6.2
特例子会社就労	15	0.9	1.9
自営の手伝い	5	0.3	0.6
就労移行支援事業所	24	1.5	3.0
就労継続A型	23	1.5	2.9
就労継続B型	398	25.2	50.5
生活介護事業所	236	14.9	29.9
何もしていない	44	2.8	5.6
無回答	41	2.6	
回答者数	1581	100	788

12.6%

80.4%

就労継続B型と生活介護の利用者が8割を超えている。その一方で、「一般就労」「一般企業の障害者枠雇用」「特例子会社」を合わせると9.7%に達しており、ここに「就労継続A型」を合わせると12.6%で、ほぼ8人にひとりは何らかの形で「雇用」に到達していることがわかる。



5

表21 【現在の様子】食事（男女別）

カテゴリ	男性 (%)		女性 (%)		合計	(全体)%
ほぼ自分のできる	546	62.6	484	68.7	1030	65.3
一部手伝いが必要	213	24.4	155	22	368	23.3
かなり手伝いが必要	77	8.8	43	6.1	120	7.6
自分では全くできない	32	3.7	15	2.1	47	3.0
無回答	4	0.5	8	1.1	12	0.8
回答者数	872	100	705	100	1577	100.0

このほか、口腔衛生、入浴など、ほぼすべての項目において、自立度は女性が上回っていた

表22 【現在の様子】衣服の着脱（男女別）

カテゴリ	男性 (%)		女性 (%)		合計	(全体)%
ほぼ自分のできる	491	56.3	435	61.7	926	58.7
一部手伝いが必要	244	28	181	25.7	425	26.9
かなり手伝いが必要	86	9.9	56	7.9	142	9
自分では全くできない	48	5.5	26	3.7	74	4.7
無回答	3	0.3	7	1	10	0.6
回答者数	872	100	705	100	1577	100



6

日常生活の状況

No	カテゴリー	男性		女性		性別不明	小計	
		回答数	%	回答数	%		回答数	%
18	こだわり	355	53.46	286	52.67	1	642	53.06
6	なんども同じ話をする	169	25.45	168	30.94	2	339	28.02
31	集中力が続かない	152	22.89	122	22.47	0	274	22.64
8	支援しようとしても拒否する	136	20.48	112	20.63	1	249	20.58
7	大声を出す	144	21.69	60	11.05	2	206	17.02
30	話がまとまらない	106	15.96	96	17.68	0	202	16.69
2	作話	97	14.61	90	16.57	0	187	15.45
3	感情が不安定	86	12.95	93	17.13	1	180	14.88



7

「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)

【アンケート結果概要】

- 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。
- 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。



8

「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)

【アンケート結果概要】

- 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。
- 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。

中間報告であるが、以上のような実態が見えてきた。

