

2023年（令和5年）1月15日

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

調査分析委員

玉井 邦夫 [前JDS代表理事] (故人)

玉井 浩 [JDS代表理事/日本ダウン症学会理事長/大阪医科薬科大学名誉教授]

北島康司 [大阪大学大学院 総合周産期母子医療センター准教授]

竹内千仙 [東京慈恵会医科大学附属病院遺伝診療部講師]

茂木成美 [国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室研究員]

菅野 敦 [東京学芸大学名誉教授]

伊藤 浩 [社会福祉法人幸会理事長]

菅野 敦氏、伊藤 浩両氏は第2次解析から参加

公益財団法人日本ダウン症協会/日本ダウン症学会

第1章 調査の目的

非侵襲性出生前遺伝学検査（NIPT）の登場により、ダウン症をめぐる社会的な議論が起きている。公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）は、2019年3月20日付で「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ふまえて」と題した行動計画の素案を公表した。今回の調査は、この素案に示した「その3 妊婦・カップルに向けたエビデンスに関する調査」、すなわち妊婦およびカップルに提供される『『社会的障壁』とその克服に関する情報』に対し、新たなエビデンスを付け加える取り組みを具体化する作業のひとつである。

NIPTなどの出生前遺伝学的検査においては、妊婦ないしカップルの妊娠継続／中断に関する自己決定を担保するために、遺伝カウンセリングが重視されてきた。しかしながら、実際の遺伝カウンセリングの現場では、遺伝現象と医療・医学モデルとしての障害については詳細に説明できても、社会的障壁としての障害については十分には説明しきれていないと思われる。社会的障壁としての障害は個別性が高く、説明するとしても「障壁の存在」については説明できても、「その障壁をどのように乗り越えているか」についての説明は困難を伴う。

今回の調査では、この点に鑑み、ダウン症のある子どもとの人生を歩んでいる親たちの心情と、それに関連する対人的な要因について探ることを目的とした。同時に、わが国においては行政制度上ダウン症に特化した支援体制がなく、「知的障害者」の中にダウン症のある人たちが含まれていることから、現在のわが国におけるダウン症のある方たちの生活実態についての基礎データを得ることも目的とした。

第2章 調査の方法

調査は質問紙法とし、郵送による配布と回収を行った。調査対象者は、公益財団法人日本ダウン症協会の正会員とし、4,471通を配布した。調査期間は2020年7月10日から7月31日であった。調査書には、本調査への参加の同意を得るための同意確認項目の記載を求め、同意の得られた者のみを調査対象とした。

調査票は、以下のように構成されている。

ダウン症のある方の性別、年齢、障害程度、家族構成：ダウン症のある子どもが単独子であるのか同胞があるのか等、家族構成によって親の心情に差異があるのかどうかを検討するために、家族構成を設定した。

居住地と自治体の規模、家庭の経済力：おおまかにではあるが、両親の心情のありように地域較差があるのかどうか、また、経済力の影響についても検討する目的で設定した。

ダウン症のある方と健康状況とADL（日常生活における各種活動の水準）、両親の健康状況：ダウン症のある方のADL把握のための質問項目は、障害者総合支援法に基づく障害支援区分の調査項目を使用した。また、障害支援区分判定のあり方について、本調査の結果を元にした提言や要望の作成にも利用しうることも目的とした。

ダウン症のある子どもの両親の多次元共感度尺度：ダウン症のある子どもとの人生においては、両親の共感度のあり方が、それぞれの人生の質を左右する重要な要因になりうる。共感度を複数因子で分析できる尺度を用いることで、両親がどのような心理的特徴を持つかを検討する目的で設定した。

ダウン症のある子どもの両親の精神的回復力尺度：ダウン症などの先天性疾患の告知は、親にとってショックと悲嘆からの適応、再起の過程であると言われている。そのような経験を持つ両親の精

神的回復力の測定を目的とした。

両親の主観的幸福度：今回の調査で得られた回答の分析におけるひとつの要として、両親の主観的幸福度の測定を試みた。この項目の結果とその他の調査指標を組み合わせて解析することで、現在の日本社会での、「ダウン症のある子どもとともに生きる」ことにおける課題を探索することを目的とした。

ダウン症のある子どもを育てていく中で、ストレス、または、励ましとなった対人関係やリソースに関する質問項目：子ども生活の質には、さまざまな対人関係が強く影響するため、ダウン症のあることの生活にどのような対人関係がストレス、または励ましのリソースになり得るのかについて、手掛かりを得ることを目的として設定した。

第3章 調査の結果

配布総数 4,471 通に対して、回収数は 1,581 通（回収率 35.4%）であった。

各質問項目に対して、未記入・無回答のものや、分析することが困難なものも含まれていたが、本調査ではそのようなデータについては、不明・未回答として扱った。

なお本報告書では、ダウン症のあるご本人については「DS 本人」として記載する。

I. 当事者に関する基礎的な情報

I-1. DS 本人の性別・年齢・障害程度

【男女比】

DS 本人の性別は、男性が 872 人（55.3%）、女性が 705 人（44.7%）、不明が 4 人であった（Fig.1）。

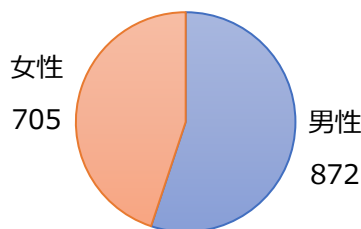


Fig.1：回答者の性別人数

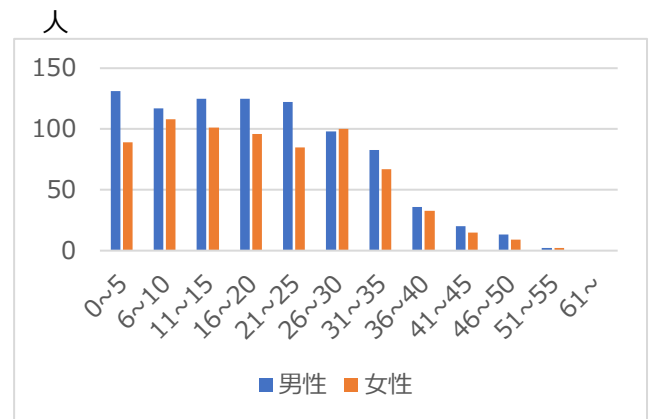


Fig.2 年齢ヒストグラム（男女別）

【平均年齢】

DS 本人の年齢についての回答から、本調査での DS 本人の平均年齢は男性 18.79 歳、女性 19.16 歳で、男女間の有意差はなかった（ t 検定、 $p=0.528$ ）。最小値は男女とも 0 歳、最大値は男性 52 歳、女性 53 歳（男女とも各 1 人）で、中央値は 17.5 歳であった。なお、質問票の「本人の年齢」欄が無記入であった回答については、家族構成欄において DS 本人が特定できた場合にはそれに基づいて入力した。

【年齢群別人数】

回答のあった DS 本人について、5 歳ごとの年齢群に群分けした。30 歳未満では、それぞれの年齢群が全体の 15% 前後を占めているが、30 歳以上の年齢群の人数は徐々に減少している（Fig.2）。

本調査は、日本ダウン症協会に所属する家族に回答を求めたものであり、会員年齢構成 (Fig.3) を反映しているものと考えられる。DS 本人の年齢が高くなると両親の年齢も高くなり、日本ダウン症協会から退会していたり、両親がすでに死亡していたりするなどの理由で回答が得られない者が多かったと推測され、その結果として今回の調査では、30 歳以上の年齢群での DS 本人の人数が減少している可能性が考えられた。また、本調査での最高齢は 53 歳であるが、より高齢の DS 本人に関しては、同様の理由から回答が得られなかった可能性が高く、これが国内最高年齢を表しているものではない。実際に 60 歳以上のダウン症者が元気に生活していることは様々に報告されており、今回の調査結果での年齢構成比がそのまま、国内のダウン症者の年齢構成比を示すものではないことに注意が必要である。

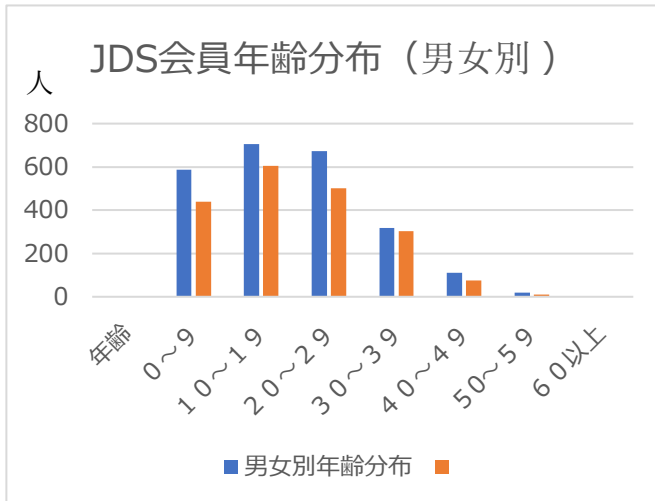


Fig. 3 JDS 会員年齢分布 (男女別)

表 1 療育手帳取得年齢

カテゴリ	件数	(全体) %	回答があった者を母数にした場合の% (累積%)
0歳	124	7.8	8.7(8.7)
1歳	452	28.6	31.5(40.1)
2歳	281	17.8	19.6(59.7)
3歳	284	18	19.8(79.5)
4~5歳	110	7	7.7(87.2)
6~12歳	133	8.4	9.3(96.5)
13~19歳	37	2.3	2.6(99.1)
20歳以上	12	0.8	0.8(99.9)
無回答	148	9.4	
回答者数	1581	100	1433

【療育手帳取得の年齢】

療育手帳に取得についての項目には、約 1 割が無回答であったが、回答があった者を母数にすると、約 6 割が 2 歳までに、8 割が 3 歳までに取得していた (表 1)。厚生労働省が平成 28 年に実施した「生活のしづらさなどに関する調査 (全国在宅障害児・者実態調査)」結果では、療育手帳の取得は 0~9 歳で 36.9%、10~17 歳で 19.1%、18~19 歳で 3.9%となっており、DS のある子どもの療育手帳取得時期は、知的障害者全体と比較すると、際立って低年齢期に集中していることがわかる。

【障害程度】

障害程度について、療育手帳の等級 (度数) について回答を求めた。療育手帳の障害程度は都道府県により異なるため、本調査では、重度と中軽度 (重度以外) の 2 群に分類した (Fig.4)。回答が得られたのは 1,534 件で、未記入もしくは未所持が 65 件であった。本調査では、知的障害が軽度、あるいは知的障害がなく、知的障害者に該当しないために療育手帳が未取得である場合も未記入となるため、療育手帳非該当者の割合を確認することは出来なかった。

【性別ごとの障害程度別人数】

性別および、療育手帳の障害程度の両方に回答があったのは、1,458 件であった。この 1,458 件について、性別ごとの障害程度別人数を算出し、重度と中軽度の比率を図にした (Fig.5)。

男性では、重度が 469 人で男性全体の 55.0%を占めていた。一方女性では、重度が 311 人で女性全体の 45.6%を占めていた。性別および療育手帳の障害程度別の人数の独立性の検定 (χ^2 検定) を行

った結果 0.1%水準で有意差が認められ ($\chi^2=16.869$, $df=2$, $p<.01$)、規準化残差による多重比較により、5%水準で中軽度には女性が多く、男性が重度に偏っていた。しかしながらこの分析には、療育手帳の障害程度を基に算定しているため、知的能力だけではなく適応行動能力も加味されていることに注意が必要である。つまり、重度の障害が男性に偏る原因として、①知的能力の障害が重い、②適応行動能力の制限が大きい、③その両方、の3要因が推定され、本調査のみからその要因を確定することはできない。

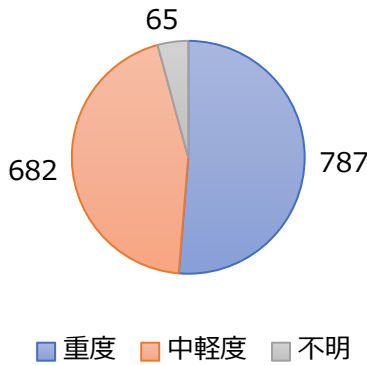


Fig.4：回答者の障害程度

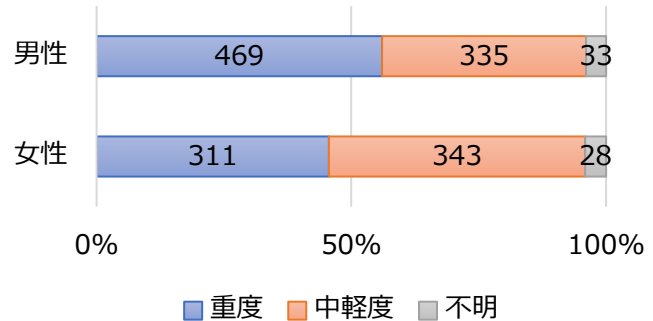


Fig.5：回答者の性別による障害程度別の人数比

【年齢群別での障害程度】

年齢および障害程度の両方に回答のあった 1,456 件について、年齢群別での障害程度別人数を算出し、年齢群別の重度・中軽度の比率を図にした (Fig.6)。

重度者の占める割合は、6歳未満群では 11.2%、6歳以上 12歳未満では 32.5%、12歳以上 18歳未満では 55.1%で、それ以上の年齢群では重度者が 60%を越えている。

年齢群および療育手帳の障害程度別の人数に、独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=343.086$, $df=12$, $p<.01$)。なお、独立性の検定にあたっては、人数が少ない 36歳以上の年齢群は 1群にまとめて統計処理を行った。さらに、規準化残差による多重比較を行った結果、6歳未満群、6歳以上 12歳未満群では中軽度者が明らかに多く、18歳以上 24歳未満群、24歳以上 30歳未満群、30歳以上 36歳未満群では重度者が明らかに多いことが示された。

本調査は横断的データであるため、個人の成長に伴う認知機能の変化、加齢変化を示すものではないが、児童期には比較的知的障害が軽く、その後年齢とともに障害の程度が重度化していく可能性が示唆された。

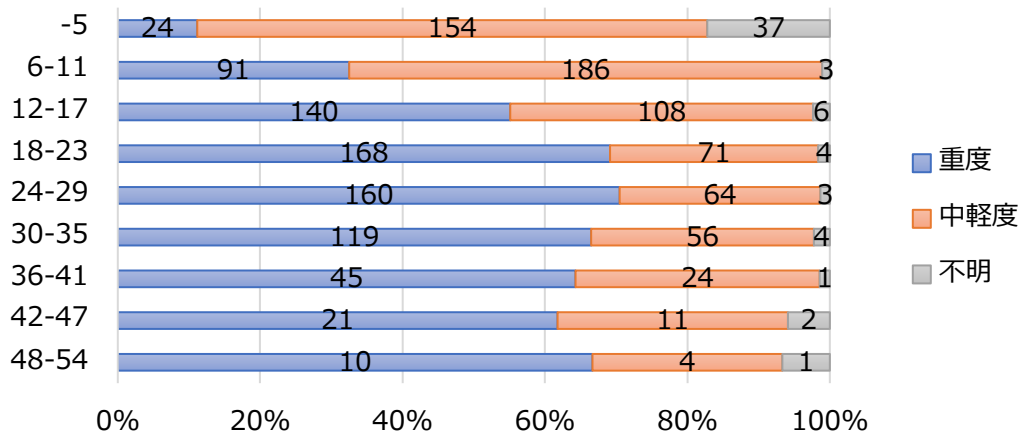


Fig.6：回答者の年齢群による障害程度別の人数比率

I-2. DS 本人の居住地

本調査では居住地として、「出生地【地方】」、「出生地【地域区分】」、「DS 本人出生後の転居の有無」、「在住地【地方】」、「在住地【地域区分】」について質問した。

地方については、<北海道><東北><関東><中部東海><北陸><近畿><中国><四国><九州><海外>の 10 項目、地域区分については<政令指定都市><中核市><区><市><町>、<村>の 6 項目を設定した。なお、政令市/中核市/市/町/村別の回答も求めたが、この質問項目に対しては回答が 50%に満たないため、今回のデータからは削除した。

【DS 本人の居住地】

DS 本人の出生地については、1,527 件の回答が得られた。未回答は 7 件であった。

関東地方が最も多く 709 人であり、全体の 46.2%を占めていた。最も少ないのは北海道の 8 人で、全体の 0.5%であり、これは海外の 14 人 (0.9%) よりも少ないものであった (Fig.7)。

現在の居住地では、関東地方が最も多く全体の 44.5%で、次いで近畿地方の 10.1%であった (Fig.8)。

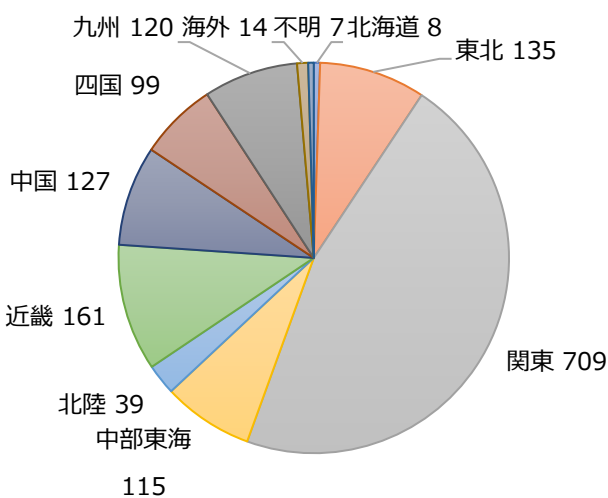


Figure.7：当事者の出生地【地方】別の人

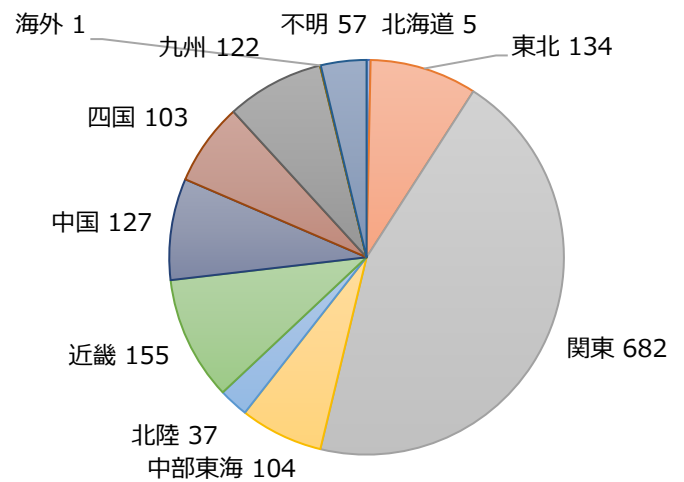


Figure.8：回答者の居住地【地方】別の人数

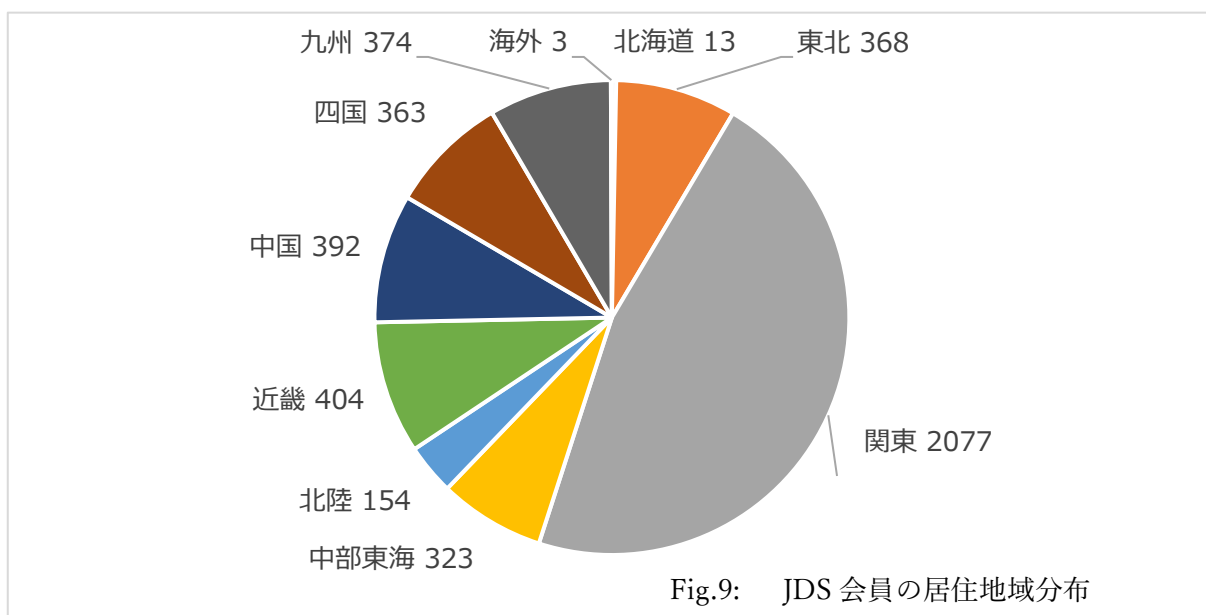


Fig.9: JDS 会員の居住地域分布

転居については、649 件の転居者のうち、同一地域内での転居が 524 件（80.7%）で最も多く、地域外への転居よりも多かった。

令和 2 年（2020 年）の国勢調査によれば全人口は 12,614 万人であり、本調査で回答が得られた DS 本人の 1,534 人は、人口 10 万人に対して 1.22 人となる。同様に各地方別の人口 10 万人当たりの DS 本人の数を算出すると、北海道が 0.10 人、東北地方が 1.56 人、関東地方が 1.56 人、中部東海地方が 0.65 人、北陸地方が 0.72 人、近畿地方が 0.69 人、中国地方が 1.75 人、四国地方が 2.79 人、九州地方が 0.86 人となり、四国地方が最も多く、次いで中国地方、関東地方・東北地方と続くことが明らかとなった。この結果は、JDS 全会員の居住地分布とほぼ一致しており（Fig.9）、本調査はサンプルとして妥当性があると考えられる。

また、回答者の世帯年収と住居の状況についても質問した。

表 2 回答者の現在の年収

カテゴリ	件数	(全体) %
300万円未満	228	14.4
300万円~500万円	392	24.8
500万円~1000万円	610	38.6
1000万円以上	297	18.8
無回答	54	3.4
回答者数	1581	100

表 3 回答者の現在の住居

カテゴリ	件数	(全体) %
戸建て持ち家	1017	64.3
戸建て借家	44	2.8
分譲マンション	274	17.3
賃貸マンション	117	7.4
アパート	57	3.6
その他	45	2.8
無回答	27	1.7
回答者数	1581	100

厚生労働省による平成 30 年国民生活基礎調査の結果によれば、年間所得 300 万円未満の世帯は 30.6%、300 万円~500 万円未満は 23.7%、500 万円~1,000 万円未満は 30.7%、1,000 万円以上は 12.2%となっている。今回の調査の回答者世帯の所得では、国民生活基礎調査の結果と比べると「300 万円未満」の層が少ない結果であった（表 2）。また、現在の住居についても、戸建て持ち家、分譲マンションなどの回答が多いことも分かった（表 3）。共働きの有無を尋ねる調査項目は設定しなかったが、後述の「家族の励まし・ストレス要因の調査」では、母親も上司からの励ましやストレスについての回答数が多くあり、共働き家庭が比較的多いことも推測された。また、障害を持った子どもの出産を躊躇する理由として、経済的な困難を挙げる声がしばしば聞かれる。今回の調査結果は、このような懸念との関連を示唆する可能性がある。

I-3. DS 本人の所属と性別・年齢・障害程度

【所属】

DS 本人の現在の所属に関して、＜通園・通学＞＜一般就労＞＜一般企業に障害者枠での就労＞＜特例子会社就労＞＜自営の手伝い＞＜就労移行支援事業所＞＜就労継続 A 型＞＜就労継続 B 型＞＜生活介護事業所＞＜何もしていない＞の 10 項目から回答を求め、複数回答可とした。1,581 件の回答を得、そのうち未記入は 41 件であった（表 4、重複回答あり）。

回答から得られた DS 本人の現在の所属は、通園・通学が最も多く 752 人（47.6%）で、次いで就労継続支援 B 型事業所が 398 人（25.2%）、生活介護事業が 236 人（14.9%）であった。また、「何もしていない」という無所属の回答も 44 人（2.8%）あった。

就労における所属としては、一般企業に障害者枠での就労が最も多く 49 人 (3.1%) で、次いで就労継続支援 A 型事業所が 23 人 (1.5%)、就労移行支援事業所が 24 人 (1.5%)、特例子会社就労が 15 人 (0.9%)、一般就労が 13 人 (0.8%) であった。最低賃金以上での雇用、すなわち、〈一般就労〉、〈一般企業に障害者枠での就労〉、〈特例子会社就労〉、〈就労継続支援 A 型事業〉を合わせた就労に就いている者が 100 人あり、就労可能年齢 (18 歳以上) 788 人の 12.7% であった。就労可能年齢の DS 本人の約 7.9 人に 1 人が、最低賃金による就労に結びついていると言える。これに、就労継続支援 B 型事業に所属している 398 人を加えると、就労可能年齢の 788 人のうち 63.2% が何らかの形で就労しており、29.9% が生活介護事業所に所属していることが明らかとなった。

表 4 成人段階での日中活動

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	0.9
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	
回答数	1600	100	(788)

【性別での所属】

所属先、性別ともに回答があったものは 1,481 件で、男性が 820 人、女性が 661 人であった。DS 本人の性別による所属先の違いは見られず (Fig.10)、男性、女性ともに全体の傾向と同様であった。独立性の検定 (χ^2 検定) の結果からも、有意差は認められなかった ($\chi^2=4.405$, $df=6$, $n.s.$)。

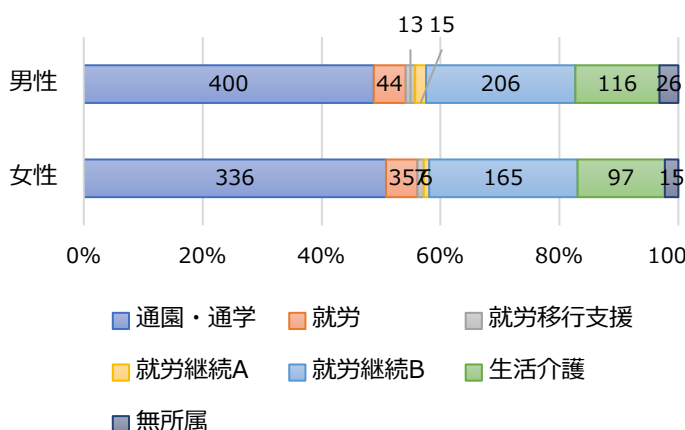


Figure.10: 当事者の性別による回答時の所属別の人数

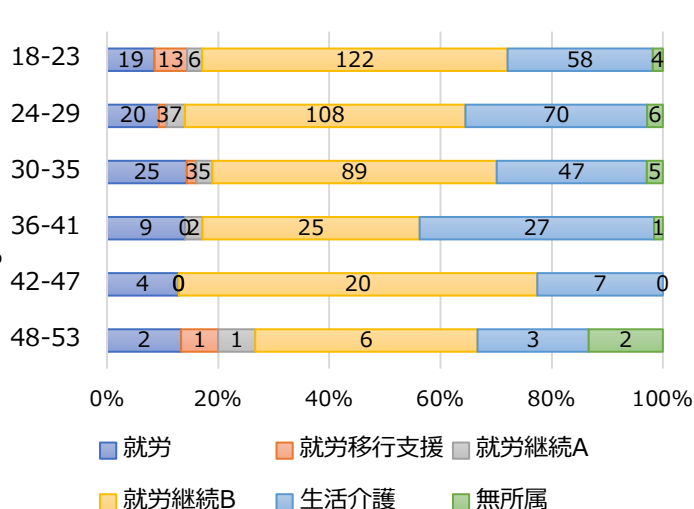


Figure.11: 当事者の年齢群別による回答時

【年齢群別での所属】

18 歳以上の DS 本人の回答を抽出し、年齢群別の所属先の違いがあるかどうかを検討した (Fig.11)。

なお、36歳以上の年齢群は人数が少ないため、1つの群とした。

年齢群での所属先には差異は認められず、独立性の検定（ χ^2 検定）の結果からも有意差は認められなかった（ $\chi^2=19.993$, $df=18$, $n.s.$ ）。今回の調査では、高年齢群においても一定の割合で就労を継続しているといえる。18歳以上24歳未満の年齢群では就労移行支援事業所の所属者の割合が多い傾向があり、生活介護事業所への所属者が年齢の上昇とともに増加する傾向が認められた。

また、就労継続支援B型事業所の所属者は加齢とともに減少傾向にあり、反対に生活介護事業所の所属者が増加傾向にあることから、DS者では加齢に伴って支援度が増していくことが推測される。一方で、今回の調査では年齢が高くなっても、何らかの形で就労を継続しているDS本人が10%以上いることが明らかになった。これがDS本人の個人による要因（必ずしも加齢とともに能力が低下し、就労の継続が困難になるとは限らない）であるか、政策上の要因であるかを本調査から明らかにすることはできないが、今後、個々の事例を縦断的に検討することで明らかにしていく必要があると考えられる。

【障害程度別での所属】

回答の得られた18歳以上のDS本人のうち、障害程度の回答があった1,435人について、重度（763人）と中軽度（672人）別に、障害程度による所属先の差異を検討した（Fig.12）。

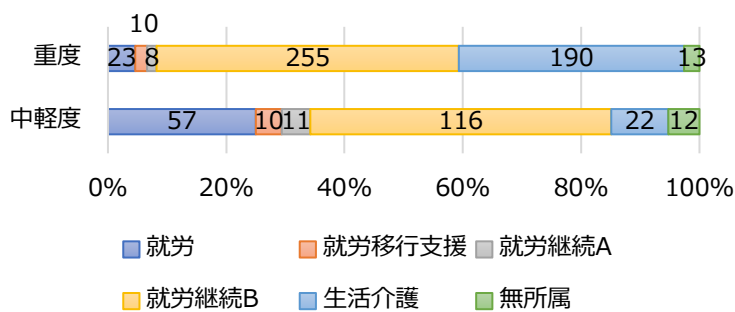


Figure.12：当事者の障害程度別による回答時の所属別の人数

<一般就労>、<一般企業に障害者枠での就労>、<特例子会社就労>を合わせた就労者は、中軽度群では57人（25.0%）であるのに対して、重度群では23人（4.6%）であった。就労移行支援事業、就労継続支援A型事業は中軽度群が4%以上であるのに対して、重度群は2%程度であった。就労継続支援B型事業の所属者は両群ともに約50%で、差がなかった。生活介護事業の所属者は、重度群が190人（38.1%）に対して、中軽度群は22人（9.6%）であった。

独立性の検定の結果、0.1%水準で有意差が認められ（ $\chi^2=115.156$, $df=5$, $p<.001$ ）、規準化残差による多重比較の結果、中軽度群で就労、就労継続支援A型事業所、および重度群で生活介護が有意に多いことが明らかとなった。

今回の調査で、障害の程度に関わらず就労継続支援B型事業所を利用しているDS本人が最も多く、約半数を占めていることが明らかとなった。重度群においても就労継続支援B型事業所を利用しているDS本人が、生活介護事業所を利用している者よりも多いことから、障害重度であっても特別支援学校高等部卒業後の進路として、就労継続支援B型事業所が第一選択肢となっていることが考えられる。

中軽度群では、<一般就労>、<一般企業に障害者枠での就労>、<特例子会社就労>のいずれかに就労しているとの回答が得られたDS本人が25%であり、中軽度のDS本人であれば、十分に就労

することが可能であることが示唆された。

I-4. DS 本人の教育措置と性別・年齢・障害程度・居住地

【教育措置】

教育措置については、就学前、小学校、中学校、高等学校のそれぞれについて、現在どのような教育機関を利用しているか、または過去の利用についての回答を求めた。

自由記述での回答であり、地域特有の名称や制度改正前の旧名称で回答しているものもあったため、就学前については便宜上、保育園、幼稚園、こども園、療育センターの4群に分類した。また、小学校、中学校、高等学校については、通常級（普通級）、特別支援級、通級、特別支援学校の4群に分類した。以下の結果は、現在、あるいは過去の所属の合計である。

【就学前段階での所属先】

就学前の所属先として、在宅、無回答を除いて2,307件の回答があった。転籍や併行通園など、重複した回答があるため、実人数よりも回答数は多くなっている。この在宅・無回答を除く2,307件の回答では、保育園が全体の41.0%と最も多く、次いで通園施設などの専門療育機関の利用が38.7%であった（Fig.13）。保育園・幼稚園と通園施設等の併行通園をしていたのは269人で、17.5%であった。

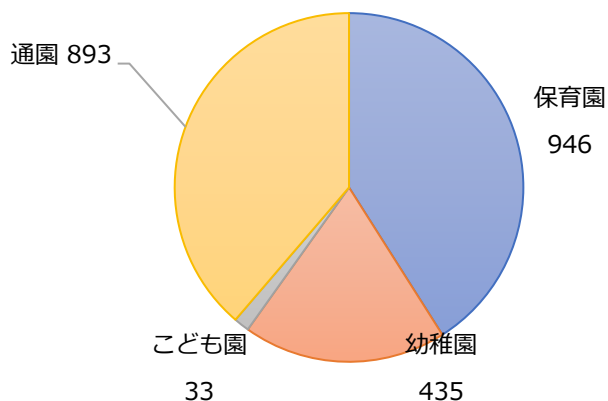


Figure.13：当事者の就学前の所属先別の人数

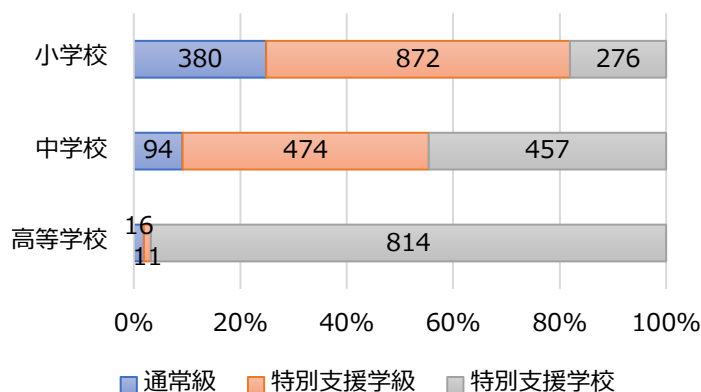


Figure.14：当事者の各学齢段階による所属先別の人数

各学齢段階の所属について、通常級、特別支援学級、特別支援学校の所属者数を算出し、図（Fig.14）に示した。

【小学校段階での所属先】

小学校段階での所属について、1,528件の回答が得られた。転校、転籍などがあるため、実人数よりも回答数が多くなっている。全体では特別支援学級の所属が872人（57.1%）と最も多く、次いで、通常級が380人（24.9%）、特別支援学校が276人（18.1%）であった。なお、通級を利用していたのは13人で全体の1.0%、通常級と特別支援学級の両方に籍を置く復籍は58人（4.5%）が利用していた。

【中学校段階での所属先】

中学校段階での所属について、1,025件の回答が得られた。転校、転籍などがあるため、実人数よりも回答数が多くなっている。全体では、特別支援学級の所属が474人（46.2%）と最も多く、次いで特別支援学校の所属が457人（44.6%）、通常級が94人（9.2%）であった。

【高等学校段階での所属先】

高等学校段階での所属について、841 件の回答が得られた。転校、転籍などがあるため、実人数よりも回答数が多くなっている。全体では、特別支援学校の所属が 814 人 (96.8%) と最も多く、通常級は 16 人 (1.9%)、特別支援学級は 11 人 (1.3%) であった。

小学校段階では、通常級に所属している／していた DS 本人が約 1/4 を占め、特別支援学級に所属している／していた者が 57.1% と半数以上を占めているが、中学校では通常級、特別支援学級ともに減少し、特別支援学校の所属者が増加した。さらに高等部段階になると 95% 以上が特別支援学校に所属している／していたことが明らかとなった。横断的なデータであるため個別の事情について明らかにすることはできないが、学齢が上がるとともに、通常級から特別支援学級、そして特別支援学校へと、より教育的支援の充実した学校種別へ転籍している実態が示唆される。

【年齢群別での就学前の所属】

得られた DS 本人の就学前の所属について、6 歳ごとの年齢群別に人数を算出し、図に示した (Fig.15)。

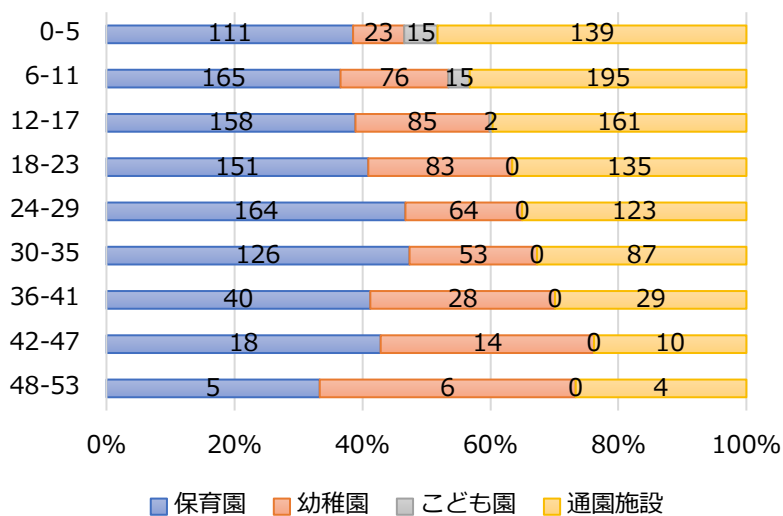


Figure.15：各年齢段階による就学前に利用していた所属先別の人数

18 歳未満の年齢群では、就学前に通園施設に所属している／していた DS 本人が 40% を越えているが、それ以上の年齢群になると徐々に減少していることが明らかとなった。就学前に幼稚園に所属していた DS 本人は、年齢群が高いほど比率が高くなる傾向が認められた。保育園は年齢による差が少なく、ほぼ 40% 前後で推移していた。こども園については 18 歳未満の年齢群において利用者が認められた。

保育園・幼稚園と、通園施設との並行通園は、18 歳未満の年齢群では 20% を越える者が利用しているが、それ以上の年齢群では徐々に減少し、48 歳以上の年齢群では 0 人であった。

年齢群と所属先との人数で独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1% 水準で有意差が認められた ($\chi^2=121.641, df=18, p<.001$)。なお、年齢群は 36 歳以降を 1 群として検定を行った。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満群、6 歳以上 12 歳未満群では通園施設の利用が有意に多かった。36 歳以上の年齢群では、幼稚園の利用が有意に多く、通園施設の利用が有意に少ないことが明らかとなった。

通園施設などの専門療育機関の利用が低年齢群ほど多いことから、専門的な療育機関である通園施設の制度的な整備が進み、利用に結びついている実態が推測される。また、並行通園が近年増加していることが特徴として挙げられる。これも制度的な充実との関連が示唆される。

一方で、幼稚園の利用率は低年齢群で減少し、保育園との比較において低年齢群ほど保育園の利用率が高く、幼稚園の利用率が低い傾向が認められた。母親の就労などの家族の在り方が時代とともに変化していることが、幼稚園の利用率の減少と関連していることが推測される。現段階では、こども園の利用は5%程度と少ないが、今後増加していくことが推測される。

【障害程度別での就学前の所属】

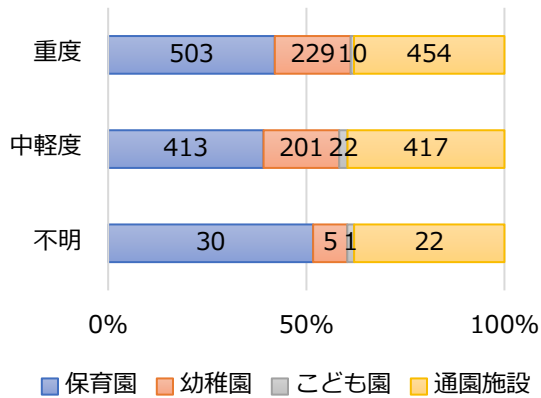


Figure.16：当事者の障害程度別による所属先別の人数

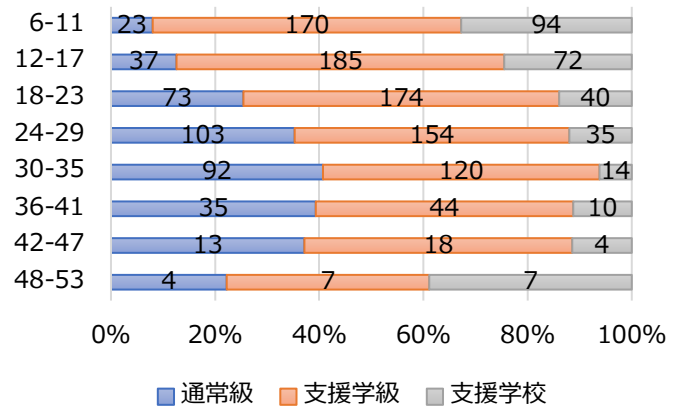


Figure.17：当事者の各年齢段階による小学校所属先別の人数

DS 本人の障害程度別（重度・中軽度）の就学前の所属の人数を算出し、図に示した（Fig.16）。重度、中軽度ともに、保育園が40%、幼稚園が20%、通園施設が40%と同様の傾向が認められた。障害程度と所属先の人数による独立性の検定（ χ^2 検定）の結果、有意差は認められなかった（ $\chi^2=7.676$, $df=3$, $n.s.$ ）。

障害の程度とは関係なく、通園施設等で専門的な療育を受けている／受けた DS 本人が40%程度いることが明らかとなった。また、保育園、幼稚園ともに利用している回答数に大きな差はなく、就学前段階での所属先は障害の程度とは無関係である。

【年齢群別での小学校の所属】

小学校入学年齢である6歳以上のDS本人を対象として、6歳ごとの年齢群別に現在、または過去の小学校の所属の人数を算出し、図に示した（Fig.17）。

全般的に年齢群が高くなると、通常級に通っていたDS本人の割合が増加し、一方で特別支援学校に通っていたDS本人の割合が減少する傾向がみられる。

年齢群と所属先の人数による独立性の検定（ χ^2 検定）の結果、0.1%水準で有意差が認められた（ $\chi^2=168.216$, $df=10$, $p<.001$ ）。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満群、6歳以上12歳未満群では通常級が少なく、特別支援学校が有意に多く、また30歳以上36歳未満群、36歳以上群では通常級が有意に多かった。また、24歳以上30歳未満群、30歳以上36歳未満群では特別支援学校が有意に少なかった。

養護学校（現在の特別支援学校）教育は1979（昭和54）年に義務化され、当時の小学校1年生は調査時点（2020（令和2）年）に48歳前後となる。年齢が高い群において特別支援学校の所属率が低いのは、当時は養護学校が十分に整備されていなかった、あるいは、障害程度が重度であった方はすでに死亡され回答が得られなかった、などの理由が推測される。その後、2007（平成19）年に特別支援教育が実施され、当時の小学校1年生は調査時（2020（令和2）年）に20歳前後となる。6歳

以上 12 歳未満群、12 歳以上 18 歳未満群で特別支援学校の利用率が高い要因として、この特別支援教育の導入が影響していることが推測される。

【年齢群別での中学校の所属】

中学校入学年齢である 12 歳以上の DS 本人を対象にして、6 歳ごとの年齢群別に、現在、または過去の中学校の所属の人数を算出し、図に示した (Fig.18)。

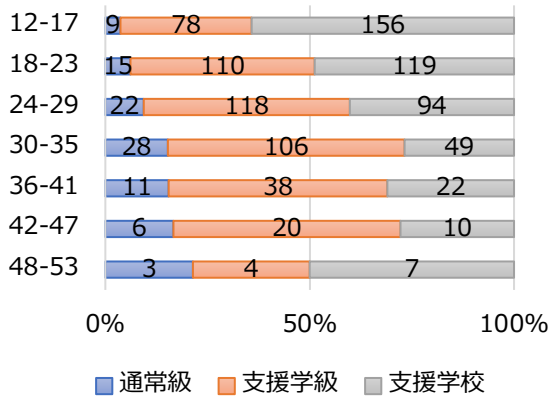


Figure.18：当事者の各年齢段階による中学校所属先別の人数

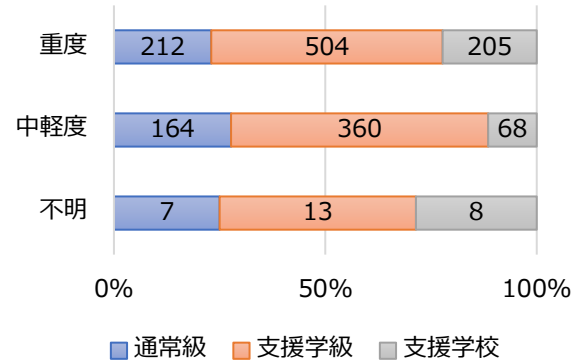


Figure.19：当事者の障害程度による小学校所属先別の人数

小学校と同様、全般的に年齢群が高くなると、通常級に通っていた DS 本人の割合が増加し、一方で特別支援学校に通っていた DS 本人の割合が減少する傾向がみられる。

年齢群と所属先の人数による独立性の検定 (χ^2 検定) の結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=82.634, df=8, p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、12 歳以上 18 歳未満の年齢群では通常級、特別支援学級が有意に少なく、特別支援学校が有意に多かった。また、30 歳以上 36 歳未満、36 歳以上の年齢群では通常級が有意に多く、特別支援学校が有意に少なかった。30 歳以上 36 歳未満の年齢群では特別支援学級が有意に多かった。

養護学校 (現在の特別支援学校) 教育の義務化は 1979 (昭和 54) 年で、当時の中学校 1 年生は調査時点 (2020 (令和 2) 年) に 54 歳前後となる。今回の調査ではこの年齢群の DS 本人がいなかったため、養護学校教育の義務化の影響については、不明である。特別支援教育の実施は 2007 (平成 19) 年で、当時の中学校 1 年生は調査時 (2020 (令和 2) 年) に 26 歳前後となる。30 歳未満の年齢群で特別支援学校の利用率が高い要因として、この特別支援教育の導入が影響していることが推測される。

【障害程度別での小学校の所属】

小学校入学年齢である 6 歳以上の DS 本人を対象にして、障害程度別 (重度・中軽度) に現在、または過去の小学校の所属の人数を算出し、図に示した (Fig.19)。

有効回答数は重度群が 763 人、中軽度群が 528 人であった。転校・転籍などで重複した回答があるため、図に示した回答数は、有効回答数よりも多くなっている。

重度群では、有効回答数に対して、通常級が 27.8%、特別支援学級が 66.1%、特別支援学校が 26.9% であった。中軽度群では、有効回答数に対して、通常級が 31.1%、特別支援学級が 68.2%、特別支援学校が 12.9% であった。

障害程度と所属先の人数による独立性の検定 (χ^2 検定) の結果、0.1%水準で有意差が認められた

($\chi^2=28.695$, $df=2$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、重度群では中軽度群に比べ、特別支援学校が有意に多い結果であった。

小学校段階では、中軽度群は通常校の所属が多く、重度群では特別支援学校に入学する DS 本人が多い傾向が認められたが、双方の群で 20%以上が通常級に所属しており、障害の程度に関わらず、学校種別の選択が可能であることが示唆される。

【障害程度別での中学校の所属】

中学校入学年齢である 12 歳以上の DS 本人を対象にして、障害程度別（重度・中軽度）に現在・または過去の中学校の所属の人数を算出し、図に示した (Fig.20)。

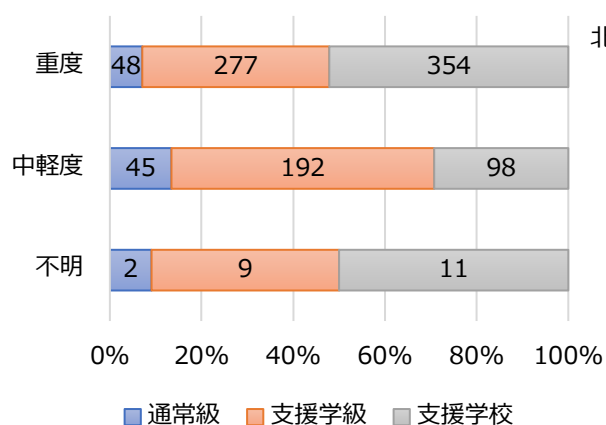


Figure.20：当事者の障害程度による
中学校所属先別の人数

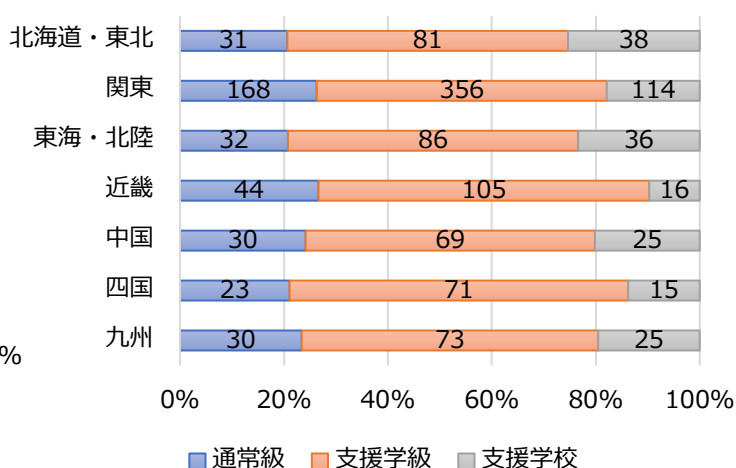


Figure.21：当事者の地域別小学校所属先別の人数

重度群では、有効回答数に対して、通常級が 7.1%、特別支援学級が 41.2%、特別支援学校が 52.7%であった。中軽度群では、有効回答数に対して、通常級が 13.2%、特別支援学級が 36.0%、特別支援学校が 28.7%であった。

障害程度と所属先の人数による独立性の検定 (χ^2 検定) の結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=49.486$, $df=2$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、重度群では特別支援学校が有意に多く、中軽度群では特別支援学級が有意に多く、特別支援学校が有意に少なかった。

中学校段階では小学校段階と同様、中軽度群で特別支援学校に所属する DS 本人は少ないものの、重度群では特別支援学校に進学する DS 本人が多い傾向が認められる。小学校段階と比較すると、特別支援学校に進学する DS 本人の比率は、障害の程度によって大きく異なり、重度群では特別支援学校を選択し、中軽度群では特別支援学級を選択する傾向のあることが示唆された。

【性別による小学校、中学校および高等学校の所属】

「小学校段階」では、特別支援学校に所属する者が男性では有意に多く、女性では有意に少なかった。「中学校段階」では、通常学級に所属する者が男性では有意に少なく、女性では有意に多かった。

「高等学校段階」では、定時制・通信制高校等に所属する者が男性では有意に少なく、女性では有意に多かった。

【居住地による小学校および中学校の所属】

小学校入学年齢である 6 歳以上の DS 本人を対象にして、居住地別に小学校の所属の人数を算出、また中学校入学年齢である 12 歳以上の DS 本人を対象にして、居住地別に中学校の所属の人数を算出し、小学校については Fig.21 に、中学校については Fig.22 に示した。なお、居住地については、

回答数に大きなばらつきがあるため、北海道・東北、東海・北陸をそれぞれ一地域として統合した。小学校での所属は、地域による差異は大きくなく、近畿地方で通常級の所属が多く、特別支援学校の所属が少ない傾向が、四国地方で特別支援学校の所属が少ない傾向がみられた。しかし、全般的には通常級および特別支援学校がそれぞれ20%程度、特別支援学級が60%程度であった。居住地と小学校の所属先の人数による独立性の検定 (χ^2 検定) の結果、5%水準で有意差が認められた ($\chi^2=21.035$, $df=12$, $p<.5$) が、規準化残差による多重比較の結果では、有意な差は認められなかった。

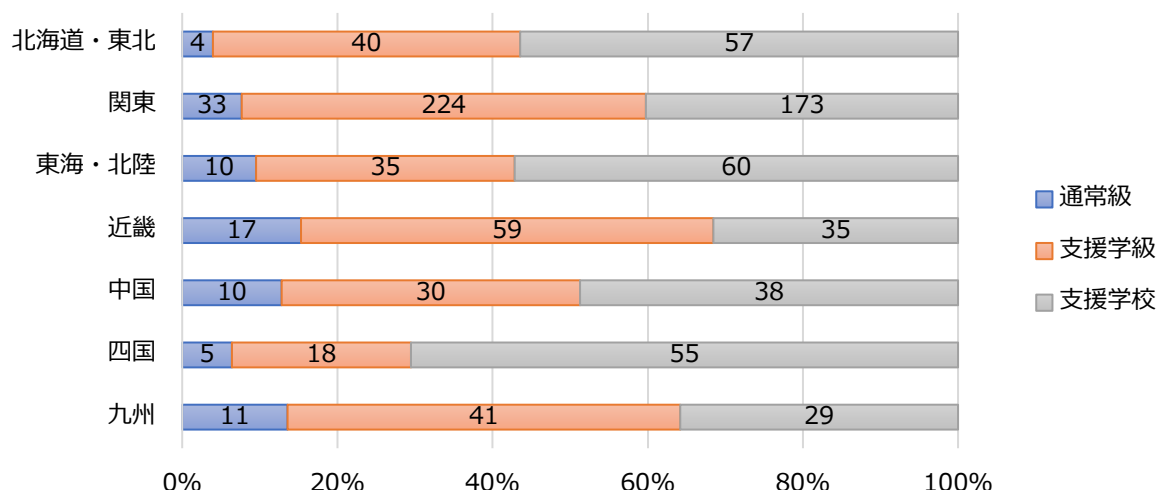


Figure.22：当事者の地域別中学校所属先別の人数

中学校の所属は、地域による差が大きいことが図から見て取れる。関東地方、近畿地方、九州地方は特別支援学校が少なく、特別支援学級が多い傾向があること、近畿地方、中国地方、九州地方では通常級が多い傾向にあることが伺われた。

居住地と中学校の所属先の人数による独立性の検定 (χ^2 検定) の結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=57.626$, $df=12$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、通常級は近畿地方で多く、特別支援学級は関東地方で有意に多く、四国地方で有意に少ない、特別支援学校は近畿地方で有意に少なく、四国地方で有意に多いことが明らかとなった。

以上より小学校段階では、居住地による差異はなく、2割が通常級、6割が特別支援学級、2割が特別支援学校との比率で一定している。一方、中学校段階になると、地域差が大きくなり、近畿地方では通常級でのインクルージョン教育が他の地域に比べて進んでいることが伺える。関東地方は、特別支援学級での対応が多いことがうかがえる。四国地方は、通常級、特別支援学級を合わせても5割程度で、5割は特別支援学校に所属している。このようにインクルージョン教育の進み方に、地域差が大きいことが明らかとなった。これが、ダウン症者固有の傾向であるか、知的障害者支援全体の特徴であるのかは、本調査からは検証できないため、今後、新たな調査が必要である。

II. 当事者の健康状況に関する情報

II-1. DS 本人の入院歴

【入院歴】

調査時からさかのぼって過去10年間に入院したことがあるかを質問した。未回答の10件を除外した、1,524人中、763人が過去10年間に入院したことがあると回答しており、割合は50.1%であった。

た (Fig.23)。ほぼ、半数が過去 10 年間に入院した経験をもつことが明らかとなった。

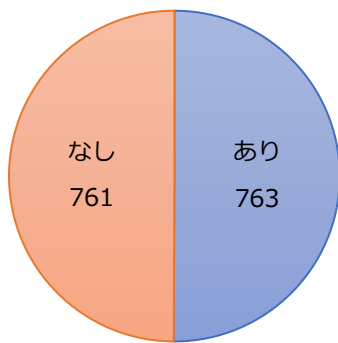


Figure.23：当事者の入院歴の有無の人数割

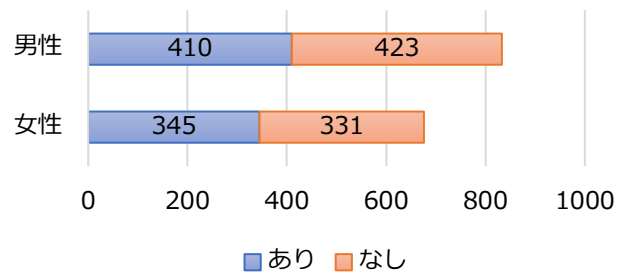


Figure.24：当事者の性別による入院

【性別による入院歴】

性別が明らかな 1,509 人を対象に、性別による入院歴の違いを算出した。その結果、男性は 833 人中、410 人 (49.2%) に入院歴があり、女性は 676 人中、345 人 (51.0%) に入院歴があった (Fig.24)。本調査では、入院歴について性別による差は認められなかった。

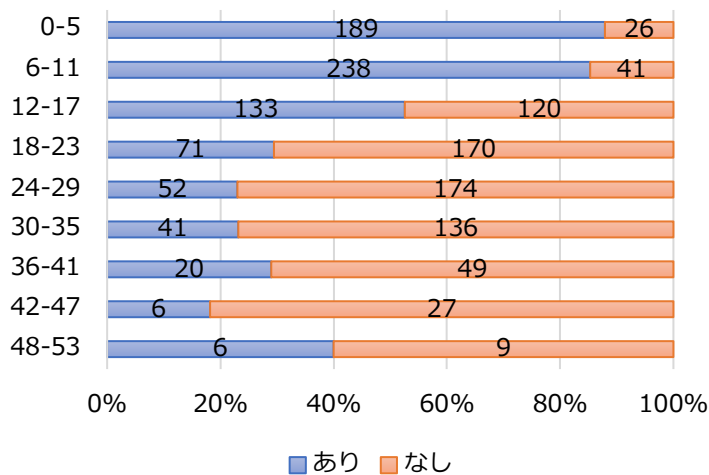


Figure.25：当事者の年齢群による入院歴の有無

【年齢群による入院歴】

年齢が明らかな 1,508 人について、入院歴の違いを算出した。その結果、6 歳未満群、6 歳以上 12 歳未満群では、80% 以上に入院歴があり、12 歳以上 18 歳未満群で 52.6% と減少し、その後年齢が高くなるにしたがって入院歴が徐々に減少し、48 歳以上の年齢群では 40% と増加する傾向が認められた (Fig.25)。

なお、36 歳以上の年齢群の回答が少ないため、36 歳以上は 1 群として統計処理を行った。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満群、6 歳以上 12 歳未満群では、入院歴があると回答した者が有意に多く、18 歳以上の年齢群ではすべて入院歴があると回答した者が有意に少ないことが明らかとなった。

本調査では、入院の原因となった疾患については調査を行っていないため、どのような疾患によるものであるかは不明である。しかし、乳幼児期から学齢期前半にかけて過去 10 年の入院歴のある DS

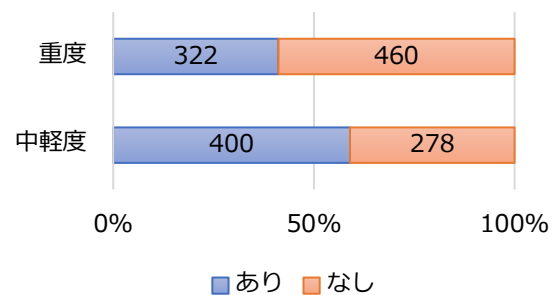


Figure.26：当事者の障害程度別の入院歴の有無

本人が多いことから、先天性心疾患などの合併症や、感染症によるものが多いことが推測される。一方で18歳以上の年齢群では、過去10年の入院歴のあるDS本人が20%程度であった。一般人口における入院歴のデータとの直接の比較はできないが、20%の入院歴は通常よりも多いと考えられる。成人期になっても、何らかの疾患によって入院が必要となる確率の高いことが示唆される。

【障害程度による入院歴】

障害程度が明らかな1,460人を対象に、障害程度別による過去10年の入院歴の違いを算出した。その結果、重度群では782人中322人(41.2%)に入院歴があり、中軽度群では678人中400人(59.0%)に入院歴があった (Fig.26)。

入院歴の有無と障害程度における独立性の検定 (χ^2 検定) の結果、0.1%水準で有意差が認められ ($\chi^2=46.136, df=1, p<.001$)、入院歴があると回答した中軽度群が有意に多いことが明らかとなった。

障害程度が入院歴とどのような関係があるのかは、これまで明らかにされていない。本調査で重度群と比較して、中軽度群に入院歴が多いことが統計上明らかとなったが、その要因については、今後詳細な検討が必要である。自分の体調を言語によって表出できる中軽度群においては、周囲の家族、支援者が体調の変化に気づきやすく、その結果として入院に至ると考えることもできる。それとは反対に、自分の体調を表出することが困難な重度群は、体調の変化に気づかれず、疾患が進行している可能性があると考えられる。体調の変化を表出することが困難な重度群では、日ごろの生活における体調の変化に対して丁寧な観察が必要であり、定期的な健康診断なども必要であることが示唆される。

II-2. DS 本人の健康状況

【健康状況】

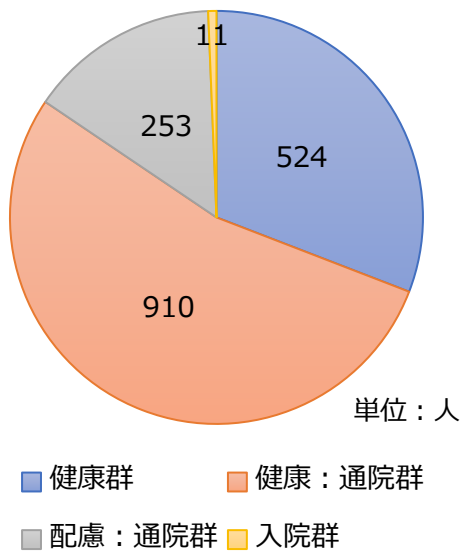


Figure.27：当事者の健康状況別人数

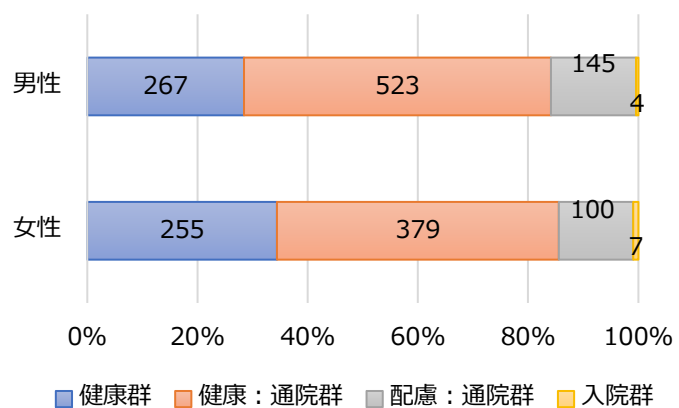


Figure.28：当事者の性別による健康状況別人数割合

現在の健康状況について、質問を行った。回答は、「おおむね健康で加療中の疾患等はない」、「おおむね健康ではあるが通院加療中の疾患がある」、「通院加療中で、日常生活で配慮を要する」、「入院加

療中である」の4群から選択する形式とした。未回答の11件を除外した1,523件について分析を行った。その結果、「おおむね健康で加療中の疾患等はない」(以下『健康群』)との回答は524件(34.4%)、「おおむね健康ではあるが通院加療中の疾患がある」(以下『健康：通院群』)との回答は910件(59.8%)、「通院加療中で、日常生活で配慮を要する」(以下『配慮：通院群』)との回答は253件(16.6%)、「入院加療中である」(以下『入院群』)との回答は11件(0.7%)であった。複数回答があるため、回答数およびその比率は実人数よりも多くなっている。特に「おおむね健康ではあるが通院加療中の疾患がある」と、「通院加療中で、日常生活で配慮を要する」の両方に回答しているのが162件と多かった(Fig.27)。

前述の通り、ダウン症者においては、過去10年に一般よりも多い入院歴があることが推測された。さらに本調査では現在、ダウン症者2/3は何らかの疾患によって通院もしくは入院しているが、健康な状態にあり通院も入院もしていない者が全体の1/3を占めていることも明らかとなった。年齢群にもよるが、定期的に通院をするべき疾患を抱えながら生活しており、健康状態に対する気遣いが欠かせない者が多い一方で、定期的な医療機関の受診の必要がない健康状態を保っている者が一定数いることも、特筆すべきである。

【性別による健康状況】

DS本人における、性別ごとの健康状況を検討した。1,680件の回答のうち、男性は939人、女性は747人であった。女性では健康群が255人で、回答が得られた女性のDS本人の37.4%であった。グラフは実人数ではなく、複数回答を含めた回答数を基に比率を示した(Fig.28)。

DS本人の性別と健康状況の人数から独立性の検定(χ^2 検定)を行った結果、5%水準で有意差が認められた($\chi^2=9.1395$, $df=3$, $p<.05$)。規準化残差による多重比較の結果は有意差が認められなかったが、グラフからは女性に健康群が多い傾向があることがうかがえる。

性別による健康状況の差の要因については本調査から明らかにすることはできないが、健康診断の受診の有無、家庭での健康への配慮の仕方など、他の要因について、今後調査を重ねていくことが必要である。

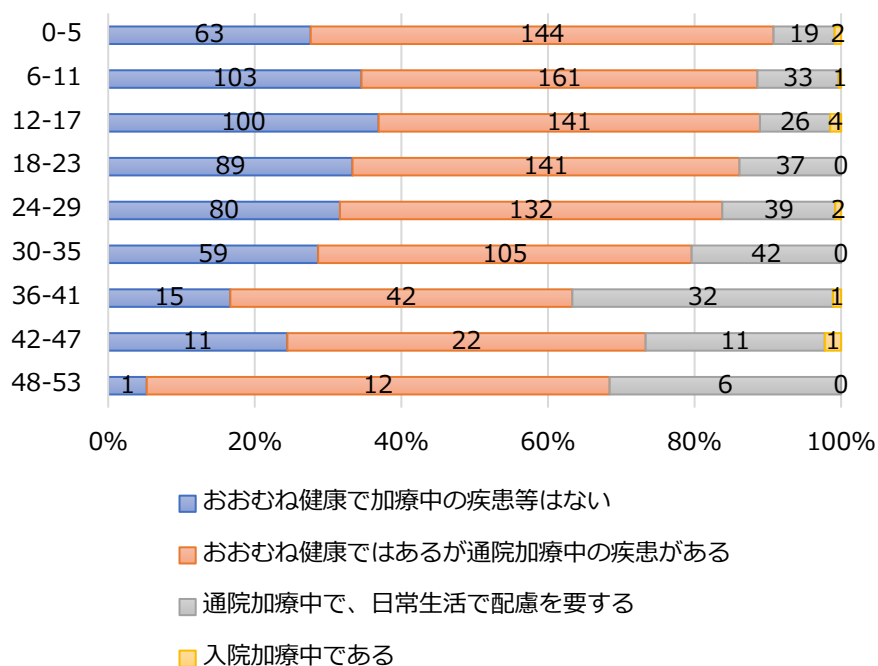


Figure.29：当事者の年齢群別による健康状況別人数割合

【年齢群による健康状況】

年齢および健康状況について回答のあった 1,517 人について、年齢群別に健康状況の回答を集計した (Fig.29)。複数回答があるため、実人数よりも回答数が多くなっている。

健康群が最も多いのは 12 歳以上 18 歳未満の年齢群で、加齢とともに健康群が減少していくことが明らかとなった。また、通院加療をしている中でも、おおむね健康である群が加齢とともに減少し、日常生活で配慮を要する群が加齢とともに増加している。36 歳以上の年齢群では、日常生活で配慮を要する群が 30%を越えていることがわかる。

ダウン症ではない方々の状況との比較はできないが、日常生活に配慮を要する程度の疾患の合併が、36 歳以上では 30%以上となることから、一定の年齢に達した段階で、健康状態に対して十分な配慮をしていくことの必要性が示唆される。

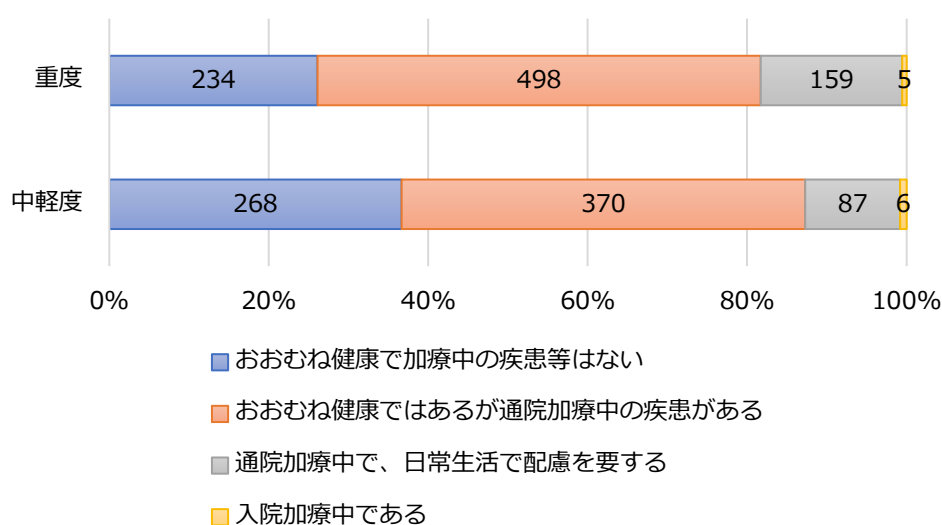


Figure.30：当事者の障害程度による健康状況別人数割合

【障害程度による健康状況】

障害程度および健康状況（通院の有無）について回答のあった 1,469 人について、障害程度別に健康状況の回答を集計した (Fig.30)。複数回答があるため、実人数よりも回答数が多くなっている。健康群は、障害程度が中軽度で 36.7%、重度群では 26.1%であり、配慮：通院群は中軽度で 11.9%、重度群で 17.7%であった。

DS 本人の障害程度と健康状況の人数から独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=25.468, df=2, p<.001$)。検定においては、サンプル数が極端に少ない入院群は除外した。規準化残差による多重比較の結果、中軽度群では通院群に比べ、健康群が有意に多いことが明らかとなった。

この結果から、障害が重度であるほど、健康状況に対する配慮が、より必要となることが示唆される。疾患への罹患がないかを確認することも重要であるが、日々の生活の中で健康を維持するための取り組みが、障害が重いほど重要になると言える。

【診療科目】

健康：通院群、および、配慮：通院群について、通院先の診療科目について調査を行った。診療科目については、内科、小児科、整形外科、歯科、皮膚科、泌尿器科、婦人科、精神科を選択肢として提示し、その他の診療科については自由記述とした。

健康：通院群では、910 件の回答が得られた。その結果、小児科の通院が最も多く 328 人 (36.0%)、次いで歯科が 317 人 (34.8%)、内科が 264 人 (29.0%)、整形外科が 211 人 (23.2%)、皮膚科が 143 人 (15.7%) であった。精神科は 60 人 (6.6%)、泌尿器科は 24 人 (2.6%)、婦人科は 6 人 (0.7%) であった (Fig.31)。その他の診療科については、眼科が最も多く 172 人 (18.9%)、耳鼻科が 143 人 (15.7%)、外科が 42 人 (4.6%)、内分泌科が 35 人 (3.8%)、遺伝科が 10 人 (1.1%) であった。その他にも脳神経科、血管外科、腎臓科、胃腸科などの記載もあった。

配慮：通院群では、253 件から回答が得られた。その結果、内科の通院が最も多く 88 人 (34.8%)、次いで歯科が 74 人 (29.2%)、整形外科が 57 人 (22.5%)、小児科が 48 人 (19.0%)、皮膚科が 42 人 (16.6%)、精神科が 39 人 (15.4%) であった。泌尿器科は 11 人 (4.3%)、婦人科は 1 人 (0.4%) であった (Fig.32)。その他の診療科では、眼科の 21 人 (2.3%) が最も多く、次いで耳鼻科が 18 人 (2.0%) であった。その他には脳神経科、循環器科、外科、腎臓科の回答があった。

婦人科およびその他を除外して、健康：通院群、配慮：通院群の 2 群と、診療科目について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=42.528, df=6, p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、配慮：通院群では小児科が有意に少なく、精神科が有意に多いことが明らかとなった。

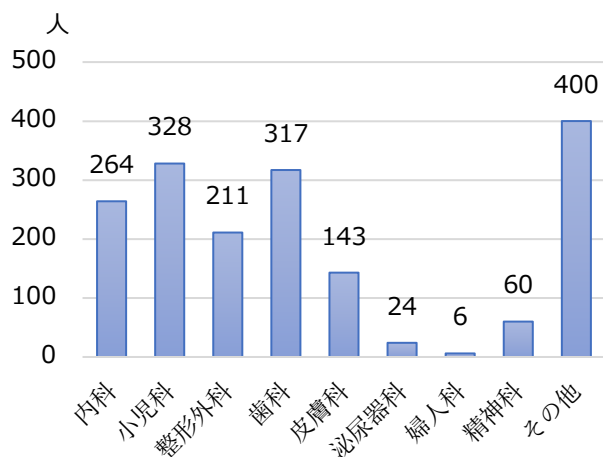


Figure.31：健康：通院群の診療科目別人数

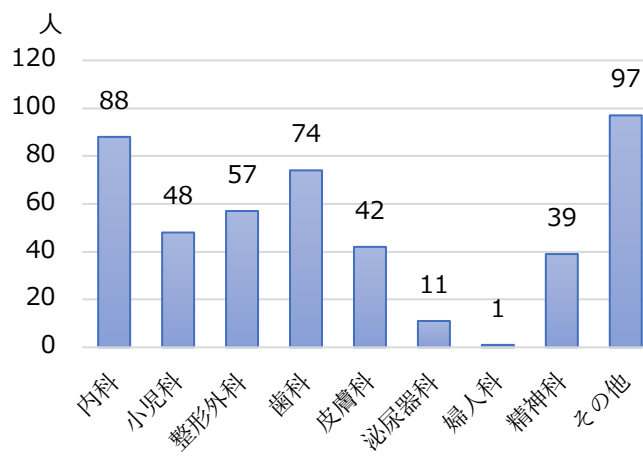


Figure.32：配慮：通院群の診療科目別人数

入院群は、5 件の回答があり、内科が 2 人、小児科、整形外科、皮膚科が各 1 人であった。

通院先の診療科目の中で、小児科は全体の人数が多い傾向にあるが、日常生活に配慮を要するレベルの疾患ではないことが推測される。一方、内科、歯科については、健康：通院群、配慮：通院群ともに多い傾向が認められ、疾患に対する配慮が必要なレベルから、ほぼ健康と言える状況まで様々な状態のあると言える。一方、精神科については全体の人数は少ないものの、疾患に罹患すると配慮が必要なレベルになりやすい傾向のあることが示唆された。しかし、本調査では、診療科での主たる病名については回答を求めているため、どのような診断によってどの診療科を受診しているのかは不明である。また、どのような合併症があると配慮が必要な状態になるのかも明らかにはできない。今後、合併症の内容も含めた詳細な調査が必要である。

【年齢群による診療科目】

DS 本人の年齢群別に健康：通院群の診療科目を算出し、図に示した (Fig.33)。

小児科は、6 歳未満群が 69.4%で、その後年齢の上昇とともに低下している。また、整形外科は 6 歳以上 12 歳未満群で 39.8%と最も多く、その後年齢の上昇とともに低下している。内科、皮膚科、精神科は年齢の上昇とともに、増加していく傾向が認められる。歯科は、6 歳未満群では少ないものの、

6 歳以上の年齢群では 35%前後で推移し、年齢による変化が少ない。

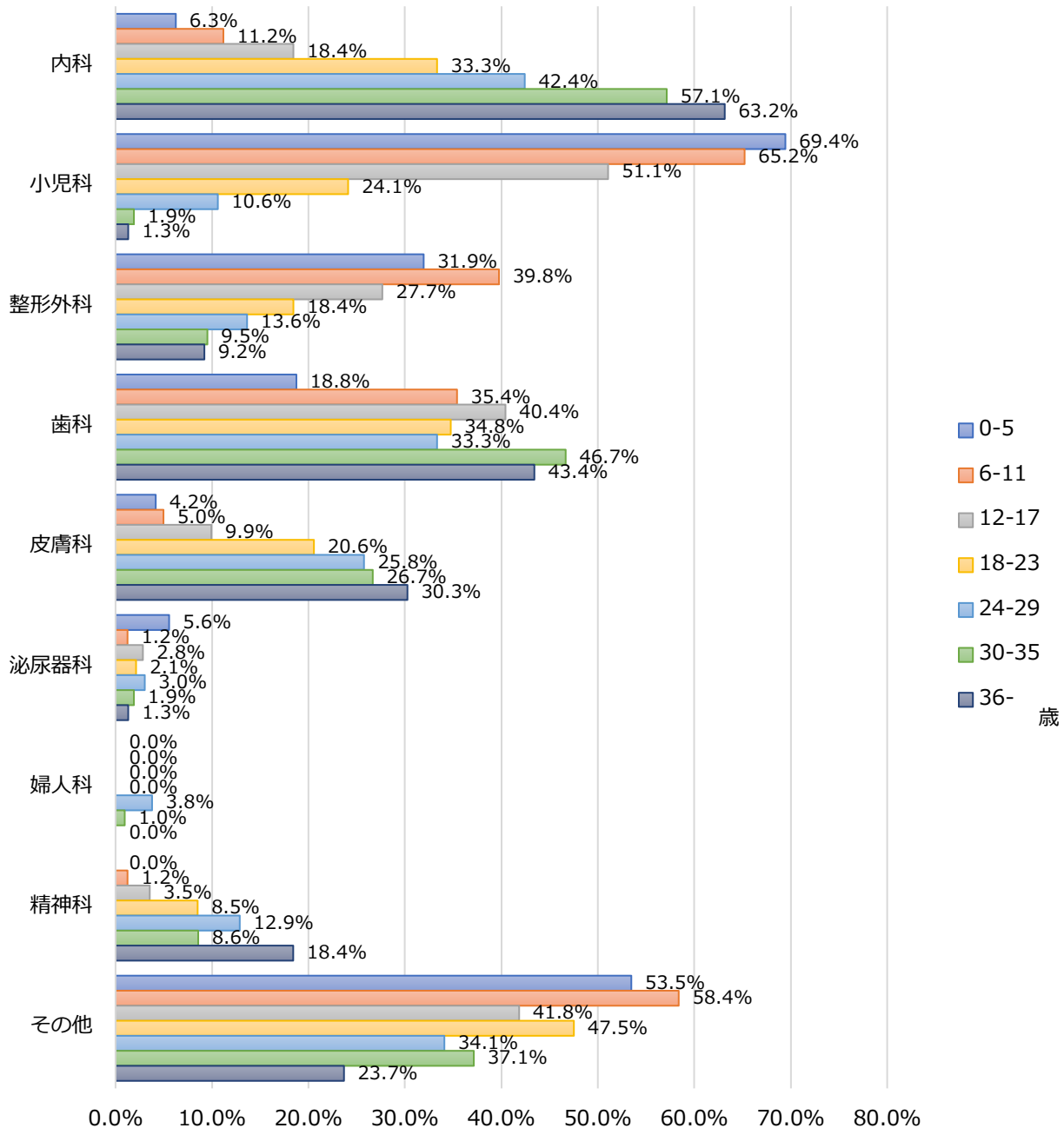


Figure.33：健康：通院群の年齢群別診療科目人数割合

婦人科とその他を除外し、さらに 36 歳以上の年齢群を 1 群として、年齢群と診療科目について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=454.991$, $df=36$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、内科は 24 歳以上の年齢群で有意に多く、18 歳未満の年齢群で有意に少ない診療科目であった。小児科は 18 歳未満の年齢群で有意に多く、18 歳以上の年齢群で有意に少ない診療科目であった。整形外科は 12 歳未満の年齢群で多く、24 歳以上の年齢群で有意に少ない診療科目であった。皮膚科は 12 歳未満の年齢群では有意に少なく、24 歳以上の年齢群で有意に多い診療科目であった。泌尿器科は 6 歳未満群で有意に多い診療科目であった。精神科は 12 歳未満の年齢群では有意に少なく、24 歳以上 30 歳未満、および 36 歳以上の年齢群で有意に多い診療科目であった。

次に DS 本人の年齢群別に配慮：通院群の診療科目を算出し、表に示した (Fig.34)。

内科は年齢の上昇とともに増加していく傾向が認められ、36歳以上の年齢群では急激に増えている。整形外科は年齢による差異は少ない。皮膚科、精神科は年齢の上昇とともに増加していく傾向が認められた。

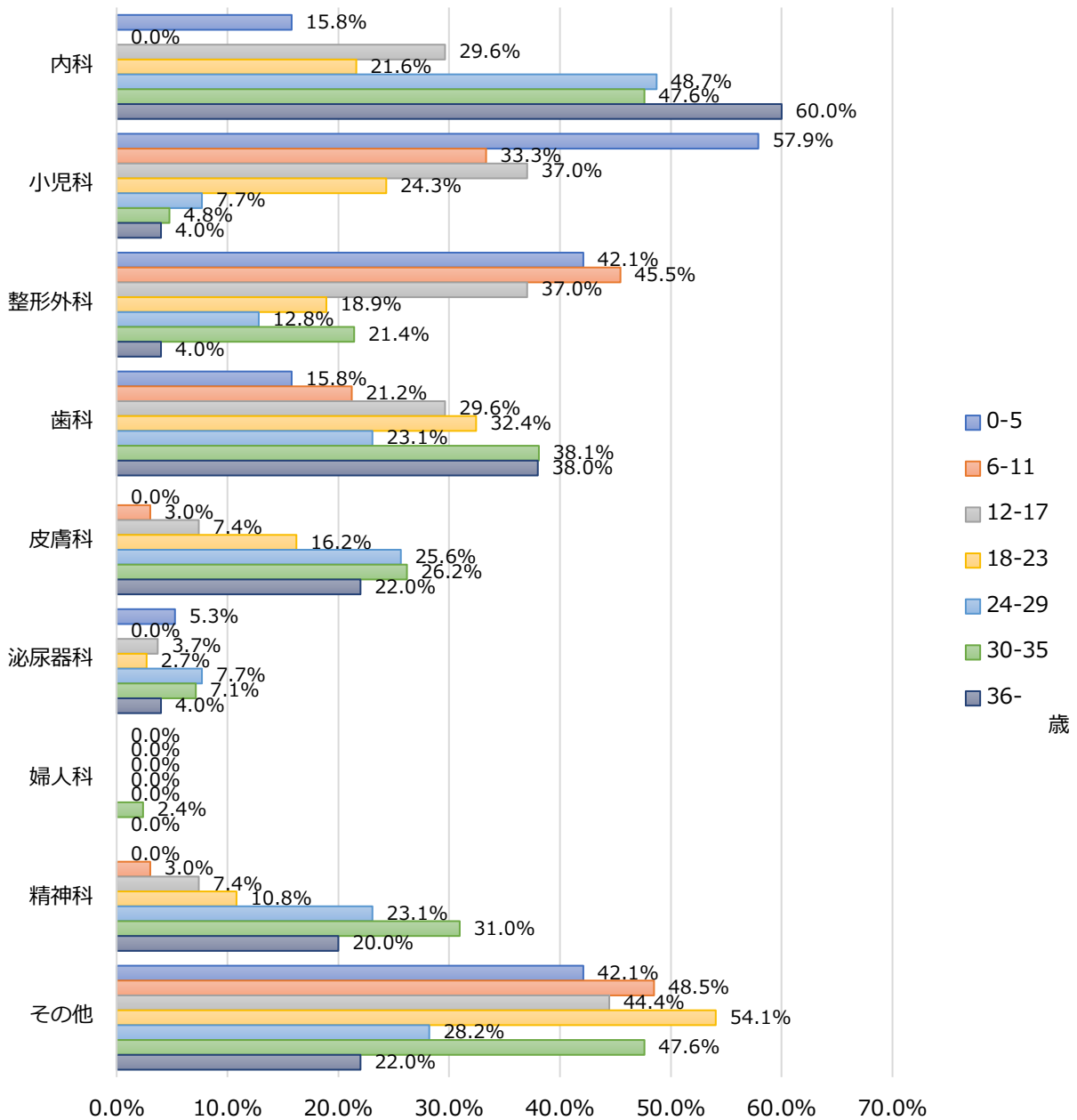


Figure.34：配慮：通院群の年齢群別診療科目人数割合

婦人科とその他を除外し、さらに36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と診療科目について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=81.895$, $df=36$, $p<.01$)。規準化残差による多重比較の結果、内科は6歳以上12歳未満が有意に少なく、36歳以上の年齢群で有意に多い診療科目であった。小児科は12歳未満の年齢群で有意に多く、30歳以上36歳未満の年齢群で有意に少ない診療科目であった。整形外科は12歳未満の年齢群で有意に多く、36歳以上の年齢群では有意に少ない診療科目であった。

小児科はその特性上、18歳未満の者に偏るのは当然であるが、18歳以降成人期になっても一定の割合で受診していることが明らかとなった。内科は年齢の上昇とともに増加する診療科目であり、どの

ような病名、合併症によるものであるのかは本調査では明らかにできなかったが、内科で加療される疾患への注意が必要であると言える。整形外科は学齢期である6歳以上12歳未満に多く見られる。同様に受診理由は不明であるが、この年齢段階で注意が必要であることが示唆される。歯科は、全年齢群において注意が必要である。精神科は成人期に加齢とともに受診者が多くなっているが、これも診断名が明らかではないため、十分な検討ができない。

日常生活に配慮が必要であるとしているDS本人が36歳以上の年齢群で顕著に多いことから、加齢に伴って配慮度が大きくなると考えられる。今後、実際にダウン症者にどのような合併症が生じているのかについて、改めて調査が必要である

Ⅲ. 当事者の行動変化に関する情報

Ⅲ-1. DS 本人の行動

【生活状況】

現在の生活の様子について、質問を行った。

質問項目は、障害者総合支援法による障害支援区分認定に用いられる評価項目を用い、(1) 食事、(2) 衣服の着脱、(3) 口の中の清潔の保持、(4) 入浴、(5) 排尿、(6) 排便、(7) 健康管理・栄養管理、(8) 薬の管理（常用薬がある場合のみ）、(9) 金銭の管理、(10) 電話などの利用、(11) 日常生活での意思決定（活動の選択、休日の過ごし方など）、(12) 日常生活での危険の認識、(13) 調理、(14) 自分の居住空間の掃除、(15) 自分の衣服の洗濯、(16) 日用品の買い物、(17) 公共交通機関の利用の全17項目とした。

回答の選択肢は、a.<ほぼ自分でできる>、b.<一部手伝いが必要>、c.<かなり手伝いが必要>、d.<自分では全くできない>の4件法とした。

分析に当たっては、年齢群と障害程度との関連性について分析を行った。障害程度による分析では、生活動作の獲得途上である児童期は除外し、18歳以上の成人期のみを対象とした。

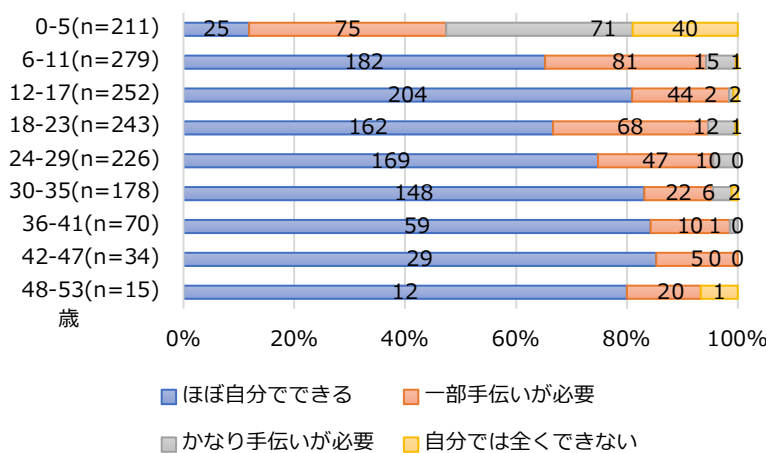


Figure.35: <食事>の年齢群別人数割合

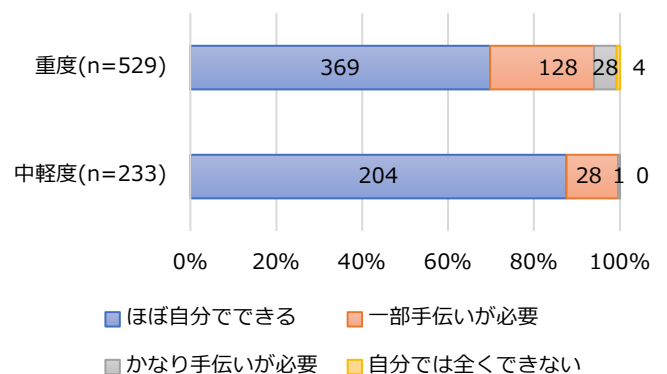
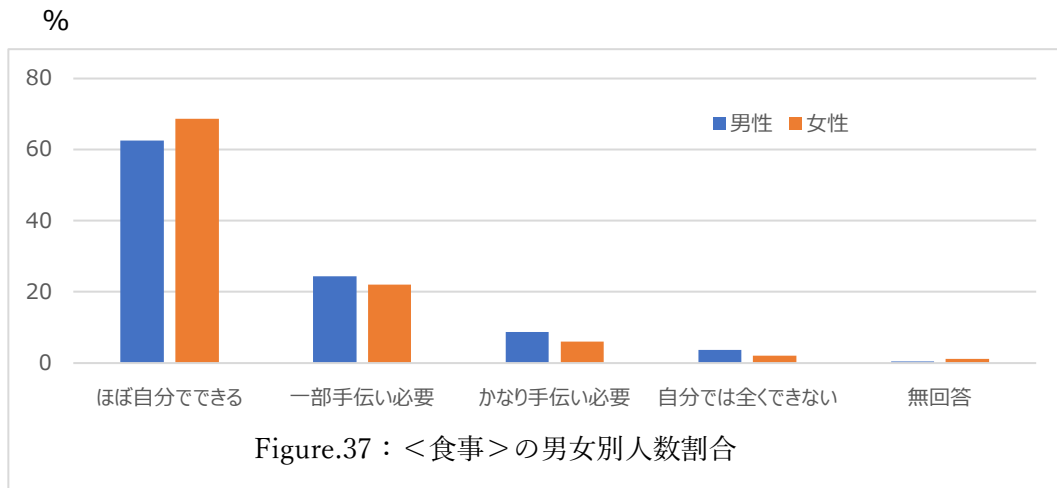


Figure.36: <食事>の障害程度別人数

< (1) 食事 >

全年齢より得られた1,534の有効回答のうち、<ほぼ自分でできる>が998人(65.6%)、<一部手伝いが必要>が358人(23.5%)、<かなり手伝いが必要>が119人(7.8%)、<自分では全くできない>が47人(3.1%)であった。



年齢群別に見ると (Fig.35)、6歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>との回答が10%程度であるが、12歳以上18歳未満になると80%を越えている。年齢群による変動はあるものの、成人してからはほぼ80%が自立していることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.36)、重度群では約70%が<ほぼ自分でできる>と回答しており、中軽度群では87%であった。

男女別に見てみると (Fig.37)、<ほぼ自分でできる>と<一部手伝いが必要>を合わせて約87~90%を占め、基本的な能力には男女間の大きな違いはないが、<ほぼ自分でできる>は女性で多くみられる。

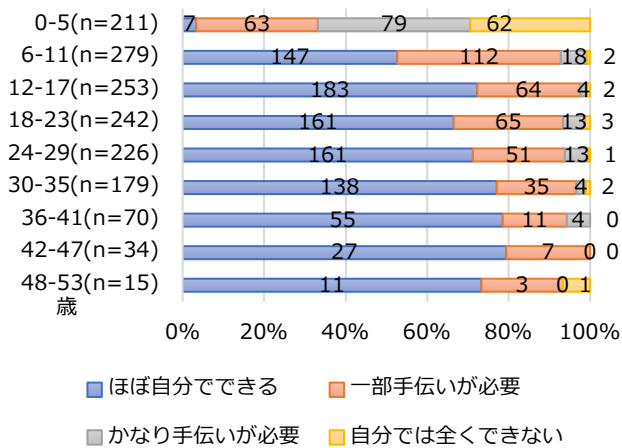


Figure.38: <衣服の着脱>の年齢群別人数割合

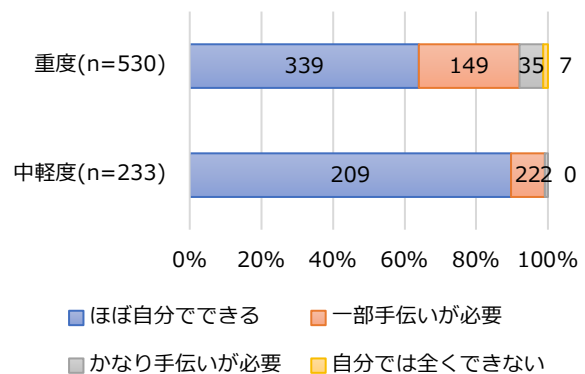


Figure.39: <衣服の着脱>の障害程度別人数割合

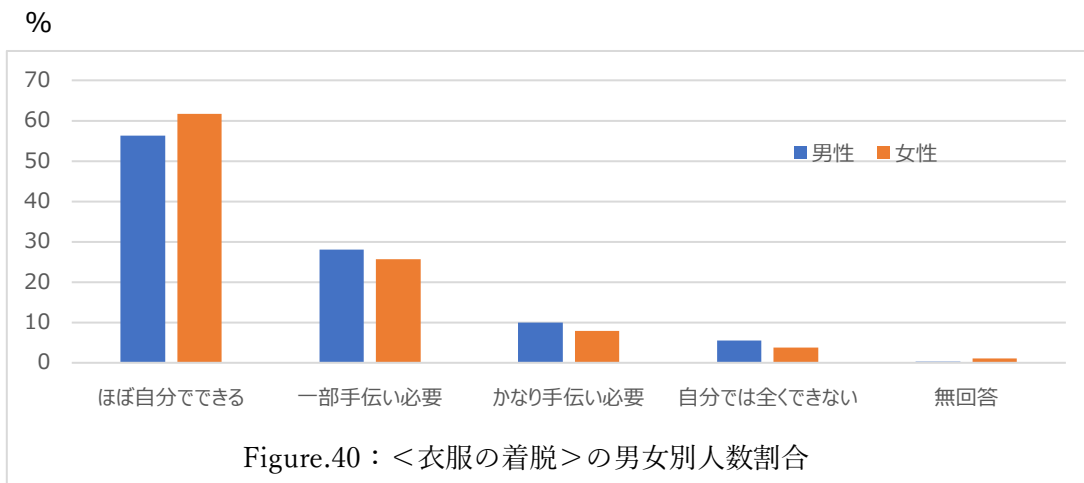


Figure.40: <衣服の着脱>の男女別人数割合

< (2) 衣服の着脱 >

1,534 の有効回答のうち、<ほぼ自分でできる>が 899 人 (59.0%)、<一部手伝いが必要>が 413 人 (27.1%)、<かなり手伝いが必要>が 138 人 (9.1%)、<自分では全くできない>が 74 人 (4.9%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.38)、6 歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>との回答が 5%未満であるが、12 歳以上 18 歳未満になると 70%を越えている。年齢群による変動はあるものの、成人してからは 70%から 80%が自立していることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.39)、重度群では約 60%が<ほぼ自分でできる>と回答しており、中軽度群では約 90%であった。

男女別に見てみると (Fig.40)、<ほぼ自分でできる>と<一部手伝いが必要>を合わせて約 87~90%を占め、基本的な能力には男女間の大きな違いはないが、<ほぼ自分でできる>は女性で多くみられる。

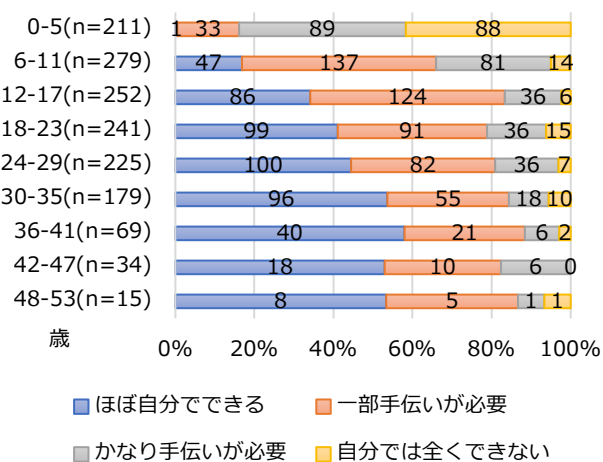


Figure.41 : <口の中の清潔の保持>の年齢群別人数割合

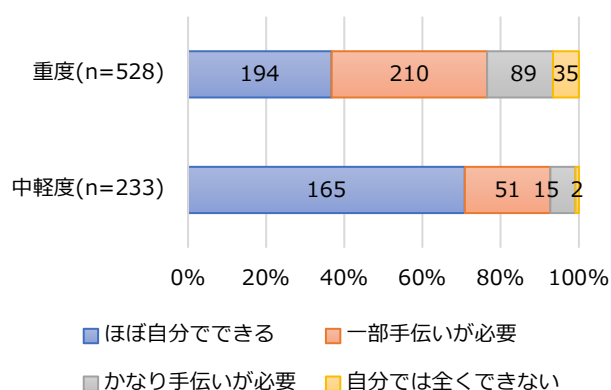


Figure.42 : <口の中の清潔の保持>の障害程度別人数割合

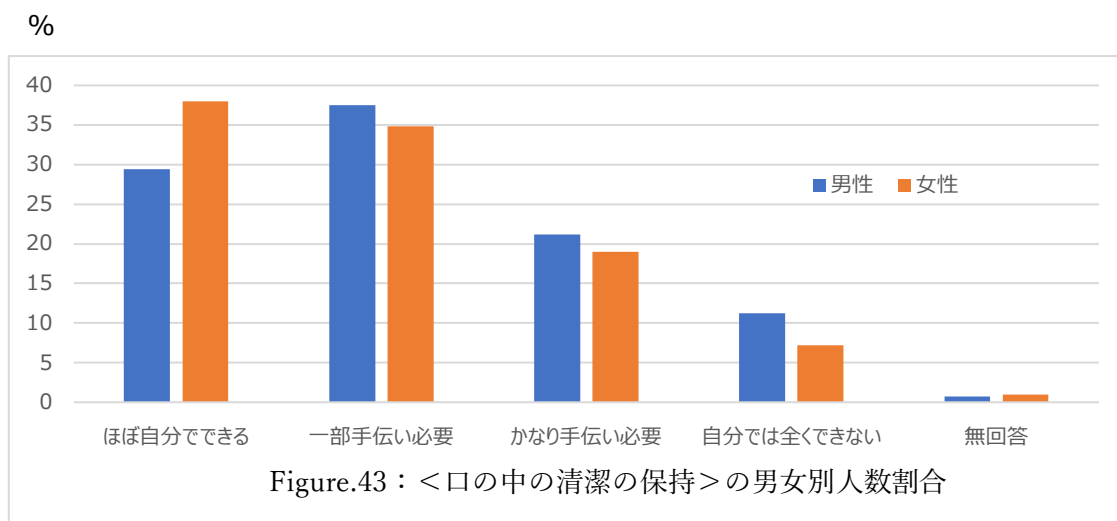


Figure.43 : <口の中の清潔の保持>の男女別人数割合

< (3) 口の中の清潔の保持 >

1,534 の有効回答のうち、<ほぼ自分でできる>が 503 人 (33.1%)、<一部手伝いが必要>が 560 人 (36.8%)、<かなり手伝いが必要>が 313 人 (20.6%)、<自分では全くできない>が 145 人 (9.5%)

であり、＜一部手伝いが必要＞との回答が最も多かった。

年齢群別に見ると (Fig.41)、6 歳未満の年齢群では＜ほぼ自分でできる＞との回答が 1%未満であるが、18 歳以上 24 歳未満になると 40%を越えている。年齢群による変動はあるものの、成人してからは 40%から 50%が自立していること、成人してからも＜一部手伝いが必要＞である DS 本人が 30%以上であることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.42)、重度群では 36.7%が＜ほぼ自分でできる＞、39.8%が＜一部手伝いが必要＞と回答しており、中軽度群では 70.8%が＜ほぼ自分でできる＞、21.9%が＜一部手伝いが必要＞と回答している。

男女別に見てみると (Fig.43)、＜ほぼ自分でできる＞と＜一部手伝いが必要＞を合わせて約 87～90%を占め、基本的な能力には男女間の大きな違いはないが、＜ほぼ自分でできる＞は女性で多くみられる。

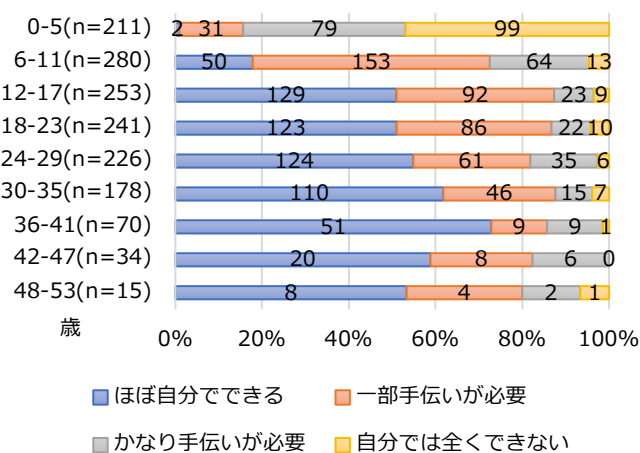


Figure.44：＜入浴＞の年齢群別人数割合

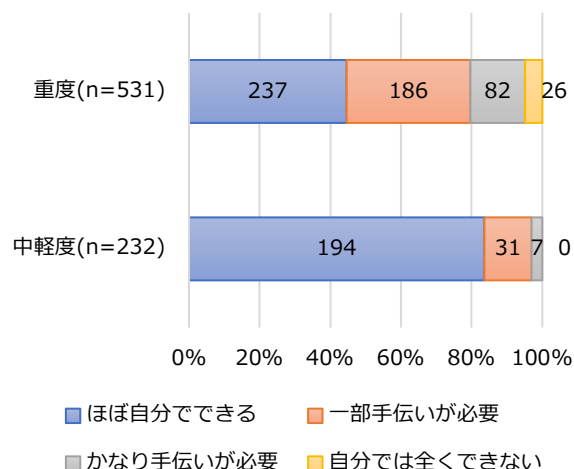


Figure.45：＜入浴＞の障害程度別人数割合

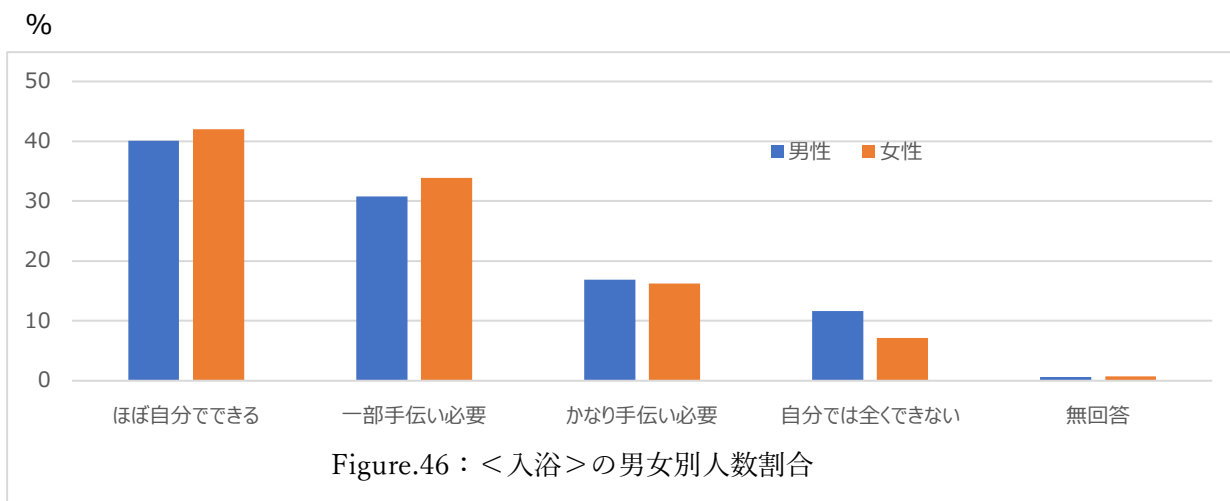


Figure.46：＜入浴＞の男女別人数割合

＜ (4) 入浴 ＞

1,534 の有効回答のうち、＜ほぼ自分でできる＞が 623 人 (40.9%)、＜一部手伝いが必要＞が 496 人 (32.5%)、＜かなり手伝いが必要＞が 257 人 (16.9%)、＜自分では全くできない＞が 148 人 (9.7%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.44)、6 歳未満の年齢群では＜ほぼ自分でできる＞との回答が 1%未満、＜自

分では全くできない>が 46.9%であるが、12 歳以上 18 歳未満になると 50%を越え、36 歳以上 42 歳未満の年齢群が最も高く 70%以上が自立していることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.45)、重度群では 36.7%が<ほぼ自分でできる>、39.8%が<一部手伝いが必要>と回答しており、中軽度群では 70.8%が<ほぼ自分でできる>、21.9%が<一部手伝いが必要>と回答している。

男女別に見てみると (Fig.46)、<ほぼ自分でできる>と<一部手伝いが必要>を合わせて約 87~90%を占め、基本的な能力には男女間の大きな違いはない。

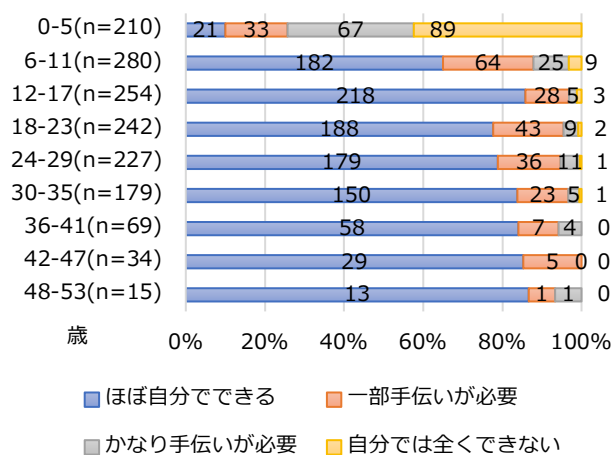


Figure.47: <排尿>の年齢群別人数割合

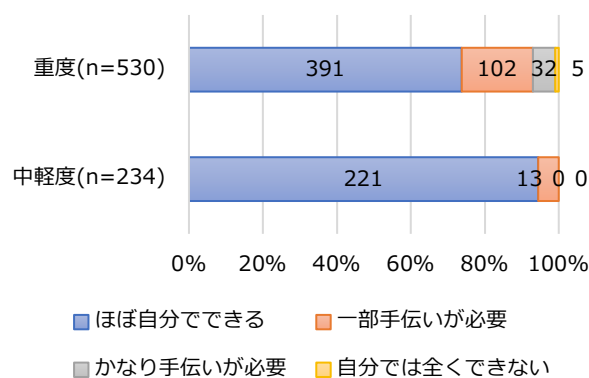


Figure.48: <排尿>の障害程度別人数割合

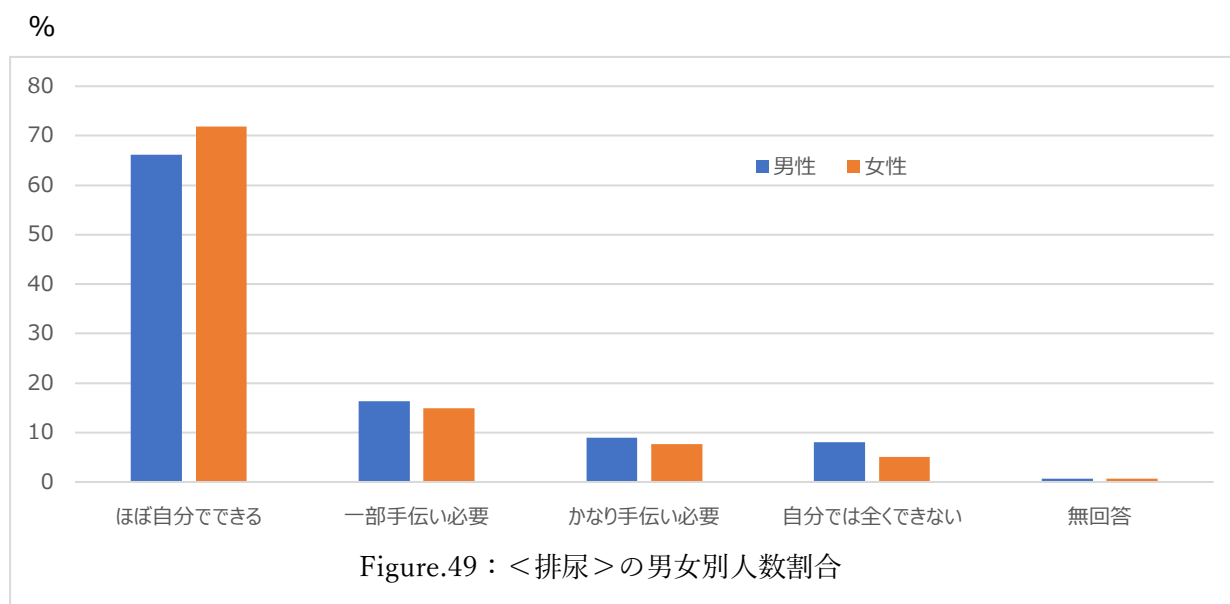


Figure.49: <排尿>の男女別人数割合

< (5) 排尿 >

1,534 の有効回答のうち、<ほぼ自分でできる>が 1,048 人 (68.7%)、<一部手伝いが必要>が 242 人 (15.9%)、<かなり手伝いが必要>が 129 人 (8.5%)、<自分では全くできない>が 106 人 (7.0%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.47)、6 歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>との回答が 10%であるが、6 歳以上 12 歳未満では 65.0%、12 歳以上 18 歳未満になると 80%を越え、その後はほぼ 80%が自立していることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.48)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 73.8%、中軽度群では 94.4%であった。重度群でも<かなり手伝いが必要>、<自分では全くできない>を合わせて 10%未満であった。

男女別に見てみると (Fig.49)、<ほぼ自分でできる>と<一部手伝いが必要>を合わせて約 87~90%を占め、基本的な能力には男女間の大きな違いはないが、<ほぼ自分でできる>は女性で多くみられる。

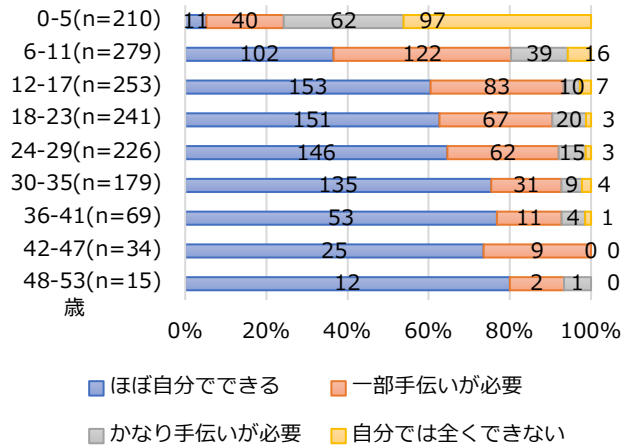


Figure.50 : <排便>の年齢群別人数割合

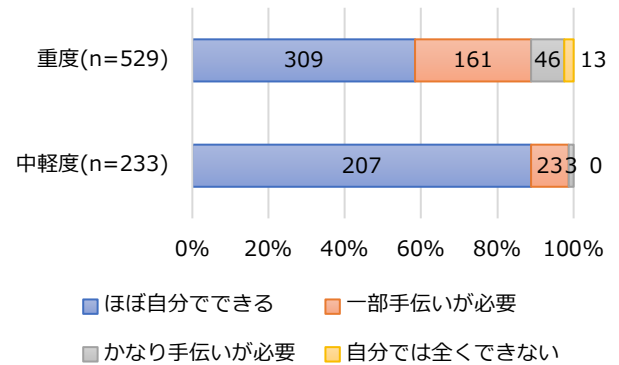


Figure.51 : <排便>の障害程度別人数割合

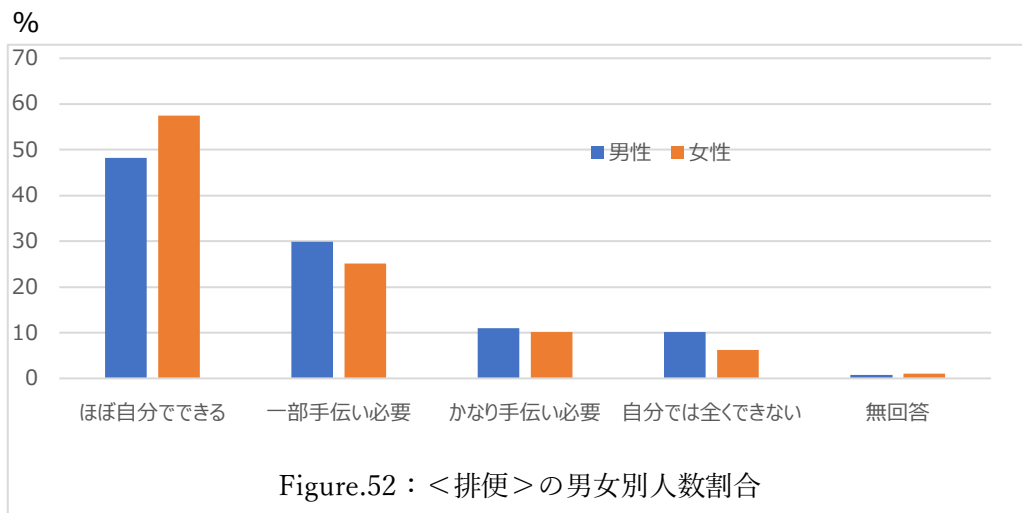


Figure.52 : <排便>の男女別人数割合

< (6) 排便 >

1,534 の有効回答のうち、<ほぼ自分でできる>が 796 人 (52.3%)、<一部手伝いが必要>が 431 人(28.3%)、<かなり手伝いが必要>が 161 人(10.6%)、<自分では全くできない>が 133 人(8.7%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.50)、6 歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>との回答が 5.2%であるが、12 歳以上 18 歳未満になると 60%を越え、その後年齢とともに増加し、30 歳以上の年齢群では 70%以上が自立していることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.51)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 58.4%、中軽度群では 88.8%であった。重度群では、<一部手伝いが必要>が 30.4%であった。

男女別に見てみると (Fig.52)、<ほぼ自分でできる>と<一部手伝いが必要>を合わせて約 87~90%を占め、基本的な能力には男女間の大きな違いはないが、<ほぼ自分でできる>は女性で多くみられる。

< (7) 健康管理・栄養管理 >

1,534 の有効回答のうち、<ほぼ自分でできる>が 133 人 (8.8%)、<一部手伝いが必要>が 426 人 (28.1%)、<かなり手伝いが必要>が 333 人 (21.9%)、<自分では全くできない>が 626 人 (41.2%) で、<自分では全くできない>が最も多かった。

年齢群別に見ると (Fig.53)、6 歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>および<一部手伝いが必要>を合わせても 5%未満であり、12 歳以上 18 歳未満になると 40%を越え、30 歳以上 36 歳未満の年齢群で 50%を越えることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.54)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 7.2%、中軽度群では 24.1%であった。<自分では全くできない>が重度群では 36.9%であるのに対して、中軽度群では 7.8%であった。

男女別に見てみると (Fig.55)、<一部手伝いが必要>では女性の方が男性より多いが、<自分では全くできない>との回答が、男性に多くみられた。

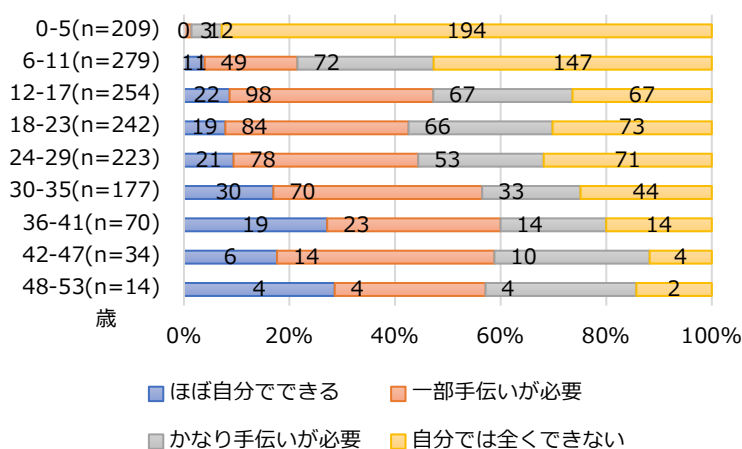


Figure.53 : <健康管理・栄養管理>の年齢群別人数割合

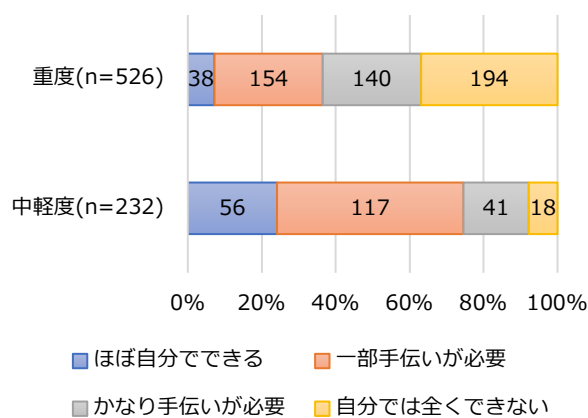


Figure.54 : <健康管理・栄養管理>の障害程度別人数割合

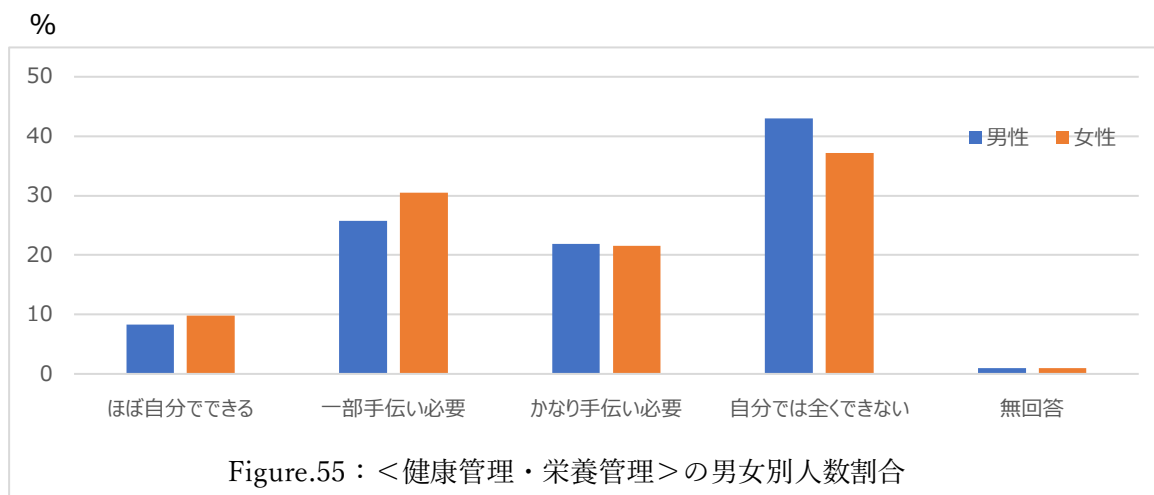


Figure.55 : <健康管理・栄養管理>の男女別人数割合

< (8) 薬の管理 (常用薬がある場合のみ) >

1,534 の有効回答のうち、未回答の 333 件を除外した 1,201 件を分析した。<ほぼ自分でできる>が 152 人 (12.7%)、<一部手伝いが必要>が 297 人 (24.7%)、<かなり手伝いが必要>が 173 人 (14.4%)、<自分では全くできない>が 579 人 (48.2%) で、<自分では全くできない>が最も多かった。

年齢群別に見ると (Fig.56)、12歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>は5%未満であり、12歳以上で10%を越え、30歳以上になると20%を越えることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.57)、<ほぼ自分でできる>が重度群では13.0%、中軽度群では37.4%であった。<自分では全くできない>が重度群では39.6%であるのに対して、中軽度群では8.2%であった。

男女別に見てみると (Fig.58)、<一部手伝いが必要>では女性の方が男性より多いが、<自分では全くできない>との回答は、男性に多くみられた。

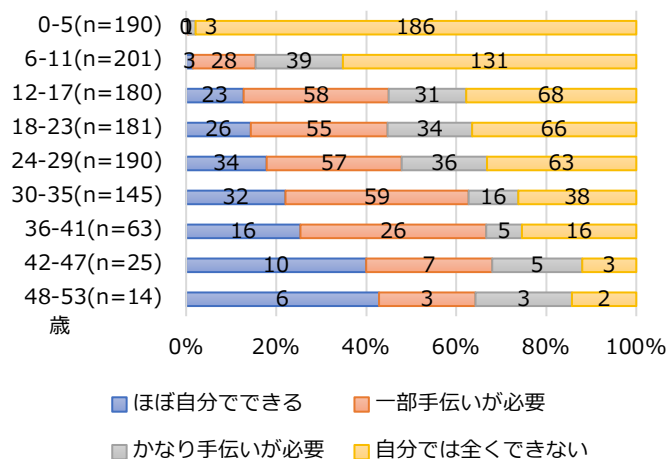


Figure.56: <薬の管理>の年齢群別人数割合

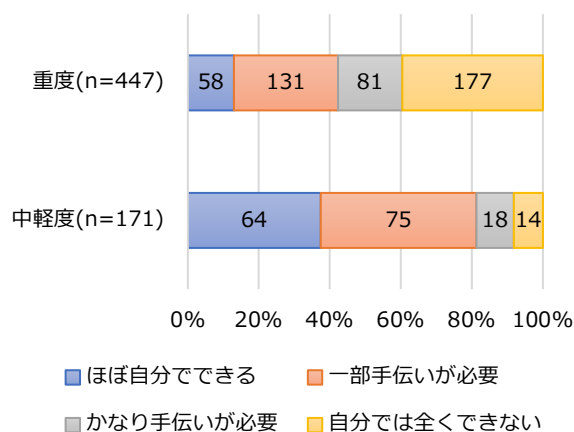


Figure.57: <薬の管理>の障害程度別人数割合

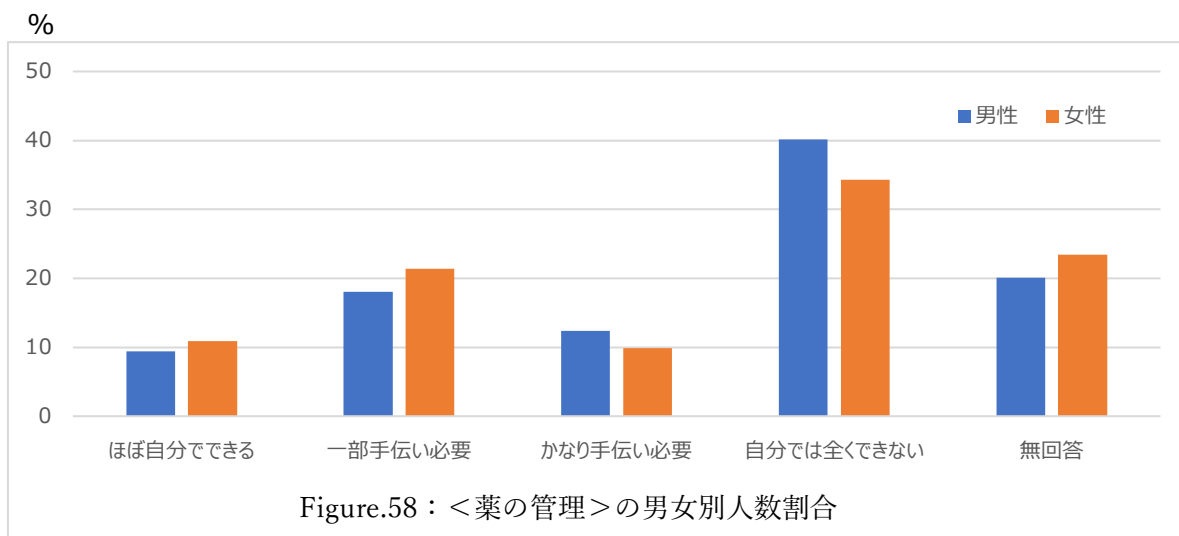


Figure.58: <薬の管理>の男女別人数割合

< (9) 金銭の管理 >

1,534の有効回答のうち、未回答の18件を除外した1,516件を分析した。<ほぼ自分でできる>が20人(1.3%)、<一部手伝いが必要>が150人(9.9%)、<かなり手伝いが必要>が331人(21.8%)、<自分では全くできない>が1,015人(67.0%)で、<自分では全くできない>が67%と最も多かった。

年齢群別に見ると (Fig.59)、36歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>は5%未満であり、最も高い48歳以上の年齢群でも6.7%であることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.60)、<ほぼ自分でできる>が重度群では0.4%、中軽度群では6.5%であった。<自分では全くできない>が重度群では60.8%であるのに対して、中軽度群では22.0%であ

った。

男女別に見てみると (Fig.61)、＜一部手伝いが必要＞では女性の方が男性より多いが、＜自分では全くできない＞との回答は、男性に多くみられた。

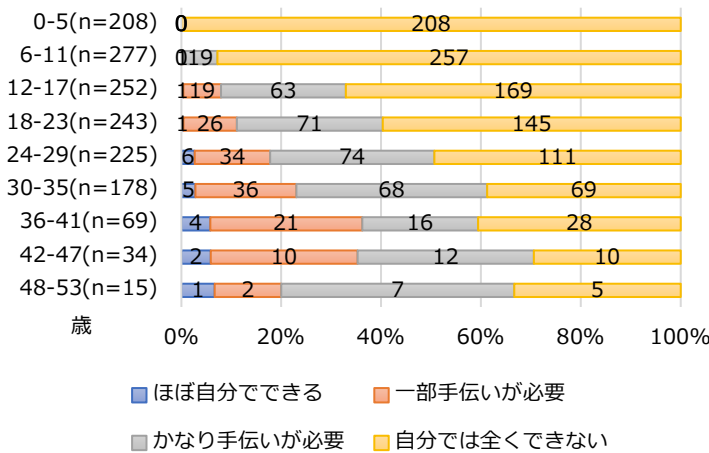


Figure.59：＜金銭の管理＞の年齢群別人数割合

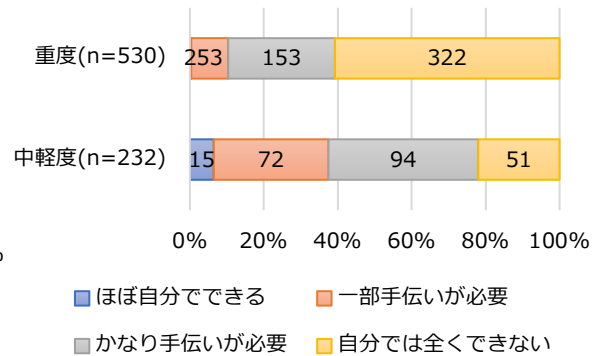


Figure.60：＜金銭の管理＞の障害

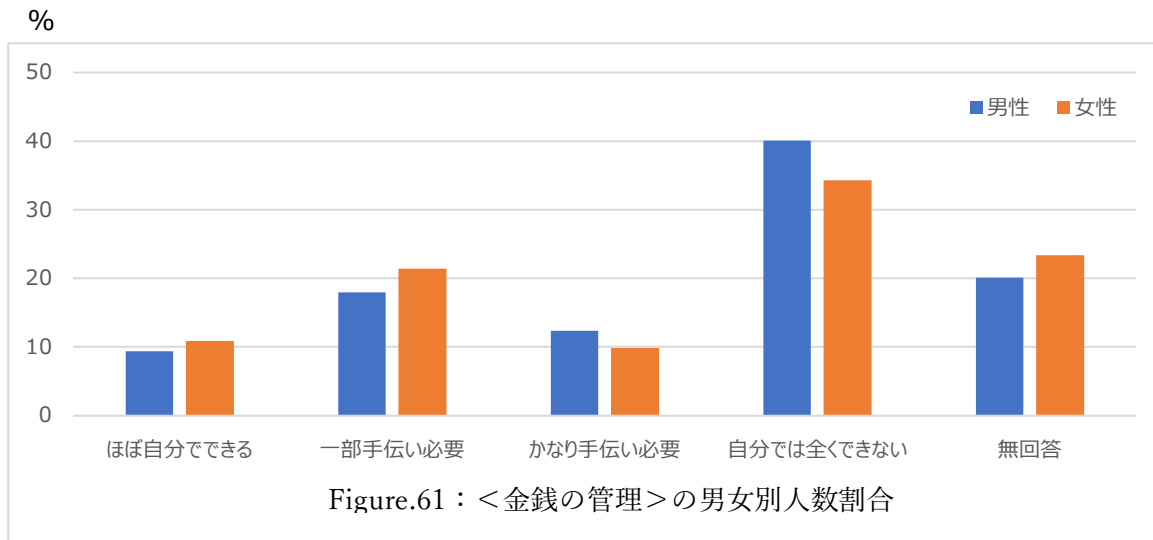


Figure.61：＜金銭の管理＞の男女別人数割合

＜（10）電話などの利用＞

1,534 の有効回答のうち、未回答の 17 件を除外した 1,517 件を分析した。＜ほぼ自分でできる＞が 221 人(14.6%)、＜一部手伝いが必要＞が 272 人(17.9%)、＜かなり手伝いが必要＞が 312 人(20.6%)、＜自分では全くできない＞が 712 人 (46.9%) で、＜自分では全くできない＞が約 47%と最も多かった。

年齢群別に見ると (Fig.62)、12 歳未満の年齢群では＜ほぼ自分でできる＞は 5%未満であり、12 歳以上で 10%を越え、30 歳以上になると 20%を越えることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.63)、＜ほぼ自分でできる＞が重度群では 13.2%、中軽度群では 49.1%であった。＜自分では全くできない＞が重度群では 41.9%であるのに対して、中軽度群では 4.7%であった。

男女別に見てみると (Fig.64)、男女ともに＜自分では全くできない＞が多いが、男性に多くみられる。

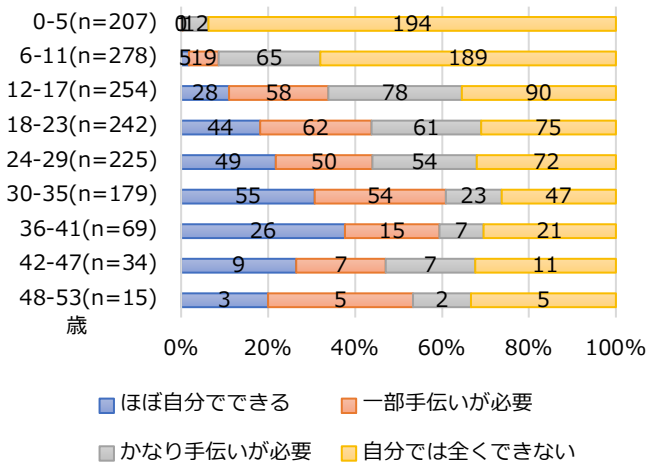


Figure.62：＜電話の利用＞の年齢群別人数割合

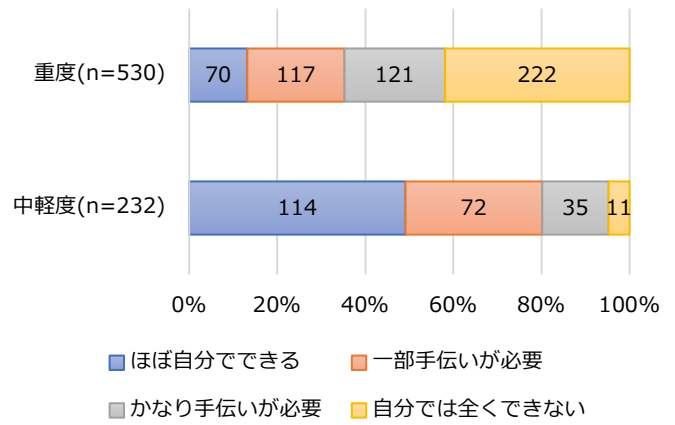


Figure.63：＜電話の利用＞の障害程度

%

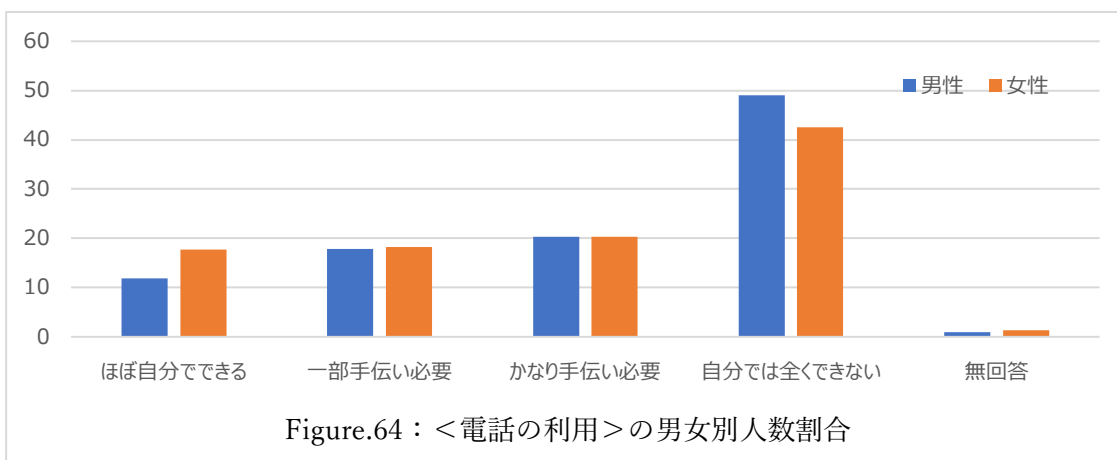


Figure.64：＜電話の利用＞の男女別人数割合

＜（11）日常生活での意思決定（活動の選択、休日の過ごし方など）＞

1,534 の有効回答のうち、未回答の 18 件を除外した 1,516 件を分析した。＜ほぼ自分でできる＞が 228 人(15.0%)、＜一部手伝いが必要＞が 485 人(32.0%)、＜かなり手伝いが必要＞が 485 人(32.0%)、＜自分では全くできない＞が 318 人 (21.0%) であった。

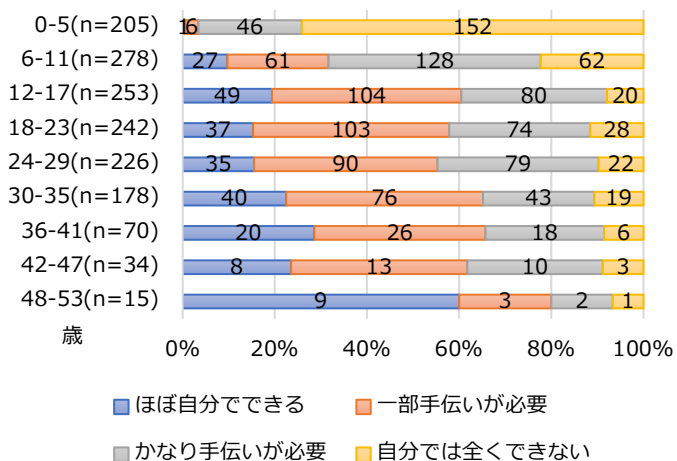


Figure.65：＜意思決定＞の年齢群別人数割合

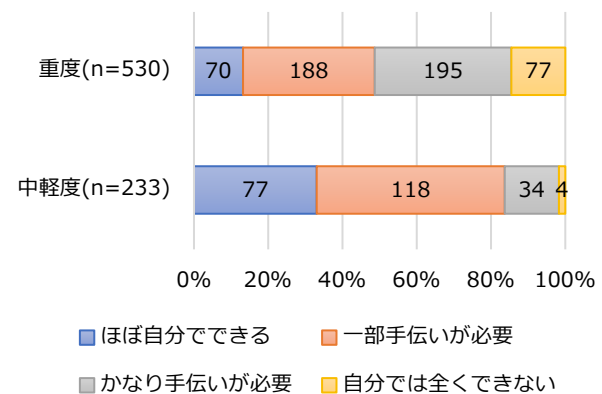


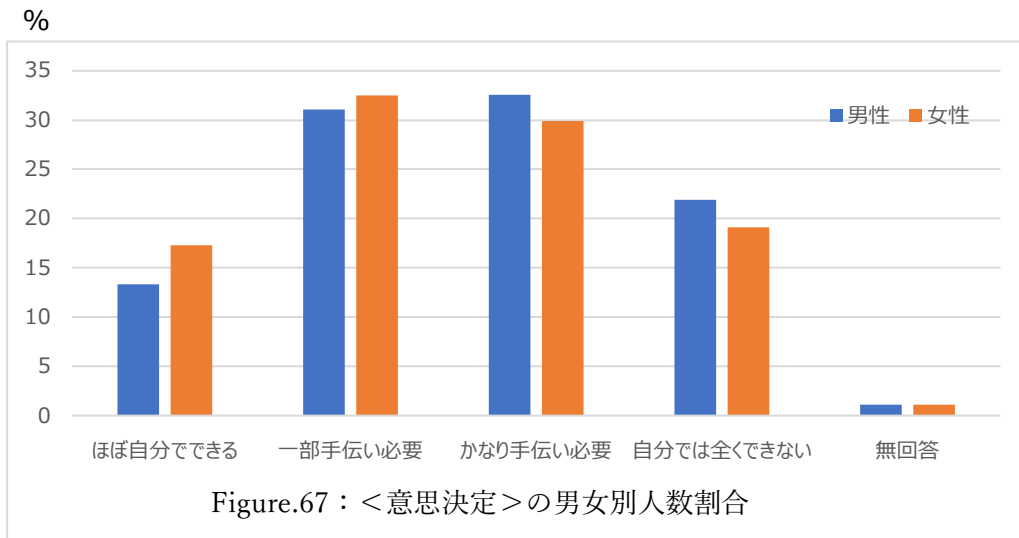
Figure.66：＜意思決定＞の障害程度別人数割合

年齢群別に見ると (Fig.65)、12 歳未満の年齢群では＜ほぼ自分でできる＞は 10%未満であり、12 歳以上で 10%を越え、30 歳以上になると 20%を越え、年齢とともに増加していることが明らかと

なった。

障害程度別に見ると (Fig.66)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 13.2%、中軽度群では 33.0%であった。<自分では全くできない>が重度群では 14.5%であるのに対して、中軽度群では 1.7%であった。

男女別に見てみると (Fig.67)、<ほぼ自分でできる>と<一部手伝いが必要>ともに、男性より女性の方が多く、<かなり手伝いが必要>と<自分では全くできない>は男性の方が女性より多い。



< (12) 日常生活での危険の認識 >

1,534 の有効回答のうち、未回答の 18 件を除外した 1,516 件を分析した。<ほぼ自分でできる>が 208 人(13.7%)、<一部手伝いが必要>が 522 人(34.4%)、<かなり手伝いが必要>が 449 人(29.6%)、<自分では全くできない>が 337 人 (22.2%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.68)、12 歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>は 5%未満であり、12 歳以上で 10%、24 歳以上になると 20%を越え、年齢とともに増加していることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.69)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 15.7%、中軽度群では 37.1%であった。<自分では全くできない>が重度群では 16.2%であるのに対して、中軽度群では 1.7%であった。

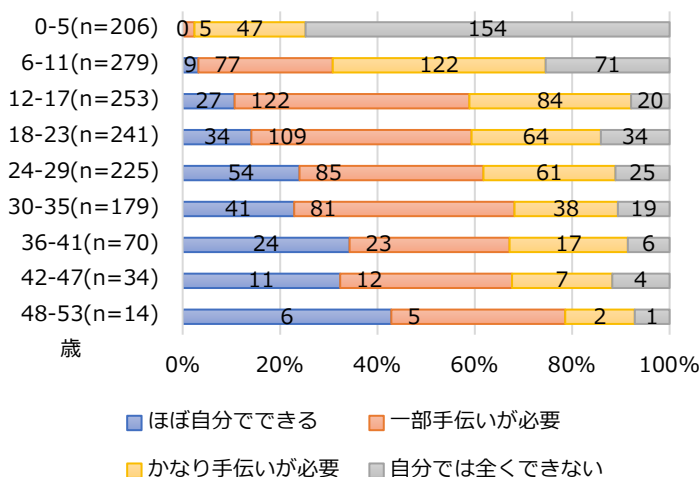


Figure.68: <危険認識>の年齢群別人数割合

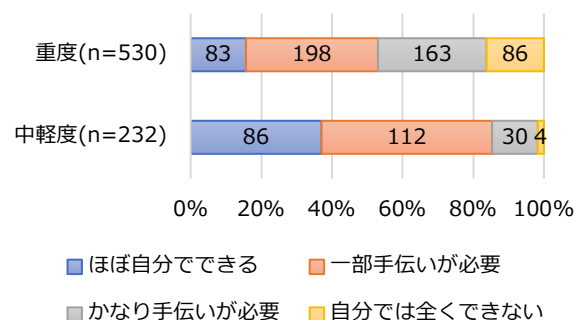
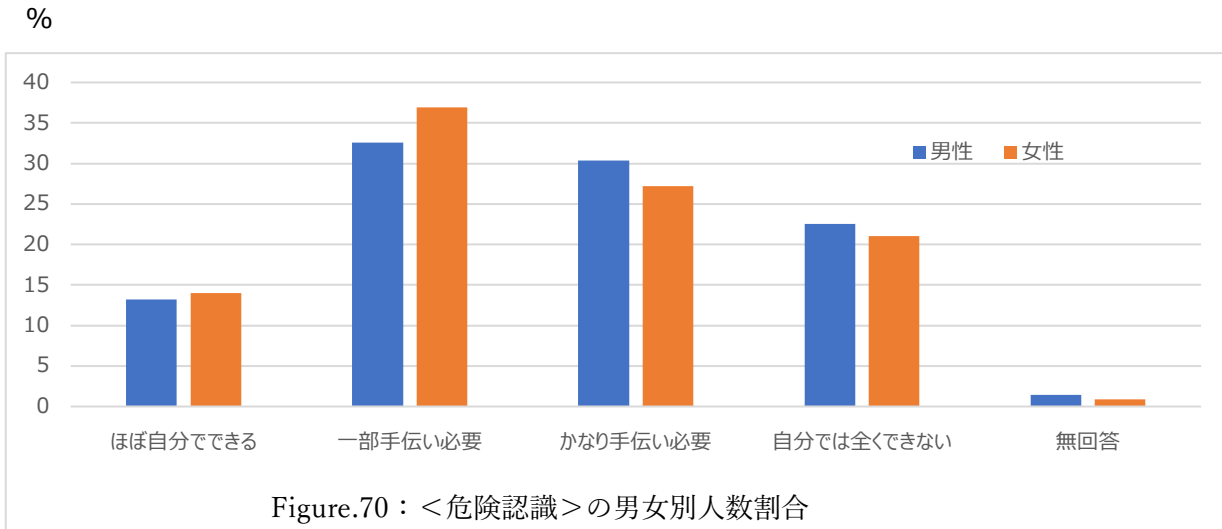


Figure.69: <危険認識>の障害程度別人数割合

男女別に見てみると (Fig.70)、＜一部手伝いが必要＞において女性の方が男性より多く、＜かなり手伝いが必要＞と＜自分では全くできない＞は男性の方が女性より多い。



< (13) 調理 >

1,534 の有効回答のうち、未回答の 18 件を除外した 1,516 件を分析した。＜ほぼ自分でできる＞が 20 人 (1.3%)、＜一部手伝いが必要＞が 126 人 (8.3%)、＜かなり手伝いが必要＞が 599 人 (39.5%)、＜自分では全くできない＞が 771 人 (50.9%) であり、＜自分では全くできない＞が最も多かった。年齢群別に見ると (Fig.71)、12 歳未満の年齢群では＜ほぼ自分でできる＞は 0% であり、年齢が高くなっても、10% に満たないことが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.72)、＜ほぼ自分でできる＞が重度群では 1.1%、中軽度群では 5.2% であった。重度群では＜自分では全くできない＞が 48.0% で最も多く、中軽度群では＜かなり手伝いが必要＞が 54.5% で最も多かった。

男女別に見ると (Fig.73)、＜かなり手伝いが必要＞は女性の方が男性より多く、＜自分では全くできない＞は男性の方が女性より多い。

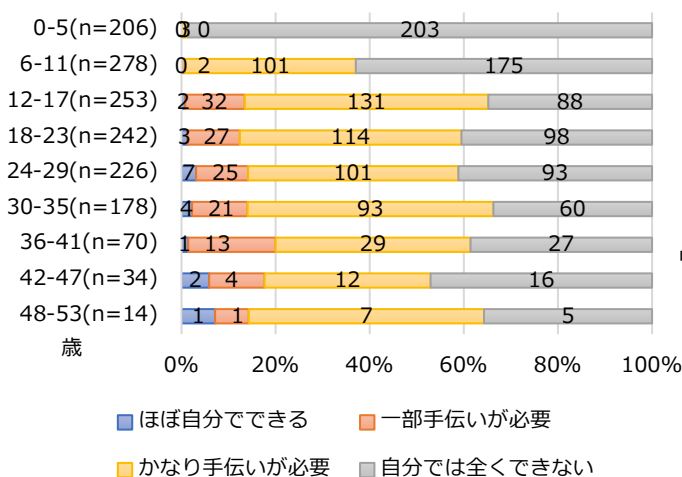


Figure.71: <調理>の年齢群別人数割合

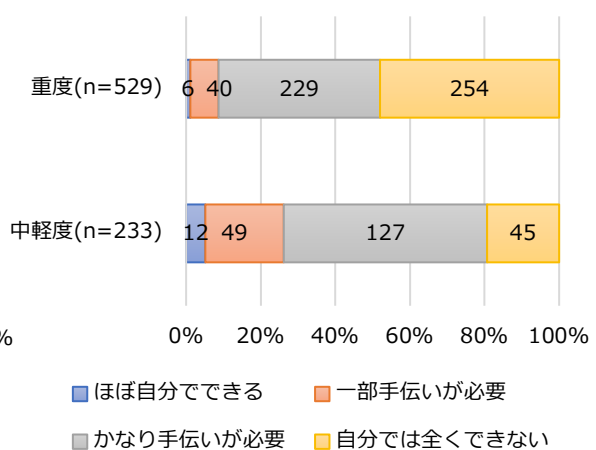
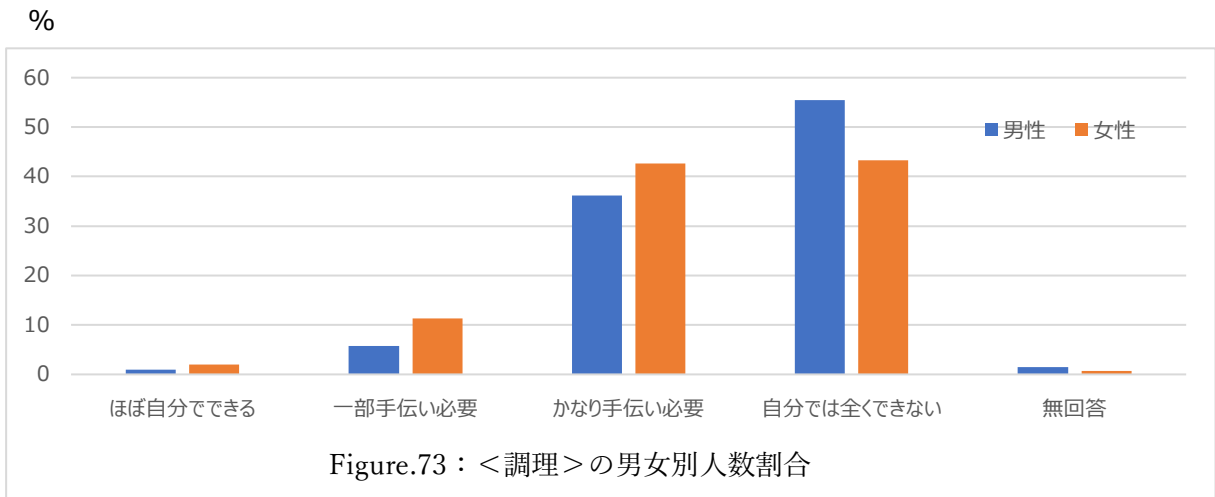


Figure.72: <調理>の障害程度別人数割合



< (14) 自分の居住空間の掃除 >

1,534 の有効回答のうち、未回答の 16 件を除外した 1,518 件を分析した。<ほぼ自分でできる>が 91 人(6.0%)、<一部手伝いが必要>が 308 人(20.3%)、<かなり手伝いが必要>が 580 人(38.2%)、<自分では全くできない>が 539 人 (35.5%) であり、<かなり手伝いが必要>が最も多かった。年齢群別に見ると (Fig.74)、30 歳未満の年齢群では<ほぼ自分でできる>は 10%未満であり、42 歳以上の年齢群で 20%を越えることが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.75)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 5.1%、中軽度群では 20.1%であった。<自分では全くできない>は重度群は 30.8%であるのに対して、中軽度群では 7.3%であった。

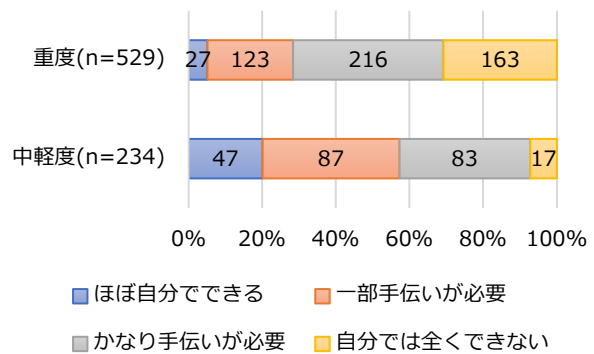
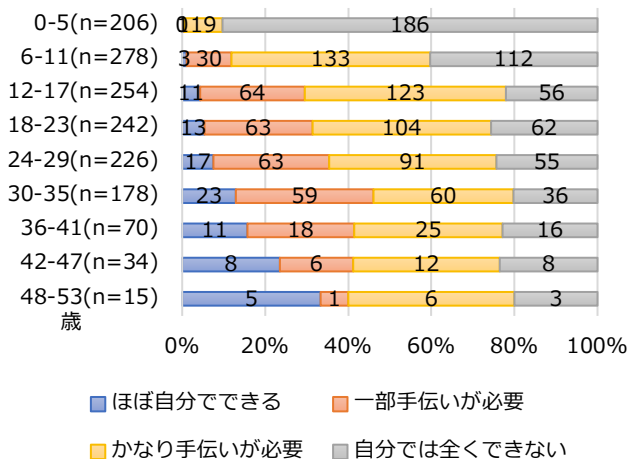
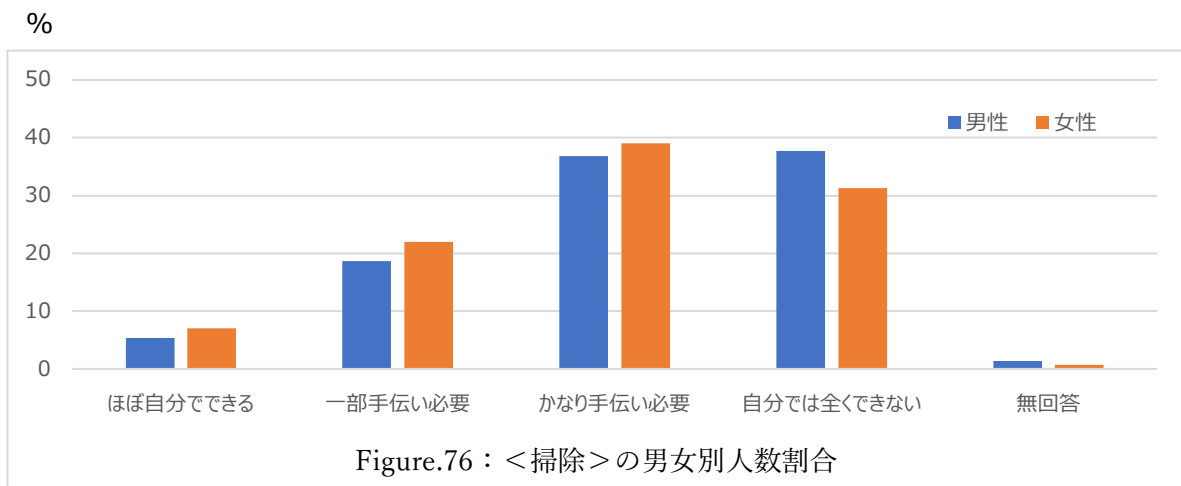


Figure.74: <掃除>の年齢群別人数割合

Figure.75: <掃除>の障害程度別人数割合



男女別に見てみると (Fig.76)、＜一部手伝いが必要＞と＜かなり手伝いが必要＞は女性の方が男性より多く、＜自分では全くできない＞は男性の方が女性より多い。

＜ (15) 自分の衣服の洗濯 ＞

1,534 の有効回答のうち、未回答の 18 件を除外した 1,516 件を分析した。＜ほぼ自分でできる＞が 68 人(4.5%)、＜一部手伝いが必要＞が 208 人(13.7%)、＜かなり手伝いが必要＞が 345 人(22.8%)、＜自分では全くできない＞が 895 人(59.0%) であり、＜自分では全くできない＞が最も多かった。年齢群別に見ると (Fig.77)、12 歳未満の年齢群では 0% であり、年齢とともに上昇するものの、42 歳以上 48 歳未満の年齢群の 18.2% が最も高いことが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.78)、障害＜ほぼ自分でできる＞が重度群では 3.6%、中軽度群では 15.5% であった。＜自分では全くできない＞は重度群では 52.6%、中軽度群では 24.1% であった。

男女別に見ると (Fig.79)、＜自分では全くできない＞がほとんどで、男性の方が女性より多い。

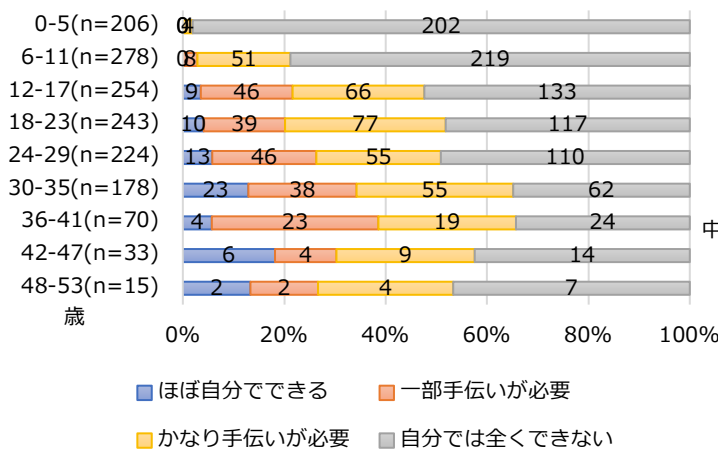


Figure.77：＜洗濯＞の年齢群別人数割合

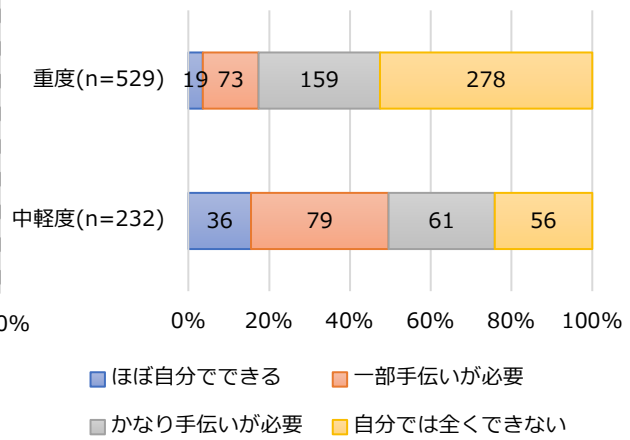


Figure.78：＜洗濯＞の障害程度別人数割合

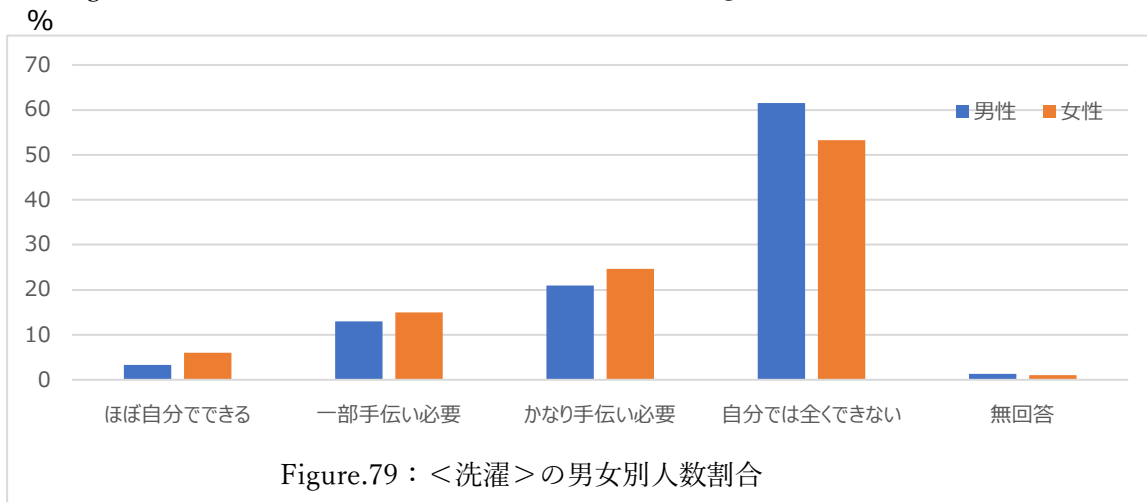


Figure.79：＜洗濯＞の男女別人数割合

＜ (16) 日用品の買い物 ＞

1,534 の有効回答のうち、未回答の 17 件を除外した 1,517 件を分析した。＜ほぼ自分でできる＞が 44 人(2.9%)、＜一部手伝いが必要＞が 190 人(12.5%)、＜かなり手伝いが必要＞が 474 人(31.2%)、＜自分では全くできない＞が 809 人(53.3%) であり、＜自分では全くできない＞が最も多かった。年齢群別に見ると (Fig.80)、12 歳未満の年齢群では 0% であり、年齢とともに上昇するものの、42 歳以上 48 歳未満の年齢群の 13.3% が最も高いことが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.81)、<ほぼ自分でできる>が重度群では 2.1%、中軽度群では 12.8%であった。<自分では全くできない>は重度群では 46.6%、中軽度群では 16.7%であった。男女別に見てみると (Fig.82)、<一部手伝いが必要>と<かなり手伝いが必要>では、女性の方が男性より多いが、<自分では全くできない>は男性の方が女性より多い。

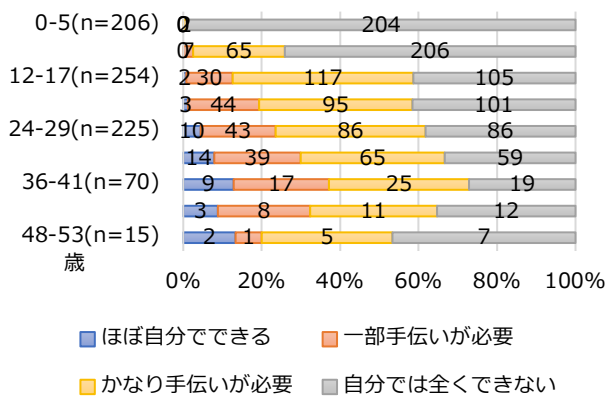


Figure.80 : <買い物>の年齢群別人数割合

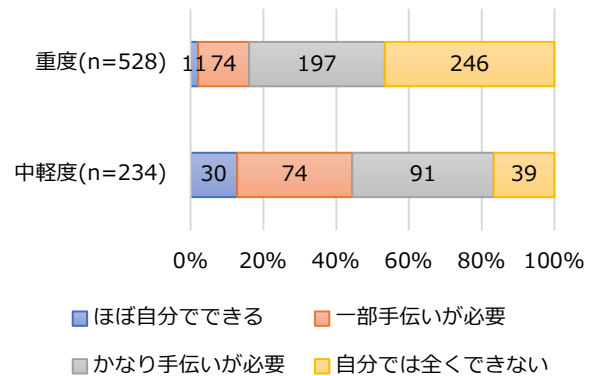


Figure.81 : <買い物>の障害程度別人数割合

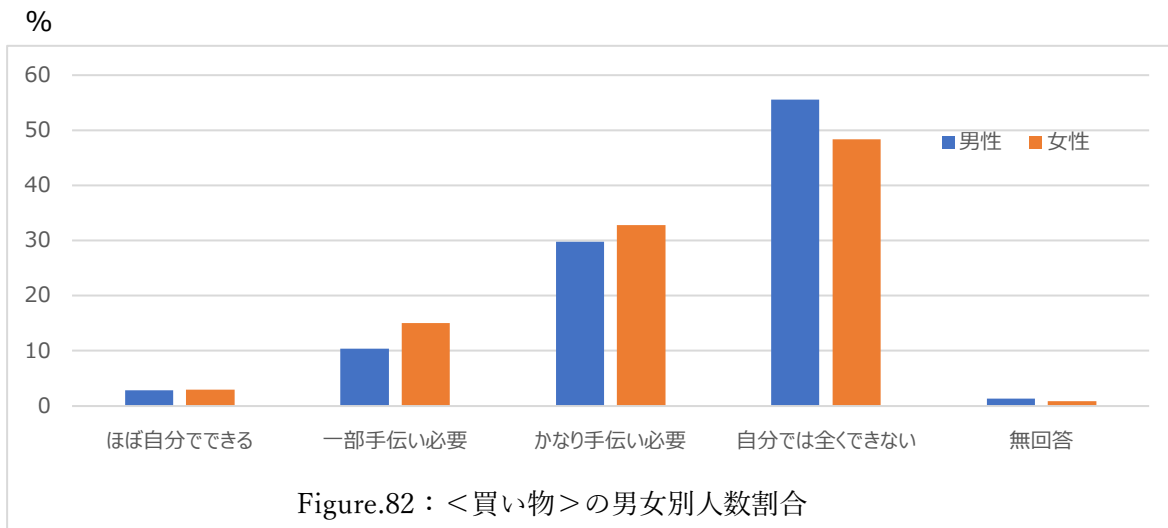


Figure.82 : <買い物>の男女別人数割合

< (17) 公共交通機関の利用 >

1,534 の有効回答のうち、未回答の 21 件を除外した 1,513 件を分析すると、<ほぼ自分でできる>が 114 人 (7.5%)、<一部手伝いが必要>が 279 人 (18.4%)、<かなり手伝いが必要>が 354 人 (23.4%)、<自分では全くできない>が 766 人 (50.6%) であり、<自分では全くできない>が最も多かった。

年齢群別に見ると (Fig.83)、12 歳未満の年齢群では 0%であり、年齢とともに上昇するものの、48 歳以上の年齢群の 33.3%が最も高いことが明らかとなった。

障害程度別に見ると (Fig.84)、障害<ほぼ自分でできる>が重度群では 8.5%、中軽度群では 23.8%であった。<自分では全くできない>は重度群では 39.4%、中軽度群では 10.8%であった。

男女別に見てみると (Fig.85)、<かなり手伝いが必要>は女性の方が多いが、<自分では全くできない>は男性の方が女性より多い。

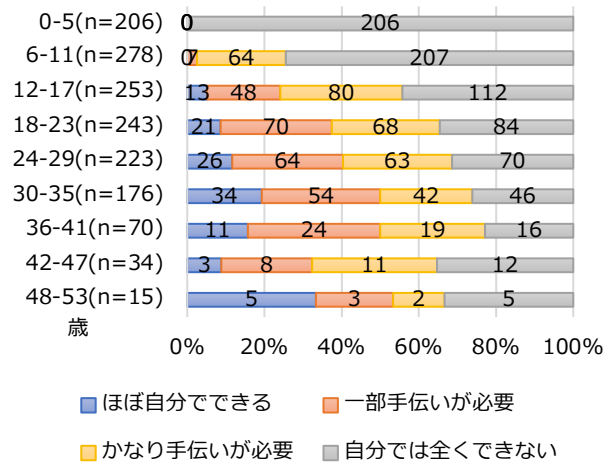


Figure.83：＜公共交通機関の利用＞の年齢群別人数割合

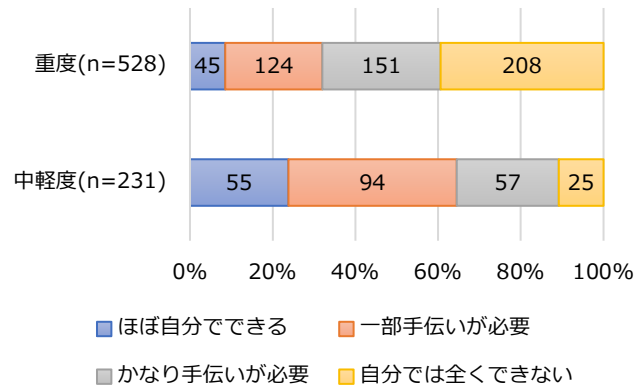


Figure.84：＜公共交通機関の利用＞の障害程度別人数割合

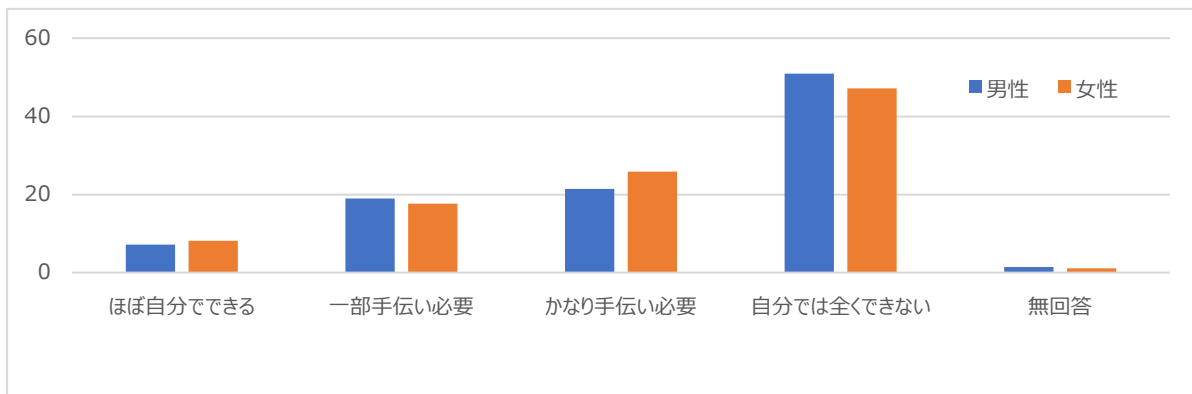


Figure.85：＜公共交通機関の利用＞の男女別人数割合

(1)～(17)までの現在の生活の様子は、総じて女性の方が＜ほぼ自分でできる＞と＜一部手伝いが必要＞との回答が多く、＜かなり手伝いが必要＞と＜自分では全くできない＞は男性の方が多かった。これがダウン症に特有の事象であるのか、本来生活能力は女性の方が高いのか、本調査では確認はできないが、支援のあり方を考える一助になり得ると考えられる。

【日常生活で見られる行動】

日常生活の中において、行動障害に関連する項目が見られるか否かの質問を行った。

質問項目は、(1)被害的・拒否的な態度、(2)作話（作り話をする）、(3)感情が不安定、(4)昼夜逆転、(5)暴言暴行がある、(6)何度も同じ話をする、(7)大声・奇声を出す、(8)支援をしようとしても拒否する、(9)徘徊、(10)落ち着きがない、(11)外出すると戻れなくなることがある、

(12)適切ではない時間に1人で外に出たがる、(13)物を収集するためこむ、(14)物や衣類を壊す、(15)身の回りや室内を不潔にする行為、(16)異食（一般的な食べ物ではないものを口に入れてしまう）、(17)ひどい物忘れ、(18)こだわり、(19)多動であったり、反対に行動が停止したりする、(20)不安定な行動、(21)自らを傷つける行為、(22)他人を傷つける行為、(23)その他の不適切な行為、(24)突発的な行動、(25)食べ過ぎや、吐き戻し、反すうがある、(26)気分がハイになったり、落ち込んだりと波がある、(27)同じ行動を何度もくり返す、(28)対人関係での不安や緊張が強い、(29)意欲が乏しい、(30)話がまとまらない、(31)集中力が続かない、(32)自分を過大評価してしまう、(33)集団生活への不応がある、(34)水を飲み過ぎる、の34項目とした。

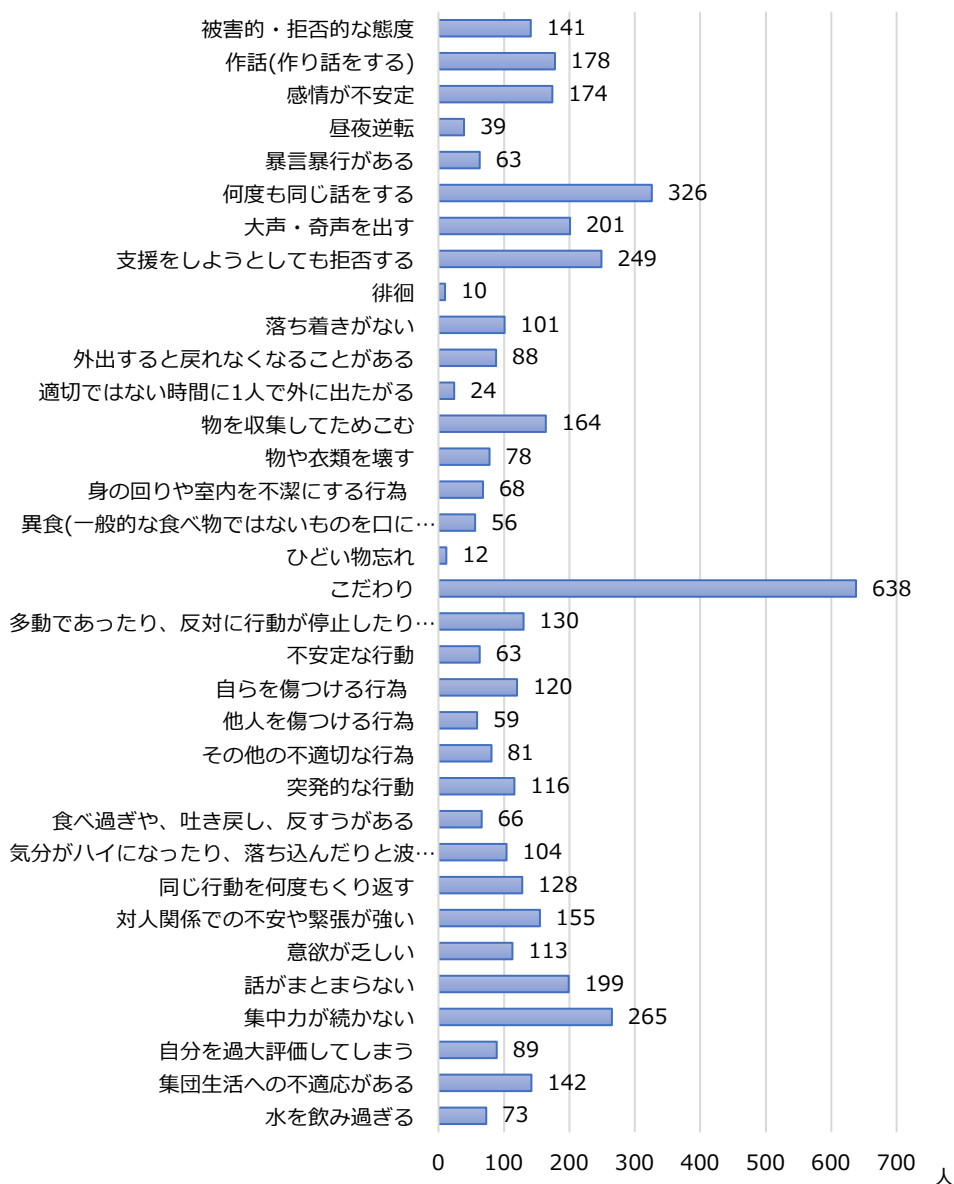


Figure.86：行動項目別の回答者数

得られた 1,176 件の回答のうち、設問の行動がみられると回答のあった DS 本人の人数を図に示した (Fig.86)。最も回答が多かったのが、<こだわり>で半数以上の 638 人 (54.3%) で見られ、次いで、<何度も同じ話をする>が 326 人 (27.7%)、<集中力が続かない>が 265 人 (22.5%)、<支援をしようとしても拒否する>が 249 人 (21.2%)、<大声・奇声を出す>が 201 人 (17.1%)、<話がまとまらない>が 199 人 (16.9%)、<作話 (作り話をする)>が 178 人 (15.1%)、<感情が不安定>が 174 人 (14.8%)、<物を収集するため込む>が 164 人 (13.9%)、<対人関係での不安や緊張が高い>が 155 人 (13.2%)、<集団生活への不適應がある>が 142 人 (12.1%)、<被害的・拒否的な態度>が 141 人 (12.0%)、<多動であったり、反対に行動が停止したり>が 130 人 (11.1%)、<同じ行動を何度も繰り返す>が 128 人 (10.9%)、<自らを傷つける行為>120 人 (10.2%) であった。他の項目については、10%未満の回答率であった。

5%を越える回答のあった行動項目について、年齢群別の人数割合を算出した。なお、36 歳以上の年齢群は回答数が少ないため、1 群として分析を行った。そのうち、回答数が 200 を超える下記の 5 つ

(多い順に、(18)、(6)、(31)、(8)、(7))について、年齢別に分析した。

< (18) こだわり >

6歳未満の年齢群から36歳未満の年齢群までは、ほぼ一貫して15%程度の解答率であるが、36歳以上の年齢群では45.9%と急激に上昇することが明らかとなった (Fig.87)。

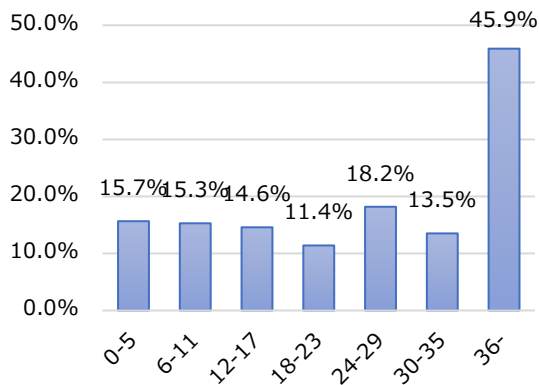


Figure.87: <こだわり>の年齢群別回答者率

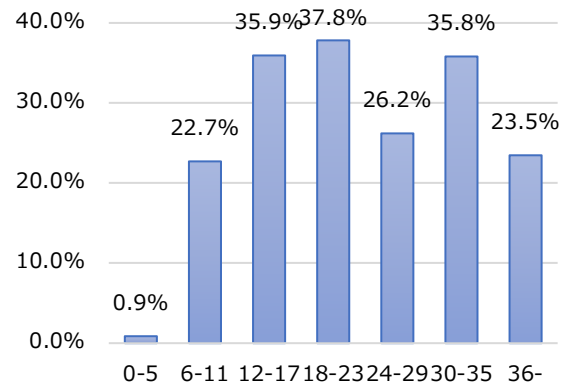


Figure.88: <何度も同じ話をする>の年齢群別回答者率

< (6) 何度も同じ話をする >

6歳未満の年齢群でも0.9%の回答があるが、6歳以上12歳未満では22.7%にみられ、12歳以上18歳未満では35.9%まで増加する。18歳以上24歳未満では37.8%で最も多いが、30歳以上35歳未満で35.8%、36歳以上でも23.5%に見られる (Fig.88)。6歳以上のどの年齢でも多く見られる行動であり、必ずしも老化に伴うものとは言えず、自分の言動を繰り返して確認する作業であることが推測される。

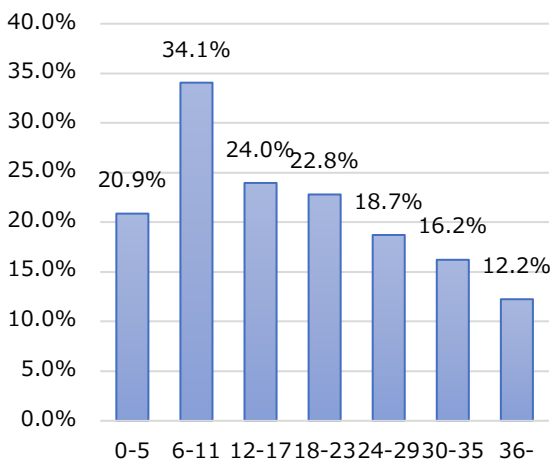


Figure.89: <集中力が続かない>の年齢群別回答者率

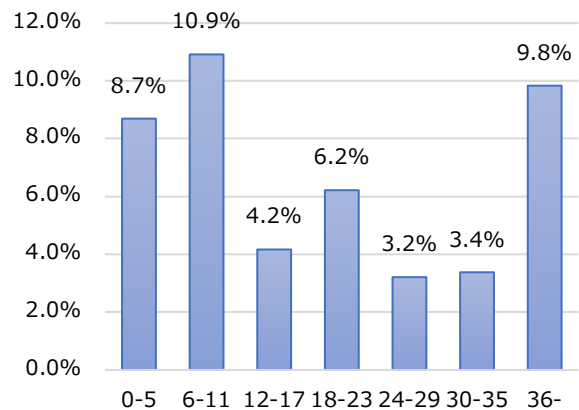


Figure.90: <支援しようとする」と拒否する>の年齢群別回答者率

< (31) 集中力が続かない >

6歳未満の年齢群では20.9%であるが、6歳以上12歳未満では34.1%と最も多く、以降次第に低下してい (Fig.89)。これは前項の< (6) 何度も同じ話をする>と同様の傾向であり、集中力が続かないために何度も同じ話をして話題を保持する行動につながっている可能性が示唆される。

< (8) 支援しようとする」と拒否する >

6歳未満年齢群でも8.7%の回答率であり6歳以上12歳未満の年齢群で10.9%となるが、その後年齢の上昇とともに減少し、5%前後で推移する。36歳以上になると、再度増加して9.8%となることが明らかとなった（Fig.90）。周囲からの働きかけを十分に理解できない12歳未満の年齢群で頻度が高く、次第に周囲からの支援を受け入れるようになっていくことが示されている。しかし、36歳以上の年齢群になると増加しており、こだわりが増えることと相関している可能性がある。

< (7) 大声・奇声を出す >

6歳未満の年齢群で27.0%と最も高く、その後、年齢とともに減少し、30歳以上36歳未満では2.7%であった（Fig.91）。言語発達が遅く、意志を伝えることが難しい6歳未満の低年齢群の多い傾向が明らかとなった。

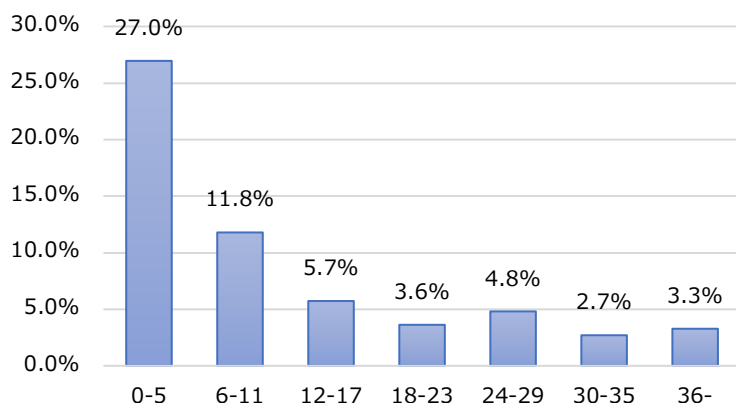


Figure.91：<大声・奇声を出す>の年齢群別回答者率

Ⅲ-2. DS 本人の行動変化

【行動変化】

調査時からさかのぼって過去1年間に見られた行動変化について、質問した。

質問内容は、①日常生活での勉強や作業について3項目、②運動能力/体力/移動能力について3項目、③コミュニケーション3項目、④行動や性格の変化3項目、⑤認知機能の変化8項目の計20項目とした。回答の選択肢は、<a.そう思う>、<b.ややそう思う>、<c.ややそう思わない>、<d.そう思わない>の4件法とした。

なお、⑤認知機能の変化の8項目については、質問が「～できる」とされているため、以前よりも向上している状態を「そう思う」、「ややそう思う」と回答したものと、以前よりも低下している状態を「そう思う」、「ややそう思う」と回答したものが混在している可能性があることに注意が必要である。前半の10問が「意欲が低下した」、「集中力が低下した」など、否定的な変化について尋ねる設問であり、9割以上の回答率が得られたが、これに対して後半の10問に対しては、「自分の意志を伝達できる」などの設問形式としたが、無回答が半数超となった。設問形式が「～できる」などの肯定的形式であったため、回答の判断がしにくくなった可能性がある。最後の2問は再び否定形の設問形式としたが、得られた回答は同様の傾向であった。

日常生活での勉強や作業について

<勉強や作業への意欲の低下>

「勉強や作業への意欲が低下した」かについて回答を求め、1,495 件の回答が得られた。<そう思う>が 53 人 (3.5%)、<ややそう思う>が 106 人 (7.1%)、<ややそう思わない>が 141 人 (9.4%)、<そう思わない>が 1,195 人 (79.9%) であった。

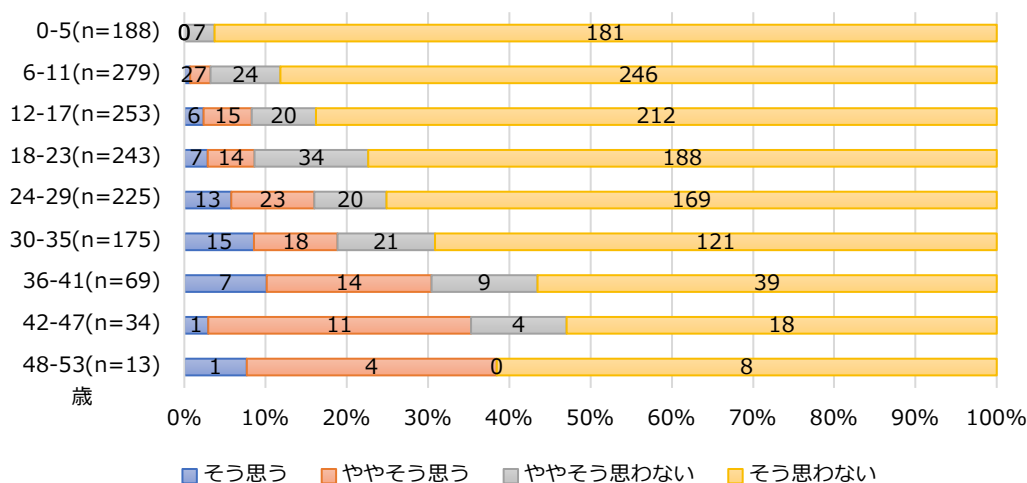


Figure. 92 : <意欲の低下>の年齢群別人数割合

年齢群別に見ると (Fig.92)、18 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて 10%に満たないが、18 歳以上の年齢群になると加齢に伴って増加し、36 歳以上の年齢群では 30%を越えることが明らかとなった。

36 歳以上の年齢群を 1 群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=151.123$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満の年齢では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>、<そう思う>が有意に少なかった。6 歳以上 12 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に少なかった。18 歳以上 24 歳未満の年齢群では<ややそう思わない>が有意に多かった。30 歳以上 36 歳未満の年齢群では、<そう思う>が有意に多かった。36 歳以上の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

<勉強や作業への集中力の低下>

「勉強や作業への集中力が低下した」かについて回答を求め、1,491 件の回答が得られた。<そう思う>が 50 人 (3.4%)、<ややそう思う>が 104 人 (7.0%)、<ややそう思わない>が 155 人 (10.4%)、<そう思わない>が 1,182 人 (79.3%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.93)、24 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて 10%に満たないが、24 歳以上の年齢群になると加齢に伴って増加し、36 歳以上の年齢群では 30%を越えることが明らかとなった。

36 歳以上の年齢群を 1 群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=185.034$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満の年齢では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>、<そう思う>が有意に少なかった。6 歳以上 12 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に少なかった。18 歳以上 24 歳未満の年齢群では<ややそう思わない>が有意に多かった。30 歳以上 36 歳未満の年齢群では、<そう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なか

った。36歳以上の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

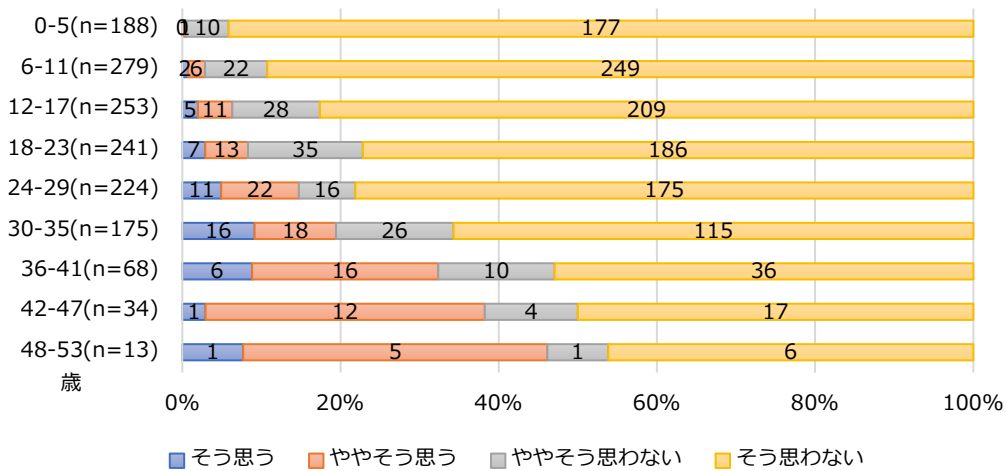


Figure.93：<集中力の低下>の年齢群別人数割合

<勉強や作業する量の低下>

「勉強や作業する量が減った」かについて回答を求め、1,491件の回答が得られた。<そう思う>が66人(4.4%)、<ややそう思う>が126人(8.5%)、<ややそう思わない>が139人(9.3%)、<そう思わない>が1,160人(77.8%)であった。

年齢群別に見ると(Fig.94)、12歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて10%に満たないが、12歳以上の年齢群になると10%を越え、その後加齢に伴って増加し、36歳以上の年齢群では30%を越えることが明らかとなった。

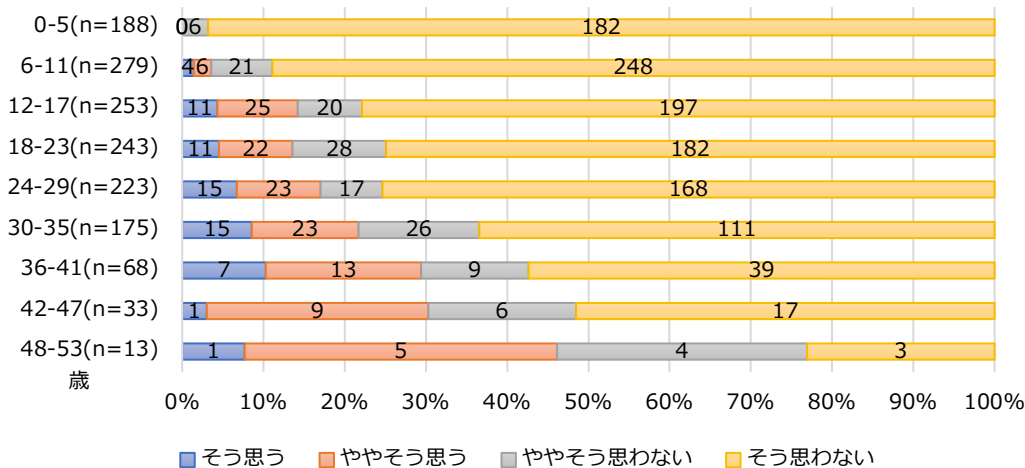


Figure.94：<作業量の低下>の年齢群別人数割合

36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定(χ^2 検定)を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた($\chi^2=144.061$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満の年齢では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>、<そう思う>が有意に少なかった。6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>

>が有意に少なく、<そう思わない>が有意に多かった。30歳以上36歳未満の年齢群では、<そう思う>、<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。36歳以上の年齢群では<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

運動能力/体力/移動能力について

<動作の緩慢性>

「動作が緩慢になった」かについて回答を求め、1,504件の回答が得られた。<そう思う>が85人(5.7%)、<ややそう思う>が189人(12.6%)、<ややそう思わない>が157人(10.4%)、<そう思わない>が1,073人(71.3%)であった。

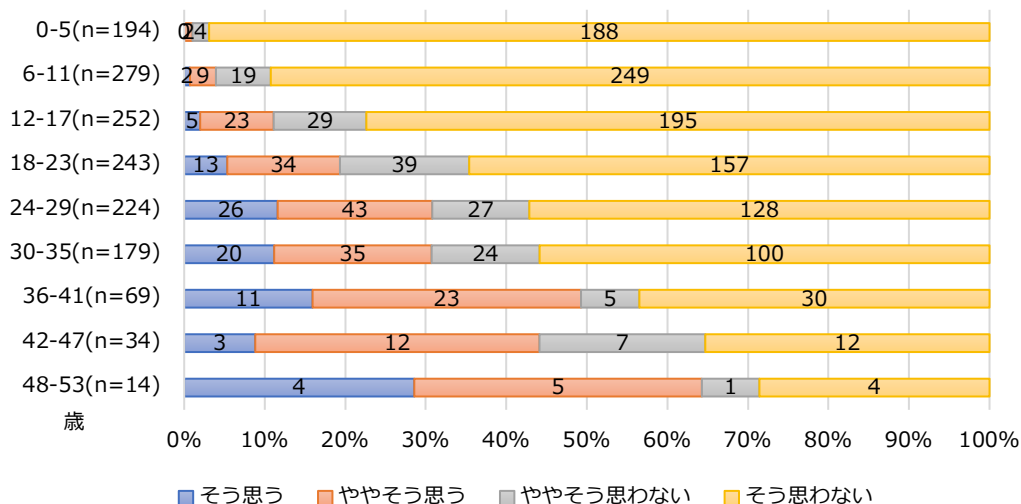


Figure.95 : <動作の緩慢性>の年齢群別人数割合

年齢群別に見ると (Fig.95)、12歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて10%に満たないが、12歳以上の年齢群になると10%を越え、その後加齢に伴って増加し、24歳以上の年齢群では30%、36歳以上の年齢群では40%を越えることが明らかとなった。

36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定)を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=262.514$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満の年齢では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>、<そう思う>が有意に少なかった。6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に少なく、<そう思わない>が有意に多かった。12歳以上18歳未満の年齢群では<そう思う>が有意に少なかった。18歳以上24歳未満の年齢群では<ややそう思う>が有意に多かった。24歳以上30歳未満、30歳以上36歳未満、36歳以上の各年齢群では、<そう思う>、<ややそう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

<体力の低下>

「体力が低下した」かについて回答を求め、1,506件の回答が得られた。<そう思う>が73人(4.8%)、<ややそう思う>が234人(15.5%)、<ややそう思わない>が158人(10.5%)、<そう思わない>が1,041人(69.1%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.96)、12歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて10%に満たないが、12歳以上の年齢群になると10%、18歳以上の年齢群になると20%を越え、そ

の後年齢に伴って増加し、36歳以上の年齢群では約半数となることが明らかとなった。
 36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=313.675$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満および6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>、<そう思う>が有意に少なかった。12歳以上18歳未満の年齢群では<ややそう思う>が有意に少なかった。24歳以上30歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。36歳以上の年齢群では<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

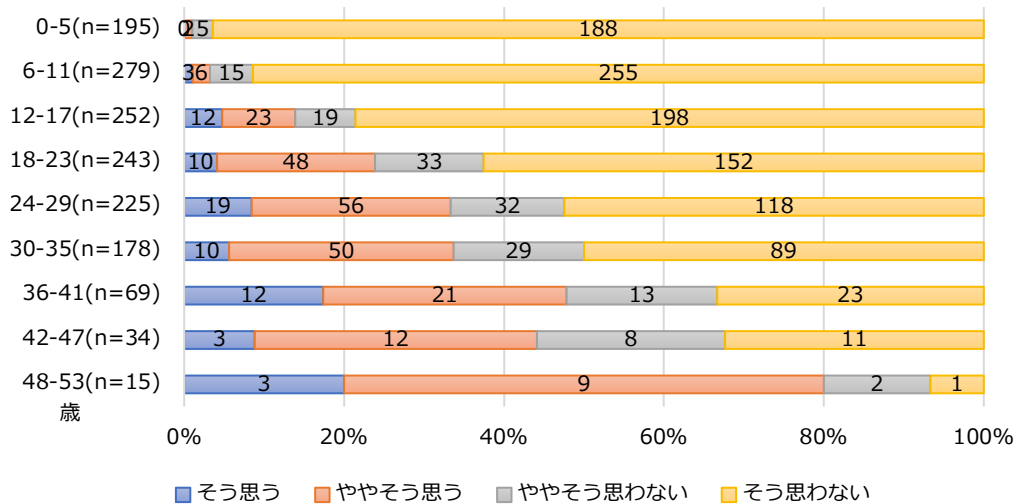


Figure.96：<体力の低下>の年齢群別人数割合

<歩行力の低下>

「歩行に時間がかかる、距離が歩けなくなった」かについて回答を求め、1,503件の回答が得られた。<そう思う>が73人(4.9%)、<ややそう思う>が178人(11.8%)、<ややそう思わない>が139人(9.2%)、<そう思わない>が1,113人(74.1%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.97)、18歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて10%に満たないが、18歳以上の年齢群になると10%を越え、その後加齢に伴って増加し、36歳以上の年齢群では40%を越えることが明らかとなった。

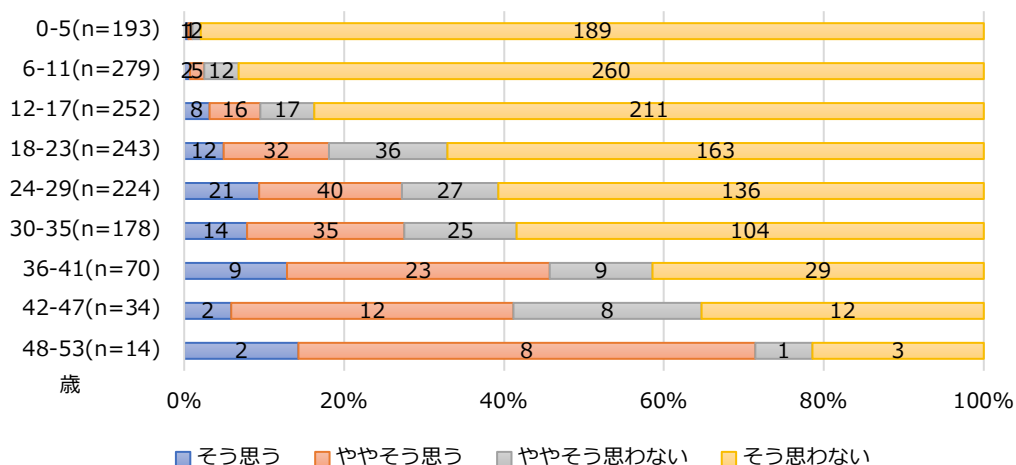


Figure.97：<歩行力の低下>の年齢群別人数割合

36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=280.426$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満および6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>、<そう思う>が有意に少なかった。12歳以上18歳未満の年齢群では<ややそう思う>が有意に少なかった。18歳以上24歳未満の年齢群では<ややそう思わない>が有意に多かった。24歳以上30歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。36歳以上の年齢群では<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

コミュニケーション能力について

<記憶力の低下>

「物忘れが多くなった」かについて回答を求め、1,492件の回答が得られた。<そう思う>が22人(1.5%)、<ややそう思う>が73人(4.9%)、<ややそう思わない>が138人(9.2%)、<そう思わない>が1,259人(84.4%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.98)、24歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて10%に満たないが、24歳以上の年齢群になると10%を越え、その後加齢に伴って増加し、48歳以上の年齢群では40%を越えることが明らかとなった。

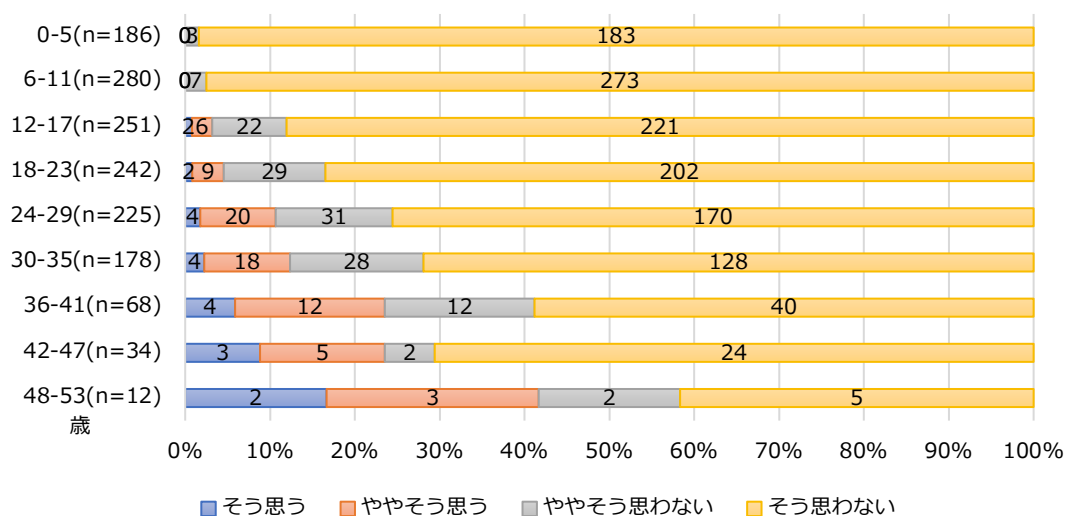


Figure.98: <記憶力の低下>の年齢群別人数割合

36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=189.988$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満および6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思わない>が有意に多く、<ややそう思わない>、<ややそう思う>が有意に少なく、6歳以上12歳未満の年齢群ではさらに<そう思う>が有意に少なかった。24歳以上30歳未満および30歳以上36歳未満の年齢群では<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多かった。36歳以上の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

<他者との関わりの低下>

「他者との関わりを好まなくなった」かについて回答を求め、1,502件の回答が得られた。<そう思

う>が 21 人 (1.4%)、<ややそう思う>が 84 人 (5.6%)、<ややそう思わない>が 127 人 (8.5%)、<そう思わない>が 1,270 人 (84.6%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.99)、24 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて 10%に満たないが、24 歳以上の年齢群になると 10%を越え、その後加齢に伴って増加し、48 歳以上の年齢群では 20%を越えることが明らかとなった。

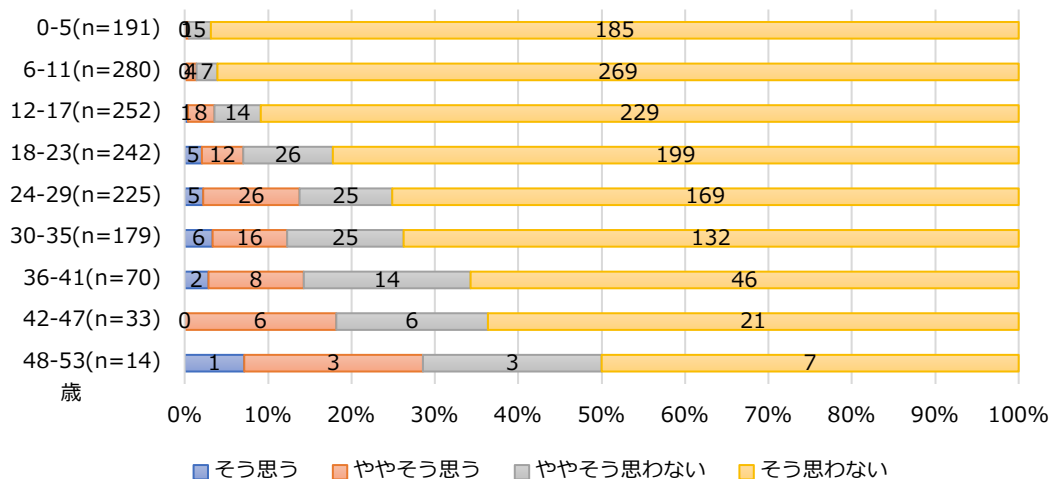


Figure.99 : <他者との関わりの低下>の年齢群別人数割合

36 歳以上の年齢群を 1 群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=140.803$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満および 6 歳以上 12 歳未満の年齢群では<ややそう思わない>、<ややそう思う>が有意に少なく、6 歳以上 12 歳未満の年齢群では<そう思わない>が有意に多かった。24 歳以上 30 歳未満および 30 歳以上 36 歳未満の年齢群では<ややそう思う>が有意に多かった。30 歳以上 36 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思わない>が有意に多かった。36 歳以上の年齢群では<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

<会話の減少>

「会話が減った」かについて回答を求め、1,488 件の回答が得られた。<そう思う>が 45 人 (3.0%)、<ややそう思う>が 79 人 (5.3%)、<ややそう思わない>が 98 人 (6.6%)、<そう思わない>が 1,266 人 (85.1%) であった。

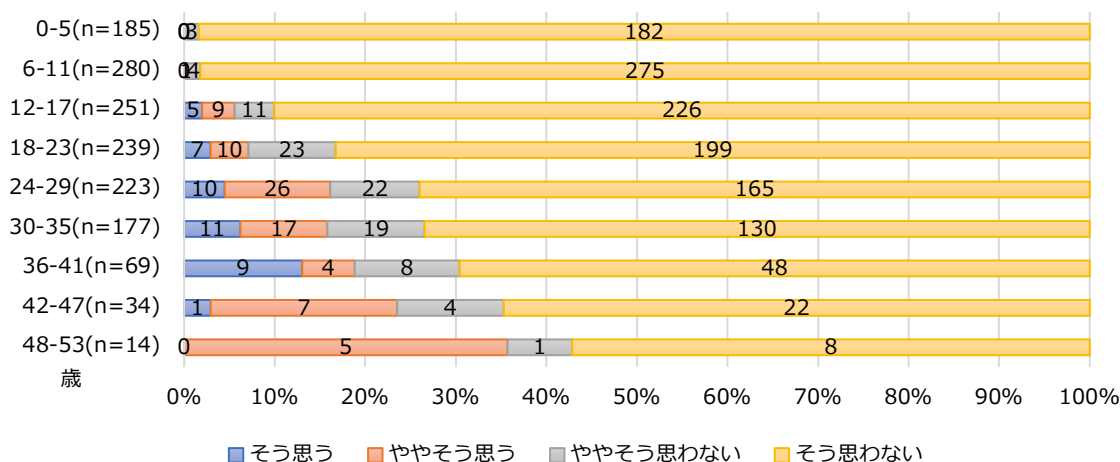


Figure.100 : <会話の減少>の年齢群別人数割合

年齢群別に見ると (Fig.100)、24 歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>を合わせて

10%に満たないが、24歳以上の年齢群になると10%を越え、48歳以上の年齢群では20%を超えることが明らかとなった。

36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=155.002$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満および6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に少なく、6歳以上12歳未満の年齢群では<そう思わない>が有意に多かった。24歳以上30歳未満の年齢群では<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多かった。30歳以上36歳未満の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多かった。36歳以上の年齢群では<そう思う>、<ややそう思う>、<ややそう思わない>が有意に多く、<そう思わない>が有意に少なかった。

コミュニケーション能力に関わる質問項目のうち、「他者との関わりの低下」のみが36歳以上の年齢群になっても低下が少ない一方、運動能力/体力/移動能力に関わる質問項目では、36歳以上の年齢群では全ての項目で低下していた。コミュニケーション力のうち、「他者との関わりの低下」は比較的保たれる傾向はDS本人の特性であることを示しているのかもしれない。

行動や性格の変化

<頑固さの増強>

「頑固になってきた」かについて回答を求め、1,503件の回答が得られた。<そう思う>が100人(6.7%)、<ややそう思う>が360人(24.0%)、<ややそう思わない>が208人(13.8%)、<そう思わない>が835人(55.6%)であった。

年齢群別に見ると(Fig.101)、6歳未満の年齢群から約40%が<そう思う>、<ややそう思う>と回答しており、18歳以上24歳未満の年齢群で約20%と一旦減少するものの、その後年齢とともに増加し、48歳以上の年齢群では50%となることが明らかとなった。

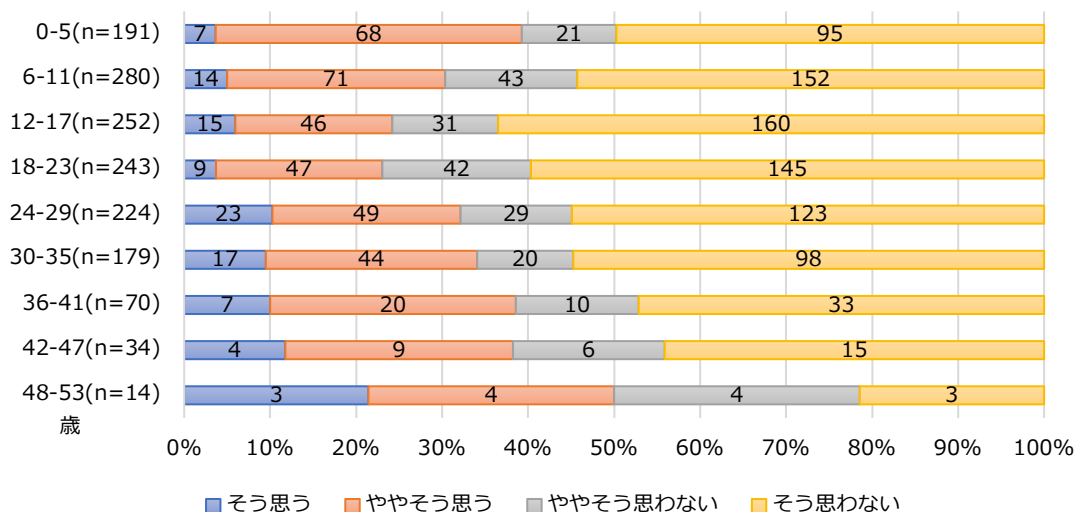


Figure.101: <頑固さの増強>の年齢群別人数割合

36歳以上の年齢群を1群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=50.2997$, $df=18$, $p<.01$)。規準化残差による多重比較の結果、6歳未満の年齢群で<ややそう思う>が有意に多く、24歳以上30歳未満および36歳以上の年齢群で<そう思う>が有意に多かった。

<情緒の不安定化>

「情緒が不安定になった」かについて回答を求め、1,498 件の回答が得られた。＜そう思う＞が 49 人 (3.3%)、＜ややそう思う＞が 150 人 (10.0%)、＜ややそう思わない＞が 199 人 (13.3%)、＜そう思わない＞が 1,100 人 (73.4%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.102)、24 歳未満の年齢群が約 10%、24 歳以上が約 20%で推移することが明らかとなった。

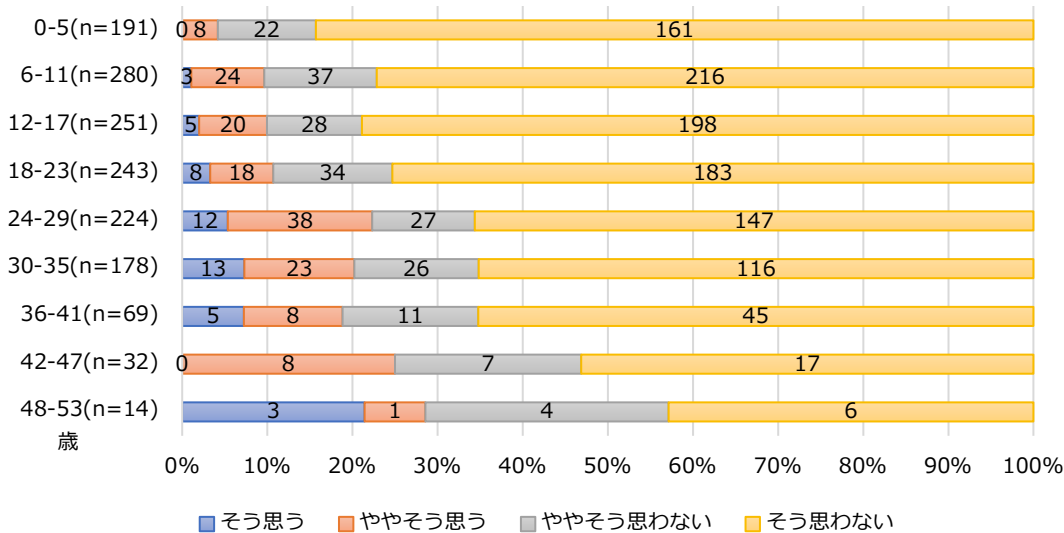


Figure.102 : <情緒の不安定化>の年齢群別人数割合

36 歳以上の年齢群を 1 群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=68.9788$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満の年齢群で＜そう思う＞、＜ややそう思う＞が有意に少なく、6 歳以上 12 歳未満の年齢群では＜そう思う＞が有意に少なかった。24 歳以上 30 歳未満の年齢群では＜ややそう思う＞が有意に多かった。30 歳以上 36 歳未満および 36 歳以上の年齢群で＜そう思う＞が有意に多かった。<こだわりの増強>

「こだわりが強くなってきた」かについて回答を求め、1,498 件の回答が得られた。＜そう思う＞が 99 人 (6.6%)、＜ややそう思う＞が 342 人 (22.8%)、＜ややそう思わない＞が 235 人 (15.7%)、＜そう思わない＞が 822 人 (54.9%) であった。

年齢群別に見ると (Fig.103)、6 歳未満の年齢群でも約 40%が＜そう思う＞、＜ややそう思う＞と回答しており、12 歳以上 18 歳未満の年齢群で約 20%まで減少する。その後年齢とともに増加し、42 歳以上の年齢群では 40%を越えることが明らかとなった。

36 歳以上の年齢群を 1 群として、年齢群と選択肢について独立性の検定 (χ^2 検定) を行った結果、0.1%水準で有意差が認められた ($\chi^2=75.5175$, $df=18$, $p<.001$)。規準化残差による多重比較の結果、6 歳未満の年齢群で＜そう思う＞が有意に少なく、＜ややそう思う＞が有意に多かった。6 歳以上 12 歳未満の年齢群では＜そう思う＞が有意に少なかった。12 歳以上 18 歳未満の年齢群では＜ややそう思う＞が有意に少なかった。24 歳以上 30 歳未満、30 歳以上 36 歳未満および 36 歳以上の年齢群では＜ややそう思う＞が有意に多かった。

行動や性格について 1 年前との変化に関する質問項目では、「頑固さの増強」と「こだわりの増強」は 5 歳未満の低年齢群でも約 40%に見られ、意志は次第にはっきりとしてくるものの、それに見合った表出が不十分であるため、頑固さやこだわりといった行動面の変化として出やすかったものと

考えられる。

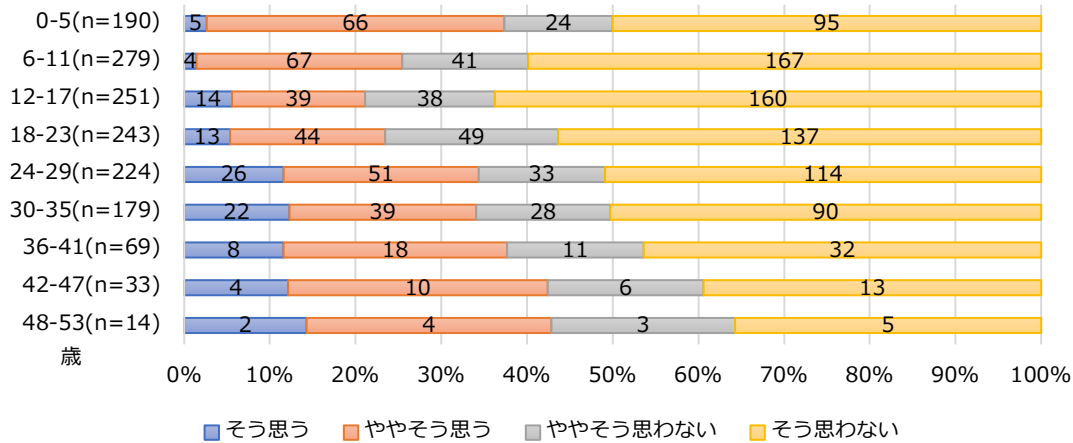


Figure.103：＜こだわりの増強＞の年齢群別人数割合

認知機能の変化

＜意思の伝達＞

「自分の意思を伝達できる」かについて回答を求め、785件の回答が得られた。＜そう思う＞が183人（25.8%）、＜ややそう思う＞が282人（39.7%）、＜ややそう思わない＞が122人（17.2%）、＜そう思わない＞が123人（17.3%）であった。

年齢群別に見ると（Fig.104）、＜そう思う＞、＜ややそう思う＞の回答が、48歳未満の年齢群で70%前後と高く、48歳以上の年齢群で50%と低下していることが明らかとなった。

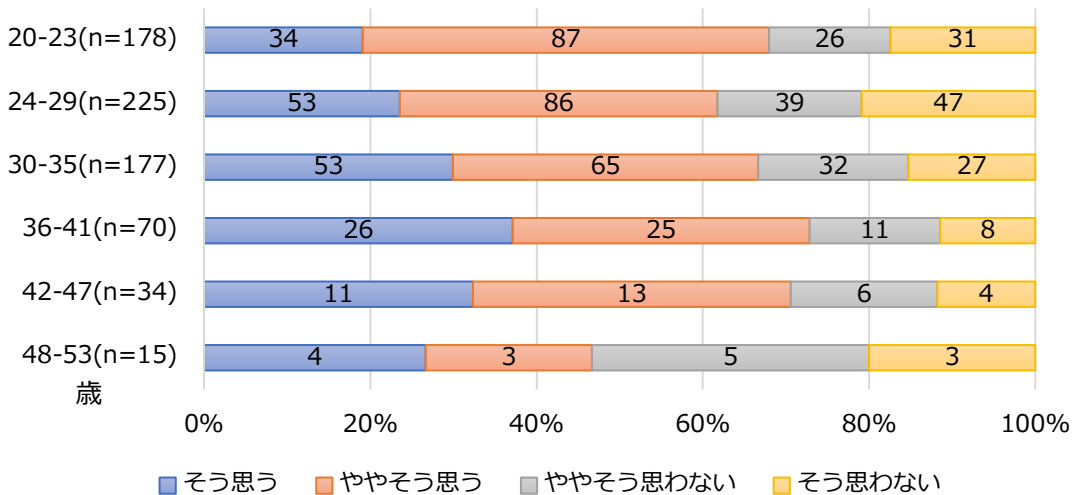


Figure.104：＜意思の伝達＞の年齢群別人数割合

＜日課の理解＞

「毎日の日課を理解できる」かについて回答を求め、785件の回答が得られた。＜そう思う＞が341人（48.0%）、＜ややそう思う＞が213人（30.0%）、＜ややそう思わない＞が57人（8.0%）、＜そう思わない＞が100人（14.1%）であった。

年齢群別に見ると（Fig.105）、＜そう思う＞、＜ややそう思う＞の回答が、48歳未満の年齢群で80%前後と高く、48歳以上の年齢群で60%と低下していることが明らかとなった。

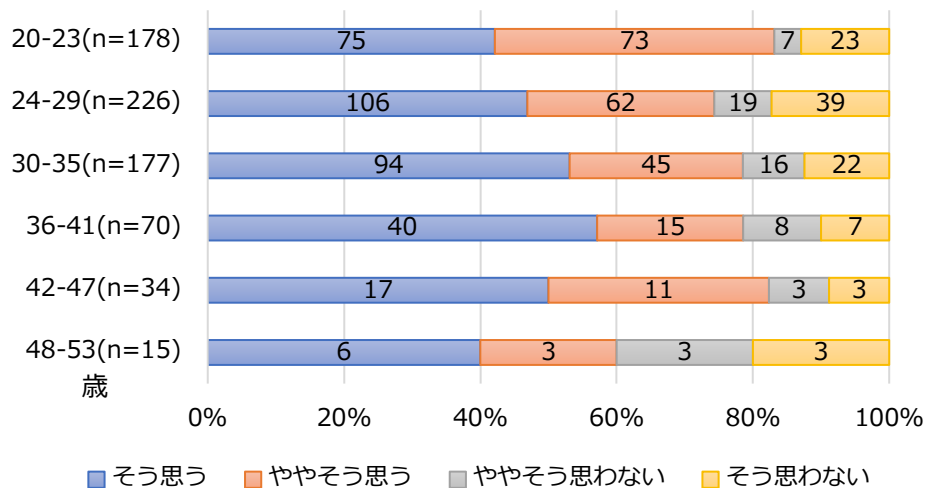


Figure.105 : <日課の理解>の年齢群別人数割合

<年齢の理解>

「自分の生年月日や年齢を言うことができる」かについて回答を求め、785件の回答が得られた。<そう思う>が300人(42.3%)、<ややそう思う>が103人(14.5%)、<ややそう思わない>が64人(9.0%)、<そう思わない>が242人(34.1%)であった。

年齢群別に見ると(Fig.106)、<そう思う>、<ややそう思う>の回答が、48歳未満の年齢群で60%前後と高く、48歳以上の年齢群で50%と低下していることが明らかとなった。

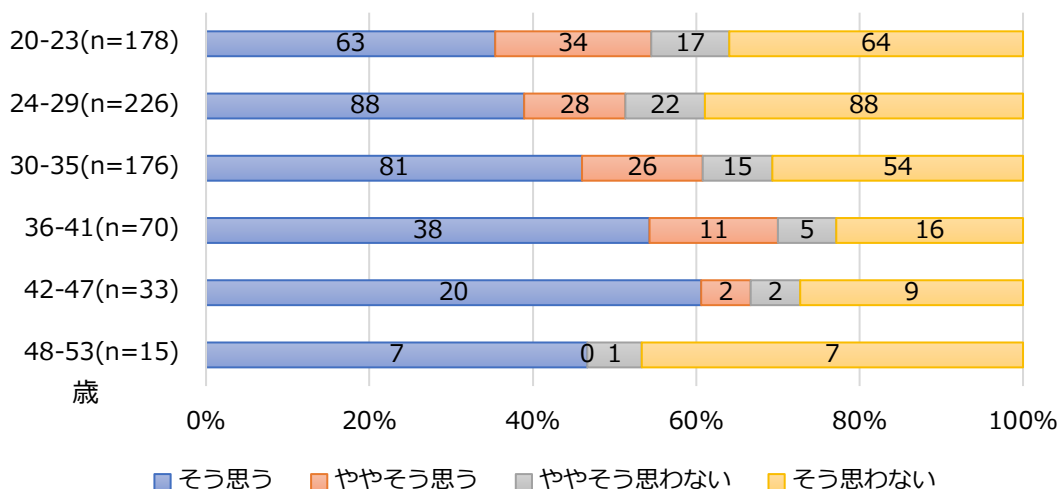


Figure. 106 : <年齢の理解>の年齢群別人数割合

<名前の理解>

「自分の名前を言うことができる」かについて回答を求め、785件の回答が得られた。<そう思う>が490人(69.1%)、<ややそう思う>が49人(6.9%)、<ややそう思わない>が29人(4.1%)、<そう思わない>が141人(19.9%)であった。

年齢群別に見ると(Fig.107)、<そう思う>、<ややそう思う>の回答が、48歳未満の年齢群で80%前後と高く、48歳以上の年齢群で60%と低下していることが明らかとなった。

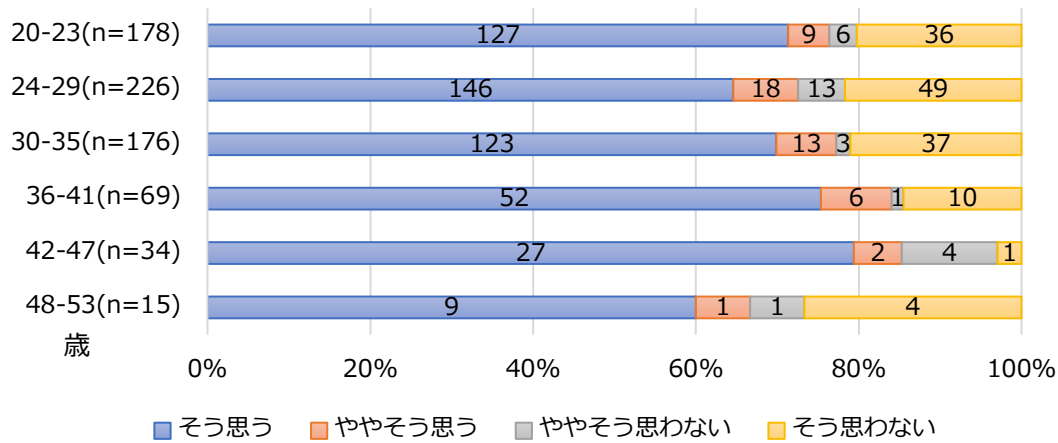


Figure.107：＜名前の理解＞の年齢群別人数割合

＜季節の理解＞

「今の季節が理解できる」について回答を求め、785件の回答が得られた。＜そう思う＞が294人（41.5%）、＜ややそう思う＞が159人（22.5%）、＜ややそう思わない＞が84人（11.9%）、＜そう思わない＞が171人（24.2%）であった。

年齢群別に見ると（Fig.108）、＜そう思う＞、＜ややそう思う＞の回答が、20歳以上24歳未満、および24歳以上30歳未満の年齢群では60%であるが、年齢とともに増加し、42歳以上48歳未満の年齢群では80%を越えることが明らかとなった。しかし、48歳以上の年齢群では50%程度に低下している。

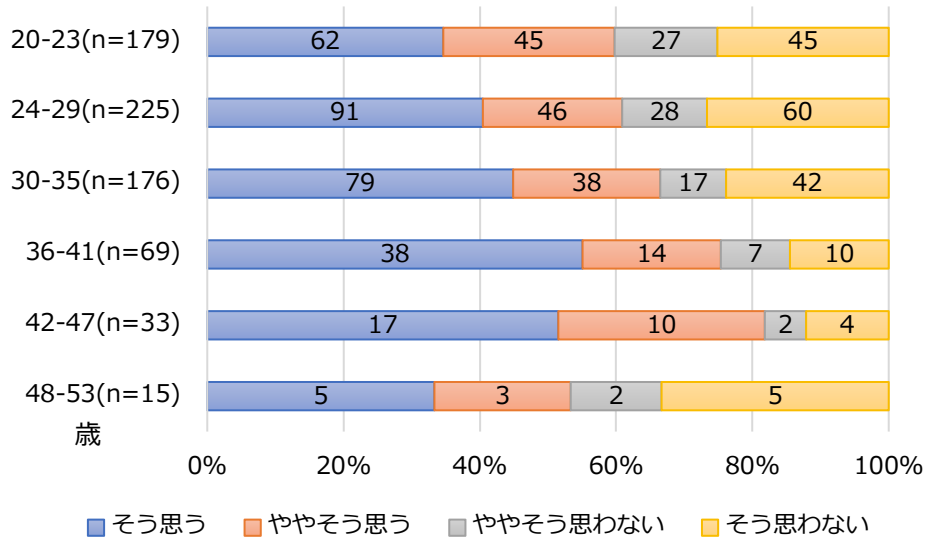


Figure.108：＜季節の理解＞の年齢群別人数割合

＜場所の理解＞

「自分が今いる場所を理解できる」について回答を求めた、785件の回答が得られた。＜そう思う＞が415人（58.6%）、＜ややそう思う＞が167人（23.6%）、＜ややそう思わない＞が36人（5.1%）、＜そう思わない＞が90人（12.7%）であった。

年齢群別に見ると（Fig.109）、＜そう思う＞、＜ややそう思う＞の回答が、全年齢群で80%を越え

ていることが明らかとなった。

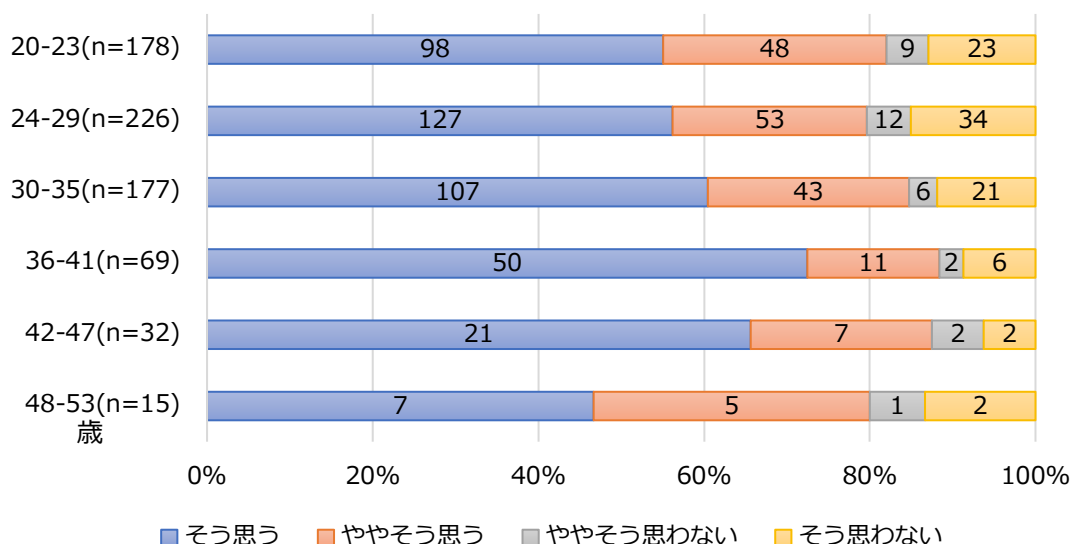


Figure.109 : <場所の理解>の年齢群別人数割合

<道順の理解>

「慣れた道で迷うことがある」かについて回答を求め、785件の回答が得られた。<そう思う>が18人(2.6%)、<ややそう思う>が56人(8.0%)、<ややそう思わない>が122人(17.4%)、<そう思わない>が505人(72.0%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.110)、<ややそう思わない>、<そう思わない>の回答が、全年齢群で90%前後であることが明らかとなった。

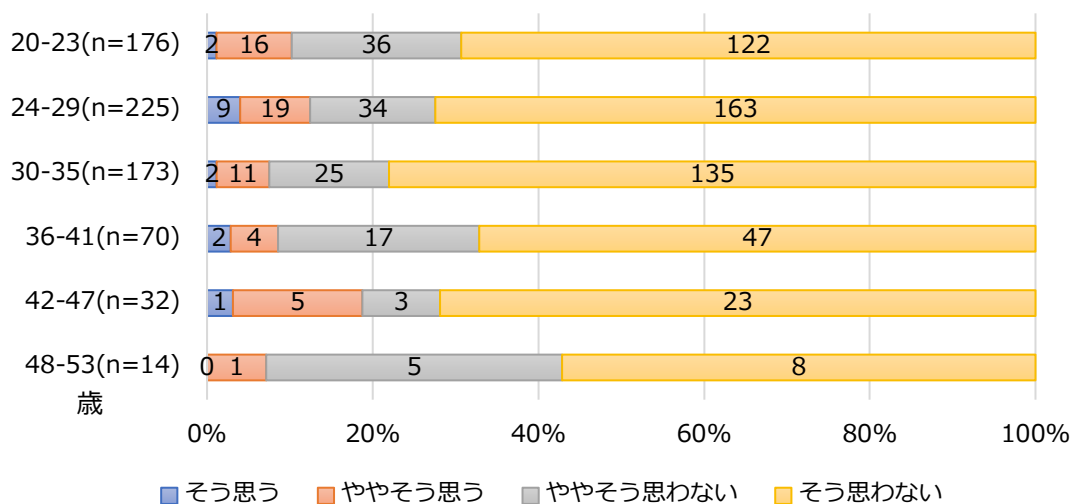


Figure.110 : <道順の理解>の年齢群別人数割合

<趣味の減少>

「趣味が減った、楽しまなくなった」かについて回答を求め、785件の回答が得られた。<そう思う>が36人(5.1%)、<ややそう思う>が98人(13.8%)、<ややそう思わない>が103人(14.5%)、<そう思わない>が471人(66.5%)であった。

年齢群別に見ると (Fig.111)、<ややそう思わない>、<そう思わない>の回答が、48歳未満の年齢群で約80%前後であり、48歳以上の年齢群では40%程度となることが明らかとなった。

1年前との比較した認知に関する質問項目の回答は、体力やコミュニケーションに関するものと異なり、「そう思う」、「ややそう思う」との回答が低年齢群から半数以上に見られ、他のコミュニケーション能力に比較して、伸長しにくい領域であることが示唆されたが、上述のように設問の意図と回答が異なっている可能性が否定できない。

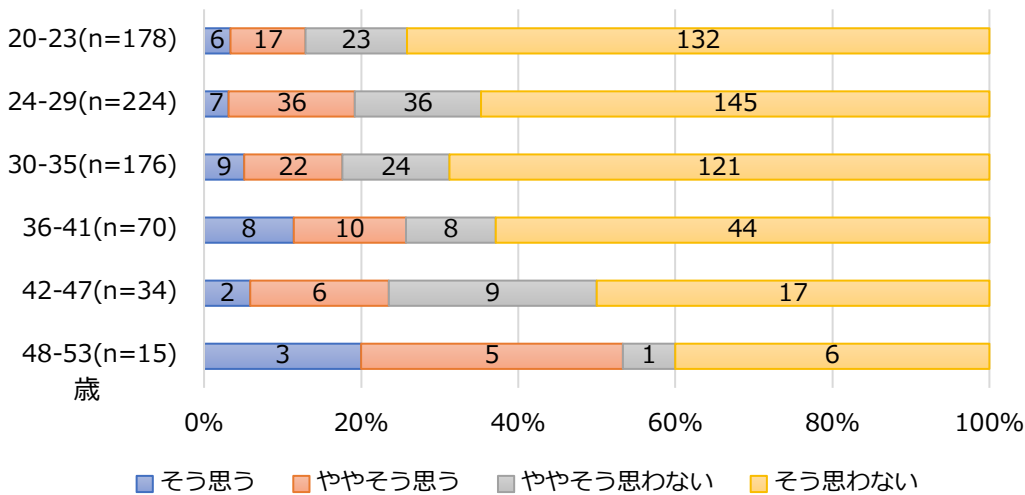


Figure.111：＜趣味の減少＞の年齢群別人数割合

Ⅲ-4. DS 本人の認知症に関連する質問

認知症に関連する内容について、20歳以上のDS本人を対象として質問を行った。

【認知症様状態】

普段の生活で認知症ではないかと感じたことがあるかどうかについて質問した。選択肢は＜a.感じたことがない＞＜b.感じたことがある＞＜c.認知症の診断を受けている＞の3件法とした。

1,534件の回答のうち、無回答が817件であった。回答のあった717件について分析を行い、＜a.感じたことがない＞は636人(88.7%)、＜b.感じたことがある＞は78人(10.9%)、＜c.認知症の診断を受けている＞は3人(0.4%)であった。

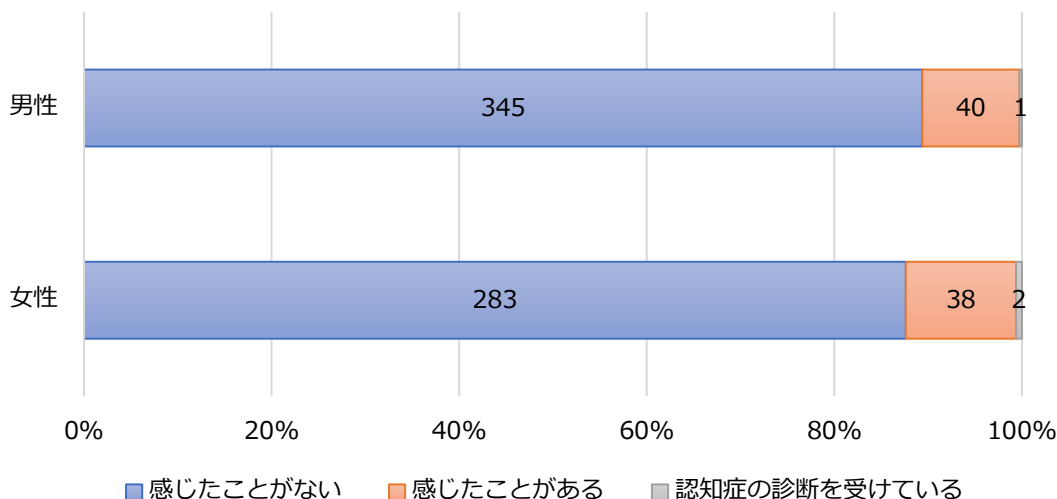


Figure.112：認知症と感じたことがあるか否かに対する性別による回答者数

男女別の解析では、男性の10.4%にあたる40人が＜b.感じたことがある＞と回答しており、女性では11.8%にあたる38人が＜b.感じたことがある＞と回答した。認知症の診断を受けているのは、男

性1人、女性2人であった (Fig.112)。

年齢群別の解析では、18歳以上24歳未満の年齢群の4.5%が<b.感じたことがある>と回答した。この<b.感じたことがある>と回答したDS本人の割合は年齢とともに増加し、48歳以上54歳未満の年齢群では26.7%が<b.感じたことがある>と回答した (Fig.113)。

障害程度別では、重度群では8.1%にあたる61人が、中軽度群では2.1%にあたる14人が<b.感じたことがある>と回答した (Fig.114)。

DSでは認知症の発症が早く、最も早い者では40歳台から症状が発現することが指摘されている。本調査では、40歳未満の年齢群においても認知症であると<b.感じたことがある>との回答見られたが、いずれも認知症の診断はされておらず、何らかの行動・性格の変化について、「認知症であると<b.感じたことがある>」と回答したことが推測され、他の要因による変化が項目に含まれている可能性がある。

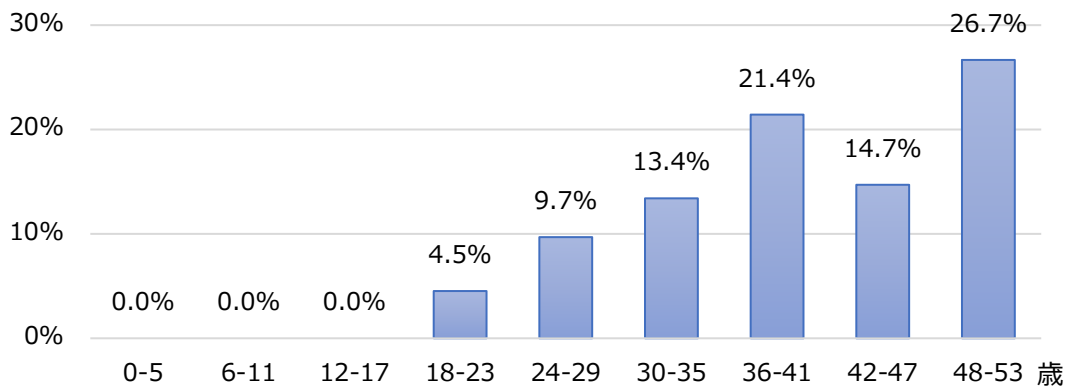


Figure.113：年齢群別の<認知症と見たことがある>との回答者の割合

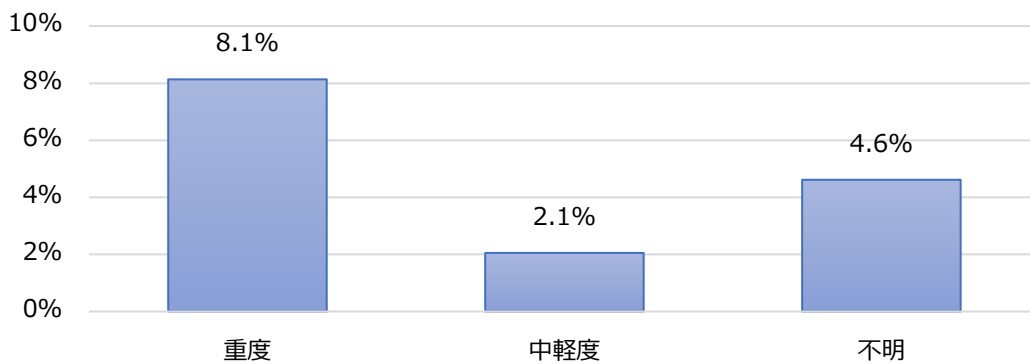


Figure.114：障害程度別の<認知症と見たことがある>との回答者の割合

【認知症に対する不安】

認知症であると見たことがあるかという質問に対して、<a.見たことがない>と回答のあったDS本人について、「DSのあるこどもさんが認知症になったらどのようなことに不安を感じると思いますか」という質問を行った。選択肢は<1.相談先・受診先がわからないこと><2.家族や周囲の人にかかる負担><3.治療による経済的負担><4.DSのあるこどもの性格や行動の変化><5.DSのあるこどもを介護してくれる人がいるかどうか><6.日常生活の継続><7.不安に感じることはない><8.その他（自由記述）>とし、複数回答可とした。

回答数は636人で、<6.日常生活の継続>が最も多く491人(77.2%)で、次いで<4.DSのあるこ

どもの性格や行動の変化>が383人(60.2%)、<2.家族や周囲の人にかかる負担>が346人(54.4%)、<1.相談先・受診先がわからないこと>が149人(23.4%)であった(Fig.115)。認知症を発症した後の、生活面での不安が大きいことが見てとれる。

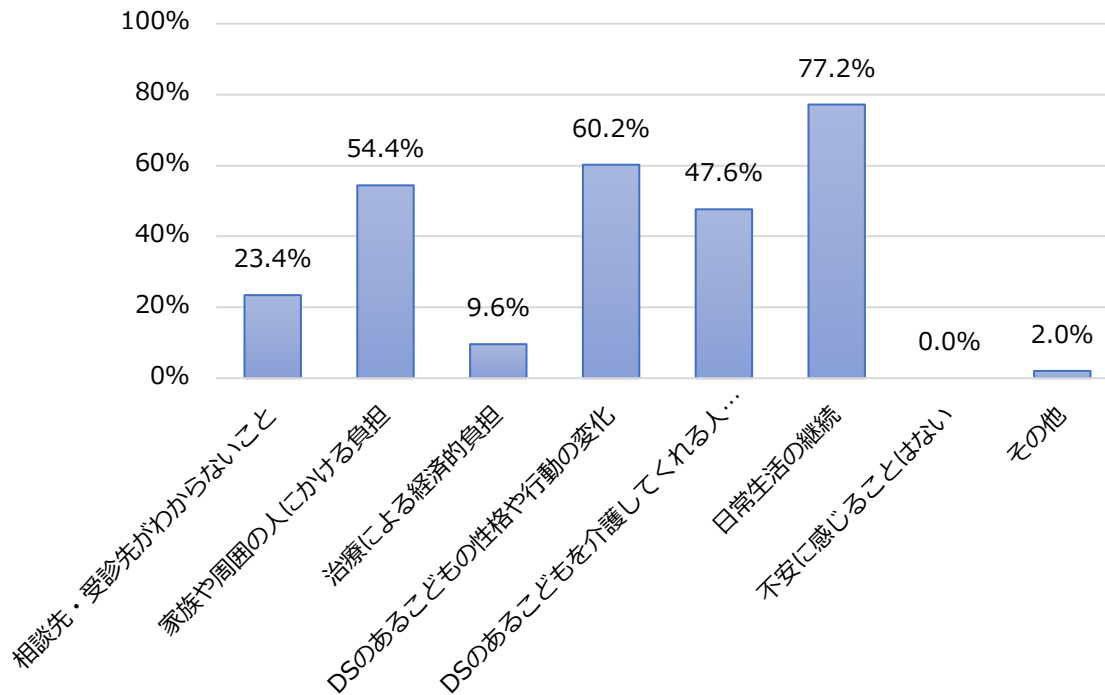


Figure.115：認知症になったときの不安に対する項目別回答者の割合

【認知症と感じた要因】

<b.感じたことがある>または<c.認知症の診断を受けている>と回答のあったDS本人について、どのようなときに認知症と感じたかを質問した。選択肢は、(1)全体的に疲れて見える、(2)動作が遅くなってきた、(3)以前より無表情になった、(4)歩行が遅くなった、(5)話すことが少なくなった、(6)作業の途中で手を止めてしまう、(7)睡眠パターンが変わった(より寝るようになった、寝る時間が減った)、(8)体を洗う/入浴することが介助なしにできなくなった、(9)日中活動や戸外活動に参加しなくなった、(10)混乱しやすくなった、(11)1人の世界にふけるようになった、(12)失禁をするようになった(時々、まれに、を含む)、(13)涙もろくなったり取り乱しやすくなってきた、(14)その他、とし、複数回答可とした。

該当者は81人で、最も多い回答は<(2)動作が遅くなってきた>で61人(75.3%)、次いで、<(4)歩行が遅くなったが>49人(60.5%)、<(1)全体的に疲れて見える>が31人(38.3%)>といった運動面の機能低下が挙げられる。次に、<(3)以前より無表情になった>が44人(54.3%)>、<(5)話すことが少なくなったが29人(35.8%)>、<(13)涙もろくなつたが13人(16.0%)>、と続き、情緒面の変容と考えられる症状が見られる。つづいて、<(11)1人の世界にふけるようになった>が38人(46.9%)、<(8)体を洗う/入浴することが介助なしにできなくなった>が34人(42.0%)、および<(9)日中活動や戸外活動に参加しなくなった>が29人(35.8%)、<(7)睡眠パターンが変わった(より寝るようになった、寝る時間が減った)>が26人(32.1%)、<(6)作業の途中で手を止めてしまう>が24人(29.6%)、<(12)失禁するようになった21人(25.9%)

>であり、日常生活機能の低下および、遂行機能の障害と考えられた。これらに対して、一般的には認知症の初期症状で中心的であるとされる短期記憶の機能低下を示すと考えられる<(10) 混乱しやすくなった>は13人(14.8%)に留まっている(Fig.116)。

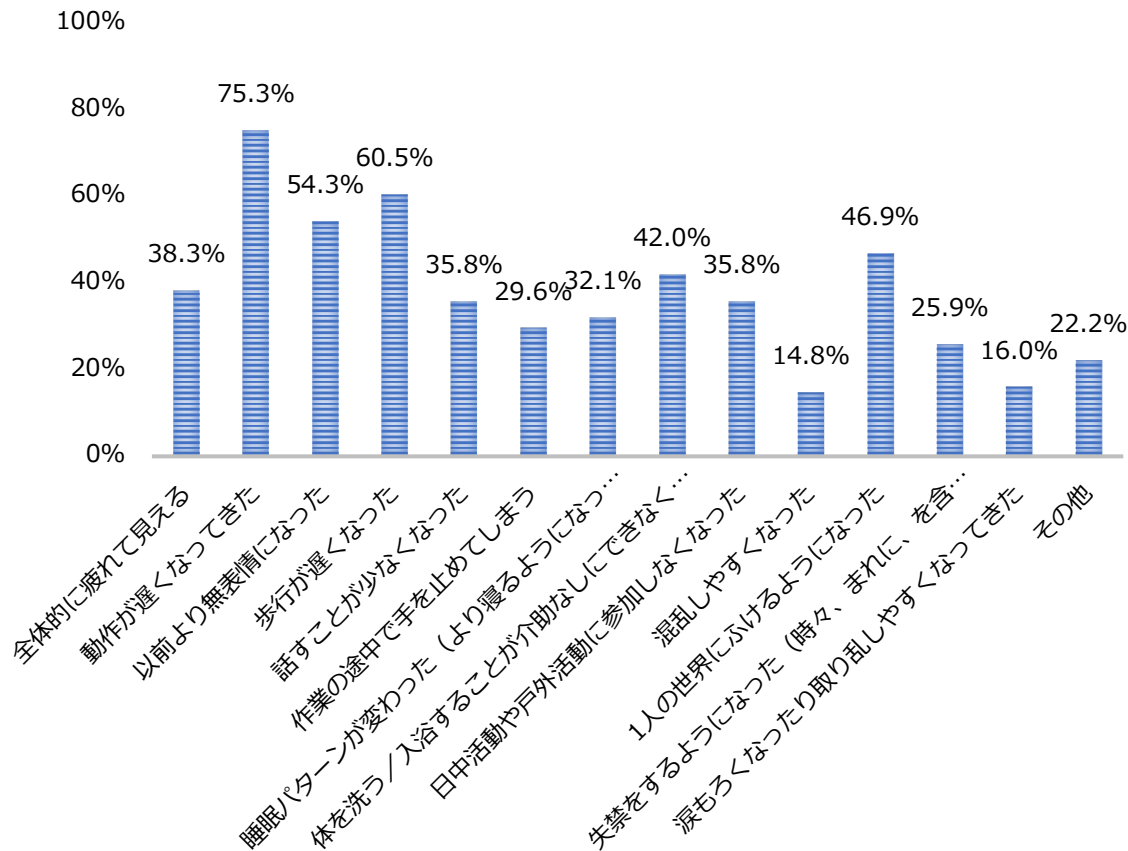


Figure.116：認知症と感じた要因に対する項目別回答者の割合

【相談先】

認知症であると感じたことがあるかという質問に対して、<c.認知症の診断を受けている>を除き<a.感じたことがない>、<b.感じたことがある>と回答のあったDS本人について、家族・親戚・知人以外に最初に相談(または受診)するかを質問した。選択肢は、(1)区役所、(2)地域包括支援センター(在宅介護支援センター)、(3)介護関連施設(2.以外の)ケアマネジャー、(4)かかりつけ医、(5)認知症専門医、(6)ボランティア団体、(7)相談先が分からない、(8)家族・親戚・知人以外には相談しない、(9)だれにも相談しない、(10)その他、とし、複数回答可とした。

<a.感じたことがない>、<b.感じたことがある>と回答した者は合わせて714人で、相談先として最も多い回答は<(4)かかりつけ医>で376人(52.7%)であった。次いで、<(1)区役所が>248人(34.7%)、<(2)地域包括支援センター(在宅介護支援センター)>が206人(28.9%)、<(3)介護関連施設(2.以外の)ケアマネジャー>が186人(26.1%)であった(Fig.117)。

認知症の相談については、かかりつけ医あるいは認知症専門医などの医療機関を相談先に行っている場合が多く、次いで、区役所、地域包括支援センター、介護関連施設など福祉の窓口が挙げられた。これらの相談窓口で、ダウン症に伴う認知症に対して十分な対応が可能であるかどうか明らかでは

なく、支援体制の確立が今後の大きな課題である。

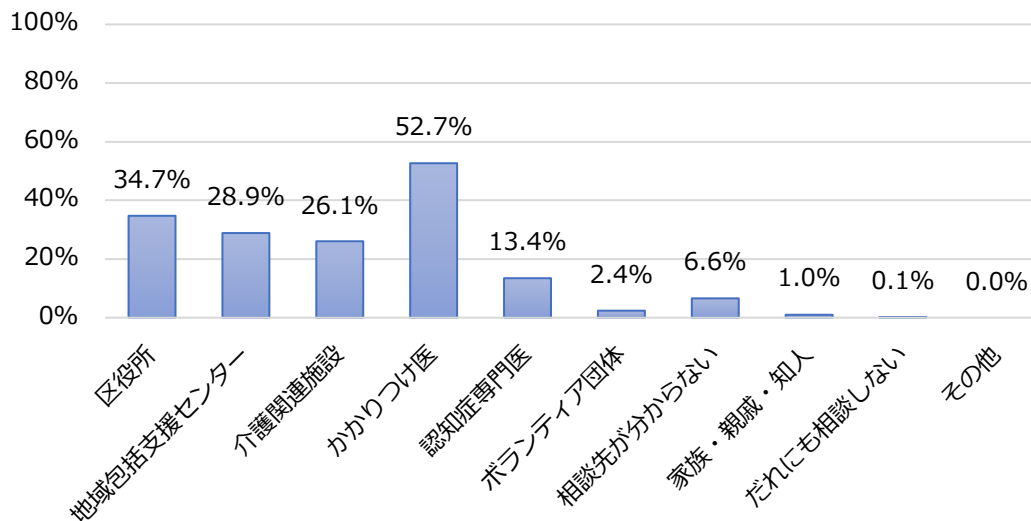


Figure.117：認知症と感じた時の相談(受診)先に対する項目別回答者の割合

【受診先】

<c.認知症の診断を受けている>と回答のあった DS 本人 3 名に対して、DS 本人の受診先について質問した。1 人がかかりつけの内科医、2 人が認知症専門医を受診していた。

【困りごと】

<c.認知症の診断を受けている>と回答のあった DS 本人に対して、回答者が困っている点について質問した。3 人中 1 人が<入所する施設がない>と回答しており、2 人が<認知症についての情報が無い>と回答した。

【要望】

DS 本人が認知症になっても幸せに暮らしていくために、必要なことについて質問した。選択肢は(1) 入所施設など受け皿となる施設の拡充、(2) 診療や入所の話をする相談窓口の設置、(3) ダウン症を理解してくれる認知症専門医の増加、(4) 福祉サービスの充実、(5) 認知症治療薬の開発、(6) その他、とし、選択肢の中から回答者の考え方に最も近いものを一つ選択してもらった。

625 件の回答が得られ、<(1) 入所施設など受け皿となる施設の拡充>をあげたものが最も多く 270 人 (43.2%) であった。次いで<(3) ダウン症を理解してくれる認知症専門医の増加>が 195 人 (31.2%)、<(4) 福祉サービスの充実>が 105 人 (16.8%) であり、<(2) 診療や入所の話をする相談窓口の設置>は 34 人(5.4%)、<(5) 認知症治療薬の開発>は 17 人(2.7%)であった(Fig.118)。DS 本人が認知症になった場合に、一般の高齢者の認知症施設が受け入れてくれるかといった不安や、ダウン症に詳しい認知症専門医が非常に少ないことへの不安が表れていると考えられる。

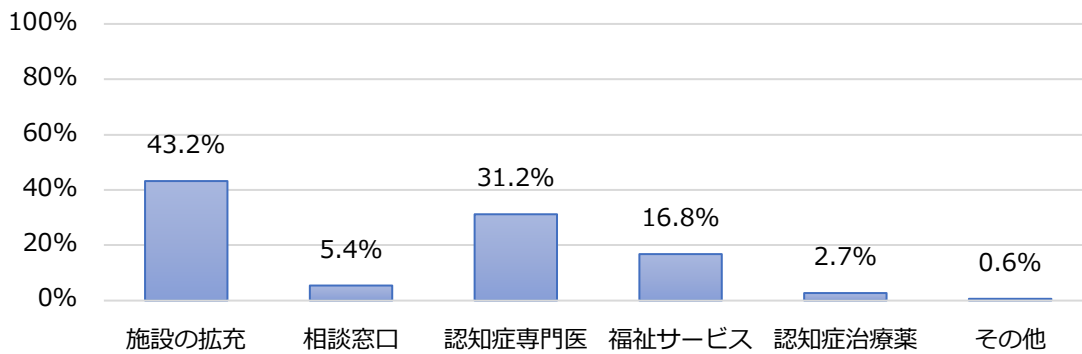


Figure.118：認知症になっても幸せに暮らすために必要なことに対する項目別回答者割合

IV. 家族の健康状況に関する情報

IV-1. 家族の健康状況

【入院歴】

父親・母親それぞれについて、過去10年間の入院歴の有無を質問した。

父親からは1,380件の回答が得られ、入院歴があったのは360人(26.1%)であった。母親からは1,505件の回答が得られ、入院歴があったのは420人(27.9%)であった。

両親の年齢群別(10歳ごと)に入院歴の有無を算出した(Fig.119)。

父親では、40歳未満の年齢群の10.9%に入院歴があった。年齢とともに増加していく傾向が認められ、70歳以上になると41.9%に入院歴があった。

母親では、40歳未満の年齢群でも37.9%に入院歴があり、その後は20%台であり、加齢による変化が少ない傾向が認められた。なお、30歳台の入院は、出産などのイベントが関与している可能性がある。

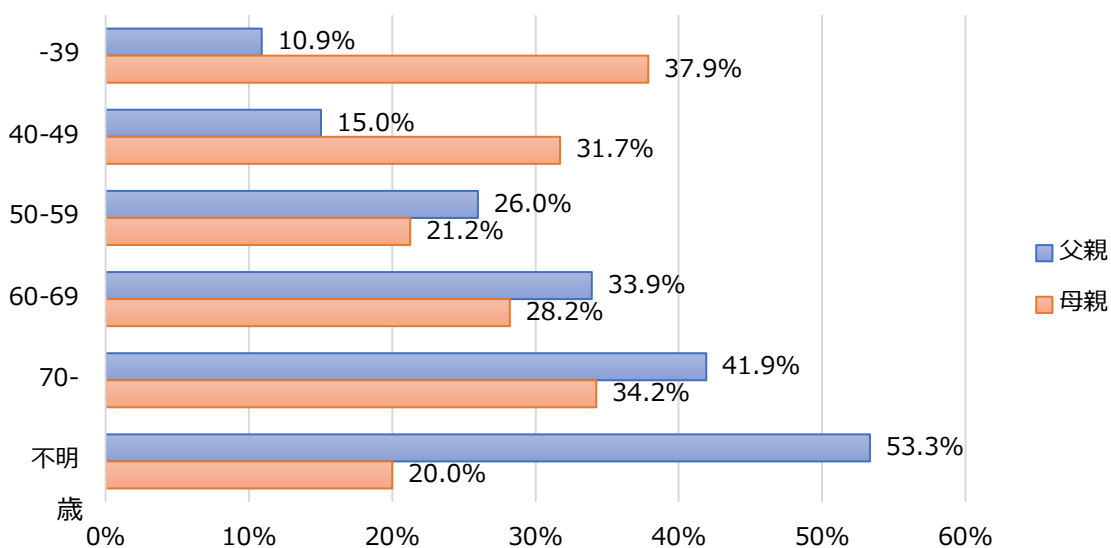


Figure.119：父親・母親の年齢群別の入院歴のある回答者の割合

【健康状況】

父親、母親のそれぞれに対して、現在の健康状況についての質問を行った。選択肢は< (a) おおむね健康で加療中の疾患等はない> (以下「健康群」)、< (b) おおむね健康ではあるが通院加療中の疾患がある> (以下「通院群」)、< (c) 通院加療中で、日常生活で配慮を要する> (以下「配慮群」)、< (d) 入院加療中である> (以下「入院群」) の4群とした。また、それぞれの通院・入院の診療科目についての質問も行い、診療科目の選択肢は、内科、整形外科、歯科、皮膚科、泌尿器科、産婦人科(母親のみ)、精神科、その他とした。

父親からは1,260件の回答が得られ、健康群が747人(58.4%)、通院群が457人(35.7%)、要配慮群が69人(5.4%)、入院群が6人(0.5%)であった。

母親からは1,385件の回答が得られ、健康群が847人(60.5%)、通院群が499人(35.7%)、要配慮群が49人(3.5%)、入院群が4人(0.3%)であった(Fig.120)。

父親の年齢群別(10歳ごと)の健康状況を検討した(Fig.121)。40歳未満の年齢群では80%以上が健康であると回答していたが、健康群は年齢とともに減少し70歳以上の年齢群では30.0%であった。通院群は40歳未満の年齢群では10%未満であるが、年齢とともに増加し、70歳以上の群では53.6%であった。要配慮群は60歳未満では5%未満であり、60歳以上70歳未満で7.4%、70歳以上の年齢群では13.6%であった。

同様に母親の年齢群別(10歳ごと)の健康状況を検討した(Fig.122)。40歳未満の年齢群では80%以上が健康であると回答しているが、健康群は年齢とともに減少し、70歳以上の年齢群では24.7%であった。通院群は、40歳未満の年齢群では13.0%で、年齢とともに増加し、70歳以上の年齢群では68.2%であった。要配慮群は、60歳未満の年齢群では5%未満、60歳以上70歳未満で5.6%、70歳以上の年齢群で7.1%であった。

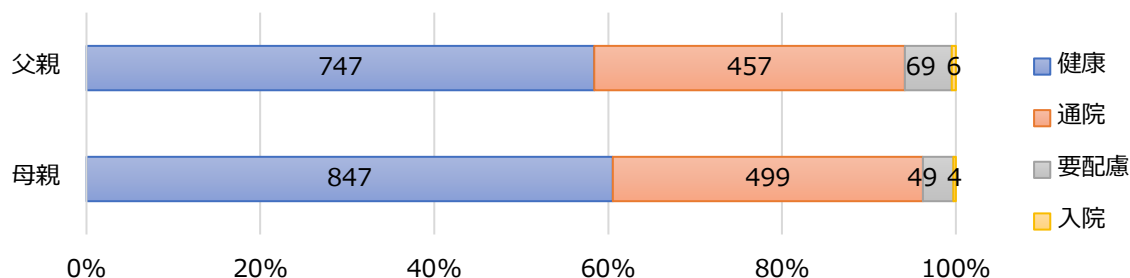


Figure.120 : 父親・母親の健康状況別回答者の割合

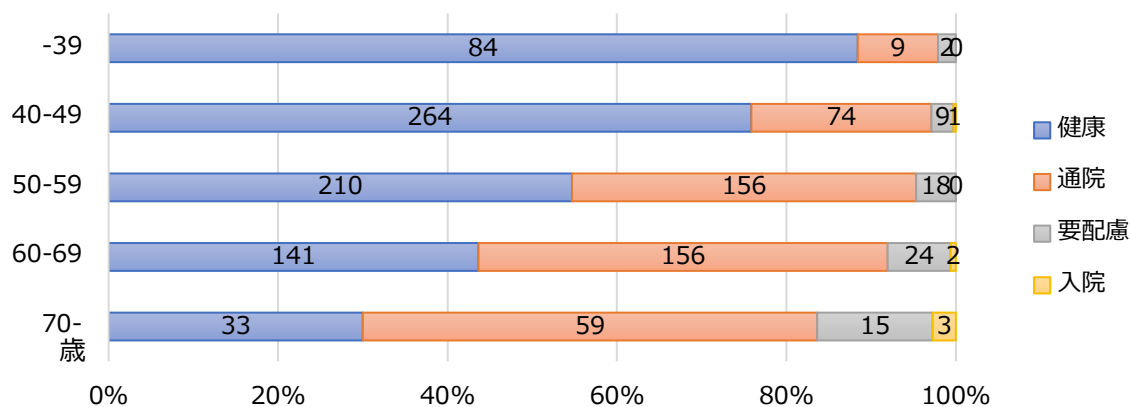


Figure.121 : 父親の年齢群別の健康状況別回答者の割合

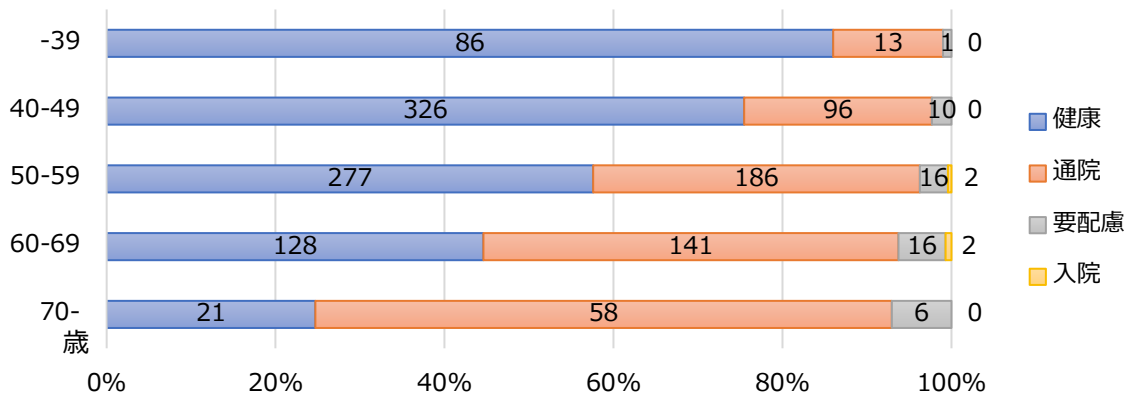


Figure.122：母親の年齢群別の健康状況別回答者の割合

【診療科目】

父親・母親のそれぞれの、通院群、要配慮群、入院群の各群における診療科目について質問を行った。

通院群では、父親の診療科目は内科が最も多く 334 人 (73.1%)、次いで整形外科が 51 人 (11.2%)、歯科が 50 人 (10.9%)、皮膚科が 33 人 (7.2%)、泌尿器科が 28 人 (6.1%)、精神科が 24 人 (5.3%) であった。その他の回答の中には、眼科 (20 人)、呼吸器科 (5 人)、循環器科 (4 人)、消化器科 (3 人)、脳外科 (9 人) などの回答が認められた。母親では内科が 280 人 (56.1%) で最も多く、次いで歯科が 78 人 (15.6%)、整形外科が 73 人 (14.6%)、産婦人科が 62 人 (12.4%)、精神科が 27 人 (5.4%)、皮膚科が 26 人 (5.2%)、泌尿器科が 8 人 (1.6%) であった。その他の回答の中には、眼科 (33 人)、耳鼻科 (16 人)、内分泌科 (4 人)、呼吸器科 (3 人)、甲状腺科 (3 人)、脳外科 (11 人) などの回答が認められた (Fig.123)。

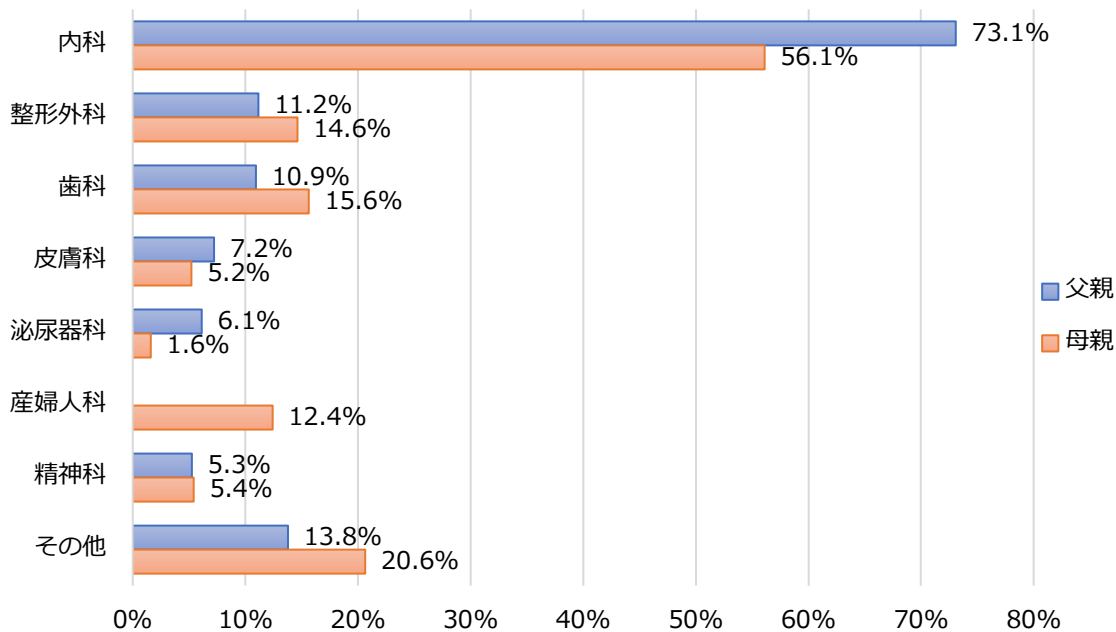


Figure.123：通院群の診療科目別回答者の割合

要配慮群では、父親の診療科目は内科が 50 人 (72.5%) で最も多く、次いで整形外科が 13 人 (18.8%)、泌尿器科が 10 人 (14.5%)、皮膚科が 9 人 (13.0%)、歯科が 7 人 (10.1%)、精神科が 5 人 (7.2%) であった。その他では、循環器科 (3 人)、眼科 (2 人) などの回答があった。母親の通院先は内科が

31人(63.3%)で最も多く、次いで整形外科が13人(26.5%)、精神科が7人(14.3%)、歯科が6人(12.2%)、産婦人科が4人(8.2%)、皮膚科が2人(4.1%)、泌尿器科が1人(2.0%)であった。その他では、乳腺外科が2人で、眼科、循環器科、呼吸器科、口腔外科、耳鼻科、消化器内科、神経内科、腎臓内科、脳外科、脳神経内科がそれぞれ1人から回答があった(Fig.124)。

入院群では、父親の入院診療科は、内科が2人、そのほかに脳外科、循環器内科、消化器外科などの回答があった。母親の入院診療科は、内科、整形外科、脳外科、脳神経外科との回答があった。要配慮・通院群では、父親・母親ともに内科、整形外科の受診が多かったが、父親の7.2%、母親の14.3%に精神科の受診があった。これについては、一般の同年齢群と比較した詳細な検討が必要と思われる。

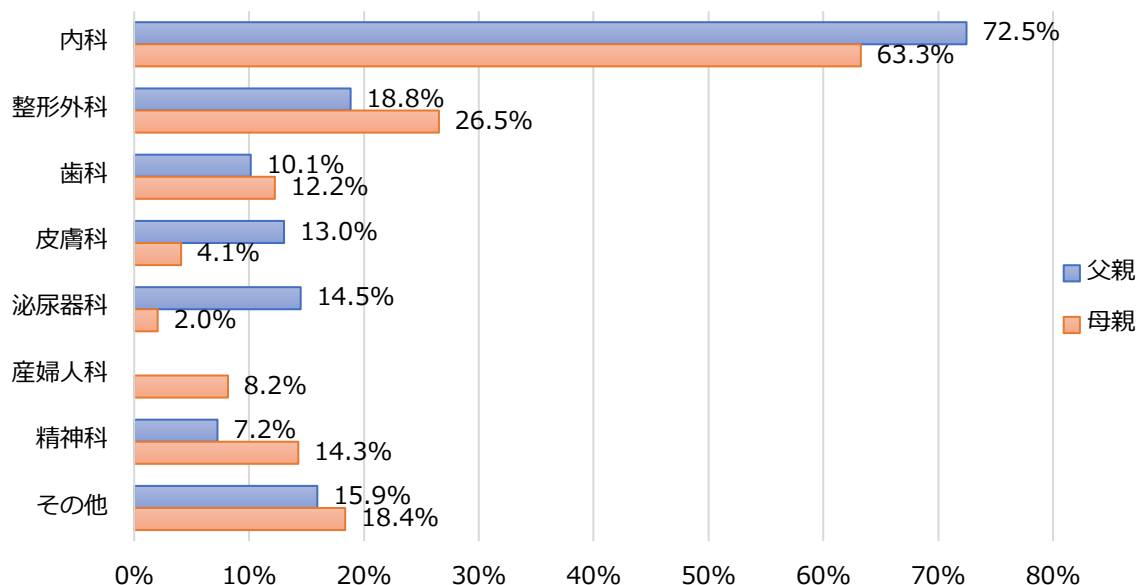


Figure.124：要配慮群の診療科目別回答者の割合

V. 家族の共感性に関する情報

V-1. 両親の心理状況

今回の調査では、保護者の心理状況に関連する質問項目として「多次元的共感性 尺度(登張, 2003)」30項目、「精神的回復力尺度(小塩ら, 2002)」21項目、「主観的幸福度尺度(伊藤ら, 2003)」15項目、日常生活における励ましのリソースならびにストレスナーについて尋ねる項目の18項目を設定した。

まず、それぞれの尺度と本調査で用いた整形について、簡単に述べる。「多次元的共感性尺度」と「精神的回復力尺度」は、いずれも自記式の5件法による調査方法で、得点が高くなるほど「共感性がある」、「回復力がある」と判定される構造である。「多次元的共感性尺度」においては、項目8と項目9が逆転項目になっており、「精神的回復力尺度」では項目14、16~21が逆転項目になっているため、集計にあたってはこれらの項目と他の項目の判定の方向性が同様となるように、データを整形した。調査では尺度に則った回答を求めたが、無回答や選択肢の中間に回答した例なども見られたため、集計にあたってはこのような回答を除外し、完全回答のみを解析の対象とした。本調査の第一報では、可能な限り多くのデータを解析することを目的とし、父親群と母親群それぞれで得られた完全回答のデータをすべて集計・解析の対象とし、それぞれの単純集計と因子分析の結果を示し

た。本調査における両親間の差（性差）の検討では、両親（夫婦）という「対応のあるペア」での分析を行うため、両親ともに尺度に対して完全回答であったデータのみを対象とした。「主観的幸福度尺度」は4件法による回答であるが、データ整形の考え方は同様である。

原法の「多次元的共感性尺度」は4因子構造での評価であるが、もともと開発段階においてこの尺度は、主として青年層を対象にしたものであったため、成人～高齢者層までをも含む今回の調査で使用するにあたり、あらためて因子分析を実施した。主因子法を用い、因子間に正の相関が生じることが想定されたため、斜交回転で実施した。

【両親の共感性】

父親・母親それぞれについて、共感性尺度を用いて、共感性のレベルについて質問を行った。

30の質問項目について、<全く当てはまらない><あまり当てはまらない><どちらともいえない><やや当てはまる><非常に当てはまる>の5件法で回答を求めた。

分析に当たっては、<非常に当てはまる>を5点、<やや当てはまる>を4点、<どちらともいえない>を3点、<あまり当てはまらない>を2点、<全く当てはまらない>を1点として得点化を行った。

父親からの回答は1,109件、母親からの回答は、1,396件得られた。各回答を得点化した後に平均値を算出した結果、父親における平均値は3.12点（SD=0.35）、範囲は1.2-4.3であった。母親における平均値は3.27点（SD=0.31）、範囲は1.5-4.5であった。この平均値をt検定により比較した結果、0.1%水準で母親の共感性得点が有意に高いことが明らかとなった。

また、両親（父親・母親）間の共感性得点の相関は0.164で、低い相関であった。

父親・母親それぞれの共感性得点について、年齢群（10歳ごと）、DS本人の障害程度、現在の居住地、父親・母親のそれぞれの健康状況との関連性を分析した。父親の結果を表5、母親の結果を表6に示す。

表5 各群における父親の共感性得点の統計的分析結果

群	統計処理	n	df	処理結果	p
父親年齢群	分散分析	1097	3, 1093	F=0.306, Mse=0.121	n.s.
DS本人障害程度	t-検定	1061	1059	t=-1.382	n.s.
居住地	分散分析	1060	7, 1052	F=1.543, Mse=0.121	n.s.
父親健康状況	分散分析	1012	2, 1010	F=0.432, Mse=0.123	n.s.

父親の年齢を10歳単位の年齢群とし、年齢群間の共感性得点の差について、分散分析を行った結果、父親の年齢群間には共感性得点の有意な差（主効果）は認められなかった。

DS本人の障害程度（重度・中軽度）に区分し、父親の共感性得点の差について、t検定を行った結果、父親の共感性得点に有意な差は認められなかった。

現在の居住地（居住地）による父親の共感性得点の差について分散分析を行った。北海道地方の回答者数が少なかったため、北海道地方と東北地方は1群として分析を行った。また、海外在住者については回答数が少ないため除外した。その結果、居住地間には父親の共感性得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

父親自身の健康状況により、回答者の少ない入院群を除く、健康群、通院群、要配慮群による共感性

得点の差について分散分析を行った。その結果、健康状況間には父親の共感性得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

表6 各群における母親の共感性得点の統計的分析結果

群	統計処理	n	df	処理結果	p
母親年齢群	分散分析	1383	3, 1379	F=0.725, Mse=0.095	n.s.
DS 本人障害程度	t-検定	1338	1336	t=0.288	n.s.
居住地	分散分析	1337	7, 1329	F=1.217, Mse=0.096	n.s.
母親健康状況	分散分析	1286	2, 1283	F=1.373, Mse=0.095	n.s.

母親の年齢を10歳単位の年齢群とし、年齢群間の共感性得点の差について分散分析を行った結果、母親の年齢群間には共感性得点の有意な差（主効果）は認められなかった。

DS 本人の障害程度（重度・中軽度）に区分し、母親の共感性得点の差について、t-検定を行った結果、母親の共感性得点に有意な差は認められなかった。

現在の居住地（居住地）による母親の共感性得点の差について分散分析を行った。北海道地方の回答者数が少なかったため、北海道地方と東北地方は1群として分析を行った。また、海外在住者については回答数が少ないため除外した。その結果、居住地間には母親の共感性得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

母親自身の健康状況により、回答者の少ない入院群を除く、健康群、通院群、要配慮群による共感性得点の差について分散分析を行った。その結果、健康状況間には母親の共感性得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

以上より、父親・母親の双方において、共感性と相関を示す項目は認めなかった。

VI. 家族の精神的回復力に関する情報

VI-1. 両親の精神的回復力

【両親の精神的回復力】

父親・母親それぞれについて、精神的回復力尺度を用いて、精神的回復力のレベルについて質問を行った。

21の質問項目について、〈はい〉、〈どちらかというとはい〉、〈どちらでもない〉、〈どちらかというといいえ〉、〈いいえ〉の5件法で回答を求めた。

分析に当たっては、〈はい〉を5点、〈どちらかというとはい〉を4点、〈どちらでもない〉を3点、〈どちらかというといいえ〉を2点、〈いいえ〉を1点として得点化を行った。なお、逆転項目（No.14、16、17、18、19、20、21）については、〈はい〉を1点、〈どちらかというとはい〉を2点、〈どちらでもない〉を3点、〈どちらかというといいえ〉を4点、〈いいえ〉を5点とした。

父親からの回答は1,141件、母親からの回答は1,460件得られた。それぞれの結果を得点化し、平均値を算出した結果、父親では3.46点(SD=0.54)、範囲は1.3-5.0であった。母親では3.44点(SD=0.56)、範囲は1.3-4.9であった。これらの平均値をt-検定により比較した結果、父親と母親の精神的回復力得点には有意差は認められなかった。

また、両親（父親・母親）間での精神的回復力得点の相関は0.20で、低い相関であった。

それぞれの精神的回復力得点について、父親・母親の年齢群（10歳ごと）、DS本人の障害程度、現在の居住地、父親および母親の健康状況との関連性を分析した。父親の結果を表7、母親の結果を表8に示す。

表7 各群における父親の精神的回復力得点の統計的分析結果

群	統計処理	n	df	処理結果	p
父親年齢群	分散分析	1131	3, 1127	F=1.778,Mse=0.294	n.s.
DS本人障害程度	t-検定	1089	1087	t=-2.975	<.01
居住地	分散分析	1090	7, 1082	F=0.865,Mse=0.296	n.s.
父親健康状況	分散分析	1044	2, 1041	F=6.217,Mse=0.289	<.01

父親の年齢を10歳単位の年齢群とし、年齢群間の精神的回復力得点の差について、分散分析を行った結果、父親の年齢群間には精神的回復力得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

DS本人の障害程度（重度・中軽度）に区分し、父親の精神的回復力得点の差について、t-検定を行った結果、重度群は平均値が3.4点、中軽度群は平均値が3.5点で、父親の精神的回復力得点に1%水準で有意な差が認められ、DS本人が重度である群は父親の精神的回復力が低いことが明らかとなった。

現在の居住地（居住地）による父親の精神的回復力得点の差について分散分析を行った。北海道地方の回答者数が少なかったため、北海道地方と東北地方は1群として分析を行った。また、海外在住者については回答数が少ないため除外した。その結果、居住地間には父親の精神的回復力得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

父親自身の健康状況により、回答者の少ない入院群を除く、健康群、通院群、要配慮群による精神的回復力得点の差について、分散分析を行った。その結果、健康状況間で、父親の精神的回復力得点に1%水準で有意な差（主効果）が認められた。健康群は平均値が3.5点、通院群は平均値が3.4点、要配慮群は平均値が3.3点で、要配慮群が、健康群、通院群よりも有意に平均値が低いことが明らかとなった。

表8 各群における母親の精神的回復力得点の統計的分析結果

群	統計処理	n	df	処理結果	p
母親年齢群	分散分析	1445	3, 1441	F=3.732,Mse=0.312	<.05
DS本人障害程度	t-検定	1397	1395	t=0.656	n.s.
居住地	分散分析	1400	7, 1392	F=1.257,Mse=0.311	n.s.
母親健康状況	分散分析	1344	2, 1341	F=3.738,Mse=0.312	<.05

母親の年齢を10歳単位の年齢群とし、年齢群間の精神的回復力得点の差について、分散分析を行った結果、母親の年齢群間で精神的回復力得点に5%水準で有意な差（主効果）が認められた。40歳未満では平均値が3.3点、40歳以上50歳未満では平均値が3.4点、50歳以上60歳未満では平均値が3.5点、60歳以上では平均値が3.5点であり、40歳未満の年齢群の精神的回復力得点が、他の年齢群よりも有意に低いことが明らかとなった。

DS本人の障害程度（重度・中軽度）に区分し、母親の精神的回復力得点の差について、t-検定を行った結果、障害程度群間での母親の精神的回復力得点には、有意な差は認められなかった。

現在の居住地（居住地）による母親の精神的回復力得点の差について分散分析を行った。北海道地方

の回答者数が少なかったため、北海道地方と東北地方は1群として分析を行った。また、海外在住者については回答数が少ないため除外した。その結果、在住地間には母親の精神的回復力得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

母親自身の健康状況により、回答者の少ない入院群を除く、健康群、通院群、要配慮群による精神的回復力得点の差について、分散分析を行った。その結果、健康状況間で、母親の精神的回復力得点に5%水準で有意な差（主効果）が認められた。健康群は平均値が3.5点、通院群は平均値が3.4点、要配慮群は平均値が3.4点で、多重比較の結果では、各群間の有意差が認められなかった。

以上より、父親における精神的回復力は、DS本人の障害程度と、父親自身の健康状態と相関し、母親における精神的回復力は、DS本人の障害程度と相関せず、母親自身の年齢と健康状態と相関することが明らかとなった。父親の場合、DS本人が重度であったり、父親自身が要配慮の健康状態で健康上の不安があったりする場合に、精神的回復力が低いことが認められたが、母親の場合には、DS本人の重度・中軽度などの重症度によって影響を受けておらず、また、母親の年齢が65歳以上になっている群の方が、それ以下の年齢群より精神的回復力が高いことが示された。

Ⅶ. 家族の主観的幸福感に関する情報

Ⅶ-1. 両親の主観的幸福感

【両親の主観的幸福感】

父親・母親それぞれに対し主観的幸福感尺度を用いて、主観的幸福感のレベルについて質問を行った。

15の質問項目について、〈非常にそう思う〉、〈そう思う〉、〈あまりそう思わない〉、〈全くそう思わない〉の4件法で回答を求めた。

分析に当たっては、〈非常にそう思う〉を4点、〈そう思う〉を3点、〈あまりそう思わない〉を2点、〈全くそう思わない〉を1点として得点化を行った。なお、逆転項目（No.10、11、12）については、〈非常にそう思う〉を1点、〈そう思う〉を2点、〈あまりそう思わない〉を3点、〈全くそう思わない〉を4点とした。

父親からの回答は1,109件、母親からの回答は1,439件得られた。それぞれの回答を得点化したものから平均値を算出した結果、父親の平均値は1.98点（SD=0.40）、範囲は0.27-3.13であった。母親の平均値は1.97点（SD=0.40）、範囲は0.33-3.13であった。平均値をt検定により比較した結果、父親と母親の主観的幸福感得点には有意差は認められなかった。

また、両親（父親・母親）間の精神的回復力得点の相関は0.41で低い相関であった。

それぞれの主観的幸福感得点について、父親・母親の年齢群（10歳ごと）、DS本人の障害程度、現在の居住地、父親および母親の健康状況との関連性を分析した。父親の結果を表9、母親の結果を表10に示す。

表9 各群における父親の主観的幸福感得点の統計的分析結果

群	統計処理	n	df	処理結果	p
父親年齢群	分散分析	1445	3, 1441	F=3.732,Mse=0.312	<.05
DS 本人障害程度	t-検定	1397	1395	t=0.656	n.s.
居住地	分散分析	1400	7, 1392	F=1.257,Mse=0.311	n.s.
父親健康状況	分散分析	1344	2, 1341	F=3.738,Mse=0.312	<.05

父親の年齢を10歳単位の年齢群とし、年齢群間の主観的幸福感得点の差について、分散分析を行った結果、父親の年齢群間には主観的幸福感得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

DS 本人の障害程度（重度・中軽度）に区分し、父親の主観的幸福感得点の差について、t-検定を行った結果、重度群は平均値が1.95点、中軽度群は平均値が2.01点で、父親の主観的幸福感得点に5%水準で有意な差が認められた。

現在の居住地（居住地）による父親の主観的幸福感得点の差について分散分析を行った。北海道地方の回答者数が少なかったため、北海道地方と東北地方は1群として分析を行った。また、海外在住者については回答数が少ないため除外した。その結果、居住地間には父親の主観的幸福感得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

父親自身の健康状況により、回答者の少ない入院群を除く、健康群、通院群、要配慮群による主観的幸福感得点の差について、分散分析を行った。その結果、健康状況間で、父親の主観的幸福感得点に0.1%水準で有意な差（主効果）が認められた。健康群は平均値が2.01点、通院群は平均値が1.99点、要配慮群は平均値が1.77点で、要配慮群が健康群、通院群よりも有意に平均値が低いことが明らかとなった。

表10 各群における母親の主観的幸福感得点の統計的分析結果

群	統計処理	n	df	処理結果	p
母親年齢群	分散分析	1425	3, 1421	F=2.189,Mse=0.161	n.s.
DS 本人障害程度	t-検定	1382	1380	t=-1.3462	n.s.
居住地	分散分析	1379	7, 1371	F=1.864,Mse=0.158	n.s.
母親健康状況	分散分析	1316	2, 1313	F=5.794,Mse=0.164	<.01

母親の年齢を10歳単位の年齢群とし、年齢群間の主観的幸福感得点の差について、分散分析を行った結果、母親の年齢群間には主観的幸福感得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

DS 本人の障害程度（重度・中軽度）に区分し、母親の主観的幸福感得点の差について、t-検定を行った結果、DS 本人の障害程度間で、母親の主観的幸福感得点に有意な差は認められなかった。

現在の居住地（居住地）による母親の主観的幸福感得点の差について分散分析を行った。北海道地方の回答者数が少なかったため、北海道地方と東北地方は1群として分析を行った。また、海外在住者については回答数が少ないため除外した。その結果、居住地間には母親の主観的幸福感得点に有意な差（主効果）は認められなかった。

母親自身の健康状況により、回答者の少ない入院群を除く、健康群、通院群、要配慮群による主観的

幸福感得点の差について、分散分析を行った。その結果、健康状況間で、母親の主観的幸福感得点に1%水準で有意な差(主効果)が認められた。健康群は平均値が2.00点、通院群は平均値が1.93点、要配慮群は平均値が1.87点で、要配慮群が、健康群および通院群よりも有意に平均値が低いことが明らかとなった。

以上より、DS本人が重度である群は父親の主観的幸福感が低いことが明らかとなった。要配慮群が、健康群、通院群よりも有意に平均値が低いことが明らかとなった。

Ⅷ. 家族の励まし・ストレスの要因に関する情報

Ⅷ-1. 両親の励まし・ストレスの要因

【両親の主観的幸福感】

父親・母親それぞれについて、項目別に励ましやストレスの要因になった程度について質問を行った。

18の質問項目に対し、励まし、ストレスに<とてもなった>、<ややなった>、<あまりならなかった>、<ほとんどならなかった>から回答を求めた。

分析に当たっては、<とてもなった>を4点、<ややなった>を3点、<あまりならなかった>を2点、<ほとんどならなかった>を1点とし、励まし/ストレスの要因として大きかったと評価されるほど、高得点となる。各項目の励ましの要因、ストレスの要因別の平均得点を、父親は(Fig.125)に、母親は(Fig.126)に示す。

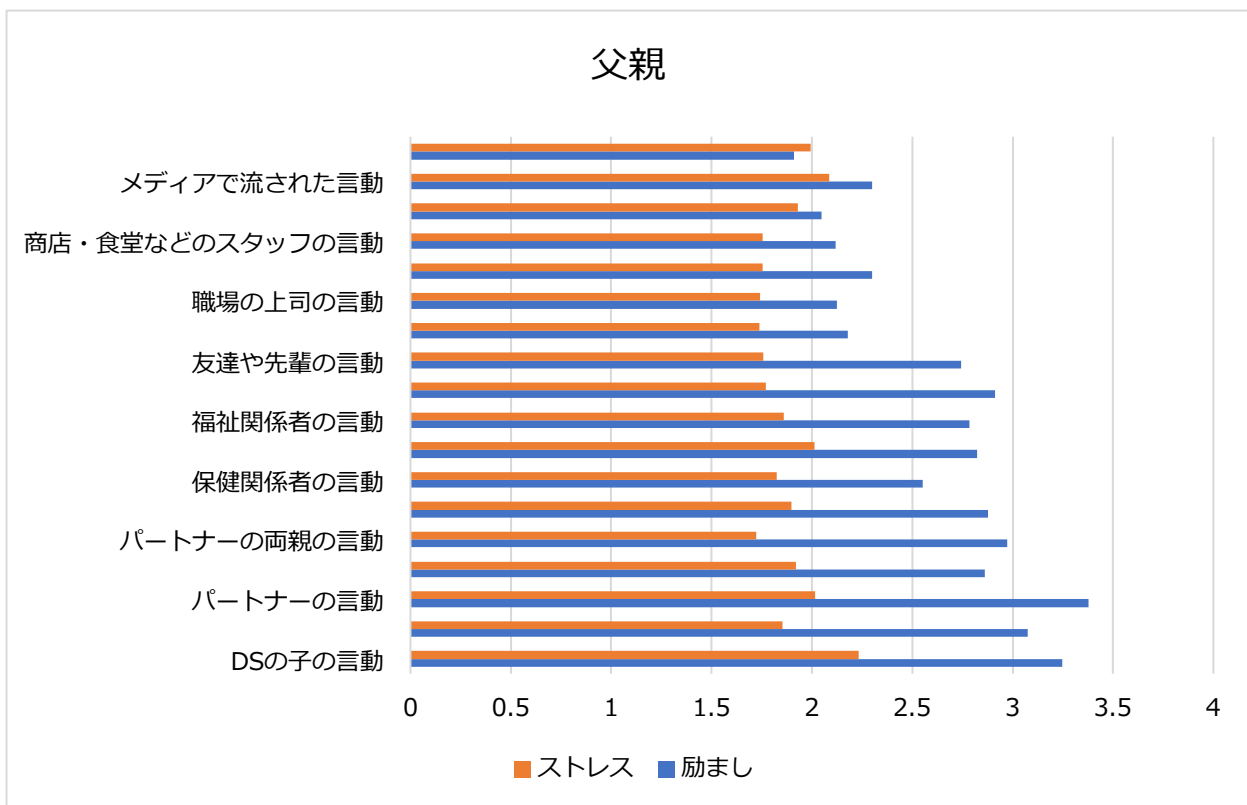


Figure.125: 父親の励まし・ストレス要因の項目別平均得点

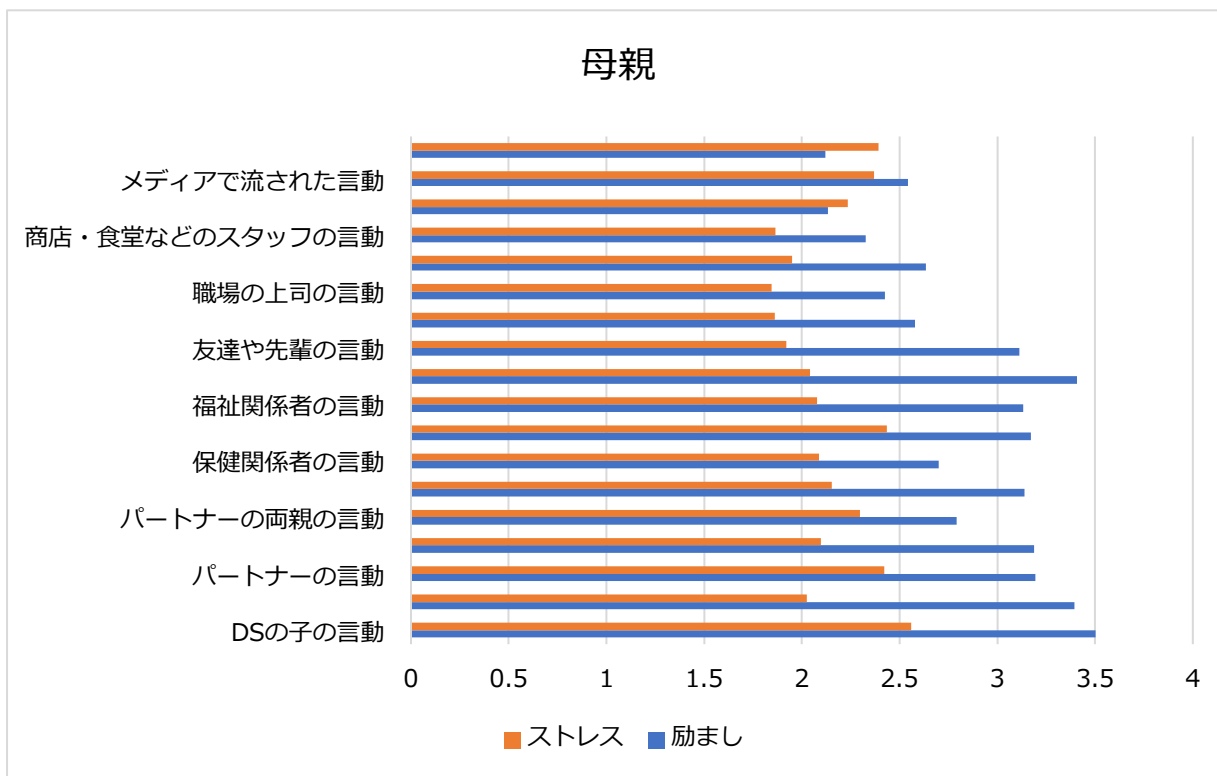


Figure.126：母親の励まし・ストレス要因の項目別平均得点

励ましの要因の解析では、父親では＜パートナーの言動＞の点数が最も高く、＜DSの子の言動＞、＜(DSのある子の)きょうだいの言動＞が続き、母親では、＜DSの子の言動＞の点数が最も高く、＜(DSのある子の)他の保護者の言動＞、＜(DSのある子の)きょうだいの言動＞が続いた。父親、母親ともに＜見ず知らずの人＞の点数が最も低かった。

ストレスの要因では、父親では＜DSの子の言動＞、＜メディアで流された言動＞の点数が高く、＜パートナーの両親＞が最も点数が低かった。母親では＜DSの子の言動＞、＜教育関係者の言動＞の点数が高く、＜職場の上司・同僚の言動＞の点数が低かった。父親・母親ともに、＜DSの子の言動＞には、ストレスとともに励ましを感じており、これは子を育てる上では当然のことと言えるであろう。

また、それぞれの項目について、励まし/ストレスの要因としての点数の差に着目すると、同一設問内に励まし/ストレスについて質問していないため、直接比較することはできないが、明らかに父親・母親ともに＜見ず知らずの人の言動＞、＜メディアで流された言動＞の差は少なく、家族や職場の同僚や上司からの言動では、励ましの点数がストレスのそれを大きく上回っていた。

以上より、父親では「見ず知らずの人の言動」がストレスになる傾向があり、他の要因はすべて励ましの要因となっている傾向があった。母親で「見ず知らずの人の言動」と「役所など行政関係者の言動」の2つがストレスとなる傾向があり、他の要因はすべて励ましの要因となっている傾向があった。

本調査は、大阪大学医学部附属病院倫理委員会の承認を得て実施された。

付記事項

第1報の中間報告で用いたデータは欠損データをできるかぎり復活させて解析したもので、1次解析が主体であったが、今回の第2報は、一部当初の修正前のデータを用いたため、第1報と数値が若干異なっていることをお断りします。