



公益財団法人

日本ダウン症協会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11

TEL03-6907-1824 FAX03-6907-1825

e-mail : info@jdss.or.jp

URL : http://www.jdss.or.jp

令和3年3月29日

NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会 御中

公益財団法人日本ダウン症協会

代表理事 玉井邦夫

拝啓

春暖の候、時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。

下記の資料をご提出申し上げますので、ご査収いただきますようお願い致します。

当協会では、貴委員会へのご要望と併せまして、報道機関宛にも、報道にあたってダウン症のある方へのご配慮をお願いする申し入れ書を送付致しました。

専門委員会宛の要望書および資料のほか、ご参考までに JDS から報道機関宛にお送りした申し入れ書と資料も併せてお送りさせていただきます。

ご不明の点等ございましたら、下記までお問い合わせください。どうぞよろしくお願い致します。

公益財団法人日本ダウン症協会（JDS）

事務局（中西）

Tel: 03-6907-1824 / E-mail: info@jdss.or.jp

敬具

記

- 要望書
- 資料1 「JDS2021年アピール文」
- 資料2 「『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（アンケート）』集計結果の概要（第一報）」
- 参考資料1 「報道機関宛申し入れ書」
- 参考資料2 「ダウン症のある方へ向けた JDS チラシ」

以上

令和3年3月29日

NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会 御中

公益財団法人日本ダウン症協会

代表理事 玉井邦夫

要 望 書

当協会は、ダウン症のある人たちとその家族、支援者約 5200 名を有し、ダウン症に関する普及啓発、情報提供、調査研究、家族や支援者への相談活動等を行っている全国組織です。

当協会は、今般、貴委員会で議論されている NIPT 等の出生前検査についての検査や検査に関するカウンセリングの在り方、これらに関する情報提供の在り方が、現在生きているダウン症のある人達、これから生まれてくるダウン症のある子達とその家族に対する差別を助長したり、これらの人達を傷つけたりすることのないよう、検査や検査に関するカウンセリングの在り方、これらに関する情報提供の在り方について十分な検討、配慮を要望するとともに、情報提供の前提として、情報が適切に理解されるように教育を含めた根本的かつ不断の取り組みを要望します。情報提供にあたっては、「検査を推奨するものではない」とのことですが、情報提供の内容や方法によっては、ダウン症は検査をして生むか生まないかの選択をしなければならないような障害であるとの誤った理解を広めてしまい、また、ダウン症のある子が生まれてきた場合に、親が検査を受けなかったことを非難され、その出生自体があたかも間違ったことのように言われるのではないかと懸念が拭えません。

NIPT 等の出生前検査についての情報提供については、そのような懸念が現実化することのないように、その内容や方法について、ダウン症のある人やダウン症に留まらず、対象となるその家族に配慮し、十分な議論を尽くして頂きたいと要望する次第です。

最後になりますが 3 月 21 日は国連で制定されている「世界ダウン症の日」です。毎年 3 月はダウン症月間といたしております。ダウン症のある人たちがより暮らしやすい社会の実現を目指して、JDS からのアピールの採択を行っています。また、昨年(2020 年)、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)と協働で実施した、JDS の正会員 4500 名を対象とした、「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(アンケート)」集計結果の概要(第一報)の抜粋を添付させていただきます。

以上

日本ダウン症協会 2021 年アピール文

つながるとうれしい。誰だって。誰とだって。

たくさんの人とつながっています。

一緒に遊び、学び、働きます。

助けあってくらしめます。

もっとつながって、気持ちを伝えたい。

つながるって素晴らしい。

生きているって素晴らしい。

「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。

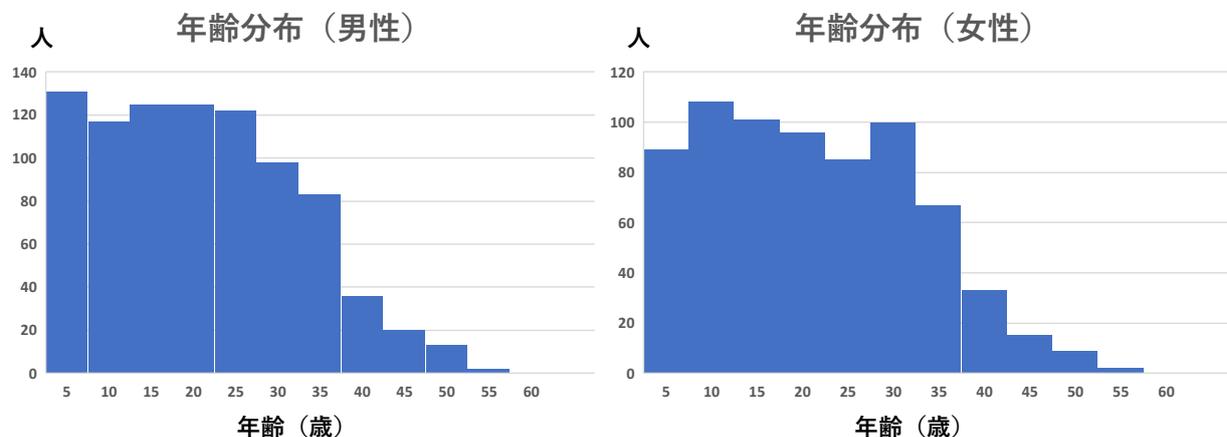
【調査の方法】

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

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。



令和3年3月29日

報道 各位

公益財団法人日本ダウン症協会
代表理事 玉井邦夫

申し入れ書

拝啓 貴社におかれましては、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

当協会は、ダウン症のある人達とその家族、支援者約 5200 名を有し、ダウン症に関する普及啓発、情報提供、調査研究、家族や支援者への相談活動等を行っている全国組織です。

最近、厚生労働省の NIPT 等の出生前検査に関する専門委員会における審議等の関連で、13、18、21 トリソミーを対象とする出生前検査に関する報道が増加しています。

当協会は、一貫して、「出生前検査を一人ひとりがどう理解し、選択するかについて賛成や反対の意見を表明するものではない」との立場をとっておりますが、この検査や検査に関するカウンセリングの在り方、それらに関する情報提供の在り方が、現在生きているダウン症のある人達、これから生まれてくるダウン症のある子達とその家族に対する差別を助長したり、これらの人達を傷つけたりすることを懸念し、そのようなことのないように、検査やカウンセリング、情報提供に当たって配慮いただくことを切望しております。

現に、最近の報道を見聞きし、不安を感じたり、動揺したりしているダウン症のある人達がいまいます。ダウン症のある人の中には、報道を理解できる人が多数います。もし、「ダウン症」という言葉を前面に出した報道の姿勢の根底に、ダウン症のある人々には報道内容の意味が把握できないであろうという考え方がわずかでもあるとすれば、それ自体が重大な人権軽視による誤認であると考えます。

ダウン症のある人の中には、ダウン症があっても社会の一員として豊かな人生を生活していることを発信し、差別や偏見の解消のために声をあげている人もいます。

当協会は、以前から、出生前検査の報道に当たってダウン症のある人達へ配慮頂くことを要望してきましたが、ここに改めて、この点を要望するとともに、社会的影響力の大きいマスメディアの使命として、上記のようなダウン症のあるご本人の声を取り上げ、差別や偏見のない社会の実現に有意な報道をしていただきますよう、お願いする次第です。

最後になりますが、毎年3月は「世界ダウン症の日」月間といたしております。ダウン症のある人達がより暮らしやすい社会の実現を目指して、JDS からのアピールの採択を行っています (<http://jdss.or.jp/info/202102/2021apeal.pdf>)。また、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)と協働で昨年(2020年)、実施した、JDS の正会員 4500 名を対象とした、「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(アンケート)」集計結果の概要(第一報)の抜粋、2012年にダウン症のある方向けに対応したチラシ (http://jdss.or.jp/project/images/05/honnin_message.pdf)を添付させていただきます。

敬具

「ダウン症」のあるみなさんへ

JDS 財団法人 日本ダウン症協会より



新しい検査のニュースを見ましたか？

このごろ、テレビや新聞で、「ダウン症」という言葉がたくさん使われていますね。アナウンサーの人が「ダウン症」と言うのをよく聞くとお思います。

今、日本で、お母さんのおなかの中にいる赤ちゃんが「ダウン症」かどうか調べるための新しい検査が始まろうとしています。

テレビや新聞では、「ダウン症」といっしょに、「中絶」という言葉も出てくることが多いですね。「中絶」というのは、赤ちゃんが生まれてこないようにすることです。

ダウン症でいいんだよ！

こうしたニュースなどを見たり聞いたりすると、「ダウン症」は生まれてくると困ると言っているように思えます。それで、「ぼくは（わたしは）生まれてこないほうがよかったの？」とわたしたちに聞いた人もいます。

いいえ、決してそんなことはありません！

わたしたちは、みなさんが生まれてきたことに心から「おめでとう」と言います。みなさんがわたしたちの家族や友だちとしてそばにいてくれることに心から「ありがとう」と言います。

みなさんは、勉強が苦手だったり、仕事が上手にできなかったりすることがあるかもしれません。でも、それは、どんな人にもあることです。

みなさんは、「ダウン症」のない人と同じように、泣いたり、笑ったりしながら、家族や友だちと暮らしていますね。

だいじょうぶ！ なにも心配しないで

ニュースなどでなにを言われても、みなさんがはずかしいと思うことはありません。これまでどおり、ふつうに暮らしていけばいいのです。

みなさんは、毎日、自信をもって生活してください。みなさんがいてくれるので、わたしたちは元気になれます。わたしたちは、世界中の人たちに、みなさんのことをきちんと伝えていきます。

だから、なにも心配しないでくださいね。