

# 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 ご協力のお願い

公益財団法人日本ダウン症協会は、日本ダウン症学会との協働で、「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」を実施することになりました。

ダウン症は、かねてから胎児の遺伝学的検査の対象とされてきました。検査をめぐるさまざまな意見があり、協会としてもこれまでに何度も意見表明を行ってきました。こうした活動をさらに質の高いものにしていくためには、ダウン症のある方たちが、今どのような健康状態で、どのような生活をおられるのか、また、その方の保護者がどのような思いで生活し、どのようなことを励ましやストレスとして感じているのかということについて、具体的な根拠を持っていることが必要になります。この調査はそのためのものです。現在、わが国では、「知的障害」という括りでの統計的データはありますが、「ダウン症」という括りでのデータはありません。協会が、これからさまざまな形で国や自治体に要望や提言をしていくためにも、根拠となるデータが必要です。今回、全国を襲った新型コロナウイルスのような事態においても、協会と学会がわが国におけるダウン症のある方とそのご家族の実態を正確に把握しておく重要性が痛感されました。

調査の中には、お父様とお母様にそれぞれ別個に回答していただく部分があります。可能な限り、ご両親で相談されることなく、それぞれの方の思いで正直にお答えいただければと思います。また、子どもさんの年齢によっては、そもそも質問が該当しないという項目もあると思います。その場合はその質問に対して回答していただく必要はありません。ただ、仮にご回答いただいたのが質問票の一部であったとしても、ぜひとも回答の返送をしていただきたく思います。質問項目の中には、お住まいの地域や家庭の収入など、一見すると「なんでこのようなことを訊くのだろう」と思われるものも含まれていますが、すべて結果の分析に必要とされる項目になります。

こうした目的の調査のため、非常に量の多い内容になり、回答していただく方にご負担をおかけすることになることをお詫びいたします。しかしながら、今後の協会や会員のみなさまの活動にとってもきわめて重要で貴重な調査になります。

ぜひともご協力をいただきますよう、お願い申し上げます。

2020年7月

公益財団法人日本ダウン症協会	代表理事	玉井 邦夫
日本ダウン症学会	会長	玉井 浩