熊本市重症心身障がい児等
在宅支援検討会
取りまとめ(案)

～今後の重症心身障がい児等への支援に関
する基本的な考え方について～

平成 26 年3月

熊本市重症心身障がい児等在宅支援検討会

目次

I はじめに

II 「熊本市重症心身障がい児者生活実態調査」について

1 調査の概要

(1) 調査の目的

(2) 主な調査項目

(3) 調査対象者

(4) 調査方法

(5) スケジュール

(6) 有効回収数

2 調査の結果(概要)について

(1) 医療的ケアの必要の有無について

(2) 医療的ケアが必要な者について

(3) 医療的ケアは必要ない者について

III 実態調査の結果等を踏まえた現状及び課題について

1 医療的ケアが必要な者に関する現状及び課題について

2 医療的ケアは必要ない者に関する現状及び課題について

IV 今後の重症心身障がい児(者)等への支援に当たっての基本的な

考え方について

I はじめに

- 重症心身障がい児・者¹については、熊本市障がい者プランにおいて、「重症心身障がい児・者療育支援体制の整備」を掲げ、日中活動の場としての児童発達支援や生活介護などの通所支援、また、介護を行う家族の負担軽減等の観点から短期入所、さらに施設入所としての療養介護等の事業に取り組んできたところ。
- 障がい福祉施策については、施設入所中心から地域生活中心へとという大きな流れの中、本市においては、障がいの重度化が進んでおり、重度の知的障がいかつ重度の身体障がいのある方は年々増加傾向にあり、さらに高齢化も進んでいる。
- 今後、障がいが重度であっても、地域で生活できる支援体制の整備、特に在宅で生活している重症心身障がい児・者の介護を行う家族の負担軽減、親の高齢化や親亡き後も引き続き地域で生活できるようにしていくこと等が課題である。
- こうしたことから、本市に在住の重症心身障がい児・者及びその家族が地域で安全・安心に生活していくことができるよう、今年度、医療・リハビリテーション関係者等から成る「熊本市重症心身障がい児等在宅支援検討会」(以下「検討会」という。)を立ち上げるとともに、「熊本市重症心身障がい児者生活実態調査」(以下「調査」という。)を実施したところ。
- 本取りまとめは、調査の結果及び検討会における各委員の意見を踏まえ、本市の重症心身障がい児・者及びその家族の生活実態等の現状及び課題を明らかにするとともに、今後の本市の重症心身障がい児・者及びその家族に対する関係者の総合的な支援体制及び地域生活支援策の更なる向上を検討に当たっての基本的な考え方を整理したものである。

¹ 重症心身障がい児については、児童福祉法(昭和22年法律第164号)において、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と規定。

Ⅱ 「熊本市重症心身障がい児者生活実態調査」について

1 調査の概要

(1) 調査の目的

本市では、熊本市障がい者プランにおいて、「重症心身障がい児・者療育支援体制の整備」を掲げ、障がい当事者の日中活動の場としての児童発達支援や生活介護などの通所支援、また、介護を行う家族の負担軽減等の観点から短期入所、さらに、施設入所としての療養介護等の事業に取り組んでいるところ。

しかしながら、本市の障がいのある方の重度化が進んでいる中で、重度の身体障がいかつ重度の知的障がいのある方は年々増加傾向にあり、さらに高齢化も進んでいることから、障がいが重度であっても地域で生活できる支援体制の整備、特に在宅で生活している重症心身障がい児・者の介護を行う家族の負担軽減、親の高齢化や親亡き後も引き続き地域で生活できるようにしていくこと等が課題となっている。

こうしたことから、本市に在住の重症心身障がい児・者及びその家族の生活の実態や障害福祉サービス等の利用状況及び利用ニーズ等を調査することにより、今後、重症心身障がい児・者及びその家族が地域で安全・安心に生活していくことができることに資するよう、重症心身障がい児・者への本市及び関係者による総合的な支援体制の整備及び地域生活支援策の更なる向上について検討するための基礎資料とするもの。

(2) 主な調査項目

調査項目については、以下の①から⑤までの大項目を柱にそれぞれ詳細な調査項目を設定。

① ご本人のこと(基本属性)

- 居住地区・性別・年齢等
- 手当等の受給状況
- 障がいを有する起因となった主たる疾病等の診断名等及びその疾病等の発症時期
- 障害者手帳の交付状況(障がいの種別、等級・程度)
- 障害程度区分

- 障がいの状態(姿勢、移動、理解、意思表示、行動)
 - 行動障がいの有無(ひどい自傷、強い他傷、激しいこだわり等)
 - 現在の生活の場(在宅、施設等)
- ② 日常的に必要とする医療的ケア等
- 日常的に必要とする医療的ケアの有無
 - 日常的に必要とする医療的ケアの内容(レスピレーター、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入等、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈、経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養、過緊張感かつ発汗による更衣と姿勢修正、継続する透析、定期導尿、人工肛門、体位変換 等)及びその頻度・回数
 - 人工呼吸の方法
 - ご本人の健康状態
 - NICUの入院の有無、NICU入院時の状況、退院時の不安等、退院後の在宅生活の不安等)
 - 日常的な介護(食事介助、着脱介助、入浴介助、排泄・排便の介助)の状態
- ③ 在宅の方のサービスの利用状況等
- 平日の日中の主な生活の場
 - 障害福祉サービス等(訪問看護・訪問リハビリを含む。)の利用の有無及びそのサービス量
 - 障害福祉サービス等の利用に当たっての相談先
 - 日常生活用具・補装具の支給状況
 - その他のサービスの利用状況
 - サービス利用と家計との関係
- ④ 在宅の方の家族の生活状況
- 同居家族の構成及び年齢
 - 主として介護・看護を行う者(父、母、兄弟姉妹、祖父、祖母等)
 - 介護・看護者からの支援開始後経過年数
 - 主な介護・看護者の平均睡眠時間及び睡眠の形態(連続・断続)

- 主な介護・看護者が何らかの理由により支援できない場合、代わりに支援を依頼できる者の有無及び支援の依頼者
- 代わりに支援を依頼できる者がいる場合、その者に何時間あるいは何日依頼できるか。
- 主な介護・看護者が介護をする上で負担感の大きい介護等の内容(食事介助、着脱介助、入浴介助、排泄・排便介助、ご本人の移動介助、医療的ケア、睡眠、外出、健康状態 等)

⑤ 今後の生活のあり方

- 今後の生活の場(在宅、施設等)
- 今後利用を希望する福祉サービス(訪問看護・訪問リハビリを含む。)及びサービスごとに必要とされる事項

(3) 調査対象者

本市内に住所等を有する者であって、次の①、②のいずれの手帳も所持者するもの(調査対象者数:449人)を対象に調査を実施。

- ① 身体障害者手帳(肢体不自由)1級又は2級
- ② 療育手帳 A1 又は A2

(4) 調査方法

- アンケート調査表を郵送し、調査票に記入の上、郵送にて返信。
- 調査対象者のうち訪問による調査を希望された者に対し、本市職員による訪問調査を実施。

(5) スケジュール

スケジュールについては、以下のとおり実施。

- アンケート調査 : 平成25年8月29日～同年9月13日
- 訪問調査 : 平成25年9月17日から2週間程度

(6) 有効回収数

調査票発送者数449人のうち、有効回収数については、310人(有効回収率:69.2%)であった。

2 調査の結果(概要)について

調査の結果については、有効回収数310人の総数に関し、一律に調査項目の結果を示す形ではなく、「医療的ケアが必要な方」と「医療的ケ

アが必要ない方」という大きく2つの区分に分けて、それぞれの調査項目の結果を示す形により、それぞれの傾向がわかるような形を取っている。

また、本調査については、医療的ケアの必要の有無に加え、医療的ケアが必要な者のうち、より濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症児(者)」、「準超重症児(者)」の数や、強度行動障害判定別に分けた行動障がいのある者の数を把握し、さらにそれぞれ「18歳未満」・「18歳以上」と分けてそれぞれ調査項目の結果を示している。

(1) 医療的ケアの必要の有無について

医療的ケアの必要の有無については、310人中、「医療的ケアが必要な者」が127人、「医療的ケアは必要ない者」が183人となっており、医療的ケアが必要な者は全体の41%を占めている。(表1参照)

<表1 医療的ケアの必要の有無>

	医療的ケアが必要	医療的ケアはない
人数	127人	183人
割合	41.0%	59.0%

(2) 医療的ケアが必要な者について

医療的ケアが必要な者(127人)について、それぞれの調査項目は以下のとおり。

(18歳未満／18歳以上の別)

医療的ケアが必要な者(127人)のうち、18歳未満は56人、18歳以上は71人となっており、18歳以上が18歳未満と比べ多い。(表2参照)

<表2 18歳未満／18歳以上の別>

	18歳未満	18歳以上
人数	56人	71人
割合	44.1%	55.9%

(在宅／施設入所の別)

医療的ケアが必要な者(127人)のうち、在宅は81人、施設入所は46人となっており、在宅が施設入所と比べ多い。

また、18歳未満／18歳以上の別にみると、18歳未満(56人)は在宅が49人、施設入所が7人となっており、在宅が施設入所を大きく上回る一方、18歳以上(71人)は在宅が32人、施設入所が39人となっており、施設入所が在宅を上回っているものの、在宅も一定数の数がある。(表3参照)

<表3 在宅／施設入所の別>

	在宅	施設入所
人数(割合)	81人(63.8%)	46人(36.2%)
18歳未満(割合)	49人(87.5%)	7人(12.5%)
18歳以上(割合)	32人(45.1%)	39人(54.9%)

(超重症児(者)／準超重症児(者)／その他医療的ケアが必要な者の数)

医療的ケアが必要な者(127人)のうち、濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」は、それぞれ28人及び27人であり、医療的ケアが必要な者全体に占める割合はそれぞれ22.0%及び21.3%である。その他医療的ケアが必要な者は72人(56.7%)である。

「超重症児(者)」(28人)のうち、18歳未満(超重症児)は17人、18歳以上(超重症者)は11人となっており、18歳未満(超重症児)の数が18歳以上(超重症者)の数に比べ多い。

「準超重症児(者)」(27人)のうち、18歳未満(準超重症児)は11人、18歳以上(準超重症者)は16人となっており、18歳以上(準超重症者)の数が18歳未満(準超重症児)の数と比べ多い。

「その他医療的ケアが必要な者」(72人)のうち、18歳未満は28人、18歳以上は44人であり、18歳以上の数が18歳未満の数と比べて多い。(表4参照)

<表4 超重症児(者)/準超重症児(者)/その他医療的ケアが必要な者の数>

		人数(割合)
超重症児(者)		28人(22.0%)
	18歳未満(超重症児)	17人(60.7%)
	在宅	14人(82.4%)
	施設入所	3人(17.6%)
	18歳以上(超重症者)	11人(39.3%)
	在宅	10人(90.9%)
	施設入所	1人(9.1%)
準超重症児(者)		27人(21.3%)
	18歳未満(準超重症児)	11人(40.7%)
	在宅	10人(90.9%)
	施設入所	1人(9.1%)
	18歳以上(準超重症者)	16人(12.3%)
	在宅	7人(43.8%)
	施設入所	9人(56.3%)
その他		72人(56.7%)
	18歳未満	28人(38.9%)
	在宅	25人(89.3%)
	施設入所	3人(10.7%)
	18歳以上	44人(61.1%)
	在宅	15人(34.1%)
	施設入所	29人(65.9%)

(居住地区)

居住地区別にみると、東区が44人と最も多く、次いで中央区(26人)、北区(24人)の順に多い。

また、「18歳未満/18歳以上」及び「超重症児(者)/準超重症児(者)/その他」別にみると、18歳未満は東区が21人と最も多く、次いで南区(12人)、中央区及び北区(それぞれ10人)の順に多く、18歳以上は東区が23人と最も多く、次いで中央区(16人)、北区(14人)の順に多い。(表5参照)

＜表5 居住地区＞

【医療的ケアが必要な人】

問1居住地	中央区	東区	西区	南区	北区	無回答	合計
人数	26	44	12	17	24	4	127
(割合)	20.5	34.6	9.4	13.4	18.9	3.1	100.0
18歳未満	10	21	2	12	10	1	56
	17.9	37.5	3.6	21.4	17.9	1.8	100.0
超重症児	2	8	1	2	4	0	17
	11.8	47.1	5.9	11.8	23.5	0.0	100.0
準超重症児	2	2	1	4	2	0	11
	18.2	18.2	9.1	36.4	18.2	0.0	100.0
その他	6	11	0	6	4	1	28
	21.4	39.3	0.0	21.4	14.3	3.6	100.0
18歳以上	16	23	10	5	14	3	71
	22.5	32.4	14.1	7.0	19.7	4.2	100.0
超重症者	4	2	1	2	2	0	11
	36.4	18.2	9.1	18.2	18.2	0.0	100.0
準超重症者	4	8	2	0	1	1	16
	25.0	50.0	12.5	0.0	6.2	6.2	100.0
その他	8	13	7	3	11	2	44
	18.2	29.5	15.9	6.8	25.0	4.5	100.0

(性別)

性別について、男性が71人、女性が53人であり、男性が女性よりも多い。18歳未満は男性が31人、女性が24人であり、18歳以上も男性が40人、女性が29人と、いずれも男性が女性よりも多い。(表6参照)

<表6 性別>

【医療的ケアが必要な人】

問2性別	男	女	無回答	合計
人数	71	53	3	127
(割合)	55.9	41.7	2.4	100.0
18歳未満	31	24	1	56
	55.4	42.9	1.8	100.0
超重症児	9	8	0	17
	52.9	47.1	0.0	100.0
準超重症児	7	4	0	11
	63.6	36.4	0.0	100.0
その他	15	12	1	28
	53.6	42.9	3.6	100.0
18歳以上	40	29	2	71
	56.3	40.8	2.8	100.0
超重症者	7	4	0	11
	63.6	36.4	0.0	100.0
準超重症者	8	8	0	16
	50.0	50.0	0.0	100.0
その他	25	17	2	44
	56.8	38.6	4.5	100.0

(障がいの起因となった主たる疾病等の診断名又は障がい名)

障がいの起因となった主たる疾病等の診断名又は障がい名について、「脳性まひ」が44人と最も多く、次いで「その他」(18人)、「肺炎・脳症・髄膜炎」及び「神経・筋疾患」(それぞれ11人)の順に多い。18歳未満(56人)は「脳性まひ」(14人)、「その他」(12人)、「染色体異常」(6人)の順に多く、18歳以上(71人)は「脳性まひ」(30人)、「肺炎・脳症・髄膜炎」(8人)、「神経・筋疾患」(それぞれ6人)の順に多い。また、「超重症児」(17人)及び「超重症者」(11人)は「神経・筋疾患」がそれぞれ5人(29.4%)、6人(54.5%)と最も多い。(表7参照)

＜表7 障がいの起因となった主たる疾病等の診断名又は障がい名＞

【医療的ケアが必要な人】

問6主たる疾病等	脳性まひ	てんかん	染色体異常	低出生体重児	重症新生児仮死	肺炎・脳症・髄膜炎	脳外傷	先天性代謝異常	低酸素性脳障害	神経・筋疾患	事故・溺水・窒息などの	視覚障害	知的障害	自閉症	行動障害	その他	無回答	合計
人数	44	9	7	2	3	11	1	4	7	11	3	0	3	0	0	18	4	127
(割合)	34.6	7.1	5.5	1.6	2.4	8.7	0.8	3.1	5.5	8.7	2.4	0.0	2.4	0.0	0.0	14.2	3.1	100.0
18歳未満	14	3	6	2	1	3	0	3	5	5	2	0	0	0	0	12	0	56
(割合)	25.0	5.4	10.7	3.6	1.8	5.4	0.0	5.4	8.9	8.9	3.6	0.0	0.0	0.0	0.0	21.4	0.0	100.0
超重症児	1	0	2	0	0	1	0	1	2	5	2	0	0	0	0	3	0	17
(割合)	5.9	0.0	11.8	0.0	0.0	5.9	0.0	5.9	11.8	29.4	11.8	0.0	0.0	0.0	0.0	17.6	0.0	100.0
準超重症児	4	1	1	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	11
(割合)	36.4	9.1	9.1	9.1	0.0	9.1	0.0	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	0.0	100.0
その他	9	2	3	1	1	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	8	0	28
(割合)	32.1	7.1	10.7	3.6	3.6	3.6	0.0	3.6	7.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	28.6	0.0	100.0
18歳以上	30	6	1	0	2	8	1	1	2	6	1	0	3	0	0	6	4	71
(割合)	42.3	8.5	1.4	0.0	2.8	11.3	1.4	1.4	2.8	8.5	1.4	0.0	4.2	0.0	0.0	8.5	5.6	100.0
超重症者	2	0	0	0	0	0	0	0	0	6	1	0	0	0	0	2	0	11
(割合)	18.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	54.5	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	18.2	0.0	100.0
準超重症者	6	3	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	1	16
(割合)	37.5	18.8	6.2	0.0	6.2	6.2	0.0	0.0	6.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	6.2	100.0
その他	22	3	0	0	1	7	1	1	1	0	0	0	3	0	0	2	3	44
(割合)	50.0	6.8	0.0	0.0	2.3	15.9	2.3	2.3	2.3	0.0	0.0	0.0	6.8	0.0	0.0	4.5	6.8	100.0

(主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期)

障がいの起因となった主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期について、「出生時から」が68人と53.5%を占めており、「小児期」は47人と37.0%。18歳未満(56人)は「出生時から」が37人(66.1%)、「小児期」が16人(28.6%)である一方、18歳以上(71人)は「出生時から」及び「小児期」がそれぞれ31人(43.7%)と同数であり、近年、「出生時から」の割合が高まっている傾向が見られる。(表8参照)

＜表8 主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期＞

【医療的ケアが必要な人】

問7主たる疾病等の発症時期	出生時から	小児期	その他	無回答	合計
人数	68	47	9	3	127
(割合)	53.5	37.0	7.1	2.4	100.0
18歳未満	37	16	3	0	56
	66.1	28.6	5.4	0.0	100.0
超重症児	10	6	1	0	17
	58.8	35.3	5.9	0.0	100.0
準超重症児	8	3	0	0	11
	72.7	27.3	0.0	0.0	100.0
その他	19	7	2	0	28
	67.9	25.0	7.1	0.0	100.0
18歳以上	31	31	6	3	71
	43.7	43.7	8.5	4.2	100.0
超重症者	7	4	0	0	11
	63.6	36.4	0.0	0.0	100.0
準超重症者	6	6	4	0	16
	37.5	37.5	25.0	0.0	100.0
その他	18	21	2	3	44
	40.9	47.7	4.5	6.8	100.0

(手帳の交付状況)

手帳の交付状況について、(身体障害者手帳(肢体不自由)及び療育手帳を除き、)さらに重複する障がいとしては、身体障害者手帳において、「音声・言語・そしゃく機能障がい」及び「内部障がい(呼吸器機能障がい)」がそれぞれ12人(9.4%)と最も多く、次いで「聴覚・平衡機能障がい」が9人(7.1%)、「視覚障がい」が6人(4.7%)の順に多い。18歳未満(56人)は「内部障がい(呼吸器機能障がい)」が11人(19.6%)と最も多く、次いで「聴覚・平衡機能障がい」が5人(8.9%)、「視覚障がい」が3人(5.4%)の順に多い一方、18歳以上(71人)は「音声・言語そしゃく機能障がい」が10人(14.1%)、「聴覚・平衡機能障がい」が4人(5.6%)、「視覚障がい」が3人(4.2%)の順に多い。(表9参照)

<表9 手帳の交付状況>

【医療的ケアが必要な人】

問8手帳の交付状況	帳 身 体 障 害 者 手 帳	療 育 手 帳	保 精 健 神 福 祉 障 害 者 手 帳	未 申 請	合 計
人数	127	121	2	0	127
(割合)	100.0	95.3	1.6	0.0	100.0
18歳未満	56	56	0	0	56
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	17	17	0	0	17
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	11	11	0	0	11
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
その他	28	28	0	0	28
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	71	65	2	0	71
	100.0	91.5	2.8	0.0	100.0
超重症者	11	11	0	0	11
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	16	14	1	0	16
	100.0	87.5	6.2	0.0	100.0
その他	44	40	1	0	44
	100.0	90.9	2.3	0.0	100.0

【医療的ケアが必要な人】

問9障がいの種類	視覚障がい	聴覚・平衡機能障がい	機能障がい 音声・言語・そしゃく	肢体不自由（上肢）	肢体不自由（下肢）	肢体不自由（体幹）	肢体不自由（運動機能障がい）	内部障がい（心臓機能障がい）	内部障がい（じん臓機能障がい）	内部障がい（呼吸器機能障がい）	又は内部障がい（ぼうこう）	内部障がい（小腸機能障がい）	内部障がい（ヒト免疫不全機能障がい）	内部障がい（肝臓機能障がい）	合計
人数	6	9	12	79	72	70	36	3	1	12	4	2	1	1	127
(割合)	4.7	7.1	9.4	62.2	56.7	55.1	28.3	2.4	0.8	9.4	3.1	1.6	0.8	0.8	100.0
18歳未満	3	5	2	34	26	36	12	2	1	11	2	1	1	1	56
	5.4	8.9	3.6	60.7	46.4	64.3	21.4	3.6	1.8	19.6	3.6	1.8	1.8	1.8	100.0
超重症児	1	1	1	11	7	12	3	2	1	9	1	1	1	1	17
	5.9	5.9	5.9	64.7	41.2	70.6	17.6	11.8	5.9	52.9	5.9	5.9	5.9	5.9	100.0
準超重症児	1	1	0	8	7	5	2	0	0	1	0	0	0	0	11
	9.1	9.1	0.0	72.7	63.6	45.5	18.2	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	3	1	15	12	19	7	0	0	1	1	0	0	0	28
	3.6	10.7	3.6	53.6	42.9	67.9	25.0	0.0	0.0	3.6	3.6	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	3	4	10	45	46	34	24	1	0	1	2	1	0	0	71
	4.2	5.6	14.1	63.4	64.8	47.9	33.8	1.4	0.0	1.4	2.8	1.4	0.0	0.0	100.0
超重症者	0	0	1	8	9	6	3	0	0	0	0	0	0	0	11
	0.0	0.0	9.1	72.7	81.8	54.5	27.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	1	1	1	9	8	11	5	0	0	1	1	1	0	0	16
	6.2	6.2	6.2	56.2	50.0	68.8	31.2	0.0	0.0	6.2	6.2	6.2	0.0	0.0	100.0
その他	2	3	8	28	29	17	16	1	0	0	1	0	0	0	44
	4.5	6.8	18.2	63.6	65.9	38.6	36.4	2.3	0.0	0.0	2.3	0.0	0.0	0.0	100.0

(障がいの状態)

障がいの状態について、「姿勢」に関しては、「寝たきり」が103人と全体の81.1%を占めている。「移動」に関しては、「1人で移動できない」が94人と全体の74.0%を占めている。「理解」に関しては、「言語理解不可」が79人(62.2%)と最も多く、次いで「簡単な言語理解可」が33人(26.0%)。「意思表示」に関しては、「ほとんどない」が80人(63.0%)と最も多く、次いで「声で表現できる」が15人(11.8%)、「身振りで表現できる」が13人(10.2%)の順に多い。「行動」に関しては、各項目のいずれにも該当しない者(80人)を除き、「こだわり」が12人(9.4%)、「昼夜逆転」が10人(7.9%)、「自傷」が9人(7.1%)の順に多い。(表10参照)

<表10 障がいの状態>

【医療的ケアが必要な人】		姿勢					移動					理解					意思表示					合計						
問11障がいの状態		寝たきり	自分で座れる	つかまり立ちができる	ひとり立ちができる	無回答	1人では移動できない	寝返りができる	背ばい・腹ばいができる	四つんばいができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	無回答	言語理解不可	簡単な言語理解可	簡単な色、数の理解可	簡単な文字・数字の理解可	簡単な計算可	無回答	ほとんどない	意思伝達装置(脳波)によりできる		意思伝達装置(視線)によりできる	身振りで表現できる	声で表現できる	かたことの言葉で伝える	文章で伝える	無回答
人数	(割合)	103	13	2	5	4	94	10	5	8	1	5	4	79	33	2	2	3	8	80	2	2	13	15	5	2	8	127
		81.1	10.2	1.6	3.9	3.1	74.0	7.9	3.9	6.3	0.8	3.9	3.1	62.2	26.0	1.6	1.6	2.4	6.3	63.0	1.6	1.6	10.2	11.8	3.9	1.6	6.3	100.0
18歳未満		46	5	1	2	2	36	7	4	5	0	2	2	34	12	2	2	1	5	34	0	1	7	7	3	1	3	56
		82.1	8.9	1.8	3.6	3.6	64.3	12.5	7.1	8.9	0.0	3.6	3.6	60.7	21.4	3.6	3.6	1.8	8.9	60.7	0.0	1.8	12.5	12.5	5.4	1.8	5.4	100.0
超重症児		15	0	0	0	1	14	1	1	0	0	0	1	10	3	1	1	0	2	13	0	1	2	0	0	0	1	17
		94.1	0.0	0.0	0.0	5.9	82.4	5.9	5.9	0.0	0.0	5.9	5.9	58.8	17.6	5.9	5.9	0.0	11.8	76.5	0.0	5.9	11.8	0.0	0.0	0.0	5.9	100.0
準超重症児		11	0	0	0	0	10	1	0	0	0	0	0	8	2	0	0	0	1	9	0	0	0	0	0	0	1	11
		100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	90.9	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	72.7	18.2	0.0	0.0	0.0	9.1	81.8	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	0.0	9.1	100.0
その他		19	5	1	2	1	12	5	3	5	0	2	1	16	7	1	1	1	2	12	0	0	4	7	3	1	1	28
		67.9	17.9	3.6	7.1	3.6	42.9	17.9	10.7	17.9	0.0	7.1	3.6	57.1	25.0	3.6	3.6	3.6	7.1	42.9	0.0	0.0	14.3	25.0	10.7	3.6	3.6	100.0
18歳以上		57	8	1	3	2	58	3	1	3	1	3	2	45	21	0	0	2	3	46	2	1	6	8	2	1	5	71
		80.3	11.3	1.4	4.2	2.8	81.7	4.2	1.4	4.2	1.4	4.2	2.8	63.4	29.6	0.0	0.0	2.8	4.2	64.8	2.8	1.4	8.5	11.3	2.8	1.4	7.0	100.0
超重症者		11	0	0	0	0	11	0	0	0	0	0	0	6	5	0	0	0	0	8	0	0	1	1	1	0	0	11
		100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	54.5	45.5	0.0	0.0	0.0	0.0	72.7	0.0	0.0	9.1	9.1	9.1	0.0	0.0	100.0
準超重症者		15	1	0	0	0	15	1	0	0	0	0	0	12	3	0	0	1	0	13	1	0	2	0	0	0	0	16
		93.8	6.2	0.0	0.0	0.0	93.8	6.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	75.0	18.8	0.0	0.0	6.2	0.0	81.2	6.2	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他		31	7	1	3	2	32	2	1	3	1	3	2	27	13	0	0	1	3	25	1	1	3	7	1	1	5	44
		70.5	15.9	2.3	6.8	4.5	72.7	4.5	2.3	6.8	2.3	6.8	4.5	61.4	29.5	0.0	0.0	2.3	6.8	56.8	2.3	2.3	6.8	15.9	2.3	2.3	11.4	100.0

【医療的ケアが必要な人】

問11障がいの状態	行動								合計
	こだわり	自傷	他害	多動	異食	パニック	昼夜逆転	その他	
人数	12	9	0	5	2	6	10	3	127
(割合)	9.4	7.1	0.0	3.9	1.6	4.7	7.9	2.4	100.0
18歳未満	6	3	0	2	0	2	6	1	56
	10.7	5.4	0.0	3.6	0.0	3.6	10.7	1.8	100.0
超重症児	0	0	0	0	0	0	2	0	17
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	11.8	0.0	100.0
準超重症児	0	0	0	0	0	0	1	0	11
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	0.0	100.0
その他	6	3	0	2	0	2	3	1	28
	21.4	10.7	0.0	7.1	0.0	7.1	10.7	3.6	100.0
18歳以上	6	6	0	3	2	4	4	2	71
	8.5	8.5	0.0	4.2	2.8	5.6	5.6	2.8	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	1	1	1	11
	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	9.1	9.1	100.0
準超重症者	0	1	0	2	0	0	1	0	16
	0.0	6.2	0.0	12.5	0.0	0.0	6.2	0.0	100.0
その他	5	5	0	1	2	3	2	1	44
	11.4	11.4	0.0	2.3	4.5	6.8	4.5	2.3	100.0

(行動障がいの有無)

行動障がいの有無について、「行動障がいがある」は22人と17.3%である一方、「行動障がいはない」は95人と74.8%を占めている。(表11参照)

<表11 行動障がいの有無>

【医療的ケアが必要な人】				
問12行動障がいの有無	行動障がいはない	行動障がいがある	無回答	合計
人数	95	22	10	127
(割合)	74.8	17.3	7.9	100.0
18歳未満	41	10	5	56
	73.2	17.9	8.9	100.0
超重症児	14	1	2	17
	82.4	5.9	11.8	100.0
準超重症児	8	2	1	11
	72.7	18.2	9.1	100.0
その他	19	7	2	28
	67.9	25.0	7.1	100.0
18歳以上	54	12	5	71
	76.1	16.9	7.0	100.0
超重症者	8	2	1	11
	72.7	18.2	9.1	100.0
準超重症者	14	2	0	16
	87.5	12.5	0.0	100.0
その他	32	8	4	44
	72.7	18.2	9.1	100.0

(日常的に必要なとなる医療的ケア等の状況)

日常的に必要なとなる医療的ケア等の状況について、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が80人(63.0%)と最も多く、次いで「体位変換」が74人(58.3%)、「たんの吸引」が72人(56.7%)の順に多い。18歳未満(56人)は「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が46人(82.1%)、「たんの吸引」が35人(62.5%)、「体位変換」が33人(58.9%)の順に多いが、超重症児(17人)は「たんの吸引」が17人(100.0%)、「気管内挿管・気管切開」・「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」・「体位変換」がそれぞれ16人(94.1%)、「レスピレーター(人工呼吸器)管理」が15人

(88.2%)の順に多く、濃厚な医療的ケアを必要な者となると、「気管内挿管・気管切開」及び「レスピレーター(人工呼吸器)管理」の割合が高くなる傾向がある。18歳以上(71人)は「体位変換」が41人(57.7%)、「たんの吸引」が37人(52.1%)、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が34人(47.9%)の順に多いが、超重症者(11人)は「レスピレーター(人工呼吸器)管理」・「たんの吸引」がそれぞれ11人(100.0%)、「体位変換」が9人(81.8%)、「気管内挿管・気管切開」・「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」がそれぞれ8人(72.7%)の順に多く、濃厚な医療的ケアを必要な者となると、「気管内挿管・気管切開」及び「レスピレーター(人工呼吸器)管理」の割合が高くなる傾向がある。(表12参照)

<表12 日常的に必要となる医療的ケア等の状況>

【医療的ケアが必要な人】

問15医療的ケアの内容	レスピレーター(人工呼吸器)管理	気管内挿管・気管切開	鼻咽頭エアウェイ	度O2又はSaO2(動脈血酸素飽和度)90%以下の状態が10%以上	たんの吸引	ネブライザー	中心静脈栄養(IVH)	経口摂取(全介助)	経管(経鼻・胃ろうを含む)	腸ろう・腸管栄養	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正	継続する透析(腹膜灌流を含む)	定期導尿(人口膀胱を含む)	人工肛門	体位変換	その他	合計
人数	30	39	6	23	72	28	1	15	80	3	24	0	5	2	74	9	127
(割合)	23.6	30.7	4.7	18.1	56.7	22.0	0.8	11.8	63.0	2.4	18.9	0.0	3.9	1.6	58.3	7.1	100.0
18歳未満	18	20	5	16	35	15	1	7	46	0	15	0	4	1	33	2	56
	32.1	35.7	8.9	28.6	62.5	26.8	1.8	12.5	82.1	0.0	26.8	0.0	7.1	1.8	58.9	3.6	100.0
超重症児	15	16	4	11	17	6	1	1	16	0	7	0	3	0	16	1	17
	88.2	94.1	23.5	64.7	100.0	35.3	5.9	5.9	94.1	0.0	41.2	0.0	17.6	0.0	94.1	5.9	100.0
準超重症児	2	4	0	4	11	7	0	0	10	0	3	0	0	0	7	0	11
	18.2	36.4	0.0	36.4	100.0	63.6	0.0	0.0	90.9	0.0	27.3	0.0	0.0	0.0	63.6	0.0	100.0
その他	1	0	1	1	7	2	0	6	20	0	5	0	1	1	10	1	28
	3.6	0.0	3.6	3.6	25.0	7.1	0.0	21.4	71.4	0.0	17.9	0.0	3.6	3.6	35.7	3.6	100.0
18歳以上	12	19	1	7	37	13	0	8	34	3	9	0	1	1	41	7	71
	16.9	26.8	1.4	9.9	52.1	18.3	0.0	11.3	47.9	4.2	12.7	0.0	1.4	1.4	57.7	9.9	100.0
超重症者	11	8	1	4	11	2	0	2	8	1	4	0	0	0	9	1	11
	100.0	72.7	9.1	36.4	100.0	18.2	0.0	18.2	72.7	9.1	36.4	0.0	0.0	0.0	81.8	9.1	100.0
準超重症者	0	11	0	3	15	6	0	1	13	1	4	0	0	0	12	1	16
	0.0	68.8	0.0	18.8	93.8	37.5	0.0	6.2	81.2	6.2	25.0	0.0	0.0	0.0	75.0	6.2	100.0
その他	1	0	0	0	11	5	0	5	13	1	1	0	1	1	20	5	44
	2.3	0.0	0.0	0.0	25.0	11.4	0.0	11.4	29.5	2.3	2.3	0.0	2.3	2.3	45.5	11.4	100.0

(通常的人工呼吸器の方法)

通常的人工呼吸の方法について、「気管切開と人工呼吸器を使用する方法」が21人(80.8%)、「マスクと人工呼吸器を使用する方法」が5人(19.2%)。(表13参照)

＜表13 通常的人工呼吸器の方法＞

【医療的ケアが必要な人】

問16人工呼吸の方法	吸気管を使用する人工呼吸	器管を使用する人工呼吸	をマスクと人工呼吸器	合計
人数	0	21	5	26
(割合)	0.0	80.8	19.2	100.0
18歳未満	0	14	2	16
	0.0	87.5	12.5	100.0
超重症児	0	14	0	14
	0.0	100.0	0.0	100.0
準超重症児	0	0	1	1
	0.0	0.0	100.0	100.0
その他	0	0	1	1
	0.0	0.0	100.0	100.0
18歳以上	0	7	3	10
	0.0	70.0	30.0	100.0
超重症者	0	7	3	10
	0.0	70.0	30.0	100.0
準超重症者	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0

(健康状態)

健康状態について、「良好」が49人(38.6%)と最も多いが、「状態不安定」が30人(23.6%)、「通院して治療中」が20人(15.7%)、「入院して治療中」が18人(14.2%)と健康状態が不安定でない方が5割強を占める。(表14参照)

<表14 健康状態>

【医療的ケアが必要な人】

問17健康状態	良好	状態不安定	通院して治療中	入院して治療中	その他	無回答	合計
人数	49	30	20	18	5	5	127
(割合)	38.6	23.6	15.7	14.2	3.9	3.9	100.0
18歳未満	28	10	13	3	2	0	56
	50.0	17.9	23.2	5.4	3.6	0.0	100.0
超重症児	10	4	1	0	2	0	17
	58.8	23.5	5.9	0.0	11.8	0.0	100.0
準超重症児	5	3	2	1	0	0	11
	45.5	27.3	18.2	9.1	0.0	0.0	100.0
その他	13	3	10	2	0	0	28
	46.4	10.7	35.7	7.1	0.0	0.0	100.0
18歳以上	21	20	7	15	3	5	71
	29.6	28.2	9.9	21.1	4.2	7.0	100.0
超重症者	5	3	2	0	0	1	11
	45.5	27.3	18.2	0.0	0.0	9.1	100.0
準超重症者	3	8	1	3	0	1	16
	18.8	50.0	6.2	18.8	0.0	6.2	100.0
その他	13	9	4	12	3	3	44
	29.5	20.5	9.1	27.3	6.8	6.8	100.0

(NICU 入院の有無)

NICU 入院の有無について、「入院していない」が66人(52.0%)である一方、「入院した」が50人(39.4%)。18歳以上(71人)は「入院していない」が45人(63.4%)、「入院した」が15人(21.1%)であり、「入院していない」が「入院した」を上回っている一方、18歳未満(56人)は「入院した」が35人(62.5%)、「入院していない」が21人(37.5%)であり、「入院した」が「入院していない」を上回っている。(表15参照)

<表15 NICU 入院の有無>

【医療的ケアが必要な人】

問18NICU入院の有無	入院していない	入院した	無回答	合計
人数	66	50	11	127
(割合)	52.0	39.4	8.7	100.0
18歳未満	21	35	0	56
	37.5	62.5	0.0	100.0
超重症児	6	11	0	17
	35.3	64.7	0.0	100.0
準超重症児	3	8	0	11
	27.3	72.7	0.0	100.0
その他	12	16	0	28
	42.9	57.1	0.0	100.0
18歳以上	45	15	11	71
	63.4	21.1	15.5	100.0
超重症者	8	3	0	11
	72.7	27.3	0.0	100.0
準超重症者	11	3	2	16
	68.8	18.8	12.5	100.0
その他	26	9	9	44
	59.1	20.5	20.5	100.0

(NICU 退院時の良かったこと・不安だったこと)

NICU 退院時の良かったことについて、「自宅に帰れる喜び」が36人(72.0%)と最も多い。

また、NICU 退院時の不安だったことについて、「その他」が14人(28.0%)と最も多く、次いで、「緊急時の不安」が13人(26.0%)、「介護・看護の不安」が11人(22.0%)の順に多い。18歳未満(35人)は「その他」が12人(34.3%)、「緊急時の不安」が11人(31.4%)、「介護・看護の不安」が7人(20.0%)の順に多い一方、18歳以上(15人)は「介護・看護の不安」が4人(26.7%)、「医療的ケアの不安」が3人(20.0%)、「緊急時の不安」・「その他」がそれぞれ2人(13.3%)の順に多い。(表16参照)

<表16 NICU 退院時の良かったこと・不安だったこと>

【医療的ケアが必要な人】 問19退院するときに良かったこと、不安だったこと		良かったこと					不安だったこと						合計	
		自宅に帰れる喜び	在宅に向けた指導	安心につながる声かけ	その他	無回答	介護・看護の不安	緊急時の不安	医療的ケアの不安	今後の医療への不安	兄弟姉妹の育児	その他		無回答
人数		36	3	2	2	7	11	13	3	3	3	14	3	50
(割合)		72.0	6.0	4.0	4.0	14.0	22.0	26.0	6.0	6.0	6.0	28.0	6.0	100.0
18歳未満		27	2	2	1	3	7	11	0	2	2	12	1	35
		77.1	5.7	5.7	2.9	8.6	20.0	31.4	0.0	5.7	5.7	34.3	2.9	100.0
超重症児		9	0	1	1	0	3	4	0	1	0	2	1	11
		81.8	0.0	9.1	9.1	0.0	27.3	36.4	0.0	9.1	0.0	18.2	9.1	100.0
準超重症児		7	0	0	0	1	2	1	0	0	5	0	8	
		87.5	0.0	0.0	0.0	12.5	25.0	12.5	0.0	0.0	62.5	0.0	100.0	
その他		11	2	1	0	2	2	6	0	1	2	5	0	16
		68.8	12.5	6.2	0.0	12.5	12.5	37.5	0.0	6.2	12.5	31.2	0.0	100.0
18歳以上		9	1	0	1	4	4	2	3	1	2	2	2	15
		60.0	6.7	0.0	6.7	26.7	26.7	13.3	20.0	6.7	6.7	13.3	13.3	100.0
超重症者		2	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	3
		66.7	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者		2	0	0	0	1	2	0	0	0	1	0	3	
		66.7	0.0	0.0	0.0	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	100.0	
その他		5	1	0	1	2	1	2	3	0	1	2	9	
		55.6	11.1	0.0	11.1	22.2	11.1	22.2	33.3	0.0	11.1	22.2	100.0	

(NICU 退院後の在宅生活の当初時の良かったこと・不安だったこと)

NICU 退院後の在宅生活の当初時の良かったことについて、「一緒に暮らせる喜び」は34人(68.0%)と最も多い。

また、NICU 退院後の在宅生活の当初時の不安だったことについて、「病状悪化やけいれんの不安」が14人(28.0%)と最も多く、次いで、「その他」が11人(22.0%)、「リハビリ・療育に関すること」が5人(10.0%)の順に多い。18歳未満(35人)は「病状悪化やけいれんの

不安」「その他」がそれぞれ9人(25.7%)、「リハビリ・療育に関する
こと」が4人(11.4%)、「相談先」が3人(8.6%)の順に多い一方、1
8歳以上(15人)は「病状悪化やけいれんの不安」が5人(33.3%)、
「育児・介護に関すること」が3人(20.0%)、「その他」が2人(13.
3%)の順に多い。(表17参照)

<表17 NICU 退院後の在宅生活の当初時の良かったこと・不安だった
こと>

【医療的ケアが必要な人】		良かったこと				不安だったこと										合計
問20退院後の在宅生活 の当初、良かったこと、 不安だったこと		一 緒 に 暮 ら せ る 喜 び	サ 訪 問 ボ ー ト 看 護 師 や 保 健 師 等 の	そ の 他	無 回 答	安 病 状 悪 化 や け い れ ん の 不 安	医 療 的 ケ ア の 不 安	育 児 ・ 介 護 に 関 する こ と	こ り ハ ビ リ ・ 療 育 に 関 する こ と	相 談 先	兄 弟 姉 妹 に 関 する こ と	障 が い 受 容	睡 眠 不 足	そ の 他	無 回 答	合 計
人数		34	7	1	8	14	2	4	5	3	1	2	3	11	5	50
(割合)		68.0	14.0	2.0	16.0	28.0	4.0	8.0	10.0	6.0	2.0	4.0	6.0	22.0	10.0	100.0
18歳未満		25	5	1	4	9	1	1	4	3	1	1	2	9	4	35
	(割合)	71.4	14.3	2.9	11.4	25.7	2.9	2.9	11.4	8.6	2.9	2.9	5.7	25.7	11.4	100.0
	超重症児	8	1	1	1	3	1	0	1	2	0	0	0	3	1	11
	(割合)	72.7	9.1	9.1	9.1	27.3	9.1	0.0	9.1	18.2	0.0	0.0	0.0	27.3	9.1	100.0
	準超重症児	6	1	0	1	1	0	0	1	0	0	1	1	2	2	8
(割合)	75.0	12.5	0.0	12.5	12.5	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	12.5	12.5	25.0	25.0	100.0	
その他	11	3	0	2	5	0	1	2	1	1	0	1	4	1	16	
(割合)	68.8	18.8	0.0	12.5	31.2	0.0	6.2	12.5	6.2	6.2	0.0	6.2	25.0	6.2	100.0	
18歳以上		9	2	0	4	5	1	3	1	0	0	1	1	2	1	15
	(割合)	60.0	13.3	0.0	26.7	33.3	6.7	20.0	6.7	0.0	0.0	6.7	6.7	13.3	6.7	100.0
	超重症者	2	0	0	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	(割合)	66.7	0.0	0.0	33.3	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	準超重症者	2	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	3
(割合)	66.7	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	0.0	100.0	
その他	5	2	0	2	2	1	2	1	0	0	0	0	1	1	9	
(割合)	55.6	22.2	0.0	22.2	22.2	11.1	22.2	11.1	0.0	0.0	0.0	11.1	11.1	11.1	100.0	

(日常的な介護)

日常的な介護について、「食事」に関しては、「経管栄養」が82人(64.6%)、「全面介護が必要」が33人(26.0%)と両方で約9割を占める。

「着脱」に関しては、「全面介助が必要」が122人と96.1%を占めている。

「入浴」に関しては、「全面介助が必要」が122人と96.1%を占めている。

「排せつ」に関しては、「全面介助が必要」が119人と93.7%を占めている。

<表18 日常的な介護>

【医療的ケアが必要な人】 問21 日常的な介護の状況	食事					着脱					入浴					排せつ					合計	
	経管栄養	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他		無回答
人数	82	33	9	2	0	1	122	3	0	0	2	122	3	0	0	2	119	5	1	0	2	127
(割合)	64.6	26.0	7.1	1.6	0.0	0.8	96.1	2.4	0.0	0.0	1.6	96.1	2.4	0.0	0.0	1.6	93.7	3.9	0.8	0.0	1.6	100.0
18歳未満	44	9	3	0	0	0	54	1	0	0	1	54	1	0	0	1	53	1	1	0	1	56
超重症児	17	0	0	0	0	0	17	0	0	0	0	17	0	0	0	0	16	0	1	0	0	17
準超重症児	10	1	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11
その他	90.9	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	17	8	3	0	0	0	26	1	0	0	1	26	1	0	0	1	26	1	0	0	1	28
超重症者	60.7	28.6	10.7	0.0	0.0	0.0	92.9	3.6	0.0	0.0	3.6	92.9	3.6	0.0	0.0	3.6	92.9	3.6	0.0	0.0	3.6	100.0
準超重症者	38	24	6	2	0	1	68	2	0	0	1	68	2	0	0	1	66	4	0	0	1	71
その他	53.5	33.8	8.5	2.8	0.0	1.4	95.8	2.8	0.0	0.0	1.4	95.8	2.8	0.0	0.0	1.4	93.0	5.6	0.0	0.0	1.4	100.0
超重症者	11	0	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11
準超重症者	13	3	0	0	0	0	16	0	0	0	0	16	0	0	0	0	16	0	0	0	0	16
その他	81.2	18.8	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
合計	14	21	6	2	0	1	41	2	0	0	1	41	2	0	0	1	39	4	0	0	1	44
	31.8	47.7	13.6	4.5	0.0	2.3	93.2	4.5	0.0	0.0	2.3	93.2	4.5	0.0	0.0	2.3	88.6	9.1	0.0	0.0	2.3	100.0

(平日の日中の主な生活の場)

平日の日中の主な生活の場について、「自宅以外」が42人(51.9%)である一方、「自宅」が36人(44.4%)。

18歳未満(49人)は「自宅以外」が27人(55.1%)である一方、「自宅」が22人(44.9%)であり、「超重症児」(14人)は「自宅」(9人(64.3%))が「自宅以外」(5人(35.7%))を上回っている。「自宅以外」の具体的な生活の場としては、「特別支援学級」が15人(55.6%)、「小中学校の特別支援学級」が6人(22.2%)、「障がい福祉サービス通所事業所」が3人(11.1%)の順に多い。

18歳以上(32人)は「自宅以外」が15人(46.9%)、「自宅」が14人(43.8%)であり、「超重症者」(10人)は「自宅」(8人(80.0%))が「自宅以外」(1人(10.0%))を上回っている。「自宅以外」の具体的な生活の場としては、「障がい福祉サービス通所事業所」が14人と93.3%を占めている。(表19参照)

<表19 平日の日中の主な生活の場>

【医療的ケアが必要な人】

問22平日の日中の主な生活の場	自宅	自宅以外	無回答	合計
人数	36	42	3	81
(割合)	44.4	51.9	3.7	100.0
18歳未満	22	27	0	49
	44.9	55.1	0.0	100.0
超重症児	9	5	0	14
	64.3	35.7	0.0	100.0
準超重症児	5	5	0	10
	50.0	50.0	0.0	100.0
その他	8	17	0	25
	32.0	68.0	0.0	100.0
18歳以上	14	15	3	32
	43.8	46.9	9.4	100.0
超重症者	8	1	1	10
	80.0	10.0	10.0	100.0
準超重症者	2	5	0	7
	28.6	71.4	0.0	100.0
その他	4	9	2	15
	26.7	60.0	13.3	100.0

【医療的ケアが必要な人】

問22平日の日中の主な生活の場(自宅以外)	保育所	幼稚園	普通 小学校 の	小 中学校 の 特別 支援 学級	特別 支援 学級	自宅 で訪 問学 級	障 がい 者福 祉サ ービ ス	その他	無 回 答	合 計
人数	1	0	0	6	15	0	17	3	0	42
(割合)	2.4	0.0	0.0	14.3	35.7	0.0	40.5	7.1	0.0	100.0
18歳未満	1	0	0	6	15	0	3	2	0	27
	3.7	0.0	0.0	22.2	55.6	0.0	11.1	7.4	0.0	100.0
超重症児	0	0	0	0	5	0	0	0	0	5
	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	0	0	0	0	3	0	0	2	0	5
	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	0.0	40.0	0.0	100.0
その他	1	0	0	6	7	0	3	0	0	17
	5.9	0.0	0.0	35.3	41.2	0.0	17.6	0.0	0.0	100.0
18歳以上	0	0	0	0	0	0	14	1	0	15
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	93.3	6.7	0.0	100.0
超重症者	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	0	0	0	0	0	0	4	1	0	5
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	80.0	20.0	0.0	100.0
その他	0	0	0	0	0	0	9	0	0	9
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0

(障害福祉サービス等の利用状況)

障害福祉サービス等の利用状況について、「訪問看護」が44人(54.3%)と最も多く、次いで「医療機関」が36人(44.4%)、「短期入所」が25人(30.9%)の順に多い。

18歳未満(49人)は「訪問看護」が30人(61.2%)、「医療機関」が21人(42.9%)、「訪問リハビリ」が15人(30.6%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「医療機関」が15人(46.9%)、「訪問看護」・「生活介護」が14人(43.8%)、「訪問リハビリ」が12人(37.5%)の順に多い。(表20参照)

<表20 障害福祉サービス等の利用状況>

【医療的ケアが必要な人】

問23障害福祉サービス等の利用状況	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	生活介護	児童発達支援	短期入所	日中一時支援	移動支援	訪問入浴	訪問看護	訪問リハビリ	医療機関	その他	利用していない	合計
人数	19	7	0	15	8	25	10	11	17	44	27	36	6	6	81
(割合)	23.5	8.6	0.0	18.5	9.9	30.9	12.3	13.6	21.0	54.3	33.3	44.4	7.4	7.4	100.0
18歳未満	9	0	0	1	8	14	8	6	7	30	15	21	4	4	49
超重症児	18.4	0.0	0.0	2.0	16.3	28.6	16.3	12.2	14.3	61.2	30.6	42.9	8.2	8.2	100.0
超重症児	6	0	0	0	0	7	0	4	4	14	9	6	1	0	14
超重症児	42.9	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	28.6	28.6	100.0	64.3	42.9	7.1	0.0	100.0
超重症児	0	0	0	1	2	5	4	1	1	6	3	4	1	1	10
超重症児	0.0	0.0	0.0	10.0	20.0	50.0	40.0	10.0	10.0	60.0	30.0	40.0	10.0	10.0	100.0
その他	3	0	0	0	6	2	4	1	2	10	3	11	2	3	25
その他	12.0	0.0	0.0	0.0	24.0	8.0	16.0	4.0	8.0	40.0	12.0	44.0	8.0	12.0	100.0
18歳以上	10	7	0	14	0	11	2	5	10	14	12	15	2	2	32
超重症者	31.2	21.9	0.0	43.8	0.0	34.4	6.2	15.6	31.2	43.8	37.5	46.9	6.2	6.2	100.0
超重症者	5	4	0	6	0	2	1	4	5	7	7	7	1	0	10
超重症者	50.0	40.0	0.0	60.0	0.0	20.0	10.0	40.0	50.0	70.0	70.0	70.0	10.0	0.0	100.0
超重症者	2	0	0	2	0	2	0	0	3	2	2	4	0	2	7
超重症者	28.6	0.0	0.0	28.6	0.0	28.6	0.0	0.0	42.9	28.6	28.6	57.1	0.0	28.6	100.0
その他	3	3	0	6	0	7	1	1	2	5	3	4	1	0	15
その他	20.0	20.0	0.0	40.0	0.0	46.7	6.7	6.7	13.3	33.3	20.0	26.7	6.7	0.0	100.0

(障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関)

障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関について、「医療機関の医師」が23人(28.4%)、「相談支援事業所」が20人(24.7%)、「医療機関のソーシャルワーカー」が13人(16.0%)の順に多い。

18歳未満(49人)は「医療機関の医師」が16人(32.7%)、「相談支援事業所」・「医療機関のソーシャルワーカー」・「行政の保健師」がそれぞれ11人(22.4%)であり、18歳以上(32人)は「相談支援事業所」が9人(28.1%)、「医療機関の医師」が7人(21.9%)、「行政の保健師」・「その他」がそれぞれ4人(12.5%)の順に多い。(表21参照)

＜表21 障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関＞

【医療的ケアが必要な人】

問24障害福祉サービス等の利用に当たっての相談先	相談支援事業所	医療機関の医師	医療機関のソーシャルワーカー	療養機関のソーシャルワーカー	行政の保健師	行政の福祉部門の職員	相談者が探せず家族が対応	その他	合計
人数	20	23	13	3	12	12	6	11	81
(割合)	24.7	28.4	16.0	3.7	14.8	14.8	7.4	13.6	100.0
18歳未満	11	16	11	1	11	8	3	7	49
	22.4	32.7	22.4	2.0	22.4	16.3	6.1	14.3	100.0
超重症児	4	6	3	0	1	1	1	2	14
	28.6	42.9	21.4	0.0	7.1	7.1	7.1	14.3	100.0
準超重症児	2	4	3	0	3	2	0	1	10
	20.0	40.0	30.0	0.0	30.0	20.0	0.0	10.0	100.0
その他	5	6	5	1	7	5	2	4	25
	20.0	24.0	20.0	4.0	28.0	20.0	8.0	16.0	100.0
18歳以上	9	7	2	2	1	4	3	4	32
	28.1	21.9	6.2	6.2	3.1	12.5	9.4	12.5	100.0
超重症者	5	2	1	0	0	0	1	2	10
	50.0	20.0	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	20.0	100.0
準超重症者	0	3	0	0	0	0	0	1	7
	0.0	42.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	100.0
その他	4	2	1	2	1	4	2	1	15
	26.7	13.3	6.7	13.3	6.7	26.7	13.3	6.7	100.0

(日常生活用具や補装具の支給の有無)

日常生活用具や補装具の支給の有無について、支給有が68人(84.0%)、支給無が7人(8.6%)。18歳未満(49人)は支給有が45人(91.8%)、支給無が2人(4.1%)であり、支給有が約9割である一方、18歳以上(32人)は支給有が23人(71.9%)、支給無が5人(15.6%)であり、支給有が約7割。(表22参照)

<表22 日常生活用具や補装具の支給の有無>

【医療的ケアが必要な人】

問25日常生活用具・補装具の支給状況	はい	いいえ	無回答	合計
人数	68	7	6	81
(割合)	84.0	8.6	7.4	100.0
18歳未満	45	2	2	49
	91.8	4.1	4.1	100.0
超重症児	14	0	0	14
	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	8	1	1	10
	80.0	10.0	10.0	100.0
その他	23	1	1	25
	92.0	4.0	4.0	100.0
18歳以上	23	5	4	32
	71.9	15.6	12.5	100.0
超重症者	9	1	0	10
	90.0	10.0	0.0	100.0
準超重症者	4	2	1	7
	57.1	28.6	14.3	100.0
その他	10	2	3	15
	66.7	13.3	20.0	100.0

(障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況)

障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況について、「利用していない」が57人と70.4%を占めている。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、「利用していない」がそれぞれ35人(71.4%)、22人(68.8%)と約7割を占めている。(表23参照)

＜表23 障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況＞

【医療的ケアが必要な人】

問26その他のサービスの利用状況	ポ ー ト ミ セ ン タ ー	認 可 外 保 育 施 設	そ の 他	利 用 し て い な い	合 計
人数	0	0	3	57	81
(割合)	0.0	0.0	3.7	70.4	100.0
18歳未満	0	0	3	35	49
	0.0	0.0	6.1	71.4	100.0
超重症児	0	0	1	8	14
	0.0	0.0	7.1	57.1	100.0
準超重症児	0	0	0	7	10
	0.0	0.0	0.0	70.0	100.0
その他	0	0	2	20	25
	0.0	0.0	8.0	80.0	100.0
18歳以上	0	0	0	22	32
	0.0	0.0	0.0	68.8	100.0
超重症者	0	0	0	9	10
	0.0	0.0	0.0	90.0	100.0
準超重症者	0	0	0	5	7
	0.0	0.0	0.0	71.4	100.0
その他	0	0	0	8	15
	0.0	0.0	0.0	53.3	100.0

(サービス利用と家計の関係)

サービス利用と家計の関係について、「不安なく利用している」が22人(27.2%)と最も多く、「厳しいが十分利用できている」が21人(25.9%)、「厳しく利用が十分にできない」が15人(18.5%)の順に多い。18歳未満(49人)は「厳しいが十分利用できている」が15人(30.6%)、「不安なく利用している」が13人(26.5%)、「厳しく利用が十分にできない」が9人(18.4%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「不安なく利用している」が9人(28.1%)、「厳しいが十分利用できている」・「厳しく利用が十分にできない」がそれぞれ6人(18.8%)の順に多い。(表24参照)

<表24 サービス利用と家計の関係>

【医療的ケアが必要な人】

問27サービス利用と家計の関係	利 用 し て く き て な い	十 分 し く で 利 用 が い	利 用 し て い が 十 分 に 分 る	利 用 し て く き て な い	そ の 他	無 回 答	合 計
人数	7	15	21	22	4	12	81
(割合)	8.6	18.5	25.9	27.2	4.9	14.8	100.0
18歳未満	4	9	15	13	3	5	49
	8.2	18.4	30.6	26.5	6.1	10.2	100.0
超重症児	0	2	4	5	2	1	14
	0.0	14.3	28.6	35.7	14.3	7.1	100.0
準超重症児	0	2	2	3	1	2	10
	0.0	20.0	20.0	30.0	10.0	20.0	100.0
その他	4	5	9	5	0	2	25
	16.0	20.0	36.0	20.0	0.0	8.0	100.0
18歳以上	3	6	6	9	1	7	32
	9.4	18.8	18.8	28.1	3.1	21.9	100.0
超重症者	0	5	1	4	0	0	10
	0.0	50.0	10.0	40.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	1	0	1	1	1	3	7
	14.3	0.0	14.3	14.3	14.3	42.9	100.0
その他	2	1	4	4	0	4	15
	13.3	6.7	26.7	26.7	0.0	26.7	100.0

(同居の家族構成)

同居の家族構成について、「母親」が72人(88.9%)と最も多く、次いで、「父親」が67人(82.7%)、「兄弟姉妹」が50人(61.7%)の順に多い。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、同様の順に多い。(表25参照)

<表25 同居の家族構成>

【医療的ケアが必要な人】

問28家族構成	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	合計
人数	72	67	8	4	50	0	0	1	81
(割合)	88.9	82.7	9.9	4.9	61.7	0.0	0.0	1.2	100.0
18歳未満	46	42	7	2	37	0	0	0	49
	93.9	85.7	14.3	4.1	75.5	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	12	12	1	0	9	0	0	0	14
	85.7	85.7	7.1	0.0	64.3	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	9	6	3	1	8	0	0	0	10
	90.0	60.0	30.0	10.0	80.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	25	24	3	1	20	0	0	0	25
	100.0	96.0	12.0	4.0	80.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	26	25	1	2	13	0	0	1	32
	81.2	78.1	3.1	6.2	40.6	0.0	0.0	3.1	100.0
超重症者	10	10	1	2	6	0	0	0	10
	100.0	100.0	10.0	20.0	60.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	6	6	0	0	2	0	0	0	7
	85.7	85.7	0.0	0.0	28.6	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	10	9	0	0	5	0	0	1	15
	66.7	60.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	6.7	100.0

(主として介護等を行う者)

主として介護等を行う者について、「母親」が66人(81.5%)であり、8割強を占めている。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、「母親」がそれぞれ42人(85.7%)、24人(75.0%)であり、大半を占めている。(表26参照)

<表26 主として介護等を行う者>

【医療的ケアが必要な人】

問29主な介護者	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	無回答	合計
人数	66	0	1	0	1	0	0	5	8	81
(割合)	81.5	0.0	1.2	0.0	1.2	0.0	0.0	6.2	9.9	100.0
18歳未満	42	0	1	0	0	0	0	3	3	49
	85.7	0.0	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.1	6.1	100.0
超重症児	12	0	0	0	0	0	0	0	2	14
	85.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	100.0
準超重症児	7	0	1	0	0	0	0	1	1	10
	70.0	0.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	10.0	100.0
その他	23	0	0	0	0	0	0	2	0	25
	92.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	8.0	0.0	100.0
18歳以上	24	0	0	0	1	0	0	2	5	32
	75.0	0.0	0.0	0.0	3.1	0.0	0.0	6.2	15.6	100.0
超重症者	10	0	0	0	0	0	0	0	0	10
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	5	0	0	0	0	0	0	0	2	7
	71.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	28.6	100.0
その他	9	0	0	0	1	0	0	2	3	15
	60.0	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	13.3	20.0	100.0

(主たる介護者の介護等を始めてからの期間)

主たる介護者の介護等を始めてからの期間について、「5年以上」が56人(69.1%)と約7割を占めている。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、「5年以上」が31人(63.3%)、25人(78.1%)であり、大半を占めている。(表27参照)

＜表27 主たる介護者の介護等を始めてからの期間＞

【医療的ケアが必要な人】

問30介護・看護期間	1年未満	2年未満	3年未満	4年未満	5年未満	5年以上	無回答	合計
人数	1	3	2	4	6	56	9	81
(割合)	1.2	3.7	2.5	4.9	7.4	69.1	11.1	100.0
18歳未満	1	3	2	4	5	31	3	49
	2.0	6.1	4.1	8.2	10.2	63.3	6.1	100.0
超重症児	0	1	0	0	1	10	2	14
	0.0	7.1	0.0	0.0	7.1	71.4	14.3	100.0
準超重症児	0	0	0	1	2	6	1	10
	0.0	0.0	0.0	10.0	20.0	60.0	10.0	100.0
その他	1	2	2	3	2	15	0	25
	4.0	8.0	8.0	12.0	8.0	60.0	0.0	100.0
18歳以上	0	0	0	0	1	25	6	32
	0.0	0.0	0.0	0.0	3.1	78.1	18.8	100.0
超重症者	0	0	0	0	0	10	0	10
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
準超重症者	0	0	0	0	0	5	2	7
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	71.4	28.6	100.0
その他	0	0	0	0	1	10	4	15
	0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	66.7	26.7	100.0

(主たる介護者の健康状態)

主たる介護者の健康状態について、「不安がある」が37人と最も多く、次いで「良い」が21人(25.9%)、「良くない」が13人(16.0%)。18歳未満(49人)は「不安がある」が26人(53.1%)、「良い」が16人(32.7%)、「良くない」が1人(7.1%)である一方、18歳以上(32人)は11人(34.4%)、「良くない」が10人(31.2%)、「良い」が5人(15.6%)であり、年齢が高くなるほど、「良くない」の割合が高くなる傾向にある。(表28参照)

<表28 主たる介護者の健康状態>

【医療的ケアが必要な人】

問31介護・看護者の健康状態	良い	不安がある	良くない	無回答	合計
人数	21	37	13	10	81
(割合)	25.9	45.7	16.0	12.3	100.0
18歳未満	16	26	3	4	49
	32.7	53.1	6.1	8.2	100.0
超重症児	1	10	1	2	14
	7.1	71.4	7.1	14.3	100.0
準超重症児	2	6	1	1	10
	20.0	60.0	10.0	10.0	100.0
その他	13	10	1	1	25
	52.0	40.0	4.0	4.0	100.0
18歳以上	5	11	10	6	32
	15.6	34.4	31.2	18.8	100.0
超重症者	2	3	5	0	10
	20.0	30.0	50.0	0.0	100.0
準超重症者	1	3	1	2	7
	14.3	42.9	14.3	28.6	100.0
その他	2	5	4	4	15
	13.3	33.3	26.7	26.7	100.0

(主たる介護者の1日の平均睡眠時間及び睡眠形態(連続・断続))

主たる介護者の1日の平均睡眠時間について、「6時間未満」が38人(46.9%)と最も多く、次いで「5時間未満」が15人(18.5%)、「7時間以上」が11人(13.6%)の順に多い。18歳未満(49人)は「6時間未満」が24人(49.0%)、「7時間以上」が9人(18.4%)、「5時間未満」が7人(14.3%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「6時間未満」が14人(43.8%)、「5時間未満」が8人(25.0%)、「4時間未満」・「7時間以上」がそれぞれ2人(6.2%)の順に多い。

また、主たる介護者の睡眠形態(連続・断続)について、「短時間睡眠を複数回(断続)」が35人(43.2%)、「まとまった時間眠れる(連続)」が29人(35.8%)であり、断続が連続を上回っている。18歳未満は「まとまった時間眠れる(連続)」が23人(46.9%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」が22人(44.9%)とほぼ同数であるが、18歳以上は「短時間睡眠を複数回(断続)」が13人(40.6%)、「まとまった時間眠れる」が6人(18.8%)であり、断続が連続を大きく上回っている。(表29参照)

<表29 主たる介護者の1日の平均睡眠時間及び睡眠形態(連続・断続)>

【医療的ケアが必要な人】

問32介護・看護者の睡眠について	1日の平均睡眠時間						睡眠の形態			合計
	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	7時間以上	無回答	眠れとまとまった時間	複数短時間睡眠を	無回答	
人数	0	8	15	38	11	9	29	35	17	81
(割合)	0.0	9.9	18.5	46.9	13.6	11.1	35.8	43.2	21.0	100.0
18歳未満	0	6	7	24	9	3	23	22	4	49
	0.0	12.2	14.3	49.0	18.4	6.1	46.9	44.9	8.2	100.0
超重症児	0	3	2	4	3	2	3	9	2	14
	0.0	21.4	14.3	28.6	21.4	14.3	21.4	64.3	14.3	100.0
準超重症児	0	1	2	5	1	1	4	4	2	10
	0.0	10.0	20.0	50.0	10.0	10.0	40.0	40.0	20.0	100.0
その他	0	2	3	15	5	0	16	9	0	25
	0.0	8.0	12.0	60.0	20.0	0.0	64.0	36.0	0.0	100.0
18歳以上	0	2	8	14	2	6	6	13	13	32
	0.0	6.2	25.0	43.8	6.2	18.8	18.8	40.6	40.6	100.0
超重症者	0	2	2	5	1	0	1	5	4	10
	0.0	20.0	20.0	50.0	10.0	0.0	10.0	50.0	40.0	100.0
準超重症者	0	0	0	5	0	2	2	3	2	7
	0.0	0.0	0.0	71.4	0.0	28.6	28.6	42.9	28.6	100.0
その他	0	0	6	4	1	4	3	5	7	15
	0.0	0.0	40.0	26.7	6.7	26.7	20.0	33.3	46.7	100.0

(主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者)

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者について、「同居の家族」が25人(30.9%)と最も多く、次いで「いない」が17人(21.0%)、「訪問看護師」が12人(14.8%)の順に多い。18歳未満(49人)は「同居の家族」が16人(32.7%)、「別居の家族」が10人(20.4%)、「訪問看護師」が9人(18.4%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「同居の家族」・「いない」がそれぞれ9人(28.1%)、「訪問看護師」・「ホームヘルパー」がそれぞれ3人(9.4%)の順に多い。(表30参照)

<表30 主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者>

【医療的ケアが必要な人】

問33介護・看護をお願いできる人の有無と依頼者	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルパー	その他	いない	無回答	合計
人数	25	10	12	3	2	17	12	81
(割合)	30.9	12.3	14.8	3.7	2.5	21.0	14.8	100.0
18歳未満	16	10	9	0	1	8	5	49
	32.7	20.4	18.4	0.0	2.0	16.3	10.2	100.0
超重症児	3	0	4	0	1	3	3	14
	21.4	0.0	28.6	0.0	7.1	21.4	21.4	100.0
準超重症児	1	3	4	0	0	1	1	10
	10.0	30.0	40.0	0.0	0.0	10.0	10.0	100.0
その他	12	7	1	0	0	4	1	25
	48.0	28.0	4.0	0.0	0.0	16.0	4.0	100.0
18歳以上	9	0	3	3	1	9	7	32
	28.1	0.0	9.4	9.4	3.1	28.1	21.9	100.0
超重症者	3	0	3	1	1	2	0	10
	30.0	0.0	30.0	10.0	10.0	20.0	0.0	100.0
準超重症者	1	0	0	0	0	3	3	7
	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	42.9	42.9	100.0
その他	5	0	0	2	0	4	4	15
	33.3	0.0	0.0	13.3	0.0	26.7	26.7	100.0

(主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者において
 できる1ヶ月の平均時間)

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者において
 できる1ヶ月の平均時間について、「日間(1日以上)」が14人(26.9%)と最も多く、次いで「5時間以上」が10人(19.2%)、「5時間未満」が7人(13.5%)の順に多い。18歳未満(36人)は「日間(1日以上)」が9人(25.0%)、「5時間以上」が8人(22.2%)、「1時間未満」が5人(13.9%)の順に多い一方、18歳以上(16人)は「日間(1日以上)」が5人(31.2%)、「5時間未満」が3人(18.8%)、「2時間未満」が2人(12.5%)の順に多い。(表31参照)

＜表31 主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者において
 できる1ヶ月の平均時間＞

【医療的ケアが必要な人】

問34介護・看護をお願いできる1ヶ月の平均時間	1時間未満	2時間未満	3時間未満	4時間未満	5時間未満	5時間以上	日間	無回答	合計
人数	6	4	4	2	7	10	14	5	52
(割合)	11.5	7.7	7.7	3.8	13.5	19.2	26.9	9.6	100.0
18歳未満	5	2	4	2	4	8	9	2	36
	13.9	5.6	11.1	5.6	11.1	22.2	25.0	5.6	100.0
超重症児	1	1	1	0	0	3	1	1	8
	12.5	12.5	12.5	0.0	0.0	37.5	12.5	12.5	100.0
準超重症児	1	1	1	0	0	2	3	0	8
	12.5	12.5	12.5	0.0	0.0	25.0	37.5	0.0	100.0
その他	3	0	2	2	4	3	5	1	20
	15.0	0.0	10.0	10.0	20.0	15.0	25.0	5.0	100.0
18歳以上	1	2	0	0	3	2	5	3	16
	6.2	12.5	0.0	0.0	18.8	12.5	31.2	18.8	100.0
超重症者	1	1	0	0	1	1	4	0	8
	12.5	12.5	0.0	0.0	12.5	12.5	50.0	0.0	100.0
準超重症者	0	0	0	0	0	0	0	1	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
その他	0	1	0	0	2	1	1	2	7
	0.0	14.3	0.0	0.0	28.6	14.3	14.3	28.6	100.0

(主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていること)

主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていることについて、「入浴介助」が40人(49.4%)と最も多く、次いで「外出(介護・看護者)」が30人(37.0%)、「移動介助(本人)」が28人(34.6%)の順に多い。18歳未満(49人)は、「入浴介助」が27人(55.1%)、次いで「外出(介護・看護者)」が26人(53.1%)、「移動介助(本人)」が19人(38.8%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「入浴介助」が13人(40.6%)、「食事介助」・「移動介助(本人)」がそれぞれ9人(28.1%)の順に多い。(表32参照)

<表32 主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていること>

【医療的ケアが必要な人】

問35介護をする上で負担感の大きい介護等	食事介助	着脱介助	入浴介助	排泄・排便介助	移動介助(本人)	医療的ケア	睡眠者(介護・看護者)	外出(介護・看護者)	健康状態(介護・看護者)	その他	合計
人数	23	3	40	11	28	21	19	30	17	8	81
(割合)	28.4	3.7	49.4	13.6	34.6	25.9	23.5	37.0	21.0	9.9	100.0
18歳未満	14	0	27	5	19	14	12	26	11	5	49
	28.6	0.0	55.1	10.2	38.8	28.6	24.5	53.1	22.4	10.2	100.0
超重症児	2	0	5	1	6	4	5	6	5	0	14
	14.3	0.0	35.7	7.1	42.9	28.6	35.7	42.9	35.7	0.0	100.0
準超重症児	1	0	5	0	2	3	5	5	3	1	10
	10.0	0.0	50.0	0.0	20.0	30.0	50.0	50.0	30.0	10.0	100.0
その他	11	0	17	4	11	7	2	15	3	4	25
	44.0	0.0	68.0	16.0	44.0	28.0	8.0	60.0	12.0	16.0	100.0
18歳以上	9	3	13	6	9	7	7	4	6	3	32
	28.1	9.4	40.6	18.8	28.1	21.9	21.9	12.5	18.8	9.4	100.0
超重症者	0	0	5	1	3	5	6	2	2	1	10
	0.0	0.0	50.0	10.0	30.0	50.0	60.0	20.0	20.0	10.0	100.0
準超重症者	2	0	2	2	2	2	0	1	2	1	7
	28.6	0.0	28.6	28.6	28.6	28.6	0.0	14.3	28.6	14.3	100.0
その他	7	3	6	3	4	0	1	1	2	1	15
	46.7	20.0	40.0	20.0	26.7	0.0	6.7	6.7	13.3	6.7	100.0

(今後の生活の場)

今後(向こう5年間)の生活の場について、「自宅中心」が67人(52.8%)である一方、「入所施設」が43人(33.9%)。18歳未満(56人)は「自宅中心」が46人(82.1%)と8割強を占める一方、「入所施設」は9人(16.1%)にとどまる。18歳以上(71人)は「入所施設」が34人(47.9%)、「自宅中心」は21人(29.6%)と「入所施設」が「自宅中心」を上回っているが、超重症者(11人)は「自宅中心」(9人(81.8%))が「入所施設」(1人(9.1%))を上回っている。(表33参照)

<表33 今後の生活の場>

【医療的ケアが必要な人】

問36今後の生活の場	自宅中心	共同生活援助	共同生活介護	入所施設	その他	無回答	合計
人数	67	1	43	3	13	127	
(割合)	52.8	0.8	33.9	2.4	10.2	100.0	
18歳未満	46	0	9	0	1	56	
	82.1	0.0	16.1	0.0	1.8	100.0	
超重症児	13	0	4	0	0	17	
	76.5	0.0	23.5	0.0	0.0	100.0	
準超重症児	10	0	1	0	0	11	
	90.9	0.0	9.1	0.0	0.0	100.0	
その他	23	0	4	0	1	28	
	82.1	0.0	14.3	0.0	3.6	100.0	
18歳以上	21	1	34	3	12	71	
	29.6	1.4	47.9	4.2	16.9	100.0	
超重症者	9	0	1	0	1	11	
	81.8	0.0	9.1	0.0	9.1	100.0	
準超重症者	4	0	10	1	1	16	
	25.0	0.0	62.5	6.2	6.2	100.0	
その他	8	1	23	2	10	44	
	18.2	2.3	52.3	4.5	22.7	100.0	

（今後利用される(したい)サービス)

今後利用される(したい)サービスについて、「短期入所」・「障害児入所施設・障害者支援施設」がそれぞれ40人(31.5%)と最も多く、次いで、「医療機関」が36人(28.3%)、「日中一時支援」が27人(21.3%)の順に多い。18歳未満(56人)は「短期入所」が24人(42.9%)、「日中一時支援」が21人(37.5%)、「訪問看護」が19人(33.9%)の順に多い一方で、18歳以上(71人)は「障害者支援施設」が26人(36.6%)、「医療機関」が19人(26.8%)、「短期入所」が16人(22.5%)の順に多い。(表34参照)

＜表34 今後利用される(したい)サービス＞

【医療的ケアが必要な人】

問37今後利用を希望する福祉サービス	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	生活介護	児童発達支援	短期入所	日中一時支援	移動支援	訪問入浴	訪問看護	訪問リハビリ	相談支援	医療機関	障害児入所施設・障害者支援施設	共同生活介護	合計
人数	17	11	3	17	11	40	27	5	20	24	8	12	36	40	6	127
(割合)	13.4	8.7	2.4	13.4	8.7	31.5	21.3	3.9	15.7	18.9	6.3	9.4	28.3	31.5	4.7	100.0
18歳未満	11	4	0	3	10	24	21	2	9	19	6	8	17	14	1	56
	19.6	7.1	0.0	5.4	17.9	42.9	37.5	3.6	16.1	33.9	10.7	14.3	30.4	25.0	1.8	100.0
超重症児	4	3	0	1	0	10	3	1	4	10	0	0	5	5	0	17
	23.5	17.6	0.0	5.9	0.0	58.8	17.6	5.9	23.5	58.8	0.0	0.0	29.4	29.4	0.0	100.0
準超重症児	3	0	0	0	1	5	3	0	3	2	2	2	4	2	0	11
	27.3	0.0	0.0	0.0	9.1	45.5	27.3	0.0	27.3	18.2	18.2	18.2	36.4	18.2	0.0	100.0
その他	4	1	0	2	9	9	15	1	2	7	4	6	8	7	1	28
	14.3	3.6	0.0	7.1	32.1	32.1	53.6	3.6	7.1	25.0	14.3	21.4	28.6	25.0	3.6	100.0
18歳以上	6	7	3	14	1	16	6	3	11	5	2	4	19	26	5	71
	8.5	9.9	4.2	19.7	1.4	22.5	8.5	4.2	15.5	7.0	2.8	5.6	26.8	36.6	7.0	100.0
超重症者	1	2	0	2	1	7	1	0	4	3	0	0	7	2	0	11
	9.1	18.2	0.0	18.2	9.1	63.6	9.1	0.0	36.4	27.3	0.0	0.0	63.6	18.2	0.0	100.0
準超重症者	0	1	3	3	0	3	2	0	4	0	0	0	4	9	1	16
	0.0	6.2	18.8	18.8	0.0	18.8	12.5	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	56.2	6.2	100.0
その他	5	4	0	9	0	6	3	3	3	2	2	4	8	15	4	44
	11.4	9.1	0.0	20.5	0.0	13.6	6.8	6.8	6.8	4.5	4.5	9.1	18.2	34.1	9.1	100.0

(3) 医療的ケアは必要ない者について

医療的ケアは必要ない者(183人)について、それぞれの調査項目は以下のとおり。

(18歳未満／18歳以上の別)

医療的ケアは必要ない者(183人)のうち、18歳未満は56人、18歳以上は127人となっており、18歳以上が18歳未満と比べ多い。(表35参照)

<表35 18歳未満／18歳以上の別>

	18歳未満	18歳以上
人数	56人	127人
割合	30.6%	69.4%

(在宅／施設入所の別)

医療的ケアは必要ない者(183人)のうち、在宅は134人、施設入所は49人となっており、在宅が施設入所と比べ多い。

また、18歳未満／18歳以上の別にみると、18歳未満(56人)は在宅が55人、施設入所が1人となっており、在宅が施設入所を大きく上回る一方、18歳以上(127人)は在宅が79人、施設入所が48人となっており、施設入所が在宅を上回っている。(表36参照)

<表36 在宅／施設入所の別>

	在宅	施設入所
人数(割合)	134人(73.2%)	49人(26.8%)
18歳未満(割合)	55人(98.2%)	1人(1.8%)
18歳以上(割合)	79人(62.2%)	48人(37.8%)

(強度行動障がい判定別)

医療的ケアは必要ない者(183人)のうち、20点以上(特別処遇の対象)は12人(6.6%)、10～19点(強度行動障がい)は22人(12.0%)、1～9点は59人(32.2%)であり、行動障がいがある者(1点以上)は93人(50.8%)であり、そのうち強度行動障がいのある者(10点以上)は34人(18.6%)。

行動障がいのある者(1点以上)(93人)は18歳未満が28人、18

歳以上が65人であり、18歳未満は全て在宅であり、18歳以上は在宅が34人、施設入所が31人。

強度行動障がいのある者(10点以上)(34人)は18歳未満が12人、18歳以上が22人であり、18歳未満は全て在宅であり、18歳以上は在宅が13人、施設入所が9人。(表37参照)

<表37 強度行動障がい判定別>

		人数(割合)
20点以上(特別処遇の対象)		12人(6.6%)
	18歳未満	2人(16.7%)
	在宅	2人(100.0%)
	施設入所	0人(0.0%)
	18歳以上	10人(83.3%)
	在宅	5人(50.0%)
	施設入所	5人(50.0%)
10~19点(強度行動障がい)		22人(12.0%)
	18歳未満	10人(45.5%)
	在宅	10人(100.0%)
	施設入所	0人(0.0%)
	18歳以上	12人(54.5%)
	在宅	8人(66.7%)
	施設入所	4人(33.3%)
1~9点		59人(32.2%)
	18歳未満	16人(27.1%)
	在宅	16人(100.0%)
	施設入所	0人(0.0%)
	18歳以上	43人(72.9%)
	在宅	21人(48.8%)
	施設入所	22人(51.2%)
0点または無回答		90人(49.2%)
	18歳未満	28人(31.1%)
	在宅	27人(96.4%)
	施設入所	1人(3.6%)
	18歳以上	62人(68.9%)
	在宅	45人(72.6%)
	施設入所	17人(27.4%)

(居住地区)

居住地区別にみると、東区が60人と最も多く、次いで中央区(41人)、北区(33人)の順に多い。18歳未満は中央区・東区がそれぞれ15人、北区が12人の順に多い。

行動障がいのある者(1点以上)(93人)は東区が35人、中央区が19人、北区が15人の順に多く、強度行動障がい(10点以上)(34人)は東区が12人、中央区が8人、西区が7人の順に多い。(表38参照)

<表38 居住地区>

【医療的ケアは必要ない人】

問1居住地	中央区	東区	西区	南区	北区	無回答	合計
人数	41	60	21	27	33	1	183
(割合)	22.4	32.8	11.5	14.8	18.0	0.5	100.0
18歳未満	15	15	5	9	12	0	56
	26.8	26.8	8.9	16.1	21.4	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	0	0	0	2
	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点~19点 (強度行動障害)	3	3	1	1	2	0	10
	30.0	30.0	10.0	10.0	20.0	0.0	100.0
1~9点	6	4	1	3	2	0	16
	37.5	25.0	6.2	18.8	12.5	0.0	100.0
0点または無回答	5	7	3	5	8	0	28
	17.9	25.0	10.7	17.9	28.6	0.0	100.0
18歳以上	26	45	16	18	21	1	127
	20.5	35.4	12.6	14.2	16.5	0.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	4	1	1	2	0	10
	20.0	40.0	10.0	10.0	20.0	0.0	100.0
10点~19点 (強度行動障害)	2	4	5	1	0	0	12
	16.7	33.3	41.7	8.3	0.0	0.0	100.0
1~9点	6	19	4	5	9	0	43
	14.0	44.2	9.3	11.6	20.9	0.0	100.0
0点または無回答	16	18	6	11	10	1	62
	25.8	29.0	9.7	17.7	16.1	1.6	100.0

(性別)

性別について、男性が83人、女性が98人であり、女性が男性よりも多い。18歳未満は男性が27人、女性が28人であり、18歳以上も男性が56人、女性が70人であり、いずれも女性が男性よりも多い。

行動障がいのある者(1点以上)(93人)について、18歳未満は男性が13人、女性が15人であり、18歳以上も男性が32人、女性が33人と、いずれも女性が男性よりも多い。

また、強度行動障がいのある者(10点以上)(34人)について、18歳未満は男性及び女性はともに6人、18歳以上は男性が10人、女性が12人。(表39参照)

<表39 性別>

【医療的ケアは必要ない人】

問2性別	男	女	無回答	合計
人数	83	98	2	183
(割合)	45.4	53.6	1.1	100.0
18歳未満	27	28	1	56
	48.2	50.0	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	2
	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5	5	0	10
	50.0	50.0	0.0	100.0
1～9点	7	9	0	16
	43.8	56.2	0.0	100.0
0点または無回答	14	13	1	28
	50.0	46.4	3.6	100.0
18歳以上	56	70	1	127
	44.1	55.1	0.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	5	0	10
	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5	7	0	12
	41.7	58.3	0.0	100.0
1～9点	22	21	0	43
	51.2	48.8	0.0	100.0
0点または無回答	24	37	1	62
	38.7	59.7	1.6	100.0

(障がいの起因となった主たる疾病等の診断名又は障がい名)

障がいの起因となった主たる疾病等の診断名又は障がい名について、「脳性まひ」が87人(47.5%)と最も多く、次いで「その他」が24人(13.1%)、「知的障害」が15人(8.2%)の順に多い。18歳未満(56人)は、「脳性まひ」が24人(42.9%)、「その他」が9人(16.1%)、「低出生体重児」が7人(12.5%)の順に多い一方、18歳以上(127人)は「脳性まひ」が63人(49.6%)、「その他」が15人(11.8%)、「知的障害」が12人(9.4%)の順に多い。(表40参照)

＜表40 障がいの起因となった主たる疾病等の診断名又は障がい名＞

【医療的ケアは必要ない人】

問6主たる疾病等	脳性まひ	てんかん	染色体異常	低出生体重児	重症新生児仮死	肺炎・脳症・髄膜炎	脳外傷	先天性代謝異常	低酸素性脳障害	神経・筋疾患	事故	溺水・窒息などの	視覚障害	知的障害	自閉症	行動障害	その他	無回答	合計
人数	87	8	14	11	2	12	3	0	3	1	0	0	15	0	0	24	3	183	
(割合)	47.5	4.4	7.7	6.0	1.1	6.6	1.6	0.0	1.6	0.5	0.0	0.0	8.2	0.0	0.0	13.1	1.6	100.0	
18歳未満	24	2	6	7	0	1	1	0	2	1	0	0	3	0	0	9	0	56	
(割合)	42.9	3.6	10.7	12.5	0.0	1.8	1.8	0.0	3.6	1.8	0.0	0.0	5.4	0.0	0.0	16.1	0.0	100.0	
20点以上 (特別処遇の対象)	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	
(割合)	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
10点～19点 (強度行動障害)	4	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2	0	10	
(割合)	40.0	0.0	30.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	20.0	0.0	100.0	
1～9点	6	0	1	2	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	4	0	16	
(割合)	37.5	0.0	6.2	12.5	0.0	6.2	6.2	0.0	0.0	6.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0	
0点または無回答	13	2	1	5	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	3	0	28	
(割合)	46.4	7.1	3.6	17.9	0.0	0.0	0.0	0.0	7.1	0.0	0.0	0.0	7.1	0.0	0.0	10.7	0.0	100.0	
18歳以上	63	6	8	4	2	11	2	0	1	0	0	0	12	0	0	15	3	127	
(割合)	49.6	4.7	6.3	3.1	1.6	8.7	1.6	0.0	0.8	0.0	0.0	0.0	9.4	0.0	0.0	11.8	2.4	100.0	
20点以上 (特別処遇の対象)	3	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	10	
(割合)	30.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	10.0	10.0	100.0	
10点～19点 (強度行動障害)	7	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	1	0	12	
(割合)	58.3	0.0	0.0	8.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	8.3	0.0	100.0	
1～9点	23	2	4	1	1	1	2	0	0	0	0	0	1	0	0	6	2	43	
(割合)	53.5	4.7	9.3	2.3	2.3	2.3	4.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.3	0.0	0.0	14.0	4.7	100.0	
0点または無回答	30	4	2	2	1	8	0	0	1	0	0	0	7	0	0	7	0	62	
(割合)	48.4	6.5	3.2	3.2	1.6	12.9	0.0	0.0	1.6	0.0	0.0	0.0	11.3	0.0	0.0	11.3	0.0	100.0	

(主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期)

主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期について、「出生時から」が99人と54.1%を占めており、「小児期」が73人と39.9%。18歳未満は「出生時から」が31人(55.4%)、「小児期」が22人(39.3%)であり、18歳以上も「出生時から」が68人(53.5%)、「小児期」が51人(40.2%)。(表41参照)

<表41 主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期>

【医療的ケアは必要ない人】

問7主たる疾病等の発症時期	出生時から	小児期	その他	無回答	合計
人数	99	73	2	9	183
(割合)	54.1	39.9	1.1	4.9	100.0
18歳未満	31	22	0	3	56
	55.4	39.3	0.0	5.4	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	0	2
	50.0	50.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	2	0	0	10
	80.0	20.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	9	6	0	1	16
	56.2	37.5	0.0	6.2	100.0
0点または無回答	13	13	0	2	28
	46.4	46.4	0.0	7.1	100.0
18歳以上	68	51	2	6	127
	53.5	40.2	1.6	4.7	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	6	4	0	0	10
	60.0	40.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	7	5	0	0	12
	58.3	41.7	0.0	0.0	100.0
1～9点	22	17	1	3	43
	51.2	39.5	2.3	7.0	100.0
0点または無回答	33	25	1	3	62
	53.2	40.3	1.6	4.8	100.0

(手帳の交付状況)

手帳の交付状況について、(身体障害者手帳(肢体不自由)及び療育手帳を除き、)さらに重複する障がいとしては、身体障害者手帳において、「音声・言語・そしゃく機能障がい」が13人(7.1%)と最も多く、次いで「視覚障がい」が7人(3.8%)、「聴覚・平衡機能障がい」が6人(3.3%)の順に多い。18歳未満は「聴覚・平衡機能障がい」が4人(7.1%)、「音声・言語・そしゃく機能障がい」が3人(5.4%)、「視覚障がい」が1人(1.8%)の順に多い一方、「音声・言語・そしゃく機能障がい」が10人(7.9%)、「視覚障がい」が6人(4.7%)、「聴覚・平衡機能障がい」が2人(1.6%)の順に多い。(表42参照)

<表42 手帳の交付状況>

【医療的ケアは必要ない人】

問8手帳の交付状況	身体障害者手帳	療育手帳	保健福祉障害者手帳	未申請	合計
人数	180	171	4	0	183
(割合)	98.4	93.4	2.2	0.0	100.0
18歳未満	55	54	0	0	56
	98.2	96.4	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	2	0	0	2
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	10	10	0	0	10
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	15	15	0	0	16
	93.8	93.8	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	28	27	0	0	28
	100.0	96.4	0.0	0.0	100.0
18歳以上	125	117	4	0	127
	98.4	92.1	3.1	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	10	9	0	0	10
	100.0	90.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	12	12	0	0	12
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	42	40	2	0	43
	97.7	93.0	4.7	0.0	100.0
0点または無回答	61	56	2	0	62
	98.4	90.3	3.2	0.0	100.0

【医療的ケアは必要ない人】

問9障がいの種類	視覚障がい	聴覚・平衡機能障がい	音声・言語・そしゃく機能障がい	肢体不自由（上肢）	肢体不自由（下肢）	肢体不自由（体幹）	障がい（運動機能）	障がい（心臓機能）	障がい（じん臓機能）	障がい（呼吸器機能）	又は内部障がい（ぼうこう）	障がい（小腸機能）	内部障がい（ヒト免疫不全機能障がい）	障がい（肝臓機能）	合計
人数	7	6	13	102	110	73	47	0	0	1	0	0	0	0	183
(割合)	3.8	3.3	7.1	55.7	60.1	39.9	25.7	0.0	0.0	0.5	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳未満	1	4	3	32	29	28	13	0	0	0	0	0	0	0	56
(割合)	1.8	7.1	5.4	57.1	51.8	50.0	23.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
(割合)	0.0	0.0	0.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	1	0	4	5	3	1	0	0	0	0	0	0	0	10
(割合)	0.0	10.0	0.0	40.0	50.0	30.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	1	2	1	9	8	8	6	0	0	0	0	0	0	0	16
(割合)	6.2	12.5	6.2	56.2	50.0	50.0	37.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	0	1	2	17	15	17	6	0	0	0	0	0	0	0	28
(割合)	0.0	3.6	7.1	60.7	53.6	60.7	21.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	6	2	10	70	81	45	34	0	0	1	0	0	0	0	127
(割合)	4.7	1.6	7.9	55.1	63.8	35.4	26.8	0.0	0.0	0.8	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	0	1	6	7	3	2	0	0	0	0	0	0	0	10
(割合)	10.0	0.0	10.0	60.0	70.0	30.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1	0	0	5	7	4	4	0	0	0	0	0	0	0	12
(割合)	8.3	0.0	0.0	41.7	58.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	3	1	4	24	32	14	9	0	0	1	0	0	0	0	43
(割合)	7.0	2.3	9.3	55.8	74.4	32.6	20.9	0.0	0.0	2.3	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	1	1	5	35	35	24	19	0	0	0	0	0	0	0	62
(割合)	1.6	1.6	8.1	56.5	56.5	38.7	30.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0

(障がいの状態)

障がいの状態について、「姿勢」に関しては、「自分で座れる」が56人(30.6%)と最も多く、次いで「寝たきり」が43人(23.5%)、「ひとり立ちができる」が37人(20.2%)の順に多い。「移動」に関しては、「1人では移動できない」が59人(32.2%)と最も多く、次いで「1人歩きができる」が35人(19.1%)、「伝え歩きができる」が26人(14.2%)の順に多い。「理解」に関しては、「簡単な言語理解可」が80人(43.7%)が最も多く、次いで「言語理解不可」が68人(37.2%)、「簡単な文字・数字の理解可」が21人(11.5%)の順に多い。「意思表示」に関しては、「ほとんどない」が67人(36.6%)が最も多く、次いで「声で表現できる」が39人(21.3%)、「かたことの言葉で伝える」が37人(20.2%)の順に多い。「行動」に関しては、「こだわり」が65人(35.5%)が最も多く、次いで「パニック」が38人(20.8%)、「自傷」が35人(19.1%)の順に多い。(表43参照)

<表43 障がいの状態>

【医療的ケアは必要ない人】

問11障がいの状態	姿勢					移動					理解					意思表示					合計						
	寝たきり	自分で座れる	つかまり立ちができる	ひとり立ちができる	無回答	1人では移動できない	寝返りができる	背ばい・腹ばいができる	四つんばいができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	無回答	言語理解不可	簡単な言語理解可	簡単な色、数の理解可	理解可	簡単な文字・数字の理解可	簡単な計算可	無回答	ほとんどない		意思伝達装置（脳波）によりできる	意思伝達装置（視線）によりできる	声で表現できる	かたこの言葉で伝える	文章で伝える	無回答
人数	43	56	36	37	11	59	18	13	25	26	35	7	68	80	5	21	4	5	67	1	2	25	39	37	4	8	183
(割合)	23.5	30.6	19.7	20.2	6.0	32.2	9.8	7.1	13.7	14.2	18.1	3.8	37.2	43.7	2.7	11.5	2.2	2.7	36.6	0.5	1.1	13.7	21.3	20.2	2.2	4.4	100.0
18歳未満	18	18	7	11	2	11	9	6	13	5	11	1	23	25	0	6	0	2	18	0	1	12	11	11	1	2	56
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	2
10点～19点 (強度行動障害)	1	3	3	3	0	0	1	1	4	1	3	0	3	6	0	1	0	0	2	0	0	2	3	2	0	1	10
1～9点	10	30	30	30	0	0	10	10	40	10	30	0	30	60	0	10	0	0	20	0	0	20	30	20	0	10	100
0点または無回答	5	6	1	4	0	4	2	2	2	2	5	0	9	5	0	2	0	0	8	0	0	2	3	3	0	0	16
18歳以上	31	37.5	6.2	25.0	0.0	25.0	12.5	12.5	12.5	6.2	31.2	0.0	56.2	31.2	0.0	12.5	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	12.5	18.8	18.8	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	12	9	2	3	2	7	6	3	7	2	2	1	11	12	0	3	0	2	8	0	1	7	5	5	1	1	28
10点～19点 (強度行動障害)	25	38	29	26	9	48	9	7	12	21	24	6	45	55	5	15	4	3	49	1	1	13	28	26	3	6	127
1～9点	19.7	29.9	22.8	20.5	7.1	37.8	7.1	5.5	9.4	16.5	18.9	4.7	35.4	43.3	3.9	11.8	3.1	2.4	38.6	0.8	0.8	10.2	22.0	20.5	2.4	4.7	100.0
0点または無回答	1	1	3	5	0	2	0	0	0	4	4	0	4	6	0	0	0	0	6	0	0	0	1	3	0	0	10
18歳未満	10	10	30	50	0	20	0	0	0	40	40	0	40	60	0	0	0	0	60	0	0	10	30	30	0	0	100
20点以上 (特別処遇の対象)	0	1	5	5	1	1	0	1	1	5	4	0	2	7	1	2	0	0	1	0	0	3	4	3	0	1	12
10点～19点 (強度行動障害)	0	8.3	41.7	41.7	8.3	8.3	0	8.3	8.3	41.7	33.3	0	16.7	58.3	8.3	16.7	0	0	8.3	0	0	25.0	33.3	25.0	0	8.3	100
1～9点	6	15	10	7	5	14	5	3	4	4	9	4	17	20	1	2	2	1	18	1	0	4	10	10	0	0	43
0点または無回答	18	21	11	9	3	31	4	3	7	8	7	2	22	22	3	11	2	2	24	0	1	6	13	10	3	5	62
	29.0	33.9	17.7	14.5	4.8	50.0	6.5	4.8	11.3	12.9	11.3	3.2	35.5	35.5	4.8	17.7	3.2	3.2	38.7	0.0	1.6	9.7	21.0	16.1	4.8	8.1	100.0

【医療的ケアは必要ない人】

問11障がいの状態	行動								合計
	こだわり	自傷	他害	多動	異食	パニック	昼夜逆転	その他	
人数	65	35	15	17	10	38	27	7	183
(割合)	35.5	19.1	8.2	9.3	5.5	20.8	14.8	3.8	100.0
18歳未満	19	9	5	7	6	10	6	3	56
20点以上 (特別処遇の対象)	33.9	16.1	8.9	12.5	10.7	17.9	10.7	5.4	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	2	1	1	1	0	1	1	2
1～9点	9	4	3	1	2	7	2	0	10
0点または無回答	90.0	40.0	30.0	10.0	20.0	70.0	20.0	0.0	100.0
18歳以上	6	3	1	4	3	2	2	1	16
20点以上 (特別処遇の対象)	37.5	18.8	6.2	25.0	18.8	12.5	12.5	6.2	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	0	0	1	0	1	1	1	28
1～9点	7.1	0.0	0.0	3.6	0.0	3.6	3.6	3.6	100.0
0点または無回答	46	26	10	10	4	28	21	4	127
20点以上 (特別処遇の対象)	36.2	20.5	7.9	7.9	3.1	22.0	16.5	3.1	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	6	4	4	0	7	5	0	10
1～9点	80.0	60.0	40.0	40.0	0.0	70.0	50.0	0.0	100.0
0点または無回答	8	3	3	0	2	7	1	1	12
18歳未満	66.7	25.0	25.0	0.0	16.7	58.3	8.3	8.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	21	11	3	5	2	12	12	3	43
10点～19点 (強度行動障害)	48.8	25.6	7.0	11.6	4.7	27.9	27.9	7.0	100.0
1～9点	9	6	0	1	0	2	3	0	62
0点または無回答	14.5	9.7	0.0	1.6	0.0	3.2	4.8	0.0	100.0

(健康状態)

健康状態について、「良好」が102人(55.7%)と最も多く、次いで「通院して治療中」が44人(24.0%)、「状態不安定」が12人(6.6%)の順に多い。18歳未満は「良好」が36人(64.3%)、「通院して治療中」が14人(25.0%)、18歳以上は「良好」が66人(52.0%)、「通院して治療中」が30人(23.6%)、「状態不安定」が12人(9.4%)。(表44参照)

<表44 健康状態>

【医療的ケアは必要ない人】

問17健康状態	良好	状態不安定	通院して治療中	入院して治療中	その他	無回答	合計
人数	102	12	44	4	7	14	183
(割合)	55.7	6.6	24.0	2.2	3.8	7.7	100.0
18歳未満	36	0	14	1	1	4	56
	64.3	0.0	25.0	1.8	1.8	7.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	2	0	0	0	2
	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	7	0	2	0	0	1	10
	70.0	0.0	20.0	0.0	0.0	10.0	100.0
1～9点	9	0	5	0	0	2	16
	56.2	0.0	31.2	0.0	0.0	12.5	100.0
0点または無回答	20	0	5	1	1	1	28
	71.4	0.0	17.9	3.6	3.6	3.6	100.0
18歳以上	66	12	30	3	6	10	127
	52.0	9.4	23.6	2.4	4.7	7.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	2	6	0	0	2	10
	0.0	20.0	60.0	0.0	0.0	20.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	1	2	0	0	1	12
	66.7	8.3	16.7	0.0	0.0	8.3	100.0
1～9点	19	5	12	2	3	2	43
	44.2	11.6	27.9	4.7	7.0	4.7	100.0
0点または無回答	39	4	10	1	3	5	62
	62.9	6.5	16.1	1.6	4.8	8.1	100.0

(NICU 入院の有無)

NICU 入院の有無について、「入院していない」が104人(56.8%)である一方、「入院した」が55人(30.1%)。18歳未満は「入院していない」が27人(48.2%)、「入院した」が25人(44.6%)であり、18歳以上は「入院していない」が77人(60.6%)、「入院した」が30人(23.6%)であり、いずれも「入院していない」が「入院した」を上回っている。(表45参照)

<表45 NICU 入院の有無>

【医療的ケアは必要ない人】

問18NICU入院の有無	入院していない	入院した	無回答	合計
人数	104	55	24	183
(割合)	56.8	30.1	13.1	100.0
18歳未満	27	25	4	56
	48.2	44.6	7.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	2
	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5	5	0	10
	50.0	50.0	0.0	100.0
1～9点	9	5	2	16
	56.2	31.2	12.5	100.0
0点または無回答	12	14	2	28
	42.9	50.0	7.1	100.0
18歳以上	77	30	20	127
	60.6	23.6	15.7	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	8	0	2	10
	80.0	0.0	20.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	7	4	1	12
	58.3	33.3	8.3	100.0
1～9点	26	10	7	43
	60.5	23.3	16.3	100.0
0点または無回答	36	16	10	62
	58.1	25.8	16.1	100.0

(NICU 退院時の良かったこと・不安だったこと)

NICU 退院時の良かったことについて、「自宅に帰れる喜び」が39人(70.9%)と最も多い。

また、NICU 退院時の不安だったことについて、「介護・看護の不安」が11人(20.0%)と最も多く、次いで「今後の医療への不安」・「その他」がそれぞれ9人(16.4%)、「緊急時の不安」・「兄弟姉妹の育児」がそれぞれ8人(14.5%)の順に多い。18歳未満(25人)は「兄弟姉妹の育児」が6人(24.0%)、「介護・看護の不安」・「緊急時の不安」・「今後の医療への不安」がそれぞれ5人(20.0%)の順に多い一方、18歳以上(30人)は「その他」が7人(23.3%)、「介護・看護の不安」が6人(20.0%)、「今後の医療への不安」が4人(13.3%)の順に多い。(表46参照)

<表46 NICU 退院時の良かったこと・不安だったこと>

【医療的ケアは必要ない人】 問19退院するときに良かったこと、不安だったこと		良かったこと					不安だったこと							合計
		自宅に帰れる喜び	在宅に向けた指導	安心につながる声かけ	その他	無回答	介護・看護の不安	緊急時の不安	医療的ケアの不安	今後の医療への不安	兄弟姉妹の育児	その他	無回答	
人数	39	4	0	2	10	11	8	2	9	8	9	8	55	
(割合)	70.9	7.3	0.0	3.6	18.2	20.0	14.5	3.6	16.4	14.5	16.4	14.5	100.0	
18歳未満	20	1	0	0	4	5	5	0	5	6	2	2	25	
(割合)	80.0	4.0	0.0	0.0	16.0	20.0	20.0	0.0	20.0	24.0	8.0	8.0	100.0	
20点以上 (特別処遇の対象)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
(割合)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	
10点～19点 (強度行動障害)	4	0	0	0	1	0	0	0	1	2	1	1	5	
(割合)	80.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0	40.0	20.0	20.0	100.0	
1～9点	5	0	0	0	0	3	1	0	1	0	0	0	5	
(割合)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
0点または無回答	10	1	0	0	3	2	4	0	3	3	1	1	14	
(割合)	71.4	7.1	0.0	0.0	21.4	14.3	28.6	0.0	21.4	21.4	7.1	7.1	100.0	
18歳以上	19	3	0	2	6	6	3	2	4	2	7	6	30	
(割合)	63.3	10.0	0.0	6.7	20.0	20.0	10.0	6.7	13.3	6.7	23.3	20.0	100.0	
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
(割合)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
10点～19点 (強度行動障害)	1	1	0	0	2	0	0	0	1	0	1	2	4	
(割合)	25.0	25.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	25.0	50.0	100.0	
1～9点	6	1	0	2	1	3	1	2	0	1	3	0	10	
(割合)	60.0	10.0	0.0	20.0	10.0	30.0	10.0	20.0	0.0	10.0	30.0	0.0	100.0	
0点または無回答	12	1	0	0	3	3	2	0	3	1	3	4	16	
(割合)	75.0	6.2	0.0	0.0	18.8	18.8	12.5	0.0	18.8	6.2	18.8	25.0	100.0	

(NICU 退院後の在宅生活の当初時の良かったこと・不安だったこと)

NICU 退院後の在宅生活の当初時の良かったことについて、「一緒に暮らせる喜び」が46人(83.6%)と最も多い。

NICU 退院後の在宅生活の当初時の不安だったことについて、「育児・介護に関すること」・「その他」がそれぞれ10人(18.2%)と最も多く、次いで「病状悪化やけいれんの不安」が9人(16.4%)、「障がい受容」が5人(9.1%)の順に多い。18歳未満(25人)は「障がい受容」が5人(20.0%)、「育児・介護に関すること」・「相談先」がそれぞれ3人(12.0%)の順に多い一方、18歳以上(30人)は「その他」が8人(26.7%)、「病状悪化やけいれんの不安」・「育児・介護に関すること」がそれぞれ7人(23.3%)の順に多い。(表47参照)

<表47 NICU 退院後の在宅生活の当初時の良かったこと・不安だったこと>

【医療的ケアは必要ない人】 問20退院後の在宅生活の当初、良かったこと、不安だったこと	良かったこと				不安だったこと										合計
	一緒に暮らせる喜び	の訪問看護師や保健師等	その他	無回答	不病状悪化やけいれんの不安	医療的ケアの不安	と育児・介護に関すること	りハビリ・療育に関すること	相談先	兄弟姉妹に関すること	障がい受容	睡眠不足	その他	無回答	
人数	46	2	1	6	9	1	10	2	3	4	5	3	10	8	55
(割合)	83.6	3.6	1.8	10.9	16.4	1.8	18.2	3.6	5.5	7.3	9.1	5.5	18.2	14.5	100.0
18歳未満	23	0	0	2	2	1	3	1	3	2	5	2	2	4	25
(割合)	92.0	0.0	0.0	8.0	8.0	4.0	12.0	4.0	12.0	8.0	20.0	8.0	8.0	16.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
(割合)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	1	5
(割合)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	20.0	40.0	20.0	100.0
1～9点	4	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	1	0	1	5
(割合)	80.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	20.0	0.0	20.0	20.0	0.0	20.0	100.0
0点または無回答	13	0	0	1	2	1	2	1	2	0	4	0	0	2	14
(割合)	92.9	0.0	0.0	7.1	14.3	7.1	14.3	7.1	14.3	0.0	28.6	0.0	0.0	14.3	100.0
18歳以上	23	2	1	4	7	0	7	1	0	2	0	1	8	4	30
(割合)	76.7	6.7	3.3	13.3	23.3	0.0	23.3	3.3	0.0	6.7	0.0	3.3	26.7	13.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(割合)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	1	1	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2	4
(割合)	25.0	25.0	0.0	50.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	50.0	100.0
1～9点	9	0	1	0	3	0	1	0	1	0	0	0	5	0	10
(割合)	90.0	0.0	10.0	0.0	30.0	0.0	10.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	50.0	0.0	100.0
0点または無回答	13	1	0	2	3	0	6	1	0	1	0	1	2	2	16
(割合)	81.2	6.2	0.0	12.5	18.8	0.0	37.5	6.2	0.0	6.2	0.0	6.2	12.5	12.5	100.0

(日常的な介護)

日常的な介護について、「食事」に関しては、「全面介助が必要」が86人(47.0%)、「一部介助が必要」が76人(41.5%)と両方で9割弱を占めている。

「着脱」に関しては、「全面介助が必要」が121人(66.1%)、「一部介助が必要」が53人(29.0%)と両方で約95%を占めている。

「入浴」に関しては、「全面介助が必要」が143人(78.1%)、「一部介助が必要」が35人(19.1%)と両方で約97%を占めている。

「排せつ」に関しては、「全面介助が必要」が129人(70.5%)、「一部介助が必要」が43人(23.5%)と両方で約94%を占めている。(表48参照)

<表48 日常的な介護>

【医療的ケアは必要ない人】 問21 日常的な介護の状態		食事					着脱					入浴					排せつ					合計	
		経管栄養	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他		無回答
人数		2	86	76	15	1	3	121	53	7	1	1	143	35	3	1	1	129	43	9	1	1	183
(割合)		1.1	47.0	41.5	8.2	0.5	1.6	66.1	29.0	3.8	0.5	0.5	78.1	19.1	1.6	0.5	0.5	70.5	23.5	4.9	0.5	0.5	100.0
18歳未満		1	31	20	4	0	0	41	14	1	0	0	46	9	1	0	0	45	10	1	0	0	56
		1.8	55.4	35.7	7.1	0.0	0.0	73.2	25.0	1.8	0.0	0.0	82.1	16.1	1.8	0.0	0.0	80.4	17.9	1.8	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)		0	1	1	0	0	0	0	2	0	0	0	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	2
10点～19点 (強度行動障害)		0	5	5	0	0	0	7	3	0	0	0	9	1	0	0	0	9	1	0	0	0	10
		0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	70.0	30.0	0.0	0.0	0.0	90.0	10.0	0.0	0.0	0.0	90.0	10.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点		0	9	5	2	0	0	12	4	0	0	0	13	3	0	0	0	13	3	0	0	0	16
		0.0	56.2	31.2	12.5	0.0	0.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0	81.2	18.8	0.0	0.0	0.0	81.2	18.8	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答		1	16	9	2	0	0	22	5	1	0	0	23	4	1	0	0	22	5	1	0	0	28
		3.6	57.1	32.1	7.1	0.0	0.0	78.6	17.9	3.6	0.0	0.0	82.1	14.3	3.6	0.0	0.0	78.6	17.9	3.6	0.0	0.0	100.0
18歳以上		1	55	56	11	1	3	80	39	6	1	1	97	26	2	1	1	84	33	8	1	1	127
		0.8	43.3	44.1	8.7	0.8	2.4	63.0	30.7	4.7	0.8	0.8	76.4	20.5	1.6	0.8	0.8	66.1	26.0	6.3	0.8	0.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)		0	2	7	0	0	1	8	1	0	0	1	9	0	0	0	1	7	2	0	0	1	10
10点～19点 (強度行動障害)		0	20	70	0	0	10	80	10	0	0	10	90	0	0	0	10	70	20	0	0	10	100
		0	5	6	1	0	0	5	7	0	0	0	6	6	0	0	0	6	6	0	0	0	12
1～9点		0	16	24	2	1	0	27	15	1	0	0	33	10	0	0	0	28	13	2	0	0	43
		0.0	37.2	55.8	4.7	2.3	0.0	62.8	34.9	2.3	0.0	0.0	76.7	23.3	0.0	0.0	0.0	65.1	30.2	4.7	0.0	0.0	100.0
0点または無回答		1	32	19	8	0	2	40	16	5	1	0	49	10	2	1	0	43	12	6	1	0	62
		1.6	51.6	30.6	12.9	0.0	3.2	64.5	25.8	8.1	1.6	0.0	79.0	16.1	3.2	1.6	0.0	69.4	19.4	9.7	1.6	0.0	100.0

(平日の日中の主な生活の場)

平日の日中の主な生活の場について、「自宅以外」が101人(75.4%)である一方、「自宅」が25人(18.7%)にとどまる。

18歳未満(55人)は「自宅以外」が47人(85.5%)である一方、「自宅」が7人(12.7%)であり、「自宅以外」の具体的な生活の場としては、「特別支援学校」が38人と80.9%を占めている。

18歳以上(79人)は「自宅以外」が54人(68.4%)である一方、「自宅」が18人(22.8%)であり、「自宅以外」の具体的な生活の場としては、「障がい者福祉サービス通所事業所」が48人と88.9%を占めている。(表49参照)

<表49 平日の日中の主な生活の場>

【医療的ケアは必要ない人】

問22平日の日中の主な生活の場	自宅	自宅以外	無回答	合計
人数	25	101	8	134
(割合)	18.7	75.4	6.0	100.0
18歳未満	7	47	1	55
	12.7	85.5	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	2	0	2
	0.0	100.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	10	0	10
	0.0	100.0	0.0	100.0
1～9点	2	14	0	16
	12.5	87.5	0.0	100.0
0点または無回答	5	21	1	27
	18.5	77.8	3.7	100.0
18歳以上	18	54	7	79
	22.8	68.4	8.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	4	0	5
	20.0	80.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	6	0	8
	25.0	75.0	0.0	100.0
1～9点	4	15	2	21
	19.0	71.4	9.5	100.0
0点または無回答	11	29	5	45
	24.4	64.4	11.1	100.0

【医療的ケアは必要ない人】

問22平日の日の中の主な生活の場(自宅以外)	保育所	幼稚園	普通中学校の	特別支援学校の	特別支援学級	自宅で訪問学級	障害がい者福祉サービス	その他	無回答	合計
人数	1	1	1	3	39	0	50	5	1	101
(割合)	1.0	1.0	1.0	3.0	38.6	0.0	49.5	5.0	1.0	100.0
18歳未満	1	1	1	3	38	0	2	1	0	47
	2.1	2.1	2.1	6.4	80.9	0.0	4.3	2.1	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2
	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	1	8	0	1	0	0	10
	0.0	0.0	0.0	10.0	80.0	0.0	10.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	1	0	0	1	12	0	0	0	0	14
	7.1	0.0	0.0	7.1	85.7	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	0	1	1	1	16	0	1	1	0	21
	0.0	4.8	4.8	4.8	76.2	0.0	4.8	4.8	0.0	100.0
18歳以上	0	0	0	0	1	0	48	4	1	54
	0.0	0.0	0.0	0.0	1.9	0.0	88.9	7.4	1.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	0	4	0	0	4
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	1	0	5	0	0	6
	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	83.3	0.0	0.0	100.0
1～9点	0	0	0	0	0	0	13	2	0	15
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	86.7	13.3	0.0	100.0
0点または無回答	0	0	0	0	0	0	26	2	1	29
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	89.7	6.9	3.4	100.0

(障害福祉サービス等の利用状況)

障害福祉サービス等の利用状況について、「生活介護」が46人(34.3%)と最も多く、次いで「短期入所」が27人(20.1%)、「利用していない」が25人(18.7%)の順に多い。

18歳未満(55人)は「利用していない」が18人(32.7%)、「日中一時支援」が13人(23.6%)、「短期入所」が9人(16.4%)の順に多く、行動障がいのある者(1点以上)(28人)は「利用していない」が9人(32.1%)、強度行動障がいのある者(10点以上)(12人)は「利用していない」が4人(33.3%)。

18歳以上(79人)は「生活介護」が46人(58.2%)、「短期入所」が18人(22.8%)、「医療機関」が13人(16.5%)の順に多い。(表50参照)

<表50 障害福祉サービス等の利用状況>

【医療的ケアは必要ない人】

問23障害福祉サービス等の利用状況	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	生活介護	児童発達支援	短期入所	日中一時支援	移動支援	訪問入浴	訪問看護	訪問リハビリ	医療機関	その他	利用していない	合計
人数	11	0	1	46	6	27	21	5	5	4	1	21	13	25	134
(割合)	8.2	0.0	0.7	34.3	4.5	20.1	15.7	3.7	3.7	3.0	0.7	15.7	9.7	18.7	100.0
18歳未満	7	0	0	0	5	9	13	0	1	3	1	8	8	18	55
	12.7	0.0	0.0	0.0	9.1	16.4	23.6	0.0	1.8	5.5	1.8	14.5	14.5	32.7	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1	0	0	0	1	2	4	0	0	0	0	1	4	2	10
	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	20.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	40.0	20.0	100.0
1～9点	2	0	0	0	1	4	5	0	0	0	1	1	3	5	16
	12.5	0.0	0.0	0.0	6.2	25.0	31.2	0.0	0.0	0.0	6.2	6.2	18.8	31.2	100.0
0点または無回答	4	0	0	0	3	3	4	0	1	3	0	6	1	9	27
	14.8	0.0	0.0	0.0	11.1	11.1	14.8	0.0	3.7	11.1	0.0	22.2	3.7	33.3	100.0
18歳以上	4	0	1	46	1	18	8	5	4	1	0	13	5	7	79
	5.1	0.0	1.3	58.2	1.3	22.8	10.1	6.3	5.1	1.3	0.0	16.5	6.3	8.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	3	0	2	1	1	0	0	0	2	0	0	5
	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	40.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	4	0	3	2	0	0	0	0	2	1	2	8
	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	37.5	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	12.5	25.0	100.0
1～9点	0	0	0	13	0	5	2	1	0	0	0	2	1	3	21
	0.0	0.0	0.0	61.9	0.0	23.8	9.5	4.8	0.0	0.0	0.0	9.5	4.8	14.3	100.0
0点または無回答	4	0	1	26	1	8	3	3	4	1	0	7	3	2	45
	8.9	0.0	2.2	57.8	2.2	17.8	6.7	6.7	8.9	2.2	0.0	15.6	6.7	4.4	100.0

(障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関)

障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関について、「相談支援事業所」が32人(23.9%)と最も多く、次いで「行政の福祉部門の職員」が30人(22.4%)、「医療機関の医師」が9人(16.4%)の順に多い。

18歳未満(55人)は「行政の福祉部門の職員」が14人(25.5%)、「相談支援事業所」が13人(23.6%)、「医療機関の医師」が9人(16.4%)の順に多く、18歳以上(79人)は「相談支援事業所」が19人(24.1%)、「行政の福祉部門の職員」が16人(20.3%)、「医療機関の医師」が8人(10.1%)の順に多い。(表51参照)

<表51 障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関>

【医療的ケアは必要ない人】

問24障害福祉サービス等の利用に当たっての相談先	相談支援事業所	医療機関の医師	医療機関のソーシャルワーカー	療養機関のソーシャルワーカー	行政の保健師	行政の福祉部門の職員	相談者が探せず家族が対応	その他	合計
人数	32	17	4	3	10	30	8	13	134
(割合)	23.9	12.7	3.0	2.2	7.5	22.4	6.0	9.7	100.0
18歳未満	13	9	1	1	6	14	3	8	55
	23.6	16.4	1.8	1.8	10.9	25.5	5.5	14.5	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	2	0	1	2
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	50.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4	1	0	0	3	3	1	2	10
	40.0	10.0	0.0	0.0	30.0	30.0	10.0	20.0	100.0
1～9点	3	4	0	1	1	4	1	2	16
	18.8	25.0	0.0	6.2	6.2	25.0	6.2	12.5	100.0
0点または無回答	6	4	1	0	2	5	1	3	27
	22.2	14.8	3.7	0.0	7.4	18.5	3.7	11.1	100.0
18歳以上	19	8	3	2	4	16	5	5	79
	24.1	10.1	3.8	2.5	5.1	20.3	6.3	6.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	1	0	0	1	3	0	0	5
	40.0	20.0	0.0	0.0	20.0	60.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	0	0	1	0	1	0	2	8
	25.0	0.0	0.0	12.5	0.0	12.5	0.0	25.0	100.0
1～9点	4	1	0	1	0	5	1	2	21
	19.0	4.8	0.0	4.8	0.0	23.8	4.8	9.5	100.0
0点または無回答	11	6	3	0	3	7	4	1	45
	24.4	13.3	6.7	0.0	6.7	15.6	8.9	2.2	100.0

(日常生活用具や補装具の支給の有無)

日常生活用具や補装具の支給の有無について、支給有が86人(64.2%)、支給無が39人(29.1%)。18歳未満(55人)は支給有が40人(72.7%)、支給無が15人(27.3%)である一方、18歳以上(79人)は支給有が46人(58.2%)、支給無が24人(30.4%)。(表52参照)

<表52 日常生活用具や補装具の支給の有無>

【医療的ケアは必要ない人】

問25日常生活用具・補装具の支給状況	はい	いいえ	無回答	合計
人数	86	39	9	134
(割合)	64.2	29.1	6.7	100.0
18歳未満	40	15	0	55
	72.7	27.3	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	2
	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	2	0	10
	80.0	20.0	0.0	100.0
1～9点	13	3	0	16
	81.2	18.8	0.0	100.0
0点または無回答	18	9	0	27
	66.7	33.3	0.0	100.0
18歳以上	46	24	9	79
	58.2	30.4	11.4	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	3	0	5
	40.0	60.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4	4	0	8
	50.0	50.0	0.0	100.0
1～9点	13	6	2	21
	61.9	28.6	9.5	100.0
0点または無回答	27	11	7	45
	60.0	24.4	15.6	100.0

(障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況)

障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況について、「利用していない」が92人と68.7%を占めている。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、「利用していない」がそれぞれ42人(76.4%)、50人(63.3%)。(表53参照)

＜表53 障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況＞

【医療的ケアは必要ない人】

問26その他のサービスの利用状況	セファミリーサポート	認可外保育施設	その他	利用していない	合計
人数	1	1	5	92	134
(割合)	0.7	0.7	3.7	68.7	100.0
18歳未満	0	1	2	42	55
	0.0	1.8	3.6	76.4	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	2	2
	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	1	8	10
	0.0	0.0	10.0	80.0	100.0
1～9点	0	1	0	11	16
	0.0	6.2	0.0	68.8	100.0
0点または無回答	0	0	1	21	27
	0.0	0.0	3.7	77.8	100.0
18歳以上	1	0	3	50	79
	1.3	0.0	3.8	63.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	5	5
	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	6	8
	0.0	0.0	0.0	75.0	100.0
1～9点	1	0	2	12	21
	4.8	0.0	9.5	57.1	100.0
0点または無回答	0	0	1	27	45
	0.0	0.0	2.2	60.0	100.0

(サービス利用と家計の関係)

サービス利用と家計の関係について、「不安なく利用している」が47人(35.1%)と最も多く、次いで「厳しいが十分利用できている」が28人(20.9%)。18歳未満(55人)は「不安なく利用している」が16人(29.1%)、「厳しいが十分利用できている」が14人(25.5%)、「その他」が8人(14.5%)の順に多く、18歳以上(79人)は「不安なく利用している」が31人(39.2%)、「厳しいが十分利用できている」が14人(17.7%)の順に多い。(表54参照)

<表54 サービス利用と家計の関係>

【医療的ケアは必要ない人】

問27サービス利用と家計の関係	利用し でき ない	厳 し く 利 用 し な い	十 分 し く 利 用 し て い る	利 用 し て い る が 十 分 な い	利 用 し て い る	不 安 な く 利 用 し て い る	そ の 他	無 回 答	合 計
人数 (割合)	6 4.5	4 3.0	28 20.9	47 35.1	12 9.0	37 27.6	134 100.0		
18歳未満	3 5.5	3 5.5	14 25.5	16 29.1	8 14.5	11 20.0	55 100.0		
20点以上 (特別処遇の対象)	1 50.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0		
10点～19点 (強度行動障害)	0 0.0	1 10.0	3 30.0	2 20.0	3 30.0	1 10.0	10 100.0		
1～9点	0 0.0	1 6.2	7 43.8	4 25.0	2 12.5	2 12.5	16 100.0		
0点または無回答	2 7.4	1 3.7	4 14.8	9 33.3	3 11.1	8 29.6	27 100.0		
18歳以上	3 3.8	1 1.3	14 17.7	31 39.2	4 5.1	26 32.9	79 100.0		
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	2 40.0	3 60.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0		
10点～19点 (強度行動障害)	0 0.0	0 0.0	2 25.0	3 37.5	0 0.0	3 37.5	8 100.0		
1～9点	1 4.8	0 0.0	3 14.3	6 28.6	3 14.3	8 38.1	21 100.0		
0点または無回答	2 4.4	1 2.2	7 15.6	19 42.2	1 2.2	15 33.3	45 100.0		

(同居の家族構成)

同居の家族構成について、「母親」が121人(90.3%)と最も多く、次いで「父親」が98人(73.1%)、「兄弟姉妹」が39人(70.9%)の順に多い。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、同様の順に多い。(表55参照)

<表55 同居の家族>

【医療的ケアは必要ない人】

問28家族構成	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	合計
人数	121	98	14	10	70	0	1	4	134
(割合)	90.3	73.1	10.4	7.5	52.2	0.0	0.7	3.0	100.0
18歳未満	54	48	5	6	39	0	0	0	55
	98.2	87.3	9.1	10.9	70.9	0.0	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	2	0	0	1	0	0	0	2
	100.0	100.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	10	10	1	1	9	0	0	0	10
	100.0	100.0	10.0	10.0	90.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	16	13	2	2	10	0	0	0	16
	100.0	81.2	12.5	12.5	62.5	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	26	23	2	3	19	0	0	0	27
	96.3	85.2	7.4	11.1	70.4	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	67	50	9	4	31	0	1	4	79
	84.8	63.3	11.4	5.1	39.2	0.0	1.3	5.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	3	1	0	1	0	0	0	5
	100.0	60.0	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	8	0	0	5	0	0	0	8
	100.0	100.0	0.0	0.0	62.5	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	18	14	1	1	8	0	0	1	21
	85.7	66.7	4.8	4.8	38.1	0.0	0.0	4.8	100.0
0点または無回答	36	25	7	3	17	0	1	3	45
	80.0	55.6	15.6	6.7	37.8	0.0	2.2	6.7	100.0

(主として介護等を行う者)

主として介護等を行う者について、「母親」が114人(85.1%)であり、大半を占めている。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、「母親」がそれぞれ53人(96.4%)、61人(77.2%)であり、大半を占めている。(表56参照)

<表56 主として介護等を行う者>

【医療的ケアは必要ない人】

問29主な介護者	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	無回答	合計
人数	114	3	0	0	3	0	0	5	9	134
(割合)	85.1	2.2	0.0	0.0	2.2	0.0	0.0	3.7	6.7	100.0
18歳未満	53	1	0	0	0	0	0	0	1	55
	96.4	1.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
10点～19点 (強度行動障害)	9	1	0	0	0	0	0	0	0	10
	90.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	16	0	0	0	0	0	0	0	0	16
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	26	0	0	0	0	0	0	0	1	27
	96.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	3.7	100.0
18歳以上	61	2	0	0	3	0	0	5	8	79
	77.2	2.5	0.0	0.0	3.8	0.0	0.0	6.3	10.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	0	0	0	0	0	0	0	0	5
10点～19点 (強度行動障害)	8	0	0	0	0	0	0	0	0	8
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	14	1	0	0	2	0	0	3	1	21
	66.7	4.8	0.0	0.0	9.5	0.0	0.0	14.3	4.8	100.0
0点または無回答	34	1	0	0	1	0	0	2	7	45
	75.6	2.2	0.0	0.0	2.2	0.0	0.0	4.4	15.6	100.0

(主たる介護者の介護等を始めてからの期間)

主たる介護者の介護等を始めてからの期間について、「5年以上」が107人(79.9%)と約8割を占めている。18歳未満(55人)及び18歳以上(64人)においても、「5年以上」がそれぞれ43人(78.2%)、64人(81.0%)であり、約8割を占めている。(表57参照)

＜表57 主たる介護者の介護等を始めてからの期間＞

【医療的ケアは必要ない人】

問30介護・看護期間	1年未満	2年未満	3年未満	4年未満	5年未満	5年以上	無回答	合計
人数	2	2	3	5	4	107	11	134
(割合)	1.5	1.5	2.2	3.7	3.0	79.9	8.2	100.0
18歳未満	1	2	2	2	4	43	1	55
	1.8	3.6	3.6	3.6	7.3	78.2	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	2	0	2
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	2	8	0	10
	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	80.0	0.0	100.0
1～9点	1	0	0	1	1	13	0	16
	6.2	0.0	0.0	6.2	6.2	81.2	0.0	100.0
0点または無回答	0	2	2	1	1	20	1	27
	0.0	7.4	7.4	3.7	3.7	74.1	3.7	100.0
18歳以上	1	0	1	3	0	64	10	79
	1.3	0.0	1.3	3.8	0.0	81.0	12.7	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	5	0	5
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	0	8	0	8
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
1～9点	1	0	1	1	0	17	1	21
	4.8	0.0	4.8	4.8	0.0	81.0	4.8	100.0
0点または無回答	0	0	0	2	0	34	9	45
	0.0	0.0	0.0	4.4	0.0	75.6	20.0	100.0

(主たる介護者の健康状態)

主たる介護者の健康状態について、「不安がある」が55人(41.0%)と最も多く、次いで「良い」が40人(29.9%)、「良くない」が28人(20.9%)。18歳未満(55人)は「良い」が21人(38.2%)、「不安がある」が19人(34.5%)、「良くない」が13人(23.6%)である一方、18歳以上(79人)は「不安がある」が36人(45.6%)、「良い」が19人(24.1%)、「良くない」が15人(19.0%)であり、年齢が高くなるほど、「不安がある」の割合が高くなる傾向にある。(表58参照)

<表58 主たる介護者の健康状態>

【医療的ケアは必要ない人】

問31介護・看護者の健康状態	良い	不安がある	良くない	無回答	合計
人数	40	55	28	11	134
(割合)	29.9	41.0	20.9	8.2	100.0
18歳未満	21	19	13	2	55
	38.2	34.5	23.6	3.6	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	1	1	0	2
	0.0	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	6	2	0	10
	20.0	60.0	20.0	0.0	100.0
1～9点	6	7	3	0	16
	37.5	43.8	18.8	0.0	100.0
0点または無回答	13	5	7	2	27
	48.1	18.5	25.9	7.4	100.0
18歳以上	19	36	15	9	79
	24.1	45.6	19.0	11.4	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	2	2	0	5
	20.0	40.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	5	1	0	8
	25.0	62.5	12.5	0.0	100.0
1～9点	7	10	3	1	21
	33.3	47.6	14.3	4.8	100.0
0点または無回答	9	19	9	8	45
	20.0	42.2	20.0	17.8	100.0

(主たる介護者の1日の平均睡眠時間及び睡眠形態(連続・断続))

主たる介護者の1日の平均睡眠時間について、「6時間未満」が61人(45.5%)と最も多く、次いで「7時間以上」が28人(20.9%)、「5時間未満」が21人(15.7%)の順に多い。18歳未満(55人)は「6時間未満」が29人(52.7%)、「5時間未満」が11人(20.0%)、「7時間以上」が10人(18.2%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「6時間未満」が32人(40.5%)、「7時間以上」が18人(22.8%)、「5時間未満」が10人(12.7%)の順に多い。

主たる介護者の睡眠形態(連続・断続)について、「まとまった時間眠れる(連続)」が74人(55.2%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」が39人(29.1%)であり、連続が断続を上回っている。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、「まとまった時間眠れる(連続)」がそれぞれ32人(58.2%)、19人(34.5%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」がそれぞれ42人(53.2%)、20人(25.3%)であり、連続が断続を上回っている。(表59参照)

<表59 主たる介護者の1日の平均睡眠時間及び睡眠形態(連続・断続)>

【医療的ケアは必要ない人】

問32介護・看護者の睡眠について	1日の平均睡眠時間						睡眠の形態			合計
	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	7時間以上	無回答	眠れとまとまった時間	複数短時間睡眠を	無回答	
人数	0	11	21	61	28	13	74	39	21	134
(割合)	0.0	8.2	15.7	45.5	20.9	9.7	55.2	29.1	15.7	100.0
18歳未満	0	3	11	29	10	2	32	19	4	55
(割合)	0.0	5.5	20.0	52.7	18.2	3.6	58.2	34.5	7.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	2	0	0	0	0	1	1	2
(割合)	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	1	2	5	1	1	4	5	1	10
(割合)	0.0	10.0	20.0	50.0	10.0	10.0	40.0	50.0	10.0	100.0
1～9点	0	2	1	9	4	0	10	6	0	16
(割合)	0.0	12.5	6.2	56.2	25.0	0.0	62.5	37.5	0.0	100.0
0点または無回答	0	0	6	15	5	1	18	7	2	27
(割合)	0.0	0.0	22.2	55.6	18.5	3.7	66.7	25.9	7.4	100.0
18歳以上	0	8	10	32	18	11	42	20	17	79
(割合)	0.0	10.1	12.7	40.5	22.8	13.9	53.2	25.3	21.5	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	1	1	2	1	0	2	3	0	5
(割合)	0.0	20.0	20.0	40.0	20.0	0.0	40.0	60.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	1	0	6	1	0	4	3	1	8
(割合)	0.0	12.5	0.0	75.0	12.5	0.0	50.0	37.5	12.5	100.0
1～9点	0	3	4	8	5	1	9	9	3	21
(割合)	0.0	14.3	19.0	38.1	23.8	4.8	42.9	42.9	14.3	100.0
0点または無回答	0	3	5	16	11	10	27	5	13	45
(割合)	0.0	6.7	11.1	35.6	24.4	22.2	60.0	11.1	28.9	100.0

(主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者)

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者について、「同居の家族」が49人(36.6%)と最も多いが、次いで「いない」が43人(32.1%)、「別居の家族」が18人(32.7%)の順に多い。18歳未満(55人)は「同居の家族」が22人(40.0%)、「別居の家族」が18人(32.7%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「いない」が29人(36.7%)、「同居の家族」が27人(34.2%)の順に多い。(表60参照)

＜表60 主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者＞

【医療的ケアは必要ない人】

問33介護・看護をお願いできる人の有無と依頼者	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルパー	その他	いない	無回答	合計
人数	49	22	0	1	7	43	12	134
(割合)	36.6	16.4	0.0	0.7	5.2	32.1	9.0	100.0
18歳未満	22	18	0	0	0	14	1	55
	40.0	32.7	0.0	0.0	0.0	25.5	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	0	0	0	0	0	0	2
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4	2	0	0	0	4	0	10
	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	100.0
1～9点	7	5	0	0	0	4	0	16
	43.8	31.2	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0
0点または無回答	9	11	0	0	0	6	1	27
	33.3	40.7	0.0	0.0	0.0	22.2	3.7	100.0
18歳以上	27	4	0	1	7	29	11	79
	34.2	5.1	0.0	1.3	8.9	36.7	13.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	0	1	2	0	5
	20.0	20.0	0.0	0.0	20.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	6	0	0	0	0	2	0	8
	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0
1～9点	8	1	0	1	1	8	2	21
	38.1	4.8	0.0	4.8	4.8	38.1	9.5	100.0
0点または無回答	12	2	0	0	5	17	9	45
	26.7	4.4	0.0	0.0	11.1	37.8	20.0	100.0

(主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者において
 できる1ヶ月の平均時間)

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者において
 できる1ヶ月の平均時間について、「日間(1日以上)」が20人(25.
 3%)と最も多く、次いで「5時間以上」が7人(8.9%)、「3時間未満」
 が9人(11.4%)の順に多い。18歳未満(40人)は「日間(1日以上)」
 が11人(27.5%)、「5時間以上」が8人(20.0%)、「5時間未満」が
 6人(15.0%)の順に多く、18歳以上(39人)は「日間(1日以上)」が
 9人(23.1%)、「3時間未満」が7人(17.9%)、「5時間以上」が5人
 (12.8%)の順に多い。(表61参照)

<表61 主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者において
 できる1ヶ月の平均時間>

【医療的ケアは必要ない人】

問34介護・看護をお願いできる 1ヶ月の平均時間	1 時 間 未 満	2 時 間 未 満	3 時 間 未 満	4 時 間 未 満	5 時 間 未 満	5 時 間 以 上	日 間	無 回 答	合 計
人数 (割合)	3 3.8	6 7.6	9 11.4	2 2.5	7 8.9	13 16.5	20 25.3	19 24.1	79 100.0
18歳未満	2 5.0	3 7.5	2 5.0	0 0.0	6 15.0	8 20.0	11 27.5	8 20.0	40 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1 16.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 33.3	2 33.3	0 0.0	1 16.7	6 100.0
1～9点	1 8.3	0 0.0	1 8.3	0 0.0	1 8.3	2 16.7	5 41.7	2 16.7	12 100.0
0点または無回答	0 0.0	3 15.0	1 5.0	0 0.0	3 15.0	4 20.0	4 20.0	5 25.0	20 100.0
18歳以上	1 2.6	3 7.7	7 17.9	2 5.1	1 2.6	5 12.8	9 23.1	11 28.2	39 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	1 33.3	1 33.3	0 0.0	3 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0 0.0	0 0.0	2 33.3	1 16.7	0 0.0	1 16.7	1 16.7	1 16.7	6 100.0
1～9点	0 0.0	3 27.3	2 18.2	0 0.0	1 9.1	1 9.1	1 9.1	3 27.3	11 100.0
0点または無回答	1 5.3	0 0.0	2 10.5	1 5.3	0 0.0	2 10.5	6 31.6	7 36.8	19 100.0

(主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていること)

主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていることについて、「入浴介助」が58人(43.3%)と最も多く、次いで「排泄・排便介助」が51人(38.1%)、食事介助が49人(36.6%)の順に多い。18歳未満(55人)は「入浴介助」が29人(52.7%)、「食事介助」・「排泄・排便介助」・「移動介助(本人)」がそれぞれ23人(41.8%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「入浴介助」が29人(36.7%)、「排泄・排便介助」が28人(35.4%)、「食事介助」が26人(32.9%)の順に多い。(表62参照)

<表62 主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていること>

【医療的ケアは必要ない人】

問35介護をする上で負担感の大きい介護等	食事介助	着脱介助	入浴介助	排泄・排便介助	移動介助(本人)	医療的ケア	睡眠(介護・看護者)	外出(介護・看護者)	健康状態(介護・看護者)	その他	合計
人数	49	10	58	51	45	5	22	38	12	13	134
(割合)	36.6	7.5	43.3	38.1	33.6	3.7	16.4	28.4	9.0	9.7	100.0
18歳未満	23	5	29	23	23	3	11	15	5	4	55
	41.8	9.1	52.7	41.8	41.8	5.5	20.0	27.3	9.1	7.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	2
	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3	0	7	5	4	1	1	3	1	1	10
	30.0	0.0	70.0	50.0	40.0	10.0	10.0	30.0	10.0	10.0	100.0
1～9点	9	1	8	6	6	2	7	4	0	2	16
	56.2	6.2	50.0	37.5	37.5	12.5	43.8	25.0	0.0	12.5	100.0
0点または無回答	11	4	13	11	12	0	2	7	3	1	27
	40.7	14.8	48.1	40.7	44.4	0.0	7.4	25.9	11.1	3.7	100.0
18歳以上	26	5	29	28	22	2	11	23	7	9	79
	32.9	6.3	36.7	35.4	27.8	2.5	13.9	29.1	8.9	11.4	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	0	3	2	1	0	2	4	1	0	5
	40.0	0.0	60.0	40.0	20.0	0.0	40.0	80.0	20.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3	1	5	3	2	0	1	2	0	3	8
	37.5	12.5	62.5	37.5	25.0	0.0	12.5	25.0	0.0	37.5	100.0
1～9点	9	1	6	7	6	1	5	5	2	4	21
	42.9	4.8	28.6	33.3	28.6	4.8	23.8	23.8	9.5	19.0	100.0
0点または無回答	12	3	15	16	13	1	3	12	4	2	45
	26.7	6.7	33.3	35.6	28.9	2.2	6.7	26.7	8.9	4.4	100.0

(今後の生活の場)

今後(向こう5年間)の生活の場について、「自宅中心」が93人(50.8%)である一方、「入所施設」が47人(25.7%)。18歳未満(56人)は「自宅中心」が45人(80.4%)と約8割を占める一方、「入所施設」は4人(7.1%)にとどまる。18歳以上(127人)は「自宅中心」が48人(37.8%)、「入所施設」が43人(33.9%)であり、「自宅中心」と「入所施設」が同数程度。(表63参照)

<表63 今後の生活の場>

【医療的ケアは必要ない人】

問36今後の生活の場	自宅中心	共同生活援助	入所施設	その他	無回答	合計
人数	93	15	47	3	25	183
(割合)	50.8	8.2	25.7	1.6	13.7	100.0
18歳未満	45	1	4	2	4	56
	80.4	1.8	7.1	3.6	7.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	0	0	0	0	2
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	0	2	0	0	10
	80.0	0.0	20.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	14	0	0	2	0	16
	87.5	0.0	0.0	12.5	0.0	100.0
0点または無回答	21	1	2	0	4	28
	75.0	3.6	7.1	0.0	14.3	100.0
18歳以上	48	14	43	1	21	127
	37.8	11.0	33.9	0.8	16.5	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	3	1	5	0	1	10
	30.0	10.0	50.0	0.0	10.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	6	3	2	0	1	12
	50.0	25.0	16.7	0.0	8.3	100.0
1～9点	12	6	17	0	8	43
	27.9	14.0	39.5	0.0	18.6	100.0
0点または無回答	27	4	19	1	11	62
	43.5	6.5	30.6	1.6	17.7	100.0

(今後利用される(したい)サービス)

今後利用される(したい)サービスについて、「生活介護」が66人(36.1%)と最も多く、次いで「障害児入所施設・障害者支援施設」が60人(32.8%)、「短期入所」が59人(32.2%)の順に多い。18歳未満(56人)は「日中一時支援事業」が30人(53.6%)、「短期入所」が24人(42.9%)、「児童発達支援」が18人(32.1%)の順に多い一方で、18歳以上(127人)は「生活介護」が51人(40.2%)、「障害者支援施設」が45人(35.4%)、「短期入所」が35人(27.6%)の順に多い。(表64参照)

<表64 今後利用される(したい)サービス>

【医療的ケアは必要ない人】 問37 今後利用を希望する福祉サービス	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	生活介護	児童発達支援	短期入所	日中一時支援事業	移動支援	訪問入浴	訪問看護	訪問リハビリ	相談支援	医療機関	障害児入所施設・障害者支援施設	共同生活介護	合計
人数	29	5	7	66	20	59	48	13	12	2	9	21	30	60	34	183
(割合)	15.8	2.7	3.8	36.1	10.9	32.2	26.2	7.1	6.6	1.1	4.9	11.5	16.4	32.8	18.6	100.0
18歳未満	11	2	0	15	18	24	30	3	6	0	4	9	8	15	2	56
	19.6	3.6	0.0	26.8	32.1	42.9	53.6	5.4	10.7	0.0	7.1	16.1	14.3	26.8	3.6	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	1	0	2	0	2
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	100.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	0	0	0	3	5	6	1	0	0	1	5	3	2	0	10
	20.0	0.0	0.0	0.0	30.0	50.0	60.0	10.0	0.0	0.0	10.0	50.0	30.0	20.0	0.0	100.0
1～9点	4	1	0	5	6	8	8	1	3	0	1	0	2	4	2	16
	25.0	6.2	0.0	31.2	37.5	50.0	50.0	6.2	18.8	0.0	6.2	0.0	12.5	25.0	12.5	100.0
0点または無回答	5	1	0	10	9	10	14	1	3	0	2	3	3	7	0	28
	17.9	3.6	0.0	35.7	32.1	35.7	50.0	3.6	10.7	0.0	7.1	10.7	10.7	25.0	0.0	100.0
18歳以上	18	3	7	51	2	35	18	10	6	2	5	12	22	45	32	127
	14.2	2.4	5.5	40.2	1.6	27.6	14.2	7.9	4.7	1.6	3.9	9.4	17.3	35.4	25.2	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	5	0	4	1	1	0	0	0	1	3	3	4	10
	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	40.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	30.0	30.0	40.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1	0	2	5	0	2	3	3	0	0	0	2	3	5	5	12
	8.3	0.0	16.7	41.7	0.0	16.7	25.0	25.0	0.0	0.0	0.0	16.7	25.0	41.7	41.7	100.0
1～9点	5	2	2	18	1	10	3	2	2	1	1	2	10	15	8	43
	11.6	4.7	4.7	41.9	2.3	23.3	7.0	4.7	4.7	2.3	2.3	4.7	23.3	34.9	18.6	100.0
0点または無回答	12	1	3	23	1	19	11	4	4	1	4	7	6	22	15	62
	19.4	1.6	4.8	37.1	1.6	30.6	17.7	6.5	6.5	1.6	6.5	11.3	9.7	35.5	24.2	100.0

Ⅲ 実態調査の結果等を踏まえた現状及び課題について

1 医療的ケアが必要な者に関する現状及び課題について

- 医療的ケアが必要な者については、調査の結果によれば、127人であり、そのうち在宅が81人と63.8%を占めており、施設入所が46人であることを踏まえると、在宅に医療的ケアを必要とする者が多い。
- さらに、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)について、18歳未満及び18歳以上はそれぞれ49人、32人と18歳未満が18歳以上よりも多い一方、施設入所の者(46人)について、18歳未満及び18歳以上はそれぞれ7人、39人であり、18歳未満は在宅に多く、18歳以上は施設入所が多い。
- また、在宅の医療的ケアが必要な者のうち、より濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」がそれぞれ24人、17人であり、施設入所における「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」はそれぞれ4人、10人であることを踏まえると、在宅に濃厚な医療的ケアを必要とする者が多い状況がある。
- さらに、在宅の医療的ケアが必要な者であって、より濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」については、18歳未満がそれぞれ14人、10人、18歳以上が10人、7人である一方、施設入所の医療的ケアが必要な者であって、より濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」については、18歳未満がそれぞれ3人、1人、18歳以上が1人、9人であり、在宅の「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」が施設入所の「超重症児(者)」及び「準超重症児(者)」より多い状況がある。
- NICU の入院の有無について、医療的ケアが必要な者(127人)においては、「NICU に入院した」が50人と39.8%であるが、18歳未満(56人)においては、「NICU に入院した」が35人と62.5%を占めており、さらに、18歳未満のうち在宅は49人であり、18歳以上(71人)が15人(21.1%)であることを踏まえれば、18歳未満のNICUの入院した者の数が多い。
- 医療的ケアが必要な者のうちNICUに入院した者(50人)について、NICUの退院時、不安だったことは「緊急時の不安」、「介護・看護の不安」の割合が高い。
- 医療的ケアが必要な者のうちNICUに入院した者(50人)について、NICU退院後の在宅生活の当初において、不安だったことは「病状

悪化やけいれんの不安」の割合が高い。

- 日常的な介護について、医療的ケアが必要な者(127人)は「食事」は「経管栄養」及び「全面介助が必要」が約8割以上、「着脱」・「入浴」・「排泄」は全て「全面介助が必要」が約9割以上を占める状況。
- 平日の日中の主な生活の場について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「自宅以外」が42人(51.9%)、「自宅」が36人(44.4%)であり、「自宅以外」が「自宅」よりも多いが「自宅」が一定程度いる。
- 障害福祉サービス等の利用状況について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「訪問看護」(44人)が最も多く、次いで「医療機関」(36人)、「訪問リハビリ」(27人)の順に多く、18歳未満(49人)は「訪問看護」(30人)、「医療機関」(21人)、「訪問リハビリ」(15人)の順に多い一方で、18歳以上(32人)は「医療機関」(15人)、「訪問看護」(14人)及び「生活介護」(14人)、「訪問リハビリ」(12人)の順に多く、障害福祉サービスよりも医療系サービスの利用が多く見られる。
- 障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「医療機関の医師」(23人)、「相談支援事業所」(20人)、「医療機関のソーシャルワーカー」(13人)、「行政の保健師」(12人)及び「行政の福祉部門の職員」(12人)の順に多いが、各機関に分散している状況が見られる。
- 主たる介護者について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「母親」が66人(81.5%)と8割強を占め、大半が母親が介護等を行っている状況。
- 主たる介護者の介護期間について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「5年以上」が56人(69.1%)と約7割を占めており、介護期間は長期化している状況。
- 主たる介護者の健康状態について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「不安がある」(37人)及び「良くない」(13人)で61.7%を占め、18歳未満(49人)は「不安がある」(26人)及び「良くない」(3人)で59.2%である一方、18歳以上(32人)は「不安がある」(11人)及び「良くない」(10人)で65.6%となり、年齢とともに、主たる介護者が健康に不安を抱える状況。
- 主たる介護者の睡眠時間について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「6時間未満」(38人)、「5時間未満」(15人)、「7時

間未満」(11人)の順に多い。18歳未満(49人)は「6時間未満」(24人)、「7時間未満」(9人)、「5時間未満」(7人)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「6時間未満」(14人)、「5時間未満」(8人)、「無回答」(6人)の順に多く、年齢とともに、主たる介護者の睡眠時間が少なくなる傾向が見られる。

- 主たる介護者の睡眠形態について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「短時間睡眠を複数回」が35人(43.2%)、「まとまった時間眠れる」が29人(35.8%)。18歳未満(49人)は「まとまった時間眠れる」が23人(46.9%)、「短時間睡眠を複数回」が22人(44.9%)である一方、18歳以上(32人)は「短時間睡眠を複数回」が13人(40.6%)、「まとまった時間眠れる」が6人(18.8%)であり、年齢とともに、「短時間睡眠を複数回」という断続的睡眠の形態の割合が「まとまった時間眠れる」という連続的睡眠の形態の割合を上回る傾向が見られる。
- 主たる介護者が何らかの理由により支援できない場合、代わりに支援を依頼できる者について、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「同居の家族」が25人(30.9%)、「いない」が17人(21.0%)、「訪問看護師」及び「無回答」がそれぞれ12人(14.8%)の順に多い。18歳未満(49人)は「同居の家族」が16人(32.7%)、「別居の家族」が10人(20.4%)、「訪問看護師」が9人(20.4%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「同居の家族」及び「いない」がそれぞれ9人(28.1%)、「無回答」が7人(21.9%)、「訪問看護師」及び「ホームヘルパー」がそれぞれ3人(9.4%)の順に多く、年齢とともに、「同居の家族」の割合は低くなるとともに「いない」の割合が高くなる傾向が見られる。
- 主たる介護者が何らかの理由により支援できない場合、代わりに支援を依頼できる者において時間について、在宅の医療的ケアが必要な者(52人)は「1日以上」が14人(26.9%)、「5時間以上」が10人(19.2%)、「5時間未満」が7人(13.5%)の順に多い。18歳未満(36人)は「1日以上」が9人(25.0%)、「5時間以上」が8人(22.2%)、「1時間未満」が5人(13.9%)の順に多い一方、18歳以上(16人)は「1日以上」が5人(31.2%)、「5時間未満」及び「無回答」がそれぞれ3人(18.8%)、「2時間未満」及び「5時間以上」がそれぞれ2人(12.5%)の順に多い。
- 主たる介護者が介護等をする上で最も負担と感じていることについては、在宅の医療的ケアが必要な者(81人)は「入浴介助」が4

0人(49.4%)、「外出(介護・看護者)」が30人(37.0%)、「移動介助(本人)」が28人(34.6%)の順に多い。18歳未満(49人)は「入浴介助」が27人(55.1%)、「外出(介護・看護者)」が26人(53.1%)、「移動介助(本人)」が19人(38.8%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「入浴介助」が13人(40.6%)、「食事介助」及び「移動介助(本人)」がそれぞれ9人(28.1%)、「医療的ケア」及び「睡眠(介護・看護者)」がそれぞれ7人(21.9%)の順に多く、年齢に関わらず、「入浴介助」が大きな負担となっている状況。

- 今後(向こう5年間)の生活の場について、医療的ケアが必要な者(127人)は「自宅中心」が67人(52.8%)と最も多く、次いで「入所施設」が43人(33.9%)。医療的ケアが必要な者(127人)のうち、18歳未満(56人)は「自宅中心」が46人と82.1%を占め、「入所施設」が9人と16.1%にとどまる一方、18歳以上(71人)は「入所施設」が34人と47.9%、「自宅中心」が21人と29.6%であり、年齢が低いときは「自宅中心」を望む傾向が非常に強いが、年齢が高くなるにつれ、「入所施設」を望む割合が増える傾向。
- 今後利用される(したい)サービスについて、医療的ケアが必要な者(127人)は「短期入所」及び「障害児入所施設・障害者支援施設」がそれぞれ40人(31.5%)、「医療機関」が36人(28.3%)、「日中一時支援」が27人(21.3%)の順に多い。在宅の医療的ケアが必要な者(81人)のうち、18歳未満(56人)は「短期入所」が24人(42.9%)、「日中一時支援」が21人(37.5%)、「訪問看護」が19人(33.9%)の順に多い一方、18歳以上(71人)は「障害者支援施設」が26人(36.6%)、「医療機関」が19人(26.8%)、「短期入所」が16人(22.5%)の順に多く、年齢に関わらず「短期入所」を利用される(したい)者の割合が高く、18歳以上は「障害者支援施設」を利用される(したい)者の割合が高い。

2 医療的ケアは必要ない者に関する現状及び課題について

- 医療的ケアは必要ない者については、調査の結果によれば、183人であり、そのうち在宅が134人と73.2%、施設入所が49人と36.6%であり、在宅が7割強を占める。
- さらに、医療的ケアは必要ない者(134人)について、18歳未満及び18歳以上はそれぞれ55人、79人と18歳以上が18歳未満よりも多く、施設入所の者(49人)についても、18歳未満及び18歳

- 以上はそれぞれ1人、48人であり、18歳未満は在宅に多く、18歳以上は施設入所の割合が高い。
- 医療的ケアは必要ない者(183人)について、強度行動障がい判定別にみると、20点以上(特別処遇の対象)は12人、10~19点(強度行動障がい)は22人、1~9点は59人であり、行動障がいのある者は(1点以上)は93人と50.8%を占めており、そのうち強度行動障がいのある者(10点以上)は34人と18.6%を占めている。
 - 行動障がいのある者(1点以上)(93人)は、18歳未満が28人、18歳以上が65人であり、18歳以上が多く、18歳未満は全て在宅であり、18歳以上は在宅が34人、施設入所が31人であり、在宅の割合が高い。
 - 強度行動障がいのある者(10点以上)(34人)は、18歳未満が12人、18歳以上が22人であり、18歳未満は全て在宅であり、18歳以上は在宅が13人、施設入所が9人であり、在宅の割合が高い。
 - NICU の入院の有無について、医療的ケアは必要ない者(183人)においては、「NICU に入院していない」が104人と56.8%を占める一方、「NICU に入院した」が55人と30.1%であるが、18歳未満(56人)においては、「NICU に入院した」が25人と44.6%である一方、18歳以上(127人)においては、「NICU に入院した」が30人と23.6%であり、18歳以上と比べ18歳未満の NICU 入院した者が多い。
 - 医療的ケアは必要ない者のうち NICU に入院した者(55人)について、NICU の退院時、不安だったことは「介護・看護の不安」、「今後の医療への不安」の割合が高い。
 - 医療的ケアは必要ない者のうち NICU に入院した者(55人)について、NICU 退院後の在宅生活の当初において、不安だったことは「育児・介護に関すること」、「病状悪化やけいれんの不安」の割合が高い。
 - 日常的な介護について、医療的ケアは必要ない者(183人)は「食事」は「全面介助が必要」及び「一部介助が必要」が約9割、「着脱」・「入浴」・「排泄」は全て「全面介助が必要」及び「一部介助が必要」が9割以上を占める状況。
 - 平日の日中の主な生活の場について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「自宅以外」が101人(75.4%)、「自宅」が2

- 5人(18.7%)であり、「自宅以外」が「自宅」よりも多い。
- 障害福祉サービス等の利用状況について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「生活介護」(46人)が最も多く、次いで「短期入所」(27人)、「利用していない」(25人)の順に多く、18歳未満(55人)は「利用していない」(18人)、「日中一時支援」(13人)、「短期入所」(9人)の順に多い一方で、18歳以上(79人)は「生活介護」(46人)、「短期入所」(18人)、「医療機関」(13人)の順に多く、18歳未満において、「利用していない」が最も多い。
 - 障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「相談支援事業所」(32人)、「行政の福祉部門の職員」(30人)、「医療機関の医師」(17人)の順に多い。
 - 主たる介護者について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「母親」が114人(85.1%)と8割強を占め、大半が母親が介護等を行っている状況。
 - 主たる介護者の介護期間について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「5年以上」が107人(79.9%)と約8割を占めており、介護期間は長期化している状況。
 - 主たる介護者の健康状態について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「不安がある」(55人)及び「良くない」(28人)で61.9%を占め、18歳未満(55人)は「不安がある」(19人)及び「良くない」(13人)で58.1%である一方、18歳以上(79人)は「不安がある」(36人)及び「良くない」(15人)で64.6%となり、年齢とともに、主たる介護者が健康に不安を抱える状況。
 - 主たる介護者の睡眠時間について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「6時間未満」(61人)、「7時間未満」(28人)、「5時間未満」(21人)の順に多い。18歳未満(55人)は「6時間未満」(29人)、「5時間未満」(11人)、「7時間以上」(10人)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「6時間未満」(32人)、「7時間以上」(18人)、「5時間未満」(10人)の順に多い。
 - 主たる介護者の睡眠形態について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「まとまった時間眠れる」が74人(55.2%)、「短時間睡眠を複数回」が39人(29.1%)、18歳未満(55人)は「まとまった時間眠れる」が32人(58.2%)、「短時間睡眠を複数回」が19人(34.5%)である一方、18歳以上(79人)は「まとまった時間眠れる」が42人(53.2%)であり、「短時間睡眠を複数回」が

20人(25.3%)であり、「まとまった時間眠れる(連続)」が「短時間睡眠を複数回(断続)」を上回っている。

- 主たる介護者が何らかの理由により支援できない場合、代わりに支援を依頼できる者について、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「同居の家族」が49人(36.6%)、「いない」が43人(32.1%)、「別居の家族」が22人(16.4%)の順に多い。18歳未満(55人)は「同居の家族」が22人(40.0%)、「別居の家族」が18人(32.7%)、「いない」が14人(25.5%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「いない」が29人(36.7%)、「同居の家族」が27人(34.2%)の順に多く、年齢とともに、「同居の家族」の割合は低くなるとともに「いない」の割合が高くなる傾向が見られる。
- 主たる介護者が何らかの理由により支援できない場合、代わりに支援を依頼できる者において、在宅の医療的ケアは必要ない者(79人)は「1日以上」が20人(25.3%)、「5時間以上」が13人(16.5%)、「3時間未満」が9人(11.4%)の順に多い。18歳未満(40人)は「1日以上」が11人(27.5%)、「5時間以上」が8人(20.0%)、「5時間未満」が6人(15.0%)の順に多い一方、18歳以上(39人)は「1日以上」が9人(23.1%)、「3時間未満」が7人(17.9%)、「5時間以上」が5人(12.8%)の順に多い。
- 主たる介護者が介護等をする上で最も負担と感じていることについては、在宅の医療的ケアは必要ない者(134人)は「入浴介助」が58人(43.3%)、「排泄・排便介助」が51人(38.1%)、「食事介助」が49人(36.6%)の順に多い。18歳未満(55人)は「入浴介助」が29人(52.7%)、「食事介助」・「排泄・排便介助」・「移動介助(本人)」がそれぞれ23人(41.8%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「入浴介助」が29人(36.7%)、「排泄・排便介助」が28人(35.4%)、「食事介助」が26人(32.9%)の順に多く、年齢に関わらず、「入浴介助」が大きな負担となっている状況。
- 今後(向こう5年間)の生活の場について、医療的ケアは必要ない者(183人)は「自宅中心」が93人(50.8%)と最も多く、次いで「入所施設」が47人(25.7%)。医療的ケアは必要ない者(183人)のうち、18歳未満(56人)は「自宅中心」が45人と80.4%を占め、「入所施設」が4人と7.1%にとどまる一方、18歳以上(127人)は「自宅中心」が48人と37.8%、「入所施設」が43人と33.9%であり、年齢が低いときは「自宅中心」を望む傾向が非常に強

いが、年齢が高くなるにつれ、「入所施設」を望む割合が増える傾向。

- 今後利用される(したい)サービスについて、医療的ケアは必要ない者(183人)は「生活介護」が66人(36.1%)、「障害児入所施設・障害者支援施設」が60人(32.8%)、「短期入所」が59人(32.2%)の順に多い。医療的ケアは必要ない者(183人)のうち、18歳未満(56人)は「日中一時支援」が30人(53.6%)、「短期入所」が24人(42.9%)、「児童発達支援」が18人(32.1%)の順に多い一方、18歳以上(127人)は「生活介護」が51人(40.2%)、「障害者支援施設」が45人(35.4%)、「短期入所」が35人(27.6%)の順に多く、年齢に関わらず「短期入所」を利用される(したい)者の割合が高い。

IV 今後の重症心身障がい児(者)等への支援に当たっての基本的な考え方について

1 短期入所の充実方策の検討

調査の結果によれば、医療的ケアが必要な者については、今後の生活の場として、「自宅中心」を希望する者が多い一方、自宅で介護等を行う母親等主たる介護者については、介護等を始めてからの期間が長期化しており、健康状態に不安がある者の割合が最も高く、代わりに介護をお願いできる者が「いない」の割合が高いなど、母親等主たる介護者である家族が過大な負担を強いられている状況にあり、さらに今後利用される(したい)サービスとして、「短期入所」の希望が高い。

こうしたことから、「自宅中心」で医療的ケアが必要な者が地域生活を営んでいくためには、家族のレスパイトも含めた短期入所の充実が求められる。

今後、医療機関や老人保健施設等も含め、新たな指定(医療型)短期入所事業所の指定勧奨を行うことを基本としつつ、短期入所の充実方策の検討を行う。

2 指定児童発達支援事業所など療育・リハビリテーション機関の確保策の検討

調査の結果によれば、医療的ケアが必要な者については、NICU 退院後の在宅生活の当初時不安だったことについて、「リハビリ・療育に関すること」が一定程度あり、本検討会においても、委員から療育等の視点も重要とのご意見もあったところ。

療育・リハビリテーションは、乳幼児期においては、いかに障がいが重くとも、成長発達の途上にあることを踏まえれば、現疾患の一次障がいの軽減や今後生じうる二次障がいの予防などの観点から重要である。

こうしたことから、NICU 退院後の生活モデルへの移行の視点も含めた指定児童発達支援事業所など療育・リハビリテーション機関の確保策の検討を行う。

3 重症心身障がい児等に対応した相談支援体制の検討

調査の結果によれば、医療的ケアが必要な者について、サービス利用時の相談先が分散しており、それぞれの担当分野ごとに相談している傾向が見られる。これは、重症心身障がい児・者に対する支援が医

療・保健・福祉など複数の分野にわたっていることから、生じているものであり、医療・保健・福祉が連携し統合的にサービスが確保されることが求められる。

こうしたことから、医療・保健・福祉などにまたがる相談支援を統合的に行うとともに、それぞれのサービスをコーディネートするなど、児から者に至る一貫した、かつライフステージに応じた相談支援体制の検討を行う。

4 障がいの重度化・高齢化及び親亡き後も踏まえた居住支援のあり方の検討について

調査の結果によれば、今後の生活の場として、年齢が高くなるにつれて「自宅中心」より「入所施設」を求める者の割合が高くなる傾向が見受けられ、今後利用される(したい)サービスとして、18歳以上は「障害者支援施設」が最も多い。

本市においては、障がい者を取り巻く状況として、障がいの重度化・高齢化が進んでおり、その中で、重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複する者についても、増加傾向にあるとともに高齢化が進んでいる。

また、高齢化が進むことにより、今後は、親亡き後の生活をどう支えていくのかを考える必要がある。

こうしたことから、親亡き後の生活という中長期的な視点も踏まえ、グループホームや障害者支援施設など居住支援のあり方について検討する。

5 行動障がいのある者に対する支援のあり方の検討について

調査の結果によれば、医療的ケアは必要ない者については、行動障がいのある者の割合が高く、また強度行動障がいのある者についても一定程度いる。

さらに、行動障がいのある者及び強度行動障がいのある者については、在宅の割合が高い。

行動障がいのある者、特に強度行動障がいのある者は、自傷、他害行為など、危険を伴う行動を頻回に示すことなどを特徴としており、このため、事業所の受け入れが困難であったり、受け入れ後の不適切な支援により、利用者に対する虐待につながる可能性も懸念されている。

平成26年4月から、重度訪問介護の対象拡大により、在宅の行動

障がいのある者が利用できるようになるが、これにより、在宅の行動障がいのある者の支援に携わる相談支援、行動援護、重度訪問介護等の事業所間の連携も求められるとともに、これらの事業所に対するコンサルテーション等も重要となる。

こうしたことから、在宅の割合が高い行動障がいのある者に対する支援のあり方について、他都市の例も参考にしながら、検討する。

6 本市及び医療・保健・福祉の関係者による総合的な支援体制の確保

重症心身障がい児・者については、医療・保健・福祉などのそれぞれの分野の連携により一体的な支援が必要である。

これを踏まえ、今年度、本検討会を設置し調査を実施するとともに、課題の整理等を行ったところであるが、本検討会は医療・保健・福祉などのそれぞれの分野の連携を図る総合的な支援体制の構築もその役割であったところ。

今後、この総合的な支援体制の構築を図るための関係者の更なる連携を強化する観点から、本検討会を改組し、平成26年度予算案において、新たに医療・リハビリテーション関係者からなる「熊本市重症心身障がい児等在宅支援推進会議」を設置することとしている。

この推進会議において、具体的には、本市における重症心身障がい児・者等への本市及び関係者による総合的な支援体制の整備とともに、来年度行うこととしている「障がい者プラン」の中間見直し及び第4期障がい福祉計画の策定において、上記基本的な考え方も踏まえた地域生活支援策の更なる向上策の検討を行う。

以上