



調査結果の要点

2 調査結果の要点

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し、それぞれの傾向がわかるように整理した。

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た。

(1) 医療的ケアの有無による特徴と傾向…【問 14】

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、「医療的ケアが必要ない者」が 183 人となっており、医療的ケアが必要な者は全体の 41.0%を占めている。

医療的ケアの必要の有無

	医療的ケア		合計
	必要	不要	
該当者数(人)	127	183	310
構成比(%)	41.0	59.0	100.0

医療的ケアの有無のほか、年齢層、生活の場、超重症児(者)・準重症児(者)の判定別、強度行動障害の判定別にみた特徴や傾向は、以下の通り。

～医療的ケアが必要な者の 63.8%が在宅～

医療的ケアが必要な者は 127 人で、このうちの 81 人(63.8%)が在宅となっている。さらに、そのうち濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症心身障がい児・者」及び「準超重症心身障がい児・者」がそれぞれ 24 人、17 人存在。医療的ケアかつ濃厚な医療的ケアを必要とする方が、施設よりも在宅に多い状況であることがうかがえる結果となっている。

～医療的ケアが必要ない者の 50.8%が行動障がい～

医療的ケアが必要ない者 183 人については、「行動障がいがある」は 93 人(50.8%)、そのうち在宅が 62 人(66.7%)となっている。

身体障害者手帳（肢体不自由）1級又は2級かつ
療育手帳 A1又は A2所持者の状況について

身体障害者手帳（肢体不自由）1級又は2級かつ
療育手帳 A1 又は A2 (310 人)

医療的ケアが必要
(127人)

施設入所(46人)

〔 18歳未満 7人 〕
〔 18歳以上 39人 〕

在宅(81人)

〔 18歳未満 49人 〕
〔 18歳以上 32人 〕

超重症児・者(28人)

18歳未満 3人
18歳以上 1人

18歳未満 14人
18歳以上 10人

準超重症児・者(27人)

18歳未満 1人
18歳以上 9人

18歳未満 10人
18歳以上 7人

医療的ケアが必要なし
(183人)

施設入所(49人)

〔 18歳未満 1人 〕
〔 18歳以上 48人 〕

在宅(134人)

〔 18歳未満 55人 〕
〔 18歳以上 79人 〕

行動障がい(93人)

18歳未満 0人

〔 20点以上 0人 〕
〔 10～19点 0人 〕
〔 1～9点 0人 〕

18歳未満 28人

〔 20点以上 2人 〕
〔 10～19点 10人 〕
〔 1～9点 16人 〕

18歳以上 31人

〔 20点以上 5人 〕
〔 10～19点 4人 〕
〔 1～9点 22人 〕

18歳以上 34人

〔 20点以上 5人 〕
〔 10～19点 8人 〕
〔 1～9点 21人 〕

(参考)強度行動障がい判定基準

強度行動障害判別
指針強度行動障害の目安と内容例

行動障害の内容	行動障害の目安の例示
1 ひどく自分の体をたたいたり傷つけたりする等の行為	肉が見えたり、頭部が変形に至るような叩きをしたり、つめをはぐなど。
2 ひどくたたいたり蹴ったりする等の行為	噛みつき、蹴り、なぐり、髪ひき、頭突きなど、相手が怪我をしかねないような行動など。
3 激しいこだわり	強く指示しても、どうしても服を脱ぐとか、どうしても外出を拒みとおす、何百メートルも離れた場所に戻りにいく、などの行為で止めても止めきれないもの。
4 激しい器物破損	ガラス、家具、ドア、茶碗、椅子、眼鏡などをこわし、その結果危害が本人にもまわりにも大きいもの、服を何としてでも破ってしまうなど。
5 睡眠障害	昼夜が逆転してしまっている、ベッドについていられず人や物に危害を加えるなど。
6 食べられないものを口に入れたり、過食、反すう等の食事に関する行動	テーブルをひっくり返す、食器ごと投げるとか、椅子に座っていれず、皆と一緒に食事できない。便や釘・石などを食べ体に異状をきたしたことがある拒食、特定のものしか食べず体に異状をきたした偏食など。
7 排泄つに関する強度の障害	便を手でこねたり、便を投げたり、便を壁面になすりつける。脅迫的に排尿排便行動を繰り返すなど。
8 著しい多動	身体・生命の危険につながる飛びだしをする。目を離すと一時も座れず走り回る。ベランダの上など高く危険な所に上る。
9 通常と違う声を上げたり、大声を出す等の行動	たえられないような大声を出す。一度泣き始めると大泣きが何時間も続く。
10 パニックへの対応が困難	一度パニックが出ると、体力的にもとてもおさまられずつきあっていられない状態を呈する。
11 他人に恐怖感を与える程度の粗暴な行為があり、対応が困難	日常生活のちょっとしたことを注意しても、爆発的な行動を呈し、かかわっている側が恐怖を感じさせられるような状況がある。

強度行動障害判定基準表

行動障害の内容	1 点	3 点	5 点
1 ひどく自分の体を叩いたり傷つけたりする等の行為	週に 1 回以上	1 日に 1 回以上	1 日中
2 ひどく叩いたり蹴ったりする等の行為	月に 1 回以上	週に 1 回以上	1 日に頻回
3 激しいこだわり	週に 1 回以上	1 日に 1 回以上	1 日に頻回
4 激しい器物破損	月に 1 回以上	週に 1 回以上	1 日に頻回
5 睡眠障害	月に 1 回以上	週に 1 回以上	ほぼ毎日
6 食べられないものを口に入れたり、過食、反すう等の食事に関する行動	週に 1 回以上	ほぼ毎日	ほぼ毎食
7 排せつに関する強度の障害	月に 1 回以上	週に 1 回以上	ほぼ毎日
8 著しい多動	月に 1 回以上	週に 1 回以上	ほぼ毎日
9 通常と違う声を上げたり、大声を出す等の行動	ほぼ毎日	1 日中	絶えず
10 パニックへの対応が困難			困難
11 他人に恐怖感を与える程度の粗暴な行為があり、対応が困難			困難

上記基準によってチェックした結果、家庭にあって通常の育て方をし、かなりの養育努力があっても、過去半年以上様々な強度な行動障害が継続している場合、10 点以上を強度行動障害とし、20 点以上を特別処遇の対象とする。

(参考) 超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準について

表 1 超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準

以下の各項目に規定する状態が 6 ヶ月以上継続する場合※¹ それぞれのスコアを合算する。

1 運動機能 : 座位まで		
2 判定スコア		
(1)	レスピレーター管理※ ²	= 10
(2)	気管内挿管・気管切開	= 8
(3)	鼻咽頭エアウェイ	= 5
(4)	O ₂ 吸入または SaO ₂ 90%以下の状態が 10%以上	= 5
(5)	1 回/時間以上の頻回の吸引	= 8
	6 回/日以上以上の頻回の吸引	= 3
(6)	ネブライザ 6 回以上/日または継続使用	= 3
(7)	I V H	= 10
(8)	経口摂取(全介助)※ ³	= 3
	経管(経鼻・胃ろう含む)※ ³	= 5
(9)	腸ろう・腸管栄養	= 8
	持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	= 3
(10)	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を 3 回以上/日	= 3
(11)	継続する透析(腹膜灌流を含む)	= 10
(12)	定期導尿(3 回/日以上)※ ⁴	= 5
(13)	人工肛門	= 5
(14)	体位交換 6 回/日以上	= 3
<判定> 1 の運動機能が座位までであり、かつ、2 の判定スコアの合計が 25 点以上の場合を超重症児(者)、 10 点以上 25 点未満である場合を準超重症児(者)とする。		合計

※¹ 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が 1 か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、または新たな疾患の発生についてはその後の状態が 6 か月以上継続する場合とする。

※² 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAP などは、レスピレーター管理に含む。

※³ (8) (9) は経口摂取、経管、腸ろう、腸管栄養のいずれかを選択。

※⁴ 人工膀胱を含む

(2) 本人の状況

① 18 歳未満/18 歳以上別…【問 3】

<医療的ケアが必要な者>

～医療的ケアが必要は 18 歳以上がやや多い～

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。

医療的ケアが必要な方の18歳未満/18歳以上別の内訳

	18歳未満	18歳以上	合計
該当者数(人)	56	71	127
構成比(%)	44.1	55.9	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～18 歳以上の 7 割が医療的ケアは必要ない～

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。

医療的ケアが必要ない方の18歳未満/18歳以上別の内訳

	18歳未満	18歳以上	合計
該当者数(人)	56	127	183
構成比(%)	30.6	69.4	100.0

②在宅/施設入所別…【問 13】

<医療的ケアが必要な者>

～医療的ケアが必要な者は在宅が多い～

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。これを、18 歳未満/18 歳以上別にみると、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っている。一方、18 歳以上(71 人)は在宅 32 人、施設入所 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程度の数となっている。

医療的ケアが必要な方の在宅/施設入所別の内訳

	在宅		施設入所		合計	
	人	%	人	%	人	%
該当者	81	63.8	46	36.2	127	100.0
18歳未満	49	87.5	7	12.5	56	100.0
18歳以上	32	45.1	39	54.9	71	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～18 歳未満の 98%が在宅～

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、在宅が施設入所を上回っている。

医療的ケアが必要ない方の在宅/施設入所別の内訳

	在宅		施設入所		合計	
	人	%	人	%	人	%
該当者	134	73.2	49	26.8	183	100.0
18歳未満	55	98.2	1	1.8	56	100.0
18歳以上	79	62.2	48	37.8	127	100.0

③超重症児(者)/準超重症児(者)/その他医療的ケアが必要別…【問 15】

<医療的ケアが必要な者>

～超重症は 18 歳未満、準超重症とその他医療的ケアは 18 歳以上が多い～

医療的ケアが必要な方(127 人)のうち、濃厚な医療的ケアを必要とする「超重症児(者)」と「準超重症児(者)」は、それぞれ 28 人(22.0%)、27 人(21.3%)であり、その他医療的ケアが必要な方は 72 人(56.7%)となっている。

「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。

超重症児(者)/準超重症児(者)/その他医療的ケアが必要な方の数

	18歳未満		18歳以上		合計	
	人	%	人	%	人	%
超重症児(者)	17	30.4	11	15.5	28	22.0
準超重症児(者)	11	19.6	16	22.5	27	21.3
その他	28	50.0	44	62.0	72	56.7
合計	56	100.0	71	100.0	127	100.0

在宅・施設別にみた超重症児(者)/準超重症児(者)/その他医療的ケアが必要な方の数

		18歳未満		18歳以上		合計	
		人	%	人	%	人	%
超重症児(者)		17	60.7	11	39.3	28	100.0
	在宅	14	82.4	10	90.9	24	85.7
	施設入所	3	17.6	1	9.1	4	14.3
	(在宅・施設計)	17	100.0	11	100.0	28	100.0
準超重症児(者)		11	40.7	16	59.3	27	100.0
	在宅	10	90.9	7	43.8	17	63.0
	施設入所	1	9.1	9	56.3	10	37.0
	(在宅・施設計)	11	100.0	16	100.0	27	100.0
その他		28	38.9	44	61.1	72	100.0
	在宅	25	89.3	15	34.1	40	55.6
	施設入所	3	10.7	29	65.9	32	44.4
	(在宅・施設計)	28	100.0	44	100.0	72	100.0

＜医療的ケアが必要ない者＞

④強度行動障がい判定別…【問 12】

～18歳未満の強度行動障がい、行動障がいのある者はすべて在宅～

医療的ケアは必要ない者(183人)のうち、①20点以上(特別処遇の対象)12人(6.6%)、②10～19点(強度行動障がい)22人(12.0%)、③1～9点59人(32.2%)となっている。判定結果が1点以上である行動障がいがある者(①+②+③)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=①+②)は34人(18.6%)である。

行動障がいのある者(1点以上=①+②+③)(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、18歳以上は在宅が34人、施設入所が31人となっている。

強度行動障がいのある者(10点以上=①+②)(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。

18歳未満/18歳以上別にみた強度行動障がい判定

	18歳未満		18歳以上		合計	
	人	%	人	%	人	%
①20点以上(特別処遇の対象)	2	3.6	10	7.9	12	6.6
②10～19点(強度行動障がい)	10	17.9	12	9.4	22	12.0
①+②(強度行動障がいのある者の計)	12	—	22	—	34	
在宅	12	—	13	—	25	
施設入所	0	—	9	—	9	
③1～9点	16	28.6	43	33.9	59	32.2
①+②+③(行動障がいのある者の計)	28	—	65	—	93	
在宅	28	—	34	—	62	
施設入所	0	—	31	—	31	
0点または無回答	28	50.0	62	48.8	90	49.2
合計	56	100.0	127	100.0	183	100.0

(3)実態調査の結果等を踏まえた現状及び課題

①医療的ケアが必要な者に関する現状及び課題

- 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39.4%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、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9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」も一定程度いる。
- 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(18.4%)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40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。医療的ケアが必要な者(127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

- 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26.8%であり、在宅が7割強を占める。
- さらに、在宅の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(5

6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25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. 2%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。