



調査の概要

1 調査の概要

(1) 調査の背景

- 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。
- 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。）を実施することにした。

(2) 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。

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ことを目的とする。

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。

(3) 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

(4) 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する者(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

(5) 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。

(6) 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

(7) 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。

(8) 報告書中の留意事項

- 文章や表、グラフ中の回答割合(相対度数)は百分比のポイント以下2位を四捨五入しているため、合計は必ずしも100%にならないことがある。
- 2つ以上の回答を求めた(複数回答)質問の場合、その回答割合の合計は原則として100%を超える。
- 数表に記載された「n」は、回答割合算出上の基数(回答数)である。
- 全問で特定の回答をした一部の回答者のみに対して続けて行った質問の回答割合は、層化された回答者を基数として算出した。
- 文中では選択肢(変数)を「 」で示した。選択肢の文章が長い場合は、一部省略したところがある。また、2つ以上の選択肢を合計して表す場合には『 』で示した。

