

重症心身障がい児（者）の生活調査結果 報告書

**平成 26 年 3 月
熊本市**

目次

I	調査の概要	1
	(1)調査の背景	3
	(2)調査の目的	3
	(3)主な調査項目	4
	(4)調査対象者	5
	(5)調査方法	5
	(6)スケジュール	5
	(7)有効回収数	5
	(8)報告書中の留意事項	5
II	調査結果の要点	7
	(1)医療的ケアの有無による特徴と傾向	9
	(2)本人の状況	14
	(3)実態調査の結果等を踏まえた現状及び課題	18
III	調査結果	23
	(1)本人の状況	25
	(2)日常的に必要なとなる医療的ケア等の状況	45
	(3)在宅(グループホーム、ケアホームを含む)での生活状況	62
	(4)在宅の方のご家族の生活状況	70
	(5)今後の生活のあり方について	84
IV	自由記述	89
V	資料編	105



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。



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「医療的ケアが不要な方」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、「医療的ケアが不要な者」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。

～医療的ケアが不要な者の50.8%が行動障がい～

医療的ケアが不要な者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

医療的ケアが不要なし
(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。



調査結果

3 調査結果

(1) 本人の状況

① 居住地区…【問1】

<医療的ケアが必要な者>

～東区、中央区、北区の順で多い～

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。

▼ 在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は東区が17人と最も多く、次いで南区(12人)、北区(10人)、中央区(9人)の順に多い。
- ・18歳以上(32人)は中央区が11人と最も多く、次いで東区と北区(各8人)の順に多い。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は東区が4人と最も多い。
- ・18歳以上(39人)は東区が15人と最も多く、次いで西区(8人)、北区(6人)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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
在宅	20	25	3	15	18	0	81
	24.7	30.9	3.7	18.5	22.2	0.0	100.0
18歳未満	9	17	1	12	10	0	49
	18.4	34.7	2.0	24.5	20.4	0.0	100.0
超重症児	2	6	0	2	4	0	14
	14.3	42.9	0.0	14.3	28.6	0.0	100.0
準超重症児	2	1	1	4	2	0	10
	20.0	10.0	10.0	40.0	20.0	0.0	100.0
その他	5	10	0	6	4	0	25
	20.0	40.0	0.0	24.0	16.0	0.0	100.0
18歳以上	11	8	2	3	8	0	32
	34.4	25.0	6.2	9.4	25.0	0.0	100.0
超重症者	3	2	1	2	2	0	10
	30.0	20.0	10.0	20.0	20.0	0.0	100.0
準超重症者	4	2	0	0	1	0	7
	57.1	28.6	0.0	0.0	14.3	0.0	100.0
その他	4	4	1	1	5	0	15
	26.7	26.7	6.7	6.7	33.3	0.0	100.0
施設	6	19	9	2	6	4	46
	13.0	41.3	19.6	4.3	13.0	8.7	100.0
18歳未満	1	4	1	0	0	1	7
	14.3	57.1	14.3	0.0	0.0	14.3	100.0
超重症児	0	2	1	0	0	0	3
	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	0	1	0	0	0	0	1
	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	1	0	0	0	1	3
	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	100.0
18歳以上	5	15	8	2	6	3	39
	12.8	38.5	20.5	5.1	15.4	7.7	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	0	6	2	0	0	1	9
	0.0	66.7	22.2	0.0	0.0	11.1	100.0
その他	4	9	6	2	6	2	29
	13.8	31.0	20.7	6.9	20.7	6.9	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～東区、中央区、北区の順で多い～

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11人の順に多い。

▼在宅・施設別

<在宅>

・18歳未満で行動障がいのある者(1点以上)(28人)は中央区が10人、東区が8人の順に多く、強度行動障がい(10点以上)(12人)は中央区と東区がともに4人で多い。

・18歳以上で行動障がいのある者(1点以上)(34人)は東区が13人、中央区が7人の順に多く、強度行動障がい(10点以上)(13人)は東区が4人、中央区が3人の順で多い。

<施設>

・18歳未満で行動障がいのある者(1点以上)は、0人(無回答1人)。

・18歳以上で行動障がいのある者(1点以上)(31人)は東区が14人、西区が5人の順に多く、強度行動障がい(10点以上)(9人)は東区が4人、西区と北区が2人の順で多い。

【医療的ケアが必要ない者】

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
在宅	35	41	13	21	23	1	134
	26.1	30.6	9.7	15.7	17.2	0.7	100.0
18歳未満	15	15	5	9	11	0	55
	27.3	27.3	9.1	16.4	20.0	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	7	0	27
	18.5	25.9	11.1	18.5	25.9	0.0	100.0
18歳以上	20	26	8	12	12	1	79
	25.3	32.9	10.1	15.2	15.2	1.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	2	1	1	0	0	5
	20.0	40.0	20.0	20.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	2	3	1	0	0	8
	25.0	25.0	37.5	12.5	0.0	0.0	100.0
1～9点	4	9	1	1	6	0	21
	19.0	42.9	4.8	4.8	28.6	0.0	100.0
0点または無回答	13	13	3	9	6	1	45
	28.9	28.9	6.7	20.0	13.3	2.2	100.0
施設	6	19	8	6	10	0	49
	12.2	38.8	16.3	12.2	20.4	0.0	100.0
18歳未満	0	0	0	0	1	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	0	0	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	0	0	0	0	1	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
18歳以上	6	19	8	6	9	0	48
	12.5	39.6	16.7	12.5	18.8	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	2	0	0	2	0	5
	20.0	40.0	0.0	0.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	2	2	0	0	0	4
	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	2	10	3	4	3	0	22
	9.1	45.5	13.6	18.2	13.6	0.0	100.0
0点または無回答	3	5	3	2	4	0	17
	17.6	29.4	17.6	11.8	23.5	0.0	100.0

②性別…【問2】

<医療的ケアが必要な者>

～在宅、施設のいずれも男性が多い～

性別について、男性が71人、女性が53人であり、男性が多い。

▼在宅・施設別

<在宅>

・18歳未満は男性が27人、女性が22人であり、18歳以上も男性が19人、女性が13人で、いずれも男性が多い。

<施設>

・18歳未満は男性が4人、女性が2人であり、18歳以上も男性が21人、女性が16人でいずれも男性が多い。

【医療的ケアが必要な者】

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
在宅	46	35	0	81
	56.8	43.2	0.0	100.0
18歳未満	27	22	0	49
	55.1	44.9	0.0	100.0
超重症児	8	6	0	14
	57.1	42.9	0.0	100.0
準超重症児	6	4	0	10
	60.0	40.0	0.0	100.0
その他	13	12	0	25
	52.0	48.0	0.0	100.0
18歳以上	19	13	0	32
	59.4	40.6	0.0	100.0
超重症者	6	4	0	10
	60.0	40.0	0.0	100.0
準超重症者	4	3	0	7
	57.1	42.9	0.0	100.0
その他	9	6	0	15
	60.0	40.0	0.0	100.0
施設	25	18	3	46
	54.3	39.1	6.5	100.0
18歳未満	4	2	1	7
	57.1	28.6	14.3	100.0
超重症児	1	2	0	3
	33.3	66.7	0.0	100.0
準超重症児	1	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	100.0
その他	2	0	1	3
	66.7	0.0	33.3	100.0
18歳以上	21	16	2	39
	53.8	41.0	5.1	100.0
超重症者	1	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	4	5	0	9
	44.4	55.6	0.0	100.0
その他	16	11	2	29
	55.2	37.9	6.9	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～女性が男性よりも多い～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満は男性と女性のいずれも27人、18歳以上は男性が35人、女性が43人であり女性が男性よりも多い。
- ・行動障がいのある者(1点以上)(62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16人、女性が18人と、いずれも女性が男性よりもやや多い。
- ・強度行動障がいのある者(10点以上)(25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6人、女性が7人。

<施設>

- ・18歳未満は男性が0人、女性が1人、18歳以上は男性が21人、女性が27人であり、女性が男性よりも多い。
- ・行動障がいのある者(1点以上)(31人)について、18歳未満は男女とも0人(無回答1人)であり、18歳以上は男性が16人、女性が15人。
- ・強度行動障がいのある者(10点以上)(9人)について、18歳未満は男性及び女性はともに0人、18歳以上は男性が4人、女性が5人。

【医療的ケアが必要ない者】

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
在宅	62	70	2	134
	46.3	52.2	1.5	100.0
18歳未満	27	27	1	55
	49.1	49.1	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	12	1	27
	51.9	44.4	3.7	100.0
18歳以上	35	43	1	79
	44.3	54.4	1.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	3	2	0	5
	60.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3	5	0	8
	37.5	62.5	0.0	100.0
1～9点	10	11	0	21
	47.6	52.4	0.0	100.0
0点または無回答	19	25	1	45
	42.2	55.6	2.2	100.0
施設	21	28	0	49
	42.9	57.1	0.0	100.0
18歳未満	0	1	0	1
	0.0	100.0	0.0	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
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	0	1	0	1
	0.0	100.0	0.0	100.0
18歳以上	21	27	0	48
	43.8	56.2	0.0	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)	2	2	0	4
	50.0	50.0	0.0	100.0
1～9点	12	10	0	22
	54.5	45.5	0.0	100.0
0点または無回答	5	12	0	17
	29.4	70.6	0.0	100.0

③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…【問6】

<医療的ケアが必要な者>

～脳性まひが最も多い、超重症児者は神経・筋疾患が最も多い～

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(34.6%)と最も多く、次いで「その他」が18人(14.2%)、「肺炎・脳症・髄膜炎」及び「神経・筋疾患」がそれぞれ11人(8.7%)の順に多い。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は「脳性まひ」が13人(26.5%)、「その他」が12人(24.5%)、「染色体異常」が6人(12.2%)の順に多い。また、「超重症児」(14人)は「神経・筋疾患」が4人(28.6%)と最も多い。
- ・18歳以上(32人)は「脳性まひ」が9人(28.1%)、「神経・筋疾患」が6人(18.8%)、「肺炎・脳症・髄膜炎」と「その他」がそれぞれ4人(12.5%)の順に多い。また、「超重症者」(10人)は「神経・筋疾患」が6人(60.0%)と最も多い。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は「てんかん」が2人(28.6%)が最も多い。また、「超重症児」(3人)は「低酸素性脳障害」、「神経・筋疾患」、「溺水・窒息などの事故」が各1人。
- ・18歳以上(39人)は「脳性まひ」が21人(53.8%)、「肺炎・脳症・髄膜炎」が4人(10.3%)の順に多い。また、「超重症者」(1人)は「脳性まひ」が1人。

【医療的ケアが必要な者】

問6主たる疾病等の診断名	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
在宅	22	4	7	1	2	7	0	3	5	10	2	0	0	0	0	16	2	81
	27.2	4.9	8.6	1.2	2.5	8.6	0.0	3.7	6.2	12.3	2.5	0.0	0.0	0.0	0.0	19.8	2.5	100.0
18歳未満	13	1	6	1	1	3	0	3	4	4	1	0	0	0	0	12	0	49
	26.5	2.0	12.2	2.0	2.0	6.1	0.0	6.1	8.2	8.2	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	24.5	0.0	100.0
超重症児	1	0	2	0	0	1	0	1	1	4	1	0	0	0	0	3	0	14
	7.1	0.0	14.3	0.0	0.0	7.1	0.0	7.1	7.1	28.6	7.1	0.0	0.0	0.0	0.0	21.4	0.0	100.0
準超重症児	3	1	1	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	10
	30.0	10.0	10.0	10.0	0.0	10.0	0.0	10.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	100.0
その他	9	0	3	0	1	1	0	1	2	0	0	0	0	0	0	8	0	25
	36.0	0.0	12.0	0.0	4.0	4.0	0.0	4.0	8.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	32.0	0.0	100.0
18歳以上	9	3	1	0	1	4	0	0	1	6	1	0	0	0	0	4	2	32
	28.1	9.4	3.1	0.0	3.1	12.5	0.0	0.0	3.1	18.8	3.1	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	6.2	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	0	0	0	0	6	1	0	0	0	0	2	0	10
	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	100.0
準超重症者	3	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	7
	42.9	0.0	14.3	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	14.3	100.0
その他	5	3	0	0	0	4	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	15
	33.3	20.0	0.0	0.0	0.0	26.7	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	6.7	100.0
施設	22	5	0	1	1	4	1	1	2	1	1	0	3	0	0	2	2	46
	47.8	10.9	0.0	2.2	2.2	8.7	2.2	2.2	4.3	2.2	2.2	0.0	6.5	0.0	0.0	4.3	4.3	100.0
18歳未満	1	2	0	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	7
	14.3	28.6	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	14.3	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	3
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	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	0.0	0.0	100.0
その他	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	0.0	66.7	0.0	33.3	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
18歳以上	21	3	0	0	1	4	1	1	1	0	0	0	3	0	0	2	2	39
	53.8	7.7	0.0	0.0	2.6	10.3	2.6	2.6	2.6	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	0.0	5.1	5.1	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	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	0.0	0.0	100.0
準超重症者	3	3	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	9
	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	100.0
その他	17	0	0	0	1	3	1	1	0	0	0	0	3	0	0	1	2	29
	58.6	0.0	0.0	0.0	3.4	10.3	3.4	3.4	0.0	0.0	0.0	0.0	10.3	0.0	0.0	3.4	6.9	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～脳性まひ、その他、知的障害が多い～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(55人)は、「脳性まひ」が23人(41.8%)、「その他」が9人(16.4%)、「低出生体重児」が7人(12.7%)の順に多い。
- ・18歳以上(79人)は「脳性まひ」が40人(50.6%)、「その他」が9人(11.4%)、「肺炎・脳症・髄膜炎」と「知的障害」の7人(8.9%)の順に多い。

<施設>

- ・18歳未満(1人)は、「脳性まひ」が1人。
- ・18歳以上(48人)は「脳性まひ」が23人(47.9%)、「その他」が6人(12.5%)、「知的障害」の5人(10.4%)の順に多い。

【医療的ケアが必要ない者】

問6主たる疾病等の診断名	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	髄膜炎・脳症・	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	
在宅	63	8	10	9	1	8	2	0	3	1	0	0	10	0	0	18	1	134	
(割合)	47.0	6.0	7.5	6.7	0.7	6.0	1.5	0.0	2.2	0.7	0.0	0.0	7.5	0.0	0.0	13.4	0.7	100.0	
18歳未満	23	2	6	7	0	1	1	0	2	1	0	0	3	0	0	9	0	55	
(割合)	41.8	3.6	10.9	12.7	0.0	1.8	1.8	0.0	3.6	1.8	0.0	0.0	5.5	0.0	0.0	16.4	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	12	2	1	5	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	3	0	27	
(割合)	44.4	7.4	3.7	18.5	0.0	0.0	0.0	0.0	7.4	0.0	0.0	0.0	7.4	0.0	0.0	11.1	0.0	100.0	
18歳以上	40	6	4	2	1	7	1	0	1	0	0	0	7	0	0	9	1	79	
(割合)	50.6	7.6	5.1	2.5	1.3	8.9	1.3	0.0	1.3	0.0	0.0	0.0	8.9	0.0	0.0	11.4	1.3	100.0	
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	1	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	5	
(割合)	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	100.0	
10点～19点 (強度行動障害)	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	8	
(割合)	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	12.5	0.0	100.0	
1～9点	12	2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	4	1	21	
(割合)	57.1	9.5	4.8	0.0	0.0	0.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	19.0	4.8	100.0	
0点または無回答	22	4	2	2	1	5	0	0	1	0	0	0	5	0	0	3	0	45	
(割合)	48.9	8.9	4.4	4.4	2.2	11.1	0.0	0.0	2.2	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	0.0	6.7	0.0	100.0	
施設	24	0	4	2	1	4	1	0	0	0	0	0	5	0	0	6	2	49	
(割合)	49.0	0.0	8.2	4.1	2.0	8.2	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.2	0.0	0.0	12.2	4.1	100.0	
18歳未満	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	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	0.0	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	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	0.0	0.0	0.0	
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	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	0.0	0.0	0.0	
1～9点	0	0	0	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	0.0	0.0	0.0	
0点または無回答	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
18歳以上	23	0	4	2	1	4	1	0	0	0	0	0	5	0	0	6	2	48	
(割合)	47.9	0.0	8.3	4.2	2.1	8.3	2.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.4	0.0	0.0	12.5	4.2	100.0	
20点以上 (特別処遇の対象)	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	5	
(割合)	60.0	0.0	20.0	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	20.0	100.0	
10点～19点 (強度行動障害)	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	4	
(割合)	25.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
1～9点	11	0	3	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	2	1	22	
(割合)	50.0	0.0	13.6	4.5	4.5	4.5	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.5	0.0	0.0	9.1	4.5	100.0	
0点または無回答	8	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	2	0	0	4	0	17	
(割合)	47.1	0.0	0.0	0.0	0.0	17.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	11.8	0.0	0.0	23.5	0.0	100.0	

④主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期…【問7】

<医療的ケアが必要な者>

～近年、「出生時から」の割合が高まる傾向に～

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%。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は「出生時から」が33人(67.3%)、「小児期」が14人(28.6%)である一方、18歳以上(32人)は「出生時から」が17人(53.1%)、「小児期」が11人(34.4%)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。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は「出生時から」が4人(57.1%)、「小児期」が2人(28.6%)である一方、18歳以上(39人)は「出生時から」が14人(35.9%)、「小児期」が20人(51.3%)であり、在宅と同様に近年、「出生時から」の割合が高まっている傾向が見られる。

【医療的ケアが必要な者】

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
在宅	50	25	5	1	81
	61.7	30.9	6.2	1.2	100.0
18歳未満	33	14	2	0	49
	67.3	28.6	4.1	0.0	100.0
超重症児	8	6	0	0	14
	57.1	42.9	0.0	0.0	100.0
準超重症児	7	3	0	0	10
	70.0	30.0	0.0	0.0	100.0
その他	18	5	2	0	25
	72.0	20.0	8.0	0.0	100.0
18歳以上	17	11	3	1	32
	53.1	34.4	9.4	3.1	100.0
超重症者	6	4	0	0	10
	60.0	40.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	4	1	2	0	7
	57.1	14.3	28.6	0.0	100.0
その他	7	6	1	1	15
	46.7	40.0	6.7	6.7	100.0
施設	18	22	4	2	46
	39.1	47.8	8.7	4.3	100.0
18歳未満	4	2	1	0	7
	57.1	28.6	14.3	0.0	100.0
超重症児	2	0	1	0	3
	66.7	0.0	33.3	0.0	100.0
準超重症児	1	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	2	0	0	3
	33.3	66.7	0.0	0.0	100.0
18歳以上	14	20	3	2	39
	35.9	51.3	7.7	5.1	100.0
超重症者	1	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	2	5	2	0	9
	22.2	55.6	22.2	0.0	100.0
その他	11	15	1	2	29
	37.9	51.7	3.4	6.9	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～54%が「出生時から」～

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%。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(55人)は「出生時から」が30人(54.5%)、「小児期」が22人(40.0%)である一方、18歳以上(79人)は「出生時から」と「小児期」のいずれもが36人(45.6%)と同数になっている。

<施設>

- ・18歳未満(1人)は「出生時から」が1人。18歳以上(48人)は、「出生時から」が32人(66.7%)、「小児期」が15人(31.2%)である。

【医療的ケアが必要ない者】

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
在宅	66	58	2	8	134
	49.3	43.3	1.5	6.0	100.0
18歳未満	30	22	0	3	55
	54.5	40.0	0.0	5.5	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	12	13	0	2	27
	44.4	48.1	0.0	7.4	100.0
18歳以上	36	36	2	5	79
	45.6	45.6	2.5	6.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	4	0	0	5
	20.0	80.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3	5	0	0	8
	37.5	62.5	0.0	0.0	100.0
1～9点	8	10	1	2	21
	38.1	47.6	4.8	9.5	100.0
0点または無回答	24	17	1	3	45
	53.3	37.8	2.2	6.7	100.0
施設	33	15	0	1	49
	67.3	30.6	0.0	2.0	100.0
18歳未満	1	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	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	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	1	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	32	15	0	1	48
	66.7	31.2	0.0	2.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	0	0	0	5
	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4	0	0	0	4
	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	14	7	0	1	22
	63.6	31.8	0.0	4.5	100.0
0点または無回答	9	8	0	0	17
	52.9	47.1	0.0	0.0	100.0

⑤手帳の交付状況…【問8】、【問9】

<医療的ケアが必要な者>

～音声・言語・そしゃく機能障がい、内部障がいが多い～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は「内部障がい(呼吸器機能障がい)」が9人(18.4%)と最も多く、次いで「聴覚・平衡機能障がい」が5人(10.2%)、「視覚障がい」と「音声・言語・そしゃく機能障がい」が2人(4.1%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「音声・言語・そしゃく機能障がい」が5人(15.6%)、「視覚障がい」、「聴覚・平衡機能障がい」、「内部障がい(ぼうこう又は直腸機能障がい)」が各2人(6.2%)の順に多い。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は「内部障がい(呼吸器機能障がい)」が2人(28.6%)と最も多い。
- ・18歳以上(39人)は「音声・言語・そしゃく機能障がい」が5人(12.8%)、「聴覚・平衡機能障がい」が2人(5.1%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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	127	121	2	0	127
(割合)	100.0	95.3	1.6	0.0	100.0
在宅	81	79	2	0	81
	100.0	97.5	2.5	0.0	100.0
18歳未満	49	49	0	0	49
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	14	14	0	0	14
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	10	10	0	0	10
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
その他	25	25	0	0	25
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	32	30	2	0	32
	100.0	93.8	6.2	0.0	100.0
超重症者	10	10	0	0	10
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	7	6	1	0	7
	100.0	85.7	14.3	0.0	100.0
その他	15	14	1	0	15
	100.0	93.3	6.7	0.0	100.0
施設	46	42	0	0	46
	100.0	91.3	0.0	0.0	100.0
18歳未満	7	7	0	0	7
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	3	3	0	0	3
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	1	1	0	0	1
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
その他	3	3	0	0	3
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	39	35	0	0	39
	100.0	89.7	0.0	0.0	100.0
超重症者	1	1	0	0	1
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	9	8	0	0	9
	100.0	88.9	0.0	0.0	100.0
その他	29	26	0	0	29
	100.0	89.7	0.0	0.0	100.0

【医療的ケアが必要な者】

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）	（運動機能障がい）	（心臓機能障がい）	（じん臓機能障がい）	（内部障がい）	（呼吸器機能障がい）	（ぼうこう又は直腸機能障がい）	（内部障がい）	（小腸機能障がい）	（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
在宅	4	7	7	53	46	49	16	1	0	10	3	0	0	0	0	0	0	81
	4.9	8.6	8.6	65.4	56.8	60.5	19.8	1.2	0.0	12.3	3.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳未満	2	5	2	31	23	32	9	1	0	9	1	0	0	0	0	0	0	49
	4.1	10.2	4.1	63.3	46.9	65.3	18.4	2.0	0.0	18.4	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	0	1	1	9	5	10	2	1	0	7	0	0	0	0	0	0	0	14
	0.0	7.1	7.1	64.3	35.7	71.4	14.3	7.1	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	1	1	0	8	7	5	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	10
	10.0	10.0	0.0	80.0	70.0	50.0	20.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	3	1	14	11	17	5	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	25
	4.0	12.0	4.0	56.0	44.0	68.0	20.0	0.0	0.0	4.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	2	2	5	22	23	17	7	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	32
	6.2	6.2	15.6	68.8	71.9	53.1	21.9	0.0	0.0	3.1	6.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症者	0	0	1	8	9	6	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10
	0.0	0.0	10.0	80.0	90.0	60.0	20.0	0.0	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	1	1	1	4	4	5	2	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	7
	14.3	14.3	14.3	57.1	57.1	71.4	28.6	0.0	0.0	14.3	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	1	3	10	10	6	3	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	15
	6.7	6.7	20.0	66.7	66.7	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
施設	2	2	5	26	26	21	20	2	1	2	1	2	1	2	1	1	1	46
	4.3	4.3	10.9	56.5	56.5	45.7	43.5	4.3	2.2	4.3	2.2	4.3	2.2	4.3	2.2	2.2	2.2	100.0
18歳未満	1	0	0	3	3	4	3	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	7
	14.3	0.0	0.0	42.9	42.9	57.1	42.9	14.3	14.3	28.6	14.3	14.3	14.3	14.3	14.3	14.3	14.3	100.0
超重症児	1	0	0	2	2	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	3
	33.3	0.0	0.0	66.7	66.7	66.7	33.3	33.3	33.3	66.7	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	100.0
準超重症児	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	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	0.0	0.0	100.0
その他	0	0	0	1	1	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	66.7	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	1	2	5	23	23	17	17	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	39
	2.6	5.1	12.8	59.0	59.0	43.6	43.6	2.6	0.0	0.0	0.0	0.0	2.6	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症者	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	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	0	0	0	5	4	6	3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	9
	0.0	0.0	0.0	55.6	44.4	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	2	5	18	19	11	13	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	29
	3.4	6.9	17.2	62.1	65.5	37.9	44.8	3.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～音声・言語・そしゃく機能障がい、視覚障がいが多い～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(55人)は「聴覚・平衡機能障がい」が4人(7.3%)、「音声・言語・そしゃく機能障がい」が3人(5.5%)、「視覚障がい」が1人(1.8%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「視覚障がい」と「音声・言語・そしゃく機能障がい」が3人(3.8%)と多い。

<施設>

- ・18歳以上(48人)は「音声・言語・そしゃく機能障がい」7人(14.6%)、「視覚障がい」が3人(6.2%)の順に多い。

【医療的ケアが必要ない者】

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
在宅	133	128	3	0	134
	99.3	95.5	2.2	0.0	100.0
18歳未満	54	53	0	0	55
	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	27	26	0	0	27
	100.0	96.3	0.0	0.0	100.0
18歳以上	79	75	3	0	79
	100.0	94.9	3.8	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	5	0	0	5
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	8	8	0	0	8
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	21	20	1	0	21
	100.0	95.2	4.8	0.0	100.0
0点または無回答	45	42	2	0	45
	100.0	93.3	4.4	0.0	100.0
施設	47	43	1	0	49
	95.9	87.8	2.0	0.0	100.0
18歳未満	1	1	0	0	1
	100.0	100.0	0.0	0.0	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	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	1	1	0	0	1
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	46	42	1	0	48
	95.8	87.5	2.1	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	4	0	0	5
	100.0	80.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4	4	0	0	4
	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	21	20	1	0	22
	95.5	90.9	4.5	0.0	100.0
0点または無回答	16	14	0	0	17
	94.1	82.4	0.0	0.0	100.0

【医療的ケアが必要ない者】

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）	（運動機能障がい）	（心臓機能障がい）	（じん臓機能障がい）	（呼吸器機能障がい）	（ぼうこう又は直腸機能障がい）	（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	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
在宅	4	5	6	77	77	51	33	0	0	0	0	0	0	0	134
	3.0	3.7	4.5	57.5	57.5	38.1	24.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳未満	1	4	3	31	28	27	12	0	0	0	0	0	0	0	55
	1.8	7.3	5.5	56.4	50.9	49.1	21.8	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
	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
	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
	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	16	14	16	5	0	0	0	0	0	0	0	27
	0.0	3.7	7.4	59.3	51.9	59.3	18.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	3	1	3	46	49	24	21	0	0	0	0	0	0	0	79
	3.8	1.3	3.8	58.2	62.0	30.4	26.6	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	1	4	4	1	0	0	0	0	0	0	0	0	5
	0.0	0.0	20.0	80.0	80.0	20.0	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)	1	0	0	3	5	1	3	0	0	0	0	0	0	0	8
	12.5	0.0	0.0	37.5	62.5	12.5	37.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	1	0	0	13	14	6	4	0	0	0	0	0	0	0	21
	4.8	0.0	0.0	61.9	66.7	28.6	19.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	1	1	2	26	26	16	14	0	0	0	0	0	0	0	45
	2.2	2.2	4.4	57.8	57.8	35.6	31.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
施設	3	1	7	25	33	22	14	0	0	1	0	0	0	0	49
	6.1	2.0	14.3	51.0	67.3	44.9	28.6	0.0	0.0	2.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳未満	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	100.0	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	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	3	1	7	24	32	21	13	0	0	1	0	0	0	0	48
	6.2	2.1	14.6	50.0	66.7	43.8	27.1	0.0	0.0	2.1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	0	0	2	3	2	2	0	0	0	0	0	0	0	5
	20.0	0.0	0.0	40.0	60.0	40.0	40.0	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	0	0	2	2	3	1	0	0	0	0	0	0	0	4
	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	2	1	4	11	18	8	5	0	0	1	0	0	0	0	22
	9.1	4.5	18.2	50.0	81.8	36.4	22.7	0.0	0.0	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	0	0	3	9	9	8	5	0	0	0	0	0	0	0	17
	0.0	0.0	17.6	52.9	52.9	47.1	29.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0

⑥障がいの状態…【問 11】

<医療的ケアが必要な者>

～寝たきり81%、言語不理解62%、意思表示ほとんどなし63%～

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。

【医療的ケアが必要な者】

問11障がいの状態	姿勢					移動						合計	
	寝たきり	自分で座れる	できかまり立ちができる	ひとり立ちができる	無回答	で1人で移動できない	寝返りができる	で背はい・腹はいができる	で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
人数(割合)	103 81.1	13 10.2	2 1.6	5 3.9	4 3.1	94 74.0	10 7.9	5 3.9	8 6.3	1 0.8	5 3.9	4 3.1	127 100.0
在宅	66 81.5	8 9.9	2 2.5	2 2.5	3 3.7	57 70.4	8 9.9	5 6.2	6 7.4	1 1.2	2 2.5	2 2.5	81 100.0
18歳未満	40 81.6	5 10.2	1 2.0	2 4.1	1 2.0	30 61.2	7 14.3	4 8.2	5 10.2	0 0.0	2 4.1	1 2.0	49 100.0
超重症児	13 92.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 7.1	11 78.6	1 7.1	1 7.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 7.1	14 100.0
準超重症児	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 90.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
その他	17 68.0	5 20.0	1 4.0	2 8.0	0 0.0	10 40.0	5 20.0	3 12.0	5 20.0	0 0.0	2 8.0	0 0.0	25 100.0
18歳以上	26 81.2	3 9.4	1 3.1	0 0.0	2 6.2	27 84.4	1 3.1	1 3.1	1 3.1	1 3.1	0 0.0	1 3.1	32 100.0
超重症者	10 100.0	0 0.0	0 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 0.0	10 100.0
準超重症者	7 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0
その他	9 60.0	3 20.0	1 6.7	0 0.0	2 13.3	10 66.7	1 6.7	1 6.7	1 6.7	1 6.7	0 0.0	1 6.7	15 100.0
施設	37 80.4	5 10.9	0 0.0	3 6.5	1 2.2	37 80.4	2 4.3	0 0.0	2 4.3	0 0.0	3 6.5	2 4.3	46 100.0
18歳未満	6 85.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 14.3	6 85.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 14.3	7 100.0
超重症児	3 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0
準超重症児	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
その他	2 66.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 33.3	2 66.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 33.3	3 100.0
18歳以上	31 79.5	5 12.8	0 0.0	3 7.7	0 0.0	31 79.5	2 5.1	0 0.0	2 5.1	0 0.0	3 7.7	1 2.6	39 100.0
超重症者	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
準超重症者	8 88.9	1 11.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 88.9	1 11.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 100.0
その他	22 75.9	4 13.8	0 0.0	3 10.3	0 0.0	22 75.9	1 3.4	0 0.0	2 6.9	0 0.0	3 10.3	1 3.4	29 100.0

【医療的ケアが必要な者】

問11障がいの状態	理解						意思表示							合計	
	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	79	33	2	2	3	8	80	2	2	13	15	5	2	8	127
(割合)	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
在宅	50	19	2	2	3	5	52	0	1	9	10	4	2	3	81
	61.7	23.5	2.5	2.5	3.7	6.2	64.2	0.0	1.2	11.1	12.3	4.9	2.5	3.7	100.0
18歳未満	29	11	2	2	1	4	29	0	1	7	7	2	1	2	49
	59.2	22.4	4.1	4.1	2.0	8.2	59.2	0.0	2.0	14.3	14.3	4.1	2.0	4.1	100.0
超重症児	7	3	1	1	0	2	10	0	1	2	0	0	0	1	14
	50.0	21.4	7.1	7.1	0.0	14.3	71.4	0.0	7.1	14.3	0.0	0.0	0.0	7.1	100.0
準超重症児	7	2	0	0	0	1	8	0	0	1	0	0	0	1	10
	70.0	20.0	0.0	0.0	0.0	10.0	80.0	0.0	0.0	10.0	0.0	0.0	0.0	10.0	100.0
その他	15	6	1	1	1	1	11	0	0	4	7	2	1	0	25
	60.0	24.0	4.0	4.0	4.0	4.0	44.0	0.0	0.0	16.0	28.0	8.0	4.0	0.0	100.0
18歳以上	21	8	0	0	2	1	23	0	0	2	3	2	1	1	32
	65.6	25.0	0.0	0.0	6.2	3.1	71.9	0.0	0.0	6.2	9.4	6.2	3.1	3.1	100.0
超重症者	5	5	0	0	0	0	7	0	0	1	1	1	0	0	10
	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	70.0	0.0	0.0	10.0	10.0	10.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	6	0	0	0	1	0	6	0	0	1	0	0	0	0	7
	85.7	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	85.7	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	10	3	0	0	1	1	10	0	0	0	2	1	1	1	15
	66.7	20.0	0.0	0.0	6.7	6.7	66.7	0.0	0.0	0.0	13.3	6.7	6.7	6.7	100.0
施設	29	14	0	0	0	3	28	2	1	4	5	1	0	5	46
	63.0	30.4	0.0	0.0	0.0	6.5	60.9	4.3	2.2	8.7	10.9	2.2	0.0	10.9	100.0
18歳未満	5	1	0	0	0	1	5	0	0	0	0	1	0	1	7
	71.4	14.3	0.0	0.0	0.0	14.3	71.4	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	14.3	100.0
超重症児	3	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	3
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	1	3
	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	100.0
18歳以上	24	13	0	0	0	2	23	2	1	4	5	0	0	4	39
	61.5	33.3	0.0	0.0	0.0	5.1	59.0	5.1	2.6	10.3	12.8	0.0	0.0	10.3	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	6	3	0	0	0	0	7	1	0	1	0	0	0	0	9
	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	77.8	11.1	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	17	10	0	0	0	2	15	1	1	3	5	0	0	4	29
	58.6	34.5	0.0	0.0	0.0	6.9	51.7	3.4	3.4	10.3	17.2	0.0	0.0	13.8	100.0

【医療的ケアが必要な者】

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
在宅	10	5	0	3	0	5	9	3	81
	12.3	6.2	0.0	3.7	0.0	6.2	11.1	3.7	100.0
18歳未満	6	3	0	2	0	2	6	1	49
	12.2	6.1	0.0	4.1	0.0	4.1	12.2	2.0	100.0
超重症児	0	0	0	0	0	0	2	0	14
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	100.0
準超重症児	0	0	0	0	0	0	1	0	10
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	0.0	100.0
その他	6	3	0	2	0	2	3	1	25
	24.0	12.0	0.0	8.0	0.0	8.0	12.0	4.0	100.0
18歳以上	4	2	0	1	0	3	3	2	32
	12.5	6.2	0.0	3.1	0.0	9.4	9.4	6.2	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	1	1	1	10
	10.0	0.0	0.0	0.0	0.0	10.0	10.0	10.0	100.0
準超重症者	0	1	0	0	0	0	0	0	7
	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	3	1	0	1	0	2	2	1	15
	20.0	6.7	0.0	6.7	0.0	13.3	13.3	6.7	100.0
施設	2	4	0	2	2	1	1	0	46
	4.3	8.7	0.0	4.3	4.3	2.2	2.2	0.0	100.0
18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	7
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	2	4	0	2	2	1	1	0	39
	5.1	10.3	0.0	5.1	5.1	2.6	2.6	0.0	100.0
超重症者	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	0	0	0	2	0	0	1	0	9
	0.0	0.0	0.0	22.2	0.0	0.0	11.1	0.0	100.0
その他	2	4	0	0	2	1	0	0	29
	6.9	13.8	0.0	0.0	6.9	3.4	0.0	0.0	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～自分で座れる30%、ひとり立ちができる20%、
こだわり35%、パニック20%～

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%)、「伝い歩きができる」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。

【医療的ケアが必要ない者】

問11障がいの状態	姿勢					移動							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	
人数	43	56	36	37	11	59	18	13	25	26	35	7	183
(割合)	23.5	30.6	19.7	20.2	6.0	32.2	9.8	7.1	13.7	14.2	19.1	3.8	100.0
在宅	29	43	22	30	10	39	14	9	23	16	28	5	134
	21.6	32.1	16.4	22.4	7.5	29.1	10.4	6.7	17.2	11.9	20.9	3.7	100.0
18歳未満	17	18	7	11	2	10	9	6	13	5	11	1	55
	30.9	32.7	12.7	20.0	3.6	18.2	16.4	10.9	23.6	9.1	20.0	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	2
	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1	3	3	3	0	0	1	1	4	1	3	0	10
	10.0	30.0	30.0	30.0	0.0	0.0	10.0	10.0	40.0	10.0	30.0	0.0	100.0
1～9点	5	6	1	4	0	4	2	2	2	1	5	0	16
	31.2	37.5	6.2	25.0	0.0	25.0	12.5	12.5	12.5	6.2	31.2	0.0	100.0
0点または無回答	11	9	2	3	2	6	6	3	7	2	2	1	27
	40.7	33.3	7.4	11.1	7.4	22.2	22.2	11.1	25.9	7.4	7.4	3.7	100.0
18歳以上	12	25	15	19	8	29	5	3	10	11	17	4	79
	15.2	31.6	19.0	24.1	10.1	36.7	6.3	3.8	12.7	13.9	21.5	5.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	2	3	0	0	0	0	0	3	2	0	5
	0.0	0.0	40.0	60.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	1	2	4	1	1	0	1	1	2	3	0	8
	0.0	12.5	25.0	50.0	12.5	12.5	0.0	12.5	12.5	25.0	37.5	0.0	100.0
1～9点	2	6	4	5	4	8	1	0	3	2	5	2	21
	9.5	28.6	19.0	23.8	19.0	38.1	4.8	0.0	14.3	9.5	23.8	9.5	100.0
0点または無回答	10	18	7	7	3	20	4	2	6	4	7	2	45
	22.2	40.0	15.6	15.6	6.7	44.4	8.9	4.4	13.3	8.9	15.6	4.4	100.0
施設	14	13	14	7	1	20	4	4	2	10	7	2	49
	28.6	26.5	28.6	14.3	2.0	40.8	8.2	8.2	4.1	20.4	14.3	4.1	100.0
18歳未満	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	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	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	0.0	0.0	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	13	13	14	7	1	19	4	4	2	10	7	2	48
	27.1	27.1	29.2	14.6	2.1	39.6	8.3	8.3	4.2	20.8	14.6	4.2	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	1	2	0	2	0	0	0	1	2	0	5
	20.0	20.0	20.0	40.0	0.0	40.0	0.0	0.0	0.0	20.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	3	1	0	0	0	0	0	3	1	0	4
	0.0	0.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	75.0	25.0	0.0	100.0
1～9点	4	9	6	2	1	6	4	3	1	2	4	2	22
	18.2	40.9	27.3	9.1	4.5	27.3	18.2	13.6	4.5	9.1	18.2	9.1	100.0
0点または無回答	8	3	4	2	0	11	0	1	1	4	0	0	17
	47.1	17.6	23.5	11.8	0.0	64.7	0.0	5.9	5.9	23.5	0.0	0.0	100.0

【医療的ケアが必要ない者】

問11障がいの状態	理解						意思表示							合計	
	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	68	80	5	21	4	5	67	1	2	25	39	37	4	8	183
(割合)	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
在宅	51	54	1	19	4	5	49	1	2	18	29	24	3	8	134
	38.1	40.3	0.7	14.2	3.0	3.7	36.6	0.7	1.5	13.4	21.6	17.9	2.2	6.0	100.0
18歳未満	23	24	0	6	0	2	18	0	1	12	11	10	1	2	55
	41.8	43.6	0.0	10.9	0.0	3.6	32.7	0.0	1.8	21.8	20.0	18.2	1.8	3.6	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	2
	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3	6	0	1	0	0	2	0	0	2	3	2	0	1	10
	30.0	60.0	0.0	10.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	30.0	20.0	0.0	10.0	100.0
1～9点	9	5	0	2	0	0	8	0	0	2	3	3	0	0	16
	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
0点または無回答	11	11	0	3	0	2	8	0	1	7	5	4	1	1	27
	40.7	40.7	0.0	11.1	0.0	7.4	29.6	0.0	3.7	25.9	18.5	14.8	3.7	3.7	100.0
18歳以上	28	30	1	13	4	3	31	1	1	6	18	14	2	6	79
	35.4	38.0	1.3	16.5	5.1	3.8	39.2	1.3	1.3	7.6	22.8	17.7	2.5	7.6	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	4	0	0	0	0	3	0	0	0	0	2	0	0	5
	20.0	80.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	2	4	0	2	0	0	1	0	0	2	3	1	0	1	8
	25.0	50.0	0.0	25.0	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	25.0	37.5	12.5	0.0	12.5	100.0
1～9点	10	7	0	1	2	1	11	1	0	1	3	5	0	0	21
	47.6	33.3	0.0	4.8	9.5	4.8	52.4	4.8	0.0	4.8	14.3	23.8	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	15	15	1	10	2	2	16	0	1	3	12	6	2	5	45
	33.3	33.3	2.2	22.2	4.4	4.4	35.6	0.0	2.2	6.7	26.7	13.3	4.4	11.1	100.0
施設	17	26	4	2	0	0	18	0	0	7	10	13	1	0	49
	34.7	53.1	8.2	4.1	0.0	0.0	36.7	0.0	0.0	14.3	20.4	26.5	2.0	0.0	100.0
18歳未満	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0
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	0.0	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)	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	17	25	4	2	0	0	18	0	0	7	10	12	1	0	48
	35.4	52.1	8.3	4.2	0.0	0.0	37.5	0.0	0.0	14.6	20.8	25.0	2.1	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	3	2	0	0	0	0	3	0	0	0	1	1	0	0	5
	60.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	0.0	0.0	20.0	20.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	3	1	0	0	0	0	0	0	1	1	2	0	0	4
	0.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	50.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	7	13	1	1	0	0	7	0	0	3	7	5	0	0	22
	31.8	59.1	4.5	4.5	0.0	0.0	31.8	0.0	0.0	13.6	31.8	22.7	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	7	7	2	1	0	0	8	0	0	3	1	4	1	0	17
	41.2	41.2	11.8	5.9	0.0	0.0	47.1	0.0	0.0	17.6	5.9	23.5	5.9	0.0	100.0

【医療的ケアが必要ない者】

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
在宅	44	21	9	10	8	26	18	4	134
	32.8	15.7	6.7	7.5	6.0	19.4	13.4	3.0	100.0
18歳未満	18	9	5	7	6	10	6	3	55
	32.7	16.4	9.1	12.7	10.9	18.2	10.9	5.5	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	2	1	1	1	0	1	1	2
	100.0	100.0	50.0	50.0	50.0	0.0	50.0	50.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	9	4	3	1	2	7	2	0	10
	90.0	40.0	30.0	10.0	20.0	70.0	20.0	0.0	100.0
1～9点	6	3	1	4	3	2	2	1	16
	37.5	18.8	6.2	25.0	18.8	12.5	12.5	6.2	100.0
0点または無回答	1	0	0	1	0	1	1	1	27
	3.7	0.0	0.0	3.7	0.0	3.7	3.7	3.7	100.0
18歳以上	26	12	4	3	2	16	12	1	79
	32.9	15.2	5.1	3.8	2.5	20.3	15.2	1.3	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5	1	1	3	0	5	1	0	5
	100.0	20.0	20.0	60.0	0.0	100.0	20.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5	2	2	0	0	5	1	0	8
	62.5	25.0	25.0	0.0	0.0	62.5	12.5	0.0	100.0
1～9点	8	5	1	0	2	5	7	1	21
	38.1	23.8	4.8	0.0	9.5	23.8	33.3	4.8	100.0
0点または無回答	8	4	0	0	0	1	3	0	45
	17.8	8.9	0.0	0.0	0.0	2.2	6.7	0.0	100.0
施設	21	14	6	7	2	12	9	3	49
	42.9	28.6	12.2	14.3	4.1	24.5	18.4	6.1	100.0
18歳未満	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	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	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)	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
1～9点	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点または無回答	1	0	0	0	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	20	14	6	7	2	12	9	3	48
	41.7	29.2	12.5	14.6	4.2	25.0	18.8	6.2	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	3	5	3	1	0	2	4	0	5
	60.0	100.0	60.0	20.0	0.0	40.0	80.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3	1	1	0	2	2	0	1	4
	75.0	25.0	25.0	0.0	50.0	50.0	0.0	25.0	100.0
1～9点	13	6	2	5	0	7	5	2	22
	59.1	27.3	9.1	22.7	0.0	31.8	22.7	9.1	100.0
0点または無回答	1	2	0	1	0	1	0	0	17
	5.9	11.8	0.0	5.9	0.0	5.9	0.0	0.0	100.0

⑦行動障がいの有無…【問12】

<医療的ケアが必要な者>

～17%が行動障がい～

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。

【医療的ケアが必要な者】

問12行動障がいの有無	ない 障がいは	ある 障がいが	無 回答	合 計
人数	95	22	10	127
(割合)	74.8	17.3	7.9	100.0
在宅	62	13	6	81
	76.5	16.0	7.4	100.0
18歳未満	37	9	3	49
	75.5	18.4	6.1	100.0
超重症児	11	1	2	14
	78.6	7.1	14.3	100.0
準超重症児	8	2	0	10
	80.0	20.0	0.0	100.0
その他	18	6	1	25
	72.0	24.0	4.0	100.0
18歳以上	25	4	3	32
	78.1	12.5	9.4	100.0
超重症者	7	2	1	10
	70.0	20.0	10.0	100.0
準超重症者	7	0	0	7
	100.0	0.0	0.0	100.0
その他	11	2	2	15
	73.3	13.3	13.3	100.0
施設	33	9	4	46
	71.7	19.6	8.7	100.0
18歳未満	4	1	2	7
	57.1	14.3	28.6	100.0
超重症児	3	0	0	3
	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症児	0	0	1	1
	0.0	0.0	100.0	100.0
その他	1	1	1	3
	33.3	33.3	33.3	100.0
18歳以上	29	8	2	39
	74.4	20.5	5.1	100.0
超重症者	1	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	7	2	0	9
	77.8	22.2	0.0	100.0
その他	21	6	2	29
	72.4	20.7	6.9	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～50%が行動障がい～

行動障がいの有無について、「行動障がいがある」は93人と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%)。

【医療的ケアが必要ない者】

問12行動障がいの有無	ない 行動障 がいは	ある 行動障 がいは	無 回 答	合 計
人数	83	93	7	183
(割合)	45.4	50.8	3.8	100.0
在宅	67	62	5	134
	50.0	46.3	3.7	100.0
18歳未満	26	28	1	55
	47.3	50.9	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	0	16	0	16
	0.0	100.0	0.0	100.0
0点または無回答	26	0	1	27
	96.3	0.0	3.7	100.0
18歳以上	41	34	4	79
	51.9	43.0	5.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	5	0	5
	0.0	100.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	8	0	8
	0.0	100.0	0.0	100.0
1～9点	0	21	0	21
	0.0	100.0	0.0	100.0
0点または無回答	41	0	4	45
	91.1	0.0	8.9	100.0
施設	16	31	2	49
	32.7	63.3	4.1	100.0
18歳未満	1	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	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
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	1	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	15	31	2	48
	31.2	64.6	4.2	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	5	0	5
	0.0	100.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	4	0	4
	0.0	100.0	0.0	100.0
1～9点	0	22	0	22
	0.0	100.0	0.0	100.0
0点または無回答	15	0	2	17
	88.2	0.0	11.8	100.0

(2) 日常的に必要となる医療的ケア等の状況

① 日常的に必要となる医療的ケア等…【問15】

<医療的ケアが必要な者>

～経管63%、体位変換58%、たんの吸引56%～

日常的に必要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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が42人(85.7%)、「たんの吸引」が30人(61.2%)、「体位変換」が28人(57.1%)の順に多いが、超重症児(14人)は「気管内挿管・気管切開」と「たんの吸引」が14人(100.0%)、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」と「体位変換」がそれぞれ13人(92.9%)、「レスピレーター(人工呼吸器)管理」が12人(85.7%)の順に多く、濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児となると、「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(32人)は「たんの吸引」が23人(71.9%)、「体位変換」が19人(59.4%)、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が17人(53.1%)の順に多いが、超重症者(10人)は「レスピレーター(人工呼吸器)管理」と「たんの吸引」がそれぞれ10人(100.0%)、「体位変換」が9人(90.0%)、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が8人(80.0%)、「気管内挿管・気管切開」が7人(70.0%)の順に多く、濃厚な医療的ケアを必要とする超重症者となると、「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。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は「たんの吸引」と「体位変換」が5人(71.4%)、「レスピレーター(人工呼吸器)管理」、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」、「手術・服薬にても改善しない過緊張感で、発汗による更衣と姿勢修正」が4人(57.1%)の順に多いが、超重症児(3人)は「レスピレーター(人工呼吸器)管理」、「たんの吸引」と「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が3人(100.0%)である。
- ・18歳以上(39人)は「体位変換」が22人(56.4%)、「経管(経鼻・胃ろうを含む。)」が17人(43.6%)、「たんの吸引」が14人(35.9%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

問15日常的に必要な医療的ケアの内容	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	O ₂ 又はSaO ₂ （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感で、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（人工膀胱を含む）	人工肛門	体位変換	その他	合計
人数（割合）	30 23.6	39 30.7	6 4.7	23 18.1	72 56.7	28 22.0	1 0.8	15 11.8	80 63.0	3 2.4	24 18.9	0 0.0	5 3.9	2 1.6	74 58.3	9 7.1	127 100.0
在宅	25 30.9	30 37.0	5 6.2	19 23.5	53 65.4	21 25.9	0 0.0	10 12.3	59 72.8	1 1.2	17 21.0	0 0.0	3 3.7	2 2.5	47 58.0	4 4.9	81 100.0
18歳未満	14 28.6	18 36.7	4 8.2	13 26.5	30 61.2	14 28.6	0 0.0	6 12.2	42 85.7	0 0.0	11 22.4	0 0.0	3 6.1	1 2.0	28 57.1	1 2.0	49 100.0
超重症児	12 85.7	14 100.0	3 21.4	9 64.3	14 100.0	5 35.7	0 0.0	1 7.1	13 92.9	0 0.0	5 35.7	0 0.0	2 14.3	0 0.0	13 92.9	0 0.0	14 100.0
準超重症児	1 10.0	4 40.0	0 0.0	3 30.0	10 100.0	7 70.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0	0 0.0	3 30.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 70.0	0 0.0	10 100.0
その他	1 4.0	0 0.0	1 4.0	1 4.0	6 24.0	2 8.0	0 0.0	5 20.0	19 76.0	0 0.0	3 12.0	0 0.0	1 4.0	1 4.0	8 32.0	1 4.0	25 100.0
18歳以上	11 34.4	12 37.5	1 3.1	6 18.8	23 71.9	7 21.9	0 0.0	4 12.5	17 53.1	1 3.1	6 18.8	0 0.0	0 0.0	3 3.1	19 59.4	3 9.4	32 100.0
超重症者	10 100.0	7 70.0	1 10.0	3 30.0	10 100.0	2 20.0	0 0.0	1 10.0	8 80.0	1 10.0	4 40.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 90.0	1 10.0	10 100.0
準超重症者	0 0.0	5 71.4	0 0.0	3 42.9	7 100.0	2 28.6	0 0.0	1 14.3	5 71.4	0 0.0	1 14.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 71.4	1 14.3	7 100.0
その他	1 6.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	6 40.0	3 20.0	0 0.0	2 13.3	4 26.7	0 0.0	1 6.7	0 0.0	0 0.0	1 6.7	5 33.3	1 6.7	15 100.0
施設	5 10.9	9 19.6	1 2.2	4 8.7	19 41.3	7 15.2	1 2.2	5 10.9	21 45.7	2 4.3	7 15.2	0 0.0	2 4.3	0 0.0	27 58.7	5 10.9	46 100.0
18歳未満	4 57.1	2 28.6	1 14.3	3 42.9	5 71.4	1 14.3	1 14.3	1 14.3	4 57.1	0 0.0	4 57.1	0 0.0	1 14.3	0 0.0	5 71.4	1 14.3	7 100.0
超重症児	3 100.0	2 66.7	1 33.3	2 66.7	3 100.0	1 33.3	1 33.3	0 0.0	3 100.0	0 0.0	2 66.7	0 0.0	1 33.3	0 0.0	3 100.0	1 33.3	3 100.0
準超重症児	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	1 100.0	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 0.0	0 0.0	1 100.0
その他	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	1 33.3	1 33.3	0 0.0	2 66.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 66.7	0 0.0	3 100.0
18歳以上	1 2.6	7 17.9	0 0.0	1 2.6	14 35.9	6 15.4	0 0.0	4 10.3	17 43.6	2 5.1	3 7.7	0 0.0	1 2.6	0 0.0	22 56.4	4 10.3	39 100.0
超重症者	1 100.0	1 100.0	0 0.0	1 100.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
準超重症者	0 0.0	6 66.7	0 0.0	0 0.0	8 88.9	4 44.4	0 0.0	0 0.0	8 88.9	1 11.1	3 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 77.8	0 0.0	9 100.0
その他	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 17.2	2 6.9	0 0.0	3 10.3	9 31.0	1 3.4	0 0.0	0 0.0	1 3.4	0 0.0	15 51.7	4 13.8	29 100.0

②通常の人工呼吸器の方法…【問16】

<医療的ケアが必要な者>

～80%が気管切開と人工呼吸器～

通常の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%)。

【医療的ケアが必要な者】

問16人工呼吸

問16通常の人工呼吸の方法	を気管 使用内 挿管と 人工呼 吸	を気管 使用切 開と人 工呼 吸器	使マ 用ス クと 方人 工呼 吸器 を	合 計
人数	0	21	5	26
(割合)	0.0	80.8	19.2	100.0
在宅	0	18	5	23
	0.0	78.3	21.7	100.0
18歳未満	0	11	2	13
	0.0	84.6	15.4	100.0
超重症児	0	11	0	11
	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
施設	0	3	0	3
	0.0	100.0	0.0	100.0
18歳未満	0	3	0	3
	0.0	100.0	0.0	100.0
超重症児	0	3	0	3
	0.0	100.0	0.0	100.0
準超重症児	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
18歳以上	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
超重症者	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0
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

③健康状態…【問17】

<医療的ケアが必要な者>

～健康状態が不安定ではない方が5割強～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は「良好」が25人(51.0%)、「通院して治療中」が13人(26.5%)、「状態不安定」が9人(18.4%)の順。
- ・18歳以上(32人)は「状態不安定」が10人(31.2%)、「良好」が9人(28.1%)、「通院して治療中」が6人(18.8%)の順。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は「良好」が3人(42.9%)、「入院して治療中」が2人(28.6%)。
- ・18歳以上(39人)は「良好」が12人(30.8%)、「入院して治療中」が11人(28.2%)、「状態不安定」が10人(25.6%)の順。

【医療的ケアが必要な者】

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(割合)		49 38.6	30 23.6	20 15.7	18 14.2	5 3.9	5 3.9	127 100.0
在宅		34 42.0	19 23.5	19 23.5	5 6.2	3 3.7	1 1.2	81 100.0
18歳未満		25 51.0	9 18.4	13 26.5	1 2.0	1 2.0	0 0.0	49 100.0
超重症児		8 57.1	4 28.6	1 7.1	0 0.0	1 7.1	0 0.0	14 100.0
準超重症児		4 40.0	3 30.0	2 20.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
その他		13 52.0	2 8.0	10 40.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	25 100.0
18歳以上		9 28.1	10 31.2	6 18.8	4 12.5	2 6.2	1 3.1	32 100.0
超重症者		5 50.0	3 30.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	10 100.0
準超重症者		1 14.3	4 57.1	1 14.3	1 14.3	0 0.0	0 0.0	7 100.0
その他		3 20.0	3 20.0	4 26.7	3 20.0	2 13.3	0 0.0	15 100.0
施設		15 32.6	11 23.9	1 2.2	13 28.3	2 4.3	4 8.7	46 100.0
18歳未満		3 42.9	1 14.3	0 0.0	2 28.6	1 14.3	0 0.0	7 100.0
超重症児		2 66.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	3 100.0
準超重症児		1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
その他		0 0.0	1 33.3	0 0.0	2 66.7	0 0.0	0 0.0	3 100.0
18歳以上		12 30.8	10 25.6	1 2.6	11 28.2	1 2.6	4 10.3	39 100.0
超重症者		0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
準超重症者		2 22.2	4 44.4	0 0.0	2 22.2	0 0.0	1 11.1	9 100.0
その他		10 34.5	6 20.7	0 0.0	9 31.0	1 3.4	3 10.3	29 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～55%が良好、24%が治療中～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(55人)は「良好」が36人(65.5%)、「通院して治療中」が14人(25.5%)。
- ・18歳以上(79人)は「良好」が42人(53.2%)、「通院して治療中」が20人(25.3%)。

<施設>

- ・18歳以上(48人)は「良好」が24人(50.0%)、「通院して治療中」が10人(20.8%)。

【医療的ケアが必要ない者】

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(割合)	102 55.7	12 6.6	44 24.0	4 2.2	7 3.8	14 7.7	183 100.0
在宅	78 58.2	7 5.2	34 25.4	1 0.7	4 3.0	10 7.5	134 100.0
18歳未満	36 65.5	0 0.0	14 25.5	1 1.8	1 1.8	3 5.5	55 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	7 70.0	0 0.0	2 20.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	10 100.0
1～9点	9 56.2	0 0.0	5 31.2	0 0.0	0 0.0	2 12.5	16 100.0
0点または無回答	20 74.1	0 0.0	5 18.5	1 3.7	1 3.7	0 0.0	27 100.0
18歳以上	42 53.2	7 8.9	20 25.3	0 0.0	3 3.8	7 8.9	79 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	5 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5 62.5	1 12.5	2 25.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 100.0
1～9点	9 42.9	4 19.0	5 23.8	0 0.0	1 4.8	2 9.5	21 100.0
0点または無回答	28 62.2	2 4.4	8 17.8	0 0.0	2 4.4	5 11.1	45 100.0
施設	24 49.0	5 10.2	10 20.4	3 6.1	3 6.1	4 8.2	49 100.0
18歳未満	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	1 100.0
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	0 0.0
10点～19点 (強度行動障害)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
1～9点	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
0点または無回答	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	1 100.0
18歳以上	24 50.0	5 10.4	10 20.8	3 6.2	3 6.2	3 6.2	48 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	2 40.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	2 40.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3 75.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 25.0	4 100.0
1～9点	10 45.5	1 4.5	7 31.8	2 9.1	2 9.1	0 0.0	22 100.0
0点または無回答	11 64.7	2 11.8	2 11.8	1 5.9	1 5.9	0 0.0	17 100.0

④NICU(新生児特定集中治療室)入院の有無・・・【問18】

<医療的ケアが必要な者>

～18歳未満は入院したが62%～

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%)。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(49人)は「入院していない」が18人(36.7%)、「入院した」が31人(63.3%)で、「入院した」が「入院していない」を上回っている。
- ・18歳以上(32人)は「入院した」が7人(21.9%)、「入院していない」が22人(68.8%)であり、「入院した」が「入院していない」を下回っている。

<施設>

- ・18歳未満(7人)は「入院していない」が3人(42.9%)、「入院した」が4人(57.1%)で、「入院した」が「入院していない」を上回っている。
- ・18歳以上(39人)は「入院した」が8人(20.5%)、「入院していない」が23人(59.0%)であり、「入院した」が「入院していない」を下回っている。

【医療的ケアが必要な者】

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
在宅	40	38	3	81
	49.4	46.9	3.7	100.0
18歳未満	18	31	0	49
	36.7	63.3	0.0	100.0
超重症児	5	9	0	14
	35.7	64.3	0.0	100.0
準超重症児	3	7	0	10
	30.0	70.0	0.0	100.0
その他	10	15	0	25
	40.0	60.0	0.0	100.0
18歳以上	22	7	3	32
	68.8	21.9	9.4	100.0
超重症者	8	2	0	10
	80.0	20.0	0.0	100.0
準超重症者	4	3	0	7
	57.1	42.9	0.0	100.0
その他	10	2	3	15
	66.7	13.3	20.0	100.0
施設	26	12	8	46
	56.5	26.1	17.4	100.0
18歳未満	3	4	0	7
	42.9	57.1	0.0	100.0
超重症児	1	2	0	3
	33.3	66.7	0.0	100.0
準超重症児	0	1	0	1
	0.0	100.0	0.0	100.0
その他	2	1	0	3
	66.7	33.3	0.0	100.0
18歳以上	23	8	8	39
	59.0	20.5	20.5	100.0
超重症者	0	1	0	1
	0.0	100.0	0.0	100.0
準超重症者	7	0	2	9
	77.8	0.0	22.2	100.0
その他	16	7	6	29
	55.2	24.1	20.7	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～56%が入院していない～

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%)。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(55人)は「入院していない」が27人(49.1%)、「入院した」が24人(43.6%)であり、18歳以上(79人)は「入院していない」が44人(55.7%)、「入院した」が22人(27.8%)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。

<施設>

- ・18歳未満(1人)は「入院した」が1人。
- ・18歳以上(48人)は「入院していない」が33人(68.8%)、「入院した」が8人(16.7%)であり、「入院していない」が「入院した」を上回っている。

【医療的ケアが必要ない者】

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(割合)	104 56.8	55 30.1	24 13.1	183 100.0
在宅	71 53.0	46 34.3	17 12.7	134 100.0
18歳未満	27 49.1	24 43.6	4 7.3	55 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1 50.0	1 50.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5 50.0	5 50.0	0 0.0	10 100.0
1～9点	9 56.2	5 31.2	2 12.5	16 100.0
0点または無回答	12 44.4	13 48.1	2 7.4	27 100.0
18歳以上	44 55.7	22 27.8	13 16.5	79 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5 100.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4 50.0	3 37.5	1 12.5	8 100.0
1～9点	12 57.1	5 23.8	4 19.0	21 100.0
0点または無回答	23 51.1	14 31.1	8 17.8	45 100.0
施設	33 67.3	9 18.4	7 14.3	49 100.0
18歳未満	0 0.0	1 100.0	0 0.0	1 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
10点～19点 (強度行動障害)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
1～9点	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
0点または無回答	0 0.0	1 100.0	0 0.0	1 100.0
18歳以上	33 68.8	8 16.7	7 14.6	48 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	3 60.0	0 0.0	2 40.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	3 75.0	1 25.0	0 0.0	4 100.0
1～9点	14 63.6	5 22.7	3 13.6	22 100.0
0点または無回答	13 76.5	2 11.8	2 11.8	17 100.0

⑤NICU 退院時の良かったこと・不安だったこと…【問19】

<医療的ケアが必要な者>

～72%が自宅に帰られる喜び、26%が緊急時の不安～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(31人)の不安だったことは「その他」が10人(32.3%)、「緊急時の不安」が9人(29.0%)、「介護・看護の不安」が7人(22.6%)の順に多い一方、18歳以上(7人)は「介護・看護の不安」の3人(42.9%)が最も多い。

<施設>

- ・18歳未満(4人)の不安だったことは「緊急時の不安」と「その他」が2人(50.0%)、18歳以上(8人)は「医療的ケアの不安」が2人(25.0%)と多い。

<医療的ケアが必要ない者>

～70%が自宅に帰られる喜び、20%が介護・看護の不安～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(24人)は「兄弟姉妹の育児」が6人(25.0%)、「介護・看護の不安」と「緊急時の不安」がそれぞれ5人(20.8%)の順に多い一方、18歳以上(22人)は「その他」が5人(22.7%)、「介護・看護の不安」と「今後の医療への不安」がそれぞれ4人(18.2%)の順に多い。

<施設>

- ・18歳未満(1人)は「今後の医療への不安」が1人。18歳以上(8人)は、「介護・看護の不安」と「その他」がそれぞれ2人(25.0%)。

【医療的ケアが必要な者】

問19NICU退院時の良かったこと・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	かけあひ	安心につながる声	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	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	2	7	11	13	3	3	3	3	14	3	50
(割合)	72.0	6.0	4.0	4.0	4.0	14.0	22.0	26.0	6.0	6.0	6.0	28.0	6.0	100.0	
在宅	30	2	2	0	0	4	10	10	1	3	2	11	1	38	
	78.9	5.3	5.3	0.0	0.0	10.5	26.3	26.3	2.6	7.9	5.3	28.9	2.6	100.0	
18歳未満	26	2	2	0	0	1	7	9	0	2	2	10	1	31	
	83.9	6.5	6.5	0.0	0.0	3.2	22.6	29.0	0.0	6.5	6.5	32.3	3.2	100.0	
超重症児	8	0	1	0	0	0	3	2	0	1	0	2	1	9	
	88.9	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	33.3	22.2	0.0	11.1	0.0	22.2	11.1	100.0	
準超重症児	7	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	4	0	7	
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	28.6	14.3	0.0	0.0	0.0	57.1	0.0	100.0	
その他	11	2	1	0	1	1	2	6	0	1	2	4	0	15	
	73.3	13.3	6.7	0.0	6.7	6.7	13.3	40.0	0.0	6.7	13.3	26.7	0.0	100.0	
18歳以上	4	0	0	0	0	3	3	1	1	1	0	1	0	7	
	57.1	0.0	0.0	0.0	0.0	42.9	42.9	14.3	14.3	14.3	0.0	14.3	0.0	100.0	
超重症者	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	2	
	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
準超重症者	2	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	1	0	3	
	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	100.0	
その他	1	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	2	
	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
施設	6	1	0	2	3	3	1	3	2	0	1	3	2	12	
	50.0	8.3	0.0	16.7	25.0	25.0	8.3	25.0	16.7	0.0	8.3	25.0	16.7	100.0	
18歳未満	1	0	0	1	2	2	0	2	0	0	0	2	0	4	
	25.0	0.0	0.0	25.0	50.0	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	100.0	
超重症児	1	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	
	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
準超重症児	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	1	
	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	
その他	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	1	
	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	
18歳以上	5	1	0	1	1	1	1	1	2	0	1	1	2	8	
	62.5	12.5	0.0	12.5	12.5	12.5	12.5	12.5	25.0	0.0	12.5	12.5	25.0	100.0	
超重症者	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	
準超重症者	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
その他	4	1	0	1	1	1	1	1	2	0	0	1	2	7	
	57.1	14.3	0.0	14.3	14.3	14.3	14.3	14.3	28.6	0.0	0.0	14.3	28.6	100.0	

【医療的ケアが必要ない者】

問19NICU退院時の良かったこと・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	声かけ	安心につながる	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(割合)	39 70.9	4 7.3	0 0.0	2 3.6	10 18.2		11 20.0	8 14.5	2 3.6	9 16.4	8 14.5	9 16.4	8 14.5	55 100.0
在宅	35 76.1	3 6.5	0 0.0	1 2.2	7 15.2		9 19.6	8 17.4	1 2.2	8 17.4	8 17.4	7 15.2	5 10.9	46 100.0
18歳未満	20 83.3	1 4.2	0 0.0	0 0.0	3 12.5		5 20.8	5 20.8	0 0.0	4 16.7	6 25.0	2 8.3	2 8.3	24 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0		0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
10点～19点(強度行動障害)	4 80.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0		0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	5 100.0
1～9点	5 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0		3 60.0	1 20.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
0点または無回答	10 76.9	1 7.7	0 0.0	0 0.0	2 15.4		2 15.4	4 30.8	0 0.0	2 15.4	3 23.1	1 7.7	1 7.7	13 100.0
18歳以上	15 68.2	2 9.1	0 0.0	1 4.5	4 18.2		4 18.2	3 13.6	1 4.5	4 18.2	2 9.1	5 22.7	3 13.6	22 100.0
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	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 33.3	1 33.3	0 0.0	0 0.0	1 33.3		0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	1 33.3	1 33.3	3 100.0
1～9点	3 60.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0	1 20.0		1 20.0	1 20.0	1 20.0	0 0.0	1 20.0	1 20.0	0 0.0	5 100.0
0点または無回答	11 78.6	1 7.1	0 0.0	0 0.0	2 14.3		3 21.4	2 14.3	0 0.0	3 21.4	1 7.1	3 21.4	2 14.3	14 100.0
施設	4 44.4	1 11.1	0 0.0	1 11.1	3 33.3		2 22.2	0 0.0	1 11.1	1 11.1	0 0.0	2 22.2	3 33.3	9 100.0
18歳未満	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0		0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
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	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)	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	0 0.0	0 0.0	0 0.0
1～9点	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	0 0.0	0 0.0	0 0.0
0点または無回答	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0		0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
18歳以上	4 50.0	1 12.5	0 0.0	1 12.5	2 25.0		2 25.0	0 0.0	1 12.5	0 0.0	0 0.0	2 25.0	3 37.5	8 100.0
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	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)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0		0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	1 100.0
1～9点	3 60.0	1 20.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0		2 40.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	2 40.0	0 0.0	5 100.0
0点または無回答	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0		0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0	2 100.0

⑥NICU 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…【問20】

<医療的ケアが必要な者>

～68%と一緒に暮らせる喜び、28%が病状悪化やけいれんに不安～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(31人)は「病状悪化やけいれんの不安」と「その他」がそれぞれ8人(25.8%)、「リハビリ・療育に関すること」が4人(12.9%)、「相談先」が3人(9.7%)の順に多い一方、18歳以上(7人)は「病状悪化やけいれんの不安」と「育児・介護に関すること」がそれぞれ2人(28.6%)と多い。

<施設>

- ・18歳未満(4人)は「病状悪化やけいれんの不安」と「その他」がそれぞれ1人(25.0%)。18歳以上(8人)は「病状悪化やけいれんの不安」の3人(37.5%)が多い。

<医療的ケアが必要ない者>

～83%と一緒に暮らせる喜び、18%が育児・介護に不安～

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」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。

▼在宅・施設別

<在宅>

- ・18歳未満(24人)は「障がい受容」が4人(16.7%)、「育児・介護に関すること」と「相談先」がそれぞれ3人(12.5%)の順に多い一方、18歳以上(22人)は「育児・介護に関すること」が7人(31.8%)、「その他」が5人(22.7%)、「病状悪化やけいれんの不安」が4人(18.2%)の順に多い。

<施設>

- ・18歳未満(1人)は「障がい受容」が1人。18歳以上(8人)は、「病状悪化やけいれんの不安」と「その他」がそれぞれ3人(37.5%)。

【医療的ケアが必要な者】

問20NICU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	良かったこと				不安だったこと											合計
	一緒に暮らせる喜び	訪問看護師や保健師等のサポート	その他	無回答	の不安	病状悪化やけいれん	医療的ケアの不安	育児・介護に関すること	リハビリ・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 (割合)	34 68.0	7 14.0	1 2.0	8 16.0	14 28.0	2 4.0	4 8.0	5 10.0	3 6.0	1 2.0	2 4.0	3 6.0	11 22.0	5 10.0	50 100.0	
在宅	29 76.3	4 10.5	1 2.6	4 10.5	10 26.3	1 2.6	3 7.9	4 10.5	3 7.9	1 2.6	2 5.3	3 7.9	9 23.7	2 5.3	38 100.0	
18歳未満	25 80.6	3 9.7	1 3.2	2 6.5	8 25.8	1 3.2	1 3.2	4 12.9	3 9.7	1 3.2	1 3.2	2 6.5	8 25.8	2 6.5	31 100.0	
超重症児	8 88.9	0 0.0	1 11.1	0 0.0	2 22.2	1 11.1	0 0.0	1 11.1	2 22.2	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 33.3	0 0.0	9 100.0	
準超重症児	6 85.7	0 0.0	0 0.0	1 14.3	1 14.3	0 0.0	0 0.0	1 14.3	0 0.0	0 0.0	1 14.3	1 14.3	2 28.6	1 14.3	7 100.0	
その他	11 73.3	3 20.0	0 0.0	1 6.7	5 33.3	0 0.0	1 6.7	2 13.3	1 6.7	1 6.7	0 0.0	1 6.7	3 20.0	1 6.7	15 100.0	
18歳以上	4 57.1	1 14.3	0 0.0	2 28.6	2 28.6	0 0.0	2 28.6	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 14.3	1 14.3	1 14.3	0 0.0	7 100.0	
超重症者	1 50.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	2 100.0	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	2 100.0	
準超重症者	2 66.7	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	1 33.3	0 0.0	3 100.0	
その他	1 50.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0	
施設	5 41.7	3 25.0	0 0.0	4 33.3	4 33.3	1 8.3	1 8.3	1 8.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 16.7	3 25.0	12 100.0	
18歳未満	0 0.0	2 50.0	0 0.0	2 50.0	1 25.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 25.0	2 50.0	4 100.0	
超重症児	0 0.0	1 50.0	0 0.0	1 50.0	1 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	1 50.0	2 100.0	
準超重症児	0 0.0	1 100.0	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 0.0	0 0.0	1 100.0	1 100.0	
その他	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	1 100.0	
18歳以上	5 62.5	1 12.5	0 0.0	2 25.0	3 37.5	1 12.5	1 12.5	1 12.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 12.5	1 12.5	8 100.0	
超重症者	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	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	1 100.0	
準超重症者	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	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	
その他	4 57.1	1 14.3	0 0.0	2 28.6	2 28.6	1 14.3	1 14.3	1 14.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 14.3	1 14.3	7 100.0	

【医療的ケアが必要ない者】

問20NICU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	良かったこと				不安だったこと										合計
	一緒に暮らせる喜び	訪問看護師や保健師等のサポート	その他	無回答	の病状悪化やけいれん不安	医療的ケアの不安	育児・介護に関すること	リハビリ・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
在宅	40	2	0	4	6	1	10	2	3	4	4	3	7	6	46
	87.0	4.3	0.0	8.7	13.0	2.2	21.7	4.3	6.5	8.7	8.7	6.5	15.2	13.0	100.0
18歳未満	22	0	0	2	2	1	3	1	3	2	4	2	2	4	24
	91.7	0.0	0.0	8.3	8.3	4.2	12.5	4.2	12.5	8.3	16.7	8.3	8.3	16.7	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
	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
	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
	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	12	0	0	1	2	1	2	1	2	0	3	0	0	2	13
	92.3	0.0	0.0	7.7	15.4	7.7	15.4	7.7	15.4	0.0	23.1	0.0	0.0	15.4	100.0
18歳以上	18	2	0	2	4	0	7	1	0	2	0	1	5	2	22
	81.8	9.1	0.0	9.1	18.2	0.0	31.8	4.5	0.0	9.1	0.0	4.5	22.7	9.1	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	0.0	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	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	3
	33.3	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	100.0
1～9点	5	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	3	0	5
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	60.0	0.0	100.0
0点または無回答	12	1	0	1	3	0	6	1	0	1	0	1	1	1	14
	85.7	7.1	0.0	7.1	21.4	0.0	42.9	7.1	0.0	7.1	0.0	7.1	7.1	7.1	100.0
施設	6	0	1	2	3	0	0	0	0	0	1	0	3	2	9
	66.7	0.0	11.1	22.2	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	33.3	22.2	100.0
18歳未満	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	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	0.0	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)	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
18歳以上	5	0	1	2	3	0	0	0	0	0	0	0	3	2	8
	62.5	0.0	12.5	25.0	37.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	25.0	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	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	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0
1～9点	4	0	1	0	3	0	0	0	0	0	0	0	2	0	5
	80.0	0.0	20.0	0.0	60.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	100.0
0点または無回答	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	100.0

⑦日常的な介護の状況…【問21】

<医療的ケアが必要な者>

～全面介助が必要な人が9割超～

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。

【医療的ケアが必要な者】

問21日常的な介護の状態	食事						着脱					合計
	経管栄養	全面介護が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介護が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	
人数(割合)	82 64.6	33 26.0	9 7.1	2 1.6	0 0.0	1 0.8	122 96.1	3 2.4	0 0.0	0 0.0	2 1.6	127 100.0
在宅	60 74.1	17 21.0	3 3.7	1 1.2	0 0.0	0 0.0	79 97.5	1 1.2	0 0.0	0 0.0	1 1.2	81 100.0
18歳未満	40 81.6	7 14.3	2 4.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0	47 95.9	1 2.0	0 0.0	0 0.0	1 2.0	49 100.0
超重症児	14 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	14 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	14 100.0
準超重症児	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
その他	16 64.0	7 28.0	2 8.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	23 92.0	1 4.0	0 0.0	0 0.0	1 4.0	25 100.0
18歳以上	20 62.5	10 31.2	1 3.1	1 3.1	0 0.0	0 0.0	32 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	32 100.0
超重症者	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
準超重症者	5 71.4	2 28.6	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0
その他	5 33.3	8 53.3	1 6.7	1 6.7	0 0.0	0 0.0	15 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	15 100.0
施設	22 47.8	16 34.8	6 13.0	1 2.2	0 0.0	1 2.2	43 93.5	2 4.3	0 0.0	0 0.0	1 2.2	46 100.0
18歳未満	4 57.1	2 28.6	1 14.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0
超重症児	3 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0
準超重症児	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
その他	1 33.3	1 33.3	1 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0
18歳以上	18 46.2	14 35.9	5 12.8	1 2.6	0 0.0	1 2.6	36 92.3	2 5.1	0 0.0	0 0.0	1 2.6	39 100.0
超重症者	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
準超重症者	8 88.9	1 11.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 100.0
その他	9 31.0	13 44.8	5 17.2	1 3.4	0 0.0	1 3.4	26 89.7	2 6.9	0 0.0	0 0.0	1 3.4	29 100.0

【医療的ケアが必要な者】

問21日常的な介護の状態	入浴					排せつ					合計
	全面介護が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介護が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	
人数	122	3	0	0	2	119	5	1	0	2	127
(割合)	96.1	2.4	0.0	0.0	1.6	93.7	3.9	0.8	0.0	1.6	100.0
在宅	79	1	0	0	1	77	2	1	0	1	81
	97.5	1.2	0.0	0.0	1.2	95.1	2.5	1.2	0.0	1.2	100.0
18歳未満	47	1	0	0	1	46	1	1	0	1	49
	95.9	2.0	0.0	0.0	2.0	93.9	2.0	2.0	0.0	2.0	100.0
超重症児	14	0	0	0	0	13	0	1	0	0	14
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	92.9	0.0	7.1	0.0	0.0	100.0
準超重症児	10	0	0	0	0	10	0	0	0	0	10
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	23	1	0	0	1	23	1	0	0	1	25
	92.0	4.0	0.0	0.0	4.0	92.0	4.0	0.0	0.0	4.0	100.0
18歳以上	32	0	0	0	0	31	1	0	0	0	32
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	96.9	3.1	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症者	10	0	0	0	0	10	0	0	0	0	10
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	7	0	0	0	0	7	0	0	0	0	7
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	15	0	0	0	0	14	1	0	0	0	15
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	93.3	6.7	0.0	0.0	0.0	100.0
施設	43	2	0	0	1	42	3	0	0	1	46
	93.5	4.3	0.0	0.0	2.2	91.3	6.5	0.0	0.0	2.2	100.0
18歳未満	7	0	0	0	0	7	0	0	0	0	7
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
超重症児	3	0	0	0	0	3	0	0	0	0	3
	100.0	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	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	3	0	0	0	0	3	0	0	0	0	3
	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	36	2	0	0	1	35	3	0	0	1	39
	92.3	5.1	0.0	0.0	2.6	89.7	7.7	0.0	0.0	2.6	100.0
超重症者	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
準超重症者	9	0	0	0	0	9	0	0	0	0	9
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
その他	26	2	0	0	1	25	3	0	0	1	29
	89.7	6.9	0.0	0.0	3.4	86.2	10.3	0.0	0.0	3.4	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～全面介助必要は食事47%、着脱66%、入浴78%、排せつ70%～

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。

【医療的ケアが必要ない者】

問21日常的な介護の状態	食事					着脱					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
人数	2	86	76	15	1	3	121	53	7	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	100.0
在宅	2	67	50	12	1	2	88	39	6	1	0	134
	1.5	50.0	37.3	9.0	0.7	1.5	65.7	29.1	4.5	0.7	0.0	100.0
18歳未満	1	30	20	4	0	0	40	14	1	0	0	55
	1.8	54.5	36.4	7.3	0.0	0.0	72.7	25.5	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	2
	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	5	5	0	0	0	7	3	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	100.0
1～9点	0	9	5	2	0	0	12	4	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	100.0
0点または無回答	1	15	9	2	0	0	21	5	1	0	0	27
	3.7	55.6	33.3	7.4	0.0	0.0	77.8	18.5	3.7	0.0	0.0	100.0
18歳以上	1	37	30	8	1	2	48	25	5	1	0	79
	1.3	46.8	38.0	10.1	1.3	2.5	60.8	31.6	6.3	1.3	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	1	4	0	0	0	4	1	0	0	0	5
	0.0	20.0	80.0	0.0	0.0	0.0	80.0	20.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	5	3	0	0	0	5	3	0	0	0	8
	0.0	62.5	37.5	0.0	0.0	0.0	62.5	37.5	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	0	9	10	1	1	0	12	8	1	0	0	21
	0.0	42.9	47.6	4.8	4.8	0.0	57.1	38.1	4.8	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	1	22	13	7	0	2	27	13	4	1	0	45
	2.2	48.9	28.9	15.6	0.0	4.4	60.0	28.9	8.9	2.2	0.0	100.0
施設	0	19	26	3	0	1	33	14	1	0	1	49
	0.0	38.8	53.1	6.1	0.0	2.0	67.3	28.6	2.0	0.0	2.0	100.0
18歳未満	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	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	0.0	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	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	0.0	0.0	0.0
1～9点	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	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
	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	0	18	26	3	0	1	32	14	1	0	1	48
	0.0	37.5	54.2	6.2	0.0	2.1	66.7	29.2	2.1	0.0	2.1	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	1	3	0	0	1	4	0	0	0	1	5
	0.0	20.0	60.0	0.0	0.0	20.0	80.0	0.0	0.0	0.0	20.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	3	1	0	0	0	4	0	0	0	4
	0.0	0.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0
1～9点	0	7	14	1	0	0	15	7	0	0	0	22
	0.0	31.8	63.6	4.5	0.0	0.0	68.2	31.8	0.0	0.0	0.0	100.0
0点または無回答	0	10	6	1	0	0	13	3	1	0	0	17
	0.0	58.8	35.3	5.9	0.0	0.0	76.5	17.6	5.9	0.0	0.0	100.0

【医療的ケアが必要ない者】

問21日常的な介護の状態	入浴					排せつ					合計
	全面介護が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介護が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	
人数 (割合)	143 78.1	35 19.1	3 1.6	1 0.5	1 0.5	129 70.5	43 23.5	9 4.9	1 0.5	1 0.5	183 100.0
在宅	104 77.6	26 19.4	3 2.2	1 0.7	0 0.0	94 70.1	30 22.4	9 6.7	1 0.7	0 0.0	134 100.0
18歳未満	45 81.8	9 16.4	1 1.8	0 0.0	0 0.0	44 80.0	10 18.2	1 1.8	0 0.0	0 0.0	55 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1 50.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	1 50.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	9 90.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 90.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
1～9点	13 81.2	3 18.8	0 0.0	0 0.0	0 0.0	13 81.2	3 18.8	0 0.0	0 0.0	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	22 81.5	4 14.8	1 3.7	0 0.0	0 0.0	21 77.8	5 18.5	1 3.7	0 0.0	0 0.0	27 100.0
18歳以上	59 74.7	17 21.5	2 2.5	1 1.3	0 0.0	50 63.3	20 25.3	8 10.1	1 1.3	0 0.0	79 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	5 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	4 80.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	5 62.5	3 37.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 62.5	3 37.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 100.0
1～9点	14 66.7	7 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	11 52.4	8 38.1	2 9.5	0 0.0	0 0.0	21 100.0
0点または無回答	35 77.8	7 15.6	2 4.4	1 2.2	0 0.0	30 66.7	8 17.8	6 13.3	1 2.2	0 0.0	45 100.0
施設	39 79.6	9 18.4	0 0.0	0 0.0	1 2.0	35 71.4	13 26.5	0 0.0	0 0.0	1 2.0	49 100.0
18歳未満	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
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	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)	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	0 0.0
1～9点	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	0 0.0
0点または無回答	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
18歳以上	38 79.2	9 18.8	0 0.0	0 0.0	1 2.1	34 70.8	13 27.1	0 0.0	0 0.0	1 2.1	48 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	4 80.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0	3 60.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1 25.0	3 75.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 25.0	3 75.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	4 100.0
1～9点	19 86.4	3 13.6	0 0.0	0 0.0	0 0.0	17 77.3	5 22.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	22 100.0
0点または無回答	14 82.4	3 17.6	0 0.0	0 0.0	0 0.0	13 76.5	4 23.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0	17 100.0

(3) 在宅(グループホーム、ケアホームを含む)での生活状況

① 平日の日中の主な生活の場…【問22】

<医療的ケアが必要な者>

～自宅以外51%、自宅44%～

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。

【医療的ケアが必要な者】

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(割合)	36 44.4	42 51.9	3 3.7	81 100.0
18歳未満	22 44.9	27 55.1	0 0.0	49 100.0
超重症児	9 64.3	5 35.7	0 0.0	14 100.0
準超重症児	5 50.0	5 50.0	0 0.0	10 100.0
その他	8 32.0	17 68.0	0 0.0	25 100.0
18歳以上	14 43.8	15 46.9	3 9.4	32 100.0
超重症者	8 80.0	1 10.0	1 10.0	10 100.0
準超重症者	2 28.6	5 71.4	0 0.0	7 100.0
その他	4 26.7	9 60.0	2 13.3	15 100.0

【医療的ケアが必要な者】

問22平日の日中の主な生活の場(自宅以外)	保育所	幼稚園	普通小中学校	特別小中学校	特別支援学級	自宅で訪問学級	障がい者福祉サービス通所事業所	その他	無回答	合計
人数(割合)	1 2.4	0 0.0	0 0.0	6 14.3	15 35.7	0 0.0	17 40.5	3 7.1	0 0.0	42 100.0
18歳未満	1 3.7	0 0.0	0 0.0	6 22.2	15 55.6	0 0.0	3 11.1	2 7.4	0 0.0	27 100.0
超重症児	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
準超重症児	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 60.0	0 0.0	0 0.0	2 40.0	0 0.0	5 100.0
その他	1 5.9	0 0.0	0 0.0	6 35.3	7 41.2	0 0.0	3 17.6	0 0.0	0 0.0	17 100.0
18歳以上	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	14 93.3	1 6.7	0 0.0	15 100.0
超重症者	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
準超重症者	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	4 80.0	1 20.0	0 0.0	5 100.0
その他	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	9 100.0	0 0.0	0 0.0	9 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～自宅以外75%、自宅18%～

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。

【医療的ケアが必要ない者】

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

【医療的ケアが必要ない者】

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

② 障害福祉サービス等の利用状況…【問23】

<医療的ケアが必要な者>

～訪問看護、医療機関、訪問リハビリが多い～

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%)、「訪問リハビリ」が27人(33.3%)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%)、「生活介護」と「訪問看護」がそれぞれ14人(43.8%)、「訪問リハビリ」が12人(37.5%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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
	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
	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
準超重症児	0	0	0	1	2	5	4	1	1	6	3	4	1	1	10
	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
	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
	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
	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
準超重症者	2	0	0	2	0	2	0	0	3	2	2	4	0	2	7
	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
	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

<医療的ケアが必要ない者>

～生活介護、短期入所、利用していないが多い～

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。

【医療的ケアが必要ない者】

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(割合)	11(8.2)	0(0.0)	1(0.7)	46(34.3)	6(4.5)	27(20.1)	21(15.7)	5(3.7)	5(3.7)	4(3.0)	1(0.7)	21(15.7)	13(9.7)	25(18.7)	134(100.0)
18歳未満	7(12.7)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	5(9.1)	9(16.4)	13(23.6)	0(0.0)	1(1.8)	3(5.5)	1(1.8)	8(14.5)	8(14.5)	18(32.7)	55(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)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(3.6)
10点～19点(強度行動障害)	1(10.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(10.0)	2(20.0)	4(40.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(10.0)	4(40.0)	2(20.0)	10(100.0)
1～9点	2(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(6.2)	4(25.0)	5(31.2)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(6.2)	1(6.2)	3(18.8)	5(31.2)	16(100.0)
0点または無回答	4(14.8)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	3(11.1)	3(11.1)	4(14.8)	0(0.0)	1(3.7)	3(11.1)	0(0.0)	6(22.2)	1(3.7)	9(33.3)	27(100.0)
18歳以上	4(5.1)	0(0.0)	1(1.3)	46(58.2)	1(1.3)	18(22.8)	8(10.1)	5(6.3)	4(5.1)	1(1.3)	0(0.0)	13(16.5)	5(6.3)	7(8.9)	79(100.0)
20点以上(特別処遇の対象)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	3(6.0)	0(0.0)	2(4.0)	1(2.0)	1(2.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(4.0)	0(0.0)	0(0.0)	5(6.3)
10点～19点(強度行動障害)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	4(50.0)	0(0.0)	3(37.5)	2(25.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(25.0)	1(12.5)	2(25.0)	8(100.0)
1～9点	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	13(61.9)	0(0.0)	5(23.8)	2(9.5)	1(4.8)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(9.5)	1(4.8)	3(14.3)	21(100.0)
0点または無回答	4(8.9)	0(0.0)	1(2.2)	26(57.8)	1(2.2)	8(17.8)	3(6.7)	3(6.7)	4(8.9)	1(2.2)	0(0.0)	7(15.6)	3(6.7)	2(4.4)	45(100.0)

③障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関…【問24】

<医療的ケアが必要な者>

～医師、相談支援事業所、ソーシャルワーカーが多い～

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、「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」と「医療機関のソーシャルワーカー」と「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%)、「行政の福祉部門の職員」と「その他」がそれぞれ4人(12.5%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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	家族が対応せず	その他	合計
人数(割合)	20 24.7	23 28.4	13 16.0	3 3.7	12 14.8	12 14.8	6 7.4	11 13.6	81 100.0
18歳未満	11 22.4	16 32.7	11 22.4	1 2.0	11 22.4	8 16.3	3 6.1	7 14.3	49 100.0
超重症児	4 28.6	6 42.9	3 21.4	0 0.0	1 7.1	1 7.1	1 7.1	2 14.3	14 100.0
準超重症児	2 20.0	4 40.0	3 30.0	0 0.0	3 30.0	2 20.0	0 0.0	1 10.0	10 100.0
その他	5 20.0	6 24.0	5 20.0	1 4.0	7 28.0	5 20.0	2 8.0	4 16.0	25 100.0
18歳以上	9 28.1	7 21.9	2 6.2	2 6.2	1 3.1	4 12.5	3 9.4	4 12.5	32 100.0
超重症者	5 50.0	2 20.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	2 20.0	10 100.0
準超重症者	0 0.0	3 42.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 14.3	7 100.0
その他	4 26.7	2 13.3	1 6.7	2 13.3	1 6.7	4 26.7	2 13.3	1 6.7	15 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～相談支援事業所、行政の福祉部門の職員が多い～

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、「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17人(12.7%)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。

【医療的ケアが必要ない者】

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	家族が対応せず	その他	合計
人数(割合)	32 23.9	17 12.7	4 3.0	3 2.2	10 7.5	30 22.4	8 6.0	13 9.7	134 100.0
18歳未満	13 23.6	9 16.4	1 1.8	1 1.8	6 10.9	14 25.5	3 5.5	8 14.5	55 100.0
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	2 100.0	0 0.0	1 50.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	4 40.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	3 30.0	3 30.0	1 10.0	2 20.0	10 100.0
1～9点	3 18.8	4 25.0	0 0.0	1 6.2	1 6.2	4 25.0	1 6.2	2 12.5	16 100.0
0点または無回答	6 22.2	4 14.8	1 3.7	0 0.0	2 7.4	5 18.5	1 3.7	3 11.1	27 100.0
18歳以上	19 24.1	8 10.1	3 3.8	2 2.5	4 5.1	16 20.3	5 6.3	5 6.3	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	2 40.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0	3 60.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	2 25.0	0 0.0	0 0.0	1 12.5	0 0.0	1 12.5	0 0.0	2 25.0	8 100.0
1～9点	4 19.0	1 4.8	0 0.0	1 4.8	0 0.0	5 23.8	1 4.8	2 9.5	21 100.0
0点または無回答	11 24.4	6 13.3	3 6.7	0 0.0	3 6.7	7 15.6	4 8.9	1 2.2	45 100.0

④日常生活用具や補装具の支給の有無…【問25】

<医療的ケアが必要な者>

～84%が支給有り～

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

【医療的ケアが必要な者】

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(割合)	68 84.0	7 8.6	6 7.4	81 100.0
18歳未満	45 91.8	2 4.1	2 4.1	49 100.0
超重症児	14 100.0	0 0.0	0 0.0	14 100.0
準超重症児	8 80.0	1 10.0	1 10.0	10 100.0
その他	23 92.0	1 4.0	1 4.0	25 100.0
18歳以上	23 71.9	5 15.6	4 12.5	32 100.0
超重症者	9 90.0	1 10.0	0 0.0	10 100.0
準超重症者	4 57.1	2 28.6	1 14.3	7 100.0
その他	10 66.7	2 13.3	3 20.0	15 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～64%が支給有り～

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

【医療的ケアが必要ない者】

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

⑤障害福祉サービス等以外のサービスの利用状況…【問26】

<医療的ケアが必要な者>

～70%が利用していない～

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。

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

<医療的ケアが必要ない者>

～68%が利用していない～

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%)。

		【医療的ケアが必要ない者】				
問26その他のサービスの利用状況		ポ ー ア ト ミ リ ン グ サ ー	認 可 外 保 育 施 設	そ の 他	利 用 し て い な い	合 計
人数(割合)		1 0.7	1 0.7	5 3.7	92 68.7	134 100.0
18歳未満		0 0.0	1 1.8	2 3.6	42 76.4	55 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)		0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0	2 100.0
10点～19点 (強度行動障害)		0 0.0	0 0.0	1 10.0	8 80.0	10 100.0
1～9点		0 0.0	1 6.2	0 0.0	11 68.8	16 100.0
0点または無回答		0 0.0	0 0.0	1 3.7	21 77.8	27 100.0
18歳以上		1 1.3	0 0.0	3 3.8	50 63.3	79 100.0
20点以上 (特別処遇の対象)		0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0	5 100.0
10点～19点 (強度行動障害)		0 0.0	0 0.0	0 0.0	6 75.0	8 100.0
1～9点		1 4.8	0 0.0	2 9.5	12 57.1	21 100.0
0点または無回答		0 0.0	0 0.0	1 2.2	27 60.0	45 100.0

⑥サービス利用と家計の関係…【問27】

<医療的ケアが必要な者>

～不安なく利用27%、厳しいが十分利用25%～

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」と「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。

【医療的ケアが必要な者】 問27サービス利用と家計の関係		利 用 し て い る	十 分 し て い る	利 用 し て い る								
		利 用 し て い る	十 分 し て い る	利 用 し て い る								
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					

<医療的ケアが必要ない者>

～不安なく利用35%、厳しいが十分利用20%～

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。

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

(4) 在宅の方のご家族の生活状況

①同居の家族構成…【問28】

<医療的ケアが必要な者>

～88%が母親と同居～

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。

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

<医療的ケアが必要ない者>

～90%が母親と同居～

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70人(52.2%)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。

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

②主として介護等を行う者…【問29】

<医療的ケアが必要な者>

～母親が主として介護が81%～

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。

【医療的ケアが必要な者】

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(割合)	66 81.5	0 0.0	1 1.2	0 0.0	1 1.2	0 0.0	0 0.0	5 6.2	8 9.9	81 100.0
18歳未満	42 85.7	0 0.0	1 2.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 6.1	3 6.1	49 100.0
超重症児	12 85.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 14.3	14 100.0
準超重症児	7 70.0	0 0.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	1 10.0	10 100.0
その他	23 92.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 8.0	0 0.0	25 100.0
18歳以上	24 75.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 3.1	0 0.0	0 0.0	2 6.2	5 15.6	32 100.0
超重症者	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
準超重症者	5 71.4	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 28.6	7 100.0
その他	9 60.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 6.7	0 0.0	0 0.0	2 13.3	3 20.0	15 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～母親が主として介護が85%～

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。

【医療的ケアが必要ない者】

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(割合)	114 85.1	3 2.2	0 0.0	0 0.0	3 2.2	0 0.0	0 0.0	5 3.7	9 6.7	134 100.0
18歳未満	53 96.4	1 1.8	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 1.8	55 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	9 90.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
1～9点	16 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	26 96.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 3.7	27 100.0
18歳以上	61 77.2	2 2.5	0 0.0	0 0.0	3 3.8	0 0.0	0 0.0	5 6.3	8 10.1	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	5 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	8 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 100.0
1～9点	14 66.7	1 4.8	0 0.0	0 0.0	2 9.5	0 0.0	0 0.0	3 14.3	1 4.8	21 100.0
0点または無回答	34 75.6	1 2.2	0 0.0	0 0.0	1 2.2	0 0.0	0 0.0	2 4.4	7 15.6	45 100.0

③主たる介護者の介護等を始めてからの期間…【問30】

<医療的ケアが必要な者>

～約7割が5年以上～

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。

【医療的ケアが必要な者】

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

<医療的ケアが必要ない者>

～約8割が5年以上～

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(79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。

【医療的ケアが必要ない者】

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(割合)	2 1.5	2 1.5	3 2.2	5 3.7	4 3.0	107 79.9	11 8.2	134 100.0
18歳未満	1 1.8	2 3.6	2 3.6	2 3.6	4 7.3	43 78.2	1 1.8	55 100.0
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	2 100.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 20.0	8 80.0	0 0.0	10 100.0
1～9点	1 6.2	0 0.0	0 0.0	1 6.2	1 6.2	13 81.2	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	0 0.0	2 7.4	2 7.4	1 3.7	1 3.7	20 74.1	1 3.7	27 100.0
18歳以上	1 1.3	0 0.0	1 1.3	3 3.8	0 0.0	64 81.0	10 12.7	79 100.0
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	5 100.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 100.0	0 0.0	8 100.0
1～9点	1 4.8	0 0.0	1 4.8	1 4.8	0 0.0	17 81.0	1 4.8	21 100.0
0点または無回答	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 4.4	0 0.0	34 75.6	9 20.0	45 100.0

④主たる介護者等の健康状態…【問31】

<医療的ケアが必要な者>

～不安がある45%、良くない16%～

主たる介護者の健康状態について、「不安がある」が37人(45.7%)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3人(6.1%)である一方、18歳以上(32人)は「不安がある」が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。

【医療的ケアが必要な者】

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(割合)	21 25.9	37 45.7	13 16.0	10 12.3	81 100.0
18歳未満	16 32.7	26 53.1	3 6.1	4 8.2	49 100.0
超重症児	1 7.1	10 71.4	1 7.1	2 14.3	14 100.0
準超重症児	2 20.0	6 60.0	1 10.0	1 10.0	10 100.0
その他	13 52.0	10 40.0	1 4.0	1 4.0	25 100.0
18歳以上	5 15.6	11 34.4	10 31.2	6 18.8	32 100.0
超重症者	2 20.0	3 30.0	5 50.0	0 0.0	10 100.0
準超重症者	1 14.3	3 42.9	1 14.3	2 28.6	7 100.0
その他	2 13.3	5 33.3	4 26.7	4 26.7	15 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～不安がある41%、良くない20%～

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。

【医療的ケアが必要ない者】

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

⑤主たる介護者等の1日の平均睡眠時間及び睡眠形態(連続・断続)…【問32】

<医療的ケアが必要な者>

～43%が短時間睡眠を複数回(断続)～

主たる介護者等の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、主たる介護者等の睡眠形態(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(連続)」が6人(18.8%)であり、断続が連続を大きく上回っている。

【医療的ケアが必要な者】

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

<医療的ケアが必要ない者>

～29%が短時間睡眠を複数回（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%)、42人(53.2%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」がそれぞれ19人(34.5%)、20人(25.3%)であり、連続が断続を上回っている。

【医療的ケアが必要ない者】

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(割合)	0 0.0	11 8.2	21 15.7	61 45.5	28 20.9	13 9.7	74 55.2	39 29.1	21 15.7	134 100.0
18歳未満	0 0.0	3 5.5	11 20.0	29 52.7	10 18.2	2 3.6	32 58.2	19 34.5	4 7.3	55 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	1 50.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	0 0.0	1 10.0	2 20.0	5 50.0	1 10.0	1 10.0	4 40.0	5 50.0	1 10.0	10 100.0
1～9点	0 0.0	2 12.5	1 6.2	9 56.2	4 25.0	0 0.0	10 62.5	6 37.5	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	0 0.0	0 0.0	6 22.2	15 55.6	5 18.5	1 3.7	18 66.7	7 25.9	2 7.4	27 100.0
18歳以上	0 0.0	8 10.1	10 12.7	32 40.5	18 22.8	11 13.9	42 53.2	20 25.3	17 21.5	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	0 0.0	1 20.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	0 0.0	2 40.0	3 60.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	0 0.0	1 12.5	0 0.0	6 75.0	1 12.5	0 0.0	4 50.0	3 37.5	1 12.5	8 100.0
1～9点	0 0.0	3 14.3	4 19.0	8 38.1	5 23.8	1 4.8	9 42.9	9 42.9	3 14.3	21 100.0
0点または無回答	0 0.0	3 6.7	5 11.1	16 35.6	11 24.4	10 22.2	27 60.0	5 11.1	13 28.9	45 100.0

⑥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…【問33】

<医療的ケアが必要な者>

～同居家族30%、いない21%、訪問看護師14%～

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%)、「別居の親族」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」と「いない」がそれぞれ9人(28.1%)、「訪問看護師」と「ホームヘルパー」がそれぞれ3人(9.4%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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

<医療的ケアが必要ない者>

～同居家族36%、いない32%、別居親族16%～

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%)、「別居の親族」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%)、「別居の親族」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。

【医療的ケアが必要ない者】

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

⑦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…【問34】

<医療的ケアが必要な者>

～1日以上26%、5時間以上19%、5時間未満13%～

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」と「5時間以上」がそれぞれ2人(12.5%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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)	6(11.5)	4(7.7)	4(7.7)	2(3.8)	7(13.5)	10(19.2)	14(26.9)	5(9.6)	52(100.0)
18歳未満	5(13.9)	2(5.6)	4(11.1)	2(5.6)	4(11.1)	8(22.2)	9(25.0)	2(5.6)	36(100.0)
超重症児	1(12.5)	1(12.5)	1(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	3(37.5)	1(12.5)	1(12.5)	8(100.0)
準超重症児	1(12.5)	1(12.5)	1(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	2(25.0)	3(37.5)	0(0.0)	8(100.0)
その他	3(15.0)	0(0.0)	2(10.0)	2(10.0)	4(20.0)	3(15.0)	5(25.0)	1(5.0)	20(100.0)
18歳以上	1(6.2)	2(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	3(18.8)	2(12.5)	5(31.2)	3(18.8)	16(100.0)
超重症者	1(12.5)	1(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	1(12.5)	1(12.5)	4(50.0)	0(0.0)	8(100.0)
準超重症者	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(100.0)	1(100.0)
その他	0(0.0)	1(14.3)	0(0.0)	0(0.0)	2(28.6)	1(14.3)	1(14.3)	2(28.6)	7(100.0)

<医療的ケアが必要ない者>

～1日以上25%、5時間以上16%、3時間未満11%～

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「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。

【医療的ケアが必要ない者】

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)

⑧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…【問35】

<医療的ケアが必要な者>

～入浴介助49%、外出（介護・看護者）37%、移動介助34%～

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。

【医療的ケアが必要な者】

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	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

<医療的ケアが必要ない者>

～入浴介助43%、排泄・排便介助38%、食事介助36%～

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。

【医療的ケアが必要ない者】

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
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
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

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の
自由記述

■食事介助

	主な記述内容	件数
調理の手間等に関すること	「ミキサー食のため、食事の準備に時間がかかる」「極小きざみ食を作ってトロミ食にし、毎回40分程の食事介助時間が必要」「毎回主食はおかゆをたき、おかずも全てミキサーにかけ、シリングで注入(胃ろう)」など	22 件
食べさせる手間、時間がかかるなど	「なかなか本人がスムーズに食べてくれない」「必ず介助しなければいけないので帰宅が遅くなった時大変」「食欲の増減が激しいので、食事が完了するまでに時間がかかる」「経口で1食1時間以上かかる」など	32 件
その他	「症状が重いとき等は買い物もできない」「下の子どもたちが小さいのでなかなか本人の食事介助ができず、つい経管栄養(胃ろう)に頼りがちになっている」「食に対する執着心が強く食べても満足感がなく、体重が増えすぎ困っている」	3 件

■着脱介助

	主な記述内容	件数
身体への負担に関すること	「一人で介助するには体重が増えてきて体に負担がかかる」「座位が取れないため、着脱させるのに腰に負担が来る」など	6 件
その他	「手の伸びが悪い」「体が硬いので着せにくい」	2 件

■入浴介助

	主な記述内容	件数
体力的に大変という意見	「入浴だけは母一人では無理、主人が入れているが主人に何かあれば入浴不可能になる。負担以前に無理」「体が大きくなり抱きかかえることがつらくなりつつある」「一緒に入浴し、全介助であるため、終了後、疲労困憊」など	40 件
二人での介助が必要という意見	「身体が大きくなり一人では限界」「一人では無理なので2人がかりで入れる」など	8 件
住宅事情に関する意見	「だんだんと体が大きくなり、重くなってるので家庭の風呂では窮屈になってきた」「体が大きくなっているため、入り口や間口の狭さもあり、とにかく負担が大きいがやるしかない」	6 件
手が離せないなど	「体幹が悪く着脱も大変だし、洗うのもじっとしてないので難しい」「成長と病気の進行に伴い、座位が困難になってきたため、手が離せず大変」など	5 件
技術面に関する意見	「気管切開部分を濡らさないように入れることが大変」など	2 件
お風呂へ入りたがらないなど	「お風呂に入りたがらない」など	2 件
成長に伴う不安	「中学生になった。しかも男の子、母親の介助は不安」「今は私、祖父、父親が介助しているが、祖父が80歳で私は異性なので今後を考えると負担より不安」	2 件
その他	「妹(0歳)がいるため、本人を入浴させる間、妹の世話をする人がいないため、負担がある」「寝たきりなので背中に汗がひどいので毎日お風呂に入れたいといけい。胃ろうのまわりも赤みがあったりするので、きれいにしてあげたい」など	7 件

■排泄・排便介助

	主な記述内容	件数
便座への移動や後始末に関する意見	「排便の後始末、便座への移動介助」「自立歩行が不能のため、トイレまで誘導し洋便器に座らせ排泄後の始末等に苦労する」	24 件
おむつ替えに関する意見	「おむつを使用している。教えないため、下痢等の時が困る」「排便の際のおむつ替えが大変。本人がじっとせず動いたり体が大きくなり重たい」など	8 件
成長に伴う不安	「膀胱も小さく、尿意も感じないようで、ずっとおむつを使用しているが、私は異性なので年齢的にも負担」「生理の時、主人にはお願いできない」「成長と病気の進行に伴い、座位が困難になってきたため、手が離せず大変」	3 件
意思表示がない	「意思表示がないので時間や様子を見てトイレに座らせるのでいつも時間・様子を気にしてはならない」	2 件
その他	「おむつ購入(全額負担)大きくなると金額も高くなるので家計が大変」「パウチが半日～1日でもれる。臭いがくさい」など	4 件

■移動介助(本人)

	主な記述内容	件数
抱えるのが大変という意見	「バギーへの乗せ降ろしが大変。どうしても出なければならない用事以外、出るのが億劫」「車の乗降が大変」「階段などは本人が動かない場合、だっこまたはおんぶしている」など	27 件
成長に伴う移動の大変さ	「体が大きくなってきて、乗降車介助などが年々大変」「自分は体力が衰え本人は大きくなる」など	11 件
一人での介助に対する意見	「1人で抱えるのがとても負担になっている」「ベッドから車椅子の移動が日に何回もある。夫と二人いないとなかなかできない」など	4 件
転倒しないように注意がいつも必要という意見	「転倒しないように気をつけないといけない」など	3 件
医療的ケアに関する意見	「医療ケアが多いと吸引器などもあり、荷物が重い」「吸引回数が多く、移動途中もたびたび吸引が必要」	2 件
車いす移動に関する意見	「車いすへの移動も大変だが、狭い通路などの移動は諦めることが多い」など	2 件
その他	「私が体調をくずした場合、学校の送迎もかわれる人が身近に全くない」「保育園の時から20年送迎をやっている。いい加減送迎から離れたたい。仕事も大いに支障が出ている」など	7 件

■医療的ケア

	主な記述内容	件数
気が休まらないという意見	「本人の状態に合わせて、適時に必要なので常に注意してみておかなければならない」「呼吸器や酸素が必要で目が離せず、見守りがいること」「吸引が頻回で目が離せない」など	12 件
夜中のケアに関する負担感	「夜中のたんの吸引」「人口呼吸器の24時間管理」など	2 件
通院介助に関すること	「通院のため、必ず看護が必要」「病院が嫌いで泣きわめいて、暴れることが多い」	2 件
薬の服用、注入に関すること	「てんかん薬の服用が難しい時がある」「定期的な薬の注入など」	2 件
その他	「預ける施設が少ない」「身体も大きくなり変形もすすみ一人では難しい」など	4 件

■睡眠(介護・看護者)

	主な記述内容	件数
夜間のケア等に対する負担	「夜中のおむつ、体位交換」「寝返りや水分補給で起こされるのでしっかり眠った気がしない」「吸引で頻回に起きること。吸引器のアラームで起こされる」「本人の睡眠リズムも整っておらず、人工呼吸器を外してしまったり、体位の変換、呼吸器の加湿器から出る水を捨てたりといったことが必要」など	26 件
続けて眠れない、慢性的な睡眠不足という意見	「短時間睡眠を繰り返すため、疲れが取れない」「動くたびに気になって寝れない」「慢性的な睡眠不足」「夜中、緊張のために寝れないことがある」「時間は確保しているはずなのに質の良い睡眠がとれない」など	11 件
介護・看護者との時間のずれ	「早寝早起き(PM7時～AM1,2時)でもう少し時間がずれてくれるといいのだが」など	2 件

■外出(介護・看護者)

	主な記述内容	件数
本人といっしょに外出する際の介助に対する意見	「外出先でトイレに行ったり食事がなかなか難しい」「どこに出かけるにも介護が必要」「車内でも吸引が必要なため、付添人がいないととても負担。途中止めて吸引しながらの移動」「少しの買い物、少しの外出でも車に乗せたり、ベビーカーを出したりと。その繰り返し」「外出先でのおむつ交換場がない」など	34 件
自由に外出できないなど	「自由に外出できないので、兄弟の用事、行事の時困る」「1人できないので、私用での外出がままなりません」「訪問看護に見てもらえるようかなり前からの根回しや計画を立てなければいけないので大変」など	11 件
外出時間制限に関する事	「訪問中の短時間で買い物。ばたばたで買い物しないといけない」「学校に行っている時間で用事を全て済ませないといけないこと。何度も手続きに行くのは負担」など	8 件
外出時に見てくれる人に関する意見	「本人を連れて行くのも大変だし、家に置いておくのも誰かが家に来てくれないとできない」「銀行や買い物、役所への手続きの身軽に行けず、家族で何とかやりくりしている」など	4 件
本人といっしょに外出する際の経済的負担に対する負担感	「バギーに乗せて出かけるも運転をしないので、タクシーか福祉タクシーにて移動。料金が高いのでなかなか出られない」など	2 件
本人と出かけられる場所が少ないという意見	「なるべく外出や外食も家族でしたいが、場所など限度があり、子供の泣き声、映画館のような薄暗いところなどは苦手で行けない」「遊びに行ける場所がない」	2 件

■健康状態(介護・看護者)

	主な記述内容	件数
気が休まらないなど	「体温調節不良のため、常時、チェック、配慮を要する」「食事による誤嚥性肺炎にならないようにいつも食事に気を遣わなければならない」「夜ゆっくり寝たことがない」など	10 件
腰痛、肩こり、疲れがとれないなど	「慢性疲労、腰痛、肩こり」「疲れがとれない」など	5 件
加齢に伴う不安	「年齢とともに体力も衰え、持病もありきつくなってきた」「子供は成長していくが、親は年をとり、無理がきかなくなる」	4 件
介護・看護者が病気になったときの不安	「風邪を引いても自分のための病院へ行く時間がない。子どもを預けるところがないので」「自分が病気したとき、子供をどうするか心配」	2 件
その他	「季節の変わり目に必ず体調悪くなる」「かぜ、熱などでも自分で看護しないと預けられる先がない。病院が空いていればいいが無理な時はどうにかしてみるしかない」「健康状態が悪く介護すべてが負担、辛い」など	5 件

■その他負担に感じること

まだ子供が小さいので特に負担を感じることはない。家の近くの保育園の一時入園を断られたりで今、なでこ園へ通園中。家から遠いので送迎が最も負担
さまざまなサービスを利用させていただいているおかげで何とか在宅できていること、とても感謝しているが、障害者支援サービスの変更時、対応してもらえるまでにとても長い時間がかかるのがやはり困る。内容によっては緊急性の高いものもあるので、今後順番ではなく内容状況に応じ早急に必要場合は早く要望を聞いてくれる体制にしてほしい
冠婚葬祭や家族の入院など急な場面での預け先の手配
病気に詳しい医療機関や医師がいないと言われているため、子どもの将来について不安になることが多く、気持ちが休まらない
本人の気持ちを安定させること。気分の波が大きく、こだわりが強いので、常に本人がパニックにならないように、身の回りの環境に気を配らなければならない。気を配ってもうまくいかないことも多い
本人からの要求が多く、ノイローゼになりそう
一人にしておけない
祖父母(本人からみて)の介護・支援も加わり疲労も増した
受診のタイミング、入院をしなくてもいいように、家での健康管理を考えるのが大変
口からはだめなので、昼休みに注入にいくが、体がきつい。9時～17時までのどが渴いてないか心配でしょうがない
臥床中の姿勢保持が困難で常に目が離せず、何度も手直しが必要
学校、病院などの送迎、大変
余暇時間に多動や兄弟たちに過干渉などある為、休みの日の日中に負担感がある
家事や他の子の世話に手が回らない
同じことを何度も言うので、その返事を何度も答えなくてはならない
学校以外の時間は常に一緒にいて見守らねばならない生活で、買い物、通院など保護者はなかなか行けない状態。移動、入浴より何より全く自由に動けない17年間です
生まれた時より全面介助のためどれが一番とはつけられない
この先のことを考えるのが精神的に負担。先が見えない
現在は親介護できるが年々年を重ねていくので、いろんな面で大変

(5) 今後の生活のあり方について

① 今後(向こう5年間)の生活の場…【問36】

<医療的ケアが必要な者>

～自宅中心52%、入所施設33%～

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%)。

▼在宅・施設別

<在宅>

・18歳未満(49人)は「自宅中心」が46人(93.9%)と9割強を占める一方、「入所施設」は2人(4.1%)にとどまる。18歳以上(32人)も「自宅中心」が21人(65.6%)と6割台を占める一方、「入所施設」は4人(12.5%)にとどまる。超重症者(14人)は「自宅中心」が13人(92.9%)で、「入所施設」は1人(7.1%)。

<施設>

・18歳未満(7人)は、すべて「入所施設」。18歳以上(39人)も「入所施設」が30人(76.9%)と7割台を占める一方、「自宅中心」は0人となっている。

【医療的ケアが必要な者】

問36 今後の生活の場について		自宅中心	共同生活生活援助	入所施設	その他	無回答	合計
人数(割合)		67 52.8	1 0.8	43 33.9	3 2.4	13 10.2	127 100.0
在宅		67 82.7	1 1.2	6 7.4	1 1.2	6 7.4	81 100.0
18歳未満		46 93.9	0 0.0	2 4.1	0 0.0	1 2.0	49 100.0
超重症児		13 92.9	0 0.0	1 7.1	0 0.0	0 0.0	14 100.0
準超重症児		10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
その他		23 92.0	0 0.0	1 4.0	0 0.0	1 4.0	25 100.0
18歳以上		21 65.6	1 3.1	4 12.5	1 3.1	5 15.6	32 100.0
超重症者		9 90.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	10 100.0
準超重症者		4 57.1	0 0.0	1 14.3	1 14.3	1 14.3	7 100.0
その他		8 53.3	1 6.7	3 20.0	0 0.0	3 20.0	15 100.0
施設		0 0.0	0 0.0	37 80.4	2 4.3	7 15.2	46 100.0
18歳未満		0 0.0	0 0.0	7 100.0	0 0.0	0 0.0	7 100.0
超重症児		0 0.0	0 0.0	3 100.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0
準超重症児		0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
その他		0 0.0	0 0.0	3 100.0	0 0.0	0 0.0	3 100.0
18歳以上		0 0.0	0 0.0	30 76.9	2 5.1	7 17.9	39 100.0
超重症者		0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
準超重症者		0 0.0	0 0.0	9 100.0	0 0.0	0 0.0	9 100.0
その他		0 0.0	0 0.0	20 69.0	2 6.9	7 24.1	29 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～自宅中心50%、施設25%～

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%)。

▼在宅・施設別

<在宅>

・18歳未満(55人)は「自宅中心」が45人(81.8%)と約8割を占める一方、「入所施設」は3人(5.5%)にとどまる。18歳以上(79人)は「自宅中心」が48人(60.8%)、「共同生活介護・共同生活援助」が12人(15.2%)、「入所施設」が8人(10.1%)であり、「自宅中心」が多い。

<施設>

・18歳未満(1人)は、「入所施設」が1人。18歳以上(48人)は「入所施設」が35人(72.9%)、「共同生活介護・共同生活援助」が2人(4.2%)であり、「入所施設」が多い。

【医療的ケアが必要ない者】

問36今後の生活の場について		自宅中心	共同生活介護・共同生活援助	入所施設	その他	無回答	合計
人数(割合)		93 50.8	15 8.2	47 25.7	3 1.6	25 13.7	183 100.0
在宅		93 69.4	13 9.7	11 8.2	3 2.2	14 10.4	134 100.0
18歳未満		45 81.8	1 1.8	3 5.5	2 3.6	4 7.3	55 100.0
20点以上(特別処遇の対象)		2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)		8 80.0	0 0.0	2 20.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
1～9点		14 87.5	0 0.0	0 0.0	2 12.5	0 0.0	16 100.0
0点または無回答		21 77.8	1 3.7	1 3.7	0 0.0	4 14.8	27 100.0
18歳以上		48 60.8	12 15.2	8 10.1	1 1.3	10 12.7	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)		3 60.0	1 20.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)		6 75.0	1 12.5	0 0.0	0 0.0	1 12.5	8 100.0
1～9点		12 57.1	6 28.6	2 9.5	0 0.0	1 4.8	21 100.0
0点または無回答		27 60.0	4 8.9	5 11.1	1 2.2	8 17.8	45 100.0
施設		0 0.0	2 4.1	36 73.5	0 0.0	11 22.4	49 100.0
18歳未満		0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
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
10点～19点(強度行動障害)		0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
1～9点		0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
0点または無回答		0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
18歳以上		0 0.0	2 4.2	35 72.9	0 0.0	11 22.9	48 100.0
20点以上(特別処遇の対象)		0 0.0	0 0.0	4 80.0	0 0.0	1 20.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)		0 0.0	2 50.0	2 50.0	0 0.0	0 0.0	4 100.0
1～9点		0 0.0	0 0.0	15 68.2	0 0.0	7 31.8	22 100.0
0点または無回答		0 0.0	0 0.0	14 82.4	0 0.0	3 17.6	17 100.0

②今後利用される(したい)サービス…【問37】

<医療的ケアが必要な者>

～短期入所及び障害児入所施設・障害者支援施設が最も多い～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

・18歳未満(49人)は「短期入所」が23人(46.9%)、「日中一時支援」が20人(40.8%)、「訪問看護」が18人(36.7%)の順に多い一方で、18歳以上(32人)は「短期入所」が16人(50.0%)、「医療機関」が11人(34.4%)、「生活介護」と「障害児入所施設・障害者支援施設」が9人(28.1%)の順に多い。

<施設>

・18歳未満(7人)は「障害児入所施設・障害者支援施設」が4人(57.1%)で最も多い。18歳以上(39人)は「障害児入所施設・障害者支援施設」が17人(43.6%)、「医療機関」が8人(20.5%)、「生活介護」が5人(12.8%)の順に多い。

<医療的ケアが必要ない者>

～生活介護、障害児入所施設・障害者支援施設が多い～

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。

▼在宅・施設別

<在宅>

・18歳未満(55人)は「日中一時支援事業」が30人(54.5%)、「短期入所」が23人(41.8%)、「児童発達支援」が18人(32.7%)の順に多い一方で、18歳以上(79人)は「生活介護」が35人(44.3%)、「短期入所」が34人(43.0%)、「障害児入所施設・障害者支援施設」と「共同生活介護」がそれぞれ26人(32.9%)の順に多い。

<施設>

・18歳未満(1人)は「生活介護」と「日中一時支援事業」及び「障害児入所施設・障害者支援施設」を希望と回答。18歳以上(48人)は「障害児入所施設・障害者支援施設」が19人(39.6%)、「生活介護」が16人(33.3%)、「医療機関」が11人(22.9%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

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	障害者児入所施設・	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
在宅	15	8	3	12	11	39	25	3	17	23	8	8	28	19	2	81
	18.5	9.9	3.7	14.8	13.6	48.1	30.9	3.7	21.0	28.4	9.9	9.9	34.6	23.5	2.5	100.0
18歳未満	11	3	0	3	10	23	20	2	9	18	6	8	17	10	1	49
	22.4	6.1	0.0	6.1	20.4	46.9	40.8	4.1	18.4	36.7	12.2	16.3	34.7	20.4	2.0	100.0
超重症児	4	2	0	1	0	9	2	1	4	9	0	0	5	2	0	14
	28.6	14.3	0.0	7.1	0.0	64.3	14.3	7.1	28.6	64.3	0.0	0.0	35.7	14.3	0.0	100.0
準超重症児	3	0	0	0	1	5	3	0	3	2	2	2	4	2	0	10
	30.0	0.0	0.0	0.0	10.0	50.0	30.0	0.0	30.0	20.0	20.0	20.0	40.0	20.0	0.0	100.0
その他	4	1	0	2	9	9	15	1	2	7	4	6	8	6	1	25
	16.0	4.0	0.0	8.0	36.0	36.0	60.0	4.0	8.0	28.0	16.0	24.0	32.0	24.0	4.0	100.0
18歳以上	4	5	3	9	1	16	5	1	8	5	2	0	11	9	1	32
	12.5	15.6	9.4	28.1	3.1	50.0	15.6	3.1	25.0	15.6	6.2	0.0	34.4	28.1	3.1	100.0
超重症者	1	2	0	2	1	7	1	0	4	3	0	0	7	2	0	10
	10.0	20.0	0.0	20.0	10.0	70.0	10.0	0.0	40.0	30.0	0.0	0.0	70.0	20.0	0.0	100.0
準超重症者	0	1	3	1	0	3	2	0	3	0	0	0	1	2	0	7
	0.0	14.3	42.9	14.3	0.0	42.9	28.6	0.0	42.9	0.0	0.0	0.0	14.3	28.6	0.0	100.0
その他	3	2	0	6	0	6	2	1	1	2	2	0	3	5	1	15
	20.0	13.3	0.0	40.0	0.0	40.0	13.3	6.7	6.7	13.3	13.3	0.0	20.0	33.3	6.7	100.0
施設	2	3	0	5	0	1	2	2	3	1	0	4	8	21	4	46
	4.3	6.5	0.0	10.9	0.0	2.2	4.3	4.3	6.5	2.2	0.0	8.7	17.4	45.7	8.7	100.0
18歳未満	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	4	0	7
	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	14.3	14.3	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	57.1	0.0	100.0
超重症児	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	3	0	3
	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
準超重症児	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	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	100.0
その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3
	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	33.3	0.0	100.0
18歳以上	2	2	0	5	0	0	1	2	3	0	0	4	8	17	4	39
	5.1	5.1	0.0	12.8	0.0	0.0	2.6	5.1	7.7	0.0	0.0	10.3	20.5	43.6	10.3	100.0
超重症者	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	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	100.0
準超重症者	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	3	7	1	9
	0.0	0.0	0.0	22.2	0.0	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	33.3	77.8	11.1	100.0
その他	2	2	0	3	0	0	1	2	2	0	0	4	5	10	3	29
	6.9	6.9	0.0	10.3	0.0	0.0	3.4	6.9	6.9	0.0	0.0	13.8	17.2	34.5	10.3	100.0

【医療的ケアが必要ない者】

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
在宅	27	4	6	49	18	57	46	12	11	2	8	13	19	40	28	134
	20.1	3.0	4.5	36.6	13.4	42.5	34.3	9.0	8.2	1.5	6.0	9.7	14.2	29.9	20.9	100.0
18歳未満	11	2	0	14	18	23	30	3	6	0	4	9	8	14	2	55
	20.0	3.6	0.0	25.5	32.7	41.8	54.5	5.5	10.9	0.0	7.3	16.4	14.5	25.5	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	0	1	0	2	0
	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	9	9	9	14	1	3	0	2	3	3	6	0	27
	18.5	3.7	0.0	33.3	33.3	33.3	51.9	3.7	11.1	0.0	7.4	11.1	11.1	22.2	0.0	100.0
18歳以上	16	2	6	35	0	34	16	9	5	2	4	4	11	26	26	79
	20.3	2.5	7.6	44.3	0.0	43.0	20.3	11.4	6.3	2.5	5.1	5.1	13.9	32.9	32.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	3	0	3	1	1	0	0	0	0	3	1	3	5
	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	60.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	20.0	60.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	0	0	2	2	0	2	3	2	0	0	0	0	1	3	4	8
	0.0	0.0	25.0	25.0	0.0	25.0	37.5	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	37.5	50.0	100.0
1～9点	4	1	1	12	0	10	2	2	1	1	0	0	5	6	6	21
	19.0	4.8	4.8	57.1	0.0	47.6	9.5	9.5	4.8	4.8	0.0	0.0	23.8	28.6	28.6	100.0
0点または無回答	12	1	3	18	0	19	10	4	4	1	4	4	2	16	13	45
	26.7	2.2	6.7	40.0	0.0	42.2	22.2	8.9	8.9	2.2	8.9	8.9	4.4	35.6	28.9	100.0
施設	2	1	1	17	2	2	2	1	1	0	1	8	11	20	6	49
	4.1	2.0	2.0	34.7	4.1	4.1	4.1	2.0	2.0	0.0	2.0	16.3	22.4	40.8	12.2	100.0
18歳未満	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	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	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	0.0	0.0	0.0
10点～19点 (強度行動障害)	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1～9点	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
0点または無回答	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
18歳以上	2	1	1	16	2	1	2	1	1	0	1	8	11	19	6	48
	4.2	2.1	2.1	33.3	4.2	2.1	4.2	2.1	2.1	0.0	2.1	16.7	22.9	39.6	12.5	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	1	0	2	1	5
	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	40.0	20.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	1	0	0	3	0	0	0	1	0	0	0	2	2	2	1	4
	25.0	0.0	0.0	75.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	25.0	100.0
1～9点	1	1	1	6	1	0	1	0	1	0	1	2	5	9	2	22
	4.5	4.5	4.5	27.3	4.5	0.0	4.5	0.0	4.5	0.0	4.5	9.1	22.7	40.9	9.1	100.0
0点または無回答	0	0	0	5	1	0	1	0	0	0	0	3	4	6	2	17
	0.0	0.0	0.0	29.4	5.9	0.0	5.9	0.0	0.0	0.0	0.0	17.6	23.5	35.3	11.8	100.0



自由記述

1 補装具や日常生活用具について

(1) 申請から給付までの期間が長すぎるという意見 12件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
車いす他の完成まで6ヶ月以上かかった、遅すぎ。市は製作の進捗状況も把握し、待ち続けている障がい者の不満をよく聞くべき。	男性	2	在宅	必要
子どもに合わせて作ってもすぐに合わなくなる上に、調整に時間がかかる。その上、業者は少ないので選べない。作れる数が決まっていて、大きくなるにつれ、必要物が変わったりすると後で困る。車用のチャイルドシートをちゃんと作りたい。	男性	6	在宅	必要
娘は4月から熊本支援学校に通っていますが、入学に合わせて学校用の座位保持装置を前もって作ることが出来ないと言われ困りました。確実に入学して通学している事が証明できなければいけないとことで、特にうちは2台同時申請だったので市の職員の聞き取り調査が5月にあって、その結果が受理されなければ製作に着手することが出来ず、結局2学期に入った今も、学校用の座位保持がない状態です。娘は寝たきりで、座位保持装置がなければ座ることは不可能です。また、寝た状態だと満足に手を使うことができず、できれば座った状態で学習させてあげたいと親も先生も切に願っています。そうすることで、様々な刺激が与えられ、それだけ脳の発達が望めるからです。日々成長している6歳というこの時期、1日だって無駄にしたいありません。もし可能であれば、もう少し早く学校用の座位保持作りに着手できれば良いと思います。	女性	6	在宅	必要
車いすなど申請してから手元に届くまで何カ月もかかる。最低3か月は待っている。子どもの成長は早いので靴などはサイズが変わってしまう。	女性	11	在宅	ない
手続き、許可が下りるまでに時間がかかる。待っている間に子どもが成長してサイズが合わなくなる場合もある。	女性	12	在宅	ない
車いすや靴を申請しても受領されるまでに時間がかかり、採寸しなおした事もある。子どもなので成長も早く、体に合わない装具を使っている期間が長いのは困る。	男性	14	在宅	ない
入浴担架など5年以上たないと買えないなど、とても不便。小児の場合、体が急に大きくなるなど、体に合っていないものを使うと安定感が悪く、ひっくり返ったりして危険なので、そういう物もどうにかしてほしい。	男性	16	在宅	必要
申請後の決定通知が遅いので、早く決定通知のお知らせがほしい。	男性	19	在宅	ない
申請してから、受け取るまでの期間が長すぎる。	女性	35	在宅	ない
車いすなどを作るのがあまり手間がかからないように。	男性	46	在宅	ない
さまざまな手続きの簡略化、迅速化(完成までに時間がかかる)。	男性	58	施設	ない
今車いすの修理をお願いしているが、手続きをしてからの時間が何カ月もかかるのでもう少し早くしてほしい。壊れたままの車いすに乗っている。	無回答	無回答	施設	必要

(2) 同一用具の再給付期間が長すぎるという意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
車いすを次回作るのに5年後というのは、成長の早い子どもには無理がある。途中申請するとサイズ直しのための補助ができるとしても、個人差は出るが劣化もあるだろうし、成長期と支援学通学中などの時期はもう少し作り直しの期間を3~4年にしてほしい。	無回答	2	在宅	ない
成長期で体は大きくなっているが、車いすなど〇年に〇台と決まっていて新しく作れないためサイズが合わない。	女性	9	在宅	必要
吸引器、ネブライザー、必要なので自費購入しているが対象外で支援は受けられなかった。成長し、車いすも新調したいが、一度申請すると数年申請できないと聞いているので困っている。あとおむつ。今必要なのに発症時期でサポート外なのはきつい。	男性	13	在宅	必要
成長期はサイズが変わるのが早いので、次の作り替えの時期を待つ間にサイズが合わなくなってしまう。	女性	13	在宅	ない
補装具や日常生活用具については、体が大きくなる現状を理解してもらいたい。1年後には合わなくなったりする状況。また、それらについても臨機応変に対処してもらいたい。	男性	16	在宅	必要
成長期ということもあり、バギーの作り直しなど成長に合わせてできましたが、シャワーチェアなど日常生活用具は一度きりの支給です。水にも濡れ消耗も早いので新しいものにしたいと思って自己負担するしかありません。せめて3、4年に一度、申請できるようにするととてもありがたいです。用具はとても高いです。	女性	16	在宅	必要
車いす・装具など次回申請期間5年後などと制定してあるのを理由などによりゆるめてほしい。	男性	27	在宅	ない
車いすは期間にかかわらず必要となった時に作れるようにしてほしい。おむつ支給は大変ありがたい。	男性	36	在宅	ない

(3) 利用者負担に関する意見 6件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
所得制限をなくしてもらいたい。1用具につき、〇割までは自己負担にするなど、高所得者といわれる人にもしてもらいたい。(書類上の所得と実際の生活水準は違ったりする)。	男性	6	在宅	必要
補装具等、日常生活用具の使用が多く悪くなったり、成長で使えなくなったりすることが多い年齢になっている。支払方法を1割負担ではなく以前のように収入に応じて戻してもらいたい。対応年数が過ぎないとか、1度の申請しか出来ないというのは必要があるからお願いしているので、もう少し融通をきかせてもらいたい。必要なものはわざわざ購入しないので。	女性	9	在宅	必要
座位保持椅子などおむつ1割負担はやはり高額だと思う。	男性	11	在宅	ない
装具の利用負担減。	女性	11	在宅	ない
所得の関係でおむつ、補装具ともに全額負担。子どもの成長は早いので家計にかなり無理がある。所得で決めるのはおかしい。子どもは子ども、健常者にはならない。	男性	13	在宅	ない
以前、紙おむつのは、少しの負担で良かったが、減額になって厳しい。寝たきりなら紙おむつの使用量の目安がわかるが、紙おむつを破ったりパットを外したりすると計算が厳しい。	男性	38	在宅	ない

(4)機能性に関する意見 3件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
装具(くつ)の防水性の機能を加えてほしい。雨・水たまりの中を歩くのでいつもずぶぬれになる。成長期でもあり、現在160センチ、44キロで、今後も著しく成長するであろうが、住居の問題でベッドから出ないとバギーへ乗せ降ろしが困難で、とうてい床の上から1人で持ち上げることは不可能。ベッドのレンタル、福祉サービスでできる物はないのでしょうか。機能性等、手足を異常に危ないほど動かしたりします。市販のベッドではこの先対応が難しい。	男性	7	在宅	必要
数年前まで補聴器を使っていた。耳かけ式はかけている耳の所がただれてしまい、挿耳式に変更。時々、自分で外して投げることもあったが、何より防水でないため、故障修理が多かった。自己負担はなかったが費用見せてもらおうと高額でびっくりした。靴型装具も作りたいが、受診そのものが難しく(場所に不慣れで嫌がるのを連れていかなくてはならず腰痛い)しかも型取り、仮合わせ、受け取りと時間がかかるため、作れない。作る気がなくなってしまふ。	女性	14	在宅	ない
	女性	14	在宅	ない

(5)給付量を増やしてほしいという意見 11件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
ストーマのパウチがどれを試しても1日くらいしかもたない。夏場は多量に汗をかくためすぐに漏れてしまう。	女性	4	在宅	必要
特に車いすに関してです。補助可能なすの台数を増やしてほしい(現在座位保持(家用)、座位保持(外での施設用、移動バギー)の3台)。正しい姿勢をキープすることは側湾防止、誤嚥防止の他、介護者の負担軽減にもつながり、医療費やヘルパー利用減となり、費用効果も高いのではないかと思います。1つのいすでオールマイティなものはなく、ゆったり座れるタイプの物、机付きで作業ができるものなど家用でも2、3種類使えると大変ありがたいです。	男性	4	在宅	必要
座位保持装置の一人2台の助成制限を3台にしてほしいです。カーシートに使ったらあと1台しか作れないので、とても不自由。高価すぎて自費では難しい。車も大きいのに乗らないといけなくて、出費が大変。担当者はすぐ「自費で」と言われます。この口癖も不快です。	男性	7	在宅	ない
重度になると必要な装具や日常生活用具も多い。成長期なので(毎日使うものは摩擦も激しい車もある)作りかえも頻繁。一割負担でも毎回の負担を足していくと負担が厳しい。学校・自宅の座位保持す、車いすを作ると、カーシートを子ども体形に合わせたものを作るのが難しくなる。以前のように、子どもに合わせたカーシートを作れるようにお願いします。	女性	9	在宅	必要
肺に痰がたまりやすく、常時気切部分からの吸引を必要としている者に吸引器の助成金1台分が出ないのは困る。壊れてもレンタルの貸し出しもなく、吸引ができなければ命にかかわる。大抵の人工呼吸器装着者や気切者などは吸引器を2台以上必要としているので2台分の助成を考えてほしい。	男性	12	在宅	必要
車いすを2台、送迎用と学校用で支給して頂いて本当に助かっている。現在中学生で成長期なので作り替えのタイミングで悩んでいる。学校で使う上靴、外靴の中敷き(1足2000円)は自費ですが、これも助成して頂けたらと思う。	男性	14	在宅	ない
電気吸引器を2台買えるようにしてほしい。1台故障しても代替がない場合があり、命の危険が伴い皆さん自腹であと1台購入している。	男性	16	在宅	必要
吸引器を約7~8年前に支給を受けているが、この間も2台自費で購入している。1台では対応が厳しい状態。自費で購入分の1台もすでに修理不能になった。2台(自費)に加え、支給分の吸引器も古くなり故障や部品交換で費用がかさんでいる。ある程度の年数が経過したら新しく補助してもらえないか。医療的ケアがあるとその他にも様々なものを自費購入しなくてはならない。	女性	18	在宅	必要
寝る時に体幹の向きを変えるためのクッション(医療用)等も高額で購入できない。何かいい方法や制度がないか。親の都合で入所させているという思いがあるので、なるべく週末は自宅で過ごせるようにしたいと思う。	女性	28	施設	ない
吸引器の2台目を耐用年数をこえる場合支給してほしい。度々の修理、部品交換、バッテリー、接続コードなどで新しくした方がよい。エアーマットの支給(24Hベッド上の寝ているので)24時間人工呼吸管理しているため停電の時の外部電源が必要。	男性	32	在宅	必要
紙おむつの支給を受けている。1か月分位足りない。破ったりするので思ったより無駄になることもあり、本人が理解できなくなることなのでそれが出費がきつい。	男性	38	在宅	ない

(6)給付の基準に関する意見 18件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
吸引器やネプライザーなど赤ちゃんのころから必要でも1回しか助成してもらえないということで、とりえず自費で購入するべきか悩む必要があった。途中からの障がいではなく生まれつきの障がいに対しても同じサービスの提供というのは無理があると思う。	女性	1	施設	必要
診断名がついていない場合でも、症状があったら補助をちゃんとしてほしい。	女性	4	在宅	必要
同じ症状で困っているのに障がいの原因によって、補助の申請自体がはねられることがあるのはおかしい。呼吸不全のために使う機械が肺の障がいに由来していないと補助がでないとか。身体障がいではダメと言われても、実際、呼吸不全はあるのにという感じ。昔からの決まりで職場の方もなぜそうなっているかわからないことだった。	女性	5	在宅	必要
必要な物品に対して、申請が通りにくい(2回目からの申請が特に)。	女性	6	在宅	必要
おむつの件で申請したら「入院しているからできません」と言われた。なぜか聞いたら「在宅でみえないから、病院があるから、決まっているから」そう言われた。入院していてもおむつは必要です。体調がよくなって退院して申請することと言われました。夫婦でどちらかしか働けないのに、入院している間はおむつは買ってほしいと言われても、公務員でもないのにそんなお金は出せません。入院している間だけでも働けたいのですか。熊本市の在宅している人は多いから、入院している人にもおむつを許可していたら熊本市の財源がなくなりますよと言われました。決まっているのはわかりました。ではお金がない在宅の人たちはどうしたらおむつを買えばいいのですか。入院してもおむつの許可をだしてほしい。どうお考えですか。	女性	6	在宅	必要
吸引器は「命」です。5分なくても困ります。壊れた時にすぐ対応してください。近くで、代替器を持っている信頼できる業者さんから購入できるよう、入札はやめてほしいです。心よりそう思います。最も使用する機械なので、年が経つと故障も多いです。5年経ったら修理代にかかわらず買い換えを許可してほしい。	男性	7	在宅	必要

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
トイレトレーニング中。紙おむつとトイレ用チェア、両方の助成を受けたいが、知人がダメだったと言っていた。普通のトイレには座れないのでトイレ用チェアがほしいのですが紙おむつ助成がゼロになるのも大変。	男性	7	在宅	ない
病気の進行と体の成長に伴い、バスタチェアを購入したいと思った時、体の成長での申請が出来ないと言われたのが納得できない。実際、病気の進行により申請は可能だったが、子どもが成長するのは当たり前のことなので、最初の申請時にそのことはきちんと伝えるべきだと思う。	男性	13	在宅	ない
両足下肢用補装具が二足(室内用と室外用)で33万を支払わなくてはならず、新しい靴を作ってもやることができない。安い業者はないのだろうか。おむつを利用しているが、これから先、大人用オムツのサイズになると経済的に不安。支給額はどうか。	男性	14	在宅	ない
市町村でおむつ支給があったりなかったり、入所してから全額負担。少しでもいいから補助があればと思う。	男性	16	施設	必要
シャワーチェアは必要に応じて支給してほしい。	男性	20	在宅	必要
吸引器を使用している。音がすごくこわれる寸前だったため、申請に行ったら壊れてしまって証明書がないとダメだと言われた。吸引器は痰をつまらせないための必需品。壊れて新しいのがくるまでどうしようと言うのか。痰を詰まらせて死んでしまったら誰が責任をとるのか。仕方なく自腹で買った。もっと相手の身になった対応をお願いしたい。	女性	23	在宅	必要
紙おむつの給付はありがたい感謝している。娘は吸引器が手放せない。すぐに壊れたりパワーが落ちたりで買い替えをするが、市の方に相談したら業者の使用不能の証明があるとのことで、業者に証明をお願いしたら、してもらえず、自費で買っている。修理をしてもすぐに壊れてしまったりするので、数年に一度は買うことにしている。補助はしていただけないでしょうか。	女性	23	在宅	必要
エアーマットを日常生活用具で支給してほしい。吸引器が耐用年数をこえる場合支給してほしい。	男性	23	在宅	必要
できる限り週末は自宅に連れて帰るようにしているが、自宅で使用できる座位保持、車いすの申請が認められていない。今は以前、病院で使用していたものを家で使っているが、もう10年以上前のもので体にあてていない。	女性	28	施設	ない
2歳から眼鏡をかけているので、眼鏡の代金の補助をしてほしい。すぐに傷をつけるので交換する時など高額なため。	女性	28	在宅	ない
車いす等、必要に応じて補助してほしい。	男性	40	在宅	ない
尿取りパットの支給について。症状が悪くなり、便座使用不能となっても生まれつきの症状で、決められることに不満を持ち、改善してほしい。月に1万円以上の出費となり、家計も苦しい。	女性	41	在宅	必要

(7)その他の意見 21件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
業者が入札で決まるので、せっかとお世話になっているところからカタログ等をもらい申請しても違う業者になるので申し訳ない。業者を統一できないのが不便。希望した業者から購入できるようにしてほしい。	男性	5	在宅	必要
カットテーブルなど、生活時使用する品物が安価に購入できたら良い。	男性	7	在宅	ない
今で十分間に合っている。	女性	10	在宅	必要
ポディスーツを作ってもらっているが、手帳では作ることができなく保険で作って全額お金を払っている。体が大きくなってるので作り替えが必要で、その度に1回払っている。戻っては来るが、金額が大きいのでとても大変。	男性	10	在宅	必要
補装具、日常生活用具の申請して、意見書が必要なときもあるが、申請して早く決定通知をいただけるので、本当に助かっている。必要な物なので通知をいただくと、ありがたい助かります。	男性	11	在宅	必要
満足。	男性	15	在宅	ない
バギー、座位保持が成長とともに作り替えになるが、まだ(わく)などは使えると思う。これから皆で少しでも障がい児に長く予算を取ってもらえるように使える物はリサイクルして行ったらどうか考える。	女性	15	施設	ない
日常生活用具が入札で決まるが価格が安だけならネット販売と変わらない。電化製品や日用品だけでなく医療用品(吸引器やベッド、ネプライザー等)を購入で業者は、それなりの知識や修理等も必要。1日24時間長期間使用するもの、命にかかわる用具なので、信頼できるしっかりした業者から購入したい。初対面の方が品物だけ置いて帰られても困惑。	女性	15	在宅	必要
区役所ごとで補装具等の申請の決定の可否が違う。人によって意見がかわる。統一してほしい。不平等性が出る。	女性	15	在宅	必要
窓口(行政)で、介護用ベッドは1年に1台限りと聞いたが、実際にはそうではない事が後でわかった。行政の方の正確な情報発信がないと、適切なサービスが受けられない。	男性	16	在宅	ない
日常生活用具について。壊れたりした時の対応や、すぐにほしい時、どこに相談していいのかわからず、結局身近なディスカウントストアで購入することがほとんど。いまいちサービスの中身がわからない。	女性	16	在宅	ない
入浴用の補助具などレンタル(介護用)が出来るようにしてほしい。成長期の子どもの症状が変化中、購入補助よりレンタルがよい。	女性	17	在宅	ない
装具を作るほどではないが、足に少し変形があるので靴のアドバイスを聞きたい。本人を整形に診せることはなかなか困難なので日常的にアドバイスを聞ける場所があると助かる。	男性	20	在宅	ない
紙おむつなど、日頃、日常的に使用するものに給付があることは大変ありがたい。項目の見直しは定期的に行っていただけたほうがよいかと。	男性	30	在宅	必要
両足の補装具を2年から3年に一度、新調(作り替え)しており、特に問題はありません。	女性	31	在宅	ない
紙おむつ利用者です。毎年有料ゴミ袋が支給され感謝している。今後も続けてください。	女性	32	在宅	必要
私(介護者)が60歳前後より扁平足による足首の痛みが増して、今現在補装靴をはいている。息子は外反歩行が極端なので、将来的に私のように痛みが出てこないか心配。	男性	35	在宅	ない
車いすも何台もかわったが今安定している。必要な時はお願いにまいます。	女性	49	施設	ない
移動が簡単にいける用具がほしい。	男性	54	在宅	必要
エアーマット。	男性	57	在宅	必要
通院先の病院でも補装具の計測などができるといい。	女性	無回答	在宅	必要

2 日常生活の中で困っていることや要望などについて

(1)一時預かり・介助・見守りに関する意見 42件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
ショートステイは利用出来る日数が少なすぎる。移動距離もかなりかかる所にしか利用できる機関がないのに実質1泊2日では本人の負担も大きい。	女性	2	在宅	必要
市の福祉サービスで訪問看護と同様のサービスが受けられるといい。訪問看護とリハビリの回数、時間の制限を増やしたい。保育園などで一時預かりがあるといい。身体が不自由だが意識レベルは高いため、ベッドに寝かせきりのような病院とは異なるサービスを希望する。1日2時間でも預けられると看護者のQOLが向上する。このことは長期的には非常に重要。	男性	4	在宅	必要
障がい児入所施設でのショートステイ、日中一時できるところが増えてほしい。親が身体上の理由でみれない時に子どもを安心して預けられるところがない。	男性	4	在宅	必要
重症心身障がい者だと短期入所ができる所が実際一か所しかなく、人工呼吸器をつけていると、他の方よりベッド数が制限されるので、必要な時に預けることができない。リストに載っていても「いつも来ている人じゃないとダメ」となり、他の施設も使えない。どうにかならないか。病院の先生や看護のスタッフの方々にはいつもよくしてもらって感謝している。	女性	5	在宅	必要
現在施設に入所していますが、できれば在宅で一緒に住みたいと思っています。しかし兄弟の学校行事などで一時的に預かってほしいときに、受入数がいっぱいでも無理と言われたことが何度もあります。施設をすぐに増やすのは難しいかもしれませんが、在宅で必要な時間みてる看護師さんの数を増やすなどのほうが、移動の手間も省け家族としては助かります。そのようなサービスを増やしてほしいと思います。	男性	5	施設	必要
主たる養育者に何かあったときに、預けられる施設が少なく突然の対応が難しい(コーディネーターみたいな人がいると助かる)。	男性	6	在宅	必要
放課後デイサービスについて。肢体不自由児は受け入れが難しいようです。肢体不自由児を受け入れてくれる事業所を作ってほしい。短期入所、日中一時を受け入れる施設を増やすか、定員を増やしてほしい。予約が取りにくい。夏休みは特に。	男性	7	在宅	ない
呼吸器がついているので、学校へも通えず、預ける所も少なく、自営なのに仕事が少ししかできません。ヘルパーさんの自宅での見守りを許可してほしいです。	男性	7	在宅	必要
短期入所の日数が増加してもらったり、日中一時預かりと併用した利用の方法がもう少し使えるようになるとう助かる。子ども療育センターの宿泊を利用した時に持って行く荷物が多すぎ、洗濯サービスもなく子どもが使っているのを全部持っていかないとけないのは利用しにくい。	女性	9	在宅	必要
放課後児童デイサービスが熊本市にも増えてきてよかったが、医療的ケアのある子どもを預かってくれる所がなく、とても困っている。家族の用事や体調不良時も困る。	女性	9	在宅	必要
医療的ケアができるサービスなどがもっともっと増えるといい。お年寄りはいっぱいあるのに子どもはあまりなく、ケアがあると限られる。送り迎えの親の負担も大きい。	男性	10	在宅	必要
現在、ショートステイできるところが1か所しかなく、先日利用しようと連絡したが、週末はもちろんのこと平日ですら空いている日がほとんどなかった。定員がいつもいっぱいとのこと。いざという時、利用できるのが心配。2ヶ月先まで予約が入るとのことだが、我が家の「いざ」が2ヶ月先のことまでわからない。利用のカウントの仕方について、たとえばある日のAM11:00に退所した人がいて、我が家は12:00に入所したくても、その日はもうまっている利用できないという。実際は空いているのだから、利用できるよう改善できないのだろうか。	男性	11	在宅	必要
介護する親がいつまで元気にいられるかわかりません。病気が入院した時など、すぐに預かってくれる場所がないのが一番不安。短期入所、えびこ療育園など緊急でも受け入れてくれるところがほしい。	男性	11	在宅	必要
日中一時預かり事業所をもっと増やしてほしい。預ける場所が少ないため、自宅から遠い所へ預けなくてはならなかったり、定員がいっぱいで急ぎ預けなければならぬ時、預けられなかったりする。困っている。できれば送迎もして頂けるとところが増えると助かる。子どもがリハビリできる施設も増やしてほしい。	女性	12	在宅	ない
医療的ケアができる施設(短期入所、日中一次支援事業)が北部にない。市外の施設は地元優先なのでなかなか入れない。	女性	12	在宅	必要
日中一時預かりでも入浴してくれるところがあるといい。以前は入浴してくれる施設があったが、なくなってしまいとても残念。	男性	13	在宅	必要
我が家は私と主人、そして中学3年の息子(障がい児)。前もって要件がわかっているときは日中一時やショートステイをしますが、葬儀等、どうしても予知できない急用の時、突然にでも受け入れをしていただける事業所があれば助かる。我が家の葬儀のとき、近隣に身内が全くいないのでバタバタしないと行けない通夜に私は自宅にいて子どもを見ていないと誰もおらず。寝静まったのを再確認してベッドから落ちないようにバタバタで出かけ、通夜の片付けや諸処をした次第です。とてもとても困りました。	男性	14	在宅	ない
呼吸器使用というだけで訪問看護師さんやヘルパーさん、一次支援事業所・入所施設までとにかく利用数が極端に減る。個人病院でも入院施設がある所で受け入れる体制作りをしてほしい。	女性	15	在宅	必要
熊本市には重心児が昼間過ごせる場所がとても少なく、人によっては週に1回くらいしか利用できないという話も聞きました。本人の心の健康のためにも日中一時支援ができる事業所を増やしてほしいです。日中一時支援やショートステイができる事業所が医療機関と同じ場所にあればなおありがたいことです。また新しく事業所を作ることが難しければ老人介護施設を利用できるように制度を変えていただければ、もっと生活に広がりができるのではと思います。せつかく政令都市になったので、他にはない「福祉先進市」となるよう考えていただきたいです。このアンケートが今後の娘を含め障がいを持つ人々にとって生かされますよう、切に願います。	女性	16	在宅	必要
きつい時にすぐ預かってくれるところがあると助かる。	女性	16	在宅	ない
日中の急な見守り。見守りのサービスを是非熊本市でも行ってほしい。長期におよぶ障がい児の介護にはこのサービスが必要であり、親の身体のためにも願います。少々の熱、腰痛など通院せずにいる親が多いこと。子どもの預かりの段取りをつけての通院は急な発熱など行けないのが現状です。一番困っているのは、本当にささやかな毎日の生活の中にあります。	女性	17	在宅	ない

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
ショートステイ・日中一時支援・生活介護、この3つは在宅で重度障がい児者を介護する家庭にとってはかかせない。しかし、医療的ケアが必要な障がい者が利用出来る施設があまりにも少ない。マスクタイプの呼吸器を使用している。うちの娘は江津湖しか利用出来るところがないうえに、いつもいっぱい(ショートステイ)生活介護の場もしかり。もっと医療的ケアの必要な障がい者が利用できる施設を増やしてほしい。	女性	23	在宅	必要
医療機関に医療的ケアが必要な者の短期入所や日中一時支援をしてもらえると利用できなくて困っている人が減ると思う。	女性	23	在宅	必要
同じ疾患の兄弟がいて入院になると24時間付き添いになるので入院中の病院でのヘルパー利用を認めてほしい。医療的ケアが行えるヘルパーの増員と知識技術の向上。	男性	23	在宅	必要
短期入所が必要な時に利用できず困っている。家族に見てもらうにも都合があわず、外出を諦めることもしばしば。本当に困っている。	女性	23	在宅	必要
熊本市内での日中一時支援事業の利用の仕方では家族はゆっくりできる休息の時間を得ることが出来ない。1カウント4時間ではなし、1カウント8時間にしてほしい。利用できるカウント数も少ない。	女性	24	在宅	ない
順番待ちだったり、いざという時にすぐ対応してもらえない時が多いので、安心して利用できる場所を設けてほしい。	女性	25	在宅	ない
昨年、介護している私(母親)が入院し実家の両親に子どもを預けていたが、両親も高齢のため迷った。市内には肢体不自由の子どもが入所(一時的)できる所が少なく移動も困難なため、とても困った。改善してほしい。近い場所に一時預かりの施設がほしい。	女性	25	在宅	ない
障害福祉サービス事業所を利用しているが、重度の障がい者が多く、支援員の手が行きとどいていない。けがや事故などたまにあり、安心して預けることができずにいる。支援員の質や数が増えるのを願っている。	男性	26	在宅	ない
平成24年6月1日より始まった、有期限入所を利用している。1か月の入所は親子ともども、初めての経験で多少不安もあったが、安心して預けることができ、スタッフの方にいろんな介護についてのアドバイスをいただいたりと、利用してプラスになることがたくさんあった。ゆっくり睡眠をとり、体調を整えて、在宅生活を続ける事ができたらと思っている。	男性	26	在宅	ない
福祉サービスによるヘルパーさんは入院時には認められていない。でも息子のような重複障がい者は意思をうまく伝えられないので、常に見守りが必要。完全看護の病院であっても日常のケアや見守りの部分は看護ではないのでヘルパーさんが入ることを認めてほしい。	男性	30	在宅	必要
短期入所を利用したいと申し込んでも断れる事が多くなり困っている。土日の会議などは主人に頼むようにしているが、遠方で宿泊しなければならない時など、短期入所を利用したいと思っています。(2次障がい尿が出にくくなっているため、様子次第では導尿も必要)歳を重ねるごとに、日々の介護に負担を感じるようになってきた。子どもも30歳を過ぎ、元気なピークから少しずつ体力も落ち、風邪などの回復力も弱ってきているように感じる。大きな発作もあり、薬の量も増えている。	男性	30	在宅	必要
先日、葬儀で県外に行かなくてはならず、契約をしている施設など何箇所かショートステイをお願いしてみたのだが、ちょうど土曜日ということもあり、断られた。土日祭日などは何カ月か前にもういっぱいになっていると同じような経緯をされた方に聞いた。親も年をとっているし、こういう場合や自分の体調が悪くなった時などのことを考えると急な時はどうにかならないものかと思う。できるだけ自宅だと思う気持ちがなえてしまう。	男性	30	在宅	ない
急に日中一時をお願いしてもなかなか受け入れていただけなかったり、ショートステイも同じで、2か月くらい前から申し込まないと受け入れ不可能です。無理なことかもしれませんが、いざというとき利用できないと、本当に困ります。いつでも利用可能な施設がほしいです。切にお願いいたします。	女性	31	在宅	ない
介護者(母親)の緊急時の対応。母親の体調不良で通院治療中であるが緊急時の娘への対応が不安。例えば各々の機関が休日、時間外の時どうしたらいいのか。施設を利用したくても満室で利用できない。	女性	32	在宅	必要
通所施設とケアホームを利用しているが、土日祝日の急な場面などに、不安を感じる。ケアホームで日中のサービスを受けることが出来たら助かる。今は土日祝日は自宅で過ごしている。現在、定期的に通院(1ヶ月に1回と3ヶ月に1回)しているが、将来、私達親が送迎することが不可能になった時のことも不安。	女性	34	在宅	ない
ヘルパーさんを利用しているが毎日毎回変わってこられるので仕事を覚えてもらえない。	女性	38	在宅	ない
介護しているのが親一人で自分が病氣したとき、すぐに思った施設に預かってもらうところがない。	女性	38	在宅	ない
親が高齢化しているため、病気で倒れた時、障がいを持つ子どもを短期入所させてくれる施設があればと常に考えている。	女性	38	在宅	ない
居宅介護で近くにある温泉施設を利用できるようにしてほしい。以前は温泉宅配もあったので利用させてもらった。	女性	39	在宅	ない
ショートステイが急な時、とれないことが不安。	男性	41	在宅	必要
短期入所を利用したくてもなかなか利用できない。医療的ケア持っている者が利用出来る施設がない。	女性	44	在宅	必要

(2) 将来の不安に関する意見 31件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
心配なことは学校に行く年齢になったらどうしたらいいか。どこかに通学させるのはものすごく大変なので。兄弟もいるので母がずっとついているのも不可能。	女性	5	在宅	必要
どんな将来があるのかわからず不安。病院もどこを選べば良いのかわからない。サービスの名前がわかりづらい。	男性	6	在宅	必要
私達親が死んだ後に長男に負担をかけてしまうのが申し訳ない。	男性	6	施設	必要
これから身体がもっと大きくなったら、どのようにして在宅で暮らしていけるか考えると、改築なども思慮しなくては行けないかと思わず心配。	男性	7	在宅	ない
高校卒業後に通える場がだんだん少なくなると(足りなくなる)保護者間で噂があり、卒業後の行き場がないのではと心配している。	女性	9	在宅	必要
これから体がどんどん大きくなるにつれて介護が重労働になる。介護する側はどんどん体が衰えてくる。やはり不安。今は家族があるのでちょっとの外出は見てもらっているが、祖父も母もいつまで元気でいられるか。自営業で仕事もしているの、今後先が不安でたまらない。	男性	11	在宅	ない
子どもの成長とともにお金が必要なこと。	男性	13	在宅	ない
仕事をしないと経済的にも生活が成り立たない。短時間のパートであっても両立が困難で疲れきっている。全介護状態でも車いすを自分で動かせる方でも手帳の上では同じ1級なため、公的援助も大差ないのかと思うとやるせない。介護そのものより、正直私が家事援助を受けたい。でもヘルパー依頼する余裕はない。なるべく側にいてあげたいがいつまで続くか心配。	男性	13	在宅	必要
介助者が何かが起こったらどうなるのか。子が知的障がい、睡眠障がい等で次の介助者となる父親が介助できるのか、また、施設等への手続き(女の子でもあるし)等、スムーズにいけるのか。考えるとときりがない。	女性	16	在宅	ない
現在は学校に通い、また祖父母たちの協力もあって安定した生活が送っていますが、5年後10年後のことを考えると、祖父母たちにも介護が必要となり、行政の支援なしでは生活できないのではと不安です。	女性	16	在宅	必要
介護している私達(両親)が介護できない状況になった時の不安は感じる。今のうちに子ども自身が安心して生活できる環境を整えておきたい。たくさんサービスを利用し、多くの人の手を借りることで本人も場慣れしてほしい。	女性	16	在宅	ない
正直、数年後が不安ではなくすでに明日が大丈夫なのか不安に思いながらの日々。何があってもすぐ入所できる状況になり今日、子どもはどうなるのかどうしようもない不安でいっぱいになる。せめてあと〇〇年後には入所できる等、何らかの安心材料、見込みがあれば心の支えになる。	女性	18	在宅	必要
今後、入所することを考えなければいけないが、週1回から2回くらい自宅に連れて帰れる距離を考えると施設が限られてくるので、その施設に不安があっても、なかなか別のところを探すのが大変。年をとると送迎も難しくなるので、なるべくタクシーなど利用しても高額にならないぐらいの場所がいくつかあれば早いうちからショートなので様子をみながら考えることができる。	女性	22	在宅	ない
医療的ケアが必要な息子です。現在、再春荘病院重症病棟に入所しています。今のところ満足しています。このまま変わりなく施設(病棟)での生活が長く続いてほしいと願っています。	男性	24	施設	必要
親が年老いていくのに子どもはますます元気でこのままだと介護ができなくなると思う、先が不安。	女性	24	在宅	ない
母親が急な出来事等で介護が利用できなくなった場合、本人を見てくれるところがあるのか。	女性	26	在宅	必要
自分が倒れた時、主人が出張で留守だと二人で自宅でそのまま死んでいってしまうのかと思う。熊本市の福祉に何の希望も見いだせないのが本当に心配。	女性	26	在宅	必要
将来、親が他界した後のことが心配。母親以外の人と出かけたりにして、自分の用事をすませたり、気分転換をしたり、自分の時間を楽しむことができるようになってほしいが、なかなか経験することができず、どんな生活ができるのか不安。ガイドヘルプのサービスが使えるようお願いします。	男性	27	在宅	ない
重度の障がい、現在は一人で歩ける。ケアホーム等の施設をもっと増やしてほしい。集団生活でも、一人でできないのでケアホームで安心して過ごせる場を(日中は通所利用)事業所、支援員の人も増やしてほしい。今後年老いていき親が介護できなくなるのが心配。	女性	28	在宅	ない
重複障がいがあり、その上に医療的ケアを必要としているので、常にだれかの見守りが必要。私たち親が見守りが必要。親が病気を患っては息子の介護ができなくなるので健康には気を配っているつもりだが、若いころに比べると疲れやすく睡眠も断続的なことが多いので、常に不安がある。自分自身の健康への不安と息子を見ることができなくなるという不安。	男性	30	在宅	必要
現在、両親(夫と私母親)が元気で2人で面倒を見ていますが、どちらかが病気、または親亡き後をどうすればいいかが一番悩んでいることです。8年間入所の経験もありますが、引き取り、現在3年我が家から通所をさせております。この3年間すごく成長し、いろいろとできるようになり、よく手伝いも率先してやってくれます。	女性	31	在宅	ない
日常生活は判を押したように規則正しく生活をしていて、よたよた歩いていますし、言葉も出ませんが、毎日笑顔で元気に通所。休まず利用して、今一番家族をしている感じですが、	男性	35	施設	必要
親亡き後の身の上看護はどうなるのか気がかり。	男性	42	在宅	ない
両親も75歳と高齢になり、これから何年自宅介護できるのか非常に不安。片親が病気等で介護が出来なくなった時、行政機関の支援を受けて、安心して生活できることを心から念じております。両親亡き後は、いずれかの施設に入所し、お世話になることと思う。	女性	42	在宅	ない
両親が年を取り子どもの面倒が見られなくなった時が心配。	女性	46	施設	必要
親亡き後の身の上看護をどうしたら良いか気がかり。	女性	46	施設	必要
認知症の母と姉の介護をしなければならない。もし私に何かあった時の対応を私の家族にはお願いできにくい。負担をかけたくないということで、安心して入所等ができる場があるといいのでは。	女性	55	在宅	ない
介助している私(母)が年を取るにつれ、あと何年面倒を見れるのだろうかと思った時、この子と一緒に入居できる場所はないのかと思ひ、悩んでいる。最悪一緒に死のうかとも思っている。でも今は後の事を考えないようにしている。考えると心配で生きてゆけないから最後の日まで全力で過ごすだけ。	男性	32	在宅	必要
保護者高齢化の中で地域移行が進み、在宅になった場合の障がい者(子ども)の介護が出来るか。高齢化が進む中、車の移動がいつまで出来るか。福祉予算が削減される中で、障がい年金の削減や介護サービス料金がUPになるのではないかとという心配事。	男性	34	施設	ない
親が介護できなくなった時の子どもの将来。安心できる社会になってほしい。	男性	36	在宅	ない
親が老いてきて介護することが負担になってきた。子どもが安心して生活できる場がほしい。	男性	40	在宅	ない
介護できなくなった時家で介護を頼める人がいないので施設に入所できるか心配。	女性	56	在宅	ない

(3) 医療・医療的ケアに関する意見 23件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
熊本市内で重心の子が入所できる施設が江津湖療育園のみというのは少なすぎる。通所の施設や保育園・幼稚園での医療的ケアが受けられる環境をもっと充実させてほしい(胃ろうの経管栄養やたんの吸引器)親が仕事に安心して出られるよう、通所施設の開設時間を、普通の保育園程度の長時間も可能にしてほしい(そうすれば親の仕事のため、施設入所させなくても在宅生活が可能となるため)。	男性	3	在宅	必要
医療的ケアが必要な子どもが単独通園(母子分離)できる施設が市内には一つしかない。しかも週に1度限定なので少ない。医療的ケアが必要だけど、少し自分で動ける(ハイハイができる)子は寝たきりの子が多く通う中では安全性の問題から通園を拒まれます。保育園や幼稚園での医療ケア体制もほとんどないので、通園できるところが現実ありません。医療的ケアが必要でも、その子の発達に合わせてみてもらえる母子分離で通園できる所を作ってほしい。相談支援事業がはじまっているが、熊本市は対応が遅い。困っている人はたくさんいるので、もっとスピーディにきめ細かく対応してもらいたい。	男性	4	在宅	必要
医療費の立て替え額が非常に高額、かつ健康保険との兼ね合いにより、実際に申請できるのは4~5か月後、また役所へ向う回数が多いのも負担。	男性	4	在宅	必要
胃ろうは法律では医療行為と決まっているが、兄弟さえできる事。今では介護施設の職員さん方もきちんとした研修さえ受けてもらえれば、出来るようになってきたと聞いている。それがなぜ教育現場では活かされないのか。夏休みの預けなども胃ろうをただで、何件も断られ、障がい児の親は働く事も難しい状況。立場が弱くなればなるほど、相談出来る所も情報もない。	女性	10	在宅	必要
数年前、母親(主な介護者)が手術のため入院したが短期入所施設も満床で、ある病院に関しては呼吸器がわからないので親も一緒に入院してくれと言った。入所施設でレスパイトの7日間分も結局使用できなくサービス受給の意味がない。せめて指定の病院は新しい呼吸器や機器の勉強してほしい。	女性	15	在宅	必要
医療的ケア時に必要な消耗品に消費がかさむ。吸引チューブ、綿棒、消毒液、注射器、注入チューブ、ピンセット、アンビュー等。	男性	15	在宅	必要
歯科や眼科の急を要せず定期的な検診など。連れては行きたいが、待ち時間(予約をしても待たされることが多い)スムーズにできれば、または訪問・診察をお願いできたらと思う。なかなか介護者が一人で連れて病院へ行くのは大変で、待合室での長い時間、時間を作るのが難しい。	男性	18	在宅	ない
医療的ケアのある方にもう少しサービスの内容を個々の状態に応じてしぼりをなくして対応をお願いします。数種類の薬を飲みながら介護を続けている。	女性	18	在宅	必要
医療費の返送はありがたいことですが、手続きが大変。病院で支払うときに免除してもらいたい。ベッドなど購入するときの補助などすごくわかりにくい。	女性	19	施設	必要
担当医が退職された後どうすればいいかわからない。総合的に見てもらえる医療機関がほしい。あちこちの病院を受診し、風邪をひいても気軽に連れて行ける所がないのでとても不安。	男性	20	在宅	ない
リハビリが十分に受けられないこと。	男性	20	在宅	必要
定期的に診察を受けたい。歯科、PT訓練等が本人の精神的な状態では難しく、全く行くことができない。このままでいいのかと不安がある。しかし行くことができない。今まで学校の登校時、現在、施設への通院時、朝から出かけることへの拒否が強く、毎日毎日送り出すことがとても大変で困っている。21年間この調子で、先を考えるととても心配で憂鬱。	男性	21	在宅	ない
本人が感染症にかかった時は医療機関や施設での入院はできるが、家族がかかった時は受け入れがないので駆け込める所がない。	女性	23	在宅	必要
短期入所の日数を増やしてほしい。医療機関を備えた入所施設を増やしてほしい。	女性	26	在宅	必要
障がいのことをよくわかっている医師が少なすぎる。看護師についても同じ。通所施設の支援員についてもわかっている。人が多すぎる。	女性	28	在宅	ない
医療的ケアを要する児・者が安心して過ごせる場として医療機関、関係者のご理解とご支援をお願いしたい。地域で主治医が見つかるとうれしいが、障害福祉サービス事業所をお願いしたいのは、送迎サービスと入浴サービス。	男性	30	在宅	必要
法律改正によりヘルパーさんの痰の吸引が認められ、一か所の事業所の方々が研修等受けてくださり、入って頂けるようになったことはありがたい。今度は薬の胃ろう部からの注入が医療的ケアのことで認められないとのことで、訪問看護師さんをお願いしなくてはならず困っている。確かに薬は栄養を入れるのとは違うのはわかるが、家族が準備したものを確認して入れるということも認めてもらえるようになると助かります。	男性	30	在宅	必要
重症心身障がい者の医療型、入所施設を増設してほしい。現在市内にある施設は常に満床の状態です。ショートステイを利用するにも希望通りいかないのが現状。数年前から入所を希望しているが、距離的なことや時間外の事、その他総合的に勘案するとどうしても実施できない。親の勝手でしょうか。※各機関においては利用者のQOLも考えてほしい。	女性	32	在宅	必要
同じ疾患の兄弟がいて、一人が入院になると24時間付き添いになるので入院中のヘルパー利用(病院での)を認めてほしい。医療的ケアが行えるヘルパーの増員と知識、技術の向上。専門医(皮膚科・眼科・耳鼻科)の往診してくれるところが必要。	男性	32	在宅	必要
息子は松橋養護学校の高等部を卒業して、17年ほど経ちます。その後は通所事業所でお世話になっています。歩行は可能だが、外反歩行でとても不安定で、尻もちや転倒も多く、生傷が絶えません。卒業後はリハビリも全くせず、今日まで至っているが、整形外科的な治療やリハビリはするべきか。この先、足に痛みが出ないかと、不安に思う。整形外科の病院も数多くあるが、息子がかかる専門的な病院はどこなのかわからない。	男性	35	在宅	ない
近くに子どもを預かってもらえる病院などあればいい。病気のある場合は医療的ケアを持っているものは日赤ぐらいでないと見てもらえない。日中見てもらっている病院は時間外、土日祭日など見てもらえない。	女性	44	在宅	必要
支援度が高くなるにつれ、施設移行も視野に入れていきたいが、受け入れ困難が予測される。医療・リハビリサービスの行える入所施設の増設を期待したい。	女性	51	施設	ない
どうして市民病院はNICUがあるのに子どものリハビリセンターや子ども専門の訪問看護がないのか。この病院こそ心臓病児の専門病院なので、退院してからのケアや相談など出来るサポート病院にすべき。入院中に患者にかかってきた看護師が訪問してくれて退院後の状況や指導をしていくくれたら親としては安心する。もう少し行政側もお年寄りの方ばかりに力を入れていて障がいがある子どもに対しては目を向けていない。子ども達にも未来はある。	女性	不明	在宅	必要

(4)送迎・外出支援に関する意見 13件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
なでしこ園に今年10月から入れる、行けるようになったのでよかったが、家から40分かかるとてもっと家の近くにあればいいと思った。上の子の幼稚園バスの時間調整を考えている。	女性	3	在宅	ない
通学時歩くので人の手が足りないのでヘルパーさんに手伝ってほしい。荷物が多い、おむつ・着替え・汚れたおむつ(帰りのみ)・学用品。移動支援が使えるようにしてほしい。	男性	7	在宅	必要
介護を中心にする親は仕事も持てない。学校が終わる14時半にはお迎えに行かなくてはならない。子どもを迎えに行くと預かり、家に送ってくれるところがあると助かる。	女性	9	在宅	必要
重症心身障がい児は地域の学校よりまだまだ支援学校へ通学している子どもが多い。熊本支援学校ではスクールバスの送迎があるのに、重症心身障がい児で医療的ケアがあったり、ケアがなくても重症の子どもは親の送迎を義務付けしている。支援学校は地域の学校と比べ、通学距離も長く医療ケアのある子どもなどは途中で路肩に寄せ停車して吸引なども行わなくてはならないこともある。移動にとっても困難で危険性もあり、親の負担も大きい。けれど移動支援のサービスに学校送迎を支援する項目はない。学校へ通学することは日常生活の中で最も重視されなければならないことなので福祉サービス、移動支援の中でも利用できるよう改善してもらいたい。	男性	12	在宅	必要
障害福祉サービスのタクシーの料金をもっと格安設定で走る車を増やしてほしい。チケットの枚数も利用者にも発行とかできないのでしょうか。利用されない方もおられると思います。平等にというのはわかりますが、目先のこと、毎日の通学、通院がもっとスムーズにできれば身体的にも精神的にも負担が削られて助かります。どうかご検討よろしく願いいたします。	男性	14	在宅	ない
主な介護者(母親)に体調不良があり、時に丸一日動けなくなり寝込んでしまう日が時々ある状態です。子どもに医療的ケアが必要なため生活介護事業所の送迎サービスも受けられない。福祉タクシーで一人だけで行ける状態にもない(吸引が必要なため)。現状は動けないこのような日でも、自宅で必死の思いで介護をしなくてはならない。正直つらく、涙さえてきてしまう。生活介護事業所への送迎等への送迎等にヘルパーさんの付添可能にしていただく他。	女性	18	在宅	必要
外出時訪問看護師さんについてきてほしい。	女性	19	在宅	必要
施設の中で、身体障がい者中心の利用施設が熊本市は特に少ないので、増設してほしい。身体障がい者施設に通所していますが、利用人数が多く、送迎利用ができず、自分で送迎をしないとイケない。事業所への送迎の充実を希望します。	男性	20	在宅	ない
外出、外食、買い物と一緒に出かけられないので休みの日も家にいることが多い。お互いストレスがかかる。行動支援事業とはどのようなものか知りたい。	男性	20	在宅	ない
さいたま市では知的も肢体不自由でも、ヘルパーさんがその人だけを連れて、スーパーやプールや催しなど、長時間外出させてくれる移動の支援の利用が盛んでした。こちらではそのような使い方がまだ浸透しておらず、ヘルパーさんや適切な事業所(車いすが入る車を所有しているか等)を探すのが大変でした。障がい者でも通院、通所以外の社会参加は必要と思うので、そのような利用がもっとできるようになればよいなと思います。	男性	20	在宅	ない
送迎ができない場合、福祉タクシーがもう少し利用しやすいサービスが受けられたら外出もしやすくなるが、介助する者が病気になるったりしてからでないと対応してもらえないので、もし体調が悪くなったという不安がとてもある。	女性	22	在宅	ない
移動支援など利用時間をもう少し増やしてほしい。	男性	27	在宅	ない
通園しているが送迎が大変。運転できなくなった時が心配。	女性	42	在宅	ない

(5)相談に関する意見 10件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
妊娠して分かったことで、切迫早産になることが毎回なので行政にも相談していたが、ホームヘルプについても断られ短期入所の期間日数が増えることも教えてもらえず、何の助言もしてもらえず、今大変困っている。障がい児のいる家庭に兄弟は作ったらダメなんですか。	無回答	2	在宅	ない
高齢者に比べて小児の場合、母親が看護し様々な手続きをとるのが当たり前となっているのか、どこに相談したらよいかわかりにくい。ケアマネさん小児版というか、そんな方が障がい児をみている家族の苦勞を理解していただきたい。	男性	5	在宅	必要
児童相談所や松橋療育センターにも行ったが、遠すぎる。出張所みたいな所はないのか。それから就学したとたん、療育から手放されたようだった。小学入学時、支援学校か、地域の学校か、すぐすく迷った。誰に相談すればよいのか、コーディネーターさんに相談してもはっきり返事してもらえず(なかなか連絡とれない。コーディネーターの数を増やしてほしい)大きくなってから色々わかったり、あおしてあげよかったです。こうしてあげよかったですが多すぎた。	女性	14	在宅	ない
1本化して情報の迅速化、横の運動を図ってほしい。行政職員の情報量を増やして柔軟に対応してほしい。老人にケアマネがいるように今近い将来、介助者の死後についてまで信頼して本人(子)の病氣や経済的な面まで委託相談できる公的機関がほしい。この書面を次の介助者への引き継ぎにできると嬉しい。	女性	16	在宅	ない
やはり重度、特に障がいが一一人違うので家庭訪問をして、家族、家庭、地域、生活環境の調査相談を受ける体制づくりを万端にしていただかないと、きめ細かなサービスは不可能に近い、当人も含め、家族のケアが必要。	男性	23	施設	必要
本年度ケアサービス計画立案をマネージャーが行うようになっているが、どこまでケアマネに依頼できるか、介護保険のケアマネとどう違うのか分かりにくい。母子二人なので私が病氣したり死亡後のことが一番心配。そのような不安をどこに相談すれば良いのかわからない。日中一時支援を急な用事や仕事で利用しようと思ってても定員オーバーになり利用できない。ヘルパーを美費でお願いしている。	女性	28	在宅	ない
息子が気管切開して呼吸器をつけるようになり、在宅で見るようになった時(10数年前)に比べると、重度障がい者の在宅支援や医療的支援が進んできたように思う。まだまだ福祉サービスや家族に対するケアも含めての支援や相談できる所が少ない。今お世話になっている訪問看護ステーションの看護師さん方には細かい所まで相談でき、医療ともつなげてくださるので感謝しているが、福祉サービスのことを相談できる所を増やしてほしい。	男性	30	在宅	必要
すぐ利用したいと思って、今後、計画相談事業を通しての利用となるときいている。利用できるまでに時間がかかるとも聞きました。事業所が増えてほしいと思うし、事業所利用だけでなく、しっかりと相談に乗って頂く事業所の増を望む。	男性	37	在宅	ない
本当に困って相談した時、即、対応してほしいと願っている。	女性	38	在宅	ない
もう少し細やかな対応をしてもらえる相談窓口を作ってほしい。更新の時の面接を詳細にしてほしい。	男性	54	在宅	必要

(6)申請・手続きに関する意見 13件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
子どもが成長するにあたり、移動に障がいが出るため、家の中のリフォーム代を補助してほしい。相談窓口(子ども課等)もあるが、結局は何も解決してくれない。ただ聞くだけ、人件費の無駄使い。予算を見直し、本当に必要な方々のために使うべき。お茶のみ相談員などいらぬ。必要ときに相談出来るフリーダイヤルで十分。	男性	2	在宅	必要
手帳や各種補助の書類手続きが時期がバラバラで頻繁なので役所に向くのが大変。	女性	5	在宅	必要
サービスのことなど調査に来られた方に質問した答えと窓口で手続きしようとした時の答えが違って困った。2回あり行政への不信につながっている。手当が毎年減額されて通知だけ。経緯や理由は何なのでしょう。いくらまで下げるつもりなのでしょう。	男性	7	在宅	ない
毎年の居宅介護の調査は必要でしょうか。変化がないなら電話での対応にされたら、交通費、人件費も減らせるのでは。調査も長時間なので介護をしながらはバタバタするのでは。	男性	7	在宅	必要
区役所の方はいつも気持ちよく対応してくださり、助かる。	男性	14	在宅	ない
市役所に手続きに行く時、重心の子を連れて行かなくてはならず(まだ小さい頃は車がなくてタクシーを使っていた)そこに行くまでが大変なのに役所での職員の対応に頭にきていた。認め印ひとつないだけで再提出とか保護者は初めて障がいがある子の親になるわけで、もっと親切に対応してほしいし手続きに必要なものは前もって教えてほしい。役場に行かなくても来てくれるような手続きの方法はないのだろうか。子ども同伴はつらい。	女性	14	在宅	ない
年寄りのため(介護側)に受給者証などの取得手続きおよび更新手続きの簡略化を。	女性	20	施設	必要
相談支援事業所を通して福祉サービスの更新と増量の手続きをしましたが、初めてのことで事業所選びのアドバイスや事業の流れについて福祉課の窓口で丁寧に対応してほしいと思う。文書を送付してもらってもよく理解できない。	女性	23	在宅	必要
障害福祉サービス利用者負担上限申請、東区役所に指定されましたが、交通に不便。バスに何回もの乗り換え、バス少なく時間もかかり体力的にきつい。高齢なので住居に近い市役所で諸手続き(更新)できるようにしてほしい。	男性	33	施設	必要
みんな高齢になり車運転が大変。手続きの福祉の分はみんな区役所でどうかしてほしい。	男性	35	在宅	ない
熊本市は特に福祉行政に力を入れていただき親子とも感謝している。政令市にかかわって窓口も親切で丁寧にしてくれ。	女性	49	施設	ない
毎年毎年、同じ申請をしなくてはいけないので、もっとシンプルに前年度と変化ありません。申請書の無駄だとも思います。縦割りで横のつながりがない行政に腹立たしく思うことが多々ある。	男性	51	施設	必要
弟が施設に入所。自分が東京在住で、熊本の父は老人ホームに入所のため、月1回施設に行き、書類確認(国保証、限度額適用認定証、療養介護医療受給者証)を受けるために、月1回往復する必要がある。なんとかならないか。例えば3か月に1回とか。	男性	55	施設	ない

(7)情報提供に関する意見 11件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
障がい児の母としてまだまだ知らないことが多く病院をはじめ、区役所の方(保健師さん)など連絡を取りながら色々な情報を教えてもらいながら、こんな支援があるんですね、と一つ一つ手続きをしているところ。手続きに時間がかかったり、年度も確認や書類関係も大変だが、とてもありがたく助かっている。これからいつも気軽に通えるような事業所・施設が増えるといい。たくさん友達を作っているんな経験をしてたくさん外に出してほしい。	女性	3	在宅	ない
家族は家族同士で情報交換したり、悩みを話したいと思っている。重度な子どもでも安心して連れて行ける場所の提供をしてほしい。	女性	4	在宅	必要
小学校や療育施設の情報が非常に少ない。せめて各施設ごとに病院の充実が必要ではないか。	男性	4	在宅	必要
情報が少ない。障がい児の親ですべてのサービスを理解しているわけではないので、もう少しわかりやすく情報発信してほしい。手続きには何が必要で、サービスを受けられるまでどのくらいの期間がかかるかなど。	女性	6	在宅	必要
まだ親のつながりからの情報が早い正確。もっともっと勉強してほしい。困っている人がたくさんいる。埋もれている人がいる。	男性	7	在宅	必要
放課後デイや日中一時など困ったことやほしい情報に他の保護者や学校の先生などに相談しているが、なかなか欲しい情報は集まらない。行政や相談機関で一括して情報を集めてあり、相談できるとありがたい。	女性	9	在宅	必要
いろいろな福祉サービスがあるが、受けられるサービス内容など知らずにこまっている。同じ障がいを持つお母さんたちから情報をもらい解決することが多い。もっと情報が簡単に入ればいい。	女性	9	在宅	必要
最近までサービスをあまり知らなかった。情報も全然ないし、少し聞いても意味もわからず、学校の保護者の人にいろいろ教えてもらって少しずつわかった。まだ知らないサービスが色々あるのと思う。他にもたくさん私みたいな人がいるんじゃないかと心配している。	男性	10	在宅	必要
窓口や電話の対応は良くなっている。しかし、自分から積極的に情報を入れる努力をしないと、かなり損をしてしまう気がする。今後も常にアンテナをはって、子どもの成長に伴う公的なサービス等をしっかり理解・利用していきたい。学校に通っている間は保証されているが。	男性	14	在宅	ない
サービス事業は知ったもの勝ち、言ったもの勝ち、のような制度は改めてほしい。	女性	14	在宅	ない
車いすで利用できる施設やトイレが心配で外出しにくい。車いすトイレ場所、段差がなくて利用できる施設を知らない。	女性	28	在宅	ない

(8)入浴に関する意見 11件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
入浴介助がいつも大変。夫は単身赴任で毎週末帰ってきて週末は子どもをお風呂に入れてくれるが、平日は私一人で子ども二人をお風呂に入れているので、しんどいし、腰が痛い。その他子どもの送迎やリハビリに連れて行ったり、食事家事、上の子の幼稚園行事も重なってくるので、スケジュール調整もしながら、毎日大変。せめて入浴介助だけのサービスだけでも利用したい。	女性	3	在宅	ない
今後大きくなっていくので、入浴が一番困るだろうと思う。訪問入浴のサービスは、区役所に相談すれば良いのでしょうか。ひとまずは訪問看護師さんといれる方法を検討しているが、今不安なことといえば入浴が一番。	男性	5	在宅	必要
入浴。	女性	6	在宅	必要
娘は身長110cm、体重15～16kgで、今のところ訪問看護師さんと私二人で入浴させていますが、身体に緊張があったり、気管切開をしているため、入浴時には細心の注意を払っていますし、労力がいらす。今後成長とともにこういった形で入浴させていけば良いのか、悩みます。	女性	6	在宅	必要
日常的に入浴の介助は必要ないが、先日、父親・母親ともに体調がすぐれない時期があり、子どもの送迎や入浴が大変だった。特に入浴サービスは日常的に利用していないと使えず、いざという時に使えるシステムがあるといい。	女性	9	在宅	必要
入所している際、自宅に連れて帰りたいと思うが、その際の入浴・支援とかは若い時は大丈夫だが、老いて来た時は今後サービスは受けられるだろうか、などいろいろな心配。できる限り自宅で週末はみたく考える際の支援のことを色々聞きたい。	女性	15	施設	ない
訪問入浴の回数を増やしてほしい。週2回では夏の暑い時、皮脂も多く寝たきり状態の障がい者には辛すぎる。行政に相談してもヘルパーさんを使ってとか入浴のあるデイを利用してはとか言われるが、呼吸器をつけて寝たままでも安心して入浴させてくれる施設ってありますか。	女性	19	在宅	必要
自宅のお風呂に入浴が困難。介護者の健康。	男性	23	在宅	必要
入所して外泊する場合、高齢(親)になると入浴が難しく(入所の場合の入浴介助はありません)訪問介護として入浴介助ができればありがたい。	男性	29	施設	必要
施設入所しているが、一時帰省時に入浴介護をやってくれる人がほしい(親が高齢のため)。このような実態調査を行っていただき、感謝しています。重症児(者)を抱える家庭もこのような現実について社会に訴えていきますが、行政も是非やってほしいです。	男性	35	施設	必要
入浴が大変困っている。最近の施設で取り付けてある機械浴槽はコンパクトタイプの物が多く、シャワーチェアのリクライニングができないので、座位が保てない人には、とても無理でした。横たわって入浴できる機械浴槽がある施設で医療的ケアが必要な人を受け入れる所は、少なく限られている状態。今、ショートステイで入浴を利用しているが、そこも希望者が多く、思うように取るのも大変。今後のことを考えると進行性の病気になるので、今以上に介護が難しくなるので不安がいっぱいです。	男性	37	在宅	必要

(9)兄弟・家族に関する意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
24時間、目が離せない状態の娘を親(祖父母)に頼むわけにもいかず、行政のサービスを利用しないと在宅は無理。しかし、そのサービスも時間や回数が足りず、他の兄弟のこともあったので、結局施設に入所することになった。母親として、家に連れて帰りたいかつ、家族で生活したかったが、他の家族の同意は得られませんでした。	女性	1	施設	必要
手すりの取り付けについて。子ども4人の下2人は障がい児。上二人の教育が終わってからとっているものの、現実には下の子も育て大きくなっている。リフォームもかねて考える時期に来たが、市に相談に伺わないと思っている。	男性	14	在宅	ない
今は祖父母に手伝ってもらっているが、年齢が80歳になり祖父母の方の介護も時間の問題になっている。弟も中学生になるので勉強の邪魔をして困っている。	男性	14	在宅	ない
重身の入所施設が申し込んでいてもなかなか入所できない。高齢になった親と障がい者が一緒に入所できる施設を作っていただきたい。	男性	16	在宅	ない
同居している父と母のどちらかが救急搬送された場合ついていけない。こういうことはこちらで決めておくことですね。	男性	27	在宅	ない
親子ともに生活できる場所があればいいと思っている。いつかその願いが叶うように祈ります。	男性	32	在宅	必要
介護者の健康。	男性	32	在宅	必要
親が年齢的に不安がありますが、今は本人が家ででの生活を希望しますので、もう少し見守って行こうと思います。好きで障がいになったわけではありませんので。	男性	41	在宅	ない

(10)精神的・肉体的負担に関する意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
とにかく睡眠不足で、学校への送迎や付き添いの時、眠くてたまらない。夜中けいれんを起こして救急搬送する際、主人の仕事が遅いので上の子を一人家に置き去りにしてしまう。吸引があるので面倒を見られる人がおらず、ずっと一人でみなければならぬため、外出等が自由にできない。	女性	6	在宅	必要
人工呼吸器を装着している児童や医療的ケアが必要としている子どもの受け入れをする施設がとて少ない。夏休みのサマーホットの預かり事業でも制限されている。放課後デイサービスも医療ケアの必要な子どもの受け入れがほとんどない。介護の負担が大きい子どもほど、預かってもらうところが少ないことには重症心身障がい児を育てる上で親の精神的負担も大きい。病院ではなく在宅で育てている以上は障がい児と兄弟も育てるので、いろんな障がい児と同じような扱いで受け入れてほしい。高齢者が通うデイサービスの施設などに障がい児を受け入れることをしてほしい。高齢者と触れ合うことで交流の場ができ、受け入れ場所が少ない障がい児もたくさん通うことができると思う。	男性	12	在宅	必要
団地がバリアフリーではないため、抱えることが多いので体に負担がかかる。	男性	14	在宅	ない
介助するにあたって、私(母)の腰痛、腱鞘炎のような痛み。さらにはうつ状態。二人でいると軽度虐待のようなことをしてしまふ。その後気が落ち込む。主人も手伝ってくれるが、圧倒的に、介助の量が違う。母の負担は大きすぎる。	女性	14	在宅	ない
訪問看護利用で、休日(祝日)が多い月は自己負担が大きくて困る。とにかく至急、レスパイト受け入れ先を増やしてください。家族の休養のため、不幸があった時などに受け入れてくださるところがなくて、大変な状態になっているのが現状。	男性	15	在宅	必要
とにかく持病が悪化し痛み止めを服用しながらの介護、入所はなかなか厳しい。でもその前に保護者が倒れてしまうのではないかと。入所増設を望む。	男性	16	在宅	ない
腰痛持ちなので、抱えができなこと。ここ2週間前急に腰痛で寝たきりになってしまった。	男性	19	在宅	ない
車イスへの乗せおろしが大変。	男性	37	在宅	ない

(11) 社会の理解に関する意見 7件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
1歳6か月、3歳児検診について。療育手帳や身障者手帳を持っている子どもも、そうでない子どもと一緒に検診を受けなければならないことに疑問を感じます。何らかの障がいや病気を持っていればそうでない子どもたちよりもいろいろなところへ行き、常に気になることがあれば相談などできる状態にあると思います。私自身も3歳児検診へはどうしても行くことができませんでした。前もって送られてくる視覚・聴覚検査もできない。自分の子どもだけが車いすで行くなど、いろいろなことが気になりました。私たち母親は子どもの障がいや病気を様々な経験や気持ちを乗り越え、少しずつ受け入れていきます。私の場合は、このときの問診を見た瞬間、障がいがあると言うことを突きつけられた感じがしました。他にも「胸をえぐられるような気持ちで行った」や「会場で泣いてしまった」など言われたお母さんもいらっしゃいます。中には「障がい児は行かなくてもいい」と言われた人もいます。問診の中に「障がい児は任意である」といった案内を同封するなり、その前に「検診は必要かどうか」などの問いかけがあってもいいのではないかと思います。私のように弱い母親ばかりでなく、中には気持ちを強く持っておられるお母さんもいらっしゃいますが、検討いただきたいと思います。	男性	4	在宅	ない
園生活を送らせたかったので、近くの保育園へ電話をかけて相談(入園や一時保育の件で)。子どものことを色々聞かれたが子どもの状態を見ずに、即、断られた。状態を見た上で断られたら仕方がないと思う。電話相談のその日に断られショックだった。保育園の見る目が変わりました。	女性	5	在宅	ない
たまに娘を連れて大型ショッピングセンター等に行っても、明らかに健常な人が身障者用の駐車スペースに停めている。通常の駐車場で隣との間隔が狭すぎて娘を昇降させられないので、どうしても身障者用のスペースでなければならぬのに、心ない人達のせいで止められずに帰った事が何度もあります。これってどこに言えばいいのでしょうか。	女性	6	在宅	必要
最近のごみの持ち帰りを進められますが、使った紙おむつの処理も公共施設や大型店、病院でさえも行って画一的に対応されてしまいます。外出した際にせつかく身障者用トイレがあってもウンチまみれのおむつを靴に入れて帰るときは悲しくなってしまう。このような状況では公共交通を使う気にはなれないし、外出もおっくうになります。せめて公共の場所くらいは汚れた紙おむつを引き受けてもらえるようにしていただけると助かります。	男性	18	在宅	ない
身障者の方にやさしく心遣いのある世間になりますよう。	女性	53	施設	必要
外出時、ベビーベッドでは狭く横になっておむつを交換できる施設が少ない。	女性	4	在宅	必要
うちの子どもは地域の学校へ通っているが、何をしても胃ろうというところで、「何かあったら…」ということを常に言われる。何も起こらない為に胃ろうにしたのに、胃ろうのしたこと、体調も崩さなくなったのに、どこに行っても医療行為の壁が付いてきて制限されることも多々ある。	女性	10	在宅	必要

(12) 進路・卒業後・就労に関する意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
医療的ケアが重い子どもを短期入所等をさせてもらえる施設が少ない。兄弟児の行事の時毎回頭を悩ませている。実家が県外なので身内が全くいないので自分が病気の時に面倒を見てくれる人がいないので風邪もひけない。今は学校に通っているのでもいいのだが、学校卒業後の行き場があるのかとても心配。	女性	9	在宅	必要
在宅で仕事を持つことが難しい中、将来のことが不安。	女性	9	在宅	必要
行政は、事業所に対して投げやりな所があるとはおもいません。18歳までの学生でいる限りはよいが、いったん卒業すると厳しい社会がある。熊本県は障がい者が少ないのか、見かけない。街に出るのも大変。段差はあるし、くまモンだけが熊本ではない、もっと広い視野で見てほしい。	男性	16	在宅	必要
生活の中では、自宅での介護のしにくさがある。廊下が狭かったり、入り口が狭かったり、一人で抱っこして行くのに当たって、とてもしにくい面があり、住宅改修のためのサポート等も広く行ってほしい。現在、学校だから良いが卒業後に行くところがない。とにかく「いっぱい…」と言われるのが常。本人が毎日同じ所に行かれるような所が良い。毎日違う施設に通うのはあまりにもかわいそう。	男性	16	在宅	必要
親が(自分)倒れたり、病気になったりした時が、とても不安で学校を卒業した後の行き場が少ないのでせつかく学校に行っている間、親がリフレッシュできたり、本人のメリハリもあっていたのだが、これがなくなると困る。	男性	16	在宅	必要
行政の方にはいつも温かく対応いただき感謝しております。高等部卒業にあたり、重い子ほど通える場(生活介護)が少ないことです。車いすはダメだという生活介護の施設が多く困っています。留守番が出来るなどの子どもは夏の預かり事業も多く通える所ありますが、重身障がいなど重い子は行くところ選べず毎日母親と家にいる状態です。我が子も今年はサマーホップは多くて危険だし、他は片道1時間かかり通えず、夏休みずっと母親と過ごしました。仕方ないと言えばそうですが、我が子が小学部の時とくらべ、どんどん通う所がなくなり、軽度の子に行く場が増えているのが現状です。仕方ないですね。	女性	17	在宅	ない
現在は学校と日中一時預かりで過ごしているが、学校卒業の生活介護を行っている施設が少なく、土日、祝日など仕事で忙しいときに子どもを託す場所がないと感じ不安。いずれ利用する入所施設もいいなと思っているところは既に満杯と言われている。自分たちの力がいままで使えるのか我が子の行く末を案じている。	男性	17	在宅	ない
肢体不自由の施設があまりにも少なすぎる。もつと増やしてほしい。学校(特別支援)卒業後、何か所しかないのが困る。曜日が選べない。	男性	19	在宅	ない

(13) 介護者の就労に関する意見 5件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
仕事もしたい。病院(通院・リハビリ通院)。母子家庭なのでいっぱいいっぱい。	女性	11	在宅	ない
支援学校に通っているが下校時間が早すぎる。仕事も短時間しか働けない。	女性	12	在宅	ない
自営業なので両立が厳しい。	男性	15	在宅	ない
母も仕事をしているが生活介護の利用時間が短い。送迎を含めると日中働けるのは少しの時間。時間をもっと長くして送迎サービスが使えたと助かる。障がい者を持つ母親も在宅で子どもをみながら仕事ができる環境の整備をしてほしい。	女性	23	在宅	必要
現在親子2人で生活しています。母親である私も昼仕事をしないと生活できません。仕事が早番遅番があり、その時間をどうしたらいいか困っています。現在85歳の母に来てもらっています。しかし母も自分のこともあり、家に帰りたがっている状態です。早番のときに、月に数回お願いできれば本当にいいのですが。	男性	29	在宅	ない

(14) 休日・放課後・余暇に関する意見 3件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
自宅外で訪問看護を利用できるようにしてほしい。これから小学校に上がるが放課後学童で利用できたりしたらとても助かる。	男性	5	在宅	必要
学校の後、放課後デイサービスの医療的ケア付きのシステムがほしい。何をしても受診を何度もして、時間がかかりすぎる。仕事が満足にできない。もっと気軽にサービスを受けたい。受け入れる病院は、トータルで見てほしい。(病氣、薬、整、リハ、栄養等)あちこちにかかりたくない。	男性	6	在宅	必要
現在、放課後デイサービスを利用。大変助かっている。	男性	11	在宅	ない

(15) 制度全般に関する意見 23件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
NICUに入院中、在宅に向けての説明をいろいろしていただいたのですが、結局、具体的にどういうサービスを月に何回、何時間受けることができるのかは訪問看護ステーションに登録しないとわからないということで、在宅でのイメージができませんでした。もう少し詳しく把握できれば主人やその家族にも在宅でも看れるのだとわかってもらえたのかなと思う。	女性	1	施設	必要
地域によってサービス内容が違うのは仕方ないが、政令指定都市の割にはサービス内容が悪すぎる。手続きも他の地域より、手間も時間もかかり、小さい子どもがいる家庭、仕事をしている家庭には無駄な事が多すぎる。	無回答	2	在宅	ない
「なでしこ園」の様な施設を早急に早急に作るべき。そのような施設がなさすぎ。決裁権のある偉い方々は「本当の障がい者の声を」きいていない。事なかれ主義の自己都合の議員や市長、知事などいらぬ。弱者を譲れずして行政を語るな。障がい者を持つ家族はみな心に障がいを抱え、ともに生きている。そのことを忘れないでいただきたい。	男性	2	在宅	必要
申請制だけでなく、医療機関等での情報から明らかに援助が必要と分かる場合は、行政や公的機関からの積極的な働きかけを期待する	男性	4	在宅	ない
居宅介護の申請をしたが、利用できなかった。親が健康だとできない、旨のことを言われびつくりした。介護は基本ご家族で行うものなので、と区役所や訪問看護から言われて、その考え方や介護者に平気と言うことがショックでした。障がい児を産んだ責任は自分だけで取るように言われてるようだった。区役所の窓口にも、プロフェッショナルな方を置いてほしい。部署の移動は仕方ないこともかもしれないが、質問しても確認しますが多すぎる。障がい児の預け先を探して役所に行くのに、時間切れでもう何回行ったかわからない。人によって説明が違っていたり、間違ったことを言われたり、手続きが一つ抜けていたり、ちょっとひどい。一般企業だったら考えられない。とくに潰れてます。	男性	6	在宅	必要
熊本市は福祉サービスに疎い。西合志をもっと見習ってほしい。子ども障がいがある方にやさしいまちづくり。上がこうだからではなく、独自のサービス等を考えてほしい。在宅で見ている人はお金の面は厳しいのに、その割には手当は少なくなる。預ける先はあまりない。お金はかかる。	女性	6	在宅	必要
居宅介護の給付を申請し、調査してもらったが、給付時間はとても少なく現在相談支援事業所に協力してもらい、変更申請も予定し実行したが、ぎりぎりまで家族の力で介護した後に申請をしている親の気持ちをわかってほしい。申請をし調査に来られ様々な理由をつけて給付時間を減らすことはしないでください。熊本市は障害福祉サービスがとても遅れていて不十分だと、保護者達はほとんどが思っていていあきれている。	男性	8	在宅	必要
もっと障害福祉サービス事業所を作ってほしい。特に子どもは事業所が少なく、急にお願したい時に空きがないなど不便。役所へ提出する書類、現況届等が毎年面倒。毎年の事だけ書き方(言葉)がわかりづらくて、書き方の見本もわかりにくい。電動車イスを学校で使用しているが、電動車イスでたまにはお出かけさせたいと思い、でも車の乗せおろしが一人では困難なのでスロープを申請したいと言ったところ、対象外だと言われた。それだけならまだしも、「電動車イスはどこそ持ち運ぶものではない」とまで言われた。障がい者は楽しく出かけることも許されないのでしょうか。何か困っていることがあれば相談を…と言われたので、困っていることを話したけなのに、あんな言い方されてショックだった。相手の身になって相談を受けられないような人に担当になってほしくない。	男性	13	在宅	ない
介護保険が広がり、事業所も多くなる中、小児対応の情報が圧倒的に少ない。行政の担当も直ぐに答えられない。できること、できないことが見えない。調べようにもネットですら書かれていない。困る。介護保険の対象が40歳以上の要介護者なら、それ以下の場合はどうすればいいのかわかりやすくまとめてほしい。何をやるにも自分で調べ回らなければ何もサポートを受けられない。それすら介護しながらでは難しいことも。もう少し理解してほしい。	男性	13	在宅	必要
熊本市内で、放課後デイサービス事業を行っている所の情報がほしい。福祉手当、児童手当を受給しているが、毎年、金額が減額されているのがとても腹立たしい。なぜ？どうして？健康児よりもはるかにお金がかかっているのに減られるのか？経済的にとても厳しいことを知って頂きたい。	女性	13	在宅	ない
手術入院している間、入所扱いとなったため、すべての手当が止まりました。おむつ代、入院でかかる自己負担分の料金等、とても大きな負担となりました。入院が長くなるほど、それはとても大きなものでしたので、何とか負担が大きくならないようにお考えいただきたいと思ひます。	女性	13	在宅	ない

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
障がい児がいる親の話の場がほしい。色々な意見交換ができればいい。一番希望することは、肢体不自由児の入所施設が現在熊本市には不足している。これから新しく政令指定都市になったのだから熊本市に入所施設の建設をお願いしたい。本当に皆、親は困っている。	女性	15	施設	ない
重度の医療的ケア(吸引器など)のある人は、色々な所で(在宅医療、訪問看護など)敬遠される。色んなことに障がいのある人を中心に色んな人達が支えていますと書いてあるが、実際、全くそんなことがない。保健師ですら今までろくに関わってきていないのだから。色んなジャンルの人々と本当に情報交換をし、良い方向にむいてほしいが、行政の窓口の人ですら、冷たい態度だったりするので、正直心が痛い。ヘルパーをもう少し使いやすいようにしてほしい。あまりにも親・家族の負担が大きい。	男性	16	在宅	必要
いろいろな手続きを役所まで行っているが、行政や相談機関の人達もできる限り自宅へ訪問して生活上困っていること不足しているサービス、情報不足の解消など生活している場面の把握も必要ではないかと思っている。虐待や不衛生な扱いなどももししたら見つけることもできるのではないかな。	男性	17	在宅	ない
可能な限り在宅で介護をして一緒に生活したいと考えている。その為には、それに必要なサービスの提供を受けなければ実現しない。将来、結婚もせず一生誰かに介護してもらわなければいけない人生です。せめて親と子が安心して安全に暮らしていけるように行政はサポートしてほしいと強く願っている。	男性	17	在宅	ない
ヘルパーの支給量の使い方で、都合により今月使い切れなかった分を来月に回すなどの使い方ができると助かる。リハビリができる施設を増やしてください。デイサービスやショートステイの施設を市内に増やしてほしい。	男性	20	在宅	必要
障がい者の人数は増える傾向にあると思うので、受け皿がほしいです。親なき後の入所施設やケアホームが増えるといいと思います。	男性	20	在宅	ない
緊急時、介護している母親が対応できなくなった時、必要なサービスがすぐに利用できるよう、変更願を出した時には、とにかくにも訪問し、手配をしてくれるよう行政をお願いしたい。以前、骨折したときに変更・増料をお願いしたが、対応してもらうまでに1ヶ月ほどかかった。これでは本当に必要な時にはあてにならない。加えて聞き取り訪問。される時、もう少しリラックスした優しい空気感を求めたい。もらえないかもしれないという不安の中、こちら側はお話をしています。毎回、何がストレスかを言えばこの時間がとても憂鬱です。	女性	21	在宅	必要
障がい児の時は訓練等利用する所があるが、大人になってからのリハビリのできる所がほしい。20歳すぎたからの身体手帳受けたため。	女性	28	在宅	ない
地域移行は①地域の受け入れ体制が十分整ってから実施したい②在宅になる場合、在宅の事情(保護者の高齢等)をよく調査した上で、実施したい。	男性	34	施設	ない
医療的ケアが必要な重度の人達の施設増を利用日数の支給増をぜひお願いします。	男性	37	在宅	必要
入所施設者でも使える公的サービスの増加。	男性	58	施設	ない
障がい者療養施設からケアホームに入所したが、もしケアホームを退去した場合、年齢的に介護保険の施設に入所しなければならないので、できるなら障がい者の施設に入所したい。	女性	66	在宅	ない

(16) アンケートに関する意見 6件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
本アンケートは、私達のような重心障がい児を育てる家族のために実施されているものとありがたく感じるが、改めて、社会的に弱者だと実感した。「より良く…」という主旨は理解しているつもりだが、利用する(したい)サービスに順位をつける事自体、ナンセンスで、私達にとってはどれも必要で全てが重きを置いているもの。行政にはもっともっと現状を知っていただきたいと切に願う。	男性	2	在宅	必要
このアンケートの対象者が市内に大勢いるのでしょうか。無記名のアンケートではなく、しっかり記名式でよいのではないかな。一人一人を把握したいのであれば、1件ずつ訪問して聞き取りにするなど、私達はいつも情報を公開しているのに、それが活かされているか疑問。	男性	11	在宅	必要
このようなアンケートは児童・生徒の場合、10月締め切りにてください。夏休み明けでママ達はぐったり。	女性	16	在宅	ない
本人は病院での生活であてはまらないところは書けない。重複障がいがあり絞れない所もある。	男性	39	施設	必要
このようなアンケートで状況把握(実態把握)してもらえることはありがたい。	男性	58	施設	ない
介護保険対応の施設に入所しているが、このアンケートでは介護保険対応を受けている人かどうか?を把握することができないと思う。これからは、もともとは障がい者であっても、介護保険対応の年齢層になる人も増えてくると思います。障がい福祉と老人介護(介護保険対応)との連携をもっと重層的にやっつけてほしいです。その人なりに必要としている支援を提供できる施設整備をもっとすすめてほしいです。そうでないと障がい児(者)の施設は高齢化するばかりで、これから障がいがある子どもたちへの対応ができなくなる危険性が出てくると思う。	無回答	無回答	施設	必要

(17)その他の意見 20件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
申請関係の管理を行政で行い、期間満了前に該当者に告知する流れがほしい。特児、福祉手当が下がることで、生活力が下がる＝生活の質が下がることを理解してほしい。下げるのであれば在宅で見ていて働きたくても働けない環境の改善も平行して行うのが普通ではないだろうか。	女性	6	在宅	必要
在宅に入る際、頼れる所がなく、娘の担当の保健師さんに助けを求めたが拒絶されて悲しかった。「自分は障がい者を担当した経験がないので…」と言われたが、それなら娘を最初の一人にしてほしかった。その後担当が変わり良い保健師さんになったが、異動で違う方に引き継ぐと、全く連絡が途絶え、その方は引き継ぎ以降お会いしていない。結局個人の問題なのかと思うが、予防接種などが必要な就学前の障がい児さんたちの力になってあげてほしいと思う。	女性	6	在宅	必要
様々な事情があり、実家の名義が私になっているため、障がい者向けの市営団地を申し込めない。賃貸アパートで重度障がい児の世話はできない。いずれ家で面倒をと考えても、まず、住居の問題がある。施設へ支払われている子ども手当の中から入所費を差し引いてほしい。	男性	6	施設	必要
障がい福祉と障がい児の教育機関の管轄部署が違うことで連携がとれていない。	男性	6	在宅	必要
特別児童扶養手当が年々減ってきているがなぜだろうか。	女性	11	在宅	ない
他の市町村の事業所を見学に行くことが多いのですが、「熊本市はダメです」と言われることがとても多く嫌になる。周りの市町村と連携して、誰でも行きたいところに行けるサービスを受けたい時に受けられるように何とかしてほしい。支援学校もできることならせめてあと2年くらい支援してほしい。政令指定都市で今のサービス状況はありえないとみんな言っている。このアンケート結行政も担当者だけで、特に合併してからはきちんと内容を把握されていない職員もいたり、言葉の使い方が間違っている人もいます。きちんと指導してほしい。	男性	14	在宅	ない
子どもの小さい頃とは色々なサービスが変わっているのか、よくわからなくなっている。行政の保健師の方の訪問等は生まれてこの方受けたことがない。老人の方が忙しくて回れませんでした、とかいう返事を受けたことはありますが。	男性	15	在宅	ない
身体、知的と、この1年で精神疾患の症状も現れ、利用していた就労支援施設もやめざるをえなくなり、症状が落ち着き始め、最近、別の施設を利用し始めましたが、いつまた症状が悪化し、続けられなくなったらと不安や心配はつきません。多種多様な症状でも対応できる施設や事業所がたくさん増えてくれるとありがたいです。	男性	20	在宅	ない
負担金ももっと安くなれば助かる。	女性	23	施設	必要
今までいくら相談しても結局はお金がないから、時間も増やしてもらえない。市外に転居するか、障がい者が我慢して生活するか、熊本市の福祉に対する考え方はあまりにもひどすぎる。子どもが成長するとともにひとり親の家庭も増えてきているのに、福祉の担当者はよりそって話を聞くよりも、はねつけているとして思えません。	女性	26	在宅	必要
平日は生活介護の通所事業所でお世話になっているが、土日祝日などの息子の見守りに時間が取られ、仕方ないと思う。ドライブは欠かせない。私が高齢になるまでに、設備の整ったケアホームにお世話になりたい。数がまだまだ足りないと思う。	男性	35	在宅	ない
市民病院を利用しているが、今の玄関では雨が激しく降ることが多くなった。車いすや高齢者の人もいるので車に乗降するのに絶対に濡れないように工夫をしてもらいたい。障がい者用の駐車場も増やしてもらいたい。	男性	37	在宅	ない
現在は病院で脳性麻痺のリハビリを受けることができず、年々足腰の安定した歩きが難しくなっている。昔のようにリハビリが受けられるようにいつも思っている。	男性	40	在宅	ない
親が運転できなくなったら病院にも行けなくなる。タクシーなど使えばお金が持ちません。タクシー券はいただいています。タクシーには乗せられない子どもは無駄。	女性	44	在宅	必要
自宅など使いやすいようにリフォームなど支援してほしい。	男性	46	在宅	ない
長年生活しているので落ち着いている。	女性	49	施設	ない
パーキンソン病で入院中。	女性	53	施設	必要
排尿の意思表示ができないため失禁が多い。	男性	62	施設	ない
施設の方に長い間お世話になって感謝している。	男性	71	施設	必要



資料編

重症心身障がい児（者）の生活調査

ご記入にあたってのお願い

以下の内容を確認されて、調査票のご記入をお願いいたします。

1. この調査票は、平成25年8月1日現在の状況でお答えください。
2. この調査票は、あて名ご本人の心身状況や生活状況などをよくご存知の方がご記入ください。
3. 鉛筆か黒または青のボールペンでご記入ください。
4. 回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○印で囲んでください。また、質問によっては、年齢など数字を書いていただく場合がありますので、ことわり書きに従ってお答えください。
5. この調査票は、あて名ご本人や記入された方のお名前を書く必要はありません。
6. この調査票に記入された内容は、他の目的に使用されることはありません。また、個人の秘密は守られますので、安心してご記入ください。
7. 立ち入った内容をお聞きすることもありますが、調査の趣旨をご理解いただき、ご協力いただきたいと思います。
8. お手数ですが、同封の返信用封筒にて、平成25年9月13日（金）までに投函してください。（※切手は不要です）
9. 調査の内容などについて、分からないことがありましたら、下記の問い合わせ先へご連絡ください。

問い合わせ先
 熊本市役所 健康福祉子ども局 障がい保健福祉課
 〒860-8601 熊本市中央区手取本町1番1号
 電話 096-328-2519 ファックス 096-325-2358

■記入年月日と回答者の続柄(あて名の方からみた続柄)をご記入ください。

記入年月日	平成25年	月	日
回答者の続柄 (あてはまる番号に○を1つ)	1. 母親	2. 父親	3. 祖母
	4. 祖父	5. 兄弟姉妹	6. 配偶者
	7. 子	8. その他 (具体的に)	

I あて名ご本人についてお伺いします。(平成25年8月1日現在の状況)

問1 ご本人の居住地区に○を付けてください。

1. 中央区
2. 東区
3. 西区
4. 南区
5. 北区

問2 ご本人の性別に○を付けてください。

1. 男
2. 女

問3 現在のご本人の年齢を数字でご記入ください。

(..... 歳 ヶ月)

問4 ご本人の身長と体重をご記入ください。

身長.....cm 体重.....kg

問5 手当等の受給状況について、あてはまるものに○を付けてください。

【回答例】

「特別児童扶養手当1級」と「障害児福祉手当」を受給されている場合

種 類	受給状況
ア 特別児童扶養手当	1. 有 (1級・2級) 2. 無
イ 障害児福祉手当	1. 有 2. 無
ウ 特別障害者手当	1. 有 2. 無
エ 障害基礎年金	1. 有 (1級・2級) 2. 無

種 類	受給状況 「ア」～「エ」それぞれについて、あてはまるものに○をつけてください。
ア 特別児童扶養手当	1. 有 (1級・2級) 2. 無
イ 障害児福祉手当	1. 有 2. 無
ウ 特別障害者手当	1. 有 2. 無
エ 障害基礎年金	1. 有 (1級・2級) 2. 無

問 6 ご本人が障がいや有するることとなった起因となる主たる疾病等の診断名又は障がい名について、あてはまる番号に○を1つ付けてください。

- | | | |
|------------|----------------|--------------|
| 1. 脳性まひ | 2. てんかん | 3. 染色体異常 |
| 4. 低出生体重児 | 5. 重症新生児仮死 | 6. 脳炎・脳症・髄膜炎 |
| 7. 脳外傷 | 8. 先天性代謝異常 | 9. 低酸素性脳障害 |
| 10. 神経・筋疾患 | 11. 溺水・窒息などの事故 | |
| 12. 視覚障害 | 13. 知的障害 | 14. 自閉症 |
| 15. 行動障害 | 16. その他 () | |

問 7 問6の主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期にあてはまる番号に○を1つ付けてください。

「3. その他」に○をつけた方は、発症した年齢(月齢)もご記入ください。

1. 出生時から
2. 小児期(0～6歳)
3. その他 ⇒ (.....)歳

問 8 手帳の交付状況についてお聞きます。お持ちの手帳について、あてはまる番号に○を付けてください。

【回答例】

「身体障害者手帳1級」と「療育手帳A1」をお持ちの場合

手帳の有無	等級
① 身体障害者手帳	総合等級 (1)1級 2.2級 3.3級 4.4級 5.5級 6.6級
② 療育手帳	(1)A1 2.A2 3.B1 4.B2)
③ 精神障害者保健福祉手帳	(1.1級 2.2級 3.3級)
④ 未申請	

手帳の有無	等級
「1.」～「4.」のなかからあてはまる番号に○を	お持ちの手帳の等級であてはまる番号に○を付けてください。
1. 身体障害者手帳	総合等級 (1.1級 2.2級 3.3級 4.4級 5.5級 6.6級)
2. 療育手帳	(1.A1 2.A2 3.B1 4.B2)
3. 精神障害者保健福祉手帳	(1.1級 2.2級 3.3級)
4. 未申請	

問 9 身体障害者手帳の交付を受けている方にお聞きます。あてはまる障がいの種別及びそれぞれの等級に○を付けてください。

障がいの種別	等級
「1.」～「14.」のなかで、あてはまる障がいの番号に○を付けてください。	あてはまる等級に○を付けてください。
1. 視覚障がい	1級・2級・3級・4級・5級・6級
2. 聴覚・平衡機能障がい	2級・3級・4級・5級・6級
3. 音声・言語・そしゃく機能障がい	3級・4級
4. 肢体不自由(上肢)	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
5. 肢体不自由(下肢)	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
6. 肢体不自由(体幹)	1級・2級・3級・5級
7. 肢体不自由(運動機能障がい)	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
8. 内部障がい(心臓機能障がい)	1級・3級・4級
9. 内部障がい(じん臓機能障がい)	1級・3級・4級
10. 内部障がい(呼吸器機能障がい)	1級・3級・4級
11. 内部障がい(ぼうこう又は直腸機能障がい)	1級・3級・4級
12. 内部障がい(小腸機能障がい)	1級・3級・4級
13. 内部障がい(ヒト免疫不全機能障がい)	1級・2級・3級・4級
14. 内部障がい(肝臓機能障がい)	1級・2級・3級・4級

問 10 障害程度区分※について、該当するものに○をしてください。

- (1・2・3・4・5・6・非該当・未実施・不明)

※障害程度区分・障害福祉サービスの種類や量などを決定するため、障がい者の心身の状態を示す区分です。

問 11 「ア」～「オ」の障がいの状態について、それぞれにあてはまる番号に○を付けてください。

項目	状態
ア 姿勢について (○は1つ)	1. 寝たきり 3. つかまり立ちができる 4. ひとり立ちができる
イ 移動について (○は1つ)	1. 一人では移動できない 3. 背ばい、腹ばいができる 5. 伝い歩きができる
ウ 理解について (○は1つ)	1. 言語理解不可 3. 簡単な色、数の理解可 5. 簡単な計算可
エ 意思表示について (○は1つ)	1. ほとんどない 2. 意思伝達装置(脳波や脳の血液量により「はい、いいえ」を意思伝達)により意思表示できる 3. 意思伝達装置(視線で機器を操作し意思伝達)により意思表示できる 4. 身振りで表現できる 5. 声で表現できる 6. かつたこと言葉で伝える 7. 文章で伝える
項目	状態
オ 行動について (○はいくつでも)	1. こだわり 2. 自傷 3. 他害 4. 多動 5. 異食 6. パニック 7. 昼夜逆転 8. その他()

問 12 行動障がいの有無について、お答えください。

1. 行動障がいはない ⇒ 問 13 へ
2. 行動障がいがある ⇨

下の表の①～⑩について、それぞれあてはまる番号に○を1つずつ付けてください。

行動の種類	頻度
① ひどく自分の体を叩いたり傷つけたりする等の行為(ひどい自傷)	①～⑩について、それぞれあてはまる番号に○を1つずつ 1. ない 2. 週に1, 2回 3. 1日1, 2回 4. 1日中
② ひどく叩いたり蹴ったりする等の行為(つよい他傷)	1. ない 2. 月に1, 2回 3. 週に1, 2回 4. 1日に何度も
③ 激しいこだわり	1. ない 2. 週に1, 2回 3. 1日1, 2回 4. 1日に何度も
④ 激しい器物破壊(ものこわし)	1. ない 2. 週に1, 2回 3. 1日1, 2回 4. 1日に何度も
⑤ 睡眠障害(睡眠の大きな乱れ)	1. ない 2. 月に1, 2回 3. 週に1, 2回 4. 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(食事関係の強い障がい)	1. ない 2. 週に1, 2回 3. ほぼ毎日 4. ほぼ毎食
⑦ 排せつ関係の強度の障がい	1. ない 2. 月に1, 2回 3. 週に1, 2回 4. ほぼ毎日
⑧ 著しい多動	1. ない 2. 月に1, 2回 3. 週に1, 2回 4. 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(著しい騒がしさ)	1. ない 2. ほぼ毎日 3. 1日中 4. 絶えず
⑩ パニックへの対応が困難	1. ない 2. ある
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	1. ない 2. ある

問 13 現在の生活の場について、あてはまる番号に○を1つ付けてください。

「3. 施設入所」に○を付けた方は、状況についてもご記入ください。

1. 在宅
2. 共同生活援助(グループホーム)又は共同生活介護(ケアホーム)
3. 施設入所 ⇒ 入所期間 (平成.....年.....月.....日から入所)
施設の場所 (1. 熊本市内 2. 熊本市外)

II 日常的に必要なとなる医療的ケア等の状況についてお伺いします。

問 14 日常的に必要なとなる医療的ケアはありますか。あてはまる番号に○を1つ付けてください。

1. 日常的に必要な医療的ケアはない ⇒8 ページ問 17 へ
2. 日常的に必要な医療的ケアが必要 ⇒問 15 へ

問 15 日常的に必要なとなる医療的ケア等の状況について、以下の「1」～「16」の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合(※1)、あてはまる番号に○を付けてください。また、その頻度とケアに係る時間を〔 〕内にご記入ください。

① 座位について、あてはまる番号に○を1つ付けてください。	1. 保持できる	2. 保持できない
②「1.」～「7.」のなかで必要な医療的ケアの番号に○をつけてください。 ③必要な医療的ケアの頻度または回数であてはまる番号に○をつけ、〔 〕内に係る時間をご記入ください。		
1 レスビレーター(人工呼吸器)管理(※2)	〔 1. 24時間 2. 夜間のみ 3. その他(1日__時間程度) 〕	
2 気管内挿管・気管切開	〔 ケアに係る時間 : 1. 1日5分以下 2. 1日5分以上30分未満 3. 1日30分以上60分未満 4. 1日60分以上 〕	
3 鼻咽喉頭エアウェイ	〔 1. 1日8時間未満 2. 1日8時間以上16時間未満 3. 1日16時間以上24時間以下 〕	
4 O ₂ (酸素吸入)又はSaO ₂ (動脈血酸素飽和度)90%以下の状態が10%以上	〔 1. 24時間 2. 夜間のみ 3. その他(1日__時間程度) 〕	
5 たんの吸引	〔 1. 1時間1回以上 2. 1日6回以上 3. 1日6回未満 〕	
6 ネブライザー	〔 1. 1日6回以上又は継続使用 2. 1日6回未満 〕	
7 中心静脈栄養(IVH)	〔 1. 1日8時間未満 2. 1日8時間以上16時間未満 3. 1日16時間以上24時間以下 〕	

(※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ヶ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、又は新たな疾患の発生については、その後の状態が6ヶ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フマシンのNIPPY(非侵襲的陽圧人工呼吸)・CPAP(経鼻的持続陽圧呼吸療法) などは、レスビレーター管理に含む。

②「8.」～「15.」のなかで必要な医療的ケアの番号に○をつけてください。 ③必要な医療的ケアの頻度または回数であてはまる番号に○をつけ、〔 〕内に係る時間をご記入ください。		
8 経口摂取(全介助)(※3)	〔 1日__回__時間程度 〕	
9 経管(経鼻・胃ろうを含む)(※3)	〔 1日__回__時間程度 〕	
10 腸ろう・腸管栄養(※3)	〔 1日__回__時間程度 〕	
〔 持続注入ポンプ使用 : 1. 使用 2. 不使用 〕		
11 手術・服薬[にても改善しない過緊張感で、発汗による更衣と姿勢修正	〔 1. 1日3回以上 2. 1日3回未満 〕	
12 継続する透析(腹膜灌流を含む)	〔 1日__時間程度 〕	
13 定期導尿(人口膀胱を含む)	〔 1. 1日3回以上 2. 1日3回未満 〕	
14 人工肛門	〔 ケアに係る時間 : 1. 1日20分以上 2. 1日15分以上20分未満 3. 1日10分以上15分未満 4. 1日5分以上10分未満 5. 1日5分未満 〕	
15 体位変換	〔 1. 1日6回以上 2. 1日6回未満 〕	
16 その他(具体的に)		

(※3) 「8」～「10」は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。

※人工呼吸をされている方にお聞きします。

問 16 通常の人工呼吸の方法に関してあてはまる番号に○を1つ付けてください。

1. 気管内挿管(経口・経鼻)と人工呼吸器を使用する方法
2. 気管切開と人工呼吸器を使用する方法
3. マスクと人工呼吸器を使用する方法

※みなさんにお聞きます。

問 17 あて名ご本人の健康状態について、もっともあてはまる番号に○を1つ付けてください。

- 1. 良好
- 2. 状態不安定
- 3. 通院して治療中
- 4. 入院して治療中
- 5. その他(具体的に)

問 18 生まれた時に NICU(新生児特定集中治療室)に入院されましたか。
入院された場合は、状況についてもご記入ください。

- 1. 入院していない ⇒ 問 21へ
- 2. 入院した ⇒ 入院していた期間 (.....年ヶ月)
退院した時の年齢 (.....年ヶ月)

※生まれた時に NICUに入院していた方にお聞きます。

問 19 退院するときに良かったこと、不安だったこと(困ったこと)に関して、それぞれあてはまる番号に○を1つずつ付けてください。

<良かったこと>

- 1. 自宅に帰れる喜び
- 2. 在宅に向けた指導
- 3. 安心につながる声掛け
- 4. その他(具体的に)

<不安だったこと(困ったこと)>

- 1. 介護・看護の不安
- 2. 緊急時の不安
- 3. 医療的ケアの不安
- 4. 今後の医療への不安
- 5. 兄弟姉妹の育児
- 6. その他(具体的に)

※生まれた時に NICUに入院していた方にお聞きます。

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(困ったこと)に関して、それぞれあてはまる番号に○を1つずつ付けてください。

<良かったこと>

- 1. 一緒に暮らせる喜び
- 2. 訪問看護師や保健師等のサポート
- 3. その他(具体的に)

<不安だったこと(困ったこと)>

- 1. 病状悪化やけいれんの不安
- 2. 医療的ケアの不安
- 3. 育児・介護に関する不安
- 4. リハビリ・療育に関する不安
- 5. 相談先
- 6. 兄弟姉妹に関する不安
- 7. 障がい受容
- 8. 睡眠不足
- 9. その他(具体的に)

※みなさんにお聞きます。

問 21 「ア」～「エ」の日常的な介護について、それぞれあてはまる番号に○を1つずつ付けてください。

介護の種類	状 態
ア 食事介護 (○は1つ)	1. 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む) 2. 全面介護が必要 3. 一部介護が必要 4. 介助なしでできる 5. その他(具体的に)
イ 着脱介護 (○は1つ)	1. 全面介護が必要 2. 一部介護が必要 3. 介助なしでできる 4. その他(具体的に)
ウ 入浴介護 (○は1つ)	1. 全面介護が必要 2. 一部介護が必要 3. 介助なしでできる 4. その他(具体的に)
エ 排泄・排便の介護 (○は1つ)	1. 全面介護が必要 2. 一部介護が必要 3. 介助なしでできる 4. その他(具体的に)

Ⅲ 在宅の方にお伺いします。

問 22～問 35 は、現在「在宅」または「共同生活援助（ケアホーム）」でお過ごしの方にお聞きします。現在、「施設入所」している方は 14 ページ問 36 へお進みください。

問 22 本年6月の平日の日の日中の主な生活の場にご記入ください。

「2. 自宅以外」にご記入の方は具体的な場所以外は番号に○を1つ付けてください。

1. 自宅
 2. 自宅以外 →
- | | |
|---|--|
| 1. 保育所
3. 小中学校の普通学級
5. 特別支援学級
7. 障害者福祉サービス通所事業所
8. その他(具体的に) | 2. 幼稚園
4. 小中学校の特別支援学級
6. 自宅で訪問学級 |
|---|--|

問 23 本年6月の障害福祉サービス等の利用状況についてお聞きします。

下記の「1.」～「13.」のなかで、利用された障害福祉サービスの番号すべてに○を付けてください。また1ヶ月の利用日数と、1日あたりの利用時間の記入をお願いします。

障害福祉サービス	1ヶ月の利用日数	1日あたりの利用時間
本年6月に利用した障害福祉サービスに○を(○はいくつでも)		
1. 居宅介護	日	時間
2. 重度訪問介護	日	時間
3. 行動援護	日	時間
4. 生活介護	日	時間
5. 児童発達支援(医療型児童発達支援を含む)	日	
6. 短期入所	日	
7. 日中一時支援	日	
8. 移動支援	日	
9. 訪問入浴	日	
10. 訪問看護	日	時間
11. 訪問リハビリ	日	時間
12. 医療機関	日	
13. その他()	日	時間
14. 利用していない	日	時間
理由: []		

※障害福祉サービスの内容については、17 ページ【サービス等の概要】をご覧ください。

問 24 障害者福祉サービス等の利用に当たって、相談されたところがあれば、あてはまる番号すべてに○を付けてください。

1. 相談支援事業所
2. 医療機関の医師
3. 医療機関のソーシャルワーカー
4. 療養機関のソーシャルワーカー
5. 行政の保健師
6. 行政の福祉部門の職員
7. 相談者が探せず家族が対応
8. その他(具体的に)

問 25 現在、日常生活用具や補装具の支給を受けていますか。

1. はい(用具等の名称:)
2. いいえ

問 26 問 23 に掲げるサービス以外に利用されたサービスはありますか。利用したサービスの番号すべてに○を付けてください。また、月あたりの利用頻度と利用金額を記入してください。

1. ファミリーサポートセンター ⇒ [利用頻度: 月.....回 利用料金: 月.....円]
2. 認可外保育施設 ⇒ [利用頻度: 月.....回 利用料金: 月.....円]
3. その他(具体的に)
4. 利用していない

問 27 サービス利用と家計の関係についてお聞きします。もっともあてはまる番号に○を1つ付けてください。

1. 厳しく利用ができない
2. 厳しく利用が十分にできない
3. 厳しいが十分利用できている
4. 不安なく利用している
5. その他 [具体的に]

IV 在宅の方のご家族の生活状況についてお伺いします。

問 28 同居されている家族構成について、あてはまる番号すべてに○を付けてください。
また、()内に年齢の記入もお願いします。あて名ご本人からみられた続柄になります。

- 1. 母親(歳)
- 2. 父親(歳)
- 3. 祖母(歳)
- 4. 祖父(歳)
- 5. 兄弟姉妹(歳 歳 歳)
- 6. 配偶者(歳)
- 7. 子(歳)
- 8. その他(具体的に)

問 29 主として介護・看護を行う方について、あてはまる番号に○を1つ付けてください。

- 1. 母親
- 2. 父親
- 3. 祖母
- 4. 祖父
- 5. 兄弟姉妹
- 6. 配偶者
- 7. 子
- 8. その他(具体的に)

問 30 問 29 の主たる介護・看護者についてお聞きます。

介護・看護を始められたの期間について、あてはまる番号に○を1つ付けてください。

- 1. 1年未満
- 2. 2年未満
- 3. 3年未満
- 4. 4年未満
- 5. 5年未満
- 6. 5年以上

問 31 問 29 の主たる介護・看護者についてお聞きます。

現在の健康状態について、もともともあてはまる番号に○を1つ付けてください。

- 1. 良い
- 2. 不安がある
- 3. 良くない(病名等；具体的に)

問 32 問 29 の主たる介護・看護者についてお聞きます。

睡眠について、<ア><イ>それぞれあてはまる番号に○を1つずつ付けてください。

<ア 1日の平均睡眠時間>

- 1. 3時間未満
- 2. 4時間未満
- 3. 5時間未満
- 4. 6時間未満
- 5. 7時間以上

<イ 睡眠の形態(連続・継続)>

- 1. まとまった時間眠れる
- 2. 短時間睡眠を複数回

問 33 問 29 の主たる介護・看護者が何らかの理由により介護・看護ができない場合、介護・看護をお願いできる方がいらっしゃいますか。あてはまる番号に○を1つ付けてください。

- 1. 同居の家族
- 2. 別居の親族
- 3. 訪問看護師
- 4. ホームヘルパー
- 5. その他(具体的に)
- 6. いない ⇒問 35 へ

問 34 問 33 で介護・看護をお願いしますか。あてはまる番号に○を1つ付けてください。
あるいは何日お願ひできますか。あてはまる番号に○を1つ付けてください。

- 1. 1時間未満
- 2. 2時間未満
- 3. 3時間未満
- 4. 4時間未満
- 5. 5時間未満
- 6. 5時間以上
- 7. ()日間

問 35 問 29 の主たる介護・看護者が介護をする上で最も負担だと感じていることを教えてください。下記の「介護の内容」のなかから、負担だと感じていることの上位3つを選び、順位を記入し、具体的に負担と感じる内容を自由に記入してください。

順位	介護の内容	負担を感じることを具体的に書きください。
	食事介助 (食事準備を含む)	
	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	

もとも負担を感じることに「1」を、2番目に負担に感じることは「2」を、3番目に負担に感じることは「3」を記入してください。

V 今後の生活のあり方についてお伺いします。

問 36 今後(向こう5年間)の生活の場についてのお考えを選んでください。(○は1つ)

- 1 自宅中心
- 2 共同生活介護(ケアホーム)・共同生活援助(グループホーム)
- 3 入所施設
- 4 その他(具体的に)

問 37 今後、利用される(したい)サービスの種類をA群の①～⑯の中から上位3つまで選び、15ページ下の空欄Aに番号をご記入ください。また、今後、利用される(したい)サービス上位3項目それぞれについて、B群のサービスごとの「特に必要とされる項目」の中からもっともあてはまる番号を1つずつ選び、空欄Bにご記入ください。

A群 【サービスの種類】	B群 【特に必要とされる項目】
① 居宅介護	1. ヘルパーの知識・技術の向上 2. 医療的ケアが行えるヘルパーを増やして欲しい 3. 早朝・夜間も利用できる事業所の増 4. 休日・祝日も利用できる事業所の増 5. 入浴介助が行える事業所の増 6. その他(具体的に)
② 重度訪問介護	1. ヘルパーの知識・技術の向上 2. 医療的ケアが行えるヘルパーを増やして欲しい 3. 早朝・夜間も利用できる事業所の増 4. 休日・祝日も利用できる事業所の増 5. 入浴介助が行える事業所の増 6. その他(具体的に)
③ 行動援護	1. 事業所の増加 2. ヘルパーの知識・技術の向上 3. 医療的ケアが行えるヘルパーを増やして欲しい 4. その他(具体的に)
④ 生活介護	1. 事業所の増加 2. 医療的ケアに対応できる知識・技術の向上 3. 医療的ケアに対応できる設備の充実 4. リハビリテーション機能の充実 5. 利用回数の増加 6. 送迎の充実 7. その他(具体的に)
⑤ 児童発達支援 (医療型児童発達支援を含む)	1. 実施所数の増 2. 利用定員の増 3. 利用回数の増 4. 送迎の充実 5. 医療的ケアの充実 6. リハビリテーション機能の充実 7. その他(具体的に)
⑥ 短期入所	1. 事業所の増 2. 医療的ケアに対応できる知識・技術の増 3. 医療的ケアに対応できる設備の充実 4. 医療機関による短期入所の実施 5. その他(具体的に)
⑦ 日中一時支援事業	1. 医療的ケアに対応できる事業所の増 2. 医療的ケアに対応できる知識・技術の向上 3. 医療的ケアに対応できる設備の充実 4. リハビリテーション機能の充実 5. 医療機関による日中一時支援の実施 6. その他(具体的に)

A群 【サービスの種類】	B群 【特に必要とされる項目】
⑧ 移動支援	1. ヘルパーの知識・技術の向上 2. 医療的ケアが行えるヘルパーを増やして欲しい。 3. その他(具体的に)
⑨ 訪問入浴	1. 利用できる事業所の増 2. 利用できる回数の増 3. その他(具体的に)
⑩ 訪問看護	1. 利用料の軽減 2. 利用できる回数の増 3. 1回当たりの時間数の増 4. 小児も利用できる事業所の増 5. 早朝・夜間も利用できる事業所の増 6. その他(具体的に)
⑪ 訪問リハビリ	1. 利用料の軽減 2. 利用できる回数の増 3. 1回当たりの時間数の増 4. 小児も利用できる事業所の増 5. 早朝・夜間も利用できる事業所の増 6. その他(具体的に)
⑫ 相談支援	1. 重症心身障がい者理解し、相談に対応できる事業所の増 2. 障害福祉サービス及び医療系サービス(訪問看護等)利用の調整を行う事業所の増 3. その他(具体的に)
⑬ 医療機関	1. 訪問診療を行う医療機関の増 2. 気路に利用できる診療所の増 3. 重症心身障がい児・者を診察する専門医の増 4. 医療機関のレスポンス入院 5. 退院時支援の充実 6. 地域生活に必要な情報提供の充実 7. その他(具体的に)
⑭ 障害児入所施設 (旧重症心身障がい児施設) 障害者支援施設	1. 入所できる施設の増 2. 生活施設としてのサービス内容の充実 3. 地域からの相談への対応 4. 施設からの看護師やヘルパーの派遣 5. 短期入所の充実 6. その他(具体的に)
⑮ 共同生活介護 (ケアホーム)	1. 医療的ケアに対応できる共同生活介護(ケアホーム)の創設 2. 利用料の軽減 3. その他(具体的に)

※障害福祉サービスの内容については、17ページ【サービス等の概要】をご覧ください。

A	2番目に利用したいサービスの番号	3番目に利用したいサービスの番号
A		

B	もっとも利用したいサービス項目 必要とされる項目	2番目に利用したいサービス項目 必要とされる項目	3番目に利用したいサービス項目 必要とされる項目
B			

VI その他

問 38 ご意見・要望などありましたらご自由にお書きください。

補装具や日常生活用具について

日常生活の中で困っていることや心配なこと

その他（行政、相談機関、医療機関、障害福祉サービス事業所などに対するご意見・要望）

ご協力ありがとうございました。

【サービス等の概要】

障害福祉サービス名	サービスの内容
1. 居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等や調理、洗濯及び掃除等の家事を行います。
2. 重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動中の介護などを総合的に行います。
3. 行動援護	知的障がい、精神障がいにより行動上、著しい困難を有する人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出時の介護を行います。
4. 生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供します。
5. 児童発達支援	障がい児を対象とする通所支援の一つ。障がい児を児童発達支援センターなどの施設に通わせ、日常生活における基本的動作の指導、知識や技能の習得、集団生活への適応訓練を行います。
6. 短期入所（ショートステイ）	自宅で介護する人が病気の場などに、短期間、夜間も含め施設等で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
7. 日中一時支援事業	日中において監護する者がいないため、一時的に見守り等の支援が必要な障がい者等の日中における活動の場を確保し、障がい者等の家族の就労支援及び障がい者等を日常的に介護している家族の一時的な休息を図ります。
8. 移動支援	円滑に外出できるよう、移動を支援します。
9. 訪問入浴	お一人での入浴またはご家族等のサポートだけでは入浴が困難な方のご自宅にお伺いし、入浴をサポートするサービスです。
10. 訪問看護	訪問看護ステーションから、病氣や障がいがある人が住み慣れた地域やご家庭で、その人らしく療養生活を送れるように、看護師等が生活の場へ訪問し、看護ケアを提供し、自立への援助を促し、療養生活を支援するサービスです。
11. 訪問リハビリ	通所が困難な利用者を対象に、心身の機能の維持回復を図り日常生活の自立を支援するために、理学療法士、作業療法士、言語療法士などが自宅を訪問し、主治医の指示に基づいて、「理学療法、作業療法その他の必要なリハビリテーション」を行うものをいいます。
12. 相談支援	障がいのある人の福祉に関する様々な問題について、障がいのある人等からの相談に応じ、必要な情報の提供、障害福祉サービスの利用支援等を行うほか、権利擁護のために必要な援助も行います。
13. 医療機関	病院、診療所等です。
14. 障害児入所施設（旧重症心身障がい児施設） 障害者支援施設	障がいのある児童を入所させて、保護、日常生活の指導及び自活に必要な知識や技能の付与を行う施設です。福祉サービスを行う「福祉型」と、福祉サービスに併せて治療を行う「医療型」があります。
15. ケアホーム	障がい者の方に対し、夜間に「施設入所支援」を行うとともに、昼間に「生活介護」、「自立訓練」又は「就労移行支援」を行う施設です。 夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等や調理、洗濯及び掃除等の家事を行います。

※必要な方は点線から切り取ってご利用ください。

重症心身障がい児(者)の生活調査結果 報告書

平成 26 年 3 月

発 行 熊本市
企 画・監 修 健康福祉子ども局 障がい保健福祉課
〒860-8601 熊本市中央区手取本町1-1
電 話 番 号 096-328-2519
F A X 番 号 096-325-2358
