

重症心身障がい児・者生活実態 調査の結果等について

熊本市健康福祉子ども局
障がい保健福祉課

重症心身障がい児・者の生活実態調査の実施について

1 調査の目的

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

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

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

2 主な調査項目

①ご本人のこと(基本属性)

- 居住地区・性別・年齢等
- 手当等の受給状況
- 障がいを有する起因となった主たる疾病等の診断名等及びその疾病等の発症時期
- 障害者手帳の交付状況(障がいの種別、等級・程度)
- 障害程度区分
- 障がいの状態(姿勢、移動、理解、意思表示、行動)
- 行動障がいの有無(ひどい自傷、強い他傷、激しいこだわり等)
- 現在の生活の場(在宅、施設等)

②日常的に必要とする医療的ケア等

- 日常的に必要とする医療的ケアの有無
- 日常的に必要とする医療的ケアの内容(レスピレーター、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入等、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈、経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養、過緊張感かつ発汗による更衣と姿勢修正、継続する透析、定期導尿、人工肛門、体位変換等)及びその頻度・回数
- 人工呼吸の方法
- ご本人の健康状態
- NICUの入院の有無、NICU入院時の状況、退院時の不安等、退院後の在宅生活の不安等)
- 日常的な介護(食事介助、着脱介助、入浴介助、排泄・排便の介助)の状態

③在宅の方のサービスの利用状況等

- 平日の日中の主な生活の場
- 障害福祉サービス等(訪問看護・訪問リハビリを含む。)の利用の有無及びそのサービス量
- 障害福祉サービス等の利用に当たっての相談先
- 日常生活用具・補装具の支給状況
- その他のサービスの利用状況
- サービス利用と家計との関係

④在宅の方の家族の生活状況

- 同居家族の構成及び年齢
- 主として介護・看護を行う者(父、母、兄弟姉妹、祖父、祖母等)
- 介護・看護者からの支援開始後経過年数
- 主な介護・看護者の平均睡眠時間及び睡眠の形態(連続・断続)
- 主な介護・看護者が何らかの理由により支援できない場合、代わりに支援を依頼できる者の有無及び支援の依頼者
- 代わりに支援を依頼できる者がいる場合、その者に何時間あるいは何日依頼できるか。
- 主な介護・看護者が介護をする上で負担感の大きい介護等の内容(食事介助、着脱介助、入浴介助、排泄・排便介助、ご本人の移動介助、医療的ケア、睡眠、外出、健康状態等)

⑤今後の生活のあり方

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

3 調査設計

(1) 調査対象者

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

- 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

(2) 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。

(3) 調査期間

- 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

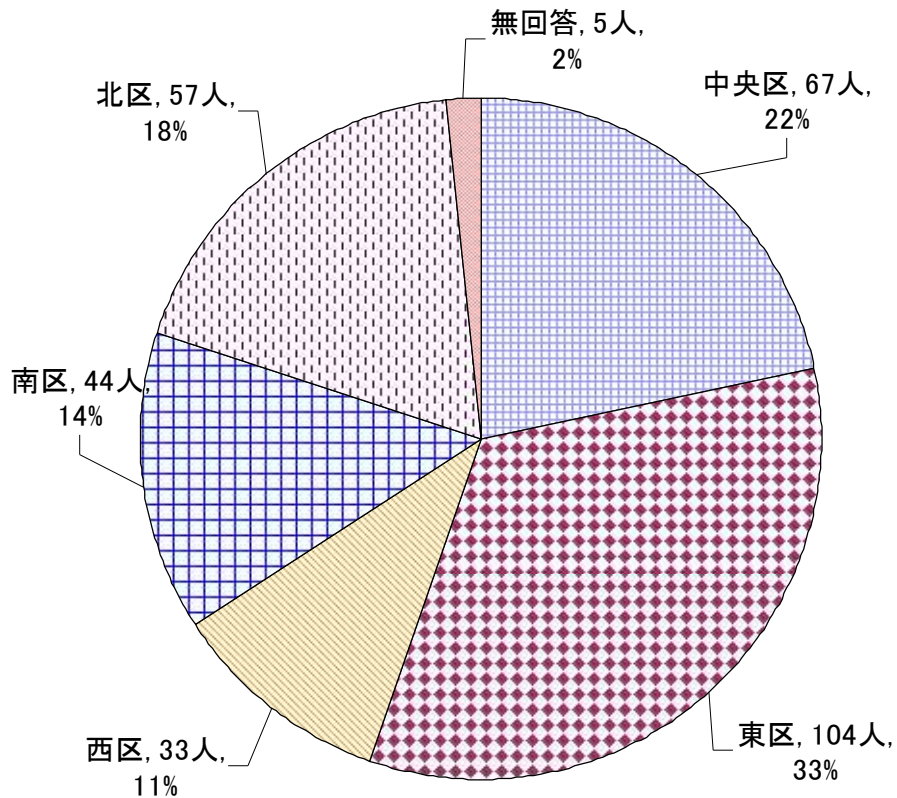
4 有効回収数

調査票発送者数449人のうち、310人(有効回収率:69.2%)

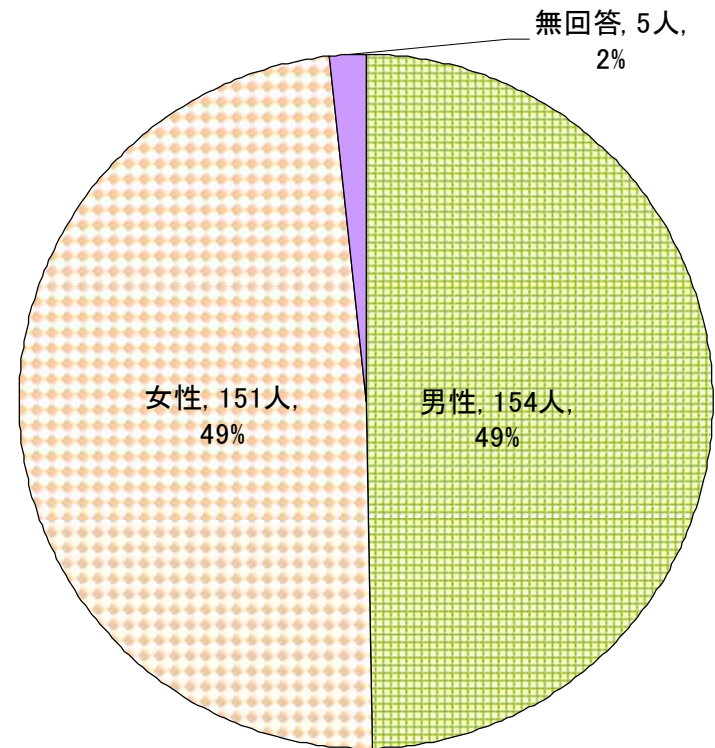
居住地及び性別について

- 居住地については、東区が104人(33%)、中央区が67人(22%)、北区が57人(18%)、南区が44人(14%)、西区が33人(11%)。
- 性別については、男性は154人(49%)、女性は151人(49%)。

居住地について



性別構成

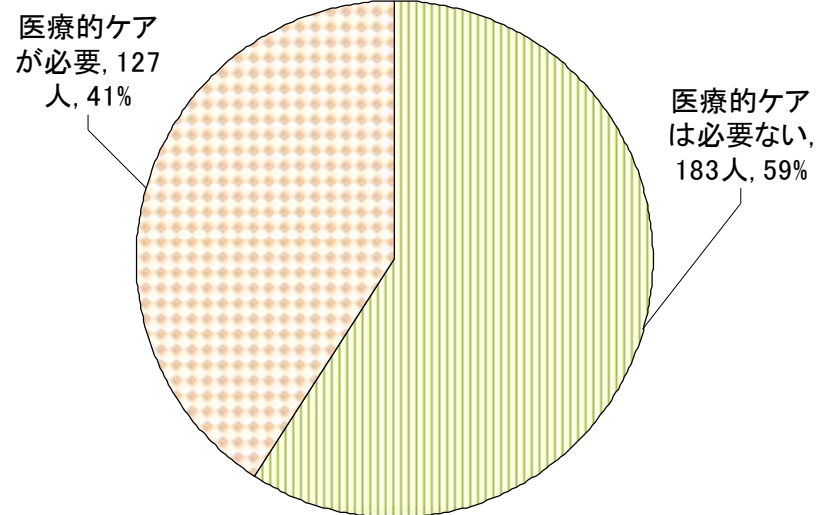


年代構成及び医療的ケアについて

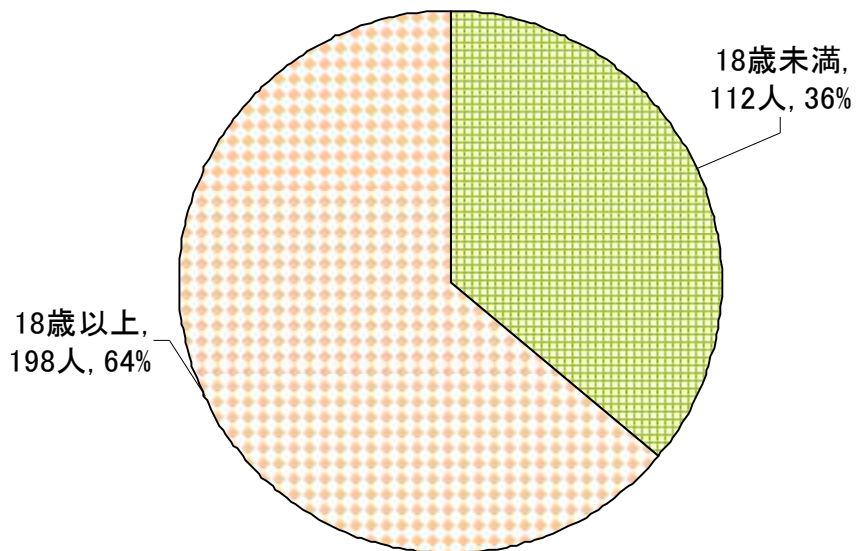
○年代構成をみると、18歳未満の方が112人(36%)、18歳以上の方が198人(64%)であり、年齢構成別にみると、6～17歳(26.8%)と18～29歳(22.3%)が多く、その二つの年齢層で全体の5割弱(49.1%)を占める。

○医療的ケアの必要の有無別にみると、医療的ケアは必要ない方が183人(59%)、医療的ケアが必要な方が127人(41%)。

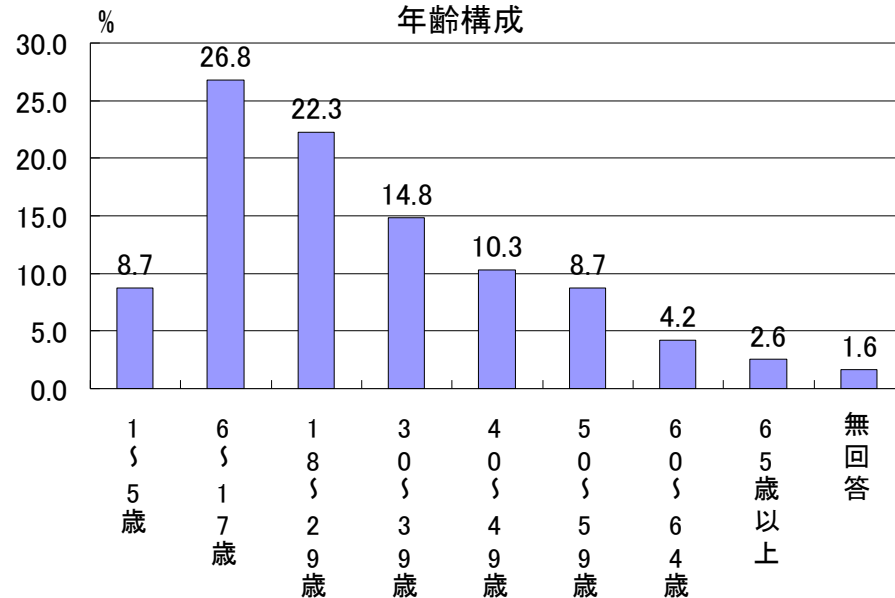
医療的ケアの必要の有無



年代構成



年齢構成



手当等の支給状況

- 特別児童扶養手当については、「支給有」の方が103人(83.7%)、「支給無」の方が18人(14.7%)。
- 障害児福祉手当については、「支給有」の方が99人(80.5%)、「支給無」の方が22人(17.9%)。
- 特別障害者手当については、「支給有」の方が70人(37.8%)、「支給無」の方が111人(60.0%)。
- 障害基礎年金については、「支給有」の方が175人(94.6%)、「支給無」の方が6人(3.2%)。

	合計	問5特別児童扶養手当		
		有	無	無回答
20歳未満	123	103	18	2
	100.0	83.7	14.7	1.6

問5障害児福祉手当		
有	無	無回答
99	22	2
80.5	17.9	1.6

	合計	問5特別障害者手当		
		有	無	無回答
20歳以上	185	70	111	4
	100.0	37.8	60.0	2.2

問5障害基礎年金		
有	無	無回答
175	6	4
94.6	3.2	2.2

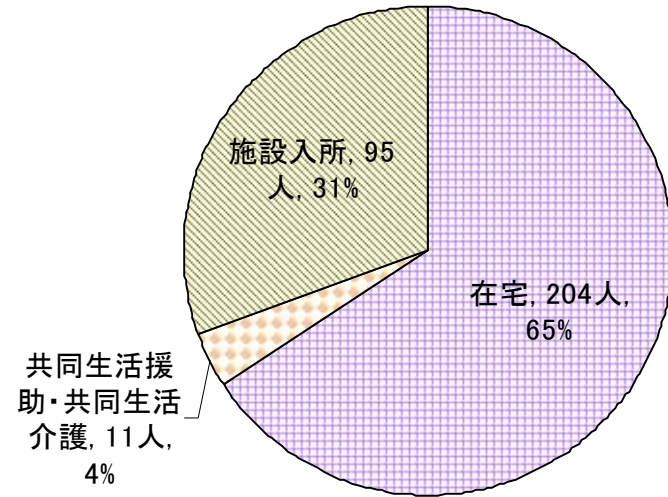
生活の場について

○現在の生活の場について、在宅の方は204人(65%)と約3分の2を占めており、施設入所の方は95人(31%)という状況。

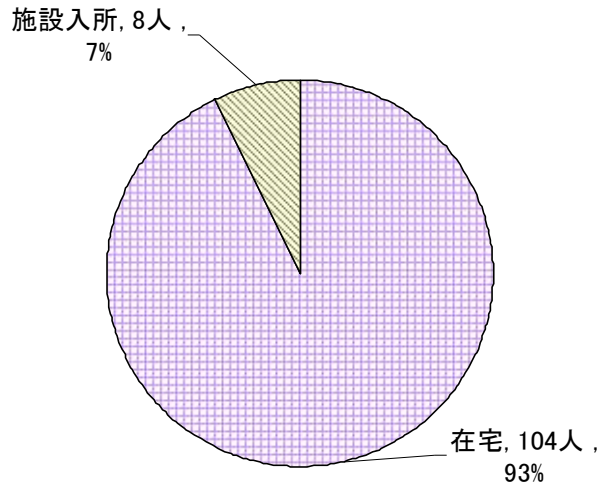
○「18歳未満／18歳以上」別にみると、「18歳未満」の方については、在宅が9割強を占めている。

○他方、「18歳以上」の方については、在宅及びGH・CHの方が5割強である一方、施設入所の方が4割強存在。

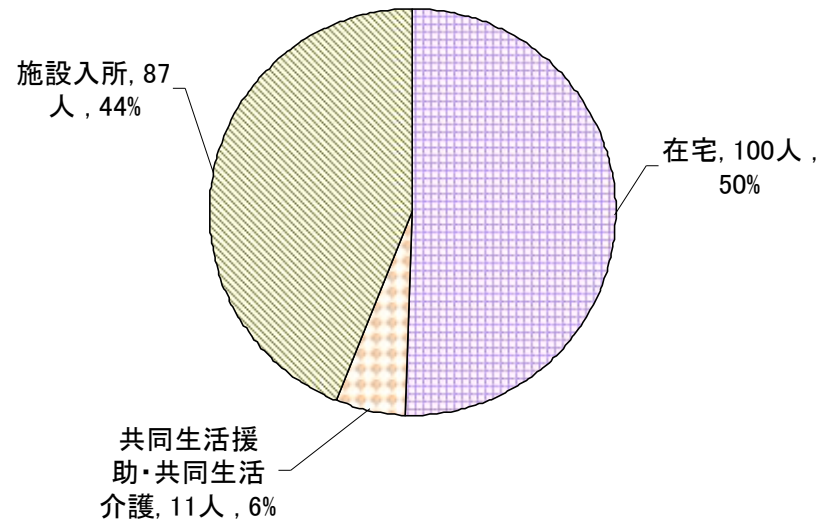
生活の場



生活の場(18歳未満)



生活の場(18歳以上)



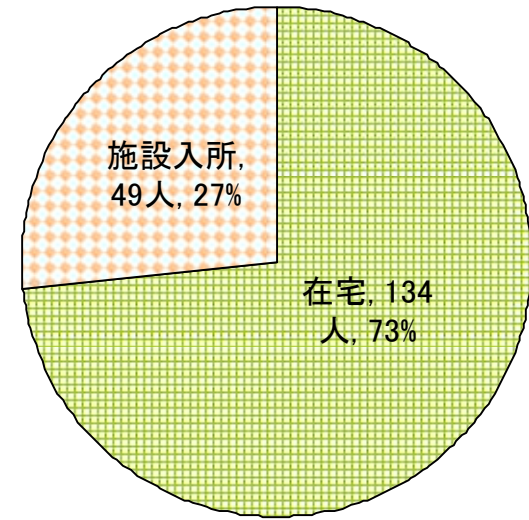
医療的ケアは必要ない方について

○医療的ケアは必要ない方(183人)について、在宅・入所施設別にみると、在宅の方は134人(73%)、施設入所の方は49人(27%)であり、在宅の方の割合が7割強を占める。

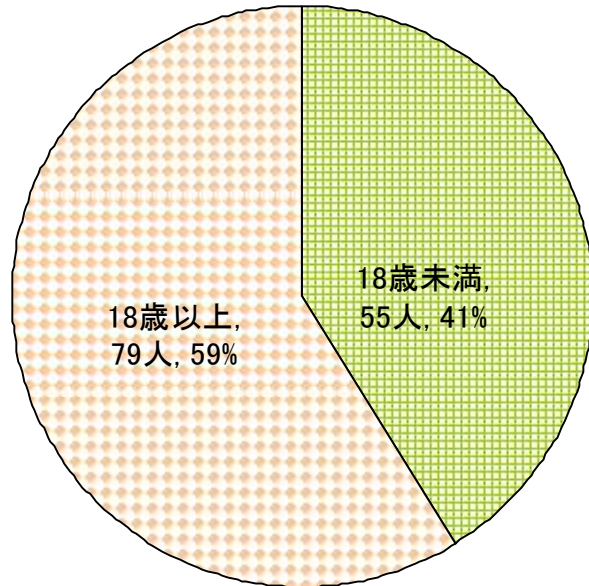
○その在宅の方について、年代をみると、18歳未満の方が55人(41%)、18歳以上の方が79人(59%)であり、18歳以上の方の割合が高いものの、18歳未満の方の割合も同程度ある。

○また、上記施設入所の方について、年代をみると、18歳未満の方は1人(2%)、18歳以上の方は48人(98%)であり、施設入所の方のほとんどが18歳以上。

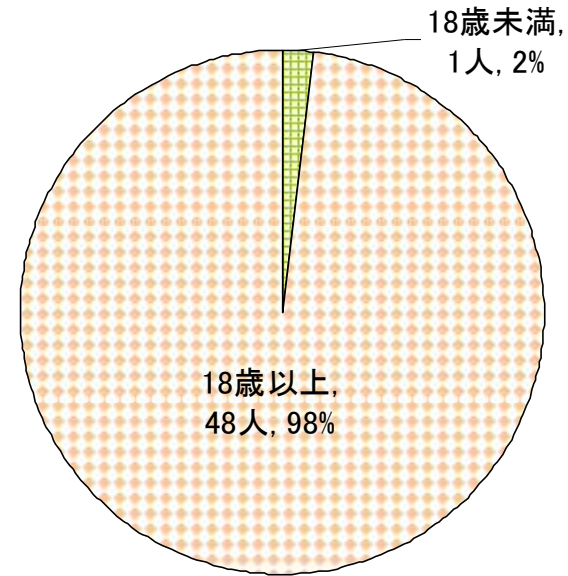
医療的ケアは必要ない方(在宅／施設入所)



医療的ケアは必要ない方(在宅)



医療的ケアが必要ない方(施設入所)



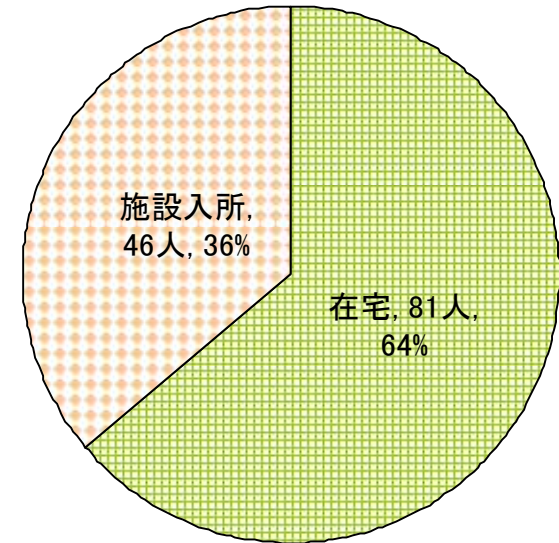
医療的ケアが必要な方について

○医療的なケアが必要な方(127人)について、在宅・施設入所別にみると、在宅の方が81人(64%)、施設入所の方が46人(36%)であり、在宅の方の割合が高い。

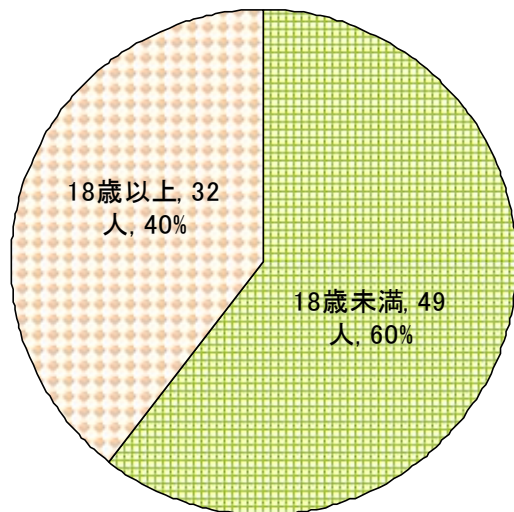
○その在宅の方について、年代をみると、18歳未満の方が49人(60%)、18歳以上の方が32人(40%)であり、18歳未満の方の全体に占める割合が高い。

○他方で、上記施設入所の方について、年代をみると、18歳未満の方が7人(15%)、18歳以上の方が39人(85%)であり、18歳以上の方の全体に占める割合が高い。

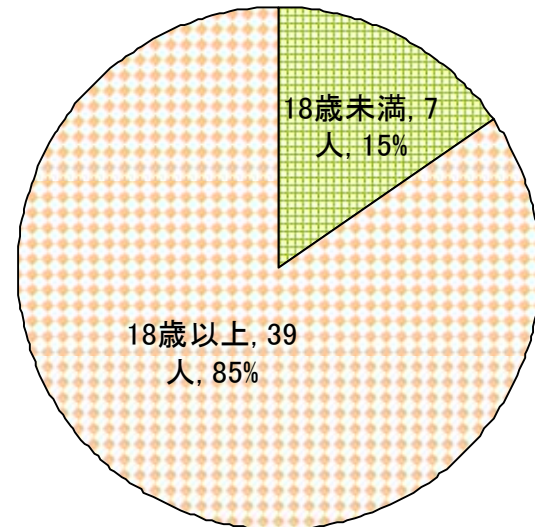
医療的なケアが必要な方(在宅／施設入所)



医療的なケアが必要な方(在宅)



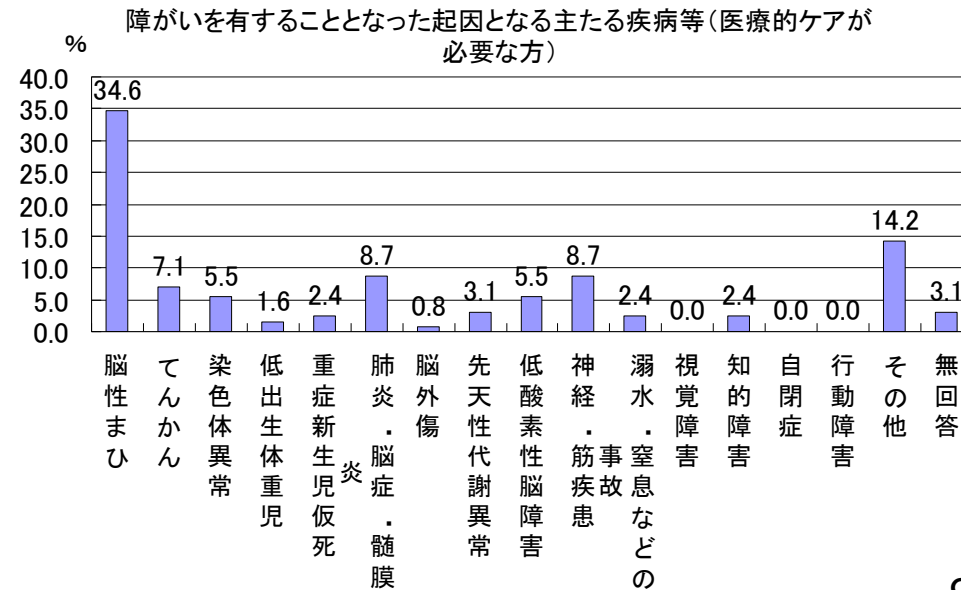
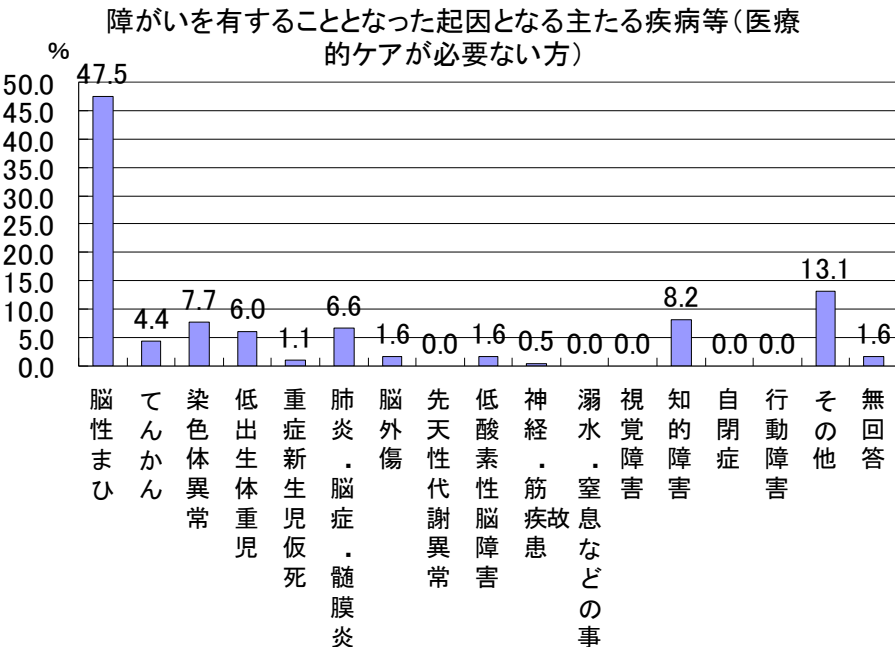
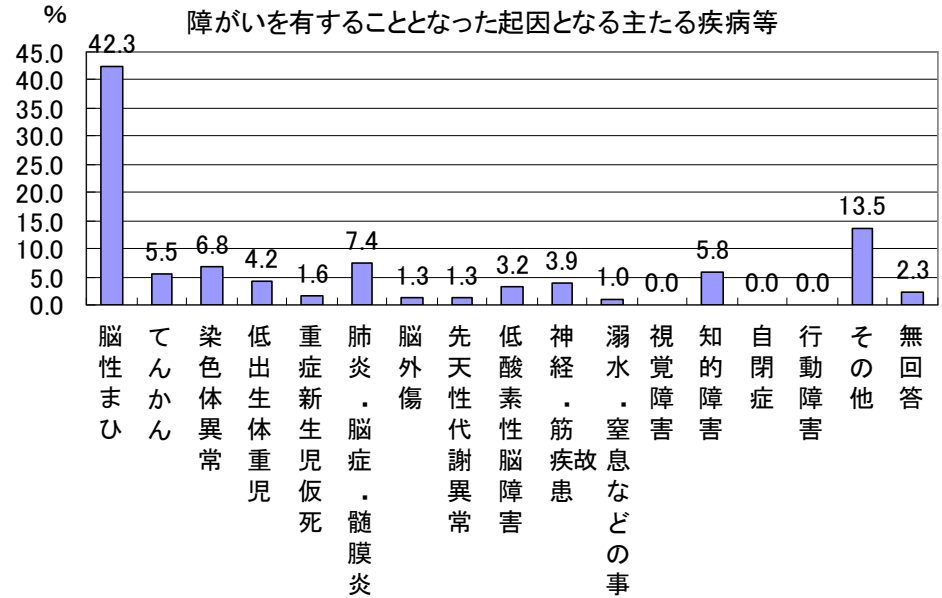
医療的なケアが必要な方(施設入所)



障がいをもつこととなった起因となる主たる疾病等

○障がいをもつこととなった起因となる主たる疾病等については、「脳性まひ」が42.3%と最も多く、次いで「その他」(13.5%)、「肺炎・脳症・髄膜炎」(7.4%)、「染色体異常」(6.8%)の順に多い。

○医療的なケアが必要でない方及び医療的なケアが必要な方ともに、「脳性まひ」(47.5%、34.6%)、「その他」(13.1%、14.2%)が多いが、次いで多い疾病等は、医療的なケアが必要でない方は、「知的障害」(8.2%)、「染色体異常」(7.7%)、「脳炎・脳症・髄膜炎」(6.6%)である一方、医療的なケアが必要な方は、「脳炎・脳症・髄膜炎」(8.7%)、「神経・筋疾患」(8.7%)、「てんかん」(7.1%)となっている。

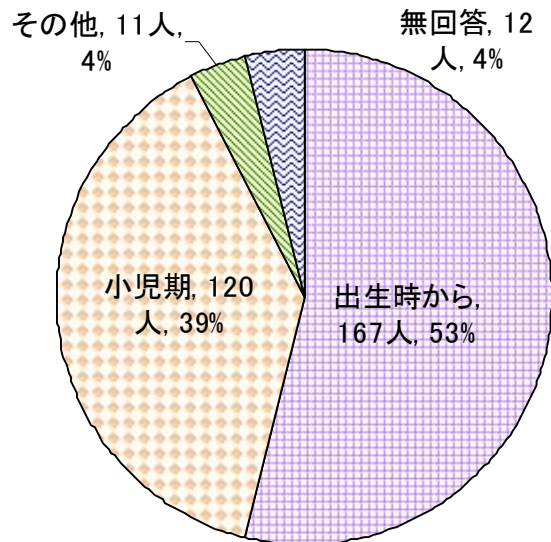


障がいをもつこととなった起因となる主たる疾病等の発症時期

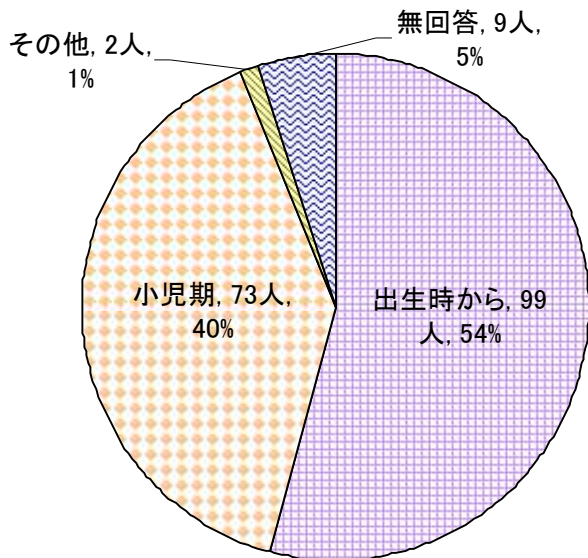
○障がいをもつこととなった起因となる主たる疾病等の発症時期については、「出生時から」167人(53%)、「小児期」120人(39%)の順に多く、この二つで90%強を占める。

○医療的なケアが必要でない方又は医療的なケアが必要でない方に分けてみても、「出生時」、「小児期」の順に多く、その二つで約90%を占める。

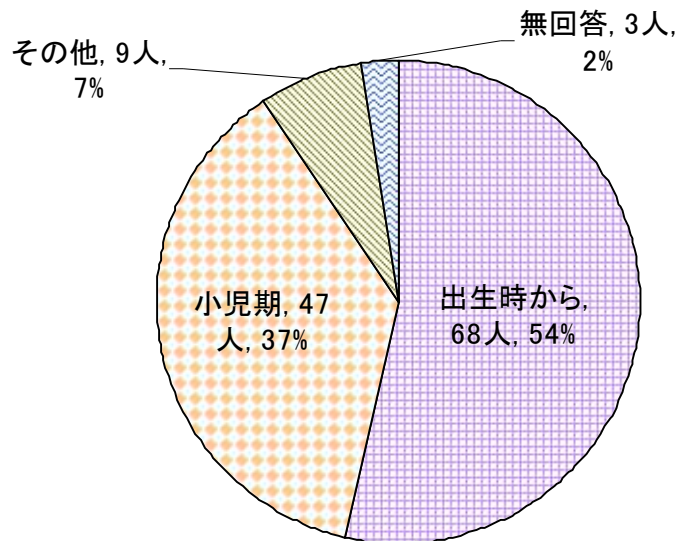
主たる疾病等の診断又は障がいの発症時期



主たる疾病等の発症時期(医療的ケアは必要ない方)



主たる疾病等の発症時期(医療的ケアが必要な方)



手帳の交付状況及び障害程度区分について

○他の手帳として、精神障害者保健福祉手帳も所持する方は6人(1.9%)。

○また、身体障がい¹の肢体不自由以外の障がいとして、「音声・言語・そしゃく機能障がい」が25人(8.1%)、「聴覚・平衡機能障がい」が15人(4.8%)、「視覚障がい」・「内部障がい(呼吸機能障がい)」がともに13人(4.2%)。

○障害程度区分については、「区分6」が95人(30.6%)、「無回答」が64人(20.6%)、「不明」が35人(11.3%)、「区分1」が34人(11.0%)の順に多い。

問8手帳の有無				
合計	身体障害者手帳	療育手帳	精神障害者保健福祉手帳	未申請
全体	310	307	292	6
	100.0	99.0	94.2	1.9

	問10障害区分										
	合計	1	2	3	4	5	6	非該当	未実施	不明	無回答
全体	310	34	14	31	9	19	95	1	8	35	64
	100.0	11.0	4.5	10.0	2.9	6.1	30.6	0.3	2.6	11.3	20.6

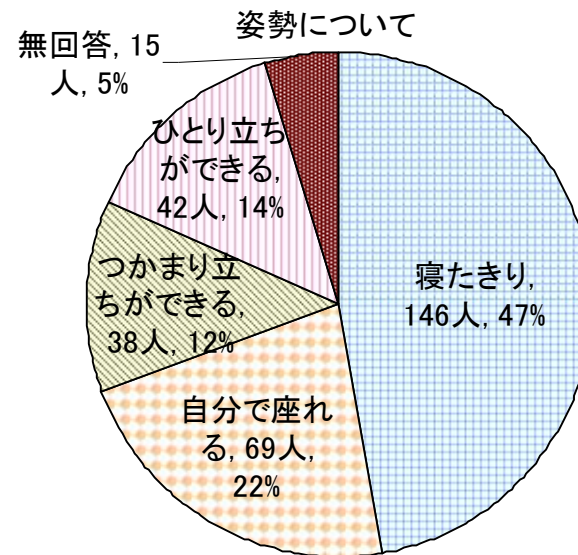
	問9身体障害の種類														
	合計	視覚障がい	聴覚・平衡機能障がい	音声・言語・そしゃく機能障がい	肢体不自由(上肢)	肢体不自由(下肢)	肢体不自由(体幹)	肢体不自由(運動機能障がい)	内部障がい(心臓機能障がい)	内部障がい(じん臓機能障がい)	内部障がい(呼吸器機能障がい)	直腸機能障がい(ぼうこう又は内部障がい)	内部障がい(小腸機能障がい)	内部障がい(ヒト免疫不全機能障がい)	内部障がい(肝臓機能障がい)
全体	310	13	15	25	181	182	143	83	3	1	13	4	2	1	1
	100.0	4.2	4.8	8.1	58.4	58.7	46.1	26.8	1.0	0.3	4.2	1.3	0.6	0.3	0.3

障がいの状態(姿勢)について

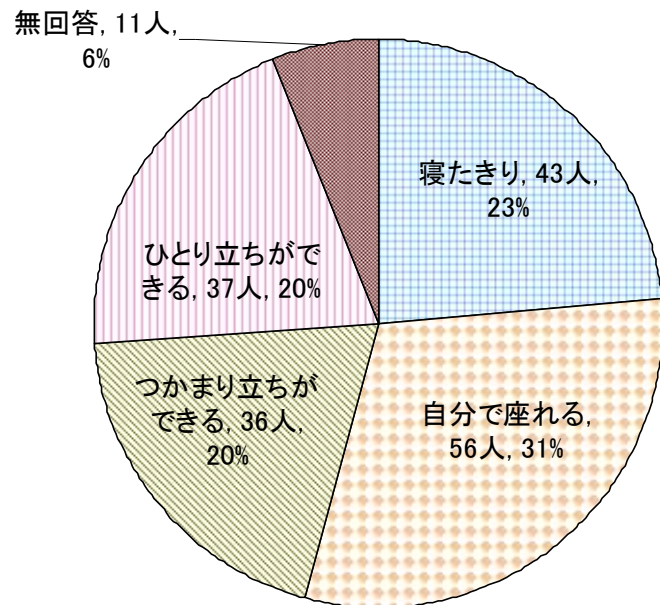
○姿勢について、「寝たきり」が146人(47%)と全体の5割弱を占める。

○医療的なケアが必要な方については、「寝たきり」が103人(81%)と全体の8割弱を占める状況。

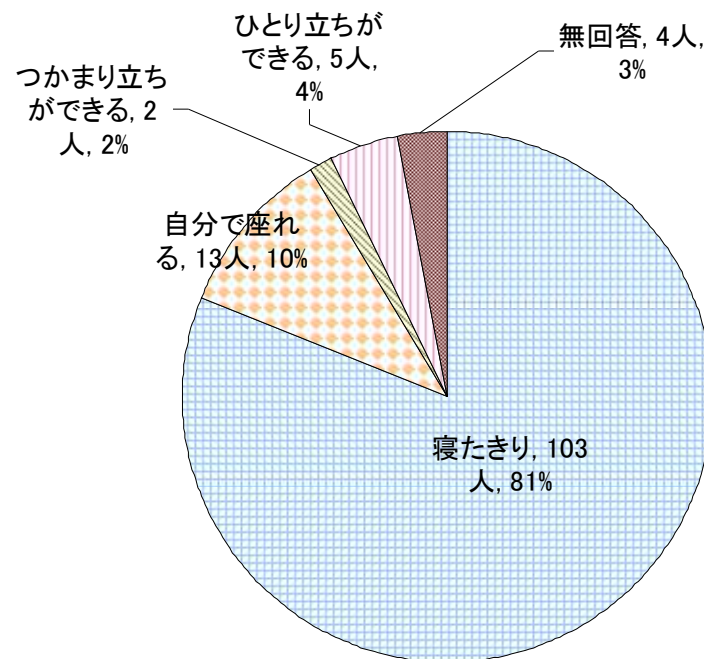
○他方で、医療的なケアは必要ない方については、「自分で座れる」が56人(31%)と最も多く、「寝たきり」は43人(23%)と2割強にとどまる。続けて、「ひとり立ちができる」が37人(20%)、「つかまり立ちができる」が36人(20%)という状況。



姿勢について(医療的ケアは必要ない方)



姿勢について(医療的ケアが必要な方)

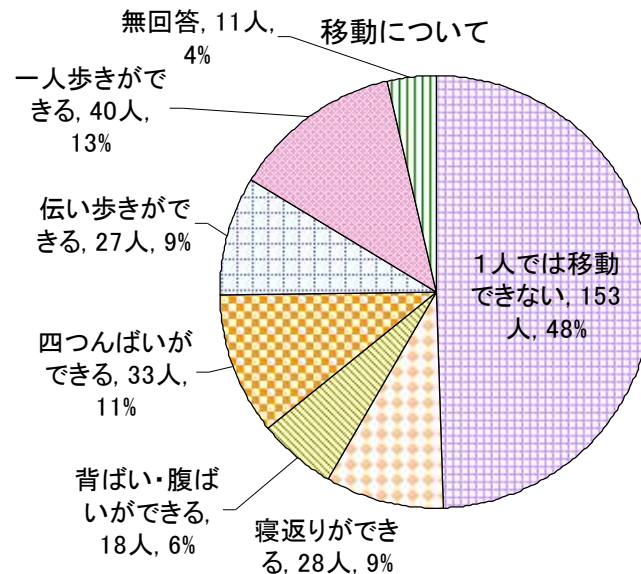


障がいの状態(移動)について

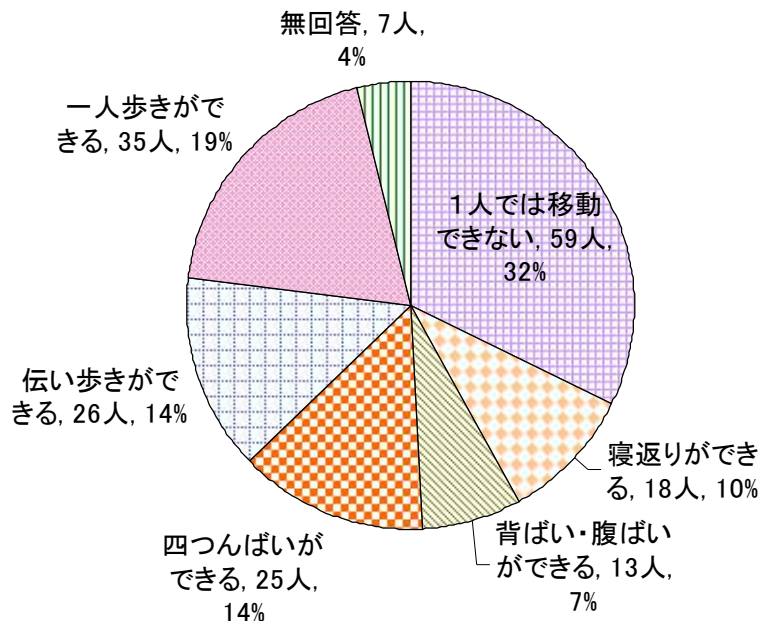
○移動について、「1人では移動できない」が153人(48%)と全体の5割弱を占めている。

○医療的なケアが必要な方については、「1人で移動できない」が94人(74%)と7割強を占めている。

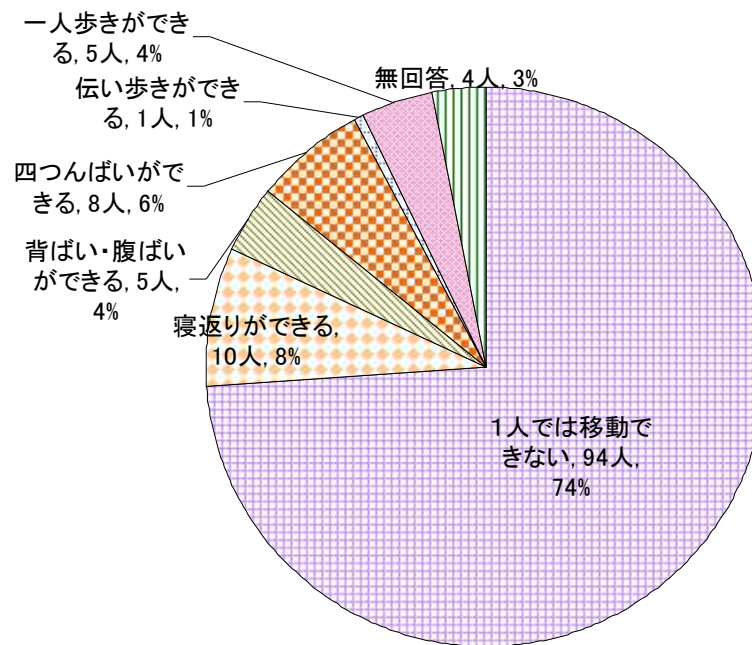
○医療的なケアは必要ない方については、「1人で移動できない」が59人(32%)と3割強にとどまる一方、「一人歩きができる」が35人(19%)、「伝い歩きができる」が26人(14%)、「四つんばいができる」が25人(14%)、「背ばい・腹ばいができる」が13人(7%)と、様々な形で移動できる方が5割強い。



移動について(医療的なケアは必要ない方)



移動について(医療的なケアが必要な方)

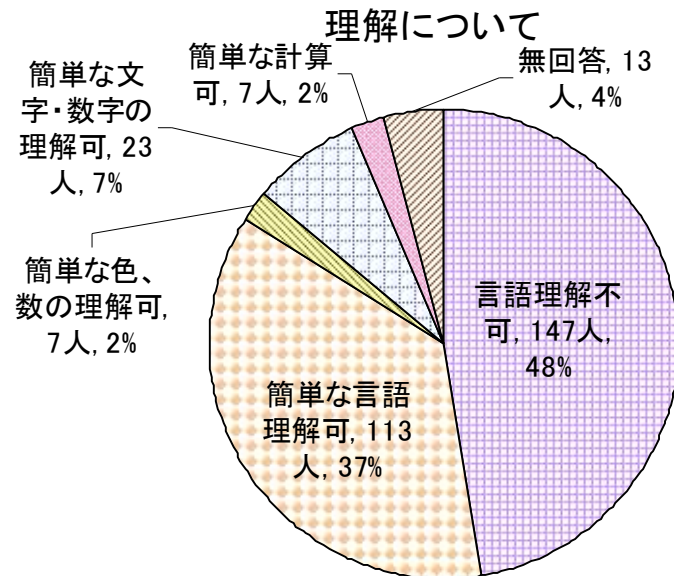


障がいの状態(理解)について

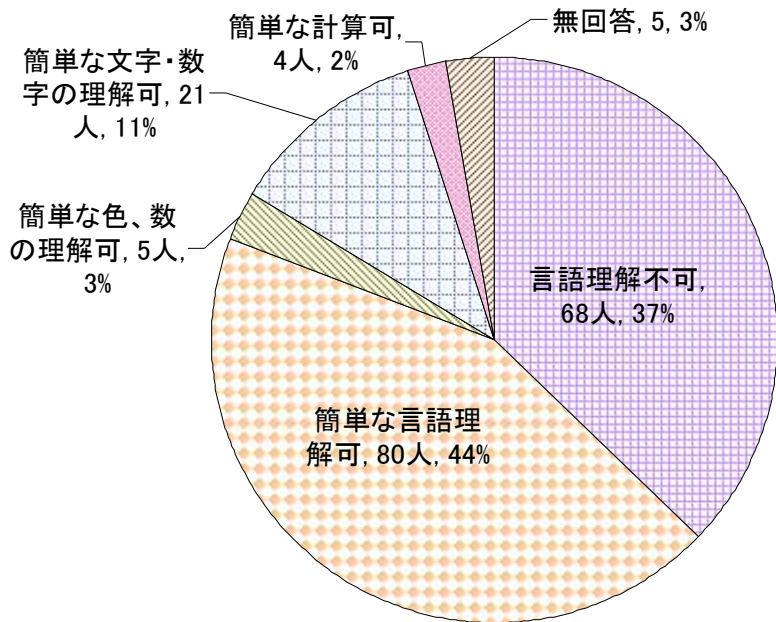
○理解について、「言語理解不可」が147人(48%)と全体の5割弱を占めており、次いで、「簡単な言語理解可」が113人(37%)と全体の4割弱を占めている。

○医療的ケアが必要な方については、「言語理解不可」が79人(62%)と6割強を占めており、次いで、「簡単な言語理解可」が33人(26%)と4分の1強。

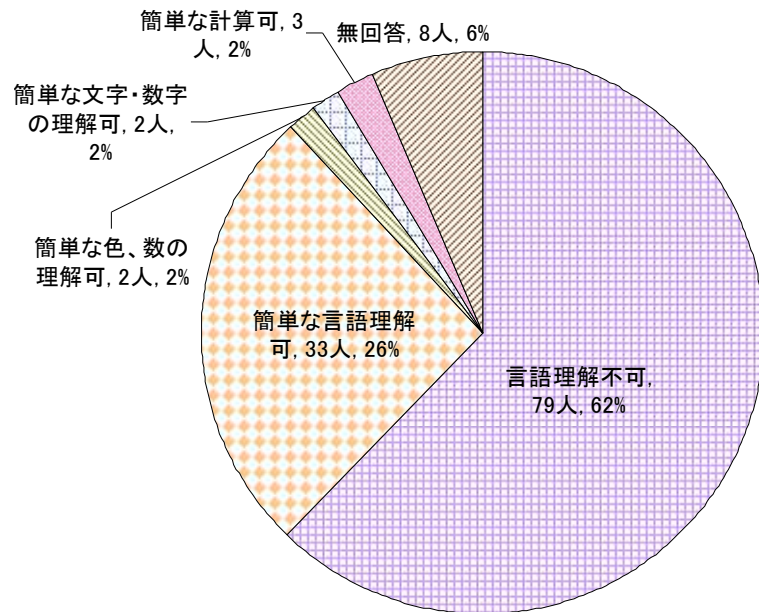
○他方、医療的なケアは必要ない方については、「簡単な言語理解可」が80人(44%)と最も多く、次いで「言語理解不可」が68人(37%)と4割弱にとどまる。



理解について(医療的ケアは必要ない方)



理解について(医療的なケアが必要な方)

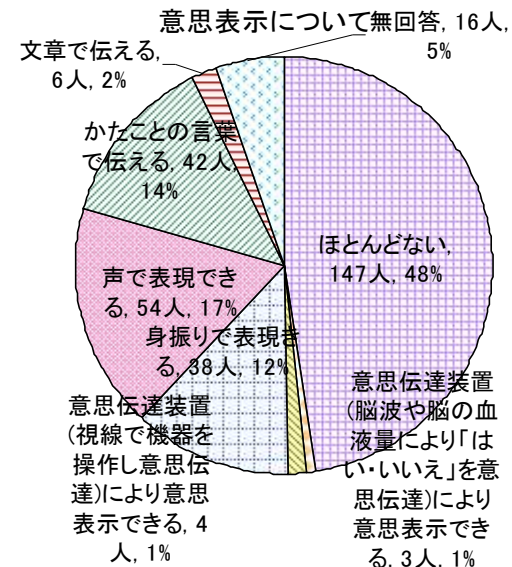


障がいの状態(意思表示)について

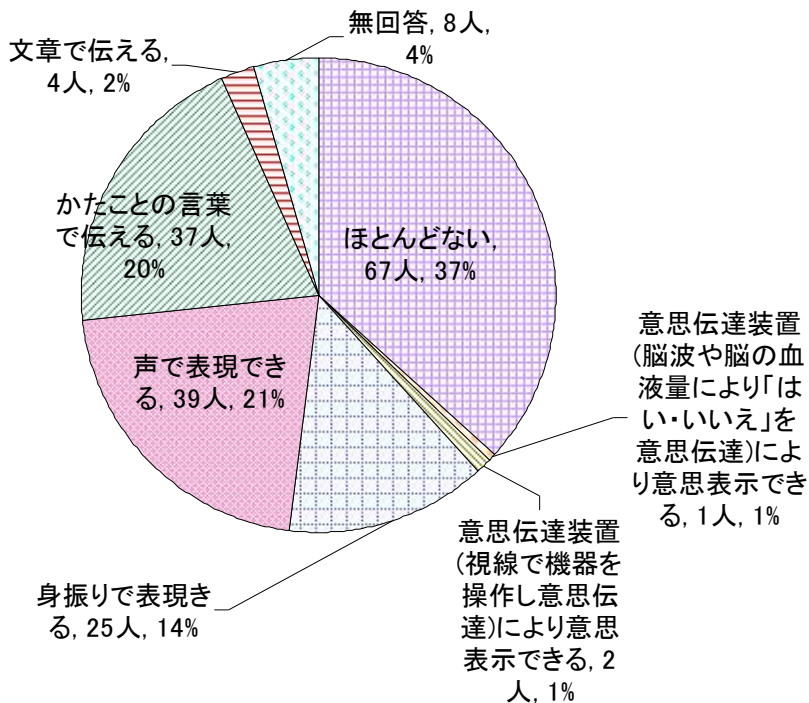
○意思表示について、「ほとんどない」が147人(48%)と全体の5割弱を占め、次いで、「声で表現できる」が54人(17.4%)、「かたことの言葉で伝える」が42人(14%)。

○医療的なケアが必要な方については、「ほとんどない」が80人(62%)と6割強を占め、次いで、「声で表現できる」が15人(12%)、「身振りで表現できる」が13人(10%)。

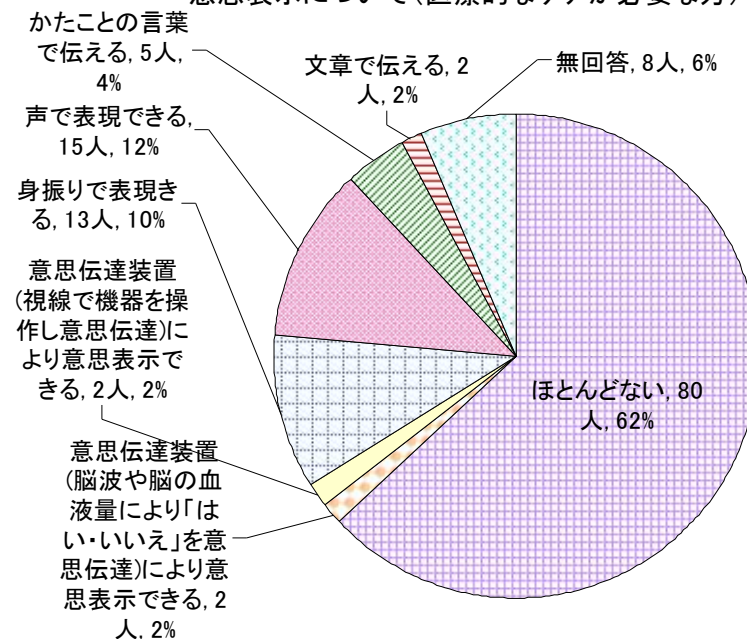
○他方、医療的なケアは必要ない方については、「ほとんどない」が67人(37%)にとどまる一方、次いで、「声で表現できる」が39人(21%)、「かたことの言葉で伝える」が37人(20%)、「身振りで表現できる」が25人(14%)と、何らかの形で意思表示できる方が約6割。



意思表示(医療的ケアは必要ない方)



意思表示について(医療的なケアが必要な方)

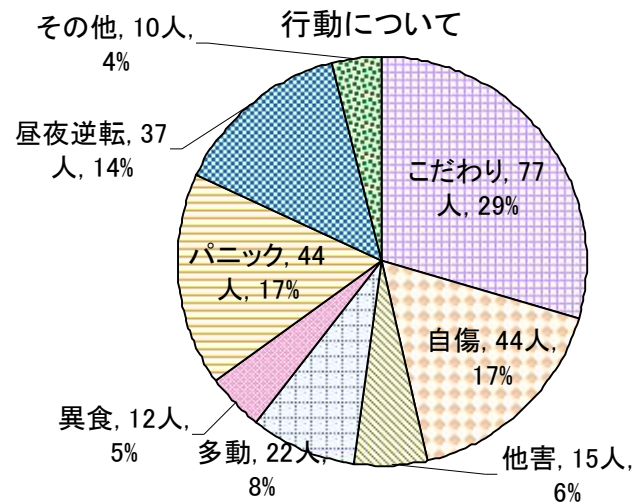


障がいの状態(行動)について

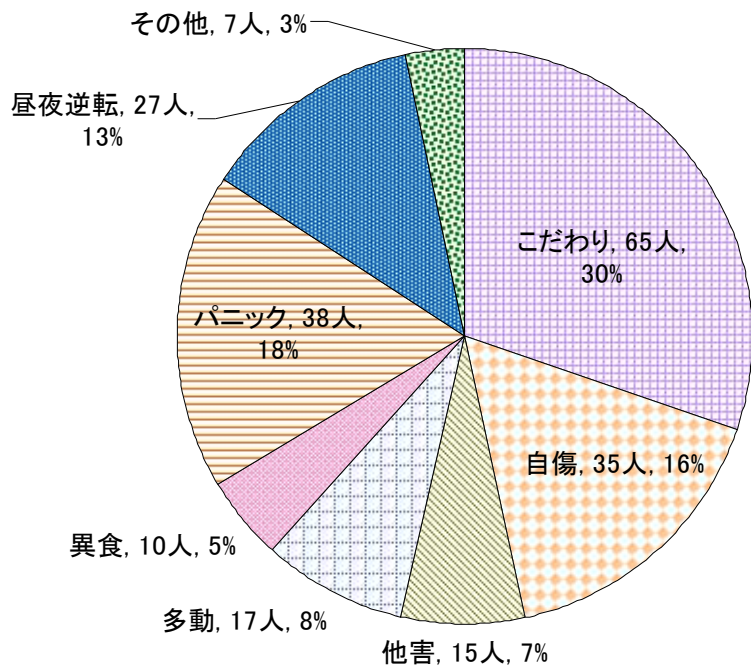
○行動について、「こだわり」が77人(29%)と最も多く、次いで、「自傷」が44人(17%)、「パニック」が44人(17%)、「昼夜逆転」が37人(14%)。

○医療的ケアは必要ない方については、「こだわり」が65人(30%)と最も多く、次いで、「パニック」が38人(18%)、「自傷」が35人(16%)、「昼夜逆転」が27人(13%)。

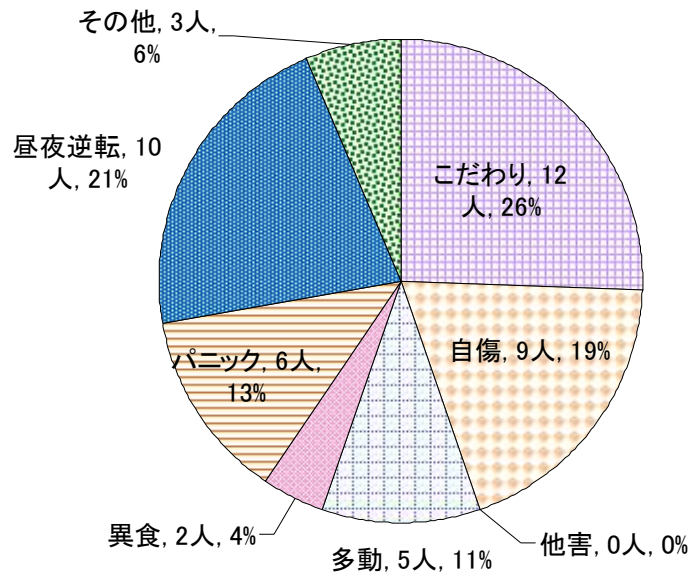
○医療的ケアが必要な方については、「こだわり」が12人(26%)と最も多く、次いで、「昼夜逆転」が10人(21%)、「自傷」が9人(19%)、「パニック」が6人(13%)。



行動について(医療的ケアが必要ない方)



行動について(医療的ケアが必要な方)



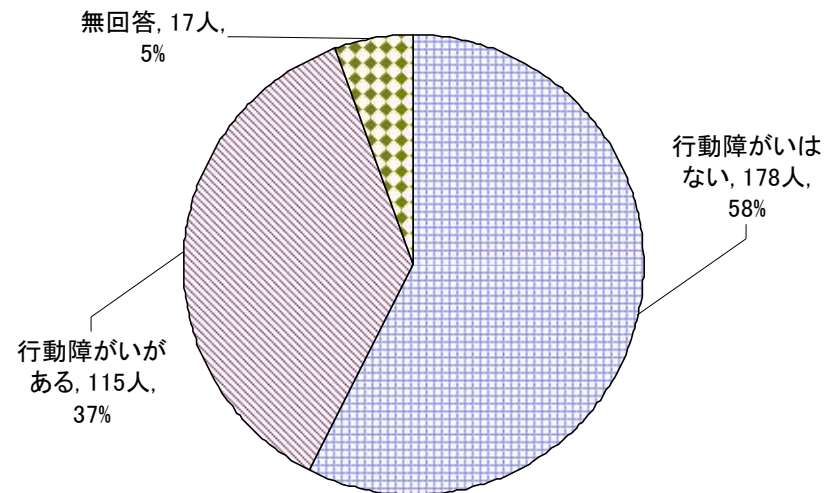
行動障がいについて

○行動障がいの有無について、「行動障がいがある」は115人(37%)、「行動障がいはない」は178人(58%)であり、「行動障がいがある」方が全体の4割弱存在。

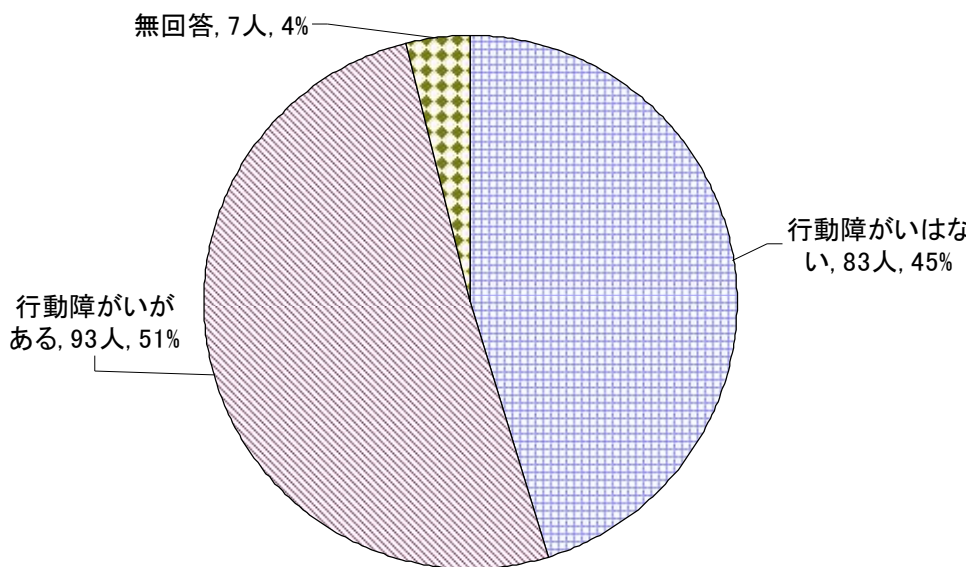
○医療的ケアが必要な方については、「行動障がいがない」が95人(75%)と約4分の3を占める一方、「行動障がいがある」が22人(17%)と2割弱にとどまっている。

○他方、医療的ケアは必要ない方については、「行動障がいがある」は93人(51%)と5割強を占めており、「行動障がいはない」は83人(45%)。

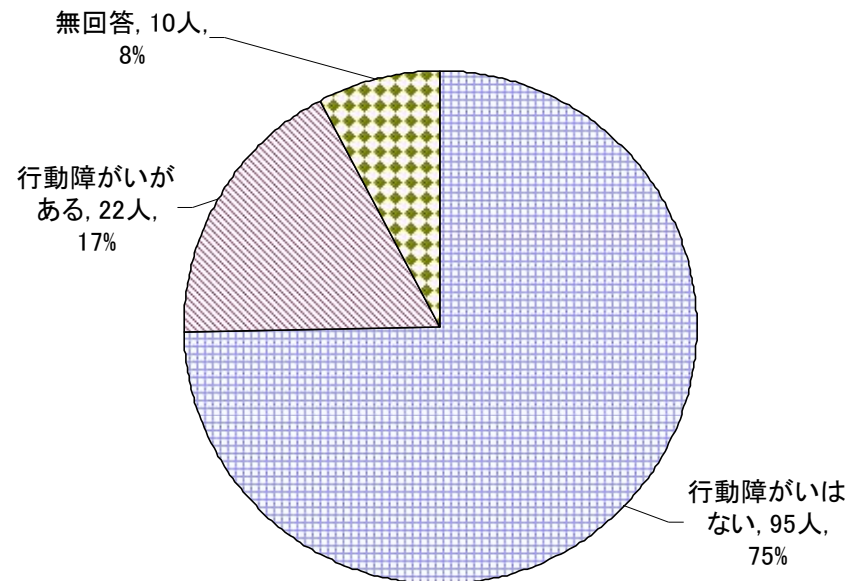
行動障がいの有無



行動障がいの有無(医療的ケアは必要ない方)



行動障がいの有無(医療的ケアが必要な方)

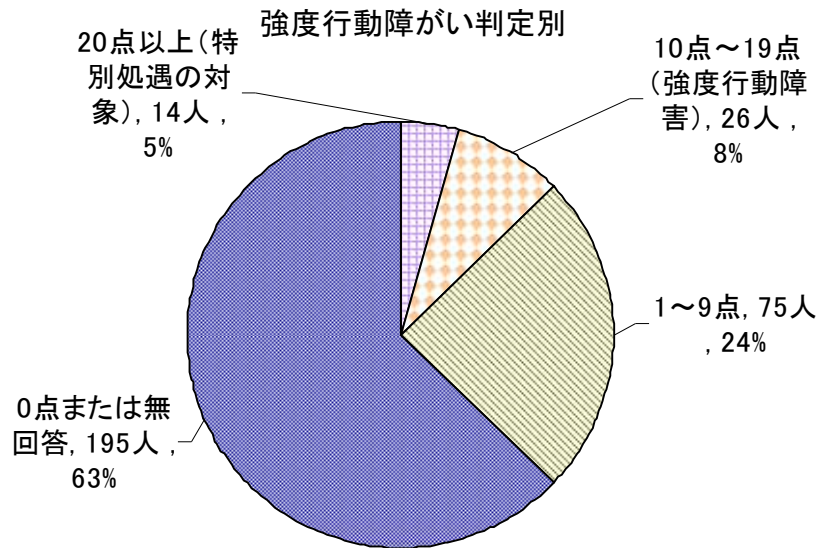


強度行動障がい判定別①

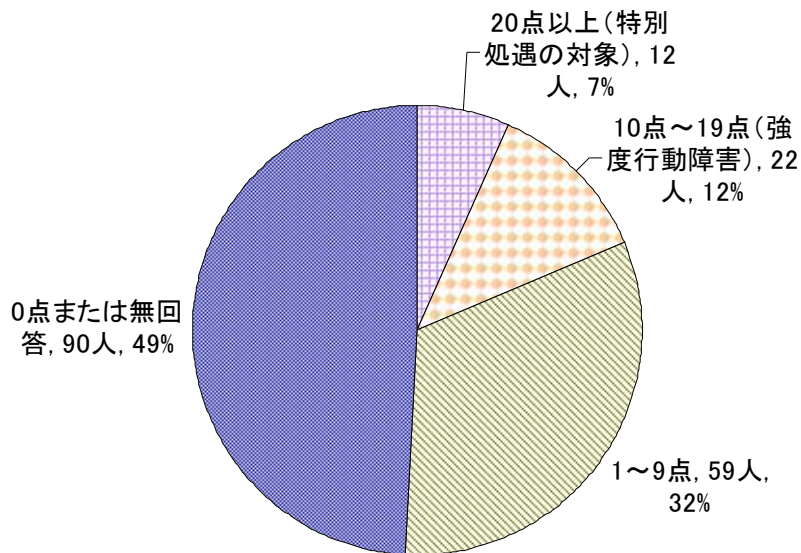
○強度行動障がいの判定別でみると、「1～9点」が75人(24%)、「10～19点(強度行動障がい)」は26人(8%)、「20点以上(特別処遇の対象)」は14人(5%)であり、強度行動障がいのある方(10点以上)は、40人(13%)。「0点または無回答」は195人(63%)が6割強を占める。

○医療的なケアは必要ない方について、何らかの行動障がいのある方(「20点以上」、「10～19点」、「1～9点」の方)が5割強を占め、そのうち強度行動障がいの方(「20点以上」、「10～19点」の方)が34人と2割弱を占める。

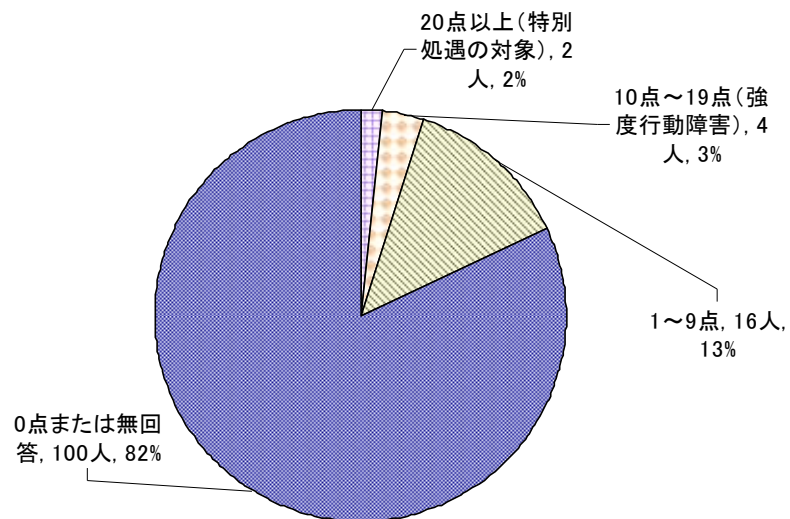
○他方、医療的ケアが必要な方について、何らかの行動障がいのある方(「20点以上」、「10～19点」、「1～9点」の方)が2割弱にとどまり、そのうち強度行動障がいの方(「20点以上」、「10～19点」の方)が5%のみである一方、「0点または無回答」の方が8割強を占めている。



強度行動障がい(医療的ケアは必要ない方)



強度行動障がいの判定別(医療的ケアが必要な方)



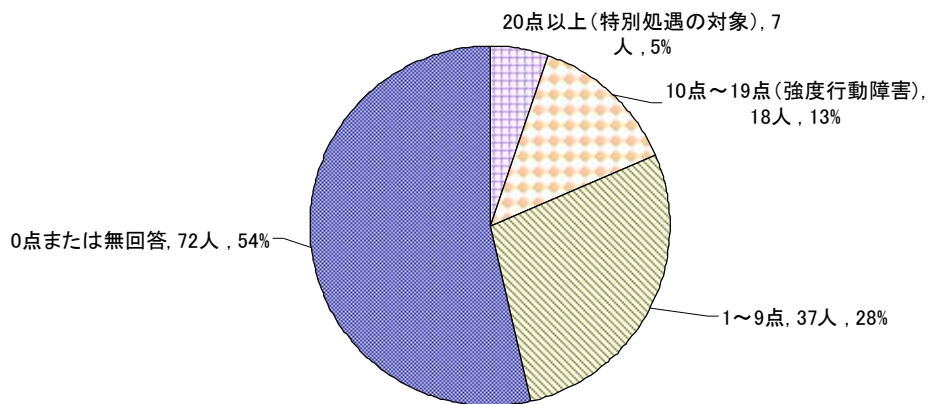
強度行動障がい判定別②

○強度行動障がい判定別について、医療的ケアは必要ない方に関して、「18歳未満／18歳以上」別、「在宅／入所施設」別にみると、在宅及び入所施設ともに、「強度行動障がいのある方（「20点以上」、「10～19点」の方）」が2割弱存在。

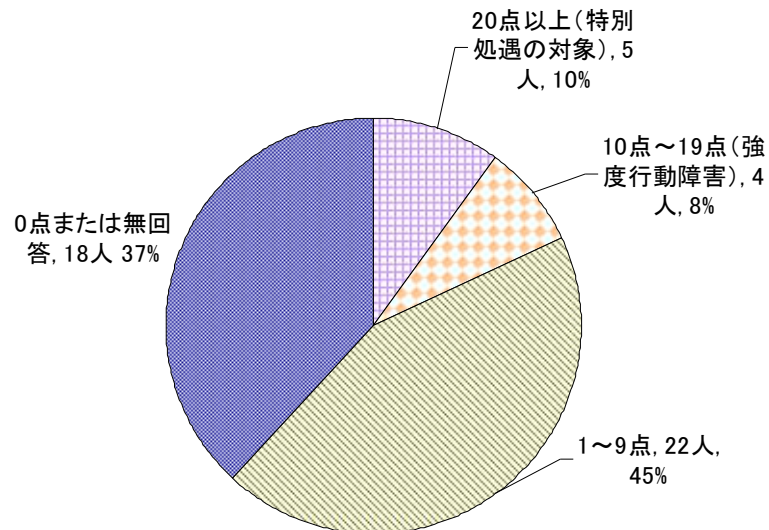
○また、「1～9点」の方は入所施設では45%を占め、在宅では28%存在し、入所施設では、「何らかの行動障がいのある方（「20点以上」、「10～19点」、「1～9点」の方）」は6割強を占めている。

○「18歳未満／18歳以上」別については、強度行動障がいのある方（「20点以上」、「10～19点」の方）はそれぞれ22%、17%と2割前後。

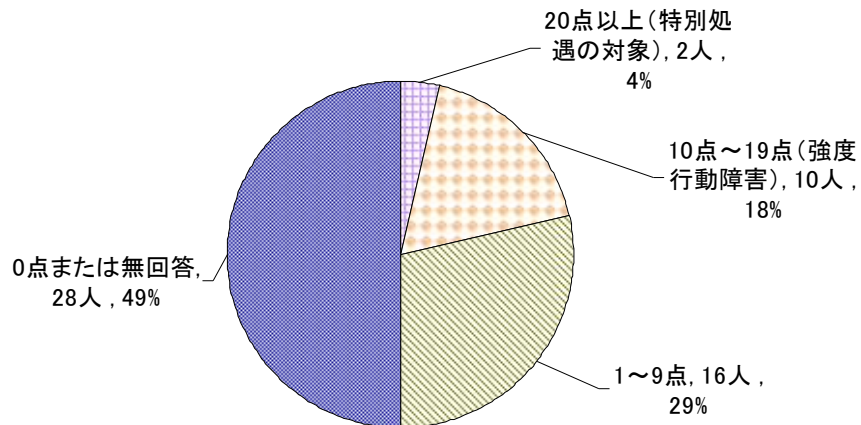
強度行動障がい判定別（医療的ケアは必要ない方：在宅）



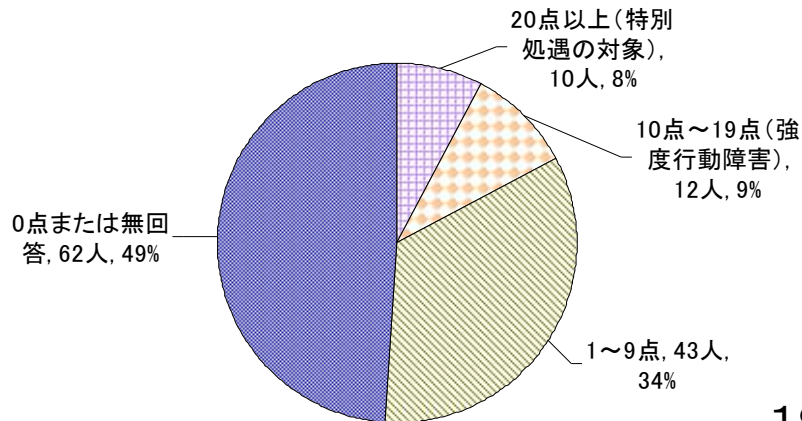
強度行動障がい判定別（医療的ケアは必要ない方：入所施設）



強度行動障がい判定別（医療的なケアが必要ない方：18歳未満）



強度行動障がい判定別（医療的ケアは必要ない方：18歳以上）



行動障がいに関する行動の種類及びその頻度について①

- 行動障がいに関する行動の種類及びその頻度について、①ひどい自傷は「ない」が81人(70.4%)と約7割を占める一方、「週に1、2回」が15人(13.0%)、「1日に1、2回」が10人(8.7%)。
- ②つよい他傷は「ない」が93人(80.9%)と約8割を占める一方、「1日に何度も」が7人(6.1%)、「月に1、2回」が6人(5.2%)。
- ③激しいこだわりは「ない」が70人(60.9%)と約6割を占める一方、「1日に何度も」が22人(19.1%)が約2割存在し、「週に1、2回」が14人(12.2%)。
- ④ものこわしは「ない」が103人(89.6%)と約9割を占める一方、「週に1、2回」が5人(4.3%)、「無回答」が4人(3.5%)
- ⑤睡眠障がいは「ない」が45人(39.1%)で最も多いが、「月に1、2回」、「週に1、2回」、「ほぼ毎日」がそれぞれ23人(20.0%)であり、他の行動障がいに関する行動の種類と比べ、該当する方の割合が高い。また、医療的なケアが必要な方については、「ほぼ毎日」が8人(36.4%)と(「ない」を上回り)最も多い。

	合計	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)					②ひどく叩いたり蹴ったりする等の行為(つよい他傷)					③激しいこだわり					④激しい器物破損(ものこわし)					⑤睡眠障害(睡眠の大きな乱れ)					
		ない	週に1、2回	1日に1、2回	1日中	無回答	ない	月に1、2回	週に1、2回	1日に何度も	無回答	ない	週に1、2回	1日に1、2回	1日に何度も	無回答	ない	週に1、2回	1日に1、2回	1日に何度も	無回答	ない	月に1、2回	週に1、2回	ほぼ毎日	無回答	
全体	115	81	15	10	8	1	93	6	5	7	4	70	14	6	22	3	103	5	2	1	4	45	23	23	23	1	
	100.0	70.4	13.0	8.7	7.0	0.9	80.9	5.2	4.3	6.1	3.5	60.9	12.2	5.2	19.1	2.6	89.6	4.3	1.7	0.9	3.5	39.1	20.0	20.0	20.0	0.9	
■強度行動障がい判定別																											
18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	3	1	0	1	1	0	2	0	0	1	0	0	1	0	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	3	0
	100.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0	66.7	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	
	10点~19点(強度行動障害)	10	7	0	1	2	0	7	1	1	1	0	4	0	0	6	0	8	1	0	1	0	6	1	3	0	0
100.0	70.0	0.0	10.0	20.0	0.0	70.0	10.0	10.0	10.0	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	60.0	0.0	80.0	10.0	0.0	10.0	0.0	60.0	10.0	30.0	0.0	0.0	
18歳以上	1~9点	25	19	2	2	2	0	25	0	0	0	0	21	1	2	1	0	25	0	0	0	0	12	7	3	3	0
	100.0	76.0	8.0	8.0	8.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	84.0	4.0	8.0	4.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	48.0	28.0	12.0	12.0	0.0	
	20点以上(特別処遇の対象)	11	5	1	2	3	0	4	1	2	4	0	3	0	2	6	0	8	1	2	0	0	1	1	3	6	0
100.0	45.5	9.1	18.2	27.3	0.0	36.4	9.1	18.2	36.4	0.0	27.3	0.0	18.2	54.5	0.0	72.7	9.1	18.2	0.0	0.0	9.1	9.1	27.3	54.5	0.0		
18歳以上	10点~19点(強度行動障害)	16	10	3	3	0	12	1	0	1	2	8	1	1	6	0	13	3	0	0	0	7	2	3	4	0	
	100.0	62.5	18.8	18.8	0.0	75.0	6.2	0.0	6.2	12.5	50.0	6.2	6.2	37.5	0.0	81.2	18.8	0.0	0.0	0.0	43.8	12.5	18.8	25.0	0.0		
	1~9点	50	39	9	1	0	1	43	3	2	0	2	34	11	1	1	3	46	0	0	0	4	19	12	11	7	1
100.0	78.0	18.0	2.0	0.0	2.0	86.0	6.0	4.0	0.0	4.0	68.0	22.0	2.0	2.0	6.0	92.0	0.0	0.0	0.0	8.0	38.0	24.0	22.0	14.0	2.0		
■医療的ケアの有無別																											
医療的ケアは必要ない	93	63	13	9	7	1	71	6	5	7	4	52	12	4	22	3	82	4	2	1	4	41	17	19	15	1	
	100.0	67.7	14.0	9.7	7.5	1.1	76.3	6.5	5.4	7.5	4.3	55.9	12.9	4.3	23.7	3.2	88.2	4.3	2.2	1.1	4.3	44.1	18.3	20.4	16.1	1.1	
医療的ケアが必要	22	18	2	1	1	0	22	0	0	0	0	18	2	2	0	0	21	1	0	0	0	4	6	4	8	0	
	100.0	81.8	9.1	4.5	4.5	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	81.8	9.1	9.1	0.0	0.0	95.5	4.5	0.0	0.0	0.0	18.2	27.3	18.2	36.4	0.0	

行動障がいに関する行動の種類及びその頻度について②

○⑥食事関係の強い障がいは「ない」が89人(77.4%)と約4分の3強である一方、「週に1、2回」が10人(8.7%)、「ほぼ毎日」が9人(7.8%)。

○⑦排せつ関係の強度の障がいは「ない」が77人(67.0%)と約3分の2を占める一方、「ほぼ毎日」が19人(16.5%)と一定程度存在し、「月に1、2回」が9人(7.8%)。医療的ケアが必要な方については、「ほぼ毎日」が8人(36.4%)と医療的ケアは必要ない方と比べると、割合が大きい。

○⑧著しい多動は「ない」が91人(79.1%)と8割弱を占める一方、「月に1、2回」が9人(7.8%)、「ほぼ毎日」が7人(6.1%)。

○⑨著しい騒がしさは「ない」が70人(60.9%)と約6割を占める一方、「ほぼ毎日」が38人(33.0%)と約3分の1存在。

○⑩パニックへの対応が困難は「ない」が67人(58.3%)と6割弱である一方、「ある」が45人(39.1%)と約4割存在。

○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」は「ない」が102人(88.7%)と9割弱を占めており、「ある」が9人(7.8%)と1割弱。

	合計	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)					⑦排せつ関係の強度の障がい					⑧著しい多動					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)					⑩パニックへの対応が困難			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			
		ない	週に1、2回	ほぼ毎日	ほぼ毎食	無回答	ない	月に1、2回	週に1、2回	ほぼ毎日	無回答	ない	月に1、2回	週に1、2回	ほぼ毎日	無回答	ない	ほぼ毎日	1日中	絶えず	無回答	ない	ある	無回答	ない	ある	無回答	
全体	115	89	10	9	4	3	77	9	6	19	4	91	9	5	7	3	70	38	1	0	6	67	45	3	102	9	4	
	100.0	77.4	8.7	7.8	3.5	2.6	67.0	7.8	5.2	16.5	3.5	79.1	7.8	4.3	6.1	2.6	60.9	33.0	0.9	0.0	5.2	58.3	39.1	2.6	88.7	7.8	3.5	
■強度行動障がい判別別																												
18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	3	0	1	1	1	0	1	0	0	2	0	1	1	1	0	0	0	3	0	0	0	1	2	0	3	0	0
		100.0	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	33.3	66.7	0.0	100.0	0.0	0.0
		10	6	1	1	2	0	7	0	0	2	1	0	8	1	0	1	0	4	6	0	0	0	5	5	0	9	1
	100.0	60.0	10.0	10.0	20.0	0.0	70.0	0.0	0.0	20.0	10.0	0.0	80.0	10.0	0.0	10.0	0.0	40.0	60.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	90.0	10.0	0.0
18歳以上	1～9点	25	18	3	3	0	1	17	4	1	3	0	20	1	3	0	1	17	7	0	0	1	22	2	1	25	0	0
		100.0	72.0	12.0	12.0	0.0	4.0	68.0	16.0	4.0	12.0	0.0	80.0	4.0	12.0	0.0	4.0	68.0	28.0	0.0	0.0	4.0	88.0	8.0	4.0	100.0	0.0	0.0
		11	8	1	1	1	0	3	2	1	4	1	4	2	0	5	0	3	7	1	0	0	2	9	0	8	2	1
	100.0	72.7	9.1	9.1	9.1	0.0	27.3	18.2	9.1	36.4	9.1	36.4	18.2	0.0	45.5	0.0	27.3	63.6	9.1	0.0	0.0	18.2	81.8	0.0	72.7	18.2	9.1	
	16	10	3	3	0	0	9	0	3	4	0	13	2	0	0	1	9	6	0	0	1	5	10	1	11	5	0	
	100.0	62.5	18.8	18.8	0.0	0.0	56.2	0.0	18.8	25.0	0.0	81.2	12.5	0.0	0.0	6.2	56.2	37.5	0.0	0.0	6.2	31.2	62.5	6.2	68.8	31.2	0.0	
	50	47	1	0	0	2	40	3	1	4	2	45	2	1	1	1	37	9	0	0	4	32	17	1	46	1	3	
	100.0	94.0	2.0	0.0	0.0	4.0	80.0	6.0	2.0	8.0	4.0	90.0	4.0	2.0	2.0	2.0	74.0	18.0	0.0	0.0	8.0	64.0	34.0	2.0	92.0	2.0	6.0	
■医療的ケアの有無別																												
医療的ケアは必要ない		93	73	8	8	2	2	64	9	5	11	4	74	6	5	5	3	52	35	1	0	5	51	39	3	80	9	4
		100.0	78.5	8.6	8.6	2.2	2.2	68.8	9.7	5.4	11.8	4.3	79.6	6.5	5.4	5.4	3.2	55.9	37.6	1.1	0.0	5.4	54.8	41.9	3.2	86.0	9.7	4.3
		22	16	2	1	2	1	13	0	1	8	0	17	3	0	2	0	18	3	0	0	1	16	6	0	22	0	0
	100.0	72.7	9.1	4.5	9.1	4.5	59.1	0.0	4.5	36.4	0.0	77.3	13.6	0.0	9.1	0.0	81.8	13.6	0.0	0.0	4.5	72.7	27.3	0.0	100.0	0.0	0.0	

(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取りに行く、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 排せ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か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。

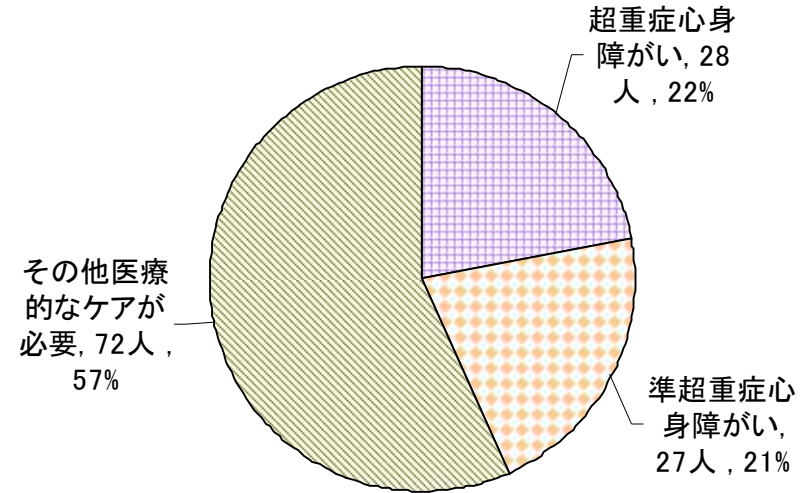
医療的ケアが必要な方について(超重症心身障がい・準超重症心身障がい)①

○医療的なケアが必要な方(127人)について、「超重症児(者)・準超重症児(者)」の判定基準別にみると、「超重症心身障がい」のある方は28人(22%)、「準超重症心身障がい」のある方は27人(21%)、「その他医療的なケアが必要」な方は72人(57%)。

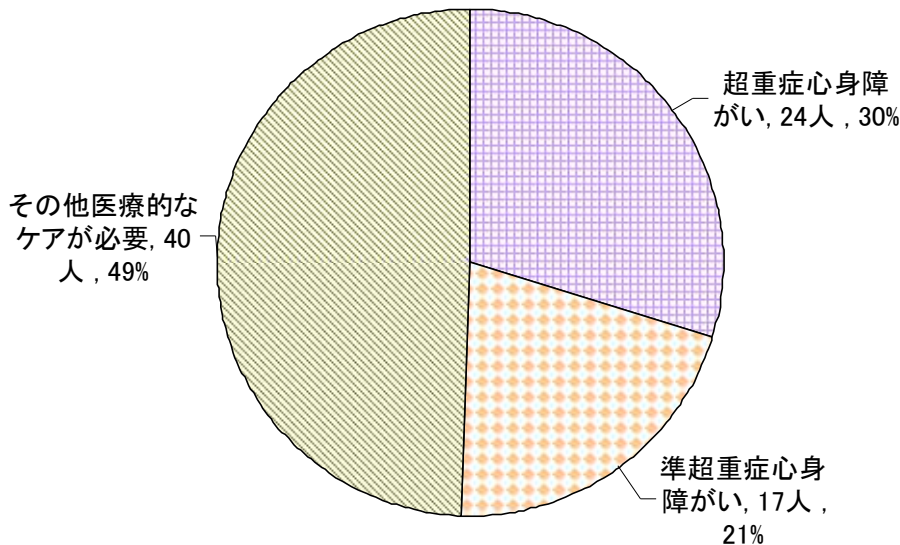
○そのうち、在宅の方(81人)については、「超重症心身障がい」のある方は24人(30%)、「準超重症心身障がい」のある方は17人(21%)、「その他医療的なケアが必要」な方は40人(49%)であり、施設入所の方と比べて、「超重症心身障がい」の方の割合が高い。

○また、施設入所の方(46人)については、「超重症心身障がい」のある方は4人(9%)、「準超重症心身障がい」のある方は10人(22%)、「その他医療的なケアが必要」な方は32人(69%)。

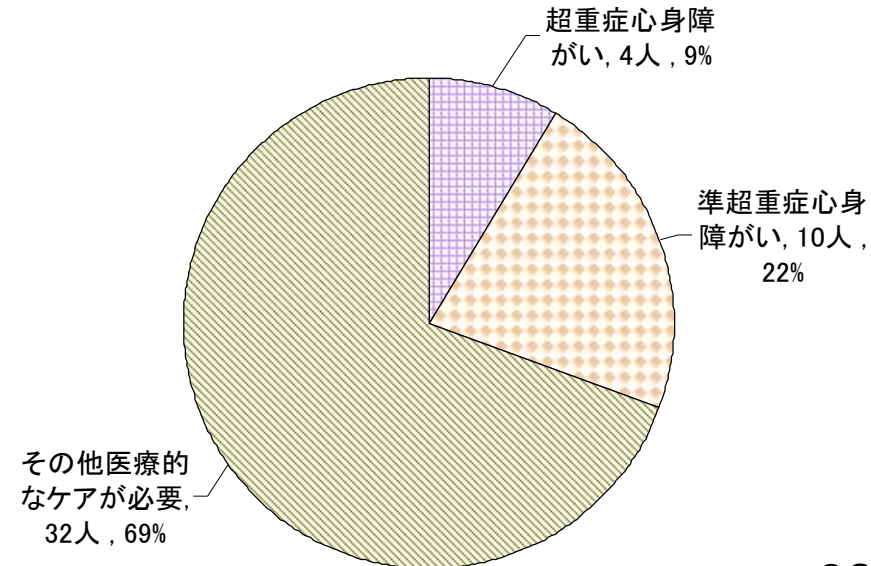
医療的なケアが必要な方について



医療的なケアが必要な方について(在宅)



医療的なケアが必要な方について(施設入所)

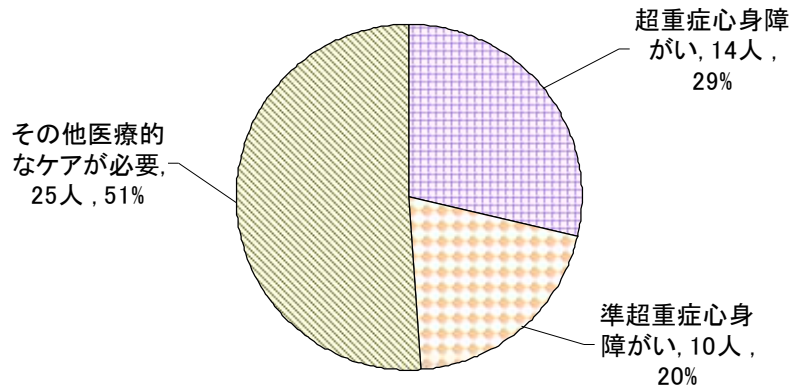


医療的ケアが必要な方について(超重症心身障がい・準超重症心身障がい)②

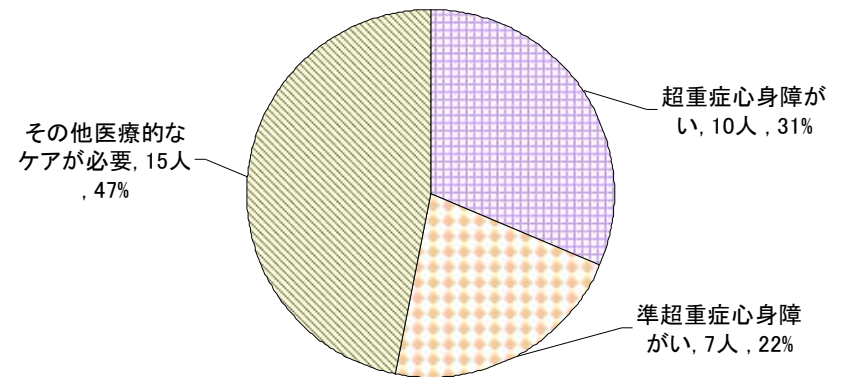
○医療的ケアが必要な方(127人)について、在宅の方(81人)に関して、18歳未満の方(49人)は「超重症心身障がい」が14人(29%)、「準超重症心身障がい」が10人(20%)、「その他医療的ケアが必要な方」が25人(51%)である一方、18歳以上の方(32人)は「超重症心身障がい」が10人(31%)、「準超重症心身障がい」が7人(22%)、「その他医療的ケアが必要」な方が12人(42%)。

○施設入所の方(46人)に関しては、18歳未満の方(7人)は「超重症心身障がい」が3人(43%)、「準超重症心身障がい」が1人(14%)、「その他医療的ケアが必要」な方が3人(43%)である一方、18歳以上の方(39人)は、「超重症心身障がい」が1人(3%)、「準超重症心身障がい」が9人(23%)、「その他医療的ケアが必要」な方は29人(74%)。

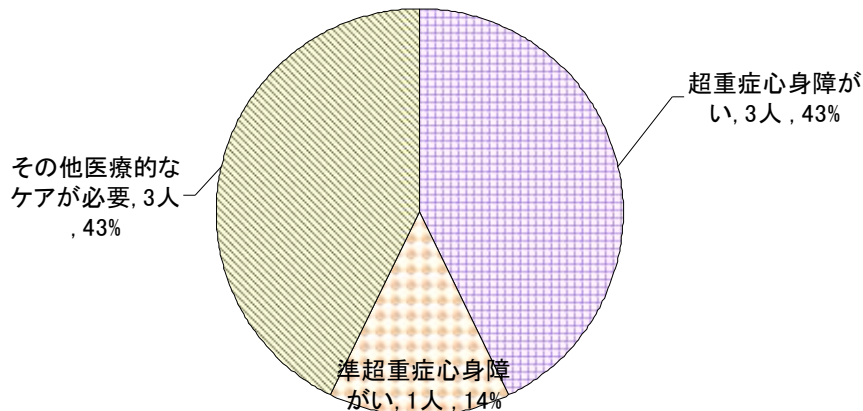
医療的ケアが必要な方(在宅・18歳未満)



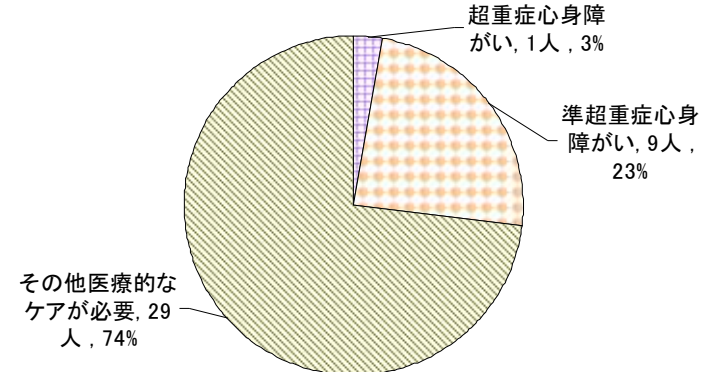
医療的ケアが必要な方(在宅・18歳以上)



医療的ケアが必要な方(施設入所・18歳未満)



医療的ケアが必要な方(施設入所・18歳以上)



(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		(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)、		合計	点
10点以上25点未満である場合を準超重症児(者)とする。			

※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ツ・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

日常的に必要な医療的ケアについて

○日常的に必要な医療的ケアについて、「経管（経鼻・胃ろうを含む）」が80人（63.0%）、「体位変換」が74人（58.3%）、「たんの吸引」が72人（56.7%）の順に多く、「気管内挿管・気管切開」、「レスピレーター（人工呼吸器）管理」はそれぞれ39人（30.7%）、30人（23.6%）となっている。

○そのうち、在宅の方に関し、18歳未満の方については、「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%）の順に多い一方、18歳以上の方については、「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。

		問15 日常的に必要な医療的ケアの種類																	
		合計	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	酸素飽和度90%以上の状態	酸素吸入又はSPO2（動脈血酸素飽和度）90%以下の状態	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（人口膀胱を含む）	人工肛門	体位変換	その他
全体		127	30	39	6	23	72	28	1	15	80	3	24	0	5	2	74	9	
		100.0	23.6	30.7	4.7	18.1	56.7	22.0	0.8	11.8	63.0	2.4	18.9	0.0	3.9	1.6	58.3	7.1	
在宅	18歳未満	49	14	18	4	13	30	14	0	6	42	0	11	0	3	1	28	1	
		100.0	28.6	36.7	8.2	26.5	61.2	28.6	0.0	12.2	85.7	0.0	22.4	0.0	6.1	2.0	57.1	2.0	
在宅	18歳以上	32	11	12	1	6	23	7	0	4	17	1	6	0	0	1	19	3	
		100.0	34.4	37.5	3.1	18.8	71.9	21.9	0.0	12.5	53.1	3.1	18.8	0.0	0.0	3.1	59.4	9.4	
施設	18歳未満	7	4	2	1	3	5	1	1	1	4	0	4	0	1	0	5	1	
		100.0	57.1	28.6	14.3	42.9	71.4	14.3	14.3	14.3	57.1	0.0	57.1	0.0	14.3	0.0	71.4	14.3	
施設	18歳以上	39	1	7	0	1	14	6	0	4	17	2	3	0	1	0	22	4	
		100.0	2.6	17.9	0.0	2.6	35.9	15.4	0.0	10.3	43.6	5.1	7.7	0.0	2.6	0.0	56.4	10.3	

通常の人工呼吸器の方法・健康状態

○通常の人工呼吸器の方法について、「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%)。

○また、健康状態については、「良好」が151人(48.7%)、「通院して治療中」が64人(20.6%)、「状態不安定」が42人(13.5%)の順に多い。

		問16人工呼吸			
		合計	を気管挿管と人工呼吸を使用する方法	を気管切開と人工呼吸器を使用する方法	マスクと人工呼吸器を使用する方法
全体		26	0	21	5
		100.0	0.0	80.8	19.2
在宅	18歳未満	13	0	11	2
		100.0	0.0	84.6	15.4
在宅	18歳以上	10	0	7	3
		100.0	0.0	70.0	30.0
施設	18歳未満	3	0	3	0
		100.0	0.0	100.0	0.0
施設	18歳以上	0	0	0	0
		0.0	0.0	0.0	0.0

		問17健康状態								
		合計	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		
全体		310	151	42	64	22	12	19		
		100.0	48.7	13.5	20.6	7.1	3.9	6.1		
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	36	0	14	1	1	3
				100.0	65.5	0.0	25.5	1.8	1.8	5.5
	施設	18歳以上	79	42	7	20	0	3	7	
			100.0	53.2	8.9	25.3	0.0	3.8	8.9	
	在宅	18歳未満	1	0	0	0	0	0	1	
			100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
	施設	18歳以上	48	24	5	10	3	3	3	
			100.0	50.0	10.4	20.8	6.2	6.2	6.2	
	必要	在宅	18歳未満	49	25	9	13	1	1	0
				100.0	51.0	18.4	26.5	2.0	2.0	0.0
施設	18歳以上	32	9	10	6	4	2	1		
		100.0	28.1	31.2	18.8	12.5	6.2	3.1		
在宅	18歳未満	7	3	1	0	2	1	0		
		100.0	42.9	14.3	0.0	28.6	14.3	0.0		
施設	18歳以上	39	12	10	1	11	1	4		
		100.0	30.8	25.6	2.6	28.2	2.6	10.3		

NICUへの入院について①

○NICUの入院の有無については、「入院した」が105人(33.9%)、「入院していない」が170人(54.8%)であり、約3分の1の方がNICUの入院有り。

○そのうち、医療的ケアが必要な方については、在宅・施設ともに、18歳未満の方が「入院した」が「入院していない」を上回っている。

○また、NICUに入院していた方について、退院するときに、良かったことは「自宅に帰れる喜び」が75人(71.4%)と7割強を占めており、不安だったこと(困ったこと)は、「その他」が23人(21.9%)と最も多いものの、次いで「介護・看護の不安」が22人(21.0%)、「緊急時の不安」が21人(20.0%)と多い。

		問18NICU			
		合計	入院していない	入院した	無回答

		問18NICU				
		合計	入院していない	入院した	無回答	
全体		310	170	105	35	
		100.0	54.8	33.9	11.3	
医療的ケアの必要なし	在宅	18歳未満	55	27	24	4
		100.0	49.1	43.6	7.3	
	18歳以上	79	44	22	13	
		100.0	55.7	27.8	16.5	
	施設	18歳未満	1	0	1	0
		100.0	0.0	100.0	0.0	
18歳以上	48	33	8	7		
	100.0	68.8	16.7	14.6		
医療的ケアの必要あり	在宅	18歳未満	49	18	31	0
		100.0	36.7	63.3	0.0	
	18歳以上	32	22	7	3	
		100.0	68.8	21.9	9.4	
	施設	18歳未満	7	3	4	0
		100.0	42.9	57.1	0.0	
18歳以上	39	23	8	8		
	100.0	59.0	20.5	20.5		

		合計	問19良かったこと				
			自宅に帰れる喜び	在宅に向けた指導	安心につながる声かけ	その他	無回答

		合計	問19良かったこと					
			自宅に帰れる喜び	在宅に向けた指導	安心につながる声かけ	その他	無回答	
全体		105	75	7	2	4	17	
		100.0	71.4	6.7	1.9	3.8	16.2	
医療的ケアの必要なし	在宅	18歳未満	24	20	1	0	0	3
		100.0	83.3	4.2	0.0	0.0	12.5	
	18歳以上	22	15	2	0	1	4	
		100.0	68.2	9.1	0.0	4.5	18.2	
	施設	18歳未満	1	0	0	0	0	1
		100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	
18歳以上	8	4	1	0	1	2		
	100.0	50.0	12.5	0.0	12.5	25.0		
医療的ケアの必要あり	在宅	18歳未満	31	26	2	2	0	1
		100.0	83.9	6.5	6.5	0.0	3.2	
	18歳以上	7	4	0	0	0	3	
		100.0	57.1	0.0	0.0	0.0	42.9	
	施設	18歳未満	4	1	0	0	1	2
		100.0	25.0	0.0	0.0	25.0	50.0	
18歳以上	8	5	1	0	1	1		
	100.0	62.5	12.5	0.0	12.5	12.5		

		問19不安						
		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
全体		22	21	5	12	11	23	11
		21.0	20.0	4.8	11.4	10.5	21.9	10.5
医療的ケアの必要なし	在宅	5	5	0	4	6	2	2
		20.8	20.8	0.0	16.7	25.0	8.3	8.3
	18歳以上	4	3	1	4	2	5	3
		18.2	13.6	4.5	18.2	9.1	22.7	13.6
	施設	0	0	0	1	0	0	0
		0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
18歳以上	2	0	1	0	0	2	3	
	25.0	0.0	12.5	0.0	0.0	25.0	37.5	
医療的ケアの必要あり	在宅	7	9	0	2	2	10	1
		22.6	29.0	0.0	6.5	6.5	32.3	3.2
	18歳以上	3	1	1	1	0	1	0
		42.9	14.3	14.3	14.3	0.0	14.3	0.0
	施設	0	2	0	0	0	2	0
		0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0
18歳以上	1	1	2	0	1	1	2	
	12.5	12.5	25.0	0.0	12.5	12.5	25.0	

NICUへの入院について②

ONICUに入院していた方について、退院後の在宅生活の当初において、良かったことは「一緒に暮らせる喜び」が80人(76.2%)と4分の3強を占めており、不安だったこと(困ったこと)は、「病状悪化やけいれんの不安」が23人(21.9%)と最も多く、次いで「その他」が21人(20.0%)、「育児・介護に関すること」が14人(13.3%)と多い。

			合計	問20良かったこと				問20不安										
				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	病状悪化やけいれんの不安	医療的ケアの不安	と育児・介護に関すること	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	
全体			105	80	9	2	14	23	3	14	7	6	5	7	6	21	13	
			100.0	76.2	8.6	1.9	13.3	21.9	2.9	13.3	6.7	5.7	4.8	6.7	5.7	20.0	12.4	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	24	22	0	0	2	2	1	3	1	3	2	4	2	4	
		18歳以上	22	18	2	0	2	4	0	7	1	0	2	0	1	5	2	
				100.0	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
	施設	18歳未満	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	
		18歳以上	8	5	0	1	2	3	0	0	0	0	0	0	0	3	2	
				100.0	62.5	0.0	12.5	25.0	37.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	25.0	
	必要	在宅	18歳未満	31	25	3	1	2	8	1	1	4	3	1	1	2	8	2
			18歳以上	7	4	1	0	2	2	0	2	0	0	0	1	1	1	0
					100.0	57.1	14.3	0.0	28.6	28.6	0.0	28.6	0.0	0.0	14.3	14.3	14.3	0.0
		施設	18歳未満	4	0	2	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2
18歳以上	8		5	1	0	2	3	1	1	1	0	0	0	0	1	1		
			100.0	62.5	12.5	0.0	25.0	37.5	12.5	12.5	12.5	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5		

日常的な介護について

○日常的な介護に関して、「食事」については、「全面介助が必要」が119人(38.4%)、「一部介助が必要」が85人(27.4%)、「経管栄養」が84人(27.1%)の順に多いが、医療的なケアが必要な方は「経管栄養」が最も多い。

○「着脱」については、「全面介助が必要」が243人(78.4%)、「一部介助が必要」が56人(18.1%)であり、医療的ケアが必要な方は9割以上が「全面介助が必要」。

○「入浴」については、「全面介助が必要」が265人(85.5%)、「一部介助が必要」が38人(12.3%)であり、医療的ケアが必要な方は9割以上が「全面介助が必要」。

○「排せつ」については、「全面介助が必要」が248人(80%)、「一部介助が必要」が48人(15.5%)であり、医療的なケアが必要な方の大半は、「全面介助が必要」が9割以上。

		合計	問21食事					問21着脱					問21入浴					問21排せつ						
			経管栄養	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	全面介助が必要	一部介助が必要	介助なしでできる	その他	無回答	
全体		310	84	119	85	17	1	4	243	56	7	1	3	265	38	3	1	3	248	48	10	1	3	
		100.0	27.1	38.4	27.4	5.5	0.3	1.3	78.4	18.1	2.3	0.3	1.0	85.5	12.3	1	0.3	1	80	15.5	3.2	0.3	1	
医療的ケアの必要有無	在宅	18歳未満	55	1	30	20	4	0	0	40	14	1	0	0	45	9	1	0	0	44	10	1	0	0
		100.0	1.8	54.5	36.4	7.3	0.0	0.0	72.7	25.5	1.8	0.0	0.0	81.8	16.4	1.8	0.0	0.0	80.0	18.2	1.8	0.0	0.0	
	施設	18歳以上	79	1	37	30	8	1	2	48	25	5	1	0	59	17	2	1	0	50	20	8	1	0
		100.0	1.3	46.8	38.0	10.1	1.3	2.5	60.8	31.6	6.3	1.3	0.0	74.7	21.5	2.5	1.3	0.0	63.3	25.3	10.1	1.3	0.0	
	在宅	18歳未満	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
		100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	施設	18歳以上	48	0	18	26	3	0	1	32	14	1	0	1	38	9	0	0	1	34	13	0	0	1
		100.0	0.0	37.5	54.2	6.2	0.0	2.1	66.7	29.2	2.1	0.0	2.1	79.2	18.8	0.0	0.0	2.1	70.8	27.1	0.0	0.0	2.1	
	在宅	18歳未満	49	40	7	2	0	0	0	47	1	0	0	1	47	1	0	0	1	46	1	1	0	1
		100.0	81.6	14.3	4.1	0.0	0.0	0.0	95.9	2.0	0.0	0.0	2.0	95.9	2.0	0.0	0.0	2.0	93.9	2.0	2.0	0.0	2.0	
施設	18歳以上	32	20	10	1	1	0	0	32	0	0	0	0	32	0	0	0	0	31	1	0	0	0	
	100.0	62.5	31.2	3.1	3.1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	96.9	3.1	0.0	0.0	0.0		
在宅	18歳未満	7	4	2	1	0	0	0	7	0	0	0	0	7	0	0	0	0	7	0	0	0	0	
	100.0	57.1	28.6	14.3	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
施設	18歳以上	39	18	14	5	1	0	1	36	2	0	0	1	36	2	0	0	1	35	3	0	0	1	
	100.0	46.2	35.9	12.8	2.6	0.0	2.6	92.3	5.1	0.0	0.0	2.6	92.3	5.1	0.0	0.0	2.6	89.7	7.7	0.0	0.0	2.6		

平日の日中の主な生活の場(平成25年6月)について

○平日の日中の主な生活の場について、「自宅」が61人(28.4%)、「自宅以外」が143人(66.5%)であり、約3分の2の方は「自宅以外」。

○医療的ケアは必要ない方と医療的ケアが必要な方を比較すると、医療的ケアが必要な方は「自宅以外」の割合が低くなり、「自宅」の割合が高くなる。

○また、「自宅以外」の具体的な場所については、18歳以上の方は「障害福祉サービス通所事業所」が最も多く、18歳未満の方は「特別支援学校」及び「小中学校の特別支援学級」で約8割を占めている。

				問22日中の生活の場			
				合計	自宅	自宅以外	無回答
全体				215	61	143	11
				100.0	28.4	66.5	5.1
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	7	47	1
			18歳以上	79	18	54	7
	必要	在宅	18歳未満	49	22	27	0
			18歳以上	32	14	15	3
				100.0	43.8	46.9	9.4

				問22の1									
				合計	保育所	幼稚園	小中学校の普通学級	小中学校の特別支援学級	特別支援学級	自宅で訪問学級	障害福祉サービス通所事業所	その他	無回答
全体				143	2	1	1	9	54	0	67	8	1
				100.0	1.4	0.7	0.7	6.3	37.8	0.0	46.9	5.6	0.7
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	47	1	1	1	3	38	0	2	1	0
			18歳以上	54	0	0	0	0	1	0	48	4	1
	必要	在宅	18歳未満	27	1	0	0	6	15	0	3	2	0
			18歳以上	15	0	0	0	0	0	0	14	1	0
				100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	93.3	6.7	0.0

障害福祉サービス等の利用状況(平成25年6月)について

○在宅の方の障害福祉サービス等の利用状況について、医療的ケアは必要ない方に関して、18歳未満は「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%)である一方、18歳以上は「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%)。

○また、医療的ケアが必要な方に関して、18歳未満は「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%)であり、次いで障害福祉サービスである「短期入所」が14人(28.6%)であり、18歳以上は「医療機関」が15人(46.9%)、「生活介護」及び「訪問看護」がともに14人(43.8%)、「訪問リハビリ」が12人(37.5%)、「短期入所」が11人(34.4%)。

				問23サービス利用状況														
				合計	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
全体				215	30	7	1	61	14	52	31	16	22	48	28	57	19	31
				100.0	14.0	3.3	0.5	28.4	6.5	24.2	14.4	7.4	10.2	22.3	13.0	26.5	8.8	14.4
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	7	0	0	0	5	9	13	0	1	3	1	8	8	18
			100.0	12.7	0.0	0.0	0.0	9.1	16.4	23.6	0.0	1.8	5.5	1.8	14.5	14.5	32.7	
	18歳以上	79	4	0	1	46	1	18	8	5	4	1	0	13	5	7	7	
	100.0	5.1	0.0	1.3	58.2	1.3	22.8	10.1	6.3	5.1	1.3	0.0	16.5	6.3	8.9			
必要	在宅	18歳未満	49	9	0	0	1	8	14	8	6	7	30	15	21	4	4	
		100.0	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		
18歳以上	32	10	7	0	14	0	11	2	5	10	14	12	15	2	2			
100.0	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				

障害福祉サービス等の利用状況(平成25年6月)について(超重症心身障がい・準超重症心身障がい)

○障害福祉サービス等の利用状況について、超重症心身障がい児・者及び準超重症心身障がい児・者別にみると、在宅の超重症心身障がい児(18歳未満)(14人)は「訪問看護」が14人(100%)、「訪問リハビリ」が9人(64.3%)、「短期入所」が7人(50%)である一方、在宅の準超重症心身障がい児(18歳未満)(10人)は「訪問看護」が6人(60%)、「短期入所」が5人(50%)、「日中一時支援」・「医療機関」がともに4人(40%)。

○また、在宅の超重症心身障がい者(18歳以上)(10人)は「訪問看護」、「訪問リハビリ」、「医療機関」がそれぞれ7人(70%)、「生活介護」が6人(60%)、「居宅介護」、「訪問入浴」が5人(50%)である一方、準超重症心身障がい者(18歳以上)(7人)は「医療機関」が4人(57.1%)、「訪問入浴」が3人(42.9%)、「居宅介護」、「生活介護」、「短期入所」、「訪問看護」、「訪問リハビリ」、「利用していない」がそれぞれ2人(28.6%)。

				問23サービス利用状況																
				合計	居宅介護	重度訪問介護	行動支援	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		
全体				41	13	4	0	9	2	16	5	9	13	29	21	21	3	3		
				100	31.7	9.8	0	22	4.9	39	12.2	22	31.7	70.7	51.2	51.2	7.3	7.3		
医療的ケアの必要有無	必要	在宅	18歳未満	超重症児	14	6	0	0	0	0	7	0	4	4	14	9	6	1	0	
				100	42.9	0	0	0	0	50	0	28.6	28.6	100	64.3	42.9	7.1	0		
			18歳以上	超重症者	10	0	0	0	1	2	5	4	1	6	3	4	1	1	1	1
					100	0	0	0	10	20	50	40	10	10	60	30	40	10	10	
				準超重症者	10	5	4	0	6	0	2	1	4	5	7	7	7	7	1	0
					100	50	40	0	60	0	20	10	40	50	70	70	70	70	10	0
7	2	0	0	2	0	2	0	2	0	0	3	2	2	4	0	2				
																	100	28.6	0	0

障害福祉サービス等の利用状況(平成25年6月)について(行動障がい)

○障害福祉サービス等の利用状況について、行動障がいに着目してみると、医療的ケアは必要ない方については、「生活介護」が20人(32.3%)、「短期入所」が16人(25.8%)、「日中一時支援」・「利用していない」が14人(22.6%)。

				問23サービス利用状況															
				合計	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				62	3	0	0	20	2	16	14	2	0	0	1	8	9	14	
				100	4.8	0	0	32.3	3.2	25.8	22.6	3.2	0	0	1.6	12.9	14.5	22.6	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	2	0	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	0	100
				10点~19点(強度行動障害)	10	1	0	0	0	1	2	4	0	0	0	0	0	1	4
			100	10	0	0	0	10	20	40	0	0	0	0	0	10	40	20	
			1~9点	16	2	0	0	0	1	4	5	0	0	0	0	1	1	3	5
			100	12.5	0	0	0	6.2	25	31.2	0	0	0	0	6.2	6.2	18.8	31.2	
	18歳以上	20点以上(特別処遇の対象)	5	0	0	0	3	0	2	1	1	0	0	0	0	2	0	0	
		100	0	0	0	60	0	40	20	20	0	0	0	0	40	0	0		
		10点~19点(強度行動障害)	8	0	0	0	4	0	3	2	0	0	0	0	2	1	2		
	100	0	0	0	50	0	37.5	25	0	0	0	0	0	25	12.5	25			
1~9点	21	0	0	0	13	0	5	2	1	0	0	0	2	1	3				
100	0	0	0	61.9	0	23.8	9.5	4.8	0	0	0	0	9.5	4.8	14.3				

障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関

○障害福祉サービス等の利用に当たっての相談機関については、医療的ケアは必要ない方に関して、18歳未満の方は「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%)である一方、18歳以上の方は「相談支援事業所」が19人(24.1%)、「行政機関の福祉部門の職員」が16人(20.3%)、「医療機関の医師」が8人(10.1%)。

○医療的ケアが必要な方に関して、18歳未満の方は「医療機関の医師」が16人(32.7%)、「相談支援事業所」・「医療機関のソーシャルワーカー」・「行政の保健師」がいずれも11人(22.4%)、「行政の福祉部門の職員」が8人(16.3%)である一方、18歳以上の方は「相談支援事業所」が9人(28.1%)、「医療機関の医師」が7人(21.9%)、「行政機関の福祉部門の職員」及び「その他」がともに4人(12.5%)。

			問24相談先										
			合計	相談支援事業所	医療機関の医師	シヤルワーカー	医療機関のソーシャルワーカー	シヤルワーカー	療養機関のソーシャルワーカー	行政の保健師	職員の行政の福祉部門の	族が対応相談者が探せず家	その他
全体			215	52	40	17	6	22	42	14	24		
			100.0	24.2	18.6	7.9	2.8	10.2	19.5	6.5	11.2		
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	13	9	1	1	6	14	3	8	
			100.0	23.6	16.4	1.8	1.8	10.9	25.5	5.5	14.5		
	18歳以上	79	19	8	3	2	4	16	5	5			
		100.0	24.1	10.1	3.8	2.5	5.1	20.3	6.3	6.3			
必要	在宅	18歳未満	49	11	16	11	1	11	8	3	7		
		100.0	22.4	32.7	22.4	2.0	22.4	16.3	6.1	14.3			
18歳以上	32	9	7	2	2	1	4	3	4				
	100.0	28.1	21.9	6.2	6.2	3.1	12.5	9.4	12.5				

日常生活用具や補装具の支給状況等

○日常生活用具や補装具の支給状況については、「はい」が154人(71.6%)、「いいえ」が46人(21.4%)であり、医療的ケアは必要ない方及び医療的なケアが必要な方ともに、「18歳以上」の方に比べて「18歳未満」の方の支給有りの方の割合が高い。

○障害福祉サービス等以外に利用したサービスについては、大半の方が「利用していない」状況。

○サービス利用と家計の関係については、「不安なく利用している」が69人(32.1%)、「厳しさが十分利用できる」及び「無回答」がともに49人(22.8%)、「厳しく利用が十分にできない」が19人(8.8%)という状況。

				問25用具				
				合計	はい	いいえ	無回答	
全体				215	154	46	15	
				100.0	71.6	21.4	7.0	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	40	15	0	
			18歳以上	79	46	24	9	
					100.0	58.2	30.4	11.4
	必要	在宅	18歳未満	49	45	2	2	
18歳以上			32	23	5	4		
				100.0	71.9	15.6	12.5	

						問26利用したサービス				
						合計	ファミリーサポート	認可外保育施設	その他	利用していない
全体						215	1	1	8	149
						100.0	0.5	0.5	3.7	69.3
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	0	1	2	42		
			18歳以上	79	1	0	3	50		
					100.0	1.3	0.0	3.8	63.3	
	必要	在宅	18歳未満	49	0	0	3	35		
18歳以上			32	0	0	0	22			
				100.0	0.0	0.0	0.0	68.8		

								問27サービス利用と家計について						
								合計	厳しく利用できない	厳しく利用が十分	できている	不安なく利用している	その他	無回答
全体								215	13	19	49	69	16	49
								100.0	6.0	8.8	22.8	32.1	7.4	22.8
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	3	3	14	16	8	11				
			18歳以上	79	3	1	14	31	4	26				
					100.0	5.5	5.5	25.5	29.1	14.5	20.0			
	必要	在宅	18歳未満	49	4	9	15	13	3	5				
			18歳以上	32	3	6	6	9	1	7				
					100.0	9.4	18.8	18.8	28.1	3.1	21.9			

同居の家族、主たる介護者・看護者、介護・看護期間

○同居されている家族構成については、「母親」が193人(89.8%)、「父親」が165人(76.7%)、「兄弟姉妹」が120人(55.8%)の順に多い。

○主たる介護者・看護者については、「母親」が180人(83.7%)であり、大半が「母親」が介護・看護を行っている状況。

○主たる介護者・看護者が介護・看護を始められたの期間については、「5年以上」が163人(75.8%)であり、介護・看護の期間は長期化している。

問28同居家族

		合計	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	
全体		215	193	165	22	14	120	0	1	5	
		100.0	89.8	76.7	10.2	6.5	55.8	0.0	0.5	2.3	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	54	48	5	6	39	0	0
			18歳以上	79	67	50	9	4	31	0	1
			100.0	84.8	63.3	11.4	5.1	39.2	0.0	1.3	5.1
	必要	在宅	18歳未満	49	46	42	7	2	37	0	0
18歳以上			32	26	25	1	2	13	0	0	
		100.0	81.2	78.1	3.1	6.2	40.6	0.0	0.0	3.1	

問29主な介護者

		合計	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	無回答	
全体		215	180	3	1	0	4	0	0	10	17	
		100.0	83.7	1.4	0.5	0.0	1.9	0.0	0.0	4.7	7.9	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	53	1	0	0	0	0	0	
			18歳以上	79	61	2	0	0	3	0	5	
			100.0	96.4	1.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.3	10.1
	必要	在宅	18歳未満	49	42	0	1	0	0	0	3	
18歳以上			32	24	0	0	0	1	0	2		
		100.0	75.0	0.0	0.0	0.0	3.1	0.0	0.0	6.2	15.6	

問30介護期間

		合計	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	
全体		215	3	5	5	9	10	163	20	
		100.0	1.4	2.3	2.3	4.2	4.7	75.8	9.3	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	1	2	2	4	43	1
			18歳以上	79	1	0	1	3	0	64
			100.0	1.3	0.0	1.3	3.8	0.0	81.0	12.7
	必要	在宅	18歳未満	49	1	3	2	4	5	31
18歳以上			32	0	0	0	0	1	25	
		100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	3.1	78.1	18.8	

主たる介護者・看護者の健康状態及び睡眠時間について

○主たる介護者・看護者の現在の健康状況について、「不安がある」が92人(42.8%)、「良い」が61人(28.4%)、「良くない」が41人(19.1%)という状況。

○主たる介護者・看護者の睡眠時間について、「6時間未満」が99人(46.0%)、「7時間以上」が39人(18.1%)、「5時間未満」が36人(16.7%)。

○また、主たる介護者・看護者の睡眠の形態(連続・断続)については、「まとまった時間眠れる」が103人(47.9%)、「短時間睡眠を複数回」が74人(34.4%)であり、前者が後者を上回っているが、医療的ケアが必要な方に関して、18歳未満の方は、「まとまった時間眠れる」と「短時間睡眠を複数回」が同程度であり、さらに、18歳以上の方は「短時間睡眠を複数回」が「まとまった時間眠れる」を上回っている。

		問31健康状態						
		合計	良い	不安がある	良くない	無回答		
全体		215	61	92	41	21		
		100.0	28.4	42.8	19.1	9.8		
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	21	19	13	2
				100.0	38.2	34.5	23.6	3.6
	在宅	18歳以上	79	19	36	15	9	
			100.0	24.1	45.6	19.0	11.4	
必要	在宅	18歳未満	49	16	26	3	4	
			100.0	32.7	53.1	6.1	8.2	
在宅	18歳以上	32	5	11	10	6		
		100.0	15.6	34.4	31.2	18.8		

		合計	問32睡眠時間					問32睡眠の形態					
			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	まとまった時間と眠れつた	短時間睡眠を複数回	無回答		
全体		215	0	19	36	99	39	22	103	74	38		
		100.0	0.0	8.8	16.7	46.0	18.1	10.2	47.9	34.4	17.7		
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	0	3	11	29	10	2	32	19	4
				100.0	0.0	5.5	20.0	52.7	18.2	3.6	58.2	34.5	7.3
	在宅	18歳以上	79	0	8	10	32	18	11	42	20	17	
			100.0	0.0	10.1	12.7	40.5	22.8	13.9	53.2	25.3	21.5	
必要	在宅	18歳未満	49	0	6	7	24	9	3	23	22	4	
			100.0	0.0	12.2	14.3	49.0	18.4	6.1	46.9	44.9	8.2	
在宅	18歳以上	32	0	2	8	14	2	6	6	13	13		
		100.0	0.0	6.2	25.0	43.8	6.2	18.8	18.8	40.6	40.6		

代わりに支援を依頼できる者及びその支援時間

○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については、「同居の家族」が74人(34.4%)、「いない」が60人が(27.9%)、「別居の家族」が32人(14.9%)であり、18歳以上の方については、医療的ケアの必要の有無に関わらず、「いない」が最も多い。また、医療的ケアが必要な方については、年齢に関わらず、「訪問看護師」が上位3番目となっている。

○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については、「1日以上」が34人(26.0%)、「無回答」が24人(18.3%)、「5時間以上」が23人(17.6%)であるが、医療的ケアは必要はない方に関して、18歳以上の方は「3時間未満」が上位3番目であり、医療的ケアが必要な方に関して、18歳未満の方は「1時間未満」が5人(13.9%)、18歳以上の方は「2時間未満」が2人(12.5%)とそれぞれ上位3番目となっている。

			問33介護できない場合にお願ひできる人							
			合計	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	パホームヘル	その他	いない	無回答
全体			215	74	32	12	4	9	60	24
			100.0	34.4	14.9	5.6	1.9	4.2	27.9	11.2
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	55	22	18	0	0	0	14	1
		18歳未満	100.0	40.0	32.7	0.0	0.0	0.0	25.5	1.8
	18歳以上	79	27	4	0	1	7	29	11	
	100.0	34.2	5.1	0.0	1.3	8.9	36.7	13.9		
必要	在宅	49	16	10	9	0	1	8	5	
	18歳未満	100.0	32.7	20.4	18.4	0.0	2.0	16.3	10.2	
18歳以上	32	9	0	3	3	1	9	7		
100.0	28.1	0.0	9.4	9.4	3.1	28.1	21.9			

			問34かわりに介護をお願ひできる時間								
			合計	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	1日以上	無回答
全体			131	9	10	13	4	14	23	34	24
			100.0	6.9	7.6	9.9	3.1	10.7	17.6	26.0	18.3
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	40	2	3	2	0	6	8	11	8
		18歳未満	100.0	5.0	7.5	5.0	0.0	15.0	20.0	27.5	20.0
	18歳以上	39	1	3	7	2	1	5	9	11	
	100.0	2.6	7.7	17.9	5.1	2.6	12.8	23.1	28.2		
	必要	在宅	36	5	2	4	2	4	8	9	2
		18歳未満	100.0	13.9	5.6	11.1	5.6	11.1	22.2	25.0	5.6
18歳以上	16	1	2	0	0	3	2	5	3		
100.0	6.2	12.5	0.0	0.0	18.8	12.5	31.2	18.8			

主たる介護者・看護者が介護等をする上での負担について

○主たる介護者・看護者が介護等をする上で、最も負担だと感じていることについては、「入浴介助」が98人(45.6%)、「移動介助(本人)」が73人(34.0%)、「食事介助」が72人(33.5%)。

○医療的ケアは必要ない方に関して、18歳未満の方は「入浴介助」が29人(52.7%)、「食事介助」、「排泄・排便介助」、「移動介助」がそれぞれ23人(41.8%)、外出(介護・看護者)が15人(27.3%)である一方、18歳以上の方は「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%)。

○医療的ケアが必要な方に関して、18歳未満の方は「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%)である一方、18歳以上の方は「入浴介助」が13人(40.6%)、「食事介助」、「移動介助(本人)」がともに9人(28.1%)、「医療的ケア」、「睡眠(介護・看護者)」が7人(21.9%)。

				問35負担に感じること										
				合計	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
全体				215	72	13	98	62	73	26	41	68	29	21
				100.0	33.5	6.0	45.6	28.8	34.0	12.1	19.1	31.6	13.5	9.8
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	23	5	29	23	23	3	11	15	5	4
				100.0	41.8	9.1	52.7	41.8	41.8	5.5	20.0	27.3	9.1	7.3
	必要	在宅	18歳以上	79	26	5	29	28	22	2	11	23	7	9
				100.0	32.9	6.3	36.7	35.4	27.8	2.5	13.9	29.1	8.9	11.4
必要	在宅	18歳未満	49	14	0	27	5	19	14	12	26	11	5	
			100.0	28.6	0.0	55.1	10.2	38.8	28.6	24.5	53.1	22.4	10.2	
必要	在宅	18歳以上	32	9	3	13	6	9	7	7	4	6	3	
			100.0	28.1	9.4	40.6	18.8	28.1	21.9	21.9	12.5	18.8	9.4	

■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」「下の子供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、体重が増えず困っている」	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

■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勞する」	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、私は異性なので年輪的にも負担」「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

■入浴介助

	主な記述内容	件数
体力的にたいへんという意見	「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、重くなっていく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汗がひどいので毎日お風呂に入れたいいけない。胃ろうのまわりも赤みがあったりするので、きれいにしたい」など	7 件

■移動介助(本人)

	主な記述内容	件数
抱えるのがたいへんという意見	「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
成長に伴う移動のたいへんさ	「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	「一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たいいけない」など	3 件
医療的ケアに関する意見	「医療的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
車イス移動に関する意見	「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)でもう少し時間がづ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のため、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人のできないので、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こと	「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入れ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」「夜中ずっと寝たことがない」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。病院が空いていけ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、なしこ園へ通園中。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、対応してもらえないまで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の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くて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。気を配ってもらうま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時までのどが温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ってくるので、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重なるので、いろんな面で大変

主たる介護者・看護者が介護等をする上での負担について(超重症心身障がい・準超重症心身障がい)

○主たる介護者・看護者が介護等をする上で、最も負担だと感じていることについて、超重症心身障がい児・者及び準超重症心身障がい児・者別にみると、在宅の超重症心身障がい児(18歳未満)(14人)は「移動介助(本人)」・「外出(介護・看護者)」がともに6人(42.9%)、「入浴介助」・「睡眠(介護・看護者)」・「健康状態(介護・看護者)」がそれぞれ5人(35.7%)である一方、在宅の準超重症心身障がい児(18歳未満)(10人)は「入浴介助」・「睡眠(介護・看護者)」・「外出(介護・看護者)」がそれぞれ5人(50%)。

○また、在宅の超重症心身障がい者(18歳以上)(10人)は「睡眠(介護・看護者)」が6人(60%)、「入浴介助」・「医療的ケア」がそれぞれ5人(50%)である一方、在宅の準超重症心身障がい者(18歳以上)(7人)は「食事介助」・「入浴介助」・「排泄・排便介助」・「移動介助(本人)」・「医療的ケア」・「健康状態(介護・看護者)」がそれぞれ2人(28.6%)。

			問35負担に感じること										
			合計	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			41	5	0	17	4	13	14	16	14	12	3
			100	12.2	0	41.5	9.8	31.7	34.1	39	34.1	29.3	7.3
在宅	18歳未満	超重症児	14	2	0	5	1	6	4	5	6	5	0
			100	14.3	0	35.7	7.1	42.9	28.6	35.7	42.9	35.7	0
		準超重症児	10	1	0	5	0	2	3	5	5	3	1
			100	10	0	50	0	20	30	50	50	30	10
	18歳以上	超重症者	10	0	0	5	1	3	5	6	2	2	1
			100	0	0	50	10	30	50	60	20	20	10
準超重症者	7	2	0	2	2	2	2	2	0	1	2	1	
	100	28.6	0	28.6	28.6	28.6	28.6	28.6	0	14.3	28.6	14.3	

主たる介護者・看護者が介護等をする上での負担について(行動障がい)

○主たる介護者・看護者が介護等をする上で、最も負担だと感じていることについて、行動障がいに着目してみると、医療的ケアは必要ない方については、「入浴介助」が30人(48.4%)、「食事介助」が26人(41.9%)、「排泄・排便介助」が24人(38.7%)の順に多い。

				問35負担に感じること											
合計				合計	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				62	26	3	30	24	20	4	17	19	5	10	
				100	41.9	4.8	48.4	38.7	32.3	6.5	27.4	30.6	8.1	16.1	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	2	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0
				10点~19点(強度行動障害)	10	3	0	7	5	4	1	1	3	1	1
				1~9点	16	9	1	8	6	6	2	7	4	0	2
			18歳以上	20点以上(特別処遇の対象)	5	2	0	3	2	1	0	2	4	1	0
				10点~19点(強度行動障害)	8	3	1	5	3	2	0	1	2	0	3
				1~9点	21	9	1	6	7	6	1	5	5	2	4
	合計				100	56.2	6.2	50	37.5	37.5	12.5	43.8	25	0	12.5
	合計				100	42.9	4.8	28.6	33.3	28.6	4.8	23.8	23.8	9.5	19

今後(向こう5年間)の生活の場について

○今後(向こう5年間)の生活の場については、「自宅中心」が160人(51.6%)、「入所施設」が90人(29.0%)、「無回答」が38人(12.3%)。

○医療的ケアは必要ない方に関して、在宅の方について、18歳未満の方は「自宅中心」が45人(81.8%)、「無回答」が4人(7.3%)、「入所施設」が3人(5.5%)。18歳以上の方は「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%)、「無回答」が10人(12.7%)。

○医療的なケアは必要ない方に関して、入所施設の方については、引き続き「入所施設」が最も多いが、18歳以上の方で「共同生活介護・共同生活援助」が2人(4.3%)存在。

○医療的なケアが必要な方に関して、在宅の方について、18歳未満の方は「自宅中心」が46人(93.9%)と大半を占め、18歳以上の方は「自宅中心」が21人(65.6%)、「無回答」が5人(15.6%)、「入所施設」が4人(12.5%)。

○医療的なケアが必要な方に関して、入所施設の方については、年齢に関わらず、引き続き「入所施設」が大半。

			問36希望の生活の場						
			合計	自宅中心	共同生活介護	入所施設	その他	無回答	
全体			310	160	16	90	6	38	
			100.0	51.6	5.2	29.0	1.9	12.3	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	45	1	3	2	4
			100.0	81.8	1.8	5.5	3.6	7.3	
		18歳以上	79	48	12	8	1	10	
			100.0	60.8	15.2	10.1	1.3	12.7	
		施設	18歳未満	1	0	0	1	0	0
			100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	
	18歳以上	48	0	2	35	0	11		
		100.0	0.0	4.2	72.9	0.0	22.9		
	必要	在宅	18歳未満	49	46	0	2	0	1
			100.0	93.9	0.0	4.1	0.0	2.0	
		18歳以上	32	21	1	4	1	5	
			100.0	65.6	3.1	12.5	3.1	15.6	
施設		18歳未満	7	0	0	7	0	0	
		100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0		
18歳以上	39	0	0	30	2	7			
	100.0	0.0	0.0	76.9	5.1	17.9			

今後(向こう5年間)の生活の場について(超重症心身障がい・準超重症心身障がい)

○今後(向こう5年間)の生活の場について、超重症心身障がい児・者及び準超重症心身障がい児・者別にみると、在宅の超重症心身障がい児(18歳未満)(14人)は「自宅中心」が13人(92.9%)、「入所施設」が1人(7.1%)であり、在宅の準超重症心身障がい児(18歳未満)(10人)も「自宅中心」が10人(100%)。

○また、在宅の超重症心身障がい者(18歳以上)(10人)は「自宅中心」が9人(90%)であり、在宅の準超重症心身障がい者(18歳以上)(7人)は「自宅中心」が4人(57.1%)、「入所施設」が1人(14.3%)。

			問36希望の生活の場					
			合計	自宅中心	共同生活介護	入所施設	その他	無回答
全体			55	36	0	16	1	2
			100	65.5	0	29.1	1.8	3.6
在宅	18歳未満	超重症児	14	13	0	1	0	0
			100	92.9	0	7.1	0	0
	準超重症児	10	10	0	0	0	0	
		100	100	0	0	0	0	
18歳以上	超重症者	10	9	0	0	0	1	
		100	90	0	0	0	10	
	準超重症者	7	4	0	1	1	1	
		100	57.1	0	14.3	14.3	14.3	
施設	18歳未満	超重症児	3	0	0	3	0	0
			100	0	0	100	0	0
	準超重症児	1	0	0	1	0	0	
		100	0	0	100	0	0	
18歳以上	超重症者	1	0	0	1	0	0	
		100	0	0	100	0	0	
	準超重症者	9	0	0	9	0	0	
		100	0	0	100	0	0	

今後(向こう5年間)の生活の場について(行動障がい)

○今後(向こう5年間)の生活の場について、行動障がいに着目してみると、医療的なケアは必要ない方については、「自宅中心」が45人(48.4%)、「入所施設」が26人(28.0%)、「共同生活介護・共同生活援助」が10人(10.8%)。

				問36希望の生活の場							
				合計	自宅中心	共同生活介護	入所施設	その他	無回答		
合計				93	45	10	26	2	10		
				100	48.4	10.8	28.0	2.2	10.8		
医療的ケアの必要有無	在宅	18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	2	2	0	0	0	0		
			10点~19点(強度行動障害)	10	8	0	2	0	0		
			1~9点	16	14	0	0	2	0		
		18歳以上	20点以上(特別処遇の対象)	5	3	1	1	0	0		
			10点~19点(強度行動障害)	8	6	1	0	0	1		
			1~9点	21	12	6	2	0	1		
	施設	18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	0	—	—	—	—	—		
			10点~19点(強度行動障害)	0	—	—	—	—	—		
			1~9点	0	—	—	—	—	—		
		18歳以上	20点以上(特別処遇の対象)	5	0	0	4	0	1		
			10点~19点(強度行動障害)	4	0	2	2	0	0		
			1~9点	22	0	0	15	0	7		
						100	0	0	68.2	0	31.8

今後利用される(したい)サービスについて

○今後、利用される(したい)サービスについては、「障害者支援施設等」が100人(32.3%)、「短期入所」が99人(31.9%)、「生活介護」が83人(26.8%)。

○医療的ケアは必要ない方に関して、在宅の方について、18歳未満の方は「日中一時支援」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%)である一方、18歳以上の方は「生活介護」が35人(44.3%)、「短期入所」34人(43.0%)「障害者支援施設等」、「共同生活介護」がともに26人(32.9%)。

○医療的ケアが必要な方に関して、在宅の方について、18歳未満の方は「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%)である一方、18歳以上の方は「短期入所」が16人(50.0%)、「医療機関」が11人(34.4%)、「生活介護」、「障害者支援施設等」がともに9人(28.1%)。

		問37利用したいサービス																		
		合計	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			
全体		310	46	16	10	83	31	99	75	18	32	26	17	33	66	100	40			
		100.0	14.8	5.2	3.2	26.8	10.0	31.9	24.2	5.8	10.3	8.4	5.5	10.6	21.3	32.3	12.9			
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	55	11	2	0	14	18	23	30	3	6	0	4	9	8	14	2	
			100.0	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		
		施設	18歳未満	1	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
			100.0	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	0.0	100.0	0.0	
	必要	在宅	18歳未満	48	2	1	1	16	2	1	2	1	1	0	1	8	11	19	6	
			100.0	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		
		施設	18歳未満	49	11	3	0	3	10	23	20	2	9	18	6	8	17	10	1	
			100.0	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		
必要	在宅	18歳以上	32	4	5	3	9	1	16	5	8	5	2	0	11	9	1			
		100.0	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			
	施設	18歳未満	7	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	4	0		
		100.0	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			
		39	2	2	0	5	0	0	1	2	3	0	0	4	8	17	4			
		100.0	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			

今後利用される(したい)サービスについて(超重症心身障がい・準超重症心身障がい)

○今後、利用される(したい)サービスについて、超重症心身障がい児・者及び準超重症心身障がい児・者別にみると、在宅の超重症心身障がい児(18歳未満)(14人)は「短期入所」・「訪問看護」がともに9人(64.3%)、「医療機関」が5人(35.7%)である一方、在宅の準超重症心身障がい児(18歳未満)(10人)は「短期入所」が5人(50%)、「医療機関」が4人(40%)、「居宅介護」・「日中一時支援」・「訪問入浴」がともに3人(30%)。

○また、在宅の超重症心身障がい者(18歳以上)(10人)は「短期入所」・「医療機関」がともに7人(70%)、「訪問入浴」が4人(40%)である一方、在宅の準超重症心身障がい者(18歳以上)(7人)は「行動援護」、「短期入所」、「訪問入浴」がそれぞれ3人(42.9%)。

			合計	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		
全体			55	8	6	3	6	2	25	9	1	15	15	2	2	20	18		1		
			100	14.5	10.9	5.5	10.9	3.6	45.5	16.4	1.8	27.3	27.3	3.6	3.6	36.4	32.7		1.8		
在宅	18歳未満	超重症児	14	4	2	0	1	0	9	2	1	4	9	0	0	5	2		0		
		100	28.6	14.3	0	7.1	0	64.3	14.3	7.1	28.6	64.3	0	0	35.7	14.3		0			
	準超重症児	10	3	0	0	0	1	5	3	0	3	2	2	2	2	4	2		0		
		100	30	0	0	0	10	50	30	0	30	20	20	20	40	20		0			
	18歳以上	超重症児者	10	1	2	0	2	1	7	1	0	4	3	0	0	7	2		0		
		100	10	20	0	20	10	70	10	0	40	30	0	0	70	20		0			
準超重症者	7	0	1	3	1	0	3	2	0	3	0	0	0	0	1	2		0			
	100	0	14.3	42.9	14.3	0	42.9	28.6	0	42.9	0	0	0	14.3	28.6		0				
施設	18歳未満	超重症児	3	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	3		0	
		100	0	33.3	0	0	0	33.3	33.3	0	0	33.3	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		0	
		100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	
	18歳以上	超重症者	1	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	0	0	0	0	0	0	0	0		0
準超重症者	9	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3	7		1		
	100	0	0	0	22.2	0	0	0	0	0	11.1	0	0	0	33.3	77.8		11.1			

今後利用される(したい)サービスについて(行動障がい)

○今後、利用される(したい)サービスについて、行動障がいに着目してみると、医療的ケアは必要ない方に関して、「生活介護」が33人(35.5%)、「障害者支援施設等」が31人(33.3%)、「短期入所」が30人(32.3%)、「日中一時支援」が23人(24.7%)。

			問37利用したいサービス																
			合計	居宅介護	重度訪問介護	行動支援	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	障害者支援施設	障害児入所施設	共同生活介護
合計			93	12	3	4	33	10	30	23	8	5	1	3	11	21	31	19	
			100	12.9	3.2	4.3	35.5	10.8	32.3	24.7	8.6	5.4	1.1	3.2	11.8	22.6	33.3	20.4	
医療的ケアの必要有無	在宅	18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	2	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	1	0	2	0	
			100	0	0	0	0	0	50	100	0	0	0	0	50	0	100	0	
			10点～19点(強度行動障害)	10	2	0	0	0	3	5	6	1	0	0	1	5	3	2	0
		1～9点	16	4	1	0	5	6	8	8	1	3	0	1	0	2	4	2	
		100	25	6.2	0	31.2	37.5	50	50	6.2	18.8	0	6.2	0	12.5	25	12.5		
		18歳以上	20点以上(特別処遇の対象)	5	0	0	0	3	0	3	1	1	0	0	0	0	3	1	3
	100	0	0	0	60	0	60	20	20	0	0	0	0	0	60	20	60		
	10点～19点(強度行動障害)	8	0	0	2	2	0	2	3	2	0	0	0	0	1	3	4		
	100	0	0	25	25	0	25	37.5	25	0	0	0	0	12.5	37.5	50			
	1～9点	21	4	1	1	12	0	10	2	2	1	1	0	0	5	6	6		
	100	19	4.8	4.8	57.1	0	47.6	9.5	9.5	4.8	4.8	0	0	23.8	28.6	28.6			
	施設	18歳未満	20点以上(特別処遇の対象)	0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
100			—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—		
10点～19点(強度行動障害)			0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—		
1～9点		0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—			
100		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—			
18歳以上		20点以上(特別処遇の対象)	5	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	1	0	2	1	
100	0	0	0	40	0	20	0	0	0	0	0	0	20	0	40	20			
10点～19点(強度行動障害)	4	1	0	0	3	0	0	0	1	0	0	0	2	2	2	1			
100	25	0	0	75	0	0	0	25	0	0	0	50	50	50	25				
1～9点	22	1	1	1	6	1	0	1	0	1	0	1	2	5	9	2			
100	4.5	4.5	4.5	27.3	4.5	0	4.5	0	4.5	0	4.5	0	4.5	9.1	22.7	40.9	9.1		

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)①

				居宅介護						重度訪問介護											
				合計	術上 ヘルパー の知識・技	ほ ヘルパー を増やして	医療的 ケアが 行える	早朝・夜間 も利用 で	休日・祝日 も利用 で	入浴介 助が行 える事	その他	無回 答	合計	術上 ヘルパー の知識・技	ほ ヘルパー を増やして	医療的 ケアが 行える	早朝・夜間 も利用 で	休日・祝日 も利用 で	入浴介 助が行 える事	その他	無回 答
全体				46	3	11	10	9	5	3	5	16	3	5	3	3	2	0	0		
				100.0	6.5	23.9	21.7	19.6	10.9	6.5	10.9	100.0	18.8	31.2	18.8	18.8	12.5	0.0	0.0		
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	11	0	0	1	4	3	1	2	2	1	0	0	0	1	0	0		
			100.0	0.0	0.0	9.1	36.4	27.3	9.1	18.2	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0			
		18歳以上	16	1	2	6	4	0	1	2	2	1	0	0	1	0	0	0			
		100.0	6.2	12.5	37.5	25.0	0.0	6.2	12.5	100.0	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0				
	施設	18歳未満	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0				
	18歳以上	2	0	1	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0				
		100.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0				
必要	在宅	18歳未満	11	0	6	3	1	1	0	0	3	0	1	1	1	0	0	0			
		100.0	0.0	54.5	27.3	9.1	9.1	0.0	0.0	100.0	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0				
	18歳以上	4	2	1	0	0	0	1	0	5	0	3	1	1	0	0	0				
	100.0	50.0	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0	0.0	60.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0					
施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0				
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0					
18歳以上	2	0	1	0	0	1	0	0	2	1	0	0	0	1	0	0					
	100.0	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0					

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)②

			行動援護					生活介護																											
			合計	事業所の増加	ヘルパーの向上	ほしいサービスの知識・技術	医療的ケアが増やせる	その他	無回答	合計	事業所の増加	上さる知識・技術の向上	医療的ケアに対応できる設備の充実	医療的ケアに対応できる設備の充実	機能の充実	リハビリテーション	利用回数の増加	送迎の充実	その他	無回答															
全体			10	4	0	4	1	1	83	13	6	9	22	4	19	6	4	100.0	40.0	0.0	40.0	10.0	10.0	100.0	15.7	7.2	10.8	26.5	4.8	22.9	7.2	4.8			
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	0	0	0	0	0	0	14	3	0	0	2	2	2	2	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	21.4	0.0	0.0	14.3	14.3	14.3	14.3	21.4		
			18歳以上	6	3	0	1	1	1	35	5	1	1	10	2	12	3	1	100.0	50.0	0.0	16.7	16.7	16.7	100.0	14.3	2.9	2.9	28.6	5.7	34.3	8.6	2.9		
		施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
			18歳以上	1	0	0	1	0	0	16	2	1	4	9	0	0	0	0	0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	12.5	6.2	25.0	56.2	0.0	0.0	0.0	0.0	
	必要	在宅	18歳未満	0	0	0	0	0	0	3	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	
			18歳以上	3	1	0	2	0	0	9	2	1	1	1	0	4	0	0	0	100.0	33.3	0.0	66.7	0.0	0.0	100.0	22.2	11.1	11.1	11.1	0.0	44.4	0.0	0.0	
		施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
			18歳以上	0	0	0	0	0	0	5	0	2	3	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	60.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)③

			児童発達支援									
			合計	実施箇所数の増	利用定員の増	利用回数 の増	送迎の 充実	医療的 ケアの 充実	機能 の充実 リハビ リテー ション	その他	無 回 答	
全体			31	13	2	2	5	1	5	1	2	
			100.0	41.9	6.5	6.5	16.1	3.2	16.1	3.2	6.5	
医療的 ケアの 必要有 無	必要なし	在宅	18歳未満	18	8	1	0	4	0	3	0	2
			100.0	44.4	5.6	0.0	22.2	0.0	16.7	0.0	11.1	
		18歳以上	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
	施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
		18歳以上	2	0	1	0	0	0	1	0	0	
		100.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0		
必要	在宅	18歳未満	10	4	0	2	1	1	1	1	0	
		100.0	40.0	0.0	20.0	10.0	10.0	10.0	10.0	0.0		
	18歳以上	1	1	0	0	0	0	0	0	0		
	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0			
施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	0.0	0.0	0.0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0				

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)④

			短期入所					日中一時支援											
			合計	事業所の増	医療的ケアに 対応で きる 知的 知識・ 技術の 増	医療的 ケアに 対応で きる 設備の 充実	医療 機関に よる 短期 入所 の 充実	その他	無 回 答	合計	医療的 ケアに 対応で きる 事業 所の 増	上 きる 医療 的 ケア に 対応 で きる 知的 知識・ 技術の 向	医療 的 ケア に 対応 で きる 設備 の 充実	機能 の 充実	リハ ビリ テー ション	一時 支援 の 実施	医療 機関 に よる 日中	その他	無 回 答
全体			99 100.0	58 58.6	6 6.1	5 5.1	19 19.2	7 7.1	4 4.0	75 100.0	33 44.0	1 1.3	0 0.0	16 21.3	10 13.3	10 13.3	10 13.3	5 6.7	
医療的 ケアの 必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	23 100.0	14 60.9	0 0.0	2 8.7	2 8.7	4 17.4	1 4.3	30 100.0	10 33.3	0 0.0	0 0.0	7 23.3	3 10.0	7 23.3	3 10.0	
			18歳以上	34 100.0	20 58.8	5 14.7	1 2.9	6 17.6	0 0.0	2 5.9	16 100.0	8 50.0	0 0.0	0 0.0	5 31.2	2 12.5	0 0.0	1 6.2	
		施設	18歳未満	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	0 0.0	0 0.0	0 0.0
			18歳以上	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	2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
	必要	在宅	18歳未満	23 100.0	16 69.6	0 0.0	1 4.3	4 17.4	2 8.7	0 0.0	20 100.0	14 70.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 15.0	3 15.0	0 0.0	0 0.0
			18歳以上	16 100.0	5 31.2	1 6.2	1 6.2	7 43.8	1 6.2	1 6.2	5 100.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0	1 20.0	2 40.0	0 0.0	1 20.0	
		施設	18歳未満	1 100.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	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
			18歳以上	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	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)⑤

			移動支援					訪問入浴					訪問看護										
			合計	術の向上	ヘルパーの知識・技術	医療的ケアが増やしている	その他	無回答	合計	増利用できる事業所の	利用できる回数	の増	その他	無回答	合計	利用料の軽減	利用できる回数	の増	1回当たりの時間数	小児も利用できる事業所の増	早期・夜間も利用できる事業所の増	その他	無回答
全体			18	7	5	2	4	32	3	24	4	1	26	5	5	12	1	1	2	0	0	0	0
			100.0	38.9	27.8	11.1	22.2	100.0	9.4	75.0	12.5	3.1	100.0	19.2	19.2	46.2	3.8	3.8	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	3	2	0	1	0	6	1	4	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
			100.0	66.7	0.0	33.3	0.0	100.0	16.7	66.7	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		18歳以上	9	3	2	1	3	5	0	4	1	0	2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
		100.0	33.3	22.2	11.1	33.3	100.0	0.0	80.0	20.0	0.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	必要	在宅	18歳未満	0	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		18歳以上	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	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	0.0	0.0	0.0
必要	在宅	18歳未満	2	0	2	0	0	9	0	8	1	0	18	2	4	9	1	0	2	0	0	0	
		100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	88.9	11.1	0.0	100.0	11.1	22.2	50.0	5.6	0.0	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	
	18歳以上	1	1	0	0	0	8	0	7	0	1	5	2	1	2	0	0	0	0	0	0		
	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	87.5	0.0	12.5	100.0	40.0	20.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	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	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
必要	施設	18歳未満	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	0.0	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	
			2	1	0	0	1	3	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			100.0	50.0	0.0	0.0	50.0	100.0	66.7	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	

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)⑥

				訪問リハ						相談支援							
				合計	利用料の軽減	利用できる回数の増	の1回当たりの時間数の増	小児も利用できる事業所の増	早期・夜間も利用できる事業所の増	その他	無回答	合計	解する事業所の増	重度心身障がいへの対応	サービス利用の調整	その他	無回答
全体				17	4	5	1	5	1	0	1	33	16	15	1	1	
				100.0	23.5	29.4	5.9	29.4	5.9	0.0	5.9	100.0	48.5	45.5	3.0	3.0	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	4	0	1	0	3	0	0	0	9	4	4	1	0	
			100.0	0.0	25.0	0.0	75.0	0.0	0.0	0.0							
		18歳以上	4	2	0	0	0	1	0	1	4	1	2	0	1		
		100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	25.0								
	施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0								
		18歳以上	1	0	1	0	0	0	0	0	8	4	4	0	0		
		100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0								
必要	在宅	18歳未満	6	2	2	0	2	0	0	0	8	4	4	0	0		
		100.0	33.3	33.3	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0								
		18歳以上	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		100.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0								
	施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0								
		18歳以上	0	0	0	0	0	0	0	0	4	3	1	0	0		
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0								

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)⑦

			医療機関							障害児入所施設・障害者支援施設																												
			合計	訪問診療の増	軽症の増	増	重症の増	入院	医療機関のレスパイ	退院時支援の充実	地域生活に必要な情報提供の充実	その他	無回答	合計	入所できる施設の増	サービス内容の充実	生活施設としての充実	地域からの相談への対応	ヘルパーの派遣	施設からの看護師や	短期入所の充実	その他	無回答															
全体			66	9	9	27	14	1	3	3	0	100	59	25	0	2	8	5	1	100.0	13.6	13.6	40.9	21.2	1.5	4.5	4.5	0.0	100.0	59.0	25.0	0.0	2.0	8.0	5.0	1.0		
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	8	1	1	3	1	0	0	2	0	14	11	0	0	1	0	2	0	100.0	12.5	12.5	37.5	12.5	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0	78.6	0.0	0.0	7.1	0.0	14.3	0.0	
			18歳以上	11	2	1	6	0	0	1	1	0	0	26	18	2	0	0	6	0	0	100.0	18.2	9.1	54.5	0.0	0.0	9.1	9.1	0.0	100.0	69.2	7.7	0.0	0.0	23.1	0.0	0.0
		施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	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	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
			18歳以上	11	2	3	5	0	0	1	0	0	0	19	5	13	0	0	0	1	0	100.0	18.2	27.3	45.5	0.0	0.0	9.1	0.0	0.0	100.0	26.3	68.4	0.0	0.0	0.0	5.3	0.0
	必要	在宅	18歳未満	17	3	3	4	5	1	1	0	0	10	7	0	0	1	1	1	0	100.0	17.6	17.6	23.5	29.4	5.9	5.9	0.0	0.0	100.0	70.0	0.0	0.0	10.0	10.0	10.0	0.0	
			18歳以上	11	0	0	3	8	0	0	0	0	0	9	7	0	0	0	1	0	1	100.0	0.0	0.0	27.3	72.7	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	77.8	0.0	0.0	0.0	11.1	0.0	11.1
		施設	18歳未満	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
			18歳以上	8	1	1	6	0	0	0	0	0	0	17	6	10	0	0	0	0	1	0	100.0	12.5	12.5	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	35.3	58.8	0.0	0.0	0.0	5.9

今後利用される(したい)サービスについて(特に必要とされる項目)⑧

			共同生活介護					
			合計	創設 きる 共同 生活 介護 ので	医療的 ケア に 対応 で	利用 料の 削減	その他	無 回答
全体			40	30	9	0	1	
			100.0	75.0	22.5	0.0	2.5	
医療的ケアの必要有無	必要なし	在宅	18歳未満	2	2	0	0	0
			18歳以上	26	17	8	0	1
				100.0	65.4	30.8	0.0	3.8
		施設	18歳未満	0	0	0	0	0
	18歳以上		6	6	0	0	0	
			100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	
	必要	在宅	18歳未満	1	1	0	0	0
			18歳以上	1	1	0	0	0
		100.0	100.0	0.0	0.0	0.0		
施設		18歳未満	0	0	0	0	0	
	18歳以上	4	3	1	0	0		
		100.0	75.0	25.0	0.0	0.0		

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)

18歳未満(56人)

18歳以上(71人)

在宅(81人)

超重症心身障がい児・者
28人

準超重症心身障がい児・者
27人

施設(46人)

医療的ケアは必要なし(183人)

在宅(134人)

18歳未満(56人)

18歳以上(127人)

行動障がい
93人

施設(49人)

○ 医療的ケアが必要な方が127人存在し、在宅に81人。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。

○ 在宅の方で、主たる介護者・看護者が介護・看護を始められての期間については、「5年以上」が163人(75.8%)であり、介護・看護の期間は長期化しており、入浴介助など介護・看護の負担感が高い。

 **医療的ケアが必要な方への支援策及び在宅の家族に対する負担軽減策をどうするか。**

○ 医療的ケアは必要ない方については、「行動障がいがある」は93人(51%)と5割強を占めており、そのうち在宅の方が52人存在。

 **行動障がいのある方に対する支援策をどうするか。**

○ 相談先が分散しており、それぞれの担当分野ごとの相談している傾向が見られ、医療・保健、福祉が連携し統合的にサービスが確保される必要があるのではないか

 **統合的に相談やサービスのコーディネートをする体制をどうするか。**

○ 医療的ケアを行える人材等を求める声がある。

 **医療的ケアを行える人材等の確保・育成策をどうするか。**