

厚生労働省

平成 23 年度障害者総合福祉推進事業

重症心身障害児者の地域生活の  
実態に関する調査について  
事業報告書

平成 24 年 3 月

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会



— 目 次 —

**【Ⅰ】重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査報告（要 約）**

I	はじめに	3
II	調査研究の対象と方法	3
III	結果	4
IV	考察	7
V	提言	8
VI	おわりに	9

**【Ⅱ】重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査報告（調査全体のまとめ）**

I	はじめに	13
II	目的	13
III	調査研究の対象と方法	13
IV	結果	15
V	考察	18
VI	まとめ	21
VII	提言	22
VIII	検討委員会の実施状況	25
IX	成果の公表実績計画	25

**【Ⅲ】全国における入所待機児（者）数及び実態の把握に関する調査報告（調査1・2）**

I	目的	29
II	調査研究の体調と方法	29
III	結果	30
IV	全国の入所待機者数の推計	38
V	考察	39
VI	まとめ	41
VII	提言	41

**【IV】 NICU 退院児アンケート調査報告（調査3）**

I	目的	4 5
II	調査研究の対象と方法	4 5
III	結果	4 6
IV	考察	7 0
V	提言	7 3

**【V】 特別支援学校在籍児童・生徒アンケート調査報告（調査4）**

I	目的	7 7
II	調査研究の対象と方法	7 7
III	結果	7 7
IV	考察	9 7
V	提言	9 8

**【VI】 在宅重症心身障害児者アンケート調査報告（調査5）**

I	目的	1 0 1
II	調査研究の対象と方法	1 0 1
III	結果	1 0 1
IV	考察	1 1 8
V	提言	1 2 0
VI	おわりに	1 2 0

**【VII】 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について（調査6）**

I	基本理念のコンセプト・理念	1 2 3
II	基本運営の枠組み	1 2 4
III	「ともる」へのセンター草津からの移行について	1 3 3
IV	考察	1 3 7
V	提言	1 3 8

**【Ⅷ】各調査結果集計表**

調査 1：都道府県・指定都市アンケート調査結果	1 4 1
調査 2：重症心身障害児施設・国立病院アンケート調査結果	1 4 5
調査 3：NICU 退院児アンケート調査結果	1 5 9
調査 4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート調査結果	1 9 1
調査 5：在宅重症心身障害児者アンケート調査結果	2 2 3

**【Ⅸ】各アンケート調査票**

調査 1：都道府県・指定都市アンケート調査票	2 6 1
調査 2：重症心身障害児施設・国立病院アンケート調査票	2 6 2
調査 3：NICU 退院児アンケート調査票	2 6 6
調査 4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート調査票	2 7 2
調査 5：在宅重症心身障害児者アンケート調査票	2 8 1



**【 I 】 重症心身障害児者の地域生活の  
実態に関する調査報告書  
(要 約)**





## 【Ⅰ】 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査報告（要 約）

### I はじめに

在宅の重症心身障害児（者）（以下「重症児者」という）は全国におおよそ2万7千人と推計されていますが、保護者は“どんなに重い障害を持っていても、できるだけ家族と一緒に生活したい”との思いから、様々な努力をしています。医療的ニーズの高い超重症児・準超重症児を持つ家庭を含め、ノーマライゼーションの声の高まりとともに、一層その考え方が強くなっております。

しかしながら、重症児者の重度化や親の高齢化により在宅介護に耐えられなくなり、やむを得ず施設入所を希望する実態が多く見受けられます。

在宅生活を維持・継続するためには、重症児者のライフステージに応じて保健・医療・福祉が一体的に、必要に応じて、いつでも利用できる各種施策の充実が不可欠です。

平成15年度からの支援費制度への移行及び平成18年度の障害者自立支援法により在宅福祉サービスの実施主体が市区町村に移行したことに伴い、希望するサービスのメニューや必要量が供給される体制の地域格差が顕著になってきております。

このようなことから、在宅の重症児者がどのような困難に直面し、どのような支援を希望しているのか、また将来に関して望むことは何かを把握し、今後の支援の在り方を明らかにすることを目的としました。

### II 調査研究の対象と方法

#### 1. 全国における入所待機児（者）数及び実態の把握（調査1・2）

各都道府県・指定都市（以下「県市」という）、東京都内児童相談所、公法人立重症心身障害児施設及び重症児病棟を有する国立病院機構国立病院（以下「重症児施設等」という）への入所申し込みをしている者（以下「入所待機者」という）の把握状況、入所待機者の障害の状況、医療的ケア・医療ニーズの状況、家族の状況、施設入所の理由及びその時期について調査し、入所待機者の実態について考察した。

【調査対象】各県市、東京都内児童相談所、重症児施設等

#### 2. 重症心身障害児（者）の地域生活の実態に関する調査（調査3・4・5）

在宅で生活している重症児者の医療的ケアの状況、医療・福祉サービスの利用状況、困っている問題、どのようなサービスを求めているかなどを明らかにし、在宅生活を維持・継続するためにどのような支援体制を整備する必要があるかについて考察した。

【調査対象】NICU退院児家庭、肢体不自由・病弱特別支援学校在籍児童・生徒、当会在宅会員

### 3. 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について (調査6)

現に重症児施設に入所していた障害者がケアホームに移行し重症児施設の支援を受けながら家族介護に頼らずに地域生活をしている事例について、また在宅からケアホームに移行した重症心身障害者の事例について、実施計画策定から実施に至るまでの問題点や反省点を検証し、今後の地域移行に必要な支援の在り方、条件整備等について考察した。

### 4. 調査時期

平成 23 年 11 月～平成 24 年 2 月

## III 結果

### 1. 全国の施設入所待機者数

- (1) 重症児施設等への入所待機者数は、①区市（東京都内児童相談所への調査を含む）へのアンケート調査、②重症児施設等へのアンケート調査をベースとして、アンケート調査に回答をいただけなかった区市における入所待機者を推計した結果、全国の重症児施設等の入所待機者は 3,703 人と推計された。  
しかしながら、推計するにあたり正確な基礎データが存在しないこと等を考慮すると、全国の入所待機者数は 3,000～5,000 人とするのが妥当であろう。

【全国の推計入所待機者数】

ブロック名	人数	ブロック名	人数
北海道	130	近畿	697
東北	132	中国	260
関東・甲信越	1,459	四国	56
東海・北陸	469	九州・沖縄	500
		合計	3,703

- (2) これを圏域別に見ると、首都圏が 1,255 人、近畿圏が 436 人、中部圏 319 人、九州圏 241 人となっており、従前から重症児福祉関係者が推測している都市部に施設入所を希望する重症児者が多く存在するという状況を裏付けたともいえる。

【圏域別待機者数】

圏域名	人 数	圏域名	人 数
首都圏（東京都、神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、千葉県、千葉市、埼玉県、さいたま市）	1,255	中部圏（愛知県、名古屋市、静岡県、静岡市、浜松市）	319
近畿圏（大阪府、大阪市、堺市、兵庫県、神戸市、京都府、京都市）	436	九州圏（福岡県、福岡市、北九州市）	241

2. 重症心身障害児（者）の地域生活の実態に関する調査

在宅の重症児者の生活実態を①NICU 退院児、②特別支援学校在籍児童・生徒、③在宅会員の重症児者、④入所待機中の重症児者で比較すると、次のような結果であった。

(1) 医療的ケアの状況（調査対象者に対する比率：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
レスピレーター（人工呼吸器）管理	19.1	13.9	14.5	13.7
気管内挿管・気管切開	30.9	27.1	26.5	18.1
酸素吸入	26.5	16.0	18.2	5.4
たんの吸引	69.1	70.7	64.6	20.0
ネブライザー	42.6	37.5	32.7	4.2
経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）	92.6	72.3	60.0	25.0

(2) 施設入所申し込みの理由（調査対象者に対する比率：複数回答：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
障害児者の重度化	25.0	—	23.6	11.3
医療的ケアの困難さ	33.3	—	8.4	24.9
介護者の高齢化	50.0	—	78.5	17.4
介護者の病気・健康状態	66.7	—	54.4	14.2
他の家族の育児または介護	25.0	—	15.1	4.6
家族構成の変化（離婚・死亡など）	8.3	—	6.1	4.5

(3) 在宅福祉サービスを「毎月利用した」の比率（調査対象者に対する比率：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
短期入所（ショートステイ）	9.2	6.5	15.9	—
訪問介護（ホームヘルパー）	62.1	20.4	33.6	—
通園・通所事業（デイサービス）	44.8	19.3	69.0	—
日中一時支援	—	15.2	18.2	—
訪問看護	100.0	19.9	21.7	—

**3. 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について**

(1) ケアホームへの移行

重症児施設から 3 人（びわこ学園センター草津 2 人、センター野洲 1 人）が、びわこ学園が設立したケアホームに移行した。また、地域の在宅生活から 6 人がケアホームに移行した。

(2) 運営

運営は国のケアホームの基本報酬単価では運営できず、滋賀県独自の医療的ケアホーム補助金と、大津市からの重度障害者地域生活支援事業補助があり初めて可能となった。また、補助を受けられない県外の利用者の移行に対しては、出身地域の自治体から重度介護者としてヘルパーの投入が認可されたことで移行が可能となった。

(3) 医療支援

通所の医師と看護師での健康管理、重症児施設での外来、緊急相談、病棟での入院受け入れや相談、地域の病院への受診、入院などの体制が必要だった。

(4) 家族

入所施設のような濃厚な医療体制がないことに不安も持ちながらも、利用者の表情を見て、ケアホームへの移行に意味があったと考えていた。

## IV 考察

### 1. NICU 退院児に対する調査関係

在宅福祉サービスの利用状況を見ると、利用頻度が高いのは、「訪問介護（ホームヘルパー）」で 62.1%、「通園事業（デイサービス）」で 44.8%であったが、他の福祉サービスの利用頻度は低かった。短期入所を利用しない理由として、「必要がなかった」「施設利用が不便・不満」などが挙げられている。

### 2. 特別支援学校在籍児童・生徒に対する調査関係

卒業後の進路では、「通所施設の利用」が 74.8%と圧倒的に多く、次いで「家で暮らす」15.3%、「入所施設への入所」10.4%となっているが、希望する施設では、「重症児（者）通園事業」60.6%、「重症児施設」45.0%であった。

### 3. 在宅会員に対する調査関係

在宅福祉サービスの利用状況を見ると、利用頻度が高いのは「通園事業（デイサービス）」で 69.0%、次いで「訪問介護（ホームヘルパー）」33.6%、「訪問看護」21.7%であるが、50%を超える人が「訪問介護」「日中一時支援」「訪問看護」を利用していないと答えている。

### 4. 重症児施設等入所待機者に対する調査関係

施設入所を希望する時期で最も高い比率を見ると、NICU 退院児家庭、特別支援学校在籍児童・生徒、在宅会員ともに「将来の障害者の重度化、主たる介護者の高齢化に備えて」が高く、入所待機者では「今すぐ」の比率が高かった。

### 5. ケアホーム設置・移行に対する調査関係

ケアホームの生活が可能になった条件として、

- (1) ケアホーム移行者の体調が比較的安定していたこと
- (2) 国の制度の単価に重症心身障害のケアホームとして県や市の加算が特別にあった。加算がない自治体の利用者には、ヘルパーのケアホームへの派遣が認められたこと
- (3) 重症児施設が、緊急受け入れなど、ケアホームの医療・福祉のサポートセンターとしての役割を果たしたこと

などが挙げられる。課題としては、ホームの現場での医療サポート体制や体調不良時、ケアホームでの待機での人員体制があった。家族は不安を持ちながらも 6 ヶ月の移行経験の範囲内では、わが子の表情を見て、意味があったと考えていた。

## V 提言

### 1. 施設施策と在宅施策のバランスのとれた展開

今回の調査で、首都圏、近畿圏、中部圏などの都市部での施設入所を希望する重症児者が多く存在することが数値で明らかになったが、これらの都市部では、一方で通園・通所事業を含めて在宅福祉サービスが町村部に比べて整っている傾向があることから、地域格差に配慮した施策基盤の充実が望まれる。

今回の調査で浮き彫りになった医療的ケアが濃厚に必要な重症児者にとっては、重症児施設等は命を守る最後の砦として存在しなければならない。

### 2. 「地域生活移行」よりも「地域生活の維持」

昨今の障害者施策の方向は「地域移行」の推進であるが、障害の程度や状況に応じて行われるべきであり、重症児者には、「地域生活の維持」を図るための在宅福祉施策の充実が求められている。在宅福祉施策が充実し、安心して地域で暮らせる仕組みが実現すれば、保護者は喜んで在宅を希望する。

### 3. 24時間支援体制の創設

NICU を退院して在宅生活をしている家族や超重症児・準超重症児を持つ家族に対しては、夜間でも往診、訪問看護、訪問介護ができる体制の整備が早急に望まれる。

### 4. 学校卒業後の進路の確保

特別支援学校を卒業する重症児者のために、通園・通所事業を計画的に整備する必要がある。

### 5. 地域移行の試み

重症心身障害のケアホームへの移行は、健康管理や緊急体制を準備した上で一定の条件により、可能である。しかし現在のところ、対象者は限定され慎重さも求められる。また、重症児施設のリハビリやバックアップが重要で、ケアホームでの生活を可能にするには入所施設のリハビリネットが不可欠である。条件は以下のとおりである。

- (1) 利用者の医療必要度が低く、体調が安定していること
- (2) 日中通所の場合、健康管理が受けられること
- (3) 緊急時やホームでの生活が困難になった時受け入れ可能な重症児施設のリハビリネットがあること
- (4) 地域の医療体制が十分にあること
- (5) 緊急時にケアホーム職員あるいはヘルパー、看護師が特別に出動できる体制がとれること、そのためのサポートセンター的機関があること
- (6) 安定的な介護を可能にする、また緊急時に対応できる重症心身障害のケアホームのための運営費加算が特別にあること、あるいはケアホームへのヘルパーの派遣が必要時十分認められること
- (7) 土日、ホーム待機時の人員体制、給食体制が十分あること
- (8) 利用者や家族が不安に思う時は、いつでも重症児施設への変更が可能となること

以上の体制を整えれば、人生のある時期、ケアホームという地域生活への移行のチャレンジが可能になると考える。重症児施設入所者や地域での待機者の中に、意志表出が十分できて健康が安定している利用者がおり、こうした利用者にとってはケアホームが選択できることは意味がある。

#### 6. 重症児施設等の果たす役割

重症児施設等では、当該施設に入所している重症児者の看護・介護のみならず、地域の重症児者への支援も行っている。その一つが短期入所であり、重症児（者）通園事業であり、外来診療であり、地域療育支援事業である。重症児者が、家族の介護に支えられながら在宅生活を維持していけるのも、これらの施設によるバックアップがあるからである。

また、重症児者が年齢と共に重症化すること、また保護者が高齢化するなどにより、在宅介護が困難になった時には入所施設に頼らざるを得ない場合がある。そうした意味でも、入所施設は重症児者及びその保護者にとっては無くてはならない施設である。

## VI おわりに

今回の調査研究では、多方面にわたってアンケート調査を実施した。

当初の事業実施計画では調査の対象に予定していなかったが、検討委員会における検討の結果、県市、東京都内児童相談所、また国立病院機構国立病院、病弱特別支援学校にまで対象範囲を広げることとした。これは、全国の入所待機者の実態をより正確に把握することにより、入所待機者への支援の在り方などについて提言したいとの思いによるものである。

また調査対象者も、NICU退院児家庭（若い年齢層）、特別支援学校在籍児童・生徒の家庭（中間の年齢層）、当会在宅会員家庭（高齢層）と保護者の年代も多岐にわたっていることから、それぞれの年代における生活実態や意識、問題点などを調査することができたことは大きな成果と考えている。

調査に当たっては、国立病院機構本部、全国特別支援学校肢体不自由教育校長会、全国特別支援学校病弱教育校長会から、各病院及び特別支援学校長宛てに協力依頼の手紙を出していただいた。その結果、県市では 75.8%、東京都内の児童相談所では 100%、重症児施設等では 83.7%で、これを平均すると 82.4%と高い回収率となった。

各地方自治体及び重症児施設等における重症児者に対する関心の深さが読み取れた。

多大なご協力をいただいた関係者の皆様に感謝申し上げます。





**【Ⅱ】重症心身障害児者の地域生活の  
実態に関する調査報告書  
(調査全体のまとめ)**



## 【Ⅱ】重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査報告 (全体のまとめ)

### I はじめに

在宅の重症心身障害児（者）（以下「重症児者」という）は全国におおよそ2万7千人と推計されていますが、保護者は“どんなに重い障害をもっている、できるだけ家族と一緒に生活したい”との思いから、様々な努力をしています。医療的ニーズの高い超重症児・準超重症児をもつ家庭を含め、ノーマライゼーションの声の高まりとともに、一層その考え方が強くなっております。

しかしながら、重症児者の重度化や親の高齢化により在宅介護に耐えられなくなり、やむを得ず施設入所を希望する実態が多く見受けられます。

在宅生活を維持・継続するためには、重症児者のライフステージに応じて保健・医療・福祉が一体的に、必要に応じて、いつでも利用できる各種施策の充実が不可欠です。

平成15年度からの支援費制度への移行及び平成18年度の障害者自立支援法により在宅福祉サービスの実施主体が市区町村に移行したことに伴い、希望するサービスのメニューや必要量が供給される体制の地域格差が顕著になってきております。

このようなことから、在宅の重症児者の状況を把握し今後の支援の在り方を考えるために、各都道府県、指定都市、NICU退院児、特別支援学校在籍児童・生徒、当会在宅会員などにアンケート調査を行ったので報告いたします。

### II 目的

制度の改正を踏まえて、現在在宅の重症児者がどのような状況にあり、どのような困難に直面し、どのような支援を希望しているのか、また将来に関して望むことは何かを把握し、今後の支援の在り方を明らかにすることを目的とした。

### III 調査研究の対象と方法

#### 1. 全国における入所待機児（者）数および実態の把握

##### (1) 各都道府県・指定都市等に対する調査（調査1）

各都道府県・指定都市（以下「県市」という）の障害福祉担当課（計66箇所）を対象に、管内の児童相談所に対して全国の公法人立重症心身障害児施設及び重症児病棟を有する国立病院機構国立病院（以下「重症児施設等」という）への入所申し込みをしている者（以下「入所待機者」という）の把握状況、入所待機者数及び入所待機者数の公表の可否について調査を実施し、全国の入所待機者数について考察した。

また東京都内の入所待機者数、障害の状況、医療的ケア・医療ニーズの状況、家族

の状況、施設入所の理由及びその時期について調査し、入所待機者の実態について考察した。

(2) 重症児施設等に対する調査（調査2）

全国の公法人立重症心身障害児施設122箇所、重症児病棟を有する国立病院機構国立病院74箇所に、重症児施設等へ入所を希望している入所待機者についてアンケート調査を実施した（調査2）。それぞれの施設に入所申し込みをしている重症児者数、障害程度、生活実態、介護者の年齢と健康状態、利用している福祉サービス、希望するサービス、将来の希望、入所を希望する理由を調査し、入所待機者の実態について考察をした。

**2. 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査**

(1) NICU退院児の在宅生活に関するアンケート（調査3）

平成22年度 東部訪問看護事業部の訪問看護（東京都在宅重症心身障害児（者）訪問事業）を受けているNICUを経験している在宅重症児134人の保護者を対象にアンケート調査を実施し、医療的ケアの状況、医療・福祉サービスの利用状況、困っている問題、どのようなサービスを求めているかなどを明らかにし、在宅生活を維持・継続するためにどのような支援体制を整備する必要があるかについて考察した。

(2) 重症心身障害児者の在宅生活に関するアンケート（調査4・5）

当会の在宅会員及び全国の肢体不自由特別支援学校及び病弱特別支援学校の通学者の中から、1校につき20人を抽出し、重症児者の障害程度、生活実態、介護者の年齢と健康状態、利用している福祉サービス、希望するサービス、将来の希望、入所を希望する理由を調査し、重症児者の在宅生活の実態を明らかにし、在宅生活を支えるために必要なサービスや体制につき考察した。

**3. 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について（調査6）**

現に重症児施設に入所していた障害者がケアホームに移行し重症児施設の支援を受けながら家族介護に頼らずに地域生活をしている事例について、また在宅からケアホームに移行した重症心身障害者の事例について、実施計画策定から実施に至るまでの問題点や反省点を検証し、今後の地域移行に必要な支援の在り方、条件整備等について考察した。

**4. 調査時期**

平成23年11月～平成24年2月

#### IV 結果

##### 1. 全国の施設入所待機者数

- (1) 重症児施設等への入所待機者数は、①縣市（東京都内児童相談所への調査を含む）へのアンケート調査、②重症児施設等へのアンケート調査をベースとして、アンケート調査に回答をいただけなかった縣市における入所待機者を推計した結果、全国の重症児施設等への入所待機者は3,703人と推計された。  
しかしながら、推計するための正確な基礎データが存在しないこと等を考慮すると、全国の入所待機者数は3,000～5,000人とするのが妥当であろう。

【全国の推計入所待機者数】

ブロック名	人数	ブロック名	人数
北海道	130	近畿	697
東北	132	中国	260
関東・甲信越	1,459	四国	56
東海・北陸	469	九州・沖縄	500
		合計	3,703

- (2) これを圏域別に見ると、首都圏が1,255人、近畿圏が436人、中部圏319人、九州圏241人となっており、従前から重症児福祉関係者が推測している都市部に施設入所を希望する重症児者が多く存在するという状況を裏付けたともいえる。

【圏域別待機者数】

圏域名	人数	圏域名	人数
首都圏（東京都、神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、千葉県、千葉市、埼玉県、さいたま市）	1,255	中部圏（愛知県、名古屋市、静岡県、静岡市、浜松市）	319
近畿圏（大阪府、大阪市、堺市、兵庫県、神戸市、京都府、京都市）	436	九州圏（福岡県、福岡市、北九州市）	241

## 2. 重症心身障害児（者）の地域生活の実態に関する調査

在宅の重症児者の生活実態を①NICU 退院児、②特別支援学校在籍児童・生徒、③当  
 会在宅会員の重症児者、④入所待機中の重症児者で比較すると、次のような結果で  
 あった。

### (1) 医療的ケアの状況（調査対象者に対する比率：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
レスピレーター（人工呼吸器）管理	19.1	13.9	14.5	13.7
気管内挿管・気管切開	30.9	27.1	26.5	18.1
酸素吸入	26.5	16.0	18.2	5.4
たんの吸引	69.1	70.7	64.6	20.0
ネブライザー	42.6	37.5	32.7	4.2
経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）	92.6	72.3	60.0	25.0

### (2) 主たる介護者の平均睡眠時間（調査対象者に対する比率：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
8 時間以上	5.7	5.7	4.1	—
7 時間	14.9	12.4	10.5	—
6 時間	37.9	30.2	31.7	—
5 時間	28.7	29.4	31.5	—
4 時間	10.3	13.8	14.2	—
3 時間未満	1.1	3.9	4.1	—

### (3) 施設入所申し込みの理由（調査対象者に対する比率：複数回答：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
障害児者の重度化	25.0	—	23.6	11.3
医療的ケアの困難さ	33.3	—	8.4	24.9
介護者の高齢化	50.0	—	78.5	17.4
介護者の病気・健康状態	66.7	—	54.4	14.2
他の家族の育児または介護	25.0	—	15.1	4.6
家族構成の変化（離婚・死亡など）	8.3	—	6.1	4.5

(4) 在宅福祉サービスを「毎月利用した」の比率（調査対象者に対する比率：％）

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
短期入所（ショートステイ）	9.2	6.5	15.9	—
訪問介護（ホームヘルパー）	62.1	20.4	33.6	—
通園・通所事業（デイサービス）	44.8	19.3	69.0	—
日中一時支援	—	15.2	18.2	—
訪問看護	100.0	19.9	21.7	—

**3. 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について**

(1) ケアホームへの移行

重症児施設から3人（びわこ学園センター草津2人、センター野洲1人）が、びわこ学園が設立したケアホームに移行した。また、地域の在宅生活から6人がケアホームに移行した。

(2) 運営

運営は国のケアホームの基本報酬単価では運営できず、滋賀県独自の医療的ケアホーム補助金と、大津市からの重度障害者地域生活支援事業補助があり初めて可能となった。また、補助を受けられない県外の利用者の移行に対しては、出身地域の自治体から重度介護者としてヘルパーの投入が認可されたことで移行が可能となった。

(3) 医療支援

通所の医師と看護師での健康管理、重症児施設での外来、緊急相談、病棟での入院受け入れや相談、地域の病院への受診、入院などの体制が必要だった。

(4) 家族

入所施設のような濃厚な医療体制がないことに不安も持ちながらも、利用者の表情を見て、ケアホームへの移行に意味があったと考えていた。

## V 考察

### 1. NICU 退院児に対する調査関係

- (1) 在宅福祉サービスの利用状況を見ると、利用頻度が高いのは、「訪問介護（ホームヘルパー）」で 62.1%、「通園事業（デイサービス）」で 44.8%であったが、他の福祉サービスの利用頻度は低かった。短期入所を利用しない理由として、「必要がなかった」「施設利用が不便・不満」などが挙げられている。NICU 退院児の特徴は、家庭の中で、訪問看護や介護を利用している家庭が多いということである。まだ短期入所などは不安で預けられない、または退院して間がなく短期入所まで至っていないということだと思われる。しかし、重症度は他の群に比べて明らかに高く、また状態としても不安定であるため、訪問看護や介護を十分に利用できる、夜間や週末などでもためらわずに利用できる体制が必要である。特に訪問看護は医療ニーズが高い NICU 退院児には極めて重要である。しかし実際、NICU 退院児の訪問看護は特別な技術や知識が必要ということで敬遠されがちであり、これに対応する教育の推進や診療報酬上の配慮などが必要である。

【NICU 退院児の在宅福祉サービスの利用状況】（調査対象者に対する比率：％）

区 分	毎月利用	時々利用	利用していない
短期入所	9.2	26.4	63.2
訪問介護	62.1	2.3	32.2
通園・通所事業	44.8	4.6	48.3

- (2) NICU 退院児の家庭では母親が中心となり、在宅医療機器を駆使しながら、睡眠時間も十分に確保できない中で、文字通り骨身を削って重症児の介護にあっている現状がある。

### 2. 特別支援学校在籍児童・生徒に対する調査関係

卒業後の進路では、「通所施設の利用」が 74.8%と圧倒的に多く、次いで「家で暮らす」15.3%、「入所施設への入所」10.4%となっているが、希望する施設では、「重症児（者）通園事業」60.6%、「重症児施設」45.0%であった。進路では、ほとんどが通所、または施設入所となっている。しかし近くに通所できる施設がない、医療的ケアがあっても利用できないという回答もあり、どんな障害や医療的ケアがあっても通える施設が身近にあるという体制が必要である。

### 3. 在宅会員に対する調査関係

在宅福祉サービスの利用状況を見ると、利用頻度が高いのは「通園事業（デイサービス）」で 69.0%、次いで「訪問介護（ホームヘルパー）」33.6%、「訪問看護」21.7%で



あるが、50%を超える人が「訪問介護」、「日中一時支援」、「訪問看護」を利用していないと答えている。

【在宅福祉サービスの利用状況】（調査対象者に対する比率：％）

区 分	毎月利用	時々利用	利用していない
短期入所	15.9	38.8	39.9
訪問介護	33.6	3.5	53.4
通園・通所事業	69.0	3.7	19.8
日中一時支援	18.2	15.8	52.9
訪問看護	21.7	1.0	65.7

#### 4. 重症児施設等入所待機者に対する調査関係

施設入所を希望する時期で最も高い比率を見ると、NICU 退院児家庭、特別支援学校在籍児童・生徒、在宅会員ともに「将来の障害者の重度化、主たる介護者の高齢化に備えて」が高く、入所待機者では「今すぐ」の比率が高かった。3,000 人の入所待機者の 1/3、つまり 1,000 人の方がすぐに入所を希望されている。障害者制度改革推進会議の中で施設入所をなくして在宅移行を進めるという議論があるが、この実態とははるかにかけ離れており、リアリティーがない。現段階での家族の希望はむしろすぐに施設を増やしてほしいということであろう。

【施設入所の希望時期（調査対象者に対する比率：％）】

区 分	NICU	支援学校	在 宅	入所待機者
今すぐ	0.0	1.6	4.4	38.6
1年以内	25.0	1.8	6.6	7.4
5～6年以内	8.3	7.5	29.3	7.7
将来の重度化、主たる介護者の高齢化に備えて	58.3	46.8	72.4	28.1
その他	8.3	7.4	6.7	7.4

#### 5. ケアホーム設置・移行に対する調査関係

ケアホームの生活が可能になった条件として、

- (1) ケアホーム移行者の体調が比較的安定していたこと
- (2) 国の制度の単価に重症心身障害のケアホームとして県や市の加算が特別にあったこと。加算がない自治体の利用者には、ヘルパーのケアホームへの派遣が認められたこと
- (3) 重症児施設が、緊急受け入れなど、ケアホームの医療・福祉のサポートセンターとして役割を果たしたこと

などが挙げられる。

課題としては、ホームの現場での医療サポート体制や体調不良時、ケアホームでの待機での人員体制があった。家族は不安を持ちながらも6ヶ月の移行経験の範囲内では、わが子の表情を見て、意味があったと考えていた。

## VI まとめ

今回の調査研究では、多方面にわたってアンケート調査を実施した。

当初の事業実施計画では調査の対象に予定していなかったが、検討委員会における検討の結果、県市、東京都内児童相談所、また国立病院機構国立病院、病弱特別支援学校にまで対象範囲を広げることとした。これは、全国の入所待機者の実態をより正確に把握することにより、入所待機者への支援の在り方などについて提言したいとの思いによるものである。

また調査対象者も、NICU 退院児家庭（若い年齢層）、特別支援学校在籍児童・生徒の家庭（中間の年齢層）、当会在宅会員家庭（高齢層）と保護者の年代も多岐にわたっていることから、それぞれの年代における生活実態や意識、問題点などを調査することができたことは大きな成果ではないかと考えている。

民間の一社会福祉法人が地方自治体に対してアンケート調査を実施することに躊躇もあったが、全国で入所を希望している重症児者がどれだけ存在するのか、またその実態はどのようなになっているのかを明らかにしたいとの願いから、思い切って調査をお願いすることとした。

調査に当たっては、国立病院機構本部、全国特別支援学校肢体不自由教育校長会、全国特別支援学校病弱教育校長会から、各病院及び特別支援学校長宛てに協力依頼の手紙を出していただいた。その結果、県市では 75.8%、東京都内児童相談所では 100%、重症児施設等では 83.7%で、これを平均すると 82.4%と高い回収率となったのは、このようなご支援によるものと思われる。調査当初の躊躇と危惧は杞憂に終わった。

一方、肢体不自由特別支援学校及び病弱特別支援学校に対する調査の回収率が低いのは、病弱特別支援学校にも少ないながらも重症児が在籍しているとのことから調査を実施したが、対象者が少なく調査票を配布できなかったことが要因として挙げられる。

各地方自治体及び重症児施設等における重症児者に対する関心の深さが読み取れた。

多大なご協力をいただいた関係者の皆様に感謝申し上げます。

### 【アンケート調査の回収率】

調査区分	調査客体	調査数	回収数	回収率(%)
調査 1	都道府県・指定都市	66	50	75.7
調査 2	重症児施設、国立病院	196	164	83.7
	小 計	262	214	81.7
調査 3	NICU 退院児家庭	134	87	64.9
調査 4	特別支援学校児童・生徒	5,700	1,208	21.2
調査 5	在宅会員	2,003	995	49.7
	小 計	7,837	2,290	29.2
	合 計	8,099	2,504	30.9

## Ⅶ 提言

### 1. 施設施策と在宅施策のバランスのとれた展開

今回の調査で、首都圏、近畿圏、中部圏などの都市部での施設入所を希望する重症児者が多く存在することが数値で明らかになったが、これらの都市部では、一方で通園・通所事業を含めて在宅福祉サービスが町村部に比べて整っている傾向があることから、バランスのとれた施設施策と在宅施策の充実が望まれる。

今回の調査で浮き彫りになった医療的ケアが濃厚に必要な重症児者にとっては、重症児施設等は命を守る最後の砦として存在しなければならない。

### 2. 「地域生活移行」よりも「地域生活の維持」

昨今の障害者施策の方向は「地域移行」の推進であるが、障害の程度や状況に応じて行われるべきであり、重症児者には、「地域生活の維持」を図るための在宅福祉施策の充実が求められている。NICU 退院児には在宅サービスの充実を、高齢介護者のご家庭には安心して預けられる施設が今は必要であり、そのような在宅福祉施策が充実し、安心して地域で暮らせる仕組みが実現すれば、保護者は喜んで在宅を希望する。

### 3. 24 時間支援体制の創設

- (1) 訪問看護では、重症心身障害は厚労省の指定されている疾患の中には含まれていないため、訪問日数の制限がある。また重症であればあるほど、複数訪問や夜間や週末などの訪問が増えるが、複数訪問は回数が多くなると加算が少なくなり、また夜間や週末に訪問しても点数は同じである。さらに NICU 退院児の訪問看護は特別な技術や知識が必要ということで敬遠されがちである。診療報酬上の配慮など問題点を改善していくことが必要である。
- (2) 近年、NICU での在院期間の長期化が問題となったことを契機に、様々な退院促進施策が進められているが、十分な在宅支援策が整えられないままに退院を余儀なくされている事例も少なくないのではないと思われる。  
このようなことから、NICU 退院児の家庭に対しては、既存の制度や仕組みにとらわれず、真に必要なサービスがいつでも利用できる「NICU 退院家庭 24 時間支援特別対策」を構築し、夜間でも往診、訪問看護、訪問介護ができる体制の整備が早急に望まれる。

### 4. 入院付添の支援体制

重症児者は医療が欠かせないため、医療機関を利用するが多い。病気等で入院をしなければならない時、どこかの病院でも受け入れてくれるわけではない。仮に入院が認められるとしても、付添を求められる。母親は、入院中の障害児者だけでなく、家に残った家族の世話もしなければならず、入院が長期化した場合には心身ともに疲労

困憊することから、重症児者の入院付添を障害者支援施策に盛り込む必要がある。

この入院付添については、市区町村が実施している「地域生活支援事業」において福祉施策の対象としている地域もあると聞くが、運用で対応している場合が多いことから、改めて制度化することが望ましい。

## 5. 学校卒業後の進路の確保

特別支援学校を卒業する重症児者のために、通園・通所事業を計画的に整備する必要がある。特に身近なところで、かつどんな医療的ケアがあっても安心して通えるような体制が必要である。

## 6. 地域移行の試み

重症心身障害のケアホームへの移行は、健康管理や緊急体制を準備した上で一定の条件により可能である。しかし現在のところ、対象者は限定され慎重さも求められる。また、重症児施設のリソースやバックアップが重要で、ケアホームでの生活を可能にするには入所施設のリソースが不可欠である。条件は以下のとおりである。

- (1) 利用者の医療必要度が低く、体調が安定していること
  - (2) 日中通所の場で、健康管理が受けられること
  - (3) 緊急時やホームでの生活が困難になった時受け入れ可能な重症児施設のリソースがあること
  - (4) 地域の医療体制が十分にあること
  - (5) 緊急時にケアホーム職員あるいはヘルパー、看護師が特別に出動できる体制がとれること、そのためのサポートセンター的機関があること
  - (6) 安定的な介護を可能にする、また緊急時に対応できる重症心身障害のケアホームのための運営費加算が特別にあること、あるいはケアホームへのヘルパーの派遣が必要時十分認められること
  - (7) 土日、ホーム待機時の人員体制、給食体制が十分あること
  - (8) 利用者や家族が不安に思う時は、いつでも重症児施設への変更が可能となること
- 以上の体制を整えれば、人生のある時期、ケアホームという地域生活への移行のチャレンジが可能になると考える。重症児施設入所や地域での待機者の中に、意志表出が十分できて、健康が安定している利用者があり、こうした利用者にとってはケアホームが選択できることは意味がある。

## 7. 重症児施設等の果たす役割

重症児施設等では、当該施設に入所している重症児者の看護・介護のみならず、地域の重症児者への支援も行っている。その一つが短期入所であり、重症児（者）通園事業であり、外来診療であり、地域療育支援事業である。重症児者が、家族の介護に支

えられながら在宅生活を維持していけるのも、これらの施設によるバックアップがあるからである。今回のアンケートでも、特に医療的ケアのある方でも通えるような通所や、短期入所が必要という結果が出ており、それは重症児施設等の大きな役割であり、これから更に必要となってくる。

また、重症児者が年齢と共に重症化すること、また保護者が高齢化するなどにより、在宅介護が困難になった時には入所施設に頼らざるを得ない場合がある。そうした意味でも、入所施設は重症児者及びその保護者にとっては無くてはならない施設である。

## VIII 検討委員会の実施状況

会議名	第1回検討委員会
日時	平成23年8月29日(月)
検討内容	①障害者総合福祉推進事業について ②「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査」実施計画について ③調査手法、調査客体、調査項目等に関する意見交換
会議名	第2回検討委員会
日時	平成23年10月5日(水)
検討内容	①調査票(案)に関する意見交換・内容検討 ②今後のスケジュール
会議名	第3回検討委員会
日時	平成24年1月25日(水)
検討内容	①調査結果集計表の説明及び意見交換 ②報告書作成に関する意見交換 ③今後のスケジュール
会議名	第4回検討委員会
日時	平成24年2月22日(水)
検討内容	①報告書作成のための検討 ②今後のスケジュール

## IX 成果の公表実績計画

- (1) 調査研究の結果は「報告書」としてまとめ、今回調査を実施した都道府県・指定都市(東京都内児童相談所を含む)、市区町村、重症児施設等、肢体不自由・病弱特別支援学校等に配布した。
- (2) 当会のホームページに掲載した。





# 【Ⅲ】 全国における入所待機児（者）数 及び実態の把握に関する調査報告

～都道府県・指定都市アンケート調査報告（調査1）～

～重症心身障害児施設・国立病院アンケート調査報告（調査2）～



### 【Ⅲ】全国における入所待機児（者）数及び実態の把握に関する調査報告

#### I 目的

重症心身障害児施設に入所を希望する重症心身障害児（者）数については、都道府県・指定都市などの地方自治体単位では把握している場合があるが、全国的に入所者待機者数について調査した研究は多くはない。「措置制度」から「支援費制度」への移行、さらには平成18年4月からの障害者自立支援法の施行により、福祉サービスも自己選択・自己決定という言葉に象徴されるように契約制度へと大きく舵を取った。

必要とされている福祉サービス量とそれに対応できる提供体制がバランスよく存在することが豊かなまちづくり、国づくりにつながる第一歩であると信じているが、必要とされているニーズが的確に把握されなければ、取るべき体制も整えられないことになる。

今回の調査では、公法人立重症心身障害児施設及び重症児病棟を有する国立病院機構国立病院（以下「重症児施設等」という）へ入所を希望している重症心身障害児者（以下「入所待機者」という）の数を的確に把握するために、各都道府県・指定都市（以下「県市」という）及び重症児施設等に対し、アンケート調査を実施した。

#### II 調査研究の対象と方法

1. 行政機関における入所待機者の把握状況を調査するために、全国の県市の障害福祉担当課（66箇所）に対し、アンケート調査票を送付して、重症児施設等への入所待機者の把握状況、入所待機者数について調査した。（調査1）

また、東京都内の入所待機者数及び入所待機者の生活実態を把握するため、東京都福祉保健局居住支援課を通じて、都内の児童相談所にアンケート調査票を送付して、調査を実施した。

2. 全国の公法人立重症心身障害児施設122箇所、重症児病棟を有する国立病院機構国立病院74箇所に、重症児施設等へ入所を希望している入所待機者についてアンケート調査を実施した。（調査2）

この調査は、調査1が行政機関における入所待機者の把握状況調査であったのに対し、重症心身障害児者（以下「重症児者」という）の受け手側における入所待機者の把握状況に関する調査である。

入所待機者の把握状況、入所待機者数及び入所待機者の障害程度、健康状態、医療的ケア、施設入所を希望する理由及びその時期等についてアンケート調査票を送付して調査を実施した。

### Ⅲ 結果

#### 1. 都道府県・指定都市における入所待機者数の把握に関する調査（調査1・東京都を除く）

##### (1) 回収率

全国の県市（66 県市）に対し、入所待機者の把握状況について聞いたところ、50 県市から回答が寄せられた。（回収率 75.7%）

##### (2) 申し込み窓口と入所待機者数

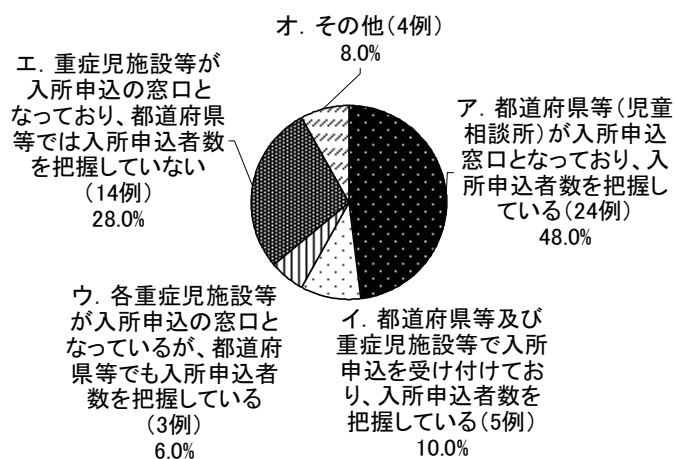
「県市が申し込みの窓口となっており入所待機者数を把握している」は 24 県市（48%）、「県市及び重症児施設等が申し込みの窓口となっており入所待機者数を把握している」は 5 県市（10%）、「申し込みの窓口は重症児施設等だが、県市でも入所待機者数を把握している」は 3 県市（6%）で、これらを合わせると 32 県市（64%）で入所待機者数を把握していた。

##### (3) 入所待機者数

把握していると答えた 32 県市の入所待機者数は、1,298 人であった。

このうち 2 県市においては、これまでの入所申し込み者数の累計を入所待機者数としているが、その後の追跡調査を行っていないため実待機者数が把握されておらず、実際の入所待機者数はこれよりも若干下回ると思われる。

質問1. 都道府県等での重症児施設等への入所申込の受付方法と入所申込者数の把握状況（N=50）



## 2. 東京都内の入所待機者数

東京都内における入所待機者数は、639人であった。

その待機者の状態については以下のとおりである。

【東京都内の児童相談所では入所待機者数を把握しているが、(2)以下の重症児者の生活実態の調査については、平成23年12月時点で生活実態を把握できた者(186名)が対象である。】

### (1) 入所待機者の年齢

「30歳代」が196人(30.7%)と一番多く、次いで「20歳代」が167人(26.1%)、「40歳代」が106人(16.6%)であった。

### (2) 入所待機者の障害程度

「超重症児」は30人(16.1%)、「準超重症児」は54人(29%)であり、大島の分類1～4の該当者は173人(93%)であった。

### (3) 待機場所

「自宅」が119人(64%)であるが、次いで多かったのは「一般病院」38人(20.4%)であった。

### (4) 医療的ケア・医療ニーズ(複数回答可)

163人(87.6%)が医療的ケアが必要と答えており、そのうち「経管栄養」96人、「気管切開」54人、「たんの吸引」48人、「人工呼吸器」37人と続いている。

### (5) 主たる介護者と介護者の健康状態

「母」133人(71.5%)と圧倒的に多く、その年齢は「50歳代」50人(26.9%)、「40歳代」37人(19.9%)、「60歳代」33人(17.7%)であり、半数以上が介護に支障のある疾病をもっていると答えている。

### (6) 施設入所の希望と希望する時期

施設に入所を希望する理由(複数回答)で聞いたところ、「主たる介護者の病気又は健康状態」が76人、「医療的ケアの困難性」が44人、「他の家族の育児又は介護」が41人となっており、入所を希望する時期については、病床に空きが生じ入所者の募集をすると150人以上の応募者があるというほどで、早期の入所を希望している重症児者が多数いる。

## 3. 地方自治体で把握している入所待機者の総数

上記1・2の調査の結果、回答のあった区市における入所待機者数は併せて1,937人であった。

これをブロック別に見ると、関東・甲信越ブロックが一番多く975人、次いで近畿ブロック314人、九州・沖縄ブロック196人となっており、以下、東海・北陸ブロックが142人、中国ブロック142人、北海道ブロック130人、東北ブロック27人、四国ブロック11人と続いている。

【入所待機者数：都道府県・指定都市調査による結果】

ブロック名	人 数	ブロック名	人 数
北海道	130	近畿	314
東北	27	中国	142
関東・甲信越	975	四国	11
東海・北陸	142	九州・沖縄	196
		合 計	1,937

#### 4. 重症心身障害児施設等における入所待機者の把握に関する調査（調査2）

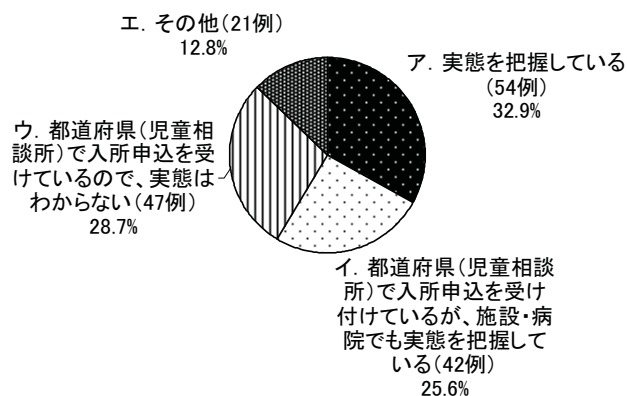
##### (1) 回収率

全国の重症児施設等（196施設）に対し、施設の所在する区市全体の入所待機者数の情報の有無について聞いたところ、164施設から回答があった。（回収率83.6%）

##### (2) 重症児施設等における入所待機者の把握状況

「入所待機者数を把握している」は54施設（32.9%）、「区市で入所申し込みを受け付けているが施設でも実態を把握している」は42施設（25.6%）で、これらを合わせると96施設（58.5%）で把握していると答えている。

質問1. 貴施設・病院では、障害者（又は保護者）からの入所希望の実態を把握していますか（N=164）



##### (3) 入所待機者数

###### ① 重症児施設等で把握している区市全体の入所待機者数

14施設において区市全体の待機者数を把握しており、その入所待機者数は総数で443人であった。

###### ② 重症児施設等への入所申込者数（待機者）

92施設から回答があり、待機者数は1,239人であった。

###### ③ 重複申込者について

障害者自立支援法の施行を契機に、一部の例外を除いて施設入所は契約制度に

移行したこと、また、早期に施設に重症児者を入所させたいとの親の気持ちから、多くの施設に重複して入所申し込みをしている実態もあることから、今回集計された入所待機者数を実態よりも多くなっていることを認識しなければならない。

④ ブロック別入所待機者数

入所待機者数をブロック別に見ると、東海・北陸ブロックが 295 人、九州・沖縄ブロック 236 人、中国ブロック 211 人、関東・甲信越ブロックは 191 人、近畿ブロック 156 人、北海道ブロック 79 人、東北ブロック 52 人、四国ブロック 19 人となっている。関東・甲信越ブロックが少ないのは、東京都において一括受付をしているため、施設からの待機者の報告がなかったためである。

【全国の入所待機者数：重症児施設等調査による結果】

ブロック名	人 数	ブロック名	人 数
北海道	79	近畿	156
東北	52	中国	211
関東・甲信越	191	四国	19
東海・北陸	295	九州・沖縄	236
		合 計	1,239

(4) 入所待機者の生活実態

① 年 齢

「10歳未満」、「10歳代」、「20歳代」がともに20%台で拮抗している。

【年代別入所待機者数】

年 代	人 数	構成比	年 代	人 数	構成比
10歳未満	321	23.7%	40歳代	112	8.3%
10歳代	325	24.1%	50歳以上	54	4.0%
20歳代	317	23.4%	不明	11	0.8%
30歳代	213	15.7%			
			合 計	1,353	100.0%



② 障害程度

超重症児は 221 人で入所待機者全体の 21.3%、準超重症児は 145 人、14.0%で、これを合わせると 366 人で 35.3%であった。

大島の分類別では、1～4 の該当者は 815 名（71.9%）であった。

【大島の分類別入所待機者数】

分類	人数	構成比
1～4	815	71.9%
5～9	59	5.2%
10～16	15	1.3%
17～25	29	2.6%
不明	216	19.0%
合計	1,134	100.0%

③ 待機場所

「自宅」が 811 人(60.5%)、であるが、次いで多かったのは「一般病院」238 人(17.8%)、「知的障害児者施設」78 人(5.8%)、「肢体不自由児施設」54 人(4.0%)であった。

【待機場所別人数】

場所	人数	構成比	場所	人数	構成比
自宅	811	60.5%	肢体不自由児施設	54	4.0%
短期入所	17	1.3%	知的障害児者施設	78	5.8%
一般病院	238	17.8%	その他	108	8.1%
身障療護施設	14	1.0%	不明	20	1.5%
			合計	1,340	100.0%

④ 医療的ケア、医療ニーズ（複数回答可）

- ◆ 「医療的ケアが必要」と答えたのは 668 人で待機者全体の 53.9%であった。
- ◆ 医療ニーズでは、「経管栄養」434 人、「たんの吸引」347 人、「気管切開」314 人、「人工呼吸器」238 人であった。

【医療ニーズ】

区 分	人 数	区 分	人 数
気管切開	314	吸入	74
人工呼吸器	238	導尿	28
経管栄養	434	抗けいれん薬の挿肛	86
たんの吸引	347	その他	117
酸素吸入	94	合 計	1,732

⑤ 主たる介護者、年代、健康状態

- ◆ 主たる介護者  
「母」768 人（66.8%）、「その他」101 人（8.8%）、「父」67 人（5.8%）、「祖母」28 人（2.4%）、「兄弟姉妹」23 人（2.0%）であった。
- ◆ 年代  
「50 歳代」161 人（15.3%）、「40 歳代」160 人（15.2%）、「30 歳代」126 人（12.0%）、「60 歳代」111 人（10.6%）であった。

【主たる介護者の年代】

年 代	人 数	構成比	年 代	人 数	構成比
30 歳未満	33	3.1%	60 歳代	111	10.6%
30 歳代	126	12.0%	70 歳代	72	6.8%
40 歳代	160	15.2%	80 歳以上	14	1.3%
50 歳代	161	15.3%	不明	375	35.7%
			合 計	1,052	100.0%

- ◆ 健康状態  
「健康」444 人（42.4%）、「介護に支障のある疾病をもっている」157 人（15.0%）、「疾病はあるが介護に支障はない」85 人（8.1%）であった。

⑥ 施設入所の希望、希望する理由・時期

- 施設入所を希望する理由（複数回答）を聞いたところ、「医療的ケアの対応の困難性」が 348 人、「主たる介護者の高齢化」243 人、「主たる介護者の病気又は健康状態」198 人、「体格の変化・重度化」158 人であった。

【施設入所を希望する理由】

施設入所希望の理由	人 数
体格の変化・重度化	158
医療的ケアの対応の困難性	348
主たる介護者の高齢化	243
主たる介護者の病気又は健康状態	198
他の家族の育児又は介護	64
家族構成の変化（離婚・死亡等）	63
虐待・ネグレクト	43
その他	168
不明	113
合 計	1,398

- 入所を希望する時期では、「早急に」467 人、「将来の障害者の重度化・主たる介護者の高齢化に備えて」340 人、「5～6 年以内」93 人、「1 年以内」90 人であった。

【施設入所を希望する時期】

施設入所希望の理由	人 数	構成比
早急に	467	38.6%
1 年以内	90	7.4%
5～6 年以内	93	7.7%
将来の重度化・介護者の高齢化に備えて	340	28.1%
その他	89	7.4%
不明	130	10.8%
合 計	1,209	100.0%

#### IV 全国の入所待機者数の推計

##### 1. 入所待機者の推計方法

- (1) 調査 1 により県市から報告された入所待機者数については、当該県市の入所待機者数とする。**(33 県市・1,937 人・回収率 40.9%)**
- (2) 調査 2 により重症児施設等から報告された「施設の所在する県市の入所待機者数」は当該県市の入所待機者数とする。ただし、上記の 33 県市と重複するものは除く。**(4 県市・167 人)**
- (3) 以上の方法によっても入所待機者数が把握できない県市について、これまでの調査によって得られた「入所待機率」（人口 10 万対 2.89 人）をベースに推計をする。**(29 県市・1,599 人)**

※1: 推計入所待機者数 = 各県市人口 × 入所待機率（人口 10 万対） ÷ 100,000

※2: 入所待機率（人口 10 万対） = 入所待機者把握県市の入所待機者数 ÷ 把握県市の人口 × 100,000

上記 (1) - (3) を総計すると、**全国の重症児施設等の入所待機者数は 3,703 人と推計された。**

【全国の推計入所待機者数】

ブロック名	人数	ブロック名	人数
北海道	130	近畿	697
東北	132	中国	260
関東・甲信越	1,459	四国	56
東海・北陸	469	九州・沖縄	500
		合計	3,703

## V 考察

1. 全国の入所待機児（者）数は、3,703名と推計された。しかしながら、入所申込者のその後の追跡がなされていない県市が2箇所あった。また、東京都の数字を見ると都市部では数が多い可能性もあり、推計値は3,000人～5,000人程度とするのが妥当と思われる。これは、末光1)がこれまでの報告より3,000～5,000人の入所待機者がいるであろうと推計した数字と一致する。

今回の県市に対する調査において、県市別の入所待機者数の公表の可否について聞いたところ、27県市(40.9%)が「差支えがある」との回答であったことから、県市別に入所待機者数を見ることができないが、圏域別の入所待機者数を見ると、首都圏では1,255人、近畿圏では436人、中部圏では319人、九州圏では241人であった。

### 【圏域別待機者数】

圏域名	人数	圏域名	人数
首都圏（東京都、神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、千葉県、千葉市、埼玉県、さいたま市）	1,255	中部圏（愛知県、名古屋市、静岡県、静岡市、浜松市）	319
近畿圏（大阪府、大阪市、堺市、兵庫県、神戸市、京都府、京都市）	436	九州圏（福岡県、福岡市、北九州市）	241

これまで、重症心身障害児者にかかわる行政関係者や施設関係者の中では、首都圏、近畿圏、中部圏で入所待機者が多いとされていたが、そのことが数字によって裏打ちされたといえる。

2. 重症児施設等への入所申し込み方法には、県市の児童相談所が受付窓口になっている場合と、重症児施設等が受付窓口となっている場合の2通りあり、各県市によりその扱いは異なっている。

#### (1) 県市の児童相談所が窓口の場合

従前の措置制度の頃の仕組みを続けているものであるが、申込者にとっては便利な方法である一方、施設への入所は、施設との個別交渉ではなく県市による入所調整会議を経る場合が多い。この方法によると、県市内の入所待機者数を一括して把握ができるとともに入所の必要性などが公平に判断される一方、重症児施設等では入所待機者の全体像が把握できないことがある。また自治体によっては、入所待機者の情報を重症児施設等と共有している場合がある。

#### (2) 重症児施設等が申し込みの窓口の場合

支援費制度や契約制度への移行に合わせて、直接重症児施設等に申し込む方法である。この場合、早期の入所を望む保護者は、他の施設と重複して申し込み

をしている事例があり、真の待機者数の把握に困難が生じる。

今後、特に 18 歳以上の入所については、市町村に実施主体が移ることもあり、(2) が多くなり、都道府県が情報を把握できなくなり、地域格差が進むことが懸念される。

3. 入所待機者の実態では、年齢は、東京も含めて 20～40 歳代に多く、障害程度は超・準超重症児で見ると、東京が 45%、全国が 35%程度で、いずれも重症度が高い。待機場所は自宅が多いが、病院で入所を待っている方が約 20%程度とかなり多い状況がある。医療的ケアに対するニーズも高いが、特に東京では 87.6%の入所待機者に医療的ケアが必要である。主たる介護者は母で 40～60 歳代が多く、健康状態に不安がある。入所を希望する理由は、医療的ケア対応が困難、介護者の高齢化、介護者の疾病が多く、時期は早期に希望されている方が 1/3 程度と多い。入所待機者の 1/3 つまり約 1,000 名の方が一刻も待てない状況で、早期に入所を希望されているということである。

近年の在宅の重症児者の重度化については、杉本 2) からも報告しており、その医療的な対応の困難さから入所を希望される方が今後も多くなることが予想される。また介護者の高齢化や、それに伴って介護者の健康状態も悪化しており、それも入所の大きな理由となっている。この状況は介護者の高齢化が今後進むにつれ、さらに悪くなる可能性が高く、現在も入所待機者が多い中で、施設の重要性、最後のセーフティネットとしての役割が今後さらに増すことが予想される。

## VI まとめ

1. 全国の県市・重症児施設等へのアンケートを行い、全国の入所待機者数の推計と実態の把握を行った。
2. その結果、全国の入所待機者数は、3,000～5,000名と推計された。そのうち1/3は早期の施設入所を希望されていた。
3. 都道府県レベルでの入所待機者の数の把握ができていないことも多く、今後市区町村に重症児者の入所・通所の実施主体が移行することで、さらに全体での把握が難しくなり地域格差が生まれる懸念がある。
4. 入所待機者は、障害が重度で医療的ニーズが高く、また介護者の高齢化や介護者の疾病が多く見られ、それが入所の理由となっていた。
5. 介護者の高齢化が今後進むにつれ、現在も入所待機者が多い中で、施設の重要性、最後のセーフティネットとしての役割が今後さらに増すことが予想される。

## VII 提言

1. 重症児者が地域で暮らしていくには、お一人お一人の家庭環境や状況に合わせた支援が必要である。現在の入所待機者の状況を見て見ると、障害程度や医療的ニーズが重度であり、地域で暮らすにはそれに見合った在宅支援体制が必要である。
2. また介護者の高齢化や、介護者の疾病などで、現在非常に多くの方が早期の施設入所を希望され待機されているという現状を踏まえ、医療的ケアが重度であっても対応できる施設を整備し、高齢のご家族に安心してもらえるように、施設がセーフティネットの役割を果たしていくことが現状では必要である。
3. 今後、実施主体が市区町村に移っても、全体のニーズや実態を都道府県レベルで把握していくことが地域格差をなくし、必要な支援を整えていく上で重要である。

文献：

- 1) 末光茂. 重症児（障害児）施設はどこへ向かっているか？ 日重障誌 34：73-80. 2009
- 2) 杉本健郎ら. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点－全国8府県のアンケート調査－. 日児誌 112：94-101. 2008





## 【IV】 NICU 退院児アンケート 調査報告（調査3）



## 【IV】NICU 退院児アンケート調査報告（調査3）

### I 目的

重症心身障害の成因の多くは低出生体重児を含めた周産期の障害か、先天性の疾患によることが多く、その殆どが出産あるいは搬送により NICU（新生児集中治療室）で医療管理されている。重症心身障害児（以下「重症児」という）は医療的ケアが多く、なかなか NICU から出られずそのスムーズな在宅移行が社会から要請されている。

しかし、在宅の重症児の生活実態は年代によりニーズも異なっており、乳幼児を対象とした調査は見当たらない。

東京都は在宅重症心身障害児者サービスとして訪問看護を提供し、「社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会」（以下「守る会」という）が受託している。「守る会」の一事業所である東部訪問看護事業部は東京 23 区の在宅重症児の訪問看護（週 1 回、3 時間程度）を提供しており、医療機関、訪問看護ステーション、保健所、区の障害福祉課、療育機関、特別支援学校等と連携し重症児と家族を支えている。

今回の調査では、NICU 退院後に在宅で生活をしている重症児の生活実態を把握し、在宅生活を維持・継続するためにはどのような支援体制を整備する必要があるかを明らかにするため、NICU 退院後に在宅で生活をしている重症児家庭に対し、アンケート調査を実施した。また、世代の違う特別支援学校在籍児童・生徒向け調査及び当会在宅会員向け調査と比較をした。

### II 調査研究の対象・方法

**対象：**平成 22 年度 東部訪問看護事業部の訪問看護（東京都在宅重症心身障害児（者）訪問事業※）

対象者 252 名のうち調査時点（平成 23 年 11 月 1 日）で在宅生活をしており、ケース記録の読み取りで NICU を経験している在宅重症児 **134 名の保護者**

（除外：死亡、一時保護入所、都外転出、未退院、退院してから間もない者、危篤状況等）

**方法：**郵便による発送・回収方式で匿名・アンケート調査

**調査内容：**①重症児の障害の状況・医療的ケア、②家族・介護者の状況、③住まいの状況、④在宅福祉サービスの利用状況、⑤主治医・医療機関について、⑥療育機関について、⑦NICU 退院前後について、⑧余暇活動について、⑨困っていること、⑩心配事の相談、⑪在宅生活維持、向上に必要なこと、を指定回答肢選択と自由記述により回答

**調査期間：**平成 23 年 11 月（11 月 10 日発送 12 月 9 日締め切り、基準日 11 月 1 日）

**調査票の回収：**調査票発送数 134 件 調査票回収数（回収率）87 件（64.9%）

**倫理的配慮：**発送作業は東部訪問看護事業部で行うとともに回答は匿名とした。また、委託元である東京都福祉保健局居住支援課とは個人情報保護で協議済みである。

※東京都在宅重症心身障害児（者）訪問事業

東京都は行政施策として、昭和 56（1981）年度に大島分類 1～4 の重症児を対象に重症心身障害児（者）訪問事業を開始し、平成 8（1996）年度に委託化で継続実施している。重症心身障害児在宅療育支援センター東部訪問看護事業部は東京 23 区の在宅重症心身障害児（者）の訪問事業を担当し、都が決定した平成 22 年度対象者は 252 名で、乳幼児が 9 割を占め、医療依存度が高く（超重症児・準超重症児は 65.5%）、新規ケースでは NICU 等からの在宅移行支援が 43 件（60%）ある。

### Ⅲ 結果

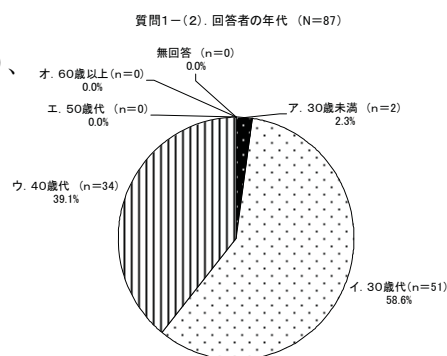
#### 質問1. 回答者について

質問1-(1). 障害児との続柄

「母」84名(96.6%)、「父」3名(3.4%)である。

質問1-(2). 回答者の年代

「30歳代」が一番多く51名(58.6%)、  
次いで「40歳代」が34名(39.1%)、  
50歳以上はいない。



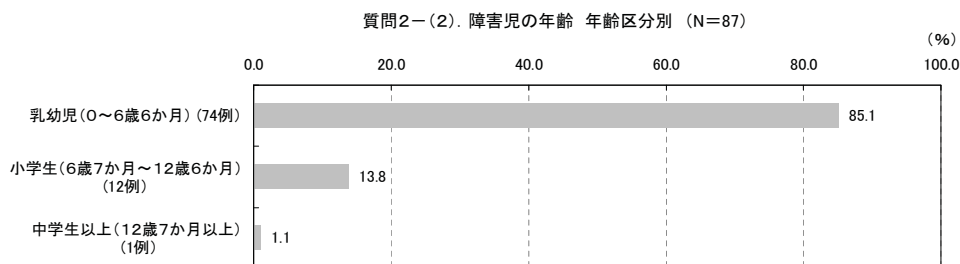
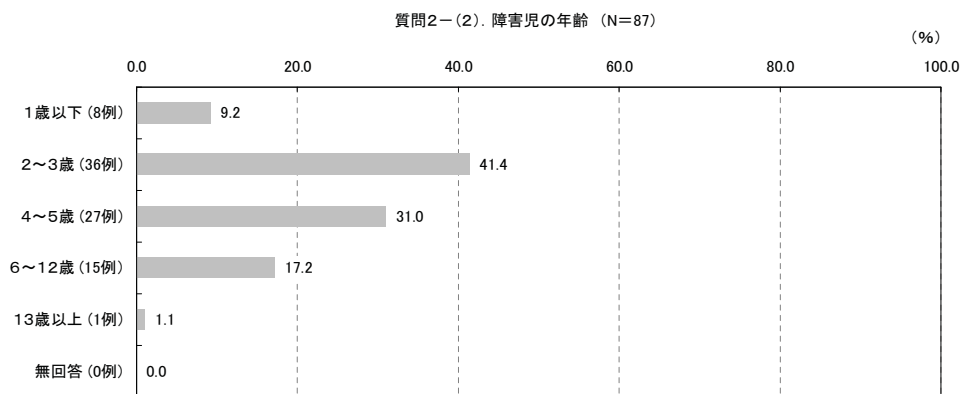
#### 質問2. 障害児の障害の状況等について

質問2-(1). 障害児の性別

「男性」39名(44.8%)、「女性」48名(55.2%)と女性が約2割多い。

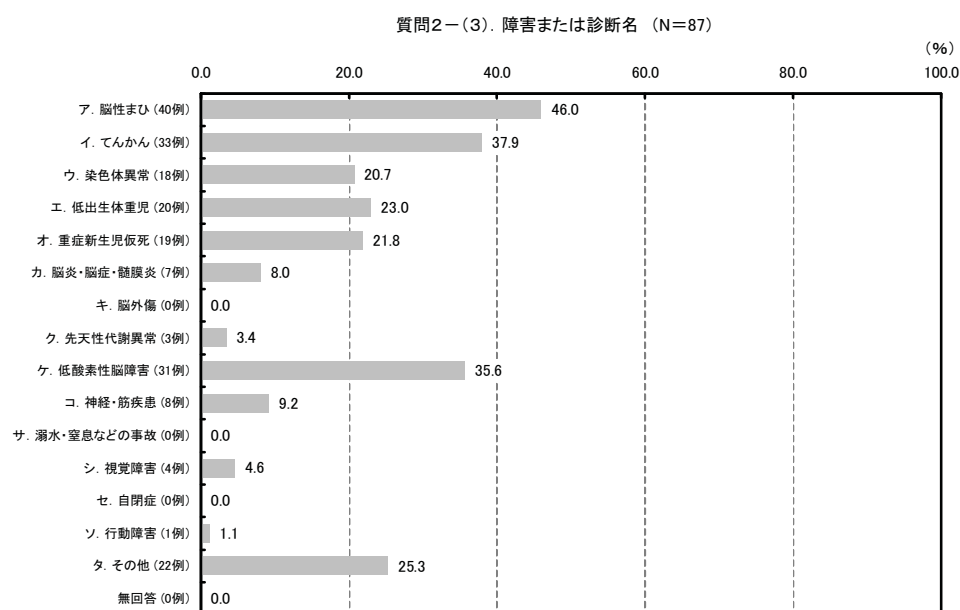
質問2-(2). 障害児の年齢

対象の障害児の年齢は、10ヶ月児～15歳0ヶ月児で、2歳刻みで見ると「2～3歳児」が36名(41.4%)と一番多く、次いで「4～5歳児」である。また、就学を基準とした年齢区分では「乳幼児」は74名(85.1%)と大半を占め、「小学生」が12名(13.8%)、それ以上が1名(1.1%)である。



質問 2 - (3). 障害または診断名 (複数回答)

回答は 1 個から 7 個を選択し平均 2.5 個を選択している。この複数回答で 1 番多いのが「脳性まひ」40 名 (46.0%)、2 番目が「てんかん」33 名 (37.9%)、3 番目が「低酸素性脳障害」31 名 (35.6%)、以下は図のとおりである。「その他」23 名 (25.3%) のうち、先天奇形が 13 名 (14.9%) と多い。



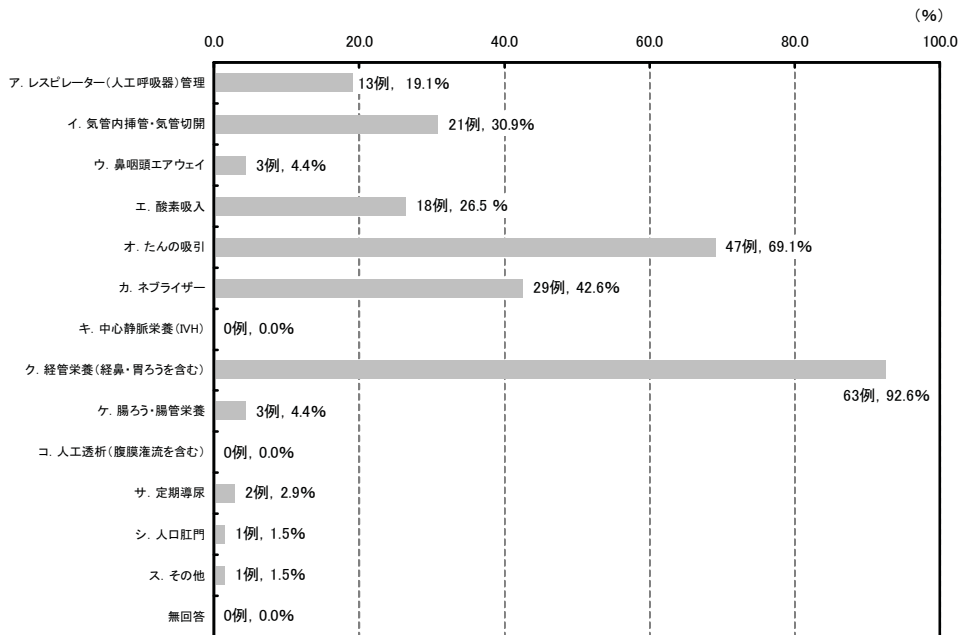
質問 2 - (4). 障害の状態について

- ①姿勢については、「寝たきり」が 76 名 (87.4%)、「自分で座れる」が 10 名 (11.5%) である。
- ②移動については、「一人では移動ができない」が 59 名 (67.8%)、「寝返りができる」が 21 名 (24.1%)、「背ばい・腹ばいができる」が 12 名 (13.8%) である。
- ③理解については、「言語理解不可」が 67 名 (77.0%)、「簡単な言語理解可」が 16 名 (18.4%) である。
- ④意思表示については、「殆どない」が 50 名 (57.5%)、「声や身振りで表現できる」が 32 名 (36.8%) である。

質問 2 - (5). 障害児の医療的ケアについて

- ①医療的ケアの有無については、「ある」が 68 名 (78.2%)、「ない」が 19 名 (21.8%) である。
- ②医療的ケアの状態については複数回答であるが、1 番多いのが「経管栄養 (経鼻、胃ろう)」が 63 名 (あると回答した 68 名の中で 92.6%)、2 番目が「たんの吸引」で 47 名 (69.1%)、次いで「ネブライザー」29 名 (42.6%)、「気管切開」21 名 (30.9%)、「酸素吸入」18 名 (26.5%)、そして「在宅人工呼吸器管理」が 13 名 (19.1%) であった。

質問2-(5)②. 障害児の医療的ケアの状態 (N=68)



この医療的ケアから超重症児スコアを計算すると、「超重症児」17名(19.5%、最高スコア44)、「準超重症児」32名(36.8%)、「その他」38名(43.7%)と、超重症児と準超重症児を合わせると56.3%である。

個別の医療的ケアを見ると、

人工呼吸器管理：13名中11名の回答では、「24時間」が8名で睡眠により自発呼吸が弱くなる「夜間のみ」が3名である。

気管切開のケアにかかる時間：21名中18名の回答であるが、日々の気管孔周囲の清拭やY字ガーゼの交換に「10～14分」かかるとした者が9名と一番多く、中には「30分以上」とした者もいる。

鼻咽頭エアウェイの装着時間：3名の回答であるが「9時間以下」「10～14時間」「15時間以上」が各1名と様々である。

酸素吸入：18名中17名の回答で、「24時間」が9名と多く、「夜間のみ」3名、「その他」5名のうち「12時間以上」「6～11時間」がそれぞれ1名である。

たんの吸引回数：47名中45名の回答で、1日に「24～49回」が12名と一番多く、次いで「5回以下」が9名、「12～23回」が8名、「100回以上」が6名である。1日に6回以上の頻回な吸引が36名(回答者の76.5%)と多い。中でも1日24回(1時間に1回)以上という非常に頻回な吸引を必要とする人が23名(回答者の48.9%)である。

ネブライザー：29名中25名の回答で、1日2回とした者が10名と一番多い。また、時間は「10～19分」が15名で多い。

経管栄養(経鼻・胃ろう)：63名中61名の回答で、1日あたり「4回」が24名、「5回」が16名と多い。時間は1日あたりを問うているが1回当たりと間違った者もいるようではっきりしないが、1日8時間以上とした者が6名いる。

腸ろう・腸管栄養：3名の回答で、「12時間以上」が2名いる。

定期導尿：2名で、2人とも1日5回である。

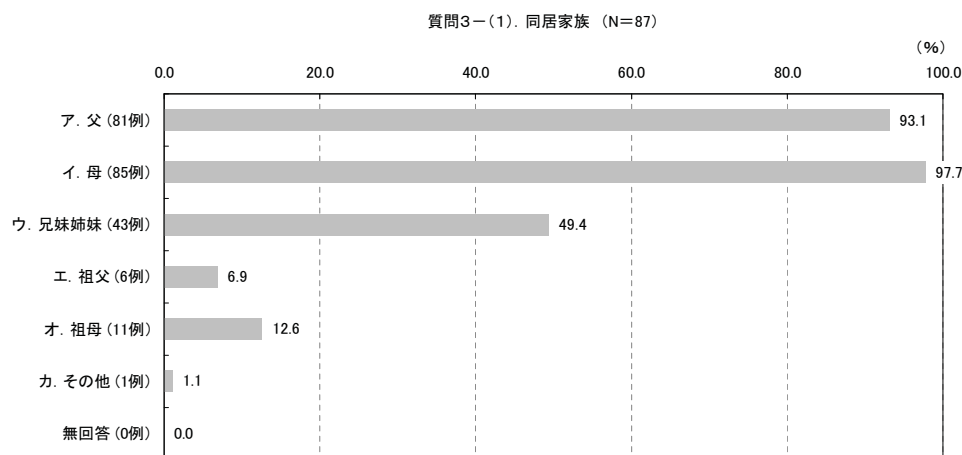
人工肛門のケアにかかる時間：1名で、1日「20分」である。

その他：インスリン注射と血糖測定が1名いる。

### 質問3. 家族・介護者の状況等について

#### 質問3-（1）. 障害児と同居する家族

同居家族は、「母」が85名（97.7%）、「父」が81名（93.1%）であり、母子家庭が6件、父子家庭2件である。兄弟姉妹がいる者が43名（49.4%）で1人が26名、2人が15名で、重症児が一人っ子である者が44名（50.6%）である。また、祖父母との同居は11名（12.6%）と少なく核家族が多い。



#### 質問3-（2）. 同居家族に本人（障害児）以外に介護の必要な人の有無

「いる」が2名（2.3%）で、「いない」が85名（97.7%）である。父母の年代が30歳代40歳代と若いことが影響していると思われる。

#### 質問3-（3）. 主たる介護者

「母」が85名（97.7%）、「父」が2名（2.3%）である。

#### 質問3-（4）. 主たる介護者の年代について

「30歳代」が51名（58.6%）、「40歳代」が34名（39.1%）で50歳以上はいない。

#### 質問3-（5）. 主たる介護者の健康状態について

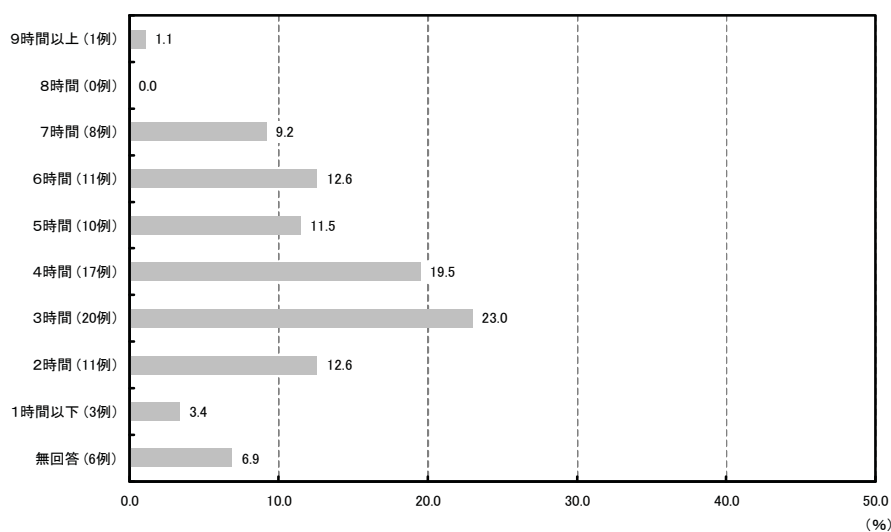
「健康」が68名（78.2%）と多く、「疾病はあるが介護に支障はない」が9名（10.3%）、「介護に支障のある疾病をもっている」が4名、「その他」の中には妊娠中と回答した者が2名、寝不足になりがちで疲れやすいが1名いる。

質問3-(6). 主たる介護者の平均睡眠時間について

睡眠時間が「6時間」が33名(37.9%)、「5時間」が25名(28.7%)である。睡眠時間「4時間」「3時間」が10名いるが、全て超重症児・準超重症児である。

継続した睡眠時間では、「1時間以下」3名(3.4%)、「2時間」11名(12.6%)、「3時間」20名(23.0%)と、3時間以下が34名(39.0%)を占める。たんの吸引と経管栄養を必要とする超重症児・準超重症児が3時間以下の76.5%を占める。人工呼吸器管理の介護者は2～4時間程度の継続睡眠時間である。

質問3-(6). 主たる介護者の継続睡眠時間について (N=87)



上段:度数 下段:%	質問3-(6)-2. 主たる介護者の平均継続睡眠時間									
	合計	9時間以上	8時間	7時間	6時間	5時間	4時間	3時間	2時間	1時間以下
全体	81	1	-	8	11	10	17	20	11	3
	100.0	1.2	-	9.9	13.6	12.3	21.0	24.7	13.6	3.7
超重症児スコア	超重症児	16	-	-	2	-	-	5	6	3
		100.0	-	-	12.5	-	-	31.3	37.5	18.8
	準超重症児	30	-	-	2	2	4	5	10	4
	100.0	-	-	6.7	6.7	13.3	16.7	33.3	13.3	10.0
その他	35	1	-	4	9	6	7	4	4	-
	100.0	2.9	-	11.4	25.7	17.1	20.0	11.4	11.4	-
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	12	-	-	1	-	-	4	5	2
		100.0	-	-	8.3	-	-	33.3	41.7	16.7
	オ. たんの吸引	44	-	-	2	3	3	11	16	6
	100.0	-	-	4.5	6.8	6.8	25.0	36.4	13.6	6.8
ク. 経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)	60	-	-	5	6	8	13	16	9	3
	100.0	-	-	8.3	10.0	13.3	21.7	26.7	15.0	5.0

質問3-(7). 主たる介護者以外の介護者(従たる介護者)の有無

「いる」が65名(74.7%)、「いない」が22名(25.3%)である。

質問3-(8). 従たる介護者について

「父」が55名(84.6%)と多くの父親が協力して介護にあたっており、その他に「祖母」が21名(32.3%)、「祖父」が3名、「母」が1名である。従たる介護者の祖父母の同居は7名(29.2%)、別居16名(66.7%)である。

質問3-(9). 従たる介護者の平均睡眠時間について

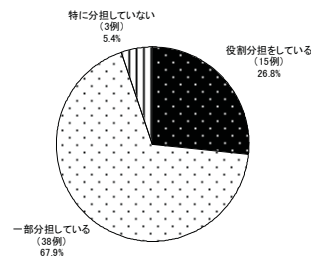
「6時間」が29名(44.6%)と一番多く、「5時間」が14名(21.5%)、「7時間」11名(16.9%)と続く。平均睡眠時間が4時間の者が2名いる。



質問3－(10)．主たる介護者と従たる介護者の役割分担について（自由記述）

役割分担をしているにカテゴリ分類したものは、約27%であるが、「24時間のうちの3/4を主たる介護者が担当（母）、1/4（夜12～6）を従たる介護者が担当（父）。また、土・日等の休日を従たる介護者が主に担当することも多い」、「父親は障害児の毎日の入浴、朝・夜の薬、水分、栄養注入、寝かせつけなど。その他全般、通院等は私（母親）。兄弟もいるため、多くのことを父親が担当してくれている」等、父母が協力している記載が多い。

質問3－(10)．主たる介護者と従たる介護者の役割分担について



一部分担しているにカテゴリ分類したものは約68%で、「平日は忙しく帰りが遅いのでダメ。土日に育児を分担している」「入浴介助、通院時の車でのドライバー」「従たる介護者がPM10：00～11：30くらいまで見て、その間主たる介護者が寝る」「従たる介護者は仕事が忙しく、平日は手伝ってもらうことはない。土日で仕事がない時は時々介護者の代わりにケアしてもらい、介護者は買い物など外出したりするくらい」「お風呂、夜間0時の注入はなるべくやってもらう」等。

特に分担していないにカテゴリ分類したものは、「疲労が少ない方が動くようにお互い気遣いしている。特に役割分担はせず、何でもできるようにしている」等介護を協同している。

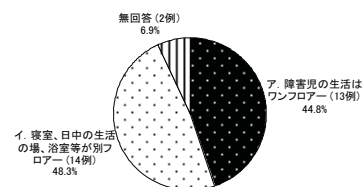
内容別にカテゴリ分類すると右表のとおり、「休日や主介護者が不在の時」が50%と一番多く、次いで「入浴や移動等を主として分担」となっている。

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	入浴や移動等を主に分担している	12	21.4
2	夜間を主に分担している	7	12.5
3	休日や主介護者不在時を主に分担している	28	50.0
4	その他の分担をしている	6	10.7
5	特に分担していない	3	5.4
		56	100.0

質問4．現在の住まいについて

「一戸建て」29名（33.3%）、「集合住宅」58名（66.7%）である。一戸建てと集合住宅の割合は東京区部では1対3と言われているので、比較的一戸建てに住む者が多い。

問4．現在の住まい：一戸建てについて（n=29）



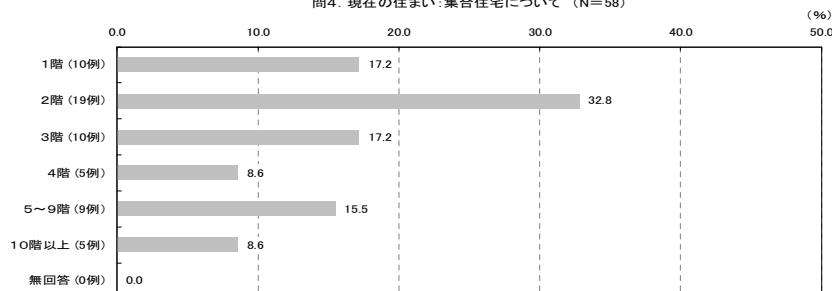
①一戸建ての場合

「寝室日中の生活の場、浴室等が別フロア」が14名おり、階段の移動がある。

②集合住宅について

「2階」が19名（32.8%）と一番多い。

問4．現在の住まい：集合住宅について（N=58）



集合住宅エレベーターの有無を見ると、「なし」が15名（25.9%）で、特に2階5名と3階3名はエレベーターがない状況である。

上段度数 下段%	質問4-2. 現在の住まいの状況:集合住宅の場合-階数							
	合計	1階	2階	3階	4階	5~9階	10階以上	
全体	57 100.0	10 17.5	18 31.6	10 17.5	5 8.8	9 15.8	5 8.8	
集合住宅の場合 -エレベーターの有	イ.なし 15 100.0	7 46.7	5 33.3	3 20.0	-	-	-	

## 質問5. 在宅福祉サービスの利用状況

質問5-（1）. 昨年1年間における短期入所（ショートステイ）の利用状況

「利用していない」が55名（63.2%）、「時々利用している」が23名（26.4%）、「毎月利用している」が8名（9.2%）である。

8名の毎月利用の場合の月間平均利用日数は、「2~3日」が4名、「6~7日」が3名、「1日以下」が1名と少ない。最近では、キャンセル待ち利用や3か所を申請して確保している状況である。

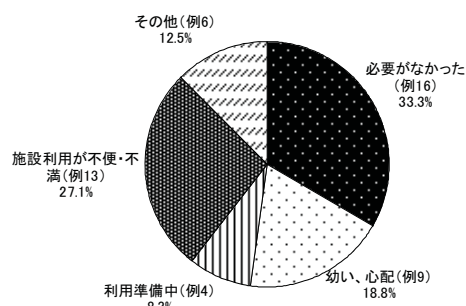
23名の時々利用している場合の年間利用日数は、「10~19日」が7名（30.4%）、「4日以下」が6名（26.1%）、「5~9日」が5名（21.7%）、「20~29日」が3名（13.0%）と日数も少ない。

63%を占める55名の利用していない理由は自由記述であり、カテゴリー分類すると、「必要がなかった」「幼い、心配」「利用準備中」「施設利用が不便、不満」等である。  
必要がなかったでは、「退院したばかり」「入院が多い」「通学している」等。

幼い、心配では、「預けるのがかわいそう」「1日の殆どを抱っこで過ごす。寝つきが悪いため、預けるのが心配」等である。

施設利用が不便、不満では、「2ヶ月前に予約が必要だが、体調が整わず予定が立たない」「利用しようとしていた施設が、看護体制が整わないという理由で断られた」「申し込んでも満員で断られるため」「子どもがショートステイ中に病気をもらって医療入院になってしまうから」「以前利用して場所が遠い、放っておかれる時間が多い、予約が2ヶ月前で不便」等数少ないショートステイの現状が浮かび上がる。

質問5-（1）. 短期入所未利用の理由について



質問5-（2）. 昨年1年間における病院へのレスパイト目的とした入院

医療的ケアの多い子どもは、検査入院等を目的としてレスパイト入院がある場合がある。「あり」と回答した者が11名（12.6%）であり、年間1回が6名、2回が3名、3回が1名であった。その日数は、年間「5~9日」3名、「4日以下」3名、「15~19日」2名である。理由は、「母の体調不良」「結婚式」「ショートステイを断られた」等である。

質問5－(3)．昨年1年間における訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況

「毎月利用した」が54名（62.1%）、「利用していない」が28名（32.2%）、「時々利用している」が2名（2.3%）である。

訪問介護を毎月利用の場合の月間平均利用日数は、「4～5日」が14名と一番多く、「10～14日」と「20～24日」が各10名、「8～9日」が7名、「2～3日」が6名である。

訪問介護を時々利用の場合の年間利用日数は、「10日」と「12日」が各1名である。

訪問介護を利用していない理由（自由記述）は20名が記載しており、「必要がない。どうしても利用しなければならない場合を除けば、あまり他人を家にいたくはない」「医療的ケアが多いので、利用しても何をお願いしたらよいかわからない」「介護まで必要ないと区の職員に言われ、断られた」「必要がなかったから」等である。

質問5－(4)．昨年1年間における通園事業（デイサービス）の利用状況

「利用していない」が42名（48.3%）と一番多く、次いで「毎月利用した」が39名（44.8%）、「時々利用している」が4名（4.6%）である。

通園事業を毎月利用の場合の月間平均利用日数は、「4～5日」が10名（25.6%）、「15～19日」が8名（20.5%）、「8～9日」が7名（17.9%）、「2～3日」が5名（12.8%）である。日数から週1日と思われる者が16名、週2日程度と思われる者が12名、週4日と思われる者が10名である。

通園事業を利用していない理由（自由記述）は29名が記載しており、「医療的ケアがあるため、受け入れてくれるデイサービスがない」「入院が多かった」「まだ、外出に不安があるから」「24時間人工呼吸器管理で寝たきりで移動が困難なため」「まだ、小さいから」「移動が大変。感染の心配」「近くに通えるところがなかったから」「兄弟が幼稚園で送迎の時間と重なるため」等多岐である。

質問5－(5)．その他のヘルパーの利用状況

「利用していない」が66名（75.9%）と大半であるが、「子育て支援・ファミリーサポートを利用」が9名（10.3%）、「ひとり親ヘルパーを利用」が1名である。その他に「区の緊急介護人制度」の活用が3名いる。

利用していない理由（自由記述）は41名が記載しており、「よく知らない」「現在まだ必要としない」「自己負担が大きい。突発的なニーズには対応してもらえない」「医療的ケアができない」「業者を利用した」等である。

## 質問6．在宅福祉サービスの利用計画の策定の有無

相談支援専門員による「在宅福祉サービス利用計画書」の策定

「利用計画の意味がわからない」が39名（44.8%）と多い。次いで「策定していない」が22名（25.3%）、「今後策定してもらいたいと考えている」が14名（16.1%）で、「策定している」が17名（19.5%）と少ない。少ない原因は対象者が乳幼児で、医療的ケア、入退院の繰り返しが多いことと周知度が低いことが考えられる。

## 質問 7. 障害児の施設入所（長期）の申し込み

質問 7-（1）. 重症児施設への長期入所の申し込みについて

「今は考えられない」が 41 名（47.1%）、「今後も申し込みをすることは考えていない」が 30 名（34.5%）と多いのは、回答対象者に乳幼児の保護者が 85%と多いことが要因と考えられる。「今後申し込みをすることを考えている」が 9 名（10.3%）、「申し込みをしている」が 3 名（3.4%）である。

年齢区分や超重症児スコアとのクロスでは、特徴は出ていない。

上段: 度数		【質問7-1】-1. 障害児の施設入所の申込について					
下段: %	合計	ア. 申し込みをしている	イ. 今後申し込みをすることを考えている	ウ. 今後も申し込みをすることを考えていない	エ. 今は考えられない	オ. その他	
全体	87 100.0	3 3.4	9 10.3	30 34.5	41 47.1	5 5.7	
年齢区分	乳幼児(0~6歳6か月)	74 100.0	2 2.7	8 10.8	26 35.1	34 45.9	5 6.8
	小学生(6歳7か月~12歳6か月)	12 100.0	1 8.3	1 8.3	4 33.3	6 50.0	-
	中学生以上(12歳7か月以上)	1 100.0	-	-	-	1 100.0	-
	超重症児	17 100.0	1 5.9	2 11.8	7 41.2	6 35.3	1 5.9
超重症児スコア	準超重症児	32 100.0	2 6.3	2 6.3	11 34.4	15 46.9	3 9.4
	その他	38 100.0	-	5 13.2	12 31.6	20 52.6	1 2.6

質問 7-（2）. 施設入所を申し込んだ（または考えている）理由

12 名と少人数であるが、「介護者の病気・健康状態」が 8 名（66.7%）、「介護者の高齢化」が 6 名（50.0%）、「医療的ケアの困難さ」が 4 名（33.3%）である。

質問 7-（3）. 施設入所を希望する時期

12 名の中で、「将来の障害者の重度化または主たる介護者の高齢化に備えて」が 7 名（58.3%）、「1 年以内」が 3 名、「5~6 年」が 1 名で、その他に「病院（主治医）からは早くと言われるが、心情的にかわいそうでしのびない」がある。

## 質問 8. 現在の主治医・医療機関について

質問 8-（1）. 現在の主たる医師は、出生時の NICU と同じ医療機関か

「いいえ」が 44 名（50.6%）で、「はい」が 43 名（49.4%）である。

半数以上が別の医療機関を主治医としている。アンケートでは医療機関名の記載はない。予測できることは医療的ケアのない場合は、療育機関が主治医になっていること、専門医療を受けるために他県からの転入、都内からの転出が多いこと等が考えられる。参考に東部訪問看護事業部の平成 22 年度対象者 252 名の主たる医療機関は 44 か所と多い。

質問 8-（2）. 医療機関までの片道の通院時間、および通院にかかる所要時間

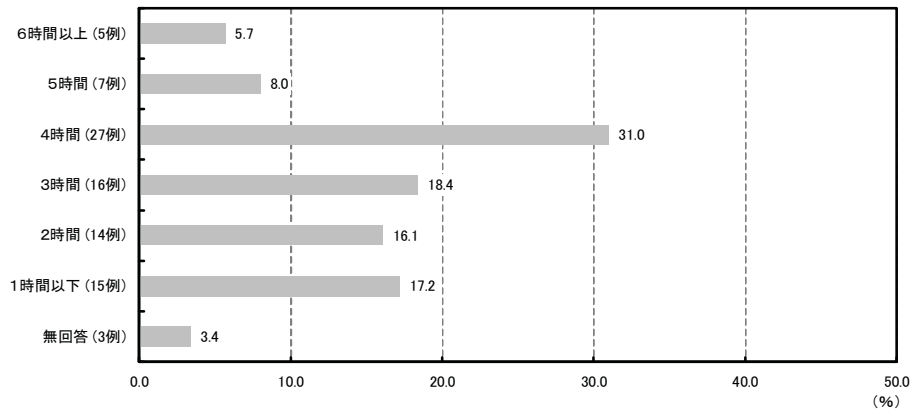
ア. 片道の通院時間

「30~59 分」が 34 名（39.1%）、「1 時間~1 時間 30 分」が 27 名（31.0%）、「15~29 分」が 19 名（21.8%）である。クロス集計から、片道 1 時間~1 時間 30 分かかっている者で、「超重症児・準超重症児」が 12 名、「頻回の吸引が必要」が 6 名である。

イ. 1 回の通院にかかる所要時間

「4 時間」が 27 名（31.0%）、「3 時間」が 16 名（18.4%）と多く、中には「6 時間以上」かかる者が 5 名（5.7%）いる。クロス集計から 5 時間以上の「超重症児・準超重症児」が 7 名、「頻回の吸引が必要」が 6 名、「人工呼吸器管理」が 2 名と多い。

質問8-(2)-イ. 1回の通院にかかる所要時間 (N=87)



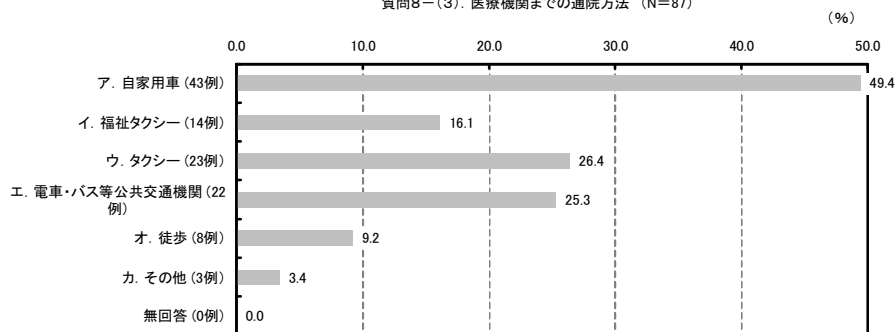
上段:度数 下段:%	質問8-(2)-3. 主たる医療機関の1回の通院にかかる所要時間							
	合計	6時間以上	5時間	4時間	3時間	2時間	1時間以下	
全体	84	5	7	27	16	14	15	
	100.0	6.0	8.3	32.1	19.0	16.7	17.9	
超重症児スコア	超重症児	16	1	2	5	4	3	1
		100.0	6.3	12.5	31.3	25.0	18.8	6.3
	準超重症児	32	2	2	12	5	5	6
	100.0	6.3	6.3	37.5	15.6	15.6	18.8	
その他	その他	36	2	3	10	7	6	8
		100.0	5.6	8.3	27.8	19.4	16.7	22.2
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	12	1	1	5	2	2	1
		100.0	8.3	8.3	41.7	16.7	16.7	8.3
	イ. たんの吸引	25	3	3	8	4	4	3
	100	12.0	12.0	32.0	16.0	16.0	12.0	

質問8-(3). 医療機関の定期受診時の通院方法

「自家用車」が43名(49.4%)、「タクシー」が23名(26.4%)、「電車・バス等公共交通機関」が22名(25.3%)、「福祉タクシー」が14名(16.1%)である。

クロス集計で見ると「超重症児・準超重症児」49名の交通手段は、「自家用車」24名(49.0%)、「福祉タクシー」13名(26.5%)、「タクシー」11名(22.4%)の順である。

質問8-(3). 医療機関までの通院方法 (N=87)



質問8-(4). 緊急時に受診する医療機関

「主治医の病院」が74名(85.1%)と圧倒的に多く、「指示された病院」が10名(11.5%)で、「決まっていない」が4名(4.6%)である。「指示された病院」とは、呼吸停止等の緊急事態の対応で救急車でも時間がかかる場合、主治医からの情報提供と一度受診してカルテが作られている病院である。「決まっていない」は、多くは医療的ケアが少なく、主治医が療育機関(原則救急対応はしていない)であることが考えられる。

質問 8 - (5). 在宅の医師（往診または近隣のクリニック・かかりつけ医）の有無

「はい」が 44 名（50.6%）、「いいえ」が 43 名（49.4%）と同率である。

多くの病院が三次救急医療機関であり、24 時間の受け入れを約束している。主治医の医療機関に近い場合は在宅医がいない場合が多い。

クロス集計から医療的ケアが少ない者は在宅医をもつ割合（あり：57.8%、なし：42.1%）が若干高く、超重症児は在宅医をもつ割合（あり：41.2%、なし：58.8%）が若干低い。

上段:度数 下段:%		質問8-(5). 在宅の医師の有無		
		合計	ア. はい	イ. いいえ
全体		87 100.0	44 50.6	43 49.4
年齢区分	乳幼児(0~6歳6か月)	74 100.0	37 50.0	37 50.0
	小学生(6歳7か月~12歳6か月)	12 100.0	6 50.0	6 50.0
	中学生以上(12歳7か月以上)	1 100.0	1 100.0	-
超重症児スコア	超重症児	17 100.0	7 41.2	10 58.8
	準超重症児	32 100.0	15 46.9	17 53.1
	その他	38 100.0	22 57.9	16 42.1

質問 8 - (6). かかりつけの歯科医の有無

「はい」が 60 名（69.0%）と多く、「いいえ」27 名（31.0%）である。障害児の口腔ケアは QOL を高めるために重要であり、7 割は決して高いとは言えないが、口腔ケアが浸透している。なお、1 歳以下の者は 8 名（9.2%）いる。

## 質問 9. 療育機関について

質問 9 - (1). 療育機関の利用

「はい」が 72 名（82.8%）と多く、「いいえ」が 15 名（17.2%）である。アンケートの対象が東部訪問看護事業部の訪問看護の対象者であり、訪問看護の柱の一つとして「療育支援」を挙げているため、利用が多かったと予測される。

クロス集計を見ると、小学生の利用が 75%と低い。超重症児は 11 名（64.7%）、準超重症児は 28 名（87.5%）が利用している。

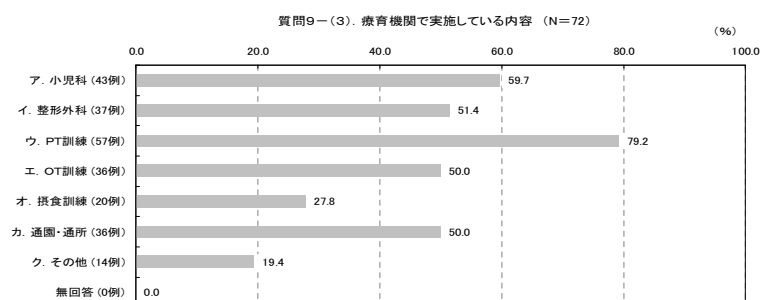
上段:度数 下段:%		質問9-(1). 療育機関の利用の有無		
		合計	ア. はい	イ. いいえ
全体		87 100.0	72 82.8	15 17.2
年齢区分	乳幼児(0~6歳6か月)	74 100.0	62 83.8	12 16.2
	小学生(6歳7か月~12歳6か月)	12 100.0	9 75.0	3 25.0
	中学生以上(12歳7か月以上)	1 100.0	1 100.0	-
超重症児スコア	超重症児	17 100.0	11 64.7	6 35.3
	準超重症児	32 100.0	28 87.5	4 12.5
	その他	38 100.0	33 86.8	5 13.2

質問 9 - (2). かかっている療育機関

「重症児施設・肢体不自由児施設」が 60 名（83.3%）、「区立・民間等の母子通園」が 19 名（26.4%）である。

質問 9 - (3). 療育機関で実施している内容

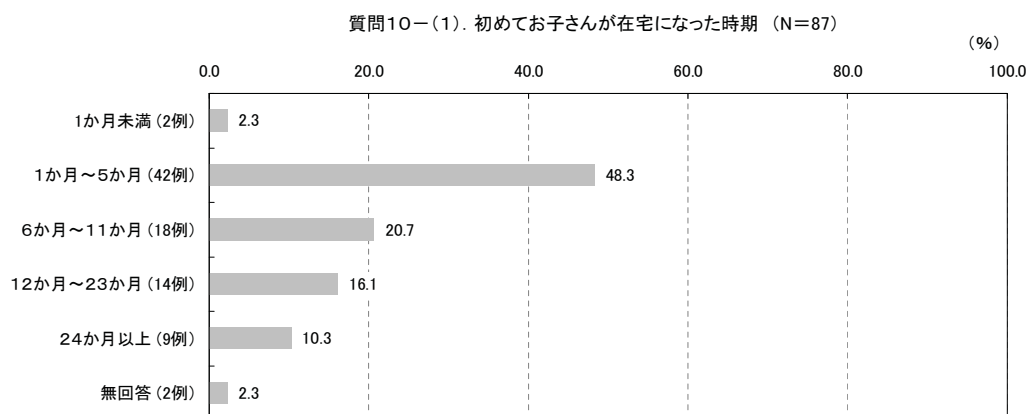
「PT 訓練」が 57 名（79.2%）と一番多く、次いで「小児科」、「整形外科」「OT 訓練」「通園・通所」が続く。「その他」では、歯科が 6 名、ST 訓練が 5 名ある。



## 質問10. NICU（新生児集中治療室）退院前後について

質問10-（1）. 初めてお子さんが在宅になったのはいつ頃か

「1ヶ月～5ヶ月」が42名（48.3%）、「6ヶ月～11ヶ月」が18名（20.7%）、「24ヶ月以上」が9名（10.3%）いる。最長は67ヶ月（5歳7ヶ月）である。



質問10-（2）. NICU入院中で良かったこと、困ったこと

自由記述で72名が回答している。

『NICU入院中で良かったこと』をカテゴリー分類すると、「医療の充実」22件、「父母への精神的サポート」22件、「父母への医療的ケアの指導」7件、「面会について」6件である。また、『NICU入院中で困ったこと』をカテゴリー分類すると、「医療、ケアに関する不満」16件、「父母の不安への対応不足」9件、「面会に関すること」21件、「家族の時間が取れないこと」3件、「費用等」3件である。

『NICU入院中で良かったこと』の具体的な内容（抜粋）を見ると、**医療の充実**では、「24時間しっかりした医療体制だったので、安心して預けられたこと」「懸命にケアしていただいているのが伝わった」「適切な治療をしてもらい、回復したので良かった」とNICUの手厚い医療が記載されている。

**父母への精神的なサポート**では、「他のベビーと等しく病院の皆さんが接してくれました。それがあったので、児の受入ができましたと思います」「医師・看護師さんが、あたたかく見守り、支えてくれたことが良かった」「担当医がよく話を聞いてくれたこと。こちらが不安になると、CT・MRI・脳波等、すぐに見てもらえたこと」「看護師さんとゆっくり話げできた。交換日誌もあった」「交換ノート、写真を撮ってくれた。病状報告は別室で両親揃ってやった」と医療従事者への感謝の言葉が続いている。

次に、**父母への医療的ケアの指導**では、「徹底的に手技を教えていただき、不安なく退院させていただいたこと。室内、院内、一時帰宅、退院とステップで行ってもらえたこと」「病院では医療的ケア、在宅に向けての訓練を私たちができるまでやってくださり、良かったです」と在宅移行の支援が記載されている。

**面会時間に関すること**では、「子どもを時間のしばりなくお見舞いに行けたこと」「状況に応じて面会時間の調整」がある。

『NICU入院中で困ったこと』の具体的な内容（抜粋）を見ると、**医療、ケアに関する不**

満では、「忙しいから仕方がないが、泣いている時、ほったらかしにされているのか？という不安になった」「医者は良いことは言わないが、悪いことばかり言うのでイヤだった。母乳の管理がよくなり困った」「何度も手術のやり直しをし、感染もあった」「重症児に対するケア、知識の差がある。（看護師）」「オムツ交換をなかなかしてもらえず、お股、お尻が赤くなる」等厳しい言葉が続く。

父母の不安への対応不足では、「先のこともわからず、不安で良かったと思ったことなどありません。困ったことが何なのかもよくわからず、ひたすら毎日毎日通っていました。「無」です」「入院中は不安なことが多かったので、「良かった」という思いはない」「母親に対して精神的ケア（カウンセリングとか）は全くなく、長い期間精神的に不安定な状態が続いた」等厳しい言葉が続いている。

次に困ったことで一番多い面会に関することでは、「面会時間が短く、子どもへの愛情や親としての自覚が芽生えずに困った」「NICUの面会時間が限られた時間であった」「会いたい時間などに会うことができない。（面会時間が決まっているため、夫がなかなか会えなかった）」「兄弟児が病棟に入れないため、面会時間が限られてしまう」「面会時に兄弟の預け先を確保するのが大変だった」「通いたいけれど遠かったので毎日通うのが大変だった」と、良かったことと反対事が記載されており、NICUをもつ多くの医療機関の対応が違っていることがうかがえる。

家族の時間が取れないでは、「入院が長かったので、姉とのコミュニケーションをとることが少なくて退院後を心配した」と兄弟姉妹への影響を心配している。

その他・費用等では、「オムツや寝間着などの費用が高くて困った」がある。乳幼児医療が無料の中、頻回な面会にかかる費用と共に負担感が強いと思われる。

質問10－(3). NICUから退院する時に良かったこと、大変だったこと、困ったこと

自由記述で68名が回答している。『良かったこと』に比べ『大変だったこと、困ったこと』が約2倍と多く、その殆どが不安である。

『NICUから退院する時に良かったこと』をカテゴリ分類すると、「自宅に帰れる喜び」13件、「在宅に向けた指導」15件、「安心につながる声掛け」2件、「その他」3件である。

『NICUから退院する時に大変だったこと、困ったこと』をカテゴリ分類すると、「医療的ケアの不安」10件、「緊急時の不安」6件、「介護・看護の不安」31件、「今後の医療への不安」15件、「兄弟姉妹の育児」6件、「その他」5件である。

『NICUから退院する時に良かったこと』の具体的な内容（抜粋）を見ると、自宅に帰れる喜びでは、「NICUから一般病棟に移り、在宅への準備をさせてもらったこと。お母さんの友達がたくさんできたので、在宅の様子を見せてもらい安心させてもらえたことが良かったことです」「家族と一緒に暮らせること」「一緒に生活ができる!!と嬉しかった。大変だなと感じたが、嬉しさの方が強く何とかなるだろうと思った」等である。

在宅に向けた指導では、「NICU GCUを経て退院し、GCUが長かったので色々指導を受け、練習する時間が多くとれたので良かった」「退院前の親子入院（1泊～2泊）を2回位した」「入院中に、家で吸引などケアする物を持ち込み、シミュレーションできて良かったと思います」「主治医・保健師さんから在宅のアドバイスをもらった」「NICUから一般病棟に移ったので、ワンクッションありました」「ケースワーカー等が退院後の手続きを手伝ってくれた（相談も）。看護相談室では、必要となる機械の手配をしてくれた」等病院の取り組みが多々ある。

安心につながる声掛けでは、「主治医が「退院後、体調が悪かったり、何かおかしなこ



とがあつたらいつでも連れてきてください。こんなささいなことで病院に行っていいたるうか等思わなくていいから」と言ってくれたこと」等がある。その他では、「退院する時、訪問看護師さんだけが頼りでした」がある。

『NICUから退院する時に大変だったこと、困ったこと』の具体的な内容(抜粋)を見ると、医療的ケアの不安では、「家で何かあつたらどうしようという不安。経管栄養のチューブの交換」「自分一人で医療的ケアのある子どもを看ていけるか」「退院は不安でいっぱいだった。経管栄養チューブの交換を習ったが、在宅でできるか不安で大きな精神的負担だった」等。

緊急時の不安では、「体調が急変した時の対応が不安」「呼吸不全等の急変時にアンピューバックで対応できるか不安でした。また、日中一人で子どもといる時に急変した場合に冷静に対応できるか不安でした。感染が怖かったです」等。

最多である介護・看護の不安では、「先の不安、どうなっていくのか全くわからなかったことが不安だった」「育児も初めてで障害と育児と子どもとどう向き合っているか不安だらけ、孤独でした」「NICU退院だったので、在宅はぶっつけ本番で、不安はありました」「在宅生活が想像できず不安だった」「呼吸が安定せず、時々止まり、自分で気付くか不安だった」「家でやっていけるのか不安だった。毎日人が来てくれると良いのと思った」「重度の状態での退院するので、今後どうやって子どもを毎日育てていくのかが不安で、夜も眠れなかった。(心労がひどかった)」「これで退院して良いのか?ものすごく不安だった。初めての子どもで何もわからず、誰にも相談できず。一日中泣いて反り返っている子どもを一人で見て、頭がおかしくなりそうだった」「自分の具合が悪くなった時、介護できる人がなくて心配」等が記載されている。

今後の医療への不安では、「主治医が重症児の在宅を全く知らなかったこと。主治医に病院から住まいまで自分たちで決めるといわれて、不安だった。在宅をすると決めたとたん、すごく急がされた。追い出された気分」「NICU退院時は医療的ケアがなかったため、どこも紹介されず、情報もなく、1人で調べるしかなかった」「手厚いNICUから一般病棟に移ると、見放されたような気がして不安に思いました。当時は慣れないことばかりで、いっぱいだったから」「家に戻ると全く別世界での子育てで戸惑ってしまった記憶があります。電話で相談しても良かったと思いますが、なんとなく遠慮してしまいました。退院後のアフターケアはとても重要だと感じます」「退院後は小児科になるということが不安だった」等がある。

兄弟姉妹の育児では、「当時2歳の上の子がいたので、その子の対応をどうするか。(保育園に預けられるか)」「兄のことも心配だった」等があり、その他では、「母子分離の時間が長かったため、自分が本当にこの子の母親になれるのかという不安があつた」「感染が心配であつた」がある。

質問10-(4). 在宅当初、良かったこと、不安だったこと、困ったこと

自由記述で75名が回答している。『良かったこと』に比べ『大変だったこと、困ったこと』が約3倍と多くその殆どが不安である。

『在宅当初、良かったこと』をカテゴリー分類すると、「一緒に暮らせる喜び」14件、「訪問看護師や保健師のサポート」13件、「その他」4件である。

『在宅当初、不安だったこと、困ったこと』をカテゴリー分類すると、「症状悪化やけいれんの不安」20件、「医療的ケアの不安」5件、「育児・介護に関すること」8件、「リハビリ・療育に関すること」3件、「兄弟姉妹に関すること」7件、「障害受容・家族問題」4

件、「相談先・情報提供・ママ友」11件、「漠然とした不安、その他」10件。

『在宅当初、良かったこと』の具体的な内容（抜粋）を見ると、**一緒に暮らせる喜び**では、「ずっと子どものそばにいられることが良かった」「家族で一緒に暮らせる。一緒にお出かけができる」「2年間待ちに待った退院で嬉しい限りでした」「一緒に寝られることは幸せを感じる」等喜びの言葉が多い。

**訪問看護師や保健師のサポート**では、「家でのバックアップを訪問看護ステーション、東部訪問看護事業部がしっかりやって下さったので、心配なく過ごせました。ホームドクターが近くにいたことも心強かったです」「東部訪問看護の看護師さんは、ベテランの方で細かいことまで丁寧に指導していただき、本当に助かりました」「訪問看護もあったので、とても心強かったです」「退院直後は毎日訪問看護師さんが来てくれたこと。（2週間）」「当時住んでいた地域の保健師さんが、まめに声かけ（訪問）してくれた」等、医療的ケアの多い在宅移行の訪問看護の役割が記されている。

**その他**では、「日々、子どもの成長を見ることが出来る喜び」「周りの友人が兄弟児のお世話を手伝ってくれたこと」である。

『在宅当初、不安だったこと、困ったこと』の具体的な内容（抜粋）を見ると、**症状悪化やけいれんの不安**では、「夜が怖かった、眠れなかった。寝ている間に呼吸が止まったら、など考えることが多かった。（今もそうです）」「状態が急に変化した時に対応できるか不安でした」「外来時の移動中に酸素吸入が必要になったこと。車内で一人とても慌てます。車をすぐに停車できないことがあるなど。嘔吐時に呼吸停止が起こった時。吸引と酸素吸入、刺激など一人で行うのは大変だった」「未経験の蘇生などが出た時の対処ができるか不安だった」「サチュレーション（パルスオキシメーター）をモニターしていたので、安心できると同時に、アラームが鳴りなかなか寝られない時もあった。呼吸状態が不安だったので、寝ている時も離れにくく、家事が進まなかった」「24時間酸素・気管切開部の吸引、サチュレーションモニター24時間使用だったので、不安だったし、眠れなかった」「在宅スタート時、不安でいっぱいだった。舌根沈下を防ぐための睡眠時のポジショニング、容体急変時の対応の心構えなど、心身の休まる時がなかった。一時も目が離せなかったため、買い物にとっても困った」等、命と向き合っている保護者の姿がある。

**医療的ケアの不安**では、「鼻チューブの挿入が難しかったこと」「経管栄養だったので、事故が起きないか心配だった。（特に夜間、介護者も眠いため集中力が続かない）」

**睡眠不足**では、「退院後一週間、ほぼ24時間体制で主人と仮眠をとりながら、看護していましたが、上の子の風邪がうつり再入院してしまいました。当初、こんなに在宅看護が大変だとは思っていませんでしたので、全てが無我夢中で看護してました」「困ったことは睡眠不足」と、厳しい現実が記されている。

**育児・介護に関すること**では、「とにかくよく泣いていた。ふとんにおろすと泣くので、ずっと抱っこしていたことを思い出します。夜も何回も起きて泣いていました。自分のことは何もできませんでした」「夜・昼が逆転したりして、夜起きていることが多かった。抱っこをしても嫌がったり機嫌が悪いことが多く、育児の仕方に困った」「看護師の方に何をしてほしいのかを、自分が慣れていないため、伝えられなかった。お風呂の入れ方がわからず心配だった。子どもと過ごす家の環境づくりが難しかった」「胃チューブを入れてミルクを飲んでいたので長かったせいか、ミルクを飲まず苦労しました」等、一般の育児に比べ厳しい現実の悩みが記載されている。

**リハビリ・療育に関すること**では、「まだ障害が残るかどうかわからなかった頃は、リ

ハビリも受けられないし、同じ境遇のママとも知り合う機会がなく、家に子どもと2人きりで泣いてばかりでした。そういう時期にもっと利用できる機関があれば良かったと今では思います」等がある。

**兄弟姉妹に関すること**では、「姉兄にも負担を強いた」「入院時に兄弟を見てくれる人が欲しかった」「兄を保育園に送迎しなければならず、一緒に連れていくのが大変だった」「困ったことは、上の子を公園などに連れて行けなくなったこと」等、兄弟姉妹へのしわ寄せと親としての辛さが記載されている。

**障害受容・家族問題**では、「経鼻胃チューブで外出するのに抵抗があった」「何もかも不安。娘と同じ年頃の健康な子を見るのが不快でならなかった」「ほ乳瓶での母乳飲みが上手にできなくて（入院中の方が上手だった）時間がかかった（40～50分/回）。本人は眠いのにごくぐく眠れず、ずっと抱っこしていた。よくむせていた。毎夜吐いていた。わが子が障害児なのかしら？とずっと不安だった」等がある。

**相談先・情報提供・ママ友**では、「今まではいつも先生や看護師が近くにいて、何でもすぐに相談できたが、在宅になると、相談できる人が近くにいないし、先生にしよっちゅう電話するわけにもいかないのでもとても不安だった」「療育等の情報が欲しかった」「当初は、毎日が大変で不安だった。同じ境遇のママ友と友達になりたいが、なかなかいない。外に出られない。育て方が普通の子と違うので、どうしていいのかわからない。毎日、孤独感を感じていた」「どこともつながりがなく、情報がなかった。誰に相談すればよいかわからなかった。買い物、外出ができなかった」等。

**漠然とした不安・その他**では、「先がまったく見えない気がして、不安だった。毎日泣いていた」「在宅になって体調が落ち着くまでの1年位、体力的・精神的にとっても大変だった」「仕事との両立は大変でした」等がある。

## 質問11. 余暇活動について

質問11-1. 最近1年間でお子さんと一緒に余暇としての家族外出の有無

「ある」が70名(80.5%)、「ない」が17名(19.5%)である。一般の家庭と単純に比較はできないが2割は病院や通園以外の外出がないのが現状である。

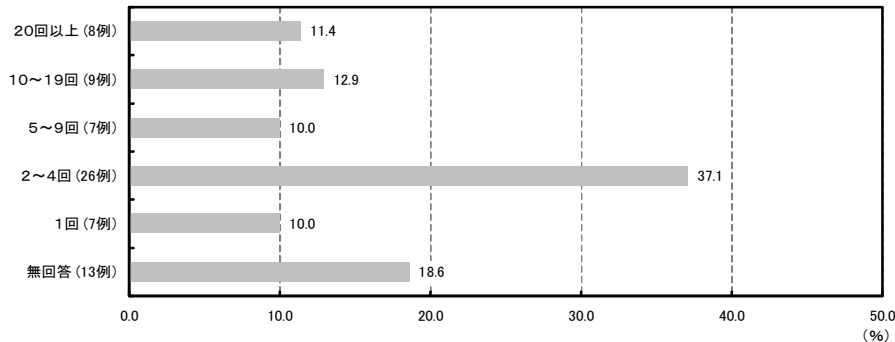
クロス集計を見ると、医療的ケアの多い超重症児で外出できている者は52.9%と半数である。また、人工呼吸器管理の障害児は38.5%と4割に満たない。

上段:度数 下段:%	質問11-(1)-1. お子さんと一緒に余暇としての家族外出の有無			
	合計	ア. ある	イ. ない	
全体	87 100.0	70 80.5	17 19.5	
超重症児スコア	超重症児	17 100.0	9 52.9	8 47.1
	準超重症児	32 100.0	28 87.5	4 12.5
	その他	38 100.0	33 86.8	5 13.2
	質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	13 100.0	5 38.5

### ア. 年間回数

年間回数は、「2～4回」が26名(37.1%)と一番多く、次いで「10～19回」が9名(12.9%)である。

質問11-(1)-ア. 余暇としての家族外出の年間回数 (N=70)



クロス集計を見ると、超重症児の外出回数は全体には少ないが、「10~19回」が2名「20回以上」が1名おり、体調さえ整えば家族外出できる可能性は高い。人工呼吸器管理の障害児も同じ傾向である。

上段度数 下段%	質問11-(1)-2. お子さんと一緒に余暇としての家族外出の回数	質問11-(1)-2. お子さんと一緒に余暇としての家族外出の回数					
		合計	20回以上	10~19回	5~9回	2~4回	1回
全体		57	8	9	7	26	7
		100.0	14.0	15.8	12.3	45.6	12.3
超重症児スコア	超重症児	9	1	2	-	6	-
		100.0	11.1	22.2	-	66.7	-
	準超重症児	22	3	4	2	11	2
	100.0	13.6	18.2	9.1	50.0	9.1	
	その他	26	4	3	5	9	5
	100.0	15.4	11.5	19.2	34.6	19.2	
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスプレーター(人工呼吸器)管理	5	1	1	-	3	-
	100.0	20.0	20.0	-	60.0	-	

### ①具体的な外出先

自由記述で 68 名が具体的に記載している。カテゴリー分類すると「旅行」が 42 件、「テーマパーク」が 18 件、「ショッピング」が 22 件、「近場の公園、飲食店」が 34 件と多岐にわたる。

「旅行」の具体的な場所(抜粋)は、「母の実家に帰省」「温泉旅行」「夏の旅行」等である。「テーマパーク」は、「ディズニーランド」が 10 件、「アンパンマンミュージアム」「水族館」「ミュージカル観劇」等である。「ショッピング」は、「ショッピングモール」「デパート」「スーパー」「電車に乗って買い物」等である。「近場の公園等」は、「都内の公園」「芝生の広場がある公園」「ファミリーレストラン」「友人宅」等である。

### ②外出で困ったこと

自由記述で 70 名が具体的に記載している。カテゴリー分類すると、一番多いのが「医療的ケアや介護を行う場所が少ない」が 27 件、次いで「体調管理、泣き叫ぶ」が 16 件と「移動の制限」が 15 件で、「医療的ケア等で荷物が多い」が 10 件、「医療的ケアのための時間の制約」が 7 件、「介護」が 4 件、「周囲の視線」が 4 件である。

「医療的ケアや介護を行う場所が少ない」の具体的な内容(抜粋)は、「ミルクを注入するのに場所がなく大変」「イリゲーターを洗うスペースがない。ベビーカーごとトイレの個室に入れれない」「オムツを替えるのに、ベビー用ではもう小さく、大きいベッドがあるトイレが少ないのでいつも困る」「オムツ替えのできるトイレが少ない。(小児用ではもう背丈が合わない)」「オムツ替えの時、障害者用トイレがいつも使用中」「子どもの食事場所が込んでいたり、レンジが無かったりする」等。

「体調管理、泣き叫ぶ」では、「体温維持が大変。慣れていない場所でのケアの難しさ。注入時間の調整」「体調が急変した場合、近くに大きな病院がない。体調が悪くなった時のために医療器具や大量の薬や酸素ボンベなど大荷物だった」「人混みは疲れ、

てんかんが出るので連れて行けず場所が限られる。音に敏感で昼寝ができないので、短時間」「感染等が心配」「まわりにおかまいなく、大声で泣いたりする時があったこと」が記載されている。

「**移動の制限**」では、「車いすなのにエレベーターがなかった」「階段などの段差等の車いす移動が難しい場所」「段差、狭い」「駐車場スペース。スロープ式の車なので、普通の車椅子者用では駐車できない」「郊外のスーパーはエレベーターが大きい、都内は狭くて乗れない」「車で移動途中にあるファミリーレストランに入りたくても、殆どのファミレスが1階は駐車場で2階がレストラン（2階に上がる手段が階段のみ）という構造のため、重いバギーを持ち上げて入ることができなかった」「福祉タクシーの予約帰りの時間が決まっていること」等が記載されている。

「**医療的ケア等で荷物が重い**」では、「荷物が重い。吸引器・酸素ボンベ・注入器・紙おむつなど」「医療機材が多く、移動が大変」「荷物が重い」がある。

「**医療的ケアのため時間の制約**」では、「酸素ボンベの足りる範囲での外出となるので、距離と時間が制限されてしまう」「注入時間を工夫しなくてはならないので、姉兄が望むような長時間の外出は難しい」「定期導尿があり、ベッドのあるトイレは殆どないため、導尿と導尿の合間の時間しか外出できない」等がある。

「**介護**」では、「ミルクはベビーカーに乗せて胃チューブから注入なので高低差があまりなく、少し泣くとなかなかミルクが終わらない」「食事、お風呂」「注入、おむつ替え、吸入、吸引」「お風呂に入れる時、座位がとれないので、衣類の着脱に困りました」がある。

「**周囲の視線**」では、「好奇の目で見られる」「障害児は他人から見られることが多い」がある。

### ③外出で良かったこと

自由記述で62名が具体的に記載している。カテゴリー分類すると、「家族全員でリフレッシュ・思い出づくり」が28名と一番多く、「障害児の楽しい体験」が24名、「介護者・兄弟姉妹のリフレッシュ」と「環境整備と支援」が各6名である。

一番多い「**家族全員でリフレッシュ・思い出づくり**」の具体的な内容（抜粋）は、「親にも子にも気分転換になる。子どもに病気があっても普通の生活ができるんだという大きな安堵感」「みんなで一緒にいられること、できること」「親も子も気分転換できた。兄弟もリフレッシュできた」「親子ともにリフレッシュできること。障害があっても外出できたという達成感や自信を持てたこと」「家族全員で外出は大変だけれど楽しい」「やはり家族がそろっていられる。一緒に連れて行くのは本当に大変で、どこに行っても楽しめないが幸せ感はある」「気分転換になった」等である。

「**障害児の楽しい体験**」では、「本人が楽しそうだった。これはできる、大丈夫だと親の方が確認できた」「子どもが楽しそうに笑っている顔を見られたこと」「本人が日光浴を楽しんでいる様子だった」「普段、家では見られないような表情を見られる」「外に出ることで、困ることもわかり、それに対してどうしようか考える。子どもには刺激になる」等が記載されている。

「**介護者・兄弟姉妹のリフレッシュ**」では、「母の息抜きになる。子どもは家の方が好き」「自分のストレスが発散できた」「心労が癒やされる」

「**環境整備と支援**」では、「ショッピングモールなど、通路が広くとってあるため、吸引などに苦労がない」「事前に宿泊先や経路等調べ、相手側にも理解していただいてから進

めたため、スムーズに行くことができた」「新幹線を利用した時、個室（多目的室）を使うことができたので、注入などゆっくりできた」「外出先の人たちが親切にしてくれた」等がある。

#### 質問 1 1 - (2). 余暇としての家族外出がない理由

17名の複数回答である。一番多いのが、「移動が大変」8名(47.1%)、次いで「その他」が7名(41.2%)、「子どもの体調が安定しないから」が6名(35.3%)、「医療的ケアに対応できない」が3名、「家族の都合」が2名である。

その他の自由記述には、「経済的に余裕がない」「知らない人にイヤなことを言われストレス」「ショッピングモールなど通路が広いことがあります、まだまだそういった場所は多くありません。行ける場所などが決まってしまうのが現状。もっと、外出しやすい環境づくりが進めば良いと思います」「まだ、バギーができていないため」等が記載されている。

#### 質問 1 1 - (3). 家族外出に関する要望・意見等

34名が自由記述している。カテゴリー分類すると、一番多い「医療的ケアや外出先での体調管理等の不安」と「バリアフリー等の推進」が各8名(23.5%)、「移動が困難」が7名(20.6%)、「外出先情報などの提供」が4名(11.8%)、「預かりサービスの充実」が2名(5.9%)、「その他」が5名(14.7%)である。

「**医療的ケアや外出先での体調管理等の不安**」の具体的な内容(抜粋)は、「宿泊先から病院が近くにないことが心配でした。何かあった時の医療がどこでも対応できるようにしてほしいです」「家族全員が2泊3日くらいで温泉旅行などに行きたいが、行った先での体調管理や緊急時の対応を考えると、なかなか実現しない」「公共施設(動物園等)でも酸素ボンベが交換できると良い」「訪問看護師の同行可能化をお願いしたい」「5歳ですが、ミルサーでつぶした食事を食べています。外出先での食事という点でいつも不安があります」

「**バリアフリー等の推進**」では、「外出先での子どもの休憩所(トイレ等)がもう少し増えたらいいと思う」「バリアフリーの強化、周りの理解」「歩道の縁石の段差をディズニールランドみたいになくしてほしい。街に駐輪スペースをたくさん作って歩道を道として使えるようにしてほしい。歩道を物置にしている店を取り締まってほしい。マンションでも店舗でも、1Fに駐輪スペースを確保するよう義務づける、とか」「東京はエレベーターの設置が多く、電車の移動は多くを望まなければ、十分楽しめると思います」

「**移動が困難**」では、「弟もいるし、本当はもっともっと旅行やレジャー施設などに行きたいが、交通機関、宿のことなどを考えると難しいかなと思ってしまう」「家族だけで遠出は難しく、車がなければ手配しなければいけない。行きたくても行けない。行く！と決めるまでには時間がかかる」「ベビーカーでバスに乗るのが難しい」「安価で利用できる介護タクシーや障害児がバギーで乗り入れしやすい施設を充実してほしい」

「**外出先情報などの提供**」では、「外出できない方は「大変」や「心配」が大きいと思う。どんどん外に出ている方もいるので、そういう方々の情報(行きやすい場所、楽しめる所、外出の工夫など)を知ることができると参考になって良いと思う」「何かあった時の受け入れ先の病院の紹介」

「**預かりサービスの充実**」では、「土日祝に姉妹を遊びに連れて行ってあげたい。子どもの遊び場はどうしても人混みなので連れて行けない。土日祝に預かってくれるサービスが欲しい」「家族が旅行に行く際に、障害児を預かる施設があると良い」

「**その他**」では、「障害児に対して小さい子がヒドイことを言っても知らんふり。もっ

と今の親はしつづけをちゃんとしてほしい。理解と常識を身につけてほしい」「混雑している場所には、なかなか行くことができないので、入場制限など障害者も入れる機会を作してほしい（新名所など）。旅行会社のバスツアーにも障害者が利用できるプランもあれば利用して旅行をしてみたいです」等が記載されている。

## 質問12. 困っていること

質問12-（1）現在の生活を維持するうえで、何か困っていること、または必要なことの有無

「困っていることがある」が70名（80.5%）と多く、「ない」が2名（2.3%）と少ない。「どちらとも言えない」が13名いる。

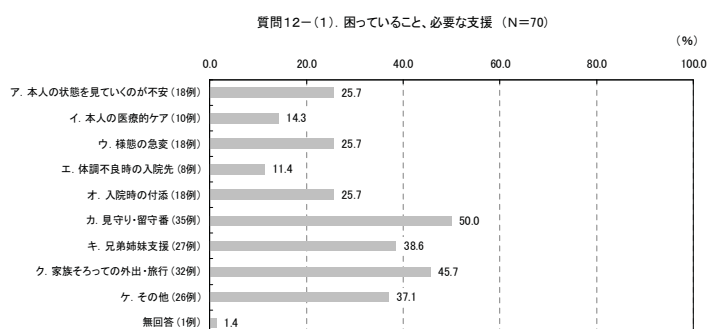
質問12-（2）. 困っていること、また必要な支援

対象70名が複数回答している。

一番多い「見守り・留守番」が35名（50.0%）、「家族そろっての外出・旅行」が32名（45.7%）、「兄弟姉妹支援」が27名（38.6%）、「その他」が26名（37.1%）、「本人の状態を見ていくのが不安」と「様態の急変」が18名（25.7%）で、「本人の医療的ケア」や「体調不良時の入院先」は低かった。

その他の具体的な記載は、「大きくなるにつれて階段の移動が不安。抱っこでは厳しくなるので。エレベーターは取り付けできない」「主たる介護者の自分が病気をした時」「通学手段（医療的ケアがあってもスクールバスに乗せてほしい）」「病院、特に福祉相談室の担当者が冷たく泣きたくなるほど」「自分の通院ができない」

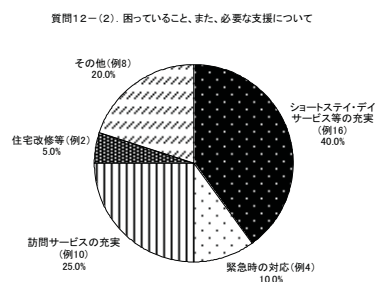
クロス集計を見ると、超重症児は「見守り・留守番」「本人の状態を見ていくのが不安」が高い傾向である。



上段:度数 下段:%	質問12-(2)-1. 困ったことを解決するために必要な支援									
	合計	ア. 本人の状態を見ていくのが不安	イ. 本人の医療的ケア	ウ. 様態の急変	エ. 体調不良時の入院先	オ. 入院時の付添	カ. 見守り・留守番	キ. 兄弟姉妹支援	ク. 家族そろっての外出・旅行	ケ. その他
全体	69	18	10	18	8	18	35	27	32	26
	100.0	26.1	14.5	26.1	11.6	26.1	50.7	39.1	46.4	37.7
超重症児	15	5	3	3	2	1	8	4	4	6
	100.0	33.3	20.0	20.0	13.3	6.7	53.3	26.7	26.7	40.0
超重症児スコア	22	5	5	8	4	4	12	10	10	9
	100.0	22.7	22.7	36.4	18.2	18.2	54.5	45.5	45.5	40.9
その他	32	8	2	7	2	13	15	13	18	11
	100.0	25.0	6.3	21.9	6.3	40.6	46.9	40.6	56.3	34.4

【選択肢以外の困っていること、必要な支援等】回答（自由記述）

40名が自由記述している。カテゴリー分類すると、「ショートステイ・デイサービス等の充実」が16名（40.0%）、「訪問サービスの充実」が10名（25.0%）、「緊急時の対応」が4名（10.0%）、「住宅改修等」が2名（5.0%）、「その他」が8名（20.0%）である。



「ショートステイ・デイサービス等の充実」

の具体的な内容（抜粋）は、「医療的ケア児も利用できる学童デイサービスがあると良い」「弟妹が増えた時に、療育施設へ連れていけなくなるのが心配。赤ちゃんを預けられるところが見つからないと、療育施設へ行くこともできないので療育施設に保育室をつけるとか支援があると助かります」「ショートステイ先が常に満員で預けることができないので、年2、3回の検査入院の際が介護者の休息になっている。それでは短く、少ないため旅行などには行けないのでショートステイ先をもっと増やしてほしい」「経済的に不安定のため母親の就労が必要ですが、託児先がなく困窮に苦しんでいます」「障害児でも保育園の様に託児先があると、就労ができ生活が安定するので助かります」「医療的ケアが必要な子どもも預かってくれる総合保育園の充実」「区内にショートステイができる施設が是非欲しい」「特別支援学校での医療的ケア児に対する対応」「兄妹の保育園の送迎、行事に参加できない。（留守番看護師さん派遣、日中一時預かり）入院時の付添（病院にヘルパーさんが付き添ってもらえるように）」等切実な記載がある。

「訪問サービスの充実」では、「本人にご飯を食べさせるのが大変なので、夕方17時以降利用可能の介護事業所を増やしてほしい」「ヘルパーさんや訪問看護師さんの利用時間が、夕方5時くらいで終わってしまうので、弟の保育園の保護者会（18：00～）には行ったことがありません。利用時間がもう少しあれば良いと思います」「片親で通学（バス停まで）にヘルパーさんを使えない」「移動支援が学齢児以上というのはおかしい。例えば兄妹の学校の授業参観に行きたいが教室は3階で、母一人で吸引器・子ども・ベビーカーはとても大変！」

「緊急時の対応」では、「急な兄妹の病気等の時に長女を看ていてくれる人がいない。私が体調の悪い時でも介護しなければならぬ」「自分の体調が悪くなっても緊急時の受け入れ先がない」

「住宅改修等」では、「マンションの風呂場は脱衣所が狭く、着替えができない。（将来的には浴室も変えなければならない）」

「その他」では、「母は育休中だが、もう仕事には復帰できず辞めざるを得ない。今、正社員を辞職したらもう同じレベルの仕事にはつけないだろうという絶望感。一家の収入が半分になるという不安感、焦燥感」「障害児の介護を理由に、弟の保育園入園を希望しているが入れない。入れないと満足にケアもできないし、今後通園など社会に触れ合う機会を増やしたいのにできない」「外出支援、障害児も行けるお出かけ先（児童館などのバリアフリー）」「小学校に行き出し（特別支援学校）、もっと世間に出していきたいと思うが、健常児との交流の機会が少なく、もっと交流したいと思う」「子どもは年齢が上がっていくにつれて、その節目ごとに療育機関、病院、学校、行政と様々な手続や交渉をしていかななくてはなりません。意思疎通のとれた、また、医療に精通し、コミュニケーション能力の高い人を主たる介護者が指名することができ、それに付き添えてともに交渉に臨める方が、



円滑であると考えます」

### 質問 1 3. 心配事の相談について

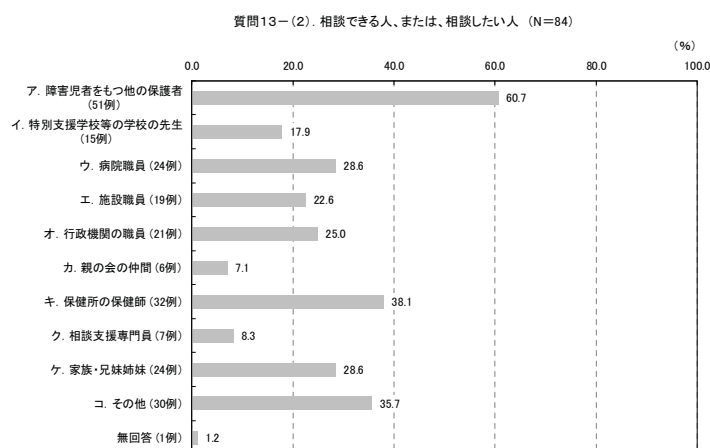
質問 1 3 - (1). 制度の仕組みや障害児のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関の有無

「相談できる人や相談機関がある」が80名 (92.0%) と多いが、「誰にどこにも相談できず困っている」が4名 (4.6%) いる。「その他」は8名 (9.2%) である。

その他は、「相談はできるが解決しない」「相談はできるが、解決策にはつながらない」「相談できる訪問看護師さんがあと5ヶ月で終了となり困っている」等である。

質問 1 3 - (2). 相談できる人、または、相談したい人

84名の複数回答である。一番多いのは、「障害児者をもつ他の保護者」で51名(60.7%)、次いで「保健所の保健師」が32名(38.1%)、「その他」が30名(35.7%)でその内訪問看護師が27名である。「病院職員」と「家族・兄弟姉妹」各24名(28.6%)、「行政職員」と続く。保健師や訪問看護師が多いのは、対象者が東京都事業の利用者であり、保健所の保健師が窓口である影響と考えられる。



### 質問 1 4. 在宅生活を維持、向上させるために必要なこと等

自由記述で70名が記載している。カテゴリー分類すると、「ショートステイ等預かり先の充実」が50名 (27.9%)、「訪問サービスの充実」が30名 (16.8%)、「見守り・留守番等の対応」が21名 (11.7%)、「制度や助成等の情報提供、助成等の拡充、福祉の対応」が28名 (15.6%)、「緊急時対応」が3名 (1.7%)、「その他、全般、兄弟姉妹、バリアフリー、学校等」47名 (26.3%)である。以下はカテゴリーごとに抜粋した。

#### 「ショートステイ等預かり先の充実」の具体的な内容

- ◆ 短期入所を利用しやすくなるよう施設を増やす。
- ◆ 入所先、通所先が偏在しているので、ない地域に増やしてほしい。
- ◆ ショートステイについて、申込は2ヶ月前となっているが、「今日困っている」に対応してもらえる一時預かりなどがあれば本当に助かる。
- ◆ 出産、産後は母の殆どが悩んでいる。安心して次の出産ができる環境を望みます。
- ◆ 医療的ケア児の介護のため夜寝られないので、定期的にレスパイトをお願いしたい。
- ◆ もっとショートステイなどの重症児を預けられる施設を作してほしい。1週間程度ではなく、2、3週間預けられると助かります。半年に1度ではなく、2、3ヶ月に1度預けられるだけで気持ちも体も楽になります。

- ◆ 気軽に預けられる一時保育のような場所があれば、肩の力を抜いて育てていけます。
- ◆ 仕事をもっているにも障害児を育てていける環境が欲しい。健常児に保育園や学童保育があるのに、障害児を預かってくれるシステム・施設が少なすぎると思います。
- ◆ 一番困っているのは保育園に入れず、復職時の預け先を探さなければならないこと。
- ◆ 病院のレスパイト目的の入院制度の確立。
- ◆ 医療的ケアの多い子は、いつでも親とセットでと考えられています。少しの間、1日でも見守りや預けられる先があれば、姉の方の学校行事にも行ってあげられます。

#### 「訪問サービスの充実」の内容

- ◆ どうしても子どもから離れて外出する時間が取りにくいいため、訪問看護の在宅時間を長くし、姉の用事（学校や習い事の出席や送迎）の間見守りがほしいです。
- ◆ 家族（母）だけで頑張るには無理がある。看護師さん、ヘルパーさんができるだけ多くの時間入ってくると良い。
- ◆ 子どもを対象とした訪問看護やヘルパー、PTが増えて利用しやすくなってほしい。
- ◆ 介護する側が適度に自分の時間がとれるようにすること。ストレスをためないように。
- ◆ 小児を受け入れてくれる訪問看護ステーションの数を増やしてほしいです。
- ◆ 土日でも訪問看護が利用できると嬉しい。
- ◆ 訪問看護で長い時間の利用が週1度以上あると、もっと助かります。
- ◆ 食事、入浴等日常生活全般のきめ細かなケアとニーズに応じたヘルパー等の派遣。
- ◆ 医療的ケアに対応できるヘルパーさんを増員してほしい。
- ◆ 移動支援が就学前は保護者付きが条件で、母親の具合が悪い時に療育施設に連れて行ってほしくても、結局親が行かないとダメなら子どももお休みになってしまう。

#### 「見守り・留守番等の対応」の内容

- ◆ 医療的行為が必要な子にとって見守り留守番を簡単に依頼できることがありがたい。
- ◆ 子どもが十分なケア・療育を受けられ、親が望むライフスタイルを維持できることが理想。具体的には長時間の見守り留守番、療育やリハビリのある保育園があればよい。
- ◆ 一日の中で、主として介護する人が2～3時間フリーになれる時間があると助かる。
- ◆ 区のヘルパー利用は、見守り・留守番は月1回2時間までとなっている。理由は積み重ねる時間がない、ということ。全く理解ができない。
- ◆ 妊娠時通院のためのヘルパーを使いたいと区に相談したが、まだ3歳のわが子に対する支援の制度はない、との回答。家庭の状況により臨機応変に対応していただきかった。

#### 「緊急時対応」の内容

- ◆ 急な時の受け皿が弱い。急病等で何かあった時にどうしたらいいか心配。
- ◆ 緊急時の移動が不安。（様態の急変時、災害時）

#### 「制度や助成等の情報提供、助成等の拡充、福祉の対応」の内容

- ◆ 家にも障害児情報がわかるようにしてほしい。
- ◆ 同じ障害をもっている人と出会いたい。訪問看護を利用している人の会みたいなものを開いて、自分だけじゃない現実を見る機会があると頑張れます。
- ◆ 便利な道具の紹介やホームページでの案内があると助かります。
- ◆ 病気のこと以外に制度や支援学校、機材のことなど、何でも相談できる人・窓口担当者みたいな人がいると良い。

- ◆ 災害時について、もっと詳しく知りたい。
- ◆ 子どもにも“ケアマネジャー”のようなリーダーをつけてほしい。
- ◆ 福祉分野の窓口職員の意識改革。熱意が全くない。
- ◆ 日常生活用具の給付に年齢制限を設けず、在宅生活を送るうえで必要なものを必要な時期に給付する。
- ◆ 行政の対応、手当の上限が厳しい。物品や機器の購入の助成をもっとしてほしい。
- ◆ 障害者手帳も1歳半までは取得できず、サービスが受けられない。
- ◆ 移動が大変なので、福祉タクシーの予約を取りやすくしてほしい。

#### 「その他、全般、兄弟姉妹、バリアフリー、学校等」の内容

- ◆ 維持・向上のためには、すべきこと、言うべきことを見極めることが大切だと思います。それには、障害児・健常児の違いはないと思います。
- ◆ 困ったことがあった時に相談できるシステムづくりができていること。また、介護者自身も無理せずに話をすること。
- ◆ 同じ障害児をもつ親御さんと知り合う機会が欲しい。孤独感から不安になることもある。
- ◆ 一人担当者を付けていただき、来宅していただけるととても助かる。
- ◆ もう少し保育園での医療的ケアを充実させてほしい。
- ◆ 来年区立の幼稚園に入園を予定していますが、食事の介助が必要であり、園で食事が与えられるようになるまで、母親が食事の時間に園に行く必要があります。
- ◆ 制度により公平性が保たれ基本的なことを整備し、オプションで個々のニーズに合わせる。重症児をもつ家族は大変だが、そこから学んだことをいつか社会に還元したい。
- ◆ 出かける時も電車やバスは避けなければならない。食事するお店もバギーで入れる所で階段のない所を選ぶ。
- ◆ 自分の時間（母）を作る環境づくり。息抜きが必要。
- ◆ 病院・訪問看護・区等が「障害児の世話は全て母親の責務」として母親に重荷を背負わせないでほしい。辛くて何度も逃げ出したい（＝死にたい）と思ってしまった。
- ◆ 睡眠時間がとれないので厳しい。
- ◆ 医療的ケアの必要な重症な子は、介護者の代わりとなってケアや留守番、通園や通学の付き添いをしてくれる人を探すのがとても大変です。
- ◆ バリアフリーは勿論、トイレのベッドが普通にあるようなら外出時の心配事が減ります。
- ◆ 本当に必要とされているエレベーターを適切な場所に設置してほしいと思います。
- ◆ 兄弟への配慮・支援もしてほしい。兄弟児と関われる時間がほしい。
- ◆ スクールバスに看護師さんを添乗させてほしい。
- ◆ 障害児の学童保育が進んでも、医療的ケアのある子のことは全く考えられていない。

## IV 考察

調査の回答（率）は郵送方式で87名（65%）である。指定回答肢選択と自由記述が多数あるが、記述等からも保護者から在宅の厳しい現状や緊急性のある要望、意見を多数いただいた。

### 1 対象児について

就学前の乳幼児が74名（85%）を占め、特に2～3歳は36名（41%）であり、ここ数年内にNICUから退院して在宅で訪問看護を受けている児が多いことがわかる。

**障害や診断名**は複数回答で平均2.5個あり、①脳性まひ40名（46%）、②てんかん33名（38%）、以下③低酸素性脳障害、④低出生体重児、⑤重症新生児仮死と続き、低出生体重児を含めた周産期の障害が多かった。遺伝性の染色体異常、先天奇形、神経筋疾患は計28名（32%）であった。**障害の状態**として、「寝たきり」76名（87%）、「一人で移動できない」59名（68%）、「言語理解不可」67名（77%）、「意思表示が殆どない」50名（58%）と重い障害である。最近のNICU退院児は障害の程度の重度化が特徴である。

医療的ケアがある障害児は68名（78%）で、その内容は①経管栄養（全回答87から見て72%）、②たんの吸引（全回答の54%）、③ネブライザー（全回答の33%）、④気管切開（全回答の24%）、⑤酸素吸入（全回答の24%）、⑥人工呼吸器管理（全回答の15%）である。超重症児スコアで見ると、「超重症児17名（20%）」、「準超重症児32名（37%）」と医療的ケアが多く、障害の程度だけでなく医療重度も高くなっていることがわかる。

### 2 家族・介護者の状況

核家族が76件（87%）、ひとり親家庭が8件（9%）である。兄弟姉妹がいる家庭は43件（49%）なので一人っ子が半数を占める。父母の年齢は30歳代が59%、40歳代が39%である。

**主たる介護者**は、母が85名（98%）、父が2名（2%）である。その睡眠時間は、①6時間が33名（38%）、②5時間が25名（29%）であるが、3～4時間が10名（11%）いる。しかも、継続した睡眠時間（回答81）を見ると1時間以下が3名、2時間11名、3時間20名と3時間以下が39%を占める。その3/4を超重症児・準超重症児が占め、超・準超重症児（回答46）の26名（57%）、その他（回答35）の8名（23%）が継続した睡眠時間が3時間以下と厳しい状況である。主たる介護者は慢性の睡眠不足に陥っている。

### 3 住まいの状況

一戸建てが29名（33%）、集合住宅が58名（67%）である。一戸建ての中で14名が階段の移動があり、集合住宅でエレベーターのない2階・3階に居住している者が8名いる。

### 4 在宅福祉サービス

**短期入所**：利用していないが55名（63%）と多く、毎月利用はわずか8名（9%）のみで平均利用日数が3～4日と短期である。利用していない者で必要がないと回答した者もいるが、「2ヶ月前の申請が必要」「近くにない」「満員で断られる」等13名が施設利用のし難さを訴えている。手続きの簡素化や施設の増設、大規模化が求められている。

**病院のレスパイト的な入院**：医療的ケアの多い障害児が多いためか11名（13%）がレスパイト的な入院がある。

**訪問介護**：毎月利用が54名（62%）で月平均10日程度である。

**通園事業**：利用していない42名（48%）、毎月利用が39名（45%）である。利用していな

い理由は、「医療的ケアがあるので受け入れてくれない」「近くに施設がない」等である。医療的ケアを要する重症児の受け入れの可能な通園事業を身近なところで利用できるようにする施策が必要であろう。

## 5 在宅福祉サービスの利用計画

利用計画を「策定している」は17名（20%）のみである。「意味がわからない」39名（45%）を含め周知度が低い。策定が低いのは、症状が安定しない乳幼児が多いこと、医療的ケアが多く入退院が多いことが要因と考えられる。

## 6 施設入所（長期）の申し込み

「今は考えられない」41名（47%）、「今後も申し込みをすることは考えていない」30名（35%）と多く、NICU退院時、一旦在宅を選んだ場合は、その後も在宅志向が一般化していると推測される。これは保護者が高齢化し長期入所を希望する重症者との大きな違いでもある。

## 7 主治医・医療機関

片道の通院時間が、「30～59分」が34名（39%）、「1時間～1時間30分」が27名（31%）である。1回にかかる所要時間を見ると「4時間」が27名（31%）、3時間が16名（18%）で、「5時間以上」かかる者が12名（14%）と1回にかかる所要時間が長い。通院方法は、「自家用車」が43名（49%）と多く、「タクシー」が23名（26%）、「電車・バス等」が22名（25%）である。吸引、人工呼吸器管理等医療的ケアが多く荷物も多い中、母親一人のみの介助での受診は厳しい。

緊急時に受診する医療機関は、「主治医の病院」が74名（85%）、「主治医から指示された病院」10名（11%）と多くが決まっている。医療機関が決まっているから在宅が可能であるとも言えるであろう。

在宅医（かかりつけ医）が決まっているのは51%で半数と少なく、入退院を繰り返す等症状が安定しないことが要因と考えられる。歯科医は69%が決まっている。

## 8 療育機関

全体の利用が83%で、超重症児の利用は65%と低い。（準超重症児は88%）

「PT訓練」が57名（79%）と一番多く、「通園・通所」は36名（50%）である。

## 9 NICU退院前後

在宅移行は、「1～5ヶ月」が42名（48%）、「6～11ヶ月」が18名（21%）で、在宅移行に24ヶ月以上かかっている者が9名（10%）いる。

NICU入院中で良かったことは、「医療の充実」「父母への精神的サポート」「医療的ケアの指導」である。困ったことは、「面会に関すること（時間）」「医療・ケアに関する不満」「父母への不安対応の不足」である。

NICU退院時に良かったことは、「在宅に向けた指導」「自宅に帰れる喜び」である。大変だったこと・困ったことは、「障害児の介護・看護の不安」「今後の医療に関する不安」「医療的ケアの不安」「緊急時の不安」である。

在宅当初に良かったことは、「一緒に暮らせる喜び」「訪問看護師や保健師のサポート」である。不安だったこと・困ったことは、「症状悪化やけいれんの不安」「相談先、情報提供等」「漠然とした不安」「兄弟姉妹児に関すること」「医療的ケアの不安」等多岐であり、

困ったことは良かったことの3倍の記載がある。

## 10 余暇活動

余暇として家族外出しているものは70名（80%）である。超重症児のみを見ると53%と低くなり、医療的に重度化すると外出は困難となる傾向がある。年間回数として2～4回が26名（37%）と一番多く、一般家庭より少ないと思われる。具体的な外出先は「温泉・帰省等旅行」「テーマパーク」「ショッピング」「近場の公園等」である。

外出で困ったことは、「医療的ケア（経管栄養の注入、吸引）や介護（トイレ・おむつ交換）を行う場所が少ない」「体調管理が大変・泣き叫ぶ児」「移動の制限（エレベーター、段差、狭さ、福祉タクシーの予約）」「荷物が多い（人工呼吸器、酸素ボンベ、吸引器、経管栄養剤、おむつ…）」「医療的ケアの時間の制限（酸素ボンベの残量、定期導尿）」「周囲の視線」が挙げられており、「兄弟姉妹児のために障害児の預かりサービス」を含めると要望・意見とも重なる。

外出で良かったことは、「家族のリフレッシュ・思い出づくり」「障害児の楽しい体験」「環境整備（通路の広さ、新幹線の多目的室）」がある。

## 11 困っていること

困っていることが「ある」と回答した者は70名（80%）、「ない」は2名のみである。困っていること、必要な支援では、「見守り・留守番（50%）」「家族そろっての外出・旅行（46%）」「兄弟姉妹児支援（39%）」が多く、その他の中に「成長と共に階段がきつくなる」「介護者の病気」「医療的ケアがあっても特別支援学校のスクールバスに乗せてほしい」「緊急時の対応」「母の職場復帰」がある。

## 12 心配ごとの相談

相談できる人、相談機関をもつ者が80名（92%）と多い。相談者は、「障害児をもつ他の保護者」が51名（61%）、「保健所の保健師」32名（38%）、次いで「訪問看護師」27名（32%）である。医学的知識をもち障害児を見慣れた訪問看護師は相談解決能力があり非常に頼りにされている。

## 13 在宅生活を維持・向上させるために必要なこと（自由記述から抜粋）

- ① ショートステイ等預かり先の充実
  - ・ ショートステイ施設の充実、短期入所が利用しやすくなるよう増設してほしい。
  - ・ 主介護者が寝込んだ時に急遽預かってほしい。必要時預けられる施設がほしい。
  - ・ 定期的なレスパイト
  - ・ 病院でのレスパイト入院の確保
  - ・ 通園・学校等医療的ケアがあっても母子分離ができるように整備してほしい。
- ② 訪問サービスの充実
  - ・ 医療的ケアのために訪問看護を増やす。重度障害児の経験が深い訪問看護師は大切。
  - ・ 小児を担当する訪問看護ステーションを増やしてほしい。
  - ・ 食事、入浴介助等きめ細かなケアに対応できるヘルパー派遣。
  - ・ 医療的ケアができるヘルパー。
  - ・ 区に相談しても幼い児へのヘルパー派遣を断られた。臨機応変な対応をしてほしい。
  - ・ 子どもに対応できる往診医の確保、訪問リハビリの充実。

③ 見守り・留守番

- ◆ 簡単に見守り・留守番を依頼できるサービス
- ◆ 長時間の見守り、区のヘルパーの時間が少ない。

④ 制度や助成等の情報提供等の拡充、福祉対応

- ◆ 家においても障害児情報がわかるようにしてほしい。
- ◆ 同じ障害をもっている人と出会いたい。
- ◆ 災害時についてもっと知りたい。
- ◆ 子どもにもケアマネジャーをつけてほしい。
- ◆ 福祉課職員等が制度についてもっと詳しくなってほしい。
- ◆ 手続きが多い。区の窓口がバラバラで困る。

⑤ その他

- ◆ 在宅生活の維持・向上のためには、障害児・健常児の違いはないと思います。児の在宅生活が家族全員のやすらぎになれることを願っています。
- ◆ 困ったことがあった時に相談できるシステム作り。
- ◆ 福祉制度・療育・医療は縦割りなのでトータルで評価し、オプションを付けていく。
- ◆ 介護者の自分の時間を作れる環境作り、息抜きをしたい。
- ◆ バリアフリーの推進、外出先でトイレもベッドも困らないようにしてほしい。
- ◆ 兄弟姉妹児への配慮、保育園に入れてほしい。
- ◆ スクールバスに看護師さんを添乗させてほしい。

等々、具体的な意見が144個記載されている。

## V 提言

今回の調査は、東京都23区の在宅重症心身障害児訪問事業（看護）を平成22年度に受けていた重症児の保護者を対象に、NICUを退院した87名の在宅重症心身障害児（就学前の乳幼児は74名）の生活実態を把握した。

対象となった障害児は、障害も重く、医療的ケアも多い児童が大半であった。核家族化した主たる介護者の継続的睡眠時間が非常に短い者が多数おり、昼夜を問わず医療的ケアに追われ疲労困憊し、症状の急変に強い不安を持ちながら介護をするという厳しい現実が目立った。

しかし、このように厳しい環境でも在宅志向は強く、主たる介護者を守り在宅を支えるためのサービス向上の緊急性を訴えたい。

- 1 福祉サービスでは短期入所（ショートステイ）の利用困難が際立っており、兄弟姉妹への気遣い、ふつうの健康な子と同じように育てたい等保護者の声が多数あった。いつでも利用可能な短期入所の整備が望まれる。
- 2 症状の悪化に対応できる24時間体制の支援が求められている。訪問看護への期待と安心感は強く、在宅を支えるための最重要課題として早急な整備、拡充が望まれる。





**【V】 特別支援学校在籍児童・生徒  
アンケート調査報告（調査4）**



## 【V】特別支援学校在籍児童・生徒アンケート調査報告（調査4）

### I 目的

全国の肢体不自由特別支援学校、病弱特別支援学校に在籍している重症心身障害の児童・生徒は、多くの教員及び関係者によって有意義な時間を過ごしている。今回の調査では、これらの特別支援学校に在籍する重症心身障害児（以下「重症児」という）の生活実態や施設入所希望等について調査することを目的とした。

### II 調査研究の対象と方法

全国の肢体不自由特別支援学及び病弱特別支援学校（285校）に在籍する重症児のうち、1校あたり20名をそれぞれの学校に抽出していただき、その保護者にアンケート調査票を渡し、記入後に各人が返送する方法で、障害程度、健康状態、介護者の年齢と健康状態、利用している福祉サービス、希望するサービス、将来の希望、家族の状況、施設入所の希望の有無及びその時期等について調査を実施した。

### III 結果

#### 1. アンケート調査の回収率

- (1) 全国の肢体不自由特別支援学校及び病弱特別支援学校（285校）に対し、1校につき20名の重症児の保護者にアンケート調査を実施した。これに対して1,208件の回答が寄せられた。（回収率21.2%）

なお、調査対象の児童・生徒の選定については、各学校長への調査依頼書の中で重症心身障害の児童・生徒を対象とした調査であることを明記したうえで、選定は各特別支援学校に一任をした。

- (2) そのうち、病弱特別支援学校には重症児数が少なく、アンケート調査票の配布数が当初予定よりも大幅に減少したことが回収率が低い要因となっている。

#### 2. アンケート調査の結果

- (1) アンケート調査の記入者とその年代

記入者は、「母」が92.4%と圧倒的に多く、次いで「父」が5.0%であった。

その保護者の年代を見ると「40歳代」が58.8%が一番多く、次いで「30歳代」29.8%であり、この年代が大半を占めている。なお、回答者の中には施設や病院に入所・入院中の者が約40名含まれている。

- (2) 障害児の性別、年代

「女性」の45.0%に比べ、「男性」が55.0%とやや多い。子の年代は、「7～12歳」の初等部児童が61.5%で、次いで「13～15歳」の中等部生徒が19.0%、「16～18歳」

の高等部生徒が 13.7%であった。

(3) 障害または診断名（複数回答）

次表のとおりである。

障害・診断名	占める割合	障害・診断名	占める割合
てんかん	54.6%	染色体異常	12.5%
脳性まひ	53.8%	視覚障害	11.2%
低出生体重児	19.9%	脳炎・脳症・髄膜炎	10.8%
低酸素性脳障害	16.6%	重症新生児仮死	10.5%
神経・筋疾患	12.7%		

(4) 障害手帳（複数回答）

「身体障害者手帳」の所持者は 98.6%と圧倒的に多く、そのうち「1級」が 86.8%、「2級」が 9.7%であった。

「療育手帳・愛の手帳」の所持者は 74.3%で、そのうち「A」が 71.5%、「A/1度」が 12.8%であった。

(5) 障害の状態

① 姿勢

「寝たきり」68.1%、「自分で座れる」20.9%、「一人立ちができる」8.0%、「つかまり立ちができる」6.8%であった。

② 移動

「一人では移動ができない」63.9%、「寝返りができる」23.5%、「背ばい・腹ばいができる」12.7%、「四つんばいができる」8.3%、「一人歩きができる」7.7%、「伝い歩きができる」3.8%であった。

③ 食事について

「全面介助が必要」51.6%、「経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む）」43.2%、「一部介助が必要」11.4%、「介助なしで食事ができる」2.8%であった。

④ 食形態について

「経管栄養剤」33.2%、「ミキサー食」26.7%、「普通食」19.9%、「きざみ食」18.6%、「やわらかく調理したもの」10.3%、「流動食」8.8%であった。

⑤ 排泄時の介助について

「全面的な介助が必要」が 92.3%と圧倒的に多く、次いで「一部介助が必要」が 6.0%であった。

⑥ 入浴時の介助について

「全面的な介助が必要」が 93.7%と圧倒的に多く、次いで「一部介助が必要」が 4.8%であった。

⑦ 理解について

「言語理解不可」56.9%、「簡単な言語理解可」38.4%、「簡単な色・数の理解可」6.9%、「簡単な文字・数字の理解可」6.5%、「簡単な計算可」3.1%であった。

⑧ 意思表示について

「声や身振りで表現できる」48.3%、「殆どない」42.2%、「かたことの言葉で伝える」6.5%であった。

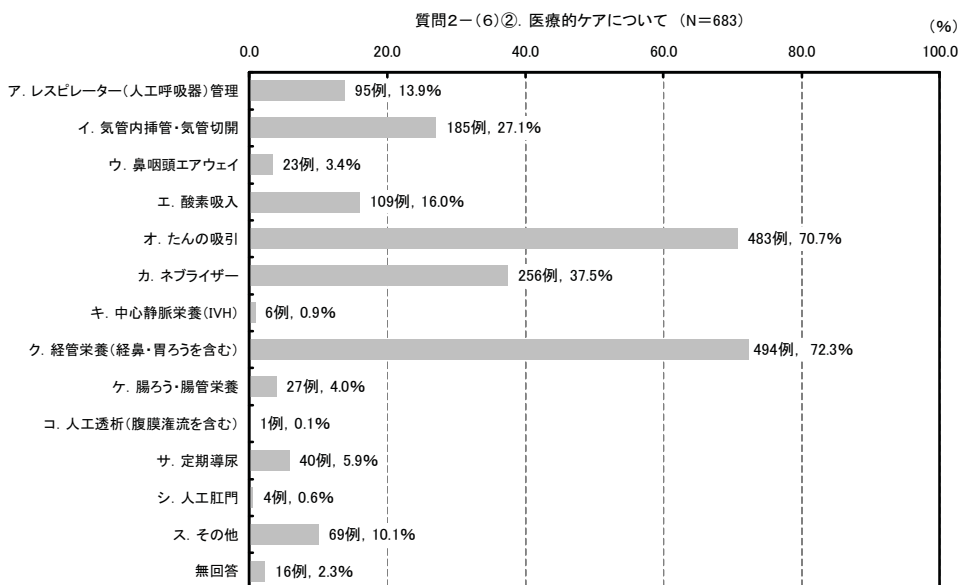
(6) 医療的ケア

① 医療的ケアの有無

「ある」56.5%、「ない」42.4%であった。

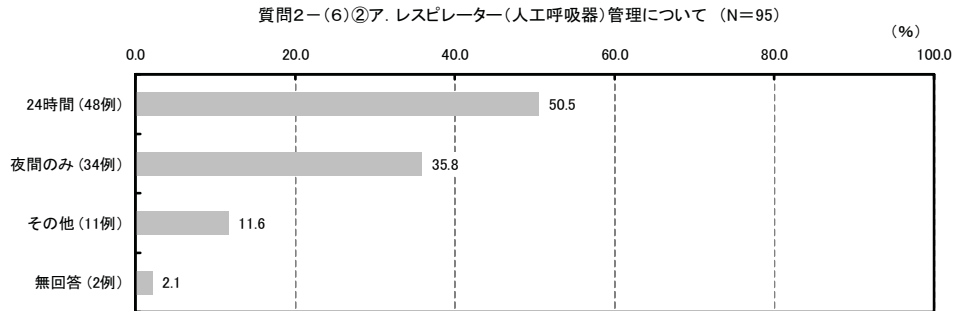
② 医療的ケアの状態（複数回答）

「経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）」72.3%、「たんの吸引」70.7%、「ネブライザー」37.5%、「気管内挿管・気管切開」27.1%、「酸素吸入」16.0%、「レスピレーター（人工呼吸器）管理」13.9%であった。

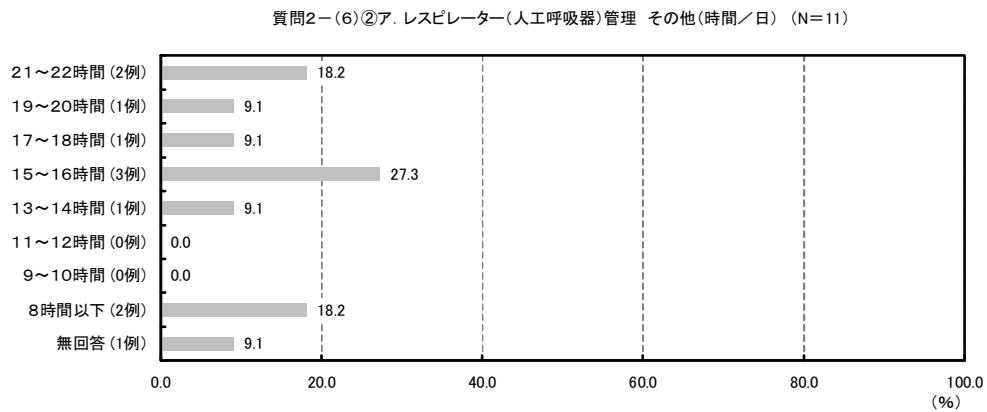


③ レスピレーター（人工呼吸器）管理について

「24時間」50.5%、「夜間のみ」は35.8%、「その他」11.6%であった。

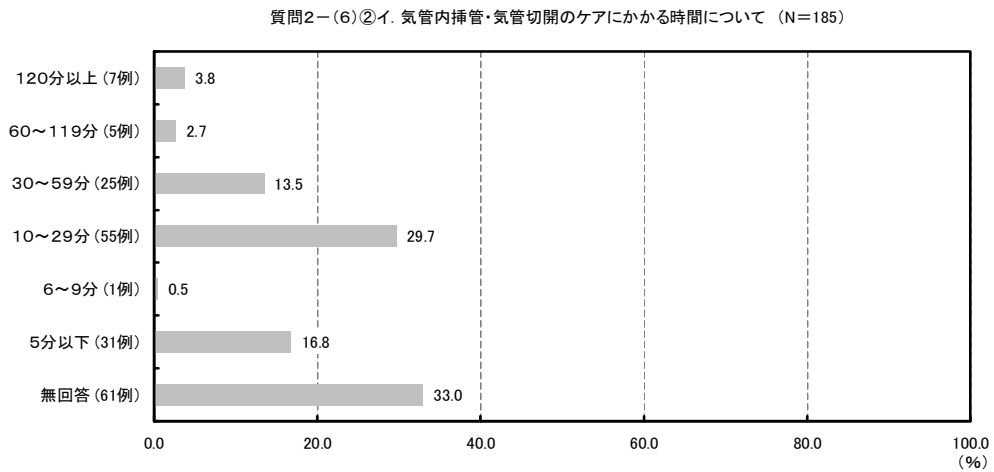


「その他」のうち、「15～16時間」が27.3%と最も多く、「21～22時間」・「8時間以下」が18.2%であった。



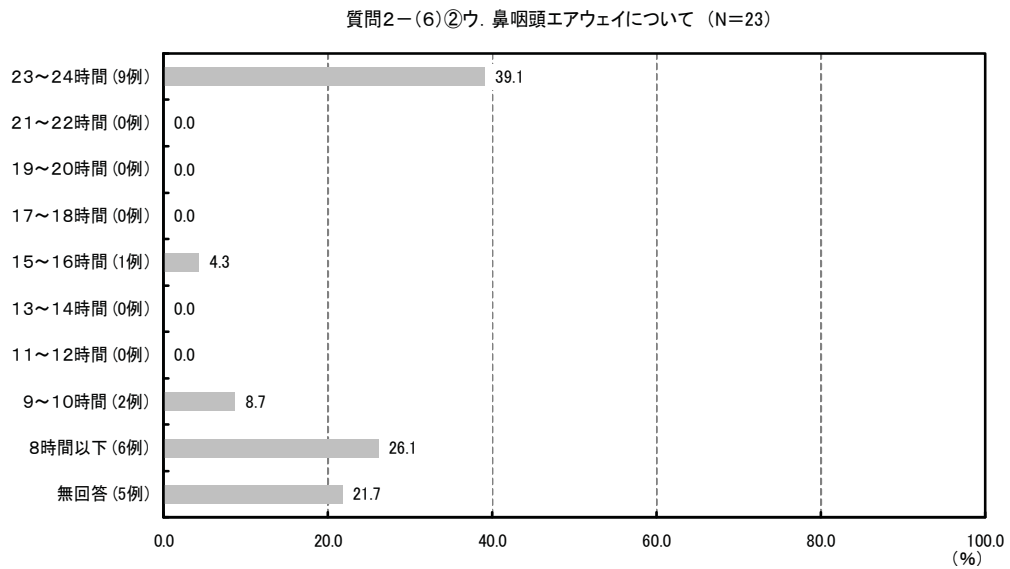
④ 気管内挿管・気管切開のケアにかかる時間について

「10～29分」29.7%、「5分以下」16.8%、「30～59分」13.5%、「120分以上」3.8%であった。



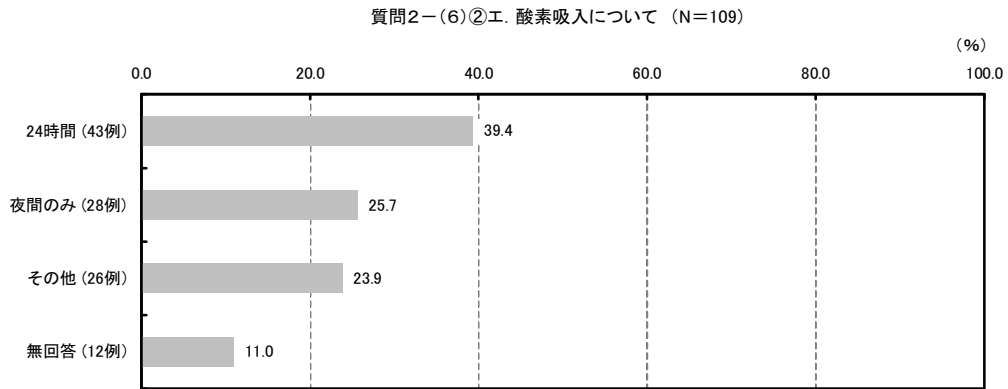
⑤ 鼻咽頭エアウェイにかかる時間

「23～24時間」39.1%、「8時間以下」26.1%、「9～10時間」8.7%、「15～16時間」4.3%であった。

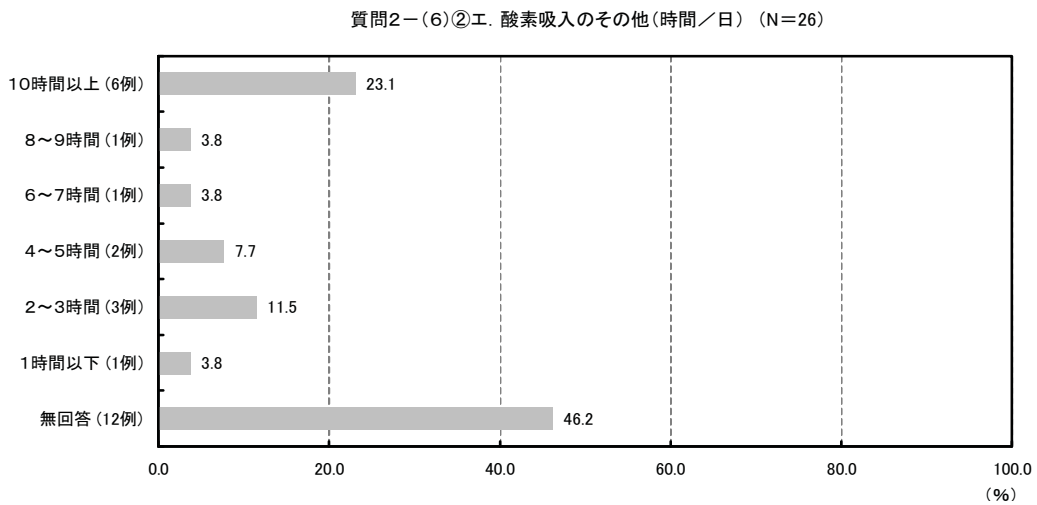


⑥ 酸素吸入について

「24時間」39.4%、「夜間のみ」25.7%、「その他」23.9%であった。



「その他」のうち、「10時間以上」が23.1%と最も多く、「2～3時間」11.5%、「4～5時間」7.7%であった。



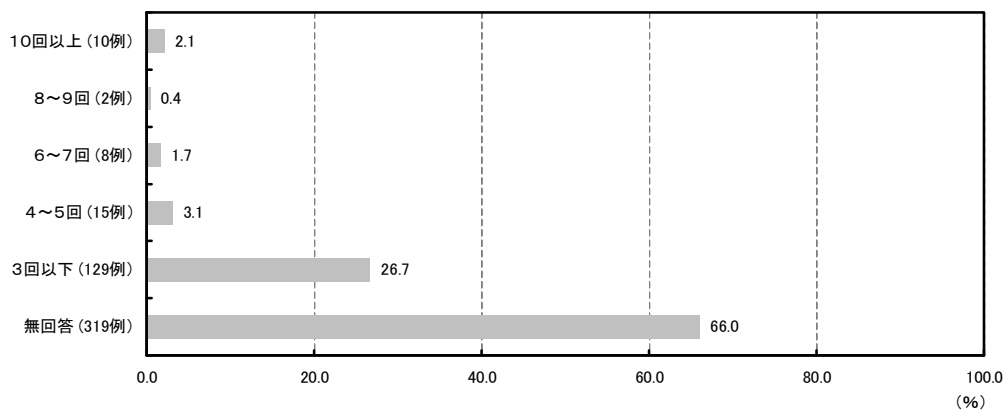


⑦ たんの吸引について

1時間あたりのたんの吸引の回数について

「3回以下」26.7%、「4～5回」3.1%、「10回以上」2.1%であった。

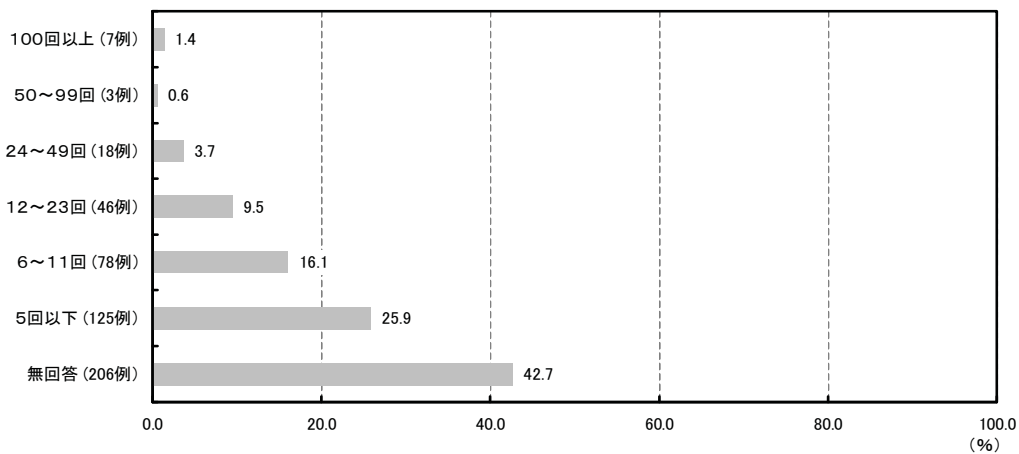
質問2-(6)②オ. たんの吸引の回数(回/時間)について (N=483)



1日あたりのたんの吸引の回数について

「5回以下」25.9%、「6～11回」16.1%、「12～23回」9.5%であった。

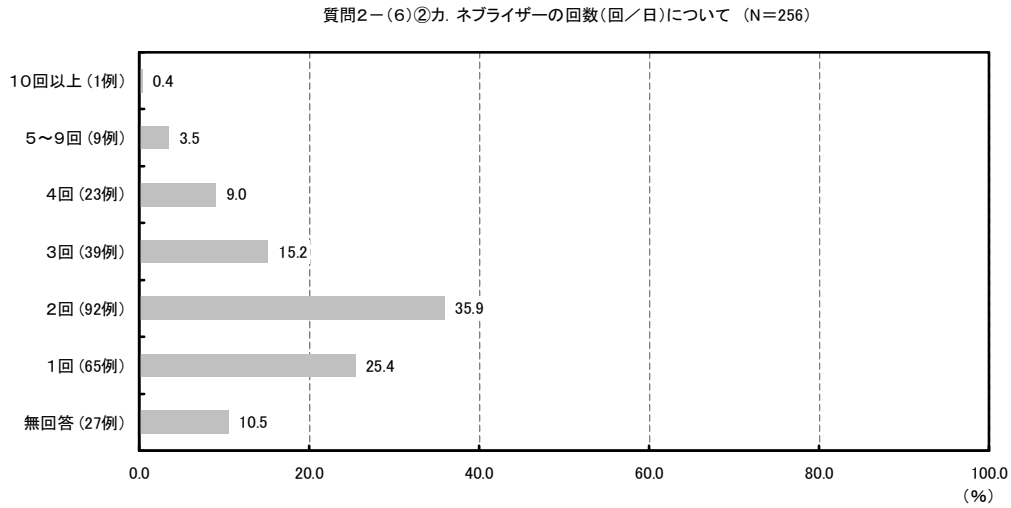
質問2-(6)②オ. たんの吸引の回数(回/日)について (N=483)



⑧ ネブライザーについて

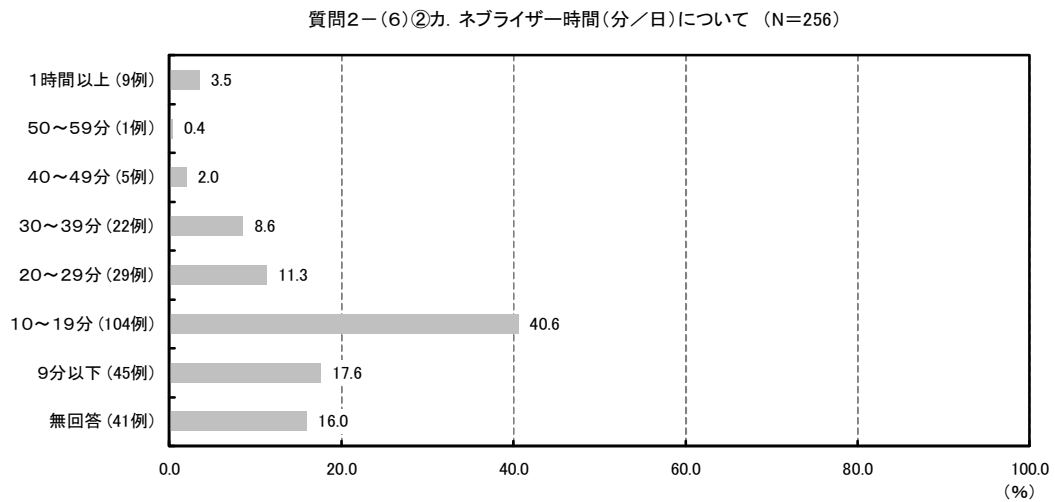
1日あたりの回数について

「2回」35.9%、「1回」25.4%、「3回」15.2%であった。



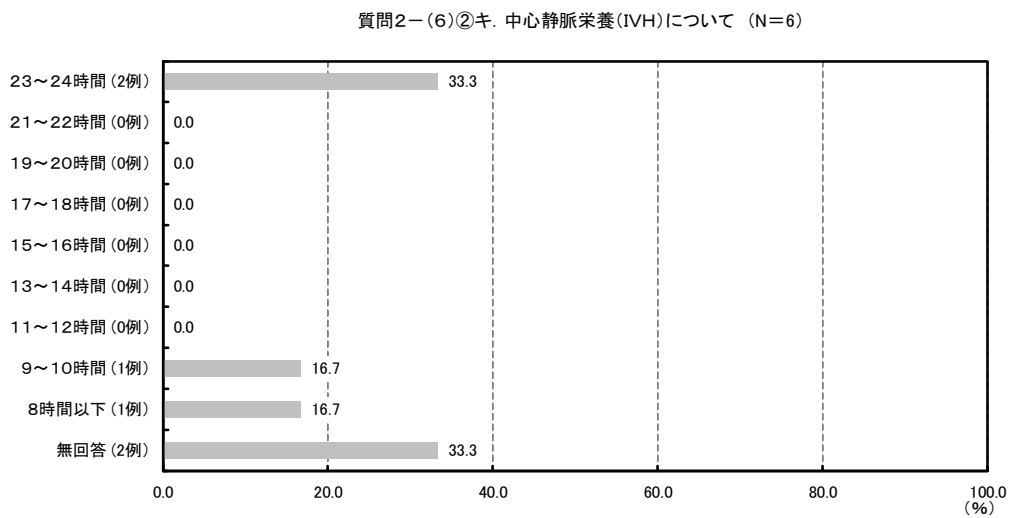
1日あたりのネブライザーの時間について

「10~19分」40.6%、「9分以下」17.6%、「20~29分」11.3%であった。



⑨ 中心静脈栄養（IVH）について

「23～24時間」33.3%、「9～10時間」「8時間以下」16.7%であった。

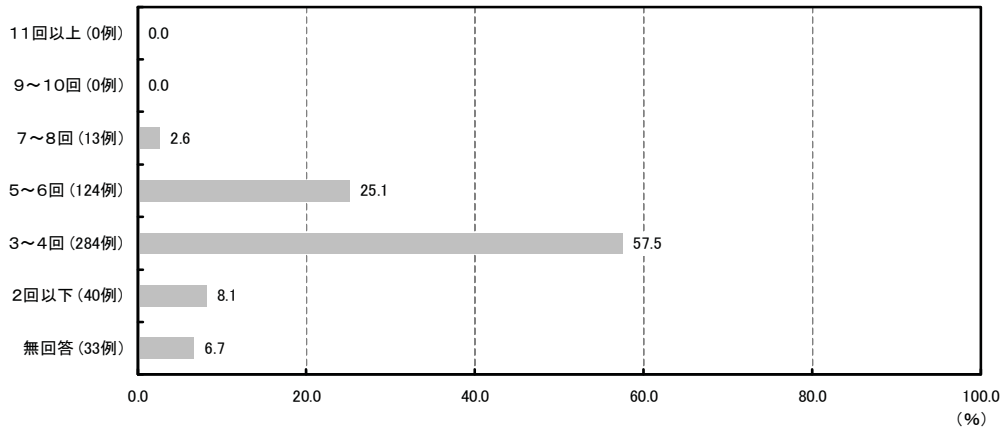


⑩ 経管栄養について

1日あたりの回数

「3～4回」 57.5%、「5～6回」 25.1%であった。

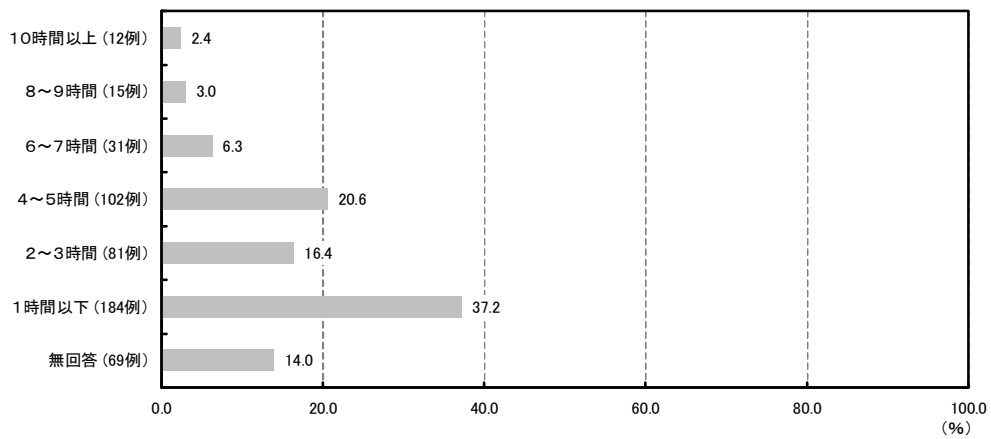
質問2-(6)②ク. 経管栄養の回数(回/日)について (N=494)



1日あたりの経管栄養のためのケアにかかる時間について

「1時間以下」 37.2%、「4～5時間」 20.6%、「2～3時間」 16.4%であった。

質問2-(6)②ク. 経管栄養の時間(時間/日)について (N=494)

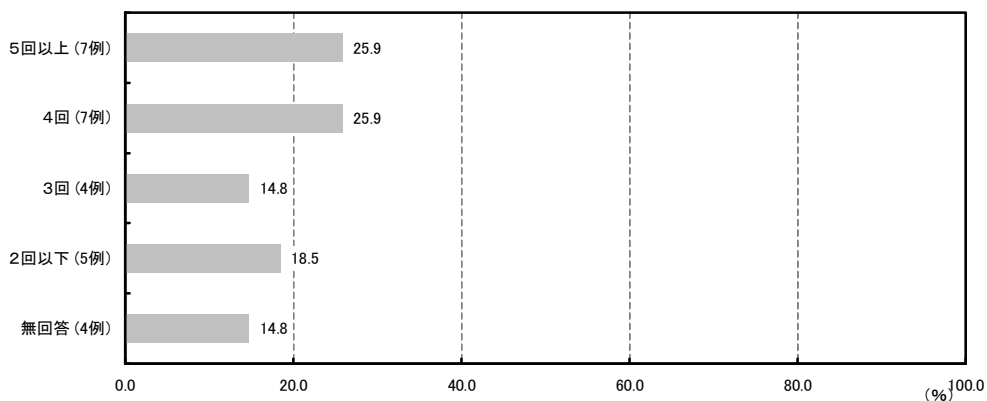


⑪ 腸ろう・腸管栄養について

1日あたりの回数

「5回以上」「4回」がともに25.9%であった。

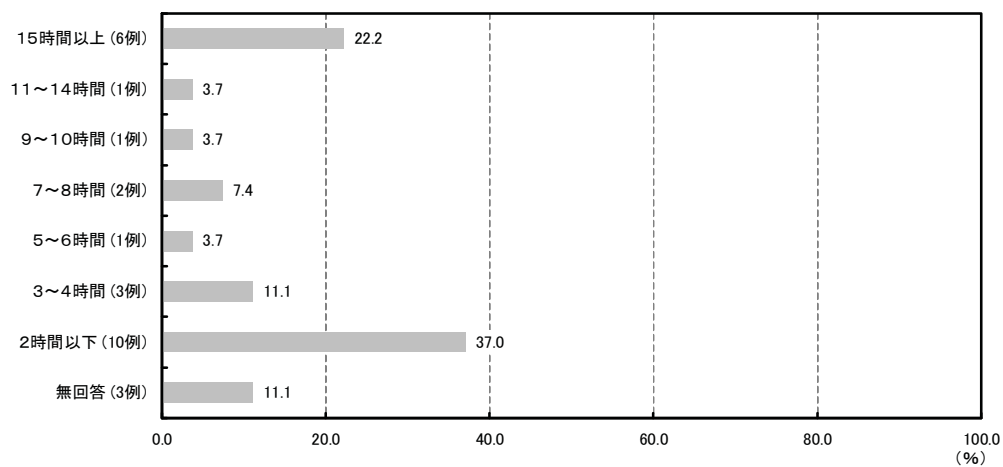
質問2-(6)②ケ. 腸ろう・腸管栄養の回数(回/日)について (N=27)



1日あたりの、腸ろう・腸管栄養のためのケアにかかる時間について

「2時間以下」37.0%、「15時間以上」22.2%であった。

質問2-(6)②ケ. 腸ろう・腸管栄養の1日あたりの時間について (N=27)



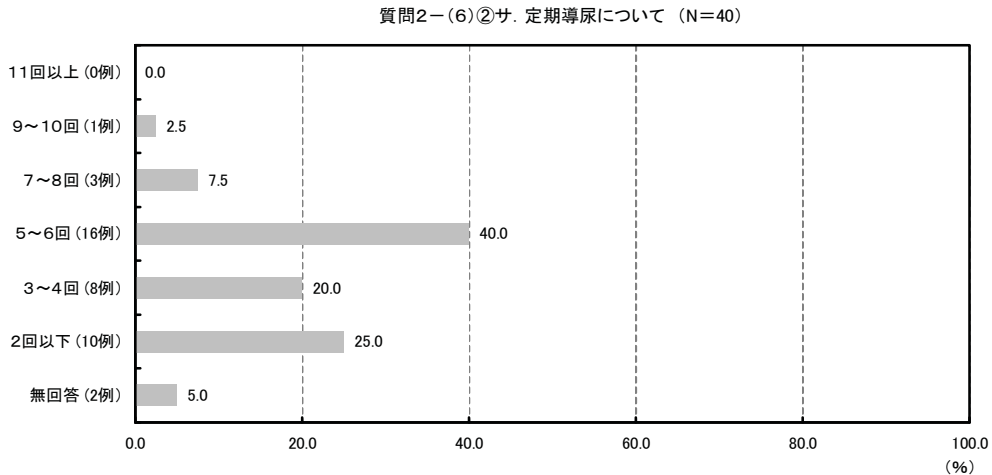
⑫ 人工透析（腹膜灌流を含む）について

回答者1名で、「11~12時間」であった。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	8時間以下	0	0.0
2	9~10時間	0	0.0
3	11~12時間	1	100.0
4	13~14時間	0	0.0
5	15時間以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	1	100

⑬ 定期導尿の回数について

「5～6回」40.0%、「2回以下」25.0%、「3～4回」20.0%であった。



⑭ 人工肛門のケアにかかる時間について

「20分以上」75.0%、「5分以下」25.0%であった。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	5分以下	1	25.0
2	6～9分	0	0.0
3	10～14分	0	0.0
4	15～19分	0	0.0
5	20分以上	3	75.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	4	100

(7) 障害者の健康状態

「良好」63.8%、「通院して治療中」18.6%、「状態不安定」14.1%であった。

かかっている医療機関の箇所数は「2ヶ所」40.0%、「3ヶ所以上」31.6%、「1ヶ所」24.3%であった。

1ヶ月あたりの通院回数は「2回以下」66.4%、「3～4回」15.3%であった。

1回の通院にかかる所要時間は「1時間以下」35.3%、「2時間」17.6%、「3時間」12.9%であった。

(8) 同居する家族・介護者の状況

「父」86.5%、「母」90.8%、「兄弟姉妹」69.4%、「祖母」22.9%であった。また、障害者以外に介護が必要な家族の有無について聞いたところ、8.4%が「いる」と答えている。

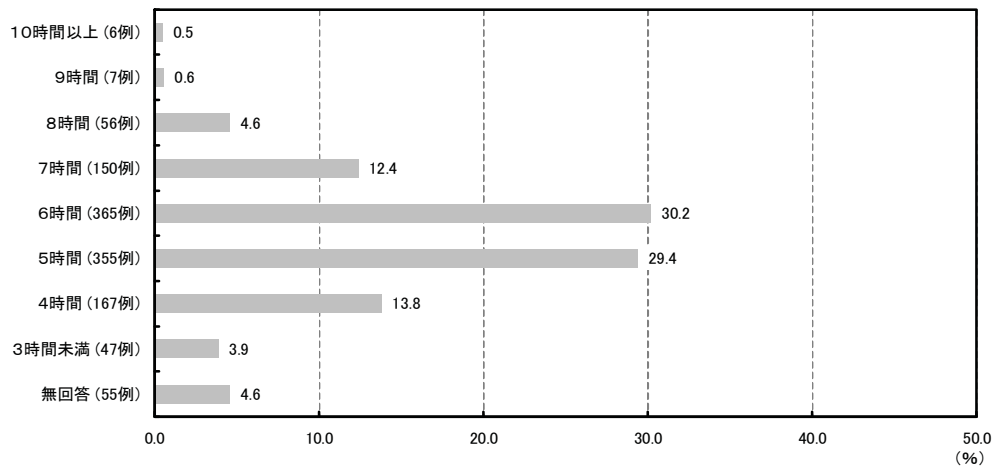
(9) 主たる介護者、年代、健康状態、健康的不安、平均睡眠時間

主たる介護者は「母」が92.1%と圧倒的に高く、「父」はわずか6.5%であった。介護者の年代では、「40歳代」56.0%、「30歳代」30.0%であった。

さらに健康状態では、「健康」と答えた者は65.9%、「疾病はあるが介護に支障はない」が22.8%で、年代が低いことにより健康な者が多かった。

自由記述を見ると、精神的な不安や慢性的な疲労・睡眠不足・腰痛などが挙げられている。平均睡眠時間は「6時間」30.2%、7時間以上が合計18.1%だった。「5時間」が29.4%と多い。「4時間」13.8%、「3時間未満」3.9%で、6時間未満は合わせて47.1%となっている。

質問3-(8). 主たる介護者の平均睡眠時間について (N=1208)



(10) 従たる介護者の有無、平均睡眠時間、役割分担

従たる介護者の有無では、「いる」が67.7%で、「いない」が28.7%であった。

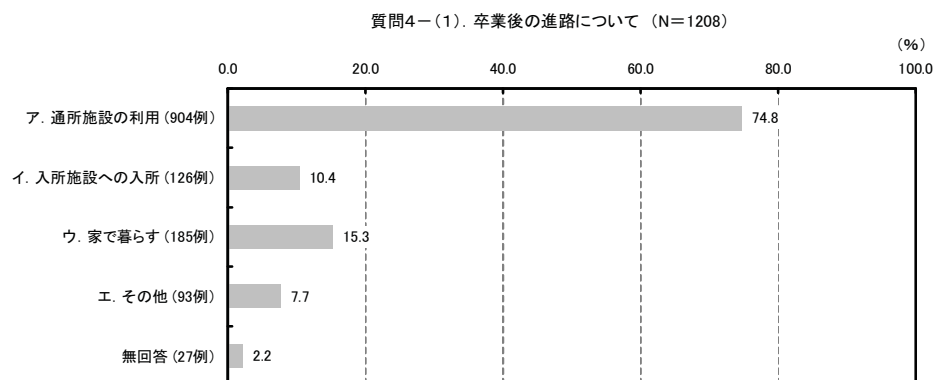
従たる介護者は「父」80.8%、「祖母」20.7%、「祖父」7.7%、「兄弟姉妹」7.5%で、殆どが家族による介護であった。

従たる介護者の平均睡眠時間では、「6時間」36.0%、「7時間」23.6%、「5時間」16.0%、「8時間」13.2%で、主たる介護者よりも睡眠時間は取れているが、一般に比較して短いように思われる。

また、役割分担の有無では、「ほぼ主たる介護者が介護」が51.5%で半数を超えており、「役割分担をしている」37.1%、「特に分担していない」8.2%であった。

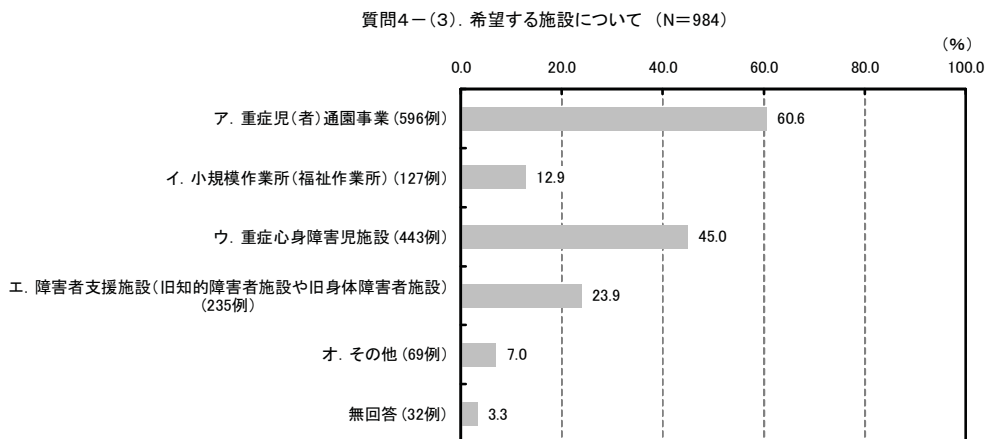
(11) 学校卒業後の進路

「通所施設の利用」が74.8%と圧倒的に多く、「家で暮らす」15.3%、「入所施設への入所」10.4%と続くが、多くの保護者が結論を出せないで悩んでいる実情が、自由記述欄からうかがえる。



(12) 希望する施設、時期

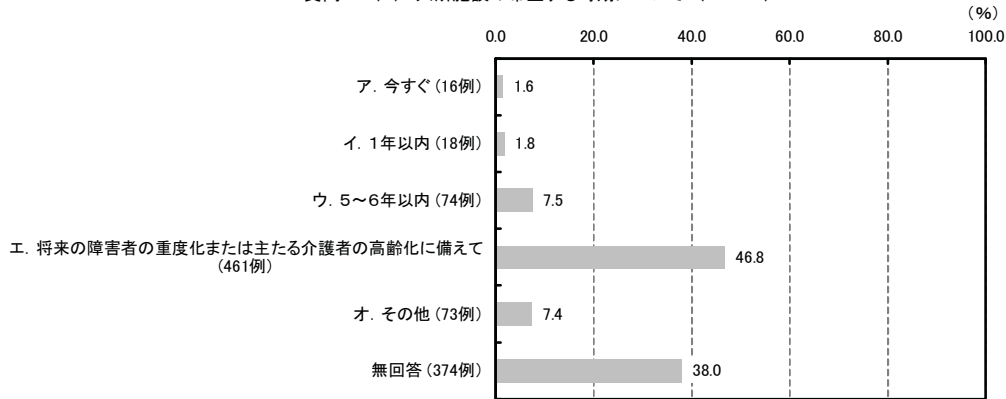
- 卒業後の進路で「通所施設の利用」、「入所施設への入所」と答えた方に、どんな施設を希望するのかを尋ねたところ、「重症児（者）通園事業」が一番多く60.6%であった。次いで「重症児施設」45.0%、「障害者支援施設（旧知的障害者施設・旧身体障害者施設）」23.9%、「小規模作業所」12.9%であった。



- 施設への入所を希望する時期では、「将来の障害者の重度化、または主たる介護者の高齢化に備えて」が46.8%と多く、「今すぐ」はわずか1.6%であった。このことから、保護者は可能な限り障害児と共に暮らしたいとの願いをもっていることがうかがえる。



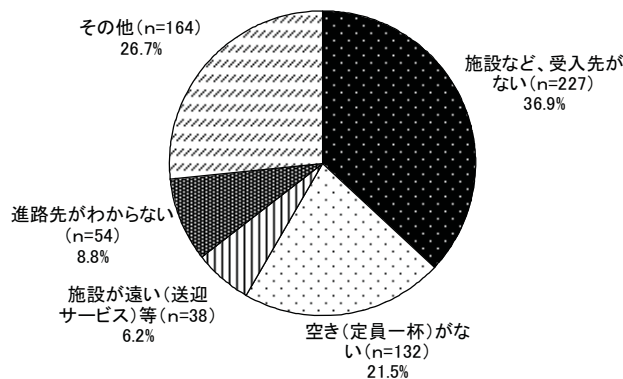
質問4-(3). 入所施設の希望する時期について (N=984)



(13) 卒業後の進路先で困っていること

- ◆ 「施設等の受け入れ先がない」36.9%、「定員に空きがない」21.5%、「施設が遠い」6.2%であった。
- ◆ 自由記述欄には、「誰に相談すればよいかわからない」「どんな選択肢があるのか知らない」「どこに施設があるかわからない」「受け入れてくれる施設がない」など多くの心配事や悩みが記載されている。
- ◆ これまでの暮らしを維持するために重症児（者）通園事業や重症児施設の果たす役割が保護者から期待されているが、希望に沿ったサービスが整備されていないことで、保護者たちは将来の障害児たちの行く末に希望をもてず、それでも何とか介護をしながら暮らしている。

質問4-(5). 卒業後の進路先で困っていること (N=615)

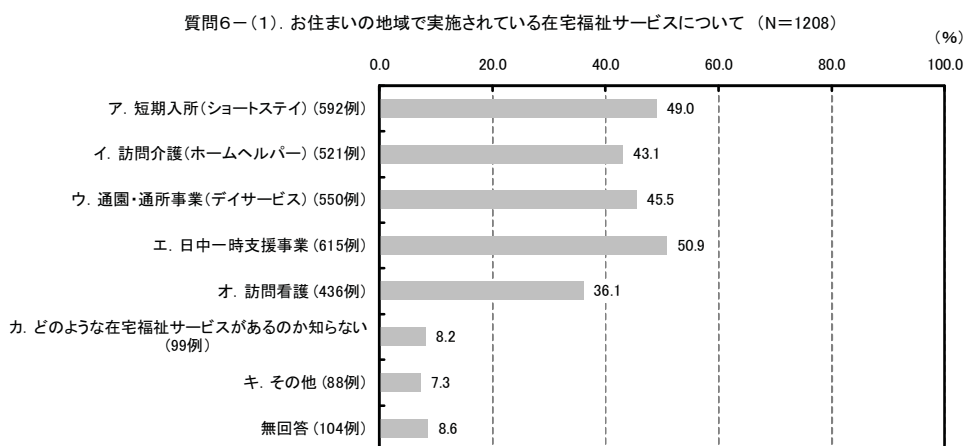


(14) 住まいのバリアフリー化、介助器具の整備

住まいでのバリアフリー化等の実施状況を聞いたところ、「玄関及び室内の段差解消」32.5%、「浴室の改造または介助機器の設置」13.0%、「食事介助関係器具」8.7%であった。

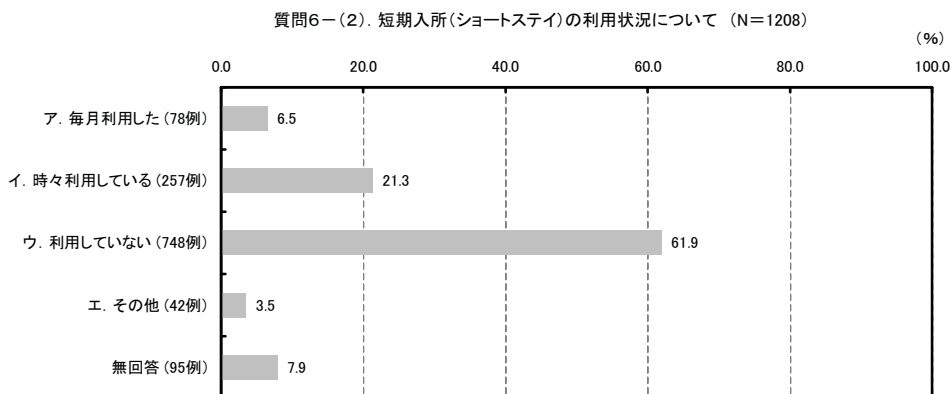
(15) 住まいの近くで実施されている福祉サービス

地域で実施されている福祉サービスは、「日中一時支援」50.9%、「短期入所」49.0%、「通園・通所事業」45.5%、「訪問介護」43.1%、「訪問看護」36.1%であった。



(16) 短期入所(ショートステイ)の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

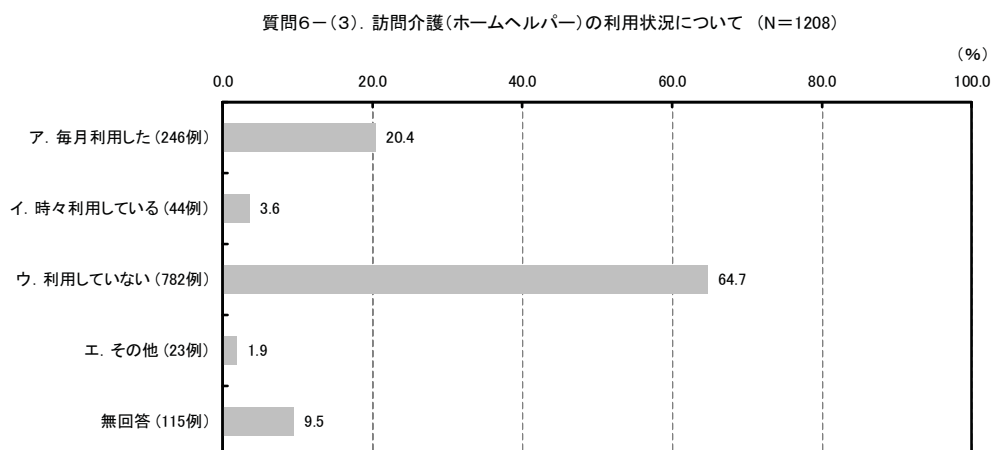
◆ 昨年1年間における短期入所の利用状況では、「利用していない」61.9%、「時々利用している」21.3%、「毎月利用した」6.5%で利用率は低いと言える。



- ◆ 毎月短期入所を利用している家庭の月間利用日数は、「6～7日」と「2～3日」がともに25.6%、「4～5日」21.8%、「10～14日」10.3%であった。
- ◆ 短期入所を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」37.0%、「5～9日」21.8%、「10～19日」19.1%であった。
- ◆ 短期入所を利用していない理由では、「必要がないため」28.7%、「施設がないため」12.7%、「安心して預けられない」12.5%、「空きがない、断られた」7.8%、「家族介護で何とかあった」7.5%であった。

(17) 訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

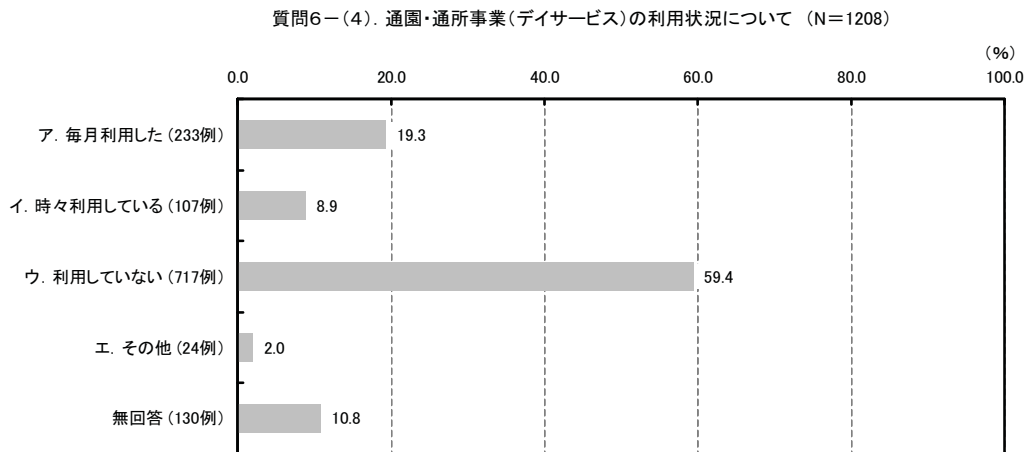
- ◆ 昨年1年間における訪問介護の利用状況では、「利用していない」64.7%、「毎月利用した」20.4%、「時々利用している」3.6%で利用率は低いと言える。



- ◆ 毎月訪問介護を利用している家庭の月間利用日数は、「10～14日」19.5%、「8～9日」17.9%、「4～5日」15.4%、「20～24日」12.6%、「15～19日」10.2%であった。
- ◆ 訪問介護を時々利用している家庭の年間利用日数は、「10～19日」22.7%、「4日以下」18.2%、「20～29日」と「40～59日」がともに13.6%であった。
- ◆ 訪問介護を利用していない理由では、「必要がないため」37.4%、「家族介護で何とかあった」15.7%、「家族が望まない」9.0%、「他のサービス等を利用しているため」6.8%、「医療的ケアがあると受け入れてもらえない」6.3%、「事業所がない、希望日に合わない」3.1%であった。

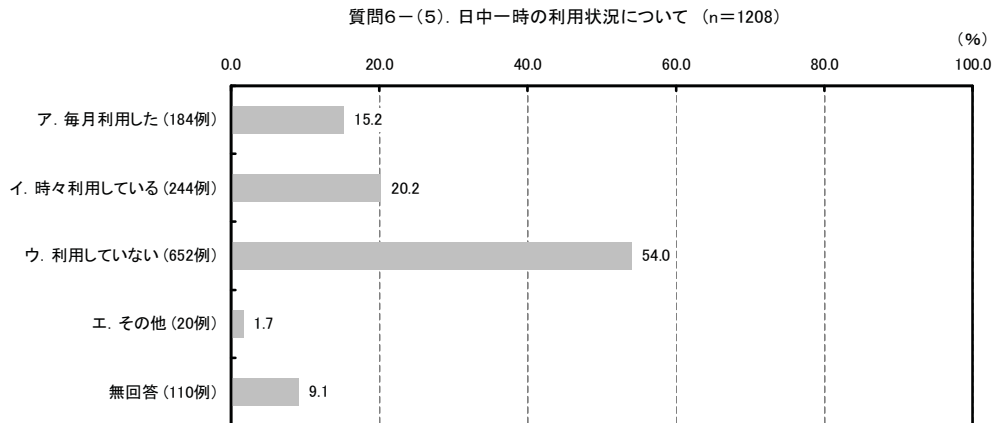
(18) 通園・通所事業（デイサービス）の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

- ◆ 昨年1年間における通園・通所事業の利用状況では、「利用していない」59.4%、「毎月利用した」19.3%、「時々利用している」8.9%であった。



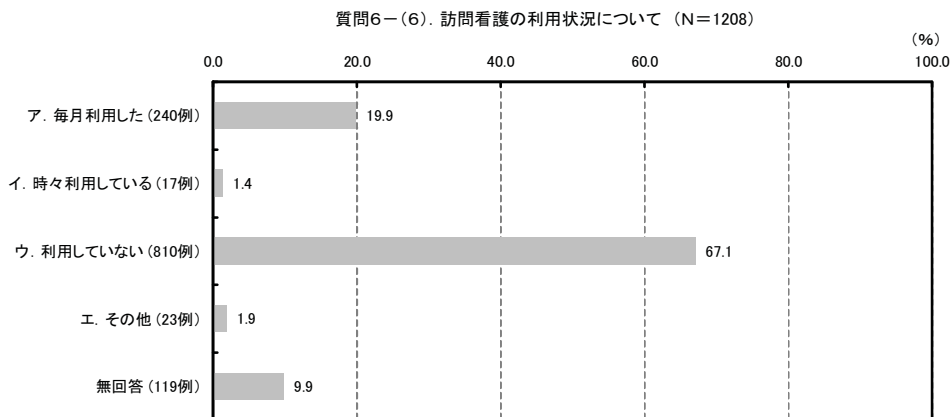
- ◆ 毎月通園・通所事業を利用している家庭の月間利用日数は、「4～5日」が19.7%、「10～14日」「20～24日」がともに16.3%であった。
- ◆ 通園・通所事業を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」が27.1%、「10～19日」が23.4%、「5～9日」が22.4%であった。
- ◆ 通園・通所事業を利用していない理由では、「特別支援学校に通学中のため」24.5%、「必要がないため」18.8%、「事業所がない、近くにない、断られた」15.6%、「医療的ケアがあると受け入れてもらえない」8.9%、「家族介護で何とかなった」と「どのように利用したらよいかわからない」がともに4.6%であった。

- (19) 日中一時支援の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由
- ◆ 昨年1年間における日中一時支援の利用状況では、「利用していない」54.0%、「時々利用している」20.2%、「毎月利用した」15.2%であった。



- ◆ 毎月日中一時支援を利用している家庭の月間利用日数は、「4～5日」26.1%、「2～3日」25.5%、「10～14日」13.6%であった。
- ◆ 日中一時支援を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」34.4%、「10～19日」と「5～9日」がともに22.1%であった。
- ◆ 日中一時支援を利用していない理由では、「必要がないため」24.8%、「事業所がない、近くにないため」12.7%、「他のサービス等を利用しているため」8.9%、「医療的ケアがあると受け入れてもらえない」8.4%、「家族介護で何とかあった」7.3%であった。

- (20) 訪問看護の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由
- ◆ 昨年1年間における訪問看護の利用状況では、「利用していない」67.1%、「毎月利用した」19.9%、「時々利用している」1.4%であった。



- ◆ 毎月訪問看護を利用している家庭の月間利用日数は、「4～5日」30.8%、「8～9日」19.6%、「10～14日」13.8%、「2～3日」12.5%であった。
- ◆ 訪問看護を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」と「5～9日」がともに23.5%、「20～29日」17.6%、「10～19日」と「30～39日」がともに11.8%であった。
- ◆ 訪問看護を利用していない理由では、「必要がないため」52.9%、「利用の仕方がわからない」8.3%、「医療的ケアがないため」8.1%、「家族介護で何とかなった」6.7%であった。

(21) 心配事の相談をできる人や機関

- ◆ 心配事があったときの相談先については、「相談できる人や機関がある」が85.1%で、「誰にも、どこにも相談できず困っている」が6.0%であった。
- ◆ 相談できる人としては、「障害児者をもつ他の保護者」83.4%、「特別支援学校等の学校の先生」74.2%、「病院の職員」37.8%、「家族・兄弟姉妹」33.0%、「行政機関の職員」26.1%、「施設職員」22.9%、「親の会の仲間」15.7%であった。
- ◆ 「誰にも、どこにも相談できずに困っている」と答えた方に、「相談したい人」について聞いたところ、「障害児者をもつ他の保護者」43.8%、「特別支援学校等の学校の先生」37.0%、「相談支援専門員」34.2%、「行政機関の職員」28.8%、「施設職員」20.5%、「家族・兄弟姉妹」15.1%、「病院職員」13.7%、「親の会の仲間」12.3%であった。

(22) 困っていること

- ◆ 現在の生活を維持するうえで困っていることでは、「困っていることがある」58.1%、「どちらともいえない」24.6%、「困っていることはない」13.1%であった。
- ◆ 困っていることの内容では、「見守り・留守番」47.0%、「兄弟姉妹支援」39.7%、「入院時の付添」39.0%、「家族そろっての外出・旅行」36.8%、「様態の急変」27.5%であった。
- ◆ 自由記述の中では、「ショートステイ等の受け入れ先の不足」26.5%、「在宅支援サービスの充実」13.7%、「緊急時の対応等」13.3%、「医療・福祉用具等やバリアフリーについて」10.4%、「移動・送迎（通学）支援の充実」8.3%であった。

## IV 考察

### 1. 医療的ケアの状況

「経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）」「たんの吸引」が上位を占め、次いで「ネブライザー」「気管内挿管・気管切開」「酸素吸入」「レスピレーター（人工呼吸器）管理」で、これらを合わせると医療的ケアの必要な重症児者は 56.5%であった。

参考までに、平成 22 年の東京都立の肢体不自由特別支援学校在籍児童・生徒についての調査では、全部で 1,890 名の在籍児童のうち、超重症児・準超重症児は 380 名（そのうち、在宅の児童・生徒が 298 名）で、在籍の全児童・生徒の 20.1%となっている。

今回の調査では、この調査で規定した医療的ケアの必要な重症児者は上記のように 56.5%であり、東京都立肢体不自由特別支援学校での超重症児・準超重症児の比率より高いが、このような結果は、学校がアンケートの回答を依頼した対象が比較的重度の生徒となったことを反映していると考えられる。

### 2. 主たる介護者、年代、平均睡眠時間

主たる介護者は「母」が圧倒的に高く、「父」はわずか 10%未満であった。

介護者の年代では、「40 歳代」が約 5 割、次いで「30 歳代」が 3 割であった。

平均睡眠時間は「5 時間」以下が 4 割であった。

### 3. 学校卒業後の進路

「通所施設の利用」を希望する者が圧倒的に多かった。身近なところで通える施設を望む声とともに、多くの保護者が結論を出せないで悩んでいる実情が、自由記述欄からうかがえる。

### 4. 希望する施設

「重症児（者）通園事業」を望む声が 6 割であった。次いで「重症児施設」が 4 割強、「障害者支援施設（旧知的障害者施設・旧身体障害者施設）」が約 2 割、「小規模作業所」が約 1 割であった。

### 5. 卒業後の進路先で困っていること

重症児（者）通園事業を望む声が一番多かった。地域生活を維持するための役割が保護者から期待されているが、希望に沿ったサービスが整備されていない。

### 6. 心配事を相談できる人や機関

心配事があったときの相談先については、「障害児をもつ他の保護者」「特別支援学校等の学校の先生」「病院の職員」などが多く挙げられている。

「誰にも、どこにも相談できずに困っている」と答えた方に「相談したい人」について聞いたところ、「障害児をもつ他の保護者」「特別支援学校等の学校の先生」「相談支援専門員」「行政機関の職員」「施設職員」などが多く挙げられている。

## 7. 困っていること

現在の生活を維持するうえで困っていることは、「見守り・留守番」、「兄弟姉妹支援」、「入院時の付添」、「家族そろっての外出・旅行」などの比率が多い。

## V 提言

1. 特別支援学校卒業後の進路希望では、「通所施設の利用」が7割を超えており、「重症児（者）通園事業」の利用希望者は6割を超えている。次いで「重症児施設」が4割を超えている。

また、施設入所を希望する時期については、「将来の障害者の重度化または主たる介護者の高齢化に備えて」が5割近くを占め、「今すぐ」はわずか1.6%であった。

以上のことから、特別支援学校の児童・生徒の卒業後の日中活動を支援する重症児（者）通園事業のような医療的ケアにも対応できる通園施設の整備の推進が最も望まれるものである。

2. 在宅の重症児者にとって、短期入所や日中一時支援事業は欠かすことのできない在宅者支援策である。重症児施設等では、入所している重症児者のみならず地域に生活する重症児者をも様々な方策で支援をしている。こうした意味からも、地域で暮らす重症児者は、各種の在宅福祉サービスと重症児施設等の支援によって地域生活を維持している。特に、医療的ケアが濃厚に必要な重症児者にとっては、重症児施設等は命を守る最後の砦として存在しなければならない。そうした意味からも、施設施策と在宅施策のバランスのとれた展開が望まれる。

3. 「地域生活移行」よりも「地域生活の維持」

昨今の障害者施策の方向は「地域移行」の推進であるが、「地域移行」は障害の程度や状況に応じて行われるべきである。濃厚な医療的ケアが必要な重症児者には、「地域生活の維持」を図るための様々な在宅福祉施策の充実が求められている。在宅福祉施策が充実し、安心して地域で暮らせる仕組みが実現すれば、施設入所を希望せず、保護者は喜んで在宅を希望する。何故ならば、障害をもつ子どもを手元から離して暮らすことを望む親はいないからである。



**【VI】 在宅重症心身障害児者  
アンケート調査報告（調査5）**



## 【VI】在宅重症心身障害児者アンケート調査報告（調査5）

### I 目的

当会には約 12,000 名の会員が入会しており、そのうち在宅で重症心身障害児者（以下「重症児者」という）の介護をしている会員は約 2,000 名である。今回はこの在宅の会員に対して、重症児者の生活実態や施設入所の希望等について調査することを目的とした。

### II 調査研究の対象と調査方法

当会の在宅会員（2,003名）すべてにアンケート調査票を送付して、障害程度、健康状態、介護者の年齢と健康状態、利用している福祉サービス、希望するサービス、将来の希望、家族の状況、施設入所の希望の有無及びその時期等について調査を実施した。

### III 結果

#### 1. アンケート調査の回収率

郵送数 2,003 件に対し、995 件の回答が寄せられた。（回収率 49.7%）

#### 2. アンケート調査の結果

##### (1) アンケート調査の記入者とその年代

記入者は、「母」が 86.0%と圧倒的に多く、次いで「父」が 11.6%であった。

その保護者の年代を見ると「50 歳代」が 35.6%で一番多く、次いで「60 歳代」23.8%、「40 歳代」20.5%、「70 歳代」12.4%、「30 歳代」5.1%であった。

##### (2) 障害児の性別、年代

「男性」51.1%、「女性」48.8%であった。子の年代は、「21～29 歳」29.9%、「30～39 歳」24.9%、「40～49 歳」12.6%、「16～18 歳」7.3%、「7～12 歳」6.7%、「19～20 歳」6.6%、「13～15 歳」5.2%であった。

##### (3) 障害または診断名（複数回答）

次表のとおりである。

障害・診断名	占める割合	障害・診断名	占める割合
脳性まひ	65.5%	低出生体重児	10.8%
てんかん	49.8%	脳炎・脳症・髄膜炎	9.8%
低酸素性脳障害	12.5%	染色体異常	6.7%
視覚障害	11.6%	神経・筋疾患	6.4%
重症新生児仮死	11.2%		

(4) 障害手帳（複数回答）

「身体障害者手帳」の所持者は96.5%と圧倒的に多く、そのうち「1級」が91.1%、「2級」が6.6%であった。

「療育手帳・愛の手帳」の所持者は82.8%で、そのうち「A」が66.6%、「A/1度」が9.3%であった。

(5) 障害の状態

① 姿勢について

「寝たきり」66.8%、「自分で座れる」22.7%、「一人立ちができる」7.8%、「つかまり立ちができる」6.9%であった。

② 移動について

「一人では移動ができない」66.6%、「寝返りができる」21.0%、「四つんばいができる」9.9%、「背ばい・腹ばいができる」9.2%であった。

③ 食事について

「全面介助が必要」55.8%、「経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む）30.8%、「一部介助が必要」13.7%であった。

④ 食形態について

「普通食」28.1%、「経管栄養剤」23.9%、「きざみ食」22.3%、「ミキサー食」21.9%であった。

⑤ 排泄時の介助について

「全面的な介助が必要」が88.8%と圧倒的に多く、次いで「一部介助が必要」が6.8%であった。

⑥ 入浴時の介助について

「全面的な介助が必要」が92.0%と圧倒的に多く、次いで「一部介助が必要」が5.5%であった。

⑦ 理解について

「言語理解不可」51.6%、「簡単な言語理解可」40.9%、「簡単な文字・数字の理解可」8.9%、「簡単な色・数の理解可」8.3%であった。

⑧ 意思表示について

「殆どない」44.4%、「声や身振りで表現できる」39.2%、「かたことの言葉で伝える」10.2%、「文章で伝える」5.7%であった。

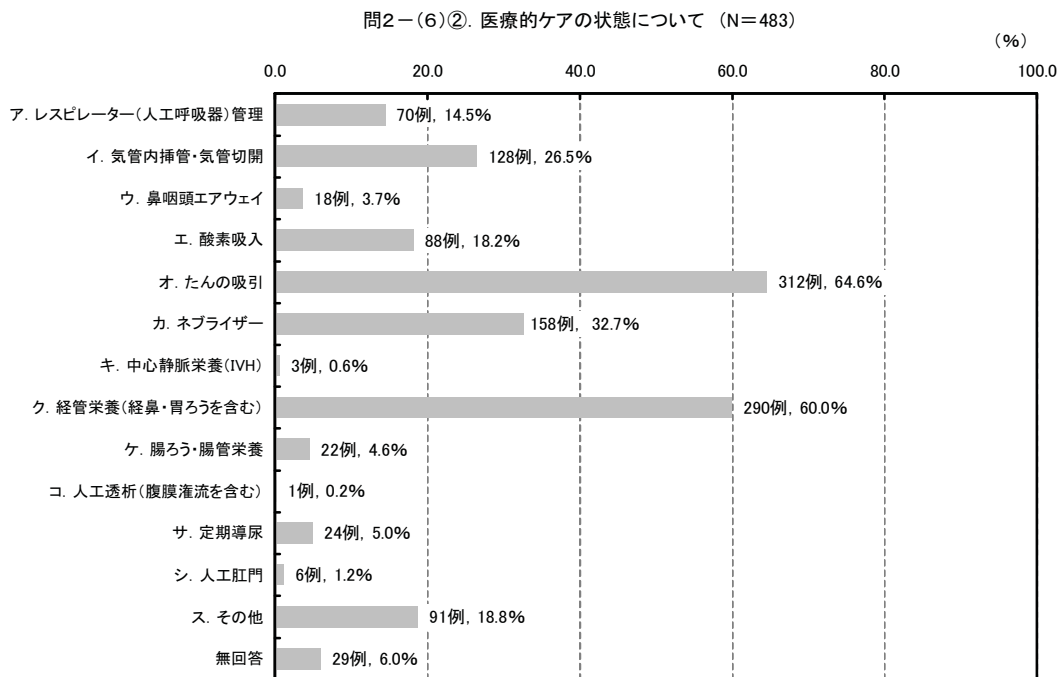
(6) 医療的ケア

① 医療的ケアの有無

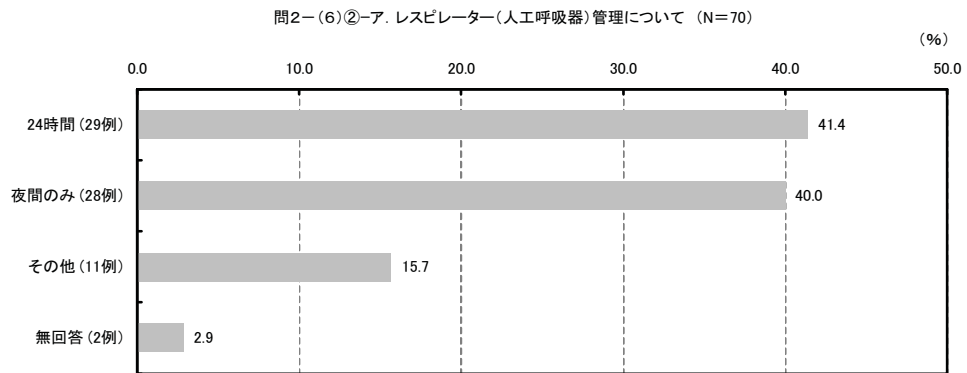
「ある」48.5%、「ない」49.7%であった。

② 医療的ケアの状態（複数回答）

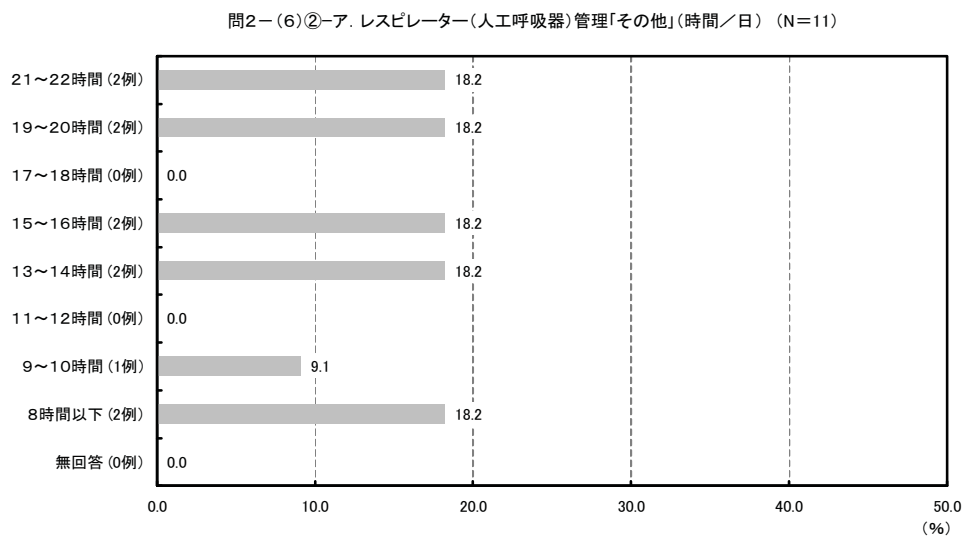
「たんの吸引」64.6%、「経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）」60.0%、「ネブライザー」32.7%、「気管内挿管・気管切開」26.5%であった。



- ③ レスピレーター（人工呼吸器）管理について  
「24時間」41.4%、「夜間のみ」40.0%であった。



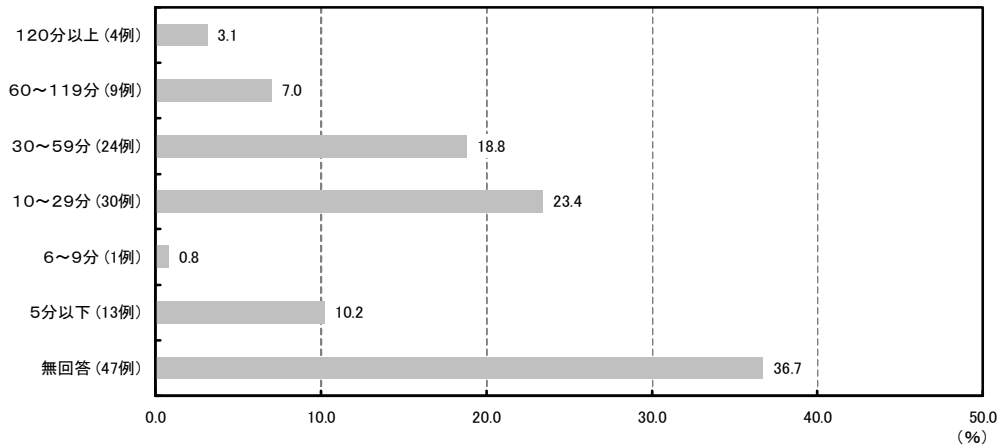
「その他」は、「21～22時間」「19～20時間」「15～16時間」「13～14時間」「8時間以下」が18.2%であった。



④ 気管内挿管・気管切開のケアにかかる時間について

「10～29分」23.4%、「30～59分」18.8%、「5分以下」10.2%であった。

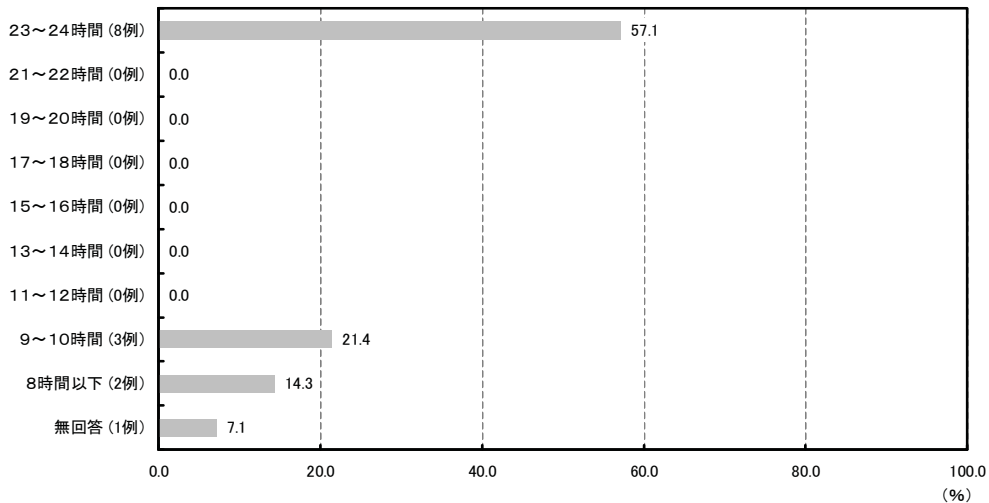
問2-(6)②-イ. 気管内挿管・気管切開ケアにかかる時間について (N=128)



⑤ 鼻咽頭エアウェイにかかる時間

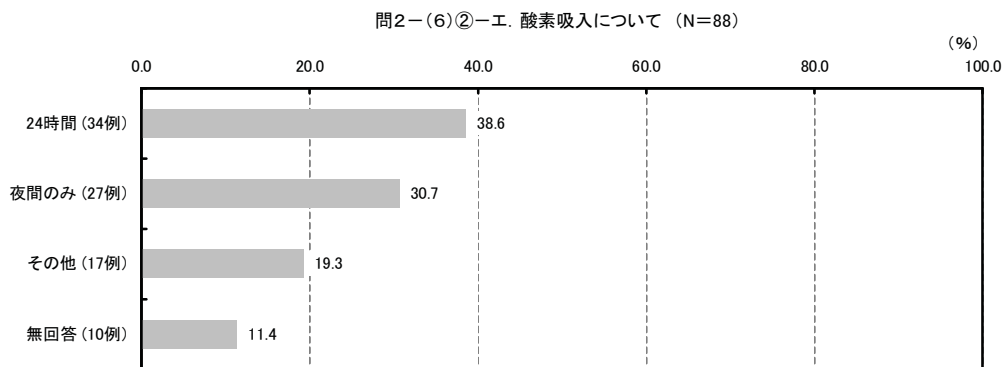
「23～24時間」57.1%、「9～10時間」21.4%、「8時間以下」14.3%であった。

問2-(6)②-ウ. 鼻咽頭エアウェイ時間について (N=18)

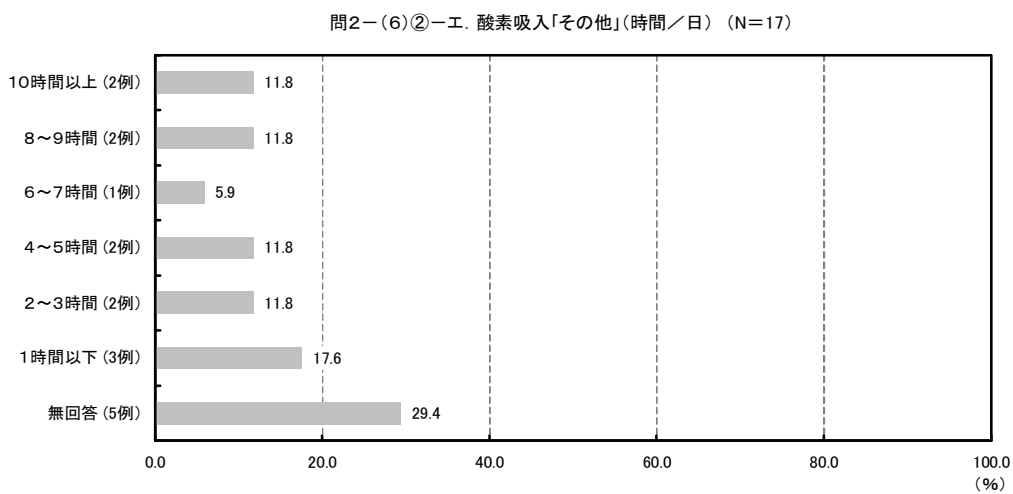


⑥ 酸素吸入について

「24時間」38.6%、「夜間のみ」30.7%であった。



「その他」のうち、「1時間以下」17.6%、「10時間以上」「8～9時間」「4～5時間」「2～3時間」が11.8%であった。



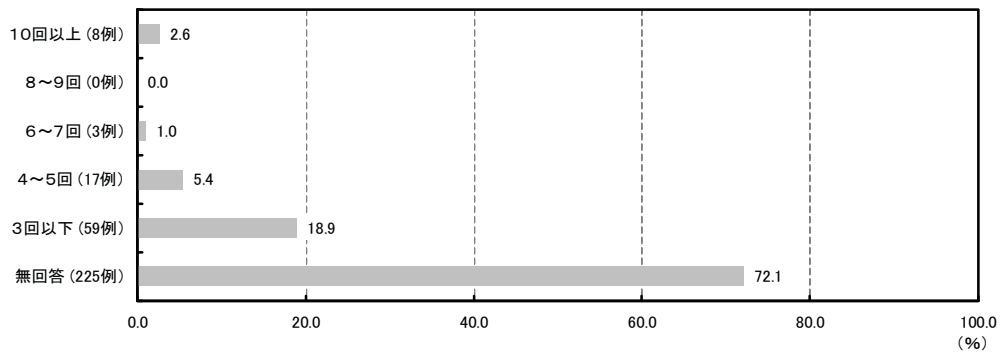


⑦ たんの吸引について

1時間あたりのたんの吸引の回数について

「3回以下」18.9%、「4～5回」5.4%であった。

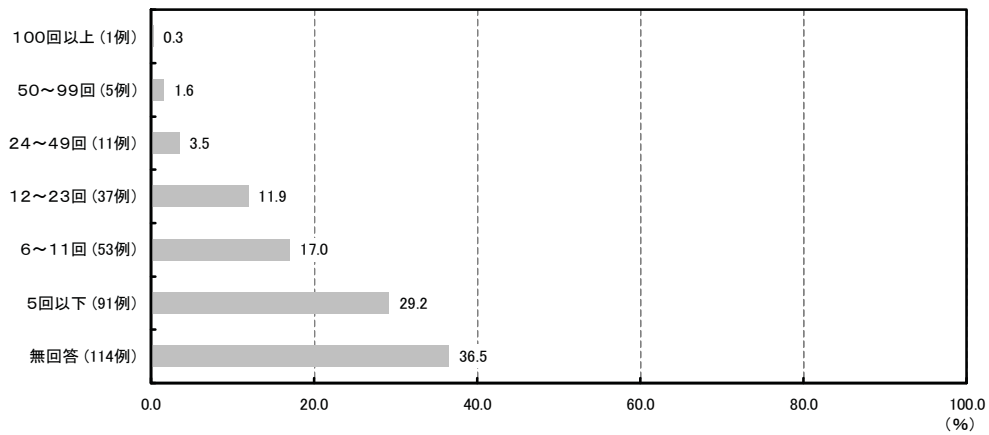
問2-(6)②-オ. たんの吸引回数(回/時間)について (N=312)



1日あたりのたんの吸引の回数について

「5回以下」29.2%、「6～11回」17.0%、「12～23回」11.9%であった。

問2-(6)②-オ. たんの吸引回数(回/日)について (N=312)

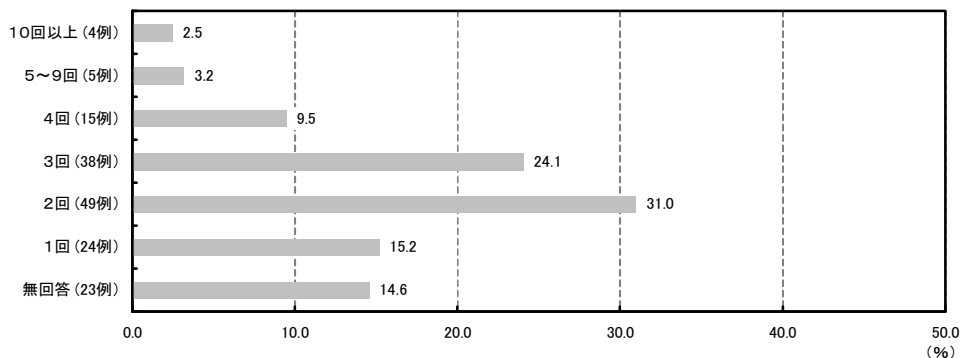


⑧ ネブライザーについて

1日あたりの回数について

「2回」31.0%、「3回」24.1%、「1回」15.2%であった。

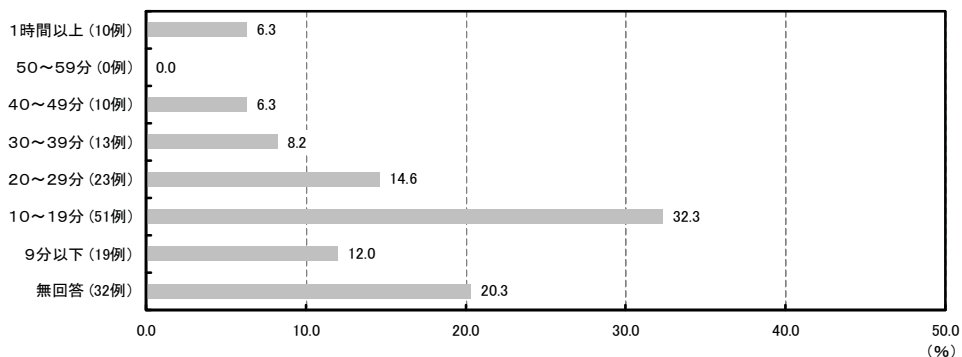
問2-(6)②-カ. ネブライザーの回数(回/日)について (N=158)



1日あたりのネブライザーの時間について

「10~19分」32.3%、「20~29分」14.6%、「9分以下」12.0%、「30~39分」8.2%であった。

問2-(6)②-カ. ネブライザーの時間(分/日)について (N=158)



⑨ 中心静脈栄養 (IVH) について

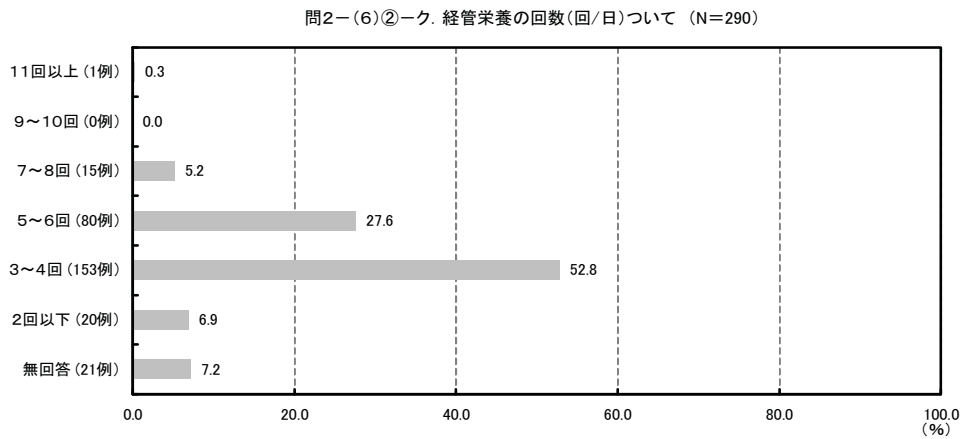
回答者3名で「23~24時間」2名、「15~16時間」1名であった。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	8時間以下	0	0.0
2	9~10時間	0	0.0
3	11~12時間	0	0.0
4	13~14時間	0	0.0
5	15~16時間	1	33.3
6	17~18時間	0	0.0
7	19~20時間	0	0.0
8	21~22時間	0	0.0
9	23~24時間	2	66.7
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	3	100

⑩ 経管栄養について

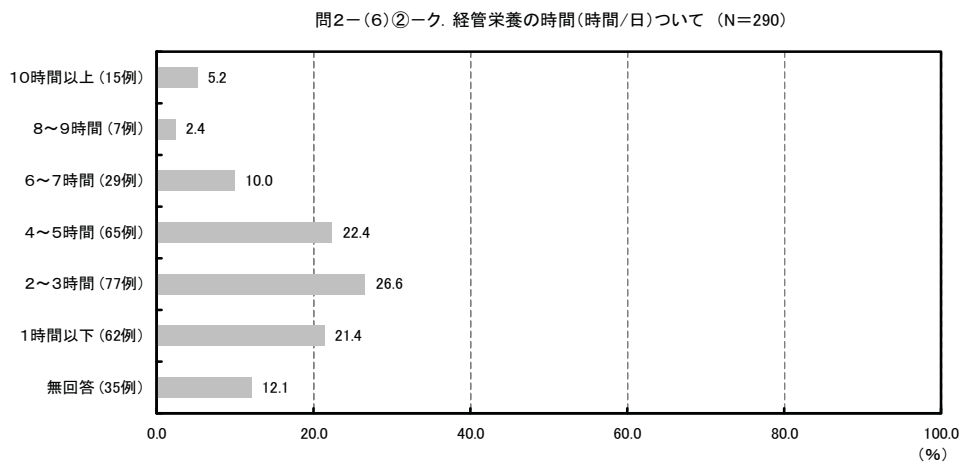
1日あたりの回数

「3～4回」52.8%、「5～6回」27.6%であった。



1日あたりの経管栄養のためのケアにかかる時間について

「2～3時間」26.6%、「4～5時間」22.4%、「1時間以下」21.4%であった。

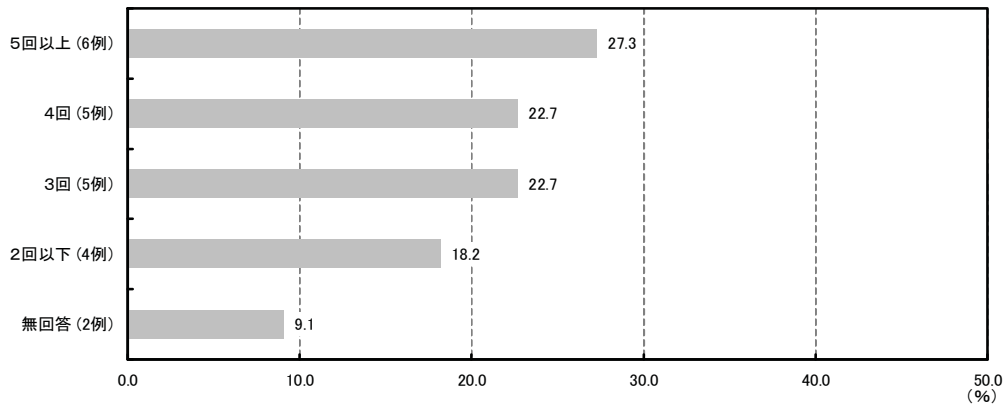


⑪ 腸ろう・腸管栄養について

1日あたりの回数

「5回以上」27.3%、「4回」「3回」がともに22.7%であった。

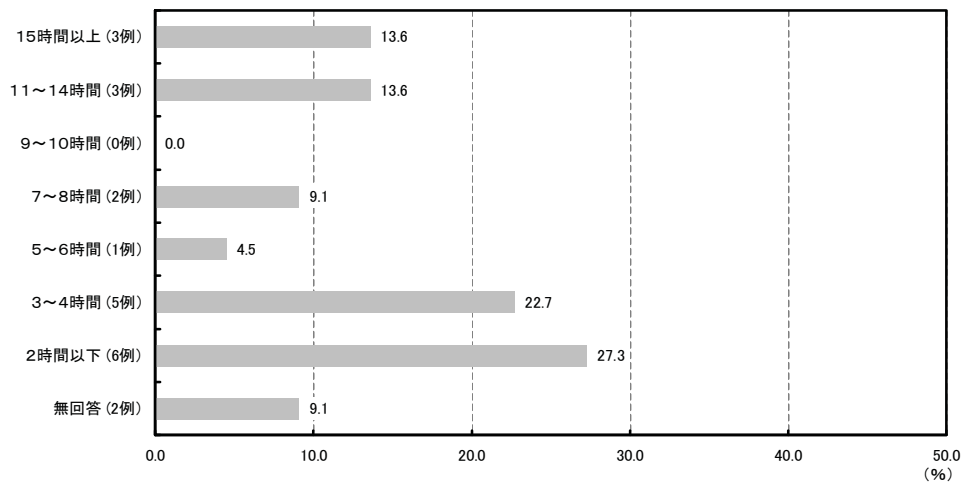
問2-(6)②-ケ. 腸ろう・腸管栄養の回数(回/日)について (N=22)



1日あたりの腸ろう・腸管栄養のためのケアにかかる時間について

「2時間以下」27.3%、「3～4時間」22.7%であった。

問2-(6)②-ケ. 腸ろう・腸管栄養の時間数(時間/日)について (N=22)



⑫ 人工透析（腹膜灌流を含む）について

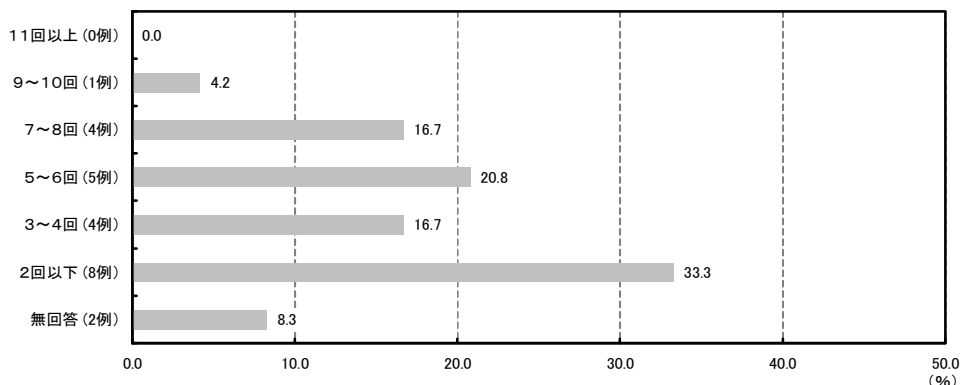
回答者1名で、「9～10時間」であった。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	8時間未満	0	0.0
2	9～10時間	1	100.0
3	11～12時間	0	0.0
4	13～14時間	0	0.0
5	15時間以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	1	100

⑬ 定期導尿の回数について

「2回以下」33.3%、「5～6回」20.8%、「7～8回」「3～4回」がともに16.7%であった。

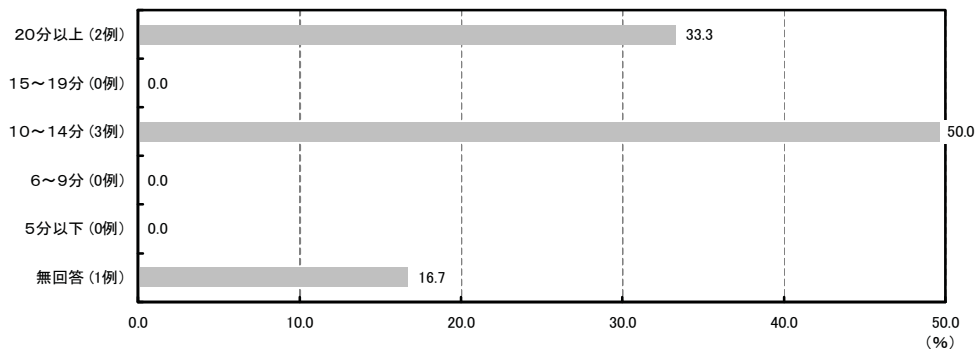
問2-(6)②-サ. 定期導尿回数(回/日) (N=24)



⑭ 人工肛門のケアにかかる時間について

「10～14分」50.0%、「20分以上」33.3%であった。

問2-(6)②-シ. 人工肛門 ケアにかかる時間(分/日)について (N=6)



(7) 障害者の健康状態

「良好」56.8%、「状態不安定」「通院して治療中」20.5%であった。

かかっている医療機関の箇所数は「2ヶ所」37.4%、「1ヶ所」30.3%、「3ヶ所以上」26.0%であった。

1ヶ月あたりの通院回数は「2回以下」が70.3%と圧倒的に多く、次いで「3～4回」が12.3%であった。

1回の通院にかかる所要時間は「1時間以下」29.6%、「2時間」18.5%であった。

(8) 同居する家族・介護者の状況

「父」80.4%、「母」93.4%、「兄弟姉妹」46.5%、「祖母」13.6%であった。

また、障害者以外に介護が必要な家族の有無について聞いたところ、10.6%が「いる」と答えている。

(9) 主たる介護者、年代、健康状態、健康的不安、平均睡眠時間

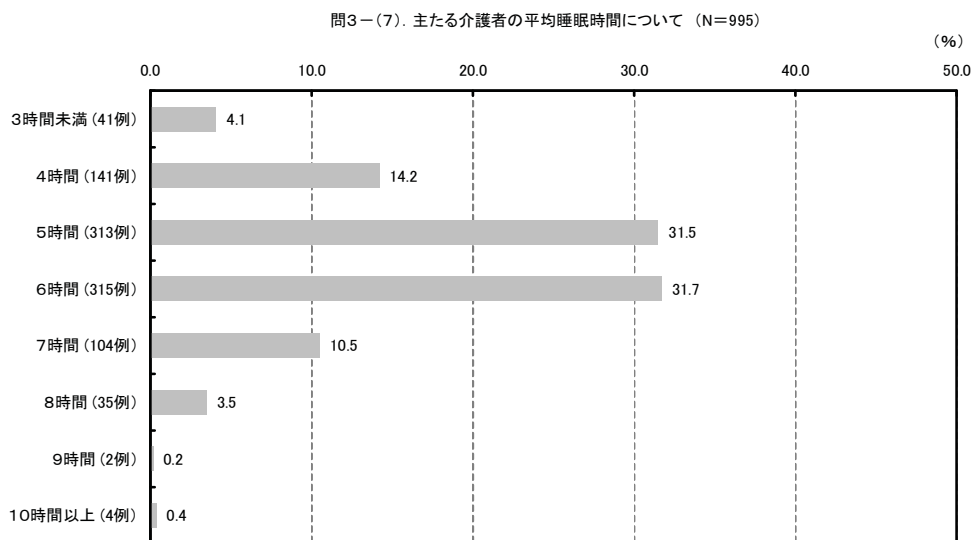
主たる介護者は「母」が93.3%と圧倒的に高く、「父」はわずか8.8%であった。

介護者の年代では、「50歳代」34.9%、「60歳代」24.7%、「40歳代」19.8%であった。

さらに健康状態では、「疾病はあるが介護に支障はない」と答えた者は41.6%、「健康」が40.4%であった。

自由記述を見ると、肩こりや足腰の痛み、持病、慢性的な疲労などが挙げられている。

平均睡眠時間は「6時間」31.7%、「5時間」31.5%、「4時間」14.2%、「3時間未満」4.1%であった。



(10) 従たる介護者の有無、睡眠時間、役割分担

従たる介護者の有無では、「いる」57.4%で、「いない」38.0%であった。

従たる介護者は「父」80.9%、「兄弟姉妹」13.7%、「祖母」6.8%であった。

従たる介護者の平均睡眠時間では、「6時間」34.3%、「7時間」27.8%、「8時間」14.4%、「5時間」12.4%であった。

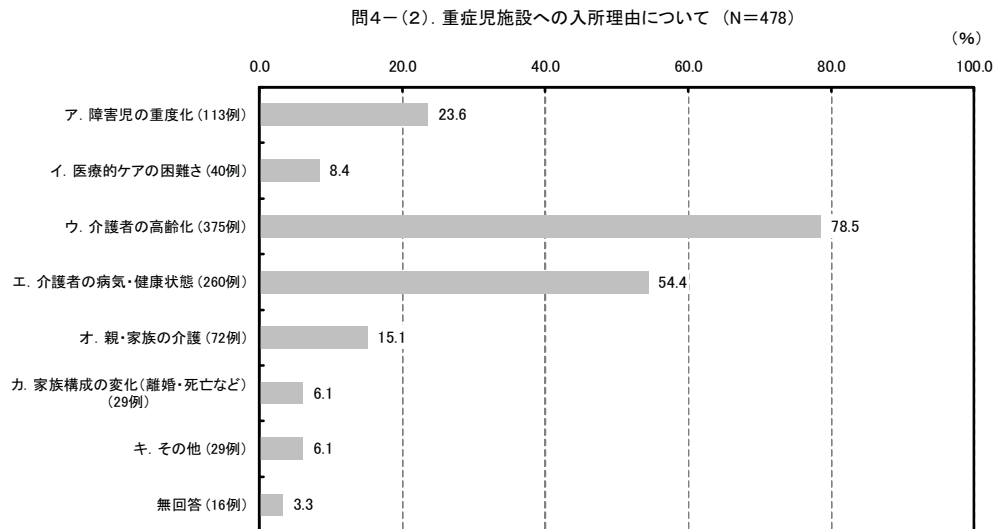
また、役割分担の有無では、「ほぼ主たる介護者が介護」が50.1%で半数を超えており、「役割分担をしている」34.8%、「特に分担していない」6.8%であった。

(11) 重症児施設への入所の申し込みについて

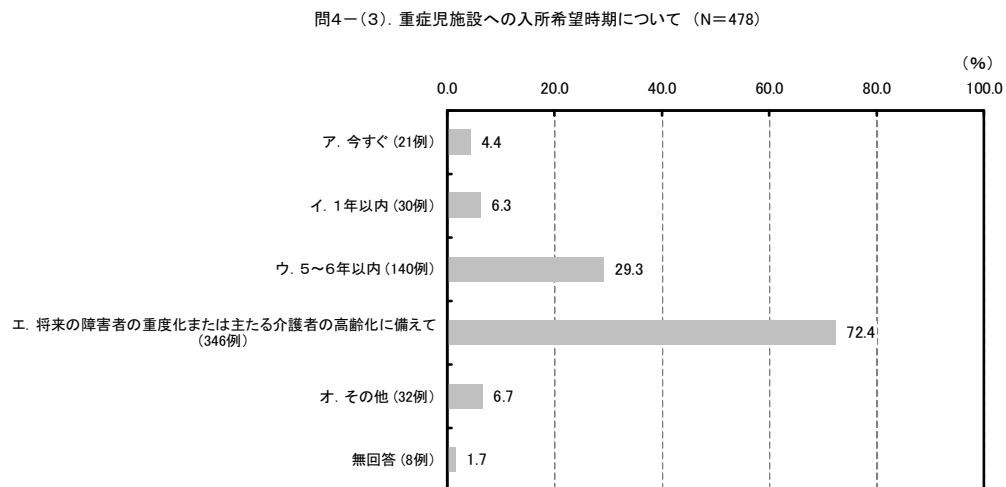
「申し込みをしていない」40.9%、「今後申し込みをすることを考えている」29.8%、「申し込みをしている」18.7%であった。

(12) 施設入所を申し込んだ理由について

「介護者の高齢化」78.5%、「介護者の病気・健康状態」54.4%、「障害児の重度化」23.6%であった。



施設入所を希望する時期については、「将来の障害者の重度化または主たる介護者の高齢化に備えて」が72.4%と圧倒的に高く、次いで「5～6年以内」が29.3%であった。



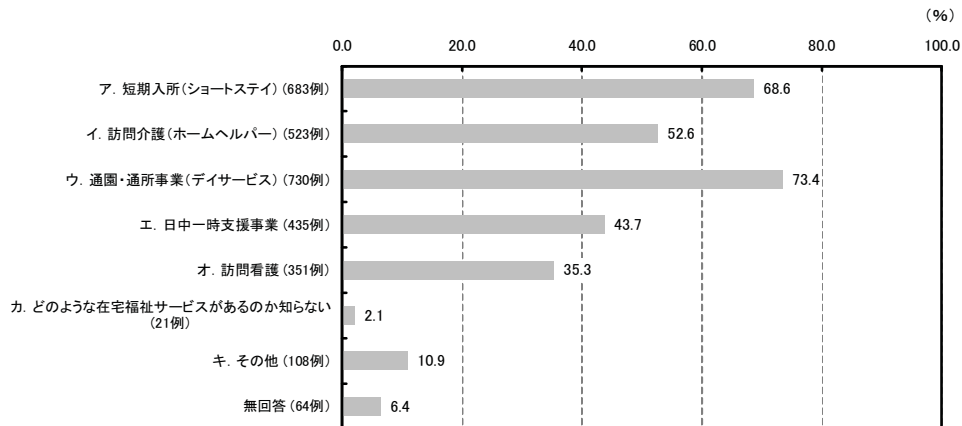
(13) 住まいのバリアフリー化、介助器具の整備

住まいでのバリアフリー化等の実施状況を聞いたところ、「玄関及び室内の段差解消」40.4%、「浴室の改造または介助機器の設置」26.1%、「トイレの改造」12.4%であった。

(14) 住まいの近くで実施されている福祉サービス

地域で実施されている福祉サービスは、「通園・通所事業」73.4%、「短期入所」68.6%、「訪問介護」52.6%、「日中一時支援事業」43.7%であった。

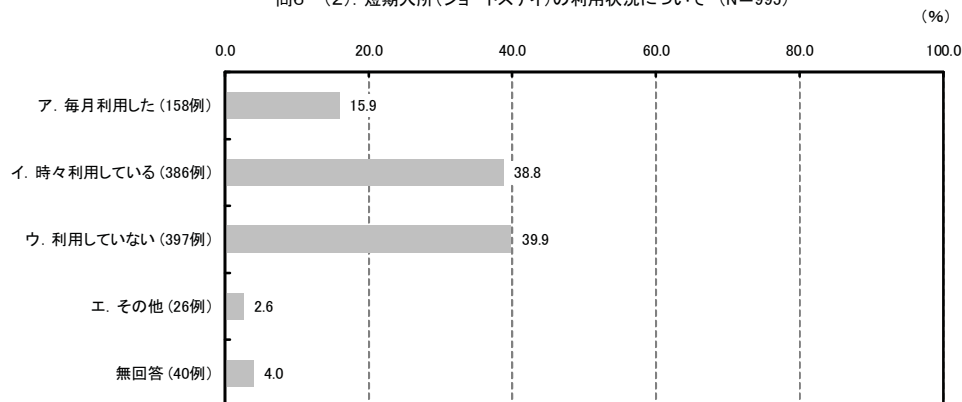
問6-1. お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスについて (N=995)



(15) 短期入所(ショートステイ)の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

- ◆ 昨年1年間における短期入所の利用状況では、「利用していない」39.9%、「時々利用している」38.8%、「毎月利用した」15.9%であった。

問6-2. 短期入所(ショートステイ)の利用状況について (N=995)

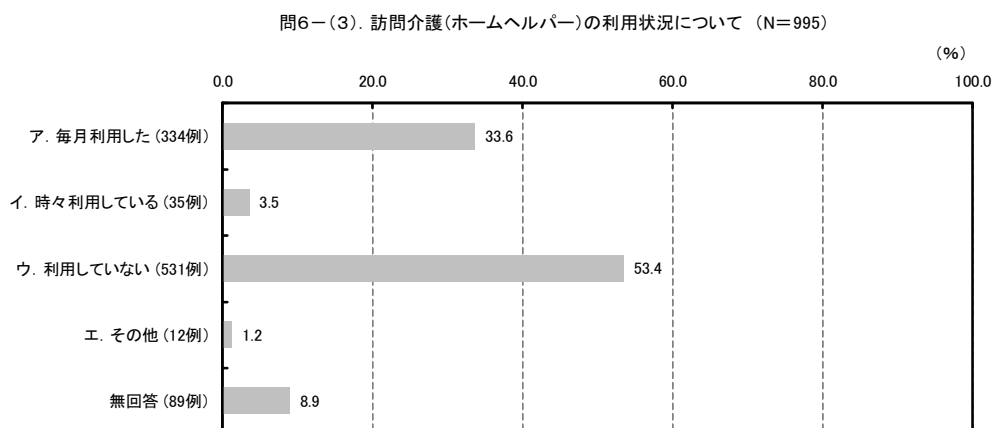




- ◆ 毎月短期入所を利用している家庭の月間利用日数は、「2～3日」39.1%、「4～5日」21.8%、「6～7日」11.5%であった。
- ◆ 短期入所を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」27.4%、「5～9日」23.4%、「10～19日」20.3%であった。
- ◆ 短期入所を利用していない理由では、「必要がないため」22.1%、「施設がないため」14.2%、「家族介護で何とかなったため」12.5%、「安心して預けられない」11.8%であった。

(16) 訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

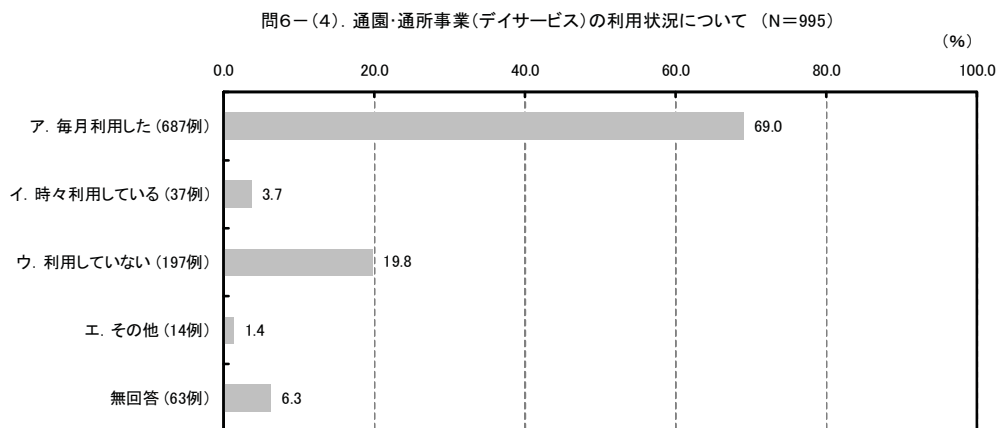
- ◆ 昨年1年間における訪問介護の利用状況では、「利用していない」53.4%、「毎月利用した」33.6%、「時々利用している」3.5%で利用率は低いと言える。



- ◆ 毎月訪問介護を利用している家庭の月間利用日数は、「4～5日」17.9%、「20～24日」17.6%、「10～14日」17.0%であった。
- ◆ 訪問介護を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」22.6%、「5～9日」「10～19日」がともに19.4%、「20～29日」12.9%であった。
- ◆ 訪問介護を利用していない理由では、「必要がないため」28.4%、「家族介護で何とかなった」26.0%、「他サービス等を利用している」13.4%、「家族が望まない」7.2%であった。

(17) 通園・通所事業（デイサービス）の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

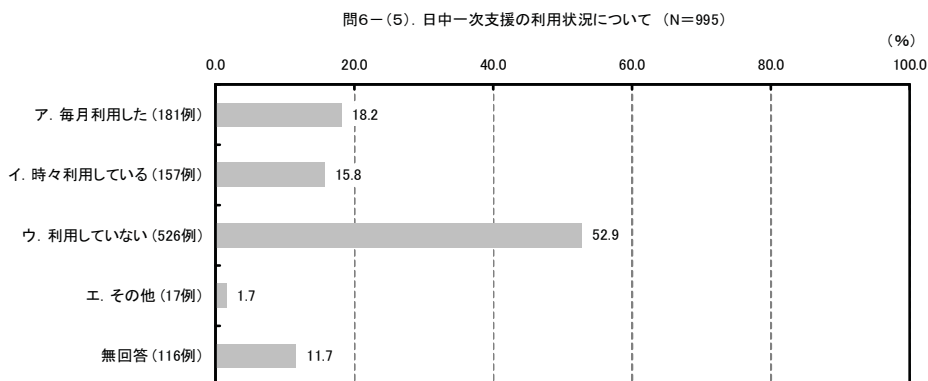
- ◆ 昨年1年間における通園・通所事業の利用状況では、「毎月利用した」69.0%、「利用していない」19.8%、「時々利用している」3.7%であった。



- ◆ 毎月通園・通所事業を利用している家庭の月間利用日数は、「20～24日」42.2%、「15～19日」15.7%、「10～14日」14.6%であった。
- ◆ 通園・通所事業を時々利用している家庭の年間利用日数は、「10～19日」「5～9日」がともに20.0%、「20～29日」17.1%であった。
- ◆ 通園・通所事業を利用していない理由では、「特別支援学校に通学中のため」39.5%、「事業所がない、断られた」9.7%、「本人の体調不良等のため」8.9%であった。

(18) 日中一時支援の利用状況、月間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

- ◆ 昨年1年間における日中一時支援の利用状況では、「利用していない」52.9%、「毎月利用した」18.2%、「時々利用している」15.8%であった。

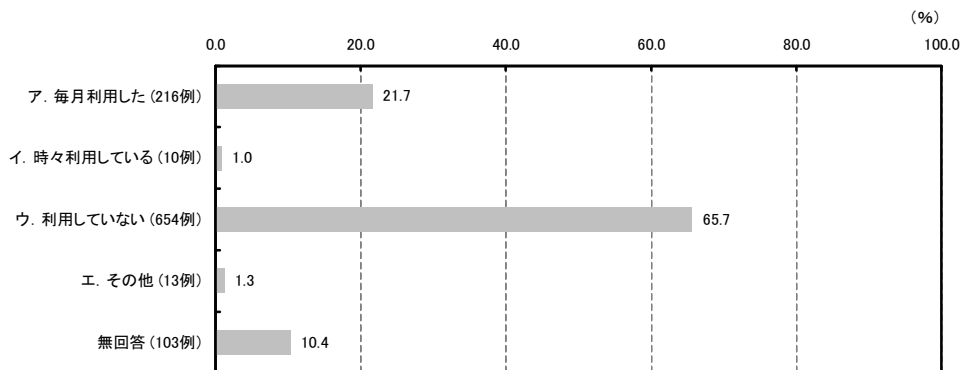


- ◆ 毎月日中一時支援を利用している家庭の年間利用日数は、「2～3日」24.4%、「4～5日」21.1%、「10～14日」「20～24日」がともに10.0%であった。
- ◆ 日中一時支援を時々利用している家庭の年間利用日数は、「4日以下」が44.9%、「5～9日」「10～19日」がともに19.9%であった。
- ◆ 日中一時支援を利用していない理由では、「他サービスを利用しているため」23.4%、「必要がないため」22.1%、「事業所がない」12.2%、「家族介護で何とかなった」「どのようなサービスなのかわからない」がともに7.9%であった。

(19) 訪問看護の利用状況、年間利用日数、年間利用日数、利用しない理由

- ◆ 昨年1年間における訪問看護の利用状況では、「利用していない」65.7%、「毎月利用した」21.7%であった。

問6-(6). 訪問看護の利用状況について (N=995)



- ◆ 毎月訪問看護を利用している家庭の年間利用日数は、「4～5日」35.8%、「8～9日」20.9%、「10～14日」10.2%であった。
- ◆ 訪問看護を時々利用している家庭の年間利用日数は、「10～19日」40.0%、「5～9日」「4日以下」がともに20.0%、「60日以上」10.0%であった。
- ◆ 訪問看護を利用していない理由では、「必要がないため」が52.6%と圧倒的に高く、次いで「家族介護で何とかなった」9.0%、「医療的ケアがないため」8.2%、「通所先のケアや通院で十分なため」5.8%であった。

(20) 在宅福祉サービスの利用計画の策定の有無

- ◆ 相談支援専門員による「在宅福祉サービス利用計画書」の策定の有無を聞いたところ、「策定していない」40.2%、「策定している」26.4%、「利用計画の意味がわからない」16.9%、「今後策定してもらいたいと考えている」6.9%であった。
- ◆ 「在宅福祉サービス利用計画書」の説明の有無について聞いたところ、「説明されていない」36.1%、「説明された」27.8%、「よく覚えていない」12.8%であった。

- (21) 困っていること
- ◆ 現在の生活を維持するうえでの困っていることでは、「困っていることがある」54.7%、「どちらともいえない」23.0%、「困っていることはない」13.3%であった。
  - ◆ 困っていることの内容では、「見守り・留守番」45.0%、「入院時の付添」44.6%、「家族そろっての外出・旅行」34.7%、「様態の急変」32.6%であった。
  - ◆ 自由記述の中では、「ショートステイ等の受け入れ先の不足」37.1%、「在宅支援サービスの充実」14.5%、「緊急時の対応」12.6%であった。
- (22) 心配事の相談をできる人や機関
- ◆ 心配事があったときの相談先については、「相談できる人や機関がある」が86.8%で、「誰にも、どこにも相談できず困っている」が4.6%であった。
  - ◆ 相談できる人としては、「障害児者をもつ他の保護者」67.1%、「施設職員」60.3%、「親の会の仲間」40.0%、「行政機関の職員」32.1%、「家族・兄弟姉妹」25.6%、「病院職員」24.0%であった。
  - ◆ 「誰にも、どこにも相談できずに困っている」と答えた方に、「相談したい人」について聞いたところ、「行政機関の職員」44.4%、「相談支援専門員」42.2%、「施設職員」35.6%、「障害児者をもつ他の保護者」24.4%、「親の会の仲間」「家族・兄弟姉妹」がともに13.3%であった。

## IV 考察

### 1. 在宅福祉サービスの利用状況

#### (1) 短期入所（ショートステイ）

昨年1年間における短期入所の利用状況では、「毎月利用した」が1割強でその利用率が低く、利用日数では、「2～3日」が4割、「4～5日」が2割であった。利用していない理由としては、「必要がないため」「施設等が近くくない」「家族介護で何とかなった」などが挙げられている。利用率が低い要因としては、利用できる病床数の不足、預けたい施設が身近にないこと等があると思われる。

#### (2) 訪問介護（ホームヘルパー）

昨年1年間における訪問介護の利用状況では、「毎月利用した」が約3割で、その利用日数は「4～5日」「20～24日」「10～14日」がともに2割弱であった。

利用していない理由では、「必要がないため」「家族介護で何とかなった」「他のサービスを利用しているため」などが多くある。

以上のことから、訪問介護については短期入所に比べて利用率は高いといえる。

(3) 通園・通所事業（デイサービス）

昨年1年間における通園・通所事業の利用状況では、「毎月利用した」が7割弱と非常に高く、利用日数では、「20～24日」が約4割、「15～19日」、「10～14日」がともに15%程度であった。

利用していない理由では、「特別支援学校に通学しているため」「事業所が近くになり・断られた」「本人の体調不良のため」などが挙げられている。

以上のことから、通園・通所事業の利用率は、他の在宅福祉サービスに比べて格段に多く利用されている実態が判明した。

(4) 日中一時支援

昨年1年間における日中一時支援の利用状況では、「毎月利用した」が2割弱とその利用率が低く、利用日数では、「2～3日」と「4～5日」が2割程度であった。

利用していない理由では、「他のサービスを利用しているため」「必要がないため」、「施設等が近くはない」「家族介護で何とかなった」などが挙げられている。

日中一時支援は、短期入所と同様の傾向が見られる。

(5) 訪問看護

昨年1年間における訪問介護の利用状況では、「毎月利用した」が2割で、利用日数では、「4～5日」が3割強と一番多く、次いで「8～9日」が2割であった。

利用していない理由では、「必要がないため」「家族介護で何とかなった」「医療的ケアがないため」と続く。

訪問看護は、訪問介護と類似する利用率となっている。

## V 提言

1. 今回の調査結果を見ると、「毎月利用している」と答えた者に限定すると、通園・通所事業の利用率が7割を超えたのに対して、短期入所と日中一時支援では1割台、訪問サービス系の訪問介護では3割台、訪問看護では2割台の利用率であった。  
一方、住まいの近くで実施されているサービスを見ると、「短期入所」68.6%、「訪問介護」52.6%、「通園・通所事業」73.4%、「日中一時支援」43.7%、「訪問看護」35.3%が実施されている。そうした環境の中で、短期入所や日中一時支援の利用率が低いのは、ニーズに十分対応できる病床数や施設が確保されていないことが原因ではないかと推測される。  
また、通園・通所事業においては利用率が高い実態が見られた。  
都市部を中心に重症心身障害児（者）通園事業の実施箇所が増加し、日中活動の場が確保されつつあることは好ましいことである。しかしながら、利用希望者の増加のスピードに通園事業の整備が間に合わないことから、新たな利用希望者に対しては利用日数のシェアなどにより対応せざるを得ない状況が増加している。  
都市部以外の地域では、身近な地域に設置することが困難であることから、送迎バスの乗車時間が1時間を超えるケースや、送迎バスを用意することが困難なため自主通園を余儀なくされている例もあり、それぞれの地域で何がしかの困難が生じている。
2. また、特別支援学校在籍児童・生徒の調査に関して提言しているように、在宅福祉施策の充実、拡充は改めて言うまでもなく必要であり、在宅福祉施策の充実によってこそ地域生活の維持が図られることになる。

## VI おわりに

1. 当会の在宅会員の年齢構成は、高齢者が多く、若い会員が少ない。そのため今回の調査においてもその傾向が表れている。  
また、当会は重症児者の保護者の会であるが、会の活動理念に賛同して入会する者も少なくなく、障害の種類も重症児者以外の者も存在していることから、今回の調査結果中、障害の状況に関する質問の中で「つかまり立ちができる」「一人歩きができる」「介助なしで食事ができる」「普通食が食べられる」「簡単な計算が可」「文章で意思表示ができる」など、重症児者の障害像と異なる回答がわずかに見られることをご理解いただきたい。
2. 一方、今回の調査では、NICU 退院児の家庭や、特別支援学校児童・生徒の家庭をも調査対象としたことで、保護者の年代も多岐にわたり調査ができたことは意義深い。

**【Ⅶ】 重症心身障害対象のケアホーム  
設置と施設・地域からの移行の  
実態と課題について（調査6）**





## 【VI】 重症心身障害対象のケアホーム設置と施設・地域からの移行の実態と課題について（調査6）

びわこ学園医療福祉センター草津 口分田政夫・田村和弘・藤田佑樹  
全国重症心身障害児（者）を守る会滋賀県支部長 西 治

### I 基本運営のコンセプト・理念

びわこ学園は、重症児施設の運営から、外来診療や短期入所などの地域支援を展開し、1994年からは重症児（者）通園事業を滋賀県下の4圏域7カ所で展開をしてきた。そのように重症心身障害児（者）（以下「重症児者」という）が、地域で家族と生活し続ける社会資源を少しずつ広げてきた。重症児者を地域で受けとめる社会資源が広がっていく歴史が積み重なる中で、地域で暮らす重症児者の加齢化とそれに伴う重度化、そして彼女とともに暮らす家族の高齢化もすすみ、近年そのことが顕著となり新たな支援課題となってきた。

このことを背景にして、びわこ学園は2007年10月に大津市大平で4人定員の重症児者のケアホーム「ケアホーム大平」を開設した。2011年9月には新築移転をし、定員10名の「ケアホームともる」（以下「ともる」という）として新規開設をした。びわこ学園が、重症児者を対象とするケアホームを開設するに至った理由は、以下の3点からである。

まず何よりも、当たり前前に地域生活を送り、そこで育ってきた重症児者とその家族が「身近な距離・同じ地域で暮らしていくことを継続していきたい」という強いニーズを持っていたということがある。そのニーズを、びわこ学園が展開してきた地域の支援事業の通園事業や相談支援事業の中で受けとめ、むきあったからである。地域の中で重症児者が暮らし続けていく時、その選択肢が自宅しかないということではなく、他の障害種別の人と同じように他の居住の場の選択肢があってしかるべきである。入所施設だけではない「この子らを世の光に」の理念に基づく重症児支援の地域へのさらなる展開という積極的な意味があった。モデル的に重症児者のケアホームをパイロット事業として実施することで、より広範な地域においても多様な支援者によって実施できるものとなることをめざしている。

また当事者家族のニーズが高まる一方で、家族の高齢化による体力の低下・両親の病気や死亡等によって、それまで家庭内でされていた介護が基盤から崩壊し、一緒に暮らしていくことが困難になるところも増えてきた。当時、現実的にはこのような場合の選択肢は施設入所しかなかった。だが、重症児施設の空きはない状況で、滋賀県での待機者の数は60人～70人となっていた。ケアホーム開設の持つ意味は、いわゆる重症児施設の待機者への対応という意味もあった。

さらに今回開設をした「ともる」でいえば、施設入所している重症児者が地域での生活を望むという「地域移行」の実現という意味も出てきている。

このような理由からのケアホーム開設であったが、このことは重症児者の地域における居住の場がないからつくるというものだけではなく、他の様々な重症児者の支援（入所施設支援、通所施設支援、短期入所支援、相談支援、訪問支援等）も含めた生活総体への支援全体の中で位置付けをしなおし、重症児者が必要に応じて必要な支援を選択できる「選択的支援」をめ

ざしていく上での重要な事業として、今回のケアホーム開設を捉えなおした。重症心身障害であることによって、地域において家族と離れた個別的な暮らしを営むことができないという壁を越えて、障害者権利条約第 19 条を推進していくそのひとつの形を示すものである。

## II 基本運営の枠組み

### 1. 基本的な給付費

表 1 は 2011 年度の報酬単価である。区分 6 の人は、1 日 817 点の報酬がある。

この給付費を高いと見るのか低いと見るのか、どう見るのか。居宅介護事業や医療型の短期入所事業や生活介護事業など他の障害者自立支援法の障害福祉サービスの報酬単価と比べても、1 時間あたりの報酬額は低い（表 2）。重症児者にとっては、生活の場にあっても、姿勢の確保や摂食介助等高度な介護技術を必要とし、その介護によって生活が安定することで、翌日の健康の安定へとつながり、日中活動に向かう身体と精神の内部体制を整えることができる。そういう意味からいえば、報酬における日中活動の報酬との格差ほど、生活の場における介護や支援の内容の差はない。報酬上の差があまりにもありすぎることが大きな問題点である。

この制度的な現状をふまえた上で、この低い報酬の中で、重症児者の暮らしを支える支援体制（重介護体制）をどうつくりえるのか。そして、一人ひとりのニーズに基づいた生活の支援をどう行いえるのか。また、医療的ケアに対応するバックアップ体制をどうつくるのが、大きな課題でもある。

表 1 ケアホームの基本報酬単価(区分 6)

	基本	夜間体制	重度	資格	日
区分6	613	171	26	7	817

表 2 制度別 1 時間あたりのおおよその基本報酬単価 (重心タイプ)

事業名	1時間あたり単価	計算式	介護比率
居宅介護 (1h)	584	584	1 : 1
生活介護 (8h)	195	$(1299+265) \div 8$	1.7 : 1
CH (8h)	76	$613 \div 8$	4 : 1
CH (16h)	51	$817 \div 16$	4 : 1
施設入所支援 (16h)	30	$488 \div 16$	

### 2. 自治体からの加算や支援について

上記のような給付費の設定状況であるがゆえに、ケアホームにおける重症児者の支援体制をつくるには、給付費だけでは困難であることはいうまでもない。したがって、現状で重症児者対応のケアホームを運営するためには、

- a) ケアホームへの自治体からの補助があること
- b) ケアホームの重介護体制としてヘルパーを投入すること

という重症心身障害という障害特性をふまえた“上出し・横出し”が必要になる。

#### a) 自治体からの補助

滋賀県では、重症児者等の医療的ケアの必要な人の地域生活における支援体制充実と福祉の向上を図るため、2007年度から医療的ケアホームの整備と運営に係る補助金を交付している。1ホーム4,560千円（県補助額2,280千円+市町補助2,280千円）、または、1人4,000円/日（2011年度予算）である。1ホームあたりの補助は利用者5人を想定しているが、5人以上の入居者であってもその補助額が増えるわけではない。実施主体は市町事業である。

大津市では、この制度を使い「大津市重度障害者地域生活支援事業補助」として、実態に見合った形でリニューアルしている。その内容は重症児者1人あたりの生活支援体制に対して1ヶ月あたりで補助を行うというものとして、2011年度では1人あたり117,000円×利用者数×利用延べ月数で補助をしている。「ともる」の場合は、利用者9人のうち8人が大津市の利用者で、月額936,000円の補助がある。これによって、朝夕の重介護体制が実現できている。

#### b) 重介護体制としてヘルパーの投入

「ともる」においても重介護対応として一部ヘルパーの投入をしている。利用者9人のうち8人が大津市の制度による補助を受けていることは前述したとおりであるが、残りの1人は大津市ではなく県外市出身の利用者である。その利用者の支援を行う場合に、ヘルパーを投入している。具体的には朝夕の時間における更衣（車いすからの乗降）や食事介助・排泄介助・入浴介助、あるいは土日の外出の介助である。1ヶ月に重度訪問介護として230時間程度の支給量を出してもらい、ケアホームにおける重介護体制をカバーしている。

### 3. ケアホームの大きさ

#### (1) 定員規模

ケアホームの定員としては、共同生活という側面でいえば、規模的には6人程度が望ましいところである。生活集団の規模ということについてびわこ学園における重症児支援の中では、25年前に重症児施設における「ホーム（小舎）制」に向けて検討していた。その時点でも、生活の集団の大きさは8人程度までという検討結果が出されていた。しかし、上記にある報酬単価の中で、介護の質の面や経営的側面も考慮すると一定規模を大きくせざるをえない。ただ、ミニ施設化にしないということも考えれば、ケアホームの定員設定は1ホーム10人というのが現時点では適当と判断をした。なお「ともる」の場合、定員のうち1人分を体験・訓練枠（ないしは短期入所的運用）として柔軟に運用していく予定にしているため、実質は定住利用を9人規模と設定した。

#### (2) 空間

「ともる」の空間は、生活様式をバリアフリーの洋風スタイルとして設計した。屋内の移動は、重症児者の場合主たる移動手段はストレッチャー型の車いすになることから、廊下幅を1.8mにした。個室である居室は、ベッドやタンス等を置いて車いすで旋回することを含めて、ギリギリではあるが9.9㎡とした。トイレは、車いすで入って、おむつ交換台へのリフターでの移乗が可能となるような空間の9.9㎡にした。個人の暮らしは居室だが、それ以外の時間はリビングで過ごすことにした。リビングについ

では、形態を食堂と同じにしたリビングダイニングという設定で 65.6 m<sup>2</sup>とし、車いすでも集っても輪ができることとくつろげる広さを設けた。浴室と脱衣室は併せて 24.5 m<sup>2</sup>にした。浴室については、ゆったり入れる空間や浴槽を想定したが、介護体制の問題や経費のこともあり、基本的な入浴スタイルを「ミストバス」によるものにし空間的にもコンパクトにした。それが主な空間の広さということになる。土地に対してとれるだけの面積をとり、延べ床面積は 317.99 m<sup>2</sup>のケアホームとなった。十分ではない。

#### 4. 職員・ヘルパー配置

「ともる」では、朝夕の介護体制を“利用者：キーパー”を“9：4”とし、21:30～6:30 までの夜間態勢は夜勤者 2 人配置をしている。また、日中の時間については、受診業務や銀行等への出納業務があり 1 人配置している。常勤換算で約 11 人（人数としては 17 人）の職員体制をつくっている。医療機関への受診は、利用者がみな 1 ヶ月に 1～3 回医療機関に定期受診をする。それに加えて発熱時などは緊急に受診して、そのままホームで静養することもあり、この体制でも厳しい場合も少なくはなく、そういう緊急時にはケアホームとは異なる部署から応援をもらってしのいでいるのが実態である。

ただし、正規職員 2 人を除いてはみな非正規職員で、なおかつパート労働者も多く、高齢のキーパーも多い。さらには障害者の対応が初めてという人もいて、安定したきめ細やかな介護体制になっているかという点では課題は山積みである。また、そうであるがゆえに重症児者の介護スキルとしてもまだまだ不十分な点も多い。それは逆に、介護するキーパーも介護面では不安な部分も多いというのが現実である。

この安全・安心・安楽な暮らしをつくることへの課題には、現在会議時にてんかんや介護方法や基本的知識の習得、利用者の介護の個別性等についての学習会を積み重ねて、介護技術のスキルアップを図るように努力している。それでも、まだまだ日々の介護では重症児者の介護として不足している面がある。それは、危険や体調の崩れの予測、予防、あるいは落ち込まないように医療機関と連携を図るという力量である。この部分については、びわこ学園医療福祉センター草津（以下「センター草津」という）」より生活支援のアドバイザーを派遣してもらいながらその専門性の育成に努めている。

表3 「ケアホームともる」勤務シフト

	平日	土日祝	④	① ②	③	⑤	早出	遅出
			基本的勤務体制			受診 会議 請求	土日祝日： 朝夕勤務	
0:00 1:00 2:00 3:00 4:00 5:00 6:00			0:00 8 H	6:30			6:30	
7:00 8:00 9:00	起床・更衣 排泄・朝食  通所準備 送り出し・ 洗濯	起床・更衣 排泄・朝食		3 H		9:00	8 H	
10:00 11:00 12:00 13:00 14:00 15:00	掃除・記録	昼食	10:00	9:30		8 H		12:30
16:00 17:00 18:00 19:00 20:00 21:00	帰宅  夕食  入浴・更衣  就寝	夕食  入浴・更衣  就寝		16:30 5 H	15:15 8 H	17:45	15:30	21:30
23:00				21:30	0:00			
			2	2	2	1~2	3	2

## 5. 給食支援

食事の提供体制をどうつくるのかということは、重症児者のケアホームにおいては大きな課題のひとつである。

食事形態は「ともる」の9人の利用者のうち、普通食は4人、ペースト食は5人である。朝食はキーパーが調理をし、夕食は高齢者の食事の宅配業者に注文をしている。業者をお願いすることで、必要な摂取量とカロリーをコントロールしている。

朝食は、洋食の場合はパン（パンがゆ）と飲みものと簡単なおかず（スクランブルエッグやオムレツなど）とヨーグルトで、和食の場合はごはん（おかゆ）とみそ汁と納豆と簡単なおかず（卵焼きや目玉焼きなど）になる。ペースト食の人は、副菜をミキサーにかけるなどの2次調理を行っている。夕食は、ペースト食の人は業者のほうであらかじめ固形物の刻みやごはんをおかゆにしたものを届けてもらっている。それにさらにミキサーをかけたり、とろみをつける等の2次調理が必要な人はキーパーが行っている。

今後利用者は、ゆっくりとではあるけれども摂食機能が低下していくことが予想される。食事の形態も、それに合わせて一人ひとりにあったものにしていく必要があり、多様な食事形態の提供が必要になってくるが、それをケアホームのキーパー体制の中でいつまでできるのか。普通の食事の形態が、通常の食事に比べ2次的・3次的に手を加えるものになるとするならば、そこにかかる技術についてもある意味では専門的であり、そのことも報酬的に加味される必要がある。

日曜日は宅配業者が休みのため、昼食や夕食は生協での共同購入や、総菜を買う、調理実習をする、出前をとる、カレー曜日にするなど工夫を凝らしながら食事をつくっている。

## 6. 土日のありかた

「ともる」9人の利用者のうち、土日にヘルパーと外出をしたいという利用者が7人いる。毎週の土日に出かけたい人もいるが、現状ではなかなかヘルパーが見つからないので毎週というわけにはいかない。（ヘルパー派遣の枠が重度訪問介護という制度になり、長時間派遣の割には報酬単価が低いので、居宅介護事業所で実施しているところが少ないのだ。）隔週で出かける人もいる。行き先も場所も基本的には別々で、時に一緒に出かけるということもある。

一方で出かける人ばかりではない。月曜から金曜までしっかり日中の事業所で体力を使うので、基本土日はゆっくりと身体を休めたいという人もいれば、時に家に帰るといった人もいる。もちろんホームで過ごす場合はキーパーが寄り添う。

「ともる」では、土日の過ごし方については、ケアホームで過ごすということを基本にはしていない。原則として、個別のニーズに基づく個々の暮らしをつくることを目標としている。したがって、ケアホームだから土日はこうすごさなければならないという集団での縛りをつくることは極力避けたい。

## 7. 医療支援課題や実践

ケアホームへの医療支援は、以下の考え方で重層的に行うことにした。

### (1) 通所施設でのバックアップ

昼間多くの利用者が通う通所施設の「さくらハウス」には、看護師が常駐している。またここには、重症児施設から、嘱託医が週2回巡回して健康管理にあっている。ケアホーム利用者の健康管理においては、極力この日中の通所で、問題点を早期に把握し、対応できるようにした。

### (2) びわこ学園医療福祉センター草津でのバックアップ

以下のような体制をとった。

#### ① 外来でのバックアップ

センター草津の医師がケアホームの利用者の大半の外来での主治医となり、健康管理や体調不良に対応した。また、外来リハビリを実施し、誤嚥の少ない食形態、ホームでの姿勢などについて助言をしていった。また、定期的皮下注射が必要な利用者の処置を土日外来受診の形で受け入れた。

#### ② 病棟でのバックアップ

てんかん発作時の座薬を入れるタイミング、便秘時の対応など、施設からホームに移行した2人のケアに関して、迷う時は病棟に問い合わせることを可能にした。

#### ③ 緊急時のバックアップ

平日日中など可能な時は、センター草津の外来対応とした。呼吸器感染流行時は、センター草津が、2名のホーム体調不良者の入院を受け入れた。

#### ④ 夜間休日祭日のバックアップ

びわこ学園でも、外部の医師の日当直時など、常に緊急受診や入院を受け入れることができるわけではない。そこで、常勤医が緊急時の相談にのるため、輪番制をとった。ケアホームの職員と相談することにより、緊急受診の必要性の判断、入院が必要な場合で、びわこ学園での受け入れが困難な時は、他病院の受診の調整などを担当することとした。

#### ⑤ 地域の医療連携

近くの大学病院や二次病院などの受診をしやすいように、紹介状の準備、急変の可能性も考えて事前受診などの対応をとることにした。

今後の医療連携をめざして、医師会の中に障害児者医療の検討委員会を設置してもらい、開業医も重症心身障害の医療に参画してもらった。また、地域の病院や開業医、大学病院、障害医療リハビリ専門病院の方に参加してもらった。重症心身障害児事例検討会の代表事務局をびわこ学園に置き、定期的を開催することとした。これにより、多くの医療機関が重症心身障害医療のネットワークに参加できる契機

となることを期待したものである。

医療機関のネットワークと役割分担を、次頁の図に示した。(図1・図2)

⑥ 移行した半年の結果

健康管理やリハビリは外来で施工した。日中に健康管理上の問題が発生した時は、通所の看護師や医師体制で対応できた。感染流行時に、2名の入院が必要となり、重症児施設で受け入れた。夜間や土日の発熱、痛み、軽度の呼吸困難の発生があり、重症児施設の医師への相談、地域の病院への受診が必要となった。重症児施設はできる限りバックアップしたが、いつでも受け入れが可能ではなく、重症児施設も含む地域の医療ネットワークでのサポート体制が必要だった。緊急時、受診への付き添いやホームでの利用者に寄り添うスタッフの生み出しが難しく、体調不良が長引けば、重症でなくとも、早めに付き添いなしでの入院ができる施設の存在が必要であると考えられた。

⑦ 医療支援の充実に向けて

今後、センター草津では、ケアホームへの訪問看護の実施、定期的な往診の実施を計画している。これにより、ホームの健康管理がさらに進むことが想定される。



図1重症心身障害施設のこれからの役割と医療地域連携

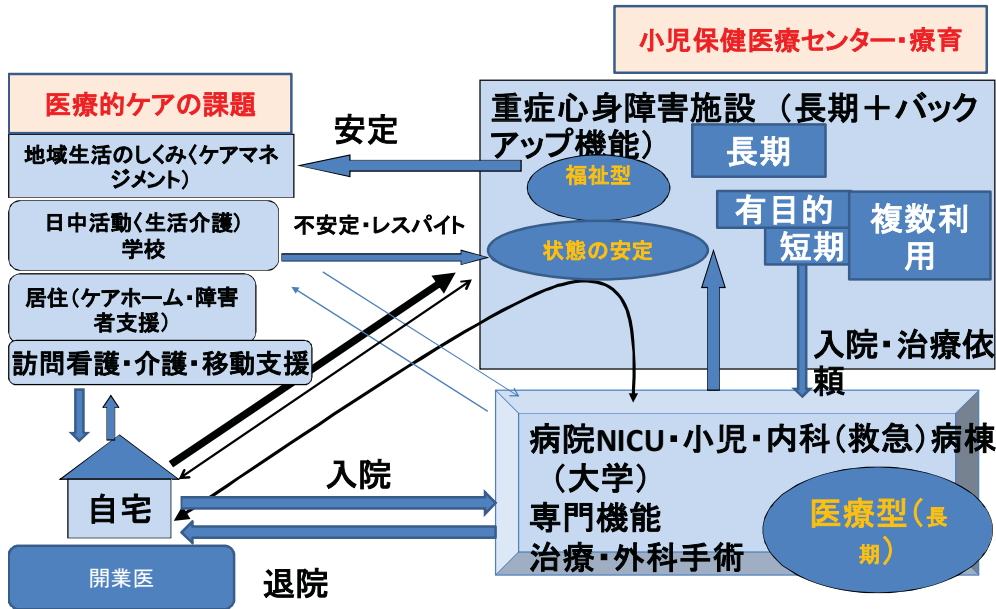
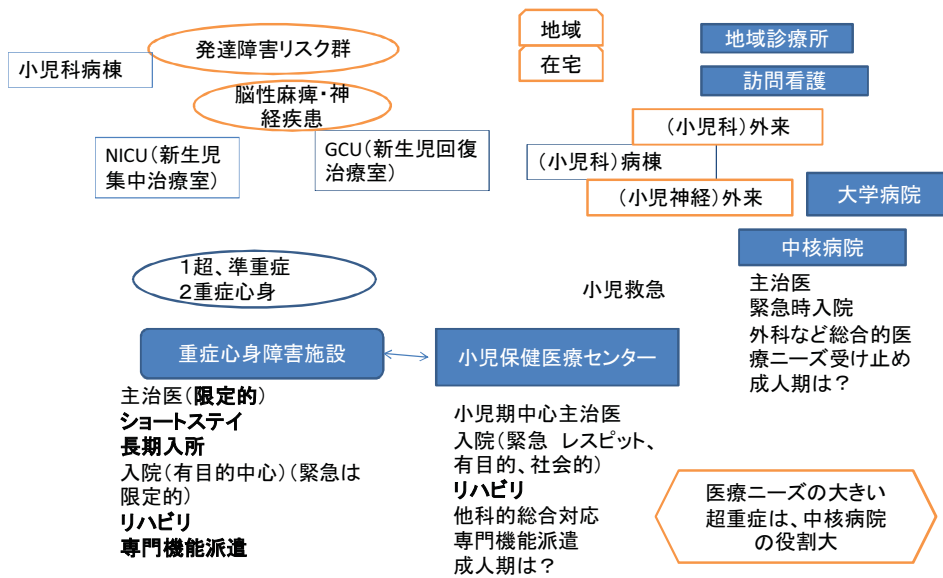


図2障害児医療リハビリ機能と医療機関ネットワーク



## 8. 住宅の構造への配慮や課題

構造への配慮について、建物の広さの部分は空間で述べた。

配慮したことは、まずはバリアフリーであること。そして、基本的な移乗については床走行用の介護リフターを使うことを徹底し、そのための広さやリフター使用時の重さに耐えることができるような床の構造とした。

次に、配置については配慮をした。「ともる」は、一部二階という建物だが、利用者が生活するのはすべて一階にした。エレベーターを設置して建坪率を下げるということもあるが、やはり災害時の避難ということ考えると平屋が望ましい。また、居室とリビングダイニングの配置については、リビングダイニングを中心に配置してその周りに居室をおいた。開放感のある空間にしたいということ、利用者の動線で部屋に入りやすくすること、リビングに出てきやすくすること、そしてキーパーの介護体制上死角を多くしないということからである。

まずもって火災を防ぐことを第一に考え、設備的にはオール電化とした。オール電化にすることでのコストダウンも狙い、エコキュートで夜間電力で給湯にかかる電気代も下げようとした。暖房設備では床暖房の導入も検討したが、建築コストがかかりすぎるため最終的にカットし空調設備のみにした。

課題としては、ひとつは平屋づくりにすることで土地の広さが広がってしまい、土地の購入費用が高額になってしまうことである。「ともる」は土地が約 600 m<sup>2</sup>(180 坪)。住宅地の中でこれだけの広さの土地はなかなかない。税金対策として土地活用する方法も検討したが、なかなか市街地になくことや住民の理解に時間がかかることで適正配置というわけにはいかないということがある。

ふたつめの課題として、建物について建築基準法上の規制が厳しいことがある。社会福祉施設並みの耐火構造等にせねばならないことや、面積が広がることでスプリンクラー設備や自動火災通報装置などが必要になる。建築費も設備費も高額になる。重介護であることが建物的にも設備的にもその仕様にする必要から費用がかさむことを、ケアホーム建設の国庫補助において、ホームの利用者の対象により加算や上乘せがあるようなものにしてほしいところだ。

## 9. 地域との調整やネットワーク、交流の課題

地域との調整については、ケアホームをつくる際に一番ネックになるところである。「ともる」をつくる過程で候補地がいくつかあがったが、なかなか地元地域住民や地主さんの理解がえられず建築できなかったという経過がある。「ともる」の場合は、住宅地ではあるがまだ近隣に家が建っておらずこれから売り出されていく土地であったため、比較的スムーズに建てることのできた。今後住宅が建ち、自治会がつくられて地域を形成していく中で、「ともる」もひとつの(共同)住宅として、また利用者が同じ一住民として自治会の行事や一斉清掃などにヘルパーなどと出かけられるようなつながりづくりをしていきたいと考えている。まだ現在では、学区の社会福祉協議会や近隣のボランティアさんと少し顔なじみになったところである。

## 10. 日中活動の選択や課題

「ともる」の利用者は、みな平日の日中は津市内の三カ所の生活介護施設に通っている。

朝は早い人は 8 時 10 分に出かけ、夕方はみな 17 時前頃に帰ってくる。日中の活動場所は選択できるほどはないというのが現状である。しかも、もう定員を超えて利用をしているところばかりだった。不足している。したがって、「ともの」の近くの生活介護事業所には通うことができず、送迎バスで 1 時間かけて通わなければならない人もいる。

### Ⅲ 「ともの」へのセンター草津からの移行について

#### 1. はじめに

2007 年 10 月よりびわこ学園で医療型ケアホームの運営が始まった。新たな生活の場の選択が可能になったことにより、2008 年度より進路検討委員会を設置し、改めて利用者の進路検討を行うことになった。そして 2009 年 1 月に利用者・家族全員に対して利用者の今後の生活の場に関するアンケート調査を行った。両施設ともに 7 割以上の回答を得た中で大半は施設入所継続を希望するものであったが、数人からケアホームを体験したいという回答を得られた。センター草津では 3 名のケアホーム希望があった。同年 2 月の定期面談の場で進路についての意向を確認し、体験希望のあった利用者については、2009 年度より体験を実施した。

#### 2. 希望者について

・I さん 30 代 男性 (レノックス症候群・脳性まひ・てんかん・大島分類 2)

I さんは家族の希望であった。地域生活に期待を寄せておられ、「少人数の暮らしが本人には合っているように思う」という希望であった。

・T さん 40 代 男性 (脳性まひ・大島分類 9)

T さんはアンケート実施前から実習をしていた経緯があり、以前から一人暮らしに対する本人の強い希望があった。家族は心身の状態から反対していたが、本人の強い希望や年齢的にも最後のチャンスになるとのことから、前向きに考えるようになった。

・M さん 20 代 女性 (脳性まひ・てんかん・大島分類 1)

M さんは胃ろうによる経管栄養の利用者である。ケアホームでは看護師が配置できないため、医療的ケアに対応することができず、今回の進路検討の対象外となった。

I さん、T さん共に医療ニーズの面で不安感を持っておられたが、びわこ学園の選択支援システムの構想を知ったことで、地域生活への移行を決意された。当初は「本人の願いをかなえたい」と思う一方で、「一度施設を出たら二度と戻って来られなくなるのでは」「医療面は大丈夫なのか」という数々の不安を持っておられた。そういったニーズに寄り添い、協働していくことも当施設に求められる役割であった。

#### 3. 取り組みの経緯

・2009 年度

2009 年頃より、本格的にケアホーム移行へ向けた話し合いが始まる。その話し合いは主に定

期的に行っている進路検討会が軸となった。構成メンバーは、施設長、看護・支援部長、病棟課長、ケースワーカーである。主に今後のスケジュールや想定される課題について議論した。Tさんは『地域支援ステーションみなも』（障害のある方に宿泊・入浴・交流など多用途に使っていただける施設）に家族と宿泊したり、神戸市に帰省する等して定期的に家族と話し合っておられた。そうした話し合いの中で、地域生活が本人に合っているのかをケアホームに移行するまでにシュミレーションしておく必要があることから、実習を行うことになる。

実習には法人内の事業所だけでなく、Tさんが日中に通う予定の生活介護事業所にも協力いただいた。Iさんは2日間、Tさんは3日間の実習であったが、その限られた実習期間であっても多くの課題が発見された。Iさんは実習中に排尿間隔が空いたこと、食事形態、ミストバスの検討といった課題が挙げられた。Tさんは初対面の職員に「暑い」と意思を伝えることができなかつたり、実習期間中に排便がなかったことが挙げられた。しかし、同時に本人達の意欲的に取り組んでいる姿も多く見られ、ケアホームでの生活を望んでおられる姿、自身の可能性を広げようとする姿が見受けられた。

#### ・2010年度から（移行に向けた準備）

翌年の2010年度からは障害程度区分の認定、ケアプラン作成、助成申請等、制度面での準備が始まる。特にTさんの場合、住所地が滋賀県外にあるため、県外のサービスを滋賀県でも利用することができるのかという課題もあった。こういった課題を整理して取り組んでいくためには、当施設だけではなく、法人外の方々の協力が必要であるため、2010年度は多機関参加型の調整会議を数回行った。

この調整会議は社会福祉法人びわこ学園内の事業所にとどまらず、市役所の窓口になる職員や、先にも挙げた生活介護事業所等、本人の生活に携わっていく方々の参加を広く要請した。ここでは具体的な生活に関わるケアプランについての検討を通してサービス量について議論した。また、特別障害者手当や紙オムツ助成等の行政サービスについても確認した。家族のニーズとして、本人の経済的負担に対する不安感があったため、こうした助成に関する行政手続きについては当施設のケースワーカーがフォローした。この調整会議において、当施設は主催者としての調整機能や本人の情報（医療面、生活面等）の発信者としての役割を担っていた。

調整会議をもとに、病棟では①移行へ向けた本人の情報整理、②移行後の生活で必要と思われる物品リストの作成を行った。リハビリ課では③補装具の申請、修理、④助成制度を利用して購入するベッドの検討を行った。ケースワーカーは⑤特別障害者手当、助成申請等の手続き上のフォローを行った。

また、施設全体でケアホーム移行後のバックアップ体制についての検討を進めた。当施設としては、本人が仮に地域生活に合わなかった場合、6ヶ月間はベッドを空けておき（1床分）、再び受け入れる体制を作った。また、医療面での対応についても主治医を中心として検討された。

	I さん	T さん
2009 年 9 月	ケアホーム実習	
10 月		ケアホーム実習
2010 年 11 月	ケアホーム実習	
10 月	調整会議	調整会議
12 月	調整会議	
2011 年 3 月	調整会議	調整会議
2011 年 7 月	調整会議	調整会議

#### 4. 「ともし」利用者の家族の思い

「ともし」へ入所されたご家族に対して、入所にいたるきっかけや入所されたご本人の様子等についてうかがった。以下のとおりである。

##### ① 入所のきっかけ

- ◆ 母子だけの生活の中で、母親の病気により子どもの将来の生活の場所に常に不安があり入所の申し込みをしたが 9 年経っても入所できる見込みがなく、ケアホームの方が早くできるといわれホームを選択することを決断した。
- ◆ 今までもできる限り地域で生活することを訴え続けてきたが、親の高齢化で介護に限界を感じ、ケアホームへの入所が決まったことでほっとしている反面、これで良かったのかと少し戸惑いもあった。
- ◆ 発作の多い子どもで今までは月 50 回位ありこのままでの生活に危機感を持って暮らしていた。子どもの生活の幅を広げてやりたいと思うが主として受け入れてもらっている事業所以外では受け入れてもらえず、ケアホームに受けしてもらい生活環境が変わったことが本人に合ったのか今では発作も月 10 回程度に減少している。
- ◆ 養護学校卒業後の進路として本人の生活を入所施設だけに限定することに抵抗感があつたが家庭の事情で入所を選択した。しかし、地域で生活することで多くのことを経験させたいと常に考えていた。ケアホームでの生活体験を重ねる中で本人の状態を観察して決断したが、実際のところ施設からホームに移行するまでの間は不安があつた。今は本人も落ち着いて生活しているので安心している。
- ◆ 養護学校卒業後にふれあい大学に通い多くの仲間ができたことから本人の心に施設を出て生活をしたという気持ちが膨らみ、本人の思いと親の不安が常に葛藤していた。ケアホームでの生活体験を重ねるにつれ親として本人の気持ちを尊重することが本人にとって今後の生活にプラスになるのではと考え、兄弟ともよく話し合い移行を決断した。
- ◆ 親として施設を退所することで本人の健康状態が悪化した時に再入所ができないとなればと不安が募っていたが、施設の循環型生活システムで再入所があり得ると説明を受け今は安心して本人の生活を見守っている。
- ◆ 施設は施設なりに子どもたちの生活の質の向上に懸命に努力を重ねていただきましたが、限られた部分(日中と夜間の区分)もあり、個室でリラックスできるなどケアホームは施設と違った生活空間がある。

- ◆ 学園の生活支援で循環型システムに納得して本人の希望でケアホームを選択した。
  - ◆ 以前からケアホームに入所しており一度は自宅に戻そうと考えたが祖母の高齢化に伴う介護の問題もあり、いったん退所しても次に入所を考えても入れないと思い新たに移転したところに引き続き入所を決めた。
- ② 本人の様子
- ◆ 個別の外出については長年支援をいただいているヘルパーさんに関わってもらっている。
  - ◆ 本人は自身の体のことを考えずに外出することが多くあるが、疲れて帰っても今は自分の部屋でゆっくりと休むことができるので有難い。(施設との違い)
  - ◆ 小人数なので職員とのコミュニケーションが取りやすく利用者の思いを受け止めてもらえることがうれしい。
  - ◆ 子どもの様子を見てみると、以前の家庭での生活に比べ落ち着いて生活できているように見受けられる。日中活動と夜間の生活の環境の変化が本人の生活にとって良い方向に作用しているのではと感じている。
  - ◆ 本人も楽しく前向きな形で生活ができている。「楽しい」「うれしい」等本人の気持ちが聞かれる。
  - ◆ 個室での生活でありプライバシーが守られていることが大きい。
  - ◆ 付近の環境が本人の生活には良い場所である。今は生活にもすっかり慣れた様子である。
- ③ 不安・不満等
- ◆ 施設入所の時は、他病院への診察には施設側が手配をしてくれていたが、今は親がやらなくてはならないので少し戸惑いもある。また散髪などの業者についても不安がある。
  - ◆ 自分で意思表示ができない子であり、部屋も個室となっているため、夜間の緊急時の対応に以前よりも不安がある。
  - ◆ 土曜日、日曜日は通所施設が休みのため、散歩などにはヘルパーさんをお願いして体のリズムが乱れないように配慮しているが費用的には負担が増す。
  - ◆ 今までと生活環境が変わり、施設での生活から解放されたことにより本人の心(自身の行動・考え方)に変化が見られることに親として少し不安がある。
- ④ 親としての思い・願い
- ◆ ケアホームは日中と夜間の生活環境が分離できるため、仲間との交流も増え生活にメリハリが出てきていることが本人の生活にもプラスとなることを願っている。
  - ◆ 医療のバックアップがあると言うものの入所施設と比べると不安があり、より良い改善を希望する。
  - ◆ 開設して6ヶ月弱であるが医療のバックアップ体制と訪問看護活用の充実を図ってほしい。
  - ◆ 日中活動の場所に送迎をいただいているが時間がかかるため、近くに支援の受け入れができる場所が欲しい。
  - ◆ 今後のケアホームの運営など親としてどれだけ関わられるのか、親同士の集まりの場を持つことが大切である。
  - ◆ 子どもの生活には事故もつきものと思うが、事故のないケアを願っている。
  - ◆ 本人が目標を持って頑張って生活してほしい。
  - ◆ 入居者一人ひとりのハンディキャップに合ったケアを期待している。

#### IV 考察

##### 【重症心身障害ケアホーム これからの制度や仕組みへの課題と期待】

重症児者のケアホームを望む人は増えている。そのニーズに応じていくための今後の課題は、まずは制度上生活を支える制度としては報酬単価が低すぎることもある。したがって重介護体制もつくりにくい。

その困難さを乗り越えて、重症心身障害のケアホーム運営において、重介護体制がつくれて、地域によってその実現において格差が生じないものにし“スタンダード”をつくることである。

自治体からの“上だし”はその自治体の規模等によって左右されることが往々にしてある。「ともの」でいえば大津市の補助によって重介護体制の構築が現実的に可能になっているが、その補助を滋賀県下のすべての市町が行うことができるのかというと、難しいところもあるだろう。できないとすれば、それは「重症児者の地域生活の暮らしの場」としての“スタンダード”とはいえなくなる。地域によって重症児者のケアホームによる居住の場の支援が成立をしないということになる。最低限度の健康で文化的な暮らしをつくるそのスタートラインで平等性が崩れ、重症心身障害であることによって格差を生むことになりかねない。早急に“オールジャパンとしてのスタンダード”を示す必要がある。

その時に、重症児者も含めてケアホームなどにおける個別の暮らしを支える制度として、標準となる基本型ケアホーム体制に、障害の程度や生活の必要性やニーズに応じてヘルパーによるケア量を積み足していくという考え方が、障がい者総合福祉法にむけた骨格提言で示されている。「ともの」でも一部その方法で対応していることは先に述べたが、経営的な側面では、ケアホーム運営法人とヘルパー派遣法人が同一であることによって、ケアホームに入ったヘルパーの報酬から人件費や必要経費を差し引いた費用をケアホームに繰り入れることでケアホーム全体の収支が成立するというのが実情である。つまり、必要なケア量を別法人から投入するということになれば、基本部分のケアホーム体制においては、一定の重介護体制はとることができない。基本報酬額と基本のケアホームの介護体制をつくるにあたっては、十分な配慮と関係者の意見を聞いていただきたいと考える。

ケアホームをつくっていくということは、「生活の場をつくる」ということではあるが、重症児施設からの地域移行ということも視野に入れる必要がある。その場合、日中の場と生活の場、最低ふたつの場所がないと地域移行はできない。現状では、生活の場も日中の場も不足をしている。量的なものを増やしていくスピードも求められている。その場合、重症児施設におけるオールインワンの生活(入院)の提供と、地域におけるケアホーム+日中活動の場の提供はまったくイコールではなく、一定地域での生活の継続ができる方にインセンティブが働く制度になる必要がある。

すべてのケアホームをつくることを推進していく方法として、一つひとつを重装備なものにせず障害福祉サービスを組み合わせながらのシステムに変えていくことで、ケアホームができる速度を上げ量的に増やしていくというように見える。そういう方向感で、ケアホームとケアホームに関連する障害福祉サービスの制度設計がされることについては、少し不安な部分がある。それは連携の困難さからの生活の継続性が担保されにくくなることと、バックアップ機能がないと軽装備にすればするほど不安が出てくる。

現在のすべてのケアホームにおいて出されている不安は、医療的ケア・健康管理・緊急時対応・介護スキルや人材育成・暮らしを支える専門性の明確化がある。これらに対応できる地域のバックアップセンター（安全安心サポートセンター）を設置することが必要になる。緊急時のケアホームでの見守りや、日常の健康の管理をサポートする巡回看護師の配置や、地域のキーパーの人材育成のための学習会や研修を企画・実施するというような地域のバックアップセンターが必要である。重症心身障害の場合はそのバックアップセンターに加えて、重症児施設がそのセーフティネットの役割をすることが必要であると感じている。

## V 提言

重症心身障害のケアホームへの移行は、健康管理や緊急体制を準備した上で、一定の条件により可能である。しかし現在のところ、対象者は限定され慎重さも求められる。また、重症児施設のサポートやバックアップが重要で、ケアホームでの生活を可能にするには重症児施設のセーフティネット体制が不可欠である。条件は以下のとおりである。

- ① 利用者の医療必要度が低く、体調が安定していること
- ② 日中通所場で、健康管理が受けられること
- ③ 緊急時やホームでの生活が困難になった時受け入れ可能な重症児施設のベッドがあること
- ④ 地域の医療体制が十分にあること
- ⑤ 緊急時にケアホーム職員あるいはヘルパー、看護師が特別に出動できる体制がとれること、そのためのサポートセンター的機関があること
- ⑥ 安定的な介護を可能にする、また緊急時に対応できる重症心身障害のケアホームための加算が特別にあること、あるいはケアホームへのヘルパーの派遣が必要時十分認められること
- ⑦ 土日、ホーム待機時の人員体制、給食体制が十分あること
- ⑧ 利用者や家族が不安に思う時は、いつでも重症児施設への変更が可能となること

以上の体制を整えれば、人生のある時期、ケアホームという地域生活への移行のチャレンジが可能になると考える。重症児施設入所や地域での待機者の中に、意志表出が十分できて、健康が安定している利用者があり、こうした利用者にとってはケアホームが選択できることは意味がある。



## 【Ⅷ】各調査結果集計表



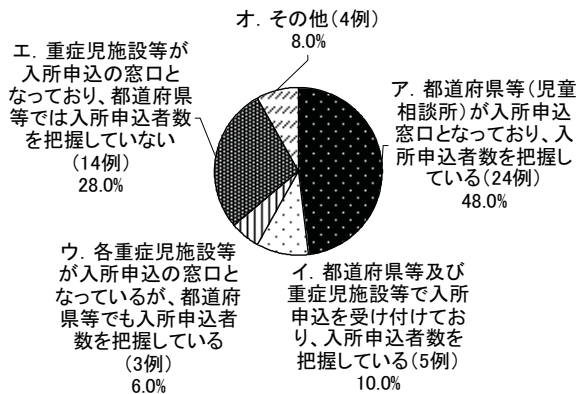
# 調査1：都道府県・指定都市アンケート 調査結果

重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査研究

調査 1：都道府県・指定都市アンケート調査結果

質問 1. 貴都道府県・政令都市（以下「都道府県等」という。）での、重症心身障害児施設又は国立病院機構国立病院（以下「重症児施設等」という。）への入所申込の受付方法と入所申込者数の把握状況についてお伺いします。

質問 1. 都道府県等での重症児施設等への入所申込の受付方法と入所申込者数の把握状況 (N=50)



【その他】回答(自由記述)

県(児童相談所)が入所申し込みの窓口となっているが、当県が受給者証を発行した入所者数しか把握していない。施設全体の入所者数については施設が把握している。

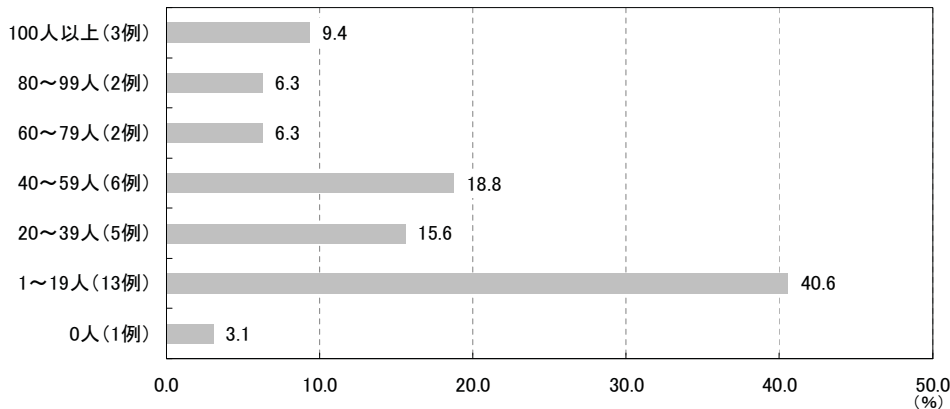
児童相談所が入所の窓口になっているが、入所申込者数は把握していない。本市では入所申し込みという体制はとっていない。

質問 2. 貴都道府県等で把握している直近の入所申込者数

(質問1でア・イ・ウ回答者のみ N=32)

回答された入所申込者数の合計 1,298人 (最大 175人)

質問 2. 貴都道府県等で把握している直近の入所申込者数 (N=32)







調査2：重症心身障害児施設・国立病院  
アンケート調査結果

## 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査研究

## 調査 2 : 重症心身障害児施設・国立病院アンケート調査結果

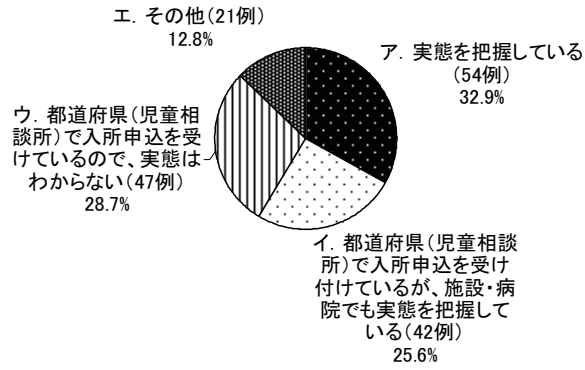
所在都道府県名

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	北海道	8	4.9
2	青森県	5	3.0
3	岩手県	4	2.4
4	宮城県	2	1.2
5	秋田県	1	0.6
6	山形県	2	1.2
7	福島県	3	1.8
8	茨城県	4	2.4
9	栃木県	3	1.8
10	群馬県	4	2.4
11	埼玉県	6	3.7
12	千葉県	4	2.4
13	東京都	6	3.7
14	神奈川県	7	4.3
15	新潟県	4	2.4
16	富山県	3	1.8
17	石川県	5	3.0
18	福井県	0	0.0
19	山梨県	2	1.2
20	長野県	4	2.4
21	岐阜県	1	0.6
22	静岡県	5	3.0
23	愛知県	4	2.4
24	三重県	2	1.2
25	滋賀県	2	1.2
26	京都府	2	1.2
27	大阪府	3	1.8
28	兵庫県	4	2.4
29	奈良県	3	1.8
30	和歌山県	4	2.4
31	鳥取県	2	1.2
32	島根県	2	1.2
33	岡山県	3	1.8
34	広島県	8	4.9
35	山口県	2	1.2
36	徳島県	2	1.2
37	香川県	0	0.0
38	愛媛県	3	1.8
39	高知県	3	1.8
40	福岡県	7	4.3
41	佐賀県	4	2.4
42	長崎県	4	2.4
43	熊本県	4	2.4
44	大分県	5	3.0
45	宮崎県	2	1.2
46	鹿児島県	2	1.2
47	沖縄県	4	2.4
	無回答	0	0.0
	N (96人-入)	164	100



質問1. 貴施設・病院では、障害者（又は保護者）からの入所希望の実態を把握していますか。

質問1. 貴施設・病院では、障害者（又は保護者）からの入所希望の実態を把握していますか（N=164）



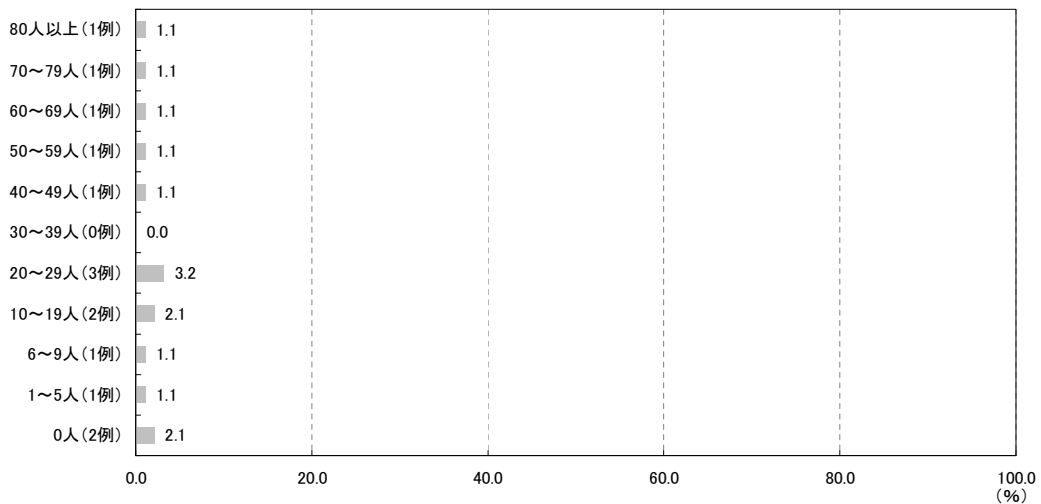
質問2. 待機児者数について

（質問1でア・イ回答者のみ、複数回答2件あるため N=94）

質問2-（1）. 都道府県全体での待機児者数を把握されていたら教えてください。

回答された待機児者数の合計 443人（最大105人）

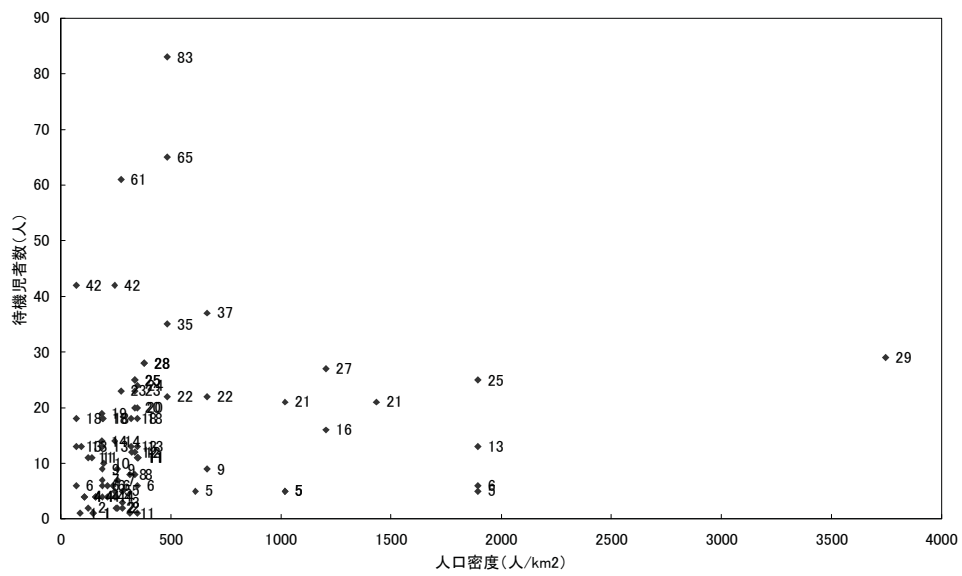
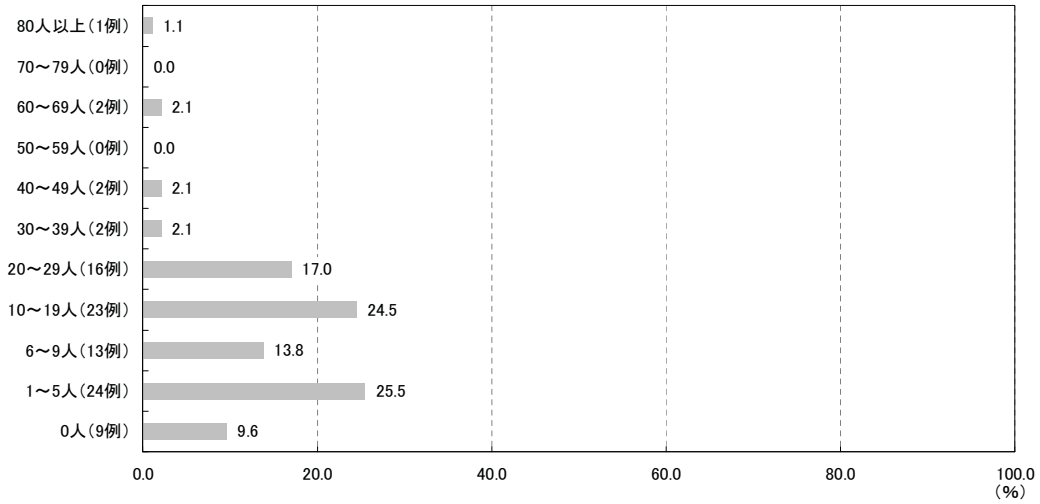
質問2-（1）. 都道府県全体の待機児者数（N=94）



質問2-(2). 貴施設の待機児者数を把握されていたら教えてください。

回答された待機児者数の合計 1,239人 (最大 83人)

質問2-(2). 施設の待機児者数 (N=94)



質問2 - (3). 待機児者 (本人) の年齢別人数

(質問1ア・イ回答者で待機児者数0回答以外 N=86)

No.		ア. 10歳未満	イ. 10歳代	ウ. 20歳代	エ. 30歳代	オ. 40歳代	カ. 50歳以上	キ. 不明
	待機児者数(人)	321	325	317	213	112	54	11
	最大値	17	20	25	20	6	6	3

ア. 10歳未満

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	27	31.4
2	1~3人	28	32.6
3	4~6人	10	11.6
4	7~9人	9	10.5
5	10~14人	10	11.6
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

イ. 10歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	13	15.1
2	1~3人	44	51.2
3	4~6人	14	16.3
4	7~9人	6	7.0
5	10~14人	6	7.0
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	2	2.3
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

ウ. 20歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	27	31.4
2	1~3人	27	31.4
3	4~6人	15	17.4
4	7~9人	9	10.5
5	10~14人	4	4.7
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	2	2.3
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

エ. 30歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	27	31.4
2	1~3人	42	48.8
3	4~6人	8	9.3
4	7~9人	4	4.7
5	10~14人	3	3.5
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	1	1.2
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

オ. 40歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	33	38.4
2	1~3人	44	51.2
3	4~6人	9	10.5
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

カ. 50歳以上

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	53	61.6
2	1~3人	30	34.9
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

キ. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	79	91.9
2	1~3人	7	8.1
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%へ-ス)	86	100

質問3. 入所待機児者の障害の状況

(質問1ア・イ回答者で待機児者数0回答以外 N=86)

質問3 - (1). 待機児者の重症度別人数

カテゴリ	重症症児者	準重症症児者
待機児者数(人)	221	145
最大値	14	9

ア. 重症症児者

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	18	20.9
2	1~3人	25	29.1
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	9	10.5
5	10~14人	7	8.1
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	24	27.9
	N (%へ-ス)	86	100

イ. 準重症症児者

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	18	20.9
2	1~3人	32	37.2
3	4~6人	11	12.8
4	7~9人	4	4.7
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	21	24.4
	N (%へ-ス)	86	100

質問3-(2). 待機児者の大島分類別人数

カテゴリ	ア. 1~4	イ. 5~9	ウ. 10~16	エ. 17~25	不明
待機児者数(人)	815	59	15	29	216
最大値	65	5	5	24	37

ア. 1~4

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	13	15.1
2	1~3人	11	12.8
3	4~6人	15	17.4
4	7~9人	8	9.3
5	10~14人	10	11.6
6	15~19人	9	10.5
7	20人以上	11	12.8
	無回答	9	10.5
	N (%へ-ス)	86	100

イ. 5~9

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	46	53.5
2	1~3人	28	32.6
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	9	10.5
	N (%へ-ス)	86	100

ウ. 10~16

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	68	79.1
2	1~3人	8	9.3
3	4~6人	1	1.2
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	9	10.5
	N (%へ-ス)	86	100

エ. 17~25

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	72	83.7
2	1~3人	4	4.7
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.2
	無回答	9	10.5
	N (%へ-ス)	86	100

オ. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	56	65.1
2	1~3人	6	7.0
3	4~6人	5	5.8
4	7~9人	2	2.3
5	10~14人	3	3.5
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	5	5.8
	無回答	9	10.5
	N (%へ-ス)	86	100

質問3-(3). 待機児者の待機場所別人数

No.		ア. 自宅	イ. 短期入所	ウ. 一般病院	エ. 身障療護施設	オ. 肢体不自由児施設	カ. 知的障害児者施設	キ. その他	ク. 不明
	待機児者数(人)	811	17	238	14	54	78	108	20
	最大値	61	3	15	3	6	25	13	6

ア. 自宅

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	11	12.8
2	1~3人	21	24.4
3	4~6人	10	11.6
4	7~9人	13	15.1
5	10~14人	16	18.6
6	15~19人	6	7.0
7	20人以上	8	9.3
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

イ. 短期入所

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	75	87.2
2	1~3人	10	11.6
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

ウ. 一般病棟

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	37	43.0
2	1~3人	24	27.9
3	4~6人	9	10.5
4	7~9人	5	5.8
5	10~14人	9	10.5
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	0	0.0
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

エ. 身障療護施設

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	76	88.4
2	1~3人	9	10.5
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

オ. 肢体不自由児施設

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	60	69.8
2	1~3人	22	25.6
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

カ. 知的障害児者施設

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	63	73.3
2	1~3人	19	22.1
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.2
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

キ. その他

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	48	55.8
2	1~3人	29	33.7
3	4~6人	5	5.8
4	7~9人	2	2.3
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	1	1.2
	N (%へ-ス)	86	100

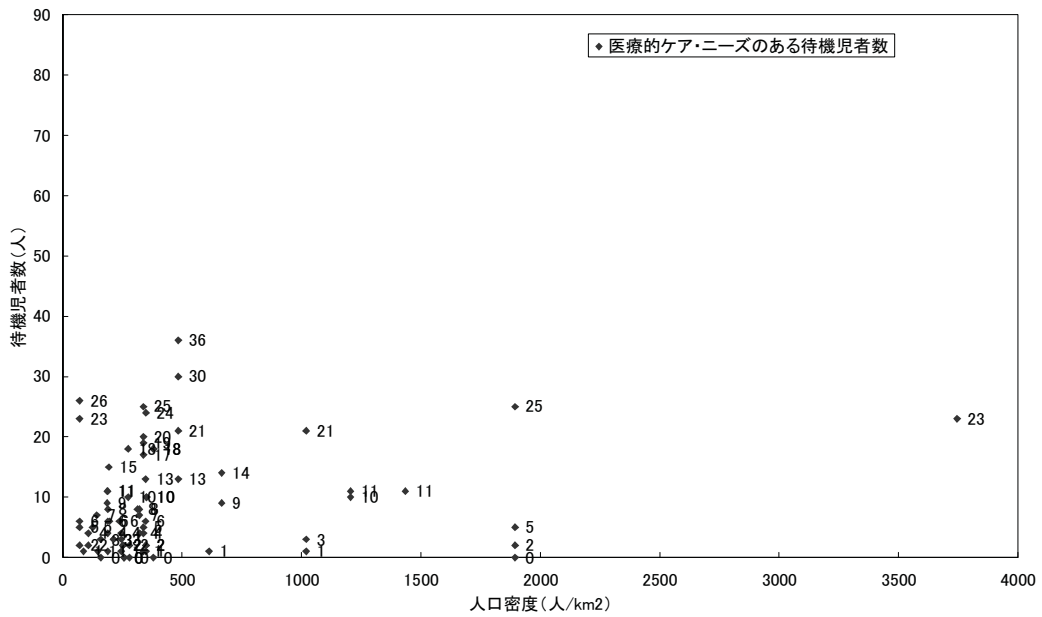
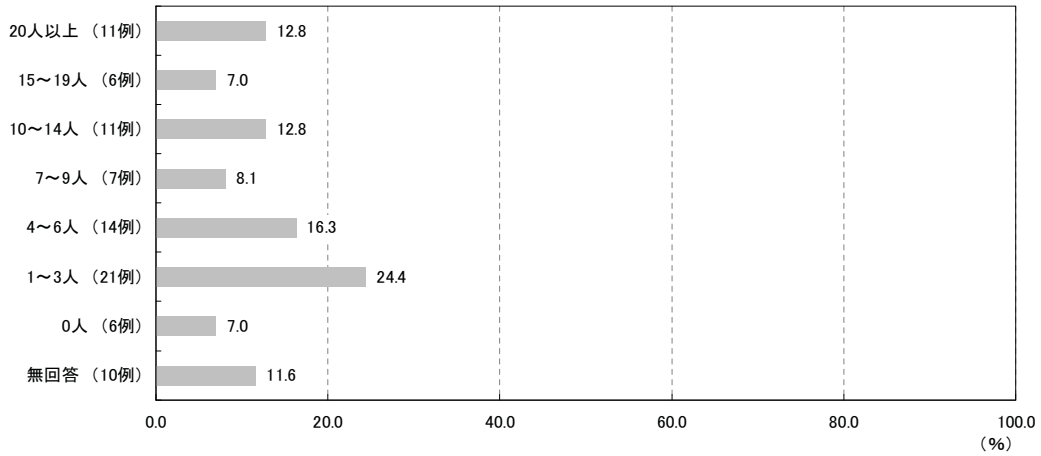
ク. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	75	87.2
2	1~3人	7	8.1
3	4~6人	2	2.3
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	2	2.3
	N (%へ-ス)	86	100

質問3-(4). 医療的ケア・医療ニーズのある待機児者数

回答された待機児者数の合計 668人 (最大36人)

質問3-(4). 医療的ケア・医療ニーズのある待機児者数 (n=86)



質問3 - (5). 待機児者の医療的ケア・医療ニーズの状況について

(質問3 - (4)で待機児者数回答 n=70)

No.		ア. 気管切開	イ. 人工呼吸器	ウ. 経管栄養	エ. たんの吸引	オ. 酸素療法	カ. 吸入
	待機児者数(人)	314	238	434	347	94	74
	最大値	21	16	36	34	10	14
No.		キ. 導尿	ク. 抗けいれん薬の挿肛	ケ. その他			
	待機児者数(人)	28	86	117			
	最大値	6	20	26			

ア. 気管切開

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	8	11.4
2	1~3人	28	40.0
3	4~6人	8	11.4
4	7~9人	6	8.6
5	10~14人	9	12.9
6	15~19人	2	2.9
7	20人以上	1	1.4
	無回答	8	11.4
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

イ. 人工呼吸器

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	11	15.7
2	1~3人	23	32.9
3	4~6人	5	7.1
4	7~9人	10	14.3
5	10~14人	6	8.6
6	15~19人	1	1.4
7	20人以上	0	0.0
	無回答	14	20.0
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

ウ. 経管栄養

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	8	11.4
2	1~3人	20	28.6
3	4~6人	13	18.6
4	7~9人	5	7.1
5	10~14人	6	8.6
6	15~19人	7	10.0
7	20人以上	3	4.3
	無回答	8	11.4
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

エ. たんの吸引

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	6	8.6
2	1~3人	24	34.3
3	4~6人	11	15.7
4	7~9人	3	4.3
5	10~14人	7	10.0
6	15~19人	5	7.1
7	20人以上	2	2.9
	無回答	12	17.1
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

オ. 酸素療法

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	14	20.0
2	1~3人	18	25.7
3	4~6人	5	7.1
4	7~9人	3	4.3
5	10~14人	1	1.4
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	29	41.4
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

カ. 吸入

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	11	15.7
2	1~3人	10	14.3
3	4~6人	2	2.9
4	7~9人	2	2.9
5	10~14人	2	2.9
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	43	61.4
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

キ. 導尿

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	15	21.4
2	1~3人	14	20.0
3	4~6人	2	2.9
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	39	55.7
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

ク. 抗けいれん薬の挿肛

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	7	10.0
2	1~3人	17	24.3
3	4~6人	4	5.7
4	7~9人	2	2.9
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.4
	無回答	39	55.7
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

ケ. その他

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	13	18.6
2	1~3人	8	11.4
3	4~6人	1	1.4
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	3	4.3
	無回答	45	64.3
	N (% <sup>^</sup> -ス)	70	100

質問4. 家族・介護者の状況

(質問1ア・イ回答者で待機児者数0回答以外 n=86)

質問4 - (1). 主たる介護者

No.		ア. 父	イ. 母	ウ. 兄弟姉妹	エ. 祖父	オ. 祖母	カ. その他	キ. 不明
	待機児者数(人)	67	768	23	1	28	101	161
	最大値	21	45	2	1	4	19	37

ア. 父

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	49	57.0
2	1~3人	26	30.2
3	4~6人	2	2.3
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.2
	無回答	8	9.3
	N (% <sup>^</sup> -ス)	86	100

イ. 母

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	8	9.3
2	1~3人	18	20.9
3	4~6人	13	15.1
4	7~9人	9	10.5
5	10~14人	11	12.8
6	15~19人	10	11.6
7	20人以上	11	12.8
	無回答	6	7.0
	N (% <sup>^</sup> -ス)	86	100

ウ. 兄弟姉妹

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	60	69.8
2	1~3人	16	18.6
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	10	11.6
	N (% <sup>^</sup> -ス)	86	100

エ. 祖父

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	75	87.2
2	1~3人	1	1.2
3	4~6人	0	0.0
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	10	11.6
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

オ. 祖母

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	59	68.6
2	1~3人	17	19.8
3	4~6人	1	1.2
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	9	10.5
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

カ. その他

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	53	61.6
2	1~3人	16	18.6
3	4~6人	2	2.3
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	2	2.3
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	0	0.0
	無回答	10	11.6
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

キ. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	55	64.0
2	1~3人	13	15.1
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	3	3.5
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	3	3.5
	無回答	8	9.3
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

質問4-(2). 主たる介護者の年齢

No.		ア. 30歳未満	イ. 30歳代	ウ. 40歳代	エ. 50歳代	オ. 60歳代	カ. 70歳代
	待機見者数(人)	33	126	160	161	111	72
	最大値	6	11	23	16	17	10
No.		キ. 80歳以上	ク. 不明				
	待機見者数(人)	14	375				
	最大値	5	37				

ア. 30歳未満

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	55	64.0
2	1~3人	12	14.0
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	16	18.6
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

イ. 30歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	33	38.4
2	1~3人	25	29.1
3	4~6人	10	11.6
4	7~9人	2	2.3
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	15	17.4
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

ウ. 40歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	29	33.7
2	1~3人	31	36.0
3	4~6人	9	10.5
4	7~9人	3	3.5
5	10~14人	2	2.3
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.2
	無回答	11	12.8
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

エ. 50歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	34	39.5
2	1~3人	23	26.7
3	4~6人	13	15.1
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	3	3.5
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	0	0.0
	無回答	11	12.8
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

オ. 60歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	35	40.7
2	1~3人	30	34.9
3	4~6人	5	5.8
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	0	0.0
	無回答	13	15.1
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

カ. 70歳代

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	41	47.7
2	1~3人	27	31.4
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	13	15.1
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

キ. 80歳以上

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	62	72.1
2	1~3人	7	8.1
3	4~6人	1	1.2
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	16	18.6
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

ク. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	28	32.6
2	1~3人	21	24.4
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	8	9.3
5	10~14人	5	5.8
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	7	8.1
	無回答	12	14.0
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

質問4-(3). 主たる介護者の健康状態

カテゴリ	ア. 健康	イ. 疾病はあるが、介護に支障はない	ウ. 介護に支障のある疾病をもっている	エ. 不明
待機児者数(人)	444	85	157	362
最大値	40	10	18	37

ア. 健康

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	18	20.9
2	1~3人	19	22.1
3	4~6人	17	19.8
4	7~9人	7	8.1
5	10~14人	6	7.0
6	15~19人	4	4.7
7	20人以上	5	5.8
	無回答	10	11.6
	N (%へース)	86	100

イ. 疾病はあるが、介護に支障はない

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	49	57.0
2	1~3人	22	25.6
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	2	2.3
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	9	10.5
	N (%へース)	86	100

ウ. 介護に支障のある疾病をもっている

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	37	43.0
2	1~3人	26	30.2
3	4~6人	8	9.3
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	3	3.5
7	20人以上	0	0.0
	無回答	10	11.6
	N (%へース)	86	100

エ. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	37	43.0
2	1~3人	13	15.1
3	4~6人	7	8.1
4	7~9人	5	5.8
5	10~14人	2	2.3
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	8	9.3
	無回答	12	14.0
	N (%へース)	86	100

質問5. 施設・病院への入所を希望する理由

(質問1ア・イ回答者で待機児者数0回答以外 n=86)

No.		ア. 体格の変化や重度化	イ. 医療的ケアの対応の困難性	ウ. 主たる介護者の高齢化	エ. 主たる介護者の病気又は健康状態	オ. 他の家族の育児又は介護	カ. 家族構成の変化(離婚・死亡等)
	待機児者数(人)	158	348	243	198	64	63
	最大値	27	24	29	23	6	10
No.		キ. 虐待・ネグレクト	ク. その他	ケ. 不明			
	待機児者数(人)	43	168	113			
	最大値	6	25	23			

質問6-(1). 入所を希望することとなった理由

ア. 体格の変化や重度化

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	39	45.3
2	1~3人	28	32.6
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	2	2.3
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	1	1.2
	無回答	9	10.5
	N (%へース)	86	100

イ. 医療的ケアの対応の困難性

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	21	24.4
2	1~3人	26	30.2
3	4~6人	14	16.3
4	7~9人	7	8.1
5	10~14人	10	11.6
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	1	1.2
	無回答	5	5.8
	N (%へース)	86	100

ウ. 主たる介護者の高齢化

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	31	36.0
2	1~3人	26	30.2
3	4~6人	13	15.1
4	7~9人	7	8.1
5	10~14人	2	2.3
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	2	2.3
	無回答	5	5.8
	N (%へース)	86	100

エ. 主たる介護者の病気又は健康状態

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	39	45.3
2	1~3人	19	22.1
3	4~6人	12	14.0
4	7~9人	4	4.7
5	10~14人	4	4.7
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.2
	無回答	7	8.1
	N (%へース)	86	100

オ. 他の家族の育児又は介護

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	44	51.2
2	1~3人	28	32.6
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	10	11.6
	N (%へース)	86	100

カ. 家族構成の変化(離婚・死亡等)

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	46	53.5
2	1~3人	22	25.6
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	13	15.1
	N (%へース)	86	100



キ. 虐待・ネグレクト

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	50	58.1
2	1~3人	17	19.8
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	15	17.4
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

ク. その他

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	37	43.0
2	1~3人	27	31.4
3	4~6人	4	4.7
4	7~9人	2	2.3
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	2	2.3
	無回答	12	14.0
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

ケ. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	54	62.8
2	1~3人	7	8.1
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	2	2.3
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	2	2.3
	無回答	16	18.6
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

質問5-(2). 入所を希望する時期

No.		ア. 早急に	イ. 1年以内	ウ. 5~6年以内	エ. 将来の障害者の重度化又は主たる介護者の高齢化に備えて	オ. その他	カ. 不明
	待機児者数(人)	467	90	93	340	89	130
	最大値	31	5	21	41	18	37

ア. 早急に

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	24	27.9
2	1~3人	26	30.2
3	4~6人	11	12.8
4	7~9人	4	4.7
5	10~14人	7	8.1
6	15~19人	2	2.3
7	20人以上	8	9.3
	無回答	4	4.7
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

イ. 1年以内

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	44	51.2
2	1~3人	31	36.0
3	4~6人	8	9.3
4	7~9人	0	0.0
5	10~14人	0	0.0
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	0	0.0
	無回答	3	3.5
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

ウ. 5~6年以内

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	56	65.1
2	1~3人	17	19.8
3	4~6人	5	5.8
4	7~9人	1	1.2
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	0	0.0
7	20人以上	1	1.2
	無回答	5	5.8
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

エ. 将来の障害者の重度化又は主たる介護者の高齢化に備えて

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	34	39.5
2	1~3人	22	25.6
3	4~6人	10	11.6
4	7~9人	7	8.1
5	10~14人	3	3.5
6	15~19人	5	5.8
7	20人以上	2	2.3
	無回答	3	3.5
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

オ. その他

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	62	72.1
2	1~3人	11	12.8
3	4~6人	3	3.5
4	7~9人	3	3.5
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	0	0.0
	無回答	5	5.8
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

カ. 不明

No.	カテゴリ	件数	(全体%)
1	0人	56	65.1
2	1~3人	16	18.6
3	4~6人	2	2.3
4	7~9人	3	3.5
5	10~14人	1	1.2
6	15~19人	1	1.2
7	20人以上	1	1.2
	無回答	6	7.0
	N (% <sup>へ</sup> -ス)	86	100

質問6. 待機児者の困っていることの有無及びその内容(自由記載)

<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケアが必要であるが、病院に長期入院できない。</li> <li>・近くに養護学校高等部がない。</li> </ul>
<p>将来のために待機されている方も多く、順位が回ってきたときに入所すべきかどうか迷うケースが多く見られる。断ると順位が最後になるため、急に入所が必要となったときに後悔するのでは…と迷うようである。緊急性が高いと判断されたときには早急な対応も可能であることを児童相談所への申し込み時に説明し理解していただく必要があると感じる。</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・待機児者が求める医療水準と提供できる水準とギャップがある場合が他の病院(NICU)で待機されている方の場合はある。</li> <li>・希望する時期が都度変わるので声をかけても辞退されることが多い。</li> </ul>
<p>乳児院から措置変更の申し込みがあるケースについては、保護者が行方不明で未成年後見人の目途もついていないため、保護者不在という点がか心配である。</p> <p>入所者の障害が様々であるため、動きのところで設備的に解決できない部分で受け入れが遅れてしまう場合がある。</p> <p>在院中の短期入所が希望時に使えないこともある。入所を希望しても満床で困難である。</p> <p>往診等でできればよいと考えている(在宅の方)。</p>
<p>入所相談で小児科入院中の保護者から直接問い合わせがある。長期入院になり家族が施設を探すように医師から言われたと大変困っているようです。地域連携宅、児童相談所へも相談するように説明していますが、保護者が困らないような対応が必要と思います。</p>
<p>比較的高齢のご家族の場合、緊急時の受入れや定期的なショートステイがコンスタントにできれば、なるべく長く在宅を継続しようと考えている方が多いように思う。比較若いご家族の場合、ご本人の医療度が高い方が多いためか、すでに在宅生活に限界を感じていらっしゃる方が多いように思われる。</p> <p>当市では、児童相談所が在宅の重症児の状況をかなり細かく把握しているので、必要な情報は児童相談所から得ており、コンスタントに会議をし、情報交換をしているが、今後は区の方へ移行することになり、在宅の家族も施設側も状況がつかみにくくなり、不安を抱えている。</p> <p>待機はしても、いつ入所できるかわからない。</p>

待機登録の以降、他施設に入所しているケースも見られるが、引き続きの待機登録なのか否か、児童相談所等からの情報供与がないために情報の更新ができない。 療養介護事業に移行した場合に、待機登録等の情報の管理を市町村が一括して行ってくれるのか心配している。
現在の待機登録については、県の児童相談所に判定を行っているが、今後現在の待機登録児者が療養介護もしくは医療型障害児入所施設の入所対象児(者)として判定が継続されるのか、もしそうでない場合、その受け皿はどのようなのか。
病院から児童相談所へは、書面月報にて空床報告をしている。また空床発生時には速やかに入所待機情報を照会し、入所調整を行っている。児童相談所側からも、県全域における入所待機情報(障害種別)を提供してもらえれば、安定した病床管理の一助になる。 契約利用となり、直接病院へ入所問い合わせの場合は、入所意向を確認の上、障害程度認定や受給者証等の発行の関係から、児童相談所との連携を行っている。諸般の緊急性(濃厚な医療的ケア、入所支援の重要性)等も考慮し、利用につなげる体制を強化できれば。(特に加齢等による重症化、ご家族の高齢化による介護困難等の場合、状態像は重症心身障害に該当している、児童相談所での把握がされていないケース等もみられる)
児童入所施設退所後、及び養護学校卒業後の地域の受け皿が少ない。また、都道府県単位によって待機状況に違いが見られる。
兄弟との関係 初めて家族と離れて生活となるための不安
在宅療養における支援が不足しているため、自宅生活(退院)が難しく、自宅生活を希望しても長期入院を余儀なくされる。
通所・短期入所等のサービスを利用しながら待機するが、医療的ケアがある人が利用できる通所施設が自宅近くにない。 短期入所に空きがなく、利用したいときに利用できない。 入所施設が少なく、なかなか入所ができない。
重症心身障害児(者)が措置入所のみ時代と比べ、障害者自立支援法の下では児童相談所がまず「重症心身障害者」の相談を受け付けていないので空床が出来たとき、児童相談所はあてにならない。かといって施設と利用者が直接契約して入所はできない。なぜなら児童相談所が「者」でも受給者証の発行や施設給付の決定権を持っているから。 障害者自立支援法下では、児童相談所は義務(?)は放置し、権利(?)だけ主張しているように思えてしかたがない。
医療的重度者の場合、受入れできるベッド(病棟)に限られるので、早急な希望であっても対応が困難。 主治者に何かあったとき、緊急(休日、夜間)に預かってもらえるところがなかなか確保できない。 知的障害がメインでかつ医療的ケアを要するとき、ショートステイ等の受け入れ先がないこと。 空床ができるタイミングと入所希望がマッチしない(心の準備等)。
児童相談所から入所の情報提供書があがってきて、待機としていますが、いつの間にか他施設に入所していることも多く、こちらから確認しないと取り下げにならないこともあります。児童相談所との情報共有を円滑に進めることが求められます。
病院へ入院されている方が多いが、次の受け入れ先が決まらなると退院ができない。 退院しても在宅での介護が難しい。施設の受け入れについても一人当たりの平均在籍年数が長く長期での待機になってしまう。
住所地の県で入所できない場合、他の県で入所せざるを得なくなり、家族と離れてしまう恐れがある。 ベッドの空きができるまで入所が無理なため、入所の見通しが不明なこと。 病状によって優先順位があることから、待機者リスト順に入所とはならない。 緊急性がある事態が生じても十分な支援を受けにくい。
児童相談所が把握していない入所希望者が県内にどれだけいるのかわからない。
呼吸器装着者等、医療度の高い方が多くなり、受け入れしにくい現状である。現在の大きな課題である。
長期入院が実現するかどうかに関して長期間の順番待ち状態が慢性化しており、いつ入院できるかが不明で、長期入院は現実的でない。在宅者において、短期入所の利用の需要が多く、利用が制限されており、しかも、濃厚な医療的ケアが必要な在宅者の短期入所を断る施設があり、在宅者の短期入所利用は利用者が満足できる状況にない。
介護者の高齢化、虐待・ネグレクト
緊急性の高い入院待機者が多いが、ベッドの空きが都合よくは空かないのが現状である。
NICUにて入院加療を継続している方が増えているが入所の目途が立たない。
入所を希望しても空きがない。いつ空きができるかも不確定。 重症児通園の利用者が増えれば、利用日を減らされる可能性あり。他施設のサービスを紹介されるが慣れ親しんだ施設を利用したい。
知的障害と行動障害への対応
NICU、一般病院退院後の受け入れが可能な施設が少ない上に、満床である。介護者には常に家族介護の不安(体調や年齢等)が出てくるため、早急にとり待機ではなく、将来に備えての待機があるが、必ず入所できるという保証がない待機であることが、家族に余計に不安を与えている。
短期入所が思うように利用できない。 訪問看護など在宅サービスの利用時間や回数に限られてしまう。
医療的ケアが必要な児(者)の受け入れ先(短期入所、契約入院)が少ない。
行動障害が激しいため、自宅や知的障害の施設、精神科病院では対応が困難。専門医療と専門療育、対応が必要。個室対応でないと受け入れ困難。
当院は動く重症心身障害児・者も受け入れており、県外からの希望者に動く重症心身障害の方が多い。また強度高度行動障害が伴う方は希望されても当院に空きがなく、待機が長期にわたると他施設に決まるケースもある。
待機中の18歳未満の児童について、一般病院から契約入院へ移行する場合、特別児童扶養手当が切れて家族負担が発生する。受給の不釣り合いがある。 待機者に優先順位をつける場合、低年齢、超重症児を優先させることになり、20歳以上の待機者を受け入れる余裕、病床がない。
他県の重症心身障害児施設に入所している方から自宅近くである当院を希望されるケースがある。面接に行きやすいため。 主たる介護者の病気により、早急に入所させてほしいというケースも多い。
動く重症児の入所できる場所が少ないこと。
両親が高齢化して在宅での生活が難しい。 医療的ケアの必要性があり、在宅サービスだけでは対応できない。 本人の身体状況が変わり、在宅で生活を支えられない。 退院を迫られているが、在宅へ戻れない。 在宅サービスの不足、使い勝手の悪さのため、在宅での生活が難しい。(自宅にサービスを入れたくないためもある)
情報提供からの変化がタイムリーにわからない。
入所したい時に施設が受け入れ可能な状況であるか。
肢体不自由児施設退所後(養護学校卒業)の入所希望者の対応について

調査 2

<p>病院から退院を求められている。介護者高齢・疾患(メンタル・ネグ含む)。児から者になり、児施設からの退所。母子・父子家庭、介護者不在。県外施設から県内施設へ移したい。</p>
<p>人工呼吸器の使用児の受け先がない。 県内のどの施設も待機児・者が多く入所の見通しが立たない。</p>
<p>入所希望があっても、常に定員一杯であり、待機期間を明確に返答することができない。</p>
<p>行動障害により在宅、知的障害施設での対応が困難となっている。</p>
<p>県内の入所施設が満床で、かつ短期入所として利用できるベッドが全体的に減少しつつあるため、急に自宅で生活することが困難になったときにどこにお願いしたらいいかわからないとの声が多く聞かれる。</p>
<p>入所させたい時期を家族が決めることができない。(施設の状況による入所日が決まってしまう) 短期入所も利用したい時にいつも利用できるわけではない。</p>
<p>知的障害児者施設に入所している方で、疾患の発症によって医療的ケアが必要となった待機者については、実際、重症児施設がベストとは思えない。その方のADLにあった受け入れ先があれば良いのですが。</p>
<p>重症児施設に限られていることから、住んでいる地域から遠方の施設への入所となる。</p>



# 調査 3 : NICU 退院児アンケート 調査結果

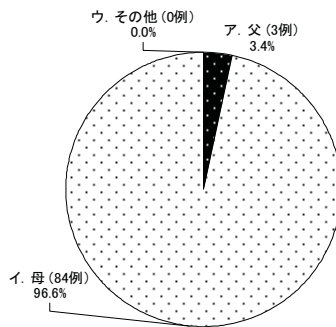
## 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査研究

### 調査3：NICU 退院児アンケート調査結果

質問1. 回答者についてお伺いします。

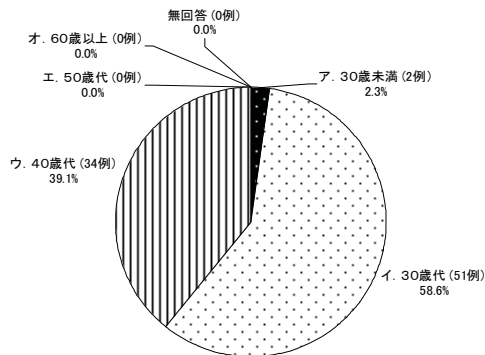
質問1－(1). あなたと障害児との続柄について

質問1－(1). 回答者と障害児との続柄について (N=87)



質問1－(2). あなたの年代について

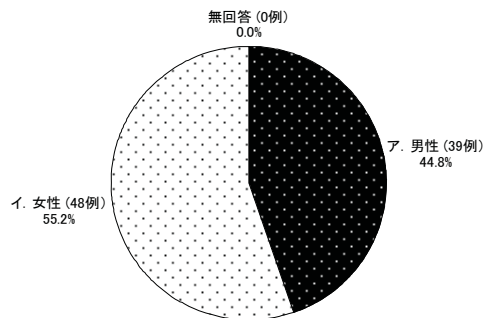
質問1－(2). 回答者の年代 (N=87)



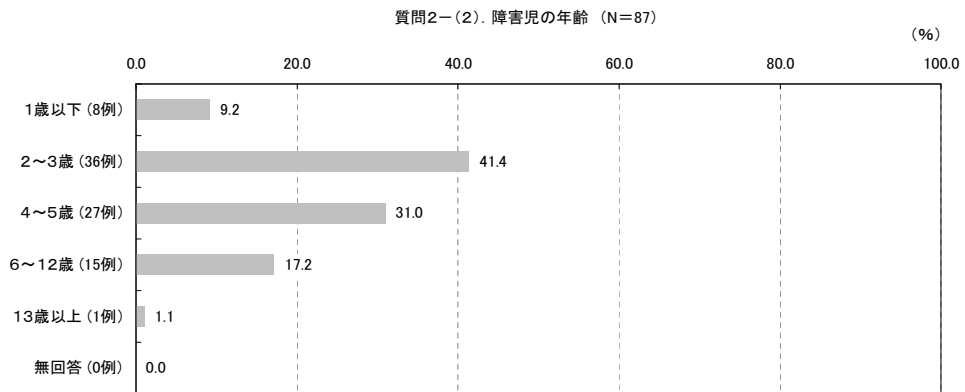
質問2. 障害児の障害の状況等についてお伺いします。

質問2－(1). 障害児の性別について

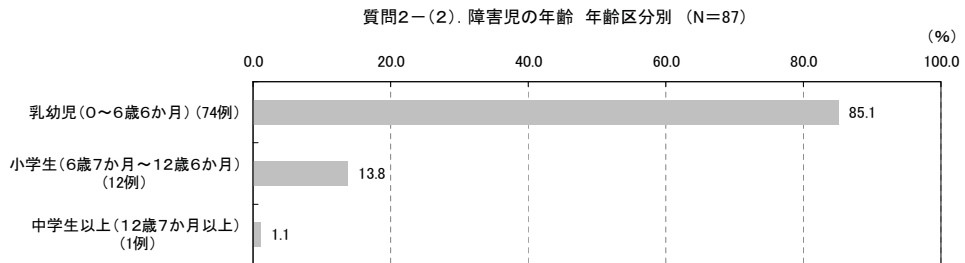
質問2－(1). 障害児の性別 (N=87)



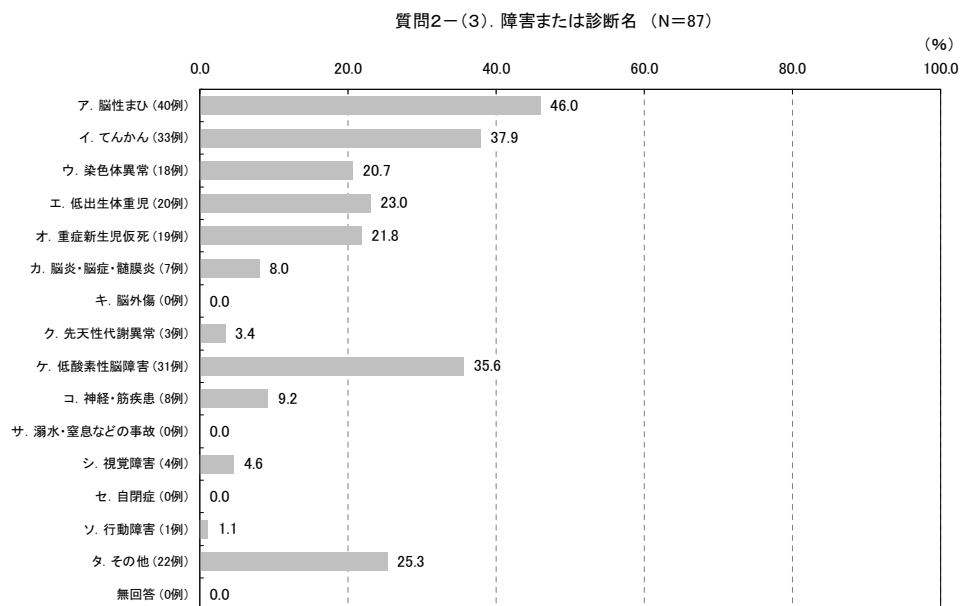
質問2-(2). 障害児の年齢について



【年齢区分】

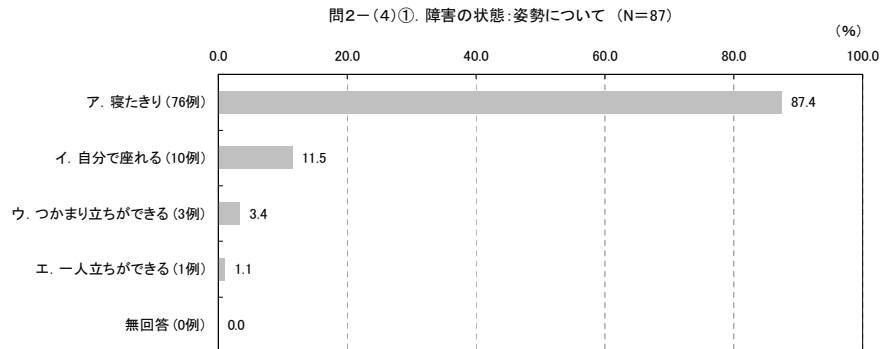


質問2-(3). 障害または診断名について

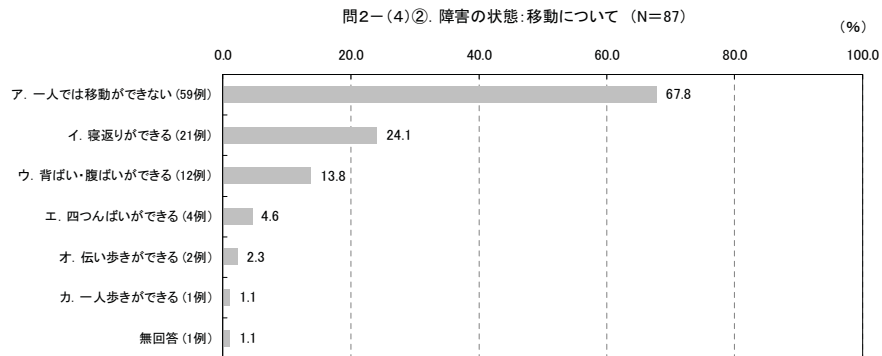


## 質問2-(4). 障害の状態について

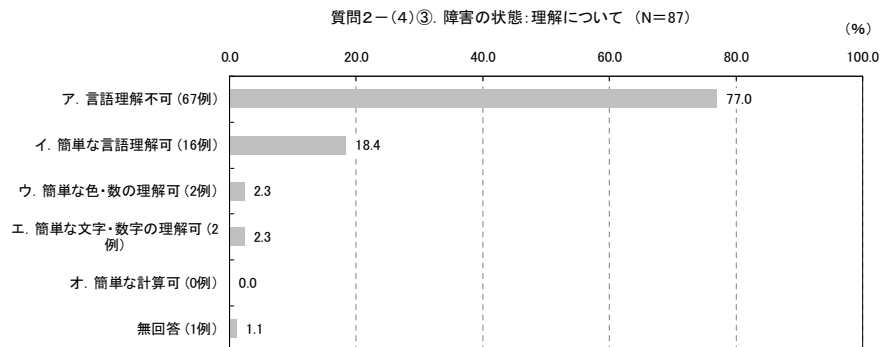
## ①姿勢について



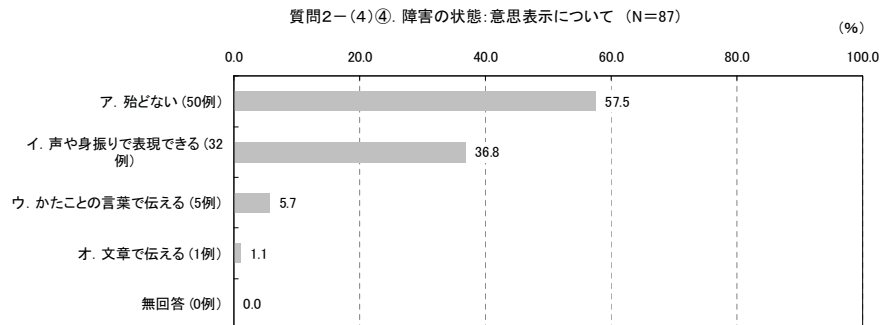
## ②移動について



## ③理解について



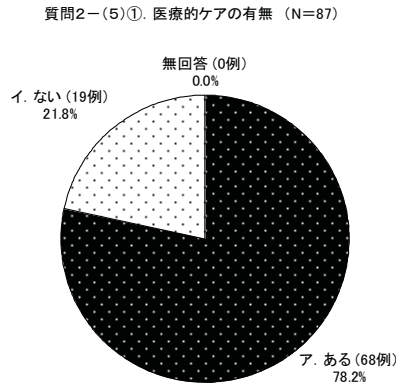
## ④意思表示について





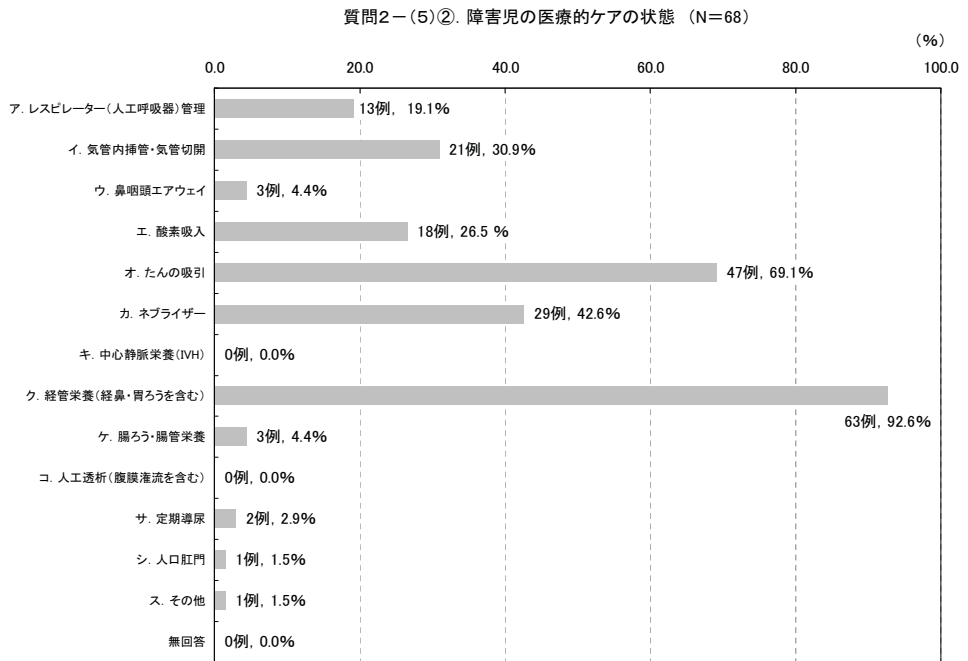
質問2-(5). 障害児の医療的ケアについて

①医療的ケアの有無について



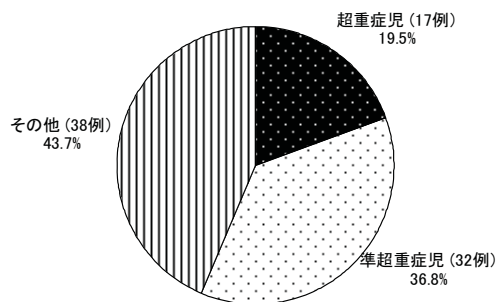
②医療的ケアの状態について

(質問2(5)①で「ある」と回答した者 N=68)



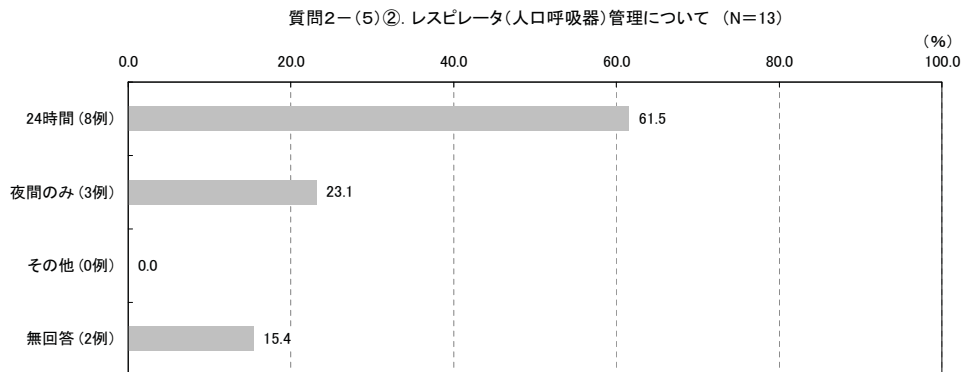
【超重症児スコア】

質問2-(5)②. 障害児の医療的ケアの状態からみる超重症児スコア (N=87)



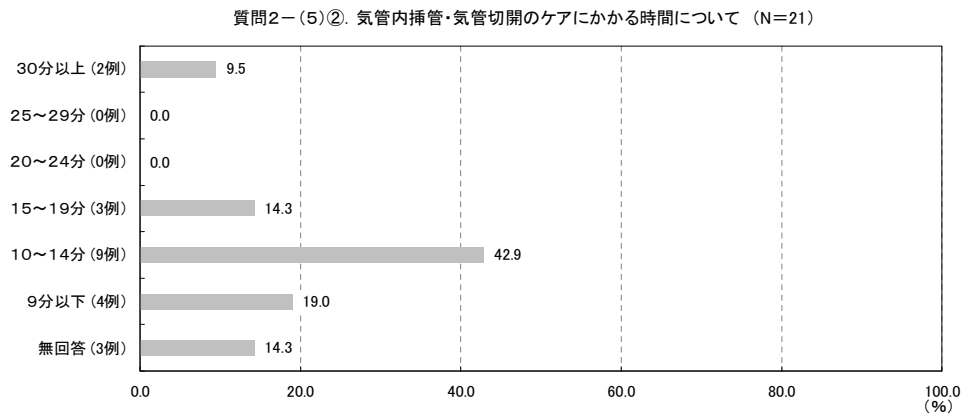
ア. レスピレーター（人工呼吸器）管理について

(質問2(5)②でアを回答した者 N=13)



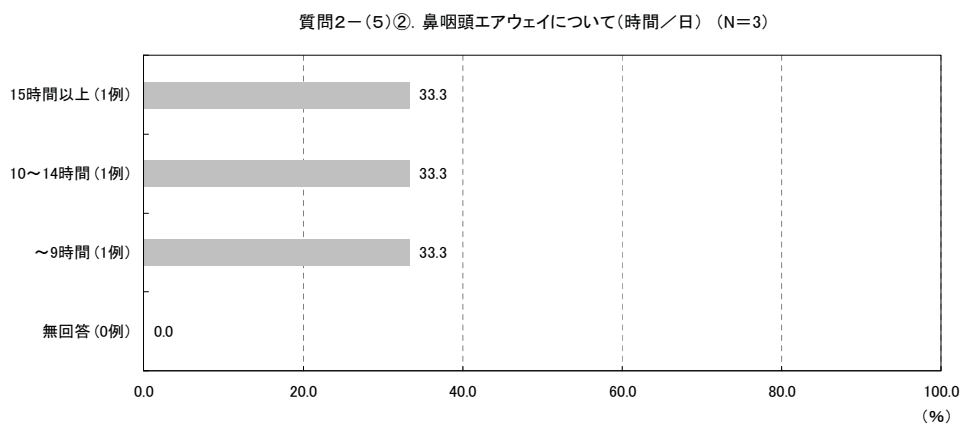
イ. 気管内挿管・気管切開について

(質問2(5)②でイを回答した者 N=21)



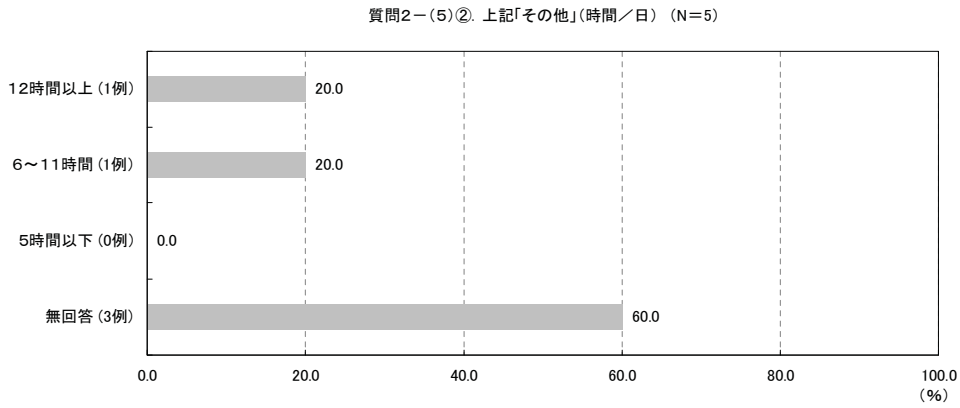
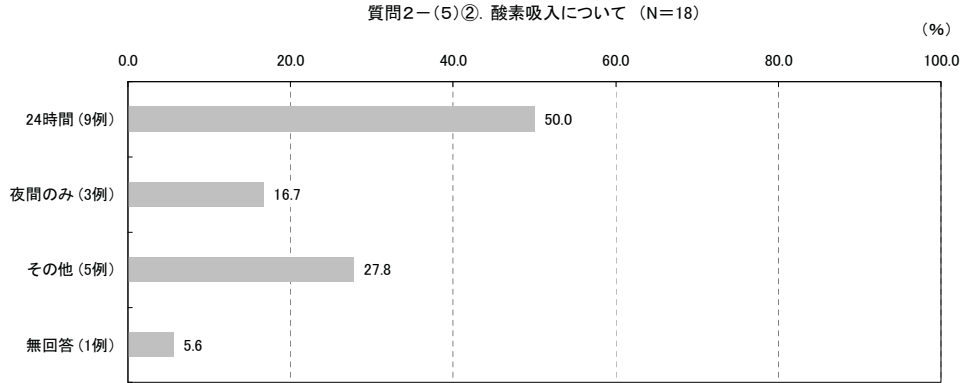
ウ. 鼻咽頭エアウェイについて

(質問2(5)②でウを回答した者 N=3)



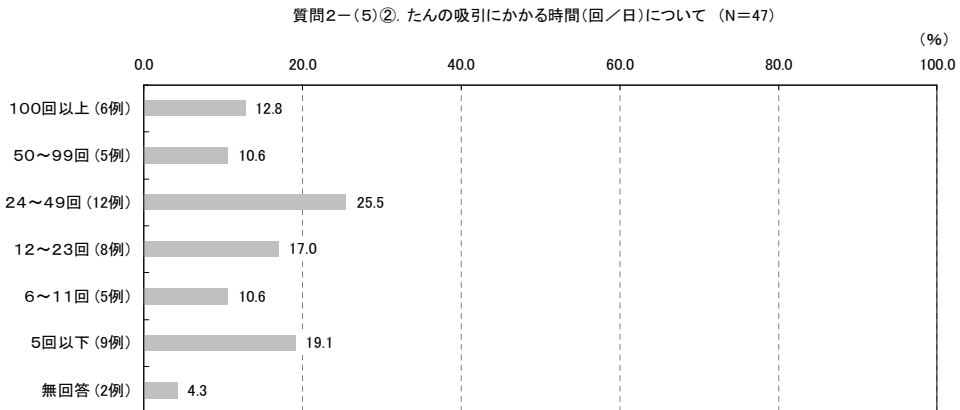
エ. 酸素吸入について

(質問2(5)②でエを回答した者 N=18)



オ. たんの吸引の回数 (回/日) について

(質問2(5)②でオを回答した者 N=47)



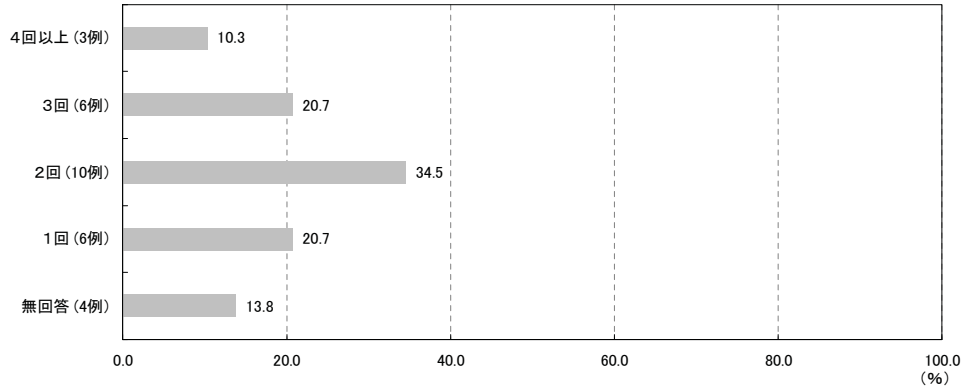
No.	カテゴリ	回/日 件数	回/時間換算 件数※	全体件数	全体 (%)
1	100回以上	1	5	6	12.8
2	50~99回	3	2	5	10.6
3	24~49回	8	4	12	25.5
4	12~23回	8	0	8	17.0
5	6~11回	5	0	5	10.6
6	5回以下	9	0	9	19.1
	無回答	-	-	2	4.3
	N (%ベース)	-	-	47	

※この換算数は「1時間あたり回数×24」で求めたもの。

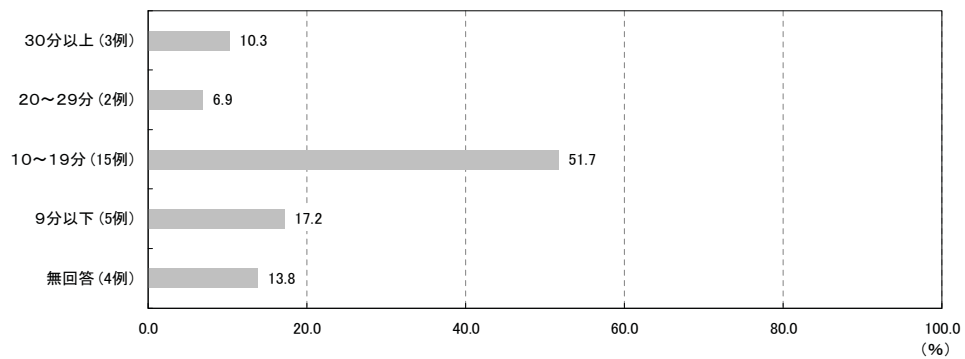
カ. ネブライザーについて

(質問2(5)②でカを回答した者 N=29)

質問2-(5)②. ネブライザーについて(回/日) (N=29)



質問2-(5)②. ネブライザーについて(分/日) (N=29)

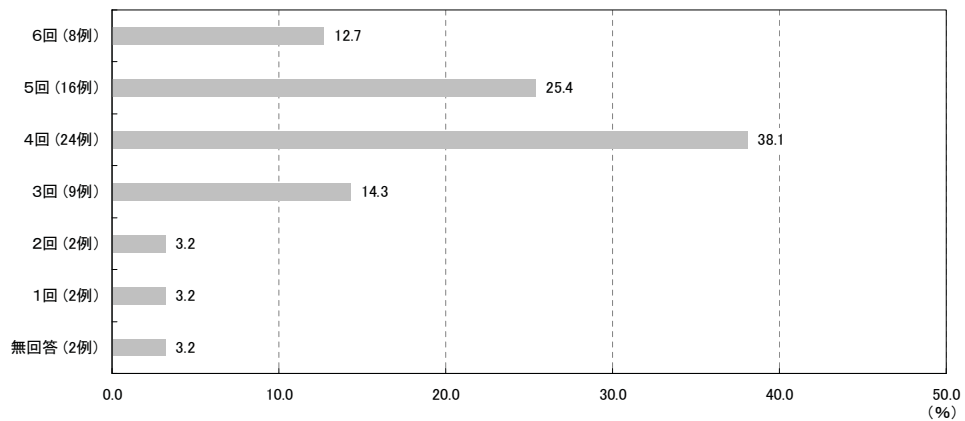


キ. 中心静脈栄養 (IVH) について……該当者なし

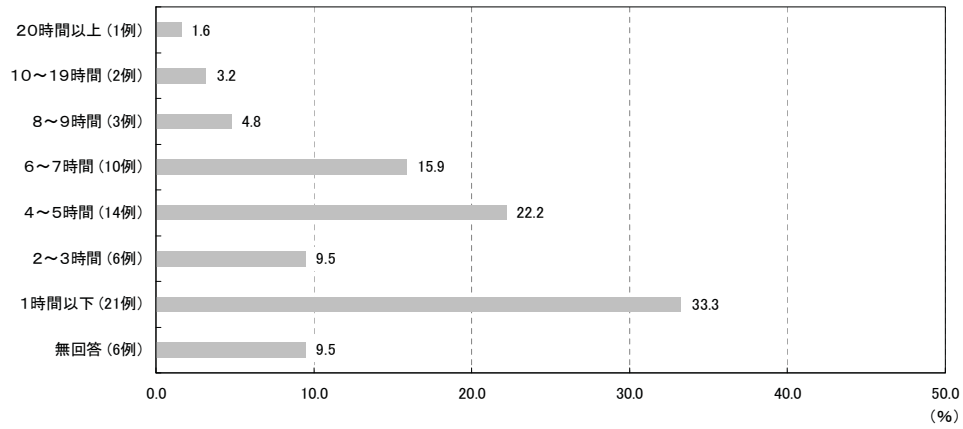
ク. 経管栄養について

(質問2(5)②でクを回答した者 N=63)

質問2-(5)②. 経管栄養の回数(回/日)について (N=63)



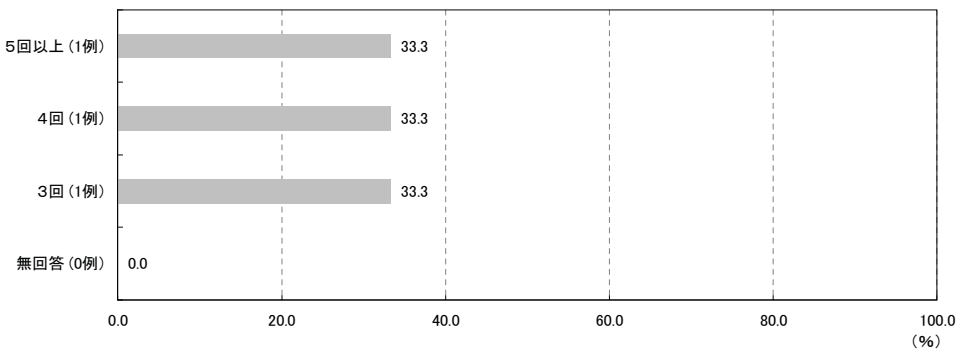
質問2-(5)②. 経管栄養の時間(時間/日)について (N=63)



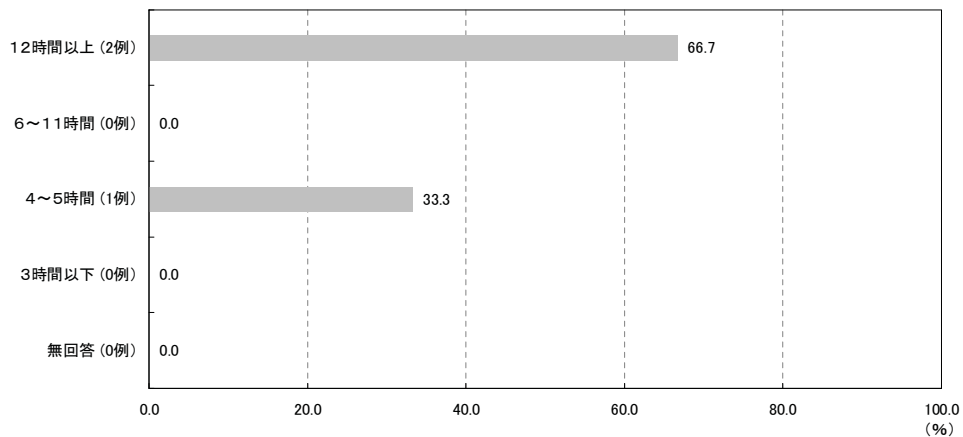
ケ. 腸ろう・腸管栄養について

(質問2(5)②でケを回答した者 N=3)

質問2-(5)②. 腸ろう・腸管栄養の回数(回/日)について (N=3)



質問2-(5)②. 腸ろう・腸管栄養の時間(時間/日)について (N=3)



コ. 人工透析について……該当者なし

## サ. 定期導尿の回数について

(質問2(5)②でサを回答した者 N=2)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	5回	2	100.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	2	100

## シ. 人工肛門のケアにかかる時間(分/日)について

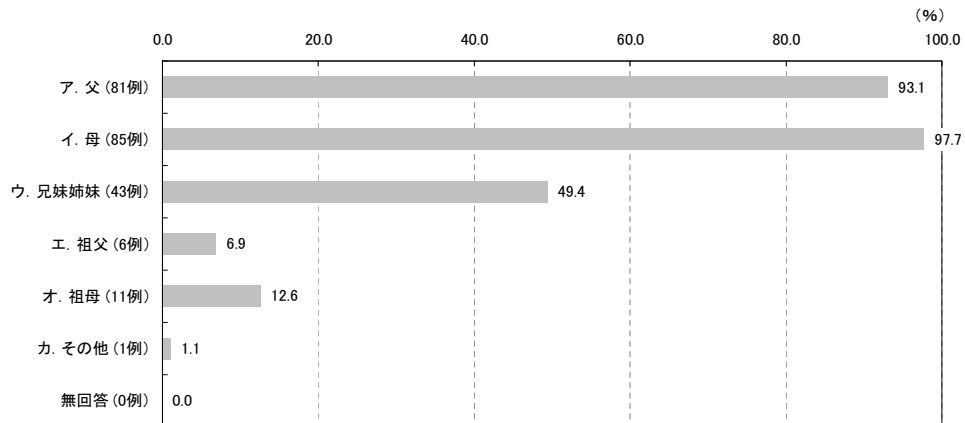
(質問2(5)②でシを回答した者 N=1)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	20分	1	100.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	1	100

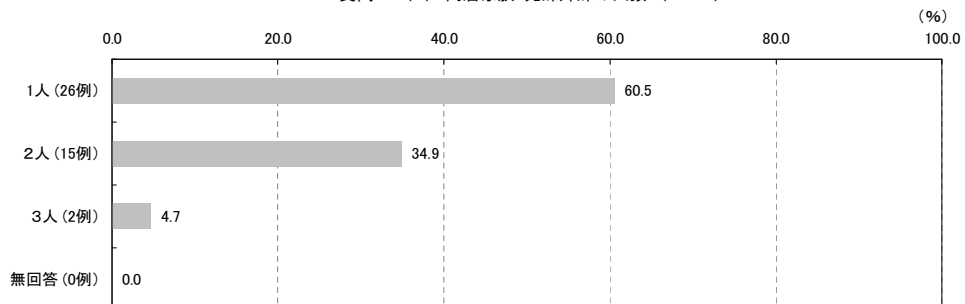
## 質問3. 家族・介護者の状況等についてお伺いします。

## 質問3- (1). 障害児と同居する家族

質問3- (1). 同居家族 (N=87)

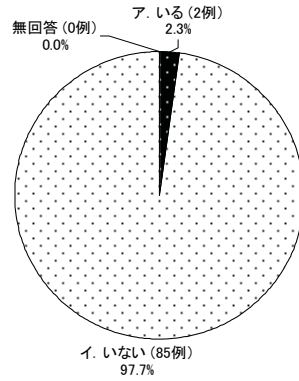


質問3- (1). 同居家族: 兄妹姉妹の人数 (N=43)



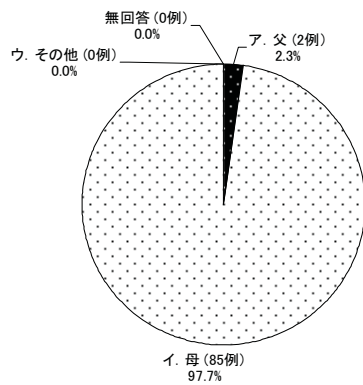
質問3－(2). 同居家族に本人(障害児)以外に介護の必要な人の有無

質問3－(2). 同居家族に本人以外の介護が必要な人の有無 (N=87)



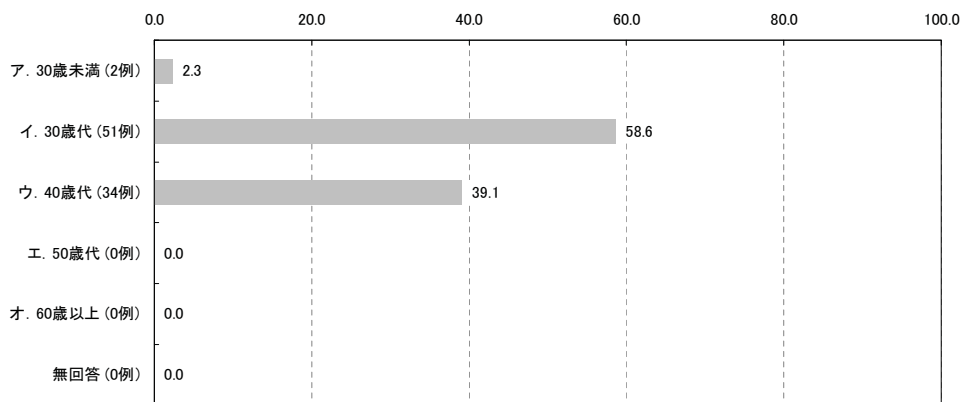
質問3－(3). 主たる介護者

質問3－(3). 主たる介護者 (N=87)

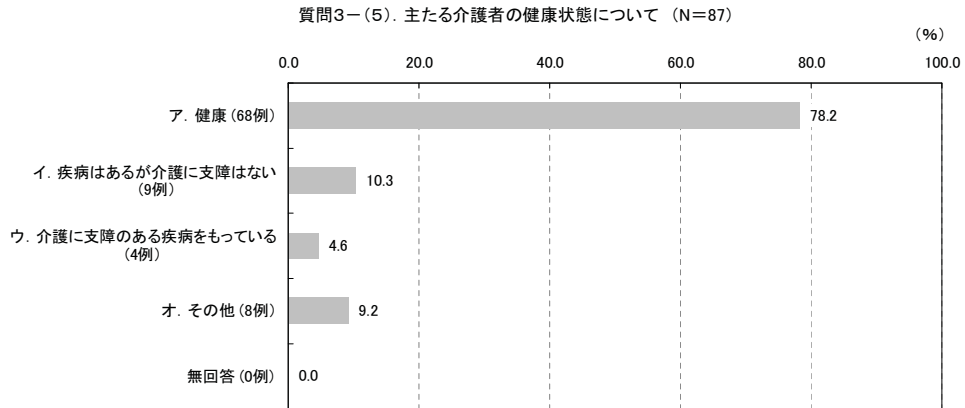


質問3－(4). 主たる介護者の年代について

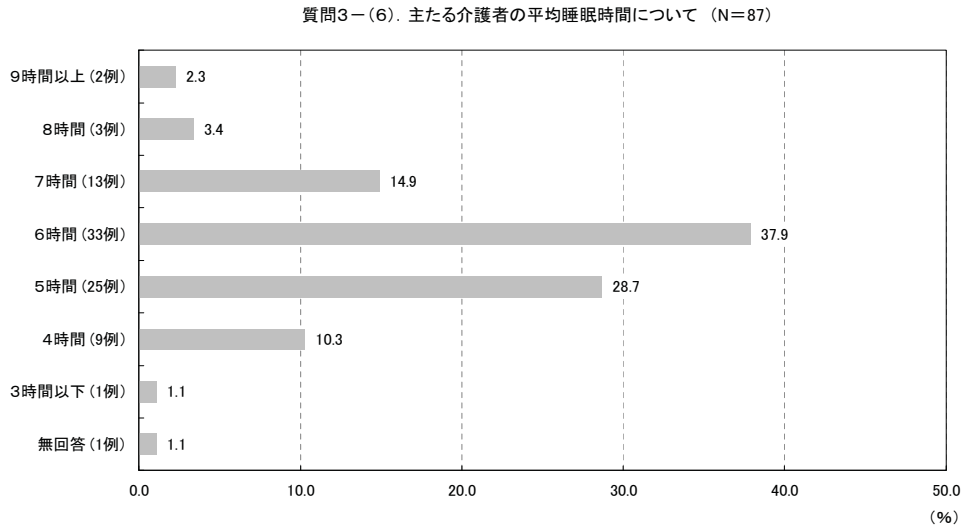
質問3－(4). 主たる介護者の年代について (N=87)



質問3-（5）. 主たる介護者の健康状態について



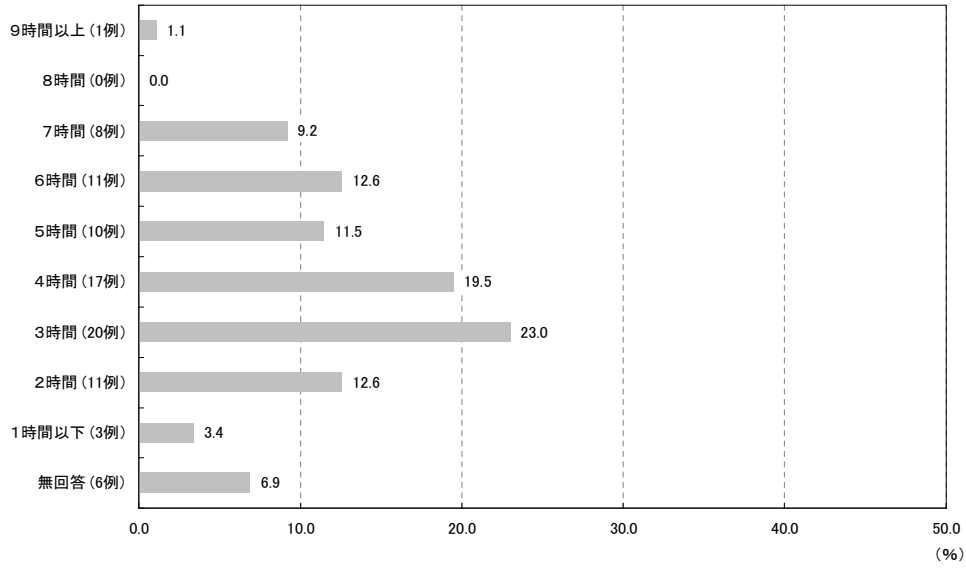
質問3-（6）. 主たる介護者の睡眠時間について



上段:度数 下段:%		質問3-(6)-1. 主たる介護者の平均睡眠時間							
		合計	9時間以上	8時間	7時間	6時間	5時間	4時間	3時間以下
全体		86	2	3	13	33	25	9	1
		100.0	2.3	3.5	15.1	38.4	29.1	10.5	1.2
超重症児スコア	超重症児	16	-	-	2	5	4	5	-
		100.0	-	-	12.5	31.3	25.0	31.3	-
	準超重症児	32	-	1	2	13	11	4	1
	100.0	-	3.1	6.3	40.6	34.4	12.5	3.1	
	その他	38	2	2	9	15	10	-	-
		100.0	5.3	5.3	23.7	39.5	26.3	-	-
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	12	-	3	4	4	1	-	-
		100.0	-	25.0	33.3	33.3	8.3	-	-
	オ. たんの吸引	46	1	9	14	16	4	2	-
	100.0	2.2	19.6	30.4	34.8	8.7	4.3	-	
	ク. 経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)	62	-	7	20	22	9	3	1
		100.0	-	11.3	32.3	35.5	14.5	4.8	1.6



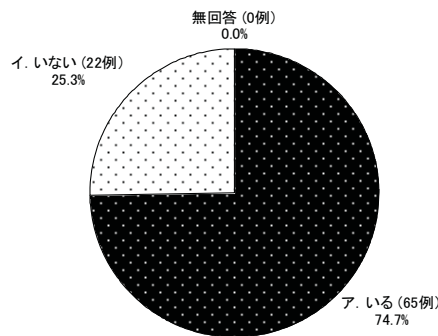
質問3-(6). 主たる介護者の継続睡眠時間について (N=87)



上段:度数 下段:%	質問3-(6)-2. 主たる介護者の平均継続睡眠時間									
	合計	9時間以上	8時間	7時間	6時間	5時間	4時間	3時間	2時間	1時間以下
全体	81	1	-	8	11	10	17	20	11	3
	100.0	1.2	-	9.9	13.6	12.3	21.0	24.7	13.6	3.7
超重症児スコア	16	-	-	2	-	-	5	6	3	-
	100.0	-	-	12.5	-	-	31.3	37.5	18.8	-
	30	-	-	2	4	5	10	4	3	-
100.0	-	-	6.7	6.7	13.3	16.7	33.3	13.3	10.0	-
その他	35	1	-	4	9	6	7	4	4	-
	100.0	2.9	-	11.4	25.7	17.1	20.0	11.4	11.4	-
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	12	-	-	1	-	-	4	5	2
	100.0	-	-	8.3	-	-	33.3	41.7	16.7	-
	オ. たんの吸引	44	-	-	2	3	3	11	16	6
100.0	-	-	4.5	6.8	6.8	25.0	36.4	13.6	6.8	
ク. 経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)	60	-	-	5	6	8	13	16	9	3
100.0	-	-	8.3	10.0	13.3	21.7	26.7	15.0	5.0	

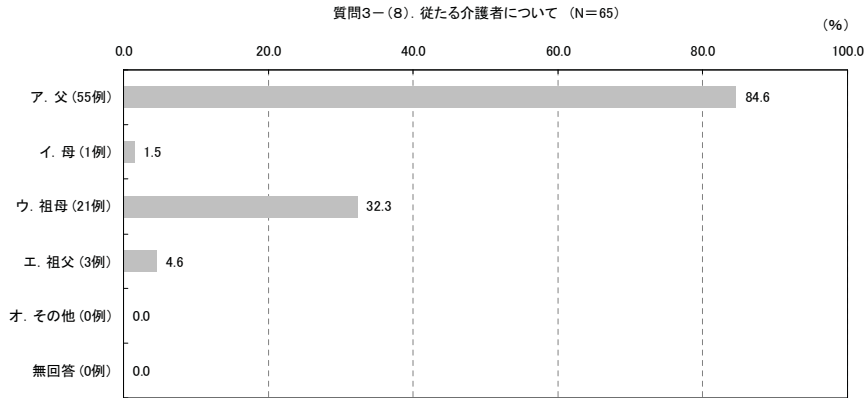
質問3-(7). 主たる介護者以外の介護者(従たる介護者)の有無

質問3-(7). 従たる介護者の有無について (N=87)



質問3-(8). 従たる介護者について

(質問3-(7)でア回答 N=65)



質問3-(8)-1. 従たる介護者: 祖母-同居・別居の別 (SA)

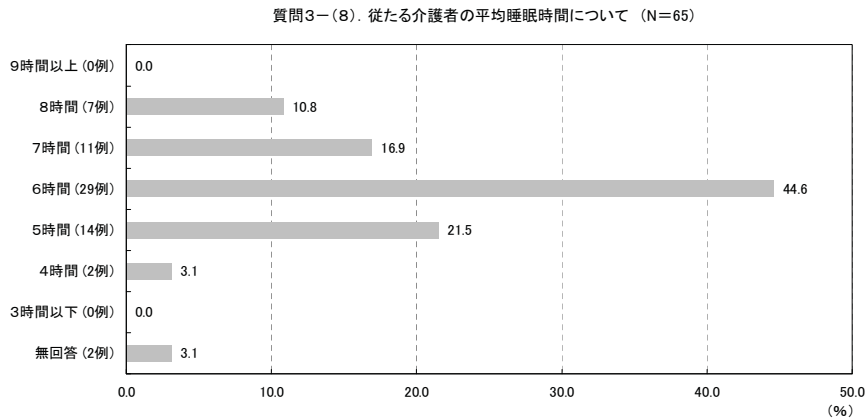
カテゴリ	件数	(全体)%
同居	6	28.6
別居	14	66.7
無回答	1	4.8
N (%ベース)	21	100

質問3-(8)-1. 従たる介護者: 祖父-同居・別居の別 (SA)

カテゴリ	件数	(全体)%
同居	1	33.3
別居	2	66.7
無回答	0	0.0
N (%ベース)	3	100

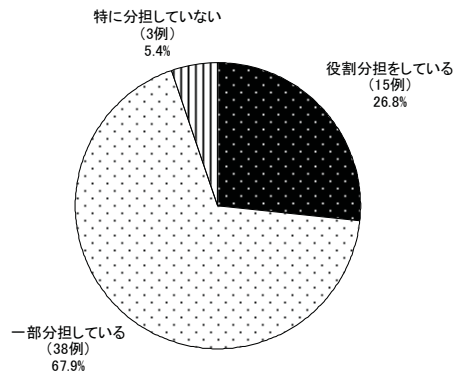
質問3-(9). 従たる介護者の平均睡眠時間について

(質問3-(7)でア回答 N=65)



質問3-(10). 主たる介護者と従たる介護者の役割分担について (自由記述)

質問3-(10). 主たる介護者と従たる介護者の役割分担について

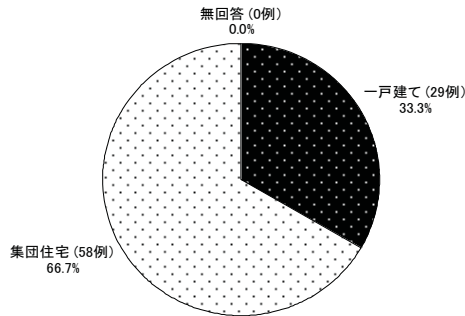


【従たる介護者の役割】

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	入浴や移動等を主に分担している	12	21.4
2	夜間を主に分担している	7	12.5
3	休日や主介護者不在時を主に分担している	28	50.0
4	その他の分担をしている	6	10.7
5	特に分担していない	3	5.4
		56	100.0

質問 4. 現在の住まいについて

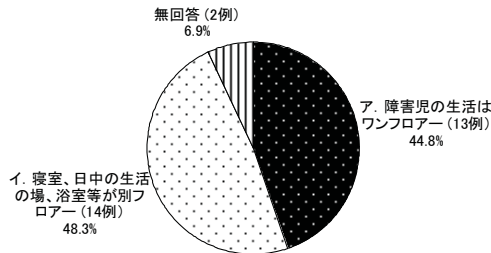
質問4. 現在の住まいについて (N=87)



①一戸建ての場合

(質問3(10)で「一戸建て」回答 N=29)

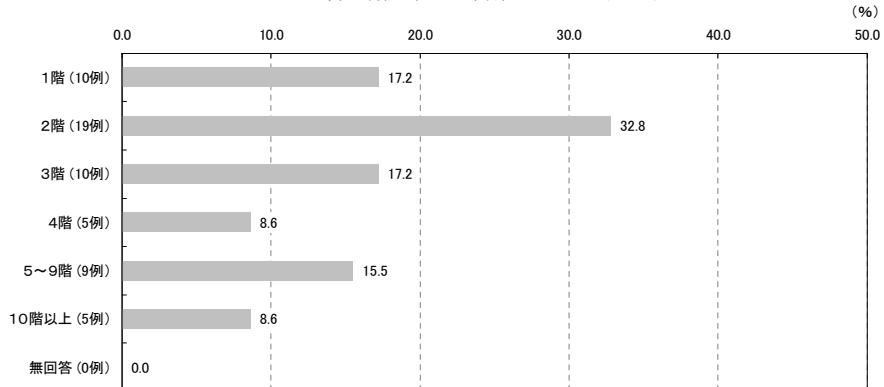
問4. 現在の住まい:一戸建てについて (n=29)



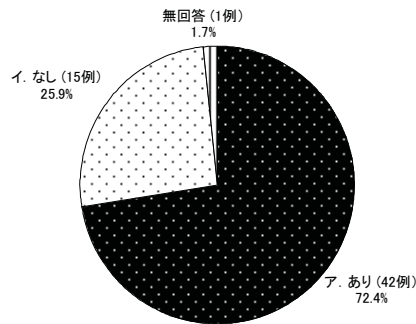
②集合住宅について

(質問3(10)で「集合住宅」回答 N=58)

問4. 現在の住まい:集合住宅について (N=58)



問4. 現在の住まい:集合住宅について-エレベータの有無 (N=58)

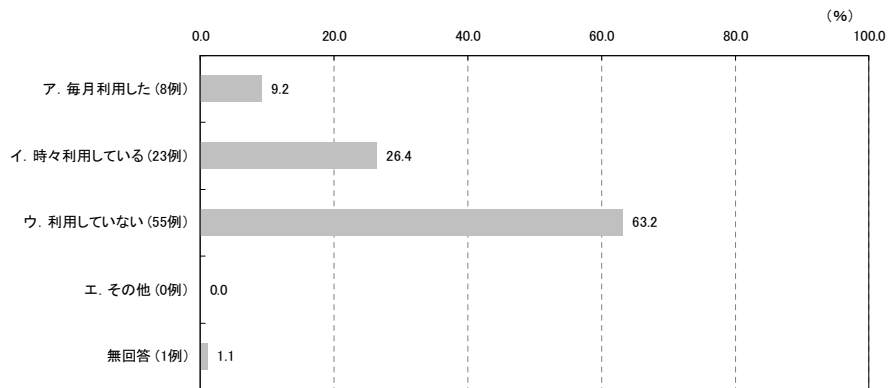


上段:度数 下段:%	質問4-2. 現在の住まいの状況:集合住宅の場合-階数							
	合計	1階	2階	3階	4階	5~9階	10階以上	
全体	57	10	18	10	5	9	5	
	100.0	17.5	31.6	17.5	8.8	15.8	8.8	
集合住宅の場合 -エレベータの有	イ. なし	15	7	5	3	-	-	
	100.0	46.7	33.3	20.0	-	-	-	

質問5. 在宅福祉サービスの利用状況についてお伺いします。

質問5-(1). 昨年1年間における短期入所(ショートステイ)の利用状況について

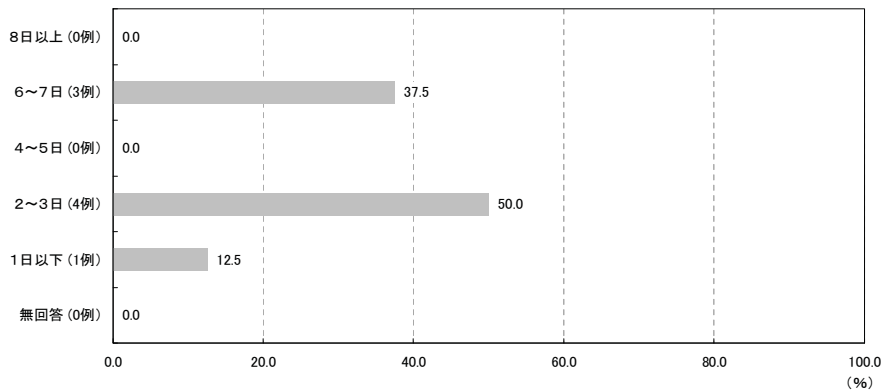
問5-(1). 短期入所(ショートステイ)の利用状況について (N=87)



ア. 短期入所毎月利用の場合の月間平均利用日数

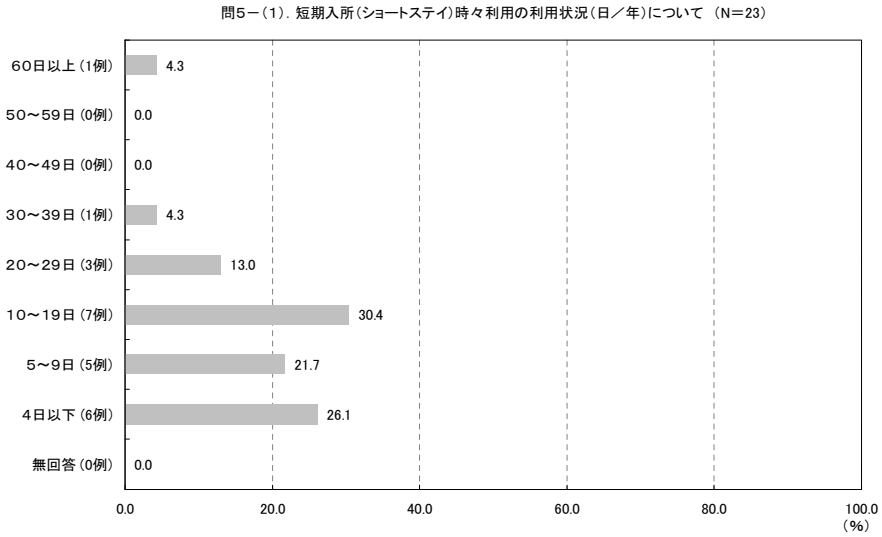
(質問5(1)でア回答 N=8)

問5-(1). 短期入所(ショートステイ)毎月利用の利用状況(日/月)について (N=8)



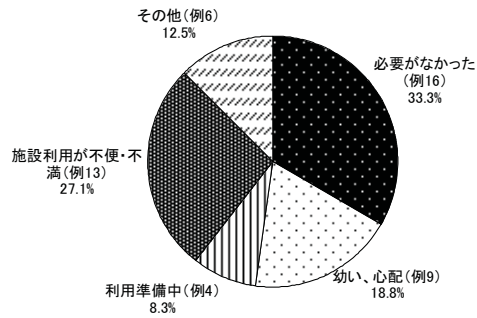
イ. 短期入所時々利用の場合の年間利用日数

(質問5(1)でア回答 N=23)



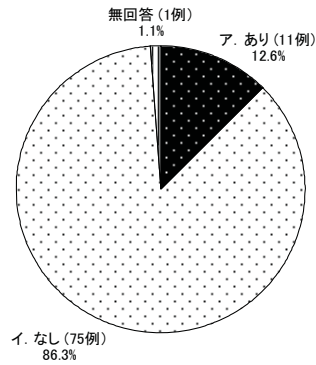
ウ. 短期入所を利用していない理由 (自由記述)

質問5-(1). 短期入所未利用の理由について



質問5-(2). 昨年1年間における病院へのレスパイト目的とした入院について

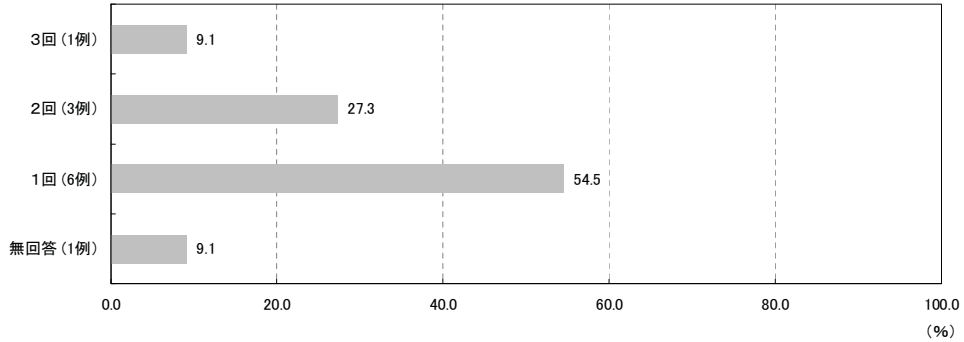
問5-(2). レスパイト目的の入院について (N=87)



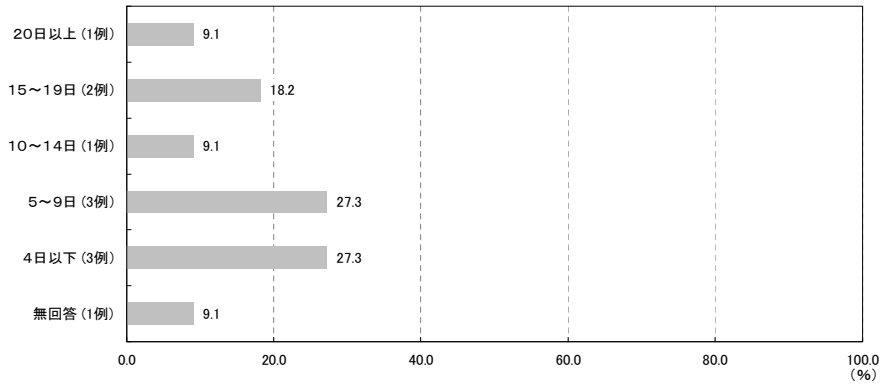
ア. レスパイト目的の入院について

(質問5(2)でア回答 N=11)

問5-(2). レスパイト目的の入院回数(回/年)について (N=11)

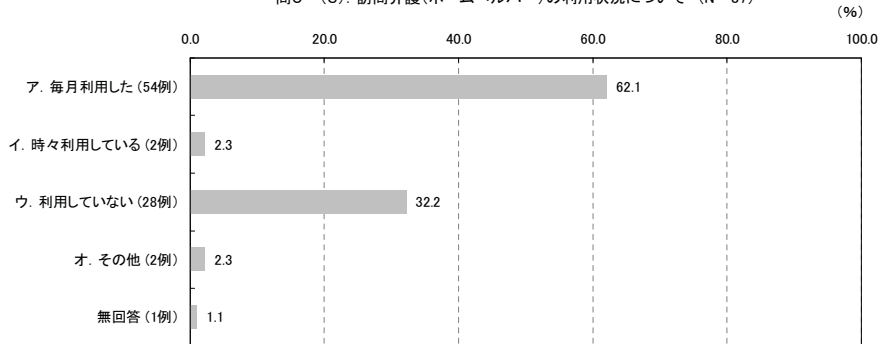


問5-(2). レスパイト目的の入院日数(日/年)について (N=11)



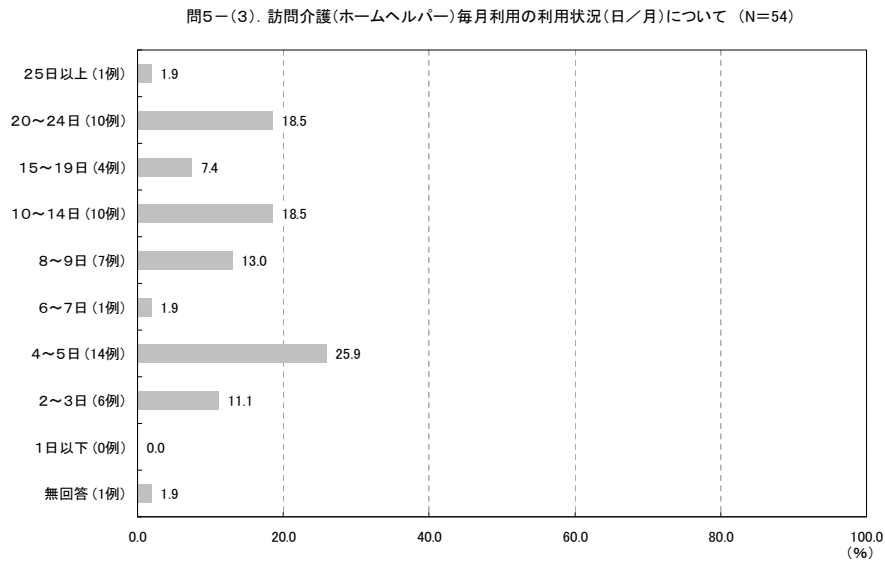
質問5-(3). 昨年1年間における訪問介護(ホームヘルパー)の利用状況について

問5-(3). 訪問介護(ホームヘルパー)の利用状況について (N=87)



## ア. 訪問介護毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問5(1)でア回答 n=54)



## イ. 訪問介護時々利用の場合の年間利用日数

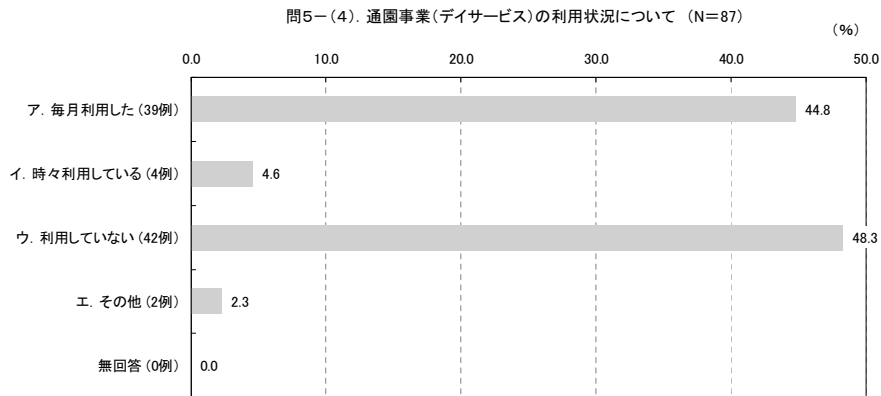
(質問5(1)でア回答 N=2)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	10日	1	50.0
2	12日	1	50.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	2	100

## ウ. 訪問介護を使用しない理由

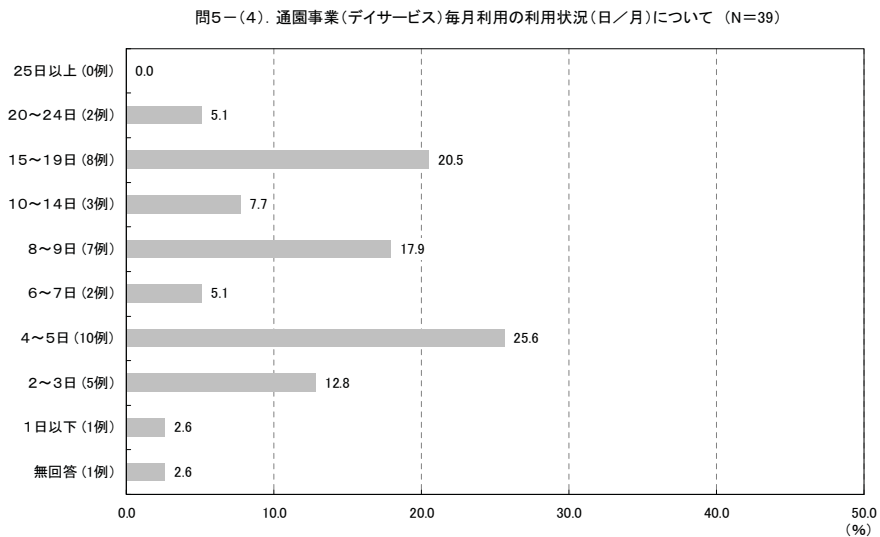
医療的行為ができないから。
医療的ケアが多いので、利用しても何をお願いしたらよいかわからない。
介護まで必要ないと区の職員に言われ、断られた。
まだ子どもが小さいため。
まだ手帳がなかったため。
訪問看護を利用しているから(同様1件)。
ヘルパーさんの契約をしていない。
利用できるかわからない。(同様1件)
児の状態、介護状況、環境を考慮しても利用するに値しなかった。
必要性がなかったから。(同様7件)

質問5－(4)．昨年1年間における通園事業（デイサービス）の利用状況について



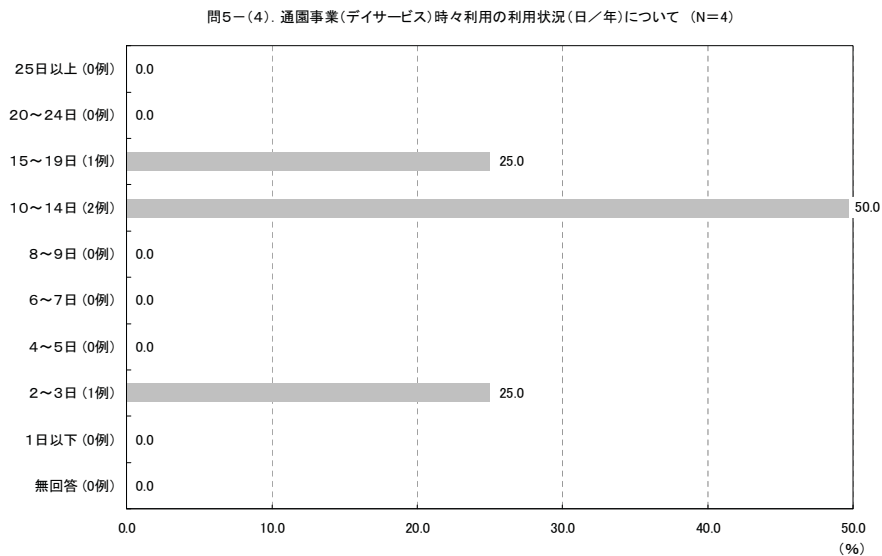
ア．通園事業毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問5(1)でア回答 N=39)



イ．通園事業時々利用の場合の年間利用日数

(質問5(1)でア回答 N=4)



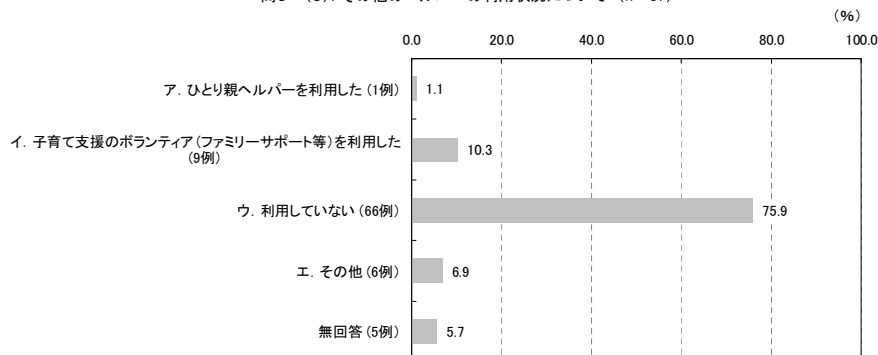


## ウ. 通園事業を利用しない理由

受け入れ先がないと思っているから。
受け入れてくれる所がない。(同様2件)
医療的ケアがあるため、受け入れてくれるデイサービスがない。(同様2件)
24時間人工呼吸器管理で寝たきりで移動が困難なため。
移動が大変。感染の心配。
外出が難しい・不安があるため。(同様1件)
介護者が連れていけないため。
兄姉が幼稚園で送迎の時間と重なるため。
体調が良くなかったため。(同様2件)
入院が多かった。
学校に入ると打ち切られる。
まだ小さいので、もう少し大きくなってからと思っている。(同様4件)
利用できる状況でない。
弟が保育園に入園できなかったため。
まだ手帳がなかったため。
利用の仕方がよくわからない。
これから予定。
今年から始めた。知らなかった。
児の状態、介護状況、環境を考慮しても利用するに値しなかった。

## 質問5－(5)．その他のヘルパーの利用状況について

問5－(5)．その他のヘルパーの利用状況について (n=87)

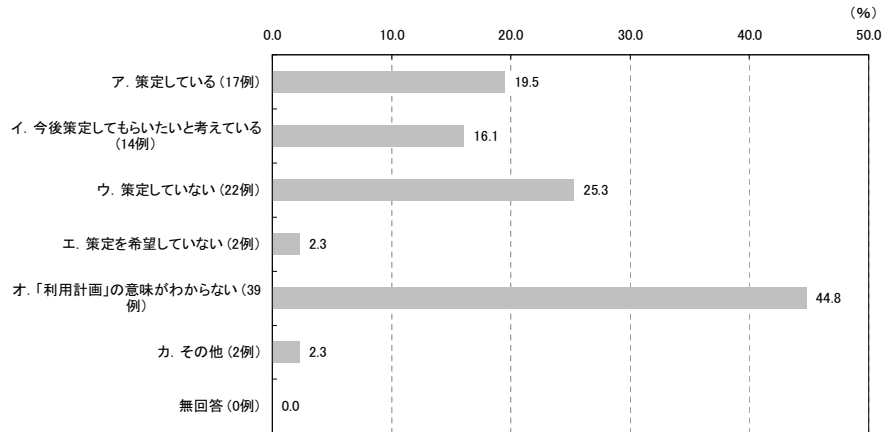


## ウ. その他のヘルパーを利用しない理由

医療的ケアが必要なため。(同様3件)
ファミリーサポートで障害が理由で断られた。
障害児を見られるファミリーサポートがない。ボランティアはどうやって探してよいかわからない。
利用したいが時間が合わない。気管切開は難しい。
利用せず済んでいるため。ファミリーサポートは健常児を見るものだと思っているので、使えるとは思っていない。
突発的なニーズには対応してもらえない。
自己負担が大きいため。(同様2件)
手続きが面倒。事業所を探すのが大変。
どのような制度があるのかよくわからない。(同様6件)
訪問看護で間に合っている。(同様2件)
家族のみで対応できたため。
子どもが小さいため。(同様1件)
現在必要としていないため。(同様10件)
これから検討。(同様1件)
業者を利用した。(同様1件)
在宅期間が短かったため。
常に親が一緒じゃないといけないから。

質問6. 在宅福祉サービスの利用計画の策定の有無についてお伺いします。  
 各種の在宅福祉サービスを利用するにあたり、相談支援専門員により「在宅福祉サービス利用計画書」を策定してもらっていますか。

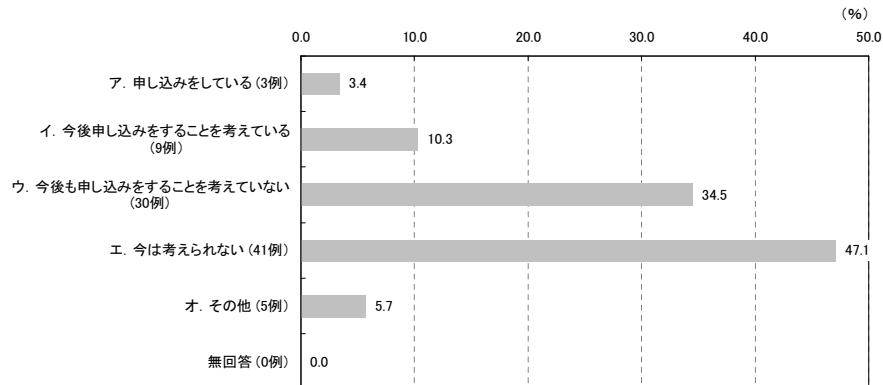
問6. 在宅福祉サービス利用計画書の策定の有無 (N=87)



質問7. 障害児の施設入所（長期）の申し込みについてお伺いします。

質問7-（1）. 重症児施設への長期入所の申し込みをしていますか。

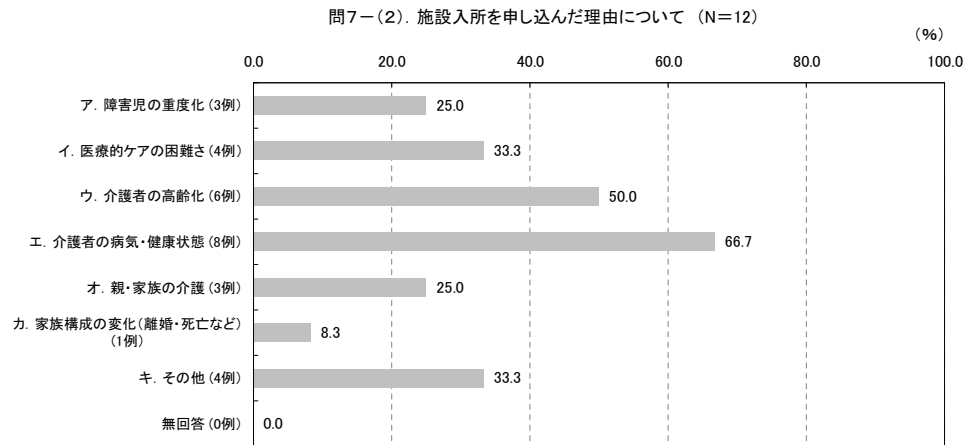
問7-（1）. 重症児施設への長期入所の申し込みについて (N=87)



上段:度数		質問7-(1)-1. 障害児の施設入所の申込について					
下段:%		合計	ア. 申し込みをしている	イ. 今後申し込みをすることを考えている	ウ. 今後も申し込みをすることを考えていない	エ. 今は考えられない	オ. その他
全体		87	3	9	30	41	5
		100.0	3.4	10.3	34.5	47.1	5.7
年齢区分	乳幼児(0~6歳6か月)	74	2	8	26	34	5
		100.0	2.7	10.8	35.1	45.9	6.8
	小学生(6歳7か月~12歳6か月)	12	1	1	4	6	-
		100.0	8.3	8.3	33.3	50.0	-
	中学生以上(12歳7か月以上)	1	-	-	-	1	-
		100.0	-	-	-	100.0	-
超重症児スコア	超重症児	17	1	2	7	6	1
		100.0	5.9	11.8	41.2	35.3	5.9
	準超重症児	32	2	2	11	15	3
		100.0	6.3	6.3	34.4	46.9	9.4
	その他	38	-	5	12	20	1
		100.0	-	13.2	31.6	52.6	2.6

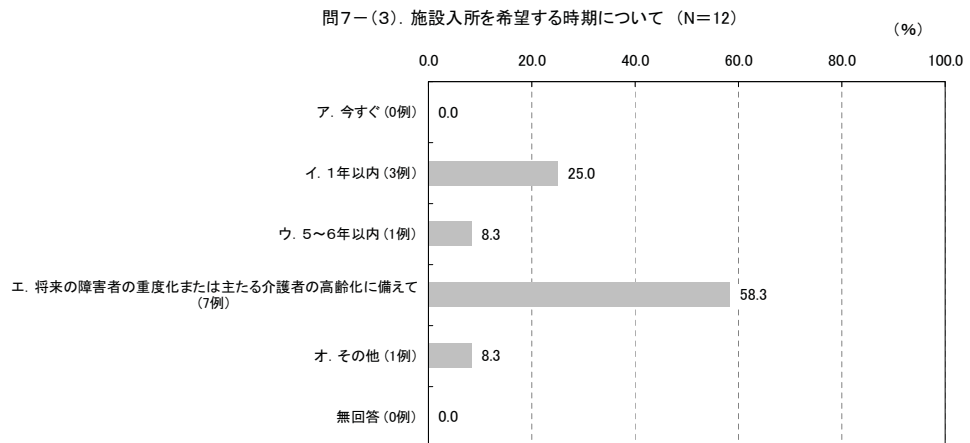
質問7ー(2). 施設入所を申し込んだ(または考えている)理由について

(質問7(1)でア・イと回答した者 n=12)



質問7ー(3). 施設入所を希望する時期について

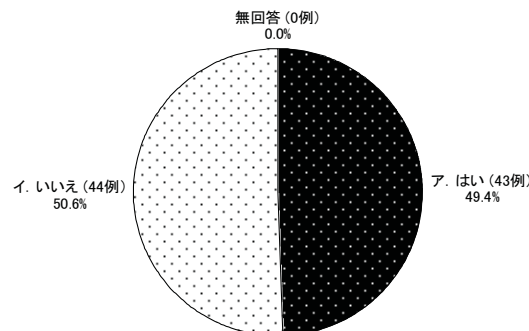
(質問7(1)でア・イと回答した者 N=12)



質問8. 現在の主治医・医療機関についてお伺いします。

質問8ー(1). 現在の主たる医師は、出生児のNICU(新生児集中治療室)の医療機関と同じですか。

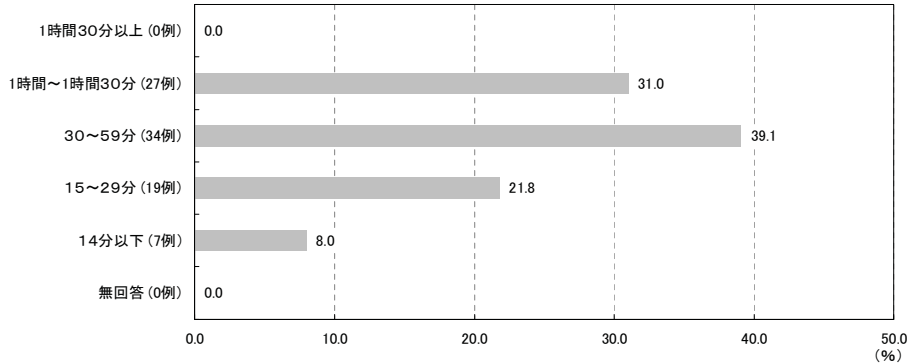
質問8ー(1). 現在の主たる医師はNICUの医療機関と同じか (N=87)



質問8-(2). 医療機関までの片道の通院時間、および通院にかかる所要時間はどのくらいですか。

ア. 片道の通院時間

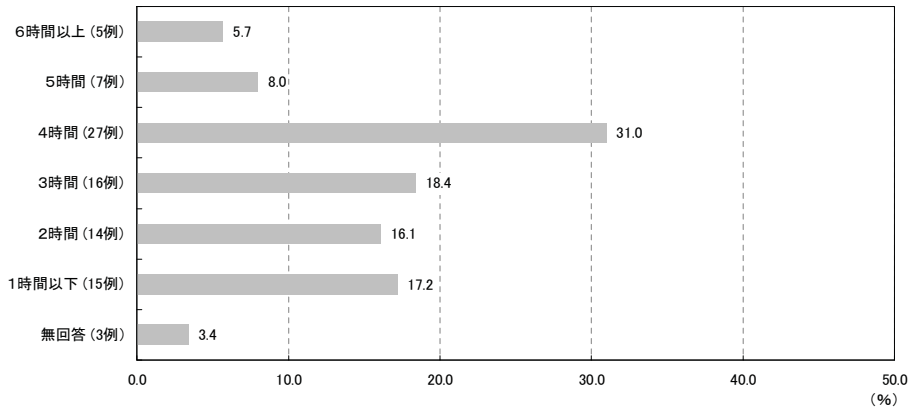
質問8-(2)-ア. 主たる医療機関までの片道の通院時間 (N=87)



上段:度数 下段:%	片道の通院時間						
	合計	1時間30分以上	1時間~1時間30分	30~59分	15~29分	14分以下	
全体	87 100.0	-	27 31.0	34 39.1	19 21.8	7 8.0	
超重症児スコア	超重症児	17 100.0	-	2 11.8	9 52.9	5 29.4	1 5.9
	準超重症児	32 100.0	-	10 31.3	10 31.3	9 28.1	3 9.4
	その他	38 100.0	-	15 39.5	15 39.5	5 13.2	3 7.9
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	13 100.0	-	2 15.4	6 46.2	4 30.8	1 7.7
	たん吸引	25 100.0	-	7 28.0	9 36.0	6 24.0	3 12.0
	6回/日以上	100.0	-	28.0	36.0	24.0	12.0

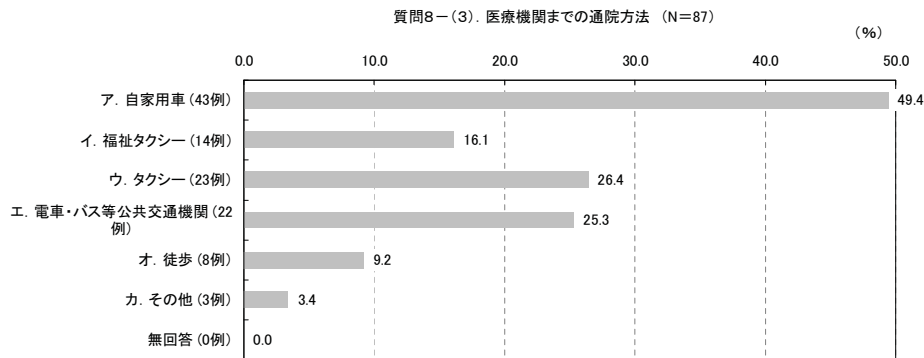
イ. 1回の通院にかかる所要時間

質問8-(2)-イ. 1回の通院にかかる所要時間 (N=87)



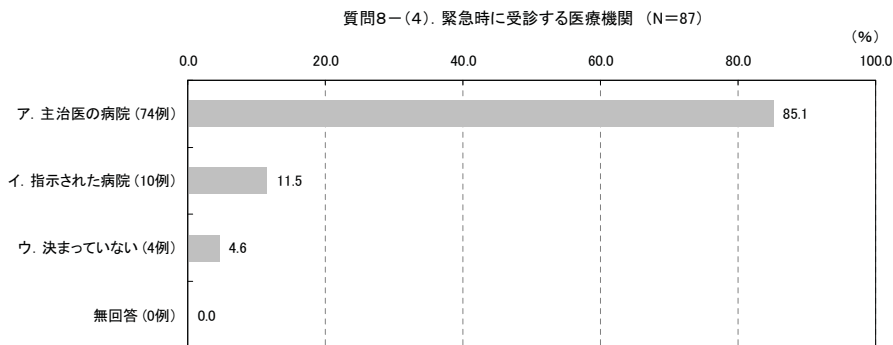
上段:度数 下段:%	質問8-(2)-3. 主たる医療機関の1回の通院にかかる所要時間							
	合計	6時間以上	5時間	4時間	3時間	2時間	1時間以下	
全体	84 100.0	5 6.0	7 8.3	27 32.1	16 19.0	14 16.7	15 17.9	
超重症児スコア	超重症児	16 100.0	1 6.3	2 12.5	5 31.3	4 25.0	3 18.8	1 6.3
	準超重症児	32 100.0	2 6.3	2 6.3	12 37.5	5 15.6	5 15.6	6 18.8
	その他	36 100.0	2 5.6	3 8.3	10 27.8	7 19.4	6 16.7	8 22.2
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	12 100.0	1 8.3	1 8.3	5 41.7	2 16.7	2 16.7	1 8.3
	たん吸引	25 100.0	3 12.0	3 12.0	8 32.0	4 16.0	4 16.0	3 12.0
	6回/日以上	100.0	12.0	12.0	32.0	16.0	16.0	12.0

質問8- (3). その医療機関までの定期受診時の通院方法はどれですか。



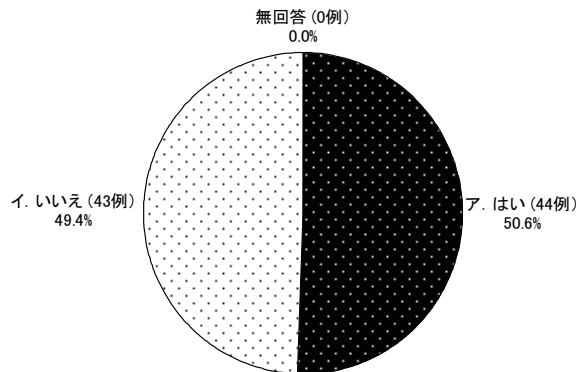
上段:度数		質問8- (3)-1. その医療機関までの定期受診時の通院方法						
下段:%	合計	ア. 自家用車	イ. 福祉タクシー	ウ. タクシー	エ. 電車・バス等公共交通機関	オ. 徒歩	カ. その他	
全体	87 100.0	43 49.4	14 16.1	23 26.4	22 25.3	8 9.2	3 3.4	
超重症児スコア	超重症児	17 100.0	7 41.2	7 41.2	4 23.5	1 5.9	2 11.8	1 5.9
	準超重症児	32 100.0	17 53.1	6 18.8	7 21.9	8 25.0	3 9.4	1 3.1
	その他	38 100.0	19 50.0	1 2.6	12 31.6	13 34.2	3 7.9	1 2.6
	その他	38 100.0	19 50.0	1 2.6	12 31.6	13 34.2	3 7.9	1 2.6

質問8- (4). 緊急時はどの医療機関に受診されますか。



質問8- (5). 在宅の医師 (往診または近隣のクリニック・かかりつけ医) はいますか。

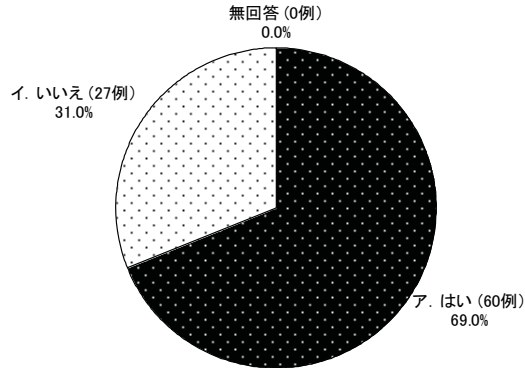
質問8- (5). 在宅の医師の有無 (N=87)



上段:度数		質問8- (5). 在宅の医師の有無		
下段:%	合計	ア. はい	イ. いいえ	
全体	87 100.0	44 50.6	43 49.4	
年齢区分	乳幼児 (0~6歳6か月)	74 100.0	37 50.0	37 50.0
	小学生 (6歳7か月~12歳6か月)	12 100.0	6 50.0	6 50.0
	中学生以上 (12歳7か月以上)	1 100.0	1 100.0	-
	その他	1 100.0	1 100.0	-
超重症児スコア	超重症児	17 100.0	7 41.2	10 58.8
	準超重症児	32 100.0	15 46.9	17 53.1
	その他	38 100.0	22 57.9	16 42.1
	その他	38 100.0	22 57.9	16 42.1

質問 8 - (6). かかりつけの歯科医はいますか。

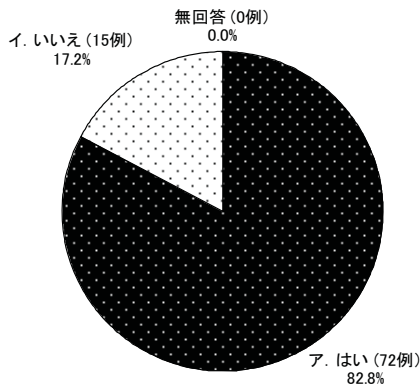
質問8-(6). かかりつけ歯科医の有無 (N=87)



質問 9. 療育機関についてお伺いします。

質問 9 - (1). 療育機関を利用していますか。

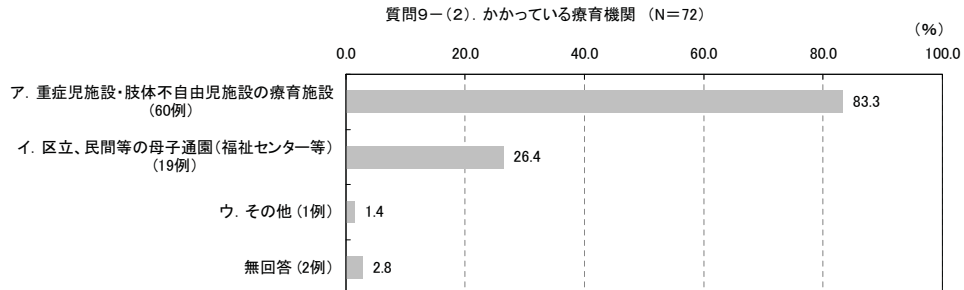
質問9-(1). 療育機関の利用について (N=87)



上段:度数 下段:%		質問9-(1). 療育機関の利用の有無		
		合計	ア. はい	イ. いいえ
全体		87	72	15
		100.0	82.8	17.2
年齢区分	乳幼児(0~6歳6か月)	74	62	12
		100.0	83.8	16.2
	小学生(6歳7か月~12歳6か月)	12	9	3
	100.0	75.0	25.0	
	中学生以上(12歳7か月以上)	1	1	-
	100.0	100.0	-	-
超重症児スコア	超重症児	17	11	6
		100.0	64.7	35.3
	準超重症児	32	28	4
		100.0	87.5	12.5
	その他	38	33	5
	100.0	86.8	13.2	

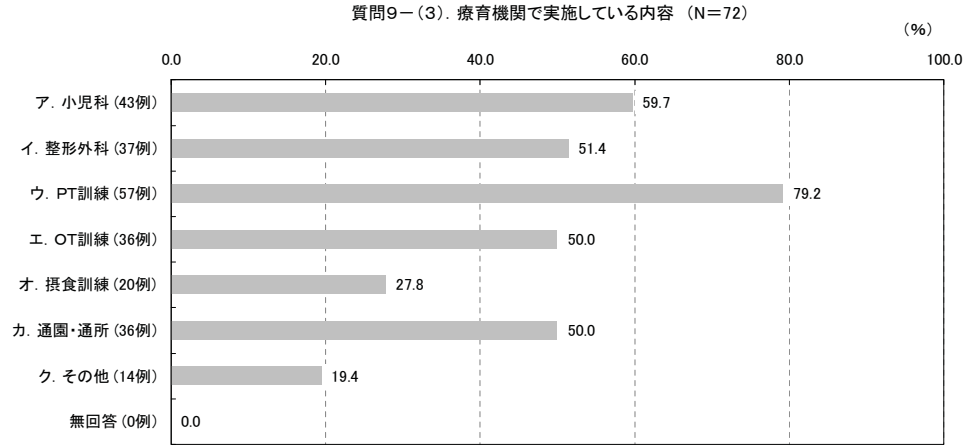
質問 9 - (2). かかっている療育機関について

(質問9(1)でアと回答した者 N=72)



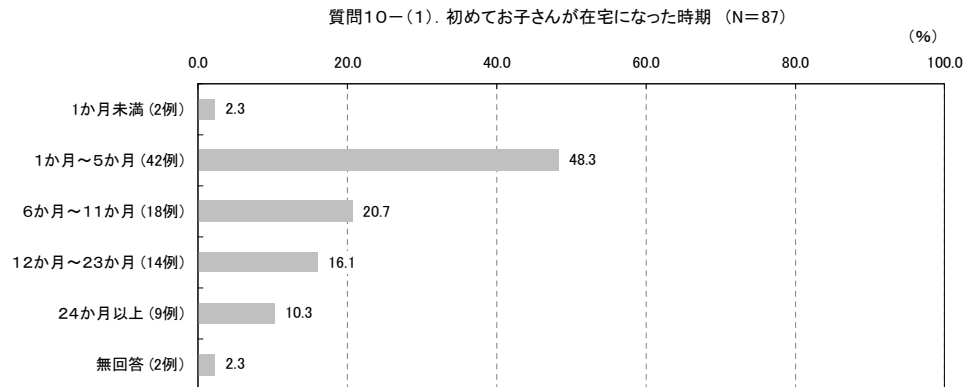
質問9－(3)．療育機関で実施している内容はどのようなものですか

(質問9(1)でアと回答した者 n=72)



質問10．NICU（新生児集中治療室）退院前後についてお伺いします。

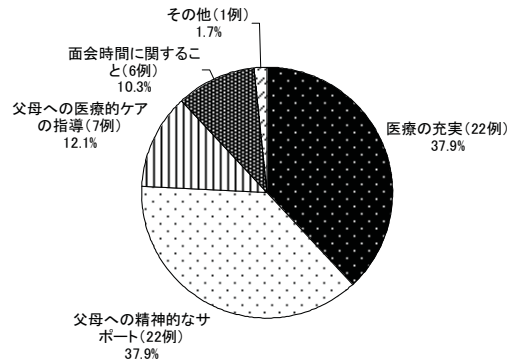
質問10－(1)．初めてお子さんが在宅になったのはいつ頃ですか。



質問10－(2)．NICU入院中で良かったこと、困ったことをお書き下さい。

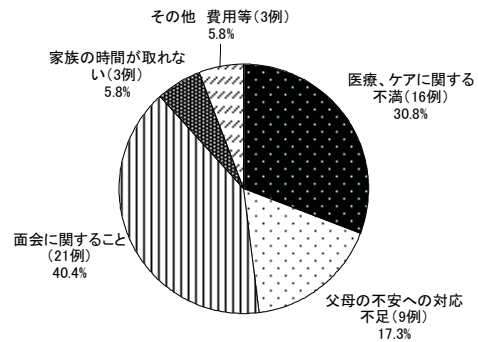
●良かったこと

質問10－(2)．NICU入院中で良かったことについて (n=58)



●困ったこと

質問10－(2)．NICU入院中で困ったことについて (n=52)



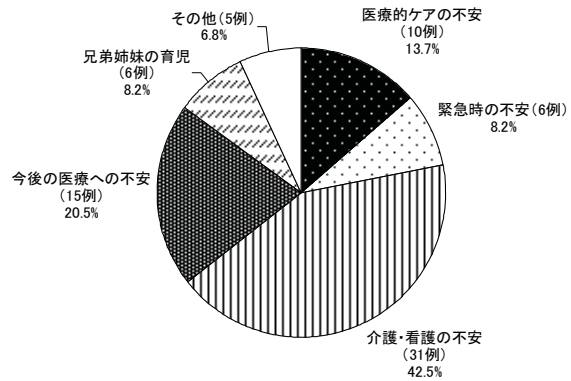
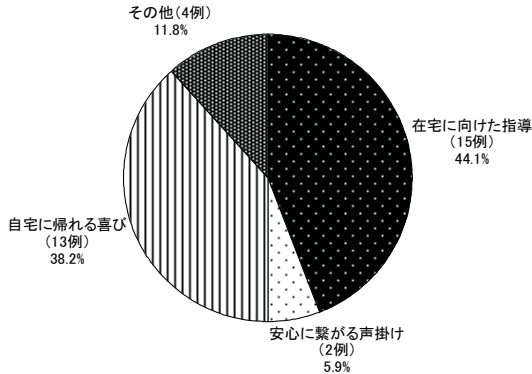
質問10-(2). NICUから退院するときに良かったこと、不安だったこと、困ったことをお書き下さい。

●良かったこと

●不安だったこと

質問10-(3). NICU退院するときに良かったことについて(n=34)

質問10-(3). NICU退院する時に不安だったことについて(n=62)



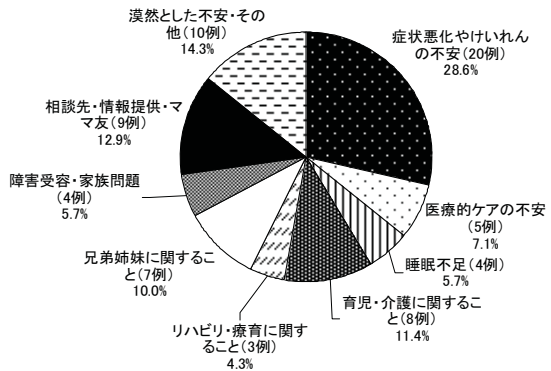
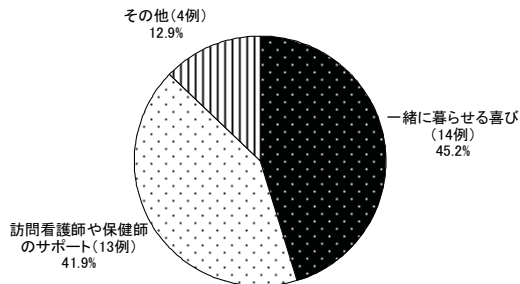
質問10-(3). 在宅当初、良かったこと、不安だったこと、困ったことをお書き下さい。

●良かったこと

●不安だったこと

質問10-(3). 在宅当初、良かったことについて(n=31)

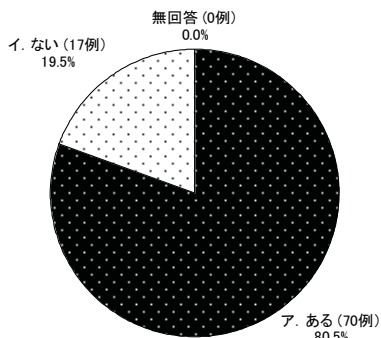
質問10-(3). 在宅当初、不安だったことについて(n=29)



質問11. 余暇活動についてお伺いします。

質問11-(1). 最近1年間でお子さんと一緒に余暇としての家族外出はありましたか。

質問11-(1). 余暇としての家族外出の有無 (N=87)



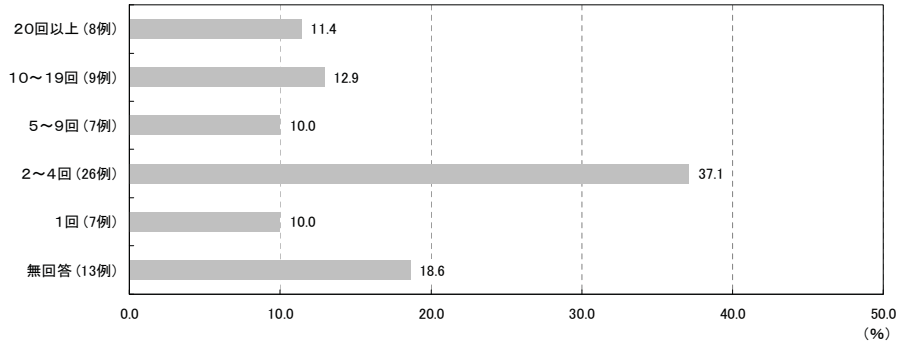
上段:度数 下段:%		質問11-(1)-1. お子さんと一緒に余暇としての家族外出の有無		
		合計	ア. ある	イ. ない
	全体	87	70	17
		100.0	80.5	19.5
超重症児スコア	超重症児	17	9	8
		100.0	52.9	47.1
	準超重症児	32	28	4
		100.0	87.5	12.5
	その他	38	33	5
		100.0	86.8	13.2
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	13	5	8
		100.0	38.5	61.5



ア. 年間回数

(質問11(1)でア回答 N=70)

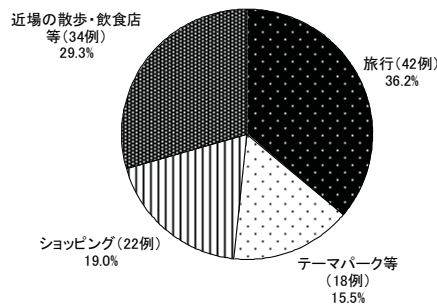
質問11-(1)-ア. 余暇としての家族外出の年間回数 (N=70)



上段:度数 下段:%	質問11-(1)-2. お子さんと一緒に余暇としての家族外出の回数					
	合計	20回以上	10～19回	5～9回	2～4回	1回
全体	57	8	9	7	26	7
	100.0	14.0	15.8	12.3	45.6	12.3
超重症児スコア	超重症児	9	1	2	-	6
		100.0	11.1	22.2	-	66.7
	準超重症児	22	3	4	2	11
		100.0	13.6	18.2	9.1	50.0
	その他	26	4	3	5	9
		100.0	15.4	11.5	19.2	34.6
質問2-(5)-2. 医療的ケアの種類	ア. レスビレーター(人工呼吸器)管理	5	1	1	-	3
		100.0	20.0	20.0	-	60.0

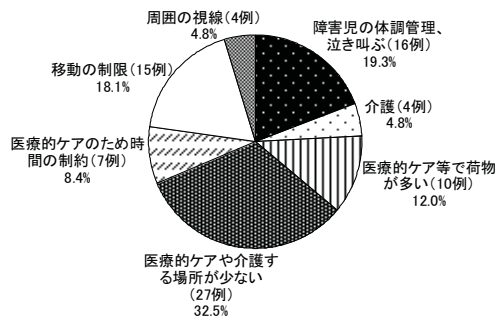
①具体的な外出先

問11. 具体的な外出先について(n=82)



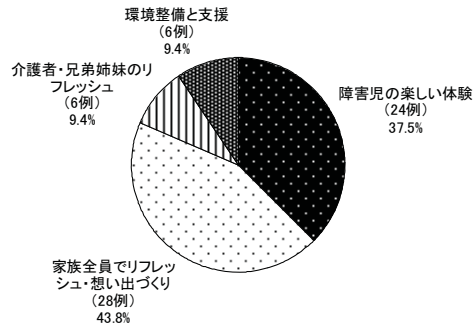
②外出で困ったこと

問11. 外出で困ったことについて(n=83)



③外出で良かったこと

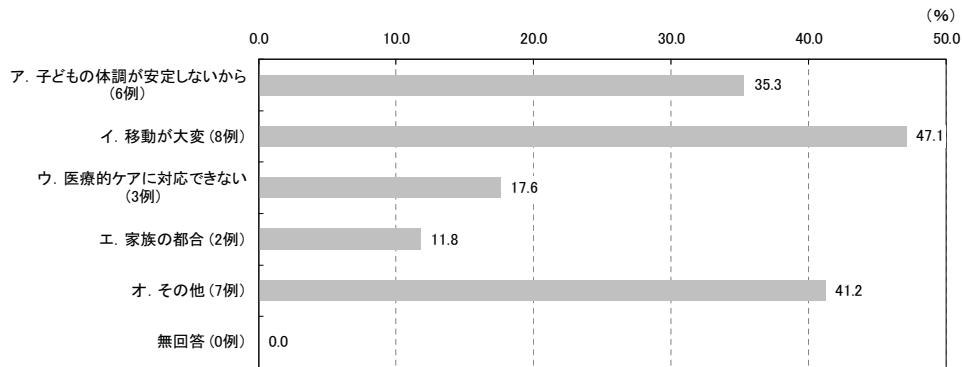
問11. 外出でよかったことについて (n=58)



質問11- (2). 余暇としての家族外出がない理由。

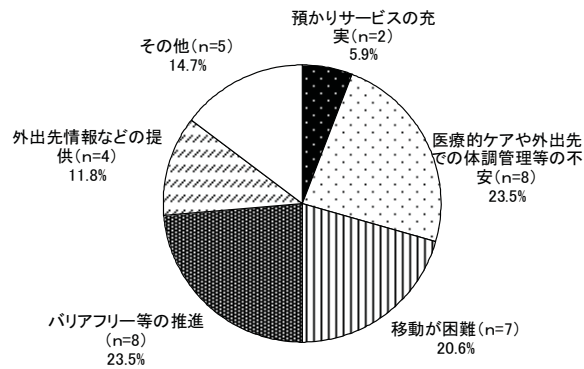
(質問11(1)でイ回答 n=17)

質問11- (2). 余暇としての家族外出がない理由 (N=17)



質問11- (3). 家族外出に関する要望・意見等

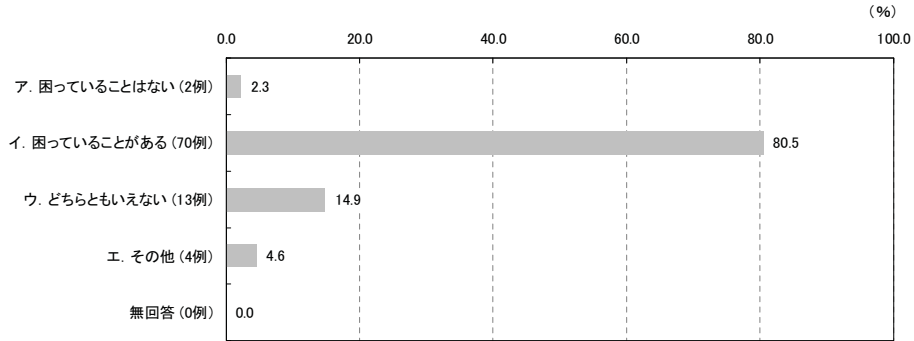
質問11- (3). 家族外出に関する要望・意見等について



質問12. 困っていること

質問12-1 現在の生活を維持するうえで、何か困っていること、または必要なことがありますか。

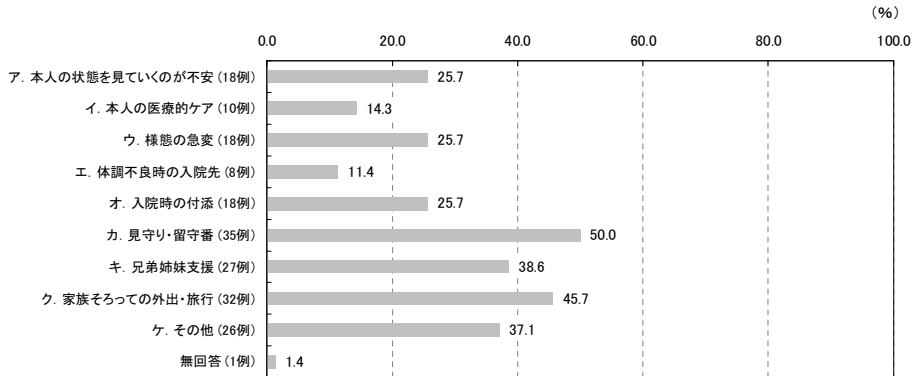
質問12-1(1). 困っていること、必要なことの有無 (N=87)



質問12-2. 困っていること、また必要な支援

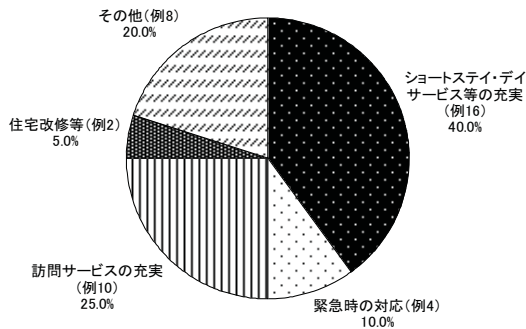
(質問12(1)でイ回答 N=70)

質問12-2(1). 困っていること、必要な支援 (N=70)



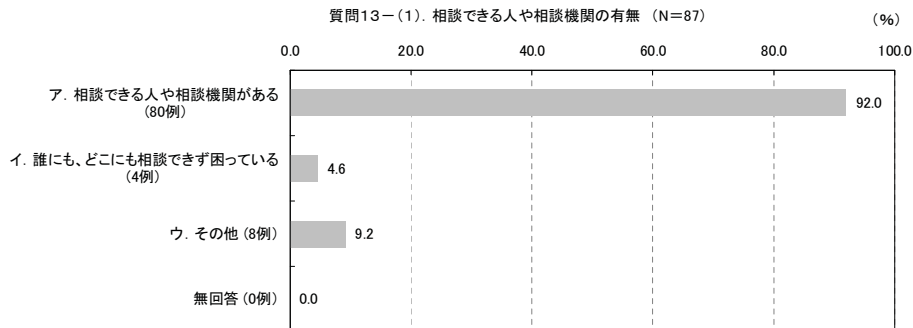
上段:度数		質問12-(2)-1. 困ったことを解決するために必要な支援										
下段:%	合計	ア. 本人の状態を見ていくのが不安	イ. 本人の医療的ケア	ウ. 様態の急変	エ. 体調不良時の入院先	オ. 入院時の付添	カ. 見守り・留守番	キ. 兄弟姉妹支援	ク. 家族そろっての外出・旅行	ケ. その他		
全体	69	18	10	18	8	18	35	27	32	26		
	100.0	26.1	14.5	26.1	11.6	26.1	50.7	39.1	46.4	37.7		
超重症児スコア	超重症児	15	5	3	2	1	8	4	4	6		
		100.0	33.3	20.0	13.3	6.7	53.3	26.7	26.7	40.0		
	準超重症児	22	5	5	8	4	12	10	10	9		
	100.0	22.7	22.7	36.4	18.2	18.2	54.5	45.5	45.5	40.9		
その他	32	8	2	7	2	13	15	13	18	11		
	100.0	25.0	6.3	21.9	6.3	40.6	46.9	40.6	56.3	34.4		

質問12-2(2). 困っていること、また、必要な支援について



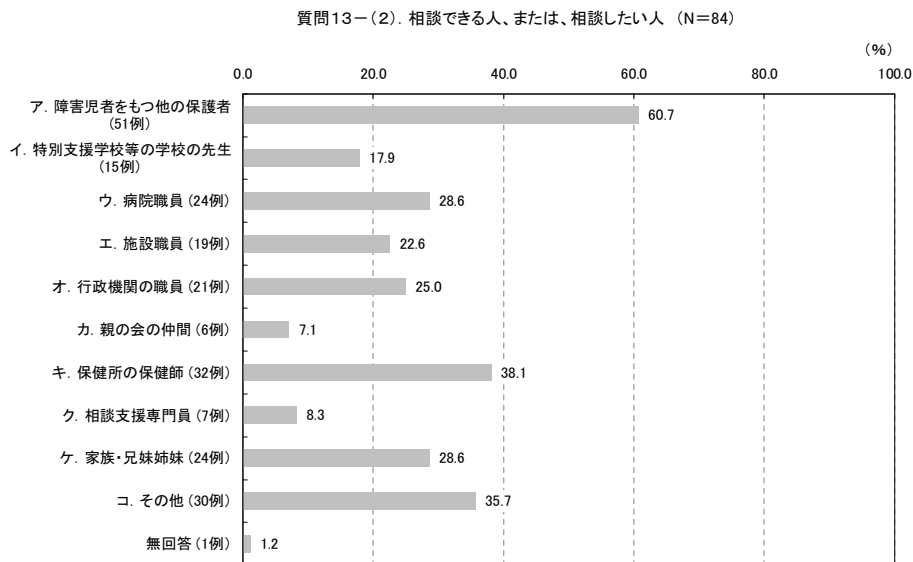
質問13. 心配事の相談について

質問13-1. 制度の仕組みや障害児のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。



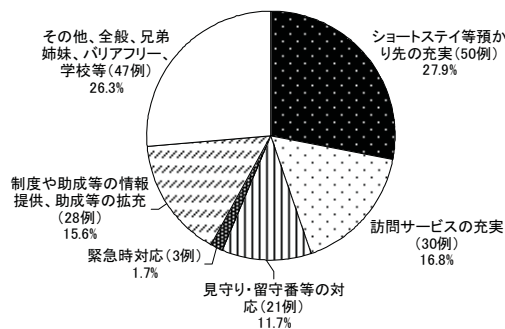
質問13-2. 相談できる人、または、相談したい人

(質問13(1)でア・イ回答 n=84)



質問14. 在宅生活を維持、向上させるために必要なこと等

質問14. 在宅生活を維持、向上させるために必要なこと



調査 4 : 特別支援学校在籍児童・生徒  
アンケート調査結果

## 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査研究

## 調査 4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート調査結果

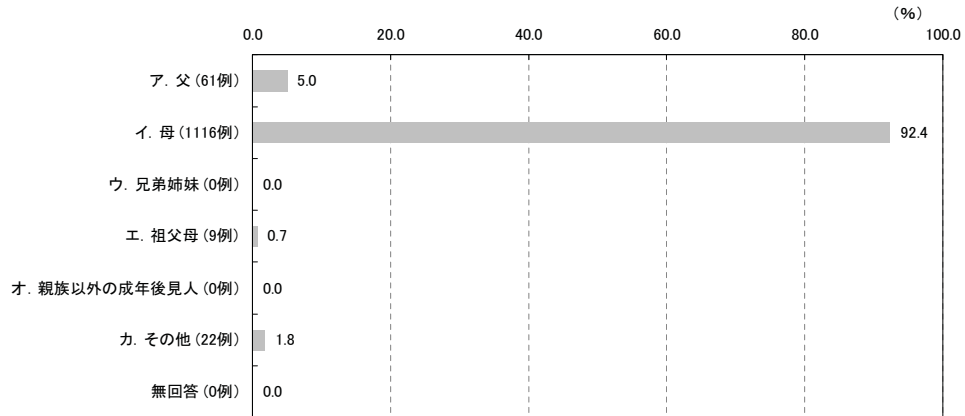
質問 1. このアンケートの回答者についてお伺いします。

質問 1－(1). あなたのお住まいの都道府県名を記入してください。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	北海道	22	1.8
2	青森県	27	2.2
3	岩手県	18	1.5
4	宮城県	13	1.1
5	秋田県	17	1.4
6	山形県	13	1.1
7	福島県	14	1.2
8	茨城県	39	3.2
9	栃木県	16	1.3
10	群馬県	23	1.9
11	埼玉県	71	5.9
12	千葉県	48	4.0
13	東京都	112	9.3
14	神奈川県	103	8.5
15	新潟県	18	1.5
16	富山県	18	1.5
17	石川県	14	1.2
18	福井県	16	1.3
19	山梨県	23	1.9
20	長野県	14	1.2
21	岐阜県	37	3.1
22	静岡県	30	2.5
23	愛知県	50	4.1
24	三重県	34	2.8
25	滋賀県	38	3.1
26	京都府	30	2.5
27	大阪府	43	3.6
28	兵庫県	20	1.7
29	奈良県	7	0.6
30	和歌山県	15	1.2
31	鳥取県	14	1.2
32	島根県	14	1.2
33	岡山県	27	2.2
34	広島県	0	0.0
35	山口県	11	0.9
36	徳島県	8	0.7
37	香川県	12	1.0
38	愛媛県	7	0.6
39	高知県	7	0.6
40	福岡県	18	1.5
41	佐賀県	20	1.7
42	長崎県	15	1.2
43	熊本県	19	1.6
44	大分県	1	0.1
45	宮崎県	15	1.2
46	鹿児島県	51	4.2
47	沖縄県	25	2.1
	無回答	1	0.1
	N (% <sup>^</sup> -入)	1208	100

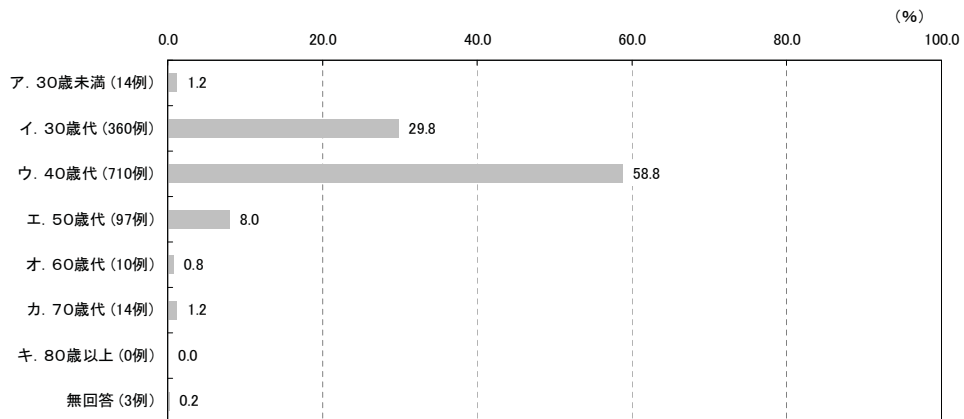
質問1－(2). あなたと障害児者との続柄について、該当するものに○を付けてください。

質問1－(2). 障害児者との続柄について (N=1208)



質問1－(3). あなたの年代について、該当するものに○をつけてください。

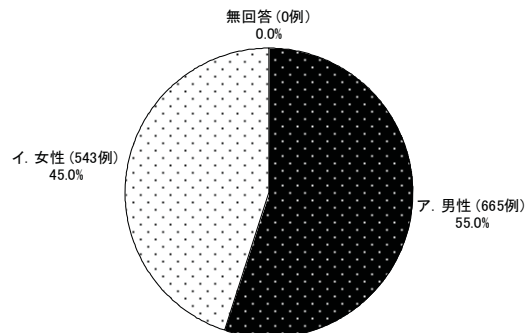
質問1－(3). 回答者の年代について (N=1208)



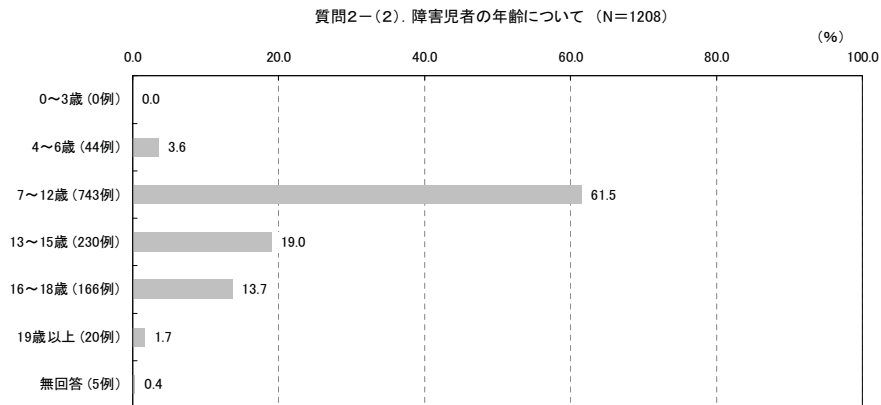
質問2. 障害児者の障害の状況等についてお伺いします

質問2－(1). 障害児者の性別について、該当するものに○をつけてください。

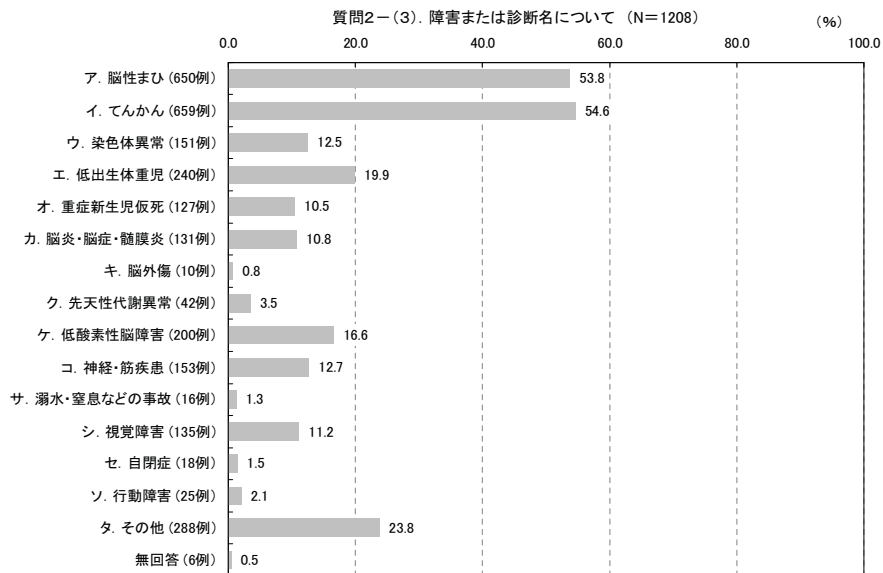
質問2－(1). 障害児者の性別 (N=1208)



質問2-(2). 現在の障害児者の年齢について

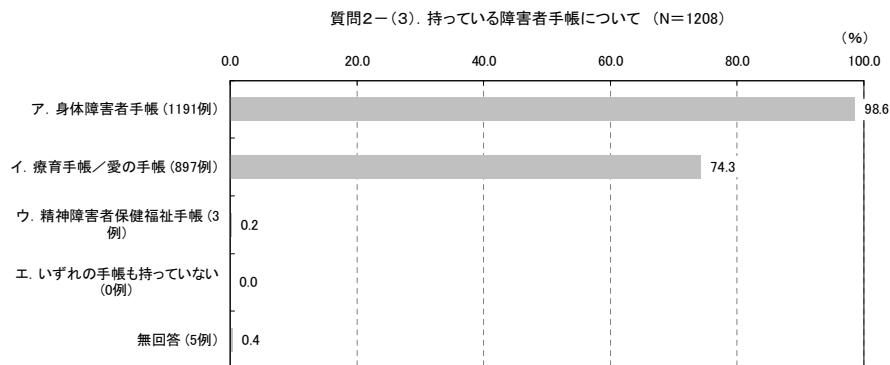


質問2-(3). 障害または診断名について、該当するものに○をつけてください。



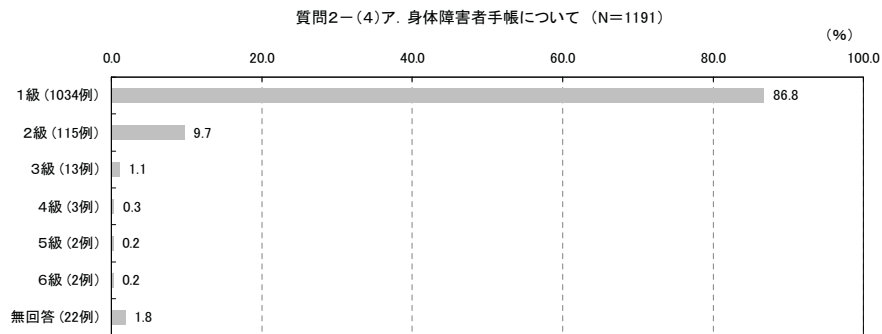
質問2-(4). 障害手帳を持っていますか。持っている手帳の種類に○をつけてください。また障害の程度を ( ) 内に記入、または記号に○をつけてください。

①障害手帳の種類





ア. 身体障害者手帳の級



イ. 療育手帳/愛の手帳について

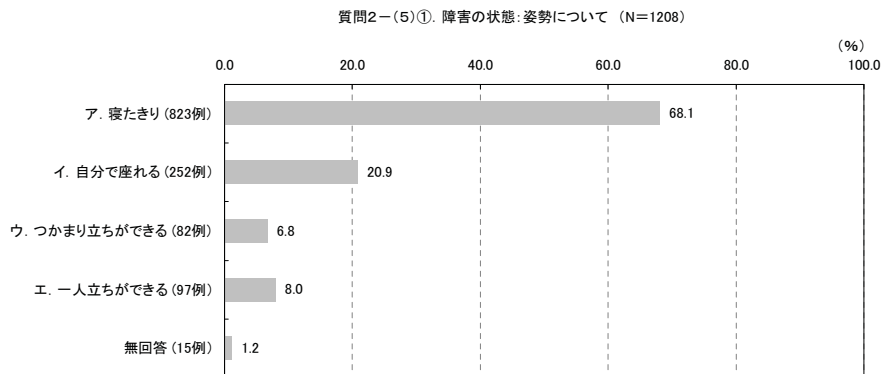
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	A	641	71.5	10	B/3度	0	0.0
2	A/1度	115	12.8	11	B/4度	0	0.0
3	A/2度	6	0.7	12	B/中度	1	0.1
4	A/3度	0	0.0	13	1度	33	3.7
5	A/最重度	10	1.1	14	2度	36	4.0
6	A/重度	24	2.7	15	3度	3	0.3
7	B	2	0.2	16	4度	0	0.0
8	B/1度	1	0.1	17	6度	1	0.1
9	B/2度	8	0.9		無回答	16	1.8
N (%ベース)						897	100

ウ. 精神障害者保健福祉手帳の級

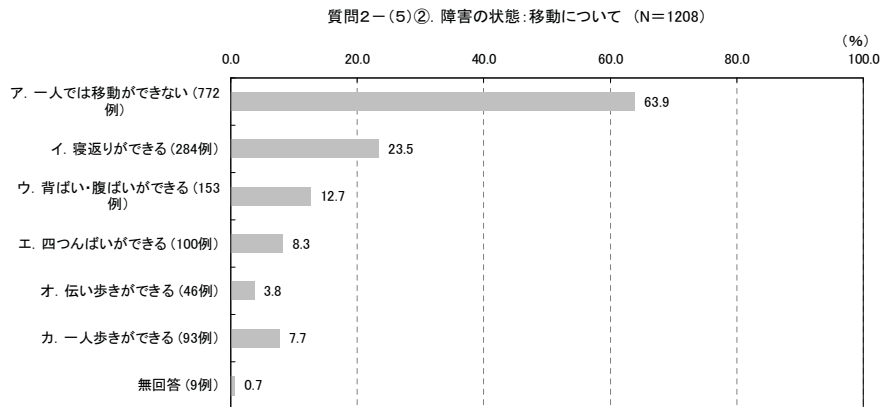
No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	1級	2	66.7
2	2級	0	0.0
	無回答	1	33.3
N (%ベース)		3	100

質問2-(5). 障害の状態についてお伺いします。

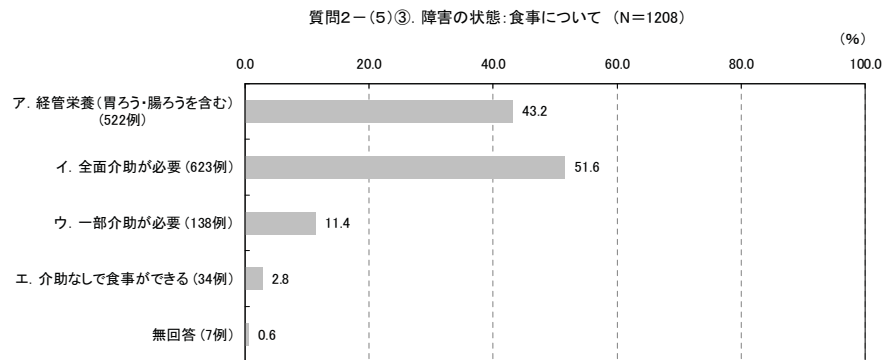
①姿勢について



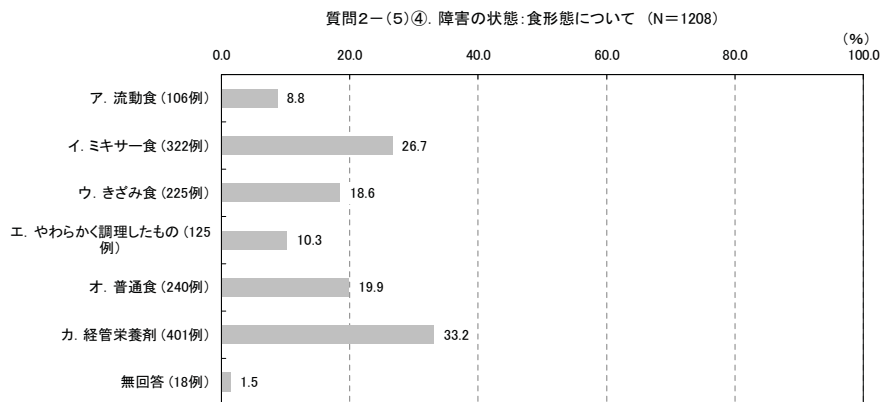
②移動について



③食事について

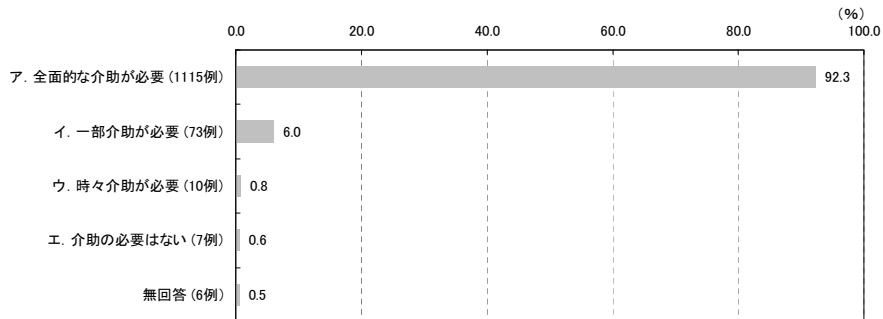


④食形態について



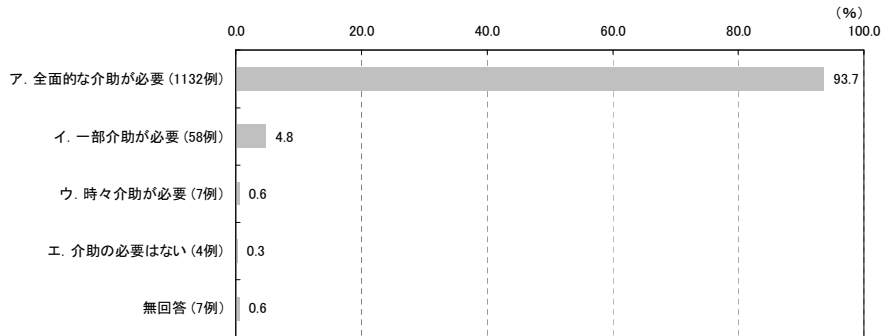
⑤排泄時の介助について

質問2-(5)⑤. 障害の状態:排泄時の介助について (N=1208)



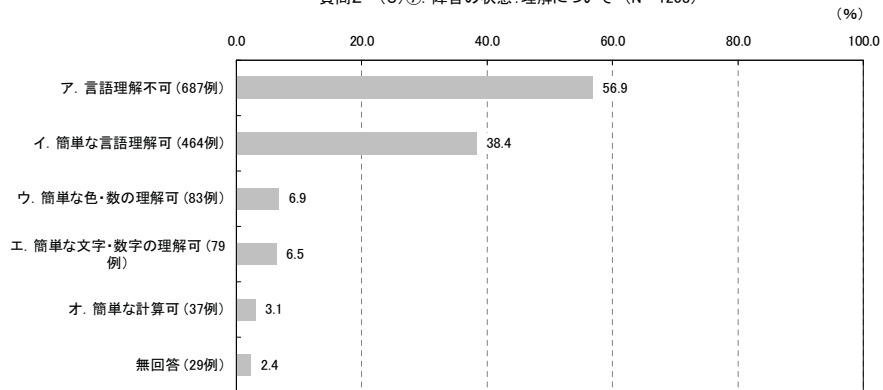
⑥入浴時の介助について

質問2-(5)⑥. 障害の状態:入浴時の介助について (N=1208)

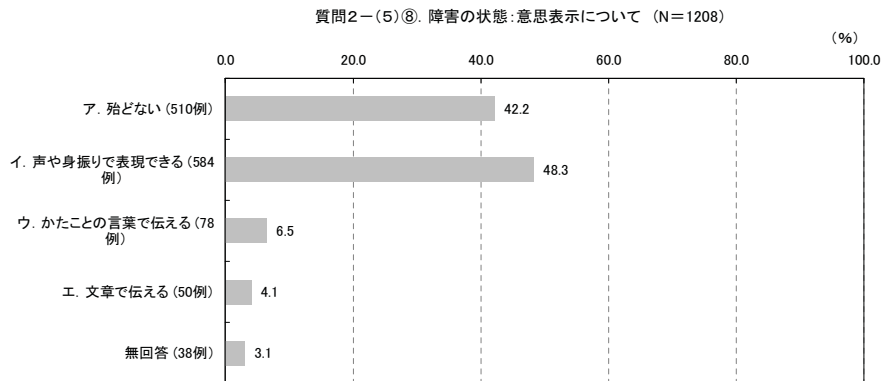


⑦理解について

質問2-(5)⑦. 障害の状態:理解について (N=1208)



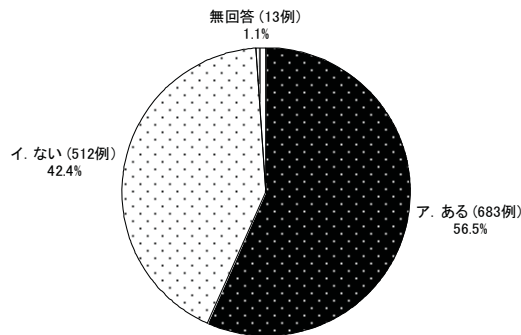
⑧意思表示について



質問2-(6). 障害児者の医療的ケアについてお伺いします。

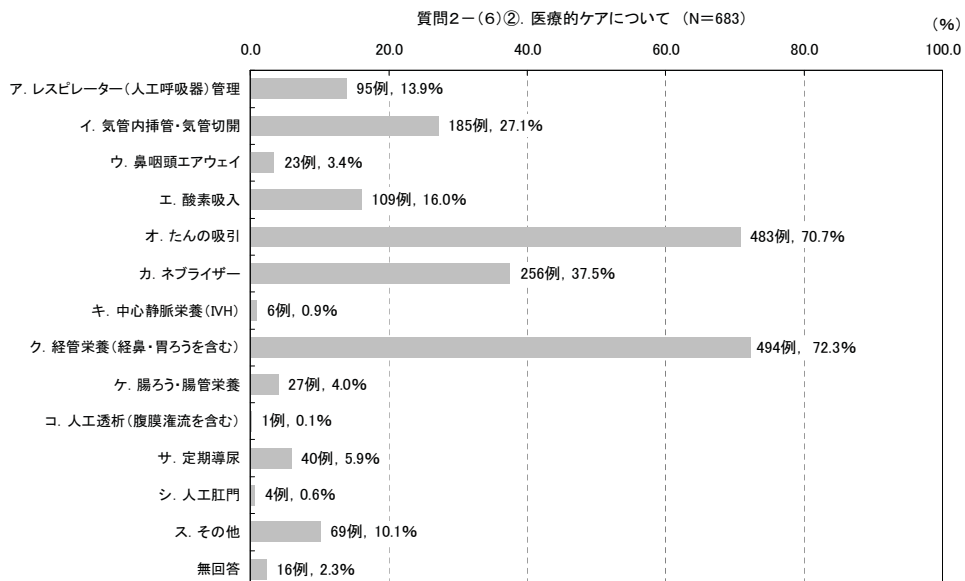
①医療的ケアがありますか。

質問2-(6)①. 医療的ケアの有無について (N=1208)



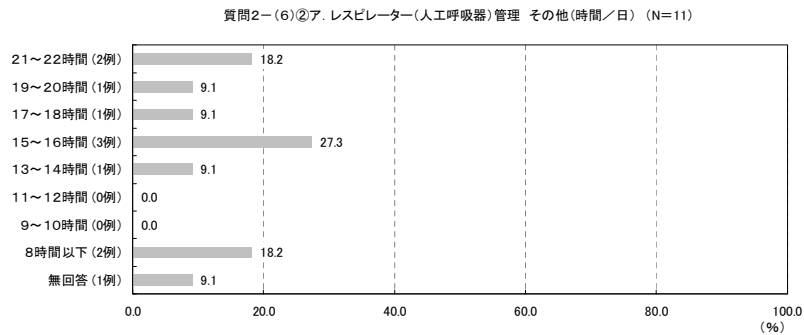
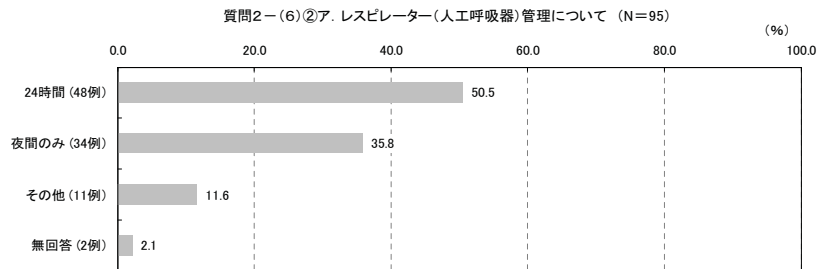
②障害児者の医療的ケアの状態についてお伺いします。該当するものに○をつけるとともに、その頻度またはケアにかかる時間を ( ) 内に記入してください。

(質問2(5)①で「ある」と回答した者 N=444)



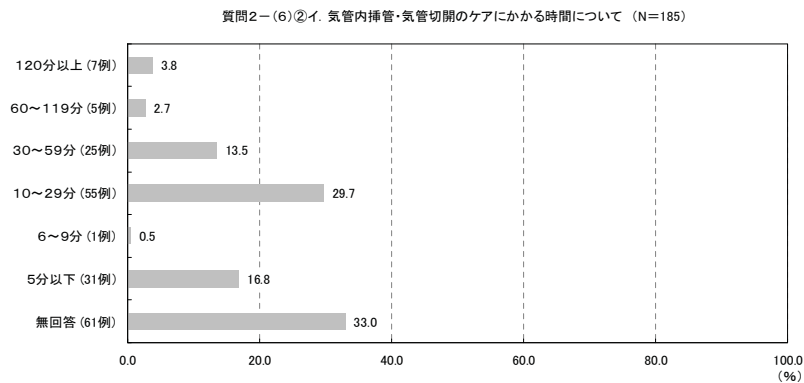
ア. レスピレーター（人工呼吸器）管理について

（質問2(5)②でアを回答した者 N=95）



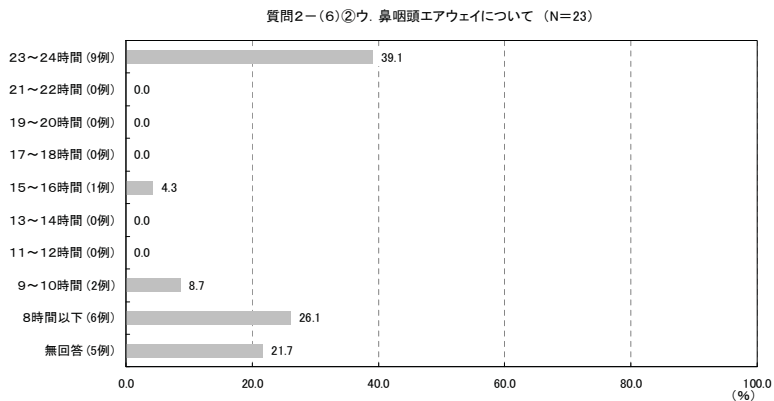
イ. 気管内挿管・気管切開のケアにかかる時間（分/日）について

（質問2(5)②でイを回答した者 N=185）



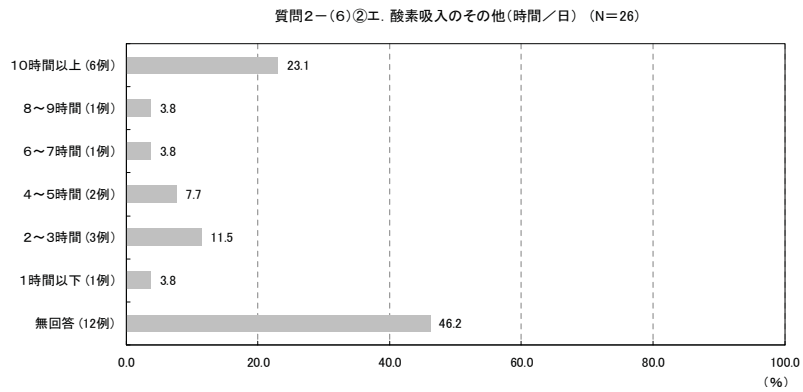
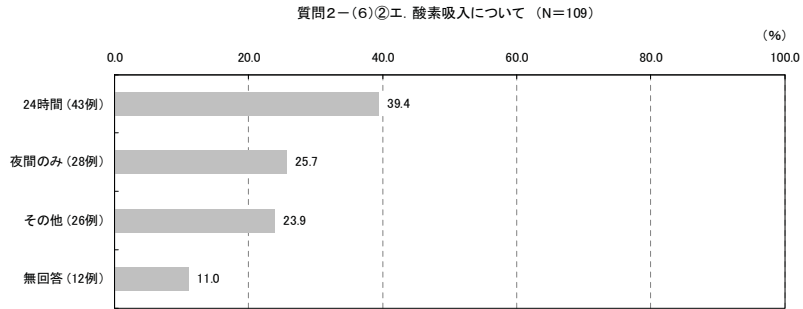
ウ. 鼻咽頭エアウェイにかかる時間（時間/日）について

（質問2(5)②でウを回答した者 N=23）



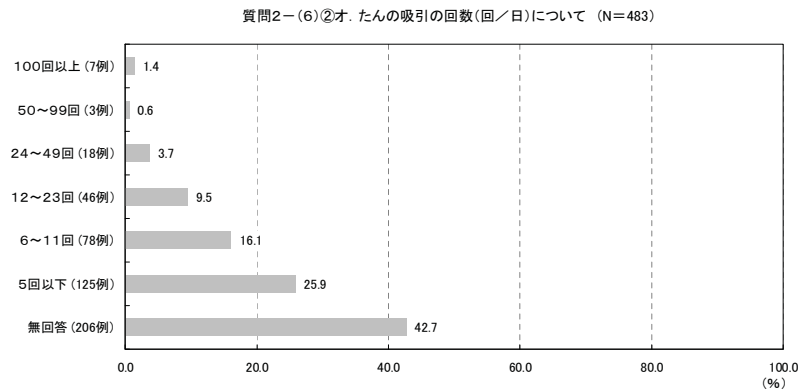
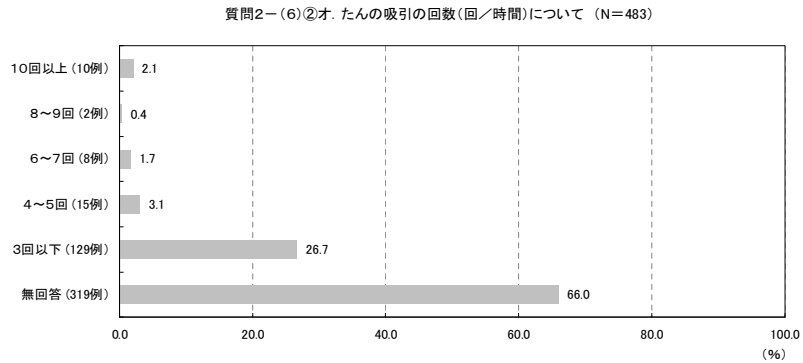
エ. 酸素吸入について

(質問2(5)②でエを回答した者 N=109)



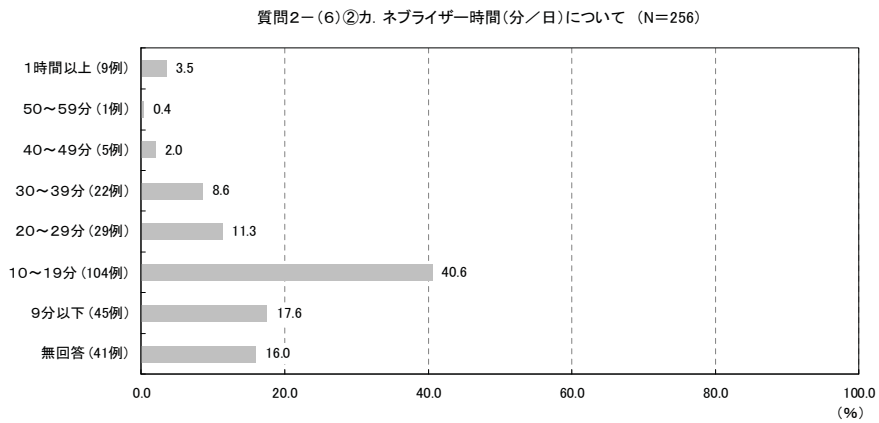
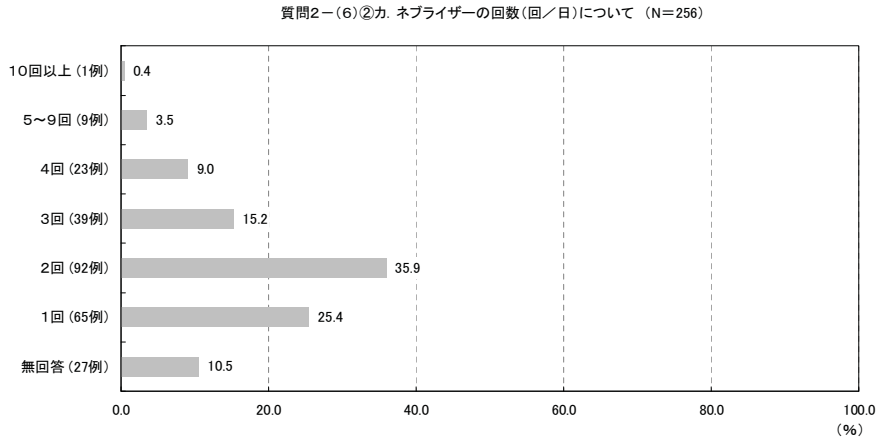
オ. たんの吸引について

(質問2(5)②でオを回答した者 N=483)



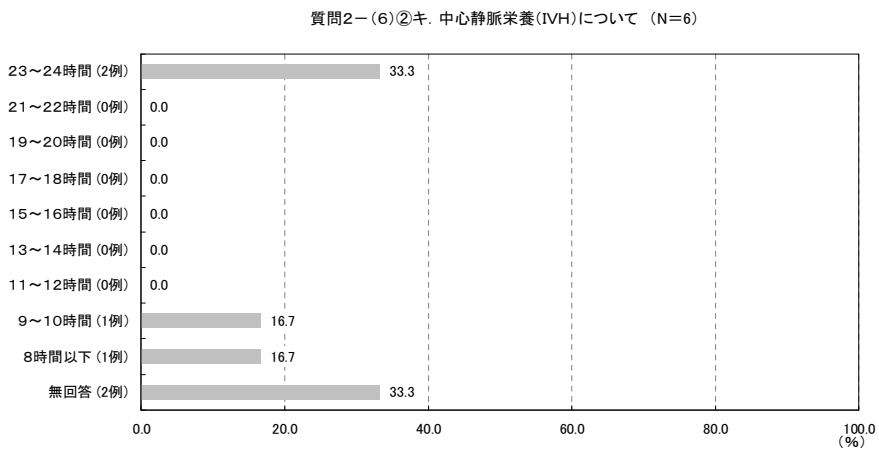
カ. ネブライザーについて

(質問2(5)②でカを回答した者 N=256)



キ. 中心静脈栄養 (IVH) について

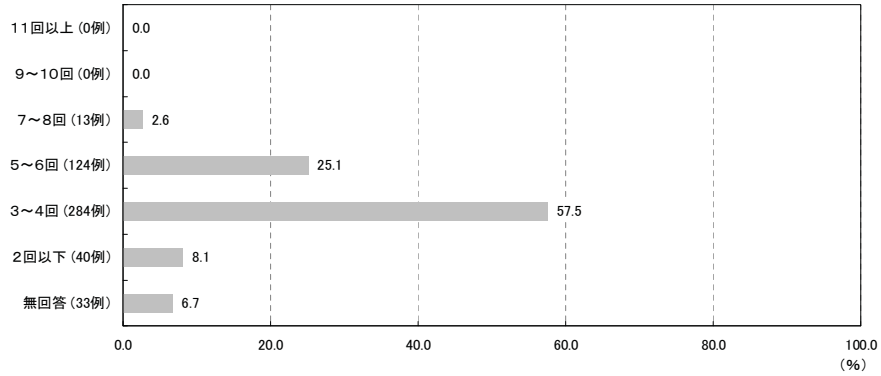
(質問2(5)②でキを回答した者 N=6)



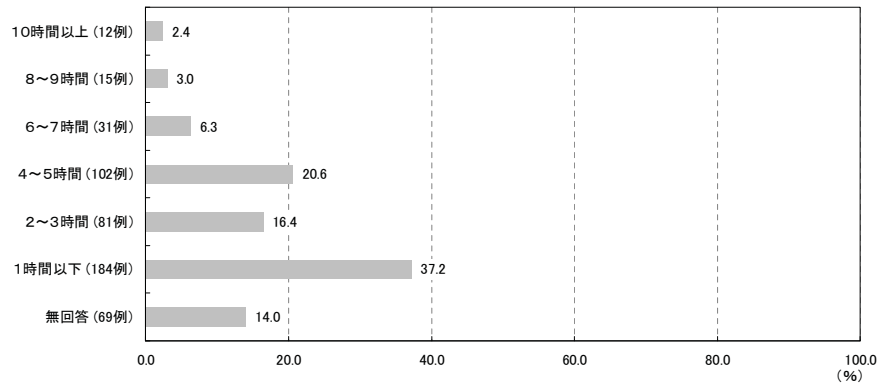
ク. 経管栄養について

(質問2(5)②でクを回答した者 N=494)

質問2-(6)②ク. 経管栄養の回数(回/日)について (N=494)



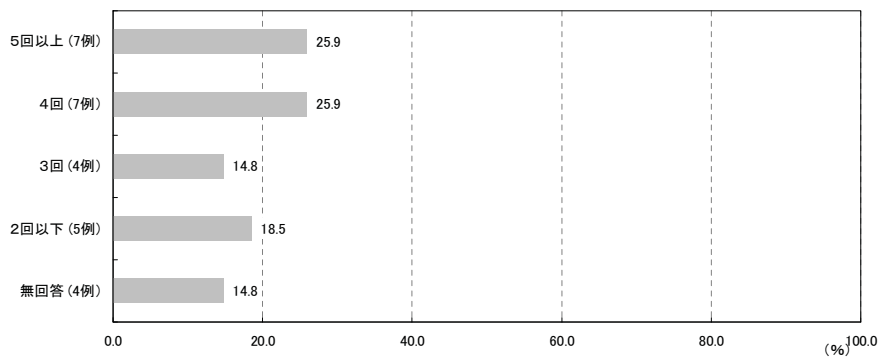
質問2-(6)②ク. 経管栄養の時間(時間/日)について (N=494)



ケ. 腸ろう・腸管栄養について

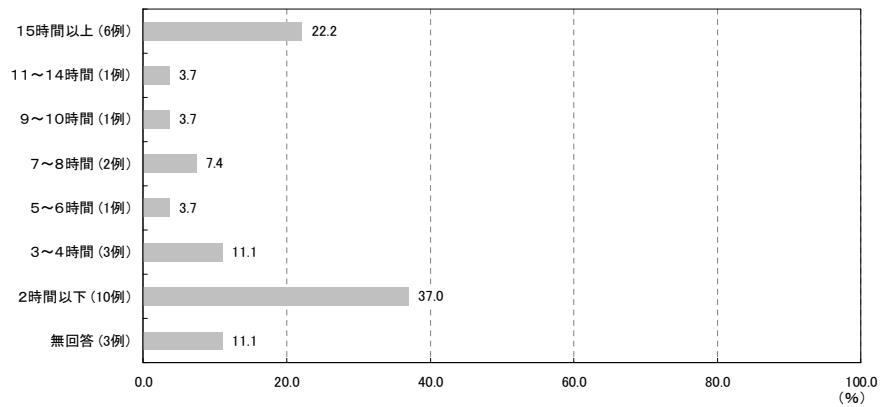
(質問2(5)②でケを回答した者 N=27)

質問2-(6)②ケ. 腸ろう・腸管栄養の回数(回/日)について (N=27)





質問2-(6)②ケ. 腸ろう・腸管栄養の1日あたりの時間について (N=27)



コ. 人工透析（腹膜灌流を含む）について

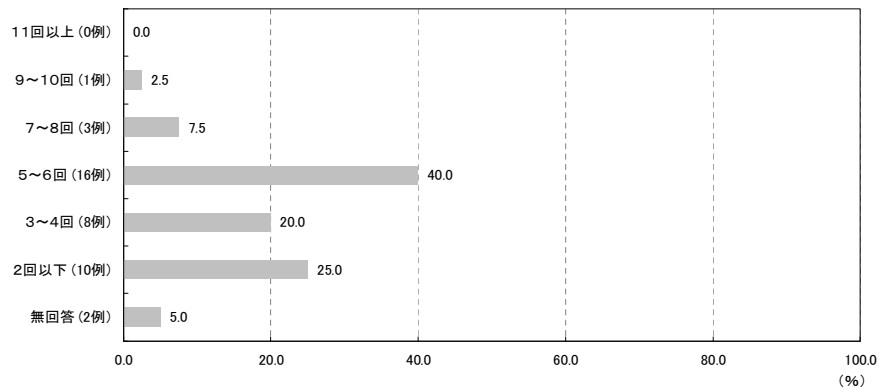
(質問2(5)②でコを回答した者 N=1)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	8時間以下	0	0.0
2	9~10時間	0	0.0
3	11~12時間	1	100.0
4	13~14時間	0	0.0
5	15時間以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	1	100

サ. 定期導尿について

(質問2(5)②でサを回答した者 N=40)

質問2-(6)②サ. 定期導尿について (N=40)

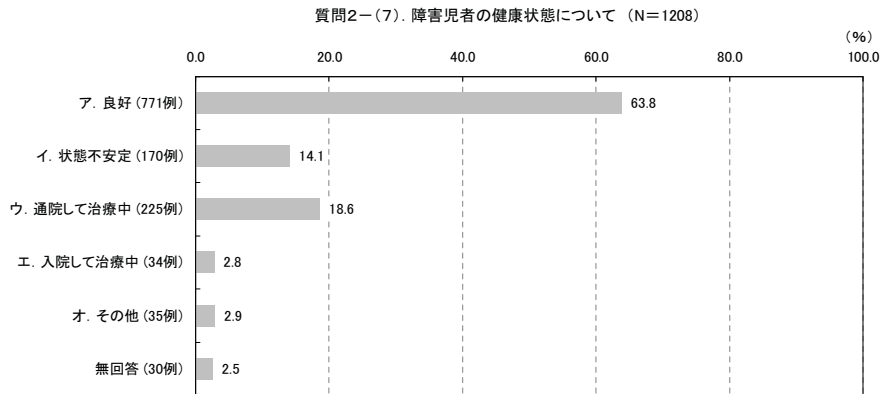


シ. 人工肛門について

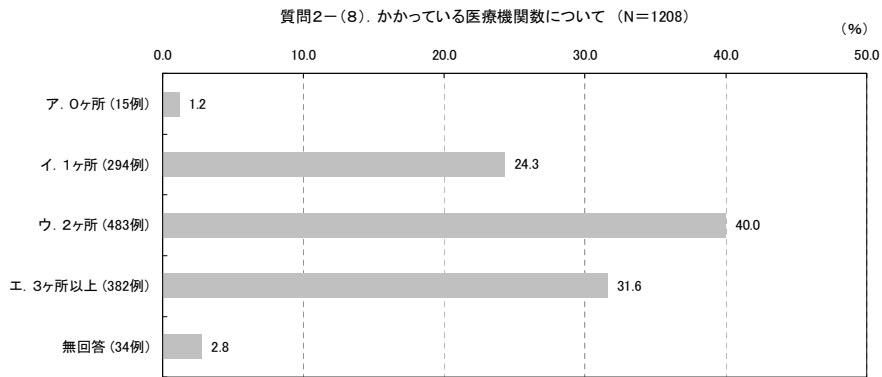
(質問2(5)②でシを回答した者 N=4)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	5分以下	1	25.0
2	6~9分	0	0.0
3	10~14分	0	0.0
4	15~19分	0	0.0
5	20分以上	3	75.0
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	4	100

質問2-(7). 障害者の健康状態についてお伺いします。該当するものに○をつけてください。

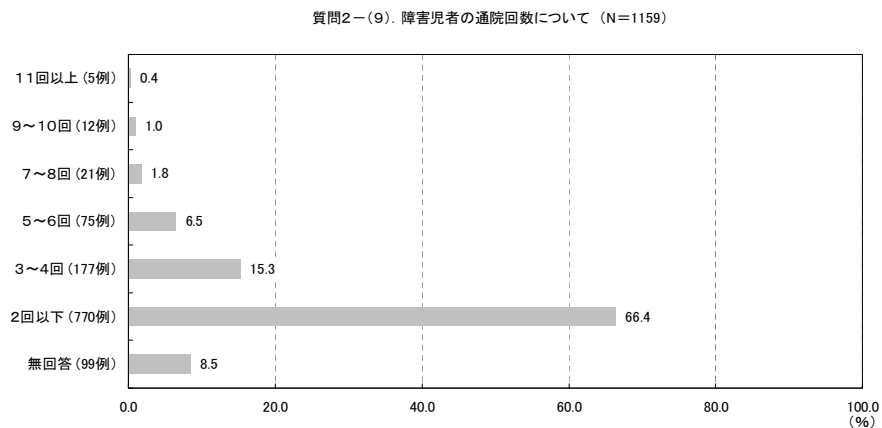


質問2-(8). 何カ所の医療機関にかかっていますか。

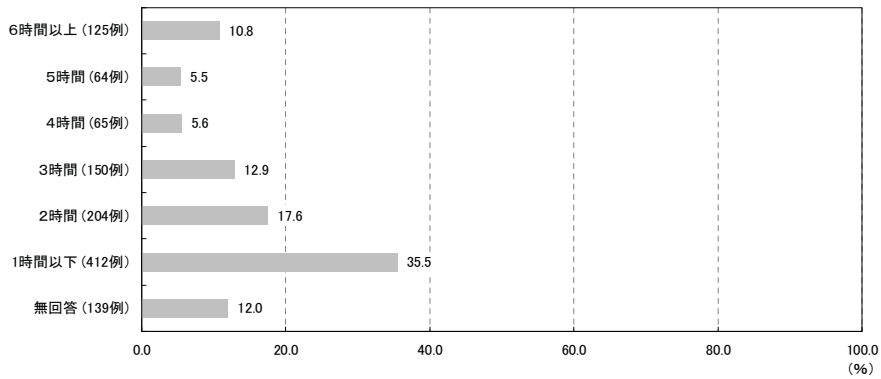


質問2-(9). 障害児者の通院は月に何回で、所要時間は何時間ですか。

(質問2(8)でイ・ウ・エを回答した者 N=1159)



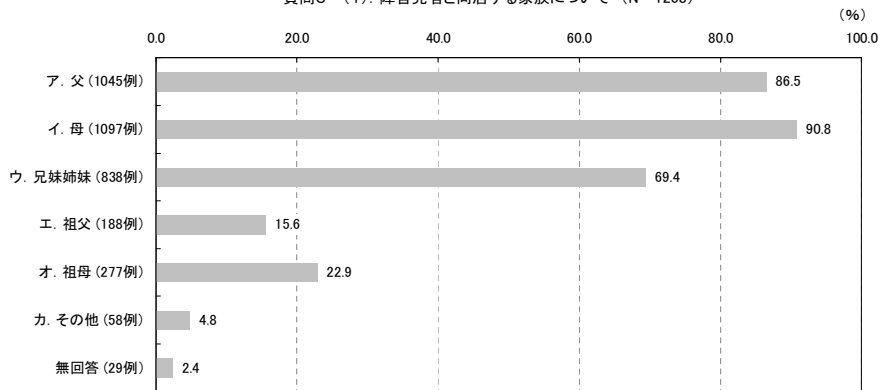
質問2-(9). 障害児者の通院にかかる所要時間について (N=1208)



質問3. 家族・介護者の状況についてお伺いします。

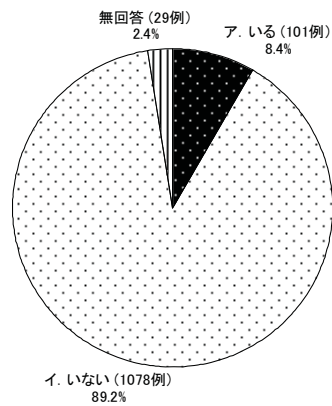
質問3-(1). 障害児者と同居する家族は誰ですか。該当するものに○をつけてください。

質問3-(1). 障害児者と同居する家族について (N=1208)

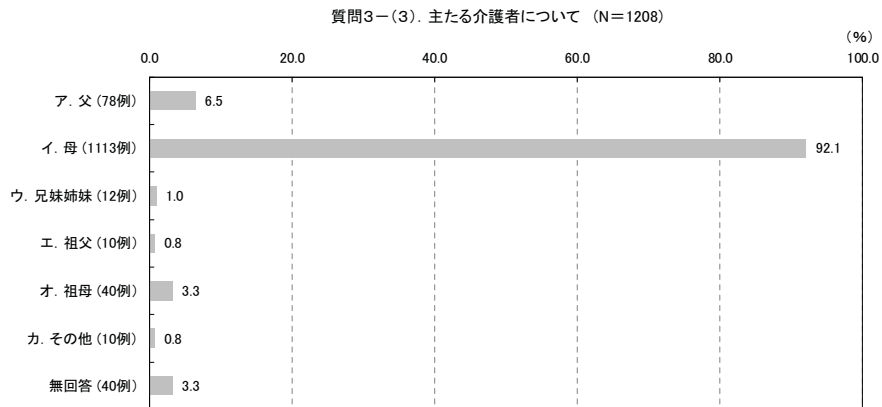


質問3-(2). 同居家族に、本人（障害児者）以外で他に介護の必要な人がいますか。

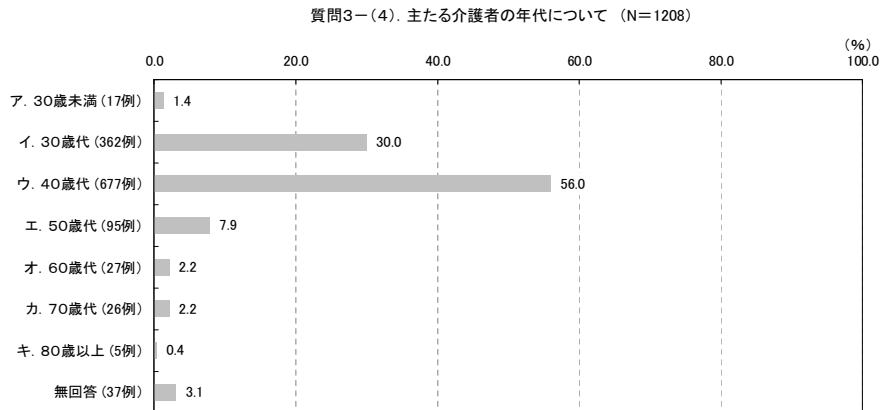
質問3-(2). 同居家族に本人以外の介護が必要な人の有無について (N=1208)



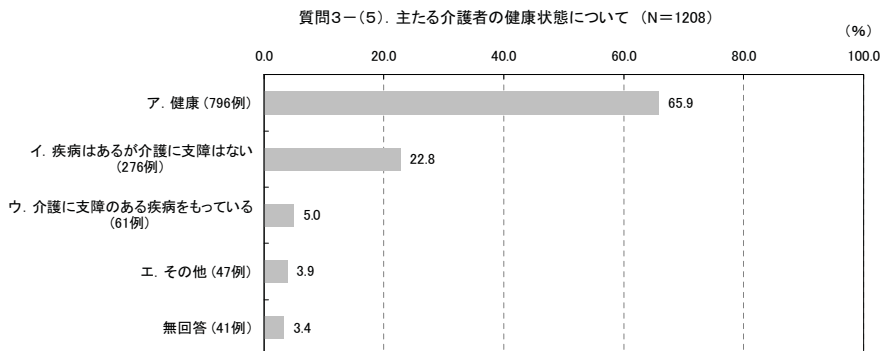
質問3－(3). 主たる介護者はどなたですか。



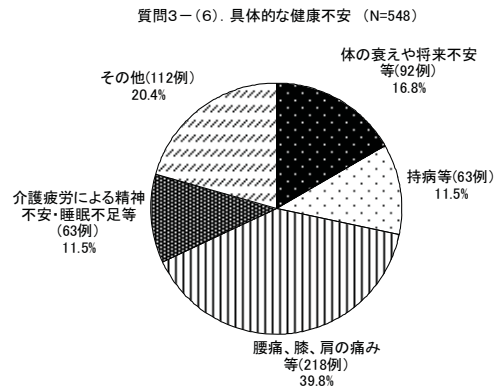
質問3－(4). 主たる介護者の年代は



質問3－(5). 主たる介護者の健康状態についてお伺いします。

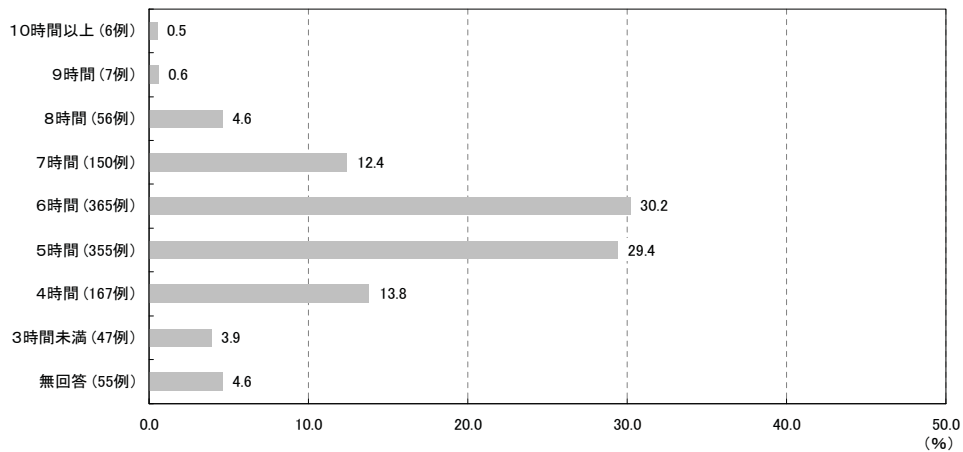


質問3-(6). 主たる介護者の健康不安について具体的記述



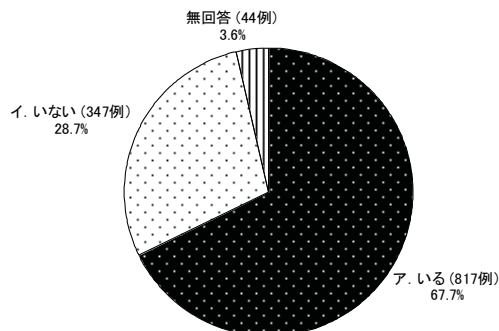
質問3-(7). 主たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか

質問3-(8). 主たる介護者の平均睡眠時間について (N=1208)



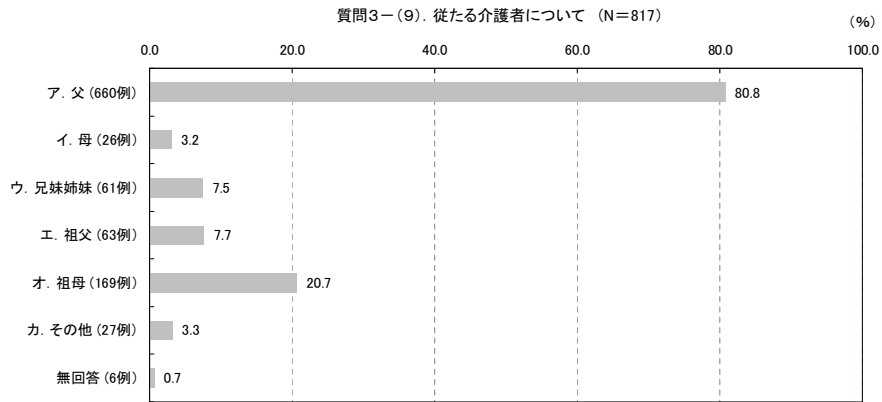
質問3-(8). 主たる介護者以外に介護者(以下「従たる介護者」という。)がいますか。

質問3-(8). 従たる介護者の有無について (N=1208)



質問3-(9). 従たる介護者はどなたですか。

(質問3(8)でアを回答した者 N=817)

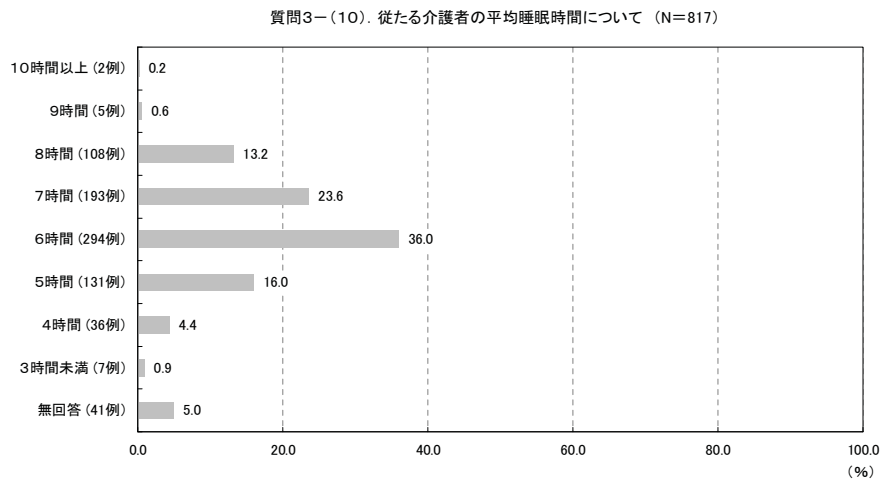


【その他】回答(自由記述)

ヘルパー(同様 14 件)	介護者の姉妹
おば(同様 6 件)	義姉
訪問看護師(同様 1 件)	私がいけない時だけやってくれる。
デイサービス職員	祖祖母
支援学校の看護師さん	母方の祖父母
託児所、事業所職員	

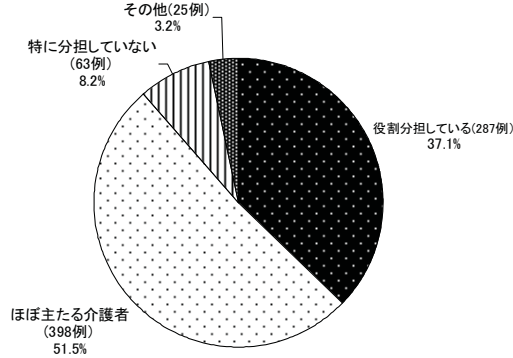
質問3-(10). 従たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

(質問3(8)でアを回答した者 N=817)



質問3 - (11). 主たる介護者と、従たる介護者の役割分担を具体的に記入してください。

質問3-(11). 主たる介護者と従たる介護者の役割分担について (N=771)



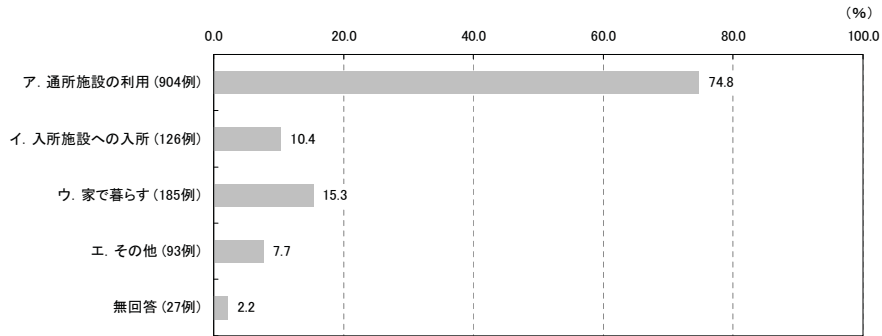
【従たる介護者の主な役割】

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	入浴や移動等を主に担当している	270	34.9
2	夜間を主に担当している	36	4.7
3	休日や主介護者不在時を主に担当している	239	30.9
4	その他の分担をしている	165	21.3
5	特に分担していない	63	8.2
		773	

質問4. 特別支援学校や特別支援学級を卒業後の進路についてお伺いします。

質問4 - (1). 特別支援学校・学級を卒業したらどうしたいですか。

質問4-(1). 卒業後の進路について (N=1208)



質問4 - (2). 「家で暮らす」と回答したその理由を記入してください。

主な自由記述

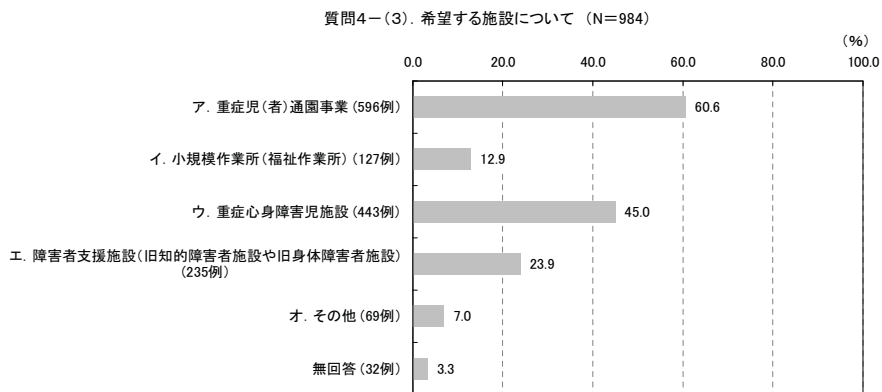
(介護できる間は)家族と暮らしたい、一緒に居たい等(同様22件)	まだ体力のあるうちはやっていけますが、私たち親の力次第では施設へと考えています。 現在も学校に通えておらず、訪問学級を受けている。病状が不安定であり、家族も望んでいるため。できる限り自宅でいっしょに暮らしたいと考えています。 なるべく家でみてやりたい。通所などの移動は非常に大変で利用は無理。 家族と一緒に一番その子にとっていいと思うから。(同様2件)
通える施設がない、近くにないから。(同様11件)	通所した場合、送迎がないと負担になる。 県境なので、施設を使うのはとても難しいです。時間がかかること、お迎えに来てもらえない。
医療的ケアがあり、受け入れ先がない(少ない)。(同様10件)	医療的ケアOKで送迎サービスのある施設がない。 重度の障害とたんの吸引があるため、施設での対応に不安がある。
施設へ入れたいが、空きがない。(同様2件)	
施設への不安や不信	

人に預けることに不安を感じる。(同様3件)
感染が怖いので。
通所施設、入所施設の信用問題
施設や施設内職員の整備、人的質の不安から。
<b>入所施設などは全く考えていない。</b>
施設に入所していましたが、子どもには合わなかったし、私も職員の傲慢な対応に心を痛めてきた。二度と入所は考えられない。
今の段階では、健康上安定していないため、入所施設などは考えていません。
<b>重度すぎて通所施設の利用はできないだろうから。(同様1件)</b>
目も見えない、寝たきり、食事もすべて介助が必要なため。
無理だから
重度なので、通所できる所があるか心配。療育の通所施設へ入れたら有り難い。
今の段階では何か作業ができる状態ではなく、また緊張も強く、姿勢をとるのが難しいので安心・信頼して施設を利用したり入所させる見通しがたたない。
<b>今のところ、まだわからないので(同様4件)</b>
8歳でやっと7歳～1歳の成長をしている。人よりも成長が遅いため、学校卒業してからのことが想像つきません。もしまだハイハイしかできなかったら家でみているしかないし…。こんなにも成長が遅れている子をどう世の中に対応させていけばいいのかかわからない。

【質問4（1）で、ア：通所施設の利用、イ：入所施設への入所に○を付けた方は、次の（3）（4）の質問にお答えください。】

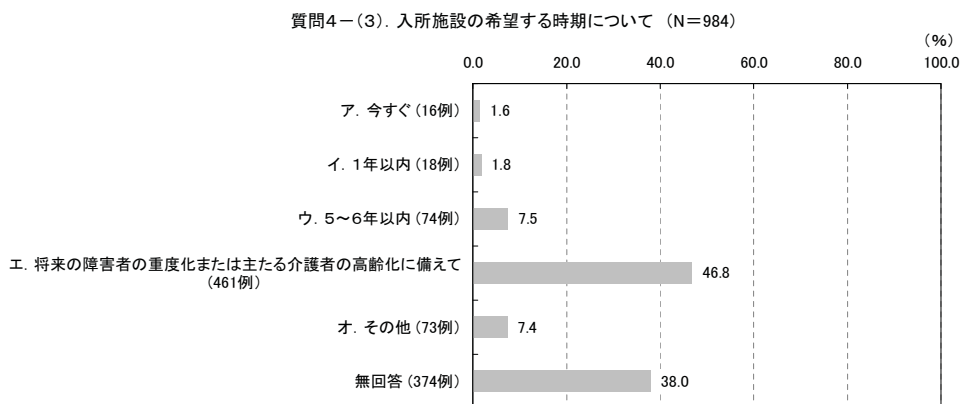
質問4－（3）. 希望する施設はどんな施設ですか。

(質問4(1)でア・イを回答した者複数回答 46 件あり N=984)



質問4－（4）. 施設入所を希望する時期についてお伺いします。

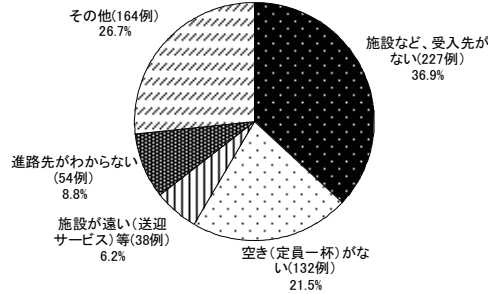
(質問4(1)でア・イを回答した者複数回答 46 件あり N=984)





質問4－（5）. 卒業後の進路先で、困っていることがありますか。

質問4－（5）. 卒業後の進路先で困っていること (N=615)



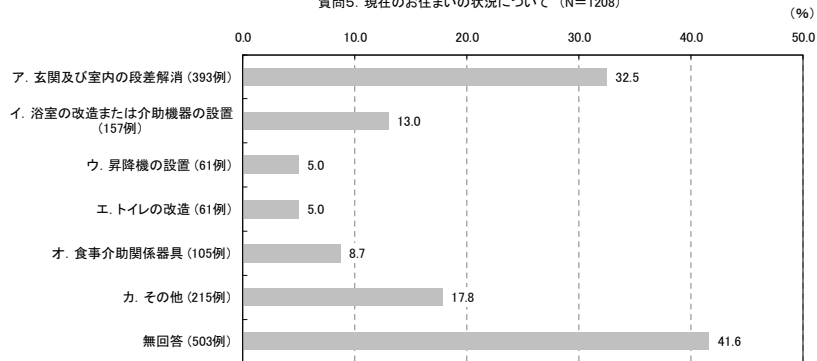
【主な自由記述】

<b>施設など、受け入れ先がない</b>
近くに希望する所がない。入れてくれる所がない。
重症児(者)を受け入れてくれる場所が少なく、医療的ケア等も十分に整備されていない。
活動内容や施設の体制、送迎についてなど、複数の条件をクリアする施設はなかなかない。
医療行為が可能で安心してお願いできる施設がない。
今、暮らしている地域に重症児を受け入れてくれる場所が無いこと。
はたして卒業後、通える施設があるのだろうか…と思う。
<b>空きがない(定員一杯)</b>
施設は40人待ちで、すぐに入ることができないとのことなので、とても困っている。
施設の見学をさせてもらったが、どもも定員はいっぱいの状態で、子どもが卒業時に入れる施設があるのか…。
重症児(者)の受け入れ先がどももいっぱいに入れる見込みがない。施設も少ない！！
地域で医療的ケアの必要な子どもの通所施設が1つしかなく、定員がいっぱいだと入れず、また、通える日数が少ない。
<b>施設が遠い(送迎サービス)等</b>
住んでいる近郊に現在も将来もショートステイ等のサービスを受けられる施設がなく、送迎だけで1～2時間時間を要してしまうので困っています。
送迎の時間が長く、体調が心配。家の近くに通える施設がない。
送迎付きの通所施設が見つかるかどうか。本人の体がどんどん大きくなるので現在(通学している)より家族の負担が増えると困る。
<b>進路先がわからない</b>
どんな選択肢があるとか、どこで相談にのってもらえるかななどを把握していないので、きちんと調べる必要があると思うが、相談の一步をどこに向けるべきか知りたい。
まだ具体的なことを考える余裕も知識もない。
障害の将来像がつかめず、自分の子がどういった場所を選べばいいのかイメージできない。できることがどれ位増えているのか想像がつかない。

質問5. 現在の住まいの状況

現在のお住まいは、障害児者が暮らしやすいようバリアフリー化や介助器具等が備えられていますか。  
該当するものに○をつけてください。

質問5. 現在のお住まいの状況について (N=1208)



【その他】回答(自由記述)

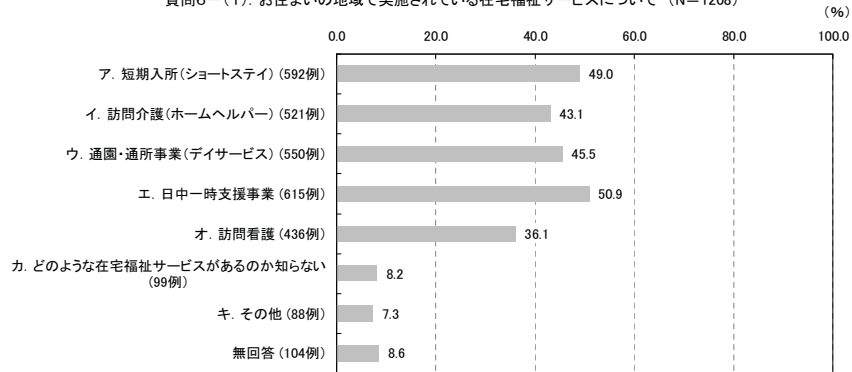
まだ何もしていない、備えられていない(同様96件)
賃貸(又は社宅等)で何もできない(同様13件)

設備はないが、自分たちで工夫してやっている。(同様2件)
公団(賃貸)のためバリアフリーになっている。(同様1件)
バリアフリー化済み(同様9件)
特に設備はないが、段差の解消やトイレ・浴室等を広くした。(同様4件)
手すりの設置(玄関、浴槽、トイレ、廊下等)(同様8件)
室内の段差解消(同様6件)
スロープを設置(同様6件)
介護用(医療用)等ベッド(同様5件)
エレベーターの設置(同様5件)
室内用等リフト(同様4件)
座位保持椅子(同様3件)
車の昇降いす
床暖房導入
クッションチェアやトイレットチェア(同様1件)
スタンド
てんかん発作が起きても大丈夫なように部屋を改造しました。
現在、計画依頼中・検討中。(同様2件)
全く出来ていない。金銭的に苦しいため無理。(同様2件)
昇降機が欲しいけど高いので悩んでいます。
補助が出たら考えたい。

質問6. お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスと、その利用状況についてお伺いします。

質問6- (1). お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスについて、該当するサービスに○をつけてください。

質問6- (1). お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスについて (N=1208)

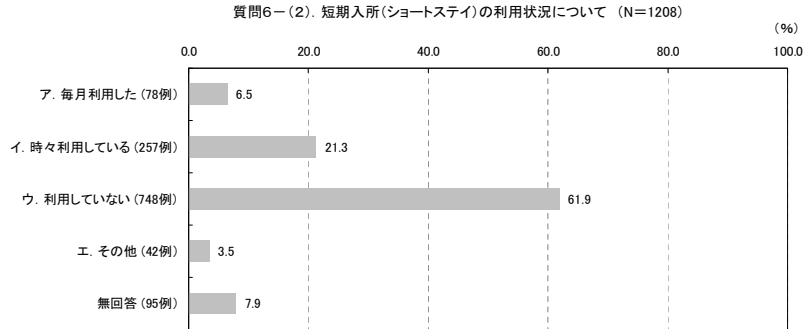


【その他】回答(自由記述)

訪問入浴(同様18件)
訪問リハビリ(同様10件)
利用していない(同様4件)
移動支援(同様8件)
外出支援、学校の送迎等移動支援(同様3件)
家事援助(同様1件)
放課後支援(中高生放課後支援タイムケアー)(同様1件)
児童デイサービス
訪問マッサージ
往診、訪問薬局
訪問歯科、訪問理容
在宅緊急一時保護(介護券)
月1回、レスパイト入院
子育て支援
町内には障害児に対応している福祉サービスはない。(同様1件)
住んでいる地域にないので他地域(他県)でのショートステイ利用。
1ヶ所しかなく、利用できないこともよくある
近所(市内)ではなかなか入れないため、市外へ。でもなかなか予約とれず、長期休み、連休は母である私がフラフラの状態です。
ア〜エは看護師が常勤していないため利用できない。
サービス名はあるが、申し込みしてもスタッフ不足を理由に断られ利用すらできない。
あっても利用の予定がないので、よく知らない。
学校に行っているもので、全く利用できない。医療的ケアがあるので利用できない。
高齢者サービスはとも多いが、障害児者はほぼ無いのでは？(少ない)

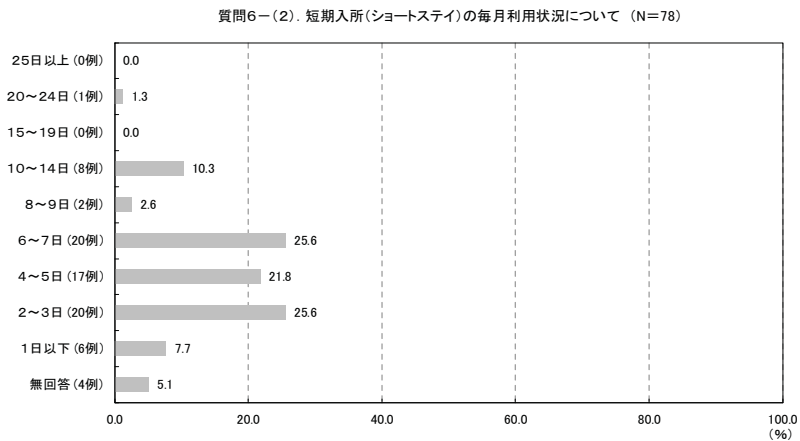
仕事のサービスを計画しにくい毎日で、その日暮らして感じです。
市の福祉の手引きをみながら、電話をしても定員一杯とか、どのようなものかわかりにくい。情報が無い。
就学前はデイサービス利用していたが、現在は生活サポート利用の申請はしてあるが、実際には体調が不安で利用したことはありません。
短期入所の登録だけでまだ利用していない。
特に利用していないので、大体しかわからない。
施設入所中(同様3件)
現在入院中。これから在宅に向けて準備を始めるところ。

質問6-(2). 昨年1年間における短期入所(ショートステイ)の利用状況についてお伺いします。



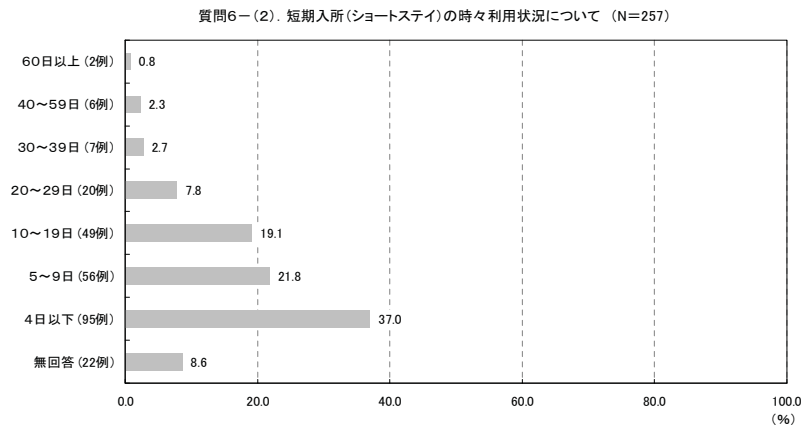
ア. 短期入所毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(2)でア回答 N=78)



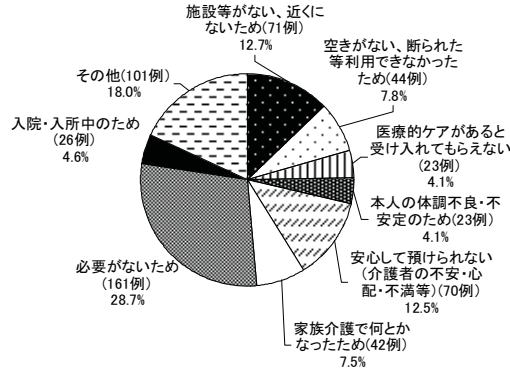
イ. 短期入所時々利用の場合の年間利用日数

(質問6(2)でイ回答 N=257)



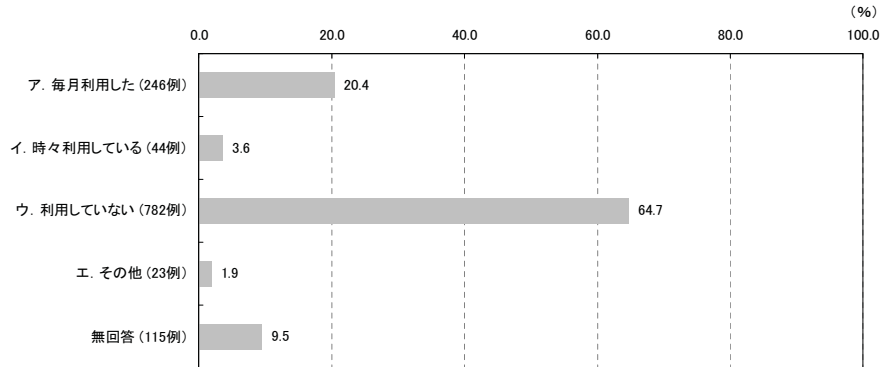
ウ. 短期入所を利用していない理由（自由記述）

質問6-（2）. 短期入所を利用していない理由（N=561）



質問6-（3）. 昨年1年間における訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況についてお伺いします。

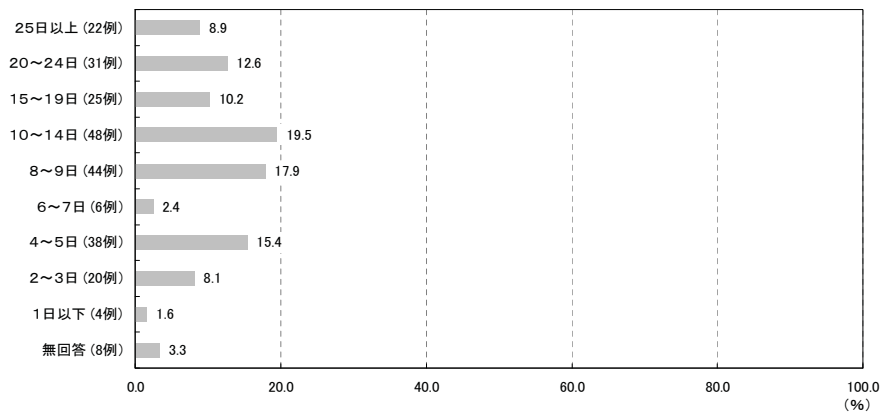
質問6-（3）. 訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況について（N=1208）



ア. 訪問介護毎月利用の場合の月間平均利用日数

（質問6(3)でア回答 N=246）

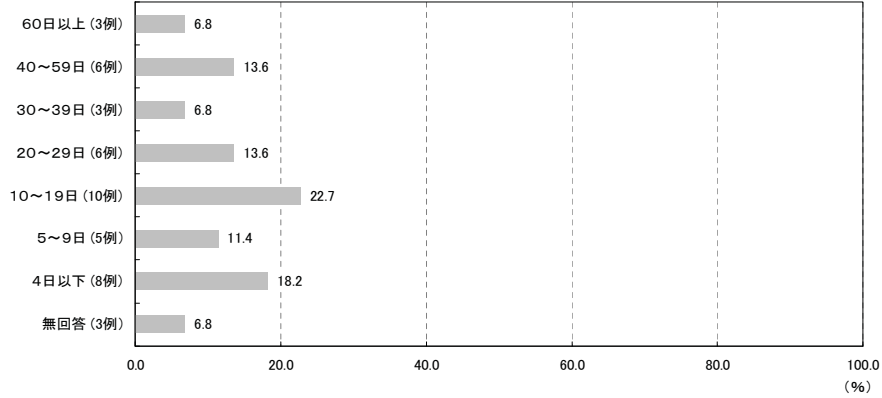
質問6-（3）. 訪問介護（ホームヘルパー）の毎月利用状況について（N=246）



イ. 訪問介護時々利用の場合の年間利用日数

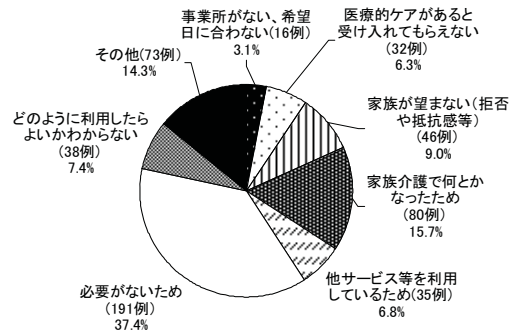
(質問6(3)でイ回答 N=44)

質問6-(3). 訪問介護(ホームヘルパー)の時々利用状況について (N=44)



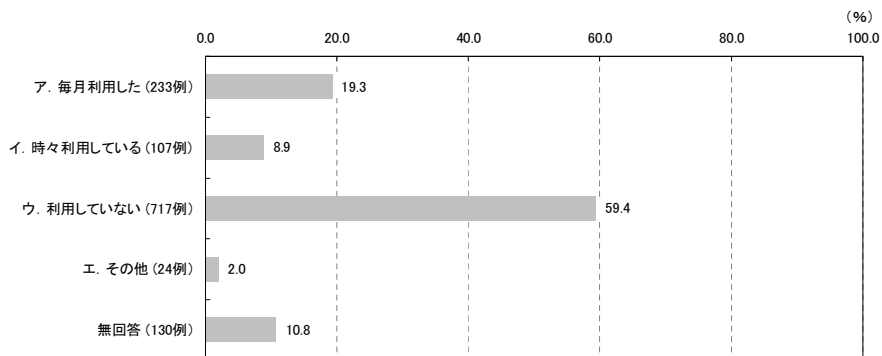
ウ. 訪問介護を利用していない理由 (自由記述)

質問6-(2). 訪問介護を利用していない理由 (N=509)



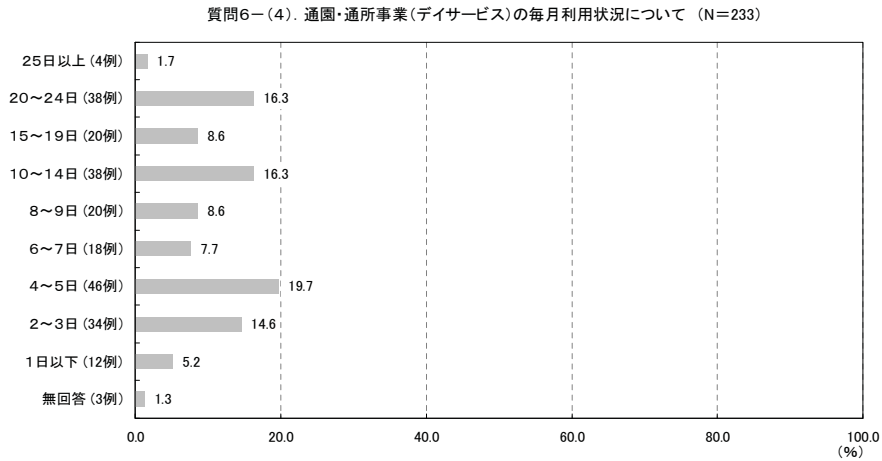
質問6-(4). 昨年1年間における通園・通所事業(デイサービス)利用状況についてお伺いします。

質問6-(4). 通園・通所事業(デイサービス)の利用状況について (N=1208)



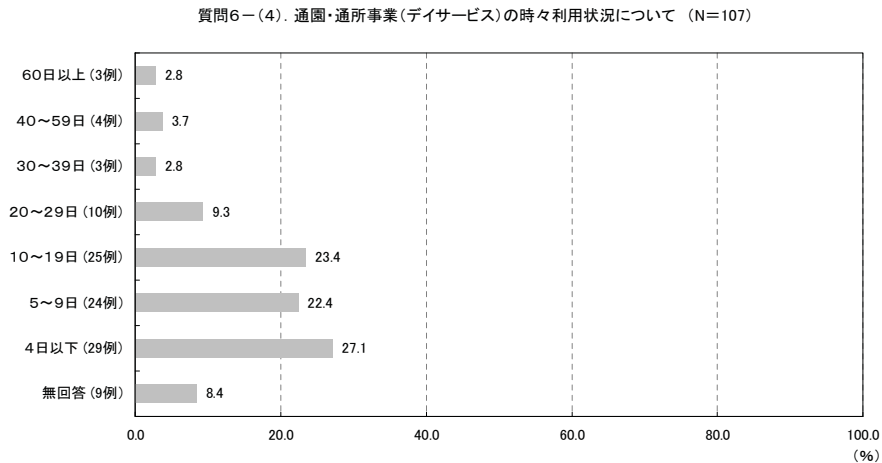
ア. 通園・通所事業毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(4)でア回答 N=233)



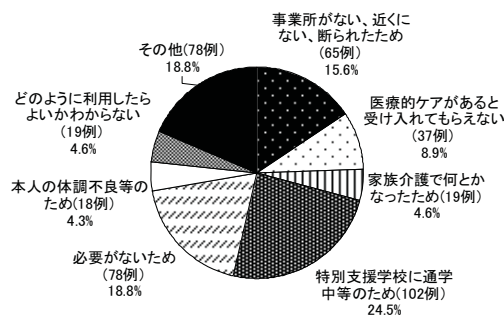
イ. 通園・通所事業時々利用の場合の年間利用日数

(質問6(4)でイ回答 N=107)

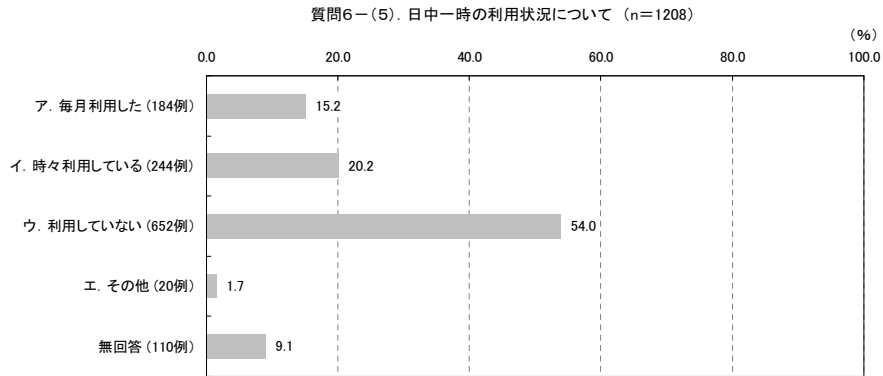


ウ. 通園・通所事業を利用していない理由 (自由記述)

質問6-(4). 通園・通所事業を利用していない理由 (N=416)

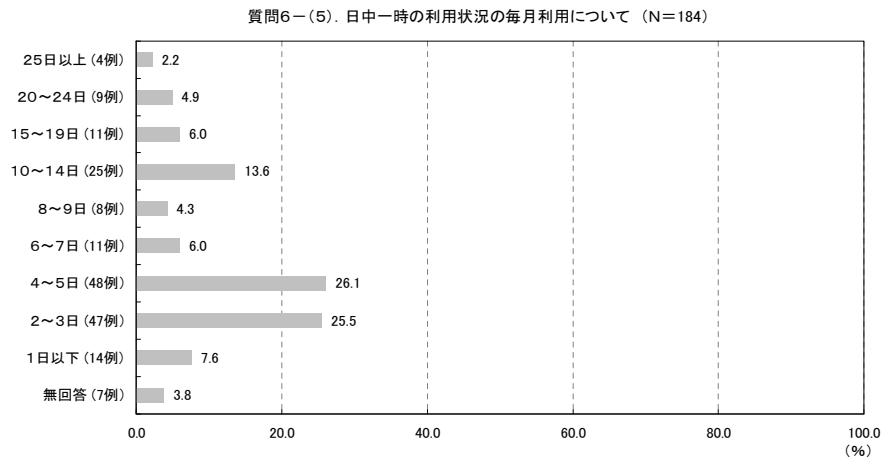


質問6-(5). 昨年1年間におけるに日中一時支援の利用状況についてお伺いします。



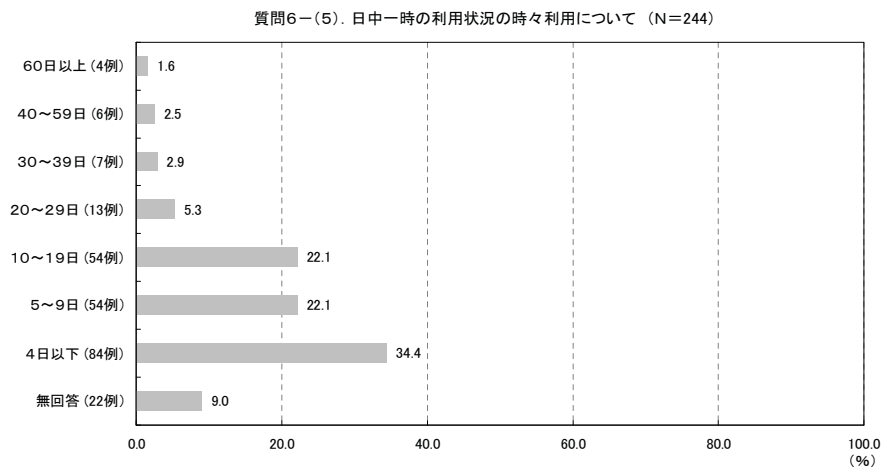
ア. 日中一時支援毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(5)でア回答 N=184)



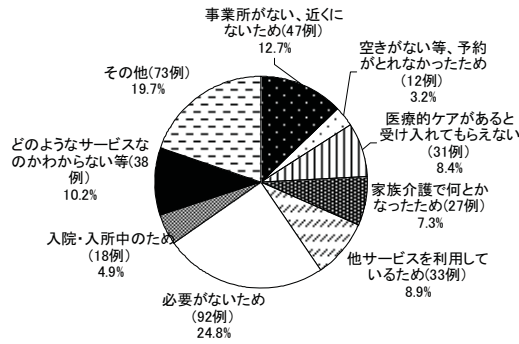
イ. 日中一時支援時々利用の場合の年間利用日数

(質問6(5)でイ回答複数回答1件あり N=244)



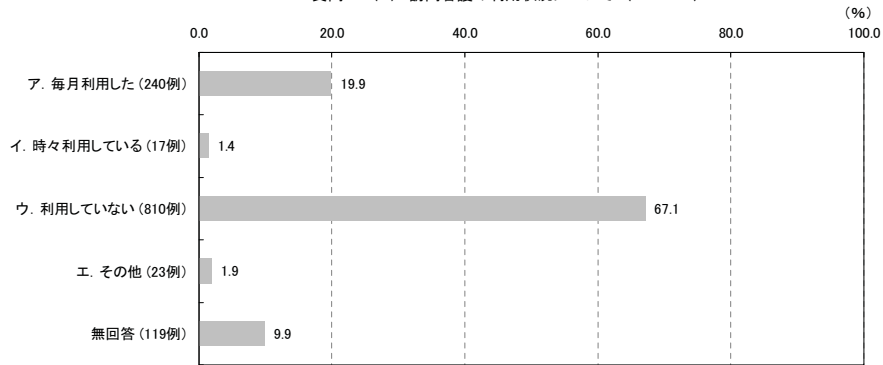
ウ. 日中一時支援を利用していない理由（自由記述）

質問6-(5). 日中一時支援を利用していない理由 (N=371)



質問6-(6). 昨年1年間における訪問看護の利用状況についてお伺いします。

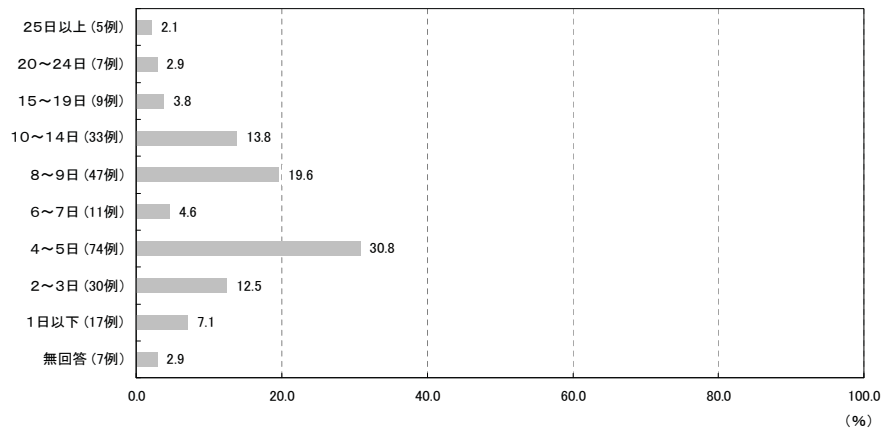
質問6-(6). 訪問看護の利用状況について (N=1208)



ア. 訪問看護毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(6)でア回答 N=240)

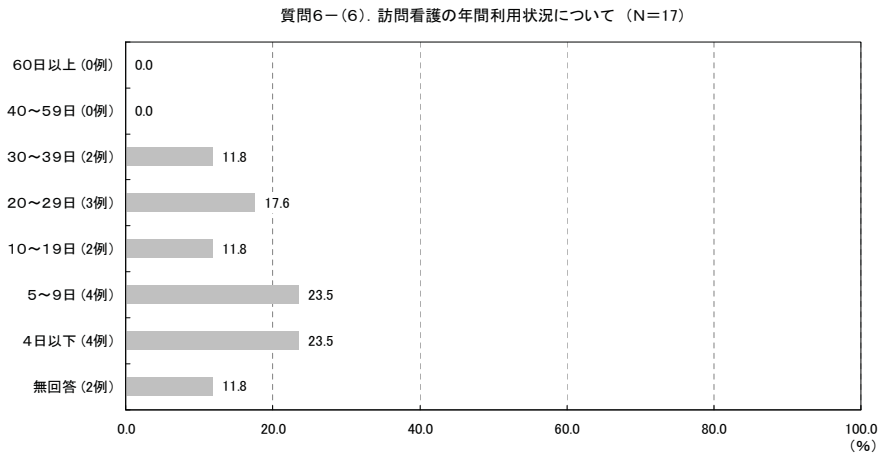
質問6-(6). 訪問看護の毎月利用状況について (N=240)





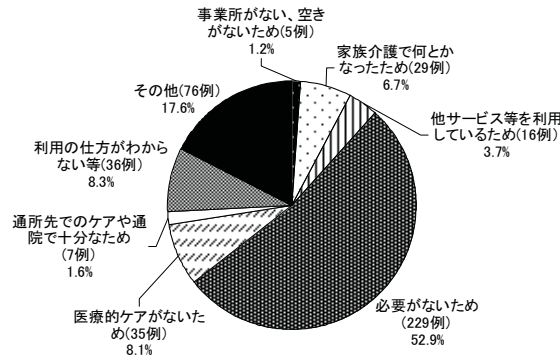
イ. 訪問看護時々利用の場合の年間利用日数

(質問6(5)でイ回答 N=17)



ウ. 訪問看護を利用していない理由 (自由記述)

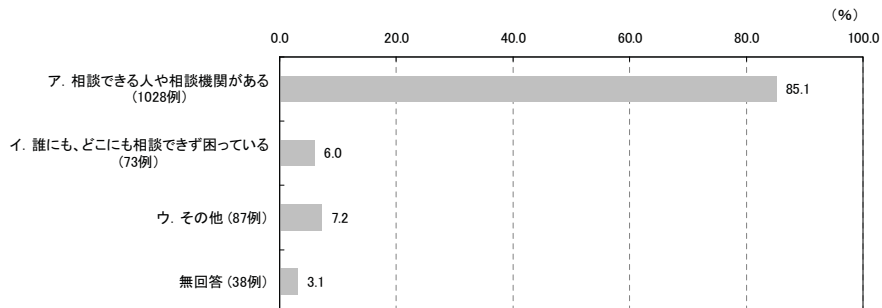
質問6-(6). 訪問看護を利用していない理由 (N=371)



質問7. 心配事の相談について。

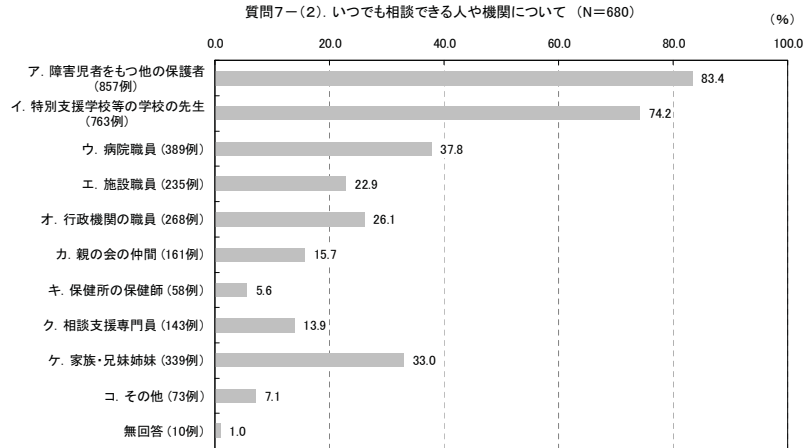
質問7-(1). 制度の仕組みや障害児者のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関はありますか。

質問7-(1). いつでも相談できる人や機関の有無について (N=1208)



【質問7（1）でア：相談できる人や相談機関があるに○を付けた方は次の質問にお答えください】  
 質問7ー（2）. 相談できる人はどんな人ですか。

（質問7(1)でア回答 N=1028）

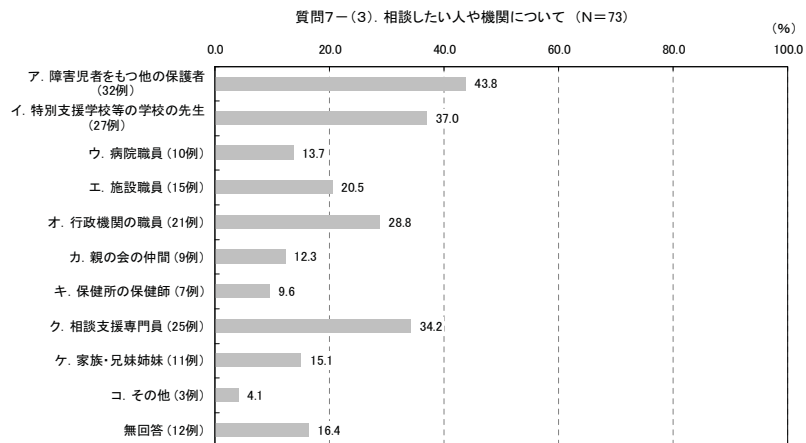


【その他】回答(自由記述)

訪問看護師(同様30件)	役場
訪問看護ステーション(同様1件)	児童相談所の担当者
病院の主治医や看護師(同様6件)	療育センター職員
在宅医療をしているので、医師や看護師さんに相談する。	友人(同様4件)
リハビリの先生(PTやST等)(同様6件)	サークル(一般の人と障害児の親がMIX)仲間(福祉課に勤めている行政マンが一人いて制度のことに詳しい。友人としてアドバイスしてくれる)
学校の看護師さん、主治医	
デイサービスの先生	
就学前に通っていた母子通園施設の先生	訪問サービス事業所に学校の保護者が勤めているため相談しています。
放課後クラブ職員	
ケアマネジャー	以前、福祉のボランティア活動を中心となって活動していた代表者。
ヘルパー(同様3件)	自分でもインターネットなどで調べる。
ヘルパー事業所(コーディネーター等)(同様2件)	議員さん
社会福祉協議会(同様1件)	自分の母、ヘルパー、近所の方、民生委員。

【質問7（1）でイ：誰にも、どこにも相談できず困っているに○を付けた方は次の質問にお答えください】  
 質問7ー（2）. 相談するとした場合、誰に又はどこに相談したいと思っていますか。

（質問7(1)でア回答 N=73）



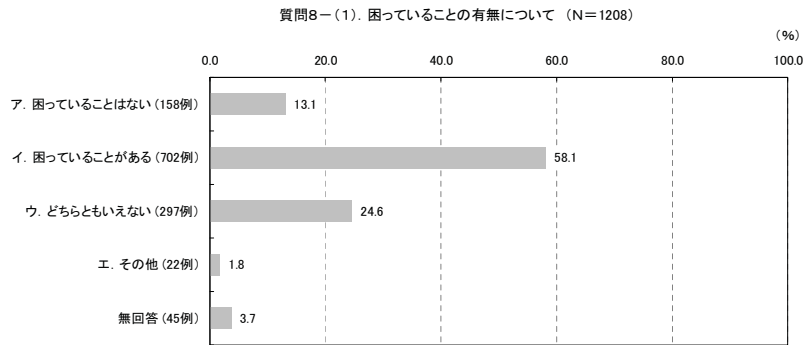
【その他】回答

訪問看護師(同様2件)
相談内容をどこに相談すれば良いのか教えてくれるところ。

家庭訪問などで、使える施設や事業所を一緒に考えて欲しい(ケアマネジャーとか)
現在かかわっている人、子どものことがわかっている人全て
友人
真剣に考えてくれる人
体調面で相談があるときは、医療的なお話は学校側はタブーな扱いになる。体調面で不安な時は学校では相談ができない。
相談内容により相手を使い分けるため、回答しにくい。
疾患に関する知識が全体にとぼしいので、もっと病院や保健所の取りはからいが明確であつたら良いと感じました。日々の中では特別支援学校が一番身近だったのですが、とにかく情報に乏しいことが一番に不安でした。

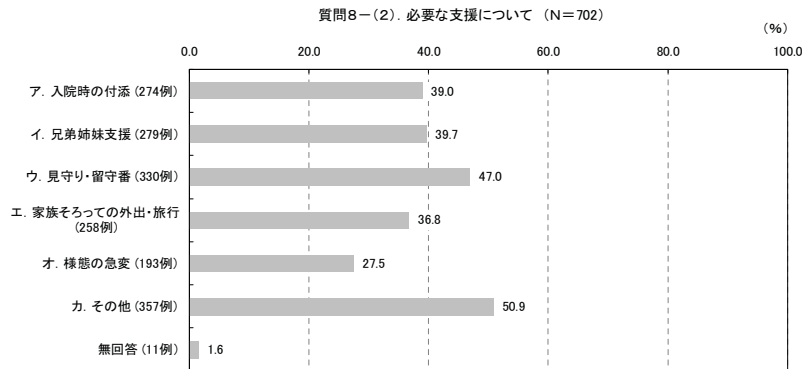
質問 8. 困っていること

質問 8 - (1). 現在の生活を維持するうえで、何か困っていること、また必要なことがありますか。



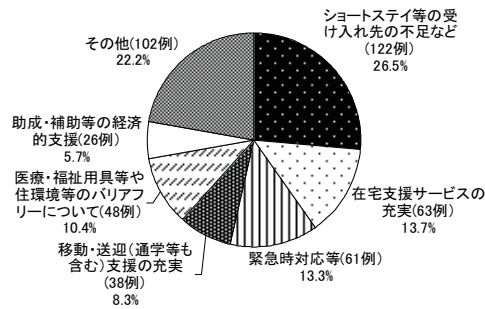
質問 8 - (2). 困っていることはどんなことですか。また、困ったことを解決するためにどのような支援が必要と考えますか。次のものに該当するものに○をつけてください。

(質問 8 (1) でア回答 N=702)



選択肢以外で困っていること

質問 8 - (2). 困っていることや必要な支援 (n=458)





調査 5 : 在宅重症心身障害児者  
アンケート調査結果

## 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査研究

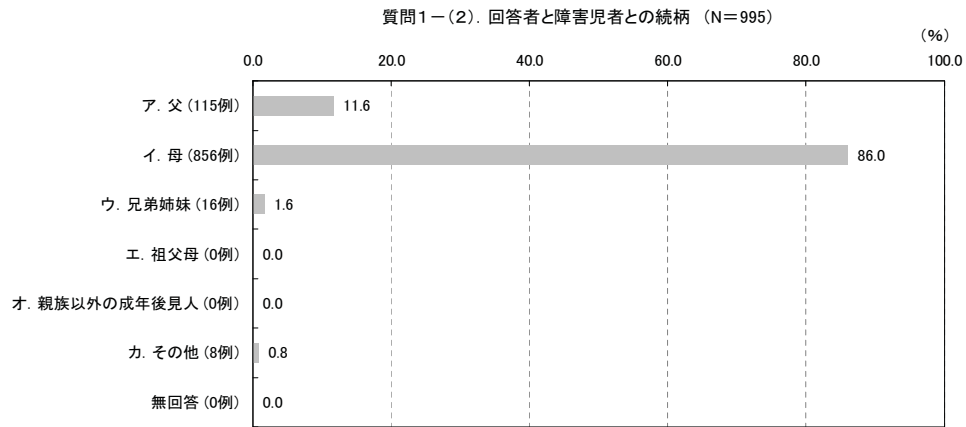
## 調査 5 : 在宅重症心身障害児者アンケート調査結果

質問 1. このアンケートの回答者についてお伺いします。

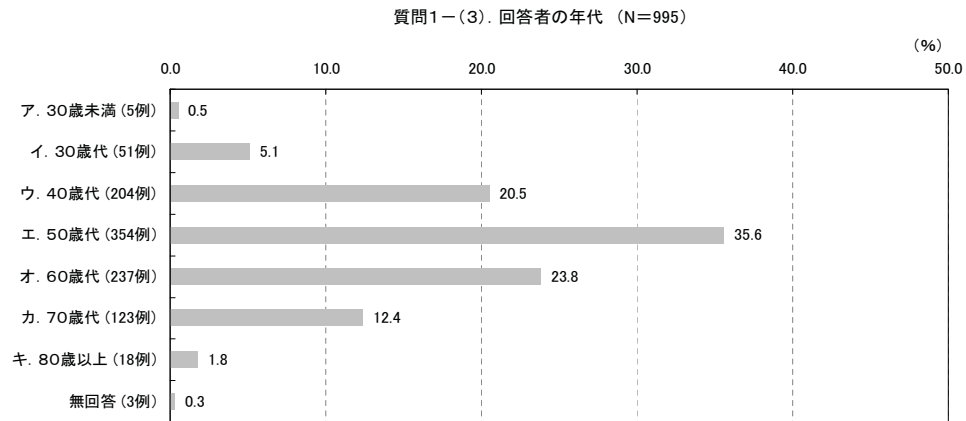
質問 1 - (1). あなたのお住まいの都道府県名を記入してください。

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	北海道	86	8.6
2	青森県	30	3.0
3	岩手県	24	2.4
4	宮城県	30	3.0
5	秋田県	11	1.1
6	山形県	0	0.0
7	福島県	0	0.0
8	茨城県	32	3.2
9	栃木県	9	0.9
10	群馬県	9	0.9
11	埼玉県	4	0.4
12	千葉県	48	4.8
13	東京都	211	21.2
14	神奈川県	17	1.7
15	新潟県	43	4.3
16	富山県	5	0.5
17	石川県	8	0.8
18	福井県	0	0.0
19	山梨県	16	1.6
20	長野県	6	0.6
21	岐阜県	24	2.4
22	静岡県	66	6.6
23	愛知県	46	4.6
24	三重県	8	0.8
25	滋賀県	2	0.2
26	京都府	12	1.2
27	大阪府	19	1.9
28	兵庫県	39	3.9
29	奈良県	12	1.2
30	和歌山県	1	0.1
31	鳥取県	9	0.9
32	島根県	4	0.4
33	岡山県	26	2.6
34	広島県	26	2.6
35	山口県	6	0.6
36	徳島県	12	1.2
37	香川県	1	0.1
38	愛媛県	7	0.7
39	高知県	10	1.0
40	福岡県	18	1.8
41	佐賀県	0	0.0
42	長崎県	6	0.6
43	熊本県	19	1.9
44	大分県	1	0.1
45	宮崎県	12	1.2
46	鹿児島県	3	0.3
47	沖縄県	7	0.7
	無回答	10	1.0
	N (% <sup>^</sup> -入)	995	100

質問1－(2). あなたと障害児者との続柄について、該当するものに○を付けてください。

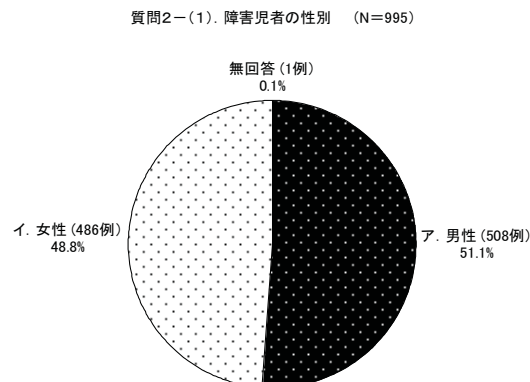


質問1－(3). あなたの年代について、該当するものに○をつけてください。



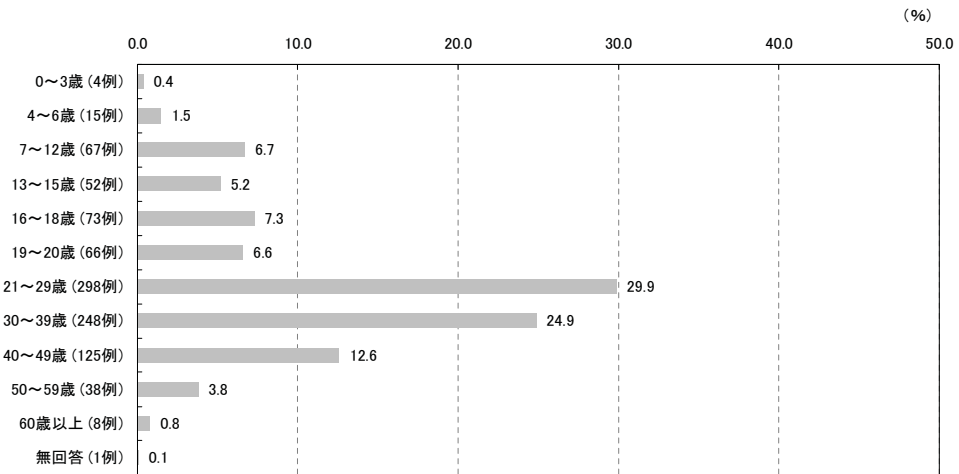
質問2. 障害児者の障害の状況等についてお伺いします

質問2－(1). 障害児者の性別について、該当するものに○をつけてください。



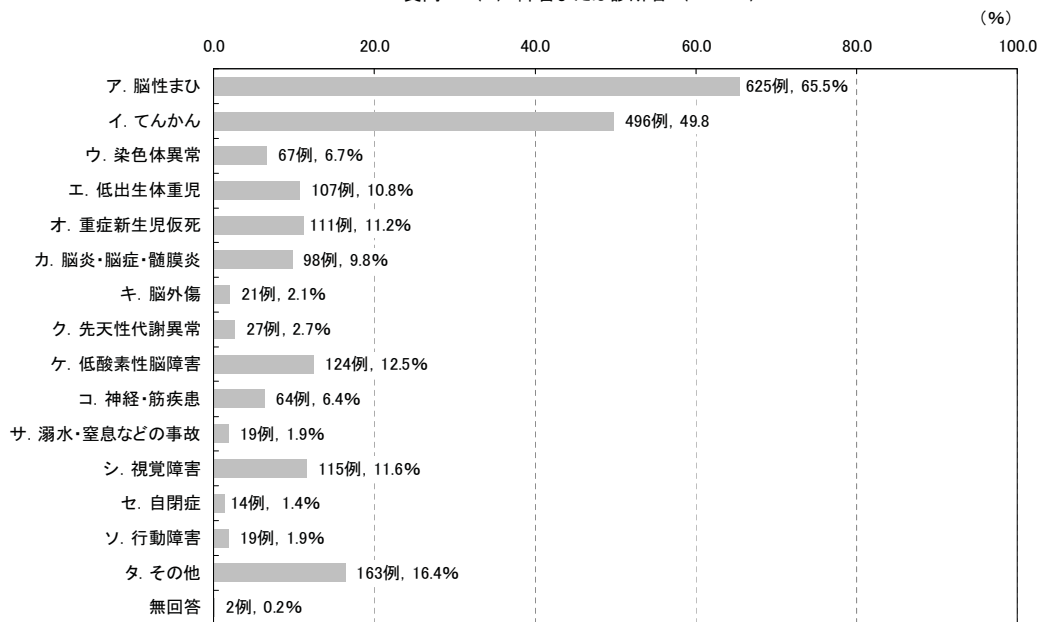
質問2－(2). 現在の障害児者の年齢について

質問2－(2). 障害児者の年齢 (N=995)



質問2－(3). 障害または診断名について、該当するものに○をつけてください。(複数回答可)

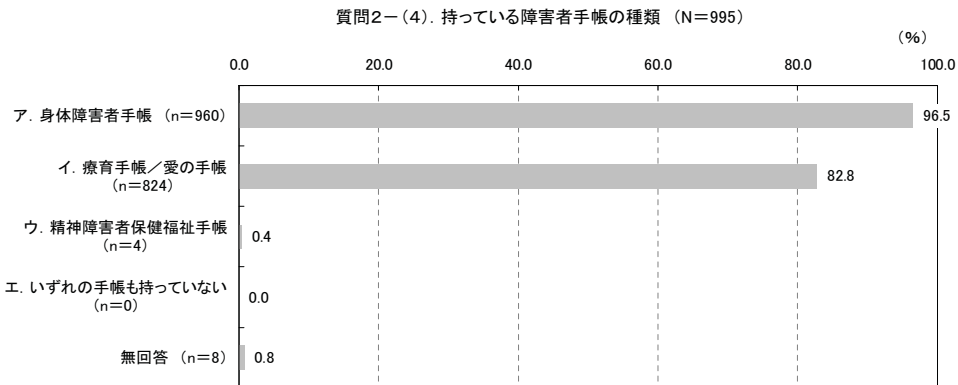
質問2－(3). 障害または診断名 (N=995)





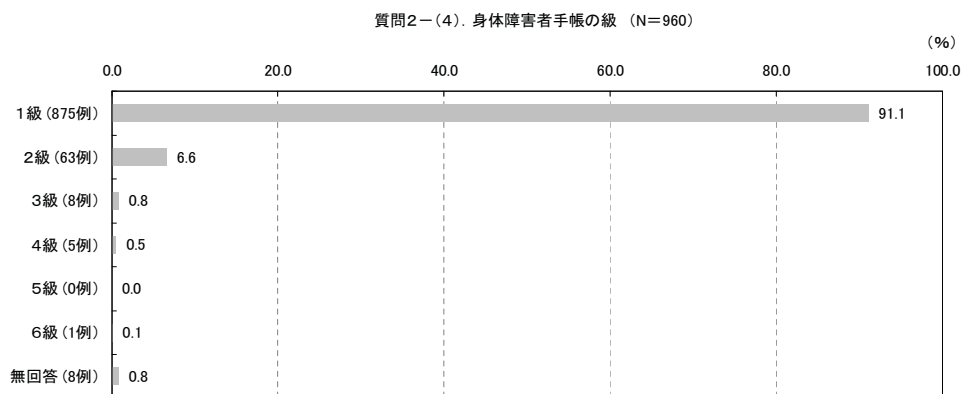
質問2-(4). 障害手帳を持っていますか。持っている手帳の種類に○をつけてください。また障害の程度を( )内に記入、または記号に○をつけてください。

①障害手帳の種類



ア. 身体障害者手帳の級

(質問2(4)でアを回答した者 N=960)



イ. 療育手帳/愛の手帳について

(質問2(4)でイを回答した者 N=824)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	カテゴリ	件数	(全体)%	
1	A	549	66.6	10	B/3度	3	0.4
2	A/1度	77	9.3	11	B/4度	1	0.1
3	A/2度	11	1.3	12	B/中度	1	0.1
4	A/3度	3	0.4	13	1度	65	7.9
5	A/最重度	12	1.5	14	2度	62	7.5
6	A/重度	7	0.8	15	3度	3	0.4
7	B	3	0.4	16	4度	2	0.2
8	B/1度	5	0.6	17	6度	1	0.1
9	B/2度	7	0.8		無回答	12	1.5
		N (%ベース)			824	100	

ウ. 精神障害者保健福祉手帳の級

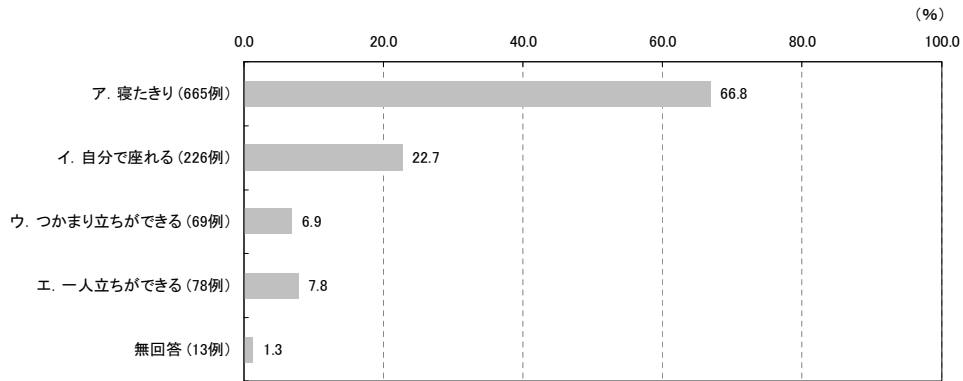
(質問2(4)でウを回答した者 N=4)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	
1	1級	4	100.0	
2	2級	0	0.0	
	無回答	0	0.0	
		N (%ベース)	4	100

質問2-(5). 障害の状態についてお伺いします。

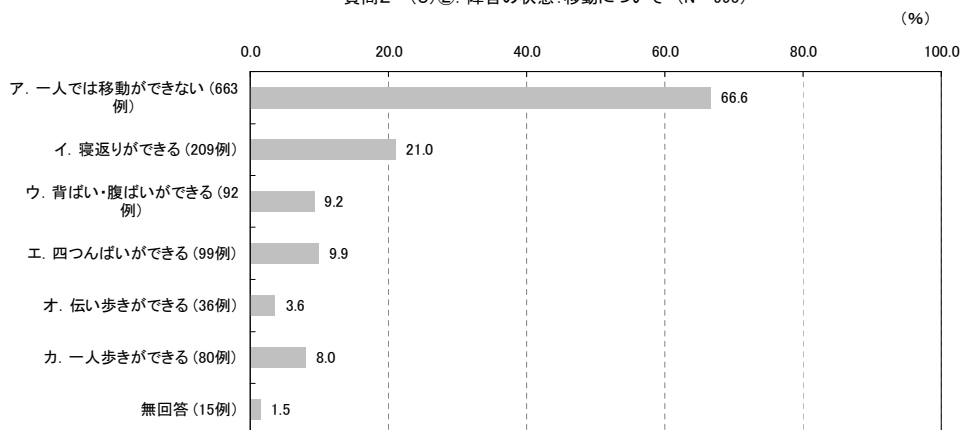
①姿勢について

質問2-(5)①. 障害の状態:姿勢について (N=995)



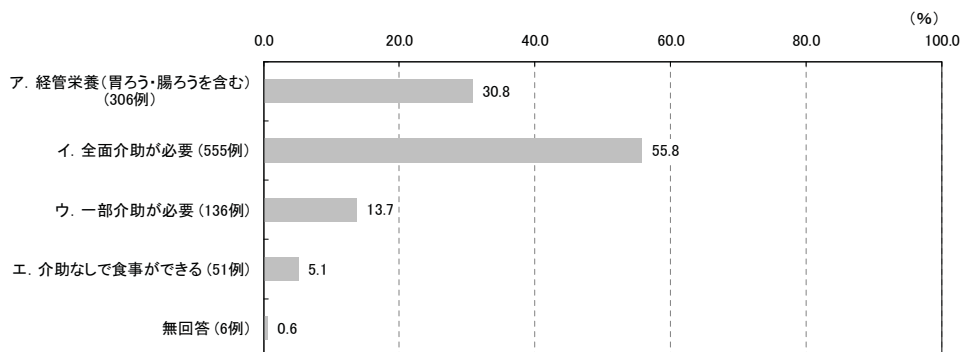
②移動について

質問2-(5)②. 障害の状態:移動について (N=995)



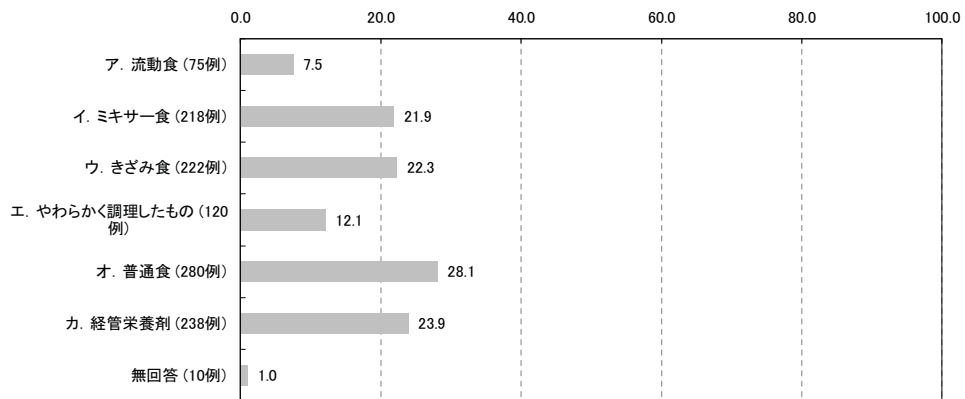
③食事について

問2-(5)③. 障害の状態:食事について (N=995)



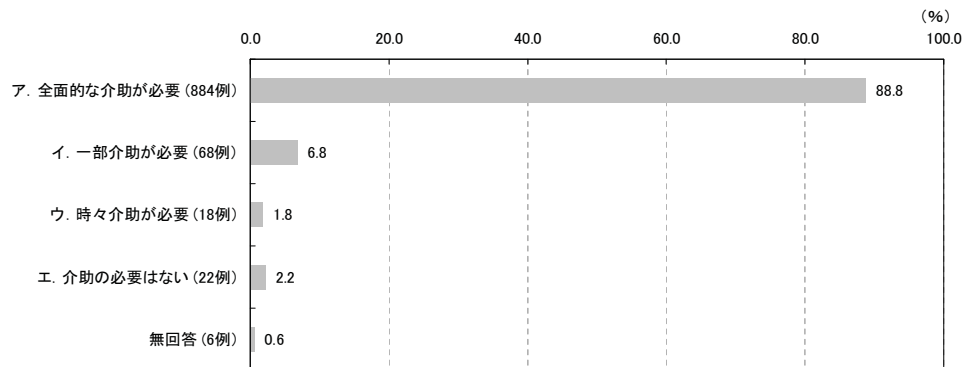
④食形態について

問2-(5)④. 障害の状態:食形態について (N=995)



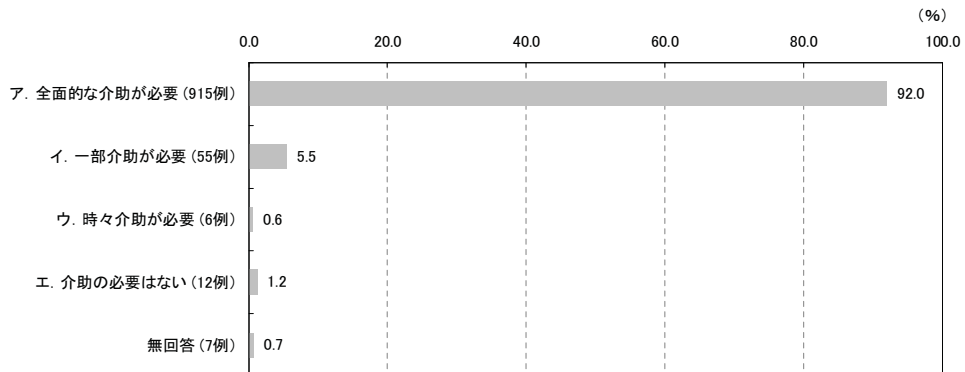
⑤排泄時の介助について

問2-(5)⑤. 障害の状態:排泄時の介助について (N=995)



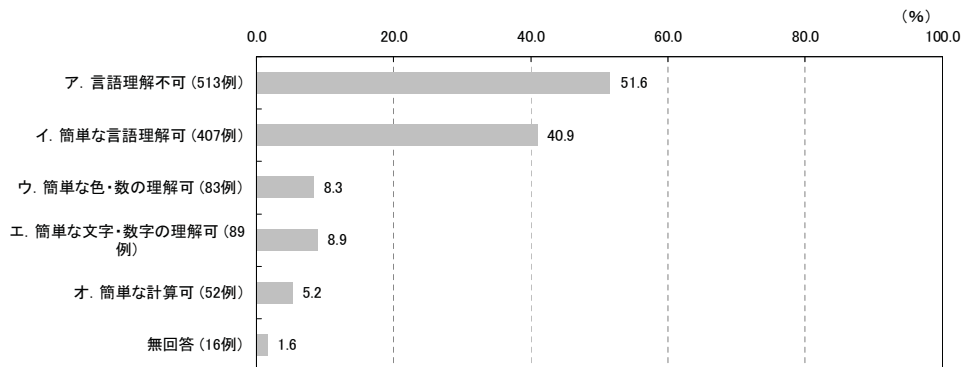
⑥入浴時の介助について

問2-(5)⑥. 障害の状態:入浴時の介助について (N=995)



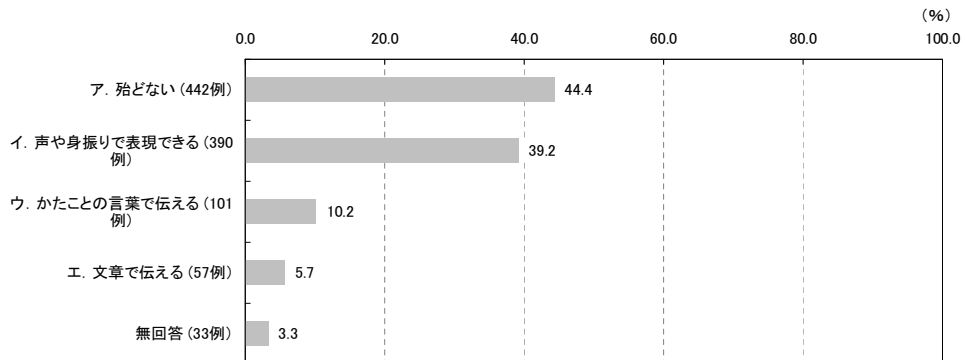
⑦理解について

問2-(5)⑦. 障害の状態:理解について (N=995)



⑧意思表示について

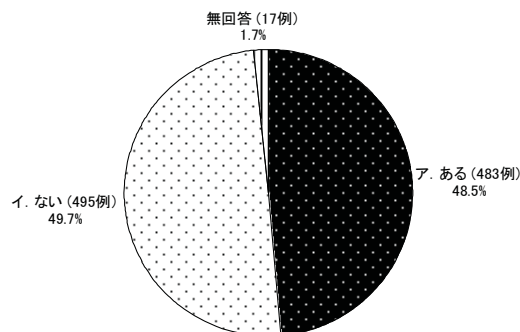
問2-(5)⑧. 障害の状態:意思表示について (N=995)



質問2-(6). 障害児者の医療的ケアについてお伺いします。

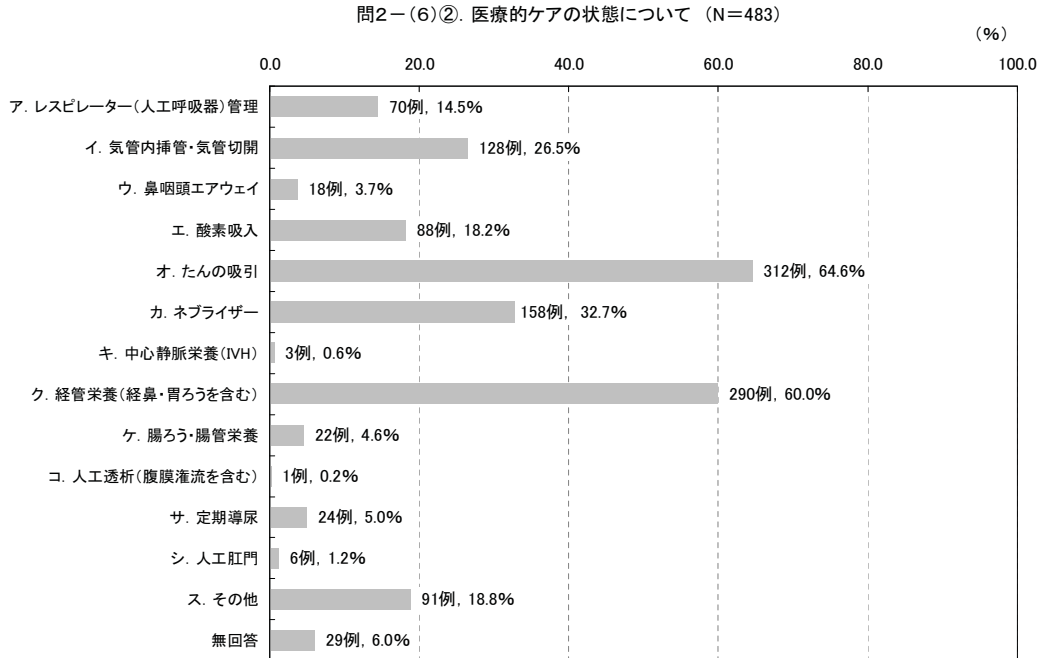
①医療的ケアがありますか。

質問2-(6). 医療的ケアの有無について (N=995)



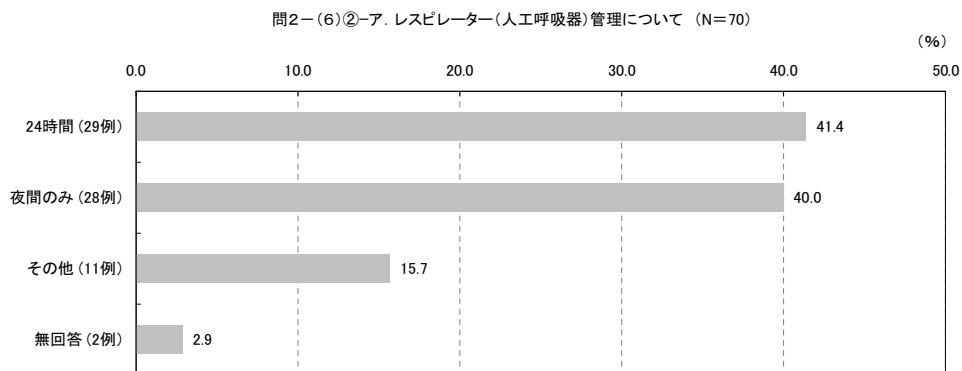
②障害児者の医療的ケアの状態についてお伺いします。該当するものに○をつけるとともに、その頻度またはケアにかかる時間を（ ）内に記入してください。

(質問2(5)①でアと回答した者 N=483)

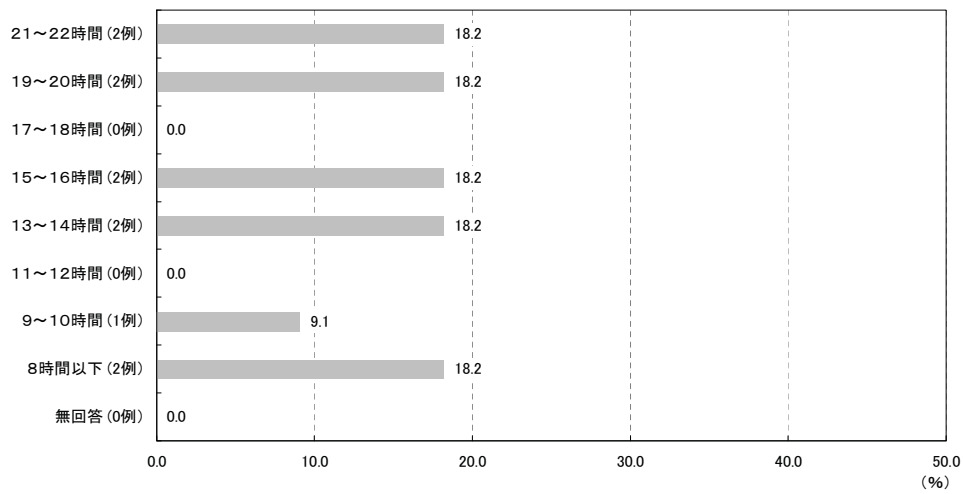


ア. レスピレーター (人工呼吸器) 管理について

(質問2(5)②でアを回答した者 N=70)



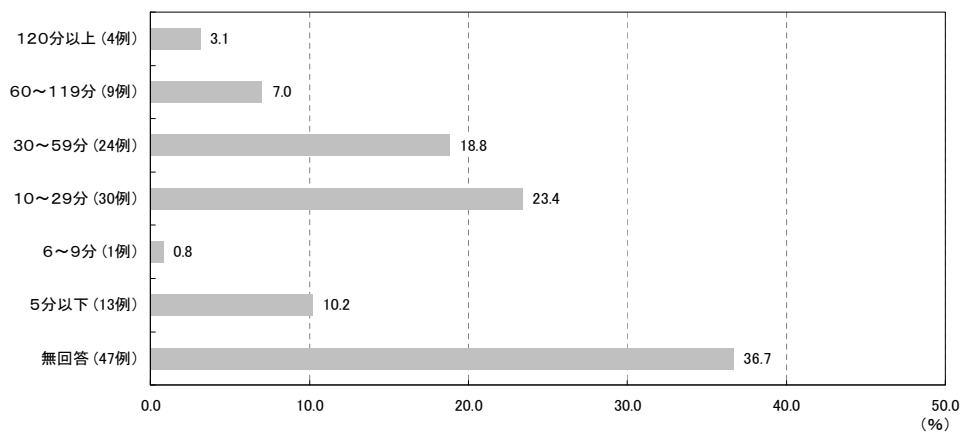
問2-(6)②-ア. レスピレーター(人工呼吸器)管理「その他」(時間/日) (N=11)



イ. 気管内挿管・気管切開ケアにかかる時間 (分/日) について

(質問2(5)②でイを回答した者 N=128)

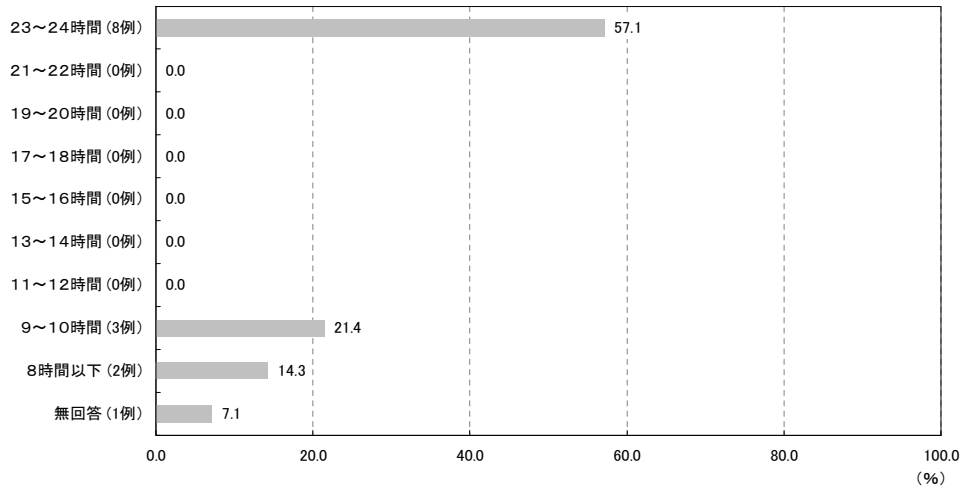
問2-(6)②-イ. 気管内挿管・気管切開ケアにかかる時間について (N=128)



ウ. 鼻咽頭エアウェイ時間（時間/日）について

（質問2(5)②でウを回答した者 N=18）

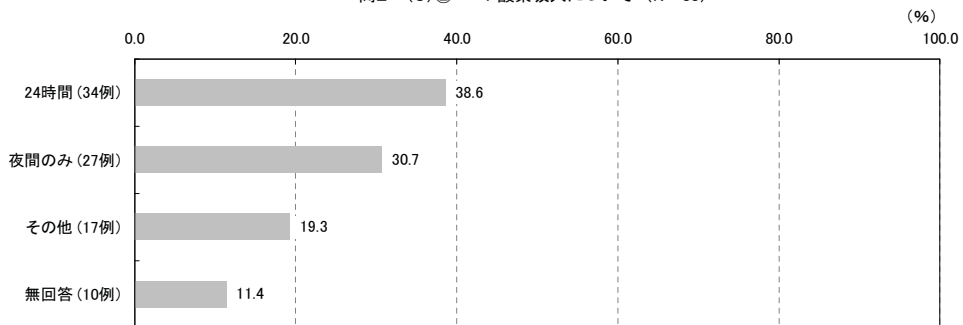
問2-(6)②-ウ. 鼻咽頭エアウェイ時間について (N=18)



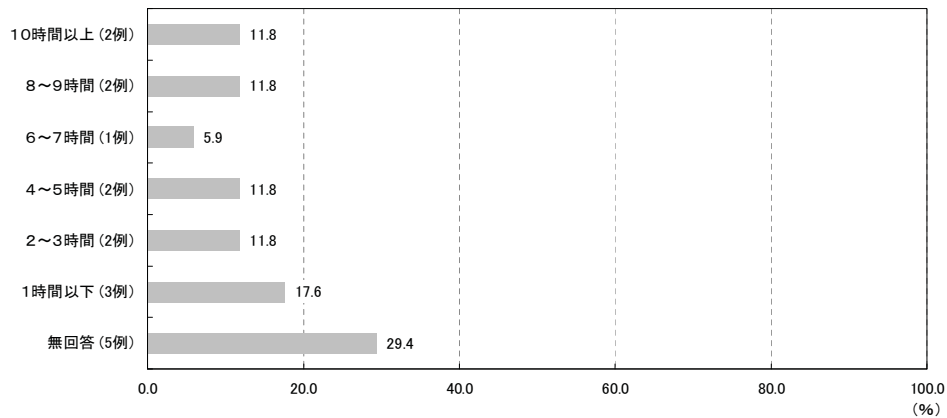
エ. 酸素吸入について

（質問2(5)②でエを回答した者 N=88）

問2-(6)②-エ. 酸素吸入について (N=88)



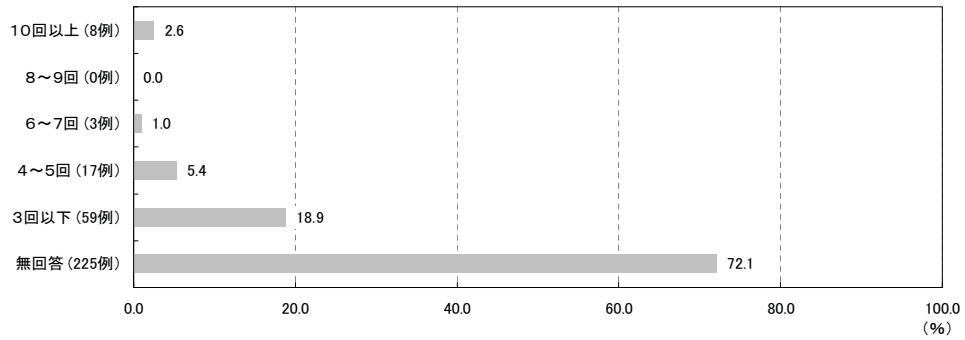
問2-(6)②-エ. 酸素吸入「その他」(時間/日) (N=17)



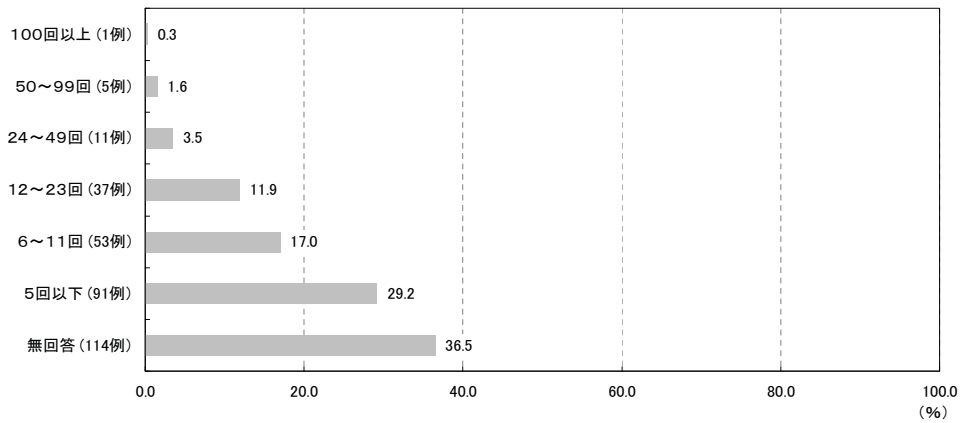
オ. たんの吸引について

(質問2(5)②でオを回答した者 N=312)

問2-(6)②-オ. たんの吸引回数(回/時間)について (N=312)



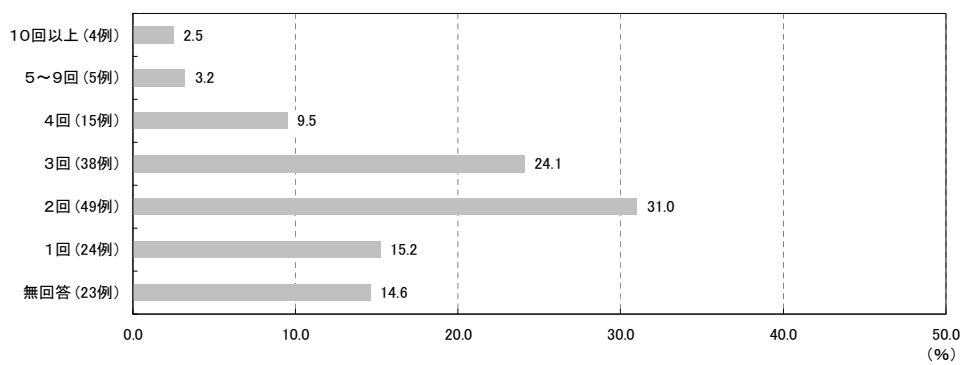
問2-(6)②-オ. たんの吸引回数(回/日)について (N=312)



カ. ネブライザーについて

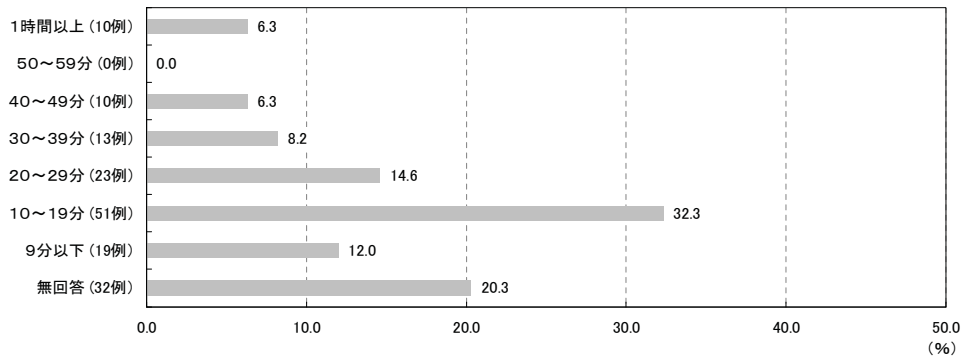
(質問2(5)②でカを回答した者 N=158)

問2-(6)②-カ. ネブライザーの回数(回/日)について (N=158)





問2-(6)②-カ. ネブライザーの時間(分/日)について (N=158)



キ. 中心静脈栄養 (IVH) について

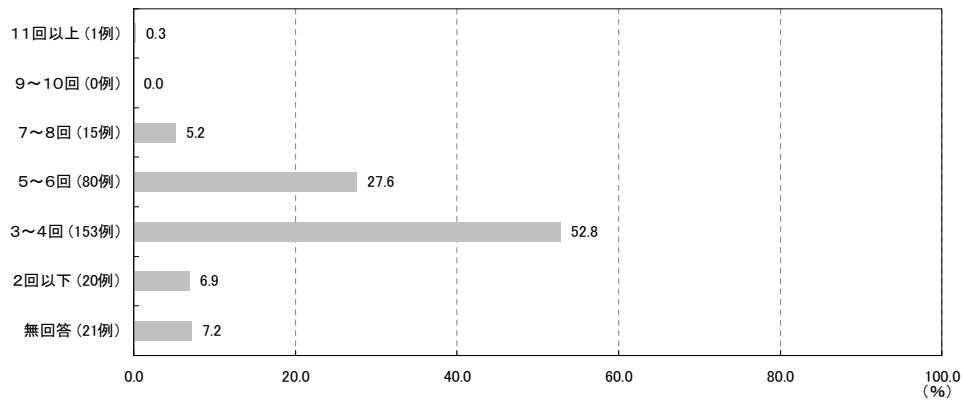
(質問2(5)②でキを回答した者 N=3)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	8時間以下	0	0.0
2	9~10時間	0	0.0
3	11~12時間	0	0.0
4	13~14時間	0	0.0
5	15~16時間	1	33.3
6	17~18時間	0	0.0
7	19~20時間	0	0.0
8	21~22時間	0	0.0
9	23~24時間	2	66.7
	無回答	0	0.0
	N (%ベース)	3	100

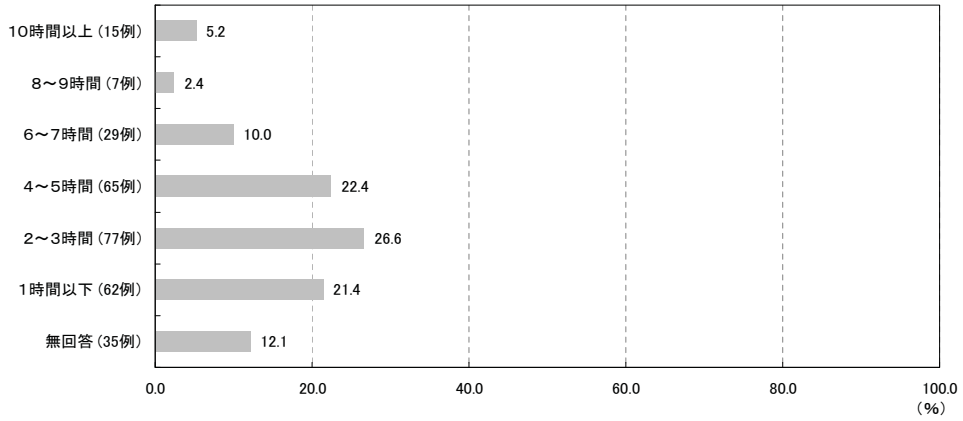
ク. 経管栄養について

(質問2(5)②でクを回答した者 N=290)

問2-(6)②-ク. 経管栄養の回数(回/日)について (N=290)



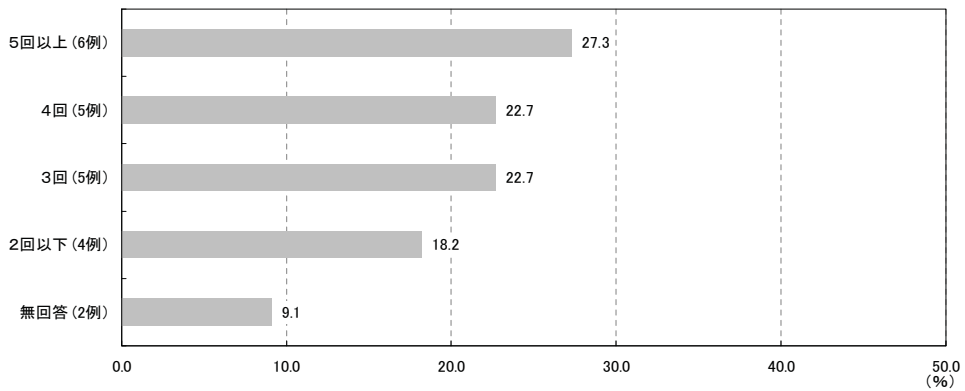
問2-(6)②-ク. 経管栄養の時間(時間/日)について (N=290)



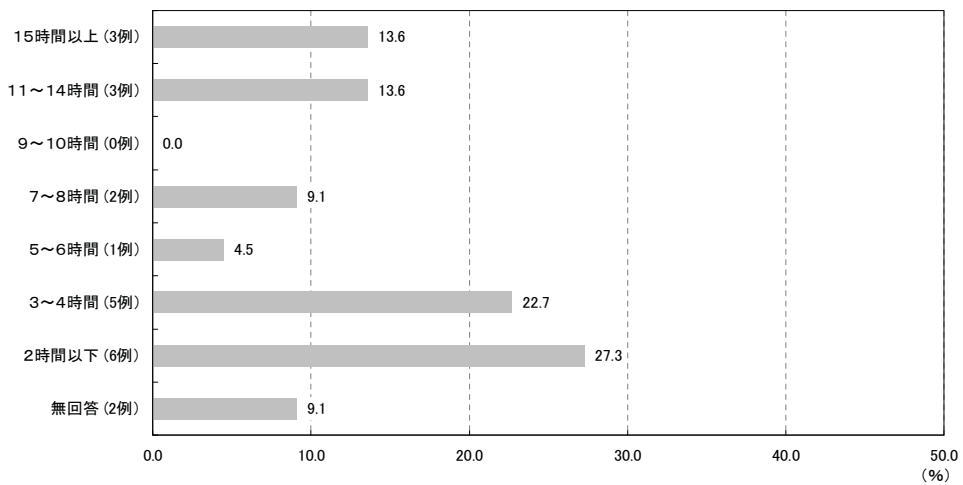
ケ. 腸ろう・腸管栄養について

(質問2(5)②でケを回答した者 N=22)

問2-(6)②-ケ. 腸ろう・腸管栄養の回数(回/日)について (N=22)



問2-(6)②-ケ. 腸ろう・腸管栄養の時間数(時間/日)について (N=22)



## コ. 人工透析（腹膜灌流を含む）について

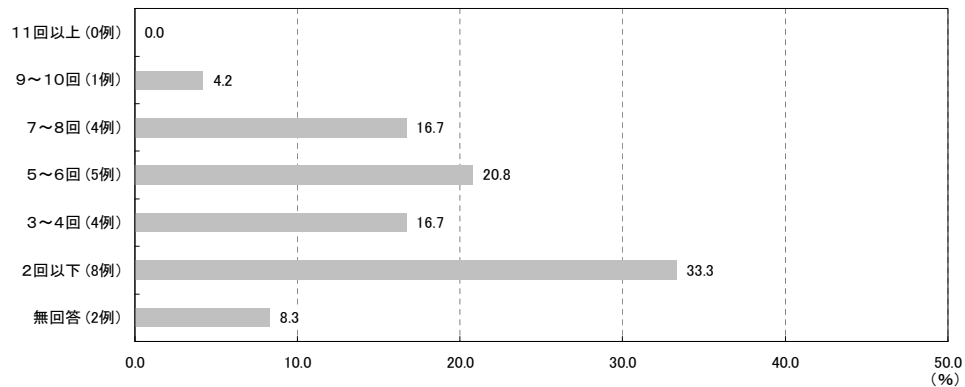
(質問2(5)②でコを回答した者 N=1)

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	8時間未満	0	0.0
2	9～10時間	1	100.0
3	11～12時間	0	0.0
4	13～14時間	0	0.0
5	15時間以上	0	0.0
	無回答	0	0.0
	N (%へ入)	1	100

## サ. 定期導尿について

(質問2(5)②でサを回答した者 N=24)

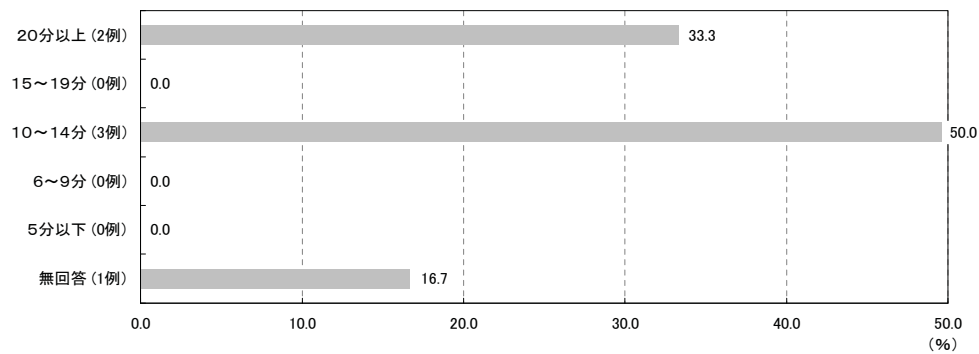
問2-(6)②-サ. 定期導尿回数(回/日) (N=24)



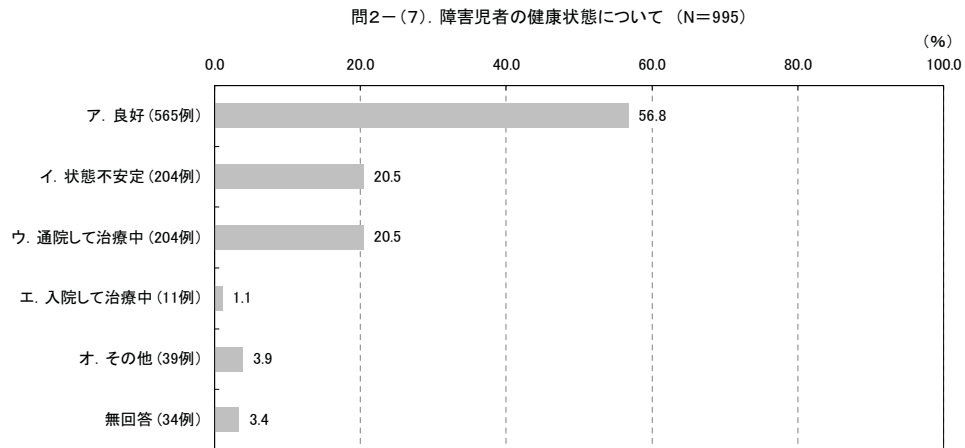
## シ. 人工肛門について

(質問2(5)②でシを回答した者 N=6)

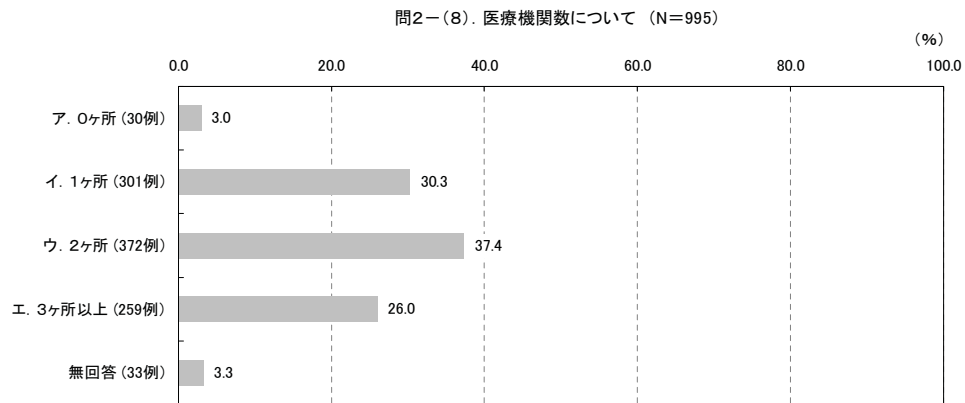
問2-(6)②-シ. 人工肛門 ケアにかかる時間(分/日)について (N=6)



質問 2 - (7). 障害者の健康状態についてお伺いします。該当するものに○をつけてください。

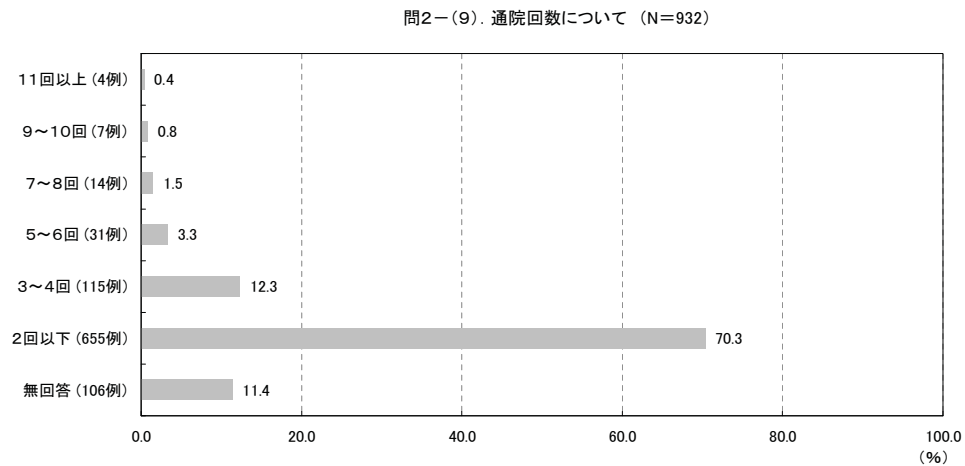


質問 2 - (8). 何カ所の医療機関にかかっていますか。

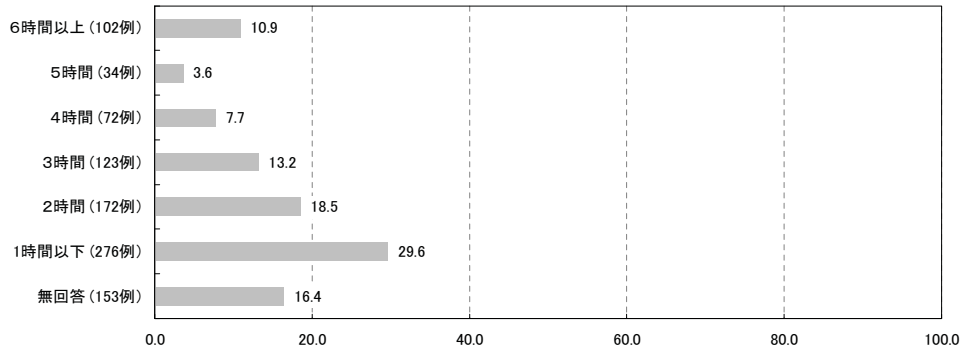


質問 2 - (9). 障害児者の通院は月に何回で、所要時間は何時間ですか。

(質問2(8)でイ・ウ・エを回答した者 N=932)



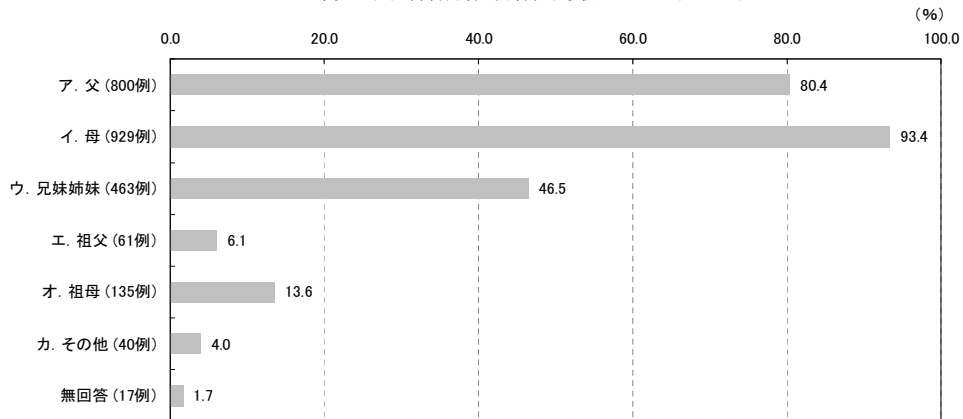
問2-(9). 通院時間について (N=932)



質問3. 家族・介護者の状況についてお伺いします。

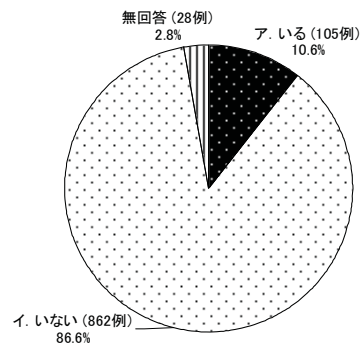
質問3-(1). 障害児者と同居する家族は誰ですか。該当するものに○をつけてください。

問3-(1). 障害児者と同居する家族について (N=995)

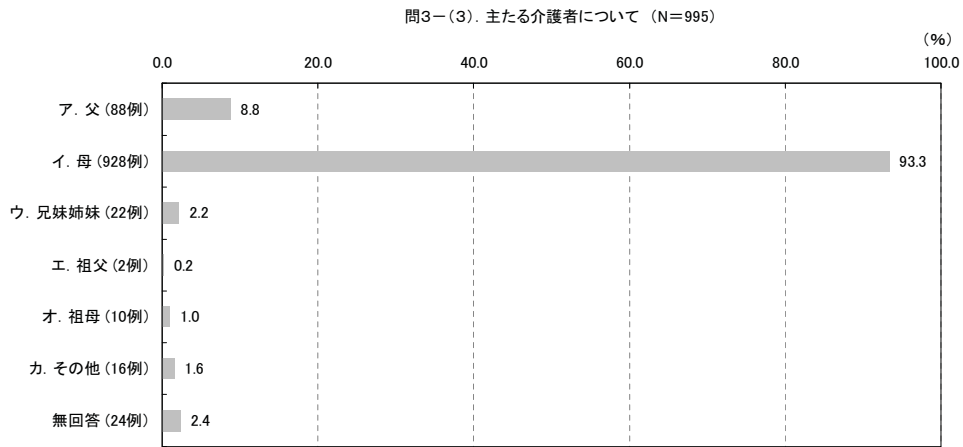


質問3-(2). 同居家族に、本人(障害児者)以外で他に介護の必要な人がいますか。

質問3-(2). 同居家族に本人以外の介護が必要な人の有無 (N=995)



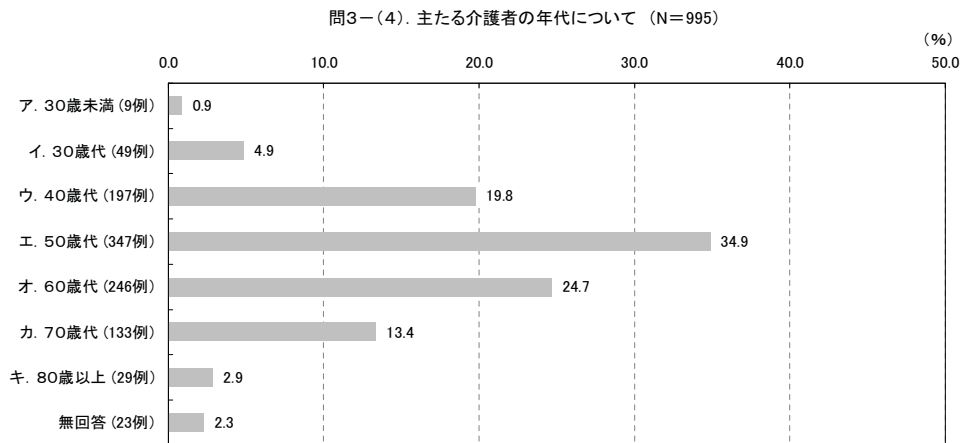
質問3-(3). 主たる介護者はどなたですか。



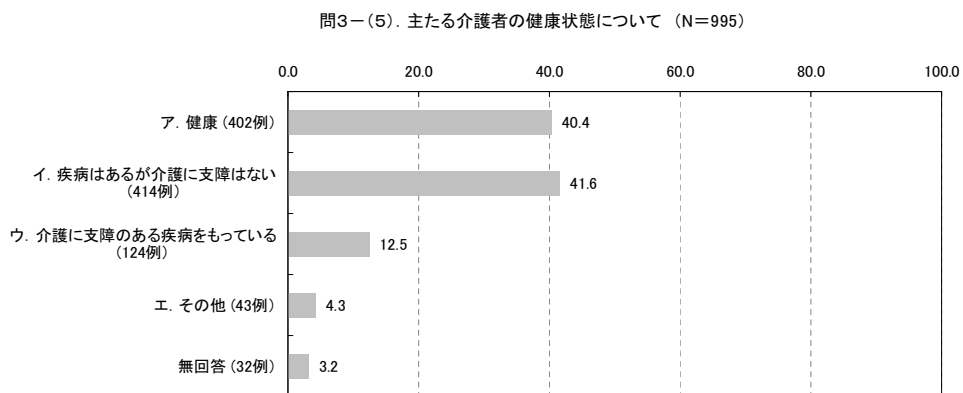
【その他】回答(自由記述)

介護士、ヘルパー(同様他7件)	ケアホーム等施設職員(同様他1件)
-----------------	-------------------

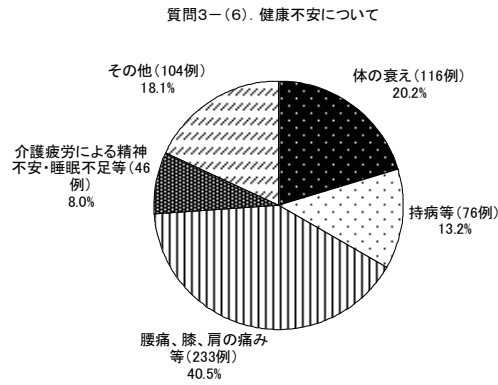
質問3-(4). 主たる介護者の年代は



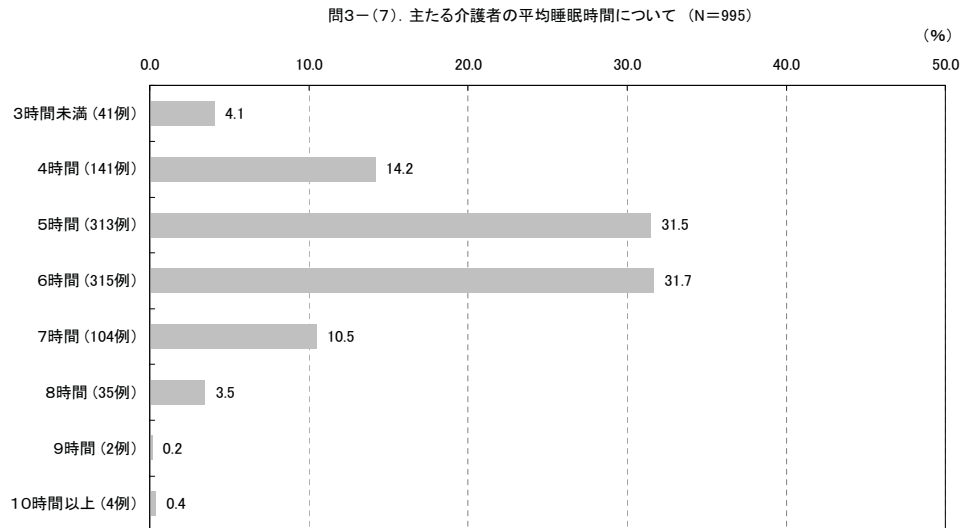
質問3-(5). 主たる介護者の健康状態についてお伺いします。



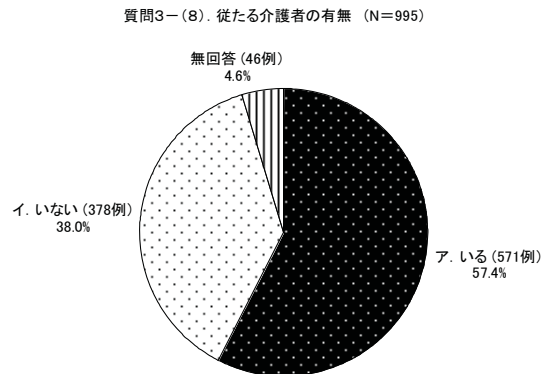
質問3－(6). 主たる介護者の健康状態について具体的記述 (自由記述 N=575件)



質問3－(7). 主たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか



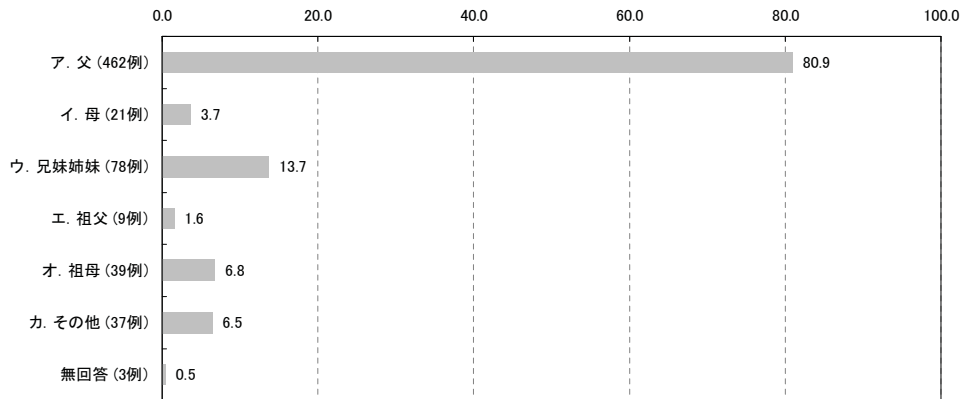
質問3－(8). 主たる介護者以外に介護者 (以下「従たる介護者」という。) がいますか。



質問3－(9)．従たる介護者はどなたですか。

(質問3(8)でアを回答した者 N=571)

問3－(9)．従たる介護者について (N=571)



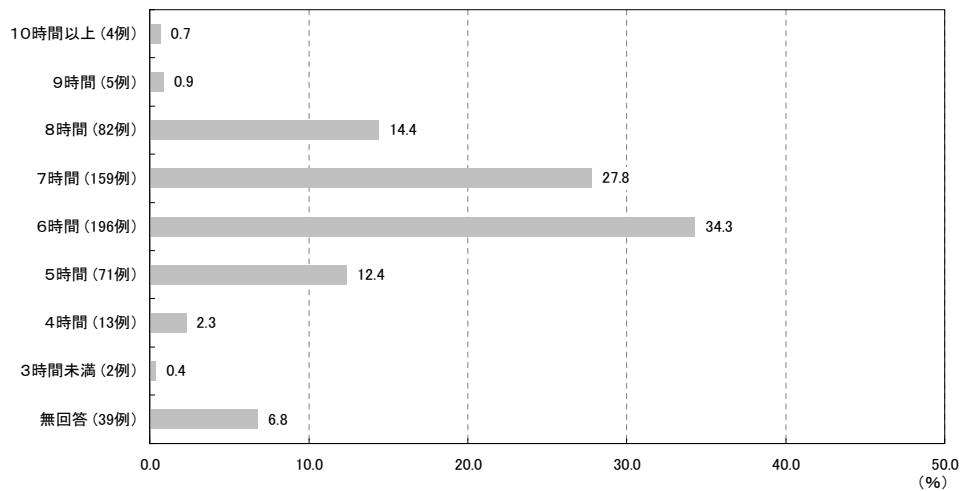
【その他】回答(自由記述)

介護士、ヘルパー(同様他20件)	いとこ
ケアホーム等施設職員(同様他1件)	主人
ヘルパー、シルバー	弟嫁
ヘルパー、訪問看護師	伯母
支援員	娘
施設のショートステイ	姪
叔母(同様他1件)	

質問3－(10)．従たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

(質問3(8)でアを回答した者 N=571)

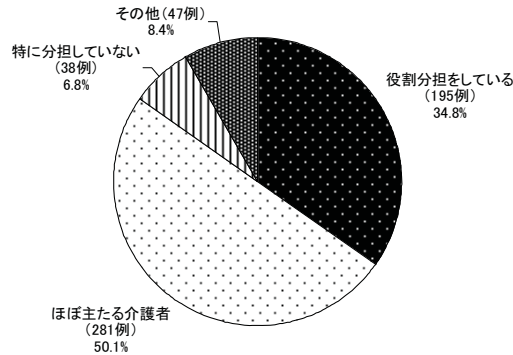
問3－(10)．従たる介護者の平均睡眠時間について (N=571)





質問3－(11). 主たる介護者と、従たる介護者の役割分担を具体的に記入してください。

質問3－(11). 主たる介護者と従たる介護者の役割分担について



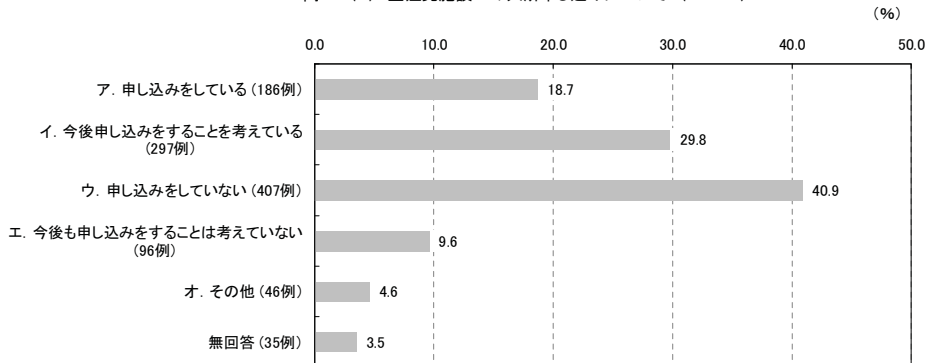
【従たる介護者の主な役割】

No.	カテゴリ	件数	(全体)%
1	入浴や移動等を主に担当している	204	39.0
2	夜間を主に担当している。	20	3.8
3	休日や主介護者不在時を主に担当している	157	30.0
4	その他の分担をしている	142	27.2
5	特に分担していない	38	7.3
		523	100.0

質問4. 障害児者の施設入所の申し込みの有無等についてお伺いします。

質問4－(1). 重症児施設への入所申し込みをしていますか。

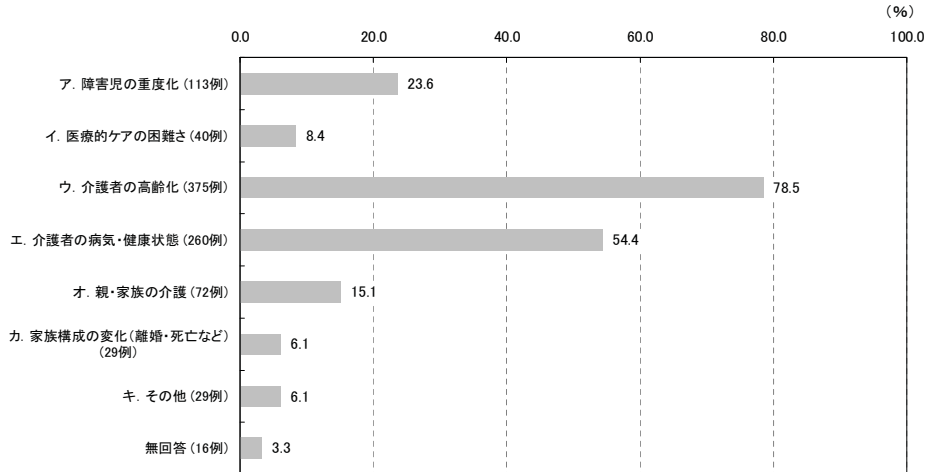
問4－(1). 重症児施設への入所申し込みについて (N=995)



質問 4 - (2). 施設入所を申し込んだ理由についてお伺いします。

(質問4(1)でア・イを回答した者複数回答 5 件あり N=478)

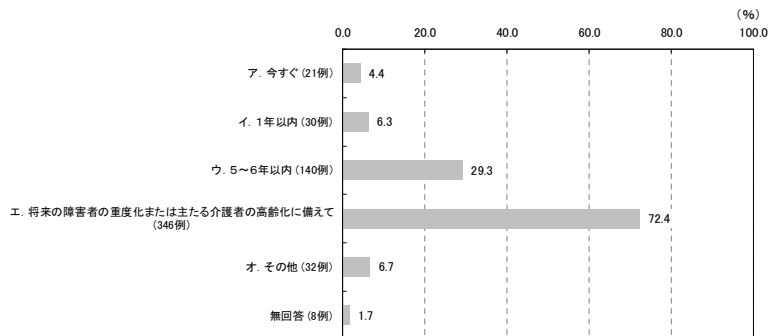
問4- (2). 重症児施設への入所理由について (N=478)



質問 4 - (3). 施設入所を希望する時期についてお伺いします。

(質問4(1)でア・イを回答した者複数回答 5 件あり N=478)

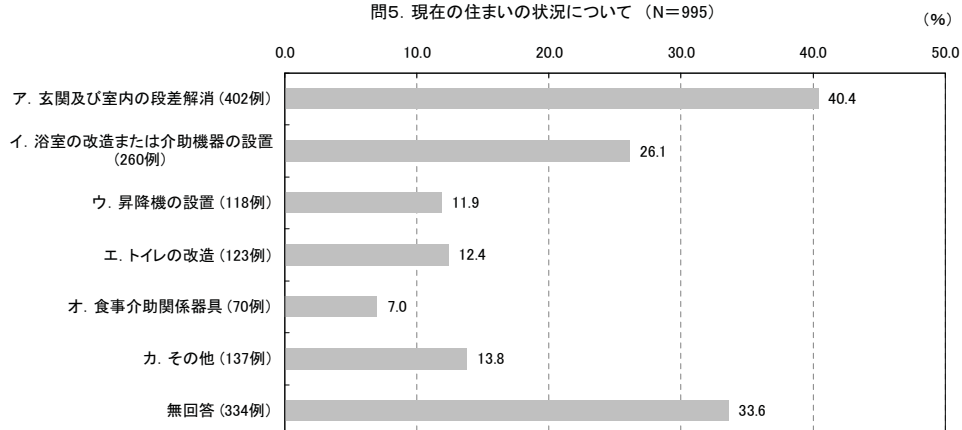
問4- (3). 重症児施設への入所希望時期について (N=478)



質問 5. 現在の住まいの状況

現在のお住まいは、障害児者が暮らしやすいようバリアフリー化や介助器具等が備えられていますか。該当するものに○をつけてください。

問5. 現在の住まいの状況について (N=995)



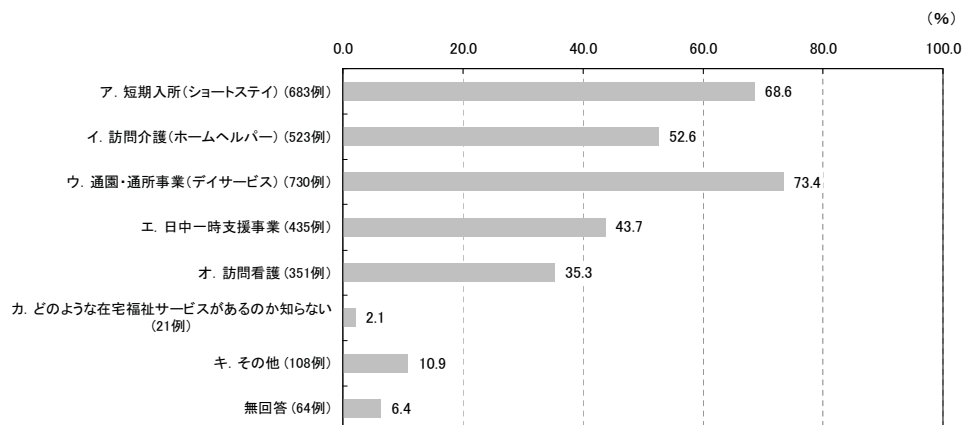
【その他】回答(自由記述)

まだ何もしていない、備えられていない(同様31件)
賃貸(又は社宅等)で何もできない、していない(同様17件)
お金がなくできない
公団(賃貸)のためバリアフリーになっている。(同様1件)
バリアフリー化済み(同様11件)
室内用等リフト(同様8件)
手すりの設置(玄関、浴槽、トイレ、廊下等)(同様6件)
スロープを設置(同様6件)
特に設備はないが、廊下・トイレ・浴室等を広くした。(同様5件)
室内の段差解消(同様4件)
介護用(医療用)等ベッド(同様3件)
エレベーター(同様2件)
ふすま、ガラス戸や壁を取り外している。(同様1件)
座位保持椅子
玄関、居間、トイレ、浴室等のパートナー設置
リフト付車
介護のための部屋を設け、訪問・居宅介護入浴サービスなど独立して受けられるようにしている。
車(ウエルキャブ)
車いすを準備している。
体が対応できるのでOKです。
入浴時、脱衣所の脱衣台
発作対応でご近所の方に協力をお願いするパトライトを取り付け
現在、計画依頼中・検討中。(同様4件)
何もしていないが今の所何とかできている(同様1件)
やろうと思ったが補助が不適切で使えるものがない。例えば入浴リフトは柱とりつけ不可。部屋から転がしていくものが対象という。そのような巨大なものは一般家庭の廊下は通れない。使えますというだけで実際は使えないものばかり。

質問6. お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスと、その利用状況についてお伺いします。

質問6- (1). お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスについて、該当するサービスに○をつけてください。

問6- (1). お住まいの地域で実施されている在宅福祉サービスについて (N=995)



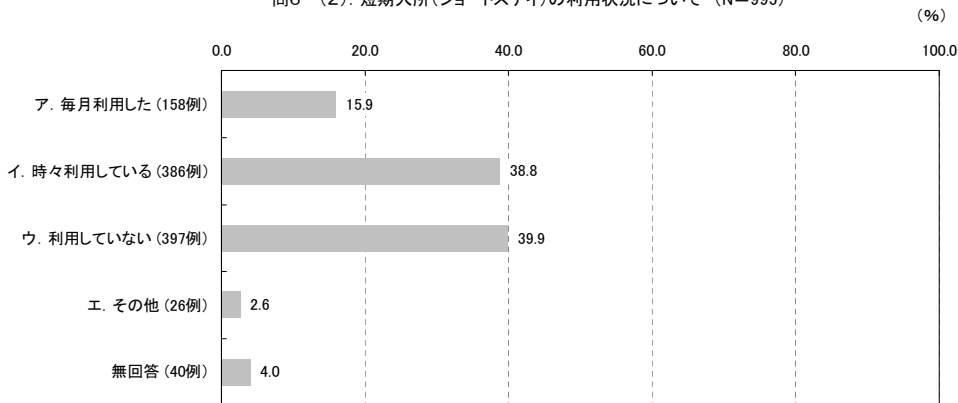
【その他】回答(自由記述)

訪問入浴、入浴サービス(同様29件)
移動支援、移動介護(同様28件)
訪問リハビリ(同様14件)
児童デイサービス(同様4件)
居宅介護(同様3件)
生活介護(同様2件)
移動サービス(同様2件)
訪問歯科(同様1件)
訪問診療(同様1件)

相談支援(同様1件)
緊急一時保護(同様1件)
緊急介護人(同様1件)
訪問教育
グループホーム
通院介助、入院時のヘルパー付き添い
福祉バスの運行
包括的重度訪問介護、行動支援
レスパイト
介護タクシー(有料)
放課後支援
留守番看護師派遣事業(区独自の制度、日本初かも)
共同生活介護(ケアホーム)
プール
区の単独事業、スポットサービス(通所先での時間延長支援)
ケアホームの体験枠の利用
施設通所
ふとん洗浄
他の市町村を利用している。
体調を見ながら今後の利用を考えている。
すべて実施されているが、医療的ケアがあると利用できないものがある。(同様1件)
老人のデイサービス(入浴)最近食事が口から取れなくなったので、サービスをどうするか考え中。

質問6-(2). 昨年1年間における短期入所(ショートステイ)の利用状況についてお伺いします。

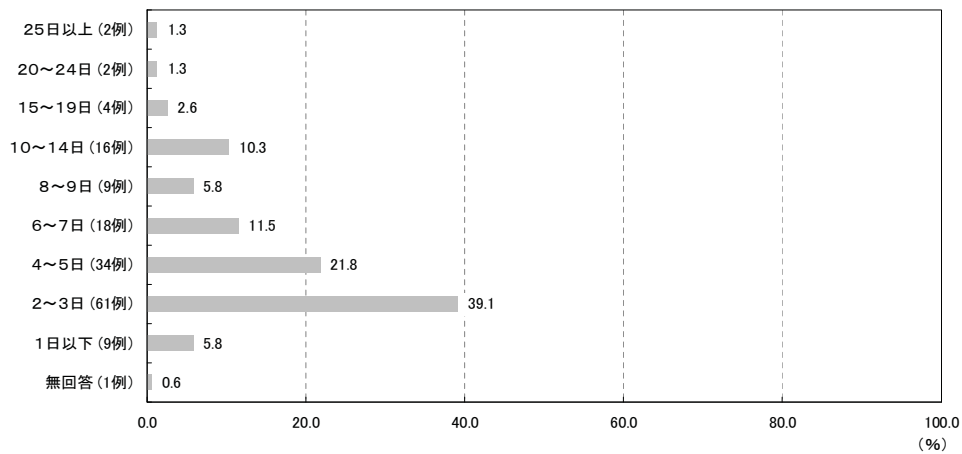
問6-(2). 短期入所(ショートステイ)の利用状況について (N=995)



ア. 毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(2)でア回答複数回答2件あり N=156)

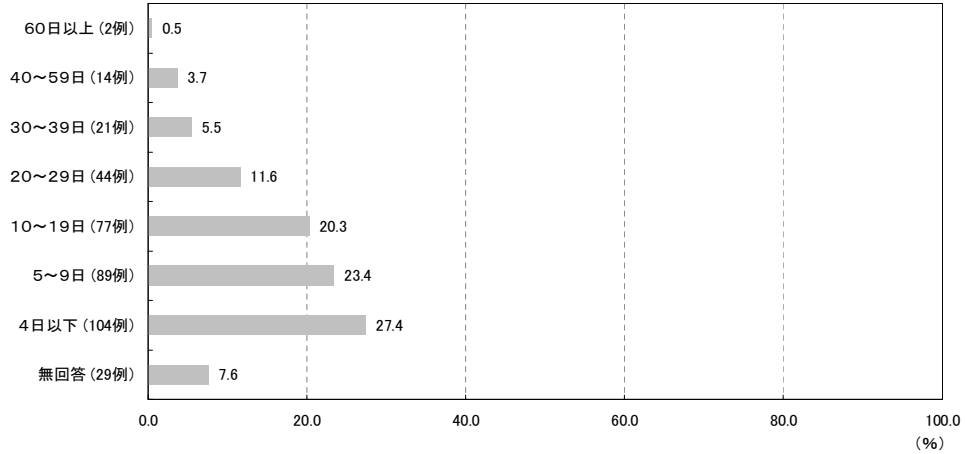
問6-(2)-ア. 短期入所(ショートステイ)の毎月利用状況について (N=156)



イ. 時々利用の場合の年間利用日数

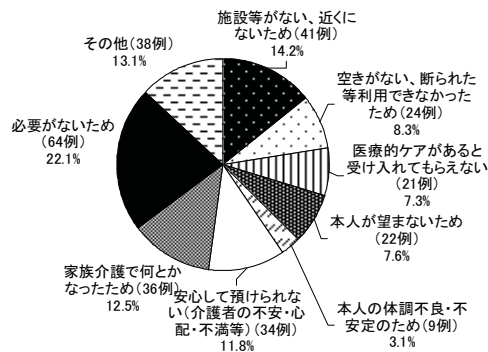
(質問6(2)でイ回答複数回答6件あり N=380)

問6-(2)-イ. 短期入所(ショートステイ)の時々利用状況について (N=380)



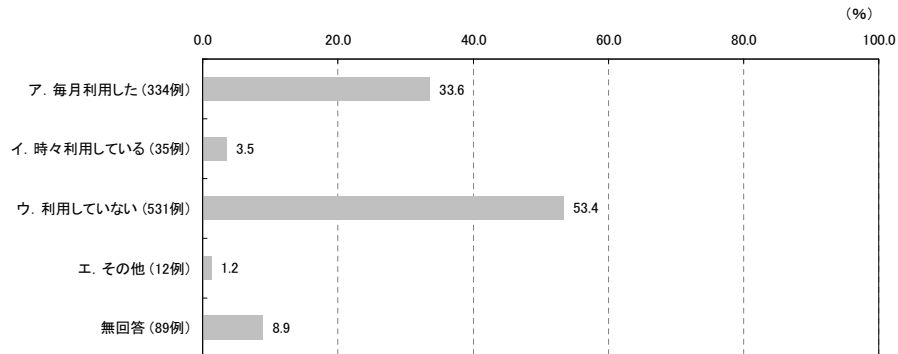
ウ. 利用していない理由 (自由記述)

質問6-(2). 短期入所を利用しない理由 (N=289)



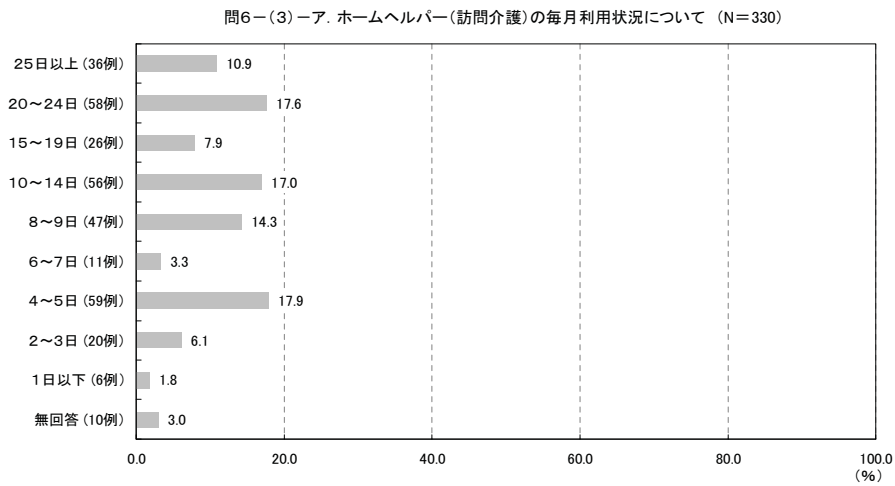
質問6-(3). 昨年1年間における訪問介護(ホームヘルパー)の利用状況についてお伺いします。

問6-(3). 訪問介護(ホームヘルパー)の利用状況について (N=995)



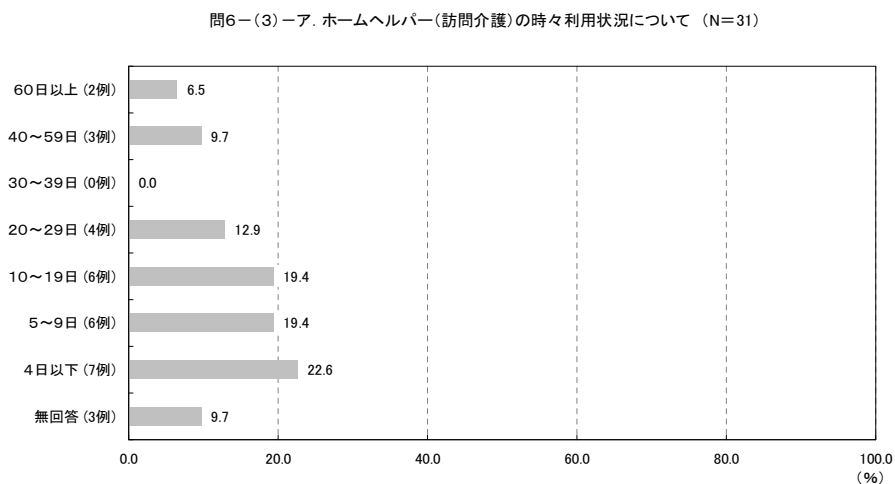
ア. 毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(3)でア回答複数回答4件あり N=330)



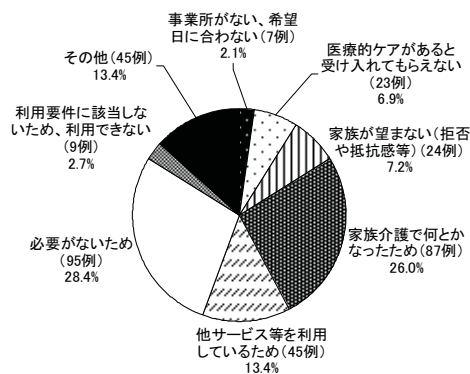
イ. 時々利用の場合の年間利用日数

(質問6(3)でイ回答複数回答4件あり N=31)

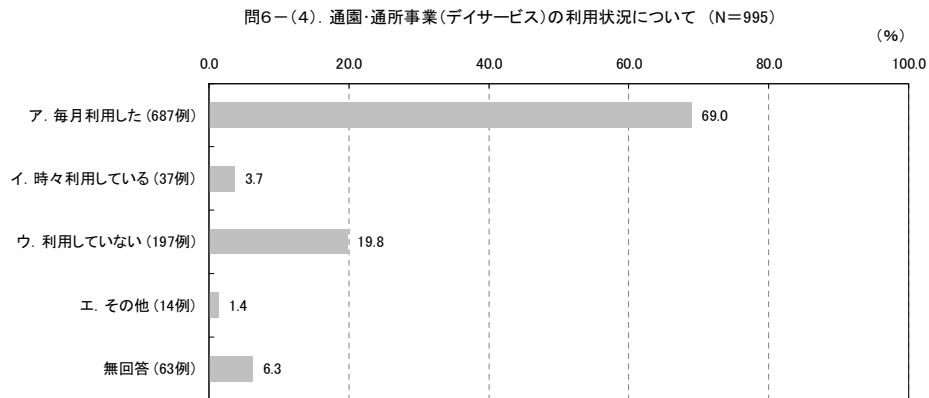


ウ. 利用していない理由 (自由記述)

質問6-(2). 訪問介護を利用しない理由 (N=335)

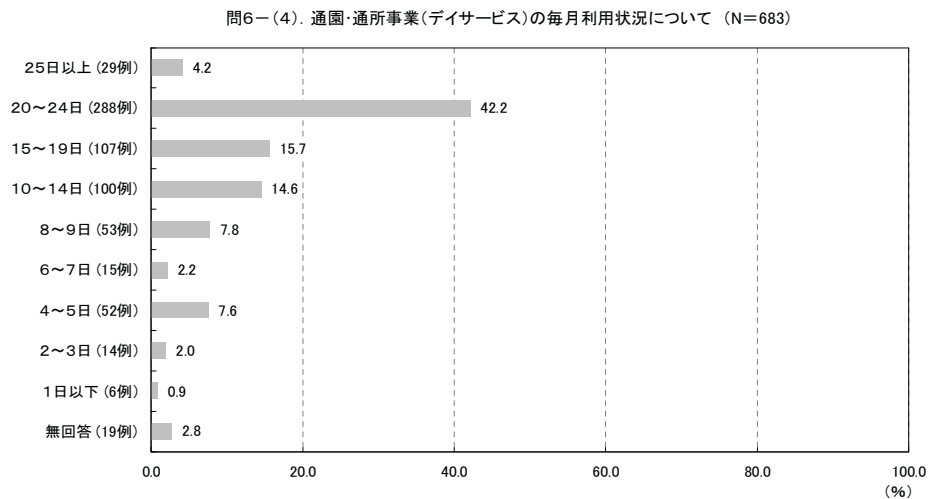


質問6-(4). 昨年1年間における通園・通所事業(デイサービス)利用状況についてお伺いします。



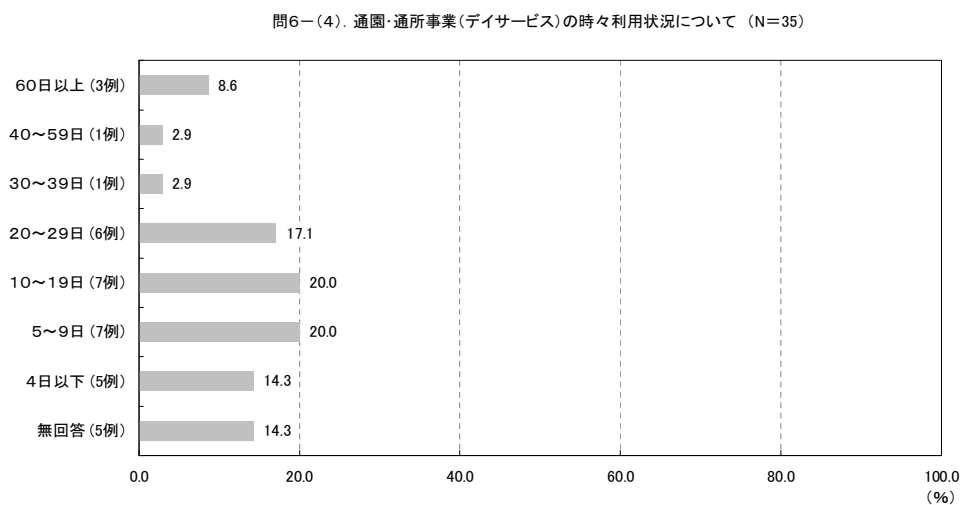
ア. 毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(4)でア回答複数回答3件あり N=683)



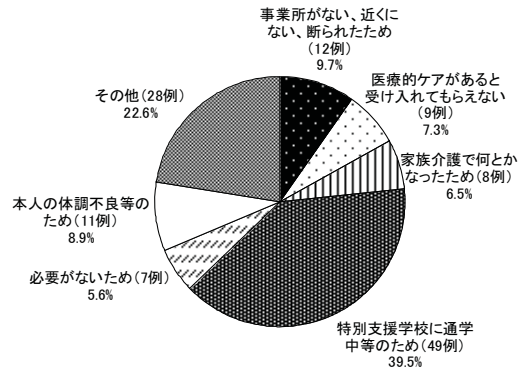
イ. 時々利用の場合の年間利用日数

(質問6(4)でイ回答複数回答2件あり n=35)



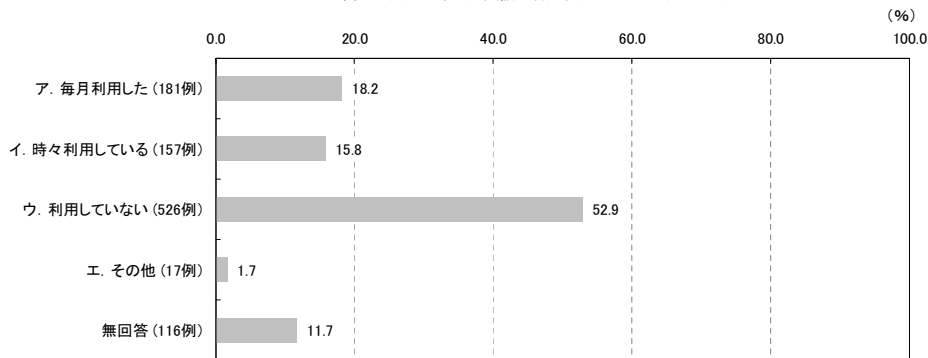
ウ. 利用していない理由（自由記述）

質問6-（2）. 通園・通所事業を利用しない理由



質問6-（5）. 昨年1年間におけるに日中一時支援の利用状況についてお伺いします。

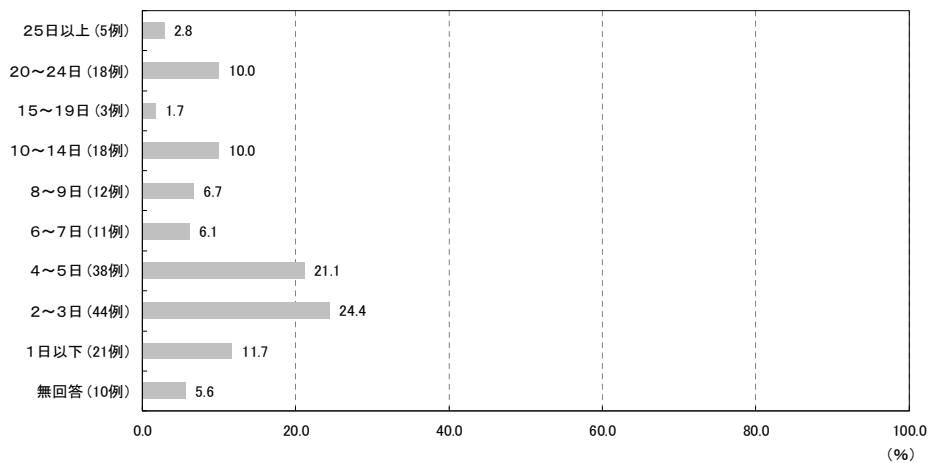
問6-（5）. 日中一次支援の利用状況について（N=995）



ア. 毎月利用の場合の月間平均利用日数

（質問6(5)でア回答 N=181）

問6-（5）. 日中一次支援の毎月利用状況について（N=181）

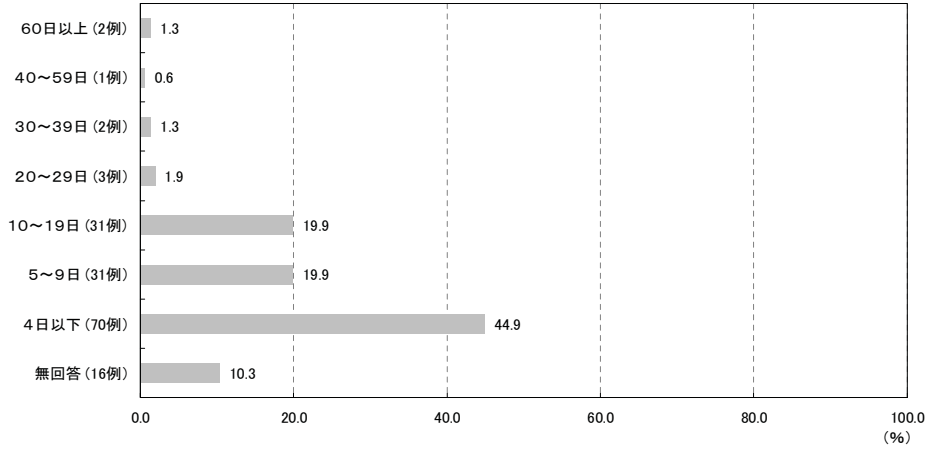




イ. 時々利用の場合の年間利用日数

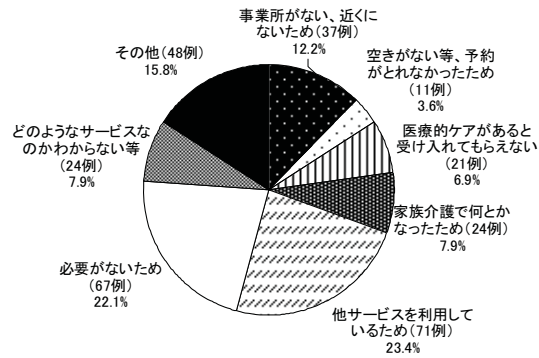
(質問6(5)でイ回答複数回答1件あり N=156)

問6-(5). 日中一次支援の時々利用状況について (N=156)



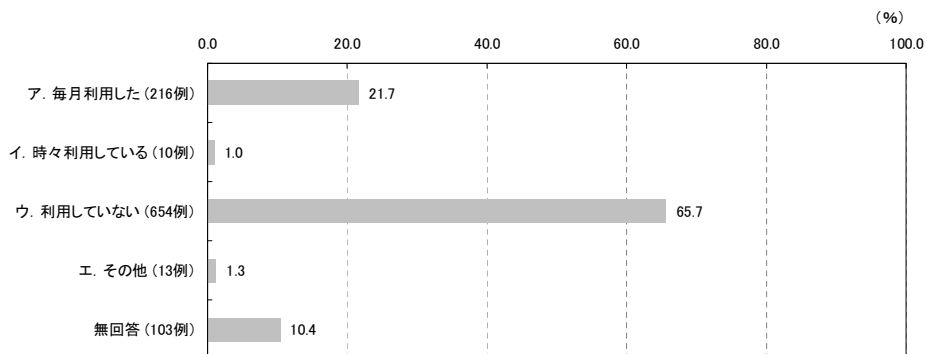
ウ. 利用していない理由 (自由記述)

質問6-(5). 日中一時支援を利用しない理由



質問6-(6). 昨年1年間におけるに訪問看護の利用状況についてお伺いします。

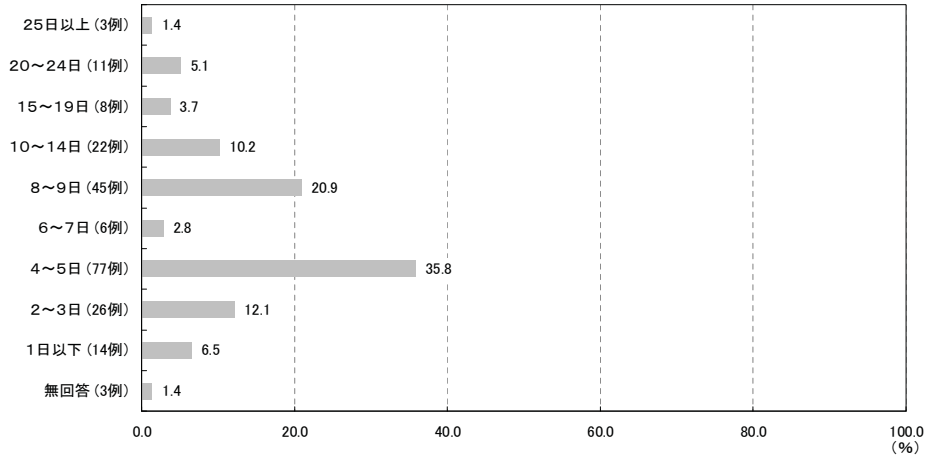
問6-(6). 訪問看護の利用状況について (N=995)



ア. 毎月利用の場合の月間平均利用日数

(質問6(6)でア回答複数回答2件あり N=214)

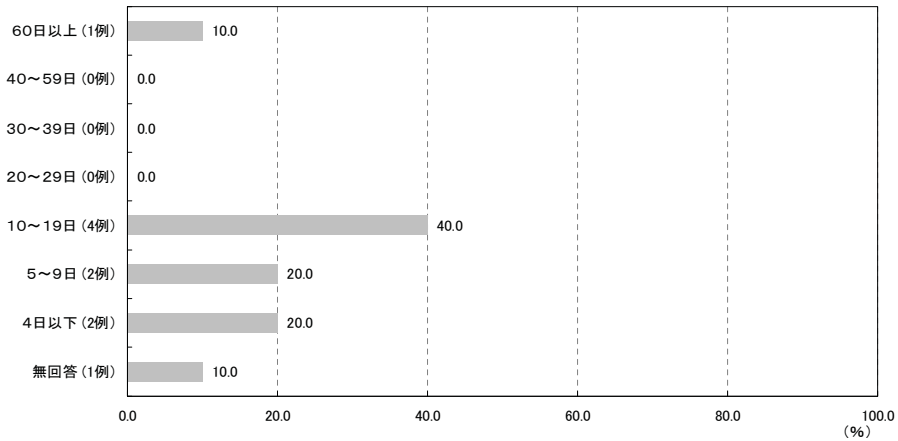
問6-(6). 訪問看護の毎月利用状況について (N=214)



イ. 時々利用の場合の年間利用日数

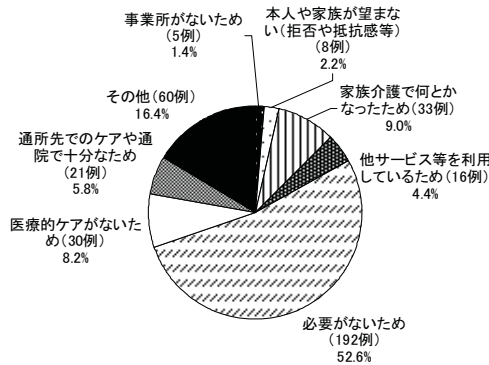
(質問6(5)でイ回答 N=10)

問6-(6). 訪問看護の時々利用状況について (N=10)



ウ. 利用していない理由 (自由記述)

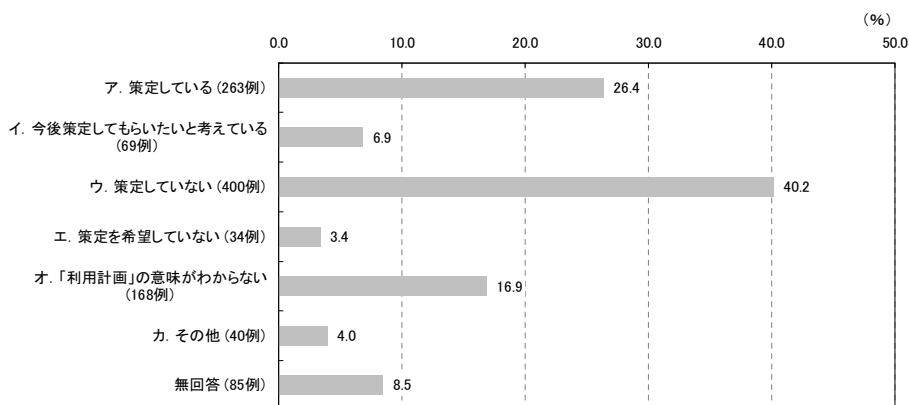
質問6-(6). 訪問看護を利用しない理由



質問 7. 在宅福祉サービスの利用計画の策定の有無についてお伺いします。

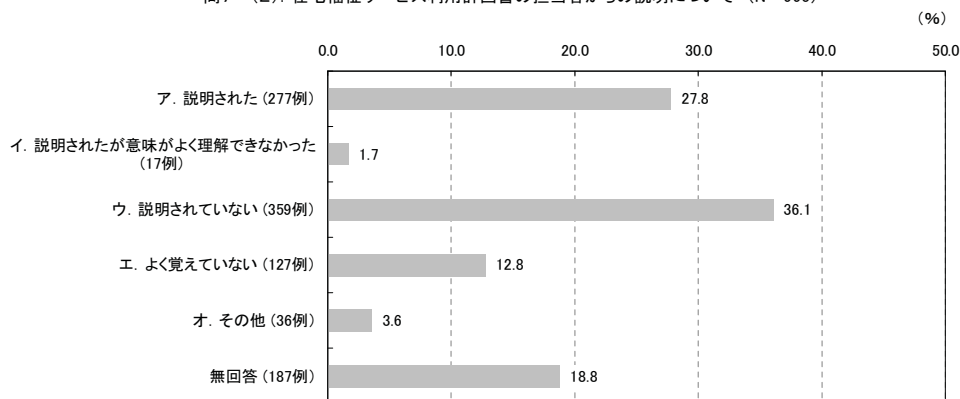
質問 7- (1). 各種の在宅福祉サービスを利用するにあたり、相談支援専門員により「在宅福祉サービス利用計画書」を策定してもらっていますか。

問 7- (1). 在宅福祉サービス利用計画書の策定について (N=995)



質問 7- (2). 「在宅福祉サービス利用計画書」について、担当者から説明を受けましたか。

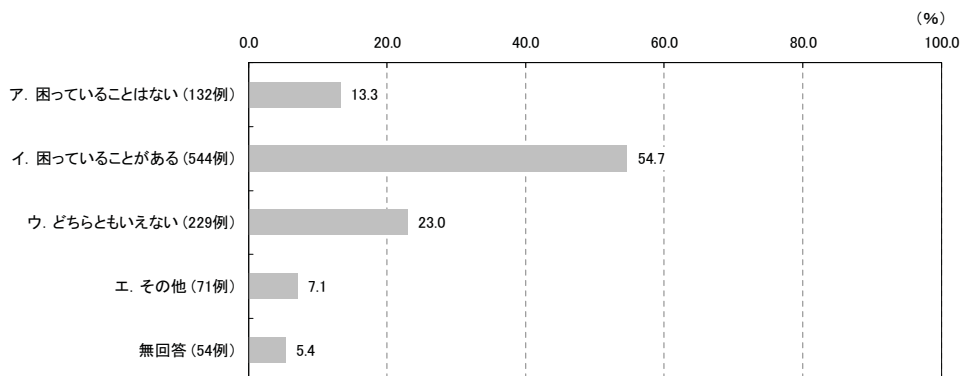
問 7- (2). 在宅福祉サービス利用計画書の担当者からの説明について (N=995)



質問 8. 困っていること

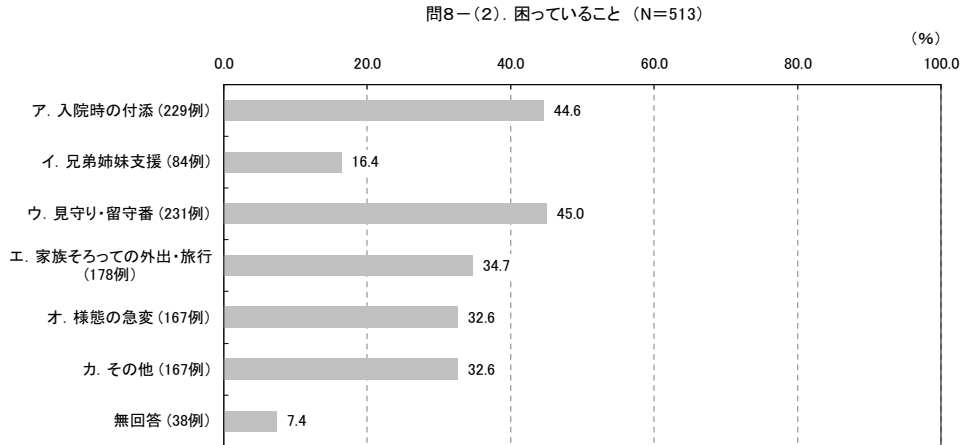
質問 8- (1). 現在の生活を維持するうえで、何か困っていること、また必要なことがありますか。

問 8- (1). 困っていることの有無 (N=995)



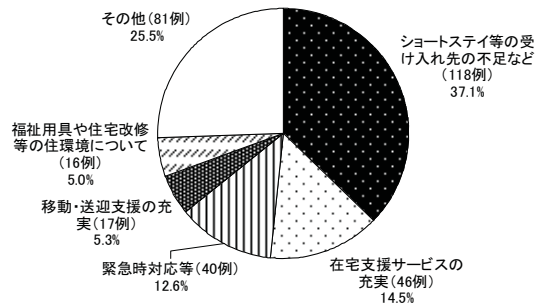
質問8-(2). 困っていることはどんなことですか。

(質問8(1)でア回答複数回答31件あり N=513)



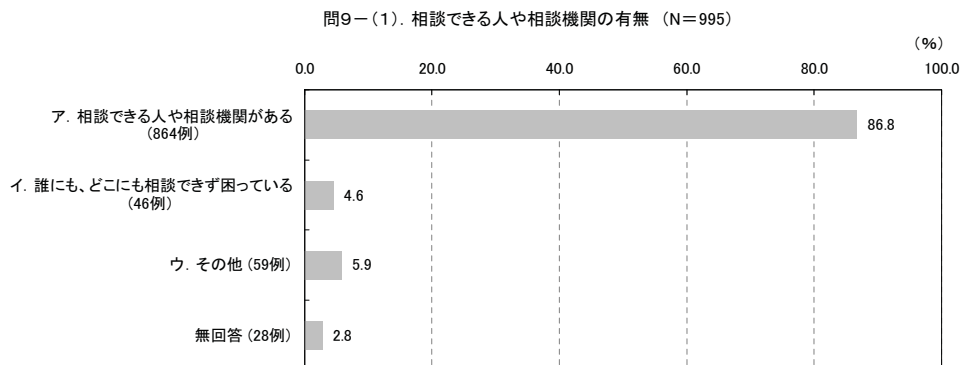
選択肢以外で困っていること等

質問8-(2). その他困っていることなど



質問9. 心配事の相談について

質問9-(1). 制度の仕組みや障害児者のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関はありますか。



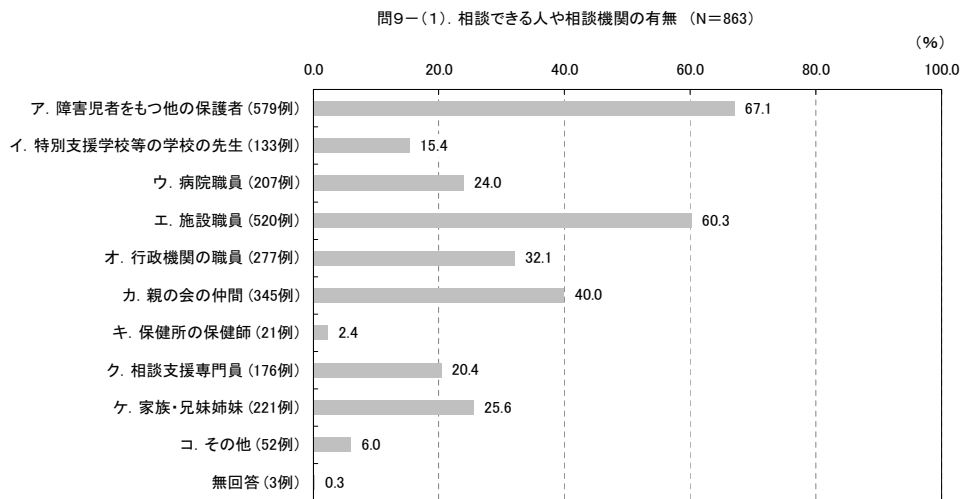
## 【その他】回答(自由記述)

相談窓口が本気で相談できる人(所)でない。
相談できる人はいるが相談機関がない。
本当に信頼のできる人があまりいない。
行政や守る会でも理解してくれてくれる。またヘルパーさんも心配してくれている。ただ相談するまでに至らず現状を知っていてくれる。
心配事の相談はできても適当な答えがない。誰にもまかせられない部分がある。母親だけしかできないことが多い。
自分たち(両親)の問題かと思っているので具体的に相談する先は決めていない。
相談しても何も変わらないから腹が立ちます。
現在の困ったことはどうにもならないとあきらめている。
通所施設に相談できるが、なかなか相談に行く時間もなく相談しづらい。転居したばかりなので色々わからないことが多い。
相談しても打開策がない。
相談できても結局不可なので、相談する気にならない。
相談支援専門員を派遣してもらいたい。
相談しても自分が動ける時はいいが動けなかったらどうなるだろうと思います。相談しても解決できない。
その都度、自分で対処している。
存在を調べていないのでわからない。
相談しても解決しない。ダブル介護の大変さを理解していない。
相談機関はあるが相談したことがない。
県内に対処の制度がなく堂々巡りでした。
相談したところで制度がなければ解決しない。
福祉会館の職員に相談している。
現在は心配事はばかりで自分、本人家族の生活がこれで良いのかと迷うことばかりです。
相談することを考えたことはない。
地元で暮らしたい。この子がいること存在は、他の区でショートステイを受けても本当の意味で存在がないように思えて悲しくなる。
相談はできるがなかなか解決できない。
相談できることとできないことがあります。
相談できるが金銭面(装具、改築費)では無理。
保健師も大して役に立たなくて、何のためにいるのかかわからないくらい。同じ立場の親と相談し合う。
相談はできるが対応策がない。
医者が当てにできないケースがある。
相談しても解決できない。今やらなければすぐに入院になってしまう。やるしかない現実。
相談機関はあるが、重症児者についての理解や情報を得ているかどうかで、適格な相談ができるかどうか不安がある。やはり児童相談所など行政が、これまでも深く関わり情報も持っていると思うので周知すべきではないか。
医療面は通院で相談できるが、その他はどこに行けばよいかわからない。
相談できる人や相談機関はあっても、いつでもとはいきません。平日の日中に限定されると外出が難しいためなかなか相談しづらいです。
介護についてはケアマネジャー等に相談できるが、本人の病状が急変した場合は不安である。
どうせ解決できないので特に求めていない。
友人に相談する。
とりあえず学校。
相談機関はあるでしょうけどよくわからない。
親同士で話し合うことはある。
個人的なことをどこまで相談するのでしょうか？
親同士相談し合っている。県や市の機関に相談しても何の解決にもならないので、相談できない。しても仕方ないとあきらめている。
相談機関が機能していない様に感じている。
誰に相談していいかわからない。
保護者会等守る会の両親の集いなどを参考にしている。

相談機関はあるが頼りにならない。
行政に困っていることを話しても話は聞いてくれるがそのような制度が今は無いということで終わってしまうので、相談する気にもならない。
相談機関があるのは知っていますが私自身納得いく答えが得にくい。
相談はできるが制度が目の前にあり、なかなか相談する気もなくなっている。
自分で解決するしかない。
いざとなったら探そうと思っています。
子供の状態が不安定なため、母子家庭だが職に就けないので先行きに不安しかない。相談しても無理だという結論しか出ない。
親同士で時々勉強会を開いたり、学校での勉強会をしている。
子どもが小さい頃から関わってくれたケースワーカーさんが退職し、その後は特にいない。
相談事業所、福祉課と話すこともあるが、解決できないことが多い。
相談できるが解決できないことが多い。
インターネットで話すくらい。
区役所に行く。

質問9 - (2). 相談できる人はどんな人ですか。

(質問9(1)でア回答 N=863)



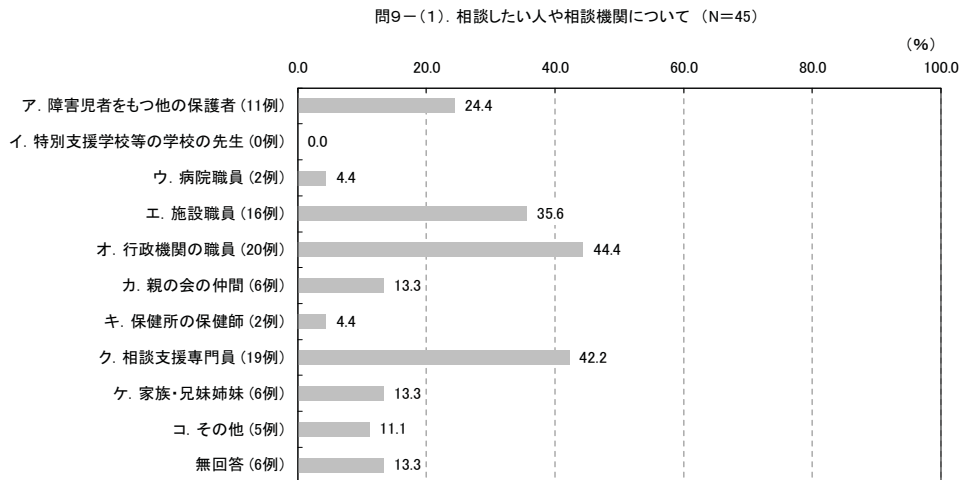
【その他】回答(自由記述)

訪問看護師(同様他16件)
主治医、医師(同様他8件)
ヘルパー事業所、職員(同様他5件)
訪問看護ステーション職員(同様他1件)
守る会(同様他1件)
友人(同様他1件)
専門職(専門知識をもつ)の友人(同様他1件)
理解のある医師
理学療法士(同様他1件)
薬剤師
いろいろな相談機関
カウンセラー
行政
支援センターの保育士や保健師など
事業所のコーディネーター及びヘルパーさん

昔お世話になった保育士さん
地域支援事業所
父母の会
福祉施設職員等相談員は沢山いますが重症児(者)を受け入れるところは？ケアホームのような生活の場はどこにありますか？

質問9－(3)．相談するとした場合、誰にまたはどこに相談したいと思っていますか。。

(質問9(1)で回答 N=45)



【その他】回答(自由記述)

子ども相談センター
訪問看護師(同様他1件)
子ども相談センター
生活支援センター
ショートステイ先で以前からいるケースワーカーさん
ドクター
サービスマネージャー
NPO支援事業所スタッフ
障害児者を抱える家族の歴史をしっかりとらえられ、障害児者や親の立場に立って考えられる施設の職員。時には行政機関の職員。
いろいろ相談したいですが、なかなかできません。
不安、心配を数えたらキリがないほどあります。みんな個々に不況や居住地の状態も違うので仕方のないことばかりだと思いますが、将来安心して頼める施設があるとしたら現在の不安や心配は軽くなるはずと思います。情報を下さい。
法律的に、行政が動かさない限り無理なのではと思います。つまり、外科的処置のある元気な重度なので、どこにも受け付けてもらえない状態です。
動く重度の子は特に難しいと思う。





## 【IX】 各アンケート調査票

調査 1 : 都道府県・指定都市アンケート調査票

調査 2 : 重症心身障害児施設・国立病院アンケート調査票

調査 3 : NICU 退院児アンケート調査票

調査 4 : 特別支援学校在籍児童・生徒アンケート調査票

調査 5 : 在宅重症心身障害児者アンケート調査票



調 査 票

都道府県・指定都市名 \_\_\_\_\_

【質問1】貴都道府県・指定都市（以下「都道府県等」という。）での、重症心身障害児施設又は国立病院機構国立病院（以下「重症児施設等」という。）への入所申込の受け付け方法と、入所申込者数の把握状況についてお伺いします。  
該当するものに○を付けてください。

- ア 都道府県等（児童相談所）が入所申込の窓口となっており、入所申込者数を把握している
- イ 都道府県等及び重症児施設等で入所申込を受け付けており、入所申込者数を把握している
- ウ 各重症児施設等が入所申込の窓口となっているが、都道府県等でも入所申込者数を把握している
- エ 重症児施設等が入所申込の窓口となっており、都道府県等では入所申込者数を把握していない
- オ その他（ \_\_\_\_\_ ）

（質問1で、ア・イ・ウに○を付けた場合は、次の質問にお答えください。）

【質問2】貴都道府県等で把握している入所申込者数についてお伺いします。  
直近の入所申込者数は何人ですか。

\_\_\_\_\_人（ \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月現在）

\*入所申込者とは、都道府県等に入所申込書を提出している方を言います。

（質問2で、入所申込者数を記入した場合、次の質問にお答えください。）

【質問3】入所申込者数について、各都道府県・指定都市別に公表することについてお伺いします。  
該当するものに○を付けてください。

- ア 都道府県等別に入所申込者数を公表することは差し支えない
- イ 都道府県等別に入所申込者数を公表することは差し支えがある
- ウ その他（ \_\_\_\_\_ ）



調査2：重症心身障害児施設・国立病院アンケート

【質問3】入所待機児者の障害の状況

(1) 待機児者の重症度

- ア 超重症児者 ( 人)  
イ 準超重症児者 ( 人)

(2) 大島分類別人数

- ア 1～4 ( 人)  
イ 5～9 ( 人)  
ウ 10～16 ( 人)  
エ 17～25 ( 人)  
オ 不明 ( 人)

(3) 待機児者の待機の場所についてお伺いします。

- ア 自宅 ( 人)  
イ 短期入所 ( 人)  
ウ 一般病院 ( 人)  
エ 身障療護施設 ( 人)  
オ 肢体不自由児施設 ( 人)  
カ 知的障害児者施設 ( 人)  
キ その他 ( 人)  
ク 不明 ( 人)

(4) 医療的ケア・医療ニーズのある待機児者（下記の（5）のケアが必要な方）は何人いますか。 ( 人)

(5) 待機児者の医療的ケア・医療ニーズの状況について（複数回答可）

- ア 気管切開 ( 人)  
イ 人工呼吸器 ( 人)  
ウ 経管栄養 ( 人)  
エ たんの吸引 ( 人)  
オ 酸素療法 ( 人)  
カ 吸入 ( 人)  
キ 導尿 ( 人)  
ク 抗けいれん薬の挿肛 ( 人)  
ケ その他 ( 人)

調査2：重症心身障害児施設・国立病院アンケート

【質問4】家族・介護者の状況

(1) 主たる介護者

- |   |      |   |    |
|---|------|---|----|
| ア | 父    | ( | 人) |
| イ | 母    | ( | 人) |
| ウ | 兄弟姉妹 | ( | 人) |
| エ | 祖父   | ( | 人) |
| オ | 祖母   | ( | 人) |
| カ | その他  | ( | 人) |
| キ | 不明   | ( | 人) |

(2) 主たる介護者の年齢

- |   |       |   |    |
|---|-------|---|----|
| ア | 30歳未満 | ( | 人) |
| イ | 30歳代  | ( | 人) |
| ウ | 40歳代  | ( | 人) |
| エ | 50歳代  | ( | 人) |
| オ | 60歳代  | ( | 人) |
| カ | 70歳代  | ( | 人) |
| キ | 80歳以上 | ( | 人) |
| ク | 不明    | ( | 人) |

(3) 主たる介護者の健康状態

- |   |                  |   |    |
|---|------------------|---|----|
| ア | 健康               | ( | 人) |
| イ | 疾病はあるが、介護に支障はない  | ( | 人) |
| ウ | 介護に支障のある疾病を持っている | ( | 人) |
| エ | 不明               | ( | 人) |

【質問5】施設・病院への入所を希望する理由（複数回答可）

(1) 入所を希望することとなった理由

- |   |                 |   |    |
|---|-----------------|---|----|
| ア | 体格の変化や重度化       | ( | 人) |
| イ | 医療的ケアの対応の困難性    | ( | 人) |
| ウ | 主たる介護者の高齢化      | ( | 人) |
| エ | 主たる介護者の病気又は健康状態 | ( | 人) |
| オ | 他の家族の育児又は介護     | ( | 人) |
| カ | 家族構成の変化（離婚・死亡等） | ( | 人) |
| キ | 虐待・ネグレクト        | ( | 人) |
| ク | その他             | ( | 人) |
| ケ | 不明              | ( | 人) |

調査2：重症心身障害児施設・国立病院アンケート

(2) 入所を希望する時期

- ア 早急に ( 人)
- イ 1年以内 ( 人)
- ウ 5～6年以内 ( 人)
- エ 将来の障害者の重度化又は主たる介護者の高齢化に備えて ( 人)
- オ その他 ( 人)
- カ 不明 ( 人)

【質問7】 待機児者の困っていることの有無及びその内容（自由記載）



※質問は以上です。ご協力ありがとうございました。





調査3：NICU退院児アンケート

【質問2 (5) ①で、ア に○を付けた方は次の質問にお答えください。】

②障害児の医療的ケアの状態についてお伺いします。該当するものに○を付けるとともに、その頻度またはケアにかかる時間を（ ）内に記入してください。

- ア レスピレーター（人工呼吸器）管理  
（24時間 夜間のみ その他1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- イ 気管内挿管・気管切開（ケアにかかる時間は1日 \_\_\_\_\_ 分程度）
- ウ 鼻咽喉頭エアウェイ（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- エ 酸素吸入（24時間 夜間のみ その他1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- オ たんの吸引（1時間 \_\_\_\_\_ 回程度または1日 \_\_\_\_\_ 回程度）
- カ ネブライザー（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 分程度）
- キ 中心静脈栄養（IVH）（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- ク 経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- ケ 腸ろう・腸管栄養（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- コ 人工透析（腹膜灌流を含む）（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- サ 定期導尿（1日 \_\_\_\_\_ 回程度）
- シ 人工肛門（ケアにかかる時間は1日 \_\_\_\_\_ 分程度）
- ス その他（ \_\_\_\_\_ ）

【質問3】家族・介護者の状況についてお伺いします。

(1) 障害児と同居する家族は誰ですか。該当するものすべてに○を付けてください。

- ア 父 イ 母 ウ 兄弟姉妹（\_\_人） エ 祖父 オ 祖母
- カ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(2) 同居家族に、本人（障害児）以外で他に介護の必要な人がいますか。

- ア いる イ いない

(3) 主たる介護者はどなたですか。

- ア 父 イ 母 ウ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(4) 主たる介護者の年代についてお答えください。

- ア 30歳未満 イ 30歳代 ウ 40歳代 エ 50歳代 オ 60歳以上

(5) 主たる介護者の健康状態についてお伺いします。

- ア 健康 イ 疾病はあるが介護に支障はない
- ウ 介護に支障のある疾病を持っている
- エ その他（具体的な健康不安： \_\_\_\_\_ ）

(6) 主たる介護者の平均睡眠時間及び継続的に取れる睡眠時間についてお伺いします。

- 睡眠時間は、平均 \_\_\_\_\_ 約 \_\_\_\_\_ 時間
- 継続して取れる睡眠時間 \_\_\_\_\_ 約 \_\_\_\_\_ 時間

(7) 主たる介護者以外に介護者（以下「従たる介護者」という。）がいますか。

- ア いる イ いない

【質問3 (7) で、ア に○を付けた方は次の質問にお答えください。】

(8) 従たる介護者はどなたですか。

- ア 父 イ 母 ウ 祖母（同居・別居） エ 祖父（同居・別居） オ その他

(9) 従たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

- 睡眠時間は、平均 \_\_\_\_\_ 約 \_\_\_\_\_ 時間

(10) 従たる介護者がおられる場合、主たる介護者との役割分担、工夫等についてお書きください。

[ \_\_\_\_\_ ]

調査3：NICU退院児アンケート

【質問4】現在の住まいの状況

現在のお住まいについてお伺いします。

- ①一戸建て（ア 障害児の生活はワンフロアー イ 寝室、日中の生活の場、浴室等が別フロアー）  
②集合住宅の\_\_\_\_\_階で、エレベーターの有無（ア あり イ なし）

【質問5】在宅福祉サービスの利用状況等についてお伺いします。

(1) 昨年1年間における短期入所（ショートステイ）の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_日）  
イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_日）  
ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_）  
エ その他（ \_\_\_\_\_）

(2) 昨年1年間に病院へのレスパイト目的（介護者の休息等）とした入院についてお伺いします。

- ア あり（1年間で\_\_\_\_\_回、計\_\_\_\_\_日）  
（具体的な理由 \_\_\_\_\_）  
イ なし

(3) 昨年1年間における訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_日）  
イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_日）  
ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_）  
エ その他（ \_\_\_\_\_）

(4) 昨年1年間における通園事業（デイサービス）の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_日）  
イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_日）  
ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_）  
エ その他（ \_\_\_\_\_）

(5) その他のヘルパーの利用状況についてお伺いします。（複数回答可）

- ア ひとり親ヘルパーを利用した  
イ 子育て支援のボランティア（ファミリーサポート等）を利用した  
ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_）  
エ その他（ \_\_\_\_\_）

【質問6】在宅福祉サービスの利用計画の策定の有無についてお伺いします。

各種の在宅福祉サービスを利用するにあたり、相談支援専門員により「在宅福祉サービス利用計画書」を策定してもらっていますか。

- ア 策定している イ 今後策定してもらいたいと考えている ウ 策定していない  
エ 策定を希望していない オ 「利用計画」の意味がわからない  
カ その他（ \_\_\_\_\_）

調査3：NICU退院児アンケート

【質問7】障害児の施設入所（長期）の申し込みについてお伺いします。

- (1) 重症児施設への長期入所の申し込みをしていますか。  
ア 申し込みをしている イ 今後申し込みをすることを考えている  
ウ 今後も申し込みをすることは考えていない エ 今は考えられない  
オ その他（ ）

【質問7（1）でア・イに○を付けた方は、次の質問にお答えください。】

- (2) 施設入所を申し込んだ（または考えている）理由についてお伺いします。（複数回答可）  
ア 障害児の重度化 イ 医療的ケアの困難さ ウ 介護者の高齢化  
エ 介護者の病気・健康状態 オ 親・家族の介護 カ 家族構成の変化（離婚・死亡など）  
キ その他（ ）
- (3) 施設入所を希望する時期についてお伺いします。  
ア 今すぐ イ 1年以内 ウ 5～6年以内  
エ 将来の障害者の重度化または主たる介護者の高齢化に備えて  
オ その他（ ）

【質問8】現在の主治医・医療機関（病院）についてお伺いします。

- (1) 現在の主たる医師は、出生時のNICU（新生児集中治療室）の医療機関と同じですか。  
ア はい イ いいえ
- (2) 主たる医療機関までの片道の通院時間、および通院にかかる所要時間はどのくらいですか。  
ア 片道の通院時間は、 \_\_\_\_\_ 時間 \_\_\_\_\_ 分 程度  
イ 1回の通院にかかる所要時間は、合計 \_\_\_\_\_ 時間 程度
- (3) その医療機関までの定期受診時の通院方法はどれですか。  
ア 自家用車 イ 福祉タクシー ウ タクシー エ 電車・バス等公共交通機関  
オ 徒歩 カ その他（ ）
- (4) 緊急時はどの医療機関に受診されますか。  
ア 主治医の病院 イ 指示された病院 ウ 決まっていない
- (5) 在宅の医師（往診または近隣のクリニック・かかりつけ医）はいますか。  
ア はい イ いいえ
- (6) かかりつけの歯科医はいますか。  
ア はい イ いいえ

【質問9】療育機関についてお伺いします。

- (1) 療育機関を利用していますか。  
ア はい イ いいえ

【質問9（1）でアに○を付けた方は、次の質問にお答えください。】

- (2) かかっている療育機関についてお伺いします。  
ア 重症児施設・肢体不自由児施設の療育施設 イ 区立、民間等の母子通園（福祉センター等）  
ウ その他（ ）

調査3：NICU退院児アンケート

(3) 療育機関で実施している内容はどのようなものですか。(複数回答可)

- ア 小児科 イ 整形外科 ウ PT訓練 エ OT訓練 オ 摂食訓練  
カ 通園・通所 キ その他( )

【質問10】NICU(新生児集中治療室)退院前後についてお伺いします。

(1) 初めてお子さんが在宅になったのはいつ頃ですか。

出生から \_\_\_\_\_ か月後

(2) NICU入院中で良かったこと、困ったことをお書きください。

{ }

(3) NICUから退院する時に良かったこと、不安だったこと、困ったことをお書きください。

{ }

(4) 在宅当初、良かったこと、不安だったこと、困ったことをお書きください。

{ }

【質問11】余暇活動についてお伺いします。

(1) 最近1年間でお子さんと一緒に余暇としての家族外出はありましたか。

- ア ある(年 \_\_\_\_\_ 回程度) イ ない

【質問11(1)で、アに○を付けた方にお伺いします。】

①具体的な外出先：

②外出で困ったこと：

③外出で良かったこと：

{ }

【質問11(1)で、イに○を付けた方にお伺いします。】

(2) その理由は何ですか。

- ア 子どもの体調が安定しないから イ 移動が大変 ウ 医療的ケアに対応できない  
エ 家族の都合 オ その他(具体的に: )

(3) 全体の方にお伺いします。家族外出に関する要望・意見等をお書きください。

{ }

調査3：NICU退院児アンケート

【質問12】困っていること

- (1) 現在の生活を維持するうえで、何か困っていること、または必要なことがありますか。  
ア 困っていることはない イ 困っていることがある ウ どちらともいえない  
エ その他 ( )

【質問12(1)で、イに○を付けた方は次の質問にお答えください。】

- (2) 困っていることはどんなことですか。  
また、困ったことを解決するためにどのような支援が必要と考えていますか。  
次のものに該当する場合は○を付けてください。  
それ以外の困ったことがある場合は、次の( )内に記入してください。  
ア 本人の状態を見ていくのが不安 イ 本人の医療的ケア ウ 様態の急変  
エ 体調不良時の入院先 オ 入院時の付添 カ 見守り・留守番  
キ 兄弟姉妹支援 ク 家族そろっての外出・旅行  
ケ その他 ( )

[ ]

【質問13】心配事の相談について

- (1) 制度の仕組みや障害児のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。  
ア 相談できる人や相談機関がある イ 誰にも、どこにも相談できず困っている  
ウ その他 ( )

【質問13(1)でア・イに○を付けた方は、次の質問にお答えください。】

- (2) アに○を付けた方は、相談できる人はどんな人ですか。  
イに○を付けた方は相談するとした場合、誰にまたはどこに相談したいと思っていますか。  
(複数回答可)  
ア 障害児者を持つ他の保護者 イ 特別支援学校等の学校の先生 ウ 病院職員  
エ 施設職員 オ 行政機関の職員 カ 親の会の仲間 キ 保健所の保健師  
ク 相談支援専門員 ケ 家族・兄弟姉妹 コ その他 ( )

【質問14】在宅生活を維持、向上させるために必要なこと等をお書きください。

[ ]

※設問は以上です。ご協力ありがとうございました。



調査4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート

(4) 障害者手帳を持っていますか。持っている手帳の種類に○を付けてください。また、障害の程度をカッコ内に記入、または記号に○を付けてください。

- ア 身体障害者手帳 ( 級)  
イ 療育手帳／愛の手帳 (A・B)／( 度)  
ウ 精神障害者保健福祉手帳 ( 級)  
エ いずれの手帳も持っていない

(5) 障害の状態についてお伺いします。

①姿勢について

- ア 寝たきり    イ 自分で座れる  
ウ つかまり立ちができる    エ 一人立ちができる

②移動について

- ア 一人では移動できない    イ 寝返りができる  
ウ 背ばい・腹ばいができる    エ 四つんばいができる  
オ 伝い歩きができる    カ 一人歩きができる

③食事について

- ア 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)    イ 全面介助が必要  
ウ 一部介助が必要    エ 介助なしで食事ができる

④食形態について

- ア 流動食    イ ミキサー食    ウ きざみ食  
エ やわらかく調理したもの    オ 普通食    カ 経管栄養剤

⑤排泄時の介助について

- ア 全面的な介助が必要    イ 一部介助が必要    ウ 時々介助が必要  
エ 介助の必要はない

⑥入浴時の介助について

- ア 全面的な介助が必要    イ 一部介助が必要    ウ 時々介助が必要  
エ 介助の必要はない

⑦理解について

- ア 言語理解不可    イ 簡単な言語理解可    ウ 簡単な色・数の理解可  
エ 簡単な文字・数字の理解可    オ 簡単な計算可

調査4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート

⑧意思表示について

- ア 殆どない    イ 声や身振りで表現できる    ウ かたこと言葉で伝える  
エ 文章で伝える

(6) 障害児者の医療的ケアについてお伺いします。

①医療的ケアがありますか。

- ア ある    イ ない

【質問2 (6) ①で、ア に○を付けた方は次の質問にお答えください】

②障害児者の医療的ケアの状態についてお伺いします。該当するものに○を付けるとともに、その頻度またはケアにかかる時間をカッコ内に記入してください。

- ア レスピレーター（人工呼吸器）管理  
（24時間 / 夜間のみ / その他 1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- イ 気管内挿管・気管切開（ケアにかかる時間は 1日 \_\_\_\_\_ 分程度）
- ウ 鼻咽頭エアウェイ（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- エ 酸素吸入（24時間 / 夜間のみ / その他 1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- オ たんの吸引（1時間 \_\_\_\_\_ 回程度又は 1日 \_\_\_\_\_ 回程度）
- カ ネブライザー（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 分程度）
- キ 中心静脈栄養（IVH）（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- ク 経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- ケ 腸ろう・腸管栄養（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- コ 人工透析（腹膜灌流を含む）（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- サ 定期導尿（1日 \_\_\_\_\_ 回程度）
- シ 人工肛門（ケアにかかる時間は 1日 \_\_\_\_\_ 分程度）
- ス その他（ \_\_\_\_\_ ）

(7) 障害児者の健康状態についてお伺いします。該当するものに○を付けてください。

- ア 良好    イ 状態不安定    ウ 通院して治療中  
エ 入院して治療中  
オ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(8) 何ヶ所の医療機関にかかっていますか。

- ア 0ヶ所    イ 1ヶ所    ウ 2ヶ所    エ 3ヶ所以上

(9) 障害児者の通院は月に何回で、所要時間は何時間ですか。

\_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間





調査4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート

(7) 主たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

約 \_\_\_\_\_ 時間

(8) 主たる介護者以外に介護者（以下「従たる介護者」という。）はいますか。

ア いる    イ いない

【質問3(8)で、アに○を付けた方は以下の質問にお答えください】

(9) 従たる介護者はどなたですか。

ア 父    イ 母    ウ 兄弟姉妹    エ 祖父    オ 祖母  
カ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(10) 従たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

約 \_\_\_\_\_ 時間

(11) 主たる介護者と、従たる介護者の役割分担を具体的に記入してください。







**調査4：特別支援学校在籍児童・生徒アンケート**

エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(5) 昨年1年間における日中一時支援の利用状況についてお伺いします。

ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）

イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）

ウ 利用していない

（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）

エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(6) 昨年1年間における訪問看護の利用状況についてお伺いします。

ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）

イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）

ウ 利用していない

（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）

エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

**【質問7】心配事の相談について**

(1) 制度の仕組みや障害児者のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。

ア 相談できる人や相談機関がある

イ 誰にも、どこにも相談できず困っている

ウ その他（ \_\_\_\_\_ ）

**【質問7（1）で、アに○を付けた方は次の質問にお答えください】**

(2) 相談できる人はどんな人ですか。（複数回答可）

ア 障害児者を持つ他の保護者    イ 特別支援学校等の学校の先生

ウ 病院職員    エ 施設職員    オ 行政機関の職員    カ 親の会の仲間

キ 保健所の保健師    ク 相談支援専門員    ケ 家族・兄弟姉妹

コ その他（ \_\_\_\_\_ ）

**【質問7（1）で、イに○を付けた方は次の質問にお答えください】**

(3) 相談するとした場合、誰に又はどこに相談したいと思っていますか。（複数回答可）

ア 障害児者を持つ他の保護者    イ 特別支援学校等の学校の先生

ウ 病院職員    エ 施設職員    オ 行政機関の職員    カ 親の会の仲間

キ 保健所の保健師    ク 相談支援専門員    ケ 家族・兄弟姉妹

コ その他（ \_\_\_\_\_ ）





調査5：在宅重症心身障害児者アンケート

(4) 障害者手帳を持っていますか。持っている手帳の種類に○を付けてください。また、障害の程度をカッコ内に記入、または記号に○を付けてください。

- ア 身体障害者手帳 ( 級)
- イ 療育手帳／愛の手帳 (A・B)／( 度)
- ウ 精神障害者保健福祉手帳 ( 級)
- エ いずれの手帳も持っていない

(5) 障害の状態についてお伺いします。

①姿勢について

- ア 寝たきり
- イ 自分で座れる
- ウ つかまり立ちができる
- エ 一人立ちができる

②移動について

- ア 一人では移動できない
- イ 寝返りができる
- ウ 背ばい・腹ばいができる
- エ 四つんばいができる
- オ 伝い歩きができる
- カ 一人歩きができる

③食事について

- ア 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)
- イ 全面介助が必要
- ウ 一部介助が必要
- エ 介助なしで食事ができる

④食形態について

- ア 流動食
- イ ミキサー食
- ウ きざみ食
- エ やわらかく調理したもの
- オ 普通食
- カ 経管栄養剤

⑤排泄時の介助について

- ア 全面的な介助が必要
- イ 一部介助が必要
- ウ 時々介助が必要
- エ 介助の必要はない

⑥入浴時の介助について

- ア 全面的な介助が必要
- イ 一部介助が必要
- ウ 時々介助が必要
- エ 介助の必要はない

⑦理解について

- ア 言語理解不可
- イ 簡単な言語理解可
- ウ 簡単な色・数の理解可
- エ 簡単な文字・数字の理解可
- オ 簡単な計算可



調査5：在宅重症心身障害児者アンケート

⑧意思表示について

- ア 殆どない    イ 声や身振りで表現できる    ウ かたこと言葉で伝える  
エ 文章で伝える

(6) 障害児者の医療的ケアについてお伺いします。

①医療的ケアがありますか。

- ア ある    イ ない

【質問2 (6) ①で、ア に○を付けた方は次の質問にお答えください】

②障害児者の医療的ケアの状態についてお伺いします。該当するものに○を付けるとともに、その頻度またはケアにかかる時間をカッコ内に記入してください。

- ア レスピレーター（人工呼吸器）管理  
（24時間 / 夜間のみ / その他 1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- イ 気管内挿管・気管切開（ケアにかかる時間は 1日 \_\_\_\_\_ 分程度）
- ウ 鼻咽頭エアウェイ（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- エ 酸素吸入（24時間 / 夜間のみ / その他 1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- オ たんの吸引（1時間 \_\_\_\_\_ 回程度または 1日 \_\_\_\_\_ 回程度）
- カ ネブライザー（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 分程度）
- キ 中心静脈栄養（IVH）（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- ク 経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- ケ 腸ろう・腸管栄養（1日 \_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- コ 人工透析（腹膜灌流を含む）（1日 \_\_\_\_\_ 時間程度）
- サ 定期導尿（1日 \_\_\_\_\_ 回程度）
- シ 人工肛門（ケアにかかる時間は 1日 \_\_\_\_\_ 分程度）
- ス その他（ \_\_\_\_\_ ）

(7) 障害児者の健康状態についてお伺いします。該当するものに○を付けてください。

- ア 良好    イ 状態不安定    ウ 通院して治療中  
エ 入院して治療中  
カ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(8) 何ヶ所の医療機関にかかっていますか。

- ア 0ヶ所    イ 1ヶ所    ウ 2ヶ所    エ 3ヶ所以上

(9) 障害児者の通院は月に何回で、所要時間は何時間ですか。

\_\_\_\_\_ 回 \_\_\_\_\_ 時間



調査5：在宅重症心身障害児者アンケート

(7) 主たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

約 \_\_\_\_\_ 時間

(8) 主たる介護者以外に介護者（以下「従たる介護者」という。）がいますか。

ア いる    イ いない

【質問3(8)で、アに〇を付けた方は以下の質問にお答えください】

(9) 従たる介護者はどなたですか。

ア 父    イ 母    ウ 兄弟姉妹    エ 祖父    オ 祖母  
カ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(10) 従たる介護者の平均睡眠時間は何時間ですか。

約 \_\_\_\_\_ 時間

(11) 主たる介護者と、従たる介護者の役割分担を具体的に記入してください。





調査5：在宅重症心身障害児者アンケート

(2) 昨年1年間における短期入所（ショートステイ）の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）
- エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(3) 昨年1年間における訪問介護（ホームヘルパー）の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）
- エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(4) 昨年1年間における通園・通所事業（デイサービス）の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）
- エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(5) 昨年1年間における日中一時支援の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）
- エ その他（ \_\_\_\_\_ ）

(6) 昨年1年間における訪問看護の利用状況についてお伺いします。

- ア 毎月利用した（1か月の平均利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- イ 時々利用している（昨年1年間の利用日数 \_\_\_\_\_ 日）
- ウ 利用していない  
（利用しない理由： \_\_\_\_\_ ）
- エ その他（ \_\_\_\_\_ ）



調査5：在宅重症心身障害児者アンケート

【質問9】心配事の相談について

(1) 制度の仕組みや障害児者のことで何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。

ア 相談できる人や相談機関がある

イ 誰にも、どこにも相談できず困っている

ウ その他 ( )

【質問9(1)で、アに○を付けた方は次の質問にお答えください】

(2) 相談できる人はどんな人ですか。(複数回答可)

ア 障害児者を持つ他の保護者 イ 特別支援学校等の学校の先生

ウ 病院職員 エ 施設職員 オ 行政機関の職員 カ 親の会の仲間

キ 保健所の保健師 ク 相談支援専門員 ケ 家族・兄弟姉妹

コ その他 ( )

【質問9(1)で、イに○を付けた方は次の質問にお答えください】

(3) 相談するとした場合、誰にまたはどこに相談したいと思っていますか。(複数回答可)

ア 障害児者を持つ他の保護者 イ 特別支援学校等の学校の先生

ウ 病院職員 エ 施設職員 オ 行政機関の職員 カ 親の会の仲間

キ 保健所の保健師 ク 相談支援専門員 ケ 家族・兄弟姉妹

コ その他 ( )

※質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

厚生労働省

平成 23 年度障害者総合福祉推進事業

重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査事業報告書

北浦 雅子（(福) 全国重症心身障害児（者）を守る会 会長）

末光 茂（(福) 旭川荘 理事長）

口分田政夫（びわこ学園医療福祉センター草津 施設長）

家室 和宏（やまびこ医療福祉センター 施設長）

北住 映二（むらさき愛育園 園長）

岩崎 裕治（東京都立東部療育センター 副院長）

三室 秀雄（東京都立光明特別支援学校 校長）

川又 協子（在宅療育支援センター東部訪問看護事業部 部長）

西 治（全国重症心身障害児（者）を守る会 滋賀県支部長）

岩城 節子（全国重症心身障害児（者）を守る会 東京都支部長）

秋山 勝喜（(福) 全国重症心身障害児（者）を守る会 副会長）