

重症心身障がい児・者等の現状及びニーズに関するアンケート

重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者の現状及びニーズに関するアンケート

日頃から本県の障がい保健福祉施策に御理解、御協力をいただきありがとうございます。重症心身障がいの方については、利用できる医療機関、支援施設が限られていることから、今後の入所や在宅での支援を検討するうえでの基礎資料とするため、重症心身障がいの方を対象としたアンケート調査を実施することとしましたので、御協力いただきますようお願いいたします。

日頃から本県の障がい保健福祉施策に御理解、御協力をいただきありがとうございます。重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者の方々について、利用できる医療機関、支援施設等が限られていることから、今後の入所や在宅での支援を検討するうえでの基礎資料とするため、重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者の方を対象としたアンケート調査を実施することとしましたので、御協力をお願いいたします。

- * 今回の調査は、県が保有している平成 27 年 4 月 1 日現在のデータに基づき療育手帳（A 判定）と身体障害者手帳（1、2 級で「肢体不自由」による判定）の両方をお持ちの方、また、その方と同様の障がいのある方を対象としています。
* 答えにくい項目があれば空欄でかまいませんので、お答えいただける範囲でご協力をお願いします。
* ご回答いただいた内容につきましては、個人が特定されないよう統計的に処理するとともに、今後の施策の検討を行う基礎資料としてのみ活用し、その他の目的で使用することは一切ありません。

- * 今回の調査は、次の方を対象としています。
○ 県が保有している平成 30 年 7 月 1 日現在のデータに基づき療育手帳（A 判定）と身体障害者手帳（1、2 級で「肢体不自由」による判定）の両方をお持ちの方、また、その方と同様の障がいのある方
○ NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障がいのある方

平成 27 年 6 月
岩手県保健福祉部障がい保健福祉課

平成〇年〇月
岩手県保健福祉部障がい保健福祉課

本アンケートは、お手数ですが返信用封筒（切手不要）に入れて平成 27 年 7 月 3 1 日（金）までに
ご投函ください。なお、ご不明な点は、お気軽に下記へお問い合わせください。
【お問い合わせ先】
岩手県保健福祉部障がい保健福祉課（担当：小笠原、藤原、石川）
TEL：019-629-5446 FAX：019-629-5454 E-mail：AD0006@pref.iwate.jp

本アンケートは、お手数ですが返信用封筒（切手不要）に入れて平成 30 年 10 月 1 日（月）までに
ご投函ください。なお、ご不明な点は、お気軽に下記へお問い合わせください。
【お問い合わせ先】
岩手県保健福祉部障がい保健福祉課（担当：〇〇〇）
TEL：019-629-5446 FAX：019-629-5454 E-mail：AD0006@pref.iwate.jp

ご記入年月日：平成 27 年 月 日

ご記入年月日：平成 30 年 月 日

【質問 1】このアンケートにお答えいただく方はどなたですか。（あてはまるものに「○」）
1 障がいのある方ご本人（以下、「ご本人」といいます。） 2 ご本人の父親 3 ご本人の母親
4 ご本人の兄弟姉妹 5 ご本人の祖父母 6 病院・施設等のスタッフ
7 その他（ご本人との関係： ）

【質問 1】変更なし

【質問 2】ご本人の性別を教えてください。（男 ・ 女 ）

【質問 2】変更なし

【質問 3】ご本人の年齢はおいくつですか。（平成 27 年 4 月 1 日現在）（ ）歳
生年月日 大正 昭和 平成 年 月 日

【質問 3】変更なし

【質問 4】ご本人がお住まいの市町村を教えてください。（ ）市 ・ 町 ・ 村
※病院／施設に入院／入所されている場合は、あわせてご出身を教えてください。
ご出身（ ）市 ・ 町 ・ 村

【質問 4】変更なし

【質問5】ご本人の主な病名を教えてください。 主病名（ ）

【質問6】ご本人の障がいの程度を教えてください。(あてはまるもの(わかるもの)すべてに「○」)

※ 「有」の場合は、等級を()内に記入するか、記号を「○」で囲んでください。

- 1 身体障害者手帳 【 有 (種 級) ・ 無 】
- 2 療育手帳 【 有 (A ・ B) ・ 無 】
- 3 精神障害者保健福祉手帳 【 有 (級) ・ 無 】
- 4 障害支援区分 【 区分1 2 3 4 5 6 非該当 】
- 5 大島分類 【 1 2 3 4 5 6 7 8 9 】 →ウラ面に説明があります
- 6 その他の尺度 ()

【質問7】ご本人の障がいの状態について教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

区分	状態			
姿勢	寝たきり	自分で座れる	つかまり立ち	一人で立てる
移動	移動不可	寝返り	ほふく前進	伝い歩き 一人で歩ける
食事	全面介助	一部介助	介助不要	
食形態	経管栄養	流動食	刻み食	普通食
排泄	全面介助	一部介助	介助不要	
入浴	全面介助	一部介助	介助不要	
更衣	全面介助	一部介助	介助不要	
理解	言語理解不可	簡単な言語理解可	簡単な文字や数字の理解可	簡単な計算可
意思表示	ほとんどない	声や身振り	片言の言葉	文章

【質問8】ご本人の医療的ケアの状態を教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

医療的ケア	使用しているもの(あてはまるものすべてに「○」)	その他(あれば)
レスピレーター(人工呼吸器)管理		
気管内挿管・気管切開		
鼻咽頭エアウェイ		
酸素吸入		
たん吸引		
ネブライザー		
中心静脈栄養(IVH)		
経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)		
腸ろう・腸管栄養		
人工透析(腹膜灌流を含む)		
定期導尿		
人工肛門		

【質問5】変更なし

【質問6】変更なし

【質問7】ご本人の障がいの状態について教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

区分	状態			
姿勢	寝たきり	自分で座れる	つかまり立ち	一人で立てる
移動	移動不可	寝返り	ほふく前進	伝い歩き 一人で歩ける
食事	全面介助	一部介助	介助不要	
食形態	経管栄養	流動食	刻み食	普通食
排泄	全面介助	一部介助	介助不要	
入浴	全面介助	一部介助	介助不要	
更衣	全面介助	一部介助	介助不要	

【質問8】ご本人の医療的ケアの状態を教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

医療的ケア	使用している医療的ケア 該当するものすべてに「○」	医療的ケアの主な実施者		
		本人	家族	その他
レスピレーター(人工呼吸器)管理				
気管内挿管・気管切開				
鼻咽頭エアウェイ				
酸素吸入				
たん吸引				
ネブライザー				
中心静脈栄養(IVH)				
経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)				
腸ろう・腸管栄養				
人工透析(腹膜灌流を含む)				
定期導尿				
人工肛門				
その他の医療的ケア ()				

【質問9】ご本人は平成27年4月1日現在、どこで暮らしていますか。(あてはまるものひとつに「○」)

1 病院・施設(名称:)
⇒【質問17】へ(質問10～質問16は飛ばしてください。)

2 自宅・グループホーム・その他(具体的に:)
⇒【質問10】へ(質問10～質問16にご回答ください。質問17は飛ばしてください。)

【質問10】ご本人といっしょに暮らしている方、主にご本人の介護をしている方を教えてください。

ご本人との続柄	同居者 (あてはまるものすべてに「○」)	主な介護者	主な介護者の年齢 (主な介護者のみ記載)
父			
母			
兄弟姉妹			
祖父			
祖母			
その他()			

【質問11】主な介護者がケアをできない場合、どなたに代わりをお願いしていますか。(あてはまるものすべてに「○」)

1 家族 2 親戚 3 知人・友人 4 ホームヘルパー 5 訪問看護師
6 病院入院を利用 7 短期入所(ショートステイ)を利用
8 その他(具体的に:)

【質問12】ご本人の重症児・者施設への入所のご意向についてお伺いします。(あてはまるものひとつに「○」)

1 できるだけ早く入所を希望する 2 ゆくゆくは入所を希望する ⇒【質問13】へ(1、2とも)
3 入所を希望しない ⇒【質問15】へ

※ 質問13、質問14は、質問12で1、2(入所を希望する)と答えた方のみお答えください。

【質問13】入所を希望される時期についてお伺いします。(あてはまる番号に「○」)

1 今すぐ 2 5年以内 3 10年以内 4 それ以降

【質問14】入所を希望される理由についてお伺いします。(あてはまるものすべてに「○」)

1 障がいの重さ
2 医療的ケアの難しさ
3 介護者の高齢化
4 他の家族への介護負担
5 その他(具体的に:)

【質問9】変更なし

1 病院・施設(名称:)
⇒【質問20】へ(質問10～質問19は飛ばしてください。)

2 自宅・グループホーム・その他(具体的に:)
⇒【質問10】へ(質問10～質問19にご回答ください。質問17は飛ばしてください。)

【質問10】変更なし

【質問11】変更なし

【質問12】変更なし

【質問13】変更なし

【質問14】変更なし

【質問 15】 ご本人は平日の昼間、どこで過ごすことが多いですか。(いちばん多いと思うものひとつに「○」)

- 1 家庭 2 保育所・幼稚園 3 普通学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校)
 4 支援学校 (小学部 ・ 中学部 ・ 高等部)
 5 障害児通所支援事業所 (児童発達支援・放課後等デイ) 6 障害福祉サービス事業所 (生活介護・日中一時支援等)
 7 その他 (具体的に: _____)

【質問 16】 利用しているサービスを教えてください (1～15のうちあてはまるものすべてに「○」)。また、充実してほしい／もっと利用したいものがあれば教えてください (A～Oのうちあてはまるものすべてに「○」)。
 ※「月に○日、○時間」が書きにくければ空欄のまま、数字とアルファベットに「○」をお願いします。

サービス	利用しているサービス 平成 27 年 4 月の利用状況		充実してほしいサービス、 もっと利用したいサービス	
居宅介護 (ホームヘルプ)	1	ひと月に 日 (時間)	A	ひと月に 日 (時
重度訪問介護	2	ひと月に 日 (時間)	B	ひと月に 日 (時
行動援護	3	ひと月に 日 (時間)	C	ひと月に 日 (時
重度障がい者等包括支援	4	ひと月に 日 (時間)	D	ひと月に 日 (時
生活介護	5	ひと月に 日 (時間)	E	ひと月に 日 (時
児童発達支援・放課後等デイサービス	6	ひと月に 日 (時間)	F	ひと月
短期入所 (ショートステイ)	7	ひと月に 日 (時間)	G	ひと月に 日 (時
日中一時支援	8	ひと月に 日 (時間)	H	ひと月に 日 (時
訪問看護	9	ひと月に 日 (時間)	I	ひと月に 日 (時
訪問リハビリテーション	10	ひと月に 日 (時間)	J	ひと月に 日 (時
共同生活援助 (旧ケアホーム)	11	利用している	K	利用したい
共同生活援助 (グループホーム)	12	利用している	L	利用したい
医療機関	13	ひと月に 日	M	ひと月に 日

【質問 15】 変更なし

【質問 16】 希望する日中の過ごす場所を教えてください。

- 1 保育所・幼稚園・認定こども園 _____
 2 普通学校 (小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校) _____
 3 支援学校 (小学部 ・ 中学部 ・ 高等部) _____
 4 障害児通所支援事業所 (児童発達支援・放課後等デイ) _____
 5 障害福祉サービス事業所 (生活介護・日中一時支援等) _____
 6 その他 (具体的に: _____)

【質問 17】 現在、希望する日中の過ごす場所を利用できない理由を教えてください。

- 1 空きがないため _____
 2 障がいや医療的ケアに対応できる職員がいないため _____
 3 障がいや医療的ケアに対応した施設・設備となっていないため _____
 4 障がいや医療的ケアに対応してはいるが十分な支援が受けられるか不安があるため _____
 5 緊急時の対応が不安なため _____
 6 他の利用者との関係が心配なため _____
 7 その他 (_____)

【質問 18】 利用している (支給決定を受けている) 障がい福祉サービス等を教えてください。

また、もっと利用したいサービス、利用したいが利用できていないサービスがあれば教えてください (あてはまるものすべてに「○」)。

サービスの名称	利用しているサービス	もっと利用したいサービス	利用したいが利用できていないサービス
訪問系	① 居宅介護 (ホームヘルプ)		
	② 重度訪問介護		
	③ 同行援護		
	④ 行動援護		
	⑤ 重度障害者等包括支援		
日中活動系	⑥ 短期入所 (ショートステイ)		
	⑦ 療養介護		
	⑧ 生活介護		
施設系	⑨ 施設入所支援		
居住支援系	⑩ 自立生活援助		
	⑪ 共同生活援助 (グループホーム)		
訓練	⑫ 自立訓練 (機能訓練)		

相談支援	14	ひと月に 日	N	ひと月に 日
その他 ()	15	ひと月に 日 (時間)	O	ひと月に 日 (時

系・就労系	⑬ 自立訓練（生活訓練）			
	⑭ 就労移行支援			
	⑮ 就労継続支援（A型）			
	⑯ 就労移行支援（B型）			
	⑰ 就労定着支援			
障害児通所系	⑱ 児童発達支援			
	⑲ 医療型児童発達支援			
	⑳ 放課後等デイサービス			
障害児訪問系	㉑ 居宅訪問型児童発達支援			
	㉒ 保育所等訪問支援			
相談支援系	㉓ 福祉型障害児入所施設			
	㉔ 医療型障害児入所施設			
	㉕ 計画相談支援			
	㉖ 障害児相談支援			
	㉗ 地域移行支援			
	㉘ 地域定着支援			
医療系	㉙ 訪問診療			
	㉚ 訪問看護			
	㉛ レスパイト入院			
その他	()			

【質問 19】 質問 18 で「利用したいが利用できていない」とした理由を教えてください。

- 1 サービス自体がない
- 2 空きがないため
- 3 障がいや医療的ケアに対応できる職員がいない
- 4 障がいや医療的ケアに対応した施設・設備となっていない
- 5 障がいや医療的ケアに対応してはいるが十分な支援が受けられるか不安がある
- 6 ご本人の障がいや重い、状態が不安定である
- 7 緊急時の対応が不安なため
- 8 他の利用者との関係が心配なため
- 9 その他 ()

【質問 17】 ご本人が病院・施設から出て地域で生活することを希望されるかどうかお伺いします。（あてはまるものひとつに「O」）

- 1 自宅で一緒に暮らしたい ※時期：学校卒業、____年後、その他 ()
 - 2 グループホームで暮らしてほしい ※時期：学校卒業、____年後、その他 ()
 - 3 このまま病院・施設で受け入れてもらいたい
- ※ 重症児施設にいる方で、大人になってからは重症者施設で受け入れてほしい場合も含む

【質問 20】 変更なし

※ 次の質問（質問 18）は、すべての方にご回答をお願いします。

【質問 18】 ご本人のことで心配なことがあった時、相談できる方はいますか。又は、相談できる機関はありますか。

（あてはまるものひとつに「○」）

- 1 いる（ある） ⇒【質問 19】へ
- 2 いない（ない） ⇒【質問 20】へ

※ 質問 18 で 1（相談できる方がいる／相談できる機関がある）と答えた方にお伺いします。

【質問 19】 相談できる方や機関を教えてください。（あてはまる番号すべてに「○」）

- 1 家族 2 親戚 3 知人・友人 4 病院（職員） 5 福祉施設（職員）
- 6 相談支援事業所（相談員） 7 特別支援学校等の学校（先生） 8 児童相談所（職員）
- 9 保健所（保健師） 10 ホームヘルパー 11 訪問看護師
- 12 その他（具体的に： _____)

※ 質問 18 で 2（相談できる方がいない／相談できる機関がない）と答えた方にお伺いします。

【質問 20】 もし相談するなら、誰（どこ）に相談したいと思いますか。（あてはまる番号すべてに「○」）

- 1 家族 2 親戚 3 知人・友人 4 病院（職員） 5 福祉施設（職員）
- 6 相談支援事業所（相談員） 7 特別支援学校等の学校（先生） 8 児童相談所（職員）
- 9 保健所（保健師） 10 ホームヘルパー 11 訪問看護師
- 12 その他（具体的に： _____)

【質問 21】 ご本人が地域で生活する上で、困っていること、必要なことがありましたら、下記の枠内に記入してください。（自由記載）

ご協力ありがとうございました。

※ 次の質問（質問 21）は、すべての方にご回答をお願いします。

【質問 21】 変更なし

- 1 いる（ある） ⇒【質問 22】へ
- 2 いない（ない） ⇒【質問 23】へ

※ 質問 21 で 1（相談できる方がいる／相談できる機関がある）と答えた方にお伺いします。

【質問 22】 変更なし

※ 質問 20 で 2（相談できる方がいない／相談できる機関がない）と答えた方にお伺いします。0

【質問 23】 変更なし

【質問 24】 変更なし

<参考>

「重症心身障がい児・者」というのは医学的診断名ではなく、児童福祉行政で支援をするうえで使う呼び方です。国が決めるなどしたはっきりした基準はありませんが、一般的には「大島分類」という基準が用いられます。

【大島分類】

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障がい	座れる	寝たきり

(IQ)

80
70
50
35
20
0

- ※ 1～4の範囲に入る場合、「重症心身障がい児・者」
- ※ 5～9は「重症心身障がい児・者」ではありませんが、
 - ① 絶えず医学的管理下に置くべき
 - ② 障がいの状態が進行的と思われる
 - ③ 合併症がある場合が多く、周辺児・者と呼ばれています。

【IQについて】

- IQ 50～69
日常的動作には支障ないが、言語の発達がゆっくり。
- IQ 35～49
身の回りのことは部分的にできるが、全てをこなすことは難しい。
- IQ 20～34
ひらがなの読み書き、簡単な受け答えはできるが、身の回りの介助が必要。
- IQ ～20
声や身振りで気持ちを伝えることはできるが、言葉で考えを伝えることは難しい。

※ WHO(世界保健機構)の分類(ICD-10)の説明を要約したもの