

岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査結果報告書

〔 別冊：大島分類準拠版 〕

目 次

I	はじめに	・・・1
II	在宅重症心身障がい児者の状況	
1	重症心身障がい児者数	・・・2
2	重症心身障がい児者の状況	・・・2
3	手帳の所持状況及び障がいの程度	・・・4
4	N I C Uの入院について	・・・5
5	本人の身体状況	・・・9
III	介護者の状況	
1	主たる介護者について	・・・14
IV	医療サービスの利用状況	
1	医療サービスの利用状況	・・・18
V	福祉サービスの利用状況	
1	福祉サービスの利用状況	・・・25
VI	施設入所に対する希望	
1	施設入所に対する希望	・・・30

I はじめに

(1) はじめに

重症心身障がいとは、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態を指し、その状態にある子供、成人を合わせて「重症心身障がい児(者)」と称する。医学的診断名ではなく、児童福祉法上の概念であり、一般的に大島分類(*1)という身体状況と知能指数(IQ)の程度区分で判別されている。

「岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査」では、重症心身障がい児者の判断基準として、(1)身体障害者手帳1級または2級(肢体不自由の体幹・下肢・移動機能)を持つ18歳未満の方、(2)身体障害者手帳1級または2級(肢体不自由の体幹・下肢・移動機能)かつ療育手帳AまたはA1またはA2を併せ持つ18歳以上の方を調査対象者としたが、重症心身障がい児者として回答された中には、身体状況が「歩行可」や「歩行不安定」であるなど、一般的な大島分類の概念に当てはまらない方も含まれていたため、本報告書においては大島分類に基づく重症心身障がい児(者)及び周辺児(者)(*2)(以下、重症心身障がい児(者)及び周辺児(者)を合わせて「重症心身障がい児者」という。)までに限定して、在宅重症心身障がい児者の状況を別途取りまとめることとしたものである。

(*1)大島分類・・・元東京都立府中療育センター院長大島一良氏が考案した重症心身障がいの判別基準。身体状況を「寝たきり」「座れる」「歩行障害」「歩ける」「走れる」の5区分に分けた際に「寝たきり」「座れる」に該当し、かつ知能指数(IQ)が0~35までの者を重症心身障がい児(者)、身体状況が「歩行障害」に該当し、かつ知能指数(IQ)が36~50までの者を周辺児(者)と位置づけた。

(*2)周辺児(者)・・・知能指数(IQ)における周辺児(者)の区分については「療育手帳A2」と18歳未満で「療育手帳なし」の方を対象とした(18歳未満は重症心身障がいに該当する場合であっても、療育手帳を取得していないケースがあるため)。

(2) 大島分類に基づき判別した在宅重症心身障がい児者数

大島分類に基づき、身体状況の「寝たきり」「座位可能」「ずり這い」までを対象者として取りまとめたところ、「岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査」で在宅重症心身障がい児者として回答された676人のうち、471人が大島分類に適合する在宅重症心身障がい児者に該当した。

■大島分類に基づいた岐阜県の在宅重症心身障がい児者数

(54人)	(151人)	(101人)	(107人)	(263人)	合計
1人	4人	4人	7人	17人	療育手帳なし
25人	39人	28人	21人	6人	療育A2 (IQ36~50)
28人 (うちA:1人)	108人 (うちA:25人)	69人 (うちA:7人)	79人 (うちA:9人)	240人 (うちA:21人)	療育A・A1 (IQ35以下)
歩行可	歩行不安定	ずり這い (歩行障がい)	座位可能	寝たきり	知能指数(IQ) 身体状況

大島分類に基づく周辺児(者) 152人・・・①

大島分類に基づく重症心身障がい児(者) 319人・・・②

① + ② = 471人 (大島分類に基づく在宅重症心身障がい児(者) + 周辺児(者))

岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査における在宅重症心身障がい児者数676人

II 在宅重症心身障がい児者の状況

1 在宅重症心身障がい児者数

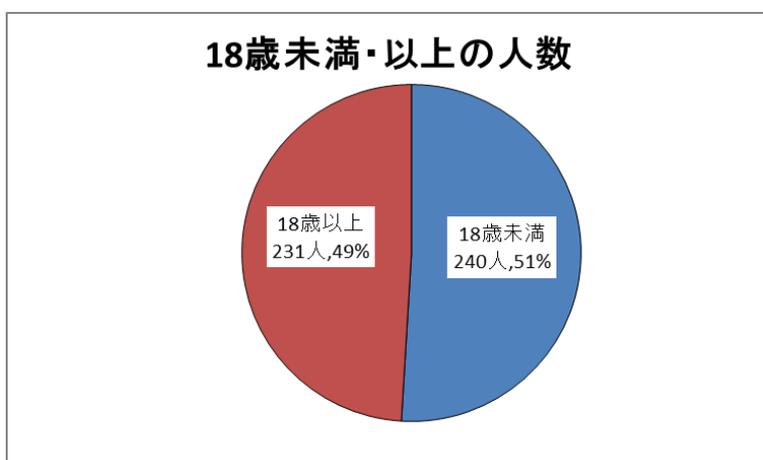
岐阜県内で在宅生活を送る重症心身障がい児者は 471 人おり、そのうち 18 歳未満は 240 人、18 歳以上は 231 人であった。

■在宅重症心身障がい児者数（年齢階級別） (人)

	0 ～ 4	5 ～ 9	10 ～ 14	15 ～ 19	20 ～ 24	25 ～ 29	30 ～ 34	35 ～ 39	40 ～ 44	45 ～ 49	50 ～ 54	55 ～ 59	60 歳 以上	合 計
重症心身障がい児者	56	63	76	77	60	42	27	23	19	7	9	6	6	471

■年齢区分

	人数	割合 (%)
18 歳未満	240	51.0
18 歳以上	231	49.0
合計	471	100.0



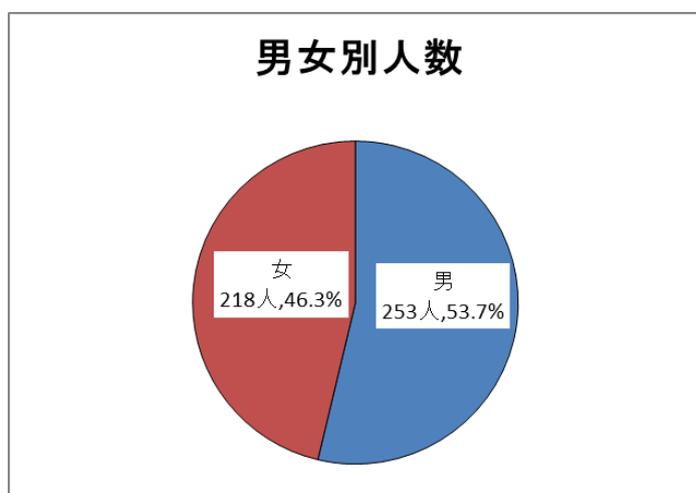
2 重症心身障がい児者の状況

(1) 男女別・年齢別の状況

在宅で生活している重症心身障がい児者は、男性が 253 人、女性が 218 人で、年齢別では 10 歳代が 153 人と最も多く、平均年齢は 19.7 歳となっている。

■男女別

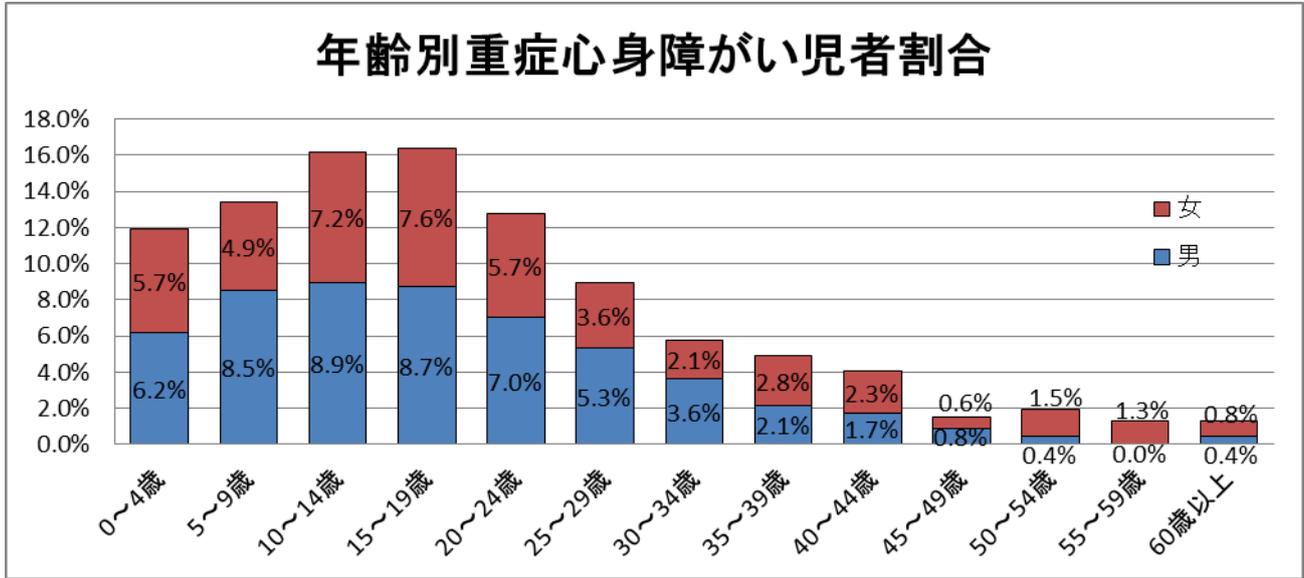
	人数	割合 (%)
男	253	53.7
女	218	46.3
合計	471	100.0



■男女別・年齢階級別重症心身障がい児者数

(人)

	0～	5～	10～	15～	20～	25～	30～	35～	40～	45～	50～	55～	60歳以上	合計
	4	9	14	19	24	29	34	39	44	49	54	59	6	
計	56	63	76	77	60	42	27	23	19	7	9	6	6	471
男	29	40	42	41	33	25	17	10	8	4	2	0	2	253
女	27	23	34	36	27	17	10	13	11	3	7	6	4	218

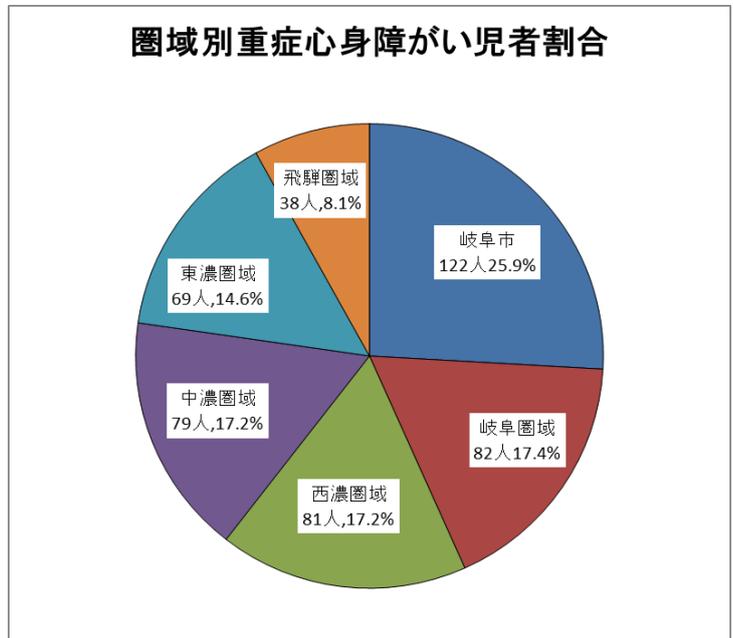


(2) 圏域別重症心身障がい児者数

圏域別では、岐阜市だけで全体の4割を占める。飛騨圏域は1割以下と少ない。

■圏域別重症心身障がい児者数

圏域	人数	割合 (%)
岐阜市	122	25.9
岐阜圏域	82	17.4
西濃圏域	81	17.2
中濃圏域	79	16.8
東濃圏域	69	14.6
飛騨圏域	38	8.1
合計	471	100.0

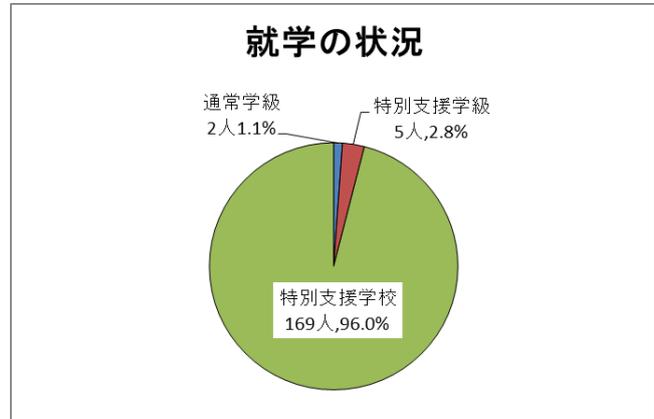


(3) 就学の状況

就学状況は、就学年齢の児童生徒は176人であり、全員がいずれかの学校に在籍しており、そのほとんどが特別支援学校である。

■就学状況 (人)

	通常学級	特別支援学級	特別支援学校
小	1	1	81
中	1	3	48
高	0	1	40
合計	2 (1.1)	5 (2.8)	169 (96.0)



※ () 内は割合

3 手帳の所持状況及び障がいの程度

(1) 身体障害者手帳、療育手帳の所持状況

身体障害者手帳1級かつ療育手帳A1を保持している方が312人と最も多い。

■身体障害者手帳

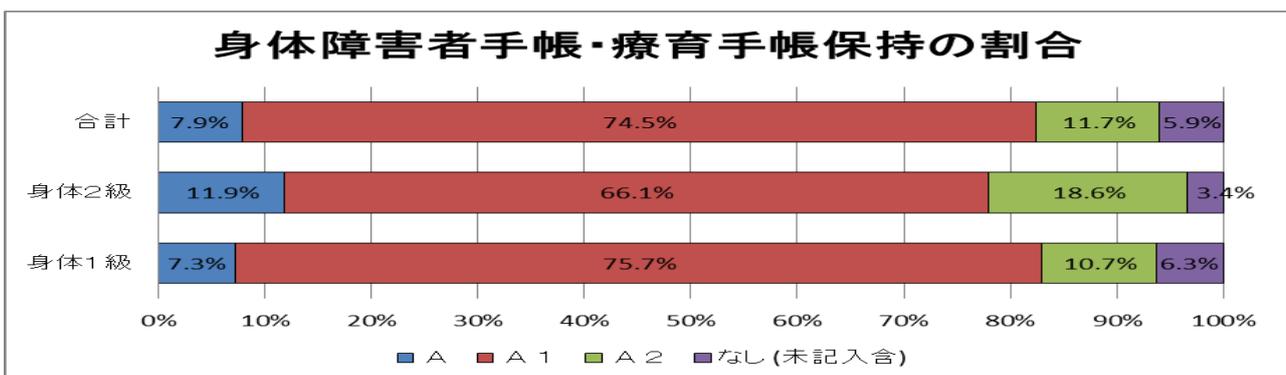
	人数	割合(%)
1級	412	87.5
2級	59	12.5
合計	471	100.0

■療育手帳

	人数	割合(%)
A	37	7.9
A1	351	74.5
A2	55	11.7
なし(未記入含)	28	5.9
合計	471	100.0

■身体障害者手帳及び療育手帳の所持状況 (人)

	A	A1	A2	なし (未記入含)	合計
身体1級	30	312	44	26	412
身体2級	7	39	11	2	59
合計	37	351	55	28	471

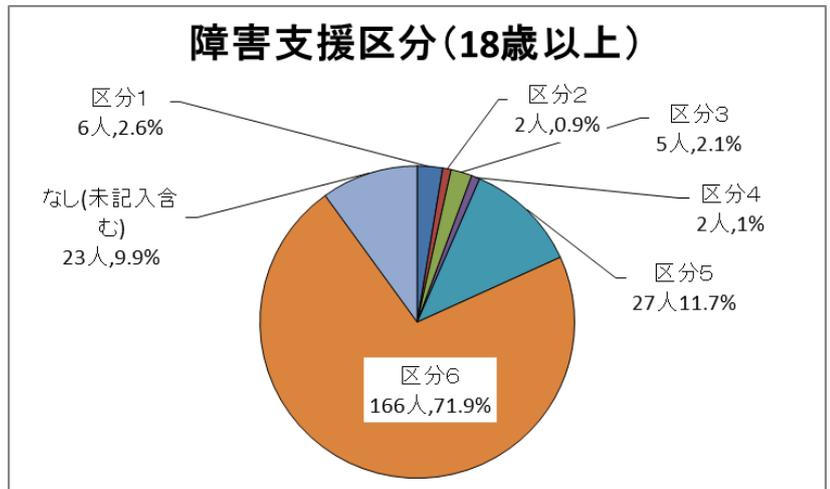


(2) 障がい支援区分、児童区分

18歳以上の障がい支援区分は最も重度の「区分6」が多く、児童区分は「区分3」を取得している方が最も多い。

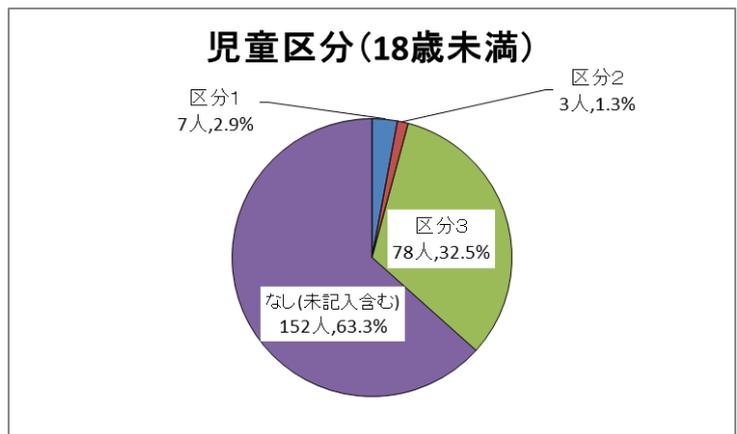
■障がい支援区分（18歳以上）

	人数	割合(%)
区分1	6	2.6
区分2	2	0.9
区分3	5	2.1
区分4	2	0.9
区分5	27	11.7
区分6	166	71.9
なし(未記入含む)	23	9.9
合計	231	100.0



■児童区分（18歳未満）

	人数	割合
区分1	7	2.9
区分2	3	1.3
区分3	78	32.5
なし(未記入含む)	152	63.3
合計	240	100.0



(3) 手当での受給状況

■各種手当での受給

	人数	割合(%)
あり	465	98.7
なし(未記入含む)	6	1.3
合計	471	100.0

4 NICUの入院について

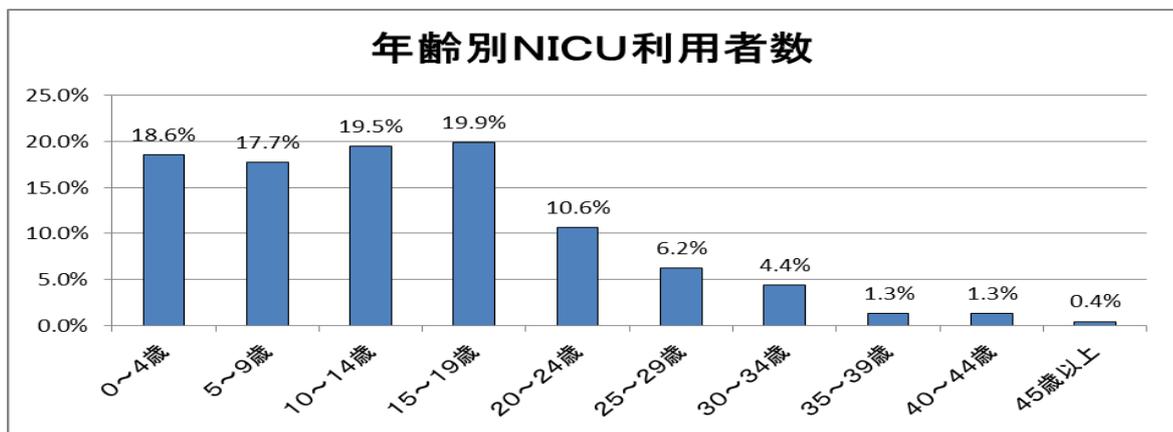
NICUに入院した経験のある方は、226人(48.0%)であった。年齢別では、10歳代までの利用は5歳階級別に見ても、いずれも15%以上であるが、20歳代以降は年齢が高くなるにつれてNICU入院者が減っている。重症度別に見ると14歳以下の超・準超重症児はNICU入院者が多い。

■NICU 入院の有無

	人数	割合(%)
入院した	226	48.0
入院していない	245	52.0
合計	471	100.0

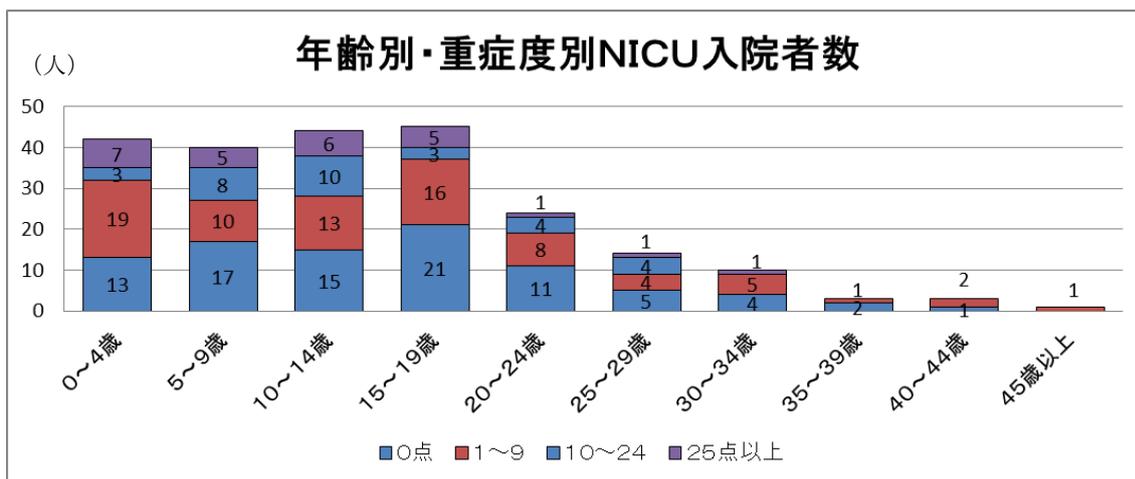
■超・準超重症児者のNICU入院の有無

	人数	割合(%)
入院した	58	53.7
入院していない	50	46.3
合計	108	100.0



■年齢別、NICU入院有無別、重症児者数 (人)

年齢	入院有無	0点	1~9	10~24	25点以上	合計
0~4	入院有	13	19	3	7	42
	入院無	9	4	1	0	14
5~9	入院有	17	10	8	5	40
	入院無	13	4	2	4	23
10~14	入院有	15	13	10	6	44
	入院無	13	12	6	1	32
15~19	入院有	21	16	3	5	45
	入院無	12	14	5	1	32
20~24	入院有	11	8	4	1	24
	入院無	15	13	3	5	36
25~29	入院有	5	4	4	1	14
	入院無	8	10	8	2	28
30~34	入院有	4	5	0	1	10
	入院無	6	7	4	0	17
35~39	入院有	2	1	0	0	3
	入院無	6	10	3	1	20
40~44	入院有	1	2	0	0	3
	入院無	7	6	1	2	16
45歳以上	入院有	0	1	0	0	1
	入院無	15	11	0	1	27
合計	入院有	89	79	32	26	226
	入院無	104	91	33	17	245

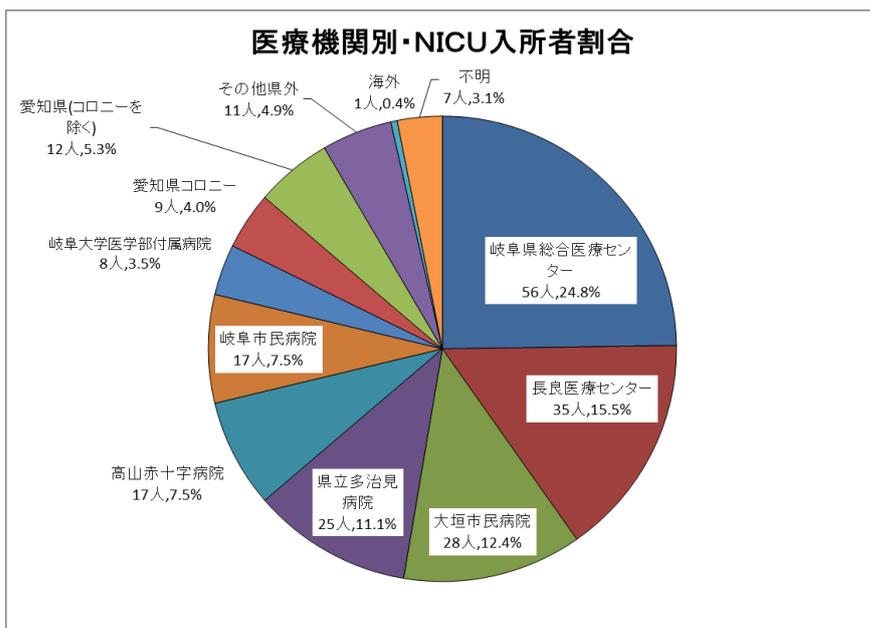


(3) 医療機関別 NICU 利用数

NICU 利用者の医療機関では、岐阜県総合医療センターが最も多いが、約 15%の方が愛知県コロニーなど県外のNICUを利用している。

■NICU 利用者の医療機関

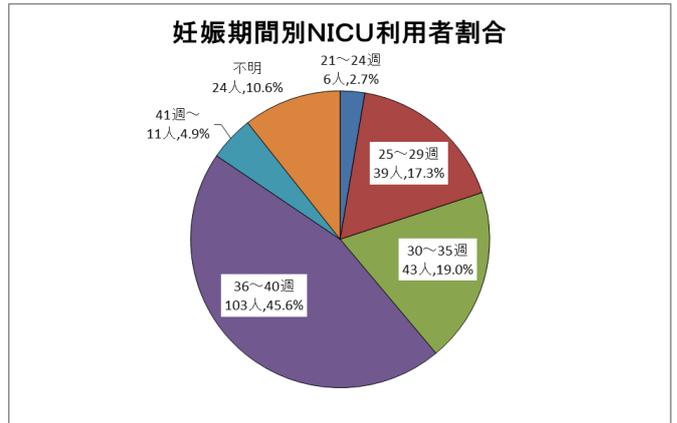
	人数
岐阜県総合医療センター	56
長良医療センター	35
大垣市民病院	28
県立多治見病院	25
高山赤十字病院	17
岐阜市民病院	17
岐阜大学医学部付属病院	8
愛知県コロニー	9
愛知県(コロニーを除く)	12
その他県外	11
海外	1
不明	7
合計	226



(4) 妊娠期間別 NICU 利用者数及び、超・準超重症児者の妊娠期間別NICU利用者数
 妊娠期間別では、36～40週の満期産がほぼ半数を占めている。

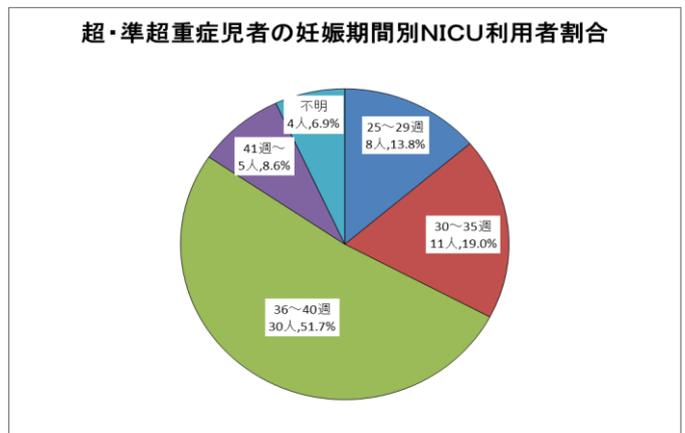
■妊娠期間別 NICU 利用者数

週数	人数	割合(%)
21～24	6	2.7
25～29	39	17.3
30～35	43	19.0
36～40	103	45.5
41～	11	4.9
不明	24	10.6
合計	226	100.0



■超・準超重症児者の妊娠期間別 NICU 利用者数

週数	人数	割合(%)
21～24	0	0.0
25～29	8	13.8
30～35	11	19.0
36～40	30	51.7
41～	5	8.6
不明	4	6.9
合計	58	100.0



(5) NICU 退院後の通院先とフォロー状況

県内のNICUとして指定されている7施設に入院した方の、その後の通院先を見ると、医療機関別ではNICUを退院した医療機関にそのまま通院している方が多いが、総数としては、地域の医療機関に通院しているケースが多い。

■NICU利用者の入院機関とその後の通院先

(人)

通院先	NICU利用者の入院機関						
	岐阜県総合医療センター	長良医療センター	大垣市民病院	県立多治見病院	高山赤十字病院	岐阜市民病院	岐阜大学医学部附属病院
	56	35	28	25	17	17	8
岐阜県総合医療センター	39	11	3	2	2	5	1
大垣市民病院	2		24				1
高山赤十字病院	5	3			17		
長良医療センター	5	16		1	1	5	
希望が丘学園	11	5	4			2	2
愛知県コロニー	4			15			1
県立多治見病院	1			9			
岐阜大学医学部附属病院		2	1	1			3
南大阪小児リハビリテーション病院	3	1				1	
静岡てんかん神経医療センター	3		1				
県立下呂温泉病院	2					1	
中津川市民病院	1			2			
あじろ診療所		4					1
その他	7	13	7	7		1	12
合計	83	55	40	37	25	26	9

※ はNICU退院後も引き続き同病院に通院していることを表す。

5 本人の身体的状況

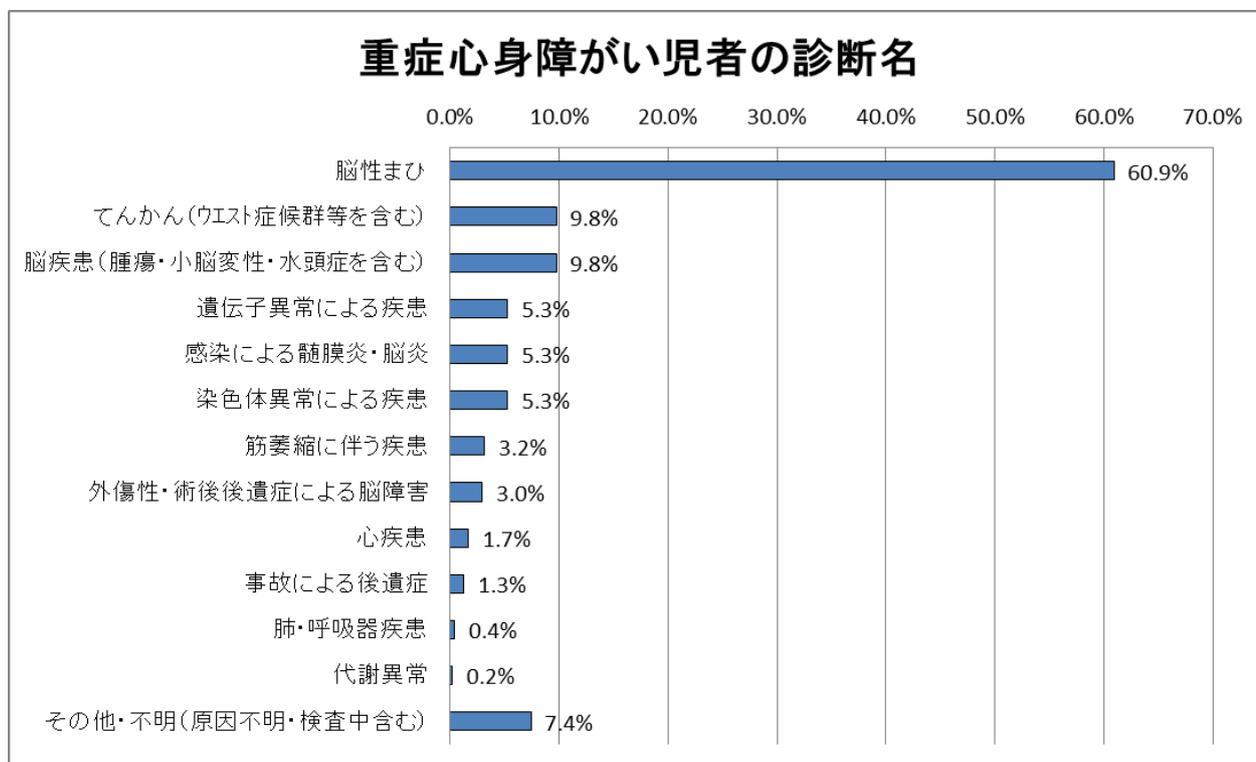
(1) 診断名及び合併症

診断名は脳性まひが最も多く、次いでてんかん、脳疾患、遺伝子異常による疾患、感染による髄膜炎・脳炎、染色体異常による疾患の順となっている。

■全体及び超・準超重症児者別診断名 (人)

	診断名	全体	超重症児者	準超重症児者
1	脳性まひ	287	18	36
2	てんかん(ウエスト症候群等を含む)	46	2	6
3	脳疾患(腫瘍・小脳変性・水頭症含む)	46	4	2
4	遺伝子異常による疾患	25	4	4
5	感染による髄膜炎・脳炎	25	1	8
6	染色体異常による疾患	25	2	2
7	筋萎縮に伴う疾患	15	6	1
8	外傷性・術後後遺症による脳障害	14	6	1
9	心疾患	8	1	4
10	事故による後遺症	6	0	1
11	肺・呼吸器疾患	2	0	1
12	代謝異常	1		1
13	その他・不明	35	3	2

(複数回答有)



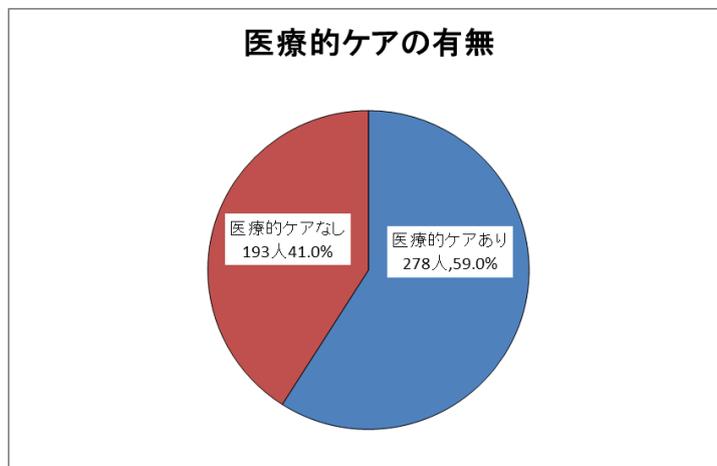
(2) 医療的ケアの状況

医療的ケアのある方は 278 人 (59.0%) であり、全体の半数以上を占めている。

体位交換 6 回/日以上は 171 人 (36.3%) と多い。食事に関しては全介助が 156 人 (33.1%)、経管栄養が 121 人 (25.7%) となっている。医療スコアの高い気管内挿管、気管切開が 56 人 (11.9%) レスピレーター管理は 31 人 (6.6%) となっている。

■医療的ケアの有無

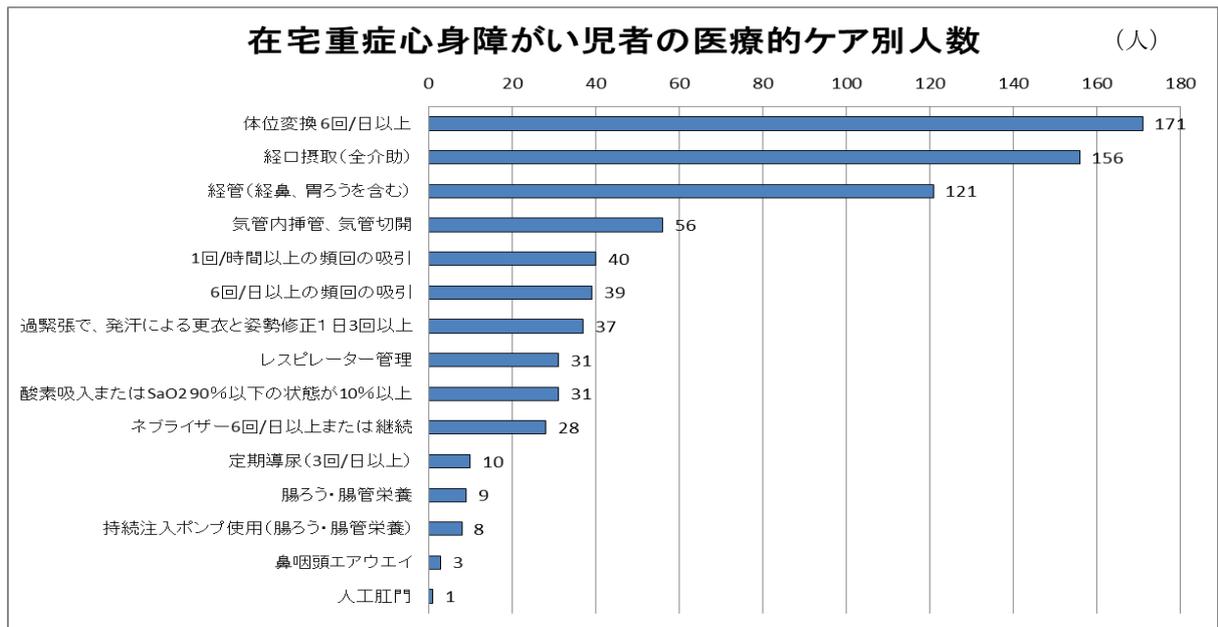
	人数	割合 (%)
あり	278	59.0
なし	193	41.0
合計	471	100.0



■必要な医療的ケア

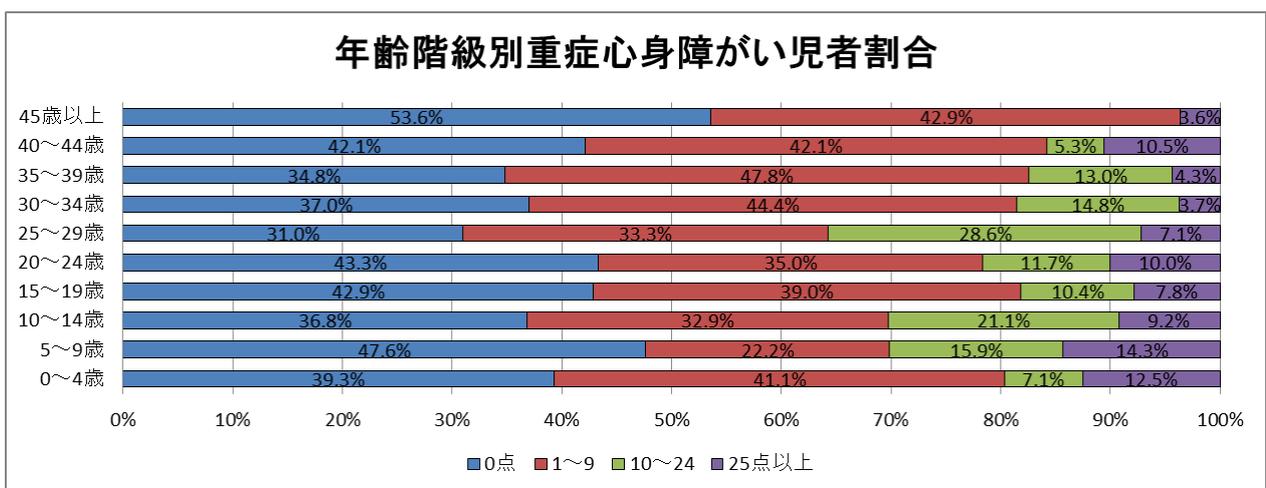
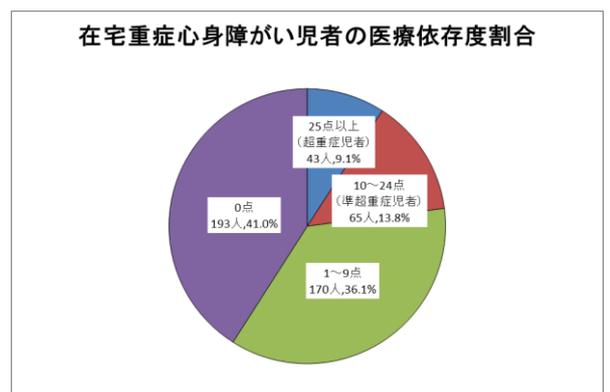
医療的ケアの状況	スコア	人数	割合 (%)
レスピレーター管理	(10)	31	6.6
気管内挿管、気管切開	(8)	56	11.9
鼻咽頭エアウェイ	(5)	3	0.6
酸素吸入または SaO2 90%以下の状態が 10%以上	(5)	31	6.6
1 回/時間以上の頻回の吸引	(8)	40	8.5
6 回/日以上以上の頻回の吸引	(3)	39	8.3
ネブライザー6 回/日以上または継続	(3)	28	5.9
IVH(中心静脈栄養)	(10)	0	0.0
経口摂取(全介助)	(3)	156	33.1
経管(経鼻、胃ろうを含む)	(5)	121	25.7
腸ろう・腸管栄養	(8)	9	1.9
持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養)	(3)	8	1.7
手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を 3 回/日以上	(3)	37	7.9
継続する透析(腹膜灌流を含む)	(10)	0	0.0
定期導尿(3 回/日以上)	(5)	10	2.1
人工肛門	(5)	1	0.2
体位変換 6 回/日以上	(3)	171	36.3

(複数回答有)



■年齢階級別・重症度別重症心身障がい児者数 (人)

	0 ~ 4	5 ~ 9	10 ~ 14	15 ~ 19	20 ~ 24	25 ~ 29	30 ~ 34	35 ~ 39	40 ~ 44	45 歳 以上	合 計
0点	22	30	28	33	26	13	10	8	8	15	193
1~9	23	14	25	30	21	14	12	11	8	12	170
10~24	4	10	16	8	7	12	4	3	1	0	65
25点以上	7	9	7	6	6	3	1	1	2	1	43
計	56	63	76	77	60	42	27	23	19	28	471



45歳以上は10~24点以上は0人

(3) 圏域別、重症度別の障がい児者の状況

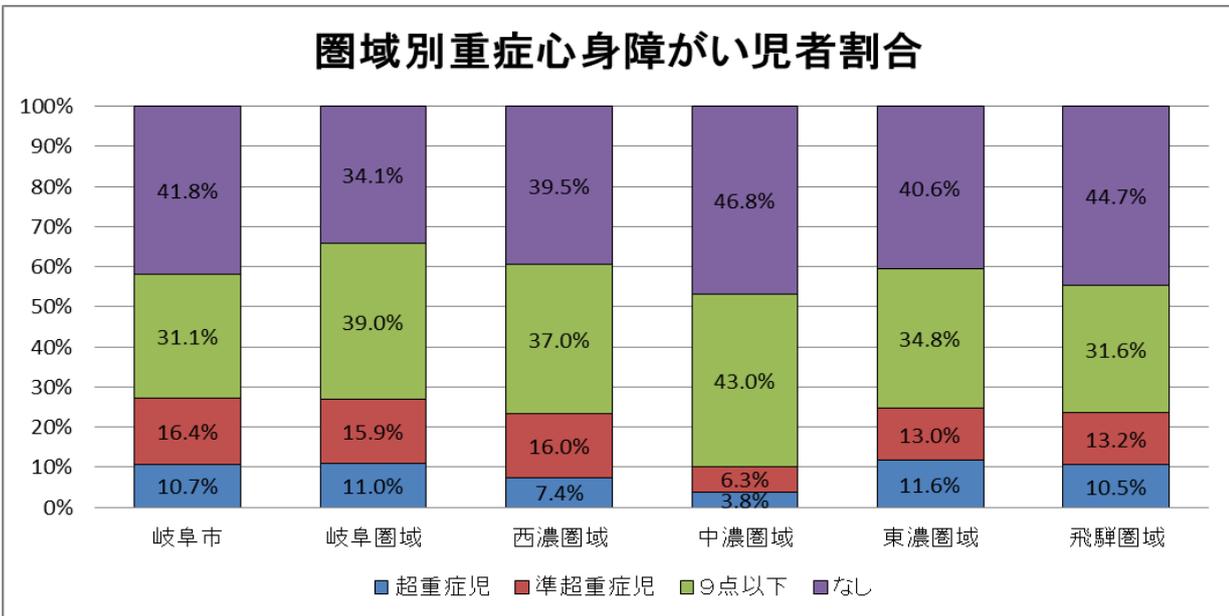
圏域別の超・準超重症児者の割合をみると、岐阜市、岐阜圏域、西濃圏域の順となっている。

■圏域別重症児者数

(人)

	超重症児	準超重症児	9点以下	なし	小計
岐阜市	13	20	38	51	122
岐阜圏域	9	13	32	28	82
西濃圏域	6	13	30	32	81
中濃圏域	3	5	34	37	79
東濃圏域	8	9	24	28	69
飛騨圏域	4	5	12	17	38
合計	43	65	170	193	471

圏域別重症心身障がい児者割合



(4) 移動手段

移動手段は、全員がバギー・車イスである。

(5) てんかん発作・服薬状況

■てんかん発作の有無

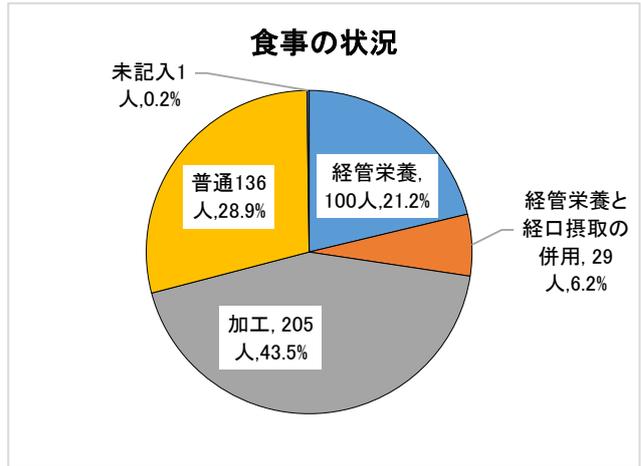
	人数	割合 (%)
あり	293	62.2
なし(未記入を含む)	178	37.8
合計	471	100.0

■服薬の有無

	人数	割合 (%)
あり	305	64.8
なし(未記入を含む)	166	35.2
合計	471	100.0

■ 食事の状況

	人数	割合(%)
経管栄養	100	21.2
経管栄養と経口摂取の併用	29	6.2
加工	205	43.5
普通	136	28.9
未記入	1	0.2
合計	471	100.0



■ 排泄

	人数	割合(%)
オムツの使用	421	89.4
導尿・留置パルーン	14	3.0
トイレ介助	55	11.7
その他(尿器等)	2	0.4

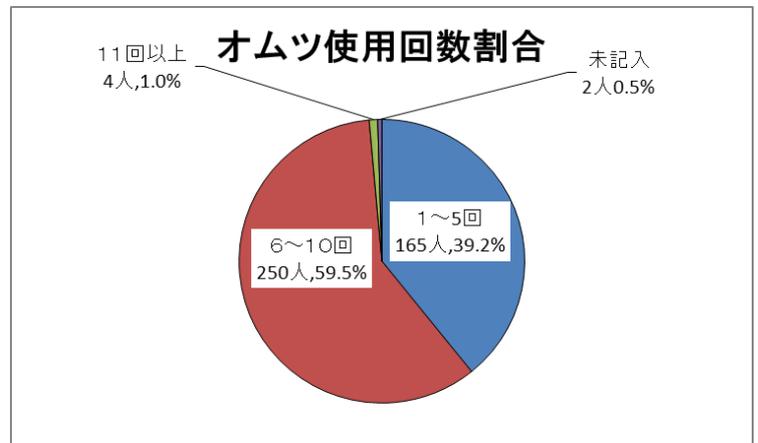
(複数回答有)

■ 排便援助の状況

	人数	割合(%)
通常排便	204	43.3
排便介助が必要	267	56.6
うち浣腸	149	-
うち下剤用	88	-

■ オムツ使用回数

	人数	割合(%)
1~5回	165	39.2
6~10回	250	59.3
11回以上	4	1.0
未記入	2	0.5
合計	421	100.0



Ⅲ 介護者の状況

1 主たる介護者について

(1) 主たる介護者

主たる介護者は母親が多く、その年齢は40代・50代が半数を占めている。

■主たる介護者

	人数	割合(%)
母	443	94.1
父	9	1.9
祖父母	8	1.7
兄弟姉妹	8	1.7
その他	3	0.6
合計	471	100.0

■主たる介護者の年齢

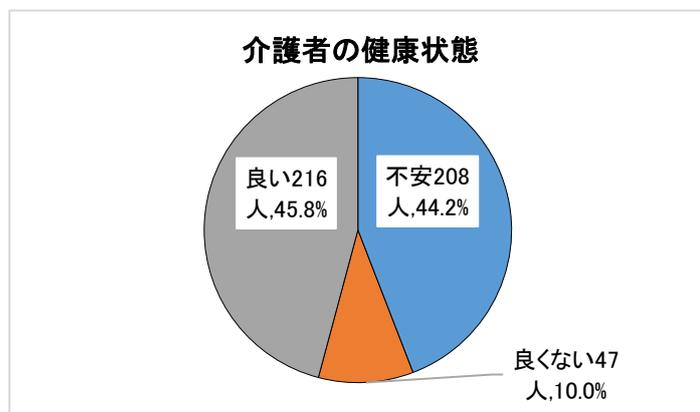
	人数	割合(%)
20歳代	7	1.5
30歳代	88	18.7
40歳代	159	33.7
50歳代	101	21.4
60歳代	72	15.3
70歳代	21	4.5
80歳代～	10	2.1
未記入	13	2.8
合計	471	100.0

(2) 主たる介護者の健康状態

介護者の健康状態は、「不安」、「良くない」と答えている方が半数以上いる。

■主たる介護者の健康状態

	人数	割合(%)
不安	208	44.2
良くない	47	10.0
良い	216	45.8
合計	471	100.0

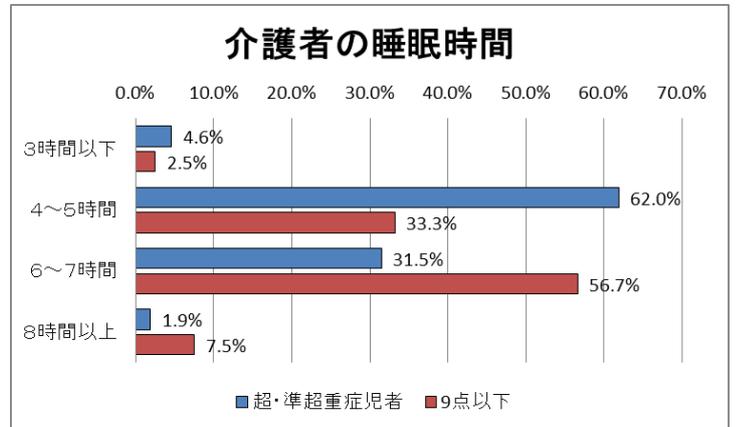


(3) 主たる介護者の睡眠状態

介護者の睡眠時間は、医療依存度が高いほど少なくなっており、超・準超重症児者では、4～5時間が6割を占める。また、睡眠のとり方も医療依存度が高いほど短時間睡眠を繰り返す傾向があり、超・準超重症児者では、7割以上が「短時間睡眠を複数回」と回答した。

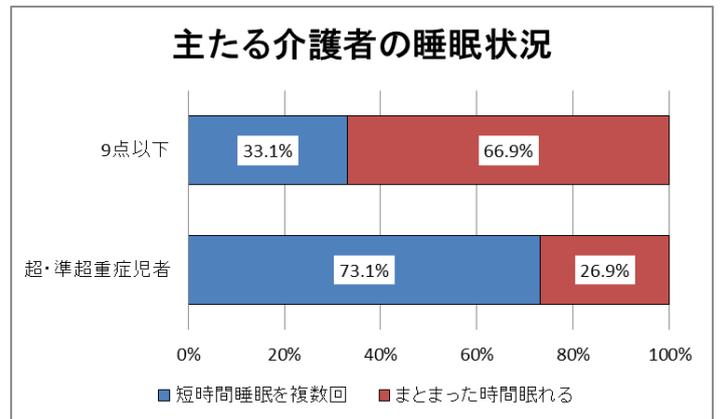
■主たる介護者の睡眠状況

	9点以下	割合 (%)	超・準超重症児者	割合 (%)	合計	割合 (%)
3時間以下	9	2.5%	5	4.6%	14	3.0%
4～5時間	121	33.3%	67	62.0%	188	39.9%
6～7時間	206	56.7%	34	31.5%	240	50.9%
8時間以上	27	7.5%	2	1.9%	29	6.2%
合計	363	100.0%	108	100.0%	471	100.0%



■主たる介護者の睡眠の取り方

	9点以下	割合 (%)	超・準超重症児者	割合 (%)	合計	割合 (%)
短時間睡眠を複数回	120	33.1%	79	73.1%	199	42.3%
まとまった時間眠れる	243	66.9%	29	26.9%	272	57.7%
合計	363	100.0%	108	100.0%	471	100.0%



(4) 交代できる介護者

交代できる介護者は同居の親が最も多いが、交代できる家族がない方も約3割いる。

■交代できる介護者の有無

	人数	割合 (%)
いる	332	70.5
いない	139	29.5
合計	471	100.0

■交代できる介護者の内訳 (332人)

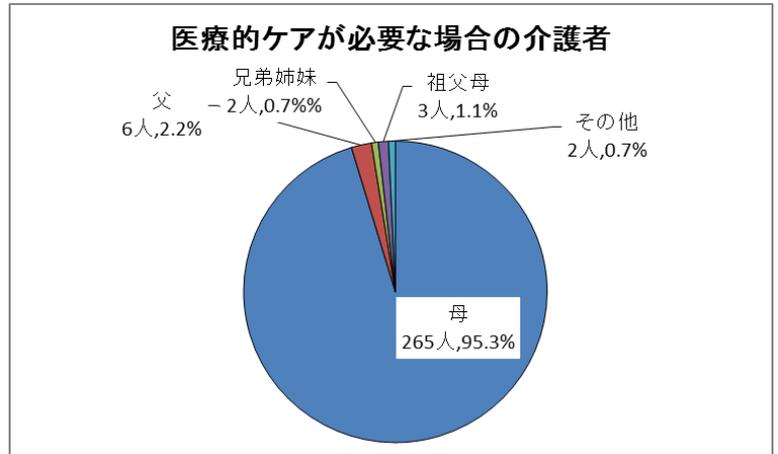
	同居家族		別居家族	
	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)
親	241	72.6	2	0.6
配偶者	2	0.6		
兄弟姉妹	20	6.0	6	1.8
祖父母	18	5.4	40	12.0
その他	3	0.9	-	-

(5) 医療的ケアの介護者

医療的ケアを行っている介護者は、ほとんどが母親であり、交代できる介護者がいない方は約4割となっている。

■医療的ケアが必要な場合の介護者

	人数	割合(%)
母	262	95.3
父	6	2.2
兄弟姉妹	2	0.7
祖父母	3	1.1
その他	2	0.7
合計	278	100.0



■医療的ケアを交代できる家族

	人数	割合(%)
いる	163	58.6
いない	115	41.4
合計	278	100.0

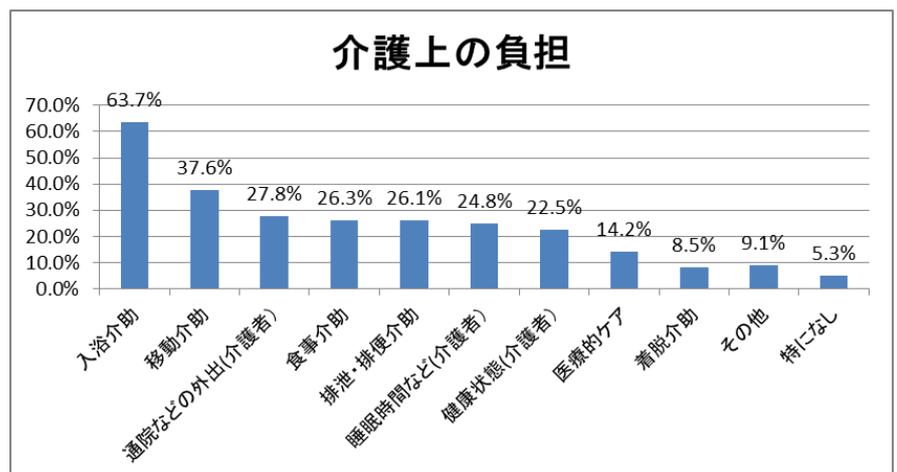
(6) 介護するうえで負担に感じていること

介護するうえで負担に感じていることは、「入浴介助」「移動介助」「排泄・排便介助」の順に多い。

■介護するうえで負担に感じていること

	人数
入浴介助	300
移動介助	177
通院などの外出(介護者)	131
食事介助	124
排泄・排便介助	123
睡眠時間など(介護者)	117
健康状態(介護者)	106
医療的ケア	67
着脱介助	40
その他	43
特になし	25

(複数回答有)

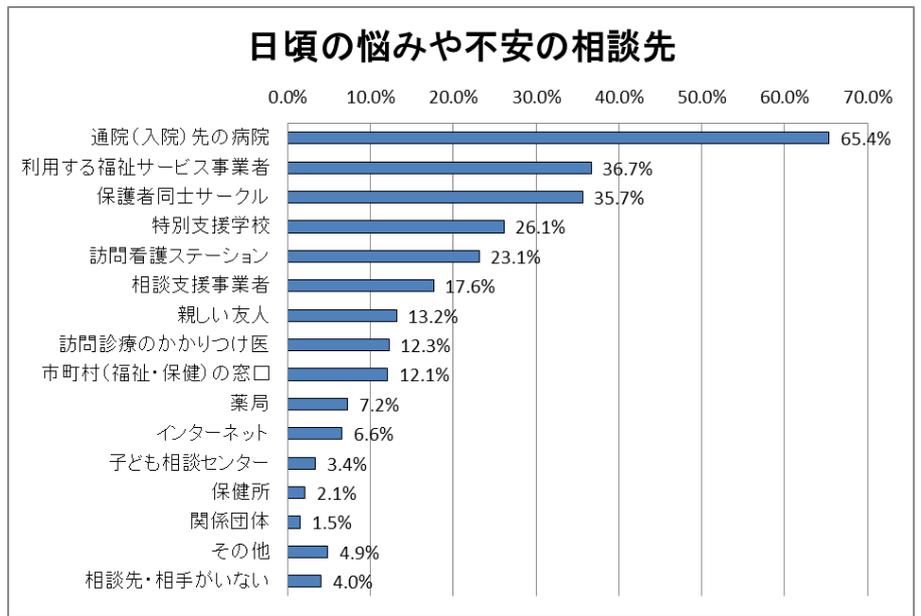


(7) 日ごろ悩みや不安の相談先及び相談相手

介護者の相談先は通院先の医療機関が最も多いが、保護者同士のサークルも 35.7%を占めている。

■相談先

	人数
通院(入院)先の病院	308
利用する福祉サービス事業者	173
保護者同士サークル	168
特別支援学校	123
訪問看護ステーション	109
相談支援事業者	83
親しい友人	62
訪問診療のかかりつけ医	58
市町村(福祉・保健)の窓口	57
薬局	34
インターネット	31
子ども相談センター	16
保健所	10
関係団体	7
その他	23
相談先・相手がいない	19



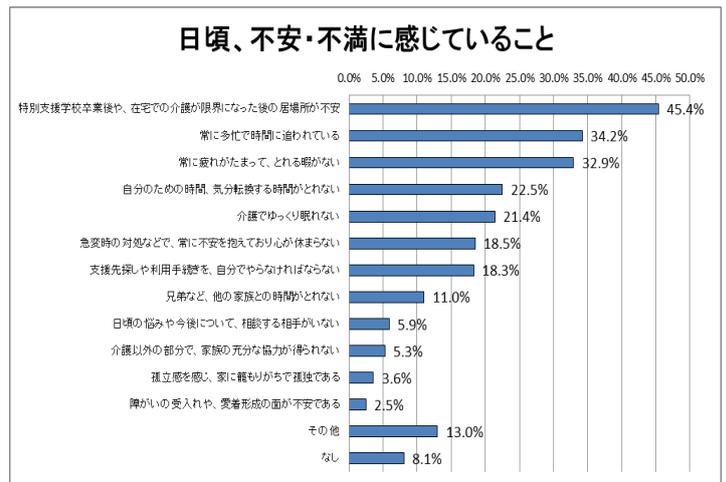
(複数回答有)

(6) 日頃の不安・不満に感じていること

日頃の不安・不満に感じていることは、「特別支援学校卒業後や介護が限界になった後の居場所が不安」が最も多い。また、介護者の「睡眠時間」や「健康状態」に負担を感じている方や、「ゆっくり眠れない」や「常に疲れがたまって、とれる暇がない」と不安・不満を感じている方も多い。

■日頃の不安・不満

	人数
特別支援学校卒業後や、在宅での介護が限界になった後の居場所が不安	214
常に多忙で時間に追われている	161
常に疲れがたまって、とれる暇がない	155
自分のための時間、気分転換する時間がとれない	106
介護でゆっくり眠れない	101
急変時の対処などで、常に不安を抱えており心が休まらない	87
支援先探しや利用手続きを、自分でやらなければならない	86
兄弟など、他の家族との時間がとれない	52
日頃の悩みや今後について、相談する相手がいない	28
介護以外の部分で、家族の十分な協力が得られない	25
孤立感を感じ、家に籠もりがちで孤独である	17
障がいの受入れや、愛着形成の面が不安である	12
その他	61
なし	38



(複数回答有)

IV 医療サービスの利用状況

1 医療サービスの利用状況

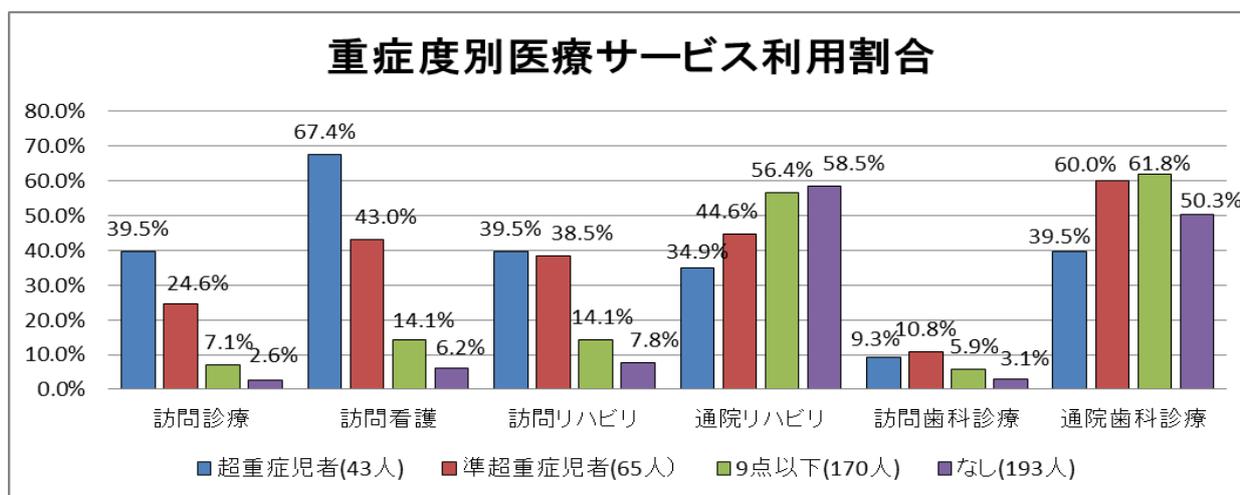
(1) 医療サービスの利用状況

医療サービスの利用状況は、通院系サービスの利用が高く、訪問系サービスの利用が少ない。重症度別では、超重症児者の訪問診療、訪問看護の利用が突出して多かった。圏域別では、訪問診療は岐阜市、訪問看護は岐阜圏域・東濃圏域・飛騨圏域、訪問リハビリ及び訪問歯科診療は東濃圏域が多い。

■医療サービスの利用状況（実利用人数）

	超重症児者(43人)	準超重症児者(65人)	9点以下(170人)	なし(193人)	合計(471人)
訪問診療	17	16	12	5	50
割合(%)	39.5	24.6	7.1	2.6	10.6
通院	40	61	154	162	417
割合(%)	93.0	93.8	90.6	83.9	88.5
訪問看護	29	28	24	12	93
割合(%)	67.4	43.0	14.1	6.2	19.7
訪問リハビリ	17	25	24	15	81
割合(%)	39.5	38.5	14.1	7.8	17.2
通院リハビリ	15	29	96	113	253
割合(%)	34.9	44.6	56.4	58.5	53.7
訪問歯科診療	4	7	10	6	27
割合(%)	9.3	10.8	5.9	3.1	5.7
通院歯科診療	17	39	105	97	258
割合(%)	39.5	60.0	61.8	50.3	54.8

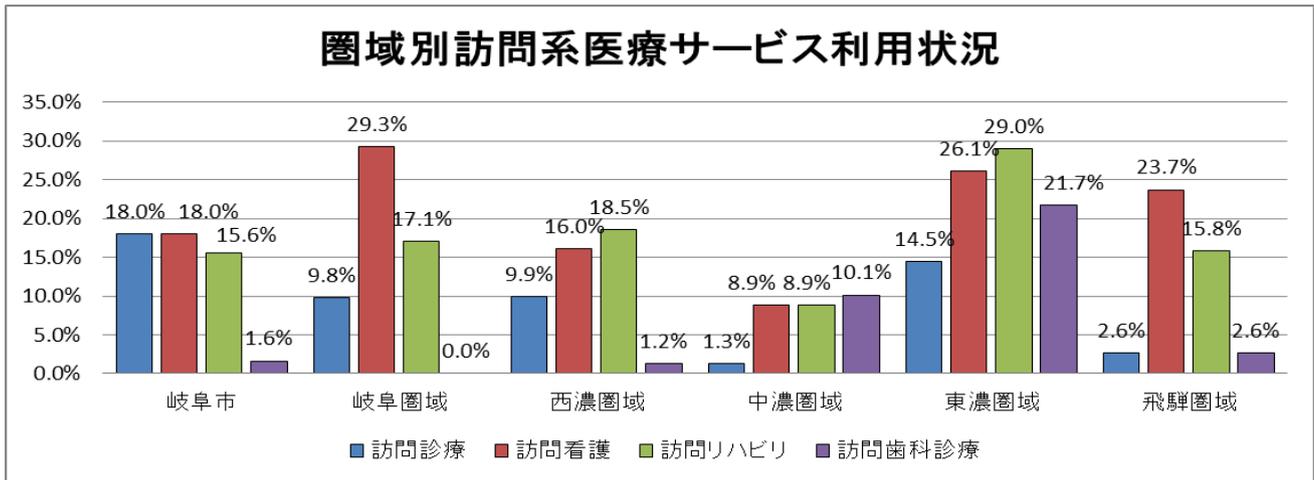
(複数回答有)



■圏域別訪問系医療サービス利用状況（実利用人数）

	岐阜市	岐阜圏域	西濃圏域	中濃圏域	東濃圏域	飛騨圏域	合計
	122人	82人	81人	79人	69人	38人	471人
訪問診療	22	8	8	1	10	1	50
訪問看護	22	24	13	7	18	9	93
訪問リハビリ	19	14	15	7	20	6	81
訪問歯科診療	2	0	1	8	15	1	27

（複数回答有）



（2） 通院状況

ほとんどの方はいずれかの医療機関に通院している。通院していない方は18歳以上に多い。通院先の医療機関は2ヶ所以上通院している方も多くいる。

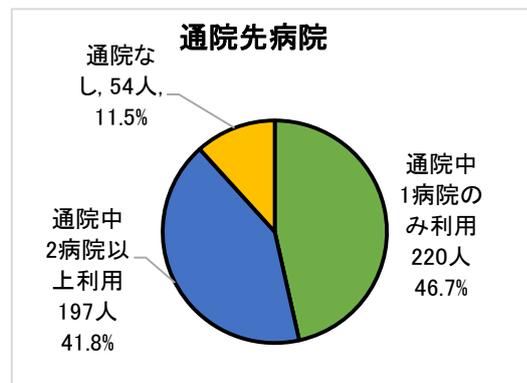
主とする通院先は岐阜県総合医療センターが多く、次いで長良医療センター、愛知県コロニーの順になっている。

■通院状況

	全体	超重症	準超重症	9点以下	なし
通院している	417	40	61	154	162
通院していない・無回答含む	54	3	4	16	31
計	471	43	65	170	193

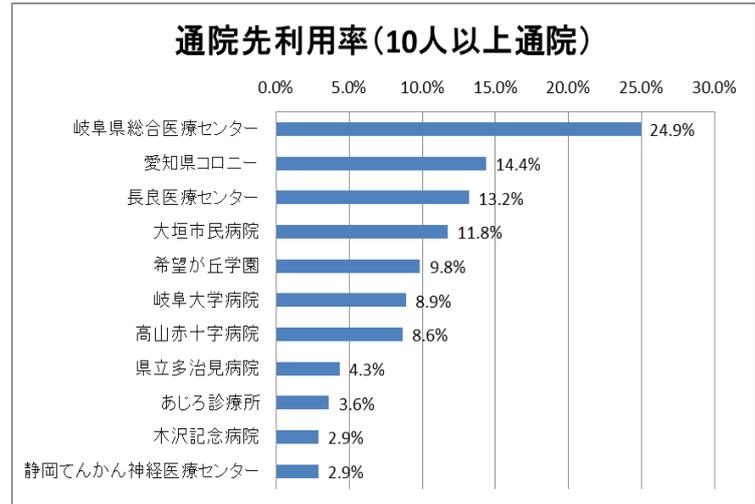
■通院先の病院

通院中		通院なし
1病院のみ利用	2病院以上利用	
220	197	54



■通院先延べ数合計・高位順

順位	病院名	人数
1	岐阜県総合医療センター	104
2	愛知県コロニー	60
3	長良医療センター	55
4	大垣市民病院	49
5	希望が丘学園	41
6	岐阜大学病院	37
7	高山赤十字病院	36
8	県立多治見病院	18
9	あじろ診療所	15
10	木沢記念病院	12
10	静岡てんかん神経医療センター	12



(3) 通院先診療科

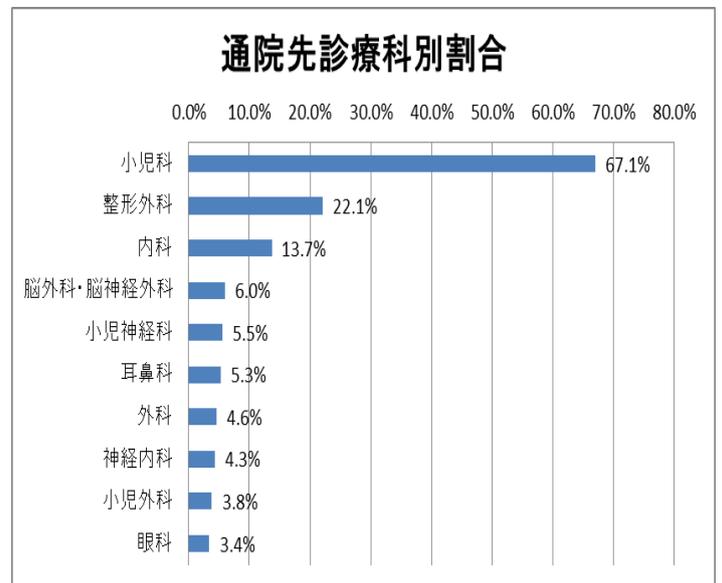
通院先診療科は小児科が最も多く、次いで整形外科、内科である。

年齢別では20歳以上になっても小児科を受診しており、重症度の高い方が幼少期から継続して利用しているケースが多い。

整形外科は10代が最も多く、40代以上の利用は無い。内科は30代が多い。

■通院先診療科（上位10位）

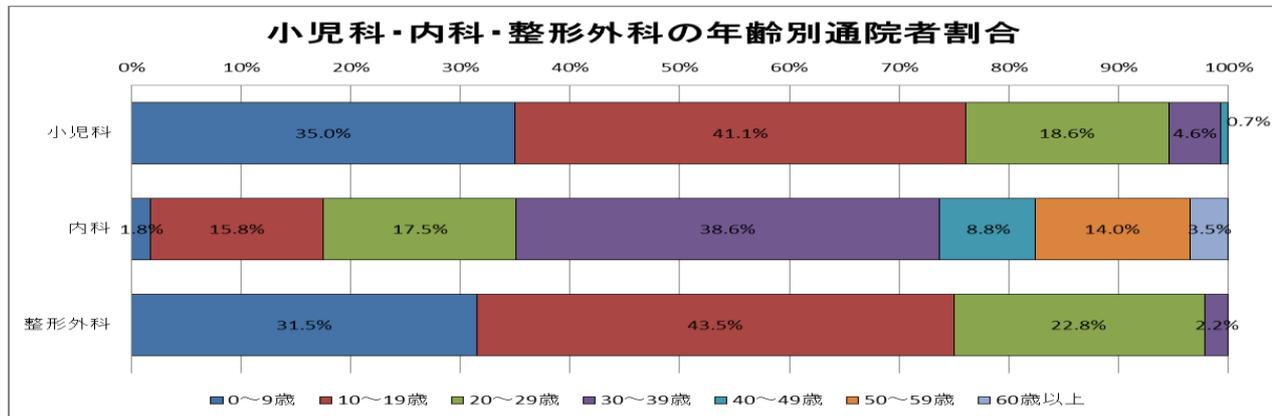
		計	割合(%) (417人中)
1	小児科	280	67.1
2	整形外科	92	22.1
3	内科	57	13.7
4	脳外科・脳神経外科	25	6.0
5	小児神経科	22	5.5
6	耳鼻科	22	5.3
7	外科	19	4.6
8	神経内科	18	4.3
9	小児外科	16	3.8
10	眼科	14	3.4



■小児科・内科・整形外科年齢別通院者数

(人)

	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60歳以上	合計
小児科	98	115	52	13	2	0	0	280
整形外科	29	40	21	2	0	0	0	92
内科	1	9	10	22	5	8	2	57

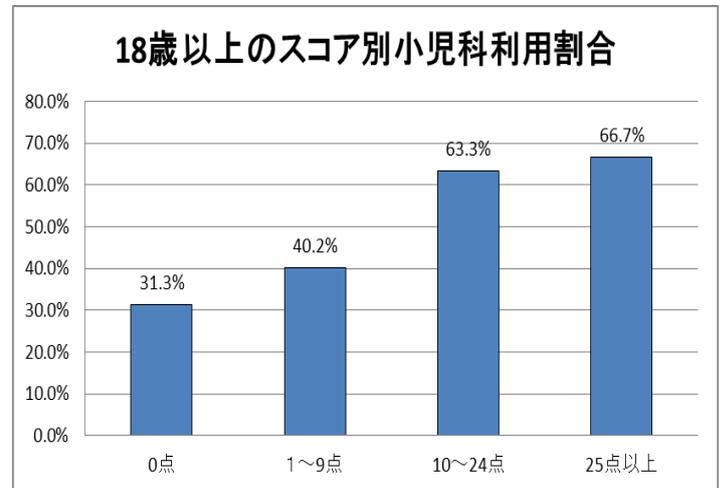


小児科は 50～59 歳、60 歳以上は 0 人

整形外科は 40～49 歳、50～59 歳、60 歳以上は 0 人

■18歳以上の医療スコア別小児科利用割合

	重症心身障 がい児者 (18歳以上) (人)	小児科を利 用している 18歳以上 (人)	割合 (%)
0点	99	31	31.3
1～9点	87	35	40.2
10～24点	30	19	63.3
25点以上	15	10	66.7
計	231	95	41.1



(4) 入院先

過去1年間に入院経験のある方はのべ138人であった。入院先の医療機関は岐阜県総合医療センター、長良医療センター、県立多治見病院の順に多い。入院した診療科は小児科が最も多い。

小児科については、通院の状況と同様に18歳以上の方も小児科で入院しており、約3割を占める。

■入院先医療機関

岐阜県総合医療センター	35
長良医療センター	15
県立多治見病院	13
大垣市民病院	11
岐阜大学医学部付属病院	9
高山赤十字病院	6
中津川市民病院	3
中濃厚生病院	3
恵那病院	3
岐阜市民病院	2
その他県内	7
愛知県コロニー	11
愛知県(コロニーを除く)	7
静岡てんかん神経医療センター	5
その他県外	8
合計	138

(複数回答有)

■入院先診療科名

小児科	87
内科	9
外科	9
整形外科	7
脳外科	4
小児神経科	4
小児外科	2
小児循環器科	2
泌尿器科	2
眼科	2
その他	7

(複数回答有)

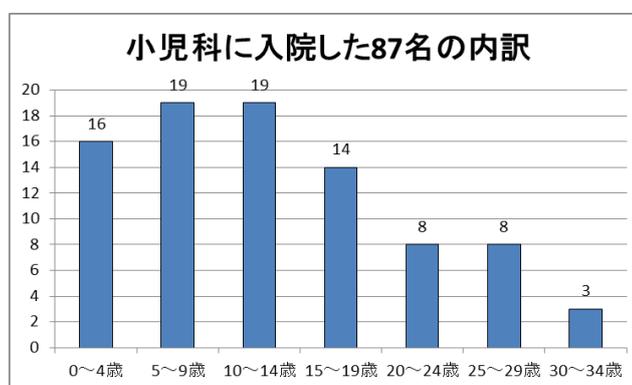
■小児科に入院した87名の年齢内訳

(人)

年齢	0~4	5~9	10~14	15~19	20~24	25~29	30~34	計
人数	16	19	19	14	8	8	3	87

■小児科に入院した18歳以上の方(23名)のスコア別内訳

	入院した
9点以下	7
10~24点	11
25点以上	5

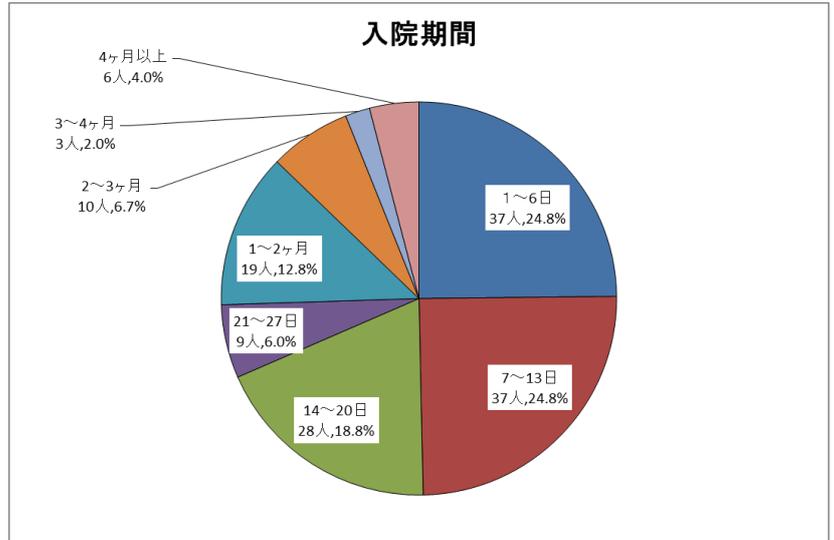


(5) 入院期間

入院期間は2週間以内がほぼ半数を占めるが、1ヶ月以上の長期入院をする方も約3割程度いる。

■入院期間

入院期間	人数
1～6日	37
7～13日	37
14～20日	28
21～27日	9
1～2ヶ月	19
2～3ヶ月	10
3～4ヶ月	3
4ヶ月以上	6
合計	149



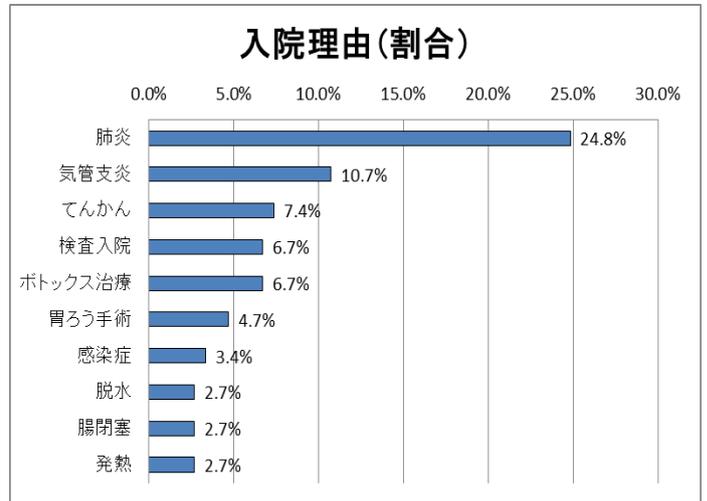
※149人は同医療機関で複数回入院している数を含めた数字

(6) 入院理由

入院理由は肺炎が最も多く37人(24.8%)、次いで気管支炎が16人(10.7%)と多いが、入院理由にはバラつきが見られる。

■入院理由 (上位8位)

	入院理由	合計
1位	肺炎	37
2位	気管支炎	16
3位	てんかん	11
4位	検査入院	10
4位	ボトックス治療	10
6位	胃ろう手術	7
7位	感染症	5
8位	脱水	4
8位	腸閉塞	4
8位	発熱	4



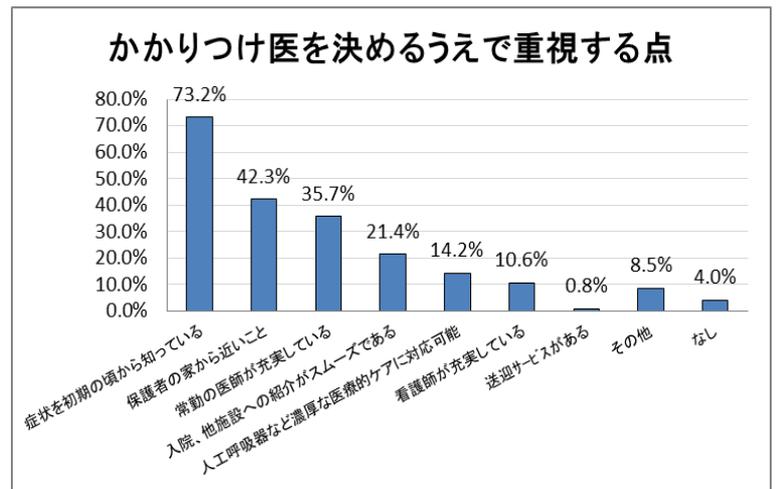
(複数回答有)

(7) かかりつけ医を決めるうえでの重視する点

■かかりつけ医を決めるうえで重視する点

	人数
症状を初期の頃から知っている	345
保護者の家から近いこと	199
常勤の医師が充実している	168
入院、他施設への紹介がスムーズである	101
人工呼吸器など濃厚な医療的ケアに対応可能	67
看護師が充実している	50
送迎サービスがある	4
その他	40
なし	19

(複数回答有)

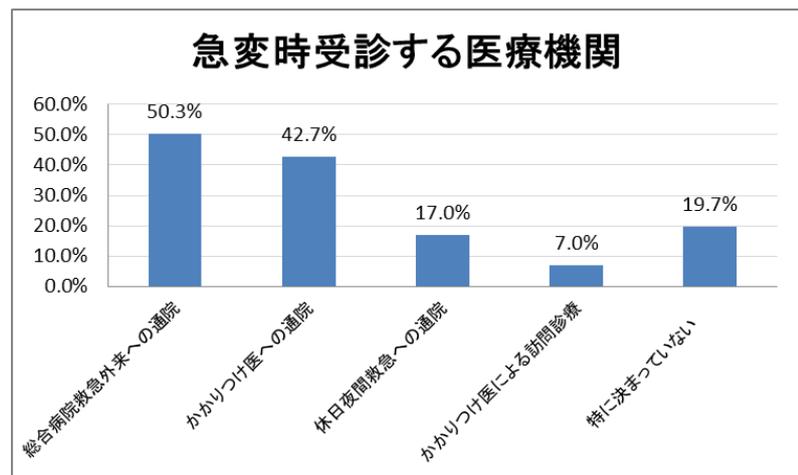


(8) 診療時間外の急変時、受診する医療機関について

■診療時間外の急変時、受診する医療機関

	人数
総合病院救急外来への通院	237
かかりつけ医への通院	201
休日夜間救急への通院	80
かかりつけ医による訪問診療	33
特に決まっていない	93

(複数回答有)

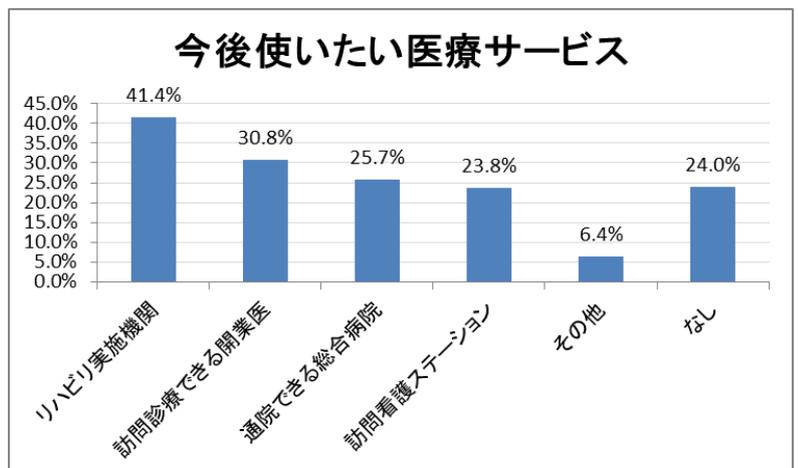


(9) 今後使いたい医療サービス

■今後使いたい医療サービス

	人数
リハビリ実施機関	195
訪問診療できる開業医	145
通院できる総合病院	121
訪問看護ステーション	112
その他	30
なし	113

(複数回答有)



V 福祉サービスの利用状況

1 福祉サービスの利用状況

(1) 福祉サービスの利用状況

18歳未満では、超重症児はレスパイト系サービスを半数以上が利用している。また、日中活動サービスは重症度にかかわらず少ないが、18歳未満を対象としたサービスは重症度が軽くなるに従い多くなっている。

また、圏域別に見ると岐阜市はレスパイトサービスの利用が多く、西濃圏域は日中活動サービスの利用が多い。

■重症度別福祉サービス利用状況（実利用人数）

	超重症児者		準超重症児者		9点以下		なし		合計 (471人)
	18歳未満 (28人)	18歳以上 (15人)	18歳未満 (35人)	18歳以上 (30人)	18歳未満 (83人)	18歳以上 (87人)	18歳未満 (94人)	18歳以上 (99人)	
訪問系サービス	13	5	6	15	14	25	14	22	114
割合(%)	46.4	33.3	17.1	50.0	16.9	28.7	14.9	22.2	24.2
日中活動サービス	1	8	1	17	4	67	2	75	175
割合(%)	3.6	53.3	2.9	56.7	4.8	77.0	2.1	75.8	37.2
レスパイト系サービス	16	8	14	18	32	46	28	49	211
割合(%)	57.1	53.3	40.0	60.0	38.6	52.9	30.0	49.5	44.8
18歳未満児を対象としたサービス	7	-	17	-	43	-	54	-	121
割合(%)	25.0	-	48.6	-	51.8	-	57.4	-	25.7
その他サービス	4	2	1	8	9	15	10	15	64
割合(%)	14.3	13.3	2.9	26.7	10.8	17.2	10.6	15.2	13.6

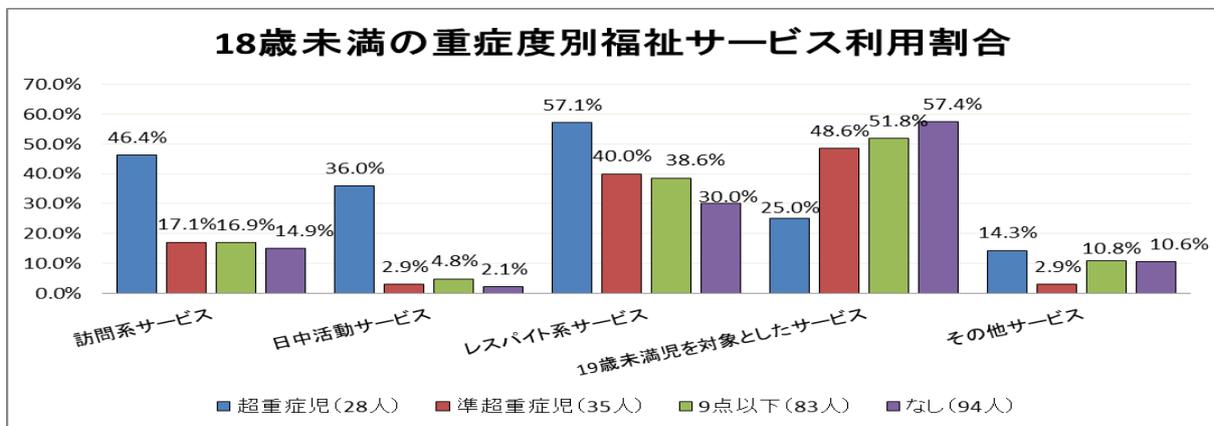
○訪問系サービス・・・居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護等

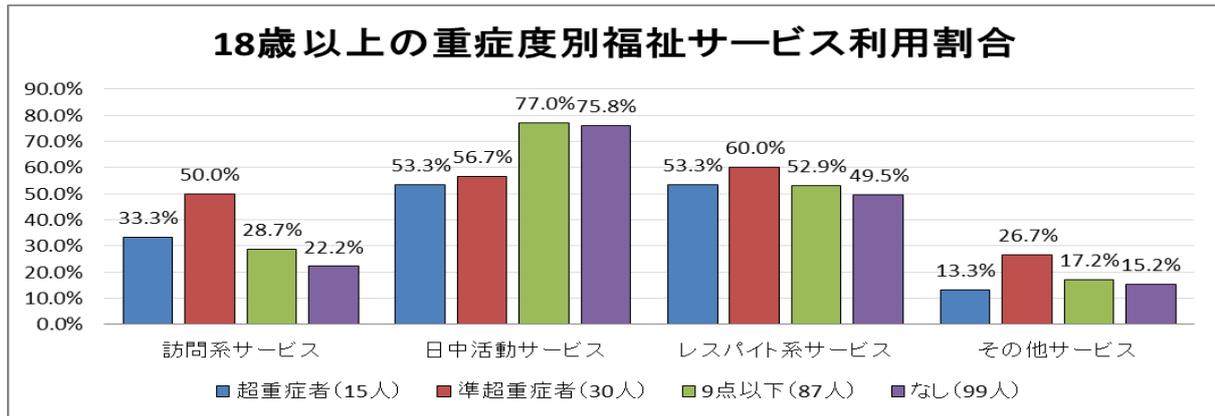
(複数回答有)

○日中系サービス・・・生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援等

○レスパイトサービス・・・短期入所、日中一時支援事業等

○18歳未満児を対象としたサービス・・・児童発達支援事業、放課後等デイサービス事業等

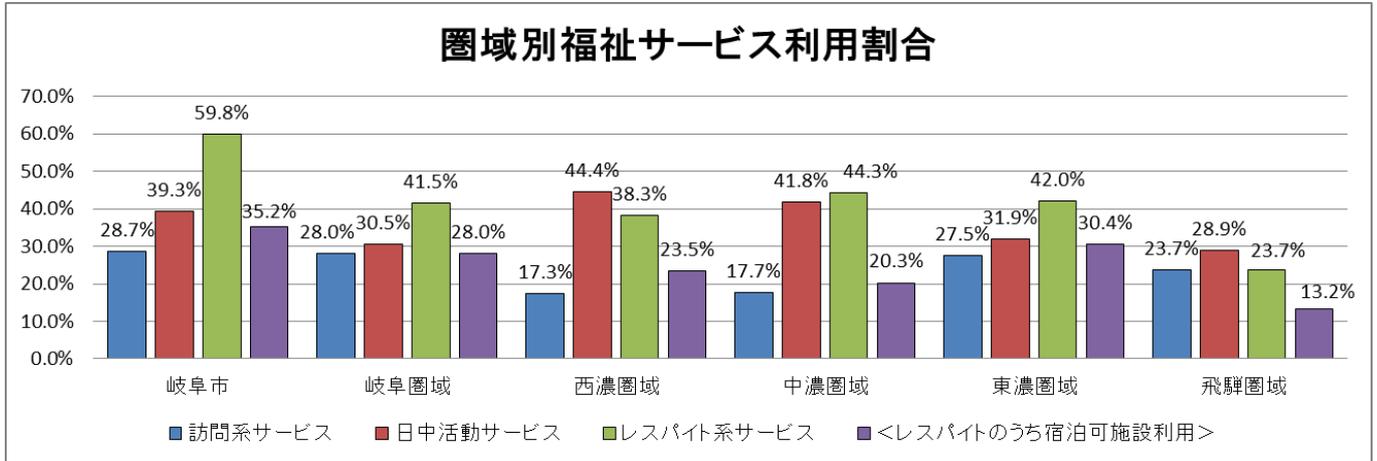




■圏域別福祉サービス利用状況（実利用人数）

	岐阜市	岐阜圏域	西濃圏域	中濃圏域	東濃圏域	飛騨圏域	合計
		122人	82人	81人	79人	69人	38人
訪問系サービス	35	23	14	14	19	9	114
日中活動サービス	48	25	36	33	22	11	175
レスパイト系サービス	73	34	31	35	29	9	211
<うち宿泊可施設利用>	(43)	(23)	(19)	(16)	(21)	(5)	(127)

(複数回答有)

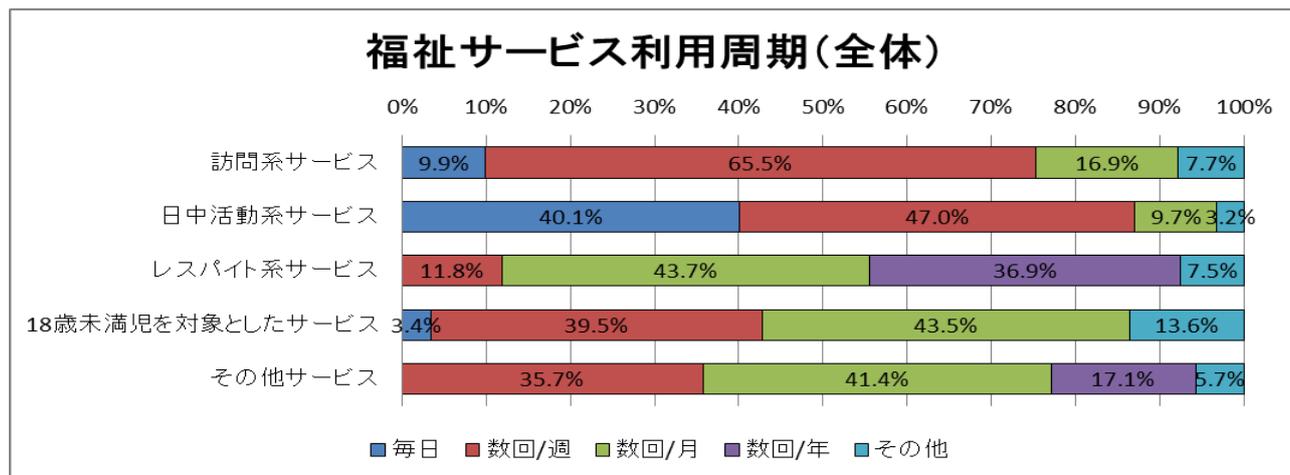


福祉サービスの利用周期は週に数回が最も多い。18歳以上の日中活動系サービスの利用者は数回／週が100人(46.1%)と多い。レスパイトサービスは数回／月、数回／年の利用者が8割を占めた。

■福祉サービス利用周期（延べ利用人数）

	18歳未満(240人)						18歳以上(231人)						合計					
	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計
訪問系サービス	1	39	10	0	7	57	13	54	14	0	4	85	14	93	24	0	11	142
日中活動系サービス	1	2	4	0	3	10	86	100	17	0	4	207	87	102	21	0	7	217
レスパイト系サービス	0	17	51	39	9	116	0	16	71	64	12	163	0	33	122	103	21	279
18歳未満児を対象としたサービス	5	58	64	0	20	147	-	-	-	-	-	-	5	58	64	0	20	147
その他サービス	0	13	7	2	3	25	0	12	22	10	1	45	0	25	29	12	4	70

(複数回答有)



訪問系サービス、日中活動系サービス、18歳未満児を対象としたサービスは数回／年は0人
レスパイト系サービス、その他サービスは毎日0人

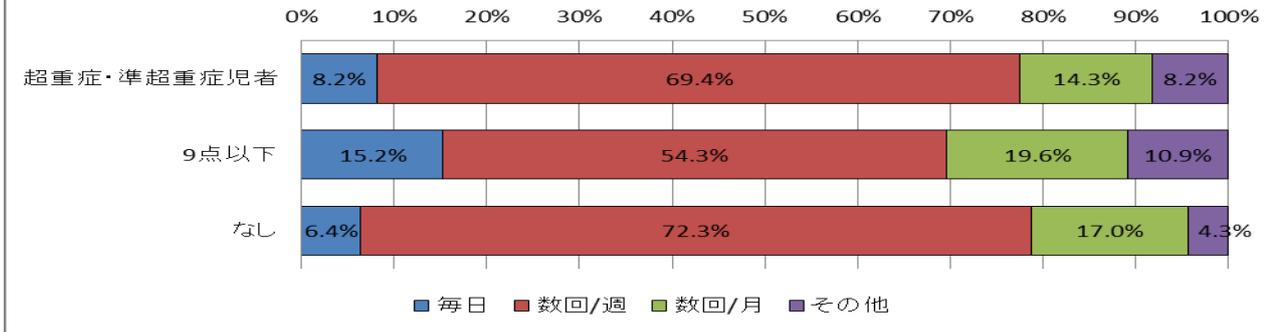
福祉サービスの利用周期を重症度別に見ると、どのサービスも週に数回、月に数回の利用が多い。レスパイトサービスは、医療依存度の高い超・準超重症児者の週に数回の利用が多く、日中活動系サービスは医療依存度が低くなるにつれて、利用周期が短くなっている。

■重症度別福祉サービス利用周期（延べ利用人数）

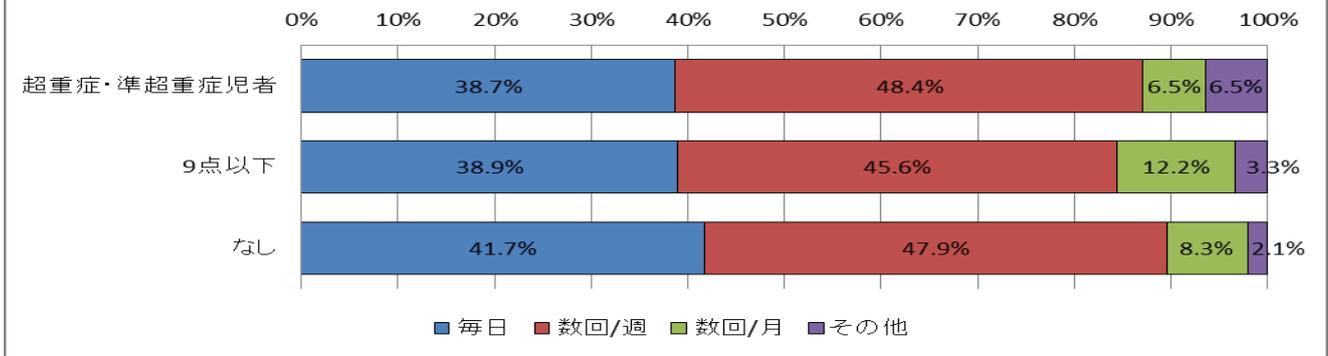
	超重症・準超重症児者(108人)						9点以下(170人)						なし(193人)						合計
	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	
訪問系サービス	4	34	7	0	4	49	7	25	9	0	5	46	3	34	8	0	2	47	142
日中活動系サービス	12	15	2	0	2	31	35	41	11	0	3	90	40	46	8	0	2	96	217
レスパイト系サービス	0	11	26	34	3	74	0	9	47	40	8	104	0	13	49	29	10	101	279
18歳未満児を対象としたサービス	0	11	12	0	5	28	2	20	22	0	9	53	3	27	30	0	6	66	147
その他サービス	0	7	4	6	1	18	0	11	9	1	3	24	0	8	15	5	0	28	70

(複数回答有)

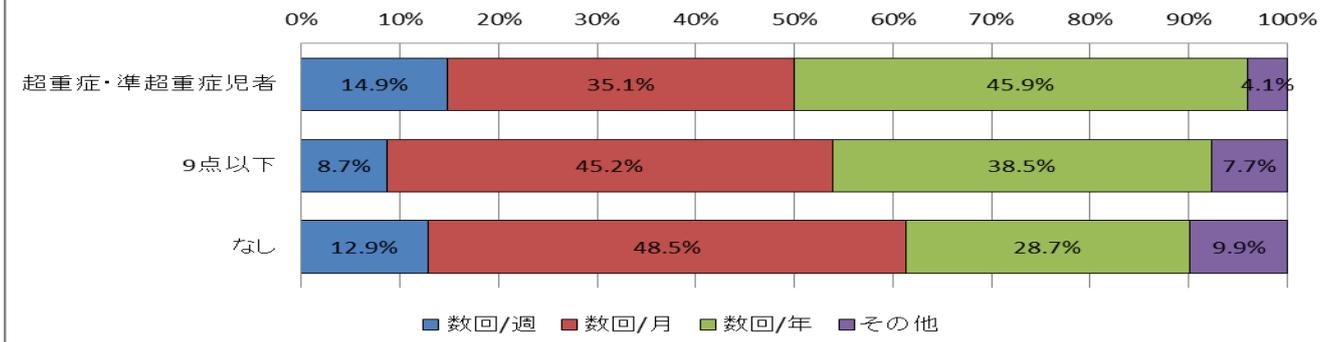
重症度別・訪問系サービス利用周期



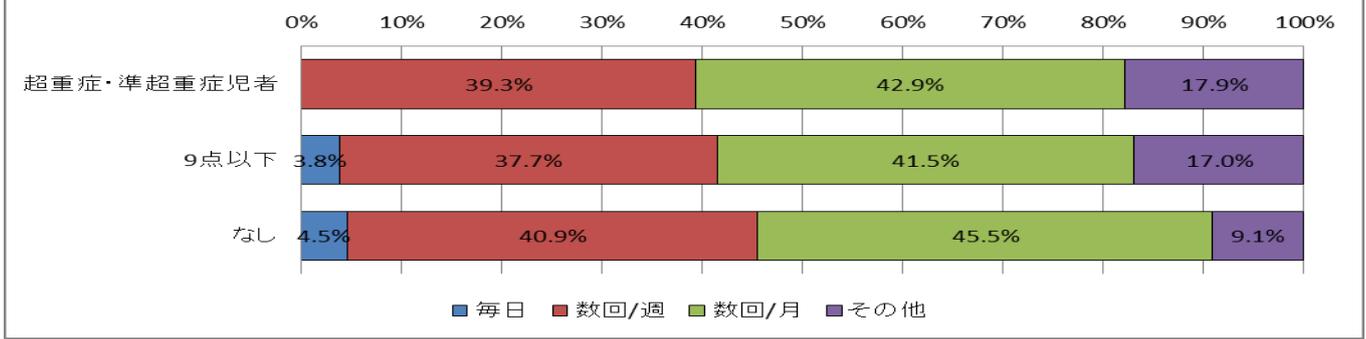
重症度別・日中活動系サービス利用周期



重症度別・レスパイト系サービス利用周期



重症度別・18歳未満児対象サービス利用周期



(3) 今後使いたい福祉サービス

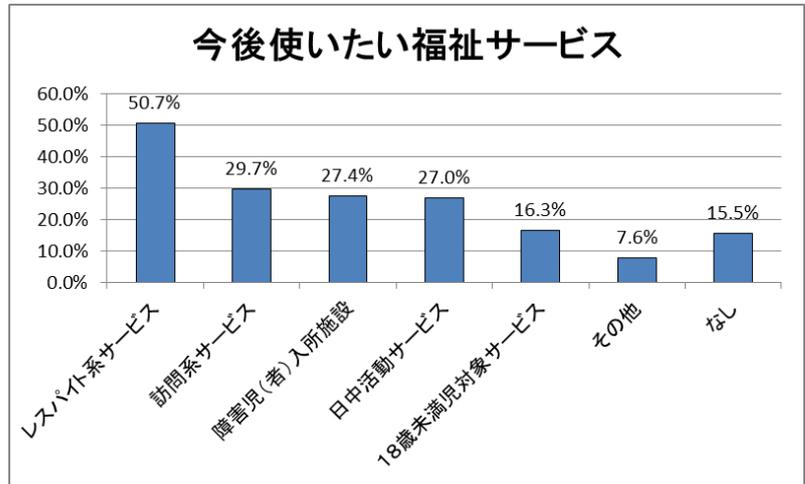
今後使いたい福祉サービスはレスパイトサービスが最も多い。

■今後使いたい福祉サービス

	人数
レスパイト系サービス	239
訪問系サービス	140
障害児(者)入所施設	129
日中活動サービス	127
18歳未満児対象サービス	77
その他	36
なし	73

(複数回答有)

今後使いたい福祉サービス



VI 施設入所に対する希望

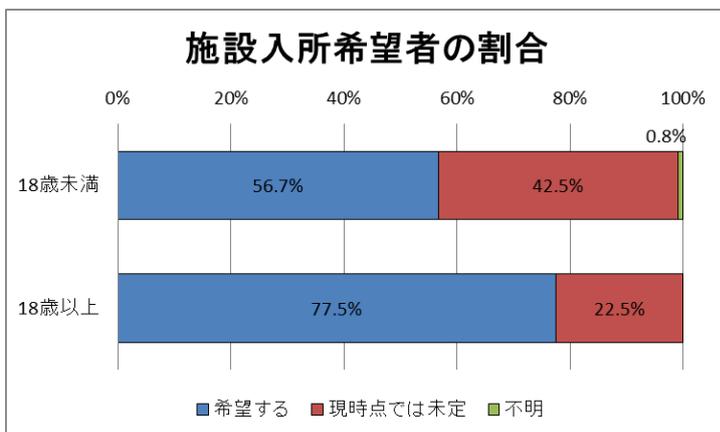
1 施設入所に対する希望

(1) 重症心身障がい児者等入所施設の入所希望の有無

障がい児者施設の入所を希望している方が 315 人（66.9%）と多く、中でも 18 歳以上では約 8 割の方が希望している。

■障がい児者施設入所希望

	18 歳未満		18 歳以上	
	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)
希望する	136	56.7	179	77.5
現時点では未定	102	42.5	52	22.5
不明	2	0.8	0	0
合計	240	100.0	231	100.0

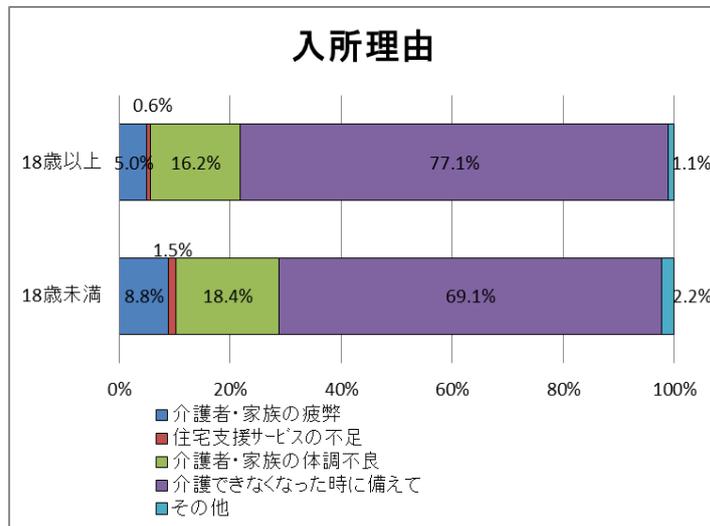


(2) 入所の理由・時期

入所理由、入所時期は「介護できなくなった時に備えて」が最も多い。

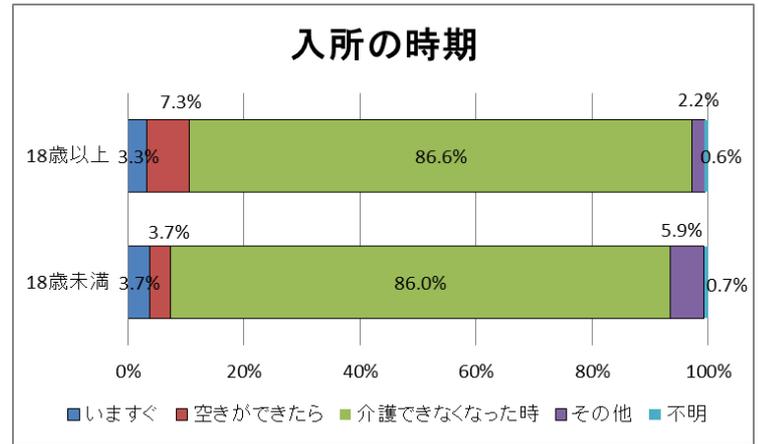
■希望する理由

	18 歳未満		18 歳以上	
	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)
介護者・家族の疲弊	12	8.8	9	5.0
住宅支援サービスの不足	2	1.5	1	0.6
介護者・家族の体調不良	25	18.4	29	16.2
介護できなくなった時に備えて	94	69.1	138	77.1
その他	3	2.2	2	1.1
合計	136	100.0	179	100



■入所時期

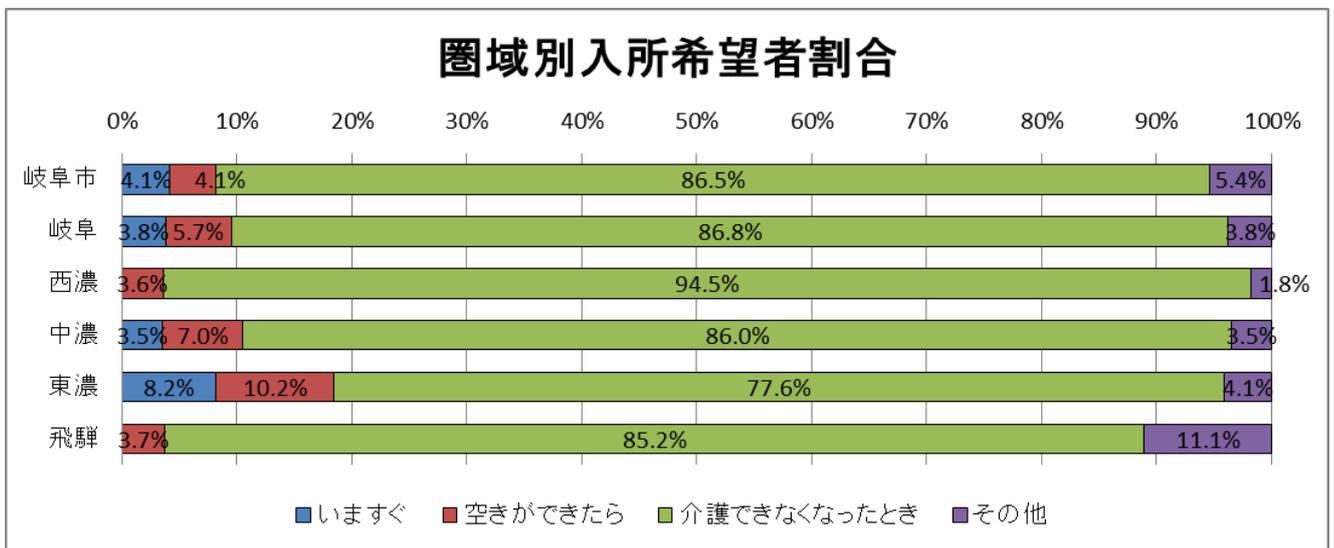
	18歳未満		18歳以上	
	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)
いますぐ	5	3.7	6	3.3
空きができたら	5	3.7	13	7.3
介護できなくなった時	117	86.0	155	86.6
その他	8	5.9	4	2.2
不明	1	0.7	1	0.6
合計	136	100	179	100



■圏域別入所希望時期

	岐阜市 122人	岐阜 82人	西濃 81人	中濃 79人	東濃 69人	飛騨 38人	計 471人
いますぐ	3 (4.1)	2 (3.8)	0 (0)	2 (3.5)	4 (8.2)	0 (0)	11 (3.5)
空きができたら	3 (4.1)	3 (5.7)	2 (3.6)	4 (7.0)	5 (10.2)	1 (3.7)	18 (5.7)
介護できなくなったとき	64 (86.5)	46 (86.8)	52 (94.5)	49 (86.0)	38 (77.6)	23 (85.2)	272 (86.3)
その他	4 (5.4)	2 (3.8)	1 (1.8)	2 (3.5)	2 (4.1)	3 (11.1)	14 (4.4)
合計	74	53	55	57	49	27	315
入所希望者割合 (471人)	60.0%	64.6%	67.9%	72.2%	71.0%	71.0%	66.9%

※()内は割合



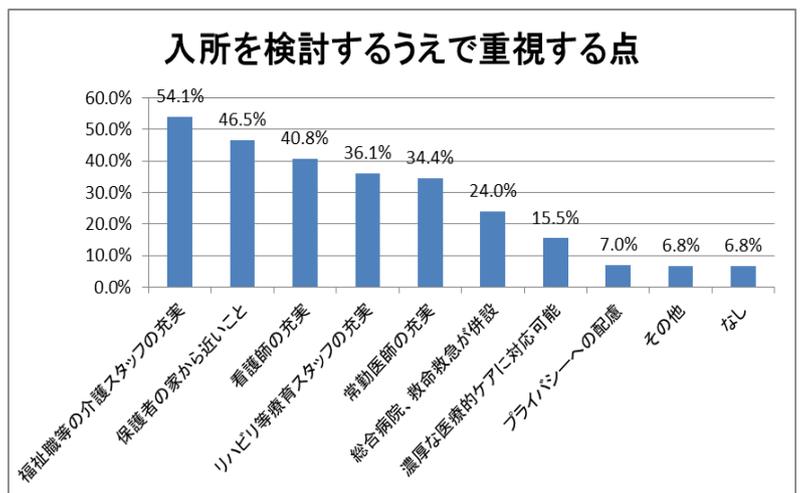
■入所希望「その他」の内容

- ・安心して預けられる場所が近くにできたら早くに
- ・児が大きくなったら、ある程度は離れて暮らしたい
- ・本人が慣れるのに時間が必要なので、できるだけ早く
- ・高等部卒業後に考える
- ・高校を卒業したら
- ・本人の希望があった場合
- ・グループホーム利用を望んでいますが出来なければ入所しかないとき
- ・家から近いところがあったら早めに入所したい
- ・グループホームでの生活が出来なくなったとき
- ・在宅の安定が図れなくなったら
- ・できるだけ家族とかかわりながら自立支援をうけていきたいと思っている

(3) 入所を検討する際の重視する点

■入所を検討するうえで重視する点

	人数
福祉職等の介護スタッフの充実	255
保護者の家から近いこと	219
看護師の充実	192
リハビリ等療育スタッフの充実	170
常勤医師の充実	162
総合病院、救命救急が併設	113
濃厚な医療的ケアに対応可能	73
プライバシーへの配慮	33
その他	32
なし	32



(4) 新たな施設整備の立地条件について

■施設整備の立地条件

	人数	割合
自宅から車で30分以内	377	80.1
自宅から車で1時間以内	82	17.4
自宅から車で2時間以内	1	0.2
どこでもよい	11	2.3
合計	471	100.0

