第２章

家族アンケート調査集計結果

I　単純集計結果

1　本人および家族の状況について

〈1〉基本属性

(1)　問 1—①　居住地

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
東京都区部	51	0	0	51
東京都市部	23	0	0	23
神奈川県	0	54	0	54
大阪府	0	0	114	114
その他	0	0	0	0
無記入	0	0	0	0
全体	74	54	114	242

今回の調査では、東京エリア、神奈川エリア、大阪エリアから、合計 242 人から回答を得た。回答率は、31.9%であった。

なお、今回の調査は、対象者をランダムに抽出したものではなく、家族の会などの協力を得て行ったものであるので、調査体制に依存し、一定数以上の回答が得られれば（アンケートへの回答率はどのエリアでも 30%前後であった)、居住地別の回答者数自体には重要な意味があるものではないが、一応の目安として地域別の障害者数をみると、東京エリアが 74 人（区部 51 人、市部 23 人)、神奈川エリア 54 人、大阪エリア 114 人となっており、全体の構成割合は、それぞれ 30,6%、22,3%、47,1%となっている。

(2)　問 1—②＋年齢

年齢	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
～19 歳	9	7	17	33
20～24 歳	22	10	34	66
25～29 歳	15	12	18	45
30～34 歳	14	8	14	36
35～39 歳	8	12	11	31
40～44 歳	4	4	7	15
45～49 歳	0	1	3	4
50～54 歳	0	0	3	3
55 歳～	1	0	4	5
無記入	1	0	3	4
全体	74	54	114	242

年齢を全体で見ると（「無記入」を除く。以下同じ）、「20～24歳」が約27.7%と1番高く、次に「25～29歳」約18.9%で、20歳代が半数近くになっている。本調査は18歳以上を対象としているため、18歳以下のデータは把握されていないが、19歳では約13.9%であり、30歳代後半以降に比べて、高くなっていることがわかる。

(3) 問1—③ 性別

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
男性	30	26	57	113
女性	43	28	54	125
無記入	1	0	3	4
全体	74	54	114	242

性別を全体で見ると、男性47.5%、女性52.5%と、女性の比率がやや高い。エリア別では、大阪で男性の数が女性を超えている。

(4) 問1—④ 家族構成（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
父	63	45	83	191
母	73	52	107	232
兄姉	19	11	36	66
弟妹	27	18	35	80
祖父	2	1	4	7
祖母	9	4	10	23
夫	0	0	1	1
妻	0	0	0	0
その他	1	4	8	13
無記入	0	0	0	0
全体	74	54	114	242

家族構成（その他）		
東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
なし	弟の子ども 母の弟	姉の夫、姉の子ども 義兄 子ども 弟家族6人 弟の妻と子ども

家族構成を全体で見ると、父が約37.4%、母が約37.8%と、やや「母」が多いものの、ほぼ同じであり、両親で世話をしている世帯が多いことがうかがえる。兄姉が約10.8%、弟妹は約13.1%である。祖母がいる世帯は約3.8%であるが、元気なうちは助けになっても、高齢化が進むと負担も増えるのではないかと思われる。（「その他」に記入のあった内容は下方の表）

(5) 問2 最後に卒業した学校

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
養護学校中学部	2	5	2	9
養護学校高等部	68	44	87	199
中学校	1	3	4	8
高等学校	0	1	7	8
大学	0	0	5	5
その他	3	0	7	10
不明	0	1	2	3
全体	74	54	114	242

最後に卒業した学校（その他）		
東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
学歴なし 就学免除	養護学校高等部中退	専門学校途中 学歴なし 高等学校在籍中。3月卒業予定 就学免除（2件） 学校に行っていない（2件） 養護学校訪問中学部

最後に卒業した学校は、養護学校高等部が約83.3%で、ほとんどを占める。これは3エリア全て同じであるが、大阪エリアのみ5名（大阪の約4.5%）が大学を卒業しており、わずかではあるが、高学歴を取得する環境にあることがわかる。（「その他」に記入のあった内容は下方の表）

〈2〉障害の状態等

(6) 問3—① 障害名または診断名

項目＼エリア	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
障害名記入数 （%）横軸 【%】縦軸	68（35.1） 【100.0】	40（20.6） 【100.0】	86（44.3） 【100.0】	194（100.0） 【100.0】
脳性麻痺	55（39.9） 【80.9】	29（21.0） 【72.5】	54（39.1） 【62.8】	138（100.0） 【71.1】
脊髄損傷	1（50.0） 【1.5】	—	1（50.0） 【1.2】	2（100.0） 【1.0】
進行性筋萎縮性疾患	4（36.4） 【5.9】	—	7（63.6） 【8.1】	11（100.0） 【5.7】
脳挫傷	—	—	3（100.0） 【3.5】	3（100.0） 【1.5】

多発性硬化症、レット症候群、脊髄小脳変性症など、その他の脳神経疾患	3 (20.0) 【4.4】	2 (13.3) 【5.0】	10 (66.7) 【11.6】	15 (100.0) 【7.7】
視力聴力障害、小頭症、自閉症、肢体不自由、ムコ多糖症、低酸素脳症など、その他	5 (20.0) 【7.4】	9 (36.0) 【22.5】	11 (44.0) 【12.8】	25 (100.0) 【12.9】

障害名または診断名を全体で見ると、脳性麻痺が 71.1%と非常に多く、その他が 12.9%、多発性硬化症など、その他の脳神経疾患が 7.7%、進行性筋萎縮性疾患 5.7%と続いている。この割合は地域によって若干異なっており、東京エリアでは脳性麻痺が 80.9%とさらに多くを占め、神奈川エリアではその他が、大阪リアでは多発性硬化症など、その他の脳神経疾患が多くなっている。

(7) 問 3—② 身体障害者手帳

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
1 級	67	47	108	222
2 級	2	6	4	12
3 級	0	0	0	0
4 級	0	0	0	0
5 級	0	0	0	0
6 級	0	0	0	0
不所持	0	0	0	0
無記入	5	1	2	8
全体	74	54	114	242

身体障害者手帳については、「無記入」を除く全体で、約 94.9%が 1 級であり、2 級は約 5.1%に過ぎない。ほとんどの人たちが重度の障害を抱えていることがわかる。

(8) 問 3—③療育手帳

東京エリア		神奈川エリア		大阪エリア	
1 度	35	A1	31	A	96
2 度	19	A2	2		
3 度	0	B1	0	B1	0
4 度	0	B2	0	B2	0
不所持	4	不所持	6	不所持	4
不明	16	不明	15	不明	14
全体	74	全体	54	全体	114

療育手帳は 3 エリアそれぞれに名称が異なっており、1 つの表にすることができない。東京エリアでは、「無記入」を除く全体で、約 60.3%が 1 度、2 度は 32.7%である。

神奈川エリアは、「無記入」を除く全体で、79.5%がＡ１となっている
大阪エリアは、不所持の４件、無記入の 14 件を除く全てがＡである

(9)　問 3—④　障害基礎年金等級

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
１級	57	38	78	173
２級	1	1	1	3
２０歳未満のため未申請	5	6	13	24
申請中	2	1	4	7
無記入	9	8	18	35
全体	74	54	114	242

障害基礎年金等級を見ても、「無記入」を除く全体で、１級が約 83.6%と圧倒的に多い。「20 歳未満のため申請中」「申請中」をあわせると、約 15%であり、２級は約 1.4%に過ぎない。

(10)　問 3—⑤　障害程度区分

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
区分１	0	0	0	0
区分２	0	0	0	0
区分３	0	0	0	0
区分４	1	0	0	1
区分５	4	2	3	9
区分６	54	44	74	172
未判定	0	0	1	1
無記入	15	8	36	59
全体	74	54	114	242

障害程度区分については、一番重い「区分 6」が「無記入」を除いて約 94.0%で、「区分 5」が約 4.1%となっている。「区分 4」「未判定」は１件ずつあるだけで、ほぼ全部が重度であることがわかる。

(11)　問 3—⑥—Ｉ—①　障害の状態　運動機能：座位保持

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
可	12	7	10	29
不可	62	45	97	204
無記入	0	2	7	9
全体	74	54	114	242

座位を保持できるものは、「無記入」を除く全体で、約 12.4%で、残りの約 87.6%は保持できない。

(12) 問 3—⑥—Ⅰ—② 障害の状態　運動機能：寝返り

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
可	16	8	14	38
不可	58	44	93	195
無記入	0	2	7	9
全体	74	54	114	242

寝返りを打てるものは、「無記入」を除く全体で、約 16.3%であり、残りの約 83.7%は打つことができず、体位交換の必要をみてとれる。

(13) 問 3—⑥—Ⅰ—③ 障害の状態　運動機能：立位

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
可	5	3	4	12
不可	68	49	105	222
無記入	1	2	5	8
全体	74	54	114	242

立位を取れるものは、「無記入」を除く全体で、わずか約 5.1%であり、残りの約 94.9%は取ることができない。

(14) 問 3—⑥—Ⅰ—④ 障害の状態　運動機能：歩行

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
可	4	3	5	12
不可	69	49	105	223
無記入	1	2	4	7
全体	74	54	114	242

歩行ができるものも、立位と同じく可能なのが約 5.1%で、残りの約 94.9%は歩くことができない。この運動機能 4 項目の「可」「不可」の数値で、いかに重度の障害を負わされているかがみてとれる。

(15) 問 3— ⑥—Ⅱ—① 障害の状態　呼吸管理：レスピレーター管理

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	5	1	10	16
なし	59	46	65	170
無記入	10	7	39	56
全体	74	54	114	242

レスピレーター管理が必要とするものは、「無記入」を除く全体で、約 8.6%で、約 91.4%は必要としていない。

(16) 問 3— ⑥—Ⅱ—② 障害の状態　呼吸管理：気管切開

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	15	11	35	61
なし	50	39	64	153
無記入	9	4	15	28
全体	74	54	114	242

気管切開をしているものは、「無記入」を除く全体で 28.5%と、3 割に近い。

(17) 問 3— ⑥—Ⅱ—③ 障害の状態　呼吸管理：鼻咽頭エアウェイ

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり／常時	1	4	4	9
あり／夜間のみ	7	1	4	12
なし	56	43	71	170
無記入	10	6	35	51
全体	74	54	114	242

鼻咽頭エアウェイは、「無記入」を除く全体で、「あり」が 11%、「なし」が 89%である。「あり」の中で「常時」必要とするのは約 42.9%、「夜間のみ」は約 57.1%となっている。

(18) 問 3— ⑥—Ⅱ—④ 障害の状態　呼吸管理：酸素療法

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	12	3	24	39
なし	55	43	74	172
無記入	7	8	16	31
全体	74	54	114	242

酸素療法が必要なのは、「無記入」を除く全体で、約 18.5%であり、残りの約 81.5%は必要としていない。

(19) 問 3— ⑥—Ⅱ—⑤ 障害の状態　呼吸管理：吸引（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
口鼻腔吸引	43	27	51	121
気管内吸引	19	19	40	78
無記入	28	22	45	95
全体	74	54	114	242

呼吸管理の「吸引」を見ると、「無記入」を除く全体で、「口鼻腔吸引」が約 82.3%、「気管内吸引」が約 53.0%で、両方行っているケースがあることがわかる。

口鼻腔吸引回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	33	21	36	90
平均値	*11.6*	*6.8*	*17.1*	*12.7*
最大値	*52.0*	*30.0*	*135.0*	*135.0*
最小値	*2.0*	*1.0*	*1.0*	*1.0*
最頻値データ	*10.0*	*3.0*	*10.0*	*10.0*
最頻値件数	7	4	9	18

数値データは、以下の表のように記入件数、平均値、最大・最小値、さらに記入が一番多かった数値（最頻値）のデータと件数を表示することとする。なお、サンプル数が少ないものも多く、高い数値が記入されている場合は、平均値にバイアスがかかることがあるので、注意が必要である。

口鼻腔吸引回数は、大阪エリアで最も高く、1 日の最大値が 135 回、平均値が 17.1 回であり、神奈川エリアで最も低く最大値 30 回、平均値 6.8 回である。全体での平均値は、1 日に 12.7 回となっている。

気管内吸引回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	14	13	33	60
平均値	*15.6*	*8.7*	*10.9*	*11.6*
最大値	*30.0*	*30.0*	*30.0*	*30.0*
最小値	*2.0*	*1.0*	*1.0*	*1.0*
最頻値データ	*10.0*	*2.0*	*10.0*	*10.0*
最頻値件数	3	2	4	8

気管内吸引回数の 1 日の平均値は東京エリアが最も高く 15.6 回である。しかし最大値は 3 地域とも 30 回、全体の平均値は 1 日 11.6 回となっている。

(20) 問 3— ⑥—Ⅱ—⑥ 障害の状態　呼吸管理：ネブライザーの使用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
常時	6	7	2	15
常時ではない	29	14	24	67
無記入	39	33	88	160
全体	74	54	114	242

呼吸管理の「ネブライザーの使用」では、「常時」が「無記入」を除く全体で、約 18.3%と、5 分の 1 弱となっている。

ネブライザーの使用回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	27	13	22	62
平均値	*3.2*	*2.2*	*2.7*	*2.8*
最大値	*10.0*	*3.0*	*8.0*	*10.0*
最小値	*1.0*	*1.0*	*1.0*	*1.0*
最頻値データ	*3.0*	*3.0*	*3.0*	*3.0*
最頻値件数	8	6	9	23

ネブライザーの１日の使用回数の平均値は東京エリアが最も高く 3.2 回である。最大値も 10 回と、神奈川エリア、大阪エリアより高い。最頻値データは３エリアとも３回である。

(21) 問 3— ⑥—Ⅱ—① 障害の状態　食事機能：ＩＶＨ

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	0	4	4	8
なし	40	24	61	125
無記入	34	26	49	109
全体	74	54	114	242

食事機能のうち、ＩＶＨの使用は「無記入」を除く全体で、6.0%と低く、東京エリアでは１件もない。

(22) 問 3— ⑥—Ⅱ—② 障害の状態　食事機能：経管栄養

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	48	40	66	154
なし	14	5	26	45
無記入	12	9	22	43
全体	74	54	114	242

経管栄養は、「無記入」を除く全体で、約 77.4%と、４分の３を超えている。

(23) 問 3— ⑥—Ⅱ—②－1 障害の状態　食事機能：経管栄養の種類

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
胃ろう	17	13	36	66
腸ろう	1	2	3	6
口腔ネラトン	12	4	6	22
その他	16	13	18	47
（うち経鼻経管栄養）	(7)	(10)	(12)	(29)
無記入	5	10	3	18
非該当	26	14	48	88
全体	74	54	114	242

障害の状態　　食事機能：経管栄養（経鼻経管栄養を除くその他）

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
・食道ろう　2件		
・その他		
十二指腸注入　1件		
水分のみ　1件		

経管栄養の種類では、「無記入」と「非該当」を除く全体で、「胃ろう」が約 48.5%、「経鼻経管栄養」約 21.35%、「口腔ネラトン」が約 16.2%、「腸ろう」は約 4.4%となっている。（経鼻経管栄養を除く「その他」のうち記入があったものにつき、後方の表に掲載）。

(24)　問 3— ⑥—Ⅱ—③ 障害の状態　食事機能：経口摂取

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
全介助	35	19	53	107
半介助	2	1	4	7
一部介助	3	0	4	7
介助の必要なし	0	2	1	3
無記入	34	32	52	118
全体	74	54	114	242

食事機能が経口摂取の場合、「無記入」を除く全体で、「全介助」が約 86.3%と、ほとんどを占めている。「半介助」「一部介助」がそれぞれ約 5.6%、「介助の必要なし」は、わずか約 2.4%に過ぎない。

(25)　問 3— ⑥—Ⅱ—④ 障害の状態　食事機能：食事の形態

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
普通食	11	6	14	31
きざみ食	7	5	24	36
後期食	1	0	3	4
中期食	3	0	3	6
初期食	18	8	8	34
無記入	34	35	62	131
全体	74	54	114	242

食事の形態では、「無記入」を除く全体で、「普通食」「きざみ食」「初期食」がそれぞれ 3 割前後である。

(26)　問 3— ⑥—Ⅱ—⑤ 障害の状態　食事機能：消化器症状　コーヒー様嘔吐

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
現在あり	5	1	3	9
既往歴あり	23	16	25	64
なし	31	19	53	103
無記入	15	18	33	66
全体	74	54	114	242

消化器症状のコーヒー様嘔吐は、「無記入」を除く全体で、「現在あり」は約 5.1%と少ないが、

「既往歴あり」は約 36.4%となっている。

(27) 問 3— ⑥—II—① 障害の状態　その他：血液透析

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
現在あり	0	0	1	1
既往歴あり	0	0	2	2
なし	56	42	86	184
無記入	18	12	25	55
全体	74	54	114	242

血液透析は、「無記入」を除く全体で、「現在あり」「既往歴あり」ともに、1%前後と少ない。

(28) 問 3— ⑥—II—② 障害の状態　その他：定期導尿

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	2	3	9	14
なし	54	37	79	170
無記入	18	14	26	58
全体	74	54	114	242

定期導尿をしている件数は、「無記入」を除く全体で、「あり」が約 7.6%と、少数である。

定期導尿回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	2	3	6	11
平均値	*2.1*	*4.3*	*3.8*	*3.6*
最大値	*4.0*	*6.0*	*7.0*	*7.0*
最小値	*0.1*	*3.0*	*1.0*	*0.1*
最頻値データ	–	–	*2.0*	*4.0*
最頻値件数	–	–	2	2

したがって、定期導尿の回数に答えている件数も非常に少なく、全体で 11 件に過ぎないが、1 日の平均値は、神奈川エリアで最も高く、4.3 回となっている。しかし、最大値は、大阪エリアの 7 回である。

(29) 問 3— ⑥—II—③ 障害の状態　その他：人工肛門

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	0	1	0	1
なし	49	35	86	170
無記入	25	18	28	71
全体	74	54	114	242

人工肛門については、神奈川エリアに 1 件あるのみである。

(30) 問 3— ⑥—Ⅱ—④ 障害の状態　その他：体位交換

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	46	31	69	146
なし	17	13	23	53
無記入	11	10	22	43
全体	74	54	114	242

介護者の体力を使う体位交換の有無は、「無記入」を除く全体で、「あり」が約 73.4%と、4 分の 3 を占めている。

体位交換回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	30	22	55	107
平均値	*10.0*	*6.1*	*7.7*	*8.0*
最大値	*50.0*	*15.0*	*30.0*	*50.0*
最小値	*2.0*	*2.0*	*1.0*	*1.0*
最頻値データ	*10.0*	*5.0*	*10.0*	*10.0*
最頻値件数	13	7	12	27

体位交換回数の 1 日の平均値は全体で 8.0 回であり、エリア別では東京エリアが 10.0 回と、最も高い。最大値は同じく東京エリアの 50 回で、介護者の負担の重さがみてとれる。

(31) 問 3— ⑥—Ⅱ—⑤ 障害の状態　その他：過緊張に対する投薬

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	16	5	22	43
なし	37	38	62	137
無記入	21	11	30	62
全体	74	54	114	242

過緊張に対する投薬は、「無記入」を除く全体で、「あり」が約 23.9%、「なし」が約 76.1%である。

過緊張に対する投薬回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	11	1	18	30
平均値	*2.2*	*3.0*	*1.9*	*2.1*
最大値	*5.0*	*3.0*	*4.0*	*5.0*
最小値	*1.0*	*3.0*	*0.5*	*0.5*
最頻値データ	*1.0*	－	*2.0*	*2.0*
最頻値件数	5	－	9	11

過緊張に対する投薬回数は、平均値で神奈川エリアが 3 回と最も高いが、これはサンプル数が 1 件のみで、その数値が高いため、こうした結果になっている。最大値は東京エリアの 5 回、最頻値データは大阪エリアの 2 回（9 件）である。

(32) 問3— ⑥—Ⅱ—⑥ 障害の状態　その他：てんかん発作

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あり	50	35	46	131
なし	16	11	41	68
無記入	8	8	27	43
全体	74	54	114	242

てんかん発作は、「無記入」を除く全体で、「あり」が 65.8%で、「なし」約 34.2%の倍近くなっている。大阪エリアでは「あり」と「なし」の数がほぼ等しいが、東京エリアと神奈川エリアでは「あり」が6割強を占める。

てんかん発作回数（回／日）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	30	15	28	73
平均値	*5.2*	*2.2*	*3.3*	*3.9*
最大値	*25.0*	*4.0*	*10.0*	*25.0*
最小値	*0.1*	*1.0*	*0.0*	*0.0*
最頻値データ	*1.0*	*2.0*	*2.0*	*2.0*
最頻値件数	6	8	7	18

てんかん発作回数は、東京エリアが、平均値で高い。特に最大値では25回と、2番の大阪エリアに比べて2.5倍、神奈川エリアとは6倍以上の数値となっている。

(33) 問3—⑦　必要になった経管栄養の種類

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
胃ろう	17	13	36	66
腸ろう	2	2	3	7
無記入	57	40	75	172
全体	74	54	114	242

この質問では、医療的ケアが日常生活の中で必要となった年齢を尋ねているが、経管栄養については、胃ろうと腸ろうの件数をまず挙げておく。

(34) 問3—⑦—① 経管栄養が必要になった年齢　経管栄養

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	43	36	54	133
平均値	*12.7*	*14.2*	*15.1*	*14.1*
最大値	*33.0*	*37.0*	*36.0*	*37.0*
最小値	*0.0*	*0.0*	*0.0*	*0.0*
最頻値データ	*0.0*	*1.0*	*0.0*	*0.0*
最頻値件数	6	5	8	15

経管栄養が必要となった年齢は、大体10代の前半から半ばにかけてである。ただし、最大値では、30歳代半ばとなっている。

(35) 問3—⑦—①—1 経管栄養が必要になった年齢　経管栄養：胃ろう

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	17	13	34	64
平均値	*21.2*	*17.8*	*20.5*	*20.1*
最大値	*31.0*	*27.0*	*64.0*	*64.0*
最小値	*4.0*	*7.0*	*0.0*	*0.0*
最頻値データ	*19.0*	*14.0*	*26.0*	*26.0*
最頻値件数	3	2	4	7

胃ろうが必要になった年齢は、平均値では20歳代初めである。最大値では大阪エリアの64歳、最頻値データで最も低いのは、神奈川エリアの14歳（2件）である。

(36) 問3－⑦－①－2 経管栄養が必要になった年齢　経管栄養：腸ろう

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	2	2	3	7
平均値	*18.0*	*25.5*	*24.3*	*22.9*
最大値	*20.0*	*26.0*	*32.0*	*32.0*
最小値	*16.0*	*25.0*	*19.0*	*16.0*
最頻値データ	－	－	－	－
最頻値件数	－	－	－	－

回答数が少ない中で見ると、腸ろうが必要になった年齢は、神奈川エリア、大阪エリアでは20歳代半ばであるが、東京エリアでは18歳となっている。最大値では大阪エリアの32歳、最小値は東京エリアの16歳である。

(37) 問3－⑦－②呼吸管理が必要になった年齢　気管切開

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	17	10	37	64
平均値	*14.8*	*20.6*	*20.2*	*18.8*
最大値	*34.0*	*39.0*	*62.0*	*62.0*
最小値	*0.0*	*15.0*	*2.0*	*0.0*
最頻値データ	*16.0*	*15.0*	*24.0*	*20.0*
最頻値件数	4	3	3	5

呼吸管理が必要となった年齢で「気管切開」は、平均値が全体で18.8歳であり、最大値は大阪エリアの62歳である。

(38) 問3－⑦－②　呼吸管理が必要になった年齢　気管切開：たんの吸引

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	33	17	50	100
平均値	*9.8*	*15.4*	*16.9*	*14.3*
最大値	*25.0*	*37.0*	*62.0*	*62.0*
最小値	*0.0*	*1.0*	*0.0*	*0.0*
最頻値データ	*0.0*	*1.0*	*10.0*	*20.0*
最頻値件数	4	3	6	9

呼吸管理が必要となった年齢で「気管切開:たんの吸引」は、全体の平均値が14.3歳となって

いる。

(39) 問3－⑦－③ 排尿管理が必要になった年齢 導尿

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	4	4	13	21
平均値	*8.0*	*21.0*	*21.5*	*18.9*
最大値	*16.0*	*30.0*	*38.0*	*38.0*
最小値	*0.0*	*1.0*	*6.0*	*0.0*
最頻値データ	*0.0*	－	*24.0*	*24.0*
最頻値件数	2	－	2	3

導尿では、全体の平均値は18.9歳であるが、東京エリアの平均値は8歳と、神奈川エリア、大阪エリアに比較してかなり低い。

〈3〉生活の状況

(40) 問4 現在の生活状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
外出は通院のみ等で主に自宅で生活している	2	3	15	20
入院中である	1	0	3	4
デイサービスあるいは通所施設等に通所している	60	43	58	161
学校に在籍している	1	0	2	3
その他	0	1	7	8
無記入	10	7	29	46
全体	74	54	114	242

現在の生活の状況（その他）		
東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
－	－	無認可作業所に通所 完全自宅 養護学校高等部（訪問）を卒業後は自宅 週1回大学の講義を聴講している

現在の生活状況を全体で見ると、161人、無記入を除いた人の約82.1%が「デイサービスあるいは通所施設」に通所していると答えている。ただし、通所しているデイサービス・通所施設等の施設種別に関する問（問4－3－①—A）には188人が、通所日数に関する問（問4－3－①—B）には200人が利用を前提とした答えをしており、広い意味でのデイサービスは、最大200人が利用している可能性がある。

反対に、「外出は通院のみ等で主に自宅で生活」は20人、約10.2%に留まっている。ただし、地域別でみるとおおきなばらつきがあり、東京エリアでは約0.3%、神奈川エリアでは約6.4%であるが、大阪エリアでは約17.6%と高くなっている。(「その他」に記入のあった内容は下方の表)。

在籍している学校

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
高校（通学）	0	0	1	1
高校（通信制）	0	0	0	0
養護学校高等部（通学）	1	0	0	1
養護学校（訪問学級）	0	0	0	0
大学（通学）	0	0	0	0
大学（通信制）	0	0	0	0
その他	2	0	2	4
無記入	71	54	111	236
非該当	0	0	0	0
全体	74	54	114	242

本調査は、養護学校卒業後の18歳以上の人たちを対象としているが、東京と大阪に1件ずつ高校と養護学校高等部に在籍中の者がいる。

(41)　問4—2—①　地域で通える施設の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある（通っている）	13	13	19	45
あるが通っていない	0	1	14	15
ない	2	1	9	12
無記入	59	39	72	170
全体	74	54	114	242

「地域で通える施設の有無」については、「無記入」が圧倒的に多い。これは、医療的ケアを受け入れている施設が少なく、広域利用にならざるを得ない場合が多いため、地域にある施設の状況を充分把握できていないためとも考えられる。

無記入を除くと、「ある（通っている）」が全体で約62.5%、「あるが通っていない」が約20.8%、「ない」が16.7%となっている。

(42)　問4—2—②　通所していない理由

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
定員がいっぱいで入れない	0	0	1	1
医療的ケアが必要なため受け入れてもらえない	0	0	9	9
本人を通わせることについての家族の不安が大きい	0	1	8	9
本人に通えるだけの体力がない	0	2	5	7
その他	0	0	2	2
無記入	74	52	96	222
非該当	0	0	0	0
全体	74	54	114	242

通所していない理由（その他）		
東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
—	—	・体力的に波がある ・体調不良のため、休養中

前問で「地域に施設があるが通っていない」と答えた人（わずかではあるが）に、その理由を聞くと、「医療的ケアが必要なため受け入れてもらえない」が大阪エリアで9件、「本人を通わせることについての家族の不安が大きい」が神奈川エリアで1件、大阪エリアで8件、「本人に通えるだけの体力がない」が神奈川エリアで2件、大阪エリアで5件となっている。（「その他」に記入のあった内容は後方の表）

(43) 問4—③ 本人にとっての現在の生活

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
良い	10	9	16	35
ほどほどである	5	8	14	27
良くない	1	0	9	10
無記入	58	37	75	170
全体	74	54	114	242

「本人にとっての現在の生活」のレベルについてたずねた問に対しても、無記入が非常に多い。無記入を除くと、「良い」と答えたものが全体の約48.6%、「ほどほどである」が約37.5%、「良くない」が約13.9%で、ほぼ半数は本人にとっての生活が良いものであると考えているという結果になる。しかし、ヒアリング調査の結果を勘案すると、非常に難しい判断が必要となる。

(44) 問4—④ どんな点でそう感じているか

その理由を地域ごとにいくつか取り上げると、下の表になる。

現在の生活は本人にとって良い
東京エリア ・通所で受かるケア、サービスの内容が本人に合っており、体調が安定している ・通所していることで生活リズムができ、友達の声とか療育で刺激を受ける ・いろいろな人を体験したり、出かけたりすることで、生きる力になっている ・仲間づくり。社会性を体得する場
神奈川エリア ・胃ろうにした頃から調子が良く、毎日元気で過ごしている。10年間入院もなく落ち着いている。通所が好きで、笑顔が多い ・むりなく通所できる。通所の場に診療所があり、健康管理もできる ・本人の健康状態も安定している。通所先も少ないがあり、訪問ＮＳ、ヘルパーの力を借りて、外出なども適度にできている ・通所更生に籍はあるが、入退院を繰り返しここ2年くらい通っていない。家でじっとしているの本人の体にはいいのかなと思う。機嫌はいいので ・親の元で生活ができて、通所施設に通えるのが一番だと思う

大阪エリア

・本人が充実した生活を送り、大きな社会勉強になっている。生活のリズムも整っている

・在宅診療を週１回受け、必要な医療器具は全部持ってきてもらっている。週２回看護師に、週４回お風呂のサポーターに１回２名きてもらっている。自分が家で仕事をもっているので、土曜日２時間サポーターについてもらっている

・いつもいっしょにいるから、安心できる

・親の付き添いなしで普通の高校生活を送っている

現在の生活は本人にとってほどほどである

東京エリア

・生活のリズムも適当にある。ただ、これは親が思っているだけで、本人はもっと外に出たいと思っているかもしれない

・通所はできないが、ヘルパーが週３、訪問看護が週２で入ってくれており、本人の日常生活はリズムが取れている

・親もだんだん体力が落ちてきている。自分も以前入院したことがあり、体力が回復していないので、あまり外出できない。部屋の中が多くなっている

神奈川エリア

・通える施設等が地域にあるが、通わせることについての家族の不安が大きいのと、本人に通えるだけの体力がないため通っていない。

・外出したいと思っているが、体調や準備等、なかなか思うように行かない

・長時間の注入もあり、本人の体力、体調に合わせて週 1～2 回の通所が限界である

・本人は外に出ることが大好きなのに、親が足腰の問題で、出してあげられない

大阪エリア

・ほとんど外出できない。体力的につらい。一生在宅で世話してあげたいが、できなくなるときが来るであろうという不安、悲しさ。親なき後の心配。ストレス

・強い緊張を少しでもほぐしてやりたいと無我夢中で必死の在宅３年。なかなかリラックスできず、本人にとってはしんどいことばかりでは…と思う。でも病院より家のほうが、少しでも落ち着くのではないかと思うのだが…

・本人のために、どうしてやったら一番いいか、いつも悩んでいる

・通所先では楽しんでいるが、やはり通所という団体行動で、本人のしたいこと、行きたいところなどの制限がある

現在の生活は本人にとって良くない

東京エリア

記入なし

神奈川エリア

記入なし

大阪エリア
・年齢的に考えて、親とずっといっしょにいること。家では刺激も少ない
・現在通っているところは看護が主で、生活の質とか生きがいとかを考えた場合、まったく青年らしい生きがいのある生活にはなっていない。重い障害があっても、もっと人間らしく生きていかせたい
・短時間でもいいので外に出て、本人に刺激を与えてあげたい
・呼吸が不安定。夜間のみ呼吸器装着。以前は少しでも経口摂取できたし、散歩も少しはできた。今は、めったに外出もできない

(45) 問4—⑤家族にとっての現在の生活は

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
良い	8	5	11	24
ほどほどである	5	8	14	27
良くない	2	2	13	17
無記入	59	39	76	174
全体	74	54	114	242

「家族にとっての現在の生活」のレベルについてたずねると、やはり回答数は多くない。「不明」を除いた全体の中では、「良い」とこたえたものが約35.3%、「ほどほどである」が約39.7%、「良くない」が約25.0%で、家族にとっての生活は、本人のものよりも「良い」と考えて比率は低く、「良くない」の比率が高くなっている。

(46) 問4—⑥ どんな点でそう感じているか
その理由を地域ごとにいくつか取り上げると、下の表になる。

現在の生活は家族にとって良い
東京エリア ・通所先に付き添ったり、子ども自身の通所疲れに対応しなければいけないという負担が小さいので、自宅での介護に余力が持てる ・何時間か母子分離ができ、介護の心配なく自由な時間がとれる ・家族以外の人と関わることで、よい生活のリズムが取れている
神奈川エリア ・短時間ではあるが、親も外との接触ができる ・施設では、親ができないこと（たとえば散歩、外出）を実行してくださっているから ・親もあちこちガタがきているが、まあ健康で生活できるので ・子どもの笑顔があるから