

## 聞き取り調査報告書

### <調査目的>

- ① 医療的ケアを必要とする方を含む重症心身障がい児・者が、現在受けている障害福祉サービスの現状を把握するとともに、人生を通し安心安全に地域で自立した生活ができるために必要な障害福祉サービスの在り方や、グループホームに必要なサービスの在り方を調査し、当事者として行政や事業者働きかけて行く資料とする。
- ② グループホーム入居希望の方々の希望実現に向けて、必要に応じて面談や話し合い、相談支援専門員と連携しながら行政への働きかけなどを行う。

### <調査対象>

令和3年度に実施したグループホームに関するアンケート調査において、グループホームに入居を希望すると回答した方およびその家族・支援者

### <調査方法>

ひょうたん島グループホーム設立準備委員会メンバーによる面接調査

### <調査結果>

#### 1) 調査対象者の概要

- ・人数：12名
- ・年齢：20代6名・30代6名
- ・性別：男性8名・女性4名
- ・障害支援区分：区分6) 12名
- ・現在の住まい：自宅7名・グループホーム（以下GH）3名・入所施設2名

#### 2) 医療的ケアについて

- ① 必要6名・不要4名
  - ・現在は不要でも、将来必要となる可能性はあり、利用しているGHを継続して利用可能か不安。
  - ・GHでも医ケアができることが望ましい。
- ② 医療的ケアの内容：
  - ・経管栄養4名・吸引3名・吸入2名・酸素1名・呼吸器1名・座薬5名・浣腸4名
  - ・経管栄養でも既成品だけでなく、普通の食事をミキサーにかけて注入するなど食事を楽しませてあげたい。
- ③ 医ケアの担い手：母・ヘルパー・看護師（訪問看護師含む）
  - ・家庭ではほとんど母が担っており、その負担は大きい。母ができなくなった場合は、在宅での生活が困難になる可能性がある。
  - ・医ケアのできるヘルパーや訪問看護師に依頼しているケースもあるが、夜間まで対応できる事業所は少ない。
- ④ てんかん発作について
  - ・自宅では、母親がそばにいるためすぐに変化に気づき座薬などの対応をしている。

- ・GH や入所施設では、発作に気づかれないこともある。技術だけでなく細やかな配慮のできる職員配置を希望する。慣れた職員を希望する。

- ・早朝や夜間の発作については、GH では職員配置に留意が必要。1対1で見守り対応できない場合は、異常を発見通報するためのモニターなど機器の利用も検討してほしい。

#### ⑤過緊張について

- ・緊張が強い場合の対応や座薬の使用などが必要。GH では、適切な対応や判断できる職員配置を希望する。

### 3) 現状

#### ①体調の変化

- ・季節の変わり目や環境の変化などで情緒不安定になり薬で調整。パニック症状もある。
- ・将来、高齢化・重度化した場合、現在は必要としていない医療的ケアが必要になる可能性もある。
- ・硬直や拘縮があるため、リハビリが必要。慣れないと更衣が難しい。骨折の危険もある。GH 職員も安全に対応できるようにしてほしい。リハビリもできるようにしてほしい。
- ・歩行可能であっても一時できなくなった時があり介助が大変だった。

#### ②コミュニケーション

- ・進行性難病のため、機能の低下がみられる。特にコミュニケーション面で不安がある。機器を使用しても、入浴時や排せつ時など機器を使用できない場面では、円滑なコミュニケーションをとれる介助者が必要。

- ・コロナ禍で外出が減り、表情が乏しくなった。我慢して発信しなくなっているのではないかと思う。

#### ③入浴

- ・自宅では家族が行っているケースが多いが、負担が大きいため徐々にヘルパーを利用したり、福祉機器を導入しているケースもある。

- ・二人介助が必要なケースが多く、GH では機械浴や機器の活用などが望ましい。

- ・身体状況から、機器の使用が難しいケースもある。

- ・よく眠れるように入浴時間を遅くしている。GH ではどこまで対応可能か。

#### ④通院

- ・母が一人で（車も運転し）同行しているケースが多い。

- ・GH 利用者も家族が同行しているが、将来的には職員に移行希望。しかし、安心して同行するためには病気の理解やリラックスして検査が受けられるよう支援するなどのスキルが必要。

### 4) GH に対する希望

#### ①設備

- ・バリアフリー

- ・安全な入浴設備

- ・医療的ケアに必要なスペース（室内に各種機器の配置・物品収納・複数スタッフでの支援スペース）  
（キッチンに医療的ケア必要物品の収納と準備ができるスペース）

- ・てんかん発作の見守り・早期発見のためのシステム

- ・災害時対策（避難方法・在宅避難のための備品収納）

- ・同じ場所・施設で住み続けられること（移転や閉鎖などがなく永住ができる）

- ・PCやインターネットが利用可能

## ②支援体制

- ・在宅で慣れた職員（訪問介護や訪問看護師）がGHにも継続して入ってくると安心。
- ・重心や医ケアの介護経験者
- ・夜間も2名以上の配置
- ・安定し継続して支援する職員・入れ替わりがない。
- ・熱意・意欲のある職員
- ・休日や年末年始もGHで過ごせるような体制
- ・十分な引継ぎと情報の共有をしっかりと欲しい。
- ・コミュニケーション支援、意思の尊重を大事にしてほしい。
- ・家族のようにかかわってほしい。

## ③緊急時体制・医療との連携

- ・医ケアに伴う事故への対応
- ・急な体調変化・重積発作への対応
- ・骨折・けがなどの不安
- ・パニック時の対応
- ・リハビリや緊張緩和の対応
- ・医療的ケアのスキル維持

## ④開かれた施設

- ・家族、ボランティアなどの出入りができる。
- ・十分な感染対策は必須。
- ・医療的ケアに対応できる短期入所として利用できたらよい。
- ・体験利用が可能であること
- ・地域との関わりを大切にしたい。

## ⑤家族との関係

- ・若い内に引き継ぎたい。
- ・十分な連携を図ってほしい。

## <総括>

グループホーム入居を希望する方々に聞き取り調査を実施して、重症心身障がいの方、医療的ケアの必要な方など重度の障がいのある方が地域で暮らしていくには、ご家族特に母親の存在とその支援力は不可欠であることが明確になりました。しかし、親はいずれ高齢となり、その支援力は永久のものではありません。障がいのある方々が「ずっと地域で暮らしたい」と願っても、現在の制度の下ではなかなか厳しいのが現状で、将来は入所施設に入るしかないのかもしれないとあきらめている方もいます。希望はしているけれど、重度の障がい故に本人も家族もその希望を実現するために発信したり行動する余裕もない、何をどうしたらよいかわからないという方もいます。

しかし、日本国憲法で保障されているはずの権利ですから、なんとか希望する暮らしを保証できないのでしょうか。制度が追い付いていない現状でも、運用次第で何とかなる場合もあるかもしれない、ないものを新たに作れば良いだけかもしれない、あきらめないでどうしたら可能になるのかを一緒に考えたいものです。

今回の調査では、具体的に GH で暮らしたいと希望している方々やご家族からの要望やご意見を伺いました。その聞き取り調査を元に、重度の障がいのある方々が地域で暮らすための GH には何を必要とされているのかを整理しました。

GH に必要とされている設備は、バリアフリーであることはもちろん、福祉機器の充実や IT 機器の活用、支援や医療的ケアに必要な物品の収納や機器を置けるスペース、ご本人の車椅子での行動・支援者の動線などのためゆとりのあるスペースが必要です。てんかん発作やパニックのある方には安全な床や壁など住宅そのものにも工夫が必要です。

職員には、ご本人の意思をしっかりと聞き取ったりくみ取れるコミュニケーション支援・意思決定支援ができること、できればご本人が慣れた職員や専門職も加わり、入れ替わりの少ない支援体制なら安心です。支援の体制も時間帯や支援内容・ご本人の状況によって、1～2 対 1 は必要となりますが、現状の制度では配置が厳しいため工夫が必要です。また、てんかん発作のある方や医療的ケアが必要な方にとって、看護師の配置は不可欠です。また、できれば豊かな経験や知識をもつ職員の支援が受けられて、見守り体制が十分で、重積発作や医療的ケアに対応できること、災害時や緊急時対応が的確にできることも求められます。IT 機器などを活用した見守りや支援など、活かせるものは活かしたいものです。

重度の障がいのある方にとって、急な変更はできるだけ避けたいので、家族支援からのゆるやかな移行が必要です。体験宿泊はもちろんですが、医療型短期入所や入所施設と家庭の中間施設としての短期入所利用・緊急時利用などで、日頃から利用して慣れていることも大切です。できれば、現在の家庭での訪問看護、重度訪問介護スタッフの支援がそのまま継続して利用できる形が望ましいと考えます。また、体調面などから毎日通所施設を利用できない方・家庭の状況により週末も家庭に帰ることができない方もいるため、平日・休日・年末年始も 1 日を通して自由に利用できることも重要です。

また、将来的には皆さん高齢化・重度化していきますし、場合によっては成人病だけでなく、悪性疾患などに罹患するケースも考えられますので、できれば地域の医療機関や関係機関と連携して看取りまでしっかり対応したいものです。

終の棲家となるような GH であるためには、運営している法人が経営的に安定しており、安心して信頼して身を任せることができ、居住地や家屋の永住権が保証されていることが望ましいです。

生活の質の向上のためには、GH の風通しを良くし、当事者の皆さんが様々な経験を積み、色々な方々と人間関係を構築する機会を設けることは不可欠です。ボランティアの導入・地域自治会への加入や行事への参加・近隣住民との交流・利用者間交流・職員間交流・家族との交流など、GH を中からだけでなく外からも支えたり見守ったりしていただき、地域の中でともに暮らすことで、災害時はもとより日常的にも安全・安心で豊かな生活の実現につながると考えます。

地域で暮らすためには、家族がいなくても、支援を受けながらの一人暮らし、GH で仲間と暮らす、シェアハウスで同居人と共同生活など、方法はいろいろあります。

ひょうたん島では、今回の調査を元に、GH を希望している方をモデルとした GH の青写真を作成します。それを活用して、暮らしの場となる GH の設立に向けた活動だけでなく、重度の障がいのある方々が地域で暮らし続けるために必要な重度訪問介護の活用や制度の改正など、皆さんの選択肢が増えるような提案をしていきます。また、色々な方々が暮らす地域の中で、障がいのある方も当たり前暮らししていけるように支援の輪を広げ、地域の方々の理解や協力を得られるような活動をしていきます。

今後ともご理解ご協力をお願いいたします。