グループホームに関するアンケート調査 集計報告

調査対象:医療的ケアのある方を含む重度障がい児・者とその方の家族・支援者

(ひょうたん島会員・利用者、理事の把握している重度障害児・者など)

調査目的:①『重度障がい者対応共同生活援助 (グループホーム)』での生活に関する希望や意見を把握し、法人のグループホーム設立計画に活かす。

②行政に対しての、グループホーム設立や重度障がい児・者および医療的ケアの必要な方の 支援に関する要望や連携などに反映させる。

調査方法:アンケート用紙(別紙1)を直接渡して説明し、協力を依頼する。

調査期間:令和3年8月~9月

集計数:アンケート配布 32 名(市内在住 30 名 市外在住 2 名) 回答者 25 名(回収率 78%)

1) 基本情報

①年齢:10代5名·20代11名·30代7名·40代2名

②性別: 男性 14 名·女性 11 名

③現在の住まい:自宅 or アパート 18名・グループホーム 5名・入所施設 2名

④医療的ケア: 必要 13 名・不要 12 名

内容(複数回答有):経管栄養 9 名(経鼻 2 名・胃ろう 7 名)・吸引 6 名(鼻口 6 名・気管切開口 3 名)

酸素 1 名・人工呼吸器 2 名・ネブライザー4 名・浣腸 6 名・座薬 8 名

⑤利用しているサービス (複数回答有)

日中:生活介護18名・在宅1名・就労B1名・学校4名

夕方・夜・休日: 共同生活援助 5 名・移動支援 9 名・日中一時 7 名・短期入所 10 名 放課後等デイ 2 名・公民館 2 名・図書館 1 名

在宅:居宅介護9名・重度訪問介護6名・行動援護1名・訪問リハビリ3名・病院リハビリ13名 訪問看護4名・訪問入浴1名・訪問診療2名・訪問理美容4名・ボランティア1名

2) グループホーム入居について

- ①希望の有無:希望する9名・希望しない8名・わからない8名
- ②入居希望時期:すぐにでも3名・1 年以内1名・2~3 年以内3名・3 年以上後3名・未定5名
- ③希望する理由(複数回答有)

本人の希望6名・家族の希望13名

本人の自立8名・親の病気2名・高齢化8名・介護8名・仕事2名

その他(兄弟の病気1名・家族の負担軽減2名・本人のストレス軽減1名・本人の楽しみ1名 地域生活の継続1名・社会参加2名)

④希望しない理由:入所施設希望3名・GH入居中3名・想像してこなかった1名・ 共同生活は難しい1名

3) グループホームについて(複数回答有)

①エリア:国分寺駅周辺2名・恋ヶ窪駅周辺4名・国立駅周辺2名・西国分寺駅周辺2名 恋ヶ窪駅周辺4名・鷹の台駅周辺1名・どこでもよい7名

②規模 : 4人3名・6人8名・8名2名・10名0名・何人でもよい5名

③形態 : 男女別2名・混合2名・どちらでもよい8名・わからない2名

④居室の広さ:6畳6名・8畳6名・10畳2名

⑤GH に求める設備

- ・バリアフリー:エレベーター・スロープ・避難用バルコニーや滑り台・吊り戸
- ・安全: セキュリティーシステム・空調設備
- ネット環境
- ・広めのスペース: 玄関 (ストレッチャー可・雨天時の準備・車椅子の乗り換え可・置くスペース) 廊下 (車椅子がすれ違える)・トイレ (車いす用・一般)・ 浴室 (リフト・機械浴槽)・脱衣室 (乾燥機付き・洗濯物が乾燥できる・洗濯機 複数) 収納 (おむつ類・シーツ類・非常用品・非常食など)
- ・リフト(居室内・トイレ・浴室)
- ・居室:寝転がれる床材とスペース(転倒時の安全配慮)・クローゼット・本人用の TV・PC・ 避難路の確保(部屋から直接避難できる)・専用トイレ・シンク)・十分な電源・見守り可能 なドア

医療的ケアに必要な機材(呼吸器・吸引器・カフアシスト・ネブライザー・酸素など)が置けるスペース

- ・リビング:各部屋が見守れる位置(夜間発作時用モニターでも良い)
- 防音
- 床暖房
- ・その他:事務室・仮眠室・医療的ケア用準備室・個々の冷蔵スペース・倉庫 非常用電源や蓄電池・発電機 清潔な環境・音楽やスヌーズレンが楽しめる空間

⑥GH 職員に希望すること

- ・コミュニケーションをしっかりとって、本人の希望や意思をくみ取ってくれること 6名
- 専門性を持っていること、経験豊か、重心の介護経験者を含む。安心できる介助など 4名
- ・医療的ケアができること(知識と研修)3名
- ・責任感のある人、判断力のある人、不測の事態への適応能力 3名
- ・利用者に寄り添える心
- ・家族と思って接してほしい・家族・親との連携 3名
- ・わがままやよくないことは、厳しくかつ愛をもって対応してくれる 1名
- ・楽しいおしゃべりや雰囲気づくりができること、そばにいてたくさん話しかけてほしい 3名
- ・熱意と継続の意思、明るく前向き、日常の地味な継続から意味を見出してくれる人 3名
- ・一緒に楽しみながら過ごしてくれる 1名
- できれば1:1の支援、常に見守れる体制 2名
- ・余裕を持った支援 1名
- ・看取りまで考えた支援 1名

- ・訪問診療や訪問看護と連携できる 1名
- ・看護師の配置 2名
- ・地域との連携 1名

⑦その他

- ・家族や友人・ボランティアなどが自由に行き来できる風通しの良い環境・閉鎖的でないこと。2名
- ・できれば1:1で支援できる体制(重度訪問介護の活用)
- ・家族と職員の情報共有・親の思いの共有・情報交換(1日の流れをビデをなどで見せてもらうなど)
- ・家族との当たり前の生活の継続
- ・買い物や散歩など、外に出る機会があるとよい。
- 地域交流
- ・医療的ケアがあるためあきらめていたが、入院ではなく、医療的ケアがあっても安心して過ごせる GH があれば地域生活も可能。医療的ケアのある人の入居を進めてほしい。
- ・入居しなくても医療的ケアのできるショートステイとして、利用できればより安心。

4) GH 入居に関して、不安なこと、不明なこと

- ・本人が思いを言葉にできないので、不具合があったときに伝わらず、改善できないのではないか。
- ・他の利用者とかかわりが持てず、人間関係が希薄にならないか心配。
- 親が高齢になった時にどうなるのか不安。
- ・本人の障害が重くなったり、新たな疾病や65歳を超えた時に継続して住めるのか。
- ・医療的ケアに対して受け入れてくれるか?どこまで対応できるのか? 3名
- ・医療的ケアも含め、日常にある多くの危険な場面に対しての不安。
- ・本人が家族と離れて生活することに順応できるのか。
- ・体調急変時の対応 2名
- ・親亡き後の生活必需品の購入
- ・夜間の排便に関して、失敗防止策と失敗時の対応が心配
- ・心身ともに健康で過ごせるとよい。メンタル面が心配。2名
- ・季節の変わり目や悪天候時にパニックを起こしやすく、他利用者への他害の心配
- ・少しでも安心して安全に過ごせる環境が整うよう望む。
- ・日中でもGHで過ごせる選択肢が欲しい。
- 不明なことだらけ。
- ・GH の生活についてよくわかっていないので、様子が分かる機会が欲しい。もっと勉強したい。2名
- ・他市の市民でも利用できることを切望している。
- ・17歳から25年間入所生活を継続しているので、環境の変化に適応できるか心配。

5) その他 意見・希望など

- ・本人が弁当を選ぶように暮らし方を選べるとよい。
- ・家族と過ごしているような当たり前の生活が、GHでできたら良い。 2名
- ・親が元気なうちに、何としても親亡き後の生活環境を作りたい 2名
- ・難治性てんかんのため医療設備の整ったところでの入所とあきらめていたが、医療的ケアがあっても

安心して過ごせる GHがあれば、地域での生活も可能。 2名

- ・重責発作、夜間の発作では、今のGHでの対応は難しいと思う。
- ・重心障害者や医療的ケアのある利用者のGH入居には、看護師の配置をお願いしたい。
- ・GHで、医療的ケアのある方の受け入れを進めてほしい。
- ・家で生活していくにしても、医療的ケアのできる GHでショートステイできる、病院とGHの中間的な場所ができるのが理想。2名
- ・人間関係が良好であってほしい。
- ・本人が大好きで、家族も信頼しているひょうたん島で GH が設立されたらとてもうれしい。