

グループホームに関するアンケート調査 集計結果からの考察

NPO ひょうたん島では、重度の障がいやそれに伴う医療的ケアの必要があっても『住み慣れた地域で、自分らしい生活ができること』を実現するために目標としているグループホーム設立にむけて、国分寺市内在住の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（ひょうたん島で把握できる範囲）の希望や意見を明確にすべくグループホームに関するアンケートを取りました。その結果を考察し今後の方針を考えていきます。

1) 対象者

ひょうたん島関係者及び把握している範囲内で主に 15 歳以上の方を対象としたため、アンケートの母体数として回答者 25 名は少ないかもしれませんが、アンケートの趣旨を口頭で説明し 32 名に協力を依頼して回収率 78%となったことはひょうたん島の活動を理解していただいている結果と思われま

す。国分寺市内に在住する医療的ケアの必要な方や重症心身障害児・者の方々の正確な数は把握できていませんが、今後もアンテナを高くして皆さんからのご意見やご希望を把握していければと考えています。

2) 基本情報より

- ①年齢は、10代 20%・20代 44%・30代 28%・40代 8%で、比較的若い世代が中心となっています。
- ②現在の住まいは、自宅 or アパート 72%・グループホーム 20%・入所施設 8%で、すでに GH を利用している方の意見も伺うことで、GH には入れたから安心ではなく、入っている故の貴重な意見や不安も伺うことができました。また、入所施設利用の方もできれば地域で暮らしたいという思いがあります。
- ③医療的ケアの必要な方 52%・不要 48%で、内容は様々ですが、経管栄養や吸引だけでなく、人工呼吸器を使用している方も地域での暮らしを希望されており、可能ならば GH に入りたい、しかし医療的ケアが必要な場合は利用できないとあきらめているという声があり、今後の課題が見えてきました。
- ④利用しているサービスは、日中活動は主に生活介護や学校ですが、夕方・夜・休日は共同生活援助・移動支援・日中一時・短期入所・放課後等デイだけでなく、公民館・図書館など公共施設の利用もありました。また、在宅支援では、様々な福祉制度を活用されており、医療面では病院リハビリの利用が多く、訪問看護・訪問入浴・訪問診療を利用している方が多いのも医療的ケアが必要だったり障害の重い方が多い故でしょう。その他、訪問理美容・ボランティアの利用もあります。アンケートには明記されていませんが、ひょうたん島や親の会などの主催する余暇活動や社会教育活動、公民館活動などに参加している方もいて、様々な形で地域の方々と交流しています。しかし、自宅と通所以外在宅支援も利用されていない方がいて、家族の負担が気になるようです。

3) グループホーム入居について

- ①希望の有無は、希望する 36%・希望しない 32%・わからない 32%ですが、学生も含んでいるためまだ GH で暮らすことを意識されていない方もいます。
- ②入居希望時期は、すぐにでもと答えた方が 3 名いて、すぐに GH 入居は無理としても何らかの形で早めの対応が必要と考えられます。1 年以内・2~3 年以内は 4 名で、合わせて 7 名が利用を想定した GH

の青写真作成の対象となります。

③希望する理由は、本人の希望の確認が明確でないこともあり家族の希望が多くなっています。具体的には、本人の自立・親の高齢化・介護が多く、家族の都合以外には本人の楽しみや社会参加等もあります。

④希望しない理由では、入所施設希望があり自宅や GH での地域生活ありきではない事情も見えます。その他、想像してこなかった・共同生活は難しいなど、年代や個別の事情や特性によって選択肢は様々な必要であることが求められています。

3) グループホームについて

エリアは、主に自宅周辺や普段利用している駅周辺の希望が多く、規模は 6 人が 32%と最多です。形態は男女別・混合のどちらでも良いが多く、居室の広さは訳半数が 6 畳～8 畳を希望しています。

GH に求める設備では、エレベーター・スロープ・避難用バルコニーや滑り台・吊り戸などバリアフリー・非常用電源や蓄電池・発電機はもちろん、セキュリティシステム・空調設備等の安全面、ネット環境、医療的ケアに必要な環境や機材、清潔な環境・音楽やスヌーズレンが楽しめる空間など心地よく生活できるような環境に関する希望もありました。

GH 職員に希望することでは、利用者に寄り添い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、楽しいおしゃべりや雰囲気づくりができること、家族と思って接してほしいという家族的な側面はもちろん、専門性を持っていること、経験豊か、重心の介護経験者、安心できる介助、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など、医療的ケアや重心の利用者にとっては大切な専門的な要素の必要性も見えてきます。

また、地域との連携、訪問診療や訪問看護と連携、重症化しても継続して住み続けられるように、看取りまで考えた支援をという希望もあります。

その他、できれば 1：1 で支援できる体制、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、外に出る機会、医療的ケアがあっても安心して過ごせる GH、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安心等の希望もありました。

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コミュニケーション面についての不安・環境の変化に順応できるか、他の利用者との人間関係が心配とメンタル面に関する不安、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・事故や体調急変時の対応への不安、高齢化・重症化した場合に対応ができるか、日中でも過ごせる選択肢などがあげられたことは、家族がきめ細やかにしている対応が、親亡き後まで不安なく継続できる環境をいかに整えるかということだと思えます。

また、GH の生活について不明なことだらけでもっと勉強したいという声があり、安心して入居するためには勉強会や見学会の必要性、実際に入居するには体験も必要となります。

5) その他

親として共通しているのは、自分たちが元気なうちに、本人が暮らし方を選んで、家族と過ごしているような当たり前の生活ができる親亡き後の生活環境を作りたいという切なる思いです。

難治性てんかんで重責発作や夜間の発作がある方・医療的ケアの必要な方にとっては、今の GH での対応は難しいので、将来は医療設備の整った入所施設とあきらめている方がほとんどです。もし、今よ

り職員配置が手厚かったり看護師の配置があり安心して過ごせる GHがあれば、地域での生活も可能となるのではないかと期待されている方もいます。

医療的ケアの必要な方が病院でのレスパイトを利用する場合、現状では通所施設を休まざるを得ないので家族にとっては申し訳ない思いがあるようです。そこで、市内に医療的ケアに対応できる GHができて、そこでショートステイが利用できれば通所施設には休まず通えるので、本人にとっても家族にとっても理想的です。また、GH を利用する前に体験もできると生活環境の急な変更が苦手な方でも安心して GH 利用に移行することができます。

現在ひょうたん島の移動支援や居宅支援を利用している方からは、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という声があり、とても心強く感じました。

ひょうたん島としては、今回のアンケートを基に、住み慣れた地域で皆さんの生活の場が少しでも整えられるよう、当事者やご家族・関係機関などと連携を図りながら活動を進めていきます。

ご協力ありがとうございました。