

公益財団法人日本財団 助成

「重度障害者対応共同生活援助の支援体制の在り方」検討事業

# 報告書



# 「重度障害者対応共同生活援助の支援体制の在り方」検討事業

## はじめに

これまで全国肢体不自由児者父母の会連合会では、障害児者のQOL（生活の質）向上のため、「住まいの場」の工夫、「意志決定」の支援、そして生活サイクルの「入浴」「排せつ」等、様々なアンケート調査を行いその実情を把握するとともに、支援の在り方を強く訴えてきました。なかでも、重度障害者（医療的ケアを含む）の在宅での支援には限界があり、親亡き後の生活を含め暮らしの場の保障も喫緊の課題となってきました。

現在、国の方針は、入所施設に替わり在宅生活の支援拡充を進めています。共同生活援助拡充もその施策の一つです。障害のある子どもたち自身にとっても、それを育む父母にとっても、施設生活ではなく、より在宅に近い共同生活援助での生活の場を充実させることが大きな願いであることに合致する素晴らしい施策と思います。

しかし、実情はどうでしょうか。共同生活援助を行う事業所が増えないばかりか、今ある事業の中身においても、日常の起居動作、食事・排泄介助の充実に止まらず、生活の彩（いろどり）の充実がなければ健康で文化的な生活とは言えません。

そこで「公益財団法人日本財団」の助成を受け、**重度障害者（医療的ケアを含む）当事者および支援者から、現在の支援の状況（在宅生活または共同生活援助）並びに、その状況における現在及び今後利用希望の当事者支援へのニーズ調査を実施する運びとなりました。**

この調査を通して、現在の支援の実態を知り、課題を抽出し、あるいは先駆的な取り組みを行う事業所を見出し、より良い支援の在り方を検討したいと思います。

令和2年4月から一年間、全国肢体不自由児者父母の会連合会会員並びに関係する共同生活援助事業所を中心としてアンケート調査を実施し、その課題抽出、より良い支援の在り方を共有したいと準備を進めていましたが、新型コロナウイルス感染拡大の影響を受けたため、全体の計画を大幅に見直さなければなりません。

実行委員が集まったの会議もなかなか開催することができず、WEB会議が中心となりました。先駆的事业所への面談調査も、訪問先への感染予防を図るため調査員の数を限った訪問となりました。

また、調査中間報告会の参加者は東京近郊の会員限定とし、遠方地や全国の参加希望者はWEBでの研修としました。また、最終報告会も同様の対応を取らざるを得ませんでした。

様々な制約を受けましたが、この度全体の報告書も完成しましたのでここに紙面報告をさせていただきます。

今後、重度障害者（医療的ケアを含む）の共同生活援助事業所が増え、さらに国としても積極的に財政出動をしていただき、今回の調査で示されたより良い支援を実行して頂けることを切に願っています。子どもたちに健康で文化的な生活を保障されることを願ってやみません。

全肢連副会長・実行委員長 植松 潤治

# 目次

■ はじめに	1
<b>第1部 アンケート調査の概要と調査結果</b>	<b>3</b>
○調査対象・目的	
○集計結果	
居宅者	4
I 本人（障害者）の状況について	
II 障害者本人の支援の状況について	
III 今後の支援や住まい方について	
グループホーム居住者	12
I 本人（障害者）の状況について	
II 障害者本人の支援の状況について	
III グループホームの福祉サービスについて	
IV 今後の支援や住まい方について	
医療依存度と医療的ケアの相関・医学会報告からの考察	24
アンケート調査 ～利用者・支援者の視点～	25
<b>第2部 ワークショップ（中間報告・シンポジウム）</b>	<b>26</b>
○障害のある方のグループホームとは ～障害者グループホームに関する事項から～	
<b>第3部 面談調査「共同生活援助（グループホーム）対象」</b>	<b>36</b>
○調査目的・対象・派遣期間	
○地域父母の会の活動	
○面談調査概要	
<b>第4部 ワークショップ（最終報告・シンポジウム）</b>	<b>44</b>
○重度重複障がいのある方のGHの開設と運営の課題 ～実践から見えてくる障壁と課題～	
■ 在宅での排せつ介助に関する調査事業	56
■ おわりに	61

# 第1部

## アンケート調査の概要と調査結果

### 1. 調査対象

肢体不自由をともなう重度障害者と医療的ケアのある方、その支援者

※「支援者」とは「家族」若しくは「本人のことをよく理解している方」

### 2. 調査目的

肢体不自由をともなう重度障害者と医療的ケアのある方が、人生を通し安心安全に地域で自立した生活ができる障害福祉サービスの在り方や在宅生活から自立生活の拠点でもある「重度障害者対応共同生活援助（グループホーム）」での生活希望者の実態や現在の障害福祉サービスを通じての在宅生活状況、グループホームでの生活状況を調査し今後の重度障害者への支援体制の在り方を検証するとともに国の施策に反映させることを目的とする。

### 3. 調査方法と期間、回収状況

方 法：関係団体や47都道府県肢連に、調査対象者の選定を依頼。全肢連から関係団体、47都道府県にて選定された個人宛に調査票を送付し、郵送・FAXにて回収。

全肢連ホームページに調査票を公開、ホームページ上で回収。

期 間：2020年7月10日（金）～8月31日（月）

回収状況：郵送 732件（メール配信、ホームページダウンロード別）

回収 居宅461件、グループホーム居住者89件 合計550件（回収率 約75%）

### 4. 調査内容

本事業の実施にあたっては外部の有識者にも参加いただき、全肢連植松潤治副会長を中心に5名の実行委員会を立ち上げ「アンケート調査票」を作成、肢体不自由をともなう重度障害者と医療的ケアのある方と支援者から、現在の支援の状況（在宅生活または共同生活援助）並びに、その状況における現在及び今後希望する生活の場での当事者支援のニーズを尋ねる内容で構成しています。

### 5. 集計方法

アンケート調査の結果については、単純集計に加えて、医療的ケアの必要な方とのクロス集計を行いました。なお、掲載している結果は、紙面の都合上、クロス集計の結果は提言があるものを取りあげています。

図表中数は、複数回答の設問などあり必ずしも合計数が回答数に合わない場合があります。また、構成比（%）は、小数点以下は四捨五入し、端数処理のため合計が必ずしも100%にならない場合があります。

### 6. 集計結果（【居宅者】4～11頁・【グループホーム居住者】12～23頁）

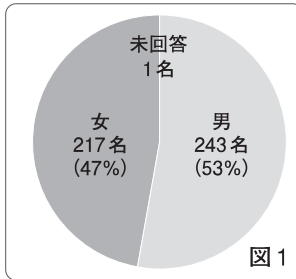
## I 本人（障害者）の状況について

### 1. 回答者

障害者ご本人の回答が17名、支援者6名で、家族・親族が435名（父母431名、兄弟ほか4名）で全体の94%を占めています。未回答9名は、内容から家族（父母）の可能性あり。

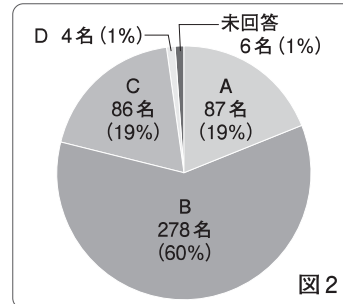
### 2. 障害者本人の性別と年齢

#### ●性別



#### ●年齢 ※令和2年7月1日現在

■ A (19歳以下)	87名	(19%)
■ B (20～39歳)	278名	(60%)
■ C (40～59歳)	86名	(19%)
■ D (60歳以上)	4名	(1%)
■ 無回答	6名	(1%)



### 3. 居住地域

#### ●住いの形態

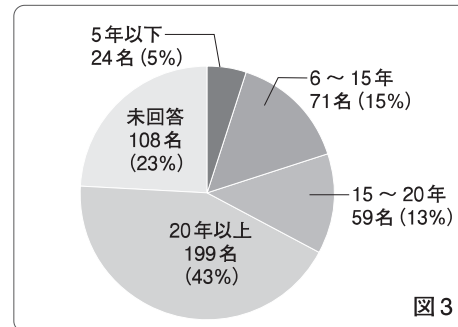
自宅400名（87%）。共同住宅（アパート）42名（9%）だが、家族で生活している可能性あり。その他7名。

#### ●居住地域

関東甲信越居住者が全体の33%。北海道、東北、東海北陸、近畿、中国四国、九州の各地域居住者は10%。

#### ●居住歴（図3）

5年以下24名（5%）にとどまり、6～15年71名（15%）15年～20年59名（13%）、20年以上199名（43%）。



アンケート回答者の男女比率は概ね同数であり、40歳以下は365人（79%）、40歳以上90人（20%）で親の年齢層も幅広いと考えます。居住歴が15年以上258人（56%）、未回答（23%）の回答から地域に密着した障害福祉福祉サービスを受けているものと想定しています。

### 4. 障害の種類 ※複数回答

① 肢体不自由（上肢・下肢）	382名（34%）	② 肢体不自由（体幹）	97名（27%）
③ 視覚障害	64名（6%）	④ 聴覚障害	20名（2%）
⑤ 平衡機能障害	12名（1%）	⑥ 知的障害	291名（26%）
⑦ 内部障害	24名（2%）	⑧ 精神障害	13名（1%）
⑨ その他	15名（1%）		

肢体不自由86名（上肢・下肢61名、体幹25名）の方が単体。重複障害のある方は375名81%です。また、行動障害のない方は335名（73%）。行動障害があると答えた方は36名（8%）で、大声、罵倒、奇声、自傷行為、物品破壊のほか、異食、摂食障害、PTSDパニック、周期性の睡眠障害の方も含まれています。無回答の方も90名（19%）います。

●障害の主な原因 (図4) ※複数回答

①、②、③、⑤は、出産時仮死、黄疸や出生時(出産)の後遺症が含まれています。

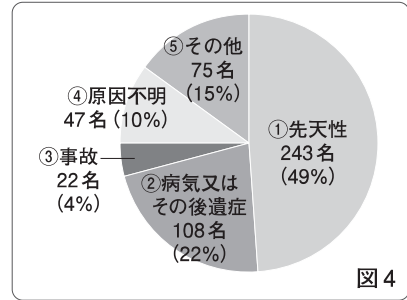


図4

●障害手帳の有無

身障手帳1種1級392名(87%)、2級45名(10%)の方が全体の97%。その内重複障害の方は424名(71%)。1種3級、2種の方はすべて重複障害。

●障害支援区分 (図5)

区分6：320名  
 区分5：32名 ※区分：6・5 計352名(76%)  
 区分4：2名  
 区分3：9名  
 区分2：2名  
 区分1：7名 無回答の方は、87名(19%)。

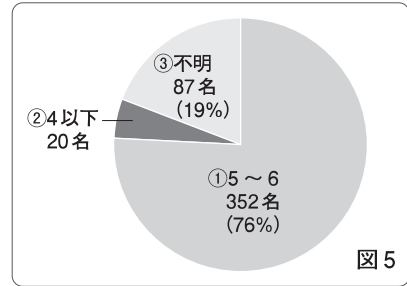


図5

障害の種類、障害手帳、障害支援区分から肢体不自由で重複障害があり、障害支援区分5・6 352名(76%)の重度障害福祉サービスを受けている方などから回答が寄せられている。

## II 障害者本人の支援の状況について

### 1. 必要な医療行為や医療的ケアについて

●医療的ケアの有無 (図6)

必要な医療行為や医療的ケアが必要な方315名、必要ない方146名。

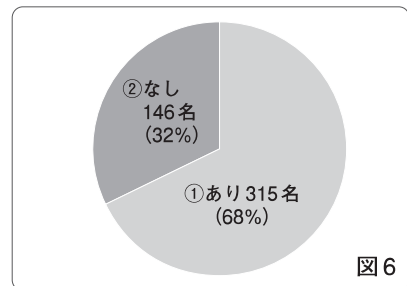


図6

●必要な医療的行為や医療的ケア ※複数回答

※%表記は、居宅者461名に対し

① 喀痰吸引	181名 (39%)	② 経管栄養	168名 (36%)
③ 人工肛門	1名 (0.2%)	④ 導尿	37名 (8%)
⑤ 洗腸	149名 (32%)	⑥ 坐薬	100名 (22%)
⑦ 摘便	79名 (17%)	⑧ 酸素吸入 (人工呼吸器等)	97名 (21%)
⑨ その他	54名 (12%)		

バイパップ、経鼻エアウェイ、膀胱皮膚ブジー、吸入、投薬(腎臓、てんかん、インスリン等)、気管切開の管理、腹膜透析、カフアシスト、CPAP、CVカテーテル輸液等管理、膀胱ろう、腸ろう、IVH、胃ろう脱気、BIPAP、てんかん、ステントカニューレ、けいれん発作、咽頭気管分離術カニューレ装着、義眼装着

医療的ケアのある方は複数回答でお答えいただきました。

- ・医療的ケアのある方315人(68%)は障害支援区分5、6の方352人と大部分で比例するものと推量できます。
- ・在宅生活を安心しておくためには、日中の生活介護事業所や帰宅後、土・日など含めた重度訪問介護の提供事業など都市部と地方において地域格差のない施策の展開が求められています。

## 【食事の形態】

### ●提供状況について（図7） ※複数回答

- |                       |            |
|-----------------------|------------|
| ① 普通食                 | 161名 (29%) |
| ② 刻み食                 | 117名 (21%) |
| ③ ペースト食               | 83名 (15%)  |
| ④ 胃ろうからの注入（栄養剤・ミキサー食） | 146名 (26%) |
| ⑤ 経鼻からの注入（栄養剤）        | 26名 (5%)   |
| ⑥ その他                 | 23名 (4%)   |

食道、腸ろうからの注入、プリン、ゼリー、経腸栄養  
 租借が苦手なため経口での栄養剤摂取、アレルギー食、ラコール経口摂取

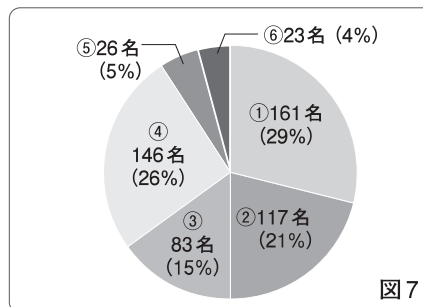


図7

### ●食事の際の支援（図8）

全介助 301名 (65%)、半介助 63名 (14%) で全体の79%の方が  
 介助を必要としている。支援の必要ない方 39名 (8%)。

食事の形態では、刻み食、ペースト食、経管栄養摂取者は延べ、  
 372人 (67%)。食事で全介助、半介助は364人 (79%)。  
 ※今回の調査では重度障害者を対象にしています。

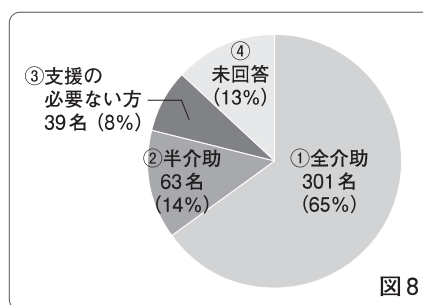


図8

## 2. 日中活動として利用しているサービスについて ※複数回答

- |           |                      |
|-----------|----------------------|
| ① 生活介護    | 362名 (73%)           |
| ② 就労継続A   | 4名 (1%)              |
| ③ 就労継続B   | 17名 (3%) ※生活介護と重複で利用 |
| ④ 利用していない | 27名 (6%)             |
| ⑤ その他     | 81名 (16%)            |

放課後等デイサービス、児童発達支援居宅型児童発達  
 学校（支援学校、支援級）

重度訪問介護、訪問介護、訪問入浴、身体介護  
 同行援護、日中一時支援、短期入所、医療型施設

ショートステイ、居宅介護、移動支援

地域活動支援ホーム、自立支援ホーム、生活訓練施設

医療的ケアがあるため全く利用できない。

- |       |         |
|-------|---------|
| ⑥ 未回答 | 7名 (1%) |
|-------|---------|

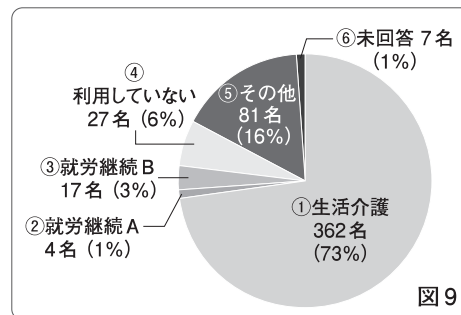


図9

生活介護事業所を利用している方が362人 (73%)、就労継続A・B型利用者21人 (4%)、383人となり、  
 重度障害者、医療的ケアがある方も、障害者総合支援法が目的とする「障害者及び障害児が基本的な人権を  
 享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活または社会生活を営む」ことができているのか、福祉  
 サービスの内容等地域で違いや格差はないのか検証することが必要と考えます。

### 3. 通院について

#### ● 普段の通院の有無

- ① 通院していない 30名 (6%)  
往診(訪問診療)の方が含まれている可能性大。
- ② 通院している 427名 (93%)
- ③ 未回答 4名 (1%)

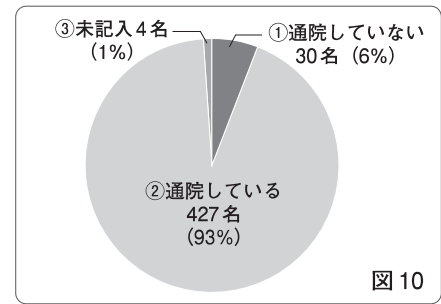


図 10

#### ● 通院している頻度 (月平均通院回数)

月1回146名(45%)が最も多く、2回86名(26%)、3回23名(7%)。4回17名(5%)、5回以上が14名(4%)。未回答41名(13%)の方は、不定期、月平均の算出が難しいが、平均2~3か月に3~4回通院。

#### ● 通院同行者について

通院に同行している方は、父母403名(80%)、兄弟姉妹8名・祖父母3名(3%)で、家族が83%占めています。次に、ヘルパー65名(13%)、生活介護の職員5名(1%)、その他11名(2%)は、盲ろう者通訳介助員、看護師、介護タクシー運転手、重度訪問介護の介護者、施設内に外来機能がある、友人、市の移動支援事業等の回答があった。また、ひとりで通院している方も4名(1%)いました。

### 4. サービス等利用計画作成について (図 11)

- ① セルフプランで作成した 35名 (8%)
- ② 相談支援専門員と作成した 406名 (88%)
- ③ 未回答 20名 (4%)

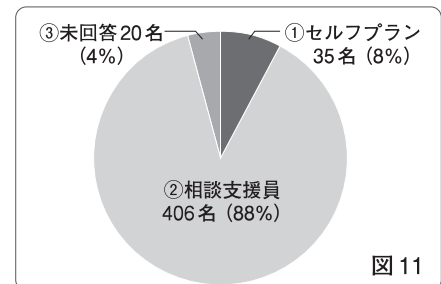


図 11

### 5. 居宅介護について (図 12)

- ① 受けている 242名 (52%)  
内) 医療的ケア・医療行為を受けている方 188名 (77.7%)
- ② 受けていない 166名 (36%)  
内) 医療的ケア・医療行為を受けている方 127名 (76.5%)
- ③ 無回答 53名 (12%)

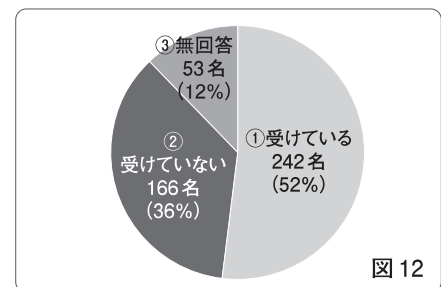


図 12

#### ● 受けている具体的支援

具体的支援(回答242名※複数回答)は、入浴介助(54%)が最も多く、身体介護(20%)、通院介助(13%)、家事援助(12%)、移動(10%)と続く。その他、排泄、見守り、朝夕ケア、食事等の支援も受けています。

生活介護事業所、就労継続A・B型を利用している方383名(複数回答)に比べ、居宅での介護利用者は242名で、約141名が居宅介護を利用していない。その要因は、今後検証します。

<要因として考えられるのは>

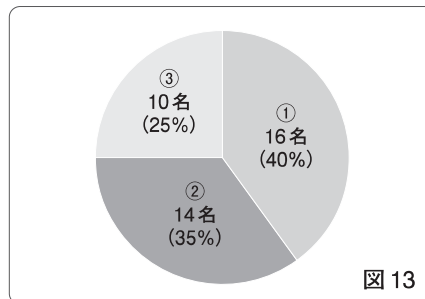
- ① 利用者の負担増となり利用できない
- ② 在宅では必要ない
- ③ 障害福祉サービスの利用時間に上限がある
- ④ 行政審査でサービス(受給量)を認められない



●居宅介護を受けている 242 名のうち

《利用している（居宅介護）実際の支援量の過不足》

- ① 時間数は十分である 186 名（77%）
- ② 時間数十分ではない 40 名（16%）
  - 内) 医療的ケア・医療行為を受けている方 33 名(82.5%)
- ③ 未回答 16 名（7%）



■時間数十分ではない（40 名）の支援量（図 13）

- ① 計画に比べ実際の支援時間が短い 16 名（40%）
- ② 個別支援計画・実際利用量が同じ 14 名（35%）
- ③ 未回答 10 名（25%）

■時間数十分でない方（40 名）で増やしたい支援

入浴支援（複数介助希望含む）9 名（22%）が最も多く、次に見守り 6 名（15%）、移動支援（外出、通院、買い物等含む）7 名（17%）、身体介助（医ケア、全介助、複数介助含む 6 名（15%）。

その他、食事支援、排せつ支援、家事支援、ショートステイ等を望んでいます。

障害福祉サービスを受けるために、サービス等利用計画・個別支援計画を作成する必要があります。今回の調査で、居宅介護を受けている方 242 名のうち 186 名はサービス時間数が十分との回答ですが、十分でないとして回答した 40 名の方は個別支援計画通りのサービス時間、サービス内容・回数を問題としています。※入浴、移動支援、外出支援、ショートステイなどは、事業所数・人材不足が要因と推量し、今後の検証課題とします。

《個別支援計画と実際の支援時間の差異》

- ① 計画に比べ実際の支援時間が短い 134 名（55%）
  - 内) 医療的ケア・医療行為を受けている方 106 名（79%）
 医療的ケア・医療行為を受けている方（188 名）のうち 56.4%の方が支援計画より実時間が短いと回答
- ② 個別支援計画・実際利用量が同じ 49 名（20%）
- ③ 回答不完全 59 名（25%）

●居宅介護を受けていない 166 名のうち

《利用していない理由》

事業所がない（ヘルパー不足）が 12.7%と最も多いが、親の体調不良等、特別な理由がないと市から居宅介護支援を受ける許可がおりないと答えた方もいました。

また、家族介護が可能と答えた 87.5%の方は、介護を他人に任せることへの不安、自宅に他人が入ることへの抵抗感などから申請を躊躇していたり、事業所とヘルパー不足から諦めている。また、医療的ケアがある、本人の体力がなくサービス利用にいたっていない、現在は、生活介護やショートステイ等の支援で生活できているとの意見が多数寄せられています。

その他、施設に入所予定、以前受けていたがトラブルがあり家族介護に切り替えた方もいました。

《支給を受けているのに利用しない理由 28 名（17%）》

本人や親が嫌がる、週末利用ができない（支援時間が合わない）等で家族介護している 10 名（39%）と、事業所がない 10 名（39%）の内容は、

- ・ 重心を受け入れてくれる事業所が見つけない。
- ・ 重度訪問できる事業所が1年みつからない。居宅介護に変更して新たに探しているが見つからない。
- ・ 医療的ケアあり（受入れ事業所なし。医療度が増えた気管切開ダメ。
- ・ 事業所の人手不足

その他、感染防止で支援を控えている等 8名（22%）

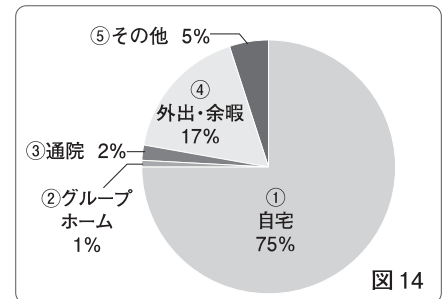
居宅介護を利用しない方の回答では受けたくても事業所がないなどの理由が示されています。特に重度障害者（重心）に対応できる事業所及び、訪問介護事業所も見つからないなどの深刻な事例も報告されています。

## 6. 普段の休日の過ごし方について

### ●どのように過ごしているか（図14） ※一つに絞れない。余暇が重複

- ① 自宅で過ごす 398名（75%）
- ② グループホームで過ごす 6名（1%）
- ③ 通院する 9名（2%）
- ④ 外出し余暇を楽しむ 91名（17%）
- ⑤ その他 24名（5%）

デイサービス 等、ドライブ、地域のサークル、月2重度訪問事業所の自身体験室、リハビリ、障害者スポーツセンター



### ●休日の過ごし方（図15）

- ① 満足している 241名（52%）
- ② 満足していない 125名（27%）

内) 医療的ケア・医療行為を受けている方 94名（75.2%）

#### [理由]

#### ■外出（111名）

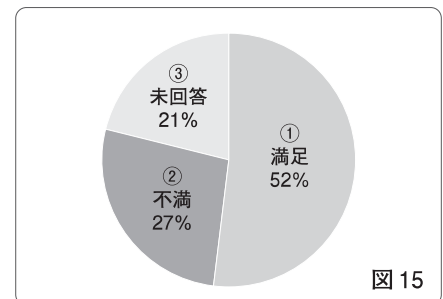
- ・ 外出できない（親の高齢化、コロナの影響）（72名）
- ・ 外出できない（移動支援、事業所、ヘルパー不足 等）（24名）
- ・ 家族以外との外出は医療的ケアがあるのでできない。（6名）
- ・ 安心して外出できる条件を満たす場所がない（バリアフリー、心のバリアフリー）（6名）
- ・ 体調管理（3名）

#### ■仲間や同世代との交流、集団生活の経験（7名）

#### ■音楽、プール療法や訓練（リハビリ）、放課後等デイサービスを受けたい（4名）

#### ■その他（3名）

- ・ 主に身体の休息のみに費やしてしまい、片付けなど溜まっていてやりたいことが消化できていない。もっと余裕をもって休日を楽しみたい。
- ・ 自分の希望通りに休めない。親、兄弟と一緒に行動。



### ●誰が支援をしているか ※複数回答

家族・親族が79%。外部ヘルパーは16%、その他、グループホームの支援、サービス管理責任者、訪問看護、事業所職員、重度訪問介護介助者。友人やボランティア（無償）の支援も4名回答。

## 7. 普段、急に予定を変更することは可能か

- ① 変更したことはない 247名 (54%)
- ② 変更したいが変更できない 42名 (9%)

### ■変更できない理由

事業所、ヘルパーは急な変更が難しい24名 (57%)、家族介護で支援者がいない7名 (17%)。その他、介護タクシー、リフト付きタクシーが必要なので変更はできない、医療的ケアがあり準備が必要、階段等バリアフリー環境でない、本人のこだわり、はじめから諦めているとの意見が寄せられています。

- ③ 変更したことがある 99名 (21%)

### ■支援者

事業所 50名 (51%) (相談員、ヘルパー37名、事業所12名、訪問看護1名)、親 35名 (35%) 他。

### ■対応できた理由

変更内容のキャンセル。数少ない理由が行先の変更等であり、事業所を複数契約している、重度訪問介護なので当事者の要望を重視、ヘルパーとの良好関係から対応ができていました。

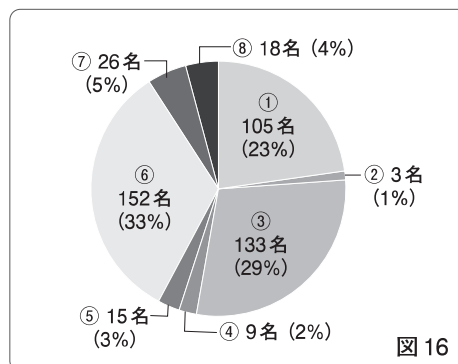
また、同じ県でも、市町村により地域格差が激しく、重心が利用できる事業所の数や対象に偏りがあるとの意見も寄せられています。

休日の過ごし方の支援方法では家族・親族が79%と多数を占め、外部ヘルパーが16%となっています。これらから見えてくるのは、家族・親族との過ごすことは安心感がある反面、家族負担が多くなっています。今後、誰しものが自立した生活を目指すとき、家族以外の障害福祉資源（ハード・ソフト）が必要です。平日の日中活動の充実はもとより、土・日（休日）をどう過ごすのか、希望にどう応えるのか重要な視点です。

## Ⅲ 今後の支援や住まい方について

### 1. 今後、障害者ご本人が希望する住まい

- ① グループホーム 105名 (23%)
- ② サテライト 3名 (1%)
- ③ 入所施設 133名 (29%)
- ④ 公営住宅等で一人暮らし 9名 (2%)
- ⑤ 共同住宅 15名 (3%)
- ⑥ 実家住まい 152名 (33%)
- ⑦ その他 26名 (5%)
- ⑧ 未回答 18名 (4%)



近年急速に進展してきた、少子高齢化は障害当事者、家族にとって喫緊の課題です。

この度のアンケート調査で、重度障害者・医療的ケアを必要とする方々の「希望する地域で安心安全に生活」できる施策の構築が重要であることから、今後の住まいの在り方を聞き取りました。

その内訳で、グループホーム・入所施設は238名、サテライト・共同住宅等は27名、実家住まいは152名、461名中265名 (57%) が在宅生活から自立生活を希望、152名は従来通りの在宅生活を希望しています。

この調査では回答者が家族・親族 (435名) が多数であることから、親の高齢化、体力不足など将来にわたり見守り続けることへの不安要素が示されているものと考えます。

## 2. 今後のグループホームでの支援のあり方や住まい方について希望や要望

回答者263名のうち、135名（51%）の方が、医療・医療的ケアや、看護師、ヘルパーの人員確保を求めています。また、医療や人員の充実があればグループホームでの生活も可能ですが、終の棲家になるのか、障害者の高齢化に伴う医療の必要性が増した場合など、入所施設へ移行できる仕組みを望む声は大きい。

安心した生活の必要性から、32名（13%）は、医療が整っている入所施設や親子で入所（親は高齢施設、子どもは障害者施設だが、同敷地内や近隣設置）できる施設を最初から希望しています。

その他、親亡き後の障害者本人の年金だけで生活できるのか、住み慣れた地域で過ごせるのか、昼夜分離した人間らしい生活が送れるのかといった不安の声が寄せられています。

### ●グループホーム設置の希望

- ・重度はマンパワーが必要。外部ヘルパーの支援が継続的に受けられ、いろいろな人が入れるようなグループホームの設置を希望します。
- ・昼夜分離（日中活動や社会参加）は重要です。生活介護との連携が必要と思う。
- ・グループホーム設置は、バリアフリー、スプリンクラー等、ハード面の条件をクリアするにも億の費用（土地代も含めると）がかかる。民間の小規模事業所ではハードルが高すぎる。補助をお願いしたい。

### ●施設入所、将来の不安

- ・重度障害が入所できるグループホームがない。地域のグループホームで暮らすなんて夢でしかない。
- ・子離れが必要。他人に委ねられるように本人と親の意識もいろいろ学び変えていくことが大切。
- ・重症心身障害者のグループホームは、医療型入所施設を運営している事業所が望ましい。グループホームで生活することが難しくなってきた時に、入所施設に移行できるような体制が必要。
- ・親亡き後は病院か医療型施設の選択肢しかないと覚悟している。地域間格差無く24時間の介護・看護が受けられるようになれば、在宅やグループホームで暮らす事ができるのではないだろうか。
- ・入所施設と同じ敷地内に親が住める住居や親子で入所できる施設などがあれば理想です。

### ●医療・医療的ケアの充実

- ・グループホームは、医療が必要だとしても安定した体調維持のできてる人。年々必要な医療・ケアも増えるので人的配置が十分でなければ対応困難。
- ・入院等長期不在後でもグループホームに戻れる仕組み（運営に支障がない仕組み）

### ●人員配置

- ・地域やグループホーム内に介護ステーションやヘルパー事業所を併設してほしい。地方はヘルパー不足に加え、ヘルパーの移動に時間がかかり、1日に利用できる人数が少ない。
- ・重度（医療的ケア含む）のグループホームは看護師・スタッフ（事業所）の確保が難しく、人材確保の問題が常につきまとう。
- ・全介助が必要な人も利用できるような設備と人員配置（十分な報酬）が必要。

### ●生活資金（年金）等

- ・家族の経済的負担がなく、本人の収入のみで生活できる制度を要望します。

### ●その他

- ・子どもの頃から過ごしている地域で多くの支援者に囲まれ、楽しく暮らしていけたらと思う。
- ・自立生活やグループホームを希望してもいまだに建設そのものが自治体、近隣住民からも賛同を得にくい状況です。理想ばかり追うのもどうかと思います。
- ・グループホームが多数でき選択でき、入居者も多種多様な人で暮らせる場であると良い。そのような環境の中で重心が暮らすには、個別支援が不可欠。重度訪問介護等の支給量を充実してほしい。
- ・実現しているグループホームや入所施設は親の切実な訴えと取り巻く支援団体の強力な支援が行政を動かしているように思う。重度障害者は地域では少数であるため声が届きにくいと感じる。

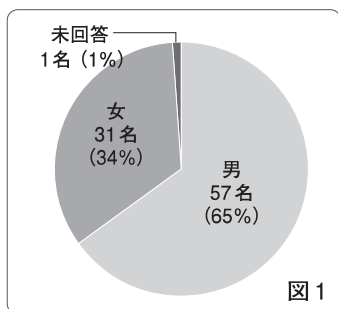
## I 本人（障害者）の状況について

### 1. 回答者

障害者ご本人の回答が4名で、代理回答82名（父母52名・支援者30名）が全体の92%にのびりました。

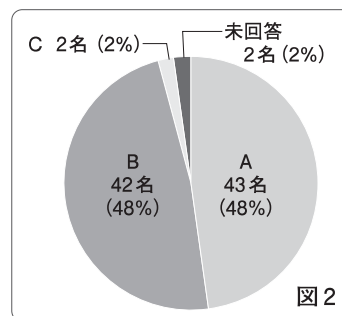
### 2. 障害者本人の性別と年齢

#### ●性別



#### ●年齢 ※令和2年7月1日現在

■ A (20～39歳)	43名 (48%)
■ B (40～59歳)	42名 (48%)
■ C (60歳以上)	2名 (2%)
■ 無回答	2名 (2%)



### 3. 居住地域

関東甲信越居住者が全体の29%。北海道12%、近畿18%。東海北陸・中国四国6%、東北、九州5%以下。本調査は全肢連関係父母の会の情報をもとに肢体不自由者のグループホームを中心に行いましたが、特に重度心身障害者のグループホームの全容までは調査できませんでした。

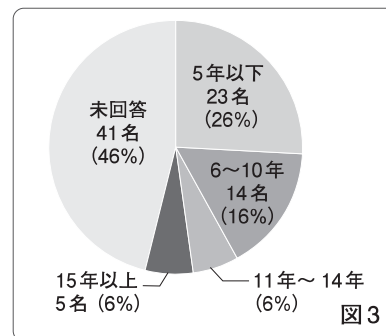
#### ●居住歴 (図3)

グループホームの居住歴は5年以下23名が最多（1～3年が多い、17名）無回答41名（46%）いました。

#### ●「受給者証」を発行している「自治体」

居住地記載なく、受給者証発行自治体のみ記入した方多数。両方記入者で集計。

住所と同じ方が47%と最多。市町村が違う方11%だが、県が違う方はいませんでした。



### 4 障害の種類 ※複数回答

① 肢体不自由（上肢・下肢）	69名 (32%)	② 肢体不自由（体幹）	47名 (22%)
③ 視覚障害	10名 (5%)	④ 聴覚障害	5名 (2%)
⑤ 平衡機能障害	1名 (1%)	⑥ 知的障害	58名 (27%)
⑦ 内部障害	5名 (2%)	⑧ 精神障害	3名 (2%)
⑨ その他	17名 (8%)		

重複障害のある方は67名（単体18名、未回答4名）で、75%にのびります。

また、行動障害（大声、罵倒、奇声、自傷行為、物品破壊）がある方は10名（11%）で、グループホーム入居者の76%には行動障害がありません。（無回答13%も行動障害がない可能性大）

●障害の主な原因 (図4) ※複数回答

①、②、③、⑤は、出産時仮死、黄疸や出生時（出産）の後遺症が含まれています。

●障害手帳の有無

身障手帳1種1級58名（66%）、2級15名（18%）の方が全体の82%。（その内57名（78%）が重複障害の方）

身障手帳1種3級、2種の方が8名全体の9%。（その内5名が重複障害の方）

●障害支援区分 (図5)

区分6：67名

区分5：9名 ※区分：5・6の方（85%）を占める。

区分4：5名

区分3：3名（区分：1・2の方はなし）

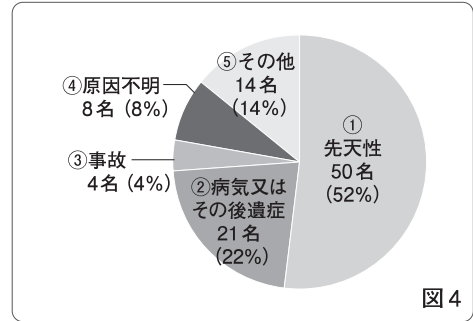


図4

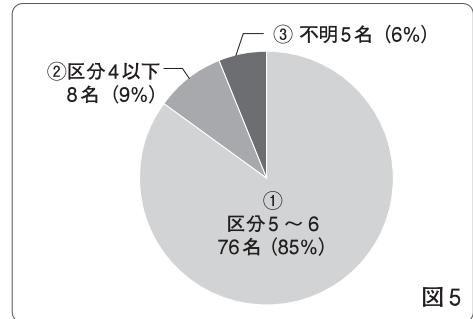


図5

本調査では肢体不自由で重複障害のある方で、身障手帳で1種1・2級の方および障害支援区分で5・6の方（全体の80%超）から回答をいただくことができました。

障害が重度で重複の障害があっても環境を整えグループホームでの生活を送ることができることが実証されていることを示しています。

## II 障害者本人の支援の状況について

### 1. 必要な医療行為や医療的ケアについて

●医療的ケアの有無 (図6)

必要な医療行為や医療的ケアが必要な方36名、必要ない方53名。

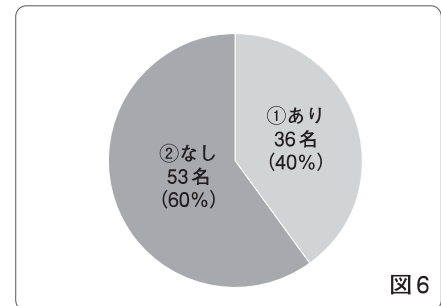


図6

●必要な医療的行為や医療的ケア ※複数回答

※%表記は、グループホーム入居者89名に対し

① 喀痰吸引	12名 (14%)	② 経管栄養	9名 (10%)
③ 人工肛門	1名 (1%)	④ 導尿	3名 (3%)
⑤ 浣腸	14名 (16%)	⑥ 坐薬	16名 (18%)
⑦ 排便	9名 (10%)	⑧ 酸素吸入 (人工呼吸器等)	1名 (1%)
⑨ その他 (服薬)	6名 (7%)		

## 【食事の形態】

### ●提供状況について（図7） ※複数回答

① 普通食	53名 (56%)
② 刻み食	25名 (26%)
③ ペースト食	9名 (10%)
④ 胃ろうからの注入（栄養剤・ミキサー食）	8名 (7%)
⑤ 経鼻からの注入（栄養剤）	0名
⑥ その他（腸ろう）	1名 (1%)

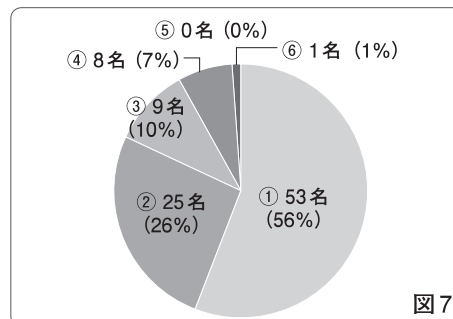


図7

### ●食事の際の支援（図8）

全介助34名（37%）、半介助25名（28%）で全体の65%の方が介助を必要としています。支援の必要ない方19名（22%）。未記入11名（13%）ですが、全員区分5～6の方。記入忘れの可能性大。

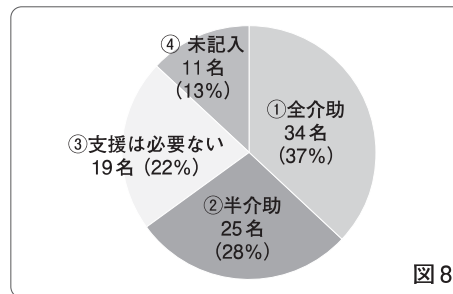


図8

グループホームでの支援の在り方について、医療的ケアのある方36名（40%）、食事の際の支援を必要としている方59名（65%）など、医療的ケアがあり、食事時の介助を必要としてもグループホームで十分な生活を送ることが可能であることが示されています。

## 2. 日中活動として利用しているサービスについて

※複数回答

① 生活介護	80名 (84%)
② 就労継続A	1名 (1%)
③ 就労継続B	5名 (5%)
※生活介護と重複で利用	
④ 利用していない	2名 (2%)
⑤ その他	6名 (7%)
※移動支援、訪問入浴、自立訓練	
⑥ 未回答	1名 (1%)

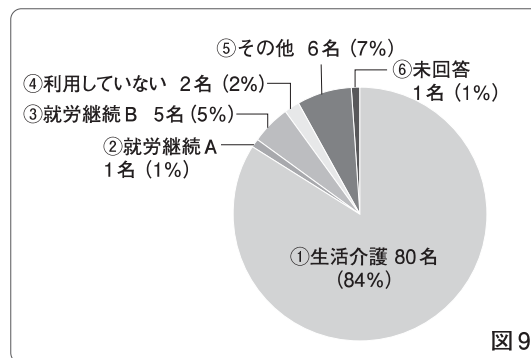


図9

日中の生活状況は、生活介護事業所や就労継続事業所（B型）に通っている方がほとんどです。グループホーム生活の中で日中活動を外部事業所を活用することは、利用者の意向も十分に反されているものと考えますが、利用者個々の希望にそうためには運営者・支援者の強いネットワーク（法人内併設・外部事業所との連携）が構築されてのことだと感じます。

### 3. 通院について

#### ● 普段の通院の有無 (図10)

- ① 通院していない 7名 (8%)  
往診(訪問診療)の方が含まれている可能性大。
- ② 通院している 82名 (92%)

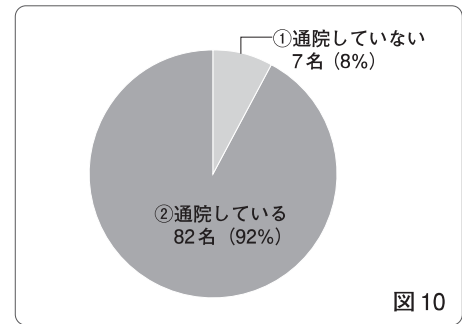


図10

#### ● 通院している頻度 (月平均通院回数)

月1回24名(29%)が最も多く、2回11名(13%)。3回3名、4回以上が3名。未回答41名(50%)の方は、不定期、月平均の算出が難しいが、平均2~3か月に3~4回通院。

#### ● 通院同行者について

通院に同行している方は、父母55名(47%)で最も多く、次にグループホーム職員・看護師26名(23%)、ヘルパー23名(20%)、生活介護の職員8名(7%)となり、ひとりで通院している方も3名(3%)います。

グループホームでの生活状況は、平日外部の生活介護事業所等への通所・通勤がある中、通院を行う必要がある方の同行者は父母やグループホーム職員、ヘルパーなどです。  
 今回調査したグループホームでも活用している「訪問診療・訪問看護・訪問リハ・訪問薬局、訪問歯科」などの制度も浸透しつつあることから利用者の立場に立った活用を検討する時と考えます。  
 (全肢連では療育ハンドブック46集「重度障害児者への在宅診療の現状」を発行しています)

### 4. サービス等利用計画作成について

- ① セルフプランで作成した 11名 (13%)
- ② 相談支援専門員と作成した 77名 (86%)

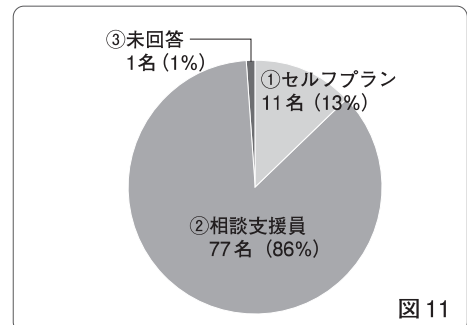


図11

### 5. 利用している「共同生活援助 (GH)」の個別支援計画作成状況について

- ① サービス等利用計画 (セルフプラン含む) と連携している 67名 (75%)
- ② 単独で作成している 5名 (6%)
- ③ わからない 4名 (5%)
- ④ その他 2名 (2%)

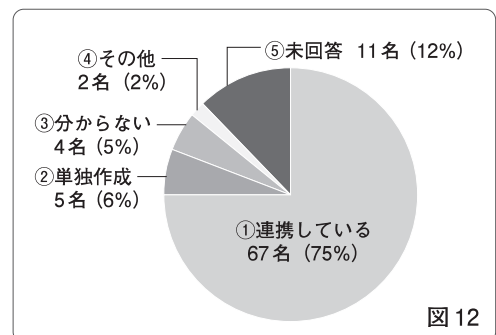


図12



## 6. 共同生活援助（GH）について

### ●共同生活援助（GH）の利用型

- ① サービス包括型 36名（43%）
- ② 外部サービス利用型 6名（7%）
- ③ 未記入 42名（50%）

※支援型、支援時間数を把握している方が少ない。

※外部導入型共同生活援助の支給なし（5名）記載。型不明

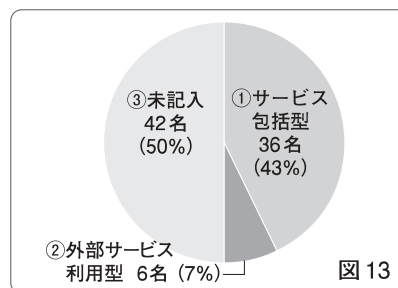


図 13

サービス等利用計画の作成では、相談支援専門員77名、セルフプラン11名で個別支援計画の作成過程において連携している方67名の回答がありました。

共同生活援助の利用型（GH）の間では、サービス包括型・外部サービス利用型・日中サービス型としましたが、利用者・父母からの回答が56名（63%）から寄せられ、グループホーム利用型について未記入が42名を考えると専門的な利用型までは承知していなかったものと推察します。

### ●現在、受けている具体的支援

入浴・排せつが最も多く、食事や見守りといった生活支援や通院（移動）との回答でした。

### ●共同生活援助（GH）で利用している実際の支援量の過不足（図 14）

- ① 時間数は十分である 42名（47%）
- ② 時間数十分ではない 23名（26%）

内）医療的ケア・医療行為を受けている方 13名（56.5%）

他、個別支援単位の時間数が不足しているという方は2名

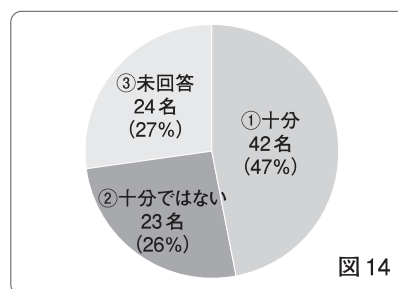


図 14

### ●増やしたい支援（図 15）

外出の機会18名（49%）、入浴回数10名（27%）、その他9名（24%）は、余暇、緊急時・土日休日支援、夜間の充実（見守り）。

なお、個別単位のホームヘルプ時間数は今後不足する可能性があるかと心配する声、時間数が充分と答えた方でも増やしたい支援があります。

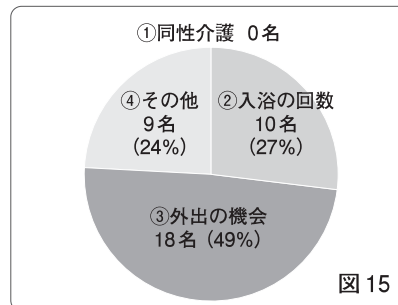


図 15

サービス等利用計画を作成、個別支援計画を作成しているにも関わらず、サービスの利用時間数が不足している要因はどこにあるか検証する必要があります。

増やしたい支援では、外出の機会、入浴回数、余暇、休日支援などがありました。

グループホームでサービス包括型は訪問ヘルパーの利用が認められていますが、利用者本位になっていないことは、どこに問題があるのか（サービス時間の上限で行政が認めない、近くにサービス事業所がない）などを追跡調査することを今後の課題とします。

### ●グループホームから自宅に戻った時の居宅介護について

- ① 受けている 16名（18%）
  - 内）医療的ケア・医療行為を受けている方 10名（62.5%）
  - 10名中、支援計画より実際の支援時間が短い方4名
  - 入浴（4名）、移動（余暇）（4名）、移乗・食事他（3名）
- ② 受けていない（家族介護のみ）51名（57%）

※親（家族）で介護可能。家族だけで過ごしたいがほとんど

※居宅が使えない方が5名います。

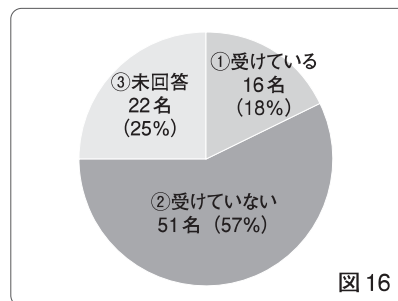


図 16

### Ⅲ グループホームでの福祉サービスについて

#### 1. 生活支援員の配置基準について

利用者数に対して 職員数（常勤換算含） ※今回のグループホーム調査での生活支援員の配置基準の概要

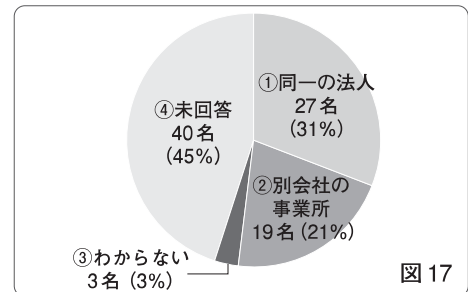
配置基準	箇所	配置基準	箇所	配置基準	箇所	配置基準	箇所	配置基準	箇所
1 : 1	1	4 : 1.8	1	5 : 2.1	1	6 : 4	1	9 : 2	1
2 : 1	3	4 : 2	4	5 : 3	1	6 : 4.2	3	10 : 4	1
2.5 : 1	1	4 : 3	1	5 : 4	1	7 : 1	1	10 : 5	1
3 : 1	4	4 : 4	1	6 : 1	3	7 : 2	1	12 : 3	1
4 : 1	9	5 : 1	11	6 : 2	1	8 : 2	2	36 : 10	1
4 : 1.6	2	5 : 1.5	1	6 : 3	1	8 : 3.2	8		

#### 2. 利用しているグループホームの外部サービスの利用について

##### ●外部サービスを行っている事業所（図17）

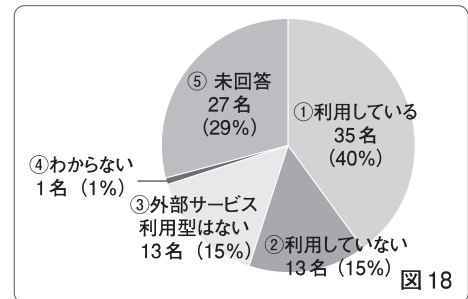
- ① グループホームと同一の法人の事業所 27名 (31%)
- ② 別会社の事業所 19名 (21%)
- ③ わからない 3名 (3%)
- ④ 未回答 40名 (45%)

※43名(48%)の方は、区別がついていない可能性大。



##### ●外部サービスの利用について（図18）

- ① 利用している 35名 (40%)
- ② 利用していない 13名 (15%)
- ③ 外部サービス利用型はない 13名 (15%)
- ④ わからない 1名 (1%)
- ⑤ 未回答 27名 (29%)

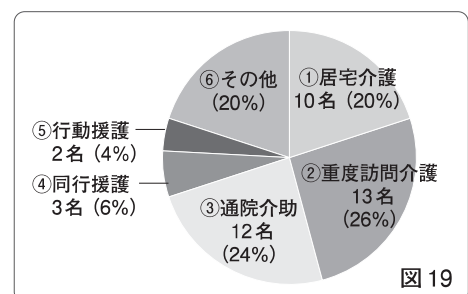


##### 《利用状況》

- ・同一法人事業所利用 16名
- ・同一法人と別会社併用 3名
- ・同一法人事業所が行っているが利用していない 3名
- ・同一法人事業所が行っているが外部サービス利用型はない 3名
- ・同一法人事業所が行っているが利用は不明 2名
- ・別会社の事業所利用 16名
- ・外部サービス利用型ではないので、事業所のことはわからない 10名
- ・利用していない 10名
- ・未回答 25名

##### 《「利用している」方が受けているサービス》（図19）

- ① 居宅介護 10名 (20%)
- ② 重度訪問介護 13名 (26%)  
※重度訪問特例の包括型 1名
- ③ 通院介助 12名 (24%)
- ④ 同行援護 3名 (6%)
- ⑤ 行動援護 2名 (4%)



### 3. グループホーム（外部サービス含む）以外で受けている福祉・医療サービス ※複数回答

#### ●福祉サービス

① 居宅介護	14名 (8%)
② 重度訪問介護	21名 (12%)
③ 地域生活支援事業移動支援	22名 (12%)
④ 通院介助	12名 (7%)
⑤ 同行援護	3名 (1%)
⑥ コミュニケーション支援	0名
⑦ 行動援護	4名 (2%)
⑧ 介護保険ヘルパー	0名

#### ●医療サービス

⑨ 訪問リハビリテーション	28名 (16%)
⑩ 訪問看護	15名 (8%)
⑪ 訪問診療	22名 (12%)
⑫ 訪問薬剤管理	4名 (2%)
⑬ 訪問歯科	23名 (13%)

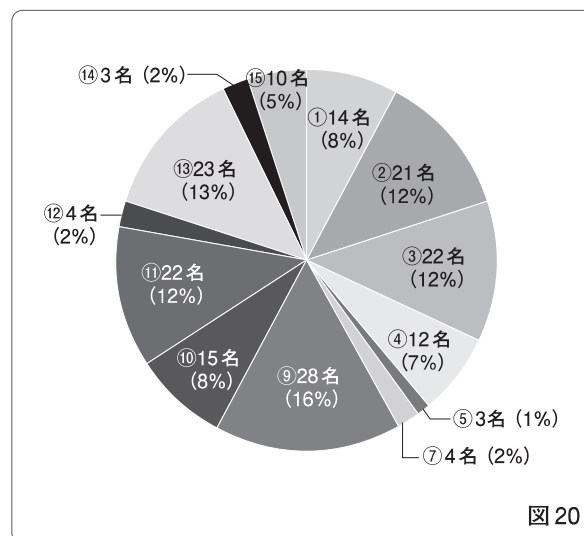


図 20

#### ●福祉・医療サービス

⑭ わからない	3名 (2%)
⑮ その他	10名 (5%)
心身障害者医療費助成、訪問マッサージ、訪問入浴	

#### ●グループホーム内で個別給付の「重度訪問介護」や「居宅介護」の利用 (図 21)

① 重度訪問介護を利用している	21名 (49%)
② 居宅介護を利用している	14名 (33%)
③ 利用していない	7名 (16%)
④ わからない	1名 (2%)

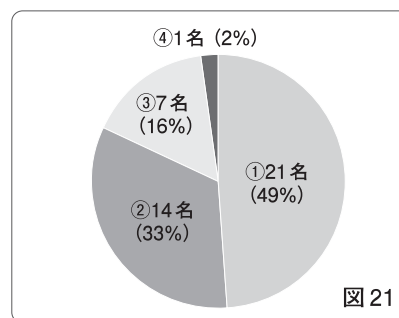


図 21

#### 《利用についての内訳》

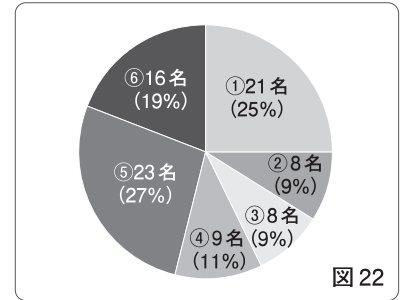
・グループホーム内外で居宅介護を利用している	8名
・グループホーム内外で重度訪問介護を利用している	8名
・グループホーム内は、重度訪問介護、外は居宅介護を利用している	1名
・グループホーム外で重度訪問介護を利用しているが、内では利用していない	3名
・グループホーム外で居宅介護、重度訪問介護を利用しているが、内ではわからない	4名
・グループホーム外は居宅介護、重度訪問介護を利用していないが、内では重度訪問介護を利用している	12名
・グループホーム外は居宅介護、重度訪問介護を利用していないが、内では居宅介護を利用している	5名
・グループホーム内外で居宅介護、重度訪問介護を利用していない	5名
・グループホーム外は居宅介護、重度訪問介護を利用していないが、内ではわからない	1名

※補助事業時より、法内化により時間数が大きく減らされたことが報告されています。

220時間/月→129時間/月

## 《利用している理由》 ※複数回答

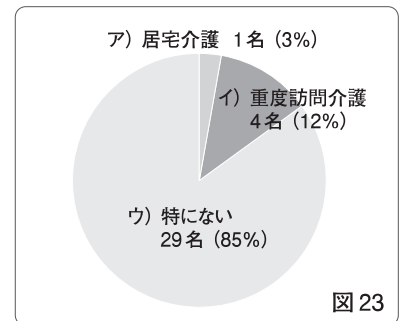
- |                      |           |
|----------------------|-----------|
| ① サービス等利用計画を実施するため   | 21名 (25%) |
| ② 入居前から利用していたから      | 8名 (9%)   |
| ③ 障害の重度化で支援量が増えたため   | 8名 (9%)   |
| ④ 医療的なケアがあるため        | 9名 (11%)  |
| ⑤ 体調変化等に柔軟に対応してもらうため | 23名 (27%) |
| ⑥ その他                | 16名 (19%) |
- 介護報酬単価は減額されている（区分6→4の単価）  
希望する生活をするため。日常生活のサポートに必要。



## 4. 個別給付の「重度訪問介護」や「居宅介護」について

## ●利用を希望したが個別計画に盛り込まれなかった（回答者 34名）

- ア) 居宅介護 1名  
※入浴介護 15時間では不足のため希望
- イ) 重度訪問介護 4名  
※夜間見守りが認められなかったため計画に盛り込まれなかった  
100～150時間/月
- ウ) 特にない 29名



## ●計画にはあったが、行政から支給決定が下りなかった

- ア) 居宅介護 1名 32時間/月
- イ) 重度訪問介護 4名 100～150時間/月  
※夜間見守りが認められなかったため計画に盛り込まれなかった 1名 330時間/月

個別給付における、重度訪問介護、居宅介護で個別支援計画や行政から支給決定されなかった事業は、重度障害者の状態に配慮なく認められなかったのか、市町村の支給決定に格差が生じているのか、詳細な聞き取りが必要と考えます。今後、時機をとらえ詳細調査を重ねる必要があります。

## 5. グループホームでの生活において、希望通りや自由にならないこと

## ●希望通りにならない支援（複数回答・回答数 118件）

余暇・宿泊等外出に関して、37%の方が自由にならないと回答。その他、入浴回数、通院・入院時の支援を望んでいました。

また、グループホームだけでなく地域との交流や、医療的ケアを含む身体介護の充実等の意見がありました。

## 《希望通りにならない理由》（回答者 44名）

職員体制の不十分が77%。その他、年金や新型コロナウイルスの影響がありました。

- ・職員の不足、人員配置や移動手段の確保、夜間看護師がいない、医療的ケアのできるスタッフが足りない。
- ・送迎体制がないため発熱時など家族等が呼び出され通院等を行う。
- ・部屋にポータブルトイレを置いているが、できるだけトイレに行きたい。
- ・土日は開所していないので、急な用事や旅行ができない。
- ・入浴は生活介護を利用しているので日曜日は入浴ができない。
- ・入院支援は、グループホーム支援員が様子を見に行ってくれるが、介助まではしてもらえない。
- ・病院では介助の限界があり、グループホームほどしてもらえない。
- ・バスの使用料金が高くなり、毎年グループホーム交流旅行が厳しくなってきた。
- ・弟が自分の生活費を管理しており、自分の年金や手当全額渡してくれない。
- ・新型コロナウイルスの影響や、送迎体制がない。

## 6. 必要な夜間支援体制について 回答者71名（有効回答数119）

① 居室外へのスタッフの常駐	34%	② 医療的ケア支援者による支援	8%
③ 居室内へのスタッフの常駐	8%	④ 夜間支援は特に必要ない	5%
⑤ スタッフによる定期的な巡回	42%	⑥ その他	3%

夜間の排泄介助、水分補給

※①②を選択した方の82%が③も選択。

### 《必要な理由》（回答者 25名）

- ・夜間に吸引が必要になった時の対応（唾液の誤嚥、喉の詰り） 12%  
※スタッフが個別喀痰吸引の資格をまだ取れていない方もいる。
- ・体調の変化（発作、パニック） 65%
- ・トイレ介助や体位変換など（おむつ交換含む） 52%
- ・見守り 12% / その他 1%  
※栄養注入、医療的ケアのできるスタッフが足りなくて宿泊できる日数が限られています。

## 7. 利用しているグループホームの夜間支援に関わるスタッフの人数について

### ●夜間（～22時頃まで）（回答者77名）

※事業所により20時～24時までと幅がある。

① 1名で対応	20名 (25%)
② 2名で対応	36名 (47%)
③ 3名以上で対応	14名 (18%)
④ わからない	1名 (1%)
⑤ 夜間支援はない	1名 (1%)
⑥ 自分のヘルパー1名 / GHスタッフ1～2名対応	5名

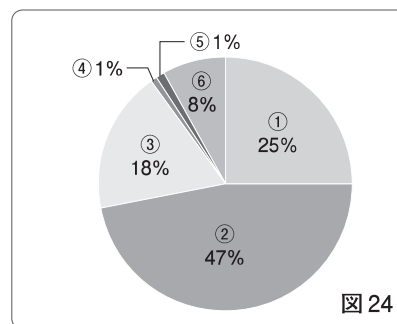


図 24

### ●深夜（22時頃以降～）（回答者75名）

※事業所により20時～24時以降と幅がある。

① 1名で対応	36名 (47%)
② 2名で対応	36名 (48%)
③ 3名以上で対応	1名 (1%)
④ わからない	1名 (1%)
⑤ 深夜支援はない	1名 (1%)
⑥ その他（1.5名）	1名 (1%)

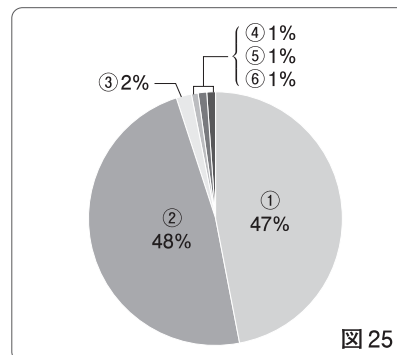


図 25

夜間勤務・深夜勤務の状況は1～2名体制で行っていることが分かります。

※身体障害者重度障害者対応グループホームの24時間/日にわたる勤務割

今回のアンケート調査以外に、グループホームの運営者に対する直接の面談調査19か所を行ってきた。

A. 法人グループ勤務の40名の職員が、夜勤・宿直・早朝・休日の勤務をシフト編成する。

1：1の概念で支援する。

B. 7時～10時：5～6名、生活介護事業所：10時～16時、16時～21時：7人、21時～7時：男女2人の体制。

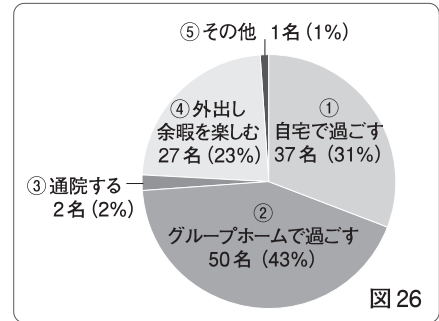
C. 利用者7人、医療的ケアがない。4人の世話人を交替制、宿直は2人の交替制。

【面談調査の概要は、38頁～、重度で医療的ケアがある事業所の1日の支援内容は40頁～の記載を参照】

## 8. 普段の休日の過ごし方について

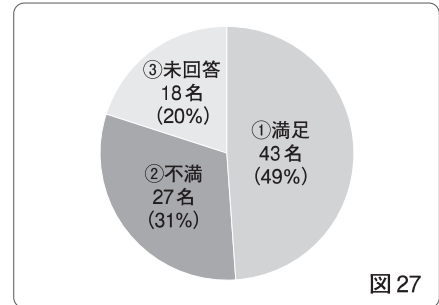
●**どのように過ごしているのか** (図26) ※一つに絞れない。余暇が重複

- ① 自宅で過ごす 37名 (31%)
- ② グループホームで過ごす 50名 (43%)
- ③ 通院する 2名 (2%)
- ④ 外出し余暇を楽しむ 27名 (23%)
- ⑤ その他 1名 (1%)



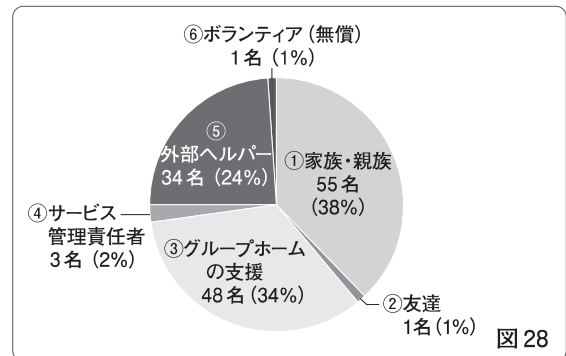
●**休日の過ごし方** (図27)

- ① 満足している 43名 (49%)
  - ② 満足していない 27名 (31%)
- 内) 医療的ケア・医療行為を受けている方 11名 (40.7%)
- ・買い物、趣味等の外出希望
  - ・家族ではなく、ヘルパーとの外出、余暇希望含む
  - ・新型コロナウイルスの影響もあり
  - ・時間数はあるが、受け皿がない。



●**支援している方** (図28) ※複数回答

- ① 家族・親族 55名 (38%)
- ② 友達 1名 (1%)
- ③ グループホームの支援 48名 (34%)
- ④ サービス管理責任者 3名 (2%)
- ⑤ 外部ヘルパー 34名 (24%)
- ⑥ ボランティア (無償) 1名 (1%)



## 9. 普段、急に予定を変更することは可能か

- ① 変更したことはない 35名 (39%)
- ② 変更したいが変更できない 4名 (4%)

### ■変更できない理由

支援者がすぐにはみつからない、地域生活支援事業移動支援は急には対応できない等事業者側の理由だけでなく、発作があるのでヘルパーに頼むのは遠慮している、親も高齢で自信がない等はじめから諦めているとの意見も寄せられています。

- ③ 変更したことがある 36名 (41%)

### ■支援者

ヘルパー28名 (78%)、親8名 (22%)。

### ■対応できた理由

変更内容が体調不良等によるキャンセルが最も多く、週末等に帰宅を取りやめてホーム宿泊との回答でした。そのためワンツーマン対応の事業所や支援員が無理して融通してくれる場合が多い。週末等グループホーム宿泊は他にも宿泊予定者がいたので可能だったとのこと。

## IV 今後の支援や住まい方について

### 1. 今後、障害者本人が希望する住まい

#### ①グループホーム 67名 (85%)

- ・自立している/自立してほしい
- ・日中は生活介護、夜はGH生活が良い
- ・GHの支援が充実、気に入っている
- ・バリアフリー環境が整っているから
- ・地域で生活したい

※グループホームに住み続けたいが将来は施設入所を考えている、将来一人暮らしをしてみたいが今の制度では無理、自身が高齢になった時GHは無理、どうすればいいのかわからない等の意見も寄せられています。

#### ②入所施設 6名 (8%)

- ・親亡き後を考えれば、重度、医療を考えると最終的には病院併設等の施設入所。
- ・グループホームは人手不足で医療的ケアに対応できる職員が不足、両親は高齢で自宅介護は限界。
- ・支援を受けながらグループホームで暮らすことを希望だが、高齢で医療がもっと必要になれば入所施設しかない
- ・親の高齢、亡き後、グループホームで対応できなければ入所しかないと思う
- ・医療的ケアが多いので、親亡き後を考えたと選べない。
- ・親が健在であれば実家住まいできるが、親の高齢、親亡き後は施設入所も視野にいれている。

#### ③公営住宅等で一人暮らし 3名 (4%)

#### ④実家住まい 2名 (2%) (自分で表現が難しい人ほど、共同生活は苦痛を伴うと思う)

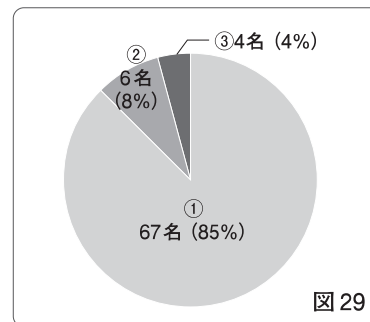


図 29

現在グループホームで生活している方で今後もグループホームで生活することを希望する方は67名 (85%) となっていますが、この他入所施設や一人住まい・実家住まいを希望する方もいることが分かります。回答者は障害者ご本人が4名で、代理回答82名 (父母52名・支援者30名) であることに加えて必要な医療的ケアや医療行為が必要な方のことを考えたとき、将来の終の棲家になり得るか不安を持つ父母の方が入所施設や実家住まいを選択しているようにも見えます。グループホーム運営者は現在の制度下で法人・個の立場を犠牲にして、マンパワーの確保、日常の支援時間、医療的ケアの提供を行っていると思われます。

## 2. 今後のグループホームでの支援のあり方や住まい方について希望や要望

回答者は、事業所の安定的な運営、人材の確保・育成が重要と考えています。今後もグループホームに住み続けたいが、終の棲家としてなり得るのか不安を感じています。現在は家族支援なしでは生活が成り立たず、親の高齢化や亡き後の支援の継続が課題です。

### ●人員配置、マンパワー不足

- ・人材不足が深刻化しています。福祉分野で働く方の労働条件を高め安定した生活保障（根本的な給付額等の改善）が人材の確保、育成に繋がるのではないでしょう。
- ・希望や要望はあるが事業所（職員や世話人）の負担になり、報酬の安さを考えると要求できないのが現実です。
- ・夜間の看護師常駐は必要。配置できる補助制度化を国に要望する。
- ・人員（マンパワー）が必要な重度障害者のグループホームは共同生活援助の介護報酬だけでは運営がきまません。グループホームでの支援と個別の身体介護や重度訪問介護等の併用が必要不可欠です。（令和6年まで延長）
- ・グループホームは、月～金の世話人・支援員だけでは日々の体調変化に気づきにくい点があります。

### ●体制

- ・グループホーム単体では赤字続きで運営が難しい。安定した施設運営が入居者の生活の安心につながります。
- ・重度障害者の介護はとても大変です。重度加算を増強したりして経営が成り立つようにしてください。
- ・医療的ケアを受けられるショートステイは少なく、受入れるグループホームは大きく赤字をだしています。
- ・週末、年末年始等は自宅（家族の支援）に戻り、発病時や通院も家族支援となる。
- ・親の高齢、亡き後はグループホームに居るのが難しい。
- ・リハビリ訓練を受けられるようにしてほしい。毎日入浴したい。散歩等でも良いのでもう少し外出したい。

### ●医療的ケア

- ・医療的ケアに対応できる職員体制、入院等急な変化に対応できる体制（グループホームだけでは対応できない）
- ・医療的ケアが進み医療の必要度が増し、長期入院した場合の継続して住める制度への改正。

### ●その他

- ・肢体不自由、特に重複障害、重度者（医療的ケア含む）に対応したグループホームはなかなかできません。
- ・土地代が高く、「グループホーム建設」に莫大な資金が必要になります。行政からの補助が必要です。
- ・重度者は家族からの後方支援（健康管理、薬、医療器具、生活物資等の管理）が欠かせません。親の高齢化や障害者の健康が不安定になった時は入所施設への移行が必要です。しかし、入所施設が不足しています。

公益社団法人日本財団作成 **グループホーム専用** Supported by 財団法人日本財団 THE NIPPON FOUNDATION

「重度障害者対応共同生活援助の支援体制の在り方」検討事業  
アンケート調査票

※ 対象者  
御社は、グループホームにおいて「肢体不自由をともなう重度障害者と医療的ケアのある方、その支援者」の方を対象とします。  
※ 「医療的」な支援が「医療的」なことを多く担っている方。  
「支援者」は、支援する「障害者」の代表者としてお答えください。

※ 調査票  
調査票は、3ページ、全27問あります。

※ 記入方法  
印刷ごとに、あてはまる番号を「○印」で囲んでください。  
設定の印刷中「その他」に該当する場合は、「」内に具体的な内容を記入ください。

※ 留意点  
印刷にあたって、印刷ミスがないようご注意ください。印刷ミスがあった場合は、印刷しない欄が空欄になりましたら、印刷しない欄でも印刷してください。

※ アンケート調査協力「募集」  
調査で得られたデータは、報告書やワークショップ、ウェブ上で公開します。  
※ 印刷の権利は「募集」者にあります。印刷の権利は「募集」者にあります。  
アンケート調査をもって「募集」者とさせていただきます。

※ 締め切り  
ご記入が完了しましたら、2020年8月31日（日）までに、印刷の権利者に送付してください。印刷は不要です。  
※ 印刷の権利者は「募集」者です。印刷の権利者は「募集」者です。

※ 全調査ホームページから「アンケート調査票 (Word)」のダウンロード・印刷が可能です。  
※ 印刷の権利者は「募集」者です。印刷の権利者は「募集」者です。  
URL: <http://www.zemshin.or.jp/09/09/09/index.html>

※ 印刷にあたって、ご不明な点やお問い合わせのありましたら、どのようなことでもお気軽に、下記調査員までお問い合わせください。

【連絡先】 一般社団法人全国肢体不自由者父母の会連合会（団体：啓蒙）  
〒170-0013 東京都豊島区池袋1-16-1 アールズビル4階709  
TEL: (03) 5471-1886 / FAX: (03) 5471-6039  
E-mail: nijiyazawa@zemshin.or.jp

1. ご本人（障害者）の状況についてお聞きします

※1 ご質問いただく方は、次のうちあてはまる番号のついでに○をつけてください。

①障害者ご本人 ②配偶者 ③父親 ④子ども ⑤兄弟姉妹 ⑥祖父母  
⑦上記以外の家族 ⑧其他者 ⑨その他

※2 障害者ご本人の性別と年齢についてお聞きします。

性別（ ） 性別（ ） 性別（ ） 性別（ ） 性別（ ）

※3 障害者ご本人の住まわれている場所についてお聞きします。

①在宅 ②共同住宅（アパート） ③グループホーム  
④その他（ ） （ ） （ ） （ ） （ ）  
⑤共同住宅（ ） ⑥その他（ ）

※4 グループホーム等に居住している方にお聞きします。  
①共同生活援助（ ） ②共同生活援助（ ） ③その他（ ）  
④共同生活援助（ ） ⑤共同生活援助（ ） ⑥その他（ ）

※5 障害者の状態について、居住するまでの全てについてお聞きします。

①生活不自由（ ） ②生活不自由（ ） ③生活不自由（ ） ④生活不自由（ ）  
⑤生活不自由（ ） ⑥生活不自由（ ） ⑦生活不自由（ ） ⑧生活不自由（ ）  
⑨生活不自由（ ） ⑩生活不自由（ ） ⑪生活不自由（ ） ⑫生活不自由（ ）

※6 日常生活が困難な方ですか。日常生活が困難な方ですか。日常生活が困難な方ですか。

①日常生活が困難な方（ ） ②日常生活が困難な方（ ） ③日常生活が困難な方（ ）  
④日常生活が困難な方（ ） ⑤日常生活が困難な方（ ） ⑥日常生活が困難な方（ ）

※7 障害者の主な状態はなんですか。あてはまるものを全てに○をつけてください。

①知的障害 ②発達障害 ③知的障害 ④知的障害 ⑤知的障害 ⑥知的障害  
⑦知的障害 ⑧知的障害 ⑨知的障害 ⑩知的障害 ⑪知的障害 ⑫知的障害

※8 障害者様をお見知りですか。障害者様をお見知りですか。障害者様をお見知りですか。

障害者様：あり ①障害者様（ ） ②障害者様（ ） ③障害者様（ ） ④障害者様（ ） ⑤障害者様（ ）  
なし ⑥障害者様（ ） ⑦障害者様（ ） ⑧障害者様（ ） ⑨障害者様（ ） ⑩障害者様（ ）  
障害者様（ ） ⑪障害者様（ ） ⑫障害者様（ ） ⑬障害者様（ ） ⑭障害者様（ ） ⑮障害者様（ ）

公益社団法人日本財団作成 **障害者専用** Supported by 財団法人日本財団 THE NIPPON FOUNDATION

「重度障害者対応共同生活援助の支援体制の在り方」検討事業  
アンケート調査票

※ 対象者  
御社は、在宅の「肢体不自由をともなう重度障害者と医療的ケアのある方、その支援者」の方を対象とします。  
※ 「医療的」な支援が「医療的」なことを多く担っている方。  
「支援者」は、支援する「障害者」の代表者としてお答えください。

※ 調査票  
調査票は、4ページ、全18問あります。

※ 記入方法  
印刷ごとに、あてはまる番号を「○印」で囲んでください。  
設定の印刷中「その他」に該当する場合は、「」内に具体的な内容を記入ください。

※ 留意点  
印刷にあたって、印刷ミスがないようご注意ください。印刷ミスがあった場合は、印刷しない欄が空欄になりましたら、印刷しない欄でも印刷してください。

※ アンケート調査協力「募集」  
調査で得られたデータは、報告書やワークショップ、ウェブ上で公開します。  
※ 印刷の権利は「募集」者にあります。印刷の権利は「募集」者にあります。  
アンケート調査をもって「募集」者とさせていただきます。

※ 締め切り  
ご記入が完了しましたら、2020年8月31日（日）までに、印刷の権利者に送付してください。印刷は不要です。  
※ 印刷の権利者は「募集」者です。印刷の権利者は「募集」者です。

※ 全調査ホームページから「アンケート調査票 (Word)」のダウンロード・印刷が可能です。  
※ 印刷の権利者は「募集」者です。印刷の権利者は「募集」者です。  
URL: <http://www.zemshin.or.jp/09/09/09/index.html>

※ 印刷にあたって、ご不明な点やお問い合わせのありましたら、どのようなことでもお気軽に、下記調査員までお問い合わせください。

【連絡先】 一般社団法人全国肢体不自由者父母の会連合会（啓蒙：啓蒙）  
〒170-0013 東京都豊島区池袋1-16-1 アールズビル4階709  
TEL: (03) 5471-1886 / FAX: (03) 5471-6039  
E-mail: nijiyazawa@zemshin.or.jp



## 医療依存度と医療的ケアの相関・医学会報告からの考察

### 考察1

- ・在宅者とGH利用者とは、医療依存度は在宅者のほうが高い。
- ・在宅者・GH利用者ともに、医療が必要な方は個別支援計画よりも実時間が短い
- ・在宅者・GH利用者ともに、支援が足りていないと感じている方の大半は、医療が必要な方
- ・在宅者・GH利用者ともに、休日が満足できないと感じている方の大半は、医療が必要な方

※GH学会報告 医療的ケアを受けている：22% (3,177件)・医療的ケアを受けていて個別給付あり：11.7% (371件)

### 考察2 今回の調査で以下のことが言えるのではないか。

- ・在宅者とGH利用者とは、医療依存度は在宅者のほうが高い。

今回の調査は父母の会を通しての調査のため、回答者に在宅障害者が多い。先のGH学会の同種の調査では、GH回答者のうち22%の方が医療的ケアを受けています。

圧倒的に在宅障害者に医療的ケアを受ける方の比率が大きく、父母の会関係のGH回答もGH学会報告よりも医療的ケアの方を占める割合が高い。

医療的ケアを受ける方の割合は

父母の会関係在宅障害者 > 父母の会関係GH障害者 > GH学会報告障害者

- ・GH学会報告からは、医療的ケアを受けていて個別給付ありは11.7% (371件) にすぎず、多くのGHでは外部からの介護支援を受けないでいます。
- ・しかし、今回の調査からは、たとえ個別給付を併用していても在宅者・GH利用者ともに、医療が必要な方は個別支援計画よりも実時間が短く、十分な支援を受けられないでいます。
- ・また、その実態を言い換えると、在宅者・GH利用者ともに、支援が足りていないと感じている方の大半は、医療が必要な方であり、今後の大きな改善すべき課題といえます。
- ・さらに、直接介護の不自由さだけでなく、在宅者・GH利用者ともに、休日が満足できないと感じている方の大半は、医療が必要な方であり、言い換えると医療が必要となるとそれまで以上に、日常生活のQOLが落ちていることとなり、個人の健康で文化的な生活を送るといふ憲法上の侵害を受けているといっても過言ではありません。

## アンケート調査 ～利用者・支援者の視点～

「肢体不自由をとともなう重度障害と医療的ケアのある方」を対象に、**在宅生活の方は**「現在の生活態様・医療的ケアの提供体制等について」、「将来を通し必要とするサービス内容について」、「親の高齢化など現在・未来に向けての考え方」などを調査項目としました。

**グループホームにお住まいの方には**、グループホームでの暮らし・医療的ケアの必要状況などについてお聞きするとともに、「国の障害福祉施策の根本をなす「施設から地域」への移行が真に実現できるのか」、「入居環境、障害福祉サービス、障害者医療を、利用者の立場に立って地域格差なく提供できる制度・施策について」を、障害当事者や家族・支援者の方々に個別に調査しています。

本調査は、全肢連所属各都道府県肢連（地域父母の会を含む）を中心に障害福祉団体等への調査を行いました。居宅生活 461件、グループホーム生活 89件と調査件数に偏りがあり、**実行委員、全肢連役員によるグループホーム運営者への面談調査**も併行して行ったところです。

**在宅生活の方は**、今後の住まい希望（グループホーム 105名、入所133名など）265名/461名（57%）の方が在宅から親元を離れ居住環境を変える生活への移行が示されたところで、医療的ケアのある方は障害支援区分の5・6の方で315名/461名（68%）を占め、親の高齢化・親亡き後、医療への依存度の強さが大きく現れています。

**グループホーム生活の方は**、障害支援区分で6・5の方が76名/89名（85%）に比べ医療的ケアを必要とする方は、36名/89名（40%）となったことは調査にも現れていますが、医療型入所施設とグループホームの医療的ケア体制が制度として構築されていないことから、グループホーム運営面で医療に対する要望・医療的ケアが正當に評価されていないことが要因であると考えます。

本調査の目的は、肢体不自由をとともなう重度障害者と医療的ケアのある方が、人生を通し安心安全に地域で自立した生活ができる制度「重度障害者対応共同生活援助」体制整備と現在の障害福祉サービスの在り方、在宅生活状況、グループホームでの生活状況を調査することで、その結果、現行の施設整備の制度・施策について未来に向け希望に満ちたものとなるよう今後、本調査を通し実現できることを求めていきます。

