

仙台市障害者等保健福祉基礎調査 アンケート自由記述欄

調査対象者：障害児の家族

4歳の子ですが、障がいがあるためにあずけ先もなく、障がい者の中では症状が軽いという理由で障がい者が行ける施設にはいけず、一般の保育園では症状が重いという理由であずけられず、（経管栄養と酸素をつけていました）←（いつかはずれるという理由で施設はムリでした）どちらも行けず中途半端な状態

重度だけではなく、軽度の者達の支援をよろしくお願い致します。現在は4歳ですが、幼稚園からは全て断われ、前年入れなかった保育所に今年入れないと仕事が進みません。

保育施設の一時あずかりにあずけたかったが、なかなか予約できる日がない。ほとんど日中つきっきりになる（本人に）ので、育児ヘルプサービス（産後）を利用しても家事がすすまず、家族に疲労がたまっている。のびすく等の理由とわずあずけやすい施設は十分身体をうごかせるほど広くないことが多く、本人を長時間預けることに抵抗がある。以上のことより、理由とわず利用しやすい保育施設（園庭や体育館がある）があったらいいなと思っております。

診断がでていない発達グレーの人々もたくさんサポートが受けられるようになると助かります。現在も良くしてもらってはいるのですが、療育が週に1回しか受けられず、もう少し増やせたら本人ももっと伸びるのに・・・と思っています。他に必要な人のため・・・もちろんですが、療育の先生、施設への行政のサポートがあれば良いのかな？と思います。

次の4月から幼稚園に通わせる予定でしたが、加配等の支援可能な園がほぼないことを知り、発達障がいの疑いがある子どもを預ける親として正直不安があります。現在保育園と幼稚園での支援体制に差があるため、幼稚園でも保育園のプラス支援保育のように十分な支援が受けやすい環境になればありがたいと感じています。

未就学児の療育施設が少なく困っています。通園を希望していても、入所希望者が多数でなかなか入れないと説明されました。幼稚園や保育園を希望しても特別支援保育を受け入れてくれる園が少なく感じました。障害をもつ子どもがいながら働くのは親の負担がとても大きいので保育園に預けるための就労の条件がきついです。幼稚園、保育園の先生向けに障がい者の勉強会を開くなど仙台市で積極的に行い安心して子どもをお願いできる環境を整えていただきたいです。

放課後デイサービス等、余暇活動する施設は増えてきていますが、定員数の関係でキャンセル待ちなどすぐ入れないところがあったりします。

小中学校の時、通常クラス在籍と特別支援学級在籍を柔軟に対応してほしい。どうして「特別支援→通常→特別支援」となることがだめなのか。ころころかわることが本人への負担となることもあるかもしれないが、その子の希望だとすればうけいれてほしい。

通常学級での活動が主となる学校では、特別支援学級を希望する子供にとっては活動が難しく、

特別支援学級と通常学級の2択となり、学びの場に差がありすぎて選択が難しくなっていることを考えていただきたい。インクルーシブ教育のあり方について親、子の意見等を反映させて欲しい。

支援学校からは「支援学級で頑張れそう」と言われ、地域の支援学級からは「うちでは無理」と拒否された。それぞれが納得感のある進路選択ができるように判定後の決定時は行政の方に立ち会っていただき助言などがほしい。

呼吸器をつけていても支援学校通学希望したら本人家族の希望通りに通学にしてほしい。

担任の先生がとても理解のある先生でどうすればできるかが増えるかを一緒に考えて下さいませ。ただ、学校の体制だったり、規模の問題で補助員さんをつけてもらえなかったり、先生の負担が心配です。みんな様々ですが、親の負担はなかなか減らないな・・・と感じています。仙台市のかかっているインクルーシブ教育であったり、こどもから大人まで途切れのない支援を・・・。保護者はやってもらいたい（すべて）わけではないんです。どうしたらできるかを一緒に考えてほしいんです。そのためには、先生や保育者の数を増やして、今のこどもの状態を定期的に確認してサポートして頂けると嬉しいです。どんな子も同じようにサポートしてもらいながら、成長できたらいいのになと思っています。

私の息子は重度心身障害児です。産まれた時から呼吸が出来ず、すぐ呼吸器を付けられました。気管切開・呼吸器を使っている子どもも保育所、幼稚園、小学校（地域の）中学校に通える様にしてほしいです。息子だけでは通学できないという理由で母の私が6年間毎日一緒に登校しました。それは本当に大変な事でした。今は支援学校に通っていますが、スクールバスには乗せる事が出来ず毎日送迎しています。校外学習・修学旅行等は保護者が一緒に行かないと参加出来ません。兄弟が小さい方などは保ゴ者が同行出来ず休むことも多いです。

小学校へ進学後は、保育所のような就労支援がなくなるためフルタイムでの就労は難しい事が多いと思います。通学のための支援があると良いと思います。また放課後等デイサービスの利用時間が短い施設が多いので、保育所のような時間で対応ができる施設が増えてほしいと思います。

健常者の理解、協力あつての社会福祉なので一般の健常者と障害に関わる側（家族や本人など）で日常的に交流があると良いと思います。支援学校へ行ったら、行きっ放しでなく、ふつう学校との交流が年1回とかではなくお楽しみイベントで合同運動会や秋まつり、地域活動などたくさんかわる機会あったらいいと思います。40歳になって医ケア児の母になり、初めて障害と出会いましたが小さな頃から大人になるまでたくさんの障害ある方と楽しみや一緒に活動する機会があったら今（私）がずっとずっと楽だったろうと思います。

本人が体調不良になった時！小児移行期医療で受け入れてくれる医療機関が整備されていないのでなかなか入院することができず大変でした。

病状もいろいろな科の先生が共有できていたのが大人へ変わる時、通院する所がバラバラになっ

<p>てしまう不安があります。体も良くなるより大変になっていく中で新しい病院や先生になるのは病気がある子たちにはとても辛い事です。</p>
<p>高校卒業後生活介護を利用した後の時間の過ごし方、利用できる福祉サービスが必要です。学生のころは放課後等デイサービスが利用できる所以仕事できていますが、学校卒業後は仕事の時間を減らしたり、辞めざるをえません。</p>
<p>在宅介護しています。介護を始めて10年になりますが、この頃ヘルパー事業所が多く出来ていますが、重度障害者の訪問を受け入れる事業所がなかなかみつかりません。</p>
<p>就労に向けた支援サービスや放課後等デイサービスなどの通所サービスの利用できる時間が短く、介助する家族の負担が大きいです。仙台市以外の市区町村に住んでいた事がありますが、利用できる時間が長く設けられていました。</p>
<p>医療の発達で医ケアが必要ながらもお家で暮らせる子供達が年々増えているのに特に医療型短期入所の数が少な過ぎる。どれだけ日中一時や放課後デイなどの短時間の預り施設やサービスを厚くしてもまとまった休息と睡眠時間を得られるに勝るものはない。年を重ねるごとに自分（介護者）に健康不安を抱えながら常にオーバーワークの状態介護するのは辛くなるばかりである。たとえ家族でも福祉の“一担い手”として考えてもらえるのならば、介護者の休息がしっかりとれる環境拡充を強く願う。</p>
<p>インクルージョンとは言われていますが、重度知的の自閉症児にとって環境的になんでも一緒が良い事とは限りません。障害児専用とまでは言いませんが、障害児とその保護者が安心して遊べる施設があると助かる家庭があるのではないかと思います。</p>
<p>現在、在宅で生活しています。両親が（私達）病気などでケアが出来なくなった時に不安を感じています。医療型長期入所の出来る所が病床がとても不足していると聞いています。ショートステイをお願いしたくてもなかなか予約が取れません。</p>
<p>放デイのように、就労後の過ごせる場所がひとつもないのはなぜでしょうか。大人になったからといって一人で活動、楽しむことが出来るわけではありません。12年間、放デイには本当にお世話になっています。なかなか私一人では体験させられないことなどもたくさん放デイで経験してきました。社会人になっても過ごせる施設というか放デイの延長のような場所を切実に願っています。</p>
<p>障害児を泊らせるショートステイ先がほとんどありません。いつも満員。介助する家族は入院などするまであずけ先がありません。月に1回くらいはゆっくり家族が休める夜がほしいです。障害児のあずけ先がなく、介助者は健康診断や病院の必要な通院もあきらめています。</p>
<p>重症心身障害者を診察して下さるDr. の拡充。多方面からのご検討を宜しくお願い致します。</p>
<p>重度心身障害者で今はまだ小児科で診てもらえてるが、移行医療の受け入れが少ないので整備してほしい。介護者（親）が看れなくなったとき、入所を考えているが施設入所が困難である。医療型長期入所病床を拡充整備してほしい。</p>

<p>子供が医ケアあり、体調が安定しませんが安定した少しの時間でも働きたいです。（日々支援を受け、本当に本当に有難く、人の助けになれるような事がしたい。また非課税世帯で収入によゆうなく姉兄にすきな物、事、買ってあげたりさせたりしたいです）</p>
<p>最近、移行期医療について話題になることが多くなりました。年齢によりこども病院を卒業となっても行く先がなく入院もできないと聞きます。移行期医療を進めるのであればまずは基盤をしっかり作っていただきたい。</p>
<p>発達障害児の保護者です。発達障害に限ったことではありませんが、「オーダーメイドの支援」という言葉、考え方実践はとても大切だと思います。本人の特性、性格、価値観や支援する家族の状況や価値観があいまって、それぞれ必要な支援が異なります。どうか個別的な対応をしていただけるようお願いしたいです。</p>
<p>重症心身障害児者（特に医療的ケアの必要な）にとっては在宅生活を継続するためには短期入所サービスは必要ですがコロナが流行してからは感染流行時に対応した医療型短期入所施設が不足しているため予約がほとんどとれません。是非とも単独型かつ感染対応可能な医療型短期入所病床の整備・拡充を希望いたします。さらに、重症心身障害児者は成人になると診てもらえる医療機関が限られ入院が必要になってもすぐに入院できる病院がありません。そもそも宮城県には重症心身障害児者を診ることのできる医師が不足しています。</p>
<p>子供が安心して利用できるショートステイ（医ケア有）が少なすぎます。気軽に利用できたり、緊急時にも困る事なく預けられる場所が増えてほしいです。</p>
<p>一般的な指導や対応、当事者目線や新しい情報がアップデートされていないこともあり、あまり参考にならないと感じることも正直ある。全てを求めることは当然難しいことですが昔ながらの知識というか個性や今の新しい社会のサポートなどもう少し考慮したサポートがあればうれしいです。気軽に相談できるサポートがもっと欲しいです。</p>
<p>ひとり親世帯で障害のある子供を育てる中で、相談しても解決しないことが多い。発達障害の二次障害で不登校になった子供を支援してくれるサービスが少なく、親も働かなくてはならないのに出勤出来ない。障害があるだけで一線ひかれます。ずっとそうだったので今ではこちらから一線ひくしかないです。障害者（児）その親はとても生きにくいです。</p>
<p>放課後等デイサービスに通わせてあげたくても医療ケア児が通えるデイサービスが少ないのと、家から遠かったりで通うことができてません。どうか、将来医療ケア児の子供たちが安心して生活できるよう場所をもっと作ってあげほしいです。</p>
<p>医療的ケア児です。支援学校の通学バスに看護師さんがいないので、発作が起きた時に不安です。自宅から遠く、兄弟がいるため、親が毎日送迎することは難しいです。放課後デイサービスやショートステイの送迎があると助かります。また、18歳以降の通院先もどこになるのかわかりません。卒業後、医療型長期入所を考えていますが、空きが少ないので入れるかわかりません。どこも郊外にあるようで、アクセスが不便だと感じます。</p>

<p>保育園の時は園から様々なサポートや施設の紹介があった。幼児健診の年齢を超えると自分から積極的に情報をとりにいかないと得られないことばかり。仕事をしている親はなかなか難しい。</p>
<p>軽度の障害～重度の障害全ての人達に分かりやすくサービスの情報の提供して欲しい。せっかくある事も知らないことが多いし、全て後から知る事が多くタイムリーにサービスを受けられない。困っている人達を助けるサービスなのに行き届いてない事が多いと思います。</p>
<p>児童発達支援に通園していますが、ほぼ母子通園で親が休まる時間が全然ないですそして、兄弟がいるので母子通園の時間が長いので本当に疲れてしまいます。同い年の子はみんな年少さんから通園できているのに、障害がある事で家庭がまわらなくなっています。特に母親は心身共にしんどいです。母親のサポートはもっともっとほしいです。周りの理解がもっともっとあったら・・・</p>
<p>本人との関わり等、先生方にも最近の障害というものの理解や関わり等を学ぶ機会があると良いなと思っています。合理的配慮やインクルーシブ教育等を日常の中で実践して行ってほしいです。</p>
<p>重症心身障害児者の日常生活は命に直結していると言っても過言ではありません。尊い命を犠牲にすることがないように、支援やサービスをはじめとする環境整備を切望いたします。</p>
<p>障害のある人が豊かな生活をおくるには、福祉サービスの充実や、環境整備が必要なのはもちろんですが社会全体の意識として、障害のある人も同じ仙台市民であるという認識が広がり、定着することが必要だと思います。相互理解を深めるには、まずは関わる機会を増やすこと。</p>

発達障害者（児）の家族

<p>アーチルと学校が個別のケースについてもっとスムーズに連携し、その子の特性、支援方法について情報共有すること、またアーチルから学校への研修など（アーチルでなくても良いのですが）を</p>
<p>障害福祉行政に求めること。行政と福祉事業所、民間組織・病院等の連携。福祉と教育の連携・・・学校現場の福祉的理解をより広めるため。人材育成と人材確保。民間人材・組織の有効活用・・・相談できる安心は、すぐに相談できること。すぐに話せること。</p>
<p>学齢期を終え、成人期となると、家と就労先以外の余暇があるか、親の手をかけられなくなった時に、周りに本人の生活を支えてくれる人がいるか、心配です。ただ生きているだけではなく、健常者と同じように、働く、人の助けになる、味を得る、。よい人間関係を築ける、目標をもって何かに挑戦する、文化的なことに触れる、健康に気をつけて身体を動かす、何かを表現するなど、人生を喜びをもって行ってほしいと思います。それができる場が身近にどれくらいあるか、わかりません。家庭の事情などで、積極的に情報をとりにいけない人もいます。健常者と同じように、困って調べたらよい情報が得られ、その助けをかりながら、健康的で、文化的な生活を送ってほしいと思います。</p>

放課後デイサービスの質の向上をお願いしたいです。多くの団体が参入していますが、預かり時間も短く、内容も預かるだけと言う感じがします。45分のサービスで一般の塾と同じような内容のところもあります。民間の塾の中で、障害のある子に学習サポートができていないと言うことが、放課後デイサービスの塾サービスにつながっていると思います。親のニーズもあるのでそれはそれで良いのですが、公的なサービスとしての妥当性は検討だと思います。

新しい施設も出来てはいるものの、その施設がもっと主体的に利用者の相談にのったり、生活を向上させていく役割があることを自覚してもらうためにも、アーチル等がもう少し、施設に対して、個々の障害の特性についての勉強会等を施設に向けてやってほしい。

子供（本人）の学校卒業後に不安があります。在学中はデイサービスがあり緊急時にも対応して頂くこともあり大変助かっておりましたが、日中一時支援や短期入所は手配にとっても時間がかかり（希望日の2ヶ月前に連絡しないと確実に利用できなかつたり、緊急時には対応がむずかしいようでした）ます。生活介護と併用できて定期的に利用できるデイサービスのような場所があるととてもありがたいです。

多様化が認められる世の中となり、SDGs 17の3番目の目標が「すべての人に健康と福祉を」そして10番目の目標が「人や国の不平等をなくそう」です。教育の場で、「たすけあい」や「社会保障」が必要である事を学ぶ機会を増やしてほしいです。よろしく願いいたします。