

仙台市障害者等保健福祉基礎調査 ヒアリング調査結果
※資料2-1「3. 課題」に関連性のある意見等

(1) より身近な地域でタイムリーに相談できる場

子供が通う病院から相談員制度を教えてもらうまで制度を知らなかった。
知り合いに相談支援事業所を教えてもらい知ることが出来たが、教えてもらわなければ知る手段はなかったように思う。サービスに関する情報をより分かりやすく周知してほしい。
手帳の有無だけで判断しないでほしい。困ったときに気軽に相談できる場が地域にあるといい。老人施設等は地域に多いが、子供のことで相談できる施設はほとんどない。
今年になって初めて相談支援事業所の存在を知り、利用し始めている。利用するまでは、学校へ何度も足を運び、担任の対応について教頭等と何度も話し合いを重ねていた。
2年前に相談支援事業所の利用登録をした。しかし本人が合併症等を特に患っておらず、緊急度が低いと判断されているのか、基本的にはこちらから何か言わない限りは動いてもらえない。また人手が足りないからと言われ、自分でプランを作成している。基本的に相談は通所先の放課後等デイサービスの職員にしている。
ふれあいガイドに書いてある内容だけでは、自身が利用できるか等の判断が難しいことがある。

(2) 保護者の就労ニーズへの対応

18歳になると現在通院している病院は利用できなくなり、ショートステイ先が減ってしまうため不安がある。また、生活介護に切り替わると利用時間が15時までとなるため、仕事を辞める必要が出てくる。ショートステイ先の確保と、生活介護の利用時間延長を求めたい。
預けている子どものデイサービスが15時までだが迎えが間に合わないことが多い。超過した分は自費となってしまふ。就労が制限されてしまう要因になっているので、もう少し預かり時間が長くなるといい。
娘の年金が収入の大半を占めている状況であるため、働けるのであればすぐにでも働きたい。ただ、娘の命や現在娘が行っている活動を優先させたいし、それをしてあげることができるのは母である私しかいないと思っているため、自分の就労は諦めている。
預かり時間や付き添いの関係で、障害児を持つ親は働くことができない、仕事を辞めざるを得ないというのが現実。障害児へのサービスをより充実させ、障害児を持つ親にも選択肢を与えて欲しい。
来年度から支援学校の高等部に進学するが、一番の悩みは通学である。自力でバスに乗れるような身体状況の子はスクールバスに乗れないと言われている。送迎が必要となれば、仕事を辞める必要が出てくる。学校に相談しているがまだ回答は得られていない。
自分はパート就労しているが、正社員は難しい。送迎後に職場に向かうと出勤は10時。デイは5時40分に迎えに行かなければならない為、5時には退勤する必要がある
親の就労のハードルが高いと感じている。子供に障害があるという時点で離職をせざるを得ず、離職した後の就職活動も困難で、ハローワークに行っても求職活動を行うことすら大変な現状がある。

満足に働くことができるのが週に1日程度である。そのような状況で仕事へのモチベーションを高めることは難しい

(3) 二次障害予防に向けた支援（特性理解と合理的配慮）

基本的には、障害者支援法ができて、いろいろな子が好きなように生活できるようになったと感じている。娘が学校に通っていたときは、まだ障害者への理解が進んでいなかったため、差別的な扱いや発言を受けたことはあった。泣きながら教育委員会へ掛け合ったこともあった。

本人、ADHDの診断を受けている。言葉で明確に伝えないと伝わらないことがあり、叱るときは「なぜダメなのか」を必ず言語化する。また、友達同士の暗黙のルールが分からず、とても困っているようだった。

全体的な知能の遅れがないことから、個別の苦手さについて学校から個別のサポートが受けられなかった。（九九だけが苦手、漢字だけ書くのが遅い等）小中共に言えばやってくれたが、言うまではしてくれない。学校選びをする上で、個別の支援を積極的に行ってくれるところを大事にしているが、学校選びを誰かがやってくれるわけでもないため、結局は親自身が頑張らなければいけない。

本人が小さいときの話になるが、当時検診や予防接種への拒否反応が強く、パニック状態になって泣きわめいてしまっていたのに、医師や看護師に全く助けてもらえなかった。まだ診断が出ていない時期で、自分自身もうまく説明することが出来なかったためとても辛かった。

初期療育グループに入ってから、アーチルから配慮カードのようなものをもらったが、それを見せても全く対応は変わらなかった。理解のある小児科が少なく小児科をはしごしていた。自分自身が頑張らないと、病院に連れていけなかった。

教師から適切な配慮を受けることができ、学校生活で悩むことは無かった。

教師の心ない無一言が原因で本人が不登校になった。

担任によって障害理解度にばらつきがある。教師に対する障害理解も促してほしい。

(4) 重症心身障害児者や医療的ケア児者・行動障害のある方に対応できる事業所や人材の育成

近所的人是受け入れてくれていると感じており、会えば挨拶をしてくれるため、生活のしづらさは感じていない。ただし、何かあった場合に頼れるかということ、難しいと思う。

本人の介助は主に自分が行っている。近所に親戚もいないため、自分が倒れた場合、どうすれば良いのか不安である。主たる介護者が倒れた場合にすぐに預けられるところが確保できれば安心だと思う。

本人を常に診ていなければなれない状態であるため、兄弟に何かあった場合に対応できるかが不安。夫が夜勤で不在時に兄弟に急病があり、夜間は痛み止めでのいでもらい、朝になって病院に行ったことがある。

兄弟は本人に話しかけてくれたり、手を握ってくれたり、医療的ケアを見守ってくれたりはあるが、生活する中は中心になれず、気持ちが晴れない状態で成長していると感じているため、親としては申し訳ない気持ちがある。

<p>実家に帰るとき等に短期入所を利用しているが、コロナ禍で予約が取りづらい状況である。短期入所の予約を取れなかった時に「他の施設はどうか」と紹介してもらえそうなネットワークができていて良いと思う。</p>
<p>短期入所を利用したいと思っても、待機者が常に60～70人いるような現状がある。</p>
<p>長期間、短期入所を利用しようと思いき、とある入所施設に本人を預けたところ、2回体調不良で救急搬送されたので、怖くなって短期入所を使用しなくなった。しかし、ほかの入所施設を利用したときは、そういうこともなく本人も機嫌よく帰ってきたので、ケアの程度が施設によって差があると感じた。</p>
<p>いずれは長期入所施設に入ることになると思うが、こちらも重症心身障害児者が利用できる場所は限られており、いずれも順番待ちであると聞く。医療的ケアが出来る施設は現状4か所ほどしかない。ニーズに対しての施設数が圧倒的に不足しており、将来的なことを考えると利用できる施設を増やして欲しい。</p>
<p>兄弟がいると、それぞれの預け先を確保しなければならないという悩みがあるため、障害の有無に関わらずまとめて預かってもらえる場所があると助かる。</p>
<p>小児や医療的ケアの対応に慣れている病院、事業所に巡り合わないことが悩みである。相談員に相談しても慣れていないところを紹介されることがほとんどである。自分自身で探せるよう、病院、事業所の情報をもっと手軽に分かる仕組みがあると良い。</p>
<p>夜中に何度も起こされ睡眠が十分ではない方もいる。そういった場合のためにも、ショートステイは充実させてほしいと思う。ショートステイできる場所が少ない。</p>
<p>子供が昨年気管切開をしたことで、自身で送迎をしなければならなくなり、送迎の負担がより重くなっている。</p>
<p>親の体調不要により送迎できない時もあるため、福祉タクシーや送迎バスに看護師が同乗してもらえると助かる。</p>
<p>かかりつけの病院のレスパイト入院も移行期医療と同様に18歳までとなっている。他に選択のある病院は2か所ほどしかない。行政として受け入れ先の確保をお願いしたい。</p>
<p>スクールバスには気管切開をしている（カニューレを入れている）子供は乗れないため、自家送迎となる。医療的ケア児でも送迎して欲しいということを学校へ要望しているが状況は変わらない。</p>
<p>自家送迎がネックになるので、医療的ケア児でも乗れる仙台市の福祉タクシーのサービスがあると良いと思う。保護者が同乗しないで送迎をしてくれるサービスがあると良い。</p>

(5) 移行期支援

<p>年齢が上がると小児の分野では見れなくなる疾病も出てくると言われ、次の受け入れ先を探しているが、見つからなくて困っている。現状ではかかりつけの病院以外は考えられない。</p>
<p>どこに移行すればよいのかを言ってくれる訳ではなく、一方的に放り投げられても困る。紹介状も無しにこちらで全てを探すことに違和感がある。</p>

肺炎になり、かかりつけの病院が満床のため別の病院で診てもらったことがあるが、経験が無い医師であったため、こちらの言っていることがうまく伝わらず、一時心肺停止状態になった。そのような経験もあり、知らない病院で診てもらうことに大きな不安がある。

成人したら子は親の元から離れていくもの。最低限、子と親がそれぞれ自立した生活を送れるような制度を設けて欲しい。

現在子供が18歳を目前にして医療の移行期問題に直面している。18歳を過ぎると一部の科は受診できなくなる。大人になっても安心してずっと医療を受けられる病院につなげていただきたい。

小学校の間は毎年担任が変わるたびに、本人の特性や経過などを一から説明していたが、中学校に上がってからは、支援学級の教師に同席してもらうようにした。発達検査の数値を見ただけで配慮が必要となりうる部分等を瞬時に判断してくれたり等、とても心強かった。担任との間に入ってくれる、理解ある支援者の存在の大切さを身をもって感じた。

複数科受診しているが、15歳になり移行期医療の話が出てきている。他の病院へスムーズに移行できるのか不安がある。