

問 32【普段の生活で困っている事、気になっている事について】（自由記述）

○ ショートステイについて

- ・緊急時の受け入れの場がないこと
- ・医療ケアが必要とする児者に安心して入所できる施設がほしい
- ・緊急時の受け入れ
- ・ショートステイが満床の時が多く、用事があっても利用できないことが多い
- ・緊急時の受け入れの場がない
- ・ショートステイの希望者が多いので、利用できない時があること
- ・子供の預け先
- ・ショートステイを増やしてほしい
- ・医療的ケアに対応している生活介護事業所や、ショートステイ場所が少ないこと
- ・家族介護以外の本人のいないとケアがないこと。短期入所も緊急時には入所できない
- ・土日にショートステイが満床であることが多く、利用できない。フルタイムで働いている母親にとって、土日は自分自身の休憩としたい曜日でもあるため、ショートが不足している現状は辛い
- ・短期入所施設が少ないこと
- ・親が仕事をするなど、お互いが自立を目指す際の安心として、お願いすることができる事業所充実。急病の際、付添なく一時預かり（入院）可能な病院施設との連携
- ・医療ケアのできるショートステイ施設と事業所が少ないので、増えてほしい
- ・本当に困っている時に、お願いできる施設を増やしてほしい（医療や介護の面で安心・安全な施設）

○ 支援サービスについて

- ・子どもの体が大きくなり、入浴が大変になってきているので、入浴サービスを受けたいと思いますが、どの業者も利用者いっぱい、希望通り見つけるのが大変です
- ・緊急時にお願いできる移動支援がないこと
- ・有償福祉車両を頼みたいが、いつも満杯で使用できない。事業所が増えることが望みです。
- ・自分の病院などに気軽に行けないこと、冬の移動
- ・楽しく活動させたい、体を動かしたい、好きなことをさせたいところは12歳未満で断られる。個人で頼んでも受付で×なのです。
- ・どこに行くのにも移動手段は介助者の車を使っているため、介助者の都合により本人の生活に変更している。介助者が送迎にしばられている。
- ・移動介護時間が少ないこと、在宅時間が余っても移動に使えず有料になっていること。
- ・紙おむつの支給金額が使えないこと（1パックの金額なので、毎月200円余っていても使えない。）
- ・ショートステイの移動支援が利用できるようにしてほしい。
- ・本人が利用したがるショートステイ先がないこと。良いと思うと制度ではなく有償になること。
- ・学校卒業後、居場所があるか
- ・子ども（高等部女性）が50Kgあり、福祉サービスでは2人で対応するので時間数が足りない。入浴介助ができない（中に入ると上がることができない。玄関から階段が7段あるので一人では無理）
- ・日中一時預かりをしてくれる事業所が少なく、午前中だけの用事でも、ショートステイをして預かってもらっている状況。日中一時預かる事業所も朝9時から10時までです。早めに預けられる事ができませんでしょうか。（朝7時ぐらいから）
- ・冬季の移動手段が自家用車のため、卒業後福祉車両となると、金銭面での負担が大きくとても悩む。

○ 行政・市・区役所への要望

- ・わが子は2歳ですが、身障手帳の交付を受けるのに生後1年かかりました。乳幼児の成長過程で申請しても早期の交付が難しく、1年でも早い方ですと言われた。交付を受けるまでとても辛かったです。何か救済策がないのか感じました。
- ・区役所の窓口対応、統一化されていないので、サービス等の認可など、ばらつきが目立つ
- ・色々な福祉サービスを始めとする情報は、自ら調べないと得られない。行政は情報を提供しない。いろいろな情報提供を進めてほしい。
- ・障がい当事者だけで、兄弟のサポート体制がなく、整肢園に通えず困っている家庭、子どもを産めない家庭をサポートする対策をお願いします。

○ 就学について

- ・幼稚園、小学校などの教育の場への参加が、東京や大阪などから比べ、北海道はかなり遅れている。進学について悩むし不安。

○訓練（リハビリ）について

- ・訓練施設が少なく、訓練が受けられない。
- ・STを受けられるところ、回数が不足している。
- ・定期的に訓練を受けているが、訓練に通う子が多く、なかなか思うように訓練が受けられない。出来ればST、OTも定期的に受けられる施設が足りない。年齢が上がるにつれて益々訓練が受けられなくなる事が不安。

○災害時

- ・障害を持った人、支援がより必要とされる人へのハザードマップを使っておいてほしい。現在施設入所していますが、帰宅中に災害が起きたときどうして良いかとても心配です。障害者の帰宅中に起きるかも知れないので、その時の支援対策を考えてほしい。連絡場所と連絡先など
- ・我が子は避難所での生活は厳しい。夜中寝ないで騒ぐ、排便など考えると無理です。優先的に施設の紹介を行って頂きたい。
- ・避難場所は医ケア対応の場所（痰の吸引、胃ろうの栄養材の確保）
公営住宅に住んでいます。障害者世帯だと騒音問題が出て困る。安心して暮らせる住居はどこにもないこと。周りはほとんど高齢者の方ばかりで、災害が起きた時、息子（障害児）の手助けをしてくれる人はいません。助けてもらえるようにしてもらいたい。
- ・医療的ケアも無く、気分しだいではつたい歩きも少しする。でも実際は全て全介助、5歳18kg、会話不可緊急の時気付いてもらえるでしょうか
- ・避難先でのスペースの確保

○本人の健康面・二次障がい・精神的な不安など

- ・一応自立しているが、地方に居るので常に健康状態、日常生活等心配している。時々自分がヘルプしているが、それが出来なくなった時のことを考えるとすごく不安。
- ・本人の体力不足、体温調整が出来ないため、発熱など体調不良な時や、寝不足気味でなかなか厳しい毎日を送っているので、一日も早く体力を付けたいと思っています。
- ・年齢を重ねて行く度に出来ていた事がとても時間がかかったり、出来なくなったりしている。こだわりがとても強くなっていて対人関係がうまくいかない。
- ・障害者当事者の話し相手がほしい。
- ・事業所が終わった後、友達同士で映画、食事など楽しみがあると良いと思います。ヘルパーさんと2人で行くのとは違う楽しみがほしい
- ・参加型の遊ぶ行事があると嬉しい。身体をもてあましていて、親としてどうすることもできない。
- ・まだ子供どもだからと、都合のよいときには介護ではなく、“それは育児でしょう”または、障害の程度が重く“それは介護だ”、“医療だ”と言われ、預かる場所が無い。
- ・サービスの予定を入れていても、その時間通り本人が行動できずにキャンセルになること。突然本人が「今日〇〇に行きたい」と変更、その時の必要が前もって予測しづらいこと。
- ・金銭的な不安がある。家族の助けがない。
- ・コミュニケーションがうまく取れず、大きな声が出ることもあり、他の人に怖がられることが心配。好意を持っていない人と、やっていける力をつけさせたいが良い方法がわからない。

○保護者・家族（介助者）の健康面について

- ・母親が長く障害者を主に介護しているため、母が入院したとき思い高等部卒業後すぐ施設入院しました。父も入院し母が忙しい時、大変助かりました。私が倒れたらバンザイです。
- ・介助するとき体力が無くなってきて、介助に不安を感じている。
- ・保護者が体調不良等で送迎できないときの不安、その他たくさんあります。
- ・家、車への乗り降り全介助なので重くて困難、腰痛悪化で不安です。
- ・自分の体調が悪くなった時が不安。もし大きな病気が見つかったら、入院や手術を伴う治療が必要になっても難しいと思う。
- ・自分に不都合が生じた場合、身近に手助けしてくれる人がいない。
- ・親が年老いて介護できない状態を考えながら生活しています。医ケアがあるのでケアホーム、グループホームを考えていきたくてもなかなか受け皿がないのではと思っています。これからこのような形態の自宅でない場所があると安心して託していけると思います。
- ・共同生活していますが、具合が悪くなると帰宅、180cm、60kgの息子なので、リフト使用で車椅子に乗せることも出来ず、玄関にも段差もあり外出できない、近所に助けられる人もいません、そんなときでもらえる方がいれば助かります。
- ・親の体調不良、困っているというより不幸だ。

- ・介護者の体調が悪い時は、どうしても二人で横になってしまうことが多いので、食事、遊びの相手になれず、申し訳なくなります。
- ・学校の送迎がもし体調を崩したら、通学できなくなるのでその場合に利用できる手段があればよいです。特に冬は体調が悪くなくても利用できる親も体力的に精神的に負担が軽減されるのですが
- ・病院への付き添い手伝ってくれる人がいない。家族が居ないときは相談もできず不安になる、また決心して一人で病院に連れていくにしても乗せ換えが無理な現実があること。
- ・車いすの移乗が母親一人では出来ない事
- ・母親が体調を崩した時、緊急で子どもを見てもらえる医療ケアのできる場所が欲しい。母親が倒れたら連れていくのも無理なので、送迎していただく様なところがあると助かります。
- ・眠れない。ケアをできる人が私しかない。移動も大変。ショートステイも日数が減って働けない。
- ・母親の健康に不安があり、医療ケアに対応する事業所が少ない。医療ケアができるヘルパーさんに限りがあるので希望する時間にサービスを利用できない。
- ・私が急に病気になったら…と思うととても心配です。
- ・住居のお風呂、段がある、駅が遠い、学校も病院も遠い。

○公共施設・トイレ・道路等の環境

- ・歩道をまたいで違法駐車で車椅子移動の障害となっている。自転車の駐輪で歩道が狭くなっているのは困る。
- ・車椅子障害者用駐車場に必要な無い人が利用して使えない事がある。
- ・イオンなど大型ショッピングセンターノユニバーサルトイレでは、健常者が利用して 20 分以上出てこない事がある。また、駐車場「思いやりスペース」に健常者の利用者が多い
- ・トイレ利用時、ベッドがないので、パンツ下ろして便座へ座らせる動作が大変、車いすに、座らせたまま脱がす、抱っこで脱着させる。子ども用の便座も増やしてほしい。
- ・スーパーなど車椅子大人用が置いていますが子供用も置いてほしい。大人用も置いていないところもあります。
- ・車椅子用の駐車場に一般の方が利用しているため、とめられない事が多い。
- ・JRは各駅にエレベーターがついて利用しやすいが、車椅子やバギーでの電車への乗り降りが大変なので、駅員さんや周囲の介助なしでも乗れるような物理的な改良があればよいと思いました。
- ・公共用のトイレ、オムツ替えトイレのサイズもっと大きくしてほしい。
- ・外出時の通路の狭さや、段差があり、シーティングバギーなど利用の場合移動が困難である。雪道などでは、前輪が埋まり、前に進めず苦勞しています。移動する時に1人で抱きかかえるのはかなり困難であること。歩道が斜めになっているので車椅子押しづらい
- ・自分の時間がほしい。心臓病で酸素使用、ダウン症で独歩出来るため、療育手帳Aでも、重症児認定から外され、居宅介護支給も肢体不自由の人より少ない。デイ、ショートも使えない、万一の時介護してもらえない場所がなく不安。刻み食、水分補給必要で全介助。
- ・冬のバギーでの移動。排雪をして雪が無くなるのはありがたいのですが、段差が何十センチも出来るため通れない道がある。
- ・デパートとか車椅子トイレを健常者が普通に使っていて困る、車いす駐車場も同じです。自宅での入浴が重く大変になってきている。ミキサー食の為持参しなければ外出先で食べられるものが無い、ミキサー食を提供している飲食店があればいいのに。
- ・今はまだ子供が小さく、何とかなっていますが、この先ば毅然とした不安が外出などで不安を感じる事が大きくなっています。例えば冬道やエレベーターのない所など諦めることが多いなと感じます。
- ・外出時におむつ交換する台がすでに小さくなり、夏は車で交換できるが、冬は厳しいので今後どうするか考え中です。
- ・大人用の簡易ベッドの設置がされていないトイレが多いのでおむつ替えの時困る。デパート等で障害者用の駐車スペースに一般の人が車を止めることが多いので困ること。
- ・スーパーなど千歳空港でも駐車場の優先スペースが健常者の方に利用されて利用できない、マナーがとても悪い。
- ・駅や地下鉄などのエレベーターが少ないため、遠まわして上がる事。案内がわかりづらいこと。1段2段の階段が多くて、車いす、バギーでは上がらないこと。トイレの簡易ベッドがすくないこと。
- ・駅や、地下鉄などのエレベーターに一般の方も利用するのは良いのですが、乗ったもの勝ちのようで先に並んでいてもバギーの私たちが乗れない、次のエレベーターを待つことにとっても悲しい切ない気持ちです。この10年間で1度だけ「どうぞ」と声をかけて頂き涙が出るほど嬉しかったです。切ない話です。
- ・車椅子駐車場に健常者がとめていかれ困っている。
- ・バリアフリーの徹底、多目的トイレの充実、避難先でのスペースの確保
- ・時々ツインタワーの映画館に行くが、タワーの中のパーキングが使いづらいので、付近の駐車場を利用し

ているが、そこから車いすで移動する歩道が狭く、バスターミナルを迂回するため、大変不便。冬期も大変です。

- ・独歩ですが冬期の道路の除雪が良くないので困っています。独歩の場合当事者も足の負担が多くかかり、痛みで代わります。出来るだけ道路の整備をお願いします。
- ・最近の大手スーパーにある「ユニバーサルトイレ」お年寄りや障害のある人、妊婦さん赤ちゃん誰でも使ってと書いてあって困ります。他のトイレ、赤ちゃん用ベッドでも大丈夫な人も、元気で歩ける人が使っていると順番を待っていて、その親子を見た時、残念な気持ち・・・知ってほしい。
- ・外出時のトイレに困る。身障者用にはベッドをつけて欲しい。
中央バスに乗る時バギーをたたんで乗せなければならず、苦勞している
- ・車いすマークの駐車場に止めたくても、健常者がとめて使用できない事が多い。
- ・冬場のベビーカー利用できないので、移動に困ること。
- ・市内にある車椅子専用のトイレはたくさんありますが、大人用簡易ベッドがある場所が少なく、座位がとれないわが子は使えないこと。
- ・バリアフリーの徹底、多目的トイレの充実、

○将来への心配について

- ・親亡き後の障がいの子どもの行き先が無いこと
- ・子どもの行く末を案じつつも、子離れができない、是はという施設にめぐり合わない、どこか妥協しなくてはと思うと悲しくなる。
- ・子どもと親の介護が重なる時期で大変です。それぞれでは通所施設のスタッフの方とか介護のケアマネジャーなどが相談に乗ってくれますが、連携していけるようになればもっと安心できると思います
- ・自分に何かあった時助けてもらえる人が少ない、また高齢のため不安。障がい児だけでなく、他の子もいるため、そちらへ時間をさく事ができない事も気になっている。
- ・母子家庭です。母に何かあった時はどうすれば良いか不安で一杯です。両親も高齢、兄弟は道外、子は医ケアが必要です・・・本当に心細いです。
- ・今後子どもが重くなり、自分も歳をとり、自宅が戸建ての1階風呂、玄関、2階が居間、3階寝室でどうしようと不安で一杯。階段につける椅子の昇降機が気になります。
- ・当事者の年齢が上がるにつれ、人間関係で難しさが募ってくる。障害者同士の円滑な付き合いのためには、うちの子の場合、職員などの仲介者が必要です。自分の力で友達関係を築いてほしい。でも、無理そうだという点で将来心配だし、もどかしさを感じる。
- ・卒後の進路のことが心配です。体も大きくなって親も年をとり、何時までお世話もできるか心配です。こちらのニーズになるべく合った事業所を探しているところです。
- ・親もこれからどんどん年を取って、自分のことだけで一杯いっぱいになってしまう時が来ると思います。子どもが30歳ぐらいになったとき、老人ホームの様ところがたくさん出来て、順番を待たなくても安心して最後の時まで暮らしていけるところが一人で何もできない、言えない子が親、兄弟が居なくなった時のことを考えるといつも不安です。
- ・生活資金繰り困っています。
- ・危険なものに対する認識がなく目離しが出来ない（たとえばはさみ、包丁、ガスレンジなど）

○その他

- ・特に無い。通園の先生たち、お母さん達に支えられてとても楽しく過ごして幸せです。
- ・冬季は楽しむ機会が少ない
- ・少しずつ暮らし安い世の中になってきていると思います。最後に頼るのは人の心です。
- ・一人一人の障害者（親など）のコミュニケーションなどもっと仕事仕事していないで、人間として大切に接してほしい。