

（令和5年度アンケート調査回答）サービスが利用できずに困っている・将来不安なこと

（医療的ケア児）

- ・ 親の同伴なく、単独で通学ができるサービスがあればと思います。
- ・ 近い将来だと、学校はどのように選んだらよいかわからない
来年入学。医ケアは基本夜のみだが医療器具が体に入っている事で、支援学校では「もったいない」と言われるが、地元の学校で、どこまで受け入れてもらえるか心配。小学校、中学校、高校、学びの場にも看護師さんが常駐してほしい。
- ・ 小学校での学習進度への対応、プール学習への参加可否、学習障がいの有無
- ・ 内部障害1級で入院中も退院後もケアは変わってないのに、退院してから手当てがなにもなくなった。

（重複児）

- ・ 学校で酸素を使用する際、付き添いが必要になるため、予定がよめず困る。
- ・ 学校への送迎に公共サービスを使えない（該当するものがない）ので、親の仕事面での負担が大きい。
- ・ 自分に何かあった際に信頼してお願いできる所が少ない。

（重心児）

- ・ 契約している放デイはあるが事故やケガが多いため（利用者の方）こわくて利用できない。
今、高2ですが卒業後に通えそうな通所がなく、在宅になりそうで、息子の社会的生活が出来る場がなく親子でつらい生活になると心配と不安でつらいです。

（その他周辺児）

- ・ 高校卒業後どうするか、通所先があるか。現在は両親ともに仕事をしているが、通所先がないと仕事をやめなければならぬ。
- ・ 成長の段階で、合ったデイサービスに行きたいが、なかなか空きがない。卒業後の道にはどんなものがあり、本人に合っているものはどれか？親なりに考えたい（調べられていない）。
- ・ 大きくなり、体重が増えたら、抱っこができない、お風呂に入れられない。親が死んだ後の預け先。知的にも身体にも障害がある子を育てていけるか心配。
- ・ 福祉タクシーは予約が必要で、急に利用したい時（急病や車が無い日の移動）で当日すぐには利用できないイメージがあります。民間のタクシーも配車不可（電話が繋がらない、満車）で困ったことがありました。歩いて移動して大変でした。
- ・ 短期入所の空きがなく、私（母親）に何かあった時に面倒をみられる人がいないこと。
本人の他に障害児の妹がいる為、2人の入所施設など病気の時に一時的に預けられる病児利用できるところを探しています。（母（私）が通院できず困っている）

（重心者）

- ・ 親亡き後の入所施設があるか将来不安です。
いつもグループホームで生活していますが、家に戻っている時に、親が急に具合が悪くなり、子ども1人残して病院に行くことができないので、その時どうしたらいいか不安に思っています。

（その他周辺者）

- ・ 今は送迎できているが、この先親も高齢になった時、車も運転出来なくなった時、送迎も使用できる支援が欲しい。
- ・ 親亡きあとの必要な支援情報を共有してもらうために、いろいろなサービスを利用しているが、いざ必要になった時に入所ができるのか不安。
- ・ 親亡き後のこと。入所、グループホームなど足りない。
- ・ 親亡き後の入所施設があるか将来不安です。
- ・ 家庭での生活ができなくなった時の入所受け入れが少なく、不安に思っています。
コロナ感染がこわいので2020年2月よりワクチン接種など8回（約8時間）外に出ただけで、家から出ていないので体力低下し、食事もとれなくなっています。（イノラスのみ）
本来は在宅で日中のみサービス利用したいと、ご本人は希望。が、ご家族（兄弟）の意向として、同居は難しいとのこと。

大規模災害時に配慮が必要なこと（令和5年度アンケート調査）

（医療的ケア児）

- ・ 自力歩行はできますが不自由さもあるので、停電時のマンション高層階からの移動が心配です。
- ・ 3階なので、シングルなので、避難できるか心配。
- ・ 導尿のための用品確保。
- ・ 24時間持続注入（低血糖のため）が必要、栄養剤の確保
- ・ 夜間、I V H中に点滴ルートをどうケアするか。
- ・ 移動できたとして、薬剤清潔操作等、どこまでできるのだろうか。

（重複児）

- ・ 医ケア児と家族の避難先がない
- ・ 夜間酸素を使用しているが、停電になった際、家のボンベだけで足りるか心配。

（重心児）

- ・ 息子が歩けない身長176cmメートル体重76kgなのでベッドから車イスへの移乗や階段のスロープを設置して母だけで家の外に出れないのでせめて外に出るお手伝いをどなたかお願いできると助かります。

（その他周辺児）

- ・ 食事（ペースト）なので、普通食が食べられないので、食事できるものがないと困る。電源が使えないとペースト食にできない。とろみ剤も使わないと、うまくのみこめない。
- ・ 熱がこもりやすいのでエアコンなどないと、熱が上がってしまう。
- ・ 自力での移動が難しい為、なるべく慣れた自宅で過ごすと思います。必要な物資の運搬（調達）や声かけなどお願いできればと思います。
- ・ 抱っこで長時間歩けない。避難所で泣く。静かにできない。
- ・ 福祉避難所に移る場合は、視覚障害の配慮がある盲学校を希望し、そこに直接行けるルートを作って頂きたいです。（地域の避難所からの受付→転送は移動が難しく出来ません）

（重心者）

回答なし

（その他周辺者）

- ・ アレルギーが多く食事も自分でとれないので「イノラス」のみボトル（プラスチックのやわらかいもの）に入れて、口の中に入れて栄養をとらないと、他の経管栄養剤もアレルギーが出ます。
- ・ 集団生活が困難なので避難集合場所での生活は難しい。さわぎ大声を出すので個別支援が必要。
- ・ 災害時、徒歩での避難は困難なので車イスになるが、基本は在宅避難を考えています。
- ・ 車いすでの移動
- ・ 現施設でできる限りの支援継続、ご家族との連絡手段
- ・ 例えば、体育館に避難しそこで寝泊りした場合、本人は常時（日中）車いす利用なので、寝るときに横たわれるベットの風なものが必要になってきます

大規模災害時に不安・各機関にお願いしたいこと（令和5年度アンケート調査）

（医療的ケア児）

- ・ 水頭症への対策のため、頭部にV.P.シャント（脳内液がたまるよう腹腔へ落とすための管）を埋め込んでいますが、大規模災害時に頭部をぶつけV.P.シャントが損傷した場合の救急搬送（東大病院）
- ・ シングル、子ども4人、そのうち1人が医ケア児のため、1人でどこまでできるか日々心配。日々の生活でいっぱい、いっぱい。災害は不安だが準備代も、用意の為に買い物の時間も、お金もない。
- ・ 一般の避難所では、照明用の電気しかないと言われました。対策はしていますが、せいせい1日しかもちません。
- ・ どちらに相談、避難すれば良いか、アナウンスが欲しいです。
- ・ 1か月分くらいの備えは確保しているので、それ以上だと電源や医療用品、おむつ、おしり拭き等が必要

（重複児）

- ・ 体調が悪い時に災害が行った場合、医師にすぐ診てもらえるのか心配。
- ・ 停電の際の電源確保が本当に心配です。他市ではポータブル電源の補助がでる所も増えているので、四街道市でも一刻も早く補助してほしい。子どもの命に関わります。
- ・ 医ケア児と家族の避難先がない

（重心児）

- ・ 障害のある人を受け入れてもらえる避難場所を市に1つは作って欲しい。
- ・ 災害時は人の心がひどく荒れるので、健常の方達から、どんな迫害を受けるかとそちらの方がこわいので障害ある家庭の人達でまとめて欲しい（お互い協力出来るため）

（その他周辺児）

- ・ 体育館など広い場所に避難すると、周りの人が気になり泣き止まないの、ダンボールなどで仕切るだけで良いので、プライベートスペースを確保していただきたいです。
- ・ 全盲、知的障害、運動遅滞のため、移動や意思疎通に介助者の存在が欠かせず、親が介助できれば良いが、不在時は本人を知る大人が一人でも多くいて、支援して頂けたら心強いです。その為、自宅が盲学校デイサービス等に送り届けて頂きたいです。
- ・ 奇声や大声を出すことがあるので、避難所では、まわりに迷惑をかけてしまうので、さわいでしまう人がいても大丈夫な場所があると安心なのですが
- ・ たくさんの人がいるので避難所には入れないかもしれません。目がわるいので、誘導が必要である。
- ・ 食事（レトルト）を備蓄しているが足りるか。電源がないと冬夏は家で過ごすのも難しいのではないかな。
- ・ 避難所もプライバシーが守られているわけではないので行きづらい。
- ・ 車で避難、生活できるよう配慮。個室が避難所にあるといい。

（重複者）

- ・ 多動ぎみで、痙攣も起こすため、避難所には行けない。行くつもりはない。

（重心者）

- ・ 栄養剤（ラコール）のみの食事なのでどの様な状況でも入手出来る様にして欲しい。
- ・ 大声を出したり、車いす移動で、他の人に迷惑かけることがあるので、障害者専用の避難所があるといいなと思います。

（その他周辺者）

- ・ 自宅が災害後もある程度利用できるなら自宅での対応になるので、食料他の支援がほしい。
- ・ 避難所での生活は無理と考え、自宅避難できるように準備しているが、公的支援の対象と認識してもらえるかが不安。
- ・ 在宅避難が長期的になった時の支援物資の確保
- ・ 自宅が使用できない場合の避難所への移動
- ・ 永幸苑で大規模災害が発生時に自宅までの移動
- ・ 自宅に居た場合、独立してもらおう事。
- ・ 車イスの為、千葉盲までの避難ができるのか？
- ・ 3日分の食料飲料水は備えてありますが、連絡がつかずにいた場合、体調にでて医療機関にすぐに受け入れがあるのか？
- ・ 母親が支援出来れば大丈夫ですが、病気が死亡時は、下志津病院か永幸苑でのケアをお願いしたいです。
- ・ 母と姉が本人と一緒に住んでいるので、災害で避難するときに母と姉が本人の車いすを押しますが、もし母と姉が車いすを押せない場合、車いすを押すのを手伝っていただくと助かります

新型コロナ感染拡大で不安・各機関にお願いしたいこと (令和5年度アンケート調査)

医療的ケア児

- ・今の医ケアはIVHだが、出生時の病気は横隔膜なので、コロナがどう影響するか怖い。
- ・循環器系が弱いので血中酸素濃度が下がりやすい

重複児

- ・面会時間に関して、できるだけ早くコロナ前の元の体制に戻してほしい。
学校行事も元に戻してほしい。
- ・罹患時の相談先、物資等の確保

重心児

- ・回答なし

その他周辺児

- ・まだ、マスクははずしたくないぐらいなので、他の人との接触は避けたい。
3年間にわたり、地域（四街道・佐倉・千葉市などの広範囲の）の福祉施設の見学や体験、ショートステイ
がができず、夏・秋祭りも無く、情報収集の機会が減ってとても不安でした。学生のうちから、福祉作業所や生活介護施設との積極的なつながりが欲しいです。

重複者

- ・回答なし

重心者

- ・回答なし

その他周辺者

- ・本人がコロナにはかからずにきていますが、入院の場合、視覚障害の為、付きそいが必要になりますが、それができなくなる様で、不安です。
- ・マスクもむずかしいので、自宅での医療ケアがあれば良かったと思いますが、現時点では何もありません。
- ・家族との面会や外出が思うようにできなかった。
今後はどんどん、いろいろなところに出かけたい。