

## 別紙

### ※1 病院を利用している感じていること

- ・ エレベータの台数が少なく、籠が狭い
- ・ 現在拓桃と日赤は自宅から遠く、通院するのも大変です。近くに安心できる病院があればいいと思います。
- ・ 長く待つのは大変なので、予約制にして欲しい。
- ・ 診療時の待ち時間が長い。
- ・ 大学病院は、通院に1時間かかるのでもう少し近くにあればと思う。
- ・ 遠いな～。往復すると子どもはグッタリ。2日間くらいは疲れがでて、吐き気が続きます。
- ・ 涌谷国保病院のリハビリは大変良く指導いただきました。自立支援法により打ち切りとなり、現在は言語の訓練のみ残していただけました。こちらは外来など配慮していただき、通院しやすいです。
- ・ 遠い病院への通院は大変です。
- ・ 仙台の病院は天候によって（大雪など）高速道路が閉鎖されたりするので、通院できないこともあります。
- ・ もう少し近ければと思います。
- ・ ○○病院では、障害者にも理解があるので、訪問看護や訪問ドクターも利用しているので、具合が悪くなると24時間いつでも対応してくれるので安心です。
- ・ 拓桃しか見てもらえないのは仕方がないが、遠い。
- ・ 親も年々きつくなっています。
- ・ 歯科については知的障害あるために今年2月こども病院で全身麻酔にて治療を受けました。こども病院でしか引き受けてもらえないかと思うと辛いです。
- ・ 拓桃は遠いです。近くの病院等に通院したいです。
- ・ 車椅子で待合室が混雑しているときの居場所に気を使います。
- ・ 現在月2回通っているこども病院は、医師も看護師さんもみな親しみやすく救急のとき電話しても当直の医師に丁寧に指示してもらえるので、助かります。安心して通院できる病院だと思いましたが、すぐ辞めてしまったり、担当の医師が転勤するとすごく寂しく不安になります。
- ・ 主治医の態度（生活背景や家族の心情に配慮した話し方をしてもらいたい。家族の精神的サポートもして欲しい。）

### ※2 B型通所を利用して不便を感じていること

- ・ 毎日通うことが出来ない。職員の不足しているために思うような活動が出来ない。
- ・ 機能回復訓練が殆どされていないし、ショートステイも最近は殆ど受けしてもらえない。

### ※3 入所者が外泊するときに困っていること

- ・ 親が高齢のため外泊が難しい。
- ・ 一人なので外泊時一人では出来ない。
- ・ 昼夜を問わずてんかん発作(体全体が痙攣)が発生し、本人もだいぶ苦痛のようだ。
- ・ お風呂に入れるときが大変です。

### ※4 現在お子さんの生活に足りないものを具体的に書いて下さい。

- ・ 身の回りのことが出来ない
- ・ 将来地元で生活できる（親がいなくなっても）場所
- ・ 親の面会数
- ・ 同じ障害を持った友達やお母さんたちとふれあいたい。
- ・ 現在おむつを使用しています。家族介護用品支給額が減らされてしまったので元の額に戻して欲しい。
- ・ 現在、身体障害者手帳と療育手帳がまだできていないので、車椅子など機材を借りている。早く手帳が欲しい。
- ・ 親が看れなくなったときに急に預けられる子ども専用の施設があるのかないのか。近くにあればよいのですが・・・。
- ・ 通所・通園施設（A型）が大崎地域に欲しい。
- ・ 外出機会が多くあればうれしいです。
- ・ 余暇活動
- ・ 一日に一時間位でもリハビリしてくれる人がいてくれるとありがたいです。
- ・ 重度の子どもをきちんと理解しケアしてくれる看護師さんのレベルに差がありすぎる。
- ・ 緊急時対応してくれる病院
- ・ 医療ケアのある子を、土日預かってくれるショートステイ
- ・ 人の手が足りません。実際ヘルパーを使うことになり規制が多いのをはじめて知りました。
- ・ 仙台に行かないとショートステイ施設がないので、試したくても預けてみたくても遠くて実際に預けるのは親が倒れたときかも・・・と思います。
- ・ 卒業後に通園施設の定員がいっぱいで通えないのではないかと不安です。
- ・ 休日を過ごせる場所
- ・ 災害時避難する公的な場所
- ・ すぐ駆けつけられる病院
- ・ 地元での機能回復訓練する場と、安心して利用できる医療ケアの出来るショートステイの施設。
- ・ 子どもを通わせるショートステイ施設（保育所等）親の緊急時に代わりに吸引してくれる看護師さんやヘルパーさん。
- ・ 首がいまだに据わらない、ただ本人が歩きたがっている。体を支えてみんなまで歩かせています。
- ・ 近くに専門治療を受けられるところが無い。また、様々な情報が不足し

ている。(どこからも入ってこない。)

- ・児童館があればいいなあと思う。もう小学部が終わろうとしています、健全児と同じくあるべきだ、特に！

## ※5 ご意見

- ・自立支援法に変わり、利用者にとって大変です。
- ・学校卒業後選択肢が少ない
- ・現在の状況では、本人にとって入所施設が必要不可欠です。
- ・家族が高齢のため病院に頼って生かされている。
- ・現在自宅で生活をしているので調査のようなことは考えていない。
- ・子どもの年齢が小さく、全てが初めてでわかりません。心身障害児者に対しては自分の子どものように心温かく見守りたいと思います。
- ・現在、登米市にすんでいます。救急時の通院施設がなく、大きな発作が起きた場合のことを考えると夜も眠れません。発症して6ヶ月ですので、大発作のとき石巻日赤では対応が出来ないようです。地元には仙台市立病院のような救急センターがあればと思います。
- ・拓桃療育センター的な病院を岩手県南、宮城県北に設けて欲しい。装具を作るときに月4回くらい通院しなくてはならないので負担が大きい。
- ・装具は一割負担でも、通う費用は一回4~5千円かかります。
- ・何をしても仙台に行かなくてはなりません。現在では「みつばち」に通園する機会もありますが、月に一回が限度です。もっと近くにあれば・・・。今後は小学校への入学も控えておりますが、通学するのが可能になるのか。週に一度でも集団の中や外の世界に触れ多くのことを体験というか感じるだけでもいいのでさせてあげたいと思っておりますが、現実には厳しいでしょうね。
- ・ここ4年風邪も引かず熱も出さずなので定期通院だけで済んでいます。それまで風邪を引いたときに行っていた病院に小児科がなくなり、これからどこに行こうかと考えています。これから病院を探すときにどういうことに気を付けて見たらよいか教えていただきたいです。
- ・両親ともに障害者なので、自分たちがいなくなったときのことを考えますと胸が痛くなります。平成12年から15年までが寝たきりでしたが、14年ベール病院へ入院して回復し、第2はんとく苑へ喜んで行きます。将来のことを考えなければならないことは十分わかっていますが、別の心配が次々と出るので、今のところ息子の笑顔が救いで出来る限り3人で暮らそうと思っております。
- ・黄色の用紙での清算のため(医療費)、医療行為と訪問リハビリの施設が違っていると利用できないといわれた。
- ・訪問看護ステーションもいっぱいあるため、こちらで入って欲しい時間に合わない。  
今は、訪問看護も訪問リハも時間(が合わないこと)や、リハはやっていないなどがあり、利用していない。
- ・はんとく苑は、いつも看護師さんがいるとは限らず、土曜日に預かって欲しいときは月に1~2回くらいしか預けられない。送迎もなく不便。ただ看護師さんは重度の子どものケアに慣れているので預けるときは安心。

- ・福祉事務所の担当者によっては、親のことを考えて一緒に悩んでくれる方と行政側の意見を無理に通す方がおられます。
- ・このようなアンケートをとっていただき、現状を伝えることができありがたいです。
- ・学校に入るようになり初めて守る会を知りました。
- ・県北にリハビリも出来て、急な事態に対応するショートステイの出来るところがあるのでしょうか？
- ・必ず人の手を借りないと生活していけない子どもです。子どもの将来が心配です。全くなじみのないところへポンと預けることになるのが不安です。
- ・先輩たちの話を聞くと学校はまだ良くて、卒業したら（18歳以上 成人したら）環境が厳しくなるのかと不安です。子どもの時から成人後も人が変わっても変わらず助けてもらいたいです。
- ・拓桃へ毎月通院、虫歯の治療はこども病院で泊まりがけでとなると、親が年老いと負担は大きくなります。県立の病院と市町村病院との間で連携をとり、最寄の公立病院で診てもらえるのなら、親の負担もどんなに軽くなるかと思えます。
- ・家庭での介護が難しくなったときには、エコー療育園のような病院に入所させたい。地元には是非欲しい。
- ・災害時の避難を考えると気が重くなり、苦しい。
- ・県北に安心して利用できる施設ができるよう私たちも地元で頑張りたいとおもいます。
- ・私は自分の子どもが重い障害をもって初めて鼻チューブを見て、気管切開ということを知りました。今まで知らなかった世界を知り、まさに日々奮闘中ですが、以前 在宅介護を始めて間もないころテレビで「最近の医療の進歩で、今まで助からなかった命が助かるようになった。その代り重い障害を負う子どもも少なくない。」ということを知りました。まさにうちはそうだと思います。家で生活するには、介護の負担も大きい。辺りの手助けが本当に重要です。大崎栗原地域には施設がありません。ぜひ、子どもたちの QOL の向上のためにも通所・ショートステイ施設の設立をお願いいたします。
- ・インフルエンザ脳症になってから子どもがかわいそうで毎日泣いている。2年たっても首が据わらず、体も自分で動かせず手足の細さやカミカミが出来ず、物をつかむことや言葉もあまりしゃべらず、「あー」、「うー」と笑うか泣くで、まるきり赤ちゃん状態でこの先このままだと思うと悲しく死にたくなります。