

自由記載について(強度行動障害・家族向け)

61名から 169 件の回答

() …苦勞、不安、不満など 95 件

1. 障害福祉サービスに関すること (94 件) (うち 50 件)

項目	キーワード 短文		記述内容
施設入所 20件 (8件)	入所させてほしい	(1件)	・どこかに入所させてほしい、逃走しても追いつけない。
	親も一緒に入所できる施設があるとよい	(2件)	・老人ホームはたくさんありますが、障害者が入所出来る所はとても少ない様に思います。出来れば親と一緒に入所出来る施設があればよいと思います。 ・障害者本人と両親と一緒に入居できる老人ホームがあればありがたい。
	行動障害に対応できる施設が増えて欲しい	(1件)	・もっと行動障害のある人の入所施設が増えてほしいと願います。
	将来は入所	(2件)	・現在、作業所に通っている。将来的には施設入所の予定。 ・私がどうかなったときは、ひまわりの里にお願いしたいです。よろしく願います。
	将来は理解のある施設へ入所	(1件)	・家族以上の事は望んでいませんが、気持ちを伝えることの難しい子供の気持ちを少しでも理解してもらえるところへ・・・と将来は考えています。
	空きがない	(1件)	・早めに施設に入所させたいけど 空きが全くない。

施設入所 (つづき)	親が元気だと断られる	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・重度知的障害のダウン症です。去年卒業して今年度より通所しています。どこの施設に行っても、入所は断られます。親が元気というのが理由です。親がどうかなってからでは遅いですし、本人も急に入所するののもつらいと思います。
	重度の人の利用を優先すべき	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・重度障害の人が優先的に施設やサービスを使えるように充実すべきと思います。
	外出の機会の拡大	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・生活の質を上げるには、入所後も外出支援を週一回程でも利用できる様にしてほしいです。 ・ヘルパーさんを利用して外出支援が入所施設の人たちにも必要ではないでしょうか。
	安心して預けられる施設を希望、ほとんどない	(1件) (1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・親も年を取り安心して預けられる施設を希望します。 ・入所するにあたっては運営方法等問題が多く安心して預けられる所がほとんどないのが現実です。
	大規模施設の建設	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・グループホームではなく大きな施設の建設を願うばかりです。
	虐待	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・今、施設でも利用者、入所の女性にわいせつ行為をしている現実をテレビで聴くと悲しくてやりきれません。
	他に選択肢がない	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・それでも（虐待の報道があっても）一人っ子の場合は、施設入所という選択をしないとイケないのが現実です。
	強い薬でどこにも行けない	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・強い薬を飲んでおとなしくさせられどこにも行けない、年に2,3回の外出で、楽しい人生を障害があるがために日々過ごすことにやりきれない思いです。
	もう少し親が見る	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・私もいつどうなるのかわからないので、入所を希望していますが、今少しこの子の面倒を見てやりたく思っています。
	コロナ禍で消極的	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・コロナ禍になり、受け入れる側も消極的になっているのも現実です。

グループホーム 19件 (8件)	迷っている、躊躇している	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・グループホームは、他者との関わりが苦手なので入所できるかどうか迷っている。 ・グループホームなど利用したいけれど、知らない所へ預ける不安の方が大きく、今はまだ自分たちで見守ることが出来るのでと躊躇している部分がある。
	体験できると良い	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・体験やオープンキャンパスの様なことが出来ればうれしいなと思います。
	行く場所がない	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・入所施設が増やせない現状の中、グループホームの拡がりが少なく、特に問題行動の多い自閉症には厳しい。選択も限定され、今すぐ行きたくても行く場所がない。
	合うところがなく将来が不安	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・本人に合うグループホームがないので、将来が心配です。
	親の高齢化により将来が心配	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・自分も年をとっていくので、将来が心配です。
	最近入居した	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・グループホーム入居を最近になりました。
	親としての責任を果たす	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・私や主人が高齢になりそれでもまだしっかり判断できる今、何とか身体の調子がよい今、最後まで親としての責任を果たすためにグループホーム入居を決めました。
	グループホームの増設	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・グループホーム入所施設を増やしてほしいです。 ・他害があっても受け入れてくれるグループホームが、今後増えていくとありがたい。
	安心して預けられるグループホームがほしい	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・自分達(親)が元気でなくなった時に、安心して預けられるグループホームが欲しい。 ・安心して、託せる所がほしいです。
	情報提供	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・グループホームの情報が欲しい。
自閉症対応型グループホームの設置	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・こだわりや問題行動の多い、全自閉症の子が入れるグループホームを作してほしい。 	

グループホーム (つづき)	自宅近くに設置	(1件)	・現在、通所就労支援センターに通っていますが、まだグループホーム施設が出来て居りません。出来るだけ自宅の近くに入所施設を作っていただき自宅から着かず離れずの距離で生活が出来るようにしていただきたいです。子供の事はいくつになっても心配です。
	数が少なく探すことが困難	(1件)	・将来、グループホームに入居することを希望するが、グループホームの数が少なく、探すのが難しい。
	断られた	(1件)	・国は地域で暮らすようとの事ですが、我が子も2回程グループホーム等の小規模な施設を体験しましたが、自立したお子さんだったら良いですがわが子のような重度は断られました。
	人手と専門知識の不足	(1件)	・(受入れが難しい)理由は、人手が足りない、スタッフの専門知識がないとの事でした。
	自宅の活用	(1件)	・自分の家を利用者同士、女性は女性、男性は男性、少人数で、親亡きあとケアホームとして使ってほしいと思っています。自分が過ごした場所だと落ち着けます。
ショートステイ 6件 (4件)	利用できずに先々不安	(1件)	・けいれんもあり、行動が不安定になる事が多い。ショートステイも使用出来ない状態であり、先々不安である。
	断られた	(2件)	・場所見知りや人見知り、初めての経験が苦手です。短期入所も考えていますが、入浴ができることや、1人で過ごすことができないと難しいと言われました。 ・入院の為、ショートステイ先を探しましたが強度行動障害のために断られ苦労しました。
	緊急時の対応	(1件)	・緊急事に障害者を、無条件で預かってくれる施設がほしい。
	施設がない又は良くない	(1件)	・ショートステイさせたくても施設がない、もしくは施設そのものが良くない。
	ショートステイの増設	(1件)	・ショートステイ先を増やしてほしいです。

<p>重複障害</p> <p>3件</p> <p>(3件)</p>	<p>親の高齢化に伴う介護の負担</p>	(1件)	<p>・私の子供は知的障害多肢体不自由です。私共親も年をとり、介護するにも苦勞しています。</p>
	<p>電動車いすの補助申請を認めてほしい</p>	(1件)	<p>・車イスの補助では坂道等たいへんです。電動車いすの補助金申請では本人以外の人を使用するための補助金はダメとのこと。臨機応変な対応をお願いします。</p>
	<p>将来が心配</p>	(1件)	<p>・重度の身体障害もある為将来が非常に心配です。</p>
<p>支援つき自立生活</p> <p>1件</p>	<p>ヘルパーとの生活体験</p>	(1件)	<p>・過去コロナが発生する以前に、月1回程度で体験型入居施設で1泊2日の一人暮らし体験(周りにヘルパーさん有り)が復活出来れば良いと思います。(普段は物静かな性格!)</p>
<p>相談支援等</p> <p>10件</p> <p>(5件)</p>	<p>地域の情報についての相談</p>	(1件)	<p>・住み良い地域などの情報が知りたいです。相談する場所を知りたい。</p>
	<p>相談先がわからない</p>	(1件)	<p>・手帳は持っているが、どこに相談したらいいのか、20歳をすぎたら療育センターには受診できないのではないかな。</p>
	<p>緊急時の相談場所</p>	(1件)	<p>・急な変化(家族の死と、入院など)になかなか本人が対応できない事も考えられるので、相談がすぐにできる場所が必要と考えます。</p>
	<p>定期的な状態の確認と情報共有</p>	(1件)	<p>・定期的にどんな状態か確認して下さるとうれしい。こちらからはお願いしづらいその情報を施設や地域の福祉課とが共有してくれていると、何かあった時にスムーズに出来るのではないかなと思う。</p>
	<p>成年後見制度についての相談窓口や仕組みに関する情報</p>	(1件)	<p>・今は親が面倒をみているが将来成年後見制度も視野に入れ検討中。相談窓口も含め仕組み等知りたい。兄弟はいるが面倒をかけたくない。</p>
	<p>身近に頼れるところがない</p>	(1件)	<p>・身近に頼れる所がない。家族でも理解してもらえない。</p>
	<p>いつどこで何をしているのかわからない</p>	(1件)	<p>・発達障害者支援とは、どんな所でどんな機関がいつどのような支援をされているんですか? 保健福祉課の方がされている支援とは何でしょう。どうしたらそれがわかるのでしょうか?</p>

相談支援等 (つづき)	相談相手がいれば支えになる	(1件)	・今、一日一日元気で過ごせることに感謝をし、相談しながら過ごしています。力を貸してください。私たちにはわからないことがあります。本気で相談に乗って下さる人が一人出会えると人生変わっていきます。
	現状が改善しない	(1件)	・以前、専門機関に相談した時期もありました。話は受けとめていただいて嬉しかったですが、助言や指導が私の期待するようなものでなく、 現状はあまり改善しませんでした。
	相談する専門家がない	(1件)	・問題行動がおきた時、 相談する専門家がない。
緊急時の対応 4件 (1件)	入院以外の選択肢があるのか知りたい	(1件)	・危機的状況で、やむなく SOS を出す時に、入院以外の対処方法や選択肢があるのか知りたいです。緊急入院、入所・グループホームなど、通常利用している方のみ可能なのか等も。
	アウトリーチ支援	(1件)	・本当に困っている時に自宅に介入してくれる人がいると有難いです。
	警察介入時の対応	(1件)	・警察は介入してくれるけれど、入院など警察判断主導で対応が決められて親の意向が反映されづらい。SOS 時の選択肢が有るとよい。
	対応してくれるところがない	(1件)	・夜間や土、日、祝日に家族が急病になった場合に対応してくれる所がないので、相談支援員さんも連絡がつかない、 どうすればよいかわからない。
通所ほか サービス全般 31件 (21件)	家族を支えるサービスが必要	(1件)	・本人は発達障害者と診断されてはいませんが、精神的に不安定で自傷行為もあり大変になることがあり、美容室で髪の毛を切りに行く事も出来ず、そういうサービス等があり、家族の心配を取り除くサービスがあればいいなと思っています。

通所ほか サービス全般 (つづき)	質が低い	(3件)	<ul style="list-style-type: none"> ・施設側の障害者に対する理解ができない施設があり少し勉強してほしい職員さんがたくさんいます。 ・施設職員、支援員の方々に知的障害と発達障害の違いがよく分っていない人が多く、対応できている人が少ないと感じます。 ・だらしない格好、髪の毛、顔は洗ったか、着替えもさせたか、施設によってはいい加減なところがあります。
	夕方等の預かりの場	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・作業所が終了後の預かり場所がほしい。集団が苦手な人にとっての仕事の場や預かりの場がほしい。
	支援者の増員や対応できる施設、体制	(4件) (3件)	<ul style="list-style-type: none"> ・人的な扶助が増やせるような体制がほしい。 ・強度行動障害に対応できる施設、スタッフの皆様が増えていくことを切に願います。 ・今一番ヘルパーさんが足りない、来てもすぐに辞めるそうです。障害福祉にも国が手を挙げて変えないと働く人はいません。 ・本人を支えてくれる方がいてくれる体制があればいいのですが。 ・親亡き後、あるいは不測の事態で本人が一人になった時にも安心していられるような支援体制があること。 ・日本は外国に比べて障害者に対する支援は遅れているように思います。本気で障害者支援をしていくなら、国も県も施設も枠を超えてどんなことに困っているのか、どうしたら過ごしやすいのか、ある程度本気で取り組んでほしいです。お金を持っている人はいいが持たない人はどうすれば良いのでしょうか。 ・通所先の職員の対応もまちまちで、本人、親も疲れ果てました。現在は少し落ち着いていますが、早急な対応・支援する人材の育成・受け入れる施設を作る(ショート、将来暮らせる場所)をお願いします。

通所ほか サービス全般 (つづき)	コロナ禍で通所できず 苦しい	(1件)	・特にこのコロナの中、通所が中断され 苦しい期間がありました。辛くなる と相談することもおっくう になりました。
	親身な対応に感謝	(1件)	・今は新しい施設にお世話になり ありがたいです。とても親身になっ ていただいています。
	就労移行支援を利用 しているが就職でき ない	(1件)	・現在 20 歳ですが、支援学校卒業後、 就労移行支援へ通い、就職に向けて頑 張っていますが、精神科に通院中とい うこと等もあり、1 回も就職したこ とがありません。A 型でも B 型でも働 いてほしいのが本音ですが、支援先 からも単独実習等は全くなく、この ままなら丸 4 年通うことになりそう です。
	お世話になっており、 辞められない	(1件)	・慣れ親しみ、お世話になっている場 所(就労移行)なので、辞めさせるこ とも出来ず、不安な日々を送って います。
	サービスの時間延長	(1件)	・高校卒業後も、放課後デイなど を利用したい。就労時間の延長。
	情報不足	(1件)	・普段利用している施設以外の情 報を得ることが少なく、本人に合 った事業所を探すことが難しい です。
	支援員との情報共有	(1件)	・通所施設等に通っていて、そこ で 1 日のスケジュールを立てて、支 援員の方と連絡帳や電話、直接行 ったりと将来を考えながら過 ごしています。
	通所サービスの時間 が短い	(1件)	・通所では月～金 16:00 までしか 本人のいない時間はありません。私 もパートでしか働けないし、自由 がなくきついです。
	マスクできないので 外出不可	(1件)	・ヘルパーなどの利用もマスクも しないので移動できない。
	重度の障害は断られ る	(1件)	・居宅サービスの利用も重度な ので断られるのが現状です。
成人後の支援が不足	(2件)	・正直、学校に通っている時の放 課後デイサービスの方が充実して ました。 ・学童の間はいろいろと支援があ りますが、成人になると支援が少 ない(日中一時も少ない、時間も 足りない)	

通所ほか サービス全般 (つづき)	希望が通らないこと へのあきらめ	(1件)	・学校に通っている時は、先生に相談して色々解決できたが(私も若くて動けた)、施設に通うようになると相談しても(こちらの希望を言っても)一人にかまってもらえないと言われ、親も本人が行ってこれればいいのかと思って言わなくなります。
	事業所や居場所が見 つからない	(1件)	・現在子供は家以外ですぐ事業所、居場所をみつけられていません。
	不適切な対応	(1件)	・以前、福祉関係行政職員、福祉事業所スタッフ等から強度行動障害の子供、家族に対して心ない対応をされた事が多々ありました。
	訴えを傾聴し必要な 支援の検討	(1件)	・本当に行ってほしい支援は障害者、その家族が訴える事をきちんと聞いてどんな支援が必要なのか考えてほしいということです。
	虐待	(1件)	・虐待やわいせつをした人はリストに載せて施設で学校や同じ仕事をさせないようしてほしいです。同じ過ちを繰り返させないためにそうすべきです。
	施設側の都合を優先 した支援計画	(1件)	・個別支援の計画で要望は聞いてもらえますが、実際には人手が足りない等など出来ない事が多く、施設側の可能な事だけで作成されます。
	行政の支援がない	(1件)	・2年前状態が悪くなり精神科への通院や入所先を探しましたが、行政は動いてくれませんでした。

2. 医療に関すること (12件) (うち8件)

項目	キーワード 短文	記述内容
医療機関 9件 (5件)	歯科で入院できる施設 の設置	(1件) ・注射はやりました、採血もできるようになりました、点滴は無理でしょう、歯科で入院できる所を作って下さい。入院は小児だけなので、20歳すぎたら療育センターも受診できない。

医療機関 (つづき)	対応できる病院の周知	(1件)	・病院でも待合室でウロウロしたり、検査出来無かったりする事も多いので、対応できる病院が住んでいる区にあればと思いますし、もしあれば周知して頂けると助かります。
	ワクチン接種への感謝	(1件)	・ワクチン接種をどうしても嫌がったり暴れたりで受けられず途方に暮れていましたが、山びご学園さんで接種出来るようになり、行政の方でも手配して頂きありがとうございました。
	受診機関がない又は断られる	(2件)	・障害者をみてくれる精神科がない。あっても、知的障害が重いと断られる。 ・入院するなら今コロナで受け入れはできない。
	注射しかない	(1件)	・病院へ電話すると注射するしかないと言われた。
	親の付き添い	(1件)	・入院にあたり親の付き添いを求められた場合どうすればいいのか。付き添わなくてもいい方法、昼だけついて夜はつかない、ヘルパーさんに手伝ってもらうなど、これからの支援のあり方を検討してほしいです。
	保険証への障害の明記	(1件)	・保険証に障害がわかるようにしてあるといいなと思います。初めていく病院などに知的障害があることを告げなくてもわかってもらえると助かります。
	通院費の無料化	(1件)	・病院に通うと少なからずお金がかかります。無料にする等してほしいです。行かせたくても通院できません。
診断書 3件 (3件)	作成する病院探しが大変	(1件)	・2歳半から重度の知的と判断された。未就学時は療育センターの心理を受け、学校時は、先生等が相談相手。薬を飲む程の行動障害もなく、精神科への受診歴なし。このため、診断書だけを書いてくれる病院探しはとても困難であり苦痛です。
	必要性を疑う	(1件)	・最初に役所の紹介で行った内科医は、とんでもなく軽く書いていましたが、区分5でした。診断書の必要性を疑いました。(認定調査員の見聞きしたことがすべてでは?)。

診 断 書 (つづき)	市指定の作成場所の 設置	(1件)	・障害者だからといって皆が皆精神科へ 行っているわけではありません。どう しても必要なら、100%受け付けてく れる市指定の場所を作って下さい。(ち ゃんと知識のある方のいる)
----------------	-----------------	------	--

3. 家族の思い (18件) (うち11件)

項 目	キーワード 短文		記 述 内 容
親の思い 17件 (11件)	1日だけでも休みが欲しい	(1件)	・重度障害者の親は1日過ごすだけでた くさん疲れます。1日だけでも休みが ほしいと思っています。
	「このままでよいの では」と考えることが 多い	(1件)	・家族は、本人が落ち着いていれば、こ のままでいいのでは?と考えがちで す。
	母親亡き後の備えが 必要	(1件)	・家族の中でも母親に大きな依存があ り、母親の亡きあとを考えると、今の うちから、本人の色々なことをまとめ ておくことも大切かな?と思ってい ます。
	支援を受けて幸福な 人生を歩んでほしい	(1件)	・グループホームのスタッフの方々はも ちろん、外出支援、本人の兄弟、訪問 看護のたくさんの人に囲まれて幸福 な人生を歩めるように…と願ってい ます。
	体力の差を感じ、いつ まで世話をできるか 心配	(1件)	・家族だけで世話を続けるのはむずかし く、年々、体力の差を感じ自宅でいつ までできるか心配でしかたないです
	いつまで面倒を見れ るか、親との同居が良 いことなのか迷う	(1件)	・将来の見通しは今はなく、体の大きな 息子をこれから老いていく親がいつ まで面倒を見てやれるのか、親との同 居が本人にとって本当に良いことな のか日々迷います。
	大切に育ててきた	(1件)	・こんなに大変で手のかかる子ですがそ の分今まで大切に育ててきました。

親の思い (つづき)	生活を共にする支援者と巡り合えることが願い	(1件)	・この子と一緒に生活を共にして下さる方々とめぐりあえることを願っています。
	今から親がやるべきことを知りたい	(1件)	・親が年を取り同居ができなくなる事を見据えて、どのような仕度、訓練、本人が少しでも快適な生活を送るために、今からやるべき事を知りたい。(親ができる事等)
	親の高齢化に伴い対応が難しくなる	(2件)	・親が年齢がいくと、子供が成長するのに対して対応が難しくなります。 ・高齢になると親も子も、もっと手がかかる。
	親亡き後を考えると悲しい	(1件)	・親亡き後のことを考えると悲しくてたまりません。
	将来が不安	(1件)	・将来のこと、親が病気になったりした時のことを考えると不安で仕方ない。
	怖い、難しい	(1件)	・精神障害は怖い、難しいです。
	情けなく辛い	(1件)	・(激しいパニックのたびに)親として情けなくつらかったです。
	改善が無理ではと思う	(1件)	・もう大人になって状態を良くするのは無理なのではと思い、主人と施設に相談しながら日々過ごしてきました。
	仕事と支援の両立は切実で大変	(1件)	・働く親にとっては切実な問題が色々あります。また片親も仕事をしながら見ていくのも大変です。
兄弟の思い	自らの専門性を活かして妹を療育	(1件)	・障がいを有する妹を療育している兄です。私は特別支援学校の教員です。私自身の専門性を生かして妹を療育しています。もちろん福祉サービスも利用することで、お力を借りています。

4. 行動障害とその対応に関すること (27件) (うち16件)

項目	キーワード 短文	記述内容
<p>行動障害 18件 (14件)</p>	<p>年々ひどくなる、努力が実らない</p>	<p>(1件)</p> <p>・各ご家庭によっても違いはあると思いますが、我が子は年々問題行動が強くなっていると感じ、親として、がんばって対処したり、将来のことを考え、入所できるように努力しても、なかなか努力は実らないと思い知りました。</p>
	<p>暴力を振るわれる、助けてほしい</p>	<p>(1件)</p> <p>・家族が本人の暴力で殺されそうなのですけど、どうしたらいいですか。何回も死にかけました。だれか助けてほしいです。</p>
	<p>公の場での立ち振る舞いに困る</p>	<p>(1件)</p> <p>・自開症の我が子は見た目は普通です。ですが多動や独語のせいで公の場での立ちふるまいに困ります。年下の若い夫婦に「ちゃんとして下さい」と言われた事もあります。</p>
	<p>先生との相性が悪く苦勞し、自宅では泣き叫ぶ</p>	<p>(1件)</p> <p>・私も支援学校に行かせている時は、先生と子供の相性が悪く大変苦勞を小学校5年6年としました。自宅では、泣き叫んで硝子をわった事も有りました。かなり自分自身も努力しました。</p>
	<p>今は落ち着いた、よくなった</p>	<p>(2件)</p> <p>・今は、嘘の様に落ちついて別人の様です。寿元茶というお茶を勧められ、飲ませて見たら、暴れる事は一切なくなりました。 ・以前、状態が良くなかったが、主人が亡くなってから、今はよく言うことを聞いておとなしいので嘘のような毎日です。</p>
	<p>母親の行動を束縛</p>	<p>(1件)</p> <p>・私への束縛が激しく父親と話したり他人が来るとおかしい行動に出るので、その事での大変な事は多々ありますが、自傷はあっても他人を傷つけることはないです。</p>

行動障害 (つづき)	時々起きる大きなパニックや休日の過ごし方に悩む	(1件)	・26才の男性、最重度 A1 の知的障害者の母親です。毎日がその日を無事になるべく何事もなく過ごすことに精いっぱいです。ありがたいことに本人が健康であること、毎日受け入れていただける事業所があることで、本人も親も暮らしています。ただ時々起きる大きなパニックや休日の過ごし方には頭を悩ませます。
	自傷行為	(1件)	・子供がパニックになった時の原因がスケジュール通りに事が進まないとう事があります。自傷行為で頭や顔をかきむしり、血だらけになる事もあります。
	スケジュール提示しても上手くいかないことがある	(1件)	・理解してもらうために、カレンダー、ミニホワイトボードを使い納得してもらうように努めていますが、うまくいかない事もあります。
	家では問題なし	(1件)	・家庭で問題行動はありません。
	激しすぎて、通所・入所できない	(1件)	・本人の行動が激しすぎるため、入所、通所に入れても追い出されるので、どうしてよいかわかりません。
	パニック時は本人も一番苦しく、家族もつらい	(1件)	・パニックになって大変な時、本人が一番苦しいと思いますが、どうしたら良いかわからない家族も大変辛いです。
	パニック時の対応が難しい	(1件)	・ゆとりのある時と違い、パニック時は本人は追いつめられていて、見方が狭くなっているのでなかなか切り変われません。投薬してすぐに切り変わる時は良いですが、そうではない時、力が強い男性なので、母親一人で自傷によってけがをしない様に遠ざけようとするのは難しい。
	緊急対応	(1件)	・パニック時にすぐに駆けつけてくれる機関等があると良いのにとと思います。
強いこだわり	(1件)	・私の子供は33才、女性です。こだわりもあります。今は櫛、コーヒー、ハンカチにこだわっています。一つでもないと落ち着きません。置き場所も決めています。	

行動障害 (つづき)	パニックや破壊行動	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> 自分の思いが通じないと、スイッチが一度入るともう手が付けられません。ガラスは割る、テーブルの上の物は手ではねのける、テーブルを持ち上げる、頭を壁や外のコンクリートに打ち付ける、何度血を流したことでしよう。
	区分認定に驚いた	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> 数年前、障害区分認定により強度行動障害と記された受給者証を受け取り驚きました。
手立て 4件 (1件)	専門的手法について初めて目にした	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> TEACCH、PECS、動作法等、初めて言葉を目にしました。
	手立てについての情報発信	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> 家族でも取り入れられる手法をHP等でもご提供いただけますとありがたいです。 ダウン症なので特に何もしていないが、できる事があれば教えてほしい。
	専門的手法を行うことへの限界	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> 動作法をしたり、色々勉強もしてきたが、子供は力が強くなり、私は動けなくなってくるので、その日その日が過ぎればいいのかと思っています。
コミュニケーション 5件 (1件)	支援者のスキルアップ	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> それなりの技術が必要な事は理解できますが、支援する方には、”ツール”は、支援者の指示を伝えるためではなく、(それも大切ですが) 本人のために使えるようになって欲しいです。トーキングエイドは家族しか使えず、将来が心配です。
	寄り添うことが大切	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> 専門職の方に話しても受け入れることは難しく、寄り添うことが大切なのではないでしょうか。
	時間はかかるが可能	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> 精神障害者も関わりの中で人とのコミュニケーションも時間はかかりますが過ごせていけます。
	本人が感じ取れるように、いろいろなやり方を実践	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> 一日一日いろいろなことがあるけれど、その中で本人が感じてくれるようにしていこうと思っています。病院の先生には、怒ったりしたら意見を聞いてあげてくださいと言われていました。言葉だけではなく様子を見たり、目を見たりしてわかるようにしています。

コミュニケーション (つづき)	本人の気持ちを理解	(1件)	・何が嫌なのかわかるようにしています。自分が私たちと同じ立場になった時のことを考えられることだと思います。
--------------------	-----------	------	---

5. 日常生活に関すること (8件) (うち6件)

項目	キーワード 短文		記述内容
余 暇	専用の遊び場	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・余暇を過ごせる障がい者専用の遊べる所（公園、室内の遊び場等）出来たら良いなと思います。 ・遊び場等出来たら良いな～と思います。
	常に同行、代行が必要	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・本当に大変なのは一人で一歩も外に出られない方だと思います。計算や字が読めたり、ブロックの数が認識できても、一人で外出できなければ誰かが付き添い、同行又は代行しなければならない現状を理解していただきたいと思います。本音を聴いていただきたいと切に願います。
経済的負担	障害年金だけでは不安	(2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・親がいなくなった時、一人でとても生活できない。障害年金だけではやっていけないことが不安です。 ・将来、息子のもらっている障害者年金だけでサービスを受けられるのか、わからなくて困っています。
社会啓発	まず先に手を差し伸べて（コロナ対応）	(1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・現在コロナでマスクをしないと行けないが、そのマスクを長時間することは出来ない。ワクチン接種にしても優先されなかった、まず先に手をさしのべてほしい。誰に訴えてよいのかもわからない。マスクができない人もいるとテレビなどでも言ってほしい!!

<p>社会啓発 (つづき)</p>	<p>市民理解の促進</p>	<p>(2件)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・障がい者家族、関係者だけでなく健じょう者の一般の方にも特性を理解してほしいと思います。そんな理解のための方法を行政で考えて行動にうつしてほしいです。私達だけでは限りがあります。 ・目で見える障害者(車イス・義足・杖など)には、世間は優しいが発達障害者には、まだまだ理解されないことが多い。
-----------------------	----------------	-------------	--

6. 現状把握・実態調査に関すること (10件) (うち4件)

項目	キーワード 短文		記述内容
<p>現状把握 実態調査</p>	<p>親子の関係を見つめ直すことができた</p>	<p>(1件)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・アンケートに記入することで我が子との関係を改めて見つめ直すことが出来ました。
	<p>感謝</p>	<p>(4件)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・1歩踏み出して、私がA型等他の施設の見学や問い合わせをしようと、今、考えています。今後の事のきっかけになりました。ありがとうございます。 ・今日はこのような機会をいただきありがとうございます。 ・今回アンケート本当にありがとうございます。 ・アンケート本当にうれしく思っています。ありがとうございます。
	<p>期待</p>	<p>(1件)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・このアンケート調査、支援体制の議論が障害者の子供にとって有意義なものになることを切に願います。
	<p>回答しづらい、内容が良くない</p>	<p>(3件)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・アンケートも、あてはまるような事がわかりづらくて解答しづらいです。 ・強度行動障害の診断を受けましたが、今は全介助に近いのでそちらの方が大変なのでこのアンケートの質問はうちの子にはあてはまらなかったです。 ・書きようにも難しい。選択肢も曖昧。これは素人が作成されましたか？

<p>現 状 把 握 実 態 調 査 (つづき)</p>	<p>現場に行くべき</p>	<p>(1 件)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・現場に行かないと分からないと思います。机上で調査するのではなく、現場、学校、施設に行かれて実際どうあるのか、どうしていくのが良いのか意見を見聞きされて下さい。
--------------------------------------	----------------	--------------	--