



自由記述

1 補装具や日常生活用具について

(1) 申請から給付までの期間が長すぎるという意見 12件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
車いす他の完成まで6ヶ月以上かかった、遅すぎ。市は製作の進捗状況も把握し、待ち続けている障がい者の不満をよく聞くべき。	男性	2	在宅	必要
子どもに合わせて作ってもすぐに合わなくなる上に、調整に時間がかかる。その上、業者は少ないので選べない。作れる数が決まっていて、大きくなるにつれ、必要物が変わったりすると後で困る。車用のチャイルドシートをちゃんと作りたい。	男性	6	在宅	必要
娘は4月から熊本支援学校に通っていますが、入学に合わせて学校用の座位保持装置を前もって作ることが出来ないと言われ困りました。確実に入学して通学している事が証明できなければいけないとことで、特にうちは2台同時申請だったので市の職員の聞き取り調査が5月にあって、その結果が受理されなければ製作に着手することが出来ず、結局2学期に入った今も、学校用の座位保持がない状態です。娘は寝たきりで、座位保持装置がなければ座ることは不可能です。また、寝た状態だと満足に手を使うことができず、できれば座った状態で学習させてあげたいと親も先生も切に願っています。そうすることで、様々な刺激が与えられ、それだけ脳の発達が望めるからです。日々成長している6歳というこの時期、1日だって無駄にしたいありません。もし可能であれば、もう少し早く学校用の座位保持作りに着手できれば良いと思います。	女性	6	在宅	必要
車いすなど申請してから手元に届くまで何カ月もかかる。最低3か月は待っている。子どもの成長は早いので靴などはサイズが変わってしまう。	女性	11	在宅	ない
手続き、許可が下りるまでに時間がかかる。待っている間に子どもが成長してサイズが合わなくなる場合もある。	女性	12	在宅	ない
車いすや靴を申請しても受領されるまでに時間がかかり、採寸しなおした事もある。子どもなので成長も早く、体に合わない装具を使っている期間が長いのは困る。	男性	14	在宅	ない
入浴担架など5年以上たないと買えないなど、とても不便。小児の場合、体が急に大きくなるなど、体に合っていないものを使うと安定感が悪く、ひっくり返ったりして危険なので、そういう物もどうにかしてほしい。	男性	16	在宅	必要
申請後の決定通知が遅いので、早く決定通知のお知らせがほしい。	男性	19	在宅	ない
申請してから、受け取るまでの期間が長すぎる。	女性	35	在宅	ない
車いすなどを作るのにあまり手間がかからないように。	男性	46	在宅	ない
さまざまな手続きの簡略化、迅速化(完成までに時間がかかる)。	男性	58	施設	ない
今車いすの修理をお願いしているが、手続きをしてからの時間が何カ月もかかるのでもう少し早くしてほしい。壊れたままの車いすに乗っている。	無回答	無回答	施設	必要

(2) 同一用具の再給付期間が長すぎるという意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
車いすを次回作るのに5年後というのは、成長の早い子どもには無理がある。途中申請するとサイズ直しのための補助ができるとしても、個人差は出るが劣化もあるだろうし、成長期と支援学通学中などの時期はもう少し作り直しの期間を3~4年にしてほしい。	無回答	2	在宅	ない
成長期で体は大きくなっているが、車いすなど〇年に〇台と決まっていて新しく作れないためサイズが合わない。	女性	9	在宅	必要
吸引器、ネブライザー、必要なので自費購入しているが対象外で支援は受けられなかった。成長し、車いすも新調したいが、一度申請すると数年申請できないと聞いているので困っている。あとおむつ。今必要なのに発症時期でサポート外なのはきつい。	男性	13	在宅	必要
成長期はサイズが変わるのが早いので、次の作り替えの時期を待つ間にサイズが合わなくなってしまう。	女性	13	在宅	ない
補装具や日常生活用具については、体が大きくなる現状を理解してもらいたい。1年後には合わなくなったりする状況。また、それらについても臨機応変に対処してもらいたい。	男性	16	在宅	必要
成長期ということもあり、バギーの作り直しなど成長に合わせてできましたが、シャワーチェアなど日常生活用具は一度きりの支給です。水にも濡れ消耗も早いので新しいものにしたいと思って自己負担するしかありません。せめて3、4年に一度、申請できるようにするととてもありがたいです。用具はとても高いです。	女性	16	在宅	必要
車いす・装具など次回申請期間5年後などと制定してあるのを理由などによりゆるめてほしい。	男性	27	在宅	ない
車いすは期間にかかわらず必要となった時に作れるようにしてほしい。おむつ支給は大変ありがたい。	男性	36	在宅	ない

(3) 利用者負担に関する意見 6件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
所得制限をなくしてもらいたい。1用具につき、〇割までは自己負担にするなど、高所得者といわれる人にもしてもらいたい。(書類上の所得と実際の生活水準は違ったりする)。	男性	6	在宅	必要
補装具等、日常生活用具の使用が多く悪くなったり、成長で使えなくなったりすることが多い年齢になっている。支払方法を1割負担ではなく以前のように収入に応じて戻してもらいたい。対応年数が過ぎないとか、1度の申請しか出来ないというのは必要があるから願っているのでもう少し融通をきかせてもらいたい。必要なものはわざわざ購入しないので。	女性	9	在宅	必要
座位保持椅子などおむつ1割負担はやはり高額だと思う。	男性	11	在宅	ない
装具の利用負担減。	女性	11	在宅	ない
所得の関係でおむつ、補装具ともに全額負担。子どもの成長は早いので家計にかなり無理がある。所得で決めるのはおかしい。子どもは子ども、健常者にはならない。	男性	13	在宅	ない
以前、紙おむつのは、少しの負担で良かったが、減額になって厳しい。寝たきりなら紙おむつの使用量の目安がわかるが、紙おむつを破ったりパットを外したりすると計算が厳しい。	男性	38	在宅	ない

(4)機能性に関する意見 3件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
装具(くつ)の防水性の機能を加えてほしい。雨・水たまりの中を歩くのでいつもずぶぬれになる。成長期でもあり、現在160センチ、44キロで、今後も著しく成長するであろうが、住居の問題でベッドから出ないとバギーへ乗せ降ろしが困難で、とうてい床の上から1人で持ち上げることは不可能。ベッドのレンタル、福祉サービスでできる物はないのでしょうか。機能性等、手足を異常に危ないほど動かしたりします。市販のベッドではこの先対応が難しい。	男性	7	在宅	必要
数年前まで補聴器を使っていた。耳かけ式はかけている耳の所がただれてしまい、挿耳式に変更。時々、自分で外して投げることもあったが、何より防水でないため、故障修理が多かった。自己負担はなかったが費用見せてもらおうと高額でびっくりした。靴型装具も作りたいが、受診そのものが難しく(場所に不慣れで嫌がるのを連れていかななくてはならず腰痛い)しかも型取り、仮合わせ、受け取りと時間がかかるため、作れない。作る気がなくなってしまふ。	女性	14	在宅	ない
数年前まで補聴器を使っていた。耳かけ式はかけている耳の所がただれてしまい、挿耳式に変更。時々、自分で外して投げることもあったが、何より防水でないため、故障修理が多かった。自己負担はなかったが費用見せてもらおうと高額でびっくりした。靴型装具も作りたいが、受診そのものが難しく(場所に不慣れで嫌がるのを連れていかななくてはならず腰痛い)しかも型取り、仮合わせ、受け取りと時間がかかるため、作れない。作る気がなくなってしまふ。	女性	14	在宅	ない

(5)給付量を増やしてほしいという意見 11件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
ストーマのパウチがどれを試しても1日くらいしかもたない。夏場は多量に汗をかくためすぐに漏れてしまう。	女性	4	在宅	必要
特に車いすに関してです。補助できないすの台数を増やしてほしい(現在座位保持(家用)、座位保持(外での施設用、移動バギー)の3台)。正しい姿勢をキープすることは側湾防止、誤嚥防止の他、介護者の負担軽減にもつながり、医療費やヘルパー利用減となり、費用効果も高いのではないかと思います。1つのいすでオールマイティなものはなく、ゆったり座れるタイプの物、机付きで作業ができるものなど家用でも2、3種類使えると大変ありがたいです。	男性	4	在宅	必要
座位保持装置の一人2台の助成制限を3台にしてほしいです。カーシートに使ったらあと1台しか作れないので、とても不自由。高価すぎて自費では難しい。車も大きいのに乗らないといけなくて、出費が大変。担当者はすぐ「自費で」と言われます。この口癖も不快です。	男性	7	在宅	ない
重度になると必要な装具や日常生活用具も多い。成長期なので(毎日使うものは摩擦も激しい車もある)作りかえも頻繁。一割負担でも毎回の負担を足していくと負担が厳しい。学校・自宅の座位保持す、車いすを作ると、カーシートを子ども体形に合わせたものを作るのが難しくなる。以前のように、子どもに合わせたカーシートを作れるようにお願いします。	女性	9	在宅	必要
肺に痰がたまりやすく、常時気切部分からの吸引を必要としている者に吸引器の助成金1台分が出ないのは困る。壊れてもレンタルの貸し出しもなく、吸引ができなければ命にかかわる。大抵の人工呼吸器装着者や気切者などは吸引器を2台以上必要としているので2台分の助成を求めてほしい。	男性	12	在宅	必要
車いすを2台、送迎用と学校用で支給して頂いて本当に助かっている。現在中学生で成長期なので作り替えのタイミングで悩んでいる。学校で使う上靴、外靴の中敷き(1足2000円)は自費ですが、これも助成して頂けたらと思う。	男性	14	在宅	ない
電気吸引器を2台買えるようにしてほしい。1台故障しても代替がない場合があり、命の危険が伴い皆さん自腹であと1台購入している。	男性	16	在宅	必要
吸引器を約7~8年前に支給を受けているが、この間も2台自費で購入している。1台では対応が厳しい状態。自費で購入分の1台もすでに修理不能になった。2台(自費)に加え、支給分の吸引器も古くなり故障や部品交換で費用がかさんでいる。ある程度の年数が経過したら新しく補助してもらえないか。医療的ケアがあるとその他にも様々なものを自費購入しなくてはならない。	女性	18	在宅	必要
寝る時に体幹の向きを変えるためのクッション(医療用)等も高額で購入できない。何かいい方法や制度がないか。親の都合で入所させているという思いがあるので、なるべく週末は自宅で過ごせるようにしたいと思う。	女性	28	施設	ない
吸引器の2台目を耐用年数をこえる場合支給してほしい。度々の修理、部品交換、バッテリー、接続コードなどで新しくした方がよい。エアーマットの支給(24Hベッド上の寝ているので)24時間人工呼吸管理しているため停電の時の外部電源が必要。	男性	32	在宅	必要
紙おむつの支給を受けている。1か月分位足りない。破ったりするので思ったより無駄になることもあり、本人が理解できなくてすることなのでそれが出費がきつい。	男性	38	在宅	ない

(6)給付の基準に関する意見 18件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
吸引器やネプライザーなど赤ちゃんのころから必要でも1回しか助成してもらえないということで、とりえず自費で購入するべきか悩む必要があった。途中からの障がいではなく生まれつきの障がいに対しても同じサービスの提供というのは無理があると思う。	女性	1	施設	必要
診断名がついていない場合でも、症状があったら補助をちゃんとしてほしい。	女性	4	在宅	必要
同じ症状で困っているのに障がいの原因によって、補助の申請自体がはねられることがあるのはおかしい。呼吸不全のために使う機械が肺の障がいに由来していないと補助がでないとか。身体障がいではダメと言われても、実際、呼吸不全はあるのにという感じ。昔からの決まりで職場の方もなぜそうなっているかわからないことだった。	女性	5	在宅	必要
必要な物品に対して、申請が通りにくい(2回目からの申請が特に)。	女性	6	在宅	必要
おむつの件で申請したら「入院しているからできません」と言われた。なぜか聞いたら「在宅でみえないから、病院があるから、決まっているから」そう言われた。入院していてもおむつは必要です。体調がよくなって退院して申請することと言われました。夫婦でどちらかしか働けないのに、入院している間はおむつは買ってほしいと言われても、公務員でもないのにそんなお金は出せません。入院している間だけでも働けというのですか。熊本市の在宅している人は多いから、入院している人にもおむつを許可していたら熊本市の財源がなくなりますよと言われました。決まっているのはわかりました。ではお金がない在宅の人たちはどうしたらおむつを買えばいいのですか。入院していてもおむつの許可をだしてほしい。どうお考えですか。	女性	6	在宅	必要
吸引器は「命」です。5分なくても困ります。壊れた時にすぐ対応してくださる。近くで、代替器を持っている信頼できる業者さんから購入できるよう、入札はやめてほしいです。心よりそう思います。最も使用する機械なので、年が経つと故障も多いです。5年経ったら修理代にかかわらず買い換えを許可してほしい。	男性	7	在宅	必要

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
トイレトレーニング中。紙おむつとトイレトチェア、両方の助成を受けたいが、知人がダメだったと言っていた。普通のトイレには座れないのでトイレトチェアがほしいのですが紙おむつ助成がゼロになるのも大変。	男性	7	在宅	ない
病気の進行と体の成長に伴い、バスタチェアを購入したいと思った時、体の成長での申請が出来ないと言われたのが納得できない。実際、病気の進行により申請は可能だったが、子どもが成長するのは当たり前のことなので、最初の申請時にそのことはきちんと伝えるべきだと思う。	男性	13	在宅	ない
両足下肢用補装具が二足(室内用と室外用)で33万を支払わなくてはならず、新しい靴を作ってやるができない。安い業者はないのだろうか。おむつを利用しているが、これから先、大人用オムツのサイズになると経済的に不安。支給額はどうか。	男性	14	在宅	ない
市町村でおむつ支給があったりなかったり、入所してから全額負担。少しでもいいから補助があればと思う。	男性	16	施設	必要
シャワーチェアは必要に応じて支給してほしい。	男性	20	在宅	必要
吸引器を使用している。音がすごくこわれる寸前だったため、申請に行ったら壊れてしまって証明書がないとダメだと言われた。吸引器は痰をつまらせないための必需品。壊れて新しいのがくるまでどうしようと言うのか。痰を詰まらせて死んでしまったら誰が責任をとるのか。仕方なく自腹で買った。もっと相手の身になった対応をお願いしたい。	女性	23	在宅	必要
紙おむつの給付はありがたい感謝している。娘は吸引器が手放せない。すぐに壊れたりパワーが落ちたりで買い替えをするが、市の方に相談したら業者の使用不能の証明があるとのことで、業者に証明をお願いしたら、してもらえず、自費で買っている。修理をしてもすぐに壊れてしまったりするので、数年に一度は買うことにしている。補助はしていただけないでしょうか。	女性	23	在宅	必要
エアーマットを日常生活用具で支給してほしい。吸引器が耐用年数をこえる場合支給してほしい。	男性	23	在宅	必要
できる限り週末は自宅に連れて帰るようにしているが、自宅で使用できる座位保持、車いすの申請が認められていない。今は以前、病院で使用していたものを家で使っているが、もう10年以上前のもので体にあてていない。	女性	28	施設	ない
2歳から眼鏡をかけているので、眼鏡の代金の補助をしてほしい。すぐに傷をつけるので交換する時など高額なため。	女性	28	在宅	ない
車いす等、必要に応じて補助してほしい。	男性	40	在宅	ない
尿取りパットの支給について。症状が悪くなり、便座使用不能となっても生まれつきの症状で、決められることに不満を持ち、改善してほしい。月に1万円以上の出費となり、家計も苦しい。	女性	41	在宅	必要

(7)その他の意見 21件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
業者が入札で決まるので、せっかくお世話になっているところからカタログ等をもらい申請しても違う業者になるので申し訳ない。業者を統一できないのが不便。希望した業者から購入できるようにしてほしい。	男性	5	在宅	必要
カットテーブルなど、生活時使用する品物が安価に購入できたら良い。	男性	7	在宅	ない
今で十分間に合っている。	女性	10	在宅	必要
ポディスーツを作ってもらっているが、手帳では作ることができなく保険で作って全額お金を払っている。体が大きくなってるので作り替えが必要で、その度に1回払っている。戻っては来るが、金額が大きいのでとても大変。	男性	10	在宅	必要
補装具、日常生活用具の申請して、意見書が必要ときもあるが、申請して早く決定通知をいただけるので、本当に助かっている。必要な物なので通知をいただくと、ありがたい助かります。	男性	11	在宅	必要
満足。	男性	15	在宅	ない
バギー、座位保持が成長とともに作り替えになるが、まだ(わく)などは使えると思う。これから皆で少しでも障がい児に長く予算を取ってもらえるように使える物はリサイクルして行ったらどうか考える。	女性	15	施設	ない
日常生活用具が入札で決まるが価格が安いただけならネット販売と変わらない。電化製品や日用品だけでなく医療用品(吸引器やベッド、ネプライザー等)を購入で業者は、それなりの知識や修理等も必要。1日24時間長期間使用するもの、命にかかわる用具なので、信頼できるしっかりした業者から購入したい。初対面の方が品物だけ置いて帰られても困惑。	女性	15	在宅	必要
区役所ごとで補装具等の申請の決定の可否が違う。人によって意見がかわる。統一してほしい。不平等性が出る。	女性	15	在宅	必要
窓口(行政)で、介護用ベッドは1年に1台限りと聞いたが、実際にはそうではない事が後でわかった。行政の方の正確な情報発信がないと、適切なサービスが受けられない。	男性	16	在宅	ない
日常生活用具について。壊れたりした時の対応や、すぐにほしい時、どこに相談していいのかわからず、結局身近なディスカウントストアで購入することがほとんど。いまいちサービスの中身がわからない。	女性	16	在宅	ない
入浴用の補助具などレンタル(介護用)が出来るようにしてほしい。成長期の子どもの症状が変化中、購入補助よりレンタルがよい。	女性	17	在宅	ない
装具を作るほどではないが、足に少し変形があるので靴のアドバイスを聞きたい。本人を整形に診せることはなかなか困難なので日常的にアドバイスを聞ける場所があると助かる。	男性	20	在宅	ない
紙おむつなど、日頃、日常的に使用するものに給付があることは大変ありがたい。項目の見直しは定期的に行っていたらいいと思う。	男性	30	在宅	必要
両足の補装具を2年から3年に一度、新調(作り替え)しており、特に問題はありません。	女性	31	在宅	ない
紙おむつ利用者です。毎年有料ゴミ袋が支給され感謝している。今後も続けてください。	女性	32	在宅	必要
私(介護者)が60歳前後より扁平足による足首の痛みが増して、今現在補装靴をはいている。息子は外反歩行が極端なので、将来的に私のように痛みが出てこないか心配。	男性	35	在宅	ない
車いすも何台もかわったが今安定している。必要な時はお願いにまいます。	女性	49	施設	ない
移動が簡単に行える用具がほしい。	男性	54	在宅	必要
エアーマット。	男性	57	在宅	必要
通院先の病院でも補装具の計測などができるといい。	女性	無回答	在宅	必要

2 日常生活の中で困っていることや要望などについて

(1) 一時預かり・介助・見守りに関する意見 42件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
ショートステイは利用出来る日数が少なすぎる。移動距離もかなりかかる所にしか利用できる機関がないのに実質1泊2日では本人の負担も大きい。	女性	2	在宅	必要
市の福祉サービスで訪問看護と同様のサービスが受けられるといい。訪問看護とリハビリの回数、時間の制限を増やしたい。保育園などで一時預かりがあるといい。身体が不自由だが意識レベルは高いため、ベッドに寝かせきりのような病院とは異なるサービスを希望する。1日2時間でも預けられると看護者のQOLが向上する。このことは長期的には非常に重要。	男性	4	在宅	必要
障がい児入所施設でのショートステイ、日中一時できる場所が増えてほしい。親が身体上の理由でみれない時に子どもを安心して預けられるところがない。	男性	4	在宅	必要
重症心身障がい者だと短期入所ができる所が実際一か所しかなく、人工呼吸器をつけていると、他の方よりベッド数が制限されるので、必要な時に預けることができない。リストに載っていても「いつも来ている人じゃないとダメ」となり、他の施設も使えない。どうにかならないか。病院の先生や看護のスタッフの方々にはいつもよくしてもらって感謝している。	女性	5	在宅	必要
現在施設に入所していますが、できれば在宅で一緒に住みたいと思っています。しかし兄弟の学校行事などで一時的に預かってほしいときに、受入数がいっぱいでも無理と言われたことが何度もあります。施設をすぐに増やすのは難しいかもしれませんが、在宅で必要な時間みてる看護師さんの数を増やすなどのほうが、移動の手間も省け家族としては助かります。そのようなサービスを増やしてほしいと思います。	男性	5	施設	必要
主たる養育者に何かあったときに、預けられる施設が少なく突然の対応が難しい(コーディネーターみたいな人がいると助かる)。	男性	6	在宅	必要
放課後デイサービスについて。肢体不自由児は受け入れが難しいようです。肢体不自由児を受け入れてくれる事業所を作ってほしい。短期入所、日中一時を受け入れる施設を増やすか、定員を増やしてほしい。予約が取りにくい。夏休みは特に。	男性	7	在宅	ない
呼吸器がついているので、学校へも通えず、預ける所も少なく、自営なのに仕事が少ししかできません。ヘルパーさんの自宅での見守りを許可してほしいです。	男性	7	在宅	必要
短期入所の日数が増加してもらったり、日中一時預かりと併用した利用の方法がもう少し使えるようになるとう助かる。子ども療育センターの宿泊を利用した時に持って行く荷物が多すぎ、洗濯サービスもなく子どもが使っているのを全部持っていかないとけないのは利用しにくい。	女性	9	在宅	必要
放課後児童デイサービスが熊本市にも増えてきてよかったが、医療的ケアのある子どもを預かってくれる所がなく、とても困っている。家族の用事や体調不良時も困る。	女性	9	在宅	必要
医療的ケアができるサービスなどがもっともっと増えるといい。お年寄りはいっぱいあるのに子どもはあまりなく、ケアがあると限られる。送り迎えの親の負担も大きい。	男性	10	在宅	必要
現在、ショートステイできるところが1か所しかなく、先日利用しようと連絡したが、週末はもちろんのこと平日ですら空いている日がほとんどなかった。定員がいつもいっぱいとのこと。いざという時、利用できるのが心配。2ヶ月先まで予約が入るとのことだが、我が家の「いざ」が2ヶ月先のことまでわからない。利用のカウントの仕方について、たとえばある日のAM11:00に退所した人がいて、我が家は12:00に入所したくても、その日はもうまっている利用できないという。実際は空いているのだから、利用できるよう改善できないのだろうか。	男性	11	在宅	必要
介護する親がいつまで元気にいられるかわかりません。病気が入院した時など、すぐに預かってくれる場所がないのが一番不安。短期入所、えびこ療育園など緊急でも受け入れてくれるところがほしい。	男性	11	在宅	必要
日中一時預かり事業所をもっと増やしてほしい。預ける場所が少ないため、自宅から遠い所へ預けなくてはならなかったり、定員がいっぱいで急ぎ預けなければならぬ時、預けられなかったりする。困っている。できれば送迎もして頂けると場所が増えると助かる。子どもがリハビリできる施設も増やしてほしい。	女性	12	在宅	ない
医療的ケアができる施設(短期入所、日中一次支援事業)が北部にない。市外の施設は地元優先なのでなかなか入れない。	女性	12	在宅	必要
日中一時預かりでも入浴してくれるところがあるといい。以前は入浴してくれる施設があったが、なくなってしまいとても残念。	男性	13	在宅	必要
我が家は私と主人、そして中学3年の息子(障がい児)。前もって要件がわかっているときは日中一時やショートステイをしますが、葬儀等、どうしても予知できない急用の時、突然にでも受け入れをしていただける事業所があれば助かる。我が家の葬儀のとき、近隣に身内が全くいないのでバタバタしないと行けない通夜に私は自宅にいて子どもを見ていないと誰もおらず。寝静まったのを再確認してベッドから落ちないようにバタバタで出かけ、通夜の片付けや諸処をした次第です。とてもとても困りました。	男性	14	在宅	ない
呼吸器使用というだけで訪問看護師さんやヘルパーさん、一次支援事業所・入所施設までとにかく利用数が極端に減る。個人病院でも入院施設がある所で受け入れる体制作りをしてほしい。	女性	15	在宅	必要
熊本市には重心児が昼間過ごせる場所がとても少なく、人によっては週に1回くらいしか利用できないという話も聞きました。本人の心の健康のためにも日中一時支援ができる事業所を増やしてほしいです。日中一時支援やショートステイができる事業所が医療機関と同じ場所にあればなおありがたいことです。また新しく事業所を作ることが難しければ老人介護施設を利用できるように制度を変えていただければ、もっと生活に広がりができるのではと思います。せつかく政令都市になったので、他にはない「福祉先進市」となるよう考えていただきたいです。このアンケートが今後の娘を含め障がいを持つ人々にとって生かされますよう、切に願います。	女性	16	在宅	必要
きつい時にすぐ預かってくれるところがあると助かる。	女性	16	在宅	ない
日中の急な見守り。見守りのサービスを是非熊本市でも行ってほしい。長期におよぶ障がい児の介護にはこのサービスが必要であり、親の身体のためにも願います。少々の熱、腰痛など通院せずにいる親が多いこと。子どもの預かりの段取りをつけての通院は急な発熱など行けないのが現状です。一番困っているのは、本当にささやかな毎日の生活の中にあります。	女性	17	在宅	ない

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
ショートステイ・日中一時支援・生活介護、この3つは在宅で重度障がい児者を介護する家庭にとってはかかせない。しかし、医療的ケアが必要な障がい者が利用出来る施設があまりにも少ない。マスクタイプの呼吸器を使用している。うちの娘は江津湖しか利用出来るところがないうえに、いつもいっぱい(ショートステイ)生活介護の場もしかり。もっと医療的ケアの必要な障がい者が利用できる施設を増やしてほしい。	女性	23	在宅	必要
医療機関に医療的ケアが必要な者の短期入所や日中一時支援をしてもらえると利用できなくて困っている人が減ると思う。	女性	23	在宅	必要
同じ疾患の兄弟がいて入院になると24時間付き添いになるので入院中の病院でのヘルパー利用を認めてほしい。医療的ケアが行えるヘルパーの増員と知識技術の向上。	男性	23	在宅	必要
短期入所が必要な時に利用できず困っている。家族に見てもらうにも都合があわず、外出を諦めることもしばしば。本当に困っている。	女性	23	在宅	必要
熊本市内での日中一時支援事業の利用の仕方では家族はゆっくりできる休息の時間を得ることが出来ない。1カウント4時間ではなし、1カウント8時間にしてほしい。利用できるカウント数も少ない。	女性	24	在宅	ない
順番待ちだったり、いざという時にすぐ対応してもらえない時が多いので、安心して利用できる場所を設けてほしい。	女性	25	在宅	ない
昨年、介護している私(母親)が入院し実家の両親に子どもを預けていたが、両親も高齢のため迷った。市内には肢体不自由の子どもが入所(一時的)できる所が少なく移動も困難なため、とても困った。改善してほしい。近い場所に一時預かりの施設がほしい。	女性	25	在宅	ない
障害福祉サービス事業所を利用しているが、重度の障がい者が多く、支援員の手が行きとどいていない。けがや事故などたまにあり、安心して預けることができずにいる。支援員の質や数が増えるのを願っている。	男性	26	在宅	ない
平成24年6月1日より始まった、有期限入所を利用している。1か月の入所は親子ともども、初めての経験で多少不安もあったが、安心して預けることができ、スタッフの方にいろんな介護についてのアドバイスをいただいたりと、利用してプラスになることがたくさんあった。ゆっくり睡眠をとり、体調を整えて、在宅生活を続ける事ができたらと思っている。	男性	26	在宅	ない
福祉サービスによるヘルパーさんは入院時には認められていない。でも息子のような重複障がい者は意思をうまく伝えられないので、常に見守りが必要。完全看護の病院であっても日常のケアや見守りの部分は看護ではないのでヘルパーさんが入ることを認めてほしい。	男性	30	在宅	必要
短期入所を利用したいと申し込んでも断れる事が多くなり困っている。土日の会議などは主人に頼むようにしているが、遠方で宿泊しなければならない時など、短期入所を利用したいと思っています。(2次障がい尿が出にくくなっているため、様子次第では導尿も必要) 歳を重ねるごとに、日々の介護に負担を感じるようになってきた。子どもも30歳を過ぎ、元気なピークから少しずつ体力も落ち、風邪などの回復力も弱ってきているように感じる。大きな発作もあり、薬の量も増えている。	男性	30	在宅	必要
先日、葬儀で県外に行かなくてはならず、契約をしている施設など何箇所かショートステイをお願いしてみたのだが、ちょうど土曜日ということもあり、断られた。土日祭日などは何カ月か前にもういっぱいになっていると同じような経緯をされた方に聞いた。親も年をとっているし、こういう場合や自分の体調が悪くなった時などのことを考えると急な時はどうにかならないものかと思う。できるだけ自宅だと思う気持ちがなえてしまう。	男性	30	在宅	ない
急に日中一時をお願いしてもなかなか受け入れていただけなかったり、ショートステイも同じで、2か月くらい前から申し込まないと受け入れ不可能です。無理なことかもしれませんが、いざというとき利用できないと、本当に困ります。いつでも利用可能な施設がほしいです。切にお願いいたします。	女性	31	在宅	ない
介護者(母親)の緊急時の対応。母親の体調不良で通院治療中であるが緊急時の娘への対応が不安。例えば各々の機関が休日、時間外の時どうしたらいいのか。施設を利用したくても満室で利用できない。	女性	32	在宅	必要
通所施設とケアホームを利用しているが、土日祝日の急な場面などに、不安を感じる。ケアホームで日中のサービスを受けることが出来たら助かる。今は土日祝日は自宅で過ごしている。現在、定期的に通院(1ヶ月に1回と3ヶ月に1回)しているが、将来、私達親が送迎することが不可能になった時のことも不安。	女性	34	在宅	ない
ヘルパーさんを利用しているが毎日毎回変わってこられるので仕事を覚えてもらえない。	女性	38	在宅	ない
介護しているのが親一人で自分が病氣したとき、すぐに思った施設に預かってもらうところがない。	女性	38	在宅	ない
親が高齢化しているため、病気で倒れた時、障がいを持つ子どもを短期入所させてくれる施設があればと常に考えている。	女性	38	在宅	ない
居宅介護で近くにある温泉施設を利用できるようにしてほしい。以前は温泉宅配もあったので利用させてもらった。	女性	39	在宅	ない
ショートステイが急な時、とれないことが不安。	男性	41	在宅	必要
短期入所を利用したくてもなかなか利用できない。医療的ケア持っている者が利用出来る施設がない。	女性	44	在宅	必要

(2) 将来の不安に関する意見 31件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
心配なことは学校に行く年齢になったらどうしたらいいか。どこかに通学させるのはものすごく大変なので。兄弟もいるので母がずっとついているのも不可能。	女性	5	在宅	必要
どんな将来があるのかわからず不安。病院もどこを選べば良いのかわからない。サービスの名前がわかりづらい。	男性	6	在宅	必要
私達親が死んだ後に長男に負担をかけてしまうのが申し訳ない。	男性	6	施設	必要
これから身体がもっと大きくなったら、どのようにして在宅で暮らしていけるか考えると、改築なども思慮しなくては行けないかと思ひ少し心配。	男性	7	在宅	ない
高校卒業後に通える場がだんだん少なくなると(足りなくなる)保護者間で噂があり、卒業後の行き場がないのではと心配している。	女性	9	在宅	必要
これから体がどんどん大きくなるにつれて介護が重労働になる。介護する側はどんどん体が衰えてくる。やはり不安。今は家族があるのでちょっとの外出は見てもらっているが、祖父も母もいつまで元気でいられるか。自営業で仕事もしているの、今後先が不安でたまらない。	男性	11	在宅	ない
子どもの成長とともにお金が必要なこと。	男性	13	在宅	ない
仕事をしないと経済的にも生活が成り立たない。短時間のパートであっても両立が困難で疲れきっている。全介護状態でも車いすを自分で動かせる方でも手帳の上では同じ1級なため、公的援助も大差ないのかと思うとやるせない。介護そのものより、正直私が家事援助を受けたい。でもヘルパー依頼する余裕はない。なるべく側にいてあげたいがいつまで続くか心配。	男性	13	在宅	必要
介助者が何かが起こったらどうなるのか。子が知的障がい、睡眠障がい等で次の介助者となる父親が介助できるのか、また、施設等への手続き(女の子でもあるし)等、スムーズにいけるのか。考えるとときりがない。	女性	16	在宅	ない
現在は学校に通い、また祖父母たちの協力もあって安定した生活が送っていますが、5年後10年後のことを考えると、祖父母たちにも介護が必要となり、行政の支援なしでは生活できないのではと不安です。	女性	16	在宅	必要
介護している私達(両親)が介護できない状況になった時の不安は感じる。今のうちに子ども自身が安心して生活できる環境を整えておきたい。たくさんサービスを利用し、多くの人の手を借りることで本人も場慣れしてほしい。	女性	16	在宅	ない
正直、数年後が不安ではなくすでに明日が大丈夫なのか不安に思いながらの日々。何があってもすぐ入所できる状況になり今日、子どもはどうなるのかどうしようもない不安でいっぱいになる。せめてあと〇〇年後には入所できる等、何らかの安心材料、見込みがあれば心の支えになる。	女性	18	在宅	必要
今後、入所することを考えなければいけないが、週1回から2回くらい自宅に連れて帰れる距離を考えると施設が限られてくるので、その施設に不安があっても、なかなか別のところを探すのが大変。年をとると送迎も難しくなるので、なるべくタクシーなど利用しても高額にならないぐらいの場所がいくつかあれば早いうちからショートなので様子をみながら考えることができる。	女性	22	在宅	ない
医療的ケアが必要な息子です。現在、再春荘病院重症病棟に入所しています。今のところ満足しています。このまま変わりなく施設(病棟)での生活が長く続いてほしいと願っています。	男性	24	施設	必要
親が年老いていくのに子どもはますます元気でこのままだと介護ができなくなると思う、先が不安。	女性	24	在宅	ない
母親が急な出来事等で介護が利用できなくなった場合、本人を見てくれるところがあるのか。	女性	26	在宅	必要
自分が倒れた時、主人が出張で留守だと二人で自宅でそのまま死んでいってしまうのかと思う。熊本市の福祉に何の希望も見いだせないのが本当に心配。	女性	26	在宅	必要
将来、親が他界した後のことが心配。母親以外の人と出かけたいたりして、自分の用事をすませたり、気分転換をしたり、自分の時間を楽しむことができるようになってほしいが、なかなか経験することができず、どんな生活ができるのか不安。ガイドヘルプのサービスが使えるようお願いします。	男性	27	在宅	ない
重度の障がい、現在は一人で歩ける。ケアホーム等の施設をもっと増やしてほしい。集団生活でも、一人でできないのでケアホームで安心して過ごせる場合(日中は通所利用)事業所、支援員の人も増やしてほしい。今後年老いていき親が介護できなくなるのが心配。	女性	28	在宅	ない
重複障がいがあり、その上に医療的ケアを必要としているので、常にだれかの見守りが必要。私たち親が見守りが必要。親が病気を患っては息子の介護ができなくなるので健康には気を配っているつもりだが、若いころに比べると疲れやすく睡眠も断続的なことが多いので、常に不安がある。自分自身の健康への不安と息子を見ることができなくなるという不安。	男性	30	在宅	必要
現在、両親(夫と私母親)が元気で2人で面倒を見ていますが、どちらかが病気、または親亡き後をどうすればいいかが一番悩んでいることです。8年間入所の経験もありますが、引き取り、現在3年我が家から通所をさせております。この3年間すごく成長し、いろいろとできるようになり、よく手伝いも率先してやってくれます。	女性	31	在宅	ない
日常生活は判を押したように規則正しく生活をしていて、よたよた歩いていますし、言葉も出ませんが、毎日笑顔で元気に通所。休まず利用して、今一番家族をしている感じですが、	男性	35	施設	必要
親亡き後の身の上看護はどうなるのか気がかり。	男性	42	在宅	ない
両親も75歳と高齢になり、これから何年自宅で介護できるのか非常に不安。片親が病気等で介護が出来なくなった時、行政機関の支援を受けて、安心して生活できることを心から念じております。両親亡き後は、いずれかの施設に入所し、お世話になることと思う。	女性	42	在宅	ない
両親が年を取り子どもの面倒が見られなくなった時が心配。	女性	46	施設	必要
親亡き後の身の上看護をどうしたら良いか気がかり。	女性	46	施設	必要
認知症の母と姉の介護をしなければならない。もし私に何かあった時の対応を私の家族にはお願いできにくい。負担をかけたくないということで、安心して入所等ができる場があるといいのでは。	女性	55	在宅	ない
介助している私(母)が年を取るにつれ、あと何年面倒を見れるのだろうかと思った時、この子と一緒に入居できる場所はないのかと思ひ、悩んでいる。最悪一緒に死のうかとも思っている。でも今は後の事を考えないようにしている。考えると心配で生きてゆけないから最後の日まで全力で過ごすだけ。	男性	32	在宅	必要
保護者高齢化の中で地域移行が進み、在宅になった場合の障がい者(子ども)の介護が出来るか。高齢化が進む中、車の移動がいつまで出来るか。福祉予算が削減される中で、障がい年金の削減や介護サービス料金がUPになるのではないかとという心配事。	男性	34	施設	ない
親が介護できなくなった時の子どもの将来。安心できる社会になってほしい。	男性	36	在宅	ない
親が老いてきて介護することが負担になってきた。子どもが安心して生活できる場がほしい。	男性	40	在宅	ない
介護できなくなった時家で介護を頼める人がいないので施設に入所できるか心配。	女性	56	在宅	ない

(3) 医療・医療的ケアに関する意見 23件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
熊本市内で重心の子が入所できる施設が江津湖療育園のみというのは少なすぎる。通所の施設や保育園・幼稚園での医療的ケアが受けられる環境をもっと充実させてほしい(胃ろうの経管栄養やたんの吸引器)親が仕事に安心して出られるよう、通所施設の開設時間を、普通の保育園程度の長時間も可能にしてほしい(そうすれば親の仕事のため、施設入所させなくても在宅生活が可能となるため)。	男性	3	在宅	必要
医療的ケアが必要な子どもが単独通園(母子分離)できる施設が市内には一つしかない。しかも週に1度限定なので少ない。医療的ケアが必要だけど、少し自分で動ける(ハイハイができる)子は寝たきりの子が多く通う中では安全性の問題から通園を拒まれます。保育園や幼稚園での医療ケア体制もほとんどないので、通園できるところが現実ありません。医療的ケアが必要でも、その子の発達に合わせてみてもらえる母子分離で通園できる所を作ってほしい。相談支援事業がはじまっているが、熊本市は対応が遅い。困っている人はたくさんいるので、もっとスピーディにきめ細かく対応してもらいたい。	男性	4	在宅	必要
医療費の立て替え額が非常に高額、かつ健康保険との兼ね合いにより、実際に申請できるのは4~5か月後、また役所へ向う回数が多いのも負担。	男性	4	在宅	必要
胃ろうは法律では医療行為と決まっているが、兄弟さえできる事。今では介護施設の職員さん方もきちんとした研修さえ受けてもらえれば、出来るようになってきたと聞いている。それがなぜ教育現場では活かされないのか。夏休みの預けなども胃ろうをただで、何件も断られ、障がい児の親は働く事も難しい状況。立場が弱くなればなるほど、相談出来る所も情報もない。	女性	10	在宅	必要
数年前、母親(主な介護者)が手術のため入院したが短期入所施設も満床で、ある病院に関しては呼吸器がわからないので親も一緒に入院してくれと言う始末だった。入所施設でレスパイトの7日間分も結局使用できなくサービス受給の意味がない。せめて指定の病院は新しい呼吸器や機器の勉強をしてほしい。	女性	15	在宅	必要
医療的ケア時に必要な消耗品に消費がかさむ。吸引チューブ、綿棒、消毒液、注射器、注入チューブ、ピンセット、アンビュー等。	男性	15	在宅	必要
歯科や眼科の急を要せず定期的な検診など。連れては行きたいが、待ち時間(予約をしても待たされることが多い)スムーズにできれば、または訪問・診察をお願いできたらと思う。なかなか介護者が一人で連れて病院へ行くのは大変で、待合室での長い時間、時間を作るのが難しい。	男性	18	在宅	ない
医療的ケアのある方にもう少しサービスの内容を個々の状態に応じてしぼりをなくして対応をお願いします。数種類の薬を飲みながら介護を続けている。	女性	18	在宅	必要
医療費の返送はありがたいことですが、手続きが大変。病院で支払うときに免除してもらいたい。ベッドなど購入するときの補助などすごくわかりにくい。	女性	19	施設	必要
担当医が退職された後どうすればいいかわからない。総合的に見てもらえる医療機関がほしい。あちこちの病院を受診し、風邪をひいても気軽に連れて行ける所がないのでとても不安。	男性	20	在宅	ない
リハビリが十分に受けられないこと。	男性	20	在宅	必要
定期的な診察を受けたい。歯科、PT訓練等が本人の精神的な状態では難しく、全く行くことができない。このままでいいのかと不安がある。しかし行くことができない。今まで学校の登校時、現在、施設への通院時、朝から出かけることへの拒否が強く、毎日毎日送り出すことがとても大変で困っている。21年間この調子で、先を考えるととても心配で憂鬱。	男性	21	在宅	ない
本人が感染症にかかった時は医療機関や施設での入院はできるが、家族がかかった時は受け入れがないので駆け込める所がない。	女性	23	在宅	必要
短期入所の日数を増やしてほしい。医療機関を備えた入所施設を増やしてほしい。	女性	26	在宅	必要
障がいのことをよくわかっている医師が少なすぎる。看護師についても同じ。通所施設の支援員についてもわかっている。人が多すぎる。	女性	28	在宅	ない
医療的ケアを要する児・者が安心して過ごせる場として医療機関、関係者のご理解とご支援をお願いしたい。地域で主治医が見つかるとうれしいが、障害福祉サービス事業所をお願いしたいのは、送迎サービスと入浴サービス。	男性	30	在宅	必要
法律改正によりヘルパーさんの痰の吸引が認められ、一か所の事業所の方々が研修等受けてくださり、入って頂けるようになったことはありがたい。今度は薬の胃ろう部からの注入が医療的ケアのことで認められないとのことで、訪問看護師さんをお願いしなくてはならず困っている。確かに薬は栄養を入れるのとは違うのはわかるが、家族が準備したものを確認して入れるということも認めてもらえるようになると助かります。	男性	30	在宅	必要
重症心身障がい者の医療型、入所施設を増設してほしい。現在市内にある施設は常に満床の状態です。ショートステイを利用するにも希望通りいかないのが現状。数年前から入所を希望しているが、距離的なことや時間外の事、その他総合的に勘案するとどうしても実施できない。親の勝手でしょうか。※各機関においては利用者のQOLも考えてほしい。	女性	32	在宅	必要
同じ疾患の兄弟がいて、一人が入院になると24時間付き添いになるので入院中のヘルパー利用(病院での)を認めてほしい。医療的ケアが行えるヘルパーの増員と知識、技術の向上。専門医(皮膚科・眼科・耳鼻科)の往診してくれるところが必要。	男性	32	在宅	必要
息子は松橋養護学校の高等部を卒業して、17年ほど経ちます。その後は通所事業所でお世話になっています。歩行は可能だが、外反歩行でとても不安定で、尻もちや転倒も多く、生傷が絶えません。卒業後はリハビリも全くせず、今日まで至っているが、整形外科的な治療やリハビリはするべきか。この先、足に痛みが出ないかと、不安に思う。整形外科の病院も数多くあるが、息子がかかる専門的な病院はどこなのかわからない。	男性	35	在宅	ない
近くに子どもを預かってもらえる病院などあればいい。病気のある場合は医療的ケアを持っているものは日赤ぐらいでないと見てもらえない。日中見てもらっている病院は時間外、土日祭日など見てもらえない。	女性	44	在宅	必要
支援度が高くなるにつれ、施設移行も視野に入れていきたいが、受け入れ困難が予測される。医療・リハビリサービスの行える入所施設の増設を期待したい。	女性	51	施設	ない
どうして市民病院はNICUがあるのに子どものリハビリセンターや子ども専門の訪問看護がないのか。この病院こそ心臓病児の専門病院なので、退院してからのケアや相談など出来るサポート病院にすべき。入院中に患者にかかってきた看護師が訪問してくれて退院後の状況や指導をしていくくれたら親としては安心する。もう少し行政側もお年寄りの方ばかりに力を入れていて障がいがある子どもに対しては目を向けていない。子ども達にも未来はある。	女性	不明	在宅	必要

(4)送迎・外出支援に関する意見 13件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
なでしこ園に今年10月から入れる、行けるようになったのでよかったが、家から40分かかるとてもっと家の近くにあればいいと思った。上の子の幼稚園バスの時間調整を考えている。	女性	3	在宅	ない
通学時歩くので人の手が足りないのでヘルパーさんに手伝ってほしい。荷物が多い、おむつ・着替え・汚れたおむつ(帰りのみ)・学用品。移動支援が使えるようにしてほしい。	男性	7	在宅	必要
介護を中心にする親は仕事も持てない。学校が終わる14時半にはお迎えに行かなくてはならない。子どもを迎えに行くと預かり、家に送ってくれるところがあると助かる。	女性	9	在宅	必要
重症心身障がい児は地域の学校よりまだまだ支援学校へ通学している子どもが多い。熊本支援学校ではスクールバスの送迎があるのに、重症心身障がい児で医療的ケアがあったり、ケアがなくても重症の子どもは親の送迎を義務付けしている。支援学校は地域の学校と比べ、通学距離も長く医療ケアのある子どもなどは途中で路肩に寄せ停車して吸引なども行わなくてはならないこともある。移動にとっても困難で危険性もあり、親の負担も大きい。けれど移動支援のサービスに学校送迎を支援する項目はない。学校へ通学することは日常生活の中で最も重視されなければならないことなので福祉サービス、移動支援の中でも利用できるよう改善してもらいたい。	男性	12	在宅	必要
障害福祉サービスのタクシーの料金をもっと格安設定で走る車を増やしてほしい。チケットの枚数も利用者にも発行とかできないのでしょうか。利用されない方もおられると思います。平等にというのはわかりますが、目先のこと、毎日の通学、通院がもっとスムーズにできれば身体的にも精神的にも負担が削られて助かります。どうかご検討よろしく願いいたします。	男性	14	在宅	ない
主な介護者(母親)に体調不良があり、時に丸一日動けなくなり寝込んでしまう日が時々ある状態です。子どもに医療的ケアが必要なため生活介護事業所の送迎サービスも受けられない。福祉タクシーで一人だけで行ける状態にもない(吸引が必要なため)。現状は動けないこのような日でも、自宅で必死の思いで介護をしなくてはならない。正直つらく、涙さえてきてしまう。生活介護事業所への送迎等への送迎等にヘルパーさんの付添可能にしていただく他。	女性	18	在宅	必要
外出時訪問看護師さんについてきてほしい。	女性	19	在宅	必要
施設の中で、身体障がい者中心の利用施設が熊本市は特に少ないので、増設してほしい。身体障がい者施設に通所していますが、利用人数が多く、送迎利用ができず、自分で送迎をしないとイケない。事業所への送迎の充実を希望します。	男性	20	在宅	ない
外出、外食、買い物と一緒に出かけられないので休みの日も家にいることが多い。お互いストレスがかかる。行動支援事業とはどのようなものか知りたい。	男性	20	在宅	ない
さいたま市では知的も肢体不自由でも、ヘルパーさんがその人だけを連れて、スーパーやプールや催しなど、長時間外出させてくれる移動の支援の利用が盛んでした。こちらではそのような使い方がまだ浸透しておらず、ヘルパーさんや適切な事業所(車いすが入る車を所有しているか等)を探すのが大変でした。障がい者でも通院、通所以外の社会参加は必要と思うので、そのような利用がもっとできるようになればよいなと思います。	男性	20	在宅	ない
送迎ができない場合、福祉タクシーがもう少し利用しやすいサービスが受けられたら外出もしやすくなるが、介助する者が病気になるったりしてからでないと対応してもらえないので、もし体調が悪くなったらという不安がとてもある。	女性	22	在宅	ない
移動支援など利用時間をもう少し増やしてほしい。	男性	27	在宅	ない
通園しているが送迎が大変。運転できなくなった時が心配。	女性	42	在宅	ない

(5)相談に関する意見 10件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
妊娠して分かったことで、切迫早産になることが毎回なので行政にも相談していたが、ホームヘルプについても断られ短期入所の期間日数が増えることも教えてもらえず、何の助言もしてもらえず、今大変困っている。障がい児のいる家庭に兄弟は作ったらダメなんですか。	無回答	2	在宅	ない
高齢者に比べて小児の場合、母親が看護し様々な手続きをとるのが当たり前となっているのか、どこに相談したらよいかわかりにくい。ケアマネさん小児版というか、そんな方が障がい児をみている家族の苦勞を理解していただきたい。	男性	5	在宅	必要
児童相談所や松橋療育センターにも行ったが、遠すぎる。出張所みたいな所はないのか。それから就学したとたん、療育から手放されたようだった。小学入学時、支援学校か、地域の学校か、すぐすぐ迷った。誰に相談すればよいのか、コーディネーターさんに相談してもはっきり返事してもらえず(なかなか連絡とれない。コーディネーターの数を増やしてほしい)大きくなってから色々わかったり、あおしてあげよかった、こうしてあげよかったが多すぎた。	女性	14	在宅	ない
1本化して情報の迅速化、横の運動を図ってほしい。行政職員の情報量を増やして柔軟に対応してほしい。老人にケアマネがいるように今近い将来、介助者の死後についてまで信頼して本人(子)の病氣や経済的な面まで委託相談できる公的機関がほしい。この書面を次の介助者への引き継ぎにできると嬉しい。	女性	16	在宅	ない
やはり重度、特に障がい者一人一人違うので家庭訪問をして、家族、家庭、地域、生活環境の調査相談を受ける体制づくりを万端にしていただかないと、きめ細かなサービスは不可能に近い、当人も含め、家族のケアが必要。	男性	23	施設	必要
本年度ケアサービス計画立案をマネージャーが行うようになっているが、どこまでケアマネに依頼できるか、介護保険のケアマネとどう違うのか分かりにくい。母子二人なので私が病氣したり死亡後のことが一番心配。そのような不安をどこに相談すれば良いのか分からない。日中一時支援を急な用事や仕事で利用しようと思っても定員オーバーになり利用できない。ヘルパーを美費でお願いしている。	女性	28	在宅	ない
息子が気管切開して呼吸器をつけるようになり、在宅で見ることになった時(10数年前)に比べると、重度障がい者の在宅支援や医療的支援が進んできたように思う。まだまだ福祉サービスや家族に対するケアも含めての支援や相談できる所が少ない。今お世話になっている訪問看護ステーションの看護師さん方には細かい所まで相談でき、医療ともつなげてくださるので感謝しているが、福祉サービスのことを相談できる所を増やしてほしい。	男性	30	在宅	必要
すぐ利用したいと思っても、今後、計画相談事業を通しての利用となるときいている。利用できるまでに時間がかかるとも聞きました。事業所が増えてほしいと思うし、事業所利用だけでなく、しっかりと相談に乗って頂く事業所の増を望む。	男性	37	在宅	ない
本当に困って相談した時、即、対応してほしいと願っている。	女性	38	在宅	ない
もう少し細やかな対応をしてもらえる相談窓口を作ってほしい。更新の時の面接を詳細にしてほしい。	男性	54	在宅	必要

(6)申請・手続きに関する意見 13件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
子どもが成長するにあたり、移動に障がいが出るため、家の中のリフォーム代を補助してほしい。相談窓口(子ども課等)もあるが、結局は何も解決してくれない。ただ聞くだけ、人件費の無駄使い。予算を見直し、本当に必要な方々のために使うべき。お茶のみ相談員などいらぬ。必要ときに相談出来るフリーダイヤルで十分。	男性	2	在宅	必要
手帳や各種補助の書類手続きが時期がバラバラで頻繁なので役所に向くのが大変。	女性	5	在宅	必要
サービスのことなど調査に来られた方に質問した答えと窓口で手続きしようとした時の答えが違って困った。2回あり行政への不信につながっている。手当が毎年減額されて通知だけ。経緯や理由は何なのでしょう。いくらまで下げるつもりなのでしょう。	男性	7	在宅	ない
毎年の居宅介護の調査は必要でしょうか。変化がないなら電話での対応にされたら、交通費、人件費も減らせるのでは。調査も長時間なので介護をしながらはバタバタするのでは。	男性	7	在宅	必要
区役所の方はいつも気持ちよく対応してくださり、助かる。	男性	14	在宅	ない
市役所に手続きに行く時、重心の子を連れて行かなくてはならず(まだ小さい頃は車がなくてタクシーを使っていた)そこに行くまでが大変なのに役所での職員の対応に頭にきていた。認め印ひとつないだけで再提出とか保護者は初めて障がいがある子の親になるわけで、もっと親切に対応してほしいし手続きに必要なものは前もって教えてほしい。役場に行かなくても来てくれるような手続きの方法はないのだろうか。子ども同伴はつらい。	女性	14	在宅	ない
年寄りのため(介護側)に受給者証などの取得手続きおよび更新手続きの簡略化を。	女性	20	施設	必要
相談支援事業所を通して福祉サービスの更新と増量の手続きをしましたが、初めてのことで事業所選びのアドバイスや事業の流れについて福祉課の窓口で丁寧に対応してほしいと思う。文書を送付してもらってもよく理解できない。	女性	23	在宅	必要
障害福祉サービス利用者負担上限申請、東区役所に指定されましたが、交通に不便。バスに何回もの乗り換え、バス少なく時間もかかり体力的にきつい。高齢なので住居に近い市役所で諸手続き(更新)できるようにしてほしい。	男性	33	施設	必要
みんな高齢になり車運転が大変。手続きの福祉の分はみんな区役所でどうかしてほしい。	男性	35	在宅	ない
熊本市は特に福祉行政に力を入れていただき親子ともども感謝している。政令市にかかわって窓口も親切で丁寧にしてくれ。	女性	49	施設	ない
毎年毎年、同じ申請をしなくてはいけないので、もっとシンプルに前年度と変化ありません。申請書の無駄だとも思います。縦割りで横のつながりがない行政に腹立たしく思うことが多々ある。	男性	51	施設	必要
弟が施設に入所。自分が東京在住で、熊本の父は老人ホームに入所のため、月1回施設に行き、書類確認(国保証、限度額適用認定証、療養介護医療受給者証)を受けるために、月1回往復する必要がある。なんとかならないか。例えば3か月に1回とか。	男性	55	施設	ない

(7)情報提供に関する意見 11件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
障がい児の母としてまだまだ知らないことが多く病院をはじめ、区役所の方(保健師さん)など連絡を取りながら色々な情報を教えてもらいながら、こんな支援があるんですね、と一つ一つ手続きをしているところ。手続きに時間がかかったり、年度も確認や書類関係も大変だが、とてもありがたく助かっている。これからいつも気軽に通えるような事業所・施設が増えるといい。たくさん友達を作っているんな経験をしてたくさん外に出してほしい。	女性	3	在宅	ない
家族は家族同士で情報交換したり、悩みを話したいと思っている。重度な子どもでも安心して連れて行ける場所の提供をしてほしい。	女性	4	在宅	必要
小学校や療育施設の情報が非常に少ない。せめて各施設ごとに病院の充実が必要ではないか。	男性	4	在宅	必要
情報が少ない。障がい児の親ですべてのサービスを理解しているわけではないので、もう少しわかりやすく情報発信してほしい。手続きには何が必要で、サービスを受けられるまでどのくらいの期間がかかるかなど。	女性	6	在宅	必要
まだ親のつながりからの情報が早い正確。もっともっと勉強してほしい。困っている人がたくさんいる。埋もれている人がいる。	男性	7	在宅	必要
放課後デイや日中一時など困ったことやほしい情報に他の保護者や学校の先生などに相談しているが、なかなか欲しい情報は集まらない。行政や相談機関で一括して情報を集めてあり、相談できるとありがたい。	女性	9	在宅	必要
いろいろな福祉サービスがあるが、受けられるサービス内容など知らずにこまっている。同じ障がいを持つお母さんたちから情報をもらい解決することが多い。もっと情報が簡単に入ればいい。	女性	9	在宅	必要
最近までサービスをあまり知らなかった。情報も全然ないし、少し聞いても意味もわからず、学校の保護者の人にいろいろ教えてもらって少しずつわかった。まだ知らないサービスが色々あるのと思う。他にもたくさん私みたいな人がいるんじゃないかと心配している。	男性	10	在宅	必要
窓口や電話の対応は良くなっている。しかし、自分から積極的に情報を入れる努力をしないと、かなり損をしてしまう気がする。今後も常にアンテナをはって、子どもの成長に伴う公的なサービス等をしっかり理解・利用していきたい。学校に通っている間は保証されているが。	男性	14	在宅	ない
サービス事業は知ったもの勝ち、言ったもの勝ち、のような制度は改めてほしい。	女性	14	在宅	ない
車いすで利用できる施設やトイレが心配で外出しにくい。車いすトイレ場所、段差がなくて利用できる施設を知らない。	女性	28	在宅	ない

(8)入浴に関する意見 11件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
入浴介助がいつも大変。夫は単身赴任で毎週末帰ってきて週末は子どもをお風呂に入れてくれるが、平日は私一人で子ども二人をお風呂に入れているので、しんどいし、腰が痛い。その他子どもの送迎やリハビリに連れて行ったり、食事家事、上の子の幼稚園行事も重なってくるので、スケジュール調整もしながら、毎日大変。せめて入浴介助だけのサービスだけでも利用したい。	女性	3	在宅	ない
今後大きくなっていくので、入浴が一番困るだろうと思う。訪問入浴のサービスは、区役所に相談すれば良いのでしょうか。ひとまずは訪問看護師さんといれる方法を検討しているが、今不安なことといえば入浴が一番。	男性	5	在宅	必要
入浴。	女性	6	在宅	必要
娘は身長110cm、体重15～16kgで、今のところ訪問看護師さんと私二人で入浴させていますが、身体に緊張があったり、気管切開をしているため、入浴時には細心の注意を払っていますし、労力がいらす。今後成長とともにどういった形で入浴させていけば良いのか、悩みます。	女性	6	在宅	必要
日常的に入浴の介助は必要ないが、先日、父親・母親ともに体調がすぐれない時期があり、子どもの送迎や入浴が大変だった。特に入浴サービスは日常的に利用していないと使えず、いざという時に使えるシステムがあるといい。	女性	9	在宅	必要
入所している際、自宅に連れて帰りたいと思うが、その際の入浴・支援とかは若い時は大丈夫だが、老いて来た時は今後サービスは受けられるだろうか、などいろいろな心配。できる限り自宅で週末はみたく考える際の支援のことを色々聞きたい。	女性	15	施設	ない
訪問入浴の回数を増やしてほしい。週2回では夏の暑い時、皮脂も多く寝たきり状態の障がい者には辛すぎる。行政に相談してもヘルパーさんを使ってとか入浴のあるデイを利用してはとか言われるが、呼吸器をつけて寝たまままで安心して入浴させてくれる施設ってありますか。	女性	19	在宅	必要
自宅のお風呂に入浴が困難。介護者の健康。	男性	23	在宅	必要
入所して外泊する場合、高齢(親)になると入浴が難しく(入所の場合の入浴介助はありません)訪問介護として入浴介助ができればありがたい。	男性	29	施設	必要
施設入所しているが、一時帰省時に入浴介護をやってくれる人がほしい(親が高齢のため)。このような実態調査を行っていただき、感謝しています。重症児(者)を抱える家庭もこのような現実について社会に訴えていきますが、行政も是非やってほしいです。	男性	35	施設	必要
入浴が大変困っている。最近の施設で取り付けてある機械浴槽はコンパクトタイプの物が多く、シャワーチェアのリクライニングができないので、座位が保てない人には、とても無理でした。横たわって入浴できる機械浴槽がある施設で医療的ケアが必要な人を受け入れる所は、少なく限られている状態。今、ショートステイで入浴を利用しているが、そこも希望者が多く、思うように取るのも大変。今後のことを考えると進行性の病気になるので、今以上に介護が難しくなるので不安がいっぱいです。	男性	37	在宅	必要

(9)兄弟・家族に関する意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
24時間、目が離せない状態の娘を親(祖父母)に頼むわけにもいかず、行政のサービスを利用しないと在宅は無理。しかし、そのサービスも時間や回数が足りず、他の兄弟のこともあったので、結局施設に入所することになった。母親として、家に連れて帰りたいかつ、家族で生活したかったが、他の家族の同意は得られませんでした。	女性	1	施設	必要
手すりの取り付けについて。子ども4人の下2人は障がい児。上二人の教育が終わってからとっているものの、現実には下の子も育て大きくなっている。リフォームもかねて考える時期に来たが、市に相談に伺わないと思っている。	男性	14	在宅	ない
今は祖父母に手伝ってもらっているが、年齢が80歳になり祖父母の方の介護も時間の問題になっている。弟も中学生になるので勉強の邪魔をして困っている。	男性	14	在宅	ない
重身の入所施設が申し込んでいてもなかなか入所できない。高齢になった親と障がい者が一緒に入所できる施設を作っていただきたい。	男性	16	在宅	ない
同居している父と母のどちらかが救急搬送された場合ついていけない。こういうことはこちらで決めておくことですね。	男性	27	在宅	ない
親子ともに生活できる場所があればいいと思っている。いつかその願いが叶うように祈ります。	男性	32	在宅	必要
介護者の健康。	男性	32	在宅	必要
親が年齢的に不安がありますが、今は本人が家ででの生活を希望しますので、もう少し見守って行こうと思います。好きで障がいになったわけではありませんので。	男性	41	在宅	ない

(10)精神的・肉体的負担に関する意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
とにかく睡眠不足で、学校への送迎や付き添いの時、眠くてたまらない。夜中けいれんを起こして救急搬送する際、主人の仕事が遅いので上の子を一人家に置き去りにしてしまう。吸引があるので面倒を見られる人がおらず、ずっと一人でみなければならぬため、外出等が自由にできない。	女性	6	在宅	必要
人工呼吸器を装着している児童や医療的ケアが必要としている子どもの受け入れをする施設がとて少ない。夏休みのサマーホットの預かり事業でも制限されている。放課後デイサービスも医療ケアの必要な子どもの受け入れがほとんどない。介護の負担が大きい子どもほど、預かってもらうところが少ないことには重症心身障がい児を育てる上で親の精神的負担も大きい。病院ではなく在宅で育てている以上は障がい児と兄弟も育てるので、いろんな障がい児と同じような扱いで受け入れてほしい。高齢者が通うデイサービスの施設などに障がい児を受け入れることをしてほしい。高齢者と触れ合うことで交流の場ができ、受け入れ場所が少ない障がい児もたくさん通うことができると思う。	男性	12	在宅	必要
団地がバリアフリーではないため、抱えることが多いので体に負担がかかる。	男性	14	在宅	ない
介助するにあたって、私(母)の腰痛、腱鞘炎のような痛み。さらにはうつ状態。二人でいると軽度虐待のようなことをしてしまふ。その後気が落ち込む。主人も手伝ってくれるが、圧倒的に、介助の量が違う。母の負担は大きすぎる。	女性	14	在宅	ない
訪問看護利用で、休日(祝日)が多い月は自己負担が大きくて困る。とにかく至急、レスパイト受け入れ先を増やしてください。家族の休養のため、不幸があった時などに受け入れてくださるところがなくて、大変な状態になっているのが現状。	男性	15	在宅	必要
とにかく持病が悪化し痛み止めを服用しながらの介護、入所はなかなか厳しい。でもその前に保護者が倒れてしまうのではないかと。入所増設を望む。	男性	16	在宅	ない
腰痛持ちなので、抱えがでること。ここ2週間前急に腰痛で寝たきりになってしまった。	男性	19	在宅	ない
車イスへの乗せおろしが大変。	男性	37	在宅	ない

(11) 社会の理解に関する意見 7件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
1歳6か月、3歳児検診について。療育手帳や身障者手帳を持っている子どもも、そうでない子どもと一緒に検診を受けなければならないことに疑問を感じます。何らかの障がいや病気を持っていればそうでない子どもたちよりもいろいろなところへ行き、常に気になることがあれば相談などできる状態にあると思います。私自身も3歳児検診へはどうしても行くことができませんでした。前もって送られてくる視覚・聴覚検査もできない。自分の子どもだけが車いすで行くなど、いろいろなことが気になりました。私たち母親は子どもの障がいや病気を様々な経験や気持ちを乗り越え、少しずつ受け入れていきます。私の場合は、このときの問診を見た瞬間、障がいがあると言うことを突きつけられた感じがしました。他にも「胸をえぐられるような気持ちで行った」や「会場で泣いてしまった」など言われたお母さんもいらっしゃいます。中には「障がい児は行かなくてもいい」と言われた人もいます。問診の中に「障がい児は任意である」といった案内を同封するなり、その前に「検診は必要かどうか」などの問いかけがあってもいいのではないかと思います。私のように弱い母親ばかりでなく、中には気持ちを強く持っておられるお母さんもいらっしゃいますが、検討いただきたいと思います。	男性	4	在宅	ない
園生活を送らせたかったので、近くの保育園へ電話をかけて相談(入園や一時保育の件で)。子どものことを色々聞かれたが子どもの状態を見ずに、即、断られた。状態を見た上で断られたら仕方がないと思う。電話相談のその日に断られショックだった。保育園の見る目が変わりました。	女性	5	在宅	ない
たまに娘を連れて大型ショッピングセンター等に行っても、明らかに健常な人が身障者用の駐車スペースに停めている。通常の駐車場で隣との間隔が狭すぎて娘を昇降させられないので、どうしても身障者用のスペースでなければならぬのに、心ない人達のせいで停められずに帰った事が何度もあります。これってどこに言えばいいのでしょうか。	女性	6	在宅	必要
最近のごみの持ち帰りを進められますが、使った紙おむつの処理も公共施設や大型店、病院でさえも行って画一的に対応されてしまいます。外出した際にせつかく身障者用トイレがあってもウンチまみれのおむつを靴に入れて帰るときは悲しくなってしまう。このような状況では公共交通を使う気にはなれないし、外出もおっくうになります。せめて公共の場所くらいは汚れた紙おむつを引き受けてもらえるようにしていただくと助かります。	男性	18	在宅	ない
身障者の方にやさしく心遣いのある世間になりますよう。	女性	53	施設	必要
外出時、ベビーベッドでは狭く横になっておむつを交換できる施設が少ない。	女性	4	在宅	必要
うちの子どもは地域の学校へ通っているが、何をしても胃ろうというところで、「何かあったら…」ということを常に言われる。何も起こらない為に胃ろうにしたのに、胃ろうのしたこと、体調も崩さなくなったのに、どこに行っても医療行為の壁が付いてきて制限されることも多々ある。	女性	10	在宅	必要

(12) 進路・卒業後・就労に関する意見 8件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
医療的ケアが重い子どもを短期入所等をさせてもらえる施設が少ない。兄弟児の行事の時毎回頭を悩ませている。実家が県外なので身内が全くいないので自分が病気の時に面倒を見てくれる人がいないので風邪もひけない。今は学校に通っているのでもいいのだが、学校卒業後の行き場があるのかとても心配。	女性	9	在宅	必要
在宅で仕事を持つことが難しい中、将来のことが不安。	女性	9	在宅	必要
行政は、事業所に対して投げやりな所があるとはおもいません。18歳までの学生でいる限りはよいが、いったん卒業すると厳しい社会がある。熊本県は障がい者が少ないのか、見かけない。街に出るのも大変。段差はあるし、くまモンだけが熊本ではない、もっと広い視野で見してほしい。	男性	16	在宅	必要
生活の中では、自宅での介護のしにくさがある。廊下が狭かったり、入り口が狭かったり、一人で抱っこして行くのに当たって、とてもしにくい面があり、住宅改修のためのサポート等も広く行ってほしい。現在、学校だから良いが卒業後に行くところがない。とにかく「いっぱい…」と言われるのが常。本人が毎日同じ所に行かれるような所が良い。毎日違う施設に通うのはあまりにもかわいそう。	男性	16	在宅	必要
親が(自分)倒れたり、病気になったりした時が、とても不安で学校を卒業した後の行き場が少ないのでせつかく学校に行っている間、親がリフレッシュできたり、本人のメリハリもあっていたのだが、これがなくなると困る。	男性	16	在宅	必要
行政の方にはいつも温かく対応いただき感謝しております。高等部卒業にあたり、重い子ほど通える場(生活介護)が少ないことです。車いすはダメだという生活介護の施設が多く困っています。留守番が出来るなどの子どもは夏の預かり事業も多く通える所ありますが、重身障がいなど重い子は行くところ選べず毎日母親と家にいる状態です。我が子も今年はサマーホットは多くて危険だし、他は片道1時間かかり通えず、夏休みずっと母親と過ごしました。仕方ないと言えばそうですが、我が子が小学部の時とくらべ、どんどん通う所がなくなり、軽度の子に行く場が増えているのが現状です。仕方ないですね。	女性	17	在宅	ない
現在は学校と日中一時預かりで過ごしているが、学校卒業の生活介護を行っている施設が少なく、土日、祝日など仕事で忙しいときに子どもを託す場所がないと感じ不安。いずれ利用する入所施設もいいなと思っているところは既に満杯と言われている。自分たちの力がいままで使えるのか我が子の行く末を案じている。	男性	17	在宅	ない
肢体不自由の施設があまりにも少なすぎる。もつと増やしてほしい。学校(特別支援)卒業後、何か所しかないのが困る。曜日が選べない。	男性	19	在宅	ない

(13) 介護者の就労に関する意見 5件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
仕事もしたい。病院(通院・リハビリ通院)。母子家庭なのでいっぱいいっぱい。	女性	11	在宅	ない
支援学校に通っているが下校時間が早すぎる。仕事も短時間しか働けない。	女性	12	在宅	ない
自営業なので両立が厳しい。	男性	15	在宅	ない
母も仕事をしているが生活介護の利用時間が短い。送迎を含めると日中働けるのは少しの時間。時間をもっと長くして送迎サービスが使えたと助かる。障がい者を持つ母親も在宅で子どもをみながら仕事ができる環境の整備をしてほしい。	女性	23	在宅	必要
現在親子2人で生活しています。母親である私も昼仕事をしないと生活できません。仕事が早番遅番があり、その時間をどうしたらいいか困っています。現在85歳の母に来てもらっています。しかし母も自分のこともあり、家に帰りたがっている状態です。早番のときに、月に数回お願いできれば本当にいいのですが。	男性	29	在宅	ない

(14) 休日・放課後・余暇に関する意見 3件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
自宅外で訪問看護を利用できるようにしてほしい。これから小学校に上がるが放課後学童で利用できたりしたらとても助かる。	男性	5	在宅	必要
学校の後、放課後デイサービスの医療的ケア付きのシステムがほしい。何をしても受診を何度もして、時間がかかりすぎる。仕事が満足にできない。もっと気軽にサービスを受けたい。受け入れる病院は、トータルで見てほしい。(病氣、薬、整、リハ、栄養等)あちこちにかかりたくない。	男性	6	在宅	必要
現在、放課後デイサービスを利用。大変助かっている。	男性	11	在宅	ない

(15) 制度全般に関する意見 23件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
NICUに入院中、在宅に向けての説明をいろいろしていただいたのですが、結局、具体的にどういうサービスを月に何回、何時間受けることができるのかは訪問看護ステーションに登録しないとわからないということで、在宅でのイメージができませんでした。もう少し詳しく把握できれば主人やその家族にも在宅でも看れるのだとわかってもらえたのかなと思う。	女性	1	施設	必要
地域によってサービス内容が違うのは仕方ないが、政令指定都市の割にはサービス内容が悪すぎる。手続きも他の地域より、手間も時間もかかり、小さい子どもがいる家庭、仕事をしている家庭には無駄な事が多すぎる。	無回答	2	在宅	ない
「なでしこ園」の様な施設を早急に早急に作るべき。そのような施設がなさすぎ。決裁権のある偉い方々は「本当の障がい者の声を」きいていない。事なかれ主義の自己都合の議員や市長、知事などいらぬ。弱者を譲れずして行政を語るな。障がい者を持つ家族はみな心に障がいを抱え、ともに生きている。そのことを忘れないでいただきたい。	男性	2	在宅	必要
申請制だけでなく、医療機関等での情報から明らかに援助が必要と分かる場合は、行政や公的機関からの積極的な働きかけを期待する	男性	4	在宅	ない
居宅介護の申請をしたが、利用できなかった。親が健康だとできない、旨のことを言われびびくりした。介護は基本ご家族で行うものなので、と区役所や訪問看護から言われて、その考え方や介護者に平気と言うことがショックでした。障がい児を産んだ責任は自分だけで取るように言われてるようだった。区役所の窓口にも、プロフェッショナルな方を置いてほしい。部署の移動は仕方ないこともかもしれないが、質問しても確認しますが多すぎる。障がい児の預け先を探して役所に行くのに、時間切れでもう何回行ったかわからない。人によって説明が違っていたり、間違っただけを言われたり、手続きが一つ抜けていたり、ちょっとひどい。一般企業だったら考えられない。とくに潰れてます。	男性	6	在宅	必要
熊本市は福祉サービスに疎い。西合志をもっと見習ってほしい。子ども障がいがある方にやさしいまちづくり。上がこうだからではなく、独自のサービス等を考えてほしい。在宅で見ている人はお金の面は厳しいのに、その割には手当は少なくなる。預ける先はあまりない。お金はかかる。	女性	6	在宅	必要
居宅介護の給付を申請し、調査してもらったが、給付時間はとても少なく現在相談支援事業所に協力してもらい、変更申請も予定し実行したが、ぎりぎりまで家族の力で介護した後に申請をしている親の気持ちをわかってほしい。申請をし調査に来られ様々な理由をつけて給付時間を減らすことはしないでください。熊本市は障害福祉サービスがとても遅れていて不十分だと、保護者達はほとんどが思っていていあきれている。	男性	8	在宅	必要
もっと障害福祉サービス事業所を作ってほしい。特に子どもは事業所が少なく、急にお願したい時に空きがないなど不便。役所へ提出する書類、現況届等が毎年面倒。毎年の事だけ書き方(言葉)がわかりづらくて、書き方の見本もわかりにくい。電動車イスを学校で使用しているが、電動車イスでたまにはお出かけさせたいと思い、でも車の乗せおろしが一人では困難なのでスロープを申請したいと言ったところ、対象外だと言われた。それだけならまだしも、「電動車イスはどこそ持ち運ぶものではない」とまで言われた。障がい者は楽しく出かけることも許されないのでしょうか。何か困っていることがあれば相談を…と言われたので、困っていることを話したけなのに、あんな言い方されてショックだった。相手の身になって相談を受けられないような人に担当になってほしくない。	男性	13	在宅	ない
介護保険が広がり、事業所も多くなる中、小児対応の情報が圧倒的に少ない。行政の担当も直ぐに答えられない。できること、できないことが見えない。調べようにもネットですら書かれていない。困る。介護保険の対象が40歳以上の要介護者なら、それ以下の場合はどうすればいいのかわかりやすくまとめてほしい。何をやるにも自分で調べ回らなければ何もサポートを受けられない。それすら介護しながらでは難しいことも。もう少し理解してほしい。	男性	13	在宅	必要
熊本市内で、放課後デイサービス事業を行っている所の情報がほしい。福祉手当、児童手当を受給しているが、毎年、金額が減額されているのがとても腹立たしい。なぜ？どうして？健学児よりもはるかにお金がかかっているのに減らされるのか？経済的にとても厳しいことを知って頂きたい。	女性	13	在宅	ない
手術入院している間、入所扱いとなったため、すべての手当が止まりました。おむつ代、入院にかかる自己負担分の料金等、とても大きな負担となりました。入院が長くなるほど、それはとても大きなものでしたので、何とか負担が大きくならないようにお考えいただきたいと思ひます。	女性	13	在宅	ない

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
障がい児がいる親の話の場がほしい。色々な意見交換ができればいい。一番希望することは、肢体不自由児の入所施設が現在熊本市には不足している。これから新しく政令指定都市になったのだから熊本市に入所施設の建設をお願いしたい。本当に皆、親は困っている。	女性	15	施設	ない
重度の医療的ケア(吸引器など)のある人は、色々な所で(在宅医療、訪問看護など)敬遠される。色んなことに障がいのある人を中心に色んな人達が支えていますと書いてあるが、実際、全くそんなことがない。保健師ですら今までろくに関わってきていないのだから。色んなジャンルの人々と本当に情報交換をし、良い方向にむいてほしいが、行政の窓口の人ですら、冷たい態度だったりするので、正直心が痛い。ヘルパーをもう少し使いやすいようにしてほしい。あまりにも親・家族の負担が大きい。	男性	16	在宅	必要
いろいろな手続きを役所まで行っているが、行政や相談機関の人達もできる限り自宅へ訪問して生活上困っていること不足しているサービス、情報不足の解消など生活している場面の把握も必要ではないかと思っている。虐待や不衛生な扱いなどももししたら見つけることもできるのではないか。	男性	17	在宅	ない
可能な限り在宅で介護をして一緒に生活したいと考えている。その為には、それに必要なサービスの提供を受けなければ実現しない。将来、結婚もせずに一生誰かに介護してもらわなければいけない人生です。せめて親と子が安心して安全に暮らしていけるように行政はサポートしてほしいと強く願っている。	男性	17	在宅	ない
ヘルパーの支給量の使い方で、都合により今月使い切れなかった分を来月に回すなどの使い方ができると助かる。リハビリができる施設を増やしてください。デイサービスやショートステイの施設を市内に増やしてほしい。	男性	20	在宅	必要
障がい者の人数は増える傾向にあると思うので、受け皿がほしいです。親なき後の入所施設やケアホームが増えるといいと思います。	男性	20	在宅	ない
緊急時、介護している母親が対応できなくなった時、必要なサービスがすぐに利用できるよう、変更願を出した時には、とにかくにも訪問し、手配をしてくれるよう行政をお願いしたい。以前、骨折したときに変更・増料をお願いしたが、対応してもらうまでに1ヶ月ほどかかった。これでは本当に必要な時にはあてにならない。加えて聞き取り訪問。される時、もう少しリラックスした優しい空気感を求めたい。もらえないかもしれないという不安の中、こちら側はお話をしています。毎回、何がストレスかを言えばこの時間がとても憂鬱です。	女性	21	在宅	必要
障がい児の時は訓練等利用する所があるが、大人になってからのリハビリのできる所がほしい。20歳すぎたからの身体手帳受けたため。	女性	28	在宅	ない
地域移行は①地域の受け入れ体制が十分整ってから実施したい②在宅になる場合、在宅の事情(保護者の高齢等)をよく調査した上で、実施したい。	男性	34	施設	ない
医療的ケアが必要な重度の人達の施設増を利用日数の支給増をぜひお願いします。	男性	37	在宅	必要
入所施設者でも使える公的サービスの増加。	男性	58	施設	ない
障がい者療護施設からケアホームに入所したが、もしケアホームを退去した場合、年齢的に介護保険の施設に入所しなければならないので、できるなら障がい者の施設に入所したい。	女性	66	在宅	ない

(16) アンケートに関する意見 6件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
本アンケートは、私達のような重心障がい児を育てる家族のために実施されているものとありがたく感じるが、改めて、社会的に弱者だと実感した。「より良く…」という主旨は理解しているつもりだが、利用する(したい)サービスに順位をつける事自体、ナンセンスで、私達にとってはどれも必要で全てが重きを置いているもの。行政にはもっともっと現状を知っていただきたいと切に願う。	男性	2	在宅	必要
このアンケートの対象者が市内に大勢いるのでしょうか。無記名のアンケートではなく、しっかり記名式でよいのではないかと。一人一人を把握したいのであれば、1件ずつ訪問して聞き取りにするなど、私達はいつも情報を公開しているのに、それが活かされているか疑問。	男性	11	在宅	必要
このようなアンケートは児童・生徒の場合、10月締め切りにてください。夏休み明けでママ達はぐったり。	女性	16	在宅	ない
本人は病院での生活であてはまらないところは書けない。重複障がいがあり絞れない所もある。	男性	39	施設	必要
このようなアンケートで状況把握(実態把握)してもらえることはありがたい。	男性	58	施設	ない
介護保険対応の施設に入所しているが、このアンケートでは介護保険対応を受けている人かどうか?を把握することができないと思う。これからは、もともとは障がい者であっても、介護保険対応の年齢層になる人も増えてくると思います。障がい福祉と老人介護(介護保険対応)との連携をもっと重層的にやっつけてほしいです。その人なりに必要としている支援を提供できる施設整備をもっとすすめてほしいです。そうでないと障がい児(者)の施設は高齢化するばかりで、これから障がいがある子どもたちへの対応ができなくなる危険性が出てくると思う。	無回答	無回答	施設	必要

(17)その他の意見 20件

自由記述	性別	年齢	生活の場	医療的ケア
申請関係の管理を行政で行い、期間満了前に該当者に告知する流れがほしい。特児、福祉手当が下がることで、生活力が下がる＝生活の質が下がることを理解してほしい。下げるのであれば在宅で見ていて働きたくても働けない環境の改善も平行して行うのが普通ではないだろうか。	女性	6	在宅	必要
在宅に入る際、頼れる所がなく、娘の担当の保健師さんに助けを求めたが拒絶されて悲しかった。「自分は障がい者を担当した経験がないので…」と言われたが、それなら娘を最初の一人にしてほしかった。その後担当が変わり良い保健師さんになったが、異動で違う方に引き継ぐと、全く連絡が途絶え、その方は引き継ぎ以降お会いしていない。結局個人の問題なのかと思うが、予防接種などが必要な就学前の障がい児さんたちの力になってあげてほしいと思う。	女性	6	在宅	必要
様々な事情があり、実家の名義が私になっているため、障がい者向けの市営団地を申し込めない。賃貸アパートで重度障がい児の世話はできない。いずれ家で面倒をと考えても、まず、住居の問題がある。施設へ支払われている子ども手当の中から入所費を差し引いてほしい。	男性	6	施設	必要
障がい福祉と障がい児の教育機関の管轄部署が違うことで連携がとれていない。	男性	6	在宅	必要
特別児童扶養手当が年々減ってきているがなぜだろうか。	女性	11	在宅	ない
他の市町村の事業所を見学に行くことが多いのですが、「熊本市はダメです」と言われることがとても多く嫌になる。周りの市町村と連携して、誰でも行きたいところに行けるサービスを受けたい時に受けられるように何とかしてほしい。支援学校もできることならせめてあと2年くらい支援してほしい。政令指定都市で今のサービス状況はありえないとみんな言っている。このアンケート結行政も担当者だけで、特に合併してからはきちんと内容を把握されていない職員もいたり、言葉の使い方が間違っている人もいます。きちんと指導してほしい。	男性	14	在宅	ない
子どもの小さい頃とは色々なサービスが変わっているのか、よくわからなくなっている。行政の保健師の方の訪問等は生まれてこの方受けたことがない。老人の方が忙しくて回れませんでした、とかいう返事を受けたことはありますが。	男性	15	在宅	ない
身体、知的と、この1年で精神疾患の症状も現れ、利用していた就労支援施設もやめざるをえなくなり、症状が落ち着き始め、最近、別の施設を利用し始めましたが、いつまた症状が悪化し、続けられなくなったらと不安や心配はつきません。多種多様な症状でも対応できる施設や事業所がたくさん増えてくれるとありがたいです。	男性	20	在宅	ない
負担金をもっと安くなれば助かる。	女性	23	施設	必要
今までいくら相談しても結局はお金がないから、時間も増やしてもらえない。市外に転居するか、障がい者が我慢して生活するか、熊本市の福祉に対する考え方はあまりにもひどすぎる。子どもが成長するとともにひとり親の家庭も増えてきているのに、福祉の担当者はよりそって話を聞くよりも、はねつけているとして思えません。	女性	26	在宅	必要
平日は生活介護の通所事業所でお世話になっているが、土日祝日などの息子の見守りに時間が取られ、仕方ないと思う。ドライブは欠かせない。私が高齢になるまでに、設備の整ったケアホームにお世話になりたい。数がまだまだ足りないと思う。	男性	35	在宅	ない
市民病院を利用しているが、今の玄関では雨が激しく降ることが多くなった。車いすや高齢者の人もいるので車に乗降するのに絶対に濡れないように工夫をしてもらいたい。障がい者用の駐車場も増やしてもらいたい。	男性	37	在宅	ない
現在は病院で脳性麻痺のリハビリを受けることができず、年々足腰の安定した歩きが難しくなっている。昔のようにリハビリが受けられるようにいつも思っている。	男性	40	在宅	ない
親が運転できなくなったら病院にも行けなくなる。タクシーなど使えばお金が持ちません。タクシー券はいただいておりますが、タクシーには乗せられない子どもは無駄。	女性	44	在宅	必要
自宅など使いやすいようにリフォームなど支援をしてほしい。	男性	46	在宅	ない
長年生活しているので落ち着いている。	女性	49	施設	ない
パーキンソン病で入院中。	女性	53	施設	必要
排尿の意思表示ができないため失禁が多い。	男性	62	施設	ない
施設の方に長い間お世話になって感謝している。	男性	71	施設	必要