

付録資料1 実態調査

1・i. 実態調査で用いた調査票

愛媛県南予地域重症心身障害児者プロフィール NO. _____

記載年月日					
フリガナ	生 年 月 日			性別	写真 (任意)
氏 名	昭和・平成 年 月 日(歳)				
住 所	〒				
TEL					
携帯 FAX メール					
家族構成 主な介護者 の名前の 前に○印	氏 名	続柄	生年月日	職種等	備考
障害名 及び主 病名等					
手帳の状況	身体手帳 種 級		療育手帳 A (重度・最重度) ・ B		
詳細			※持っている場合は○で囲んでください。 重度、最重度がわかる場合は選んでください。		
大島の類型 超・準超重症児 スコア等	重症児	分類	番	(超重症児・準超重症児) スコア 点	
	周辺児	分類	番	※ 別紙参照(大島分類、超準重症児スコア)	
主治医・ かかりつけ医・ リハスタッフ・ 相談員等	医 療 機 関 名	氏名	科名等	主な担当(疾病等)	
医療的ケアの 状況 種類 頻度等 を記載					
現 況① (状態等を記載)	病気の診断時期	現在の病気が診断された時期は満(才 ヲ月)			
	その後の診断・治療	受けていない、受けている(診断・治療・検査・投薬)			
	手足の障害	手(左・右)、足(左・右)、その状態は(まひ・拘縮・けいれん・奇形)			
	移 動	ねたきり、ねがえり、座位保持、はう、その他()			
	コミュニケーション	不能、話せない、言葉なし声のみ、みぶりなど() こちらのいうことはわかる、()			

現況② (状態等を記載)	摂食	経管栄養、胃ろう、全面的介助、スプーンで食べる、()		
	排泄	オムツ、時間でつれていく、おしえる、導尿、下剤、洗腸、()		
	被服着脱	全面的介助、着脱に一部反応する()、()		
	困った行動	有・無 あれば具体的に()		
	けいれん発作	ない、以前あったが今はない、現在もある(月、 週、 1日/ 回位)		
	抗けいれん剤の服用	服用している()種類、以前服用していたが今はやめている、服用していない		
	その他特記事項			
保育・教育の状況 (終了状況も記載)	保育・学校名等	期 間 等	備 考	
日中活動の場 (通園・通所等)	施設名等	重症児通園(児童発達、放課後等、生活介護)、生活介護、日中一時、その他		
	施設名等	重症児通園(児童発達、放課後等、生活介護)、生活介護、日中一時、その他		
	施設名等	重症児通園(児童発達、放課後等、生活介護)、生活介護、日中一時、その他		
	施設名等	重症児通園(児童発達、放課後等、生活介護)、生活介護、日中一時、その他		
外出機会	通園・通所(回) 通院(回) 買い物(回) 散歩(回) その他余暇活動()			
生活支援等の利用サービス	ホームヘルプ	利用頻度等		
	訪問看護	利用頻度等		
	訪問リハ	利用頻度等		
	短期入所	利用頻度等		
	その他	利用頻度等		
福祉用具の利用状況 (*空欄に福祉用具の適否などご記入ください)	種 類 等	種 類 等	備 考	
障害を事由とした所得保障等	特別児童扶養手当、 障害児福祉手当、 特別障害者手当、 障害者年金、 その他(心身障害共済制度)			
困っていること(具体的に記入してください)	家庭内			
	教育関係			
	将来			
	療育機関			
	タイムケア			
	その他			
その他特記事項				

当該実態調査報告並びに、愛媛県及び関係市等が実施する重症心身障害児者施策について、必要とする個人情報の提供について承諾いたします。

平成 年 月 日
保護者自署 印

愛媛県南予地域 在宅重症心身障害児者希望調査

★在宅重症心身障害児(者)に関する以下の各設問についてお答えくださいますようお願いいたします。
(選択する設問には、○印をつけてください。)

問1. 在宅生活を続けるにあたって、どのように思っていますか？

- ア. 家族のみで最後まで介護したい(できる)。
- イ. サービスを利用してできる限り在宅を続けたい。
- ウ. 家族で暮らしたいが限界はくると思われる。
- エ. その他(具体的に:)

問2. 在宅生活を続けるための要件は？(複数回答可)

- ア. 家族の協力。
 - イ. 子どもの健康状態の安定。
 - ウ. 介護者の健康。
 - エ. 緊急時の医療体制。
 - オ. 主治医との連携。
 - カ. 在宅支援サービスの充実。(①～⑨から選び、複数の場合は優先順位をつけてください。)
- () ① 重症心身障害児者通園事業(児童発達支援、放課後等児童デイ、生活介護)
 - () ② 日中一時支援事業
 - () ③ 訪問看護
 - () ④ 訪問リハ
 - () ⑤ 通院リハ
 - () ⑥ 短期入所
 - () ⑦ ホームヘルプ
 - () ⑧ その他
- キ. その他(具体的に:)

問3. 将来的に在宅生活は可能だと思いますか？

- ア. 可能(①～⑤から選び、複数の場合は可能性高いものから順位をつけてください。)
- () ① 親が元気なため。
 - () ② 兄弟姉妹が引き続き面倒をみてくれると思う。
 - () ③ 他の親族の支援があり可能。
 - () ④ 利用できる在宅支援サービスがある。
 - () ⑤ その他 ()
- イ. 不可能(①～⑤から選び、複数の場合は可能性高いものから順位をつけてください。)
- () ① 親の高齢化とともに限界がくる。
 - () ② 子どもの重症化により限界がくる
 - () ③ 利用できるサービスが不足している。
 - () ④ 兄弟姉妹に迷惑をかけることはできない。
 - () ⑤ その他 ()
- ウ. どちらとも言えない ()
(理由:)
- エ. 考えたことがない。(わからない。)

問4. 近くの相談支援事業所を知っていますか？

- ア. 知っている
- イ. 知らない

問5. 現在相談支援事業所とのやり取りがありますか？

- ア. ある (事業所名)
- イ. ない

—問5であると答えられた方におたずねします

問6. サービス利用計画書を立ててもらっていますか

- ア. いる
- イ. いない

—主たる介護者の方についておたずねします。

問7. 現在の健康状態はいかがですか

- ア. 健康
- イ. あまり健康ではない
- ウ. 不健康

[]

問8. 睡眠時間は十分に取れていますか。

- ア. いる 1日の平均睡眠時間 ()時間位
- イ. いない

問9. 社会的活動に参加していますか

- ア. いる (就労 親の会 地域の会合 母親サークル その他())
- イ. いない

—問9. でいると答えられた方におたずねします。

問10. どのくらいの頻度で参加していますか

週・月 回数

問11. この地域の重症心身障害に対するサービスの充足度についてお答えください。

ア. 充足し満足している。

イ. 不足している。

何が必要だと思われますか。また、理由や希望回数(〇回/週・月など)などご記入ください。

- ① 重症心身障害児者通園事業 ()
(児童発達支援、放課後等児童デイサービス支援、生活介護)
- ② 短期入所 ()
- ③ ホームヘルプ ()
- ④ 訪問看護 ()
- ⑤ 訪問リハ ()
- ⑥ 通院リハ ()
- ⑦ 重症心身障害児者施設 ()
(医療型障害児入所施設、療養介護施設)
- ⑧ その他 ()

ウ. どちらとも言えない。

—障害等に関する情報の取得の状況についてお答えください。—

問12. 必要な情報は得てきたと思いますか？。

- ア. 得てきた。
- イ. ほぼ得てきた。
- ウ. 得なかった。
- エ. あまり得なかった。
- オ. わからない。

——問13で「得てきた」「ほぼ得てきた」と回答した方におたずねします。——

問13. これまで得てきた情報の中で、役にたったり良かったと思うものはなんですか？またどこから得ましたか？
下記の表(1)と(2)を組み合わせてお選びください。上位5つ以内でお願いします。

※順位： 1【 - 】, 2【 - 】, 3【 - 】, 4【 - 】, 5【 - 】

例①: 紙おむつの情報を、障害児の保護者から電話で教えてもらった場合。【 オ - 31 】

例②: 特別児童扶養手当のことを児童相談所から教えてもらった場合。【 ケ - 8 】

(1)『情報の種類等』

補装具類	ア・車椅子、イ・座位保持装置、ウ・装具()、エ・その他()
日常生活用具	オ・紙おむつ、カ・ネプライザー、キ・吸引器、ク・その他()
所得保障・手当等	ケ・特別児童扶養手当、コ・障害児福祉手当、サ・特別障害者手当、シ・障害者年金、ス・心身扶養共済制度、セ・その他()
税減免等	ソ・所得税・住民税、タ・自動車税、チ・その他()
交通・料金等	ツ・有料道路割引、テ・鉄道乗車割引、ト・航空搭乗割引、ナ・公共交通機関割引、ニ・NHK受信料免除、ヌ・その他()
医療費軽減等	ネ・重度心身障害者医療費助成制度、ノ・特定疾患(小児慢性、難病等())、ハ・更生医療()、ヒ・その他()
在宅福祉サービス	フ・ホームヘルプ、ヘ・重症児(者)通園、ホ・デイ、マ・短期入所、ミ・その他()
在宅医療サービス	ム・往診、メ・訪問看護、モ・訪問リハ、ヤ・その他()
保育・教育等	ユ・加配保育、ヨ・特別支援学級、ラ・特別支援学校、リ・その他()
その他	ル・その他()

(2)『情報を得た機関等』 ※ 同じ職種の場合でも、情報を提供を受けたと思われる時点での所属・立場からお選びください。

市役所関係	1・保健師、2・福祉担当、3・医療担当、4・教育担当、5・その他()
保健所・関係	6・保健所医師、7・保健師、8・児童相談所職員、9・障害福祉担当、10・その他()
療育機関*1	11・医師、12・看護師、13・リハスタッフ、14・相談員、15・保育士等、16・その他()
医療機関*2	17・医師、18・看護師、19・リハスタッフ、20・相談員、21・保育士等、22・その他()
在宅支援関係	23・重症児者通園()、24・訪問看護、25・訪問リハ、26・ホームヘルプ、27・相談支援事業()、28・その他()
障害関係者	29・親の会()、30・障害者団体()、31・障害児の親、32・その他()
保育・教育の場	33・保育士()、34・教員()、35・障害児の親、36・その他()
その他(記入者の)	37・親、38・きょうだい()、39・親類()、40・友人等()、41・その他()

*1 療育機関とは、障害児の療育をメインとした、子ども療育センター(旧療育園)、通園事業(通所)、児童デイなどを今回は指します。
*2 医療機関とは、医療保険による治療を中心とした医療機関を指します。大学病院、県立病院、愛媛病院、伊予病院など各種医療機関です。

問14. 施設入所や在宅生活をどのように考えていますか？

- ア. 入所を希望(将来を含め)或いは入所すると思う。
- イ. 在宅を希望する。
- ウ. どちらとも言えない。

——問14で「入所を希望等」と回答した方におたずねします。——(問15～17)

問15. 入所をする場合どのような種類の施設を希望(又は予想)されますか？(複数回答可)
また、複数、選ばれた場合、先頭の()内に優先順位を数字でご記入ください。

- ()ア. 愛媛県立子ども療育センター
- ()イ. 南愛媛療育センター
- ()ウ. 独立行政法人 国立病院機構愛媛医療センター(旧愛媛病院)
- ()エ. グループホームやケアホーム
- ()オ. 身体障害者施設
- ()カ. 知的障害者施設
- ()キ. どこでもよい
- ()ク. その他(具体的に:)

問16. 入所の時期はいつ頃になると考えていますか？最も可能性が高いと思うものを一つ選んでください。

- ア. すぐにでも入所を希望したい。
- イ. ベッドの空きがあつたら考える。
- ウ. 家庭で介護できなくなつたら考える。
- エ. 将来的には入所は必要と思うが現在はイメージできない。
- オ. 学校卒業後
- カ. わからない
- キ. その他(具体的に:)

問17. 入所する理由としては何が考えられますか？(複数回答可)

また、複数、選ばれた場合、先頭の()内に優先順位を数字でご記入ください。

- ()ア. 介護者の高齢化や病弱等になった場合、家庭での介護が困難になるため。
- ()イ. 本人の状態が重症化(医療的ケア含め)した場合、家庭での介助では命の危険性が出るため。
- ()ウ. ほかの家族への介護や看護が必要になった場合、手がとられ介護ができなくなるため。
- ()エ. 空いた時(又は早めに)入所しておかないと困った時では間に合わないため。
- ()オ. 生計の維持ができなくなった場合、入所せざるを得ないため。
- ()カ. その他(具体的に:)

——問14で「在宅を希望する」と回答した方におたずねします。——(問18～問20)

問18. 在宅を希望する理由は何が考えられますか？(複数回答可)

また、複数、選ばれた場合、先頭の()内に優先順位を数字でご記入ください。

- ()ア. 家族の協力がある。
- ()イ. 子どもと一緒にいたい。
- ()ウ. 子どもの健康状態が安定している。
- ()エ. 介護者が健康である。
- ()オ. 在宅支援サービスがある。
- ()カ. 信頼できる主治医の存在がある。
- ()キ. 緊急時の医療体制ある。
- ()ク. 入所したいが近くに施設がない。
- ()ケ. 施設での生活環境に不安がある。
- ()コ. その他(具体的に:)

問19. 仮に入所をしなくてはならない場合どのような種類の施設を希望(又は予想)されますか？(複数回答可)
また、複数、選ばれた場合、先頭の()内に優先順位を数字でご記入ください。

- ()ア. 愛媛県立子ども療育センター
- ()イ. 南愛媛療育センター
- ()ウ. 独立行政法人 国立病院機構愛媛医療センター(旧愛媛病院)
- ()エ. グループホームやケアホーム
- ()オ. 身体障害者施設
- ()カ. 知的障害者施設
- ()キ. どこでもよい
- ()ク. その他(具体的に:)

問20. その場合の入所する理由としては何が考えられますか？(複数回答可)
また、複数、選ばれた場合、先頭の()内に優先順位を数字でご記入ください。

- ()ア. 介護者の高齢化や病弱等になった場合、家庭での介護が困難になるため。
- ()イ. 本人の状態が重症化(医療的ケア含め)した場合、家庭での介助では命の危険性が出るため。
- ()ウ. ほかの家族への介護や看護が必要になった場合、手がとられ介護ができなくなるため。
- ()エ. 空いた時(又は早めに)入所しておかないと困った時では間に合わないため。
- ()オ. 生計の維持ができなくなった場合、入所せざるを得ないため。
- ()カ. その他(具体的に:)

震災対策についておたずねします。

問21. 震災が発生した場合避難する場所を決めていますか

- ア. 決めている (避難場所)
- イ. 決めていない

問22. 震災が発生した場合、避難を援助してくれる人がいますか？

- ア. いる(援助者)
- イ. いない

—問22でいると答えた方におたずねします。

問23. 援助者とはどうやって連絡を取りますか

—全ての方におたずねします。

問24. 避難先で不安に思うことは何ですか？

[]

問25. 福祉避難所を知っていますか？(聞いたことがありますか)

- ア. 知っている (聞いたことがある)
- イ. 知らない (聞いたこともない)

問26. 迅速に避難するために、地域の方(民生委員、消防団員等)に子供の状況を知らせておくことに問題は
ありませんか？

- ア. 問題ない
- イ. 知らせたくない

その他

—すべての方におたずねします。—

親の会などについて

問27. 親の会などに加入していますか？

ア. 加入している。

- ① 重症心身障害児(者)を守る会
- ② 肢体不自由児父母の会
- ③ 手をつなぐ育成会
- ④ その他(自主的なものを含め:)

(加入の理由:)

イ. 加入していない。

(理由:)

問28. 親の会の主催する会合に出席したことがありますか？

ア. ある イ. ない

問29. 情報提供や個人情報保護について感じることなどお書きください。

[

]

問30. 重症心身障害に関する施策を含めた思いを自由にお書きください。

[

]

ご協力ありがとうございました！

希望調査票⑥

資料 1 - ii. 震災時避難場所で不安に思うこと
(医療的ケア・薬に関すること)

- ・医療があるかどうか
- ・医療的ケア
- ・医療的なこと（胃ろう）
- ・医療体制、必要な物の充実
- ・子どもの医療的ケア
- ・薬や医療不足が不安
- ・医療的ケアがきちんと行えるか、薬が不足しないか、（物品等の不足がないか）
- ・薬があるかどうか。
- ・のみ薬
- ・吸引に必要なもの（電源、アルコール綿、水）←用意はありますが。

（食べ物に関すること）

- ・山の上にあがっても、薬や栄養（ラコール）をどうすればいいのか心配
- ・食事・ベッドが無ければ生活できない
- ・食事～普通のもので食べられないので、災害時用に缶詰のパンを購入している。
- ・水の確保・食べ物の確保
- ・ラコール（栄養食）、薬、おむつ、薬がないと困る。
- ・ミキサー食を用意できるかどうか。薬が足りるか。
- ・（食物）アレルギーがあるので食事
- ・食事を普通に取れない。トロミつけ、ミキサー、ペースト食。

（生活環境・団体生活）

- ・生活環境が変わること
- ・その場所に慣れるか
- ・集団での避難は無理だと思う。
- ・食事や大勢の中での睡眠は絶対にできない。
- ・睡眠時周囲がうるさいと痙攣をおこす。
- ・たくさんの人の中での生活、・食事・おむつ
- ・団体生活に慣れていないため、生活に慣れないと思う。食事も食べられないと思う。

（移動手段・避難場所）

- ・全員が入れる広さがない、移動手段が心配
- ・暖かくできるかどうか。

（排泄）

- ・紙おむつ、薬の確保、衛生面
- ・トイレ、おむつと水分補給

（健康）

- ・健康を維持するための（食を含め）資材の不足
- ・体調、トイレ、食事
- ・健康面、食事

- ・母子で別の場所に避難することになったら、娘の介助の仕方の分かる人がそばにいてくれるか…。計り知れないストレスがかかるだろうな…。それに耐えられるのか…。薬は…。普通食も水もだめなので…。たくさんあります。

- ・食糧、衣類、薬
- ・食事、インフルエンザ、薬、吸引
- ・食事（刻み食）、排せつ、体温調整、寝転がれる場所の確保
- ・全て

資料1-iii. 親の会に関すること

【加入の理由】

- ・情報を得るため、先輩の話を知りたいため。
- ・情報交換、同じ病気の子のことを知りたい。
- ・情報収集、つながり
- ・会の理念が素晴らしい。
- ・親の悩み、情報収集
- ・地元で身近であり、声をかけられたから。
- ・親同士の情報交換や政治的な交渉事等にあたっては会の力が必要だと思って。

【加入しない理由】

- ・本人以外にも要介護の祖母がいるので、入っても何もできない。
- ・子どもを連れてあちこち旅行や会に出られない。（昼寝をする。うるさいと痙攣をおこす。）
- ・親の会の存在を知らない。（入会方法、誰に聞けばいいかも…）
- ・以前は守る会、手をつなぐ会に加入していた。
- ・本人高齢のため。
- ・近所に同世代の子ども（障害児童）を持つ親がいないから。
- ・参加できるイベントが少ないので。
- ・人の子と比べてしまう。
- ・なかなか会の集まりに参加することができないので。
- ・会の活動に参加できないため、会費が無駄になる。
- ・あまり利用しなかったのをやめた。
- ・特になし

資料1-iv. 情報提供や個人情報の保護について

（条件付きでの開示）

- ・個人情報が保護される中での情報提供は応じられる。

- ・会のメンバーが参加する会や催しで会員名簿を添付するのはいいと思うが、会員以外の人にも手にする資料に名簿はつけてほしくない。
- ・必要時には情報提供することは問題ない。
- ・非常時等に必要な情報は提供すべきだと思う。

(知ってもらいたい)

- ・子どものことを知ってもらいたいので隠す必要はない。
- ・普通の小学校に通っている時は知らないことが多かったですが、支援学校に入学して情報がよくわかるようになったと思います。・個人情報に関して危ないものに漏れてはいけないと思いますが、保護法などもあり、どこも慎重になっていると思います。私はこんな子がいますとアピールしていきたい方なので、大ぴろけです。どこでも出してくださいという感じです。
- ・知ってもらっている方がよい。
- ・近隣の方は子供のことを知っているので問題ない。
- ・障がいのこと（子どものこと）を地域の方々、市の人々に知っておいてもらいたい。
- ・地域の方が子供の状態を知っているので、気を使ってくれたり、声をかけてくれたりする。地区の要援護者の調査で子どものことを話したので、消防団の人たちも知ってくれている。
- ・特に抵抗なし。

(現状)

- ・個人情報のためと言われて、なかなか近くにいる障害児と知り合うチャンスがなく、情報も得られず、はじめのころは不安だった。
- ・人によって知っていることや知らない事の差が大きい。紙で壁に貼っているだけで、自分から聞かないと教えてくれない。
- ・福祉の面での情報をもっとオープンにしてほしい。人伝いで得た情報もあり、知らなかったらずっとそのままです。
- ・情報提供はどこに聞けばいいか分かりにくい。個人情報は子どもの状況を知ってもらいたいということは思っています。（特に重度の子は誰かの助けが必要なので）
- ・後見人の話は最近になって知った。障害者と分かった時に役所や児童相談所が教えるべき。

(今後の課題)

- ・行政や医療・福祉・教育関係から情報を流すことができないのが現状であるが、子供の命や家族を支えるためには情報の共有は必須であると考え。保護者側から積極的に共有してほしい情報と提供先を明確に示す必要を考え、その意思表示の方法を南愛媛療育センター等と研究したい。

(家族の想い)

- ・私はこの子がたくさんの人を好きになって、たくさんの人と関われるようにはしたいと思います。色々な人に手を借りて生活していくために必要だと思うので、こんな子といますってことをできるだけ知ってほしいと思いながら生活しています。

- ・個人情報保護のため先輩方の経験を知る機会が少ないのではと思います。成功・失敗のどちらの例も聞いてみたい。私の経験談は後輩パパママに伝えてあげたいですけど、あまりお話しできる機会がありません。

(その他)

- ・施設や、制度の名前が理解できないところがある。名前が難しくて、どの施設がそれに当てはまるのか分からない。

資料1-v. 重症心身障害児者の施策について等自由記述

- ・送迎があるといい。(行きだけでも良いので…。連れて来て、家に帰るとすぐに時間が無くなってしまう。)
- ・運転免許所がないので送迎がないと困る。
- ・巡回型通園は給食が出ない(ミキサー食なので対応できない) お風呂がない。
- ・通園などは毎日開いてほしいです。時間も10:00~15:00になっているが、仕事をしているとこの時間は厳しいです。せめて9:00~はあけてほしいです。

- ・医療行為の必要な子供を預けられる場所(サービス)がもっとほしい。
- ・利用できる施設が少なすぎる！実際利用したくて前もって声かけしても断られたことがある(定員オーバー)。
- ・障害者が通えるところが少ないので、利用できるところが限られてしまう。
- ・事業所の先生の中には、児を預ける場を作っておけと言う人がいるが、(ショートステイ、通園等)選択肢が少なすぎる。
- ・サービスを利用できる機関がもっとあればいい。
- ・肢体不自由の人たちの施設が南予にないため将来がとても不安です。
- ・なるべく近くで安心して預けられ、長く付き合っていけるところを見つけていきたい。

- ・鬼北にある療育センター、フレンドまつのなど愛南町にも欲しい。
- ・重症児者が使える小規模多機能が欲しい。

- ・人手不足、予算、いろいろあると思いますが、身障者も1人の人間です。どんな状況でも幸せになる権利はあると思います。施設の中で、ちゃんと人間として扱ってもらいたい。時間でおむつ交換、お風呂は週2回→これってどうでしょう？自分の子ども達が…と考えた時、納得できるでしょうか？普通の生活の感覚を是非施設にも取り入れてほしいです。
- ・(何人かにまとめてもよいから)住み慣れた場所で、いろいろな人と触れ合いながら(介護の人に24時間来てもらって)生活していけたらいいと思う。その場所からデイサービス、作業所に通えたら、1日中家の中ということがないし、また他の人、先生と交流することができる。虐待とかも見抜ける。

- ・入所させるにも近くにそういうところがないので、親も高齢になると子どもにも会いにも行けないので、近くに欲しいです。
- ・ショートステイの利用も視野に入れたいといけなは分かるが、旭川荘しかない。行くことが難しいため、今は手続していない。ほかに選択肢がなさすぎる。
- ・市立病院でショートステイが可能なら、手続きしていると思う。近くにあればいいがない。
- ・ショートステイをいざという時使うために療育センターの通園を利用しているが、何か月前からも予約が入っており、急に必要となった時に使えない。
- ・ショートステイを使えるところがもっと身近に欲しい。
- ・自動車税の免除について、月 4 回病院に行かないともらえない。子どもにとって月 4 回は多い。療育手帳、身障手帳を持っているだけでよいようにしてもらいたい。
- ・車の税金について（利用回数によって制限される）
- ・自動車税の減免に月 4 回の通院の証明書が必要であるが、障害者がいるということで減免されるようにしてほしい。（愛媛だけが必要？）
- ・子どもが小学校に入るとき、市役所から何の連絡もなく、結局自分から宇和特別支援学校へ連絡し、色々手続きをした。障害者がいる事が分かっているのに必要な情報は聞きに行かないと教えてくれない。こういったサービス・制度が利用できるのかも療育機関のスタッフが全部教えてくれた。こういったことは誰に相談するものなのかも分からない。
- ・必要な情報が受け取れる場所があるとよい。
- ・どんな情報も求めなければ得られないという印象です。そういう意味で情報が多く、選択肢も広い中予地区の友人が貴重な情報源でした。ある程度の段階で(手帳を取る等) 福祉サービスの提案があってもよいと思います。
- ・同世代の子ども（障害児童）を持つ家族との意見交換の機会を持ちたいが、近くに該当の家族が見つからない。また、いるかどうか分からない。
- ・訪問教育の時は先生が子供にあったものを用意してくれたり、散歩に出かけたりすることもあり、刺激のある生活が送れた。学校が終わってからはそれがなくなり、現在では病院の通院時のみ。
- ・送迎があれば通園も考えるが、昼間の刺激が多すぎると、夜の痙攣がひどくなる。通園に通いストレスとなり、けいれん発作が起こるのが心配。
- ・特に田舎に行くと障害児の数も少ないため、障害児のための施設やサービスがおろそかにされているように感じる。（財政難もあるでしょうが…。）最近発達障害児に関してはサービス等随分増えているように思うが、重症児のことも少し考えてほしい。
- ・数が少ない分、皆が一つになり総意としての提言をしていく必要があり、誰かがやってくれる、国・県・市町がすべきと考えず、まずは保護者自身のスキルアップを望みたい。

- ・入院時個室料は自己負担のため経済的に大変。
 - ・松山ではタクシーチケットの利用ができる。
 - ・合併する前の方が融通を利かせてくれた。
 - ・手続き代行（役場から来てほしい。子どもを連れていくのも大変。置いておくのも心配。）
 - ・サービスの充足度は南予全体でいうと、手が行き届きにくい場所がある。
-
- ・私たちの生活はパズルのピースでやっと埋まっているような感じです。市、県、国…に申請し助けてもらっています。私たちはもう 5 年以上同じ市に住んでいますが、地元の学校に所属していないため、市民運動会や地域のお祭りに見学はしても参加することはありません。周りの人もあの子見たことあるけれど何歳なのか、どこの学校へ行っているのか知らんなあという感じだと思います。そんな地域とのつながりも在宅で生活している私たちの課題です。体調管理は第一優先ですが、ただ生きているのではなく選択して楽しい日々を過ごせるといいなと思います。
 - ・もっと地域密着したい。
 - ・できるだけ家で一緒に生活をしたいと思っていますが、人間いつどうなるやら分かりません.急な時にもすぐ対応してもらい、安心して暮らせるように援助していただけるとわかっていれば、今の在宅生活も不安なく安心してできるような気がします。
 - ・児の親(母と父) 以外に家族の協力はないため、親に何かあった時の心配をしているが、どうすればいいか分からない。
 - ・子ども療育センターの先生や保健センターの担当の方達とは、いつも色々話して、息子にとって一番良い方法を考えて、教えてもらいながら生活しています。今後もたくさんの方に相談しながら生活していこうと思っています。
-
- ・救急隊の人に人工呼吸器の取り扱い方法を習ってほしい。
 - ・作業所→ショート…直接行けるように。作業所内でのショート利用給付金(報酬) の単価をなんとかしてほしい。 お風呂、 ショート利用
 - ・今は分かりません。
 - ・今支援学校も近くに無いのでデメリットの方が大きいので迷いがあります。