

概要版

鶴岡市障害児アンケート調査報告書

—第2期障害児福祉計画基礎資料—

令和2年12月

鶴岡市

I 調査の概要

1 調査の目的

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第88条により障害福祉サービスの推進を図るため、各年度における障害福祉サービス・相談支援の種類ごとの必要な量の見込みその方策等の策定をする第6期障害福祉計画及び第2期障害児福祉計画を策定するにあたり、障害者及び障害児の実態やニーズを把握・分析し、改訂作業に向けて必要となる基礎資料を得ることを目的としてアンケート調査を実施しました。

本報告書は、障害児アンケート調査の結果をまとめたものです。

2 調査の実施主体

健康福祉部福祉課 障害福祉係

3 調査の設計

(1) 調査対象者と抽出方法

- ① 市内に住所がある障害児及びその保護者
- ② 身体障害…身体障害者手帳取得者のうち、75歳以下の方で、64歳までは全取得者、65歳以上の手帳取得者のうち、要介護認定者を除くもの。
- ③ 知的障害…療育手帳取得者のうち64歳までは全取得者、65歳以上の手帳取得者のうち、要介護認定者を除くもの。
- ④ 精神障害…手帳所持者・自立支援医療(精神通院医療)受給対象者64歳までは全取得者、65歳以上の手帳取得者のうち、要介護認定者を除くもの。
- ⑤ 障害福祉に係る市内すべての事業者

(2) 調査方法及び調査期間

(実施方法) 郵送により対象者等あてアンケート調査票を送付し、郵送により回答を得ました。

(実施期間) 令和2年8月25日から令和2年9月13日

4 回収結果

回収状況は以下の通りです（カッコ内は前回調査数値）。

	障害児	身体障害者	精神障害者	知的障害者	合計
調査人数	255 (337)	1592 (1817)	1291 (946)	671 (701)	3809 (3801)
有効回収数	123 (182)	922 (1111)	541 (458)	344 (409)	1930 (2160)
有効回収率	48.2%	57.9%	41.9%	51.3%	50.6%
前回回収率	54.0%	61.1%	48.4%	58.3%	56.8%

5 この報告書の見方

- 調査結果の比率は、その設問の回答者を基数として、小数点以下第2位を四捨五入して算出しています。そのため、合計が100%にならない場合があります。
- 複数回答形式の各項目の回答の合計を足し上げた場合、回答者数を上回るため、回答比率の合計が100%を超えることがあります。
- 選択肢の語句が長い場合、省略した表現を用いることがあります。

Ⅱ 調査結果のまとめ（自由記載を除く調査項目）

※障害児アンケート調査結果は一部、共通の設問はまとめています。

※記述欄は、誤字や脱字を含め原文のままとしましたが、個人名や住所、会社名や施設名など特定される表記は●●●と伏して紹介しました。

※回収結果について

前回調査の障害児対象数は337人でしたが、今回の障害児調査の対象数は、255人とかなり減少しています。また回収結果は、前回調査より5.8%マイナスとなりました。この要因は、調査の開始が6月15日から8月25日と2か月以上遅れたこと、調査期間が前回よりも数日短かったこと、新型コロナウイルスの影響による外出機会の減少などが考えられます。

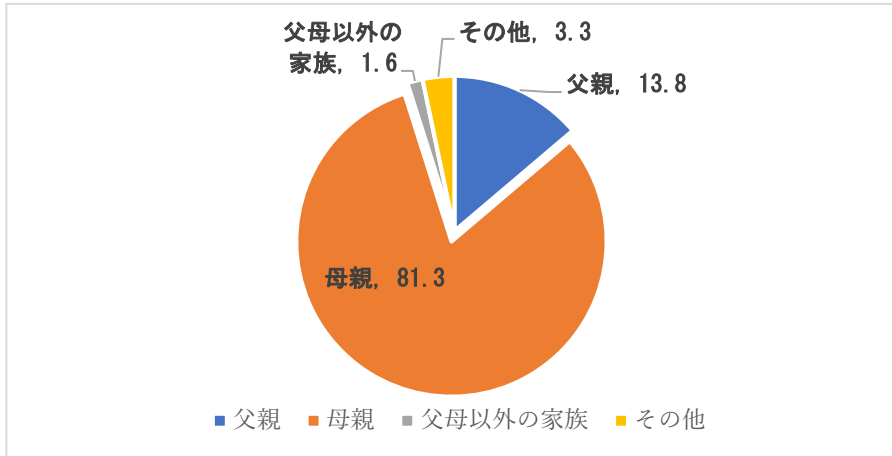
。

●特定の選択肢を選んだかただけに質問するなどの質問の流れによっては、質問の回答者数が少なくなる場合があります。回答者が30人未満の場合、有効な分析をする回答者数を満たしているとはいえませんが、参考として図表あるいは集計の結果を示しました。

Ⅲ 項目別アンケート調査結果

保護者の方についておたずねします

問1 この調査に回答していただく方は、どなたですか。(1つに○)



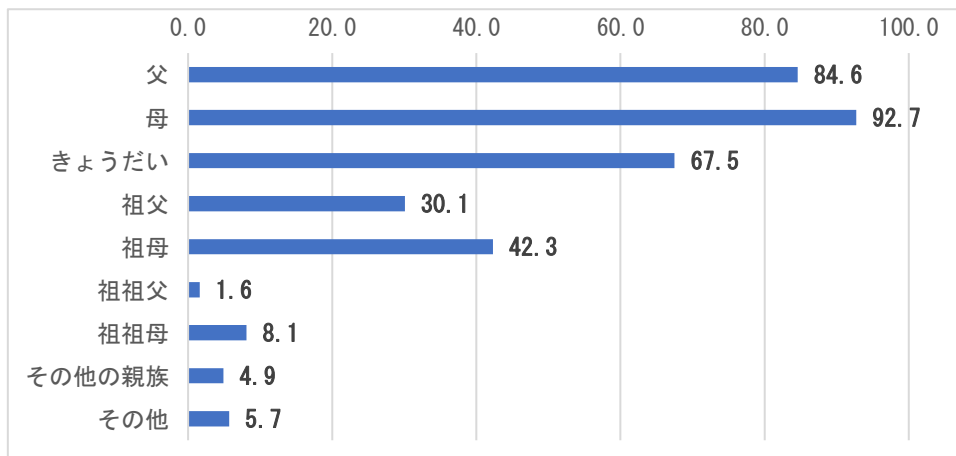
回答者は、圧倒的に母親（81.3%）が多く、父親（13.8%）は少ないです。

問2 あなたのお住いの町はどこですか。

(町名が多すぎるため、分析できませんでした。)

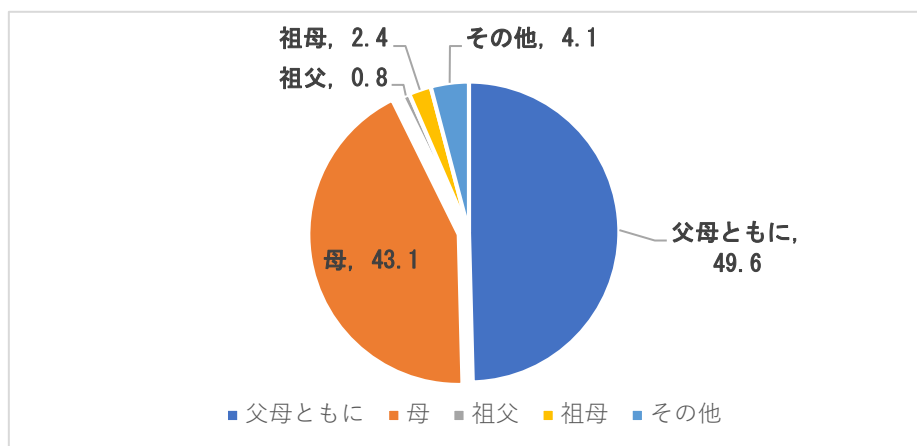
家庭状況についておうかがいします。

問3 お子さんはどなたと一緒に暮らしていますか。(あてはまるものすべてに○)



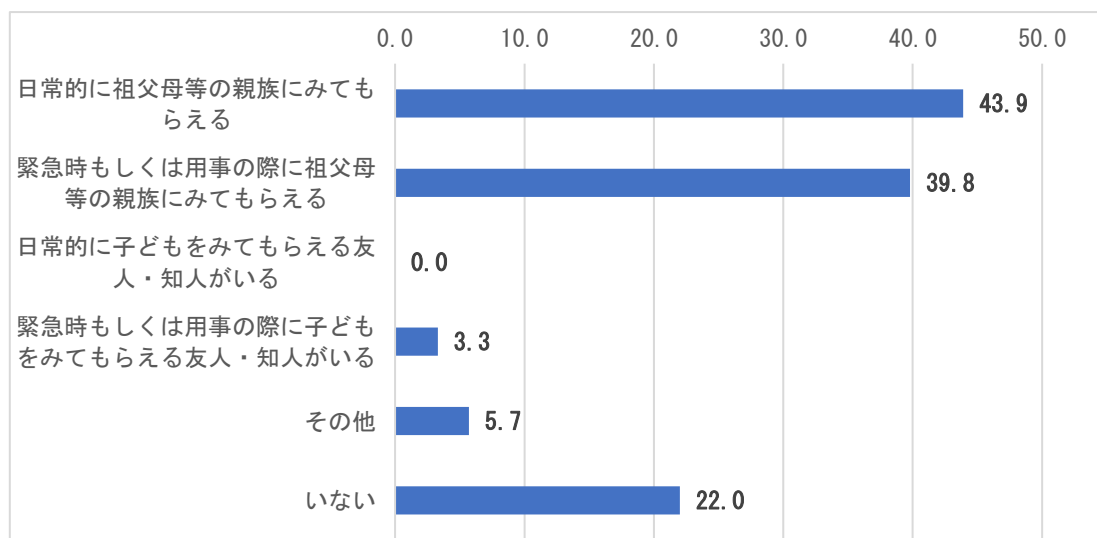
両親と同居が多く、3人に2人はきょうだいも一緒に暮らしています。また、祖父母も同居している世帯は3世帯に1世帯でした。

問4 お子さんの子育て（教育を含む）を主に行っている人はどなたですか。
（○は一つ）



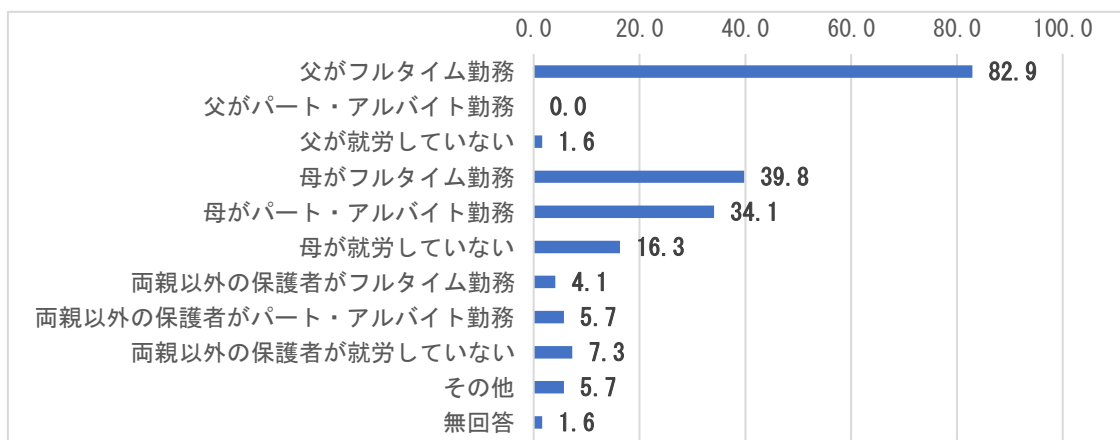
ほぼ半数は「父母ともに」の回答でした。次に「母」（43.1%）の回答が大半でした。

問5 日頃、お子さんを見てもらえる親族・知人はいますか。（あてはまるものすべてに○）



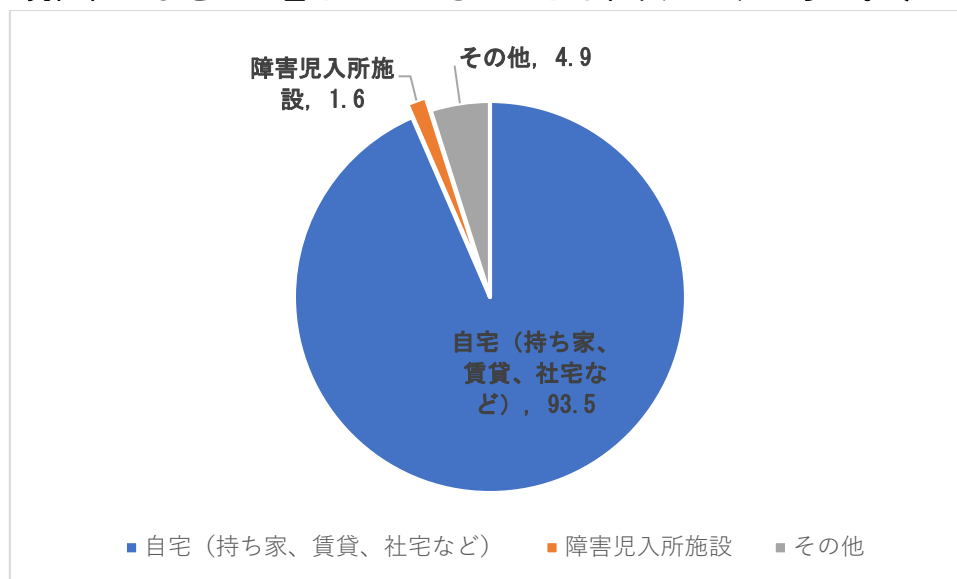
「日常的に祖父母等の親族」が多く（43.9%）、次に「緊急時もしくは用事の際に祖父母等の親族」（39.8%）となっています。また、「いない」も22.0%ありました。

問6 お子さんの保護者の方の就労状況を教えてください。(あてはまるものすべてに○)



大半は父親がフルタイム勤務（82.9%）でしたが、母親もフルタイムとパート等を合わせると74.9%と多く、共稼ぎ世帯が多いのが特徴でした。

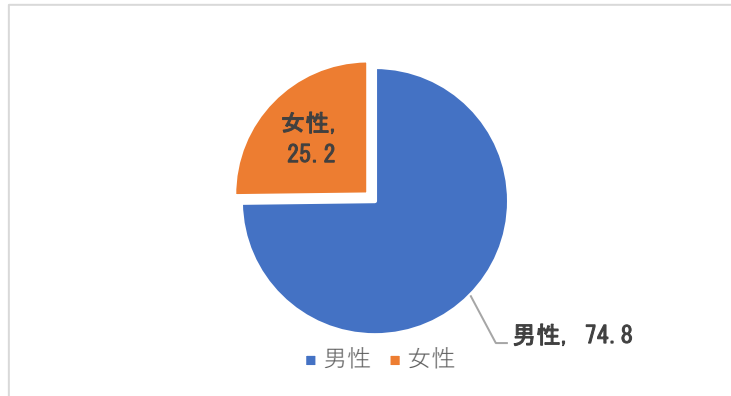
問7 現在、お子さんが暮らしているところは、次のどれですか。（1つに○）



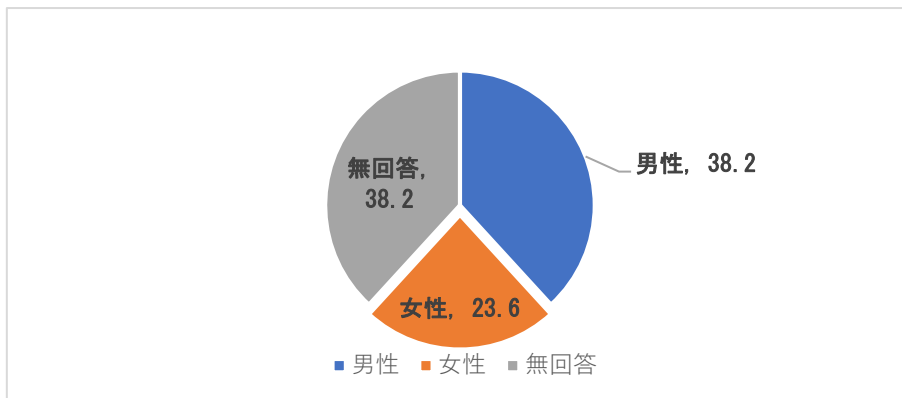
自宅が93.5%とほとんどで、施設入所は1.6%でした。

お子さんのことについておうかがいします。

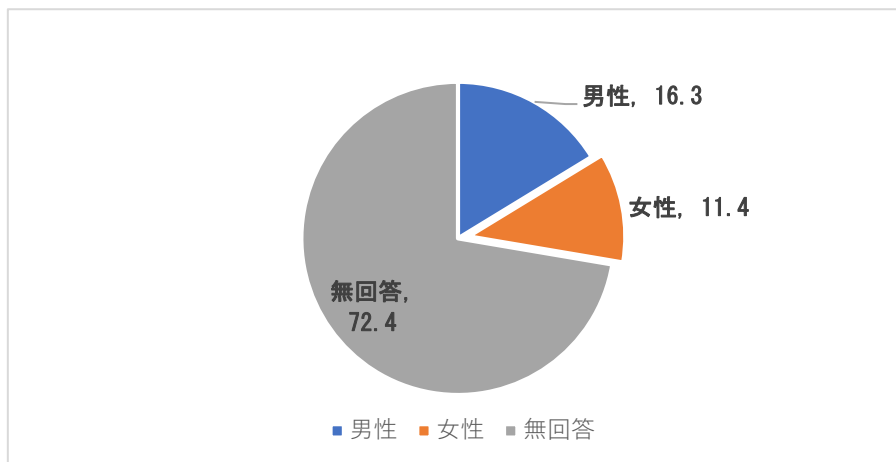
問8 お子さんの性別、年齢（ご記入いただいた時点の年齢）を教えてください。



お子さんの性別は4人に3人が男性と回答しました。

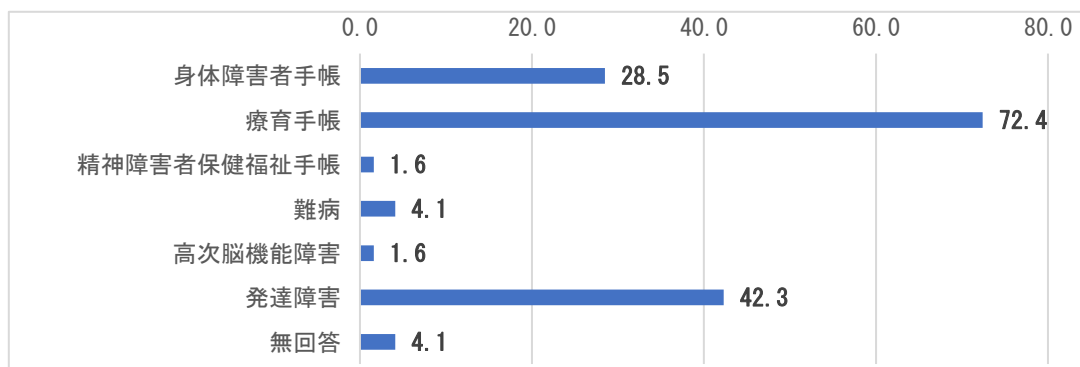


(2人目のお子さんの性別)は、無回答(38.2%)が多く、男性(38.2%)と同数でした。



(3人目のお子さんの性別)は、無回答がさらに増え、72.4%となっています。

問9 お子さんは障害者手帳を持っていますか。(あてはまるものすべてに○)

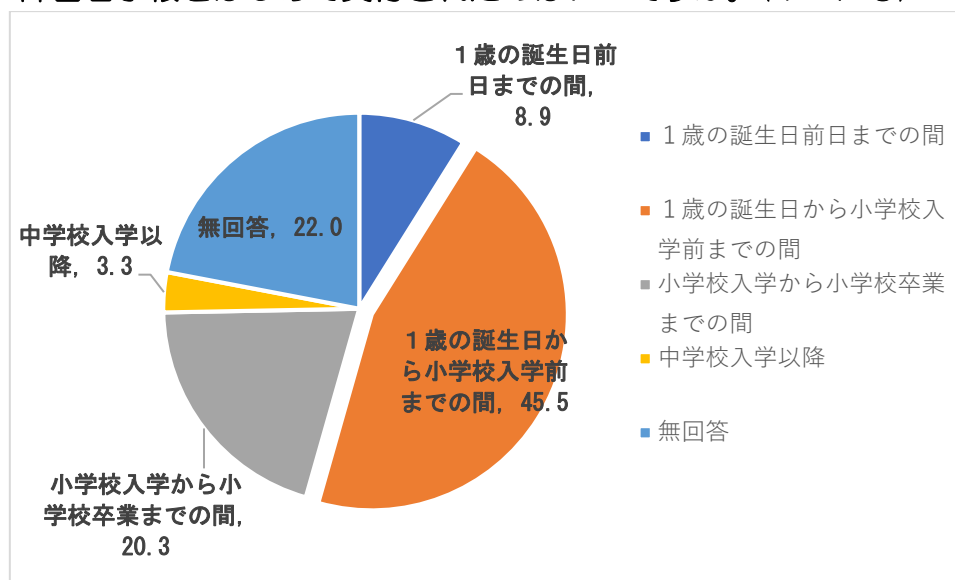


療育手帳が一番多く、72.4%でした。次いで、身体障害者手帳 28.5%でした。精神障害者保健福祉手帳はわずか2人でした。また、発達障害が42.3%と多いのが特徴でした。また、発達障害では、ASDが71.2%と最も多く、次いで、AD/HD(19.2)、LD(11.5)、その他の発達障害(7.7%)の順でしたが、未診断も9.6%いました。

身体障害者手帳の等級では、1級(40%)が一番多く、次いで3級(20%)、2級(14.3%)、4級(11.4%)の順となっています。身体障害種別では「肢体不自由」が48.6%と多く、次いで「内部障害」「音声・言語・そしゃく機能」の順となっています。療育手帳では、Bが69.7%で、Aが30.3%でした。

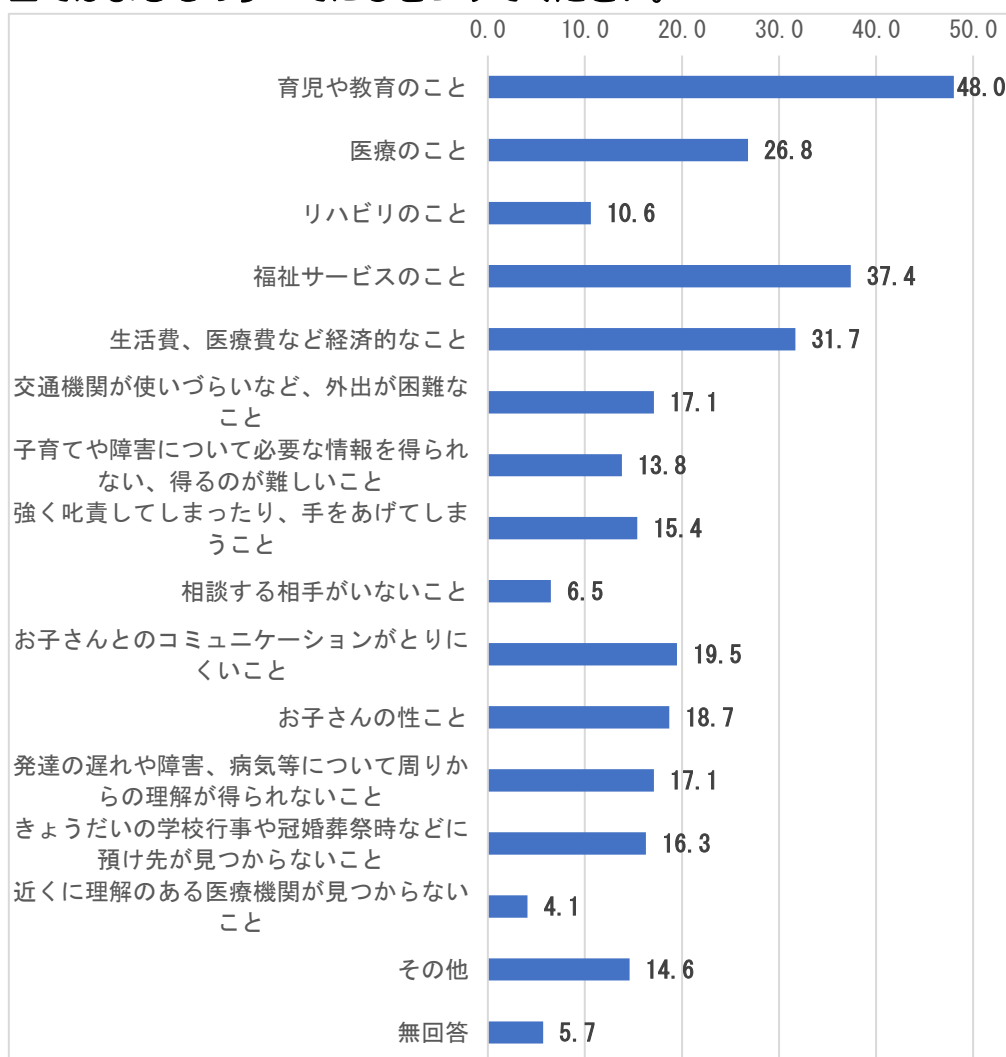
問10 障害者手帳をお持ちのお子さんについてうかがいます

障害者手帳をはじめて交付されたのはいつですか。(1つに○)



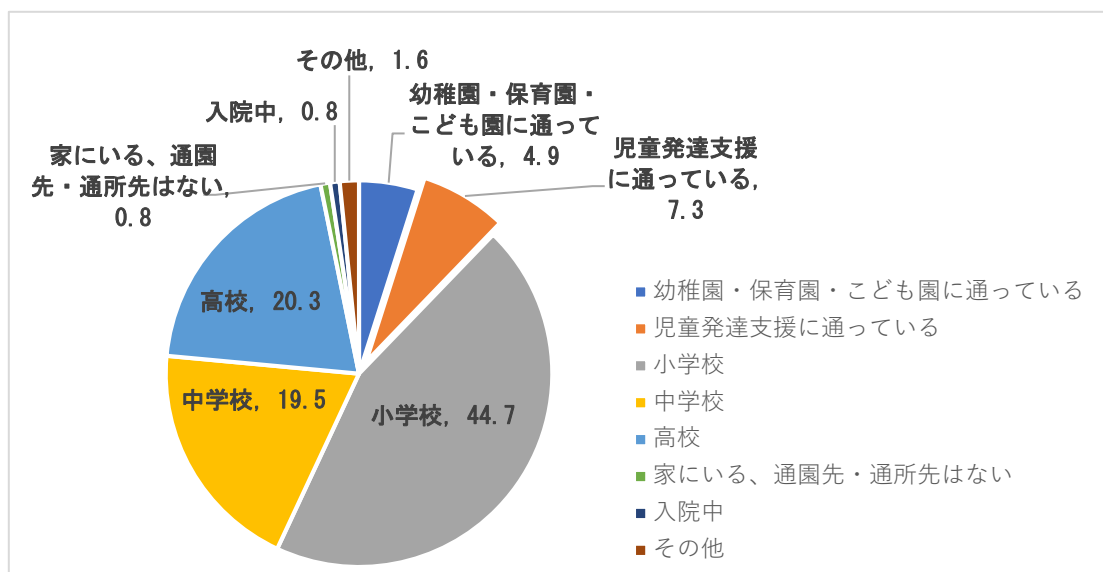
「1歳の誕生日から小学校入学前までの間」がほぼ半数(45.5%)と1番多く、「無回答」を除けば、次いで「小学校入学から小学校卒業までの間」20.3%、「1歳の誕生日前日までの間」8.9%、「中学校入学以降」3.3%の順となっています。

問11 お子さんの障害について心配していることや不安のあることについて、当てはまるものすべてに○をつけてください。



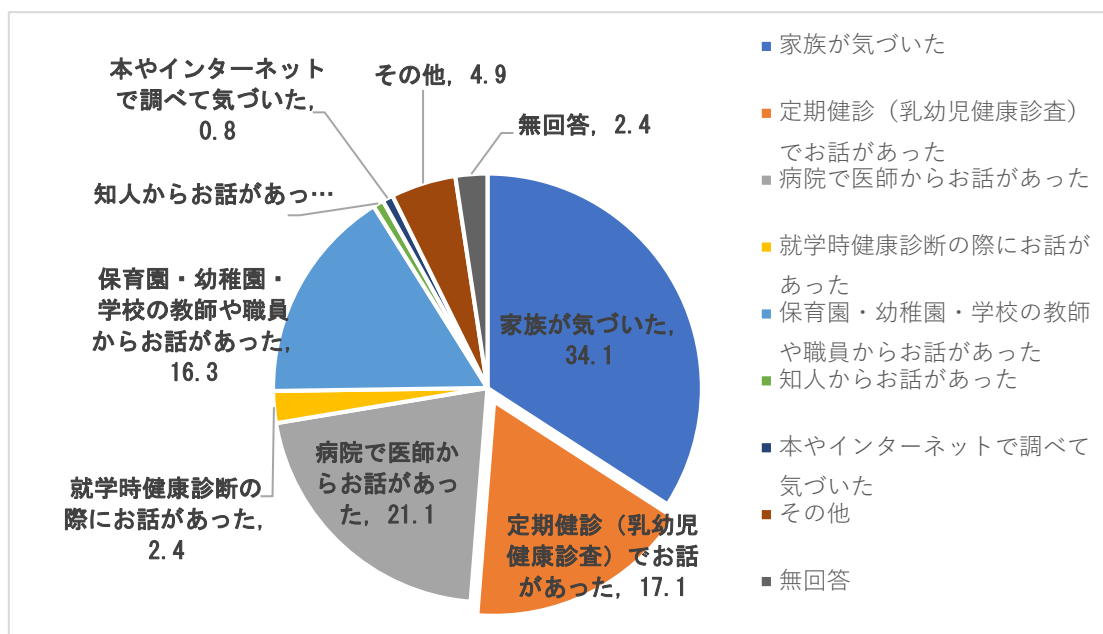
「育児や教育のこと」が一番多く48.0%でした。次いで多い順に「福祉サービスのこと」(37.4%)、「生活費、医療費など経済的なこと」(31.7%)、「医療のこと」(26.8%)、「お子さんとのコミュニケーションがとりにくいこと」(19.5%)、「お子さんの性こと」(18.7%)、「発達の遅れや障害、病気等について周りからの理解が得られないこと」(17.1%)、「きょうだいの学校行事や冠婚葬祭時などに預け先が見つからないこと」(16.3%) などでした。

問12 お子さんは、平日の日中、主にどのように過ごしていますか。(主なもの1つに〇)



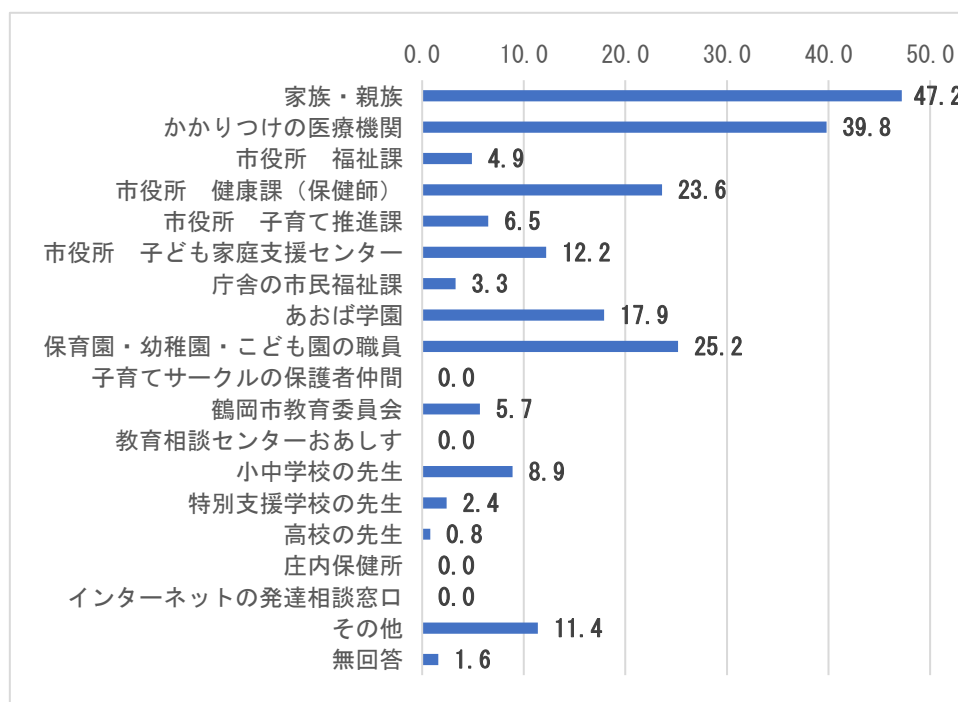
小学校（44.7%）、中学校（19.5%）、高校（20.3%）と学校に行っているが全体で8割以上と最も多いですが、「児童発達支援に通っている」も7.3%います。

問13 お子さんの発達の不安や障害に気づいたきっかけは何ですか。また、それはいつごろですか。(1つに〇)



「家族が気づいた」が34.1%と最も多く、次いで、「病院で医師からお話があった」21.1%、「定期健診（乳幼児健康診査）でお話があった」17.1%、「保育園・幼稚園・学校の教師や職員からお話があった」16.3%などです。

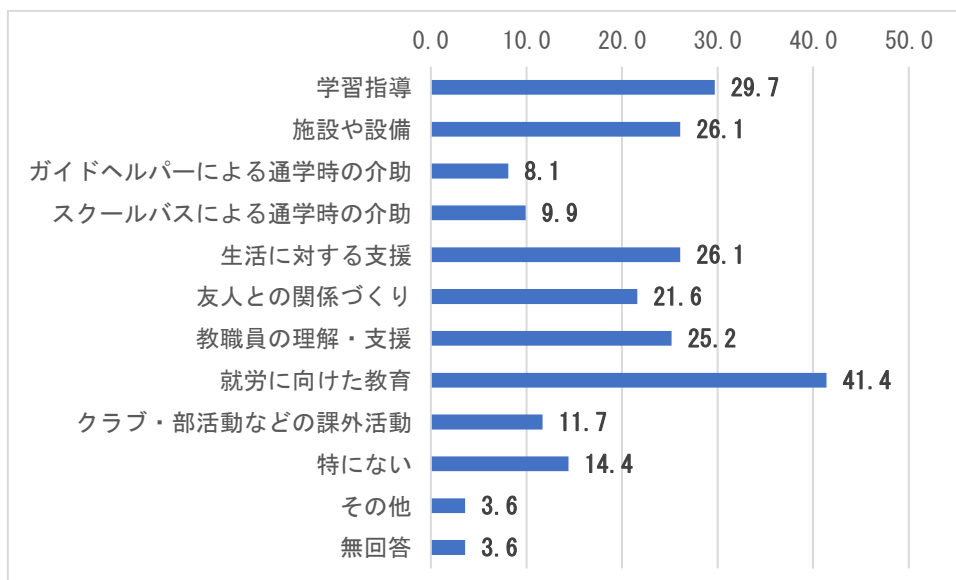
問14 お子さんの発達の遅れや障害に気づいたとき、誰に（どこに）相談しましたか。（あてはまるものすべてに○）



20%以上では、「家族・親族」47.2%、「かかりつけの医療機関」39.8%、「保育園・幼稚園・こども園の職員」25.2%、「市役所 健康課（保健師）」23.6%などとなっています。

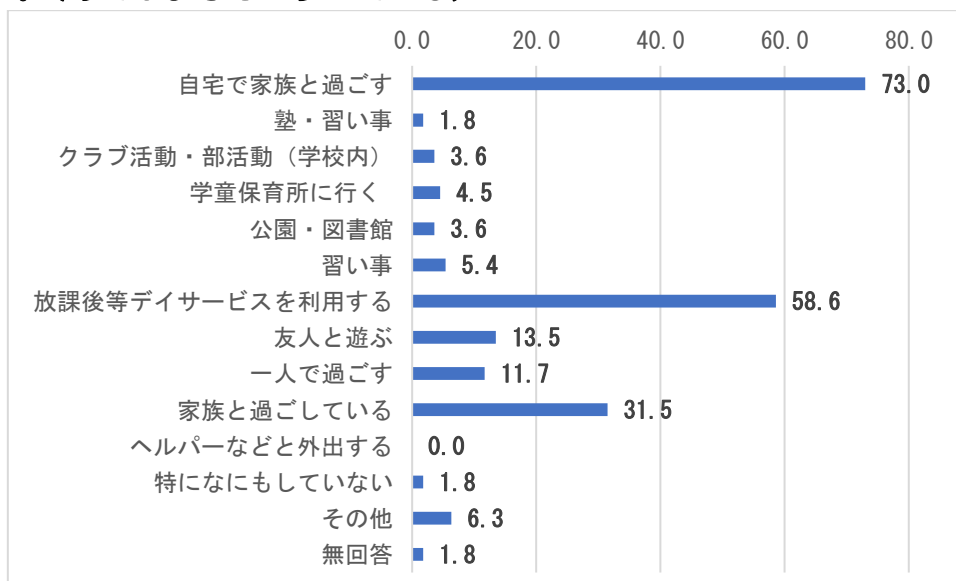
お子さんの教育・療育についておうかがいます。

問15 お子さんが受けている教育や、学校生活について、さらに充実させるべきだと思う点がありますか。(あてはまるものすべてに○)



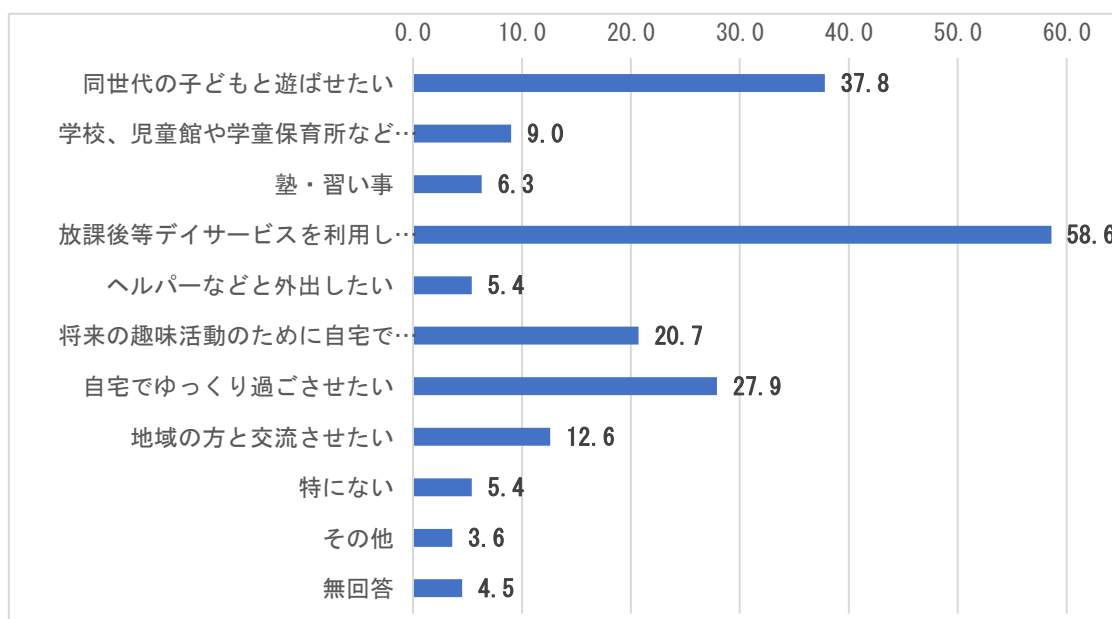
一番多いのが、「就労に向けた教育」(41.4%)でした。20%を超えた項目を多い順位に並べますと、「学習指導」「施設や設備」「生活に対する支援」「教職員の理解・支援」「友人との関係づくり」と続きます。

問16 お子さんは放課後や夏休みなどの長期休業中はどのように過ごしていますか。(あてはまるものすべてに○)



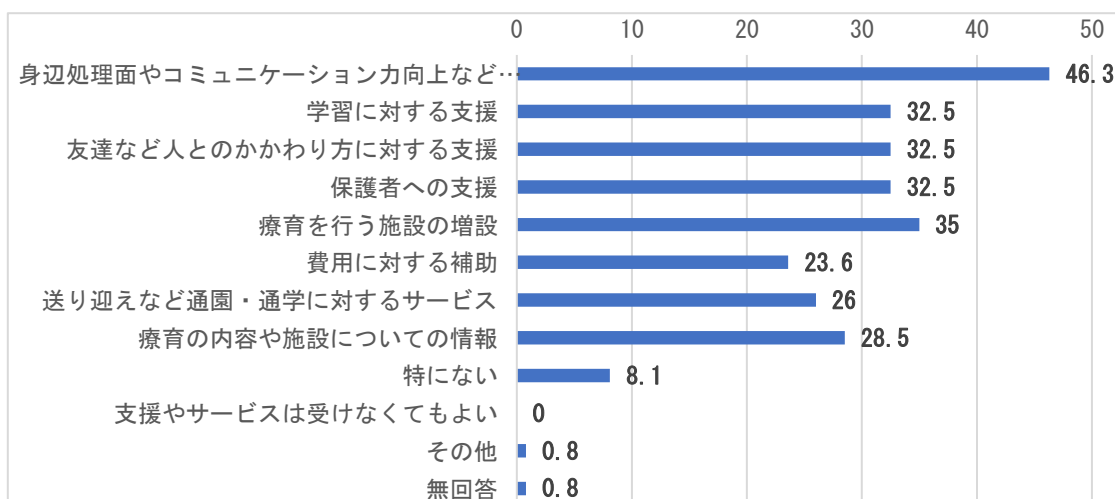
「自宅で家族と過ごす」が一番多く、次に「放課後等デイサービスを利用する」となっています。また、「一人で過ごす」人も11.7%いました。

問17 今後、放課後や長期休業中など、学校以外の時間はどのように過ごしたいと思いますか。(あてはまるものすべてに○)



「放課後等デイサービスを利用したい」が一番多く、58.6%でした。他に 20%以上の希望では、「同世代の子どもと遊ばせたい」(37.8%)、「自宅でゆっくり過ごさせたい」(27.9%)、「将来の趣味活動のために自宅で楽しむ余暇を充実させたい」(20.7%)などが続きます。

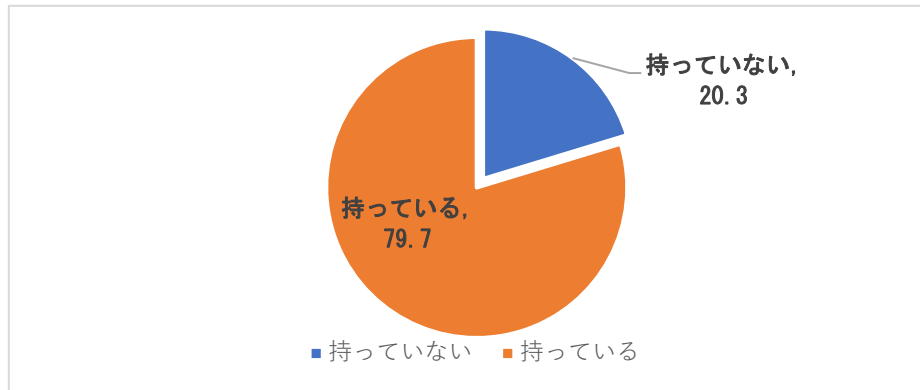
問18 お子さんが受けている療育や支援について、さらに充実させるべきだと思う点がありますか。(あてはまるものすべてに○)



「身辺処理面やコミュニケーション力向上など日常生活に対する支援」が46.3%と最も多く、他に 30%以上の意見では、「療育を行う施設の増設」「学習に対する支援」「友達など人とのかかわり方に対する支援」「療育を行う施設の増設」が同数程度で並びます。

病気や医療についておうかがいます。

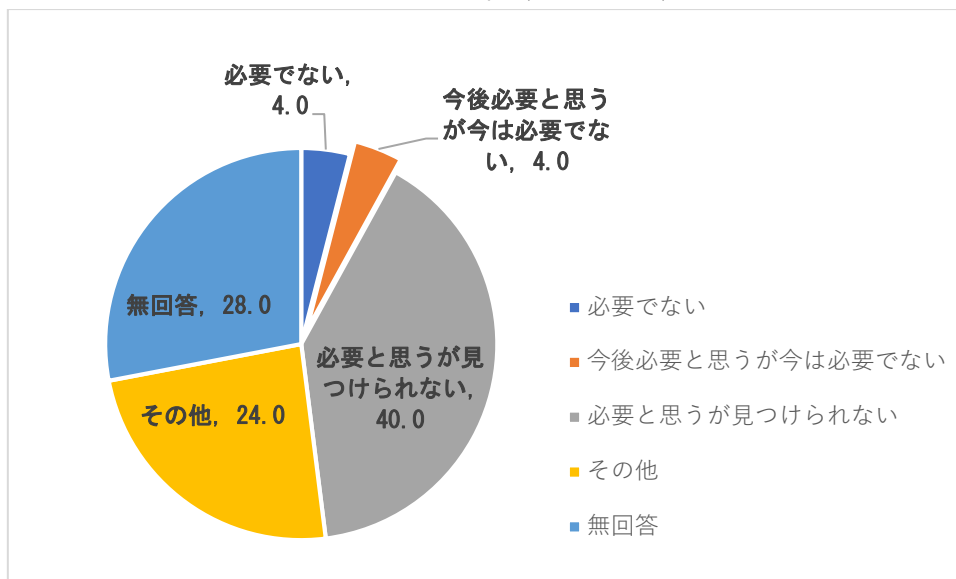
問19 お子さん は地域でかかりつけ医をお持ちですか。(〇は1つ)
(かかりつけ医とはかぜなどの体調が悪いと感じた時、まず相談する自宅近くの診療所や病院の総合的に診てくれる医師をいいます。)



「持っている」がほぼ8割でした。

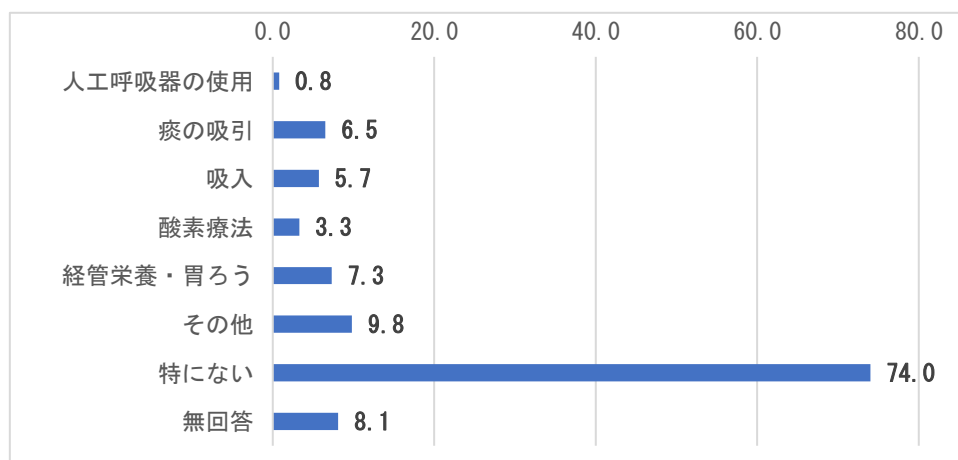
【問19で、「1 持っていない」に回答した方 のみにおうかがいします。】

問20 持っていない理由はなんですか。(〇は1つ)



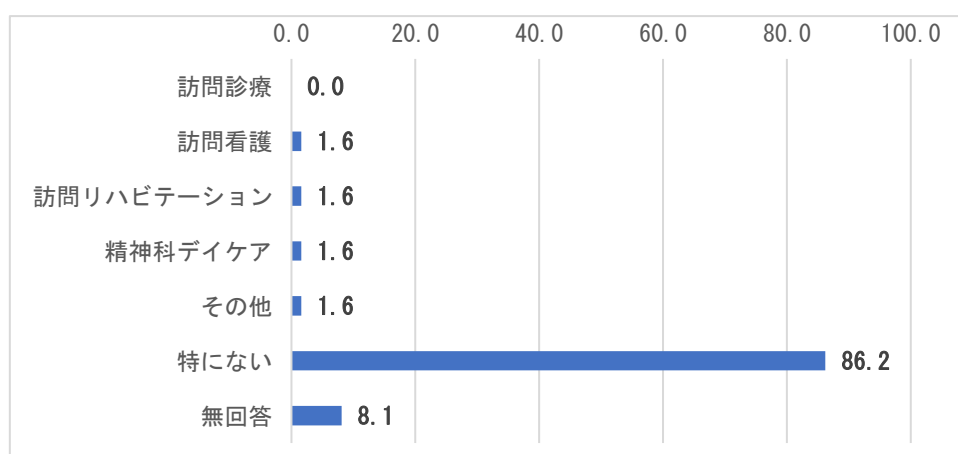
「持っていない」20.3%では、「必要と考えるが見つけれない」人が多く(40.0%)、「必要でない」(4%)は少ないことが分かりました。

問 21 お子さんは、以下の医療処置を受けていますか。(あてはまるものすべてに○)



74.0%の人が「特にない」と回答しています。「経管栄養・胃ろう」「痰の吸引」「吸入」「酸素療法」「その他」を合わせると、33.4%の人は何らかの医療処置を受けています。

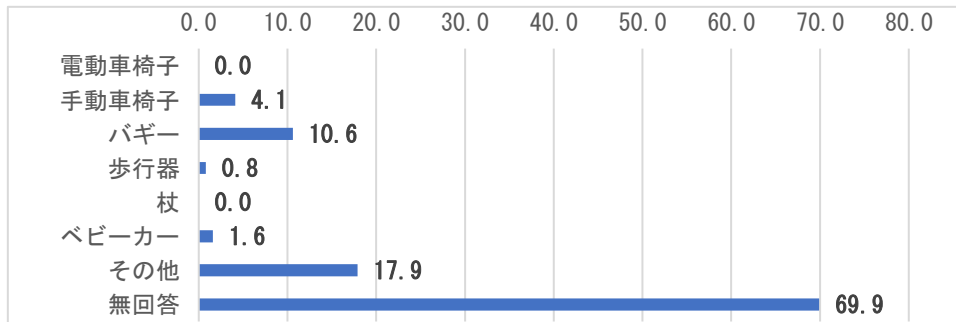
問 22 お子さんは、医療保険サービスを利用していますか。(あてはまるものすべてに○)



各種の医療保険サービスを受けている人は、6.4%と少なく、大半が受けていないと回答しています。

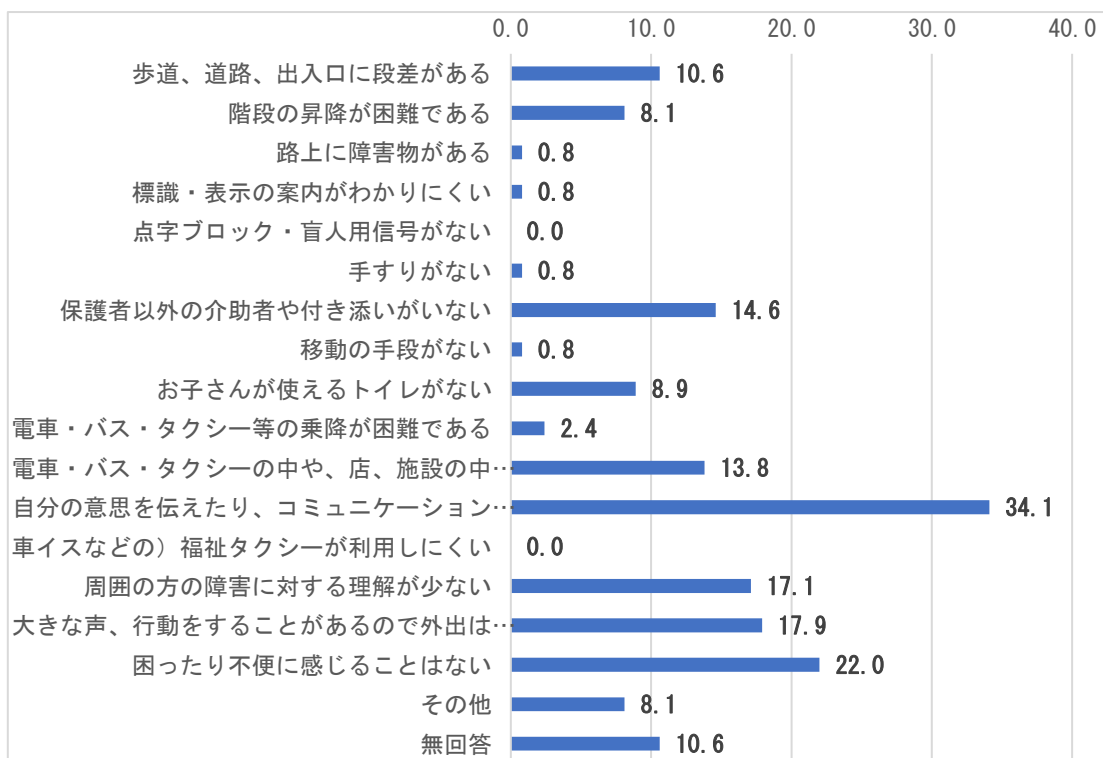
お子さんとの外出についておうかがいます。

問23 お子さんが普段移動に使っているものを教えてください。（あてはまるものすべてに○）



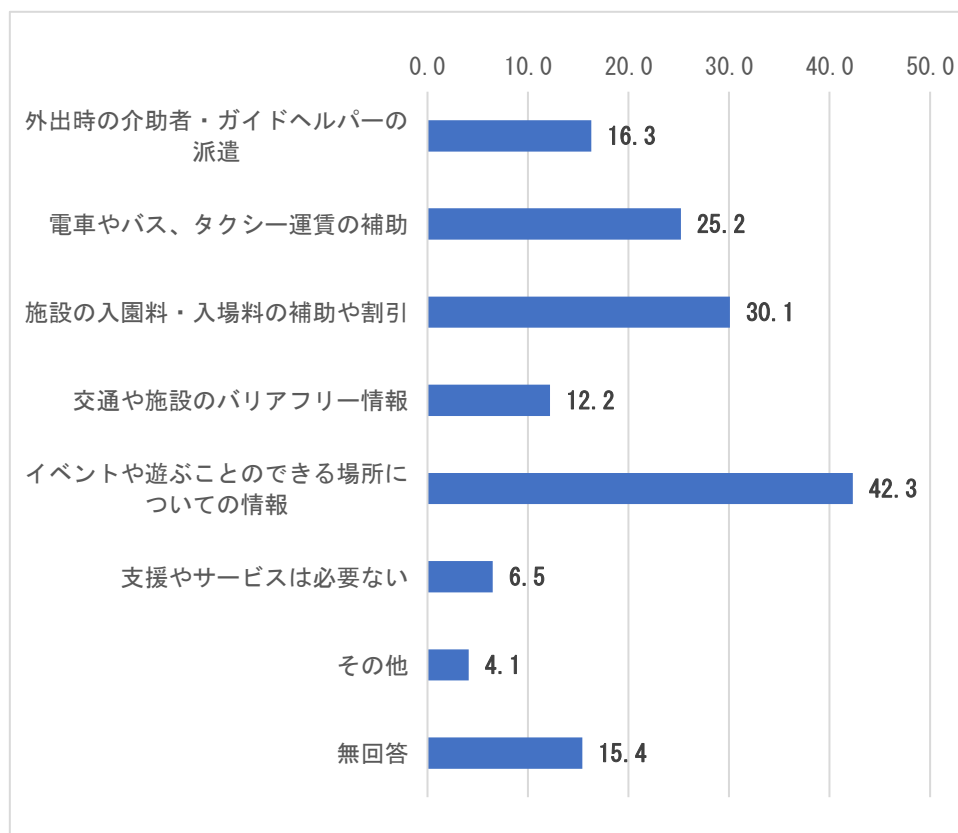
移動に使っている方は多くはなく、訳7割が無回答でした。

問24 お子さんと一緒に、またはお子さんが一人で外出するときに困ったり不便に感じたりすることは何ですか。（主なもの3つまでに○）



「自分の意思を伝えたり、コミュニケーションをとることがむずかしい」が34.1%と一番多く、「困ったり不便に感じることはない」(22.0%)を除く、10%以上の項目では、「大きな声、行動をすることがあるので外出は控えている」「周囲の方の障害に対する理解が少ない」「保護者以外の介助者や付き添いがいない」「電車・バス・タクシーの中や、店、施設の中で落ち着いて過ごすことが難しい」「歩道、道路、出入口に段差がある」の順となっています。

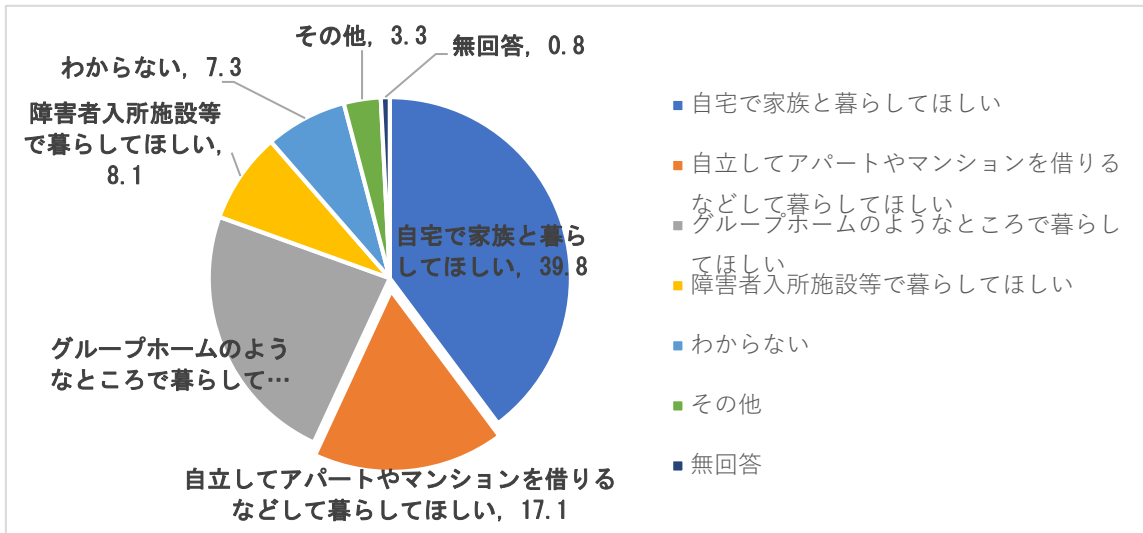
問25 お子さんとの外出時にどのような支援やサービスがあるとよいと思いますか。(あてはまるものすべてに○)



「イベントや遊ぶことのできる場所についての情報」が42.3%と最も多く、次いで「施設の入園料・入場料の補助や割引」「電車やバス、タクシー運賃の補助」「外出時の介助者・ガイドヘルパーの派遣」などとなっています。

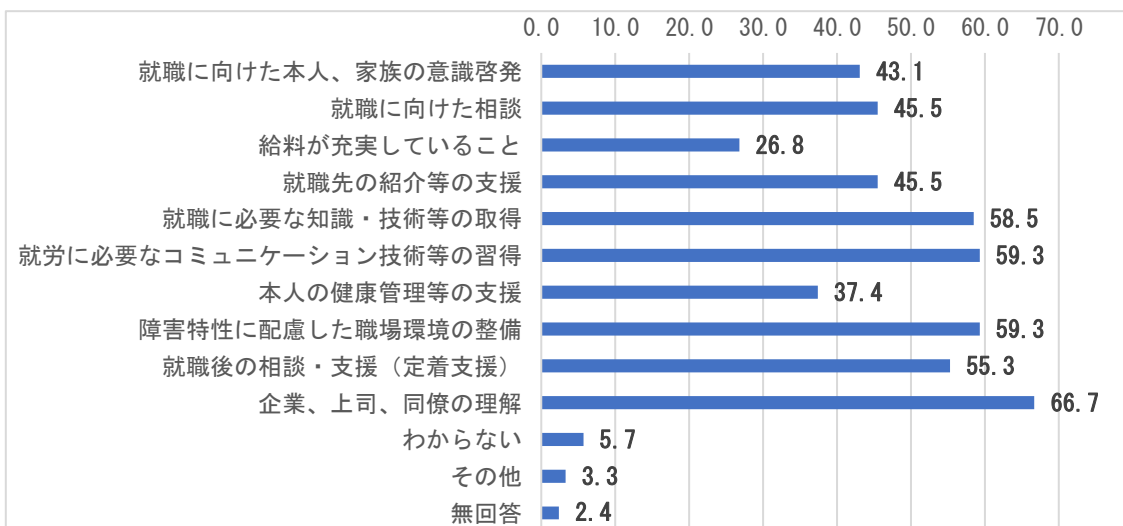
お子さんの将来についておうかがいます。

問26 お子さんには将来どのように暮らしてほしいですか。(1つに〇)



「自宅で家族と暮らしてほしい」が約4割と多く、次いで「グループホームのようところで暮らしてほしい」23.6%、「自立してアパートやマンションを借りるなどして暮らしてほしい」17.1%と続きますが、「障害者入所施設等で暮らしてほしい」は1割以下でした。

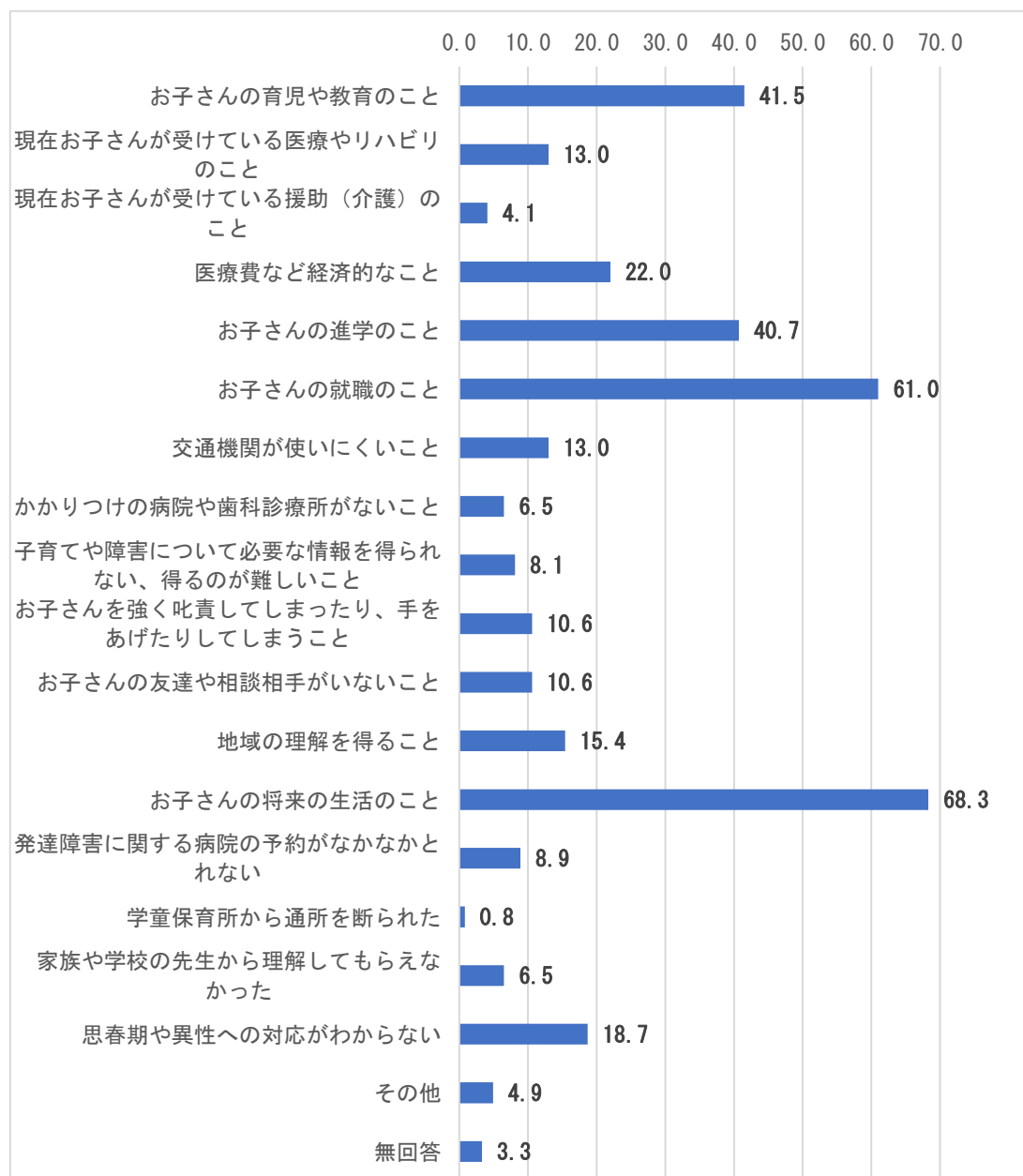
問27 お子さんが将来仕事に就くために重要だと思われることは何ですか。(あてはまるものすべてに〇)



「給料が充実していること」を選んだ方は26.8%とあまり多くはなく、50%以上を選んだ項目では「企業、上司、同僚の理解」を筆頭に、「障害特性に配慮した職場環境の整備」「就労に必要なコミュニケーション技術等の習得」「就職に必要な知識・技術等の取得」「就職後の相談・支援(定着支援)」でした。

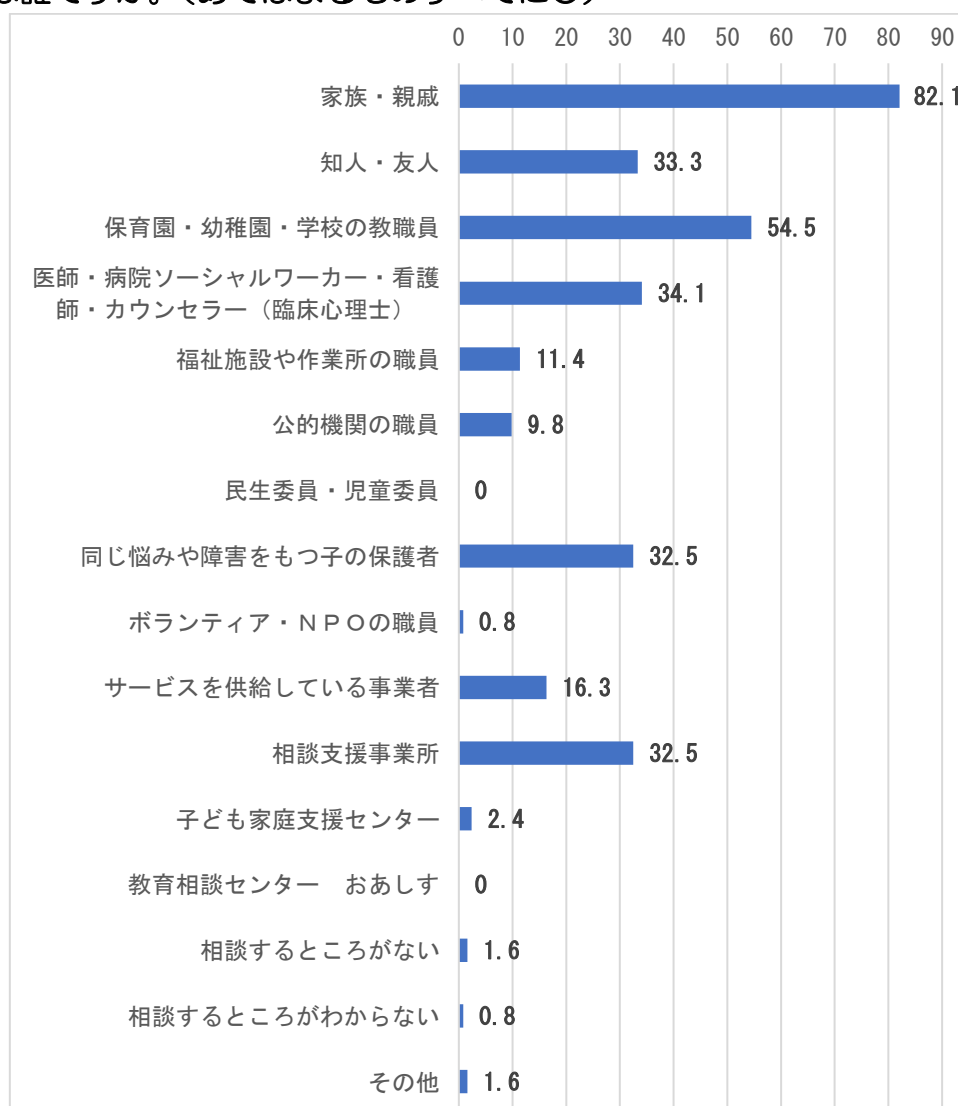
相談についておうかがいます。

問28 お子さんのことで悩みごとや困ったことがありますか。
(あてはまるものすべてに○)



「お子さんの将来の生活のこと」「お子さんの就職のこと」が一番多く、「お子さんの育児や教育のこと」「お子さんの進学のこと」が続きます。

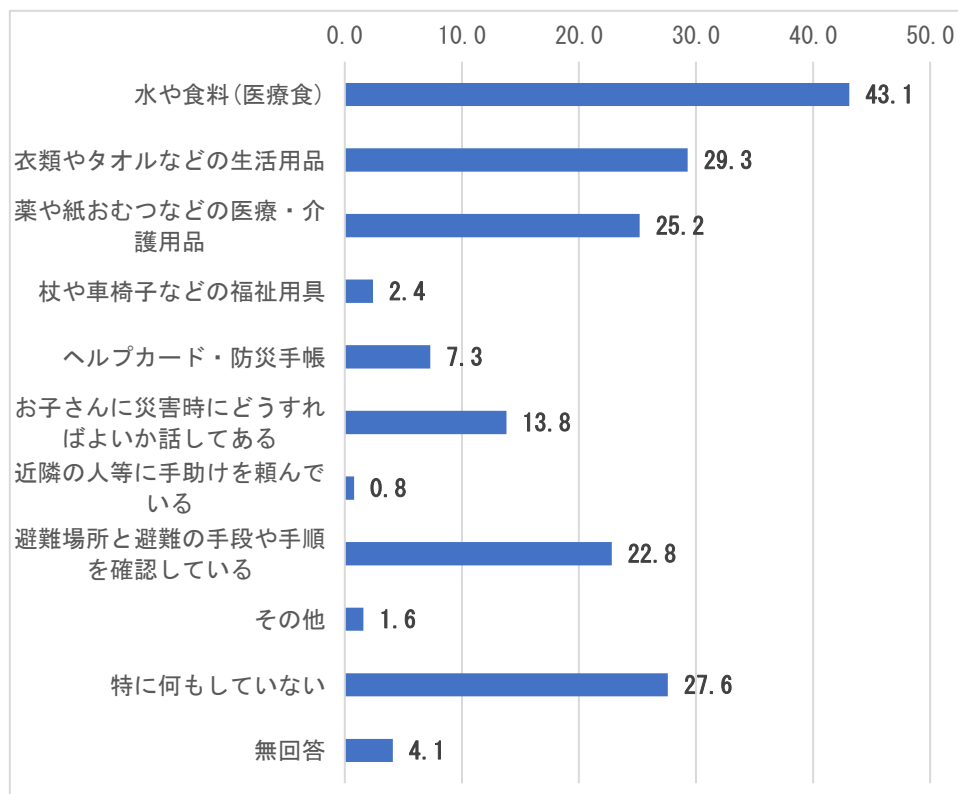
問29 お子さんのことで悩んでいることや困っていることについて、相談するのは誰ですか。(あてはまるものすべてに○)



「家族・親戚」が82.1%最も多く、次に「保育園・幼稚園・学校の教職員」54.5%となっています。その他では、「医師・病院ソーシャルワーカー・看護師・カウンセラー（臨床心理士）」「知人・友人」「同じ悩みや障害をもつ子の保護者」「相談支援事業所」などフォーマル、インフォーマル様々です。

防災についてうかがいます

問30 災害が起こった時に備え、準備しているものはありますか。
(あてはまるものすべてに○)



「水や食料品」が43.1%と多く、20%以上の項目では、「衣類やタオルなどの生活用品」「特に何もしていない」「薬や紙おむつなどの医療・介護用品」「避難場所と避難の手段や手順を確認している」と続きます。

問31 災害が起こった時にそなえて、配慮してほしいことがありますか。
(自由に記述ください)

○避難場所についての配慮(個室や特別なスペースの対応、周囲の理解、移動の補助)

・・・33件

- 避難所に障害者が居ることができるような環境をととのえてほしい。(大声出たり、夜中起きるため)
- 避難場に個室があるとありがたい。他人がいるとおちつかず家族も気をつかう。避難場にTV、ゲーム、DVDが使えるとありがたい。(自分の好きな音が無いとパニックになる)
- 鶴岡養護学校へ通学しているが、普段と違う場所に避難することが難しいと思うので、学校を障害児向けに受け入れ場所として考えてほしい。

- 避難所等で過ごす事になった時など障害があるので皆と同様な事が出来なかったりする事を理解してほしい。
- 家族 5 人のうち要介護 3 人で避難時や避難所で過ごすことが困難。移動時手伝ってくださる人や、避難所にいなくても物資がもらえるよう配慮してほしい。障害者の福祉避難所があるが少し遠いので移動ができず近くの避難所に行きそう。障害者用のスペースを設ける等の配慮してほしい。

○医療等の対応

・・・8件

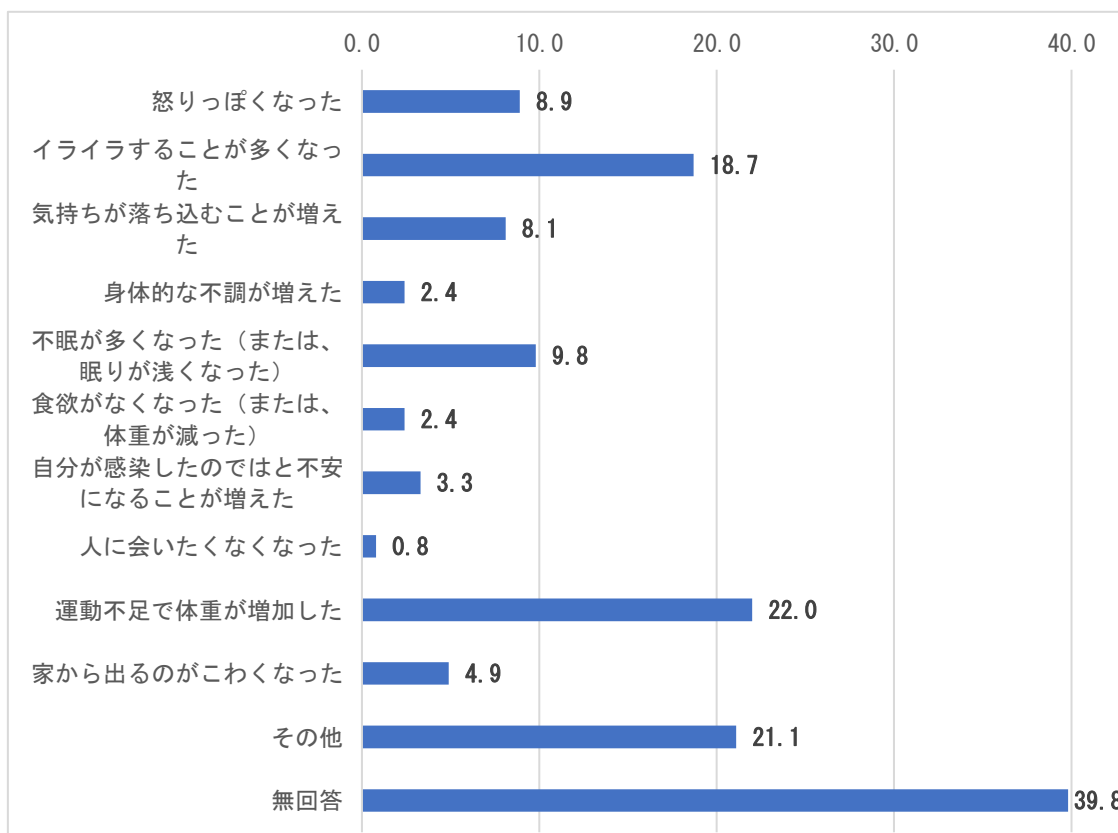
- 薬の手配が心配なので必ず薬がなくならないようにしてほしい。
- 補聴器がないとコミュニケーションがとれないので電池の備蓄があると良い。
- 普段服用している内服薬を早く、手配できるような体制をとっていただければよい。
- 歩行が不安定なので、つき添いで 1 人、ついていてもらいたい。
- 優先的な医療受診を可能にしてほしい。
- 免疫抑制剤を服用しているので、その薬だけでも優先的に処方してもらえるような体制作りをしていただけるとありがたいです。（どこで、どのようにもらえるかなど）
- 災害が起きた際、食べ物が心配（普通の食事ができないため）
- 常時服用の薬のスムーズな処方。避難所での環境配慮（音、臭い等の刺激に過敏）、相談先の案内。

○相談先等、その他

・・・11件

- 避難することになっても、子供が状況を理解出来ずパニックになり騒いでしまうと思うので不安に思っています。その様な状況になった時に誰に相談したりまた助けを求めていいのか分かりません。
- 引っ越して間もないため地域の方と関わることもなく、障害を持つ子供が住んでいるということ、どこに相談してよいのかわかりません。災害が起こった時、子供を連れて避難できるか不安。
- 防災放送の音が聞きづらい。何を言っているのかわからないきこえない。
- 万が一（両親が仕事している為）一人で家で留守番をしていて災害に見舞われた時の対応を人と話しておかなければいけないなと思いました。
- 子どもが一人になってしまった時、通っている学校や放デイの施設等へ連絡してもらい、子どもを知っている方の所へつなげてほしい。

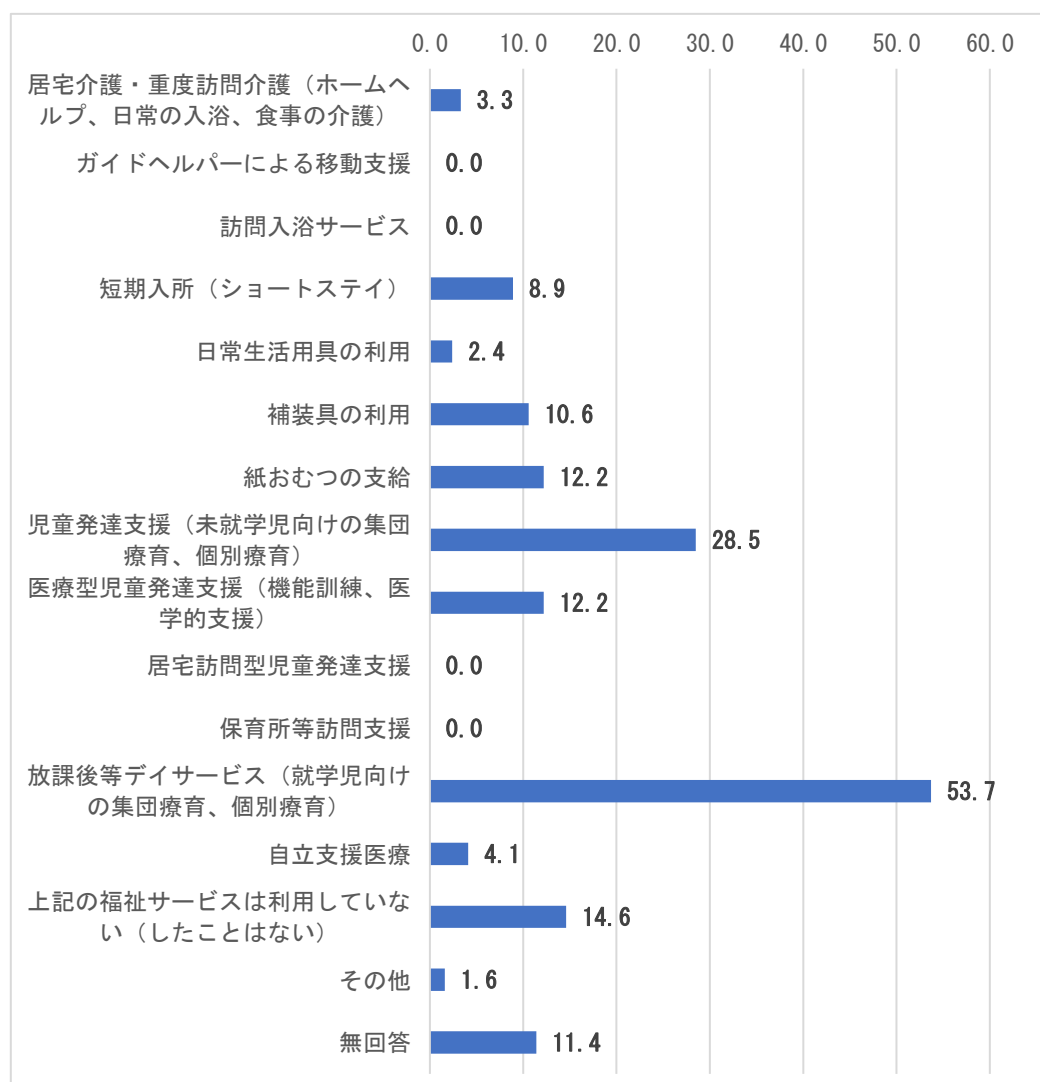
問32 お子さんが、新型コロナウイルスの影響で心身の変化が生じたことは何ですか。（あてはまるものすべてに○）



「運動不足で体重が増加した」と回答した人が多く、次いで「イライラすることが多くなった」「不眠が多くなった（または、眠りが浅くなった）」「怒りっぽくなった」もそれぞれ1割前後回答しています。

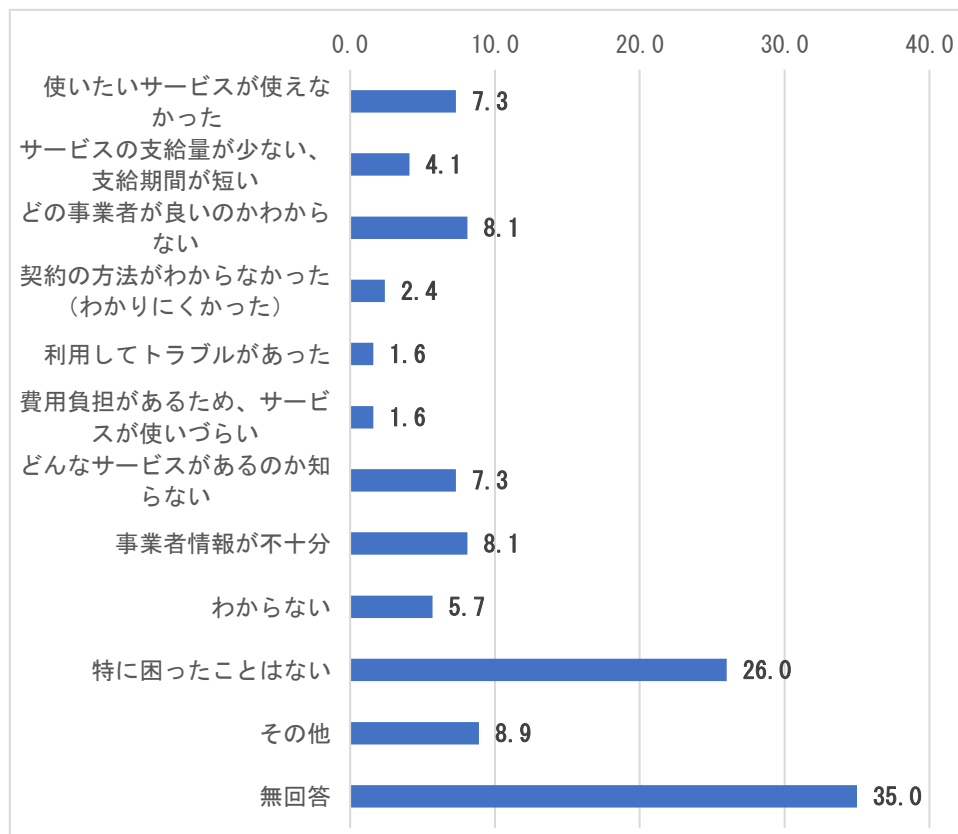
福祉サービスについてうかがいます

問33 次の福祉サービスを利用していますか。(利用したことがあるものすべてに○)



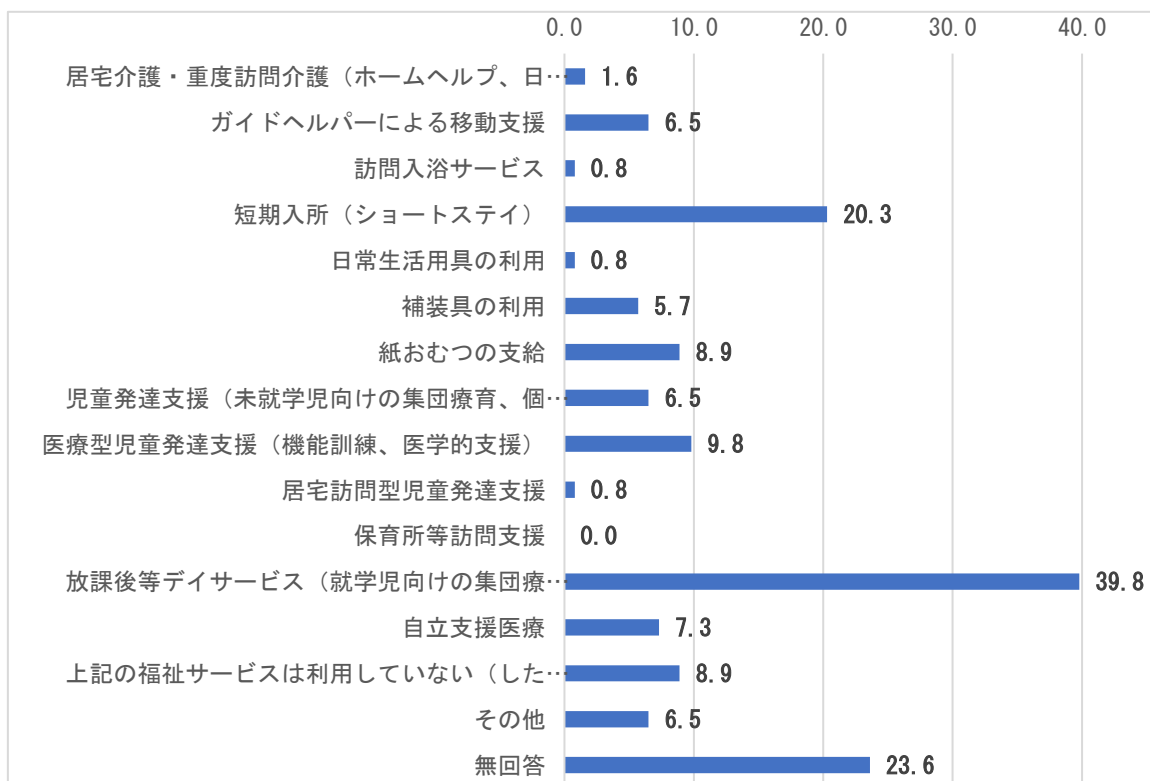
「放課後等デイサービス (就学児向けの集団療育、個別療育)」が半数以上と多く、他の項目では、「児童発達支援 (未就学児向けの集団療育、個別療育)」28.5%、「医療型児童発達支援 (機能訓練、医学的支援)」12.2%などとなっています。

問34 福祉サービスを利用しているお子さんについてお聞きします福祉サービスを利用するときには何か困ったことはありませんか。(主なものを2つまでに○)



「特に困ったことはない」26%を除くと、「どの事業者が良いのかわからない」「どの事業者が良いのかわからない」のそれぞれ78.1%で、「使いたいサービスが使えなかった」「どんなサービスがあるのか知らない」がそれぞれ7.3%と、主に情報不足に起因したものでした。

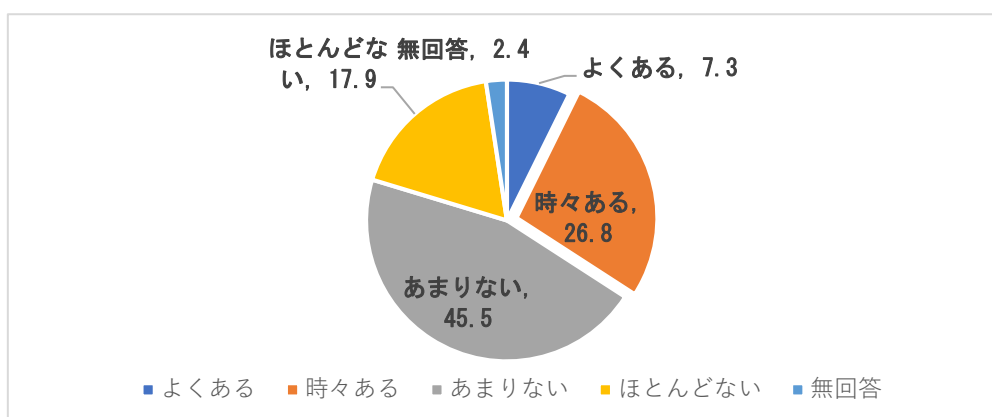
問35 今後、以下の福祉サービスの中で、利用したいサービスはありますか。
 (あてはまるものすべてに○)



「放課後等デイサービス (就学児向けの集団療育、個別療育)」が 39.8%と最も多く、次いで「短期入所 (ショートステイ)」でした。

差別についてうかがいます

問36 これまでに差別をされたと感じたことはありますか。(1つに○)



「ほとんどない」(17.9%)、「あまりない」(45.5%)を合わせると 63.4%と多いですが、「よくある」(7.3%)、「時々ある」(26.8%)も合わせると 34.1%と、差別をされたと感じる人も決して少なくないことがわかりました。

★問36で「1. よくある または 2. 時々ある」に回答した方のみにおうかがいます。

問37 それはいつ頃、どこで、誰から、どのようなことをされ、誰かに相談されましたか。(わかる範囲内でご記入ください)

・・・33件

○場所：保育園、学校、地域、各種施設、行政等

○内容（一部抜粋）

- 奇声をあげて、しまった時に、「うるさい」とか舌打ちをされた。飲食店では他の客から出ていけと言われた。
- 高額医療の免除に行った際に子供だからすべて無料ではないのかと問い合わせたところ、あなたのお子さんは医療費が高額で市で負担が大きいのでそれぐらいは払って下さいと云われた。全ての鶴岡市民の子供は医療費無料にはならないのか。自分の子供が辛い思いして治療しているのに役所の職員から云われた言葉は今だにショックで思い出すことがある名前も覚えています。多分ずっとゆるせないでいるのかと思うと落ち込みます。
- 保育園時代、卒園式など、参加を断られたりした。
- 鶴岡市役所から、一時預かり保育の紹介をされうかがいましたが、園長が「障害者を人に預けるなんて、あなた何かかんちがいしてないですか!？」とのことで登録して頂けませんでした。
- 見た目から普通と違うので「ボクのことずーっと見てる」とか、すれちがいで見られたりする。子供からも多いですが、大人の人も同じような事します。そんなところをみると私達も精神的につらい時あります。

○相談相手：学校の先生、保護者、子ども家庭支援センター、行政の担当者、相談相手がない

Ⅳ 自由回答

自由回答は56件ありました。ここでは、「特にありません」「感謝」「判読不能」及びごく個人的な内容を除き、原文のまま主なものを紹介します。

1 福祉に関する情報や相談

○障害はとてもナイーブな問題です。また、保護者は子育て+介護のようなかなりの労力と体力だけではなく精進的にも疲労がでます。働かなければ生活ができないし、障害のある子は比較的体が弱いため、通院、入院が必要です。よく熱を出してけいれんが起きて入院になって仕事を休みがちになり、辞めざるをえなかったり…子供のためには仕方ないですがお金がなければ生活できません。障害者家庭になってわかりましたが肩身が狭いと思います。普通の子育てとは違います。辛いなーと感じる事も多々あります。私がいなくなったらどうしようという不安も常にあり、ずっと気を張って毎日過ごしてます。本人が一番辛いとは思いますが、何度も何度も壁を乗り越えてもまたすぐ壁ができてストレスが溜まってしまいます。経済面が安定すれば私みたいに苦しんでいる保護者も少しは減る気がします。支援や手当をもっと手厚くしていただきたいです。助けてください。

○鶴岡市の障害をもった子供達、保護者の横のつながりがそういう場が少ないと感じています。○療育手帳B判定ではあまり受けられるサービスがない。もっているだけでも差別をうけるのに目に見えるサービスがほとんどなく何のために複雑な想いをしてもまで病院や児童相談所に行ったのかわからない。税金控除の額の増額など強くお願いしたい。また、障害者年金??など療育が必要な子どもを育てるお金がもらえるのは知っているがよほどのことがなければ対象にならないのもどうかと思う。もう少し生活が楽になるように支援をお願いしたい。

2 行政への要望

○鶴岡市に行動援護可能な事業所がないことが残念。家族が亡くなり、通夜、葬儀の時、子の安全を守ることが大変だった。ショートステイに預ける方法ありましたが、家族の一員として参列させてあげたい思いあり、行動援護をとり入れてほしいです。障害者、健常者の交流について、障害のある方からの地域交流だけではなく、障害のない方が主導で地域交流する機会を増やしてほしい。(障害ある方、家族は日常生活を送ることでいっぱいいっぱい地域交流を主導するのは大変なんです)

○普通学校と養護学校という選択しかなく、その中間のような感じが良いなと思っても選択できない。①普通学校の普通級に支援員がついてすごす⇒軽度の子向き ②普通学校の支援級に支援員がついてすごす⇒小学校は中、重度の子でもいいが中学校は急に軽度しか対応できない雰囲気になる ③養護学校へ入学⇒バギーの子や重度の子が多く重度だがコミュ能力があり活発な子はすごしにくい(低辺に合わせることでどんどん低下していく) とても極端な選択肢しかない。

○中学卒業後の進路の選択が難しい。 中学の特別支援級に在籍中であるが、高等養か養護の高等部しか選択できないのが現状。一般校の中に支援級的な学級があれば、学習以外のところでの、人との付き合いやコミュニケーションの学びにつながるのではないかと思う。(将来の就職や地域や人の中で生きていく社会勉強ができると思う。) 県の問題だとは思いますが、高校の再編設備に伴いその辺も考えてもらいたいと思います。

○OB型利用に向けた就労アセスメント(短期アセスメント)を行う事業所が鶴岡市内にはなくなってしまったようなので、どこかで出来るようにしてほしいです。

3 福祉に関する情報や相談

○本人が、こまりごとを相談できる場所がわからない。発達障害は見た目で見えないので、本人から声をあげない限り、こまっていることに気付いてもらえず。今は親が仲立ちして相談できているが、これから先、親以外に彼の生活をサポートしてくれる人や相談先をどう見つけていったらいいのか情報がほしいです。

○発達障害について先生達の勉強会等で理解してほしい。親の心のケアも考えてほしい。障害者雇用など、就職について情報がない為不安。当事者や雇用側の具体的な情報が欲しい。

4 障害児支援

○学校卒業した時に 自分では何も出さないしお金の使い方もわからないし時計もよくわからないようです 両親とも高齢なので養護施設にいれてもらいたいと思っています。

○障害児を受け入れてもらえる保育園や養護学校等、親がフルタイムで働きながらも預けられる時間帯の受け入れを、切に希望します。現状だと、障害児を持つ親は、必然的にフルタイムで働けません。色々な不安や様々な思いを抱えながら生活している障害児養育の我々、受け入れの時間帯は仕事を辞めざるをえない、重要な問題です。どうかこの部分の改革を切に希望します。

○子供が大きくなってきたので、介護する方の体の負担にならない 方法など 教えてもらいたい。(軽く持ち上げる方法など) 単発で利用できる 人が欲しい。(入院中に2~3時間位見てもらえたり、体調が悪くて、デイにあずけられない時に数時間見てもらえたり)

5 行政への苦情

○地域庁舎では相談にならない。「本所に行ってください。社福に行ってください」たださえ同じケースの人が周りにいないので、支援内容を聞くこともできないのに、聞く耳さえない。障がいの程度等知りえているのならば、介ゴサービスのような個別計画を相談する等の仕組みはできないのか?学校、施設、病院、いちばんあてにならないのは役所です。

○市役所の人への対応が悪い。情報の提供がされない。サービスや使える制度に関しての適切な説明がなされない。聞かれたことしか答えないし、知識不足で答えられないこともある。親見になって聞こうとする姿がみられない。通所サービスやショートステイできる施設が少ない又ははない。低年齢で使えるサービスや補助、助成が少なすぎる。

○前に知りあいが、病院で講習を受けたとき、お話しした先生が「障害をもった子の親には、とりあえず、“がんばりましたね”と言えば大丈夫です」と言っていたそうです。その話を聞いて、とても怒りをおぼえました。障害を持つ子の親は本当に一生懸命にやっている人が多いです。なのに、心のこもっていない話を予約をとって、仕事を休んで聞きに行くのは、正直、時間のムダです。健常者の子を育てている親は、先生が言っているなら、そうなんだろう…とってしまうとおもいます。実際、その講習で笑いも起きていたそうです。障害の話をしているのに、なぜ笑いが起こるのでしょうか？ 障害を理解するため、講習をしていただくのはいいことだと思いますが、障害者の親が「は？」と思うような講習はやめていただきたいです。

8 障害理解

○子供達のことのため、親の方から仲良くして遊んでほしいとも言っても、障害のことを理解し、対応などは難しいことはわかっているが、それでも願ってしまう。一緒に遊んで、障害で大きな声や急に今やっていることとちがうことをしたり、ルールを理解できないことがあってもわかってくれるような雰囲気地域になるといいと思います。子供が孤立せずにすむ環境になってほしい。

○いろんなこと、がんばっているのに 声をかけてくれる人、かけてくれない人、これから先も平行線ですね！交うことのない社会、〇〇〇が、かえてくれる！？

○障害の特性上、地区運動会などで騒ぐので 参加が大変。地域で受け入れてくれる人が少ない。また、うちの子に合わせて競技をするとレベルが下がってしまい、他のお子さんが面白くないと言う保護者がいるので、調整が難しい。参加しやすい環境を作してほしい。

9 その他

○日中一時支援ですが、時間単位で、料金を設定してもらいたかった…。16:15頃に毎日着いているのに、18時に着く方とも、同じ料金の支払いになる…。

○今利用している福祉サービスには満足しているが将来のこと、親も子供も才をとることで、いつまでも働き続けられる訳ではなく、施設に入所するにしてもお金がかかるので、心配である。子供が障害があることで、手がかかる為、小学校が学区内でなく養護学校のため、遠い(家から)。どうしても母は正規職員ではいられなくなった。現在はパートをしているが、生涯賃金がまるで違う。今後のことが不安である。

○長期休業中の過ごし方について、私も仕事をしているため、継続的にどこかに連れていくことは難しいです。同学年の勉強よりは遅れているのは事実です。私としては短時間でもよいので学校に行って、どの教科でも(体育でも国語でも図工でも何でも)よいから学習してきてほしい。いわゆる補習的なものをしてほしい。と思うこともあります。一日中家にいれば、自分のやりたいことが優先になってしまいます。(大人もしかり)休みだからといってズバッと家庭にもらうのではなく、徐々に休みに入る形がとれればと思いました(コロナ休みであっても。)