

第7章 自由意見

1 自由意見〔複数回答〕

調査に当たり、自由記述式により①家族のこと、②生きがいのこと(したいこと、ほしいもの、行きたいところなど)、③生活の中での納得のいかない経験等、④医療について感じる事、⑤災害時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと、⑥東京都・区市町村に望むこと、⑦その他として意見を書いていた(①～⑦はいずれも複数回答可とした。)。内容はきわめて多岐にわたっており、紙面の都合上全てを掲載することはできないが、意見の趣旨を損なわないように配慮しながら意見をまとめた上で、できる限り掲載するよう努めた。

なお()内は件数であり、件数の掲載のないものは1件である。ただし、一人の意見の趣旨が多岐にわたっている場合、それぞれの項目ごとに数を計上しているため、()内の数値の合計は「自由意見有」の総数と一致しない。

(1) 身体障害者

① 家族のこと

総数	2,490人
うち自由意見有	285人(11.4%)
自由意見無	2,205人(88.6%)

内容

ア 家族への思い(37)

- ・ 家族への感謝(14) (病気になり障害が残ったが、家族がよく支えてくれて感謝等)
- ・ 家族に負担、心配をかけたくない(13)
- ・ 家族へのお詫び(負担をかけて申し訳ない)(10)

イ 家族との関係(129)

- ・ 家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる(39)
- ・ 家族の現状の説明(24) (子供は独立している等)
- ・ 家族が病気である(12) (妻が病気のため入退院を繰り返している等)
- ・ 家族も障害がある(11) (夫婦ともに障害者である等)
- ・ 家族とのコミュニケーションに苦勞している(11) (コミュニケーションが少ない、とれない(9)。家族に手話を覚えてほしい(2))
- ・ 家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らしてきたい(8)
- ・ 家族にもっと会いたい、来てほしい(6)
- ・ 家族がいない、1人である(4)
- ・ 家族関係が良くない(3) (家族が病気に対して理解しようとしてくれない等)
- ・ 家族を頼りにできない(3)
- ・ 将来の家族との生活予定について(3) (将来は子供と同居予定等)
- ・ 家族を頼りにできる(2)

- ・現在家族等と暮らしているが、1人で暮らしたい(2)
- ・自分でやれることはやる

ウ 心配事、不安について(124)

- ・家族のこと(健康状態や病気)が心配、元気でいてほしい(28)
- ・家族、介護者の病気や死亡で、自身が1人になったときが不安(17)
- ・介護が必要な家族のことが不安(13)(介護が必要になった母親のことが心配等)
- ・自身の介護者(家族含む)の高齢化が不安(10)
- ・不安はない(10)
- ・自身が親や家族を介護しており、負担(心配)である(9)
- ・自身の将来(老後)が不安(7)
- ・子供、孫の将来が心配(7)
- ・現在1人暮らしをしているが、不安(6)
- ・介護者(家族含む)の負担が大きい(5)
- ・今は1人で問題ないが、今後、家族の世話になるのが不安(3)
- ・収入面に不安がある(3)
- ・生活が苦しい(2)
- ・家族が離れているので不安(2)
- ・その他(2)(子供に障害が遺伝しないか心配。相続が不安である)

エ 介護者の負担軽減等(21)

- ・家族、介護者の負担を軽くしてほしい(4)(介護者が休めるようにしてほしい等)
- ・入所施設に入りたい(2)(親が亡き後に入所したい等)
- ・ショートステイの定員増を希望(2)(いつもどこも満員で利用できない等)
- ・ヘルパーに来てほしい(2)
- ・その他(11)(相談先や解決できるところがほしい。タクシー券を希望。税制上の考慮を希望。保育所施設の拡充を希望等)

オ その他(27)

- ・安全、快適、健康に暮らしたい(6)
- ・考えないようにしている、今後考える(2)
- ・その他(19)(今後希望をもって進みたい。わからない等)

②生きがいのこと(したいこと、ほしいもの、行きたいところなど)

総数	2,490人
うち自由意見有	287人(11.5%)
自由意見無	2,203人(88.5%)

内容

ア 生きがいがある(283)

- ・旅行(故郷に帰る等)(64)
- ・したいことはあるが、できない(37)(体の不調。お金がない。介護者がいない。家族の介護がある等)
- ・仕事(21)(仕事が楽しい。少しでも仕事をしたい等)
- ・スポーツ(16)(野球を楽しんでいる。パラスポーツを通じて子供たちに夢を与えたい等)
- ・人と交流、社会参加(14)(友人と遊ぶ。地域の行事に参加する等)
- ・音楽(14)(コンサートに行く。カラオケを楽しむ等)
- ・家族(12)(家族との時間が楽しい。孫の成長が楽しみ等)
- ・温泉に行く(10)
- ・美術(10)(美術館に行く。絵を描く等)
- ・自由に外出する(9)
- ・健康(7)(健康を取り戻したい。体力を維持したい等)
- ・買い物をする(6)
- ・人の役に立つこと(5)(社会のためになることをしたい。ボランティア活動等)
- ・学習・進学・資格(5)(手話を学んで上手になりたい。勉強したい等)
- ・恋愛、結婚(4)(彼女を作りたい。結婚したい等)
- ・食事、料理(4)(料理を自分で作りたい。美味しいものを食べたい等)
- ・散歩する(4)
- ・写真を撮る(4)
- ・したいことができている(4)
- ・たくさんある(3)
- ・映画鑑賞(3)
- ・ペットと暮らす(2)
- ・テレビを見る(2)
- ・パソコン(2)(パソコンを使えるようになりたい等)
- ・宗教(2)(集会、教会に行くこと)
- ・将棋を指す(2)
- ・電車に乗る(2)
- ・ファッションを楽しむ(2)
- ・その他(13)(読書。演劇を見に行きたい等)

イ 生きがいがない(23)

- ・生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない(21)
- ・昔はあったが、今はない(2)

ウ その他(76)

- ・自分のことは自分でしたい(5)

- ・自立したい(5)
- ・今のままでよい(4)
- ・オリンピックを見に行きたい(3)
- ・友人、仲間がほしい(3)
- ・お金がほしい(3)
- ・のんびり過ごしたい、楽しく過ごしたい(3)
- ・わからない(3)
- ・将来が不安(2)(今は元気だが、将来が漠然と不安等)
- ・その他(45)(音声字幕になる機械がほしい等)

③生活の中での納得のいかない経験等

総数	2,490人
うち自由意見有	253人(10.2%)
自由意見無	2,237人(89.8%)

内容

ア 行政サービスや福祉サービスに関すること(42)

- ・サービス、施設の利用制限(9)(配偶者がいるため、家事援助が受けられない。家族と同居だと、十分な介護サービスが受けられない。障害程度や要介護度によって格差がある等)
- ・介護保険サービス(5)(利用時間が少ない。サービスが受けられない。要介護認定の判定等)
- ・ホームヘルプサービス(4)(ヘルパーがよく変わる。ヘルパーの無断欠席等)
- ・通所、入所施設に関すること(3)(入所していると体調の悪い時に治療してくれない。スペースや設備が不十分で自由に動けない等)
- ・職員の対応(3)(体調に対する配慮がない等)
- ・自治体によってサービス格差がある(2)
- ・行政手続(2)(本人がいないと手続できない等)
- ・その他(14)(補聴器の更新は5年に1度でなく頻度を高くしてほしい。都の無料パスを私鉄やコミュニティーバスでも使えるようにしてほしい。こちらから質問しない限り役所が情報をくれない等)

イ 就労に関すること(14)

- ・仕事をしたい、希望の仕事につけない(4)
- ・職場の無理解や差別(3)(障害者雇用でも配慮されない。情報が遅れて伝えられる等)
- ・その他(7)(働けない。給与の不公平等)

ウ お金に関すること(16)

- ・年金(4)(年金が少ない(2)。加入したのに記録がない。国民年金と厚生年金の格差がある)
- ・医療費、医療費助成(3)(高齢者医療費が年々上がっている。薬代が高額等)
- ・保険料(2)(介護保険料が高い等)
- ・その他(7)(税金が高い等)

エ 障害に関すること(64)

- ・障害についての無理解や差別(27)(電話での会話ができないのに本人確認の電話を求められる。筆談を依頼しても面倒がられてしてくれない。歩くのが遅く邪魔扱いされる等)
- ・障害特性上の不自由さ、体の不調(22)(声を出せない。歩けない。心臓が悪く階段が辛い等)
- ・ヘルプマークが認知、理解されていない(10)
- ・見た目が健康なので理解されない(4)(優先席に座っていると「立て」と言われる。障害者用トイレの使用時や障害者手帳の提示の際に不審がられる等)
- ・障害があることで気持ちが重い

オ 医療に関すること(4)(病院の対応が悪い。健常者と違って待つことが苦痛なので優遇してほしい等)

カ 日常生活(家事、住居、食事等)に関すること(23)

- ・人間関係(12)(自治会のトラブル。デイサービスでの利用者同士のコミュニケーションがとりにくい等)
- ・住居(5)(補修してほしいが、やってくれない(2)。改造できる賃貸住宅がほとんどない等)
- ・家事がつらい、できない(2)
- ・その他(4)(近隣の騒音。スーパー等で表示がわからない等)

キ 社会問題、政治、治安、マナーに関すること(31)

- ・スマートフォンのマナー(10)(歩きスマホの人とぶつかる等)
- ・自転車のマナー(7)(歩道の走行が怖い。ベルを鳴らされる。スピードの出し過ぎ等)
- ・優先席に座れない、ゆずってくれない(6)
- ・政治(3)(高齢者や弱者に対する福祉予算が削減されていく等)
- ・その他(5)(歩きタバコをやめてほしい等)

ク 交通機関等に関すること(48)

- ・交通機関、施設、道路、階段、トイレ等のバリアフリー化(32)(段差が多い。ホームドアの設置。音声トイレがまだ少ない。道が狭い。夜間や暗所でも使えるよう、点字ブロックの色を改善してほしい等)
- ・バス、タクシー運転手の対応(6)(表示が見えないので停留所名を口頭で伝えてほしい。傾斜のある場所で車椅子をしっかりと支えてくれなかった。乗車拒否にあった等)
- ・運賃(2)(タクシー料金をもう少し割り引いてほしい等)

- ・その他(8)(車椅子用タクシーが少なく予約が取れない。横断歩道の信号の変わる時間が短すぎる等)
- ケ その他(60)(たくさんある(7)。現状のままでよい(5)。自由に行動できない、自由な時間がない(3)。わからない(3)等)

④医療について感じること

総数	2,490人
うち自由意見有	321人(12.9%)
自由意見無	2,169人(87.1%)

内容

- ア 感謝、満足している(50)(最近の病院はバリアフリーになっていて、車椅子でそのまま入られて便利。医療費の助成や免除が助かっている等)
- イ 要望や不満(228)
- ・医師との意思疎通が不十分、医師の対応に不満(苦情など)(33)(医師が説明を本人ではなく、付き添いの家族にする。コンピュータや検査値だけしか見ない。病院へ同行できないため録音したいが、病院によっては断られる等)
 - ・新薬開発、治療研究、医療機器、医療技術の向上(26)(iPS細胞の実用化。特定の病気の新薬、治療法の開発。透析時間の短縮化。情報が表示される眼鏡がほしい等)
 - ・障害への対応、配慮が必要(21)(丁寧な筆談をしてもらいたい。成人の脳性マヒに関する管理栄養士、作業療法士等の専門家がいらない。聴覚障害なので話している口の動きを見たいが、医師はパソコンに向かって話している。問診や医師の説明が聞き取れない等)
 - ・医療費、保険料が高額、負担(16)
 - ・医療費、保険料の減免、助成制度の継続(16)
 - ・リハビリテーションの充実(15)(障害者や子供向け、言語訓練のリハビリ機関が少ない。リハビリの医療保険適用期間が短い。継続的なリハビリの実施等)
 - ・待ち時間が長い(14)
 - ・薬について(10)(薬が多い等)
 - ・近隣に適切な医療機関がほしい(9)(重病や高齢では遠い病院に行けない。近隣に専門科や大病院がない等)
 - ・福祉機器、補助具の助成(8)(補助対象となる補聴器の種類を増やしてほしい。人工咽頭マイクが高額なので助成してほしい等)
 - ・医療制度の提案(6)(定期健診で専門的な聴力検査ができるとよい等)
 - ・医療機関の拡充(6)(総合的に診察できる病院が少ない。透析対応の病院が増えてほしい等)

- ・医療の情報提供の充実(6)(災害時、透析が受けられる病院のマップがほしい。情報入手方法がインターネットばかりで他の手段が少ない等)
- ・総合診療の充実(5)(総合的に診てもらえるようなシステム作り。総合的にみてる医師がほしい等)
- ・診療時間が短い(4)
- ・通院の送迎、交通費等が負担(4)
- ・付き添い、介護者の負担が大きい(3)(付き添い対応できる病院スタッフがいないため、家族の付き添いが前提で個室入院をお願いされる等)
- ・訪問診療の充実(3)(患者本人が外出できないため、訪問診療を充実させてほしい等)
- ・医療への不信感、不満(2)(日本の医療は遅れている等)
- ・その他(21)(病院予約の電話が繋がらない。医療機関同士が連携しているか不安。医療費助成の申請が手間。制度が頻繁に変わる等)

ウ その他(98)

- ・自身の現在の症状、医療状況の説明(34)(毎日、自宅で腹膜透析をしているのでストレスがたまる。加齢とストレスが原因で自律神経失調症になった等)
- ・障害の程度、種類、認定の有無による格差等(14)(65歳以前に障害者手帳を取得すると医療費が免除されるが、65歳以上での取得だと免除されない。要介護2以上でないと車椅子の費用が補助されない等)
- ・今後が不安(10)(親の死後が常に不安。体調悪化で通院できなくなると不安等)
- ・問題を感じない、心配ない(4)
- ・仕方なく受け入れている(2)
- ・その他(34)(障害者が元気に働ける方法を考えてほしい。施設入所中でも定期健診、通院できるようにしてほしい等)

⑤災害時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと

総数	2,490人
うち自由意見有	329人(13.2%)
自由意見無	2,161人(86.8%)

内容

ア 医療体制、薬に関すること(35)

- ・人工透析(14)(災害時に人工透析が受けられるか等)
- ・薬の確保(11)(非常時に薬が確保できるか等)
- ・ストーマ(7)(用具を補充、交換できるか。用具の装着をどこですればよいか等)
- ・その他(3)(他県で医療を受けられるか。ペースメーカーのフォローをしてもらえるか等)

イ 避難(避難方法、避難所、避難所生活)に関すること(75)

- ・避難できるか(45)(車椅子で避難できるか。体が不自由で避難できない等)
- ・トイレ(11)(和式トイレだと使えない。トイレが車椅子に対応しているか。帰宅難民にコンビニトイレが開放されるか。服薬の関係でトイレが近い等)
- ・障害者専用の避難所、スペースがほしい(5)(福祉避難所を増やしてほしい。障害者専用のスペースがあれば迷惑をかけない等)
- ・避難所での共同生活(2)(混雑、密集が不安。自身が迷惑をかけてしまう)
- ・避難所がわからない(2)
- ・その他(10)(避難所が遠い。避難所を選べない。日頃慣れている作業所を避難所にしてほしい。避難所で服薬管理ができるか不安。腎臓病用の食事が提供されるか等)

ウ インフラ(社会生活の基盤)に関すること(33)

- ・ライフラインの停止(停電、断水等)(11)
- ・食料、燃料等の備蓄(8)
- ・交通機関の乱れ、停止、帰宅困難(6)
- ・エレベーターの故障、停止(5)(エレベーターの故障時に外に出られない等)
- ・家の老朽化、倒壊(2)
- ・部屋が施錠されていて、取り残されてしまう

エ 自身の障害に関すること(38)

- ・音声が聞こえない、聞きづらい(24)(交通機関での事故情報はアナウンスだけなのでモニターにも表示してほしい。補聴器をつけていても、サイレンや防災放送等が聞き取れない。119番通報しても意思疎通できるか不安等)
- ・声が出ない、すぐには話せない(12)(閉じ込められたときに助けを呼べない。電話連絡が不可能なので不安。音声読み上げ機能を使って119番で救急要請ができるか不安等)
- ・見えない(2)(災害速報を文字だけでなく音声でも伝えてほしい。掲示物が読めない)

オ その他(227)

- ・1人でのときの災害発生(24)(誰にも気づかれない。1人では行動できない等)
- ・安心である、不安ではない(17)(集合住宅で孤立しないので不安はない。災害時、どこの病院に行くのか手帳に書いているので不安はない等)
- ・あきらめている、どうしようもない(16)
- ・周囲の人々の理解、協力が得られるか(16)(障害を理解してもらえるか。ヘルプマークに気づいて配慮してもらえるか。近所付き合いがないが、助けてもらえるか等)
- ・要望(制度、システムなど)(15)(支援が必要な世帯を事前に把握してほしい。もしものときに見守りに来てくれるようなサービスがほしい。障害者が災害時にとるべき行動を紹介してほしい等)
- ・火災、地震、津波、水害等の発生(14)(川が近いので水害が心配等)
- ・不安である、怖い(11)(どうしてよいかわからず不安。全てが不安で仕方ない等)
- ・身体の不調、疾病、高齢、障害等で身動きできない(10)

- ・自身が災害時に備えていることの内容(10)(避難ルートの確認。1か月分の医療の備蓄。普段から出歩いて、近所の人に顔を知ってもらう等)
- ・介助者、救助者がいるか(10)
- ・家族のことが心配(9)(家族と連絡がとれるか等)
- ・自身の過去の災害体験(9)(震災時に会社に置き去りにされた。震災時に自宅に手すりがないため、避難できなかった。防災無線が聞き取れなかった等)
- ・情報の取得(9)(夜間に発生した情報の入手方法。取るべき行動をわかりやすく伝えてほしい等)
- ・適切な行動ができるか(8)
- ・考えていない、何も思わない(7)
- ・夜、暗闇が心配(7)
- ・わからない(4)(そのときにならないとわからない等)
- ・外出時の災害発生(4)(知らない場所で災害が発生したとき、どう行動していいのかわからない等)
- ・連絡方法の確保(3)(携帯電話の不通、充電切れ等)
- ・負傷した時の処置(2)
- ・自分で対処する(2)
- ・その他(20)(足手まといにならないか心配。災害にあったことがない等)

⑥東京都・区市町村に望むこと

総数	2,490人
うち自由意見有	550人(22.1%)
自由意見無	1,940人(77.9%)

内容

ア 行政サービス、福祉サービスに関すること(283)

- ・サービスや制度が充実、満足している(30)(相談には親切に対応してくれる。税金が免除されるのでとてもありがたい。都営地下鉄大江戸線がバリアフリーで利用しやすい。東京都の医療助成は継続して欲しい等)
- ・施設の拡充(29)(入所施設の拡充(25)。通所施設の拡充(2)等)
- ・情報の提供(27)(利用できるサービスがわからない。自分から聞かない限り、教えてくれない。定期的に手紙等で制度やサービスの情報を知らせてほしい等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(19)(ヘルパーの増員、資質向上(6)。利用回数、時間の拡大(4)。職員の賃金、待遇向上(2)等)
- ・福祉機器、補装具利用の補助充実(17)(機器を長い間更新できない。各々身体に合った機種を選ばせてほしい。補聴器の電池を助成してほしい等)
- ・聴覚障害者への支援サービス(15)(連絡先にメールアドレスを入れてほしい。聴覚障害者向けの手話教室がない。要約筆記者の派遣体制を整えてほしい等)

- ・就労支援の充実(15) (障害者が働ける職場がもっとほしい(9)。高齢者の就労支援(2)等)
- ・緊急時、災害時の対応の充実(14) (避難所が遠いので近い場所に設けてほしい。停電時の対策がないため発電機がほしい等)
- ・障害者に対する理解を深めてほしい(12)
- ・相談できるところがほしい(11)
- ・視覚障害者への支援サービス(8) (連絡は紙でなく電子メール等で発信してほしい。点字の書類が少ない。点字で提出できる書類がほとんどない等)
- ・ヘルプマーク(8) (周知してほしい(4)。使いたい(3)等)
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい(自治体によって格差が大きい等) (6)
- ・ショートステイ、一時預かり(5) (女性職員が少ない。希望日、希望日数どおりにならない。いつも満員で利用できない等)
- ・その他(67) (福祉施策全般の充実(5)。税金の無駄遣いをなくしてほしい、税金の公平な使用(5)。暮らしやすいまちづくり(4)。交流の場が欲しい(障害者同士含む)(4)。オリンピックよりも福祉に費用を充ててほしい(4)。安否確認をしてほしい(3)。在宅介護サービスの充実(3)。社会参加機会の拡充(3)。地域とのつながり(2)。家族や介護者への支援、配慮(2)。重度身体障害者施策の充実。外見から障害がわからない人への対応等)

イ 住宅に関すること(32)

- ・公営住宅に住みたい、公営住宅の増設、優先入居の拡充(17) (介護者も泊まれるよう、広い部屋に住みたい。生活困窮者や障害者を優先的に入居させてほしい等)
- ・住宅の設備、環境改善(7) (外国人入居者のマナーが悪い。高齢者ばかりで草刈りができない。トイレ、風呂に換気扇がついていない等)
- ・障害者用の住宅に住みたい(2)
- ・家賃補助、引下げ(2)
- ・住宅改造の助成の充実、改造の支援(2) (耐震補強の助成がほしい。車椅子利用のためのバリアフリー改修の費用が払えない)
- ・その他(2) (現在の地域に住んでいたい。引っ越したい)

ウ バリアフリーの拡充(77)

- ・道路の整備、交通障害物の除去(34) (側溝に杖がとられる。電動車椅子は段差があると移動できない。歩くときに道路の白線の内側に止めている自転車にぶつかり危ない等)
- ・交通機関のバリアフリー化(17) (ホームドアの設置。ホームの点字ブロックが電車寄りではホームに落ちそうなので、中央にしてほしい。都営地下鉄の優先席のように、つり革を低くしてほしい。バス停でバスの到着時刻や行き先の音声案内がほしい等)
- ・トイレの拡充(7) (成人がオムツ替えできるトイレを作してほしい。トイレの数を増やしてほしい。障害者用トイレの基準を統一してほしい等)
- ・音声で伝える信号機の設置(2)
- ・その他(17) (点字ブロックの整備。横断歩道を安全に渡り切れるよう、時間表示付きの信号がほしい。色々な場所で文字表示を大きくしてほしい。公共施設のバリアフリー化等)

エ 交通手段に関すること(45)

- ・バスの充実(11)(本数の増加。バス路線の拡充。役所への送迎バスがほしい。停留所にイスがほしい等)
- ・交通運賃の割引、助成(都営交通以外の割引の充実等)(10)
- ・タクシー券の充実(9)
- ・自転車のマナー向上、規制等(8)(自転車専用道路の整備(2)。歩道でスピードを出す。二人乗りや携帯電話を使いながらの運転等)
- ・移動支援サービスの拡充(3)(利用時間を増やしてほしい等)
- ・その他(4)(踏切の通行可能時間の延長。乗り換え案内をわかりやすくしてほしい等)

オ 医療制度、医療機関に関すること(33)

- ・医療費助成の充実(9)(助成の拡大。透析への助成の継続。医療費、薬代が高い等)
- ・医療機関の充実(8)(医師との意思疎通が不十分、医師の対応に不満(苦情など)(2)。障害への対応、配慮が必要(2)。近隣に適切な医療機関がほしい等)
- ・医療の充実(7)(医療機器の開発。心のケアもしてほしい。訪問診療の充実。薬の確保等)
- ・その他(9)(障害者用のスポーツ施設等のリハビリ施設の充実(6)。病院を指定されるので、希望する医療が受けられない等)

カ 各種制度等(年金、手当、介護保険等)に関すること(88)

- ・税金、保険料が高い(引き下げの要望等)(27)
- ・年金や手当の拡充、見直し(16)(国民年金を60歳で受給したため、障害者年金がもらえない。年金、手当を増額してほしい等)
- ・所得保障、生活保障(9)(ベーシックインカムを導入。人間らしい生活水準での保障等)
- ・介護保険(9)(介護認定に納得できない。家族が同居しているという理由で希望する介護が受けられない等)
- ・障害の申請、難病認定等の手続(7)(手続を簡単にしてほしい。手続や書類の書き方がわかりづらい等)
- ・制度、手当等の不公平感(4)(同じ等級で支給額が異なる等)
- ・生活保護費の増額、見直し等(4)(年金支払の有無に応じて支給額を調整してほしい。年金額より生活保護が多いため、生活保護制度の見直しが必要等)
- ・障害の認定(3)(等級を上げてほしい等)
- ・その他(9)(制度がわかりづらい。負担を減らしてほしい。後見人制度利用促進の取り組みが遅れている等)

キ その他(105)

- ・行政への不満(50)(窓口での対応が悪い(20)。手続が複雑(14)。政治への不信感等)
- ・本調査に対する意見(20)(質問が複雑なので、わかりやすくしてほしい。調査が長い。調査員の対応が良かった。調査に関する連絡がメールでできると助かる。調査票の質問内容が良かった等)
- ・現状に満足(8)

- ・その他(27)(望むことはない。ありすぎてわからない。思いやりの心をもってほしい等)

⑦その他

総数	2,490人
うち自由意見有	407人(16.3%)
自由意見無	2,083人(83.7%)

内容

ア 現在悩んでいること、不安(53)

- ・自身の老後が不安(12)(親亡き後が不安。加齢とともに体が弱くなっていく等)
- ・経済的な不安(家計、年金等)(10)
- ・障害の進行、病気の不安(6)
- ・体の不調、不自由(6)(歩行が困難等)
- ・家族のこと(4)(自分の死後の配偶者の生活等)
- ・自由に外出できない(3)
- ・仕事をしたくてもできない(2)
- ・その他(10)(災害、治安等)

イ 自身の生活に対する思い、決意(47)

- ・今の生活に満足(15)(特に困る事はない等)
- ・障害と上手に付き合うよう、努力する(9)
- ・現状を受け入れるしかない、現状で精一杯である、あきらめている(9)
- ・なるべく自分のことは自分でやりたい(7)
- ・健康である、健康でありたい(3)
- ・周りの人に迷惑をかけたくない(2)
- ・定年後も仕事を続けたい
- ・自宅で過ごしたい

ウ 各種サービス等への感謝(26)(見た目で障害がわからないため、障害者手帳を見せると周囲の人に納得してもらえ、助かっている。道路の拡幅を都に要望したら、工事が始まり良かった。医師から「心配いらない」と言われ、不安が軽くなり、ストレスが減った等)

エ 行政サービス、福祉サービスに関する要望や不満(156)

- ・行政への不満(17)(行政の手続が煩雑(8)。窓口での対応(2)等)
- ・障害者に対する理解を深めてほしい(16)(障害は多種多様なので、講習などで少し障害の状態を体験しただけで、わかった気にならないでほしい。障害者受入れのために企業は支援学校で学んでほしい等)

- ・ヘルプマーク(13)(入手したい。周知してほしい。民間鉄道でも優先席にマークを表示してほしい。マークが目立たない等)
- ・施設の拡充(13)(入所施設の拡充(7)。失語者向けのセンターの増加。施設の送迎をドアツードアでしてほしい等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(12)(ヘルパーの増員、資質向上(7)。サービス事業者の質向上(3)。利用時間の拡大(2))
- ・就労支援の充実(11)(障害者が働ける職場がもっとほしい(8)等)
- ・福祉機器、補装具利用の補助充実(8)(各メーカーが作っている音声調理器なども日常生活用具給付事業に入れてほしい。車椅子を家の中用と外出用の1人2台支給してほしい等)
- ・緊急時、災害時の対応の充実(7)(透析患者の優先救助。近い避難所があるのに遠い方を指定された等)
- ・情報の提供(7)(情報が得にくい。老人施設を優先的に紹介してほしい等)
- ・聴覚障害者への支援サービス(6)(就寝時は補聴器を外すため緊急連絡が聞こえないので解決策がほしい。事故発生は音声だけでなくディスプレイでも伝えてほしい等)
- ・デイサービス、デイケア(6)(サービスの場で個人情報に気にして会話が少ない。職員が少なくなっている等)
- ・ショートステイ(4)(利用日数を増やしてほしい。なかなか予約がとれない等)
- ・外見から障害がわからない人への対応(4)(外見からは聴覚障害がわからず、誤解される等)
- ・外出時の付添、同行(3)(同行支援の上限時間が個々のニーズに合わせたものではなく国が決めてしまっている。通院や買い物で同行サービスを受けたい等)
- ・公営住宅に住みたい(3)
- ・家賃の補助、引下げ(2)
- ・住宅の設備改善(2)(玄関の手すりがほしい。立ち上がりやすいようベッドを高くしたい)
- ・見守りサービスの充実(2)
- ・社会参加機会の拡充(2)
- ・その他(18)(障害者が必要な情報やサービス等は充実してきてはいるが、本人が出向かないといけないため、家から出られない人にも対応してほしい。民生委員に定期的に訪問してほしい。障害者スポーツセンターが少ないため、普通の施設で運動したい等)

オ バリアフリーに関する要望や不満(30)

- ・道路の整備、交通障害物の除去(8)(段差の除去。道にある街灯が障害になる等)
- ・交通機関のバリアフリー化(5)(病院の近くにある駅にエスカレーター、エレベーターを設置してほしい。右手が不自由のため改札が利用しにくい等)
- ・障害者用トイレの整備(5)(障害者用トイレでも車椅子や介助者が入るスペースがなく使えない等)
- ・公共施設のバリアフリー化(3)(公園も車椅子で通りやすくしてほしい等)
- ・その他(9)(音声で伝える信号機の設置。障害者用の案内標識が途中でなくなったりするため、目的地にたどり着けない。車椅子で食事できる場所がない等)

カ 交通手段に関する要望や不満(16)

- ・タクシー券の充実(5)
- ・タクシーの運転手の質の向上(2)(車椅子の乗車を手伝ってくれない等)
- ・バスの充実(2)(バス業者間で運行スケジュールを調整してほしい等)
- ・東京メトロにも都営交通の無料パスを使えるようにしてほしい(2)
- ・自転車の規制(2)(歩道での自転車の運転が怖い等)
- ・その他(3)(通勤ラッシュの緩和等)

キ 医療制度、医療機関に関する要望や不満(17)

- ・医療の充実(9)(新薬を積極的に導入してほしい。リハビリを独力でしたい。個々人に合ったリハビリを研究してほしい。薬を配達してほしい等)
- ・医療機関の充実(4)(病院職員への苦情。病院から障害者手帳制度を紹介してほしい等)
- ・医療費(4)(医療費が高額、負担(2)。医療費を軽減してほしい等)

ク 各種制度等(年金、手当、介護保険等)に関する要望や不満(50)

- ・年金や手当の拡充、見直し(10)(年金の増額、維持の希望等)
- ・障害認定、介護認定への不満(9)(障害の程度が低く判定されてしまうので、きめ細かく判定してほしい等)
- ・介護保険制度の拡充、見直し(4)(利用制限が厳しく、介護保険サービスが使えない等)
- ・障害の程度や区分での格差是正、同一のサービスの要望(4)(障害の程度により手当に格差がある等)
- ・生活保護(4)(増額、継続の要望等)
- ・税金、保険料が高い(引き下げの要望)(3)
- ・その他(16)(障害者手帳を小型化してほしい。障害者手帳によって受けられるサービスが何かわかりにくい。65歳以上になり、障害者総合支援法から介護保険法に切り替わったが不便になった等)

ケ その他(57)

- ・本調査に対する意見(29)(回答者のプライバシーが守られるよう、情報を厳重に管理してほしい。調査項目が多すぎる。文字が小さく読めない。理解できない言葉が多い等)
- ・その他(28)(近隣で事件があり恐かった。今まで仕事をがんばってきた等)

(2) 知的障害者

① 家族のこと

総数	760 人
うち自由意見有	130 人(17.1%)
自由意見無	630 人(82.9%)

内容

ア 家族への思い(4)

- ・ 家族への感謝(2) (弟たちが良く面倒を見てくれて、父母は喜んでいる等)
- ・ 家族へのお詫び(2) (発作が起きると、家で役割が果たせないで申し訳ない等)

イ 家族との関係(52)

- ・ 家族の現状の説明(16) (家族は老人ホームにいる母親だけである等)
- ・ 家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる(10)
- ・ 家族関係が良くない(6) (家族の理解不足(3)等)
- ・ 将来の家族との生活予定について(5) (将来、弟か妹に同居してもらい面倒を見てもらうつもりである等)
- ・ 家族も障害がある(4) (長男と次男も共に愛の手帳を持っている等)
- ・ 家族が病気である(2)
- ・ 家族がいない、1人である(2)
- ・ 家族とのコミュニケーションに苦労している(2) (障害があることに対して家族の理解がないため、接し方が大変等)
- ・ 家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らしていたい(2)
- ・ 家族を頼りにできる(2)
- ・ 家族にもっと会いたい

ウ 心配事、不安について(60)

- ・ 家族、介護者の高齢化が不安(20)
- ・ 家族、介護者の病気や死亡で、自身が1人になったときが不安(19)
- ・ 家族のこと(健康状態や病気)が心配、元気でいてほしい(9)
- ・ 収入面に不安がある(4)
- ・ 自身の将来(老後)が不安(3)
- ・ 自身が親や家族を介護しているが負担(心配)になっている(2)
- ・ 家族、介護者の負担が大きいのが気になる(2)
- ・ 特に問題がない

エ 介護者の負担軽減等(20)

- ・ 入所施設の充実を希望(6) (グループホームが少ない。近くに入所施設を作ってほしい等)

- ・公的支援の充実を希望(5)(短時間でも気軽に使えるサービス、夜でもお願いできるサービスを希望等)
- ・家族、介護者のサポートをしてほしい(3)(レスパイト等を充実させてもらわないと、在宅介護は難しい等)
- ・相談先や解決できるところがほしい(2)(介護者がいなくなった場合に備え、社会的手続を代行してくれる人や組織を見つけたい等)
- ・ヘルパーに来てほしい(2)
- ・その他(2)(両親が高齢で不安なので、障害者が一緒に入れる老人ホームがほしい等)

オ その他(18)(安全、快適、健康に暮らしたい(2)。必死で生きている。子供の成功を願っている等)

②生きがいのこと(したいこと、ほしいもの、行きたいところなど)

総数	760人
うち自由意見有	132人(17.4%)
自由意見無	628人(82.6%)

内容

ア 生きがいがある(165)

- ・旅行(故郷に帰る等)(33)
- ・スポーツ(19)(スポーツやダンスを継続していきたい。野球を観戦する等)
- ・音楽(14)(コンサートに行きたい。音楽を聴くことが好き等)
- ・人との交流、社会参加(11)(地域の一員として交流を楽しんでいる。友達と一緒に外出したい等)
- ・仕事(9)(仕事をしてお金を稼げることが生きがい。就労するのが目標である等)
- ・遊園地に行く(8)
- ・食事(7)(美味しいものを食べる。外食が一番の楽しみ等)
- ・買い物をする(7)
- ・自由に外出する(6)
- ・趣味を楽しむ(5)
- ・ファッションを楽しむ(5)
- ・したいことはあるが、できない(5)(現在ミキサー食だが、対応した施設がないので旅行等ができない等)
- ・美術(4)(絵を描く。美術館に行く等)
- ・電車(3)(電車の写真を撮る。電車が好き等)
- ・恋愛、結婚(3)(結婚したい。恋愛したい等)
- ・車の運転(ドライブ)(3)
- ・学習、資格(2)(勉強会に参加したい。色々な場所で使える資格を取得したい)

- ・パソコン(2)(パソコン教室に行っている。インターネットが好き)
- ・たくさんある(2)
- ・その他(17)(人の役に立つこと等)

イ その他(26)

- ・楽しくやっている、充実している(3)
- ・その他(23)(やりたいことを見つけたい。もう少し収入がほしい。長生きしたい。本人に意志がない又は表現ができないため、不明等)

③生活の中での納得のいかない経験等

総数	760人
うち自由意見有	117人(15.4%)
自由意見無	643人(84.6%)

内容

ア 行政サービスや福祉サービスに関すること(18)

- ・通所、入所施設に関すること(8)(職員が少ない。日中活動が画一的。コミュニケーションが苦手な障害者と向き合える職員を育ててほしい等)
- ・ホームヘルプサービス(3)(障害者に理解のあるヘルパーを増やしてほしい。ヘルパーに利用直前でキャンセルされる等)
- ・その他(7)(家族への支援がない。障害の判定基準がわからない。役所の書類にフリガナを振ってもらっても、元々の言葉が難しいと意味が理解しづらい等)

イ 就労に関すること(13)

- ・給与(6)(給与が少ない(4)。仕事内容が同じなのに給与が下がった。退職金が出ない)
- ・職場の無理解や差別(5)(有休をとらせてもらえない。仕事をあまり教えてもらえない。トラブルを起こさないかを聞かれるなど、面接時に偏見をもたれた等)
- ・その他(2)(工賃についての説明がない等)

ウ お金に関すること(4)

- ・年金、手当(2)(障害年金の更新手続きが大変である等)
- ・その他(2)(医療費助成を受けたいが、窓口で相談に乗ってもらえない等)

エ 障害に関すること(39)

- ・障害についての無理解や差別(27)(普通の人と少し違った動きや目配りをするため、不審者扱いされた。福祉の仕事に携わる人の障害に対する意識に大きなバラつきがある等)
- ・障害特性上の不自由さ(7)(言葉がすぐ出てこない。独り言が出てしまう等)

- ・ヘルプマーク、ヘルプカード(3) (ヘルプカードがあっても何に困っているのか理解されないので、何の助けにもならない。いつヘルプカードを使うかわからない等)
 - ・見た目が健康なので理解されない(2) (交通機関で障害者手帳を出しても理解してもらえないときがある等)
- オ 日常生活(人間関係)に関すること(8) (人との距離がわからない。人間関係がうまくいかない。異性との距離の取り方が難しい等)
- カ 社会問題、政治、マナーに関すること(3) (自転車が歩道でスピードを出して通行する。選挙の書類が送られてくるが、代理選挙ができない等)
- キ 交通機関等に関すること(5)
- ・交通機関、施設のバリアフリー(4) (病院が近くにある駅で、エスカレーターやエレベーターがない。買物のとき、店内に車椅子で通るための十分なスペースがない等)
 - ・バス停で並ぶ位置がわからず、注意された
- ク その他(28)
- ・問題ない、現状のままでよい(3) (今は職場で理解があり、いじめられることもなく充実した毎日を過ごしている等)
 - ・自由に行動できない、自由な時間がない(2) (小さいときはプール等で楽しんだが、大きくなると小さい子供たちを気にして自由に動けない等)
 - ・その他(23) (たくさんある。我慢するしかない等)

④医療について感じること

総数	760人
うち自由意見有	125人(16.4%)
自由意見無	635人(83.6%)

内容

- ア 感謝、満足している(9) (以前と比べて障害者に対する対応が丁寧になってきた。愛の手帳1級で医療費が無料なのはありがたい等)
- イ 要望や不満(109)
- ・障害者への配慮や理解が不足している(15) (知的障害の知識がある専門医が少ない。障害者に苦手意識の強い医師が多い。車椅子で入れない病院が多い等)
 - ・医師の対応に対する不満(11) (医師が高圧的で怖い。他の病院を紹介してもらえない等)
 - ・医療費、保険料の減免、助成制度の継続、見直し(11) (愛の手帳の度数ではなく、所得や家庭の状況に応じて助成を手厚くしてほしい。愛の手帳等の更新の都度必要となる診断書の料金が高額なので安くしてほしい等)

- ・障害者を受け入れる病院を増やしてほしい(8) (障害者が受診できる医療機関が限られている等)
- ・小児医療から成人医療への切り替わりについて(6) (小児までは知的障害の専門外来があったが、成人以降は知的障害の患者の受入れ先がない等)
- ・近隣に適切な医療機関がほしい(6) (ダウン症の専門病院が近くにほしい。精神科が近くにほしい等)
- ・症状を伝えられない(6) (本人が具体的に症状を伝えられないので、何科を受診すればいいかわからない等)
- ・医療の情報提供の充実(5) (適切な病院が見つからない。新しい制度が始まったときは文書で知らせてほしい等)
- ・薬について(4) (薬が多く、管理が大変。薬を飲まずに生活をしたい等)
- ・リハビリテーションの充実(4) (リハビリ施設を増やしてほしい。18歳以降だとリハビリが少なくなる等)
- ・新薬開発、治療研究、医療機器、医療技術の向上(4) (先進的な治療薬を早く導入してほしい。治療法が見つかるとうい等)
- ・待ち時間が長い(3) (長く待てない特性があるので、障害者は予約できるとよい等)
- ・医療費、保険料が高額、負担(3)
- ・訪問診療の充実(2)
- ・助成手続の見直し(2) (難病医療費助成の手続を簡素化してほしい等)
- ・介護者の負担が大きい(2) (親にも支援の限界がある等)
- ・その他(17) (障害者自身で健康チェックできる冊子があればよい。言語聴覚療法や作業療法等の訓練、学習があると助かる等)

ウ その他(25)

- ・自身の現在の症状、医療状況の説明(15) (薬は飲んでいるが、独り言が多く、落ち着かない。大学病院に通院している等)
- ・今後が不安(3) (現在通っている病院が閉院しないか不安。高齢で病気になって心配等)
- ・その他(7) (不安はない。重度障害者でも遊べるレジャー施設がほしい等)

⑤災害時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと

総数	760人
うち自由意見有	143人(18.8%)
自由意見無	617人(81.2%)

内容

ア 医療体制、薬に関すること(8)

- ・薬の確保、管理(6) (常時服用している薬が確保できるか。自分で注射できるか等)
- ・受入れ病院があるか

- ・現在使用している様々な医療機器(呼吸器、吸引機、加湿器等)が維持できるか

イ 避難(避難方法、避難所、避難所生活)に関すること(42)

- ・障害者のための避難場所がほしい(13)(健常者と同じ場所での生活が難しいと思う。周りに迷惑をかけるのではないかと不安等)
- ・避難できるか(12)(足が悪いので素早く避難できない。避難所がわからない。居住地区よりも隣接している自治体の避難所の方が近いが、そこに入れるか等)
- ・避難場所での共同生活の不安(9)(大声を出したり飛び跳ねたり等するため、集団生活ができない。人が多いとパニックになってしまう。介護者である母が男性トイレと一緒に入れないので、トイレが難しい等)
- ・その他(8)(避難所に行けないので、災害時の居場所が不安。福祉避難所は人数制限もあるので入れてもらえるか不安等)

ウ インフラ(社会生活の基盤)に関すること(17)

- ・交通機関の乱れ、停止、帰宅困難(5)(電車が止まった場合、次にすべき行動がわからなくなる等)
- ・停電(3)(停電が長時間になると、命に関わるので、とても不安等)
- ・家の老朽化、倒壊(3)
- ・エレベーターの停止(3)(車椅子使用のため、エレベーターが止まったときが心配等)
- ・食料、燃料等の備蓄(2)
- ・入所している施設の防犯システムが不安

エ その他(135)

- ・1人でいるときの災害発生(19)(誰かに速やかに誘導してもらわない限り、パニックになり何もできない。家族に保護してもらうまでの間、どうやって安全な場所に行けるかわからない等)
- ・外出時の災害発生(17)(外出先がいつもと違う場所だった場合、どこまで正確に情報をつかめるのか、不安。自宅まで戻れるか不安等)
- ・意思疎通ができるか、状況が理解できるか(12)(周囲の人に「困っている」と伝えられない。言語による説明ができない等)
- ・連絡方法の確保(11)(携帯電話の不通等)
- ・適切な行動ができるか不安(11)
- ・周囲の人々の理解、協力が得られるか(10)(周囲に理解のない人、知らない人がいると不安になってしまう。同じ作業所の人と一緒にだと落ち着ける等)
- ・要望(制度、システムなど)(9)(在宅医療の家庭に対して、電気の備蓄の補助を出してほしい。災害時に限らず、出勤や外出時にガイドヘルパーを使えるようにしてほしい等)
- ・自身の過去の災害体験(7)(施設の送迎バスを何時間もただ待っていた。学校にいたので大事には至らなかった等)
- ・火災、地震、津波、水害等の発生(7)
- ・必要な支援が受けられるか(4)

- ・安心である、不安ではない(4) (帰路を確認したため大丈夫。家族がいるから安心等)
- ・負傷したときの処置(3)
- ・家族のことが心配(3)
- ・介助者、救助者がいるか(2)
- ・自身が災害時に備えていることの内容(2) (何かあったら、制服を着ている人に相談するようにしている。限られた連絡先だけ登録している携帯電話を警察に渡すようにしている)
- ・その他(14) (夜の災害が不安。わからない。経験したことがないため、怖さを知らない等)

⑥東京都・区市町村に望むこと

総数	760人
うち自由意見有	234人(30.8%)
自由意見無	526人(69.2%)

内容

ア 行政サービス、福祉サービスに関すること(212)

- ・サービスや制度が充実、満足している(4) (都営住宅に住めて良かった。都営交通のバスは非常に助かる等)
- ・施設の拡充(53) (入所施設の拡充(42)。通所施設の拡充(4)等)
- ・就労支援の充実(24) (障害者が働ける職場がもっとほしい(15)。給料、賃金を増やしてほしい(4)等)
- ・申請等の手続、行政窓口での対応(21) (サービスによって、いろいろな部署に回され、逐一説明するのが大変。マイナンバーを活用して様々な申請を一貫してできるようにしてほしい等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(19) (ヘルパーの増員、資質向上(13)。ヘルパーの賃金、待遇向上(3)。利用回数、時間の拡大(2)等)
- ・情報の提供(10) (こちらからどんな支援があるのか問い合わせないと分からない。手帳等の更新期限が近くなったら、車の免許更新時のように知らせてほしい等)
- ・ショートステイ、一時預かり(10) (利用できる施設や利用できる枠を増やしてほしい。緊急時の預け先がなくて不安等)
- ・相談環境の整備(9) (相談内容に応じて各部署に振り分けてもらえるような一本化された窓口がほしい等)
- ・緊急時、災害時の対応の充実(8) (避難所には、障害に応じた支援ができる職員を置いてほしい。自治体等で医療機器用に発電機を確保してほしい等)
- ・障害者に対する理解を深めてほしい(7) (抽象的な言葉が理解できない等の障害特性に応じた対応をとれるようにしてほしい等)
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい(自治体によって格差が大きい)(5)

- ・地域で生活したい(5)(親亡き後も生まれ育った環境で生活が維持できるようにしてほしい等)
- ・家族や介護者への支援、配慮(3)(何も支援されていないと感じるのでもっと充実してほしい等)
- ・ヘルプマークの認知度、理解向上(3)
- ・障害者教育の充実(2)(障害者を対象にした学習教室を開催してほしい等)
- ・自立のための援助、支援がほしい(2)
- ・成人の障害者への支援(2)(18才までの支援は手厚いが、それ以降の支援にも重きを置いてほしい。就労している成人障害者に対して、職場から帰った後の支援がほしい。)
- ・スポーツ施設の拡充(2)(障害者同士のみの利用に限られ、付き添いの人と一緒に利用できない等)
- ・その他(23)(障害者の相談窓口、障害者施策の会議や決定時には、必ず障害者と接してきた現場経験者を参加させてほしい。外出の支援をしてほしい。オムツをもっと支給してほしい。障害者が高齢になっても住みやすい環境にしてほしい等)

イ 住宅に関すること(5)

- ・転居したい(3)(家族と住めるよう転居したい等)
- ・公営住宅に住みたい(2)

ウ バリアフリーの拡充(8)

- ・道路の整備(2)(歩道が狭く、傾斜があるため、車椅子で通りにくい等)
- ・交通機関のバリアフリー化(2)(専用の改札口が1つでもあると助かる等)
- ・障害者用トイレの整備(2)(子供のオムツ替えのためのトイレはあるが、大人が横になってオムツを替えられる大きさのベッドや椅子がない等)
- ・その他(2)(エスカレーターは怖いので、エレベーターを設置してほしい等)

エ 交通手段に関すること(13)

- ・移動支援サービスの拡充(6)(ヘルパーの人手不足のため、サービスを受けられない。移動支援の時間を増やしてほしい等)
- ・交通運賃の割引、助成(5)(都営交通以外の他の電車でも無料乗車券がほしい。通院や帰省時の交通費を援助してほしい等)
- ・バス、電車の本数が少ない
- ・タクシー券が少ない

オ 医療制度、医療機関に関すること(7)

- ・医療機関の充実(5)(知的障害者が利用可能な、医療的ケアが受けられる施設が必要。入院時に、障害者用の病院があれば安心等)
- ・その他(2)(訪問看護の利用時間が短いため、事情に応じて柔軟に対応してほしい等)

- カ 各種制度等(年金、手当、介護保険等)に関すること(24)
 - ・年金や手当の拡充、見直し(8)(障害年金、手当の金額を増やしてほしい等)
 - ・等級や障害区分での格差是正、同一のサービスの要望(5)(階段を昇降できないのに、自身の等級では昇降機の費用助成が受けられない。病気によって助成金の格差が大きい等)
 - ・所得保障、生活保障(2)(最低限の安全確保と生活確保をしてほしい等)
 - ・税金、保険料が高い(引き下げの要望)(2)
 - ・その他(7)(同居人がいても、居宅介護を受けたい。成年後見人制度の申請を無料にしてほしい。墓の維持費を補助してほしい等)

- キ その他(36)
 - ・親が高齢、亡くなったときが不安(13)
 - ・本調査に対する意見(6)(重度障害者には答えにくい質問設定になっている。本人では回答が難しく、家族のサポートによって調査回答が成り立っている等)
 - ・現状に満足(2)
 - ・わからない(2)
 - ・その他(13)(言いたいこと、聞きたいことはたくさんある。障害者雇用の水増しは許せない等)

⑦その他

総数	760人
うち自由意見有	183人(24.1%)
自由意見無	577人(75.9%)

内容

- ア 現在悩んでいること、不安(45)
 - ・親亡き後が不安(13)
 - ・経済的な不安(家計、年金等)(6)
 - ・自由に外出できない(5)
 - ・体の不調、不自由(4)
 - ・仕事内容(4)(支援員が勝手に仕事内容を決めてしまう等)
 - ・人間関係(3)(友達ができない等)
 - ・雇用制度への不安(2)(3年過ぎれば正社員になれると説明を受けて就職したが、正社員になれない等)
 - ・自身の将来(老後)が不安(2)
 - ・病状の進行、再発の不安(2)
 - ・その他(4)(働きたいが、働けない。住宅の更新時によく退去を勧められる等)

イ 自身の生活に対する思い、決意(21)

- ・仕事をしたい、続けたい(9)
- ・今の生活に満足(8)(自身の障害に対して学校やグループホームが理解してくれ、大変心強い等)
- ・転居したい(2)
- ・その他(2)(なるべく自分で頑張りたい等)

ウ 行政サービス、福祉サービスに関する要望や不満(103)

- ・施設の拡充(19)(入所施設の拡充(13)。就労継続支援事業所ごとの差をなくしてほしい等)
- ・障害者に対する理解を深めてほしい(18)(パラリンピックのときだけでなく、日常から関心をもってほしい。白杖のことを学校で教えた方がよい等)
- ・就労支援の充実(8)(障害者が働ける職場がもっとほしい(3)。軽度障害者へ働き方を教えてほしい、ジョブコーチを義務付けてほしい等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(7)(ヘルパーの増員、資質向上(5)等)
- ・緊急時、災害時の対応の充実(5)(災害発生時には作業所が障害者の避難場所になるとよい。避難所で長期生活は無理なので、自宅での生活を支援してもらいたい等)
- ・情報の提供(4)(障害者のよくある悩みとその解決策をまとめた情報がほしい等)
- ・デイサービス(4)(放課後デイサービスを高校卒業後も利用できるようにしてほしい等)
- ・公営住宅に住みたい(3)
- ・行政窓口での対応に不満(3)(窓口職員によって対応が異なる等)
- ・交流の場が欲しい(3)(休日のレクリエーション場所があると助かる等)
- ・外出支援(3)(お花見等、年に1回でも外に連れて行ってくれるサービスがほしい。移動支援は使いづらい等)
- ・相談できるところがほしい(3)
- ・ショートステイ(2)(申請しても利用できない等)
- ・その他(21)(健康維持のために運動できる施設がほしい。オリンピックよりも福祉に費用を充ててほしい等)

エ バリアフリーに関する要望や不満(6)

- ・道路の整備、交通障害物の除去(2)(狭い歩道に商店街の商品が出ていて通りにくい等)
- ・交通機関のバリアフリー化(2)(駅内にエレベーターを完備させてほしい等)
- ・その他(2)(障害者用トイレの整備等)

オ 交通手段に関する要望や不満(3)

- ・タクシー券の充実(2)
- ・リフト付タクシーを普及させてほしい

カ 各種制度等(医療、年金、手当、介護保険等)に関する要望や不満(13)

- ・制度、手当等の不公平感(3)(障害が軽度な人への支援が重度と比べて不公平等)
- ・障害認定への不満(3)(知能指数だけでなく、面接などをして、認定してほしい等)

- ・手帳の改善(2) (カード化してほしい等)
- ・後見人制度への不安(2) (費用が高く、不祥事もあり、利用しようか悩んでいる等)
- ・その他(3) (薬代が高額。障害の申請手続きが難しい。入れる生命保険がない)

キ その他(38)

- ・本調査に対する意見(20) (調査に関する手紙等にふりがながあり、とてもありがたかった。ふりがながあっても語句が難しく、理解できない。親が本人の気持ちを考えて代理で記入したが、回答内容が親の目線になっているかもしれない等)
- ・その他(18) (近況報告。過去にした嫌な経験等)

(3) 精神障害者

① 家族のこと

総数	499 人
うち自由意見有	116 人(23.2%)
自由意見無	383 人(76.8%)

内容

ア 家族への思い(7)

- ・ 家族への感謝(4) (夫は仕事を休んで面倒をみてくれたので感謝している等)
- ・ 家族へのお詫び(負担をかけて申し訳ない)(3)

イ 家族との関係(72)

- ・ 家族の現状の説明(20) (母が昨年他界し、父と2人暮らしになった等)
- ・ 家族関係が良くない(15) (身内や家族の理解が得られず、怒られることが多い。ギャンブル依存は家族の理解がなかなか得られない等)
- ・ 家族も障害がある(11)
- ・ 家族が病気である(6)
- ・ 家族とのコミュニケーションに苦勞している(5) (親の耳が遠い。病気のことを相談しにくい等)
- ・ 家族がいない、1人である(4)
- ・ 将来の家族との生活予定について(3) (家族と一緒に暮らしたい。いずれ家を出て自立したい等)
- ・ 家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる(2)
- ・ 家族がいないので寂しい(2)
- ・ その他(4) (家族を頼りにできない。自分でやれることはやる等)

ウ 心配事、不安について(37)

- ・ 家族、介護者の病気や死亡で、自身が1人になったときが不安(7)
- ・ 家族のこと(健康状態や病気)が心配、元気でいてほしい(6)
- ・ 子供、孫の将来が心配(5)
- ・ 家族、介護者の高齢化が不安(5)
- ・ 自身の将来(老後)が不安(4)
- ・ 心配事はない(3)
- ・ 生活が苦しい(2)
- ・ その他(5) (収入面が不安。葬儀や相続が不安等)

エ 介護者の負担軽減等(11)

- ・ 家族、介護者のサポートをしてほしい(2)(長い闘病生活で家族が疲弊するので、サポートしてほしい。身内の重度障害者の支援をしているが、自身の障害のことで精一杯なので負担を少なくしたい)
- ・ 相談先や解決できるところがほしい(2)
- ・ その他(7)(家族も障害者だが、窓口と担当者を自分と同じにしてほしい。障害に対して家族の理解がない人が孤立しない仕組みが必要等)

オ その他(13)(今のままでよい。自分のペースで生活できる人がうらやましい。生きづらい等)

②生きがいのこと(したいこと、ほしいもの、行きたいところなど)

総数	499人
うち自由意見有	126人(25.3%)
自由意見無	373人(74.7%)

内容

ア 生きがいがある(138)

- ・ 旅行(故郷に帰る等)(22)
- ・ 仕事(17)(身体が動けるまで働きたい。安定した職に就きたい等)
- ・ 買い物をする(9)
- ・ 家族(9)(子供の成長が楽しみ。配偶者と元気に過ごしたい等)
- ・ したいことはあるが、できない(8)(疲れやすいので旅行等に行けなくなった。年金だけだとしたいことができない等)
- ・ スポーツ(8)(プールに行きたい。草野球を続けていきたい等)
- ・ 音楽(8)(楽器の練習をしている。カラオケが好き等)
- ・ 学習、進学、資格(6)(進学し、資格等を取得したい。英語が話せるようになりたい等)
- ・ 美術(6)(絵を描くのが趣味。美術の賞をとりたい等)
- ・ 自由に外出する(5)(手帳のおかげで交通費が補助され、施設が無料や割引で利用できるようになり、気持ちに余裕が生まれた等)
- ・ ペット(5)(猫が心の大きな大きな支えになっている。病気になって犬を飼ったら責任感が出て、一緒にいて幸せ等)
- ・ 健康(4)(健康で暮らせればなによりと思う。健康な体がほしい等)
- ・ 恋愛、結婚(4)(異性につき合いたい。結婚したい等)
- ・ 人との交流、社会参加(3)(人と話がしたい。自分をわかってくれている友人と一緒にいるのが楽しみ等)
- ・ テレビを見る(2)
- ・ パソコン(2)(プログラミングをやってみたい。インターネット環境がほしい)

- ・宗教(2)(聖書と自分は切り離せない。神学の執筆活動がライフワーク)
- ・たくさんある(2)
- ・その他(16)(食べるのが好き。人の役に立つことをしたい等)

イ 生きがいがない(7)

- ・生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない(5)
- ・昔はあったが、今はない(2)

ウ その他(37)

- ・お金がほしい(11)
- ・自立したい(4)
- ・友人、仲間がほしい(2)
- ・その他(20)(今のままでよい。やりたいことを見つけたい。わからない。将来が不安等)

③生活の中での納得のいかない経験等

総数	499人
うち自由意見有	111人(22.2%)
自由意見無	388人(77.8%)

内容

ア 行政サービスや福祉サービスに関する事(4)(身体障害者と比べて、精神障害者の場合は利用できるサービスが少ないので、充実してほしい等)

イ 就労に関する事(27)

- ・職場の無理解や差別、ハラスメント(13)(怠けている、努力不足と言われた。苦手な雑音があることを理解してもらえない。パワハラを受けて新たな精神疾患を発症した等)
- ・仕事をしたい、希望の仕事につけない(9)(A型事業所さえも年齢を理由に断られる。精神疾患のことを伝えると、アルバイトやパートでも採用されない等)
- ・その他(5)(賃金が安すぎる。働くことができない。自分の能力が追い付かず、周りの理解もないため、短期間でやめてしまう等)

ウ お金に関する事(10)

- ・生活保護(5)(生活保護費を減額された。生活保護を受けたい等)
- ・年金(2)(障害年金がもらえない。国民年金が払えない)
- ・その他(3)(NHKの受信料が払えない。消費税の増税等)

エ 障害に関すること(26)

- ・障害についての無理解や差別(13)(家族に話しても辛さがわかってもらえない。子供も同じ病気を持っていると思われ、保育園を辞退させられ、仕事を続けられなくなった等)
- ・障害特性上の不自由さ、体の不調(8)(音に敏感なため、騒音が激しく聞こえる。片付けが苦手。運動障害で手先が器用に使えない等)
- ・見た目が健康なので理解されない(4)(優先席に座ったときや手帳を提示したときに嫌な顔をされる等)
- ・ヘルプマークの色味が強く、大げさすぎて使いづらい

オ 医療に関すること(3)(身体の不調で病院に行っても、精神疾患が原因だと決めつけられる。薬を変えてもらえない等)

カ 日常生活(人間関係、住居等)に関すること(29)

- ・人間関係に関すること(28)(家族(8)。学校(4)。近隣住民(3)。人間関係がうまくいかない。障害者の交流会で障害者同士で喧嘩してしまう等)
- ・都営住宅の抽選に当たらない

キ 社会問題、政治、治安、マナーに関すること(4)(社会保障がしっかりしていない。日本は弱者に対して理解が足りない。運転マナーの悪い自転車を取り締まっていない等)

ク 交通機関等に関すること(4)

- ・運賃(2)(電車運賃の割引を充実させてほしい。交通費が上がると困る)
- ・その他(2)(バス乗車時に障害者手帳を見せたら、偏見の目で見られた等)

ケ その他(20)

- ・本調査に対する意見(5)(質問・回答の順番等がわからなくて、つまづいた。調査員が女性で良かった。過去を思い出さなければならず、回答が辛かった等)
- ・たくさんある(2)
- ・その他(13)(今のところ困っていない。発達障害という名称はネガティブな印象を与えるので、名称を変えてほしい等)

④医療について感じること

総数	499人
うち自由意見有	116人(23.2%)
自由意見無	383人(76.8%)

内容

ア 感謝、満足している(18)(本人負担が少なくありがたい。近年、診療や薬がどんどん良くなっていると感じる。医師との信頼関係が安定的に築けている等)

イ 要望や不満(95)

- ・薬について(20)(体調が悪く通院できない日があるため、薬の予備がほしい。症状を訴えるとどんどん薬が増えてしまう。薬を減らしたい。副作用が心配等)
- ・医師の対応に対する不満(15)(医師が多忙でコミュニケーションがとれない。話を聞くだけでアドバイスをもらえない。共感やねぎらいの言葉がなく、毎回不快な思いをする等)
- ・医療費や保険料が高額、負担(10)(精神科以外の医療費負担が重い。各種手続で必要になる診断書の料金が安い。カウンセリングが保険適用外のため高額で困る等)
- ・医療費の減免、助成制度の継続(8)(医療費全般で自己負担額を少なくしてほしい。金銭的な負担の軽減が、通院のしやすさにつながる。助成がなくなると不安等)
- ・カウンセリングを充実してほしい(5)(薬を処方するだけではなく、カウンセリング中心の医療になってほしい。医師はカウンセラーに近い存在になってほしい等)
- ・医療の情報提供の充実(4)(複数の精神疾患に対応できる精神科がどこにあるかわからなかった。発達障害を診断する医療機関を探すのに苦労した等)
- ・診療時間が短い(4)
- ・新薬開発、治療研究、医療技術の向上(3)(完治する薬がほしい等)
- ・障害への配慮がない(2)(精神疾患以外の病気で入院した際、精神障害についての理解がなかった等)
- ・通院が負担(2)(通院が続けられるか体力的に不安。病院への循環バスがほしい)
- ・待ち時間が長い(2)
- ・その他(20)(夜間対応可能な病院が少ない。医師が不足しているので、代わりに専門のカウンセラーを増やしてほしい。紹介状がないと受診できない。別の医師にも診てもらえるようなシステムがほしい等)

ウ その他(25)

- ・自身の現在の症状、医療状況の説明(11)(思考回路が鈍く、金銭管理などができなくなる時がある。現在通院している病院から転院を勧められている等)
- ・今後の不安(8)(高齢になり身体が弱っていくため、とても心配。完治しないことに絶望する時がある。現在の主治医が異動したときが不安等)
- ・あきらめている、仕方なく受け入れている(2)(障害は治らないので、医療は気休めにしかならない等)
- ・その他(4)(わからない。年金申請が却下されて不満等)

⑤災害時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと

総数	499人
うち自由意見有	93人(18.6%)
自由意見無	406人(81.4%)

内容

ア 薬の確保に関すること(19)(入手できるか。不足しないか。緊急時に備えて、余分にもらえるか。かかりつけ以外で処方されるか等)

イ 避難(避難方法、避難所、避難所生活)に関すること(19)

- ・避難できるか(8)(避難所がわからない。安全な避難方向がわからない。夜眠っているときの災害時に避難できるか。車椅子なので急に動けない等)
- ・避難所での共同生活(6)(周囲の騒音に耐えられるか。1人になれる空間がない。不安に駆られると奇声を発してしまうが、我慢できるか。普段と違う生活がストレスになる等)
- ・トイレ(2)(トイレが間に合うか等)
- ・その他(3)(自身で薬の管理ができるか。できれば避難所に行きたくない等)

ウ インフラ(社会生活の基盤)に関すること(12)

- ・家の老朽化、倒壊(4)
- ・ライフラインの停止(停電、断水等)(3)(水がないと薬が飲めない。停電による医療機器の停止等)
- ・交通機関の乱れ、停止(2)(交通機関が麻痺すると、薬を取りに行けない。通勤できない)
- ・食料(2)(備蓄されているか。食べられないものがあるので、配給される食事内容が不安)
- ・高層階なので不安

エ その他(66)

- ・火災、地震、津波、水害等の発生(10)
- ・適切な行動ができるか不安(8)(とっさの行動に戸惑ってしまう。パニックになると大声を上げて冷静になれなくなる。体を動かし、判断できるようになるまで時間がかかる等)
- ・周囲の人々の理解、協力が得られるか(5)(目に見えやすい身体障害に比べて、心の傷である精神障害は外から見えないので理解されにくい。近くに助けを求める人がいない等)
- ・家族のことが不安(5)
- ・要望(制度、システムなど)(4)(訓練の実施(2)。精神科医を派遣してほしい。行政の放送がハウリングしてよく聞こえない)
- ・ペットのことが不安(4)(緊急時にペットをどうすればいいかわからない。ペットと一緒に避難できるか等)
- ・考えても仕方ない、必要に応じて考える(4)
- ・安心である、不安ではない(3)(防災住宅なので信頼している等)
- ・1人でいるときの災害発生(3)
- ・自身が災害時に備えていることの内容(2)(かかりつけの病院とNPO法人の世話になる。子供に災害対応を教えている)
- ・連絡方法の確保(2)(携帯電話の不通等)

- ・その他(16)(常に不安である。経験がないのでわからない。何も準備していないので不安。不安なのは健常者も同じなので、ある程度覚悟している等)

⑥東京都・区市町村に望むこと

総数	499人
うち自由意見有	158人(31.7%)
自由意見無	341人(68.3%)

内容

ア 行政サービス、福祉サービスに関すること(81)

- ・サービスや制度が充実、満足している(6)(自立支援が手厚く、治療できていて助かっている。思った以上に手厚く支援してもらえて感謝している等)
- ・就労支援の充実(24)(障害者が働ける職場がもっとほしい(11)。作業所を近隣に設置してほしい。作業所は経験者優先で採用しているので、経験が積めない等)
- ・障害者に対する理解を深めてほしい(10)(精神疾患について、先生や生徒に学校で教えてほしい。偏見や差別がまだある等)
- ・情報の提供(8)(障害者手帳で利用できる公共施設の一覧表がほしい。利用できる施設やサービスについて、自立支援や障害者手帳の申請時に教えてほしい。障害者向けの広報誌等で情報提供してほしい等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(3)(型が決まってしまうので、臨機応変に対応してほしい。移動支援を利用してヘルパーと外出したい。急な体調不良でも、予約制なので利用できない)
- ・ヘルプマークの認知度、理解向上(3)
- ・施設の拡充(2)(精神障害者が利用できる施設を作ってほしい。親亡き後で利用できる施設などの充実)
- ・その他(25)(車椅子が通れるよう、段差を解消してほしい。ひきこもりの支援。障害者の居場所づくり。障害者の所在を把握して非常時に助けてほしい。障害者が運動できるスポーツクラブがほしい等)

イ 住宅に関すること(8)

- ・公営住宅に住みたい(6)
- ・その他(2)(生活保護受給者でも住める価格の安いアパートを建ててほしい等)

ウ 交通手段に関すること(10)

- ・交通運賃の割引、助成(5)(JRの運賃も割引にしてほしい等)
- ・タクシー券の充実(3)
- ・バス路線の拡充
- ・自転車のマナー向上、規制

エ 医療制度、医療機関に関すること(15)

- ・医療費助成の充実(6)(自立支援医療の継続(3)等)
- ・医師の資質向上(2)(精神科医の教育の充実等)
- ・薬について(2)(即時処方、備蓄してほしい。薬の副作用等のデータや相談窓口の提供)
- ・通院が負担(2)(交通費を補助して移動の負担が減れば、回復につながる活動がしやすくなる等)
- ・その他(3)(医療費の負担が大きい。病院の待ち時間を短くしてほしい等)

オ 各種制度等(年金、手当、介護保険等)(34)

- ・生活保護費(9)(保護費の増額。保護費を申請しやすくしてほしい。働いているのに保護費より収入が少ないため、制度の見直してほしい等)
- ・障害の申請、認定等の手続きが手間(7)(診断書を得るだけで2週間かかるため、障害年金の申請期間を長くしてほしい。障害者手帳の2年に1回の更新年数を長くしてほしい等)
- ・税金、保険料が高い(引き下げの要望)(7)
- ・年金の拡充、見直し(5)(年金を増額してほしい。障害年金をもらいたい等)
- ・等級や障害区分での格差是正、同一のサービスの要望(2)(精神障害の2級と3級の差がありすぎるので、3級でも支援を厚くしてほしい等)
- ・その他(4)(精神障害の等級審査が厳しすぎる等)

カ その他(24)

- ・行政窓口での対応に不満(11)(専門知識が足りず、職員間の引継ぎもされていない。職員によって対応が異なる。相談しようとしてもたらい回しにされる等)
- ・本調査に対する意見(3)(手書きが苦手で苦痛である。読み書きが苦手な学習障害の方もいると思われるので、配慮がほしい。調査協力に対する謝礼品はいらない等)
- ・その他(10)(福祉の担当と良い関係なので問題ない。自分の望むものが何かわからない。親亡き後の生活が不安等)

⑦その他

総数	499人
うち自由意見有	106人(21.2%)
自由意見無	393人(78.8%)

内容

ア 現在悩んでいること、不安(45)

- ・経済的な不安(家計、年金等)(11)
- ・人間関係(6)(隣人の騒音等)

- ・就労関係(6)(働きたいが、働けない(3)。就労時間が長い。仕事が少ない等)
- ・家族や介護者がいなくなったときが不安(5)
- ・体の不調、不自由(5)(体調の波がある等)
- ・自身の将来(老後)が不安(4)(家族が亡き後の1人暮らしが不安等)
- ・その他(8)(病状の進行。再発の不安。自由に外出できない等)

イ 自身の生活に対する思い、決意(9)

- ・今の生活に満足(2)(手帳の取得により、障害者枠で雇用され、安心して働ける等)
- ・なるべく自分で頑張りたい(2)
- ・病気を治したい(2)
- ・その他(3)(仕事を始めたい。結婚したかった等)

ウ 各種サービス等への感謝(2)(相談窓口が数か所あり、恵まれている。都営交通乗車証に感謝)

エ 行政サービス、福祉サービスに関する要望や不満(31)

- ・障害者に対する理解を深めてほしい(10)(発達障害について学校教育で早期から正しい理解を進めてほしい等)
- ・情報の提供(4)(障害者手帳の発行、更新に関する手引がほしい。どのようなサービスが受けられるか把握したい等)
- ・就労支援の充実(4)(障害者雇用率を上げてほしい。仕事が少ない等)
- ・窓口での対応が悪い(3)
- ・ホームヘルパーへの不満(2)(すぐに辞めてしまうため、慣れるのが大変等)
- ・その他(8)(自治体によってサービスの差が大きい。家族の問題に焦点を当てた支援があるとよい。ヘルプマークは何を助けてほしいかわからないので、周囲の人は助けづらいと思う等)

オ 交通手段に関する要望や不満(4)

- ・バスの運転手の質の向上(2)(対応が悪い。バスによって乗降の対応が異なる)
- ・自転車のマナー向上、規制(2)(歩道の走行。無灯火)

カ 医療制度、医療機関に関する要望や不満(5)

- ・医師に対する不満(2)
- ・その他(3)(精神疾患の研究に力を入れてほしい。訪問看護で外出の支援をしてほしい等)

キ 各種制度等(年金、手当、介護保険等)に関する要望や不満(15)

- ・全般的に制度がわかりづらい(4)(福祉の制度がいまいちわからない等)
- ・障害者手帳(3)(手帳の文字が擦れて消えないようにしてほしい等)
- ・生活保護費(2)(生活保護費を減額された。生活保護受給者でも原付バイクを使えるようにしてほしい)

- ・等級や障害区分での格差是正、同一のサービスの要望(2)(1級の違いで支援内容がかなり異なる等)
- ・その他(4)(年金が足りない。保険料を減免、免除してほしい等)

ク その他(22)

- ・本調査に対する意見(11)(いきなり訪問されると言われて戸惑った。初対面の調査員と込み入った話をしなければならず、また、日々のルーティンを崩されて大きなストレスだった。本調査に回答することで、福祉保健医療の役に立てる事がありがたい等)
- ・その他(11)(障害者雇用水増し問題への怒り。生きがいほしい。パラリンピックでは精神障害者が取り上げられず、寂しい等)

(4) 難病患者

① 家族のこと

総数	899 人
うち自由意見有	122 人(13.6%)
自由意見無	777 人(86.4%)

内容

ア 家族への思い(35)

- ・ 家族への感謝(18) (よくしてもらい感謝している。一番身近で体調のこともわかってもらえ本当にありがたい等)
- ・ 家族に負担、心配をかけたくない(11)
- ・ 家族へのお詫び(迷惑をかけて申し訳ない)(6)

イ 家族との関係(47)

- ・ 家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる(16)
- ・ 家族に病気、障害がある(7) (兄も同じ病気である等)
- ・ 家族の現状の説明(6) (両親が地方にいる等)
- ・ 家族を頼りにできない(4)
- ・ 家族関係が良くない(3) (体調が悪いときは配慮してほしい等)
- ・ 家族を頼りにできる(2)
- ・ 家族とのコミュニケーションが取りにくい(2)
- ・ 家族にもっと会いたい、来てほしい(2)
- ・ 自分でやれることはやる(2)
- ・ 家族がいない、1人である(2)
- ・ いずれ家族と同居する予定である

ウ 心配事、不安について(71)

- ・ 家族のこと(健康状態や病気)が心配、元気でいてほしい(17)
- ・ 不安はない(12)
- ・ 家族が離れているので不安(7)
- ・ 家族、介護者の高齢化が不安(6)
- ・ 家族、介護者の負担が大きいのが気になる(5)
- ・ 家族、介護者の病気や死亡で、自身が1人になったときが不安(4)
- ・ 自身の将来(老後)が不安(3)
- ・ 現在1人暮らしをしているが、不安(3)
- ・ 自身が親や家族を介護、世話しているが負担(心配)である(3)
- ・ 子供、孫の将来が心配(3)
- ・ 将来、病状が悪化したときが不安(2)
- ・ 収入面に不安がある(2)

・その他(4)(子供が自分と同じ病気にならないか心配等)

エ 介護者の負担軽減等(4)(相談先や解決できるところがほしい等)

オ その他(11)(わからない等)

②生きがいのこと(したいこと、ほしいもの、行きたいところなど)

総数	899人
うち自由意見有	122人(13.6%)
自由意見無	777人(86.4%)

内容

ア 生きがいがある(117)

- ・旅行(故郷に帰る等)(36)
- ・したいことはあるが、できない(11)(体が動かない。金銭的に不安。体調がよくない等)
- ・家族(8)(家族と普通の生活が送れること。孫の成長が楽しみ等)
- ・人との交流、社会参加(8)
- ・仕事(6)(体力が続く限り、子供たちと接する仕事を続けたい。働ける場所があれば働きたい等)
- ・スポーツ(5)(これからも良い体調を維持し、マラソンを続けたい。ゴルフを楽しんでいる等)
- ・健康(5)(今は体調さえよければよい。健康に注意すること等)
- ・音楽(4)(コンサートに行きたい。カラオケに行きたい等)
- ・趣味を楽しむ(3)
- ・したいことができている(3)
- ・自由に外出する(3)
- ・散歩する(3)
- ・学習(3)(大学等で研究がしたい。仕事と社会のかかわりについて勉強したい等)
- ・買い物をする(3)
- ・人の役に立つこと(2)(自分の能力を高めてもっと社会に貢献したい等)
- ・その他(14)(陶芸をしたい。囲碁を楽しんでいる等)

イ 生きがいがない(8)

- ・生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない(7)
- ・昔はあったが、今はない

ウ その他(27)

- ・自分のことは自分でしたい(4)

- ・普通の生活がしたい(3)
- ・友人、仲間がほしい(2)
- ・やりたいことを見つけない(2)
- ・その他(16)(自立したい。子供、孫がほしい等)

③生活の中での納得のいかない経験等

総数	899人
うち自由意見有	108人(12.0%)
自由意見無	791人(88.0%)

内容

ア 行政サービスや福祉サービスに関すること(9)

- ・難病の認定、審査(2)(更新手続きが複雑で大変。認定取り消しに納得がいかない)
- ・その他(7)(役所の手続きで手書きの書類を少なくしてほしい等)

イ 就労に関すること(6)

- ・職場の無理解や差別(4)(見た目が健康に見えるので業務量など配慮されない等)
- ・仕事をしたい、希望の仕事につけない
- ・働けない

ウ お金に関すること(13)

- ・年金、手当(6)(年金だけでは暮らしていけない。国民年金と厚生年金の格差等)
- ・医療費、医療費助成(3)(医療費が高額である等)
- ・その他(4)(税法上の控除等で優遇が受けられないか等)

エ 病気、障害に関すること(52)

- ・病気、障害についての無理解や差別(20)(バス乗車時に「遅い」と言われた。病気のことを気持ちの問題と言われる等)
- ・病気、障害特性上の不自由さ、体の不調(17)(道路の段差等で転倒する。少しの活動で疲れてしまう等)
- ・見た目が健康なので理解されない(9)(調子が悪くても外見に現れないため説明してもわかってもらえない等)
- ・ヘルプマークが認知、理解されていない(6)

オ 交通機関等に関すること(10)

- ・交通機関、施設、道路、トイレ等のバリアフリー化(8)(駅に下りのエスカレーターも設置してほしい。ウォシュレット付の公共トイレを増やしてほしい等)
- ・運賃(2)(車椅子タクシーの料金が事業者により差がある等)

カ その他(37) (自由に行動できない、自由な時間がない(6)。家事ができない(2)。たくさんある(2)。現状のままでよい(2)。有給休暇とは別に、通院休暇を認めてほしい等)

④医療について感じること

総数	899人
うち自由意見有	213人(23.7%)
自由意見無	686人(76.3%)

内容

ア 感謝、満足している(31) (医師の適切なアドバイスがある。難病になり医療費の助成はありがたい等)

イ 要望や不満(209)

- ・医療費、保険料の減免、助成制度の継続(25)
- ・新薬開発、治療研究、医療技術の向上(23) (難病が治る薬の開発をお願いしたい。早く治す方法を見つけてほしい等)
- ・医療費、保険料が高額、負担(22)
- ・医療の情報提供の充実(18) (病気について、国や病院がまとめた情報があるとよい。患者団体などの情報を病院で教えてほしい等)
- ・薬について(薬の副作用が心配、薬が多い等)(16)
- ・医療機関の連携(15) (病状の情報を病院間で共有できるシステムがほしい等)
- ・医師との意思疎通が不十分、医師の対応に不満(苦情など)(14) (患者への理解がない医師がいる等)
- ・待ち時間が長い(14)
- ・医療費の助成手続きへの不満等(9) (申請手続きが複雑でわかりにくい等)
- ・病院職員の資質向上(苦情など)(8) (障害者に対する対応、理解が悪い等)
- ・近隣に適切な医療機関がほしい(6) (専門病院が近くにあってほしい等)
- ・医療機関の拡充(5) (難病に対して正しい診断ができるようになってほしい等)
- ・通院の送迎、交通費等が負担(5)
- ・訪問診療の充実(4) (訪問診療して欲しいが、なかなか実現しない等)
- ・障害や難病への対応、配慮が必要(3) (風邪などの病気になったとき、難病と一緒に診察してもらえない等)
- ・リハビリテーションの充実(3) (本人の希望があれば、3か月以上リハビリを継続してほしい等)
- ・医療制度の提案(3) (保険がきかない治療などについて、治療を受けやすくしてほしい等)
- ・その他(16) (診療時間が短い。メンタルケアを充実してほしい等)

ウ その他(38)

- ・ 今後は不安(14) (難病が進行性のためこの先どうなるのか不安等)
- ・ 自身の現在の症状、医療状況の説明(8) (一日の中でも病状が変わり、病状が悪いとトイレに行く時が困る等)
- ・ 仕方なく受け入れている(2)
- ・ その他(14) (2つの診療科で行く曜日が変わるので仕事に影響する等)

⑤災害時、事故発生時など緊急時に困ったこと、不安に思うこと

総数	899人
うち自由意見有	128人(14.2%)
自由意見無	771人(85.8%)

内容

ア 医療体制、薬に関すること(46)

- ・ 薬の確保(37) (薬の入手ができるか不安等)
- ・ その他(9) (定期的な通院治療を受けられるか不安等)

イ 避難(避難方法、避難所、避難所生活)に関すること(42)

- ・ 避難できるか(17) (車椅子なので避難が難しい。痛みで素早く行動できない等)
- ・ トイレ(12) (和式トイレは全く使えない。腸を切っているのでトイレの回数が多い等)
- ・ 障害者、難病患者のための避難場所、設備がほしい(5) (床に寝られないのでベッドを用意してほしい等)
- ・ 避難場所での共同生活の不安(4) (ストレスで病状が悪化しないか不安等)
- ・ その他(4) (避難しても他の人に迷惑をかけるのでこのまま自宅にいたい等)

ウ インフラ(社会生活の基盤)に関すること(15)

- ・ ライフラインの停止(停電、断水等)(8) (停電すると酸素が使えなくなることが一番の問題等)
- ・ 食料、燃料等の備蓄(3)
- ・ 家の老朽化、倒壊(2)
- ・ エレベーターの故障、停止
- ・ 交通機関の乱れ、停止

エ その他(69)

- ・ 周囲の人々の理解、協力が得られるか(7) (怪我をしたとき、血が止まりにくいことをわかってもらえるか不安等)
- ・ 1人でのときの災害発生(7) (起き上がれないので1人のとき不安等)
- ・ 安心である、不安ではない(7) (施設で訓練しているので不安はない等)

- ・不安である(5) (何もかもが不安等)
- ・考えていない(4)
- ・家族のことが心配(4) (家族の安否が心配等)
- ・病気、障害等で身動きできない(4)
- ・適切な行動ができるか不安(4)
- ・自身が災害時に備えていることの内容(4) (外出時はお薬手帳を常に持ち歩いている等)
- ・情報の取得(3) (正確な情報発信をしてほしい等)
- ・連絡方法の確保(3) (携帯電話の不通等)
- ・わからない(2)
- ・その他(15) (災害時に自分の病気を詳しく説明できるか等)

⑥東京都・区市町村に望むこと

総数	899人
うち自由意見有	232人(25.8%)
自由意見無	667人(74.2%)

内容

ア 行政サービス、福祉サービスに関すること(88)

- ・サービスや制度が充実、満足している(15) (今ある制度で適切な治療が受けられ助かっている等)
- ・就労支援の充実(8) (障害者、難病患者が働ける職場がもっとほしい(6)等)
- ・障害者、難病患者に対する理解を深めてほしい(8)
- ・緊急時、災害時の対応の充実(7) (障害者用の防災マニュアルがほしい等)
- ・ヘルプマーク(7) (周知してほしい(5)等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(6) (ヘルパーの増員、資質向上(4)等)
- ・情報の提供(6) (リハビリの内容に応じた専門的な機関の情報がほしい等)
- ・交流の場が欲しい(4) (難病の人が集まって情報交換できる場を設けてほしい等)
- ・行政の申請等の手続き(4) (役所の手続きがもっと簡単にスムーズになると良い等)
- ・外見から障害がわからない人への対応(3) (内部疾患の障害者へのサポートにも目を向けてほしい等)
- ・弱者(子供、高齢者、病人)への配慮(3) (高齢者に対してもっと親切にしてほしい等)
- ・入所施設の拡充(2)
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい(自治体によって格差が大きい)(2)
- ・その他(13) (デイサービス、ショートステイの職員が足りない等)

イ 住宅に関すること(6)

- ・引っ越したい(2) (広い住宅で子供達と一緒に住みたい等)
- ・公営住宅に住みたい(2) (困っている人を優先してほしい等)

- ・住宅改造の助成の充実(2)(手すりを付ける経済的余裕がない等)

ウ バリアフリーの拡充(17)

- ・道路の整備、交通障害物の除去(8)(歩道に傾斜があり車椅子で移動しにくい等)
- ・交通機関のバリアフリー化(5)(エレベーターを整備してほしい等)
- ・その他(4)(障害者用トイレの整備等)

エ 交通手段に関すること(8)

- ・タクシー券の充実(4)
- ・バス、電車の充実(2)(バスの本数が少ない等)
- ・その他(2)(バスの運転手の態度が悪い等)

オ 医療制度、医療機関に関すること(34)

- ・医療費助成の充実(26)(医療費が高額。難病助成を続けてほしい等)
- ・通院の送迎、交通費等が負担(4)(通院費の補助が出るとありがたい等)
- ・医療機関の充実(2)(治療経験のある医師の育成等)
- ・医療の充実(2)(治療研究に対する援助の充実等)

カ 各種制度等(年金、手当、介護保険等)に関すること(69)

- ・難病認定等の手続の複雑さ、煩雑さ(38)(更新手続きを簡素化してほしい等)
- ・税金、保険料が高い(引き下げの要望)(8)
- ・年金や手当の拡充、見直し(6)(年金、手当を増額してほしい等)
- ・障害認定、難病認定について(6)(認定審査が厳しい等)
- ・その他(11)(介護保険の3割負担は重い等)

オ その他(39)

- ・現状に満足(9)
- ・本調査に対する意見(7)(質問の中の項目(日常生活用具給付等事業などの言葉)がわからないと答えられないので、言葉の説明に関する資料がほしい。調査だけで終わらないで、しっかり結果を出してほしい。薄い字は読みにくいので、濃くしてほしい等)
- ・行政窓口での対応が悪い(5)
- ・その他(18)(きりがいい等)

⑦その他

総数	899人
うち自由意見有	139人(15.5%)
自由意見無	760人(84.5%)

内容

ア 現在悩んでいること、不安(26)

- ・体の不調、不自由(5)(手のしびれと痛みで困っている等)
- ・経済的な不安(家計、年金等)(4)
- ・自身の将来が不安(2)(病気のため仕事や将来が不安等)
- ・自由に外出できない(2)
- ・就労(2)(転職が大変、仕事内容が不満)
- ・その他(11)(難病指定が外れないか心配等)

イ 自身の生活に対する思い、決意(12)

- ・今の生活に満足(6)(特に困ることはない等)
- ・仕事をしたい、続けたい(4)
- ・他人に迷惑かけないようにしている
- ・現実を受け入れられない

ウ 各種サービス等への感謝(5)(医療費の助成がありがたい(3)。今の勤務先は病状に合わせて働けるのでありがたい等)

エ 行政サービス、福祉サービスに関する要望や不満(39)

- ・情報の提供(7)(難病に対する詳しい情報が知りたい等)
- ・行政への不満(6)(申込み等は直接窓口へ行かなければならない等)
- ・ヘルプマーク(6)(理解されていない。周知してほしい等)
- ・就労支援の充実(4)(障害者、難病患者が働ける職場がもっとほしい(3)等)
- ・ホームヘルプサービスの充実(2)(サービス内容についてもう少し柔軟に対応してほしい等)
- ・緊急時、災害時の対応の充実(2)(薬が必要な人への対策を優先的にしてほしい等)
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい(自治体によって格差が大きい)(2)
- ・その他(10)(何でも相談できるところがほしい等)

オ バリアフリーに関する要望や不満(5)

- ・交通機関等のバリアフリー化(3)(バリアフリー設備の場所がわかる地図がほしい。駅の階段の縁に色をつけてほしい等)
- ・道路の整備、交通障害物の除去(2)(歩道の段差と傾斜を少なくしてほしい等)

カ 交通手段に関する要望や不満(6)

- ・タクシー券の充実(2)
- ・交通運賃の割引、助成(2)(通院時の交通費負担を軽減してほしい等)
- ・通院に介護タクシーを使いたい
- ・電車の席を譲ってもらえない

キ 医療制度、医療機関に関する要望や不満(15)

- ・医療費(10)(医療費が高額、負担(4)。助成額を増やしてほしい等)
- ・医療機関の充実(5)(難病を受け入れる病院を増やしてほしい。主治医が相談に乗ってくれない等)

ク 各種制度等(年金、手当、介護保険等)に関する要望や不満(15)

- ・難病医療費等助成について(5)(更新手続きに費用、手間がかかる。更新を2年に1回程度にしてほしい等)
- ・税金、保険料が高い(引き下げの要望)(3)
- ・介護認定に納得がいかない(2)
- ・その他(5)(医療証等が大きく持ち歩きに不便等)

ケ その他(31)

- ・本調査に対する意見(9)(調査の質問が難解だった(障害者総合支援法がどういうものかわからない。障害支援区分という言葉は初めて聞いた。)。調査票を作成するに当たり、難病患者の意見を聞いてほしい。いきなりの調査では答えるのに時間がかかるので、事前に調査票の見本が送られてきて助かった等)
- ・その他(22)(病気のために食べられないものがある等)