

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、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緊急時に不安に思うこと、あったらよいと思うサービスなど、⑥行政（東京都など）に望むこと、⑦その他、として意見を書いていただいた。それぞれの項目については、対象者が記入しやすいよう下記のような例示をした。

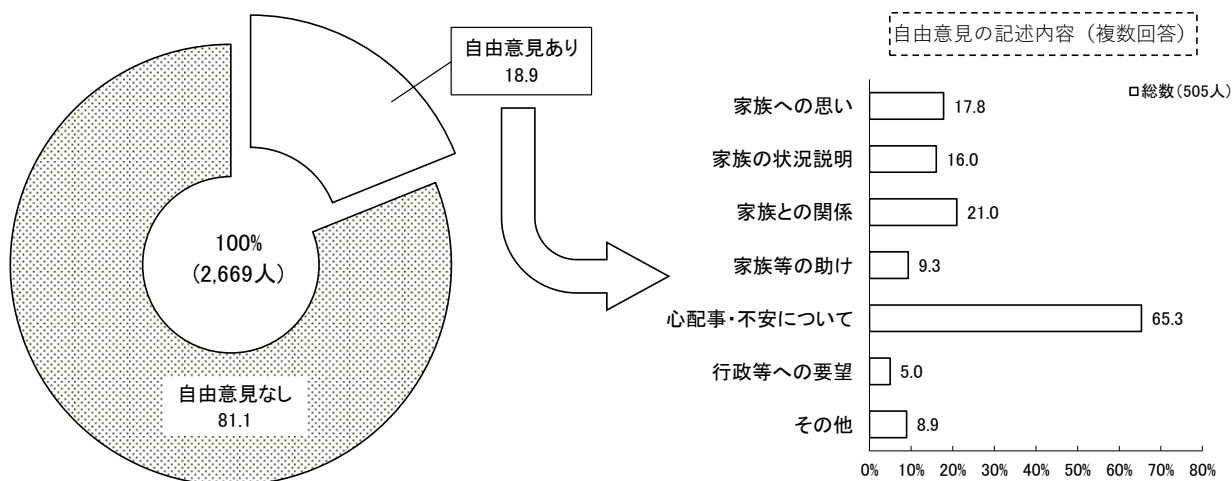
- ①家族のこと（家族との関係、家族への思い、家族についての心配事など）
- ②生きがいのこと（したいこと、ほしいもの、行きたいところなど）
- ③生活の中で納得のいかない経験等（障害への無理解・ハラスメント、交通機関利用時のこと、就労に関する事など）
- ④医療について感じる事（治療方法や薬について、医療機関への要望など）
- ⑤緊急時（病状の急変時、災害・事故発生時など）に不安に思うこと、あったらよいと思うサービスなど
- ⑥行政（東京都など）に望むこと（行政サービス・福祉サービスのこと、各種制度に関する事、住宅や道路の整備など）
- ⑦その他（新型コロナウイルス等の感染症の影響など）

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ため、意見の要旨をまとめた上で集計し、特に回答の多かった項目から主な意見を抜粋した。なお、項目ごとに件数を記載しているが、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、自由意見の総数とは一致しない。

(1) 身体障害者

① 家族のこと

回答者 2,669 人のうち自由意見あり 505 人 (18.9%)、自由意見なし 2,164 人 (81.1%)



<回答内容>

	具体的内容	件数
家族への思い (90 件)	家族への感謝	37
	家族へのお詫び (申し訳ない気持ち)	23
	家族に負担・心配をかけたくない	30
家族の状況説明(81 件)	家族について現状の説明	14
	家族が病気である	22
	家族も障害がある	29
	家族がいない、1人である	16
家族との関係(106 件)	家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる	42
	家族関係が良くない	27
	家族とのコミュニケーションに苦勞している	14
	家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らしていたい	18
	家族にもっと会いたい、来てほしい	5
家族等の助け(47 件)	家族を頼りにできる	30
	家族を頼りにできない	13
	自分でやれることはやる	4
心配事・不安(330 件)	自身の将来 (老後や病気の進行) が不安	41
	介護者 (家族含む) の負担が大きい	11
	介護者 (家族含む) の高齢化が不安	51
	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	47
	家族のこと (健康状態や病気) が心配、元気でいてほしい	42
	自身が親や家族を介護しており、負担 (心配) である	7
	将来家族に介護が必要となった際の不安	18
	家族が離れているので緊急時に不安	10
	子供・孫の将来が心配	26
	1人暮らしで将来が不安	8
	将来施設・グループホームに入れるか	16
	経済的な不安	16
	災害時への不安	5
	その他 (子供への障害の遺伝・相続の不安等)	4
心配事はない、恵まれている	20	
現状のままでよい	8	
行政等への要望(25 件)	家族・介護者のサポートをしてほしい	3
	相談先や解決できるところがほしい	3
	福祉サービスの充実 (ホームヘルプ・ショートステイなど)	5
	公的支援の充実	12
	その他	2
その他(45 件)	安全・快適・健康に暮らしたい	17
	わからない・考えたことがない	2
	その他	26

合計(724 件)

<記述内容>

■家族への感謝

- ・家族には、とても感謝している。今の自分があるのも、両親が色々な病院を当たり自分の視力の維持含め、考えてくれたからだろうと思う。(視覚障害)

■家族へのお詫び

- ・自分の病気の事で家族へは迷惑のかけ通しで、とても申し訳なく思っています。私の為に色々なことにしばられているで、子供達の将来に負担をかけてしまうのではないかととても心配しています。しかしその反面、自分が1人になってしまった時の事を思うと、とても不安で、やはり家族がそばにいてくれるととても安心できます。(内部障害)

■家族に負担・心配をかけたくない

- ・できるだけ自力で生活したいが、できないことが増えており、今後介護などで家族に負担をかけるようになることが不安。そのため家族に、気持ちや助けてほしいことを伝えられない。自分のことで生活が変化してしまったり、行動できなくなるようにしたくない。(肢体不自由(体幹))

■家族が病気である

- ・高齢の母と2人ぐらし、妹も難病で1人での生活は困難な為、母と私で交代で泊まり込み介護をしている、妹中心の生活(目がはなせないため)家族の誰が倒れても家族のバランスが崩れると思う。皆が少しでも元気でいないといけないと思っている。(肢体不自由(脳原性運動機能障害))

■家族も障害がある

- ・声が出ない為、筆記以外の方法しか無いので、内面的な思いが伝えられない。体調が戻らない為、家族の介護負担が大きい。息子も障害手帳の1級のため、介護者の負担は倍増となった。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)

■家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる

- ・家族関係は良好で、困った事があると、子供達がすぐ対応してくれるので特に心配なし。(肢体不自由(下肢))

■家族関係が良くない、障害に対し家族の理解が不足している

- ・難聴の為コミュニケーションがとりにくい。障害者の再認識が必要。障害者であることの理解が家族に不足している。(聴覚障害)

■家族を頼りにできる

- ・週3回透析に通っています。買物や病院への送迎、洗濯、食事の後片付けなど、夫に頼って生活しています。(内部障害)

■自身の将来(老後や病気の進行)が不安

- ・夫も障害者。二人暮らしなので今の生活がいつまで続けられるか不安。(肢体不自由(上肢、下肢、

体幹、脳原性運動機能障害))

- ・高齢になって一人になった時に、身元を保証してくれる人がいない。(肢体不自由 (体幹))

■介護者 (家族含む) の高齢化が不安

- ・家で母親と2人の生活ですが、母も高齢 (71才) になってきているので、今の生活が続けられるかどうか不安です。(肢体不自由 (上肢))
- ・両親も高齢になり体力的に介助するのが大変になっています。手続き中ですがヘルパーさんがなかなか見つかりません。(平衡機能障害、肢体不自由 (体幹))

■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

- ・高齢になっても、二人なら何とか補って生活できていますが、一人になった時が心配です。(肢体不自由 (下肢))
- ・親なき後の生活については、医療的ケアが重いことから大変不安を感じる。重症心身障害者の入所施設だけでなく、ショートステイも希望しても入れない事も多く、高齢になっていく親の負担が増すばかりで、いつこの生活が崩壊するかいつも心配している。(肢体不自由 (上肢、下肢、体幹))

■家族のこと (健康状態や病気) が心配、元気でいてほしい

- ・一人暮らしの私の所に、毎日高齢の母が介護しにきてくれるが、母にも色々病気があるのでとても心配。(視覚障害、肢体不自由 (上肢、下肢))
- ・有難い存在で、両親元気に長生きしてほしい。(内部障害)

■子供・孫の将来が心配

- ・子供二人が知的障害と内部障害なので先行きが心配。(聴覚障害)
- ・子供がまだ小さいので、私が倒れた時にヤングケアラーにならないか心配をしています。(肢体不自由 (下肢))

■将来、施設・グループホームに入れるか

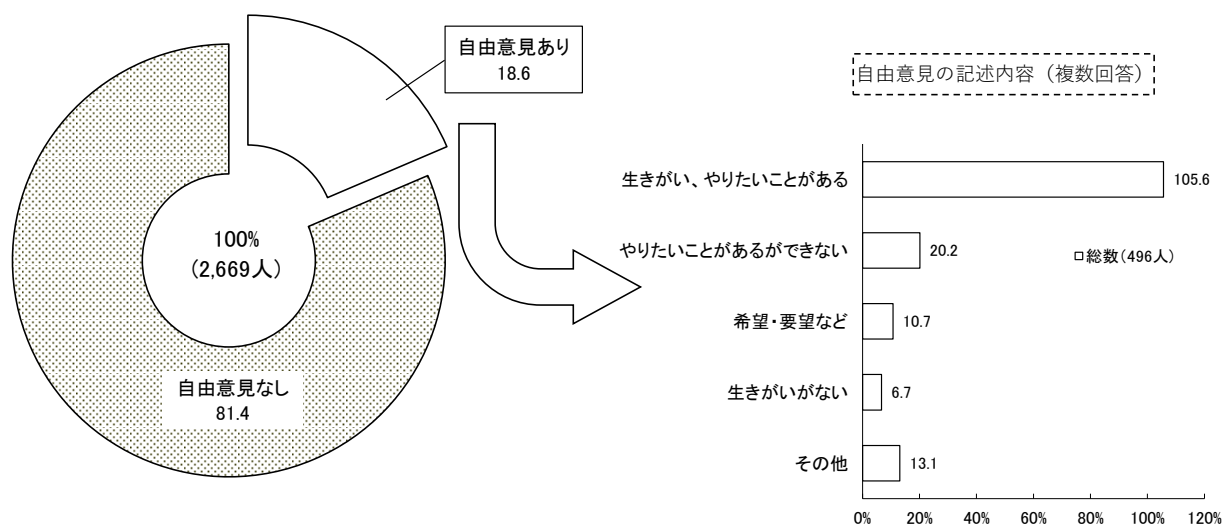
- ・できるだけ長く親と一緒にいたいですが、それがかなわなくなった時、すみやかに入所できる施設が近くにあるとありがたいです。(肢体不自由 (上肢、下肢、体幹))
- ・本人は、知的障害との重複で、喋れず自力移動も難しいです。家族の元で公的支援を受けながら楽しく暮らしたいですが、両親である私たちが高齢となっていて、一生家族と一緒には無理でしょう。それでも幸せに楽しく暮らして行けるところが、本人も親も安心して任せられるところが選べるほどあれば、不安や心配、せつなさが減ります。(聴覚障害、肢体不自由 (脳原性運動機能障害))

■心配事はない、恵まれている

- ・子供達は健康等について、よく気を遣ってくれているので心配事はない。(内部障害)
- ・兄弟がとても大切に可愛いがってくれるので、恵まれていると思います。(肢体不自由 (脳原性運動機能障害))

②生きがいのこと

回答者 2,669 人のうち自由意見あり 496 人 (18.6%)、自由意見なし 2,173 人 (81.4%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
生きがい、やりたいことがある (524 件)	趣味を充実させたい、やりたいことがたくさんある (具体項目なし)	11
	旅行 (国内旅行、海外旅行、レジャースポット、温泉、帰省など)	163
	外出 (デイサービス、買い物、散歩、外食、美術館・博物館など)	65
	映画・コンサート鑑賞、スポーツ観戦、競馬など	23
	家族 (家族と過ごす時間、子供の活躍、孫・ひ孫の成長など)	37
	人との交流・社会参加 (友人・仲間と会うことなど)	32
	スポーツ・アウトドア (水泳・ダンス・ゴルフ・釣り・キャンプなど)	27
	健康 (健康の維持、病気の完治、長生きなど)	26
	食事 (好きなもの、おいしいものを食べること)	17
	仕事 (仕事がやりがい、仕事とプライベートの両立、長く働きたいなど)	15
	車・バイク (免許取得、運転・ドライブ・ツーリングなど)	13
	読書	12
	学ぶこと (自己研鑽、資格取得、大学進学・留学など)	11
	テレビを見る (スポーツ、映画、韓国ドラマなど)	11
	ボランティア・人の役に立つこと	8
	パソコン・スマートフォン (情報検索、動画視聴、株式投資など)	8
	カラオケ、楽器演奏	6
ペット (犬の散歩、猫の世話、メダカの飼育)	5	
その他 (手芸、料理、園芸、麻雀、写真、絵を描くこと、おしゃれなど)	34	
やりたいことはあるが、できない (100 件)	やりたいことはあるが、できない	100
希望・願望 (60 件)	仕事がしたい、働きたい (仕事がない、働けない)	10
	恋愛・結婚がしたい	10
	自立した生活を送りたい・自分のことは自分でやりたい	8
	子供・孫がほしい	4
	その他	21

生きがいがない (33 件)	生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない	23
	昔はあったが、今はない	6
	生きがい・やりたいことを見つけたい	4
その他 (65 件)	今のままでよい	30
	その他 (わからない 3 件含む)	35

合計 (775 件)

<記述内容>

■趣味を充実させたい、やりたいことがたくさんある

- ・やりたい事や行きたい所が沢山あります。健康管理と体力維持を続けて 100 歳まで健康でいたい。
(内部障害)

■旅行

- ・生きがいはアーティストのライブや、ディズニーリゾートへ行くこと。パリへ行ってみたい。(肢体不自由 (脳原性運動機能障害))
- ・行きたい所は沢山あるが、脚が不自由だし、移動に費用がかかる、障害年金だけでは限界がある。
(肢体不自由 (上肢・下肢))
- ・右目を失明していますので、もう片方が見えるうちに学生の頃読んで感動した町などに行ってみたいです。(視覚障害)

■外出

- ・知的障害を伴っているので、自分一人では行動できないことが多い。移動介護のシステムはありがたい、一緒に外出していただけるだけでも本人の気持ちが健康になると思います。(内部障害 ※家族が代理で回答)
- ・身障者トイレはあっても、ユニバーサルベッドの設置がないトイレがまだまだ多い。どこに行きたいかではなく、設置の有無で行き先が決まってしまう。(脳原性運動機能障害)

■映画・コンサート鑑賞、スポーツ観戦、競馬など

- ・自分の好きな歌手のコンサート、映画を見ること。買い物をすることが大好きです。仲間といっしょに出かけることです。(肢体不自由 (脳原性運動機能障害))

■家族 (家族と過ごす時間、子供の活躍、孫・ひ孫の成長など)

- ・子供家族 (孫達) との交流を続けて行きたい。旅行も計画している。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)

■人との交流・社会参加 (友人・仲間と会うことなど)

- ・作業所に元気で毎日通うこと (仲間と話すこと)。(肢体不自由 (上肢、下肢、脳原性運動機能障害))
- ・公共交通機関などを使わなくても、サークル活動などができる機会があると助かります。(肢体不自由 (下肢))

■健康（健康の維持、病気の完治、長生きなど）

- ・健康で長生きしたい。人生 100 年時代。（内部障害）
- ・難病完治したい。（聴覚障害）

■スポーツ・アウトドア（水泳・ダンス・ゴルフ・釣り・キャンプなど）

- ・あきらめたスポーツがあるが、今のところ水泳はできる。（内部障害）
- ・車椅子スポーツをやりたいが道具が高い。（肢体不自由（下肢、体幹））

■仕事（仕事がやりがい、仕事とプライベートの両立、長く働きたいなど）

- ・昔から夢だった職業につくことができ、生き甲斐は仕事だと思っています。在宅勤務を続けたいという希望を通してもらうなど、会社から障害への配慮があるのは大変助かっていて感謝しております。（内部障害）
- ・作業所内で、組み立て等、1日に2〜3千本やるが作業自体がとても楽しいし、やりがいがある。（肢体不自由（下肢））

■したいことはあるが、できない

- ・移動支援を利用しているのですが、介護人不足とか、利用事業所が不足していて利用できない場合がある。（肢体不自由（脳原性運動機能障害））
- ・お出かけするにも、ベッド型のトイレが少ないため、いつも同じ知っているところしか行かない。（肢体不自由（脳原性運動機能障害））
- ・所得が少ないため、生活するのがやっとなのである。やりたいことの費用が捻出できない。（内部障害）
- ・ストーマ装具をつける生活になりましたが、友人達との食事会や遠くへの外出は、まだ不安で家にこもりがちです。（内部障害）
- ・もっと車の自動運転や事故防止装置の拡充で免許取得の条件緩和や、移動格差が緩和されて、好きな時に好きな場所に行けるようになればと思う。（視覚障害）

■生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない

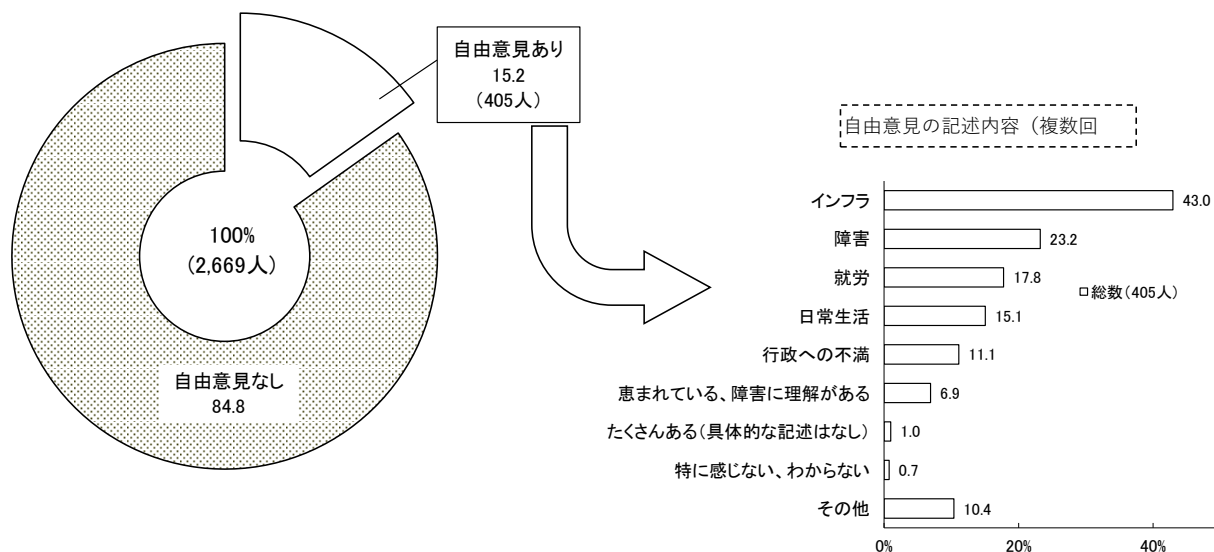
- ・できることが限られてしまったので、何を生きがいにしたらいいのか分からなくなっている。（肢体不自由（下肢））
- ・旅行をして、美味しいものを食べて、気分転換もしたり、景色も楽しみたいが、見るできないので生きがいがない。（視覚障害）

■今のままでよい

- ・普通に食事をして、家事をして、一日が過ぎれば満足の生活です。（肢体不自由（上肢））
- ・多少の不便はありますが、今のところ問題はありません。（視覚障害）

③生活の中で納得のいかない経験など

回答者 2,669 人のうち自由意見あり 405 人 (15.2%)、自由意見なし 2,264 人 (84.8%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
インフラ (174 件)	公共交通機関等での障害への配慮欠如	77
	交通機関、施設のバリアフリー	48
	設備の不十分さ (道路、階段、トイレ等)	19
	利便性がない	18
	バス・タクシーの乗車拒否など	12
障害に関すること (94 件)	障害についての無理解、差別	57
	外見から障害がわからず理解されない	21
	障害特性上の不自由さ、体の不調	16
就労のこと (72 件)	職場の理解不足や差別	35
	仕事をしたい、希望の仕事につけない	12
	給与の不公平	7
	障害者の受入れ体制が不十分	6
	働くことができない	4
	その他	8
日常生活 (61 件)	人間関係・コミュニケーション	18
	ヘルプマークが認知・理解されていない	17
	病院、医師等への不満	10
	施設・障害福祉サービスへの不満	10
	買い物・外食時時の不便	6
行政への不満(45 件)	職員の対応	18
	サービス内容や自己負担	9
	介護保険制度	8
	障害の認定、審査、手帳取得、年金申請	5
	その他	5
恵まれている、障害に理解がある(28 件)		28

たくさんある (4件)	4
特に感じない、わからない (3件)	3
その他 (42件)	42

合計(523件)

<記述内容>

■公共交通機関等での障害への配慮欠如

- ・交通機関を利用する際に案内などが聞き取れず、遅延などが起きた際に状況が分からず困ってしまう。(聴覚障害)
- ・障害者への健常者の無理解は強く感じる。交通機関で優先席が設けられていても、席を確保している健常者が障害者に席を譲る頻度は1～2割程度。啓蒙活動より実効性のある対策を求む。(肢体不自由(上肢、下肢))
- ・もっとペースメーカーについて人々が理解してほしい。満員電車内ではシルバーシートにゆずって下さる人も少なく、まわり中にスマホがあり身近に危険を感じる。(内部障害)

■交通機関、施設のバリアフリー

- ・交通機関利用時、エレベーターへの案内表示を捜すのに苦労するし、遠すぎる。(内部障害)
- ・足が不自由なため、バスがノンステップバスでないと無理なので、全部ノンステップバスにしてほしいです。シルバーカーでないと歩けないので、階段を避けるのが大変です。もっとシルバーカーでも移動しやすい街作りをして欲しいです。(肢体不自由(上肢、体幹))
- ・踏切では歩行器の車輪がレールに挟まりそうで怖い。踏切の空いている時間、交差点の信号切り替えの時間をもう少し長く。(肢体障害(上肢、下肢、体幹))
- ・公共交通機関全般で、人手不足という理由で職員配置がなされていないところが多くある。施設はバリアフリー化されているのに、利用できないケースが多々あるので、人員配置するか、障害者自身でできるようにするか、改善が必要。(肢体不自由(上肢、下肢、脳原性運動機能障害))
- ・すべてのホームにガードをつけてほしい。誰でもトイレは全国共通の位置にしてほしい。トイレは手をかざして流れるのはやめてほしい。(視覚障害)

■障害についての無理解、差別

- ・耳の不自由な人がいるかもしれない、という認識が薄いため、お店やコンビニ等、話しかけられたことに気づかなかったり、チグハグな回答をしてしまい呆れた顔をされることがある。また、自転車でベルを鳴らしながらすぐそばを猛スピードで通りすぎる人が多く危険を感じる。(聴覚障害)
- ・失語症で、自分は言葉を聞こえるものの意味がわからない障害であり、周りに理解できない人が多いと思う。もっと周知が広がるといい。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)
- ・現在はヘルプマークへの理解がないことがとても残念です。電車でもマタニティマークの方には席は譲っても、ヘルプマークはほとんど無視されてしまうのは本当に悲しいです。(内部障害)

■外見から障害がわからず理解されない

- ・私は内部疾患の為、見た目では分かりづらいこともあります。電車では障害者のスペースの椅子に座っていると年配の方に注意されることが多々あります。(内部障害)

- ・視野障害は見た目には分からないので、周りの人にはわかってもらえない。(視覚障害)
- ・高次脳機能障害なので、周囲に理解してもらえず困る。(視覚障害、平衡機能障害、肢体不自由(上肢、下肢、体幹))

■職場の理解不足や差別

- ・コミュニケーションをとったり、読み書きや物事の理解は問題なく出来るが、介助が必要なために障害者の就労施設でさえも受け入れを断られたことがある。(肢体不自由(脳原性運動機能障害))
- ・透析をしているが、透析は入床時間が決まっているので会議中でも帰宅しなくてはならないが、理解してもらえてない。(内部障害)

■人間関係・コミュニケーション

- ・障害を画一的に見られてしまい、周囲の理解を得られない。音声でのコミュニケーションを主とする難聴(手話はわかりません)ですが、「聴覚障害=「きこえない・話せない」という固定観念を持った人が多く、「声を聞きとっているので、普通に話してほしい」とお願いしても、口パク+手話を使われる等、過剰な配慮をされることで逆にコミュニケーションに難が出ています。(聴覚障害)
- ・喉頭癌手術のため会話が不自由。私の思いが正しく伝わりにくい。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)

■行政への不満

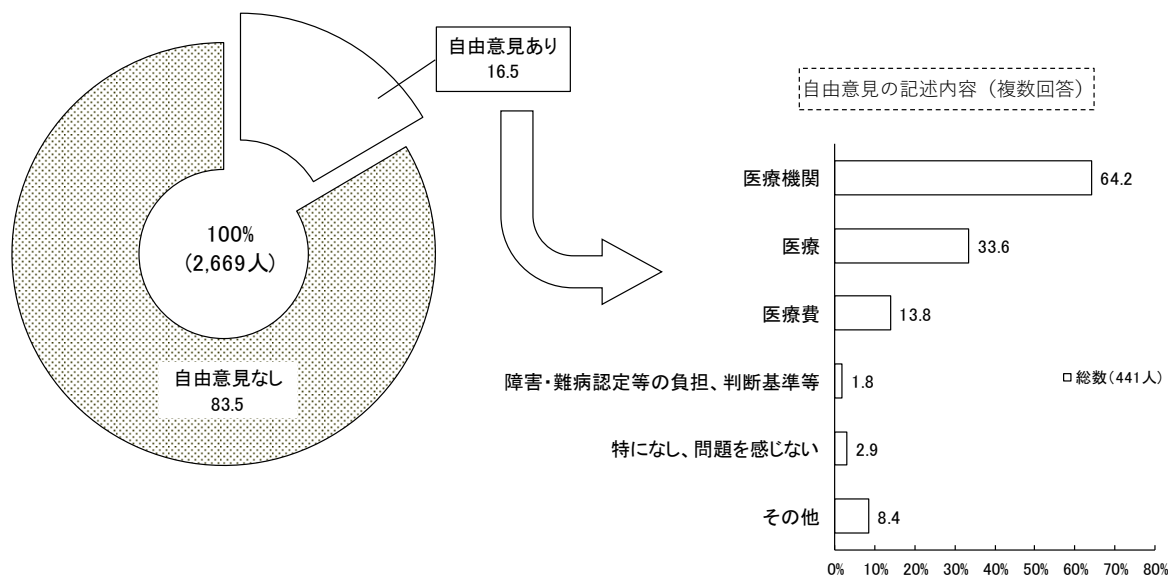
- ・行政や交通機関に障害者サービスを申請する際などに手帳の提示以外に多くの書類の作成、提出を強いられる。また、数年ごとに更新を求められる。障害者に負担を強いるのを大幅に軽減して頂きたい。(肢体不自由(上肢、下肢))
- ・障害への理解啓発をがんばってくれている行政ですが、そもそも行政の方が障害への理解がないように感じる場面があります。理解できていない人が、他の人に理解しましょうと広めたところで何も響かないのはあたり前だと思います。(肢体不自由(下肢))

■恵まれている、障害に理解がある

- ・先日、混んだ電車で乗ってすぐに座っていた男性が席を譲って下さいました。バックにヘルプマークを付けていたからでしょうか?有り難かったです。(肢体不自由(上肢、下肢))
- ・一昔前と比べて人々の聴覚障害に対する理解は進んで対応もすごく柔軟になってきている。特に若い世代でそう感じる。(聴覚障害)

④医療について感じること

回答者 2,669 人のうち自由意見あり 441 人 (16.5%)、自由意見なし 2,228 人 (83.5%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
医療機関 (283 件)	医療制度、医療機関に満足、感謝、充実している 障害者・難病患者を受け入れる医療機関、医療の拡充 障害への対応・配慮が必要 待ち時間が長い 診療時間が短い・医師の説明不足 近隣に適切な医療機関がほしい 医療機関・医師への不信感 医療制度・サービス向上の提案 病院職員の資質向上 (苦情など) リハビリ施設、技術、制度の充実 その他	67 51 37 22 22 21 19 17 9 10 8
医療 (148 件)	薬について (投薬が多い、副作用が負担等) 新薬開発、治療研究、医療機器・医療技術の向上 自身の症状・医療状況の説明 小児医療から成人医療への移行時の受入れ医療機関の拡充 医療の情報提供の充実 保険適用の希望 訪問診療の充実 付き添い、介護者の負担 その他	38 38 23 14 12 6 5 5 7
医療費 (61 件)	医療費・保険料が高額、負担 医療費助成制度への不満 所得制限の見直し その他 (交通費等通院時の負担含む)	28 9 3 13
障害・難病認定等の負担、判断基準等 (8 件)		8
特になし、問題を感じない (13 件)		13
その他 (37 件)		36
合計 (550 件)		

<記述内容>

■医療制度、医療機関に満足、感謝、充実している

- ・医療費及び、薬の費用が無料で非常に助かっています。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)
- ・訪問診療でお世話になっており、ありがたく思っています。(肢体不自由(上肢、下肢、体幹))

■障害者・難病患者を受け入れる医療機関、医療の拡充

- ・今は往診医で満足していますが、いざ、入院しなくてはならない時でも、てんかんを理由にほとんどの病院で拒否されていますし、東京都の事業であるショートステイさえ、年齢とてんかんで拒否されています。(肢体不自由(上肢、下肢))
- ・透析施設の充実(夜間透析のできる場所)を希望。夜間透析ができれば、日中就労することが可能。働く選択が増える。(内部障害)

■障害への対応・配慮が必要

- ・診察の予約が電話でしかできない病院があり、不便を感じています。また診察の呼び出しも、アナウンスだと聞き取れないので困っています。(聴覚障害)
- ・医者によっては障害の理解が乏しく対応が不適切。診療の拒否、いい加減な診察、暴言など。医者なのに脳性麻痺と小児麻痺の違いが分かっていない場合もあったり、方針に対する説明が無いこともしばしばある。(聴覚障害、肢体不自由(脳原性運動機能障害))

■待ち時間が長い

- ・予約しているのに時間どおりの診察はありません。介護保険の通院介助の時間では終了できず自費負担になりきびしい。(肢体不自由(体幹))
- ・重度知的障害のため、待ち時間が長いと待てずに騒いでしまう。そのため、寒い時も、暑い時も外で待ったり、受診できずに帰ったりと、一度の受診でぐったりです。別室で待たせてもらう、予約させてもらえるなど、障害者が受けられるようなシステム、配慮がある病院が増えることを心から願っています。整形、婦人科は特に厳しいです。(肢体不自由(上肢、下肢)※家族が代理で回答)

■診療時間が短い・医師の説明不足

- ・一人一人にあった薬、治療法の説明、疑問の答えが不足している。(肢体不自由(体幹、脳原性運動機能障害))

■薬について(投薬が多い、副作用が負担等)

- ・薬の供給が不安定で手に入らないことがあるので、非常に不安です。(肢体不自由(上肢、脳原性運動機能障害))
- ・薬の副作用、多くて大変です。(聴覚障害)

■新薬開発、治療研究、医療機器・医療技術の向上

- ・網膜異常の指定難病なので、現在治験中のIPS細胞治療等の先端医療技術が進み、何らかの治療方法が開発されることを願っています。(視覚障害)

- ・脳性麻痺とはどういう障害なのか、研究並びに告知が不十分だと感じます。(肢体不自由(上肢、下肢、脳原性運動機能障害))

■障害者の小児医療から成人医療への移行時の受入れ医療機関の拡充

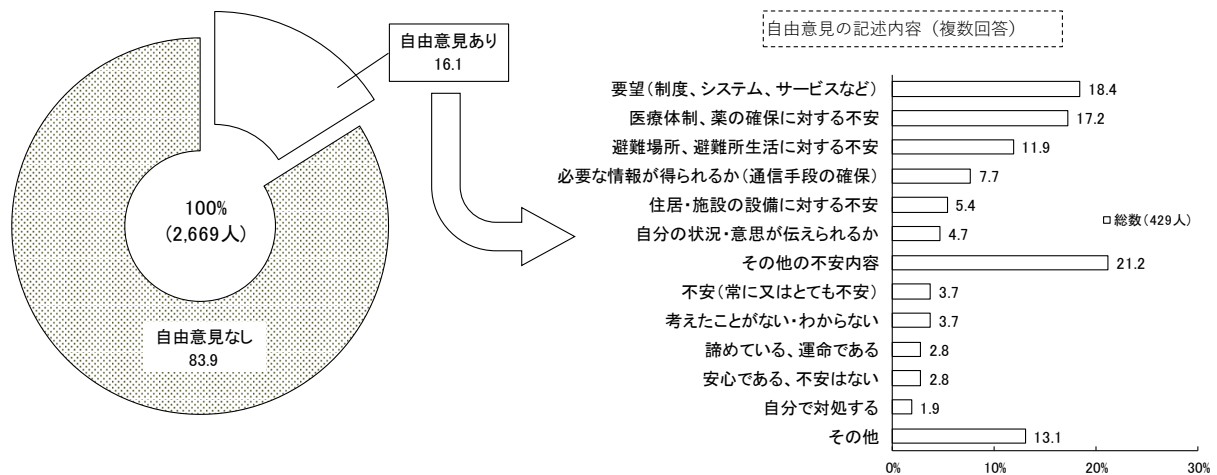
- ・成人で、かつ、脳性麻痺者がかかれる医療機関がない。18歳未満だと「療育センター」がありますが、それを過ぎると一般的な医療機関を紹介されますが、見つからないというのが現状です。切実な問題です。成人の脳性麻痺者がかかれる医療機関を作ってほしいです。(肢体不自由(上肢・下肢、脳原性運動機能障害))
- ・出生時からの病気で、ずっと小児科に特化した病院に通っているが、持病だけでなく大人になるにつれ罹患する病気にかかることも考えられるので、ここ15年くらい転院する病院を探しているが、受け入れてくれる病院が見つからず、結局、小児科医に診てもらっている。スムーズに小児科→大人の専門医に移行できるようにしてほしい。(内部障害)

■医療費・保険料が高額、負担

- ・薬が沢山出ていて医療費がかかる。(肢体不自由(上肢))
- ・国指定の難病なのだから、すべてにおいて医療費を無くしてほしい。医療券を無償にしてほしい。医療費がかかりすぎる。(内部障害)

⑤緊急時に不安に思うこと、あったらよいと思うサービス等

回答者2,669人のうち自由意見あり429人(16.1%)、自由意見なし2,240人(83.9%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
要望(制度、システム、サービスなど)(79件)		79
医療体制、薬の確保に対する不安(74件)	薬の確保	21
	人工透析	17
	医療機関の受け入れ	12
	障害への配慮	6
	おむつ、ストーマ	6
	その他	12

避難場所、避難所生活に対する不安 (51 件)	避難所までの移動手段が不安	14
	避難場所での共同生活の不安	10
	必要な医療機器が使えるか、必要な医療が受けられるか	8
	避難所で必要な支援が受けられるか	5
	障害者のみが集まる避難場所がほしい	4
	その他	10
必要な情報が得られるか (通信手段の確保) (33 件)	聴覚障害者の不安	17
	その他	16
住居・施設の設備に対する不安 (23 件)	階段、エレベーター等	11
	停電時の電源の確保	8
	その他	4
自分の状況・意思が伝えられるか (20 件)	言語障害による不安	12
	その他	8
その他の不安内容 (91 件)	障害等で移動できず不安	27
	一人である時の災害が不安、一人暮らしのため不安	20
	必要な支援が受けられるか	14
	自然災害 (地震・津波) に対する不安	11
	近隣住民の協力が得られるか	9
	介助者、救助者がいるか	6
	外出時の災害が不安	4
不安 (常に又はとても不安) (16 件)		16
考えたことがない・わからない (16 件)		16
安心である、不安はない (12 件)		12
諦めている、運命である (12 件)		12
自分で対処する (8 件)		8
その他 (56 件)		56

合計 (491 件)

<記述内容>

■要望 (制度、システム、サービスなど)

- ・ 消防、警察に電話以外での連絡方法を切望しています。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)
- ・ 障がい者専用アプリ、身体障害者手帳、他全ての障害者手帳の電子化。(肢体不自由 (上肢、下肢))
- ・ 全面介助の為、自分の力では一切対応できない。要援護者名簿を活用できる様にして頂きたい。災害時の福祉避難所 (二次避難所) の啓もう活動。(肢体不自由 (脳原性運動機能障害))
- ・ 災害時、ニュースに手話通訳付でずっと放送してほしい。(聴覚障害)
- ・ 災害時の仮設トイレは、多機能トイレを別に設置してほしいと思っています。(内部障害)

■薬の確保

- ・ 大きな災害時の薬の入手は困難と感じている。少し多めにもらっていても、東日本大震災のような災害規模となると、通院もできないので、とても不安。旅行に行った先で災害にあったら、どうしたらいいのか不安です。(肢体不自由 (脳原性運動機能障害))
- ・ 災害時に服用薬が入手できるかが不安です。生命維持薬に関しては、緊急時でも入手出来る制度がありましたら便利です。(内部障害)

■人工透析

- ・大地震などの災害時に、血液透析の施設や機器が、安全に維持できるように対策を強化して欲しい。
(内部障害)

■避難所までの移動手段が不安

- ・災害時の避難場所が学校ということでしたが、段差があり車いすではとても中に入ることが出来なかった。(肢体不自由(上肢、下肢、脳原性運動機能障害))

■障害等で移動できず不安

- ・災害時は避難所には行けないと思っている。医療的ケアがあり、薬も多く、酸素吸入、吸引など移動することは考えられない。自治体の避難行動要支援者名簿に登録しているが、どのような支援もあるか分からず本当に支援してくれるのか?どこまで頼れるのか?全く分からない。(肢体不自由(脳原性運動機能障害))
- ・体に緊張が入ってしまい、なかなか動けない事。(肢体不自由(上肢、下肢、脳原性運動機能障害))

■一人でいるときの災害が不安、一人暮らしのため不安

- ・一人の時、電話も避難もできない。避難場所に行けない(わからない)。(聴覚障害)
- ・1人の時に災害にあったらどうしたらいいか心配。(視覚障害)

■聴覚障害者の不安

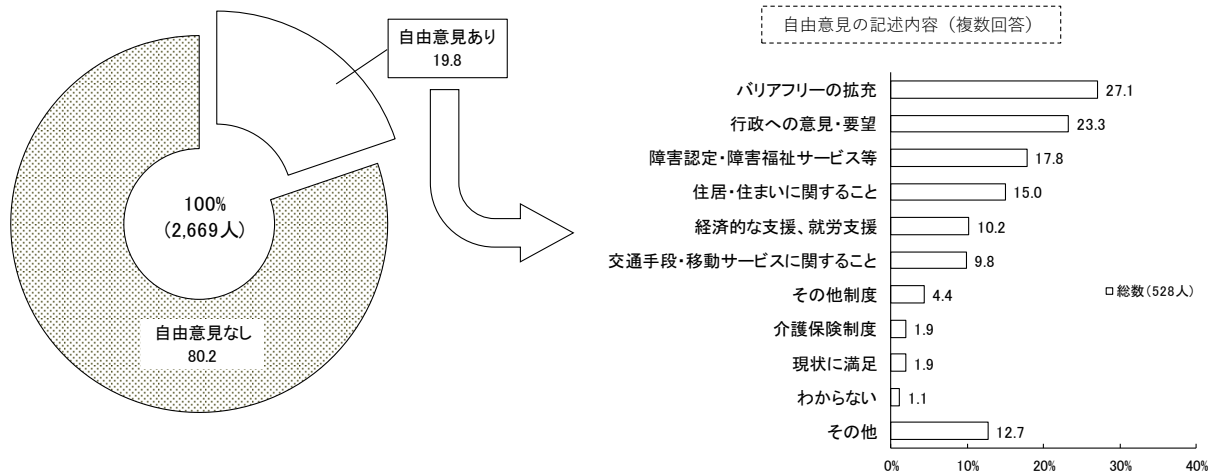
- ・電車での遅延のアナウンスなど聴覚障害はわからないので、画面に情報をディスプレイするなどして欲しいと思っています。遅延がどのくらいになるか聞こえずわからないので、周りの動きを見て判断している状況です。(聴覚障害)

■その他

- ・最近、看護ステーションとの契約により、緊急時に対応してくれるようになり、安心感があります。このような制度が広がれば良いと思います。(内部障害)
- ・毎月ショートステイに入っているが「2ヶ月前の申し込み」等、きまりがあるので計画性が必要。緊急時(家族の急病、両親の急用等)、たのむ所がない。(肢体不自由(体幹、脳原性運動機能障害))

⑥行政（東京都など）に望むこと

回答者 2,669 人のうち自由意見あり 528 人（19.8%）、自由意見なし 2,123 人（80.2%）



<回答内容>

		具体的内容	件数
まちづくり・住宅・交通手段	バリアフリーの拡充(143 件)	道路の整備（交通障害物の除去、音響式信号機の設置など）	80
		環境整備の要望	18
		自転車について（専用の道路創設、マナー向上）	14
		障害者用トイレの整備	13
住宅・交通手段	住居・住まいに関すること(79 件)	施設・グループホームの拡充・適正な運営	31
		障害者・高齢者用の住宅に住みたい	14
		公営住宅に住みたい、住み続けたい、優先入居の拡充	11
		住宅改造の助成の充実、家賃補助など	11
交通手段	交通手段・移動サービスに関すること(52 件)	その他	12
		タクシー券の充実、交通機関の障害者割引その他	17
		バス、電車、タクシーの充実（運転手の質の向上）	16
公的・行政への意見	行政への意見・要望(123 件)	その交通手段・移動サービスの拡充	11
		行政への感謝	39
		障害・障害者に対する理解を深めてほしい	20
		情報発信の希望・わかりやすいサービスの案内	19
		窓口での対応の不満	15
		情報保障（手話通訳、要約筆記、朗読図書の充実など）	10
		社会参加活動の充実（スポーツ、交流の場など）	7
		税金の無駄遣いをなくしてほしい、税金の公平な使用	4
		その他	9
		行政への意見	障害認定・障害福祉サービス等(94 件)
障害の申請、難病認定等の手続の複雑さ、煩雑さ	16		
制度が使いにくい、わかりづらい（全般的な意見）	14		
障害認定・介護認定について（障害者手帳への意見）	14		
行政への意見	経済的な支援、就労支援	制度、手当等の不公平感、等級や障害区分での格差是正	12
		福祉人材の確保・処遇改善	14
		年金・手当の拡充、見直し	27

	(54 件)	所得保障、生活保障	12
		就労支援の充実・就労場所の確保	10
		税金・保険料が高い（減免等の要望）	5
	介護保険制度（10 件）		10
	その他制度（23 件）		23
その他	現状に満足（10 件）		10
	わからない（6 件）		6
	その他（67 件）		67

合計（661 件）

<記述内容>

■道路の整備（交通障害物の除去、音響式信号機の設置など）

- ・道路の端がかまぼこ状に下がっている道の形状を変えてほしい。歩道が道路に対して一段上がっているのを変えてほしい。（肢体不自由（体幹））
- ・信号機について、青色はみえにくい（特に晴れている時。）音楽（障害者用の音）があれば良いが、設置されていない所もある。信号機のない道も多い。障害者用の信号機の設置を希望。（視覚障害）
- ・駅のエレベーター小さすぎて乗れない。病院に置いてある車いすサイズで全て設計しないでほしい。町の自転車進入をさせないポールも車いすは通れない。（肢体不自由（上肢、下肢、体幹））

■施設・グループホームの拡充・適正な運営

- ・医療的ケアの重い重症心身障害者が入所できる施設を充実させてほしい。グループホームは皆無である。人件費のかかる施設はやはり公的なところ（東京都）でしっかり予算をつけ、取り組んで欲しい。（肢体不自由（上肢、下肢、体幹）、内部障害）
- ・吸引が必要という事で、ショートステイや入所施設など入れてくれるところがありません。緊急一時ですら、受け入れてくれるところがありません。吸引をヘルパーさんたちにも施設職員さんにもできるようにしてほしい。（音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害）

■タクシー券の充実、交通機関の障害者割引その他

- ・透析患者です。週3回の通院は大変です。タクシー券は本当にありがたいが足りません。病院の送迎を使っていない患者は、交通費に苦労しています。（内部障害）

■行政への感謝

- ・障害者になってみてわかったことですが、行政のサービスやサポートは本当に充実していると思います。（肢体不自由（体幹））
- ・行政の皆様には日頃大変お世話になっております。お陰様で苦労することなく、差別を感じることもなく生活させていただいているのは、関係者の皆様のおかげと感謝しております。（内部障害）

■障害・障害者に対する理解を深めてほしい

- ・障害への理解をうながすのは、学んですることではなく幼いうちから障害のある人、老人など多様な人と日々接することが重要であり不可欠である。地域の中で障害者が災害時に共助を受けるにも、地域で育ち係ることで生じるものである。障害者を特別な置き物のようにする教育はやめるべき。

(肢体不自由(体幹))

- ・ 障害者のための就労支援の場であっても、担当者に理解がなければ何もならないと思う。門前払いだった。(肢体不自由(体幹、脳原性運動機能障害))

■ 情報発信の希望・わかりやすいサービスの案内

- ・ 役所から届く書類の文字が小さくて読みづらいと思います。こちらから申請しないと何も利用できないのはとても不満に感じています。(肢体不自由(体幹))
- ・ どんな行政サービスがあるか、どんな制度があるのかをよく理解していない。相談したくても分からないことが多すぎるため、分からないことが分からないというのが現状。特にお金のこと、支援を受けるための仕組みや相談窓口等、よく理解していないので教えてほしい。(肢体不自由(下肢、脳原性運動機能障害))

■ 障害福祉サービスの充実、障害者割引・減税制度の拡充

- ・ 同行援護が使えると就労場所を選ぶ時、幅が広がると思う。(視覚障害)
- ・ 行政や交通機関に障害者サービスを申請する際などに手帳の提示以外に多くの書類の作成、提出を強いられる。また、数年ごとに更新を求められる。障害者に負担を強いる手続きを大幅に軽減して頂きたい。(肢体不自由(上肢、下肢))

■ 年金・手当の拡充、見直し

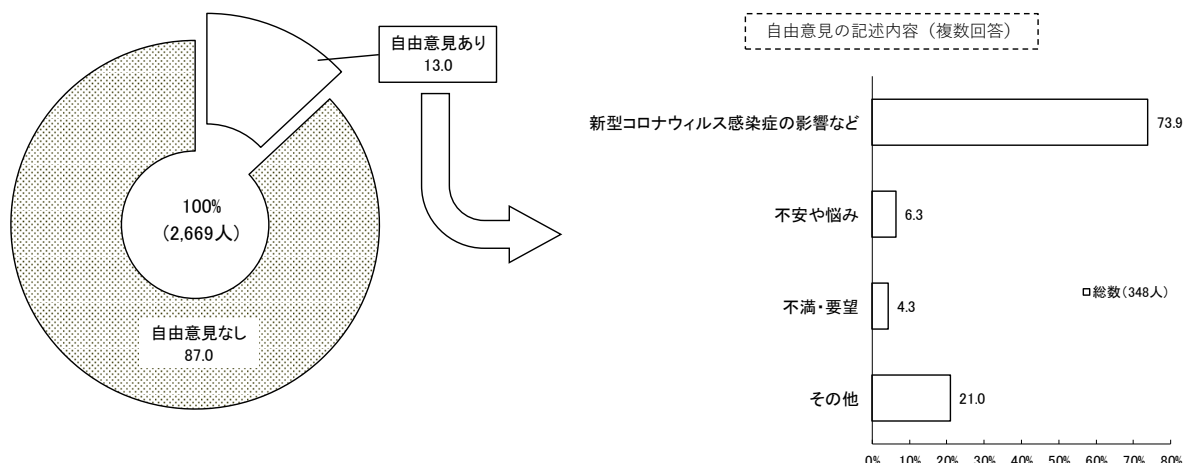
- ・ 子供手当ばかりではなく、高齢者にも障害者にも支援して欲しい。(肢体不自由(上肢))
- ・ おむつなどの福祉用品の高騰により生活費が圧迫されている状態です。その分の手当の増額を希望します。(肢体不自由(脳原性運動機能障害))

■ その他制度

- ・ 利用しやすい後見人制度を作って頂きたい。核家族で親も高齢になり、頼れる人がなくなるため、諸々の手続きが出来なくなり、行政サービス、福祉サービスも受けられなくなる可能性が心配。(肢体不自由(脳原性運動機能障害))
- ・ 住んでいる地域で、失語症を理解し手助けしてくれる制度がほしい。65才以上で身体的には自立している人、高次脳機能障害者、失語症の人が利用できる場や支援制度を作ってほしい。(音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害)

⑦その他（新型コロナウイルス等の感染症の影響など）

回答者 2,669 人のうち自由意見あり 348 人（13.0%）、自由意見なし 2,321 人（87.0%）。



<回答内容>

	具体的内容	件数
新型コロナウイルス感染症の影響など (257 件)	感染状況、予防接種の状況など	101
	大変だったこと	33
	行政への要望	23
	後遺症、ワクチンの副作用など	17
	環境や心境の変化	11
	感染予防	10
	医療への不満	6
	行政への感謝	6
	その他	50
	不安や悩み (22 件)	体の不調、不自由さ
就労・雇用		6
将来の不安（経済面・生活面）		6
人間関係の悩み		2
不満・要望 (15 件)	各種サービスの改善・充実	7
	障害者への理解促進	4
	申請等の手続き、行政窓口に対する不満	2
	バリアフリーの拡充	2
その他 (83 件)	本調査に対する苦情・意見	24
	特に不自由はなし	6
	福祉サービス・制度等に満足、感謝	7
	その他	46

合計 (377 件)

<記述内容>

■新型コロナウイルス感染症：感染状況、予防接種の状況など

- ・新型コロナ対策大変助かりました、7回すべて接種しました。（肢体不自由（下肢））
- ・コロナにかかりました。病院へ連絡しても受け入れられないところが多すぎ、大変でした。（聴覚障害）
- ・心臓が悪いのでコロナの予防注射がこわくて受けていない。（内部障害）

■新型コロナウイルス感染症：大変だったこと

- ・窓口で全てがマスクを着けているため。会話がしづらい。聞きとれない場面が多い。(聴覚障害)
- ・感染症対策により、月に数回あったヘルパーさんとの外出がストップしてしまいました。そのため本人の運動不足、外出ができないストレスから家族にも多大な影響がありました。今現在もその影響は続いています。(肢体不自由 (脳原性運動機能障害))

■新型コロナウイルス感染症：行政への要望

- ・新しい感染症が起きた時は、今回のコロナの経験を生かして、国も自治体も病院もスムーズに対応できる体制の確立をお願いします。(肢体不自由 (下肢))
- ・今後もワクチン接種について、無料化をお願いしたい。インフルエンザワクチンは自己負担があるので、そちらも同様をお願いしたい。(肢体不自由 (体幹))

■本調査に対する苦情・意見

- ・文章が難しく理解できない、やっていることが分からない。知らない事ばかり。(聴覚障害、家族代理回答)
- ・こういう統計調査は、障害者の生活の実態を明らかにするという面で非常に大事だと再実感しました。この統計の価値は、学者、政治家、行政側にとどまらず、民間でも広く認知されることを非常に強く望みます。(聴覚障害)
- ・行政から送られてくるアンケートは視覚障害者にとって、読み書きがたいへんなので、筆記によるアンケートは考慮してほしい。(視覚障害)

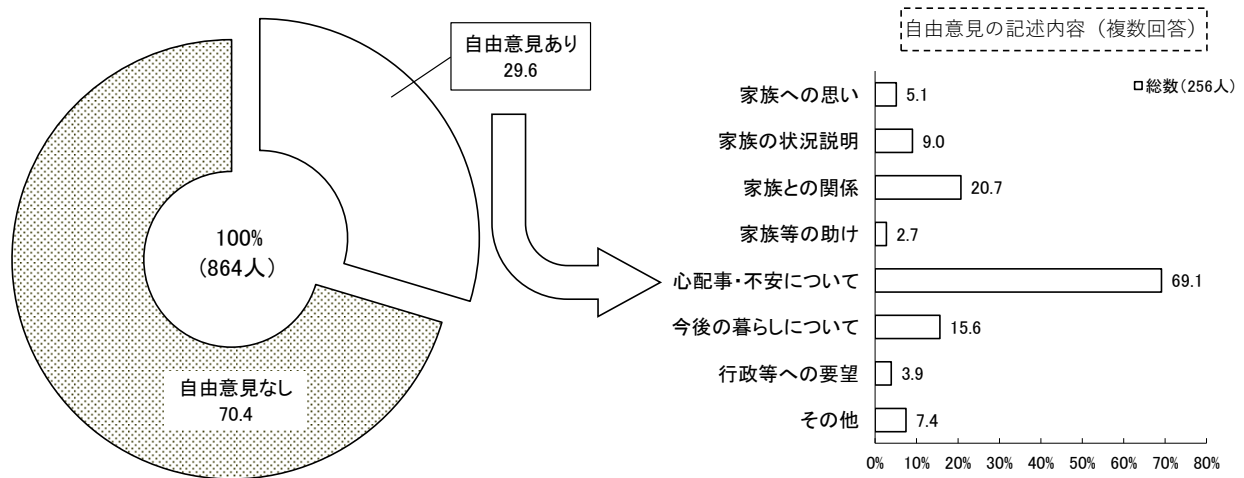
■その他

- ・介護職の社会的地位の向上を望んでいます。(視覚障害)
- ・私はパソコン・携帯電話・FAXを持っていません。現在はなんでもパソコン等を利用するようになっていますが、経済的にできない人のことも考えてもらいたい。(視覚障害)

(2)知的障害者

①家族のこと

回答者 864 人のうち自由意見あり 256 人(29.6%)、自由意見なし 608 人(70.4%)



<回答内容>

	具体的内容	件数
家族への思い (13 件)	家族へ負担をかけている・家族に負担・心配をかけたくない	9
	家族への感謝	4
家族の状況説明(23 件)	単なる家族の現状の説明	13
	家族が病気である	5
	家族も障害がある	3
	家族がいない、1人である	2
家族との関係(53 件)	家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らしていたい	19
	家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる	16
	家族関係が良くない	10
	家族にもっと会いたい、来てほしい	8
家族等の助け(7 件)	家族を頼りにできる	3
	家族を頼りにできない	4
心配事・不安について (117 件)	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	86
	自身の介護者(家族含む)の高齢化が不安	47
	家族のこと(健康状態や病気)が心配、元気でいてほしい	23
	自身の将来(老後や病気の進行)が不安	9
	心配事はない、恵まれている	8
	現状のままでよい	4
今後の暮らしについて (40 件)	施設・グループホームへの将来の入居希望	24
	入所・通所施設の充実を希望	8
	理解者・相談相手・相談先がほしい	8
行政等への要望(10 件)	公的支援の充実を希望	5

	自立したい	3
	福祉サービスが不便	2
その他(19件)	わからない・意思表示が難しい	4
	その他	15

合計(342件)

<記述内容>

■家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らして欲しい

- ・グループホームに入るのは、最後の手段。一日も長く家族と暮らしたい。そのためのホームヘルプサービスなど充実してほしい。親が元気なうちに、早くからグループホームに入るのは、引き離されるようで寂しい。
- ・入所施設に入りました。本当は自宅で家族とずっと暮らしたいが、両親も年老いて介助が難しくなってきた。十分にヘルパーさんを利用できたり、ショートステイが利用できると、一緒に暮らすことができたのではないかと思う。

■家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる

- ・息子は自分の想いを言葉にあらわすことはできませんので母である私が想像するに、このまま私達両親が息子の面倒を見ていられる間は安心した気持ちで過ごしてくれていると思います。
- ・家族への心配はない。良くしてもらっている。

■家族関係が良くない

- ・家族は自分のことしか考えていない。仲良くしてくれない。家族は作業所、学校どこにも連れて行ってくれなかった。
- ・家族は金銭管理以外、関わるのが難しい。

■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

- ・母と子の二人暮らしなので、重症心身障害者の子は、母が亡くなったり急に体調をくずしたりなど、何かが起きた時にどうすればいいのか。地域の体制は整っていない。
- ・施設に入所していますが、成年後見人として信頼できる人がいないので両親が死んだときが心配です。

■自身の介護者（家族含む）の高齢化が不安

- ・両親に体の不調があり、この先、介助をしてもらうのは大変になる。適切な支援がほしい。
- ・親が年老いて介助できなくなるとき、自分の行き先があるのか心配。高齢者施設と障害者入居施設が共存するような場所で一緒にいたい。

■家族のこと（健康状態や病気）が心配、元気でいてほしい

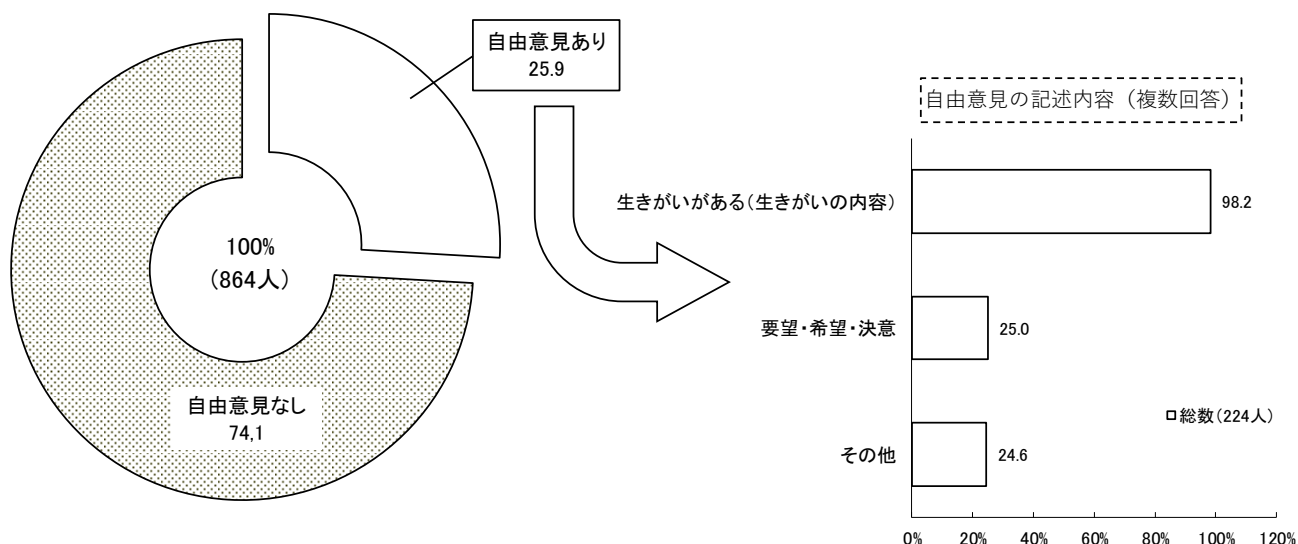
- ・父、母がいつまでも元気で100才まで生きてほしいです。
- ・親が高齢なので健康に問題が出てくると不安です。

■施設・グループホームへの将来の入居希望

・両親と同居しているが、父は病気がちで本人の介護はほとんど母が行なっている。母も高齢になり、いつまで本人の介護ができるか不安。できなくなる前にはグループホームか入所施設に入りたいが適切な施設に入れるか不安。

②生きがいのこと

回答者 864 人のうち自由意見あり 224 人 (25.9%)、自由意見なし 640 人 (74.1%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
生きがいがある(生きがいの内容) (220件)	趣味を楽しむ (趣味の具体名なし)	4
	旅行 (国内旅行、海外旅行、故郷に帰る、温泉、海など)	50
	スポーツ観戦、テーマパーク、ライブ鑑賞など	33
	自由に外出する	20
	食事 (外食、おいしいものを食べる)	15
	スマホ・パソコン・ゲーム	14
	スポーツ活動 (水泳、テニス、ボーリンなど)	13
	仕事 (長く働くこと、作業所での仕事など)	12
	人との交流・社会参加	12
	車の運転・電車に乗る	11
	家族、家族と過ごす時間	6
	カラオケ、楽器演奏	5
	テレビを見る	5
	その他	20
要望・希望・決意 (56件)	仕事をしたい、仕事を続けたい	14
	自立したい、自分のことは自分でしたい	11
	恋愛・結婚がしたい	7
	友人・仲間がほしい	5

	その他	19
その他 (55 件)	したいことはあるが、できない	26
	今のままでよい	7
	意思疎通ができず、意向わからない	7
	生きがいがない	2
	その他	13

合計(331 件)

<記述内容>

■旅行

- ・家族や友人、親子との旅行が、一番の楽しみです。ただ、同行してくれる家族（親）がいなくなると、一人では旅行は難しいので、将来淋しくなります。
- ・旅行など、宿泊をとまなう外出の介助をできるようにしてほしい。

■スポーツ観戦、テーマパーク、ライブ鑑賞など

- ・ある程度、大人向けで簡単で短時間で参加しやすいイベントがあるとうれしい。親切過ぎず、本人を見て対応、対話してくれるスタッフさんがいるといい。
- ・好きなアーティストのライブに行きたい。

■自由に外出する

- ・活発な性格だから、外出が大好き。ヘルパーさんのなり手が、だんだん少なくなっていきそうなので、一緒に出かけてくれる人材を増やしてほしい。
- ・外出が困難ですが、他人に迷惑をかけずに気兼ねなく散歩したりしてみたい。

■食事

- ・外食に行きたいです。知人に会ってお話ししたいです。
- ・美味しい物を食べに行きたい。

■スマホ・パソコン・ゲーム

- ・ライン、ユーチューブなど、いろいろやりたい。スマホも活用したい。
- ・最近友人とゲームをやったり、映画を見に行ったり、趣味に打ち込んでいる。

■スポーツ活動

- ・水泳やスポーツをやりたいが家族だけで介助するのは大変。
- ・野球も応援するだけでなく、仲間に入れてほしいです。

■仕事をしたい、続けたい

- ・今の仕事を定年まで長く続けられるようにしたいです。
- ・一日でも早く働いて、父さんに恩返しをしたい。働いたお金で家や車を買いたい。

■したいことはあるが、できない

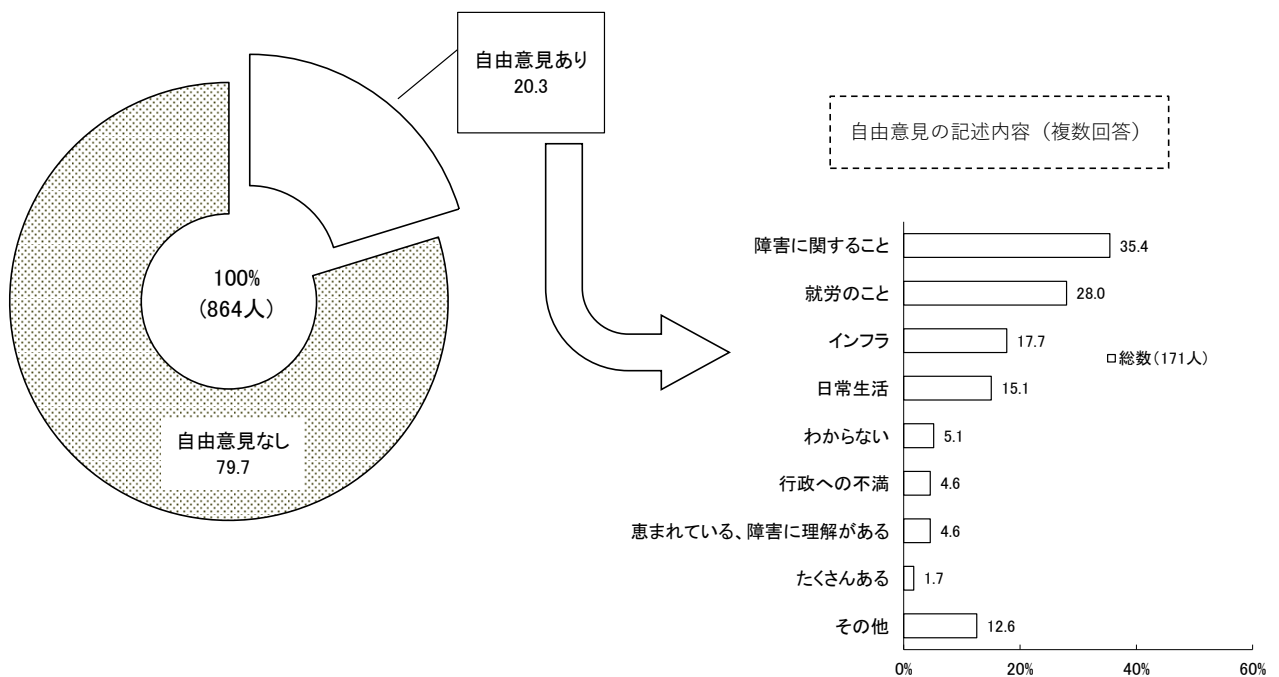
- ・週末等、余暇活動を行いたくても、一人ではできない。行動援護の時間数が足りず、十分にしたいことや行きたい所に行く等できない。
- ・公共交通機関を使いたいが、声がずっと出てしまうので難しい。
- ・好きなアーティストのコンサートに行ってみたいが、障害があると周りに迷惑をかけてしまったりするので行きにくい。
- ・以前は、年に1回スキーに行っていたが、スキーのできる介助者がいなくなり、スキー旅行の企画がなくなり行けなくなった。

■その他

- ・学校卒業後、急にリハビリがなくなり、高齢になるまでの間、行き場所がなく、体力が落ちてきたのを感じる。これからどう過ごしていくのか、どう生きていったらよいのか、全くイメージがわからない。

③生活の中で納得のいかない経験

回答者 864 人のうち自由意見あり 171 人 (20.3%)、自由意見なし 689 人 (79.7%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
障害に関すること (62 件)	障害についての無理解、差別	45
	障害特性上の不自由さ、体の不調	14
	見た目が健康なので理解されない	3
就労のこと (49 件)	職場の理解不足や差別	22
	給与の不安・不公平感	8
	障害者の受入れ体制が不十分	6
	仕事が見つからない、希望の仕事につけない	4

	その他	9
インフラ (31 件)	公共交通機関での配慮がない	20
	交通割引制度	7
	交通機関、施設のバリアフリー	4
日常生活 (22 件)	施設・障害福祉サービスの不満	7
	病院、医師等への不満	6
	ヘルプマークが認知・理解されていない	5
	外出時の不便	4
わからない (9 件)		9
行政への不満 (8 件)	障害認定・サービス内容	3
	その他	5
恵まれている、障害に理解がある (8 件)		8
たくさんある (3 件)	(具体的な記述はなし)	3
その他 (22 件)		22

合計 (214 件)

<記述内容>

■障害についての無理解、差別

- ・悪い事はしていなくても、大きな声が出てしまうので、白い目で見られる事はよくあるのですが、少しずつ、学校の授業等で、こんな障害もあるということを広めていただけるとありがたいです。
- ・小さな頃から親のしつけがなっていないなどの言葉を受けることが多かった。本人に対しても大きな声で怒ったりイヤな言葉を言ったりすることもありトラウマになってしまうものもある。ヘルプマークの意味がなく、認識が少ない。
- ・自分に説明してもわからないだろうと決めつけられて説明を十分にしてもらえなかった。

■障害特性上の不自由さ、体の不調

- ・軽度の知的障害を持っており、相手の言っていることを一回二回で理解できないことがよくあります。「何でこんな事もわからないの?もっと頭使って。」と言われ、辛かった時期がありました。
- ・スーパー等で、現金以外の支払方法に変更されたため、レジで聞かれても答えられなかったり、時間がかかってしまう。周りが待ってくれない。

■職場の理解不足や差別

- ・頑張っている障害者を侮辱する人が最近増えている気がします。なりたくてなった訳じゃないのに、侮辱する人は理解していないと思います。頑張って仕事している矢先に「これだから障害者は…」と言っている上司がいました。
- ・一生懸命がんばっても、がんばりをみとめられることはなかった。

■公共交通機関での配慮がない

- ・バスや電車等、密閉された空間は苦手なので、障害に対する理解。電車の中でパニックになり、心ない言葉をかけられ、トラブルになった事が何度かあります。

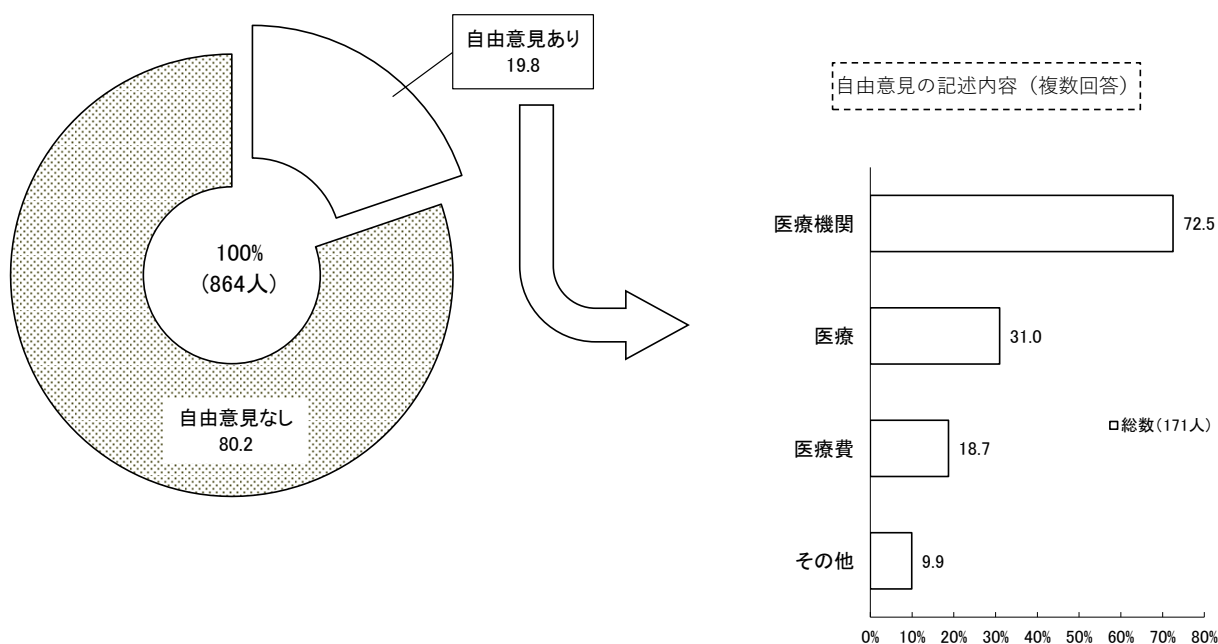
- ・民間のバスに乗ったときに、アプリで登録した障害者手帳を見せたのに「本物の手帳でないとダメだ」と怒られて悲しかったです。

■その他

- ・重度のため、社会との関係はほとんど無い状況にありますが、住んでいる所で近所の知り合いの方々に、やさしい言葉をかけていただけることが、唯一の楽しみになっています。
- ・自らの判断ができない障害者に対する虐待や詐取をなくしてほしい。

④医療について感じること

回答者 864 人のうち自由意見あり 171 人 (19.8%)、自由意見なし 693 人 (80.2%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
医療機関 (124 件)	障害者を受け入れる医療機関、医療の拡充	45
	障害による受診の難しさ	24
	医療制度、医療機関に満足、感謝・充実している	12
	医者・医療従事者の対応に不満 (配慮がないなど)	10
	近隣に適切な医療機関がほしい	9
	待ち時間が長い	8
	医療機関への要望	5
	医療制度の提案	3
	その他	8
医療 (53 件)	薬について (投薬が多い、副作用が負担等)	19
	小児医療から成人医療への移行期における医療機関の対応	8
	自身の現在の症状・医療状況の説明	8
	医療の情報提供・相談窓口の充実	7

	新薬開発、治療研究、医療機器・医療技術の向上	4
	通院の付き添い・介護者の負担	4
	訪問医療の充実	3
医療費(32件)	医療費・保険料が高額、負担	15
	助成制度(助成対象・助成額)の継続、見直し(不満含む)	15
	その他	2
その他(17件)		17
合計(226件)		

<記述内容>

■障害者を受け入れる医療機関、医療の拡充

- ・年齢を理由に小児科では診られない、対応できないという現状に困っている。生涯を通して可能な限り同じ医療機関で医療が受けられるようにして欲しいです。
- ・重度の知的障害があるため医療機関への受診が難しい。特に検査、入院等は、ほとんど受け先が見つからない。

■障害による受診の難しさ

- ・治療はもちろんですが、眼や耳の検査は知的障害がある人にとっては、質問自体が難しく、対応する医師や看護師も不慣れで、嫌な思いをすることが多い。「これでは検査はできない」と言われてしまうこともあります。
- ・重度の肢体不自由の病院はあるが、知的障害で治療拒否が強い人なども専門に診てくれる病院が近くにないので困っています。治療が難しくなったり、悪化してしまったりするので困ります。障害がある人が受診したときに専門知識がある医療補助者を配置して欲しいです。
- ・パニックになっている子を見て、診察を断られることが初診でよくあります。障害者の外来診療の施設を増やして欲しいです。

■医療制度、医療機関に満足、感謝・充実している

- ・生まれた時から、医療費免除なので、本当に助かっています。大手術も入院も本当に助かりました。
- ・通院している医療機関には大変お世話になっています。地域にも出張していただき、通所先でも利用していて大変助かっています。ただ、大病をした時にどこの医療機関にかかればよいか分からなく、今後は不安です。

■薬について(投薬が多い、副作用が負担等)

- ・障害の程度や状況が人それぞれでわかりづらいため、なかなかぴたり合う薬が見つからず、安定するまで、やってみないとわからない状況。体への負担が心配。
- ・1回薬を飲み始めるとやめる時というのがとても難しい。精神だけでなく、身体部分だけでなくトータルにみてもらえる医療機関があったらよいと思う。言葉でうまく伝えられないから、余計にそう感じる。
- ・薬を出すときは副作用について十分に説明すべき。また、そのような相談窓口があると良い。

■医療費・保険料が高額、負担

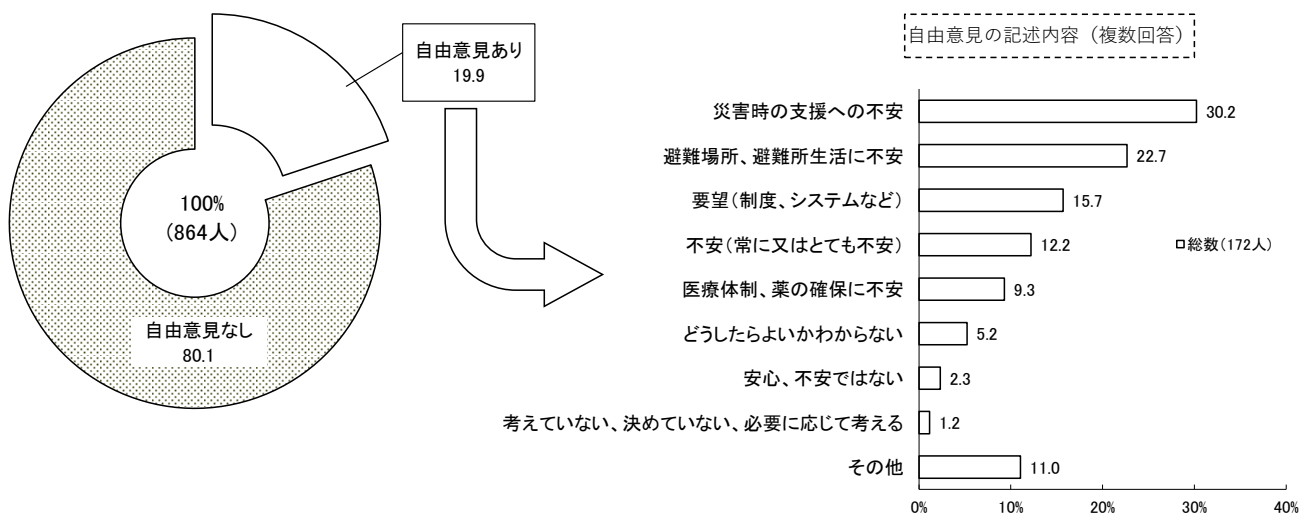
- ・医療費の自己負担額も非常に大きく、本人が生涯にわたって安心して生きていける状況にはまだ達していない感があります。本人の年金や公的助成のみで長期療養が継続できるような制度運用をお願いいたします。また、医療機関における長期療養についても費用補助も含め安心して継続できるような制度運用を進めていただきたく存じます。
- ・仕事が無く、無収入なのに、健康保険料が高い。

■助成制度（助成対象・助成額）の継続、見直し（不満含む）

- ・医療に関しては、治療・薬、予防接種、診断書等すべて無料にしていきたい。
- ・障害者の医療費が誰でも無料になってほしい。

⑤緊急時に不安に思うこと、あったらよいと思うサービスなど

回答者 864 人のうち自由意見あり 172 人 (19.9%)、自由意見なし 692 人 (80.1%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
災害時の支援への不安 (52 件)	家族と離れることへの不安	17
	意思疎通が難しい	10
	介助者、救助者がいるか	7
	一人でいるときの災害が不安、一人暮らしのため不安	7
	周囲の理解・必要な支援が受けられるか	5
	一人では動けない	3
	連絡方法、手段に不安	3
避難場所、避難所生活に不安 (39 件)	避難場所での共同生活の不安	11
	障害者専用の避難場所・個別スペースがほしい	10
	避難所までの移動手段に不安	9
	その他	9
要望 (制度、システムなど) (27 件)	家族との連絡、病院、施設の検索方法	27

不安（常に又はとても不安）（21件）		21
医療体制、薬の確保に対する不安 （16件）	医療機関の受け入れ	7
	薬の確保	4
	その他	5
どうしたらよいかわからない（9件）		9
安心、不安ではない（4件）		4
決めていない、必要に応じて考える（2件）		2
その他（19件）		19

合計(189件)

<記述内容>

■家族と離れることへの不安

- ・大きな地震があつたりして家族と連絡がとれなくなることに不安があります。
- ・自治会の緊急時支援者リストに登録しているが、災害時に親とコミュニケーションがとれない子供のために、障害者に対応できる人がいると安心できると思う。

■意思疎通が難しい

- ・災害で避難した場合、知らない人が大勢いるとうまく話ができるか心配です。
- ・コミュニケーションがとれず、状況を理解することが難しい。自分で考えて、行動することが難しい。自分から助けを求めることが難しい。自分で説明することが難しい。

■避難場所での共同生活の不安

- ・大声を出してしまったり、ウロウロしてしまうので、まわりへの迷惑を考えて、避難所に行くことをためらってしまう。災害時の避難所に障害者の個別スペースがあると安心。
- ・障害の特性上、避難所での集団生活は難しいです。そのため、自宅で過ごすことになるので、自宅への配給や薬の調達がスムーズなりたいと思います。

■障害者専用の避難場所・個別スペースがほしい

- ・自閉症や強度行動障害の方専用の避難場所があれば避難したいと思います。現状では災害時は自宅待機の予定です。
- ・避難所に障害者がいられるスペースがあるといい。理解のあるスタッフがいてほしい。

■要望（制度、システムなど）

- ・家族に連絡がすぐにとれるようにできるサービスと安全に過ごせる場所がどこにあるかの情報を知るサービスがあつたらいい。
- ・知的障害も受け入れ可能と指定されている病院の情報が欲しいです。電話で相談しても自分で調べてと言われるので、もう少し適切なアドバイス、援助があればいいと思います。

■不安（常に又はとても不安）

- ・自分で考え動くことができないので全てが不安です。

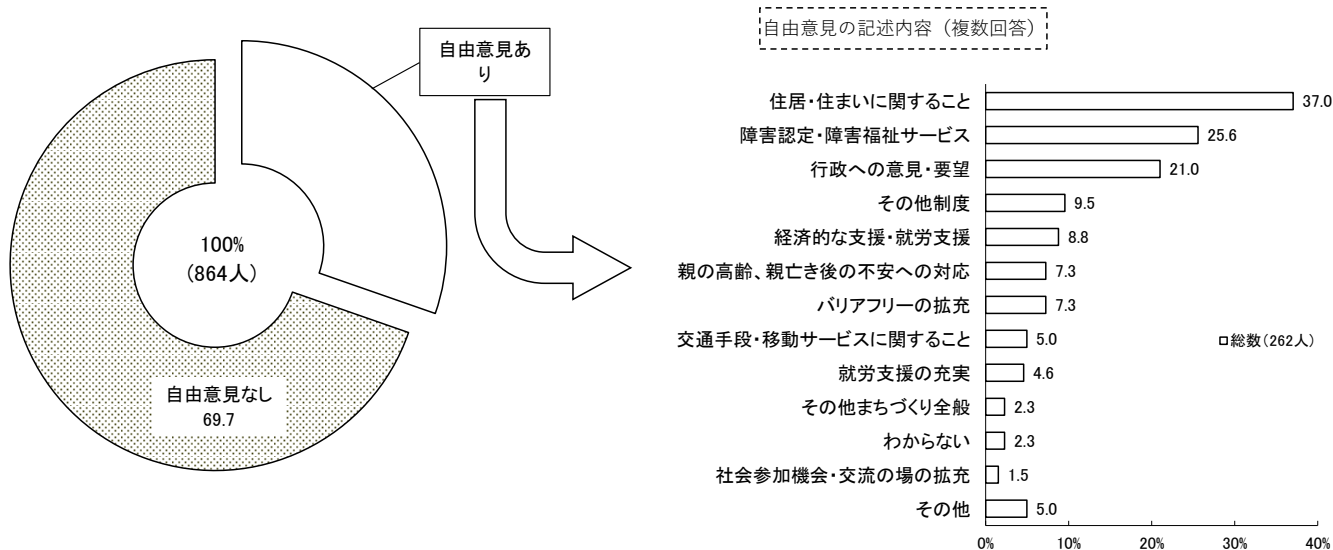
- ・訓練していても実際パニックになって拒否が強くなると思う。対応がわからないので不安。
- ・一人では動けないため、地域の人をお願いしたいが、地域も高齢化していて若い人が居なくて、不安は常にある。

■その他

- ・毎回病歴を書かされますが、記憶もうすれた老親にとっては辛い作業です。緊急時には、特にパニックに親になっているかもしれない。カルテとか医療機関に問い合わせることで、本人の病歴等の情報が共有できないものかと常に思っています。

⑥行政（東京都など）に望むこと

回答者 864 人のうち自由意見あり 262 人（30.3%）、自由意見なし 692 人（69.7%）。



<回答内容>

		具体的内容	件数
まちづくり、 住宅、 交通手段	住居・住まいに関すること (97件)	グループホームの拡充	36
		入所施設の拡充	26
		グループホーム・入所施設の運営の改善	16
		公営住宅に住みたい、住み続けたい、優先入居の拡充	5
		その他住居に関する要望	14
交通手段	バリアフリーの拡充 (19件)	道路の整備、交通障害物の除去	12
		公共交通機関・公共施設のバリアフリー化	4
		自転車専用の道路創設	3
交通手段	交通手段・移動サービスに関すること (13件)	交通機関の障害者割引・タクシー券の充実	9
		電車、バス、タクシーの充実 (運転手の質の向上)	4
	その他まちづくり全般 (6件)	その他	6

公的 制度・ 行政へ の意見	障害認定・障害福祉 サービス (67件)	障害福祉サービスの充実 (住まい以外)	46
		福祉人材の確保・待遇改善等	11
		制度・手当の等の不公平感、等級や障害区分での格差是正	7
		障害認定・難病認定について (あげてほしい)	3
	経済的な支援・就労支援 (23件)	年金・手当の拡充、見直し	14
		その他経済的な支援	9
公的 制度・ 行政へ の意見	就労支援の充実 (12件)	障害者が働ける職場がもっとほしい	6
		その他就労支援	6
	社会参加機会の拡充 (4件)	学校、地域との交流	4
	その他 制度 (25件)	介護保険制度の拡充、高齢障害者への対応	9
		後見人制度への不満	7
家族や介護者への支援、配慮		6	
生活保護費の受給、増額、減額反対、見直し等		3	
行政へ の意見・ 要望 (55件)	行政への感謝	12	
	窓口での対応の不満	8	
	行政の手続への不満	8	
	本調査に対する苦情・意見	7	
	情報提供・相談窓口の希望	5	
	その他	15	
	その他	親の高齢、親亡き後不安への対応	19
	わからない	6	
	その他	13	

合計 (359件)

<記述内容>

■グループホームの拡充

- ・老後問題と子供の介護問題が身につまされて感じる様になりました。重度重複の障害者が利用できるグループホームや入所施設が増えていくようにお願いします。
- ・年金の収入で入れるグループホームがほしい。安いグループホームが是非ほしい。

■入所施設の拡充

- ・重度はグループホームが無理なので入所施設を増設してほしい。特に他害、自傷がケアできる所を多くしてほしい。
- ・知的障害者施設と老人介護施設が合体したら、最期まで家族と暮らせるのにとおもいます。

■グループホーム・入所施設の運営の改善

- ・将来の住む場所について不安なので、グループホームが増えてほしいと思います。福祉施設や入所施設でのハラスメント、虐待が起きないように、例えば行政の管理体制を強化する等、質の向上と体制強化を望みます。

■その他住居に関する要望

- ・シェアハウス形式で、子育て世帯、障害者のいる世帯、高齢者だけの世帯の方たちの入居可能な住宅をたくさん造っていただきたいです。その方たちが同居することができれば、理解・啓発も進むのではないかと考えます。
- ・「老人ホーム」があるように障害者用の老人ホームがあって欲しい。年を取り働けなくなった時の行き場がありません。
- ・今は両親と共に生活していますが、将来は、計算ができない障害者でも生活していける住宅やサービスを望んでいます。

■障害福祉サービスの充実（住まい以外）

- ・通所先で、夕方、延長で預かってもらうサービスがあると助かる。
- ・グループホームに入居しているが、通院の際の手配ができず困っている。行動援護の時間の範囲の中でやりくりするのは難しい。

■福祉人材の確保・待遇改善等

- ・障害者福祉に携わる人やグループホーム、施設の職員、ヘルパー等の賃金アップを図り、より充実した質の高い支援が得られるよう、プロ意識の持った職員が育ち、福祉に携わる人がまともに生活できるようにしてほしい。業務に対する賃金が低すぎると感じる。
- ・B型作業所、移動支援、グループホームでの生活、全てにおいて職員の方が少ないです。給与や待遇の改善をして、人材の確保をお願いします。人がいなければ、どんなすばらしい福祉サービス、行政サービスも利用できません。まずは人です。

■年金・手当の拡充、見直し

- ・障害の人にももっと支援（金銭面）して欲しい。
- ・どんなに手当が出ても生活に費用が掛かります。親も送り迎えがあると仕事ができず、また病気も有り、収入も無く、もっと手当が多いと良い。障害者の家族はそれだけで収入を十分得ることが困難なのでその辺、理解して欲しい。

■行政への感謝

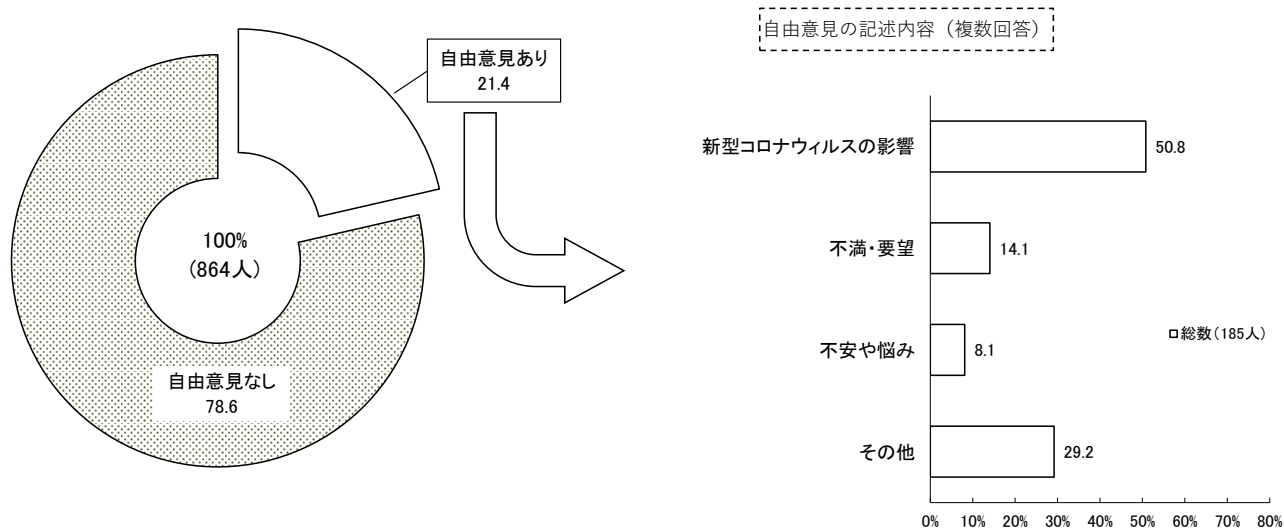
- ・東京都は他の県にくらべて、医療費や手当等充実していると思う。障者や高齢者も含め安心して施設を利用できるようになるとよい。
- ・学校等での多くの交流を通じて、「理解の輪」が広がり、多くの友人ができました。東京都の行政に携わる皆さんのおかげです。この場をお借りして、お礼を申し上げます。ありがとうございます。

■親の高齢、親亡き後の不安への対応

- ・今まで親子で頑張って生きてきました。その母が高齢になり、自分で自分のことをするのでいっぱい。子供の面倒をなかなか看られなくなってきている。
- ・行政や福祉サービスには、親亡き後、本人の力になってほしい。近い将来、成年後見制度を利用することになると思いますが、家族が望む、信頼できる人がなれるような制度にしてほしい。
- ・親亡き後、住んでいる地域で生活できる様にして欲しい。

⑦その他（新型コロナウイルス等の感染症の影響など）

回答者 864 人のうち自由意見あり 185 人（21.4%）、自由意見なし 679 人（78.6%）。



<回答内容>

	具体的内容	件数
新型コロナウイルスの影響 (94 件)	感染状況、予防接種の状況	33
	大変だったこと	19
	後遺症、ワクチンの副作用など	7
	環境や心境の変化	6
	感染予防	4
	その他	25
	不安や悩み (15 件)	生活面
就労		6
その他		2
不満・要望 (26 件)	施設・サービスの拡充、運営の改善	11
	障害者への理解促進	7
	経済的な支援・負担軽減	4
	その他	4
その他 (56 件)	本調査に対する苦情・意見	17
	現状に満足	5
	その他	34

合計(191 件)

<記述内容>

■感染状況、予防接種の状況

- ・ワクチンは無料で受けさせていただいて助かりました。
- ・B型事業所でワクモン接種を行ってくれたため、接種もスムーズにできました。

■大変だったこと

- ・コロナ禍で行動支援が受けられなくなり外出ができなくなった。
- ・コロナ禍で家族との面会が4年間できず、さびしい思いをした。

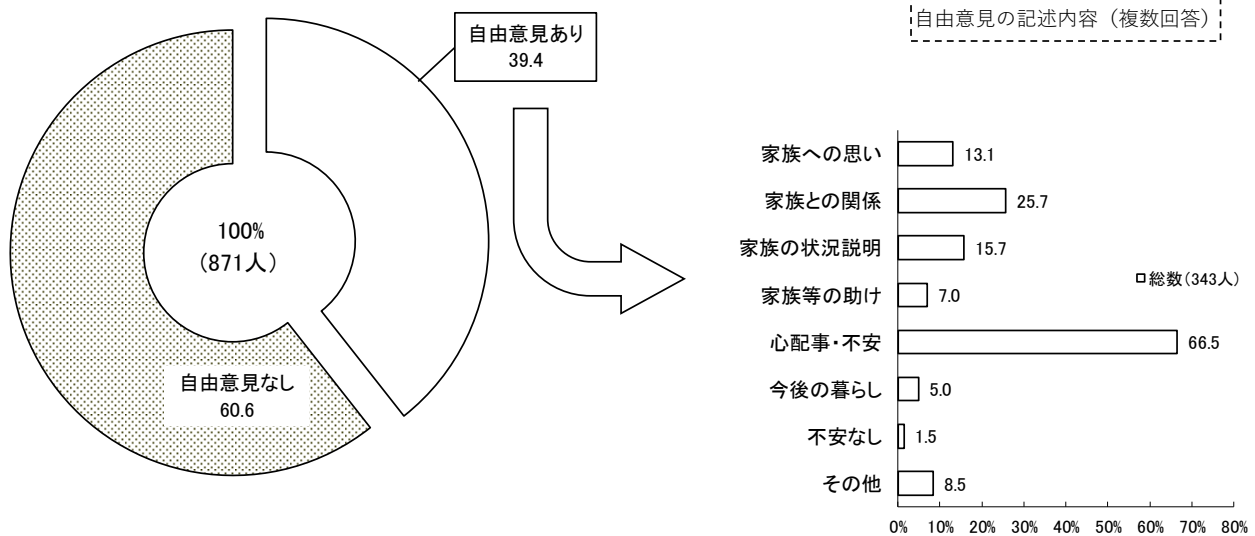
■本調査に対する苦情・意見

- ・この調査票を本人は読むことができても、理解することは難しく、介護者が説明することが多くなります。できるだけ簡単な言葉遣いで書いてあると良いと思います。

(3)精神障害者

①家族のこと

回答者 871 人のうち自由意見あり 343 人(39.4%)、自由意見なし 528 人(60.6%)



<回答内容>

	具体的内容	件数
家族への思い(45 件)	家族へのお詫び (負担をかけて申し訳ない)	19
	家族への感謝	16
	関わりたくない・縁を切りたい	7
	家族に負担・心配をかけたくない	3
家族との関係 (88 件)	家族関係が良くない・家族の理解がない	46
	家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる	21
	家族と疎遠・絶縁状態	11
	その他	10
家族の状況説明(54 件)	家族も障害がある	20
	家族が病気である	12
	単なる家族の現状の説明	12
	家族がいない、一人である	10
家族等の助け(24 件)	家族を頼りにできない	9
	家族を頼りにできる	8
	自分でやれることはやる	7
心配事・不安(233 件)	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	60
	自身の介護者 (家族含む) の高齢化が不安	50
	家族のこと (健康状態や病気) が心配、元気でいてほしい	31
	収入面に不安がある	20
	介護が必要な家族のことが不安	17
	自身の将来 (老後や病気の進行) が不安	15
	子供・孫の将来が心配	11
	自身が親や家族を介護しており、負担 (心配) である	8
	家族が離れているので不安	5
	その他	11
	心配事はない、恵まれている	5

家族等の助け(24件)	家族を頼りにできる	8
	家族を頼りにできない	9
	自分でやれることはやる	7
今後の暮らし (17件)	将来の生活計画について(家族と同居、施設・グループホームに入所等)	7
	現在家族等と暮らしているが、1人で暮らしたい	4
	家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らしていきたい	3
	家族にもっと会いたい、来てほしい	3
その他(29件)	公的支援の要望	3
	安全・快適・健康に暮らしたい	3
	その他	23

合計(490件)

<記述内容>

■家族へのお詫び(負担をかけて申し訳ない)

- ・うつ病と強迫性障害を発症し、退職しました。現在、障害者雇用で働いていますが、収入が半分以下になってしまい、いつも家族には申し訳ない気持ちでいっぱいです。
- ・通院や生活上で家族への負担をかけていることを申し訳なく思う。いつ治るのか治らないのかが不安に感じる。

■家族への感謝

- ・家族には生活・仕事のサポートをしてもらい、助かってますし、安心できます。将来のことを考えると不安になりますが、一人でも周囲と協力し、家族には負担をかけないように、できることを増やしていこうと思っています。家族にはとても感謝しています。
- ・若い頃から長い年月、私の病気で迷惑をかけた。両親には根気強く見てくれたことに、感謝しています。

■家族関係が良くない・家族の理解がない

- ・両親がうつ病に偏見があるため支援が受けられない。
- ・家族は精神疾患に理解がないため、障害の事実を伝えていない。

■家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる

- ・両親は、私が楽しくしているときもつらいときも温かい言葉をかけてくれ、とても助かっております。家族で身近な出来事の話をしているときに幸せを感じます。これからも力を合わせて堂々と生活していきたいです。
- ・母が常に傍にいてくれる。母が買い物や病院に行くときは父が必ずいてくれる。

■家族も障害がある

- ・子供が発達障害のため、いろいろ心配。
- ・同じ精神障害者の妻には感謝している。

■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

- ・母がいないと不安になり外出も母の送迎で行っているが、母亡き後どうすれば、どうなるか不安である。
- ・父と二人暮らしです。父も年を取り、決して健康とは言えません。頼れる人が父しかいません。避けられない親の死について考えると不安しかありません。
- ・今は主人に全てのことを介助してもらっているが、主人がいなくなったら自分一人で生きていけるのか不安です。
- ・兄が亡くなったら緊急連絡先がなくなり、アパートの保証人もなくなってしまう。

■自身の介護者（家族含む）の高齢化が不安

- ・高齢の両親が心配です。今は生活の費用を出してもらっているのです。
- ・今は元気でとても助けられているが、母がこれから老いていくことを考えるととても不安。

■家族のこと（健康状態や病気）が心配、元気でいてほしい

- ・父親と妹の健康面が心配です。
- ・夫と二人暮らしで関係は良好。夫が病気になったときのことに心配がある。

■収入面に不安がある

- ・父親が亡くなってしまい、今まで父親の年金で生活してきたので、これから先、母親が受け取る遺族年金と自分の障害年金（2級）で生活していかななくてはならない。生活が苦しくなることが目に見えている。どうしてよいかわからない。
- ・現在、親はパートで働いていて収入があるが、今後、子の進学や高齢の親が認知症などになった場合、自分が子供と親を養っていくことができるのか不安でたまらない。障害者でひとり親の自分ができることはあまりにも限られている。

■介護が必要な家族のことが不安

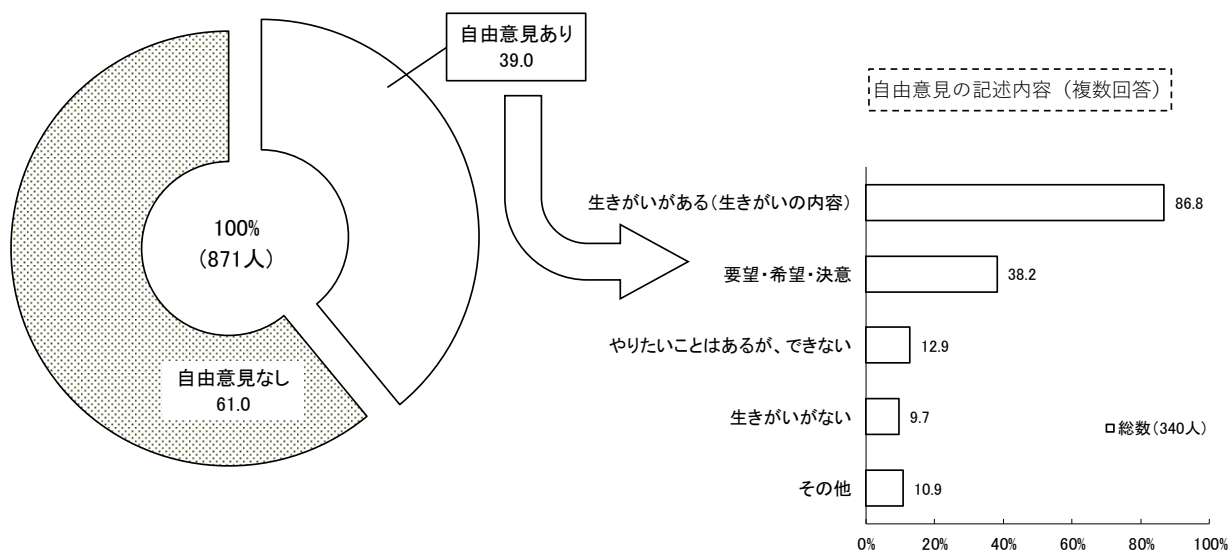
- ・妻には身体障害があり私の介助が必要だが、私に何かあればと思うとその後が心配です。自身の健康や経済的な不安から、遠方に住む家族の介護や看病が必要になった際に苦勞するだろうと思う。

■自身の将来（老後や病気の進行）が不安

- ・高齢の母との二人暮らしなので、自分が再発したら生活が成り立たない。
- ・家族がいらないため、死後の後始末を誰がしてくれるのか不安

②生きがいのこと

回答者 871 人のうち自由意見あり 340 人 (39.0%)、自由意見なし 531 人 (61.0%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
生きがいがある(生きがいの内容) (295 件)	旅行 (国内旅行、海外旅行、温泉、故郷に帰る等)	81
	スポーツ観戦、映画・コンサート鑑賞、動物園・博物館など	26
	家族 (家族と過ごす時間、子育てなど)	21
	学習・進学・資格	20
	買い物	17
	創作活動 (写真・絵・小説・俳句・短歌・作詞・作曲・プラモデル・手芸等)	17
	楽器演奏・歌 (カラオケ)	13
	パソコン・ゲーム (含：将棋)	13
	自由に外出する	11
	スポーツ活動 (スポーツクラブ、スイミング、ヨガなど)	10
	食事 (おいしいものを食べる、外食など)	9
	人との交流・社会参加	6
	健康	5
	読書	5
その他 (仕事、ファッション、運転、テレビ、ペットなど)	41	
要望・希望・決意 (130 件)	仕事をしたい、続けたい	34
	恋愛・結婚がしたい	26
	お金がほしい、経済的に安定したい	14
	友人・仲間がほしい	11
	自立したい	8
	やりたいことを見つけたい	6
	子供・孫がほしい	4
	その他	27
やりたいことはあるが、できない (44 件)	やりたいことはあるが、できない	44
生きがいがない(33 件)	生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない	29

	昔はあったが、今はない	4
その他 (37 件)	今のままでよい	14
	わからない	4
	その他	19

合計(539 件)

<記述内容>

■旅行

- ・時々旅行に行きたいです。パートナーや友人と一緒に行くことができればなお良いです。
- ・旅行して食事などを楽しみたい。

■スポーツ観戦、映画・コンサート鑑賞、動物園・博物館など

- ・動物が大好きです。動物園、水族館にいっぱい行きたいです。
- ・野球観戦やコンサートに行ってみたい。

■家族

- ・孫の成長が楽しみ。笑顔での生活が欲しい。
- ・親に楽させてやりたい。

■学習・進学・資格

- ・専門学校に行って小説の勉強をしたい。
- ・司法書士や行政書士など法律の資格を取りたい。
- ・もっと英会話が上手になって外国の方々と交流したい。

■仕事をしたい、続けたい

- ・キャリアを積んで働いて、プライベートも充実させたいです。
- ・生活保護を抜けて就職し経済的に安定した生活を送りたい。
- ・知的障害の子の育児や自分自身が精神疾患を経験したのを活かして、いつかは資格取得して相談員になれたらいい。

■恋愛・結婚がしたい

- ・周りの人がしているように、働いて、結婚して、出産したい。
- ・収入が安定したら結婚してみたいです。

■やりたいことはあるが、できない

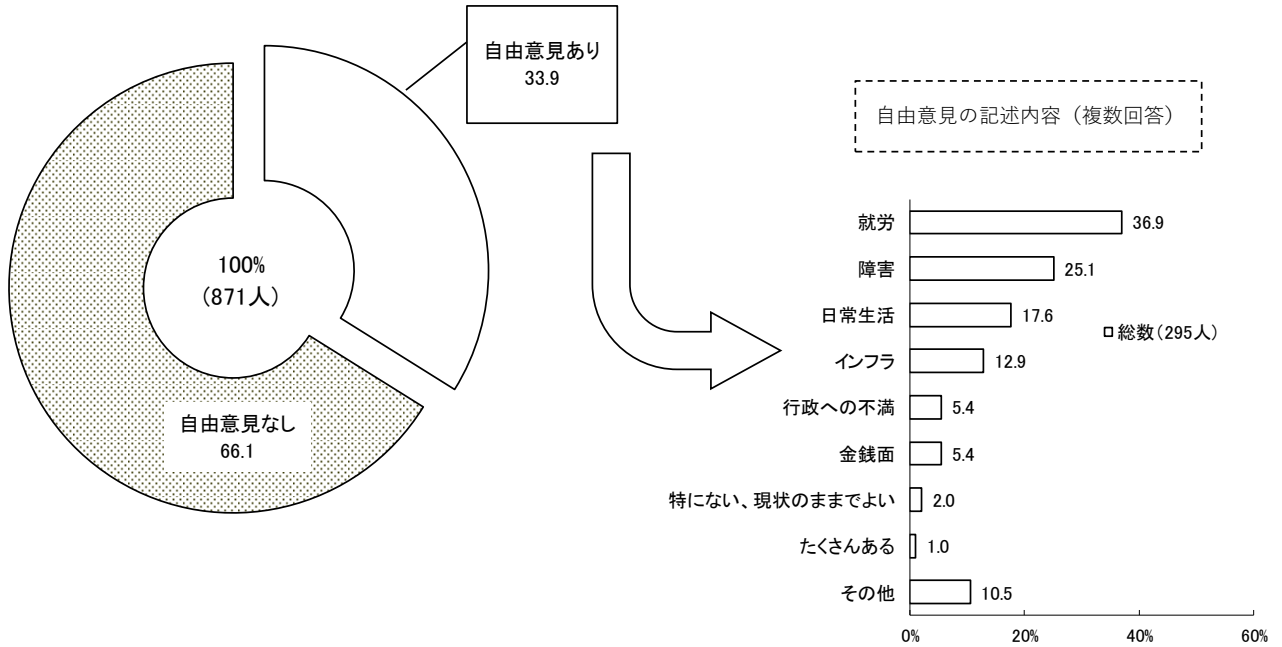
- ・もし金銭に余裕があったなら学校で勉強をしたいが、学校等のコミュニティに適應できた経験はこれまでない。
- ・電車でどこまでも旅をしたいが、過敏性とパニック発作が酷く制限が多い。
- ・お休みのとき、移動介護の方がなかなかみつからないので、服をみたりショッピングなど外出したいができない。

■生きがいがない、あきらめている、考える余裕がない

- ・今は考えられない。したいこと、ほしいもの、どこかへ行きたいと思う気持がもてない。
- ・障害のせいで生きがいが制限されることが辛い。

③生活の中で納得のいかない経験など

回答者 871 人のうち自由意見あり 295 人 (33.9%)、自由意見なし 578 人 (66.1%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
就労 (109 件)	職場の理解不足や差別	40
	仕事をしたい、希望の仕事につけない	20
	給与の不公平	12
	雇用形態に対する不満	6
	障害者の受入れ体制が不十分	4
	障害のため仕事が出来ない、続けられない	5
	その他	22
障害 (74 件)	障害についての無理解、差別	46
	障害特性上の不自由さ、体の不調	20
	見た目が健康なので理解されない	8
日常生活 (52 件)	ヘルプマークが認知・理解されていない	15
	人間関係・コミュニケーション	13
	病院、医師等への不満	9
	家族	6
	住居	6
	施設の体制、職員	3
インフラ (38 件)	公共交通機関等での障害への配慮がない	25
	交通割引制度	7
	交通機関、施設のバリアフリー	4

	その他	2
行政への不満 (16 件)	職員の対応	9
	障害の認定、審査、手帳取得	5
	障害への理解不足	2
金銭面(16 件)	年金・手当	7
	生活保護	4
	その他	5
特にない、現状のままでよい (6 件)		6
たくさんある(3 件)		3
その他 (31 件)		31
合計(345 件)		

<記述内容>

■職場の理解不足や差別

- ・表向きは平等、障害への配慮を大切にしているとあるが、実際は 障害のことは無知で配慮どころか甘えとされ、評価されず、頑張ろうの言葉で片付けられる職就先の企業。障害者雇用の意味のなさを感じる。
- ・社内でメンタルヘルスで休職している人への辛辣な言葉を聞くと、自分の障害は隠したい。

■仕事をしたい、希望の仕事につけない

- ・仕事を探していますが、なかなか決まりません。知的・身体に比べると社会的なサービスが手厚くないと感じます。・年齢に加えて障害があると仕事が見つかりません。

■障害についての無理解、差別

- ・障害者だからというだけで、人間関係をうまく保つことができない。避けられる。
- ・SNS で障害への差別が目立ち、怒りも沸くし、苦しく、辛くなる時がある。
- ・うつ症状はクヨクヨすることではなく、身体や思考が働かなくなる状態だということなど知られていない。無理解はあきらめているが、もっと健常者に知識が広まったらいいのと思う。

■障害特性上の不自由さ、体の不調

- ・気分の波をなまけている、だらしなくて片づけられる。昨日できたことが今日は具合が悪くてできないとなったときに仮病だと言われる。

■ヘルプマークが認知・理解されていない

- ・優先席でヘルプマークを無視される。外見ではわからない障害の理解が少ない。・通勤電車で、鞆にヘルプマークを着けていたら、特定の学生達からのからかいの対象になり、つらかった時期がある。若い人の集団を見ると怖いし、公共交通機関でヘルプマークを着けるのを止めた。

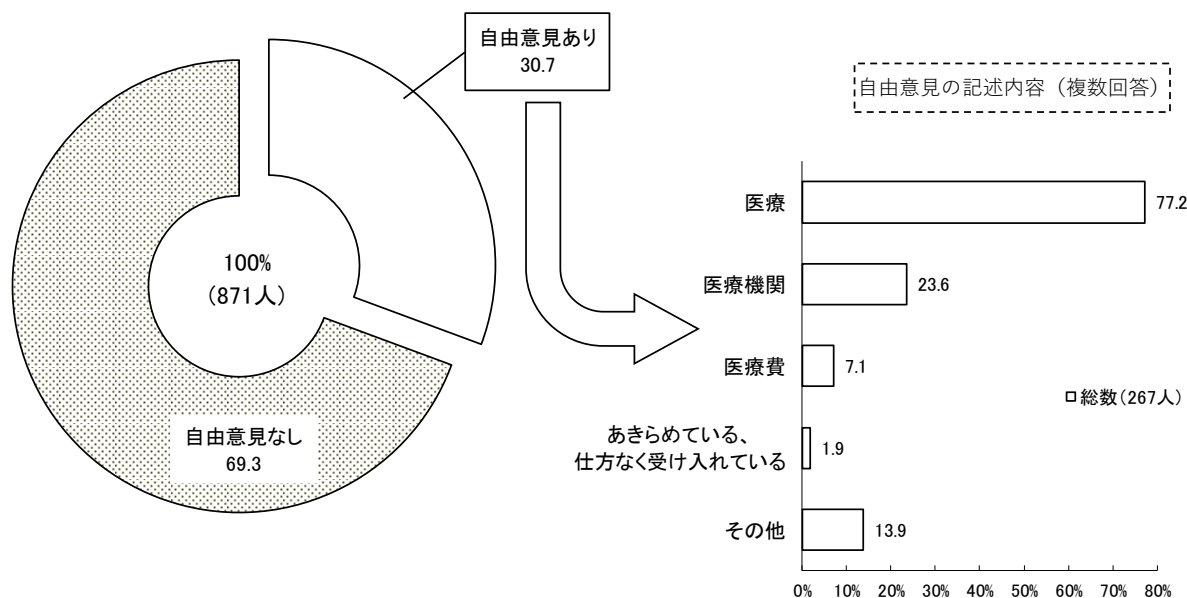
■公共交通機関等での障害への配慮がない

- ・電車の中でヘルプマークをつけていても、優先席を変わってくれない人が多い。特に電車のゆれがこわいのでとても困る。

・最近は少なくなりましたが、バスに乗る際、障害者手帳を運転手に見せると嫌な顔をされ不快な気持ちになりました。

④医療について感じること

回答者 871 人のうち自由意見あり 267 人 (30.7%)、自由意見なし 604 人 (69.3%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
医療 (206 件)	薬について (投薬が多い、副作用が負担等)	74
	医療の情報提供・相談窓口の充実	10
	新薬開発、治療研究、医療機器・医療技術の向上	8
	自身の現在の症状・医療状況の説明	9
	生活保護制度との関係	5
医療機関 (63 件)	医師の対応への不満 (ハラスメントなど)	31
	医療機関の対応に満足、感謝している	28
	診療時間が短い、土日祝日診療の希望	16
	待ち時間が長い	13
	障害者・難病患者を受け入れる医療機関、医療の拡充	12
	カウンセリングの要望	12
	病院職員の資質向上 (苦情など)	6
	近隣に適切な医療機関がほしい	4
	医療制度の提案	4
	障害への対応・配慮が必要	3
その他	34	
医療費 (19 件)	医療費・診断書料金が高額、負担	11
	助成制度 (助成対象・助成額) の継続、見直し (不満含む)	8

あきらめている、仕方なく受け入れている (5 件)	5
その他 (37 件)	37

合計(330 件)

<記述内容>

■薬について (投薬が多い、副作用が負担等)

- ・薬を日常的に服用していますが、効果がイマイチわかりません。肝臓や腎臓への影響も気になるのでやめたいのですがなかなか減薬になりません。
- ・薬が多すぎて寝たきりになったときがある。

■医者への対応への不満 (ハラスメントなど)

- ・医師との人間的相性に左右されがち。全く理解されない医師の診察も受けたことがあるが、病状がかえって悪化した。医師により、薬の選択や処方量の多少が明らかに異なり、治療や難しさを感じた。
- ・医師との信頼関係を築くのにとても時間がかかった。治療の方針もあまりわかっていない。どの薬がなんのために処方されているのか説明が乏しい。

■医療機関への対応に満足、感謝している

- ・20 年以上、主治医として自分に合った薬の処方や病気で生じる悩みの的確なアドバイスをもらえているので、とても感謝しています。
- ・夜中でも対応して入院させていただいたり、その都度薬の見直しをしてくださり感謝しています。

■診療時間が短い、土日祝日診療の希望

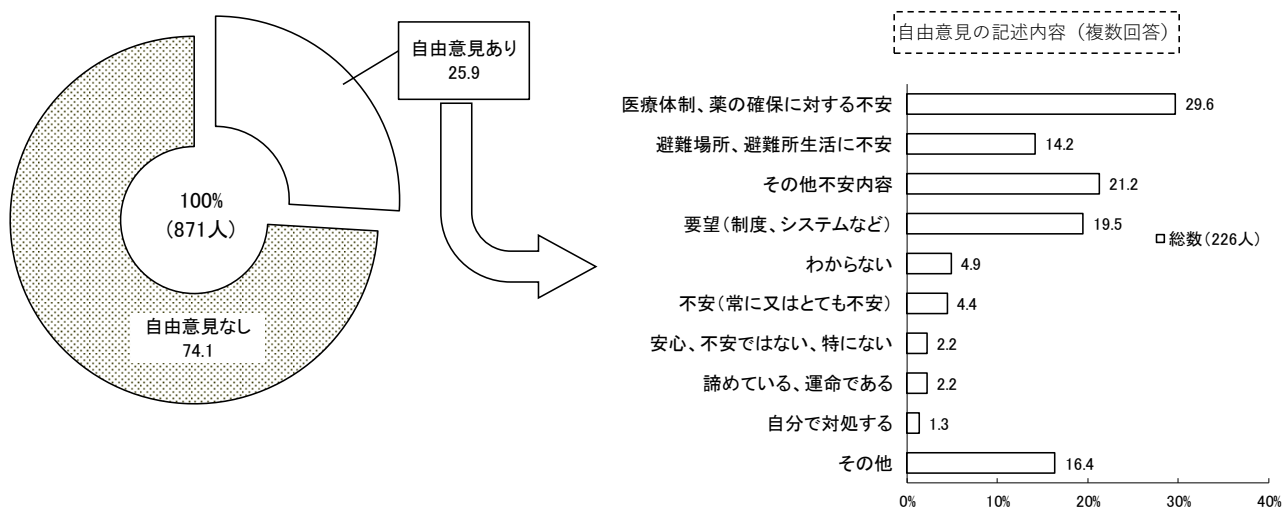
- ・診察時間が短かすぎる。こちらの話をしきれない、話を理解しきれないうちに打ち切られる。
- ・医療機関が土曜日、週末など営業時間を長くして貰えると大変心配は減る。

■医療機関その他

- ・通院している病院では、担当医師が早いと 6 か月、長くても 2 年ほどで変わるので、なかなか、なじめない。医師の変化による不安定で生活にも影響が出て困っている。
- ・担当医が週 1 回勤務のため、担当医がいる曜日・時間帯以外に何か困りごとが起こった際、どこに相談したらよいか悩むことがあります。

⑤緊急時に不安に思うこと、あったらよいと思うサービスなど

回答者 871 人のうち自由意見あり 226 人 (25.9%)、自由意見なし 645 人 (74.1%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
医療体制、薬の確保に対する不安 (67 件)	薬の確保に対する不安	43
	医療機関の受け入れ	11
避難場所、避難所生活に不安 (32 件)	避難場所での共同生活の不安	13
	安心できる空間・個別スペースの確保の希望	9
	食料・燃料等の備蓄	3
	その他	11
その他不安内容 (48 件)	連絡方法、手段に不安	9
	避難方法、手段の確保に不安	9
	介助者、救助者がいるか	8
	必要な支援が受けられるか	8
	一人でいるときの災害が不安、一人暮らしのため不安	8
	情報の取得に不安	6
	意思疎通ができるか、状況が理解できるか	5
	外出時の災害が不安	4
要望 (制度、システムなど) (44 件)		44
わからない (11 件)		11
不安 (常に又はとても不安) (10 件)		10
安心、不安ではない、特にない (5 件)		5
諦めている、運命である (5 件)		5
自分で対処する (3 件)		3
その他 (37 件)		37

合計(262 件)

<記述内容>

■薬の確保に対する不安

- ・避難が長期化しそうなら、薬の提供を受けられる場所の共有などを希望する。
- ・地震などの緊急災害時に、処方箋なしでも服用している薬の入手先を確保できるようなサービスがあると安心だと思う。

■避難場所での共同生活の不安

- ・パニック障害の症状で車や電車での移動は困難。災害時に支給品を受け取るために列に並ぶときにもパニックの発作が出やすいため列に並ぶことができない。避難所などの施設での閉塞感からの発作、災害時はうまく行動できないと予想できるためそれが不安に感じる。
- ・集団生活を苦手と感じるので、避難時にうまく避難所で生活していけるか心配です。周囲が落ち着くまで一時的に被災地外へ出ることができたらとも思います。

■その他

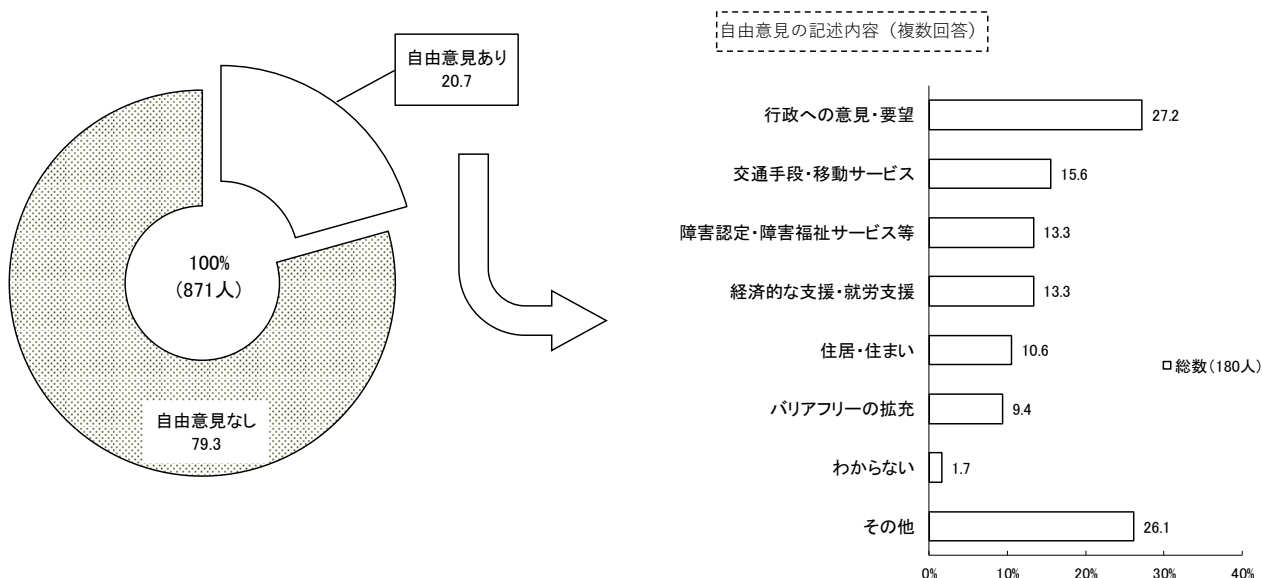
- ・普段飲んでいる薬を災害時に処方していただけるなら、プライバシーを保って受け取りたいです。また、おおびらに障害者がいる家庭として扱わないでほしいです(家族への誹謗中傷を防ぐため)。

■要望(制度、システムなど)

- ・大きな地震などでパニックになっているときに家族や友達に簡単に伝えられるツールがほしい。
- ・精神障害がある人は、孤立化している場合が多いと思われる。いざというときに助けを頼める人がいない、身寄りがない人などが一定の配慮の下で相談できるようなところがあるとよいと思う。
- ・発達障害の当事者に対して、災害が起きたときのシミュレーションができる講習会をやってほしい。災害時には不安が、どんなことかを学んでいきたい。

⑥行政(東京都など)に望むこと

回答者 871 人のうち自由意見あり 180 人 (20.7%)、自由意見なし 691 人 (79.3%)。



<回答内容>

		具体的内容	件数
まちづくり、住宅、交通手段	住居・住まい (19件)	公営住宅に住みたい、住み続けたい、優先入居の拡充	11
		グループホーム・入所施設の拡充	3
		その他住宅の整備・家賃補助	5
	バリアフリーの拡充 (17件)	道路の整備、交通障害物の除去	10
		公共交通機関等のバリアフリー化	7
交通手段・移動サービス (28件)	交通運賃の割引・助成 (都営交通以外の割引の充実等)	電車、バス、タクシーの充実	4
		ヘルプマークの普及・障害者への理解	3
		自転車のマナー向上、規制	3
		その他	4
公的制度・行政への意見	行政への意見・要望 (49件)	行政の手續の要望	19
		情報発信の充実	9
		窓口での対応の不満	8
		行政への感謝	5
		その他	8
	障害認定・障害福祉サービス (24件)	福祉サービスの拡充、負担軽減	15
生活保護制度		5	
福祉人材の確保等		4	
経済的な支援・就労支援 (24件)	年金・手当の拡充、見直し	就労支援の充実	7
		所得保障、生活支援	6
その他	わからない (3件)		3
	その他 (47件)		47

合計(211件)

<記述内容>

■公営住宅に住みたい、住み続けたい、優先入居の拡充

- ・精神障害を持っていると、民間のアパートやマンションへの引っ越しが大変難しいです。必要に応じて診断書等を提出した場合等、都営住宅への引っ越しを最優先にしていきたい。
- ・都営住宅の入居条件を緩和してもらいたい。

■交通運賃の割引・助成 (都営交通以外の割引の充実等)

- ・タクシーや電車なども無料にしてほしい。
- ・手帳で民間バスも無料になるようにしてほしい。鉄道の割引も。

■福祉サービスの拡充、負担軽減

- ・障害者の子育て世帯への支援の拡充。現在はヘルパーさん等しかいない。

- ・低所得者へのサービスを向上してほしい。特に経済的なサポート。配偶者(低所得)がいるためほとんどのサービスが受けられない。
- ・精神の手帳で受けられるサービスが少ない。

■行政の手続の要望

- ・全ての申請書類がとても大変で負担です。マイナンバーカードと本人確認診断書くらいで手続(更新)ができるといいです。
- ・就労支援を拡充してほしい。年金の手続を簡素化してほしい。いのちのTELつながりにくい。
- ・各種制度があるのを知らなかったの、案内してほしい。年金の制度もわからないことが多いので、障害者には別に案内してほしい。

■年金・手当の拡充、見直し

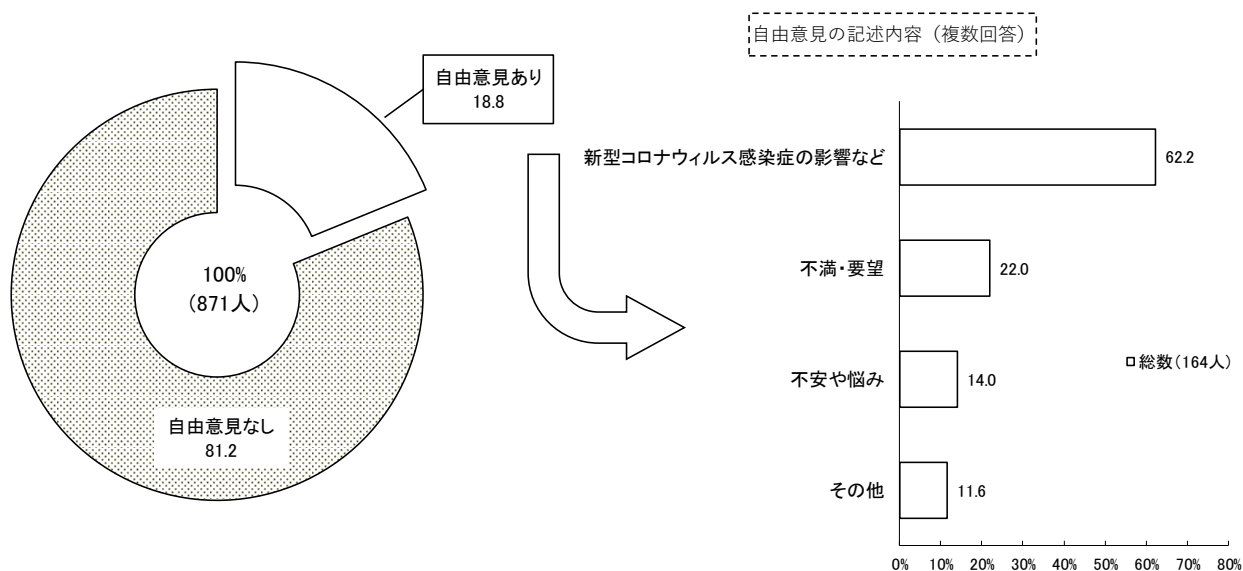
- ・障害年金の受給できる条件を軽くしてほしい。

■その他

- ・病院のデイケアや作業所のほか、社会参加できる場所がないのが現状です。障害者の社会参加できる集まりなどがあつたらいいなと思います。

⑦その他(新型コロナウイルス等の感染症の影響など)

回答者 871 人のうち自由意見あり 164 人 (18.8%)、自由意見なし 689 人 (81.2%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
新型コロナウイルス感染症の影響など (102 件)	感染状況・予防接種の状況など	46
	感染予防	17

	大変だったこと	14
	環境や心境の変化	9
	後遺症、ワクチンの副作用など	6
	その他	10
不安や悩み (23件)	生活面での不安・悩み	14
	体の不調、不自由	9
不満・要望 (36件)	行政に対する不満、要望	16
	本調査に対する苦情・意見	10
	障害者への理解促進	6
	日常の不満、要望	4
その他 (19件)	恵まれている、前向きに生きる	4
	わからない・あきらめている	3
	その他 (含：特になし)	12

合計(180件)

<記述内容>

■感染状況・予防接種の状況など

- ・コロナワクチンを優先的に受けられるのは助かっている。
- ・コロナのワクチンを、今後も無料で打てるようにしてほしい。

■感染予防

- ・マスク無しの日常になっているが不安でしかたない。他の病気がいくつかあるので外出時は必ずマスクをしているし、帰宅後は手洗い、うがいもしっかりする。外出はできる限りしません。
- ・常にマスクをして感染しない、させない気を付けている。

■大変だったこと

- ・家族全員、ヘルパーさんも含め、感染しました。大変でした。ワクチンをしっかりやっていたため症状は軽かったですが、ヘルパーさんに来てもらえなかった日々はつらかったです。
- ・コロナになり、A型作業所の収入がすごく減ってしまった。障害があり、働いている人にも支援金を出してほしい。

■生活面での不安・悩み

- ・入院、施設の入居などの保証人がいなくて困っている。手帳の申請手続が面倒だ。病院で申請してくれたら助かる。地域センターへ行くのも大変となってきた。
- ・インターネットを利用できる状況にないので、情報難民なのが辛い。

■行政に対する不満、要望

- ・長生きしても、安心して、楽しく暮らせる(経済的にも、健康面でも)社会になるようにしたいし、して欲しい。
- ・サポートを休日でもしてくれる所を教えて欲しい。

- ・精神障害者の事情をもっと健常者に周知する具体的な活動を行って欲しい。理解こそが差別の解消につながり、皆のヘルプをうながす。うつ病とは何か、双極性障害とは何か、パニック発作とは何か、人格障害、統合失調症、発達障害など、当事者は調べるが健常者は調べない。周知こそが最大のバリアフリーにつながると思う。

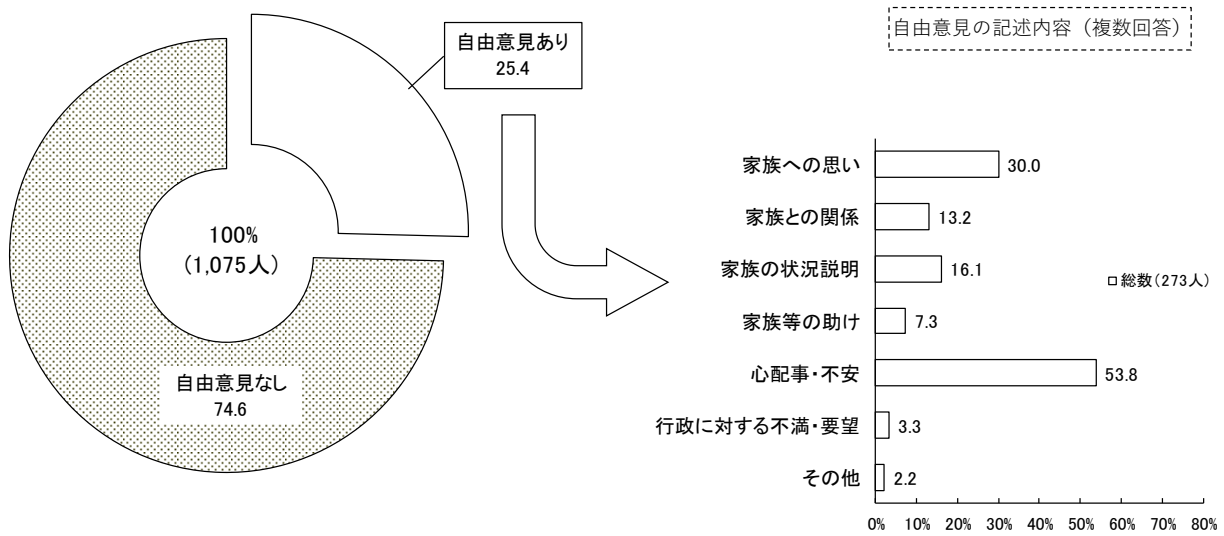
■本調査に対する苦情・意見

- ・今回このアンケートを書くに当たって自分の生きづらさや昔のことを一生懸命思い返そうとして、辛かった大変だったことばかり思い出して、かなり辛くなってしまいました。気分が元に戻るのに丸一日かかりました。
- ・このアンケートの量が多過ぎる。

(4) 難病患者

① 家族のこと

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 273 人 (25.4%)、自由意見なし 802 人 (74.6%)



<回答内容>

	具体的内容	件数
家族への思い (82 件)	家族へのお詫び (負担をかけて申し訳ない)	24
	家族への感謝	21
	家族に負担・心配をかけたくない	37
家族との関係 (36 件)	家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる	16
	家族関係が良くない、家族の理解がない	14
	家族と一緒に又は近くで暮らしたい、暮らしていたい	6
家族の状況説明 (44 件)	家族も障害がある	9
	家族が病気である	20
	単なる家族の現状の説明	15
家族等の助け (20 件)	家族を頼りにできる	10
	家族を頼りにできない	6
	自分でやれることはやる	4
心配事・不安 (147 件)	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	12
	自身の介護者 (家族含む) の高齢化が不安	11
	介護者 (家族含む) の負担が大きい	8
	家族のこと (健康状態や病気) が心配、元気でいてほしい	17
	経済的な不安	12
	将来家族に介護が必要となった際の不安	13
	自身の将来 (老後や病気の進行) が不安	23
	子供に障害・難病が遺伝しないか心配	14
	子供・孫の将来が心配	10
	自身が親や家族を介護しており、負担 (心配) である	4
	1人暮らしで将来が不安	2
	家族が離れているので不安	2

	現状のままでよい	5
	心配事はない、恵まれている	14
行政に対する不満・要望 (9件)		9
その他 (6件)		6
合計(344件)		

<記述内容>

■家族へのお詫び（負担をかけて申し訳ない）

- ・私の入院時のサポートや医療費で負担をかけてしまっている。
- ・子供には老後、迷惑をかけないで生活したい。働けず、収入が自分には無いので申し訳ない。

■家族への感謝

- ・この病気になってから家族に対する感謝が大きいです。家族がいてくれて本当によかった。
- ・家族は本当にありがたいと思っている。心配をかけないように努力はしているがなかなか難しい。

■家族に負担・心配をかけたくない

- ・両親が年を取っているので、自分の存在が負担になっていないか心配。
- ・家族に迷惑をかけずに生活したいが、いつまでできるかが不安。特に子供には迷惑をかけたくない。

■家族関係は良い、家族が面倒をみってくれる

- ・私の難病に関して理解してくれている。
- ・夫は私の病気について一番の理解者です。夫のおかげで私は心が元気に過ごせています。

■家族関係が良くない、家族の理解がない

- ・子供が難病に関する症状や薬の副作用に対する理解がなく、説明しても逆に攻撃してくる状態になり、親子関係に亀裂が入ってしまった。
- ・発症した頃はそれなりにしてくれたが、今、動けていることで大変さを分かってもらえない。

■家族が病気である

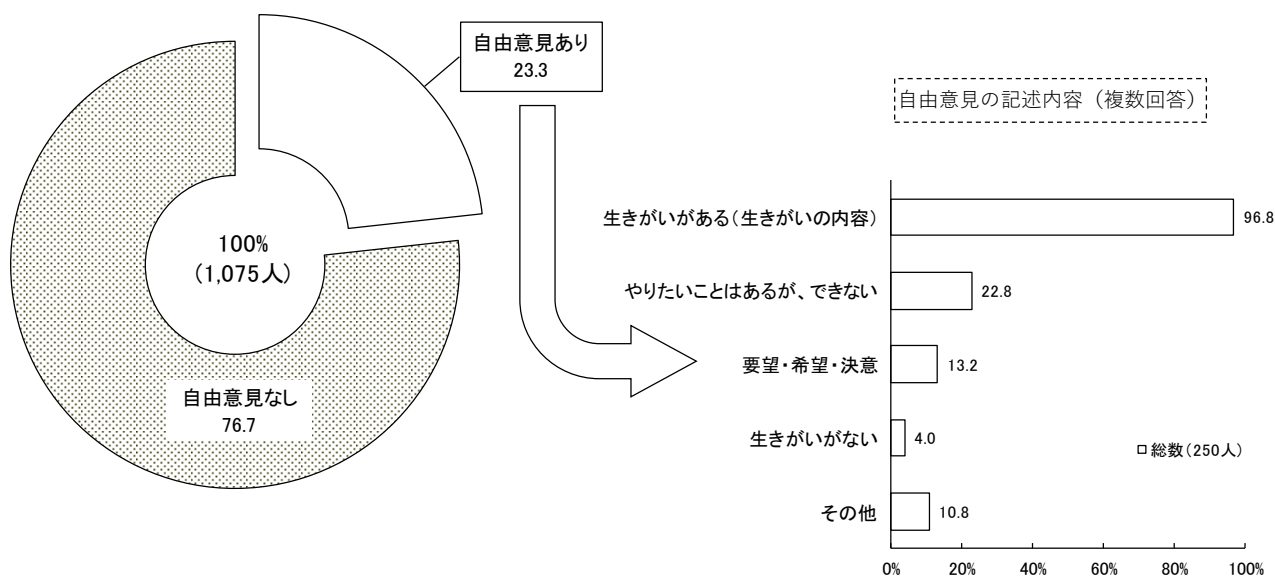
- ・私の発症後、母も同じ難病に。お互い体調を気にし合いながら、治療について情報交換しています。
- ・今後病気が悪化した場合、配偶者も癌のため、緊急時はどう対応してもらえるか等が心配です。

■家族のこと（健康状態や病気）が心配、元気でいてほしい

- ・遺伝性疾患のため、家族も同じ症状です。近い将来、二人共寝たきり状態になったときが心配。
- ・家族が健康でいてくれれば良いと願っている。家族に迷惑をかけない自分でありたい。

②生きがいのこと

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 250 人 (23.3%)、自由意見なし 825 人 (76.7%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
生きがいがある (生きがいの内容) (241 件)	趣味が生きがい、やりたいことがたくさんある	11
	旅行 (国内旅行、海外旅行、温泉、故郷に帰る等)	78
	スポーツ観戦、映画・コンサート鑑賞、動物園・博物館など	25
	家族 (家族と過ごす時間、子育てなど)	19
	長生き・健康維持	18
	仕事	11
	人との交流・社会参加	11
	食事 (おいしいものを食べる、外食など)	7
	ペット	7
	自由に外出する	6
	散歩	6
その他 (楽器演奏、学習、運転、テレビ・ゲーム、ボランティアなど)	42	
やりたいことはあるが、できない(57 件)		57
要望・希望・決意(33 件)	仕事をしたい、続けたい	19
	恋愛・結婚・出産がしたい	6
	その他	8
生きがいがない(10 件)		10
その他 (36 件)	今のままでよい	13
	感謝の気持ち	4
	その他	19

合計(368 件)

<記述内容>

■旅行 (国内旅行、海外旅行、温泉、故郷に帰る等)

- ・いつ動けなくなるかわからないので、今のうちに悔いなく過ごせる様に「行きたい所には行く、食

べたいものは食べる、やりたいことはやる」と思いながら旅行に行ったり、好きなことをしている。

- ・海外旅行はあきらめて、夫婦で1泊か2泊の小旅行を月1回位続けている。友達と日帰りで温泉に月1回位行っているが、いつまで続けられるか。

■スポーツ観戦、映画・コンサート鑑賞、動物園・博物館など

- ・できるだけ長い間、生きがいであるフットサルを続けたい。息子と一緒にボールを蹴ることが夢。
- ・ずっと音楽をやっていたので、せめて年2~3回はコンサートに行きたい。

■家族（家族と過ごす時間、子育てなど）

- ・子供の成長が生きがい。来年、小学生なので色々準備が忙しいです。
- ・子家族との時間を生きがいにしたいです。

■長生き・健康維持

- ・これ以上、体力が急激に落ちないように、健康維持に努めることが今の生きがい。
- ・障害の子供を守りたいので、健康維持したい。

■やりたいことはあるが、できない

- ・神経系の難病は本当につらいと思う。ほとんど何もできません。
- ・症状が日々変わり、活動できない日もあり、再発を回避するため、難病を発症してから通院以外は遠方にも行けない。生きがいや趣味などほぼ制限され何もできない。
- ・専門的に働きたいが、難病、障害があることそのものでまず敬遠され、資格勉強やキャリア形成のための学習、就労条件も体調を崩しやすく、2か月に一回の点滴があると難しい。

■仕事をしたい、続けたい

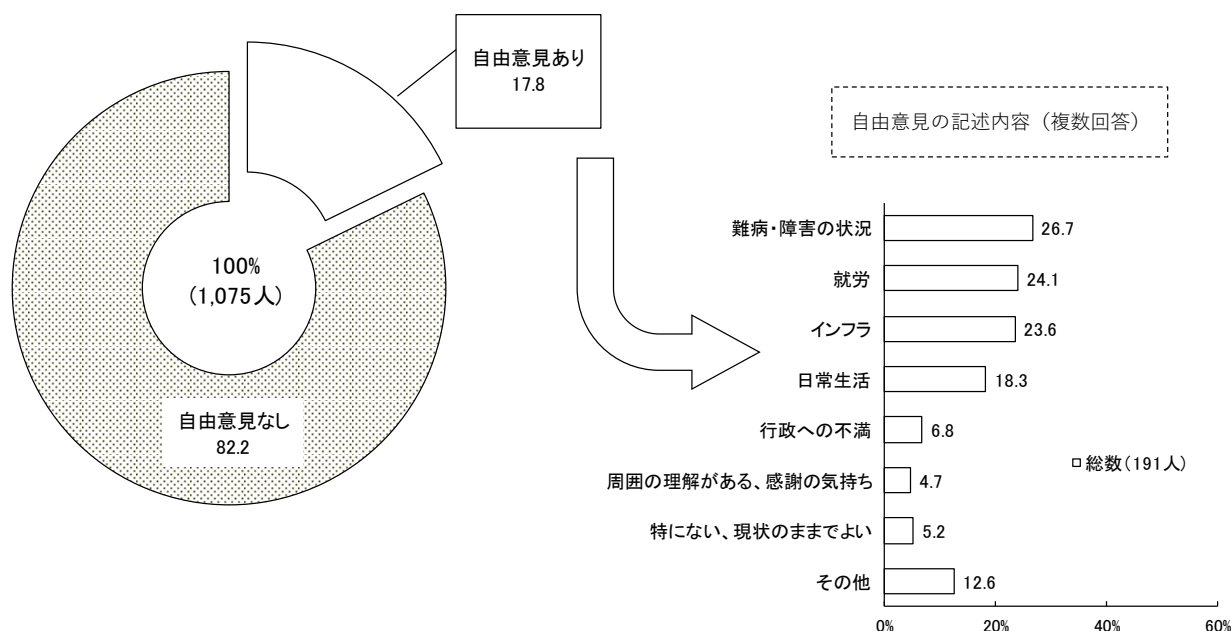
- ・いずれは海外での仕事の希望があります。海外で調子が悪くなったらどうしよう、海外で薬が必要になった場合入手できるのか、そのような不安はあります。
- ・難病になった時、仕事が出来なかった期間が2年以上あり、生活の為もありますが、やはり仕事をしていることは生きがいでもあります。

■生きがいがない

- ・現在はしたいこと、ほしい物等ありませんが自由の身です。今までお金が無かったわけではありませんが、長年病気と向き合い色々考え、諦めが大半です。
- ・歳を重ねるにつれ、何かやりたいと思うこと自体が減ってきました。今は生きがいがありません。

③生活の中で納得のいかない経験

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 191 人 (17.8%)、自由意見なし 864 人 (82.2%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
難病・障害の状況 (51 件)	見た目が健康なので理解されない 病気・障害についての無理解、差別 病気・障害による不自由さ、体の不調	22 21 8
就労 (46 件)	難病患者の受け入れ態勢が不十分、職場の理解不足 仕事をしたい、希望の仕事につけない その他	27 12 7
日常生活 (35 件)	公共の場で病気・障害への配慮がない ヘルプマークが認知・理解されていない 病院、医師等への不満	22 11 2
インフラ (45 件)	交通機関、施設のバリアフリー 公共のトイレ 交通割引制度 その他	19 12 3 11
行政への不満 (13 件)	医療費助成認定、障害者手帳申請、年金・手当 介護保険制度・サービス内容 職員の対応	6 5 2
周囲の理解がある、感謝の気持ち (9 件)		9
特にない、現状のままでよい (10 件)		10
その他 (24 件)		24

合計 (233 件)

<記述内容>

■難病患者の受入れ態勢が不十分、職場の理解不足

- ・就労には全く問題がないのに、指定難病というだけで就労制限や賃金差別を受けることがあった。
- ・就労したいが、入退院や通院が多く、また日々の体調も考えると、通勤や定時勤務は不可能。フルリモートで高額な医療費をカバーできる就労先はなく、生活保護にならざるを得ない。就労をしたい難病患者が勤務できる場がないのが現状。企業に難病患者を受け入れる勤務形態や助成など、国策がもっと必要である。

■見た目が健康なので理解されない

- ・体調が悪いときに優先席を使用していたら、若いのだから座らないようにと注意されたことは何度もあります。仕事でもお手洗いにいく頻度が高く、さぼっていると思われていました。ヘルプマークは使用していますが見た目にわからない病気を理解してもらうのは難しいと思います。
- ・現在の病状は比較的安静しているため、見た目ではわからず、大丈夫だと思われてしまい、周りからの理解が得られにくい。

■病気・障害についての無理解、差別

- ・助成金もらえていいね、税金で生きられていいね等、難病と付き合いながら働いて生活していくことに理解が無い人がおり、生きることに対して心が折れそうになることがある。制度についてよく知らないのだと思うが、なかには難病患者はタダで治療が受けられていると誤解している人もいる。
- ・障害者手帳などと違って、指定難病受給者証を提示してもどういったものなのかすぐには分かってもらえない場面が多いと感じます。世間の方にも理解・認知してもらえるとありがたいです。

■公共の場で病気・障害への配慮がない

- ・障害者優先のエレベーターに乗れない、健常者の方が大勢乗っていて、譲ってもらえない。
- ・ヘルプマークが浸透しつつはありますが、電車やバスなどで、気付かれないこともあり、「専用席」があればと思うときがあります。女性専用車両のように、混雑する時間帯は「専用席」にするといったようなことはいかがでしょうか。

■交通機関、施設のバリアフリー

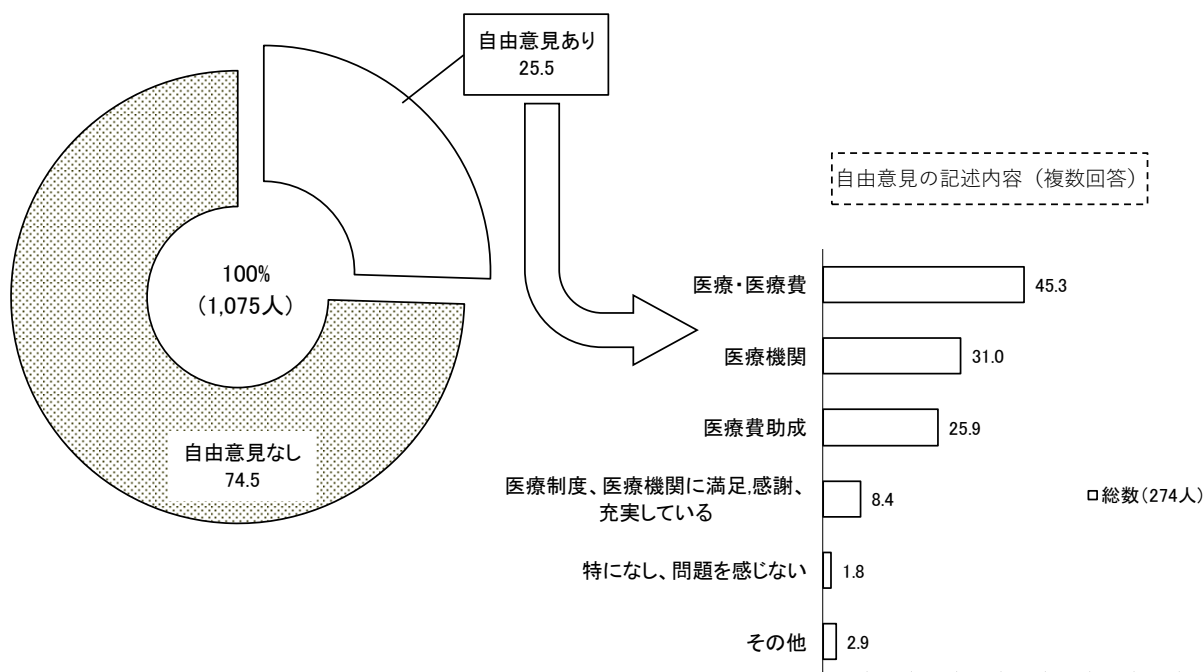
- ・最近、バスの座席が前向きのみ車両が多くてパーキンソン症状があると隙間に横歩きで入るのが困難なので困ることがある。
- ・最近、公共交通機関等の階段やホーム等の設備の照明が暗い(節電の影響と思われるが)。

■公共のトイレ

- ・体調が悪いときはトイレを頻繁に利用するので世の中にトイレの数が少ないと感じました。

④医療について感じること

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 274 人 (25.5%)、自由意見なし 604 人 (74.5%)。



<回答内容> ※「行政への要望」欄に記載のあった医療関係の意見も含む。

	具体的内容	件数
医療・医療費 (124 件)	新薬開発、治療研究、医療機器・医療技術の向上	35
	薬について (投薬が多い、副作用が負担等)	32
	医療費が高額、負担	17
	自身の現在の症状・医療状況の説明	16
	医療の情報提供の充実	6
	その他	18
	医療機関 (85 件)	医師との意思疎通が不十分、医師の対応に不満 (苦情など)
	待ち時間が長い	16
	近隣に適切な医療機関がほしい	16
	病院職員の資質向上 (苦情など)	5
	総合診療の充実、他の診療科との連携	5
	障害者・難病患者を受け入れる医療機関、医療の拡充	5
	医療制度の提案	3
	その他	18
医療費助成 (71 件)	医療費助成の手続きが煩雑、不便	30
	助成制度 (助成対象・助成額) の継続、見直し (不満含む)	22
	医療費助成制度への感謝	15
	難病医療証の小型化希望	4
医療制度、医療機関に満足・感謝、充実している (23 件)		23

特になし、問題を感じない (5 件)	5
その他 (8 件)	8

合計(316 件)

<記述内容>

■新薬開発、治療研究、医療機器・医療技術の向上

- ・今の医学では治らないと言っていますが、研究に力をいれていただきたいです。
- ・とにかくいい薬ができることだけが願い。治癒することが無いといわれている病気なので良い薬があればどんどん試してみたい。
- ・自身の病気の様に、患者数の多いものについては難病指定されたり、治療薬の開発も進んでいるが、症例や患者数の少ない病気についてもっと医療が進む事を祈る。

■薬について（投薬が多い、副作用が負担等）

- ・長期間たくさんの薬を飲むことについて、この先の体調の変化等が心配です。
- ・副作用の多い薬が多いので、副作用がなく症状をおさえる薬が開発されて欲しい。

■医療費が高額、負担

- ・難病の薬は高すぎます。
- ・仕事ができないので、5,000 円の限度でも負担。

■医者との意思疎通が不十分、医者の対応に不満（苦情など）

- ・病状の進行状態などの詳細な説明をしてほしい。
- ・私の主治医は良い方なのだと思いますが、ゆっくり話が出来ない時があります。確立された治療法がない難病なので、先生方も手探りの部分はあるかと思いますが、歯がゆい時があります。

■医療費助成の手続が煩雑、不便

- ・難病の申請を毎年するのが大変です。書類を書くことも大変。年をとった時に保健所まで行くことができるか心配です。3年～5年に一度くらいの更新で大丈夫なようになってほしいです。
- ・毎年記入する難病医療券申請書が煩雑なのがつらい。また、申請の猶予期間がもう少し欲しい。

■助成制度（助成対象・助成額）の継続、見直し（不満含む）

- ・特定医療費(指定難病)の負担上限月額を下げしてほしい。1,250 円→10,000 円と、医療券の自己負担額が少しずつ上がってきている。
- ・医療費助成における自己負担上限額決定についての不満。限度額に数千円足りなくても切られてしまう。

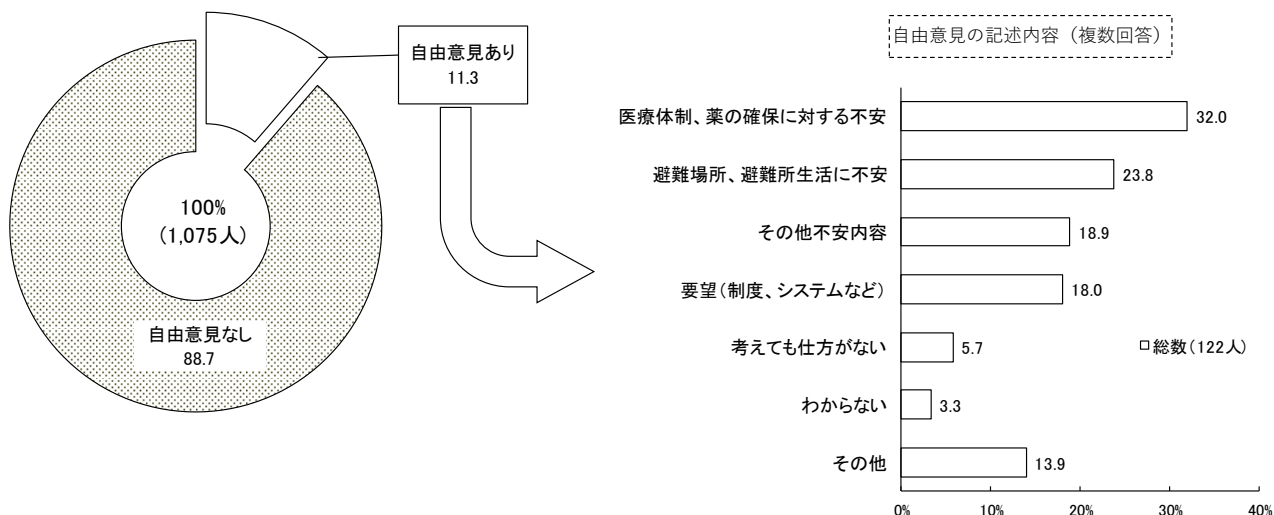
■医療制度、医療機関に満足・感謝、充実している

- ・服薬によって日常生活が支障なく送れており、担当してくださっている先生や病院、助成制度に大変感謝しています。病状が人によって異なるため、将来自分が、いつ、どのような状態になるか常に漠然とした不安がありますが、医療費助成制度はその不安を大きく軽減してくれています。

・主治医には大変良くしていただいています。訪問診療、訪問看護においても非常に良くしていただいております。

⑤緊急時に不安に思うこと、あったらよいと思うサービス等

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 122 人 (11.3%)、自由意見なし 953 人 (88.7%)。



<回答内容>

	具体的内容	件数
医療体制、薬の確保に対する不安 (36 件)	薬の確保	20
	医療機関の受け入れ	8
	その他	8
避難場所、避難所生活に不安 (25 件)	避難方法、手段の確保に不安	17
	避難場所での共同生活の不安	3
	その他	5
その他不安内容 (30 件)	トイレの確保	7
	食料・燃料等の備蓄	2
	家族への負担	2
	障害・病状による不自由	3
	一人でいるときの災害が不安、一人暮らしのため不安	7
	その他	9
要望 (制度、システムなど) (22 件)		22
考えても仕方がない (7 件)		7
わからない (4 件)		4
その他 (17 件)		17

合計(141 件)

<記述内容>

■薬の確保

- ・服薬している薬が一般的ではないものも含まれているので、大きな災害が起こり、手持ちの薬がなくなってしまうときはどうなるのだろうかという不安はある。
- ・医療はどのように災害時に回復していくのかを知りたい。薬の分配はどうなるのか分ければ、備蓄の必要が分かる。

■避難方法、手段の確保に不安

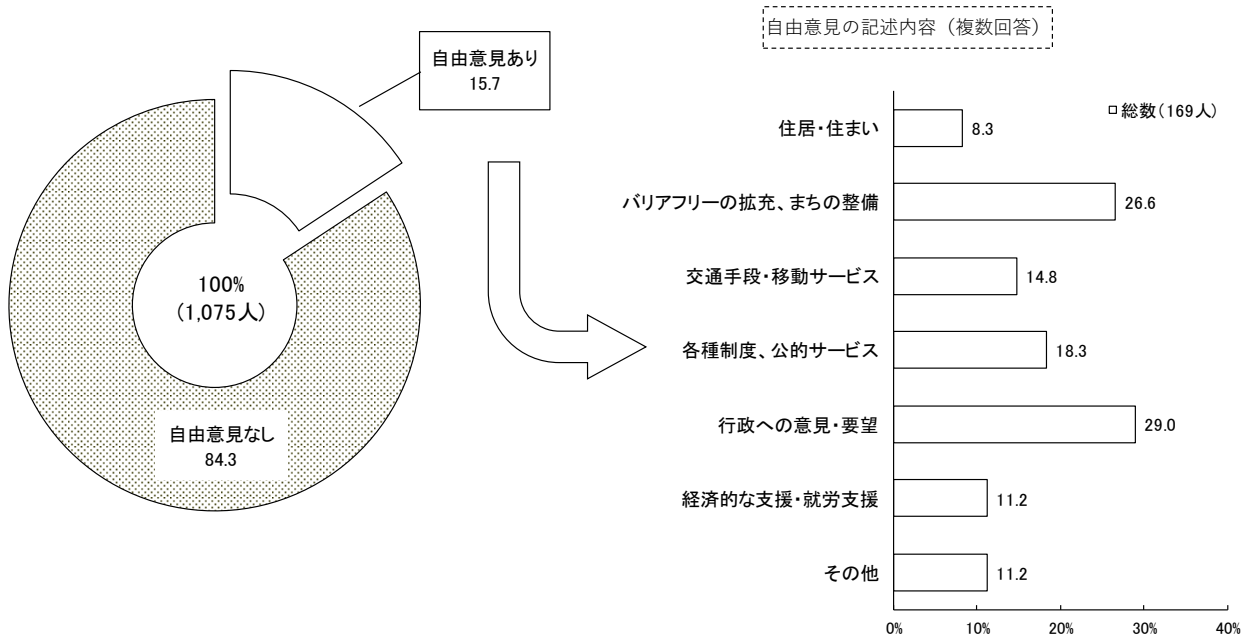
- ・住居はマンションで災害、火災のとき、エレベーターは止まり、階段を利用して避難は難しい。ペランダに縄はしごがあるが体幹バランスの低下で降りることは難しい。
- ・災害時、足が悪いので避難することはできないと思います。手助けしてくれる人がいれば、助かります。

■要望（制度、システムなど）

- ・緊急時に連絡が取れるようなシステムがあるとよい。
- ・難病の親が救急搬送された際に、子供の預かり先の手配をしてもらえるサービスが欲しいです。母子家庭で障害児なので、子供を預かってくれる場所の手配がとても大変です。

⑥行政（東京都など）に望むこと

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 169 人（15.7%）、自由意見なし 906 人（84.3%）。



<回答内容>

		具体的内容	件数
まちづくり、 住宅、 交通手段	住居・住まい（14件）	公営住宅に住みたい、住み続けたい、優先入居の拡充	7
		グループホーム・入所施設の拡充、運営の改善	4
		家賃補助、住宅改修補助	3
	バリアフリーの拡充、 まちの整備（45件）	道路の整備、交通障害物の除去	21
公共交通機関等のバリアフリー化		15	
その他		9	
交通手段 (25件)	交通運賃の割引・助成（都営交通以外の割引の充実等） バス、タクシーの充実 自転車のマナー向上、規制 その他	11	
		9	
		2	
		3	
公的 制度・ 行政 への 意見	各種制度、公的サービス (31件)	障害福祉・介護保険サービスの拡充、負担軽減	16
		各種制度への要望、見直し希望	8
		障害認定への不満、障害者手帳所持者との不公平感	7
	行政への意見・要望（49件）	行政の手続が煩雑・不便、改善への要望	11
		窓口での対応	10
情報発信の充実		7	
行政・福祉サービス事業者への感謝 その他		15 6	
経済的な支援・就労支援 (19件)	所得保障、生活保障 税金・保険料が高い（引き下げの要望） 就労支援の充実 年金・手当の拡充、見直し	6	
		6	
		4	
		3	
その他（19件）		19	

合計(202件)

<記述内容>

■道路の整備、交通障害物の除去

- ・歩道がデコボコ、段差が大きく、歩行器で歩きにくい。
- ・交通機関のエレベーターが遠くて利用するために長く歩かなければいけない。

■公共交通機関等のバリアフリー化

- ・ノンステップバスであっても高すぎて乗り降りできない。車椅子以外でもスロープを使って乗り降りできるようにしてもらいたい。
- ・駅のエレベーターやエスカレーターに乗るまでがかなり大変。足腰に不安がある方が本当に利用しやすい環境づくり（エコも考えて）を徹底してほしい。

■障害福祉・介護保険サービスの充実、負担の軽減

- ・障害者支援法によるサービスで項目が多すぎて理解が大変です。サービスを細分化するのではなく統合した方が利用できると思います。

■行政の手続きが煩雑・不便、改善への要望

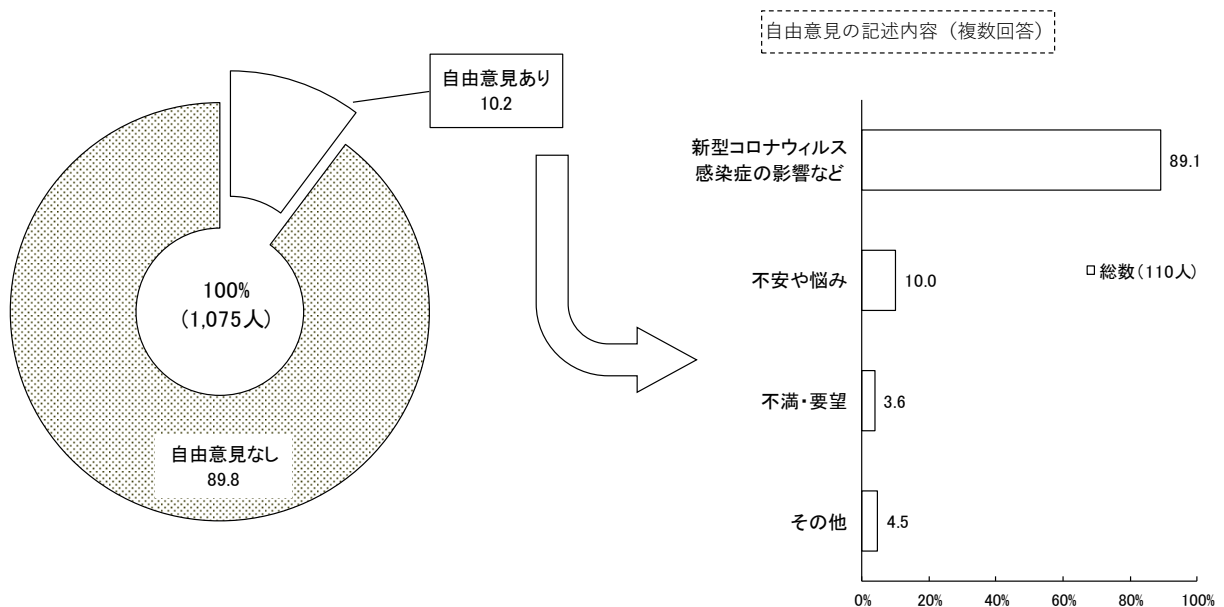
- ・申請書類の手続きを簡単にして欲しい。
- ・行政に申請する書類が多すぎる、ペーパーレス化が進んでいない。休日窓口が少ないので不便。

■行政・福祉サービス事業者への感謝

- ・東京都のサービスは、よく、細かに対応して頂いています。身体が動けなくなって初めて行政サービス、福祉サービス等の大変さを思う次第です。

⑦その他（新型コロナウイルス等の感染症の影響など）

回答者 1,075 人のうち自由意見あり 110 人（10.2%）、自由意見なし 965 人（89.8%）。



<回答内容>

	具体的内容	件数
新型コロナウイルス感染症の影響など（98件）	感染状況・予防接種の状況	43
	感染予防	15
	大変だったこと	10
	環境や心境の変化	5
	後遺症、ワクチンの副作用など	7
	感染への不安	5
	その他	13
不満・要望（11件）	行政に対する不満、要望	3
	本調査に対する苦情・意見	5

	日常の不満、要望	3
不安や悩み (4件)	病状の進行、再発の不安	4
その他 (5件)		5
合計(118件)		

<記述内容>

■感染状況・予防接種の状況

- ・2022年10月に、コロナにかかり自宅にて養生しました。病院から帰って来た日、薬、食品などが届きありがたく思っています。後遺症もなく、その後のコロナウイルスワクチン接種を受けています。
- ・幸いにもコロナ感染はなかったが、今後、ひきつづき、コロナ以外の感染症へのワクチン接種など、難病者枠は廃止しないでほしい。

■感染予防

- ・感染症にならない様に手洗い、うがい、アルコール消毒、予防接種を行っています。
- ・外出時にはマスクを外すことは未だにできません。

(このページは白紙です)