

第 4 章

難病患者を対象とした調査

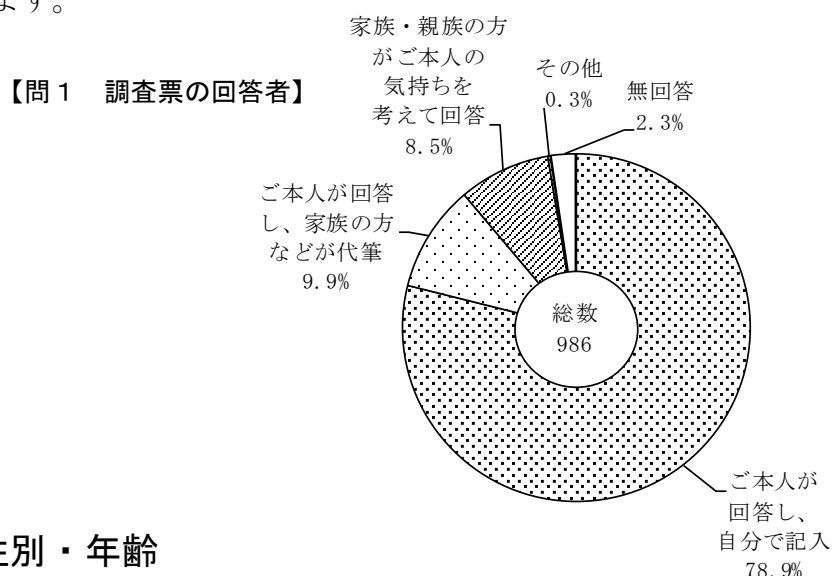
※ 平成 25 年 4 月施行の「障害者総合支援法」において、障害者の定義に難病患者が追加されました。よって本調査における“障害者”という記述についても、対象に難病患者を含んでいます。

1. 本人について

(1) 調査票の回答者

問 1 この調査に回答されているのはどなたですか。(1つに○)

「ご本人が回答し、自分で記入」が 78.9%と最も多く、次いで「ご本人が回答し、家族の方などが代筆」が 9.9% 「家族・親族の方がご本人の気持ちを考えて回答」が 8.5%と なっています。

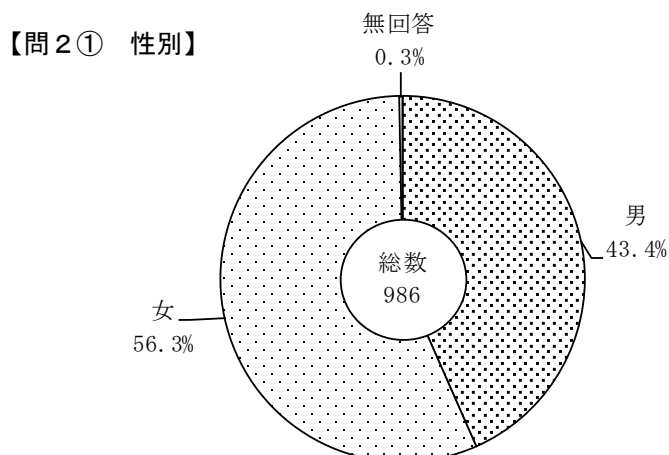


(2) 性別・年齢

問 2 あなたの性別に○をつけ、年齢を記入してください。

①性別

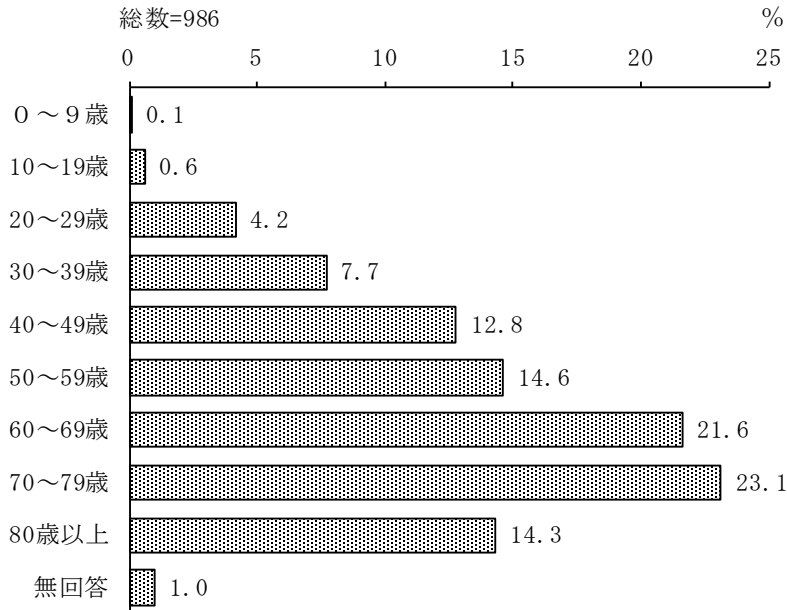
「女」が 56.3%、「男」が 43.4%となっています。



②年齢

「70～79歳」が23.1%と最も多く、次いで「60～69歳」が21.6%、「50～59歳」が14.6%、「80歳以上」が14.3%となっています。また「65歳以上」を集計すると49.0%となります。

【問2②A 年齢】



「75歳以上」という回答の割合は神経・筋疾患と腎・泌尿器系疾患の方で特に多いですが、他の疾患でも多い傾向となっています。また、「40～49歳」という回答の割合は、免疫系疾患と消化器系疾患で多くなっています。

【問2②B 年齢（疾患群別）】

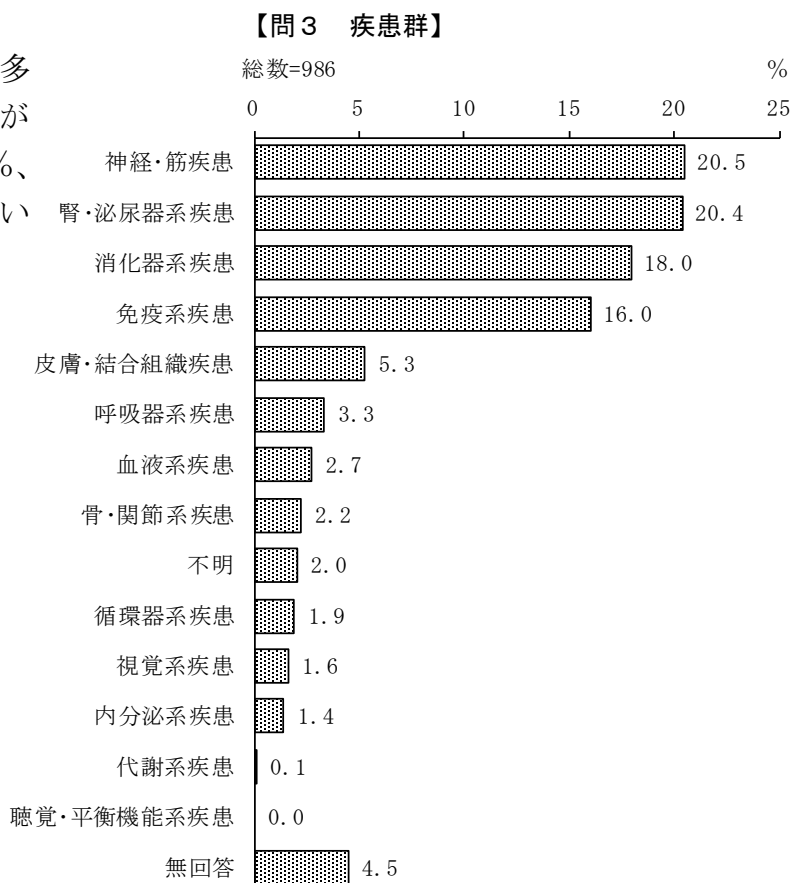
	全体	年齢														無回答	
		0～5歳	6～10歳	11～14歳	15～19歳	20～24歳	25～29歳	30～34歳	35～39歳	40～44歳	45～49歳	50～54歳	55～59歳	60～64歳	65～69歳		70～74歳
上段：実数	986	1	-	2	2	16	27	76	126	144	99	114	113	256	10		
下段：割合	100.0	0.1	-	0.2	0.2	1.6	2.7	7.7	12.8	14.6	10.0	11.6	11.5	26.0	1.0		
疾患群	血液系疾患	27	-	-	-	-	1	4	5	4	1	2	2	8	-		
	免疫系疾患	158	1	-	1	3	6	21	30	26	15	18	19	16	2		
	内分泌系疾患	14	-	-	-	1	3	-	3	3	-	1	1	2	-		
	代謝系疾患	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
	神経・筋疾患	202	-	-	1	3	3	10	15	20	10	29	26	83	2		
	視覚系疾患	16	-	-	-	-	-	1	3	-	1	1	4	6	-		
	聴覚・平衡機能系疾患	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	
	循環器系疾患	19	-	-	-	-	-	1	2	4	2	5	2	3	-		
	呼吸器系疾患	33	-	-	-	-	-	2	5	3	6	2	4	11	-		
	消化器系疾患	177	-	1	6	12	29	40	31	17	12	12	12	17	-		
	皮膚・結合組織疾患	52	-	-	-	2	1	4	9	9	4	7	8	8	-		
	骨・関節系疾患	22	-	-	-	-	-	1	2	3	3	2	3	8	-		
	腎・泌尿器系疾患	201	-	-	-	1	-	2	7	36	31	14	21	69	4		
	不明	20	-	-	-	-	1	-	1	2	4	3	3	6	-		
	無回答	44	-	-	-	-	-	1	4	3	5	2	8	19	2		

(3) 疾患群

問3 現在り患している疾病名を記入してください。

※ 回答で得られた疾病名をいくつかの疾患群に分類しました。詳細は、巻末資料 299 ページの疾病分類表をご参照ください。

「神経・筋疾患」が 20.5%と最も多く、次いで「腎・泌尿器系疾患」が 20.4%、「消化器系疾患」が 18.0%、「免疫系疾患」が 16.0%となっています。

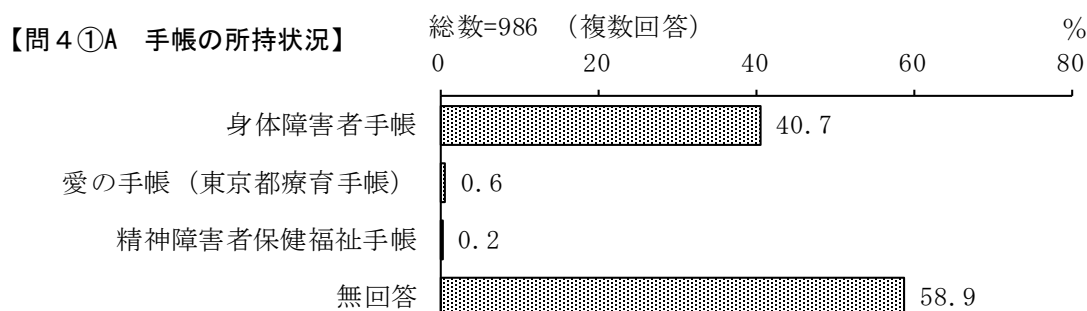


(4) 手帳の所持状況

問4 難病の医療券のほかに、あなたは障害者手帳をお持ちですか。お持ちの方は手帳の種類に○をつけ、その障害の程度を記入してください。申請中のものがあれば、【申請中】に○をつけてください。

①手帳の所持状況

「身体障害者手帳」が 40.7%となっています。



疾患群別に見ると、「身体障害者手帳」という回答の割合は腎・泌尿器系疾患や視覚系疾患で多くなっています。

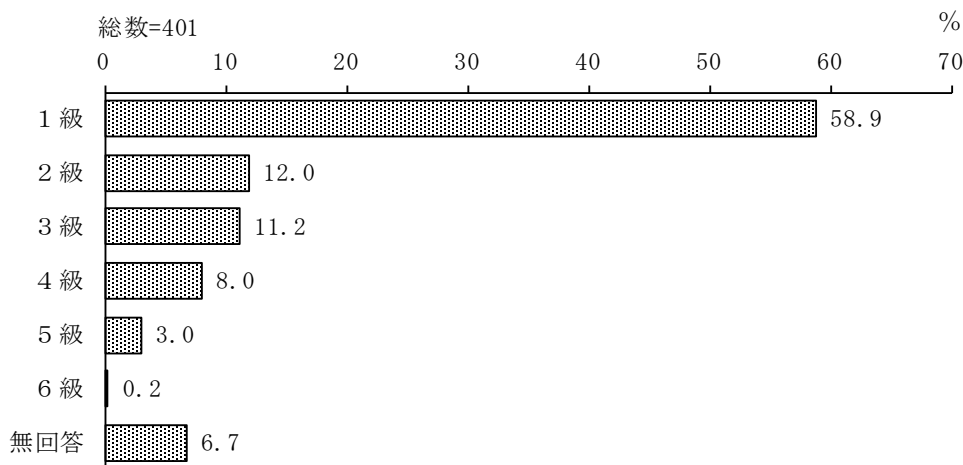
【問4①B 手帳の所持状況（疾患群別）】

上段：実数 下段：割合		全体	身体障害者手帳	愛の手帳 （東京都療育手帳）	精神障害者 保健福祉手帳	無回答
全体		986 100.0	401 40.7	6 0.6	2 0.2	581 58.9
疾患群	血液系疾患	27 100.0	6 22.2	-	-	21 77.8
	免疫系疾患	158 100.0	27 17.1	1 0.6	2 1.3	128 81.0
	内分泌系疾患	14 100.0	-	-	-	14 100.0
	代謝系疾患	1 100.0	-	-	-	1 100.0
	神経・筋疾患	202 100.0	85 42.1	3 1.5	-	116 57.4
	視覚系疾患	16 100.0	10 62.5	-	-	6 37.5
	聴覚・平衡機能系疾患	- *	- *	- *	- *	- *
	循環器系疾患	19 100.0	9 47.4	-	-	10 52.6
	呼吸器系疾患	33 100.0	6 18.2	-	-	27 81.8
	消化器系疾患	177 100.0	14 7.9	-	-	163 92.1
	皮膚・結合組織疾患	52 100.0	7 13.5	1 1.9	-	45 86.5
	骨・関節系疾患	22 100.0	9 40.9	-	-	13 59.1
	腎・泌尿器系疾患	201 100.0	187 93.0	-	-	14 7.0
	不明	20 100.0	16 80.0	1 5.0	-	4 20.0
	無回答	44 100.0	25 56.8	-	-	19 43.2

②身体障害者手帳の等級

「1級」が58.9%と最も多く、次いで「2級」が12.0%、「3級」が11.2%となっています。

【問4② 身体障害者手帳の等級】



※数字が小さい程、重度であることを表しています。

③愛の手帳（東京都療育手帳）の程度

6人中2人ずつが「1度」、「4度」、1人ずつが「2度」、「3度」と回答しています。

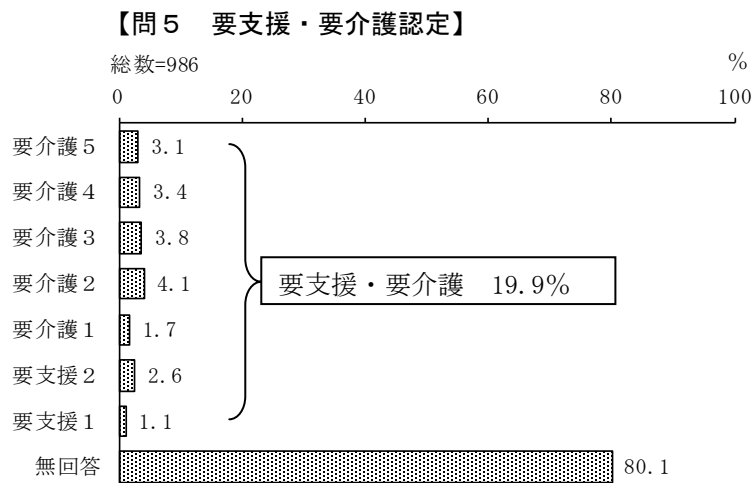
④精神障害者保健福祉手帳の等級

2人中1人が「3級」と回答しています。

(5) 要支援・要介護認定

問5 あなたは介護認定を受けていますか。受けている方は介護度をお書きください。

「要介護2」が4.1%と最も多く、次いで「要介護3」が3.8%、「要介護4」が3.4%、「要介護5」が3.1%となっています。要支援・要介護認定を受けているのは、合わせて19.9%でした。

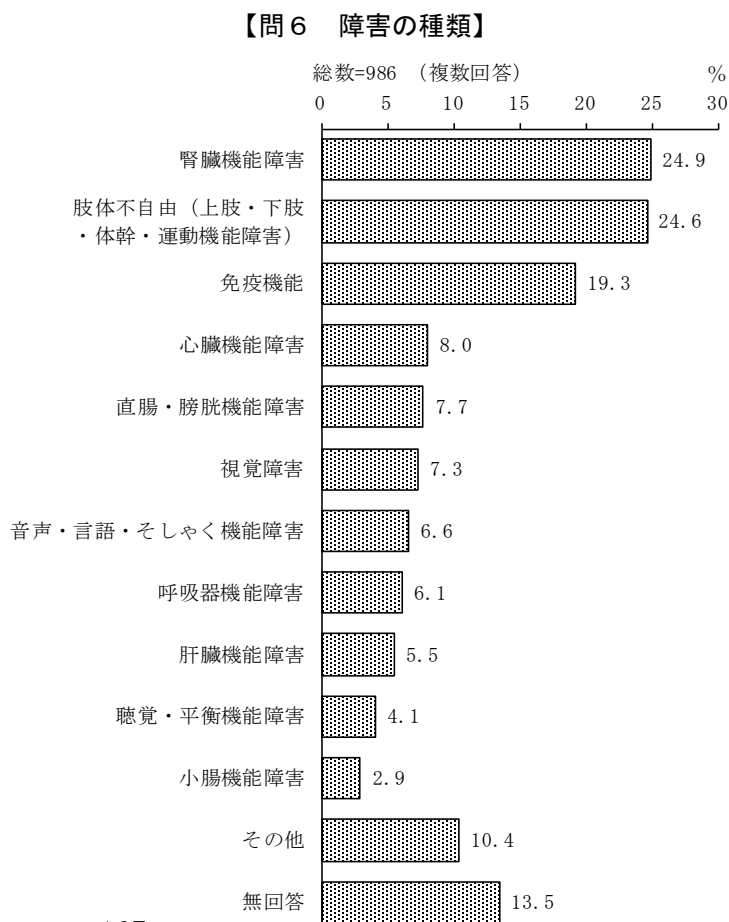


※数字が大きい程、重度であることを表しています。

(6) 障害の種類

問6 あなたの障害について、次のうちからお選びください。(あてはまるものすべてに○)

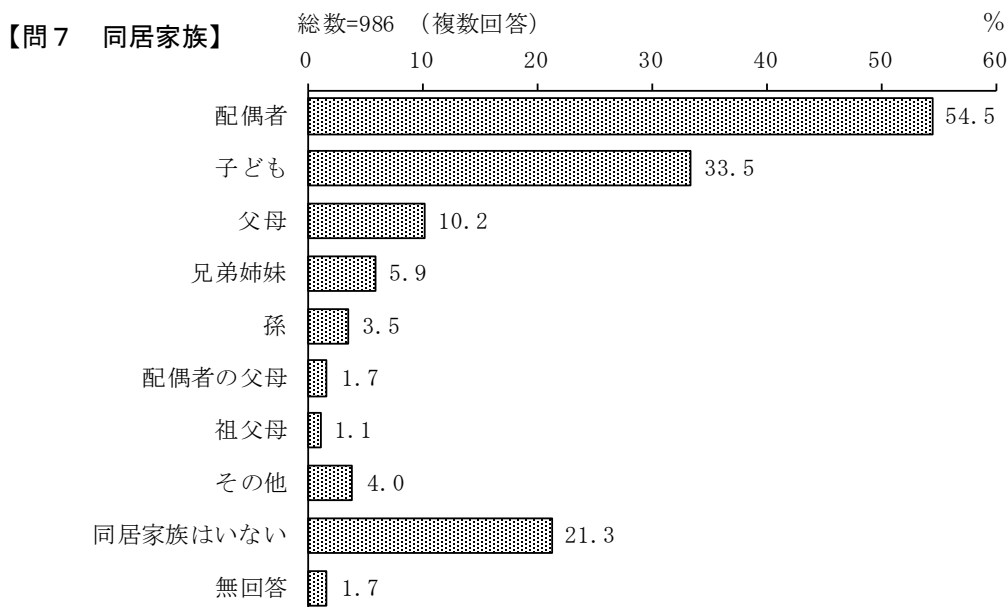
「腎臓機能障害」が24.9%と最も多く、次いで「肢体不自由（上肢・下肢・体幹・運動機能障害）」が24.6%、「免疫機能」が19.3%、「心臓機能障害」が8.0%、「直腸・膀胱機能障害」が7.7%となっています。「その他」では、「大腸の疾患」などの回答がありました。



(7) 同居家族

問7 あなたは、現在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○)

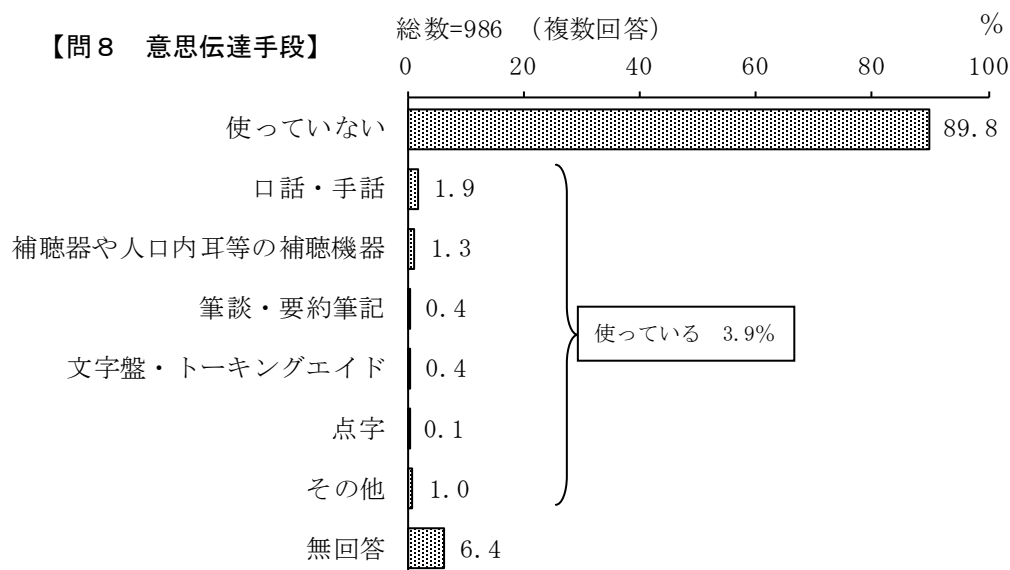
「配偶者」が54.5%と最も多く、次いで「子ども」が33.5%、「同居家族はいない」が21.3%、「父母」が10.2%、「兄弟姉妹」が5.9%となっています。



(8) 意思伝達手段

問8 あなたは、意思の伝達をする場合、特別な技術や用具を使っていますか。(あてはまるものすべてに○)

「使っていない」が89.8%と特に多くなっています。



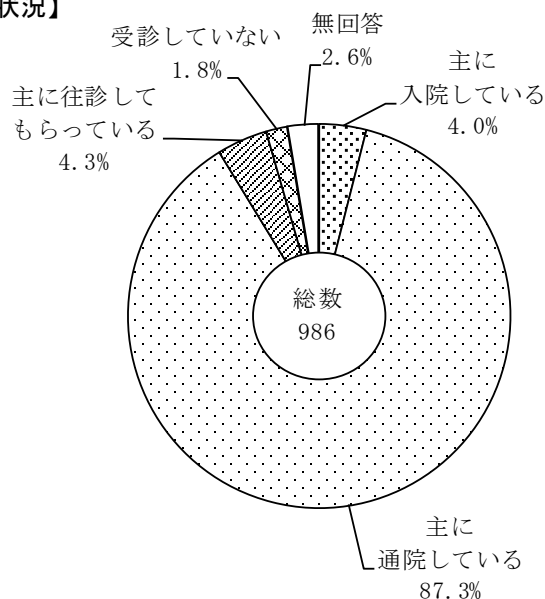
2. 受診（通院・入院）状況について

（1）受診状況

問9-① あなたは、現在、難病で受診していますか。（1つに○）

「主に通院している」が87.3%と特に多くなっています。

【問9-① 受診状況】

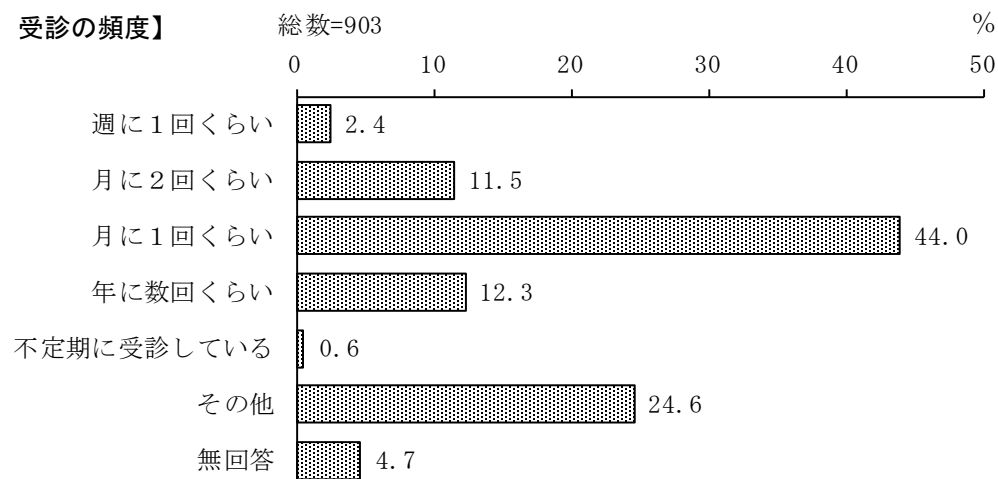


（2）受診の頻度

問9-② 問9-①で「主に通院している・往診してもらっている」と答えた方にお聞きします。どのくらいの頻度で受診していますか。（1つに○）

「月に1回くらい」が44.0%と最も多く、次いで「年に数回くらい」が12.3%、「月に2回くらい」が11.5%となっています。「その他」では「週3回」などの回答がありました。

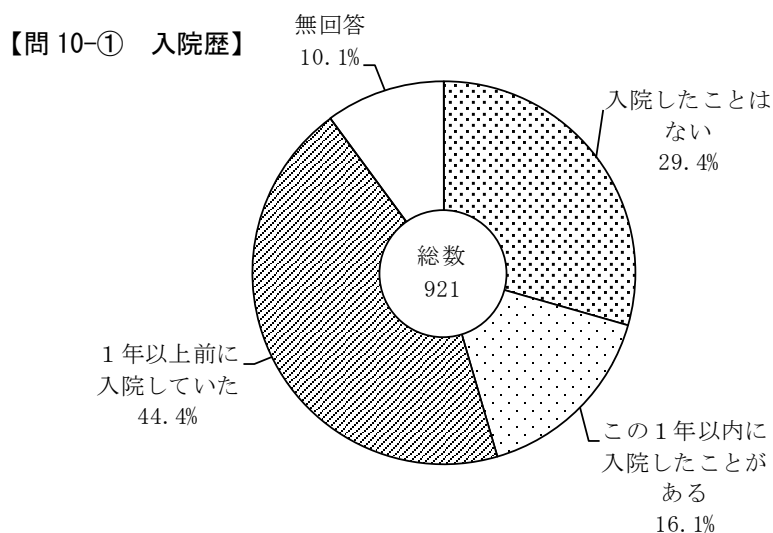
【問9-② 受診の頻度】



(3) 入院歴

問 10-① 問 9-①で「現在入院していない」と答えた方にお聞きします。今までに難病を理由に入院したことはありますか。(1つに○)

「1年以上前に入院していた」が44.4%と最も多く、次いで「入院したことはない」が29.4%、「この1年以内に入院したことがある」が16.1%となっています。



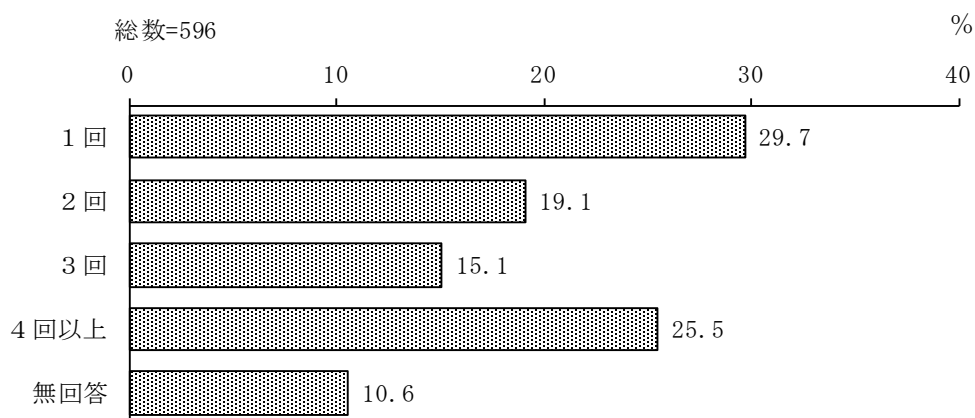
(4) 入院回数・入院期間

問 10-② 問 9-①、または 10-①で「入院している・したことがある」と答えた方にお聞きします。これまでに難病を理由に何回くらい入院しましたか。また、これまでの入院期間を合計するとどのくらいですか。

①入院回数

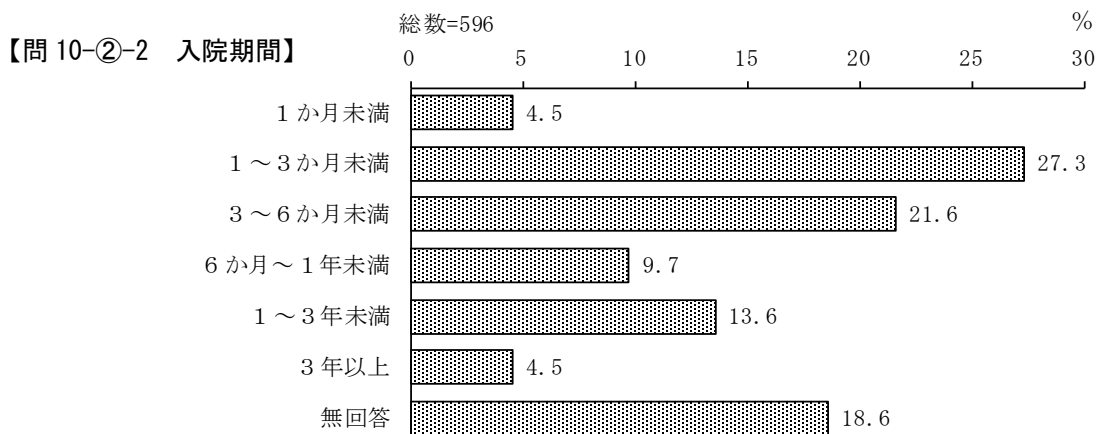
「1回」が29.7%と最も多く、次いで「4回以上」が25.5%、「2回」が19.1%、「3回」が15.1%となっています。

【問 10-②-1 入院回数】



②入院期間

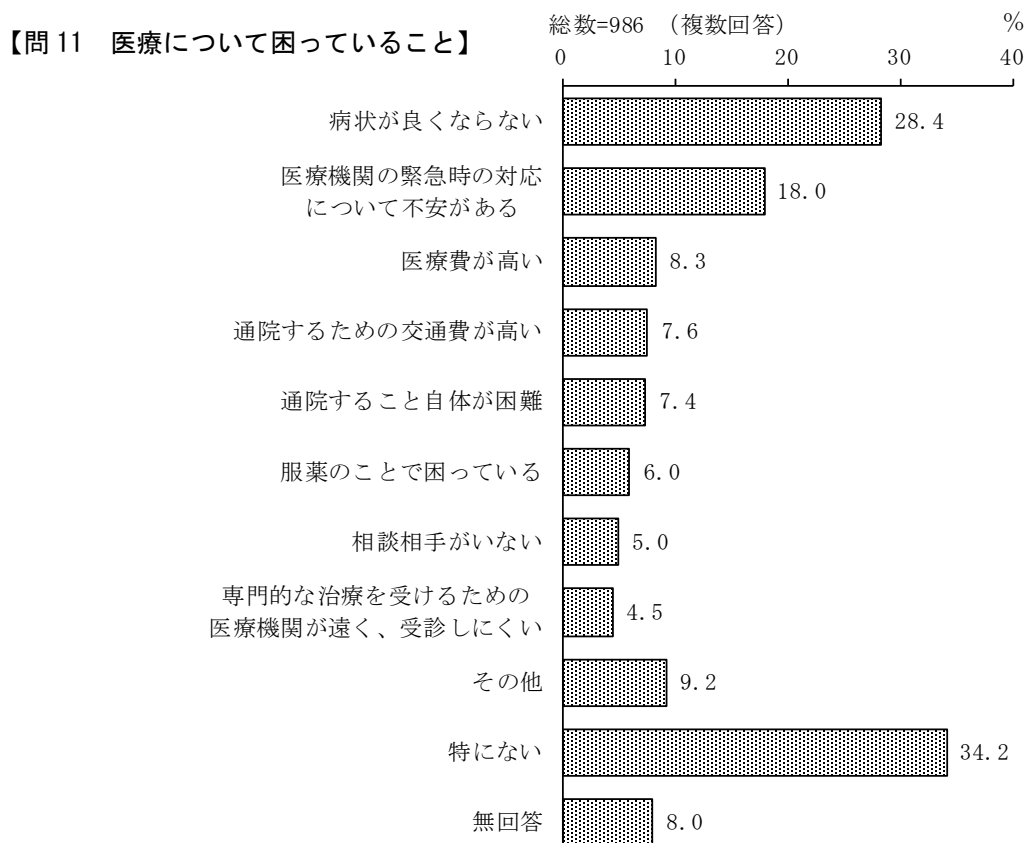
「1～3か月未満」が27.3%と最も多く、次いで「3～6か月未満」が21.6%、「1～3年未満」が13.6%、「6か月～1年未満」が9.7%となっています。



(5) 医療について困っていること

問 11 **全員の方にお聞きします。難病の医療について困っていることはありますか。**
(特にあてはまるものを3つまで○。()内は具体的にお書きください)

「病状が良くならない」が28.4%と最も多く、次いで「医療機関の緊急時の対応について不安がある」が18.0%、「医療費が高い」が8.3%、「通院するための交通費が高い」が7.6%、「通院すること自体が困難」が7.4%となっています。「特にない」は34.2%でした。



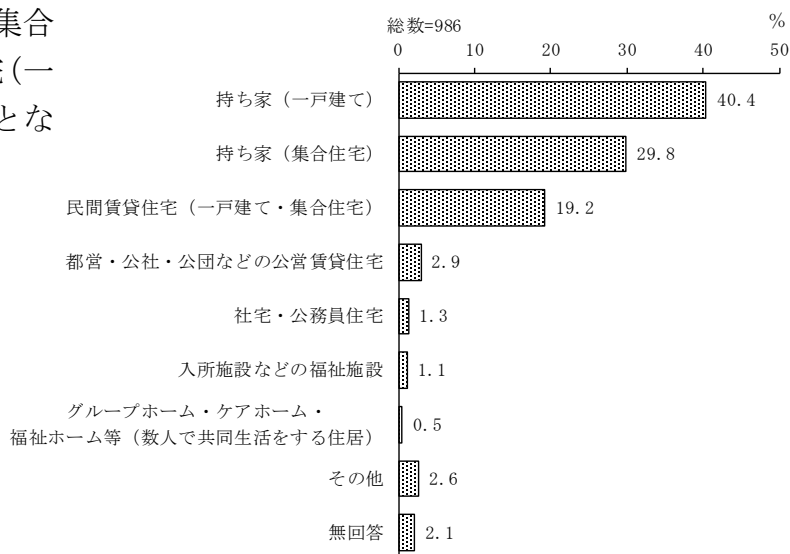
3. 住居について

(1) 住まいの種類

問 12 あなたのお住まいについて、あてはまるものを次のうちからお選びください。
(1つに○)

「持ち家（一戸建て）」が 40.4%と最も多く、次いで「持ち家（集合住宅）」が 29.8%、「民間賃貸住宅（一戸建て・集合住宅）」の 19.2%となっています。

【問 12 住まいの種類】

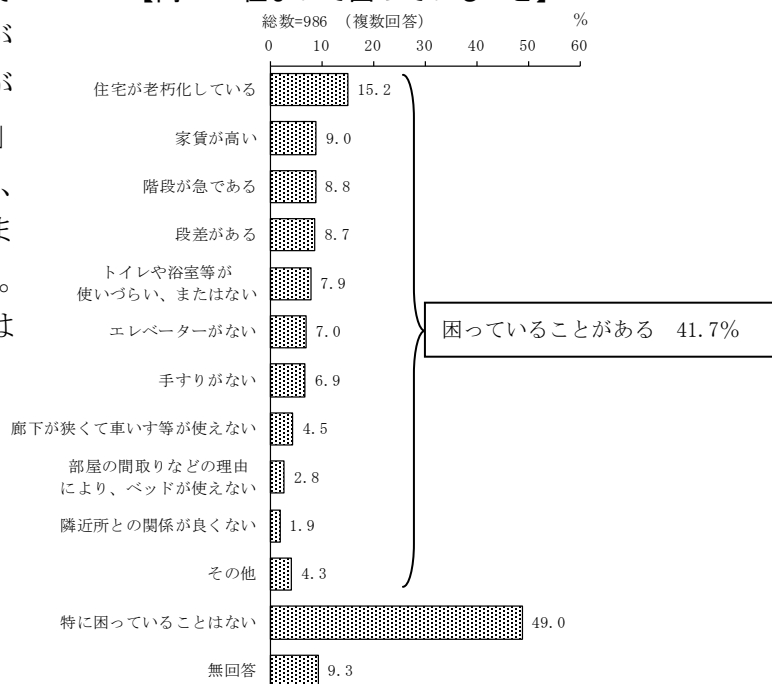


(2) 住まいで困っていること

問 13 あなたは現在のお住まいで困っていることはありますか。
(あてはまるものすべてに○)

困っていることがある方の中では、「住宅が老朽化している」が 15.2%と最も多く、次いで「家賃が高い」が 9.0%、「階段が急である」が 8.8%、「段差がある」が 8.7%、「トイレや浴室等が使いづらい、またはない」が 7.9%となっています。「特に困っていることはない」は 49.0%でした。

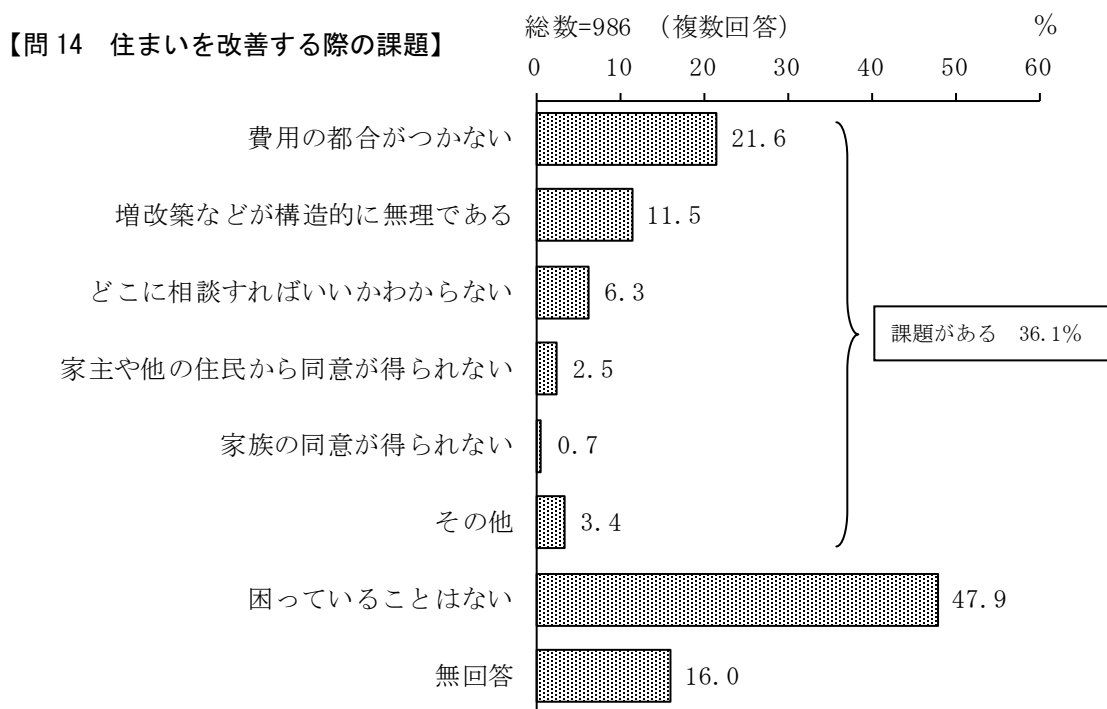
【問 13 住まいで困っていること】



(3) 住まいを改善する際の課題

問 14 現在のお住まいを改善する際に、課題となることはありますか。
(あてはまるものすべてに○)

課題がある方の中では、「費用の都合がつかない」が 21.6%と最も多く、次いで「増改築などが構造的に無理である」が 11.5%、「どこに相談すればいいかわからない」が 6.3%となっています。「困っていることはない」は 47.9%でした。



4. 収入・年金について

(1) 本人の収入・世帯全体の収入

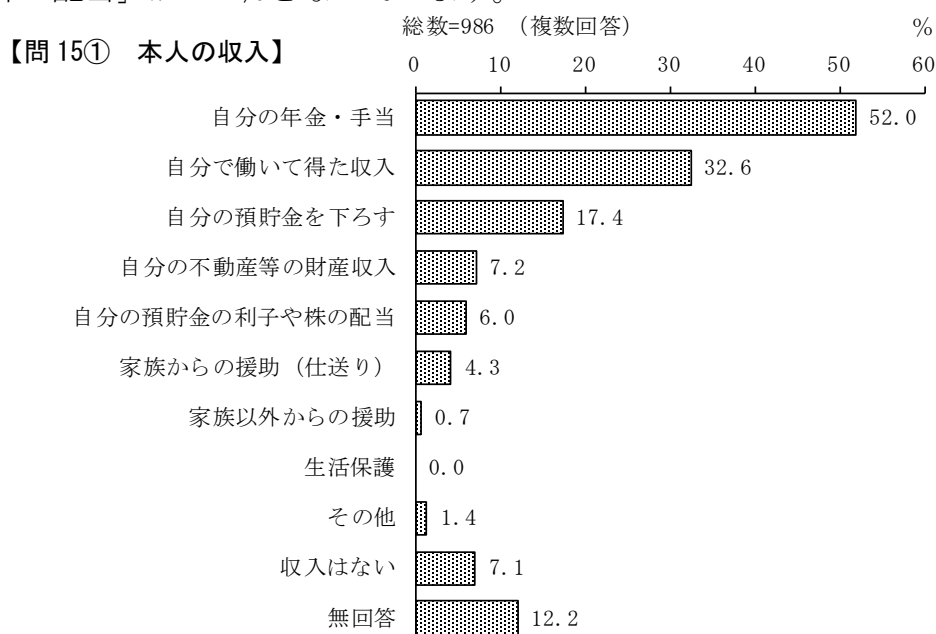
問 15 あなたの世帯はどのような収入をもとに暮らしていますか。

(あてはまるものすべてに○)

単身の方は、あなた自身の収入についてのみ、回答してください。

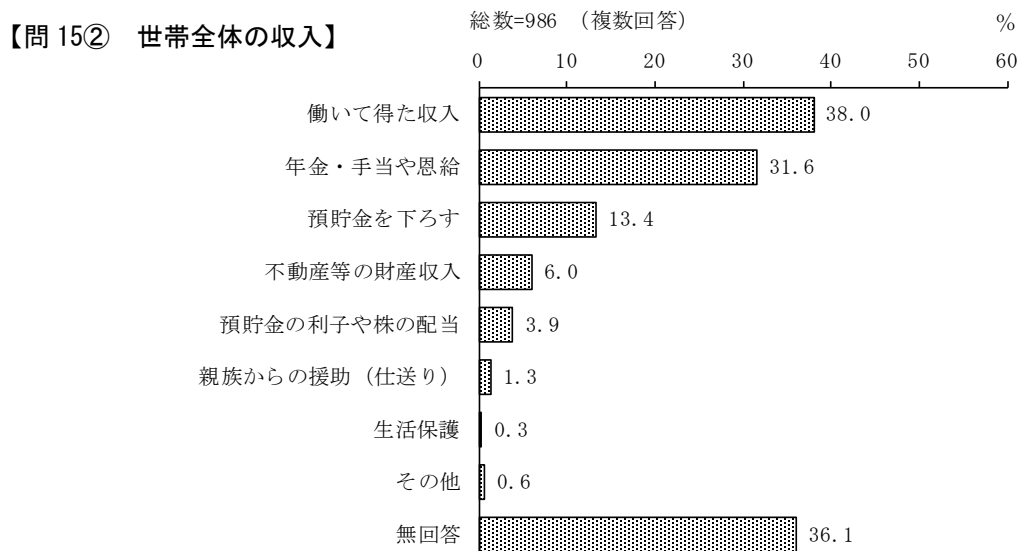
①本人の収入

「自分の年金・手当」が52.0%と最も多く、次いで「自分で働いて得た収入」が32.6%、「自分の預貯金を下ろす」が17.4%、「自分の不動産等の財産収入」が7.2%、「自分の預貯金の利子や株の配当」が6.0%となっています。



②世帯全体の収入

「働いて得た収入」が38.0%と最も多く、次いで「年金・手当や恩給」が31.6%、「預貯金を下ろす」が13.4%、「不動産等の財産収入」が6.0%となっています。

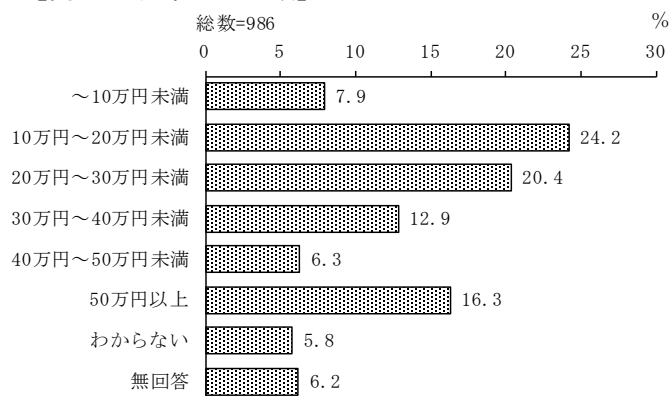


(2) 世帯の収入額

問 16 年金・手当・仕送りなどをすべて合わせて、あなたの世帯の1か月の収入はおよそいくらですか。(1つに○)

「10万円～20万円未満」が24.2%と最も多く、次いで「20万円～30万円未満」が20.4%、「50万円以上」が16.3%、「30～40万円未満」が12.9%となっています。

【問 16 世帯の収入額】

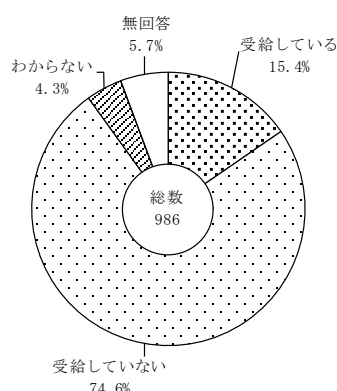


(3) 障害年金の受給状況

問 17-① あなたは障害基礎年金や障害厚生年金を受給していますか。(1つに○)

「受給していない」が74.6%、「受給している」が15.4%となっています。

【問 17-① 障害年金の受給状況】

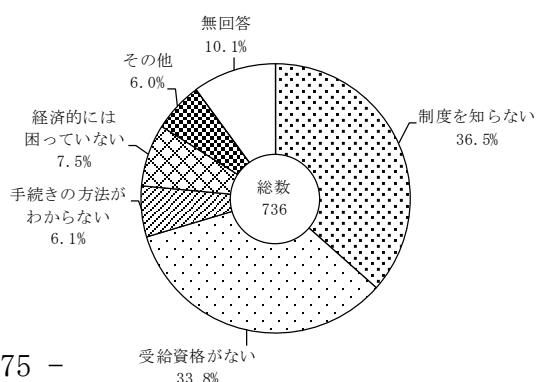


(4) 障害年金を受給していない理由

問 17-② 問 17-①で「受給していない」と答えた方にお聞きします。障害基礎年金等を受給していない理由についてお答えください。(1つに○)

「制度を知らない」が36.5%と最も多く、次いで「受給資格がない」が33.8%、「経済的には困っていない」が7.5%、「手続きの方法がわからない」が6.1%となっています。

【問 17-② 障害年金を受給していない理由】



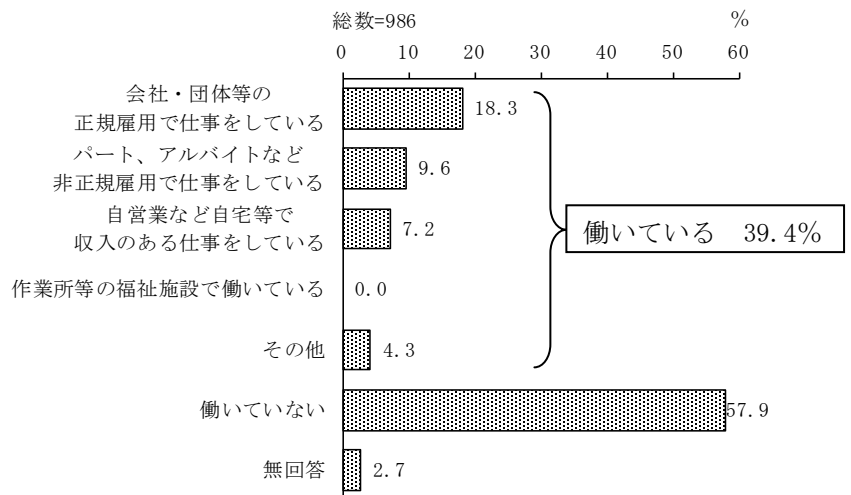
5. 就労の状況について

(1) 就労状況

問 18-① あなたは、現在仕事をしていますか。(1つに○)

「会社・団体等の正規雇用で仕事をしている」が 18.3%と最も多く、次いで「パート、アルバイトなど非正規雇用で仕事をしている」が 9.6%、「自営業など自宅等で収入のある仕事をしている」が 7.2%となっています。「働いている」という回答は合わせて 39.4%、「働いていない」という回答は 57.9%でした。

【問 18-①A 就労状況】



「会社・団体等の正規雇用で仕事をしている」という回答の割合は 18～49 歳で多く、「働いていない」という回答の割合は 50 歳以上で多くなっています。また、就労期（18～64 歳）に限ってみると、働いている人は 59.8%、働いていない人は 38.5%となっています。

【問 18-①B 就労状況（年齢別）】

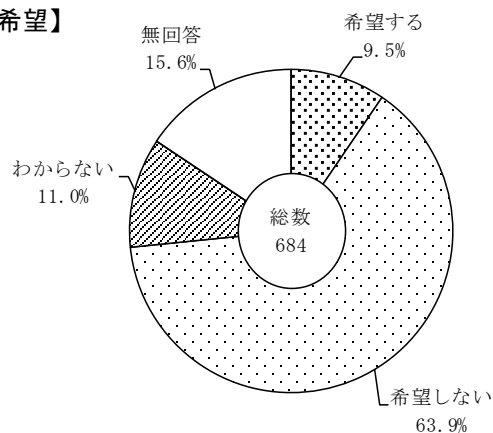
	全体	会社・団体等の正規雇用で仕事をしている	パート、アルバイトなど非正規雇用で仕事をしている	自営業など自宅等で収入のある仕事をしている	作業所等の福祉施設で働いている	その他	働いていない	無回答
全体	986	180	95	71	-	42	571	27
	100.0	18.3	9.6	7.2	-	4.3	57.9	2.7
年齢別	0～11歳	1	-	-	-	-	1	-
		100.0	-	-	-	-	100.0	-
	12～17歳	4	-	-	-	-	3	-
		100.0	-	-	-	-	25.0	75.0
	18～29歳	43	16	8	2	-	15	1
		100.0	37.2	18.6	4.7	-	34.9	2.3
	30～39歳	76	32	14	2	-	25	-
		100.0	42.1	18.4	2.6	-	32.9	-
	40～49歳	126	48	22	10	-	39	2
		100.0	38.1	17.5	7.9	-	31.0	1.6
	50～59歳	144	40	21	17	-	54	5
		100.0	27.8	14.6	11.8	-	37.5	3.5
	60～64歳	99	17	14	6	-	55	-
	100.0	17.2	14.1	6.1	-	55.6	-	
65～69歳	114	15	5	11	-	72	4	
	100.0	13.2	4.4	9.6	-	63.2	3.5	
70～74歳	113	4	6	12	-	83	6	
	100.0	3.5	5.3	10.6	-	73.5	5.3	
75歳以上	256	6	5	9	-	218	9	
	100.0	2.3	2.0	3.5	-	85.2	3.5	
無回答	10	2	-	2	-	6	-	
	100.0	20.0	-	20.0	-	60.0	-	

(2) 一般企業への就職の希望

問 18-② 問 18-①で「自営業等、自宅で働いている」、「福祉施設等で働いている」、「働いていない」等と答えた方にお聞きします。あなたは一般企業（非正規雇用を含む）への就職を希望しますか。（1つに○）

「希望しない」が63.9%、「希望する」が9.5%となっています。

【問 18-② 一般企業への就職の希望】



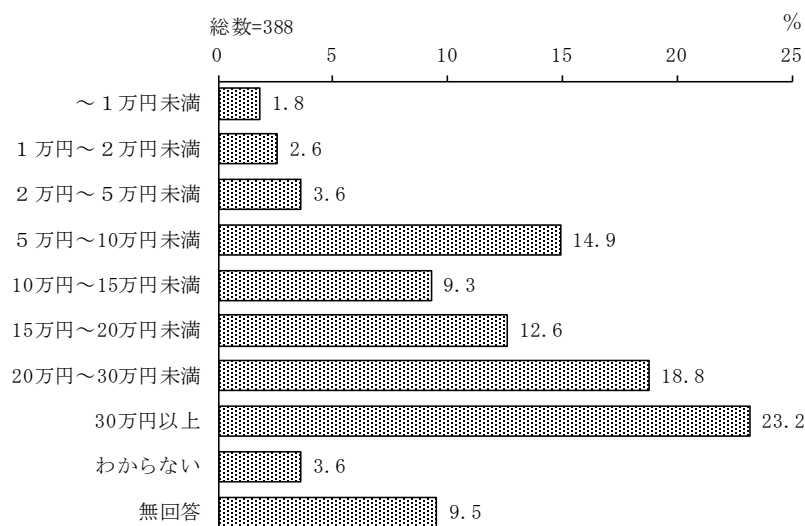
【以下問 19、20 は、問 18-①で「働いている」と答えた方に伺いました】

(3) 1か月あたりの給与額

問 19 あなたの1か月あたりの給与（賃金・工賃）はおよそいくらですか。（1つに○）

「30万円以上」が23.2%と最も多く、次いで「20万円～30万円未満」が18.8%、「5万円～10万円未満」が14.9%、「15万円～20万円未満」が12.6%、「10万円～15万円未満」が9.3%となっています。

【問 19 1か月あたりの給与額】

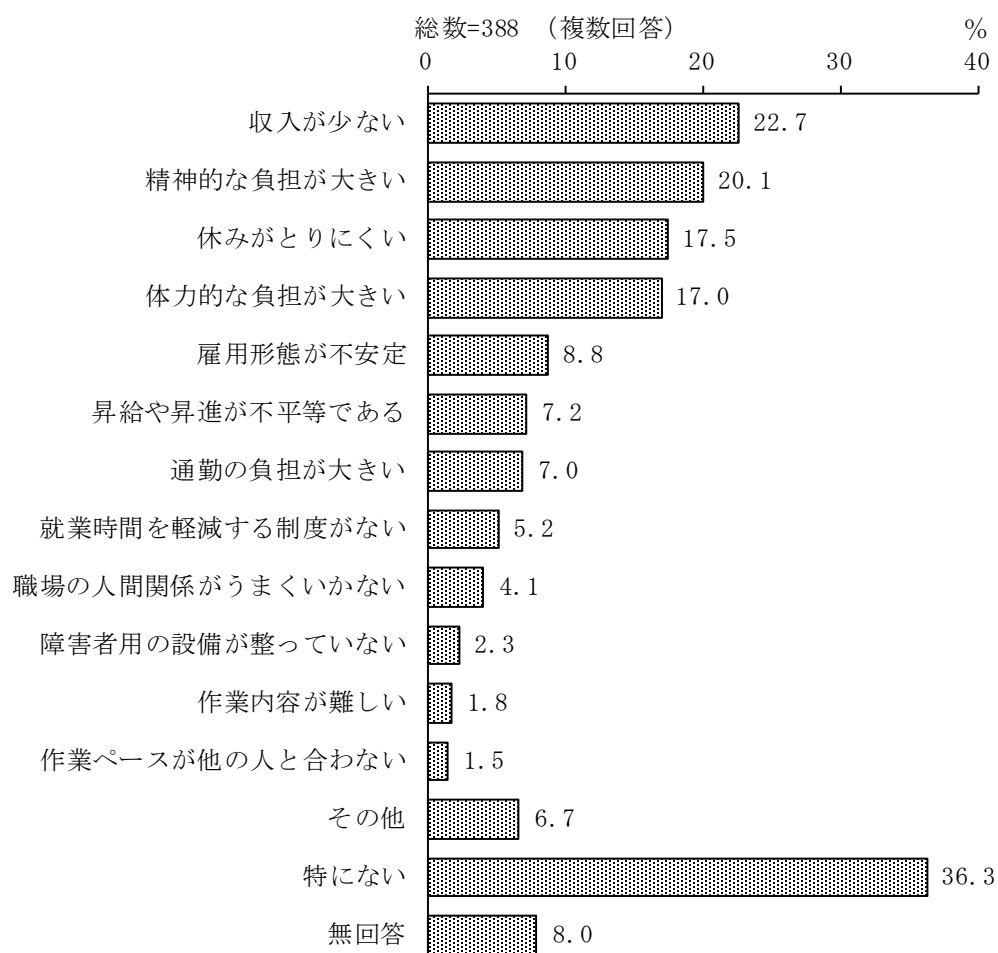


(4) 職場や仕事・作業への不安・不満

問 20 あなたが現在働いている職場や仕事・作業に不安や不満はありますか。
(あてはまるものすべてに○)

「収入が少ない」が22.7%と最も多く、次いで「精神的な負担が大きい」が20.1%、「休みがとりにくい」が17.5%、「体力的な負担が大きい」が17.0%、「雇用形態が不安定」が8.8%となっています。「特にない」は36.3%でした。

【問 20 職場や仕事・作業への不安・不満】

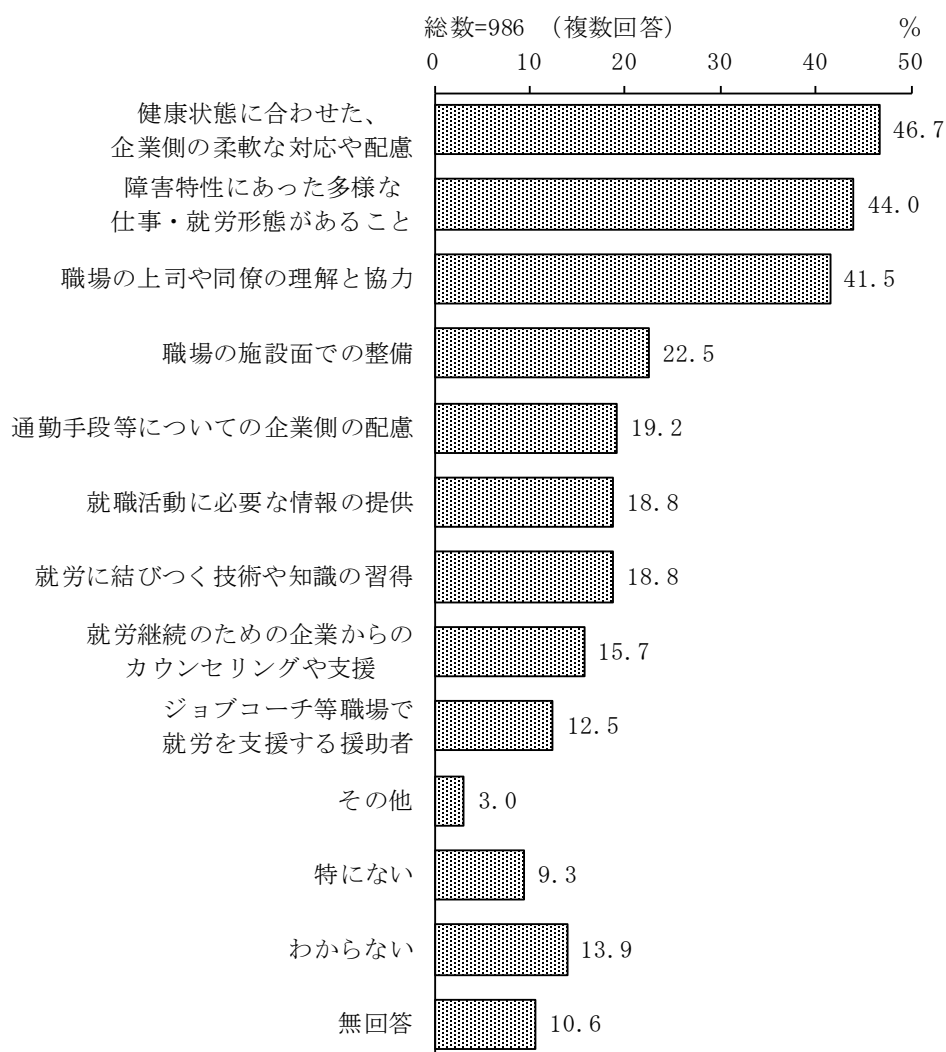


(5) 障害者が働くために大切なこと

問 21 全員の方にお聞きします。障害者が働くためには、どのような支援や環境が整っていることが大切だと思いますか。(あてはまるものすべてに○)

「健康状態に合わせた、企業側の柔軟な対応や配慮」が46.7%と最も多く、次いで「障害特性にあった多様な仕事・就労形態があること」が44.0%、「職場の上司や同僚の理解と協力」が41.5%、「職場の施設面での整備」が22.5%、「通勤手段等についての企業側の配慮」が19.2%となっています。また疾患群別にみた場合でも、上位3つについては順位に変動はあるものの、概ね同様の結果となっています。

【問 21 障害者が働くために大切なこと】



6. 介助の状況について

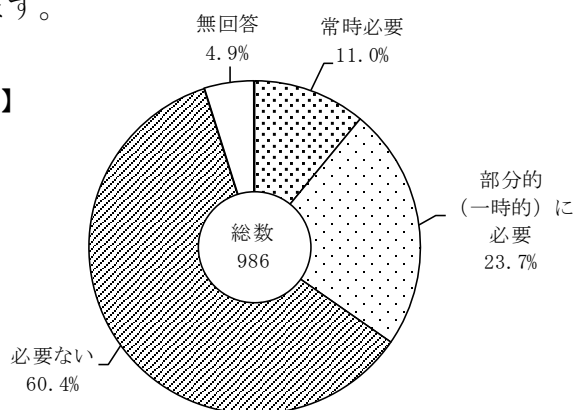
※以下介助とは、障害者への看護、支援、見守りなどを含みます。

(1) 介助の必要性

問 22-① あなたは介助を必要としていますか。(1つに〇)

「必要ない」が60.4%と最も多く、次いで「部分的（一時的）に必要」が23.7%、「常時必要」が11.0%となっています。

【問 22-①A 介助の必要性】



「常時必要」、「部分的（一時的）に必要」という回答の割合は、神経・筋疾患で多くなっています。

【問 22-①B 介助の必要性（疾患群別）】

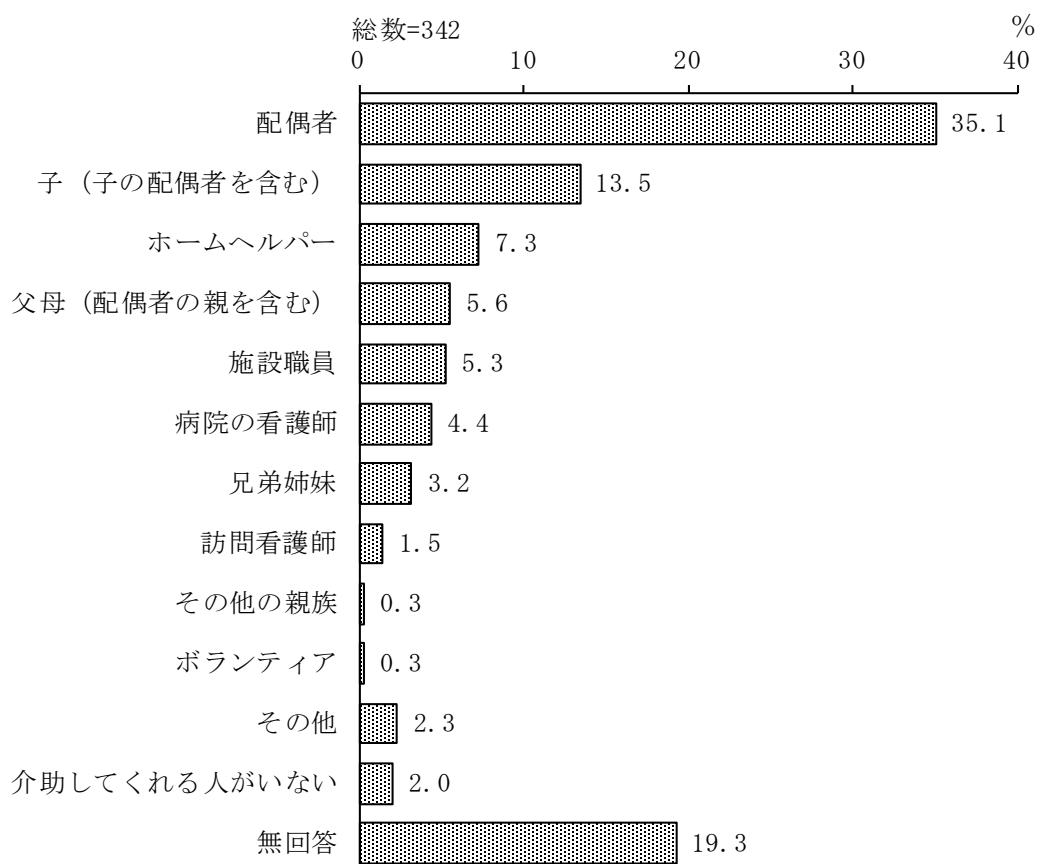
		全体	常時必要	部分的（一時的）に必要	必要ない	無回答
上段：実数		986	108	234	596	48
下段：割合		100.0	11.0	23.7	60.4	4.9
疾患群	血液系疾患	27	-	6	20	1
		100.0	-	22.2	74.1	3.7
	免疫系疾患	158	9	29	117	3
		100.0	5.7	18.4	74.1	1.9
	内分泌系疾患	14	1	1	11	1
		100.0	7.1	7.1	78.6	7.1
	代謝系疾患	1	-	-	1	-
		100.0	-	-	100.0	-
	神経・筋疾患	202	64	72	56	10
		100.0	31.7	35.6	27.7	5.0
	視覚系疾患	16	-	11	5	-
		100.0	-	68.8	31.3	-
	聴覚・平衡機能系疾患	-	-	-	-	-
		*	*	*	*	*
	循環器系疾患	19	1	3	13	2
		100.0	5.3	15.8	68.4	10.5
	呼吸器系疾患	33	-	6	25	2
	100.0	-	18.2	75.8	6.1	
消化器系疾患	177	1	16	152	8	
	100.0	0.6	9.0	85.9	4.5	
皮膚・結合組織疾患	52	1	11	39	1	
	100.0	1.9	21.2	75.0	1.9	
骨・関節系疾患	22	6	4	12	-	
	100.0	27.3	18.2	54.5	-	
腎・泌尿器系疾患	201	12	56	119	14	
	100.0	6.0	27.9	59.2	7.0	
不明	20	5	7	8	-	
	100.0	25.0	35.0	40.0	-	
無回答	44	8	12	18	6	
	100.0	18.2	27.3	40.9	13.6	

(2) 主な介助者

問 22-② 問 22-①で「常時必要」または「部分的に必要」に○をつけた方にお聞きします。あなたを日頃主に介助している方はどなたですか。(1つに○)

「配偶者」が 35.1%と最も多く、次いで「子（子の配偶者を含む）」が 13.5%、「ホームヘルパー」が 7.3%、「父母（配偶者の親を含む）」が 5.6%、「施設職員」が 5.3%となっています。

【問 22-② 主な介助者】



【ここから問 26 までは介助をしている家族・親族の方に伺いました】

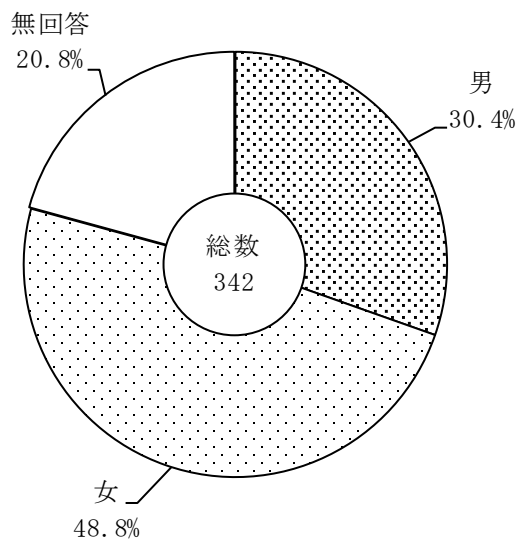
(3) 主な介助者の性別・年齢

問 23 主に介助をしている方の性別と年齢を記入してください。

①主な介助者の性別

「女」が 48.8%、「男」が 30.4%となっています。

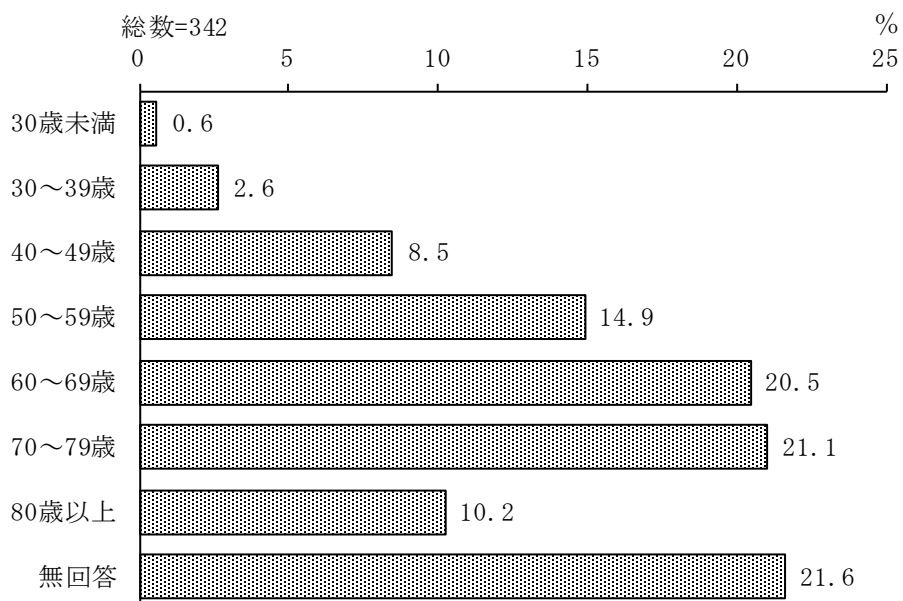
【問 23① 主な介助者の性別】



②主な介助者の年齢

「70～79 歳」が 21.1%と最も多く、次いで「60～69 歳」が 20.5%、「50～59 歳」が 14.9%、「80 歳以上」が 10.2%となっています。

【問 23② 主な介助者の年齢】

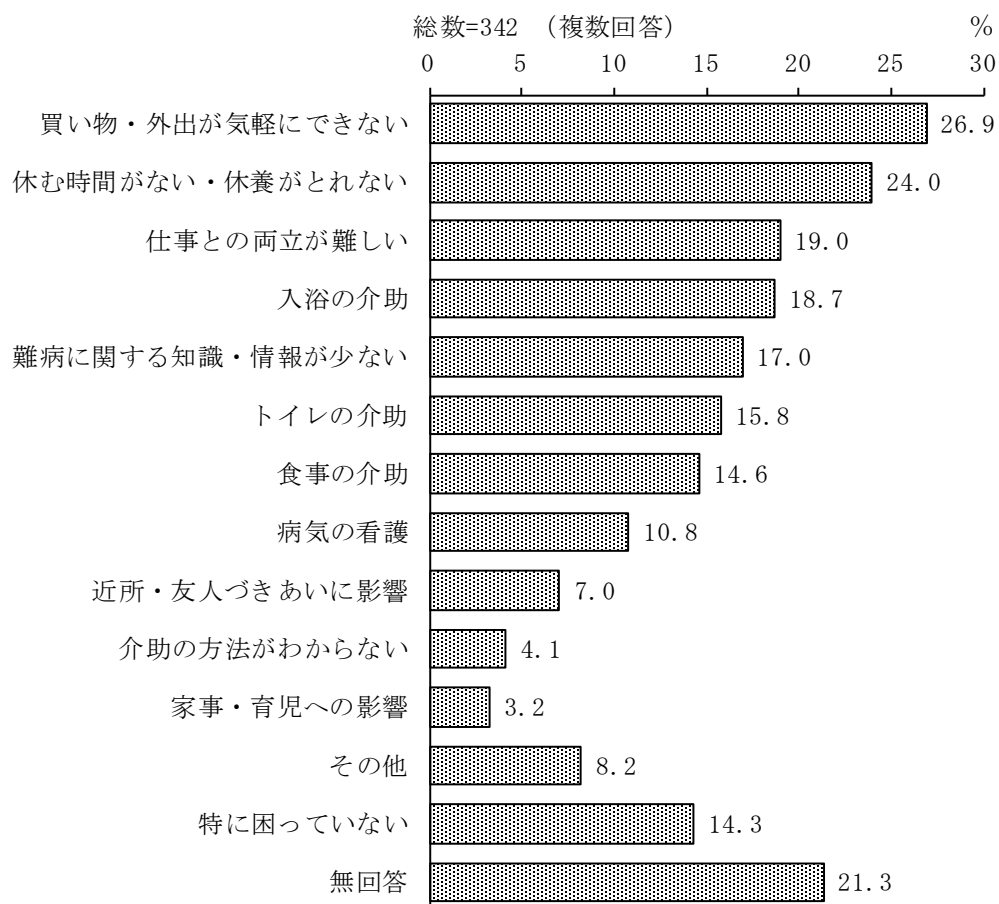


(4) 介助者が困っていること

問 24 主に介助をしている方がお困りのことは何ですか。
(あてはまるものすべてに○)

「買い物・外出が気軽にできない」が26.9%と最も多く、次いで「休む時間がない・休養がとれない」が24.0%、「仕事との両立が難しい」が19.0%、「入浴の介助」が18.7%、「難病に関する知識・情報が少ない」が17.0%となっています。

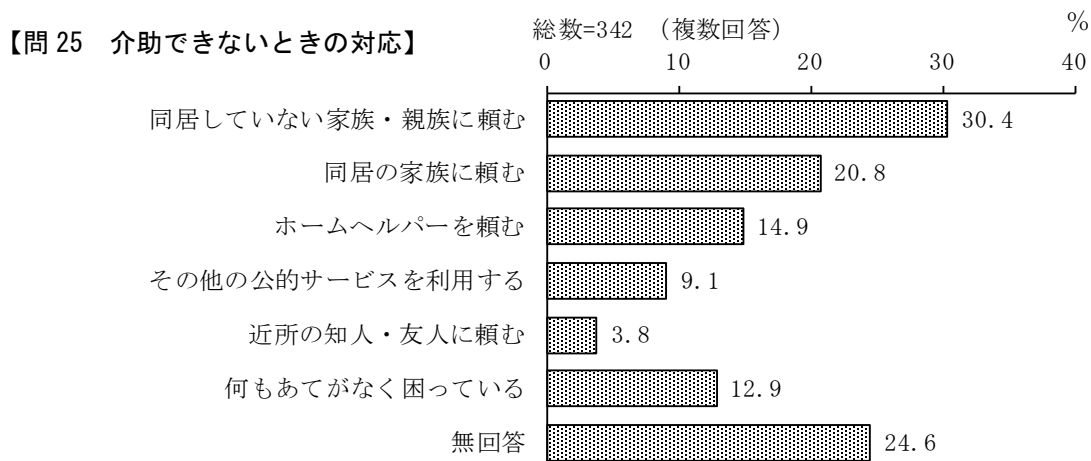
【問 24 介助者が困っていること】



(5) 介助できないときの対応

問 25 主に介助している方が病気、休養、冠婚葬祭等で一時的に介助ができないときはどうしていますか。(あてはまるものすべてに○)

「同居していない家族・親族に頼む」が30.4%と最も多く、次いで「同居の家族に頼む」が20.8%、「ホームヘルパーを頼む」が14.9%、「その他の公的サービスを利用する」が9.1%となっています。「何もあてがなく困っている」は12.9%でした。

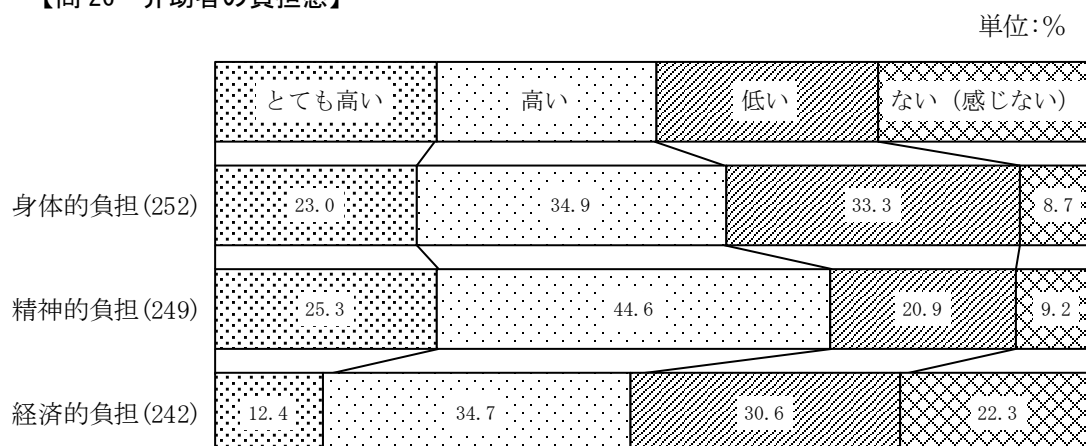


(6) 介助者の負担感

問 26 介助をする上で、主に介助している方の負担の感じ方はどのくらいですか。次にあげるア～ウについて、それぞれあてはまるものを1～4のなかから選んでください。
(それぞれ1つに○をつけてください)

どちらかと言えば高い(「とても高い」、「高い」という回答は、精神的負担が69.9%と最も多く、次いで身体的負担が57.9%、経済的負担が47.1%となっています。

【問 26 介助者の負担感】



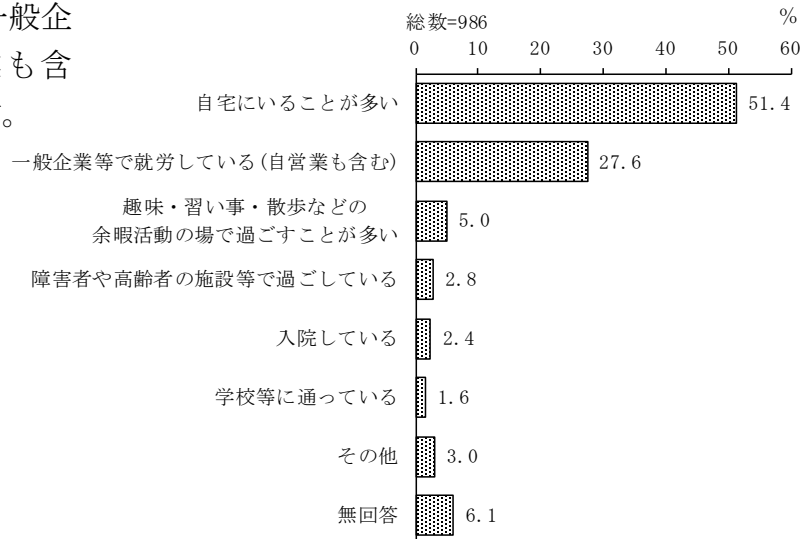
7. 日々の生活について

(1) 日中過ごしている場所

問 27 日中は主にどこで過ごしていますか。(1つに○)

「自宅にしていることが多い」が51.4%と最も多く、次いで「一般企業等で就労している(自営業も含む)」が27.6%となっています。

【問 27A 日中過ごしている場所】



「一般企業等で就労している(自営業も含む)」という回答の割合は18～59歳で多く、「自宅にしていることが多い」という回答の割合は60歳以上で多くなっています。

【問 27B 日中過ごしている場所(年齢別)】

年齢別	上段：実数		下段：割合								
	全体	(自営業も含む)	一般企業等で就労している	施設等や高齢者の施設等で過ごしている	障害者や高齢者の施設等で過ごしている	入院している	学校等に通っている	自宅にしていることが多い	余暇活動の場で過ごすことが多い	趣味・習い事・散歩などの余暇活動の場で過ごすことが多い	その他
全体	986	272	27.6	2.8	2.4	1.6	51.4	5.0	3.0	6.1	
0～11歳	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0
12～17歳	4	-	-	-	-	4	-	-	-	-	-
18～29歳	43	18	41.9	4.7	-	9	25.6	2.3	-	-	4.7
30～39歳	76	43	56.6	-	1.3	2	28.9	3.9	3.9	-	2.6
40～49歳	126	70	55.6	0.8	-	-	34.9	3.2	3.2	-	2.4
50～59歳	144	66	45.8	0.7	1.4	-	41.7	2.1	3.5	-	4.9
60～64歳	99	33	33.3	-	1.0	-	55.6	4.0	-	-	6.1
65～69歳	114	23	20.2	1.8	2.6	0.9	58.8	7.0	1.8	-	7.0
70～74歳	113	8	7.1	1.8	1.8	-	67.3	10.6	2.7	-	8.8
75歳以上	256	9	3.5	7.8	5.5	-	65.6	5.5	4.7	-	7.4
無回答	10	2	20.0	-	10.0	-	40.0	-	10.0	-	20.0

「一般企業等で就労している（自営業も含む）」という回答の割合は消化器系疾患で多くなっています。

【問 27C 日中過ごしている場所（疾患群別）】

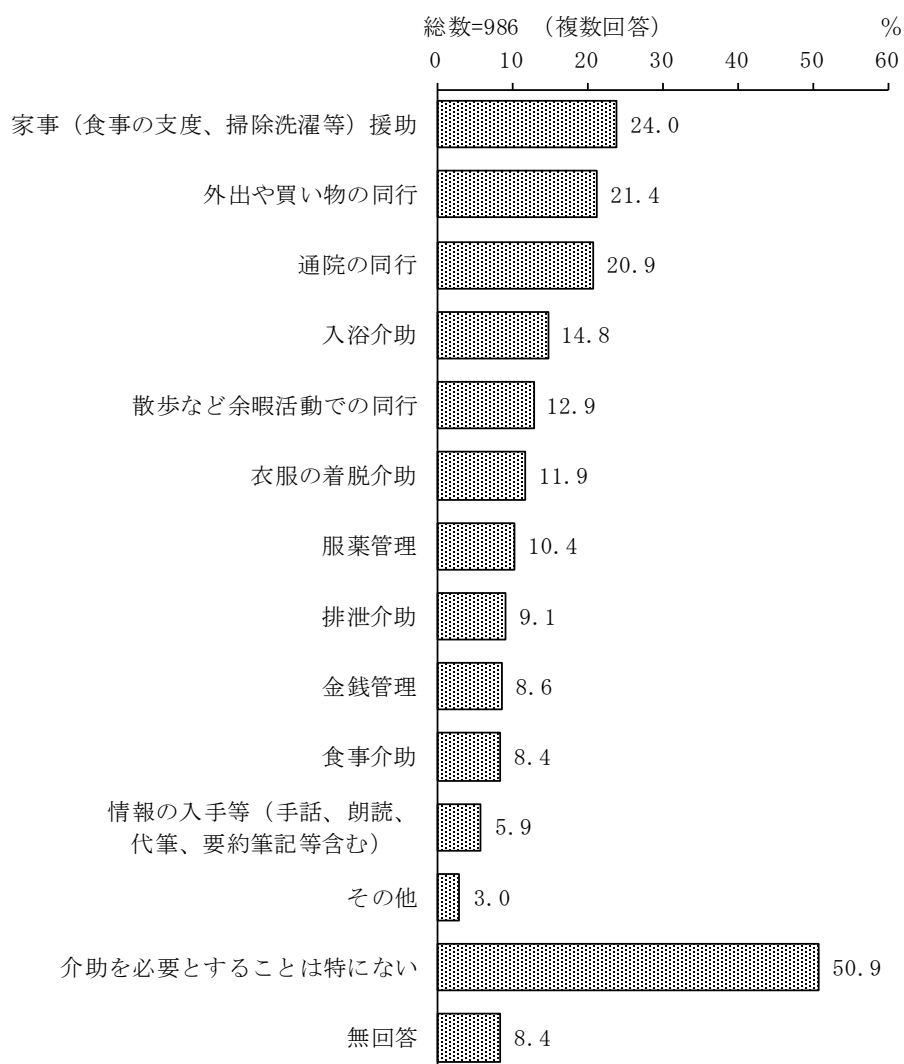
	全体	（一般企業等 も含む）	障害者や 高齢者の 施設等で 過ごして いる	入院し ている	学校等 に通つて いる	自宅に いること が多い	余暇・活 動の場 が多い	趣味・習 い事・散 歩など の	その他	無回 答
上段：実数 下段：割合										
全体	986 100.0	272 27.6	28 2.8	24 2.4	16 1.6	507 51.4	49 5.0	30 3.0	60 6.1	
疾患群	血液系疾患	27 100.0	10 37.0	-	-	14 51.9	1 3.7	2 7.4	-	
	免疫系疾患	158 100.0	53 33.5	-	1 0.6	81 51.3	11 7.0	2 1.3	7 4.4	
	内分泌系疾患	14 100.0	5 35.7	-	-	1 7.1	7 50.0	-	1 7.1	
	代謝系疾患	1 100.0	-	-	-	1 100.0	-	-	-	
	神経・筋疾患	202 100.0	31 15.3	17 8.4	14 6.9	1 0.5	114 56.4	7 3.5	7 3.5	11 5.4
	視覚系疾患	16 100.0	2 12.5	-	-	1 6.3	10 62.5	3 18.8	-	-
	聴覚・平衡機能系疾患	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *
	循環器系疾患	19 100.0	7 36.8	1 5.3	-	-	8 42.1	2 10.5	-	1 5.3
	呼吸器系疾患	33 100.0	11 33.3	-	-	-	18 54.5	2 6.1	1 3.0	1 3.0
	消化器系疾患	177 100.0	73 41.2	-	1 0.6	9 5.1	72 40.7	8 4.5	4 2.3	10 5.6
	皮膚・結合組織疾患	52 100.0	16 30.8	1 1.9	-	-	27 51.9	4 7.7	2 3.8	2 3.8
	骨・関節系疾患	22 100.0	7 31.8	1 4.5	2 9.1	-	9 40.9	2 9.1	-	1 4.5
	腎・泌尿器系疾患	201 100.0	47 23.4	4 2.0	5 2.5	-	111 55.2	8 4.0	11 5.5	15 7.5
	不明	20 100.0	3 15.0	1 5.0	-	-	13 65.0	1 5.0	-	2 10.0
無回答	44 100.0	7 15.9	3 6.8	1 2.3	-	23 52.3	-	1 2.3	9 20.5	

(2) 手助けが必要なこと

問 28 あなたが生活する上で、手助けが必要なことは何ですか。
(あてはまるものすべてに○)

「家事（食事の支度、掃除洗濯等）援助」が 24.0%と最も多く、次いで「外出や買い物の同行」が 21.4%、「通院の同行」が 20.9%、「入浴介助」が 14.8%、「散歩など余暇活動での同行」が 12.9%となっています。「介助を必要とすることは特にない」は 50.9%でした。

【問 28A 手助けが必要なこと】



「外出や買い物の同行」、「通院の同行」、「家事（食事の支度、掃除洗濯等）援助」という回答の割合は神経・筋疾患で多くなっています。

【問 28B 手助けが必要なこと（疾患群別）】

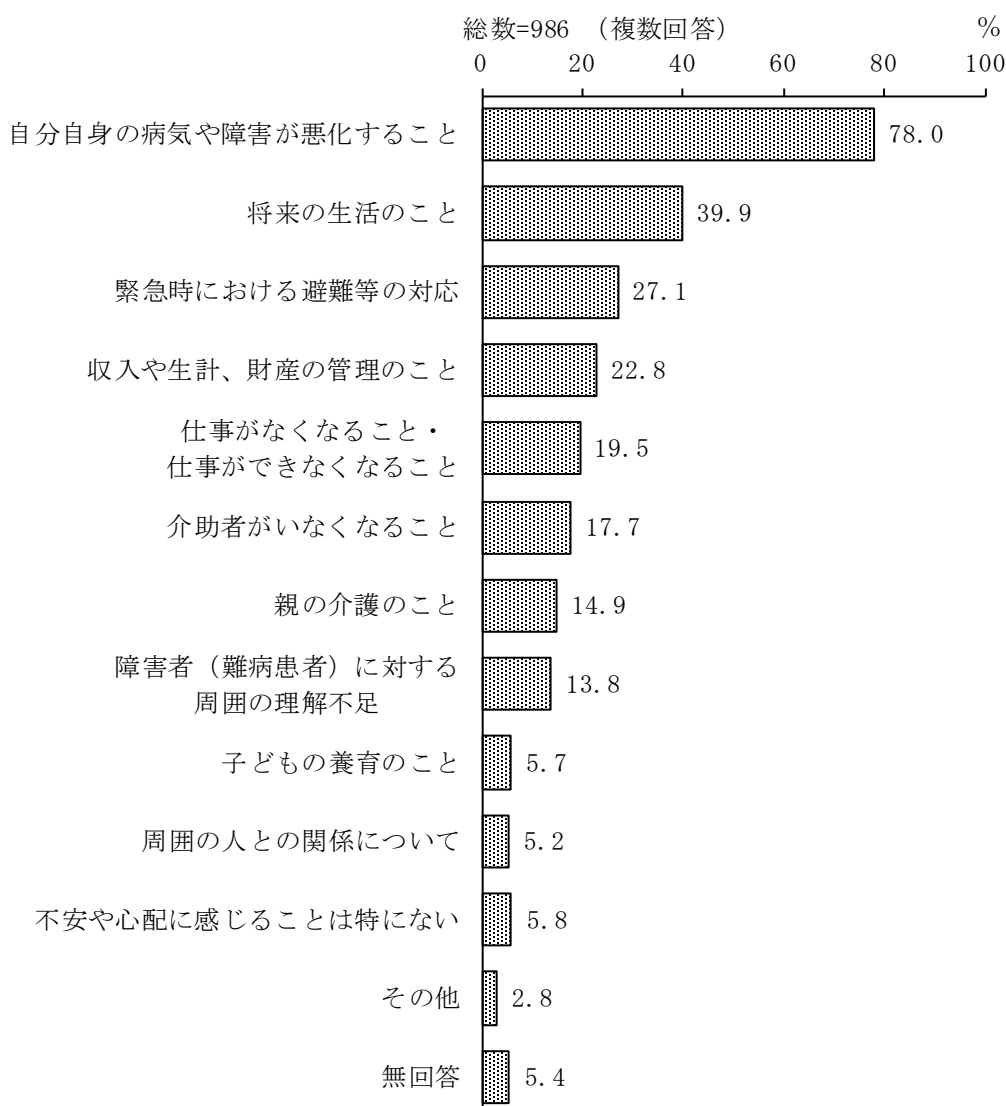
上段：実数 下段：割合		全体	外出や買い物の同行	散歩など余暇活動での同行	通院の同行	家事（掃除洗濯等）の支度、援助	食事介助	排泄介助	衣服の着脱介助	入浴介助	金銭管理	服薬管理	情報（手話、朗読、代筆、要約筆記等含む）	その他	介助を必要としないこと	無回答	
全体		986 100.0	211 21.4	127 12.9	206 20.9	237 24.0	83 8.4	90 9.1	117 11.9	146 14.8	85 8.6	103 10.4	58 5.9	30 3.0	502 50.9	83 8.4	
疾患群	血液系疾患	27 100.0	2 7.4	-	2 7.4	2 7.4	-	1 3.7	2 7.4	1 3.7	-	-	-	1 3.7	18 66.7	2 7.4	
	免疫系疾患	158 100.0	28 17.7	11 7.0	20 12.7	39 24.7	5 3.2	6 3.8	9 5.7	10 6.3	6 3.8	7 4.4	1 0.6	3 1.9	97 61.4	8 5.1	
	内分泌系疾患	14 100.0	1 7.1	1 7.1	1 7.1	2 14.3	-	-	1 7.1	1 7.1	1 7.1	1 7.1	-	-	-	12 85.7	-
	代謝系疾患	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-	-	-	-
	神経・筋疾患	202 100.0	90 44.6	65 32.2	99 49.0	86 42.6	55 27.2	56 27.7	67 33.2	80 39.6	44 21.8	29.7	60 15.8	32 15.8	11 5.4	41 20.3	16 7.9
	視覚系疾患	16 100.0	10 62.5	4 25.0	5 31.3	3 18.8	2 12.5	1 6.3	1 6.3	-	1 6.3	1 6.3	1 25.0	4 25.0	1 6.3	4 25.0	1 6.3
	聴覚・平衡機能系疾患	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *
	循環器系疾患	19 100.0	1 5.3	1 5.3	1 5.3	2 10.5	-	1 5.3	1 5.3	2 10.5	1 5.3	1 5.3	1 5.3	-	-	14 73.7	3 15.8
	呼吸器系疾患	33 100.0	5 15.2	3 9.1	5 15.2	4 12.1	-	2 6.1	1 3.0	4 12.1	3 9.1	2 6.1	2 6.1	-	-	19 57.6	3 9.1
	消化器系疾患	177 100.0	10 5.6	5 2.8	8 4.5	15 8.5	2 1.1	2 1.1	2 1.1	3 1.7	2 1.1	2 1.1	2 1.1	1 0.6	3 1.7	143 80.8	10 5.6
	皮膚・結合組織疾患	52 100.0	8 15.4	3 5.8	8 15.4	7 13.5	1 1.9	1 1.9	2 3.8	2 3.8	1 1.9	1 1.9	1 1.9	1 1.9	5 9.6	33 63.5	2 3.8
	骨・関節系疾患	22 100.0	5 22.7	5 22.7	4 18.2	7 31.8	3 13.6	3 13.6	6 27.3	6 27.3	1 4.5	1 13.6	3 13.6	3 13.6	-	11 50.0	-
	腎・泌尿器系疾患	201 100.0	34 16.9	19 9.5	39 19.4	48 23.9	8 4.0	8 4.0	15 7.5	23 11.4	17 8.5	16 8.0	9 4.5	5 2.5	90 44.8	27 13.4	
	不明	20 100.0	6 30.0	6 30.0	6 30.0	7 35.0	5 25.0	4 20.0	5 25.0	7 35.0	3 15.0	5 25.0	2 10.0	1 5.0	7 35.0	2 10.0	
	無回答	44 100.0	11 25.0	4 9.1	8 18.2	15 34.1	2 4.5	4 9.1	5 11.4	7 15.9	5 11.4	3 6.8	3 6.8	-	-	13 29.5	9 20.5

(3) 不安や心配に感じていること

問 29 現在または将来、不安や心配に感じていることはありますか。
(あてはまるものすべてに○)

「自分自身の病気や障害が悪化すること」が78.0%と最も多く、次いで「将来の生活のこと」が39.9%、「緊急時における避難等の対応」が27.1%、「収入や生計、財産の管理のこと」が22.8%、「仕事がなくなること・仕事ができなくなること」が19.5%となっています。

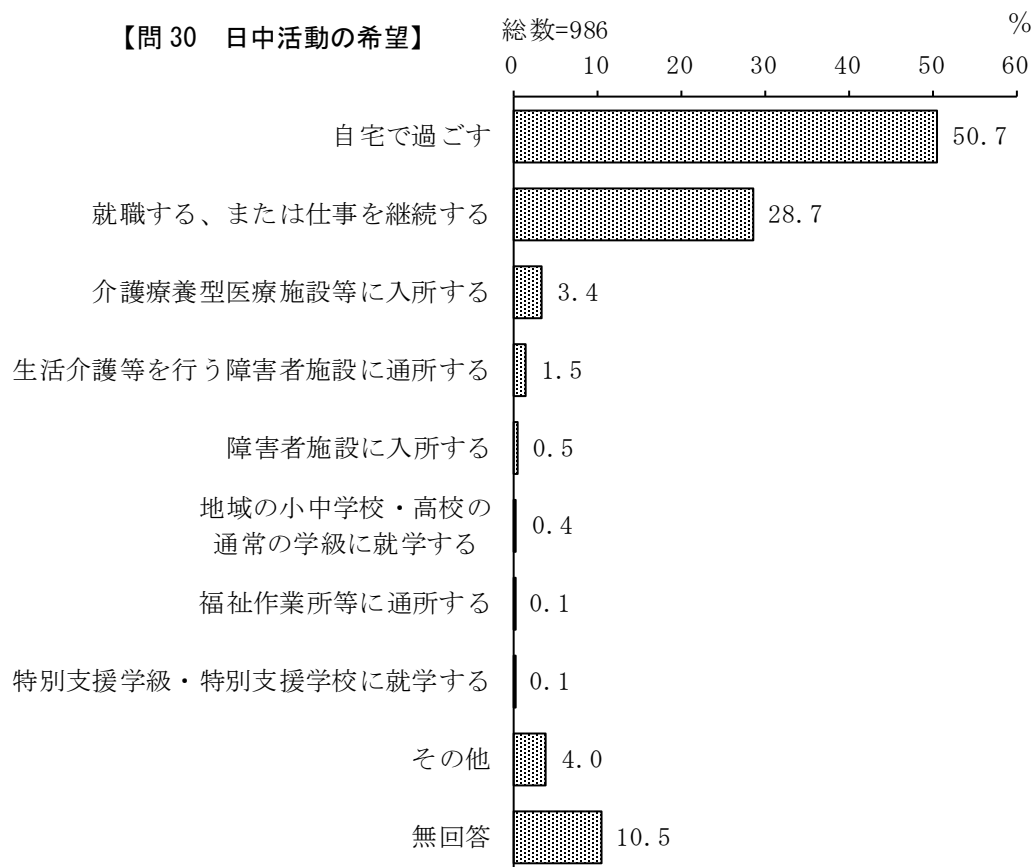
【問 29 不安や心配に感じていること】



(4) 日中活動の希望

問 30 日中活動として、あなたは、今後どのような過ごし方、通所先、就学先等を希望していますか。(1つに○)

「自宅で過ごす」が50.7%と最も多く、次いで「就職する、または仕事を継続する」が28.7%となっています。



(5) 余暇活動への参加希望

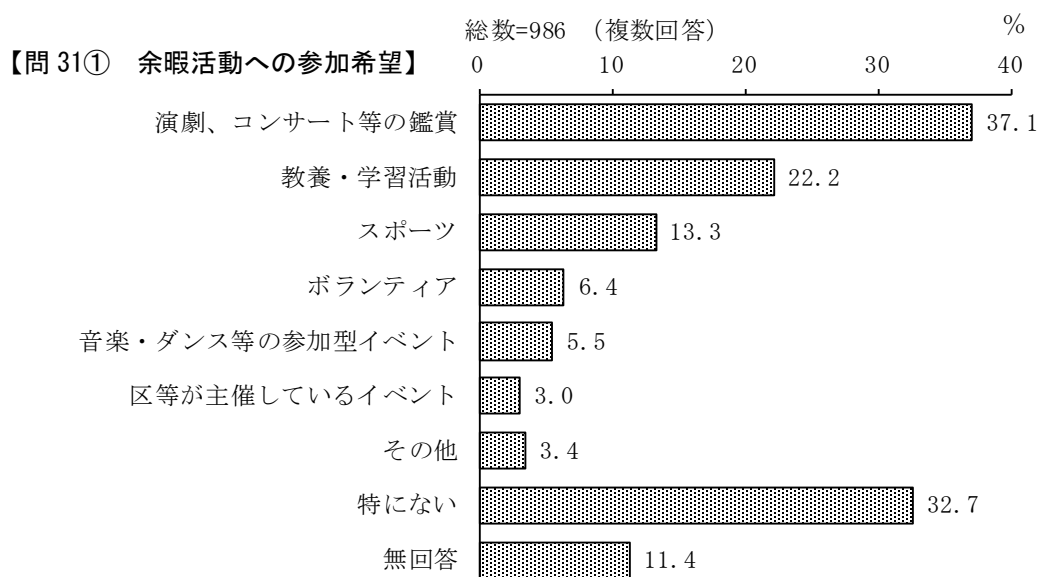
問 31 余暇活動についてお聞きします。今後余暇活動で参加したいと思うものがありますか。(あてはまるものすべてに○)

* スポーツを選んだ方は () 内にスポーツの種目もお書きください。

* 区等が主催しているイベントを選んだ方は () 内の種類にも○をつけてください。

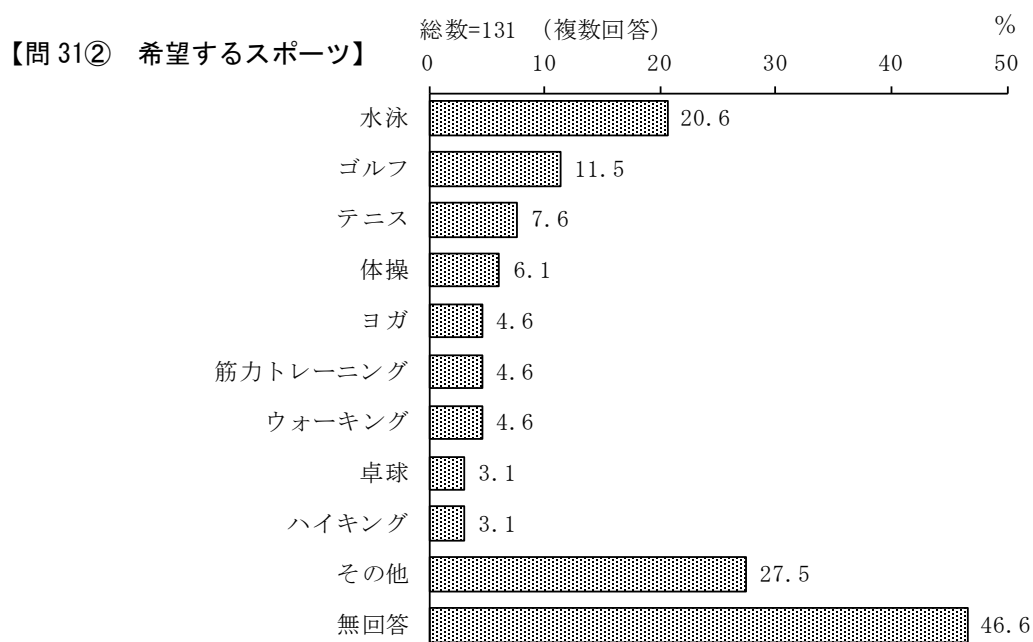
①余暇活動への参加希望

「演劇、コンサート等の鑑賞」が37.1%と最も多く、次いで「教養・学習活動」が22.2%、「スポーツ」が13.3%となっています。



②希望するスポーツ

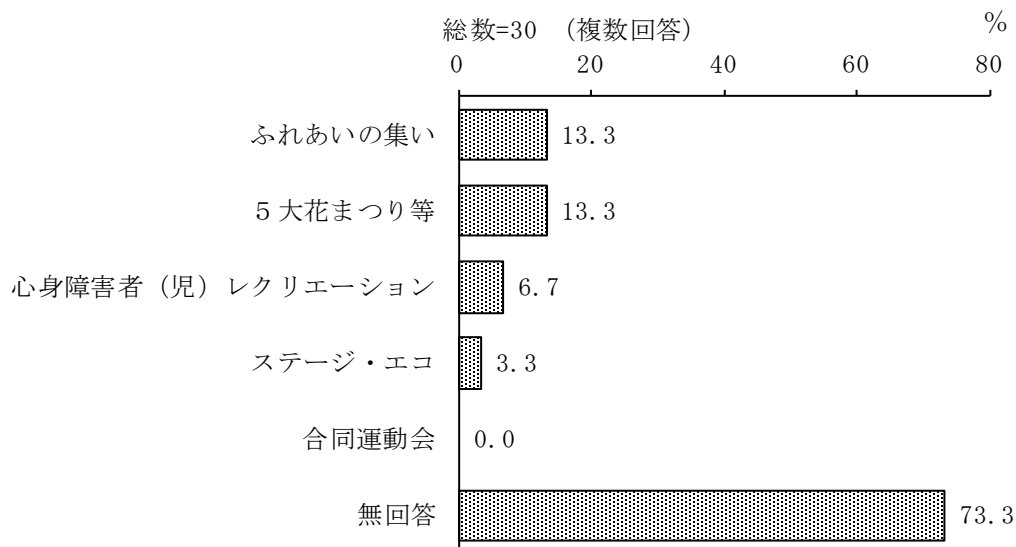
「水泳」が20.6%と最も多く、次いで「ゴルフ」が11.5%、「テニス」が7.6%、「体操」が6.1%となっています。



③区等が主催しているイベント

「ふれあいの集い」と「5大花まつり等」がそれぞれ13.3%と最も多く、次いで「心身障害者（児）レクリエーション」が6.7%となっています。

【問 31③ 区等が主催しているイベント】



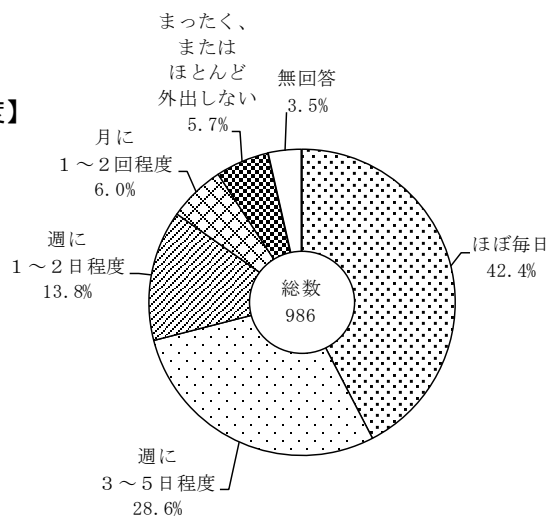
8. 外出・地域環境・交通などについて

(1) 外出の頻度

問 32 日頃あなたはどれくらい外出（通勤、通学、通院等を含む）しますか。
（1つに○）

「ほぼ毎日」が42.4%と最も多く、次いで「週に3～5日程度」が28.6%、「週に1～2日程度」が13.8%、「月に1～2回程度」が6.0%、「まったく、またはほとんど外出しない」が5.7%となっています。

【問 32 外出の頻度】

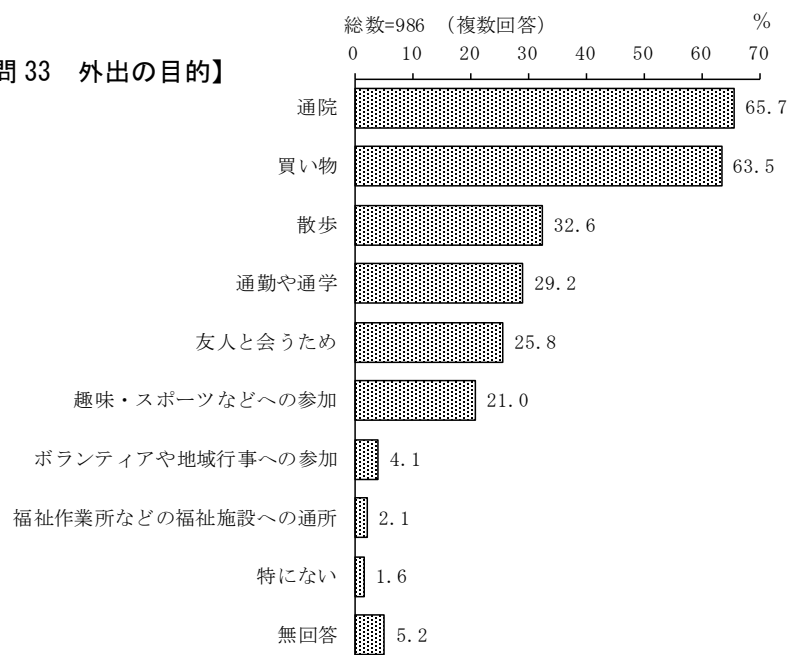


(2) 外出の目的

問 33 外出の目的にはどのようなものがありますか。（あてはまるものすべてに○）

「通院」が65.7%と最も多く、次いで「買い物」が63.5%、「散歩」が32.6%、「通勤や通学」が29.2%、「友人と会うため」が25.8%となっています。

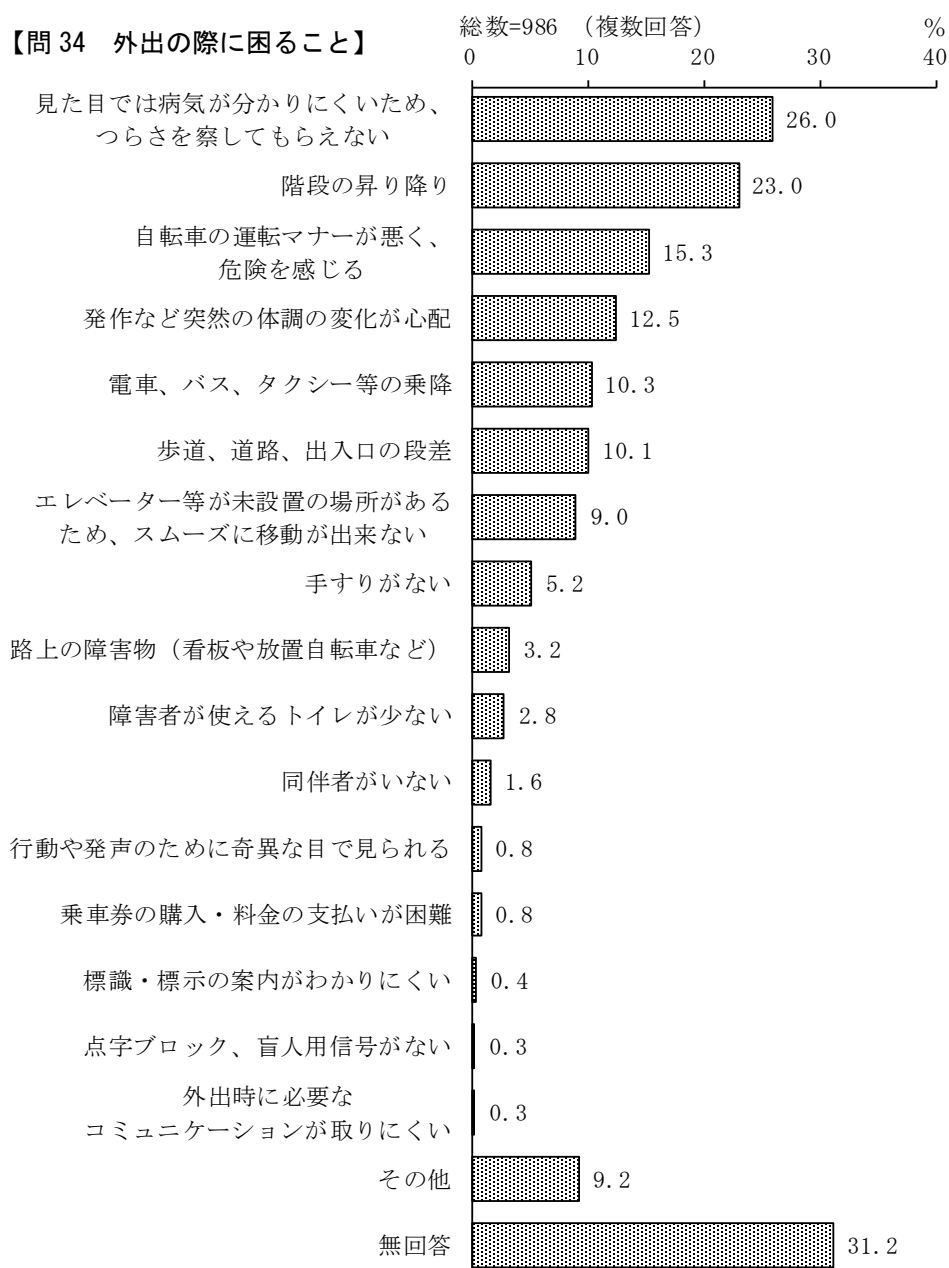
【問 33 外出の目的】



(3) 外出の際に困ること

問 34 外出の際に困ることは何ですか。(特にあてはまるものを3つまで○)

「見た目では病気が分かりにくいいため、つらさを察してもらえない」が26.0%と最も多く、次いで「階段の昇り降り」が23.0%、「自転車の運転マナーが悪く、危険を感じる」が15.3%、「発作など突然の体調の変化が心配」が12.5%、「電車、バス、タクシー等の乗降」が10.3%となっています。



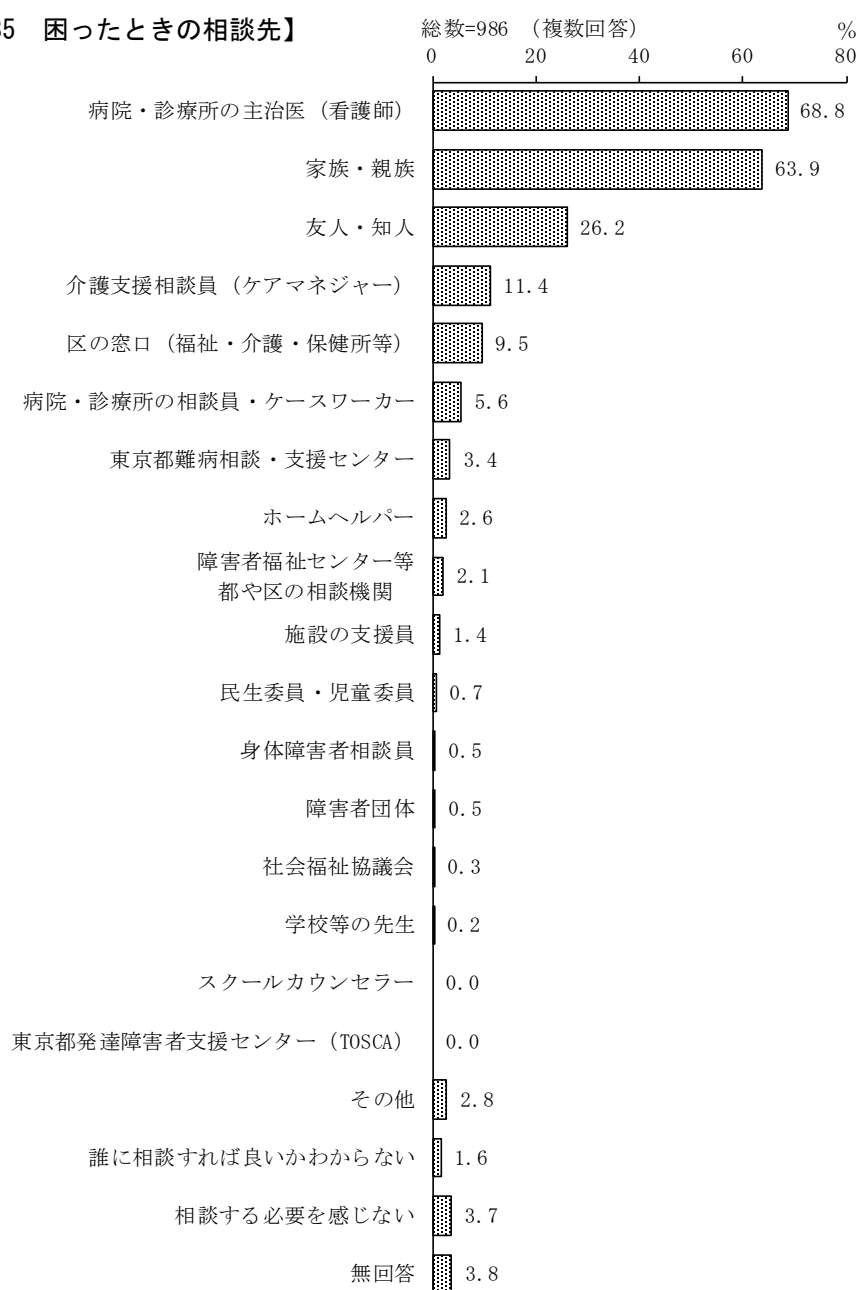
9. 相談について

(1) 困ったときの相談先

問 35 あなたが困ったときや悩んだ時の相談先について、次のうちからお選びください。(あてはまるものすべてに○)

「病院・診療所の主治医(看護師)」が68.8%と最も多く、次いで「家族・親族」が63.9%、「友人・知人」が26.2%、「介護支援相談員(ケアマネジャー)」が11.4%、「区の窓口(福祉・介護・保健所等)」が9.5%となっています。

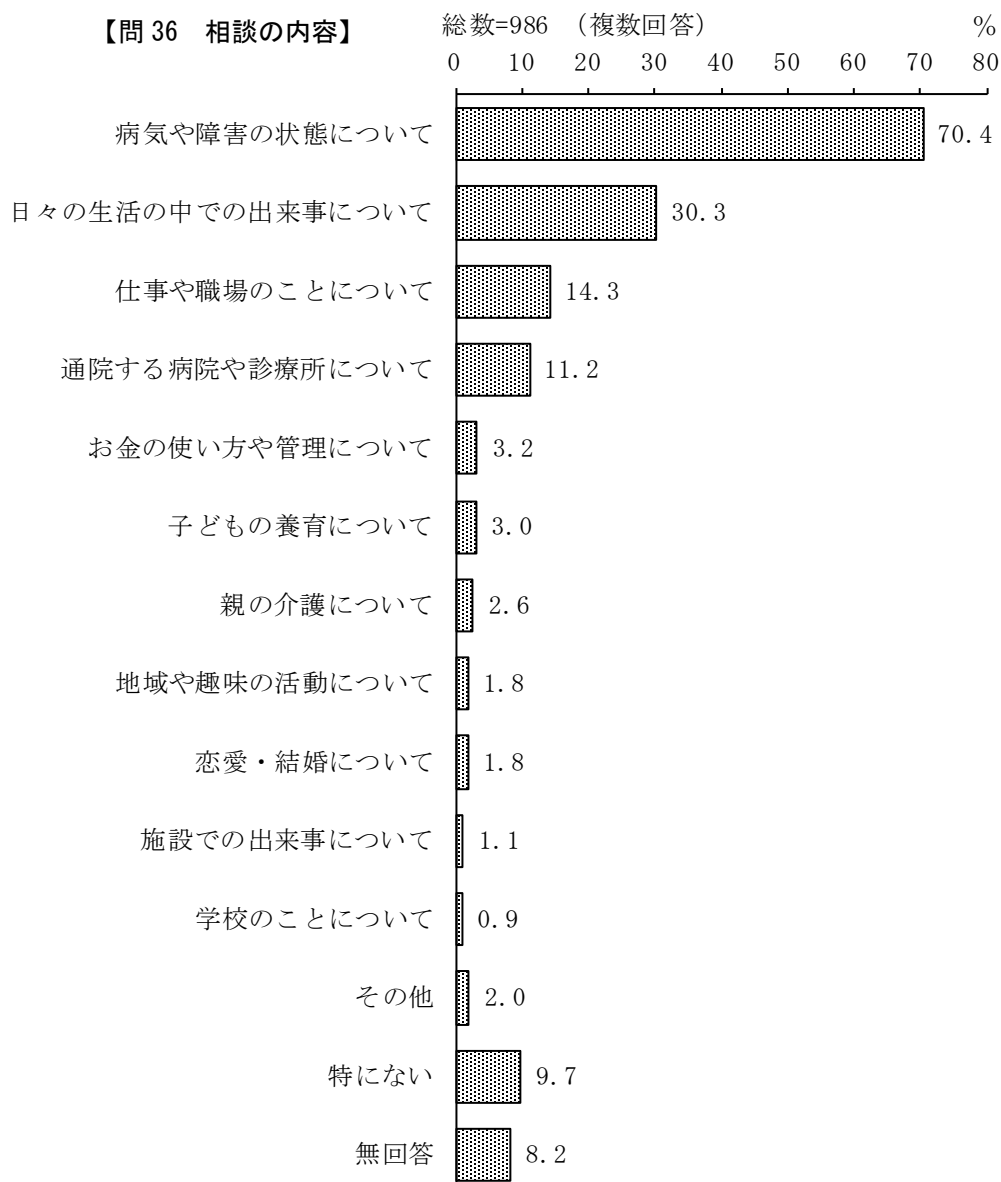
【問 35 困ったときの相談先】



(2) 相談の内容

問 36 あなたは、どのようなことについて相談していますか。
(あてはまるものすべてに○)

「病気や障害の状態について」が70.4%と最も多く、次いで「日々の生活の中での出来事について」が30.3%、「仕事や職場のことについて」が14.3%、「通院する病院や診療所について」が11.2%となっています。

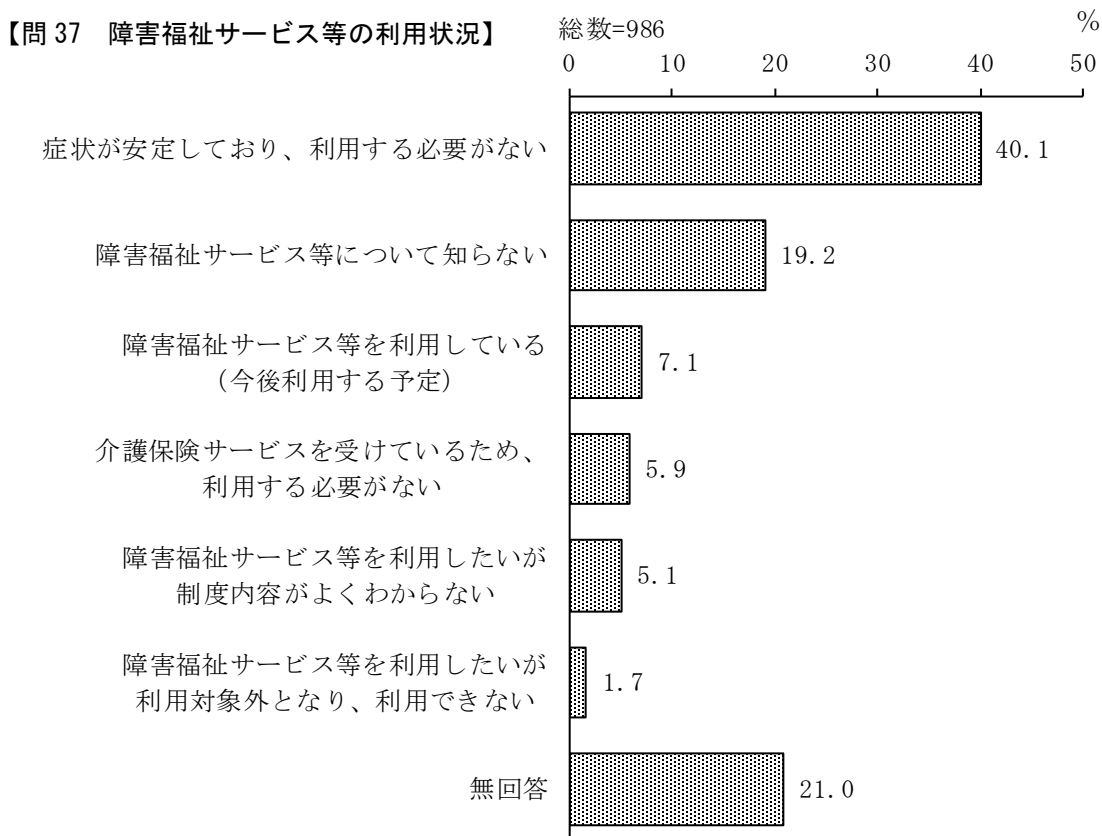


10. 障害福祉サービス等の利用について

(1) 障害福祉サービス等の利用状況

問37 障害者総合支援法及び児童福祉法に基づく障害福祉サービス等の利用状況について伺います。次のうちからあてはまるものをお選びください。(1つに○)

「症状が安定しており、利用する必要がない」が40.1%と最も多く、次いで「障害福祉サービス等について知らない」が19.2%、「障害福祉サービス等を利用している(今後利用する予定)」が7.1%、「介護保険サービスを受けているため、利用する必要がない」が5.9%、「障害福祉サービス等を利用したいが制度内容がよくわからない」が5.1%となっています。



※ サービスの分類については33ページをご参照ください。

- ★現在障害福祉サービス等を利用されている方は【A】(問38～問39)の設問にお答えいただきました。
- ★さらに、施設入所されている方は、【B】(問40～問43-④)についてもお答えいただきました。
- ★障害福祉サービス等を利用していない方は【C】(問44)へお進み頂きました。

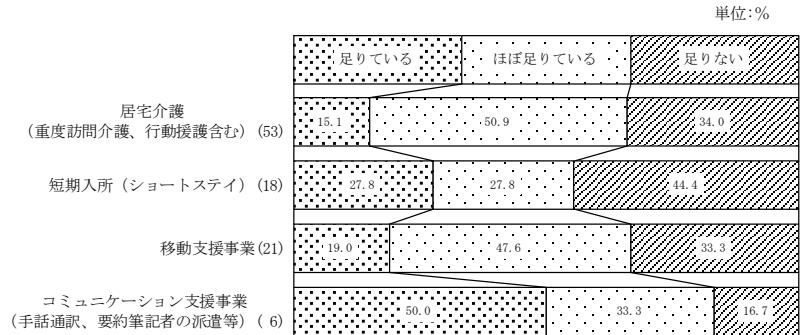
[A] 障害福祉サービス等を利用している方へ

(2) サービス量が足りているか

問 38 現在利用されている障害福祉サービス等の量についてお聞きします。
あてはまるものについてそれぞれ回答を1つ選び、○をつけてください。

「足りない」という回答は、「短期入所（ショートステイ）」では44.4%、「居宅介護（重度訪問介護、行動援護含む）」では34.0%「移動支援事業」では33.3%となっています。

【問 38 サービス量が足りているか】



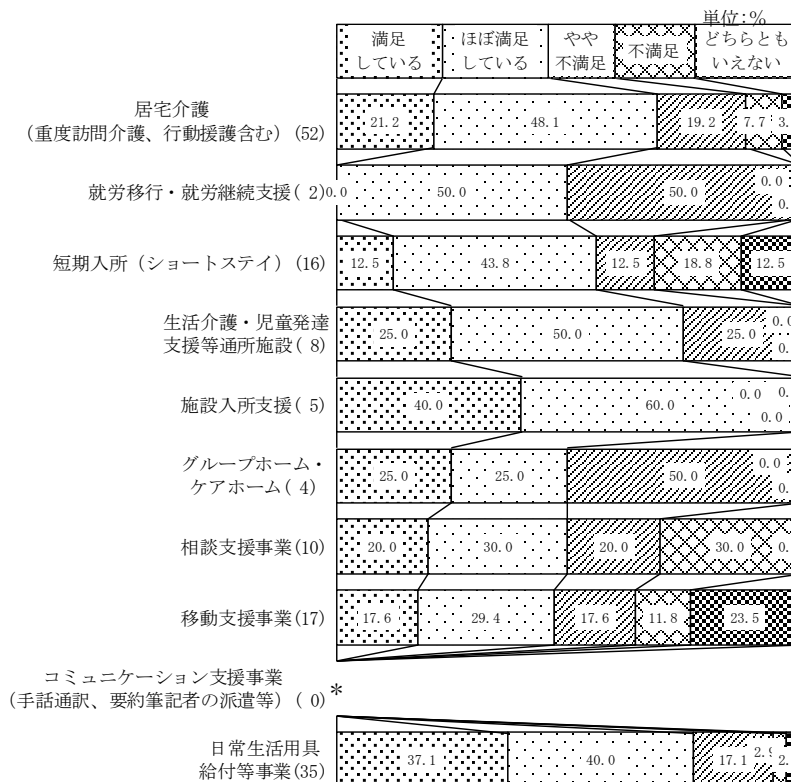
※ 利用していると回答のあった方だけで集計しています。各項目横の（ ）で記載されている数は回答者数を表しています。

(3) サービス利用の満足度

問 39 利用されている障害福祉サービス等の内容についてお聞きします。
あてはまるものについてそれぞれ回答を1つ選び、○をつけてください。

「やや不満足」、「不満足」という回答は、「相談支援事業」でやや多くなっています。

【問 39 サービス利用の満足度】



※利用していると回答のあった方だけで集計しています。各項目横の（ ）で記載されている数は回答者数を表しています。

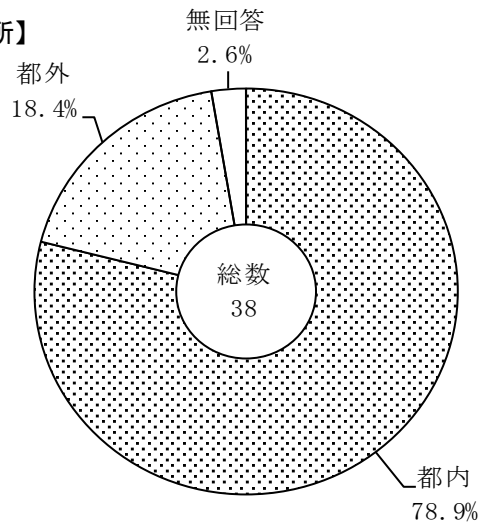
[B] 施設入所支援(通勤寮含む)、病院、特別養護老人ホーム等に入所されている方へ

(4) 入所施設の場所

問 40 現在入所されている施設はどちらにありますか。(1つに○)

「都内」が78.9%と、「都外」が18.4%となっています。

【問 40 入所施設の場所】

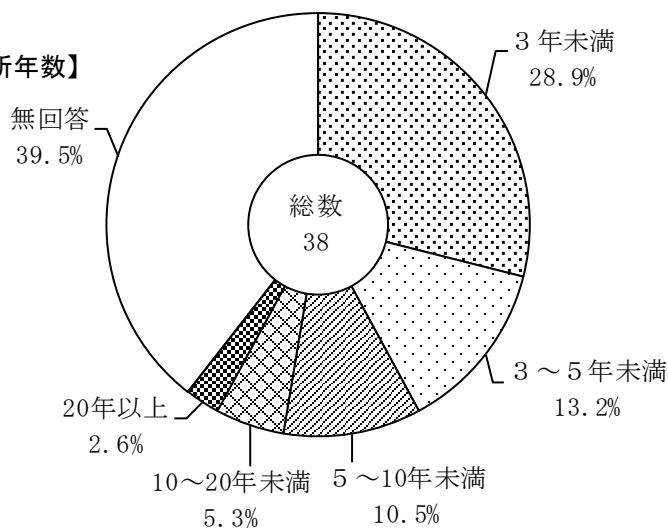


(5) 入所年数

問 41 施設に入所されて何年くらいですか。

「3年未満」が28.9%と最も多く、次いで「3～5年未満」が13.2%、「5～10年未満」が10.5%、「10～20年未満」が5.3%となっています。約2割の方が、「5年以上」の入所年数となっています。

【問 41 入所年数】

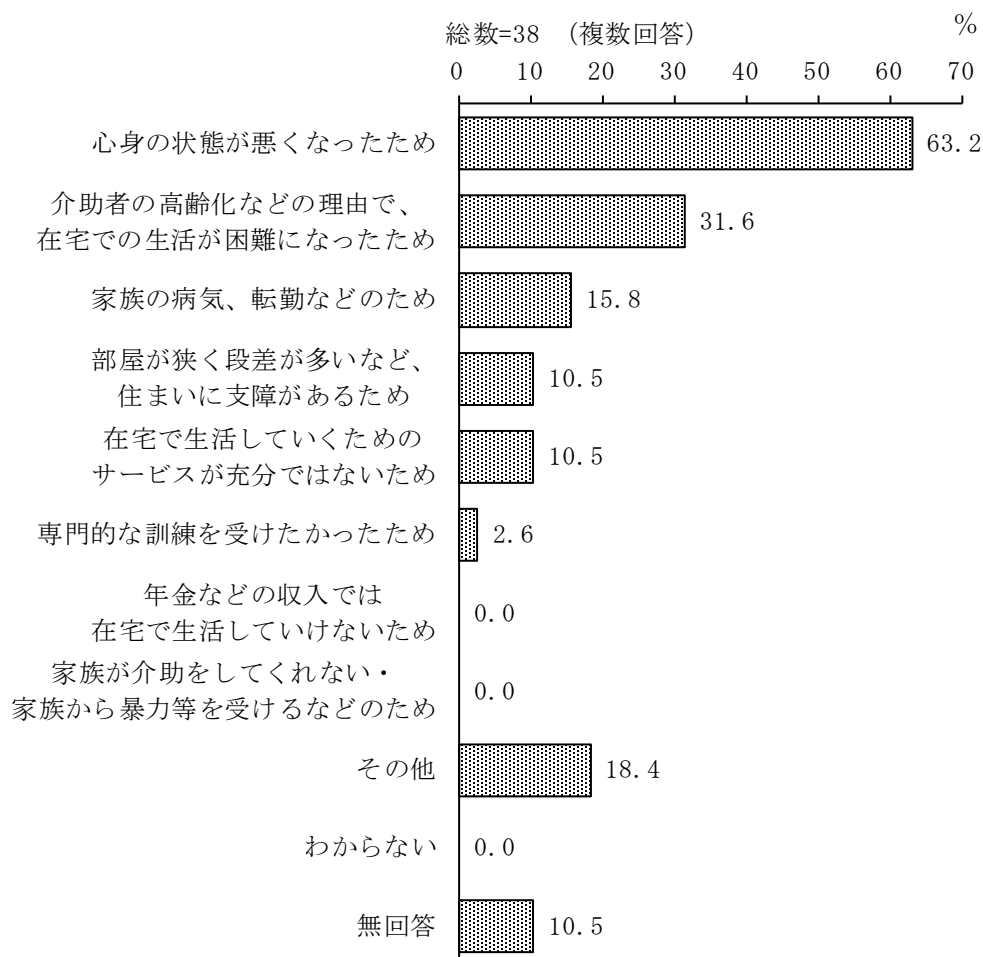


(6) 施設に入所することになった理由

問 42 現在の施設に入所することになった理由について、あてはまるものを次のうちからお選びください。(あてはまるものすべてに○)

「心身の状態が悪くなったため」が63.2%と最も多く、次いで「介助者の高齢化などの理由で、在宅での生活が困難になったため」が31.6%、「家族の病気、転勤などのため」が15.8%、「部屋が狭く段差が多いなど、住まいに支障があるため」と「在宅で生活していくためのサービスが充分ではないため」がそれぞれ10.5%となっています。「その他」では、「障害や病気が悪くなったため」などの回答がありました。

【問 42 施設に入所することになった理由】

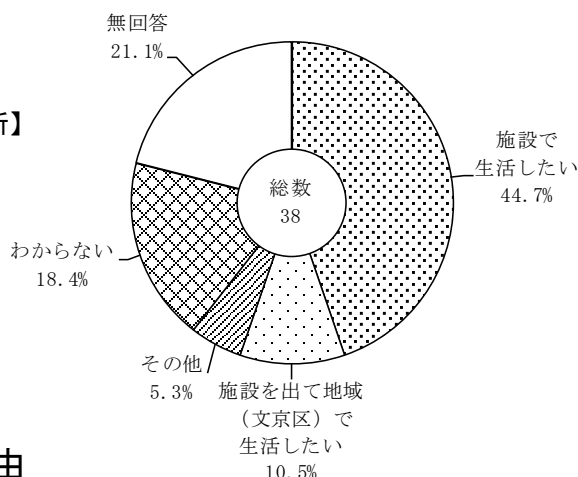


(7) 今後生活したい場所

問 43-① 今後、どちらで生活したいですか。(1つに○)

「施設で生活したい」が44.7%、「施設を出て地域(文京区)で生活したい」が10.5%となっています。

【問 43-① 今後生活したい場所】

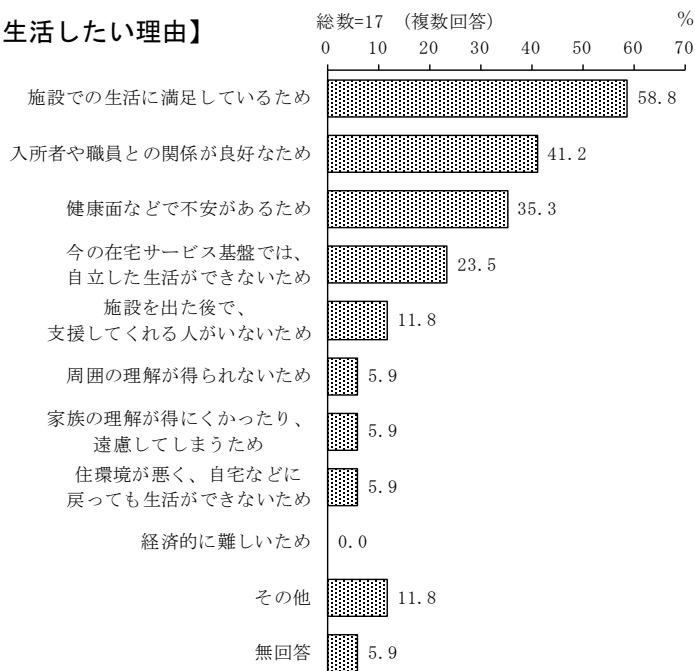


(8) 施設で生活したい理由

問 43-② 問 43-①で「施設で生活したい」に○をつけた方にお聞きします。施設で生活したい理由は何ですか。(あてはまるものすべてに○)

「施設での生活に満足しているため」が58.8%と最も多く、次いで「入所者や職員との関係が良好なため」が41.2%、「健康面などで不安があるため」が35.3%、「今の在宅サービス基盤では、自立した生活ができないため」が23.5%、「施設を出た後で、支援してくれる人がいないため」が11.8%となっています。「その他」では、「一人では生活できないから」などの回答がありました。

【問 43-② 施設で生活したい理由】



(9) 地域で生活したい場所

問 43-③ 問 43-①で「施設を出て地域（文京区）で生活したい」と答えた方にお聞きします。施設を退所した後、どちらで生活したいですか。（1つに○）

4人全員が「自宅に帰って家族と生活したい」と回答しています。

(10) 地域での生活の希望

問 43-④ 問 43-①で「施設を出て地域（文京区）で生活したい」と答えた方にお聞きします。施設を退所した後、どのような生活を送りたいですか。（あてはまるものすべてに○）

4人全員が「家族やヘルパーから介助を受けて生活したい」と回答しています。

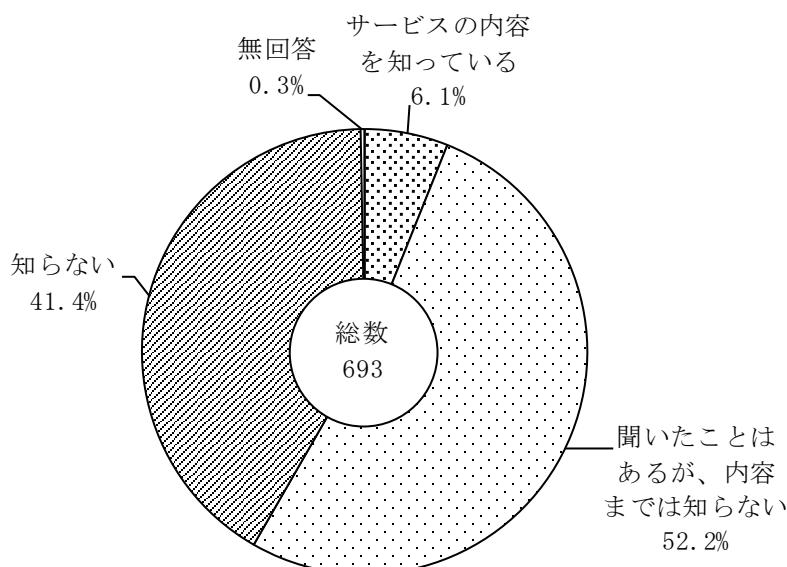
[C] 障害福祉サービス等を利用していない方へ

(11) 障害福祉サービス等の認知状況

問 44 障害福祉サービス等があることを知っていますか。（1つに○）

「聞いたことはあるが、内容までは知らない」が52.2%と最も多く、次いで「知らない」が41.4%、「サービスの内容を知っている」が6.1%となっています。

【問 44 障害福祉サービス等の認知状況】

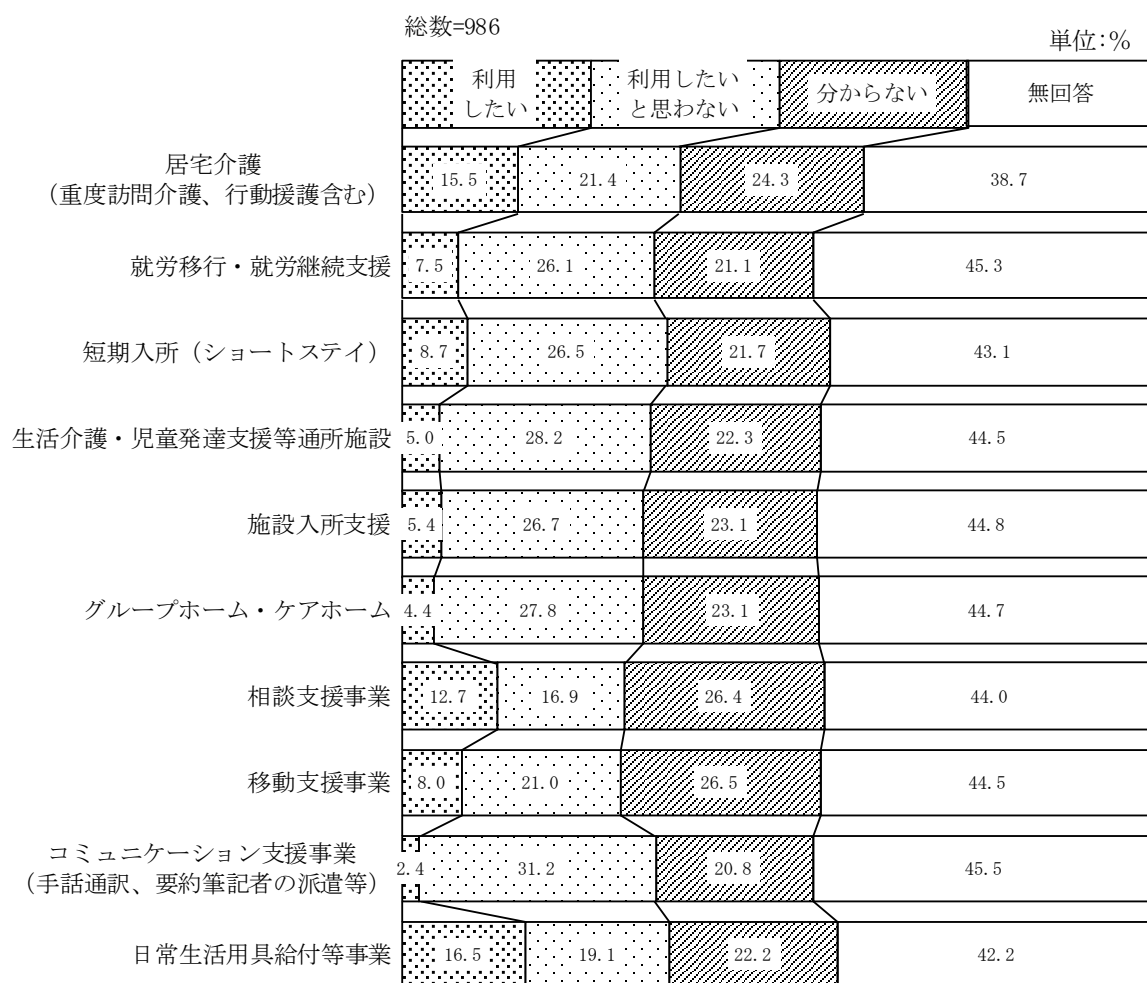


(12) サービスの利用希望

問 45 **全員の方にお聞きします。**今後、利用、または利用継続を希望する障害福祉サービス等がありますか。あてはまるものについてそれぞれ回答を1つ選び、○をつけてください。

「利用したい」という回答は、「日常生活用具給付等事業」が16.5%と最も多く、次いで「居宅介護（重度訪問介護、行動援護含む）」が15.5%、「相談支援事業」が12.7%、「短期入所（ショートステイ）」が8.7%、「移動支援事業」が8.0%となっています。

【問 45 サービスの利用希望】



1 1. 区におけるサービスについて

(1) 区におけるサービスの認知状況・利用状況・利用意向

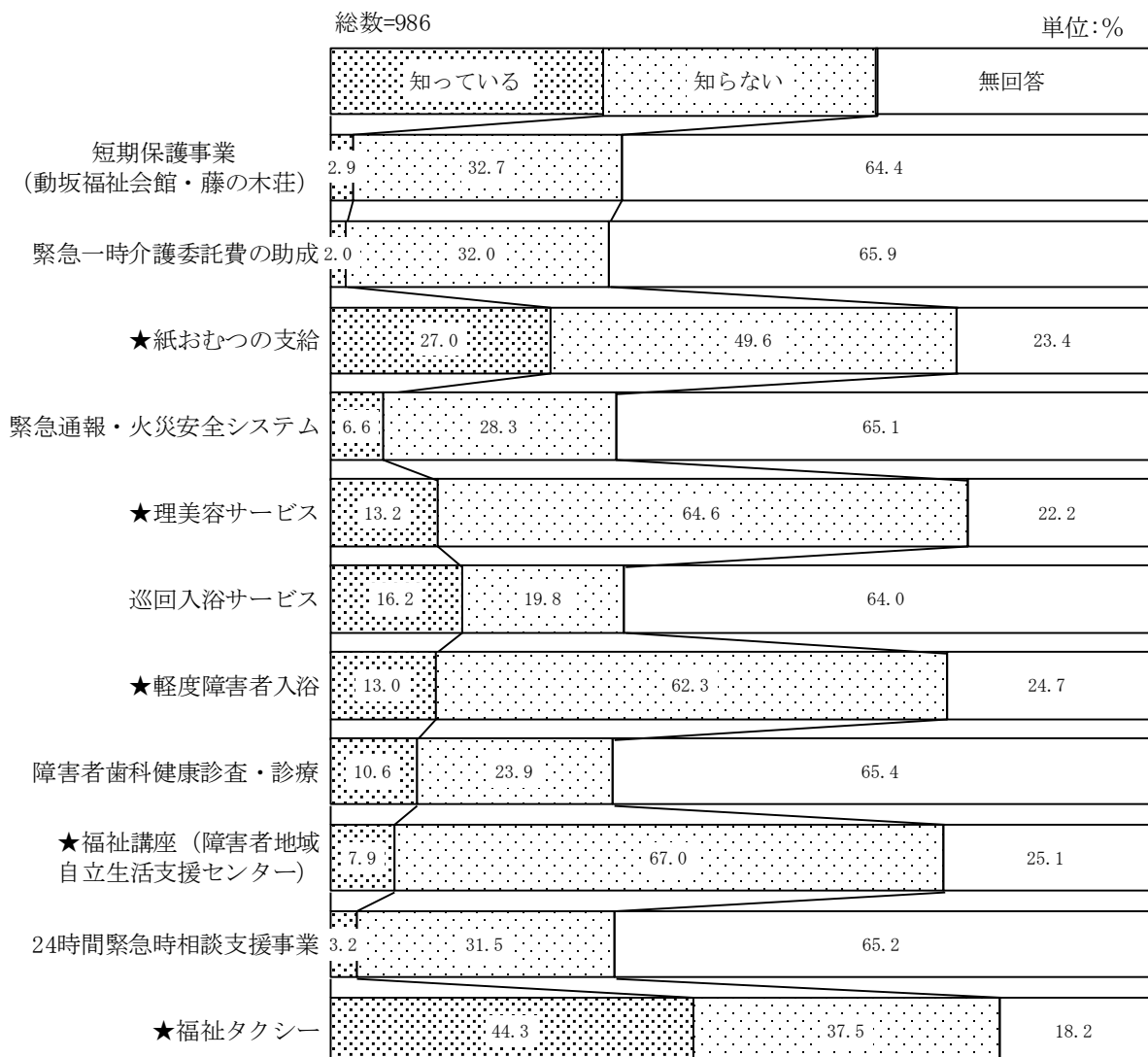
問 46 現在区で行っている、障害のある方への日常生活の援助について、利用状況と利用の意向をお聞かせください。あてはまるものをそれぞれ1つずつ選び、○をつけてください。

※ 難病の医療券のみをお持ちの方については、★印のものについてのみ、お答えください。

①-1 文京区のサービスの認知状況

「知っている」という回答は、「福祉タクシー」が44.3%と最も多く、次いで「紙おむつの支給」が27.0%、「巡回入浴サービス」が16.2%、「理美容サービス」が13.2%、「軽度障害者入浴」が13.0%となっています。

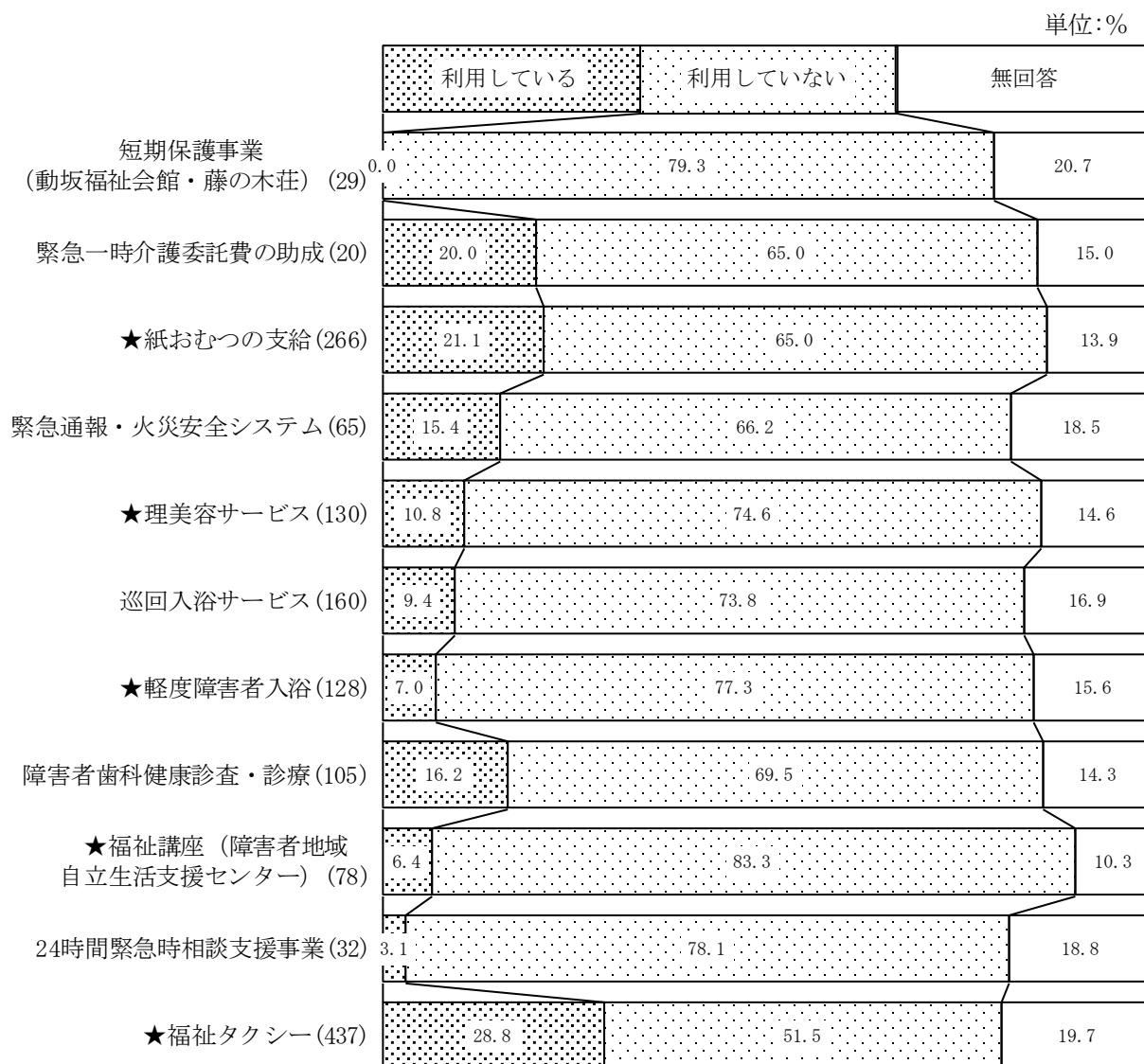
【問 46①-1 文京区のサービスの認知状況】



①-2 文京区のサービスの利用状況

「利用している」という回答は、「福祉タクシー」が28.8%と最も多く、次いで「紙おむつの支給」が21.1%、「緊急一時介護委託費の助成」が20.0%、「障害者歯科健康診査・診療」が16.2%、「緊急通報・火災安全システム」が15.4%となっています。

【問46①-2 文京区のサービスの利用状況】

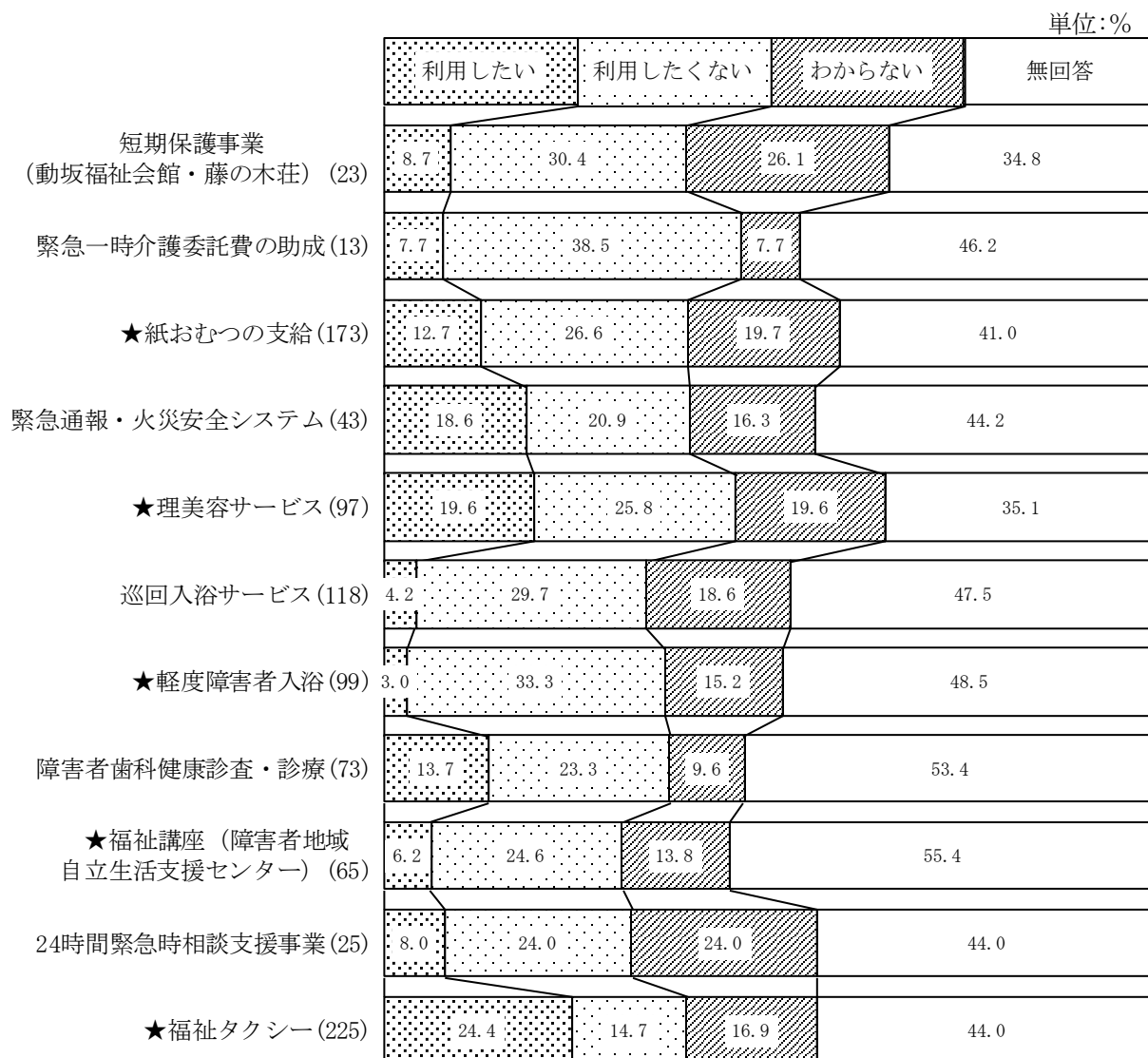


※各項目横の () で記載されている数は回答者数を表しています。

①-3 文京区のサービスの利用意向

「利用したい」という回答は、「福祉タクシー」が24.4%と最も多く、次いで「理美容サービス」が19.6%、「緊急通報・火災安全システム」が18.6%、「障害者歯科健康診査・診療」が13.7%、「紙おむつの支給」が12.7%となっています。

【問 46①-3 文京区のサービスの利用意向】

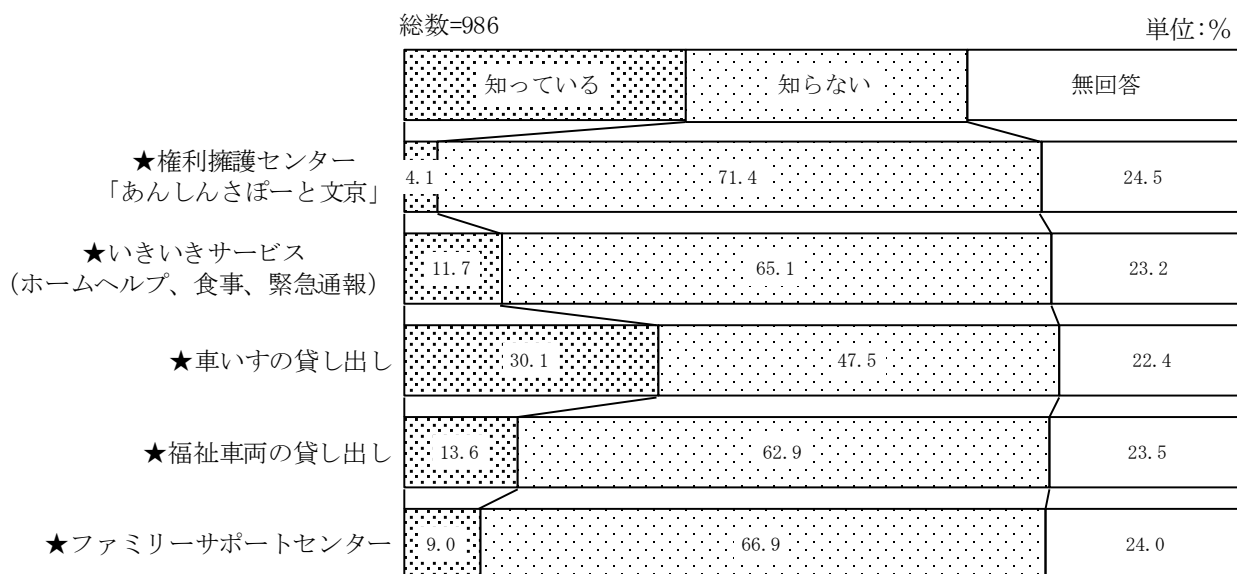


※各項目横の () で記載されている数は回答者数を表しています。

②-1 社会福祉協議会のサービスの認知状況

「知っている」という回答は、「車いすの貸し出し」が30.1%と最も多く、次いで「福祉車両の貸し出し」が13.6%、「いきいきサービス（ホームヘルプ、食事、緊急通報）」が11.7%となっています。

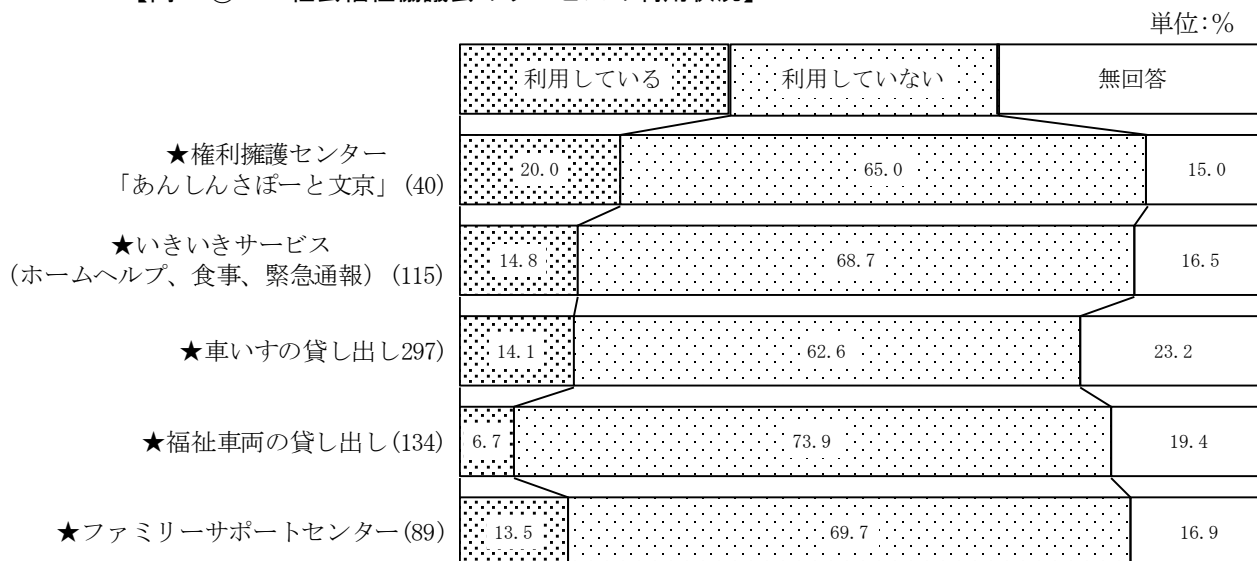
【問 46②-1 社会福祉協議会のサービスの認知状況】



②-2 文京区のサービスの利用状況

「利用している」という回答は、「権利擁護センター『あんしんさぼーと文京』」が20.0%と最も多く、次いで「いきいきサービス（ホームヘルプ、食事、緊急通報）」が14.8%、「車いすの貸し出し」が14.1%となっています。

【問 46②-2 社会福祉協議会のサービスの利用状況】

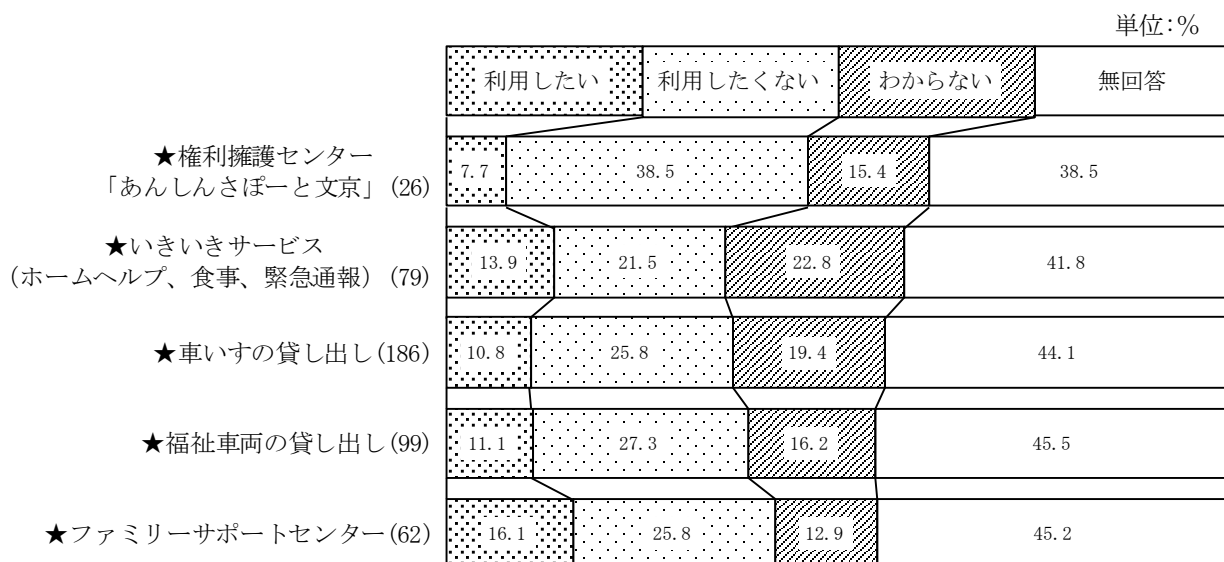


※各項目横の()で記載されている数は回答者数を表しています。

②-3 文京区のサービスの利用意向

「利用したい」という回答は、「ファミリーサポートセンター」が 16.1%と最も多く、次いで「いきいきサービス（ホームヘルプ、食事、緊急通報）」が 13.9%、「福祉車両の貸し出し」が 11.1%となっています。

【問 46②-3 社会福祉協議会のサービスの利用意向】



※各項目横の（ ）で記載されている数は回答者数を表しています。

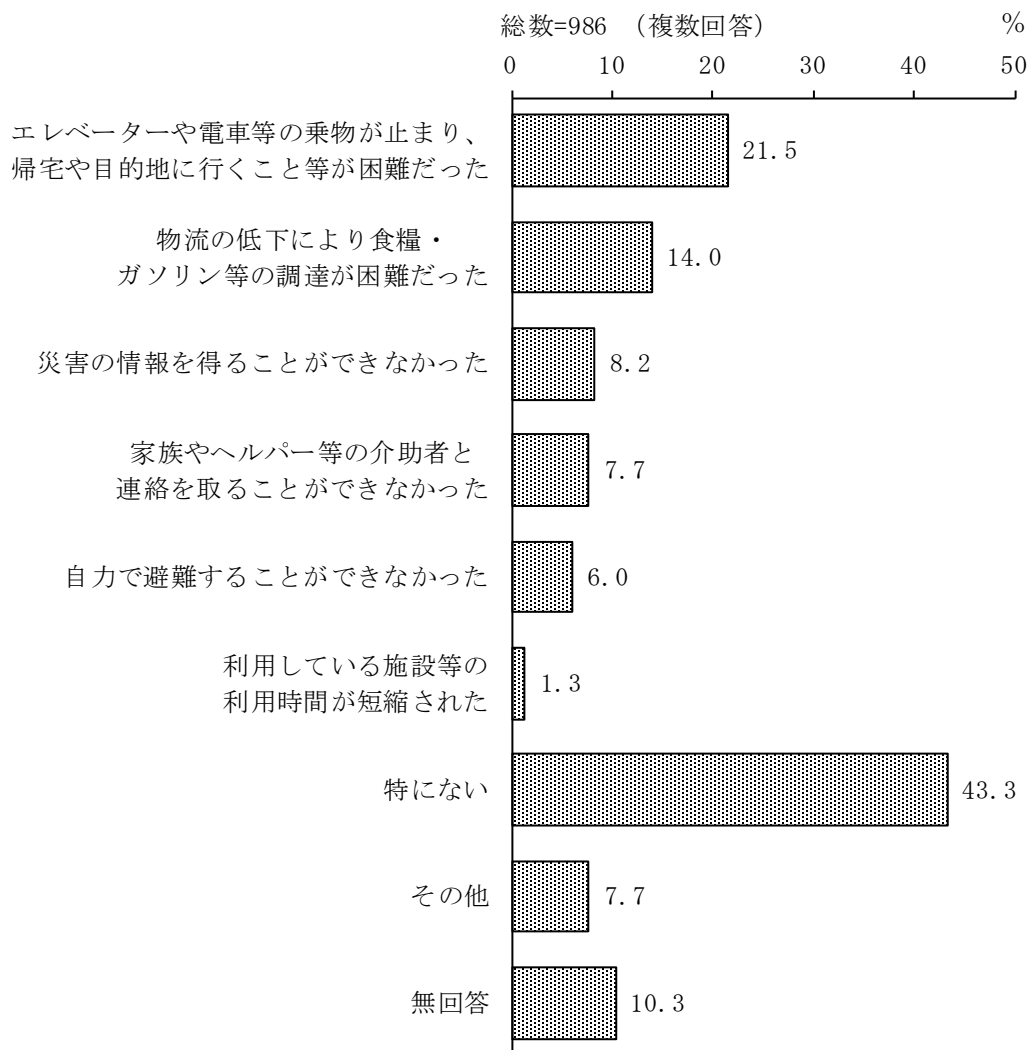
1 2. 災害対策・情報提供について

(1) 東日本大震災において困ったこと

問 47 東日本大震災（平成 23 年 3 月 11 日）において、あなたが困ったことは何でしたか。（あてはまるものすべてに○）

「エレベーターや電車等の乗物が止まり、帰宅や目的地に行くこと等が困難だった」が 21.5%と最も多く、次いで「物流の低下により食糧・ガソリン等の調達が困難だった」が 14.0%、「災害の情報を得ることができなかった」が 8.2%、「家族やヘルパー等の介助者と連絡を取ることができなかった」が 7.7%、「自力で避難することができなかった」が 6.0%となっています。「特にない」は 43.3%でした。

【問 47 東日本大震災において困ったこと】

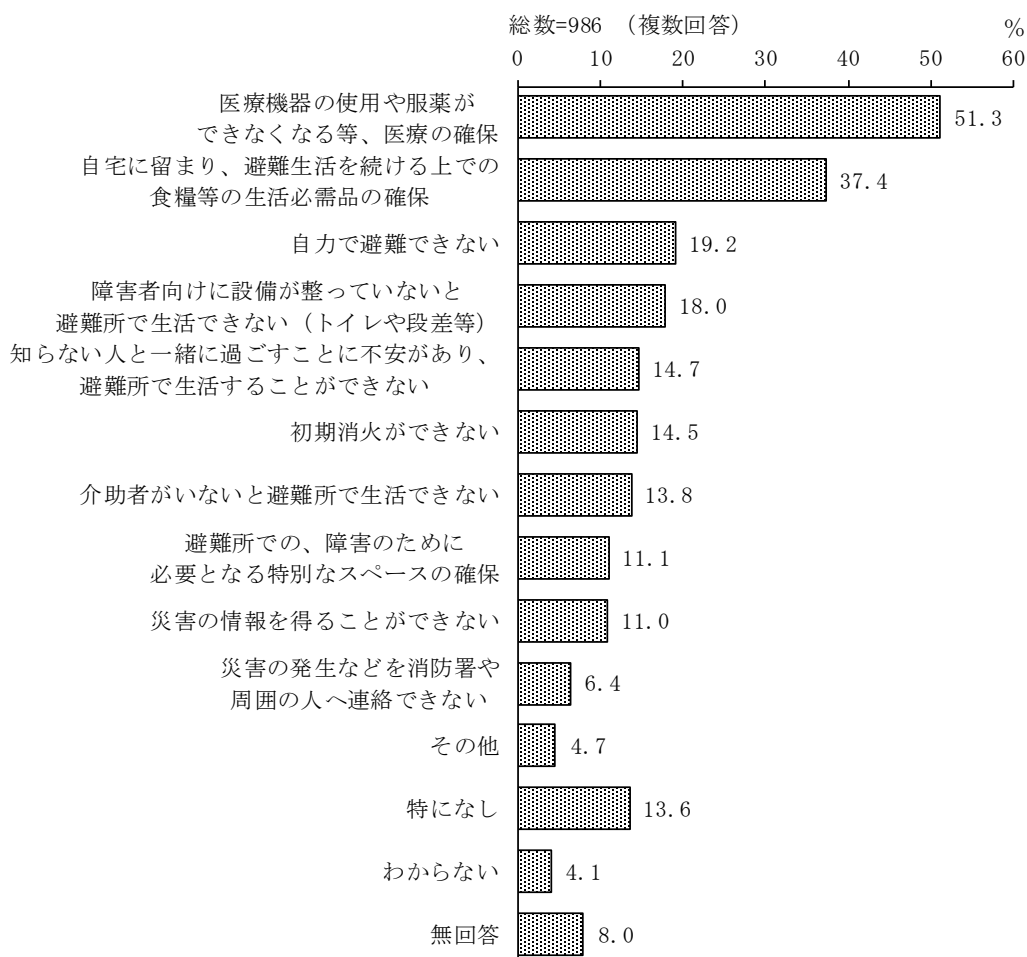


(2) 災害に関して不安に感じていること

問 48 地震や火事などの災害に関してあなたが不安に感じていることは何ですか。
(あてはまるものすべてに○)

「医療機器の使用や服薬ができなくなる等、医療の確保」が 51.3%と最も多く、次いで「自宅に留まり、避難生活をする上での食糧等の生活必需品の確保」が 37.4%、「自力で避難できない」が 19.2%、「障害者向けに設備が整っていないと避難所で生活できない（トイレや段差等）」が 18.0%、「知らない人と一緒に過ごすことに不安があり、避難所で生活することができない」が 14.7%となっています。

【問 48A 災害に関して不安に感じていること】



「自力で避難できない」、「介助者がいないと避難所で生活できない」という回答の割合は神経・筋疾患で多くなっています。

【問 48B 災害に関して不安に感じていること（疾患群別）】

	全体	災害の情報を得ることができない	災害の発生などを消防署や周囲の人へ連絡できない	初期消火ができない	自力で避難できない	知らない人と一緒に過ごすことに不安があり、避難所で生活することができない	障害者向けに設備が整っていないと避難所で生活できない（トイレや段差等）	介助者がいないと避難所で生活できない	必要となる特別なスペースの確保	避難所での、障害のためにできるなくなる等、医療の確保	医療機器の使用や服薬が確保	生活必需品の確保	自宅に留まり、避難生活を続ける上での食糧等の確保	その他	特になし	わからない	無回答	
上段：実数 下段：割合	986 100.0	108 11.0	63 6.4	143 14.5	189 19.2	145 14.7	177 18.0	136 13.8	109 11.1	506 51.3	369 37.4	46 4.7	134 13.6	40 4.1	79 8.0			
疾患群	血液系疾患	27 100.0	- -	- -	4 14.8	3 11.1	4 14.8	2 7.4	1 3.7	- -	18 66.7	8 29.6	2 7.4	4 14.8	- -	1 3.7		
	免疫系疾患	158 100.0	20 12.7	7 4.4	18 11.4	15 9.5	29 18.4	21 13.3	14 8.9	12 7.6	101 63.9	80 50.6	11 7.0	21 13.3	6 3.8	5 3.2		
	内分泌系疾患	14 100.0	1 7.1	1 7.1	1 7.1	1 7.1	1 7.1	2 14.3	1 7.1	1 7.1	7 50.0	5 35.7	- -	3 21.4	- -	1 7.1		
	代謝系疾患	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -		
	神経・筋疾患	202 100.0	32 15.8	27 13.4	53 26.2	90 44.6	32 15.8	54 26.7	66 32.7	35 17.3	85 42.1	68 33.7	9 4.5	22 10.9	7 3.5	20 9.9		
	視覚系疾患	16 100.0	2 12.5	2 12.5	4 25.0	5 31.3	2 12.5	3 18.8	7 43.8	1 6.3	3 18.8	7 43.8	- -	2 12.5	1 6.3	- -		
	聴覚・平衡機能系疾患	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	- *	
	循環器系疾患	19 100.0	2 10.5	1 5.3	2 10.5	2 5.3	1 5.3	1 5.3	- -	1 5.3	8 42.1	8 42.1	- -	5 26.3	1 5.3	2 10.5		
	呼吸器系疾患	33 100.0	2 6.1	2 6.1	2 6.1	6 18.2	4 12.1	1 3.0	2 6.1	1 3.0	11 33.3	12 36.4	2 6.1	2 6.1	3 9.1	7 21.2		
	消化器系疾患	177 100.0	11 6.2	3 1.7	13 7.3	6 3.4	33 18.6	30 16.9	2 1.1	12 6.8	86 48.6	66 37.3	7 4.0	33 18.6	11 6.2	11 6.2		
	皮膚・結合組織疾患	52 100.0	7 13.5	2 3.8	3 5.8	7 13.5	8 15.4	5 9.6	3 5.8	4 7.7	28 53.8	24 46.2	1 1.9	6 11.5	- -	3 5.8		
	骨・関節系疾患	22 100.0	4 18.2	1 4.5	6 27.3	6 27.3	5 22.7	6 27.3	4 18.2	4 18.2	6 27.3	12 54.5	1 4.5	4 18.2	1 4.5	- -		
	腎・泌尿器系疾患	201 100.0	20 10.0	11 5.5	30 14.9	33 16.4	20 10.0	38 18.9	23 11.4	26 12.9	128 63.7	60 29.9	12 6.0	21 10.4	9 4.5	15 7.5		
	不明	20 100.0	4 20.0	5 25.0	4 20.0	7 35.0	5 25.0	6 30.0	6 30.0	5 25.0	10 50.0	8 40.0	1 5.0	3 15.0	- -	2 10.0		
	無回答	44 100.0	3 6.8	1 2.3	3 6.8	9 20.5	2 4.5	8 18.2	7 15.9	7 15.9	15 34.1	11 25.0	- -	7 15.9	1 2.3	12 27.3		

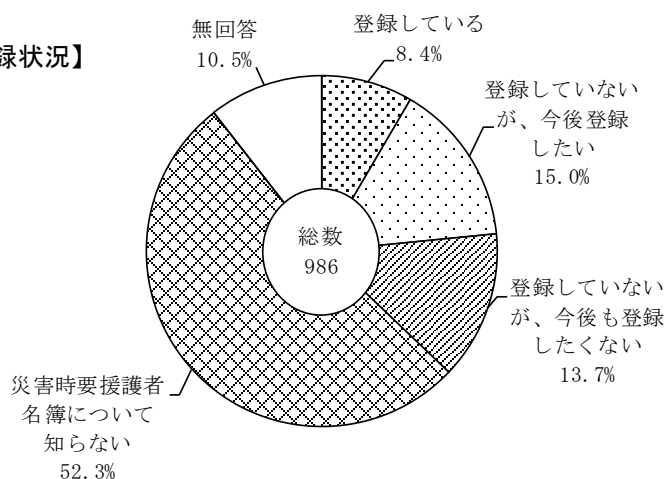
(3) 災害時要援護者名簿への登録状況

問 49-① 災害時要援護者名簿についてお聞きします。あなたは現在登録をしていますか。(1つに○)

「災害時要援護者名簿について知らない」が52.3%と最も多く、次いで「登録していないが、今後登録したい」が15.0%、「登録していないが、今後も登録したくない」が13.7%となっています。

【問 49-① 災害時要援護者名簿への登録状況】

※災害時要援護者名簿については
48 ページをご参照ください。

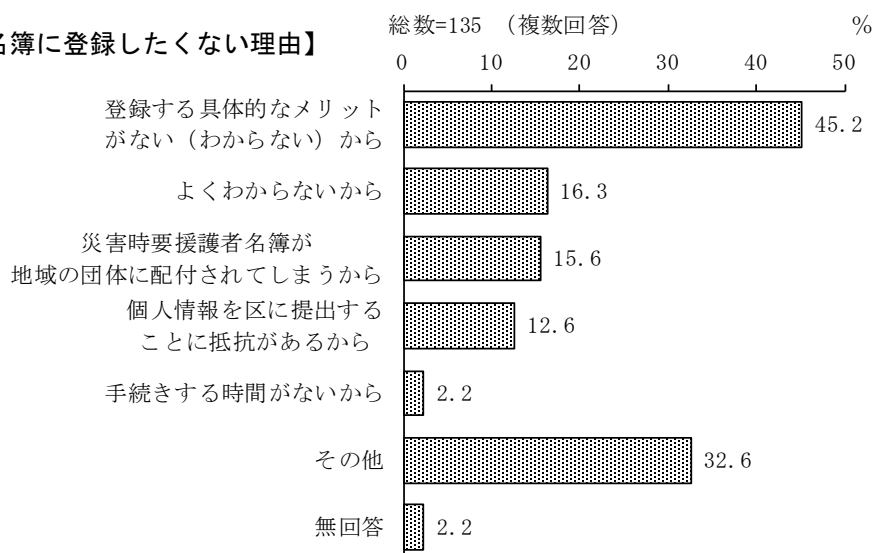


(4) 災害時要援護者名簿に登録したくない理由

問 49-② 問 49-①で「登録していないが、今後も登録したくない」と答えた方に伺います。その理由は何ですか。(あてはまるものすべてに○)

「登録する具体的なメリットがない(わからない)から」が45.2%と最も多く、次いで「よくわからないから」が16.3%、「災害時要援護者名簿が地域の団体に配付されてしまうから」が15.6%、「個人情報を区に提出することに抵抗があるから」が12.6%となっています。「その他」では、「自力で避難できるから」などの回答がありました。

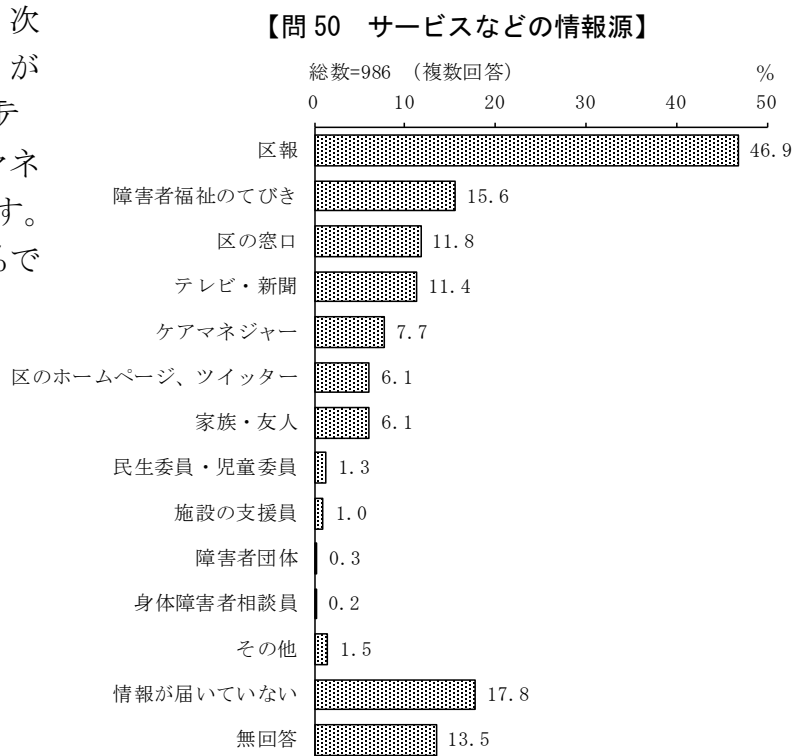
【問 49-② 災害時要援護者名簿に登録したくない理由】



(5) サービスなどの情報源

問 50 区が実施している障害者に対するサービスなどの情報は、あなたに届いていま
すか。情報源となっているものをお選びください。(あてはまるものすべてに○)

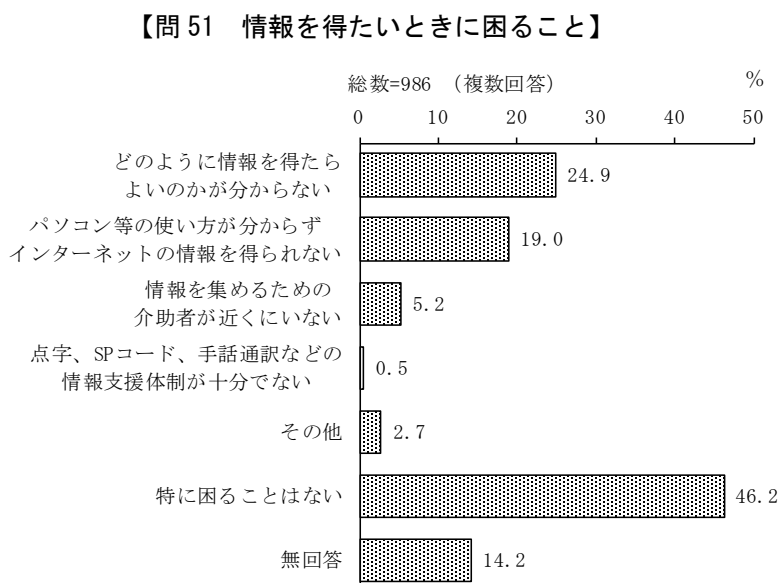
「区報」が46.9%と最も多く、次いで「障害者福祉のてびき」が15.6%、「区の窓口」が11.8%、テレビ・新聞が11.4%、「ケアマネジャー」が7.7%となっています。「情報が届いていない」は17.8%でした。



(6) 情報を得たいときに困ること

問 51 あなたが必要な情報を得たいときに、困ることはありますか。(あてはまるものすべてに○)

「どのように情報を得たらよいか分からない」が24.9%と最も多く、次いで「パソコン等の使い方が分からずインターネットの情報を得られない」が19.0%、「情報を集めるための介助者が近くにいない」が5.2%となっています。「特に困ることはない」は46.2%でした。



13. 生活のしづらさについて

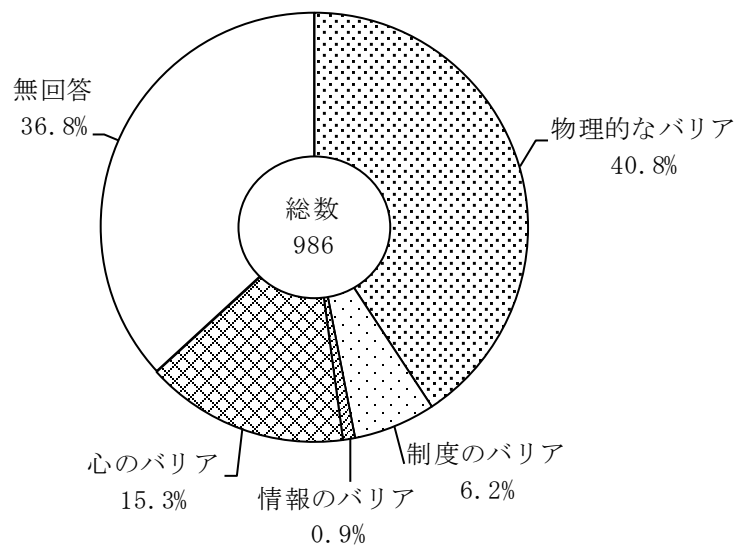
(1) 日々の生活の中で感じるバリアについて

問 52 日々の生活の中で感じる生活のしづらさについてお聞きします。
障害者が生活する中で不便と感じていることについて、以下の4つのバリア(=“不便なこと・困ること”)に分けられるとされています。日々の生活の中で、あなたはどのバリアを1番強く感じますか。いずれか1つの番号を選び、○をつけてください。

※ 4つのバリアについては、51ページをご参照ください。

「物理的なバリア」が40.8%と最も多く、次いで「心のバリア」が15.3%、「制度のバリア」が6.2%となっています。

【問 52 日々の生活の中で感じるバリアについて】

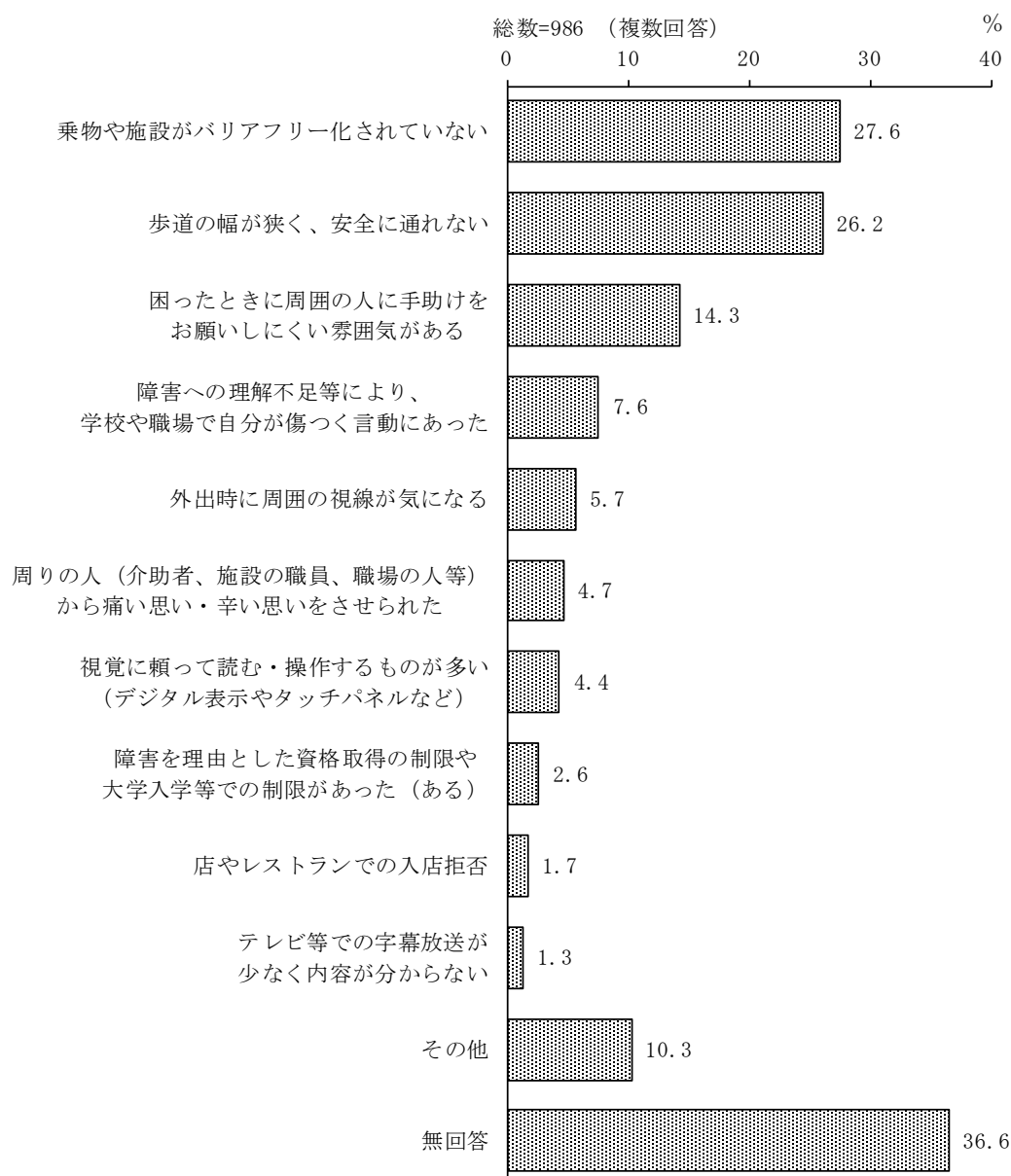


(2) 障害者に対する理解不足や生活のしづらさを感じる理由

問 53 どのような理由で障害者に対する理解不足や生活のしづらさを感じますか。
(あてはまるものすべてに○)

「乗物や施設がバリアフリー化されていない」が27.6%と最も多く、次いで「歩道の幅が狭く、安全に通れない」が26.2%、「困ったときに周囲の人に手助けをお願いしにくい雰囲気がある」が14.3%、「障害への理解不足等により、学校や職場で自分が傷つく言動にあった」が7.6%、「外出時に周囲の視線が気になる」が5.7%となっています。「その他」では、「見た目では障害があると理解してもらえない」、「特にない」などの回答がありました。

【問 53 障害者に対する理解不足や生活のしづらさを感じる理由】

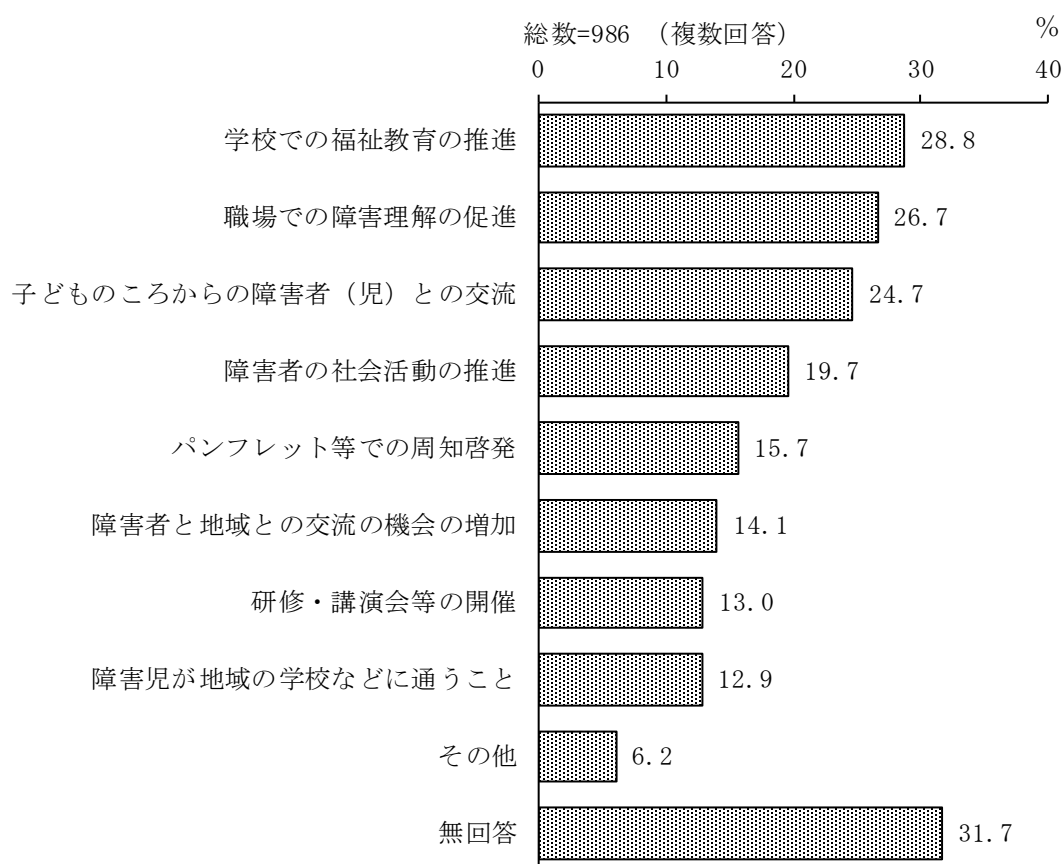


(3) 障害理解を進めていくために必要なこと

問 54 どのように障害理解を進めていくべきだと思いますか。
(あてはまるものすべてに○)

「学校での福祉教育の推進」が28.8%と最も多く、次いで「職場での障害理解の促進」が26.7%、「子どもたちからの障害者（児）との交流」が24.7%、「障害者の社会活動の推進」が19.7%、「パンフレット等での周知啓発」が15.7%となっています。

【問 54 障害理解を進めていくために必要なこと】



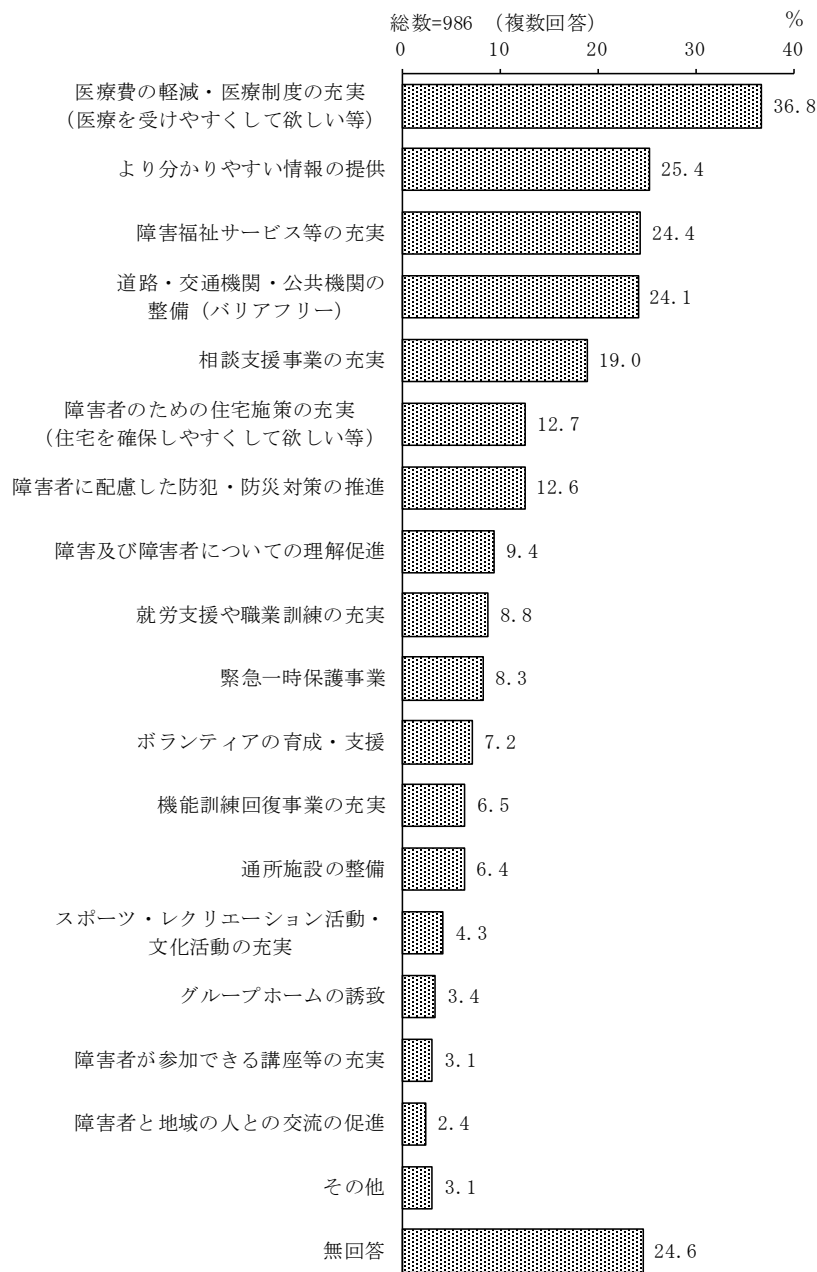
14. 要望事項

(1) 今後力を入れて欲しい施策や要望

問55 今後力を入れて欲しい施策や要望をお答えください。
(特にあてはまるものを5つまで○)

「医療費の軽減・医療制度の充実（医療を受けやすくして欲しい等）」が36.8%と最も多く、次いで「より分かりやすい情報の提供」が25.4%、「障害福祉サービス等の充実」が24.4%、「道路・交通機関・公共機関の整備（バリアフリー）」が24.1%、「相談支援事業の充実」が19.0%となっています。

【問55 今後力を入れて欲しい施策や要望】



15. 自由意見

問 56 この調査を通じて選択肢やその他の欄等だけでは表現しきれなかったこと、ご意見などがありましたら、自由にお書きください。

自由意見は221件ありました。「福祉」についての意見が32.6%と最も多く、次いで「行政」が24.4%、「障害・疾患」が19.5%、「保健・医療」が19.0%となっています。

【問 56 自由意見】

上段：実数 下段：割合	総数	福祉	行政	障害・疾患	保健・医療	生活環境	障害理解	情報・相談	雇用・就労	将来	教育・療育	その他
自由意見	221 100.0	72 32.6	54 24.4	43 19.5	42 19.0	31 14.0	30 13.6	26 11.8	24 10.9	13 5.9	3 1.4	64 29.0

◆主な意見（内容は要約・省略しています）

①福祉

「難病で障害者にはならないので、サービスは受けられないと聞いた。違いがよくわかりません。」（10歳未満／男性／免疫系疾患）

「ホームヘルパー、ケアマネジャー、福祉担当者等、福祉に係わる人々が、都、文京区によるサービスが有るにも関わらず、障害者、介護者に教える事が出来ず、せつかくの区役所のサービスが受けられてないので、福祉に関係有る人々に、講習なり、勉強会を徹底させて戴き、障害者、介護者に支援の向上を望みます。」（90代／女性／神経・筋疾患）

「調子が悪い時はタクシーを使わざるを得ないので、以前のように、タクシー券を難病患者者にも支給していただけるとありがたいです。」（50代／女性／免疫系疾患）

「ケアサービスなどありますが、気軽に利用できる価格ではない。経済的に負担のない価格帯の見直しを希望します。無料サービスやボランティアの充実をお願いしたいと思います。」（70代／女性／腎・泌尿器系疾患）

②行政

「難病患者への政府の取り組みに不満。いつ、自分の病名が、特定疾患から外されるのか心配。今でも、通院だけでも、かなりの額。外されたら、少ない給料で、どうして支払ったらいいのか。」（50代／男性／腎・泌尿器系疾患）

「窓口の方に、事務的な対応では無く、もちろん専門的なアドバイスや、相談を受けてくれる窓口の方を配置してほしい。相談に行っても、何時間も待たされたり、タライ廻しに

合うので区や区役所などに行く気にもなれない。」(50代/男性/腎・泌尿器系疾患)

「難病によりとても疲れやすいです。疲れ度は数値で表す事が出来ません。障害者手帳や年金を取得する時の診断書にはそのような項目はなく不公平さを感じます。今後は決まったチェック項目だけでなく、その人はどの様に大変なのか記入する所を作ってきて細かく見て頂きたいと思います。」(40代/女性/皮膚・結合組織疾患)

「制度としては充実しているのかもしれないが、内容が細かくまた多様化しているため、窓口の職員も含め、その理解度が高まることを期待します。対応する人によって、結果が異なるのが非常に困る。」(30代/男性/循環器系疾患)

「医療券の更新が毎年夏にあり、病院に書類を取りに行き、保健所まで伺うのが、とても辛い年があります。何とか春や秋～冬にして頂けないでしょうか。」(30代/女性/免疫系疾患)

③障害・疾患

「パーキンソン病なので病気が少しずつ進んでいることは自覚しています。現在のところ夫が色々と生活のフォローしてくれているので公的な介助をお願いすることなく暮らせています。先々一人残された場合の不安は大きかったのですが色んな形で支援を受けられることが分かり、前向きに考えて暮らします。」(60代/女性/神経・筋疾患)

「難病の高齢者を長い期間、見てくれる施設が少なく、家族の精神的・肉体的負担が大きいのが現実です。本人の子供が近くに暮らしていても、家庭や仕事、子育てがあると、親の介護をするのはとても大変な事です。」(70代/女性/神経・筋疾患)

「患者数が多いという理由で、治療法が確立していない病気であるにもかかわらず、医療費助成の対象からはずすという議論がされたりすると聞きます。原因がわからず治療法が確立されていない病気については、国や自治体でサポートしていただけるよう願っています。」(30代/女性/消化器系疾患)

④保健・医療

「緊急災害時に透析病院がすぐに必要になるが見つかる事が出来るか不安です。」(60代/男性/腎・泌尿器系疾患)

「今、一番不安に感じていることは、災害等が起きた際、避難先で、現在服用している多種類の薬が飲めなくなることへの恐怖です。外出時には、少し多目の薬を持ち歩くようにしていますが、長期的な避難時の対策もアドバイス頂けると幸いです。」(70代/女性/神経・筋疾患)

「一番困っているのはリハビリ施設が少なすぎて利用出来ない事です。今後はリハビリにもっと力を入れて頂きたいと思います。後、難病専門のクリニックや病院をちゃんと把握して教えて頂きたいです。」(60代/男性/神経・筋疾患)

⑤生活環境

「駅の階段にエスカレーター、エレベーターがついてないところがまだまだ多いです。又、ついていても昇降どちらか一つしかなかったり、遠回りしなければならないところがあります。」(30代/女性/免疫系疾患)

「東京都無料交通券のおかげで、都バスを利用することが多くなった。全車ノンステップバスになりありがたいが、場所によっては、乗りづらい。また、バス停付近の駐車により、バス自体が縁石まで寄ってくれず、乗れない。」(40代/女性/神経・筋疾患)

「特に、自転車等のモラルの低下で危険な目にあうことが多い。もう少し自転車の人にきびしくしなければ、もっと乱暴な自転車がふえる。自転車をもっと規制すべきである。」(60代/男性/腎・泌尿器系疾患)

⑥障害理解

「障害者手帳を持っている訳でもなく、一見したところでは、全くの健康体に見える難病患者(内臓疾患)は、辛さがわかってもらえないことが多い。例えば電車に乗っていて、どうしても立ってられず、空いている席(たまたま優先席しかなかった)に座れば、何故年配者でもないのにという視線を向けられる。」(40代/女性/消化器系疾患)

「妊婦さんが使っているタグ(キーホルダーのようなバッグにつけられるもの)のようなものが障害者や難病患者用にできるといいと思います。妊婦さんのタグのように周知をさせて、電車などの交通機関でも使えるようにすると思います。内部疾患などで特に若い人は優先席に座っていても障害が分からないためです。」(30代/女性/神経・筋疾患)

「東京都は『ヘルプマーク』という『見えない障害』を知らせるマークを作成していますが、認知度は全くなく、今までに一度も席を譲られたことはありません。この手のマークは乱立しており、多数あるので、当事者以外がこれらのマークを把握して理解することは困難であると思います。」(30代/男性/消化器系疾患)

⑦情報・相談

「通常、難病患者は年に一度、医療券の更新手続きに区の窓口に行きます。そのときに『障害者福祉のてびき』や区が難病患者に実施しているサービスなどの情報をまとめたものを手渡ししてくれてもいいかと思います。本当は受けられるサービスなのにサービスがあること自体を知らないでいる人がたくさんいると思います。」(40代/女性/消化器系疾患)

「外出時は車椅子を使用している。そのため、交通機関のバリアフリー情報、宿泊先のバリアフリー情報、透析食の注文が出来るかどうか等の情報が不足している。」(60代/女性/腎・泌尿器系疾患)

⑧雇用・就労

「障害者の場合は求人も少ないし、特に50代には仕事も少なく、短期の派遣仕事しか無い。」(50代/男性/腎・泌尿器系疾患)

「就労については資格と同時に仕事の内容を求められると思います。健常者より仕事ができなければあえて採用はしてもらえないです。よりいっそう個人の努力や自営を考えるべきだと思います。」(60代/女性/皮膚・結合組織疾患)

「難病は症状が軽くなったり、突然別人のように重くなって悪化したり、一日のうちでも日内変動がとても激しいので、職場では理解されにくく、つらかったことがあります。」(50代/女性/神経・筋疾患)

「現在、就労中だが、体調の悪い時や通院で休暇を利用しているため、いつも残日数が気になり、休んだ翌日は周りの目が気になる。いつまで勤められるか、いつも不安である。」(50代/女性/消化器系疾患)

「比較的雇用形態を自由に変えていただける職場でしたので、収入は減りましたが、内容は同じまま、働くことができ、とても助かりました。」(40代/女性/消化器系疾患)

⑨将来

「現在の障害の程度が軽度であり、日常生活や就業活動に問題がない場合でも、常に将来状態が悪化した場合の不安を抱えている患者も多いと思います。将来悪化した場合の生活の指針等がはっきりしていると不安も軽減されるのではと思います。」(30代/女性/神経・筋疾患)

「私は持病を持っていますが、まだ自分の事は自分でできますが、年々体力はなくなっていく気がします。主人も病気を持ってるので通院の時は付きそいます。どちらかがたおれたり、ボケたりしたらどうしたらいいのか不安になる時があります。」(60代/女性/免疫系疾患)

⑩その他

「障害として認定されてなくても疾患や身体上の問題で生きづらさや様々な困難を抱えている“はざま”にいる人々へも支援できるよう(区だけでは限界がありますが)国レベルで考えて施策できるようにしてもらいたいと強く願っています。」(40代/男性/皮膚・結合組織疾患)