Ⅳ　難病患者調査

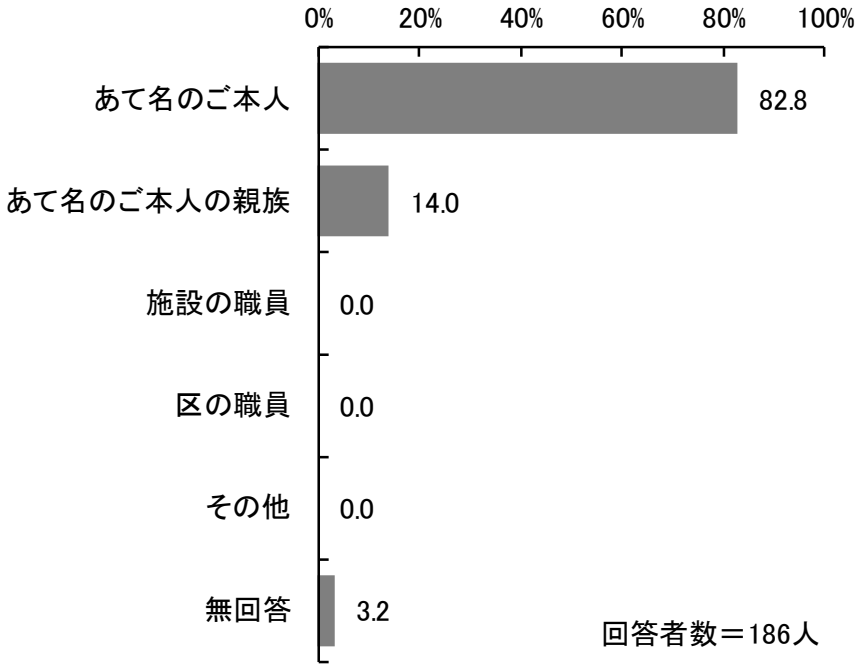
１．調査票記入者について

（１）調査記入者

問１　この調査票に記入される方はどなたですか。（○は１つだけ）

調査記入者は、「あて名のご本人」が 82.8％で最も高く、次いで「あて名のご本人の親族」が 14.0％となっている。

図表 Ⅳ-１　調査記入者



２．調査対象者について

（１）ご本人の性別と年齢

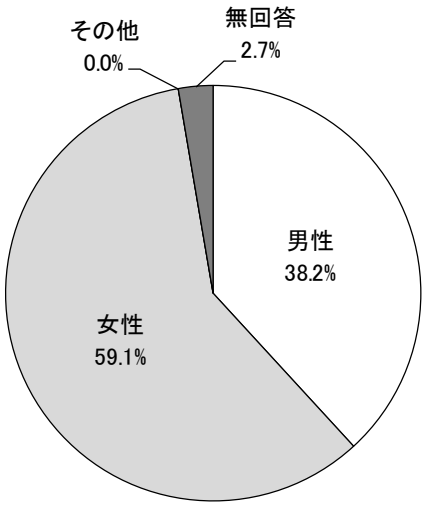
問２　あなたの性別と年齢をお答えください。（令和４年８月１日現在）

性別は、「男性」が 38.2%、「女性」が 59.1%となっている。

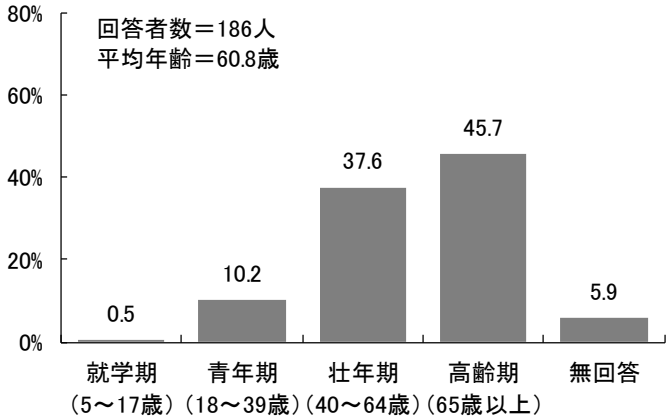
年齢は、「高齢期（65 歳以上）」が 45.7%で最も高く、次いで「壮年期（40～64 歳）」37.6%、「青年期（18～39 歳）」10.2%となっている。

平均年齢は、60.8 歳となっている。

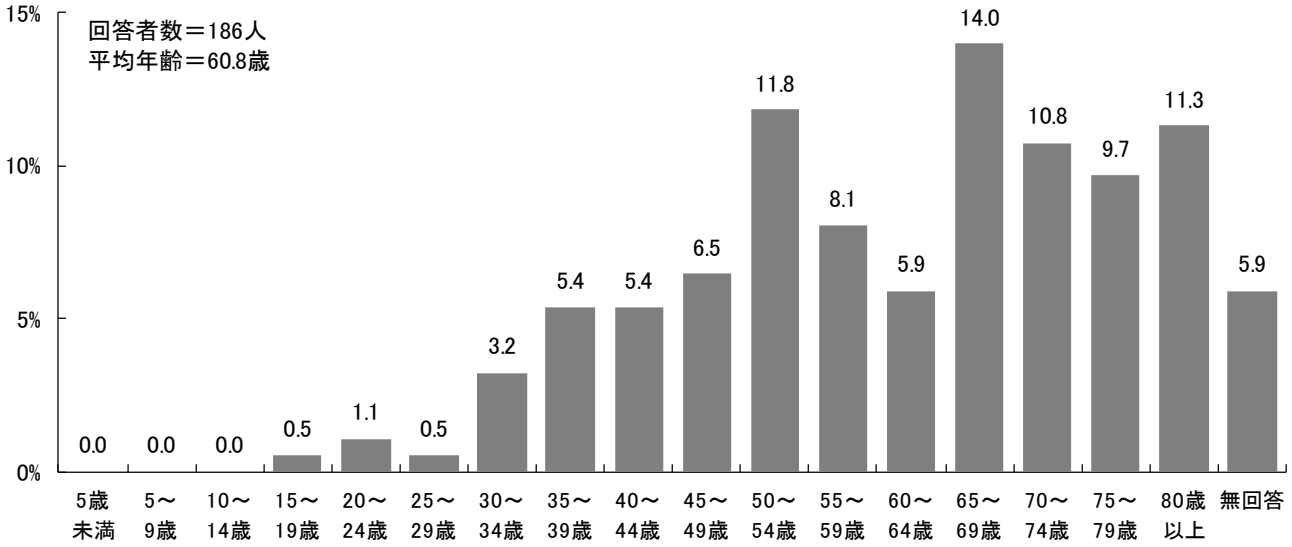
図表 Ⅳ-２　ご本人の性別と年齢



回答者数＝186人



図表 Ⅳ-３　ご本人の年齢（５歳きざみ）

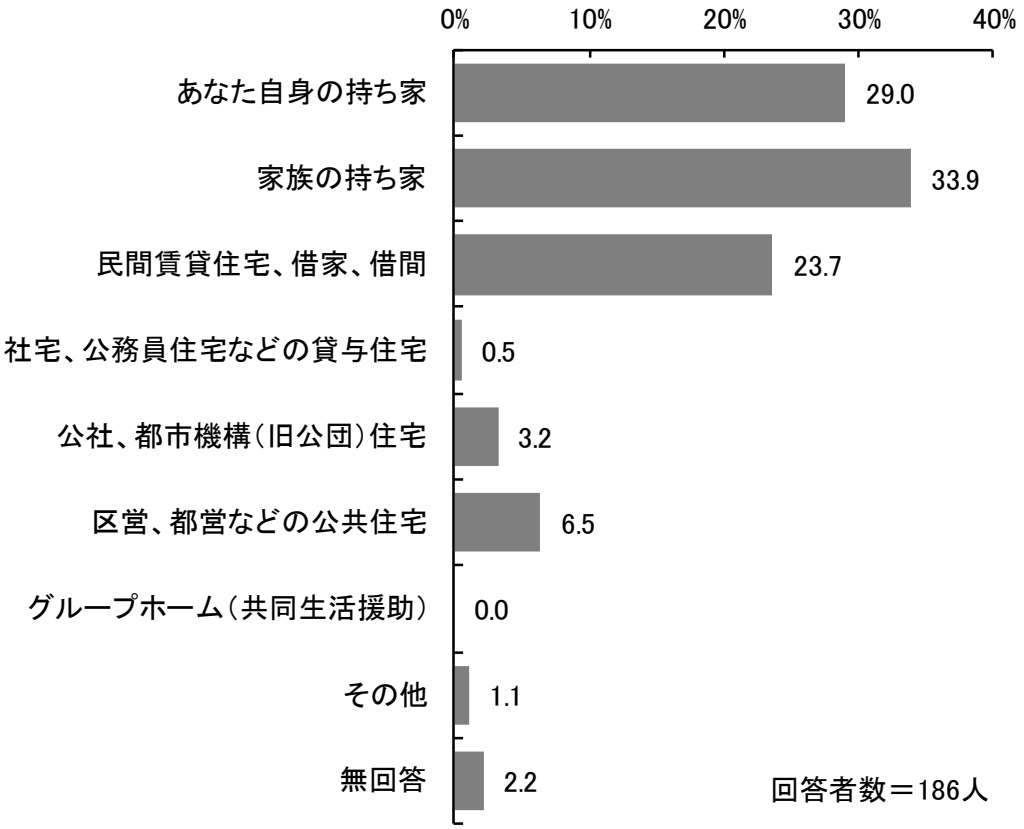


（２）住居形態

問３　あなたのお住まいの種類は次のどれですか。（○は１つだけ）

住居形態は、「家族の持ち家」が 33.9％で最も高く、次いで「あなた自身の持ち家」29.0％、「民間賃貸住宅、借家、借間」 23.7％となっている。

図表 Ⅳ-４　住居形態



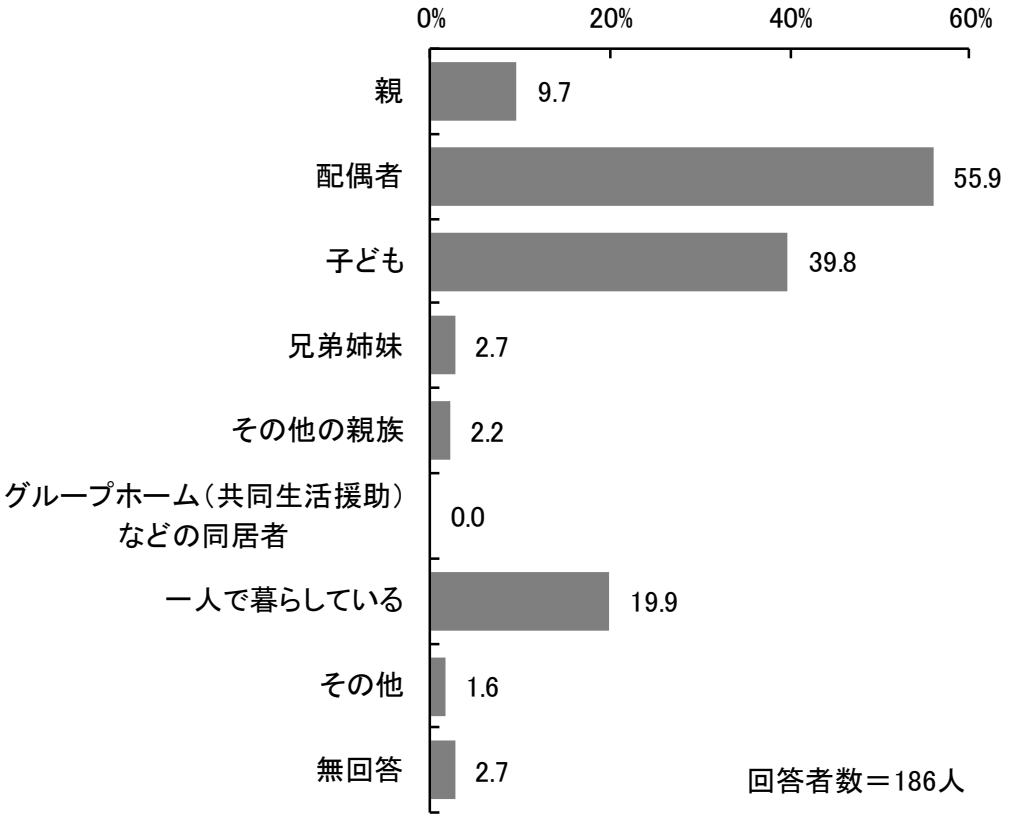
（３）同居家族

問４　あなたは現在どなたと一緒に暮らしていますか。（○はあてはまるものすべて）

同居家族は、『なんらかの家族・親族と暮らしている方』が 75.8％となっている。そのうち、最も多い同居家族は「配偶者」、次いで「子ども」39.8％である。

一方、「一人で暮らしている」は 19.9％である。

図表 Ⅳ-５　同居家族



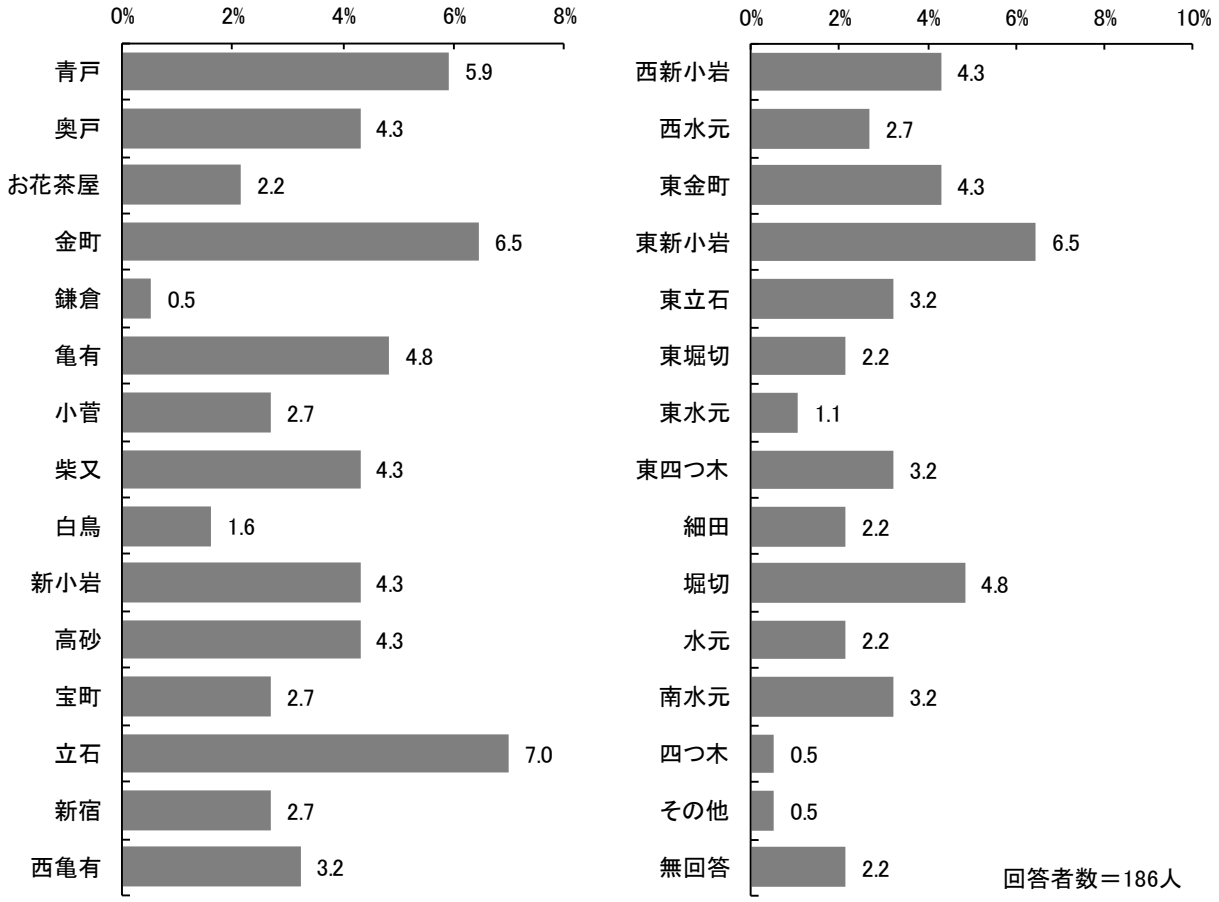
※『なんらかの家族・親族と暮らしている方』＝100-（「グループホームなどの同居人」+「一人で暮らしている」+「その他」+無回答）

（４）居住地域

問５　あなたのお住まいの地域はどちらですか。（○は１つだけ）

居住地域は、「立石」が 7.0%、「金町」「東新小岩」がともに 6.5%とやや高くなっている。

図表 Ⅳ-６　居住地域



３．援護者（支援者）について

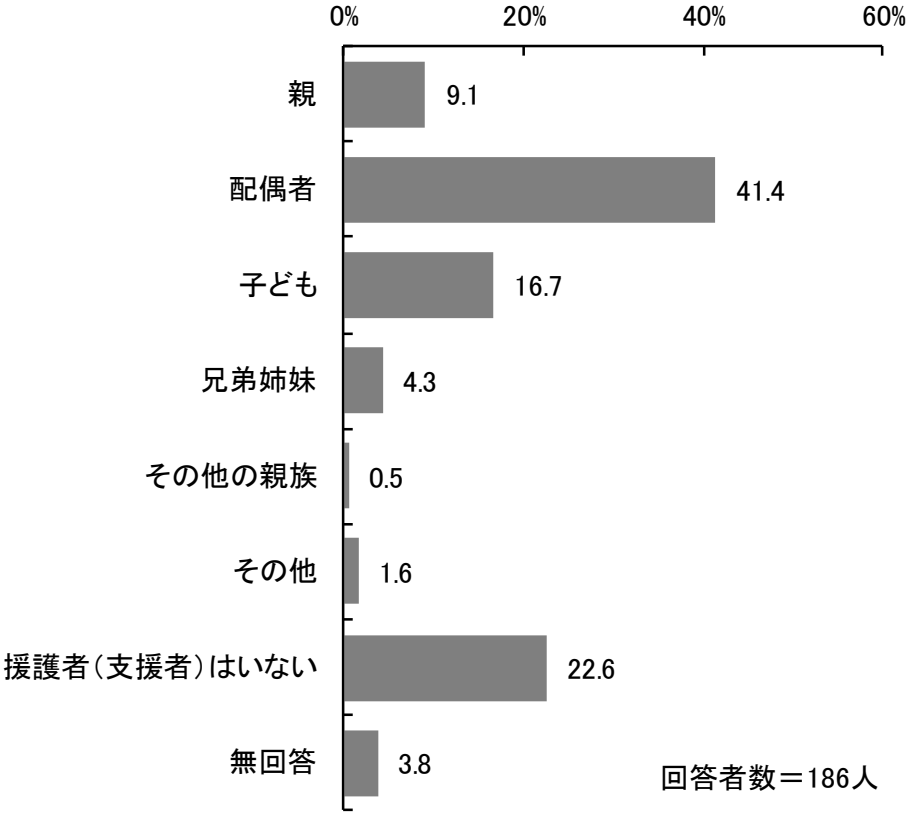
（１）主な援護者（支援者）

問６　あなたの主な援護者（支援者）はどなたですか。（○は１つだけ）

主な援護者（支援者）は、「配偶者」が 41.4％で最も高く、次いで「子ども」16.7％、「親」9.1％となっている。

一方、「援護者（支援者）はいない」は 22.6％である。

図表 Ⅳ-７　主な援護者（支援者）



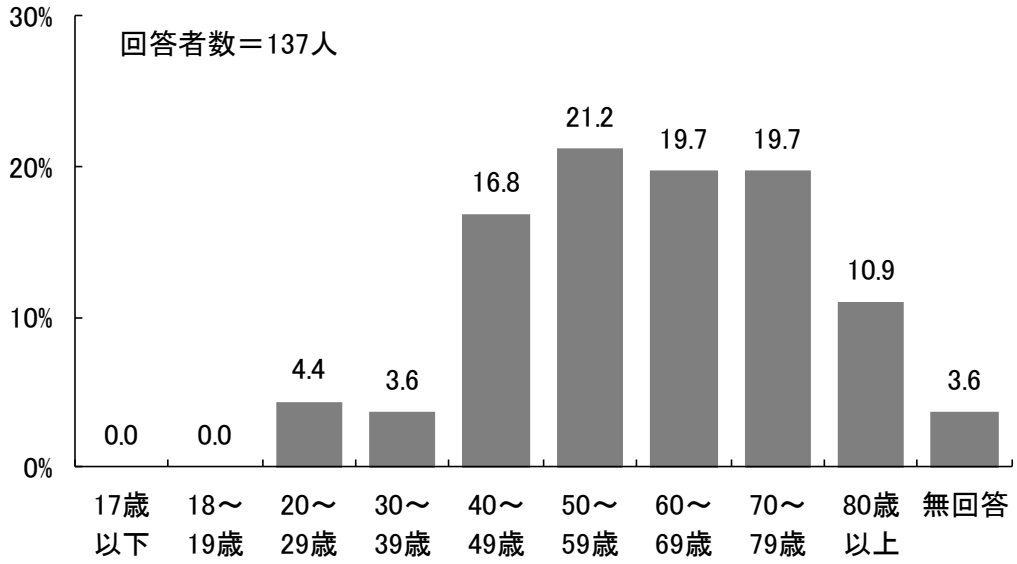
（２）主な援護者（支援者）の年齢

★ 問６ー①は、問６で「１.親」「２.配偶者」「３.子ども」「４.兄弟姉妹」「５.その他の親族」「６.その他」のいずれかに○をした方

問６ー①　主な援護者（支援者）の年齢は、おいくつぐらいですか。（○は１つだけ）

主な援護者（支援者）がいると回答した方の主な援護者（支援者）の年齢は、「50～59 歳」が 21.2％で最も高く、次いで「60～69 歳」「70～79 歳」がともに 19.7％となっている。

図表 Ⅳ-８　主な援護者（支援者）の年齢



４．障害の状況について

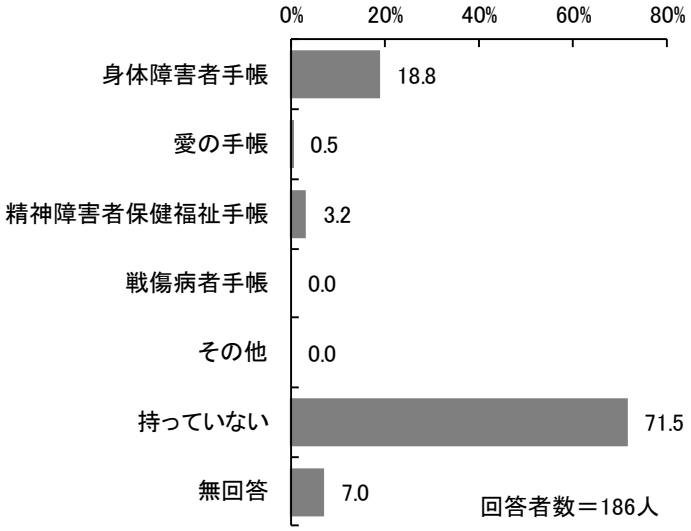
（１）所持している手帳の種類

問７　あなたが持っている手帳の種類をお聞きします。手帳をお持ちの方は、等級・程度を（　　）の中にお書きください。

所持している手帳の種類は、「身体障害者手帳」が 18.8％で最も高く、次いで、「精神障害者保健福祉手帳」3.2％、「愛の手帳」0.5％となっている。

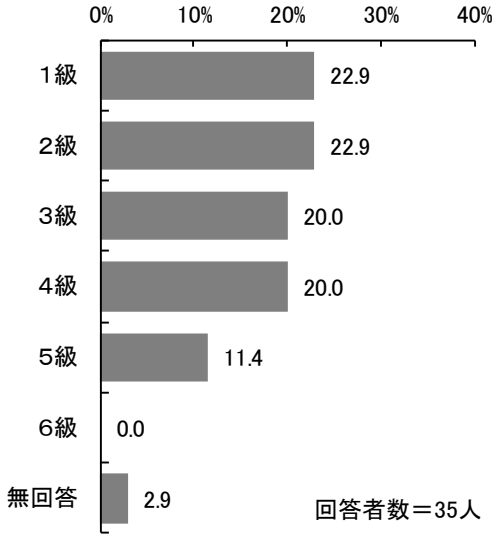
一方、「持っていない」は 71.5％である。

図表 Ⅳ-９　所持している手帳の種類



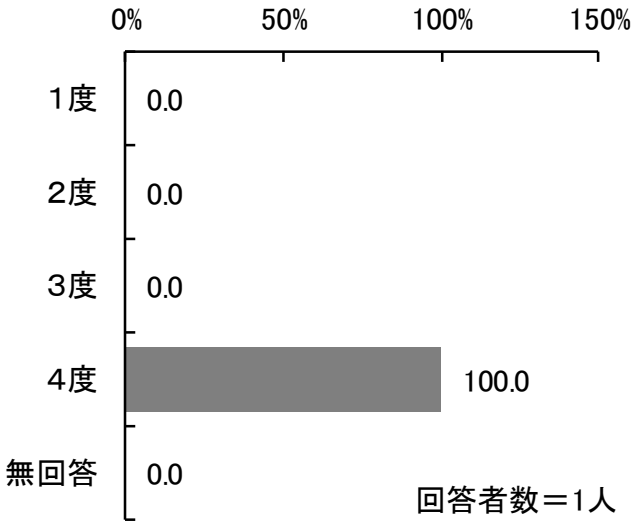
難病で身体障害者手帳を所持している方の身体障害者手帳の程度は、「１級」「２級」がともに 22.9％、「３級」「４級」がともに 20.0％となっている。

図表 Ⅳ-１０　身体障害者手帳の程度



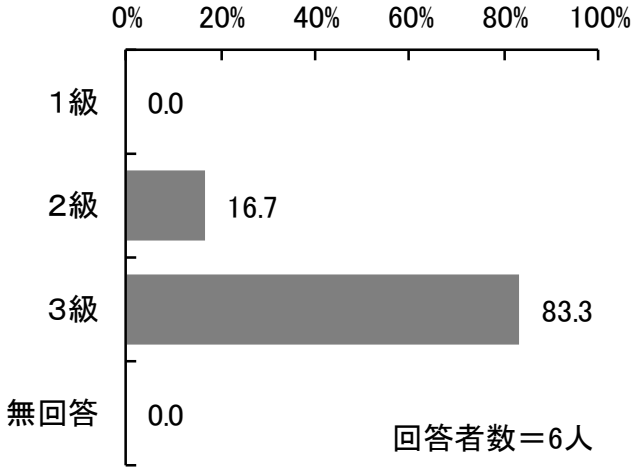
今回の調査では、難病で愛の手帳を所持している方は１人で、その程度は４度となっている。

図表 Ⅳ-１１　愛の手帳の程度



難病で精神障害者保健福祉手帳を所持している方の精神障害者保健福祉手帳の程度は、「３級」83.3％で最も高く、次いで「２級」16.7％となっている。

図表 Ⅳ-１２　精神障害者保健福祉手帳の程度

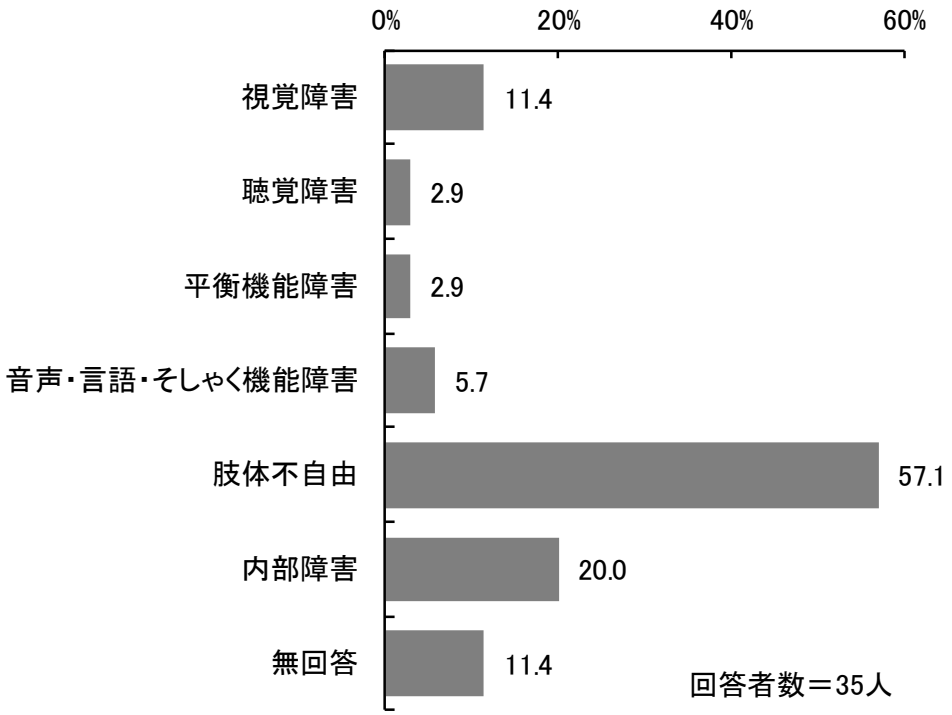


（２）身体障害者手帳に記載されている障害の種類

★ 問７ー①は、問７で「１.身体障害者手帳」に○をした方
問７ー①　あなたの手帳に記載されている障害名は何ですか。（○はあてはまるものすべて）

難病で身体障害者手帳を所持している方の身体障害者手帳に記載されている障害の種類は、「肢体不自由」が 57.1％で最も高く、次いで「内部障害」20.0％、「視覚障害」11.4％となっている。

図表 Ⅳ-１３　身体障害者手帳に記載されている障害の種類

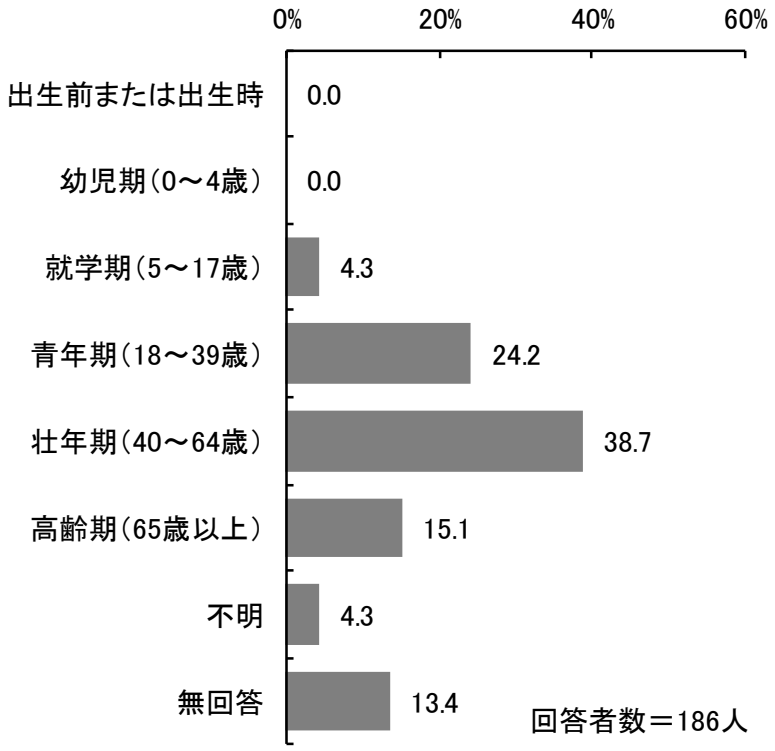


（３）病気や障害がわかった時期

問８　あなたの病気や障害が分かったのはいつですか。（○は１つだけ）

病気や障害がわかった時期は、「壮年期（40～64 歳）」が 38.7％で最も高く、次いで「青年期（18～39 歳）」24.2％、「高齢期（65 歳以上）」15.1％となっている。

図表 Ⅳ-１４　病気や障害がわかった時期



（４）病名

問９　あなたの病名（特定医療費（指定難病）受給者証もしくは診断書に記載されている病名）等をお答えください。

以下は、具体的な『病名』を掲載している。

- 潰瘍性大腸炎（33 件）
- パーキンソン病（21 件）
- 全身性エリテマトーデス（15 件）
- 後縦靱帯骨化症（５件）
- 脊髄小脳変性症（５件）
- 全身性強皮症（５件）
- 特発性大腿骨頭壊死症（５件）
- クローン病（４件）
- もやもや病（４件）
- 混合性結合組織病（４件）
- 重症筋無力症（４件）
- 多発性筋炎（４件）
- 特発性間質性肺炎（４件）
- 皮膚筋炎（４件）
- 網膜色素変性症（４件）
- 膠原病（３件）※総称
- ＩｇＡ腎症（３件）
- 下垂体前葉機能低下症（３件）
- 原発性胆汁性胆管炎（３件）
- 好酸球性副鼻腔炎（３件）
- 神経線維腫症（３件）
- サルコイドーシス（２件）
- シェーグレン症候群（２件）
- ベーチェット病（２件）
- 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症（２件）
- 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（２件）
- 高安動脈炎（２件）
- 多系統萎縮症（２件）
- 多発性硬化症（２件）
- 大脳皮質基底核変性症（２件）
- 突発性拡張型心筋症（２件）
- 先天性血液凝固因子欠乏症（１件）※
- キャッスルマン病（１件）
- ライソゾーム病（１件）
- 悪性関節リウマチ（１件）
- 一次性ネフローゼ症候群（１件）
- 黄色靱帯骨化症（１件）
- 強直性脊椎炎　（１件）
- 筋ジストロフィー（１件）
- 顕微鏡的多発血管炎（１件）
- 再生不良性貧血（１件）
- 視神経脊髄炎（１件）
- 進行性核上性麻痺（１件）
- 成人スチル病（１件）
- 特発性血小板減少性紫斑病（１件）
- 膿疱性乾癬（１件）
- 副腎白質ジストロフィー（１件）
- 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（１件）
- 慢性血栓塞栓性肺高血圧症（１件）

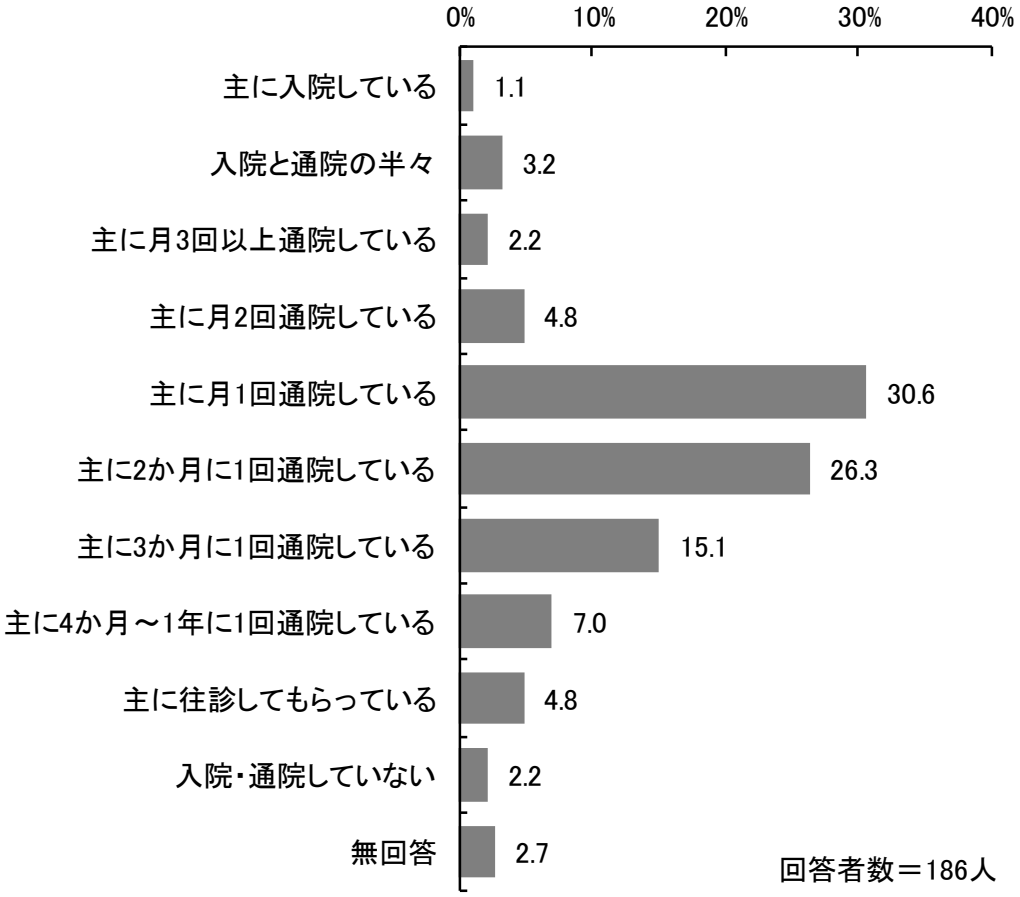
※先天性血液凝固因子欠乏症は、都特殊医療費助成対象疾病

（５）最近６か月の受療状況

問１０　疾病の治療のための最近６か月の受療状況について（○は１つだけ）

最近６か月の受療状況は、「主に月１回通院している」が 30.6％で最も高く、次いで「主に２か月に１回通院している」26.3％、「主に３か月に１回通院している」15.1％となっている。

図表 Ⅳ-１５　最近６か月の受療状況

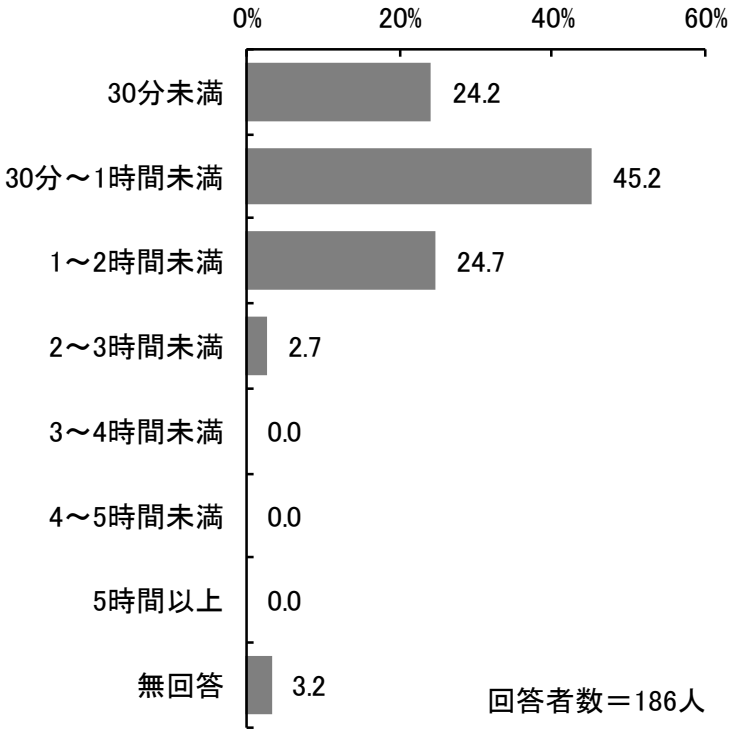


（６）通院にかかる片道の時間

問１１　現在お住まいのところから通院する場合の、主な医療機関までかかる片道の時間について
（○は１つだけ）

通院にかかる片道の時間は、「30 分～１時間未満」が 45.2％で最も高く、次いで「１～２時間未満」24.7％、「30 分未満」24.2％となっている。

図表 Ⅳ-１６　通院にかかる片道の時間



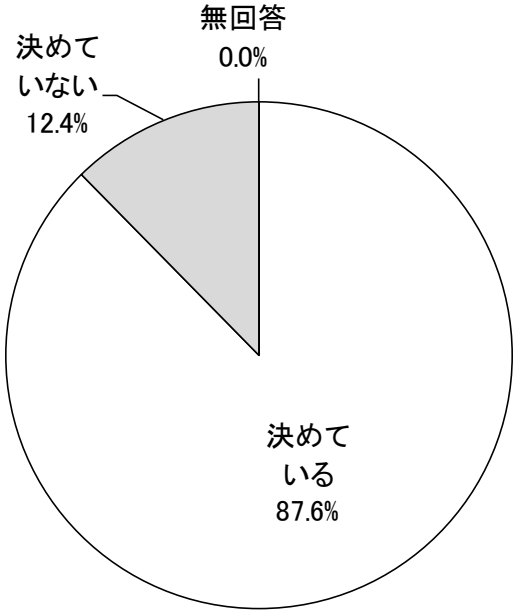
５．健康管理について

（１）かかりつけの医療機関の有無

問 12　かかりつけの医療機関を決めていますか。（○は１つだけ）

かかりつけの医療機関の有無は、「決めている」が 87.6%、「決めていない」は 12.4%となっている。

図表 Ⅳ-１７　かかりつけの医療機関の有無



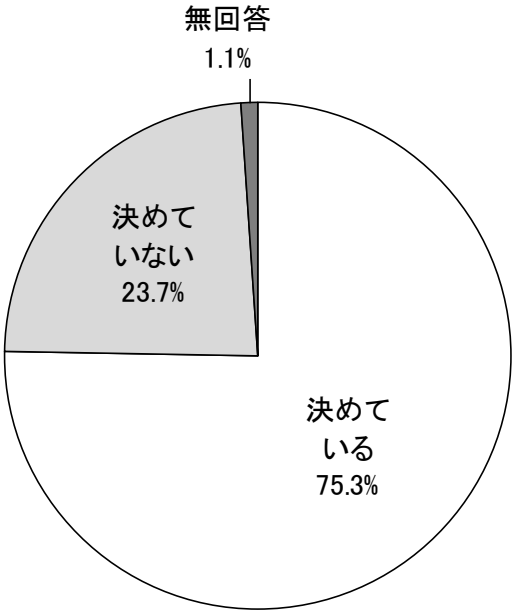
回答者数＝186人

（２）かかりつけの歯科医療機関の有無

問 13　かかりつけの歯科医療機関を決めていますか。（○は１つだけ）

かかりつけの歯科医療機関の有無は、「決めている」が 75.3%、「決めていない」は 23.7%となっている。

図表 Ⅳ-１８　かかりつけの歯科医療機関の有無



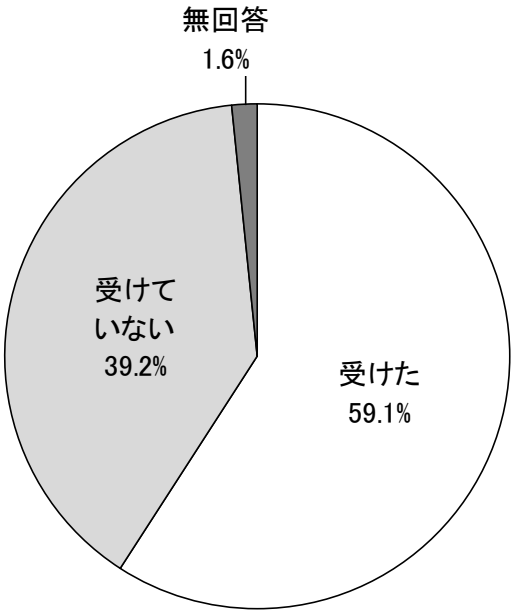
回答者数＝186人

（３）健康診断の受診状況

問 14　過去１年間に生活習慣病などの健康診断を受けましたか。（○は１つだけ）

健康診断の受診状況は、「受けた」が 59.1%、「受けていない」は 39.2%となっている。

図表 Ⅳ-１９　健康診断の受診状況



回答者数＝186人

「受けた」割合を年代別にみると、高齢期（65 歳以上）が 63.5%で最も高く、年代が高くなるほど割合が高くなっている。

図表 Ⅳ-２０　健康診断の受診状況（年代別）

		回答者数 人	受けた	受けていない	無回答
全　体		186	59.1	39.2	1.6
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	100.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	52.6	47.4	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	55.7	42.9	1.4
	高齢期（65 歳以上）	85	63.5	35.3	1.2

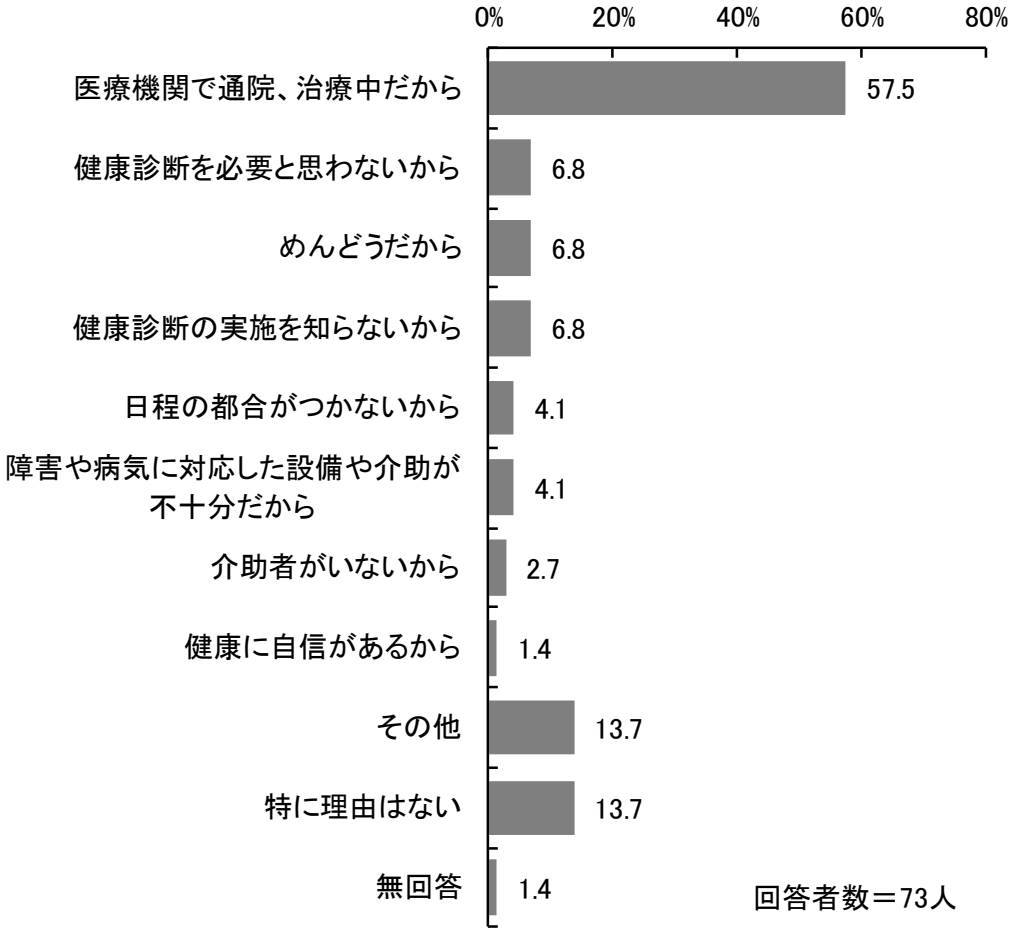
単位：%

（４）健康診断を受けていない理由

★ 問 14－①は、問 14 で「2.受けていない」に○をした方
問 14－①　受けていない理由は何ですか。（○はあてはまるものすべて）

健康診断を「受けていない」と回答した方の受けていない理由は、「医療機関で通院、治療中だから」が 57.5％で最も高く、次いで「健康診断を必要と思わないから」「めんどうだから」「健康診断の実施を知らないから」がともに 6.8％となっている。

図表 Ⅳ-２１　健康診断を受けていない理由



年代別にみると、就学期（5～17 歳）を除いて、年代が高くなるほど「医療機関で通院、治療中だから」の割合が高くなっている。青年期（18 歳～39 歳）では「特に理由はない」が 44.4%、壮年期（40～64 歳）と高齢期（65 歳以上）では「医療機関で通院、治療中だから」の割合が高くなっている。

図表 Ⅳ-２２　健康診断を受けていない理由（年代別）

		回答者数 人	医療機関で通院 治療中だから	健康診断を必要と思わないから	めんどうだから	健康診断の実施を知らないから	日程の都合がつかないから	障害や病気に対応した設備や介助が不十分だから
全　体		73	57.5	6.8	6.8	6.8	4.1	4.1
年代別	就学期（5～17 歳）	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	9	11.1	11.1	0.0	0.0	11.1	0.0
	壮年期（40～64 歳）	30	60.0	0.0	13.3	10.0	3.3	0.0
	高齢期（65 歳以上）	30	63.3	13.3	3.3	3.3	3.3	6.7

		回答者数 人	介助者がいないから	健康に自信があるから	その他	特に理由はない	無回答
全　体		73	2.7	1.4	13.7	13.7	1.4
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	9	0.0	0.0	22.2	44.4	11.1
	壮年期（40～64 歳）	30	0.0	0.0	13.3	10.0	0.0
	高齢期（65 歳以上）	30	3.3	3.3	13.3	10.0	0.0

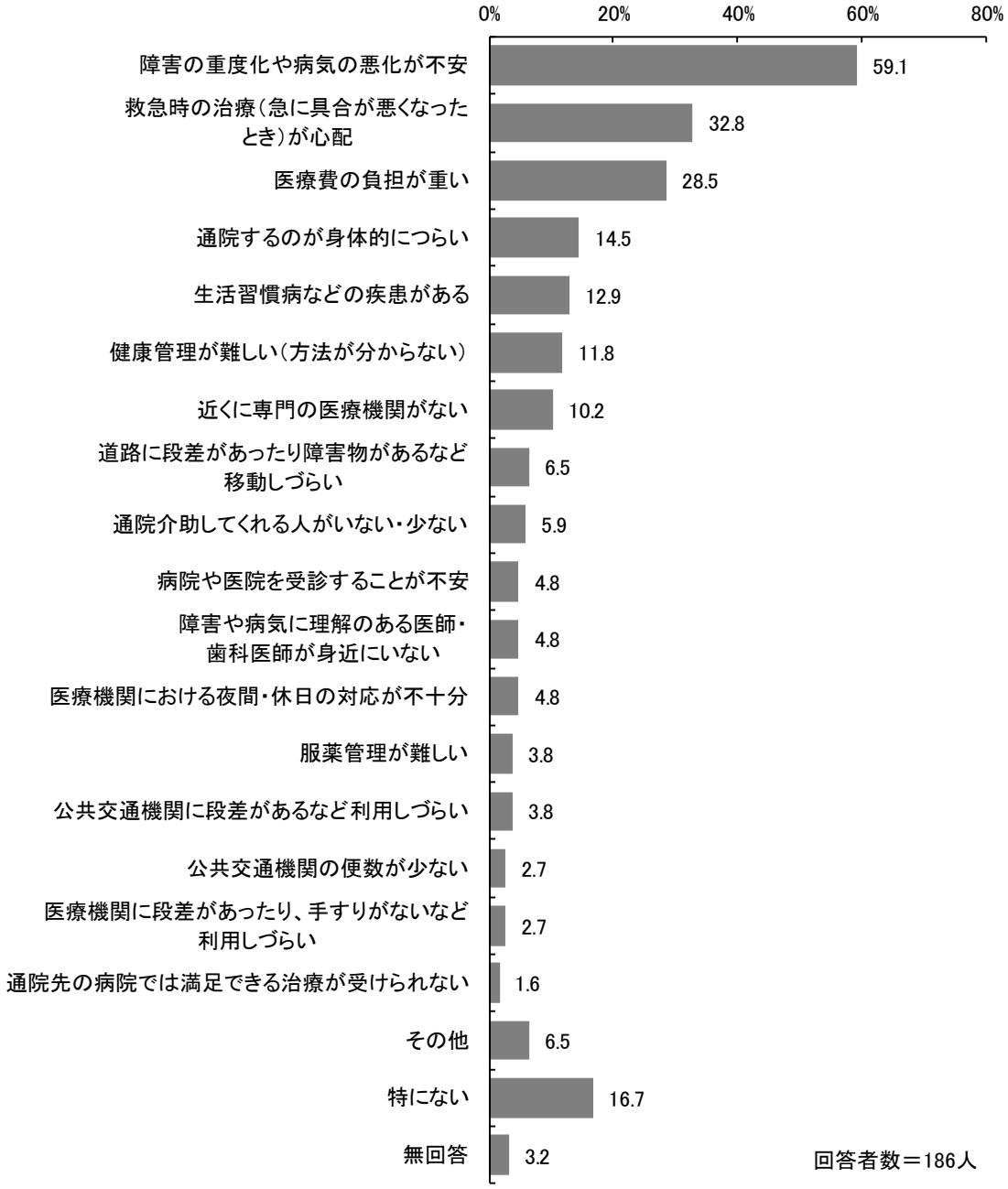
単位：%

（５）健康や医療についての不安や課題

問 15　ご自身の健康や医療について、どのような不安や課題がありますか。
（○はあてはまるものすべて）

健康や医療についての不安や課題は、「障害の重度化や病気の悪化が不安」が 59.1％で最も高く、次いで「救急時の治療（急に具合が悪くなったとき）が心配」32.8％、「医療費の負担が重い」28.5％となっている。

図表 Ⅳ-２３　健康や医療についての不安や課題



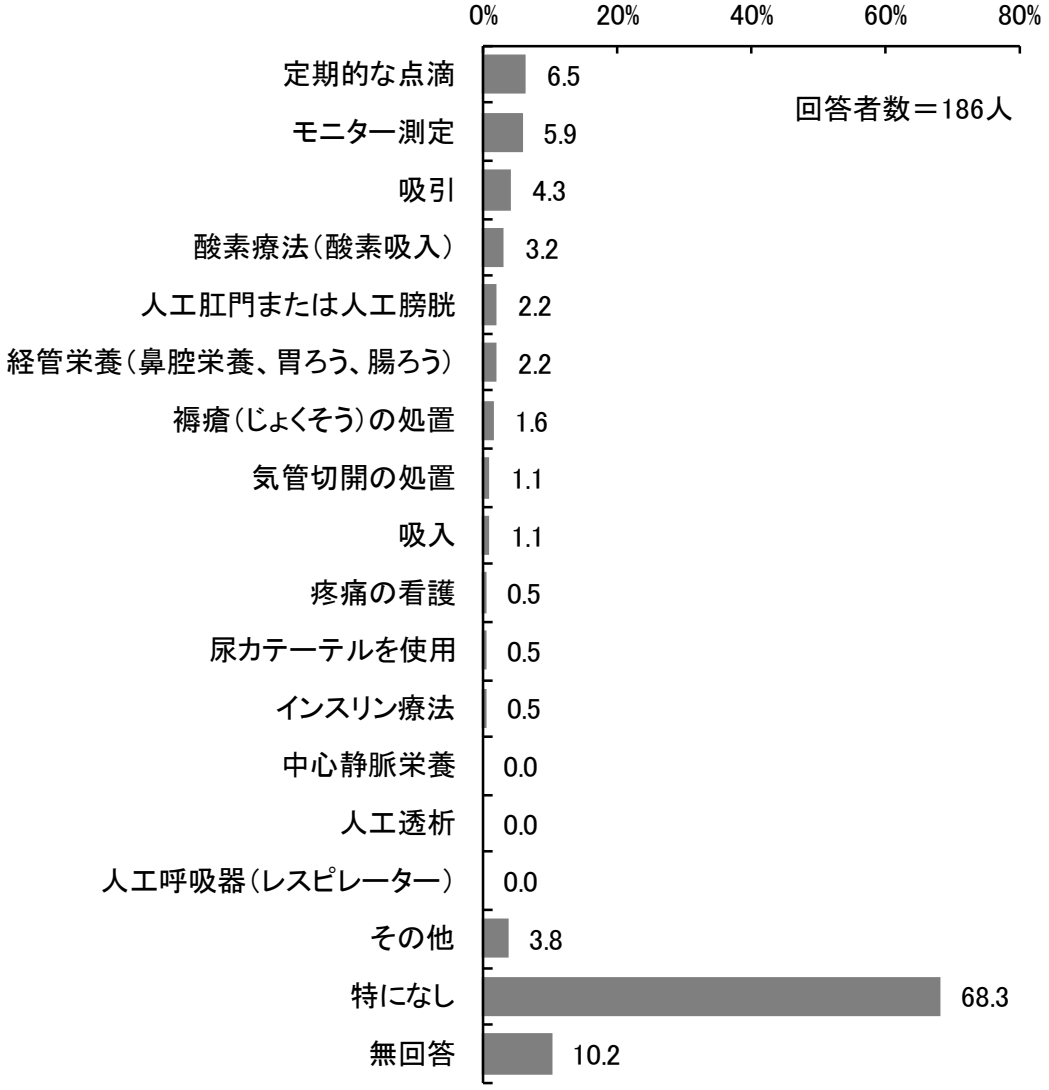
（６）医療処置や医療的ケアの利用状況

問 16　あなたは、次の医療処置や医療的ケアを受けていますか。

（○はあてはまるものすべて）

医療処置や医療的ケアの利用状況は、『医療的ケアの利用が必要な方』が 21.5%、「特になし」が 68.3%となっている。利用している方では、「定期的な点滴」が 6.5%で最も高く、次いで「モニター測定（血圧、心拍、酸素飽和度など)」5.9%となっている。

図表 Ⅳ-２４　医療処置や医療的ケアの利用状況



※『医療的ケアの利用が必要な方』＝100-（「特になし」+無回答）
※モニター測定（血圧、心拍、酸素飽和度など）
※吸入（ネブライザー装置を用いて気道に薬物や水分を与えることにより、痰などの分泌物を出しやすくする）

（７）医療処置や医療的ケアを受けながら生活していくうえで必要な支援

★ 問 16－①は、問 16 で「1.」～「１６.」のいずれかに○をした方

問 16－①　医療処置や医療的ケアを受けながら生活していくうえで、どのような支援が必要ですか。

以下は、必要な支援についてのご意見やご要望（総数 17 件）の抜粋である。原文を基に一部要約し掲載している。

①介護・介助支援（6件）

- スキントラブルチェック、排便の適宜処置、緊急時対応、他サービスとの連携、訪問看護。
- 訪問診療や訪問看護などの在宅時の支援。

②経済的支援（4件）

- 薬が高額である。
- 医療費。現在、保険適用外の注射をしているので、保険内で治療をしたい。
- ２年近く毎月 30,000 円以上を自己負担してきたが、2022 年２月から負担上限額が 5,000 円となり助かった。歯科の受診等、他の診療へのシフトが出来るようになった。

③通院中の保育（2件）

- 退院する日は一日使うので、小さな子供を見守ってくれる支援があると安心。

④医療機関・施設の充実（2件）

- 一生続けなければ生きていけないのに、90 歳になったら通院が難しい。
- ちょっとしたストレッチや筋トレするような場があれば良いと思う。私はストレッチに参加している。外に出ること（社会生活）とストレッチが学べるので体調が良く、筋肉もついて１人でも生活できる自信がついた。

⑤その他（3件）

- ２か月に１回点滴を受けなければならないため、長期の海外留学が難しい。
- 在宅点滴が可能になり、体力を温存し、仕事ができるようになるために、自己点滴をできるようにして欲しい。２週間に１度の点滴のほか、循環器科、耳鼻科、皮膚科、眼科など全身の症状の対処療法のための通院もあり、休みが通院で埋まってしまう。心身のリラックスのための休みをとるために、自己点滴を認めていただきたい。

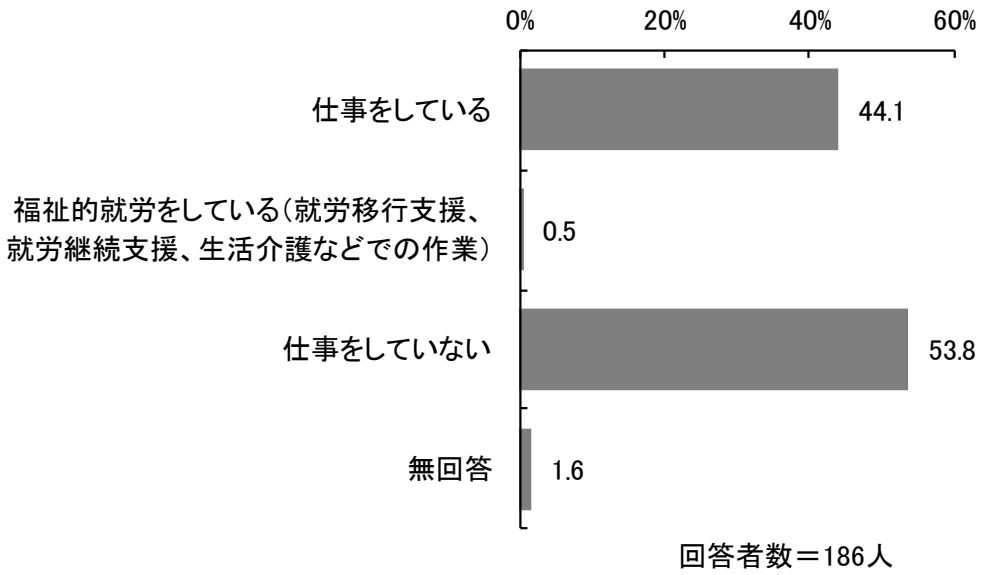
６．就労状況について

（１）就労状況

問 17　現在、収入を伴う仕事をしていますか。（○は１つだけ）

就労状況は、「仕事をしていない」が 53.8％で最も高く、次いで「仕事をしている」44.1％となっている。

図表 Ⅳ-２５　就労状況

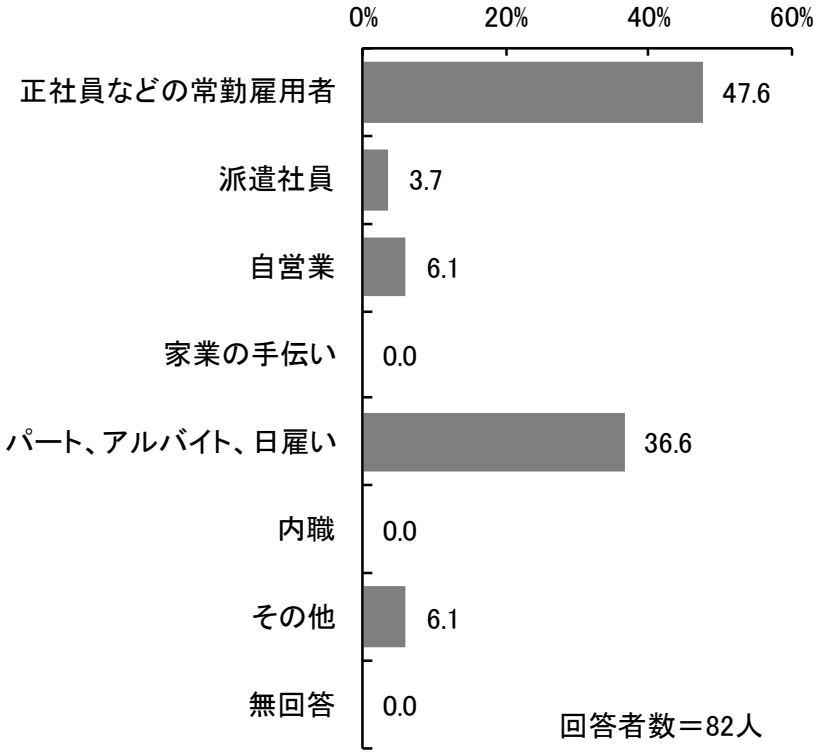


（２）仕事の形態

★ 問 17ー①は、問 17 で「１.仕事をしている」に○をした方
問 17ー①　雇用の形態は何ですか。（○は１つだけ）

「仕事をしている」と回答した方の仕事の形態は、「正社員などの常勤雇用者」が 47.6％で最も高く、次いで「パート、アルバイト、日雇い」36.6％となっている。

図表 Ⅳ-２６　仕事の形態

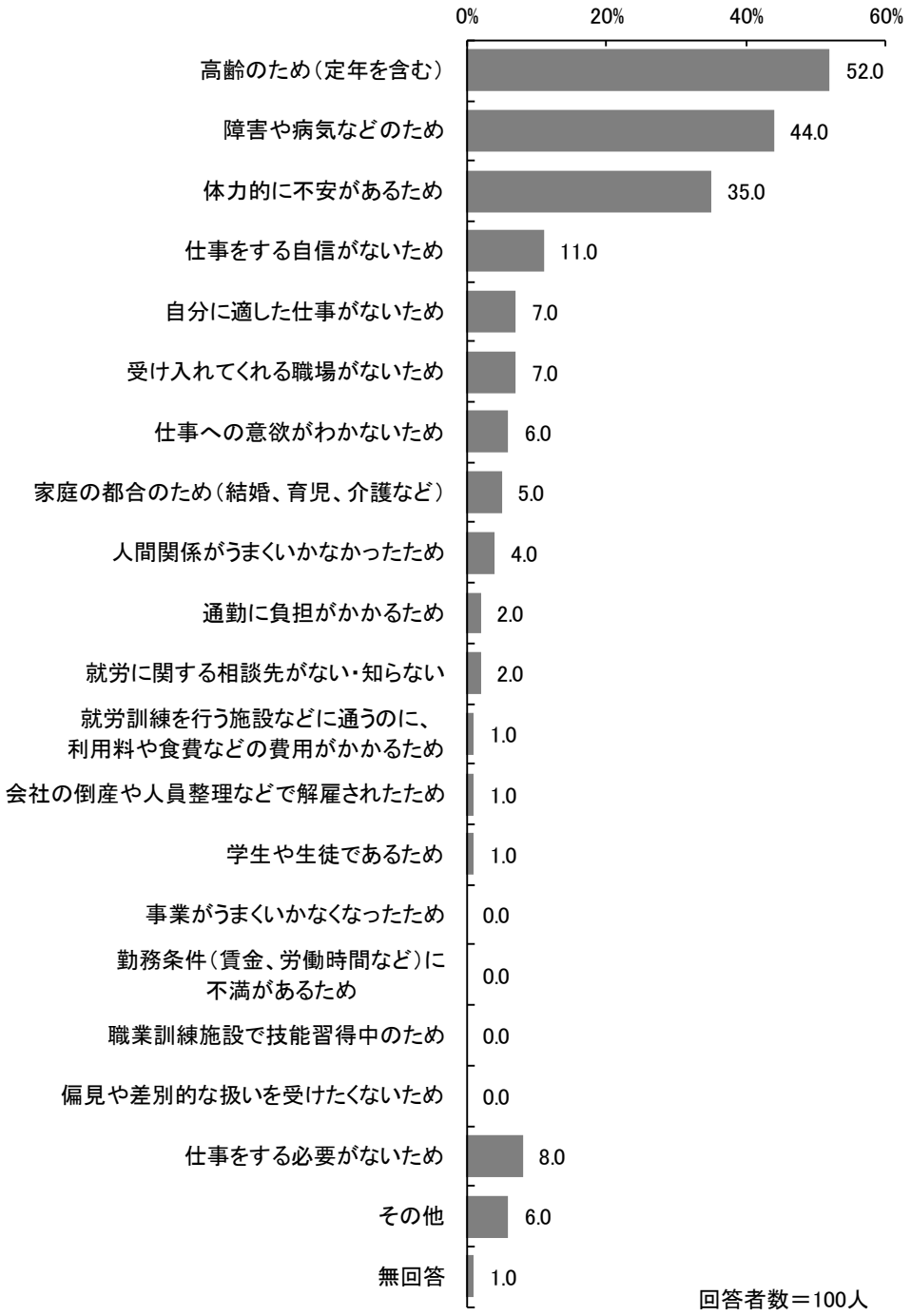


（３）仕事をしていない理由

★ 問 17ー②は、問 17 で「３.仕事をしていない」に○をした方
問 17ー②　現在、仕事をしていない理由は何ですか。（○はあてはまるものすべて）

「仕事をしていない」と回答した方の仕事をしていない理由は、「高齢のため（定年を含む)」が 52.0%で最も高く、次いで「障害や病気などのため」44.0%「体力的に不安があるため」35.0%、「仕事をする自信がないため」11.0%となっている。

図表 Ⅳ-２７　仕事をしていない理由

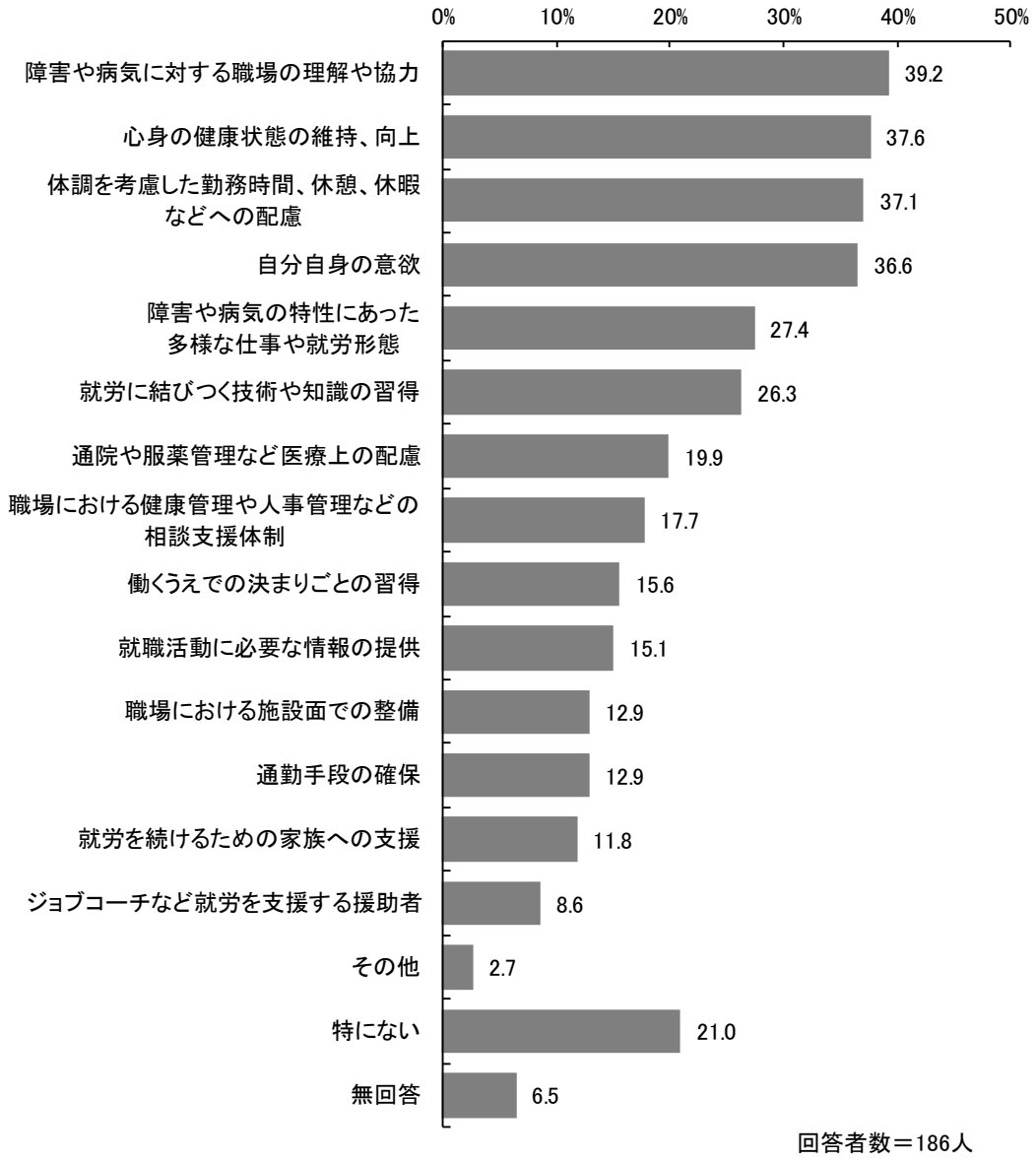


（４）仕事をする（していく）ために必要なこと

問 18　仕事をする（していく）ために必要なことは何ですか。（○はあてはまるものすべて）

仕事をする（していく）ために必要なことは、「障害や病気に対する職場の理解や協力」が 39.2％で最も高く、次いで「心身の健康状態の維持、向上」37.6％、「体調を考慮した勤務時間、休憩、休暇などへの配慮」37.1％、「自分自身の意欲」36.6％となっている。

図表 Ⅳ-２８　仕事をする（していく）ために必要なこと



＊ジョブコーチとは、障害のある方と一緒に職場に入り、障害のある方が一人で仕事ができるようになるまでの手助けや障害のある方と事業者との間の調整などを行う指導者のこと。

年代別でみると、青年期（18～39 歳）では「体調を考慮した勤務時間、休憩、休暇などへの配慮」、壮年期（40～64 歳）では「障害や病気に対する職場の理解や協力」、高齢期（65 歳以上）では「心身の健康状態の維持、向上」の割合が高くなっている。

図表 Ⅳ-２９　仕事をする（していく）ために必要なこと（年代別）

		回答者数（人）	障害や病気に対する職場の理解や協力	心身の健康状態の維持、向上	体調を考慮した勤務時間、休憩、休暇などへの配慮	自分自身の意欲	障害や病気の特性にあった多様な仕事や就労形態	就労に結びつく技術や知識の習得	通院や服薬管理など医療上の配慮	職場における健康管理や人事管理などの相談支援体制	働くうえでの決まりごとの習得
全　体		186	39.2	37.6	37.1	36.6	27.4	26.3	19.9	17.7	15.6
年代別	就学期（5～17 歳）	1	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	52.6	47.4	63.2	36.8	42.1	42.1	31.6	21.1	10.5
	壮年期（40～64 歳）	70	55.7	41.4	47.1	45.7	35.7	32.9	21.4	25.7	18.6
	高齢期（65 歳以上）	85	21.2	31.8	21.2	29.4	17.6	18.8	14.1	10.6	15.3

		回答者数（人）	就職活動に必要な情報の提供	職場における施設面での整備	通勤手段の確保	就労を続けるための家族の支援	ジョブコーチなど就労を支援する援助者	その他	特にない	無回答
全　体		186	15.1	12.9	12.9	11.8	8.6	2.7	21.0	6.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	21.1	15.8	15.8	10.5	5.3	5.3	5.3	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	15.7	17.1	15.7	18.6	10.0	0.0	12.9	2.9
	高齢期（65 歳以上）	85	12.9	8.2	9.4	5.9	7.1	3.5	32.9	8.2

単位：％

７．経済基盤について

（１）令和３年中の収入源

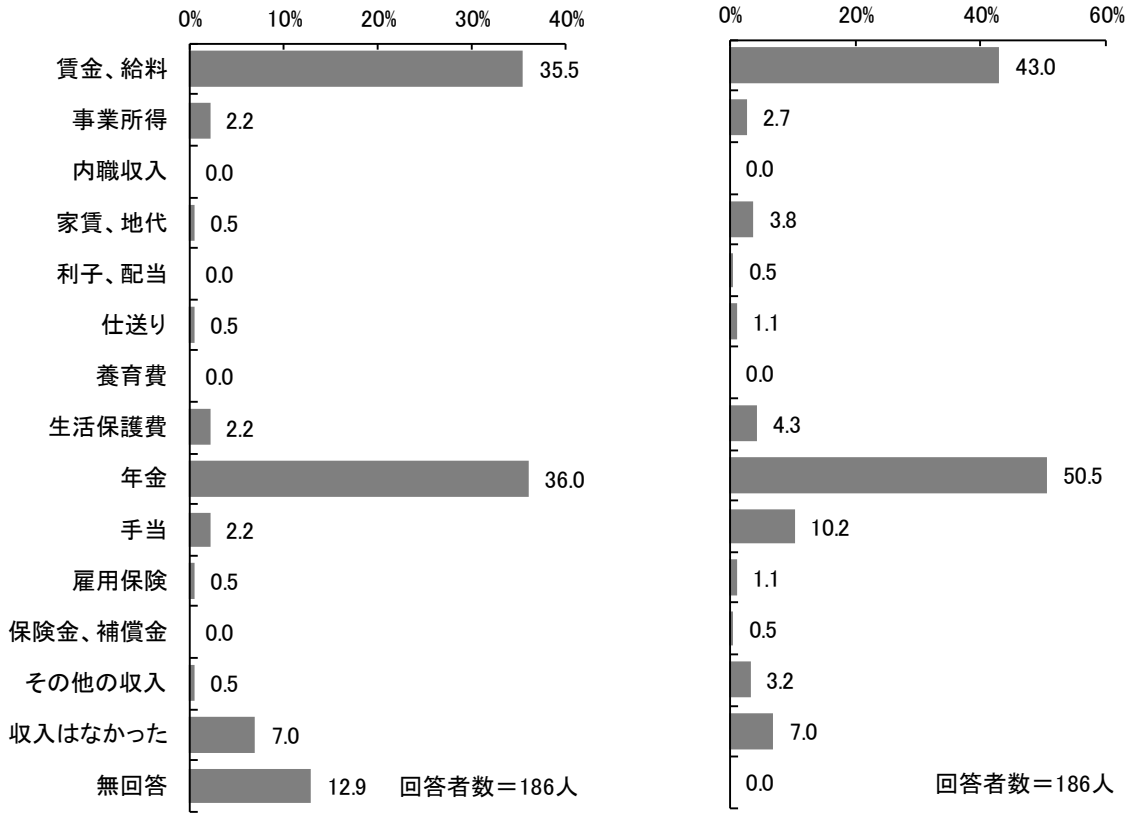
問 19　昨年のあなたの収入は何によるものですか。
（主なもの１つに◎、その他該当するものがあれば２つまで○）

令和３年中の収入源（主なもの）は、「年金」が 36.0％で最も高くなっている。

令和３年中の収入源（該当するものすべて）でみても、「年金」が 50.5％で最も高く、次いで「賃金、給料」43.0％、「手当」10.2％となっている。

一方、「収入はなかった」は 7.0％である。

図表 Ⅳ-３０　令和３年中の収入源（主なもの）　令和３年中の収入源（該当するものすべて）

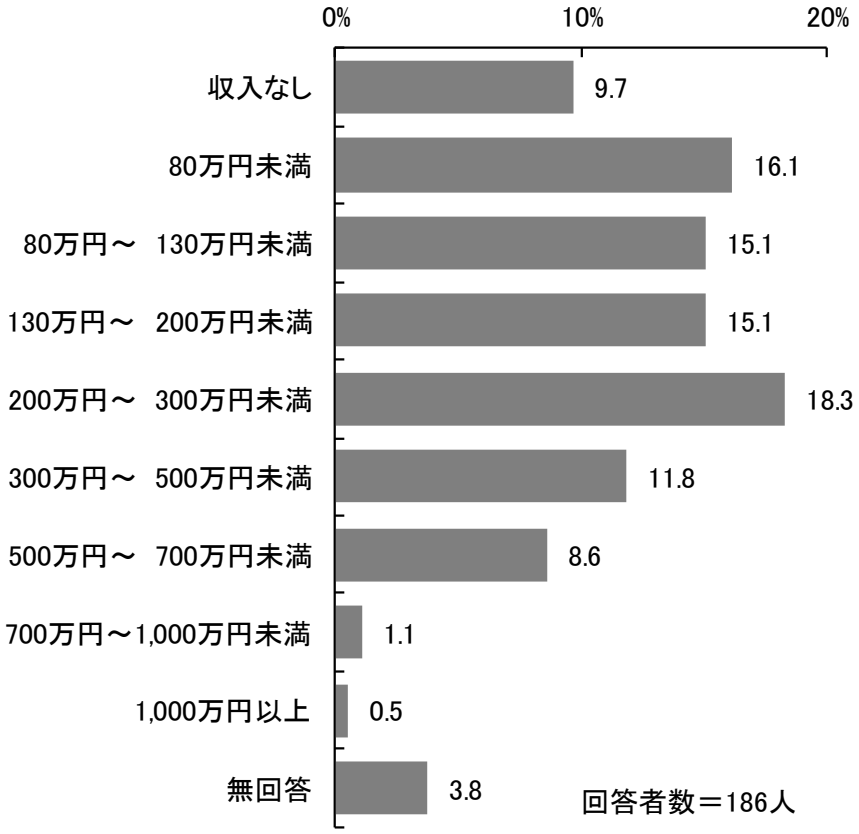


（２）令和３年中の収入額

問 20　昨年中のすべての収入額はどれくらいでしたか。（○は１つだけ）

令和３年中の収入額は、「200 万円～300 万円未満」が 18.3％で最も高く、次いで「80 万円未満」が 16.1％、「80 万円～130 万円未満」「130 万円～200 万円未満」がともに 15.1％となっている。また、約１割が「収入なし」である。

図表 Ⅳ-３１　令和３年中の収入額



＊収入には、あなたがご自身で働いて得た収入のほか、あなたの年金や手当による収入、家族からの仕送りを含みますが、生活保護費は除きます。

８．福祉保健サービスについて

（１）福祉保健サービスの利用状況

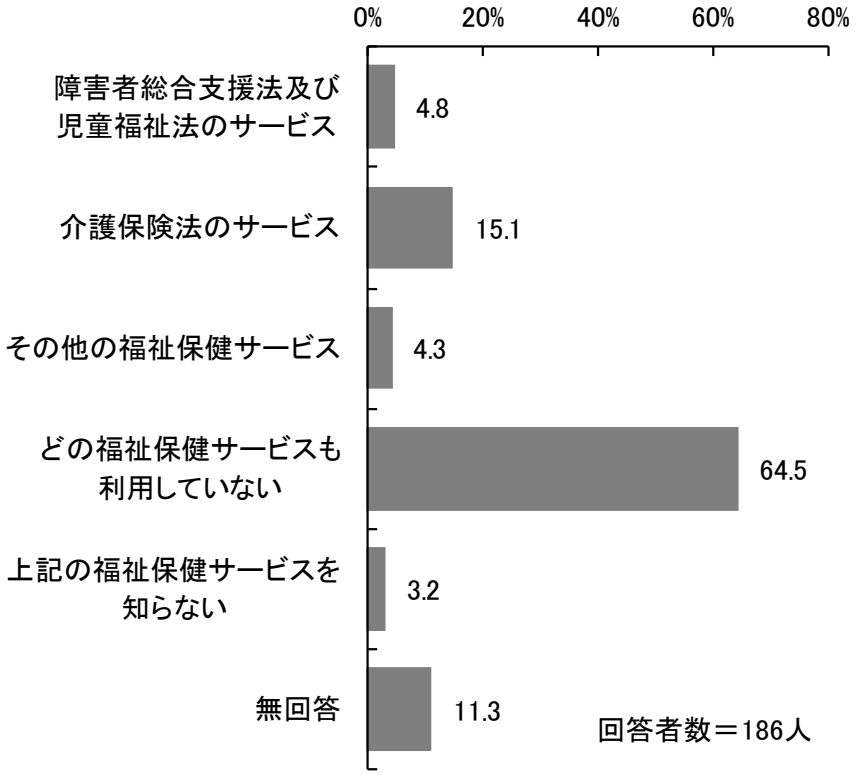
問２１　あなたはどのような福祉保健サービスを利用していますか。

（○はあてはまるものすべて）

福祉保健サービスの利用状況は、「介護保険法のサービス」が 15.1％で最も高く、次いで「障害者総合支援法及び児童福祉法のサービス」4.8％、「その他の福祉保健サービス」4.3％となっている。

一方、「どの福祉保健サービスも利用していない」は 64.5％である。

図表 Ⅳ-３２　福祉保健サービスの利用状況（全体）



年代別にみると、高齢期（65 歳以上）では「介護保険法のサービス」が 24.7%と他の年代より割合が高くなっている。

「どの福祉保健サービスも利用していない」は青年期（18～39 歳）で 84.2%、壮年期（40～64 歳）で 72.9%となっている。

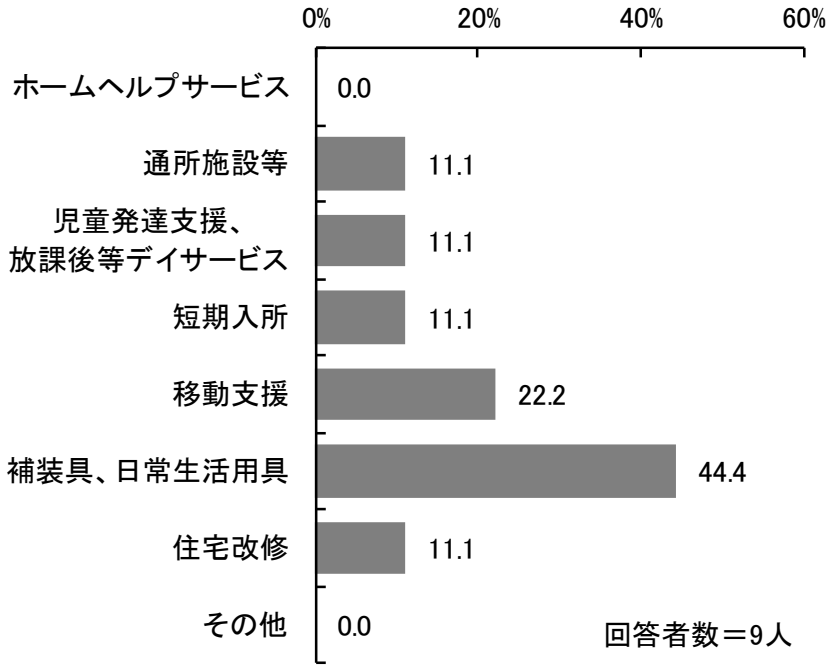
図表 Ⅳ-３３　福祉保健サービスの利用状況（年代別）

		回答者数 人	障害者総合支援法及び児童福祉法のサービス	介護保険法のサービス	その他の福祉保健サービス	どの福祉保健サービスも利用していない	上記の福祉保健サービスを知らない	無回答
全　体		186	4.8	15.1	4.3	64.5	3.2	11.3
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	5.3	0.0	0.0	84.2	0.0	10.5
	壮年期（40～64 歳）	70	5.7	4.3	4.3	72.9	5.7	8.6
	高齢期（65 歳以上）	85	3.5	24.7	4.7	55.3	1.2	14.1

単位：%

障害者総合支援法及び児童福祉法のサービスの利用状況は、「補装具、日常生活用具」が44.4%で最も高く、次いで「移動支援」22.2%となっている。

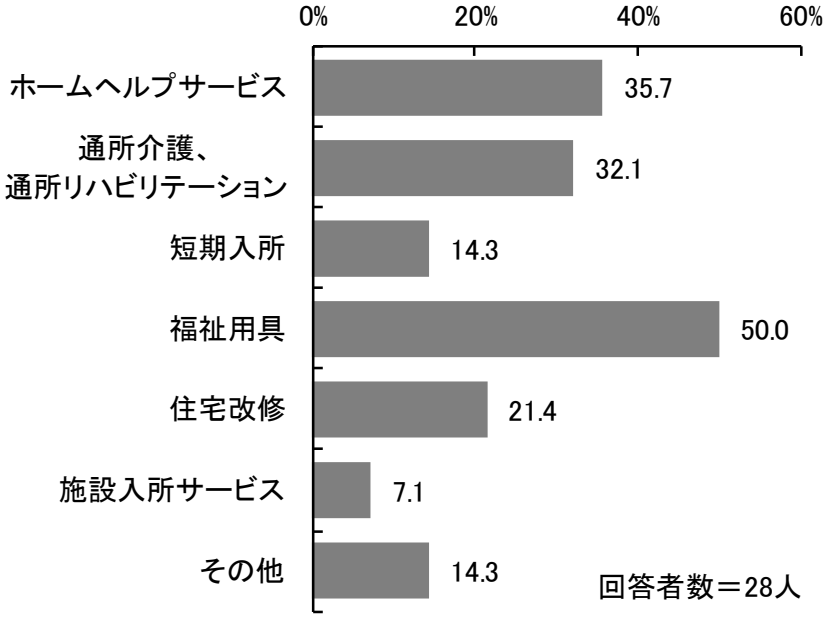
図表 IV-３４　障害者総合支援法及び児童福祉法のサービスの利用状況



※ホームヘルプサービス（重度訪問介護、同行援護、行動援護を含む）
※通所施設等（生活介護、就労移行支援、就労継続支援）
※短期入所（ショートステイ）

介護保険法のサービスの利用状況は、「福祉用具」が 50.0%と最も高く、次いで「ホームヘルプサービス（訪問介護）」35.7%、「通所介護、通所リハビリテーション」32.1%となっている。

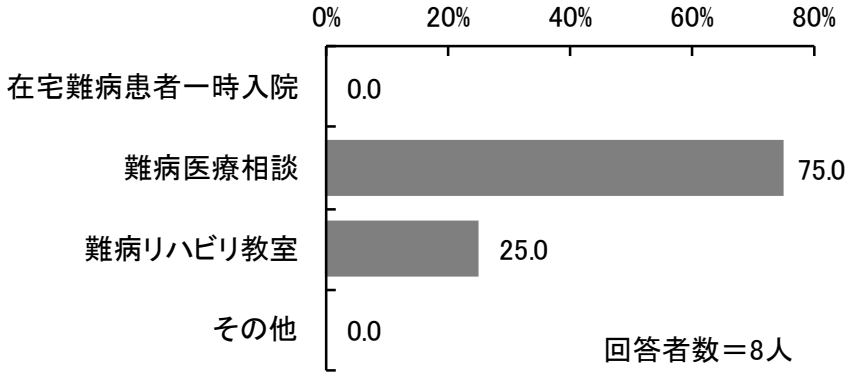
図表 IV-３５　介護保険法のサービスの利用状況



※ホームヘルプサービス（訪問介護）
※短期入所（ショートステイ）

その他の福祉保健サービスの利用状況は、「難病医療相談」が 75.0%で最も高く、次いで「難病リハビリ教室」25.0%となっている。

図表 IV-３６　その他の福祉保健サービスの利用状況



（２）福祉保健サービスについての不満の有無

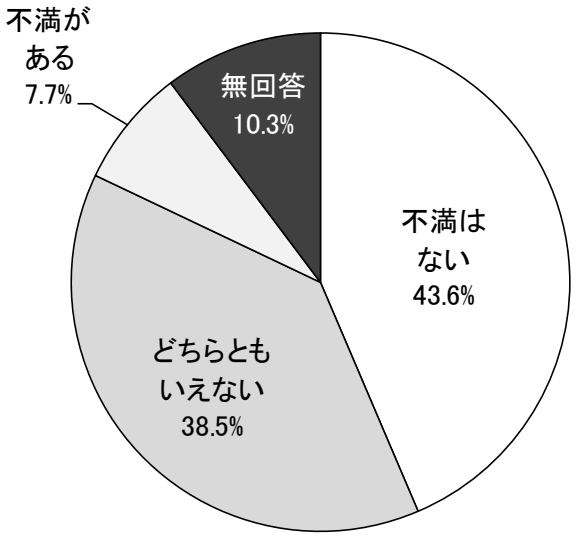
★ 問21－①②は、問21で「1.」～「１９.」のいずれかに○をした方

問21－①　あなたが利用している福祉保健サービスについて不満なことはありますか。

（○は１つだけ）

福祉保健サービスを利用している方の福祉保健サービスについての不満の有無は、「不満はない」が43.6％で最も高く、次いで、「どちらともいえない」が38.5％、「不満がある」7.7％となっている。

図表 Ⅳ-３７　福祉保健サービスについての不満の有無



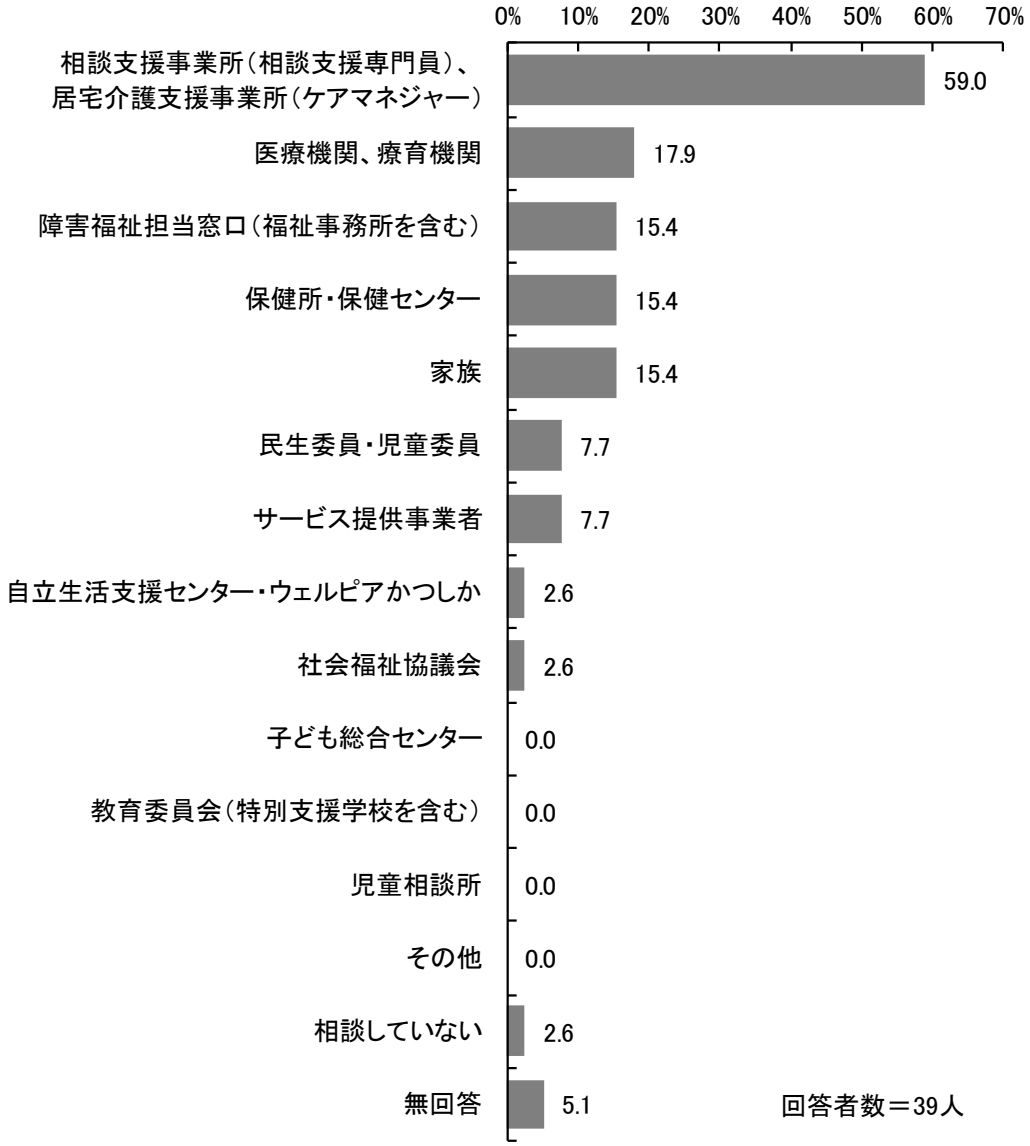
回答者数＝39人

（３）福祉保健サービスを利用する際の相談先

問２１－②　あなたは福祉保健サービスを利用する際にどこに相談しましたか。
（○はあてはまるものすべて）

福祉保健サービスを利用する際の相談先は、「相談支援事業所（相談支援専門員）、居宅介護支援事業所（ケアマネジャー）」が 59.0％で最も高く、次いで「医療機関、療育機関」が 17.9％、「障害福祉担当窓口（福祉事務所を含む）」「保健所・保健センター」「家族」がともに 15.4％となっている。

図表 Ⅳ-３８　福祉保健サービスを利用する際の相談先



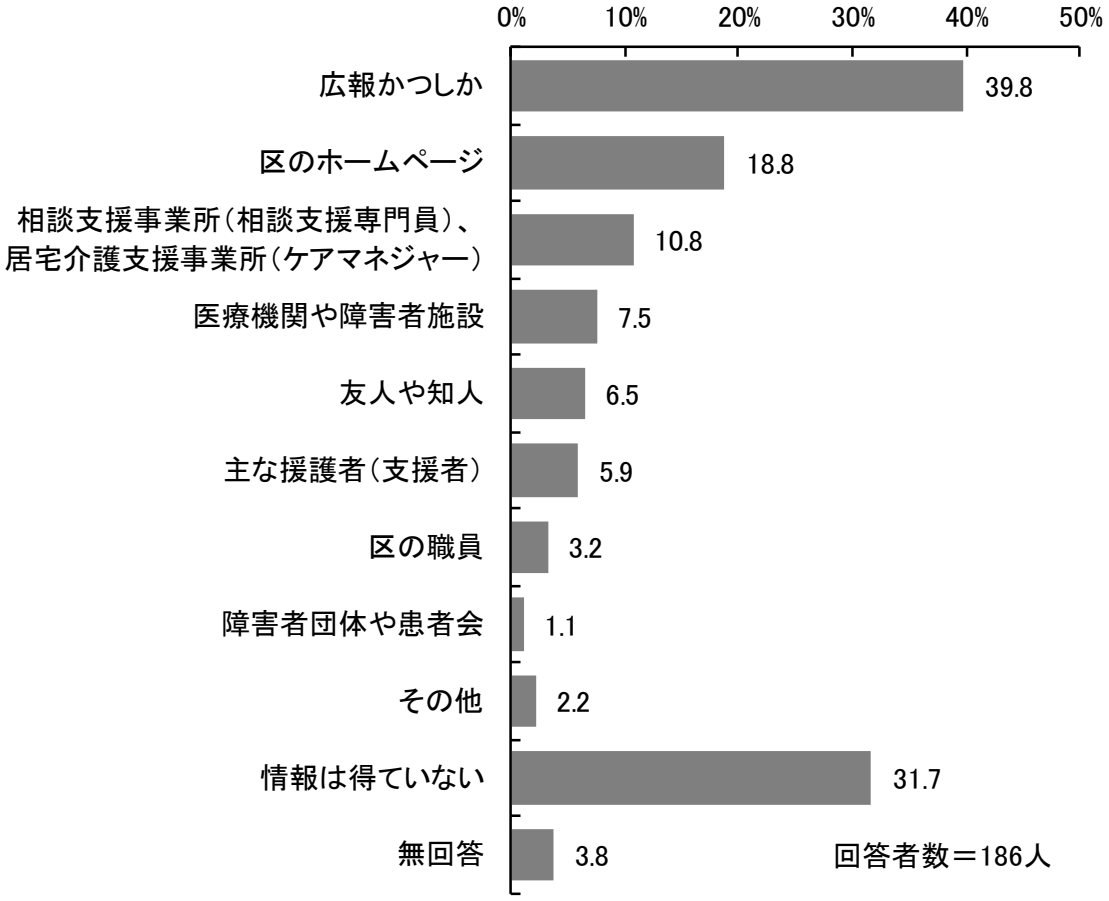
（４）福祉保健サービスの情報源

問 22　福祉保健サービスの情報は、どこから得ていますか。（○はあてはまるものすべて）

福祉保健サービスの情報源は、「広報かつしか」が 39.8％で最も高く、次いで「区のホームページ」18.8％、「相談支援事業所（相談支援専門員）、居宅介護支援事業所（ケアマネジャー）」10.8％となっている。

一方、「情報は得ていない」は 31.7％である。

図表 Ⅳ-３９　福祉保健サービスの情報源



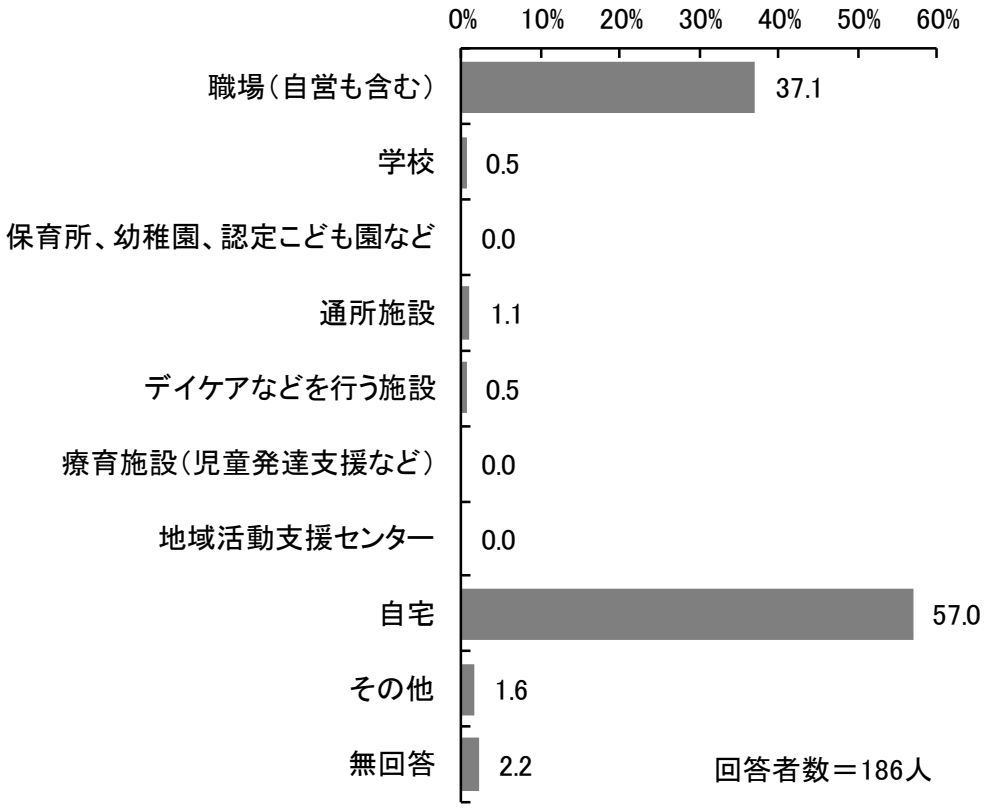
９．社会参加などについて

（１）平日の日中の、主な活動場所

問 23　この１年間あなたは、平日の日中、主にどこで過ごしましたか。（○は１つだけ）

平日の日中の、主な活動場所は、「自宅」が 57.0％で最も高く、次いで「職場（自営も含む）」37.1％となっている。

図表 Ⅳ-４０　平日の日中の、主な活動場所



年代別にみると、青年期（18～39 歳）、壮年期（40～64 歳）では「職場（自営も含む）」の割合が高く、高齢期（65 歳以上）では「自宅」の割合が高くなっている。

図表 Ⅳ-４１　平日の日中の、主な活動場所（年代別）

		回答者数 人	職場（自営も含む）	学校	保育所（幼稚園・認定こども園など）	通所施設	デイケアなどを行う施設
全　体		186	37.1	0.5	0.0	1.1	0.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	57.9	0.0	0.0	0.0	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	64.3	0.0	0.0	0.0	0.0
	高齢期（65 歳以上）	85	10.6	0.0	0.0	1.2	1.2

		回答者数 人	療育施設（児童発達支援など）	地域活動支援センター	自宅	その他	無回答
全　体		186	0.0	0.0	57.0	1.6	2.2
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	0.0	0.0	36.8	0.0	5.3
	壮年期（40～64 歳）	70	0.0	0.0	32.9	1.4	1.4
	高齢期（65 歳以上）	85	0.0	0.0	83.5	1.2	2.4

単位：％

（２）日中活動を行うにあたって充実してほしいこと

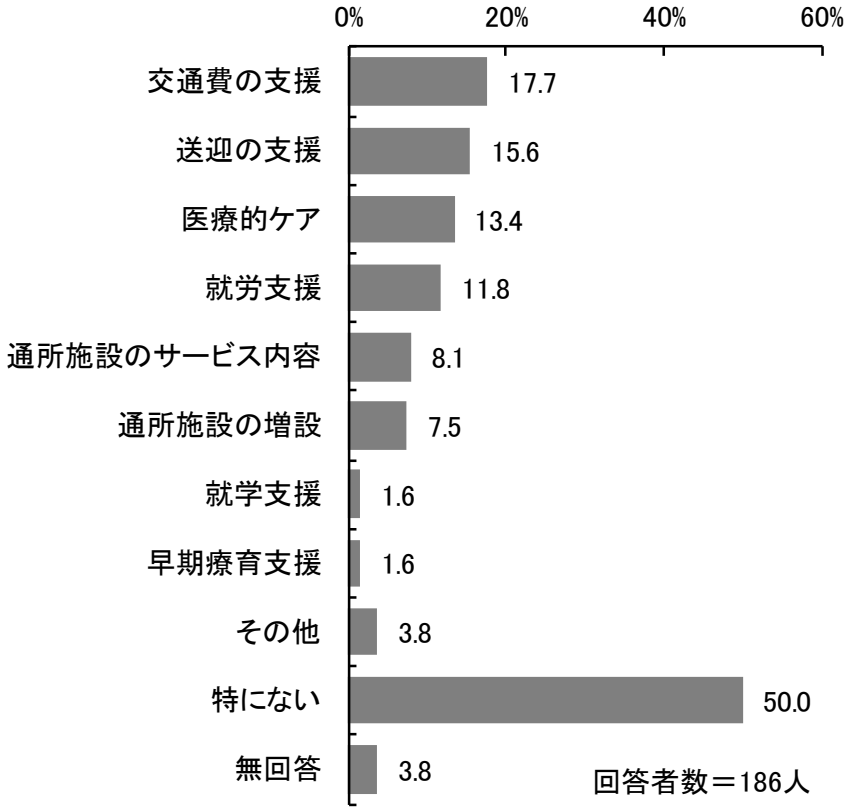
問 24　日中活動を行うにあたって、今後、充実してほしいことは何ですか。

（○はあてはまるものすべて）

日中活動を行うにあたって充実してほしいことは、「交通費の支援」が 17.7％で最も高く、次いで「送迎の支援」15.6％、「医療的ケア」13.4％となっている。

一方、「特にない」は 50.0％である。

図表 Ⅳ-４２　日中活動を行うにあたって充実してほしいこと



年代別にみると、壮年期（40～64 歳）では「交通費の支援」「就労支援」、高齢期（65 歳以上）では「送迎の支援」「医療的ケア」「通所施設のサービス内容」「通所施設の増設」の割合が、他の年代より高くなっている。

図表 IV-４３　日中活動を行うにあたって充実してほしいこと（年代別）

		回答者数 人	交通費の支援	送迎の支援	医療的ケア	就労支援	通所施設のサービス内容	通所施設の増設
全　体		186	17.7	15.6	13.4	11.8	8.1	7.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	15.8	0.0	10.5	10.5	0.0	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	20.0	12.9	10.0	20.0	2.9	0.0
	高齢期（65 歳以上）	85	15.3	18.8	14.1	3.5	12.9	14.1

		回答者数 人	就学支援	早期療育支援	その他	特にない	無回答
全　体		186	1.6	1.6	3.8	50.0	3.8
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	5.3	5.3	0.0	47.4	10.5
	壮年期（40～64 歳）	70	1.4	0.0	7.1	51.4	0.0
	高齢期（65 歳以上）	85	1.2	1.2	1.2	52.9	5.9

単位：％

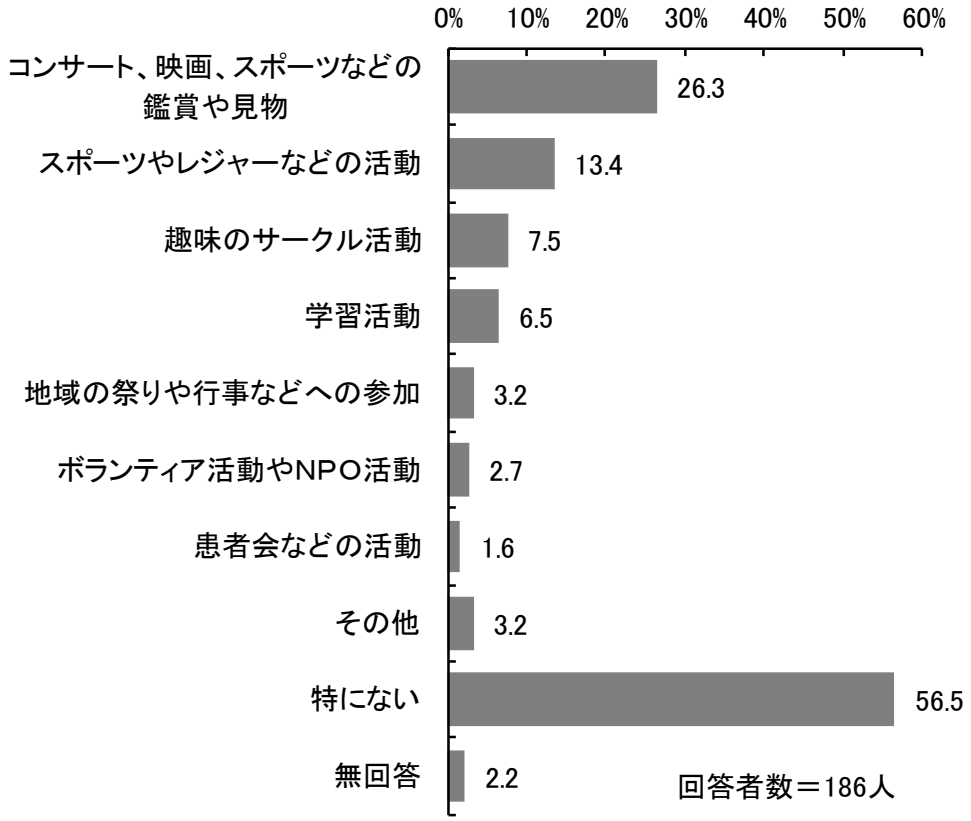
（３）趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動

問 25　あなたは、この１年間に趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動をしましたか。
（○はあてはまるものすべて）

趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動は、「コンサート、映画、スポーツなどの鑑賞や見物」が 26.3％で最も高く、次いで「スポーツやレジャーなどの活動」13.4％、「趣味のサークル活動」7.5％となっている。

一方、「特にない」は 56.5％である。

図表 Ⅳ-４４　趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動



年代別にみると、青年期（18～39 歳）では「コンサート、映画、スポーツなどの鑑賞や見物」が、壮年期（40～64 歳）では「スポーツやレジャーなどの活動」が、高齢期（65 歳以上）では「趣味のサークル活動」の割合が、他の年代より高くなっている。

図表 Ⅳ-４５　趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動（年代別）

		回答者数 人	コンサート、映画、スポーツなどの鑑賞や見物	スポーツやレジャーなどの活動	趣味のサークル活動	学習活動	地域の祭りや行事などへの参加	ボランティア活動やＮＰＯ活動	患者会などの活動	その他	特にない	無回答
全　体		186	26.3	13.4	7.5	6.5	3.2	2.7	1.6	3.2	56.5	2.2
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	63.2	5.3	0.0	10.5	0.0	0.0	0.0	0.0	26.3	5.3
	壮年期（40～64 歳）	70	34.3	18.6	7.1	8.6	1.4	2.9	1.4	2.9	54.3	0.0
	高齢期（65 歳以上）	85	15.3	12.9	10.6	2.4	5.9	3.5	1.2	4.7	61.2	3.5

単位：％

（４）この１年間にスポーツを行った頻度と障害者スポーツを行った経験

問 26　あなたは、この１年間にスポーツ（学校体育を除く）をどれくらい行いましたか。
（○は１つだけ）

★ 問 27 は、問 26 で「1.週に３日以上」「2.週に１～２日」「3.月に１～３日」「4.3か月に１～２日」「5.年に１～３日」のいずれかに○をした方

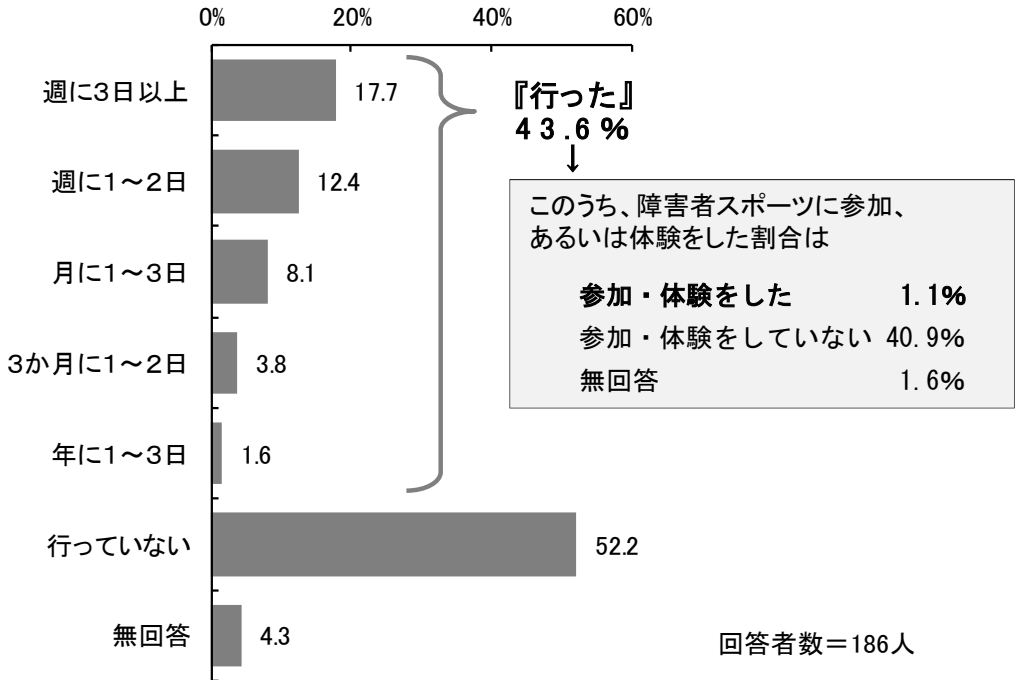
問 27　あなたは、この１年間に障害者スポーツ（ボッチャ、ブラインドサッカー、フロアホッケーなど）に参加、あるいは体験をしたことがありますか。（○は１つだけ）

この１年間にスポーツを行った頻度は、「週に３日以上」が 17.7%で最も高く、次いで「週に１～２日」12.4%、「月に１～３日」8.1%となっている。年齢別にみるとスポーツを『行った』人は、19 歳以下で 0.0%、20 歳以上で 44.3%である。

一方、「行っていない」は 52.2%である。

この１年間にスポーツを『行った』43.6%（81 人）の内、障害者スポーツを行った経験について、回答者全体の 1.1%が「参加、あるいは体験をした」、40.9%が「参加、あるいは体験をしていない」と回答している。

図表 Ⅳ-４６　この１年間にスポーツを行った頻度と障害者スポーツを行った経験



※『行った』＝「週に３日以上」+「週に１～２日」+「月に１～３日」+「３か月に１～２日」+「年に１～３日」

＊スポーツとは、サッカーや野球など競技スポーツだけでなく、ウォーキングや体操、ストレッチ、散歩、自転車などの 20 分程度の運動も含みます。

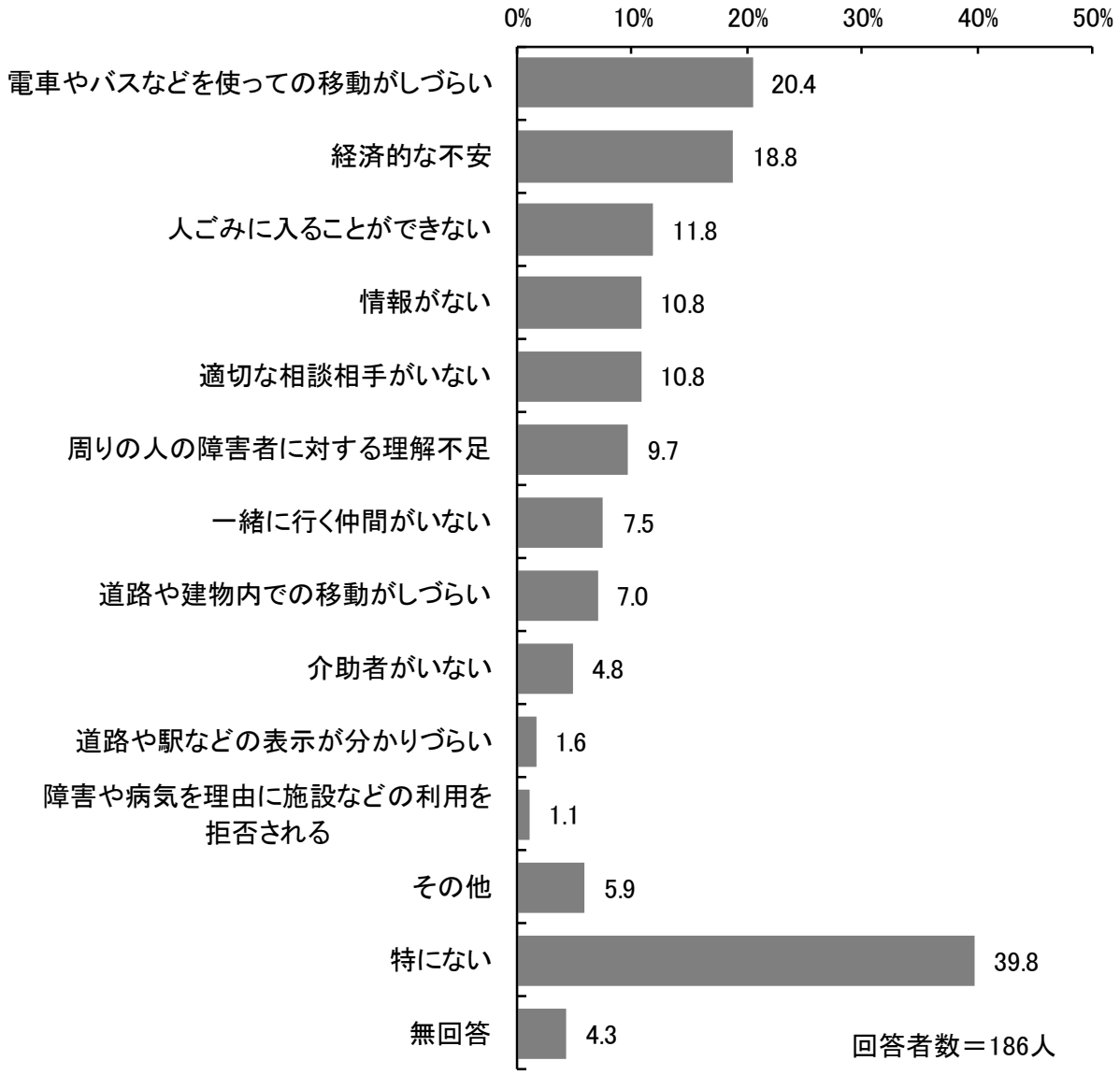
（５）日常生活や社会参加で妨げになっていること

問 28　あなたが日常生活や社会参加をするうえで、特に妨げになっていることはありますか。
（○は３つまで）

日常生活や社会参加で妨げになっていることは、「電車やバスなどを使っての移動がしづらい」が 20.4％で最も高く、次いで「経済的な不安」18.8％、「人ごみに入ることができない」11.8％、「情報がない」「適切な相談相手がいない」がともに 10.8％となっている。

一方、「特にない」は 39.8％である。

図表 Ⅳ-４７　日常生活や社会参加で妨げになっていること



年代別にみると、壮年期（40～64 歳）では「経済的な不安」「人ごみに入ることができない」「適切な相談相手がいない」「周りの人の障害者に対する理解不足」の割合が、高齢期（65 歳以上）では「電車やバスなどを使っての移動がしづらい」「情報がない」「一緒に行く仲間がいない」が、他の年代より高くなっている。

図表 Ⅳ-４８　日常生活や社会参加で妨げになっていること（年代別）

		回答者数 人	電車やバスなどを使っての移動がしづらい	経済的な不安	人ごみに入ることができない	情報がない	適切な相談相手がいない	周りの人の障害者に対する理解不足	一緒に行く仲間がいない
全　体		186	20.4	18.8	11.8	10.8	10.8	9.7	7.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	10.5	5.3	0.0	5.3	15.8	10.5	5.3
	壮年期（40～64 歳）	70	15.7	20.0	15.7	11.4	17.1	14.3	4.3
	高齢期（65 歳以上）	85	24.7	16.5	11.8	12.9	4.7	4.7	10.6

		回答者数 人	道路や建物内での移動がしづらい	介助者がいない	道路や駅などの表示が分かりづらい	障害や病気を理由に施設などの利用を拒否される	その他	特にない	無回答
全　体		186	7.0	4.8	1.6	1.1	5.9	39.8	4.3
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	0.0	0.0	0.0	0.0	10.5	52.6	5.3
	壮年期（40～64 歳）	70	7.1	7.1	2.9	1.4	4.3	40.0	2.9
	高齢期（65 歳以上）	85	8.2	4.7	1.2	1.2	4.7	37.6	5.9

単位：％

１０．地震などの災害について

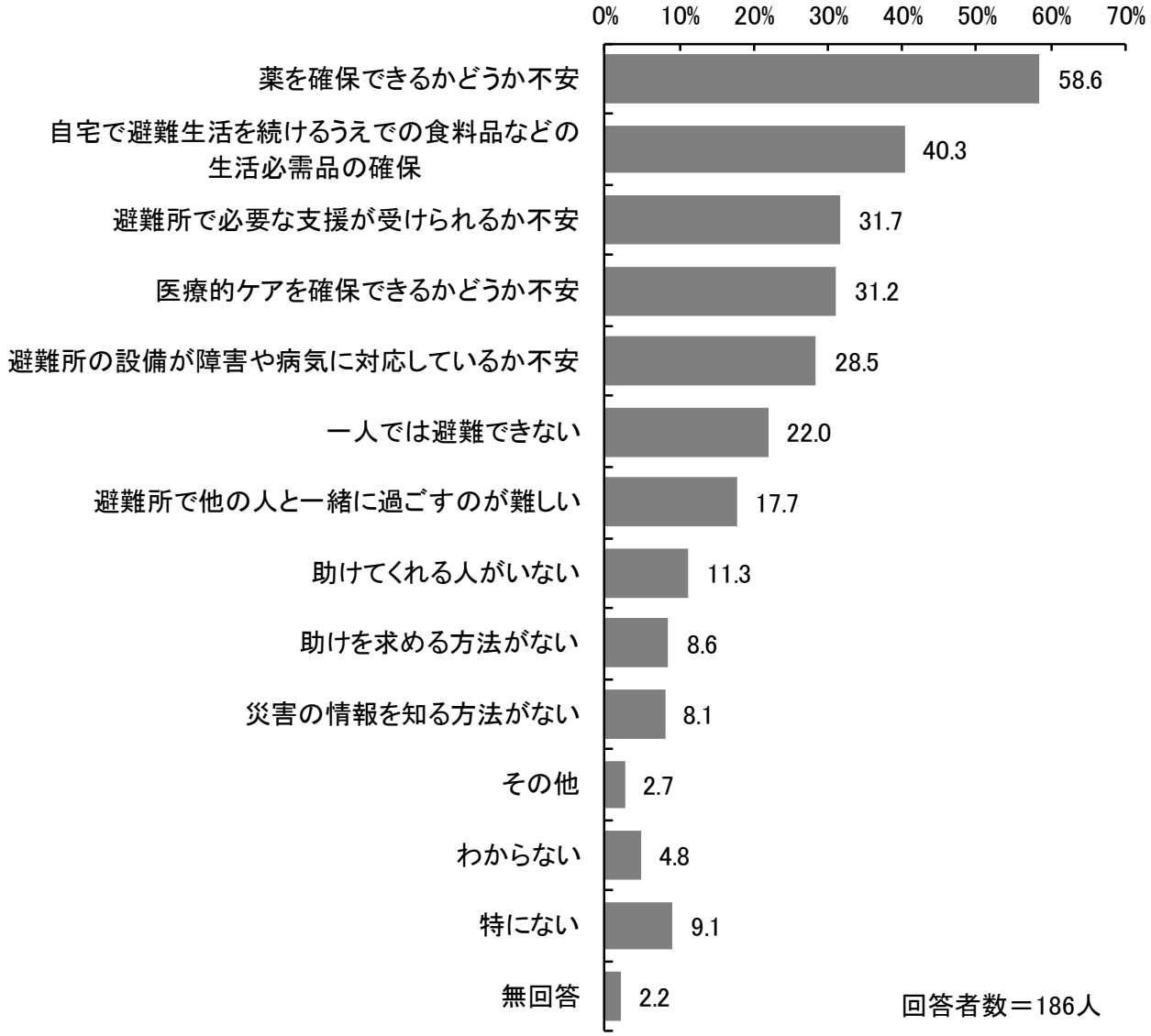
（１）災害が発生したときに困ることや不安なこと

問 29　地震などの災害が発生したときに困ることや不安なことは何ですか。

（○はあてはまるものすべて）

災害が発生したときに困ることや不安なことは、「薬を確保できるかどうか不安」が58.6%で最も高く、次いで「自宅で避難生活を続けるうえでの食料品などの生活必需品の確保」40.3%、「避難所で必要な支援が受けられるか不安」31.7%、「医療的ケアを確保できるかどうか不安」31.2%となっている。

図表 IV-４９　災害が発生したときに困ることや不安なこと



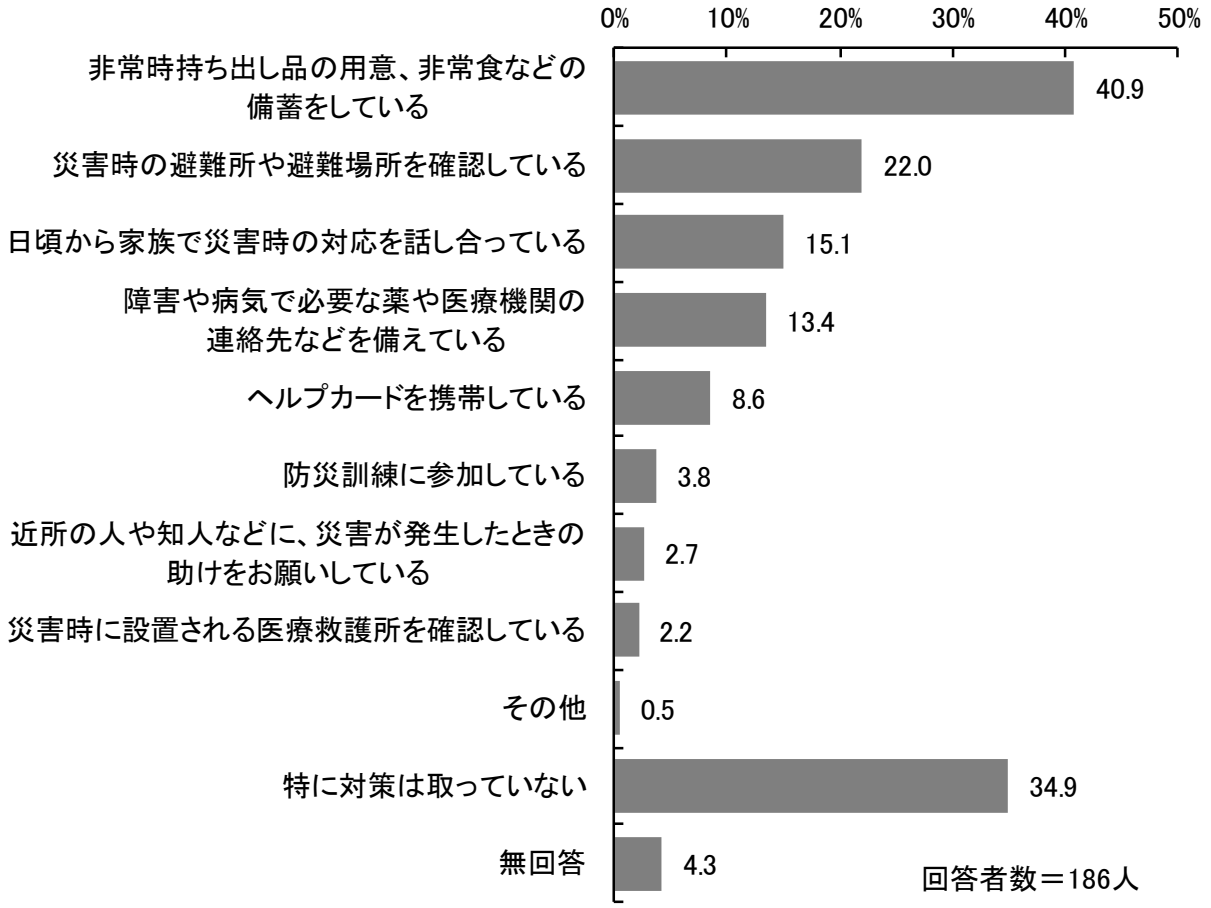
（２）災害に対して備えていること

問 30　災害に対してどのような備えをしていますか。（○はあてはまるものすべて）

災害に対して備えていることは、「非常時持ち出し品の用意、非常食などの備蓄をしている」が 40.9％で最も高く、次いで「災害時の避難所や避難場所を確認している」22.0％、「日頃から家族で災害時の対応を話し合っている」15.1％、「障害や病気で必要な薬や医療機関の連絡先などを備えている」13.4％となっている。

一方、「特に対策は取っていない」は 34.9％である。

図表 Ⅳ-５０　災害に対して備えていること



１１．日常や今後の暮らしについて

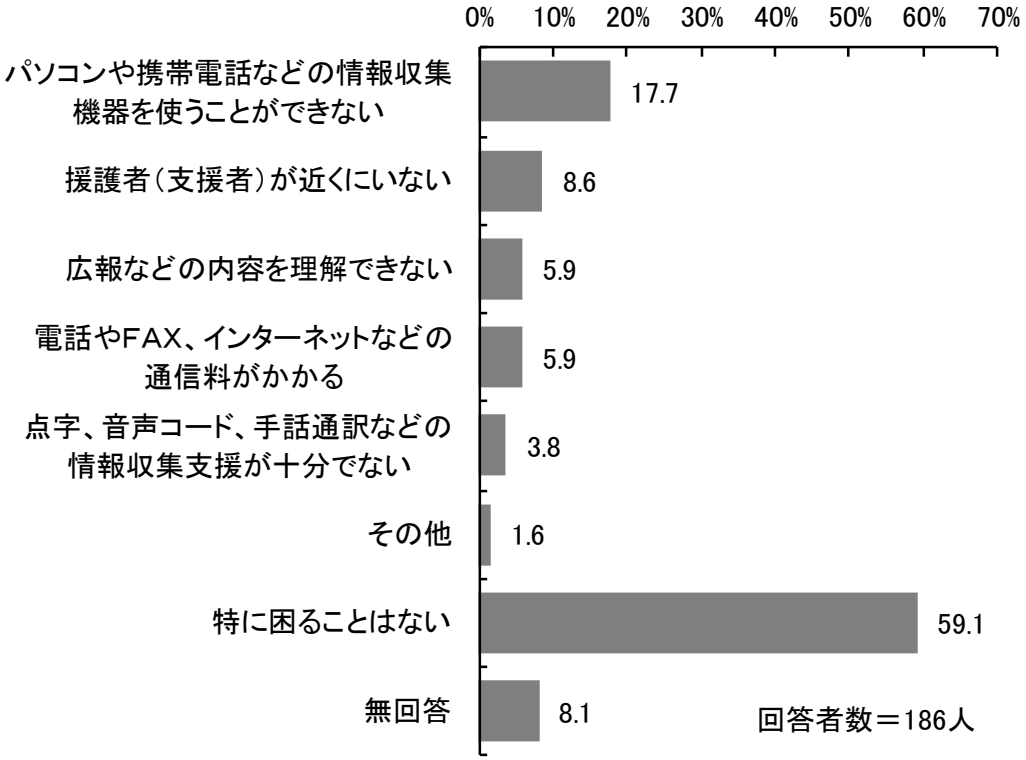
（１）生活に必要な情報を集めるときに困ること

問３１　生活に必要な情報を集めるときに困ることは何ですか。（○はあてはまるものすべて）

生活に必要な情報を集めるときに困ることは、「パソコンや携帯電話などの情報収集機器を使うことができない」が 17.7％で最も高く、次いで「援護者（支援者）が近くにいない」8.6％、「広報などの内容を理解できない」「電話やＦＡＸ、インターネットなどの通信費がかかる」5.9％となっている。

一方、「特に困ることはない」は 59.1％である。

図表 Ⅳ-５１　生活に必要な情報を集めるときに困ること



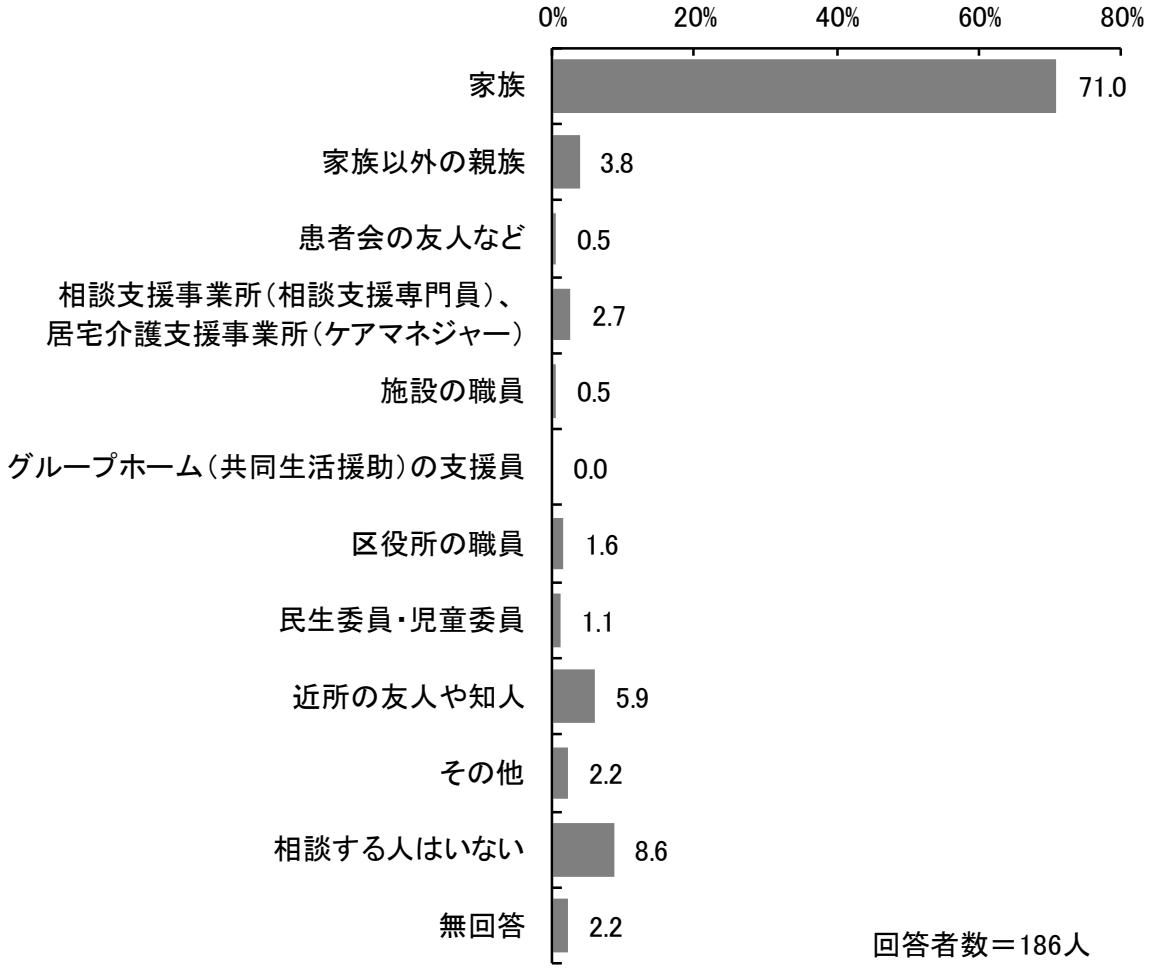
（２）困ったことがある場合の相談相手

問 32　何か困ったことがある場合、相談する人はだれですか。（主な相談者に１つだけ○）

困ったことがある場合の相談相手は、「家族」が 71.0％で最も高く、次いで「近所の友人や知人」5.9％、「家族以外の親族」3.8％となっている。

一方、「相談する人はいない」は 8.6％である。

図表 Ⅳ-５２　困ったことがある場合の相談相手

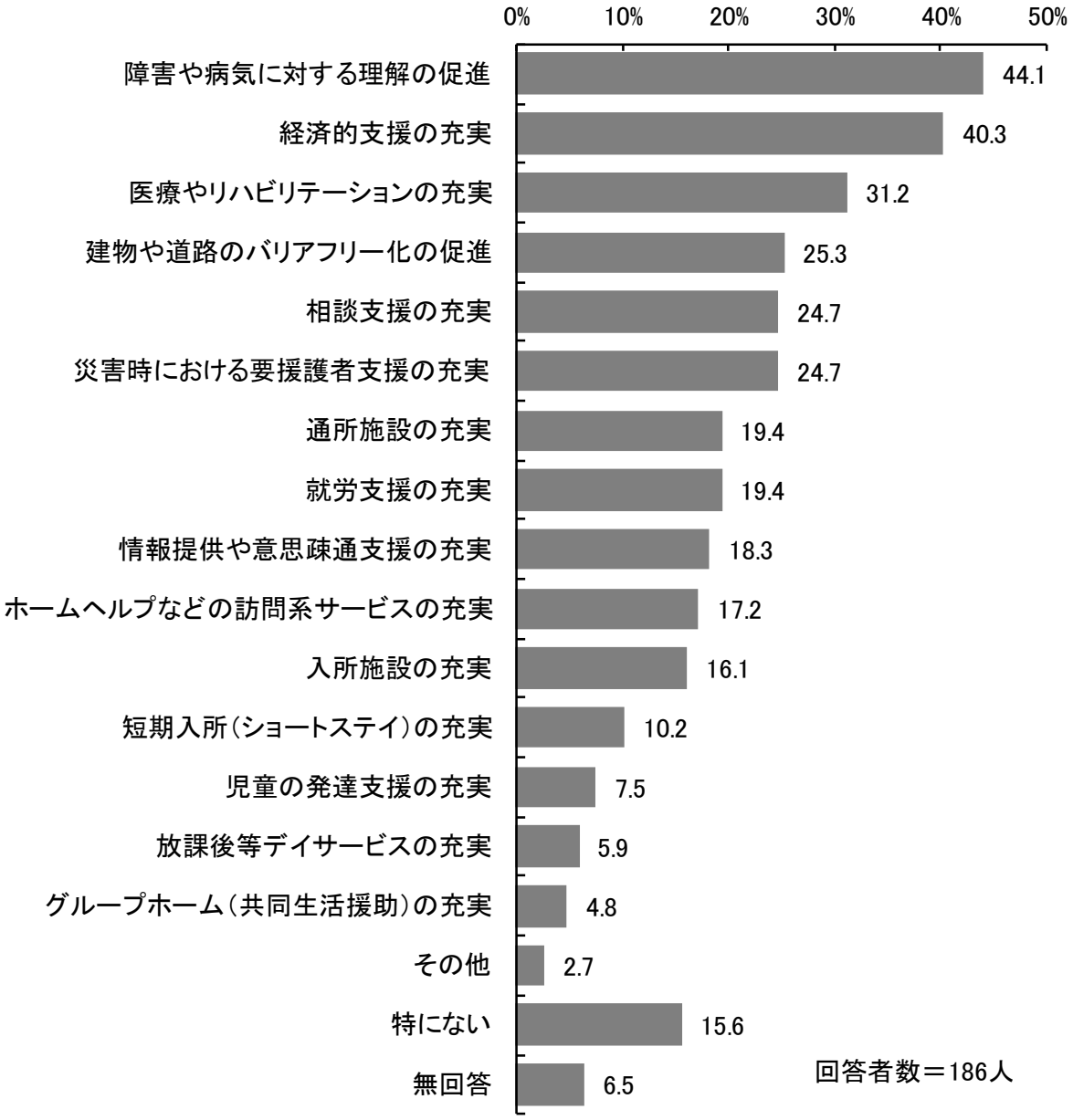


（３）地域で安心して暮らしていくために重要なこと

問３３　地域で安心して暮らしていくためには、どのようなことが重要だと思いますか。
（○はあてはまるものすべて）

地域で安心して暮らしていくために重要なことは、「障害や病気に対する理解の促進」が44.1％で最も高く、次いで「経済的支援の充実」40.3％、「医療やリハビリテーションの充実」31.2％、「建物や道路のバリアフリー化の促進」25.3％、となっている。

図表 Ⅳ-５３　地域で安心して暮らしていくために重要なこと



年代別にみると、青年期（18～39 歳）、壮年期（40～64 歳）、では「経済的支援の充実」、高齢期（65 歳以上）では「障害や病気に対する理解の促進」の割合が第１位となっている。

図表 Ⅳ-５４　地域で安心して暮らしていくために重要なこと（年代別）

		回答者数（人）	障害や病気に対する理解の促進	経済的支援の充実	医療やリハビリテーションの充実	建物や道路のバリアフリー化の促進	相談支援の充実	災害時における要援護者支援の充実	通所施設の充実	就労支援の充実	情報提供や意思疎通支援の充実
全　体		186	44.1	40.3	31.2	25.3	24.7	24.7	19.4	19.4	18.3
年代別	就学期（5～17 歳）	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	36.8	42.1	10.5	15.8	26.3	10.5	10.5	26.3	10.5
	壮年期（40～64 歳）	70	47.1	50.0	31.4	25.7	32.9	20.0	14.3	28.6	21.4
	高齢期（65 歳以上）	85	38.8	31.8	35.3	27.1	17.6	31.8	25.9	9.4	16.5

		回答者数（人）	ホームヘルプなどの訪問系サービスの充実	入所施設の充実	短期入所（ショートステイ）の充実	児童の発達支援の充実	放課後等デイサービスの充実	グループホーム（共同生活援助）の充実	その他	特にない	無回答
全　体		186	17.2	16.1	10.2	7.5	5.9	4.8	2.7	15.6	6.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	0.0	5.3	0.0	10.5	15.8	0.0	10.5	10.5	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	14.3	14.3	10.0	11.4	7.1	10.0	0.0	14.3	2.9
	高齢期（65 歳以上）	85	23.5	21.2	11.8	3.5	2.4	2.4	2.4	18.8	10.6

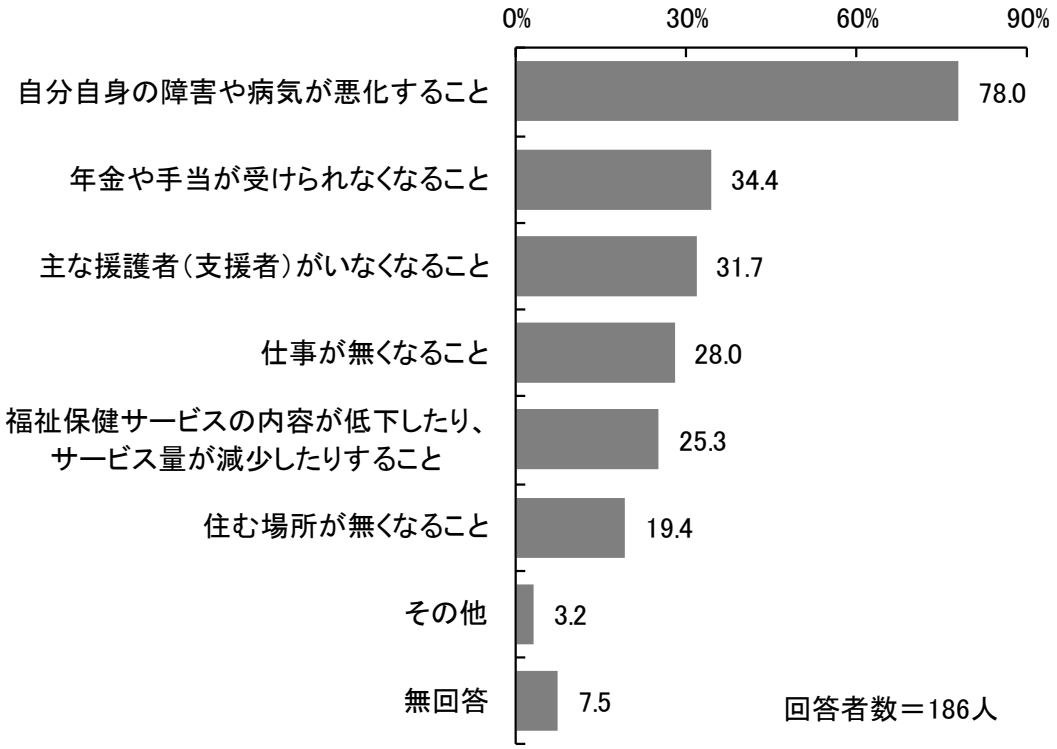
単位：％

（４）将来不安なこと

問３４　将来、不安なことは何ですか。（○はあてはまるものすべて）

将来不安なことは、「自分自身の障害や病気が悪化すること」が 78.0％で最も高く、次いで「年金や手当が受けられなくなること」34.4％、「主な援護者（支援者）がいなくなること」31.7％となっている。

図表 Ⅳ-５５　将来不安なこと



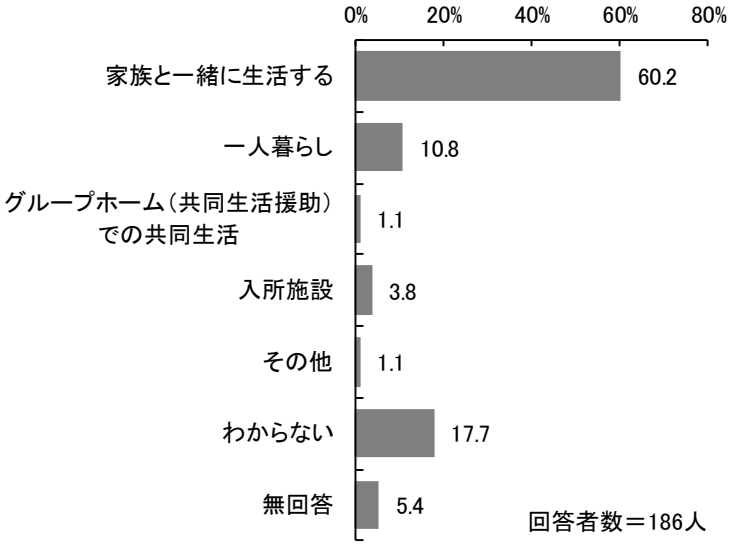
（５）将来望む暮らし方

問 35　将来はどのような暮らし方を望んでいますか。（○は１つだけ）

将来望む暮らし方は、「家族と一緒に生活する」が 60.2％で最も高く、次いで「一人暮らし」10.8％、「入所施設」3.8％となっている。

一方、「わからない」は 17.7％である。

図表 Ⅳ-５６　将来望む暮らし方



年代別にみると、すべての年代で「家族と一緒に生活する」が第１位で、年代が低いほど割合が高くなっている。また、高齢期（65 歳以上）では「一人暮らし」が 12.9％となっている。就学期（5～17 歳）を除いて、壮年期（40～64 歳）では「わからない」が 27.1％と、他の年代より高くなっている。

図表 Ⅳ-５７　将来望む暮らし方（年代別）

		回答者数 人	家族と一緒に生活する	一人暮らし	グループホーム（共同生活援助）での共同生活	入所施設	その他	わからない	無回答
全　体		186	60.2	10.8	1.1	3.8	1.1	17.7	5.4
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	73.7	10.5	0.0	0.0	5.3	10.5	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	58.6	8.6	1.4	1.4	1.4	27.1	1.4
	高齢期（65 歳以上）	85	57.6	12.9	1.2	7.1	0.0	10.6	10.6

単位：％

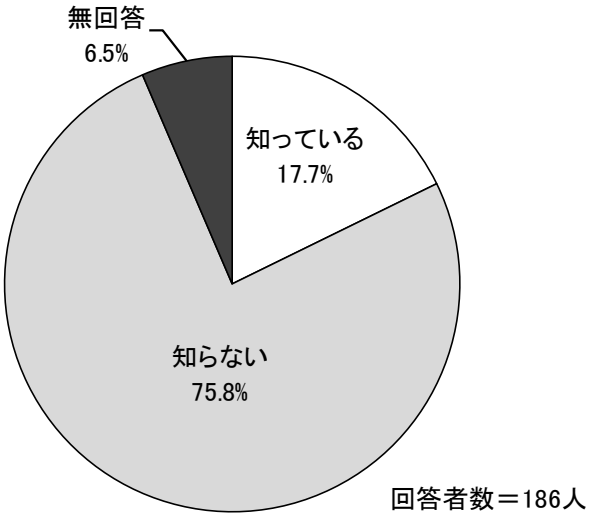
１２．虐待防止、差別解消について

（１）区の虐待対応窓口の認知

問 36　養護者や通所先の施設職員、勤め先の職員などから虐待を受けた場合に、区役所に対応窓口があることを知っていますか。（○は１つだけ）

区の虐待対応窓口の認知は、「知っている」が 17.7%、「知らない」が 75.8%となっている。

図表 Ⅳ-５８　区の虐待対応窓口の認知



年代別にみると、就学期（5～17 歳）を除いて、高齢期（65 歳以上）では「知っている」が 20.0%と、他の年代より割合が高くなっている。

図表 Ⅳ-５９　区の虐待対応窓口の認知（年代別）

		回答者数 人	知っている	知らない	無回答
全　体		186	17.7	75.8	6.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	100.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	15.8	84.2	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	11.4	87.1	1.4
	高齢期（65 歳以上）	85	20.0	67.1	12.9

単位：%

（２）障害や病気を理由として不当に差別を受けたと感じたことの有無

問 37　過去１年間に、障害や病気を理由として不当に差別を受けたと感じたことはありましたか。（○は１つだけ）

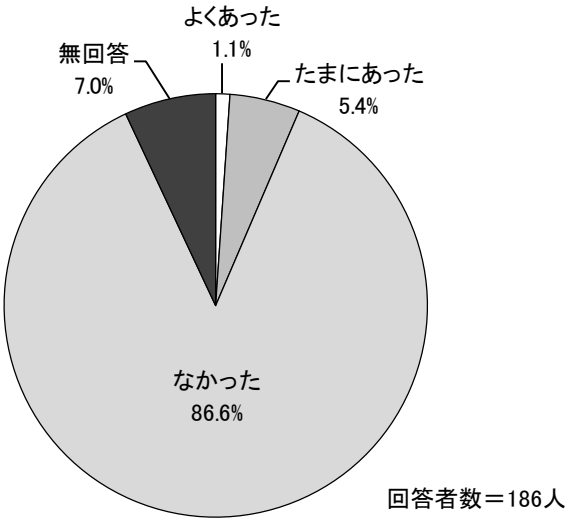
★ 問 37－①は、問 37 で「１.よくあった」「２.たまにあった」のいずれかに○をした方

問 37－①　それは具体的にどのようなことでしたか。

過去１年間に、障害や病気を理由として不当に差別を受けたと感じたことの有無は、「たまにあった」が 5.4%、「よくあった」が 1.1%となっている。

一方、「なかった」は 86.6%である。

図表 Ⅳ-６０　障害や病気を理由として不当に差別を受けたと感じたことの有無



『あった』（「よくあった」+「たまにあった」）の割合を年代別にみると、青年期（18～39 歳）で 10.5%、壮年期（40～64 歳）で 10.0%と高くなっている。

図表 Ⅳ-６１　障害や病気を理由として不当に差別を受けたと感じたことの有無（年代別）

		回答者数 人	よくあった	たまにあった	なかった	無回答	『あった』
全　体		186	1.1	5.4	86.6	7.0	6.5
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	0.0	10.5	89.5	0.0	10.5
	壮年期（40～64 歳）	70	1.4	8.6	88.6	1.4	10.0
	高齢期（65 歳以上）	85	0.0	2.4	83.5	14.1	2.4

単位：%

『あった』＝「よくあった」+「たまにあった」

以下は、『障害や病気を理由として不当に差別を受けたと感じた』具体的内容（総数５件）の原文を基に一部要約し全掲載している。

- 言葉の暴言（病気を理解してくれない）。
- 病院に通っていることや持病があるというだけで転職活動が難しい。
- 自分のアイデンティティを著しく傷つけることを言われた。
- 職場の人等、周囲の人に臭いといわれる。
- コロナワクチンをかかりつけ医院で断られ、別の病院を探してやっと１～３回目を打った。

（３）生活しづらい原因を取り除いてもらったと感じたことの有無

問 38　過去１年間に、日常生活や社会生活を送るうえで、生活しづらい原因を取り除いてもらったと感じたことはありましたか。（○は１つだけ）

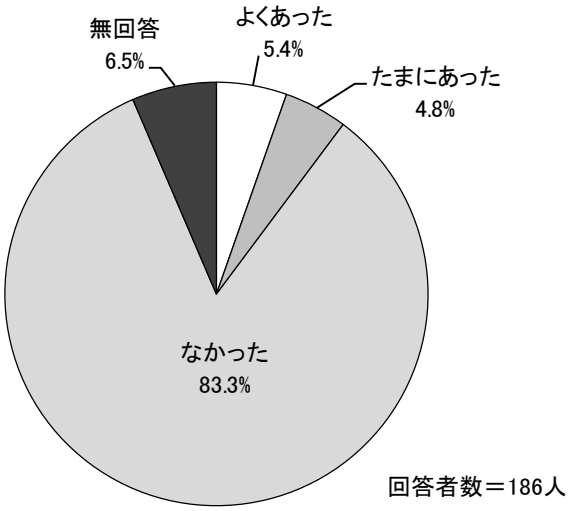
★ 問 38－①は、問 38 で「１.よくあった」「２.たまにあった」のいずれかに○をした方

問 38－①　それは具体的にどのようなことでしたか。

生活しづらい原因を取り除いてもらったと感じたことの有無は、「よくあった」が 5.4%、「たまにあった」が 4.8%となっている。

一方、「なかった」は 83.3%である。

図表 Ⅳ-６２　生活しづらい原因を取り除いてもらったと感じたことの有無



『あった』（「よくあった」+「たまにあった」）の割合を年代別にみると、壮年期（40～64 歳）で 12.8%、高齢期（65 歳以上）で 10.6%と高くなっている。

図表 Ⅳ-６３　生活しづらい原因を取り除いてもらったと感じたことの有無（年代別）

		回答者数 人	よくあった	たまにあった	なかった	無回答	『あった』
全　体		186	5.4	4.8	83.3	6.5	10.2
年代別	就学期（5～17 歳）	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	青年期（18～39 歳）	19	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	壮年期（40～64 歳）	70	5.7	7.1	85.7	1.4	12.8
	高齢期（65 歳以上）	85	7.1	3.5	77.6	11.8	10.6

単位：%

『あった』＝「よくあった」+「たまにあった」

以下は、『生活しづらい原因を取り除いてもらったと感じた』具体的内容（総数 14 件）の抜粋である。原文を基に一部要約し掲載している。

①転職相談（3件）

- ソーシャルワーカーの方や、ハローワークの方に相談して、いろいろな手続きや転職の方法を教えてもらい、実際転職した。

②周囲の理解・サポート（4件）

- 身近な人が白杖を持っていたら手助けしてくれた。
- 電車やバス等で席を譲ってもらえた。
- 通院等の往復には家族に車で連れて行ってもらった。

③傾聴・アドバイス（3件）

- 福祉用具利用や介護ヘルパー、事業所の提案をしてもらえた。
- 訪問看護師さんやリハビリの療法士さんに話を聴いてもらい、アドバイスをもらい、精神的にもとても心強かった。

④介護用具（2件）

- 介護用器具の導入。
- 転倒防止のため、家の中に手すりなど設置。滑り止めマットなどの利用。

⑤経済的支援（2件）

- 特定医療費受給者証のおかげで経済的負担が減った。

１３．自由意見

最後に、区の福祉施策などについて、ご意見やご要望をお願いします。

以下は、区の福祉施策などについてのご意見やご要望（総数 61 件）の抜粋である。原文を基に一部要約し掲載している。

①経済的支援について（15 件）

- 区の難病支援の手当は病院に行く交通費等や、薬に使えて助かっている。
- 完治しない病気であることへの不安がつらく、給料がコロナもあって減って生活が苦しい。
- 通院時、タクシー券のサービスがあれば助かる。
- バスの本数が減り困る。難病患者へもタクシー券を配布してほしい。自転車や徒歩で行けない程つらい時がある。

②情報について（5件）

- 福祉施策などを知る機会や方法がわからない。
- 広報で福祉関係の情報を多く取り上げてほしい。
- 幅広く施策の説明をしていただきますが、結局どうしたらよいのかが不明であることが多く、困惑することが多々ある。

③福祉施策について（5件）

- 福祉施策の充実をお願いしたい。
- 窓口の方がいつも親身になってくれてとても助かる。ただ事務所によっては知識や意識が乏しい方もいるのでスキルアップをしていただけたらなと思う。

④感謝（5件）

- 区の保健センターの職員の方々の対応は親切で丁寧なのでいつも感謝している。

⑤手続きについて（4件）

- 申請などの書類をもう少し簡単で、少なくしてほしい。
- この先、病気が悪化し福祉保健サービスが必要となったとき、障害者支援と介護保険のどちらを使うのかわかりにくい。できる限り在宅で過ごしたいと思っている。

⑥相談窓口（3件）

- いつ、どこに、誰に相談しに行けば良いのかわからない。
- 障害を持っていなくても気持ちよく仕事をできないことがあった時、相談できる所があれば辞める前に心を痛めたり、体を壊したりすることがないのではないかと思う。

⑦サービスの充実について（3件）

- 医療的配慮ができるトレーナーやスポーツジムで、リハビリや筋力体力低下を防止できたらありがたい。
- 現在は身体も自由に動かせ判断もできるが、今後さらに老化が進むとどこまで自分でできるのかという不安がある。人との交流や行動、スポーツや体操的なものを利用し、健康でいられる期間をなるべく長くしたいので、そのような参加型のものが多いとうれしく思う。

⑧環境整備について（3件）

- 点字ブロックをもっと増やしてほしい。
- 歩きスマホを禁止してもらいたい。
- バリアフリー化など環境整備が都心部ではとても遅れている印象がある。少なくとも駅周辺、駅構内は就労支援の観点からも進めてほしい。障害者が自立できる環境づくりに取り組んでほしい。

⑨周囲の理解について（2件）

- 会社に障害があっても無理して、仕事をしていることを理解してもらいたい。健常者と同じ扱いをされていて従わないと解雇されそうだから、正直無理している。
- 電車などの優先席に健常者が堂々と座り、杖を持っていてもヘルプカードを持っていても誰も席を譲ってくれない。本当に困っているのだから、優先ではなく何かカードを発行して、持っている人以外座ってはいけないルールでも作ってほしい。

⑩その他（16 件）

- 視覚障害者用広角レンズ付きカメラをもっと普及してもらいたい。
- 住みにくい世の中になったが、自分の健康は自分で気を付けるしかないと常に思っている。
- ヘルプカードについて。個人情報が記載できるよう、用紙があり、それをカードに貼りつけるが、他の方を見ると、名前や番号が見えている。緊急時に取り出すようなものにしてほしい。