

第7章 自由意見

1 自由意見〔複数回答〕

調査にあたり、自由記述式により①家族のこと、②生きがいのこと、③生活の中で納得の行かない経験等、④緊急時に困ったこと・不安に思うこと、⑤東京都・区市町村に望むこと、⑥その他として意見を書いてもらった（①～⑥は複数回答可とした）。内容はきわめて多岐にわたっており、紙面の都合上全てを掲載することはできないが、意見の趣旨を損なわないように配慮しながら意見をまとめ、できる限り掲載するよう努めた。なお（ ）内は件数、件数の掲載のないものは1件である。ただし、一人の意見の趣旨が多岐にわたっている場合、それぞれの項目ごとに数を計上しているため、（ ）内の数値の合計は「自由意見有」の総数と一致しない。

（1）身体障害者

①家族のこと

総数	2,659人
うち自由意見有	328人（12.3%）
自由意見無	2,331人（87.7%）

内 容

- ・ 家族に感謝（38）
- ・ 家族の現在の状況を説明（31）
- ・ 心配事はない、恵まれている（28）
- ・ 家族が病気（26）
- ・ 家族・介護者の病気や死亡で、1人になったときが不安（18）
- ・ 家族に負担をかけたくない（16）
- ・ 家族・介護者の高齢化（15）
- ・ 家族なし、一人（14）
- ・ 将来が不安（14）
- ・ 家族も障害がある（11）
- ・ 家族に元気でいてほしい（11）
- ・ 家族の健康が心配（10）
- ・ 家族に負担をかけてすまない（10）
- ・ 家族関係が良くない（10）（家族の理解不足2）
- ・ 家族のことが心配（9）
- ・ 将来の生活計画（家族と同居等）（8）
- ・ 家族・介護者の負担が大きい（7）
- ・ 家族の老後が心配（6）（老親の介護2）
- ・ 子供・孫の将来が心配（6）
- ・ 家族と一緒に暮らしたい、暮らしていたい（5）
- ・ 家族が頼りである（5）
- ・ 家族が離れているので不安（4）

- ・親亡き後が心配（４）
 - ・老後の心配（４）
 - ・近所の助け（４）
 - ・災害時の家族対応について（４）
 - ・自分でやれることはやる（４）
 - ・一人のときが不安（３）
 - ・今のままでよい（３）
 - ・１人暮らしが不安（２）
 - ・考えないようにしている（２）
 - ・その他（２４）
- （わからない５、家族がいないので寂しい、子供に引き継ぐ病気でなくてよかった等）

②生きがいのこと

総数	2,659人
うち自由意見有	365人（13.7%）
自由意見無	2,294人（86.3%）

内 容

- ・趣味を楽しむ（70）
- ・旅行（故郷に帰る等）（66）
- ・仕事（31）（仕事をしたいが、できない4）
- ・今のままでよい、充実している（28）
- ・したいことはあるが、できない（24）
- ・家族（23）
- ・生きがいがない、諦めている、考える余裕がない（19）
- ・人との交流（18）
- ・自由に外出する（14）
- ・健康（12）
- ・人の役に立つこと（11）
- ・恋愛・結婚（5）
- ・自分のことは自分でしたい（5）
- ・ペット（4）
- ・オリンピックまで生きたい、見たい（4）
- ・昔はあったが、今はない（4）
- ・テレビを見る（3）
- ・散歩（3）
- ・勉強（3）
- ・字幕がもっとほしい（3）
- ・パソコン（2）
- ・宗教（2）

- ・その他 (84) (要望 9、わからない 6、買い物に行きたい、自立したい、運転等)

③生活の中で納得のいかない経験

総数	2,659 人
うち自由意見有	262 人 (9.9%)
自由意見無	2,397 人 (90.1%)

内 容

- ・障害についての理解(29)
- ・行政への不満(27) (認定・審査について 5、介護保険制度についての不満 4、サービス内容や自己負担に対する不満 4)
- ・医療に関すること(20)
- ・日常生活 (家事、住居等) (19)
- ・公共交通機関、公共施設のバリアフリー (18)
- ・設備の不十分さ (道路、階段、トイレ等) (14)
- ・就労(14) (職場の理解不足や差別 7、仕事をしたい 1、給与の不公平 1)
- ・金銭面について (14)
- ・ヘルパー(9)
- ・近所付き合いについて(8)
- ・自転車のマナー (7)
- ・施設についての不満(7)
- ・コミュニケーションについて(7)
- ・家族(6)
- ・特に感じない、現状のままでよい (5)
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい(区によって格差が大きい等) (4)
- ・銀行(2)
- ・詐欺、スリ(2)
- ・学校行事 (役員等) について(2)
- ・その他 (75) (身体の不自由等 14、わからない 6、たくさんありすぎる 6、要望 3、都営住宅について、若者の態度等)

④緊急時に困った・不安に思うこと

総数	2,659 人
うち自由意見有	436 人 (16.4%)
自由意見無	2,223 人 (83.6%)

内 容

- ・医療体制、薬 (50) (人工透析 15、ストーマ 4)
- ・住居の設備(38) (家の老朽化・倒壊 11、ライフラインの停止 3、階段・エレベーター等)
- ・一人でいる場合 (36)

- ・身体の不調、身動きできない (35) (高齢・疾病 3)
- ・避難場所、そこでの生活 (35)
- ・避難方法、手段の確保 (34)
- ・いつも不安 (とても不安) (31)
- ・連絡方法、手段 (28) (電話・携帯電話について 6)
- ・安心 (不安ではない等) (22)
- ・諦めている、運命である (18)
- ・聴覚障害者への対応 (17)
- ・情報の取得 (15)
- ・家族 (14)
- ・食料など必要物資の確保 (14)
- ・地域社会、近所の協力 (12)
- ・視覚障害者への対応 (8)
- ・火災が不安 (8)
- ・交通機関の停止 (8)
- ・介助者がいるか (5)
- ・地震 (4)
- ・施設 (4)
- ・言語障害者への対応 (4)
- ・外出時の災害が不安 (4)
- ・周囲の人々の理解 (3)
- ・考えない (2)
- ・安否確認をしてほしい (2)
- ・意思疎通 (2)
- ・津波 (2)
- ・その他 (38) (わからない 9、要望 3、夜・暗闇、ケガ等)

⑤東京都・区市町村に望むこと

総数	2,659人
うち自由意見有	682人 (25.3%)
自由意見無	1,977人 (74.7%)

内 容

ア サービス・相談

- ・行政サービスに満足・感謝、行政サービスが充実している (42)
- ・福祉機器、補装具利用の補助・充実 (種類の増加改良対象の拡大等) (36)
- ・福祉施策の充実 (29)
- ・情報の提供 (27)
- ・ヘルパーの充実 (20) (利用時間の拡大 4、増員 3、賃金・待遇向上 3、ヘルパーの資質向上 2、ヘルパーの医療禁止行為の緩和 1)

- ・聴覚障害者に対する支援、サービス充実（18）（手話通訳の充実4）
- ・視覚障害者への支援サービスの充実（17）
- ・入所施設の拡充（16）（特別養護老人ホームの拡充3）
- ・相談機関の充実（12）
- ・グループホーム・ケアホームの拡充（8）
- ・ショートステイの充実（6）
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい（区によって格差が大きい等）（6）
- ・利用しやすい施設を近くに設置してほしい（5）
- ・外見から障害がわからない人への対応（5）
- ・老人ホームに入りたい（5）
- ・全国のサービスを統一（3）
- ・おむつ支給（2）
- ・移動支援サービスの増量（2）
- ・ボランティアの増員（2）
- ・その他（18）（甘えたくない、施設に入所できて幸せ、子供の支援等）

イ まちづくり、住宅、交通手段

- ・道路の整備、交通障害物の除去（28）
- ・バスの充実（17）
- ・タクシー券の充実（17）
- ・都営住宅に入りたい（16）
- ・公共交通機関のバリアフリー化（12）
- ・建物のバリアフリー（11）（都営住宅のバリアフリー化3）
- ・バリアフリーの拡充（10）
- ・公営住宅に住みたい、優先入居の拡充（9）
- ・交通運賃の割引・助成（都営交通以外の割引の充実等）（8）
- ・障害者用トイレの整備（8）
- ・暮らしやすいまちづくり（6）
- ・音声で伝える信号機の設置（6）
- ・住宅改造の助成の充実、改造の支援（3）
- ・自転車について（3）
- ・バス・タクシーの運転手の質の向上（2）
- ・都営住宅に住み続けたい（2）
- ・住み慣れた場所に住んでいたい（2）
- ・その他（12）（タクシー券が助かっている、高齢者の住みよい街づくり、住宅の整備等）

ウ 医療制度、医療機関

- ・医療機関の充実（14）（病院の増設2）
- ・医療費が負担（13）
- ・リハビリテーション施設、技術の充実（6）

- ・医療の充実（6）
- ・通院の送迎・交通費等が負担（5）
- ・医療費助成の充実（5）

エ 各種制度等（年金、手当、介護保険等）

- ・年金・手当の拡充（35）
- ・介護保険制度の充実（17）
- ・税金が高い（10）
- ・介護保険の内容が納得できない、分からない（8）
- ・障害の申請、難病認定等の手続きの煩雑さ（8）
- ・生活保護費について（7）
- ・障害認定・難病認定について（7）
- ・年金・手当制度の見直し、格差是正（4）
- ・支援費制度の充実（4）
- ・障害の状態にあった介護保険認定基準の制定（3）
- ・医療費助成は助かっている（2）
- ・その他（8）（等級に関係ない同一のサービス、制度がわかりづらい、生活保障への不安等）

オ その他（就労、社会参加、意識等）

- ・行政への不満（29）（窓口での対応 10、オリンピックよりも福祉に費用を2、期待していない2）
- ・緊急時・災害時の障害者対応の充実（23）
- ・就労支援の充実（15）
- ・障害者に対する理解を深めてほしい（8）
- ・地域で生活したい、地域とのつながり（7）
- ・税金の無駄遣いをなくしてほしい（5）
- ・民生委員の質の向上（5）
- ・介護者の状況も配慮してほしい（3）
- ・最低限の所得保障（3）
- ・スポーツ施設（2）
- ・社会参加機会の拡充（2）
- ・現状に満足（2）
- ・安否確認（2）
- ・オリンピック・パラリンピックの成功（2）
- ・老後の不安（2）
- ・その他（50）（わからない3、学習機会の提供、放射能情報を流してほしい等）

⑥その他

総数	2,659人
うち自由意見有	373人(14.0%)
自由意見無	2,286人(86.0%)

内 容

ア 生活、家計、収入

- ・年金の給付、拡充(15)
- ・相談機関の充実(7)
- ・経済的な不安(7)
- ・医療費が負担(6)
- ・介護保険制度への意見・不満(6)
- ・生活が苦しい(5)
- ・税金に対する不満(4)
- ・障害認定・難病認定について(4)
- ・親亡き後(3)
- ・手当の拡充(2)
- ・祝金がほしい(2)
- ・その他(16)(家族に負担をかけたくない、障害児教育の見直し、老後が心配、生活保護不正受給への不満等)

イ 住居・施設

- ・住宅の整備(9)
- ・施設の拡充(8)
- ・障害者用トイレの充実(5)
- ・デイサービス(4)
- ・ショートステイに対する意見・不満(4)
- ・都営住宅の拡充、整備(3)
- ・公共施設等の照明が暗い(3)
- ・その他(7)(公営住宅のバリアフリー、1人でいるのが楽等)

ウ 就労、仕事

- ・仕事がしたい(4)
- ・就労支援の拡充(2)
- ・その他(4)(雇用制度に不安等)

エ 医療、健康

- ・体の不調、不自由(20)
- ・ストーマに関する意見・要望(6)
- ・健康である、健康でいたい(4)

- ・透析環境の充実（４）
- ・訪問リハビリ・訪問診療の充実（２）
- ・医療技術の向上（２）
- ・その他（２７）（ホームドクターがいて安心、薬が心配、HIV患者への対応の充実等）

オ 外出、移動

- ・電車（１０）
- ・バス（１０）
- ・タクシー券について（１０）
- ・公共交通機関のバリアフリーの拡充（７）
- ・バリアフリーの拡充（５）
- ・自転車のマナー（３）
- ・その他（８）（交通機関の割引希望、車椅子への要望等）

カ その他

- ・障害者への理解（２５）
- ・調査に対する意見・不満（２４）
- ・感謝・満足している、今のままでよい（１７）
- ・ヘルパーについて（１４）
- ・人間関係に関すること（１０）
- ・将来が不安（８）
- ・情報の提供（８）
- ・緊急時・災害時の障害者対応（７）
- ・行政に対する感謝（６）
- ・外見では障害がわからない（６）
- ・行政に対する不満・要望（４）
- ・いろいろな手続きが面倒（４）
- ・家族の負担（３）
- ・あきらめている（２）
- ・その他（４８）（本人不在・わからない３、どこにも行けない、声が出ない、今はほとんど健常者と同じ、なるべく自分で頑張りたい等）

(2) 知的障害者

①家族のこと

総数	810 人
うち自由意見有	156 人 (19.3%)
自由意見無	654 人 (80.7%)

内 容

- ・親亡き後が心配 (32)
- ・心配事はない、恵まれている (26)
- ・家族の現在の状況を説明 (17)
- ・家族の老後が心配 (15)
- ・家族の負担が大きい (10) (兄弟姉妹の将来 (負担等) が心配である 5)
- ・家族関係が良くない (9)
- ・家族の健康 (7)
- ・家族に感謝 (6)
- ・家族が病気 (5)
- ・家族と一緒に暮らしたい、暮らしてきたい (3)
- ・子供が心配 (3)
- ・自立したい、自立させたい (2)
- ・家族がいなくなった時が心配 (家族の体調不良時含む) (2)
- ・自宅に帰りたい、家族に会いたい (2)
- ・その他 (20) (わからない 3、本人より家族のサポートをして欲しい、両親を楽しませたい、家族にも気持ちを言えない)

②生きがいのこと

総数	810 人
うち自由意見有	178 人 (22.0%)
自由意見無	632 人 (78.0%)

内 容

- ・趣味を楽しむ (56) (スポーツ 10、買い物 4)
- ・旅行 (故郷に帰る等) (45)
- ・仕事 (19) (今の仕事 (作業所) が楽しい・続けたい 12、仕事がほしい・したい 7)
- ・自由に外出する (10)
- ・食事 (9)
- ・自立したい (8)
- ・恋愛・結婚 (8)
- ・ほしいものがある (8)
- ・何もいない、現状で満足 (6)

- ・家族（５）
 - ・人との交流・社会参加（５）
 - ・仲間といること（５）（仲間との活動・遊び４、仲間がほしい１）
 - ・生きがいがない、諦めている、考える余裕がない（４）
 - ・楽しく生活したい（４）
 - ・学習、進学、資格（４）
 - ・パソコン（２）
 - ・その他（２０）
- （わからない７、進路に迷う、やりたいことを見つけたい、運転免許を取得したい等）

③生活の中で納得のいかない経験

総数	810人
うち自由意見有	109人（13.5%）
自由意見無	701人（86.5%）

内 容

- ・障害についての理解（25）
- ・就労（13）（職場の理解・いじめ 7、就職3）
- ・行政への不満（12）（制度・サービスについて9、認定、審査について2）
- ・施設についての不満（11）
- （施設の体制・職員について7、希望の施設（病院）に入りたい4）
- ・障害特性上の不自由さ（8）
- ・金銭面について（6）
- ・日常生活（家事、住居、食事等）（5）
- ・家族（4）
- ・通所施設（3）
- ・人間関係（3）
- ・学校について（3）
- ・医療面（2）
- ・その他（22）（わからない5、イベントへの父親の参加が少ない、嫌な思いをしたことがない等）

④緊急時に困った・不安に思うこと

総数	810人
うち自由意見有	167人（20.6%）
自由意見無	643人（79.4%）

内 容

- ・連絡方法、手段（26）
- ・一人でいる場合（18）

- ・避難場所、そこでの生活（17）（避難場所での共同生活の不安9、障害者のみが集まる避難場所がほしい8）
- ・通勤中（外出先）の災害遭遇が心配（15）
- ・意思疎通ができず周りの助けを得られるか不安（15）
- ・パニックの発生、状況が理解できない（13）
- ・不安（11）（家の倒壊・津波・けが等が心配5、すべて不安3）
- ・地域社会、近所の協力（10）
- ・帰宅方法、交通機関の停止（10）
- ・医療体制、薬（9）
- ・地震（3.11等震災時の状況説明）（7）
- ・住居の設備（7）（トイレ3、エレベーターが止まる2、計画停電2）
- ・緊急時に対して備えていることの内容（6）
- ・避難方法、避難手段の確保（5）
- ・家族（5）
- ・安心（不安ではない）（5）
- ・考えない、決めていない（4）
- ・要望（制度、システムなど）（4）
- ・食料など必要物資の確保（4）
- ・その他（13）（わからない4、聴覚障害者への対応、諦めている等）

⑤東京都・区市町村に望むこと

総数	810人
うち自由意見有	256人（31.6%）
自由意見無	554人（68.4%）

内 容

ア サービス、相談

- ・入所施設の拡充（老後、自立、重度、親子入居など）（34）
- ・グループホームの拡充（28）
（GH,CHの拡充（親亡き後等）22、こんなグループホームがほしい4、自分が設立する2）
- ・福祉施策の充実（10）
- ・情報の提供（9）
- ・相談機関の充実（窓口、相談システム）（6）
- ・ヘルパーの充実（5）
（サービス回数・時間を増やしてほしい2、増員・資質向上2、サービス事業者の質向上1）
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい（区によって格差が大きい等）（5）
- ・送迎サービスの充実（5）
- ・行政サービスに満足・感謝、行政サービスが充実している（5）
- ・緊急一時預かりの充実（4）
- ・通所施設の増設や充実（4）

- ・重度障害者の施策の充実（３）
- ・ショートステイ事業の拡充（３）
- ・その他（６）（サービスの充実等）

イ 街づくり、住宅、交通手段

- ・区営・都営住宅に入りたい（４）
- ・道路の整備、交通障害物の除去（４）
- ・公共交通機関のバリアフリー化（３）
- ・住宅の充実・紹介（３）
- ・交通運賃の割引等（２）
- ・自転車が危ない（２）
- ・その他（７）（公営住宅優先入居の拡充、家賃補助、公共施設のバリアフリー化等）

ウ 医療制度、医療機関

- ・医療機関の充実（１３）（医療機関・医療の拡充 １２、病院職員（苦情等） １）
- ・医療費が負担（４）
- ・医療費助成の充実（１）

エ 各種制度等（年金、手当、介護保険等）

- ・年金・手当の拡充（１４）
- ・所得保障（５）
- ・生活保護費の受給・増額（３）
- ・消費税（増税反対、下げてほしい等）（３）
- ・手当等の不公平感（３）
- ・その他（７）（制度がわかりにくい、障害者割引制度の充実、介護保険制度への要望等）

オ その他（就労、社会参加、意識等）

- ・就労支援の充実（２２）（障害者が働ける職場がもっとほしい １１、作業所について ４）
- ・親亡き後の対策（２１）
- ・障害者に対する理解を深めてほしい（１１）
- ・行政への不満（９）（窓口での職員対応 ４、行政の手続きについて ２、都外施設について １）
- ・災害時の障害者対応の充実（６）
- ・交流の場が欲しい（５）
- ・家族や介護者への支援（４）
- ・調査内容に対する苦情（４）
- ・地域で生活したい、地域とのつながり（２）
- ・その他（１９）（わからない ４、施設民営化の反対、税金の公平な使用等）

⑥その他

総数	810人
うち自由意見有	132人(16.3%)
自由意見無	678人(83.7%)

内 容

ア 生活、家計、収入

- ・親亡き後(9)
- ・介護者が病気になった時が心配(7)
- ・医療費が負担(3)
- ・年金の給付・拡充(2)
- ・障害認定について(2)
- ・相談機関の充実(2)
- ・今の生活に満足(2)
- ・その他(5)(毎日の生活で精一杯、テレビニュースを分かりやすくしてほしい等)

イ 住居、施設

- ・施設の拡充(7)
- ・施設職員の充実(5)(施設職員の負担軽減・増員3、施設職員の研修の充実2)
- ・その他(8)(施設の老朽化、入所施設的不满等)

ウ 就労、仕事

- ・職場環境がよくない(3)
- ・いつまで働けるか心配(2)
- ・その他(4)(賃金が安い等)

エ 医療、健康

- ・医療体制の充実(3)
- ・健康である、(今は)落ち着いている(2)
- ・その他(10)(病状の説明等)

オ 外出、移動

- ・タクシー券がほしい、もらえて助かっている(2)
- ・その他(2)(外出できない等)

カ その他

- ・調査に対する不満・要望(11)(質問が難しい・わかりにくい6)
- ・障害者への理解(9)
- ・行政に対する不満・要望(7)
- ・情報の提供(6)

- ・将来が不安（6）
- ・ヘルパーについて（3）
- ・人間関係に関すること（2）
- ・その他（21）（手続きが面倒、生きがいがほしい、障害と介護を一緒に考えるべきでない等）

(3) 精神障害者

①家族のこと

総数	537 人
うち自由意見有	142 人 (26.4%)
自由意見無	395 人 (73.6%)

内 容

- ・疎遠・一人 (14)
- ・家族の現在の状況説明 (13)
- ・家族が病気 (13)
- ・家族に感謝 (12)
- ・家族関係が良くない (11)
- ・親亡き後が心配 (9)
- ・家族も障害がある (9)
- ・家族の健康 (8)
- ・家族に負担をかけてすまない (7)
- ・家族に負担をかけたくない (6) (自立して安心させたい5)
- ・家族の老後が心配 (6)
- ・障害についてもっと理解してほしい (6)
- ・家族についての不満 (4)
- ・介護者が死亡し、1人になったとき (3)
- ・心配事はない、恵まれている (2)
- ・コミュニケーションの難しさ (2)
- ・1人暮らしが不安 (2)
- ・家族に会いたい (2)
- ・今後が不安 (2)
- ・その他 (18) (家族と一緒に暮らしたい、子供の将来が心配、老後の心配、一人のときが不安、ヘルパーについての不満等)

②生きがいのこと

総数	537 人
うち自由意見有	144 人 (26.8%)
自由意見無	393 人 (73.2%)

内 容

- ・仕事 (35)
- ・旅行 (故郷に帰る等) (27)
- ・趣味を楽しむ (22) (カラオケ4)
- ・健康 (9)
- ・生きがいがない、諦めている、考える余裕がない (7)

- ・自由に外出する（7）
- ・スポーツ（7）
- ・結婚したい（6）
- ・自立したい（6）
- ・したいことはあるが、できない（6）
- ・お金がほしい、足りない（6）
- ・家族（5）
- ・勉強（5）
- ・仲間といること、仲間がほしい（4）
- ・引越したい（4）
- ・ペット（3）
- ・パソコン（3）（パソコンを学びたい等）
- ・その他（20）（テレビを見る2、自助グループ、人との交流、趣味を楽しむための支援等）

③生活の中で納得のいかない経験

総数	537人
うち自由意見有	114人（21.2%）
自由意見無	423人（78.8%）

内 容

- ・金銭面について（19）（年金6、生活保護の減額3）
- ・日常生活（家事、住居等）（17）（家事がつらい・できない4、嫌がらせ3）
- ・就労（16）（職場の理解5、精神障害者の受入3）
- ・障害についての理解（13）
（差別・偏見4、見た目で見えない障害のため理解してもらえない2、警察の態度1）
- ・行政への不満（11）
（職員の対応4、理解してくれない2、税金の使い道の不満1、情報を得にくい1）
- ・医療面（7）（病院への不満5）
- ・家族との関係（5）
- ・体の不調（5）
- ・施設についての不満（4）
- ・自由に行動できない（2）
- ・その他（19）（自転車のマナー、優先席に座れない、政治について等）

④緊急時に困った・不安に思うこと

総数	537人
うち自由意見有	111人（20.7%）
自由意見無	426人（79.3%）

内 容

- ・医療体制、薬（20）（薬の確保19）
- ・住居の設備（12）（家の倒壊6、階段・エレベーター等）
- ・身体の不調、身動きできない（12）
- ・一人である場合（10）（まわりの人が理解・支援してくれるか不安2）
- ・家族（8）（ペット3）
- ・避難場所、そこでの生活（7）
- ・交通の乱れ（7）
- ・適切な行動ができるか不安（6）
- ・一人暮らしのため不安（5）
- ・避難方法、手段の確保（4）
- ・いつも不安（すべて不安）（4）
- ・飲食（4）
- ・連絡方法手段（4）
- ・人と接するのが苦手（4）
- ・安心（不安ではない）（2）
- ・地震（2）
- ・その他（14）（わからない4、諦めている・運命である等）

⑤東京都・区市町村に望むこと

総数	537人
うち自由意見有	172人(32.0%)
自由意見無	365人(68.0%)

内 容

ア サービス、相談

- ・情報の提供（10）
- ・行政サービスに満足・感謝、行政サービスが充実している（5）
- ・利用しやすい施設を近くに設置してほしい（4）
- ・相談機関、相談環境の充実（3）
- ・特別養護老人ホームの拡充（3）
- ・デイケアについて（3）
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい（区によって格差が大きい等）（3）
- ・通所施設の増設・充実（2）
- ・外出時に付添・同行してくれる人がほしい（2）
- ・緊急時に面倒を見てくれる施設、人がほしい（2）
- ・その他（5）（ヘルパーについて、福祉施策の充実等）

イ まちづくり、住宅、交通手段

- ・交通運賃の割引・助成（都営交通以外の割引の充実等）（10）

- ・都営住宅に入りたい（9）
- ・現在の地域に住んでいたい（4）
- ・公共交通機関のバリアフリー化（3）
- ・自転車専用の道路創設（2）
- ・その他（16）（バスの充実、引っ越したい等）

ウ 医療制度、医療機関

- ・医療費が負担（4）
- ・通院時の交通費（2）
- ・その他（5）（医療機関の充実、医療費助成の充実等）

エ 各種制度等（年金、手当、介護保険等）

- ・年金・手当の拡充（16）
- ・生活保護費の受給、増額、減額反対（16）
- ・消費増税に反対（5）
- ・手続きが複雑・お金がかかる（4）
- ・後見人制度への不満（2）
- ・その他（10）（所得保障、障害者に対する税の減免等）

オ その他（就労、社会参加、意識等）

- ・行政への不満（15）（対応が悪い4、オリンピックよりも福祉に費用を2）
- ・就労支援の充実（10）
- ・障害者に対する理解を深めてほしい（8）
- ・手帳の種類による格差をなくしてほしい（3）
- ・障害者同士の集まりを作してほしい（2）
- ・その他（19）（わからない2、心を満たす活動がしたい、避難訓練の実施等）

⑥その他

総数	537人
うち自由意見有	103人（19.2%）
自由意見無	434人（80.8%）

内 容

ア 生活、家計、収入

- ・経済的に不安（4）
- ・その他（7）（お金の管理が不安、福祉を切らないでほしい、親亡き後等）

イ 住居、施設

- ・今の生活に満足（2）
- ・その他（2）（都営住宅の家賃が高い、デイケアの充実等）

ウ 就労・仕事

- ・就労支援の拡充 (6)
- ・仕事をしたい、続けたい (4)
- ・その他 (3) (賃金が安い、職場環境がよくない等)

エ 医療・健康

- ・病状の説明 (4)
- ・医療費が負担 (3)
- ・投薬が多い (2)
- ・その他 (7) (病院の送迎が負担、新しい医師とのコミュニケーションが取れない等)

オ 外出・移動

- ・バス乗車時の手帳提示について (2)
- ・その他 (3) (タクシー券がほしい等)

カ その他

- ・行政に対する不満、要望 (13) (要望6、認定・更新手続きについて2)
- ・人間関係に関すること (9)
- ・障害者への理解 (7)
- ・将来が不安 (4)
- ・調査に対する不満、要望 (4)
- ・情報の提供 (3)
- ・ヘルパーについて (2)
- ・その他 (31) (頑張っている、手帳を小さくしてほしい、なるようにしかならない等)

(4) 難病患者

①家族のこと

総数	1,034人
うち自由意見有	184人(17.8%)
自由意見無	850人(82.2%)

内 容

- ・家族の現在の状況を説明(20)
- ・家族の健康(20)
(健康でいてほしい・長生きしてもらいたい13、家族の体力や健康に不安がある7)
- ・心配事はない、恵まれている(19)
- ・家族が病気(16)
- ・家族に心配や負担をかけてすまない(13)
- ・家族に感謝(10)
- ・家族関係が良くない(8)(病気に対する理解不足4)
- ・家族の高齢化、介護(8)
- ・経済的な不安(8)
- ・家族も障害がある(介護が必要な状態である)(7)
- ・家族に心配や負担をかけたくない(7)
- ・介護者が死亡し、1人になったとき(6)
- ・子供の将来が心配(6)
- ・将来病状が悪化した時が不安(6)
- ・介護者の高齢化(4)
- ・介護者の負担が大きい(4)
- ・家族に頼らず一人でがんばっている(4)
- ・一人のときが不安(3)
- ・家族がいない(3)
- ・家族の将来が不安(3)
- ・将来の予定や希望(3)
- ・緊急時、家族がいないので不安(3)
- ・親亡き後が心配(2)
- ・家族と一緒に暮らしたい(2)
- ・妊娠・出産をあきらめた(2)
- ・家事や子供の世話が大変である(2)
- ・家族に病気のことはあまり言わない(2)
- ・家族と離れて暮らしている(2)
- ・その他(13)(遺伝性の難病が遺伝していないか心配、自分らしく生きたい、家族のところに行きたい、家族を援助してほしい、意思を伝えられない等)

②生きがいのこと

総数	1,034人
うち自由意見有	191人(18.5%)
自由意見無	843人(81.5%)

内 容

- ・趣味を楽しむ(40)
- ・旅行(故郷に帰る等)(39)
- ・したいことはあるが、できない(18)
- ・家族(16)
- ・仕事(16)(仕事が生きがい・仕事を続けたい11、仕事がほしい・したい5)
- ・生きがいがない、諦めている、考える余裕がない(14)
- ・自由に動きたい、外出したい(14)
- ・健康(12)
- ・現状に満足している、人生を楽しみたい(12)
- ・人との交流(11)
- ・人の役に立つこと(9)
- ・パソコン(3)
- ・医療(薬)の開発、普及など(3)
- ・病気への不安(3)
- ・宗教(2)
- ・スポーツ(2)
- ・設備の充実(2)
- ・その他(21)(たくさんありすぎる、孫がほしい、普通の生活がしたい等)

③生活の中で納得のいかない経験

総数	1,034人
うち自由意見有	136人(13.2%)
自由意見無	898人(86.8%)

内 容

- ・行政への不満(22)(サービス内容や自己負担に対する不満14、難病認定や手帳取得について3、情報が得にくい3)
- ・病気についての理解(19)(見た目が健康なので理解されない13)
- ・医療に関すること(17)(病院、医師等への不満15)
- ・金銭面について(14)(年金・手当について7、医療費・医療費助成について5)
- ・身体の不自由等(14)
- ・就労(10)(希望の仕事につけない4、職場の理解不足や差別4)
- ・設備の不十分さ(道路、階段、トイレ等)(10)
- ・公共交通機関のバリアフリー(8)

- ・何とかやっている（7）
- ・日常生活（家事、住居等）（6）
- ・ヘルパー（6）
- ・家族（2）
- ・保険に入れない（2）
- ・その他（18）（自転車のマナー、自由な時間がない、薬の管理の不安等）

④緊急時に困った・不安に思うこと

総数	1,034人
うち自由意見有	196人(19.0%)
自由意見無	838人(81.0%)

内 容

- ・医療体制、薬（56）
- ・身体の不調、身動きできない（29）
- ・避難方法、手段の確保（15）
- ・安心（不安ではない等）（13）
- ・避難場所、そこでの生活（13）
- ・住居の設備（階段、エレベーター等）（12）
- ・一人である場合（11）
- ・連絡方法、手段（11）
- ・食料・燃料等の備蓄（9）
- ・諦めている、運命である（7）
- ・地域社会、近所の協力（7）
- ・家族（5）
- ・視覚障害者への対応（4）
- ・いつも不安（とても不安）（3）
- ・救助者（3）
- ・自分で対処する（3）
- ・情報の取得（2）
- ・聴覚障害者への対応（2）
- ・外出時の不安（2）
- ・その他（13）（わからない5、ライフラインの停止、住居の倒壊等）

⑤東京都・区市町村に望むこと

総数	1,034人
うち自由意見有	265人(25.6%)
自由意見無	769人(74.4%)

内 容

ア サービス、相談

- ・申請等の手続き、行政窓口に対する不満（19）
- ・情報の提供（15）
- ・行政サービスに満足、感謝、行政サービスが充実している（14）
- ・都内どこに住んでも同じサービスを受けたい（10）
（難病指定を全国一律にしてほしい2、区によって格差が大きい等）
- ・福祉施策の充実（6）
- ・在宅介護サービス、ヘルパーの充実（6）
- ・相談機関・窓口の充実（6）
- ・緊急時の対応の充実（6）
- ・難病にも手帳がほしい（手帳並みのフォローがほしい）（4）
- ・入所施設の拡充（4）
- ・福祉機器・補装具利用の補助充実（2）
- ・家賃補助（2）
- ・介護タクシー・福祉タクシーの充実（2）
- ・その他（17）（通院時に子供を預かってほしい、安全確認の見回りをしてほしい等）

イ まちづくり、住宅、交通手段

- ・交通費が負担、助成がほしい（シルバーパス等）（9）
- ・タクシー券の増加（7）
- ・バリアフリーの拡充（7）（公共交通機関のバリアフリー化 3、都営住宅の整備2）
- ・ヘルプマーク配布の推進、難病にもマーク等を作ってほしい（5）
- ・道路の整備、交通障害物の除去（4）
- ・都営住宅に入りたい（3）
- ・障害者用トイレの整備（3）
- ・その他（8）（バスの充実、障害者用住宅、自転車が怖い、電車内の携帯電話が怖い等）

ウ 医療制度、医療機関

- ・難病助成制度は助かっている、継続・充実を望む（18）
- ・難病助成対象・助成額の変更について（16）
- ・医療費が負担（11）
- ・医療の充実（11）（新薬開発・治療研究4、心のケアもしてほしい2、訪問医療の充実2）
- ・医療費助成の充実（7）（難病以外の医療費を助成してほしい4、所得制限2）
- ・認定・更新、病気による格差等（6）
- ・医療機関の充実（5）
- ・リハビリテーション施設、技術の充実（3）

エ 各種制度等（年金、手当、介護保険等）

- ・社会保障（20）

- ・年金手当の拡充（５）
- ・障害認定、難病認定について（５）
- ・介護保険認定の見直し（２）
- ・生活保護費（見直しの要望、受けられるか）（２）
- ・その他（５）（税金が高い、保険料が高い等）

オ その他（就労、社会参加、意識等）

- ・調査内容に対する苦情（11）
- ・災害時対応の充実（７）
- ・就労支援の充実（６）
- ・障害、病気に対する理解を深めてほしい（６）
- ・スポーツ施設（３）
- ・患者同士の集まり（３）
- ・税金国費の無駄遣いをなくしてほしい（２）
- ・その他（13）（いっぱいある、福島の原因が心配、病気の人に優しい行政であってほしい等）

⑥その他

総数	1,034人
うち自由意見有	151人（14.6%）
自由意見無	883人（85.4%）

内 容

ア 生活、家計、収入

- ・医療費が負担（８）
- ・医療費助成が助かる（７）
- ・家族が介護に苦勞している、老老介護（６）
- ・年金に係る不安（４）
- ・障害認定、介護認定について（３）（障害認定について２、要介護認定について１）
- ・在宅サービスの充実（３）
- ・見回り（安否確認）を行ってほしい（３）
- ・病状・病歴等（３）
- ・生活が苦しい（２）
- ・その他（14）（消費増税が困る、保険料が負担等）

イ 住居、施設

- ・施設の拡充（４）
- ・住宅の整備（１）

ウ 就労、仕事

- ・働きたいが働けない（４）

- ・就労支援の拡充(3)
- ・仕事が長期に休めない(1)

エ 医療、健康

- ・新薬開発、治療研究(5)
- ・健康である、健康でいたい(2)
- ・体の不調、不自由(2)
- ・医療機関の充実(2)
- ・病院が遠い、行きづらい(2)
- ・機関間の情報共有(2)
- ・その他(11)(通院が大変、1人暮らしなので不安、専門の病院が遠い等)

オ 外出、移動

- ・バリアフリーの拡充(4)
- ・その他(3)(自分の意志で外出したい、薬の影響で外出しづらい等)

カ その他

- ・将来が不安(19)(病状の進行・再発の不安7、経済的な不安7、介護者がいない5)
- ・現状に満足、感謝している、不安はない(16)
- ・行政に対する不満要望(14)
(医療費助成の拡充6、医療費助成の更新手続き等が負担である4、マーク・バッジの普及2)
- ・病気への理解(9)(外見ではわからない5)
- ・情報の提供(9)
- ・現状を受け入れるしかない、精一杯である(5)
- ・同じ患者同士で情報共有の場がない(4)
- ・調査に対する不満要望(3)
- ・車イスの要望(2)
- ・その他(9)(入院費の値上がりについて、病気と上手に付き合うよう努力すべき等)