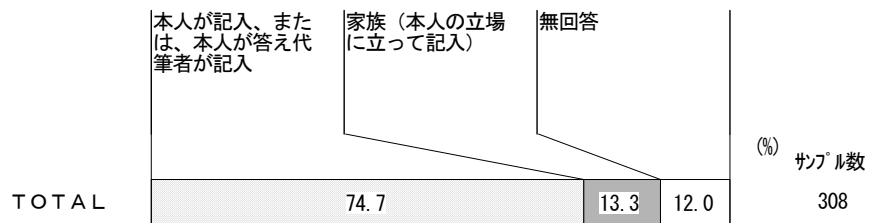


1 基本的な属性等

(1) 調査票の記入者

問1 この用紙(調査票)に記入されるのはどなたですか。(○は1つ)

「本人が記入、または、本人が答え代筆者が記入」が74.7%。

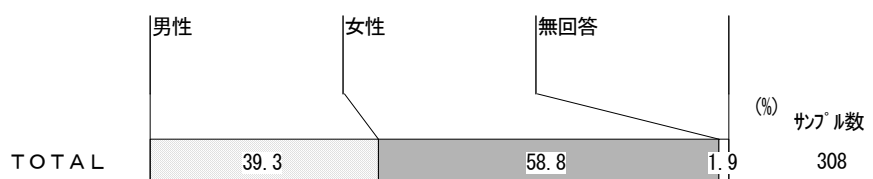


(2) 性別・年齢

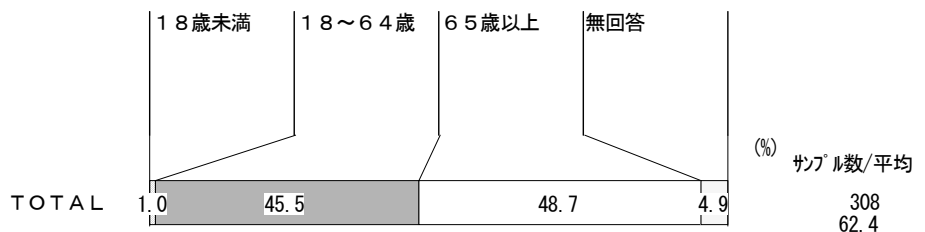
問2 あなたの性別をお答えください。(○は1つ)

問3 年齢(4月1日現在)を記入してください。

性別が、男性が39.3%、女性が58.8%。



年齢は、50代・60代がそれぞれ17.9%、70歳以上が39.0%で、平均年齢は62.4歳。



n=308	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70歳以上	無回答	平均
	1.0%	1.6%	8.1%	9.7%	17.9%	17.9%	39.0%	4.9%	62.4歳

(3) 難病患者福祉手当を受けている疾病の種類

問4 難病患者福祉手当(市制度)を受けている疾病は何ですか。

具体的な疾病の記入があったのは244人(79.2%)で、最も多いのは「潰瘍性大腸炎」の44人(14.3%)。

潰瘍性大腸炎	パーキンソン病関連疾患	全身性エリテマトーデス	重症筋無力症	特発性血小板減少性紫斑病	後縦靭帯骨化症
44	35	19	9	8	8
原発性胆汁性肝硬変	皮膚筋炎・多発性筋炎	自己免疫性肝炎	脊髄小脳変性症	強皮症	ネフローゼ症候群
8	8	8	7	6	6
サルコイドーシス	クローン病	多系統萎縮症	特発性大腿骨頭壊死症	網膜色素変性症	多発性硬化症
5	5	5	5	5	4
モヤモヤ病(小脳萎縮症)	シェーグレン症候群	再生不良性貧血	繊維筋痛症(繊維筋炎)	天疱瘡	悪性関節リウマチ
4	4	3	3	3	3
筋萎縮性側索硬化症	アミロイドーシス(原発性アミロイド)	特発性拡張型心筋症	混合性結合組織病	肥大型心筋症	間脳下垂体機能障害
2	2	2	2	2	2
神経線維腫症(I型、II型)	びまん性汎細気管支炎	アレルギー性肉芽腫性血管炎	ベーチェット病	スモン(重症)	ピュルガー病【バージャー病】
2	2	2	1	1	1
膿疱性乾癬	原発性免疫不全症候群	肺動脈性肺高血圧症	リンパ管腫症(LAM)	黄色靭帯骨化症	人工透析を必要とする腎不全
1	1	1	1	1	1
成人スティル病	脊髄空洞症	その他			
1	1	4			

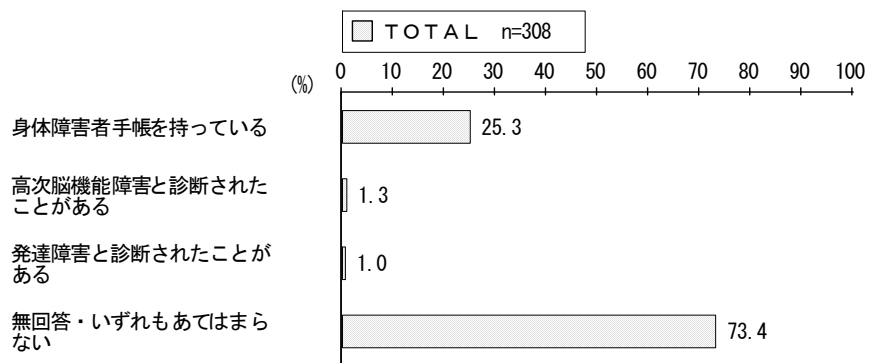
※ 複数回答はそれぞれの疾病にカウント

【難病患者】

(4) 他の障害の状況

問5 次のうち、あてはまるものに○をつけてください。(○はいくつでも)

難病以外の障害との重複状況をみると、4人に1人は「身体障害者手帳を持っている」(25.3%)。

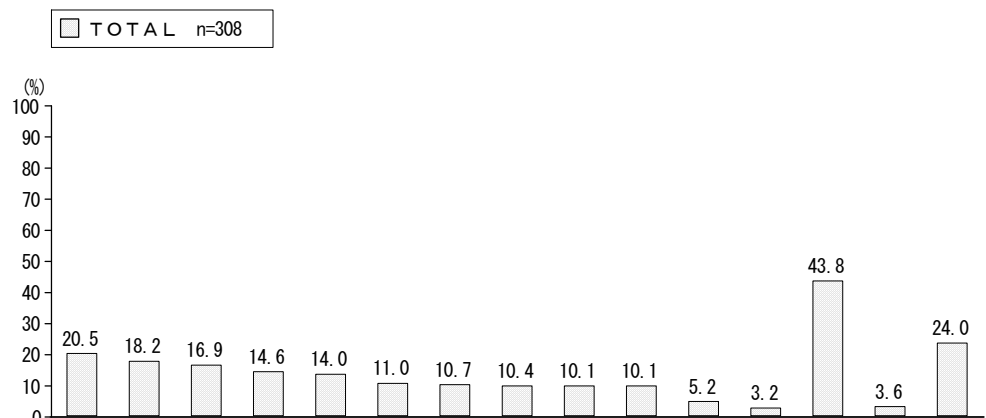


2 介助・援助の状況

(1) 介助・援助を受けている場面

問6 あなたは、どのようなときに介助・援助を受けていますか。(○はいくつでも)

実際に介助・援助を受けている場面としては、「外出するとき」をあげる人が20.5%と最も多い。年齢別にみると、18～64歳では、約6割が「介助・援助を受けていない」(60.7%)が、65歳以上では「介助・援助を受けていない」人は約3割(29.3%)となっている。

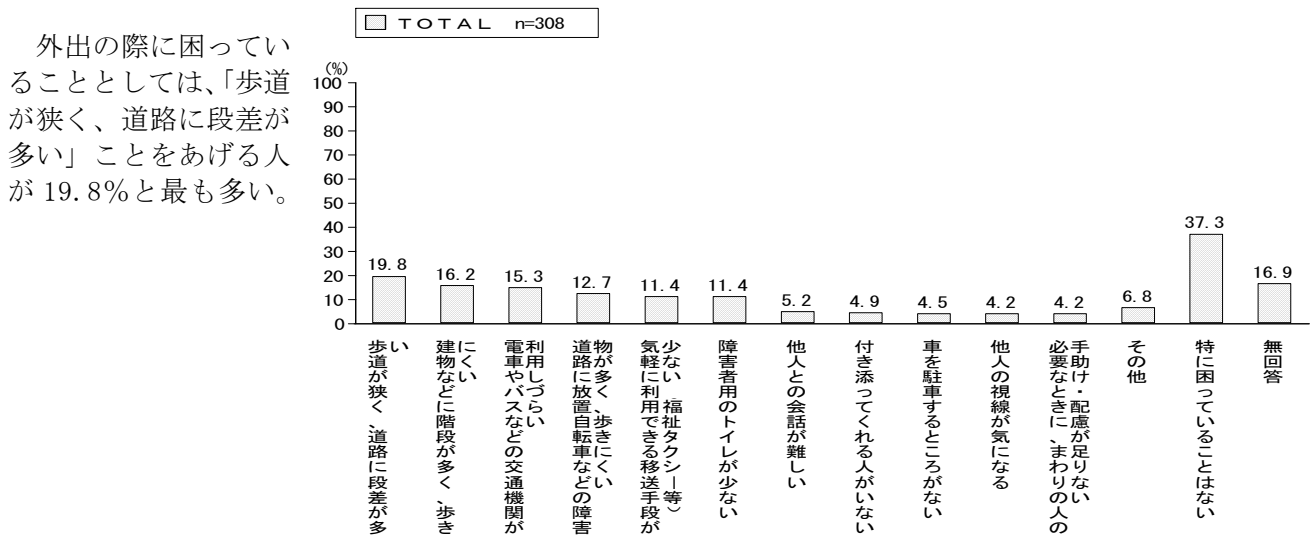


問3 年齢 (3区分)	n	割合 (%)														
		8	4	3	12	5	6	2	7	10	11	13	9	1	14	15
0 TOTAL	308	20.5	18.2	16.9	14.6	14.0	11.0	10.7	10.4	10.1	10.1	5.2	3.2	43.8	3.6	24.0
1 18歳未満	3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3
2 18～64歳	140	7.9	7.1	7.1	5.0	6.4	2.9	5.7	2.9	4.3	3.6	0.7	1.4	60.7	2.9	25.0
3 65歳以上	150	34.0	30.7	27.3	24.7	22.7	20.0	16.0	18.7	16.7	17.3	10.0	5.3	29.3	4.7	20.7
4 無回答	15	6.7	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	46.7

3 外出や社会参加について

(1) 外出の際に困っていること

問7 外出の際に困っていることはありますか。(〇はいくつでも)



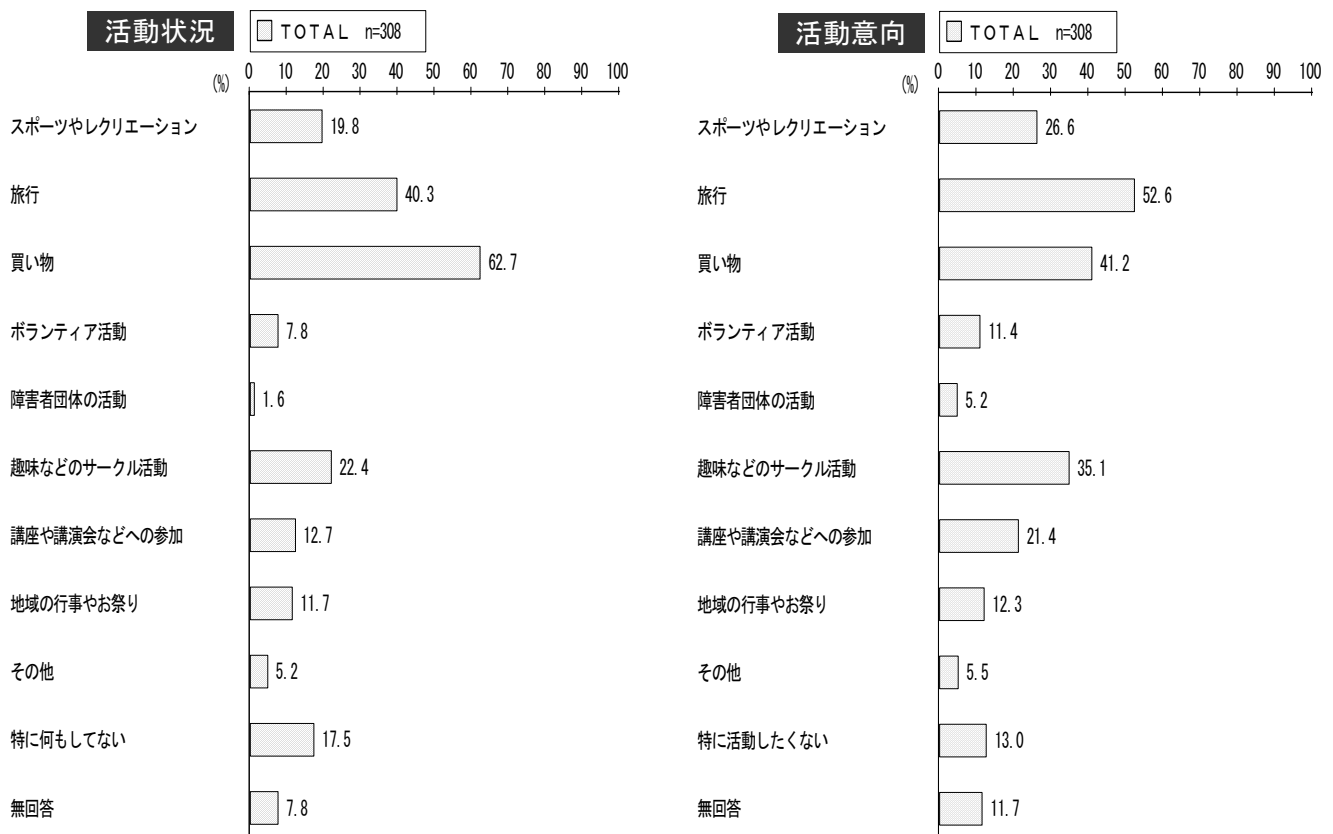
(2) 余暇活動の状況・意向

問8 この1年くらいの間に、次のような活動をしましたか。(〇はいくつでも)

問9 これからどのような活動をしたいと思いますか。(〇はいくつでも)

最も活動意向が高いのは「旅行」で、52.6%の人が活動したいと回答している。

活動状況と活動意向を比較してみると、実際の活動状況に比べて特に活動意向が高いのは、「旅行」(実際40.3%→意向52.6%)、「趣味などのサークル活動」(実際22.4%→意向35.1%)である。

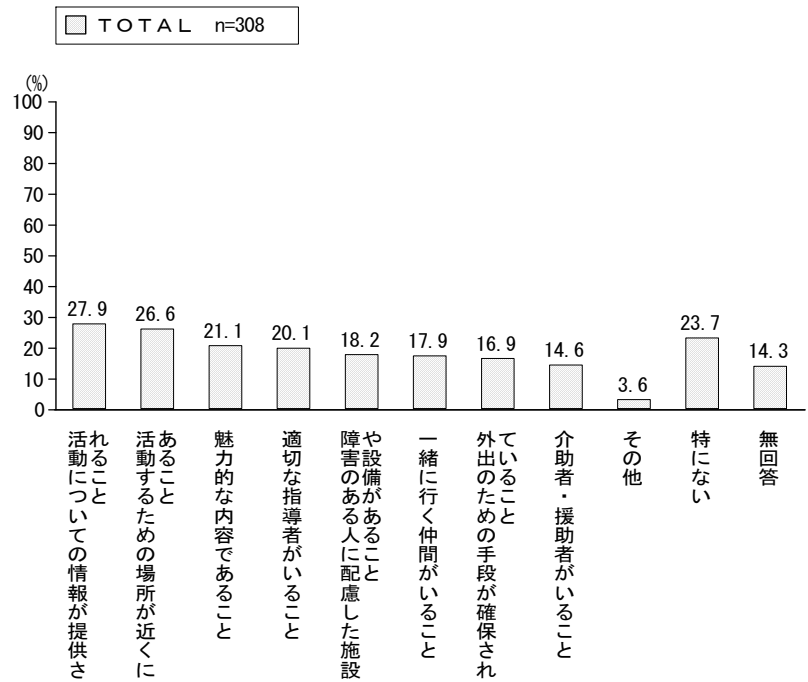


【難病患者】

(3) 余暇活動をするために必要とする環境・条件

問 10 問9のような活動をするために、どのような支援が必要だと思いますか。(〇はいくつでも)

希望する余暇活動をするために必要な支援としては、「活動についての情報が提供されること」をあげる人が27.9%と最も多く、ついで「活動するための場所が近くにあること」が26.6%で続いている。

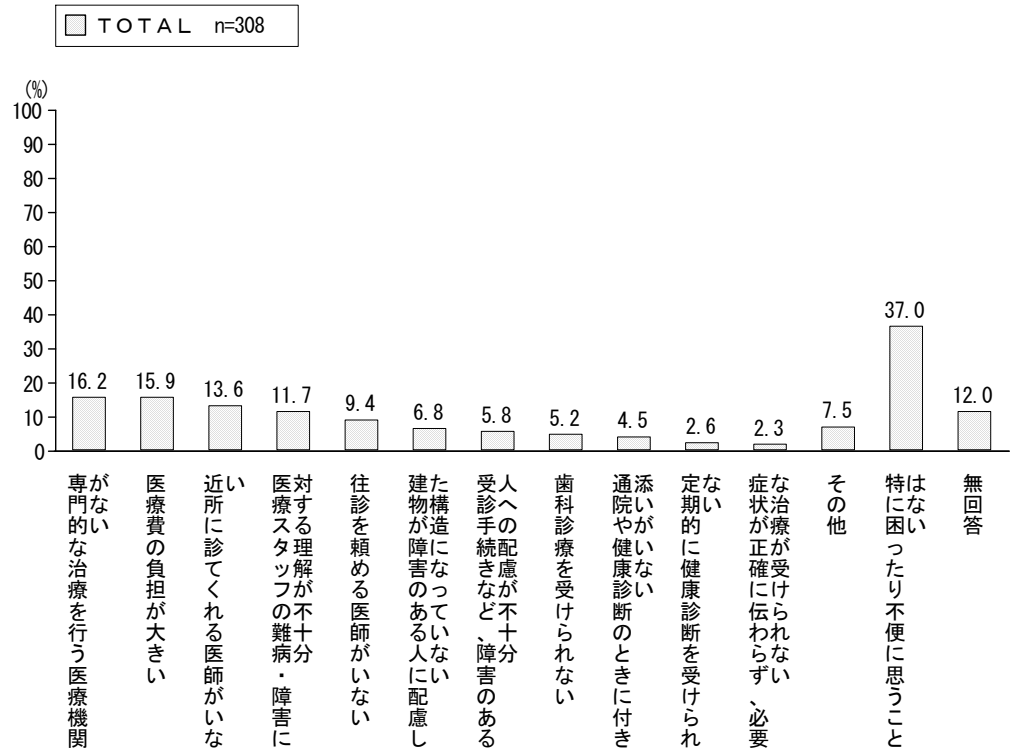


4 健康状態や医療について

(1) 健康管理や医療について困ったり不便に思うこと

問 11 健康管理や医療について、困ったり不便に思うことはありますか。(〇はいくつでも)

健康管理や医療については、37.0%の人が「特に困ったり不便に思うことはない」と回答しているが、あげられた項目としては、「専門的な治療を行う医療機関がない」が16.2%、「医療費の負担が大きい」が15.9%などとなっている。



5 日中の過ごし方

(1) 日中の過ごし方

問 12 あなたは、主に日中をどのように過ごしていますか。(○は1つ)

日中の過ごし方・居場所は、30代～50代では「自宅にすることが多い」人が3割超、60代以上では「自宅にすることが多い」人が5割超となっている。

	n	幼稚園や 保育園、学 校などに通 っている	病院や施 設などで看 護・介護を 受けている	介護保険 のサービス に通ってい る	福祉のサー ビスに通っ ている	働いている	求職中であ る	自宅に在 ることが多 い	その他	無回答
TOTAL	308	1.6%	7.5%	4.5%	1.0%	24.7%	4.2%	47.4%	1.3%	7.8%
10代	3	100.0%	-	-	-	-	-	-	-	-
20代	5	40.0%	-	-	-	20.0%	20.0%	20.0%	-	-
30代	25	-	-	-	-	60.0%	8.0%	32.0%	-	-
40代	30	-	10.0%	-	-	50.0%	6.7%	33.3%	-	-
50代	55	-	1.8%	-	-	47.3%	10.9%	34.5%	1.8%	3.6%
60代	55	-	3.6%	3.6%	-	23.6%	3.6%	58.2%	-	7.3%
70歳以上	120	-	14.2%	10.0%	2.5%	0.8%	-	55.8%	2.5%	14.2%
無回答	15	-	-	-	-	33.3%	-	60.0%	-	6.7%

6 幼稚園・保育園、学校等について

(1) 通園・通学先

問 13 通っているのは次のうちどれですか。(○は1つ)

「幼稚園や保育園、学校などに通っている」と回答した5人の通園、通学先は、「小学校、中学校、高校（普通学級）」が2人（40.0%）、「小学校、中学校、高校（特別支援学級）」が1人（20.0%）、「大学、専門学校」が2人（40.0%）である。

	n	小学校、中学校、高校(普通学級)	小学校、中学校、高校(特別支援学級)	大学、専門学校
TOTAL	5	40.0%	20.0%	40.0%

(2) 幼稚園・保育園、学校等に通っていて困っていること

問 14 幼稚園・学校などに通っていて困っていることはありますか。(○はいくつでも)

幼稚園や学校などに通っていて困っていることとしては、5人中2人（40.0%）が「まわりの児童・生徒たちの理解が得られない」ことをあげている。

	n	まわりの児童・生徒た ちの理解が得られない	通うのがたいへん	先生の理解や配 慮が足りない	友だちができない	その他	特に困っているこ とはない
TOTAL	5	40.0%	20.0%	20.0%	20.0%	20.0%	20.0%

(3) 学校教育に望むこと

問 15 学校教育に望むことはどのようなことですか。(○はいくつでも)

学校教育に望むこととしては、「就学相談や進路相談など、相談体制を充実させてほしい」、「能力や難病・障害の状況に合った指導をしてほしい」、「個別指導を充実してほしい」、「普通学級との交流の機会を増やしてほしい」をそれぞれ5人中1名があげている。

	n	就学相談や進路相 談など、相談体制を 充実させてほしい	能力や難病・障害の 状況に合った指導を してほしい	個別指導を充実して ほしい	普通学級との交流の 機会を増やしてほし い	その他	特に望むことはない
TOTAL	5	20.0%	20.0%	20.0%	20.0%	20.0%	40.0%

【難病患者】

(4) 介助員制度の認知状況

問 16 市では、通常の学級に在籍する障害のある児童に関して、学校生活の安定や保護者による介助負担の軽減を図るため、介助員を配置する制度を実施していますが、そのような制度が
問 17 介助員制度へのご意見等があれば、自由にお書きください。

介助員の制度を「利用している・利用したことがある」人は5人中1人(20.0%)、「制度があることは知っているが、利用したことはない」人は1人(20.0%)である。

	n	利用している・利用したことがある	制度があることは知っているが、利用したことはない	知らない・わからない
TOTAL	5	20.0%	20.0%	60.0%

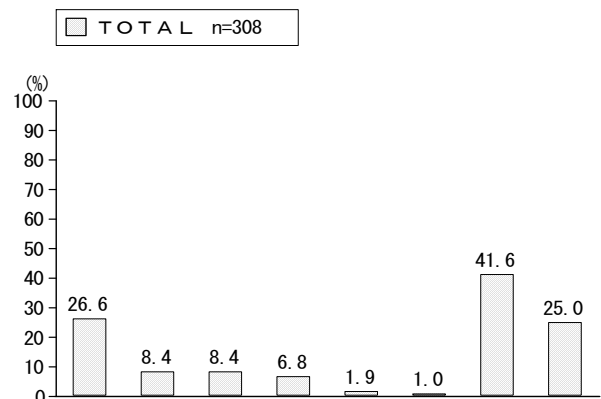
7 雇用・就労について

(1) 就労に関するサービスの認知状況

問 18 就労に関する次のサービスを知っていますか。(○はいくつでも)

就労に関するサービスの中で、最も知られているのは「田無庁舎内のハローワーク出張所による求人閲覧サービス」(26.6%)。

18~64歳では、「田無庁舎内のハローワーク出張所による求人閲覧サービス」を知っている人は35.7%、「西東京市障害者就労支援センター・一歩による就労支援」を知っている人は7.1%となっている。

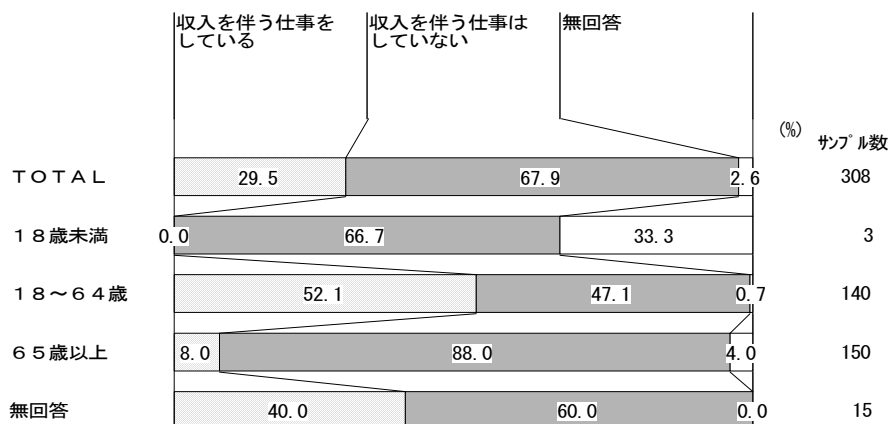


問3 年齢 (3区分)	n	4	1	5	2	6	3	7	8
		田無庁舎内のハローワーク出張所による求人閲覧サービス	西東京市障害者就労支援センター・一歩による就労支援	ハローワークのインターネットサービス	障害者求人閲覧サービス	東京障害者職業センターによる就労支援	就労移行支援事業所による就労支援	ジョブコーチ制度	上記の中に、知っているもの
0 TOTAL	308	26.6	8.4	8.4	6.8	1.9	1.0	41.6	25.0
1 18歳未満	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	33.3
2 18~64歳	140	35.7	7.1	10.0	7.1	1.4	0.7	52.1	5.7
3 65歳以上	150	17.3	8.7	5.3	4.0	2.7	1.3	33.3	44.0
4 無回答	15	40.0	20.0	26.7	33.3	0.0	0.0	20.0	13.3

(2) 就労状況

問 19 現在、あなたは収入を伴う仕事をしていますか。(○は1つ)

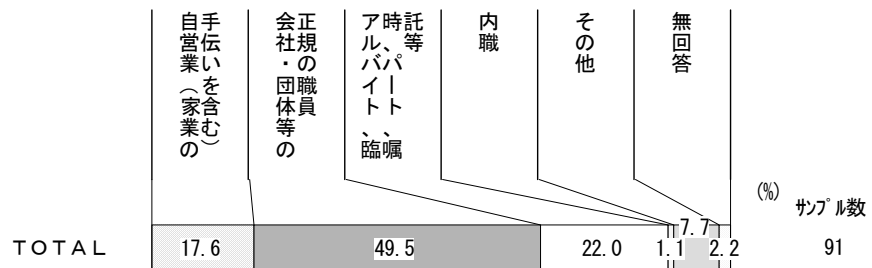
収入を伴う仕事をしている人の割合は、18~64歳では52.1%である。



(3) 就労形態

問 20 仕事の形態は次のうちどれですか。(○は1つ)

就労形態は、「会社・団体等の正規の職員」が約半数(49.5%)を占める。



(4) 給与・賃金額

問 21 あなたご自身の1ヶ月当たりの平均的な給与・賃金はいくらですか。

全体でみると、1ヶ月あたりの平均的な給与・賃金は、平均 221,763 円である。

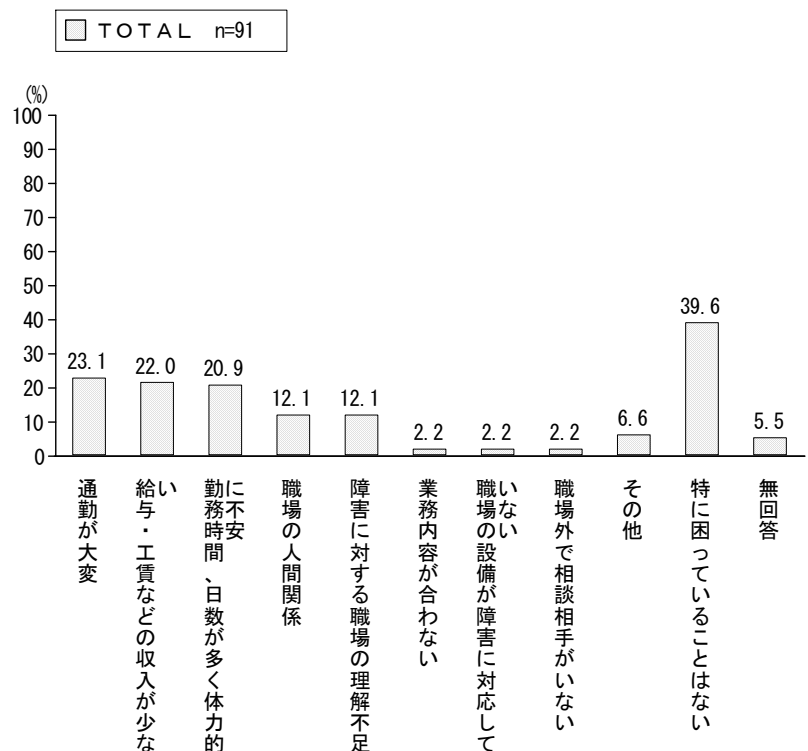
就労形態別にみると、「会社・団体等の正規職員」では 302,057 円、「アルバイト、臨時、パート、嘱託等」では 97,222 円となっている。

		10,000~50,000円	50,001~80,000円	80,001~100,000円	100,001~200,000円	200,001~300,000円	301,000~400,000円	400,001~500,000円	500,001~1,000,000円	無回答	平均
TOTAL	91	11.0%	9.9%	4.4%	18.7%	17.6%	8.8%	6.6%	2.2%	20.9%	221,763円
自営業(家業の手伝いを含む)	16	12.5%	25.0%	6.3%	12.5%	6.3%	12.5%	-	-	25.0%	150,000円
会社・団体等の正規の職員	45	-	-	-	17.8%	33.3%	13.3%	11.1%	2.2%	22.2%	302,057円
アルバイト、臨時、パート、嘱託等	20	25.0%	20.0%	15.0%	30.0%	-	-	-	-	10.0%	97,222円
内職	1	100.0%	-	-	-	-	-	-	-	-	50,000円
その他	7	14.3%	14.3%	-	14.3%	-	-	14.3%	14.3%	28.6%	351,000円
無回答	2	50.0%	-	-	-	-	-	-	-	50.0%	40,000円

(5) 仕事をする上で困っていること

問 22 仕事をする上で困っていることは何ですか。(○はいくつでも)

約4割の人は、仕事をする上で「特に困っていることはない」(39.6%)が、あげられた項目としては、「通勤が大変」(23.1%)、「給与・工賃などの収入が少ない」(22.0%)、「勤務時間、日数が多く体力的に不安」(20.9%)などがある。

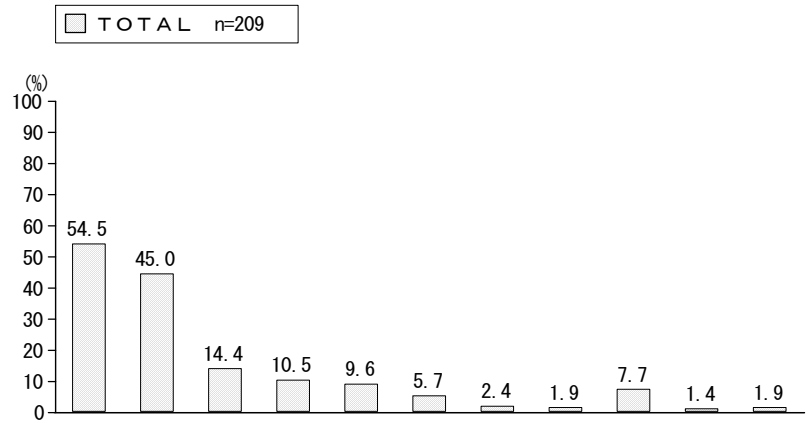


【難病患者】

(6) 働いていない理由

問 23 働いていない理由は何ですか。(〇はいくつでも)

18～64歳の人では、「病気や障害のために働くことができる状態ではないから」を理由としてあげる人が57.6%と最も多く、次いで「働く自信がないから」(34.8%)、「希望に合った求人が見つからないから」(24.2%)と続いている。

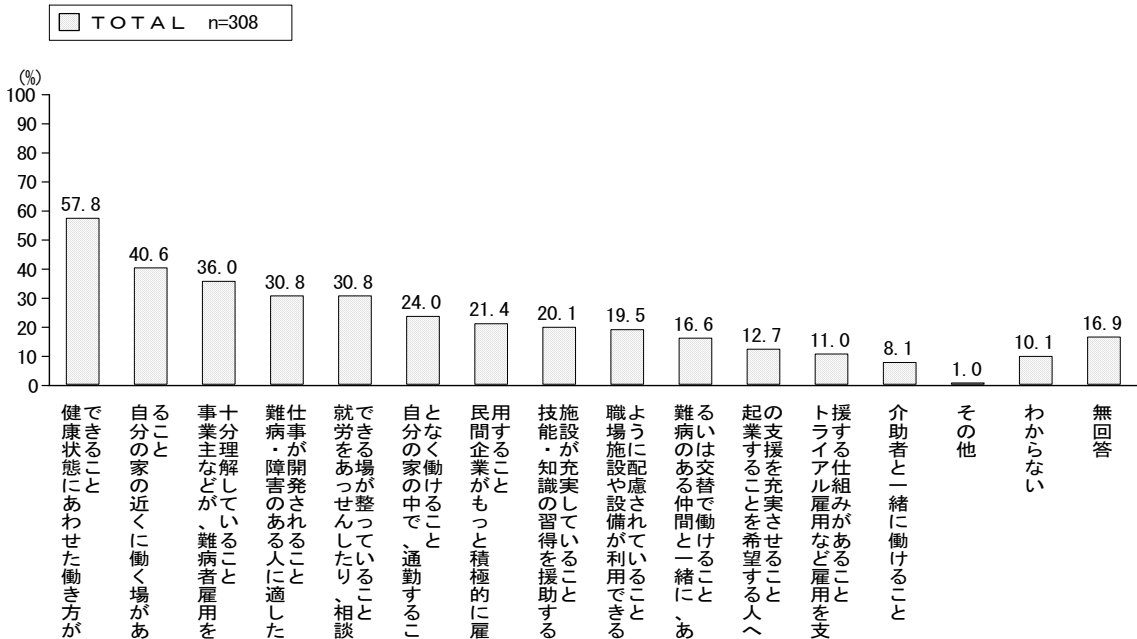


問3 年齢 (3区分)	n	7	1	2	8	3	6	4	5	9	10	11
		高年齢だから	病気や障害のために働くことができない状態ではないから	働く自信がないから	働く必要がないから	希望に合った求人が見つからないから	から医師や家族に止められている	技術が未熟だから	企業面接を受けているが採用されない	その他	特に理由はない	無回答
0 TOTAL	209	54.5	45.0	14.4	10.5	9.6	5.7	2.4	1.9	7.7	1.4	1.9
1 18歳未満	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	50.0
2 18～64歳	66	12.1	57.6	34.8	7.6	24.2	13.6	6.1	6.1	7.6	3.0	0.0
3 65歳以上	132	75.0	40.9	4.5	12.1	1.5	2.3	0.0	0.0	6.1	0.8	2.3
4 無回答	9	77.8	22.2	11.1	11.1	22.2	0.0	11.1	0.0	22.2	0.0	0.0

(7) 障害のある人が働くために必要な環境・条件

問 24 難病・障害のある方が働くためにはどのような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〇をつけてください。(〇はいくつでも)

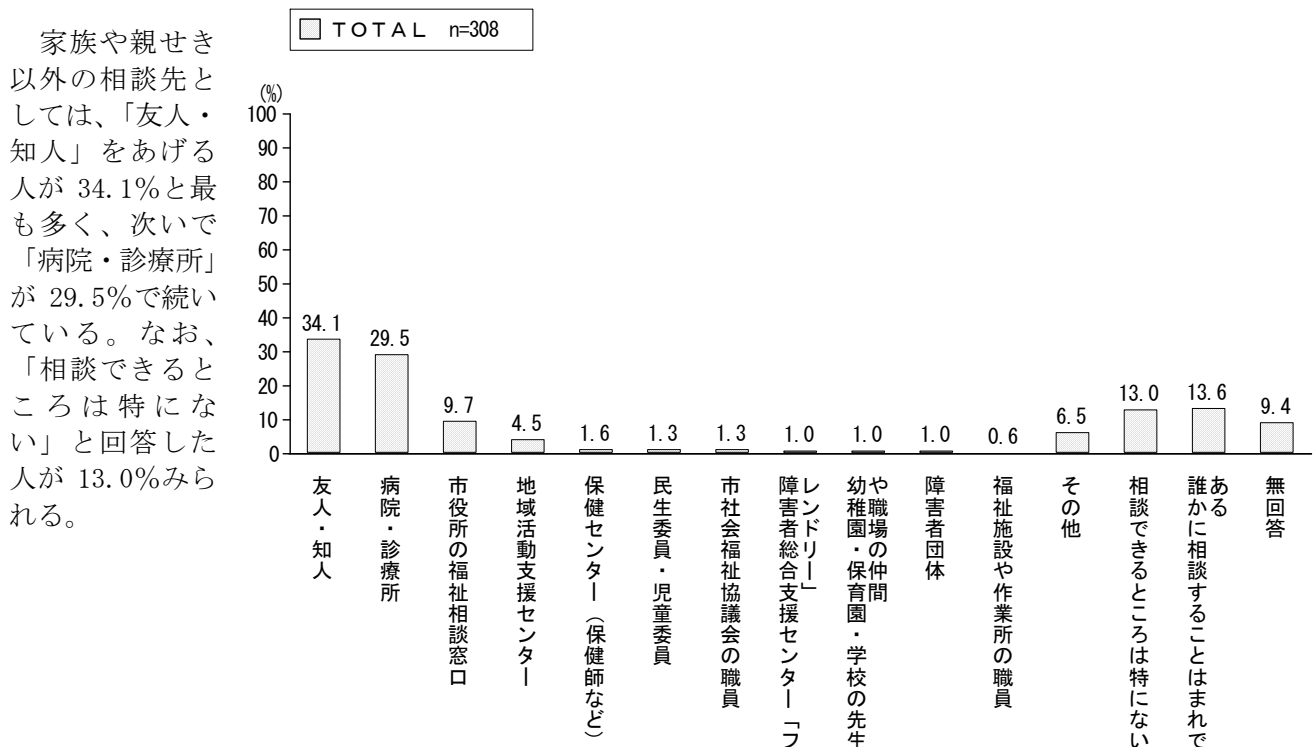
難病・障害のある人が働くために必要な環境等としては、「健康状態にあわせた働き方ができること」をあげる人が57.8%と最も多く、次いで「自分の家の近くに働く場があること」(40.6%)、「事業主などが難病患者・障害者雇用を十分理解していること」(36.0%)と続いている。



8 相談や情報入手について

(1) 悩みごとや心配ごとの相談先

問 25 あなたは、悩みごとや心配ごとがあるとき、家族や親せき以外に、どのようなところに相談していますか。(〇はいくつでも)



(2) 希望する相談先や相談体制

問 26 悩みごとや心配ごとを、家族や親せき以外では、どこに相談したいですか。また相談するためには、どのような体制が整っているとよいと思いますか。

希望する相談先や相談体制について自由記入形式で回答を求めたところ、以下のような記入があった。

① 相談者・相談先

- ・ 友人・知人・医療機関の医師に相談の上、市役所内に行きます。(女性・59歳)
- ・ 市役所(女性・69歳)
- ・ まず身近にいて信頼できるケアマネさんやヘルパーさんに相談したい。大きな悩み事であればカウンセラーの先生や病院を紹介していただくことができるのではと思います。(女性・72歳)
- ・ 市役所の福祉課などに気軽に相談できるといい。(女性・56歳)
- ・ 高齢なので先々のことなど市役所の相談窓口で相談したいと思っています。(女性・76歳)
- ・ セラピスト。市の公報で助けてくれる窓口や組織知らせて欲しい。(女性・83歳)

② 相談体制

- ・ 病気を良くわかってくれる方がいて、話をじっくり聞いてくれる。(女性・55歳)
- ・ 病院や役所などに病気に関して正しい知識を持つ人が窓口にいるといいと思います。(女性・67歳)
- ・ 病気については気軽にセカンドオピニオンが得られるように病院・診療所間で連携していただけるといいと思います。(男性・40歳)
- ・ 医療コーディネーターや、社内の保健師の充実。(男性・50歳)

【難病患者】

- ・ 病院に相談窓口があれば助かります。病気、障害に対する知識や理解を持った方が相談を受けてくれる窓口があれば、患者側も少し救われる気がします。(女性)
- ・ 相談する方が医療の知識も備えていると、より心強い相談もできると思います。(女性・63歳)
- ・ 身体障害者手帳を持った時点で、総合的相談できる人を紹介してくれるシステム。(女性・61歳)
- ・ 病気の事、将来の不安、家族の事など心配がつきませんが、ただ思っている事を聞いてくれるだけで良いので、そのような電話相談などがあると良いと思っています。(女性・52歳)
- ・ 市役所の福祉相談窓口や障害者総合支援センターなどの人的充実(知識または、企業との仲介などができるなどのネットワークも含めて)(男性・59歳)
- ・ 市役所福祉相談員窓口告知体制の整備。(女性・75歳)
- ・ 窓口があり、専門知識があり、ゆっくり時間をかけて相談できる場所があること(女性・50歳)
- ・ 市の窓口では、プライバシーに配慮した対応があれば、相談等にも行きやすい。(女性)
- ・ 市役所出張所等、出向かなくとも悩みや心配ごとを話せるホットライン的なもの。(女性・58歳)
- ・ 相談窓口が用意されていても、独居や高齢者世帯、高齢の介護者との2人世帯などは、足を運ぶ力を失っています。行政が個別の状況を把握して、積極的に関わっていく事が必要。(男性・51歳)
- ・ アンケートみたいな感じで、きいてもらえる体制があればよいかなと思います。(女性・35歳)
- ・ 気兼ねなく相談できる電話相談。必要あれば各専門を紹介していただけたら。(女性・49歳)
- ・ 疾患を持っているが子どももいます。病院への通院・治療の際に子どもを預ける所がなく悩んでいます。そういう事もアドバイスがほしい。1本の電話で解決できるのが希望。(女性・39歳)
- ・ ワンストップの相談窓口が必要。(女性・65歳)
- ・ 理解のある職員の方がいらっしゃる施設や団体。(男性・38歳)
- ・ 同じ難病者のコミュニティーがあるとうれしい。(男性・30歳)
- ・ 社会福祉士など制度等の専門の方がいて個室、時間が十分に取れること。(女性・52歳)
- ・ 悩み事に対してのアフターフォロー、解決するまで、見届けて欲しい。(女性・77歳)
- ・ 人の目を気にせず、安い料金で、専門家によるメンタルやキャリアのカウンセリングやコンサルテーションを受けられること。
- ・ 治らない病気である事を知っている人や機関があれば相談したい。理解されないことがストレスになります。(女性・38歳)
- ・ ネット等を利用した相談サイトを設け気軽に相談できる環境がほしい。(男性・36歳)
- ・ 相談窓口は一つで相談内容にそれぞれの機関が連携し、出口でいくつかの選択肢を選べるようなシステム。(女性・65歳)
- ・ 相談したいと思ったときにすぐに相談できる体制。(女性・30歳)
- ・ カウセリングルーム。補助金が出ると利用しやすい。(男性・61歳)

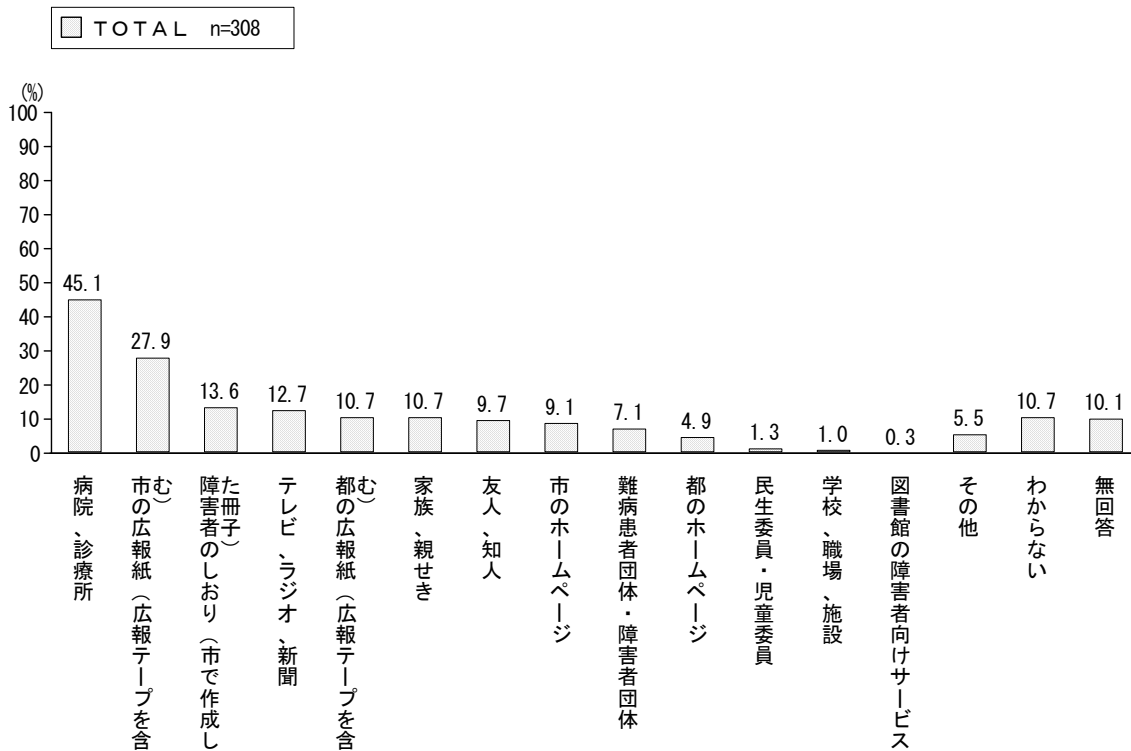
③ その他

- ・ 周囲の人に知られたくないので、自分で考えるしかないと考えています。第三者に相談するとしても、自分の生活状況や病状を短時間で説明したり、わかってもらえないと思います。(女性・35歳)
- ・ 主治医に定期的に相談できている。公共機関に相談しようとは思ったことがない。(女性・33歳)
- ・ 役所に難病の届けを出した時、相談できる団体等を紹介してほしい。(女性・63歳)
- ・ 市役所の相談窓口は詳しいことはわからないようで、直接そちらで聞いてくださいと言われてたりする。答は出なくてもせめて親身になって話を聞いてくれると納得します。(女性・96歳)

(3) 障害福祉サービス等の情報の入手先

問 27 難病・障害福祉サービスなどの情報を主にどこから得ていますか。(〇はいくつでも)

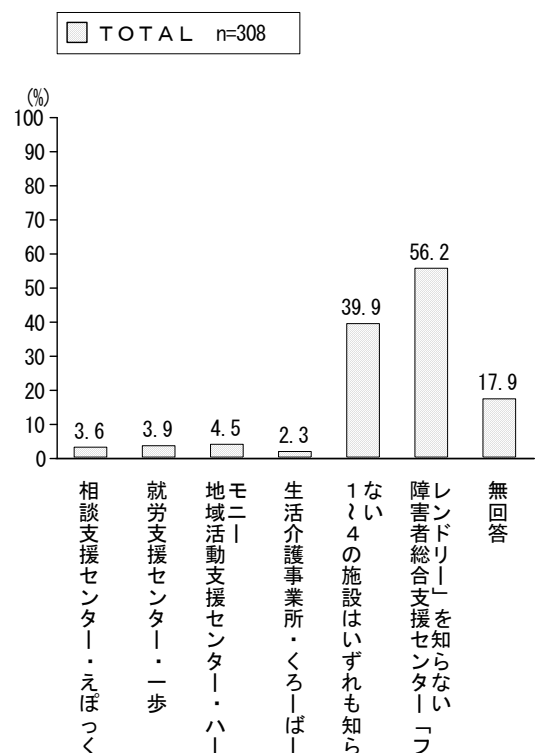
難病・障害福祉サービスなどの情報の入手先としては、「病院、診療所」をあげる人が 45.1%と最も多く、次いで「市の広報紙」が 27.9%で続いている。



(4) フレンドリー内施設の認知状況

問 28 あなたは、西東京市の障害者総合支援センター「フレンドリー」にある次の施設を知っていますか。知っているものすべてに〇をつけてください。(〇はいくつでも)

フレンドリー内施設の認知度は、「相談支援センター・えぼっく」3.6%、「就労支援センター・一歩」3.9%、「地域活動支援センター・ハーモニー」4.5%、「生活介護事業所・くろーばー」2.3%となっている。



9 福祉サービスについて

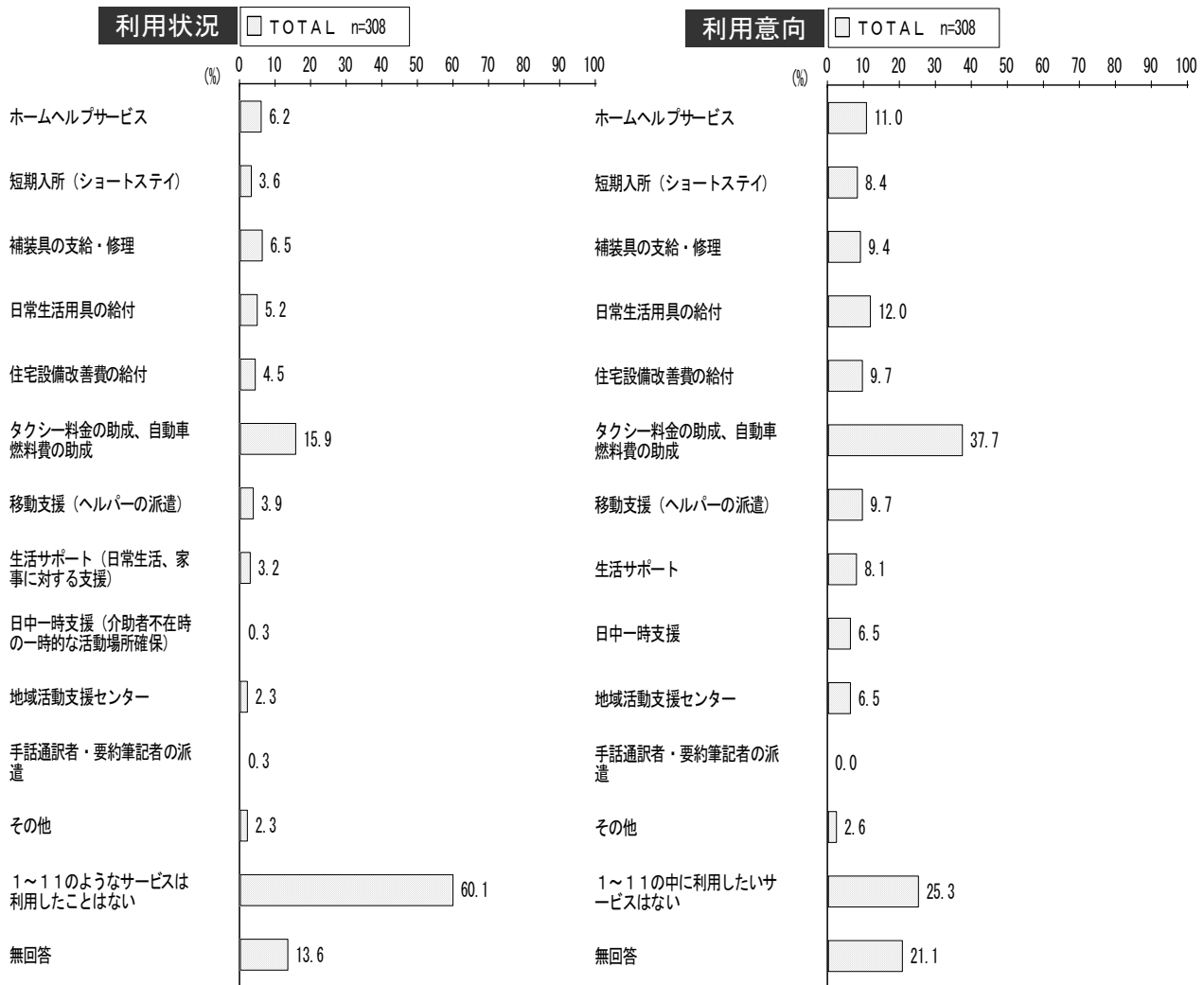
(1) 福祉サービスの利用経験・利用意向

問 29 あなたは、この1年くらいの間に、次のサービスを利用したことがありますか。利用したことがあるものすべてに○をつけてください。(○はいくつでも)

問 30 次のサービスの中で、今後も引き続き利用したい、あるいは、新たに利用したいと思うサービスはありますか。利用したいものすべてに○をつけてください。(○はいくつでも)

最も利用されているサービスは「タクシー料金の助成、自動車燃料費の助成」(15.9%)。

実際のサービスの利用状況と今後の利用意向を比べると、「手話通訳者・要約筆記者の派遣」以外のサービスはいずれも利用意向が利用状況を上回っており、潜在的な利用意向がうかがえる。

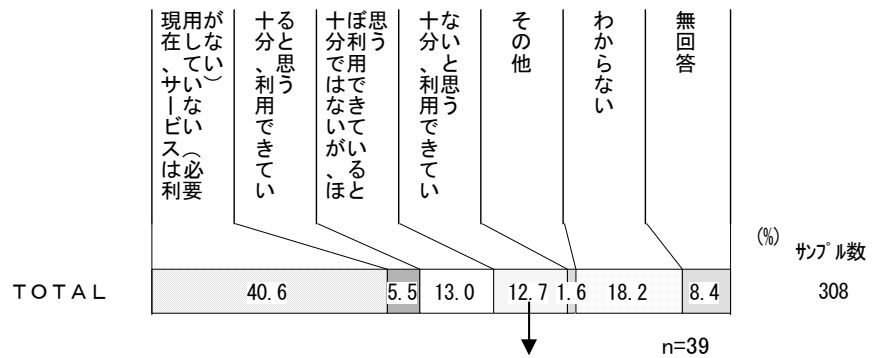


(2) 必要なサービスの満足度

問 31 あなたは、現在、必要だと思うサービスを、十分利用できていると思いますか。(○は1つ)
 問 32 「十分、利用できていない」と思うサービスはどのサービスですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。(○はいくつでも)

必要だと思うサービスを「十分、利用できていると思う」人は5.5%、「十分、利用できていない」と思う人は12.7%である。

「十分、利用できていないと思う」具体的なサービスは、「タクシー料金の助成、自動車燃料費の助成」が53.8%と最も多く、次いで「ホームヘルプサービス」(30.8%)、「生活サポート」(25.6%)、「移動支援」(23.1%)と続いている。

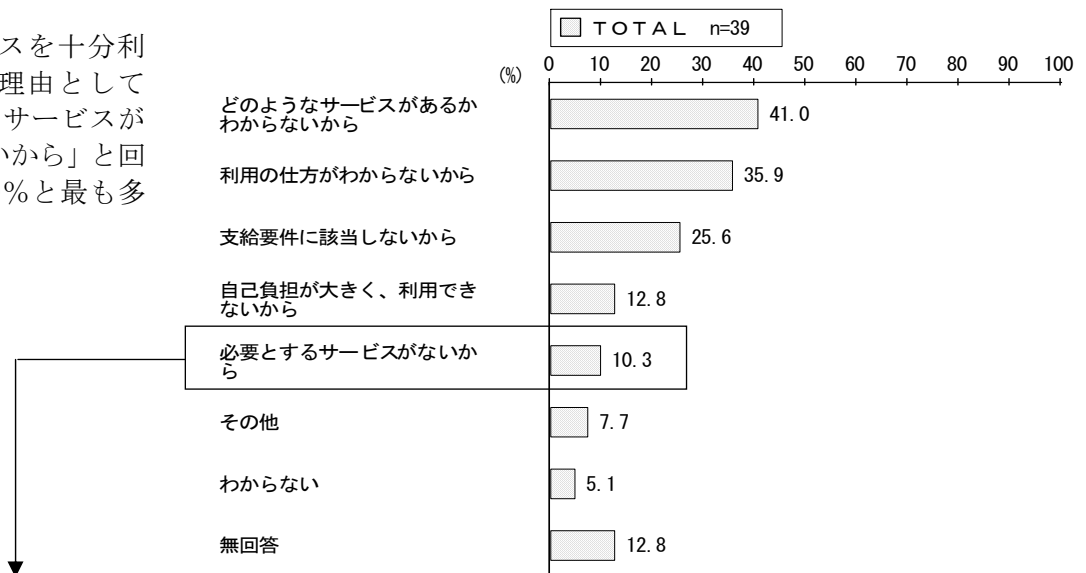


サービス	件数	割合 (%)
タクシー料金の助成、自動車燃料費の助成	21	53.8%
ホームヘルプサービス	12	30.8%
生活サポート(日常生活、家事に対する支援)	10	25.6%
移動支援(ヘルパーの派遣)	9	23.1%
日常生活用具の給付	7	17.9%
短期入所(ショートステイ)	6	15.4%
日中一時支援(介助者不在時の一時的な活動場所確保)	6	15.4%
補装具の支給・修理	5	12.8%
住宅設備改善費の給付	5	12.8%
地域活動支援センター	4	10.3%
手話通訳者・要約筆記者の派遣	1	2.6%
その他	3	7.7%

(3) 必要なサービスを十分利用できていない理由

問 33 必要だと思うサービスを、十分、利用できていない理由は何ですか。(○はいくつでも)
 問 34 必要とするサービスとはどのようなものですか。

必要なサービスを十分利用できていない理由としては、「どのようなサービスがあるかわからないから」と回答した人が41.0%と最も多い。



「必要とするサービスがないから」と回答した人に対して、「必要とするサービス」の具体的な内容について自由記入形式で回答を求めたところ、以下のような記入があった。

- ・ 交通手段(タクシー)の利用・料金助成。(女性・50歳)
- ・ タクシー料金の助成・自動車燃料費の助成。(男性・72歳)
- ・ 一日の大半を横にならなければならないが、頭はまだ少々しっかりしている人でも受け入れてくれるデイサービスと夜間サポートのある施設。(女性・92歳)

【難病患者】

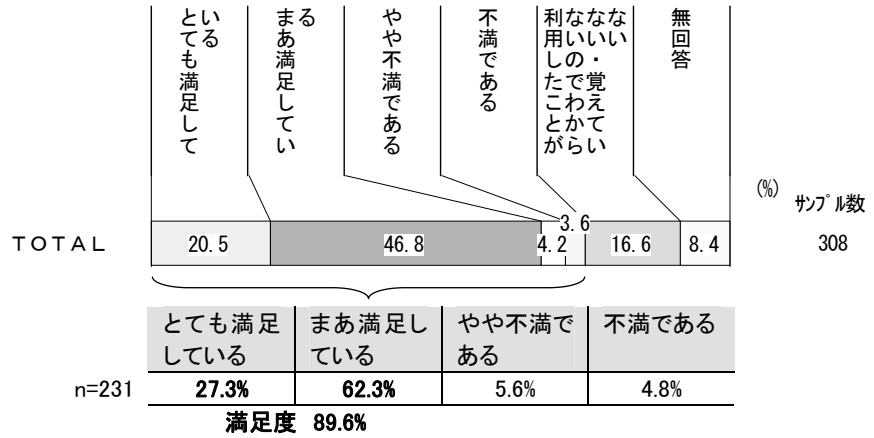
(4) 障害福祉課窓口の満足度

問 35 障害福祉課の窓口利用(保谷庁舎・田無庁舎)についてお聞きします。職員の対応や相談環境などについて満足していますか。(○は1つ)

問 36 問 35 のようにお答えになったのは、どのような理由からですか。

障害福祉課の窓口利用の満足度は、「とても満足している」が 20.5%、「まあ満足している」が 46.8%である。

「利用したことないのわからない・覚えていない」及び「無回答」を除いて、満足している人の割合を計算すると、窓口利用者のうち 89.6%が満足していることがわかる。



満足あるいは不満と回答した理由について、自由記入形式で回答を求めたところ、以下のような記入があった。

① とても満足している・まあ満足している

- ・ わかりやすく、質問に応じてくれる (男性・71 歳)
- ・ 窓口対応は、親切丁寧に行なわれている。(男性・79 歳)
- ・ 担当してくれた方が、やさしく丁寧にこちらの立場も考えて対応してくれたから。(男性・47 歳)
- ・ 相談した事柄についてちゃんと解決できている。(男性・78 歳)
- ・ 職員は手続についてよく理解していて、手早く済ませてくれ、対応も丁寧だから。(男性・40 歳)
- ・ 訪問の際、気持ち良く対応してくれるから。(男性・61 歳)
- ・ 説明がわかりやすく、質問していないサービスも紹介してくれました。(男性・40 歳)
- ・ 書類提出の際、開始前にもかかわらず、す早く窓口に来て対応してくれました。(男性・54 歳)
- ・ 初めてのためいろいろ親切にしてくれました。(男性・74 歳)
- ・ 皆さんとても親切で、他の地域から来られた方もびっくりしています。笑顔で対応されると、ほんとうに安心です。(女性・65 歳)
- ・ 申請時にとっても親切に長時間かけて一緒に手続きしていただけた。(男性・47 歳)
- ・ 対応してくれる方はほとんど親切な方。こちらの知識が及ばないときも丁寧に説明してくれた。(女性・33 歳)
- ・ 事務処理をてきぱきとしてくれる。質問、等対応はまずまずである。(男性・57 歳)
- ・ 認定申請についてていねいに教えていただいた。(女性・63 歳)
- ・ 職員の方にもよるが、ていねいで詳しく、説明し、対応してくれる。(女性・58 歳)
- ・ 事務的にきちんとやって下さっている。(女性・82 歳)
- ・ 最近、窓口に行ってあまり待つことがなくなり助かっています。職員の窓口処理能力に少しバラツキがあるように感じる場合があります。(男性・74 歳)
- ・ 必要書類の中のコピーを忘れた時に市でコピーしていただいた。(女性・66 歳)
- ・ 書類の申請等で、郵送の方法の説明等、電話の対応がわかりやすく良かったので。(女性)

- ・ 対応に対して、不快な思いをしたことはありません。(女性・38歳)
- ・ 必要な手続きを速やかに行ってくれるため。(男性・36歳)
- ・ とても親切でしたが、障害年金についての知識がなかったため、他の機関で聞いた。(男性・50歳)
- ・ 職員によって私の言語障害がわからない人がいるため。(男性・59歳)

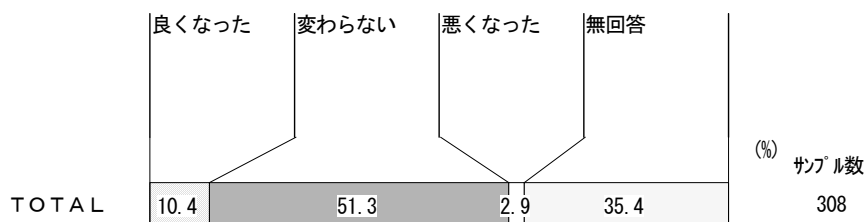
② やや不満である・不満である

- ・ もっといろいろな事を聞き出してほしい。何が必要か何をしてくれるかわからない。もっと時間をさいてほしい。(女性・61歳)
- ・ 事務的な手続きだけでなく、「困り事はないか」とか、ヒアリングをして欲しい。そこから何が必要かをアドバイスする等立場に立った対応を職員の方はするべきだと思います。(男性・38歳)
- ・ 書類提出など、働いていると時間内に行けない。時間をのばすとか郵送で受けつけるとかしてほしい。どのようなサービスがあるのか情報をもっと流してほしい。(女性・30歳)
- ・ もっと情報を提供してほしい(女性・63歳)
- ・ 期待にそのような答がもどってこない。(男性・86歳)
- ・ 待ち時間が長い。(女性・44歳)
- ・ 仕事の内容がわかっている職員の方が少ないので長い時間待たされる。(女性・47歳)
- ・ 対応した職員が不親切に感じた人がいる(女性・72歳)
- ・ 対応が悪い。知識がない。(男性・60歳)
- ・ 職員の知識に偏りがある。対応に誠意を感じられない人がいた。(男性・28歳)
- ・ 意を決して相談に行ったにもかかわらず聞き耳を持ってもらえなかったこと。(女性・73歳)
- ・ 田無庁舎でものすごく不親切で二度と行きたくない思いをしました(女性・65歳)
- ・ 働いている中で、書類の届出が郵送はできず、持参というのが不便である。(女性・39歳)
- ・ 本人(家族が替わって)の自己申告以外に福祉課から利用方法、手段の提示が無い。情報交換の場が欲しかった(家族が積極的に行動してくれた)。(男性・79歳)
- ・ 保谷庁舎、田無庁舎共に同じサービスを望む。(男性・40歳)

(5) 5年前との比較

問 37 約5年前(平成20年)と比べて、難病患者に対するサービスはどのように変わったと思いますか。(○は1つ)
問 38 問 37 のようにお答えになったのは、どのような理由からですか。

5年前と比べて、難病患者に対するサービスが「良くなった」と感じている人は10.4%、「悪くなった」と感じている人は2.9%である。



5年前に比べて障害者のサービスが良くなった、あるいは変わらない・悪くなったと回答した理由について、自由回答形式で回答を求めたところ、以下のような記入があった。

① 良くなった

- ・ 詳しくは知らないので評価できないが、多分、良くなっていると思う(男性・59歳)
- ・ 対応がやさしく、わかりやすくなった。(男性・43歳)

【難病患者】

- ・ 少しずつですが生活の充実につながっていると感じています。(男性・52歳)
- ・ 必要が満たされている故に。(男性・78歳)
- ・ 障害者に対するサービスが増えて来ている。(女性・67歳)
- ・ 種々なサービスが増えた様な気がする(自分はサービスを利用経験なし)(女性・58歳)
- ・ 5年前は担当の方も「知らない」という感じでしたが(あたりまえと思います)、今は、特にとまどう表情もなくスムーズに対応し、手続きを進めてくださるようです。「役所に行く」ことさえ困難で無理をしているのでスムーズな手早い対応に感謝します。(女性・56歳)
- ・ 病気に対する知見が増えてきたことが大きいと思うが、運用面でも相当に改善されてきていると考える。(男性・76歳)
- ・ 未だ充分ではないが、移動中の段差が減った様に思う。(女性・85歳)

② 変わらない

- ・ 特に変化を感じない(女性・52歳)
- ・ 変わったか変わっていないかの情報がないので変わらないです(女性・39歳)
- ・ 改善しているかどうかはよくわからない。決して悪くなっているという訳ではない。(男性・57歳)
- ・ 医療費の助成についてのみサービスを受けていると思うが、5年位はたぶん変わっていないと思う。(女性・76歳)
- ・ 受けているサービスがほぼ同じ(女性・82歳)
- ・ 補助金が出ているが、他の区と比べて金額が低い。(女性・39歳)
- ・ 基本的には状況がかわっていないからだと思います。福祉に対する支出を削る方向で議論がなされていたので現状維持できているだけでも御苦労は多いかと思います。(男性・40歳)
- ・ 財政悪化ながら、現状維持できている(女性・80歳)
- ・ 同様な対応だったから(男性・46歳)
- ・ 社会保障費が増加している中、変わらず難病患者福祉手当を給付して下さり、助かっています。(男性・27歳)
- ・ 自分の体の病状があまり進行しないからです。(女性・79歳)
- ・ 受けているサービスは、5年前と同じで、同居家族がいると生活支援は(家事ヘルパー)受けられず自費でしている。(女性・64歳)

③ 悪くなった

- ・ 病気による副作用や後遺症は、医療費の助成からはずされて、大変困っている。(女性・65歳)
- ・ 難病申請時の検査等がきびしくなったように思われます。(女性・74歳)
- ・ 財政的に都・市も厳しいと思うが、自己負担が増えた。(女性・62歳)
- ・ 区から市に移転してから難病手当が半分になってしまったのと、タクシー券の支給がなくなってしまったのにはビックリしました。区と市の違いは何とかならないものなのでしょうか。(女性・72歳)
- ・ 毎年の手続きになり、準備する書類も増えて、毎年診断書を書いてもらったり、めんどうになった。(女性・36歳)

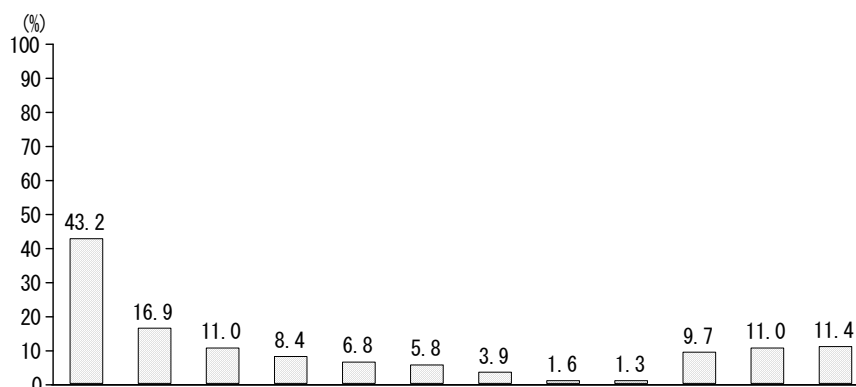
10 将来の希望

(1) 今後希望する日中の過ごし方

問 39 今後、どのように日中を過ごしたいと思いますか。(○はいくつでも)

今後希望する日中の過ごし方としては、43.2%の人が「自宅でのんびり過ごしたい」と回答している。年齢別にみると、60代以上では「自宅でのんびり過ごしたい」が半数以上、30代では25人中12人(48.0%)は「一般企業などで働きたい」と回答している。

□ TOTAL n=308



問3 年齢(10歳刻み)	n	1	2	5	6	8	7	3	9	4	10	11	12
		自宅でのんびり過ごしたい	一般企業などで働きたい	自立できるように、必要な訓練を受けた	医療機関で、機能訓練、看護などを受け過したい	創作活動や社会との交流などを行うところで過ごしたい	施設で介護を受けながら、創作的活動などを行いたい	施設内で就労したり、生産活動しながら過ごしたい	学校に通いたい	ための支援を受けたい、職場定着などの実習を行い、職場定着などの	その他	わからない	無回答
0 TOTAL	308	43.2	16.9	11.0	8.4	6.8	5.8	3.9	1.6	1.3	9.7	11.0	11.4
2 10代	3	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0
3 20代	5	0.0	100.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0
4 30代	25	28.0	48.0	4.0	0.0	12.0	0.0	8.0	0.0	8.0	20.0	16.0	4.0
5 40代	30	26.7	23.3	16.7	3.3	0.0	3.3	13.3	0.0	3.3	16.7	20.0	6.7
6 50代	55	34.5	27.3	9.1	1.8	3.6	1.8	3.6	1.8	0.0	12.7	16.4	12.7
7 60代	55	54.5	14.5	14.5	3.6	7.3	3.6	5.5	3.6	0.0	7.3	7.3	5.5
8 70歳以上	120	50.8	1.7	9.2	15.8	8.3	10.8	0.0	0.0	0.0	5.8	6.7	15.8
9 無回答	15	53.3	13.3	20.0	20.0	13.3	6.7	0.0	0.0	0.0	6.7	13.3	20.0

【難病患者】

(2) 将来(今後)、希望する暮らし方

問 40 将来(今後)、あなたはどのように暮らしたいと思いますか。(〇は1つ)

将来(今後)、希望する暮らし方としては、約7割の人が「現在と同じように暮らしたい」(69.5%)と回答している。

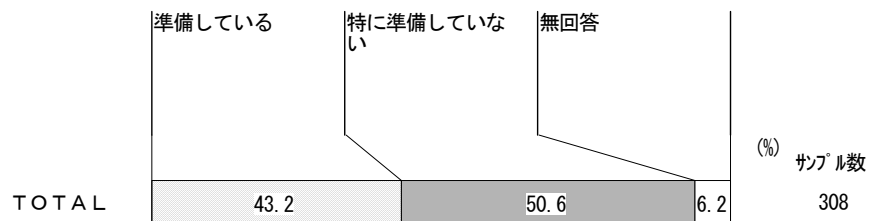
	n	現在と同じように暮らしたい	一人暮らしをしたい	現在は一緒に住んでいない家族と一緒に暮らしたい	日常生活の援助を受け共同生活する住居で暮らしたい	施設に入りたい	その他	わからない	無回答
TOTAL	308	69.5%	2.6%	6.2%	1.6%	2.6%	1.6%	7.8%	8.1%
10代	3	66.7%	-	-	-	-	-	33.3%	-
20代	5	60.0%	20.0%	-	-	-	-	20.0%	-
30代	25	72.0%	4.0%	4.0%	-	-	4.0%	8.0%	8.0%
40代	30	63.3%	-	16.7%	-	3.3%	3.3%	13.3%	-
50代	55	80.0%	3.6%	3.6%	1.8%	1.8%	-	5.5%	3.6%
60代	55	72.7%	3.6%	5.5%	1.8%	3.6%	-	3.6%	9.1%
70歳以上	120	66.7%	1.7%	5.0%	2.5%	3.3%	2.5%	7.5%	10.8%
無回答	15	53.3%	-	13.3%	-	-	-	13.3%	20.0%

11 災害対策について

(1) 災害への備え

問 41 災害に備えて何か準備をしていますか。(〇は1つ)

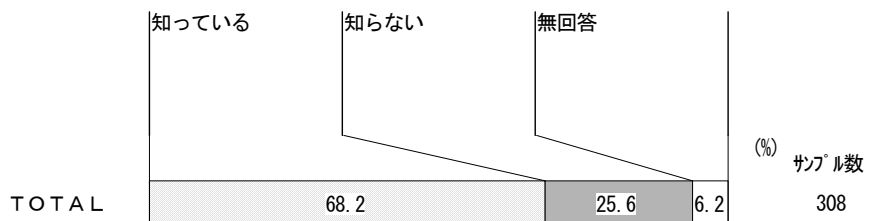
災害に備えて何か「準備している」人は43.2%である。



(2) 避難所の認知状況

問 42 避難所を知っていますか。(〇は1つ)

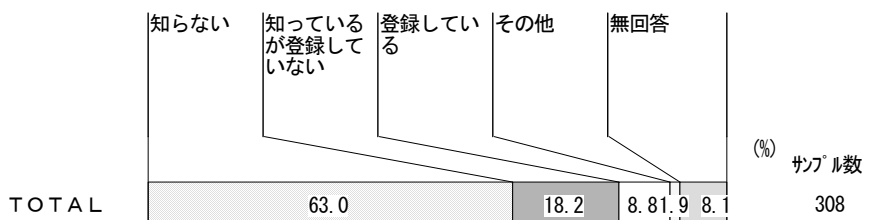
避難所を「知っている」人は68.2%である。



(3) 災害時要援護者登録の認知状況

問 43 災害時要援護者登録を知っていますか。(〇は1つ)

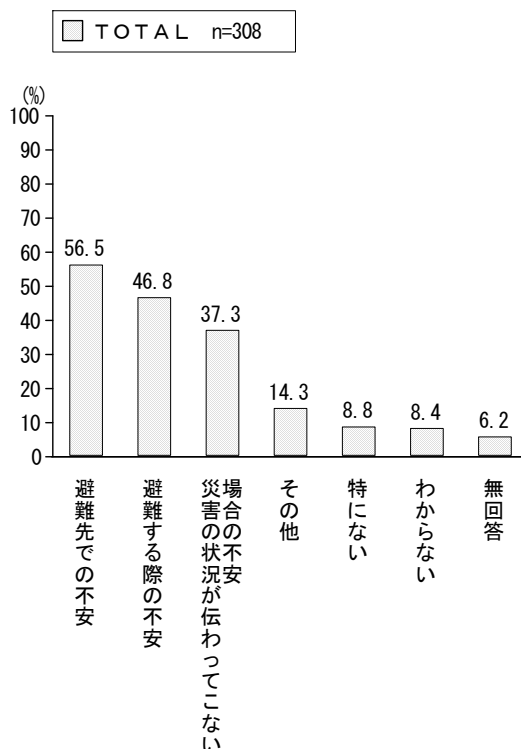
災害時要援護者登録については、63.0%が「知らない」と回答しており、「登録している」人は8.8%である。



(4) 地震や台風などの災害が起こった際の不安

問 44 地震や台風などの災害が起こった際の不安は何ですか。(○はいくつでも)

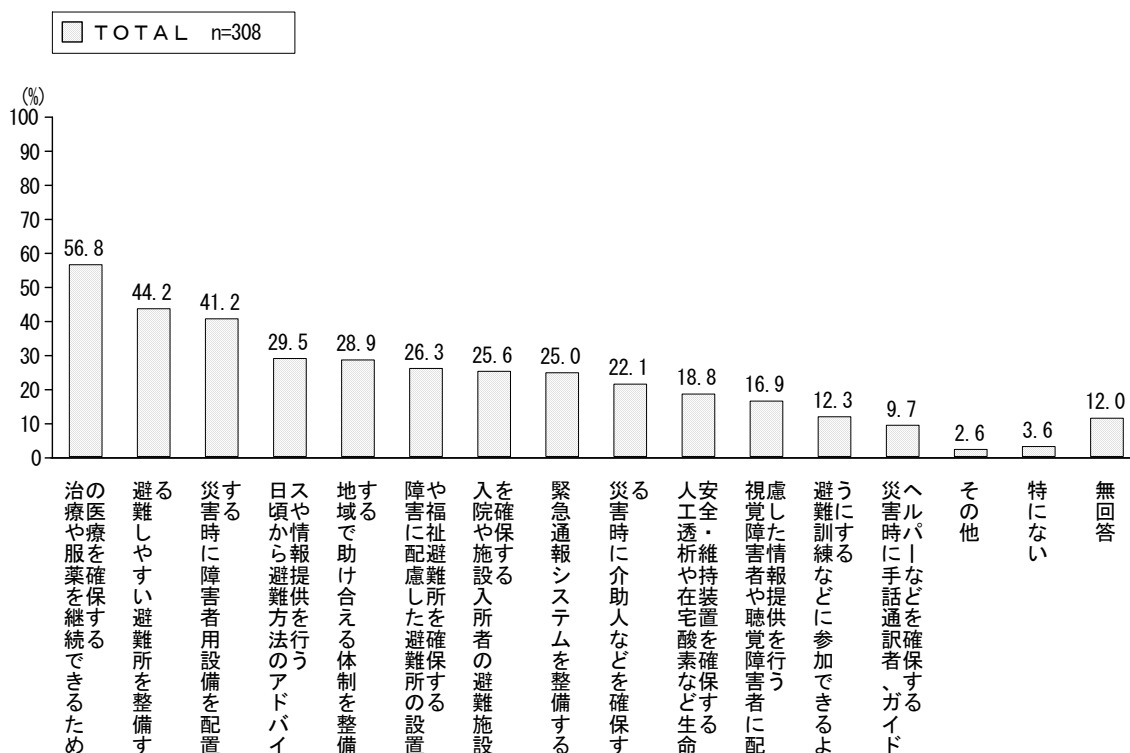
地震や台風などの災害が起こった際の不安としては、「避難先での不安」をあげる人が 56.5%と最も多く、次いで「避難する際の不安」(46.8%)、「災害の際の状況が伝わってこない場合の不安」(37.3%)と続いている。



(5) 必要な災害対策

問 45 災害に備えて、または災害時に、どのような対策が必要だと思いますか。(○はいくつでも)

必要な災害対策としては、「治療や服薬を継続できるための医療を確保する」ことをあげる人が 56.8%と最も多く、次いで「避難しやすい避難所を整備する」(44.2%)、「災害時に障害者用設備を配置する」(41.2%)と続いている。



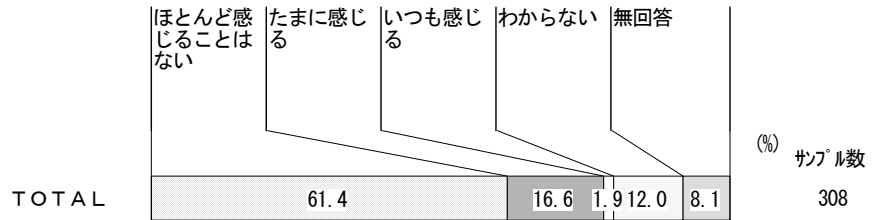
12 差別や人権侵害について

(1) 差別や人権侵害、虐待の状況

問 46 難病や障害があることで、差別や人権侵害、虐待を受けていると感じることがありますか。(○は1つ)

問 47 具体的には、どのようなときに、差別や人権侵害、虐待を受けていると感じますか。

差別や人権侵害、虐待については、約6割の人は「ほとんど感じることはない」(61.4%)が、1.9%は「いつも感じる」、16.6%は「たまに感じる」と回答している。



【参考】平成13年度調査結果との比較

「ほとんど感じることはない」は13年度に比べて5.0ポイント減少、「いつも感じる+たまに感じる」は3.9ポイント増加。

	ほとんど感じることはない	たまに感じる	いつも感じる	わからない	無回答
13年度 n=715	66.4%	13.8%	0.8%	9.7%	9.2%

差別や人権侵害、虐待の内容としては、具体的に以下のような記入があった。

① 言葉・視線

- ・ 体形が変。背骨がうき出っていて、前もうしろも肉がなく見すばらしいから、虐待はないが目線で感じる。(女性・86歳)
- ・ 休憩時間等の会話の中で、疾患や、薬に対する話があり、「この薬を服用している人は○○よねえー」などと否定的な言い方がある。(女性・50歳)
- ・ 日光過敏にて、夏でも長袖や、帽子、マフラーなどしていると他の視線を感じる。(女性・50歳)
- ・ 歩行に杖が必要で、歩行の速さも通常の人のお半分程度で、すれ違いの時等に差別と思う言葉を言われる。人ごみの中には出られない。(男性・61歳)
- ・ 動作がのろいのを、みくだしたような様子。ひとくちではいえない。(女性・64歳)
- ・ 歩いていてじゃまと言われる。スーパーなどで商品が高い所においてある。(女性・73歳)
- ・ 子どもが障害者です。人工ぼうこうが見えるので何かと目が気になった。(女性・53歳)

② 就労・職場

- ・ 難病があると仕事は、むりだと言われる。(女性・51歳)
- ・ 職場での昇進など。(男性・50歳)
- ・ 前もって体調の急変の恐れの話をするとうちに響くことがほとんど。人より気を付けることが多い分、公私ともに不自由さを感じるし、わからないことが多い病気ということで、理解されることも当然難しい。(女性・33歳)
- ・ 職場での理解不足。特に上司。(男性・63歳)
- ・ パートの仕事を見つけることでさえ、病気のことを伝えると採用されにくいと思う。(女性・49歳)
- ・ 病気により就労が困難なことを、怠けているようにとられる。(男性・36歳)

③ 交通機関

- ・ バスに乗る時、障害者手張を見せて半額になるのですが、もたもたしているといやな顔をされる。特にバスの運転手。(男性・82歳)
- ・ バス、電車の乗り下りの時、早くと云われても思うように動けない。(男性・43歳)

④ 障害に対する理解不足や誤解

- ・ 理解してもらえない。(女性・49歳)
- ・ 一見、元気そうに見えるので、体が動けない状態でもわかりづらく、理解してもらえるのが大変です。(女性・54歳)
- ・ 家族の無理解。(女性)
- ・ 難病=こわいもの、死に近い人と思われがちです(女性・56歳)

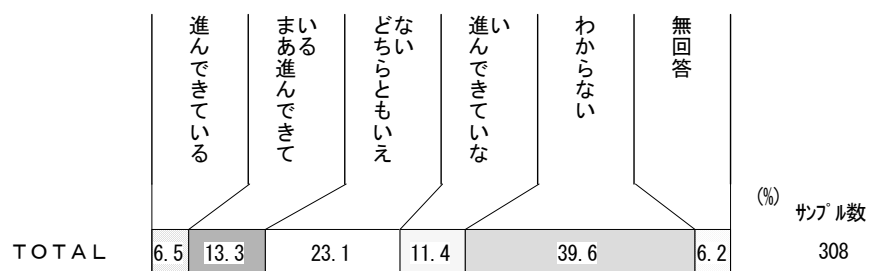
⑤ その他

- ・ 外見では障害があるとは見えないので差別等は感じないが、逆につらい場合もある。(男性・60歳)
- ・ 障害や難病患者が読み書きするにもかかわらず、健者用になっている物が多い。(男性)
- ・ 障害にかかわらず、社会全体の弱者に対する配慮のなさに時々怒りを覚える。例えば電車の優先席の利用のされかたなど。(男性・59歳)
- ・ 以前、高校の合格を取り消しになった。(女性・42歳)
- ・ 内部障害は見た目ではわからないので調子が本当におわるいときでも、元気な人間が何をしているといった感じで(よかれと思ってのことかと思いますが)注意されると、説明するのが大変ですし、説明も聞いてもらえない場合があります。(男性・40歳)
- ・ 障害者となっても誰かの役に立てるかも、そう考えて、できそうなボランティアや講座等に参加してみましたが、ことわられることも多くあります。(女性・56歳)

(2) 市民理解の進捗

問 48 難病・障害や、難病・障害のある人に対する市民の理解は進んできていると思いますか。(○は1つ)

難病・障害や、難病・障害のある人に対する市民の理解が「進んできている」と考えている人は6.5%、「まあ進んできている」(13.3%)をあわせると、約2割の人は市民の理解が進んできていると考えていることがうかがえる。

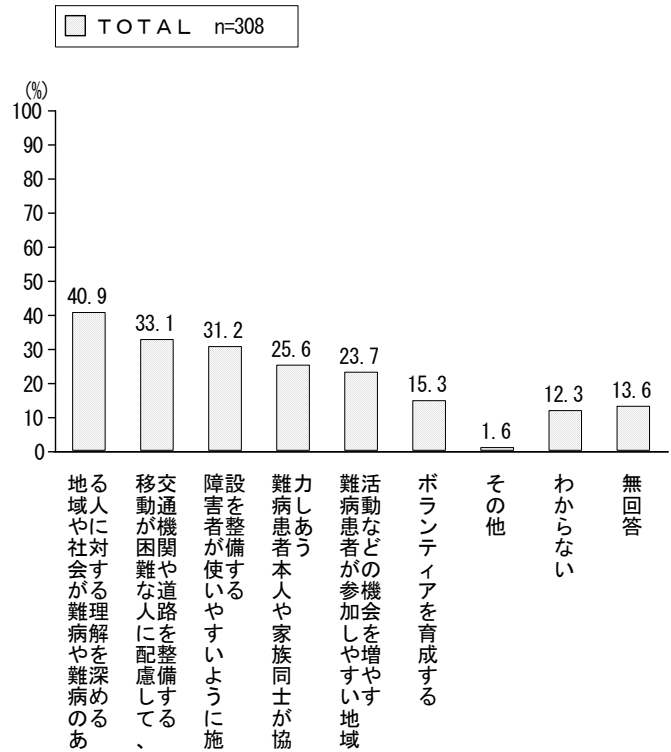


【難病患者】

(3) 難病・障害のある人が地域や社会に参加するために大切なこと

問 49 難病・障害のある方々が地域や社会に積極的に参加するために、特に大切なことは何だと思えますか。(〇はいくつでも)

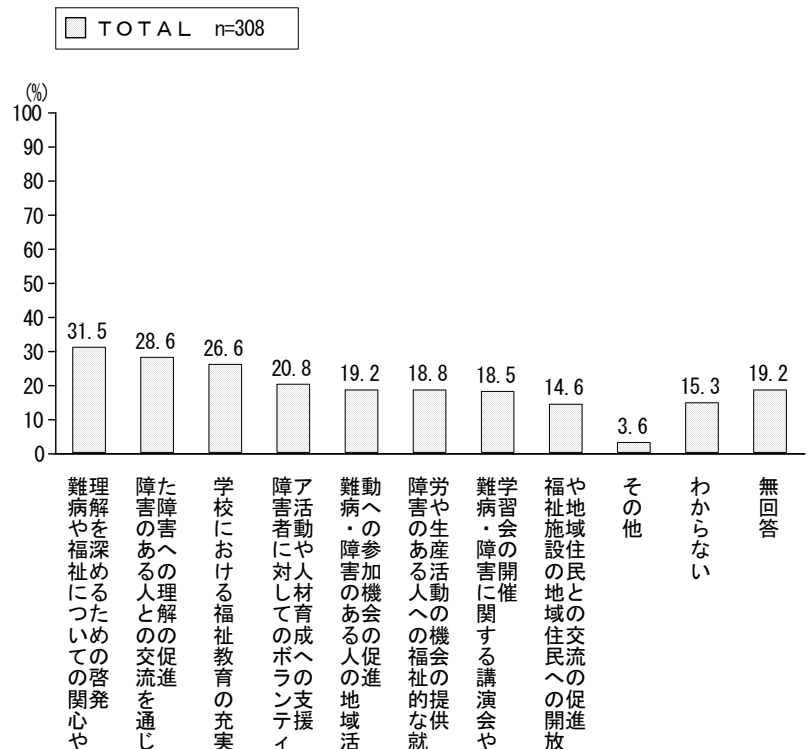
難病・障害のある人が地域や社会に参加するために大切なこととしては、「地域や社会が難病・障害や難病・障害のある人に対する理解を深める」ことをあげるのが 40.9%と最も多く、次いで「移動が困難な人に配慮して、交通機関や道路を整備する」(33.1%)、「障害者が使いやすいように施設を整備する」(31.2%)と続いている。



(4) 難病・障害や難病・障害のある人への理解を深めるために必要なこと

問 50 難病・障害や難病・障害のある市民への理解を深めるためには、何が重要だと思えますか。(〇はいくつでも)

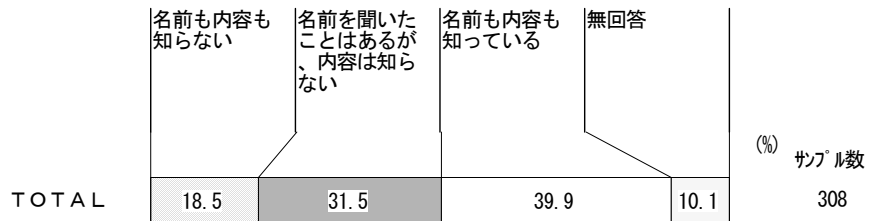
難病・障害や難病・障害のある市民への理解を深めるためには、「難病・障害や福祉についての関心や理解を深めるための啓発」が必要だと考えている人が 31.5%と最も多く、次いで「難病・障害のある人との交流を通じた障害への理解の促進」が 28.6%で続いている。



(5) 成年後見制度の認知状況

問 51 成年後見制度とは、知的障害や精神障害などの理由により、判断能力が十分でない方の財産などの権利を守る制度です。あなたは、成年後見制度について知っていますか。(○は1つ)

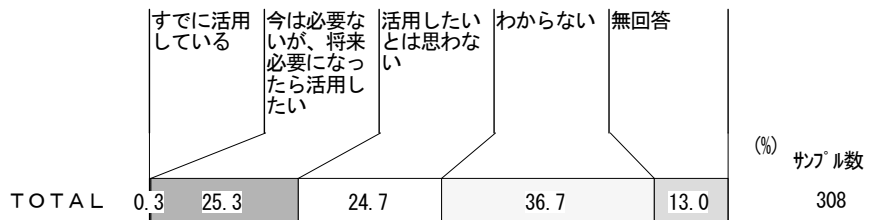
成年後見制度について、「名前も内容も知っている」人は 39.9%、「名前を聞いたことはあるが、内容は知らない」人は 31.5%であり、約2割は「名前も内容も知らない」状況である。



(6) 成年後見制度の利用意向

問 52 あなたは、成年後見制度を活用したいと思いますか。(○は1つ)

4人に1人は「今は必要ないが、将来必要になったら活用したい」と回答している。

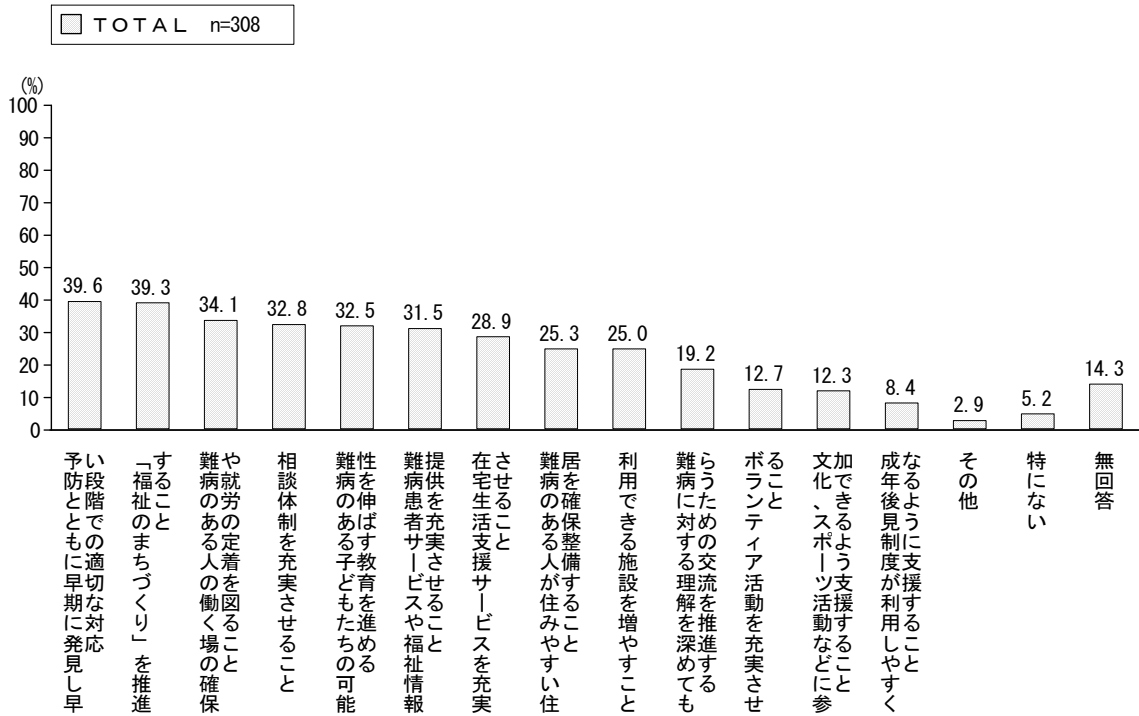


13 市への要望等

(1) 充実させていくべき難病患者施策・障害者施策

問 53 今後、難病患者施策・障害者施策を進めていくにあたって、市は特にどのようなことを充実させていけばよいと思いますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。(○はいくつでも)

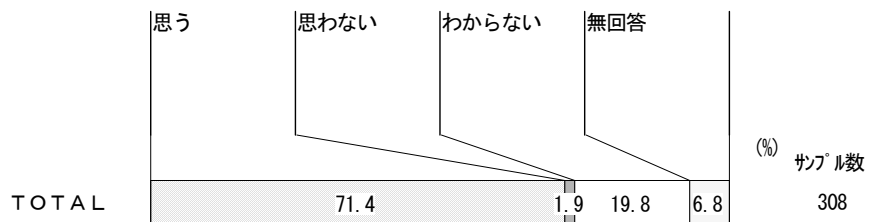
今後、市が充実させていくべき難病患者・障害者施策としては、「事故や疾病による障害の発生を予防するとともに、難病・障害を早期に発見し、早い段階での適切な対応（リハビリテーションや療育等）に努めること」をあげる人が 39.6%と最も多く、次いで「福祉のまちづくりを推進すること」(39.3%)、「難病・障害のある人の働く場の確保や就労の定着を図ること」(34.1%)と続いている。



(2) 居住継続意向

問 54 今後も西東京市に住みつづけたいと思いますか。(○は1つ)

71.4%の人は、今後も西東京市に住み続けたいと「思う」と回答している。



【参考】平成 13 年度調査結果との比較

「住み続けたいと思う」は 13 年度に比べて 4.0 ポイント増加。

	住み続けたいと思う	住み続けたいと思わない	わからない	無回答
13 年度 n=715	67.4%	4.5%	23.5%	4.6%

(3) 意見・要望等

調査の終わりにあたり、調査を通じて表現しきれなかったことや、障害者施策等に対する意見・要望についての自由記入欄を設けたところ、数多くの意見・要望が寄せられた。内容はきわめて多岐にわたっており、本報告書では紙面の都合上すべてを掲載することはできないが、その一部を紹介することとする。掲載にあたっては、特に多くの方から寄せられた意見・要望や、調査票の設問からは浮き彫りにされにくい課題・問題点を中心に、より代表性・具体性のある意見・要望を、できる限り原文に近い表記で紹介するよう心がけた。

① 移動や交通機関に関すること

- ・ 西東京市は道路、歩道が狭く、さらに電柱の設置で余計に狭く、人がすれ違うにも困難な場所が非常に多い。また、トイレの数も少ない。改善の余地あると思います。(男性・77歳)
- ・ 障害者手帳を持っていてバスは半額なのですが、不自由な上に押車を持って乗る時など手帳を見せるのに時間がかかりとてもいやな思いをします。(男性・82歳)
- ・ 難病であっても、いろいろな心配をせずに、ふつうに外にでていくことができるまちになっていてもらいたいと思います。(女性・50歳)

② 情報提供に関すること

- ・ どんな福祉サービスが利用できるか知らされていないので、今まで一度も利用をしたことがありません。今回はじめて知ったので、わかりやすいハンドブックを配布してほしい。(女性・86歳)
- ・ 受けることが可能なサービスを積極的に開示してほしい。(女性・77歳)
- ・ こちらが聞かないとそのままサービスが受けられずじまいになっていることが続いたので、もう少し情報提供をして下さい。(女性・30歳)
- ・ 市役所(田無)の福祉課にフレンドリーや障害者のしおりをとりに行きましたが、ありませんでした。すぐ手にとれるようなパンフレットの所において下さい。(女性・56歳)
- ・ 難病は同じ病気でも重さや症状の違いがあり、なかなか理解することは難しいことと思います。患者本人たちが、難病を詳しく説明しきれない歯がゆさも感じています。まずは本人や身近な人が最新の情報をキャッチできる仕組みを確立してほしい(女性・33歳)
- ・ 災害時、特に大地震等でインフラにダメージがある場合、医療機関をどの程度頼りにしてよいかかわからず不安である。災害時の行動はどのようにしたらよいか、どのような体制作りがあるか。情報の提供をしていただきたい。(男性・28歳)

③ 手続きや相談に関すること

- ・ 様々な手続きが必要になるのですが、窓口が平日しか対応していないので休みを取って窓口に行かないと手続きができない。土日の対応もできるようにして欲しいです。必ず実現させて下さい。(男性)
- ・ 難病の手続きを毎年行うことを改正してほしい。医者の方先生に關係書類を依頼するだけでも3千円かかり、市役所に毎年毎年同じ書類を出しに行くのも大変。(男性・36歳)
- ・ 障害者福祉は、その内容が多岐にわたることから、市役所に専門窓口(難病等)をおくことも良い。現在、窓口では、事務的仕事が十分に行なわれていると思うが。(男性・67歳)
- ・ 身体障害者になって初めて、社会との関わりが必要と思いました。また、その様な相談をゆっくりする場所がほしいです。(女性・61歳)
- ・ 困ったことが起きた時に、相談できる体制を望みます。両親とも80歳を越えて高齢で、病気もそれぞれあり、私自身も長年病気をかかえて生活しているため、福祉に力を入れていただけるとありがたいと思います。(女性・54歳)
- ・ 地域に関する件で民生委員に依頼したことがあるが、以前から思っていたことだがプライバシーの名のもと、何の解決も見い出せなかった経験あり。(女性・58歳)

【難病患者】

④ 各種サービスに関すること

- ・ 4月に改正された法により、難病患者も障害者と同じサービスや援助を受けられるように一刻も早くしてください。(男性・47歳)
- ・ サービスの内容が受けたいサービスと受けるサービスは違っていると思います。高齢で長患いしておりますと、毎日の生活も本人でなければわからぬことと思いますが、もう少しゆったりとした介護はわがままでしょうか。(女性・81歳)
- ・ 病院へ定期検診に行ってきましたが、タクシーを使いました。難病者、障害のある人にはタクシーの割引券のようなものを発行していただけたらあり難く思います。(女性・85歳)
- ・ 身体介護や生活支援という言葉があるけれど、たまたま家族で仕事とどこおった時、「身体で入っているので家事はできません」と、寒い日に灯油を入れてもらえず寒い思いを。時として、手をかしてくれたら、どんなに心があたたかかったことか。(女性・64歳)
- ・ 網膜色素変性症で視野が徐々に狭くなり、どうしても一人で出かけなくてはならない時があります。なるべくできる事は一人でしたいと思っています。乗り物に乗るのにつきそいと二人だと半額、一人でいくと普通料金、意味がわかりません。(女性・65歳)
- ・ 私は難病者なのですが、手帳を持っていない為、あらゆるサービスを利用する事ができません。障害者雇用等の国の法律が関わってくる部分はどうしようもないのですが、難病者に対して西東京市独自のサービスをしてくださるとありがたいです。(男性・27歳)
- ・ 介護者が病気したとき、緊急にショートステイができるとよいと思っています。実際に体験して困りました。(男性・82歳)
- ・ その時その時のサポートではなく、長期的にサポートしてくれるとよいと思います。(男性・21歳)
- ・ 現在ホームヘルパーさんに身体介護をお願いしています。胃ろうを使って栄養を与えていますが、経管の仕事ヘルパーさんをお願いできると随分助かります。(女性・81歳)
- ・ 大きな建物を1つ作るより、地域毎に利用しやすい施設を多く作る方が、利用する側からすると有難いです。また、相談・交流が多くできるしくみを充実していただけるとありがたいと思います。(女性・85歳)

⑤ 住まいに関すること

- ・ 今シルバー住宅に住んでいるけれど、いつまで1人で生活ができるかがわからないので不安です。老人ホームに入るには大金が必要だし、シルバーピアには1人で生活できないと出なければならないので、色々考えてしまうようになるかと思っています。(女性・86歳)
- ・ 高齢者ケア付住宅等の充実を是非にと期待します。利用できる月々の料金も高額でもなく安くもなく適当な利用料(年金でまかなえて少し自由になるお金が残るくらいの設定がうれしい)での運営システムをお願いします。(女性・62歳)
- ・ 共同生活をするようなことがあるといい。家賃を出して食事作りは交代で。(女性・82歳)

⑥ 教育に関すること

- ・ トイレの話ですが、田無2中は和式ばかりで、洋式の個室があればと子どもが言っていましたので、徐々に増やしていただければありがたい。小学校はほとんどが洋式だったそうです。(男性・43歳)
- ・ 子どもたちが他者に敬意を払える人間に育つように、家庭や学校では、道徳教育を充実させて欲しいです。(男性・51歳)

⑦ 雇用・就労に関すること

- ・ 支援団体と称して障害者を雇用し、店舗を開店させ、土日祝日に休むのは、交付金目当てとしか思えない。普通は稼ぎ時ではないか。そのほうが働く障害者の収入増につながるのではないか。(男性)
- ・ 現在、求職中。難病の薬を飲んでいけば、問題は無いので、普通に働きたいのですが、高齢で技術が無い為に仕事が見つからず。何とか探して働きたいと思っています。(男性・51歳)

- ・ 難病患者の各人に適した仕事の紹介を充実させて欲しい。自宅でのパソコンのデータ入力等の仕事を希望しているので、自宅勤務等の仕事を斡旋していただくと生活を充実させることができると思っています。(女性・50歳)
- ・ 若い人が難病になったとき、その病状で働ける場を持つことが生きがいに通じると思っています。社会や会社の理解、啓発が重要と考えています。(女性・60歳)
- ・ 障害者の経済的問題の軽減、働くことでの社会への参加・貢献意識の醸成、健常者の理解をすすめるため、両者の相互理解を深める為にワークシェアを積極的に推進すべき。障害者と健常者が自然に行き来／交流できる場の創出である。(男性・57歳)

⑧ 経済的な援助に関すること

- ・ 市、区により、助成金の差がありすぎる。西東京市は少ないです。(女性・48歳)
- ・ 収入が不十分なので国民健康保険料がすべて払えていない。何度も督促されて、精神的に参ってしまう。難病の者に対して経済支援が欲しい。難病ということで職を失った者からすると経済的支援が一番欲しい。(男性・53歳)
- ・ 難病認定を受けているお陰で投薬が無料等々の経済的援助をいただき、本当にありがたく思っております。特に西東京市の補助金は病院への交通費として使わせていただいています。(女性・65歳)
- ・ 仕事をしたくも病院に通う日数が多いため働けないが、主人の年金と私の年金合わせても生活保護を受けている人よりも生活が苦しい。生活保護を受けている人がないしょで働いている人が多く、私達みたいに年金でがんばっている人の事も考えてほしい。(女性・66歳)
- ・ 医療費が高く、完治することがなく、一生薬を飲み続けなくてはならないので、補助がなくなったりしたら困ります。しかも、現状においても、医療費が負担です。(女性・35歳)
- ・ 私は、難病と診断されて、約10年がたちますが、見た目では、普通に見えるので気付かれることはありません。しかし日光に当たらないように、運動禁止、人混みを避ける、マスクをするなど、守らなければならないことは多く、また、検査や診察などで病院中心の生活で、普通の生活とは程遠いのが現実です。施設などよりも、金銭面で、直接助けていただく方が、将来の不安も少しは、気持ちの面で楽になるのではないのでしょうか。(女性・35歳)
- ・ 私は難病といっても障害者ではなく、治らない病気になっていて将来それがガン化する可能性があるという見た目は健常者です。継続して薬をのみ、年1回検査を受けなければいけません。その為、都の医療費助成はもちろんのこと、西東京市の補助金もとても助かっています。そういったサービスを継続していただきたいと思えます。(女性・43歳)
- ・ 病気で落ちた体力筋力アップのため、体育館のトレーニングに通っているが、有料なので補助があるといいと思う。(女性・55歳)
- ・ 生活のために無理をして働いています。病気でありながら、健康な人と同じ仕事をすると、それ以外に体力が残りません。たった4時間のパートのために、一日が終わってしまいます。給料も必要ですが、レクリエーションもできません。金銭的な援助があつたら良いのと思います。(女性・50歳)

⑨ 医療・リハビリに関すること

- ・ 医療費の軽減は経済的に助かっています。私の場合は、薬があれば正常な人と変わらず生活できます。病気になった時は特別な配慮(ホルモン投与)が治療には必要としますが、情報がないかぎり普通の医師にも分らない状況です。医師の理解がもっと必要と思われれます。(男性・59歳)
- ・ リハビリを安く(または無料で)毎日受けたい。(女性・52歳)
- ・ 何よりも専門の医師が近くにいれば、それも、どこで聞けば、いいのかわからない。遠くまでは、とても通院できないので。(女性・76歳)
- ・ 難病、障害者用のリハビリテーション、専門の人が多く居ると良い。一日一日と自由が、うばわれて行く、自分に不安自分を介助してくれる人、医療機関などが必要若い人の力が必要なので、育成にも勤めてほしい。(女性・54歳)

【難病患者】

⑩ 理解や権利擁護、差別・人権侵害等に関すること

- ・ 外見ではわからないつらさをわかって下さい。
- ・ アンケートがくる事自体差別を感じる。好きで難病になったわけではありません。(女性・44歳)
- ・ みんな口ではキレイな事を言っているが、難病の障害を持つ人間に対して、色んな差別と偏見を持っている事がムカつく。本人の気持ちなんて知ろうとしないくせに。(男性・44歳)
- ・ 見た目は普通の人と変わらないため、電車で座ったり、エレベーターを使うとお年寄りから冷たい目で見られるのがつらいです。妊婦さんのようにキーホルダーがあったら良いと思うのですが、人に知られるのも嫌なので、何か良い方法はないでしょうか。(女性・41歳)

⑪ 障害者施策の推進、計画策定等に関すること

- ・ 難病は多岐にわたり、有効な治療法がないので、医学的には救えない対象であるが、これを福祉行政のなかで少しでも難病者に役立つことをするべきであり、救助することの意義は大きいと考える。(行政は難病患者に対して)治療法がなく、本人はもとより家族は将来に大きな不安を抱えて過し、その不安と闘っていることを銘記すべきである。(男性・76歳)
- ・ アンケートを取って、どのように活用されたかの情報提供と、今後もこの取組みを続けてもらえるとういと思いました。(男性・28歳)

⑫ その他

- ・ ミニデイのように気軽に交流できる所で、社会とつながりを持った生活ができたらと思う。又そうしたグループ、組織の啓蒙が必要。(女性・82歳)
- ・ 私の場合、難病でも症状が軽い方だと思うので、症状が出た時はつらいが、比較的日常生活は普通に過せている。障害のある方へのサポートは財政の許す限り、継続的にお願いしたい。(女性・62歳)
- ・ 日本は本来「和」を大切にした国の伝統があります。他者のために何か良いことをすれば自分の足下も明るくなる、という考えを子ども達の教育に活かして下さい。(男性・60歳)
- ・ 障害者もそれぞれ違う状態にあると思うので、各々において、きめ細かい対応が必要であると思います。障害者の立場で考慮していただきたいと思います。(女性・69歳)