頸髄損傷者の自立生活と
社会参加に関する実態調査

―中間報告書・改訂版―

2021 年 5 月

調査にあたり

全国頸髄損傷者連絡会
会 長 鴨治　慎吾

時下、皆さまにおかれましてはますます御健勝のこととお慶び申し上げます。
日頃より当会活動にご支援、ご協力を賜り厚く御礼申し上げます。

今回の調査は、公益社団法人三菱財団による 2019 年度・社会福祉事業・研究助成（連携・協働型）を受けて、実施させていただいております。この場を借りて感謝、御礼を申し上げます。また、この度の調査にあたり会員の皆さま、関係者、ご協力者の皆さまのお陰をもちまして、調査 対象者 3,055 名に調査票を配布し、562 名の方から回答をいただくに至りました。ご協力、誠にありがとうございました。

さて、私たち頸髄損傷者（以下、頸損者と略します。）の実態は未だにわかりにくい障害であります。身体に重度の障害（四肢麻痺）があり重ねて呼吸器障害や膀胱直腸障害等を併せ持つといった複雑な状態の中で日常の生活を営んでおります。最近は、医療技術と機械工学の技術の進歩により人工呼吸器を使用する頸損者も在宅生活ができるまでになってまいりました。

今まで 1991 年と 2010 年に、この度と同じテーマで調査を致しました。 その時の報告書は唯一頸損者に特化した情報提供書として「頸損解体新書」「頸損解体新書 2010」の名で発行し、 現在も関係各方面で重宝されています。

しかし、時代の変遷に伴い制度、医療の進歩、現場など取り巻く環境も変わり、過去 2 回に得た生活実態の内容も現在の生活と違いがあると感じ始めました。その背景には、頸損者をはじめ多くの支援者、協力者による社会生活への参加運動、当事者の生活向上に向けた活動を行ってきたからではないでしょうか。但し、時代の変化が全ての頸損者に普遍的に取り入れられていったのかは甚だ疑問でもあります。言い換えれば、頸損者の数だけの様々な生活があり、個々によっては、「どうやったら知りたい情報を得られるのか」「誰に相談すればいいのか」悩み苦しむ日々からの解放を求めている人もいます。

この度の様な調査を行うのは、

・調査を通じて把握できた情報を広く頸損者や関係機関に提供し、問題点を提起する。
・同じ障害を持つ者が全国どの地域に暮らそうとも同じ生活が保障される。
・得られた情報を共有しセルフヘルプ活動に活用して問題点の解決に役立てる。

以上のことを目的にしています。もちろん個人情報の保護には万全の注意を払うのは言うまでもありません。

私たちにとって情報はよりよい生活をしていくために必要なものです。ここに報告書を添えて皆様への感謝のご挨拶とさせていただきます。

※頸損解体新書 2020 作成中に、見つかった誤りを修正し、2021 年 5 月、改訂版をして発行いたしました。読者の皆様ならびに関係者の皆様にご迷惑をおかけしましたことを深くお詫び申し上げます。

頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査

－中間報告書・改訂版－

目 次

頁
調査にあたり 2

第 1 章 調査の目的と概要
1-1. 調査目的 4
1-2. 調査概要 4
1-3. 調査票 5

第 2 章 調査結果
2-1. 個人属性 32
2-2. 身体状況・健康状態 34
2-3. 入浴・排泄 36
2-4. 結婚・性 40
2-5. 最近の気分 41
2-6. 障害・障害発生時の状況 42
2-7. 経済状況 46
2-8. 住宅環境 49
2-9. 福祉用具 55
2-10. 情報・通信機器 67
2-11. 介助 75
2-12. 外出・移動 85
2-13. 就労・就学 95
2-14. 大規模災害 99
2-15. 今後の暮らし方 102

第 3 章 まとめと今後の課題 125

付録 1. 実行委員会名簿 126
付録 2. 調査票作成アドバイザー名簿 126

第 1 章 調査の目的と概要

1-1. 調査目的

全国頸髄損傷者連絡会が、1991 年度と 2010 年度に頸髄損傷者の生活実態の把握を目的とした包括的な調査を行った。過去 2 回の調査から現在に至るまで、障害者を取り巻く環境や頸髄損傷者の生活はよりよい方向に進み、それにまつわる意識も大きく変わってきた。国連で採択された「障害者の権利条約」に批准すべく、国内法整備や社会環境の整備に至るまで、障害者をめぐる社会動向も年々変化している。こうした中、今後の障害者福祉施策、障害者医療、福祉機器開発のあり方を検討する上で、再度、頸髄損傷者の自立生活と社会参加の実情とその障壁の把握の必要性が高まってきた。

本調査の目的は、現在の頸髄損傷者の自立生活と社会参加の実情とその障壁を明らかにし、頸髄損傷者の自立生活と社会参加を促進する上での必要な社会的支援のあり方を検討することであり、過去 2 度の調査と比較分析することで時代の変化を見ることにある。

またこれを通じて、頸髄損傷者を対象とした福祉機器開発者、医療・福祉関係者の業務に資する基礎的資料の提出と、頸髄損傷者への情報提供を行う。

1-2. 調査概要

調査は、調査票を対象者に郵送し、記入後返送してもらう郵送調査法と、自筆記入が困難な対象者を考慮し、全国頸髄損傷者連絡会のホームページ上にアンケートフォームを設置し、オンライン上で回答する方法および調査票を公開して電子メールで回答してもらうインターネット調査法により行った。調査期間は令和 2 年 2 月 21 日から令和 2 年 4 月 5 日である。調査票は 3,055 通発送したが、宛先不明による返信及び受け取り拒否等が 10 件あった。発送内訳を下表に示す。

調査票の発送対象と発送数

区　分	発　送　対　象	発　送　数
直接発送数 2670 通	全国頸髄損傷者連絡会	469
	旧北海道頸髄損傷者連絡会関係者	11
	NPO 法人日本せきずい基金	2183
	その他紹介者	7
間接発送* 依頼数 385 通	（公社）全国脊髄損傷者連合会 28 支部	194
	広島頸損ネットワーク「きりん」	12
	高知頸髄損傷者連絡会	20
	その他紹介者	159

*各団体及び施設の窓口に調査票一式を郵送、そこから対象者に発送

インターネット調査については、全国頸髄損傷者連絡会機関誌及びホームページ、日本リハビリテーション工学協会誌及びホームページにて、回答募集の告知を行った。また、全国頸髄損傷者連絡会各支部及び会員から、関係機関、友好団体等に協力を依頼した。

回答者数は 562 名で、調査票による回答が 312 名、インターネットによる回答が 250 名であった。有

効回答率は、間接発送を依頼した団体及び施設から配布された調査票実数不明等の理由により算出できなかった。回答者と回答方法の内訳を下記に示す。

回答方法と回答者の居住場所

区分	在宅	在宅以外	合計
WEB アンケート	236	14	250
紙アンケート	305	7	312
合計	541	21	562

1-3. 調査票

本調査を実施するにあたり、全国頸髄損傷者連絡会の内部に頸髄損傷当事者とリハビリテーション工学研究者、福祉機器会社社員などの専門家からなる「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査 2020」実行委員会を組織し、調査票の内容について議論を行った。また、全国頸髄損傷者連絡会から調査票作成アドバイザーを招集し、調査票作成を行った。調査票完成までの経緯は以下の通りである。

ステップ 1：1991 年度・2010 年度で使用した調査票との比較要否について協議を行った。

⇒過去 2 回の調査との比較分析を行うことが目的であるため必要と決定した。

ステップ 2：実行委員会メンバーで調査票の設問を作成した。

⇒過去 2 回の調査で使用した設問を採用し、新しい設問項目も議論の上採用した。

ステップ 3：設問を絞るため、項目の優先順位付けを行った。

⇒調査票作成アドバイザーから適宜指摘をもらい、当事者の考えを優先し、設問項目の絞り込みを行った。

ステップ 4：調査票完成（P6～P31 参照）

1．あなたとご家族についておたずねします。

Q1. あなたの年齢を（　　）内に記入してください。2020 年 1 月 1 日現在の年齢をお答えください。
（　　）歳

Q2. あなたの性別について、あてはまるもの 1 つに○をしてください。
1．男性　　2．女性　　3．その他

Q3. あなたが、いま住んでいるところについて、あてはまるもの 1 つに○をしてください。
1．住宅　　2．障害者支援施設（入所施設）　　3．グループホーム
4．病院　　5．その他（　　）

Q3-1. 「1.住宅」を選択した人におたずねします。住宅の種類について、あてはまるもの 1 つに○をしてください。
1．持ち家　　2．民間賃貸住宅　　3．公営住宅（市町村・都道府県営など）
4．UR（旧公団）・公社の借家　　5．社宅（借り上げ社宅を含む）・官舎・社員寮

Q4. あなたと同居している方は（あなたを含まず）何人ですか？
（　　）人

Q5. あなたの世帯は、あなた以外に、どなたを含みますか。あてはまるものすべてに○をしてください。
1．一人暮らし　　2．父親　　3．母親
4．配偶者・パートナー・恋人　　5．子ども　　6．兄弟姉妹
7．祖父母　　8．配偶者の父親　　9．配偶者の母親
10．配偶者の祖父母　　11．その他（　　）

Q5-1. 「4.配偶者・パートナー・恋人」を選択した人におたずねします。結婚した（パートナー・恋人の方は付き合い始めた）時期について、あてはまるもの 1 つに○をしてください。
1．受傷前　　2．受傷後

Q5-2. 「5.子ども」を選択した人におたずねします。受傷後に生まれた子ども（実子）の有無について、あてはまるもの 1 つに○をしてください。
1．いる　　2．いない

Q6. あなたのお住まいの地域を都道府県、区市町村まで記入してください
（　　）都・道・府・県　　（　　）区・市・町・村

2．あなたの身体状況についておたずねします。

Q7. あなたの損傷部位について、あてはまるものすべてに○をし、数字を（　　）内に記入してください。
1．頸髄（けいずい）C（　　）　　2．胸髄（きょうずい）T（　　）
3．腰髄（ようずい）L（　　）　　4．仙髄（せんずい）S（　　）　　5．わからない

Q8. 身体機能についてお伺いします。麻痺の分類について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．完全麻痺（まひ）　　2．不全麻痺（まひ）　　3．わからない

Q8-1. 肘を曲げることができますか。あてはまるもの１つに○をしてください。

※片側だけでも曲げることができれば、「はい」とお答えください。

1．はい　　2．いいえ

Q8-2. 手の平を下に向け手首を反らす（背屈させる）ことができますか（右図)。あてはまるもの１つに○をしてください。

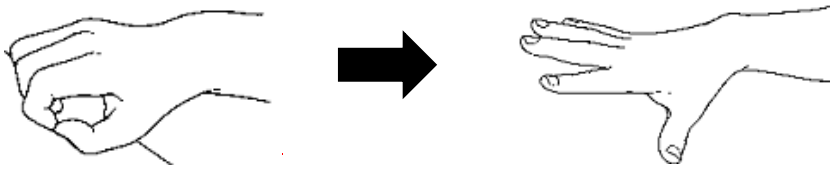
※片側だけでも曲げることができれば、「はい」とお答えください。

1．はい　　2．いいえ

Q8-3. 指を伸ばすことを自分の力でできますか（下図)。あてはまるもの１つに○をしてください。

※片側だけでもできる場合は、「はい」とお答えください。

1．はい　　2．いいえ



Q9. 呼吸管理について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．使用していない

2．人工呼吸器を常に使用

3．人工呼吸器を夜間など必要時に使用

Q10. これまでに褥瘡（じょくそう）ができたことがありますか。あてはまるもの１つに○をしてください。

1．ある　　2．ない

Q10-1.「1.ある」を選択した人におたずねします。褥瘡（じょくそう）をどのように治療・処置しましたか。あてはまるものすべてに○をしてください。

1．入院による治療　　2．通院による治療　　3．訪問看護による治療

4．ヘルパーによる処置　　5．家族による処置　　6．その他（　　）

3．入浴と排泄の状況ついておたずねします。

Q11. 入浴時の介助について、あてはまるもの１つに○をしてください。（入浴場所、介助行為は問いません）

介助が必要な人は、介助人数を（　　）内に記入してください。

1．必要（　　）人　　2．不要

Q11-1.「1.必要」を選択した人におたずねします。介助者について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．ヘルパー　　2．看護師　　3．その他（ボランティアなど）　4．親

5．配偶者・パートナー・恋人　　6．兄弟姉妹　　7．その他（　　）

Q12. 主な入浴の方法について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．自宅の浴槽に入る　2．訪問入浴　3．シャワーのみ
4．清拭のみ　5．その他（　　）

Q13. 入浴の頻度について、あてはまるもの１つに○をしてください。（入浴場所は問いません）

1．毎日　2．週に２～３回
3．週に１回　4．月に１～２回

Q14. 排泄時の介助者について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．ヘルパー　2．看護師　3．その他（ボランティアなど）
4．親　5．配偶者・パートナー・恋人　6．兄弟姉妹
7．排泄時の介助は必要ない　8．その他（　　）

Q15. 排尿の方法について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．自然排尿　（外圧、機器を使用しない排尿を指す）
2．膀胱ろう　3．尿道カテーテル　4．腹圧をかけた排尿
5．自己導尿　6．介助で導尿　7．収尿器を使用
8．紙おむつで対応　9．夜間尿道カテーテル（ナイトバルン）
10．その他（　　）

Q16. 主な排便方法について、あてはまるもの１つに○をしてください。（失便は含まない）

1．自然排便　2．腹圧（お腹を押す）をかけた排便
3．人工肛門　4．盲腸ポート
5．自力排便（浣腸や洗浄便座による刺激などを用いる場合）
6．介助で排便（座薬など）　7．紙おむつ対応
8．洗腸　9．その他（　　）

Q17. 排便を促す方法について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．下剤　2．浣腸　3．座薬　4．摘便
5．洗浄便座　6．何もしない　7．その他（　　）

Q18. 排便を行う場所について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．トイレ　2．ポータブル（携帯）トイレ
3．ベッド上　4．その他（　　）

Q19. 排便に要する平均時間（準備から後処理を含む）について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．３０分　2．６０分
3．９０分　4．１２０分以上

Q20. 排便の頻度について、あてはまるもの１つに○をしてください。（失便は含まない・排便場所は問わない）

1．毎日　2．週に２～３回
3．週に１回　4．不定期

Q21. 失便のある頻度について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．毎日　　2．週に２～３回
3．週に１回　　4．月に１～２回
5．年に数回　　6．失禁したことがない

Q22. 失便が不安という理由で諦めていることについて、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．外出　　2．日帰り旅行
3．旅行（宿泊をともなう）　　4．就学
5．就労　　6．恋愛・結婚
7．特にない　　8．その他（　　）

Q23. 排便で困っていることについて、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．時間がかかりすぎる　　2．残便感がある
3．排便日に行動が制限される　　4．下剤が効かない
5．コントロールが効かない　　6．下痢の時に困る
7．便秘の場合、排便しにくい　　8．摘便できる人が限られる（ヘルパーが摘便できない）
9．特に困っていることはない
10．その他（　　）

4．結婚や性についておたずねします。

Q24. Q5 で「4.配偶者・パートナー・恋人」を選択しなかった人にたずねします。結婚について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．結婚したい　　2．結婚したくない
3．考えたこともない　　4．同居していない配偶者・パートナー・恋人がいる

Q24-1. 「1.結婚したい」を選択した人におたずねします。今結婚していない理由について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．相手がいない　　2．出会いがない
3．障害を理由にあきらめている　　4．経済的理由
5．その他（　　）

Q25. 性について悩みや不安、困っていることについて、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．ある　　2．ない

Q26. セックスに対する希望について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．している
2．していないが、したい
3．していないし、したいと思わない
4．考えたことがない

Q26-1. 「2.していないが、したい」を選択した人におたずねします。セックスを「していない」理由について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．相手がいない
2．方法がわからない（体位、性機能障害など）
3．できる体位が限られる（関節の硬直による、など）
4．カテーテルが気になる・邪魔になる
5．失禁・おなら・臭いが気になる
6．受傷前のようにはできない
7．感覚がない、気持ちよくない
8．相手を喜ばせる自信がない
9．体を見られたくない
10．その他（　　）

Q27. 性に関する相談者について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．相談したことはない
2．医療従事者（医師・看護師）
3．リハビリ専門職（理学療法士・作業療法士）
4．福祉関係者（ソーシャルワーカー、ヘルパー、施設職員）
5．ボランティア
6．親
7．兄弟姉妹
8．配偶者・パートナー・恋人
9．同じ障害のある人
10．友人・知人（同性）
11．友人・知人（異性）
12．その他（　　）

5．最近の気分についておたずねします。

Q28. 最近 1 か月の間に気分が沈んだり、イライラしたりした気分の日について、あてはまるもの 1 つに○をしてください。

1．まったくない
2．ほんのたまに
3．半月以下
4．半月以上
5．ほとんどいつも

Q29. 受傷後から現在まで、あなたの周囲に障害についてあなたの気持ちを理解し、あなたを励ましてくれた人について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．そのような人はいない
2．医療従事者（医師・看護師）
3．リハビリ専門職（理学療法士・作業療法士）
4．心理カウンセラー
5．福祉関係者（ソーシャルワーカー、ヘルパー、施設職員）
6．ボランティア
7．親
8．兄弟姉妹
9．配偶者・パートナー・恋人
10．同じ障害のある人
11．友人・知人（同性）
12．友人・知人（異性）
13．その他（　　）

6．障害や障害発生時の状況についておたずねします。

Q30. 受傷、もしくは発症した年（西暦）とその時の年齢を（　　）内に記入してください。
受傷したのは　◇いつ：西暦（　　）年　　◇いくつ（年齢）（　　）歳

Q31. 受傷の原因について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．交通事故　　2．就労作業中の事故（交通事故を除く）
3．スポーツ事故　　4．レクリエーション中の事故
5．医療事故　　6．日常生活での事故（住宅内での転倒転落等）
7．病気・疾患　　8．その他（　　）

Q32. 受傷時のあなたの状況について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．就学中　　2．就労中　　3．乳幼児
4．専業主婦　　5．無職（求職中を含む）　　6．その他（　　）

Q32-1. 「1.就学中」を選択した人におたずねします。受傷時に所属していた学校について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．小学校　　2．中学校　　3．高等学校
4．専門学校・短期大学・大学・大学院　　5．その他（　　）

Q32-2. 「2.就労中」を選択した人におたずねします。受傷時の従業上の立場について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．雇用主（法人の経営者・会社役員）
2．正規の職員・従業員
3．非正規の職員・従業員（パート、アルバイト、派遣社員、契約社員など）
4．自営業主（個人事業主、フリーランスを含む）
5．自営業の家族従業者（家の仕事の手伝い）
6．福祉就労（就労継続支援（A 型、B 型）、福祉工場、作業所など）
7．その他（　　）

Q32-3. 「1.就学中」あるいは「2.就労中」を選択した人におたずねします。受傷してから、受傷前の職場あるいは学校への復職・復学について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．受傷前と同じ職場、あるいは学校へ、復職・復学した
2．受傷前とは異なる職場、あるいは学校へ、復職・復学した（転職・転学した）
3．受傷前の職場、あるいは学校を、休職・休学している
4．受傷前の職場、あるいは学校を、退職・退学した（現在、就労あるいは就学していない）
5．その他（　　）

Q32-4. Q32-3 で「１あるいは２．復職・復学した」を選択した人におたずねします。受傷してから復職・復学までにかかった時間（何年何か月）を、（　　）内に記入してください。
◇（　　）年（　　）月

7．経済状況についておたずねします。

Q33. あなたの収入について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．就労収入（給与）　2．年金（種類は問わない）
3．生活保護　4．仕送り・こづかい
5．その他（　　）

Q34. 一か月当たりのあなた就労収入（福祉的就労も含む）の総額について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．なし（就労していない）　2．5 万円未満
3．5 万～10 万円未満　4．10 万～15 万円未満
5．15 万～20 万円未満　6．20 万～25 万円未満
7．25 万～30 万円未満　8．30 万円以上

Q35. あなたが受給している年金について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．年金を受給していない（無年金である）　2．支給停止となっている（半額）
3．支給停止となっている（全額）　4．障害基礎年金・１級
5．障害基礎年金・２級　6．障害厚生年金・障害共済年金
7．労災年金　8．共済年金
9．老齢基礎年金　10．老齢厚生年金
11．その他（　　）

Q36. 受給している公的な手当や生活保護について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．公的な手当を受給していない
2．特別障害者手当（国）　3．特別障害給付金（市町村）
4．経過的福祉手当
5．重度心身障害者手当（都道府県・市町村）※名称は市町村によって多少異なる
6．重度心身障害者介護手当（介護者に対して支給）
7．傷病手当金（健康保険）　8．介護（保障）給付（労災保険）
9．自動車事故対策機構(NASVA)の介護料もしくは補償金
10．生活保護
11．その他（　　）

Q37. 年金と公的な手当、生活保護による一か月当たりのあなた個人の収入の総額について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．なし（0 円：年金、手当、生活保護を受給していない）
2．5 万円未満　3．5 万～10 万円未満
4．10 万～15 万円未満　5．15 万～20 万円未満
6．20 万～25 万円未満　7．25 万～30 万円未満
8．30 万円以上

Q38. あなたの自己負担する一か月の平均の医療費について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．なし（0円）　　2．5万円未満
3．5万～10万円未満　　4．10万～15万円未満
5．15万～20万円未満　　6．20万～25万円未満
7．25万～30万円未満　　8．30万円以上

Q39. あなたが自己負担する一か月の平均の介助にかかわる費用について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．なし（0円）　　2．5万円未満
3．5万～10万円未満　　4．10万～15万円未満
5．15万～20万円未満　　6．20万～25万円未満
7．25万～30万円未満　　8．30万円以上

Q40. 現在の経済状況について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1．生活必需品を切りつめるほど苦しい
2．ぜいたくはできないが、何とかやっている
3．ぜいたくを多少がまんしている
4．家計に余り影響がない

8. 住宅環境についておたずねします。

Q41. Q3で「1.住宅」を選択した人におたずねします。いまの家に、あなたはいつから住んでいますか。あてはまるもの１つに○をしてください。

1．受傷前から住んでいる
2．受傷後に住みはじめた（受傷後「すぐ」でも「しばらくしてから」でも、時期は問わない）

Q41-1. Q3で「1.住宅」を選択した人におたずねします。持家の名義や賃貸契約の名義について、あてはまるものに○をしてください。共同名義の場合は、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．あなた　　2．親　　3．配偶者・パートナー・恋人
4．子ども　　5．兄弟姉妹　　6．祖父母
7．その他（　　）

Q42. Q3-1で「2. 民間賃貸住宅」、「3. 公営住宅」、「4. UR・公社の借家」選択した人におたずねします。住宅を探すにあたり、障害を理由に入居を断られたことがありますか。あてはまるもの１つに○をしてください。また、断られた回数を、（　　）内に記入してください。

1．断られたことがある（　　）回くらい
2．断られたことはない

Q43. これまでに、公営住宅に応募した経験がありますか。あてはまるもの１つに○をしてください。また、応募回数を（　　）内に記入してください。

1．応募したことがある　（　　）回（当選した人は当選までの回数）
2．応募したことはない

Q44. 現在住んでいる住宅の延べ床面積について、（　　）内に記入してください。※1坪＝3.3平方メートル

約（　　）平方メートル

Q45. 現在住んでいる住宅に対する住宅改造について、あてはまるもの1つに○をしてください。

1．住宅改造を行っていない　　2．住宅改造を行った（改築・新築を含む）

Q45-1. 「2．住宅改造を行った」を選択した人におたずねします。住宅改造にかかった総工費（助成金・補助金を含む）について、あてはまるもの1つに○をしてください。複数回行われている方は、その総額をお答えください。

1．10万円未満　　2．10万～20万円未満　　3．20万～50万円未満

4．50万～100万円未満　　5．100万～200万円未満　　6．200万～500万円未満

7．500万円以上

Q45-2. 「2．住宅改造を行った」を選択した人におたずねします。住宅改造に関する助成金や補助金（日常生活用具給付、介護保険など）を利用しましたか。あてはまるものすべてに○をしてください。

1．利用していない

2．日常生活用具費の支給（市町村）　　3．重度身体障害者住宅改造助成事業（市町村）

4．生活保護による介護扶助（住宅改修）　　5．生活福祉資金貸付制度（社会福祉協議会）

6．介護保険制度による住宅改修費の支給

7．その他（　　）

Q45-3. 「2．住宅改造を行った」を選択した人におたずねします。改造・改築・新築の際に困ったことについて、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．費用がかかった

2．助成や融資に関する制度が不十分、情報が得らえなかった

3．助成や融資に関する手続きが複雑であった

4．どのような改造をしてよいか分からなかった

5．支援者（医療・福祉職）からのアドバイスがあまり得られなかった

6．施工事業者の知識が足りなかった、こちらの意図が伝わらなかった

7．工事中の住まいに関して（転居先が見つからない、浴室が使えないなど）

8．その他（　　）

Q45-4. 「2．住宅改造を行った」を選択した人におたずねします。改造・改築・新築に関する情報について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1．リハビリ専門職（理学療法士、作業療法士）

2．福祉専門職（ソーシャルワーカーなど）

3．建築関係者（建築士、施工会社）

4．公的機関（役所の窓口、社会福祉協議会など）

5．福祉機器展・介護ショップ　　6．関連書籍・資料

7．インターネット　　8．同じ障害のある知人

9．別の障害のある知人　　10．友人・知人（障害のない人）

11．情報は得なかった（すべてお任せした）　　12．その他（　　）

Q46. Q41 で「2．受傷後に住みはじめた」を選択した人におたずねします。今の住宅を選ぶときに、重視した箇所、あるいは改造した箇所について、該当する箇所に○をしてください。

	何もしていない(重視していない)	広さ／広くした	段差の有無／解消した	扉や戸の広さや開けやすさ／取り替えた	手すりの有無／取り付けた	床面の仕上げ／変更した	便器などの備品の使いやすさ／変更した
道路から玄関までのアプローチ							
玄関部分							
玄関以外の家への出入口							
室内の通路や廊下							
階段やスロープなどの昇降路							
居間							
居室（あなた自身の使用する部屋）							
便所							
浴室							
台所							
駐車場							

Q47. 現在住んでいる住宅、あるいは生活の場には、次のような設備はありますか。あてはまるものすべてに○をしてください。

1．これらの設備はない
2．手すり
3．車椅子で通行可能な廊下幅
4．またぎやすい高さの浴槽
5．段差のない屋内
6．車椅子で通行可能な道路から玄関までの通路（段差なく道路から玄関まで移動可能）
7．エレベーター
8．駐車場

Q48. 現在の住居や居室についてどの程度満足していますか。最もあてはまるもの１つに○をしてください。「不満」「たいへん不満」を選択した人は、その理由について記入してください。

1．たいへん満足
2．満足
3．どちらともいえない
4．不満
5．たいへん不満

◇不満の理由（　　）

9．福祉用具についておたずねします。

Q49. 使用されている福祉用具の入手方法について、あてはまるものすべてに○をしてください。

※制度助成とは、日常生活用具費の給付や補装具費の支給、介護保険制度、NASVA などをさします。

	使っていない	使っている				
		自費で購入	自費でレンタル	制度助成で購入	制度助成でレンタル	その他
ベッド・特殊ベッド						
車椅子						
移乗用リフト						
移乗用具（トランスファーボードなど）						
環境制御装置						
特殊マットレス						
車椅子用クッション						
昇降装置（段差解消機・階段昇降機）						
電話機・通信機器						
パソコン・タブレット端末						
排せつ補助用具[座薬挿入器]						
入浴補助具						
座位保持装置						

Q49-1. 「車椅子」を「制度助成で購入」した人におたずねします。車椅子製作にかかった費用の総額と自己負担額を教えてください。

1．総額　　：（　　）円
2．自己負担額：（　　）円
3．わからない

Q50. 日常的に使用する車椅子について、あてはまるものすべてに○をしてください。また、主に使用している車椅子のメーカーと機種名についても（　　）内に記入してください。

1. 使用していない
2. 電動車椅子を使用している
（メーカー:　　、機種名：　　）
3. 手動車椅子を使用している（介助用車椅子も含む）
（メーカー:　　、機種名：　　）

Q50-1. 「2．電動車椅子を使用している」を選択した人におたずねします。使用している電動車椅子の姿勢変換機能について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 電動リクライニング機能　　2. 手動リクライニング機能
3. 電動ティルト機能　　4. 手動ティルト機能
5. 電動による座面昇降　　6. 手動による座面昇降
7. 電動フットエレベーティング機能　　8. 手動フットエレベーティング機能
9. わからない

Q50-2. 「2．電動車椅子を使用している」を選択した人におたずねします。使用している電動車椅子に追加した機能について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 片流れ抑制制御装置　（左右に傾斜がある道を直進する際に傾斜のある側に流れることを制御する装置）
2. ラッチドライブ　（ジョイスティックを倒し続けなくても一定の速度及び方向で次の入力があるまで走り続ける装置）
3. パワーステアリング　（ジョイスティックを操作することにより、操舵用電動モータを用いて前輪を左右に動かす装置）
4. 中輪駆動（六輪）　　5. チンコントロール用パワースイング
6. 呼吸器トレイ　　7. PC 操作・環境制御装置
8. 利用していない　　9. わからない
10. その他（　　）

Q50-3.「3. 手動車椅子を使用している」を選択した人におたずねします。手動車椅子の製作方法について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1. レディメイド（調整のできない既製品）
2. オーダーメイド（採寸により特別に作製したもの）
3. モジュラータイプ（調整式のもの）
4. その他（　　）
5. わからない

Q50-4. 「3. 手動車椅子を使用している」を選択した人におたずねします。使用している手動車椅子の駆動方式について、あてはまるもの１つに○をしてください。

1. 自走用　　2.介助用　　3. 電動アシスト形（JWX2 など）
4. ストレッチャー形（臥位保持）　　5. その他（　　）
6. わからない

Q50-5. 「3. 手動車椅子を使用している」を選択した人におたずねします。使用している手動車椅子に追加した機能について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1. リクライニング機能　　2. ティルト機能　　3. 六輪車椅子（中輪駆動）
4. 利用していない　　5. わからない　　6. その他（　　）

Q51. 日常生活において、移乗のために福祉機器を利用していますか？あてはまるもの１つに○をしてください。

1. 使っている　　2. 使っていない（自立で移乗）
3. 使っていない（介助者による移乗）

Q51-1.「1. 使っている」を選択した人におたずねします。日常生活において移乗のために利用している福祉機器について、あてはまるものすべてに○をしてください。

	自立で移乗	介助者による移乗	使っていない
スライディングボード			
天井走行リフト			
床走行リフト（電動）			
床走行リフト（手動）			
据え置き式リフト			
可動式手すり			
その他（　　）			

Q52. 福祉機器に関する情報をどのような方法で入手していますか。あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 病院・リハセンター等の医師・看護師
2. 病院・リハセンター等のリハビリ専門職（OT・PT など）
3. 病院・リハセンター等の義肢装具士
4. 病院・リハセンター等の技術者・エンジニア
5. 福祉施設・福祉サービス等のリハビリ専門職（OT・PT など）
6. 福祉専門職（社会福祉士，ヘルパー、介助者など）
7. 行政機関の窓口
8. 福祉機器の販売店・ディーラー
9. 福祉機器メーカー
10. 同じ障害のある知人
11. 別の障害のある知人
12. 友人・知人（障害のない人）
13. ヘルパー、介助者、家族など
14. 福祉機器の展示会
15. カタログ
16. インターネット（メーカー，医療機関，公的機関など）
17. 個人の発信するブログやＳＮＳ
18. 情報は得なかった（すべてお任せした）
19. その他（　　）

10. 情報・通信機器についておたずねします。

Q53. 普段の生活で使用する通信や連絡手段について、あてはまるものすべてに○をつけてください。
※使用頻度欄には、使用している端末に○を、最も使用している端末に◎をつけてください。

使用頻度※		音声通話（LINE 通話等も含む）	メール	SNS（Facebook や Twitter など）	コミュニケーションツール（LINE など）	情報の検索
	固定電話（福祉電話を含む）					
	携帯電話やスマートフォン					
	パソコン					
	タブレット端末					
	スマートスピーカー					
	その他（　　）					

Q54. 緊急時の連絡手段について、あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 固定電話（福祉電話を含む）
2. 携帯電話やスマートフォン
3. タブレット端末
4. スマートスピーカー
5. パソコン
6. 環境制御装置
7. 緊急通報サービス
8. ナースコール・呼び出しコール
9. その他（　　）
10. 特になし

Q55. これまでの生活の中で、他の人に連絡を必要とするような緊急事態としてどのような事がありましたか。あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 病気
2. 車椅子・ベッドからの転落
3. 尿失禁・失便
4. けが
5. ヘルパー（有料介助者）の突然のキャンセル
6. 福祉用具や機器の故障
7. 家族の病気やけが
8. 停電
9. 事故・犯罪
10. 地震や火災などの災害
11. 特になし
12. その他（　　）

Q56. インターネットの主な利用目的について，あてはまるものすべてに○をしてください。

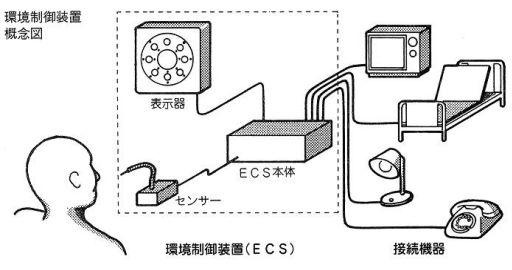
1. 仕事・勉強（学習）
2. 情報収集（個人的な興味・娯楽など）
3. ネットショッピング
4. ネット予約・申し込み（ホテルなど）
5. ネットバンキング
6. 電子メール
7. Facebook や Twitter など SNS
8. LINE などのコミュニケーションツール
9. 情報の発信（ブログやホームページなど）
10. ネットゲーム
11. 動画閲覧
12. その他（　　）
13. 利用していない・わからない

Q57. インターネットの利用について、問題があれば、あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 通信環境の設定が難しい
2. 操作方法がない
3. 使い方が難しい、または教えてくれる人（インストラクター等）が乏しい
4. 入力操作のための入力装置等の取付・設定ができない
5. 利用のための費用負担が大きい
6. その他（　　）
7. わからない

Q58. 環境制御装置などを使用していますか。あてはまるものすべてに○をしてください。

1. 環境制御装置（ECS）　※右図参照
2. 学習リモコン・マルチリモコン
3. スマートフォン・タブレット端末のリモコンアプリ
4. スマートスピーカー
5. その他（　　）
6. 利用していない



Q59. 環境制御装置（ECS）の利用について、あてはまるもの１つに○をしてください。またその理由をお答えください。

1. 使っている
2. 以前は使っていたが、今は使っていない
3. 今まで使ったことがない

理由

11. 介助についておたずねします。

Q60. あなたの障害支援区分や要介護度はどれですか。あてはまる区分・要介護度に○をつけてください。

◇障害支援区分（ 1. 2. 3. 4. 5. 6. ）
◇要介護度（ 自立 要支援１ 要支援２ 要介護１ 要介護２ 要介護３ 要介護４ 要介護５ ）
◇わからない

Q61. あなたは普段の生活で介助（見守りを含む、家族介助も含む）について、あてはまるもの１つに○を選んでください。また、「1.必要である」と回答した方は１日の平均介助時間を（ ）内に記入してください。

１．必要である【1 日の平均介助時間 （ ）時間】
２．必要ではない

Q61-1.「1.必要である」を選択した人におたずねします。次のうちあなたの主たる介助者はどなたですか。あてはまるものを２つ以内で○をつけて下さい。

１．母親 ２．父親 ３．配偶者・パートナー・恋人 ４．子ども ５．兄弟姉妹
６．友人・知人 ７．ボランティア ８．ヘルパー（有償介助者） ９．施設職員
10. 看護師 11. その他（ ）

Q61-2.「1.必要である」を選択した人におたずねします。あなたが主たる介助者から現在受けている介助について、どの程度満足していますか。最もあてはまるもの１つに○をしてください。

１．非常に満足している ２．満足している
３．やや満足している ４．あまり満足していない
５．全く満足していない ６．どちらでもない
７．答えたくない
８．その他（ ）

Q62. Q61 で「1.必要である」を選択した人におたずねします。ヘルパー派遣等の家族以外による介助について利用しているものすべてに○をつけてください。また、制度を利用したヘルパー派遣および自費でのヘルパー利用ついて、それぞれ1か月の平均の時間数を（　　）内に記入してください。

1．自費　　2．障害者総合支援法
3．介護保険制度　　4．生活保護介護料
5．労災保険介護給付　　6．NASVA
7．利用していない　　8．その他（　　）

◇制度利用の平均合計時間数（　　）時間／月
◇自費での平均合計時間数　（　　）時間／月

Q62-1. もし希望通りに公的なヘルパー派遣サービスを利用できるとしたら、1ヶ月当たり何時間の利用を希望しますか。希望する時間をお書きください。

◇（　　）時間／月

Q62-2. これまでに、希望する時間に対する交渉について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1．交渉していない　　2．交渉して認められた
3．交渉して認められていない　　4．交渉中
5．その他（　　）

Q62-3. Q62 で「7. 利用していない」を選択した人におたずねします。公的なヘルパー派遣サービスを利用されていない理由について、あてはまるものをすべてに○をつけてください。

1．公的なヘルパー派遣サービスを利用しなくても、特に困っていない
2．公的なヘルパー派遣サービスを利用したいが、利用の仕方がわからない
3．公的なヘルパー派遣サービスの利用を希望しているが、行政が認めてくれない
4．公的なヘルパー派遣サービスの時間帯や仕事内容が希望と異なる
5．公的なヘルパー派遣サービスの利用に伴う費用を支払うのが難しい
6．他人を家に入れたくない、プライバシーを侵害されたくないから
7．施設に入所しているから
8．家族が嫌がるから
9．その他（　　）

Q62-4. あなたが充実・拡充してほしいと考える介助に関わる政策やサービスについて、あてはまるものをすべてに○をつけてください。

1．介助サービスの時間数の拡大　　2．資格を問わずヘルパーを選べるシステム
3．ヘルパーの仕事内容の制約の緩和（摘便などを可能にするなど）
4．自己負担額の軽減　　5．緊急時のヘルパー派遣システム
6．夜間の介助派遣　　7．入浴サービス
8．給食サービス　　9．ショートステイ・レスパイト
10. 介助者の性別の選択　　11. 就労・就学中の介助
12. 移動（外出）の介助　　13. 宿泊を伴う外出への適用
14. 休日の介助　　15. その他（　　）

Q63. 家族から介助を受けている人（Q61-1 で 1～5 を選択した人）におたずねします。家族から受けている 1 日の平均介助時間をお聞かせ下さい。

◇（　　）時間

Q63-1. その中で最も中心となって介助されているのはどなたですか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。またその方の年齢も（　　）内に記入してください。

1．母親（　　歳）　　2．父親（　　歳）
3．配偶者・パートナー・恋人（　　歳）　　4．子ども（　　歳）
5．兄弟姉妹（　　歳）　　6．親戚（　　歳）
7．その他（　　、　　歳）

Q63-2. あなたの介助をする必要があるため、ご家族の方の生活に影響が生じていますか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1．生じている
2．生じていない
3．わからない

Q63-3. もし、現在最も中心となって介助をしているご家族の方が継続的に介助をできなくなった場合、どうしますか。最もあてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1．別の家族に頼む　　2．親戚に頼む
3．友人・知人に頼む　　4．ボランティアに頼む
5．ヘルパー（有償介助者）を利用する　　6．ショートステイを利用する
7．入所施設を探す　　8．介助者なしで暮らす
9．どうするべきかわからない　　10．考えたことがない
11．その他（　　）

Q64. 訪問看護や訪問リハについて、利用しているものすべてに○をつけ、それぞれ 1 週間あたりの利用回数と時間を（　）内に記入してください。

1．訪問看護を利用している　（　　）回／週、（　　）時間／週
2．訪問リハを利用している　（　　）回／週、（　　）時間／週
3．いずれのサービスも利用していない

Q64-1. すべての人におたずねします。希望通りに訪問看護や訪問リハを利用できるとしたら、どのくらいの派遣回数と時間を希望しますか。希望する回数と時間を（　　）内に記入してください。

1．訪問看護　（　　）回／週、（　　）時間／週
2．訪問リハ　（　　）回／週、（　　）時間／週

Q64-2. Q64 で「1. 訪問看護を利用している」を選択した人におたずねします。利用している訪問看護サービスについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．排便　　2．尿路管理（膀胱洗浄）　　3．褥瘡（床ずれ）の処置
4．痰の吸引・カニューレ交換　　5．入浴　　6．その他（　　）

Q64-3. Q64 で「2. 訪問リハを利用している」を選択した人におたずねします。利用している訪問リハサービスについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．歩行や寝返り、起き上がりなどの機能訓練
2．麻痺や褥瘡解消のためのマッサージ
3．食事や排泄、行為などの生活動作訓練
4．福祉用具の活用方法のアドバイス
5．住宅改修・住環境整備のアドバイス
6．言語機能、嚥下機能の訓練
7．家族への介助方法等の指導
8．その他（　　）

Q64-4. Q64 で「1. 訪問看護を利用している」を選択しなかった人におたずねします。訪問看護サービスを利用されていない理由について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．訪問看護を利用しなくても、家族がしてくれるので特に困っていない
2．訪問看護を利用しなくても、ヘルパーがしてくれるので特に困っていない
3．訪問看護を利用したいが、利用の仕方がわからない
4．訪問看護の利用を希望しているが、行政が認めてくれない
5．訪問看護サービスの時間帯や仕事内容が希望と異なる
6．訪問看護の利用に伴う費用を支払うのが難しい
7．他人を家に入れたくない、プライバシーを侵害されたくない
8．施設に入所しているから
9．家族が嫌がるから
10．その他（　　）

Q64-5. Q64 で「2. 訪問リハを利用している」を選択しなかった人におたずねします。訪問リハサービスを利用されていない理由について、あてはまるものをすべてに○をつけてください。

1．訪問リハを利用しなくても、家族がしてくれるので特に困っていない
2．訪問リハを利用しなくても、ヘルパーがしてくれるので特に困っていない
3．訪問リハを利用したいが、利用の仕方がわからない
4．訪問リハの利用を希望しているが、行政が認めてくれない
5．訪問リハのサービスの時間帯や仕事内容が希望と異なる
6．訪問リハの利用に伴う費用を支払うのが難しい
7．他人を家に入れたくない、プライバシーを侵害されたくない
8．施設に入所しているから
9．家族が嫌がるから
10．その他（　　）

Q65. 過去一年間に入院されていた日数を（　　）に記入してください。（なければ 0 と記入してください）

◇（　　）日間

Q66. あなたは、頸髄損傷に理解のある入院機関は持っていますか。あてはまるものに○をつけてください。

1．持っている　　2．持っていない　　3．わからない

Q67. 入院を断られた経験はありますか、あてはまるもの１つに○をしてください。

1. 入院が必要になったことがない。
2. 入院が必要になったが、入院を断られたことはない。
3. 入院が必要になったが、障害や介助が必要なことが原因で入院を断られたことがある。

Q68. これまで入院をする際に困ったことはありましたか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 困ったことはない
2. 当初の病院に入院を断られ、別の病院を探して入院した。
3. 家族の付き添いを求められた
4. 患者負担による個室の使用を求められた
5. 介助者の利用を断られた
6. 入院によるリハビリテーションを継続したいと考えていたが、退院を促された
7. その他（　　）
8. わからない

12. 外出・移動についておたずねします。

Q69. あなたの日常の外出頻度について、あてはまるもの１つに○をつけてください。

１．毎日　　２．週に３～６日　　３．週に１～２日
４．２週に１～２日　　５．１か月に１～２日　　６．ほとんど外出していない
７．その他（　　）

Q70. あなたの主な外出先について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

１．学校　　２．職場　　３．通所施設・作業所　　４．病院
５．ショッピングセンター・デパート　　６．コンビニエンスストア・スーパーマーケット
７．飲食店・レストラン　　８．個人宅（家族・親戚・友人・知人等）
９．公共施設（ｽﾎﾟｰﾂｾﾝﾀｰなど）　　10．映画等・娯楽　　11．公園
12．講演会・シンポジウム・勉強会　　13．市役所・役場　　14．銀行・郵便局
15．会議・会合（当事者団体や地域などの）　　16．その他（　　）

Q71. 障害者であることや車椅子を利用していることを理由に飲食店の利用を断られたことはありますか。最もあてはまるもの１つに○をつけてください。

1. しばしばある　　2. 時々ある
3. 滅多にない　　4. まったくない

Q72. 外出の際の主な介助者について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

１．家族　　２．ボランティア　　３．友人・知人
４．ヘルパー（有償介助者）　　５．施設職員　　６．介助者は不要
７．その他（　　）

Q73. 日常生活で外出する際の主な移動手段について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．自家用車（自分で運転）
2．自家用車（他者が運転）
3．一般タクシー
4．車椅子のまま乗れるタクシー（UD タクシー・介護タクシー・福祉タクシー）
5．NPO 等が行っている移送サービス（福祉有償運送）の一般車両
6．NPO 等が行っている移送サービス（福祉有償運送）の福祉車両
7．施設の車
8．鉄道・軌道
9．路線バス
10．その他（　　）
11．特になし（車椅子・電動車椅子による移動がほとんど）

Q74. タクシー（福祉タクシー、UD タクシーを含む）や移送サービス等を利用する際の問題点について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．運転手の態度が良くない
2．運転手が乗降車介助やリフト等の設備の操作に不慣れ
3．車椅子でも乗れるタクシーや NPO 団体等のサービスの数が少ない
4．利用したい時にすぐ利用できない
5．サービス提供時間に制限がある
6．利用方法がわからない
7．天候や道路状況等で移動時間が読めない
8．費用がかかる
9．以前に嫌な思いをした
10．その他（　　）
11．特に問題はない

Q75. 鉄道を利用する際の問題点について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．階段や段差が多くて移動が困難である
2．エレベーターがないから
3．車椅子で使えるトイレがないから
4．車椅子用エスカレーターや階段昇降装置を利用するのに駅員を呼び出さなくてはならない
5．自動改札で IC カードが使えない
6．券売機が利用できない・しにくいから
7．ホームと電車の間の段差と隙間があるため
8．ホームから落ちそうで怖いから
9．駅員にスロープ板を渡してもらわなければいけないから
10．鉄道の車両に車椅子スペースがないから（または広さが不十分）
11．混雑していて怖いから
12．揺れなどで身体に負担がかかるから
13．利用方法がわからないから
14．利用するのに事前に申請（連絡）が必要だから
15．自分の利用したいタイミングで利用できない（待たされる）から
16．運行本数が少ないから
17．駅までの移動手段がない（車椅子で行けない）から
18．近くに駅がないから
19．費用がかかるから
20．駅員や乗務員の態度が良くないから
21．他の乗客に申し訳ないと思ってしまうから
22．はずかしい、見られるのがいやだから
23．以前に嫌な思いをしたから
24．わからない・乗ったことがない
25．特に問題はない
26．その他（　　）

Q76. 路線バスを利用する際の問題点について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．低床バス（ノンステップバス）が通っていないから
2．低床バス（ノンステップバス）の運行本数が少ない（不定期） だから
3．バスの運行本数が少なく、利用したいときに利用しにくいから
4．時刻表どおりにバスが来ないから
5．バス停まで遠いから
6．混んでいると乗れないから
7．混雑していて怖いから
8．車内の車椅子スペースの広さが不十分だから
9．複数の車椅子が一度に乗れないから
10. 乗降に時間がかかり、他の乗客に迷惑がかかるから
11. スペースを取ってしまうので、他の乗客に申し訳ないと思ってしまうから
12. 運転手が不親切だから
13. 運転手がスロープ等の操作等に慣れていないから
14. 事前に申請が必要だから
14. 乗り方や行き先がわからないから
15. 以前に嫌な思いをしたから
16. わからない・乗ったことがない
17. 特に問題はない
18. その他（ ）

Q77. あなたの宿泊を伴う外出（旅行など）頻度はどのくらいですか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。※1 年間の宿泊を伴う外出頻度を、年間平均に換算した回数でお答えください。

1．週に１回
2．２週に１回程度
3．１か月に１回程度
4．３か月に１～２回
5．半年に１回程度
6．１年に１回程度
7．宿泊を伴う外出はしない
8．その他（ ）

Q78. 宿泊を伴う外出をされた（Q77 で 1～6 を選択した）人におたずねします。宿泊を伴う外出の目的について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．旅行・観光
2．帰省・墓参り
3．冠婚葬祭
4．仕事
5．医療機関への入院・通院
6．友人・知人との交流
7．講演会・シンポジウム・会合等の参加
8．スポーツ大会への参加
9．コンサートなどのイベント参加
10. その他（ ）

Q78-1. 宿泊を伴う移動の際の移動手段について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．自家用車（運転）
2．自家用車（他者運転・同乗）
3．NPO 等が行っている移送サービス（福祉有償運送）の一般車両
4．NPO 等が行っている移送サービス（福祉有償運送）の福祉車両
5．新幹線
6．在来線特急
7．寝台列車
8．普通列車
9．飛行機
10. フェリー
11. 高速バス
12. レンタカー
13. 一般タクシー
14. ＵＤタクシー・介護タクシー・福祉タクシー
15. その他（ ）

Q78-2. 宿泊を伴う外出の際の同行介護者の人数を（ ）内に記入してください。
同行介護者が不要の場合は 0 と記入してください。
◇（ ）人

Q78-3. 宿泊を伴う外出の際の主な同行介助者について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．家族　2．ボランティア　3．友人・知人
4．ヘルパー（有償介助者）　5．施設職員　6．同僚
7．同行介助者なし　8．その他（　　）

Q79. 宿泊を伴う外出をする際の問題点について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．利用する交通機関に車椅子スペースや多目的室がない・少ない・取れないから
2．新幹線や特急の指定券（車椅子席）を購入するのにとても時間がかかるから
3．鉄道車両内で車椅子スペースが狭く，車内販売等が通れなくなってしまうから
4．利用できる車両や機体が限られるから
5．自分の車椅子で搭乗ゲートまで行けないから
6．空港用の車椅子が身体に合わないから
7．搭乗の際に預けた車椅子の破損など取り扱いの不備があるから
8．電動車椅子のバッテリーの確認に手間取るから
9．電動車椅子の電源（バッテリー）を維持するのに苦労するから
10．人工呼吸器の電源（バッテリー）を維持するのに苦労するから
11．駅や空港までの交通アクセスが悪いから
12．乗降に時間がかかり他の乗客に申し訳なく思ってしまうから
13．公共交通機関利用時に身体状況を何度も説明するのが面倒だから
14．乗り物の揺れなどで身体に負担がかかる・褥瘡の不安があるから
15．交通機関などの利用方法や手続きがわからないから
16．ホテルにバリアフリールームがない・少ないから
17．ホテルの部屋のトイレや風呂が使えないから
18．バリアフリールームの予約がしにくい・インターネットで予約できないから
19．車椅子からベッドへの移乗をホテルスタッフが対応してくれないから
20．特に問題はない
21．その他（　　）

Q80. あなたは海外旅行に行きたいという希望はありますか。あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．行きたい　2．行きたくない　3．考えたことがない
4．その他（　　）

Q81. 受傷後に海外旅行の経験はありますか。あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．ある　2．ない　3．その他（　　）

13. 就労・就学についておたずねします。

Q82. あなたの現在の就労状況について、あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．働いている（一般就労、作業所、就労継続Ａ・Ｂ型、不定期な就労、休職中を含む）
2．働いていない（求職中、家事、就学中、その他）

⇒「2. 働いていない」を選択した人の中で「現在就学中」の方は Q83 に、それ以外の方は Q84 にお進みください。

Q83. Q82 で「1.働いている」と回答した人にお聞きます。あなたの従業上の地位について、あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．雇用主（法人の経営者・会社役員）
2．正規の職員・従業員
3．非正規の職員・従業員（パート、アルバイト、派遣社員、契約社員など）
4．自営業主（個人事業主、フリーランスを含む）
5．自営業の家族従業者（家の仕事を手伝っている）
6．福祉就労（就労継続支援（A 型、B 型)、福祉工場、作業所など）
7．その他（　　）

Q83-1. あなたの就業先について、あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．公的機関　　2．民間企業
3．特例子会社　　4．NPO 法人・社会福祉団体・当事者団体公的機関
5．自営　　6．授産施設・作業所・福祉工場
7．就労継続支援 A 型　　8．就労継続支援 B 型
9．その他（　　）

Q83-2. 1 週間あたりの労働時間を（　　）に記入してください。

◇（　　）時間／週
◇その他（　　）

Q83-3. 就労にあたって次のような勤務形態（労働時間の配慮）を利用していますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．フレックスタイム等変形労働時間制　　2．在宅勤務
3．短時間労働　　4．特に利用していない（通常勤務）
5．その他（　　）

Q83-4. 就労にあたってあなたの障害に関係して次のような配慮を受けていますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 勤務時間の調整（フレックスタイム等変形労働時間制、短時間労働、時差通勤など）
2. 自動車通勤　　3. スロープの設置　　4. 自動扉の設置
5. 車椅子で利用可能なトイレの設置または改修　　6. 室内のレイアウトの変更
7. 特別な配慮を受けていない　　8. その他（　　）

Q83-5. あなたが働いている理由について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．収入を得るため　　2．家族を養うため
3．働くのがあたりまえだから　　4．仕事を通して達成感や生きがいを得るため
5．自分の能力を発揮するため　　6．社会的な地位を得るため
7．人の役に立つため　　8．一人前として認められたい
9．居場所を得るため　　10. 社会参加のため
11. その他（　　）

Q83-6. 現在、就労で苦労していることについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．通勤手段・条件（自動車通勤を認めてくれない、満員電車、介助サービスが使えないなど）
2．通勤時間
3．時間の融通性（フレックスタイム制など）
4．職場の物理的環境（施設・設備）
5．空調などの温度管理
6．給与などの待遇
7．職場の雰囲気や人間関係人の役に立つため
8．職業的能力
9．健康上の問題
10．排泄の問題（失禁への対処など）
11．通院時間の確保や服薬管理など
12．体調管理・睡眠時間
13．特にない
14．その他（　　）

Q84. Q82 で「2.働いていない」と回答した人の中で現在就学中の方にお聞きます。あなたが在籍している教育機関に○をつけてください。

1．幼稚園・保育園（就学前教育）
2．小学校
3．中学校
4．高等学校・高専
5．大学・専門学校・大学院
6．その他（　　）

Q84-1. その学校に入学したのは受傷前・受傷後のどちらですか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1．受傷前に入学
2．受傷後に入学・転校
3．その他（　　）

14. 大規模災害についておたずねします。

Q85. 1990 年（30 年前）以降に、避難指示や避難勧告が出されたような大規模災害の被害にあわれた経験はありますか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1．ある
2．ない

Q85-1. 「1. ある」を選択した人におたずねします。その災害名について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．雲仙岳・平成の大噴火（1991 年）
2．阪神淡路大震災（1995 年）
3．新潟県中越地震（2004 年）
4．東日本大震災（2011 年）
5．熊本地震（2016 年）
6．西日本豪雨（2018 年 7 月）
7．その他（　　）

Q85-2. その大規模災害にあわれたとき、どこに避難しましたか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1．避難しなかった
2．指定されている避難所
3．福祉避難所
4．福祉施設
5．病院・リハビリテーションセンター
6．家族・親戚宅
7．友人・知人宅
8．車中泊
9．その他（　　）

Q85-3. Q85-2 で「1. 避難しなかった」を選択した人におたずねします。避難しなかった理由について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．避難する必要がなかった　　2．自宅から出たくなかった
3．避難所がわからなかった　　4．避難所への移動ができなかった
5．避難所で過ごすことができると思えなかった
6．避難所から断られた　　7．その他（　　）

Q85-4. 被災時に困ったことについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．エレベーターが動かなかった　　2．停電で電源の確保できなかった
3．車椅子で移動できなかった　　4．排泄できる場所がなかった
5．医療品（薬、酸素ボンベ、カテーテルなど）が入手できなかった
6．水や食料の確保ができなかった　　7．体温調整ができなかった
8．介助者の確保できなかった　　9．訪問看護師が来なかった
12. 家族と連絡が取れなかった　　11. 必要な情報を入手できなかった
12. あてはまるものはない　　13. その他（　　）

Q86. 大規模災害に対して備えているものについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．住宅の耐震補強　　2．避難先の確保・手配
3．避難訓練への参加　　4．災害時要支援者名簿への登録
5．緊急連絡先の確保　　6．ヘルパー等との被災時の支援の取り決め
7．家族等との被災時の行動の取り決め　　8．非常用持ち出し袋と備蓄品の準備
9．非常用電源の確保　　10. 特に何もしていない
11. その他（　　）

15. 今後の暮らし方についておたずねします。

Q87. 今後の暮らし方の希望についてお聞きします。

Q87-1. 今後は誰と暮らしたいですか？あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．今までと同じように暮らしたい　　2．一人暮らしをしたい・自立したい
3．今は一緒に住んでいない家族と暮らしたい　　4．その他（　　）
5．わからない

Q87-2. 今後はどこで暮らしたいですか？あてはまるもの１つに○をつけてください。

1．今までと同じ場所で暮らしたい　　2．グループホーム等で暮らしたい
3．施設で暮らしたい　　4．自宅で暮らしたい
5．その他（　　）　　6．わからない

Q88. 希望する暮らし方を実現するうえで妨げとなる理由について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．介護してくれる家族（親・子供・配偶者）に負担がかかる
2．家族以外の介護者に負担がかかる
3．介護してくれる家族や人がいない
4．家族の高齢化
5．病状が急変したときに不安
6．いざというときに入院先があるか不安
7．居住環境が整っていない
8．医師や訪問看護の体制が整っていない
9．介護者が不足（見つからない）している
10．経済的負担が大きい
11．特にない
12．その他（　　）

Q89. 人生の最後を迎えたい場所はどこですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1．自宅
2．子どもの家
3．親の家
4．兄弟・親戚の家
5．グループホーム
6．施設
7．病院・医療機関
8．わからない
9．その他（　　）

Q90. あなたが生活の様々な場面で、障害を理由に悔しい思い嫌な思いをした事があれば具体的にお書き下さい。

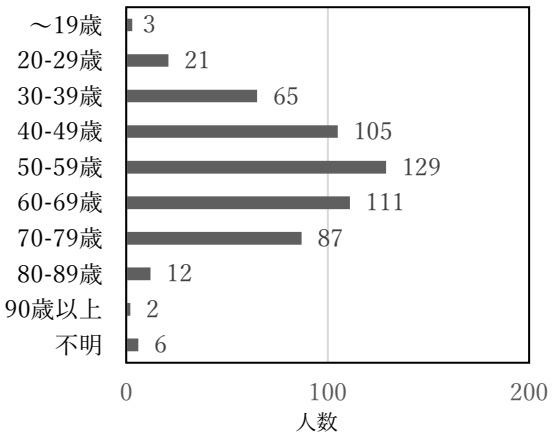
Q91. あなたが生活していく上で困っている問題がありましたら自由にお書き下さい。

ご協力ありがとうございました。

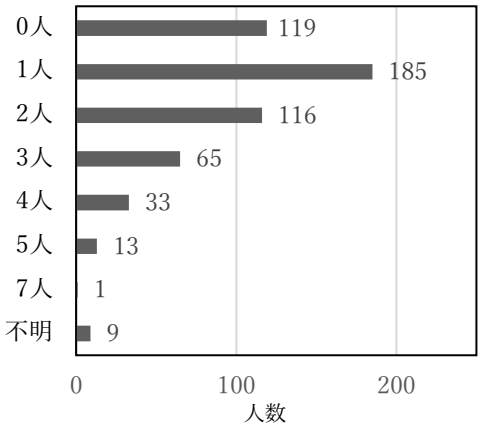
第２章　調査結果

2-1. 個人属性

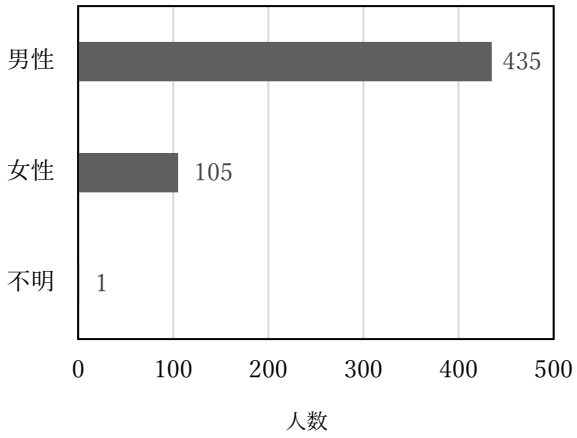
Q1年齢



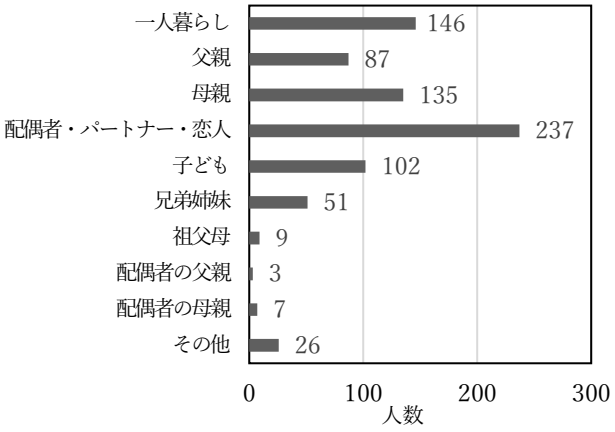
Q4　同居人数（本人以外）



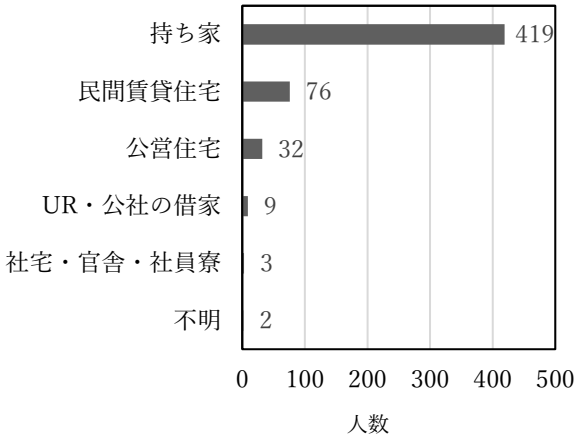
Q2　性別



Q5　同居者の属性



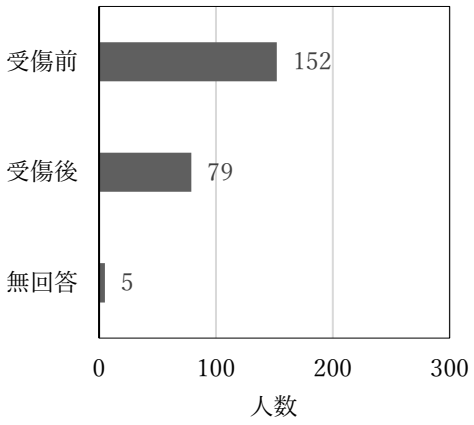
Q3　住宅所有形態



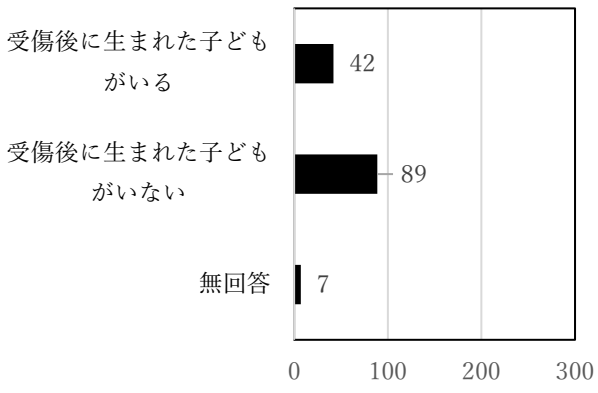
Q5 同居メンバー
その他・自由記述
娘婿、孫
甥（３）
里子
妹家族
同居人
子供の亭主、孫
娘婿と孫２人

子供の嫁、孫３人
兄の配偶者と子供
介護人
家政婦
おば
子供の配偶者、孫
子供の配偶者と孫２人
孫（３）
姉の子供
姪
子の配偶者
介助を含めた同居人
いとこ
妻（配偶者へ）

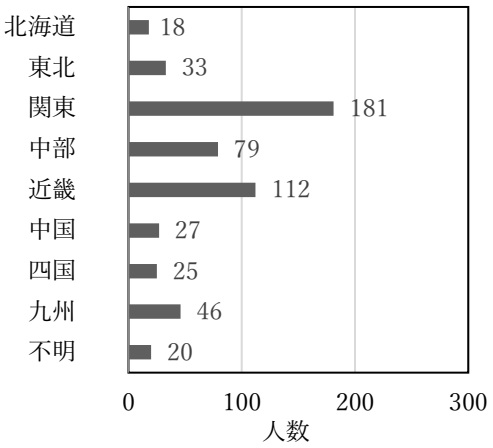
Q5-1　結婚（付き合い始めた時期）



Q5-2　子どもの生まれた時期

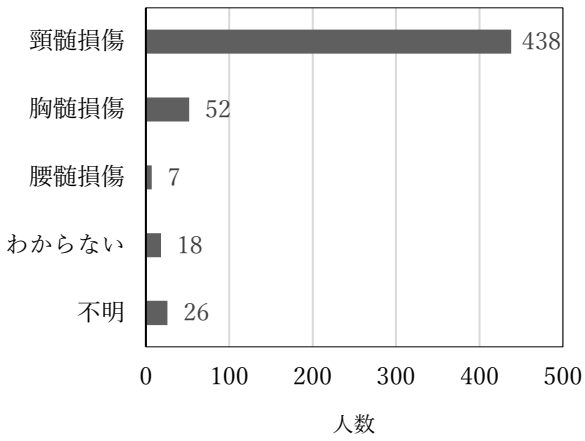


Q6　居住地域

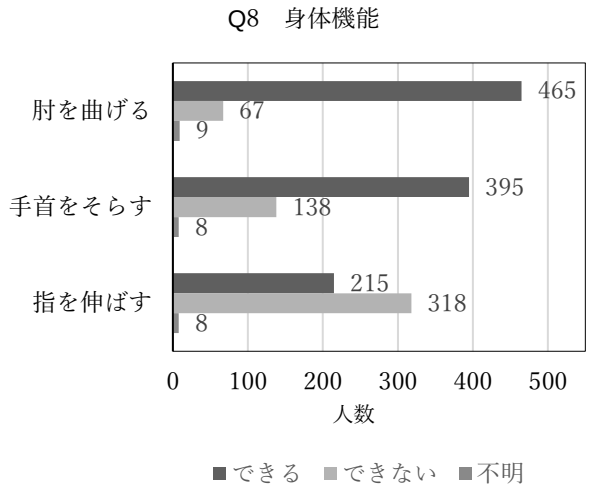


2-2. 身体状況・健康状態

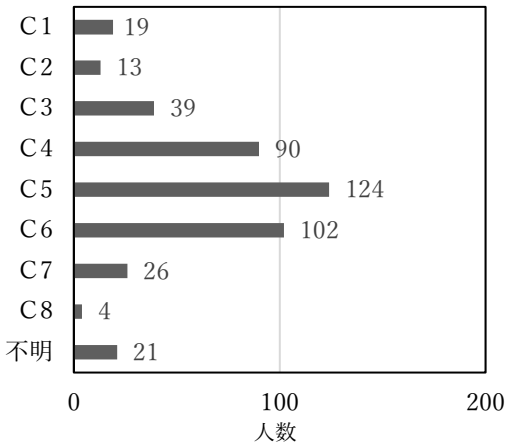
Q7　損傷部位



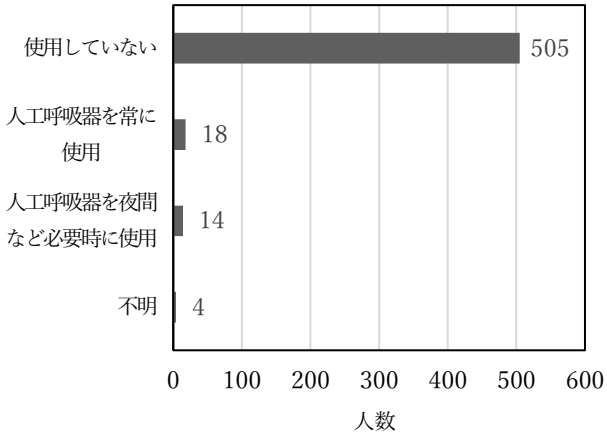
Q8　身体機能



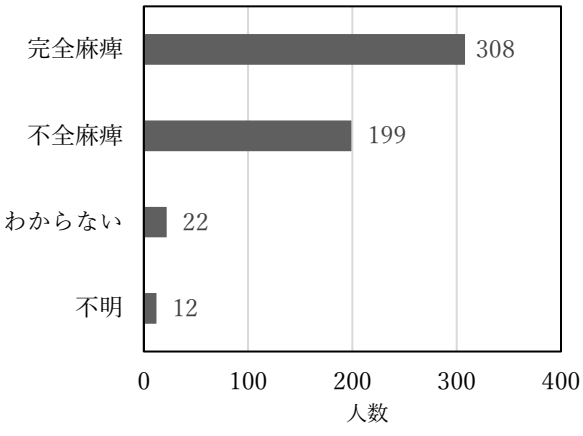
Q7　頸髄損傷損傷部位



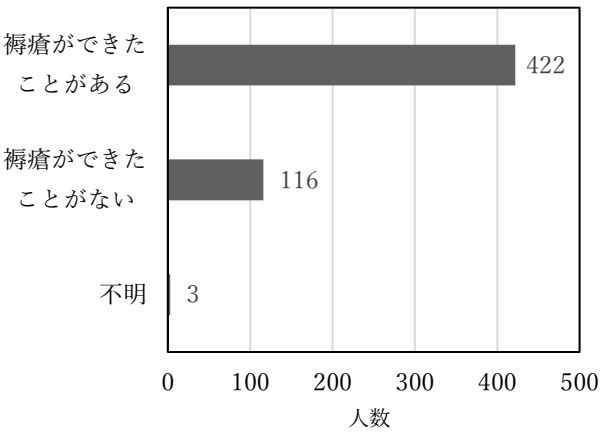
Q9　人工呼吸器の使用

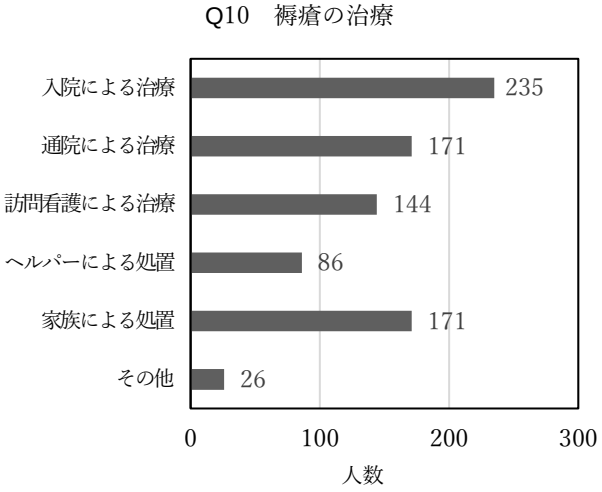


Q8　麻痺の分類



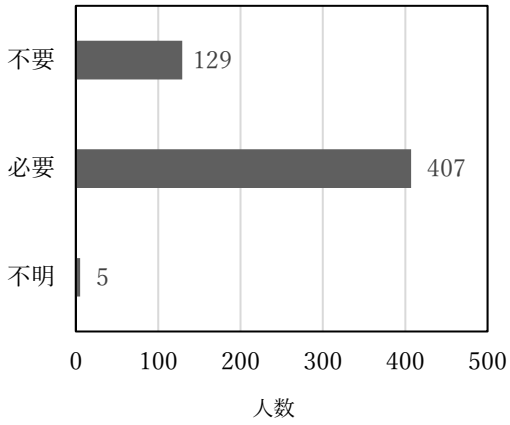
Q10　褥瘡



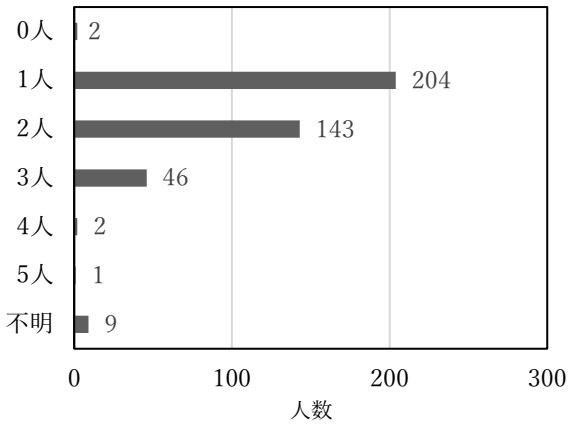

Q10　褥瘡の治療
入院による治療
235
通院による治療
171
訪問看護による治療
144
ヘルパーによる処置
86
家族による処置
171
その他
26
0
100
200
300
人数

2-3. 入浴・排泄

Q11　入浴介助の必要性

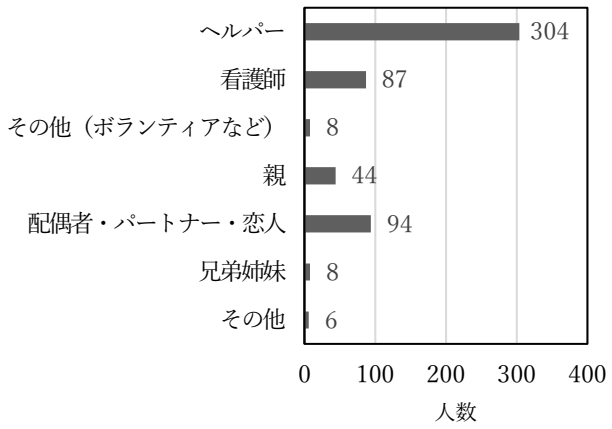


Q11　入浴介助の介助人数

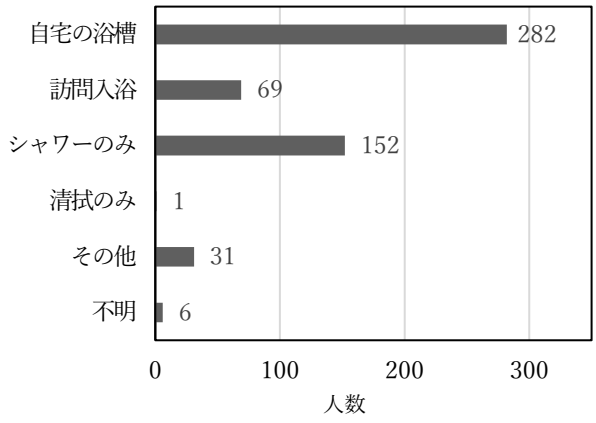


Q11-1 入浴時の介助者
その他・自由記述
1 人で入ってます。
訪問入浴の男性オペレーター
訪問入浴業者メンバ
デイサービス職員
一人でも使用できる浴室が必要
入浴サービス
入浴施設の職員
訪問入浴
子ども（3）
訪問入浴
息子
訪問入浴
訪問入浴サービス利用
訪問入浴スタッフ
デイサービス
デイサービス職員
社会福祉協議会
専属介助者
業者
入浴某社
訪問入浴利用しています

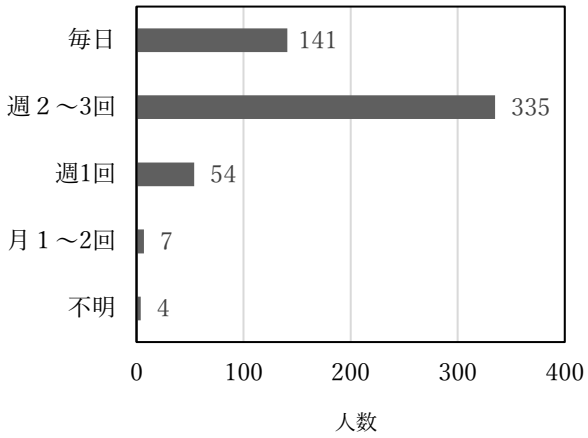
Q11-1　入浴介助者属性（複数回答）



Q12　入浴方法

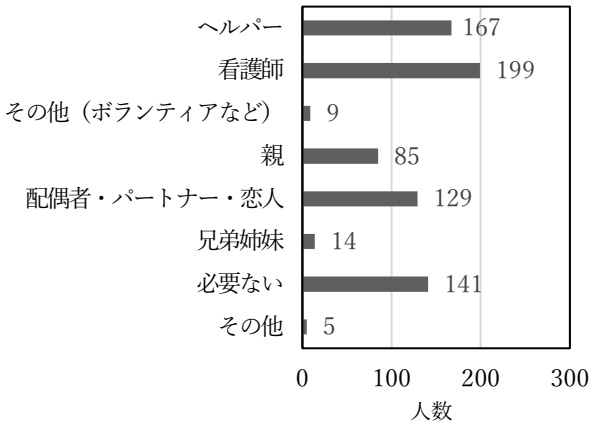


Q13　入浴頻度

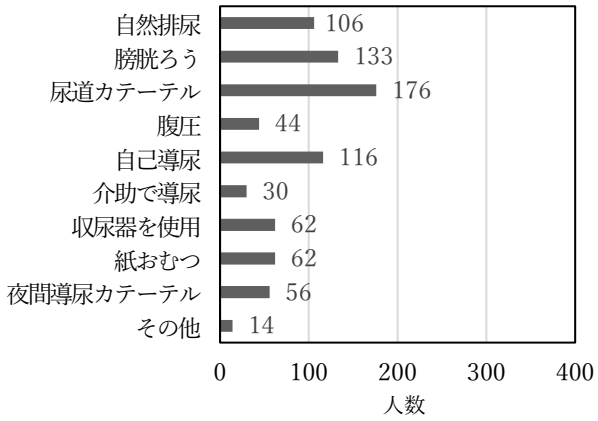


Q12　入浴方法
その他・自由記述
施設入浴
デイサービス（８）
デイサービスで特殊浴
簡易浴槽
自宅の簡易浴槽
自宅入浴だが「浴槽に入る」「シャワーのみ」が半々。夏場はほとんど「シャワーだけ」
ディサービス
週３回通所による
自宅とデイサービス
清拭と洗髪洗面台での洗髪をほぼ毎日
デイサービス利用
ディサービスでシャワーのみ
訪問入浴用の浴槽を購入して自宅で使用している
通所施設、ストレッチャー型の特殊浴槽
特殊機械入浴
施設入浴
デイケア
デイサービス利用
シャワーと清拭
デイサービス・ショートステイ中

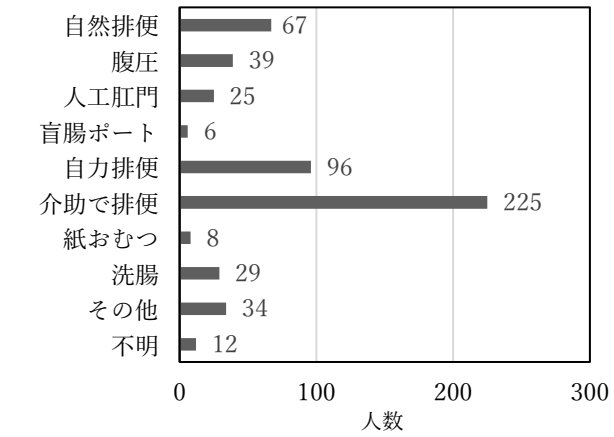
Q14　排泄の介助者の属性（複数回答）



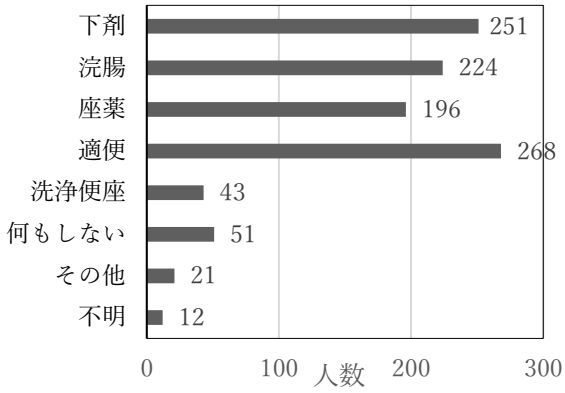
Q15　排尿方法（複数回答）



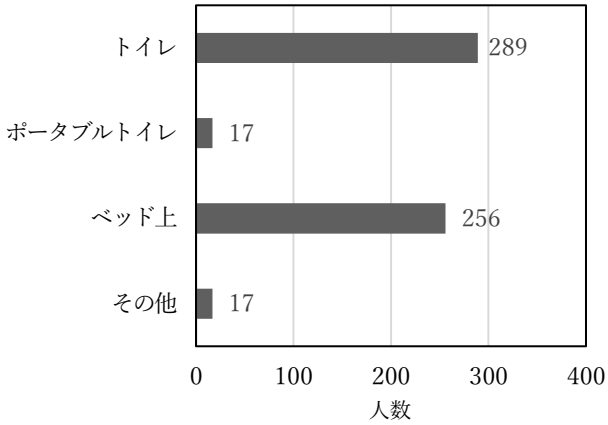
Q16　主な排便方法（複数回答）



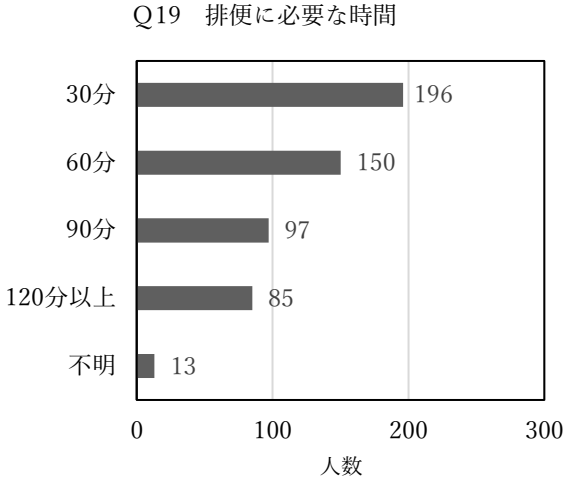
Q17　排便を促す方法（複数回答）



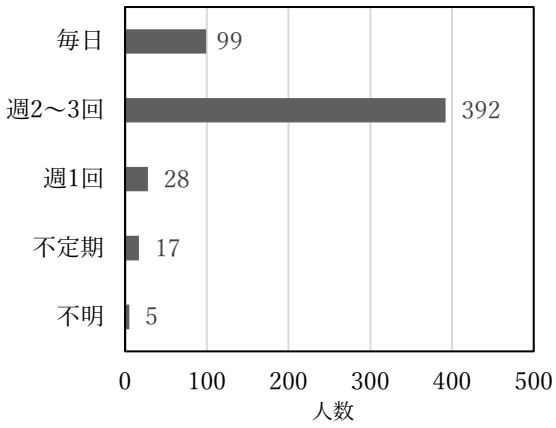
Q18　排便を行う場所（複数回答）



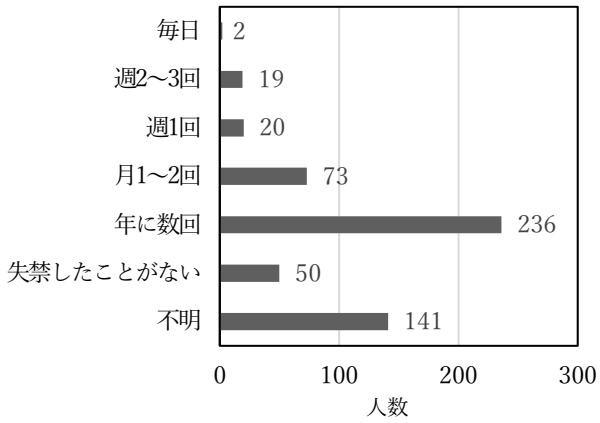
Q19　排便に必要な時間



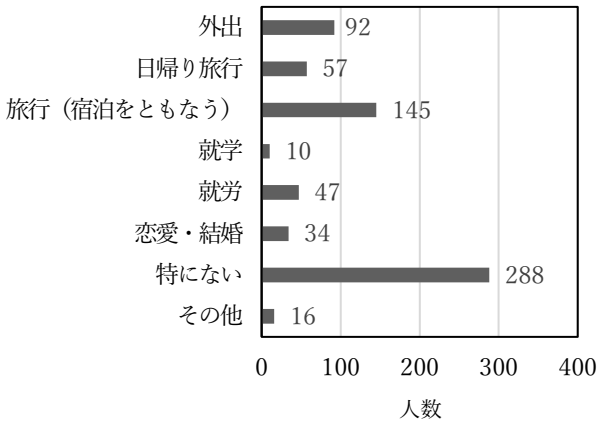
Q20　排便の頻度



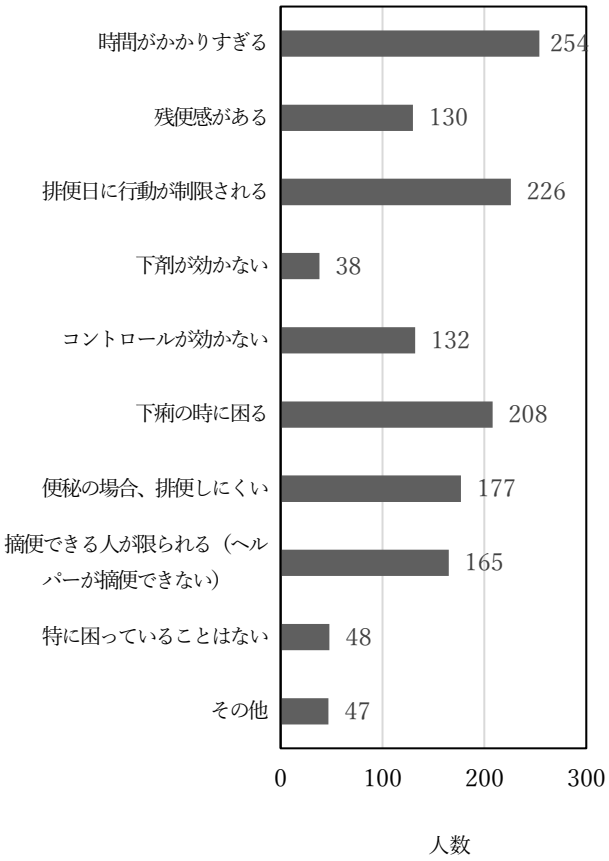
Q21　失便の頻度



Q22　失便であきらめていること

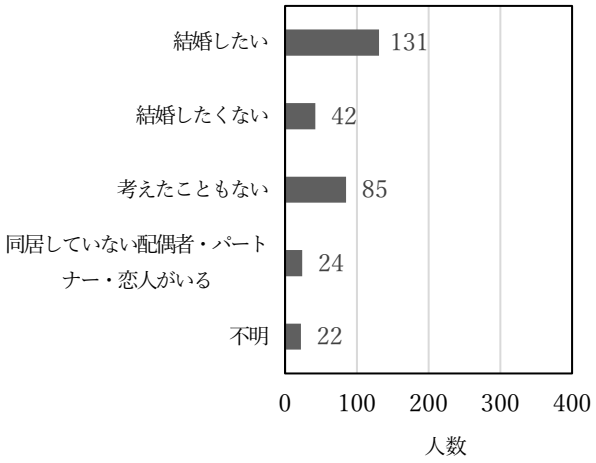


Q23　排便で困っていること

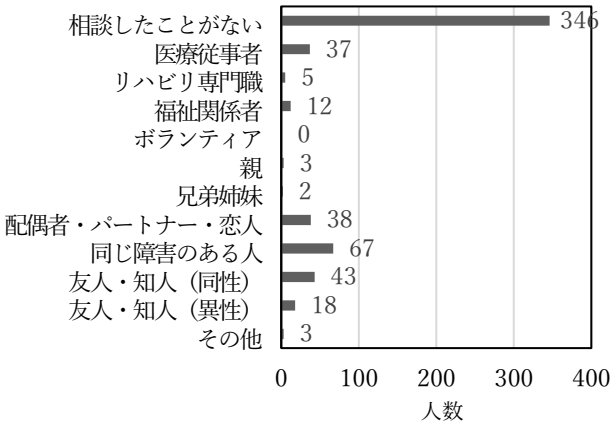


2-4. 結婚・性

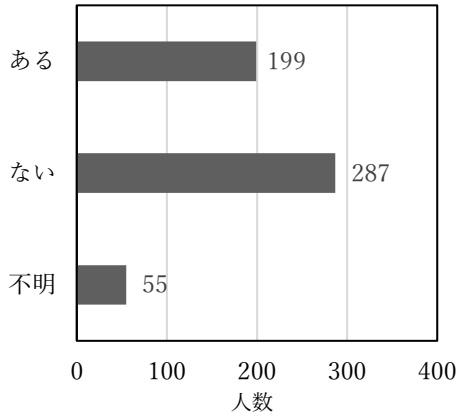
Q24　結婚願望



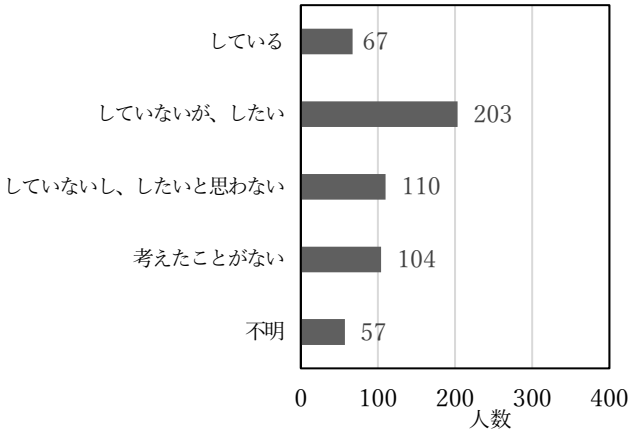
Q27　性の悩みの相談相手



Q25　性についての悩みや不安

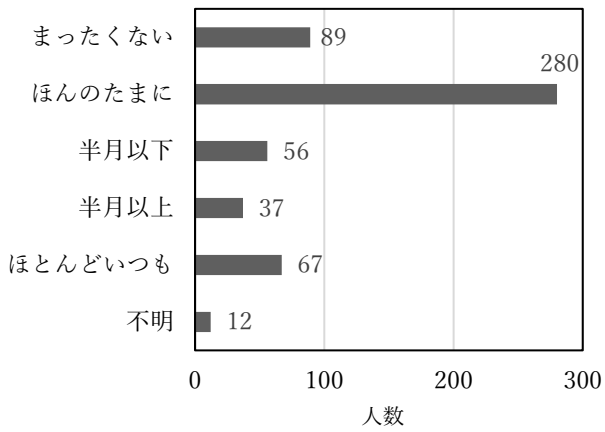


Q26　セックスについて

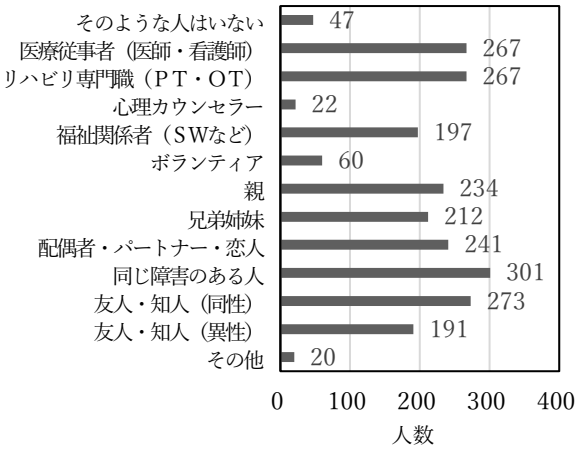


2-5. 最近の気分

Q28　最近 1 か月の気分



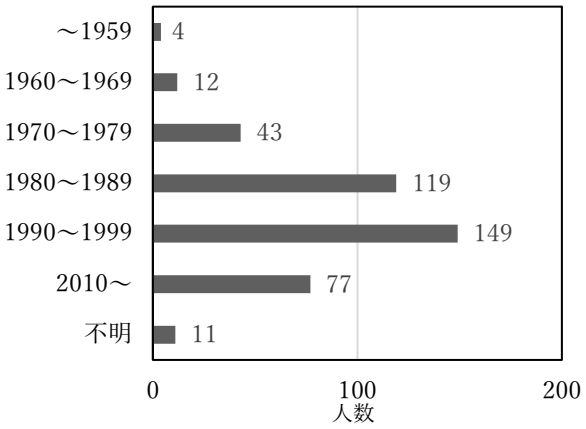
Q29　受傷後から現在まで、あなたの気持ちを理解し、励ましてくれた人(複数回答)



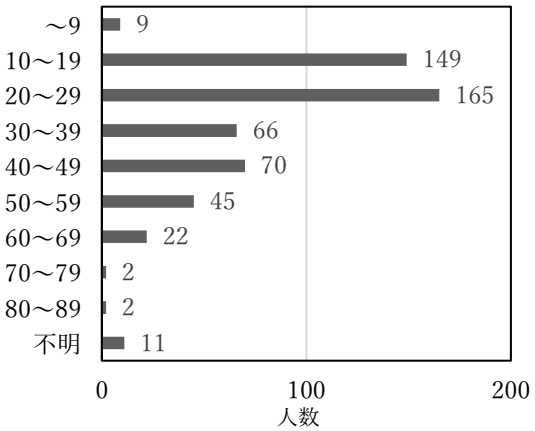
Q29　受傷後から現在まで、あなたの気持ちを理解し、励ましてくれた人
その他・自由記述
会社の上司、同僚
甥や姪
受傷直後の入院中 OT 実習生だった女性（子育て中のシングルマザー）
子供（６）
職業訓練の先生
家族
ペット
皆さんの親切見に染みますけど普通に接してほしいと思うときもあります。
いたのかな？
スポーツ仲間
いとこ、叔母
平常体の方と平常心でお付き合いしている
作業所のメンバーたち
理解してもらおうと思っていない

2-6. 障害・障害発生時の状況

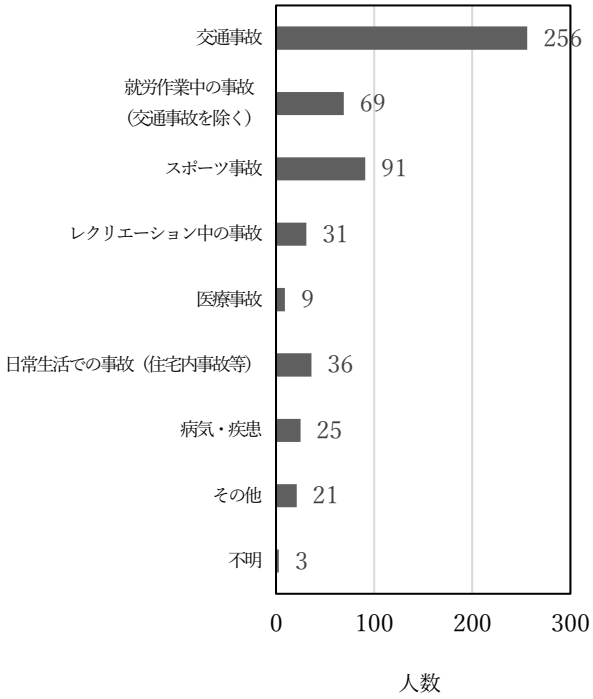
Q30　受傷・発症した年



Q30　受傷・発症した年齢



Q31　受傷の原因

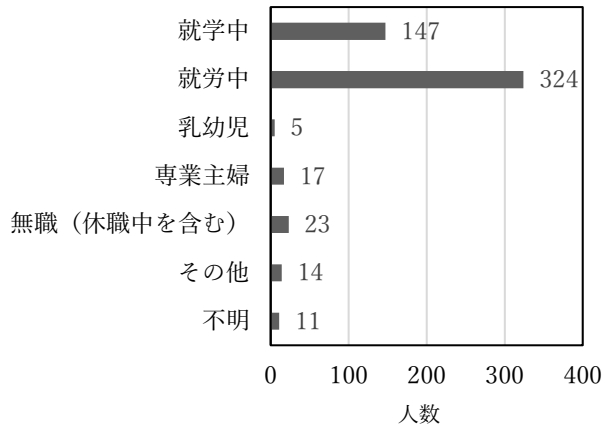


Q31　受傷の原因
その他・自由記述
原因不明
依頼作業中高所より転落
登山中の転落事故
レース中の事故
落下事故
砂浜での飛び込み
高所（3 階）からの転落
海水浴での飛び込みによる事故
今思えば医療ミス
体育祭の騎馬戦
倒木
遊泳中の飛び込み事故

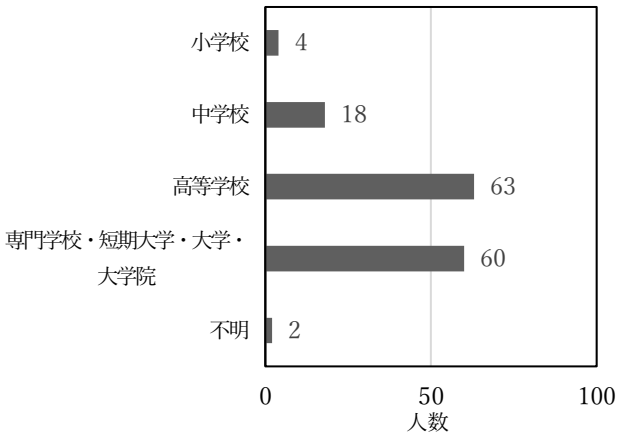
帰宅中での事故、駅の階段での転落事故
信号待ちでバイク乗車時解体工事中の防護柵が高所より落下し受傷
海水浴中
仕事中
旅行中のリフト事故
旅行中の転落
転落
ハンググライダー
海水浴場での飛び込み
不明
仕事中
道路上での自損事故
サイクリング中の自損

土曜日の午後（就業時間外）
高校卒業直後
会社経営
幼稚園
勉強会の帰り
バイト中
アルバイト
フリーの司会者
パート勤務
外出運転中
旅行中
自宅で
学生
自営
休みの日
就労中の帰り道
出勤途中

Q32　受傷時のあなたの状況

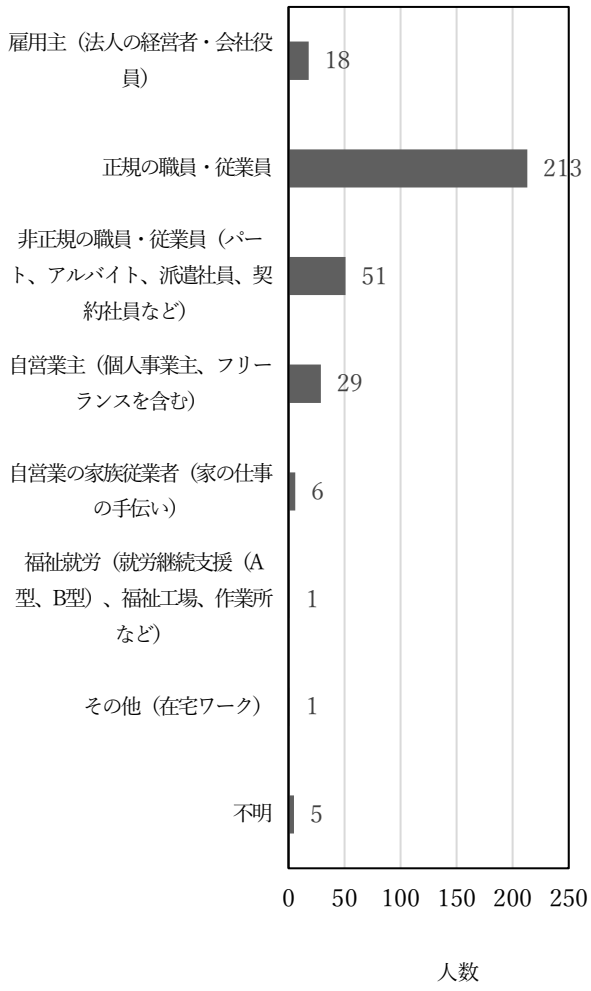


Q32-1 受傷時に所属していた学校(n=147)

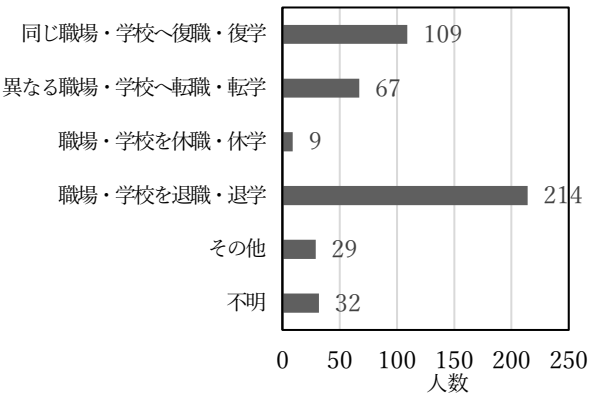


Q32　受傷時のあなたの状況
その他・自由記述
忘年会の帰り
ドライブ中
通勤途中
NPO 活動中
浪人中
就労就学中

Q32-2　受傷時の就業上の立場(n=324)



Q32-3　職場・学校への復職・復学について
(n=471)

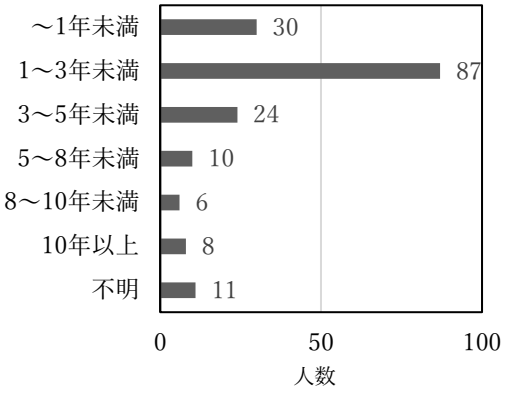


Q32-3　受傷前の職場・学校への復職・復学について
その他・自由記述
退院から数年後に進学した
高校 3 年の 10 月に受傷し、入院中に卒業となった
受傷後復学せずに卒業し、受傷前に内定していた企業に就職した。
病院で授業をしてもらった
受傷前と同じ学校を卒業した
受傷後に大学退学、無職、現在は就業中
労災にはならず、そのまま年金生活
復学することなく卒業
学業は終え、後は卒業のみだったので欠席したが卒業した。
入院中に卒業した。現在、就労していない。
入院中に卒業
休学後 1 年間遅れて卒業
レポート提出で卒業した
卒業直後受傷
自身の医院は閉院した
同じ職場へ復帰できた
学校を卒業した
卒業
障害者スタッフ
自営で復帰
受傷前の職場は退職し、その後障害者枠で別の職場に就職している。
同じ職場で社長してます。
退職した後、新たに大学就学した
復職は無理でした。
卒業認定
非営利団体で活動
国リハの後親の会社
投資家へ転身
5 年前から福祉事業所に就労
入院中に卒業し進学した

病院
そのまま卒業
受傷後に就労
同じ職場に行けたが断った
54～60 歳休職　60 歳定年退職

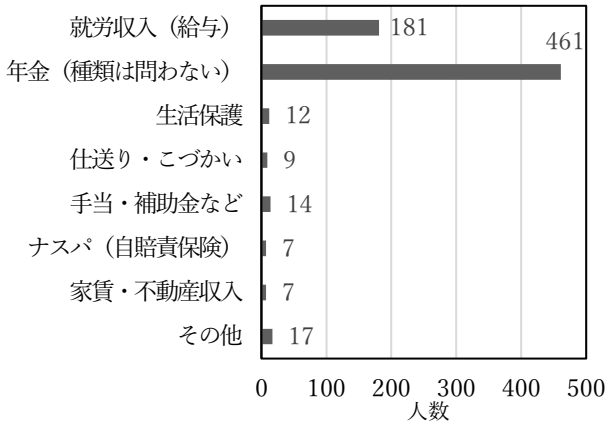
Q32-4　復職・復学に要した時間（年）

（n=176）

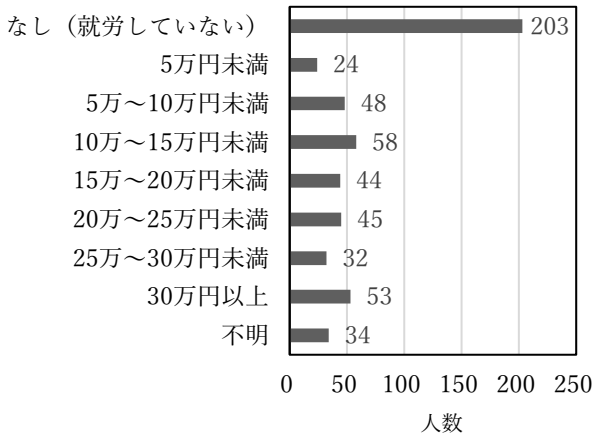


2-7. 経済状況

Q33　収入について(複数回答)

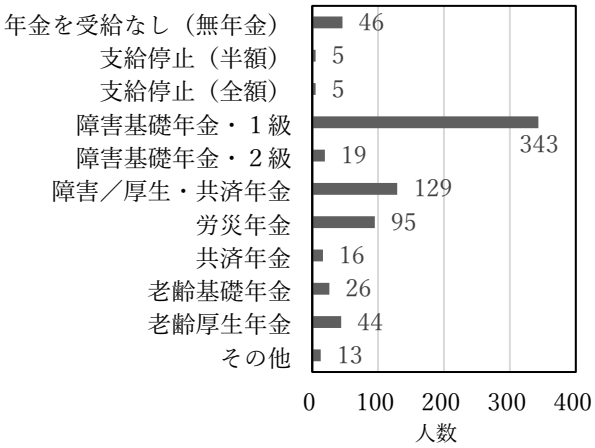


Q34　一か月当たりのあなた就労収入



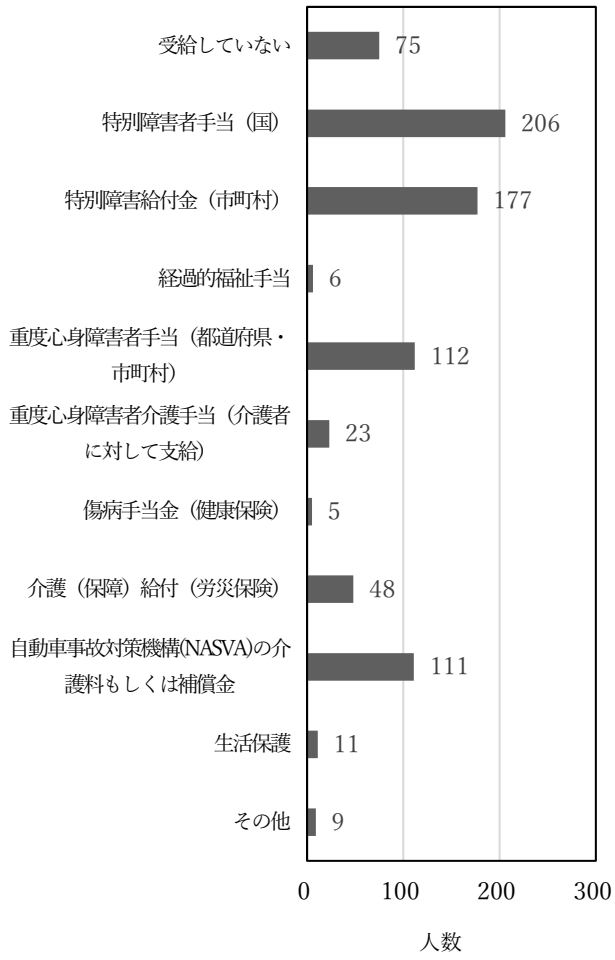
Q33　あなたの収入
その他・自由記述
訓練校の訓練手当
福祉扶助金
講師活動などの謝金
報酬、謝金、配当、預金利息、信託分配金
FX
投資(優待クロス取引)
保険金を取り崩している。
講師等謝礼
休業補償
講演費
保険金、アルバイト代(不定期)
株
投資、貯金
講師料や活動費、介護料
事故の保険金
傷害保険
傷害保険　介護料

Q35　受給している年金について(複数回答)

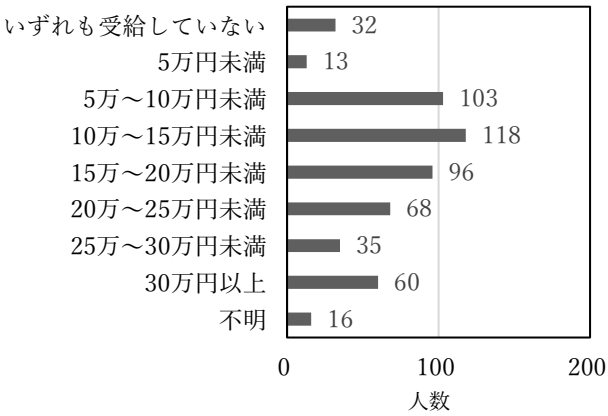


Q35　受給している年金
その他・自由記述
障害基礎年金申請中
生命保険から
失業保険
無年金者特別給付金
厚生年金、遺族年金、年金給付金
障害手当
国民年金障害
障害基礎、厚生年金
不動産賃貸
企業年金
市の補助金

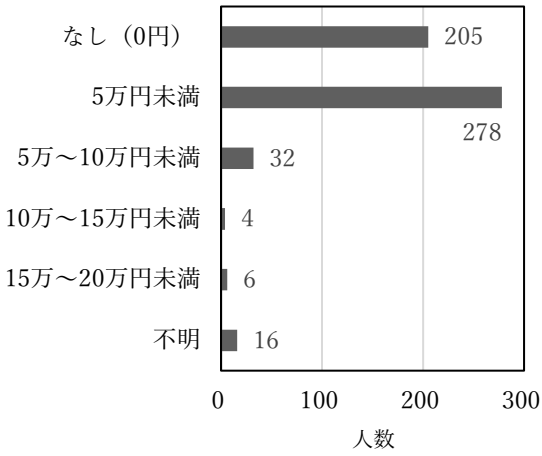
Q36　受給している年金について(複数回答)



Q37　年金・公的手当・生活保護による一か月当たりの個人収入の総額

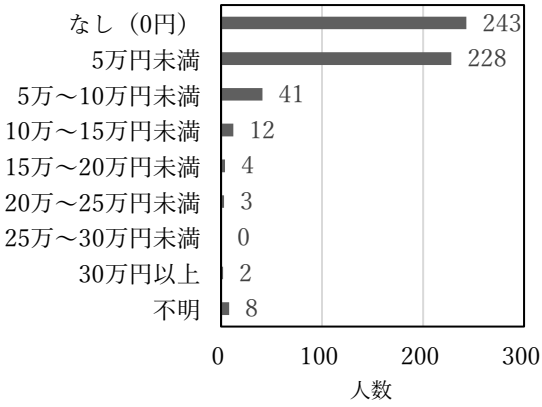


Q38　自己負担する医療費（一か月平均）

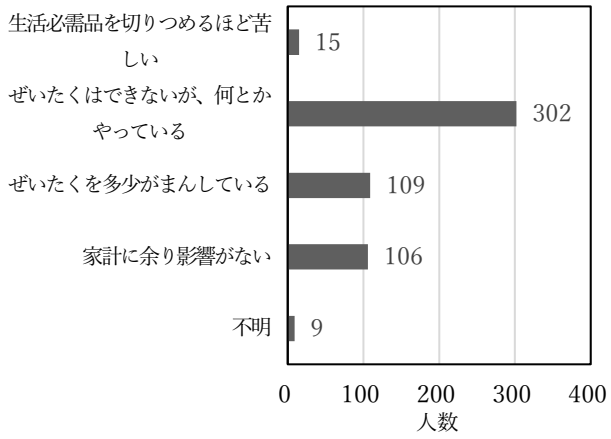


Q36 受給している公的な手当や生活保護について
その他・自由記述
わからない
家族に任せているのでわかりかねます
大田区心身障害者福祉手当
特別児童扶養手当
労災
障害年金生活者支援給付金
1 部家袋のみ(原文ママ)

Q39　自己負担する介助にかかわる費用（一か月平均）

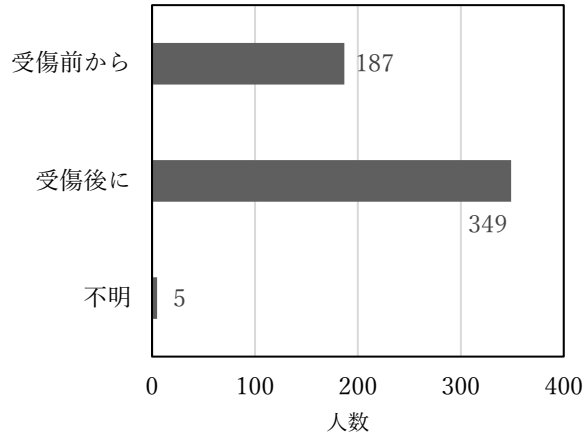


Q40　現在の経済状況について

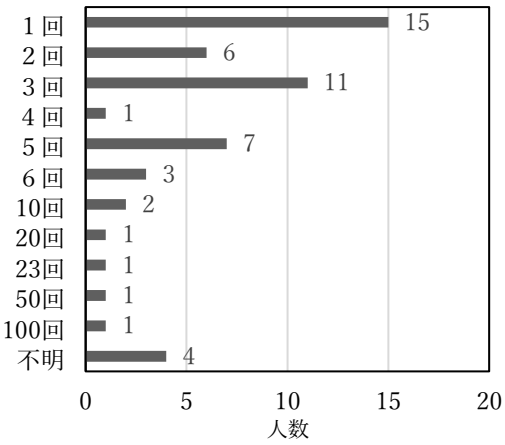


2-8. 住宅環境

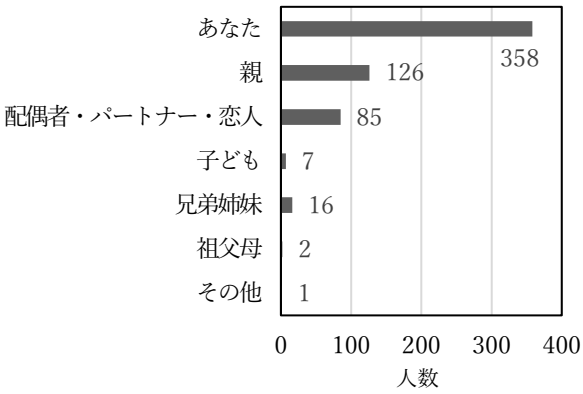
Q41　いまの家に住み始めた時期



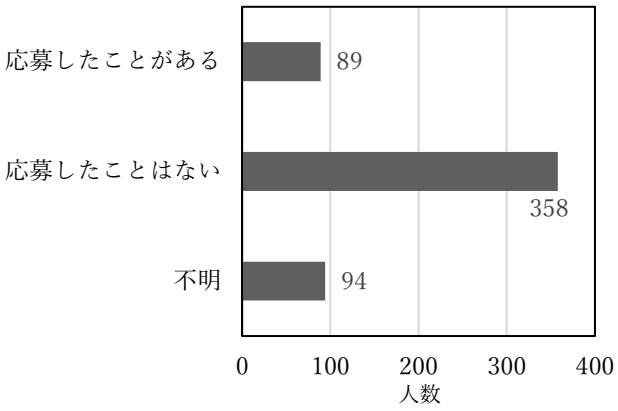
Q42　断られた回数



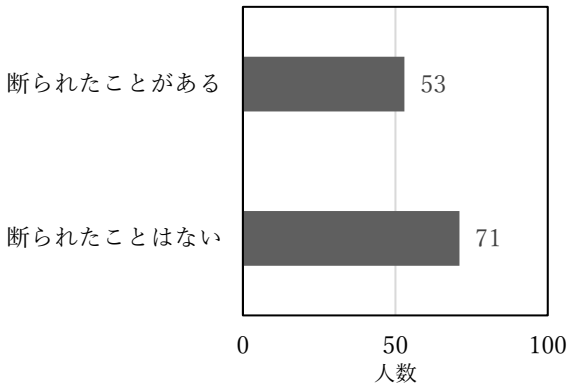
Q41-1　持家や賃貸契約の名義人
（複数回答）



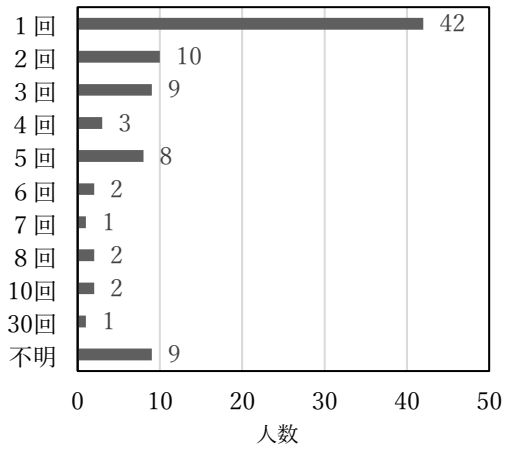
Q43　公営住宅に応募した経験



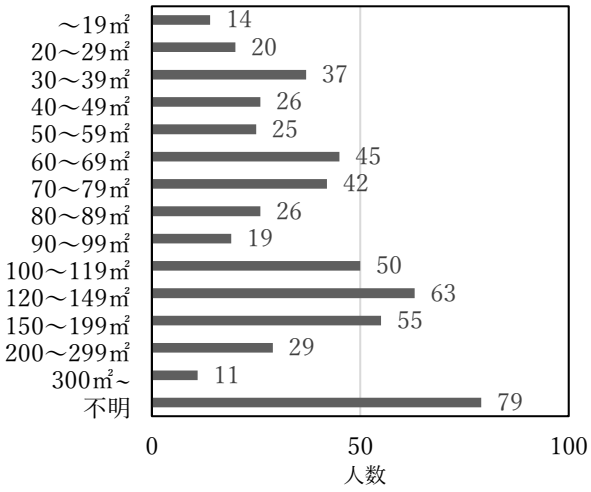
Q42　住宅を探すにあたり断られた経験



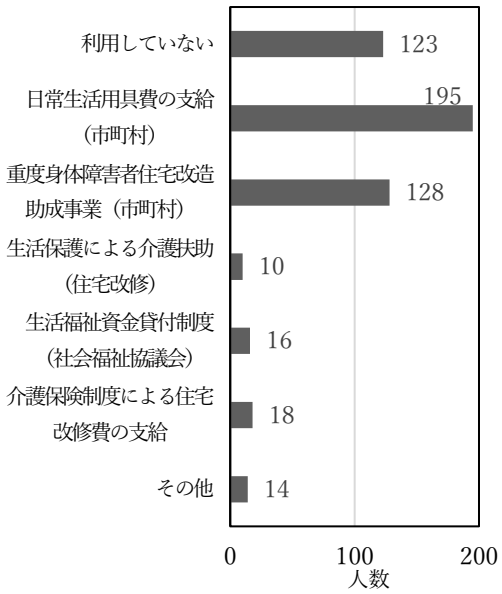
Q43　公営住宅応募回数



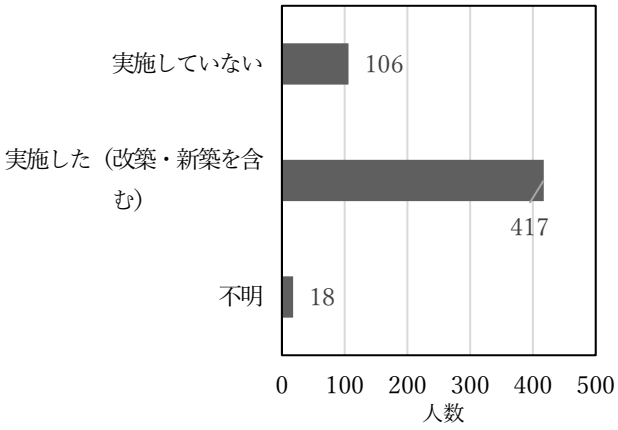
Q44　延床面積



Q45-2　住宅改造に関する助成金や補助金の利用（複数回答）

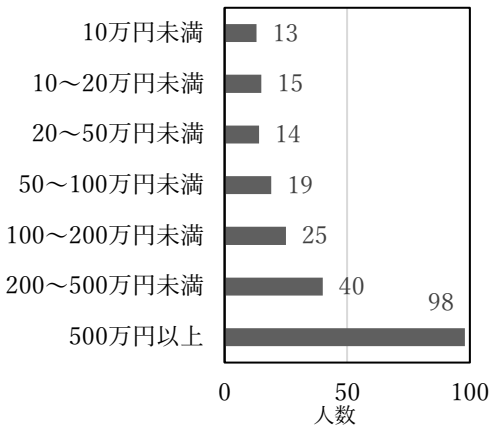


Q45　住宅改造の実施の有無

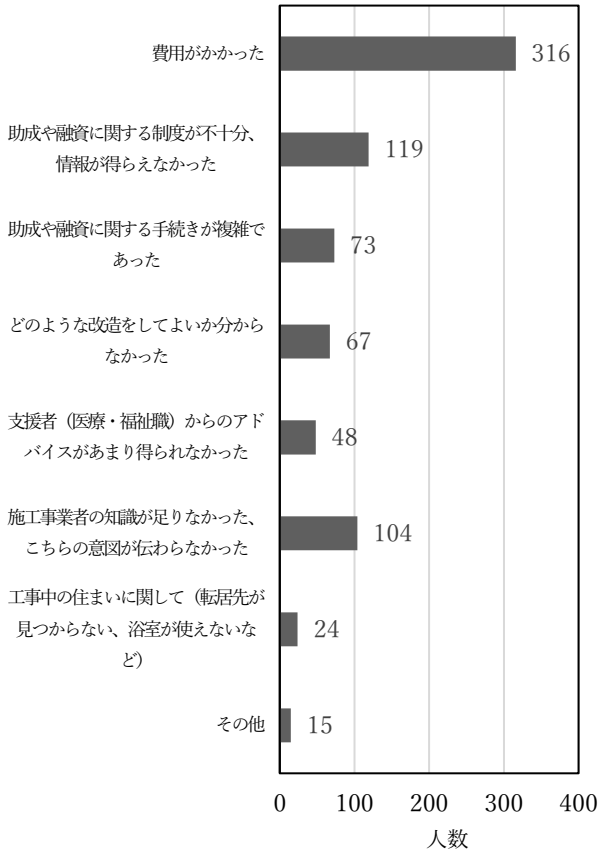


Q45-2　住宅改造に関する助成金や補助金の利用
その他・自由記述
車椅子
詳細不明・覚えていない
使ったが忘れた
増築
自動車保険
親
銀行からの借り入れ
わからない
加害者　自動車保険会社より

Q45-1　住宅改造の費用（n=224）

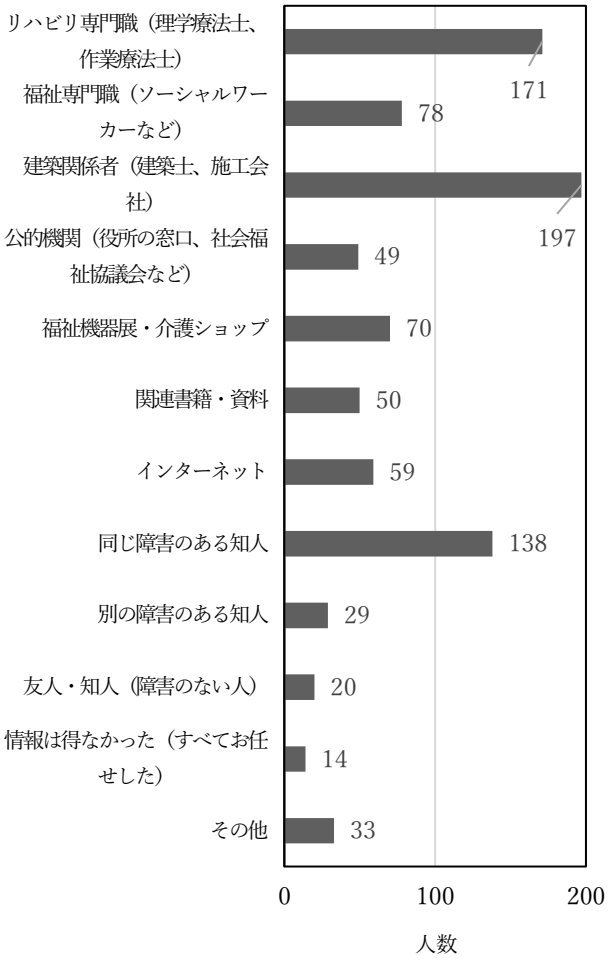


Q45-3　住宅改造の際に困ったこと
（複数回答）



Q45-3　住宅改造の際に困ったこと
その他・自由記述
改築に限界があった
自分の身体についてまだわからないことが多く、意外と出来るようになったことがあっても物理的に家の作りから行えないことができた。
新築マンションの回収の場合は補助がない
不安だった、これでよかったのか正解が不明
市の担当者から聞いていた助成額と実際に工事後助成された金額が違った
助成なし
賃貸で改造できなかった
借家なので元に戻せる範囲でしか改造できない
新築の場合、補助対象外
現場の確認になかなか行けず（介護タクシー、ヘルパー手配が困難）また、中も見られない（車椅子で入れない）ため、勝手に進められることがあった。
生活して不便な所を後から直した
希望通りではない
一部銀行から断られた障害者だから
受傷後長いのでその間不自由な所を重点的にした
大家さんへの説明と理解

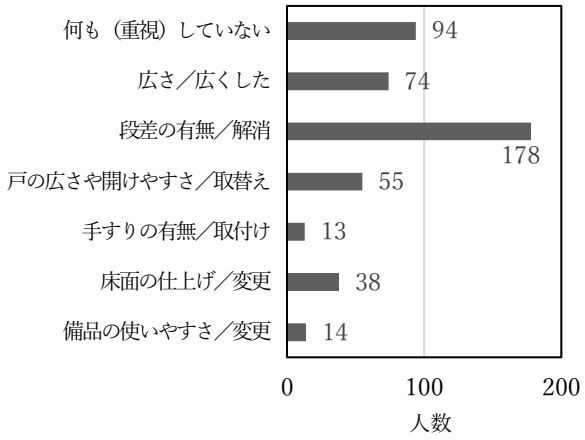
Q45-4　住宅改造の情報を誰から得たか
（複数回答）



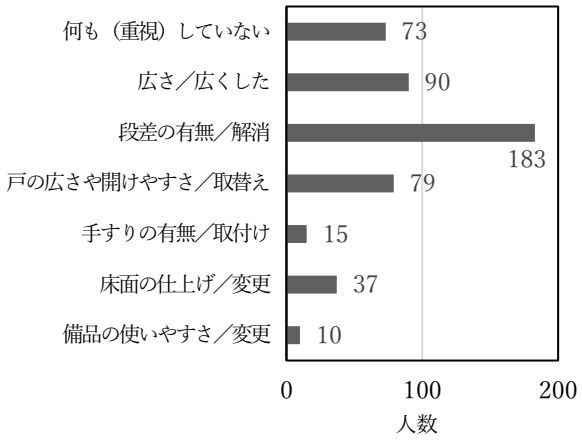
Q45-4　住宅改造の情報を誰から得たか
その他・自由記述
自己完結
入所していたリハ施設を参考に
弁護士
改修を少ししただけなので自分で業者と相談した
ホテルのバリアフリールーム
基本的に自分で設計施工した
行政担当者や医療者に聞いても知識がなく自分で調べた
元設計士なので自身で
家族
病院の医用工学研究所の人
分野は違うが、生活環境や福祉機器の支援をしてくれていた人のアドバイス
ほぼ家族の知識のみ
家族から
自宅に住んでいた時に不自由な所を施工者に依頼した
近隣に障害者がいました。
家族で話し合い
自分で調べた
主人が福祉相談専門員
自分
宿泊先のホテル
自宅は自分で考えた
父
配偶者と相談
自分に合うように自分でした
わからない
自分で設計
病院にて
配偶者と相談
父が設計につき必要なかった。

Q46 住宅を選ぶ時に重視した点、改造した箇所

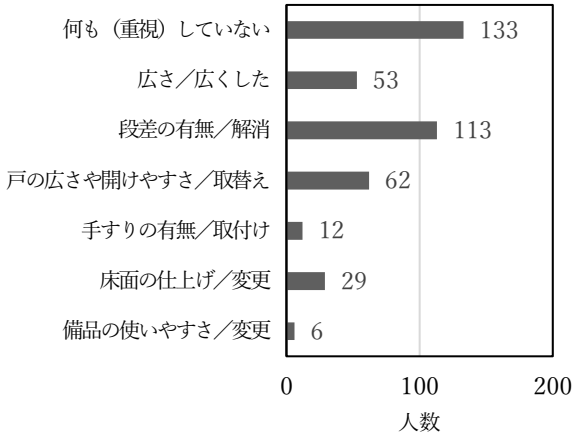
Q46　道路から玄関までのアプローチ



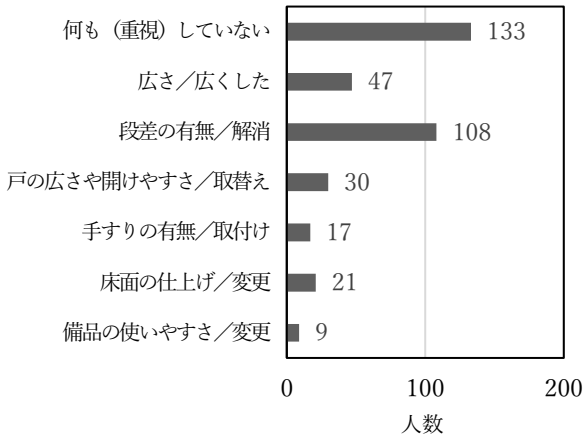
Q46　玄関部分



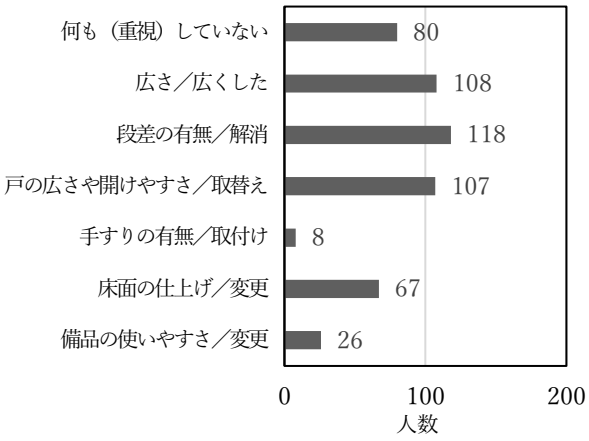
Q46　玄関以外の家への出入口



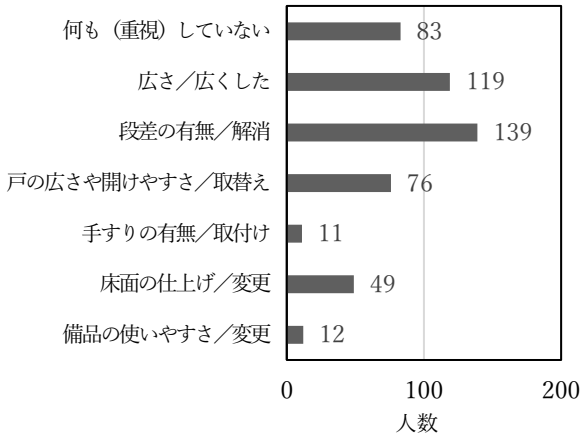
Q46　階段やスロープなどの昇降路



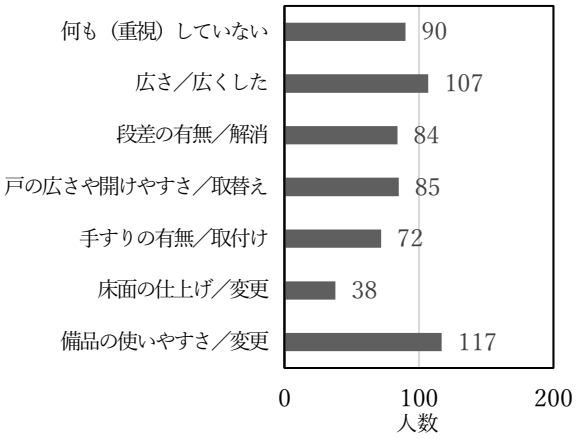
Q46　居室（あなた自身の使用する部屋）



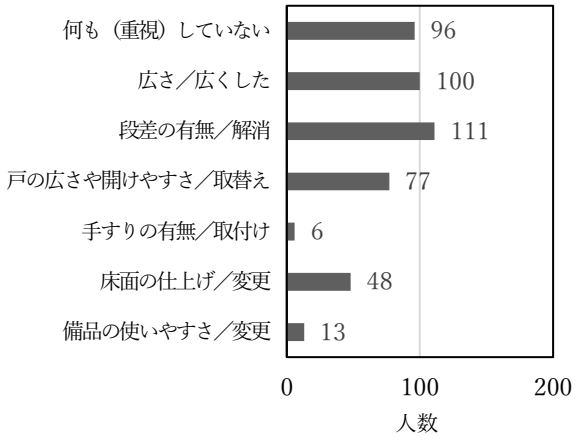
Q46　室内の通路や廊下



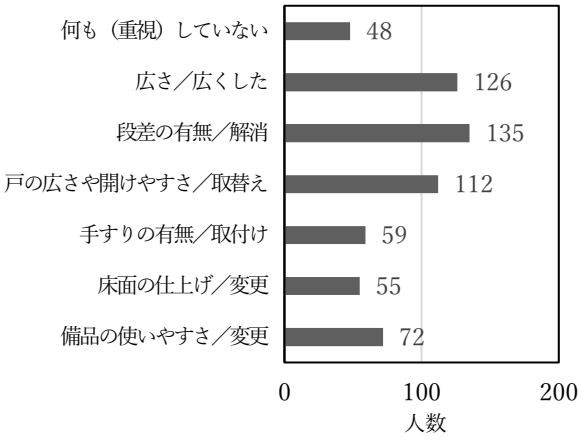
Q46　便所



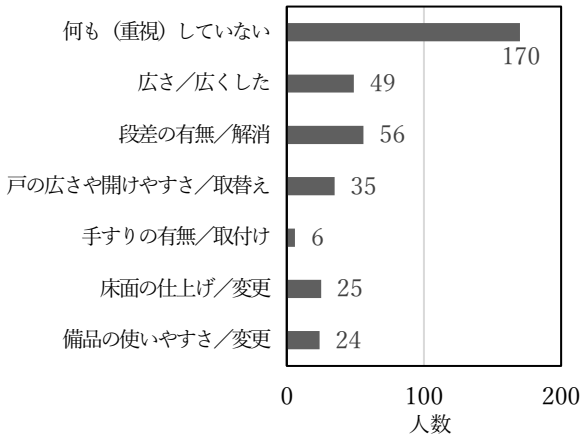
Q46　居間



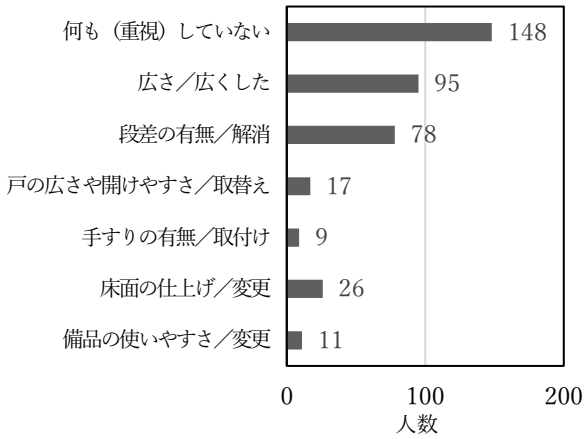
Q46　浴室



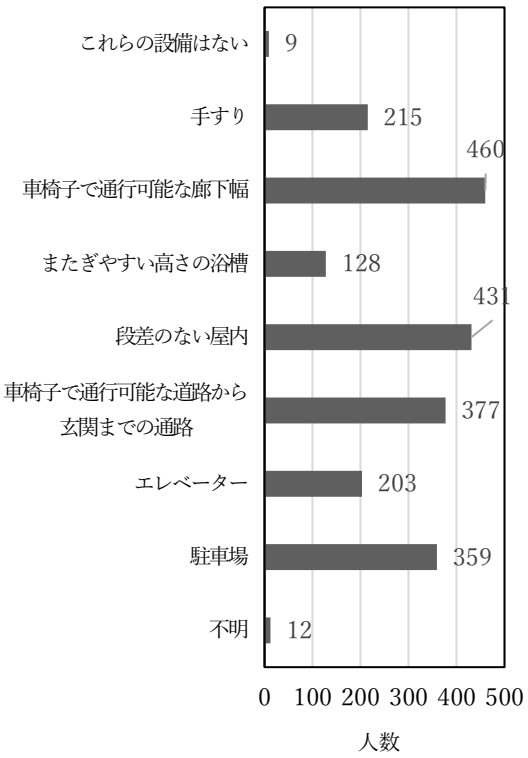
Q46　台所



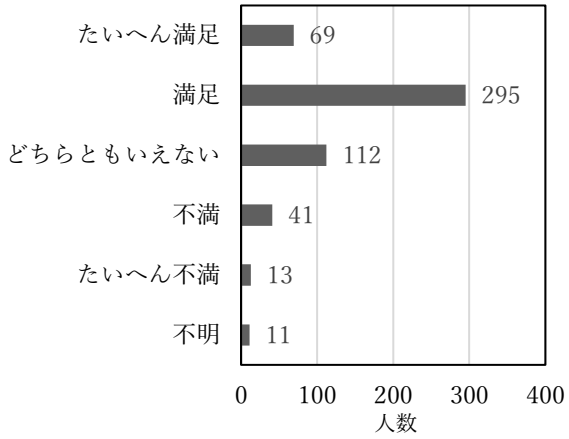
Q46　駐車場



Q47　住宅にある設備



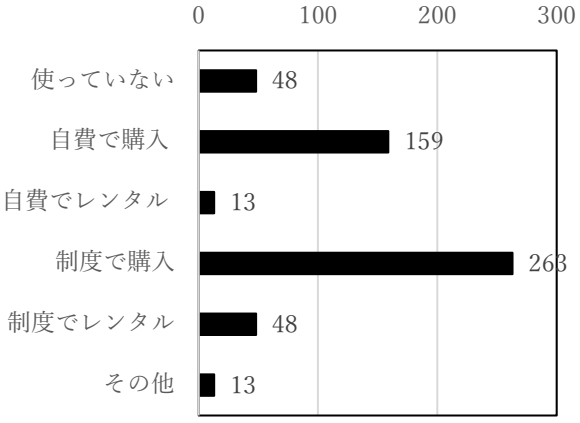
Q48　住宅の満足度



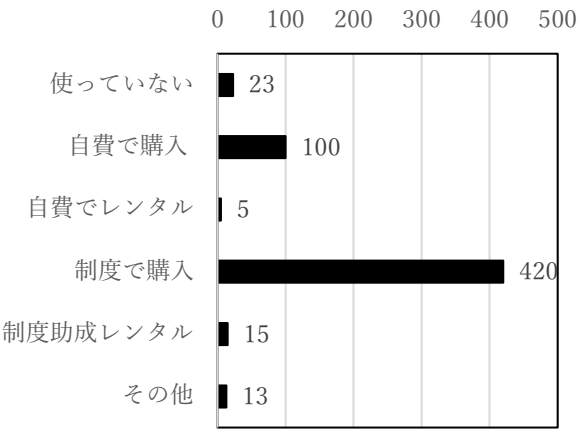
2-9. 福祉用具

Q49　　福祉用具の入手方法（複数回答）

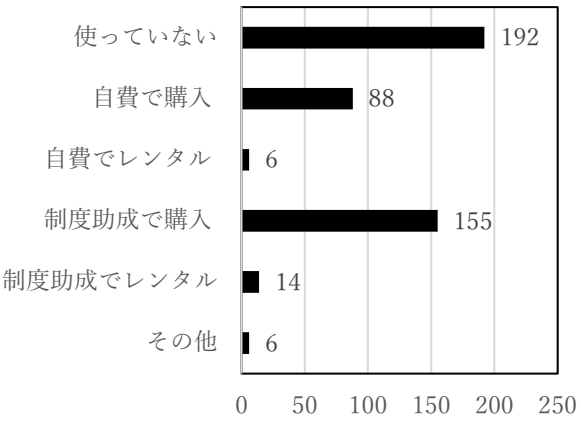
Q49-1ベッド・特殊ベッド



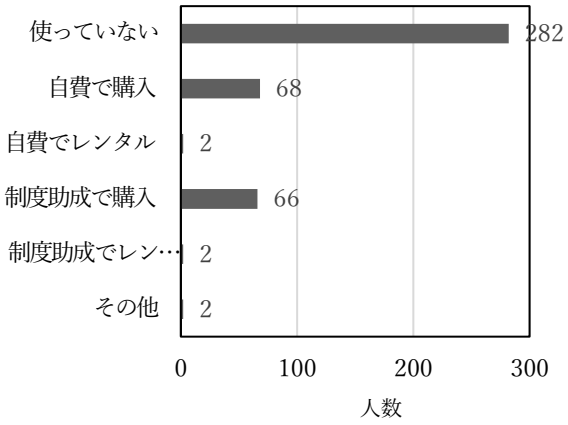
Q49-2 車椅子



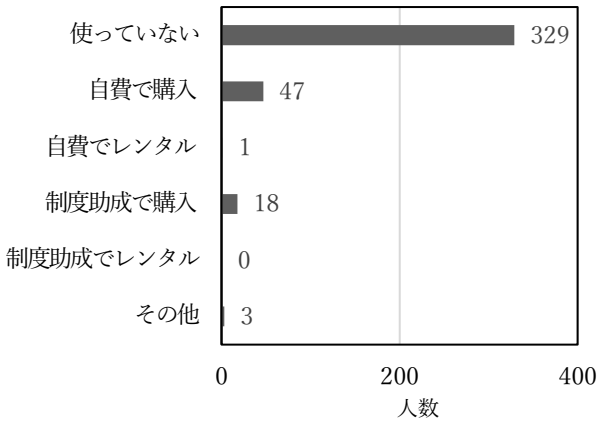
Q49-3　移乗用リフト



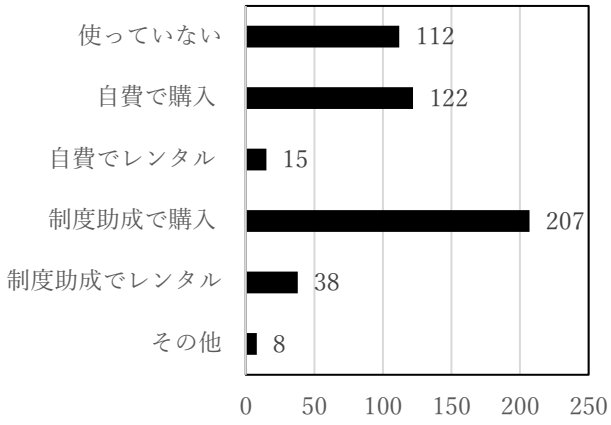
Q49-4　移乗用具（トランスファーボードなど）



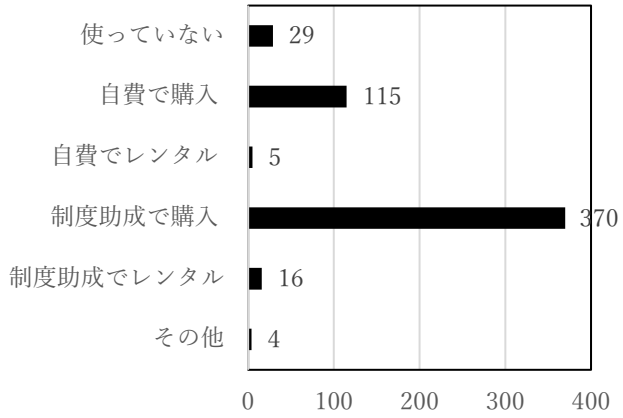
Q49-5　環境制御装置



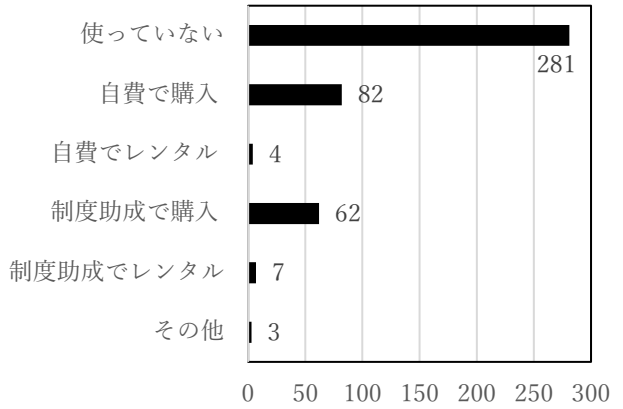
Q49-6　特殊マットレス



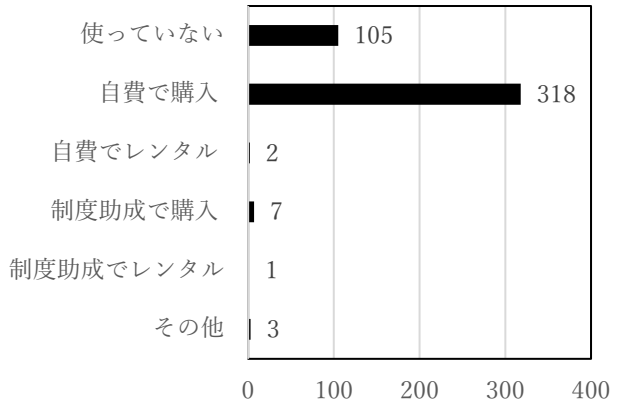
Q49-7　車椅子用クッション



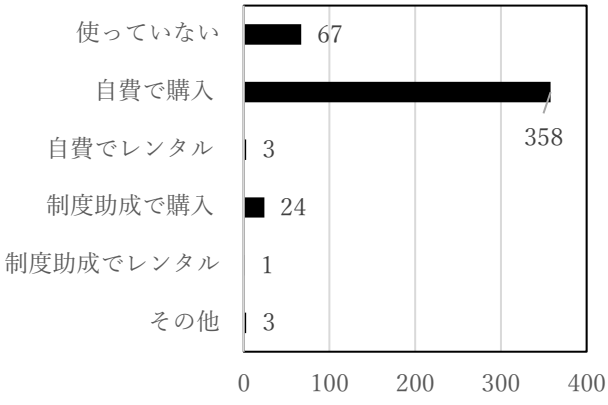
Q49-8 昇降装置（段差解消機・階段昇降機）



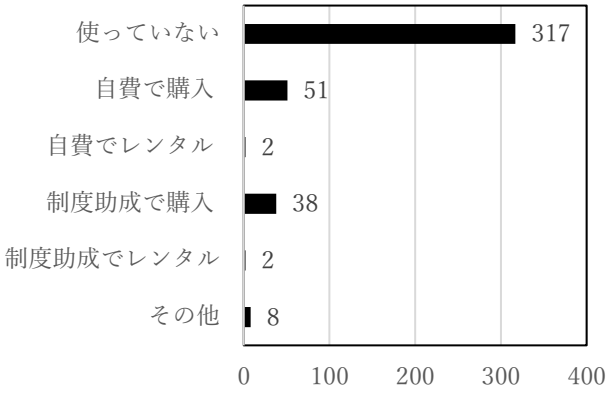
Q49-9　電話機・通信機器



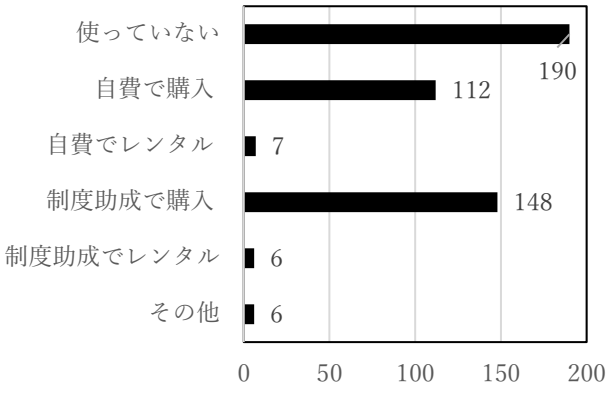
Q49-10　パソコン・タブレット端末



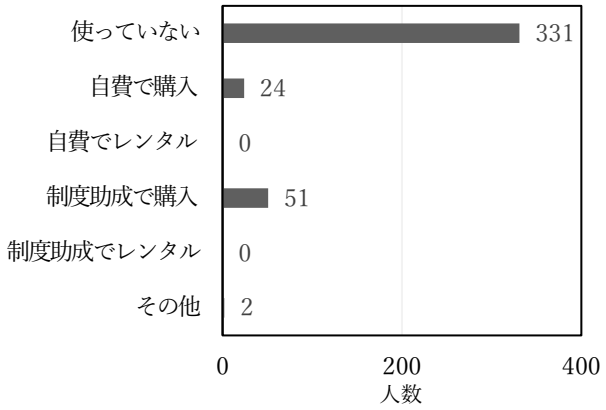
Q49-11　排せつ補助用具[座薬挿入器]



Q49-12　入浴補助具

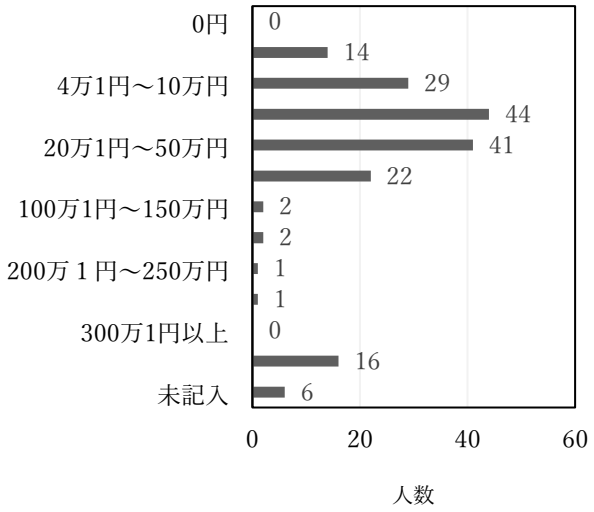


Q49-13　座位保持装置

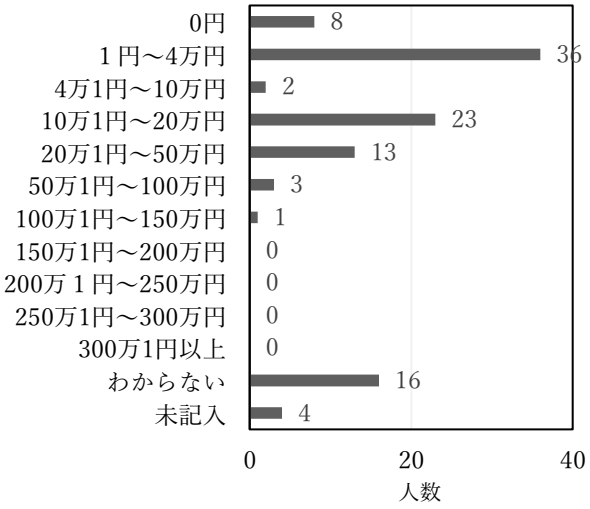


Q49　制度を用いて購入した車椅子の総額・自己負担
その他・自由記述
助成＋自費
自動車保険会社が仮払い
自作
保険

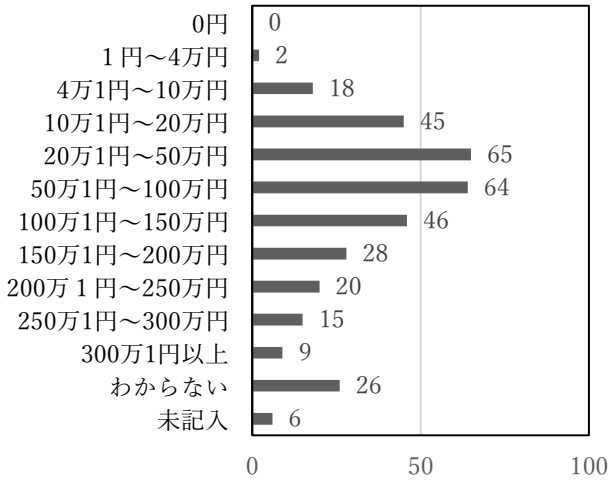
Q49 電動車椅子（簡易）総額



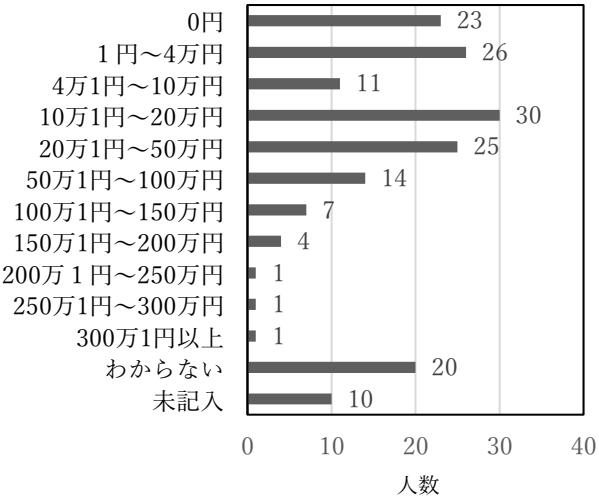
Q49 電動車椅子（簡易）自己負担



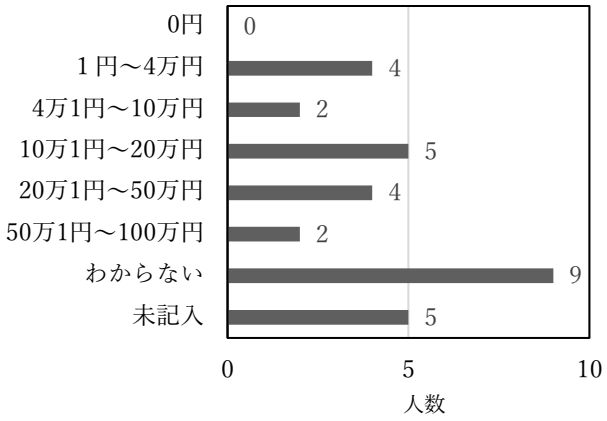
Q49 電動車椅子（標準）総額



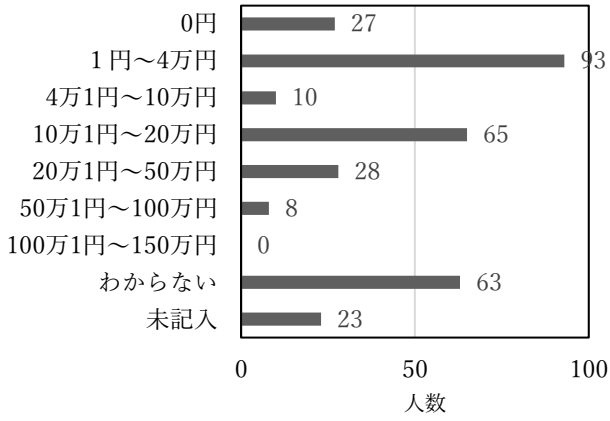
Q49 電動車椅子（標準）自己負担



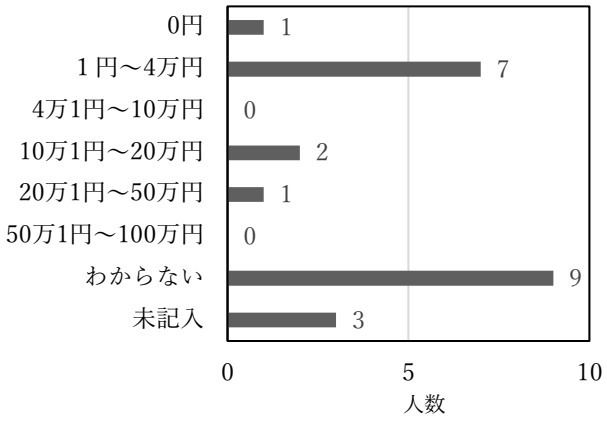
Q49 手動車椅子（介助）総額



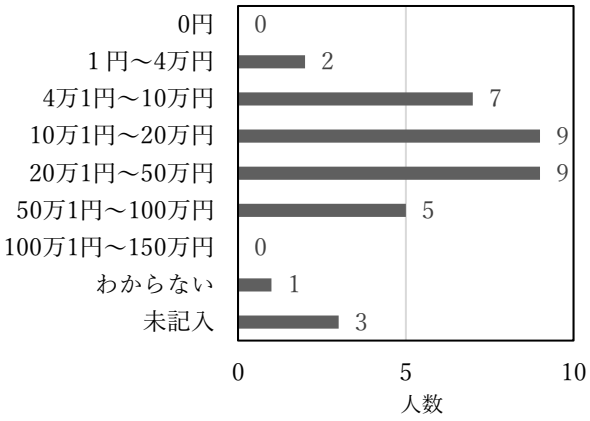
Q49 手動車椅子（自走）自己負担



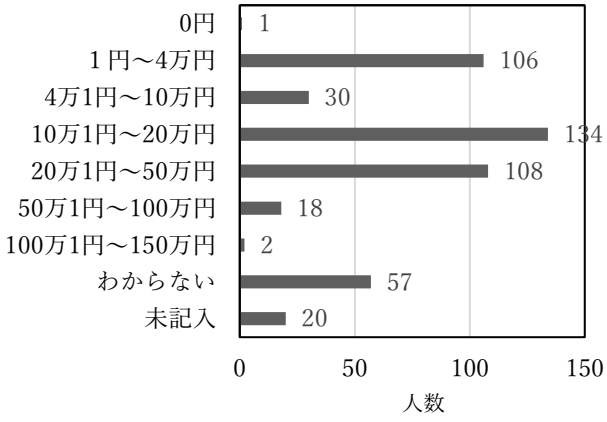
Q49 手動車椅子（介助）自己負担



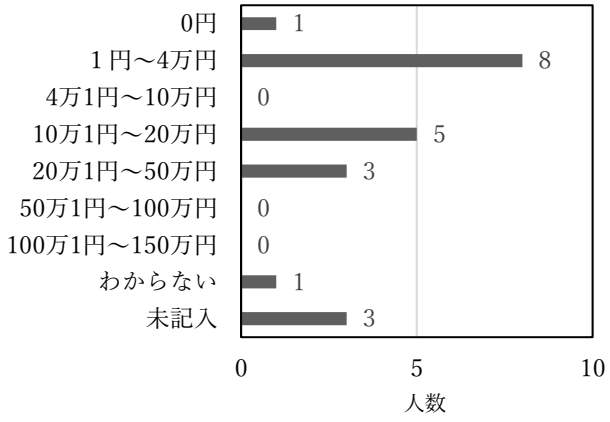
Q49 アシスト電動車椅子　総額



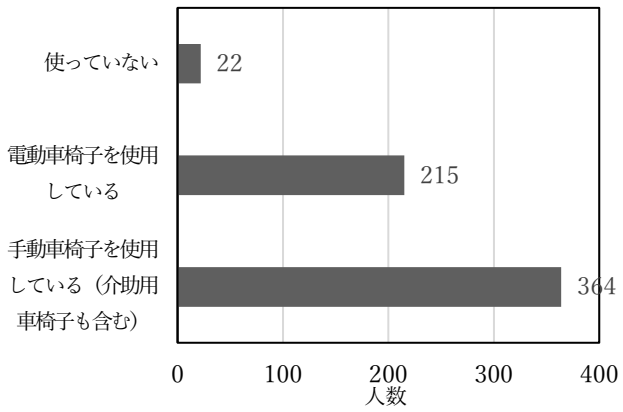
Q49 手動車椅子（自走）総額



Q49 アシスト電動車椅子　自己負担



Q50 日常的に使用する車椅子（複数回答）



Q50　電動車椅子

メーカー	機種	数
INVACARE	BRIDGE	1
INVACARE	Nutron	2
INVACARE	Ranger X	2
INVACARE	TDX	2
INVACARE	TDX-SI	1
INVACARE	TDXSP	8
INVACARE	TDX-SP2	1
INVACARE	TDX-SR	1
INVACARE	TORQUE-SP	3
INVACARE	わからない	2
OX	SX	1
OX	JW-1	1
OX	JW?	1
OX	GWX-E	1
OX	g	1
OX	YZ-E	4
OX	GW-E	4
OX	わからない	17
permobil	C300	3
permobil	F3	2
permobil	わからない	2
permobil	S350	1
permobil	OX	1
permobil	M400	1
permobil	F5VS	1
permobil	C400 ローライダー	1
permobil	C400 コルプス 3G	1
QUICKIE	わからない	5
QUICKIE	QM710	2
QUICKIE	パルス 6	1
QUICKIE	ジッピーアイリス	1
QUICKIE	SALSA mini2	1
QUICKIE	SALSA	1
QUICKIE	P200	1
Solax	スマートモビー	1
WHILL	Whill model c	1
WHILL	わからない	1
アイシン	わからない	1
アルバ	クイッキー	1
カワムラ	わからない	1
ケイアイ	わからない	1
さいとう工房	レル・ライト	1
さいとう工房	レル	1
シャープ	わからない	1
スズキ	MC3B4	1
スズキ	MC15R	1
スズキ	NICK	1
ティグ	ニューロン	1
ニック	ヤマハ	1
ニック	(フルオーダー)	1
ニック	NOVA	1
ニッシン	わからない	6
ニッシン	ヤマハアシスト	1
ニッシン	NEO-PR	1

ニッシン	MS３にヤマハ	1
ニッシン	MS2+JWX-1PLUS+	1
ニッシン	JW-1	1
ハンドケア	わからない	1
フジドライブ	わからない	1
マツナガ	わからない	2
ミキ	わからない	1
レガロ	わからない	1
川村技研	わからない	1
川村義肢	わからない	1
日本ウィルチェアー	わからない	1
イマセン	わからない	21
イマセン	EMC-920/930	8
イマセン	ティルト式	2
イマセン	EMC-910	2
イマセン	EMC-260	2
イマセン	リクライニングチルト	2
イマセン	リクライニング	1
イマセン	モニター中	1
イマセン	ミニ	1
イマセン	フルオーダー	1
イマセン	EMC-900	1
イマセン	EMC-660	1
イマセン	EMC-250	1
イマセン	EMC-220	1
ヤマハ	わからない	19
ヤマハ	JW-1	4
ヤマハ	JWX-1	3
ヤマハ	JW アクティブ	2
ヤマハ	タウニージョイX	1
ヤマハ	YZ-E	1
ヤマハ	JW アクティブPLUS+	1
ヤマハ	JW アクティブPLUS	1
ヤマハ	JWX－1	1
ヤマハ	JWX-1 PLUS	1
ヤマハ	JWD	1
ヤマハ	JW	1
記載なし		23
非該当		304

Q50　手動車椅子

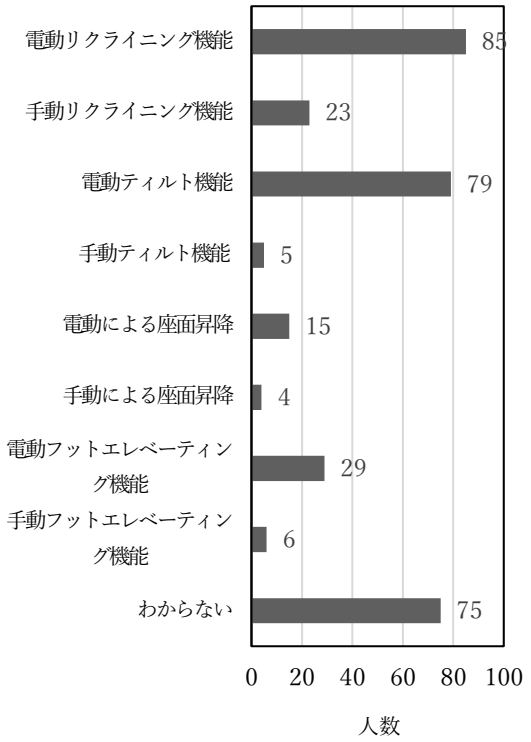
メーカー	機種	数
記載なし		23
非該当		151
片山車椅子製作所	オーダーメイド	1
日本ウィール・チェアー	手動車椅子 手押B	1
日本ウィール・チェアー	自走式	1
日本ウィール・チェアー	わからない	1
日本ウィール・チェアー	オーダーメイド	1
日本ウィール・チェアー		8
川村義肢	マイチルト	1
川村義肢		1
川村技研	わからない	1
わからない	わからない	3
わからない	パンテル	1
ラックヘルスケア	ネッティ３	1
ラックヘルスケア	ネッティ	1
ヤマハ	JWX-2・OX	1
ヤマハ	NoVA－e	1
ヤマハ	JW スウィング	1
ヤマハ	JW-2	7
ヤマハ	わからない	1
マツナガ	自走式	1
マツナガ	わからない	10
マツナガ	マックスプレジャー	3
マツナガ	マイチルト	1
マツナガ	オーダーメイド	2
マツナガ	オアシス	1

マツナガ	S-MAX	1
マツナガ	NEXT-CORE	1
マツナガ	MH- 4 RSEN	1
マツナガ	MAX	2
マツナガ	H-MAX	1
マツナガ	CROSSLINE	1
マツナガ	CL-X	1
フジドライブ	わからない	1
パンテーラ	パンテーラ X	1
パンテーラ	U3 ライト Y フロント	1
パンテーラ	U3	1
パンテーラ	U2	2
パンテーラ	PANTHERA S3	1
パンテーラ	わからない	2
ネッティ	ネッティ	
ネオ	OX	1
ニッシン	わからない	28
ニッシン	レボリューション	1
ニッシン	カスタムモード	1
ニッシン	オーダーメイド	4
ニッシン	アルミ折りたたみ式	1
ニッシン	SPEC.S II	1
ニッシン	NAP-7	1
ニッシン	MS3	1
ニッシン	KHG150-20	1
ニッシン	AS3	1
ニッシン	AS　普通型	1
ニック	わからない	14
ニック	オーダーメイド	2
ニック	Super Nova	1
ニック	OX	1
ニック	alterna	1
タキ商会	わからない	1
タイライト		1
サンライズ	クイッキー2	1
ケイアイ	わからない	3

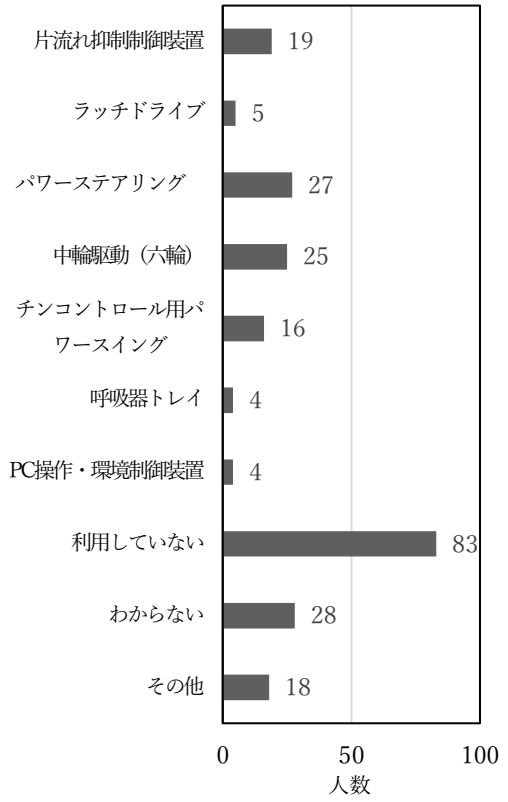
キタジマ		1
カワムラ		3
カドクラ	モスキー	1
オットーボック	ゼニート	2
ウィルチェアー	わからない	7
ウィルチェアー	オーダーメイド	1
イマセン	リクライニング式	1
TIG	クライト	2
TIG	オズ	1
TIG	Titan R	2
TIG	OZ	1
TIG	Buzz	1
TIG	わからない	4
TBA	TAA	1
QUICKIE・OX		1
QUICKIE	アイリス	1
QUICKIE	XTR	1
QUICKIE	Q7	1
QUICKIE	GT	1
QUICKIE	わからない	4
OX・マツナガ	アシスト	2
OX・QUICKIE	OX・QUICKIE	1
OX・QR77	OX	1
OX	わからない	51
OX	インテグラル	3
OX	ZZR	1
OX	YZ-E	1
OX	XXR	1
OX	WX	1
OX	SX	19
OX	SSR，LX	1
OX	SSR	2
OX	SR/JWX2	1
OX	SR，SX	1
OX	SR	10
OX	REV	1
OX	RC	1

OX	NEO-PLUS	5
OX	NEO	3
OX	MX	4
OX	MR	1
OX	MP	1
OX	LX	2
OX	GWX‐3	3
OX	GWX‐2	1
OX	GWX	1
OX	GWX	10
OX	GWⅢ	2
OX	fusion	1
OX	CS-W	1
OX	2ZR	1
OX	2RR	1
NOVA	クワトロ	1
MIKI	リクライニング	1
MIKI	ネクストローラー	1
MIKI	NOVA	1
MIKI	NEXTROLLER	1
MIKI	FORCE	3
MIKI	わからない	3
JRE	わからない	2

Q50-1　電動車椅子の姿勢変換機能

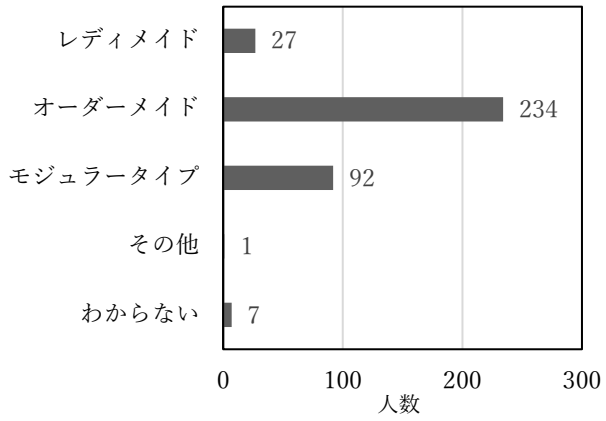


Q50-2　電動車椅子に追加した機能



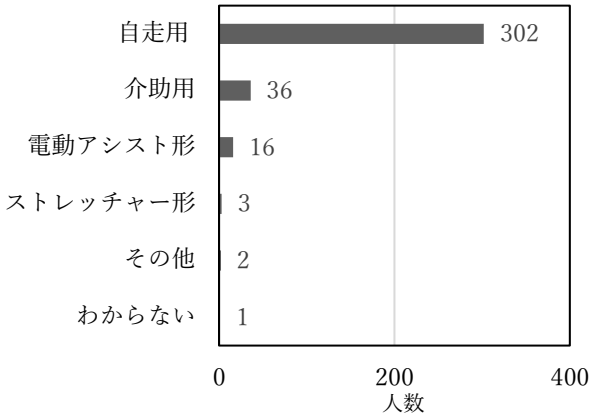
Q50-2　電動車椅子に追加した機能
その他・自由記述
コントローラースイングアウト機能（介助者用、手動）
体を左右に動かす機能
簡易電動車椅子で 50-1、2 はあてはまるものがない。
スマホステー、バスケット
テーブル
ビブマウントチンコントローラー
膝掛けや A4 ファイルなどの収納場所
ジョイスティックを低くした（机に入れるように）
押しやすいスイッチ
ジョイスティックのリトラクタブルステー
転倒防止
二輪駆動で走行するだけ
なし
肘掛けの高さ、スイングアーム
呼気で操作する装置
なし
テーブル
アシストタイプ

Q50-3　手動車椅子の製作方法



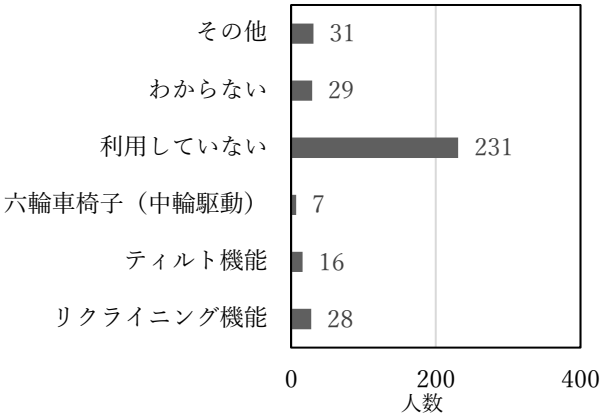
Q50-3　手動車椅子の製作方法
その他・自由記述
半オーダー、チョイス式

Q50-4　手動車椅子の駆動方式



Q50-4　手動車椅子の駆動方式
その他・自由記述
自走用と介助用兼
自走、介助用両方
平坦な室内で自走　介助で戸外を走行する場合もある

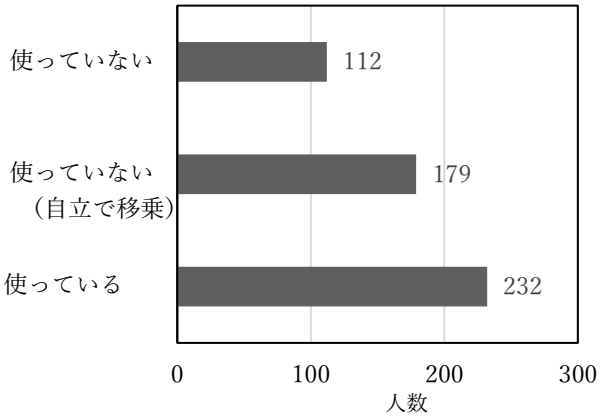
Q50-5　手動車椅子に追加した機能



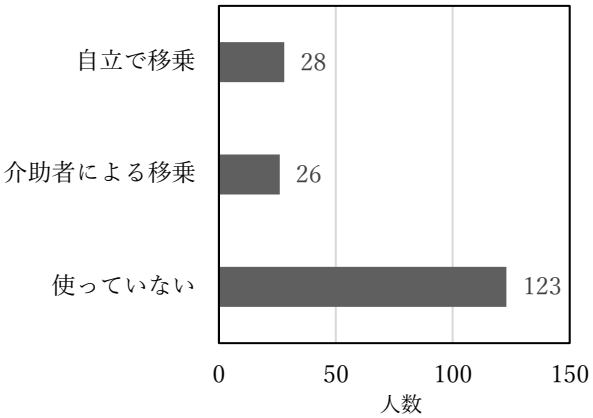
Q50-5　手動車椅子に追加した機能
その他・自由記述
転倒防止バー
呼吸器トレイ
後ろに転倒防止
クッションキャスター

脱着可能なバックレスト(座位保持)
車輪に手首を引っ掛ける棒状のものを取り付けた。
背もたれにＪ３使用
プッシュアップバー
アームレスト
バックレスト（j3）
ハンドリム変更、座位保持ベルト
長い肘置き
介助用持ち手を付けている
ハンドリムすべり止め
軽量ホイール
電動アシスト
電動アシスト
背もたれやタイヤホイル
背もたれが付け替え可能
転倒防止補助輪
車で買い物に行くとき
固い背もたれ
前輪サスペーション
両サイドのひじ当てが取れる
フットレストの動かせる機能
アシスト機能
転倒防止装置

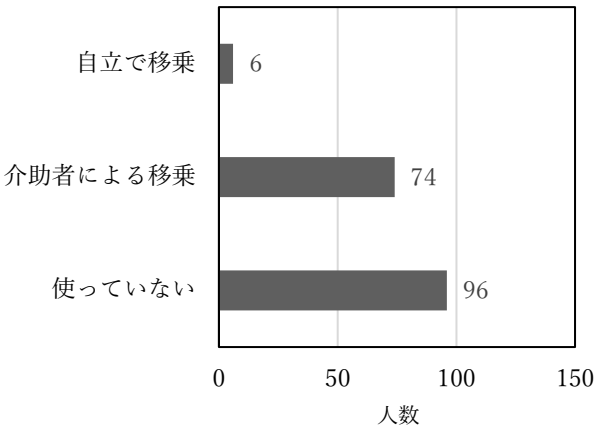
Q51　移乗のために福祉機器を利用



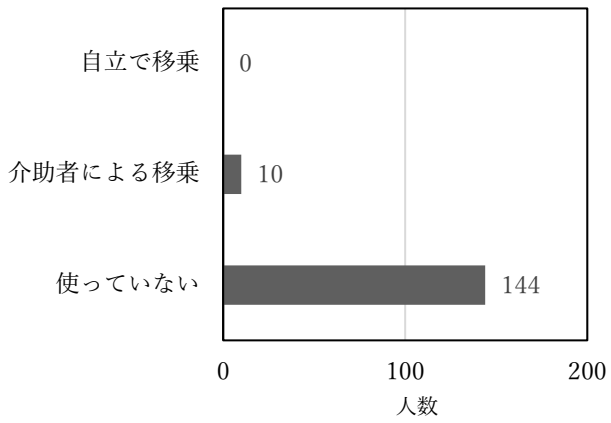
Q51-1-1　スライディングボード



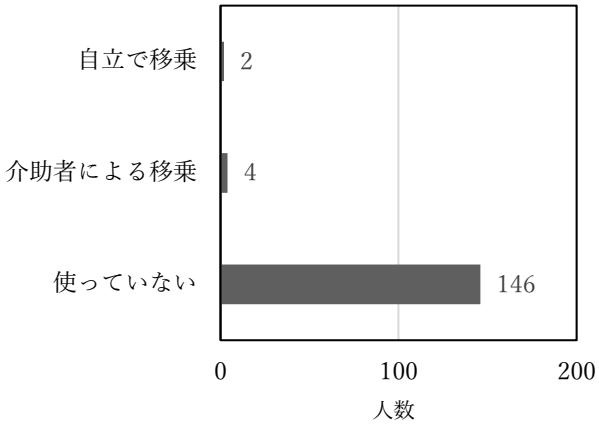
Q51-1-2　天井走行リフト



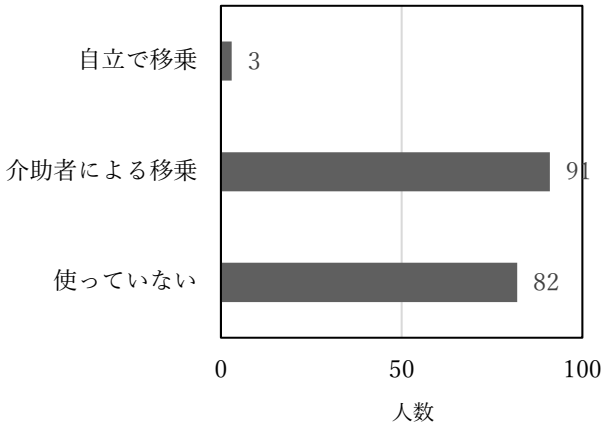
Q51-1-3　床走行リフト（電動）



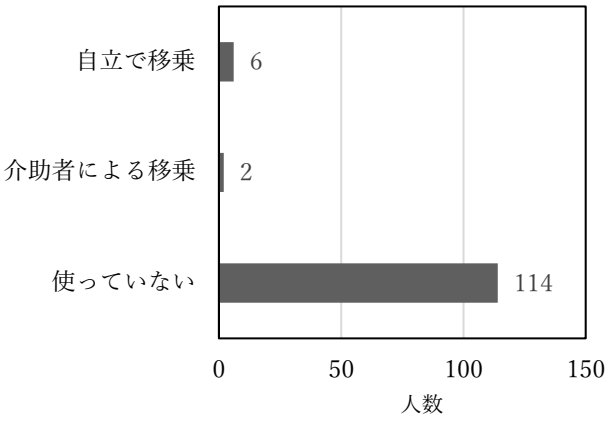
Q51-1-6　可動式手すり



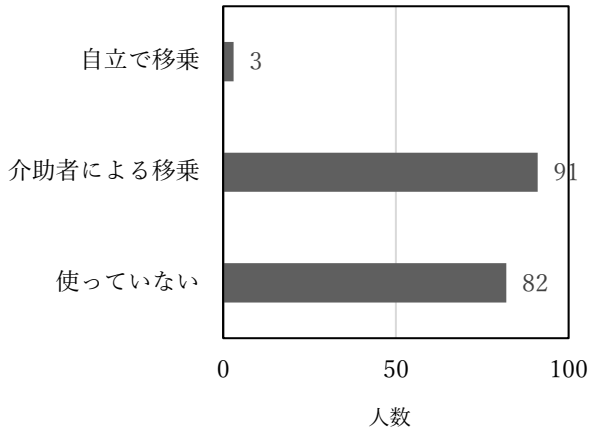
Q51-1-4　床走行リフト（手動）



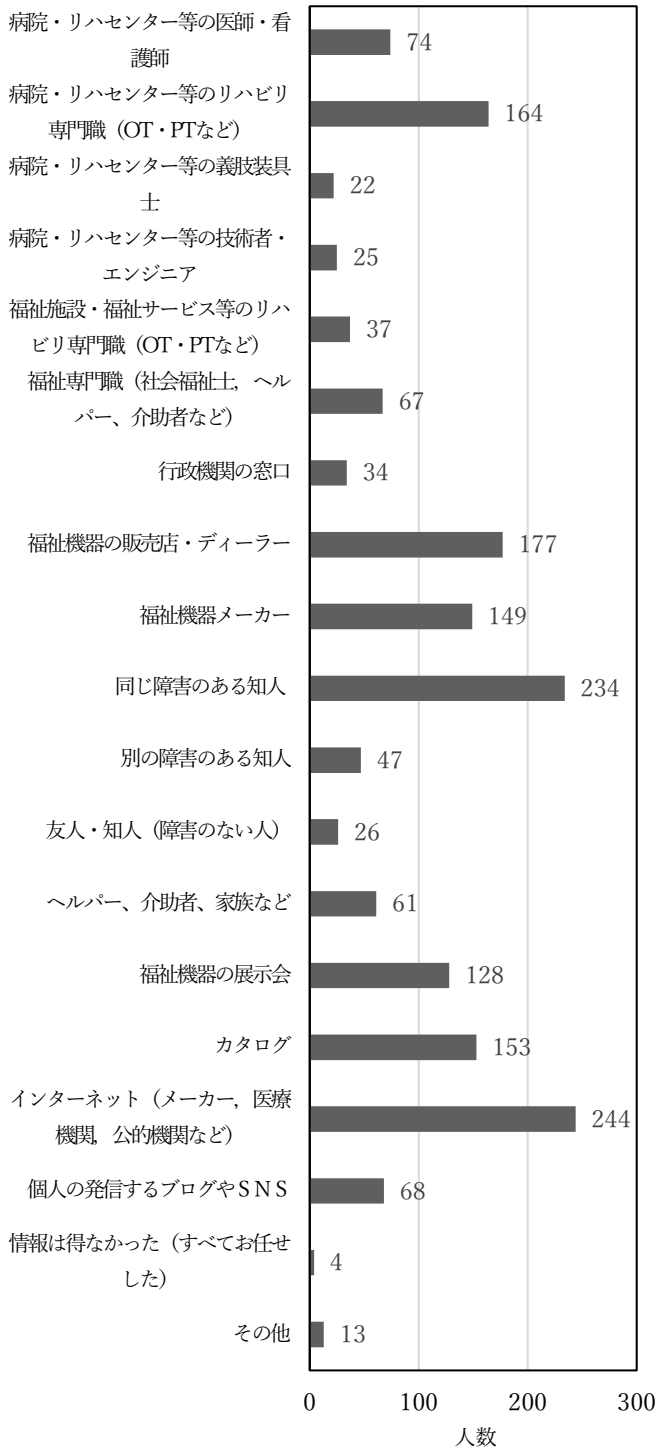
Q51-1-7　その他



Q51-1-5　据え置き式リフト



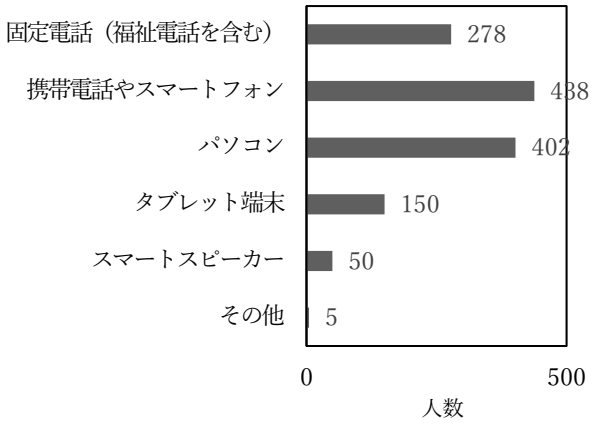
Q52 福祉機器に関する情報の入手方法



2-10. 情報・通信機器

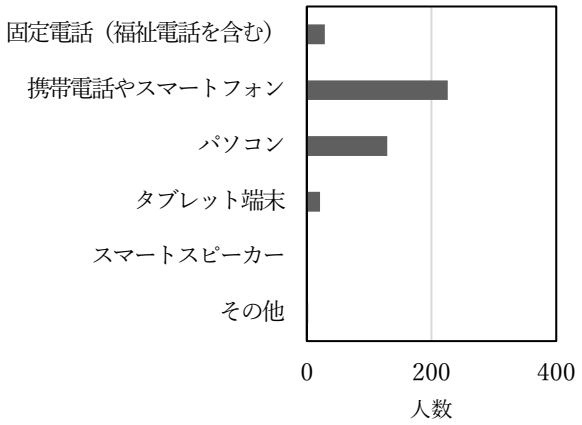
Q53. 普段の生活で使用する通信や連絡手段

Q53-0-1 使用している端末



Q53-0-1　使用している端末
その他・自由記述
緊急通報

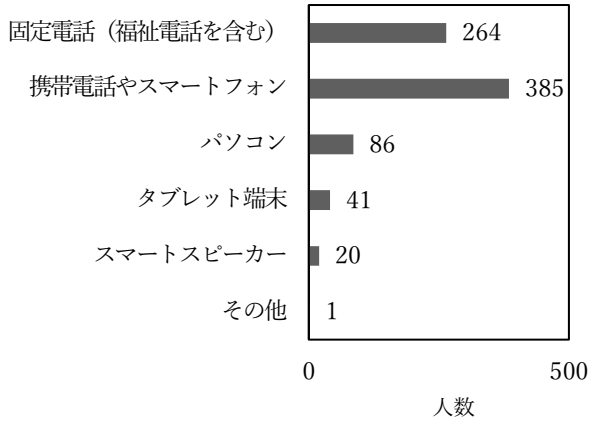
Q53-0-2 最も使用している端末



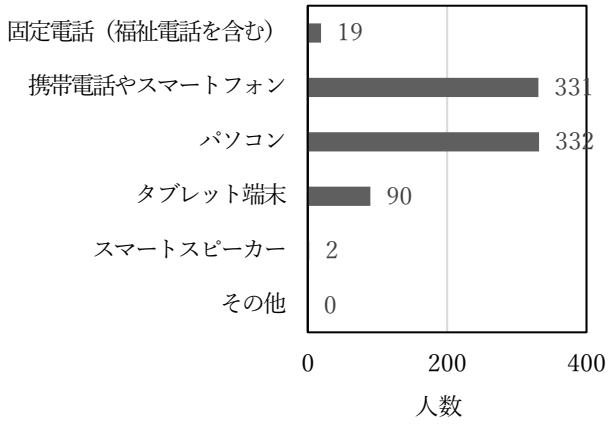
Q53-0-2　最も使用している端末
その他・自由記述
自分では使えない

Q53-1　使用目的ごとの集計

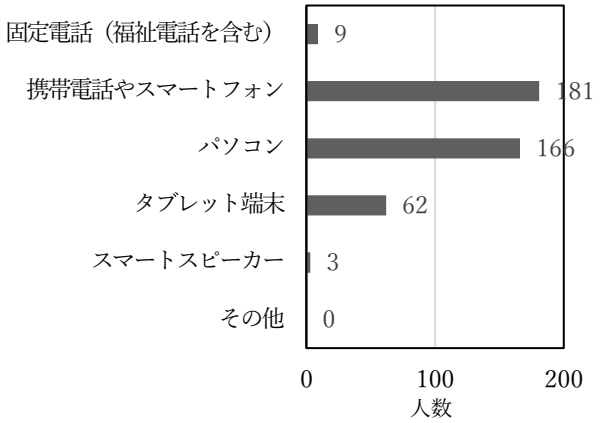
Q53-1-1　音声通話



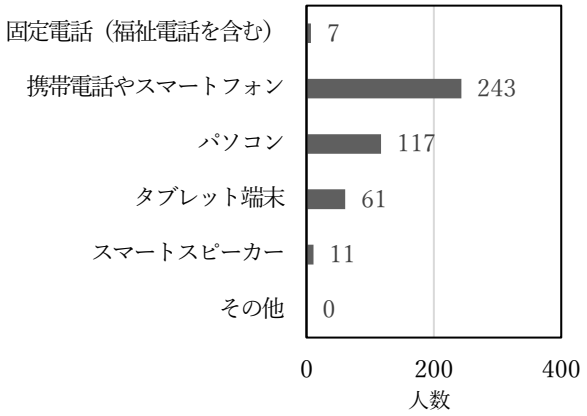
Q53-1-2メール



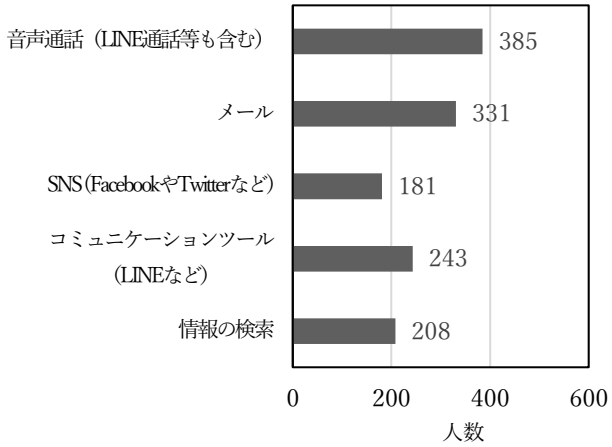
Q53-1-3　SNS



Q53-1-4　コミュニケーションツール

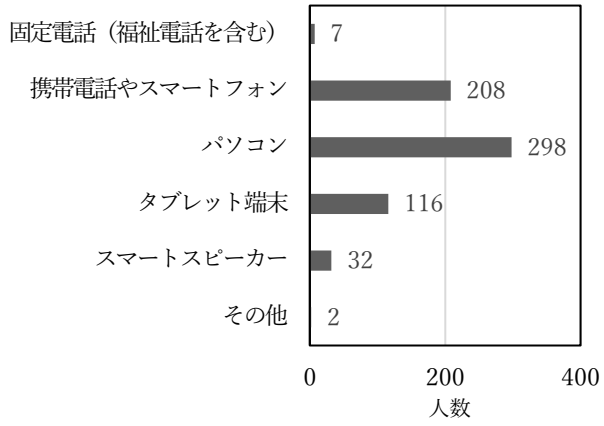


Q53-2-2　携帯電話やスマートフォン

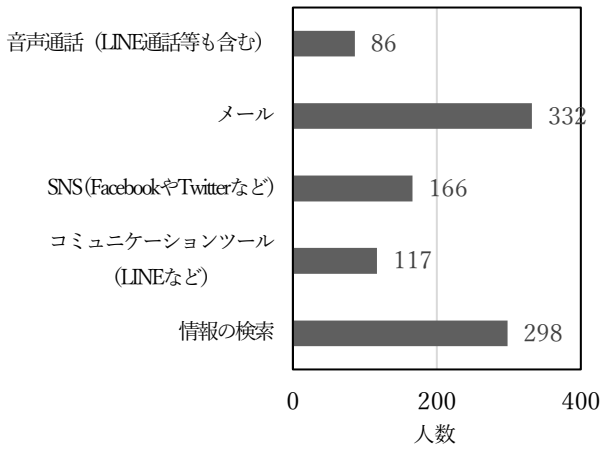


Q53-2　端末ごとの集計

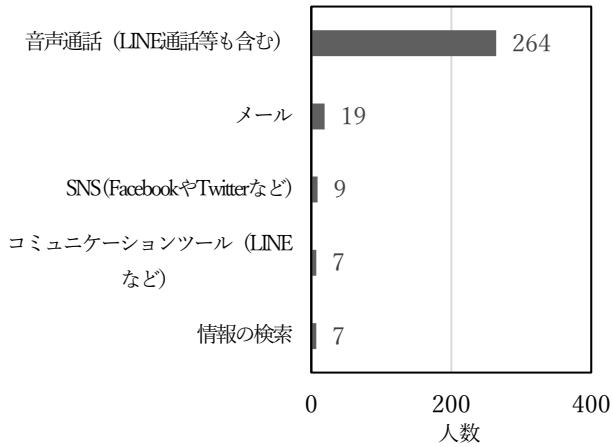
Q53-1-5　情報の検索



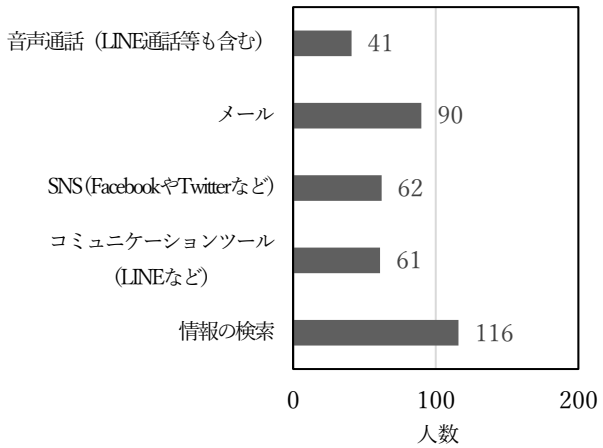
Q53-2-3　パソコン



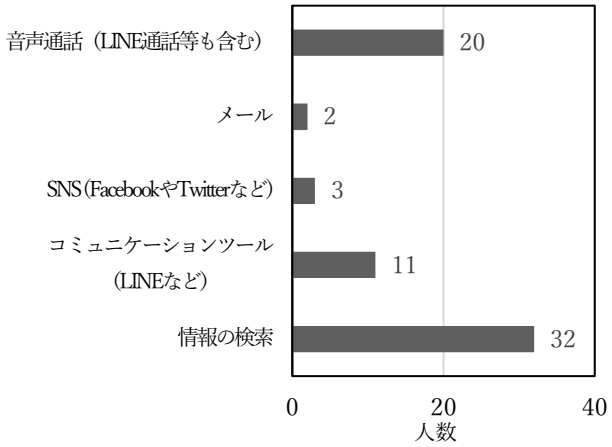
Q53-2-1　固定電話（福祉電話を含む）



Q53-2-4　タブレット端末

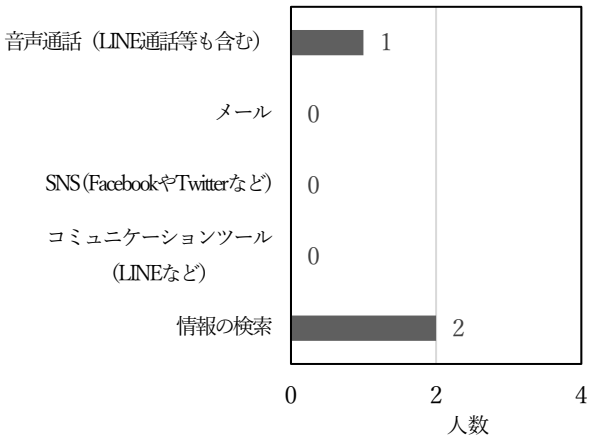


Q53-2-5　スマートスピーカー

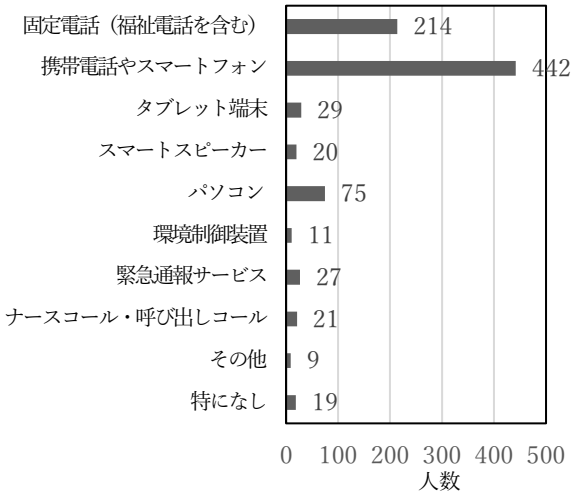


54　緊急時の連絡手段
その他・自由記述
ヘルパーにしてもらう
介助者
Apple Watch
スマートフォンを利用したいができない。
緊急時の連絡方法がない
家族
クローバーで妻娘息子に電話
セコム
家族の通信機械

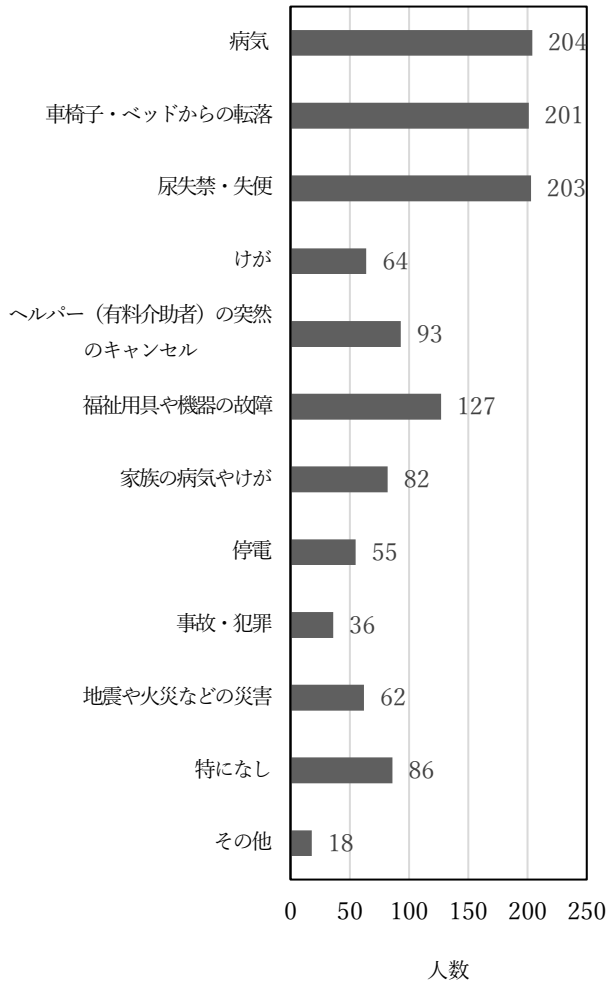
Q53-2-6　その他



Q54　緊急時の連絡手段

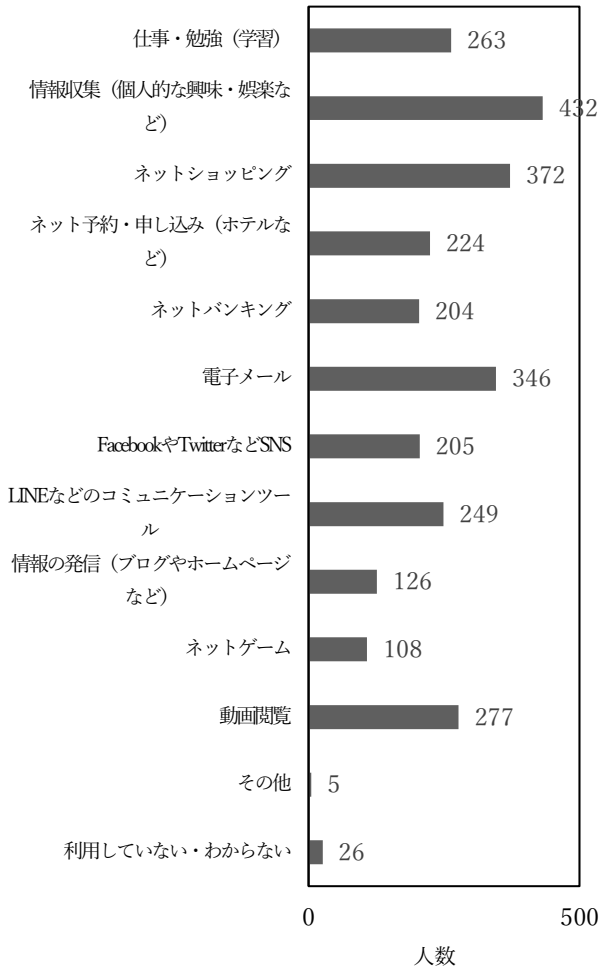


Q55　他の人に連絡を必要とするような緊急事態



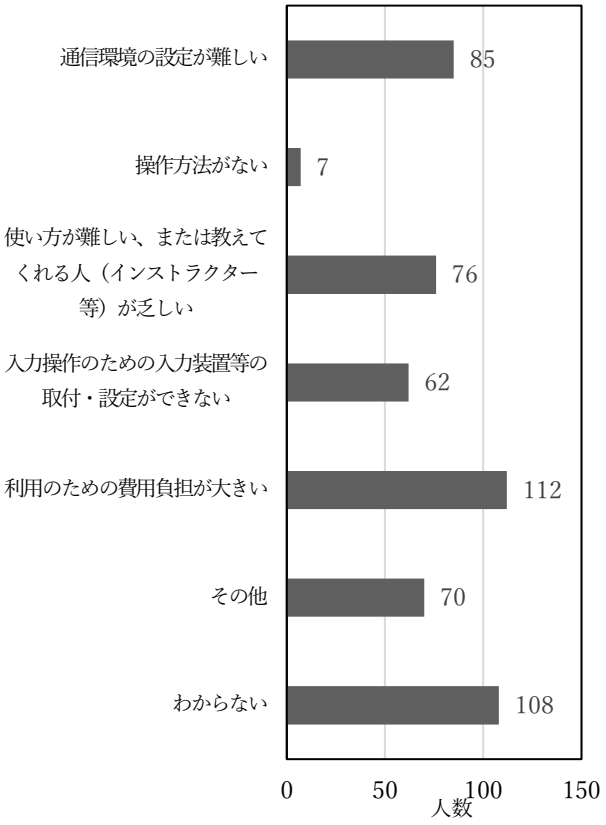
Q55　他の人に連絡を必要とするような緊急事態
その他・自由記述
急変
カテーテルのつまり
吸引
車椅子からの落下寸前
屋外での暴風雪
常に妻がそばにいるので
膀胱ろうカテーテルが抜けた。
家族がいるので
痰が詰まった
外出して移動中の体調急変　カテーテルの過反射による急変
カテーテルが詰まった
褥瘡からの出血
転倒独り立ち不可
台風

Q56　インターネットの主な利用目的



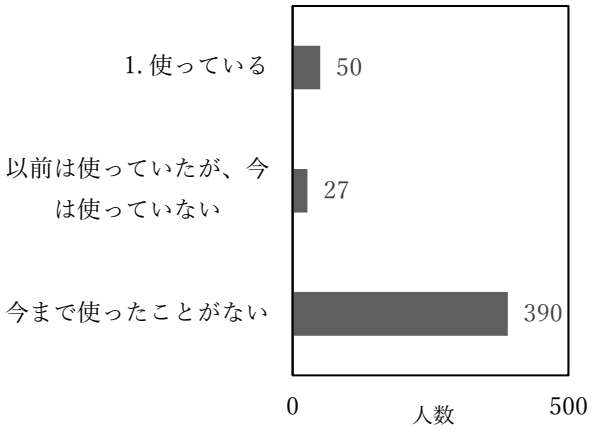
Q56　インターネットの主な利用目的
その他・自由記述
動画作成、写真編集等
行政の広報
病院、市役所
アダルトサイトを見る

Q57　インターネットの利用について、問題

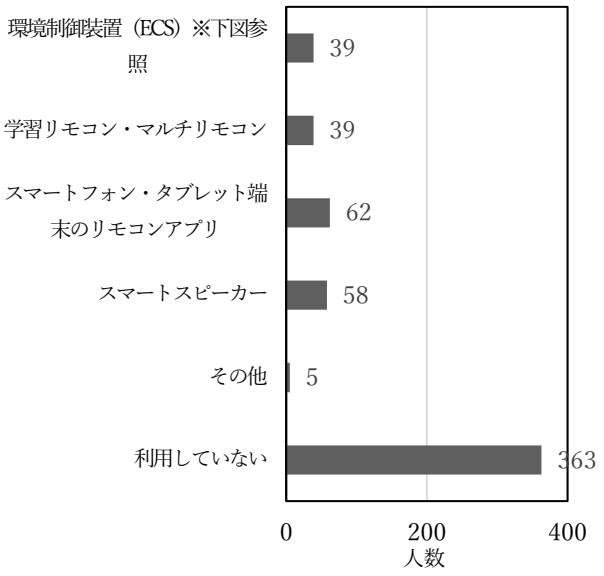


Q58　環境制御装置などを利用
その他・自由記述
パソコンのリモコンソフト
ボイスキャン（２）
PC 使用　電子メール可

Q59　環境制御装置（ECS）の利用について



Q58　環境制御装置などを使用



Q59　環境制御装置（ECS）の利用について
理由・自由記述
必要がない（69）
よくわからない
ベッド操作、テレビ操作、呼び出しコールを呼気スイッチで行う必要があるため
使わなくても不自由を感じなかった。
今は必要ない
家族と同居しているので必要なかったが、一人暮らしをしたいので情報を集めたい。
特に必要性が無い
壊れた
そう言うものがあることを知らなかったし、利用必須でもない。
壊れた

今の所、何とか操作できているが、今後可動域が少なくなったら必要になると思う。そうならない様、運動している。
機械が壊れたり、テレビを買い替えたりして、環境が変わったりして、そのまま。
配偶者（別室）への緊急連絡にＡＩスピーカーに呼びかけ LINE 経由でスマホへコールするため
今の住宅環境で整っている
パソコン操作
以前は ECS を使っていたが、作動が遅い、赤外線が届かない 細かい操作を習得するまでが時間がかかる、呼気式だったのでストロー口を、まず咥える事からが大前提であった。 わずか数十年後には「hey Siri」や、「アレクサ、何々して」 が登場しあの高額で購入した役立たずの環境制御装置は 何だったのだろうかと思ってしまう
とくに必要性を感じないから
スマートリモコンで事足りています
分からないから
常に介助者が居てくれているから
ストレスを解消するため
特にない
身体機能レベル的に特に必要性を感じない
知らない
設定が面倒で、依頼出来る人が居ない。
なんとかなっている
自分で操作可能だから。
使いたいが、福祉機器として煩わしい申請が必要。 申請をしても、コストがかかるので認められないと諦めている。 使える様にするための設定が複雑そうである。
常時介助者がいるようになったため必要なくなった。
パソコンのリモコンソフトで代用できるから
それじたいを、知らない
不要
面倒くさい
何とか生活ができているから

高価。 スマートスピーカーで代用できるようになった。
2.引越しするまでば、マンション玄関の鍵を開錠をしようしていたが、引越してからも取付しようと思うが、取付する時間がなく、同居人があけてくれたり自分で開錠している。
自分に必要な装置があるかどうかわからない。
音声でできて便利
補助の対象者としてあてはまらないから
装置を知らない。
費用と設置の難しさ、ハードルが高い。
使うほどまででではない
どんなものか知らない
当初は必要を感じて調べていたが、ベッド周りが配線だらけになるのを危惧して躊躇する。介助者の妻が機械に疎くてそのサポートが出来るとは考えられない。 今はベッド上でも iPad を使えるようにして ECS の必要性が薄れた。 万一配偶者が介助出来なくなった時の事を想定して ECS の知識はアップデートしている。
高いイメージがある
知らないので
・装置が高額、設定や使い方がわからない ・あまり必要性を感じない ・電子機器の誤作動が不安
値段が高い
設定が難しく価格も高い スマートリモコンで代用できる
存在を知らなかった
多くのことを環境制御装置でできるようにセッティングしている。
よく知らないから
現在のところ使用する必要がないと考えている。また、情報としても詳しく把握していない為。
特に必要性を感じていない
装置の利用費負担
ベッド上ではうまくリモコンを扱えないため環境制御装置が必要
環境制御装置というものを知らない

入院時に、呼気で環境制御装置を使っていたがフリーズすると自分では再起動できないところが使えないなと思いました。値段の割にはコスパが悪いなと思いました。呼気で操作する場合はストローの交換やストローの衛生管理、セッティングも大変な印象です。 設定も難しそうでした。 当時、音声で家電を操作するものが発売されていると知り環境制御装置は頭からなくなり、音声で操作について自分で調べました。
リモコンで用が足りている
急性期の入院中
装置について何も知らない
ROI の観点から必要に感じない(高いと聞いた)
スマートフォンの方が便利だから
必要性というよりも仕事上での活用を体験するために
生活制御装置のバージョンアップをしなかった
高額なため
スマートスピーカーを使用しているから
リモコン等で対応できたため。
テレビのチャンネル操作
よくわからない
以前は使っていたのですが、故障したので修理を依頼しようとお電話をしたら会社が無くなっていて、連絡もできなかったため。
人とのコミュニケーションが取れる 調べ物が出来る 買い物が出来る 映画音楽など娯楽が楽しめる 緊急時に連絡が出来る
無知
四肢完全麻痺のため
環境制御装置の説明があった方が良かった。具体例。ネットで調べて意味が分かった。　Ans.必要がないから使っていない。
リモコンによる操作が声で代用できるため操作が楽
高価そうだしかさばりそう
操作できる機器が増えた
実家にいたときは使っていた。 一人暮らしになってからは使っていない。
必要なし　高額

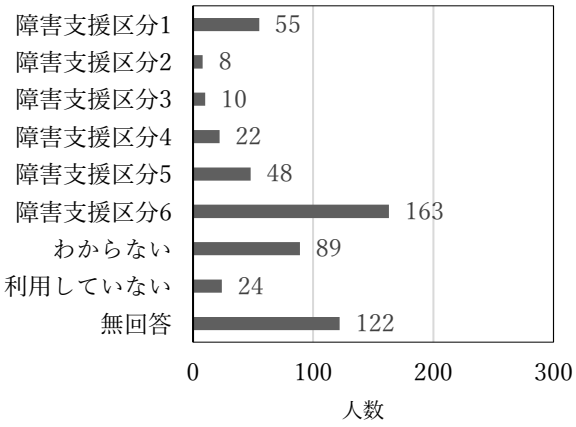
首から下が全麻痺のため、便利だから
現時点では必要ない
テレビや照明、エアコンの操作をしたり便利だから
手の機能が落ちたから。
高価
今のところ使わなくても事足りている。
機器の操作を手指で可能だから
ECS というものを、今回のアンケートで初めて知りました。 常々感じていることですが、こういう情報が日ごろから知らされない。　たまたま何かで知り、自分で詳細を調べるというのが現状です。 その機会さえなければ、せっかく便利な物があっても利用することもできません。　国や市、福祉関係など、福祉用具や便利なサービスなど定期的な冊子での情報提供をしてほしいです。
同居家族がいるので使えない（必要がない）
検討したことはあるが、スマートスピーカーでカバーできた
エアコン　扇風機を、声で動かしたい
なくてもなんとかなっているので
部屋にある家電(照明、エアコン、扇風機、TV）のオンオフのため
結婚して独りの時間がなくなったから
良く分からない
必要と感じていない（家族の訪問やヘルパー利用のため）
多くはスマートスピーカーを使う。 音声だけでオンオフができるので 動く必要がない 手を伸ばしてリモコンをつかむや 小さいボタンを押すわずらわしさがない など便利。
壊れた。
価格が高いことから再度購入は考えにくい
現在の生活における操作の必要な家電機器が、スマートフォンやスマートスピーカーで操作できるようになったから。
いまのところ必要を感じない。それに具体的にどのような装置かわかっていないという部分もある。

リモコンが使えず、ベッドやテレビ、エアコンなどが呼気で操作できて便利だから
環境制御装置すらどんなものか知らない。
良く分からない
便利なので日常生活に役立っている。
壊れた
必要がない
なんのことかわからない
試験的に使ったことがあるが操作が難しかった。もっと細かいフォロー、指導が欲しかった
使用方法がわからない
生活に必要なため
自分の手でリモコンを操作できないため、呼気で電化製品を操作している。
存在を知らなかった
使用したいが自分でできない。
受傷依頼ずっと使っているので慣れている。
入院中に使用したが価格が高いため、使わなかった。現在はスマートスピーカーで快適に生活できる。
使うのが困難なため
環境が整っていない。 お金がない。
便利だから ストレスが減る
あまり詳しいことを知らない
手が不自由なため、電化操作のために使用
便利
知らないから
情報や案内のシチュエーションがない
不知
手で通常のリモコンの操作ができるので。
テレビのスイッチのみ その他は貧困により購入できない
自分の好きな時に電気を付けたり消したりできるから
よくわからない
必要を感じた事がない
使ってみたいがよくわからない
便利だから
四肢麻痺の為一つでもできることを増やすため

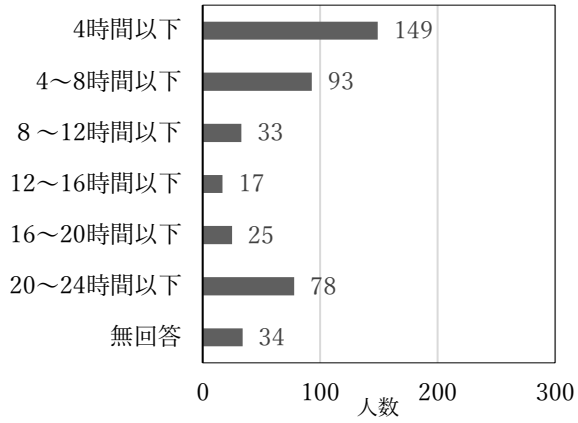
家電のコントロールが手ではできない為
行政からの補助金がない
自分に ECS の利用は該当しないと思っていた。
ベッド上でストローを口元にセットしてもらい、ベッドの上下、カーテン、テレビなどに
何とかできるから
高い。 自費で付けようと思わない。
使わなくても不自由は感じないので。
使わなくても生活可能だからです。
そもそもよくわからない
手首は動かないから口で利用している
テレビスイッチ、チャンネル変更
よくわからないから
操作が難しそう
手が不自由でテレビを on・off とかチャンネルを変える等声で使う。
便利　世の中とのつながり
知識不足
どこまでどのようにできるかわからないので
特に理由なし
TV，CD プレーヤーのオンオフ、電気ベッド
ミテラを使っていたがスマホで間に合っている
壊れました

2-11. 介助

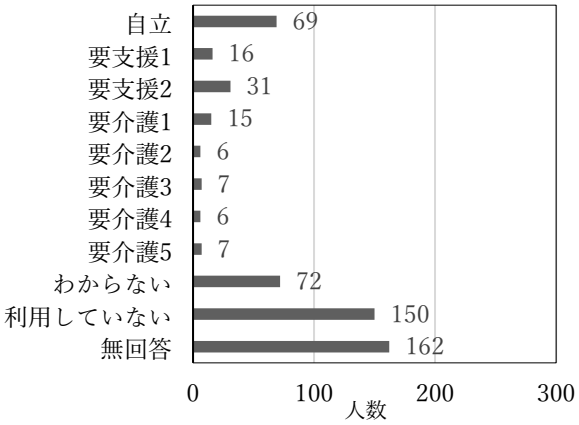
Q60　障害支援区分



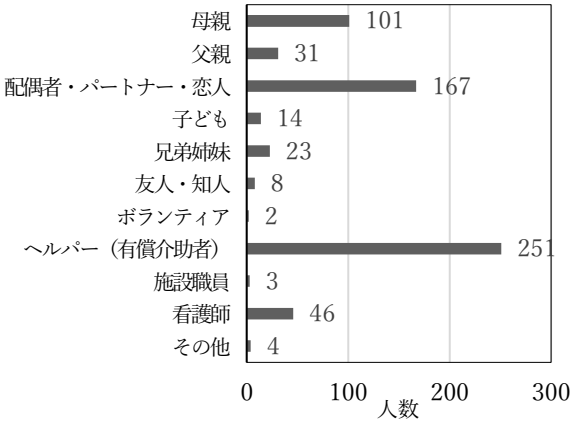
Q61 1日の介助時間



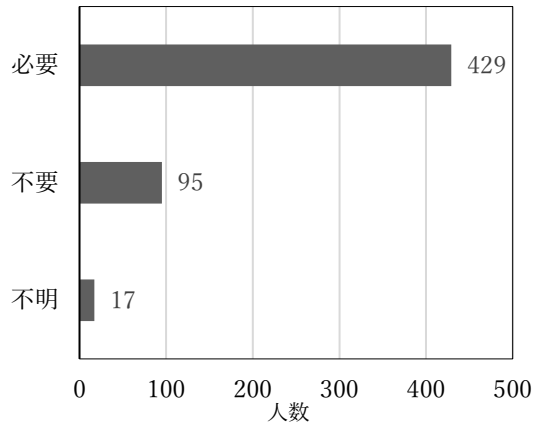
Q60　要介護度



Q61-1 主たる介助者

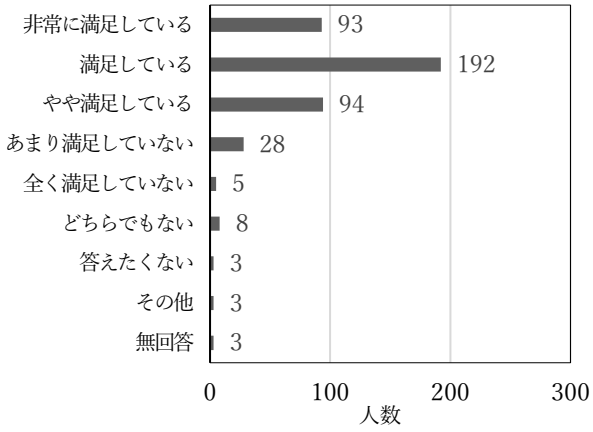


Q61　生活での介助の必要性



Q61-1　主たる介助者
その他・自由記述
特にいない
私設秘書
ヘルパーが頼める場合はヘルパーも

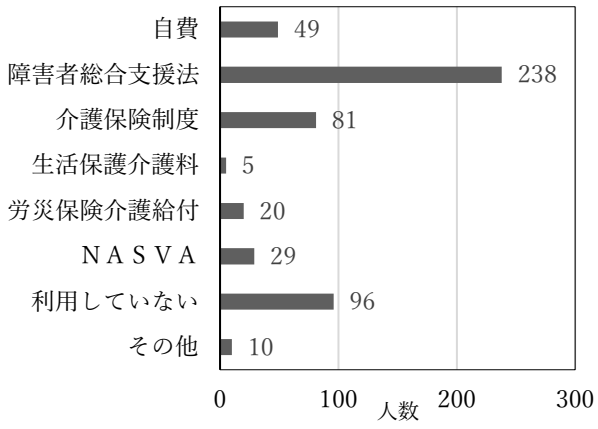
Q61-2 介助満足度



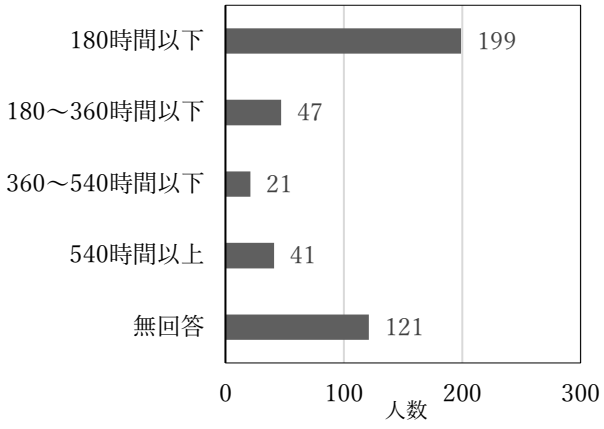
Q61-2　介助満足度
その他・自由記述
同じ人が続くとなれ合いになったりいいたいこともいえなくなったりすることがあって、良し悪しのこともあります。

Q62　介助サービスの利用状況
その他・自由記述
医療保険制度
訪問看護
わからない
地域生活支援事業(移動支援事業)
在宅支援ヘルパー
不明
重度訪問介護制度
重度身体障害者医療（訪問看護）
シルバー人材センター、通院用タクシー

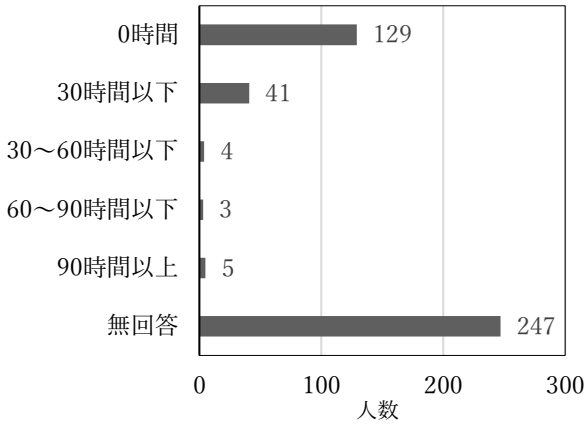
Q62 介護サービスの利用状況



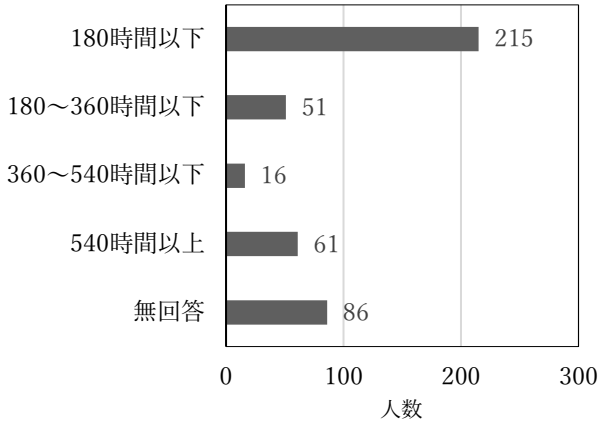
Q62 ヘルパー制度月利用時間



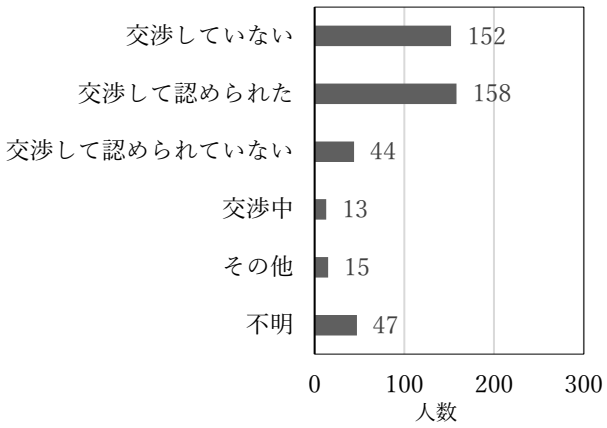
Q62 ヘルパー自費月利用時間



Q62-1　希望公的介護サービス月利用



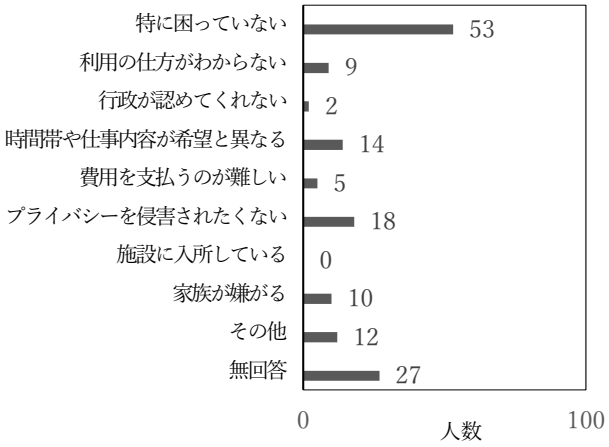
Q62-2　介助サービス時間の交渉状況



Q62-2　介助サービス時間の交渉状況
その他・自由記述
相談員が交渉して認められた
現在でも支障はない
交渉して増えたのですが、それでも足りないということです。
月によって利用量が変化することもある。その場合の時間配分が難しい、繰越などもあると嬉しい。
母（介助者）が介助できない場合に備えて交渉してみたが、受けてくれる事業者が見つからなかった
基本的には認められていないが一時的にみとめてもらった
時間数が希望通りである
自己負担が大きく利用(満足する）できない
ヘルパーさんが見つからない
資格条件を広げてほしい

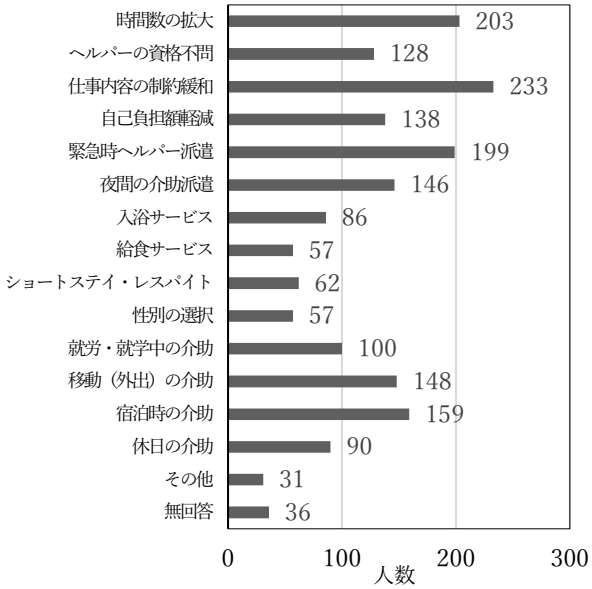
今の時間で満足
今のところ必要ない
ヘルパー不足
不明

Q62-3　ヘルパーを利用しない理由



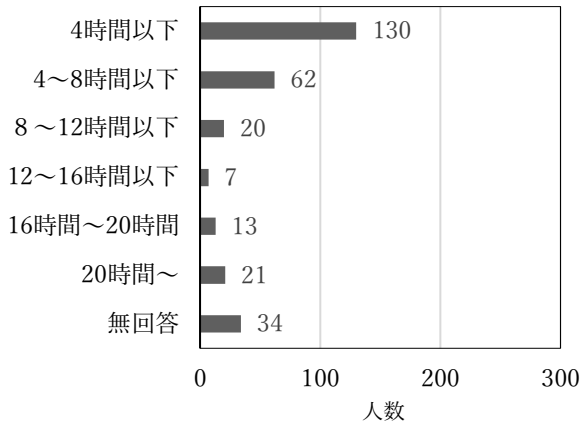
Q62-3　ヘルパーを利用していない理由
その他・自由記述
家族にしてもらう方が良い。わかってもらってるから
排便など介助が必要と思われることが固定されているわけではないの為、頼みづらい。
自分でできる間は自分でやっていく
引用していたがあまりよくなかった
看護師の派遣が一日３時起案以内しか無理。
治療があったから
公的ヘルパーを利用できるのは大変難しいですがプライバシーに口出ししてくる方は困ります。
妻で間に合う

Q62-4　充実・拡充してほしい介助制度

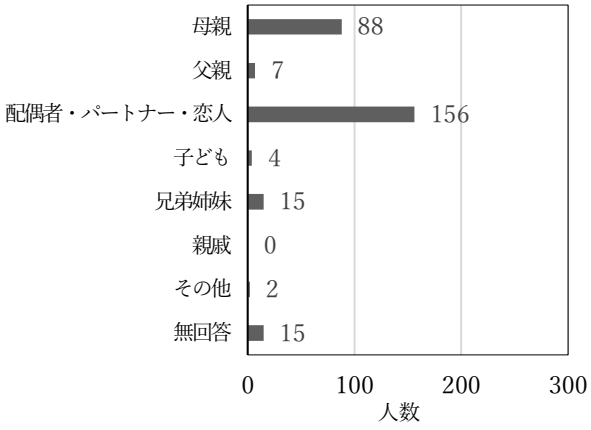


Q62-4　充実・拡充してほしい介助制度
その他・自由記述
海外での介助
特にたん吸引をだれでもできるようにしてほしい
現在は妻で十分
運転手付きの外出
ヘルパーの人数、時間帯
吸引等の医療弁為をもっと簡単にできるようにしてほしい
入院時の通常派遣
入院中の派遣
将来は必要となる
祝日の看護サービス
連泊の外出
旅行サポーター　自己負担額の軽減
身内
病院への付き添い

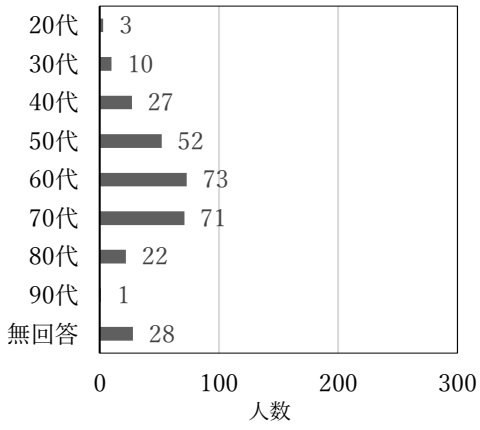
Q63　1日の家族介助時間



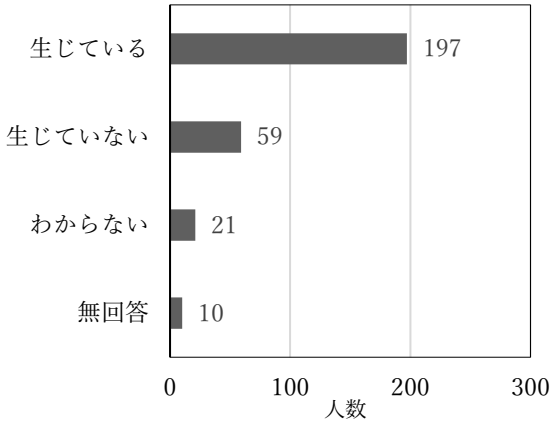
Q63-1　主たる家族介助者



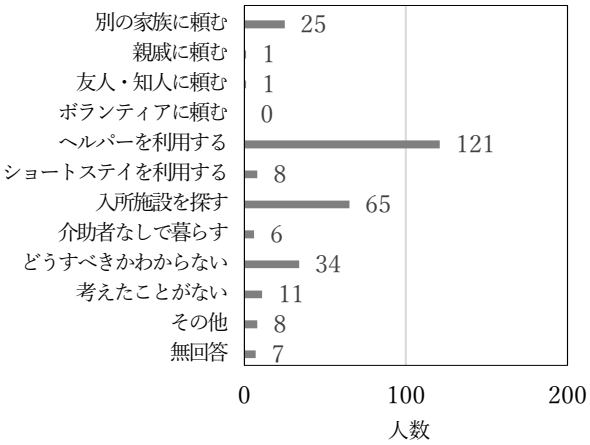
Q63-1　主たる家族介助者年齢



Q63-2　介助による家族の生活への影響

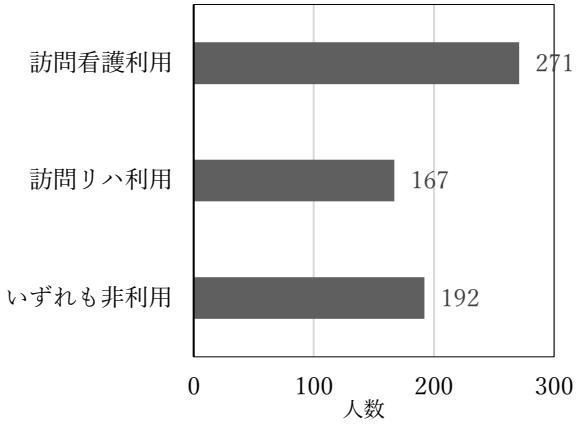


Q63-3　家族介助困難時の対応

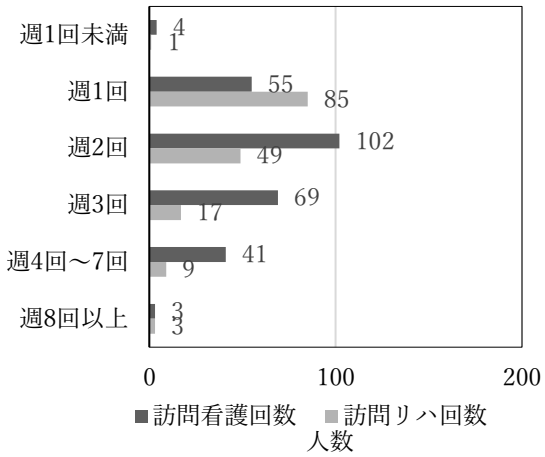


Q63-3　家族介助困難時の対応
その他・自由記述
現在は、ヘルパーを利用して自立生活している
摘便ができる施設に入る。(摘便のみが自分でクリア不可能なのでそこだけクリアできたら普段通りの生活ができるのですが、施設に入るとなると勝手が違うので、普段できることすら自分でできず負担を増やしてしまい、かつ自分の体力も行動を制限されることで減ってしまう弊害が生じてしまうので、本当に摘便の問題だけクリアできるようにして欲しいです。
一人暮らし
有償ヘルパーを利用したいが確保が困難なので悩んでいる。
頸損以外の褥瘡や難病の発症等に対する知識と対応がしてもらえる居宅介護や訪問看護の事業者があれば、第一候補は在宅だが、現状では希望する事業所も入所施設や病院はじめ、現在の医療制度では受け入れ先すら見つけられず、黙過の所最大の悩みでも有りこの後も続く大きな課題です。
緊急速報サービス
死にます
考えていない
理想の生活サービスを作りたい。
後見人制度活用

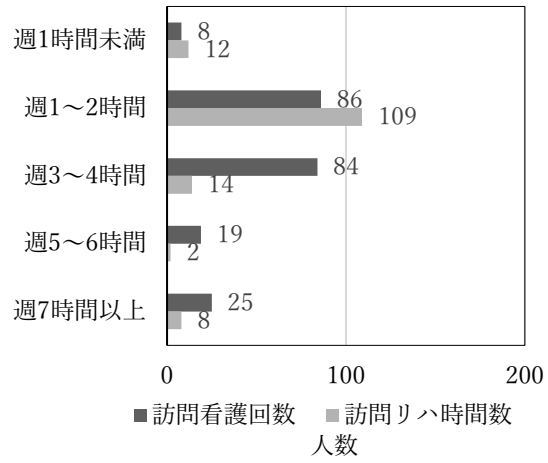
Q64　訪問サービス利用状況



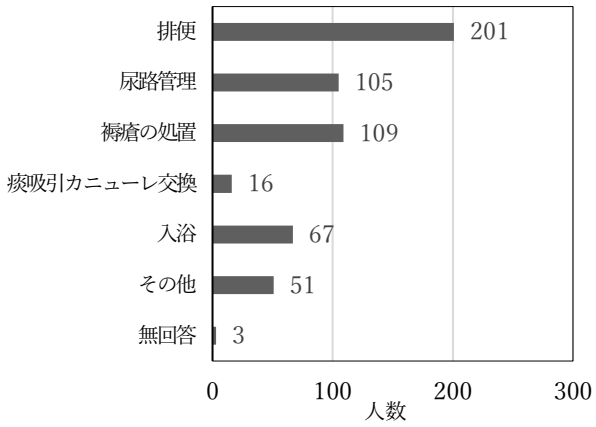
Q64 訪問看護とリハの1週間の利用回数



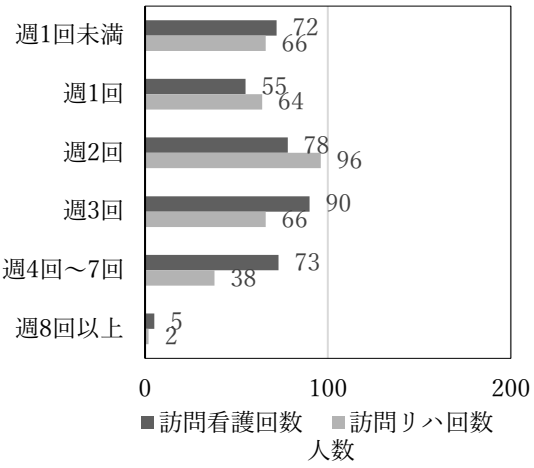
Q64 訪問看護とリハの1週間の利用時間数



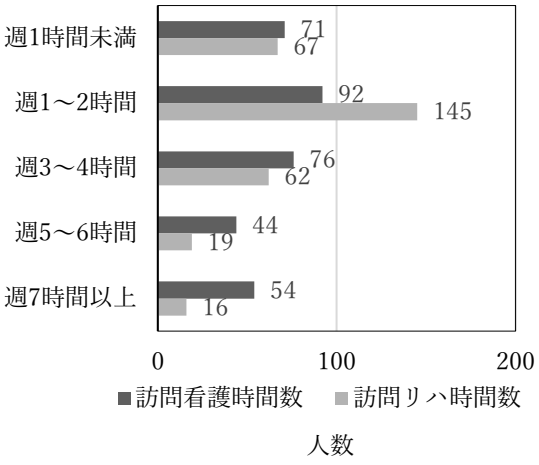
Q64-2　訪問看護サービス内容



Q64-1 希望する
訪問看護とリハの1週間の利用回数



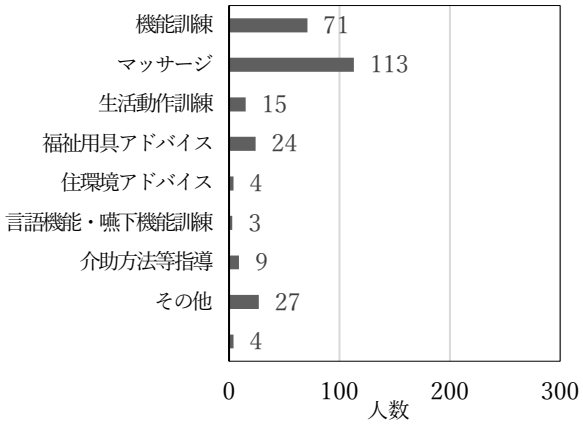
Q64-1 希望する
訪問看護とリハの1週間の利用時間数



Q64-2　訪問看護サービス内容
その他・自由記述
朝のヘルパーさんが確保できないため代わりに身支度の介助をお願いしている
カテーテル交換
たまに様子を聞きに来る
体調管理（５）
清拭
パウチ交換・足の爪切り・足の指の白癬菌のケア・剃毛・陰部洗浄
健康管理、爪切り
洗髪
導尿、着替え
生活の悩みや相談
留置カテーテル交換
リハビリ、清拭、全身確認
爪の管理、皮膚のケア
巻き爪
起床介助、食事介助、移乗介助
血糖値測定、バイタルチェック
体調管理等　爪切り
導尿
排尿

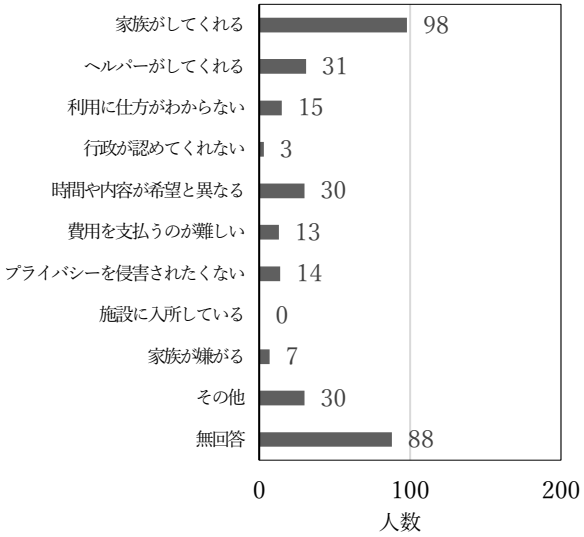
爪切り（巻き爪）
健康管理　時には点滴
全身の観察
病状管理
パウチの貼り換え　インシュリンの注射
爪切り
マッサージ
リハビリ（3）
カテーテル交換、痙性緩和のリハビリ
バイタルチェック
パウチの貼り替え
フットケア
皮膚状態管理
ストマ交換
特別なときのみ
オムツ交換
症状経過、症状悪化時の処置

Q64-3　訪問リハサービス内容



Q64-3　訪問リハサービス内容
その他・自由記述
ROM 訓練
呼吸機能の維持
拘縮予防
運動リハビリ
身体機能
肺炎予防のため
手足を動かしてもらう
可動式を動かしてもらう
筋力の維持　関節の柔軟
体幹と筋肉と骨の稼働領域維持
可動域の維持

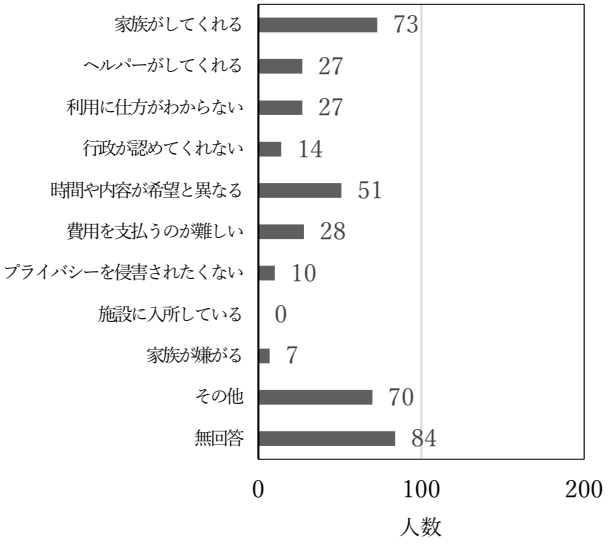
Q64-4　訪問看護非利用理由



Q64-4　訪問看護非利用理由
その他・自由記述
特に必要としていない（6）
自分の車で病院へ行けるので今は必要ない
自立できてるから
よく知らないから
往診ドクターを頼りにしている
訪問看護サービスを希望していない
今後考えていきたい
就労しているから。
訪問看護の必要はないが、3 ヶ月に一度、現況確認に来られている。

自立できている。
今はまだ利用しなくても困っていないから。
ディサービスを週 3 利用しており必要時は NS へ相談対応していただいている
技術が未熟だから
特に考えたことなし

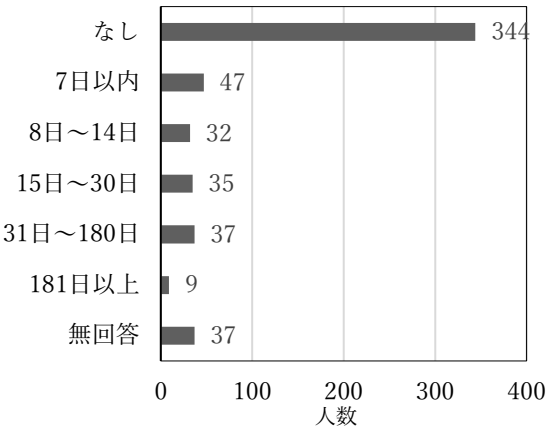
Q64-5　訪問リハ非利用理由



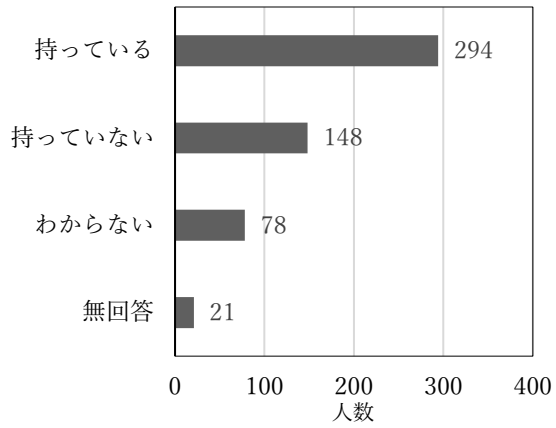
Q64-5　訪問リハ非利用理由
その他・自由記述
特に必要としていない
訪問看護師が変わりにやってくれる
リハを必要としていない
時間が合わせずらい
訪問リハを希望していない
訪問マッサージは受けているが訪問リハをしてくれる事業所が少ない
訪問リハがどういうものかわからない
私に必要なメニューが分からない
利用の必要なしと言われた
通院時にリハビリを行うから
まだ病院のリハビリに通っているから
外出を兼ねて病院でッリハビリを受けている
通院している為

時間がない
来てくれる事業所がない
今のところメリット感じない
利用したいが平日はフルタイム就労中のため時間がとれない。
今の所必要ないと思っている
訪問リハビリが受け入れてくれないため
通院によるリハを利用
必要ないし時間もない
リハビリ施設に通っているため
自立できている。
利用しなくても困っていないから。
日常生活がリハビリとかんがえている
自分で行う
介護保険の要介護の方は通院リハビリと訪問リハビリの両方はできないとのことです。私は通院リハビリを選択して訪問リハビリは仕方なく諦めました。
現在は日常母が軽いリハとマッサージをしています
リハビリには手遅れだった
看護事業所から 3 事業所がはいれない為
通院でリハ
マッサージ
かかりつけの病院でリハビリ
リハビリのシステムがない　リハビリのスタッフが私自身もの足りない
特にしていない
リハに通っている
リハビリではなく訪問マッサージを利用している。
特に考えたことなし
訪問リハビリはいらないから
外来リハを利用
リハできる状況でないので
通所にてリハビリ利用
使用しているヘルパーステーションに人数が少ない

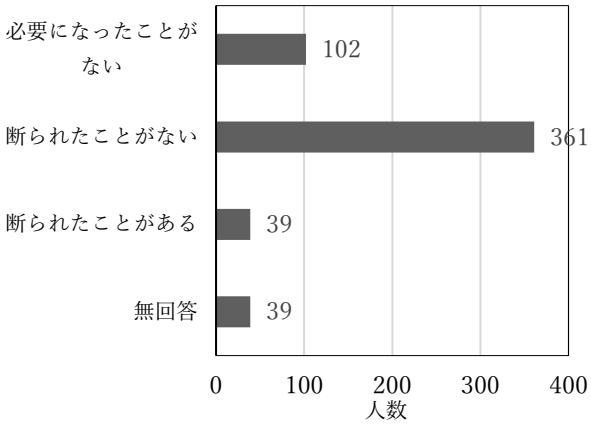
Q65　1年間の入院日数



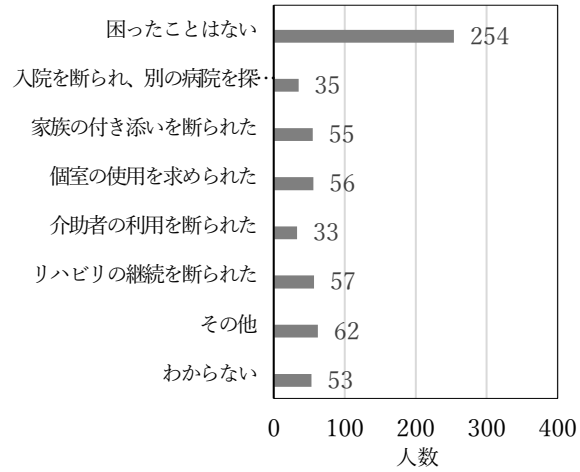
Q66　理解のある入院機関



Q67　入院拒否経験



Q68　入院時に困ったこと



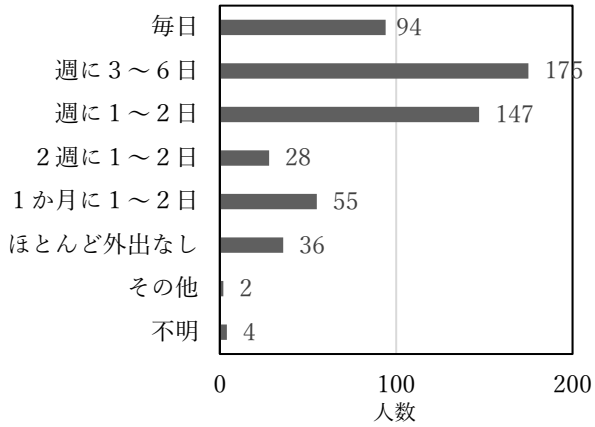
Q68　入院時に困ったこと
その他・自由記述
病院の看護師は仕事が雑
保証人が居ない
脊損による感覚の異常により、通常入院を必要としない程度の怪我でも痛みが激しく生活が困難になる。それを解ってくれる病院でないと入院させてもらえず、途方に暮れる。
入退院により付き添い介助
自宅から遠い
複数の診療科の受診を拒否された、車いすへの移乗を拒否され続けた
パートナーが付き添ってくれた
入院準備や交通手段
早い退院を求められた、病院側の知識・理解が乏しかった、設備が対応できていなかった
褥瘡対応で意見が合わなかったことがあった
車椅子で利用できる入浴設備がなく、清拭飲みの入院となった
入浴、トイレ
ヘルパーの派遣
遠方の病院に入院したため介助者の費用が多くかかった。
スカートはダメと言われた。排泄時に必要なのに
持ち物の選択
病院までの通院手段
医療生協の病院で、入院保証金として７万円事前に要求された。退院時に返金してもらえた。保証金などなくても入院出来るようにしてほしい。

多人数部屋では支障が多く、必然的に高価な個室利用にならざるを得ない。
24 時間家族付き添いが必要と言われたが、家族の食事や入浴の時間が取れなかった
患者負担による個室の使用を求めたが、確約できないと言われ、病院を変えた
看護師が忙しく、十分な介助が受けられなかった
設備、機器がない
頚損者の理解が全くなく希望する看護が受けれない
親族がいないため身元引受人に困る。
自宅での生活パターンが崩れると修復がとてもむつかしい
入院の保証人がいなくて困った。
特定の病院が見つからず知らない
人見知りで落ち着かない
退院時に褥瘡ができていた
病気に対す知識がなかった
個室の利用ができない時
個室の利用を求められた
受傷後の退院の際、リハビリ専門病院に入院したかったが呼吸器の理由でリハビリが行えないとのことで入院できなかった。
車椅子トイレが少ない
電動ベッドがなく、レンタルで持ち込み入院
病院の入院期間が短い
排尿、排便時の介助は家族がするように結われた
体温調整のため個室
病院が遠い
事務の無知でサービスの手続きが遅れる
緊急で行ったのに検査ばかりでなかなか治療や入院をさせてもらえなかった
頸損について知らなさすぎるため介助がスムーズにできない
車椅子利用や摘便等特殊行動が困る
ナースコールがなかった
ヘルパー利用ができず、入院してからおこるひつようなものを家にとりに行って貰えない。
呼び出しベルが無かった。
障がいから起因する疾病を医師の認識不足で一般診療扱いとしか認めてもらえなかった。それにより高額な自己負担を支払うことになった。
入浴や洗髪を頼んでもなかなか対応してくれない。
排便時間が長いので、他の患者に迷惑をかける。

入院はさせてくれない
労災事故にあっていたので会社が人員整理候補として強制入院させようとして家族が阻止した
入院しないための往診対応
排泄する場所、入浴するフラットな洗い場
付き添いを希望すること
初めて入院先の患者からクレームがあり個室へ移動された。(約一か月市民病院で。いびきがひどかったことやナースコールが多かったことが原因だと思う）2 回はりまリハビリ病院に転院して個室でゆったりでよかった。
入院時家族以外のは証人と認められた。
痰吸引が必要なため断られた。

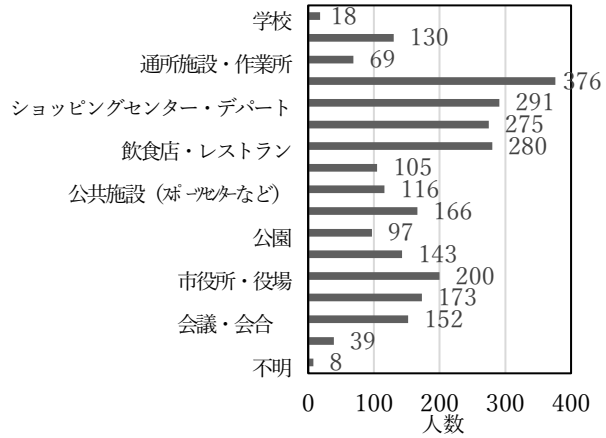
2-12. 外出・移動

Q69　日常の外出頻度



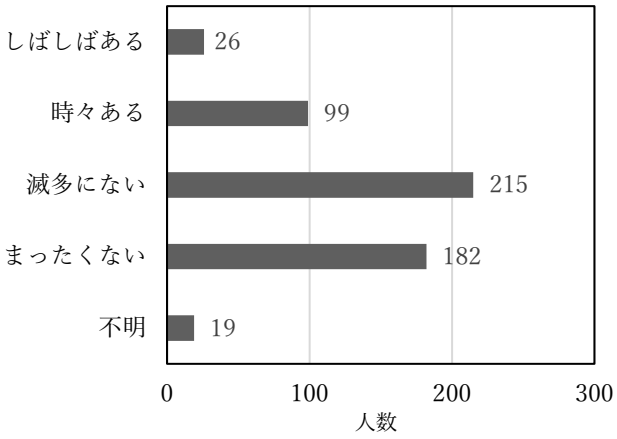
Q69　日常の外出頻度
その他・自由記述
病院受診時のみ
雪のある地域に住んでいるので､気温や道路の状況によっては週１回も出ない事もある。

Q70　主な外出先



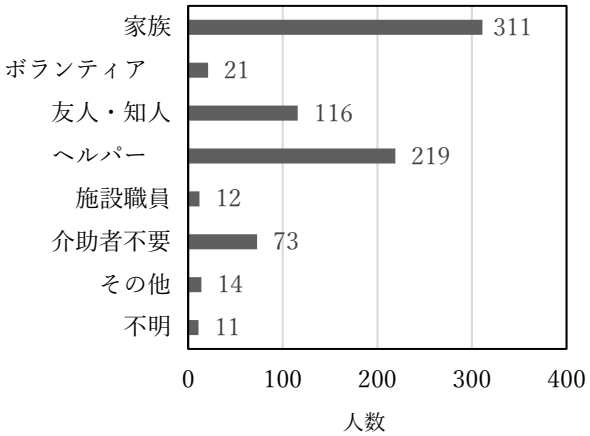
Q70　主な外出先
その他・自由記述
スポーツ観戦
川、湖、釣り堀
教会（６）
ドライブ（５）
趣味のサークル活動
行きたいところに行く
デイサービス（３）
習い事
寺
お墓参り
民間のリハビリ施設（脊椎損傷専用のトレーニングジム）
近所の散歩
美容院
自宅回り
お寺
近所の散歩
自宅周辺の散策
理美容
山や海
リハビリ施設・美容院
ボランティア
野球場
球場
近所
体育館
通院リハ
墓参りのため年一回北海道へ
子どもの習い事

Q71　飲食店の利用拒否



Q71　飲食店の利用拒否
その他・自由記述
今は車椅子で行ける飲食店を自分で調べられるので、最初から行ける飲食店しか選ばない。

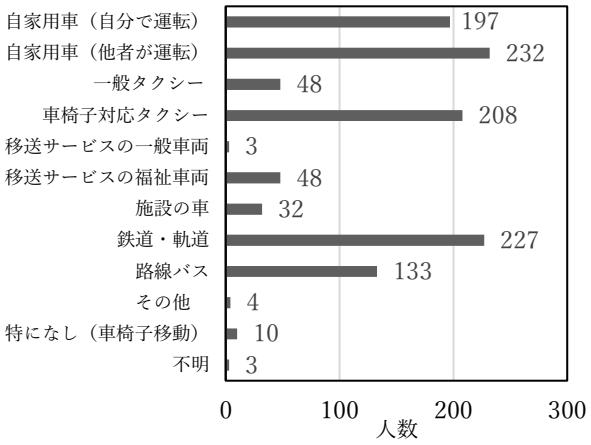
Q72　外出時の主な介助者



Q72　外出時の主な介助者
その他・自由記述
単独行動
彼女
私設秘書
ほとんど介助者はいない
ヘルパーがなかなか見つからない
ガイドヘルパーが欲しい

時と場合によって、ヘルパーと一緒だったり、一人の時もある。
親類
タクシー
1 人で行く
職場の介助者
姉妹
いとこ
従業員
親族
看護師
自分一人で行く
恋人

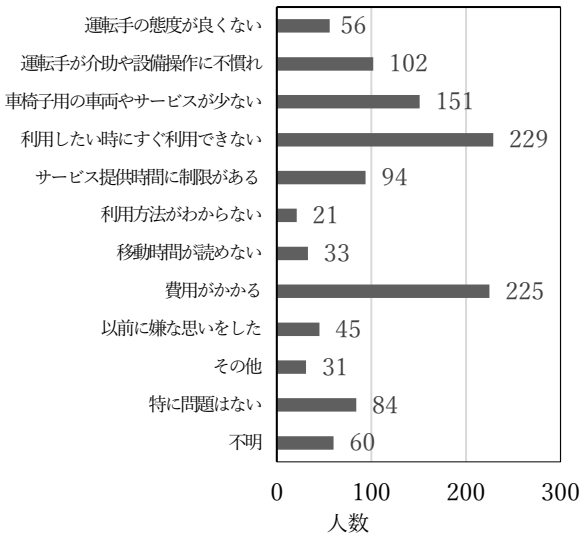
Q73　外出時の主な移動手段



Q73　外出時の主な移動手段
その他・自由記述
市の福祉車両
電動サイクル
車いす（2）
社協が行っている移送サービスの福祉車両
市電(低床電車のみ)

最寄駅から JR、あとは電動車椅子が多い
船
車椅子電動車いすによる移動がほとんど
法人の車
知人
知人の車

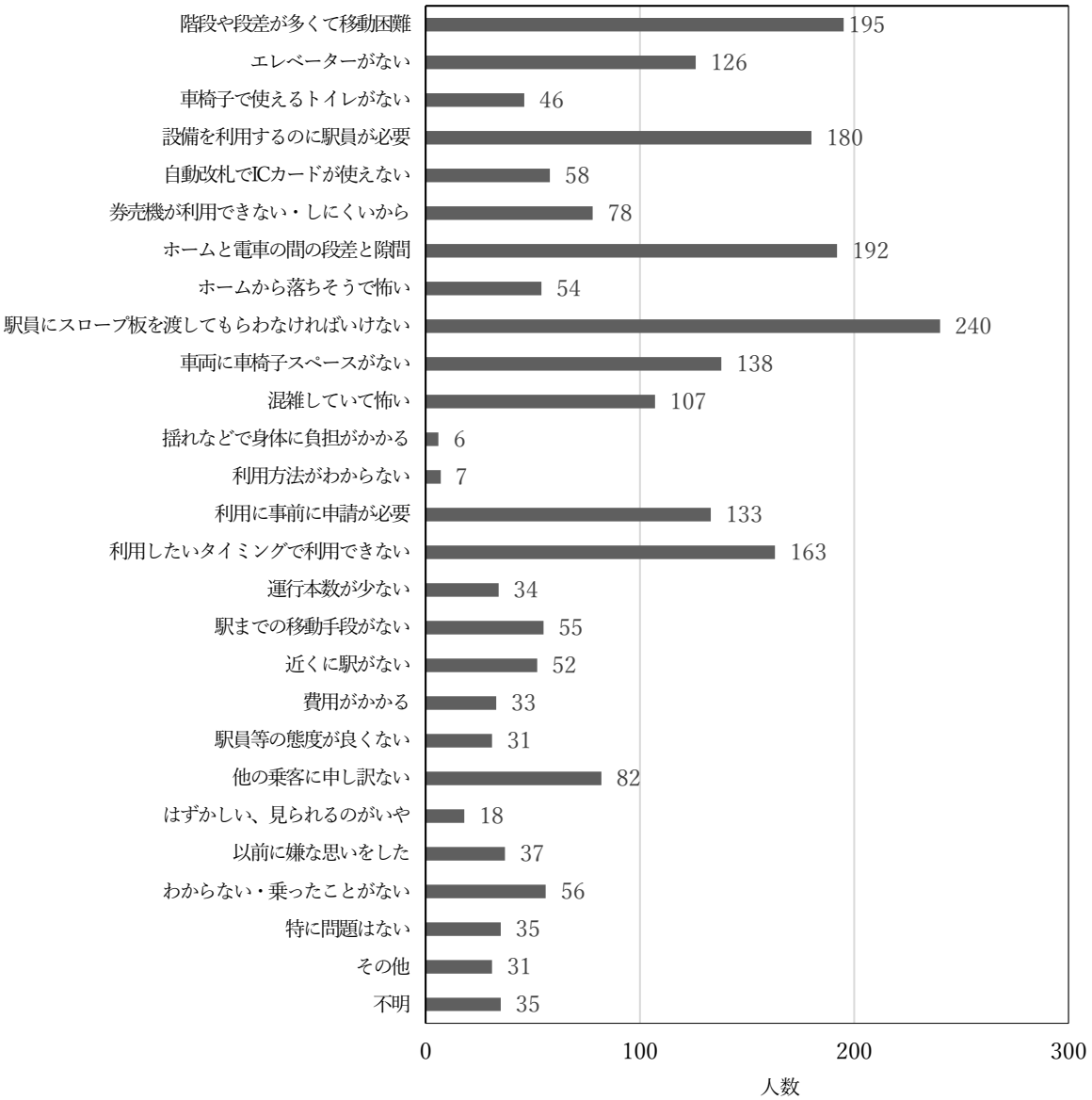
Q74　タクシー・移送サービスの問題点



Q74　外出時の主な移動手段
その他・自由記述
あまり使わない・利用しない（8）
最近車いすが重いことで利用を断られた
乗り降りが大変なタクシーがある。後部座席が狭い。特にプリウス。
手帳の提示は乗車時にするよう注意されたり、支払時に手帳を提示し割引を求めたら急に接客態度が悪くなったりした。
場所の制限。介護者の確保
普及しつないから頼みにくい！
自治体のリフトタクシーチケットを利用できる業者の運転手が、プライベートな会話の内容や個人情報を、他の顧客に話している。顧客の知りえた個人情報を平気で他人に話すという守秘義務違反の運転手がいること。

ジャパンタクシーの車両の構造に問題があり、運転手がスロープ等の設置に時間がかかるため、乗車拒否されたことがある。
不当な乗車拒否
最近利用したことがないのでよくわからないです。
走行速度やブレーキのかけ方等の配慮が欠けるときがある
運転が荒く姿勢が保てない
振動により痙性が生じる
乗れない
月 2 回ですが満足して利用してます
タクシー会社によっては一般客を優先しているところがある
運転手がいないと言われる。
予約が取りにくい、車両数がない
福祉券を頂通院できる
電動車椅子の重量制限重量制限
以前利用したが親切でした。
通常のタクシーよりかなり割高
市の利用権では足りない
短距離故遠慮しつつが多い
自己負担が多い

Q75　鉄道利用の問題点

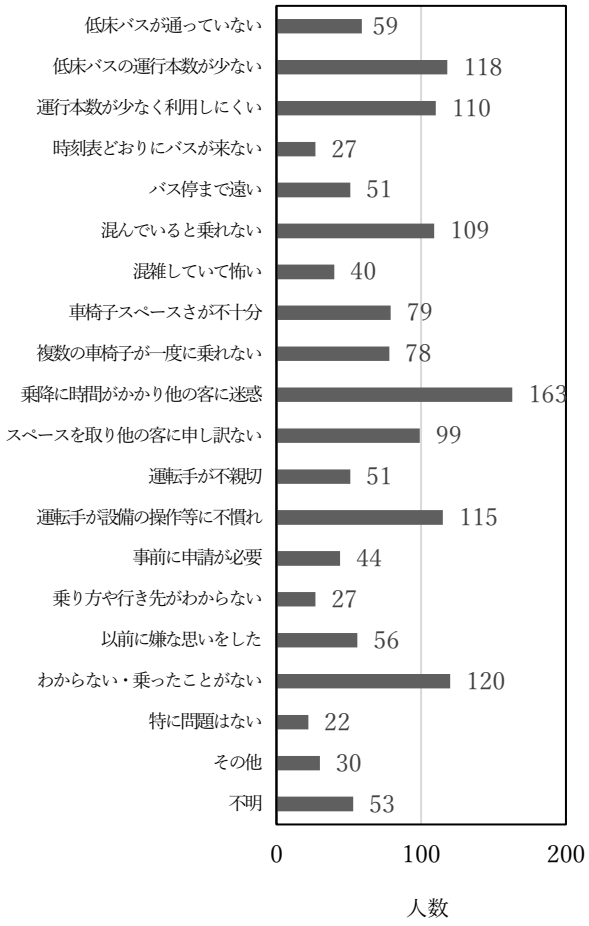


Q75　鉄道を利用する際の問題点
その他・自由記述
降車駅到着時にスロープを設置してくれる駅員さんがいなかった場合（乗車駅からの連絡ミス等）の対処方法・連絡手段をも置けてほしい
スロープを用意するのに時間がかかるかなる
立ち続けることは困難なため座席を利用したいが、自立歩行しているので席を譲って欲しいと言いづらい。
なぜ複数の車椅子利用者が一緒に乗れない？

車での移動のほうが自由で気楽
低床車両
介助者確保も難しいし、かなり疲れる
利用していない（3）
公共マナーの低下
いつも付き添いが要る
乗客がスペースを譲らない場合がある
エレベーターが見つからない。
障害が重いため利用できなかった

新幹線口で車椅子は必ず事前連絡予約をしてくれないと困ります。と強い口調で駅員でいわれたことがあった。乗り換え時の待ち時間が非常に長く移動にとても時間がかかる。（岡山駅限定）
ホームと電車の間に用いるスロープが狭くて怖い
ホームに行くまでに駅員に待たされる
障害を負った当時と比べると 100%とはいかないまでも問いの大半は自分のニーズに合わせ利用すればそれなりに目的を果たせるので、問題として捉えないようにしている
手帳の提示
他の乗客に申し訳なとは思わない、すごく気を使っている。
寒い
JR 東海道線のグリーン車に 2 席くらい車椅子スペースが必要。
一人で行けない
混雑時を避けている
19. について、体幹機能障害のためグリーン車を使用する必要がある。
たん吸引のため利用ができない。
駅員の手際が悪くて待たされてしまう

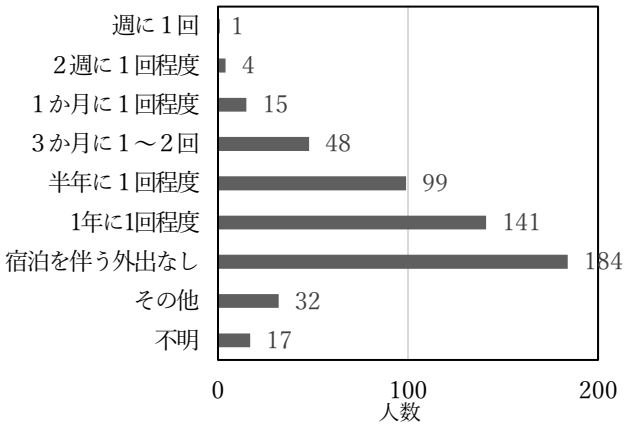
Q76　路線バス利用の問題点



Q76　路線バスの問題点
その他・自由記述
乗れない
自家用車が有るので今のところ必要が無い
バス内の車椅子場所までが行きにくい
某バスの運転手の多くは最悪
バスは特に揺れが大きいので立ち続けることは困難なため座席を利用したいが、自立歩行しているので席を譲って欲しいと言いづらい。
乗る必要ないから。

K バスでは大して混んでいないのに、混雑を理由に乗車拒否された。一方、Y 市営バスではその様なことは一度も無く、地域や運行会社による差がある
バスは運転手がスロープ出すの大変だから利用しないです。
停留所によっては乗り降り拒否されるしどこでなら可能か知るすべがない
利用していない（5）
混雑している時間は乗りづらい
不慣れな運転手で、スロープを壊してしまい、バスが運行出来ない場合がある
車いす専用の固定がいい加減、運転が荒く大きく揺れる
無理
使ったことがない
スロープなどのないバスが多い
乗降できないバス停の存在
見られると思うと恥ずかしい
混雑時に車椅子を優先して案内してくれないため
利用しない
地元に路線バスがない
介護人がつかないと利用できないと乗車させてもらえない。
何回か乗ったが前日に予約が必要
バス下車から目的地までが遠い
動けない
今は近くに路線バスが通っていない
利用できない
情報が手に入りにくい
スロープの傾斜が急すぎて乗り降りしにくい

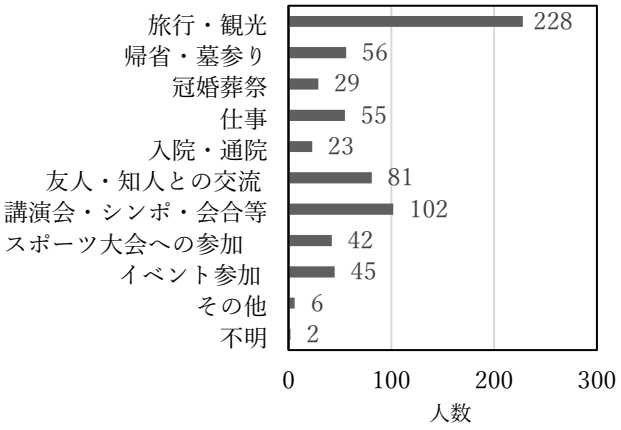
Q77　宿泊を伴う外出頻度



Q77　宿泊を伴う外出頻度
その他・自由記述
その時による、、年に数回
10 年に 1 回有るか無いか
1 年に 1 度あるかないか
数年に 1 回程度（9）
今まで数年前に数回しかない
宿泊外出は極力避けている。
以前は出来たが、今は 0 回
2～3 年に 1 度
身内に不幸があったときのみ
退院して 1 回だけ某観光地の石畳と対応の悪さにもうやめました。
10 年に一度
3 年に 1 回
数年に一回くらい
不定期
2～3 年に一回
何年かに 1 度程度
したいができない
2 年に 1 回（2）
予定があれば行く
母の病気
利用できない

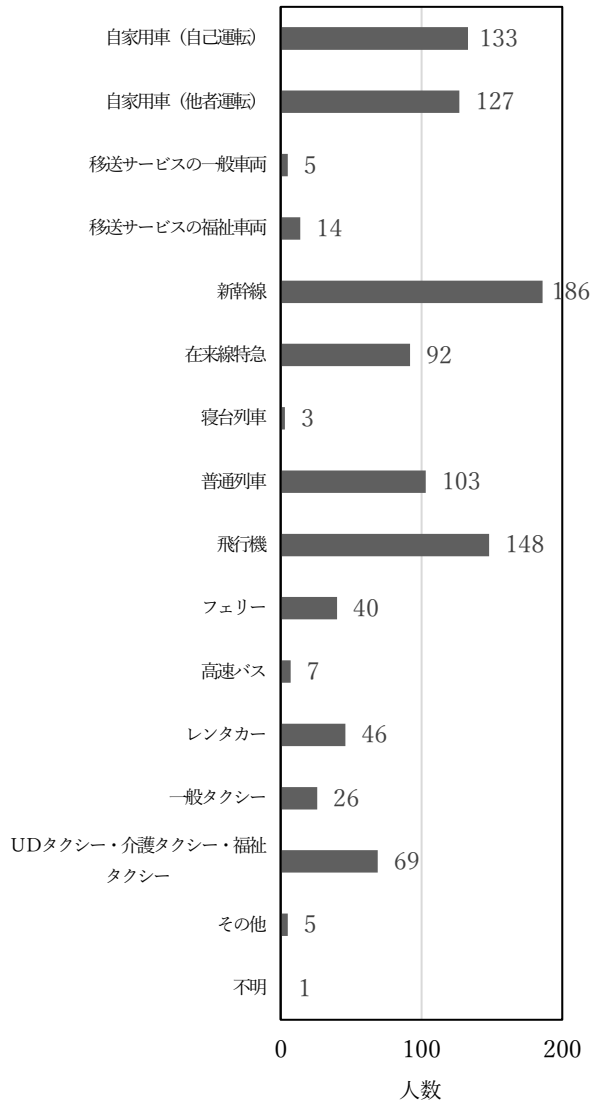
しばらくしていない
何年も旅行していない

Q78　宿泊を伴う外出の目的



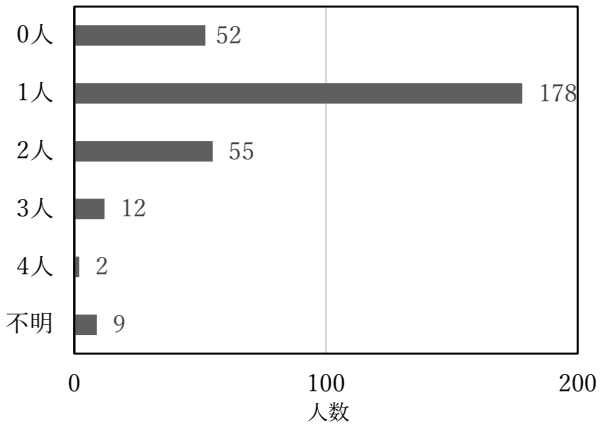
Q78　宿泊を伴う外出の目的
その他・自由記述
調査
民間リハビリのため
会議等
飲み会
試験
会の総会
家族交流
利用できない

Q78-1　宿泊を伴う外出時の移動手段

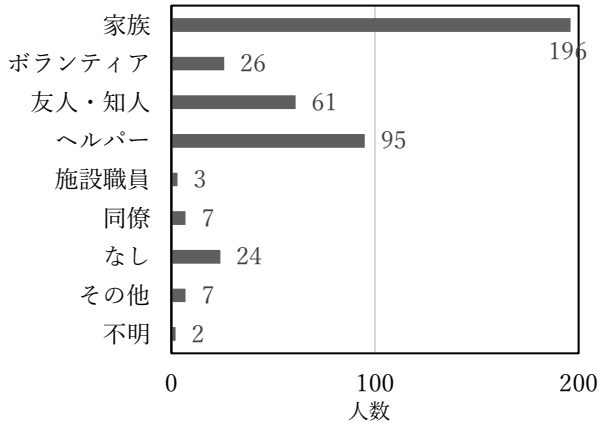


Q78-1　宿泊を伴う外出の移動手段
その他・自由記述
市電(低床電車)
バリアフリー旅行
全く動けない
利用できない。

Q78-2　宿泊を伴う外出時の同行介護者数

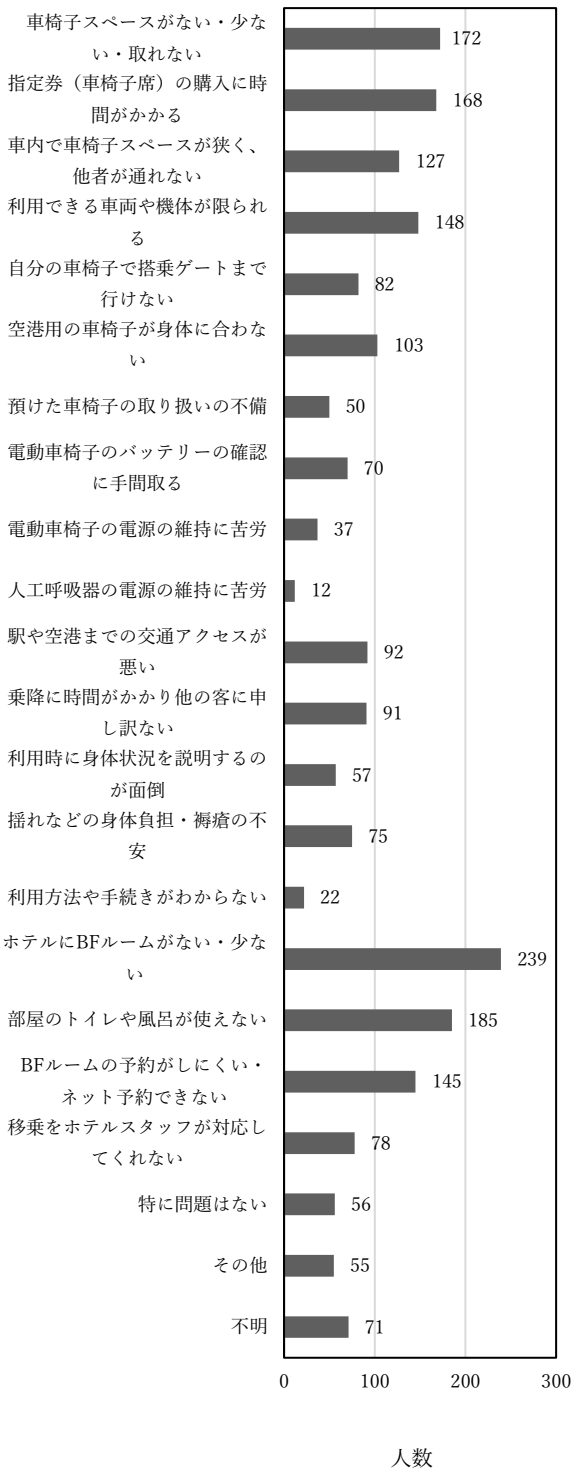


Q78-3　宿泊を伴う外出時の主な同行介護者



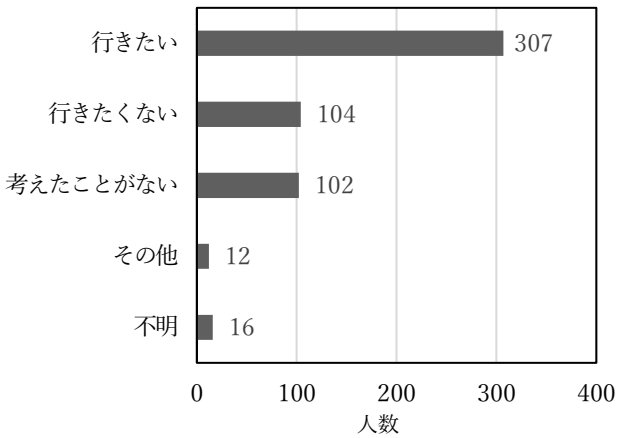
Q78-3　宿泊を伴う外出の際の主な同行介助者
その他・自由記述
飛行機を利用する際は家族に空港まで荷物を運んでもらうが、同行はしない
時に呼んだり
PT.OT
運転手
親族
親類
別居の甥

Q79　宿泊を伴う外出時の問題点



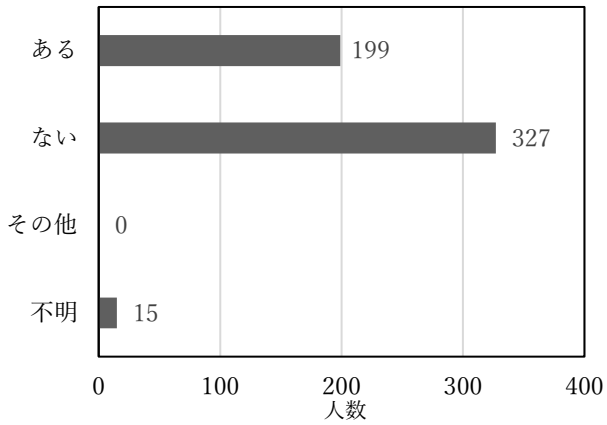
Q79　宿泊を伴う外出の問題点
その他・自由記述
トイレがスムーズにできない
介助者を確保できない
排便が気になるのでしない
利用したことがない
排泄の不安、介助者の負担を考えると行けない
介助者がいない
外泊はしない
旅行。したいです。
公的介護が使えるかどうかわからない
外出しない
排便の不安があるから
事前の許可が必要な事
駐車場やトイレに障がい者マークがあっても高齢者もその場所を必要としているように、宿や電車も同じく、多数の高齢者が利用するので足りない
JR の指定券を購入する際は、事前に駅まで行って購入しなければならない
自宅が一番いいから
バリアフリーの部屋だけ割引が無い
そもそも同行介助者が居ない
ベッドが、低い！
身体的にきつい
排泄コントロールに不安があるため。
外出していない
移乗問題
した事がない
レンタカーに改造車がない
生活のための荷物が多い
長時間の介助者がいない
宿泊施設の BF の状況が確認できない。
公共交通機関を利用時に失禁の不安。
排便が面倒だから
電動ベッドの設置がない
行く気がない
ﾘｸﾗｲﾆﾝｸﾞ などのベッドがない
安価でトラベラーズを利用したい
時と場合による
外出する気がない
介助者の分の料金の負担
わからない
移重
見られるのが恥ずかしい
動物を家に置いていけないから
障害者用駐車スペースが少ない（ホテル観光地高速道路の P.PA）
車椅子の泊まれるホテルは本当に少ない。
あきらめている
ホテルの入り口、各内部の段差、階段有無、室内
外出できないと思っている
排泄のケアをしてくれる訪問看護の方と外出ができるのか知らない。
多目的トイレが少ない
服薬、所持品着替え等過多
利用がすべての面で難しい
頚損になってからはストップした
ホテルの部屋の広さ
宿泊旅行はしない
宿泊どころか外出もかんがえていない

Q80　海外旅行の希望



Q80　海外旅行の希望
その他・自由記述
何度も行っている
行きたいがバリアフリーかどうかの情報がない
何回か行きましたが、時間がかかりすぎて疲れます。
行きたいが、人工呼吸器持参での旅行方法がわからない。
高齢のためもう結構
高齢で無理
食べるものが合わない
あまり思わない
今は行かなくてもいい
行きたいと思うが長時間の移動は苦痛
思わなくなった
海外は無理です。
年齢を考えると難しい
行ってみたいとは思う

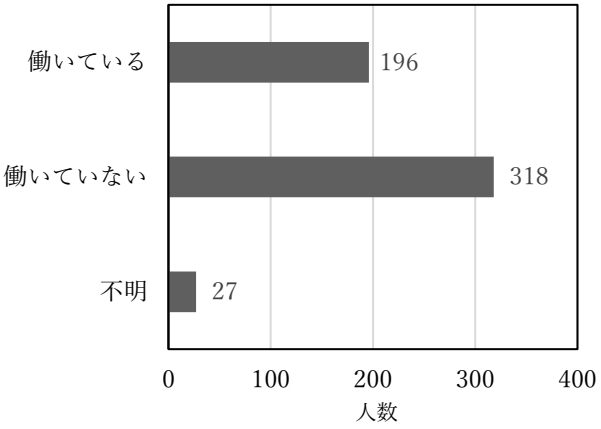
Q81　受傷後の海外旅行経験



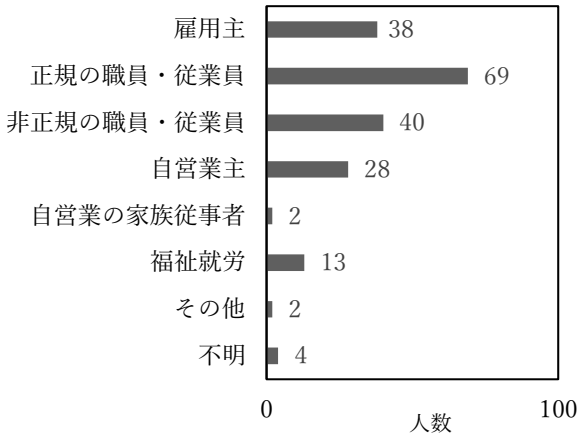
Q81　受傷後の海外旅行経験
その他・自由記述
何度もある

2-13. 就労・就学

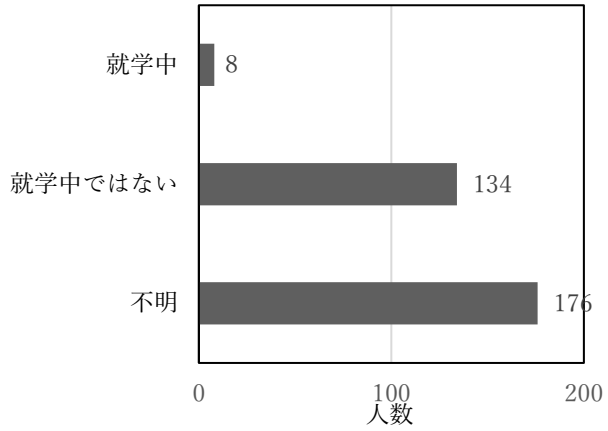
Q82　現在の就労状況（n=541）



Q83　従業上の地位（n=196）

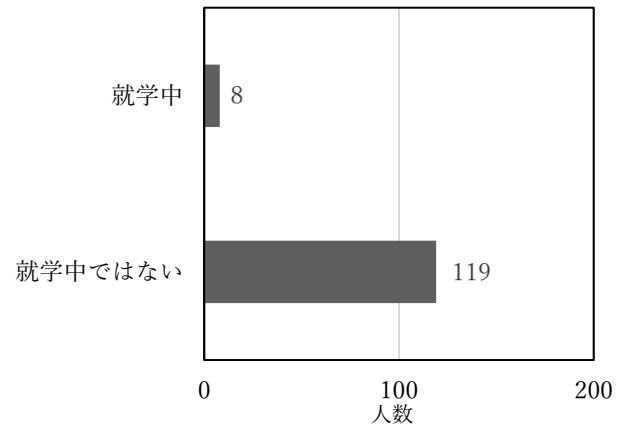


Q82　就学中の人（n=318）

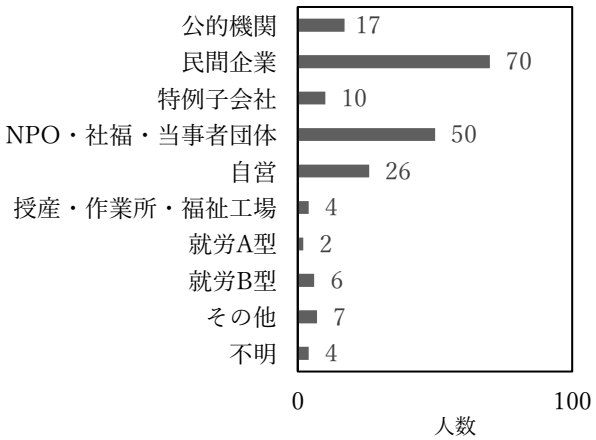


Q83　従業上の地位
その他・自由記述
大学の任期付き常勤、大学非常勤講師
不定期のアルバイト
NPO 法人在宅就労団体ワーカー

Q82　就学中の人（web回答者のみn=127）

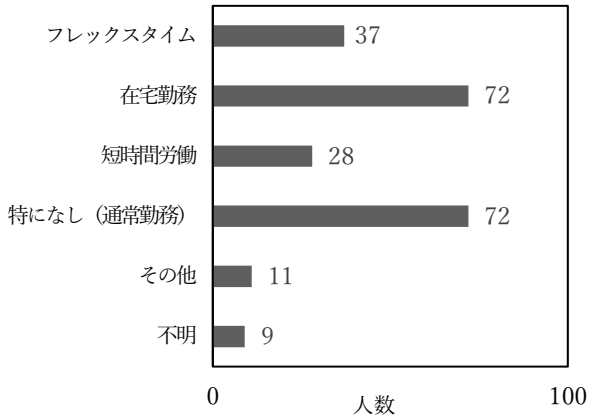


Q83-1　就業先（n=196）

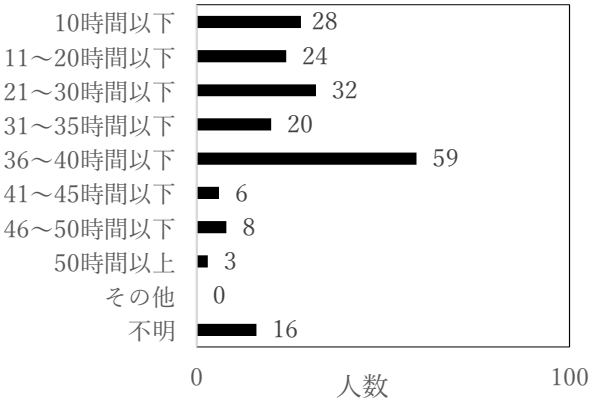


Q83-1　就業先
その他・自由記述
大学
団体職員
フリーランスで講演や執筆活動
その時々で違う
病院
在宅ワーク

Q83-3　勤務形態（n=196、複数回答）



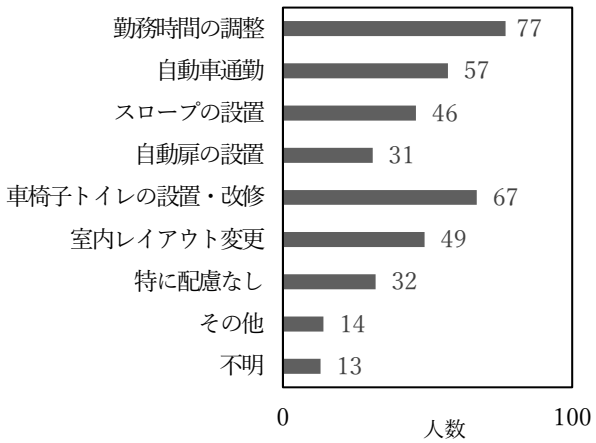
Q83-2　労働時間（n=196）



Q83-3　勤務形態
その他・自由記述
裁量労働制
週 2 回在宅勤務
打ち合わせて
役員なのでサービス利用時間外に働く
必要に応じて就労
営業
雇用主

Q83-2　労働時間
その他・自由記述
不規則
不定期
決まっていない自宅にて
その時々で違う
在宅で勤務
休職中
長期休養中

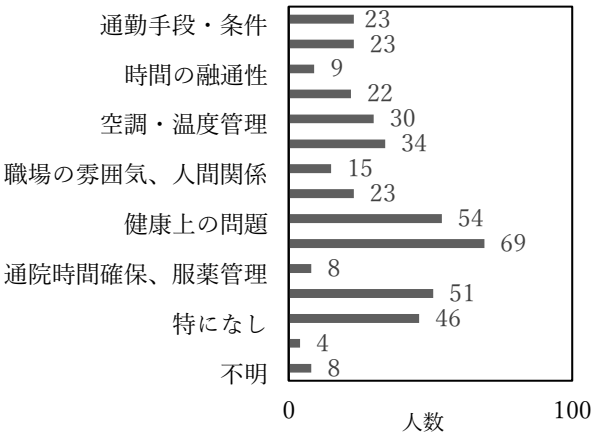
Q83-4　障害配慮（n=196、複数回答）



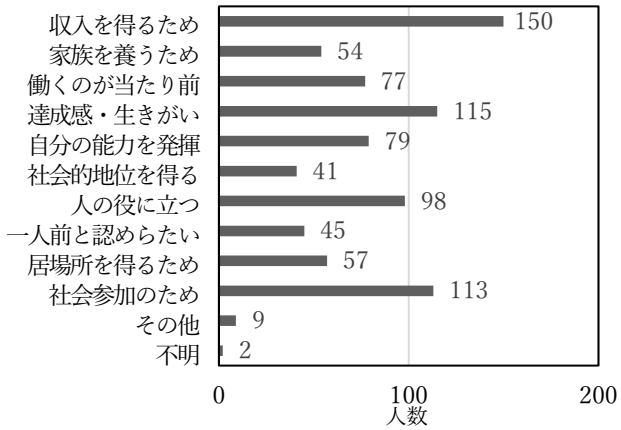
Q83-4　障害配慮
その他・自由記述
自由にやっている
スタンディングデスクの設置・利用
送迎
頼み事はしやすい
在宅
電動車椅子の社内への駐車 （手動車いすで社内まで行って電動車椅子に乗り換えている）
バリアフリーの建物を建てた
在宅勤務なので、月 1 程度の出社の際
在宅経営
PC 配線
できる事をする
障がいを理由とする行政書類の申請と通院などの配慮を受けている。
介助
地下駐車場の割り振り

Q83-5　働いている理由
その他・自由記述
有意義な時間の過ごし方の一つ
規則正しい生活を維持するため
生きてるだけでお金かかるから！
家族がいなくなっても自宅で暮らしたかったから、ヘルパー事業所を作った
リハビリ
段だから

Q83-6　就労での苦労（n=196、複数回答）

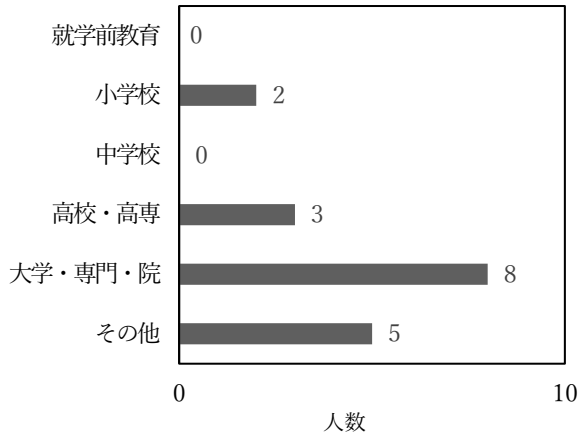


Q83-5　働いている理由（n=196、複数回答）

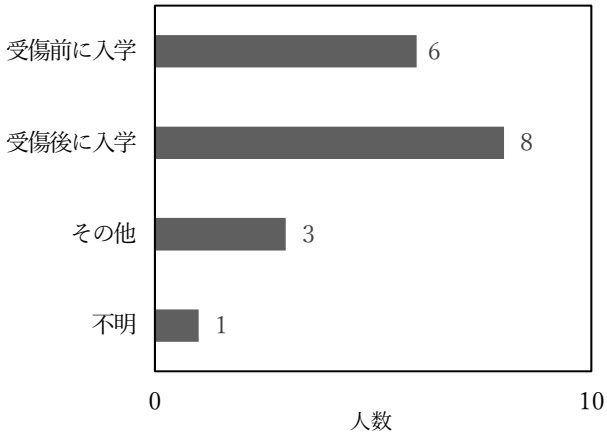


Q83-6　就労での苦労
その他・自由記述
その時々なので
連絡が十分できない
仕事量が少ない

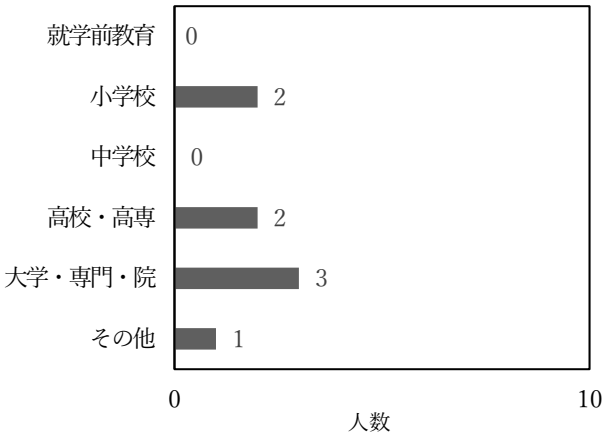
Q84　在籍教育機関（n=18）



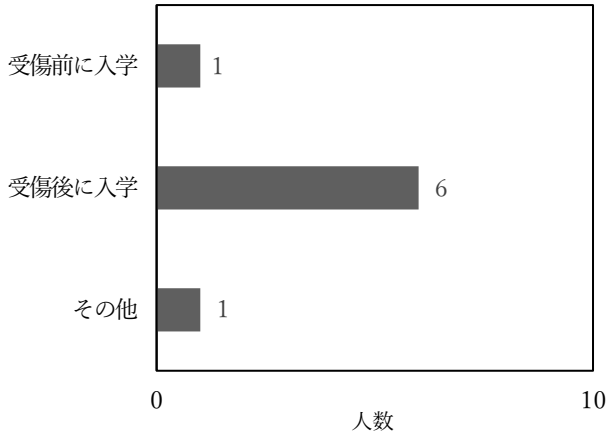
Q84-1　受傷時期（n=18）



Q84　在籍教育機関（web回答のみ,n=8）



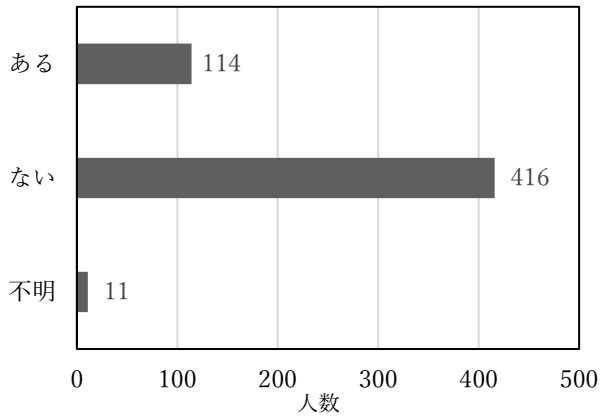
Q84-1　受傷時期（web回答のみ、n=8）



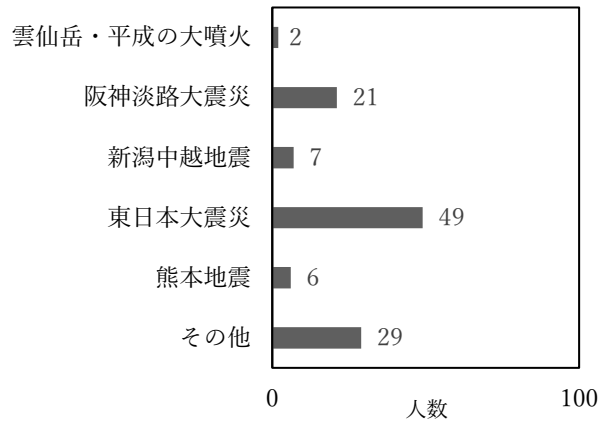
Q84　在籍している教育機関
その他・自由記述
障害者職業訓練校
働きながら大学生をしている
無職

2-14. 大規模災害

Q85　大規模災害の被災経験

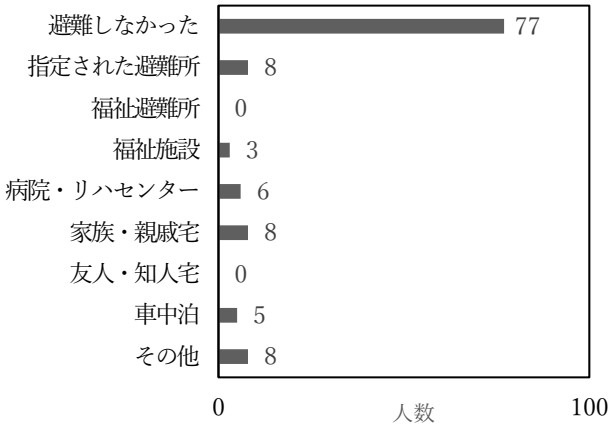


Q85-1　経験した大規模災害名



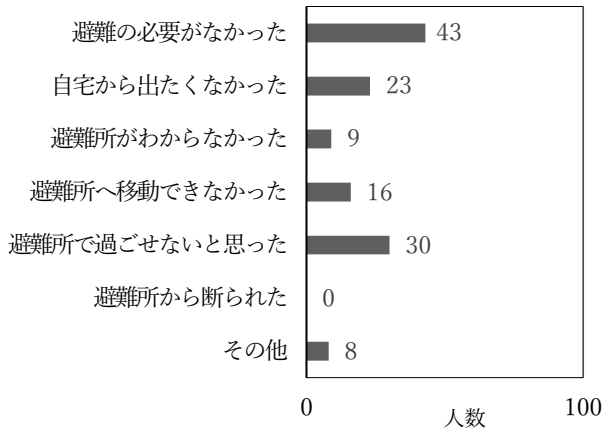
Q85-1　大規模災害名
その他・自由記述
台風（3）
東日本豪雨
2019 年台風（8）
有珠山噴火、北海道ブラックアウト
佐賀豪雨（1990 年 7 月）（2019 年 8 月）
受傷していなかった。
令和 1 年大型台風、15，19 号
東海豪雨
2019.10.12　河川氾濫
令和元年台風 19 号
風水害の避難指示が出た時、避難した。
三陸はるか沖地震
2005 年の西方沖地震
地震

Q85-2　避難した場所



Q85-2　避難した場所
その他・自由記述
自宅の上階・垂直避難
会社内の避難場所
大学に準備された身障者用の避難場所。
近くの小学校
病院に入院中
原発の災害で 1 か所では避難しきれない状態でした
職場待機
出先だったので建物などが壊れても安全な場所

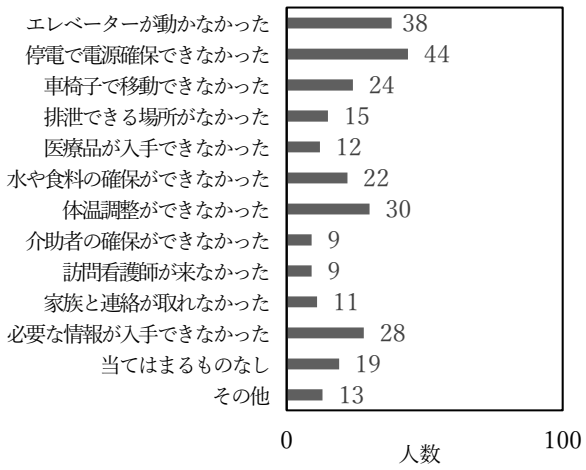
Q85-3　避難しなかった理由



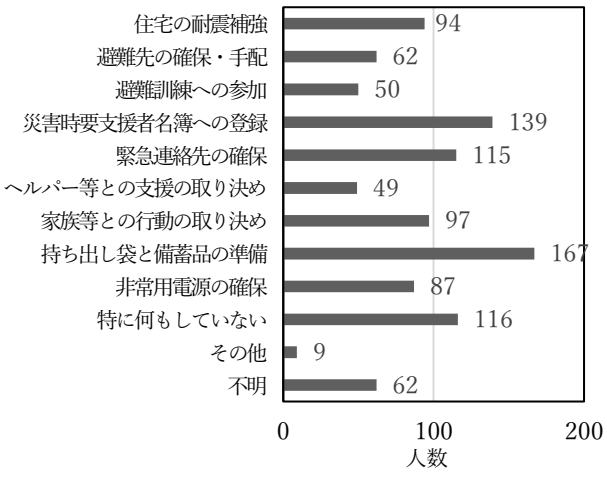
Q85-3　避難しなかった理由
その他・自由記述
すでに土砂崩れで出られなかった
自宅から出られる状態ではなかった
ペットがいるから
犬がいるから
物品が散乱し自宅から出られなかった。 通路も確保するのに時間がかかった。
垂直３F 在住のため
大丈夫だと思った
子どもと自分しかおらず外出不可だった

Q85-4　被災時に困ったこと
その他・自由記述
まだ障害者ではなかった。受傷前（3）
車が渋滞で動かなくなり排尿に困った。歩いて移動できる距離が 2 キロまで、そこで電動カートを購入しようと思った。
不安だった
ベッドやベッド今以上、避難所での過ごし方にイメージがわかなかった
自宅ではリフト移乗のため、停電やすぐに動くことができないため、1 ヵ月以上横になって寝ることができなかった。
短時間だったが横になれそうもなかった
水が出なかった、フェイクが多かった
指定避難所にはエレベーターがなく病院へ避難したが、病院は避難場所ではないためベッドが借りられず寝られなかった。
車いす用トイレがない　狭くて車椅子移動が大変　ガソリン不足
ガソリンがなく車で移動することができなかった。
電車が動かなかった

Q85-4　被災時に困ったこと



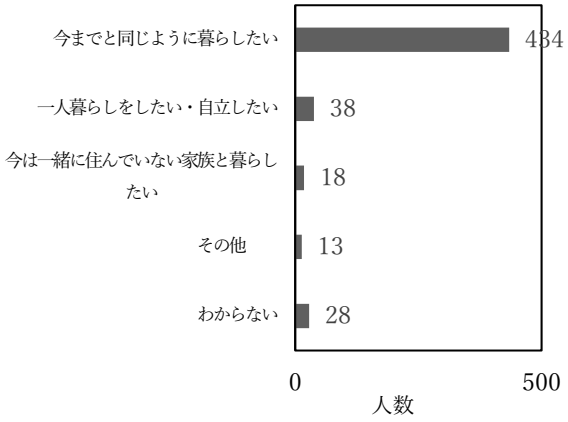
Q86　大規模災害への備え



Q86　大規模災害への備え
その他・自由記述
自治会の人が自分の家族の安全確認後来てくれる
家具の転倒防止
電動カート
置いていってと言う覚悟
食料、備品
行政への要望
身の回りの医療備品
地域との連携
薬

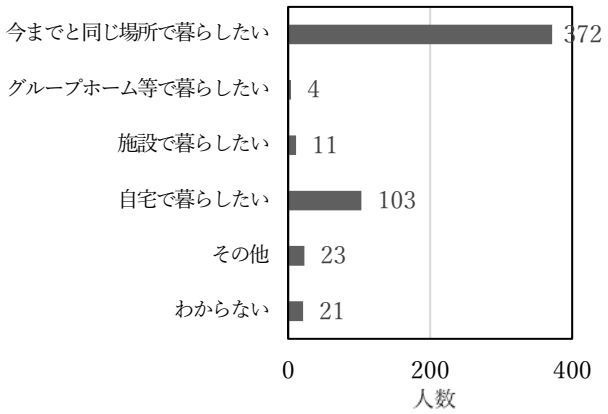
2-15. 今後の暮らし方

Q87-1　今後は誰と暮らしたいですか？



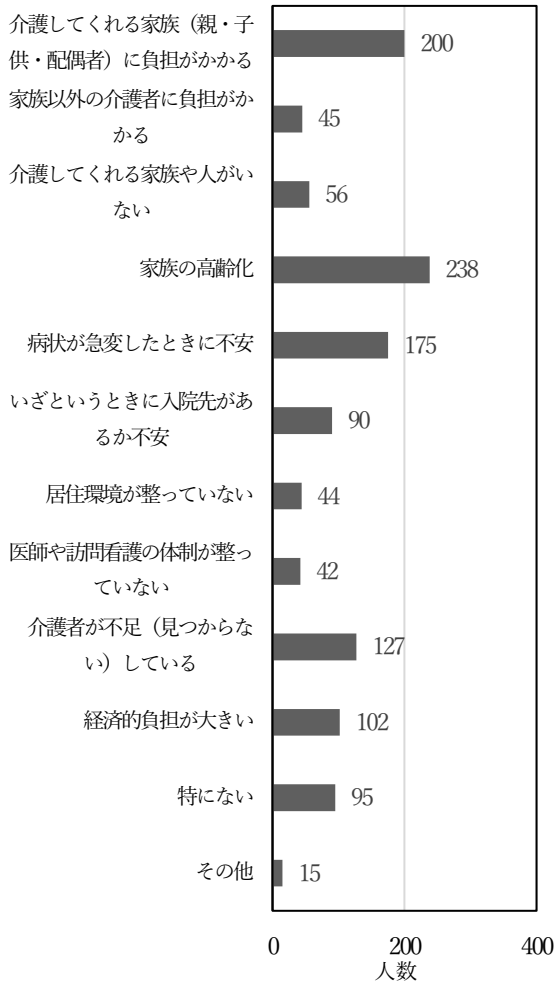
Q87-1　今後は誰と暮らしたいですか？
その他・自由記述
結婚して配偶者と暮らしたい
友人
恋人
今までと同じように暮らしたいが、母の負担が大きいので摘便の負担をどうにかしたい
結婚して新たな家族と暮らしたい
ラバーズと一生暮らしたい
パートナーと
子供を産みたい（妻に子供を産んでほしい）
脊髄損傷の高齢者と生活したい。
現在のパートナー

Q87-2　今後はどこで暮らしたいですか？



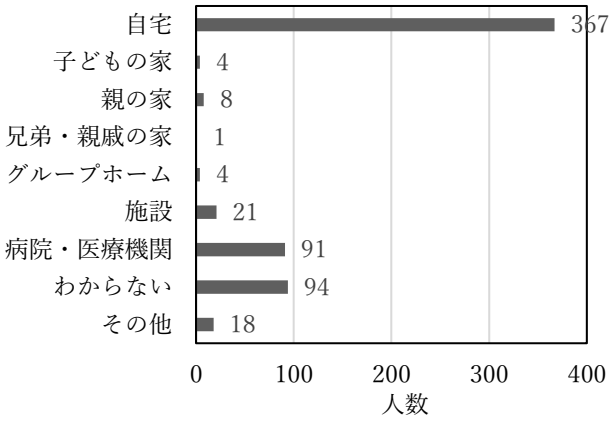
Q87-2　今後はどこで暮らしたいですか？
その他・自由記述
琵琶湖の近く
マンションを借りる
自分のアパート
一人暮らしで賃貸マンションで暮らしたい。
雪が少ない所
海外に別荘が欲しい
自宅を建てて暮らしたい(今は借家住まいで自宅は無い)
別天地を探し終の棲家で暮らしたい
その時の自分の状態に合わせて。
県営住宅
もっと良い所で暮らしたい
都会に暮らしたい
改装した住宅で暮らしたい
ユーロで暮らしたい
海外、アメリカ
南の国で安全な場所
家を建てたい
駅の近く
脊髄損傷者のグループホーム
平屋の家を新築したい

Q88　希望する暮らし方を実現するうえで妨げとなる理由



Q88　希望する暮らし方を実現するうえで妨げとなる理由
その他・自由記述
親族的トラブルがある
人工呼吸器をしているので 24 時間体制のヘルパー
介護者が病気になった時、自分も家から施設に一時的に出るしかないところ
親が老いていくこと
医療制度の改正以後の医療の１８０日問題と課題、重度障害者の高齢化と介護保険へのスライド、重度障害＋難病治療＋高齢化後の医療制度と診療報酬額内での治療・対応への不安
ヘルパーがいない
言葉の壁
出会いがない
訪問介護自体が少ない　労災のシステム会社が少ない
文化や言語の問題
自分の症状に対応してくれる施設がない。
この先介護に携わる人がいなくなるのが心配です。
母の心情

Q89　人生の最後を迎えたい場所



Q89　人生の最後を迎えたい場所
その他・自由記述
携挙されるときはどこでも構わない
どこでも良い（４）
別荘
自宅といっても受傷後にやむなく引っ越して来たアパートなので、二十年間住み慣れた持ち家で出来る事なら過ごし最期を迎えたい。
大空の下
青空を見ながら
気にしたことが無い
ニューヨークのとあるアパートの前
富士の樹海
よその土地
フルハウスになったアリーナで仁王立ちのままいきたい

事故
夫の実家

Q90　あなたが生活の様々な場面で、障害を理由に悔しい思い嫌な思いをした事
自由記述
手が自由に使えず、紙一枚つまめないことに腹立たしいことがあります。
全ての行動・環境において受傷前と同じことができない。
重度障がい者だと介助方法の手順が難しいため新しいヘルパーに嫌われ必要な人員確保が難しい。
車椅子の仕事が少ない。
電車で待たされた。まったく配慮しない人もたまにいる。許容範囲
いつでも配慮をされないとイベントに参加できないこと。必ず前もって調査と、手配が必要だ。
演劇鑑賞などは決まった席、料金でしか見られない。 以前に車椅子利用者と別のお客との間でトラブルがあったらしく、車椅子での入店を拒否された。 乗りたい時間の電車に乗れない。 マンションの入居を断られた。
体が弱くなり、自律神経も安定せず、毎週発熱していること。休日は寝て過ごすことも多い。　残業が当たり前の業界の専門職であり、スキルや実績があっても残業する体力がないために非正規雇用でしか就職できないこと。
利用したい設備や場所、店舗等が使えると思えるのに断られた。
自宅で生活が出来、幸せな毎日を過ごしていますが、お寺等のバリアフリーが進んでいないので１人でのお墓参りが難しい。障害は知恵と工夫で楽しくクールにセクシーに！
急に出かけたいときに出かけられない
・ネックレスやピアスなど自分で付けられない ・子どもに運動のお手本を見せてあげられない ・行きたいところへ行けないことがある
介助者付きで外出すると大体車椅子ユーザには消費者としての対応をしてくれない。商品の説明や会話などは介助者と店員さんとのあいだで行われ当事者が無視される。 質問したり要求したりしているのは当事者がやっているのにもかかわらず、店員のマナーが徹底していない
特になし。状況に応じてなるようにしかならないと思っている。
どこの病院も「頸椎損傷だから仕方がない」と決めつけ、専門的な視野で診察してくれない。 例、 腹痛は麻痺があるから便秘の影響と最初から決めつけ 首や肩が痛いは「受傷しているから」と言う 息苦しいや疲労感は自律神経の乱れとロクに診察もしない
気軽に外出できないのが一番悔しい。
お店の入店をことわれる。 車椅子のくせにと絡まれる。
大便の失禁は外出する気を削がれます。
同じ脊損同士でも、個別障がいへの理解度も違い、一般社会人との対話や支援行動には更に様々な悔しい対応受けることは多い。受傷当時は耐えられない言動や対応を受けたことがあったが、現在は気にもならなくなった。ハード面は充実してきたが、まだ夫々のハートには届かない。
電車で乗りたい時間に乗車できないこと 飲食店で車椅子だからという理由（おそらく）で嫌な態度をされたこと
30 年前は病院前に止まっていたタクシーに車椅子での乗車拒否されたがいまは福祉タクシーができたので助かる。病院にしか行かないのであまり経験はない
自分。
ＮＰＯの重要議題に利用者の生活ではなく介護者の休暇など労働環境が優先される

全国身体障害者スポーツ大会（国体）の選手に選出されたとき、練習するための市営の陸上競技場の使用を車いすを理由に断られた。
バスに乗る際に、「時間がないのでお支払いはいいです」と言われた。・留学中ホームステイ先で失禁してしまい、ベットやシーツ等の弁償代を約 50 万円要求された。
学歴が高すぎて、それに見合う仕事を振ることができないので一方的に給料を最低レベル中卒？に引き下げられた。 誰かの歓迎会送迎会は車いすで利用できないところで行われる。 バス停で待っていても、止まってくれず、おいていかれることがよくある。 もしくは、バスに車いすステッカーを張っていても、このバスに乗せることができないと言われておいていかれる。 老人ホームの隣に飲食店ができたので行ってみると車いすで食事がとれないところということがよくある。
外食する機会が極端に減った。電動車椅子では入店出来ないお店が多い。
店内が狭いため入れない飲食店があったときや、それを理由に入店を断られたとき。
親戚の葬式に参加できなかったこと。 同窓会に参加できなかったこと。
他人が生活の場に立ち入られる事によってプライバシーが無くなった。　排泄障害がある故に陰部を晒される事が耐えられないほどの苦痛である。　四肢麻痺である故に見下され、幼児言葉を使われる事もある　人混みで、車椅子が通っても避けてくれようとしてくれない　スーパーの駐車場で、明かに健常者と思われる若い家族連れに、一足先に駐車され入り口から遠い場所に止めらざるを得なくなった事　その他、自身の事で事であるのに当事者を通り越して知らない間に事が、進んでいる事に悔しさを感じる。
某市周辺の車椅子スペースの駐車場は一般の健常者が利用しているので確保するのが難しい。海外のように罰金制度が必要である。
障害福祉課の職員に、希望を述べて不服審査など 府に問い合わせをする場合は、市の対応もそれなりになるのでと恫喝に近いことを言われたことがある。 介護保険になり、通所先がまったくなくなり、車いすでの移動ができないなどで、以前通っていたところにと思ったが、市が負担が増えるということで、事業所と一緒になって利用させてもらえなかった。介護保険で重度障害者が利用できるところがないのなら、利用できるところを考えて欲しい。
恋愛事の時に自分の障害を痛感する。健常者と比べて自分にできないことばかりを考える。
市役所職員による差別。病院での医師や看護師による差別。学校での教職員による差別。警察官による差別。
外出先でのバリアフリー化が進んでいない。入口スロープはあるが、車椅子トイレが無いとか、せめて情報がほしい。
外出しやすくなったがマナーが良くないように感じる。障害者用駐車スペースに何も表示してない車がある。みんなのトイレと書いてあるから健常者でも利用されて失禁したことがある。普通に歩ける方は普通のトイレを利用してもらいたい。膀胱障害で我慢できないので。
松葉杖 1 本で歩行可能になり、1983ー2013 までの 30 年はどうにか暮らしてきたが、50 歳を超えたあたりから老化で筋力が落ち膝が痛くなって歩くことが困難になった。しかし急性期ではないという理由でリハビリ外来が受けられず、介護保険も年齢的に適応にならないため、どのように機能回復をしたら良いか途方にくれた。民間のリハビリは高額で受けられないので、自己流で頑張り、障害者の水泳大会に参加するようになってやや改善された。またせきづい基金に問い合わせたのがきっかけで、現在は、某病院の外来でリハビリの指導を受けられるようになり歩行がかなり改善された。慢性期でも老化で機能低下がある場合は、保険適応でリハビリを受けられるようにしてほしい。アドバイスやプログラムを組んでもらえれば自主トレをし、それを習慣化させて機能を維持できると思う。また今後再生医療が進化した際も慢性期でも保険適応でのリハビリを希望します。頸髄損傷の場合は若年でも介護保険を適応できるようにするのも一案ではないだろうか。健常者よりも早く歩けなくな

る可能性が高く、予防的なリハビリは必須だと思います。
好きな洋服、靴が着られない事。
働きたいのに制度がない
書ききれない
就労がなかなか出来なかった。
深く考えないようにしてる。
段差が障害になる時。
・タクシー運転手に某タクシーが労力の割に利益が少ない等愚痴を聞かされた ・障碍者就労施設の職員の対応にクレームを付けたら仕事を休まされた、時間数を申告したが労賃が少なく支給されたことが何度かあった ・車椅子バスケの見学に行った際、自分の障害の状態ではプレイはできない＋若い年齢の人が欲しいから別のアクティビティを探せと言われた ・訪問リハビリのスタッフに障害の持つ者としての心情が理解されず不愉快なことを言われた　普段障害者にかかわりのない人達からよりも関係者に不愉快な目に遭わされることが多いです。こうしたことが重なり引きこもりがちになった
日常のあらゆる場面で人に頼まなくてはできないことが多すぎること。毎日何かしら我慢している。
面前で平気で障がい者を揶揄する会話をされた。
能力のなさで悔しさを感じたことはある。
・ヘルパー不足の昨今、ヘルパー事業所から支援時間をへらしてでも重度訪問介護から身体介護に変えたほうがいい、そんなにヘルパーが一緒に居なくても生活できるでしょ言われた。 ・仕事もあまり出来ないヘルパーにお金を盗まれたが、人材不足のため辞めさせることすら出来ない。人材さえいれば「もう来なくていいから」と辞めさせるのに、生活のためには自己管理をもっともっと強化するしかない。悔しい。
冷たい目線を感じたことがある。 就労に障害福祉サービスが利用できない。
じろじろ見られる事
行きたい店行きたい場所に行けない事も多く、結局行ける同じ所ばかりに行っている。 身障用の駐車場には明らかに違うであろう外車が止まり、身障者トイレを健常者が使い、優先エレベーターにいっぱいで乗れない。それが当たり前。
現住居を探すのには苦労しました、他自治体の公営住宅から転居先自治体の公営住宅への申込みが最低１年出来ないのは閉口しました。電動車椅子利用者の入居に不理解な賃貸オーナーや不動産会社がいかに多いことか！腹立たしい限りです。やはり当事者かその家族になってみないと理解は進まないのですね。公共交通機関にしても不慣れなのは仕方ないものの、交渉にかかる時間と手間を考えると諦める事が多いです。名のあるホテルでも車椅子からベッドへの移乗のサポートを頼んだら、ご自身で介護事業者へヘルパーを頼んでくれと言われました。「移乗は医療行為でも無く、自己責任で怪我をしても訴えたりしないし、ホテルの空いた時間に２人のスタッフを５分以内で済ませます」と言ったのにですよ！別のホテルではスタッフが少ないから無理と言われ、フロントスタッフ以外の清掃のアルバイトさんでもバックヤードスタッフでも良いからと言って、移乗してもらえた事も有ります。
いろいろあるが、忘れるようにしている
自宅以外のトイレで不便を感じることが多いです。 あまりにユニバーサル化しすぎていて、必要不可欠な者にとってはバリアフリーが退行した、かえってバリアが増えたと感じています。 最近ではLGBT対応としても多目的トイレが使われていますが、私は逆に、女性専用の多目的トイレを設置してほしいくらいです。それぞれの事情は理解できますが、心情的には男性と同じトイレの使用を強いられるのは、大変不快で、苦痛です。
自分が排泄に摘便介護を必要とする手前、家族は３日以上出かけることが困難になってしまっていて制限のある生活を送らせていることがとても申し訳ないです。
障害関係なくいろんな人と会話をするのが好きなのでその場で悔しさ悩みは解消されます
今は少なくなってきましたが、何か困った事があって人に物事を尋ねると私ではなく同行している介助者に回答されたりすること。
その時その時の目標が達成できなかつた

美容室で洗髪用の椅子に移乗してもらえず、カット後に髪が洗えなくて痒かったこと。
自分でできればやるのに、やってくれる人がいない、見つからない。
働くつもりだったが勤務中の介助の問題で諦めざるをえなかった
別にないが、細かい、自由にならない事が多いのにイライラする。
色々あったと思うが、時間の経過と共に忘れている。きっと大したことないことに腹を立てたのだと思う。
身体の機能を失っても落ち込んだり喪失感を感じたことはなかったですが、復職したあと、私が人並みにできないことで「この身体では無理でしょ」「だから代わりにやりますよ」「もう休んでいいですよ」と優しく諭すように同僚から言われ、社会的に殺されていく感じがしました。優しい言葉で「何もできない人」扱いされるたびに「私はまだ生きているのに」と喪失感を感じ、落ち込み傷付きました。
トイレ目前での失禁。
発症後時間が経っていないので差当りない
子供が小さい時、十分なことをしてあげられない自分との葛藤
色々大変ですが、悔しいとかの思いにはなっていません
自分のことなのに自分で決めさせてもらえない。例えば外出中道路工事をしているとここは危ないと同行していたヘルパーに言われ、別の道を通らざるを得なかった。大丈夫と言うことを説明したが、聞いてもらえなかった。また、とても寒がりなので厚着をしたいが暑いんじゃないかと言って、服を着せるのがめんどくさかったのか、着せてもらうのに説得が必要だった。 祖母が亡くなった時に、家族から車椅子で大変だから通夜に行かなくていいと言われた。 こんなことがいろいろありましたが、私もたくましくなり、今では自分のしてもらいたいことをしてもらえるようになっています。嫌なこともものは考えようで慣れていきますし、まずは相手を説得する方法をとりますが、聞いてもらえない時は勝手に自分のできる範囲でするようにできるようになりました。

某釣り場での出来事 釣り場の出入りは、誰かの手伝いでスロープの下り、上りが必要。自操では、不可能。 1年ぐらいは、快く手伝ってくれたが、受付が女性の場合が多く、中にはお子さんも一緒にいる場合があり、何かあるといけないので、介助者と来てほしいと言われた。
天井走行機のある宿泊施設が、かんぽしか無いので不便です。
路線バスの乗車拒否 飲食店の入店拒否
電動車椅子を理由に入店拒否にあった
ラーメン屋や居酒屋等の座敷席を利用することができない。
一人暮らしにも様々なルールがある上で成り立つものだが、自由があるようで無い所の難しさ。ヘルパーとの関係性を維持するにあたり、我慢をする所は多々ある。飛行機に乗り降りするのに時間がかかる。殆どの場所で介助者分の費用を払わなくては行けない。
過去勤めていた職場での時間外での飲食等集まりで疎外感があった。
受傷時に在校していた高校に障害を理由に復学できなかった。友人がいわゆる普通の生活をしている中で、自分は行動に制限があると感じること。
レストランの入店を断られた ホテルの宿泊を断られた 新幹線の予約が大変だった 通勤時間にどうしても用事があり、地下鉄を利用したら、女性の方に「混んでるのに端に行きなさい」と苦情を言われた 契約をするのは私なのに、介助者に説明をされた
介護派遣事業所を探す際、セルフだと「相談支援はつけていないのか」と聞かれ、断られることが多い点におかしさを感じている
UD タクシーに乗ろうとしたら、設備が整っていないから乗れないといわれた。
トイレを一人でスムーズに出来ないこと　車椅子から自家用車への移動が一人でできないので、出歩くことが少なくなる　一人で自由に出歩けない　とにかく何をするにしても人の手を借りることの申し訳なさを感じる
旅行に行った時、夕方電動車椅子のバッテリーが切れてしまい、コンセントを貸してくれるところを探していた

がなかなか見つからなかった。 その時、国の機関の大きなビルがあり開いていたのでホールに入り守衛さんにバッテリーの充電をお願いしたが断られた。電気の使用料を支払うと言っても断られた。
某通りの観光客も多い有名なお店に車椅子で入れるか聞いたら嫌な顔をされ「無理！」と言われた事。
いわゆる学生無年金だった 職場での健常者との人間関係 親兄弟との関係
外食に出掛けてもレストラン内で食事介助をして貰わないと食べれないこと。 どの映画館でも車椅子席の場所が最前列や前方側の左右に位置し、満足に楽しめないこと。 スポーツや運動が出来なくなってしまったこと。仕事が制限されてしまうこと。 自分の意思だけで行動が出来ず、絶対に他人の手を必要とされること。 一般的な交際や結婚が難しい状況になってしまったこと。どうしても全ての健常者との行動と比較してしまうこと。
あるといえばある、ないと言えばない。 そういう事は日常の風景となってしまった。
誰かを必要としないといけないことかな。 世間は優しいと思う。
健常者が抱いている障害者への先入観、偏見等の意識の問題なのでしょうが、以前は、一見して重度の障害者である私が話していても私の後ろにいる介助者のほうを向いて応対しようとする方が多くおりました。お役所での対応もそうだったのですが、今はそんなこともなくなりました。 全く趣旨の違う答えになってしまいますが、今は、手だけでも自由に動いたら、もちろん自分のこともそうですが、他の人の役に立てることもできるのに、と様々な場面で悔しく思うことが多いです。
加齢により障害者年金から介護保険への移行適例年齢に達した時の窓口担当者の対応と、車椅子や車、移動用リフト等が古くなり制度利用の申し込み時のあからさまな不機嫌さ。
ディーラーで車を購入の際、店長に手動運転補助装置メーカーで装置装着後、陸運局で福祉車両登録をして消費税非課税扱いにしてもらうよう依頼して、受け入れてくれた。 しかし納車の日にディーラー店舗内で「障害者でかわいそうだから（手間だけど）やってやったんだ」と、面と向かって恩着せがましく言われたのには驚いた。 それ以来、このデイーラーも系列店も利用していない。 車検を受けるのも個人経営の自動車店にお願いしている。
簡単なことがすぐに出来ない。 →時間や補助具を使ったり、人を待つことが歯痒い。 自分が思うような仕事ができない。 諦めることに諦める。 →しょうがないと思うことに慣れてきた。
気軽に旅行に行けない、できる娯楽が限られる
この世が健常者のために作られていてそれが当たり前で障害者はよそ者である前提の社会であること どう取り繕っても、対応してあげますよという上からの態度からは、共生ではなく、社会に余裕があるうちは生きてもいいけど邪魔するなよという差別意識が見える 障害者に対してことさらに「迷惑をかけている存在」という目で見ているのが、いまだに人間の状況
家族は良く面倒を見てくれていますが、負担をかけているのが心苦しい。不自由な体になり親不孝してしまった事に申し訳ない気持ちでいっぱいです。ですが、周りの人に迷惑をかけながら、日々の暮らしを出来るだけ楽しく生きていきたいと思います。
自動車の改造（手動運転装置）について、最近の車はコンピュータ制御のため、改造業者でもスイッチの増設などが容易にできない。メーカーの対応も乏しく、できませんの一点張り。ハンドルの旋回力軽減も出来ない。
近所の知人でも一歩出たら話せる状況があって避けられる。地域のクリニックに予約をした時車いすの居る場所がありませんと断られることがある。込み合う電車に乗ったとき、年配の女性に「こんな状況の中、乗らなくてもいいのに」と言われた。
学校の入学が難しかった。 電動車椅子を使用しているけれど「ほかの子が怪我すると危ないから」と言う理由で、電源を入れてもらえず、参加させてもらえない。電動車椅子のティルトを学校の担任が勝手に起こしてしまって、訴えても、担任の腰が痛いからと寝かせてもら

えない。 一日中辛い体勢でいなければいけない。側弯、褥瘡がひどくなってしまった。 行きたいところに行けない。 家族が仕事出来ず、大変そうにしている。お母さんが、夜中もずっと起きている。 学校で勉強を教えてもらえなくて、高学年の今も足し算をさせられる。 「筆箱を取ってください」と担任にお願いしても、「人にものを頼む態度じゃない！」と怒られ、「筆箱を取ってください。お願いします。」と言い直しても「忙しいから、そんなことしてられない！」と言われて、何もしてもらえないから、勉強ができない。 学校行事もお母さんが常に参加させられる。 ほかのお友達と、同じように遊びたい。勉強したい。修学旅行に行きたい。
ヘルパー派遣を受ける前、母の外出を困難にさせたこと
転倒したり、失禁したときに自分一人で解決できない。無力感を感じた。
以前は。車いすで行きにくい場所や、入りにくいお店などに悔しい思いをしていましたが、今は、それは仕方の無いこととして、割り切るようにしているので、悔しさはさほど感じません。また、タクシーの乗車を渋られて困ったこともありましたが、こんな人もいるんだと、受け流すようにしています。むしろ、障害に理解のある人が増えており。街中でも見ず知らずの方に助けてもらう場面もよくあります。
食事が自由にできない ペットとふれあえない 自由に好きなところに行けない
コンビニなどのお店の通路に商品が積まれていると、通れなくて困った。
車いすなので向かい合って話す時に物理的に上からモノを言う輩が多いが，さらに立場的にも上だと勘違いされがち。
入店拒否 介助者の態度 合理的配慮の欠落
健常者であれば一瞬で終わる日常動作を我慢したり人に頼まなくてはならないことがストレスになっている。
日常生活では、家族、友人知人、医療や福祉関係の方、一般サービス業含め、みな大変親切で優しい方ばかりで、嫌な思いをすることはすぐには思い出せないほど

で、本当に感謝しています。 １つあるとすれば、医療や福祉サービスを利用するにあたり、現状を把握するため、プライベート部分やデリケートな質問にも答えないといけないことが多いのは苦痛です。 例えば、介護状況、金銭状況、家族構成など。 必要なのは分かるのですが、特に身体的な質問がある場合には同性の担当者になるよう徹底してほしいです。
介護者の不足で、介助を断られた時、次の事業所を探すのが大変。 今の重度訪問介護の料金が低くて、良い介助者が得られ難い。 介助者も疲弊している。 重度訪問介護の時間あたり料金を上げて欲しい。 コンサートホールに行きたいが、S 席しかとれない。安い席も取れる様にして欲しい。 知らない所にいくと、地下鉄に乗るエレベーターの場所が分かりにくい。もっとわかりやすくして欲しい。 アレクサを使っているが、接続がよく切れる。照明の入り切りに使いたいが、安心して仕えない。 電動ベッドを利用している。新しくしたら、コントローラーが障害者むけになってなかった。障害者のベッドなのに、障害者不在
介護職員から障害受容を強制されたこと 入院中の病院の看護師、介護士から身体介助(入浴、体位交換時等)を受けた際、モノを扱うような雑な対応を受けた時
色々なことにおいて、障がい者であること理由にされる。
・お店の入店拒否 ・バリアフリーが整っておらず、行きたい場所にいけない ・子どもの入院時に、母（脊損）一人での面会や付き添いを拒否される
受傷前に好きだったスポーツや TV ゲームができず、行われているものを見ると悔しいという気持ちも起こるが、まぁ仕方がない。他は、今できる限りのことをして生きているので、今後の様子を見てみようと思う。
多機能トイレや車いす駐車場を健常者が使用していた。
家内に介護の負担をかけていることや 楽しい老後をおくらせてあげられないのが悲しい。
階段があるところに登れない、複数の段差があるところ、畳があるところに行けないのが悔しい。
スピリチュアルペイン

ヘルパーとの対人関係
銀行口座開設に家族の同行を求められた。
介護支給量アップの交渉を行政と行っている際に、担当課の職員から「常時の介護が必要であれば、入院した方が良い」という障害に対する理解のない発言をされた。
多くの人は「障がい者」とひとくくりにして表面的に私を見られることが多く、これが私にとってはつらい。私の願いとしては、人格的な交わりの中でその人の「障がい」と出会ってほしい。それによって、ひとりひとりの障がいがより深く理解できるようになると思う。そして、ひとりひとりに必要なケアが何であるのかがわかってもらえると思う。
就活では障害を理由に断られることがあった。車いすNGの企業も。そんな重度で何の仕事できるの？と言われた。 通勤ラッシュ等、人混みに行くと嫌な顔をされたり文句を言われる。 バリアフリーが整っていないといけない場所があること。事前に問い合わせが必要だったり、問い合わせて大丈夫と確認しても行ってみたら段差があって入らなかったりすること。 入院すると自由がなくなること。いちいち看護師を呼ぶのも気が引ける。病院、人にもよるが扱いが雑で不安がある。
悔しい思いや、嫌な思いをした事は無い、障害者になって、他人の有難さが、解った。
ヘルパーが自分の指示通りに動いてくれない。作業手順の理解力が低い。 バリアフリー対応でない場面で冷たくあしらわれた。 映画館の車いす対応席が最前列やゆるい傾斜でとても苦痛。 コンサート会場で設置された車いす席は前の人が立つと全く見えない。伝えても理解してもらえない。
医師の頸損の救命処置を怠ったことで、脊髄に脳髄液が残存し、医療放棄され7年間専門医を探すのに現在も近くに病院がなく悔しい思いを虐げられる毎日です。始めから脊髄損傷として患者の流れを受けられていれば、家族他指導を受け理解され、全ての機関の手続きがスムーズに受けられていたが、7年後に理由と共に痛みと戦っている現在である

いい感じでハグが出来ない。そして恋もあきらめる。行きたいところに行くことができない。人になめられる。怒られる。仕事ができないから友人との日常の話についていけない。娯楽系に二人分料金がかかる。
うれしいことやありがたいことが多く、悔しい嫌な思いをしたことはほとんどありません。
・障害者施設に「あなたか来るところではない」と言われた。 ・スロープに施設の車を停車し入ることができないようにされた。 ・市バスに車椅子スペースが1台分しかなく拒否されることが多い。 ・車椅子使用のため生活保護を受けていないのに生活保護（税金）で遊んでいると言われた。受けていても嫌な思いをする。 ・障害者がさらに障害者(弱い者）をいじめる。 尿も便もストマを造設しているので「くさい、くさいのでこないで・・・」と言われた
激しい痛み疼痛をわかってもらえない。 虐待を受けた
人工呼吸器をつけていると映画館コンサートなど音が制限される場所で携帯電話のコールと間違えられることが多い。その音が鳴るたびに嫌な思いをする。
コンビニエンスストアに行った時に家族の人と一緒に来てくれるように言われたこと。 他なの上の物に取ってもらうように依頼した時に迷惑そうな顔をされるとき
昔、役所の方から、本を読んではならない、パソコンやゲームをしてはならない等言われた。 ヘルパーを育ててください・・・といわれた。 ＯＴの先生に「障害者によってうばわれた健常者の権利をかえせ！」と言われた。
・一般的に皆さんが感じていること、起こっていることと同じだと思います。たくさんあって書ききれません。 ・障害がある故に、資格や能力を生かした仕事ができない。収入が得られない。 ・つくいやまゆり園の事件。そういう事は起こるだろうと思っていたことが起こり事件後ずっと気分が晴れないでいた。
入店拒否、失恋
今までのようにできない分、家族に負担をかけたり、気を使わせていることが嫌。

病院で入院した時のことですが、自分はしんどくて入院しているのですが、手足も動かすことができなくてブレスで操作してたのですがブレスを鳴らし過ぎだと言われて、家族に付き添いを強要されたり電源を切られてしまった。お腹の痛みや機気持ち悪さわかるので訴えたのに痛みが分からないので足骨が折れた事を告げたのに（家族が）先生にレントゲンを撮っても分からない、後日足がうっ血してて折れてたことが分かった。 頚損のことがせんもんでない先生達が多いのできちんとした対応をしてもらえない。
某銀行に口座作りに行った際、住所を伝えただけで断られた。 理由を尋ねると「近日中に工事で仮店舗移転するため車いすでは入りづらいと思います。」とのことでした。
悔しいという思いを抱く事は行動のすべてですね。 52歳で障害者になり人生が180度変わり、一人行動ができなくなり女房に負担がかかります。
駐車券の精算ができなかった
他者との関わりより自分自身の障害による不便な思いが大きい。 特に趣旨の麻痺は生活の細かい部分までつらい それと排泄にかかわることが人生大きな負担になっている。
家族に負担がかかること
腰痛などの体の痛み
受傷時の38年前頃は障害者に対して色眼鏡であったり、理解がありませんでしたが、最近は声をかけてくれる人が増えてきました。「国際障碍者年（10年）」や「国連障害者の10年」が大きくかかわっていたと思います。 悔しい思いというのは特にありませんが、トイレを使えるところがいまだに少ないのが困ります。
タクシーの乗車拒否 新幹線で切符を予約購入に時間がかかる 障害者専用駐車場、トイレ、エレベーターなど一般の利用者が堂々と使用している
電車の切符手配の時、前もって予約でと言われた。 デイサービスなどでよく言われるのが、若いのにかわいそう。 デイサービス職員に裸のまま長時間放置された。
宿泊を断られた。

言い出したらきりがない
障害があるためにできない事がある。 支援や介助を受けるように、支援者や介助者の言動に対して悲しいなと思うときがある。
酒を飲んでいるとき、他人の目
すべてにおいて
やはり周りの目からは奇々としてみられているような気がする。 JR新幹線の時は多目的などありますが、特急の場合などはあるのでしょうか。
食堂、レストラン、旅行先で利用できないと言われた
当初の訪問介護ステーションの対応が悪く非常に悔しく嫌な思いをした 介護保険の被保険者となった時従来の障害者支援サービスが受けられないとの事で約半年間役所と交渉し不足分の支援受給の決定を得る事ができた。
階段があるのに「車イスでも入れますよ」と言われ、「車イスで階段は上がれない」と言うと誰かに担いでもらって入ってくださいと言われたこと。
プライバシーをまもれない
職場介助者も訪問看護師も、自分の都合（事業所の都合）を押し付けてくる（言ってくる）。利用者都合は建前で、弱い立場が我慢することが多いと感じる。
はらが立ってもサブミッションを決めてギブアップを取る事ができない。 入れない建物や場所がある。 ラバーズにハグができない。 宗教に誘われる
・４ＤＸの席で映画が見れない ・くるりんに車椅子のまま乗れない ・カウントダウンのイベントで前が見えないのに見えるフリして楽しんだ。 ・カウンターしかラーメン屋で食べれなかった。
入院したときに通常関わっているヘルパーさんのようなトイレ介助が受けられず時間や回数も限られて便が漏れてパウチが外れた事
障害者になって上から見られる事が多い 障害者で結婚に大きなバリアが多かった 行ける店が少なく開拓すると嫌な目で見られた ヘルパーやナース、福祉関係者、医療関係者が多く見下している事が多い 車椅子を理由に就労を断られた事がある

現状でも自活していくことは可能と思っていて、チャレンジしたい気持ちもあるが、「そんな体でできるわけない」と親から思われていて、思うような生活ができないこと
多少、不自由がありますが病気もなく毎日楽しく暮らしています。
区別や差別をされる 障がいがある事で疎外されることがある
障害を持ったとたんに一人前の大人としての対応をしてもらえず、嫌な気持ちになった。 入院中男性看護師による入浴介助
障害によって思ったことが思ったようにいかない事全てに嫌な思いがします。
入院したときに具合が悪いのにおいてきぼりにされた
外出時の他人の視線、暴言
乗車拒否や入店拒否は昔と比べてバリアフリーが進んだ事も有り少なくなりました。 当時の環境はある程度差別された事も有り心の強化に役に立ったと思います。 悔しかったのは普通高校に進学できなかったことです。
車椅子だからといって入店を断られた
支払場面で時間がかかり他の人に迷惑をかけ、避難の目で見られるのがつらい。 また、家族に馬鹿にされる。
制度の不備と医療体制（往診制度がない）の不備 時に重度障害者にも優しい専属医療機関が欲しい。 外出時の福祉車両の充実とサービスがないため外出が思うようにできない。 医療機器が高いので利用できない。 ボランティア、ヘルパーが足りないため生活が制約される。
痛みがひどく毎日苦しい
昔なので仕事ができなかった。 1人暮らしの家が借りれない。 介助者を見つけるのが大変。 年になって親の面倒を見られなくなった。 生命保険を他に受けられなくなった。 生命保険を受けるまで学生ボランティアにおごられることもあった。
日常気遣いするが理解してもらえない。 車椅子が大きいので混雑の時迷惑がかかる。
医師を訪ねた時車椅子のため断られた。 市、医師会、障害者団体の申し入れをし医師に反省改善を求めた・
市内の動物園に行ったとき受付の人に備付の電動スクーターのような物に乗るように強く言われたとき。
学生時代に受傷したので、周りの友人のような人生を歩みたかった。
親兄弟の最後を見とれなかった事。不自由な事もあるけれど、周りの人に支えられて自立した生活ができているので周りに感謝しています。
手のかかる障害者は病院に入院しても邪険にされることが多い。 げんじつに隣のベッドの患者婦長さんが「あなたはあまり手がかからないからまだいてもいいわよ」という言葉聞いたとき（自分は早く退院して社会に慣れようにと追い出されたことがある。）とても悔しかった。 医療現場ではたくさんの差別がありました。そしてこのアンケート用紙をこのようなことを訴えても何も変わらないことが悔しい。 何の目的でアンケートを取っているのか… ただ協力するだけで何も変わらないんです。何かかえる努力もしてほしいです。
障害者に対する理解にない人にしばしば会ってしまったこと。 昔ヘルパーに人種差別的な発言をされたことがあります。
買い物で駐車場で車いすのところに普通車が止まっていること。
私の場合嫌な思いとかはないけど障害の重い人、生まれつき障害のある人にはたくさんあるのかなと思います。途中から障害になりそれまでは気が付かなかった点に気付いています。例えば、入りたい店の階段（同行の人がいれば頼みます。）店の中が狭くてはいれない（事前にこういうものがいると書いていく）トイレがない又は使いずらい、エレベーターなど設備がない駅などです。
どこにも行けない。 自分でできない。 生活すべて。
能力の過小評価
歩けないこと
今までできていたことが障害になったためできなくなってしましい思うように生活ができないもどかしい日々悔しい思いをしています。
タクシーの乗車拒否

労災事故にあって医者の診断ミスによりなかなか治らなかったので心理的なものとの誤診により精神科に行かせらていたことを知っていた人が金銭事件を起こしているのにもかかわらず私に冤罪をきせました。 そして金銭事件を起こした張本人を私としました。そのためにわたしは正社員の身分を失い職場から追い出されました。金銭事件は私の精神的なものとするために会社は精神科医に反社会勢力と同じことをして本意でない診断をかかせております。
ショッピングセンターで若い母親が子供に病気がうつり車椅子になるから近寄るな 人込み時に舌打ちされる ATM で現金を下ろし車に乗り移るとき現金を盗まれた 車椅子マークに一般車が停められていた 金融機関で現金を下ろした後必要以上に後をつけてきた 自動車運転時あおり運転をされた
必要以上にじろじろ見られる。
エレベーターに乗りたくても健常者が乗っていて何本も見送ったこと。 多目的トイレが少くてなかなか使えない。 行きたかったお店が階段とかあって入れない時がある。
障害を理由に差別や嫌な言葉を直接受けたことはないがやはり一人で行動することができないため外出の際は必ず誰かの都合を気にしなければならない。 気軽に出かけられないために友人との付き合いが少なくなってしまう
駅員の態度悪い （ストレスを障害者に向けていた）理不尽な体験 「車椅子なのに夜中なぜでかけるんだ」公的駐車場スタッフ
障害者雇用水増し問題で、25 年間の（障害者になってからの）職場環境や立場は取り返しがつかない。
あまり外出しないので特にない。 車椅子では入りずらい店や施設など。
思うように体が動けない
働くことができなくなった 収入の減少
飲食店等の出入りが困難な場所が多い。 電動車いすだと通路の妨害になると言われた

ライブの車椅子が欲しい 当選しても車椅子席になってしまう
車椅子に乗っているだけでじろじろ見られる。頚髄損傷の知識のない医者に常態を理解してもらえず、マヒで動かしにくい足であるにもかかわらず、なぜ歩けない？とか、とにかく歩けと言われ続けて精神的にもつらかった。
バスに乗っていた時に途中から乗ってきた中学 3 年くらいの坊主に「二人分取ってるから俺たちが座れねーんだよ」と文句を耳元で言われた。ぶん殴ってやろうと思ったが 3 つ目位ですぐに下りて行った。頭にきた。周りは見て見ぬふり。
怪我をした当初は何が何だかわからなかったが、病院からリハビリテーションセンターに転移したとき少しほっとしたのと同時にリハビリを頑張っていこうと決心したのだと回想します。 半年後に退院と言われたとき、これからどうしていけばよいかわからなくて医者に聞いた時、医者は生活しろと教えてくれた時、目標が見えた気がした。その結果として今は自分のことを介護なしでもできるようになったのだと思います。 それゆえ今は健常者のようにはいかなくても、この 15 年生きてきたのだと思います。
介護保険の導入により、身体障害者法から外れ、車椅子の利用について、オーダーメイドではなく、リースの既存車種の利用を言われたときは本当の意味で障害者の事情を考慮していないと感じた。 既存の車種は大きく重く、また老齢の者にとっては使用しずらい
入院となると私が主人の面倒を見ることになる。付き添いとなると、個室に入ってほしいと病院側に言われます。病院側に言われるのに個室代がかかり困ってしまいます。何とか改善してください。
タクシー外車に乗車拒否された。今後の予約もできなくなった。ヘルパー派遣会社に派遣日 4 日目に行けないと言われた。メール 1 本で医療従事者に一般的なお願いをしたら暴言を吐かれ断られた。受信先の病院で体重を計らせてくださいとお願いしたら断られた。ヘルパーが支援中に利用者と口論になり、仕事を放り投げて帰宅し

た。守秘義務を朗詠された。入院中に回復期の病院に行ったところ期限が迫っているので早く次の病院に移ってくれとせかされた。病院側でも探してくれなかった。電動車いすで飛行機に乗ろうとしたところ一方的に外されてしまい、現場復帰することがなく、帰されてしまい動かなくなってしまい困った。破損された。初めて育場所に電話やインターネットで下調べをして車椅子入れるあ問い合わせをしたところ、電話に出た者が健常者であって、エレベーターのサイズがわからず現場に行ってみたら結局エレベーターに入れなかった。（提案として日本工業規格等でエレベーターのサイズＳＭＬといった表記があれば、事前に健常者でも確認を取ることができるのではないかと提案したい）。初めて行く飲食店に車椅子である旨を予約したところインターネットではバリアフリーと書いてあるにもかかわらず、ありえない段差の席だったり、掘りごたつを用意された。
職場の上司が理解をしてくれているので、仕事上はありません。商品とか上にあったり取りにくいものがあって、「取っていただけませんか」とお願いすると、面倒くさそうに店員が渡してきたことがあった。
病院で入院しているとき主治医に嫌なことを言われた。後、看護師（年齢上 50 代ぐらい）の人に夜便が出そうになり、「でそうです」といったところ、嫌なのはわかりますが、「この時間からうんち採集か」とか、便がゆるく出てきてしまったときに「あー予定崩れた」って同じ人に言われたことです。 自力で出せるなら自分でだしたいとおもっているのに悔しくなりました。
ヘルパーさんとけんかして、ヘルパーさんが私が残した半分のご飯を捨てようとしたことが嫌だった。
障害者駐車場及びトイレで健常者が利用していた。
私は 8 年前に交通事故で頸髄障害になりました。1 回の入院先で手術をして順調に終えてよかった。ドクター理学療法士と作業スタッフ主任の対応はよかった。しかし患者からのクレーム、看護師の対応が悪い印象でした。1 ヶ月入院後、某市リハビリセンターへ転院しました。ドクター・病院スタッフは愛嬌がよくてつらいながら親切に対応してくれて励みに合って新しい病院生活でした。いい人に恵まれて人情がよかった。（6 か月は某市リハビリセンター）その後、某市リハビリセンターない自立訓練所に 5 年間通所しました。はじめはつらく、段々慣れて楽しい体験になりました。
スーパー等での買い物で財布からのお金の出し入れに時間を要し、店員や後ろに並ぶ人に頭を下げ通しである。洋服等の買い物時試着に時間を要し、他の客にせかされる。 タクシー利用時、買い物した品物でカートが重く、トランクに依頼すると面倒くさそうなドライバーいる。
小さな子供に 2 度見される
カニューレ設置のため拒否が多い 母が代理業
障がいが理由で部屋が見つからない
何も期待せずに生きているので悔しい思いはしない
できないことがありすぎる
人目が気になる 荷物運びができず人にたのまないといけない 物を取ってもらわないと自分でとれない
介助が必要な方に対して手助けができないこと 車椅子の理由で入店を断られたこと
段差のある店は入れない 日曜、祝日混雑している日は邪魔にされる

Q91　あなたが生活していく上で困っている問題
自由記述
こころの弱さ故に、可能性を閉ざしている
移動支援のヘルパー不足 夜対応のヘルパー不足 訪問入浴の回数が少ない(週 1)
移動支援を実施している介護事業所が少なく外出することが少なく様々な場所への社会参加できない。
排泄介助が看護師しかできないため、仕事で海外出張を入れることができない。
湖や川などにバリアが多すぎて水辺に近づけない。
実家で親と同居しているが将来が不安、福祉サービスを利用して自立した生活環境（できれば一人暮らし）を整えたい。まずは実家で親の手を借りず生活できるように

したいが、親は外部の人間が自宅に入ることに抵抗がある。
今ヘルパーが不足しているため、色々困っている
介護保険の利用の柔軟性がなく、生活を保険制度に合わせる所がある。
毎日通勤で電車を利用しているが、ホームと電車の間に隙間と段差があるため１人では乗れず、駅員さんに頼む必要があり電車を見送らないといけない。
頻尿
介助者不足。介助者の質。
１人の時にトランスに失敗して床に落ちた時の事が心配です。
摘便をヘルパーさんにやっていただける権限を持たせて欲しい。 入院したときに身障レベル６の人には、限られた時間でも良いがぜひヘルパーさんの介助を認めてほしい。看護婦さんが忙しすぎて食事の介助や洗濯や必要最低限の買い物を頼みにくい。
今現在住んでいる自宅の場所が坂道なので定期的に出るゴミ捨てが大変です　ゴミ捨て場の掃除等が当番制なのでそれも苦ではあります　雪が積もった場合は溶けるまで外出不可能です
高齢化。
働く意欲はあるが働ける職場が全くない。
自分１人で買い物に行けない。 高い所にあるものが取れない。
病気のとき。体力が衰えて気力が出なくなったとき。
現在住んでいる市にはバリアフリーな賃貸物件やバリアフリー化の住宅改修に理解を示してくれる大家さんが少なく、希望地域での居住は叶いませんでした。
退職後の経済的余裕がなくなって、介護保険料の負担金も多くなった、サービス支援制度利用や外出、買い物も控えています。 家族介護者にも労賃が支払える制度があれば利用したい。
1 日／24 時間の介助支給
市が望む介護時間数をくれなく、安心して生活が出来ない
妻が怪我や病気をした時は困る

体の麻痺・痺れ。
介助者不足でいろいろと制限がある。
両親の高齢化（母は認知症）
旅行先でのトイレ介助問題です。
ヘルパーさんの確保が難しい。合わせてヘルパーさんの能力レベルがまちまちで困る。
経済的に苦しい。 排尿・排便、加齢。
排尿、排便のコントロールが難しい。
親が他界した場合、介助者はどう確保すればよいか。重度身体障害者でも就労したい。
今現在、主人(56 歳)が主介護者です。 近くに住む姉が時々来てくれていますが、今後歳を取るにつれて身体が動かなくなる事は必須です。 今より有償ヘルパーさんの助けが必要になると思いますが、 ヘルパーの高齢化、人員不足、介護費用も不安です。 先の見えない介護、自身の身体の不安、経済的な事 交通事故で補償が出ていない現在、特に金銭面で困っています。
金銭的問題
早く脊髄損傷の治療をやって欲しい、27 年間、苦しい事が多いです。早く歩きたいです。臨床実験には直ぐにでも参加希望です。
介助者の妻が難病を抱えているため、この先、先細りになるサービスや金銭的負担が増えたり、ヘルパーが確保できないなどで実際に生活していけるのかが不安。
現在ボランティアとして活動している。就労中にヘルパーが使えれば世界が変わる気がする。
熟睡できない。睡眠時無呼吸。昼眠い。
① いなかなので、自家用車以外の移動はほぼ無理です。バス亭に上がれない。駅がエレベーターどころではなく、プラットホームへも行けない。 ②同じ病気の人たちとの交流がなく、手段もわからない
今はどうにかやっているが老後に寝たきりになるのではないかと不安です。週に 3 回プールに行き、毎回 1 キロ歩いて 1 キロ泳いでいます。筋トレとストレッチも朝晩 30 分。それでも大きな怪我や病気をしたら 2 度と歩けなくなるのではないかと常に思っています。

クルマの運転は可能だが恐怖感が強く乗るのが辛い。行動範囲を広げるには必要なため非常に苦痛を感じながらになること。
通勤に介助者が使えない
普段介助が不要なため家族の介助スキルがなく、病気で動けなくなった時に病院に行けなくなる。
排便
ヘルパー不足
体調が悪くなった時にどうするか？。ひとり暮らしなので入院、退院後の生活など。環境が変わることへの不安。
介護してくれる妻の身体。
外出すると、段差が多いこと
経済的・身体的に困ることが書ききれないほど多いのですが、精神的な悩みを話す場がない。話しても理解されないので諦めています。
「ヘルパーがいない」の一言で、これまでの介護体制も揺らぎ始めている。親が高齢化して家族介護が難しくなるのに、ヘルパーや訪問介護の体制も不安定なのが悩みの種。 また、重度障害者が国会議員となって『重度訪問介護』の就学・就労利用については表沙汰になっているが、通常の在宅サービス利用者も十分でない限られた時間数の中で限られたサービスを受け、家族の助けも借りながら生活しいる。『重度訪問介護』制度だけの問題にしてほしくない。
業務上や生活面で助けが欲しくても、相手の時間を取ってしまうことが気になり、些細なことだと頼めない。
もっと稼ぎたい。
人材不足。
介助者不足 医療的ケアついて長い間グレーゾーンがあること(排泄、排便など)
自分が高齢化した時の介助者の確保が不安。 就労に障害福祉サービスが利用できないこと。
困っていることは無いが心配はある
ガイドヘルパーやショート、リハビリ型デイサービス等、介護保険施設ばかり多く、自分達が頼める事業所がない。

障害者福祉サービスの訪問介護では出来ないサービスが、当事者には本当は大切な事が多々あります。重度訪問介護なら出来ても、重度訪問介護は受けてくれる介護事業者がいません！つまりその部分は諦めてくださいって言う事なの？自宅近くに機械浴が出来る入浴施設があるのに、訪問介護のヘルパーさんを使ってそこで入浴出来ないのはなぜ？誰のためにその入浴施設を作ったの？実費負担なら出来るって？一回の入浴に 1 万円払えと言うのか？多分チャレンジャーな私だから今のデイサービスで入浴出来ているが、でなけりゃ諦めているかもしれません。デイサービスのスタッフも熱心な方々だから出来ています。引越し前の自治体では 1 年半かけて訪問入浴を障害福祉で使えるように要綱を変更してもらいました。それも長く私をリハビリ担当していた先生が、介護認定審査会の会長をしていたから口添えしてくれたおかげです。でも引越したらそうはいかないんですよね。自治体の障害福祉担当者も代われば解釈が違ったりは困ります。
後遺症と思われる目眩吐き気耳鳴りと上肢の疼痛があり、動くのが嫌になる事がある。 このような状態だが自立出来てるせいか周りに理解されないのが辛い。
母親への負担過多を心配しています。早々に様々な支援制度を活用し、少しでも母の負担を減らすことができるよう現在調整中ですが、家族と同居している現状では多くの制約があり、なかなか難しいです。
ヘルパーさんも摘便ができるようにして欲しい。 摘便だけがクリアできれば、ほぼ自宅なら自由にやりたいことができているので、そこをどうにかしていただきたいです。
頸髄損傷に特化している病院や対応していただける病院が近くになく、通院先が遠方であること。また、緊急時にここなら対応してくれるというような病院が近場にないこと。
介助者不足の現状から今後の生活がとても不安に感じる
1 人で生活しているので何かあった時に困る
介助の担い手が少なく、介助者不足が不安である

自分でできればやるのに、やってくれる人がいない、見つからない。
ひとり暮らしを送るのに必要なヘルパーがなかなか見つからない。サービス支給量も十分ではない。
手足の強い痺れ、痺れが他人に理解してもらえないこと。
65 歳超えてからの、経済負担が出てくるので、先行きが不安
福祉用具等様々の機器の故障が一番困る。
身近に同じような障がいのある方がいないので、気軽にあって話せる友人がいたらなぁと思います。 でもネットで出会うのは怖い。。 行政や社協などで、同じ障がいのある方を集めたイベントや交流会をしてくれたらキッカケになると思います。
加齢による体調や体力の低下
福祉関係者（特に訪問介助）の人材不足に対して何らかの施策が必要だと思う。 将来的にもとても不安である。
介護者の高齢化と発病
介助者に自家用車を運転してもらえない。
50 肩等々体の痛みや衰え
年々、できることが減っていくような感じがあり、先行きが少し不安
ヘルパーさんがいません！！ ヘルパーさんさえいてもらえれば、もちろん訪問看護や訪問リハ必要ですが、ヘルパーさんあっての今の生活なので、ヘルパーさんがいないと在宅生活は成り立たないと思います。
車の乗り降りで、失敗した場合通りがかりの人が居れば、声をかけ手伝ってもらう。なければ、待つしかない。
伝染病が怖くて外出できない 独り暮らしなので落車など緊急時
今後金銭的な負担が増えると困る
介助者が増えて欲しい
プライバシーが無い。たまには一人で居たい。介護者のことを考えなくてもいいときが欲しい。訪問看護の費用が高い。

健康管理（体重増加、運動不足）
ヘルパーの確保
車椅子で外食出来るお店が少ない 福祉タクシーが自由に使えない 介護保険対象になったらどうなるか不安 頸損者情報が欲しい
介助をしてくれている親への体力的な負担が心配
健常者と同様に年を取っていくことで、今までできていたことができなくなった行くこと。例えば、身体が硬くなって、痙性が強くなってきたこと、目が老眼になり、パソコン作業が大変になってきたこと、五十肩になり、歯磨きや髭剃りなどの整容が一時、できなくなったこと、など。介助者の負担も増えますから。
介助者不足
家族の個人の時間を奪ってることへの申し訳ない気持ちと家族の高齢化に伴う今後の生活のあり方
休日の介護サービスが断られる。 旅行と宿泊での介助スタッフがいない。 病気と体調が悪い時間帯、介助する人がいない。 早朝深夜等、緊急時に対応してくれる介助者がいない。 3 時間以上の長時間に渡る介助者がいない。
地方都市であり介護の人材不足
ヘルパーとの相性が合わない
毎月の医療費が割高のこと。 新しく入ったヘルパーに対して 1 から全て説明しなければいけないこと。 就職先が決まっていない。 毎月の収入の確保が難しい。
圧倒的な人不足で途方に暮れる。
自分の体調や親の高齢化でつねに不安がある
老化
排泄と水回り。 歩けないことは今の時代あまり不便はない。
どこでも同じでしょうが、安定したヘルパー確保と慣れたヘルパーを育てていくことです。私の地域では、重度訪問介護でヘルパーさんを派遣してくれる事業所が無いので、自薦登録ヘルパーさんだけでシフトを組んでおります。夜間は老母が泊まるのですが、もう歳ですので、早急に対策を講じていかなければならないと思っております。

夜中にお腹が空いた時 食べさせてくれる人が居ない
行く先々でベッドに横になれる環境が欲しい。
頸損と、難病と癌にかかり服用している薬の副作用と褥瘡治療上での関係や結石の因果関係等々の課題と月何回かの通院、高齢化と共に生活・医療･介護をはじめとして自分の今後の居場所と生活の術への対処の仕方と情報
①私は受傷後、十数年経過している。居住市のリハビリセンターに毎月通院し在宅自己導尿指導管理を受けて、ディスポタイプカテーテル５０本入りを４箱・クリーンコットン５０包入り２箱・滅菌オリーブ油４本もらっている。市内某労災病院に通院している脊損知人は潤滑ゼリー付きディスポタイプカテーテル、キシロカインゼリー、夜間や外出時用として間欠式バールーン付き自己導尿カテーテルも在宅自己導尿指導管理の医療材料として支給を受けています。　私の通院しているリハビリセンターに知人の事を話し、同じ医療材料の支給を要望しても医師が「当病院では逆ザヤになるので出来ない」との回答だった。　医療機関で同じ診療報酬算定のはずなのに、支給品の差があるのは疑問に思う。　②私は受傷後、十数年経過しているが居住市のリハビリセンターに毎月通院し在宅自己導尿指導管理を受けているが、関節拘縮予防の他動運動のリハビリを希望しても「入院患者優先なので外来でのリハビリはできない」との医師の回答である。　関節拘縮予防のリハビリや、ＨＡＬロボットなどの歩行リハを受けられる医療機関があるのか？どこでそのような医療機関を紹介してもらえるのか？教えてほしい。
これからの人手不足に一筋の光である店舗の無人化は、買い物弱者にとっては、逆に不便な環境になる感じがしてとても不安。
排泄のコントロール
ヘルパーが少ない　メディアで紹介されるお店が車いす対応でない場合が多く改めて調べないとわからない　社会が冷たい
将来の不安、精神面ですね。
慢性的な介護者不足

ヘルパー不足の昨今、私のケアに来てるヘルパーは高齢である。それも夜の介助でのサービスを担当している。しっかりしてるが、やはり動作は鈍く、やり残す業務も多い。ケアマネにも相談するが夜のケアに入るヘルパーがいないのです、との回答。一度業務中に気分が悪いと言って倒れられたこともあり、厳しくも言えない状況です。ヘルパー不足を解消することが出来ればもう少し生活の行動が広がるのではないかと思っています。
学校で勉強すること。 車椅子で降りられる駐車場がないこと。
今後の生活　希望通りになるのか？
今はないが、これから両親が亡くなったあとの生活に不安があります。
田舎なので電動車椅子の業者が近辺にいない。福祉業者を都会田舎問わず、まんべんなく配置してほしい。 福祉タクシー業者も同様。神奈川西部だが、福祉タクシー業者が少なく希望通りに利用しにくい。
首が痛い。お尻も痛い。
介助者が不足しているため、行政からは充分な時間を支給して貰っているが、それだけの支援を受けることが出来ないことに非常に困っている。
褥瘡 排尿 排便 収入
現在の家に住み続けるのは収入的に厳しいかもしれないことが心配のタネになっている。 年齢と共に筋力が落ちており、動作や体調に問題が起きつつあるのが問題である。
●福祉用具がとにかく高額。 助成制度を利用しても自己負担が大きく、なかなか買えないものもあります。修理費も実費の物もあり、メンテナンスにも躊躇してしまいます。 例えば、移動リフトのメンテナンスは実費。 （バッテリーやロープ交換、スリングシート交換など）　また助成がきく物でも、購入期限が決められているので、期間外に故障したり古くなった場合は全額負担となりますが、安くても数万円～数十万の物ばかり。高いと 100 万円単位の物もあり、簡単には買えません。　介護保険のようなレンタル制度も、なぜか障害者は利用できないのでレンタルするにしても購入するにし

ても全額自己負担となります。　なくては生活ができない、でも高額では買えない。 そんな状況で困っている方も、たくさんいらっしゃると思います。　●福祉介護タクシーがコワい 以前、利用した際、車いすのタイヤを簡単に固定しただけで、体をしっかりと固定する物がなく大変怖い思いをしました。 もし急ブレーキを踏んだら、簡単に車椅子から飛び出たり、落下する状態なので、家族がずっと支えてくれていましたが、実際に急ブレーキのような状態になれば大ケガにつながりかねません。　自分では体を支えることができない人も多く利用するタクシーが、この設備で認可が下りていることに驚きました。　また運転手の方も、スピードやカーブ、段差などの配慮もなく、介護に対する専門的な知識もなさそうで、すごく怖くて２度と利用できません。　法律などで、安心して誰でも利用できるような設備や認識などをきちんと定めてほしいです。　●情報が知らされない 先ほどの回答でも書きましたが、助成や利用できるサービス、福祉用具や介護に関する情報など、基本的にこちらから問い合わせないと、ほとんど知らされません。 周りでも、制度が変わっても知らなかったという声も聞きます。　偶然テレビやラジオで聞いたり、誰かが教えてくれたりして初めて知り、そこから自分で調べたり、申請したり、利用しているのが現状です。 なので知らずに生活していることも多々あります。　障害者手帳を交付してる方はみな、情報を必要として います。　国や市、医療や福祉関係などから、制度の一覧や、新しい情報、便利な福祉用具、介護者負担の軽減に関する情報など、定期的に冊子として送付していただくなど、誰もが平等に情報を必ず目にできるような形にしていただきたいです。　何年も前から、様々な機会に同じ要望を出していますが一向に変わりません。 同じ気持ちの方がたくさんいらっしゃると思います。 せひ改善をよろしくお願い致します。
ありすぎて答えられない
夜間･連休･年末年始や外出･外泊時のヘルパー不足　（通常の日中は十分）　緊急時の連絡や入院時の不安
９０で述べた様に、介助者不足が問題

ヘルパーの人材不足
金銭的問題。
・介護者の不足
自宅の改修が不十分なため、今後、高齢となり筋力が落ちた時に段差解消などの設備が必要である。
結婚だったりパートナーだったりが欲しいが、これは障害とは関係ない気もするので、日々努力しようと思う。
障害者の要望を行政はもっと真剣に受けとめ対処して欲しい。
出かけるとき、尿漏れしやすいので、導尿回数が多いのが面倒
優秀なヘルパーが欲しい、人間力が足りない人がヘルパーに多い。
自力では生きられない、
介助等について今後とも同様のサービスが受けられるかどうか。
訪問看護の助成制度がなく、高額になるため負担が大きい。
障害の経過年数や加齢により、健康維持の困難が生じている。体力の減退も激しいため、介護支給時間のアップが必要であるにもかかわらず、ここ数年全く増えないのは障害が理解されていないと強く感じる。重度の障害がありながら、地域で安心安定した生活を送るためには、介助者の確保もさることながら、希望するサービス時間の支給が最も重要だと考える。個々の希望する支給時間が、どのような障害があっても地域で生きる権利があることを前提として支給されなければならない。
現在は家族の支えによって在宅での生活が維持できているが、やはり配偶者が高齢になり在宅での生活が不可能となった場合の備えがなく、不安がある。身体介助が「全介助」、しかも夜間の人工呼吸器装着が必要な私にどのような道があるのか知る術がないのが現状。
訪問看護の利用時間に制限があること、仕事をしていると 17 時までの利用はできない。24 時間対応してほしい。 出社時・出張時にヘルパーなどの同行ができないこと。 玄関の鍵・スライドドアの開け閉めが課題。自分ではできないので鍵開けっぱなしのこともあり防犯上

不安。改善したいけど、お試しができないのでどんな方法が良いのか判断に困っている。
医師や看護師が頸損についてもっと理解して専門的なアドバイスをできるようにしてもらいたい。　車イスや福祉用具の自己負担が軽くなって 助成金の金額が もっと上がってほしいと思います。
出来る仕事がない。仕事ができないため、経済的につらい。
今は家族がいるが何らかの理由で一人になったときのことが心配。 ヘルパー不足で思う時間帯に希望する内容のサービスが受かられない。 公共の乗り物が運転手の運転次第で揺れがきつくて乗りずらい。
避難所は一般人と障害者を同室に収容しないで貰えるとありがたい。非常時にそれは個人のわがままだという人がいるかもしれないが、我慢をし続けるとあっという間に体調を崩したり褥瘡になったりします。 一般の人には些細なことでも誤解と混乱をきたさないかと考えると非難したくてもできないです。
災害の折に避難所で過ごすことができるとは思わないので、慣れた自宅でじっと我慢でやり過ごすしかないと思う。生命にかかわるようなら人生はそれまでと決断するしかないと思う。生きてることに感謝して。
近くの医院には車いすが入れるところが少ない。特に歯科他専門医院は段差があるところがほとんどです。 脊損専門医や医院が見つからない。
まだ全てにおいて一つ一つ進めている段階で全てのことに問題がある
人見知り
65 歳以前の社会福祉サービスと 65 歳以降のサービス、負担金の多さに幻滅。 65 歳になると負担金が必要となり生活がとても苦しい。 声を聞いてくださいありがとうございます。
自由に病院に行けない 看護面に足りない面がある
人工呼吸器を着けていますが、痰吸引ができるヘルパーさんが少ない。 ヘルパーさんが痰吸引の資格を取るのにその時間と受講料などハードルが高い。これでは医療行為を必要とするものは在宅介護はできない。 現在は

ヘルパーさんも不足している中で痰吸引の資格のハードルは高すぎる。
近隣とのコミュニケーションが取れない（相手がどのように接してよいかわからないのでは？）どのようにこちらからアプローチしていけばよいのか ヘルパーさん利用に関して相手の方との間の取り方、接し方に悩む ヘルパーさん、他人の言動に対して傷つきやすく一歩引いてるので、フラストレーションがたまりやすく、顔つきが険しくなってしまう。
ヘルパーが足りていない。
①このアンケートの質問が多く困った、疲れました。 ②けいせい痛が加齢と共にひどなって困る。　 よい対象法を教えてください。
・全身の痛みやしびれが強く、薬でのコントロールや改善方法が見つからず困っている。 ・情報が少ない
身体が動かないことで仕事ができない。 治療法がない。 一人で移動ができない。
携帯 TEL も今はガラケーを使用していますが、いくいくはなくなるってことを言われていてどうやって携帯を使用できるか不安です。 かといってパソコンも使用できないし、人とのつながりがなくなる不安何かいい案がありますか？ もっと情報が欲しいです。 奈良県のリハビリセンターもあまり利用できません。 入院も無理みたいなことを言われました。
利用できる通所施設（特殊浴槽ストレッチャー型）がとても少ない。 施設浴室に移乗用リフトがないため、介護者に負担がかかっている。 ヘルパーさんも非常に少ない。
だんだん年を取り高齢者になってますが、車がないと病院や買い物もできなくなり将来免許返納を強制されたら困ります。手術も薬もなく日々ケイレンとしびれとの戦いです。 早く再生医療が確立すれば、今は思うのはそれだけですよね。
障害者として長く生きていると、老いという問題にも直面します。 健常者以上に深刻な不安を持って生活をすることです。 少し意味が違うかもしれませんが。

医療制度について。 家族はできることがヘルパーではできないことがあること。一人暮らしをする際、プライバシーが守りにくい。
今のところ家族とサービスの利用で生活上不満はありません。
腰痛などの体の痛み
フリーランスの仕事なので（現在コロナウイルスの影響あり）この先どのように続けていけばよいのかわかりません。普通の方も大変な時代ですので、無理はありませんが特に障害があると同じ事でも時間も周りの労力も必要度が違います。本当の意味でのノーマライゼーションになるのはいつになるのでしょうか？日本は福祉に対して基本な考え方が世界に違っていることを感じております。
年齢とともにできていた事ができなくなってきた 終活をどうするか
何をするにも痙性が障害となり行動するのが大変。 痙性で骨盤が曲がり座位バランスが取りにくい。 もう少し自立を高めるために訪問リハビリをしたいが、介護が主で身体障碍者で対応のできるところがない。本人の意志が優先ではなく、介護者優先で考えられている。年齢的にも腰回りに肉がつき太ってきて、なかなか痩せれない。福祉、医療従事者に関わらず、頸髄損傷に対する理解が薄い。
生きがいがない。
金銭面で。
加齢から来る将来への不安
ヘルパーさん不足
すべてにおいて
高齢になっていくと共に介護者の問題が心配です。 いつも若い障害者の方にお世話になりありがとうございます。皆様も自分の生活だけでも大変でしょうにご苦労様です。
宿泊を伴う旅行が思うようにできない 一人で買い物がしたい
車椅子から車に移乗の時たまに落ちてしまう

配偶者と共に旅行をしたいがスムーズに宿泊での旅行ができない
最期の場所、妻がいなくなったとき
介護保険に切り替わる時点でのサービスの諒などの減少が不安
ヘルパーの時間数はもらっていても、対応できる事業所（早朝、夜間、緊急時）がないので、都市部への引っ越しも考えなけらばならない。
介助者が少ない 未来に夢が持てない 孤独だ
・公的に２４時間介護保障がされていない。 ・排便に時間がかかり痔が治らない。
体調不良時の夜間のヘルパーさんの派遣と入院時の通常のヘルパーさんのケアが受けられない事 ヘルパーさんの高齢化
満足できる生活仕事プライベートが得られていない 町作りも行政の建前で毎年言ってもいっこうに変わらない。歩道が狭く、段差が多い。車椅子で動ける箇所が少ない。ユニバーサルだと一般のかたも使用して困る。公共交通期間のさらなるバリアフリー化 全国で対応しないと意味がない
ヘルパーの入れ替わりが激しいため、その都度説明していく必要がある。 気軽に引越しができない。（ヘルパーを確保するのが難しいため） 働き口が少ない。
褥瘡や排泄、廊下についての不安がある
ヘルパーの高齢化
メタボリックシンドローム
自分も家族も高齢になりつつ健康上の心配が１番です
地方なので大きな病院がないので何個も病院にかからなければならない
自分が歳を取るようにそれ以上のスピードで親の高齢化も進みます。 自分の事よりそちらへの負担が大きくなる事も把握しておく事、覚悟しておく事が必要です。
ヘルパーが十分に確保できない 安心して入院できる病院が限られている
手の指の動きが悪いため、現金を支払うのに時間がかかり焦ってしまう。

一番近い駅で係員が不在の時間があり前日に電話をし予約をいれたりとやりとりが毎回何とかと思う。
無年金なので救済措置をお願いしたい。
母親が高齢で介護ができない置き、施設がないこと。 頚損者の病院と終身施設があまりにも不十分な状況であ事。 排便コントロール（始末を含め）ができないので心配 ヘルパーの不足で自宅で生活が思うようにできない。 介護保険に加入の制度の不備で障害者の生活は悲惨である。
20 時から 24 時ヘルパーがいない
痛み、金、ヘルパーがいない
介護者（主人）が介護離職ために仕事に行けなく収入面で大変である。
今後、介助者が不足して時間が取れても事業所に派遣できる人が少なくなるのが不安。 総合支援法との両立がなくなったら寝たきりになる。
身体が動かないのでいつもいらいらする。 父母が死ぬと大変困る。 経済的に不安がある。
介助者が少ない
車椅子に座っていると、お尻の褥瘡の調子が悪くなりやすい。
排泄面で困った事は何度かありましたが、自主訓練や食事に気をつけています。
車椅子から落ちた場合 日中は妻と 2 人なので移乗が難しい 手軽に移乗できる以上気を希望します。 自宅で簡単に使用できる移乗機を探しています
障がいの程度が重いほど老後の介護が大変になること、家族も大変だが、介護負担金も割り増しが加算されて単純な老人よりも費用がかかること。 ボランティアさんも元気な頃はよくしてくれたがどんどんおもくなってくるとボランティアさんも大変になってくる。 合っても声をかけてくれなくなる頼みたいことも昔のように頼めなくなってきた。 まもなく 80 歳になるのでこの種のアンケートは疲れるので来年からは遠慮したい。
仕事に対する不安。 自身の状態に対する不安。
今自分は自動車を運転していますが年齢と共に免許返上も考え、バスの利用もせねばと思っています。 タクシーなら家から目的地などに運んでくれますが毎回タクシーというわけにもいかないのでバスを乗り継いでいけるように試してみます。
リハビリ送迎のタクシーが高すぎる。 事業所は国と県にでたらめ請求をして利益を出せる。何故経営できるのか、利用時間を二倍にしているから。
今のところはないが、今後は老齢になって、自分のことが自分でできなくなることが不安な毎日である。 妻も介護ができなくなるので
現在は杖私用で生活しています。 最悪車椅子等になったとき、現在の住所ではとても住めなくバリアフリー等改築の場合の費用等が心配です。
今のところ無いが、両親が亡くなったり病気になったときに一人でやっていけるか不安。
精神の 1 級か 2 級になるようにわざと会社はしておまけに追い出す時の手続きで医者の本意でない診断を書かせて提出いたしました。その為に私は 4 年間働くことをできなくされた上に裁判所に私を提訴したのでその対策をするためにさらに 2 年半以上働けなくされたので、老後の資金か枯渇してしまいました。さらに地元のいざこざに巻き込まれてしまっておりました。 収入が大幅に減ってしまったので自立することが難しくなり同時に老後などのために蓄えていたお金が大幅になくなってしまったことです。
自宅内外で経年劣化による修理が必要場所が多くなってきた
駅の段差が大きい。 また、階段が多すぎる。 バスや駅のホームの降車地より離れすぎていたりあきすぎで危険を感じる。
料理
排泄関係は困っています。 決まった時間に行かなければいけなくて漏れたりしないか不安な時があります。
最近年を取ってきたこともあり力がなくなったり手の関節に痛みがでできてトランスに不安がでできた。 そして生活習慣病にならないようにかなり食生活に気を遣うようになった。体調の維持に本当に気を遣う

排泄ケアの医療用具のコスト負担大きい 自治体により差
身体の痛み。 高いところのものは取れない。
介護している母が認知症である。 住環境が整っていない。
外出が容易でない 病院通いが続く
ヘルパーの技量に差がある ヘルパーステーションが増えたことで連絡網の構築が面倒くさい。
毎日両腕両足のしびれが強く困っています。
今のところ充実した生活支援を受けているので問題はありません。全てパーフェクトです。
ヘルパー不足
症状が気候や気圧の変化で左右される。 普段できることができなきなる事がある。
物価上昇に伴い今後の生活収入は増えないので、くるしくなる一方である。老後のことを考えると不安な人が多いと思う。それから、介助者に先立たれた時一人になった時どうするか？
怪我をしたのは自分の運命だととあきらめていますが、今はそれなりに生きていこうと思っています。 私が退院したころに IPS 細胞についての本を読んだ記憶があり、以後ノーベル賞になり札幌医科大学で負傷後 3 か月迄なら治るまでに医学の進歩があり、これから 10 年前の負傷も治る世が来ると期待しております。
長期の海外旅行に同行してくれる人の接し方。 長期の旅行や研修に参加したいが、家族が高齢になりここ数年ほとんど行けてない。
家内がよく介助してくれるため、特にない
障害年金だけでは生活していけません。 障害年金の見直しを希望します。 介護保険の点数がいつも足りません。実費は大変です。二人介助のお風呂を一回減らします。
体幹にこりができてしまい、その痛みがなかなかとれず困っている。訪問リハビリのレベルが低く、正確な評価が分からない。年齢を重ねると周りの友人や地域の方々と疎遠になり孤独を感じる。若年層の障害者の方がこのような障害者の団体の存在を知らない為、情報に格差がある。車の運転をヘルパーにお願いする場合、公費適用にならない。 仕事中にヘルパーの利用をするのにも公費適用にならない。 四肢麻痺で自分でやれることが限られるため、ストレスの発散方法がわからず困っている。
この先、一人暮らしになった場合どうなっていくのかが不安。一度住宅改造しているのでリフォームは自費になってしまうので使いやすい環境にはなっていないので、高齢になると余計にこれからの生活が不安です。
主人が発達障碍者だから、すぐ言葉使いが汚くなるから困る。
高齢による体力低下
最近天災が発生しやすい時期なので非難の仕方は悩んでいます。テレビ中継を見るとみんなは床で過ごしている場面が辛いです。自分はベッドがないと無理だと思う。いびきがひどいので他人は迷惑がる。だから自由非難するしかないです。外出先はデパート～某ショップ本店～某市ホテルなど。多目的トイレが少ないので待つしかない。デパート出入口は思い扉ドアなので開けられないから SOS になる。電車は車椅子でもスロープなしで自由に乗降できるようにしてほしい。飲食店で入り口が狭いのでぎりぎりなので広くしてほしい。そのほか山ほどあります。政府は身障者の声を聴いてほしい。加計学園・森友問題などよりも身障者に優しい街づくりにしてほしい。
外出時トイレの利用の際衣服の着脱が大変 （膝が曲がらずかがむことができない） 在宅で電話着信や来客のインターフォン等の応接に時間がかかりすぎる。 転ぶと立ち上がりがほとんど困難。室内では手すりのある場所まで尻ずいしながら移動（大変時間を要す）手すりにつかまって立ち上がる（大変な労力で疲労困憊である）
老後の資金に不安を感じます。
自由な時間がない。人の手助けが必要
介護者が置いている。最悪施設にお願いしたいと思っておりますが、カニューレたん吸引の必要な方は入所ができないのが現実である。もし現在の医学でカニューレを取ることができるようなら別の道も選択できると思う。

介護者が生存している間に医療が進展することを願っている。
ヘルパーのスキルの低いのがいる
体型を維持していくこと
車椅子のまま入れないお店が多い 健常者が乗っていてエレベーターに乗れないことが多い
トイレの場所が少ない 入れない店が多い 買い物しずらい
排泄に関わる種尿器やオムツ等にかかる費用の大きい スーパー等の駐車場に問題→健常者が身障がい者用スペースに停めること
重度訪問を受けていますが介護保険が優先とのことでなかなか増加はむずかしく介護認定も認知症がないと要介護が付きません。支援がやっとで車椅子にのれば何でもできるんですねと言う見解です。
親が介助できなくなってからの生活 施設といっても難しい
首から下がマヒしているため顔がかゆくてもかけない
お尻の肉がなくなり長時間車椅子に座ってられない
収入等お金の問題

第３章 まとめと今後の課題

全国頸髄損傷者連絡会は、頸髄損傷者への情報提供、親睦交流、行政交渉などを行い、頸髄損傷者が抱える問題を解決するために活動している。頸髄損傷者となり、重い障害に悩み苦しみ、人生をあきらめている者は今もなお絶えない。自らの体験を通して得た、情報や知識を共有することで、苦悩している頸髄損傷者が前進するためのきっかけが必要である。そのためにも、現在の頸髄損傷者の自立生活と社会参加の実情とその障壁を明らかにし、頸髄損傷者の自立生活と社会参加を促進する上での必要な社会的支援のあり方を検討することが重要である。今回、「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査 2020」を企画して実施するのは、頸髄損傷者及び頸髄損傷者を対象とした福祉・医療関係者、福祉機器開発者などに必要かつ有益な情報を提供することが目的である。なお、本調査は（一社）日本リハビリテーション工学協会の協力を得て行っている。

本調査を実施するにあたり、全国頸髄損傷者連絡会の内部に頸髄損傷当事者とリハビリテーション工学研究者、福祉機器会社社員などの専門家からなる「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査 2020」実行委員会を組織し、計 8 回の会議を開催、本調査実施の在り方について議論を行った。

調査票の作成、調査結果の整理及び分析、本報告書の作成は実行委員会が行った。調査票の作成は、全国頸髄損傷者連絡会の調査票作成アドバイザーの意見を優先的に取り入れた。

調査票は、過去 2 度の調査と比較分析すること及び現在の頸髄損傷者の自立生活と社会参加の実情とその障壁を明らかにすることができるように企画設計し、全国の脊髄及び頸髄損傷者団体、NPO、病院、専門施設に所属、在所している頸髄損傷者を対象として 3,055 通発送した。また、調査票を全国頸髄損傷者連絡会のホームページ上に公開し、自筆記入が困難な対象者にも回答できるようにした。その結果、562 名から回答があった。

回答者の属性を割合でみると、年齢別では 20 代以下（4.5%）、30 代（12%）、40 代（19.4%）、50 代（23.8%）、60 代（20.5%）、70 代（16.1%）、80 台（2.2%）、90 台以上（0.4%）、（性別では男性（80.4%）、女性（19.4%）となっており、40 から 70 代の男性からの回答が多かった。居住地域別では、北海道（3.3%）、東北地方（6.1%）、関東地方（33.5%）、中部地方（14.6%）、近畿地方（20.7%）、中国・四国地方（9.6%）、九州・沖縄地方（8.5%）となっており、東京、名古屋、大阪などの大都市がある地域からの回答が多かった。損傷レベル別では、C1 から C3（16.2%）、C4（20.5%）、C5（28.3%）、C6（23.3%）、C7, 8（6.8%）となっており、C4 から C6 の回答が多く、無回答・無効回答が 4.8%あり、損傷レベルを把握していない回答者がいた。麻痺別では、完全麻痺（56.9%）、不完全麻痺（36.8%）となっており、完全麻痺者が回答者の半数を占めていたが、「わからない」と「不明」合わせて 6.3%麻痺の状態を把握していない回答者がいた。

本中間報告書は、調査票及びインターネット調査により得られた結果を単純集計し、それらをまとめた資料集であるが、過去 2 回の調査で用いた質問項目である身体状況、健康状態、経済状況、住居環境、福祉機器、介助、外出・移動、就労に、結婚・性、大規模災害という新たな質問項目も加え、現在の頸髄損傷者の実態とその障壁を推察できる貴重なデータ集となっている。

今後は、単純集計分析に加え、クロス集計、統計解析、多変量解析等により詳細なデータ解析を行い、その結果も踏まえて最終報告書として「頸損解体新書（2020 年版）」（仮題）を作成、発行する予定である。

付録　1

頸損解体新書 2020 実行委員会名簿

氏名	所　　属
植田　瑞昌	国立研究機関
糟谷　佐紀	神戸学院大学
金井　謙介	The Light on Design Project
鴨治　慎吾	全国頸髄損傷者連絡会
島本　義信	大阪頸髄損傷者連絡会
杉本　昌子	パシフィックサプライ株式会社
鈴木　太	愛媛頸髄損傷者連絡会
関根　彩香	東京頸髄損傷者連絡会
橘　佑貴	兵庫頸髄損傷者連絡会
中村　俊哉	兵庫県立福祉のまちづくり研究所
丸岡　稔典	名古屋産業大学
宮野　秀樹	全国頸髄損傷者連絡会

付録　2

調査票作成アドバイザー

氏名	所　　属
赤尾　広明	大阪頸髄損傷者連絡会
菊池　敏明	東京頸髄損傷者連絡会
島本　卓	兵庫頸髄損傷者連絡会
篠田　義人	頸髄損傷者連絡会・岐阜
鈴木　千春	大阪頸髄損傷者連絡会
鳥屋　利治	大阪頸髄損傷者連絡会
三戸呂　克美	兵庫頸髄損傷者連絡会
村田　恵子	京都頸髄損傷者連絡会
八幡　孝雄	東京頸髄損傷者連絡会