

平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査

報告書



厚生労働省
平成22年度障害者総合福祉推進事業
筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査

はじめに…………… 貝谷 久宣…… 3

1. 調査の目的

2. 調査の概要

- 2.1 調査の対象
- 2.2 調査の期間
- 2.3 調査の方法

3. 調査の結果

3.1 成人

- (1) 成人に対するアンケートの結果
- (2) 成人回答者からのコメント

3.2 児童生徒

- (1) 児童生徒に対するアンケートの結果
- (2) 児童生徒回答者からのコメント

3.3 ヒアリングの結果

4. 問題点と提案

4.1. 医師の立場から…………… 埜中 征哉…… 00

4.2. 児童生徒に対するアンケート調査のまとめ
－教育の観点から－…………… 西牧 謙吾…… 00

4.3. 生活支援の課題－調査
「自由記述」とヒアリングの結果から…………… 中村 尚子…… 00

おわりに…………… 埜中 征哉…… 00

別添資料【1】 アンケート（在宅患者に対する実態調査）

別添資料【2】 アンケート（児童調査に対する実態調査）

はじめに

社団法人日本筋ジストロフィー協会
理事長 貝谷 久宣

平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業の一環として行われた筋ジストロフィー患者に対するアンケート「筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査」の結果がまとまりました。このアンケート調査の結果は、医療の立場から独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院 埜中征哉名誉院長、教育の立場から独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 西牧謙吾上席総括研究員、同じく滝川国芳総括研究員、そして文部科学省初等中等教育局特別教育課 丹羽登特別支援教育調査官、福祉の立場からは立正大学社会福祉学部 中村尚子准教授のお世話になり、結果を出すことが可能となりました。この場を借りて皆様に心より御礼を申し上げます。

ここに示す資料は筋ジストロフィーの患者・家族の病気との闘いの物語が刻み込まれています。統計学的な結果もさることながら、アンケートに答えていただきました各人からのコメントが最も現実を反映した貴重な現実的な叫びだと感じます。協会本部はこれらの言葉をこれからの活動方針の重大な資料として生かしていきたいと思えます。

私自身の感想は、在宅重症患者本人および家族への福祉がまだまだ薄い、とりわけ介護する家族に対する手厚い待遇が必要と思われまます。また、高齢化した患者さんは介護保険でむしろサービスの利用が以前より減った人が多く、制度のはざままで苦勞されている人がいることも気になります。その一方、教育に関しては年々その対応は良くなっているようですが、普通学級における患児に対するいじめが発覚するのはまだ一部であるように思えます。このことに関して、平成22年4月から、私は、「中央教育審議会初等中等教育分科会特別支援教育の在り方に関する特別委員会」委員を拝命し、委員会にて普通学級における道徳教育、とりわけ、命の教育に関して充実するように意見を述べました。このことにより、障害を持った子どもが偏見を持たれることなく、クラスメートから一人の人間として同級生として適切に接せられるようになることを要求しました。

最後に、このアンケート結果が広く関係者の目に触れ、筋ジストロフィーの患者・家族の実態を知って頂く機縁になり、筋ジストロフィーの医療、教育、福祉において少しでも患者のためになる処置が講じられるようになることを強く望む次第です。

平成23年3月

1. 調査の目的

1.1 前提

日々症状が進行する筋ジストロフィー患者においては、他の障がいを持つ方々に対する一般的な介助サービスとは異なるサービスが必要である。また、患者の日常は、患者が生活している環境によって大きく異なるため、患者に合ったのサービスが必要であるが、専門機関を除き、一般的な介助サービスで対応が行われているケースが実態である。

例えば、平成21年度以前の包括的調査から、患者の日常生活や介助サービスにおいては以下のような特徴的な意見が寄せられている。

- ・サービス提供側の筋ジストロフィーに対する、知識や経験が不足しており、対応サービス（入浴、排泄、食事など）に対し不安や不満がある。
- ・サービスの内容に対する地域格差が大きい。自治体により地域生活支援の内容に格差がある。
- ・就労時にヘルパーを使う事ができないため、就労の選択肢の幅が狭い。通勤するにも、制約があり、職場もバリアフリー化されているとは言い難い。

所得・就労・就学（教育）等に対しても多数の意見と要望があがっている。経時とともに症状が進行する患者にとっての数年は、健常者の数倍の時間に匹敵するため、現在では状況が変わっている可能性がある。

1.2 課題

上記の前提で示したように

- (1) 日常生活における課題
- (2) 介助サービスに対する課題や要望
(サービス提供側の視点・課題ではなくサービスを受ける側からの)

という大きな二つの課題に対しての調査を実施した。

2. 調査の概要

2.1 調査の対象

- a. 在宅の筋ジストロフィーの患者（小学生・中学生・高校生・大学生・大学院生・成人）
- b. 対象者（基礎数値）
小学生・中学生・高校生・大学生・大学院生 合計208名
成人542名

※基礎数値の数は有効回答数の合計である。

※項目ごとに、未記入の回答があるため、基礎数値と異なる場合がある。

※本人、または家族に記述を行ってもらった。

2.2 調査の期間

2010年10月1日～2010年11月30日（アンケート）

2010年11月1日～2011年3月10日（訪問ヒアリング）

2.3 調査の方法

- a. 日本筋ジストロフィー協会から、国内の各支部を經由し、在宅患者に対しアンケートを郵送して実施。（アンケートの項目については、別添資料【1】 別添資料【2】を参照）
- b. 北海道 宮城県 群馬県 京都府 大阪府 広島県 徳島県 沖縄県 の合計8道府県の日本筋ジストロフィー協会支部において、国立病院機構内及び民間施設内等に筋ジストロフィーの患者を招聘しヒアリングを実施。

3. 調査の結果

3.1 成人

(1) 成人に対するアンケートの結果

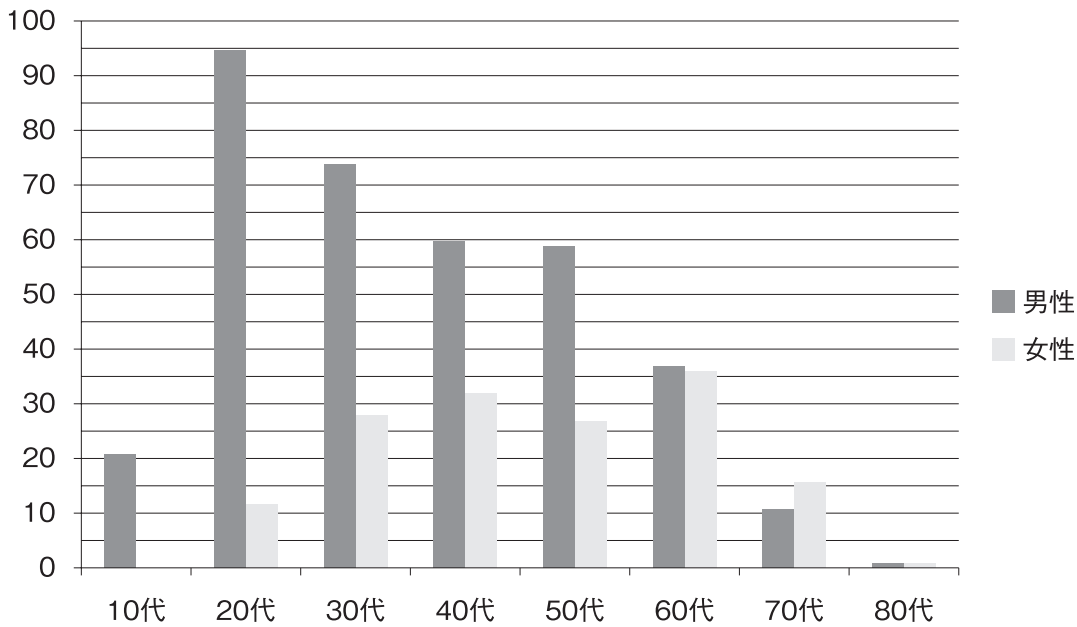
①回答者の基本情報

a. 年齢と性別

(単位：人)

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代
男性	21	95	74	60	59	37	11	1
女性	0	12	28	32	27	36	16	1

※年齢・性別の両方 または一部が欠落しているデータは除く



b. 身体障害者手帳等級

(単位：人)

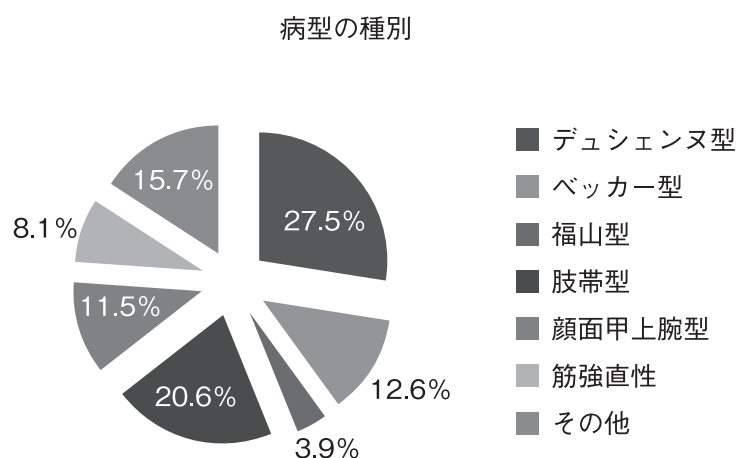
	1級	2級	3級	4級	5級	6級
人数	376	88	15	6	4	1

c. 障害程度区分

(単位：人)

	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6
人数	8	14	15	23	44	119

d. 病型区分



その他には、以下の病名が記載された。

ターゲルベルグ・ベランダー病
 ウェルドニッヒ・ホフマン病
 ウールリッヒ型先天性筋ジストロフィー
 筋萎縮症
 筋強直性ジストロフィー
 シャルコー・マリー・トゥース病
 脊髄性筋萎縮症
 先天性ミオパチー
 ミオパチー
 遠位型ミオパチー
 非福山型先天性筋ジストロフィー
 遠位型筋ジストロフィー（三好型）
 メロシン欠損先天型筋ジストロフィー
 神経原性筋萎縮症
 その他 病名が特定できない

e. 家族の構成

(1). 配偶者無し

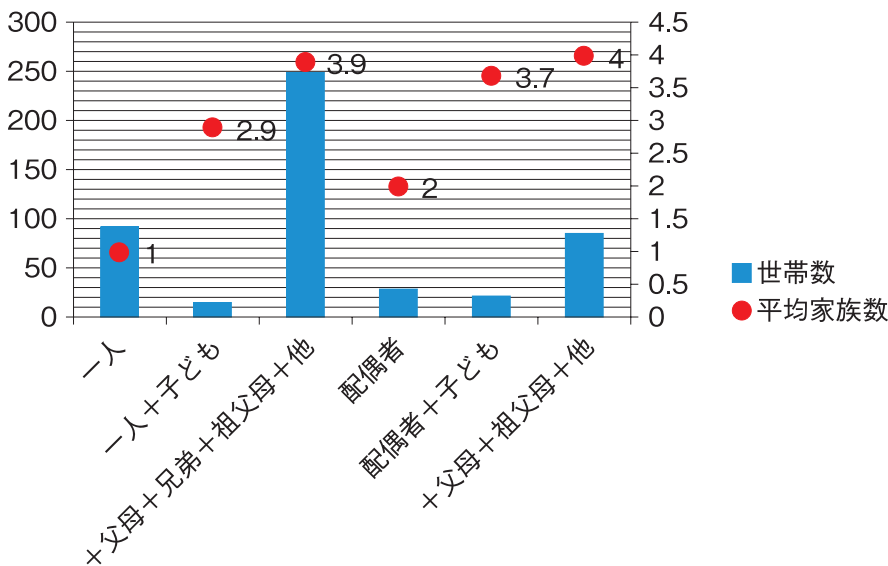
(有効回答数：359)

	単身	子ども	+ 父母 + 兄弟 + 祖父母 + 他
世帯数	93	16	250
平均家族数	1	2.9	3.9

(2). 配偶者有

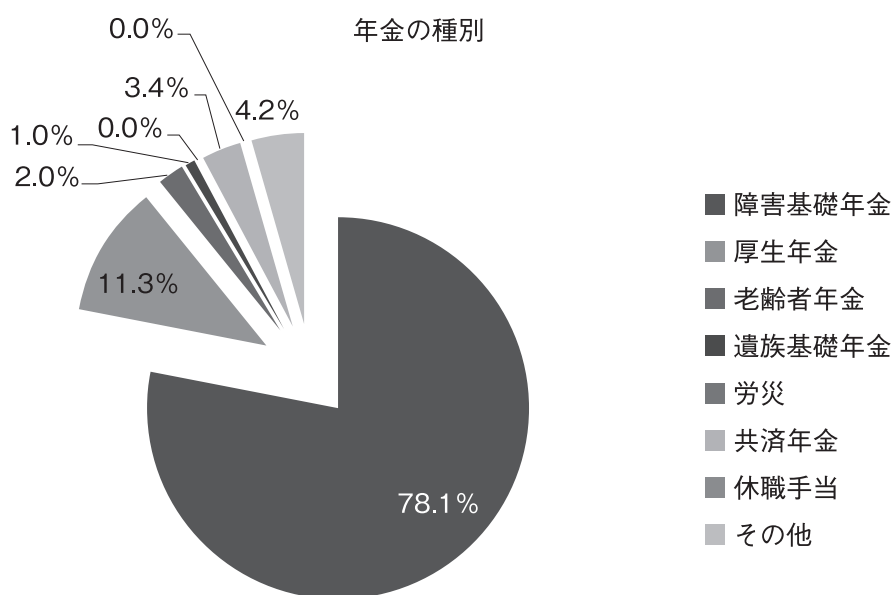
(有効回答数：137)

	配偶者	配偶者 + 子ども	+ 父母 + 祖父母 + 他
世帯数	29	22	86
平均家族数	2	3.7	4.0



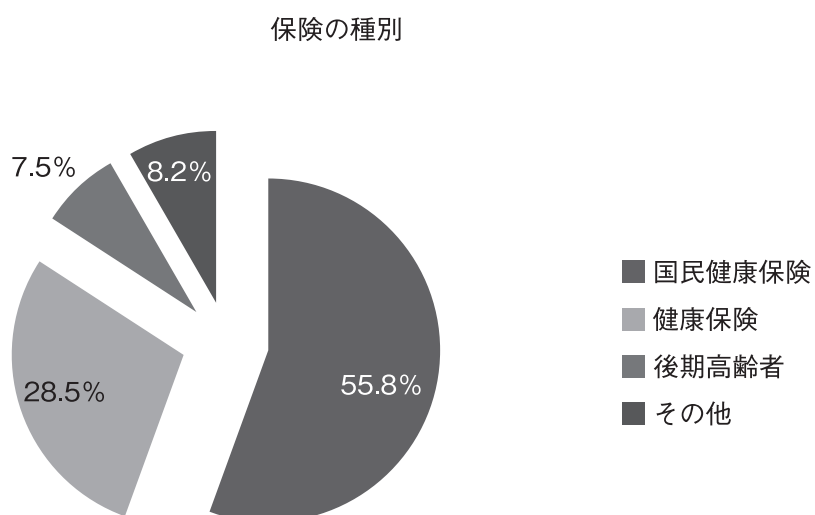
- ・単身で生活をされている方は、有効回答数の18.8%
- ・一人または配偶者とだけで子どもを育てている方の数は38。(有効回答数の7.7%)
- ・家族の人数も少なく、介助による家族の負担、介助の時間による仕事の制約（収入源の確保の困難さ）患者の兄弟姉妹への負担などが大きいことが推察される。

f. 年金の種類と年金受給額の平均



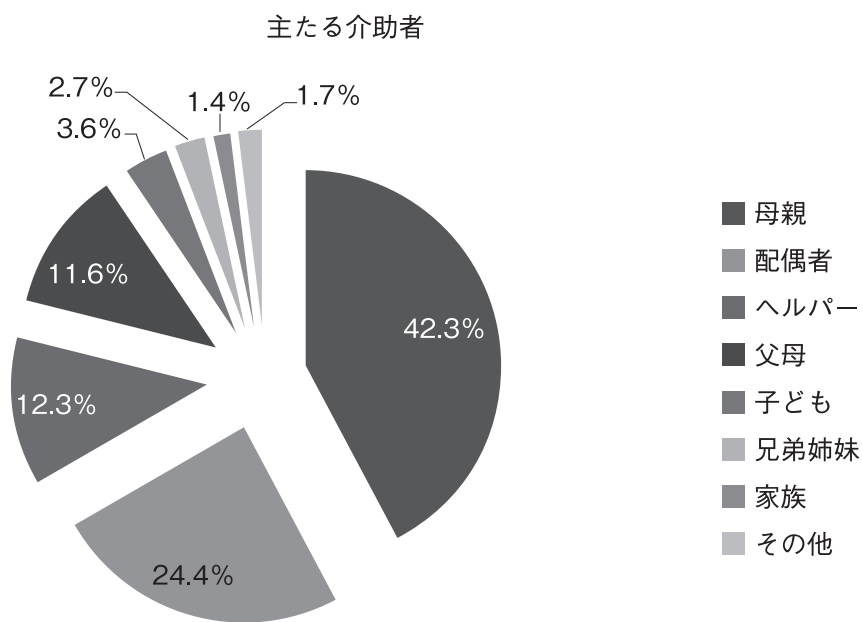
有効回答数：242 平均受給額：102,433円

g. 医療保険の種類



有効回答数：466（後期高齢者保険との重複回答あり）

h. 主たる介護者



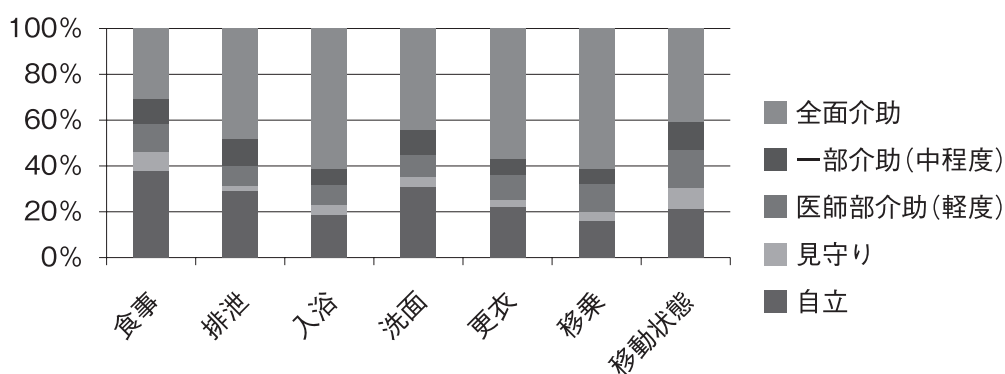
その他の内訳

看護師 祖母 ボランティア 本人 友人 など

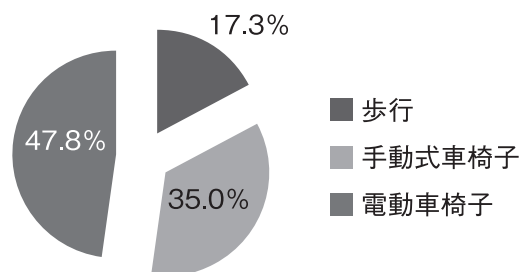
※複数回答の場合は、回答の前の方の記述を優先した。(母、ヘルパーの場合は母とした。)

i. 現在の状態について

	自立	見守り	一部介助 (軽度)	一部介助 (中程度)	全面介助
食事	201	39	64	58	157
排泄	151	14	45	58	248
入浴	100	20	48	34	317
洗面	160	25	48	58	226
更衣	119	14	54	38	291
移乗	85	17	65	34	312
移動状態	84	33	66	47	154



歩行	85
手動式車椅子	172
電動車椅子	235



j. 1日にベッドで過ごす時間と車椅子で過ごす時間

車椅子 平均 11.8時間 (回答数: 348)

ベッド 平均 12.7時間 (回答数: 412)

k. 痰の吸引の必要性

(回答数: 516)

	人数
あり	114
無し	402

ありの場合の部位

(回答数: 147: 重複回答有)

部位	人数
口腔	75
鼻腔	23
気管カニューレ内部	45
その他	4

吸引を行っている者

(回答数: 165: 重複回答有)

	人数
家族	99
看護師	36
ヘルパー	28
ボランティア	2

l. 呼吸器の使用の有無

(回答数: 449)

	人数
あり	154
無し	295

1日の使用時間

平均15.2時間 (回答数148)

j. 経管栄養の有無

(回答数：449)

	人数
あり	32
無し	387

ありの場合の経管栄養の種類

(回答数：33：重複回答有)

部位	人数
胃ろう	13
腸ろう	2
経鼻	13
中心静脈栄養	0
その他	5

経管栄養を行っている者

(回答数：47：重複回答有)

	人数
家族	32
看護師	12
ヘルパー	3
ボランティア	0

②福祉サービスの利用について

k. 1ヶ月の利用している事業所の数と利用時間

平均利用箇所 2.5箇所（回答数：296）

平均利用時間 151時間（回答数：276）

l. 利用しているサービス毎のおおよその利用時間

障害者自立支援法によるサービス【個別給付】

詳細項目		平均時間	回答数
■居宅介護（身体介護）		94.3	151
■居宅介護（家事援助）		23.5	81
■居宅介護（通院等介助）		13.3	50
■居宅介護（通院等乗降介助）		5.2	27
■行動援護		25.2	20
■重度訪問介護		260.6	60
■重度障害者等包括支援	・居宅介護	25.1	6
	・重度訪問介護	107.7	9
	・行動援護	94.7	12
	・生活介護（日数）	11.6	22
	・児童デイサービス（日数）	8.3	3
	・短期入所（日数）	8.0	20
	・共同生活介護（日数）	20.0	1
	・自立訓練（日数）	4.5	2
	・就労移行支援（日数）	10.8	3
	・就労継続支援（日数）	17.3	4
・旧法施設支援（通所 日数）		9.4	16
■生活介護（日数）		10.4	24
■自立訓練（日数）		2.7	1
■就労移行支援（日数）		3.3	3
■就労継続支援（A型 日数）		4.5	2
■就労継続支援（B型 日数）		16.5	2
■旧法施設支援（通所）		10.4	13

■その他サービスの利用	あり	48
	無し	298

ありの場合	時間・日数・回数	回答数
平均	18.7時間	32
平均	3.9日	20
平均	4.9回	12

障害者自立支援法によるサービス【地域生活支援事業】

詳細項目		回答数	
■相談支援事業	1 ヶ月の平均利用回数	1.3回	20
■コミュニケーション支援事業	1 ヶ月の平均利用時間	2.0時間	5
■日常生活用具等給付事業	あり	118	
	無し	234	
	ありの場合給付を受けた品目		
■移動支援事業	1 ヶ月の平均利用時間	21.9	68
■地域活動支援センター	1 ヶ月の平均利用日数	7.0	20
■その他の事業の利用	あり	29	
	無し	196	

※【地域生活支援事業】で利用されている日常生活用具（回答の主なもの）

- 介護・訓練支援用具 電動ベッド、エアマット、介護ベッド、入浴担架、寝返りマット、クッション
- 自立生活支援用具 シャワーチェア、入浴チェア、杖、シルバーカー、イージーグライド
- 在宅療養等支援用具 吸引器、ネブライザー
- 排泄管理支援用具 紙おむつ、紙パンツ、パット、スカットクリーン
- 住宅改修費 トイレ改修、手すり、玄関の段差、天井走行リフト
- 情報・意思疎通支援用具 パソコン周辺機器
- その他（補足具など） 電動車椅子、座位保持装置、補装具、補装靴、電動座椅子

【介護保険】

詳細項目		平均	回答数
■訪問介護	1 ヶ月の平均	131.8時間	25
■訪問入浴介護		6.2時間	44
■訪問看護		4.2時間	20
■訪問リハビリテーション		3.9時間	29
■通所介護		8.7日数	9
■通所リハビリテーション		5.3日数	8
■短期入所生活介護		5.8日数	6
■短期入所療養介護		8.5日数	2
■その他のサービス	あり		12
	無し		282

ありの場合での利用

詳細項目	平均	回答数
1 ヶ月の平均	17時間	6
	4日	3
	6回	2

【医療保険制度】

詳細項目		平均	回答数
■訪問看護	1 ヶ月の利用時間	10.1時間	87
■その他のサービス	あり		43
	無し		306

ありの場合での利用

詳細項目	平均	回答数
1 ヶ月の平均	3.3時間	31
	4.3日	10
	4.1回	27

【現在の利用者負担（平成22年9月分）の金額】

詳細項目	平均	回答数
■障害者自立支援法によるサービス	個別給付	14,184円 55
■障害者自立支援法によるサービス (地域生活支援事業)	相談支援事業	円 0
	コミュニケーション支援事業	円 0
	日常生活用具等給付事業	122,025円 3
	移動支援事業	8,629円 12
	その他の事業	4,482円 8
■介護保険	9月の自己負担	27,251円 28
■その他の公的制度	公的制度名	表外参照
	9月の自己負担	1,862円 3
■公的制度でカバーされない支援	9月の自己負担	24,349円 41

※公的制度名：福祉医療費受給者 訪問入浴サービス

【実際に希望するサービスの1ヶ月あたりの利用時間】

詳細項目	平均	回答数
■身体介護（居宅内）	93.9時間	124
■家事援助	62.5時間	74
■通院等介助	18.9時間	70
■通院等乗降介助	4.1回数	44
■行動援護	54.3時間	28
■重度訪問介護	330.9時間	62
■訪問看護	32.7時間	51
■短期入所	8.5日数	45
■外出時の移動支援	44.8時間	74

※その他の希望するサービス

巡回（訪問）入浴サービス ソーシャルワーカーの派遣 通学・通勤の移動支援
日中一時支援 排尿・排便の介助 散歩時の付添 訪問リハビリ

【家族介護を福祉サービスに換算した場合の単価】

詳細項目	平均	回答数
■身体介護	1,739円	243
■家事援助	1,305円	220

【家族介護の時間について】（1週間で現在家族が行っている介助の時間）

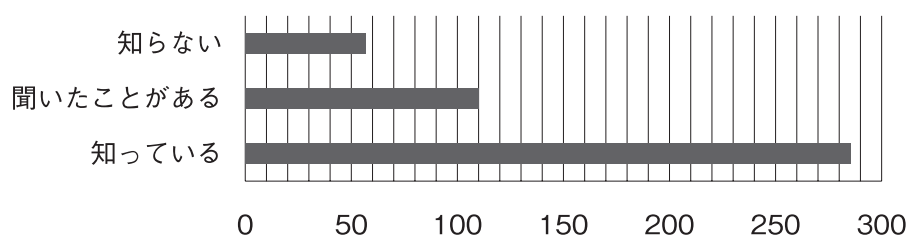
詳細項目	平均	回答数
■身体介護（居宅内）	53.7時間	257
■外出時の移動支援	14.9時間	214
■家事援助	23.3時間	195

【医療費について】（平成22年9月1日～9月30日の間の自己負担の金額）

詳細項目	平均	回答数
■保険対象	20,594円	190
■保険対象外	11,932円	71

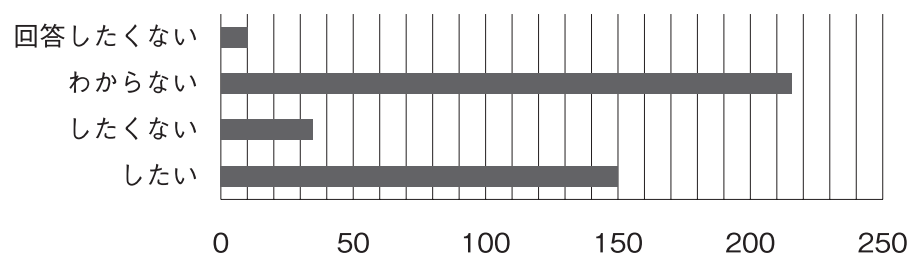
p. 遺伝子治療について

遺伝子登録の認知度



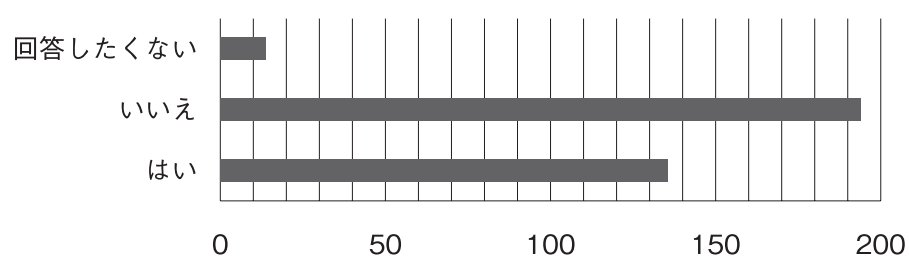
	知っている	聞いたことがある	知らない
■ 系列1	286	110	57

遺伝子登録実施の希望



	したい	したくない	わからない	回答したくない
■ 系列1	150	35	216	10

確定診断の有無



	はい	いいえ	回答したくない
■ 系列1	136	194	14

(2) 成人回答者からのコメント

※現制度及び新制度への意見・要望等については、行政に対する要望がほとんどを占めていたため、医療・金銭仕事・就労などの分類をまとめて後半部分に仕分けをした。

現制度及び新制度への意見・要望等について

- 家族介護に対する何らかの手当てを考慮してほしい
- 介護車両使用の際の支援を
- 地域間格差の是正を
- 19～64歳までの方の制度部分がまだ不足
- ①現状をよく検討し、変わりすぎない制度にしてほしい
- ②内容が色々ありあまりわかりにくい
- ③地域により、システム各々ちがいはおかしい
- 1人1人のニーズと実情に即した制度設計を
- 65才の3カ月前より看護管理がつき、介護保険への切替。高齢者と障害者を一括管理しないで下さい。
- 65歳から介護保険の方が適用になるとかで今までOKだったものがダメになったりとすごく不便を感じる。(例)車椅子の修理代今までだと1割負担だったのが全額負担(ただし車椅子のリースは可能との事) 今までの車椅子が修理すれば充分に乗ることができるのに修理代は出せないからリースにしたら…というのは何かおかしい気がします。私共にとってせっかくいただいたものですから、いよいよ駄目になるまで大事にして使っていきたいと考えているのに矛盾しているのでは?ぜひ制度の見直しをしていただきたい。
- ガイドヘルパーの運転(自家用車)をぜひ認めてほしいです。車が使えないと、田舎では全く移動が制限されてしまい困ってしまいます。
- グループホーム等を増やして欲しい
- ケアホームの充実(人員の増員)
- このアンケートで始めて知ったことだが、障害者支援サービスがこんなに色々あるとは思わなかった。もし、自分がこのサービスを受けるとしたら、最初に相談する窓口などの情報を知るのが良い方法を作ってほしい
- サービスの時間が少なすぎる。筋ジスは夜間も寝がえりなど介護が必要なので特別枠をとってもらいたい(現制度は夜間のことなど考えてくれいていません)今も最高の時間を出してますと言われるが、月340時間程度で1日に20時間は必要でそれでは全く足りません(お風呂は2人対応で倍の時間使います)
- サービスの種類がいっぱいあって利用しにくいです。例えば、通院介助と移動支援を別々しないで移動は一つにまとめて欲しい。また、通学、通勤にも移動支援をみとめてほしい。
- サービス利用の手続きを簡素化してほしい
- その人の介助のニーズに添う支給時間数を決定してほしい。地域に出て必要な時間数がもらえないのはおかしい。
- たんの吸引が必要なので、ヘルパーも誰もがたんの吸引の研修を受けて、利用者がいつでも利

用できるようにしてほしい。今もヘルパーの吸引ができるがきちんと研修がされていないので、実際は家族が教えることになる。田舎では十分訪問看護が受けられないので、ヘルパーに頼らざるを得ない。医療が必要な重度障害者や田舎の状況も考えてほしい。

- デイサービスを利用している。介護保険の事業所は多いが、障害者のための事業所が非常に少ないので増やしてほしい。
- できるだけ在宅で生活したいです。患者本人についてもですが、介護する家族にもケアがあるといい。短期入所でみてもらえるところなど。
- どんなに重度でも自立したいという希望がある場合実現可能な制度となってほしい
- どんな重度であっても地域で当たり前に行ける支援が必要。二人介助を認めて欲しい。家族のできる医療的ケアは、生活支援行為として介護者や教職員が出来るように。
- ヘルパーさんにタンの吸引がたのめないのがきつい。子供2人とも筋ジスなので1人が入院、一人が在宅の場合、父親母親も両親も年なので介護を頼めない
- ヘルパーの介助できる範囲を広げてほしい。
- ホームヘルパーの増加。男性ヘルパーの充足。
- もう少し時間が欲しいです。医療行為はなくても見守りを重要視して欲しいです
- リフォームを考えているが、店舗の為1Fに住居スペースがとれず、2Fに就寝するしかないのにリフトに対して補助が受けられないことを知り非常に心外。
- わかりやすく地域の安定した制度を望みます。
- 以前はいろんなサービスがある事さえも知らずにいましたが、ある医師によっていろいろ教えてもらい以後そういう事に関心を持てる様になりました。とても有難く思います。私達は家族の協力がないと何もできません。今後もあたたかい制度であって欲しいと思います。よろしくお願いします。
- 移動時のガイドヘルパーの運転（利用者の自家用車）を認めて欲しい。地方の公共交通機関はほとんど利用出来ずタクシーも経済的負担が多く頻繁には使えない。
- 医療行為が必要となった患者を受け入れる、デイサービスショートステイ先が数少ない。そのうえ、安全・安心して生活を送れる場が提供できる施設もなく不安!!早くなんとかしてください!!
- 一人で生活をするのが大変なので何とかしてほしい
- 院内介助ができるようにしてほしい。(介護保険)
- 応益負担はなくすべきだ
- 家事・身体その他のサービスの区別が分りにくい。
- 家事はしてもらえないことがあるので困る（時間内は自由に頼みたい）外泊をヘルパーさんに頼むと日常生活の時間が足りない
- 介護サービスと、医療保険制度とかの制度がわかりにくい。たん吸引がヘルパーさんでもできるようにしてほしい。
- 介護する家族への助成があればいいと思う。
- 介護する内容が、区分分けが多いので、よくないです。臨機応変に対応したサービスにしてもらいたい
- 介護の必要度に見合った介護サービスを受給したい。質の高いヘルパーの養成を望む。ヘルパー

への報酬を上げて欲しい。パーソナルアシスタント制度を導入し、個別の介護コーディネイトが出来るヘルパーを養成し高収入で雇用出来るように希望。

- 介護をするヘルパーさん達の給料をもっと引き上げて、介護される方も今まで以上に安心して介護を受ける事が出来る様に、又、時間数も少ないのもっと増やすことができる様に介護をしている人の身になれば理解できると思います
- 介護保険では通院にヘルパーさんが一緒に行く事が出来ない。花の水取り換えはダメ等こまかい基準があり、暮らしずらくなった。利用者が使いやすい制度にしてほしい
- 介護保険における特定疾病の中に「筋ジストロフィー」を入れてほしい。
- 介護保険の介護が上ってサービスの範囲が増えると負担金も増えるので、生活に響きます。その分家族にお願いすることになったりして介護保険発足の意義が問われると思います。
- 患者もその家族も高齢化が進む。生活弱者が生きていくために国がしっかりした政策をつくるべきだ。福祉等の関係従事者にもっと光をあてていただきたい
- 企業が障害者の就労及び労働環境を前向きに取り組めるように、更なる法的整備をつくってほしい。
- 吸引・経管栄養など、生活介護事業所で一般職員ができるようにしてほしい。
- 居宅のヘルパーが少なく、事業所が1年ごとに代わり、ヘルパーの待遇がよくないのですぐ辞めてしまうケースが多い。現状を改善しないと、いくら時間をもらってもケアをしてくれる事業所はない。
- 居宅介護の取り決めが多すぎる
- 筋ジスの度合いに関係なく、この病気と判った時点で少なくとも国からの手当てや補助金給付をお願いします。
- 筋ジス協会への補助金を増やしてください
- 緊急時の24時間体制の訪問介護を希望します。施設も緊急時に対応してもらいたい
- 兄弟も高齢化してきているので当てに出来なくなるであろう。その時の介護制度が負担のない利用しやすい制度であればいいと望む。
- 月に2回位訪問介護してもらいたい。
- 月々、必要な時間数をその都度使えるようにしてほしい。夏より、冬の方が時間が増えるし、若い時より年をとるとすることも多く、病気が進行していくので、その時に応じて対応してほしい。
- 現行と新制度の内容の違いが判らない。
- 現行制度の作り直しではなく改良で十分である。国民の税金を無駄に使って欲しくない。
- 現在、生活介護事業所（旧作業所）へ通っていますが、事業所へ入るお金が、本人が通った日数で計算されています。筋ジスのように風邪を引くと長引いたり、定期的な検査入院、通院などで休む日数が多い人は事業所に入るお金が減るので契約してもらいにくいです。以前のように日数ではなく人数での評価にしていきたいです。
- 現在自分自身はまだまだ自立で通院できるがこの先進行具合によりいろいろな福祉サービスを受けなければならなくなります。希望は無料で受けられるのが望ましいですが、有料でも少額になるような制度を作ってほしい。なるべく収入の少ない障がい者に負担が軽くなるように
- 現制度について利用などよくわからない

- 現物給付（サービスでの支給）、及び家族による介護を現金給付で行う「家族介護給付制度」の必要性甚大。現物給付も現金普及も同じことである。利用者に選択を求める制度を。
- 個々の細かいニーズに対応して欲しい。本当に必要ならばサービスの枠を超えた柔軟な対応をして欲しい。
- 個人個人の身体に応じたサービスをして欲しい。入浴サービスが利用できなくなり外出の機会が無くなった。
- 呼吸器を扱えるヘルパーがないので訪問看護で自己負担で来てもらうには大変である。呼吸器を扱えるヘルパー制度を早く作ってほしい（全国的に）
- 呼吸等に問題が出るまでは制度を使って在宅で事業所に通うつもりです。将来入所するにしても、広い作業棟がある自由な環境の中での病棟での生活も悪くないと思っていました。ところがつい先日作業棟が平日5時以降と土日は閉められることになったと聞いてたいへんおどろきました。支部の方々も、病院と話し合いを持たれてこちらの思いも言われたのですが、病院側は患者の安全を第一の理由とされていたようです。病棟の中でも広い、パソコン等自由なスペースが「福祉の時間は終わりました」と言って閉められることには納得できません。制度の下、福祉と医療が同居することで生じた患者のQOLにかかわる問題だと思えます。
- 公的サービスに頼らず家族のみの介護で生活している者にも目を向けて欲しい。
- 国内の電動車椅子より、外国製の性能の良い電動車椅子の申請をしても、福祉事務所は却下され、大変困っています。障害者の意見を良く聞いてください。理解がほしいです
- 今現在のまま、これ以上でもこれ以下でもならない様に、いろいろと制度が変わる事、又書類等を書くことだけでも介護者にとって負担
- 今後も医療費負担なしの制度を希望する。在宅患者も安心して暮らせる介護体制を望む。
- 最低でも現状維持、重度訪問介護の充実を図ってほしい。介護医療の連携を望む
- 在宅で人工呼吸器使用の為24時間介護を時間数として支給してほしい。
- 在宅支援ならば、体調を崩して入院になったときも必要となる支援も保障して欲しい。入院した時点で一切の支援が無いのは、元気なときだけの支援になり、施設から在宅移行の全体が考えられていない。
- 仕事先でのトイレ介助だけでも支援費対象としてほしい。工作中トイレの我慢をしなければならぬ。
- 支援費制度は、契約のため、すぐに必要でない、ショート、何日か、とっていますが必要な時に必要とするサービスを充分に利用したい。親が年齢を重ねるごとに在宅生活が厳しくなることが少し不安です。
- 支給時間を少しでも増やしてもらいたい
- 施設介護に依存されやすい世の中ですが、その場合公費負担が大変と思います。家族介護にも支援があれば助かります。
- 私たちにも利用できるサービスが、充実した制度になればありがたいと思います。
- 私にとっては現制度の恩恵を感じることはありません。逆に悪い影響もありませんが。
- 私は軽度だが、重度の方の時間数は多く、負担が減り、希望に近くなれば良いと思う。
- 時間で制限される折、一人では過ごせないで自宅ではなかなか難しい。グループホーム・低料金での福祉ホームが利用出来る事を望む。高齢者・児童と同じホームでは難しい。共有利用

時間の設定に問題がある。

- 時間数を臨機応変に変えてほしい。介護内容ごとに時間数を分けなくてほしい。時間の中でどんな介護にも使える方がわかりやすい。
- 自己負担を少なくしてほしい
- 自宅で療養しているので介護と看護の混合作業となり、福祉サービスという形ではお願いしにくい
- 自宅介護が出来なくなった場合、指定病院が遠距離なので最寄りの地域での病棟をお願いします。
- 自立支援の継続を望む
- 自立支援制度を早急に廃止してほしい。
- 自立支援法による現在（横浜市）では負担がかからない状態ですので、居宅介護等の自己負担をしないで継続してほしい
- 質問がわかりにくいので、適当でない回答があるかと思います。24時間介護してもらえるようにヘルパーさんの待遇を改善してほしい
- 収入ににあった利用負担にしてほしい。いなかでもサービスがきちんと受けられるようにしてほしい。
- 就労・社会参加、娯楽等含めだれもが営んでいるであろう生活をできるように
- 住宅バリアフリー改善する際の負担軽減を強く!!!お願いします。
- 住宅改修は1度してしまうと進行して再度希望しても対象外として自己負担となり金銭面的に大変
- 重度な障害を持っていても地域の中で安心して生きていける社会にして欲しい。市町村には格差があるので国が責任を持って地域の支援をして欲しい。
- 重度訪問介護サービスの報酬単価が低い。ヘルパーの不足。医療ケアの研修を義務化するとますます人手不足となり、利用者の家族が困る。
- 重度訪問介護は事業所としては経営がなりたたないので断られている。何のための制度なのかよく国においても議論してほしい
- 障害者にとって保障の確立、住みやすい保障の制度を。障害者の保護の強化を。
- 障害者の年齢とともに親も疲れ介護する親の精神的団体的ケアがほしい
- 障害者自立支援法の制度がどうなるのか？具体策が見えてこない。進行性の難病である筋ジストロフィーは状態によって悪化することになるから、考慮した制度を制定してほしい。
- 障害者自立支援法の登上市 後期高齢者医療制度の登上市
- 障害者自立支援法を見直してほしい
- 新制度の情報が分からないので何とも。入院してしまうと、重度訪問介護が使えない。家族の生活、経済的にも壊れてしまう。医療に近い病気であるので、協会としても入院中も使えるよう働きかけてほしい
- 身体介護でヘルパーさんを利用していますが（家人がつけない時）次の介護を受けるに1時間半をあけて次のサービスを持つことになっています（最低1時間半をあける様に言われて）なかなか1時間半同一体位で苦しそうです。半日介護もしくは1日介護を続けてお願いできるとありがたいです。家族がどうしてもダメな時に臨時でそういう制度があったらと切に思います。

- 身体障害から65歳以上は、介護保険になり、用具の給付がレンタルになり困っている。
- 進行性の病気で、家族への介護の負担が大きいので、充実した支援を受けられるようにしてほしい
- 人に便乗して外出した場合も障害者スペースに停車が必要。不可なのが心外。
- 人工呼吸器のリース代雑費を公費にして欲しい。大学病院で専門病院で見てもらおうように言われた。遠方で入院するのは大変。
- 制度が細かく、自分がどのサービスをどのくらい利用しているかよくわからないのでわかりやすくしてもらいたい。自治体ごとの待遇の違いもわかりにくいのでわかりやすく、格差の少ないようにしてほしい。ケアマネージャーさんに色々と相談に乗ってもらってはいますが、理解できないことが多いです。「知多北部広域連合の」問題だと聞きましたが、65歳になったことで、それまで受けられた障害者のサービスが受けられなくなったのは何故なのか、納得できずにいます。
- 制度をしょっちゅう変えると解り辛い。
- 制度改正するたびに私たち弱者がみじめなめにあっているように感じられます。もっと思うやりのある制度にして、私たちもたのしくいきていけるようにしてください。
- 制度自体よくわからないので、それを知るにはどうしたらよいのか
- 生活保護を受ける人は自分で何でもできるのに、重度の障害者をかかえる家庭では、障害者にお金が出ない。介護者は仕事もできず、働けないでお金が入らないのは不公平。
- 全面介助のため深夜の家族介護が負担。家族介護の軽減及び巡回介護の創設をお願いします。
- 装具の申請がある既定の年数を経たなければその部類での補助が受けられないことがわかったが、違う場所で同部類の補助がほしい場合も多々ある。そして今欲しい！この決まりは理不尽。
- 着床前診断の保険給付、有効新薬の早期実現、遺伝子治療の早期開発
- 通院が有償支援になり利用しにくい
- 通院やリクリエーションなど外出する際の移動支援をできるだけ条件をゆるやかにして、手軽に外出したい。現行、運行業者がなかなか見つからない。
- 通勤での移動支援を認めてほしい。自分は運転できるが家から駐車場の移動が1人では難しい。家族がいないときに家についても玄関までたどり着けない。(役所に相談したら通勤は認められないといわれた)
- 低所得者層への負担軽減策を望む。
- 特別の事例があった場合近い場所にすぐ入れる施設が欲しい。
- 難病指定の病気になっていないので病院代は無料にならないのがおかしいと思いますが。親にとっては重労働の病気です。
- 日常生活用具について手すり床段差の解消など等は、1回限りとなっているが病気が進行して思ってもみない場所、動作が出来ない等など、解消のための工事改修を認めてほしい(老人介護改修と同等としてほしい)
- 日常的に介護を必要としない場合全額自己負担のため、配偶者が外泊時は利用を諦めている。
- 入院中、宿泊を伴う外出等どんな時でもヘルパーの介助が受けれるようにしてほしい
- 入院中にサービスを受けられないと、私の様に一人暮らしの場合困る。
- 入院中の介護保障を在宅と同じ条件、内容でお願いしたい

- 排便による介助をしてもらえる入所を可能にしてもらいたい
- 必要なサービスが受けられないので、自立支援も申請していません。福祉窓口の担当者の勉強（知識）不足で困っている。
- 必要な時間・介護時間支給してほしい。
- 病院等の付添はできなくなり不便。決まりもあるでしょうが内容が細かくきびしい
- 父、母で24時間介護をしているが、介助費用を補助して頂きたい。
- 負担がかかるようになるように
- 負担すべきは負担し、介護保険と同じ運用基準とは異にすべき。進行性は時間が無い。色々な病気や障害と一緒にの基準では辛すぎる。
- 負担を少なくしてほしい
- 負担金の撤廃、お金の心配をせずに医療を受けたい
- 福祉サービスから介護保険に移ってしまいサービスが狭まり利用範囲が少なくなり不重しています。介護保険では利用できない部分を少しだけ広げていただきたい
- 福祉サービスへの負担を少なく、社会が障害者の自立を目的として支援を。自己負担のないようにしてほしい。
- 福祉制度（サービス）は知的・精神・身体の総合的な理念を基本とするが、利用者のニーズにより、介護保険制度を利用する場合はショートステイ・ロングステイの両タイプでもユニット方式の個室や毎日のリハビリの実施も可能にしてほしい。
- 福祉年金をいただきたい。
- 本人が必要とする介護全般の時間数を可能にしてほしい
- 本人の希望時間確保できるようになるべく負担を軽くしていただきたい
- 本当に必要な時間数を利用出来る様にして欲しい。
- 夜間お泊り介護者がいない。制度を作っても介護者がいなければ受けられない。
- 預金額の調査があるのはやめてほしい。あくまでも収入に対して自己負担を決めてほしい
- 利用者負担設定を利用者の経済状況や家族環境をもっと考慮して決めてほしい。必要なサービスは、時間にとらわれることなく受けられるようにしてほしい
- 両親が高齢のため、将来介護ができなくなった時が心配。両親がいなくなったときにどうして生きていけるか。安心できる制度を願う。
- 労災病院に入院すると、室料がかかり過ぎるので、利用料をなくしてほしい。今のままでは家族の負担があり過ぎる。体が休まる時はほとんどない。本人が安心して入院できる設備のある病院を作ってほしい。
- 一日も早く新薬、遺伝子による医療でなおる方向に進んでほしい。
- 介護する家族が病気や冠婚葬祭などの時に預かってもらえる病院等がなく、やむを得ず介護している状態なので、確実に預かってもらえる病院等がほしい
- 筋ジストロフィの患者の一日も早く治療できるようにしてほしい。これからも在宅の患者、会の方でも力を入れてほしい。同じく介護者の方にも力を入れてほしい。
- 筋ジス協会以外の研究でも、命を守り、病気の進行を抑える画期的な研究であれば、「IPS細胞」を早く治療に使って欲しい。
- 患者1人1人まで治療できるお薬を早く作っていただきたいと願います

- 国立紫香楽病院の神経内科が無くなり、あちこち回せれました。内科はあるのに風邪でも見てもらえず、今は病院のトラウマで家で、忠、寝ているだけの日々でした！
- 58歳の為年金までの期間の経済的な負担がある。現在3級だが、ほとんど歩くのが辛くて家事もほとんどできなく子供の世話になっているのでせめて経済的に安心したい。特定疾患にしてもらえるともっと情報がわかりやすいと思うのでしてもらいたい
- 介護者の援助があるとよい。消耗品の自己負担が大変
- 自分の生活費では病院に行きにくいのでケガ等が悪化してしまった
- 自立できる仕事及び収入
- 肩が動かず長時間の立位や座位がきつく健常者と同じように働くのは難しい。重度の障害は無くとも普通にという事も難しい者を救う方法はあるか？
- 35年間在宅で生活をしています。家族の介護だけで、今のところ特に困ることはありません。
- あまり期待できない
- とても感謝している
- どの制度も使っていない。
- 何年も使っていないのでわかりません。今から使わせていただこうと思います
- 介助という行為の意味が日本ではきちんと議論されているとは言い難いため、高齢になれば誰でも介助を必要とするのだから、現在の状況には憂いを禁じ得ない。
- 少なくとも現状維持を望んでいます
- 制度を利用していないので分らない
- 他の先進国に比べ日本は30%も力を入れていない
- 福祉サービスの自己負担がゼロになり、うれしい。日本どこでも同じように充実した福祉が受けられるようにしてほしい。
- 私の今の症状は障害者としては微妙なところなのですが、体力的には働くことは無理です。
- 安心してあずける所が無いので不安。これからの事も心配です。

その他のご意見

※医療・行政・金銭的なこと・就労に関わる事・家族の事・不安な事・その他のご意見・アンケートに関するご意見で分類をした。

医療に関わるコメント

- 3年くらい前は町で病院への送迎をしてきましたが今はしてくれません
- 往診をして下さる先生を常に希望しています。
- オーダーメイド医療の確立。肢帯型の研究医療を急いでほしい。肢帯型とはいえ障害は重篤である。
- 親の死後、安心して暮らしていける病院、施設等充実してほしい。
- 緊急の時に何の心配もなく入院または入所できる場所を作してほしい。それも電話1本でできるようにしてほしい。
- 筋ジスと判る検査ができる環境が全国統一でないのはだめです。又、専門医の充実、国立病院の増加をお願いします。
- 又、障害の程度にかかわらず働ける環境、働かずとも生活できる環境の両方を患者が選択できる形にしてほしいです。特に病院の増加。冬の雪道が大変な北国にもっと作ってください。
- 筋生検で、LGMD2Lワクチン遺伝子の点変異との結果の報告を昨年受けました。遺伝子検査と言うのはありますか？と聞いたら筋生検で出た結果がそのようなものですよと言われたのでそれ以上は調べる方針ではないのかなぁと思いました。
- 筋ジス病棟のスタッフを増やして欲しい。看護師でなくても介助者がいて欲しい。
- 薬の開発状況、治験、臨床試験等の情報の開示を積極的に行ってほしい。行政、政治家にもっと強く働きかけてほしい。
- 研究頑張ってください。
- 呼吸器使用では通所施設で受け入れてくれないので現在は呼吸器無しで行っている。受入施設が無いと制度は活かされない。
- 進行を止める治療薬が一日でも早く実現出来る事を願っています。
- 治療法が早く確立されて欲しい。
- 治療法が早く見つかる様に祈っています。
- 通院の家族の負担があり過ぎる。通院しなくても、家でカニューレ交換でき、日常の診察をしてほしい。訪問医がいると良い。家に来てくれる医者と今までのかかりつけ医と連絡を取り合って訪問してほしい。
- 箱根病院をもっと設備の整った、人材の満足できる医師を早急に配備してほしい
- 早く遺伝子治療をしてほしい
- 病院が近いので利用するが、神経内科の主治医が常駐しておらず、月1度東京から出張してくる。万一の場合、どうすればよいか、日々悩んでいる。前は国立山形病院をかかりつけにしていたが、ハイヤーを利用すると往復5000円以上かかり、交通費が負担になる。
- 平日、夜間、休日に対応可能な同性ヘルパーがいない。希望条件に合うヘルパーの拡充。
- 手が利かない位だが良い薬はないか？
- 医者もサジをなげてアドバイスもせず病気は悪くなっていくばかりです。助けてください。

- 筋ジストロフィーの仲間と話し合える場所を山梨に作れたらと思う。筋ジスの情報を教えてもらいたい。埼玉には筋ジス専門の病院があると聞いたり施設もあるのでとてもうらやましい。山梨は遅れていると思う。
- 近くに療養施設がないので、なかなか本人にとって良い支援が受けられない
- 埼玉は特に医者不足と聞きますので、お医者様を増やしていただきたいと思います。お医者様の体調が心配です
- 子供の1人が入院、1人が在宅の場合レスパイトをお願いできる病院が近くになく、岡山まで行かなければならない。福山にも2ヶ所くらいはあってほしい
- 市町村にも格差はあると思いますが我々障害者のインフルエンザ注射を60歳にならなくても無料にしてもらいたい
- 治療法がないのであればむしろ病院とは心のケアをしてくれる所であってほしい
- 早く遺伝子が来てほしい。京大の中山先生はダメかな
- 難病で、医療費が毎月かかり、入院する頻度も高く専門妙院も県外で負担が大きく医療費を無料にしてもらいたい
- 年金認定審査の病気発症の時期が病院のカルテ廃棄で証明できず障害基礎年金だけとなってしまいました（本人が持っていた当時の内科の診察券では証明にならないとの事）私だけではなくもっといっぱいいると思います。再調査をしてもらいたい
- 病院によって子供に対するあつかいが、ぜんぜんちがう事を聞きますが、格差のない治療が受けられる事をのぞみます。人間としてあつかってください。大切な命です。
- 負担額ができるだけ少なくしてほしい。訪問看護師の時間数を増やしてほしい。

行政に関わるコメント

- 移動支援に車を出してほしい
- 自立支援法を知らない人が多い、それでも仕事をしている。
- 専門性がなさすぎる、本人に寄り添った支援を希望する。
- 入院時(一時的なもの)の支援が認められないため、とても困っているという話をよくききます。
- 自立支援といった名前も上から目線で嫌です…。もっと使用時の制約を減らしてほしいです。
- 65歳になると介護保険に移行する。時間数と金額の変更は誤算(デメリット)が多すぎる。持ち時間数を生活に基づいて配分する自立支援と持ち金額をでは今の生活が維持できない。日中・夜間・深夜を金額で計算されると。
- 65才まではケースワーカーが親切で知識も豊富で心の安定があった。介護保険では何より医師の指示書が優先される。せめて7:3位で利用者の立場を理解して欲しい。
- 移動支援をもっと利用したいが業者さんがいないため利用できない
- 移動するのにスロープのついた自動車を200万円出して買ったが、補助が何も出ない。タクシー券を全く使わないのに、不公平。補助が出るように要望する。
- 今の制度は利用者の立場を考えた制度ではないので、もっと現場の意見を聞いて反映してほしい。
- いろいろな行事に参加・外出するなどする時にヘルパー朝など速い時の利用がしたい
- 大人の障害者の施設は障害によって利用出来なかったり、サービスがうまくつながっておらず、介護者の負担軽減になっていない。
- 介護福祉サービスについてどの程度の利用が可能か情報が乏しく、よく理解していなかった。現在、利用者の話を聞いて申請している。
- 介護保険に、筋ジストロフィーは含まれないようだが、他の疾患がいいのはおかしい。自立支援を利用したくても手続きが面倒で、どうしても家族に頼り、負担をかけている。サービスは内容で分かれすぎているので、利用しづらい。よく分からないから利用しないのが現状。
- 介護保険の認定方法が一人暮らしの者には厳しい。家族のいる方は出来ない、出来ないと言えば通るが一人暮らしには厳しい。
- 介護保険の年齢になったときに利用しにくくなるのではと不安です。今利用している制度のままというわけにはいかないでしょうか？
- 過日新聞記事にて、重度の介護費用と24時間巡回型定額制サービスの実施に期待します。
- 家族が介護をする時などにも援助があつていいと思う。
- 家族の車での移動で、公費の車サービスを受けないので、ガソリン券でも少し交付されるとうれしい。
- 筋ジストロフィーが難病患者として認められないのはなぜでしょう？行政や事業所には筋ジストロフィーに対する理解度が低いと思われる。頑張って忍耐生活に対応している。痛みは沢山あるが遠慮して辛抱している。
- 区役所の職員やヘルパー事業所のサービス提供責任者など担当者によって制度の理解度が異なり、福祉サービスをスムーズに利用できない、しにくい場合があります。専門家を育成して、その人に相談すれば大丈夫という体制を作ってほしい。
- 現在 病院への送迎を阿波市の福祉自動車を予約しておけば月3回まで無料で、ヘルパーさん

が同行してくれて利用できるため助かっています。筋ジスの方が笑えるようにこれからの医療に希望を持っています。

- 現在19歳で大学へ通っているが、大学内でのヘルパーさんによる移動等の介助は認められていない。法の下で認めてほしい。今後も大学進学者は増えると思うので、介助の制度を整備してほしい。
- 現制度よりも利用者にとって望ましい新制度を策定してください。
- この実態調査アンケートは非常にわかりにくい。官僚が求めてきた文書そのものだ。もっとわかりやすくしていただきたい。このアンケートの回答を得てすぐ協会の方はまとめられますか？
- サービス区分が煩雑すぎる
- 在宅の仕事を希望。長女にも人格障害があり家族4人の国民年金を払うのは厳しいので（長男の？）国民年金の支払いは止めている。せめて免除して欲しい。法律で守られない中間の者にも気づいて欲しい。
- 事業所なども選べないし、サービスも限られている。例えば、重度訪問介護を受けたくても、介護福祉士の免許を持っている人が1人か2人しかいないので、実際は、長時間利用しづらい。例えば、電動車いすの申請でも、県庁所在地まで認定してもらいに行かねばならず、遠くから行くのは交通費が何万円もかかり、結局あきらめることになる。このような地域格差をなくしてほしい。人工呼吸器を使っていると、吸引カテーテルや呼吸器の外部バッテリーなど必要なものののに保険もきかず、自己負担が多い。絶対必要なものは補助してほしい。
- 市内にショートステイの施設が1つもない。補助金を福祉面に回してほしい。労働者の賃金を増やしてほしい。就職した人が転職せざるを得ない。
- 就労についても、もっと（モデル事業としての）予算をつけてほしい。
- 障害者が65歳で介護保険になるのはおかしいと思う。負担金が多く、時間数も足りなくなるし、車いすとか日常生活用具がレンタルになり自分に合った車椅子が作れないのが困る。
- ショートステイ（生活・療養）の介護利用については、医療・リハビリ等の利用額は医療費控除の対象として認め、又、送迎については施設から施設への送迎も許可してほしい。現在は施設～自宅～施設 今后は施設～施設
- 深夜のケアもやっていますが、人で不足です。
- 生活サポートの自己負担軽減。通勤介助が必要だが該当するサービスが無い。移動支援などが利用出来ると継続勤務が可能。
- タクシー利用を保険の対象にしてほしい
- 特定疾患に指定されていないので、65歳にならないと、施設の利用が制限されて困る。年齢にかかわらず、デイサービスやショートステイが利用できると助かる。
- はなマスクの時にかぶるボウシを無しようにしてほしいと思います。
- 福祉サービスの情報提供がないので、サービスの種類・程度・手続方法等分らず、福祉サービスを受けずにいる者が数多くいると思われるので個別に情報提供を受けたい。
- フランス、ドイツ、スウェーデンその他の様に力を入れて欲しい。
- ヘルパーさんには大変良くしてもらって助かっていますが、ヘルパーさんの給料が少ないので転職される方もあり生活が大変そうです。待遇をもっと良くしてあげて質のいい長続きするへ

ルパー事業を望みます。

- ヘルパーを家庭内入れられない事情がある。家族介護を認めるべき。医療のケア必要な利用者にも短期入所をお願いする。介護者のレスパイトで1年中とれない。
- 本人にとって、家族に介護してもらうのがベスト。ヘルパーは色々な点で使いにくい。介護している家族を経済的に支援してほしい。
- 夜間のヘルパー派遣について→国において居宅支援に力をいれていきたいのであれば、制度の中できちんと利用できる制度にしてほしい
- 身障手帳の3級は健常者と同じ負担であるので検討してほしい
- ※内閣府の総会福祉会に貝谷氏にも出席できるよう働きかけてほしい
- 役所で“制度だから”“前例が無いから”と一蹴されることが多い。障害者を一括りにしないで相談にのってくれる許容範囲のある決まりごとは難しいのでしょうか？
- リフト式電動車椅子を申請しましたが、条件に合わないと言われ駄目でした。
- 私は70歳を過ぎてから介護保険を利用するように言われました。ほとんど娘が介護しています。
- 一般就労している者に対しての、通勤時の介助、職場内での移動支援にもサービスを使えるようにしてほしい。そうすることによって、もっと多くの障害者が一般就労できるようになるはずです。
- 何かしたいときに何のサービスがいいのかわかりづらい。通院介助で乗り降りしか該当しませんがと言われ、行きたい病院にいけない。病院内での介助がほしいのに
- 家族に急用ができたとき、即対応できる制度及び施設ができれば幸いです
- 家族介護で生活ができていますので公的サービス（福）医療福祉を使っています。障害者自立支援法については、もう少しわかりやすくしてもらいたいと思います。現在使用していませんが、使ってみたいと考えています。
- 家族介護に負担を感じ、福祉サービスを利用しようとしたのですが、市内には希望に対応できる施設がないことを知りました。こんな状況では法律どうこう以前の問題だと思います。
- 給付金制度をもっと手厚く市や区によって違うのは少しつらい分があります。所得の制限というのもこのご時期つらいものがあります
- 居宅での介護にできることできないことはもうけないでほしい
- 筋ジストロフィーの方を含め（重度障害者）在宅で生活をしている患者、介護者の方の福祉制度今まで以上にちからを入れてほしい
- 行動が思うように動けず、ガン検診を個人で受けられずにいます。公的検診ができたらと思います。
- 自分の家の近くには福祉サービスを利用するところが少ないため、利用していない。どうにかならないでしょうか？
- 社会保障費の財源確保を確実に進めてほしい
- 車で移動の際も、支援してほしい
- 重度になればなるほど医療介護が必要になります。サービスを受けることに対し大変難しいと思うことがあります。
- 障害年金が1、2級しかないのはあまりにいいかげんだと思います。年金増額と障害によって金額をかえてほしいです

- 制度作成のための勉強にすべての職員、議員の人の現場に入り方を…
- 生活援助は大変厳しくなって、やってほしいことがたくさんあるのに、きまりでやってもらえないのが不満。
- 全面介助なので1日2時間ぐらいの介護支援が欲しい
- 都市であろうと田舎であろうと同デイサービスを受けたい
- 民主党政権から再び自民政権になったときでも、新制度の検討は続けられるのか。
- 役所の対応が市によってまちまちな所を統一化
- 19年間働いて急に悪くなった。障害年金をいただいているが、県の手帳は1級でも国の年金は3級なので生活が大変。

金銭的なこと 就労に関わる事 家族の事 不安な事

- 収入がなく、将来が不安
- 建物構造上、家のバリアフリー化がなかなかできない
- 静岡県に筋ジス病院を建設してください。また、筋ジス専門医を配置して下さい。
- 1日措置です。今は○、本人は在宅を希望して在宅となりましたが時々入院の際の費用に困っている
- 現在、妻が主たる介護者で日常生活をしています。妻の具合が悪くなった場合すぐに対応して頂けるのか心配です
- 現在は365日妻が介護
- 「介護の沙汰は、時間とお金と家族関係しだい」に共感します
- 65歳以上になっても支援費ぐらいしてほしい。介護保険だと負担が多くなる。
- H22年9月 1か月に限るとあまり利用はなかったのですが年間にすると（例 検査入院時の差額ベッド代20万円）などかなり自己負担がかかっています。
- ある程度動けていた時は良かったが、以後働けなくなり収入がなく出費のかさむ未来が予想され、今まで障害者年金が受けられることも知らなかったが、申請すればもらえるのか
- 介護のために家族が大変な苦勞を伴っている。金銭、身体、精神共に。
- 会費の値上げは仕方がないと思っていますが、主人の収入が減り年金のみの生活、娘達の学費で出費が増える中、払うことが厳しくなってくる。後天で発症した患者に対するフォロー情報発信がもっと必要
- 京大へ行きたいがタクシー代が高額で家族も付添えず困っている。
- 安心して生活ができるように家の改造（バリアフリー）をしたいがお金が必要。助成金を出してもらえれば助かります。
- 呼吸器等による備品が必要であり、補助がなく経済的にたちゆかなくなりつつある。今後本人が在宅を望んで介護者がいなくなればたちゆかなくなる
- 今のところ、風呂に入るのと、移動（歩く）ことが大変なだけで介護サービス等は受けていません。これからはどうなるかわかりませんが、年金等が少なくなったりすると生活が出来なくなります。
- 生活の質を向上させるには、心だけでは不完全で、金銭面（経済面）が伴ってはじめて良し悪しの議論が成り立つものと考えます。
- 障害を持っても起業家を目指している人を応援するような協会の力を貸してほしいです
- 働ける場所が欲しい。
- 自宅で、テレワークシステムにより、仕事をしているが常に介助が必要という訳ではないが、親が張り付いている訳にはいけないので、グループホームのようなものがあれば考える
- 障害者でも仕事ができるしくみをつくり上げてほしい。金銭的によゆうのない生活は生活上家族にもふたんが大きい。家でほうかいのきき。妻は朝から朝まで仕事で寝る暇もなく、仕事仕事、つかれ話をするよゆうもなくけんかになる。子供たちもよゆうがない。妻私のしの1回のしぜをみてうんざり、口だけ行動もしない人に言われたくもない。そんな家の内ではくるってしまうみんなたすけて

様々なお意見

- 1日の内12-15時間呼吸器をつけているので家族は大変です。自分で出来る事が手先の事位なのでいっさい家族に頼むので、携帯や自宅のTELにつながっています。用事が家族にあったりすると数時間でも不安です。家族に時には食事でもゆっくりさせたいと思いますが、なかなかそれさえも出来ないで数時間でも休ませたいと思います。
- 家族は必死なのです。息子がいなければ私自身もいないでしょう。他の方からは、息子さんは幸せだと言われています。なにが幸福でしょう？これ以上病が進まないのを祈るのみです。
- 子どもたちや生まれてくる子が不自由なく暮らせる世の中にしたい
- 施設に長く入っている。苑にお願いしているのであまり分らない。
- 社会が福祉に頼るところが多くなってきた気がしますこれは健全なこととは言えないのではないのでしょうか。
- 福祉に頼らずにはいられない身ですが、頼りきりにならない。しかし、頑張らなくてもいい社会になれば、と望みます。
- 昇降器具等使い、なるべく一人でできるように工夫している。
- 少しずつ進行していて、ヘルパー利用など考え始めている。
- 当事者の意見をもっと聞いていただきたい。
- なんとかしてほしい
- 病院に入院させてくれないので自宅にいる。言えない事をよいことに人間扱いされない。劣悪な環境を改善して欲しい。
- 本人→子供→孫にそうしてよいか分らない。
- 毎月多額の医療費がかかっていますが、自己負担は0円なので大変ありがたく思っています。
- もとの身体に戻りたい。
- 現在、単身で生活しております。特例子会社に就職し約2年です。今のところ自立できており、福祉サービス等は受けておりません
- 現在は歩行もできるし、仕事もしております。車の運転もまだ普通にできます。介助は全くいりません。今は走ること、飛ぶこと、つま先立ち等は出来ません。
- 私は40歳で独身で、いまだに親の世話になっています。ですが殺伐とした世の中で家族とのだんらんの時をととても大切な時間と思っています。なので、なるべくなら、家族が介護ストレスを感じないようにいっしょに暮らしていきたいです。
- 私は色々な面で工夫して家庭生活、社会に対してもがんばっています。ただ一つのねがいはふつうの生活がしたいのです。偏見の目でみられるのがいちばんこまるのです。
- 当事者の意見をもっと聞いてよりよい制度にしてほしいです。
- 旅行するのが一番の楽しみであるが、今まで自分で本を買って収集していたバリアフリー情報を無料で検索できるような仕組みを作ってほしい
- 87歳の老人が看取っているので、肉体的、精神的にまいってしまう。
- 将来、歩行困難・施設・介護サービス、両親の高齢化等に不安がある。
- 両親が加齢により介護が難しくなりつつあり、今後の生活に不安を感じる。これまで公的サービスを利用したことが無いのでより不安が大きい
- 私の場合は、重いものが持てない。長い距離（50m）以上は歩けない等の状態になりますが、

休み休み自分のペースで頑張っております。福祉や医療系の支援は受けていません。家事は夫が負担しています。しかし、今後夫婦とも高齢になりますし、先が心配です。

- 家族から 親として高齢になりまして後の事が心配です。元気うちに相談させて頂きたい
- ショートステイがしたい。子供は大きくない、親は歳をとる。いつまでやれるのか？病院はほとんどお金がかからないので助かる。
- 今年身障手帳を申請、これから移動支援やホームヘルプなどを利用したい。来年から車椅子を利用するので勉強中。
- 主に妻に世話になっているので正確には出せません
- 厚生病院に行っています。三叉神経痛、神経内科、顔面の所ドンとひびく、下顎歯及び歯肉など病気
- 病状の進行のため、1人でいる時間が少なくなった。ヘルパーか家族がずっといることは難しく、在宅生活を続けることはギリギリになってきた。
- このまま年金を頂き就労の給与を頂き家族と家で生活し時には旅行にそして毎週買い物にと楽しく過ごしています。この幸せが長く続いてくれれば結構楽しい人生だと思います。

アンケートについて

- アンケートの記入の仕方がわかりにくい。アンケートのみで終わるのではないかと心配である。
- アンケート回答が難しく、返送が遅くなってしまいました。
- いつも同じアンケートで疲れる。もっと気楽に
- 現在 歩行が少ししんどいものの何とか自分で何でも出来る状態ですので、アンケートの『3. 福祉サービスの利用状況について』は書くことがありません。後々 福祉サービスのお世話になる事も出てくると思いますのでその時に書かせていただきます。
- こういったデータの収集がどういう意味で必要なのか教えてほしい。患者の実態を知りたいのならば、1人1人にインタビューする方がよい。
- 制度のアンケートだけではなく、会員の心配事や会に対する意見などを聞いて頂けるアンケートも実施頂けたらと思います。今後ともよろしく願いいたします。

3.2 児童生徒

(1) 児童生徒に対するアンケートの結果

※基本事項で、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校（小学部、中学部、高等部）、大学、大学院と分けたのは、認定就学者の場合、必ずしも特別支援学級のある学校に在籍する事とはならず、小中学校と小中学校の特別支援学級設置校との間で区別することが意味をなさない場合があるため、本報告書内では区別を行っていない。

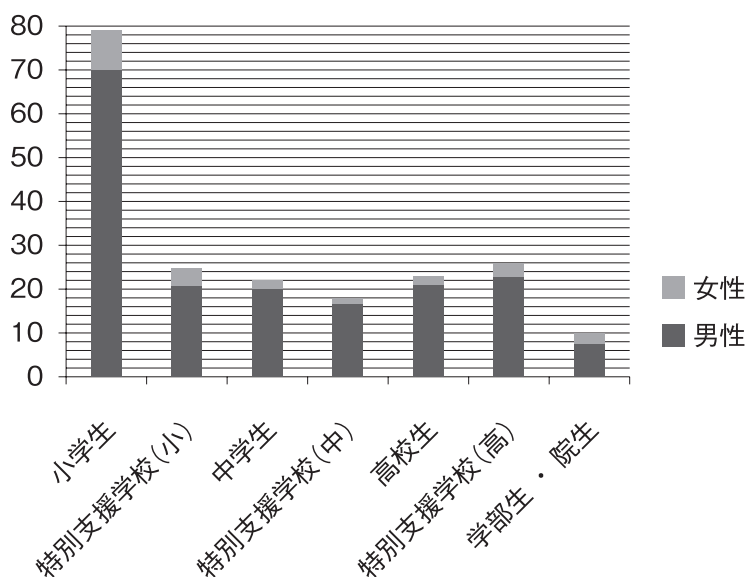
※本項内で、『表』または『グラフ』内においては以下の略称を用いる場合がある。

(小) = 小学生 (中) = 中学生 (高) = 高校生

【小】 = 小学生 【中】 = 中学生 【高】 = 高校生

①回答者の基本情報

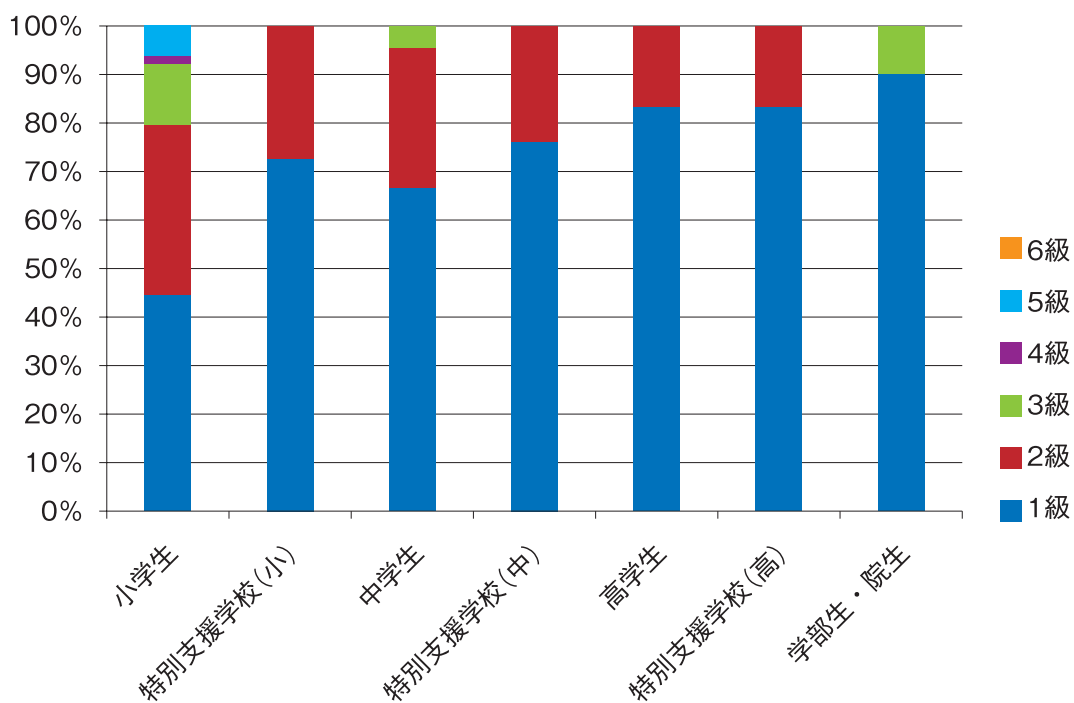
a. 回答者の区分（有効回答数：203）



	小学生		中学生		高校生		学部生・院生
	普通学校	特別支援	普通学校	特別支援	普通学校	特別支援	
男性	70	21	20	17	21	23	8
女性	9	4	2	1	2	3	2
合計	79	25	22	18	23	26	10

b. 障害等級区分（有効回答数：175）

・学校毎 障害等級毎の占有率

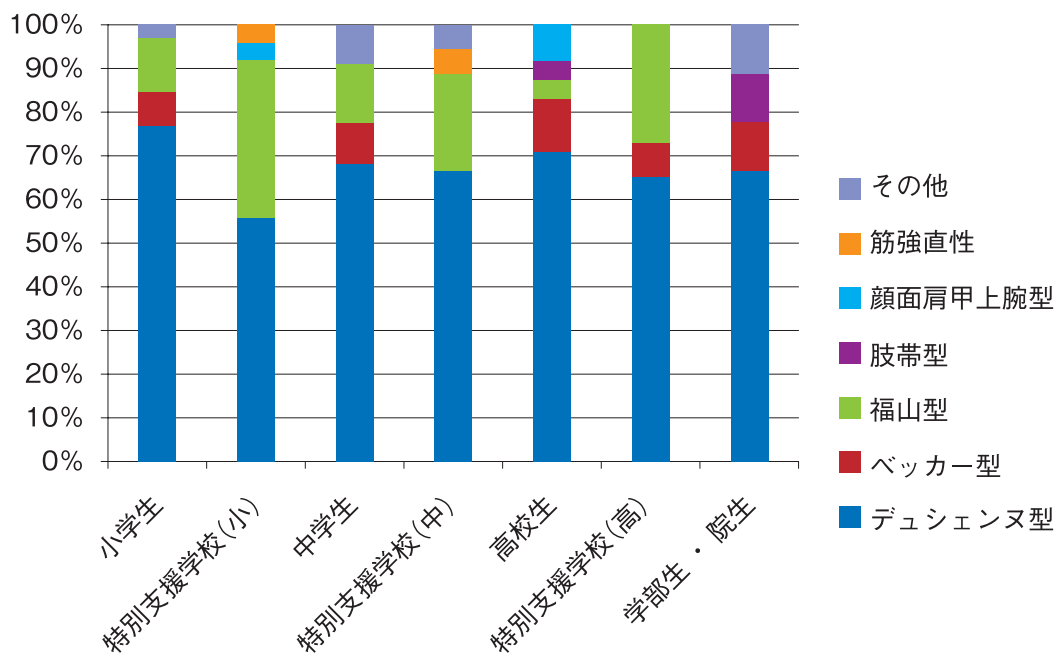


・学校毎 身体障害者手帳等級の数（単位：人）

	1級	2級	3級	4級	5級	6級	合計
小学生	28	22	8	1	4	-	63
特別支援学校（小）	16	6	-	-	-	-	22
中学生	14	6	1	-	-	-	21
特別支援学校（中）	13	4	-	-	-	-	17
高校生	15	3	-	-	-	-	18
特別支援学校（高）	20	4	-	-	-	-	24
学部生・院生	9	-	1	-	-	-	10
合計	115	45	10	1	4		175

c. 病型の区分（有効回答数：202）

・学校別の病型占有率



	デュシェンヌ型	ベッカー型	福山型	肢帯型	顔面肩甲上腕型	筋強直性	その他
小学生	60	6	10	0	0	0	2
特別支援学校(小)	14	0	9	0	1	1	0
中学生	15	2	3	0	0	0	2
特別支援学校(中)	12	0	4	0	0	1	1
高校生	17	3	1	1	2	0	0
特別支援学校(高)	17	2	7	0	0	0	0
学部生・院生	6	1	0	1	0	0	1

d. 家族の構成

・家族の構成

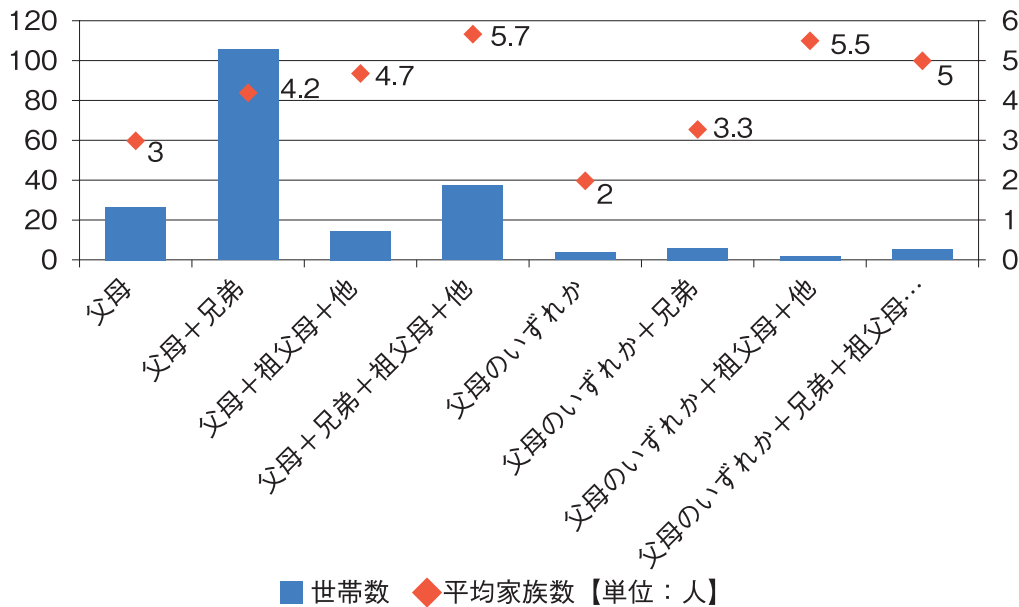
(有効回答数：186)

	父母	父母＋兄弟	父母＋祖父母 ＋他	父母＋兄弟＋祖父母 ＋他
世帯数	27	106	15	38
平均家族数	3	4.2	4.7	5.7

(有効回答数：17)

	父母の いずれか	父母のいずれか ＋兄弟	父母のいずれか ＋祖父母＋他	父母のいずれか ＋兄弟＋祖父母＋他
世帯数	4	6	2	5
平均家族数	2	3.3	5.5	5.0

家族構成と家族の人数

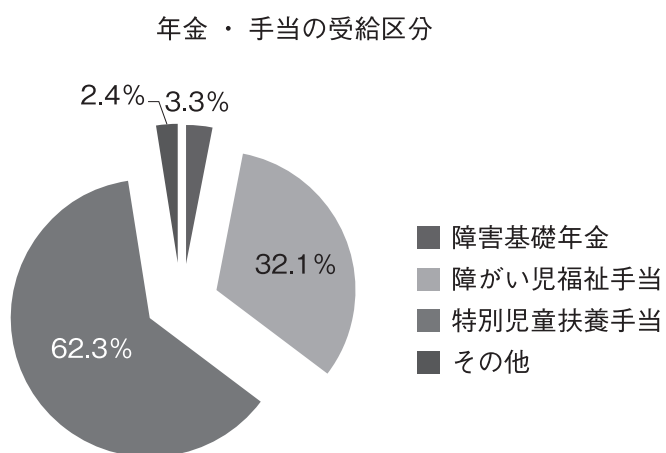


※ 家族数は患者本人を含む数である。

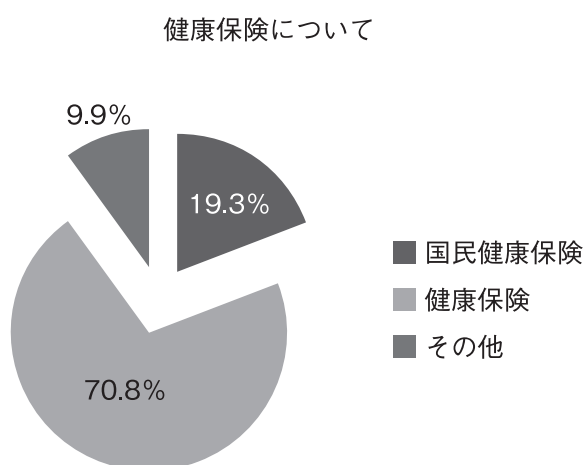
※ 父母と患者＋患者の兄弟という世帯数が一番多く、『限られた収入の中で』『患者に対する家族介助の人数が少ない』という困難な状況に直面している家族が多いことがわかる。

e. 年金と手当の受給区分

・年金の受給区分 有効データ数：212 重複回答有)



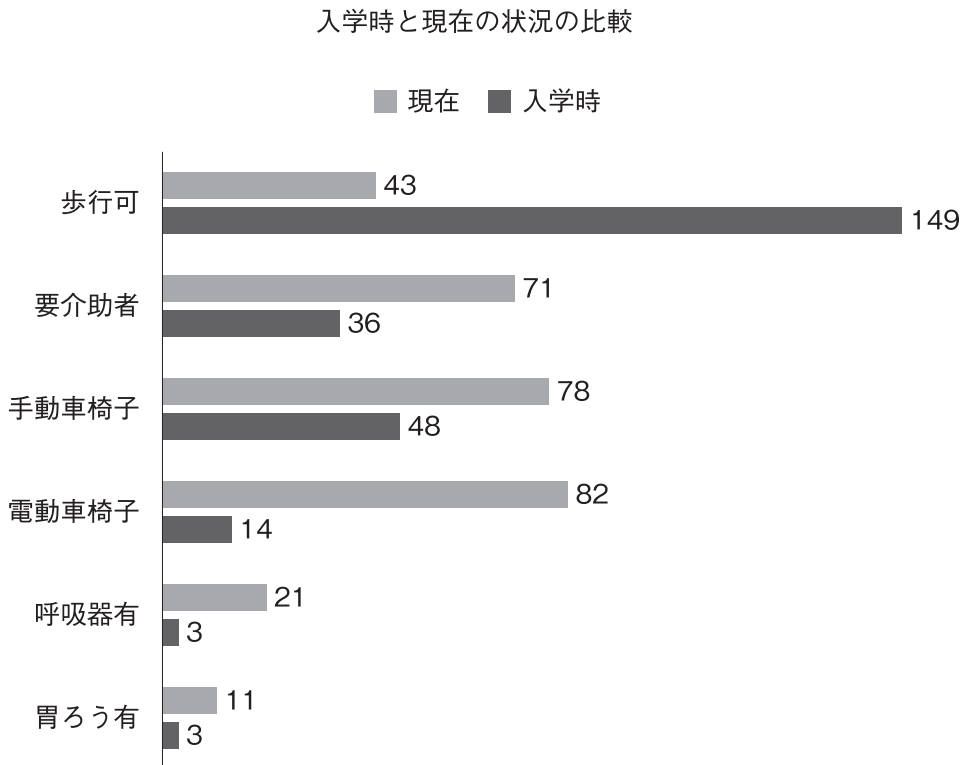
・年金の受給区分 有効データ数：192)



②回答者の現在の状況

f. 小学校入学時の状況と現在の状況

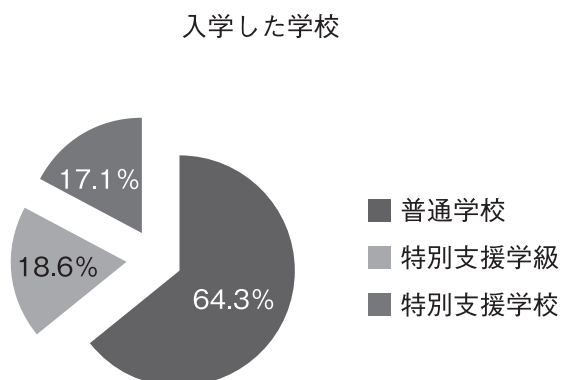
(有効回答：203重複回答有：単位人)



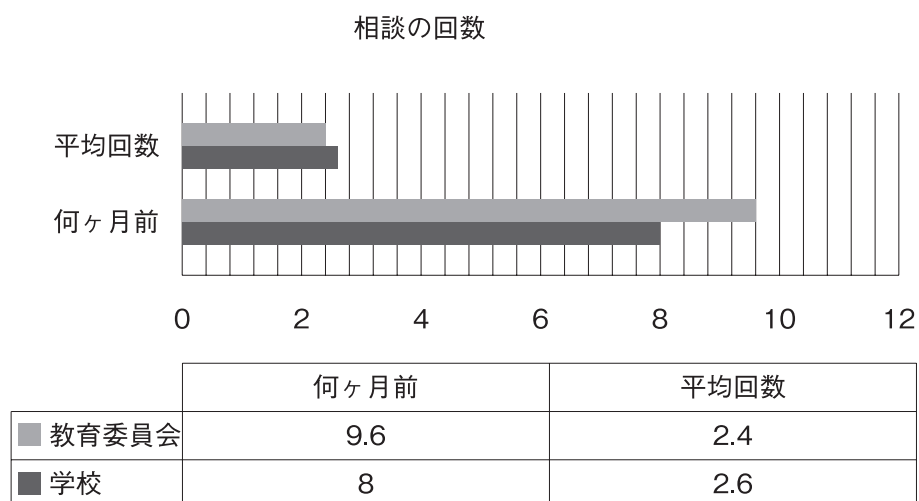
筋ジストロフィーの患者は、経時とともに病状が進行するため、小学校入学時には歩行可能であった児童が、現在（回答者の平均年齢は11.8歳よって5.8年が平均経年）では70%以上が単独での歩行が行えなくなっている。

また 電動車椅子の利用は、手動式車椅子(介助式車椅子及び自操式車椅子)よりも利用率が高い。

g. 小学生の時に入学した学校（学級は）



h. 小学校の入学前に教育委員会と学校にどのくらい前から何回相談をしたか

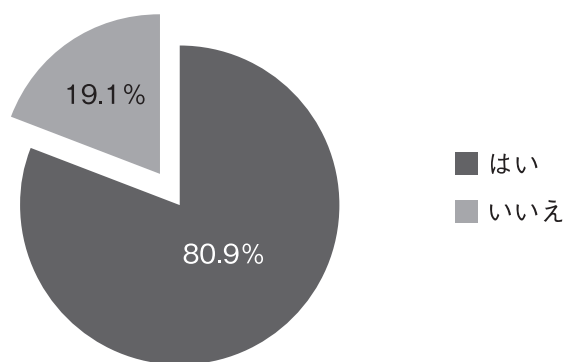


最長 36ヶ月前から相談を行った方がいる。

最大 10回 相談を実施した方がいる。

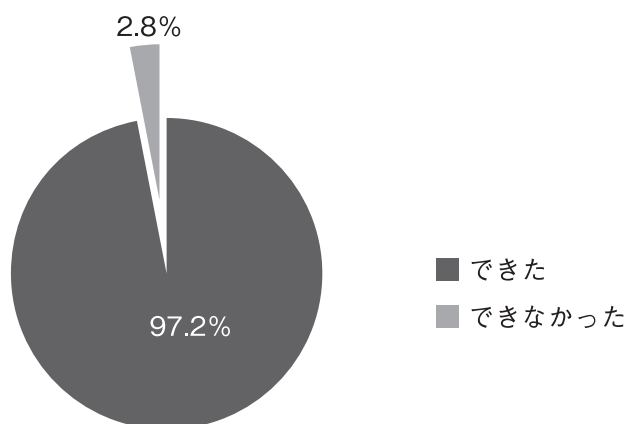
i. 相談が役に立ったか？

相談が役に立ったか？



j. 希望した学校に入学できたか

希望した学校に入学できたか



入学先の学校を決定した理由は以下

■立地

- 身近な学校のため 近かったから
- 学区に住んでいたため
- 地域の学校で学ばせたい

■設備・環境

- 養護学校なら安心してあずけられる
- 学童保育
- 普通の学校だと親も付き添わなければいけないといわれました。なので養護学校へ入ったのですが、その子に合った一人一人にあう教育をしてくれるから入りました。
- エレベーターがあった
- 母親が働くため
- 経管栄養の対応、たんの吸入への対応が出来るところを選んだ

■友人関係

- 歩行できたし友達を作ってほしかったから
- 普通小学校を1度経験させたかった
- 本人の希望
- 学区の小学校であり近所の子ども達とのかかわりが欲しかったため
- 地元なので近所の友達と通学
- 幼稚園から行っていたから

■医師などと相談

- 通院している病院の先生
- 最初から相談した

■体調・体力

- まだ歩いているので特別支援学校はまだ早いと思ったため。特別支援学校だと甘えてしまい、早く歩けなくなってしまうのではと思ったため。
- まだ歩行可能で地域の学校を選んだ

■本人・未来

- 通常学校では付添が条件だったが、自立が目標だったため。
- 知的障害があったため

■安全・安心

- 命を一番に考え、感染を避けて本人が安全に生活できる方を選んだ。
- 子どもの為

k. 希望入学が出来なかった時 説明が行われたか

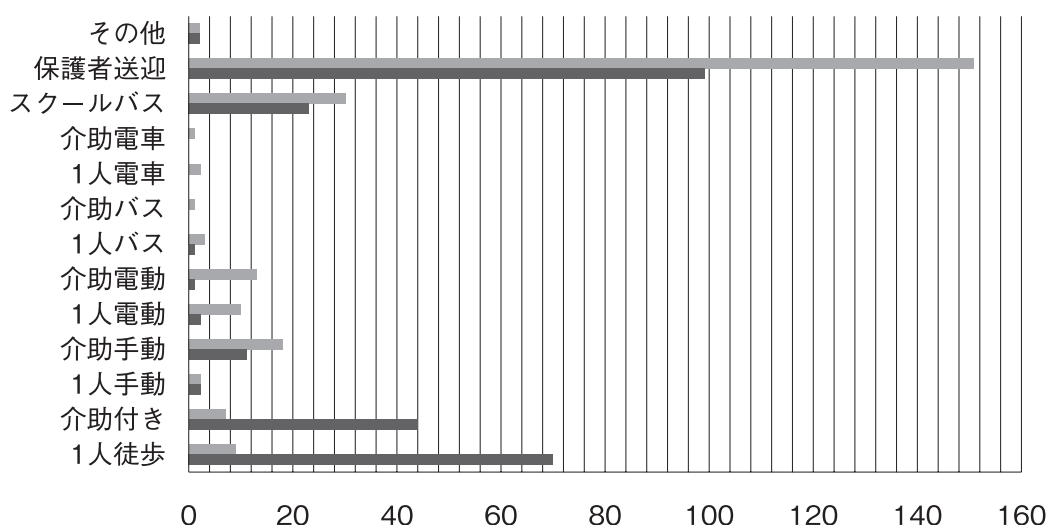
入学出来なかったという回答5のうち4件については説明が行われ、1件については説明がなかったという回答結果であった。

また希望入学できた場合でも、以下のようなコメントが寄せられた。

- 条件付：親またはそれにかわる介助者が必ずつく事
- 1ヶ月で転校要請され子どもの希望もあり特別支援学校に転校しました。(先生のいじめにより) めんどくさい(指導が)というのが理由でした。
- 前任の校長より受け入れた例がないとは返事をされました。

l. 入学時と比較した通学手段の変化について

通学手段の変化



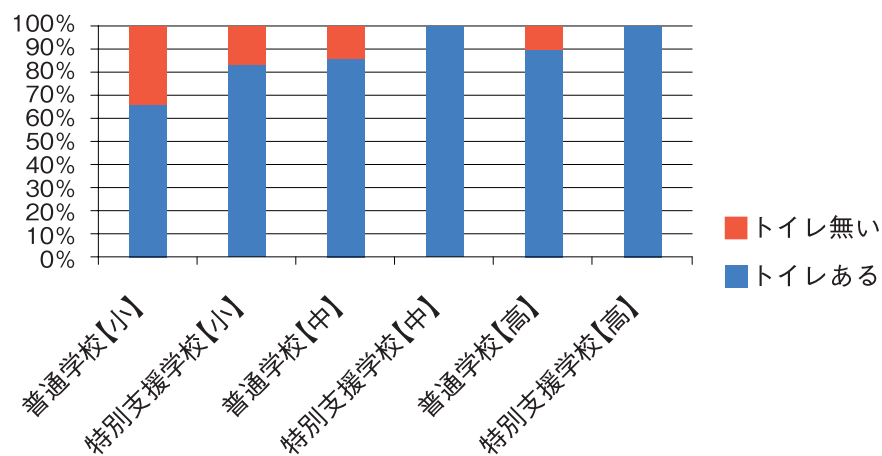
	1人 徒歩	介助 付き	1人 手動	介助 手動	1人 電動	介助 電動	1人 バス	介助 バス	1人 電車	介助 電車	ス ク ー ル バ ス	保 護 者 送 迎	そ の 他
■ 現在	9	7	2	18	10	13	3	1	2	1	30	151	2
■ 小学校入学時	70	44	2	11	2	1	1	0	0	0	23	99	2

学校までの通学時間については、最大速度の移動手段（高速道路などの利用も含む）で、最高2時間。最小5分。平均値では21.8分であった。年齢が長じるにしたがって、保護者送迎が増えることに特徴がある。

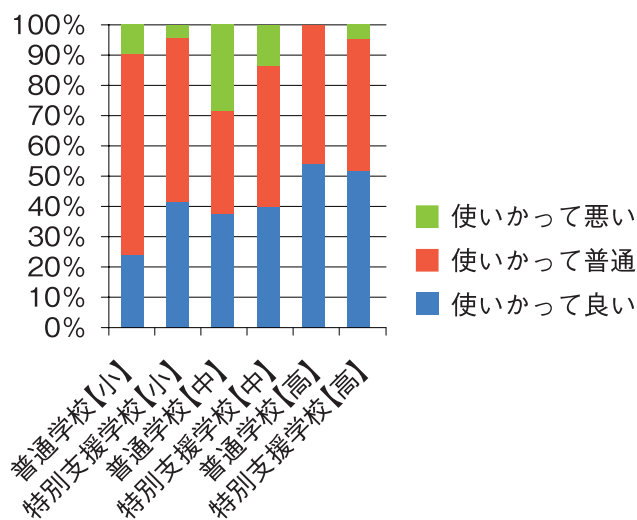
m. 障がい者向けのトイレがあるか、使い勝手は良いか、階段昇降機は設置されているか、エレベータは設置されているか

	トイレ		昇降機		エレベータ		使い勝手		
	ある	無い	ある	無い	ある	無い	良い	普通	悪い
普通学校【小】	52	26	13	59	26	51	18	48	7
特別支援学校【小】	21	4	3	20	18	6	10	13	1
普通学校【中】	19	3	11	10	10	11	8	7	6
特別支援学校【中】	18	0	1	16	13	4	6	7	2
普通学校【高】	21	2	7	13	15	8	12	10	0
特別支援学校【高】	24	0	2	18	21	3	12	10	1
	155	35	37	136	103	83	66	95	17
比率（単位％）	80.6	19.4	21.4	78.6	55.4	44.6			

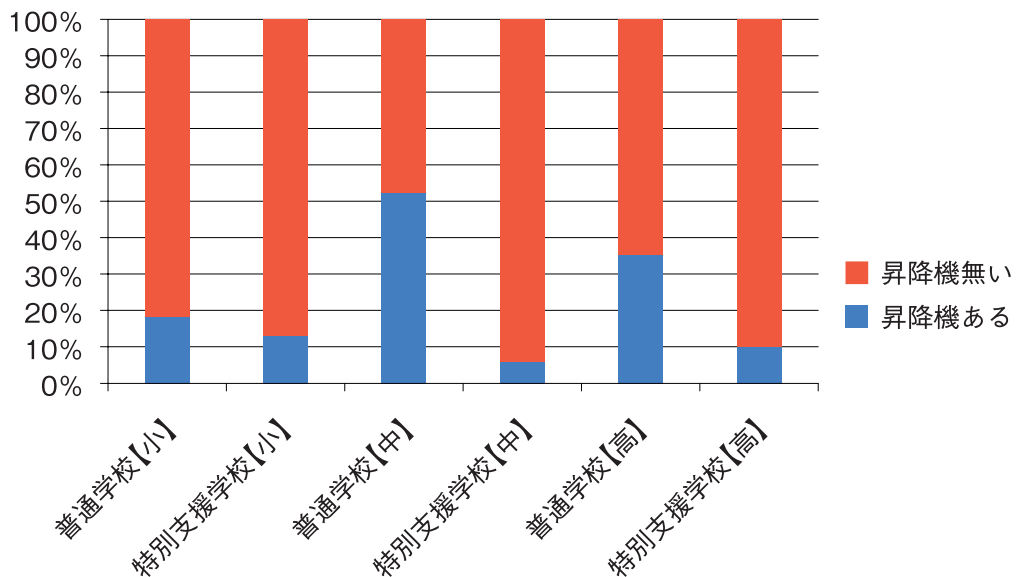
【バリアフリーのトイレの有無】



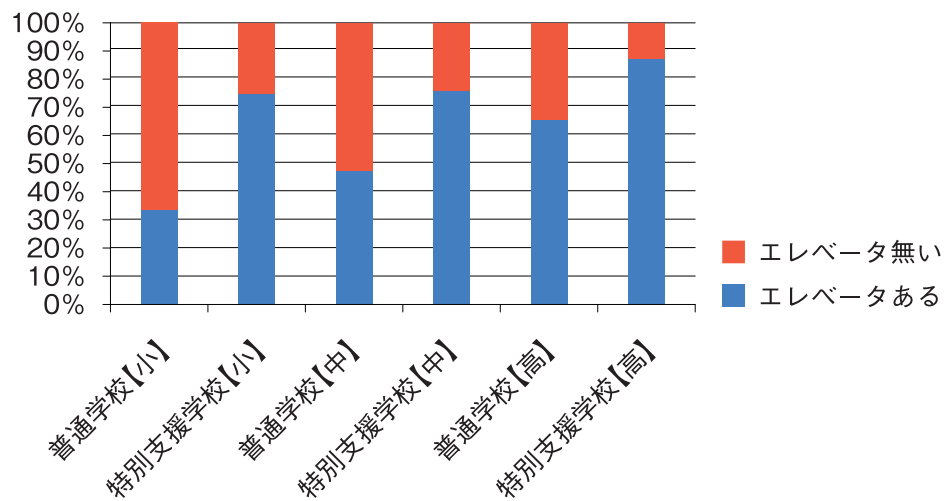
【トイレの使いがって】



【階段昇降機の有無】

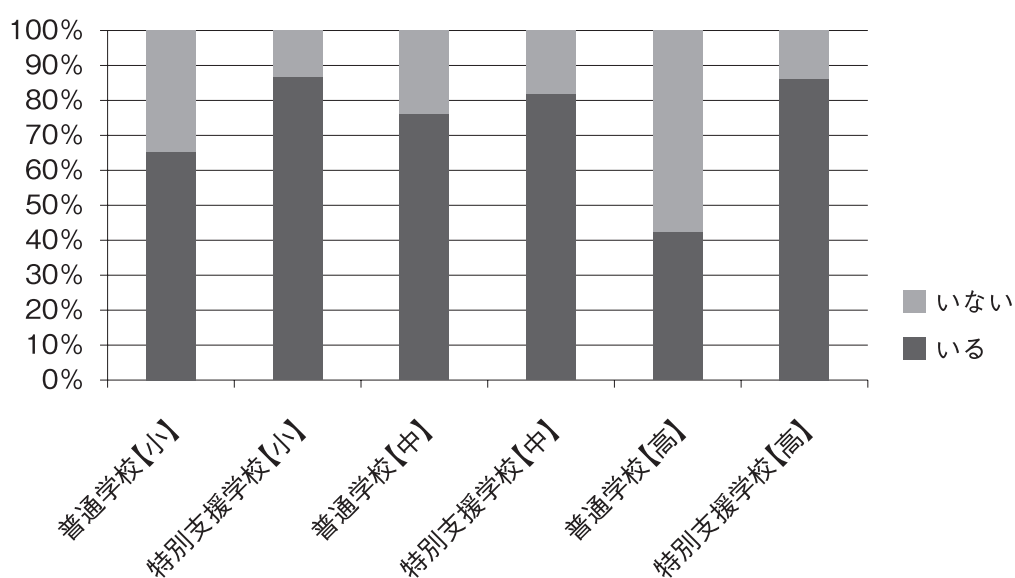


【エレベータの有無】



n. 介助者・介助員がない場合の対応者の有無について

	対応者	
	いる	いない
普通学校【小】	48	25
特別支援学校【小】	20	3
普通学校【中】	16	5
特別支援学校【中】	14	3
普通学校【高】	9	12
特別支援学校【高】	19	3

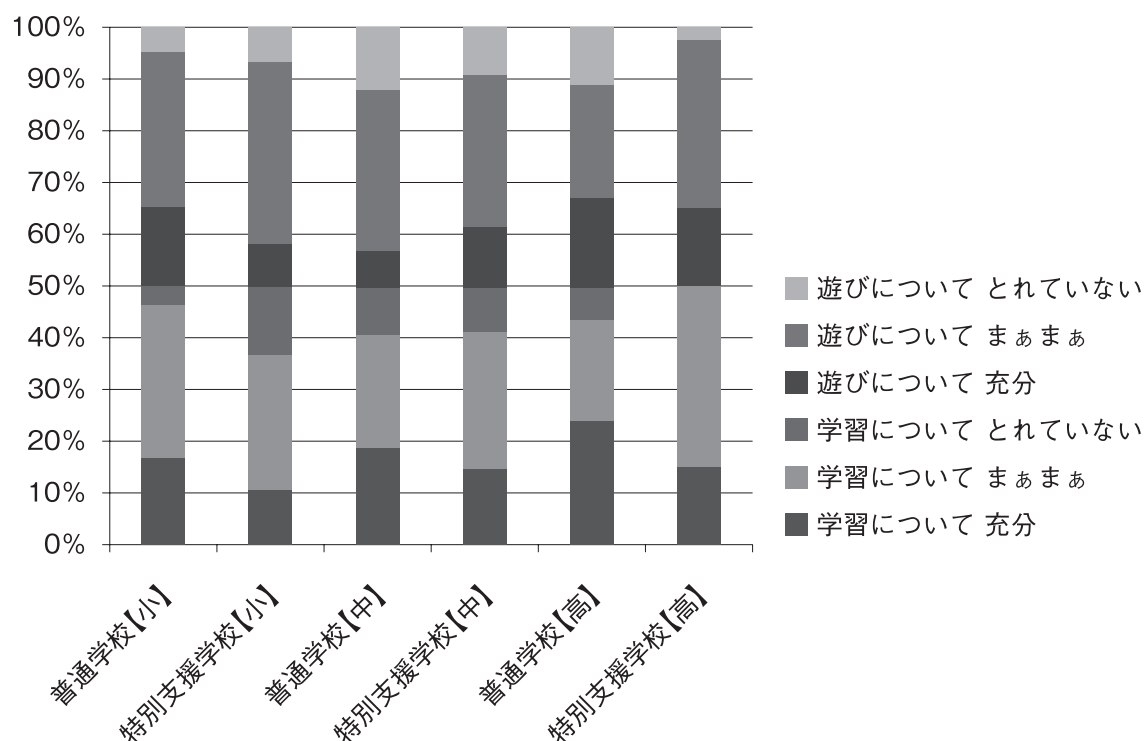


特別支援学校においては、教職員が介助を行っているために『いる』率が高くなるが、不足を感じている保護者は多い。それでも介助者が不在の学校は14.5%に上る。

介助者・介助員がない場合は、保護者、担任、看護師が対応している。

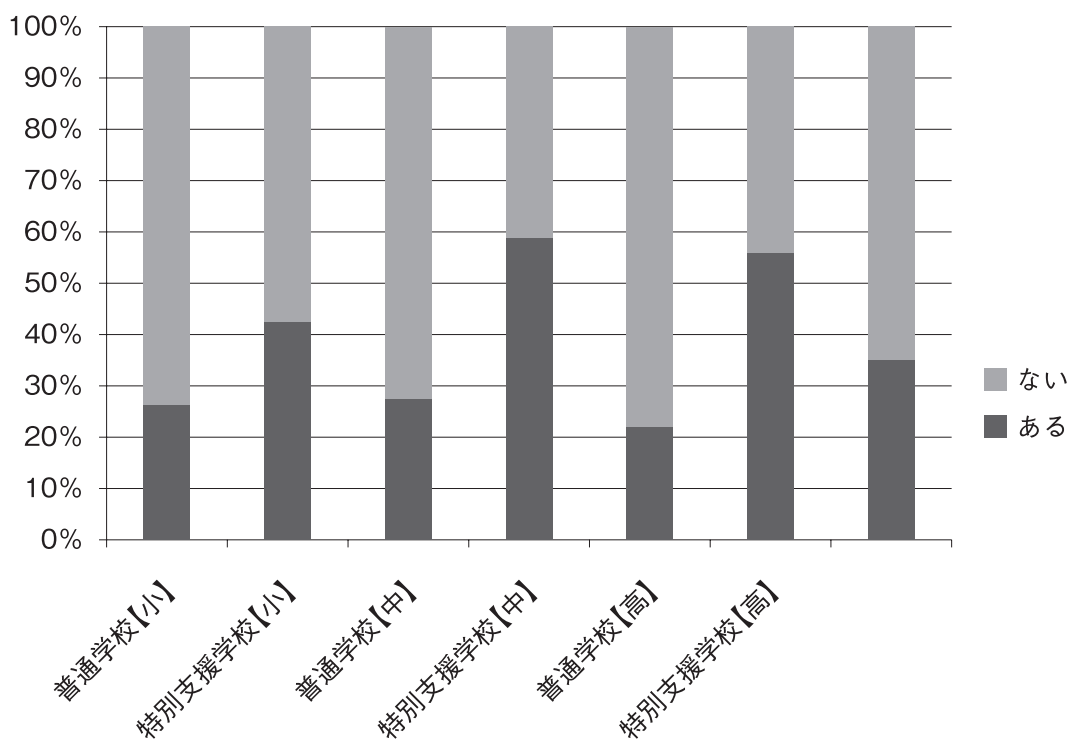
o. 他の児童生徒とのコミュニケーション

	学習について			遊びについて		
	充分	まあまあ	とれていない	充分	まあまあ	とれていない
普通学校【小】	26	46	5	24	46	7
特別支援学校【小】	5	12	6	4	16	3
普通学校【中】	8	9	4	3	13	5
特別支援学校【中】	5	9	3	4	10	3
普通学校【高】	11	9	3	8	10	5
特別支援学校【高】	7	16	0	7	15	1



p. 福祉サービスの利用の有無

	利用があるか	
	ある	ない
普通学校【小】	20	56
特別支援学校【小】	11	15
普通学校【中】	6	16
特別支援学校【中】	10	7
普通学校【高】	5	18
特別支援学校【高】	14	11
	66	123

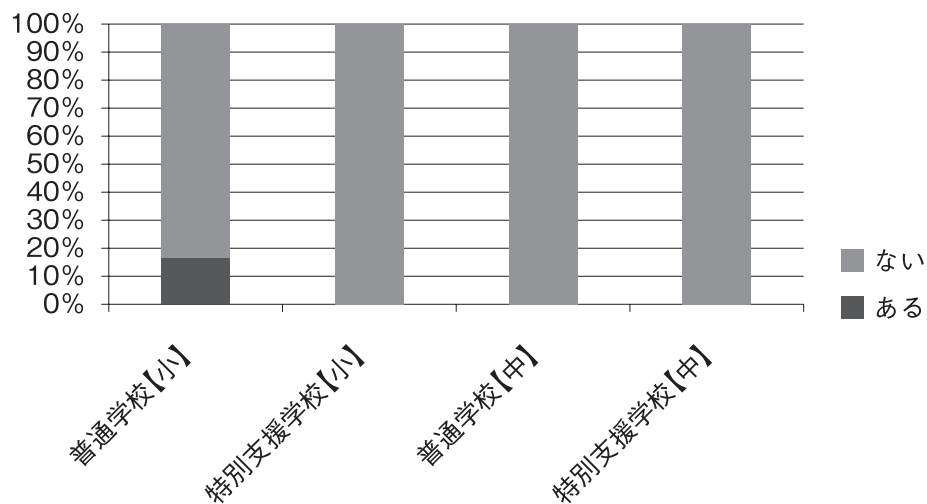


※ あり の回答の中で 利用されている福祉サービスには以下の物が上がった。

日中一時支援・デイサービス・障害児デイサービス・移動支援・居宅介護・放課後児童クラブ・入浴介助・在宅ヘルパー・訪問リハ・ガイドヘルパー・外出支援・レスパイトケア

q. 放課後子どもプランを利用しているか

	ある	ない
普通学校【小】	12	61
特別支援学校【小】	0	3
普通学校【中】	0	21
特別支援学校【中】	0	16

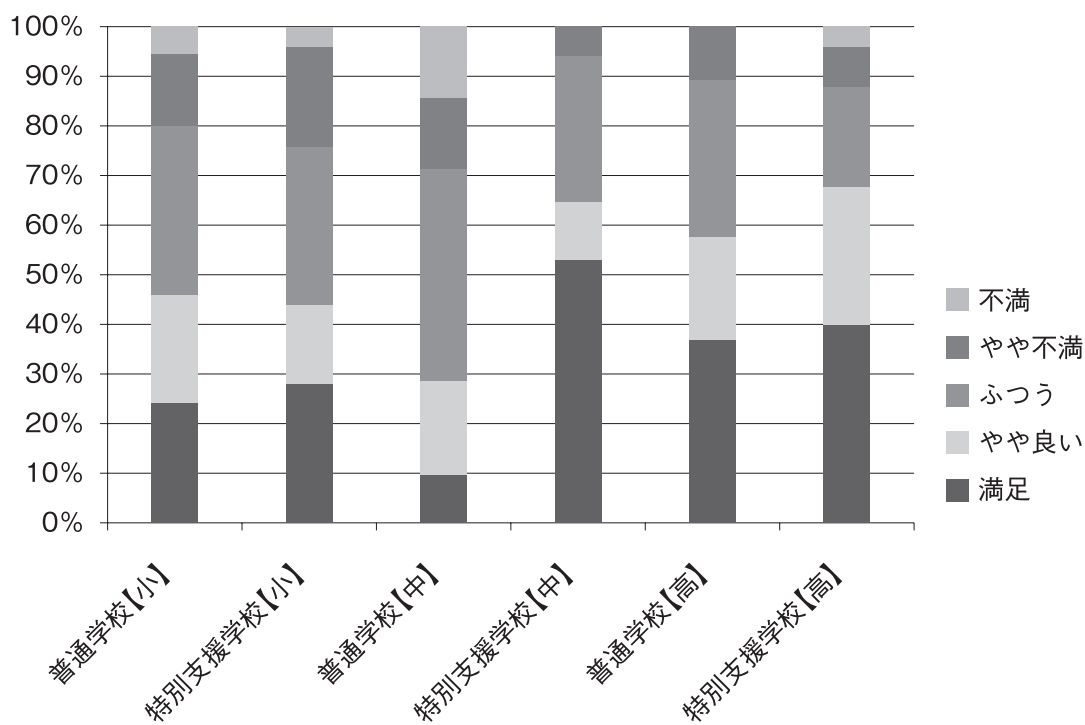


平成19年度より開始された事業であるが、利用率は極端に低かった。

r. 学校生活全般について

・ 体育の授業で 障害の状態に応じた配慮に満足できていますか。

	満足	やや良い	ふつう	やや不満	不満
普通学校【小】	18	16	25	11	4
特別支援学校【小】	7	4	8	5	1
普通学校【中】	2	4	9	3	3
特別支援学校【中】	9	2	5	1	0
普通学校【高】	7	4	6	0	2
特別支援学校【高】	10	7	5	2	1



現在、通学する学校でよいところと改善して欲しいところ

『よいところの』及び『改善して欲しいところ』については、概ね以下のコメントが多かった。

通学の距離や方法に関して

学校の施設や設備に関して

友だちの存在や接し方に関して

教員・管理職の対応・理解に関して（担任・教員全般が混在）

介助員・ヘルパーの存在の有無や制度に関して

学習の進め方や内容に関して

『よいところ』『改善してほしいところ』を学校区分ごとにまとめた。

よいところ

普通小学校

- 1 （他の子ども達が）優しい子ばかりでみんなの人気者になっている
- 2 家から近い 子どもにあったレベルで授業を進めてくれる
- 3 いろいろな面で配慮してくれています
- 4 介助の担任の先生 同級生の友だち 他の先生方の協力・理解がある
- 5 階段の手すりをつけてもらいました
- 6 改築中のプレハブ校舎にもエレベーター有
- 7 学力に合わせて教えてくれている
- 8 学校の全ての先生 児童が良く理解をしてくれている話し合う機会をいつも作ってくれている
- 9 クラスの友だちとの交流で刺激を受け楽しんでいる
- 10 クラスの人数が多いところ
- 11 校長先生のご配慮に感謝していますトイレ、遠足など
- 12 校長先生をはじめ先生方の理解や対応が良い
- 13 子どもが出来る事をやらせてもらっている事
- 14 この子を認めてもらえている
- 15 個別の対応がしっかりしているところ
- 16 障害のない子どもや友人と一緒に出来る
- 17 少数の一般の子どもと交流がとれている
- 18 少人数クラスのため先生の目が行き届く
- 19 新設校ができたので気に入っている
- 20 新設校のため、バリアフリー化・エレベーターなどの設備面でよい
- 21 全て通常学級で勉強し必要に応じて介助の先生がついてくれて、友だちとの関係もうまくいき満足している
- 22 整備してあるのでトイレ手洗いは使いやすい生徒数も少なく交流先でも過ごしやすい
- 23 先生が親身で理解しようとしてくれる

- 24 先生方が手厚い
- 25 先生方に良くしてもらっている
- 26 先生方の対応がとても良いので安心していかせられます
- 27 先生が面倒を見てくれる
- 28 先生もあかるく楽しく行っています
- 29 専任で介助者をつけてもらっている
- 30 専門の先生がついている
- 31 体調に合わせてくれる
- 32 楽しく通っている
- 33 段差がないので移動が安全
- 34 担任の先生ががんばって介助して頂いているのと同級生の協力
- 35 地域に同世代の仲間がいる
- 36 地域に理解をしてくれる方が増えている
- 37 近い 安心出来る先生方
- 38 近い事 支援してくれる方がいる事
- 39 知的面で成長している
- 40 通学距離が短いので 通学でも歩いて通える
- 41 通学区の学校なので友だちがずっと一緒
- 42 できる事は先生の協力を得てみんなと同じ事ができた
- 43 トイレ、水飲み場の改装などすぐに対応してくれた
- 44 同年代の子ども達が親切です
- 45 特別支援学級もありなにかあったときに良い
- 46 特別ではなくみんなと平等に接してくれて良い
- 47 友だちが明るく接してくれているので楽しく過ごせているようです
- 48 友だちがいる
- 49 友だちが多い
- 50 友だちがたくさん出来て楽しいみたい
- 51 友だち関係がとても良い状態です（担任の先生の配慮もあるため）
- 52 ハード面
- 53 バリアフリーが整っているエレベーターがついている車椅子トレイがある
- 54 保育園からの友だちがいるので良いと思います
- 55 保護者 生徒の希望を尊重して対応してくれている
- 56 本人の良いところをぐんぐんのばしてもらっている
- 57 皆さんが協力的でお友だちも受け入れてくれて本人も学校が楽しいと言っています
- 58 元特別支援学校の先生が担任
- 59 幼稚園からの友だちも多く、疾患の症状を理解してくれる
- 60 健常児と共に学んだことで、障害児が健常児に負けないで社会で力強く生きるためには、学力がとても重要であることがわかり学習に力を入れることが出来た

普通中学校

- 1 家から近い。
- 2 忙しいながらも行事の参加を通して刺激を受けている。
- 3 介助員もいてエレベータもあり生活しやすい。
- 4 介助者をつけてくれたところ 教員の理解があるところ
- 5 子どもの病気を理解している
- 6 小学校の頃からの友だちがいる。
- 7 体調を配慮してくれた。本人な楽しい授業をしてもらえている。
- 8 地域の学校なので同級生と過ごすことができる
- 9 近いので何かあってもすぐに迎えにいける。
- 10 通学に時間がかからず体力的に楽です。
- 11 友だちができ、手伝ってくれる。楽しそう。
- 12 友だちと共に学べる事で自信もついてきている
- 13 勉強がしっかりできた。助けてくれる友人ができた。
- 14 勉強も配慮して進めてくれている。子どもの状況を考慮してくれている。
- 15 他にも車椅子の生徒がいるので完全バリアフリーになっている。
- 16 目標の自立が少しずつできている。
- 17 幼稚園・小学校から中学校へ地元の学校なので友だちがわかってくれている

普通高等学校

- 1 安全面が確保されている。
- 2 エレベーターがある。介助者がいる。
- 3 学校側の受け入れ態度がとても良い。先生たちの接し方がとても良いです。
- 4 健常の生徒と普通に扱われるところ
- 5 自宅から近い
- 6 自宅から比較的近いのと大学進学に適したレベル
- 7 障害を理解してくれて学校全体で助け合い協力しています。普通高校で良かった。楽しく通学しています。
- 8 すばやく対応してくれた。体育の授業に電動式車椅子サッカーを取り入れてくれて驚きと感謝
- 9 設備が充実しています。(エレベーター・トイレ・バリアフリー) 先生・生徒が気を使ってくださっています。
- 10 先生が良く考えてくれる。
- 11 先生や友だちが協力的。
- 12 単位制なので自分の都合の良いようにある程度きく
- 13 近い。勉強形態が自分にあっていたから。
- 14 バリアフリーで、障害を持っていても受入れてくれる高校に入学できて、不自由のない生活を送っています。

- 15 バリアフリーのところ。(エレベーターあり、スロープあり、障害者用トイレあり、校内がフラットである。学校生活に協力的。勉強し易い環境。)
- 16 1人で動ける様に配慮してくれた
- 17 病院が隣にあり、遅刻や早退が気軽にできる。手がある。
- 18 勉強の面では同じレベルの子どもと一緒にのせいもあり自信が出てきた。

特別支援学校小学部 小学校特別支援学級

- 1 病気の専門学校だということ
- 2 以前の学校では(小学校なので)ストレスを感じていましたが、今はあらゆる面で向上が著しい。
- 3 エレベーター・教室がしっかり出来ている
- 4 エレベーターがある トイレにベッドがある
- 5 活動的 自信がついた
- 6 看護師が多く充実していると思います。医療ケア有 児童の医療ケア学校実施である事。
- 7 教職員が本人、親ときちんと話をしてくれ対応してくれる事
- 8 子どもの状態に応じた対応をしてもらっている。いろいろな体験が出来る。
- 9 支援が行き届いている。
- 10 自宅では出来ない体験がたくさん出来る。
- 11 全て!! 先生は優しい。体の事も理解していただき子どもに合わせたカリキュラム。
- 12 全ての面で希望通り
- 13 先生が丁寧に見てくださる
- 14 専属教師がいる
- 15 特別支援学校で良い
- 16 バリアフリーなので好きなところへ自分で行けてよい。勉強も自分のペースで教えてもらえる。
- 17 一人一人の障害に合わせた教育をしてくれる
- 18 ほぼすべて
- 19 まだ 学校がきれいで新しいのと 先生方が親切そうに思えているようです

特別支援学校中学部 中学校特別支援学級

- 1 いい先生 優しい先生なのでとてもありがたいです。男の先生がトイレの(面倒を)見てくれているようです。
- 2 大人がたくさんいるので相談できる
- 3 体に負担がかからない
- 4 寄宿舍で友達と生活できる
- 5 教員が細かく見てくれる
- 6 自分でできる事は自分でさせ、自立をはかってくれる
- 7 親身に接してく下さる。
- 8 精神面や体の事でよかったと思う

- 9 生徒数がとても多いので楽しい
- 10 設備が整っている。自宅から近い。
- 11 特別支援学校なのでしっかり見てくれる。
- 12 特別支援学校なので福祉面が整っています
- 13 一人一人にあった学習をしてくれるので
- 14 毎日 身体機能の低下を防ぐリハビリをしてもらえる

大学 その他

- 1 家から比較的近いので送迎が楽。
- 2 学校の対応がしっかりしていて満足している
- 3 自宅から近いので体力的に楽である
- 4 通学可能である程度バリアフリーが整っていた。
- 5 トイレやスロープを改修したり、介助のかかわりを積極的にしてくれるところ
- 6 バリアフリーなど環境が良い
- 7 本人の希望通りに大学に進学できてよかった
- 8 無理しない範囲で学習を進められるところ。

改善してほしいところ

普通小学校

- 1 段差が多くエレベーターの設置も難しいし、階段で昇降機を使用するにもカーブが特にギリギリ
- 2 できることならエレベーターを設置して欲しい。
- 3 昇降機をつけて欲しいとお願いをしたがまだつけてもらっていない。
- 4 先生の数が少ないと思います。(いろんなタイプの子がいるので対応が大変そうです。)
- 5 校舎が古くバリアフリーが全くない状態だが、改築が始まる。
- 6 階段やバリアフリーなどの設備がない。
- 7 先生数を増やして欲しい
- 8 教室がある場所が、2、3階のところ トイレ
- 9 エレベーターがあればよい
- 10 学校での様子等をもう少し詳しく教えて欲しい
- 11 エレベーターがほしい
- 12 とくにないが、他の学校にもエレベーターを付けてほしい
- 13 階段移動が大変 エレベーターが欲しい
- 14 昇降機はあるものの使い勝手が悪いのでエレベーターをつけて欲しいと思う。何回か教育委員会に相談をするものの難しい。
- 15 エレベーター等の充実
- 16 車椅子スクールバスが欲しい

- 17 昔からの学校なので段差がとても多いところ
- 18 障害者用トイレの設置
- 19 車に一日中座りっぱなしなので、体（関節）が硬くなってしまうので、じゅうたんに下ろして体を伸ばす時間を作って欲しい。
- 20 教室の入り口の段差多目的トイレが1階には2つあるがその他の階はない。（教室は2階）エレベーターがない
- 21 少しは勉強をして欲しい。
- 22 普通学級のお友だちとの交流を増やして欲しい。
- 23 階段昇降機がないので毎度上り下りで苦勞しています
- 24 エレベーターが必要 給食を嚙下食に対応して欲しい
- 25 長期的な目で見て教育して欲しい
- 26 本人のイライラを理解して欲しい
- 27 もう少し理解して欲しい
- 28 立ち上がるのが大変なので昇降口にイスなどがあると良い
- 29 スロープが少ないところ。
- 30 授業の内容 行事の参加への配慮
- 31 エレベーターがない
- 32 エレベーターがあると良い
- 33 施設面 エレベーターの設置
- 34 エレベーターがない。
- 35 階段の昇り降りを介助者がおぶってしている。設備を整えて欲しい。
- 36 他の階へ移動が親のおんぶのため、エレベーター・階段昇降機を望みます。
- 37 学年があがるにつれクラスになかなかはいれない
- 38 障害児用の教育プログラムがない
- 39 介助者の労働時間が生徒の授業時間よりも短いため生徒がまだ学校にいるのに帰ってしまう事
- 40 エレベーターが出来ればうれしいです
- 41 階段・トイレを使いやすくして欲しい。階段昇降機を設置して欲しい。
- 42 結果的には良かったかもしれないが、病弱児（筋ジストロフィー患者の児童）に対して適切な教育が受けられないのが現状である。教育委員会や現場の教師に障害への理解がないため、子どもが悲しい思いをすることが多々ある。そのために子どもの心には学校は自分を理解してくれないところ、多くの我慢を重ねなければならないとても大変なところと感じている。子どもが通う学校の教師、父兄、児童たちに障害への理解を持ってもらうために、母親が子どもの病気の話をした。そのため、父兄や子ども達は仲良くしてくれた。しかし、教師は理解しようとしていると思うが子どもが願うような寄り添った指導にはならなかったのもっと子どもに寄り添って欲しい。教育委員会は、筋ジストロフィー患者の児童は特別支援の枠内ではないので、特別支援ではなく『配慮』でやっていきますといい、真剣に取り組んではくれないので、介助員をつけて特別支援の枠内で手厚く保護をしてほしい。特別支援委員会では知的障害のない病弱の筋ジストロフィー児への対応が全くないので困る。しっかりと考えて欲しい。
- 43 教室を1階にしたが無理だった

- 44 階段においてつきそいが必要
- 45 介助者をつけて欲しいところ。
- 46 身体障害への介助員が少ない。自閉とか目が離せない子どもを優先に補助員をつけるため人数に限りがある。

普通中学校

- 1 他生徒との交流 設備 知識不足
- 2 体育や行事などももう少し本人のできることを聞いて参加させて欲しい。
- 3 エレベーターがあるともっと良い
- 4 障害に対する理解がない。先生は勉強して欲しい。
- 5 先生によって対応が異なる。障害児というだけで身構えられる。
- 6 トイレなどの介助者がいると助かる。
- 7 担任の先生の対応
- 8 段差の解消をもう少しして欲しい
- 9 障害者への理解

普通高等学校

- 1 学習面の進度が遅い。
- 2 エレベーターをつけて欲しい
- 3 施設面ではほぼ改善されたがまだ校庭に下りるスロープがない
- 4 介助者付が入学の条件
- 5 エレベーターが必要。なぜ高校にはエレベーターがないのか
- 6 隣接する病院に専門医がいればよい脳性マヒの教育を変えてほしい。
- 7 昇降機の移動は時間がかかりすぎ場所もとりに不便。

特別支援学校小学部 小学校特別支援学級

- 1 親が送り迎えをしなければいけない所。毎日お弁当を作る所。
- 2 障害児が多くなり教師の数が足りない
- 3 教室数が足りない。校外学習宿泊時など医療ケア児童の親の付き添いをなくして欲しい。
- 4 学校にPTの先生が定期的に出来れば毎日いて欲しい。
- 5 1年生なのでまだわからない。これからでてくるかな。
- 6 無理をさせないで欲しい（勉強）
- 7 肢体不自由児学級がない
- 8 高等部（の学生が）多く学校が狭い 体育館など
- 9 駐車場が狭い 冷房がない
- 10 先生の数の不足
- 11 ノンステップバスにして欲しいです
- 12 ほったらかしにしないでほしい。
- 13 先生たちの病気の理解

特別支援学校中学部 中学校特別支援学級

- 1 勉強をもう少し進めて欲しい
- 2 廃舎が決まっているが放課後の活動を学校側が考えてくれない
- 3 設備が古い 付き添いなど保護者の負担が多い
- 4 スクールバスの停留所から家まですぐなのでそれくらい一人で帰らせて欲しい (いちいち親がいなくとも)
- 5 親の待機
- 6 古い グランドが狭い
- 7 出来れば家から近いところが良いが教室を増やして欲しい
- 8 個別での教育・支援
- 9 人数の事もあり (少人数) 友人が作りにくい。
- 10 迎えがあるので駐車スペースが足りません
- 11 教科の学習時間が少ない

特別支援学校高等部

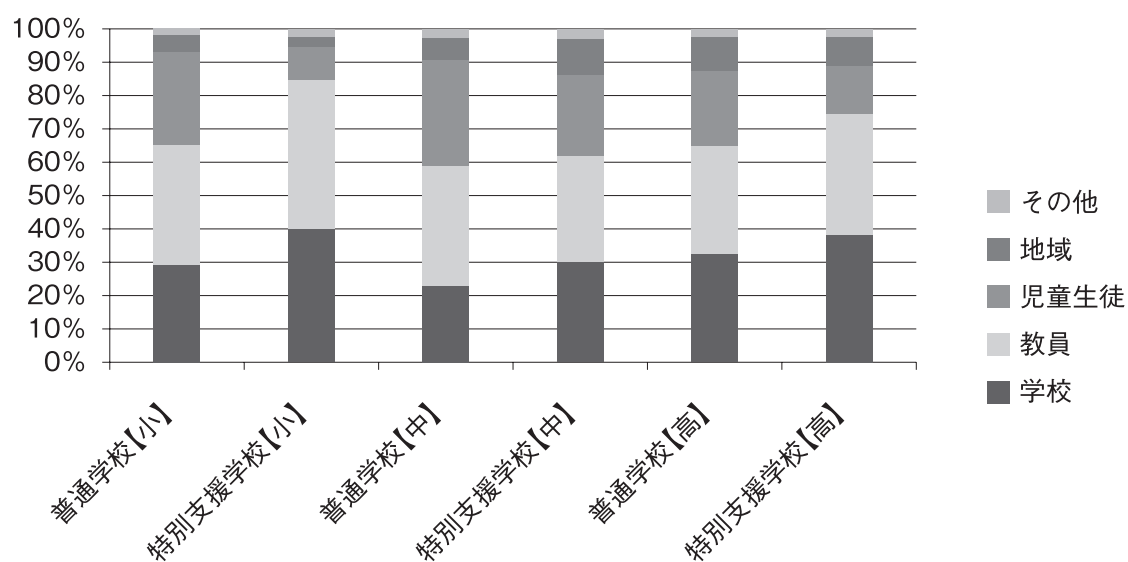
- 1 スクールバスに看護師を乗せてほしい
- 2 学習面で一般の高校生に近い内容であればうれしい
- 3 個々の能力に合わせた教育？
- 4 施設面。
- 5 先生方の個々の差が大きすぎる。地域から来たものには特に感じる。
- 6 ケースバイケース、患者の理解望む

大学 その他

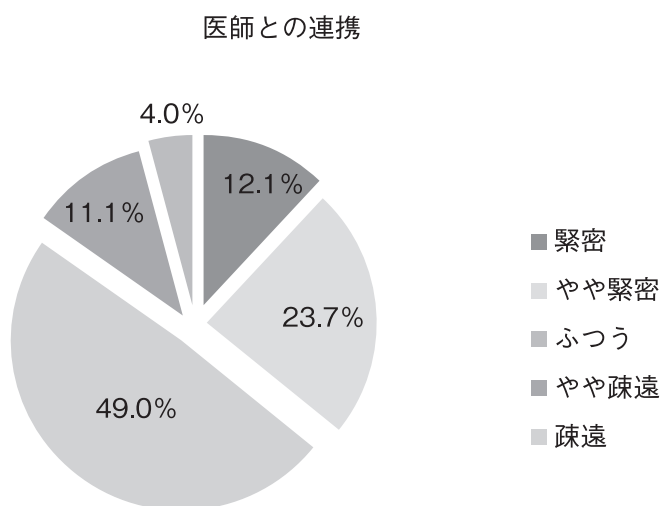
- 1 家族の付き添いなしで学校生活を送れるような介助員の制度等の充実。
- 2 画鋲貼りの掲示物 (風にはがされ車椅子にささった)
- 3 教室の狭さ (通路) や出入り口の開閉の形
- 4 ヘルパー制度が利用できない。
- 5 学習のサポートをするアドバイザーのような支援する方がほしい。
- 6 すべてにおいてバリアフリー化して欲しい

s. 障害児に対する理解、協調の実感について

	学校	教員	児童生徒	地域	その他
普通学校【小】	50	62	48	8	3
特別支援学校【小】	16	18	4	1	1
普通学校【中】	10	16	14	3	1
特別支援学校【中】	11	12	9	4	1
普通学校【高】	16	16	11	5	1
特別支援学校【高】	21	20	8	5	1

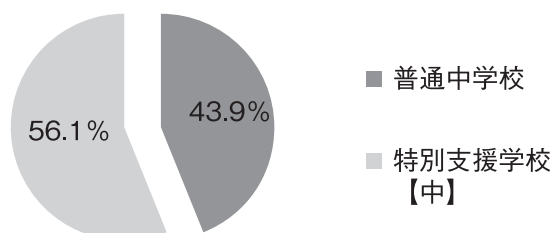


t. 医師、患者・保護者との連携について

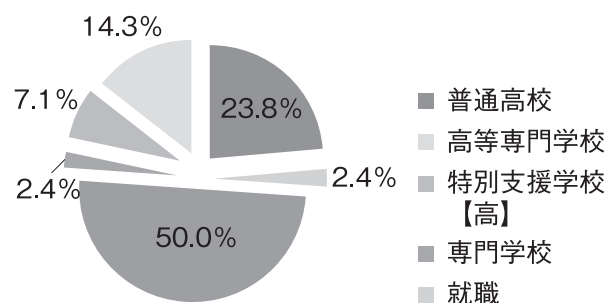


u. 進学希望について

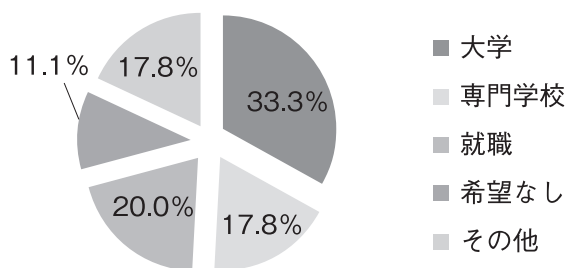
進学の希望 現在小学生



進学の希望 現在中学生

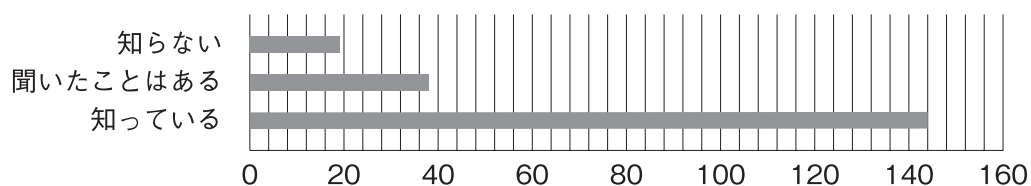


進学の希望 現在高校生



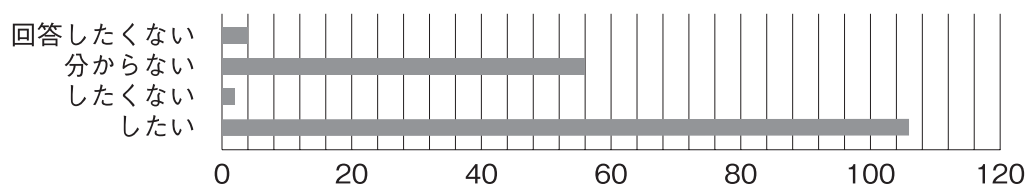
v. 遺伝子登録について

遺伝子登録の認知度



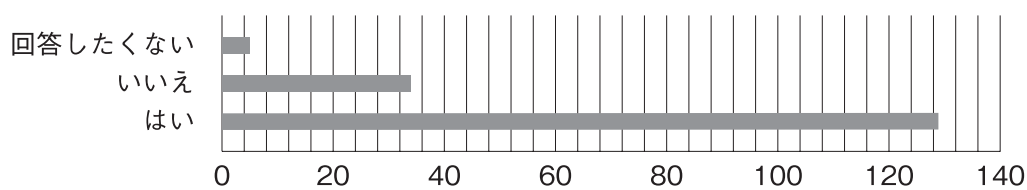
	知っている	聞いたことはある	知らない
■系列1	144	38	19

遺伝子登録の実施の希望



	したい	したくない	分からない	回答したくない
■系列1	106	2	56	4

確定診断の実施の有無



	はい	いいえ	回答したくない
■系列1	129	34	5

(2) 児童生徒回答者からのコメント

生活について（就労も含む）

病気と医療的ケアに関わる事

- 将来的に専門の病院が遠いので在宅で介護したが緊急時に対応してくれる医療機関がないので不安。
- このまま生活していくと支障が出てくる為、一日も早く症状が良くなる医療を望みたい。
- 早く薬ができる事を希望します。
- 医療的ケア（吸引・胃ろう）を受けている
- 病気の進行が進むにつれ、本人の心のケア。
- 医療ケア なったときのこと。
- 医療的ケアの必要な子の通所先が区内に2箇所しかなく、どちらも定員オーバーで日数制限がある上呼吸器を短時間でも使用する場合、親の同伴が条件となっている。
- 上手くコミュニケーションがとれないものかと…。
- 本人にまだ病気の詳しいことを言っていません。心のケアが心配です。
- 本人へはどの様に話せばいいのか…？
- 体の変化（特に側弯・呼吸）
- 車椅子生活になる不安
- 本人の心の不安
- 進行性なのでその時どのような状況になっているか不安でもある。
- 風邪を引きやすいため、あまり人の多い所に行かれない。肺炎が不安です。
- 病気が進行し、今までできた事ができなくなる。
- 病気の進行が資料などで大体分かっているが、実際はどのようになっていくか分からないところが不安。
- 今のまま止まって（病気の進行）くれたらいいのに！と切に思います。
- 今はまだ弟が何とか歩行しているが、進行すると大変になると思う。父親も病気がちなので不安です。もちろん就労についても不安はないとは言いきれないです。
- 体の調子が悪くて座っているのもつらい。床ずれや寝るときの姿勢が大変です。
- 機能が落ちていくので、その状況をいけいれしてくれないのに毎回悩み落ち込む
- 筋力がどのようにどのくらい落ちていくか分からないので先のことは想像できない。不安です。
- 車椅子になったら不便なことが色々でてこないか不安
- また、あったとしても通える体力が本人にあるかどうか不安。
- この先ますます病状が進んでくると思うと大変不安です。今出来ていることが出来なくなると思うとどうしようもなく不安になってしまいます。なのに先のことはあまり考えられません。
- 今後子供の体と心の変化について不安である。色々情報が欲しい。
- 自分で立つのが難しくなってきたのと、転びやすくなったのが不安です。
- 自分で出来たことが出来なくなっていることを本人が自覚し始めて不安になっている。
- 最近、立ち上がらせるのが大変になってきて、介助者の体力がいつまで持つか不安。
- 進行していく病気なので、不安いっぱいです。

- 進行性のため、この先の進行の状況が全く予測ができなく、ただいつかはこうなるだろうと言われているので不安である。
- 今後、悪化したときに本人の精神面でどう相談してよいか不安である。
- 進行に伴うQOLの問題
- だんだん重度になっていく不安がある
- 生活については全く変わってしまうので、不安ではありますが、なれてくれると考えています。
- 体のことが心配。
- 自分の病名を知らないので知ったときなどその後の事が心配。
- 病状が進行して、就労どころか本人が大好きな日本史の勉強や携帯型ゲーム機のゲームが出来なくなっていくのがつらい。
- 今は歩けていますが、車椅子になる事を受け入れられるか心配。
- まだ告知していないので本人は病気という意識を持っていません。
- 以前は車椅子に対して拒否していましたが、最近では自分から話すことも増えてきました。
- 告知、車椅子での生活に不安があります。
- 移動は歩行できますが、いきなり転んでしまう事もあるので、それが怖がっています。
- 成長するにつれ、心のケアが課題

学校生活に関わる事

- 学校での介助の充実
- 中学へ進学してから学校との関係や勉強の遅れなど…。
- 高校入学、高校での支援 配慮
- 現在は家での生活は不安はないが、学校生活は学習障害の疑いもあり、友人との関係にも悩んでおり、心配が多い。
- このまま、今の学校、友達と同じ環境で過ごさせてあげたい。学年が上がると宿泊学習や修学旅行などがあるので、どうやって参加できるか、考え中。出来る限り、学校行事をすべて経験させてあげたい。どんな形でも…。
- 小学校の生活（先生、他の児童の理解はあるか）
- 健常児のお友達を作ってあげたい。
- K小学校3、4、5年で先生にいじめられひどい目に、かわいそうな事をしました。もうイヤだ…。何人も何人も、人のいないところでいじめてました（5人）同じクラスの6年生のおばあさんが校長先生に電話をしたので分かりました。今でも凶々しくその先生はいます。K小学校に他の先生方はとても良い先生でした。ありがたかったです。
- 小学校の対応が不安です。エレベーターやスロープ…無理と分かって要望しました。やはりダメでした。せめて教室を一階にとお願いしましたが、それも叶いませんでした。急には無理だと思って早めにお願ひしましたが…。歩行できなくなってからでないと動いてくれないのでしょうか。
- 通常学級に通っていますが、特別支援（学年全体）の先生が5時間目前で帰ってしまう。高学年になると車椅子生活が増え、介助が多くなってるので介助員の制度がない。これから必要となるので、困っている。バリアフリーやエレベーターの設置がない
- 友達と仲良くやっていけるか？
- 最も自宅から近い中学校にはエレベーターもなく生徒も荒れているので、入学させるかどうか迷います。私立中学で受け入れてくれるところがないか検討中。備前市内には一校だけエレベーター付きの中学校があります。（自宅から車で20分）
- 普通の小学校での生活は、車椅子使用の子供にはすこし?!厳しいかもしれません。修学旅行（日光）移動方法で思い知らされました。（タンカを使用してはと、校長に言われました。）結局骨折してしまいいけませんでしたが、…。
- 専門教科への移動等で毎日学校に通っています。エレベーターも枠までの階段で昇降機のない為、他の階へは移動を全ておんぶをして上がらせています。なだ、内臓系には問題がないので普通学級に通わせたいと思っています。が、体力的にもつか不安です。エレベーター、昇降機が設置される事を強く望んでいます。
- 近くに肢体不自由の特別支援学校がなく、地域の学校で何処までついていけるか心配です。
- 高校への進学時
- 中学の進学先を検討中で、支援学校を考えているが場所が遠くなるので不安
- トイレ介助をはじめ、生活のすべてに介助を必要とする子にとって、就労先の受け入れは狭いと思います。本人の活かせる能力に応じ企業や事業所が対応してくれることを強く望みます。
- 特別支援学校が遠く時間がかかる。スクールバスも観光バスなので入り口が狭く乗り降りが大

変そう。成長するにつれ体も大きくなるので乗せることが出来るのか不安。座席も狭い。

- 来年、中学入学なのですが、学校が古いタイプなので、対応は難しそうですが、支援学校は生徒が少なく社会性に発展を求め難いようなので、どちらへ入学させればいいのか迷っています。進行しているので、生活上支障がかなり出てきましたので、今の家（県営住宅）では対応し難くなりつつあることの不安ですが、親が体調が悪い時に子供の世話が出来ないときのフォローがない不安もあります。
- 来春、地元中学への進学予定（特別支援クラスになります）階段昇降機を準備していただく予定ですが、施設内の2段くらいの段差も、その一台でどうにかやっていく予定なので、移動に時間がかかりそうで気になります。
- 小学校4年時に診断された。現在健康時と変わらぬ生活です。スポーツ・学習にと元気に過ごしています。ハードな運動後に足を痛がりますが、これからの進行について不安があります。
- 義務教育以降、特別支援学校に通わせたくても、遠方にあるため家から通学できないので、これから先の進学についてとても悩む。
- 義務教育でなくなる高校進学に不安があります。普通学校で中学まできているので、受け入れてくれる高校があるかな？と思います。
- 進路も養護学校を希望しているのに、人数が多く入れるかどうか微妙です。子供も親も不安でいっぱいです。
- 施設面で無理とか、介助員が居ないとかいう理由で高校入学が無理といわれたくないです。
- 近い将来で言うと、中学に特別支援学校がないのでどの様にして皆と同じ中学に行ける様にすればいいのか不安。現在教育委員会と相談中。色々な事を気軽に相談できるようになると有難い。
- 希望した学校への進学
- 現在、県立高校が受け入れをして下さるか、2年前から希望高校、教育委員会と話し合い中、いまだに答えを下さらない。もし高校に行けたとしても大学にどのように通うのか心配です。

進路に関わる事

- 現在は大学進学を希望しているが、その後の就職先があるかどうか不安である。
- 子ども通える通所施設をもっと増やして欲しい。
- 介助者が常時居ないと進学は無理だし、それでも門戸が狭く苦慮している。就労はいくら大学をでても著しく困難（今の社会では）とあきらめている。
- 将来一人で自立した生活が出来るかを考えると不安である。
- 卒業後の就労先 収入
- 就労が出来ないため社会とのかかわりがなくなる。
- 就労できる場所及び本人が就労できるかどうか。
- 常に定員が満室で高校卒業後の進路がない。
- 就労については自身の体力や体調を大事にしながら働ける場が全都道府県に出来るとよい。
- 一般企業で働く場合で作業所のようなところで大規模なセンターで働く場合。そして、市民活動に積極的に参加する場合の3つの選択肢があっても良いと考えている。
- 今高校一年で後2年後は卒業となると、色々心配である。
- 先輩母さんたちの話を聞いても就労は難しく思う。かといって家いるだけではいけないので、色々なサービスや支援者の力を借りやりたい事をやらせてやりたい。
- その他本人の進路など何もかも不安なのであまり先のことは考えない。
- いまのところ、生活に不自由はしていない。まだ小学生ですが、就労は今からとっても気になります。
- 卒後の進路
- 現在将来的に不安を感じます。
- 就労支援を受け、状態に応じた形で就労できる事を希望します。
- 学校（高校）を卒業してから通所施設や就職先があることを願うばかりです。
- 学校を卒業してから、近くに通うところがない。
- 学校を卒業してからの事が不安です。何の目標もなく家で過ごすには早く体力的にはまだ大丈夫そうなので、週2から3回でもどこかに通所、通学して欲しいと思っていますが、まだ分かりません。
- 何か1つでも一生懸命取り組めるようなものを見つけて、家や地域の中で活動して欲しいと思っている。（出来たら仕事もあるといい）。その為にも身体が不自由でも勉強が出来る環境や地域の人の協力が必要なので、どのように親が動いていけばいいのか不安。
- 希望する大学が自宅からかなり遠いので、他の兄弟の事や自分の生活にもかなり負担が生じてしまいそうな事が不安です。
- 就労は望んでいません。現社会では受け入れ困難だと思います。
- 現在大学2年生であり、あと2年で卒業となるが、その後の生活。
- 本人に生き甲斐を考えると悩みが尽きない。
- 現在中学校3年生で来年度より、特別支援学校高等部へ進学予定です。高等部の3年間はあっという間に過ぎる事と想像します。
- 卒業後の就学先について全く当てがえない事、どんな仕事出来るのか、また、道があるのか・・・、全くないもんか。ただただ不安です。

- 自分が仕事をしている事もあり、重度になった時、いつまで仕事をしていけるのかどんな支援が受けられるか、どんな就労が出来るのか心配。
- 高校進学や不況による就職困難も心配。
- 高校生活を終えた後どう生活するのか。親がいつまでも元気なわけではないので、その後の子供の生活を考えると、今何をすべきか？
- 就労する気持ちがあっても残っているからだの機能を生かして出来る仕事が少ない。養護学校に通っている限り思っているほどの勉強は出来ない。
- 高校卒業してからの受け入れ先。
- 高校を卒業後の生活介護の施設がとても少ないです。特に重度になるほど看護師さんが常任しているところになりますので、進路を決まるのが難しいです。生活介護の施設をもう少し増やして欲しいと思います。
- 高等部卒業後、安心して毎日通えるところがあるかどうか不安。
- 高等部卒業後の進路が心配である
- これからの学校も生活も不安でいっぱいです。
- 家で看られないと施設や病院に入るしかないのか、不安です。本人もそれは望んでいないと思うので、今後どのように子供のためにしてあげればいいのか不安なのと、子供の介助があると親が一人付くので経済的にも不安がつります。
- 今後はすべてに対して不安。解消できるすべもない。
- 在宅ワーク含め、社会貢献や就労の機会を作ってもらいたいです。
- 社会とのつながりが必要です。行政は（忙しいのに）こちらが出向かなければ、色々なノウハウや活動の場を教えてくださいませんか。
- 先行きが見えない不安がある。
- 仕事出来るか不安
- 就職先、地元の市役所か。
- 大学卒業後、総合病院、老人ホーム等を希望しているが、他にどんな会社があるのか心配。
- 就職先が見つからない。もし就職できても、体調によってどうなるか不安である。
- 就職について…障害者枠が少ない。都会の方が枠が多い。地方ももっと増やして欲しい。
- 収入よりも社会に入っていける場を要望します。
- ほんの少しの収入でも働ける場を要望します。
- 就労したものの「どれだけ働けるか」など思い。
- 病気が進行していき、仕事ができなくなった場合の今後など不安。
- 今就労先は周りの理解もあり、病気も知った上で雇用してもらっている。なので、車椅子で出来る事務関係のみの仕事です。
- 就労している筋ジスの子を持つ方に聞くと、トイレが一人で出来ないことで実習すら行かせてもらえないことが多く、働いてもトイレ介助の人を入れるから、ボランティアでしか仕事をさせてもらえず、無収入と聞きます。うちには妹がいますが、本人が無収入だと妹に負担がかかるのが心配です。本人にも出来る限り仕事をさせてあげたいのですが、どんな勉強をさせれば仕事に就きやすくなるか…？
- 就労は地域によりあまりにも差があり近くにいいものが出てくるといいのにとおもいます。

- 将来的には就労を希望していますが、多少介助が必要なので受け入れて下さる場があるか心配しています。少しでも社会に貢献したという気持ちはあるのですが…。
- 職に付くことが出来るのか
- 進行していく中でその時その時に合った生活をしていけると良い。(相談しながら進めていける仲間が必要)
- 高校卒業の進路について、なかなかいくところがない。作業所に行くにも介助してくれる人がいない。
- 身体的障害の場合は、就労先が少ないので色々不安になってきます。
- 全てが不安
- 全てにおいて介護が必要になる上で、生き甲斐となる仕事、趣味が見つけれられるのかどうか、病気の進行を含めて希望が今のところ見つけられない。
- 生活について (就労も含む)
- 卒業後、通所施設が満員で行くところがありません。
- 大学4年間は一人暮らしできるようにヘルパーなどの環境が整っているが、卒業した後の生活や進路が確立されるか不安である。
- 特別支援学校の教員になりたいが採用は厳しい現実であるから、希望する職に就けるかも分からない。どんな地域に行ってもヘルパーなどの制度が整ってほしい。
- 大学進学希望ですが、大学生活に不安はありませんが、一人暮らしが可能かが不安です。
- 大学卒業後の就職や生活について。親の老後誰が面倒を見るか？
- 大学卒業後の就労及び就職活動が不安。生活費全般
- 大学へ行きたいけれど、普通通学が難しそう。
- 大学への一人での通学
- 就職が出来るか…。
- 体力的に大学4年間送れるか心配である。
- 特別支援学校に通い、病院へ入所する予定です。
- 何処まで今の状態でいられるかが分からない為、先の進路が心配。
- 大学進学の際の学校生活
- 日々の生活は体調管理に気をつけて学校に通える限られた時間を充実したのにしたい。卒業後は、体調次第だが、何か仕事をする事が出来れば有難いと思う。又は社会とのかかわりを持ちたい。
- 本日中が前向きに生活していることを考えると、自分で自立していくことを目標にしたい。その為には心や環境のバリアフリーが不可欠。
- 今のままでは不十分なのでそれが不安。
- 本人の希望とは対称的に病状は進行していく。大学進学を希望するも体力に不安。
- 本人は受験をして進学を希望しているが、受け入れてくれるか不安
- 今は介助員がついているが、進学後はどうなるのか。
- 養護は高校生までいられるけれど、卒業後は体の進行も進んでしまう。そうしたら、仕事をするとところもない。預かってくれるところも私たちの住んでいるところには少ない。先が不安。
- 予後の不安は常にあります。進行性のため予測が付きにくい(個人差もあるだろうし、未経験

-
- なため) ので、生活全般において気軽に相談できる窓口があれば、教えていただきたいです。
- また、将来はプログラマーになりたいと本人が夢を持っていますが、高校進学はどのようなのか、更に大学進学…と考えるととても心配です。

家族に関わる事

- 健康な弟の学校をどうするか。
- 弟に与える影響はないか。
- 子供の介護に追われ両親とも定職がない。
- 体が大きくなるため家族の介護がいつまで可能か。
- 家の改修とその費用。
- 親が年を取り体力的に看護が難しくなるとき、また、病気が進行し親の手に負えなくなった時にどうしたらよいか不安を覚えます。
- 親が病気になったとき心配
- 経済的にも心身の目でも今後益々家族の負担が増えると思われ悲痛な？
- 家族での介助ができなくなる場合、入所して本人のやりたいこと、望などが叶えてやれないのではないかと考えています。
- 家族の介護の負担が大きくなり介護疲れが出た場合の対処法が確立されていない
- 親がいつまで頑張れるか…、その後が心配
- 体が大きくなり母親一人で何処まで介助できるか心配です
- 兄弟がいなく今後私たち（両親）がいなくなった場合、どうすればいいのか、生活面、金銭面は？
- 京都は物価・土地が高く子供が大きくなるにあわせて広い家に住むことが難しい。
- 親がずっと付いていると、働く事が出来ないので、生活の金銭面も不安。
- この先、共働きが出来なくなってきたときの生活が不安。
- 自宅で一緒に暮らすことが出来るのか。
- 家ででの生活にも限界が近いのかと思うと、いつまで家で過ごせるのか…。
- どうなるのか全てにおいて不安。子供の体はもちろんのこと、私自身からだが何処まで持つのか…。今は夜中働いているけど、子供の介助が必要になれば働く事も出来ず…。金銭面でも辛い…。本人も成人して働く場を持てれば良いのですが…。ため息しか出てこない。
- いつ歩けなくなるか不安。成長による体重増加で突然立てなくなる事を考えると母親の体力がないので介護が不安。
- 特別支援学校に12年間親子で通い（自主登校）親は待機の状態でしたが、これからも続くのかと思うと体力的に限界を感じる事が増えてきた。
- 子供の体調が悪いと長期にわたり付き切りなので、母親である私は、内職でしか仕事が出来ない
- 一人親で他の子供もいる為、仕事もあり介護ばかり出来ない。しっかり見てあげられない
- 母一人で大きく重たくなった子供を世話できるか。
- 他の子もいるため付き切りになる事も出来ないなので、一人きりになってしまうことがある。
- 本人がイライラしているときの状態（やれる事の限界のため）が不安定になる。ヒステリックになる。

福祉に関わる事

- 器具などの負担する金額がどれくらいになるか分からない。
- 自宅での介護が何処までできるか不安になる。
- 週2回ぐらいデイサービスに行くぐらいです。
- 体重が重くなってきているので、いつまで抱えられるか心配です。
- アパートのため介助するのが狭いスペースのため大変（特にお風呂の介助が特に）
- 一生おむつだと思うが、市町村によって、おむつの支給が申請が出来ないのはどうしてか？同じ福山型で支給される市とされない市があるのはおかしい。
- 自力で車椅子をこぐ力はないが、電動の操作は出来るのに、知的があるから申請できないのはおかしい。
- 使える制度は利用しているが、重度の子が利用できるサービスを対応できるところが少なすぎる。
- 今のままで現状維持を考えているが、自分たち（親）だけでは支えきれなくなってきているため、福祉サービスも増やしたいが、負担金が増えるのが辛い。
- 今後も自宅での生活が継続可能かどうか。
- 両親がもし亡くなった場合の生活の不安。例えば家賃や光熱費が払えるか。ちゃんと生活していく事ができるか。
- 今住んでいる家が2階で生活する家なので、本人が成長して体が大きくなり病気が進むと介助できなくなる不安。
- 今の在宅生活（呼吸器使用の子一人）（通学の子一人）が金銭面、体力面で、かなりギリギリの状態で過ごしているが、出来れば最後まで在宅生活を続けたいと強く願っています。
- 介助を受けながら生活しなければならなくなった時に必要なサービスを十分受けられるかどうか。就労しながら余暇も楽しめるかどうか。
- 高校卒業後の時間の過ごすのに施設が少ない。
- 子供が大きくなるにつれ、入浴等の移動をどうするのか。お風呂場やトイレを改装するのも家の構造上、限度がありそうだし、費用もかなりかかりそうで心配です。
- 身体障害者でも、学校、介護などで免除されるものが違うが学校用の手帳を持っていても、その子供の状態に合わせて免除を考えてほしい。
- 施設面（トイレ・出入口）での不便がなければ就労も可能であるが、社会が障害があるからとただ差別するのは、良い社会とはいえない。
- 今住んでいるところに親や家族（親戚）がいないので私（母）が送り迎えやお弁当を作れない時（風邪他で）どうすればいいか今後不安
- 重度になったときの生活。
- 生活全般について不安です。
- 自立した会社生活が送れるか等…。
- 立ち上がるのがかなりしんどいみたいです。バリアフリーのうちに住みたい。
- だんだん体重が増えてくると介助するのに限界があります。生活に必要な道具等の給付をもっと増やして欲しいです。
- バリアフリーの充実

- バリアフリーの住宅取得が目標。今後、車椅子取得、ウェルキャブ車取得、住宅取得など費用面が未知数。また、転勤族のため、学校、友達が出来るかなど不安
- 病気の進行に伴い自宅改装等の取り付けを考えなくてはならない点が大きな不安、課題です。
- 法改正が多く今の学校の現状が変わっていくのか心配です。
- 母子家庭なので母に何かあったときの事が（介護してくれる人がいないので）不安です。
- 母子家庭なので息子が私の手の負えない状態になったらどうしようかと不安である。
- 動けなくなった場合の孤立 一人になってしまった時にどうしなるのか、施設等は色々とニュースで聞くと入所させたくはない。就労は諦めています。

以下の小見出しで分類

病気

医療

医療的ケア

福祉

家族

進路（進学、就労）

■医療について

- 一日も早く治験ができるようになって欲しい。
- 医療機器の使用により、学校にいつもいます。県が学校でのカフアシスト使用を許可してくれることを希望します。
- 県より学校で出来るケアに差があり、守りに入らず家族のこと、本人のことを考えて常に前に進んでほしい。
- 今のままでは普通学校と一緒に何が特別支援学校なのわかりません。予約の医療ケアでいいのでしょうか。
- 現在障害手帳が3級であるため、医療費がかかる。
- 治療の情報
- 細やかなアドバイス
- 専門医
- 四肢拘縮を防ぐため積極的にリハビリするよう促すべき
- 研究情報や医療的ケアの仕方の情報を各都道府県の中核的存在な病院等と共有してほしい。医師によって筋ジストという病気の理解が進んでいないように感じる。
- 自分の子供の遺伝子欠陥の型に合う治験が出来るのかどうか分からない。
- 地元の病院では筋ジストの対応が不十分な事（リハビリのやり方がわからない事）
- 進行を止めるか、遅らせる薬が早く開発される事を希望。
- 情報は「一日も早く」で収集している。
- 専門病院、医師が富山にいないので不便
- 少しでも早く治療方法が出来て欲しい。
- 進行していく病気なので今のうちにしか出かけたり出来ないのも障害者の優遇が受けられる様にして欲しい。
- 病院が遠いため、緊急時の地域病院対応
- 治せる薬が出来るか？
- 病気の進行がゆっくりになる薬が出るとよいです。
- 血液検査が毎月行くたびに辛い時がある。病院に行っても病気は治らないから行ってもしょうがないので、行きたくないと本人が言うと辛いです。不安です。
- 病気の進行具合。
- 治療方法の明確化
- 10年以上治療法の進展もなく、絶望感を感じている。
- 療養所の療養環境があまりにお粗末でいざという時不安だ。
- 病院が今のまま対応してくれるのが不安。
- ある程度の目途が立っているのであればリスクを恐れずに人への治療を開始してもらいたい。患者側は治療にリスクを伴うのは承知の上。
- 日本は諸外国に比べ人への治験が遅すぎる!!
- 家に近い場所に心身ともに理解してもらえる医師がいると良いと思う
- 医者は治療を一生懸命してくれますが、家族の心情とは全く分からないと思う。
- 一日も早い治療法が確立して欲しいこと。

- 世界規模の医療情報が入手できるようにしてほしいこと。
- 一日も早く!!情報が少なすぎる
- 一日も早く、遺伝子治療の研究が現実になってほしいと願っています。
- 一日も早く、改善する薬をお願いします。
- これ以上悪くならないよう、維持する薬でもいいですから…。
- 一日も早く薬を作って欲しいです。
- 一日も早く治療可能になるように日々願っています。
- 一日も早く治療法が見つかり筋ジスの進行が止まり希望の持てる日が来る事を願ってやみません。医療関係の方に感謝しています。
- 一日も早く治療法を確立してほしい。
- いつも入院している病院が夜間受け付けてくれない。緊急時どうなるか心配です。
- 遺伝子診断をしてエクソスキッピングというので、ベッカー型にする事が出来るとはいわれているが、いつになったら実現できるのか？（遺伝子診断の結果はでています）
- 遺伝子登録をしましたが、一日も早く治療が受けられる体制作りをしてもらいたいです。希望は捨てられません。
- 医療の進歩、先進医療など早期に受けたい。
- 医療の地域格差をととても感じる。専門医がいないため、聞いても分からないですまされる。逆にこちらの方から情報提供することもある。
- 大阪バイオサイエンス研究所の、裏出良博先生が進めているプロスタグランディンD2制御剤の研究が加速し、一日も早く安全性が確認されて治験が始まる事を願っている。
- 製薬会社が利益より治療を優先できるよう政府から支援もあるといいです。安全性の確認期間ももっと短くなって欲しいです。
- 親が介助していますが、安心していつでもどんな理由でも、入院できる場所がほしいです。
- 筋ジス病棟が縮小され入院困難になっています。
- 開院当初は「大人になってからも一生涯診る」と公言していた病院で親としてとても心強く喜んでいたのでいたのですが、最近年齢制限を前面に出始め、不安に思っています。年齢的には成人ちかくなりましたが、身体的に子供に近く、薬の調整も難しいのに大人の病院に転院する事になったら、心配です。
- 海外では治験が始まっているのに遅すぎる気がします。
- 研究費などを削減しないで欲しい。
- かかりつけ医の医療には満足しています。説明も分かりやすいです。ただ通院には車で20～30分かかるのもっと近いと良いなとは思っています。
- 風邪とかちょっとして事で病院を受診したい時、今は近くの小児科等を受信しているが、病気の進行していった場合、また、18歳を超えたときでも家の近くで対応できる病院があるのかどうか。
- 型不明なので、治療法の見通しもない為、希望もない
- カナダなどでは治験も始まり、かなり進んだ治療が始まっているようですが、日本ではいつになったら治験が始まるのかわからず、このままでは治験の進んだ外国に行くしかないのでしょうか…？

- 気管切開だけは子供の最大のストレスになるので、他の手段が見つかる事を願っています。
- 気管切開をしなくてはならない状況になる事を考えると今から不安だ。お話が出来なくなることは子供にとって死ぬ事と同じ。
- 急に具合が悪くなったとき、近くに筋ジス専門病院がないから不安です。
- 緊急時に入院できるベット数を確保してほしい。
- 筋ジス患者を国立病院だけではなく、各市町村の病院で見てもらえるようになって欲しい。
- 筋ジス専門の病院、専門医が少ない
- 筋ジス専門病棟（科）が少なく、病院によっては、幼少期のリハビリの必要性。 障害者申請のタイミングなど、知りたい情報が伝えてもらにくい状況である。
- 筋ジス専門病棟へ入院しても患者側の立場になって介護してもらえないことがあると聞いたのでもし入院した時とっても不安である。
- 薬が効いているようで、日常生活はそんな支障がないが、何処まで症状を抑えて、いつまで軽度でいられるのか心配。
- 研究が進み多くの苦しんでいる人が幸せに暮らせる事が望みます。
- また、私の場合、息子と兄が同じ病気で、私が保因者ではなかった事でかなり精神的にダメージを受けました。家族のケアをしてくれる場所があるといいです。
- 薬の完成
- 群馬には筋ジスの事を診れる医者がいなく受け入れてもらえず2時間かけて東埼玉病院に通院しています。
- 定期通院だけでも地元で診て頂くと助かります。
- 月に1回ぐらいで東埼玉の先生に高崎総合医療センターに来て頂きたいです。
- 経過を見ているだけなので、早く治療法を望みます。
- 研究はされていると思いますが、一日も早く根治療法が見つかるようお願いしたい。
- 現在17歳ということもあり、病気の進行には追いつけないことを日々感じていますが、出来るだけ現状維持を保てるよう各リハビリに通っています。しかし地域では病院がなく、90km離れたところまで、毎週通うのは大変だと思うので、地域でも設立されると嬉しいです。
- 現在住んでいる所が医療面であまり充実していないので、ケガをしたとき、急に大きな病気（手術の必要のある病気等）になった時、どうしていいのかわからない不安。
- 将来、在宅介護したときの対応が不安
- 現在通院している病院が遠いから困る。
- N大にかかり付けの医師が週に一回くるけど、N大では見てもらえないから診てもらえるようにしてほしい。
- 研究している薬に速く許可が下りますように…。
- 今年やっとならば、筋ジス専門の病院で、今の状態を医学的に評価できて、何かあったら頼れる病院は出来たと思う。ただ、自宅のあるそばではかかりつけになってくれる医療施設がない事が不便。
- この先、夜など具合が悪くなったら専門医がいる病院が近くにはなく不安。
- この病気について情報が少なく、世間からの認知度が低いと思われる。
- 今後の医療費がどのくらいかかってくるのか不安である。

- 最近風邪をきっかけに吸引の医療行為が発生した。突然の変化に戸惑いつつも、かかりつけの先生方のお陰でスムーズに対応できた。Dr との密なかかわりはとても大切な事ではないかと思う
- 最新の医療で、一日も早い治療を期待しています。それにつきます。
- 在宅生活を選んだ場合のサポートが不安。
- 先々呼吸器をつけた場合、地元の病院でサポートが受けられるのかどうか心配。
- 昨年より心不全、無理が出来ないので自宅の近くで病気全般をフォローしてもらえるように。
- 札幌市内に専門病院ないので、医療面は常に不安
- 予防接種ひとつでも近くの病院はイヤな顔をする。優先的に受けられる様にして欲しい（予約無しでも）
- 自宅で看れなくなったとき、受け入れ先の医療（病院）があるか不安
- 週1回リハビリに通う通院と、月1回診察とリハビリに通う通院、連携をしっかりとってほしい。
- 障害者時の兄弟姉妹がいるので、入院時親が付き添えない場合、とても困ります。その事も考えると、居住地近くの病院選びになり、筋ジス児のための医療について最良の病院ではなくなってしまう。
- 障害者自立支援法以来、いろいろ制限されるようになり、特に訓練の面で少なくなってしまったので早く改善して欲しい。
- 小児科に診て頂ける年齢を超えると、他の科で診てもらうのが心配。
- 呼吸器を導入することがどんな生活になってくるのか心配。
- 将来、呼吸器が付いた場合の母親の助けになる人がない事
- 神経筋疾患医学情報登録・管理機構をしっかりと運営して欲しい。
- 進行して人工呼吸器を必要としなければならなくなった時、どのように対応したらよいか心配です。
- 進行の度合いにより器具が増えていくが、こちらでついていけるか、サポートは受けられるか不安。
- 進展はないのか。情報が入手しづらい。
- 新薬・新治療法が、益々研究され実行される日が、一日でも早く来る事を切に願っています。
- 専門医療期間と地域のホームドクターが必要な連携が取れるように。
- 呼吸器の管理をしてくれる医療機関を探す事が大変です。
- 専門が近くにないので不便。連携をとりながら今は対処。
- 近くに良くわかっているリハビリの先生、生活での相談（成長する段階ごとに）など、気軽にたずねられる場所がまだまだ足りない。
- 専門の病院がYにしかなく、車で4時間近くかかり遠い。何かあったら怖い。近くに（S市周辺に）専門の病院が出来ると安心。入院しても近くだと会いに行けるが遠いと大変。早く病院が近くに出来てほしい。
- 専門病院が近くなくて、少し不安です。今はまだリハビリだけなのでいいのですが、呼吸器がいるようになったりした場合が不安です。
- 専門病棟がないし、先生がいない。先生も転勤があるので変わられることがある。
- 早期治療

- 情報提供の充実
- 早期治療をお願いしたいです。
- 早期に治験の確立をしてほしい。
- 早期の治療実現
- 情報開示
- 装具や車椅子を作るとき、神経内科に主治医ではなく、整形の先生の意見書になる事、子供の体の状態が十分に分かっていないため、不具合が起きる。
- 側弯予防、呼吸など今後の対処など病院からのアドバイスがなく、患者側からの質問や相談に答える形では、手遅れになるケースがある為、積極的なアドバイスや指示が欲しい
- 大学病院の方にお世話になっていますが（7年位）、定期健診（3～4ヶ月ごと）のみ通院だから、いつも同じ対応しかしてもらえず、日常生活について（学校選びとかの相談）話しても対応して頂けないのが残念です。
- 体力低下、機能低下しつつある。状況を思慮しながら、専門ドクターと日々打ち合わせしている。
- 地域周辺に緊急医療の受け入れ病院
- 専門医がない。
- 地域の医療機関が、在宅を支えてくれるか。また、支えてもらうためにどう働きかけていくべきか
- 近く（市内には）専門の病院がない為、何かあったときには何処に行くのが一番なのか。今は定期診のみだが、安心できる病院を探さなければと思っています。今後進行が進んだ場合の不安等は常に持っています。
- 近くに専門の医療機関がないため通院は県外の病院であることに不安である。何か問題が起きた時にどうしたらよいのかとってしまう
- 病状の変化についての情報が少なく、本人への対応が後手後手となって病状の進行を遅らせるためのフォローが出来ないことに不安がある。
- 近くに専門の病院があれば良いと思う。
- 近くの病院で診療してほしい。
- 治験が早く始まってほしい。
- 治験が一日でも早く出来るよう願っています。
- 治験が実際に始まるかという段階に入っているようですが、新薬の医療費は保険の対象になるのか等、治療費に対する不安があります。薬の承認を急いでほしいです。
- 治験が日本でも速やかに行われるようにしてほしい。
- 治験にぜひ参加したい。歩けるうちに治験が始まり参加できるか不安。
- 地方と首都圏で治験の対象に差がないか？
- 治験は、「やります」という姿勢だけでなく、急いで欲しい。
- 治療情報を知りたいです。
- 治療について進行を遅らせる方法でもいいので早く治験して欲しい。患者の現在の状態が軽いか重いか関係なくして欲しい。優先順位なしで。
- 治療法がないというのが不安
- 治療法が見つかってほしい。

- 治療方法が早く見つかる事を望みます。
- 筋ジス治療の研究費を削らずに増やしほしい。
- 通院が遠く、親が年をとって行くと大変になっていく。
- 定期健診には行っているが、状態を話すだけであまり検診に行く意味がない。
- どの病院の相談室も院内で事をおさめよいうとして、他病院への紹介や介入などは「なかなか出来ない」という
- ドンドン進歩することを願います。
- なかなか進まない現状に不満、不安です
- 何も分からないので非常に不安である
- 早く遺伝子治療が出来るようになって欲しい
- 早く筋ジスの治験が始まって欲しい。
- 今、治療薬が海外（カナダ等）では売られているのに、日本でも早く許可して欲しい。
- 早く薬が出来てほしいです（国立精神・神経センターの）治験がなかなか始まらないので不安です。本人の体がいつまでもつか分からないので…。
- 早く治験？を初めてほしい。
- 早く治験など、進んで欲しいと思います。
- 歩けるうちに良い薬が出来ることを願っています。
- 早く治療が確立して欲しい
- 早く治療が始まって欲しいです。
- 歩ける人からと聞いています。
- まだ歩行可能ですが、その時間も少なくなっていると思います。
- 早く治療が見つかることを願っています。一日も早く!!
- 私たち、患者は時間がありません。動けなくなるのを指をくわえて待っているだけなんですか。
- 早く治療に着手して欲しい
- 少しでも可能性があれば何でもトライしたい…。
- 早く治療法が出来てほしい
- 早く病気が治る薬を開発してほしい。
- 病院へは定期的に検査に行く程度ですが、風邪で肺炎など急に具合が悪くなったりする場合、すぐ入院できるかなど不安です。
- 病気の進行も個人個人違ったりするので、自分の子供はどうなるのだろうと不安になります。
- 病院も少し遠いので、もう少し近いところで訓練、リハビリなど出来ないのか？
- 病気が治ってほしい！
- 進行しないで欲しい！
- 福祉を医療が連携し、生活事など相談しやすい環境を作って欲しい。
- 色々な科（外科・内科・神経内科・小児科）にかかっているが、専門にしている部位しか診てくれない。全体的に診て欲しいと思う
- 福山形の情報が少ない。
- 北海道の場合、専門病院が八雲なので道北に住んでいると遠すぎると思います。攻めて札幌に専門医があれば便利になると思います。

- もっと情報を教えて欲しい。静岡県には筋ジス専門医がおらず、なかなか最新医療が分からない。また、連携もなく答える事は筋ジス協会のHPにのっている事と同じ。
- 静岡県に筋ジス病棟の設置及び専門医の配置願います。
- やはり病気の進行が不安。治療もいつ出来るのか先が見えないのが不安です。
- リハビリに行く近くの病院は週1日しか先生がいません。筋ジス病棟のある病院までは1時間弱かかります。山越えなので、きり、雪などの時は大変です。急になにかあった時、近くの救急病院で対応してもらえるのか心配です。
- リハビリは必要か？
- 悪くなっていくのに薬もなく、リハビリに行っても進行していくということを、自分が一番分かかってしまう。「仕方がない」で、済まされていく事は、本人たちにとって先が不安でたまらない。「寝たきりになったら死んだ方が良い」といったりしているので、親としてなんともやりきれない。
- 緊急時に（時間外だと）受け入れてくれる病院がないと知りました。どんな事が起こり、どんな対応が必要なのか、いくら聞いた事があっても、初めての時はきっと介護者である私たちもパニックを起こす事でしょう。せめて地域の総合病院で筋ジスの処置をよく理解して頂き、救急対応が出来るようになってほしいと希望します。
- 現在16歳です。今後どのような状態で進行して行くのか若干不安があります。
- 早く薬ができる事を希望します。

■要望について（福祉サービスなど）

- 十分な福祉サービスが受けられるわけでもないのに、手帳の更新度、時間数の減少に対しての働きかけがあるように感じます。利用する人にとって質の高い必要なサービスの向上を希望します。
- 学校の長期休校（夏休みなど時にも、児童（重複児）デイサービスが利用できるようなになればいいと思う。
- 利用していないのでわかりません。
- リフトや介護用品のリースが気軽にあって欲しい。
- 使わなくなった車椅子の再利用
- 飛行機に車椅子で乗れたらいいと思う。
- リハビリなどの治療などを助成してほしい
- 曜日を固定するのではなく、もっと柔軟に対応して欲しい。
- 幼少児から障害のため、福祉用具等の買い替えが成長とともに必要となるが、大人の障害と同様に一定期間を経てないと認められない。その点を改善してもらいたい。
- 高齢者福祉サービスのようなデイケアなどのサービスが一切ない。親が倒れた場合などの受け皿が全くない点が心配です。
- 山口県内は駅のエレベーターを増やして欲しい。下関は（ホームと電車の段差も30センチくらいある。）歩道はあっても白線のみだったり斜めに道が傾いたり通行しにくい。（通学路です）
- もっと利用者の分かりやすいサービスを提供して欲しい。情報がなかなか伝わらず、受けられる支援を受けていない状況。町の福祉課に行ってもあまり親切に教えてもらえない。その時間いた事だけの対応なのが、ちょっと物足りない…。この人にはこのサービスが利用できるという細かいケアを障害者にも教えて欲しい（高齢者のように…。）
- もっと使いやすいサービスにして欲しい。使い方が分からない。
- もっと患者さんと家族の人に対して親身になってほしいです。
- 身近なところで急な用事ができたときに、預けられる短期入所施設がなく、大変困っています。1日でも早く整備して欲しい。
- まだ利用した事がないので良くわかりません。
- まだ福祉のサービスを利用していないので、どの様なときにどんなサービスが利用できるのか、よくわかりません。地域による格差などあるのかもしれませんが、色々な情報を入手して、子供のため役立てたいです。
- 本人の意思もあり、サービスは利用していない。家族介護も限界があるだろうが？
- 本人、家族に要望に合わせたサービスが求められているように思います。（人それぞれ違う内容でも可能にして欲しい。福祉選択式サービス）
- 補装具おむつ支給が筋ジス患者には支給されない事。
- 車椅子には座位保持を二つ使っているので家の中での座位保持が作れなくて困っている。
- 進行することなので対応して欲しい。
- 保護者が元気だとサービスは受けられないのか？その辺が壁である。
- 訪問入浴ではなく、お風呂屋さんに行くような感覚で入浴サービスが受けられたらいいなと思う。

- ヘルパーが大学でも使えるようになってほしい。
- 地域によってヘルパーの整備に差があるように感じる。
- 24時間対応ヘルパーは必須だと感じる。
- ヘルパーが少ない。特に男の人が…。
- ヘルパー、介護者が学校にも着いてくれるようになると助かります。
- 福祉サービスを利用したことも、サービス内容も教えて頂ける窓口さえ知りません。
- 親の体調が悪いときのサポートしていただけるサービスや障害の程度に対応した相談窓口が地区単位であればなと思います。
- 風呂に入れさせるのがこれから大変になりますので、介護病院、施設などを利用できるようになればいいなと思います。
- 福祉サービスを利用したことがないので、上手く利用の仕方が分かりません。役所の人の説明も何について質問しても専門用語が多く不親切な感じがします。車椅子を作るのに成長期の子供にもう少し配慮があっても良いのかと思います。
- 福祉サービスをまだどう使っているのか良くわからないので、どうゆう状況の時に使えるのか知りたいです。
- 福祉サービスを受ける時に、申請や契約など時間がかかったり希望の時間帯ではなかったりと、もう少し気軽に利用出来たらいいのにと感じます。
- 福祉サービスはよく利用しているが一日の定員が少なく希望通りに利用できない事がある。
- 福祉サービスが少なすぎる。
- 特に通学等に介助が必要な場合がある。
- 公機関の逃げ腰が日々ある。
- なるべくなら、入院しないで自宅で余生を送りたいです。
- 何かあった時のために、中学生のショートステイが出来るところを探したら、市内に受け入れ先がひとつもなかった。
- どんなサービスがあるのか？数回耳に聞きますが、当町、役場では主に老人サービスが多く金銭面な所も出てきて利用に至っていません。
- 富山県において、この病気について本気に考えてほしい。
- どの様なサービスがあるか。ネットでの提供
- とにかく介護者は疲れています。なのに、福祉サービス等の申請・継続には多くの書類を提出しなければいけません。これでは、介護者が助けを求めにくいと思います。本当に大変な人を助けて欲しいです。昨年まで普通高校に通学していましたが、家族のものが一日中付き添っていなければならず、大変でした。
- 都道府県でかなり差がある。垣根をはずして欲しい。例えばタクシーチケットは全国共通のサービスが欲しい。医療機関の補助、助成については全ての都道府県で共通にして欲しい。
- 特別支援学校のため下校時間が幼稚園並みで仕事が出来ないので、中学になっても通える放課後の支援があればいいのですが…。
- 特別支援学校のスクールバスを車椅子でも乗れるようなバスにして欲しい。
- 特別支援学校の数が増えたらいいなと思う。山陰側は萩にしかないので…。
- 下関も閉校…。下関にあったとしてもどちらに行っても遠い…。

- 電車などの公共交通機関を国内全て無料にしてほしい。
- 使ってみたいがお金がかかりすぎると、廻りから聞いたり、やはり医療的ケアの部分で断られるケースが多く、なかなか申請はしたが使えないのが現状です。
- 通学も車での送迎サービスを介護の中で認めて欲しい。
- 通学の介助支援があると親の負担も少なくなると思う。
- 小学校～高校まで親が送り迎えした。
- 地域の学校へ就学できるよう介護福祉士などの身体介護サービスが利用出来るようにしてほしい。(移動支援、排泄支援など)
- 地域差が出ないようにしてほしい
- 短期宿泊できるサービスがあるといいです。夏休みも。
- 大学内での生活のサポート等を充実して欲しい。せめて相談できる窓口が欲しい(普通校)
- 卒後、医療ケアがある人を受け入れる場所を増やしてほしい。
- 相談先が分からない。
- せめて二週間に1回でいいからお風呂に入れてもらいたい。デイサービスでは子供は17歳になるまでは家で…。
- ヘルパーさんに手伝ってもらうより…。
- 制限なく必要な支援を受けられる様にしてほしい。
- 地域自治体によるサービスの格差をなくしてほしい。
- 住んでいる地区の福祉サービスの強化をして欲しい。まったく使用できない。
- 新薬・新治療法についての臨床試験の情報などが色々あるようですが、その情報提供を全員である本人・家族にいち早く届けていただきたい。是非お願いします。
- 身体障害の人の施設をもっと増やしてほしい。
- 自宅で暮らす場合は介護サービスの時間を十分もらいたい。役所に相談した時、こちらが必要な時間数を言っても無理だと言われました。
- 身体障害者が通う施設が少ない。入所はありけど…。どうしても老人のデイサービスはいっぱいあるけど、児童のデイサービスは少ない。
- ショートステイが出来るところを増やして欲しい。(定員も増やして欲しい)
- 障害者用のショートステイ施設を増やして欲しい。
- 障害者一人でも生活できる体制が作れるようにして欲しい。
- 障害者は苦勞してやっと起きているのだから何とか手厚い福祉サービスをお願いしたい。決して後退などしないようにお願いします。
- 障害者の子供が居ると子供に合わせて仕事を探さなければいけない。なのに障害児の居る子供がいても働きやすい仕事をあっ旋するサービスなどしてほしい
- 障害者・児の手当てなどが親の所得で制限されるのはおかしい。同じようにお金はかかっているのだから制限はなくして欲しい。
- 障害児の施設が足りない。満床、または施設が少なく、希望してもショートステイに入れない。またショートステイの病院、一日中TVを見るだけの所もあり本人のためにならない。もっと施設を増やして欲しい。老人ホームとの併設型施設も検討してください。
- 就労するに当たり、職安などからも「自立通勤できないと無理です」と言われるが…。

- 市や区からのサービス内容がまったく分からない。
- こちらから聞かなければ何も教えてもらえず現在何のサービスも受けていない。(介助ヘルパーなど)
- 市バスなどの車椅子対応車の台数増
- 車椅子駐車スペースのマナー啓発
- 実際に学区の小学校に我が家は通学しているわけではない。たとえ一人の障害のあり子供であっても近くの学校に通学できるよう、バリアフリー施設を備えた学校を多く増やしほしい。
- 市町村によりサービス内容が違うので、一定の基準でより充実したものとして欲しい。現在の状況では活動をより活発なものと計画すると自費出費が多くなり、大変なのでやりたいことも、少しずつしなければならなくなっている。今この時高校生という時間を大切に過ごさせてやりたい。
- 市区町村によって予算が違うため、同じ支援を受けられない。
- ちなみに春日井市は手も足も動かなくなると外出支援は受けられない。
- 在宅介護をしていますが、受け入れる福祉サービスは全くといっていいほどない。介助者を雇う費用も補装具も全額自己負担せねばならぬ規定を何とかしてほしい。
- 子供の世話を手伝ってほしい。
- 子供なので在宅での介助サービス（ヘルパー）ができない。将来いざ、親がどうしても本人の介助ができないときの手段がないので困っている。
- 子供が小、中学生の頃、福祉を実感した事はありません。車椅子等の手続きのみで、子供たちがどの学校に通い、どのような学校生活を送っているのかは、福祉とは関係ないことなのでしょう。親と学校任せで子供たちはどの地域に住もうと良い環境で過ごせるよう考える事が福祉の仕事だと考えます。進学する際の親の不安がなくなる福祉であってほしいです。それぞれが対処している状態で福祉とは何でしょうか。
- 福祉の平等を希望します。
- 不透明な所得制限で福祉を考えないで下さい。
- サービスの情報も各自で集める状態ですので、福祉の窓口には、福祉のプロをお願いします。
- 公立高校等へも通えるようになれる介助サービスが欲しい。
- 高等部（特別支援）卒業後、入れる施設があるか。
- 公共のバスをノンステップにして欲しいです。
- 現在障害者手帳申請中
- 遠足などの行事の際にヘルパーをつけてもらえるサービスが出来るか？（簡易に出来るとよい）
- 現在、母子通園（療育）に通っているが、近くに頼る人が誰もいないので少しでも保育（預け先）があると助かる。障害児というだけで保育園に断られる。兄弟がいるため子供のことはもちろん、主人も仕事を休む
- 現在、歩行可能であるが、学校への毎日の送迎、行事の同行、下の子の世話もあり、母親の負担が大きい。働きたくても働けない。医療費の助成がないため、経済的負担も大きい。
- 特定疾患小児慢性特定疾患に指定してほしい。
- サービスを全国で統一してほしい。
- 現在、手当てが何もありません。(医療費の補助なども)住んでる地域によって差があるよう

です。どうかしてほしいものです。

- 経済に関係なくよりよいサービスができる事。
- 車椅子用タクシー?!を増やして欲しい。なかなか予約が取れなくて…。※川崎市は市内のみなので、交通渋滞が大変です。もっといける距離を伸ばして欲しい。
- 気軽に利用できるようにしてほしい。
- 学校の送迎サービス。現在、日中一時支援を週一回程度利用しているが、知的障害のない子は一人だけで、他の子と意思疎通が取れない為、普通の学童保育に介助者又は費用の支援があると良い。
- 学校の送迎がヘルパーさんが出来るようにしてほしい。
- 学校の校外学習や遠足で車椅子使用だからと親の付き添いを言われるので、学校の行事は全て学校側でやって欲しい。
- 学校内でも福祉サービスが使えるようにして欲しい。(学校支援アシスタントには時間の限度があるため、子供が学校にいる間のすべては無理のため)
- 障害者トイレは最近多くなっていると思うが多機能ベットが設置してあるところが少なく、立てない子供(筋力が弱い障害者)には、下着の脱衣が非常に大変なので、多機能ベットをもっと設置して欲しい。
- 学校で介助者を毎日つけて欲しい。階段をおぶって昇降は厳しくなっているため設備を整えて欲しい。
- 片道30分かけて自家用車で学校に連れて行っているが、高校生が通学に利用できる福祉バスや安い料金で親が送迎できないときに、学校に連れて行けるサービスがない事が不便である。
- 家族が休養を取れるだけのサービスを提供可能な事業所がほとんどない。
- 学生に関しては介助可能な時間を増やし、安心して福祉サービスを受けられると良い。
- ガイドヘルパーなど希望通り受けられない事がある。(夏休みなど)
- 介護保険のような行き届いたサービスを障害者にもサービスしてもらえらるシステムが欲しいです。
- 例えばコーディネーターを各1人に提供して頂ければサービスも充実して受けられると考えています。
- 介護保険同様に、障害者専用にデイサービス、ショートステイを増やしてもらいたいです。グループホームもあると望ましいです。
- 外出支援、通学支援等も必要です。
- 親が病気になった時、呼吸器を使う子を受け入れてくださる施設が少なく、あったとしても希望者が殺到していてなかなか利用できません。親が余力を持って自宅で子供を育てられるよう、それを支えてくださる制度を早急に充実させていただきたいと思っております。
- 親がなくなった時に必要なサービスを受けられるようなサポートが出来る体制を国に作って欲しい。知名度を上げもっと様々なサポートが受けられる様にして欲しい。
- 親が体調を崩したりした時、安心して数日間預けられる施設がない。
- 医療費補助の特定疾患の中にデュシャンヌ型筋ジスが含まれていないのはなぜでしょうか。神戸大学の小児科の先生が広島県だけ筋ジスの子供に特定疾患用の保険証があるようだとおっしゃっていました。

- 通院のための交通費（岡山県備前市～神戸大学病院）も自費なので補助があるとうれしいです。
- 医療費がかからないようにならないか。
- 医療的ケアなどを安心してい願いできる場所が増えていく事を願っています。
- 医療行為を伴う方の利用できるデイサービスが少ないことを知り、わが子も医療行為が発生したこともあり卒後の体制がさらに不安です。
- 今はまだ何が必要なのかわかりません。
- 今のところ満足しているが、今後ショートステイ先の拡充が必要を思う
- 今のところは家族で何とかやっていますが、親のどちらかが病気になった時など、子供の学校への送迎をしてくれるところがあればありがたいと思っています。
- 今のところは、何とか利用していますが、進行して医療的ケアが必要になった時に預けられる所が限定されてしまい、仕事（私の）にも影響がでてくると思っています。
- 今現在は全面介助が必要で、大学でも親が付き添う事を条件に入学したため、親の負担はかなり重い。しかし「親が介助をするのが当たり前」という社会の風潮が改善される事を願っている。
- 田舎で近くにない（高齢の型が優先的になっている）
- 市内まで行っているの（今は良いが）これからはどうなるのかと思う
- 移動支援サービスを区役所へ申し込むが毎回断られる。
- 保健福祉センターが相談？
- 一時預かりをしてくれるところが欲しいです。
- 一時預かりの場所も、知的の方と一緒に、あるいは重度の方といった。コミュニケーションの取れない人との場所しか、今はなく、実家に頼る以外にないが、難しくなっている。介護に必要なものの、貸し出し等あれば、気に入ったものをいずれ購入という事に参考になると思う。金額も高いので…。
- 安心して在宅生活を送れるよう看護面、精神面etcサポートのコーディネート
- アンケートに関して、小学校入学時の状況と現在の状況を明確にして区分する必要があると思います。
- 預かってくれるところが少ない。
- 3歳で筋ジスと診断されてから、今まで治療といえるようなものは一切ない。日本は難しいのでしょうか？
- 今のところ、まだ一人で歩ける（ふらつくが）ので、何らかの手を打ちたい。
- 24時間介護の必要な重度障害児・者に対してもっと利用できる制度や内容の見直し、医療行為の出来るヘルパーさんの育成や訪問看護ステーション、往診が出来る病院を増やして欲しいと思います。
- 福祉施設が足りない。（一時預かりしてもらえるとところが少ない）
- 福祉器具、購入時の自己負担が大きい。
- 出来れば利用出来るようにしていただけたら有難いです。
- 愛媛県ではまだ筋ジスに関して難病指定（特定疾患）になっていないので、そのあたりも検討してもらいたいです。
- 中学、高等部のデイサービス
- ヘルパーの充実

- 宿泊を伴うものでもヘルパーを利用したい。
- 福祉サービスを利用しても良いからだの状態になった場合、行政・当事者・居宅介護事業所・補装具販売業者・医療機関等と話し合う場を設定すべき。市町村によって対応に差があって困る。
- サービスの項目を細かく決めないで、その人にとってどの様な介助がどのくらいの時間が必要なのか調査して、給付するというふうにする。わざわざ項目別にサービス内容と時間を書くのは面倒な作業に思う。
- 金銭面では誰も補助してくれないので、補助金や税金免除などを広げて欲しい。(子供の世話で母親が働くのが難しいので)
- 筋ジス児が普通小学校に通う場合、学校現場では病気を理解して介助する人が必要。介助は母親や家族でないと難しい点もあるので家族と連携をとりながら教育現場で支援をしていく必要がある。しかし義務教育なので母親や家族の負担などを考え、子供の自立のためにも筋ジス児には介助員が必要不可欠である。現在普通小学校では筋ジス児への介助員はつかないのがほとんどで、家族や母親が介助のために学校に出向いている。毎日出なくても良いので週の何日か又は、公害学習のときなど母親や家族の負担が多くなる部分での介助員をつけてほしい。地域中学や高校、大学に通う場合も介助員が必要になるので福祉サービスの範囲で介助員の利用が出来るようになると良いと思う。
- 現在の福祉サービスでは、ニーズに合うサービスが少ない。未成年の障害児が受けられる介助、介護サービスが少ない。子供でも福祉サービスで介助が受けられると良い。介助、介護などの対応してくれる一般の事業所を見つけることが難しいので社会福祉協議会をしたいと思うが未成年の対応はしていただけないので見青年も社会福祉協議会を利用できるようにしてほしい。子供のデイサービスなどが町にあっても知的障害児がほとんどなので知的の子供は活発に動く場合があり、筋ジスの子供は一緒に利用するには不安がある。そのため社会福祉協議会など大人と一緒に場所の方が筋ジスの子供にとっては安全に思うので社会福祉協議会の利用が出来るようにしてほしい。
- 就労については、地域で自立して暮らすために公共機関での就労の場を提供してほしい。障害者の為の政策や計画の決定過程に障害者が参加する事は重要である。「私たち抜きに私たちのことを決めないで！」
- 気管切開で人工呼吸器を使用しています。
- 家族の長時間の外出が難しいため、訪問看護の在宅時間を長くしてほしい。家の場合は基本が1時間30分 最大でも2時間です。ヘルパーさんでは呼吸器の管理・吸引・注入などがある為利用できません。
- 週に1回とか月に1回でも良いので6時間くらい見てほしいです。
- 学校の送迎に業者の人を使えるようになるといい。
- 医療ケアを出来る看護師を自分が雇ってその看護師を学校で受け入れをしてほしい。
- 学校はすぐに具合の悪い子を学校の敷地外に出そうとする。外でなにかあってもいいのか？(ある養護教員)
- 介助者の車での通学支援
- 車椅子などの購入が簡単に出来るようにしてほしい。

-
- 相談できる人、場所が多数あって欲しい。
 - 24時間介護が必要なときに受けられる様に。
 - 入院したとき（肺炎・骨折など）に家族以外のものが制度として介護が利用出来るように…。

3.3 ヒアリングの結果

アンケートを補完するために、北海道 宮城県 群馬県 京都府 大阪府 広島県 徳島県 沖縄県に在住の、在宅と入所の患者31名に対しヒアリングを実施した。

1. 実施対象者の内訳

性別	人数	平均年齢	病型	人数
男性	26	26.2	デュシェンヌ型	19
女性	5	37.6	ベッカー型	3
合計	31		その他	9

2. 日常生活

- 普通小学校に通学。送迎は母親が実施。
- リハビリ3ヶ所に通院。
- 転倒が多くなってきている
- 症状についての質問が増えている為病気についての告知について主治医等に相談。
- 特別支援学級クラスに通う。
- 屋外活動をする時、長い距離の時は車椅子を利用している。
- トイレは背の低いポータブルを使用。
- 階段の上りおりが出来なくなっている。
- 日常 鼻マスク式人工呼吸器を使用している。
- アパート代及び生活費等生活保護を受けていないので一部両親に経済援助を受けている。
- 歩行は可能。学校への送り迎えは保護者が行っている。
- 学校内は、現在の所、先生、児童が支援してくれている。
- 手動車椅子を使って通学している。
- 通学等ボランティアを利用（3人～5人程度確保）。
- 家庭内では、家族が介助。
- 嚥下障害の為に食事に時間がかかり、ほかの行動が出来ない。
- 胃ろうを考えている。通所や通院に高速道路を使うので費用がかかる。
- 父は早く亡くなった。
- 26歳から63歳までは母と暮らしてきたが、先月母が無くなってアパートで一人暮らしをしている。
- 以前、洋裁をしていたが手が動かなくなり、6年前からさおり織を習い、現在ではホテルに作品を出品している。月に1本バッグ等を作っている。
- パソコンを習っている。メール、インターネット、ワード、エクセルを使っている。・支援費の時は40時間程度だったが、現在は24時間介護744時間を使っている。

- 鼻マスク式人工呼吸器を24時間使用している。
- 週2回程度外出（短時間）
- 家では主に企業よりデータ整理等の依頼が有るときにはパソコンにて処理をしている。
- 鼻マスク式人工呼吸器夜間使用

3. 福祉サービスの利用状況

- 福祉サービス1日11時間昼間利用（重度訪問介護）。
- 夜の介護は、ボランティア及び保護者が実施。
- 移動支援30時間支給されている。
- 必要とするサービスの時間支給が不足している。
- 福祉サービス1日10時間昼間利用。
- デイサービス（通所、週3日5時間利用）。
- 現在は自立歩行できるので、サービスを利用していない。3ヶ月に1度外来通院。
- 今後は外出時の移動サービスの利用を考えている。
- デイサービス（通所、週2日9時～15時利用）。
- それ以外は家族が介助。
- 福祉サービス毎日10時～16時。
- 入浴サービス週2回。
- その他の介助は保護者が行っている。
- 福祉サービス週4日10時～16時
- デイサービス（通所）週2回5時間程度
- 福祉サービス毎日3時間（昼）入浴サービス週1回
- デイサービス週2回10時～16時 重度訪問介護
- 訪問看護は利用がない
- 訪問リハビリはある 1回/週
- 家族のショートステイは利用がある。
- 日中一時支援（送迎付）と併用して利用している。
- ショートステイといっても 宿泊施設がないので日帰りになってしまいます。
- 14-17は母（介助者）の自由時間にしている。
- 家にいるとあてにされるのであえて外出してヘルパーさんに任せています。
- 入浴時の場合はヘルパー二人がかりでないと入浴させられない。
- デイサービス（半日）を使っている12:00-3:15 1回/週 以前は週3回使っていたけど デイサービス先に友人がいなくなったので利用する回数が減った。
- デイサービスと福祉自動車の移動支援を組合わせて使っている。（制度の組み合わせ利用）
- 授産施設も利用してみたが、送迎やトイレ介助の対応などに無理があり行かなくなった。

4. 困っている事・良かった事・要望・その他の意見

- 筋ジス患者に対する福祉サービス事業所が少ないと共に人材不足。
- 遺伝子治療に期待をしています。
- 現在は両親とも元気で今のところは心配がないが、今後の病状の進行具合が不安である。
- 将来は弁護士として社会に役立つよう頑張りたいと話してくれる。
- 見直し以前は世帯主に利用負担が月6万掛かり、本人の大学と重なり経済的に苦しかった。
- 外泊の場合、家に24時間居ないと居宅介護が認められない。帰る日と戻る日も利用できるようにしてほしい。
- 月に高速を20回ほど使っているのに障害者割引を利用しても2万円ほどかかるので、長距離の通院割引をして欲しい。
- 入院中での生活が中心になっており、入院中でも在宅と同じように複数の事業所との契約をして外出介助による活動が出来るようにしてもらいたい。
- 現在、体調が良く動ける内に移動支援を使いたいが、移動支援の時間が足りないので十分できない。昼間作業所に来て、夜、夜間高校に通っているが、移動費はすべて自費なので改善してほしい。
- 年金が少なく、毎月蓄えを取り崩している。
- 65歳で介護保険に適用されると自己負担が増えるのが心配。
- 入院した場合、ヘルパーや移動支援が使えなくなるのが困る。
- 移動の際、ヘルパーが運転できない。
- 優秀なヘルパーを確保するためには給与を上げて待遇を改善することが必要。
- 食事介助は母にやってもらうが、事業所に頼んだところ出来ないと断られた。
- ヘルパーさんの筋ジストロフィー患者に対しての対処・対応の方法を知っている人が少ない。
- 体調により、やって欲しい作業が異なるのに、毎日同じ作業だけするという対応になりがち
- 患者や家族がヘルパーさんを教育(?)している場合が多いが、習得してもらうまでに早くても1週間、遅いと1ヶ月以上かかってしまう。
- 慣れてきたヘルパーさんに、長期間(最長7年)見てもらうのが安心だが、事業所の方針で移動になるなどの場合は、また最初からやり直さなければならない。
- 筋ジストロフィー患者の場合は、呼吸器のずれや体位交換などで数センチのずれで、息苦しくなったり、痛くなったりする場合がある。この部分を理解してもらうのが難しい。
- 患者との馴れ合いを防ぐために、3箇月 半年ごとに担当を変える業者さんもいるが筋ジストロフィー患者の実態から判断して対応していただきたい。
- 移動してもらうときに骨折する危険性もあるのでわかって欲しい。
- 高齢者対応のヘルパーさんは来るが、身体障害者対応では来ない場合がある。
- 看護師さんでも、電動車椅子の動かし方を知らない人がいる。(哑然)
- 体調や体型の変化によって車椅子を変えなければならないのだが、自治体に車椅子の申請しても予算がないと先送りになる。そのうちまた体調や体型が変わってしまう。
- 県から車椅子の機器の審査に来てくれるが、こちらの要望した日時ではなく、検査側の都合にあわせた時期にやってくる。

- 上肢1級の判定が厳しすぎる。『手首から先は動く』と言う判定をされているが、肩・ひじが動かない。これでは食事も出来ない。
- デイサービスに週1回行っている。滞在は半日か1日（10：00-17：00）
- この時だけは、お父さんお母さんの休日にしてあげたい。
- バリアフリーのトイレは、メーカー毎に基準が違う。（いろいろな人が使うので）
- バリアフリーのトイレを自分の症状の進捗にあわせて、微細なカスタマイズをかけなければならない。1cm高くなっただけで、相当苦勞する。
- 移動支援はあるけど、（筋ジストロフィー患者などに対応できる）トイレが少ないので、トイレをがまんするか、出かけるのを我慢するかという事になる。トイレが整備されていないと町から拒否されている気がする。
- 健常者が考えすぎて作ったトイレで失敗している例がある。もっと（障がい者の）意見を取り入れて欲しい。
- スロープにある手すりのせいで、車椅子が曲がりきれない場合がある。なんのためのスロープなのかわからない。
- スロープを設置してくれている店舗のスロープに自転車をとめてある時やスロープをふさぐ形で自転車がとめてあるときがある。せっかく設置してもらっているがこれではお店に入れない。
- 救急車は大きい町から小さい町にはいけないので、緊急の時は福祉タクシーで移動している。（筋ジストロフィー患者専門の病院が小さな町にあり、患者さんが大きな町に住んでいる場合）
- 近所にあった特別支援学校では、『知障害がないと入学できない』といわれたので、病院のそばに引越しをした。
- 夜間の体位交換は2時間に1回程度行ってもらっているが家族でなければ対応できないと思う。
- 医療的ケアを併設しているショートステイの施設は少ない。あれば家族も安心して患者を預けられると思う。
- 法政大学では、手伝ってくれと声を上げること それを支援すること という環境の醸成が出来た。（感謝しています）
- 通勤、通学に介助は認められていない（札幌市の場合）地域生活支援だと認められているのだが。（通学は身体介護で支援してもらっている場合もある。）
- 雪国の場合は、冬場の移動は車椅子では危険なので車での移動が中心となる。
- 1日10時間程度の支援では時間が全然足りない。頂いた時間がある事はない。
- あと何時間でヘルパーさんを帰さないとか などいつも時間が気になる。
- 社会福祉協議会に登録をしておくと、1回1000円で、通院や買い物などでの利用が可能。
- 札幌の場合は、南区だけで東京23区と同じくらいの広さなので、病院間の連携などが取れない。移動も大変。
- 冬場はスロープの雪かきをしてくれるところは少ない。設備はあるけど、気持ちが悪く感じる時がある。
- 専門の病院がそばに欲しい。切実に欲しい。
- 呼吸器、カフアシスト、点滴、車椅子など、筋ジストロフィー患者ならではの方法があり、八雲病院であれば的確に対応してくれる。（点滴は通常2時間の場合は4時間かけて行うなど）し

- かし、私のそばにある病院は、あまり八雲と連携してくれない。
- (近所の) 医師が対応できないときは、家族が八雲に聞いて対応する場合がある。
 - 近所の主治医は、すぐ八雲に問い合わせをしてくれるので安心。主治医じゃない場合は何度も言わないと対応してくれない場合もある。
 - 外科手術覚悟で言った病院では、筋ジストロフィー患者に対する麻酔のかけ方ができなかったため手術が中止となった。
 - マキタ病院さんはカフマシンの取り扱いにも慣れていて、わからない事はすぐ八雲病院に聞いてくれるので安心をしています。
 - 東京のときに無料だったサービスが札幌では有料だった。収入の多寡によっても変わる。
 - 札幌では、市営住宅は、入居のときに要望によって対応してくれる。(もともとバリアフリーの住宅) 個人に合わせて改造してくれる。
 - 筋ジストロフィー患者だけではなく、障害の程度が軽度の人が、重度の患者さんに対応した完璧なバリアフリーの施設に入っているのがちょっと…入居は抽選が先で、その後に審査となるので致し方ないのかもしれないが。
 - 介護事業の事業所の数は多いが、専門性という観点からは、筋ジスの人が当てはまる事業所は少ない。
 - 事業所に依頼をしても断られる場合がある。
 - 筋ジストロフィー患者である事と年齢を言っただけで断られる場合がある。
 - 筋ジストロフィー患者さんの場合は、時間だから帰りますとはいえないので、夜の担当と交代をして対応するときもある。【ヘルパーさんのコメント】

5. お医者様からのコメント

- 筋ジストロフィー患者の場合は、患者さんの体型に合わせきちんと車椅子を適合させないと(正しい使いかたを指導できていない) と、骨が変形してしまいます。
- 呼吸器も、筋ジストロフィー患者さんの場合は、患者さんに適合したものを、適切に装着しないと、かえって患者さんの負担が増えてしまいます。
- 筋ジストロフィー患者さんに対するノウハウが、一般の病院ではまだまだ蓄積されていない(蓄積が継承されていない) ケースが多いと思います。
- 当病院に蓄積されたノウハウを尊重してくださっている病院(大きな病院でなくても)からは、患者さんが急変した場合などすぐに連絡をいただけるので、連携して治療に当たっています。
- 半年に1回 それが無理なら1年に1回は専門病院で見ていただいたほうが良いと思います。
- 一人暮らしなので体位交換は電動ベッドをパソコンで操作して行っている。
- ベッドは、現物の支給品では使えないので、性能を加え、その差分を自己負担している。
- 車椅子 車両交換は5年だが… 修理申請で体型の変化に合わせて改造している。
- 学校の中に筋ジスの子の介護者が入れるのか(各自治体の教育委員会の裁量によるので対応が異なる)
- 通所、通学に移動支援が使えない。定期的なサークルなどの参加にも移動支援が使えない。この仕組みはなんとかなりませんか？

- 階段昇降機は補助員がいないと使えないのでエレベーターにして欲しい。(頼むのも気が引けるので)
- 医療ケアがある場合は、学校で対応できない(保護者がいないと駄目)看護師は配置されているのだが…
- 札幌市では、知的障害があれば、デイサービスが使えるが筋ジス患者は使えない。
- 特別支援学校によって、受入れてくれるところと受入れてくれないところがあるのだが、その理由が良くわからない。
- 札幌ではバスは事前予約が必要だし、JRからは混雑時は避けてくれといわれるし、で結局移動は車になった。
- 移送サービスの車でいくと有料となる(駐車場)場合がある。

*呼吸器を使用している患者のタンの吸引については、家族・ヘルパーが行っている。

*福祉サービスはヘルパーを利用です。

4. 問題点と提案

4.1 医師の立場から

独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院
名誉院長 埜中 征哉

【児童生徒】

初めに、教育現場での対応についての詳細は次節で特別支援教育が専門の医師、西牧謙吾先生が解説されるので、医師の立場から簡単に述べる

普通学校での支援システムが充実しつつある

病院で外来を担当していると、保護者からよく質問されるのは「私の子は普通学校がよいか、特別支援学校がよいか」ということである。精神遅滞もなく、また身体的に大きな支障がない限り、わたしは普通学校を勧めている。なぜならば、多少のハンディはあっても、他の子どもたちと同じような環境で勉学の機会が与えられるからである。今回のアンケートで64.3%のお子さんが小学校の通常学級（以下、普通学校）に入学できたとの数値が出ている。普通学校での支援システムがかなり充実してきていると評価したい。また、希望通りの入学が97.2%もあったことは、本人・家族の希望が十分にはかなえられていると、高く評価できる。

普通学校に通学する問題点

筋疾患でもっとも多いデュシェンヌ型のお子さんは小学校入学時には階段を昇降できるが、高学年になるとそれも不可能となり、教室間の移動にも問題が出てくる。今回のアンケートでエレベーターが設置してある学校が57.4%もあることは予想以上であり、好ましい傾向と思った。ただエレベーターのない学校では、移動に教師は責任がもてないということで、家族が付き添うことを要求している学校もある。願わくは全校にエレベーターを設置して欲しい。

患者・家族－学校－医師の連携

筋疾患のお子さんは身体的な問題だけでなく、自閉症、注意欠陥多動性障害（ADHD）、学習障害（LD）などのいわゆる発達障害の頻度が高く、学校側での対処に問題があることが多い。このようなお子さんに限らず、患者・家族と医師との密接な連携が必要である。アンケートを見る限り、患者・家族と医師との連携が緊密・やや緊密というのは35.8%にしか過ぎない。これは医師の1人としては、軽視できない、また反省すべき数字である。ましてや、患者・家族と医師と教育関係者の連携となると、もっと厳しい結果が予測され、今後検討すべき大きな課題と思われた。

【在宅患者】

筋ジストロフィー患者の特殊性と現状

筋ジストロフィーは進行性の筋力低下を症状とする難病で、在宅患者の大半は車椅子生活での生活を送っている。移動、食事、入浴、トイレなど多くの場で人手がいる。日常生活は全介助というのも多い。進行例では寝返りにも人手が必要で、夜は何回もほかの人に助けてもらわなければならない。それに加えて、症状は進行性で、日常生活の介助は増えることがあっても減ることはない。

さらに病気が進行すると在宅で呼吸器を使用することになる。最近是非侵襲的人工呼吸器（Non-invasive Positive Pressure Ventilation：NIPPV）が広く使用されるようになってはいるが、依然として気管切開をうけて人工呼吸器を着用している人も多い（アンケートでは、在宅患者の22%が人工呼吸器をつけている）。気管切開をうけている患者では頻回の気管内吸引が必要で、家族の負担はきわめて大きい。人工呼吸器をつけている家庭では、患者の寝返り、呼吸器の管理、気管内吸引と家族は眠る暇もないのが現状である。夜間での介護援助が急を要する。

在宅患者への対策

上記のように筋ジストロフィーの成人患者の大多数では、日常生活の介助は家族に頼っている。成人患者はなんらかの介護サービスをうけているが、症状や要求度にあわせて、よりきめ細かい介護サービスの充実の必要性を感じている。

さらに、人工呼吸器を使用しているような重症例では夜間の介護援助が不可欠である。家族の負担はきわめて大きく、早期に解決すべき重要な課題であることが今回のアンケートで明らかになった。

筋ジストロフィー患者の日々の介護は、家族への肉体的疲労だけでなく、精神的にも疲労困憊する。気安く短期入院が可能なショートステイ施設をもっと増やすべきである。そうした要望は今回のアンケートでも数多い。人工呼吸器を使用している患者は月に一回、病院を受診しないと保険適応にはならない。患者を車椅子に乗せて、呼吸器を動かしながら、病院まで毎月出かけるのは大変な負担である。医師の巡回による患者・家族の負担を軽減する方策をさらに充実し、拡大すべきである。

さらに現在、在宅患者で就労しているのはわずかである。社団法人日本筋ジストロフィー協会による平成19年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業助成金障害者自立支援調査研究プロジェクト「筋ジストロフィー患者の就労のための、医師、教師、患者、家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証モデルの策定の調査研究報告書」では、入所、在宅を含めて回答した1587人のうち何らかの就労をしていると回答したのは171人で、全体の10.8%に過ぎなかった。就労についても、引き続いて研究を行い、実態を把握するとともに、就労を希望する患者の就労率を引き上げるように努めていく必要がある。

4.2 児童生に対抗アンケート調査のまとめ —教育の観点から—

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

上席総括研究員 西牧 謙吾

総括研究員 滝川 国芳

はじめに

今回の調査は、筋ジストロフィー（以下筋ジス）のある在宅患者、児童生徒を対象とした日常生活及び福祉サービスのアンケート調査である。内閣府で障がい者制度改革推進会議で、障害者権利条約批准と障害者基本法改正に向けて議論が進められる中、法改正後の筋ジストロフィーへの施策充実に向けた基礎情報を提供するための、筋ジスのある患者の日常生活及び福祉サービスに関する大規模実態調査の位置づけを持つ。対象者は、在宅患者、児童生徒である。今回は、児童生徒の大規模調査を合わせて行ったことが特徴である。対象者数は、合わせて1534人で、郵送または手渡しでアンケートを送付した。実施期間は、2010年10月1日～11月26日で、在宅患者 540人、児童生徒208人から回答があった（回収率48.8%）。

ここでは、筋ジス児童生徒へのアンケート調査を中心にまとめを行うこととする。児童生徒のみでは、250人に配布し、198人から回収。調査内容は、アンケート用紙を参照されたい（在宅患者、児童生徒の2種類のアンケート用紙を作成した）。

2010年9月より、アンケート項目を作成し、同10月より、日本小児神経学会を通じて、外来に通院する筋ジス児童生徒へアンケート用紙を配布した。

分析対象は、回答を寄せた209人中、有効回答者198名を分析対象とした。

4.2.1 アンケート調査結果へのコメント

a. 基本事項について

回答者の年齢分布をみると、小学生と特別（小学部）の和と中学生・高校生と特別（中学部・高等部）の和がほぼ同じなので年齢分布に偏りが少ないと考えられた。障害者手帳区分は、4、5が少なく、現在の医療水準では、心保護剤の使用や早期からの呼吸リハビリテーションなど、予防的な治療が進み、以前に比べ、学齢期での病状は緩やかに進行していることが考えられる。その結果、小中学校等、通常の教育を受ける児童生徒が増加し、進行する病状に合わせて、小中高等学校において通常の教育を保障するための合理的配慮や病気の進行に対応した自立活動的授業の提供が課題となろう。この点は、特別支援学校と連携が課題となる。

病型区分では、デュシェンヌ型と福山型が多いという傾向は、従来と同じである。特に福山型は、特別支援学校（知的障害）に通学する場合もあり、教育課程が違う学校で、同一疾患で違う指導方法が取られることもあり、それらに関する教育情報の集積が必要と思われる。

家族構成は、多くは父母、きょうだいとの同居と考えられる。

年金手当は、18歳以下の児童生徒へのアンケートなので、障害児福祉手当、特別児童扶養手当を、

95%の人が受けていた。医療保険は、健康保険が70.8%、国民健康保険が19.3%であった。

小学校入学時の状態と現在の症状の変化について質問では、歩行については着実に病状の進行が見て取れ、手動、電動とも車いすの導入が早期から進み、移動の自由の確保が、学齢期の重要な課題であることが分かる。特に、電動車椅子の導入は飛躍的に伸びている。呼吸器は、高校までに導入される事例は少ないことが分かった。これは、小児期の医療管理の進歩の影響と考えられる。胃瘻も同様である。

b. 小学校等入学時について

・小学校等入学時における学校・教育委員会の対応

入学した学校は、病状の進行に応じて、ほぼ希望通り、適切な学校選択がなされていると考えられる。希望満足度調査の結果、の97.2%の方が希望が叶ったと答えており、特別支援教育の趣旨に沿った就学指導がなされているという結果であった。

教育相談の結果も、学校、教育委員会が真摯に対応している様子が見えてきた。相談が役立ったかという問いに対して、80.9%がハイと答えていることから、満足度の高さがわかる。

希望入学できなかった場合、ほぼ全員に説明が実施されている。しかし、説明された内容について、全員が納得・理解をしてはいない事がコメントから拝察される。少数意見としても、この結果を真摯に受け止め、更なる教育相談の充実を図っていただきたい。

4.2.2 現在の状況

小学校入学時と現在の通学の手段の比較（2-2、3-1）

通学手段は、ほとんどの場合が保護者送迎であった。これは、複数回答なので、近くの実家までの送迎も含むと考えられる。1人徒歩や介助つき徒歩が、小学校入学時との比較において、減少率が高い反面、少数ながら車いすや介助付きで、一人で移動している者もいる。平均通学時間が、21.8分であることから、近くの学校への通学が可能になった様子が見えてくる（3-2）。

トイレ 使いやすさ評価 階段昇降機 エレベーター 介助所の存在 学習 遊びについて
患者の通う、特別支援学校小学部・中学部・高等部、中学校、高等学校においては、バリアフリーのトイレが設置されている率は高いが、普通学校の小学校においては3分の1の学校で設置されていない。また、階段昇降機・エレベーターの設置状況においても、同様の状況にある。

特に階段昇降機は、介助者が操作をしないと移動できないこと、移動速度が遅い事があり、移動で休み時間が終了してしまうという意見もあり建物の構造的な問題等の要因があり対処が難しいと思うが、エレベーター設置の改善を望みたい。

学校生活のコミュニケーション評価

学校生活に関しては、学習面、遊び面いずれも、85%以上の高い満足度を感じている様子が伺えた。

・放課後、夏休みなどの長期休暇の過ごし方

放課後や夏休みなどの長期休暇で、福祉サービスの活用は、37.5%にとどまっていた。放課後プ

ランの活用は、更に低く8.4%であり、放課後、夏休みなどの長期休暇における家族の負担の大きさが伺える。学校生活以外での、福祉的支援の充実が求められる。

4.2.3 学校生活全般について

a. 満足度

筋ジス児の体育授業の過ごし方は、従来より大きな課題である。実技に参加できないことから、体育の評価点が見つからないケースがあった。工夫次第では、ゲームに参加できなくても、審判等で参加も可能であり、筋ジスなりの運動の仕方を工夫すれば、体育そのものに参加も出来る。今回の調査では、不満、やや不満は、18.5%で、多くはうまく対応できているという結果であった。

筋ジスに対する理解、協調を実感出来る相手を聞く質問では、教員、児童生徒、学校の順で実感できるとし、筋ジス児に接している「近さ」で選ばれていると考えられる。学校調査という性格上仕方がないとも考えられるが、地域とのつながりの低さは気になる。個別の支援計画の作成などを通じて、早期より地域とのつながりを構築する必要がある。

b. 医療と患者、保護者との連携

医療との連携では、疎遠、やや疎遠は、全体の15.1%と少なく、35.8%は緊密、やや緊密と答えており、医療とは良好な関係が築けていることが伺えた。

4.2.4 卒業後について

小学卒業後では、43.9%が中学校を、残り56.1%が特別支援学校を希望していた。実際、特別支援学校も、肢体不自由か病弱かに大きく分かれる。それぞれの教育課程に大きな違いがあり、単に設備で選ぶのではなく、将来の進路も見据えた十分な就学指導が求められる。

中学卒業後では、特別支援学校高等部が50%で、高校、高専、専門学校等多様な進路ニーズがあることが分かった。特に、特別支援学校からのセンター的機能を活用して、筋ジスの経験の少ない中学の進路指導への情報提供が重要と考える。

高校卒業後は、大学、専門学校進学希望が50%を超えている。就職も20%あり、それぞれの場における合理的配慮の情報提供が課題である。

4.2.5 遺伝子登録

回答者が、本人か保護者かで解釈が異なるが、遺伝子登録について、聞いたことがあるを含め、90.5%の方が遺伝子登録を知っていた。遺伝子レベルでの確定診断を、76.8%は受けており、遺伝子治療への関心の高さが伺えた。登録の希望者は、65.4%であるが、わからないも36.4%にのぼり、更なる啓発が必要である。

まとめ

今回の児童生徒調査で、学齢期の課題がいくつか浮き彫りになった。まず、医療技術の進歩により、早期死亡原因の解明とその予防的治療の導入、NPPVなどの人工呼吸器の導入により、療養環境が改善され、症状の進行が学齢期から緩やかになってきた点である。その影響として、小学校の間は、特別支援学校より、小学校を選択し、症状の進行に応じて、中高の時点で、特別支援学校を

選択する傾向が明らかになった。中高レベルでは、通常の教育と特別支援学校の利用者が、ほぼ半々の割合にまで増えてきている。

就学指導に関して、このアンケートからは、現在のところ、十分な相談体制が構築されているとの結果であった。学校生活についても、設備面、人間関係において、高い満足度を示していたことは、特別支援教育が小中学校においても、進展してきている結果であろう。

個別の不安、要望は、5-2生活について（就労を含む）に多数記載されている。医療的ケア、福祉、病気や体調（身体面、心理面）、進路（進学、就労）、家族のことなど、多岐にわたっており、個々の内容を具体的に知っていただくために、自由記載をそのまま掲載することとしたい。それ以外の福祉サービスについてのコメントは、問題点と提案【3】を参考にされたい

放課後、夏休みなどの長期休暇における福祉サービスは、全体の3分の1しか利用しておらず、放課後プランについては、8.4%とまだまだ進んでいない。学校生活以外での、福祉的支援の充実が求めている結果であった。これは、要望について（福祉サービスなど）の自由記載では、具体的なニーズが幅広く記載されている。中でも、ヘルパーへの記載が多い。児童生徒へのアンケートであるが、将来への不安を感じている様子もうかがえる。生活についての要望との重なりも多いが、個々の内容を具体的に知っていただくために、自由記載をそのまま掲載することとしたい。

医療との連携も、満足度の高い結果であった。遺伝子治療に対する期待も高く、医療に対する不安、要望の中でも、治療に関する期待の記載が多い。専門医療機への要望も数多く寄せられている。この背景に、今までの国立病院機構筋ジス病棟を中心とした筋ジス医療が、地域に密着した医療機関へシフトしている可能性もある。

しかし、筋ジスを始めとする多くの神経筋疾患は進行性で、今まで出来ていたことが出来なくなるといって日々喪失体験の連続であることはかわりない。通常の教育の中で、いじめや人間関係の難しさから、特別支援学校を選択するケースもある。今回の調査では、自由記載の中でも、このような記載はないが、支援者はこころにとどめておく必要がある。

高校卒後は、多様な進路選択を希望していた。一昔前とは違い、高卒後の延長した寿命をどのように生きるかは、これからの筋ジス医療・福祉・教育に共通の課題である。普通の人々が自然に持つ勤労意欲とは違い、生活している周りの人に支えられながら、自分の人生のQOLを向上させる必要がある。改めて、筋ジスに関わる医療・福祉・教育の協働が求められる。

4.3 生活支援の課題—調査「自由記述」とヒアリングの結果から

立正大学社会福祉学部 准教授
中村尚子

筋ジストロフィーという疾患があっても、人として、その年齢にふさわしい生活ができるよう、必要な支援が提供されなければならないはずである。しかし、そうした生活を実現するには現行制度ではまだまだ不十分であることが自由記述から読み取れる。8地域で実施された当事者、保護者に対するヒアリングでは、そのことが生の声で裏付けられた。

4.3.1 福祉サービスについて

自由記述に書き込まれた改善要望の中から、特徴的な事項を4点述べる。

第1に、居宅介護などのホームヘルプ制度の改善である。居宅介護は身体介護と家事援助、それぞれに援助内容と時間が決められ、月ごとの利用時間数も限られている。したがって、利用者はヘルパーが支援に入る時間に合わせた生活を強いられる。「居宅介護の取り決めが多い」「介護内容ごとに時間数を分けなくてほしい」といった意見が寄せられている。時間数については、時間を長くしてほしいということにだけ要望があるのではなく、朝出かけるまでの時間、衣服の着脱や片づけのため、短時間でよいので支援がほしいと、「ほんの少しの支援」への要望も強い。また入院中もホームヘルプが使えるようにしてほしい、夜間の寝返りは特別な時間数を認めてほしい、身体機能が変化するのでそれに応じて柔軟に変更できる制度にしてほしいといった、筋ジストロフィー患者の特徴とかかわる意見もあった。

調査によれば、60人が利用している重度訪問介護の月平均利用時間数は260.6時間だが、希望する時間数の平均は330.9時間であった。330時間の支援は実際にはどのように提供されるのだろうか。ヒアリングを行ったAさんは、一人暮らしをしており、起居動作、食事など日常生活で全面的に介助が必要である。1日10時間の支援時間を、9～16時、18～19時、21～23時に分けてヘルパーに入ってもらおう。「あと何時間したら帰ってもらわなければ」といったように、時間を気にしながらの生活である。また、ヘルパー不在の時間帯、特に夜間に緊急の事態が生じた場合は不安だという。Aさんは、「1日10時間では到底足りない」と述べていた。

第2に、移動の支援である。障害者自立支援法上、肢体不自由者の移動支援については、重度訪問介護の一部と、地域生活支援事業の中の移動支援がある。しかし、どんな目的の外出にも柔軟に対応できるわけではない。外出目的に制限があるため、二つ以上の目的で外出しようとする利用しにくい。社会参加上、もっとも基本となる移動が制限される実態を改善してほしいという要望は強い。特に移動支援を通勤や通学などにも使えるようにとの意見は、自由記述、ヒアリングともに多くあった。同時に、ヘルパーによる車の運転での外出（移動）の支援を可能に、ガソリン代の補助を、予約制の移送サービスの車を増やしてほしい、自家用車としての介護車両購入に経済的補助を、遠方の専門病院に通う場合、移送サービスの車にも高速道路通行料の免除が適用されるようにしてほしいといった「移動」にかかる負担軽減など、移動と関連して幅広い意見があった。さらに、タクシー代がかかるので大学病院にいけないというように、移動の困難が受診抑制につながる場合もある。

ヒアリングでは、雨が降った日、家から駅まで、駅から職場までといった、ピンポイントでの移動支援を求める声、駅や鉄道が車いす利用者にとってバリアフリーになっても、家を出るところから駅までのアクセスに障害があるので、費用を払っても移送サービスを使うという利用者もあった。

回答者のうち30%（157人）が移動の面で「全面介助」であり、82%が手動・電動の車椅子を使用しているという実態からみても、移動の支援は切実である。

第3に、費用負担の問題である。費用や諸経費に関連することがらは、大きく二つに分けられる。一つは、自立支援法の福祉サービス利用の負担である。この点では、成人の場合は、法施行以降の軽減措置が適用されている人が多い。それでも、自立支援給付（個別給付）の自己負担の平均は14,184円（月額）である。負担ゼロの回答者を含んで平均額であることを考えると、高額な負担をしている人も多いと思われる。これに対して、負担ゼロもしくは軽減を求める意見や家庭の経済状況をふまえた負担にしてほしいという意見があった。

費用負担で見落としとしてはならないもう一つの点は、自立支援給付以外の費用である。人工呼吸器の維持にかかる費用、消耗品の自己負担といった自由記述欄の記載があるが、調査でも公的制度でカバーされない費用は平均24,349円（月額）である。こうした障害があるがゆえによけいにかかる費用に注目しなければならないだろう。

第4は、65歳以降に利用するサービスについてである。調査回答者の中で65歳以上の人は61人、11.9%、介護保険のサービスを受けている人もおり、たとえば訪問介護25人、訪問入浴介護44人である。筋ジストロフィーを介護保険給付対象の特定疾病に入れるべきだとする意見があった一方で、ヘルパーの内容が障害福祉サービスよりも限定されている、補装具や日常生活用具がレンタルになると使いづらい、費用負担が重くなるなど、介護保険利用が優先されていることに対する疑問が述べられていた。特定疾病への言及も、障害福祉サービスの使いづらさと表裏関係にあるのではないかと思われる。

まもなく65歳を迎えるBさんにヒアリングをした。Bさんは現在、ヘルパーや訪問看護を利用して一人暮らしをし、日中は生活介護の事業所に通所している。Bさんの不安は、65歳になったらこの日中活動の場に通えなくなるのではないかであった。

4.3.2 その他の要望

福祉サービス以外の課題について、3点ほど指摘する。

1点目は、家族負担の軽減である。調査結果中、家族介護の時間は、身体介護で週あたり平均53.7時間であった。1日あたりにすると7時間半、日中の家庭内で、家事等をのぞくかなりの時間を介護に当てていることになる。自由記述欄には、「家族を休ませたい」「365日妻の介護」「家族の必死さを理解してほしい」といった切実な願いが書き込まれている。こうした現実に対して、家族介護に対する現金給付（家族介護手当）を望む意見や、気軽にショートステイが利用できるよう、施設や病院を整備してほしいという意見があった。ショートステイについては、人工呼吸器をつけているという理由だけでなく、筋ジストロフィーが理由で受け入れてくれる施設がないという。

2点目は、ホームヘルパーや事業所の専門性についてである。身体介護、家事援助の両方とも、筋ジストロフィーの特性を熟知したホームヘルプを実践するヘルパーや事業所は数少ない。ヒアリングに同席したあるヘルパーは、「地域に事業所はたくさんあるが筋ジストロフィーが安心して介護を受けられる事業所は少ないばかりか、断る事業所もある。患者に対応できるヘルパーになるに

は2～3ヵ月が必要」と発言していた。ヘルパーの養成課程での最低限の知識とともに、実際に支援を実践しながら、専門性の高い事業者とヘルパーの育成に何らかの方策をとる必要がある。

3点目は、診察や入院のしやすい医療機関についてである。この点では、二つの課題がある。一つは、筋ジストロフィーの専門医、専門病院である。ほとんどの患者が主治医をもち、定期的に診察を受けている。そのたびに遠方に通うという人も多い。ある医師は、最低年に1回は主治医の専門の診察を受けるようにすすめている。専門病院が近くにあったら、という要望は強く、ヒアリングを行ったCさんの家族は、専門病院の近くに転居した経験をもつ。いざというときの安心とともに、親が体調を崩したときに短期入院させてもらえるという安心感があるという。もう一つの課題は、風邪や腹痛、そのほか、体調不良が生じたときに対応してくれる地域の医療機関である。筋ジストロフィー患者の場合、診療を断られることが多いという問題がある。しかし、すべての患者が筋ジストロフィーに関する専門性の高い病院の近くに住むことは不可能である。そこで、高度な専門病院と地域の病院の連携をいかにつくるかについての関心は高く、かつ緊急に解決すべき課題になっている。

4.3.3 子ども期の課題

児童生徒（主としてその保護者）から発せられた要望も、福祉サービスについては成人と共通する。しかし、現在のところ、生活の大部分の介護を保護者が担っており、児童期に利用できる福祉サービスはほとんどないので、今後の見通しを含めて、使いやすいサービスになることを切望している。学校教育を中心とした児童生徒の課題はまとめられているので、ここでは、保護者支援の視点についてのみふれる。

児童生徒の自由記述全体をとおして浮かび上がってくることは、子どもの心身の状態が直面する変化と並行して生じる生活上や学業上の困難への不安である。心身ともに発達を遂げていく子ども時代に、並行して歩行などに徐々に困難が見えはじめる。通院・入院などの体験、障害の理解（告知）など、子ども自身も大きな課題に直面する。障害のないきょうだい児への支援も重要だ。

しかし、家庭での介護や学校の送迎、多くの場合学校内の介助や待機なども求められ、子どものために多くの時間を割くことになり、親にとってはまさに息つく暇もない。

そうした中で、ある程度の見通しをもって子育てをしていくには、保護者に視点をあてた支援が必要だ。レスパイトケアのためのショートステイ、学校への送迎の介助と学校での介助者の確保などの制度の確立、保護者どうしの交流の場がすすめられるべきだろう。特に、通常学校への就学（進学）が増えると、筋ジストロフィーの子どもをもつ保護者が集う場は、減少しがちである。保護者が互いに集うことによって、先輩の親の話を聞き、子どもの困難とそれを乗り越えていくプロセスを知ること、また息抜きをして、じっくりとわが子の子育てに向き合えるよう支援をしていくことが求められよう。

おわりに

「就労・社会参加、娯楽等、だれもが営んでいるであろう生活ができるように」

これは自由記述の中の一文だ。国連・障害者権利条約のめざす、障害のない人との平等を具体的に示しているのではないだろうか。障害があっても、自分らしい人生を築いていけるよう、支援のあり方、法律のあり方を検討しなければならない。

おわりに

国立精神・神経センター医療研究センター病院
名誉院長 桒中 征哉

「平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業」の「筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査」によるアンケート調査とヒアリングで、在宅における筋ジストロフィー患者の実態はかなり明らかになった。本研究では通学する児童生徒と在宅の患者に分けて調査を行った。

まず最初に、児童生徒では小学校等へ入学する就学について問題がなかったか、希望通りの学校（小学校の通常学級、特別支援学級、特別支援学校）に通学できているかなどの質問を行った。希望通りの学校に入学できたとの回答が97.2%もあったことは、就学前の父兄と教育関係者との話し合いがうまく機能していることを如実に示していると高く評価したい。また、ハンディのある子どもが多いのに小学校の通常学級に64.3%が入学していることも、喜ばしい結果であった。これらはエレベーターの普及が57.4%と格段に増えていること、バリアフリーが徹底しつつあることを反映していると思われる。

学校教育面での主に就学環境の改善が著しい一方で、在宅患者の満足度が低い、すなわち、福祉サービスの利用が限定されていることは、まだまだ十分な福祉サービスの供給（制度の面からと、現実に近隣に事業所があるかどうかという面から）が行われていない、あるいは福祉サービス自体の認知度が低いことを反映しているのではないかと推測できる。在宅患者の82%は車椅子移動で、その多くの患者は日常生活も全介助である。特に人工呼吸器をつけている患者が在宅の22%も居ることは家族への肉体的、精神的負担が大きい。とりわけ、夜間は患者の寝返り、呼吸器の管理と文字通り体と気持ちが休む暇がない。「もっと多くの福祉サービスが欲しい」、「夜間のことを考えてほしい」という家族の切実なコメントにも反映されている。今回の調査で、筋ジストロフィーの在宅患者の福祉サービスの利用実態が明らかになった。大きな研究成果である。それを、策定中の障害者総合福祉法（仮称）を始めとする福祉施策へ反映させるように関係者に深くお願いする次第である。

在宅患者に対する実態調査アンケート

社団法人日本筋ジストロフィー協会

当てはまるものに○印で囲むか記述をしてください。

1. 基本事項について

- ①性別 (男性・女性)
- ②現在の居住地 (都・道・府・県 市・区・町・村)
- ③年齢 (歳)
- ④身体障害者手帳等級 (種 級)
- ⑤障害程度区分 ()
- ⑥病型 (デュシェンヌ・ベッカー・福山・肢帯・顔面肩甲上腕・筋強直性・その他)
- ⑦同居の家族 (配偶者・子ども・父・母・兄弟姉妹・祖父・祖母・その他)
(合計 人)
- ⑧年金 (障害基礎年金・厚生年金・老齢年金・遺族基礎年金・労災・共済年金・休職手当・その他)
(合計 円)
- ⑨医療保険 (国民健康保険・健康保険・後期高齢者・その他)
- ⑩主たる介護者 ()

2. 現在の状態について

- ①発症年齢 (先天性・ 歳頃)
- ②食事 (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ③排泄 (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ④入浴 (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ⑤洗面 (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ⑥更衣 (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ⑦移乗 (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ⑧移動 (状態) (自立・見守り・一部介助 (軽度)・一部介助 (中程度)・全面介助)
- ⑨移動 (手段) (歩行・手動式車椅子・電動車椅子)
- ⑩1日に車椅子上で過ごす時間 (約 時間)
- ⑪1日にベッド上で過ごす時間 (約 時間)

⑫たんの吸引の必要性（有・無）

有の場合、

- ・吸引の種類（口腔・鼻腔・気管カニューレ内部・その他）
- ・吸引が必要となった時期（昭和・平成 年 月頃）
- ・吸引を行っている者（複数回答可）（家族・看護師・ヘルパー・ボランティア）

⑬呼吸器の使用（有・無）

有の場合

- ・1日の使用時間（約 時間）
- ・呼吸器の使用を開始した時期（昭和・平成 年 月頃）

⑭経管栄養（有・無）

有の場合、

- ・経管栄養の種類（胃ろう・腸ろう・経鼻・中心静脈栄養・その他）
- ・経管栄養が必要となった時期（昭和・平成 年 月）
- ・経管栄養を行っている者（複数回答可）（家族・看護師・ヘルパー・ボランティア）

3. 福祉サービスの利用状況について

※平成22年9月1日～9月30日の福祉サービス利用状況

- ① 1 ヶ月間の福祉サービス利用状況 利用事業者数（ 箇所）
- ② 1 ヶ月間の福祉サービス利用状況 利用総時間数（ 時間）
- ③ 利用しているサービスごとの1 ヶ月間のおおよその利用時間は。

<障害者自立支援法によるサービス（個別給付）>

- 居宅介護（身体介護）（ 時間程度）
- 居宅介護（家事援助）（ 時間程度）
- 居宅介護（通院等介助）（ 時間程度）
- 居宅介護（通院等乗降介助）（ 回程度）
- 行動援護（ 時間程度）
- 重度訪問介護（ 時間程度）
- 重度障害者等包括支援
 - ・居宅介護（ 時間程度）
 - ・重度訪問介護（ 時間程度）
 - ・行動援護（ 時間程度）
 - ・生活介護（ 日程度）
 - ・児童デイサービス（ 日程度）
 - ・短期入所（ 日程度）
 - ・共同生活介護（ 日程度）
 - ・自立訓練（ 日程度）
 - ・就労移行支援（ 日程度）

- ・就労継続支援 (日程度)
 - ・旧法施設支援 (通所) (日程度)
 - 生活介護 (日程度)
 - 自立訓練 (日程度)
 - 就労移行支援 (日程度)
 - 就労継続支援 (A・B) ※該当する方に○印 (日程度)
 - 旧法施設支援 (通所) (日程度)
 - その他のサービス (有・無)
- 有の場合 (利用しているサービス名・利用時間 (日) を記入して下さい)
- () 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度
- () 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度
- () 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

<障害者自立支援法によるサービス (地域生活支援事業) >

- 相談支援事業 (回程度)
 - コミュニケーション支援事業 (時間程度)
 - 日常生活用具等給付事業 有・無
- 有の場合、給付を受けた品目名 ()
- 移動支援事業 (時間程度)
 - 地域活動支援センター (日程度)
 - その他の事業の利用 有・無
- 有の場合 (利用しているサービス名) ()

<介護保険>

- 訪問介護 (時間程度)
 - 訪問入浴介護 (時間程度)
 - 訪問看護 (時間程度)
 - 訪問リハビリテーション (時間程度)
 - 通所介護 (日程度)
 - 通所リハビリテーション (日程度)
 - 短期入所生活介護 (日程度)
 - 短期入所療養介護 (日程度)
 - その他のサービス (有・無)
- 有の場合 (利用しているサービス名・利用時間 (日) を記入して下さい)
- () 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度
- () 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度
- () 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

<医療保険制度>

■訪問看護 (時間程度)

■その他のサービス (有・無)

有の場合 (利用しているサービス名・利用時間 (日) を記入して下さい)

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

<その他のサービス> (サービス内容の利用時間 (日) を記入して下さい。)

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

④現在の利用者負担 (平成22年9月分の利用者負担)

■障害者自立支援法によるサービス (個別給付) (円)

■障害者自立支援法によるサービス (地域生活支援事業)

・相談支援事業 (円)

・コミュニケーション支援事業 (円)

・日常生活用具等給付事業 (円)

・移動支援事業 (円)

・その他の事業 (円)

■介護保険 (円)

■その他の公的制度 () (円)

■公的制度でカバーされない支援に関する自己負担 (円)

⑤実際に希望するサービスの1 ヶ月当たり利用時間等はどのくらいですか。

■身体介護 (居宅内) (時間程度)

■家事援助 (時間程度)

■通院等介助 (時間程度)

■通院等乗降介助 (回程度)

■行動援護 (時間程度)

■重度訪問介護 (時間程度)

■訪問看護 (時間程度)

■短期入所 (日程度)

■外出時の移動支援

(通院等介助・通院等乗降介助・行動援護・重度訪問介護に含まれるものを除く)

(時間程度)

■その他のサービス

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

() 1 ヶ月の利用時間等 時間・日・回程度

⑥もしも、家族介護を福祉サービスに換算すると、単価はどのくらいに相当すると思いますか。1時間あたりの単価でお答えください。

■身体介護 () 円程度 / 1時間

■家事援助 () 円程度 / 1時間

4. 家族介護の時間について

■身体介護(居宅内) () 時間程度 / 週

■外出時の移動支援 () 時間程度 / 週

■家事援助 () 時間程度 / 週

5. 医療費について

・かかりつけ医・病院名 ()

・主な受診目的 ()

・平成22年9月1日～9月30日の自己負担額

保険対象 () 円

保険外 () 円

6. 現制度及び新制度への意見・要望等について

()

7. その他、ご意見等ございましたら、ご記入ください

()

8. 遺伝子登録について

遺伝子登録を (知っている・聞いたことはある・知らない)

遺伝子登録を (したい・したくない・わからない・回答したくない)

遺伝子診断で診断確定された (はい、いいえ、回答したくない)

遺伝子登録をした (病院名 ()、回答したくない)

アンケートのご協力をありがとうございました。

添付の封筒で、できるだけ速やかにご返送をお願いいたします。

児童生徒に対する実態調査アンケート

社団法人日本筋ジストロフィー協会

当てはまるものに○印で囲むか記述をしてください。

1. 基本事項について

- ①性別 (男・女)
- ②現在の居住地 () 都・道・府・県 () 市・区・町・村)
- ③年齢 (22年4月1日現在) () 歳)
- ④学校 (小・中・高・特別支援学校 (小・中・高)・大学 () 年生)
- ⑤身体障害者手帳等級 () 種 () 級)
- ⑥障害程度区分 (判定を受けている場合) ())
- ⑦病型 (デュシェンヌ・ベッカー・福山・肢帯・顔面肩甲上腕・筋強直性・その他 ())
- ⑧同居の家族 (父・母・兄弟姉妹・祖父・祖母・その他) (合計 () 人)
- ⑨年金・手当 (障害基礎年金・障がい児福祉手当・特別児童扶養手当・その他)
- ⑩医療保険 (国民健康保険・健康保険・その他)
- ⑪お子様の状態

■小学校等入学時の状況

- 歩行 (一人で可能・要介助)
- 車イス (手動・電動)
- 呼吸器の使用 (有・無)
- 胃ろう (有・無)

■現在の状況

- 歩行 (一人で可能・要介助)
- 車イス (手動・電動)
- 呼吸器の使用 (有・無)
- 胃ろう (有・無)

2. 小学校等入学時について

2-1 小学校等入学時における学校・教育委員会の対応

■入学した学校・学級 (小学校の通常学級・特別支援学級・特別支援学校)

■入学を希望する学校にご相談をされましたか。

どのくらい前から () 何回くらい ()

■入学を希望する地区の教育委員会へ相談されましたか。

どのくらい前から () 何回くらい ()

■入学する学校を決めるに当たって、相談は役立ちましたか（はい・いいえ）

■学校と教育委員会以外で相談された組織・団体はありますか。

（名称： ）

■なぜその学校を選びましたか。（就学時の判断）

（理由： ）

■希望される学校へは入学できましたか。

（できた・できなかった）

■希望が受け入れられない理由を説明されましたか。

（された・されなかった）（理由： ）

2-2 小学校等入学時の通学的手段（複数ある場合は、当てはまる全てに○印）

1人で徒歩のみ・介助者付で徒歩のみ

1人で手動車椅子のみ・介助者付で手動車椅子のみ

1人で電動車椅子のみ・介助者付で電動車椅子のみ

1人で公共のバス・介助者付で公共のバス

1人で電車・介助者付で電車

スクールバスを利用

保護者による自動車での送迎・その他（ ）

3. 現在の状況について

3-1 現在の通学的手段（複数ある場合は、当てはまるもの全てに○印）

1人で徒歩のみ・介助者付で徒歩のみ

1人で手動車椅子のみ・介助者付で手動車椅子のみ

1人で電動車椅子のみ・介助者付で電動車椅子のみ

1人で公共のバス・介助者付で公共のバス

1人で電車・介助者付で電車

スクールバスを利用

保護者による自動車での送迎・その他（ ）

3-2 通学に要する時間

（約 時間 分）

3-3 学校生活の実態

障害者用トイレ （ある・ない）

トイレの使いやすさ （良い・普通・悪い）

階段昇降機 （ある・ない）

エレベーター （ある・ない）

介助者・介助員 （いる・いない）

介助者がいない場合の対応者（ ）

他の児童生徒とのコミュニケーションはとれているか。

学習の面で（十分に まあまあ とれていない）

遊びの面で（十分に まあまあ とれていない）

3-4 放課後、夏休みなどの長期休暇の過ごし方

■福祉サービスの利用の有無（有・無）

■どんな福祉サービスを利用していますか（ ）

■放課後子どもプラン（放課後子ども教室推進事業や放課後児童健全育成事業）を利用していますか（はい・いいえ）

4. 学校生活全般について

4-1 満足度

■体育等の授業で、障害の状態に応じた配慮に満足できますか。

（満足・やや良い・ふつう・やや不満・不満）

■現在、通学する学校を選んでどうでしたか。（お子さんの状態から判断して）

（よいところ： ）

（改善してほしいところ： ）

■以下の項目について、障害児への理解、協調が実感できますか。実感できる場合は○印を（複数可）。
（教育委員会・学校・教員・児童生徒・地域・その他）

4-2 医療との連携について

医師、患者・保護者との連携は、緊密ですか。

（緊密・やや緊密・ふつう・やや疎遠・疎遠）

5. 卒業後について

5-1 進学・就職の希望について

■現在、小学校段階の場合、希望する進学先

（中学校・特別支援学校）

■現在、中学校段階の場合、希望する進学・就職先

（高校・高専・特別支援学校・専門学校・就職・その他）

■現在、高校段階の場合、希望する進学・就職先

（大学・専門学校・就職・希望なし・その他）

5-2 今後の不安、要望についてお答えください。

■生活について（就労も含む）

[]

■医療について

[]

■要望について（福祉サービスなど）

[]

6. 遺伝子登録について

遺伝子登録を（知っている・聞いたことはある・知らない）

遺伝子登録を（したい・したくない・わからない・回答したくない）

遺伝子診断で診断確定された（はい、いいえ、回答したくない）

遺伝子登録をした（病院名（ ）、回答したくない）

アンケートにご協力ありがとうございました。

添付の封筒で、できるだけ速やかにご返送をお願いいたします。

平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査委員

- 委員長 埜中 征哉（独立行政法人国立精神・神経センター病院 名誉院長）
委員 西牧 謙吾（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 上席総括研究員）
委員 滝川 国芳（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 総括研究員）
委員 中村 尚子（立正大学社会福祉学部 准教授）
委員 貝谷 久宣（社団法人日本筋ジストロフィー協会 理事長）
委員 上 良夫（社団法人日本筋ジストロフィー協会 副理事長）
委員 矢澤 健司（社団法人日本筋ジストロフィー協会 副理事長）
委員 西野 弘（株式会社ウェストフィールド）
オブザーバー 丹羽 登（文部科学省初等中等教育局特別教育課
特別支援教育調査官）
事務局 大高 博光（社団法人日本筋ジストロフィー協会）
事務局 大竹みふみ（社団法人日本筋ジストロフィー協会）
事務局 斉藤 恵司（社団法人日本筋ジストロフィー協会）
事務局 小松崎道夫（株式会社ウェストフィールド）
事務局 西野 菜緒（株式会社ウェストフィールド）

平成22年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
筋ジストロフィー患者のための日常実態及び福祉サービスの調査委員

平成23年3月31日発行

編集発行人 社団法人日本筋ジストロフィー協会
理事長 貝谷 久宣

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8

全国療育相談センター内

TEL：03-5273-2930

FAX：03-3208-7030