調査結果の概要

調査結果の概要は、調査報告書から主な調査結果を抜粋したものである。

調査結果は、それぞれの障害、難病ごとに、調査報告書の「第２章　身体障害者の状況（P.21～P.108)」、「第３章　知的障害者の状況（P.109～P.172)」、「第４章　精神障害者の状況（P.173～P.240)」、「第５章　難病患者の状況（P.241～P.318)」に掲載した。

また、それぞれの障害及び難病の調査票に共通で、相互に比較が可能なものは、「第６章　身体障害者・知的障害者・精神障害者・難病患者の状況（P.319～P.344)」に掲載した。

○　身体障害者・知的障害者・精神障害者・難病患者の状況

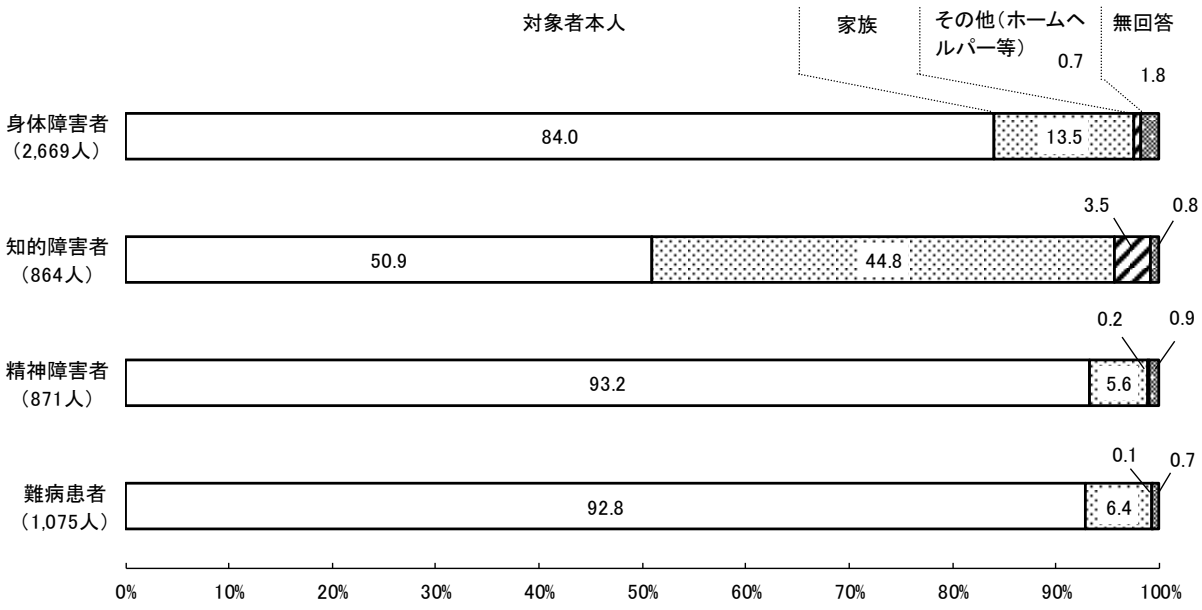
※報告書「第６章　身体障害者・知的障害者・精神障害者・難病患者の状況（P.319～P.344)」からの主な調査結果の抜粋

１　回答者の概況

（１）回答者の状況

回答者について「対象者本人」の割合は、身体障害者では 84.0%、知的障害者では 50.9%、精神障害者では 93.2%、難病患者では 92.8%となっている。知的障害者では、「家族」の割合が 44.8%となっている。　（調査報告書 P.319　図Ⅵ-1-1）

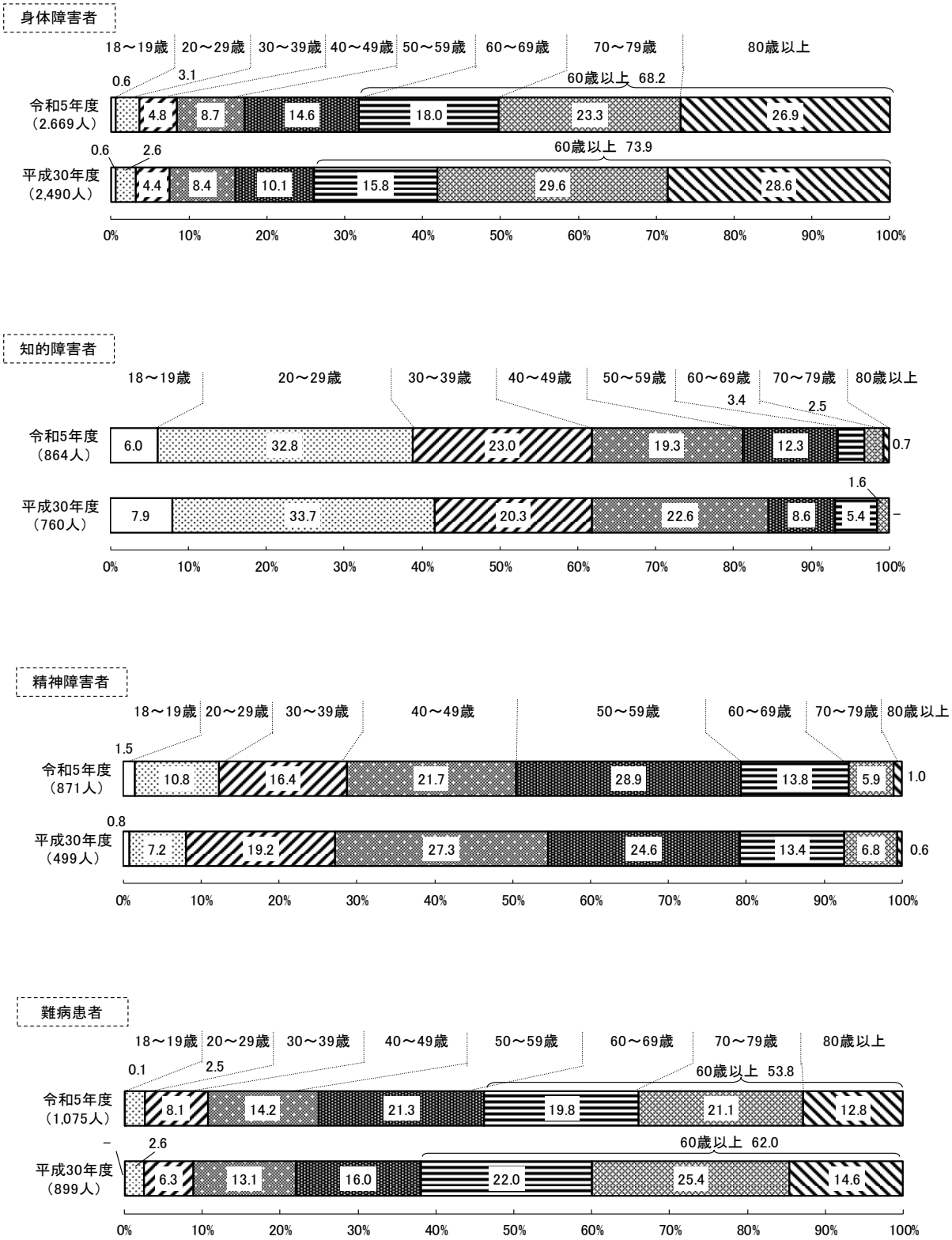
図Ⅵ-1-1　回答者の状況



（2）年齢階級

回答者の年齢階級をみると、身体障害者は80代の割合が26.9%、知的障害者は20代が32.8%、精神障害者は50代が28.9%、難病患者は50代が21.3%で、それぞれ最も高くなっている。「60歳以上」の割合は、身体障害者が68.2%、難病患者が53.8%で、平成30年度調査（73.9%、62.0%）と比較し、それぞれ5.7ポイント、8.2ポイント減少している。（調査報告書P.320 図Ⅵ-1-2）

図Ⅵ-1-2　年齢階級



2　収入の状況

（1）収入の種類（主なもの）

令和４年中の収入の種類（主なもの）を聞いたところ、身体障害者、知的障害者、精神障害者及び難病患者のいずれも「年金・恩給」の割合が最も高く（53.1%、39.7%、27.7%、34.4%）、次いで「賃金・給料」となっている（19.9%、24.3%、23.2%、32.2%）。

（調査報告書 P.325　表Ⅵ-6-1）

表Ⅵ-6-1　収入の種類（主なもの）

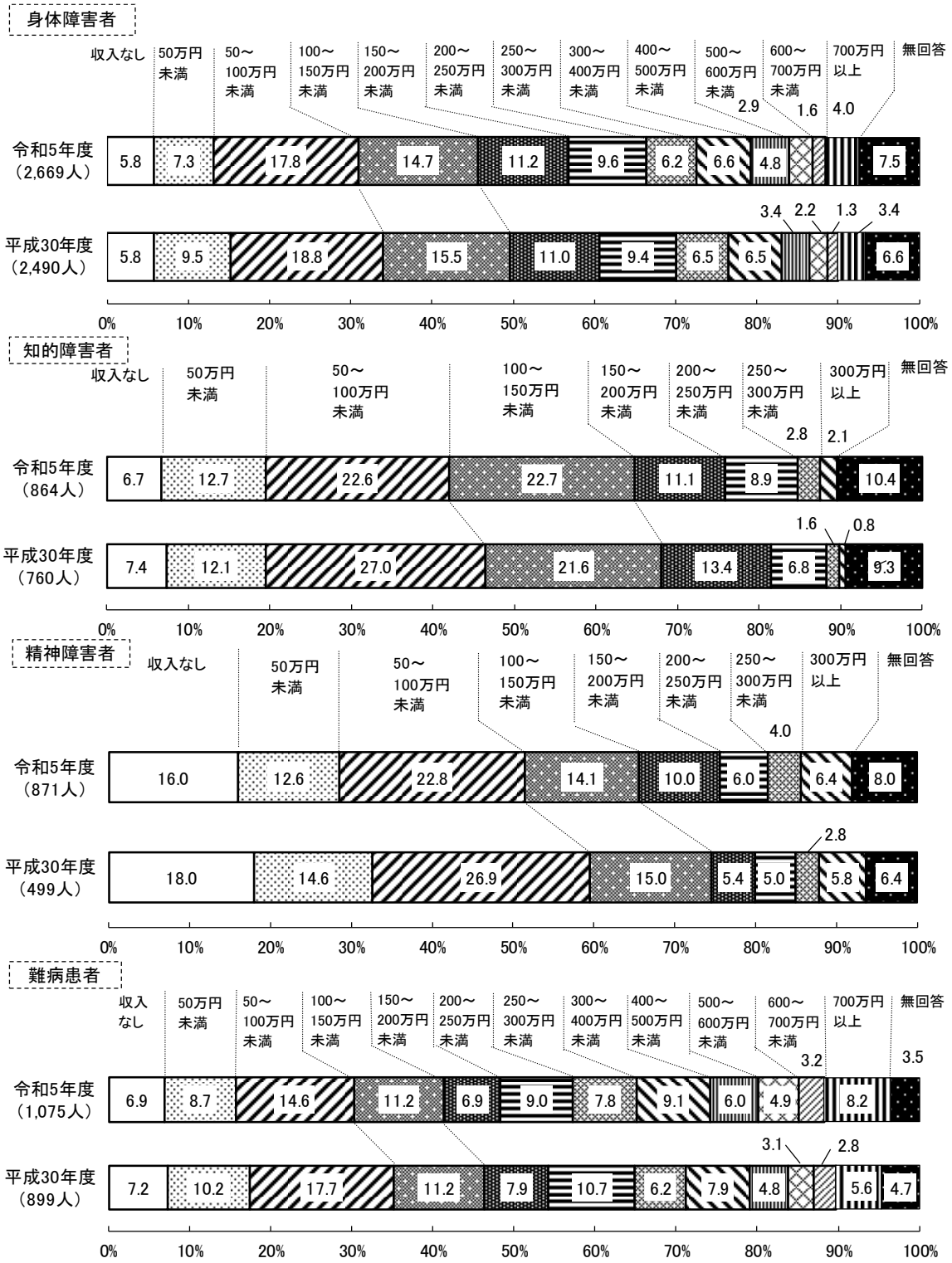
	総数	賃金・給料	事業所得	内職収入	家賃・地代	利子・配当	仕送り・小遣い	養育費・慰謝料	年金・恩給	生活保護費	手当	雇用保険	保険金・補償金	作業所等の工賃	その他の収入	収入はなかった	無回答
身体障害者	100.0 (2,669)	19.9	1.6	－	1.3	0.1	0.4	0.0	53.1	3.3	1.8	0.1	0.3	0.6	0.4	3.9	13.0
知的障害者	100.0 (864)	24.3	0.2	－	－	0.3	1.7	－	39.7	2.4	4.9	0.2	0.1	6.0	0.2	5.7	14.1
精神障害者	100.0 (871)	23.2	0.8	0.5	0.7	0.1	3.2	0.1	27.7	16.3	1.1	0.3	0.2	1.7	0.6	6.5	16.9
難病患者	100.0 (1,075)	32.2	3.2	0.1	1.9	0.1	2.0	－	34.4	1.2	1.8	0.4	0.1	0.1	0.8	6.0	15.8

（２）年間収入額（生活保護費を除く）

対象者本人の令和４年中の収入額（生活保護費を除く）を聞いたところ、身体障害者、精神障害者及び難病患者は「50～100 万円未満」の割合が最も高く（17.8%、22.8%、14.6%）、知的障害者は「100～150 万円未満」の割合が 22.7%と最も高くなっている。

（調査報告書 P.326　図Ⅵ-6-1）

図Ⅵ-6-1　年間収入額（生活保護費を除く）



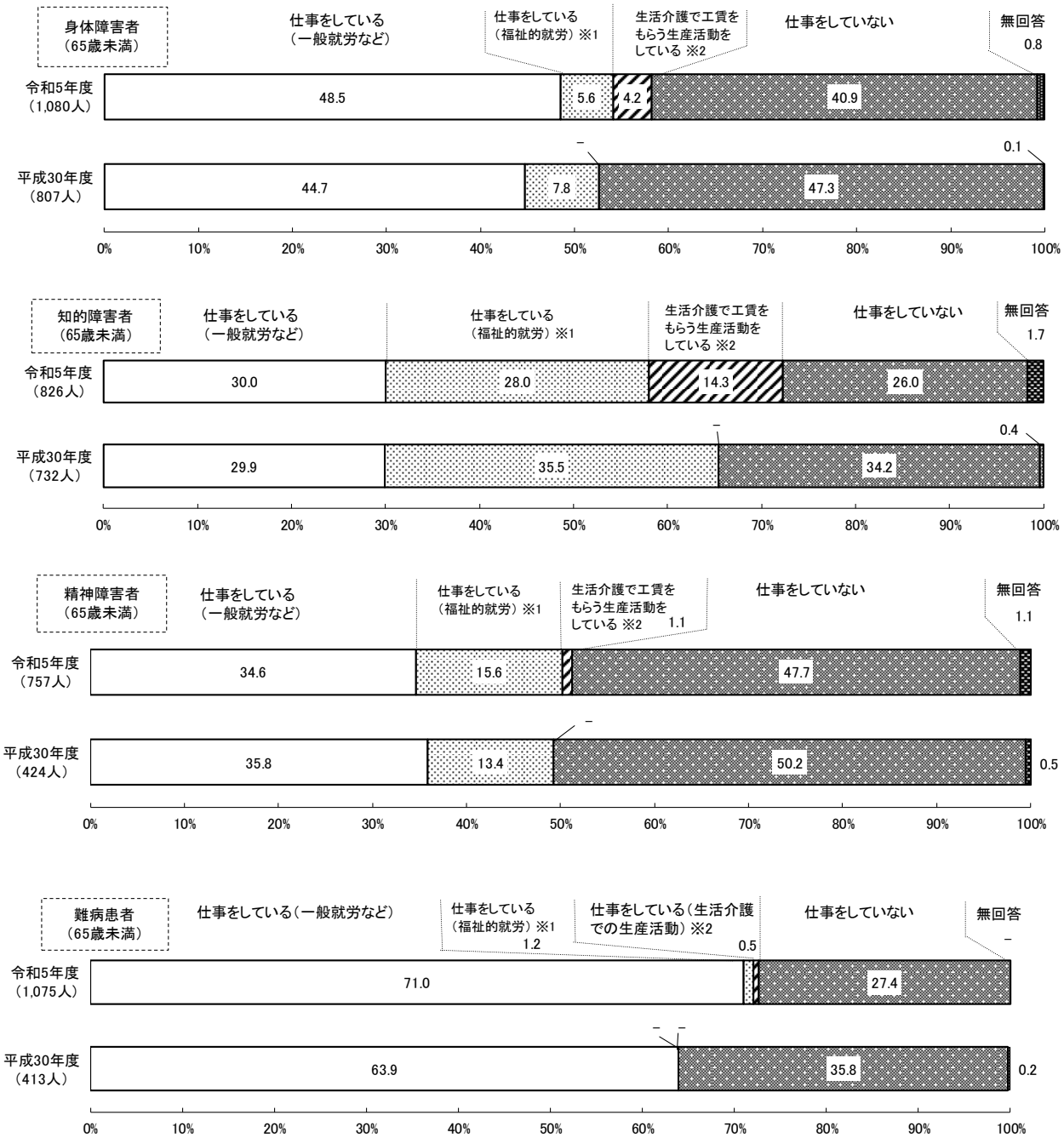
3　就労の状況

収入を伴う仕事の有無（調査基準日現在）－ 65 歳未満

収入を伴う仕事をしているか聞いたところ、65 歳未満で「仕事をしている（一般就労など）」割合は身体障害者では 48.5%、知的障害者では 30.0%、精神障害者では 34.6%、難病患者では 71.0%となっている。「仕事をしている（福祉的就労をしている）」割合は身体障害者では 5.6%、知的障害者では 28.0%、精神障害者では 15.6%、難病患者では 1.2%となっている。

（調査報告書 P.332　図Ⅵ-8-1）

図Ⅵ-8-1　収入を伴う仕事の有無（調査基準日現在）－ 65 歳未満



注１）※1　就労継続支援 A 型、B 型、就労移行支援事業の事業所で働いている対象者をまとめて集計している。

２）※2　平成 30 年度調査では選択肢を設けていなかった。

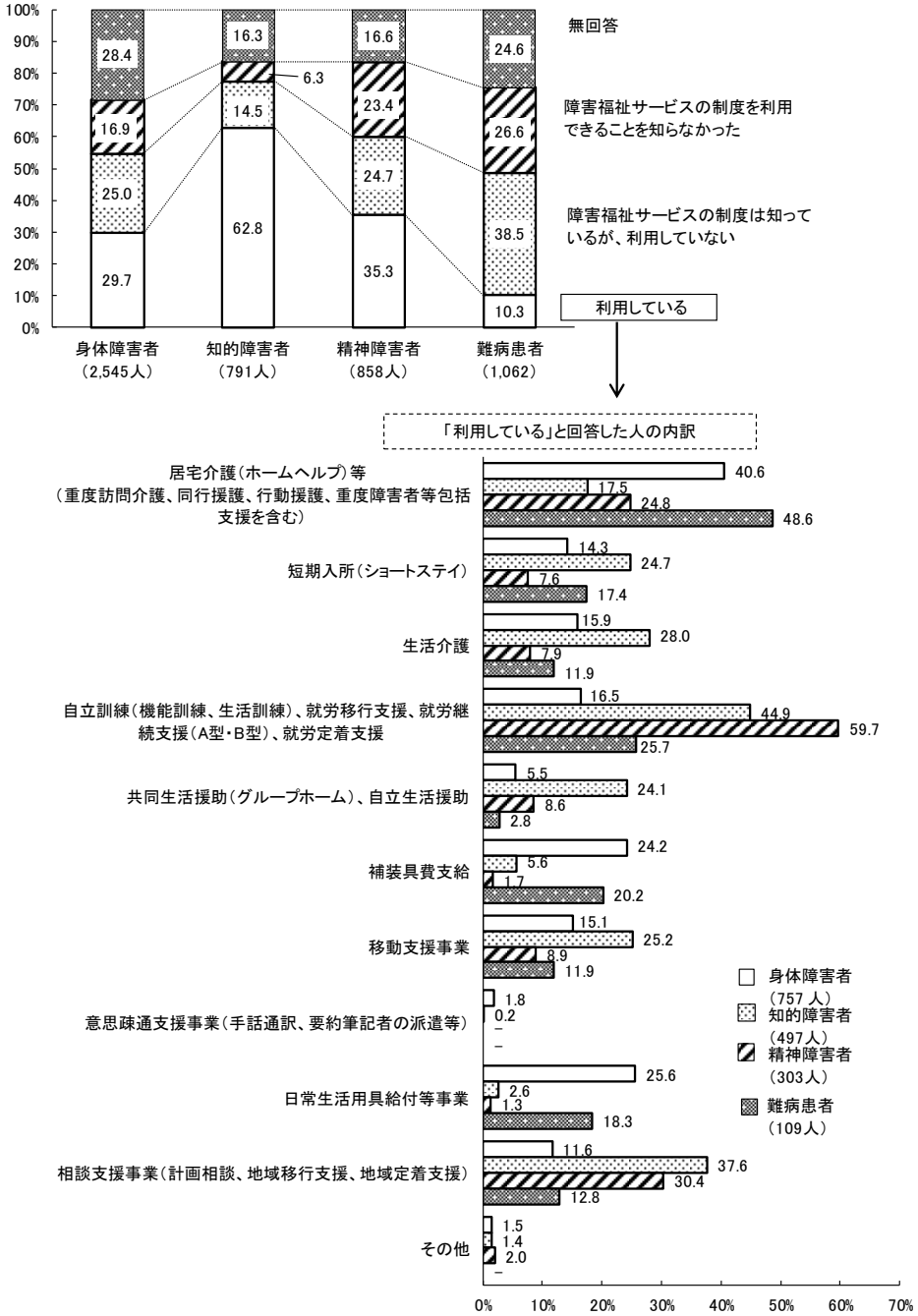
4　障害者総合支援法による障害福祉サービス等

障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用状況〔複数回答〕

自宅で生活している人に、過去１年間の障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用状況を聞いたところ、「利用している」割合は、身体障害者では 29.7%、知的障害者では 62.8%、精神障害者では 35.3%、難病患者では 10.3%となっている。

利用したサービスの内容は、身体障害者及び難病患者では「居宅介護（ホームヘルプ等）（重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援を含む）」の割合が最も高く、それぞれ 40.6%、48.6%となっている。知的障害者及び精神障害者では「自立訓練（機能訓練、生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A 型・B 型）、就労定着支援」が最も高く、それぞれ 44.9%、59.7%となっている。（調査報告書 P.337　図Ⅵ-9-1）

図Ⅵ-9-1　障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用状況〔複数回答〕



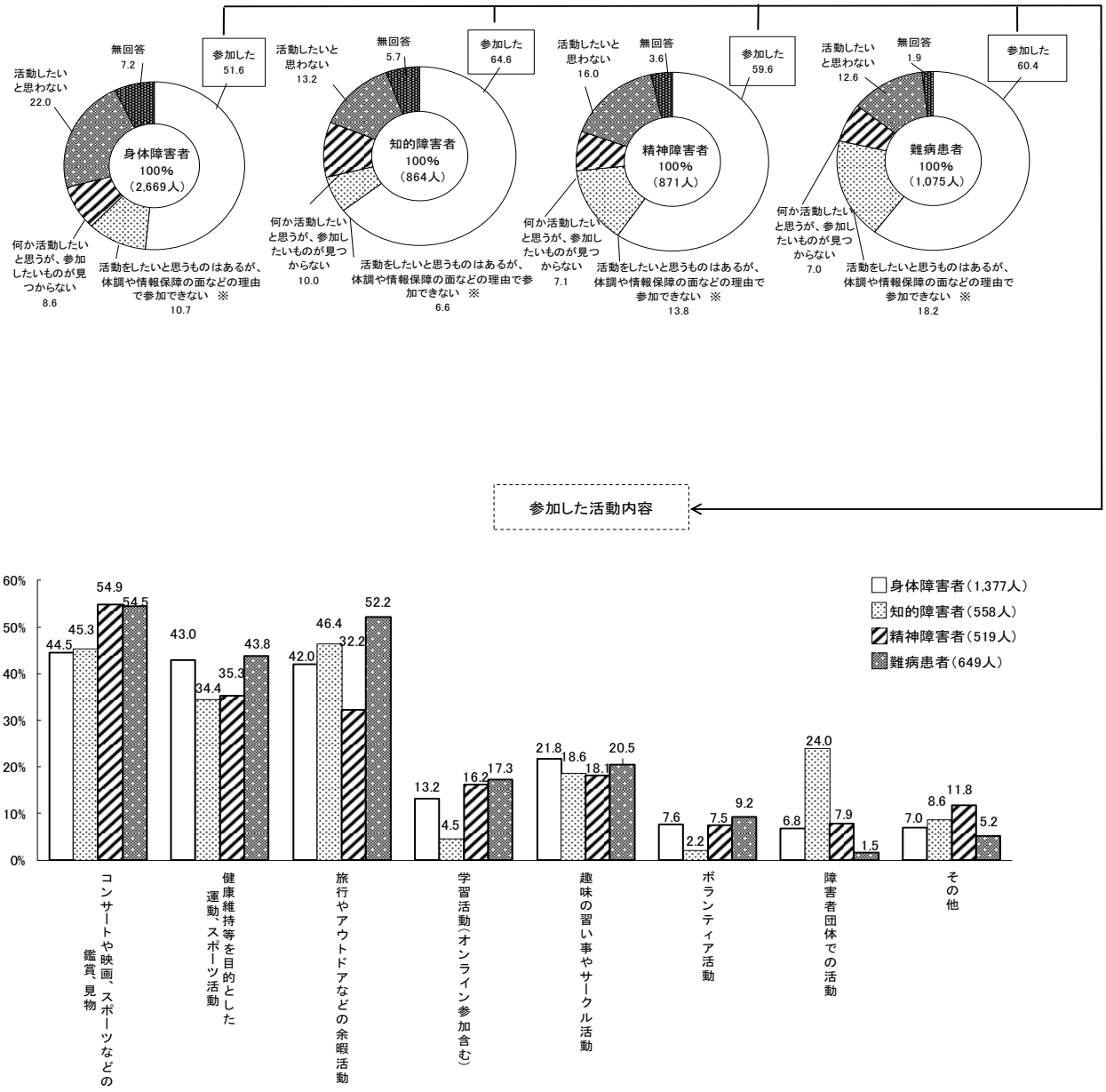
5　社会参加等

趣味や社会活動への参加〔複数回答〕

過去１年間に趣味や学習、スポーツ、社会活動などの活動をしたか聞いたところ、「参加した」人の割合は身体障害者が51.6%、知的障害者は64.6%、精神障害者は59.6%、難病患者は60.4%となっている。また、参加した活動は、身体障害者、精神障害者及び難病患者は「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞、見物」の割合が最も高く（44.5%、54.9%、54.5%）、知的障害者は「旅行やアウトドアなどの余暇活動」の割合が46.4%で最も高くなっている。

一方、「活動をしたいと思うものはあるが、体調や情報保障の面などで合理的配慮がない等の理由で参加できない」の割合は、身体障害者では10.7%、知的障害者では6.6%、精神障害者では13.8%、難病患者では18.2%となっている。　（調査報告書P.340　図Ⅵ-10-1）

図Ⅵ-10-1　趣味や社会活動への参加〔複数回答〕



○ 身体障害者 2,669 人(回答者)の状況

※報告書「第２章　身体障害者の状況（P.21～P.108)」からの主な結果の抜粋

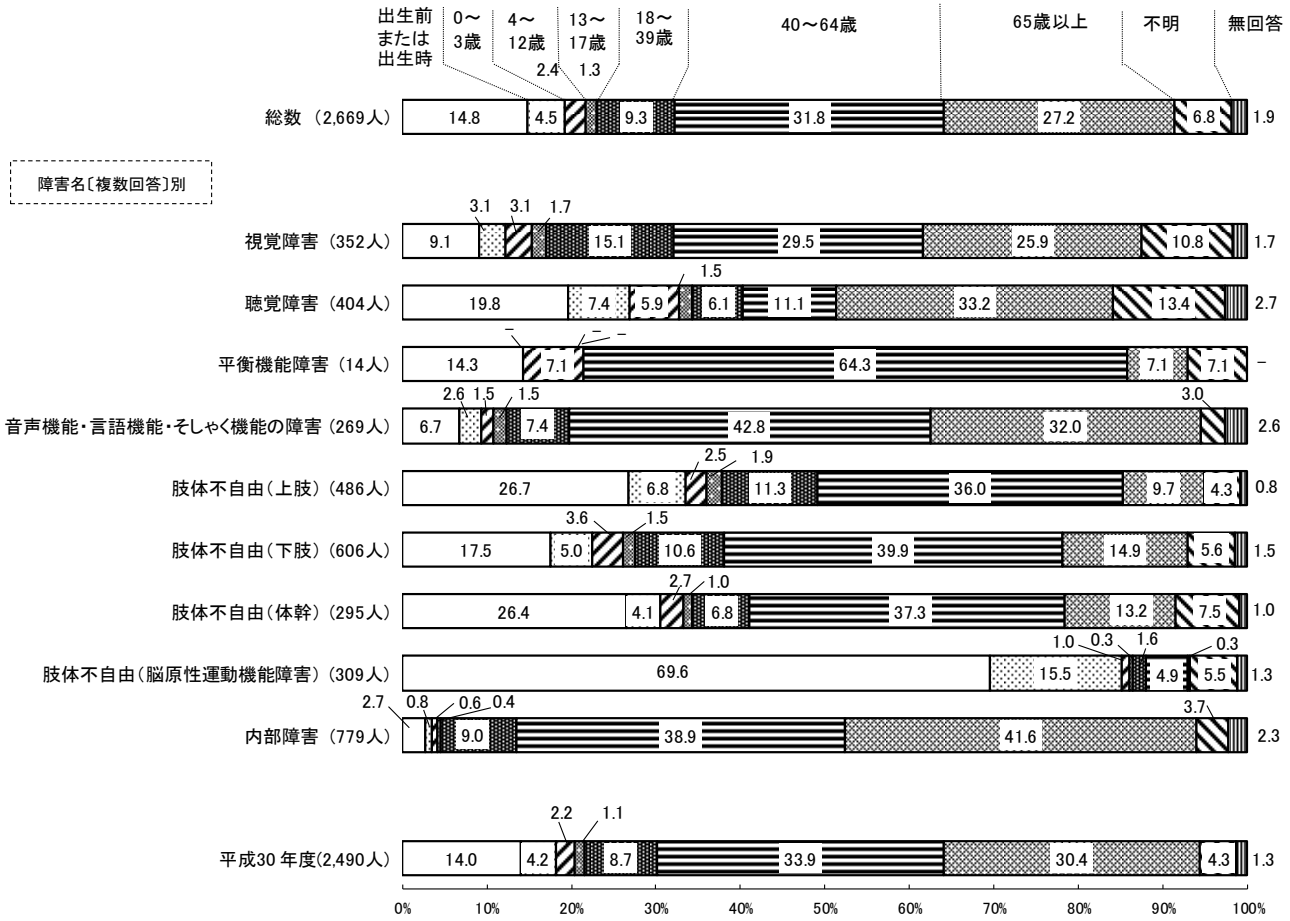
1　障害の状況

障害者になった時期－障害名〔複数回答〕別

障害者になった時期について聞いたところ、「40～64 歳」の割合が 31.8%で最も高く、次いで「65 歳以上」が 27.2%となっている。

障害名別にみると、聴覚障害及び内部障害では「65 歳以上」の割合が最も高い(33.2%、41.6%)。視覚障害、平衡機能障害、音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害、肢体不自由（上肢)、肢体不自由（下肢）及び肢体不自由（体幹）では、「40～64 歳」の割合が最も高い（29.5%、64.3%、42.8%、36.0%、39.9%、37.3%)。肢体不自由（脳原性運動機能障害）では、「出生前または出生時」が最も高く、69.6%となっている。(調査報告書 P.32　図Ⅱ-2-3)

図Ⅱ-2-3　障害者になった時期－障害名〔複数回答〕別



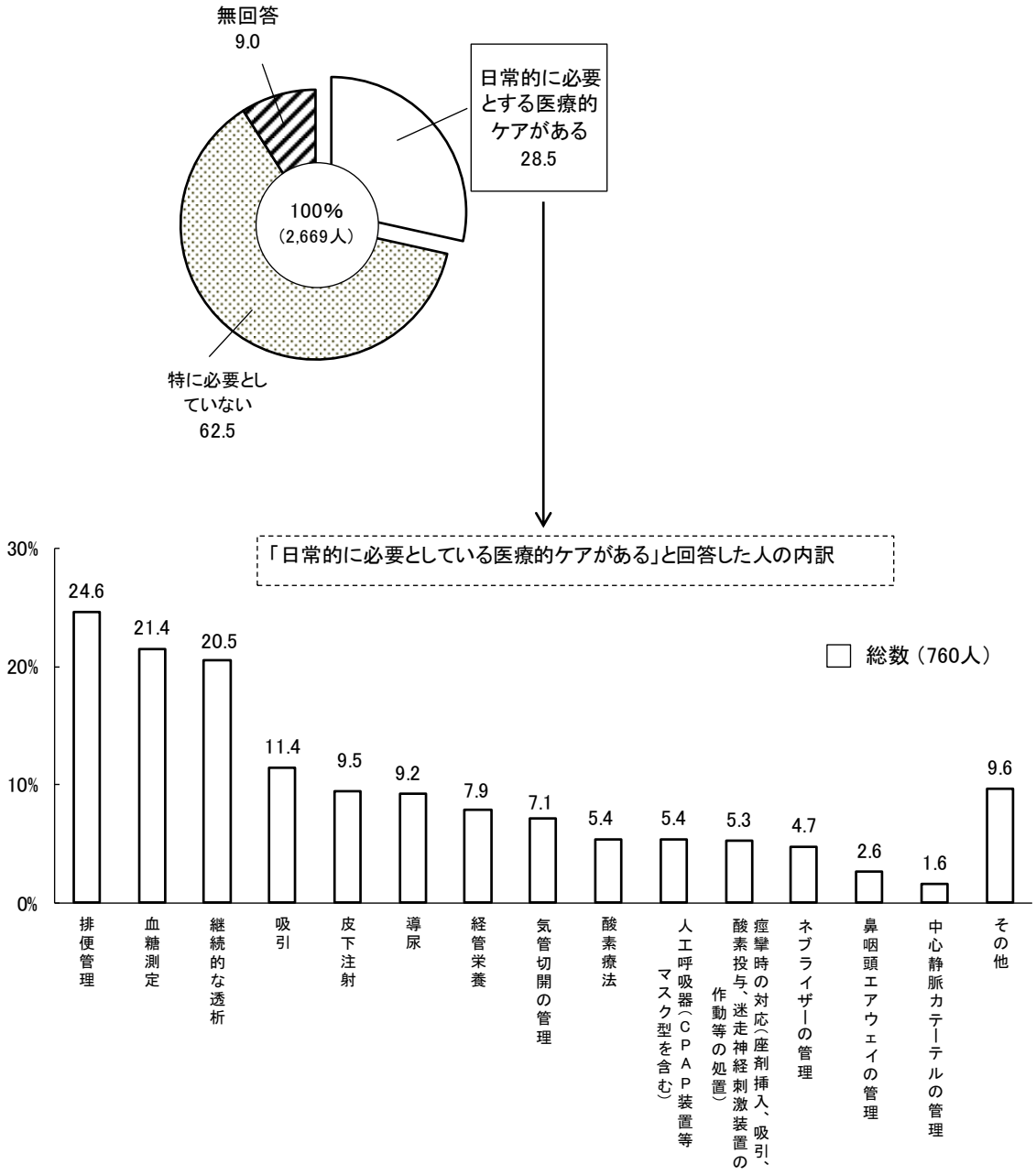
2　健康・医療

日常的に必要としている医療的ケア〔複数回答〕

日常的に必要としている医療的ケアがある人の割合は 28.5%

医療的ケアの状況を聞いたところ、日常的に必要としている医療的ケアが「ある」が 28.5%、「特に必要としてない」が 62.5%となっている。必要としている医療的ケアがあると回答があった人（760 人）にその内容を聞いたところ、「排便管理」が 24.6%、「血糖測定」が 21.4%、「継続的な透析」が 20.5%となっている。（調査報告書 P.40　図Ⅱ-3-3）

図Ⅱ-3-3　日常的に必要としている医療的ケア〔複数回答〕



3　社会参加

障害のためにあきらめたり妥協したこと〔複数回答〕－障害名〔複数回答〕別

「旅行や遠距離の外出」の割合が32.9%で、平成30年度調査よりも5.7ポイント減

障害のためにあきらめたり、妥協せざるを得なかったことを聞いたところ、「旅行や遠距離の外出」が32.9%、「スポーツ・文化活動」が21.4%、「人付き合い」が17.6%となっている。「旅行や遠距離の外出」は、平成30年度調査（38.6%）より5.7ポイント減少している。また、「特にない」の割合は36.2%となっている。

障害名別にみると、視覚障害、音声機能・言語機能障害・そしゃく機能の障害、肢体不自由（上肢）、肢体不自由（下肢）及び肢体不自由（体幹）では「旅行や遠距離の外出」が最も高く、それぞれ35.8%、29.4%、41.4%、40.3%、50.8%となっている。音声機能・言語機能・そしゃく機能障害では「好きな食事や嗜好品」が20.4%となっている。肢体不自由（脳原性運動機能障害）では「就職」及び「結婚」が最も高く、それぞれ31.1%となっている。

一方、聴覚障害及び内部障害では「特にない」が最も高く、それぞれ50.2%、38.6%となっている。(調査報告書P.74　表Ⅱ-7-5)

表Ⅱ-7-5　障害のためにあきらめたり妥協したこと〔複数回答〕－障害名〔複数回答〕別

		総数	進学	就職	恋愛※1	結婚	出産・育児	人付き合い	近距離の外出	旅行や遠距離の外出	ファッションなどのおしゃれ	スポーツ・文化活動	好きな食事や嗜好品（お酒、たばこ、コーヒーなど）※2	その他	特にない	無回答
総数		100.0 (2,669)	5.5	14.1	8.2	9.3	4.6	17.6	15.0	32.9	8.7	21.4	12.3	3.1	36.2	4.5
身体障害者手帳の障害名〔複数回答〕別	視覚障害	100.0 (352)	6.3	17.6	8.8	10.5	4.3	19.6	22.2	35.8	10.5	23.0	10.2	4.5	32.1	7.4
	聴覚障害	100.0 (404)	5.9	10.4	5.0	5.9	1.5	27.2	5.7	13.9	3.7	10.6	3.2	2.2	50.2	5.0
	平衡機能障害	100.0 (14)	7.1	21.4	21.4	21.4	－	28.6	21.4	50.0	7.1	21.4	7.1	－	21.4	7.1
	音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害	100.0 (269)	4.1	13.4	3.3	5.6	2.6	26.4	8.6	29.4	6.3	18.6	20.4	3.0	34.9	4.1
	肢体不自由（上肢）	100.0 (486)	10.1	24.7	15.0	15.8	8.0	22.0	24.1	41.4	16.5	28.4	14.4	3.7	23.3	3.5
	肢体不自由（下肢）	100.0 (606)	7.4	17.8	11.2	11.7	5.4	17.5	22.3	40.3	14.7	29.0	11.6	3.6	28.7	4.1
	肢体不自由（体幹）	100.0 (295)	8.8	18.3	15.6	14.2	8.8	25.8	29.2	50.8	18.6	28.5	17.3	3.7	19.3	6.1
	肢体不自由（脳原性運動機能障害）	100.0 (309)	21.4	31.1	27.8	31.1	13.6	15.5	16.2	29.8	12.9	22.3	9.1	4.9	25.6	6.5
	内部障害	100.0 (779)	1.3	8.2	4.6	5.3	3.9	9.8	11.2	38.4	4.6	18.7	16.2	3.1	38.6	4.2
平成30年度		100.0 (2,490)	4.8	13.4	6.8	7.3	3.3	15.7	18.6	38.6	7.8	22.0	－	2.2	37.3	3.0

注１）※1 平成30年度では「異性との付き合い」としていた。
　２）※2 平成30年度では選択肢として設けていなかった。

4　日常生活の状況

外出するときに使う手段やサービス（視覚障害者）〔複数回答〕－性・年齢階級別

「家族、友人の同行やサポートのもと外出する」が 48.9%、「一人で歩いて外出する（特に何も必要としない）」が 38.9%

視覚障害者（352 人）に、外出するときどのような手段やサービスを使っているか聞いたところ、「家族、友人の同行やサポートのもと外出する」が 48.9%、「一人で歩いて外出する（特に何も必要としない）」が 38.9%、「白杖を使って外出する」が 32.1%となっている。

性・年齢階級別にみると「スマートフォンアプリを利用して外出する」の割合は、40 歳代以下の各階級では 2 割を超えている（23.7%～26.7%）。（調査報告書 P.48　表Ⅱ-4-7）

表Ⅱ-4-7 外出するときに使う手段やサービス（視覚障害者）〔複数回答〕－性・年齢階級別

	総数	一人で歩いて外出する（特に何も必要としない）	白杖を使って外出する	盲導犬を使って外出する	スマートフォンアプリを利用して外出する	ガイドヘルパー（移動支援・同行援護）を利用して外出する	家族、友人の同行やサポートのもと外出する	無回答
総数	100.0 (352)	38.9	32.1	－	6.3	21.0	48.9	5.4
29歳以下	100.0 (15)	20.0	60.0	－	26.7	46.7	60.0	－
30～39歳	100.0 (12)	41.7	33.3	－	25.0	25.0	50.0	8.3
40～49歳	100.0 (38)	47.4	34.2	－	23.7	21.1	44.7	2.6
50～59歳	100.0 (47)	48.9	27.7	－	6.4	17.0	42.6	4.3
60～69歳	100.0 (66)	45.5	33.3	－	4.5	25.8	50.0	1.5
70～79歳	100.0 (76)	39.5	32.9	－	－	17.1	48.7	7.9
80歳以上	100.0 (98)	28.6	27.6	－	－	18.4	51.0	8.2
（再掲）65歳以上	100.0 (208)	36.1	29.8	－	－	18.8	50.5	6.7

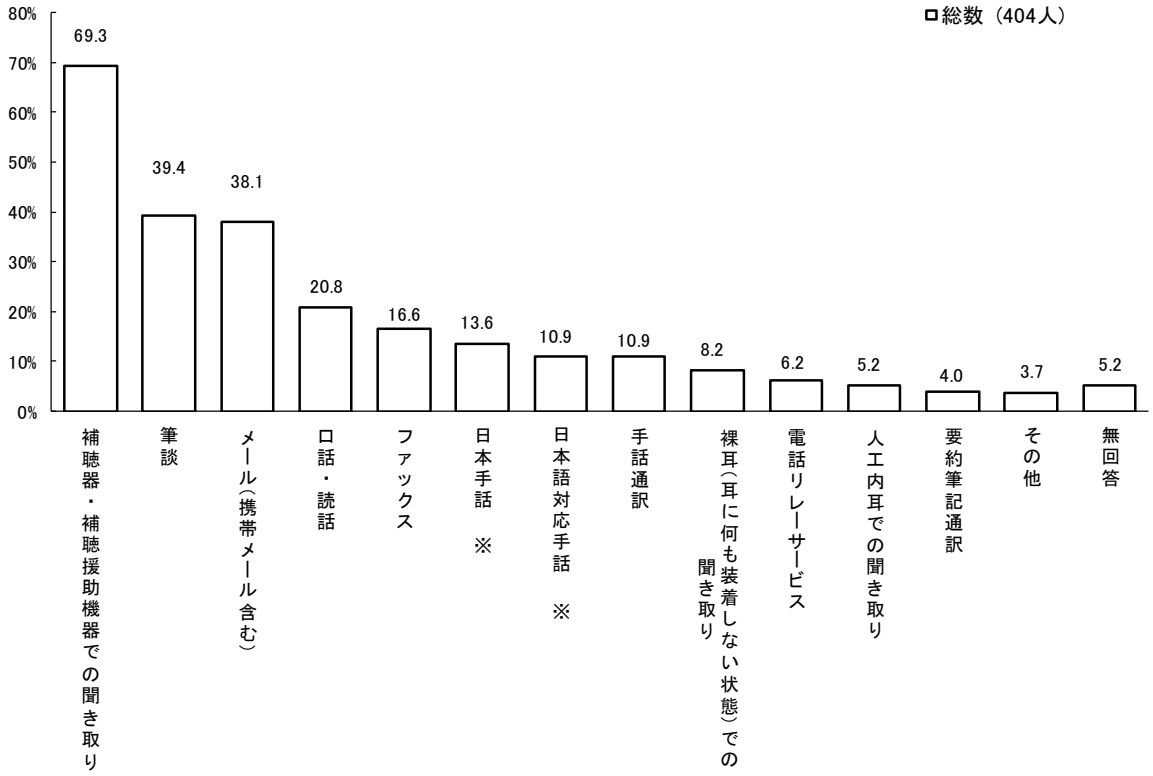
5　情報の入手やコミュニケーションの手段

コミュニケーションの手段（聴覚障害者）〔複数回答〕

聴覚障害者のコミュニケーションの手段は、「補聴器・補聴援助機器での聞き取り」の割合が69.3%

聴覚障害者（404人）にコミュニケーションの手段について聞いたところ、「補聴器・補聴援助機器での聞き取り」の割合が69.3%、「筆談」が39.4%、「メール（携帯メール含む）」が38.1%となっている。手話の利用については、「日本手話」が13.6%、「日本語対応手話」及び「手話通訳」がそれぞれ10.9%となっている。（調査報告書P.79　図Ⅱ-8-3）

図Ⅱ-8-3　コミュニケーションの手段（聴覚障害者）〔複数回答〕



注１）※東京都手話言語条例（令和４年６月22日条例第110号）の施行に伴い、新たに選択肢に追加した。

２）本調査では、「日本手話」と「日本語対応手話」の用語について、以下の意味で用いている。

	日本手話	日本語対応手話
説明	ろう者が伝統的に用いてきた手話で、 日本語との対応はなく独自の文法の手話	文章を書く時の文法に合わせて表現する 日本語に合わせた手話
手話 （例）	「パソコン」「私」 「何＋困る表情（どこ？）」	「私」「の（口形）」「パソコン」「は（口形）」 「どこ（「何」＋「場所」）」 「？（指でなぞる）」

6　障害者総合支援法による障害福祉サービス等

介護保険制度の利用の有無－障害名〔複数回答〕、年齢階級別

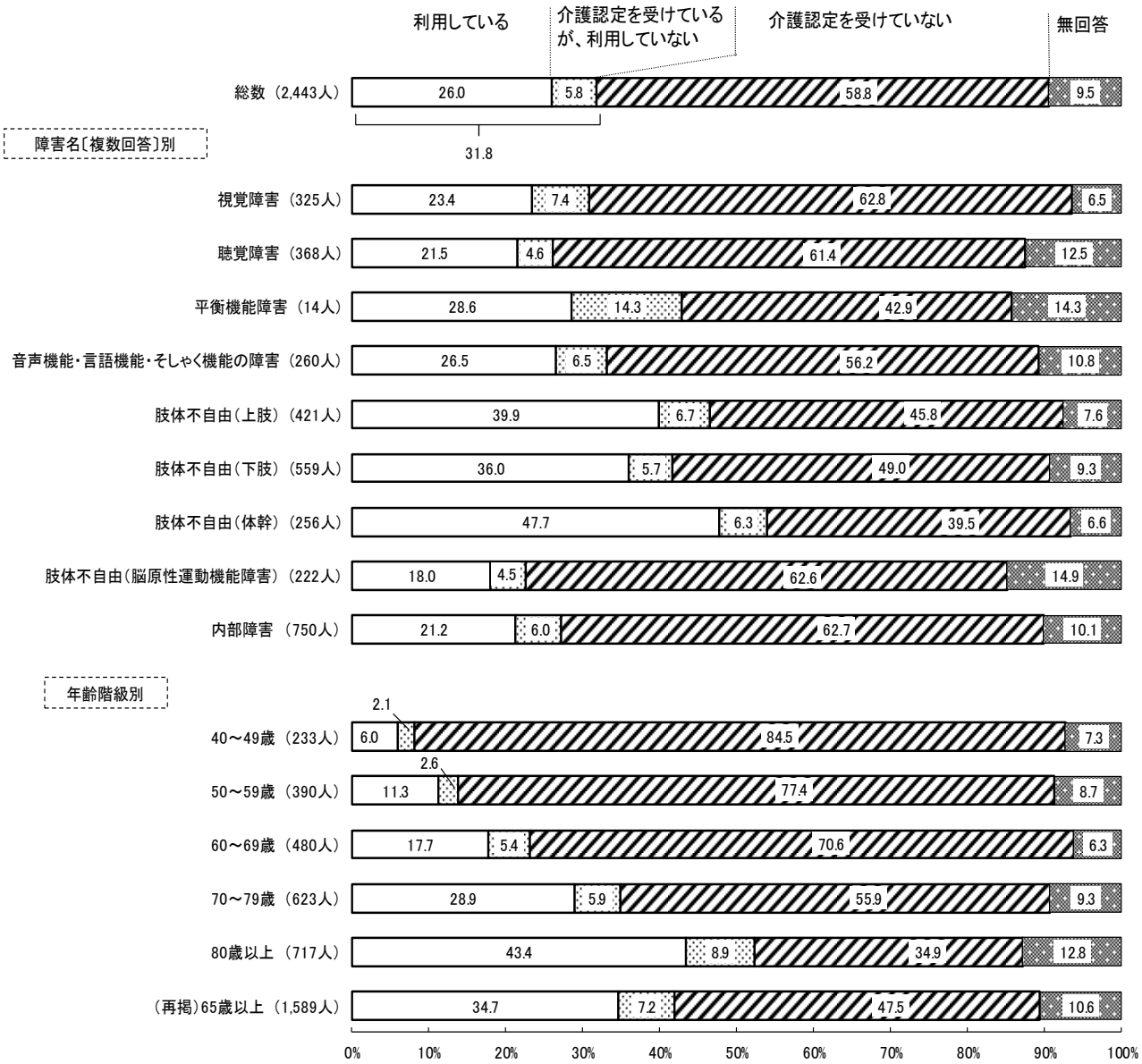
介護認定を受けている人は 31.8%、介護保険制度を利用している人は 26.0%

調査基準日現在 40 歳以上の人（2,443 人）に介護保険制度の利用状況を聞いたところ、「利用している」の割合が 26.0%、「介護認定を受けているが、利用していない」が 5.8%、「介護認定を受けていない」が 58.8%となっている。

障害名別にみると、肢体不自由（体幹）では「利用している」の割合が 47.7%となっている。年齢階級別にみると、65 歳以上では、「利用している」の割合が 34.7%となっている。

（調査報告書Ｐ.91　図Ⅱ-9-6）

図Ⅱ-9-6　介護保険制度の利用の有無－障害名〔複数回答〕、年齢階級別



○ 知的障害者 864 人（回答者）の状況

※報告書「第 3 章　知的障害者の状況（P.109～P.172)」からの主な結果の抜粋

1　基本的属性

（1）現在の主な介護者－年齢階級、愛の手帳の程度別

現在の主な介護者は、「母親」の割合が最も高く 47.8%

自宅で生活している（福祉ホーム、グループホームを含む）人（791 人）に現在の主な介護者は誰か聞いたところ、「母親」と回答した割合が 47.8%で最も高くなっている。

年齢階級別にみると、60 歳未満の各階級では「母親」の割合が最も高く（29.5%～60.0%)、60 歳以上では「事業者（ホームヘルパー、グループホーム職員など)」の割合が 32.6%、「兄弟姉妹」が 27.9%となっている。

愛の手帳の程度別にみると、４度では「介護者はいない」の割合は 40.4%となっている。

（調査報告書 P.114　表Ⅲ-1-4）

表Ⅲ-1-4　現在の主な介護者－年齢階級、愛の手帳の程度別

		総数	父親	母親	配偶者（夫・妻）	子供	兄弟姉妹	その他の親族	事業者（ホームヘルパー、グループホーム，職員など）	その他	介護者はいない	無回答
総数		100.0 (791)	6.6	47.8	0.8	－	3.2	0.9	10.6	0.3	22.8	7.2
年齢階級別	19歳以下	100.0 (50)	8.0	60.0	－	－	－	6.0	－	－	24.0	2.0
	20～29歳	100.0 (274)	6.6	53.3	－	－	1.1	－	5.8	－	27.4	5.8
	30～39歳	100.0 (188)	7.4	54.3	1.1	－	－	1.1	7.4	－	21.8	6.9
	40～49歳	100.0 (148)	6.1	47.3	1.4	－	1.4	0.7	14.2	1.4	20.3	7.4
	50～59歳	100.0 (88)	5.7	29.5	2.3	－	9.1	1.1	21.6	－	15.9	14.8
	60歳以上	100.0 (43)	4.7	9.3	－	－	27.9	－	32.6	－	18.6	7.0
愛の手帳の程度別	1度	100.0 (27)	7.4	85.2	－	－	3.7	－	3.7	－	－	－
	2度	100.0 (196)	8.2	72.4	－	－	2.6	0.5	10.2	0.5	2.0	3.6
	3度	100.0 (184)	9.2	54.3	0.5	－	3.8	1.1	13.0	－	12.0	6.0
	4度	100.0 (374)	4.5	28.9	1.3	－	2.9	1.1	10.4	0.3	40.4	10.2

（2）主な介護者の年齢－年齢階級、愛の手帳の程度別

主な介護者の年齢が50代～70代の合計は平成30年度調査より11.7ポイント増加し、全体の8割を超えている

介護者がいる人（介護者がホームヘルパー等の事業者の場合を除く470人）に主な介護者の年齢を聞いたところ、50代の割合が31.9%、60代が31.5%、70代が20.6%で、50代～70代の合計は8割を超えており(84.0%)、平成30年度調査（72.3%）より11.7ポイント増加している。

介護者の年齢が65歳以上の割合は41.1%となっており、特に40代、50代及び60歳以上の人を介護する65歳以上の介護者は、平成30年度調査より約10ポイント増えている（11.1ポイント、9.6ポイント、11.1ポイント）。　（調査報告書P.115　表Ⅲ-1-5）

表Ⅲ-1-5　主な介護者の年齢－年齢階級、愛の手帳の程度別

		総数	主な介護者の年齢											
			19歳以下	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～79歳	80歳以上	不明	無回答	65歳以上（再掲）	平成30年度 65歳以上
総数		100.0 (470)	－	0.4	0.6	4.0	31.9	31.5	20.6	8.5	0.9	1.5	41.1	38.0
							84.0							
年齢階級別（回答者の年齢）	19歳以下	100.0 (37)	－	－	－	18.9	59.5	5.4	10.8	－	5.4	－	10.8	－
	20～29歳	100.0 (167)	－	1.2	0.6	5.4	58.7	31.1	1.2	－	－	1.8	7.8	7.1
	30～39歳	100.0 (120)	－	－	0.8	－	15.0	61.7	19.2	3.3	－	－	49.2	54.0
	40～49歳	100.0 (86)	－	－	1.2	2.3	1.2	17.4	64.0	9.3	2.3	2.3	87.2	76.1
	50～59歳	100.0 (42)	－	－	－	2.4	16.7	7.1	23.8	47.6	－	2.4	71.4	61.8
	60歳以上	100.0 (18)	－	－	－	－	22.2	11.1	16.7	44.4	－	5.6	66.7	55.6
愛の手帳の程度別	1度	100.0 (26)	－	－	－	－	50.0	34.6	7.7	3.8	－	3.8	15.4	12.9
	2度	100.0 (165)	－	－	0.6	6.1	32.7	37.0	18.2	4.8	－	0.6	35.8	35.9
	3度	100.0 (127)	－	－	－	4.7	24.4	30.7	26.0	11.8	0.8	1.6	48.8	45.1
	4度	100.0 (146)	－	1.4	1.4	2.1	34.9	24.7	21.2	10.3	2.1	2.1	44.5	38.3
平成30年度		100.0 (516)	0.2	0.8	2.3	8.1	30.4	22.1	19.8	5.2	5.6	5.4	38.0	
							72.3							

＜参考＞

・令和5年度調査の全回答者の平均年齢：36.7歳（男性：36.3歳、女性：37.5歳）

・平成30年度調査の全回答者の平均年齢：35.7歳（男性：35.2歳、女性：36.5歳）

2　障害の状況

愛の手帳以外の障害者手帳の所持の有無〔複数回答〕－愛の手帳の程度別

身体障害者手帳を持っている割合は20.6%、精神障害者保健福祉手帳を持っている割合は8.6%

愛の手帳以外の障害者手帳を持っているか聞いたところ、身体障害者手帳を「持っている」割合は20.6%、「持っていない」割合は70.1%となっている。また、精神障害者保健福祉手帳を「持っている」割合は8.6%、「持っていない」割合は76.3%となっている。

愛の手帳の程度別にみると、１度で身体障害者手帳を「持っている」割合は83.3%で、そのうち「１級」の割合は72.2%となっている。また、４度で精神障害者保健福祉手帳を「持っている」割合は14.0%となっている。(調査報告書P.117　表Ⅲ-2-1)

表Ⅲ-2-1　愛の手帳以外の手帳の所持の有無〔複数回答〕－愛の手帳の程度別

	総数	身体障害者手帳											精神障害者保健福祉手帳			
		持っている	1級	2級	3級	4級	5級	6級	無回答	申請中	持っていない	無回答	持っている	申請中	持っていない	無回答
総数	100.0 (864)	20.6	8.6	3.9	2.7	3.0	0.9	1.5	－	－	70.1	9.3	8.6	0.8	76.3	14.4
1度	100.0 (36)	83.3	72.2	5.6	5.6	－	－	－	－	－	13.9	2.8	5.6	－	55.6	38.9
2度	100.0 (232)	26.3	11.6	6.0	1.7	1.3	2.2	3.4	－	－	68.1	5.6	2.2	－	81.5	16.4
3度	100.0 (197)	14.7	3.6	3.0	3.6	2.0	0.5	2.0	－	－	76.6	8.6	5.6	1.0	79.7	13.7
4度	100.0 (385)	13.8	2.9	3.1	2.1	4.9	0.5	0.3	－	－	75.3	10.9	14.0	1.3	75.3	9.4

3　就労の状況

雇用形態〔複数回答〕－年齢階級、愛の手帳の程度別

「正規の職員・従業員」の割合は37.8%で平成30年度調査より12.0ポイント増加、
「非正規の職員・従業員」の割合は58.6%で平成30年度調査より12.4ポイント減少

「仕事をしている（一般就労など）」と回答した人（251人）に雇用形態を聞いたところ、「非正規の職員・従業員(パート・アルバイト・日雇等(契約職員、派遣職員を含む)」の割合が58.6%で最も高く、次いで「正規の職員・従業員」が37.8%となっている。「正規の職員・従業員」は平成30年度調査（25.8%）より12.0ポイント増加し、「非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等(契約職員、派遣職員を含む)）」は平成30年度調査（71.0%）より12.4ポイント減少している。

年齢階級別にみると、「正規の職員・従業員」の割合は、60歳未満の階級で最も高いのは30代で45.3%となっている。（調査報告書P.129　表Ⅲ-5-1）

表Ⅲ-5-1　雇用形態〔複数回答〕－年齢階級、愛の手帳の程度別

		総数	正規の職員・従業員	会社等の役員	非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員・派遣職員を含む）	自営業	家業の手伝い	内職	その他	無回答
総数		100.0 (251)	37.8	－	58.6	0.4	－	0.4	－	2.8
年齢階級別	19歳以下	100.0 (17)	35.3	－	64.7	－	－	－	－	－
	20～29歳	100.0 (102)	38.2	－	60.8	－	－	－	－	1.0
	30～39歳	100.0 (64)	45.3	－	51.6	1.6	－	－	－	1.6
	40～49歳	100.0 (38)	28.9	－	63.2	－	－	－	－	7.9
	50～59歳	100.0 (24)	29.2	－	58.3	－	－	4.2	－	8.3
	60歳以上	100.0 (6)	50.0	－	50.0	－	－	－	－	－
愛の手帳の程度別	1度	100.0 (1)	－	－	100.0	－	－	－	－	－
	2度	100.0 (7)	71.4	－	28.6	－	－	－	－	－
	3度	100.0 (44)	29.5	－	61.4	－	－	－	－	9.1
	4度	100.0 (196)	38.8	－	58.7	0.5	－	0.5	－	1.5
平成30年度		100.0 (221)	25.8	－	71.0	－	0.9	－	0.9	1.8

4　社会参加等

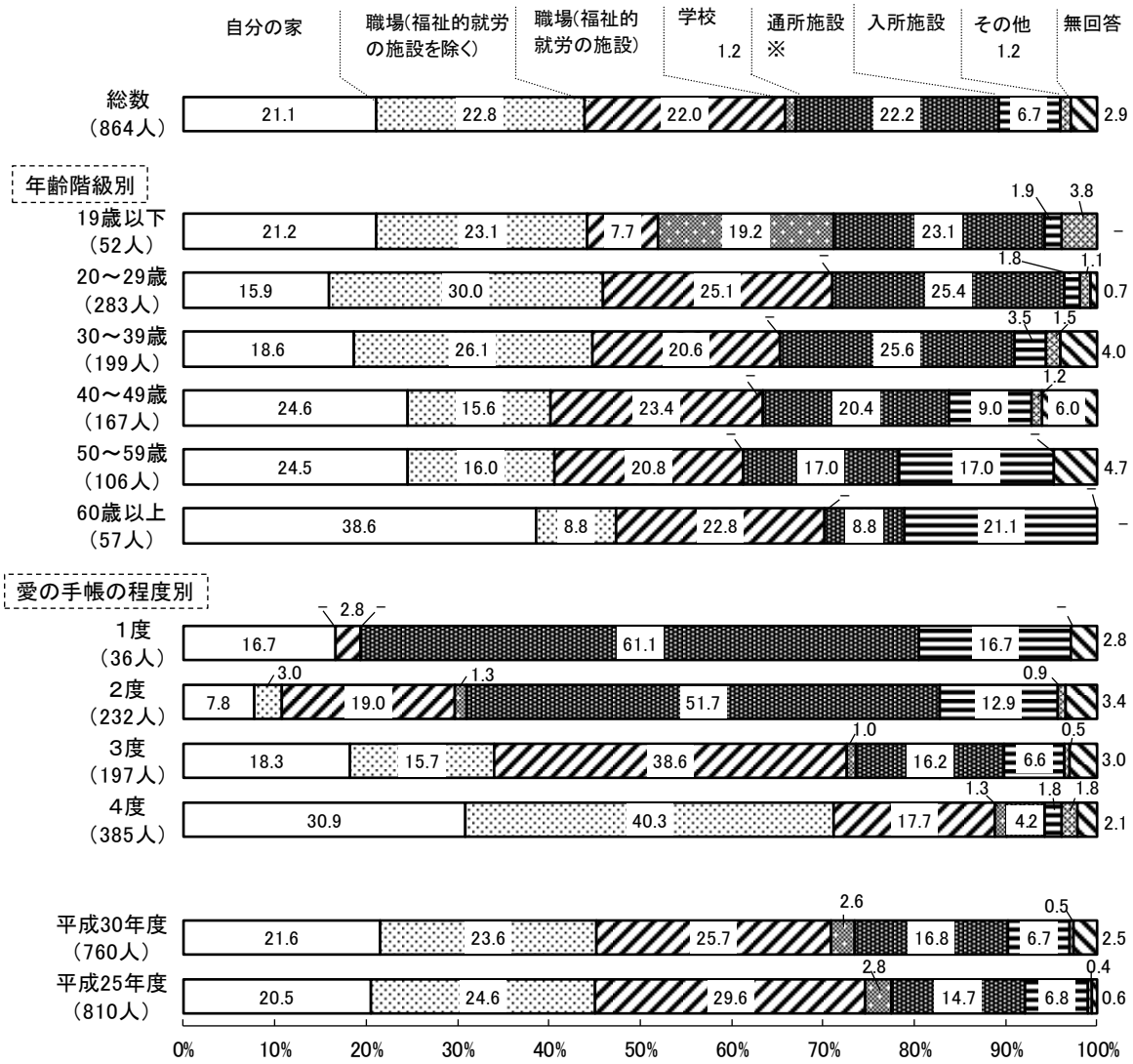
平日の日中に主に過ごしたところ－年齢階級、愛の手帳の程度別

「職場（福祉的就労の施設を除く）」が 22.8%、「通所施設」が 22.2%、「職場（福祉的就労の施設）」が 22.0%

平日の日中に主にどこで過ごしたか聞いたところ、「職場（福祉的就労の施設を除く）」の割合は 22.8%、「通所施設」は 22.2%、「職場（福祉的就労の施設）」が 22.0%、「自分の家」が 21.1%となっている。「通所施設」は、平成 25 年度調査（14.7%）と比べると 7.5 ポイント増加している。一方、「職場（福祉的就労の施設）」は平成 25 年度調査（29.6%）と比べると、7.6 ポイント減少している。

愛の手帳の程度別にみると、１度及び２度では「通所施設」の割合がそれぞれ 61.1%、51.7%、３度では「職場（福祉的就労の施設）」が 38.6%、４度では「職場（福祉的就労の施設を除く）」が 40.3%となっている。（調査報告書 P.145　図Ⅲ-7-1）

図Ⅲ-7-1　平日の日中に過ごしたところ－年齢階級、愛の手帳の程度別



注）※「通所施設（生活介護、デイケア、地域活動支援センター等を含む・福祉的就労の施設は除く）」である。

○ 精神障害者 871 人（回答者）の状況

※報告書「第４章　精神障害者の状況（P.173～P.240）」からの主な結果の抜粋

1　障害の状況

初診時の年齢（精神疾患にかかわる病気）－年齢階級、診断名〔複数回答〕別

初診時の年齢は「20代」が 35.6%

精神疾患にかかわる病気の初診時の年齢を聞いたところ、「20 代」の割合が 35.6%で最も高く、次いで「10 代」が 23.0%、「30 代」が 17.0%となっている。　（調査報告書 P.180　表Ⅳ-2-1）

表Ⅳ-2-1　初診時の年齢（精神疾患にかかわる病気）－年齢階級、診断名〔複数回答〕別

		総数	初診時の年齢（精神疾患にかかわる病気）								
			0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60歳以上	わからない・覚えていない	無回答
総数		100.0 (871)	7.2	23.0	35.6	17.0	8.4	4.0	1.6	2.8	0.5
年齢階級別（調査基準日現在の年齢）	29歳以下	100.0 (107)	37.4	43.0	16.8	－	－	－	－	1.9	0.9
	30～39歳	100.0 (143)	2.8	40.6	49.7	4.9	－	－	－	2.1	－
	40～49歳	100.0 (189)	5.8	22.2	42.3	23.3	3.7	－	－	2.1	0.5
	50～59歳	100.0 (252)	2.4	13.5	37.3	21.4	15.9	5.6	－	3.6	0.4
	60～69歳	100.0 (120)	1.7	10.0	24.2	26.7	17.5	11.7	5.8	2.5	－
	70歳以上	100.0 (60)	－	13.3	30.0	18.3	8.3	11.7	11.7	5.0	1.7
	（再掲）65歳以上	100.0 (114)	－	11.4	26.3	23.7	11.4	12.3	9.6	4.4	0.9
診断名〔複数回答〕別	統合失調症	100.0 (366)	0.5	26.0	45.6	14.5	6.6	2.5	1.1	3.0	0.3
	うつ病	100.0 (230)	1.3	15.7	34.3	26.1	12.6	6.1	2.6	0.9	0.4
	躁鬱病（双極性障害）	100.0 (112)	1.8	25.9	38.4	18.8	8.0	5.4	－	1.8	－
	てんかん	100.0 (80)	31.3	36.3	13.8	5.0	7.5	3.8	－	2.5	－
	発達障害（自閉症、ｱｽﾍﾞﾙｶﾞｰ症候群、注意欠陥多動性障害など）	100.0 (190)	23.7	26.8	29.5	8.4	6.3	2.1	1.1	2.1	－
	高次脳機能障害	100.0 (21)	4.8	19.0	14.3	19.0	19.0	9.5	9.5	4.8	－
	パニック障害、不安障害	100.0 (97)	2.1	25.8	40.2	15.5	9.3	4.1	－	2.1	1.0
	強迫性障害	100.0 (45)	2.2	28.9	28.9	11.1	15.6	－	2.2	8.9	2.2
	摂食障害	100.0 (19)	－	21.1	63.2	15.8	－	－	－	－	－
	パーソナリティ障害	100.0 (16)	－	37.5	43.8	12.5	6.3	－	－	－	－
	PTSD（心的外傷後ストレス障害）	100.0 (33)	3.0	30.3	36.4	15.2	6.1	3.0	－	3.0	3.0
	依存症（アルコール、ギャンブル、薬物など）	100.0 (28)	－	7.1	50.0	17.9	3.6	10.7	－	10.7	－
	非器質性睡眠障害	100.0 (11)	－	18.2	36.4	27.3	9.1	－	－	9.1	－
	その他	100.0 (51)	9.8	25.5	27.5	23.5	5.9	3.9	2.0	2.0	－
平成30年度		100.0 (499)	2.4	16.6	33.9	22.0	12.8	5.8	2.6	2.6	1.2

注）診断名〔複数回答〕別のうち、「認知症」及び「性同一性障害」は母数が３人のため省略した。

2　日常生活の状況

過去１年間で困ったこと〔複数回答〕－年齢階級、診断名〔複数回答〕別

過去1年間で「困ったことがある」は 62.7%

過去１年間で何か困ったことがあるか聞いたところ、「困ったことがある」割合は 62.7%となっている。内容を見ると、「夜間や休日に具合が悪くなって困った」割合が 26.5%で最も高くなっている。

年齢階級別にみると、「40 代」では、「学校や職場や地域生活で、病気や障害を理由とした問題で困った」が 30.2%で最も高くなっている。　（調査報告書 P.193　表Ⅳ-4-4）

表Ⅳ-4-4　過去１年間で困ったこと〔複数回答〕－年齢階級、診断名〔複数回答〕別

		総数	困ったことがある	夜間や休日に具合が悪くなって困った	夜間や休日に相談するところがなくて困った	家族の病気や外出などで、自分の生活の手助けをしてくれる人がいなくて困った	学校や職場や地域生活で、病気や障害を理由とした問題で困った	金銭の管理や財産の保全に当たって困った	役所や公共機関などへ行くとき、同行者がいないため困った	役所や公共機関などで障害について理解がないため困った	日中の居場所がなくて困った	保証人がいないため、家を借りることができなくて困った	近隣住民からの理解・支援を得ることができず困った※	その他	特に困ったことはない	無回答
総数		100.0 (871)	62.7	26.5	18.0	16.9	21.7	17.6	9.2	11.9	11.7	4.4	8.7	9.4	35.7	1.6
年齢階級別	29歳以下	100.0 (107)	64.5	29.0	15.9	16.8	29.0	15.9	13.1	11.2	14.0	2.8	0.9	8.4	34.6	0.9
	30～39歳	100.0 (143)	67.1	29.4	18.9	21.0	29.4	21.7	7.7	16.8	12.6	3.5	7.0	9.1	32.9	－
	40～49歳	100.0 (189)	69.8	29.6	23.3	20.6	30.2	16.9	8.5	13.2	17.5	3.7	11.1	10.6	28.6	1.6
	50～59歳	100.0 (252)	62.3	25.4	19.8	15.9	17.1	19.0	7.9	9.5	10.3	5.2	13.1	9.9	36.1	1.6
	60～69歳	100.0 (120)	56.7	22.5	12.5	14.2	10.8	13.3	10.8	10.8	7.5	7.5	6.7	8.3	40.8	2.5
	70歳以上	100.0 (60)	40.0	18.3	6.7	5.0	5.0	15.0	10.0	10.0	1.7	1.7	5.0	8.3	55.0	5.0
	（再掲）65歳以上	100.0 (114)	48.2	18.4	9.6	10.5	8.8	14.9	12.3	11.4	4.4	5.3	5.3	8.8	48.2	3.5
診断名（複数回答）別	統合失調症	100.0 (366)	61.5	28.1	17.8	18.0	16.1	17.5	8.7	9.6	11.5	6.0	11.2	8.7	37.2	1.4
	うつ病	100.0 (230)	71.3	27.8	21.3	19.1	26.5	22.6	10.0	19.6	15.2	4.8	7.0	8.3	27.8	0.9
	躁鬱病（双極性障害）	100.0 (112)	71.4	33.9	24.1	23.2	29.5	26.8	15.2	22.3	17.0	5.4	8.9	8.9	28.6	－
	てんかん	100.0 (80)	67.5	30.0	26.3	21.3	25.0	13.8	10.0	15.0	10.0	7.5	15.0	18.8	25.0	7.5
	発達障害（自閉症、アスペルガー症候群、注意欠陥多動性障害など）	100.0 (190)	66.8	30.0	19.5	17.4	29.5	20.5	14.2	20.0	14.2	2.6	6.3	8.9	32.6	0.5
	高次脳機能障害	100.0 (21)	42.9	19.0	4.8	4.8	14.3	14.3	9.5	14.3	9.5	－	－	9.5	47.6	9.5
	パニック障害、不安障害	100.0 (97)	79.4	40.2	28.9	20.6	25.8	21.6	16.5	24.7	19.6	6.2	13.4	12.4	19.6	1.0
	強迫性障害	100.0 (45)	73.3	31.1	22.2	15.6	24.4	15.6	13.3	24.4	15.6	4.4	11.1	8.9	24.4	2.2
	摂食障害	100.0 (19)	94.7	47.4	36.8	26.3	47.4	52.6	21.1	15.8	15.8	10.5	15.8	10.5	5.3	－
	パーソナリティ障害	100.0 (16)	100.0	62.5	50.0	37.5	18.8	50.0	18.8	31.3	12.5	6.3	18.8	12.5	－	－
	PTSD（心的外傷後ストレス障害）	100.0 (33)	84.8	42.4	30.3	18.2	33.3	33.3	9.1	30.3	21.2	6.1	21.2	30.3	15.2	－
	依存症（アルコール、ギャンブル、薬物など）	100.0 (28)	75.0	35.7	28.6	28.6	25.0	35.7	17.9	17.9	28.6	3.6	7.1	10.7	25.0	－
	非器質性睡眠障害	100.0 (11)	81.8	36.4	27.3	18.2	27.3	45.5	9.1	45.5	18.2	18.2	－	18.2	18.2	－
	その他	100.0 (51)	74.5	33.3	21.6	15.7	37.3	23.5	13.7	17.6	19.6	7.8	7.8	17.6	25.5	－
平成30年度		100.0 (499)	59.9	29.7	17.2	15.8	19.6	16.0	9.2	10.6	12.2	4.0	－	9.0	38.9	1.2

注１）診断名〔複数回答〕別のうち、「認知症」及び「性同一性障害」は母数が３人のため省略した。

２）※ 平成 30 年度調査では選択肢として設けていなかった。

3　就労の状況

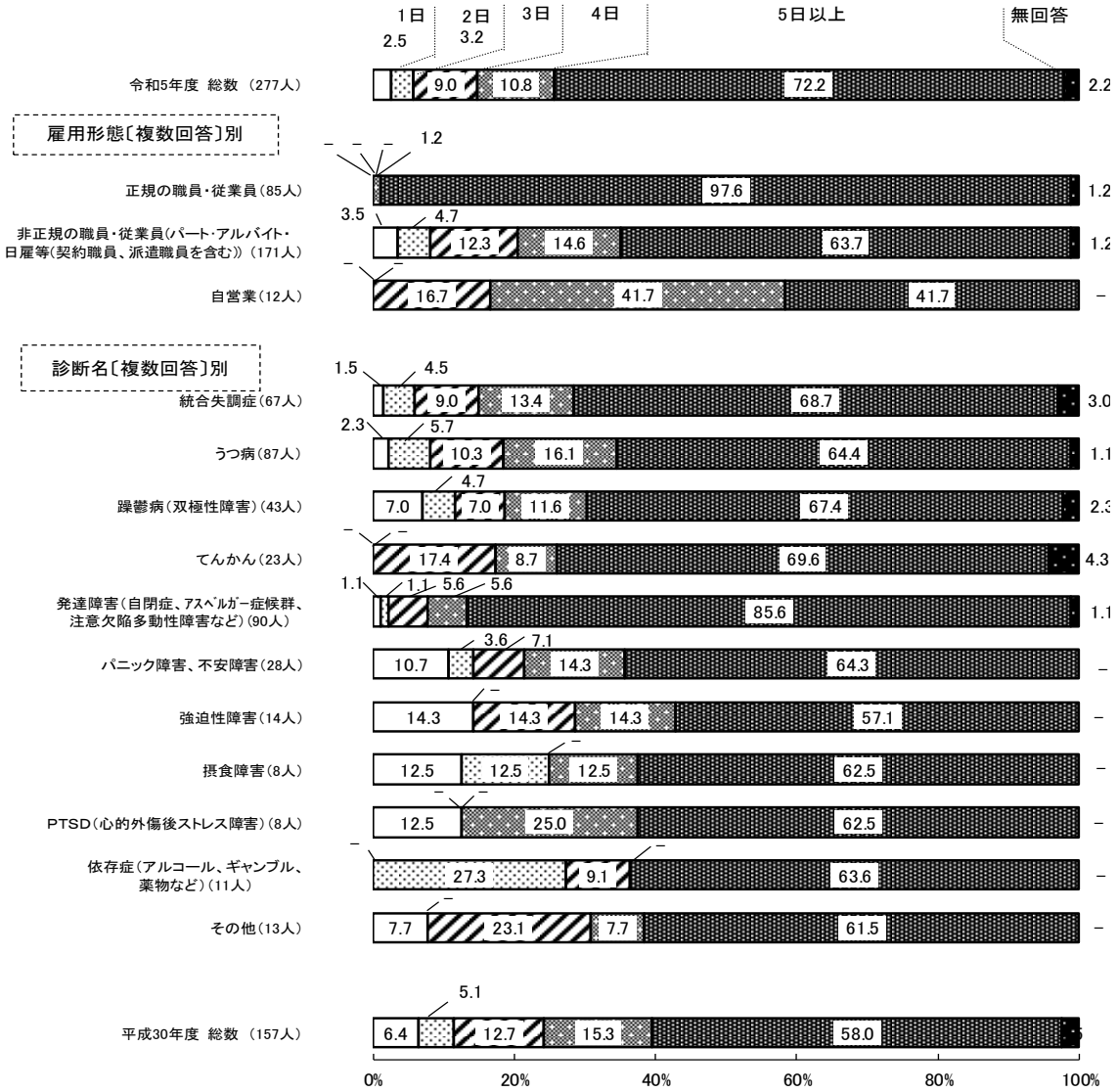
（1）１週間の就労日数－雇用形態〔複数回答〕、診断名〔複数回答〕別

１週間の就労日数は「５日以上」が 72.2%で、平成30年度調査よりも増加

仕事をしている人（277 人）に１週間の就労日数を聞いたところ、「５日以上」の割合が 72.2%で最も高く、平成 30 年度調査（58.0%）より 14.2 ポイント増加している。

仕事の種類別にみると、「５日以上」の割合は、正規の職員・従業員では 97.6%、非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））では 63.7%となっている。　（調査報告書 P.197　図Ⅳ-5-3）

図Ⅳ-5-3　１週間の就労日数－仕事の種類〔複数回答〕、診断名〔複数回答〕別



注１）仕事の種類〔複数回答〕別のうち、「会社等の役員」は母数が１人、「家業の手伝い」、「内職」は母数が２人、「その他」は母数が５人のため省略した。

２）診断名〔複数回答〕別のうち、「認知症」及び「性同一性障害」は母数が０人、「パーソナリティ障害」及び「非器質性睡眠障害」は母数が３人、「高次脳機能障害」は母数が５人のため省略した。

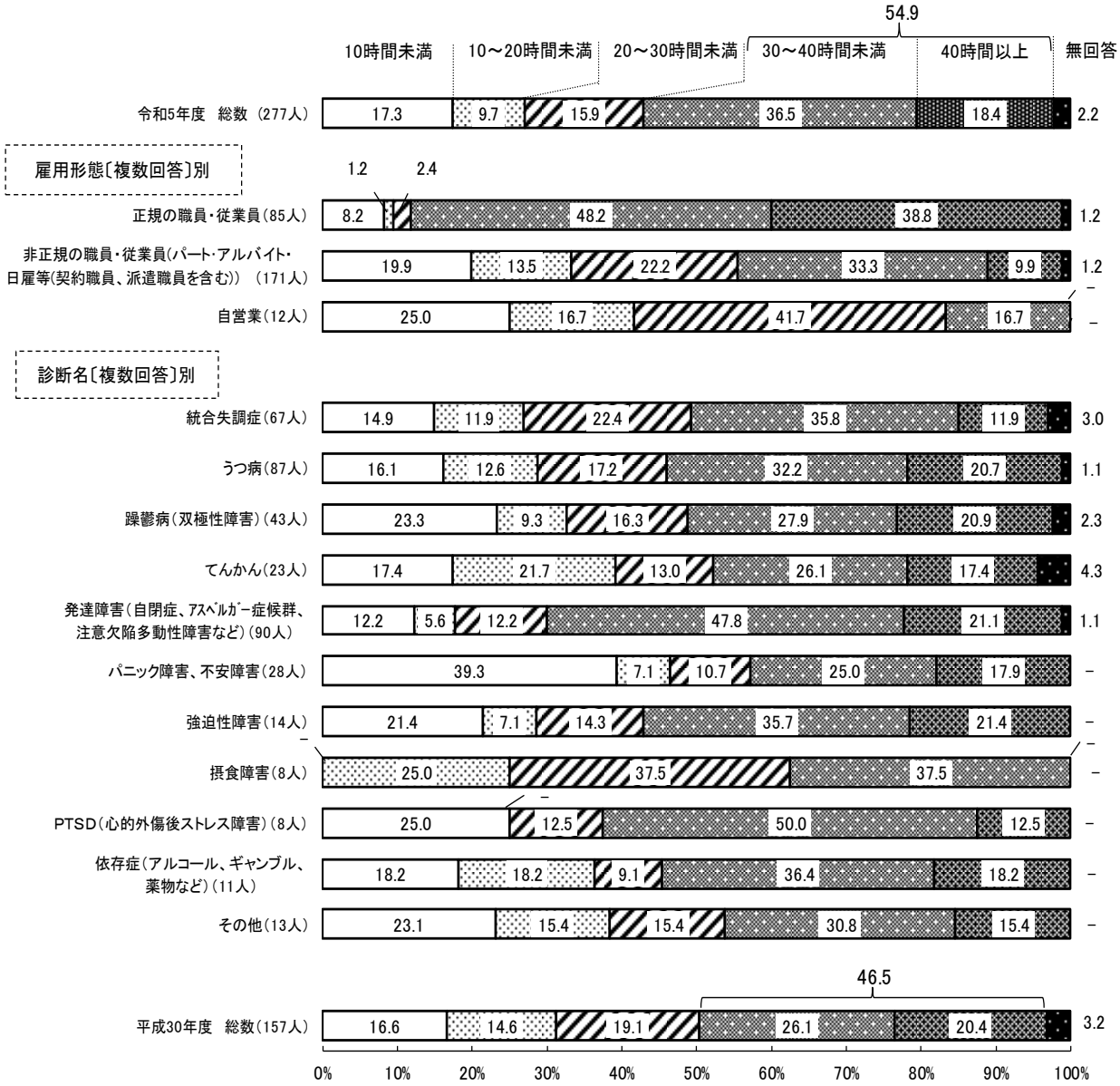
（２）１週間の労働時間－雇用形態〔複数回答〕、診断名〔複数回答〕別

１週間の労働時間は30時間以上働いている割合が54.9%

１週間の労働時間を聞いたところ、「30～40 時間未満」（36.5%）と「40 時間以上」（18.4%）を合わせた「30 時間以上」の割合は 54.9%で、平成 30 年度調査（46.5%）よりも 8.4 ポイント増加している。

雇用形態別にみると、正規の職員・従業員では「40 時間以上」の割合が 38.8%、「30～40 時間未満」は 48.2%となっている。（調査報告書 P.198　図Ⅳ-5-4）

図Ⅳ-5-4　１週間の労働時間－雇用形態〔複数回答〕、診断名〔複数回答〕別



注１）仕事の種類〔複数回答〕別のうち、「会社等の役員」は母数が１人、「家業の手伝い」、「内職」は母数が２人、「その他」は母数が５人のため省略した。

２）診断名〔複数回答〕別のうち、「認知症」及び「性同一性障害」は母数が０人、「パーソナリティ障害」及び「非器質性睡眠障害」は母数が３人、「高次脳機能障害」は母数が５人のため省略した。

4　その他の福祉サービス等

（1）精神障害者保健福祉手帳を取得して良かったこと

－精神障害者保健福祉手帳の程度、診断名〔複数回答〕別

精神障害者保健福祉手帳を取得して良かったことは「都営交通乗車証が取得できたこと」が21.8%

精神障害者保健福祉手帳を取得して良かったと思うことがあるか聞いたところ、「都営交通乗車証が取得できたこと」の割合が21.8%で最も高く、次いで「都内路線バスの運賃の割引があること」が16.2%となっている。

診断名別にみると、発達障害（自閉症、アスベルガー症候群、注意欠陥多動性障害など）では「就労しやすくなったこと」の割合が23.2%となっている。(調査報告書P.233　表Ⅳ-10-1)

表Ⅳ-10-1　精神障害者保健福祉手帳を取得して良かったこと

－精神障害者保健福祉手帳の程度、診断名〔複数回答〕別

		総数	税金が安くなったこと	就労しやすくなったこと	都立公園、都立美術館などの利用料が無料になったこと	休養ホームが利用できるようになったこと	生活保護の加算が増えたこと	都営交通乗車証が取得できたこと	都内路線バスの運賃の割引があること	その他	特にない	無回答
総数		100.0 (871)	6.8	9.1	12.6	0.1	7.1	21.8	16.2	4.7	14.1	7.5
手帳の程度別	1級	100.0 (38)	21.1	－	2.6	－	2.6	10.5	13.2	7.9	21.1	21.1
	2級	100.0 (449)	4.0	4.2	10.2	0.2	13.4	23.4	17.4	4.2	15.1	7.8
	3級	100.0 (378)	8.7	15.9	16.4	－	0.3	21.2	15.3	5.0	11.9	5.3
診断名〔複数回答〕別	統合失調症	100.0 (366)	7.4	4.4	12.0	0.3	12.0	20.5	17.8	3.3	15.6	6.8
	うつ病	100.0 (230)	10.0	7.0	12.6	－	7.0	24.3	14.8	6.1	13.5	4.8
	躁鬱病（双極性障害）	100.0 (112)	8.9	14.3	19.6	－	1.8	22.3	10.7	3.6	8.9	9.8
	てんかん	100.0 (80)	2.5	1.3	10.0	－	7.5	20.0	30.0	6.3	11.3	11.3
	発達障害（自閉症、ｱｽﾍﾞﾙｶﾞｰ症候群、注意欠陥多動性障害など）	100.0 (190)	5.8	23.2	14.7	－	2.1	21.6	10.5	6.3	8.9	6.8
	高次脳機能障害	100.0 (21)	9.5	4.8	－	－	4.8	14.3	28.6	－	23.8	14.3
	パニック障害、不安障害	100.0 (97)	8.2	11.3	13.4	－	9.3	16.5	11.3	3.1	18.6	8.2
	強迫性障害	100.0 (45)	11.1	4.4	15.6	－	11.1	22.2	11.1	8.9	13.3	2.2
	摂食障害	100.0 (19)	5.3	5.3	31.6	－	5.3	31.6	15.8	－	5.3	－
	パーソナリティ障害	100.0 (16)	18.8	－	12.5	－	18.8	18.8	18.8	6.3	6.3	－
	PTSD（心的外傷後ストレス障害）	100.0 (33)	9.1	3.0	15.2	－	18.2	18.2	6.1	3.0	24.2	3.0
	依存症（アルコール、ギャンブル、薬物など）	100.0 (28)	10.7	7.1	10.7	－	10.7	32.1	7.1	7.1	10.7	3.6
	非器質性睡眠障害	100.0 (11)	9.1	9.1	9.1	－	36.4	9.1	9.1	－	18.2	－
	その他	100.0 (51)	11.8	9.8	15.7	－	2.0	21.6	17.6	7.8	13.7	－
平成30年度		100.0 (499)	7.2	7.0	11.6	－	3.4	20.6	15.2	6.6	16.2	12.0

注）診断名〔複数回答〕別のうち、「認知症」及び「性同一性障害」は母数が3人のため省略した。

（2）将来暮らしたいところ－年齢階級、住居の種類、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

将来（しょうらい）は「一人暮（ひとりぐ）らしをしたい（またはパートナーと暮（く）らしたい）」が 40.1%

将来どこで暮らしたいか聞いたところ、「一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）」の割合が 40.1%で最も高く、次いで「家族と一緒に暮らしたい」が 33.2%となっている。

年齢階級別にみると、40 代では「家族と一緒に暮らしたい」の割合が、60 代では「一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）」の割合がそれぞれ 4 割を超えている（42.9%、45.0%）。

現在一緒に生活している人別にみると、「子供」と一緒に生活している人は、「家族と一緒に暮らしたい」の割合が 82.4%となっている。 （調査報告書 P.234　表Ⅳ-10-2）

表Ⅳ-10-2　将来暮らしたいところ
－年齢階級、住居の種類、現在一緒に生活している人〔複数回答〕別

		総数	入所設で暮らしたい	家族と一緒に暮らしたい	グループホームでずっと暮らしたい	グループホームで支援を受けた後、一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）	一人暮らしをしたい（またはパートナーと暮らしたい）	その他	わからない	無回答
総数		100.0 (871)	3.4	33.2	2.1	1.8	40.1	1.5	16.2	1.7
年齢階級別	29歳以下	100.0 (107)	1.9	27.1	3.7	8.4	43.9	1.9	13.1	－
	30～39歳	100.0 (143)	1.4	35.7	0.7	2.8	43.4	2.1	13.3	0.7
	40～49歳	100.0 (189)	3.7	42.9	2.6	0.5	35.4	1.6	12.2	1.1
	50～59歳	100.0 (252)	3.2	33.3	2.0	0.8	39.7	0.4	18.7	2.0
	60～69歳	100.0 (120)	3.3	25.0	2.5	－	45.0	1.7	20.8	1.7
	70歳以上	100.0 (60)	11.7	23.3	－	－	31.7	3.3	21.7	8.3
	（再掲）65歳以上	100.0 (114)	8.8	22.8	0.9	－	38.6	1.8	21.9	5.3
住居の種類別	持家	100.0 (368)	1.9	44.3	1.4	1.9	31.3	1.9	16.8	0.5
	借家・賃貸住宅等	100.0 (459)	4.1	25.5	1.3	0.9	49.0	1.1	15.5	2.6
	福祉ホーム、グループホーム	100.0 (19)	5.3	15.8	36.8	15.8	21.1	－	5.3	－
総数		100.0 (858)	3.1	33.3	2.1	1.7	40.4	1.5	16.1	1.6
現在一緒に生活している人〔複数回答〕別	親	100.0 (311)	2.3	47.3	2.9	3.9	24.8	1.6	16.4	1.0
	配偶者	100.0 (153)	2.0	68.0	1.3	－	17.0	－	9.2	2.6
	子供	100.0 (74)	－	82.4	－	－	4.1	－	12.2	1.4
	兄弟姉妹	100.0 (112)	1.8	40.2	1.8	3.6	28.6	0.9	22.3	0.9
	その他の親族	100.0 (16)	－	31.3	12.5	12.5	18.8	6.3	18.8	－
	その他	100.0 (27)	3.7	14.8	－	14.8	40.7	7.4	18.5	－
	一人で暮らしている	100.0 (322)	4.3	4.7	2.5	－	68.3	1.6	17.1	1.6

注１）「現在一緒に生活している人」の総数は、現在の生活の場が「自宅で生活している(グループホームを含む)」の 858 人である。

２）「住居の種類別」のうち、「その他」については、母数が４人のため省略した。

○難病患者 1,075 人（回答者）の状況

※報告書「第５章　難病患者の状況（P.241～P.318)」からの主な結果の抜粋

1　難病の状況

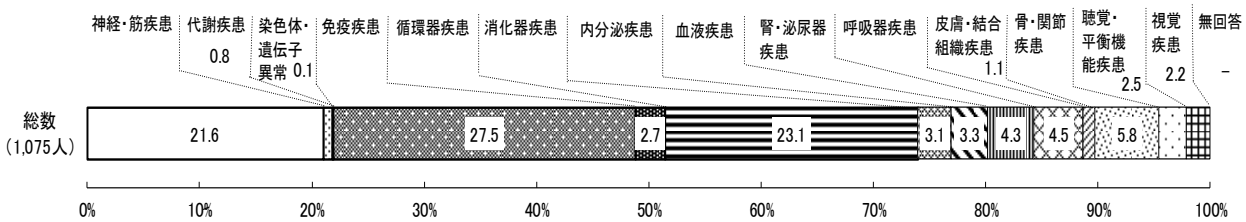
（1） 主な疾病の疾患群〔複数回答〕及び疾病名

主な疾病の疾患群は、「免疫疾患」が 27.5%で最も高く、次いで「消化器疾患」が 23.1%、「神経・筋疾患」が 21.6%となっている（調査報告書 P.253　図Ⅴ-2-1)。

疾病名は、「潰瘍性大腸炎（消化器疾患)」の割合が 15.3%、「パーキンソン病（神経・筋疾患)」が 8.8%、「全身性エリテマトーデス（免疫疾患)」が 8.0%となっている。

（調査報告書 P.253～255　表Ⅴ-2-1）

図Ⅴ-2-1　主な疾病の疾患群〔複数回答〕



注）一部の疾病は複数の疾患群にそれぞれ分類しているため（P.241 の注２)、内訳の合計値は 100.0%にはならない。

表Ⅴ-2-1　疾病名

疾病番号	神経・筋疾患 （85疾病）	構成比
1	球脊髄性筋萎縮症	0.2
2	筋萎縮性側索硬化症	0.7
3	脊髄性筋萎縮症	－
4	原発性側索硬化症	－
5	進行性核上性麻痺	0.6
6	パーキンソン病	8.8
7	大脳皮質基底核変性症	0.3
8	ハンチントン病	－
9	神経有棘赤血球症	－
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0.1
11	重症筋無力症	2.8
12	先天性筋無力症候群	－
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	2.5
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	0.7
15	封入体筋炎	0.1
16	クロウ・深瀬症候群	－
17	多系統萎縮症	0.7
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	2.3
22	もやもや病	0.8
23	プリオン病	－
24	亜急性硬化性全脳炎	－
25	進行性多巣性白質脳症	－
26	HTLV－１関連脊髄症	－
27	特発性基底核石灰化症	－
29	ウルリッヒ病	－
30	遠位型ミオパチー	0.1
31	ベスレムミオパチー	－
32	自己貪食空胞性ミオパチー	－
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	－
111	先天性ミオパチー	－
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	－
113	筋ジストロフィー	0.6
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	－
115	遺伝性周期性四肢麻痺	－
116	アトピー性脊髄炎	－
117	脊髄空洞症	0.1
118	脊髄髄膜瘤	－
119	アイザックス症候群	－
120	遺伝性ジストニア	－
121	神経フェリチン症	－
122	脳表ヘモジデリン沈着症	－
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	－
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	－
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	－
126	ペリー症候群	－
127	前頭側頭葉変性症	－
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	－
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	－

疾病番号	神経・筋疾患 （85疾病）（続）	構成比
130	先天性無痛無汗症	－
131	アレキサンダー病	－
132	先天性核上性球麻痺	－
133	メビウス症候群	－
135	アイカルディ症候群	－
136	片側巨脳症	－
137	限局性皮質異形成	－
138	神経細胞移動異常症	0.1
139	先天性大脳白質形成不全症	－
140	ドラベ症候群	－
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	－
142	ミオクロニー欠神てんかん	－
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	－
144	レノックス・ガストー症候群	0.1
145	ウエスト症候群	－
146	大田原症候群	－
147	早期ミオクロニー脳症	－
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	－
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	－
150	環状２０番染色体症候群	－
151	ラスムッセン脳炎	－
152	PCDH１９関連症候群	－
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	－
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	－
155	ランドウ・クレフナー症候群	－
156	レット症候群	－
157	スタージ・ウェーバー症候群	－
158	結節性硬化症	0.1
177	ジュベール症候群関連疾患	－
201	アンジェルマン症候群	－
263	脳腱黄色腫症	－
307	カナバン病	－
308	進行性白質脳症	－
309	進行性ミオクロースてんかん	－
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	－
334	脳クレアチン欠乏症候群	－
都83	母斑症（指定難病を除く。）	－

疾病番号	代謝疾患 （43疾病）	構成比
19	ライソゾーム病	0.2
20	副腎白質ジストロフィー	0.1
21	ミトコンドリア病	－
28	全身性アミロイドーシス	0.4
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	－
169	メンケス病	－
171	ウィルソン病	0.1
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	－

注）総数は 1,075 人である。

疾病番号	代謝疾患 （43疾病）（続）	構成比
240	フェニルケトン尿症	－
241	高チロシン血症1型	－
242	高チロシン血症2型	－
243	高チロシン血症3型	－
244	メープルシロップ尿症	－
245	プロピオン酸血症	－
246	メチルマロン酸血症	－
247	イソ吉草酸血症	－
248	グルコーストランスポーター1欠損症	－
249	グルタル酸血症1型	－
250	グルタル酸血症2型	－
251	尿素サイクル異常症	0.1
252	リジン尿性蛋白不耐症	－
253	先天性葉酸吸収不全	－
254	ポルフィリン症	－
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	－
256	筋型糖原病	－
257	肝型糖原病	－
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	－
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	－
260	シトステロール血症	－
261	タンジール病	－
262	原発性高カイロミクロン血症	－
264	無βリポタンパク血症	－
316	カルニチン回路異常症	－
317	三頭酵素欠損症	－
318	シトリン欠損症	－
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	－
321	非ケトーシス型高グリシン血症	－
322	β―ケトチオラーゼ欠損症	－
323	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	－
324	メチルグルタコン酸尿症	－
326	大理石骨病	－
336	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	－
337	ホモシスチン尿症	－

疾病番号	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群（染色体・遺伝子異常）（32疾病）	構成比
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	－
103	CFC症候群	－
104	コステロ症候群	－
105	チャージ症候群	－
165	肥厚性皮膚骨膜症	－
168	エーラス・ダンロス症候群	－
170	オクシピタル・ホーン症候群	－
173	VATER症候群	－
174	那須・ハコラ病	－
175	ウィーバー症候群	－
176	コフィン・ローリー症候群	－
178	モワット・ウィルソン症候群	－
180	ATR－X症候群	－
185	コフィン・シリス症候群	－
186	ロスムンド・トムソン症候群	－
187	歌舞伎症候群	－
192	コケイン症候群	－
194	ソトス症候群	－
195	ヌーナン症候群	0.1
196	ヤング・シンプソン症候群	－
197	1p36欠失症候群	－
198	4p欠失症候群	－
199	5p欠失症候群	－
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	－
202	スミス・マギニス症候群	－
204	エマヌエル症候群	－
205	脆弱X症候群関連疾患	－
206	脆弱X症候群	－
227	オスラー病	－
287	エプスタイン症候群	－
310	先天異常症候群	－
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	－

疾病番号	免疫疾患 （28疾病）	構成比
40	高安動脈炎	0.5
41	巨細胞性動脈炎	0.3
42	結節性多発動脈炎	0.5
43	顕微鏡的多発血管炎	0.6
44	多発血管炎性肉芽腫症	0.6
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1.3
46	悪性関節リウマチ	0.4
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	－
49	全身性エリテマトーデス	8.0
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	3.4
51	全身性強皮症	3.3
52	混合性結合組織病	1.2
53	シェーグレン症候群	2.1
54	成人スチル病	0.6
55	再発性多発軟骨炎	0.1
56	ベーチェット病	1.7
106	クリオピリン関連周期熱症候群	－
107	若年性特発性関節炎	0.3
108	TNF受容体関連周期性症候群	－
110	ブラウ症候群	－
266	家族性地中海熱	－
267	高IgD症候群	－
268	中條・西村症候群	－
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	－
300	IgG4関連疾患	0.4
306	好酸球性副鼻腔炎	2.5
325	遺伝性自己炎症疾患	－
都88	古典的特発性好酸球増多症候群	－

疾病番号	循環器疾患 （29疾病）	構成比
47	バージャー病	0.2
57	特発性拡張型心筋症	1.4
58	肥大型心筋症	0.6
59	拘束型心筋症	－
167	マルファン症候群	0.4
179	ウィリアムズ症候群	－
188	多脾症候群	－
189	無脾症候群	－
203	22q11．2欠失症候群	－
207	総動脈幹遺残症	－
208	修正大血管転位症	－
209	完全大血管転位症	－
210	単心室症	－
211	左心低形成症候群	－
212	三尖弁閉鎖症	－
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0.1
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	－
215	ファロー四徴症	0.1
216	両大血管右室起始症	－
217	エブスタイン病	－
279	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	－
280	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	－
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	－
311	先天性三尖弁狭窄症	－
312	先天性僧帽弁狭窄症	－
313	先天性肺静脈狭窄症	－
314	左肺動脈右肺動脈起始症	－
都77	悪性高血圧	－
都95	遺伝性QT延長症候群	－

疾病番号	消化器疾患 （23疾病）	構成比
91	バッド・キアリ症候群	－
92	特発性門脈圧亢進症	0.1
93	原発性胆汁性胆管炎	1.9
94	原発性硬化性胆管炎	0.2
95	自己免疫性肝炎	1.1
96	クローン病	3.9
97	潰瘍性大腸炎	15.3

疾病番号	消化器疾患 （23疾病）（続）	構成比
98	好酸球性消化管疾患	0.2
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	－
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	－
101	腸管神経節細胞僅少症	－
289	クロンカイト・カナダ症候群	0.1
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	－
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	－
292	総排泄腔外反症	－
293	総排泄腔遺残	－
295	乳幼児肝巨大血管腫	－
296	胆道閉鎖症	0.2
297	アラジール症候群	－
298	遺伝性膵炎	－
299	嚢胞性線維症	－
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	－
都866	肝内結石症	0.1

疾病番号	内分泌疾患 （21疾病）	構成比
72	下垂体性ADH分泌異常症	0.4
73	下垂体性TSH分泌亢進症	－
74	下垂体性PRL分泌亢進症	0.4
75	クッシング病	0.1
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	－
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	0.5
78	下垂体前葉機能低下症	1.7
80	甲状腺ホルモン不応症	－
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0.1
82	先天性副腎低形成症	－
83	アジソン病	－
191	ウェルナー症候群	－
193	プラダー・ウィリ症候群	－
232	カーニー複合	－
233	ウォルフラム症候群	－
235	副甲状腺機能低下症	－
236	偽性副甲状腺機能低下症	－
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	－
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	－
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	－
265	脂肪萎縮症	－

疾病番号	血液疾患 （15疾病）	構成比
60	再生不良性貧血	0.7
61	自己免疫性溶血性貧血	0.1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	0.1
63	特発性血小板減少性紫斑病	1.6
64	血栓性血小板減少性紫斑病	－
65	原発性免疫不全症候群	0.3
282	先天性赤血球形成異常性貧血	－
283	後天性赤芽球癆	0.1
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	－
285	ファンコニ貧血	－
286	遺伝性鉄芽球性貧血	－
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0.1
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	－
331	特発性多中心性キャッスルマン病	0.3
都80	原発性骨髄線維症	0.1

疾病番号	腎・泌尿器疾患 （14疾病）	構成比
66	IgA腎症	0.8
67	多発性嚢胞腎	1.6
109	非典型溶血性尿毒症症候群	－
218	アルポート症候群	－
219	ギャロウェイ・モワト症候群	－
220	急速進行性糸球体腎炎	0.3
221	抗糸球体基底膜腎炎	－
222	一次性ネフローゼ症候群	1.3
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0.1
224	紫斑病性腎炎	0.1
225	先天性腎性尿崩症	－
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	0.1
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	－
335	ネフロン癆	－

疾病番号	呼吸器疾患 （15疾病）	構成比
84	サルコイドーシス	1.4
85	特発性間質性肺炎	1.9
86	肺動脈性肺高血圧症	0.5
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	－
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	0.6
89	リンパ脈管筋腫症	0.2
228	閉塞性細気管支炎	－
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	－
230	肺胞低換気症候群	－
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	－
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	－
278	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	－
294	先天性横隔膜ヘルニア	－
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	－
都91	びまん性汎細気管支炎	－

疾病番号	皮膚・結合組織疾患 （12疾病）	構成比
34	神経線維腫症	0.4
35	天疱瘡	0.3
36	表皮水疱症	－
37	膿疱性乾癬（汎発型）	0.1
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	－
39	中毒性表皮壊死症	－
159	色素性乾皮症	－
160	先天性魚鱗癬	－
161	家族性良性慢性天疱瘡	－
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	0.3
163	特発性後天性全身性無汗症	0.1
166	弾性線維性仮性黄色腫	－

疾病番号	骨・関節疾患 （12疾病）	構成比
68	黄色靭帯骨化症	0.3
69	後縦靭帯骨化症	3.1
70	広範脊柱管狭窄症	0.5
71	特発性大腿骨頭壊死症	1.5
172	低ホスファターゼ症	－
270	慢性再発性多発性骨髄炎	－
271	強直性脊椎炎	0.5
272	進行性骨化性線維異形成症	－
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	－
274	骨形成不全症	－
275	タナトフォリック骨異形成症	－
276	軟骨無形成症	－

疾病番号	聴覚・平衡機能疾患 （10疾病）	構成比
181	クルーゾン症候群	－
182	アペール症候群	－
183	ファイファー症候群	－
184	アントレー・ビクスラー症候群	－
190	鰓耳腎症候群	－
303	アッシャー症候群	－
304	若年発症型両側性感音難聴	－
305	遅発性内リンパ水腫	－
306	好酸球性副鼻腔炎	2.5
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	－

疾病番号	視覚疾患 （10疾病）	構成比
90	網膜色素変性症	2.2
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	－
164	眼皮膚白皮症	－
301	黄斑ジストロフィー	－
302	レーベル遺伝性視神経症	－
303	アッシャー症候群	－
328	前眼部形成異常	－
329	無虹彩症	－
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	－
都97	網膜脈絡膜萎縮症	－

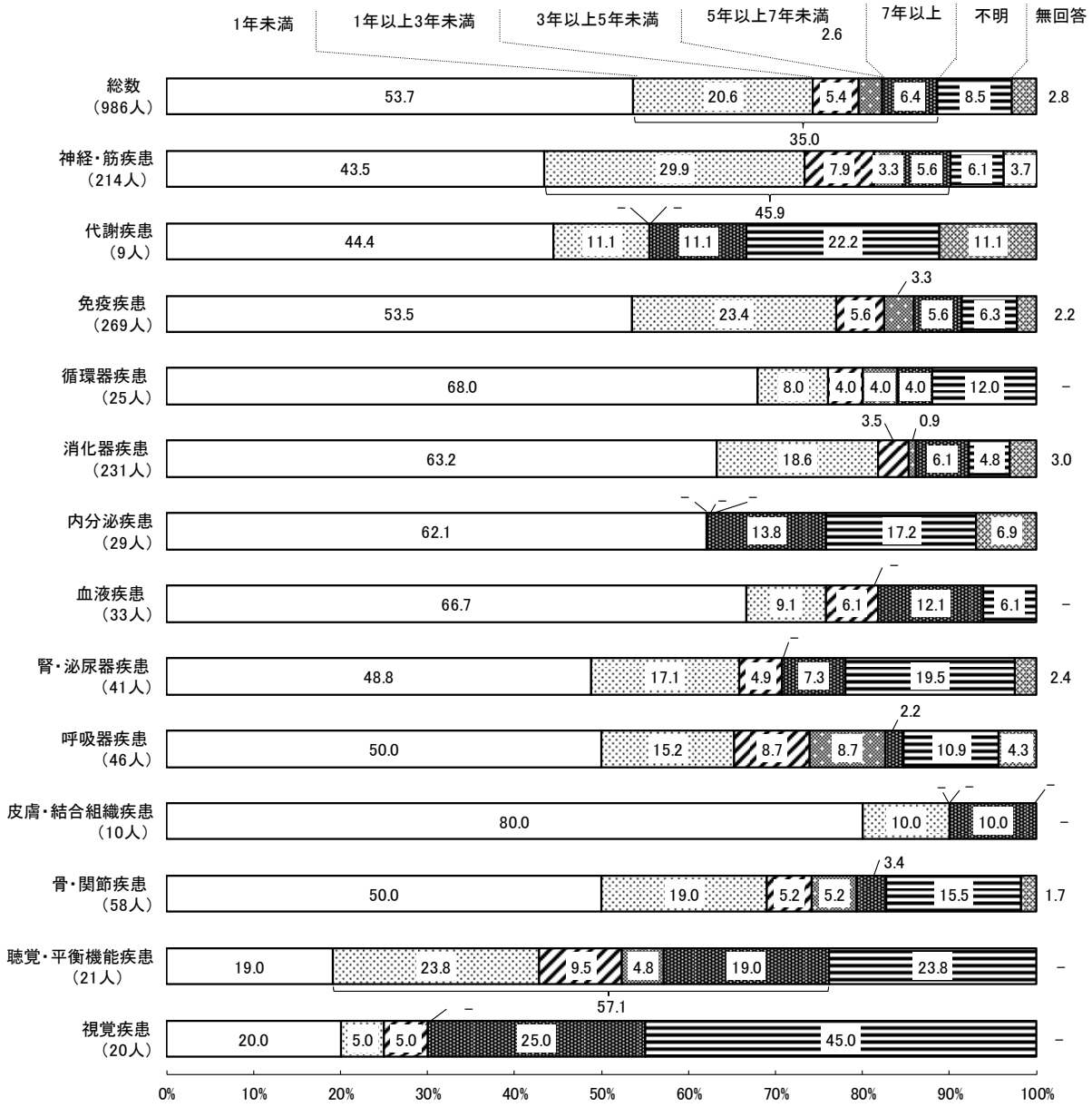
（２）確定診断までにかかった年数－疾患群〔複数回答〕別

確定診断までにかかった年数は「１年以上」が 35.0%

確定診断を受けた時期が「出生前または出生時」又は「不明」以外の人（986 人）に主な難病の発症から確定診断までにかかった年数を聞いたところ、「１年未満」の割合が 53.7%、「１年以上」が 35.0%となっている。

疾患群別にみると、「神経・筋疾患」及び「聴覚・平衡機能疾患」では、「１年以上」の割合がいずれも４割を超えている（45.9%、57.1%）。　（調査報告書 P.258　図Ⅴ-2-3）

図Ⅴ-2-3　確定診断までにかかった年数－疾患群〔複数回答〕別



注）疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は１人のため省略した。

2　健康・医療

難病の症状を抑える治療の状況－疾患群［複数回答］別

「治療薬または治療法があり、治療を受けている」割合は 86.6%

難病の病状を抑える治療薬または治療法による治療を受けているかを聞いたところ、「治療薬または治療法があり、治療を受けている」の割合が 86.6%、「治療薬または治療法がまだない」が 10.0%、「治療薬または治療法があるが、治療を受けていない」が 2.7%となっている。

疾患群別にみると、視覚疾患では「治療薬または治療法がまだない」が 83.3%となっている。

(調査報告書 P.264　表Ⅴ-3-2)

表Ⅴ-3-2　難病の症状を抑える治療の状況－疾患群［複数回答］別

	総数	治療薬または治療法があり、治療を受けている	治療薬または治療法があるが、治療を受けていない	治療薬または治療法がまだない	無回答
総数	100.0 (1,075)	86.6	2.7	10.0	0.7
神経・筋疾患	100.0 (232)	81.9	2.6	15.5	－
代謝疾患	100.0 (9)	77.8	11.1	11.1	－
免疫疾患	100.0 (296)	92.9	2.4	4.7	－
循環器疾患	100.0 (29)	89.7	3.4	6.9	－
消化器疾患	100.0 (248)	96.0	0.8	2.4	0.8
内分泌疾患	100.0 (33)	84.8	6.1	6.1	3.0
血液疾患	100.0 (35)	88.6	5.7	5.7	－
腎・泌尿器疾患	100.0 (46)	89.1	4.3	6.5	－
呼吸器疾患	100.0 (48)	87.5	－	12.5	－
皮膚・結合組織疾患	100.0 (12)	75.0	8.3	16.7	－
骨・関節疾患	100.0 (62)	64.5	8.1	22.6	4.8
聴覚・平衡機能疾患	100.0 (27)	88.9	7.4	3.7	－
視覚疾患	100.0 (24)	12.5	－	83.3	4.2

注）疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は１人のため省略した。

3　就労の状況

仕事をしていく上で困ること〔３つまでの複数回答〕

－性別、疾患群〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

仕事をしていく上で困ることは、「定期的な通院や健康管理との両立」が 26.6%

仕事をしていく上で困ることがあるか聞いたところ、「困ることがある」の割合が 53.1%、「困ることは特にない」が 45.1%となっている。困ることの内容は、「定期的な通院や健康管理との両立」の割合が 26.6%、「トイレ、休憩等の回数」が 16.6%となっている。

疾患群別にみると、消化器疾患では「トイレ、休憩等の回数」が 39.6%となっている。

雇用形態別にみると、正規の職員・従業員では「困ることがある」の割合が 60.6%で、困ることの内容は「定期的な通院や健康管理との両立」が 33.7%となっている。

（調査報告書 P.281　表Ⅴ-5-4）

表Ⅴ-5-4　仕事をしていく上で困ること〔３つまでの複数回答〕

－性別、疾患群〔複数回答〕、雇用形態〔複数回答〕別

		総数	困ることがある	勤務時間・日数が自分の希望と合わない	通勤距離・時間が長い	通勤時の混雑	仕事の内容が障害の特性上、自分に合っていない	職場の（物理的な）バリアフリー化が不十分	人間関係が難しい	相手に対して、言いたい内容が伝わらない	相手の言っていることが分からない	定期的な通院や健康管理との両立	急な体調の変化への合理的配慮がない	トイレ、休憩等の回数	その他	困ることは特にない	無回答
総数		100.0 (512)	53.1	6.6	8.8	13.9	2.5	0.6	2.7	1.0	0.2	26.6	10.2	16.6	6.1	45.1	1.8
性別	男	100.0 (243)	56.0	4.1	10.7	14.0	3.3	0.8	2.9	0.8	0.4	26.7	8.2	22.6	4.9	43.2	0.8
	女	100.0 (268)	50.4	9.0	7.1	13.4	1.9	－	2.6	1.1	－	26.5	11.9	10.8	7.1	47.0	2.6
疾患群別	神経・筋疾患	100.0 (53)	43.4	7.5	7.5	13.2	1.9	－	5.7	1.9	－	22.6	11.3	－	9.4	50.9	5.7
	代謝疾患	100.0 (6)	33.3	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	33.3	66.7	－
	免疫疾患	100.0 (139)	48.2	7.2	6.5	11.5	3.6	－	2.2	0.7	－	28.1	12.9	1.4	7.2	50.4	1.4
	循環器疾患	100.0 (17)	47.1	－	－	17.6	－	－	5.9	5.9	－	35.3	11.8	5.9	－	47.1	5.9
	消化器疾患	100.0 (169)	61.5	5.3	13.0	14.2	2.4	1.2	1.8	0.6	0.6	27.8	12.4	39.6	3.0	37.9	0.6
	内分泌疾患	100.0 (23)	47.8	8.7	－	8.7	－	－	4.3	－	－	30.4	－	17.4	4.3	52.2	－
	血液疾患	100.0 (10)	70.0	－	10.0	40.0	－	－	－	－	－	60.0	10.0	－	－	30.0	－
	腎・泌尿器疾患	100.0 (35)	62.9	17.1	5.7	11.4	－	－	5.7	－	－	28.6	5.7	20.0	8.6	37.1	－
	呼吸器疾患	100.0 (22)	40.9	9.1	13.6	13.6	4.5	－	4.5	4.5	－	18.2	－	4.5	4.5	59.1	－
	皮膚・結合組織疾患	100.0 (5)	40.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	20.0	20.0	60.0	－
	骨・関節疾患	100.0 (27)	48.1	3.7	14.8	22.2	3.7	3.7	－	－	－	7.4	7.4	7.4	11.1	48.1	3.7
	聴覚・平衡機能疾患	100.0 (19)	31.6	5.3	－	5.3	－	－	－	－	－	5.3	15.8	－	10.5	68.4	－
	視覚疾患	100.0 (5)	60.0	－	－	40.0	20.0	－	－	－	－	40.0	－	－	－	20.0	20.0
雇用形態〔複数回答〕別	正規の職員・従業員	100.0 (246)	60.6	6.9	7.7	19.1	2.0	0.4	2.4	0.4	0.4	33.7	12.6	19.1	5.3	38.6	0.8
	会社等の役員	100.0 (40)	35.0	2.5	7.5	2.5	－	－	－	－	－	－	－	7.5	15.0	60.0	5.0
	非正規の職員・従業員(パート・アルバイト・日雇等(契約職員、派遣職員を含む))	100.0 (175)	49.7	6.9	11.4	11.4	4.0	1.1	4.0	2.3	－	22.9	10.9	14.9	4.6	48.6	1.7
	自営業	100.0 (55)	52.7	10.9	5.5	9.1	3.6	3.6	1.8	－	－	23.6	9.1	21.8	7.3	45.5	1.8
	家事の手伝い	100.0 (7)	42.9	14.3	14.3	－	14.3	－	－	14.3	－	14.3	－	－	－	57.1	－

注１）性別のうち、「その他」は１人のため省略した。

２）疾患群〔複数回答〕別のうち、「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」は１人のため省略した。

３）雇用形態〔複数回答〕別のうち、「内職」は１人、「その他」は２人のため省略した。

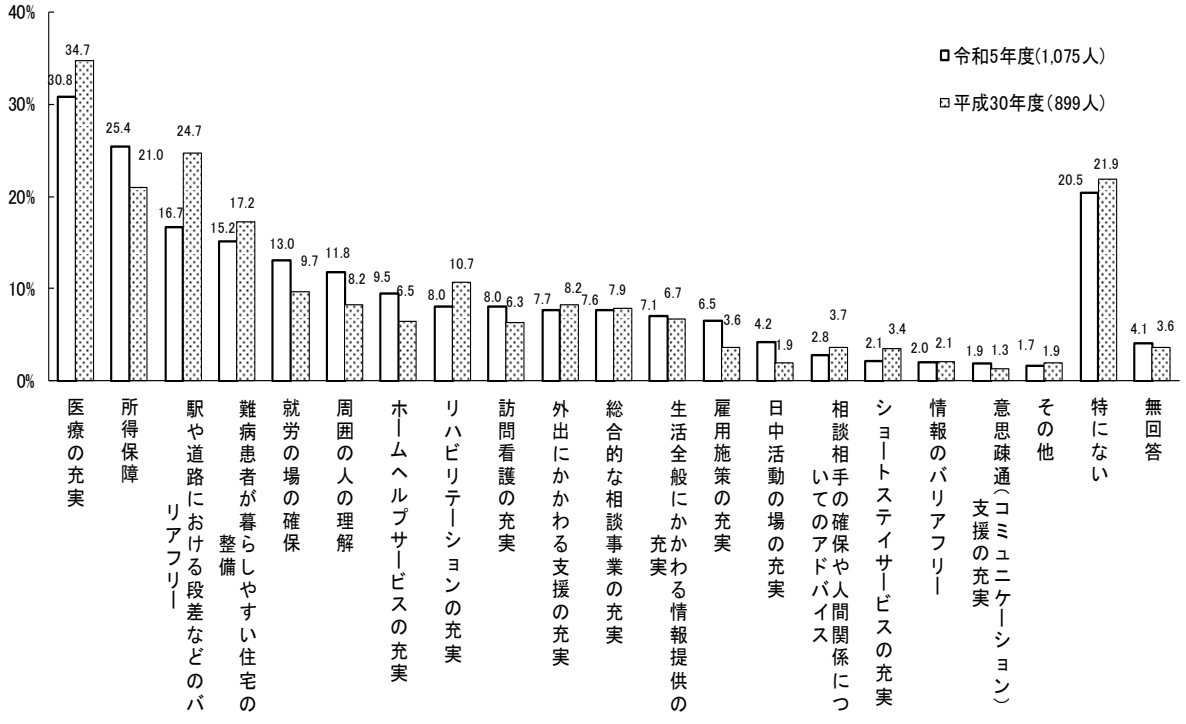
4　その他の福祉サービス等

地域で生活する上で必要な福祉サービス等〔３つまでの複数回答〕

地域で生活をする上で必要な福祉サービス等は「医療の充実」が 30.8%

身近な地域で生活をしたり、しようとする上で、必要な福祉サービス等は何か聞いたところ、「医療の充実」の割合が 30.8%、「所得保障」が 25.4%、「駅や道路における段差などのバリアフリー」が 16.7%となっている。「駅や道路における段差などのバリアフリー」は、平成 30 年度調査（24.7%）と比較して 8.0 ポイント減少している。（調査報告書 P.312　図Ⅴ-10-1）

図Ⅴ-10-1　地域生活をする上で必要な福祉サービス等〔３つまでの複数回答〕



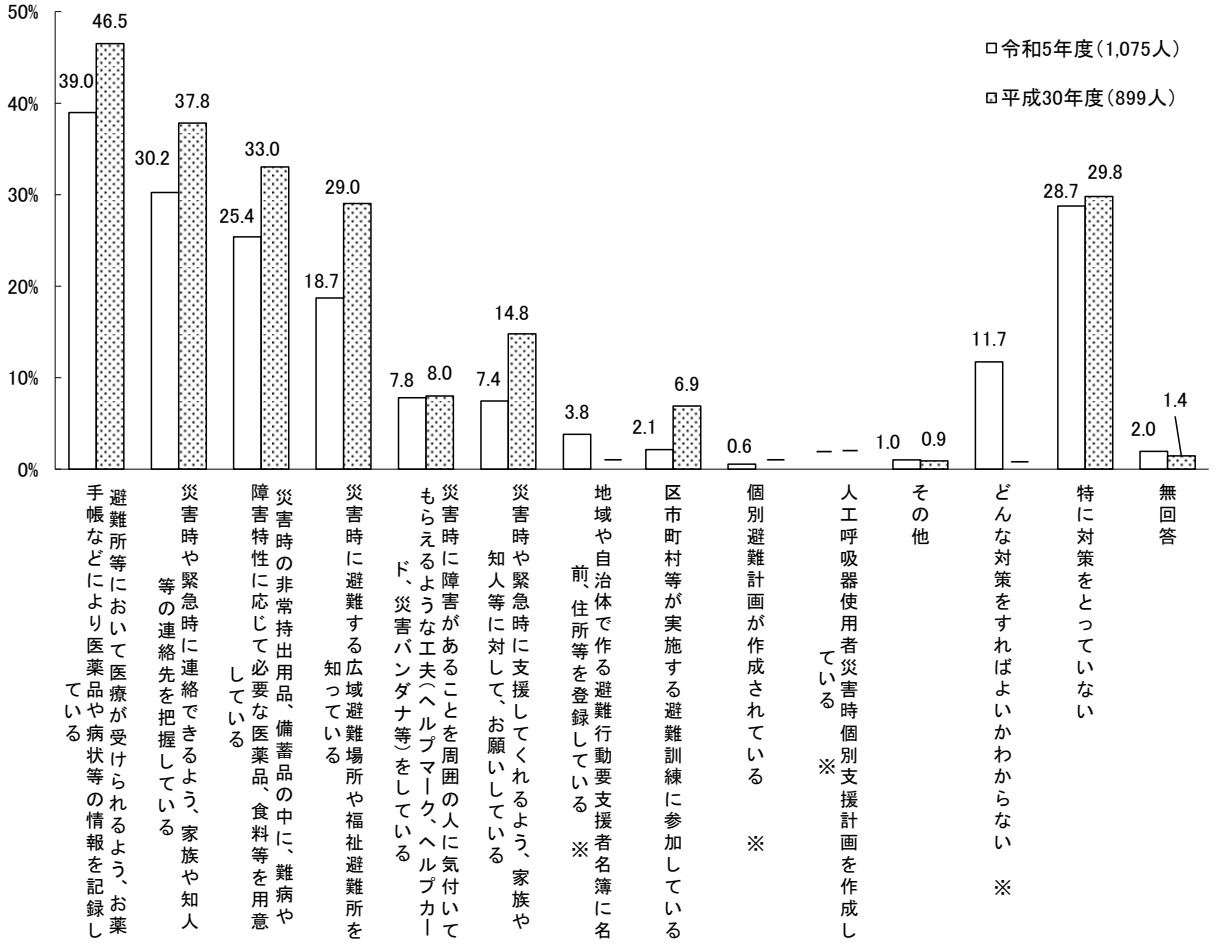
5　災害関係

災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕

「避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録している」が 39.0%。一方で、「特に対策をとっていない」は 28.7%

災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか聞いたところ、「避難所等において医療が受けられるよう、お薬手帳などにより医薬品や病状等の情報を記録している」の割合が 39.0%、「災害時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している」が 30.2%となっている。一方、「特に対策をとっていない」の割合は 28.7%、「どんな対策をすればよいかわからない」は 11.7%となっている。（調査報告書 P.317　図Ⅴ-11-2）

図Ⅴ-11-2　災害に備えて、難病や障害特性に応じた特別な対策をとっているか〔複数回答〕



注）※ 平成 30 年度調査では選択肢として設けていなかった。