

福岡市 障がい福祉に関するアンケート調査

【難病患者用】

【ご協力のお願い】

日頃から福岡市の福祉向上にご協力をいただきまして、ありがとうございます。

福岡市では、障がいのある人が必要な支援を受けながら、自らの能力を最大限発揮し、地域や家庭でいきいきと生活することのできるまちづくりをめざし、「第5期福岡市障がい福祉計画」（平成30年度～令和2年度）および「福岡市保健福祉総合計画」（平成28年度～令和2年度）に基づき、障がい福祉施策を進めております。

今回、令和3年度以降の障がい福祉計画等を作る基礎資料とするため、福岡市にお住まいの難病患者の中から約1,000人の方に、生活の様子や福祉サービスに対するご意見やご要望などについて、アンケート調査を行うことといたしました。

ご回答いただいた結果は「このようなご意見の方は全体の何パーセント」という形で、すべて統計的に処理を行います。あなたのお名前や回答の内容が他の人に知られることはありませんので、安心してお答えください。

この調査は、これからの福岡市の障がい福祉施策の充実のために実施するものです。

お手数をおかけして申し訳ありませんが、ご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

令和元年9月

福岡市

記入にあたってのご注意

- この調査票は、できる限りご本人（封筒のあて名の方）がお答えください。ご本人の回答や記入が難しい場合は、介助されている方や、ご家族の方が、ご本人と相談したり、ご本人の立場にたってお答えください。
- 鉛筆またはボールペンでご記入ください。
- 回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○印で囲んでください。
- 質問は問47までありますが、質問によっては、回答していただく方が限られる場合がありますので、矢印や案内にそってお答えください。
- 調査票・返信用封筒に住所やお名前を書く必要はありません。
- 調査票は、記入が終わったら、同封しております封筒（切手不要）に入れて、**10月15日（火）まで**に、郵便ポストに入れてください。
- ◆記入にあたって、ご不明な点がある方や支援が必要な方は、ご遠慮なくお問い合わせください。

【調査に関するお問い合わせ先】

福岡市役所 障がい企画課 実態調査担当

電話：711-4248 FAX：711-4818 E-mail：s-kikaku.PHWB@city.fukuoka.lg.jp

【訪問による調査のご希望について】

- 疾患の状況等により調査票への記入・回答が難しい方については、訪問による聞き取り調査を行うことができます。
- 訪問調査を希望される方は、下記に必要事項を記入の上、9月30日（月）までに、いったん本調査票をご返送いただくか、下記の連絡先まで電話またはFAXでご連絡ください。
- 訪問調査を希望される方には、事前にお電話等でご連絡した後、訪問いたします。なお、訪問調査は9月30日（月）から順次実施予定です。
- 訪問調査は、調査委託業者（株式会社プリミティブ・ドライブ）の調査員が訪問し、実施します。

＜訪問調査を希望するため調査票を返送される場合＞

下記に記入の上、同封の返信用封筒でご返送ください。

氏 名	
住 所	
電話番号	

＜お電話などでご連絡いただく場合＞

電話、FAXまたはE-mailで必要事項（氏名、住所、電話番号）をお知らせください。

電 話 711-4248

FAX 711-4818

E-mail : s-kikaku.PHWB@city.fukuoka.lg.jp

福岡市役所 障がい企画課 実態調査担当 まで

あなた自身のことについておたずねします

問1 あなたの性別を教えてください。(○は1つだけ)

※性的違和を感じている方は、あなたの感じている性に○をつけてください。

1. 男性

2. 女性

問2 あなたの年齢を教えてください。

満

歳(令和元年9月1日現在)

問3 あなたがお住まいの区はどこですか。(○は1つだけ)

1. 東区

2. 博多区

3. 中央区

4. 南区

5. 城南区

6. 早良区

7. 西区

8. 市外

問4 あなたが現在罹患している疾患名を27～31ページの「指定難病一覧」の中から選んで疾患番号をご記入いただくか、疾患名をご記入ください。

疾患番号

または

疾患名

問4-1 問4でお答えになった疾患が発症したと思われる年齢を教えてください。

満

歳

問4-2 問4でお答えになった疾患の診断がついた年齢を教えてください。

満

歳

問5 あなたが現在罹患している指定難病に関して、最近6ヶ月の医療機関の受療状況を教えてください。(○は1つだけ)

1. 主に入院している(年間 日程度)
2. 入院と通院の半々(入院:年間 日程度, 通院:月 回程度)
3. 主に通院している(月 回程度)
4. 主に往診してもらっている(月 回程度)
5. 入院・通院していない

問6 通院する上での課題や不安に感じることは何ですか。(○はあてはまるものすべて)

1. 近くに医療機関がない
2. 医療機関における夜間・休日の対応が不十分
3. 医療機関における緊急時の対応が不十分
4. 通院費の負担が大きい
5. 通院先の医療機関では満足できる治療が受けられない
6. 通院介助してくれる人がいない・少ない
7. その他 ()
8. 特にない

問7 あなたは、人工呼吸器を使用していますか。(○は1つだけ)

1. 使用している
2. 使用していない

問8 現在お困りになっている症状は主にどのような症状ですか。(○は3つまで)

- | | |
|---------------------|-----------------------|
| 1. 痛み | 2. 発熱 |
| 3. めまい | 4. 吐き気 |
| 5. 体重の変化 | 6. かゆみ |
| 7. むくみ | 8. 倦怠感 |
| 9. 手足に力が入らない | 10. 呼吸が苦しい |
| 11. 心臓が苦しい | 12. 上手に話せない |
| 13. 耳が聞こえない, 聞こえにくい | 14. 目が見えない, 見えにくい |
| 15. 排尿が困難 | 16. 排便が困難 |
| 17. 関節がこわばる, 動かない | 18. 食べる・飲むことが困難, できない |
| 19. その他 () | |
| 20. 特にない | |

問 9 あなたがお持ちの障害者手帳などについてお聞きします。①～⑤のそれぞれについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。⑤は40歳以上の方のみお答えください。

(それぞれあてはまるものに○)

① 身体障害者手帳	1. 持っている 2. 持っていない	1 級 2 級 3 級 4 級 5 級 6 級
② 療育手帳	1. 持っている 2. 持っていない	A 1 A 2 A 3 B 1 B 2
③ 精神障害者 保健福祉手帳	1. 持っている 2. 持っていない	1 級 2 級 3 級
④ 障がい支援区分	1. 受けている 2. 非該当 3. 申請していない	区分 1 区分 2 区分 3 区分 4 区分 5 区分 6
⑤ 要介護認定 (40歳以上の方のみ)	1. 受けている 2. 非該当 3. 申請していない	要支援 1 要支援 2 要介護 1 要介護 2 要介護 3 要介護 4 要介護 5

問 9-1 は、問 9 で「①身体障害者手帳」を「1. 持っている」を選ばれた方におたずねします

問 9-1 あなたの主な障がい（障がいの部位）を教えてください。（○は1つだけ）

- | | |
|---------------|----------------------|
| 1. 視覚障がい | 2. 聴覚障がい |
| 3. 平衡機能障がい | 4. 音声、言語、そしゃく機能障がい |
| 5. 肢体不自由（上肢） | 6. 肢体不自由（下肢） |
| 7. 肢体不自由（体幹等） | 8. 肢体不自由（全身性） |
| 9. 呼吸器機能障がい | 10. 心臓機能障がい |
| 11. じん臓機能障がい | 12. ぼうこう、直腸又は小腸機能障がい |
| 13. 肝臓機能障がい | 14. その他（ ） |

問 10 主な障がい（障がいの部位）のほかに、重複する障がいがあれば教えてください。（○はあてはまるものすべて）

- | | |
|---------------|----------------------|
| 1. 視覚障がい | 2. 聴覚障がい |
| 3. 平衡機能障がい | 4. 音声、言語、そしゃく機能障がい |
| 5. 肢体不自由（上肢） | 6. 肢体不自由（下肢） |
| 7. 肢体不自由（体幹等） | 8. 肢体不自由（全身性） |
| 9. 呼吸器機能障がい | 10. 心臓機能障がい |
| 11. じん臓機能障がい | 12. ぼうこう、直腸又は小腸機能障がい |
| 13. 肝臓機能障がい | 14. 知的障がい |
| 15. 精神障がい | 16. 発達障がい |
| 17. 高次脳機能障がい | 18. 難病 |
| 19. その他（ ） | 20. 主な障がい以外はない |

問 1 1 は、問 9 で「身体障害者手帳 なし」を選ばれた方におたずねします

問 1 1 身体障害者手帳を取得していない理由は何ですか。(○は 1 つだけ)

1. 制度を知らなかった
2. 対象ではなかった
3. 必要ない(あまり役に立たない)ので申請しなかった
4. 取得するのは気が進まないで申請しなかった
5. その他 ()

生活状況についておたずねします

問 1 2 あなたの現在のお住まいは次のどれですか。(○は 1 つだけ)

1. 自分や家族の持ち家
2. 民間の借家や賃貸アパート・マンションなど
3. 市営・県営住宅、公社・公団住宅
4. グループホーム
5. 入所施設
6. その他 ()

問 1 3 ご家族などとの同居の状況についておたずねします。

あなたと一緒に暮らしている方はどなたですか。あなたからの続柄でお答えください。(○はあてはまるものすべて)

- | | |
|-------------------------|-------------|
| 1. 父親 | 2. 母親 |
| 3. 祖父母 | 4. 配偶者(夫・妻) |
| 5. 子ども | 6. 兄弟姉妹 |
| 7. グループホーム、入所施設などの共同生活者 | |
| 8. その他 () | |
| 9. 同居者はいない(一人暮らし) | |

問 1 4 あなたは、ふだん、身の回りの世話（介助）を主にどなたにしてもらっていますか。（○は1つだけ）

- | | |
|--|-------------|
| 1. 父親 | 2. 母親 |
| 3. 祖父母 | 4. 配偶者（夫・妻） |
| 5. 子ども | 6. 兄弟姉妹 |
| 7. その他の家族 | |
| 8. サービス事業者（ホームヘルパー、グループホーム、入所施設などの支援員など） | |
| 9. その他（ ） 10. 世話をしてもらう必要がない | |

問 1 4 - 1、2 は、問 1 4 で「1.」～「7.」を選ばれた方におたずねします

問 1 4 - 1 身の回りの世話（介助）を主にしている方の年齢はいくつですか。

満 歳（令和元年 9 月 1 日現在）

外出の状況などについておたずねします

問 1 5 あなたは、通勤や通学、通所、買い物、通院、レジャーなどの外出を 1 ヶ月にどのくらいしていますか。付き添い者と一緒に外出する場合も含めてお答えください。（○は1つだけ）

- | | | |
|-------------|---------------|-----------|
| 1. 週に 4 回以上 | 2. 週に 3 回 | 3. 週に 2 回 |
| 4. 週に 1 回 | 5. 月に 1 ～ 2 回 | 6. 外出しない |

問 1 5 - 1・2 は、問 1 5 で「1.」～「5.」を選ばれた方におたずねします

問 1 5 - 1 どのようなところに外出することが多いですか。

（○はあてはまるものすべて）

- | | | |
|--------------|--------------|-------------|
| 1. 仕事 | 2. 通所施設など | 3. 学校 |
| 4. 買い物 | 5. レジャー・スポーツ | 6. 美術館・映画など |
| 7. 親せきや友人を訪問 | 8. 病院・医院など | 9. 役所・相談所など |
| 10. 旅行・行楽 | 11. 散歩・散策 | 12. 食事・喫茶 |
| 13. その他（ ） | | |

問 1 5 - 2 どのような方法で、あるいはどのような移動手段を使って外出しますか。

（○はあてはまるものすべて）

- | | | |
|---------|------------|------------|
| 1. 徒歩 | 2. 自転車・バイク | 3. 自家用車 |
| 4. タクシー | 5. 地下鉄 | 6. JR・西鉄電車 |
| 7. バス | 8. 車いす | 9. その他（ ） |

問１６ あなたは、外出する時、どのようなことに不便や困難を感じますか。

(○は５つまで)

- １． 歩道がない道路に危険を感じる
- ２． 歩道に段差が多い
- ３． 視覚障がい者用の信号機、点字ブロックなどの設備が少ない
- ４． 信号の変化がわかりにくく、危険を感じる
- ５． 障がい者が安心して利用できる交通機関が少ない
- ６． ＩＣカードの使い方がわからない
- ７． 障がい者用の駐車場が少ない
- ８． 障がい者用トイレが少ない
- ９． エレベーター、エスカレーターが設置されている施設が少ない
- 10． エレベーターや障がい者用トイレなどの案内標識が少ない
- 11． 道路に自転車などの障害物が多い
- 12． 歩行者や走行自転車のマナーの悪さ
- 13． 外出に必要な情報が得られない
- 14． 付き添いをしてくれる人がいない
- 15． 困った時、まわりの人が助けてくれない
- 16． まわりの人の目が気になる
- 17． 外出に費用がかかりすぎる
- 18． その他 ()
- 19． 特にない

就労の状況についておたずねします

下記に従ってお進みください。

- 正規の社員・従業員として働いている方（自営業を含む）
- パートやアルバイトとして働いている方（家業手伝いを含む）
- 施設で働いている方
（生活介護、生活訓練は含まない）

以前、働いていたが
仕事をやめた方

働いた経験が
ない方

問 19 ~ 21へ

問22へ

問 23 ~ 25へ

問 19～21は、現在働いている方のみお答えください

問 19 あなたの就労形態は何ですか。(○は1つだけ)

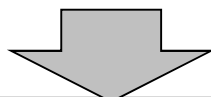
- | | |
|---------------------------------------|--------------------|
| 1. 自営業主 | 2. 家族従事者 |
| 3. 正規の社員・従業員 | 4. 臨時・日雇、アルバイト、パート |
| 5. 派遣社員 | 6. 内職 |
| 7. 施設で働いている（就労継続支援事業所） | |
| 8. 将来、企業などで働くため、施設に通っている（就労移行支援事業所など） | |

問 20 どのような方法で仕事を探しましたか。(○はあてはまるものすべて)

1. ハローワークからのあっせん（紹介）
2. 障がい者就労支援センターに支援してもらった
3. 地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターに支援してもらった
4. 難病相談支援センターに支援してもらった
5. 学校、各種学校の紹介
6. 職業能力開発校など職業能力開発施設の紹介
7. 施設（就労移行支援事業所など）に支援してもらった
8. 求人誌などで自分で探した
9. 家族、親せきの紹介
10. 知り合いの紹介
11. 障がい者団体の紹介
12. 起業した
13. その他（)

問 2 1 あなたの、ふだんの月収（手取り額）はどのくらいですか。賞与などの臨時的に支給されるものは除きます。（○は 1 つだけ）

- | | |
|----------------------|----------------------------|
| 1. 3, 0 0 0 円未満 | 2. 3, 0 0 0 円～5, 0 0 0 円未満 |
| 3. 5, 0 0 0 円～1 万円未満 | 4. 1 万円～3 万円未満 |
| 5. 3 万円～5 万円未満 | 6. 5 万円～1 0 万円未満 |
| 7. 1 0 万円～1 5 万円未満 | 8. 1 5 万円～2 0 万円未満 |
| 9. 2 0 万円～3 0 万円未満 | 10. 3 0 万円以上 |
| 11. 収入はない | |



問 1 9 ～ 2 1 を回答した方は、問 2 3 へお進みください

問 2 2 は、以前働いていたが仕事をやめた方のみお答えください

問 2 2 仕事をやめた原因は何ですか。（○はあてはまるものすべて）

- | |
|---|
| 1. 障がいや病気で身体的に働くことが難しくなったため |
| 2. 職場や通勤経路のバリアフリー化が進んでいなかったため |
| 3. 職場の人間関係が上手くいかなかったため |
| 4. 仕事内容が自分には向いていなかったため |
| 5. 職場で必要な支援を受けることができなかったため |
| 6. 家庭の事情（家事・結婚・育児など）のため |
| 7. 倒産など会社の都合 |
| 8. 会社から解雇されたため |
| 9. 定年退職のため |
| 10. その他（ ） |

ここからは、全員におたずねします

問 23 あなたは、今後、働きたい（働き続けたい）ですか。（○は1つだけ）

1. 働きたい (働き続けたい) 2. 働きたくない

問24 難病患者が働くことについて社会の理解があると思いますか。(○は1つだけ)

1. あると思う 2. ある程度あると思う

3. あまりあると思わない 4. あると思わない 5. わからない

問24-1は、問24で「3.」「4.」を選ばれた方におたずねします

問 2 4 - 1 難病患者が働くことについて社会の理解があると思わない理由は何ですか。(○はあてはまるものすべて)

1. 難病患者の働く場（雇用機会）が少ないため
2. 難病患者が働くための情報提供が進んでいないため
3. 難病患者が働くための相談機関が少ないため
4. 通勤経路のバリアフリー化が進んでいないため
5. 職場環境のバリアフリー化が進んでいないため
6. 雇用・労働条件の整備が進んでいないため
例：勤務時間、勤務日数の配慮、休憩時間の確保など
7. 難病患者の雇用に関する制度が不十分なため
例：難病患者雇用の促進、雇用主への助成、支援員の確保など
8. 職業訓練機会が不足しているため
9. 障がいへの理解が進んでいないため（差別や偏見が残っているため）
10. その他（

問25 どのような働き方や制度があれば難病患者が働きやすいと思いますか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 収入の増加
2. 在宅勤務
3. 短時間勤務などの労働（作業）時間の配慮
4. 調子の悪いときに休みを取りやすくする
5. 配置転換などの人事管理面についての配慮
6. 通院時間の確保・服薬管理など医療上の配慮
7. 仕事（作業）の内容の簡略化などの配慮
8. 仕事（作業）上の援助や本人・周囲への助言を行う者（ジョブコーチなど）による支援
9. 職場復帰のための訓練機会の提供・充実
10. 職業生活・生活全般に関する相談支援の充実（障がい者就労支援センター、障害者就業・生活支援センターなど）
11. 試しにいろいろな仕事（作業）を体験してみる（職場実習など）
12. 障がい者雇用のきっかけづくり（トライアル雇用）
13. その他（ ）

※トライアル雇用：障がい者に関する知識や雇用経験がないことから、障がい者雇用をためらっている事業所に、障がい者を試行雇用（トライアル雇用）の形で受け入れていただき、本格的な障がい者雇用に取り組むきっかけづくりを進めるものです。

福祉サービスの利用についておたずねします

問 2 6 平成 2 5 年 4 月 1 日に「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」が施行されました。これにより、障がい者の範囲に難病患者が追加され、障がい福祉サービスの対象となりましたが、このことを知っていましたか。

1. 知っていた

2. 知らなかった

福祉サービス・事業について

問 2 7 あなたは、次のようなサービスを利用したことがありますか。また、今後（2～3年以内に）利用したいと思いますか。

①～⑪の項目ごとに、利用状況と利用意向のそれぞれについて○をつけてください。

	サービス名	サービス内容	利用状況		利用意向		
			利用したことがある	利用したことはない	ぜひ利用したい	今のところ必要ない	わからない
①	居宅介護	ヘルパーが訪問し、家事・身体介護などのサービスを提供する。	1	2	1	2	3
②	重度訪問介護	重度の障がいがあり常に介護が必要な人に、ヘルパーが訪問し、家事・身体介護や外出時の移動の支援などのサービスを提供する。	1	2	1	2	3
③	短期入所	保護者などが疾病などにより一時的に介護できない場合に障がい者・児を保護する（宿泊を伴う）。	1	2	1	2	3
④	行動援護	行動上著しい困難を有する知的障がい者などに対し、予防的対応、外出時の介護などを行う。	1	2	1	2	3
⑤	同行援護	移動に著しい困難を有する視覚障がい者に対し、外出時において移動に必要な情報の提供、移動の援護を行う。	1	2	1	2	3
⑥	施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日の入浴、排泄、食事の介護などを行う。	1	2	1	2	3

	サービス名	サービス内容	利用状況		利用意向		
			利用したことがある	利用したことはない	ぜひ利用したい	今のところ必要ない	わからない
⑦	生活介護	常時介護を必要とする人に、施設で日中の介護などを行う。	1	2	1	2	3
⑧	自立訓練	身体機能、生活能力の向上のために必要な訓練を行う。	1	2	1	2	3
⑨	就労移行支援	一般企業への就職を希望する人に対する訓練を行う。	1	2	1	2	3
⑩	就労継続支援（A型）	通所により、雇用契約に基づく就労の機会を提供する。	1	2	1	2	3
⑪	就労継続支援（B型）	通所により、就労の機会や生産活動の機会を提供する。	1	2	1	2	3
⑫	就労定着支援	企業、自宅等への訪問や体調管理などに関する課題の解決に向けた支援を実施する。	1	2	1	2	3
⑬	自立生活援助	定期的に居宅を訪問し、食事、洗濯などの課題や体調の変化や通院の状況などについて確認を行い、必要な助言などを行う。	1	2	1	2	3
⑭	グループホーム	地域で共同生活を営む住居において日常生活上の相談、介護などの支援を実施する。	1	2	1	2	3
⑮	移動支援	一人での外出が困難な障がい者が、区役所や病院などへ外出する際、ヘルパーが外出の援助を行う。	1	2	1	2	3
⑯	日常生活用具	障がい者（児）の日常生活の利便を図るための用具の給付を行う。	1	2	1	2	3
⑰	補装具	身体上の障がいを補うための「補装具」の購入や修理にかかる費用の支給を行う。	1	2	1	2	3

問 2 8 ①～⑰のサービス・事業の中で、サービスの量が不足していたり、利用対象・範囲の拡大などを図るべきだと思うものがありますか。(○は1つだけ)

1. ある

2. ない

3. わからない

問 2 8 - 1 は、問 2 8 で「1.」を選ばれた方におたずねします

問 2 8 - 1 それはどのサービス・事業ですか。優先度が高いと思うものを3つまで選んでください。(事業番号は①～⑰の数字を記入してください)

事業番号	選んだ理由

今後の暮らし方についておたずねします

問 2 9 あなたは、今後（親なき後を含む）、どのように暮らしたいと思いますか。
（○は1つだけ）

1. 一人で暮らしたい
2. 家族と一緒に暮らしたい
3. グループホームなどの地域の中で仲間と共同生活できるところで暮らしたい
4. 障がい者施設に入所したい
5. 高齢者施設に入所したい
6. その他（ ）
7. わからない

問 3 0 自宅やグループホームなどで生活するためには、どのような条件が必要だと思いませんか。
（○は3つまで）

1. 昼間の介護を頼める人がいること
2. 夜間の介護を頼める人がいること
3. 調理や掃除、洗濯などの家事の手伝いを頼める人がいること
4. 介護を受けながら日中活動を行う施設に通えること
5. 就労や生活の自立、機能の回復へ向けて訓練を受けられる施設に通えること
6. 施設で働けること
7. 短期入所など緊急時に宿泊できるところがあること
8. ガイドヘルパー（外出の介護を頼める人）のサービスがあること
9. 主治医や医療機関が近くにあること
10. 仕事があること
11. 家族と同居できること
12. グループホームなどの仲間と共同生活できる場があること
13. 地域で何でも相談できる相談員や相談窓口があること
14. スーパーや銀行などの生活に必要な機関が近くにあること
15. その他（ ）
16. 特にない

情報収集や相談についておたずねします

問 3 1 あなたは、生活に関することで、福岡市からどのような情報が知りたいですか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 障がい者に関わる福祉制度などのこと
2. ホームヘルプなどの在宅で利用できるサービスに関する事
3. 通所施設などの日中活動の情報に関する事
4. グループホーム、入所施設に関する事
5. 困ったときに相談ができる窓口や相談機関のこと
6. 仕事の選び方などの就職に関する事
7. 同じ疾患の患者との交流の場に関する事
8. 文化・スポーツ・レクリエーション、レジャーなどの余暇活動に関する事
9. 災害時の避難の仕方などの災害対策に関する事
10. 患者会や当事者団体のこと
11. ボランティア団体などのこと
12. その他 ()
13. 特にな

問 3 2 福岡市が実施している福祉施策について、あなたが知る手掛かりとなっているのは、次のどれですか。(○はあてはまるものすべて)

- | | |
|-----------------------|--------------------------|
| 1. 市政だより | 2. 新聞 |
| 3. テレビ・ラジオ | 4. ホームページ |
| 5. 団体の機関紙など | 6. 福祉事務所 (区役所の福祉・介護保険課) |
| 7. 障がい者更生相談所 | 8. 民生委員・児童委員 |
| 9. 障がい者相談員 | 10. 通所または入所している施設 |
| 11. あいあいセンター | 12. 区障がい者基幹相談支援センター |
| 13. 計画相談支援事業所 | 14. 福岡市情報プラザ (福岡市役所 1 階) |
| 15. ホームヘルパー、ガイドヘルパーなど | 16. 手話放送、字幕放送 |
| 17. その他 () | 18. 特にな |

問 3 3 あなたは、今の生活の中で困っていることや心配なこと、悩んでいることがありますか。(○は3つまで)

1. 体、心の健康や障がいのこと
2. 家族のこと
3. 生活費などの経済的なこと
4. 障がい福祉サービスのこと
5. 住まいのこと
6. 通所または入所している施設のこと
7. 仕事のこと
8. 老後や将来のこと
9. その他（ ）
10. 特にない

問 3 4 福岡市には、障がいのある方からのさまざまな相談事に応じる窓口として、次のような窓口があります。

あなたは、これらの相談窓口があることを知っていましたか。また、利用したことがありますか。

さらに、「利用したことがある」を選ばれた方は、その時の満足度はどうでしたか。

①～⑩の項目ごとに、認知度、利用状況、満足度のそれぞれについて○をつけてください。

	認知度		利用状況		満足度			
	知っている	知らない	利用したことがある	利用したことはない	満足している	やや満足している	あまり満足していない	不満である
記入例	①	2	①	2	1	②	3	4
①保健福祉センター (区役所の健康課) 〔身近な相談窓口として、療養生活などに関する相談に対応する〕	1	2	1	2	1	2	3	4
②福祉事務所 (区役所の福祉・介護保険課) 〔身近な相談窓口として、各種障がい福祉サービスの利用などに関する相談に対応する〕	1	2	1	2	1	2	3	4

	認知度		利用状況		満足度			
	知っている	知らない	利用したことがある	利用したことはない	満足している	やや満足している	あまり満足していない	不満である
③福岡市難病相談支援センター 〔難病の方の専門相談窓口として日常生活における相談支援や就労支援などを行う〕	1	2	1	2	1	2	3	4
④あいあいセンター (心身障がい福祉センター) 子どもの発達に関する相談支援や成人の障がい者の社会生活や就労支援などを行う	1	2	1	2	1	2	3	4
⑤区障がい者基幹相談支援センター 〔市内 14 か所のセンターで、障がいがある人の在宅生活全般に関する相談支援を行う〕	1	2	1	2	1	2	3	4
⑥福岡市障がい者 110 番 〔差別の解消や、権利擁護に関する相談などに対応する〕	1	2	1	2	1	2	3	4
⑦身体障がい者相談員、知的障がい者相談員 〔障がいのある人の日常生活上の様々な問題について、地域の相談員が相談に対応する〕	1	2	1	2	1	2	3	4
⑧民生委員・児童委員 〔障がいのある人の日常生活上の様々な問題について、身近な地域で民生委員・児童委員が相談に対応する〕	1	2	1	2	1	2	3	4
⑨障がい者就労支援センター 〔障がいのある人や家族、企業などの相談に応じ、「ジョブコーチ」を派遣したり、職場を開拓するなどの支援を行う〕	1	2	1	2	1	2	3	4
⑩社会福祉協議会 〔生活福祉資金の貸付や日常生活への支援、ボランティア利用など、様々な生活の相談に対応する〕	1	2	1	2	1	2	3	4

地域とのかかわりについておたずねします

問 3 5 あなたのご近所の方との関係は、次のどれに近いですか。(○は1つだけ)

1. 何か困ったときに助け合う親しい人がいる
2. たまに家を訪問し合う人がいる
3. 立ち話をする程度の人ならいる
4. あいさつをする程度の人ならいる
5. ほとんど付き合いはない

問 3 6 ここ2～3年の間、地域での行事(町内会などが実施する防災訓練、夏祭りなど)に参加したことがありますか。(○は1つだけ)

- | | |
|----------------------|--------------|
| 1. 参加している | 2. たまに参加している |
| 3. ほとんど参加していない | 4. 参加していない |
| 5. そのような行事があることを知らない | |

問 3 7 あなたは、地域の方が何かボランティア活動をしたいと思っている場合、どのような支援・交流があったらいいと思いますか。(○はあてはまるものすべて)

1. 簡単な身の周りの世話をする
2. 外出時に付き添う
3. 普段から定期的に声かけなどをする
4. 相談相手になる
5. 世間話をして一緒に過ごす
6. 地域の行事やイベントと一緒に参加する
7. 趣味やスポーツ活動を一緒にする
8. その他 ()
9. 特にない

防災についておたずねします

問３８ あなたが、地震などの災害が発生したときに、困ることや不安なことは何ですか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 災害の情報をする方法がない
2. 助けを求める方法がない
3. 近くに助けてくれる人がいない
4. 一人では避難できない
5. 避難所の設備が障がいに対応しているか不安
6. 避難所で必要な支援が受けられるか不安
7. 避難所でほかの人と一緒に過ごすのが難しい
8. 薬や医療的ケアを確保できるかどうか不安
9. 医療機器の電源確保が心配
10. 特にない
11. その他 ()
12. わからない

問３９ あなたは、災害に対してどのような備えをしていますか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 日頃から家族で災害時の対応を話し合っている
2. 非常時持ち出し品の用意、非常食などの備蓄をしている
3. 疾病などで必要な薬や医療機関の連絡先などを備えている
4. 近所の人や知人などに、災害が発生した時の助けをお願いしている
5. 「避難行動要支援者名簿」に登録している
6. その他 ()
7. 特にない

問４０ あなたは、水害や地震などが発生したときに、安全の確保などで頼れる人はどなたですか。（○はあてはまるものすべて）

- | | |
|-------------------------|--------------------------------|
| 1. 同居の家族 | 2. 同居している家族以外の親族 |
| 3. 友人・知人 | 4. その他（ ） |
| 5. 頼る必要がない（自力で避難などができる） | 6. 頼れる人がいない |

問４１ あなたは、福岡市は安全・安心のための社会環境整備ができていると感じていますか。（○は１つだけ）

- | | |
|-------------------|------------------|
| 1. 感じている | 2. どちらかといえば感じている |
| 3. どちらかといえば感じていない | 4. 感じていない |
| 5. わからない | |

差別や人権についておたずねします

問42 あなたは、ここ2～3年の間に、疾患があるため、差別を受けたりいやな思いをしたことがありますか。(○は1つだけ)

- | | |
|-------|-------|
| 1. ある | 2. ない |
|-------|-------|

問42-1は、問42で「1.」を選ばれた方におたずねします

問42-1 どのようなことで、いやな思いをしましたか。

(○はあてはまるものすべて)

1. 病院・診療所などで診察を断られた
2. バス、電車、タクシーなどの乗車拒否にあった
3. 家を借りる時に不動産業者や家主に断られた
4. ホテル・旅館、公衆浴場、飲食店などを利用することを断られた
5. 疾患を理由とした不採用や解雇
6. 役所の窓口に行ったとき、職員の対応で不愉快な思いをした
7. 相談機関・相談窓口に行ったとき、職員の対応で不愉快な思いをした
8. 学校、職場、施設などで不当な扱いを受けた
9. ホームヘルパーやガイドヘルパーなどの対応で不愉快な思いをした
10. 入所・通所している施設職員及び他の利用者の対応で不愉快な思いをした
11. バス、電車、タクシーの乗員の対応で不愉快な思いをした
12. 近所の人達の対応で不愉快な思いをした
13. その他（
14. 思い出せない

問4 3 難病患者を含め、障がい者に関する事柄で、特に人権上問題があると思われるのはどのようなことですか。(○は3つまで)

1. 障がい者の意見や行動が尊重されないこと（結婚、就職に際しての周囲の反対など）
2. 差別的な言動を受けること
3. 聴覚や視覚に障がいのある人などへ必要な情報を伝える配慮が足りないこと
4. 人々の障がい者に対する理解を深める機会が少ないこと
5. 道路の段差や建物の階段など外出先での不便が多いこと
6. 働ける場所や能力を発揮する機会が少ないこと
7. 住宅を容易に借りることができないこと
8. 就職・職場で不利な扱いを受けること
9. 役所の窓口において不当な扱いを受けること
10. 病院や福祉施設において不当な扱いや虐待を受けること
11. 使える在宅サービスや福祉施設・病院が少ないこと
12. 学校の受け入れ体制が不十分なこと
13. 詐欺や悪徳商法の被害を受けやすいこと
14. スポーツ・文化活動・地域活動に気軽に参加できないこと
15. その他（)
16. 特にない

福祉施策全般についておたずねします

問４４ 難病患者を含め、障がいのある人が暮らしやすい社会をつくるために、国や県、市に、特に力を入れてほしいと思うことは何ですか。（○は３つまで）

- １．障がい者に配慮した保健、医療体制及び医療費公費負担制度の充実
- ２．就労支援の充実（働くための訓練や職場定着など）
- ３．施設で働ける場（就労継続支援事業所など）の充実
- ４．居宅介護や移動支援など、在宅生活支援サービスの充実
- ５．年金など、所得保障の充実
- ６．グループホームなどの地域で共同生活できる住まいの整備
- ７．困ったときにいつでも専門職員が相談に応じてくれる体制の充実
- ８．乳幼児期から成人期までの支援を一貫して実施できる仕組みづくり
- ９．障がい者にやさしいまちづくりの推進（バリアフリーの推進など）
- １０．文化・スポーツなどを通じた社会参加の支援
- １１．障がい者に対する社会全体の理解を深めるための啓発や教育の充実
- １２．介護や訓練が受けられる施設（入所・通所）の充実
- １３．行政自体の設備や手続きなどを含めたバリアフリーの推進
- １４．その他（）
- １５．特にない
- １６．わからない

問４５ 難病患者を含め、障がいのある人が暮らしやすい社会をつくるために、地域社会や企業に、特に力を入れてほしいと思うことは何ですか。（○は３つまで）

- １．障がいに対する理解を深める
- ２．障がい者をはじめ、困っている人を支える地域活動やボランティア活動を活発にする
- ３．地域の行事やイベントに障がい者が参加しやすいよう配慮する
- ４．電車やバスなどの公共交通機関や建物、店舗、住居などを障がい者が利用しやすいようにつくる
- ５．企業で障がい者を積極的に雇用する
- ６．障がい者施設などで作ったものを購入する
- ７．その他（）
- ８．特にない
- ９．わからない

問４６ あなたは、福岡市は障がいのある人が暮らしやすいまちだと感じていますか。
(○は１つだけ)

- １． 感じている
- ２． どちらかといえば感じている
- ３． どちらかといえば感じていない
- ４． 感じていない
- ５． わからない

問４７ 障がい者福祉についてご意見がありましたら、自由に記入してください。

◎この調査票はどなたが回答・記入しましたか。(○は1つだけ)

- 1. 本人が全部回答または記入した
- 2. 他の人が本人の意思を確認しながら記入した
- 3. 本人の意思を確認するのは困難であり、他の人が回答または記入した
- 4. その他 ()

**「2. 他の人が本人の意思を確認しながら記入した」
「3. 本人の意思を確認するのは困難であり、他の人が回答または記入した」
を選ばれた方におたずねします**

→ ◎この調査票を回答した方の続柄は何ですか。調査票のあて名の方からみた続柄をお答えください。(○は1つだけ)

- 1. 父親 2. 母親 3. 祖父母 4. 配偶者 (夫・妻)
- 5. 子ども 6. 兄弟姉妹 7. その他の家族
- 8. サービス事業者 (ホームヘルパーなど) 9. その他 ()

→ ◎調査票への回答記入にあたって、困ったことやその他何かご意見がありましたら、ご自由にお書きください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

指定難病一覧

○令和元年7月1日現在

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	40	高安動脈炎
2	筋萎縮性側索硬化症	41	巨細胞性動脈炎
3	脊髄性筋萎縮症	42	結節性多発動脈炎
4	原発性側索硬化症	43	顕微鏡的多発血管炎
5	進行性核上性麻痺	44	多発血管炎性肉芽腫症
6	パーキンソン病	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
7	大脳皮質基底核変性症	46	悪性関節リウマチ
8	ハンチントン病	47	バージャー病
9	神経有棘赤血球症	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
10	シャルコー・マリー・トゥース病	49	全身性エリテマトーデス
11	重症筋無力症	50	皮膚筋炎／多発性筋炎
12	先天性筋無力症候群	51	全身性強皮症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	52	混合性結合組織病
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	53	シェーグレン症候群
15	封入体筋炎	54	成人スチル病
16	クロウ・深瀬症候群	55	再発性多発軟骨炎
17	多系統萎縮症	56	ベーチェット病
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	57	特発性拡張型心筋症
19	ライソゾーム病	58	肥大型心筋症
20	副腎白質ジストロフィー	59	拘束型心筋症
21	ミトコンドリア病	60	再生不良性貧血
22	もやもや病	61	自己免疫性溶血性貧血
23	プリオン病	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
24	亜急性硬化性全脳炎	63	特発性血小板減少性紫斑病
25	進行性多巣性白質脳症	64	血栓性血小板減少性紫斑病
26	HTLV-1 関連脊髄症	65	原発性免疫不全症候群
27	特発性基底核石灰化症	66	IgA 腎症
28	全身性アミロイドーシス	67	多発性嚢胞腎
29	ウルリッヒ病	68	黄色靱帯骨化症
30	遠位型ミオパチー	69	後縦靱帯骨化症
31	ベスレムミオパチー	70	広範脊柱管狭窄症
32	自己貪食空胞性ミオパチー	71	特発性大腿骨頭壊死症
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	72	下垂体性 ADH 分泌異常症
34	神経線維腫症	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症
35	天疱瘡	74	下垂体性 PRL 分泌亢進症
36	表皮水疱症	75	クッシング病
37	膿疱性乾癬(汎発型)	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
39	中毒性表皮壊死症	78	下垂体前葉機能低下症

番号	病名	番号	病名
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	121	神経フェリチン症
80	甲状腺ホルモン不応症	122	脳表ヘモジデリン沈着症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
82	先天性副腎低形成症	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
83	アジソン病	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
84	サルコイドーシス	126	ペリー症候群
85	特発性間質性肺炎	127	前頭側頭葉変性症
86	肺動脈性肺高血圧症	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	130	先天性無痛無汗症
89	リンパ脈管筋腫症	131	アレキサンダー病
90	網膜色素変性症	132	先天性核上性球麻痺
91	バッド・キアリ症候群	133	メビウス症候群
92	特発性門脈圧亢進症	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
93	原発性胆汁性胆管炎	135	アイカルディ症候群
94	原発性硬化性胆管炎	136	片側巨脳症
95	自己免疫性肝炎	137	限局性皮質異形成
96	クローン病	138	神経細胞移動異常症
97	潰瘍性大腸炎	139	先天性大脳白質形成不全症
98	好酸球性消化管疾患	140	ドラベ症候群
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	142	ミオクロニー欠神てんかん
101	腸管神経節細胞僅少症	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	144	レノックス・ガストー症候群
103	CFC 症候群	145	ウエスト症候群
104	コステロ症候群	146	大田原症候群
105	チャージ症候群	147	早期ミオクロニー脳症
106	クリオピリン関連周期熱症候群	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
107	若年性特発性関節炎	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
108	TNF 受容体関連周期性症候群	150	環状 20 番染色体症候群
109	非典型溶血性尿毒症症候群	151	ラスムッセン脳炎
110	ブラウ症候群	152	P C D H 19 関連症候群
111	先天性ミオパチー	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
113	筋ジストロフィー	155	ランドウ・クレフナー症候群
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	156	レット症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	157	スタージ・ウェーバー症候群
116	アトピー性脊髄炎	158	結節性硬化症
117	脊髄空洞症	159	色素性乾皮症
118	脊髄髄膜瘤	160	先天性魚鱗癬
119	アイザックス症候群	161	家族性良性慢性天疱瘡
120	遺伝性ジストニア	162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）

番号	病名	番号	病名
163	特発性後天性全身性無汗症	205	脆弱×症候群関連疾患
164	眼皮膚白皮症	206	脆弱×症候群
165	肥厚性皮膚骨膜症	207	総動脈幹遺残症
166	弾性線維性仮性黄色腫	208	修正大血管転位症
167	マルファン症候群	209	完全大血管転位症
168	エーラス・ダンロス症候群	210	単心室症
169	メンケス病	211	左心低形成症候群
170	オクシピタル・ホーン症候群	212	三尖弁閉鎖症
171	ウィルソン病	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
172	低ホスファターゼ症	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
173	VATER 症候群	215	ファロー四徴症
174	那須・ハコラ病	216	両大血管右室起始症
175	ウィーバー症候群	217	エプスタイン病
176	コフィン・ローリー 症候群	218	アルポート症候群
177	ジュベール症候群関連疾患	219	ギャロウェイ・モワト症候群
178	モワット・ウィルソン症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
179	ウィリアムズ症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
180	A T R - X 症候群	222	一次性ネフローゼ症候群
181	クルーゾン症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
182	アペール症候群	224	紫斑病性腎炎
183	ファイファー症候群	225	先天性腎性尿崩症
184	アントレー・ビクスラー症候群	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
185	コフィン・シリス症候群	227	オスラー病
186	ロスムンド・トムソン症候群	228	閉塞性細気管支炎
187	歌舞伎症候群	229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
188	多脾症候群	230	肺胞低換気症候群
189	無脾症候群	231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症
190	鰓耳腎症候群	232	カーニー複合
191	ウェルナー症候群	233	ウォルフラム症候群
192	コケイン症候群	234	ベルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
193	プラダー・ウィリ症候群	235	副甲状腺機能低下症
194	ソトス症候群	236	偽性副甲状腺機能低下症
195	ヌーナン症候群	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
196	ヤング・シンプソン症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
197	1 p 36 欠失症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
198	4 p 欠失症候群	240	フェニルケトン尿症
199	5 p 欠失症候群	241	高チロシン血症 1 型
200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	242	高チロシン血症 2 型
201	アンジェルマン症候群	243	高チロシン血症 3 型
202	スミス・マギニス症候群	244	メープルシロップ尿症
203	22q11.2 欠失症候群	245	プロピオン酸血症
204	エマヌエル症候群	246	メチルマロン酸血症

番号	病名	番号	病名
247	イソ吉草酸血症	289	クロンカイト・カナダ症候群
248	グルコーストランスポーター1 欠損症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
249	グルタル酸血症 1 型	291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
250	グルタル酸血症 2 型	292	総排泄腔外反症
251	尿素サイクル異常症	293	総排泄腔遺残
252	リジン尿性蛋白不耐症	294	先天性横隔膜ヘルニア
253	先天性葉酸吸収不全	295	乳幼児肝巨大血管腫
254	ポルフィリン症	296	胆道閉鎖症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	297	アラジール症候群
256	筋型糖原病	298	遺伝性膀胱炎
257	肝型糖原病	299	嚢胞性線維症
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	300	I g G 4 関連疾患
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	301	黄斑ジストロフィー
260	シトステロール血症	302	レーベル遺伝性視神経症
261	タンジール病	303	アッシャー症候群
262	原発性高カイロミクロン血症	304	若年発症型両側性感音難聴
263	脳腱黄色腫症	305	遅発性内リンパ水腫
264	無 β リポタンパク血症	306	好酸球性副鼻腔炎
265	脂肪萎縮症	307	カナバン病
266	家族性地中海熱	308	進行性白質脳症
267	高 I g D 症候群	309	進行性ミオクローヌスてんかん
268	中條・西村症候群	310	先天異常症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	311	先天性三尖弁狭窄症
270	慢性再発性多発性骨髄炎	312	先天性僧帽弁狭窄症
271	強直性脊椎炎	313	先天性肺静脈狭窄症
272	進行性骨化性線維異形成症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B 関連腎症
274	骨形成不全症	316	カルニチン回路異常症
275	タナトフォリック骨異形成症	317	三頭酵素欠損症
276	軟骨無形成症	318	シトリン欠損症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GP1）欠損症
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	321	非ケトーシス型高グリシン血症
280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	322	β ーケトチオラーゼ欠損症
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	323	芳香族Lーアミノ酸脱炭酸酵素欠損症
282	先天性赤血球形成異常性貧血	324	メチルグルタコン酸尿症
283	後天性赤芽球癆	325	遺伝性自己炎症疾患
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	326	大理石骨病
285	ファンコニ貧血	327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
286	遺伝性鉄芽球性貧血	328	前眼部形成異常
287	エプスタイン症候群	329	無虹彩症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症

番号	病名
331	特発性多中心性キャスルマン病
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群