

7. 難病患者調査

福岡市
障がい福祉に関するアンケート調査
〔難病患者用〕

【ご協力をお願い】

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、障がいのある人とない人が等しく地域の中で自立し、社会の一員として共に生きる社会の実現を目指して、「福岡市障がい保健福祉計画」（平成24年度～平成26年度）を推進しております。

今回、平成27年度以降の計画の策定に先立ち、福岡市にお住まいの障がいのある方の生活の様子や福祉サービス等に対するニーズ等を把握するために実態調査を行うことといたしました。

この調査は、平成25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、障がい者の範囲に難病患者等が追加されたことに伴い、計画策定の基礎資料とするため、市内にお住まいの方に対して、お願いをするものです。

なお、この調査票にお名前を書いていただく必要はなく、調査結果は「福岡市の障がい者の〇〇％がこのような要望を持っている」というふうには、すべて統計的に処理を行います。したがって、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。

本調査は、これからの福岡市の障がい施策の充実のために実施するものですので、ご理解とご協力をお願いいたします。

平成25年9月

福岡市

記入にあたってのご注意

- この調査票は、できる限り難病患者が本人がお答えください。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、ことわり書きの指示に従ってお答えください。
- 調査票の記入が終わったら、**9月30日（月）まで**に、同封の返信用封筒に入れて、ポストに入れてください（住所やお名前を書く必要はありません）。

【調査に関するお問い合わせ先】

福岡市役所 障がい者在宅支援課（中村・江藤） 電話：711-4248 F A X：711-4818

【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13日（金）まで**に、いったん本調査票をご送付いただくか、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17日（火）から順次実施予定**です。

○ 訪問調査は、調査委託業者（株式会社サーベイリサーチセンター）の調査員が訪問し、実施します。

＜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	

＜お電話でご連絡いただく場合＞

電話またはFAX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

F A X 711-4818

福岡市役所 障がい者在宅支援課（中村・江藤）

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】

1. 男性	2. 女性
-------	-------

問 2 あなたの年齢を教えてください。

満	歳 (平成 25 年 9 月 1 日現在)
---	-----------------------

問 3 あなたの居住地区はどこですか。【○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	

問 4 あなたが現在罹患している疾患名を 30 ページの「特定疾患治療研究事業の対象疾患一覧」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 特定疾患の重症患者認定を受けていますか。【○は1つだけ】

1. 認定されている	2. 認定されていない	3. 重症患者認定のない疾患である
------------	-------------	-------------------

問 4-2 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 4-3 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特定疾患に関して、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. 特になし

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. 特になし

問9 あなたは身体障がい者手帳を持っていますか。また、持っている場合、等級は何ですか。【○は1つだけ】

1. 1級

2. 2級

3. 3級

4. 4級

5. 5級

6. 6級

7. 身体障がい者手帳は持っていない

問9-1-2は、問9で「1.」～「6.」を選ばれた方におたずねします

問9-1 あなたは主な障がい（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. 呼吸器機能障がい

9. 心臓機能障がい

10. じん臓機能障がい

11. ぼうこう、直腸又は小腸機能障がい

12. 肝臓機能障がい

13. その他（ ）

問9-2 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. 呼吸器機能障がい

9. 心臓機能障がい

10. じん臓機能障がい

11. ぼうこう、直腸又は小腸機能障がい

12. 肝臓機能障がい

13. その他（ ）

14. 主な障がい以外はない

問9-3は、問9で「7.」を選ばれた方におたずねします

問9-3 身体障がい者手帳を取得していない理由は何ですか。【○は1つだけ】

1. 身体障がい者手帳の制度を知らなかった

2. 身体障がい者手帳の対象ではなかった

3. 身体障がい者手帳は必要ない（あまり役に立たない）ので申請しなかった

4. 身体障がい者手帳を取得するのは気が進まないのので申請しなかった

5. その他（ ）

問10 あなたは療育手帳を持っていますか。また、持っている場合、判定は何ですか。【○は1つだけ】

1. A1

2. A2

3. A3

4. B1

5. B2

6. 療育手帳は持っていない

問11 あなたは精神障がい者保健福祉手帳を持っていますか。また、持っている場合、等級は何ですか。【○は1つだけ】

1. 1級

2. 2級

3. 3級

4. 精神障がい者保健福祉手帳は持っていない

生活状況についておたずねします

問12 あなたは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・マンション等

3. 市営・県営住宅、公社・公団住宅

4. グループホーム・ケアホーム

5. その他（ ）

問13 ご家族等との同居の状況についておたずねします。

（1）あなたを含む同居家族の人数をお答えください。【○は1つだけ】

1. 1人

2. 2人

3. 3人

4. 4人

5. 5人

6. 6人以上

（2）あなたと一緒に暮らし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. グループホーム等の共同生活者

8. その他（ ）

9. 同居者はいない（一人暮らし）

676

問 14 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
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（	10. 世話をしてもらう必要がない	

問 14-1は、問 14で「1.」～「7.」を選ばれた方におたずねします

問 14-1 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 〇 歳（平成 25 年 9 月 1 日現在）

問 15 あなたの世帯の課税状況は、次のどれに該当しますか。【○は1つだけ】

1. 市民税非課税	2. 市民税課税	3. わからない
-----------	----------	----------

問 16 あなたの生活費は、主に次のどれによってまかなわれていますか。【○は1つだけ】

1. 自分の年金や手当	2. 自分の就労等による収入
3. 家族の年金や手当	4. 家族の就労等による収入
5. 生活保護	6. その他（

日中の過ごし方や外出の状況等についておたずねします

問 17 あなたは、日中、主に何をして過ごしていますか。【○は1つだけ】

1. 社員・従業員として働いている（自営業、パート・アルバイトを含む）
2. 作業所や福祉施設で働いている
3. 介護や訓練を受けるため施設に通っている
4. 学校に通っている
5. 仲間同士の集まり等に参加している
6. 自宅で過ごしている
7. その他（

問 18 あなたが外出するときに必要な介助はどれですか。【○は1つだけ】

1. 家族の介助	2. ガイドヘルパーの介助
3. その他（	4. 介助はいらない（一人で外出できる）

問 19 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 19-1・2は、問 19で「1.」～「5.」を選ばれた方におたずねします

問 19-1 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. 通所施設等	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. 役所や相談所など
10. 旅行・行楽	11. 散歩・散策	12. 食事・喫茶
13. その他（		

問 19-2 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. 自家用車	2. タクシー	3. 地下鉄
4. JR・西鉄電車	5. バス	6. 自転車・バイク
7. 車いす	8. 徒歩のみ	9. その他（

問 20 あなたが、今後、外出の回数を増やしたいところや、新たに外出したいところはどのようなところですか。【○はあてはまるものすべて】

1. 仕事	2. 通所施設等	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. 役所や相談所など
10. 旅行・行楽	11. 散歩・散策	12. 食事・喫茶
13. その他（		
14. 替らない		

問 2 1 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. 障がい者用の駐車場が少ない
7. 障がい者用トイレが少ない
8. 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
9. 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
10. 道路に自転車などの障害物が多い
11. 外出に必要な情報が得られない
12. 付き添いしてくれる人がいない
13. 困った時、まわりの人が助けてくれない
14. まわりの人の目が気になる
15. 外出に経費がかかりすぎる
16. その他 ()
17. 特にない

問 2 2 あなたは、どの程度スポーツ（散歩やランニング程度のもを含む）をしていますか。【○は1つだけ】

1. 週3回以上
2. 週1～2回程度
3. 1ヶ月に1回程度
4. 何もしていない

問 2 2－1は、問 2 2で「3.」「4.」を選ばれた方におたずねします
問 2 2－1 それはなぜですか。【○はあてはまるものすべて】

1. 年齢的に困難であるため
2. 障がい、病気が重いため
3. 利用施設が近くにないため
4. 指導者がいないため
5. 興味がないため
6. 費用がかかりすぎるため
7. その他 ()

問 2 3 あなたは、普段、どのようなコミュニケーション（意思疎通）の支援を利用していますか。【○はあてはまるものすべて】

1. 手話通訳者の派遣
2. 要約筆記者の派遣
3. 点字による支援（点訳）
4. 音声による支援（音訳）
5. 触手話や指点字による支援
6. 代筆や代読による支援
7. イラストや単語を指差して意思を伝える方法による支援
8. 情報・意思伝達機器による支援（具体的に：)
9. わかりやすい日本語の使用（簡単な言葉を使う・漢字に読みがなをつけるなど）
10. 継続して関わっていることに伴い、あなたの意思をだいたい理解している人による支援（ヘルパー等による支援）
11. その他 ()
12. 何も利用していない

問 2 4 あなたは、コミュニケーション（意思疎通）する上で、困っていることがありますか。【○は1つだけ】

1. ある
2. ない

問 2 4－1は、問 2 4で「1.」を選ばれた方におたずねします

問 2 4－1 どのようなときにどのようなことで困っていますか。ご自由にお書きください。

就労の状況についておたずねします

問 2 5 ～ 3 0 は、あなたの現在の就労状況によって回答する質問が異なります。
下記に従ってお進みください。

現在就労している方
○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
（家族手伝いを含む）
○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

就労経験がない方

問 2 5 ～ 2 8 へ

問 3 0 へ

問 2 9 へ

問 2 5 ～ 2 8 は、現在就労している方のみお答えください
問 2 5 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、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、小規模作業所等）
- 8. 科来、企業等で働くため、施設に通っている（就労移行支援事業所等）

問 2 6 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
- 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. 学校、各種学校の紹介
- 5. 職業能力開発校など職業能力開発施設の紹介
- 6. 施設（就労移行支援事業所等）に支援してもらった
- 7. 求人誌等で自分で探した
- 8. 家族、親せきの紹介
- 9. 家族・親せきなどの経営する会社・店で働いた
- 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 7 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, 000 円未満
- 2. 3, 000 円～5, 000 円未満
- 3. 5, 000 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～10 万円未満
- 7. 10 万円～15 万円未満
- 8. 15 万円～20 万円未満
- 9. 20 万円～30 万円未満
- 10. 30 万円以上
- 11. 収入はない

問 2 8 あなたは、仕事を続けていく上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 1 つだけ】

- 1. ある
- 2. 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 困っていることや心配なこと、悩んでいることは具体的にどのようなこ
とで ずか。ご自由にお書きください。



問 2 5 ～ 2 8 を回答した方は、問 3 1 へお進みください

問3.2 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。

【O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（ジョブコーチ等）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
11. 試しにいろいろな仕事（作業）を体験してみること（職場実習等）
12. その他（ ）

問3.3 あなたは、今後、働きたい（働き続けたい）ですか。【Oは1つだけ】

1. 働きたい（働き続けたい）

2. 働きたくない

問3.3-1は、問3.3で「1.」を選ばれた方におたずねします

問3.3-1 どのような就労形態で働きたいですか。【O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、パート

5. 派遣社員

6. 内職

7. 障がい者施設で働きたい（就労継続支援事業所、小規模作業所等）

福祉サービスの利用についておたずねします

問3.4 平成25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等が追加され、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

以下のサービス・事業の概要を読んでもらって、問3.5にお進みください。

サービス・事業名	内 容	23 年度実績	決算額（千円）
① 居宅介護	ヘルパーが訪問し、家事・身体介護等のサービスを提供する。	延べ 997,776 時間	20 年度 2,020,725 23 年度 3,031,562（150%）
② 短期入所	保護者等が疾病等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）。	延べ 15,601 日	20 年度 103,493 23 年度 154,535（149%）
③ 行動支援	行動上著しい困難を有する知的障がい者等に対し、予防的対応、外出時の介護等を行う。	延べ 8,113 時間	20 年度 12,723 23 年度 32,260（253%）
④ 同行支援	移動に著しい困難を有する視覚障がい者に対し、移動の支援、その他必要な援助を行う。	延べ 136 時間	20 年度 — 23 年度 235
⑤ 生活介護	常時介護を必要とする人に、施設で日中の介護等を行う。	年間月初日延人員 22,162 人	
⑥ 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。	年間月初日延人員 2,741 人	20 年度 6,294,502 23 年度 8,858,323（141%）
⑦ 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。	年間月初日延人員 3,311 人	※決算額には、施設入所サービスや旧体系のサービス等も含む。
⑧ 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。	年間月初日延人員 1,012 人	
⑨ 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。	年間月初日延人員 12,476 人	
⑩ グループホーム・ケアホーム	地域で共同生活を営む住居において日常生活上の相談、介護等の支援を実施する。	年間月初日延人員 5,020 人	20 年度 201,680 23 年度 500,837（248%）

※決算額の欄のカッコ内は対20年度比

サービス・事業名	内 容	23年度実績	決算額（千円）
㉑ 移動支援	一人での外出が困難な障がい者が、区役所や病院等へ外出する際、ヘルパーが外出の援助を行う。	延べ 394,973 時間	20 年度 573,932 23 年度 806,505 (140%)
㉒ 日常生活用具	心身障がい者（児）に日常生活用具の給付を行う。	延べ 21,744 件	20 年度 185,290 23 年度 251,561 (135%)
㉓ 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。	延べ 3,295 件	20 年度 259,986 23 年度 275,952 (106%)

※決算額の欄のカッコ内は対20年度比

問35へ

問35 ①～⑬のサービス・事業について、以下の問いにお答えください。

問35-1 ①～⑬のサービス・事業の中で、現在、利用しているものを選んでください。
【Oはあてはまるものすべて】

1. 居宅介護

3. 行動援護

5. 生活介護

7. 就労移行支援

9. 就労継続支援（B型）

11. 移動支援

13. 補装具

2. 短期入所

4. 同行援護

6. 自立訓練

8. 就労継続支援（A型）

10. グループホーム・ケアホーム

12. 日常生活用具

14. ①～⑬のいずれも利用していない

問35-2は、問35-1で「1.」～「13.」のいずれかを選ばれた方におたずねします

問35-2 ①～⑬のサービス・事業の中で、役に立ったと思うものを選んでください。
【Oはあてはまるものすべて】

1. 居宅介護

3. 行動援護

5. 生活介護

7. 就労移行支援

9. 就労継続支援（B型）

11. 移動支援

13. 補装具

2. 短期入所

4. 同行援護

6. 自立訓練

8. 就労継続支援（A型）

10. グループホーム・ケアホーム

12. 日常生活用具

問35-3は、全員におたずねします

問35-3 ①～⑬のサービス・事業の中で、今は利用していないが今後利用したいと思うものを選んでください。【Oはあてはまるものすべて】

1. 居宅介護

3. 行動援護

5. 生活介護

7. 就労移行支援

9. 就労継続支援（B型）

11. 移動支援

13. 補装具

2. 短期入所

4. 同行援護

6. 自立訓練

8. 就労継続支援（A型）

10. グループホーム・ケアホーム

12. 日常生活用具

14. ①～⑬のいずれも利用するつもりはない

問36

①～⑬のサービス・事業の中で、利用対象・範囲の拡大等を図るべきだと思うものがありますか。【Oは1つだけ】

1. あり

2. ない

3. わからない

問36-1は、問36で「1.」を選ばれた方におたずねします

問36-1

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①～⑬の数字を記入してください】

事業番号	選んだ理由

問37

①～⑬のサービス・事業の中で、他のサービス・事業よりも、それを実施する優先度が低いと思うものがありますか。【Oは1つだけ】

1. あり

2. ない

3. わからない

問37-1は、問37で「1.」を選ばれた方におたずねします

問37-1

それはどのサービス・事業ですか。3つまで選んでください。【事業番号は①～⑬の数字を記入してください】

事業番号	選んだ理由

17

問38

現在行われていないサービス・事業で、新たに実施してほしいと思うものがありますか。【Oは1つだけ】

1. あり

2. ない

問38-1は、問38で「1.」を選ばれた方におたずねします

問38-1

それはどのようなサービス・事業で、なぜ必要だと思いますか。ご自由にお書きください。

--

問39

障害者総合支援法に基づく障がい福祉サービスとして、医療ケアが必要な重度の障がいがある方について、介護者の病気やその他の理由により介護が難しくなった場合に、一時的に施設（病院・診療所等）でお預かりする事業「医療型短期入所」があります。

(1) あなたは、「医療型短期入所」のことを知っていますか。【Oは1つだけ】

1. 知っている

2. 知らなかった

(2) あなたは、「医療型短期入所」の必要性を感じていますか。【Oは1つだけ】

1. 感じている

2. 感じていない

3. わからない

18

683

今後の暮らし方についておたずねします

問 4 0 あなたは、今後、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. グループホーム等の、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. 福祉施設に入所したい
5. その他 ()
6. わからない

問 4 0 - 1 は、現在、ご家族と同居されている方におたずねします

問 4 0 - 1 将来、さまざまな理由でご家族との同居ができなくなったとき、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. グループホーム等の、地域の中で仲間と共同生活できるところで暮らしたい
3. 福祉施設に入所したい
4. その他 ()
5. わからない

問 4 1 自宅や地域で生活するためには、どのような条件が必要だと思いますか。

【○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. 食事や掃除、洗濯などの家事の手伝いを頼める人がいること
4. 介護や訓練を受けるため施設に通えること
5. 施設で働けること
6. 短期入所など緊急時に宿泊できるところがあること
7. 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
8. 主治医や医療機関が近くにあること
9. 仕事があること
10. 家族と同居できること
11. 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
12. 地域で何でも相談できる相談員や相談窓口があること
13. 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
14. その他 ()
15. 特にない

問 4 2 あなたは、今後、日中、主に何をして過ごしたいと思いますか。【○は1つだけ】

1. 社員・従業員として働きたい（自営業、パート・アルバイトを含む）
2. 作業所や福祉施設で働きたい
3. 介護や訓練を受けるため施設に通いたい
4. 仲間同士の集まり等に参加したい
5. 自宅で過ごしたい
6. その他 ()
7. わからない

情報収集や相談についておたずねします

問 4 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. 経済的なこと
2. 仕事のこと
3. 健康や障がいのこと
4. 家庭のこと
5. 障がい者福祉施設のこと
6. 老後や将来のこと
7. その他 ()
8. 特にない

問 4 3 - 1 は、問 4 3 で「1.」～「7.」を選ばれた方におたずねします

問 4 3 - 1 困っていることや心配なこと、悩んでいることは具体的にどのようなことですか。問 4 1 で○をつけたこと以外についても、ご自由にお書きください。

問 4 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場として、次のような場所（機関）があります。
あなたは、これらの相談場所（機関）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、今後利用したいと思いますか。
①～⑧の項目ごとに、認知度と利用状況・利用意向のそれぞれについて○をつけてください。

	認知度		利用状況・利用意向				
	知っている	知らない	現在利用している	利用したいが利用していない	利用したいが利用できない	利用しない	わからない
記入例		1 2	1	2	3	4	5
①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等に関する相談に対応する〕	1	2	1	2	3	4	5
②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等を行う〕	1	2	1	2	3	4	5
③障がい者生活支援相談室 あいあいセンター内で、各種福祉サービスの利用等に関する相談に対応する	1	2	1	2	3	4	5
④福岡市障がい者110番 〔障がいのある人の権利擁護に関する相談に対応する〕	1	2	1	2	3	4	5
⑤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	3	4	5
⑥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	3	4	5
⑦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	3	4	5
⑧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	3	4	5

問 4 5 あなたは、生活に関することで、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. 社会情勢や障がい者に関わる福祉制度等のこと
2. ホームヘルプ等の在宅で利用できるサービスに関すること
3. 施設等での日中活動に関すること
4. 困ったときに相談ができる窓口や相談機関のこと
5. 仕事の選び方等の就職に関すること
6. 同じ疾患の患者との交流の場に関すること
7. 文化・スポーツ・レクリエーション、レジャー等の余暇活動に関すること
8. 災害時の避難の仕方等の災害対策に関すること
9. 患者会や当事者団体のこと
10. ボランティア団体等のこと
11. その他（ ）
12. 特にない

問 4 6 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. 施設
11. あいあいセンター	12. 福岡市情報プラザ（福岡市役所1階）
13. ホームヘルパー、ガイドヘルパー等	14. 手話放送、字幕放送
15. その他（ ）	16. 特にない

地域とのかわわり・福祉施設全般についておたずねします

問 4 7 あなたは、ふだんどのような人と一緒にすごしたり、会話をすることが多いですか。【○はあてはまるものすべて】

1. 家族	
2. 通っている施設等の仲間や職員	
3. 通っている病院の職員（医師・看護師含む）	
4. ホームヘルパーやガイドヘルパー等のサービス従事者	
5. 職場の人	
6. 学校の友人や先生	
7. 隣近所の人や地域の友人・知人	
8. 区役所や相談機関の職員※	
9. ケアマネージャー	
10. その他（	）
11. 誰もいない	

※「相談機関の職員」とは、問 4 4 に掲げている機関の職員のことをいいます。

問 4 8 あなたは、地域の方が何かボランティア活動をしたかと思っていますか。【○はあてはまるものすべて】

1. 簡単な身の回りの世話をする	
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（見守る）	
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と一緒にする	
8. その他（	）
9. 特にない	

問 4 8 - 1 は、問 4 8 で「9.」を選ばれた方におたずねします

問 4 8 - 1 それはなぜですか。【○は1つだけ】

1. 支援・交流の必要性を特に感じないから	
2. 支援・交流をどちらから言えば望まないから	
3. その他（	）

問 4 9 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んなですか。【○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（自力で避難等ができる）	6. 頼れる人がいない

問 5 0 あなたは、災害時には行政や地域などからどのような支援を必要としますか。【○はあてはまるものすべて】

1. 個別に安否確認をしてくれること	
2. 移動の介助をしてくれること	
3. 障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること	
4. 避難所に意思疎通のための道具などの支援策が準備されていること	
5. 医療面についての相談窓口があること	
6. 医療機関の受け入れ体制があること	
7. その他（	）
8. 特に必要としない	

問 5 1 あなたは、災害時に行政や地域などからの支援を受けるため、あらかじめ、個人情報（お名前、住所、世帯の状況、障がいの状況、緊急連絡先等）を福岡市などに提供することについて、どう思いますか。【○は1つだけ】

1. 必要な情報なので、積極的に提供してよい	
2. 最小限の情報（名前・住所程度）ならかまわない	
3. 個人の情報なので知らせたくない	
4. その他（	）
5. わからない	

問 5 2 あなたは、これまでに疾患があるため、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 5 2－1は、問 5 2で「1.」を選ばれた方におたずねします
問 5 2－1 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. 病院等で診察を断られた

2. バス、電車、タクシー等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、飲食店等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. 相談機関・相談窓口に行った時、職員対応で不愉快な思いをした

7. 学校、職場、施設などで不当な扱いを受けた

8. ホームヘルパーやガイドヘルパー等の対応で不愉快な思いをした

9. 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

10. バス、電車、タクシーの乗員の対応で不愉快な思いをした

11. 近所の人達の対応で不愉快な思いをした

12. その他（

13. 思い出せない

問 5 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. 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

10. 使える在宅サービスや福祉施設・病院が少ないこと

11. 学校の受け入れ体制が不十分なこと

12. 詐欺や悪徳商法の被害を受けやすいこと

13. スポーツ・文化活動・地域活動に気軽に参加できないこと

14. その他（

15. 特にない

問5 4 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。【O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. 施設で働く場（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. その他（

14. 特にない

15. わからない

問5 5 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。【O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. J R・バス等の公共交通機関や建物、店舗、住居等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. 障がい者施設等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

27

◎この調査票はあなたが回答・記入しましたか。【O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。【O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。

28

688

障がい者福祉について、あなたがお考えになっていることがありましたら、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。 ～

特定疾患治療研究事業の対象疾患一覧

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	ベーチェット病	31	原発性胆汁性肝硬変
2	多発性硬化症	32	重症急性膵炎
3	重症筋無力症	33	特発性大腿骨頭壊死症
4	全身性エリテマトーデス(SLE)	34	混合性結合組織病
5	スモン	35	原発性免疫不全症候群
6	再生不良性貧血	36	特発性間質性肺炎
7	サルコイドーシス	37	網膜色素変性症
8	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	38	プリオン病
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	①	クローン病
10	特発性血小板減少性紫斑病	②	ゲルトマン・ストロイスラー・シャインカー病
11	結節性動脈周囲炎	③	致死性家族性不眠症
12	潰瘍性大腸炎	39	肺動脈性肺高血圧症
13	大動脈炎症候群(高安動脈炎)	40	神経線維腫症
14	ビョルガー病(バージャー病)	41	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
15	天疱瘡	42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群
16	脊髄小脳変性症	43	慢性血栓性肺高血圧症
17	クローン病	44	ライソゾーム病
18	難治性肝炎のうち慢性肝炎	①	ファブリー病
19	悪性関節リウマチ	②	ライソゾーム病
20	パーキンソン病関連疾患	45	副腎白質ジストロフィー
①	進行性核上性麻痺	46	原発性高脂血症(家族性高コレステロール血症(ホモ接合体))
②	大脳皮質基底核変性症	47	脊髄性筋萎縮症
③	パーキンソン病	48	球脊髄性筋萎縮症
21	アミロイドーシス	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	後縦靭帯骨化症	50	肥大型心筋症
23	ハンチントン病	51	拘束型心筋症
24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	52	ミトコンドリア病
25	ウェグナー肉芽腫症	53	リンパ管筋腫症(LAM)
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	54	重症多形滲出性紅斑(急性期)
27	多系統萎縮症	55	黄色靭帯骨化症
①	線条体黒質変性症		
②	オリブ・橋小脳萎縮症	56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)
③	シャイ・ドレーガー症候群		
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)		
29	腰痠性乾癬		
30	広範脊柱管狭窄症		

※対象疾患は平成25年6月現在