



障害者生活状況調査

<調査票K（難病の方用）>

平成28年度京都市障害者生活状況調査のご協力をお願い

時下、皆様方におかれましては、ご健勝にてお過ごしのこととお喜び申し上げます。

このたび本市におきましては、平成23年以来、5年ぶりに障害や難病のある市民の方々の生活状況調査（無記名）を実施することといたしました。

本調査の対象となられた皆様方は、難病に係る市民団体の協力をいただき、調査票を配布させていただいた方となります。

今回の調査は、皆様方が日頃、京都市の保健福祉施策等に対してどのようなご意見をお持ちで、どのような生活をされているのかをお聞きしまして、「障害のあるひとないひと、すべてのひとが違いを認め合い、支え合うまちづくり」をさらに進めていくため、平成25年に策定した「支えあうまち・京都ほほえみプラン」の見直しなどを検討するうえでの重要な資料にさせていただくものです。

この「調査票」にご回答のうえ、「返信用封筒」に入れて、封をしていただき、11月30日までに御提出いただきますようお願い申し上げます。

なお、このたび皆様方にご回答いただいた内容につきましては、統計の目的にのみ使用するものであり、他の目的に使用することはありません。

皆様には、調査の趣旨をご理解いただき、ぜひともご回答いただきますよう、お願い申し上げます。

平成28年11月

京都市長 門川 大作

2. 難病の内容, 障害者手帳の有無

問7 あなたの罹っている疾病はどれですか（複数回答）。

（※P29・P30の対象疾病一覧よりお選びください）

問8 発病した時期はいつですか。

- | | | |
|------------|------------|------------|
| 1. 出生時 | 5. 15歳～17歳 | 8. 40歳～49歳 |
| 2. 0歳～5歳 | 6. 18歳～29歳 | 9. 50歳～59歳 |
| 3. 6歳～11歳 | 7. 30歳～39歳 | 10. 60歳以上 |
| 4. 12歳～14歳 | | |

問9 あなたは障害者手帳を取得していますか。

- | | |
|----------|-----------|
| 1. 持っている | 2. 持っていない |
| ↳ 問10-1へ | ↳ 問11へ |

問10 「問9」で「1. 持っている」とお答えの方におたずねします。

それ以外の方は「問11」にお進みください。

問10-1 あなたは次の手帳を持っていますか。持っている場合は手帳の等級, 取得した年齢もお答えください。該当するものすべてをご記入ください。

<p>身体障害者手帳</p> <table border="0"> <tr> <td>1 1級</td> <td>4 4級</td> </tr> <tr> <td>2 2級</td> <td>5 5級</td> </tr> <tr> <td>3 3級</td> <td>6 6級</td> </tr> </table>	1 1級	4 4級	2 2級	5 5級	3 3級	6 6級	➔	手帳の等級	➔	取得した年齢
1 1級	4 4級									
2 2級	5 5級									
3 3級	6 6級									
		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>						
<p>療育手帳</p> <table border="0"> <tr> <td>1 A</td> <td>2 B</td> </tr> </table>	1 A	2 B	➔	手帳の等級	➔	取得した年齢				
1 A	2 B									
		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>						
<p>精神障害者保健福祉手帳</p> <table border="0"> <tr> <td>1 1級</td> <td>2 2級</td> <td>3 3級</td> </tr> </table>	1 1級	2 2級	3 3級	➔	手帳の等級	➔	取得した年齢			
1 1級	2 2級	3 3級								
		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>						

問10-2 手帳の情報はどこから知りましたか。

- 1. 病院の医師
- 2. 病院のケースワーカー
- 3. 市の福祉の窓口
- 4. 同じ病気の仲間
- 5. そのほかの友人・知人
- 6. 家族・親戚
- 7. その他 ()

問11 「問9」で「2. 持っていない」とお答えの方におたずねします。
それ以外の方は「問13」にお進みください。

問11-1 手帳を持っていない理由は何ですか。

- 1. 手帳を申請したが取得できなかった (手帳に該当しないといわれた).....> 問13へ
- 2. 手帳を申請していない> 問12-1へ

問12 「問11-1」で「2. 手帳を申請していない」とお答えの方におたずねします。
それ以外の方は「問13」にお進みください。

問12-1 手帳を申請しなかった理由は何ですか。

- 1. 手帳を必要と感じない
- 2. 本人が手帳取得に抵抗を感じている
- 3. 本人以外の方が手帳取得に抵抗を感じる
- 4. 障害者手帳について全く知らなかった
- 5. その他 ()

問13 通院する上での問題や不安に感じることは何ですか。主なものを2つまでお答えください。

- 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医療が受けられない
- 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17 あなたの日常生活の動作についておたずねします。

あなたは次の(1)～(8)までの動作が一人でできますか。次の各動作ごとに、いずれか1つ、番号を選んでお答えください。(この場合、「できる」、「できない」の判断は現に所持している補装具や自助具をつけた状態で判断してください。)

日常生活動作	「できる」	「できない」		
	介助の必要なし	一部介助が必要	全部介助が必要	
(1) 食事をする	1	2	3	→ <input type="text"/>
(2) トイレに行く	1	2	3	→ <input type="text"/>
(3) 入浴をする	1	2	3	→ <input type="text"/>
(4) 着替えをする	1	2	3	→ <input type="text"/>
(5) 家の中を歩く	1	2	3	→ <input type="text"/>
(6) 階段を昇り降りする	1	2	3	→ <input type="text"/>
(7) 家事(炊事・掃除・洗濯など)をする	1	2	3	→ <input type="text"/>
(8) 寝返りをする	1	2	3	→ <input type="text"/>

問18 「問17」で1つでも「2. 一部介助が必要」「3. 全部介助が必要」と答えられた方におたずねします。それ以外の方は「問19」にお進みください。

問18-1 あなたの主な介助者は、どなたですか。

- 1. 夫または妻
- 2. 父・母
- 3. 子ども
- 4. 兄弟姉妹
- 5. その他の親族

- 6. 近所の人・知り合いの人
- 7. 民間有料介護者(家政婦など)
- 8. ホームヘルパー
- 9. ボランティア
- 10. 病院の職員(看護師等)
- 11. その他()
- 12. 主な介助者はいない

↳ 問18-2-1へ

↳ 問19へ

	現在, 利用している又は利用したことがある	将来, 必要になったときに利用したい	利用を希望したが利用できなかった	制度を知らなかったので利用したことがない	必要がないので利用したことがない	
(4)療養介護	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(5)外出時の支援(同行援護・行動援護・移動支援)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(6)施設入所	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(7)自立訓練 (機能訓練・生活訓練)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(8)就労移行支援	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(9)就労継続支援	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(10)共同生活援助 (グループホーム)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(11)相談支援 (計画相談, 障害児相談等)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(12)補装具・日常生活用具	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(13)自立支援医療	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(14)日中一時支援 (日帰り短期入所)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(15)地域活動支援センター (デイサービス)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>
(16)障害児・通所支援(児童発達支援, 放課後等デイサービス等)	1	2	3	4	5	→ <input type="checkbox"/>

問20 「問19」で、ホームヘルプサービスを「1. 現在、利用している又は利用したことがある」または「2. 将来、必要になったときに利用したい」とお答えの方におたずねします。

問20-1 ホームヘルパーに手伝ってほしいことは何ですか。主なものを3つまでお答えください。

- 1. 食事の介助
- 2. トイレの介助
- 3. 入浴の介助
- 4. 着替えの介助
- 5. 家事（炊事・掃除・洗濯など）の介助
- 6. 外出の介助
- 7. 介護者がいない時の世話

問20-2 ホームヘルパーを特にどのように利用したいですか。主なものを1つお答えください。

- 1. 日中・昼間に利用したい
- 2. 早朝・夜間に利用したい
- 3. 日曜や祝日に利用したい
- 4. その他（ ）

問20-3 ホームヘルパーを1週間のうち何日利用したいですか。

- 1. 1日
- 2. 2日
- 3. 3日
- 4. 4日
- 5. 5日
- 6. 6日
- 7. 7日

問20-4 ホームヘルパーを1日に何時間利用したいですか。

- 1. 1時間未満
- 2. 1～2時間未満
- 3. 2～3時間未満
- 4. 3～4時間未満
- 5. 4時間以上

問21 「問19」で、短期入所（ショートステイ）を「1. 現在、利用している。または利用したことがある」とお答えの方におたずねします。

問21-1 短期入所（ショートステイ）をどのようなときに利用していますか。主なものを1つお答えください。

- 1. 介助されている家族等が病気や急な用事するとき
- 2. 介助されている家族がリフレッシュしたいとき
- 3. その他（ ）

問21-2 過去1年間にどの程度利用しましたか。

- | | | |
|-------|-------|---------|
| 1. 1回 | 3. 3回 | 5. 5回 |
| 2. 2回 | 4. 4回 | 6. 6回以上 |

問21-3 1回あたり平均して何日程度利用しましたか。

- | | | |
|---------|---------|----------|
| 1. 1～2日 | 3. 5～7日 | 5. 10日以上 |
| 2. 3～4日 | 4. 8～9日 | |

問22 「問19」で、生活介護を「1. 現在、利用している又は利用したことがある」とお答えの方におたずねします。

問22-1 どの程度利用していますか。

- | | |
|-------------|------------------------------|
| 1. 1か月に1回 | 5. 1週間に3～4回 |
| 2. 1か月に2～3回 | 6. 1週間に5回以上 |
| 3. 1週間に1回 | 7. その他（ ） |
| 4. 1週間に2回 | |

問23 すべての方におたずねします。あなたは介護保険に関するサービスを利用していますか。

.....

- | | |
|-----------|------------|
| 1. 利用している | 2. 利用していない |
| ↳問24へ | ↳問25へ |

問24 「問23」で介護保険に関するサービスを「1. 利用している」とお答えの方におたずねします。

問24-1 あなたの要介護認定における区分はどれですか。

- | | |
|---------|----------|
| 1. 要支援1 | 5. 要介護3 |
| 2. 要支援2 | 6. 要介護4 |
| 3. 要介護1 | 7. 要介護5 |
| 4. 要介護2 | 8. わからない |

問24-2 介護保険を利用されている場合、どのようなサービスを利用していますか。当ては

まるものを全てお答えください。

.....

1. 訪問介護（ホームヘルプサービス）
2. 通所介護（デイサービス）・通所リハビリテーション（デイケア）
3. その他（ ）

5. 外出の状況

問25 あなたは普通1か月に何回くらい外出されますか。

(1) 仕事・通学の場合、 (2) 仕事・通学以外の場合、に分けてお答えください。

	外出していない	1～3回	4～6回	7～9回	10回以上	
(1) 仕事・通学の場合	1	2	3	4	5	→ <input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>
(2) 仕事・通学以外の場合	1	2	3	4	5	→ <input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>

↓ 問28へ

↓ 問26へ

問26 「問25」で「仕事・通学以外の場合」で外出するとお答えの方におたずねします。それ以外の方は「問28」にお進みください。

問26-1 その場合、外出の目的は何でしたか。主なものを3つまでお答えください。

.....

- | | |
|---------------|----------------------|
| 1. 買物 | 7. スポーツ活動 |
| 2. 知り合いの家に行く | 8. 博物館などの見学や教養講座への参加 |
| 3. レクリエーション | 9. 通院 |
| 4. 難病の市民の団体活動 | 10. 施設の利用 |
| 5. ボランティア活動 | 11. その他（ ） |
| 6. 町内会・自治会活動 | |

問26-2 その場合、介助者と一緒に外出されますか。介助者と一緒に外出される場合、主な

介助者はどなたですか。

- | | |
|-----------|----------------------|
| 1. 介助者なし | 7. 近所の人・知り合いの人 |
| 2. 夫または妻 | 8. 民間有料介護者（家政婦等） |
| 3. 父・母 | 9. ガイドヘルパー |
| 4. 子ども | 10. ボランティア |
| 5. 兄弟姉妹 | 11. 入所施設、グループホーム等の職員 |
| 6. その他の親族 | 12. その他（ ） |

問27 あなたは外出されるとき、主に利用される交通機関は何ですか。利用回数の多いものから2つまでお答えください。.....

- | | |
|--------------|-------------------|
| 1. JR | 6. タクシー |
| 2. 私鉄 | 7. 自家用車（自分で運転する） |
| 3. 市営地下鉄 | 8. 自家用車（介護者が運転する） |
| 4. 市バス | 9. その他（ |
| 5. JRバス・民営バス | |

問28 あなたは外出されるとき、どのようなことにお困りですか。主なものを3つまでお答えください。.....

1. 道路や駅に階段や段差が多い
2. 音の信号機が少ない
3. 点字ブロックの敷設がない
4. 利用できる交通機関が少ない
5. 車などに危険を感じる
6. 道路に自転車などの障害物が多い
7. 利用する建物の設備（トイレ・エレベーターなど）が不備
8. 介助者（手話通訳者、ガイドヘルパーなどを含む）が不足している
9. その他（

◇問29から問35まではご本人が、18歳以上の場合にお答えください。

6. 就労（仕事）・収入の状況

問29 あなたの就労状況についておたずねします。

あなたは、現在、就労して（働いて）いますか。.....

- | | | |
|--------------------------|--------|------|
| 1. 就労している（働いている） |> | 問30へ |
| 2. 就労していない（働いていない） |> | 問31へ |
| 3. 就労していたがやめた（働いていたがやめた） |> | 問32へ |

問30 「問29」で「1. 就労している（働いている）」とお答えの方におたずねします。
「2. 就労していない（働いていない）」とお答えの方は「問31」に、「3. 就労していたがやめた（働いていたがやめた）」とお答えの方は「問32」にお進みください。

問30-1 あなたのお仕事は、次の種類のうちどれにあたりますか。

- | | |
|---------------------|---|
| 1. 農林漁業 | 8. 専門的・技術的職業（6を除く） |
| 2. 運輸通信 | 9. 染織業 |
| 3. 事務 | 10. 製造・加工業（8を除く） |
| 4. 管理的事務 | 11. その他（ ） |
| 5. 販売・サービス・飲食 | |
| 6. あんま・マッサージ・はり・きゅう | |
| 7. 就労移行（継続）支援事業所 | |

問30-1-1 あなたは、現在の勤務先でどれくらい働いておられますか。

- | | |
|-----------|------------|
| 1. 1年未満 | 4. 5～10年未満 |
| 2. 1～3年未満 | 5. 10年以上 |
| 3. 3～5年未満 | |

問30-2 あなたはどんな形で仕事をしていますか。

1. 常勤

2. パート・アルバイト

3. 内職

4. 自営

5. 就労移行（継続）支援事業所 →問30-3△

6. その他（ ）

→ 問30-4△

問30-3 「問30-2」で、「5. 就労移行（継続）支援事業所」と答えられた方におたずねします。それ以外の方は「問30-4」にお進みください。

問30-3-1 あなたは、今後、会社で働くことを希望しますか。

- | | |
|---------|-------------------|
| 1. 希望する | 2. 希望しない（今のままがいい） |
|---------|-------------------|

問30-4 あなたが仕事をしているところは、何人くらいの方が働いていますか。

- | | | |
|------------|------------|--------------|
| 1. 1人～4人 | 4. 20人～29人 | 7. 100人～299人 |
| 2. 5人～9人 | 5. 30人～49人 | 8. 300人～499人 |
| 3. 10人～19人 | 6. 50人～99人 | 9. 500人以上 |

問30-5 現在のお仕事は、どんな方法で見つけられましたか。

1. 公共職業安定所（ハローワーク）【京都障害者職業相談室を含む】
2. 学校の紹介
3. 親戚や知り合いの紹介
4. 直接、自分でさがした
5. 職業訓練校の紹介
6. 福祉施設の紹介
7. 障害者就業・生活支援センターの紹介
8. その他（ ）

問30-6 現在のお仕事について不安や不満をもっておられますか。

1. もっている → 問30-7ハ
2. もっていない → 問33ハ

問30-7 「問30-6」で、不安や不満を「1. もっている」と答えられた方におたずねします。「2. もっていない」とお答えの方は「問33」にお進みください。

問30-7-1 その理由は何ですか。主なものを2つまでお答えください。

1. 職場の設備に支障がある
2. 通勤上に支障がある
3. 自分の病状に職場の環境が適さない
4. 技術が生かせない
5. 職場の人間関係が良くない
6. 将来性がない
7. 賃金・労働時間など勤務条件が合わない
8. 体調を崩したときに休みづらい、通院の時間がとりにくい
9. その他（ ）

問31 「問29」で「2. 就労していない（働いていない）」とお答えの方におたずねします。

問31-1 あなたは、設備やその他の条件が整えば、就労したい（働きたい）と思われませんか。

1. 就労したい（働きたい） → 問31-2ハ
2. 就労したくない（働きたくない） → 問33ハ

問31-2 「問31-1」で、「1.就労したい(働きたい)」と答えられた方におたずねします。「2.就労したくない(働きたくない)」とお答えの方は「問33」にお進みください。

問31-2-1 現在、就労していない(働いていない)理由は何ですか。主なものを2つまでお答えください。

1. 病気のため
2. 年をとったため
3. 家事・学業に専念するため
4. 自分の病状にあった仕事がないため
5. 通勤上の支障があるため
6. 職場の人間関係がうまくいかないため
7. 賃金・労働時間など勤務条件が合わないため
8. 面接などで採用試験に合格しないため
9. その他 ()

問32 「問29」で「3.就労していたがやめた(働いていたがやめた)」とお答えの方におたずねします。

問32-1 やめた理由は何ですか。主なものを2つまでお答えください。 .

1. 病気のため
2. 通勤や職場の設備・環境が合わないため
3. 職場の人間関係がうまくいかないため
4. 自分のもっている技術が生かせないため
5. 職場での病気への理解や必要な支援がなかった(求められなかった)ため
6. 仕事の負担が大きく、続けることができなくなったため
7. 賃金や労働時間など勤務条件が合わないため
8. 雇い主からやめるように言われたため
9. その他 ()

問33 あなたご自身には収入がありますか。

1. ある → 問34へ
2. ない → 問35へ

問34 「問33」で、収入が「1. ある」とお答えの方におたずねします。「2. ない」とお答えの方は「問35」にお進みください。

問34-1 あなたの収入の種類は次のどれにあたりますか。主なものを1つお答えください。

.....

- 1. 事業や給与・賃金などによる収入
- 2. 年金による収入
- 3. 手当による収入
- 4. 仕送りや家族の援助による収入
- 5. 家賃・地代・利子・財産収入など

問34-2 あなたの収入は、おおよそどのくらいですか。年収でお答えください。 ·

- 1. 50万円未満
- 2. 50万円～100万円未満
- 3. 100万円～200万円未満
- 4. 200万円～300万円未満
- 5. 300万円～400万円未満
- 6. 400万円～500万円未満
- 7. 500万円～700万円未満
- 8. 700万円～1000万円未満
- 9. 1000万円以上

問35 あなたは、難病患者の雇用・就業に関して、どのようなことが必要であると思いますか。

最も必要だと思うものについて2つまでお答えください。.....

- 1. 企業などへの雇用の義務付けの徹底
- 2. 雇用と福祉が連携した就労支援の充実
- 3. 在宅就労を可能にするための企業への働きかけ
- 4. 病気のある人のための作業場・施設の確保・支援
- 5. 企業の難病患者に対する理解
- 6. 就職後も病気のある人が長く仕事を続けられるための支援
- 7. その人の特性や得意とすることを活かせる環境づくり
- 8. その他 ()
- 9. 特にない

◇問36から問37まではご本人(18歳未満の方)のご家族の方がお答えください。

7. 教育の状況

問36 学齢前(0～6歳未満)のお子さんがいるご家庭の方におたずねします。

問36-1 お子さんは現在、日中どのように過ごしておられますか。2つまでお答えください。

(ただし、保育所などから障害児通所支援施設に通っている方は、両方を記入してください。)

1. 保育所
2. 幼稚園
3. 障害児通所支援(児童発達支援)施設
4. 総合療育事業
5. その他()
6. いずれにも通っておらず、自宅にいる

問37 現在、就学されているお子さんがいるご家庭の方におたずねします。

問37-1 現在、就学されている学校は、次のうちどれにあたりますか。

小学校(部)

- | | |
|------------------------|------------------------|
| 1. 普通学校【通常学級】 | 4. 総合支援学校【特別支援学校(訪問籍)】 |
| 2. 普通学校【育成学級】 | 5. 盲学校 |
| 3. 総合支援学校【特別支援学校(通学籍)】 | 6. ろう学校 |

中学校(部)

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| 7. 普通学校【通常学級】 | 10. 総合支援学校【特別支援学校(訪問籍)】 |
| 8. 普通学校【育成学級】 | 11. 盲学校 |
| 9. 総合支援学校【特別支援学校(通学籍)】 | 12. ろう学校 |

高等学校(高等部)

- | | |
|-------------------------|----------|
| 13. 普通学校 | 16. 盲学校 |
| 14. 総合支援学校【特別支援学校(通学籍)】 | 17. ろう学校 |
| 15. 総合支援学校【特別支援学校(訪問籍)】 | |

その他

18. その他()

問39 治療する上での課題や不安に感じることは何ですか。

- 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

9. 社会参加の状況

問40 あなたは、現在なんらかのスポーツや文化活動などに参加していますか。 .

- 1. 参加している 2. 参加していない
-> 問41へ> 問42へ

問41 「問40」で「1. 参加している」とお答えの方におたずねします。「2. 参加していない」とお答えの方は「問42」にお進みください。

問41-1 現在、参加している活動は何ですか。主なものを3つまでお答えください。

.....

- 1. 趣味・教養 5. 施設見学や展示会など
- 2. スポーツ 6. 研究会・研修会など
- 3. 演劇や音楽 7. その他 ()
- 4. 旅行

問41-2 現在、参加している活動のために次の施設を利用していますか。よく利用しているものを2つまでお答えください。

- 1. 京都市障害者スポーツセンター
- 2. 京都市障害者教養文化・体育会館
- 3. 西京極総合運動公園・地域体育館
- 4. 近くの公園, 学校のグラウンド
- 5. 地域の文化会館
- 6. その他 ()

問42 「問40」で「2. 参加していない」とお答えの方におたずねします。

問42-1 参加していない理由はどのようなことですか。主なものを3つまでお答えください。

.....

- 1. 時間的なゆとりがないから
- 2. 経済的なゆとりがないから
- 3. 利用できる施設（グラウンド・体育館等）が少ないから
- 4. 外出が困難だから
- 5. 介助者がいないから
- 6. 一緒に参加する仲間がいないから
- 7. よい指導者がいないから
- 8. 周りの人に迷惑をかけるから
- 9. 周りの人の目が気になるから
- 10. 年をとったため
- 11. 病気のため
- 12. その他（)

問42-2 あなたは、今後、何らかのスポーツや文化活動に参加してみたいと思いますか。

.....

- 1. 参加してみたい 2. 参加したくない
-> 問42-3へ> 問43へ

問42-3 「問42-2」で「1. 参加してみたい」とお答えの方におたずねします。「2. 参加したくない」とお答えの方は「問43」にお進みください。

問42-3-1 参加してみたい活動は何ですか。主なものを3つまでお答えください。

.....

- 1. 趣味・教養 5. 施設見学や展示会など
- 2. スポーツ 6. 研究会・研修会など
- 3. 演劇や音楽 7. その他（)
- 4. 旅行

10. 災害時の対応

問43 あなたは、火事や地震などの災害時に避難する場所として、次の場所を知っていますか。

知っているものを全てお答えください。

1. 避難所（一時的な避難生活を送る場所、学校や集会場など）
2. 広域避難場所（大地震の際に発生する大火災から逃れるための避難場所、公園やグラウンド、河川敷など）
3. 福祉避難所（高齢者、障害者、妊産婦、乳幼児などの配慮が必要な方を対象とした避難所）

問44 あなたは、災害時、家の外に逃げることができますか。

1. 手助けがなくても一人でできる
2. 手助けがあればできる
3. 全面的な介助がなければならない

問45 災害に巻き込まれた時、地域の住民同士で助け合うことを目的とした「自主防災組織」が、市内の各地域で結成されていることを、あなたは知っていますか。 . . .

1. 知っている
.....> 問46へ
2. 知らない
.....> 問47へ

問46 「問45」で「1. 知っている」とお答えの方におたずねします。「2. 知らない」とお答えの方は「問47」にお進みください。

問46-1 あなたは、自主防災組織の活動に参加されていますか。

1. 積極的に参加している
2. 誘われれば参加している
3. 参加していない

問47 一定の要件に該当する方については、「地域における見守り活動促進事業」の対象者となり、名簿登載に同意された場合には、名簿が関係団体に提供され、日頃の見守り活動の充実が図られていることをあなたは知っていますか。

1. 知っている
.....> 問48へ
2. 知らない
.....> 問49へ

問48 「問47」で「1. 知っている」とお答えの方におたずねします。「2. 知らない」とお答えの方は「問49」にお進みください。

問48-1 あなたは、名簿登載に同意されていますか。

1. 同意している

.....> 問48-2へ

2. 同意していない

.....> 問48-3へ

問48-2 あなたが同意された理由は何ですか。あてはまるものをお答えください。

.

- 1. 日頃からの見守りを希望するため
- 2. 緊急時の安否確認を希望するため
- 3. その他 ()

問48-3 あなたが同意されていない理由は何ですか。あてはまるものをお答えください。

.

- 1. 緊急時の安否確認は希望するが、日頃の見守りは希望しないため
- 2. 見守りや緊急時の安否確認を希望しないため
- 3. その他 ()

問49 あなたは、災害に巻き込まれた時、どのようなことに不安を感じますか。主なものを2つまでお答えください。

- 1. 自分で避難ができない
- 2. 初期消火ができない
- 3. 医療器具の使用や服薬ができなくなる
- 4. 少しの時間でも避難所で過ごすことができない
- 5. 地震などの情報を得にくい
- 6. その他 ()
- 7. 特にない

問50 避難所における生活や支援について不安に思うことはありますか。主なものを2つまでお答えください。

1. 難病の人に対応した避難所の設置がない
2. 配慮のある情報提供, 案内表示がない
3. 難病の人が必要とする備蓄品の確保がない
4. 配慮のある設備 (エレベーター, トイレなど) がない
5. 避難所で投薬や治療を受けることが難しい
6. 他の利用者に迷惑をかけてしまう
7. その他 ()

1 1. 福祉施策への要望など

問51 あなたは、難病のことなどで悩んだり心配した時、また福祉サービスに関する情報を知りたい時、どのようなところに相談されますか。主なものを3つまでお答えください。
.

1. 保健センターなど市の相談窓口
2. 医療機関
3. 京都府難病相談・支援センター
4. 難病患者や家族の会・団体
5. 民生委員・児童委員
6. 障害者地域生活支援センター
7. 指定相談支援事業所
8. ホームヘルパー
9. ボランティア
10. 学校・会社
11. 医療機関
12. 家族・知り合いの人
13. 相談したいが、できない
14. その他 ()

問52 「問51」で「13. 相談したいが、できない」とお答えの方におたずねします。「13. 相談したいが、できない」とお答えしていない方は「問53」にお進みください。

問52-1 相談できない理由は何ですか。主なものをお答えください。 . . .

1. どこ（誰）に相談していいかわからない
2. 身近な所に相談できるところがない
3. 相談しても満足いく回答がもらえない
4. プライバシー保護に不安がある
5. 夜間や休日などに相談する所がない
6. その他（ ）

問53 あなたは、どのようなことにお困りですか。（どのような相談をしたいと思えますか。）

主なものを3つまでお答えください。

1. 医療・健康のこと
（具体的に ）
2. 教育のこと
（具体的に ）
3. 仕事のこと
（具体的に ）
4. 収入のこと
（具体的に ）
5. 福祉サービスの利用・介助のこと
（具体的に ）
6. 日常生活での悩みのこと
（具体的に ）
7. 災害時の避難方法などのこと
（具体的に ）
8. その他（ ）

問54 あなたは、日頃、情報を入手したり、コミュニケーションをとるうえで困ることはありますか。主なものを3つまでお答えください。

1. 案内表示がわかりにくい
2. 音声情報や文字情報が少ない
3. パソコンの文字がわからない
4. 問合せ先の情報にFAX番号やメールアドレスの記載がない
5. 面と向かって話すのが苦手
6. 自分の思いを伝えることを控えてしまう
7. 話をうまく組み立てられない、うまく質問できない
8. 相手が介助者と話してしまう
9. 読むことが難しかったり、複雑な文章表現がわかりにくい
10. 難しい言葉や早口で話されるとわかりにくい（ゆっくり丁寧な説明が欲しい）
11. 状況判断が困難なので、説明されても相手の意志や情報を正しく把握できない
12. その他（ ）

問55 あなたは、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。次のうちから最も近いものを5つまでお答えください。
.

1. 介護、家事の手伝いを頼める人がいる（サービスがある）こと
2. 介護や訓練を受けるため施設に通えること
3. 施設で働けること
4. 短期入所など緊急時に宿泊できるところがあること
5. 外出の介助を頼める人がいる（サービスがある）こと
6. 主治医や医療機関が近くにあること
7. 仕事があること
8. 住まいがあること
9. グループホームなどの仲間や共同生活できる場があること
10. 地域で何でも相談できる相談員や相談窓口があること
11. 夜間・早朝・休日に相談できる窓口があること
12. 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
13. その他（ ）
14. 特になし

問56 あなたにとって、今後特に必要とされるもの、または強く望みたいことがらがありますか。次のうちから最も近いものを5つまでお答えください。

.....

1. 専門的な機能回復訓練を受けたい
2. 医師、専門職員などによる訪問指導を受けたい
3. 医療費の軽減など、受診しやすいようにしてほしい
4. 救急医療など医療体制を充実してほしい
5. 難病についての相談ができる医療機関を増やしてほしい
6. 日常生活用具、補装具の改善、開発など充実を図ってほしい
7. 日常生活の中での介助体制の充実を図ってほしい
8. サービス・医療の利用者負担の軽減や、公的年金、手当の増額など所得保障を充実してほしい
9. 社会が、難病の人に理解と関心をもってほしい
10. 各種の相談事業を充実してほしい（法律・住宅改造・結婚など）
11. 道路・公園などの公共施設、建物、乗りもの（ノンステップバスなど）を難病のある人が利用しやすいように整備を進めてほしい
12. スポーツ、サークル、文化活動などに参加したい
13. 難病の人の権利を守るための施策を進めてほしい
14. 難病の人の家族のリフレッシュを図る事業を進めてほしい
15. 教師、施設職員等に、もっと難病に対する専門研修をふやしてほしい
16. 退院後やリハビリテーション終了後の医療機関等から離れた場合の患者・家族への支援体制を充実してほしい
17. 難病の人の受け入れが可能な、日中を過ごせる福祉事業所を増やしてほしい
18. リハビリテーションが行える生活施設を充実してほしい
19. 就労や復職の支援を充実してほしい
20. 夜間・早朝・休日に相談できる窓口がほしい
21. グループホームや一人暮らしなどを体験する機会がほしい
22. その他（)

12. 障害者差別解消法

問57 あなたは、平成28年4月に施行された「障害者差別解消法」を知っていますか。

...

1. 内容まで知っている
2. 法律の名前は知っている、聞いたことがある
3. 知らない

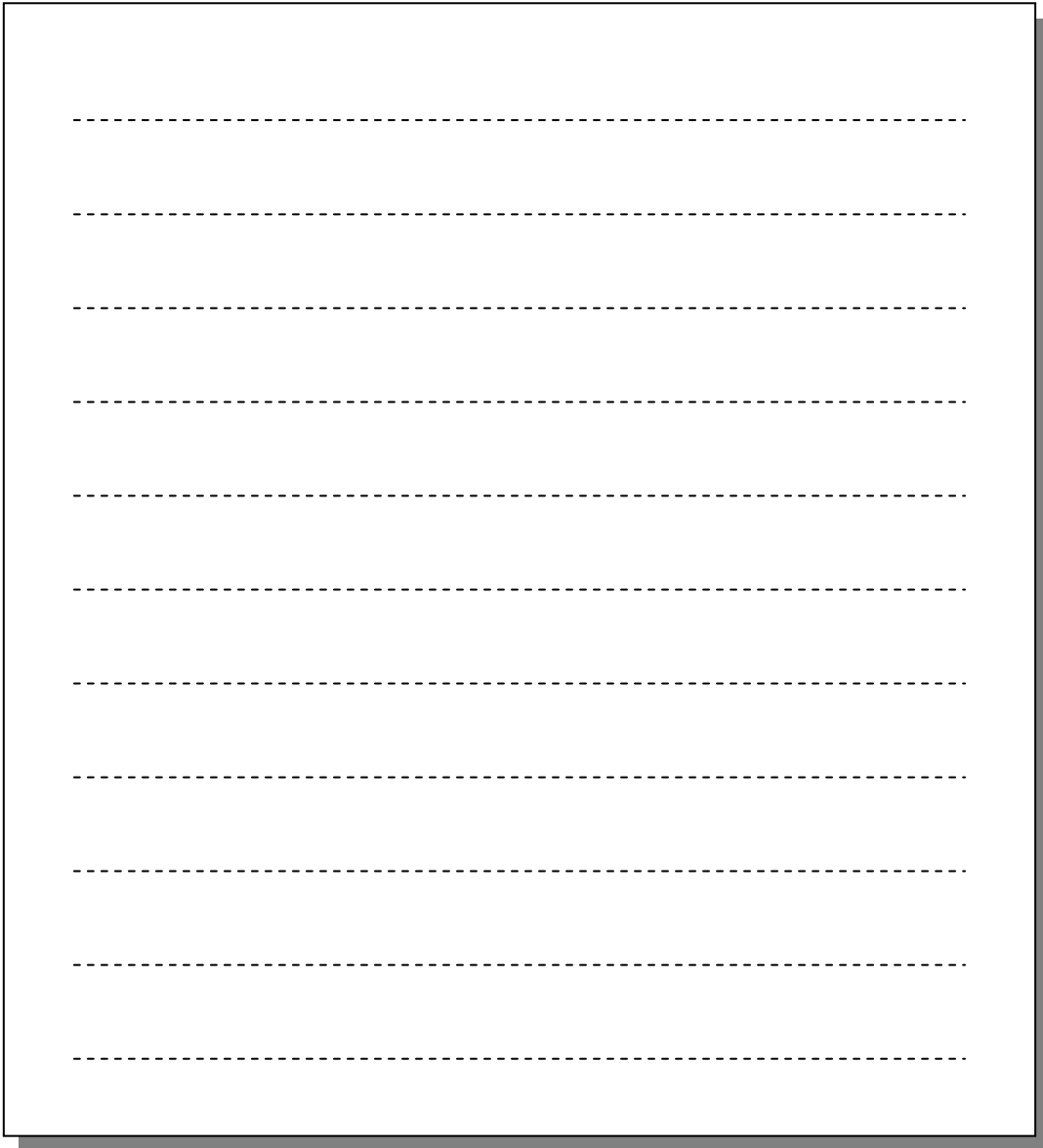
13. 「支え合うまち・京都ほほえみプラン」

問58 京都市では、「支えあうまち・京都ほほえみプラン（京都市障害者施策推進計画）」に基づき、障害者施策を総合的に推進しています。あなたは、このプランに掲げる次の6つの重点取組項目の進ちょく（進み具合）について、どのように考えていますか。

	進んでいる と思う	一部進んで いるが、進 んでいない ところもあ ると思う	進んでいな いと思う	わからない	
1 お互いに認め合い支えあうことの必要性の啓発 【重点取組施策】 ・市民等に対する啓発 ・市民交流の促進 ・インクルーシブ教育の理念に基づく総合的な支援体制の構築 ・こころのバリアフリーの普及	1	2	3	4	→
2 障害児者の地域生活を支える福祉サービス等の基盤づくり 【重点取組施策】 ・居宅介護等の充実 ・日中活動の場の確保と支援の充実 ・住まいの場の確保と住環境整備 ・児童発達支援の提供体制の充実 ・放課後・長期休業中の支援の実施	1	2	3	4	→
3 多様な相談に対応できる体制の整備と関係機関の連携体制づくり 【重点取組施策】 ・地域での相談支援体制の充実と相談支援の質的向上 ・専門相談機能の充実 ・専門相談体制の充実と身近な相談先の確保 ・教育と福祉の連携体制づくり ・ライフステージに対応する一貫した支援体制の検討	1	2	3	4	→

	進んでいる と思う	一部進んで いるが、進 んでいない ところもあ ると思う	進んでいな いと思う	わからない	
4 精神疾患・精神障害のある人の治療から地 域生活までの支援体制づくり 【重点取組施策】 ・地域移行・地域定着の支援体制の強化 ・精神疾患の早期治療の推進 ・精神疾患の治療・回復への支援 ・身体合併症患者の医療対策の実施 ・自殺対策の推進	1	2	3	4	→
5 一般就労から福祉的就労までの就労支援ネ ットワークの構築 【重点取組施策】 ・様々な関係機関等の連携による就労支援 ・障害のある人の働く力の向上 ・福祉的就労の底上げ	1	2	3	4	→
6 人にやさしく安心・安全なまちづくり 【重点取組施策】 ・人にやさしいまちづくりの推進 ・建築物の耐震化の推進 ・障害のある人の安心・安全の確保	1	2	3	4	→

問59 難病の人の福祉について、日頃から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。



※ これで終わりです。長時間、調査にご協力いただきありがとうございました。
記入もれ等がないかお確かめのうえ、「返信用封筒」に入れて、封をしていただき、
ご提出ください。

平成27年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

1	アイカルディ症候群	56	加齢黄斑変性 ※※	111	高チロシン血症2型
2	アイザックス症候群	57	肝型糖尿病	112	高チロシン血症3型
3	I g A腎症	58	間質性膀胱炎（ハンナ型）	113	後天性赤芽球病
4	I g G 4 関連疾患	59	環状20番染色体症候群	114	広範脊柱管狭窄症
5	亜急性硬化性全脳炎	60	関節リウマチ	115	抗リン脂質抗体症候群
6	アジソン病	61	完全大血管転位症	116	コケイン症候群
7	アッシャー症候群	62	眼皮膚白皮症	117	コステロ症候群
8	アトピー性脊髄炎	63	偽性副甲状腺機能低下症	118	骨形成不全症
9	アペール症候群	64	ギャロウェイ・モト症候群	119	骨髄異形成症候群
10	アミロイドーシス ※	65	急性壊死性脳症	120	骨髄線維症
11	アラジール症候群	66	急性網膜壊死	121	ゴナドトロピン分泌亢進症 ※
12	有馬症候群	67	球脊髄性筋萎縮症	122	5p欠失症候群
13	アルポート症候群	68	急速進行性糸球体腎炎	123	コフィン・シリス症候群
14	アレキサンダー病	69	強直性脊椎炎	124	コフィン・ローリー症候群
15	アンジェルマン症候群	70	強皮症	125	混合性結合組織病
16	アントレー・ピクスラー症候群	71	巨細胞性動脈炎 ※	126	鰓耳腎症候群
17	イソ吉草酸血症	72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	127	再生不良性貧血
18	一次性ネフローゼ症候群 ※※	73	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	128	サイトメガロウィルス角膜炎
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	129	再発性多発軟骨炎
20	1p36欠失症候群	75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	130	左心低形成症候群
21	遺伝性ジストニア	76	筋萎縮性側索硬化症	131	サルコイドーシス
22	遺伝性周期性四肢麻痺	77	筋型糖尿病	132	三尖弁閉鎖症
23	遺伝性脾炎	78	筋ジストロフィー	133	CFC症候群
24	遺伝性鉄芽球性貧血	79	クッシング病	134	シェーグレン症候群
25	VATER症候群	80	クリオピリン関連周期熱症候群	135	色素性乾皮症
26	ウィーバー症候群	81	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	136	自己貪食空胞性ミオパチー
27	ウィリアムズ症候群	82	クルーゾン症候群	137	自己免疫性肝炎
28	ウィルソン病	83	グルコーストランスポーター1欠損症	138	自己免疫性出血病XIII
29	ウエスト症候群	84	グルタル酸血症1型	139	自己免疫性溶血性貧血
30	ウェルナー症候群	85	グルタル酸血症2型	140	シトステロール血症
31	ウォルフラム症候群	86	クロウ・深瀕症候群	141	紫斑病性腎炎
32	ウルリッヒ病	87	クローン病	142	脂肪萎縮症
33	HTLV-1 関連脊髄症	88	クローンカイト・カナタ症候群	143	若年性肺気腫
34	ATR-X 症候群	89	痙攣重積型（二相性）急性脳症	144	シャルコー・マリー・トゥース病
35	ADH分泌異常症 ※	90	結節性硬化症	145	重症筋無力症
36	エーラス・ダンロス症候群	91	結節性多発動脈炎 ※	146	修正大血管転位症
37	エプスタイン症候群	92	血栓性血小板減少性紫斑病	147	シュワルツ・ヤンベル症候群
38	エプスタイン病	93	限局性皮質異形成	148	徐波睡眠持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
39	エマヌエル症候群	94	原発性局所多汗症	149	神経細胞移動異常症
40	遠位型ミオパチー	95	原発性硬化性胆管炎	150	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
41	円錐角膜	96	原発性高脂血症	151	神経線維腫症
42	黄色靭帯骨化症	97	原発性側索硬化症	152	神経フェリチン症
43	黄斑ジストロフィー	98	原発性胆汁性肝硬変	153	神経有棘赤血球症 ※
44	大田原症候群	99	原発性免疫不全症候群	154	進行性核上性麻痺
45	オクシピタル・ホーン症候群	100	顕微鏡の大腸炎	155	進行性骨化性線維異形成症 ※※
46	オスラー病	101	顕微鏡的多発血管炎 ※	156	進行性多巣性白質脳症
47	カーニー複合	102	高IgD症候群	157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
48	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	103	好酸球性消化管疾患	158	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
49	潰瘍性大腸炎	104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 ※	159	スタージ・ウェーバー症候群
50	下垂体前葉機能低下症	105	好酸球性副鼻腔炎	160	スティーヴンス・ジョンソン症候群
51	家族性地中海熱	106	抗糸球体基底膜腎炎	161	スミス・マガニス症候群
52	家族性良性慢性天疱瘡	107	後縦靭帯骨化症	162	スモン
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	108	甲状腺ホルモン不応症 ※	163	脆弱X症候群
54	歌舞伎症候群	109	拘束型心筋症	164	脆弱X症候群関連疾患
55	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	110	高チロシン血症1型	165	正常圧水頭症

平成27年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（332疾病）

166	成人スチル病	221	特発性基底核石灰化症	276	プリオン病
167	成長ホルモン分泌亢進症 ※	222	特発性血小板減少性紫斑病	277	プロピオン酸血症
168	脊髄空洞症	223	特発性後天性全身性無汗症	278	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症） ※
169	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) ※	224	特発性大腿骨頭壊死症 ※	279	閉塞性細気管支炎
170	脊髄髄膜瘤	225	特発性門脈圧亢進症	280	パーチエツト病
171	脊髄性筋萎縮症	226	特発性両側性感音難聴	281	ベスレムミオパチー
172	全身型若年性特発性関節炎	227	突発性難聴	282	ヘパリン起因性血小板減少症
173	全身性エリテマトーデス	228	ドラベ症候群	283	ヘモクロマトーシス
174	先天性横隔膜ヘルニア	229	中條・西村症候群	284	ペリー症候群
175	先天性核上性球麻痺	230	那須・ハコラ病	285	ペルーシド角膜辺縁変性症
176	先天性魚鱗癬 ※※	231	軟骨無形成症	286	ペルオキシソーム病（副腎白質シストロフィーを除く。） ※※
177	先天性筋無力症候群	232	難治頭回部分発作重積型急性脳炎	287	片側巨脳症
178	先天性腎性尿崩症	233	22q11.2欠失症候群	288	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
179	先天性赤血球形成異常性貧血	234	乳幼児肝巨大血管腫	289	発作性夜間ヘモグロビン尿症
180	先天性大脳白質形成不全症	235	尿素サイクル異常症	290	ポルフィリン症
181	先天性風疹症候群	236	ヌーナン症候群	291	マリネスコ・シェーグレン症候群
182	先天性副腎低形成症	237	脳髄黄色腫症	292	マルファン症候群
183	先天性副腎皮質酵素欠損症	238	脳表ヘモジデリン沈着症	293	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー ※
184	先天性ミオパチー	239	膿疱性乾癬	294	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
185	先天性無痛無汗症	240	嚢胞性線維症	295	慢性再発性多発性骨髄炎
186	先天性葉酸吸収不全	241	パーキンソン病	296	慢性肝炎
187	前頭側頭葉変性症	242	バージャー病	297	慢性特発性偽性腸閉塞症
188	早期ミオクローニー脳症	243	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	298	ミオクローニー欠伸てんかん
189	総動脈幹遺残症	244	肺動脈性肺高血圧症	299	ミオクローニー脱力発作を伴うてんかん
190	総排泄腔遺残	245	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	300	ミトコンドリア病
191	総排泄腔外反症	246	肺胞低換気症候群	301	無脾症候群
192	ソトス症候群	247	バッド・キアリ症候群	302	無βリポタンパク血症
193	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	248	ハンチントン病	303	メーブルシロップ尿症
194	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	249	汎発性特発性骨増殖症	304	メチルマロン酸血症
195	大脳皮質基底核変性症	250	P C D H 19関連症候群	305	メビウス症候群
196	ダウン症候群	251	肥厚性皮膚骨膜炎	306	メンケス病
197	高安動脈炎 ※	252	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	307	網膜色素変性症
198	多系統萎縮症	253	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	308	もやもや病
199	タナトフォリック骨異形成症	254	肥大型心筋症	309	モワット・ウイルソン症候群
200	多発血管炎性肉芽腫症 ※	255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 ※※	310	薬剤性過敏症候群
201	多発性硬化症/視神経脊髄炎 ※	256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	311	ヤング・シンプソン症候群
202	多発性嚢胞腎	257	ピッカースタッフ脳幹脳炎	312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
203	多脾症候群	258	非典型溶血性尿毒症症候群	313	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
204	タンジール病	259	非特異性多発性小腸潰瘍症	314	4p欠失症候群
205	単心室症	260	皮膚筋炎/多発性筋炎 ※	315	ライソソーム病 ※
206	弾性線維性仮性黄色腫	261	びまん性汎細気管支炎	316	ラスマッセン脳炎
207	短腸症候群	262	肥満低換気症候群	317	ランゲルハンス細胞組織球症
208	胆道閉鎖症	263	表皮水疱症	318	ランドウ・クレフナー症候群
209	遅発性内リンパ水腫	264	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	319	リジン尿性蛋白不耐症
210	チャーシ症候群	265	ファイファー症候群	320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
211	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	266	ファロー四徴症	321	両大血管右室起始症
212	中毒性表皮壊死症	267	ファンconi貧血	322	リンパ管腫症/ゴーム病
213	腸管神経節細胞減少症	268	封入体筋炎	323	リンパ管筋腫症 ※
214	TSH分泌亢進症 ※	269	フェニルケトン尿症	324	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
215	TNF受容体関連周期性症候群	270	複合カルボキシラーゼ欠損症	325	ルビンシュタイン・テイビ症候群
216	低ホスファターゼ症	271	副甲状腺機能低下症	326	レーベル遺伝性視神経症
217	天疱瘡	272	副腎白質シストロフィー ※※	327	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
218	禿頭と変形脊椎椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	273	副腎皮質刺激ホルモン不応症	328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
219	特発性拡張型心筋症	274	ブラウ症候群	329	レット症候群
220	特発性間質性肺炎	275	ブラダー・ウィリ症候群	330	レノックス・ガスター症候群
				331	ロスモンド・トムソン症候群
				332	肋骨異常を伴う先天性側弯症