

## 第3章

# 社会参加と福祉

## 就学前の社会参加

### 1. 集団保育の選択

幼児期の子どもを持つ家族は、集団保育に子どもを入れるか否か悩む。「大きなケガや骨折はしないだろうか」「保育中は体温調節ができるだろうか」「お友だちとうまく遊べるだろうか」など、様々な心配事を抱える。「心配をするくらいなら小学校入学までは家庭で育てれば良い」と思うこともある。

障害があっても社会の人々と同等の権利を有し、社会参加への機会の平等が保障されることをノーマライゼーションと言うことは周知の通りである。障害のある子どもも健常の子どもと一緒に保育や教育を受けるという統合保育・統合教育の考え方は浸透しつつあるが、実際に現場での受け入れは厳しい面も多々ある。

幼稚園や保育園の受け入れ側は、見たことも聞いたこともない病気の子どもの受け入れることに対して、戸惑いや迷いがある。

しかし、集団生活は子どもの社会性を育て、子ども同士の関わりの中から人間関係やさまざまなルールを学ぶことができるのは言うまでもない。また、遊びは楽しみだけでなく、感覚運動機能を刺激し、発達を促す一助となる。集団保育は、子どもの発達を促すチャンスである。家族も受け入れ側も、不安や心配はあるが、子どもの成長発達の可能性を信じて、納得のいく選択ができるよう医療者もバックアップしていくことが大切である。

発達に関しては、発達段階毎に家族は心配や不安を抱えているので、主治医のいる病院で発達相談（臨床心理士）があれば受け、子どもに合った発達支援をしていくことが必要になる。

### 2. 園の選択と設備の検討

集団保育は、幼稚園や保育園のほかに、障害のある子が通園する療育センター（地域によって名称が異なる）などもある。

家族が見学して、園の方針・職員の姿勢などが気に入ったら、まず入園の相談を試みると良い。病気があることで入園を断られたり、受け入れてくれる園がすぐには見つからないこともあるかもしれない。受け入れ側も初めてのことには慎重になるので、家族は根気強く理解してもらえる努力をしてみる必要がある。

療育センターでは、子どもの障害や発達に合わせた療育が期待できるので、できるだけ早くから療育を受けることが子どもにとっては望ましい。幼稚園・保育園と療育センターの両方に通うことも可能だが、子どもが疲れず安全に過ごせるか、併用のバランスを家族が配慮することが必要となる。

家庭では家族が生活の細かいところまで配慮できるが、集団保育の場でまったく同

じことを求めることは難しい。まず初めに、受け入れ施設の職員に子どもの理解を深めてもらうことが必要となる。それには親の会で発行している本・DVD・ホームページを使用すると病気や障害が理解しやすい。次に、子どものために何をどのように介助してほしいのかを具体的に伝えることが必要である。親の会の先輩に同席してもらい、集団保育での注意や受けて良かったことなどを、実体験を通して説明してもらうのも良いと思う。

安全に集団保育が受けられるために、設備面での検討が必要な場合もある。体温の調節をするためには、夏も冬もエアコンが必要であり、高体温になった時に身体を冷やすためのシャワーや保冷剤を凍らせるための冷蔵庫の確保や、車椅子で通園することになった時のためのバリアフリー構造など、確認と準備が必要となる。入園までに設備を整えてもらうためには、早めに対応する必要がある。

### 3. 入園後に子どもを理解してもらうために

#### 1) 通園施設の職員に

入園したら、職員との話し合いを定期的に設けると良い。実際に通園していくうちに、子どもが成長発達し、職員の対応を変えてほしいという状況が出てくることもあるだろう。また、集団の行動では、思いがけない一面が出てくることもある。普段から通園先の職員と密にコミュニケーションを取り、意見や希望が言える関係を築いておくことが大切である。必要があれば、施設職員に専門家から話をしてもらい、病気や日常生活の注意点などを理解してもらうことも可能である。

施設では、まず、生活環境を整えてもらうことが必要となる。体温を調節するためのエアコンは必需品である。運動によってうつ熱になり高体温になった時に、体を冷やすためのグッズも必要である。冷凍・冷蔵してあるものですぐに体を表面から冷やし、飲水することで体を内部から冷却する方法を職員に覚えてもらうと良い。子どもが水をいつでも自由に飲めるようにすることも必要である。家庭で使用しているクーリンググッズを園にも揃えておくと、職員も対応しやすくなる。

骨折や怪我をしやすだけでなく、痛がらないために発見しにくいことを理解してもらうことも必要となる。高いところから飛び降りたり、不自然な姿勢でいたりすることがないように注意して観察してもらえようとする。どの程度の運動が可能かを伝えておくと、職員も目安ができ安心できると思う。熱傷にも注意が必要である。園で子どもが火を扱うことはないだろうが、揚げ物（コロッケなど）のように熱い食べ物で口腔内を熱傷することがあるので、食事の時に気をつけてみてもらうことが必要となる。歯が萌出するころには歯を触って自己抜歯することや、舌を噛むことも多いので注意が必要となる。

このような集団生活をする上で注意してほしいことを職員に伝え、生活環境を整え

ることが子どもの安全・安楽のために必要となる。実際に家庭で行っている工夫や方法を、具体的に職員に伝えると対処しやすくなる。

先天性無痛無汗症の子どもは痛みがわからないので、自分で自分の身を守ることが難しい。危険回避は周囲の大人の役割だが、危険回避のために何もかも「ダメ」と禁止してしまうと、集団保育の意味がなくなってしまうばかりか、子どもは怒られていると感じ、ストレスになってしまうかもしれない。本当に危険な時に「それは危険」ということを子どもに伝え、行動を止めてもらうように職員に説明すると良いと思う。登園に際しては、初めのうちは母親の同伴を求められる可能性がある。子どもも職員もお互いに慣れてきたら、徐々に同伴回数を減らし、母親のレスパイトと子どもの自立を見守るようにします。

## 2) 園児に

病気があること、そのために協力してほしいことをあらかじめ伝え、子どもが関係を築きやすい環境を整えることが大切になる。

汗をかけないので体温の調節ができないこと、痛みを感じないのでケガをしやすいうことを園児がわかるように説明することが必要となる。親の会で作製した紙芝居を使用するとわかりやすいと思う。

一緒に運動した後に熱が出てしまうことがあるので、皆とは違って身体を冷やさなければいけないこと、決められた時間以外に冷たい飲み物を飲んだり、氷やシャワーで身体を冷やさなければならないことがあることを伝えていく。これは特別扱いなのではなく、健康を維持するために必要であるということ、理解できるようにわかりやすく説明することが大切である。また、骨折や創傷予防のために皆が平気なジャンプもできないことや、静かな遊びが多くなることも説明しておく。痛みがわからないので、もしも痛いことをされたら痛いと言って行動をやめてもらうようにすることなどを、園児に教えておくことが子ども同士の関係性を良好に保つためには非常に重要なことである。

## 3) 園児の保護者に

危険な行動をしようとしている時には、職員と同様にそれを止めてもらえるように、先天性無痛無汗症がどのような病気であるかということと、そのために協力してほしいことを、あらかじめ園児の保護者に伝えておくことが必要である。また、病気のことを保護者からも園児たちに教えてもらい、友人関係がスムーズに築けるように働きかけてもらいながら、子どもたちを職員とともに一緒に見守り、育てていく意識を持ってもらえるように働きかけていくことが大切である。

# 学校教育

## 1. 就学前相談にむけての準備

小学校就学時には、地域で就学前相談（就学指導）がある。就学前相談の目的は、一人ひとりにもっとも適切な教育の場を配慮して、教育の機会均等を図ることである。障害の程度や発達に応じて、普通学級・特別支援学級・特別支援学校、それぞれの特徴を考慮して就学先を選ぶことになる。

統合教育と言いながらも、普通学級での先天性無痛無汗症の子どもの受け入れについては、家族の希望をすべて満たすことは残念ながら難しいかもしれない。教育環境を整えてもらえるように、教育委員会や学校との話し合いを設けて、根気よく説明していくことが必要となるであろう。

特別支援学級や特別支援学校では、子どものニーズに対応して適切な支援を行う計画（個別教育支援計画）を策定して効果的な支援を行うようになっている。教員が対応する児童の数は少人数であるが、障害の内容や程度もさまざまである。

家族はどのような教育を子どもに受けさせたいと願っているのかよく考え、家族の考えをしっかりと就学前相談で伝える必要がある。判断が難しい場合には、主治医や発達相談をしている臨床心理士や、障害をみてもらっている理学療法士や作業療法士などに意見を聞くことも良いと思う。

入学させたい学校が決まったら、家族は学校に見学に行き、その学校の教育方針や設備の確認をすると良いと思う。学校の教育方針によっては受け入れに違いがあり、障害のある子の受け入れについては、残念ながら地域や学校によってかなり違いがあることが多い。先天性無痛無汗症の子どもを受け入れた経験のある学校や先生に出会うことはおそらくなく、学校の先生方も初めての疾患に少なからず戸惑いを感じる。

病気の理解が得られず、画一的な対応しかされない場合には、医療の専門家が話し合いの場に同席するなどの対応も必要になるかもしれない。学校生活を経験した先天性無痛無汗症の子どもの家族や、保育園の先生なども話し合いの場に参加してもらおうと、学校の先生の不安も緩和できると思う。

## 2. 環境を整える

普通学級・特別支援学級・特別支援学校のどれを選択したとしても、前述の「就学前の社会参加」と同じように、体温調節や骨折やケガの予防と対処に関する準備をしてもらう必要がある。立位や歩行が可能であっても、小学校に入学する頃には、障害予防のために車椅子で移動をする子どもが増えてくる。その場合、バリアフリーの構造であるか、エレベーターが設置されているか、されていない場合には設置が可能か、ほかにもどのような対応が可能かなどを確認しておく必要がある。設備を整えるために

は、あらかじめ予算編成が必要なことから、2年くらい前には交渉を始める必要があるかもしれない。

発達に遅れがある場合は、家族としてどのように対応してほしいのか、あらかじめ学校の先生方と打ち合わせておくことが必要になる。安全に学校生活が送れるように、教員の加配や介護職員の配置について相談してみると良い。

体調の管理や創傷処置に関しては、担任の教員だけでなく、学校の養護教諭も保健室で関わることが多くなる。養護教諭とも十分なコミュニケーションをとり、健康管理していくことが必要となる。

### 3. 学校との定期的な話し合い

安定して安全に教育を受けられるためには、定期的に担任や校長と話し合う機会を設けると良い。学校と良い関係を継続するためには、家族の考えを学校に伝え、学校の考え方を家族も理解しておくことが大切だと考える。

### 4. 友人関係

成長とともに骨折などの身体的な問題で、遊びや体育の授業など、健常の子どもと同じようにできなくなることが多くなり、制限が必要になるかもしれない。活動量の多い遊びは無理でも、静的な遊びや温度調節のされた室内で一緒に楽しめるような遊びの配慮をしてもらおうと良い。

痛みを感じないために、友人との遊びの中で力の加減がうまくいかないことがある。痛みは感じなくても、他人が嫌がることや悲しむことはしてならないということは理解できる。遊びの場面で友人関係が壊れることのないように、友人にしてはいけないことが上手に学べるよう周囲の大人（教員や職員）が指導することが大切である。遊びは、友人の痛みを理解する学習の場になる。また、友人も病気の子を理解し、関係性の学習をする機会になる。

### 5. 進級・進学時の検討

小学校から中学校、高校と、子どもの健康状態や成長発達に合わせて、友人や先生との関係も考慮しながら、普通学級・特別支援学級・特別支援学校のどの集団で教育を受けることが子どもにとって望ましいのか、本人の気持ちを大切に、進級や進学などの際に見直しや再検討をする必要がある。

## 卒業後の社会参加

### 1. 卒業後や将来の心配

家族は、学校卒業後や将来について次のような心配や不安を持っている。(トウモロウ会報から)

- ・ 授産所（作業所）に空きがなく、入れない。
- ・ 学校に行っている期間は、親も少し楽できるが、授産所（作業所）には親がついていかなければならない。
- ・ 人が好きだし、好きな人と毎日会いたいという気持ちがあるから、高齢者にお弁当を届けるというような仕事なら喜んでやるような気がする。この子達にもいろいろ可能性があり、能力に合った職場があると思うが、残念ながら今の作業所ではあわない部分が多い。かといって、一日中家に居ては親子ともストレスが大きく、卒業後の行き場を確保しなければと追い込まれてしまう。
- ・ いろいろ問題はあり、施設の改善が必要だと思うが、長女は、小3から高校まで同じ養護学校で知っている先生が必ず居て、学校生活がわりとスムーズだった経験から、「習うより慣れろ」で、作業所の職員も早く子どもに慣れてもらいたいと思う。
- ・ 慣れれば恐いことはないと思うが、今は何かあるとすぐ電話があり、出向かなければならない。遠出はできない。
- ・ 単純作業で子どもがかわいそうだと思う。
- ・ 軍手を同じ方向にそろえるという作業を、一日中生き生きとやっている。案ずるより生むが易しというか、働いているという喜びが大きいようで、週に一回手伝いに行く親のほうが疲れてげんなりしている。
- ・ 個人の能力に合った仕事、安全で快適な就労環境、身体にあまり無理のない労働等の要件を満たす仕事場を探すのは至難の業。
- ・ 子どもが大きくなり、親は年を取って手におえなくなるのではと心配している
- ・ 家族が介護できない時に預けられるところがない。病気に対する理解が広まっていないので、安心して託せる人が少ない。親が死んだ後、託せるような場所、人づくりが必要。

家族の言葉には、障害のあるお子さんが個人の成長を支援する学校という環境から、主体的に社会に参加し自立する環境に出ていくことの現実の厳しさが、如実に表れている。

### 2. 無理のない社会参加の支援を

学校卒業後の社会参加には、現在では次のような選択枝が考えられる。

## 1) 就労

学校を卒業すると就労ということが一つの目標になる。長く続けられるためには、本人に興味・関心のある事を大切に選択できると良い。就労は賃金を得るというだけでなく、生活リズムを整えるという意味も大きい。また、仲間をつくり人間関係を広げ、家庭や社会の中で自分の存在を確立する自立にもつながる。

就労にはさまざまな形態がある。一般企業や公務員などの一般雇用、自営業、保護的措置が講じられている保護雇用、福祉的就労（自立支援法による就労移行支援：就労継続支援雇用型、就労継続支援非雇用型）等。また、障害のある人の就労・雇用の促進をはかるための、相談・指導・訓練・就労援助・障害者の生業に必要な資金の貸し付け等の福祉制度の情報などを入手し、提供できるとよい。（「就労支援センター」や「障害者の社会参加をすすめる会」など）。

とはいえ、前記の家族の声にもあるように、障害のある人にとって働きやすい保護雇用や福祉的雇用は、質も量もニーズを満たせない現状がある。小規模作業所等も最近増加しているが、個別の身体状況や興味、ニーズに十分応えてくれるところを探すのは大変困難な状況である。

無痛無汗症の症状や精神的な発達は、個人差が大変大きいいため、本人の状態や興味関心などを考慮し、柔軟にいくつかの企業や事業所を当たり、雇用主とも根気よく話し合いを持ち理解してもらえるような支援が必要である。

就労においては、室温管理、長時間同じ姿勢や作業を続けることの負荷を避ける、体の一箇所に力がかかることを避ける、車いすでの就労、体温調節などの休憩のできる部屋の確保、人間関係などに調整が必要となる。

皆と同じ室温では無理が生じるため、冷房、暖房の設置場所の配慮やアイスノン、保冷剤、扇風機など個別対応を可能にする必要がある。特に、夏場の通勤や職場での厚さ対策には、十分な注意が必要である。場合によっては、夏季休暇を長くとり、休職などの考慮を必要とする。

また、長時間の同じ姿勢、同じ動作は関節への負担が増すため、配慮が必要となる。また、「痛みを感じないため、本人が気づかない」ことを周囲が理解し、配慮する環境づくりも必要である。具体的には、本人や家族、あるいは卒業した学校からの情報を得て、これらに対応することが大切である。

受診や体調の変化によって、休暇を取らなければならないこともあるため、職場との調整が必要である。本人が、自分に出来ないこと、体を守るために必要なことなどを言葉にして周囲に理解してもらえるような、また、これらの配慮が、周囲に「特別扱い」と誤解されないための環境づくりへの配慮が必要である。



患者数の少ない疾患であるため、新たな集団に入るとき、おそらく受け入れる側は初めて出会う病気である。無痛無汗症に関する本やDVDなどの映像を活用し、支援のイメージ作りも必要である。

## 2) デイサービスの利用

就労が適していない場合にも、障害者自立支援の地域活動ホームや作業所などのデイサービスを利用し、日中活動の場を確保することが大切である。

また、地域のサークルやスポーツセンター、NPOなどの社会活動を利用し、友達や理解者を地域の中で増やしていけるような支援が必要である。いくつかの施設や活動場所を週や月単位で組み合わせ利用する場合は、心身に無理のない配慮が必要である。

しかし、仕事内容が合わない、対人関係のトラブル、体調が安定しないなどの理由で思うように仕事が続けられない場合もある。周囲は、無理をせず、焦らず、本人に合うところを選びながら見守り、無理のない社会参加を継続できるよう支援する必要がある。

## 3. 自立について

「親亡き後のことを考えるといつまでも親掛かりではなく、自立した生活が営めるように」とは、全ての親の望みである。「自立した生活」とは、独居生活をし独立して生計を営むことと考えがちである。しかし、家族と共に生活することや共同生活、あるいは施設での生活など生活形態はさまざま選択することが可能である。さらに、たくさんの人々の協力を得ながら、自己の主体性を発揮して生活できることを自立と考えれば、社会の中でいかにたくさんの人と繋がり、支援の輪を広げているかということが肝心である。

自立へのステップとして、普段から友達家族と一緒に旅行、短期入所の利用など、外泊の経験を増やしていくことも大切である。

彼らが積極的に社会のサービスを利用し、自分らしい生活や社会参加ができるよう、疾患を理解する協力者を地域・社会に広げていく支援が重要である。

## 家族のサポート

### 1. 無痛無汗症の子どもの家族

以下は、親の会に寄せられた相談の内容である。

「入院生活が2ヶ月になり、ストレスとイライラで涙が止まりません。子どもの病気をあまり理解してもらえず、神経質だといわれます。気をつけていないとすぐ舌や指を噛み切ってしまうし、目は突くし、食欲もなく吐いてばかりで、どうしたらよいか分かりません。」

聞いたこともない難病と診断され、検査や治療が続き、これからどうなるのか分からない不安や付き添いの負担から、「もう限界・・・」という叫び声が聞こえてくる。

親の立場に立ってみると、何か変?・・・と、病院を受診してから、診断、検査、治療、リハビリ、幼稚園、学校、ご近所・・・どこに行っても指摘されるのは、「普通」と違うところである。専門職が子どもの状態改善や予防のためにする説明も、親にとってはどれだけ「普通ではないか」「普通に近づいたか」そんなふう聞こえるかもしれない。その結果、親はどうしても障害ばかりに目がいてしまいがちになる。「普通」ではない「この子」が恨めしくなったり、不憫になったり、負担に思ったりする。楽しいはずの子育てのスタートが、とても辛いものになるのは、どんな障害や病気を持った親にも共通している。

無痛無汗症は、稀少難病であり患者数も極めて少ないため、疾患や治療、療育、教育、福祉的対応の情報も得にくく、対応経験のある専門職も少ないことから、家族はさらなる不安を強くする。

無痛無汗症の親の会のアンケートには、1)入院の回数が他の難病より高率で、2)その90%が付き添いを要求され 4)入院期間も長いため、家族の負担が大きいという結果があった。負担の内容は、多くの親が「家事ができなくなる」「兄弟の世話ができなくなる」「自分の仕事ができなくなる」をあげている。また、経済的負担、精神的・肉体的負担の訴えも重なっていた。

無痛無汗症は多彩な症状を示すため、小児内科ばかりでなく、整形外科、リハビリ科、歯科、感染症科、皮膚科、麻酔科など多くの科の受診や入退院を繰り返し、療育にも多くの配慮と労力が必要なため、家族の心身の負担は並大抵のものではない。

### 2. 家族もケア・支援の対象

障害や病気のある子を育てる家族は、医療者から頑張ると指導され、学校の先生に頑張ってくださいといわれ、親戚からあなたが頑張らないと励まされ、友達から頑張ってるねと尊敬される。このように、病気や障害のある人を介護する家族は、当然のように、患者の支援者・介護する役割としてとらえられがち（家族資源モ

デル) である。しかし、他人事のような「頑張って」は、「24 時間 365 日頑張っているのに、これ以上どう頑張ればいいのか」と、家族を追い詰めることになる。頑張れない自分を責めることに実は専門職が追い込んでいることがある。

家族も時には、ケア・支援の対象と考える必要がある。「お母さん、そんなに頑張らなくていいよ。ちょっと休んで」というメッセージが、家族を救い、また頑張ろうという励みになる。「頑張ってね」ではなく、「一緒に頑張ろう」というパートナーシップの視点での支援が必要である。

### 3. 無痛無汗症の会や社会的なつながりができる支援を

家族が孤独でなく、外の世界につながっていく支援が大切である。無痛無汗症の会へのアクセスをまず第 1 歩としたい。無痛無汗症の会「トゥモロウ」は、無痛無汗症のこどもの家族や専門職などで作る会で、医療や教育、福祉サービスの情報など様々な情報発信を行っている。また、そのネットワークを生かして、患者家族の体験を生活の工夫や予防に生かすことができる。専門職による支援とは違った形で、家族のネットワークは、家族同士が苦しいときに支えあえるピア（仲間）サポートとして、支えあい育てあう仲間として大きな役割を果たしている。この親の会を通して「新しい付き合いが増え」、「家族が一致団結した」「人生観がかなり変わった」という体験をする家族は少なくない。

また、家族の役割は、「誰もわかってくれない」と抱え込まず、「街にどんどん出て、分かってもらい」理解者や支援者を増やすことであると、認識の転換を支援することも大切である。専門職や支援者は、家族の社会化を支援しつつ、幼稚園・保育園、学校、社会に出向いて、地域に理解者を増やす努力も求められるだろう。

### 4. ほっと一息のレスパイト

レスパイトとは、障害のある児（者）を介護する家族が、一時的に介護から開放され、ほっと一息できるようにする援助のことである。医療の分野においても、最近は市民権を得てきた言葉である。

先にも述べたが、障害のある児を介護する家族は、24 時間、365 日介護にかかりきりになることが多く、緊張と不安の連続から、疲労が慢性化し健康を害することも少なくない。介護する家族自身が健康であり、普通の生活リズムを保ち、当たり前の生活の質を保てることが大切である。親は、どうしてもぎりぎりまで頑張ってしまうため、時には子どもを信頼できるだれかに託したり、ディサービスやショートステイを利用し、ほっと一息することが大切である。

しかし、こういったレスパイトサービスは、ニーズに対して極端に不足しており、利用が困難なのが現実である。そのことを理解し、レスパイト目的のサービスではな

いが、保育園や幼稚園、学校、作業所など、日常にお子さんを受け入れる支援者の一人ひとりが、「お母さん、ほっと一息してね」の心意気を発揮してほしい。

他人に託すことは家族のレスパイトばかりでなく、地域に理解者を増やし子どもの自立を促すことにもつながる。どんな障害があっても、預け、預かることが、自然にできる支援の環境を作ることが重要である。

## 福祉サービスと情報リソース

### 1. 福祉サービス

先天性無痛症・無痛無汗症で利用できる可能性のある代表的な福祉サービスを紹介する。

#### 1) 小児慢性特定疾患

先天性無痛無汗症は小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患である。この対象疾患に含まれる病気では、治療に関わる費用が減額されたり、日常生活用具（歩行支援用具や車椅子、クールベストを含む）の給付を受けることができる。新規認定は18歳未満、継続申請は20歳まで認められる。患者・家族が主治医の意見書とともに役所に申請する。1年毎の更新が必要である。

#### 2) 障害者手帳

シャルコー関節など身体に障害を持つ場合には、身体障害者手帳の対象になりうる。知的障害がある場合には、療育手帳の対象になりうる。発達障害がある場合は、精神障害者保健福祉手帳の対象になりうる。申請の方法は、指定医の意見書を添えて役所に申請、地域で指定された保健福祉センターでの判定などがある。障害者手帳により、各種税の減免、医療費の減免、各種交通機関の割引、公共施設利用料の減免などを受けることができる。身体障害者手帳を持つ場合は、補装具の給付を自立支援法に基づいて受けることができる。

#### 3) 自立支援医療

育成医療、更生医療、精神通院医療の総称である。このうち育成医療は、18歳未満の身体に障害を持つものが手術等を受け、これにより障害の改善が見込まれる時に対象となる。原則、治療費の1割が自己負担額となる。更生医療は、身体障害者手帳を持つ18歳以上の患者が、障害に対する確実な治療効果の期待できる医療を受ける場合に対象となり、医療費の自己負担は原則1割になる。介護保険の対象となっている場合には、介護保険法による訪問看護、訪問リハビリテーション、医療機関の通所リハビリテーションなども対象になる。

#### 4) 特別児童扶養手当

精神または身体に障害を有する20歳未満の方の福祉増進を図る目的で、養育者（保護者）に対して国から支給されるものである。手当は障害の程度によって1級（重度）、2級（中度）に分けられ、手当の1級は身体障害者手帳の1～2級に概ね相当し、手当の2級は身体障害者手帳の3～4級（の一部）に概ね相当する。

## 5) 障害児福祉手当と特別障害者手当

障害児福祉手当は「精神または身体に重度の障害を有する」20歳未満の方、特別障害者手当は「精神または身体に著しく重度の障害を有する」成人に対して支払われるものである。特別児童扶養手当が養育者に対して給付されるのに対し、これらは障害を持つ方本人に対して給付される。

## 6) 特殊疾病医療費助成

東京都では、国や都が指定する難病に該当する患者の医療保険自己負担分の一部を助成している。東京都が独自に指定する疾病の中に遺伝性（本態性）ニューロパチーが含まれており、先天性無痛症、先天性無痛無汗症はこれに該当する可能性がある。

## 2. 情報リソース

インターネットの進歩により、疾患に関わる情報を集めやすくなっている。ここでは先天性無痛症、先天性無痛無汗症に関連するサイトを紹介する。

### 1) NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」：[www.tomorrow.or.jp](http://www.tomorrow.or.jp)

先天性無痛無汗症の患者家族を中心とした会。先天性無痛症の患者もおおり、情報を収集することができる。

### 2) GeneReviews Japan：[grj.umin.jp](http://grj.umin.jp)

米国の医療スタッフ向け遺伝性疾患情報サイトである GeneReviews の日本語版。先天性無痛無汗症は遺伝性感覚性自律神経性ニューロパチー4 型として登録されている。

### 3) 難病情報センター：[www.nanbyou.or.jp](http://www.nanbyou.or.jp)

厚生労働省が行う難病対策に関する HP で、難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野で平成 21 年度から 23 年度まで行われた先天性無痛（無汗）症の研究に関連した情報を得ることができる。

### 4) 改訂版 先天性無痛無汗症—難病の理解と生活支援のために：

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyou/dl/seikabutsu1-2-02.pdf>

厚生労働省障害者総合福祉推進事業で作成された冊子を閲覧することができる。

研究成果の刊行に関する一覧表

【H22. 4. 1～H24. 3. 31】

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
久保田雅也	無痛無汗症の発達	五十嵐隆、久保田雅也	ここまでわかった小児の発達	中山書店	東京	2010	pp164-169
芳賀信彦	先天性無痛無汗症	国分正一、岩谷力、落合直之、佛淵孝夫	今日の整形外科治療指針、第6版	医学書院	東京	2010	295
田中千鶴子		芳賀信彦	先天性無痛無汗症－病気の理解と支援	シネマティックデイズ	東京	2012	DVD

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Arita R, Itoh K, Maeda S, Maeda K, Tomidokoro A, Amano S.	Efficacy of diagnostic criteria for the differential diagnosis between obstructive meibomian gland dysfunction and aqueous deficiency dry eye.	Jpn J Ophthalmol	54	387-391	2010
Arita R, Itoh K, Maeda S, Maeda K, Furuta A, Tomidokoro A, Amano S.	Meibomian gland duct distortion in patients with perennial allergic conjunctivitis.	Cornea	29	858-860	2010
Iijima M, Haga N	Evaluation of nonnociceptive sensation in patients with congenital insensitivity to pain with anhidrosis	Childs Nerv Syst	26	1085-1089	2010
Indo Y	Nerve growth factor, pain, itch and inflammation: lessons from congenital insensitivity to pain with anhidrosis	Expert Rev Neurother	10 (11)	1707-1724	2010
Kubota M, Chida J, Hoshino H, Kashii H, Ozawa H, Koide A, Hoshino A, Koyama A, Mizuno Y, Yamaguchi M, Yao D, Yao M, Kido H	Thermolabile CPT II variants and low blood ATP levels are closely related to severity of acute encephalopathy in Japanese children.	Brain Dev	2011 Jan 27, Epub ahead of print		2011

Sumitani M, Yozu A, Tomioka T, Yamada Y, Miyauchi S	Using the intact hand for objective assessment of phantom hand-perception	Eur J Pain.	14 (3)	261-265.	2010
Hozumi J, Sumitani M, Yozu A, Tomioka T, Sekiyama H, Miyauchi S, Yamada Y	Oral Local Anesthesia Successfully Ameliorated Neuropathic Pain in an Upper Limb Suggesting Pain Alleviation through Neural Plasticity within the Central Nervous System : A Case Report.	Anesthesiol Res Pract	Epub	984281	2011
Sumitani M, Yozu A, Tomioka T, Miyauchi S, Yamada Y	Complex Regional Pain Syndrome Revived by Epileptic Seizure Then Disappeared Soon during Treatment with Regional Intravenous Nerve Blockade: A Case Report.	Anesthesiol Res Pract	Epub	494975	2011
Kawashima N, Abe MO, Iwaya T, Hagan	Abnormal capacity for grip force control in patients with congenital insensitivity to pain	Exp Brain Res	in press		
田中千鶴子, 濱邊富美子, 小田幸子, 栗屋豊	稀少難病（先天性無痛無汗症）のホームページを利用した家族と専門職による医療・療育相談	小児保健研究	69 (4)	496-502	2010
芳賀信彦	先天性無痛症	J Clin Rehabil	19 (10)	974-976	2010
三輪全三, 柿野聡子, 上原奈緒子, 土橋なつみ, 今村由紀, 高木裕三, 黒原一人	先天性無痛無汗症児に発症した下顎骨骨髄炎一歯髄診断に透過型光電脈波法 (TLP) を応用した1例—	小児歯誌	49 (1)	41-46	2011
大淵麻衣子, 住谷昌彦, 平井絢子, 佐藤可奈子, 富岡俊也, 小川真, 辛正廣, 関山裕詩, 山田芳嗣	脊髄電気刺激療法による神経障害痛に併発した睡眠障害の改善を客観的に評価した2症例	日本ペインクリニック学会誌	18 (2)	44-47	2011



