

厚生労働省障害者総合福祉推進事業

無痛無汗症患者の生活実態調査報告書



2011年3月

NPO 無痛無汗症の会「トウモロウ」

目 次

はじめに	2
無痛無汗症の会「トゥモロウ」について	3
<hr/>	
調査概要	4
全体アンケート集計結果	6
ブロック聞き取り調査結果	4 4
個別聞き取り調査結果	8 7
医療費・補装具費集計結果	1 5 6
資料	1 6 0
<hr/>	
あとがき	1 7 4

はじめに

無痛無汗症は、身体障害者福祉法での「身体障害者」と認められてはおらず、治療方法のない難病にもかかわらず、東京都の難病政策のような自治体独自の支援がある場合や個々の障害が重いあるいは進行して「障害者手帳」を取得し、その制度での支援を受ける以外は、支援がありません。

今回厚生労働省の「平成22年度障害者総合福祉推進事業」(指定課題1「難病患者等の日常生活状況や福祉ニーズの調査」)に「稀少神経難病患者の生活実態調査」が採択され、会員の実態調査をしました。日常生活上の困難さやどんな問題を抱えているかを掘り起こし、支援サービスの不足や要望をまとめました。

現行の法律において、制度のはざまにあり、支援が受けられない難病患者に支援の手が差し伸べられることを切望します。

NPO無痛無汗症の会「トゥモロウ」

理事長 小田 幸子

無痛無汗症の会「トゥモロウ」について

<会の紹介>

トゥモロウは無痛無汗症と無痛症の患者会です。1993年(2002年NPO法人化)に設立されました。現在会員数は、155人、うち患者は59家族65人です。患者会員のほとんどは、患者の親が活動しています。今後、患者本人の参加を広げていきたいと考えています。

<活動内容>

メインは、年に1度のシンポジウムと「検診会」です。「検診会」では小児科、歯科、整形外科、眼科など各科のドクター、作業療法士や教師、保育士などの専門家が一堂に会し、患者を診察したり生活上の相談に乗ったりしています。患者、家族にとっては全国にいる仲間に出会える大切な機会になっています。また、ドクターたちにとっては無痛無汗症というまれな病気の患者10数名を一度に複数科で診察できるので、多くの情報が集まり、病因や病態の解明研究につながる機会にもなります。

その他、報告書の作成、書籍やビデオ(DVD)の作成などを行っています。会報を年4回発行し、最新号は通算72号になります。

<無痛無汗症とは>

「無痛無汗症」という病気は名前の通り、痛みを感じず、汗をかかないという病気です。汗のにおいやベタつく感じに不快感を覚える人も多いと思いますが、人が体温調節できるのは発汗機能が働いているからです。全身の発汗機能が著しく低下している無痛無汗症患者の場合、夏は高体温になり、冬は低体温(鳥肌が立たなかったり、血管の収縮障害などのため)になってしまいます。どちらも適切な対応をしなければ死の危険性があります。

また、人が怪我や病気に気づき、無理をしないように安静にしたり治療したりできるのは、痛みがあるからです。痛みのない無痛無汗症患者は、虫歯や擦り傷に気づかない、負担をかけすぎて骨折し治りきらない内に骨折を繰り返す、熱さや冷たさの感覚がないため何度もやけどをするなど、すぐに治らないだけでなく症状を悪化させることがしばしばあります。さらに知的障害を伴っている患者では、安静にするのが難しく、治療そのものも困難です。患者の約2割にてんかんを合併しています。

患児の親はこうした日々の経験を通して、汗と痛みがどんなに重要なものか身をもって知っています。だからこそトゥモロウでは、汗や痛みを不快だと感じる多くの人にその重要性を知ってもらうことが、病気への理解を深め、彼らのQOL(いのちや生活の質)の向上にもつながると考えています。

調査概要

調査概要

1、調査の目的

稀少神経難病のため制度の谷間にあつて、なかなか社会から認知されずらかった無痛症と無痛無汗症患者の生活実態、潜在する医療・教育・福祉のニーズなどを把握し、今後の福祉制度構築のための基礎資料とする。

2、調査対象

無痛無汗症の会「トゥモロウ」の会員である無痛症・無痛無汗症患者 65 名。

3、調査期間

平成 22 年 7 月～平成 23 年 3 月

4、調査方法

全体アンケート：郵送配布、郵送回収

ブロック聞き取り調査：ブロック交流会への訪問

個別聞き取り調査：訪問

5、調査結果

<全体アンケート>

調査票発送数 65 人

調査票回収数 39 人 (回収率 60%)

有効回答数 39 人 (有効回答率 60%)

<ブロック聞き取り調査>

B ブロック (群馬・栃木・埼玉) 5 人

C ブロック (東京・神奈川) 6 人

G ブロック (佐賀、大分、宮崎、熊本) 5 人

<個別聞き取り調査>

北海道、東京、埼玉、静岡、三重 8 人

<医療費・補装具費>

医療費 6 人

補装具費 5 人

6、調査内容

(1) 調査対象者の基本属性

(2) 制度の利用状況

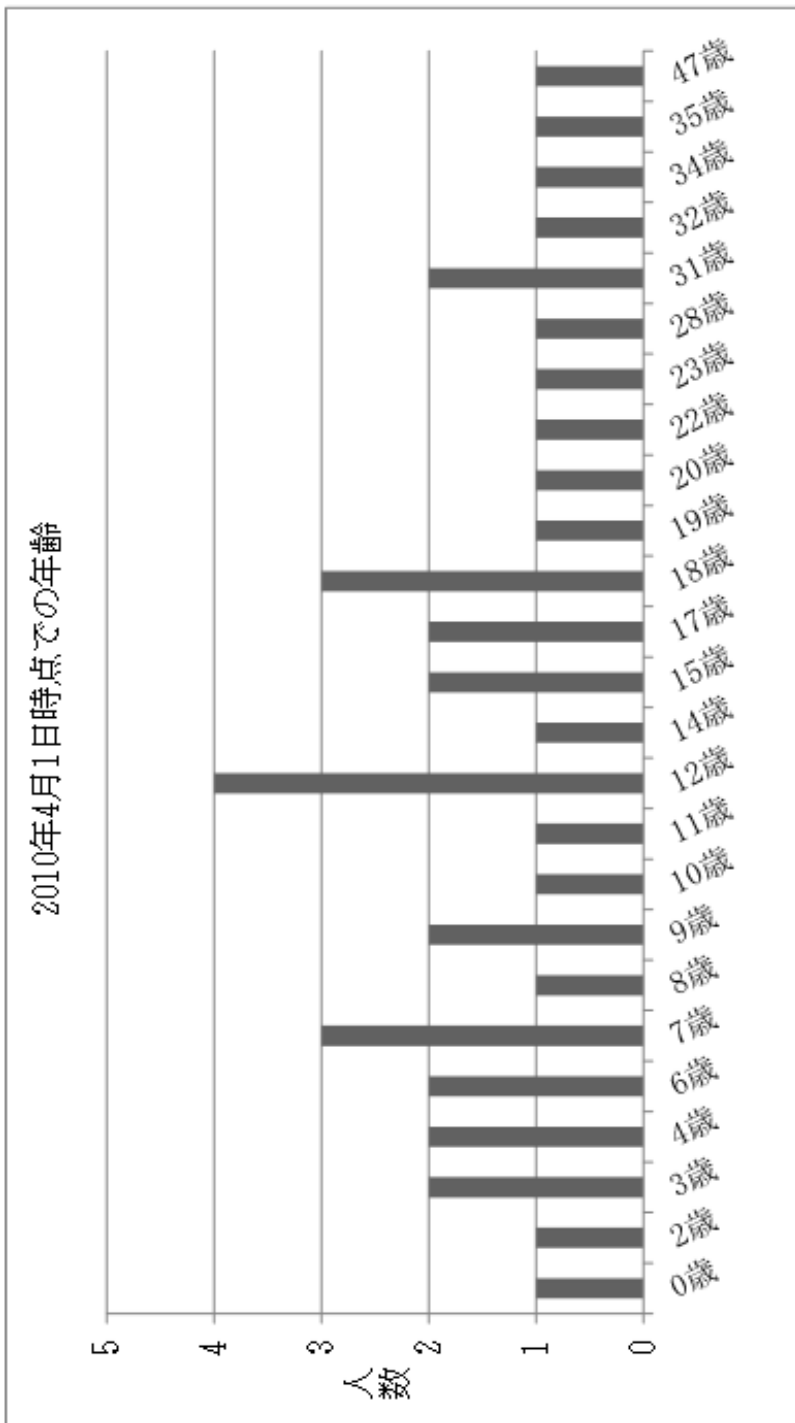
(3) 介護状況

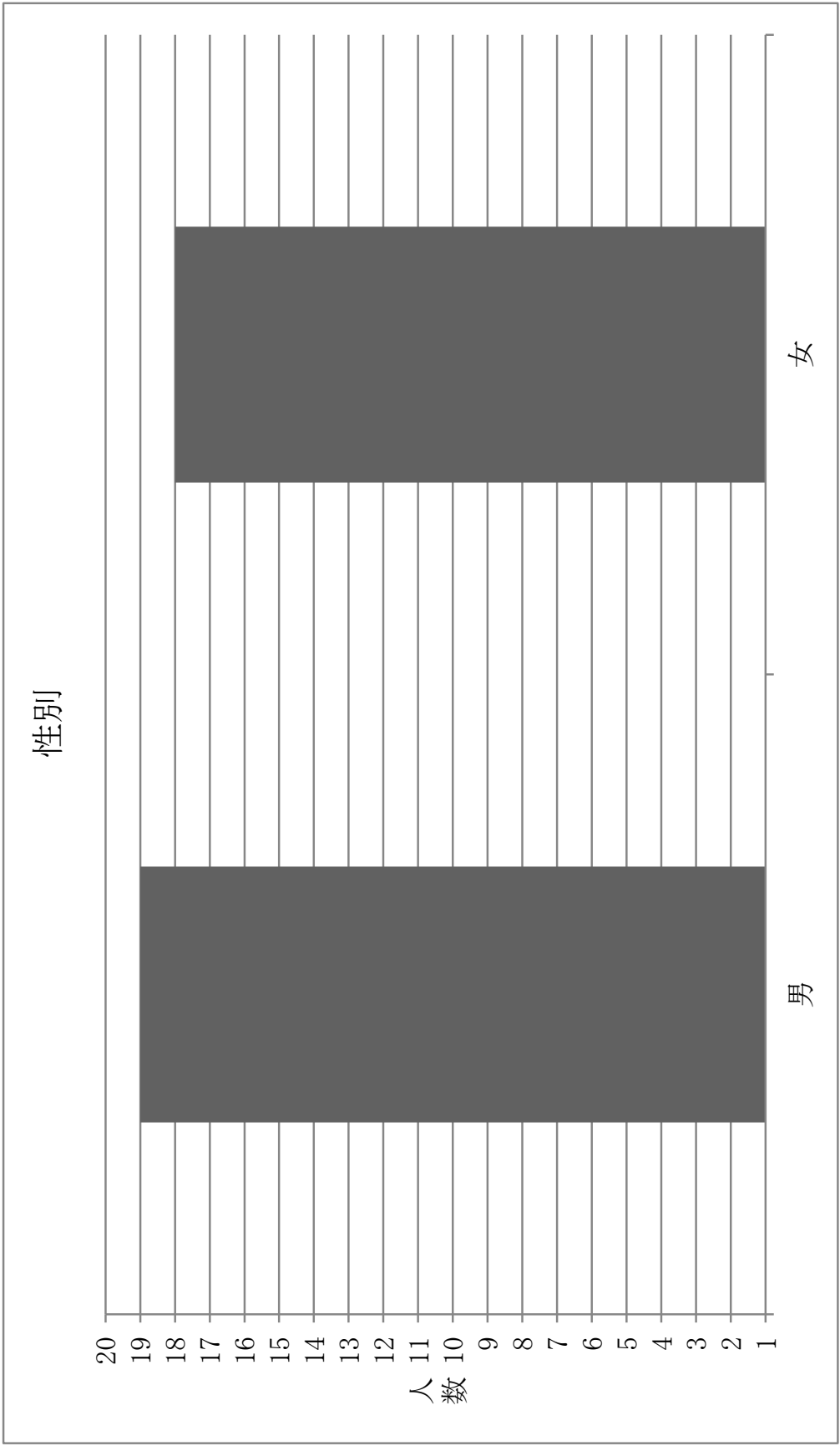
(4) 相談相手

(5) 暮らしにくさ

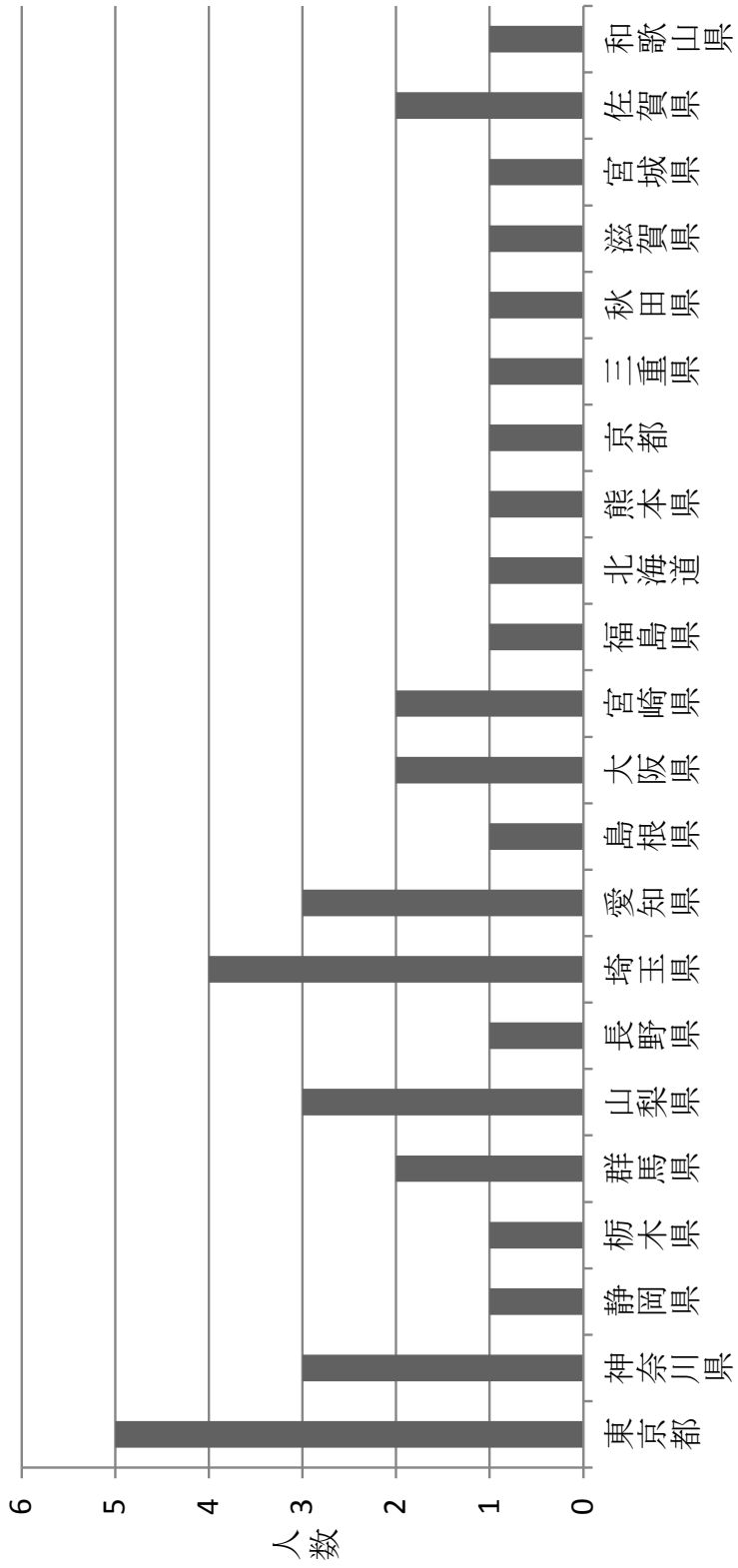
(6) その他

全体アンケート集計結果





居住地



I. 制度に限らず今までに一番困ったことについて教えてください。

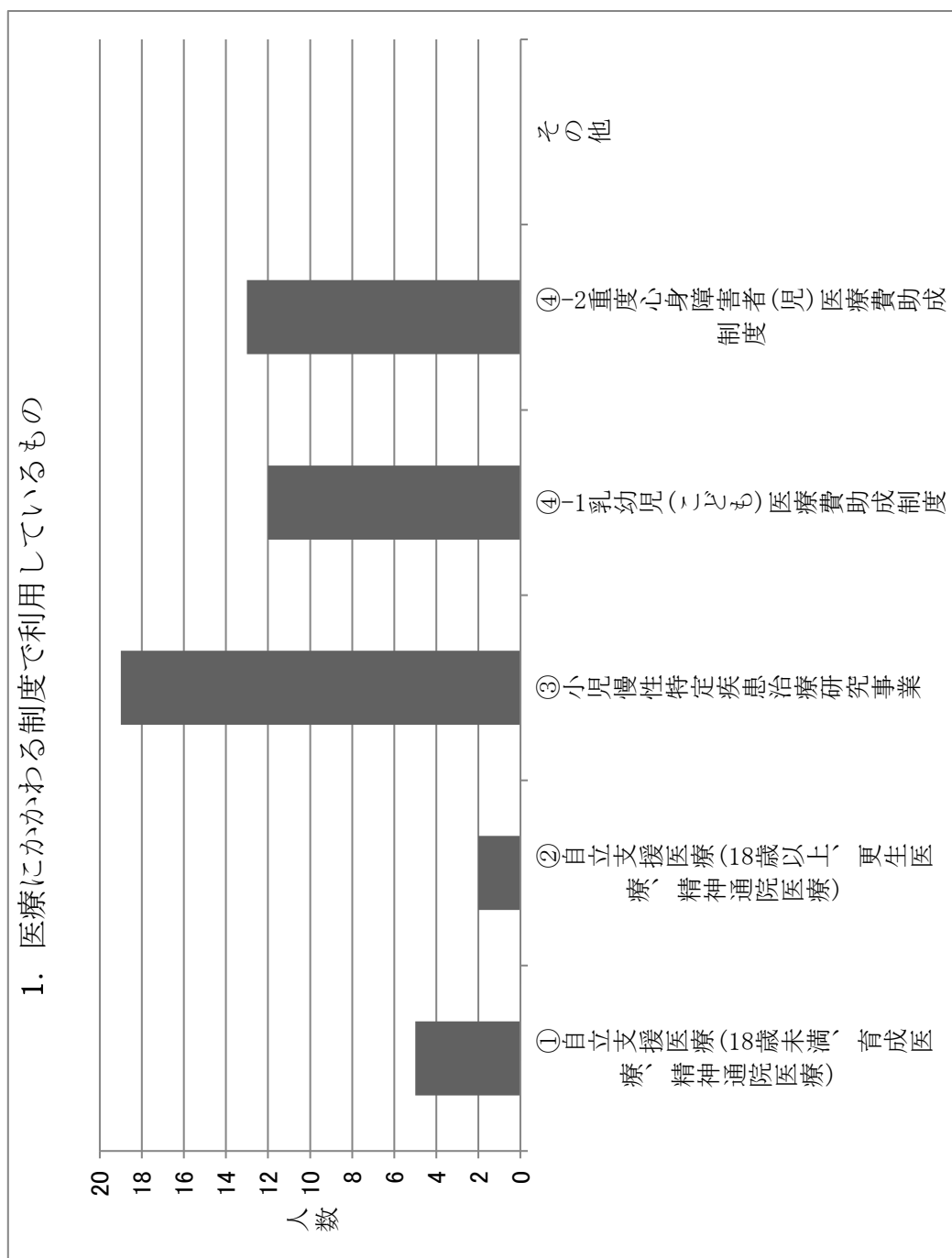
<ul style="list-style-type: none">・授業中に、おちんちんをさわること。(かゆくてどうしてよいかわからない。)・鼻をかんで、ティッシュをかたづけけないこと。
障害手帳がなかなかもらえなかった。今はあります。医療費がかかり、困りました。
<ul style="list-style-type: none">・生後4か月から発熱と体重が増えなくて、あちこちの病院に行ったけれど、原因がわからなくて、1歳1ヶ月でようやく「疑い」をもたれ、発汗テストをした。・舌かみもしていたのに、マウスピースを作れる歯科医が見つからず、舌の先がなくなってしまった。
<ul style="list-style-type: none">・兄弟2人共が当該疾病に該当しているため、どちらかが入院するケースでは、入院しない方のケアを祖父母に依頼する必要があった。・また入院が長期間に渡る程、入院中及びその後の学業の遅れがあること。
車椅子利用で動きが多いので、修理がたびたび必要となることがあるが、期間がきていないとの事で、福祉事務所から許可がなかなかおらない。
<ul style="list-style-type: none">・医師が無痛無汗症について、良く知らない時。・子供と母親を一人にできない期間があったこと。
左膝骨折による長期入院、その後脚長差。
病気を認めてもらえず、身障害手帳をいただけず、車椅子等実費だったことと、26歳で股関節脱臼になり、装具をつけないとまたはずれるとのことで手帳をいただきました。
小学校入学の際、母親終日付き添いを条件にされたこと。
障害者手帳がもらえなかった事。
障害者手帳がないため 靴型装具が1足分/年しか助成されず、(社保+乳児医療)屋外用が作れなかったこと。
自傷行為が激しかったこと。
医者理解が無いこと。
2歳の頃の自傷行為でしょうか、眠気があるのが関係しているのか、お昼寝の寝入りか寝起きで必ずとっていいほど毎日指かみがありました。(夜はしないのが不思議でした。)。血が出てパニックのように泣いて、バタバタして…昼寝の時間がこわかったです。
<ul style="list-style-type: none">・兄弟どちらかが入院した場合のもう一人の子どもの対応。・車椅子が作れないので市販のバギーを利用していますが、身長的にも限界になってきた。

<ul style="list-style-type: none"> ・最初はオムツかぶれ!?!とっていた小さな傷が完治するまでに9年間かかったこと。 ・車椅子が作れないので、リサイクルショップで見つけた展示品の車椅子を購入しましたが(数年前)ブレーキのききが悪い。
前例が無い為、進学時(小学校)は、色々と大変でした。
入院が多いため個室の室料の支払いに困った。今は病院の先生に相談して無料にしてもらっている。
骨折しているのに安静にしていられず、動き回ること。
<ul style="list-style-type: none"> ・医療費の助成が無かったこと。親の所得で使えなくなること。 ・排尿便の自律や後始末、てんかん発作などが原因で、ヘルパー等のサービスが受けにくいこと。
学校のバリアフリー化、エレベーター設置、障がい者用トイレの設置をおねがいしています。「手帳があれば、事が進みやすいのに・・・」と言われました。まだ実現していません。
1種2級の障害者手帳がなかなか取れなかったこと。
就学時も確かに努力は必要でしたが、一番困っているのは今！通所デイサービス。とにかく職員が素人。何回説明しても「わかりました」と言うものの、出来ない。親子で通所しています。
<ul style="list-style-type: none"> ・手帳が取れずに、車椅子がなかなか作れないこと。 ・歩行困難の証明がない為、暑い日や寒い時に車椅子マークの駐車場に車がおけない。
子供が小さかった頃は、無痛無汗症を知っている先生が、近くにいないことが不安だった。
舌噛み。体温コントロール。
特にありません。去年、ピアスを自分で10個くらいあけてしまった(耳)。
入院が頻繁な時に、入院費用が補助されずに費用がかさんで困った。
骨折が続いて入退院を繰り返していた事。
本人の痛覚が無い為、骨折をくり返し、入院して安静にさせて回復させる事の難しさ。(10歳までの時)
生活補助具が高いこと。靴、イス、帽子、バギー等必要な物なのに、1割負担でも高すぎる。
股関節脱臼の手術及び頸椎手術。
<ul style="list-style-type: none"> ・無痛無汗症が医学的にも理解されていなかったため、病院に通っていても悪化した。 ・予防のための補装具が許可されづらい。

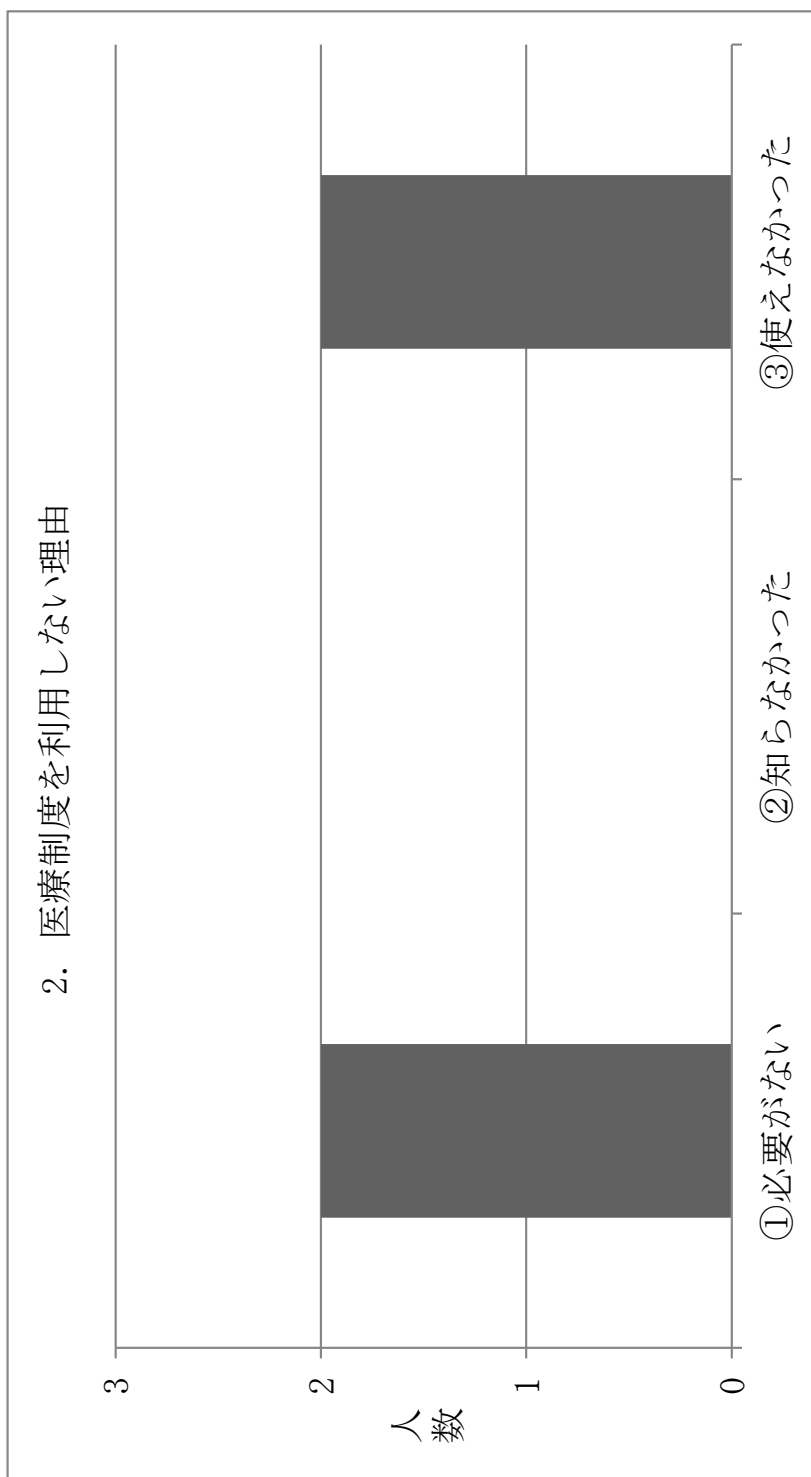
主人はそんなに悪い人ではありませんでしたが、たまに大ゲンカをしまし。
「娘はお前に似た」と言われていた事が、長い間プレッシャーになっていた
ようです。亡くなった今、そう思います。

II. 医療費について

1、次の医療に関わる制度の中で利用しているものを教えてください。



2、利用していない人はその理由を教えてください。

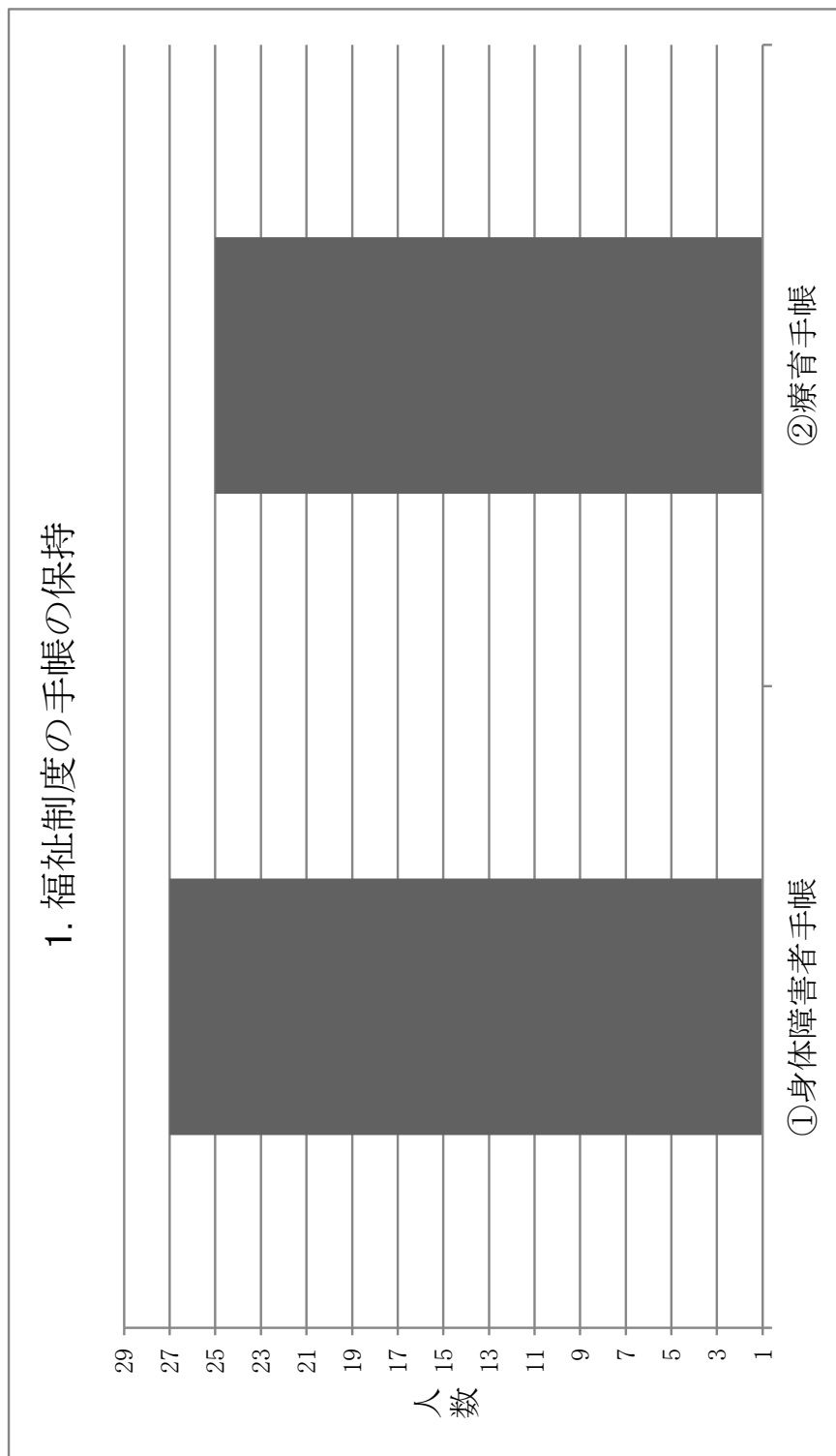


2. ③の理由

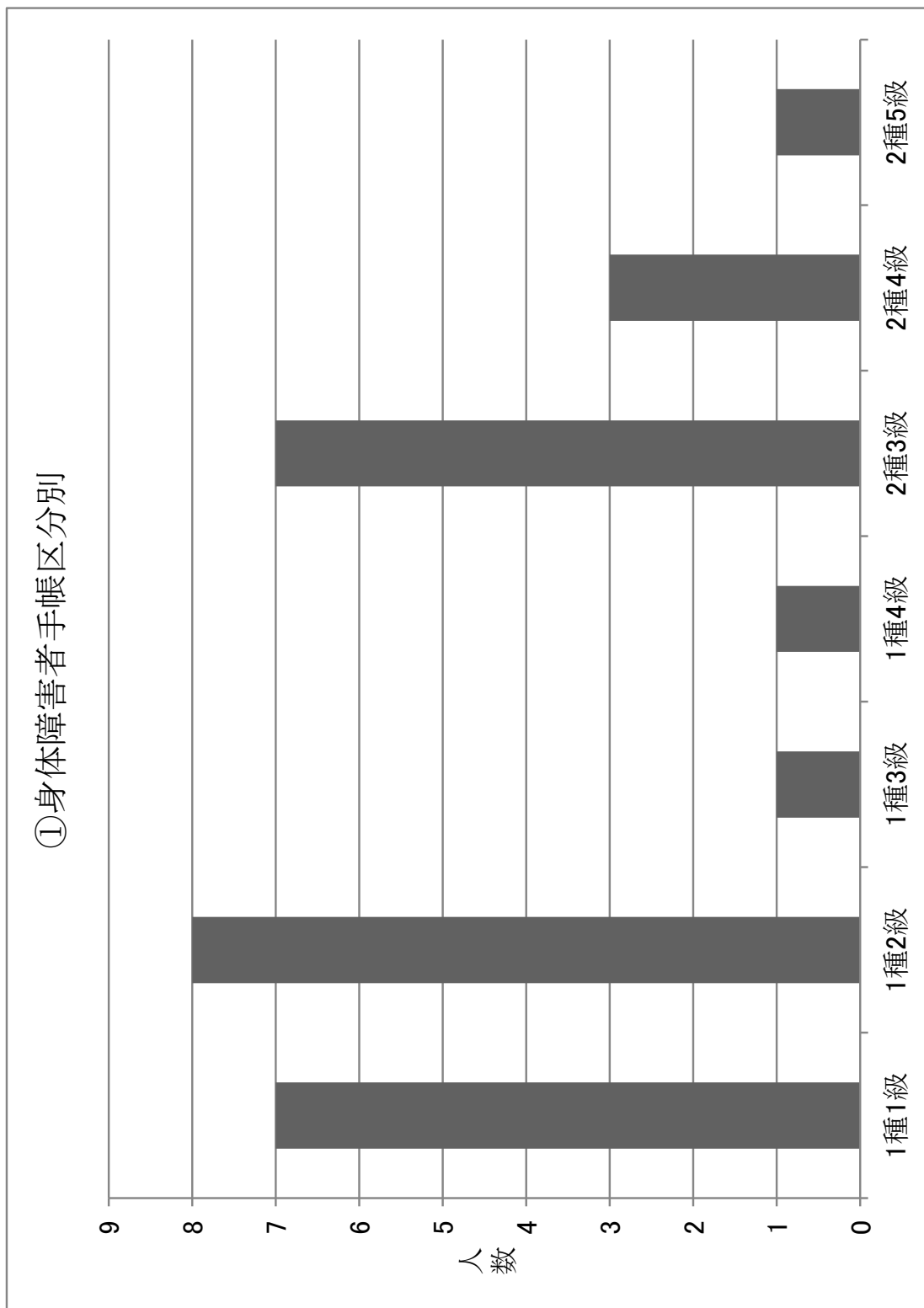
子供医療(15歳まで)小慢の役に立つこともなく毎年書き換えが要るし診断書にお金がかかるので。

III. 福祉制度について

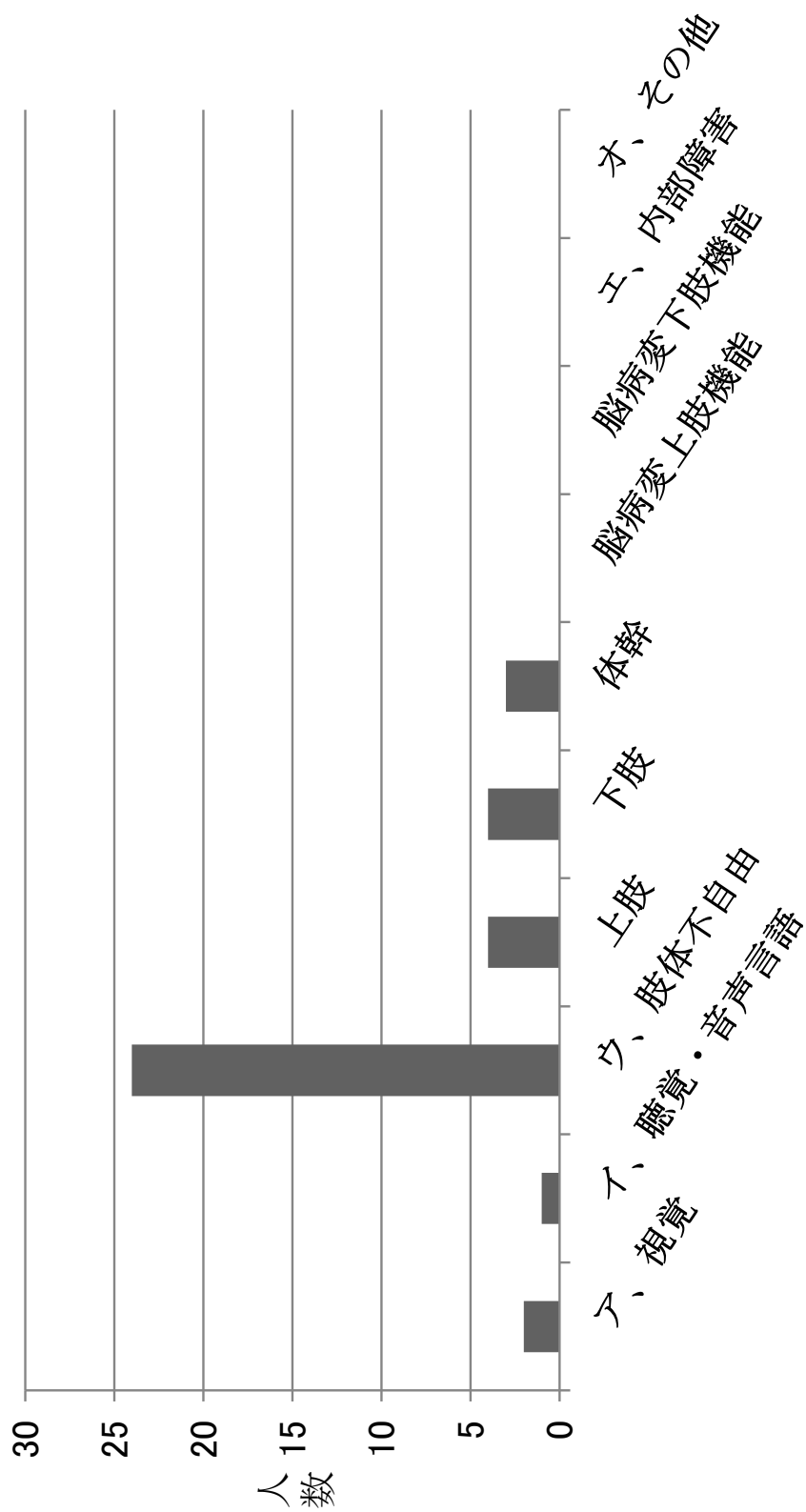
1、次の福祉制度の手帳をお持ちですか？

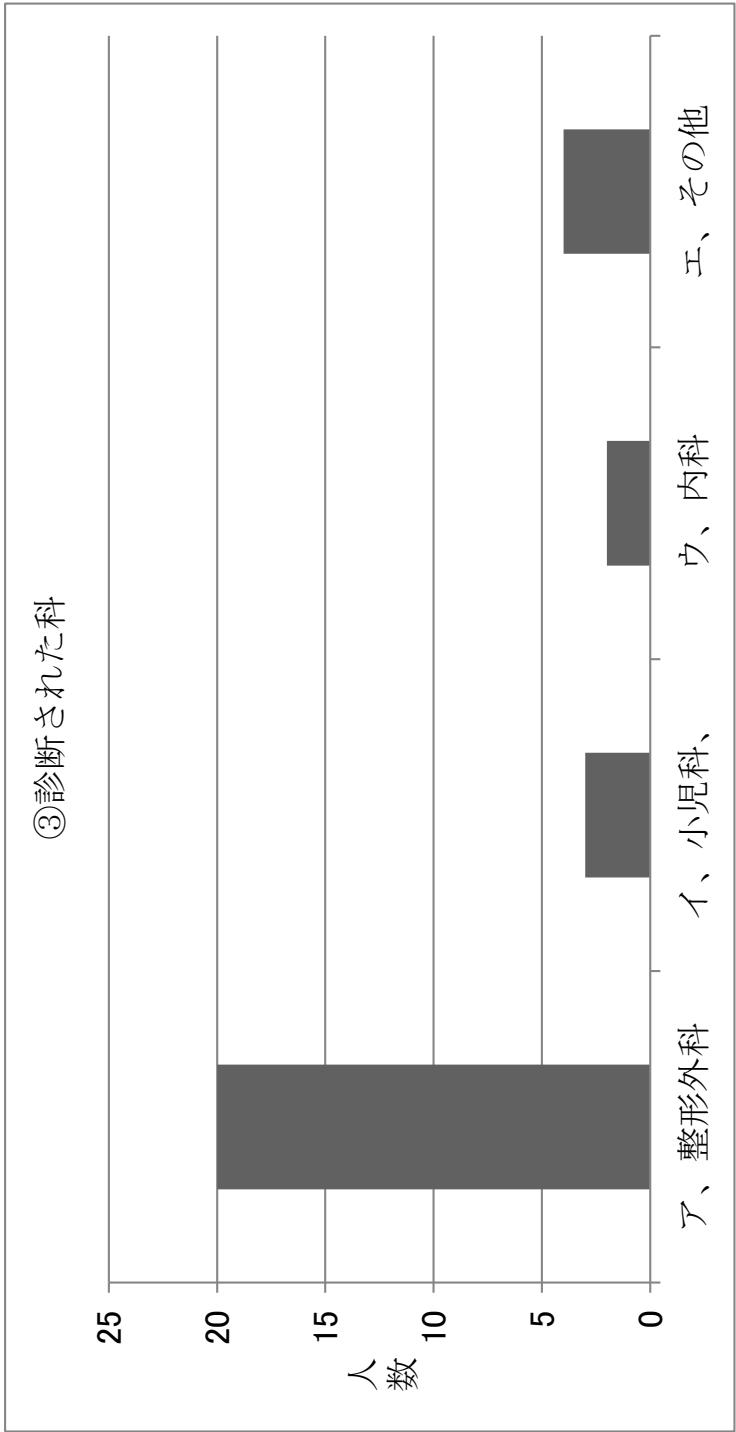


2、身体障害者手帳をお持ちの方は次の質問にお答え下さい。



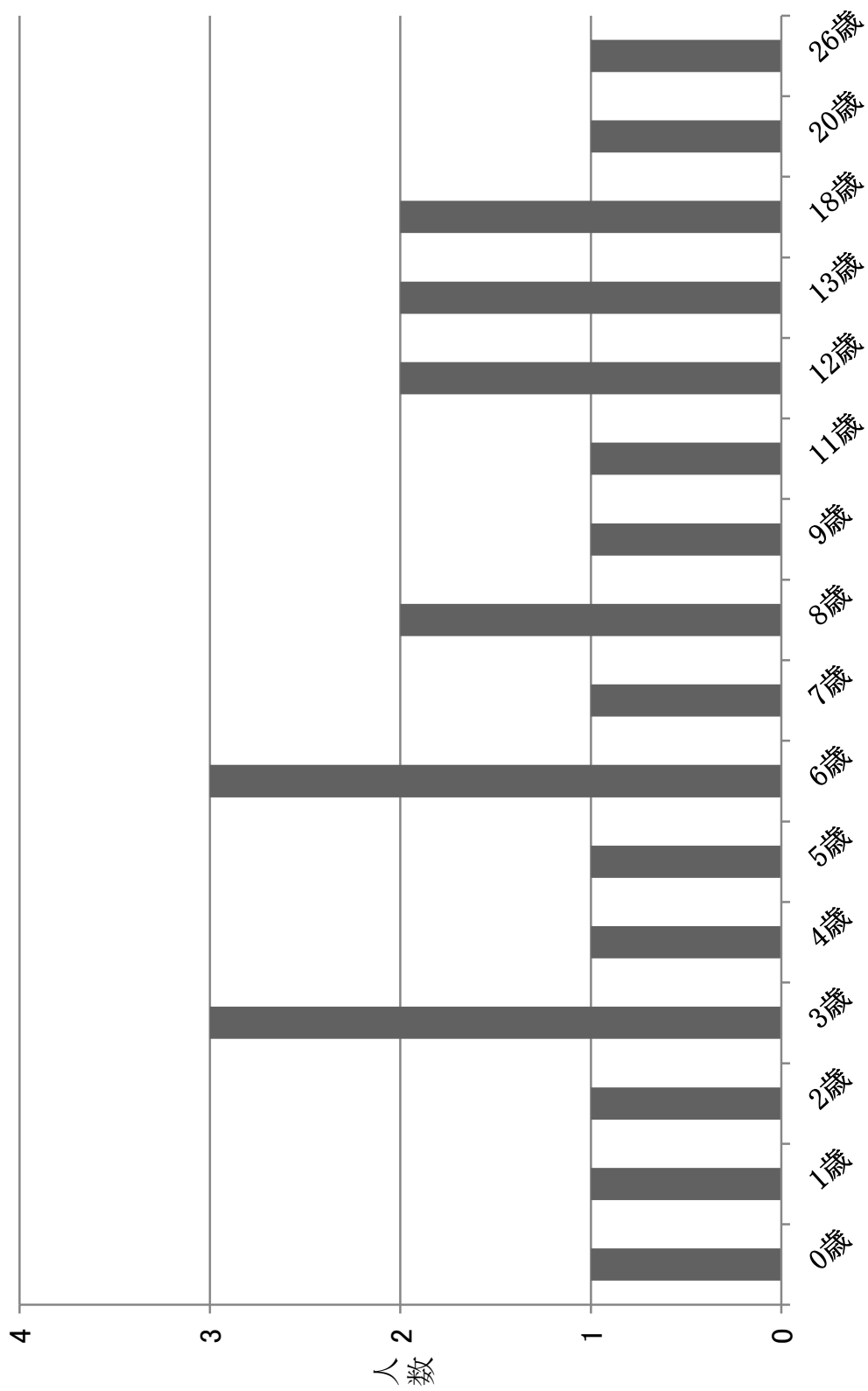
②障害内容(複数回答可)





③-エ. その他の診療科	
眼科	1人
神経内科	1人
耳鼻咽喉科	1人
その他	1人

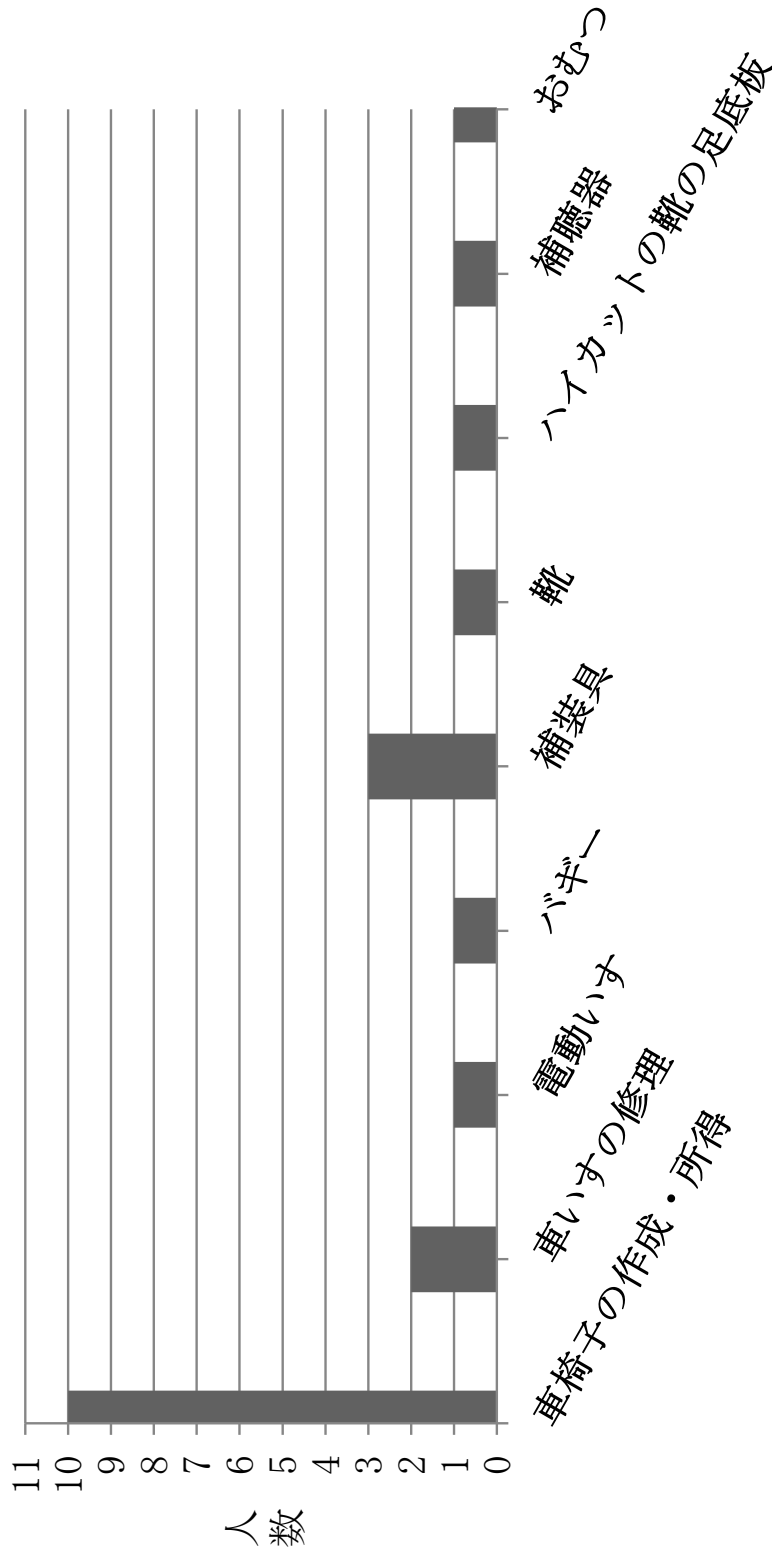
④身体障害者手帳認定の年齢



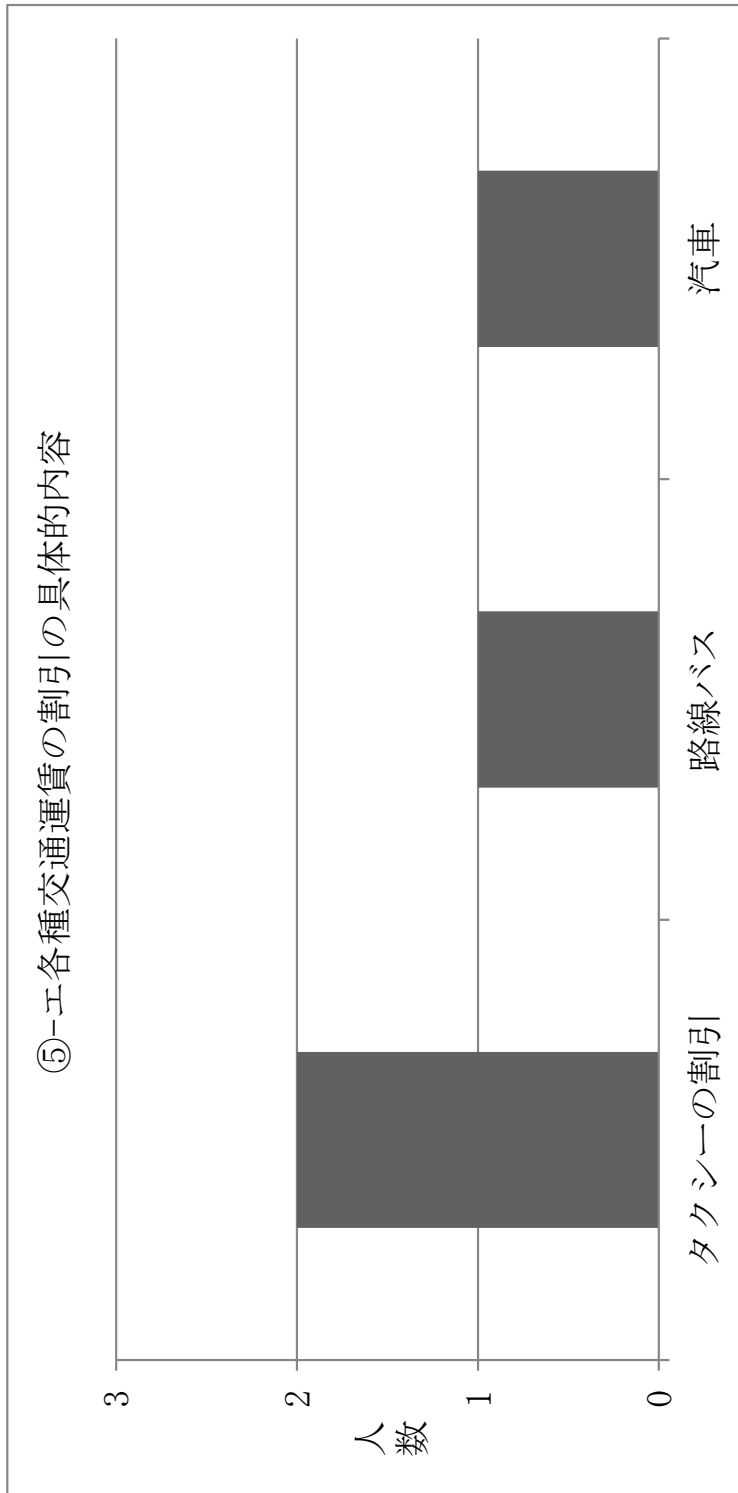
⑤利用している内容



⑤-ウ 補装具・日常生活用具の給付の具体的内容

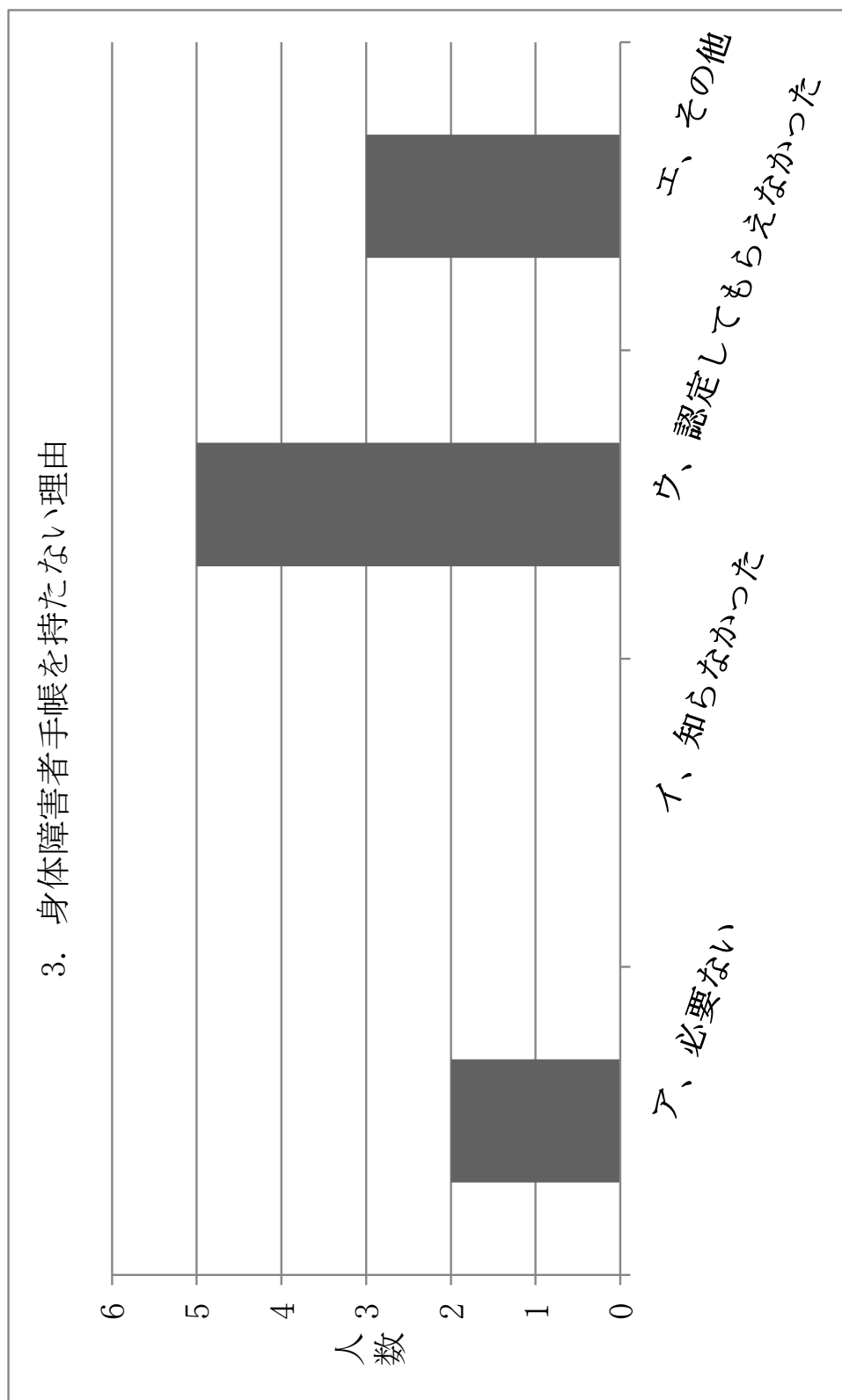


⑤-エ各種交通運賃の割引の具体的内容



⑤-ク身体障害者手帳で利用している内容「その他」の回答
福祉園のお金無料に。

3. お持ちでない方は、その理由を教えてください。



3-ウ. 身体障害者手帳が認定されなかった理由

身体に障害が無いため。

主治医に相談したが怪我の度合が基準に当てはまらないといわれた。

乳幼児医療費助成制度があるから必要ないといわれた。

肢体不自由に当てはまらないといわれた（市役所担当者）。

3-エ. 身体障害者手帳を持たない他の理由

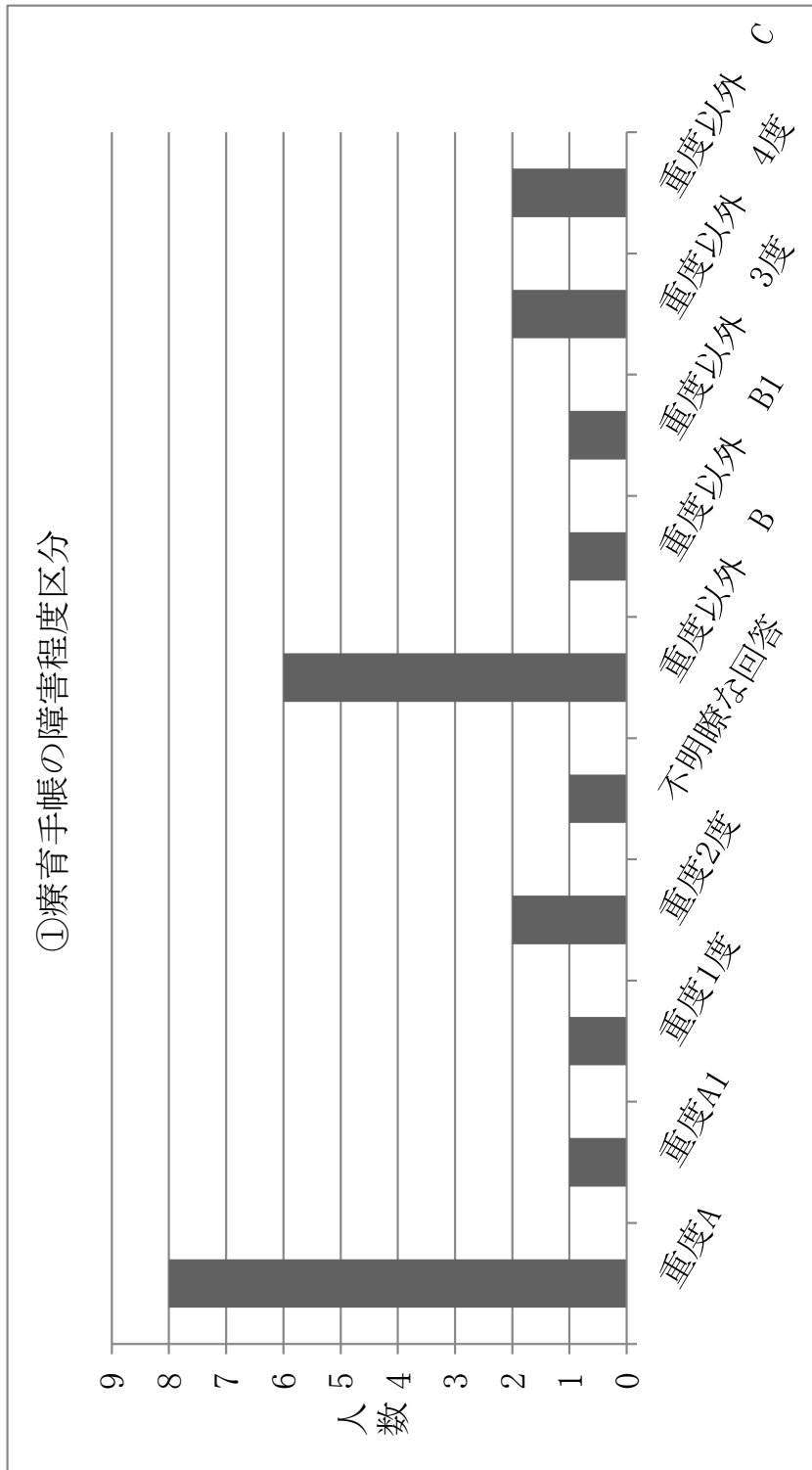
今は必要でないが。保育園入所にあたりこれから申請するかもしれない。

車椅子が欲しかったのですが、歩けるからということで診断を書いてもらえない。

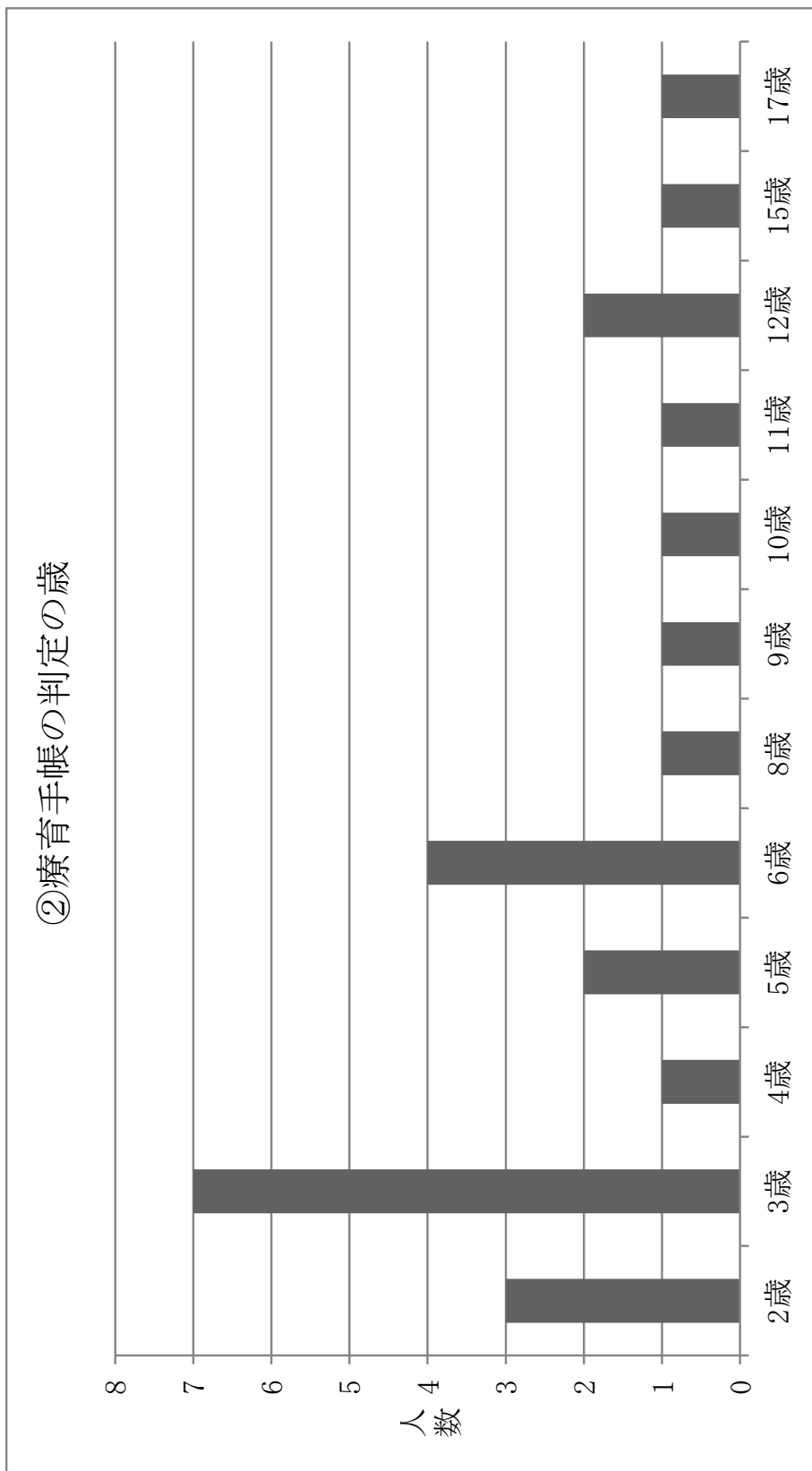
認定してもらえないと思うので。

歩ける為、現時点では申請できないといわれた。

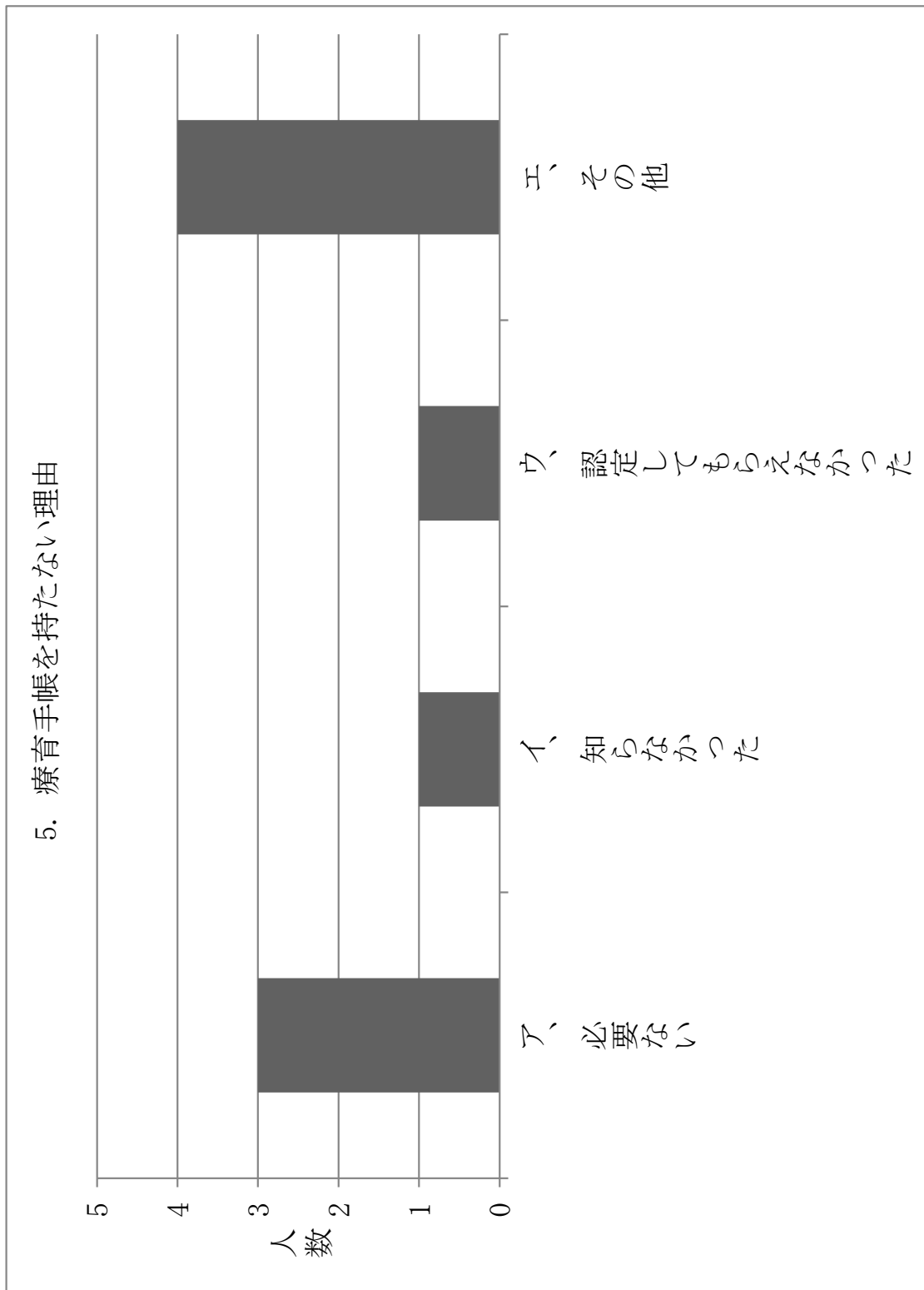
4、療育手帳（愛護手帳・愛の手帳など）をお持ちの方は次の質問に
お答え下さい。



②療育手帳の判定の歳



5、お持ちでない方は、その理由を教えてください。



5-ウ 療育手帳が認定してもらえなかった理由

知的レベルがボーダーラインだった。

5-エ 療育手帳を持たない他の理由

今はまだ小さいので申請しても難しいと思う。

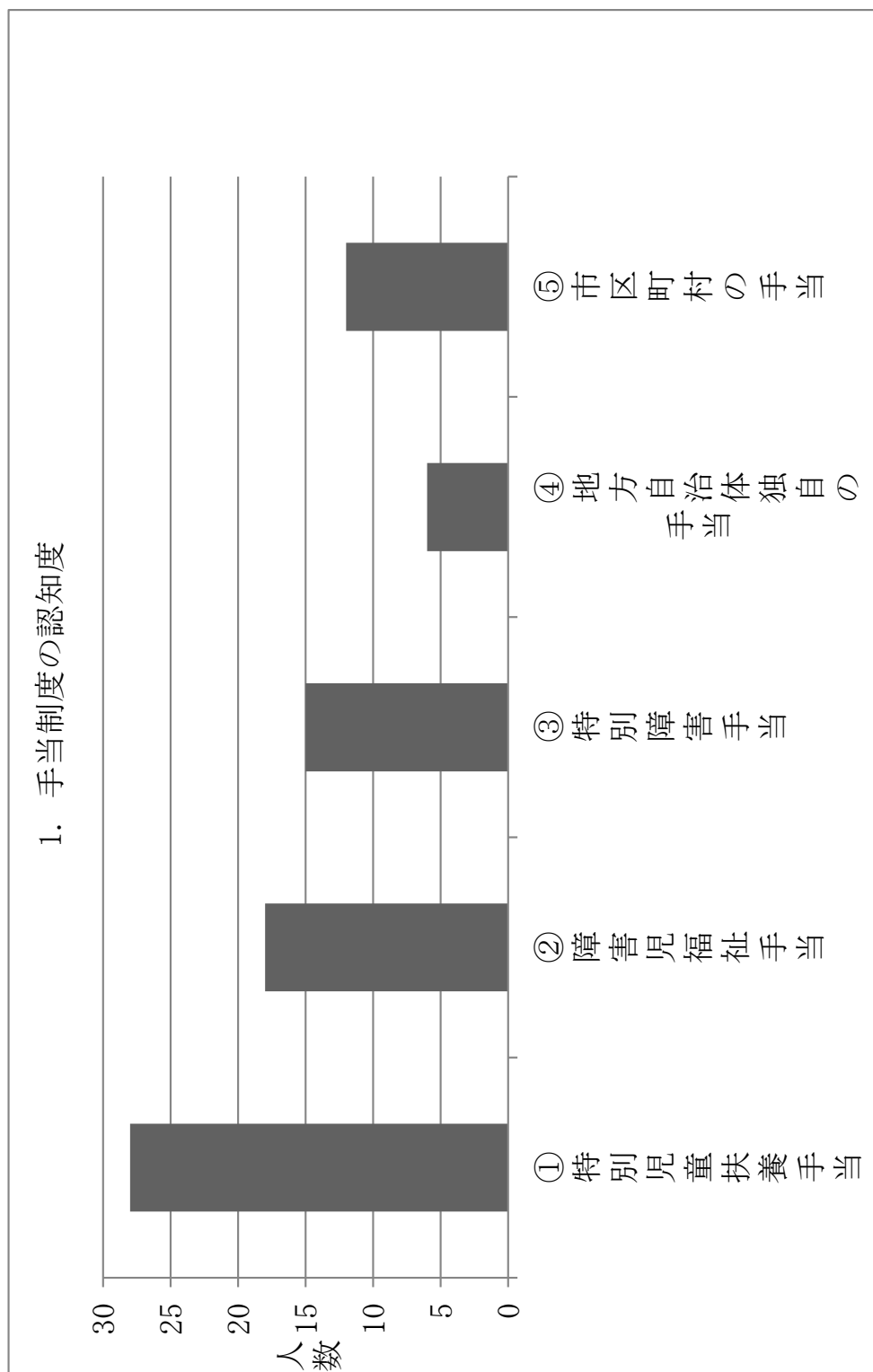
まだ申請していないため。

本人が嫌がって持ちたがらない。

特に手帳をもったほうがよいと言われてないので、そのままきてしまった。

IV. 手当制度について

1. 次の手当を知っていますか？



2、知らなかった方は、その理由を教えてください。

2. 手当制度(特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当、地方自治体独自の手当、市区町村の手当) について知らなかった理由

勉強不足です。いろいろ教えてください。

まだはっきりと診断されていない為制度等良く調べていない。勉強不足のため。

特に調べる必要も無かったし、誰からも教えてもらったことは無い。

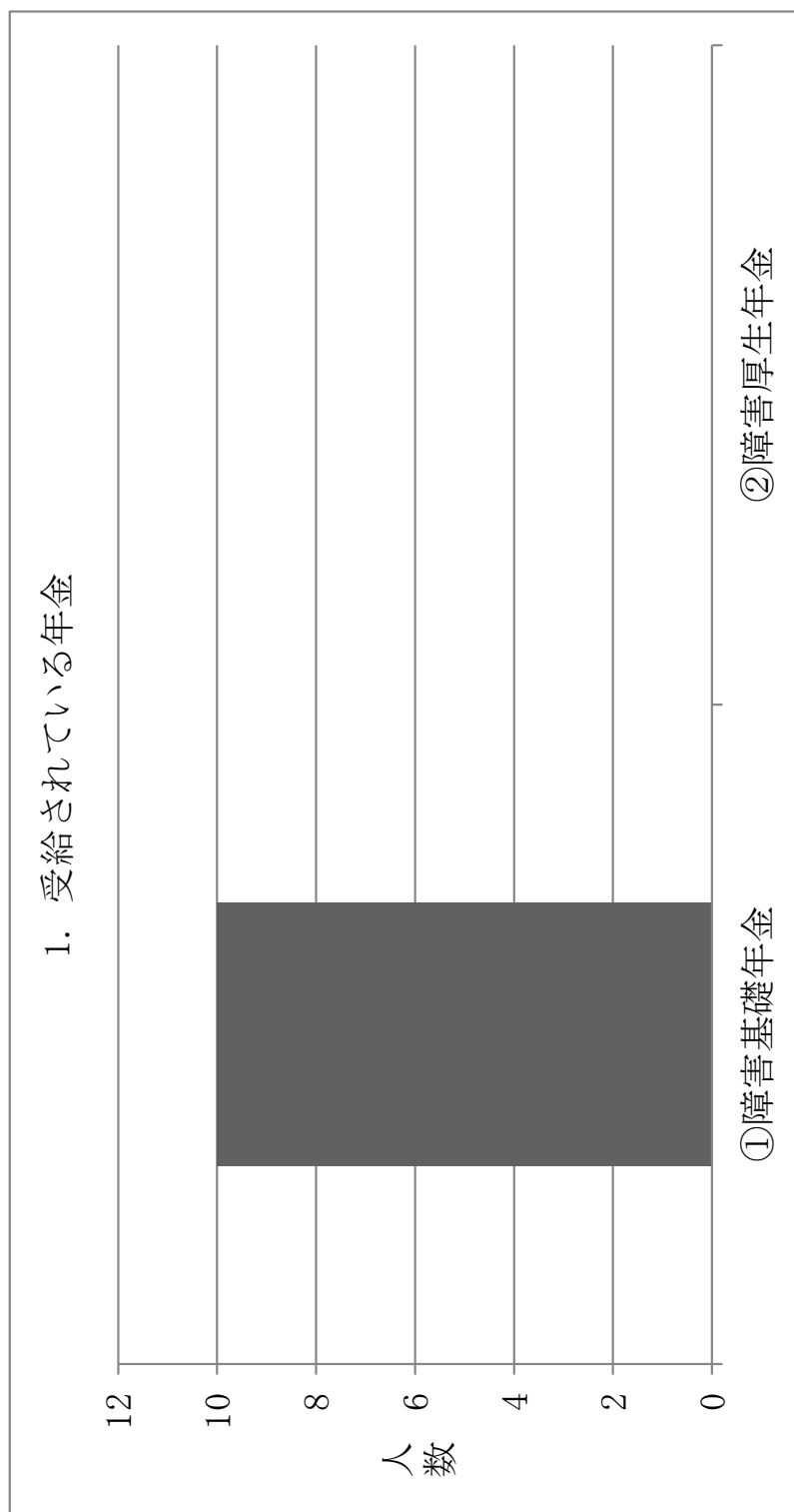
資料としなかった私の理解不足。

役所はお金のもらえる話は教えてくれない。

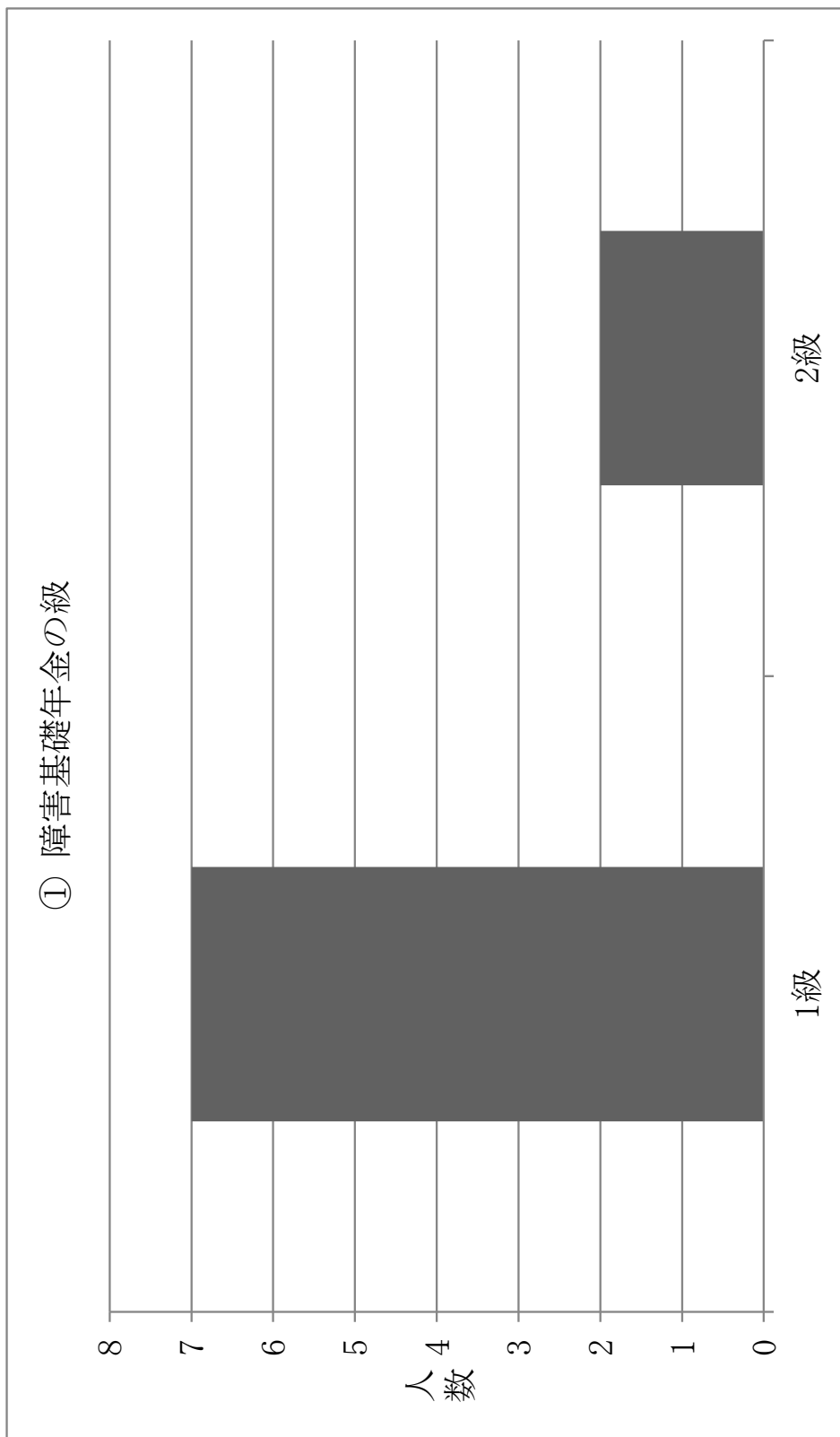
子供がまだ入院などの経験がなく必要に迫ってない為。

VI. 年金(所得保障)について

1. 次の年金のうち受給されているのがありますか？



2、障害基礎年金を受給されている方は次の質問にお答え下さい。



② 障害基礎年金の認定調査時に困ったこと

無痛無汗症では認定できないといわれたこと。

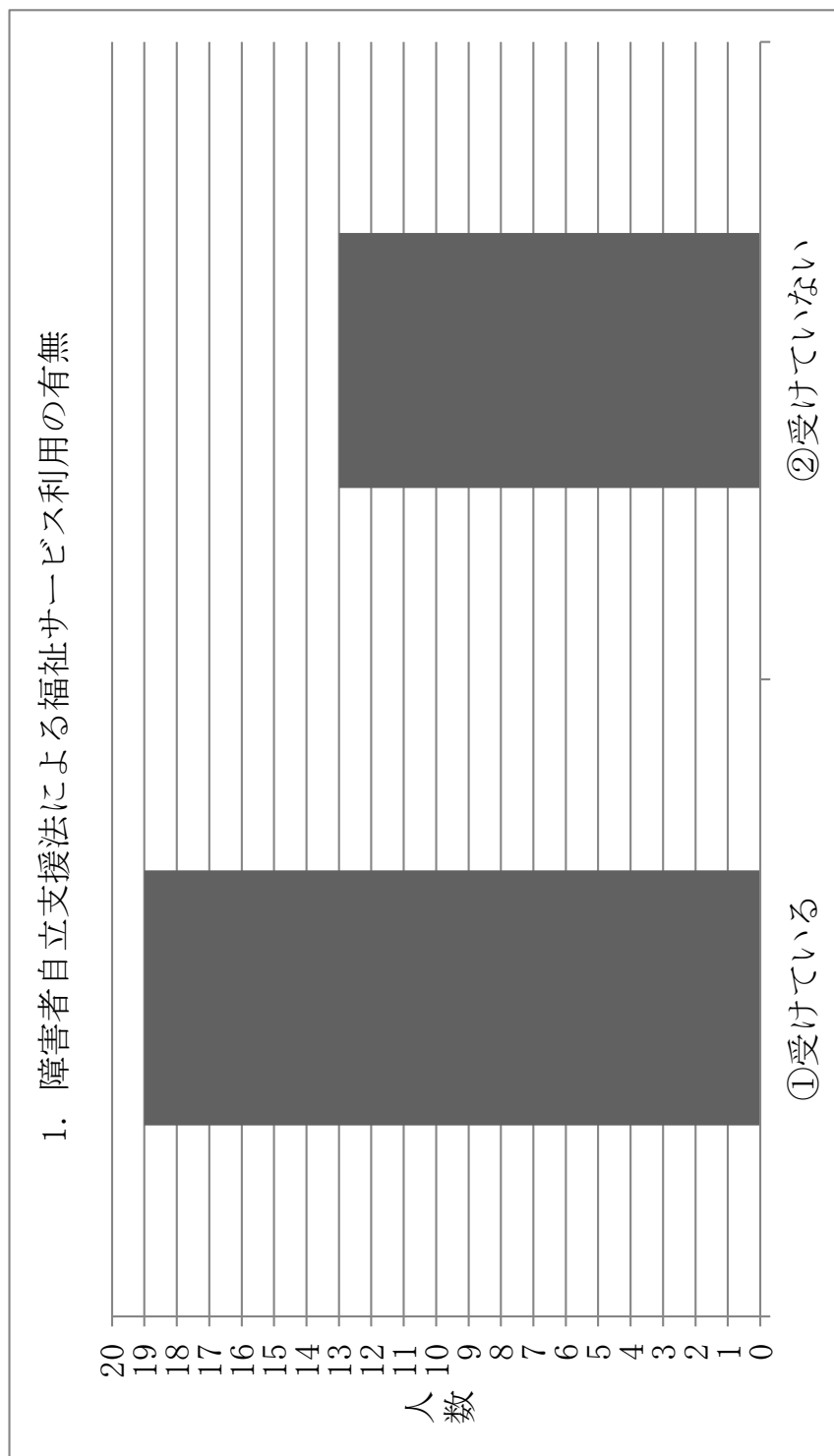
調査は無かった。初診時の診断書といわれ、出生時の先生に診断書を頼んだが面倒だった。

何回も書き直しに呼ばれた。

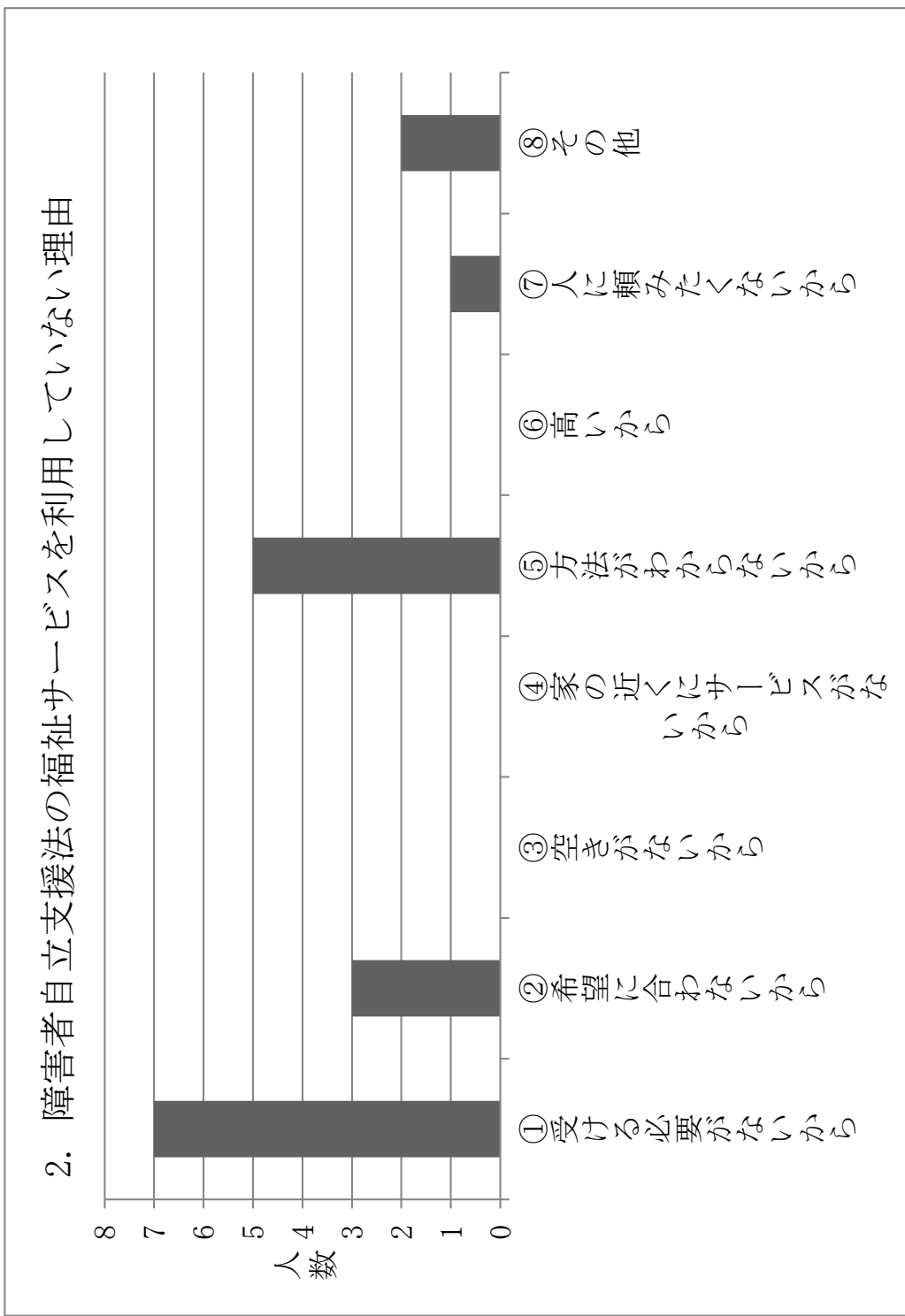
何十年も前の事を思い出して書くのが大変。

VI. 障害者自立支援法について

1. 障害者自立支援法による福祉サービスを受けていますか？

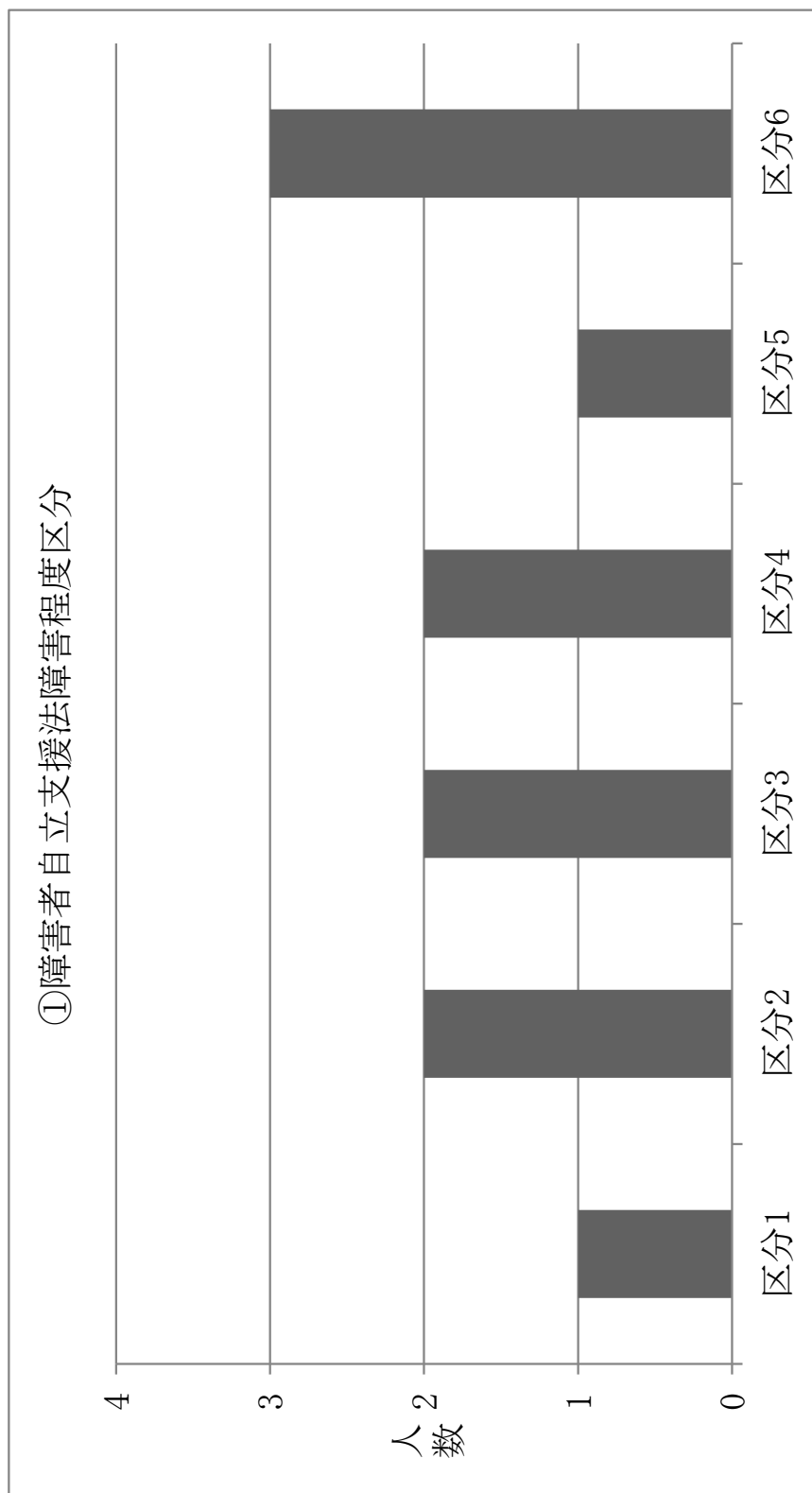


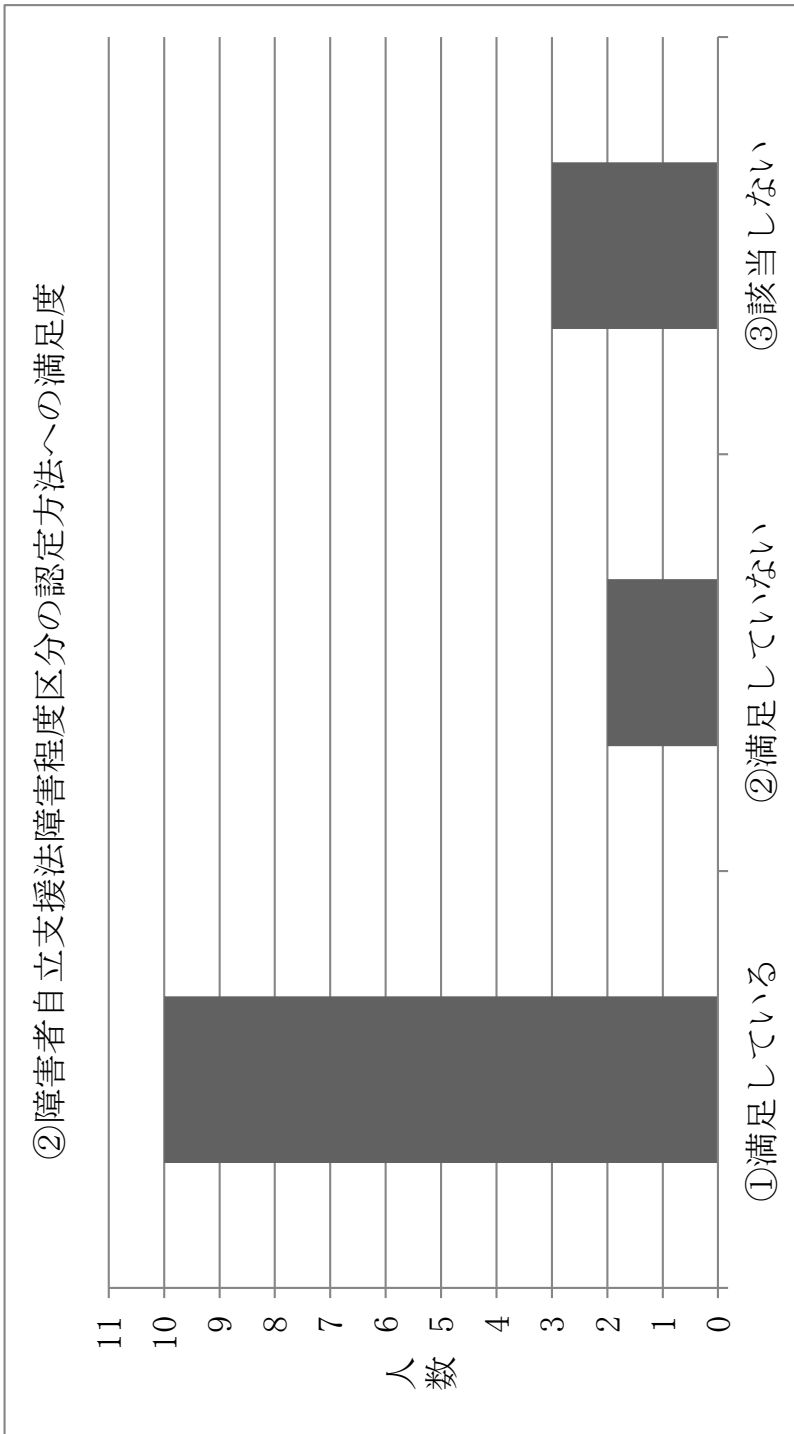
2、受けていない方はその理由を教えてください。



2-⑧障害者自立支援法の福祉サービスなどを受けていない「その他」の理由
 制度自体解らない。
 対象かどうかもわからない。

3、受けている方は次の質問にお答え下さい。





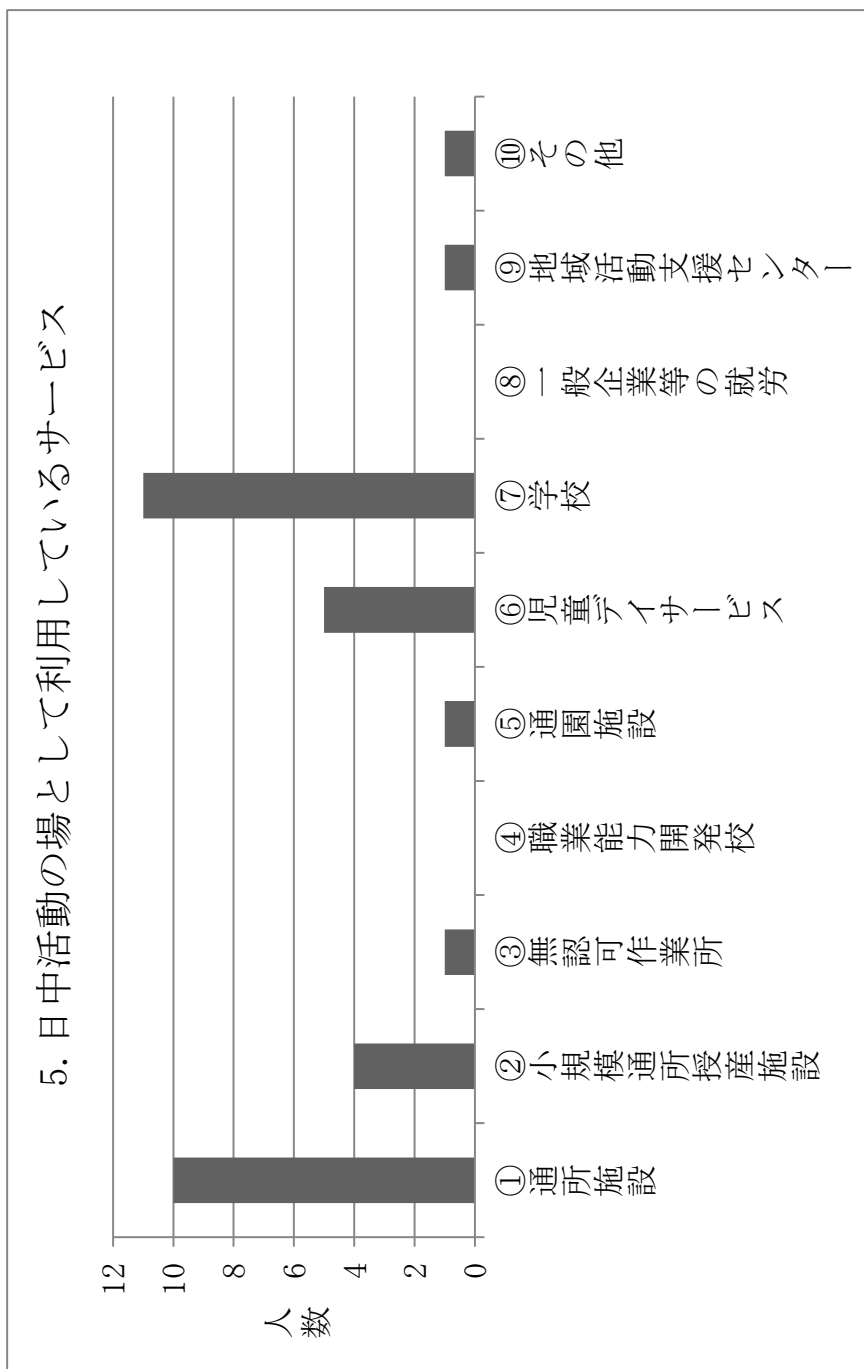
③障害者自立支援法の障害程度区分の認定方法に満足していない理由
 最初は拒否されたこと、もっと時間数欲しいこと。
 認定は4ですが、実際は重身(6)認定の通所施設に通園しています。
 通院等乗降介助は意味がない。
 介護保険をベースとした質問に無理がある。

4、受給者証(地域生活支援事業を含む)のサービス種別と1ヶ月の支給量及び本年6月と8月の利用実績について教えてください。

①居宅介護				
身体介護 有	身体介護 無	支給量	6月実績	8月実績
○		20時間	0	0
○		13時間	4時間(有償 運送)	
○		13時間	4時間(有償 運送)	
○		25時間	0	0
○		5回	0	0
②重度訪問介護				
		支給量	6月実績	8月実績
		495	460	392
③行動援護				
		支給量	6月実績	8月実績
		40時間	0	3
④児童デイサービス				
		支給量	6月実績	8月実績
		15日	0	0
		23日	12日	12日
		20日	14日	16日
		5日	0	17時間
		30日	50時間05分	31時間45分
		20日	16時間	40時間
⑤生活介護(通所サービス)				
		支給量	6月実績	8月実績
		月の日数-8日 =日数	15日	17日
		各月日数-8日 =日数	13日	13日
		原則の日数	22日	18日
		30分	1時間	1時間

⑥短期入所				
		支給量	6月実績	8月実績
		3日	0	0
		2日	0	0
		5日	0	0
		3日	0	0
		7日	0	0
		10日	1.5時間	0
		10日	0	0
⑦地域生活支援事業 移動支援				
身体介護 有	身体介護 無し	支給量	6月実績	8月実績
	○	15時間	0	0
○		20時間	0	0
○		25時間	12	4
○		5時間	0	0
○		10時間	0	0
○		15時間	14.5時間 (有償運送)	0
○		10時間	0	0
○		10時間	0	0
⑦地域生活支援事業 日中一時支援				
		支給量	6月実績	8月実績
			16時間	10時間
		20日	28時間	117時間
		64時間	0	0
		7日	32時間	45時間

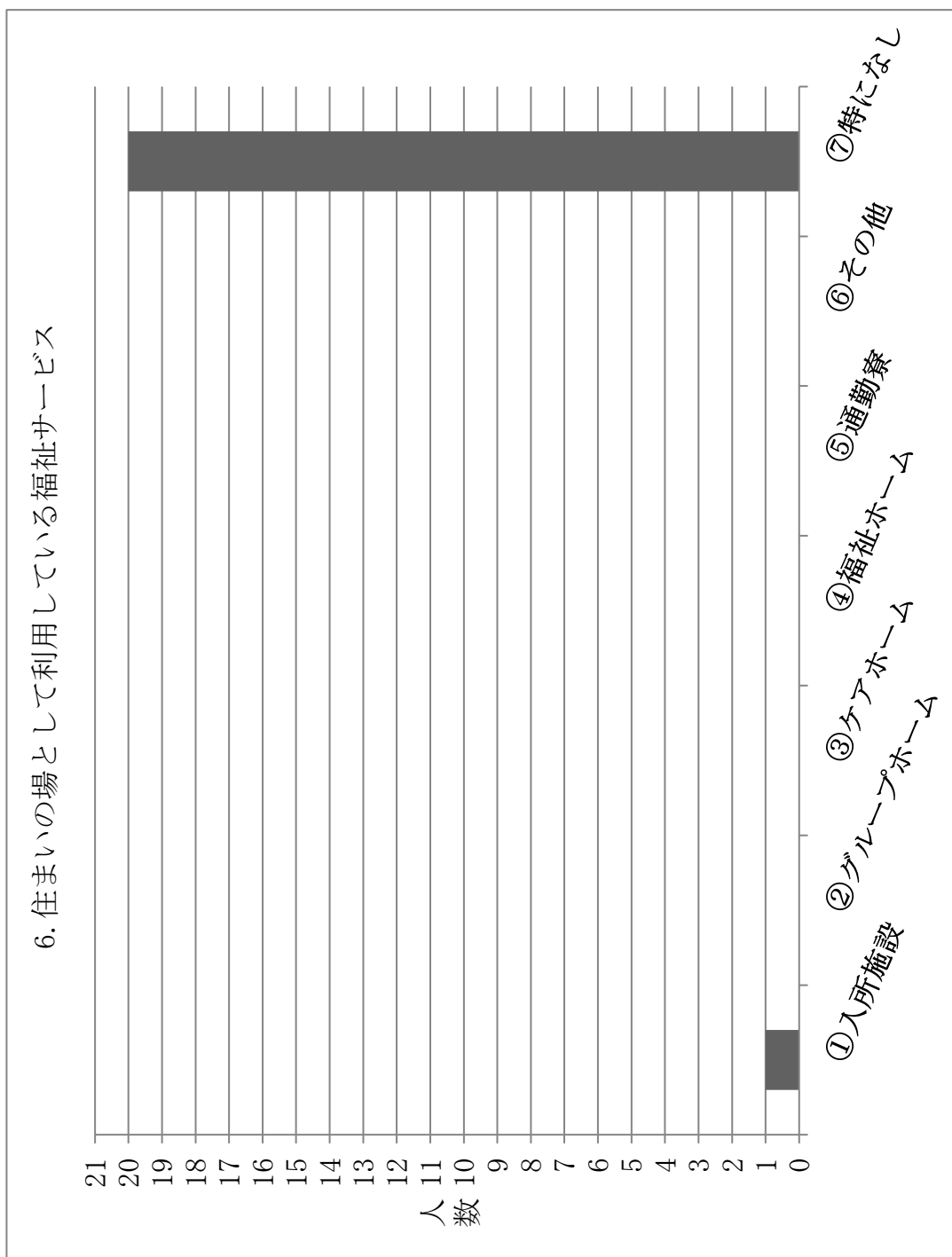
5. 日中活動の場として利用しているサービスはなんですか?(複数回答可)



5-⑩日中活動の場として利用しているサービスについての「その他」のコメント

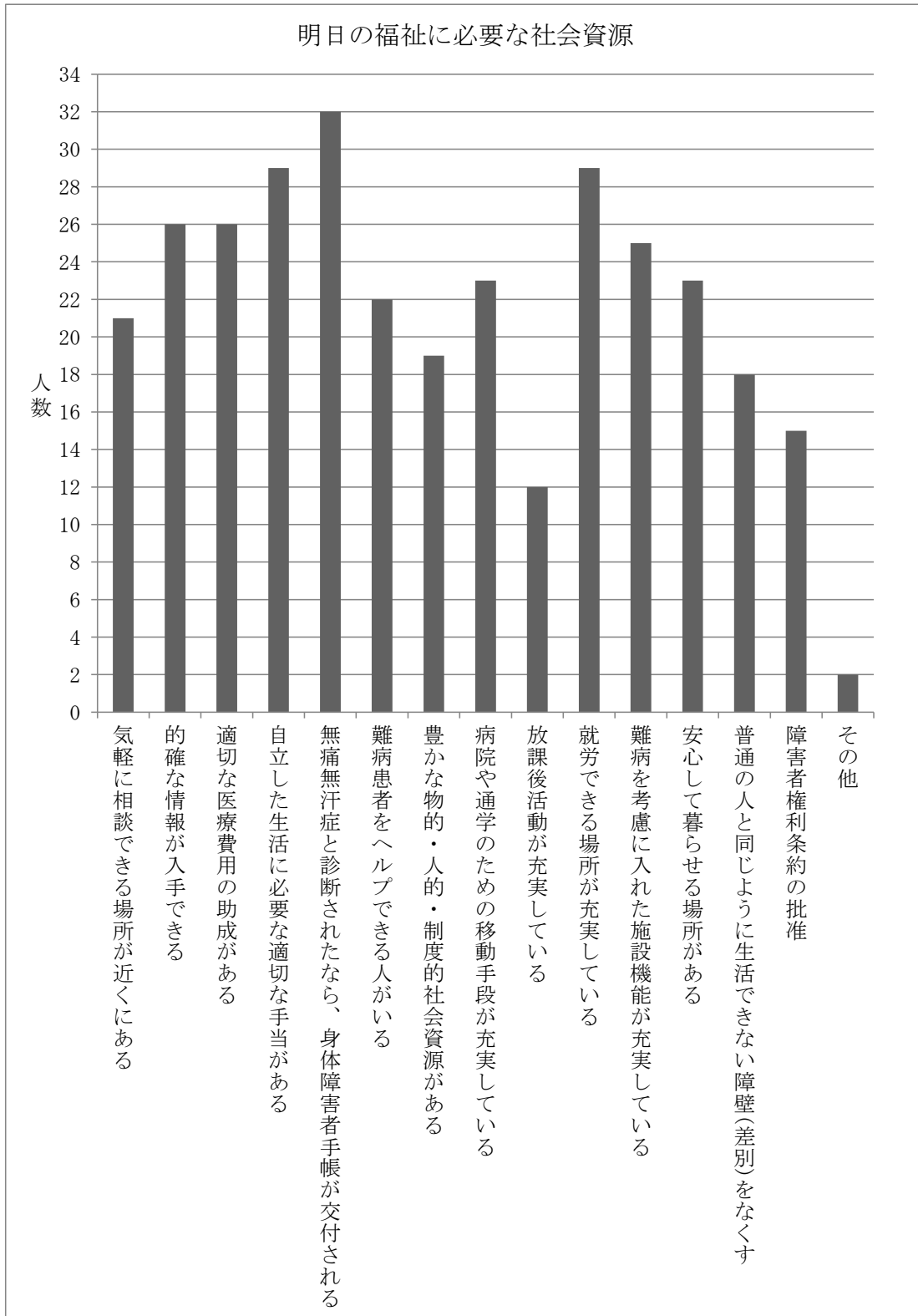
就労しないで家にいる。

6. 住まいの場として利用している福祉サービスは何ですか？（複数回答可）



6-⑦住まいの場として利用している福祉サービスを利用していない理由
 仕組み、制度の内容が良くわからない為、利用できるのかどうか自体解らない。

VII. 明日の福祉にどんな社会資源が必要ですか?(複数回答可)



VII. 明日の福祉に必要な社会資源「その他」へのコメント

自分もいずれ高齢となる身に不自由をきたすことや、事故や病気で「いつ障害者になるかも？」という想像力のある人が増えれば豊かな国になるかも？

ブロック聞き取り調査結果

2-1、Bブロック近況報告

日時 2011年1月15日(土)
会場 埼玉県障害者交流センター
出席者 5家族(Aさん、Bさん、Cさん、Dさん、Fさん) 森田、中村、皆河親子。20名
書記 Bさんの母、中村

Aさん(父36歳、母36歳、Aさん11歳)

- ・おととしの12月に下の歯が抜けた。地元の歯科医を受診。骨髄炎の疑いとの診断あり。その後6本抜けてしまった。医科歯科にて手術(歯茎切除)。現在両奥歯と上の歯が残っているが、かめないのでたくさん食べてしまう(飲み込む)。
- ・小さい時からの舌噛みで、かなりの部分を失っている。舌の筋肉と咽の筋肉(?)が連動して動いてしまう。
- ・マウスピースは作ったが朝になると血だらけになっていた。
- ・左ひじの先端を疲労骨折。サポーターをしていたが、8月位から腫れていたところ、ひじの先端を骨折(左ひじ内化骨骨関節損傷)。
- ・第2、第3、第4腰椎の前側が欠けていた(MRI)。
- ・車椅子を申請中。学校では手押しの車椅子を押してもらっているが電動が必要。(1種2級以上が必要)。
- ・手帳は整形では無理なので、小児科で申請をお願いしている(D医大)。

Bさん(父67歳、母63歳、Bさん35歳)

- ・肩の変形があり病院で診てもらった(12月28日)が、右手に力が入らない。作業は手作業が困難な為休んでいる。
- ・以前のように体の自由がきかない(言うことが出来ない)ので、お風呂は、デイサービスに頼んだ。1月25日が初お風呂となる。
- ・家はバリアフリーにしてあるが階段があり親の腰への負担が大きい。
- ・訪問入浴も週2回程度は出来るかもしれない。
- ・リハビリは無理をすると逆効果なので慎重にしたい。

Cさん(父58歳、母61歳、Cさん32歳)

- ・右足親指にばい菌(黄色ぶどう球菌)が入り膿んだ。点滴をしたが、再度膿んだ。しかし骨を削る手術(骨髄炎?)はせずに済んだ。

熱は37℃台、睡眠もふつうだった。治るのには3か月位かかり、通院治療4か月で治る。

- ・作業所の仕事は東洋機材の採尿セットの袋分けをやっている。
- ・この冬は風邪もひかずに頑張っている。

Dさん(父43歳、母34歳、兄5歳、Dさん2歳、妹1歳)

- ・昨年9月脳症を起こし危険な状態になった。
39℃程の熱で地元の小児科にかかり解熱剤をもらったが、効果なし。
悪寒がひどく、保冷剤で体中を冷やしたが、ぐずりが取れず目の焦点が合わないのので夜中の10時頃だったが救急車を呼んだ。脳症の疑いがあるとの診断。治療後意識が戻るが、再び発熱。脳症の治療(ガンマ)を行う。しかしその後も退院したが、手の震え等不随運動が残っていた。
但し脳波、MRIの検査は異常なかった。手の震えも現在は治っている。
治療の早さが良かったのかもしれない。
- ・今回の症状は風邪の熱とは違った感じだった。
悪寒がある時はあたためるのが普通だが、あたためてはダメ。
内臓は外側よりさらに熱が高くなっているのので、シャワーででもとにかく冷やすのが大事と教わった。

Eさん(父36歳、母37歳、兄8歳、Dさん3歳、妹1歳)

- ・以前から亜脱臼はあったが、1年前(1月18日)に股関節脱臼をおこした。
その後くり返すので常時(睡眠時も)装具を着けている。
しかし脱臼は17回になる。その都度医師を訪れていたが、7回目は仕方なく自宅に対応。関節が入ればとりあえずOKとの事で以降は自宅に対応。
- ・2種3級の認定は埼玉県で会の専門家の先生に取ってもらった。
- ・蜂巣炎(右膝)で点滴をした。
- ・左足のかかとを骨折した。(3月)

2-2、Bブロック聞き取り調査

1. 産後、怪我に困った時、診断がおきた時、就学や就労時など、相談相手がいなくて困ったことはありませんか？

- Aさん：病気のイメージだけで、保育所(担当保育士)には拒否されたが、役場まで行って受け入れられた。
保健士とは年1回位しか関わりがなく、病気のことは相談にのってもらえなかった。
- Bさん：母親より良く解ってくれる人は、一人もいなかった。
1年間かけて職員に知ってもらおうようにしたが、係が変わったりした。
- Cさん：相談相手なし。身近な患者の親と励まし合った。
- Dさん：基本的には相談相手はいないが、埼玉県S療育センターのOP、ケースワーカーが相談にのってくれる。
装具の相談にものってくれた。
- Eさん：脱臼の時、最初は自分達で治せなかったので、埼玉の整形外科に脱臼を入れてもらおうとしたが、前例がないのでダメと断われ、会の先生(T大付属病院)の所まで、夜9時頃に行った。以後T大付属病院まで行く。会の先生(F病院)が主治医。月一埼玉での診療がある。
その他の時は、メールで相談している。

2. お母さんの他に子供を見てくれる人はいましたか？ 家族、親戚、友人、ボランティア、ヘルパー、訪問看護師他。

- Aさん：実家の母、妹。
デイサービス(日曜は休みなので必要でも預かってもらえない、祭日はやっている)。
ヘルパーさんを頼むこともできるかも知れません。
- Bさん：調子が良い時は作業所へ行く。休んでいる時は家族と一緒に。
家族以外の人を、どちらかというとながめるので、心当たりの場所に一泊入所に行ってみようかなとも思っている。入所の必要性も感じている。
- Cさん：一泊でも泊まりは心配で出来ない。
親がいないと食事に困るので、ヘルパーも頼んだことがない。若いお姉さんのヘルパーでも、コミュニケーションに不安があるので気が進

まない。要支援の認定は受けている。

Dさん：母と父がみている。実家の祖母が時々みしてくれる。

Eさん：私と主人。仲良しの一家があり、家に来てみってくれる時と、相手の家でみってくれる時がある(学校の行事の時など)。休日は家族のみ。
東京は緊急時の制度もあるが、埼玉では病気の子供を簡単には預けられない。

3. 通園・通学・通所先などで困ったことがありましたか？

Aさん：最初は児童デイ。次は保育園、建物が古かった。シャワーで冷やしたりした。

小学校は特別支援学校(肢体不自由児)、放課後は児童デイ。

加配→保育園、小学校もあり。

エアコンの設置に限界があり、シャワーを使っていた。

Bさん：作業所入所時にはエアコンを使わせてくれないことがあった(昔)。

温度変化にだんだん慣れてきた。

Cさん：作業所に通っている。以前はみんなに病気についての理解がなかったが、今はよく理解してくれているので助かる。但し、寒いのが嫌な人も作業所にはいる。今夏は、体温もあがらずに済んだ(就労B型)。

Dさん：通園現在は月1回程度。OPで行く。

Eさん：S療育センター(肢体不自由児)に週3回母子通園。

園長にピンクのケアガイドを渡したところ、職員がみな見てくれた。

4. 医療費、差額ベッド代補装具費、車椅子費用、住宅改造費他で困ったことはありませんか？入院時の二次出費などで困ったことはありませんか？

Aさん：病院窓口で対応がバラバラで手数料がかかる。装具をつくる場合など、たてかえ払いが大変。20~30万の出費になって困る。

Bさん：車椅子の作り変えに、補助の許可がなかなか下りないので困った。

結局「おむつをすると小さすぎて入らない」という理由を設けて新しいものに作り変えてもらった。

Cさん：生活サポート保険に入っているが使っていない。

Dさん：現在は、乳幼児医療でカバー出来ている(中学生まで)。

Eさん：一度に立て替える費用十数万が苦しい。

産院制度には自治体が協力しれくれるような立て替えシステムがあるようだが…。

5. 障がい者手帳は福祉制度を使う上での基本になります。取得できずに困ったことはありませんか？

Aさん：障がい手帳がなかなか取れない。現在持っている手帳は使える時と使えない時がある。

Bさん：18才の時、移動機能障害で困ったが、T先生に「頸椎」で一種一級の手帳を取ってもらった。

6. その他

なし。

2-3、Bブロック参加者基礎データ

【B(群馬県、35歳):成育歴・病歴・通院先・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1981/4	7歳	F養護学校小学校 入学
1987/3	13歳	F養護学校小学校 卒業
1987/4	13歳	F養護学校中学校 入学
1990/3	15歳	F養護学校中学校 卒業
1993/4	18歳	F養護学校高等部 入学
1996/3	21歳	F養護学校高等部 卒業
1996/4	21歳	M福祉作業所へ入所。
		現在に至る。

●成育歴・病歴

年月日	年齢	成育歴・病歴
1974/4	誕生	<ul style="list-style-type: none"> ・2.6kgで生まれる。 ・逆子で、直ぐ保育器で1ヶ月過ごす。
1974/12	8ヶ月	舌を噛み切った。
1975	1歳	・無痛無汗症で治療方法無し。(無痛無汗症の病名は無かった。)
1978/5	4歳	群馬S療護園に入園。
1978/6	4歳	<ul style="list-style-type: none"> ・39度の発熱で、G病院へ2週間入院。 ・検査結果不明(自然解熱した。)
1986/6	12歳	右股関節脱臼で、S療護園で手術した。
1988/12	13歳	<ul style="list-style-type: none"> ・右膝下を骨折、骨髄炎発症。 ・T総合病院で手術し、完治。
1989/5	14歳	左大腿部骨折 S療護園で手術。
1989/5	14歳	左大腿部骨折 S療護園で手術。
2000	26歳	左くちびるを切る(現在まで、年に数回続いている。)
2001/12	27歳	頸椎症性脊椎症で手術。(公立T総合病院)
2001	27歳	吐気が始まる。(ナウゼリン錠10&プロテカジン

		錠10服用)。
2004	30歳	角膜に傷が出来、S病院で治療中。(ヒアレイン点眼)
2010/12	36歳	右肩に力が入らない。S病院~公立T総合病院でレントゲン検査。右肩の骨が変形。

●通院先

整形外科	群馬S療護園、S病院、公立T総合病院
内科	Sクリニック
眼科	S病院
歯科口腔外科	U病院

●手帳

身体障害者手帳 1種2級(1977/2/1)

身体障害者手帳 1種1級(1992)

【C(埼玉県、32歳):成育歴・病歴・通院先・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1977/9		2,800gで誕生。
1983/5	5歳~6歳	<ul style="list-style-type: none"> ・S総合病院療育センターS療護入園。股関節脱臼の治療をしながら、同、保育に通う。最初は行くのを嫌がっていたが「来たくなったらいつでもいらっしやい」と先生から言われ、本人にまかせてくれた。するといつの間にか、一人で行けるようになった。 ・ここに通うようになり、子供同士で遊べるようになった(ずっと大人の中に居たので)。規則が守れるようになった。挨拶が出来るようになった。色々な歌を覚えた。保育の先生から言われたこと。体調も良く元気に来ている。いたずらをするけど、叱らないで教えている。叱るときは最悪の時。

1983/3		退園。
1984/4	6歳~7歳	<ul style="list-style-type: none"> ・K市立S小学校普通学級入学。 ・療護園退園して間もなくの小学校入学であった。そのせいか、泣きながらの登校が続いた。 ・担任の先生との面談(以下)。 学習についていけない。みんなとのコミュニケーションがうまくいかない。勝手な行動をとる。集中力がない。いねむりをする。けじめがない。いたずらである。いじわるをする。このような児童を見るのは初めてだと先生は自信を無くされたようだ。秋には精神的に追い込まれたのか体調を崩され、入院してしまった。
1984/9		<ul style="list-style-type: none"> ・教育相談へ行く。 ・性格行動チェック。IQ50、3歳7ヶ月程度。 ・体験不足が影響しているので日常生活においても体験が必要。
1985~1989	7歳~12歳	<ul style="list-style-type: none"> ・2年生からは特殊学級に。行事など親子で行動することが多かった。 ・暑いときの過ごし方、プール、保健室。
1990~	12歳~15歳	<ul style="list-style-type: none"> ・U市立T中学校、特殊学級に入学。クラス人数が18名、友達ができる。 ・登下校は親(車で)暑いときはプール、シャワー、保健室。水筒持参。制服での授業は、夏はきびしい。 ・中3のとき、修学旅行を楽しみにしていたが、右肘手術による入院で行けなかったのが残念。 ・中学では厳しい反面、楽しくのびのびと過ごせたことが大きい。地元の親の会に入り、親同士の交流で前向きになれた。
1993~	15歳~18歳	<ul style="list-style-type: none"> ・埼玉県T養護学校高等部入学。陶芸クラブで多くの作品を作った。土に直接手を触れないようにと薄い手袋を使用。 ・暑い時はクールベスト、プール、保健室。
1996	18歳	0通所が決まる。作業はところてん(たれとからしを袋に入れる。)10:00~15:00、車での送迎(親)。

1997	19歳	ワープロ、クランプの作業になる。
1998	20歳	・成人式に出席するつもりでいたが記録的な大雪で出席できず諦める。 ・0(通所施設)ではパソコン入力の作業を任せられて、現在に至る。
2006~2011	29歳~34歳	・就労継続B、利用者57名。身体と知的の人がひとつになって、同じ所で作業をしている。最初はぎこちなかったが今ではうまくやっている。年齢差もあるのだが、まったく違和感がなく自然体。

●病歴

年月日	年齢	病歴
1997/9		2,800gで産まれる。
1997/11	生後40日	40度発熱、熱性けいれん。
1978/5~7	8か月	・K市立病院/高熱のため受診→気管支炎といわれる。 ・K市立病院/熱が下がらず検査が始まる。皮膚の一部を取る。舌と手の写真。汗の出方、尿、脈、注射をして呼吸の反応をチェック。脳波。 ・今までの検査で分かったこと。自立神経に問題があり。汗腺がにぶい。
1980/6~7	1歳	・皮膚の組織を再検査(神経がきているかどうか)検査入院。 ・J大学脳神経外科、S教授→末梢神経生検通院。
1981/1	2歳	・右股関節脱臼入院。装具着用。 ・装具が背中に当たり褥瘡が出来てひどくなる。手術。
1981/1	3歳	・右股関節脱臼手術。軟骨にくぎを3本打ち固定。ギプスをするが、中で動いてしまい傷口が開いてしまう。傷の盛り上がりもよくない、ばい菌も入る。
1981/2		植皮の手術をする(皮膚科)。
1981/3		・股関節の状態は良くない。 ・左膝骨折(入院)。
1981/3~8		その後入退院を繰り返す。

1982/2	4歳	右膝下骨折。ギブス。
1983/1~3	5歳	・入院。高熱(敗血症)点滴。 ・主治医よりS総合医療療育センターを紹介され面会。入園が決まる。
1983/5		S療護園入園。
1983/6		右股関節手術。
1983/8		両膝骨髄炎点滴。
1983/8	9歳	・使用済みの点滴の針をゴミ箱から捨てて来て、自分の手に刺した。(点滴ごっこ)。手はグローブのように腫れ、熱も出る。2~3日後には腕の方まで腫れあがり、治るまで1ヶ月かかった。
1987/1		右肘骨折。ギブス。
1987/4~8		股関節に血が溜まり、月1回療育センター通院。
1989/2~4	11歳	右膝下骨髄炎で入院点滴。K市立病院
1990/6	12歳	前歯→歯肉の中で折れているのが見つかる。医科歯科大学外傷。
1990/11~	13歳	股関節の腫れ、入院。S私立病院。
1991/2	14歳	左手中指、ばい菌、入院、手術。
1992/4~6	17歳	右肘炎症。高熱、入院、手術、股関節内にカスが溜まっている。排除し洗う。装具。
1994/11~12	17歳	左膝手術。皿が外側にずれてしまうため、ビスで固定。ギブス、装具。
1996/2	18歳	中耳炎、全く痛がらず(本当は痛いらしい)。
1998/1~5	20歳	・股関節炎症、入院、手術。 ・入退院繰り返す。杖使用、車椅子申請。
2002/5	23歳	発熱、耳に違和感→鼓膜の奥の水がたまっている。薬(耳鼻科)。
2002/6~10	24歳	吐き気にみまわれる。検査は異常なし。(内科)超音波で胆石が見つかる。
2003/10	25歳	入れ歯作成。A歯科医院。
2005/6~8	27歳	皮膚科。背中のかゆみ、リンデロンVGクリーム。
2006/6	28歳	皮膚科。背中のかゆみ、リンデロンVGクリーム。
2007/5~6	29歳	右膝の腫れ、点滴。
2008/7	30歳	腰椎5番目分離。MRI。F整形外科。

2009/1~5	31歳	右側口内炎(直径2cmほど)うがい薬。医科歯科 大口腔外科。
2010/2~4	32歳	頸椎5~6の部分が少し曲がっている。指のしび れ、MRI、リハビリ、けん引、薬服用メチコバ ール、セレコックス。
2010/5~8	32歳	右足中指、骨髄炎、黄色ブドウ球菌。点滴、薬 服用。セフゾンカプセル、ミノマイシン。

●通院先

歯科	A歯科医院
整形	F整形外科
内科、皮膚科、 耳鼻科	S市立病院

●手帳

身体障害者手帳 1種4級(1983/7/26)交付
 身体障害者手帳 2種3級(1990/4/10)再交付
 療育手帳 1種A(1992/9/8)交付
 療育手帳 1種A(1997/7/23)再交付

【D(埼玉県、2歳):成育歴・病歴】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
2007/6/9	0歳	誕生。

●病歴

年月日	年齢	病歴
2007/6/9	0歳	誕生。翌日発熱、救急車でICUに搬送され、約2ヶ月入院。
2007/9		再度発熱により入院。
2007/10		無痛無汗症と診断。
2008/4頃~		指・舌噛みが始まる。歯に保護プレートをつけるが下の先端を噛みきってしまい、舌が短くなる。
2009/12	2歳	RSウイルスに感染、気管支炎を起こし入院。
2010/1		噛んでしまった指が骨髓炎を起こし、左手人差し指の骨が一部なくなる。
2010/9	3歳	脳症を起こし入院。
2011/2		右足のくるぶしのあたりを骨折。

【E(埼玉県、3歳):成育歴・病歴・通院先・手帳・補装具】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
2006/5/3	0歳	誕生。
2006/7/29	0歳2ヶ月	気管支炎で入院。8/11退院。退院後も体温が毎日38度。
2006/8/24	0歳3ヶ月	発熱精密検査で入院。発汗検査。先天性無痛無汗症の疑い。9/6退院。
2006/10	0歳5ヶ月	・トゥモロウ・埼玉シンポジウム参加。 ・診断確定。

2010/11~	4歳	療育センターSへ通園。 肢体不自由児通園施設。週3回母子通園。
----------	----	------------------------------------

●病歴

年月日	年齢	病歴
2007/4/2	0歳	左脛骨骨折。入院(4月下旬まで。)ギプス固定(5月中旬頃まで。)
2007/10/29	1歳	左中足骨骨折。ギプスの代わりに靴(市販)を使用。1ヶ月。
2008/1/28	1歳	右手首低温やけど。原因不明。Ⅲ度。
2008/5	2歳	・両股関節反復性脱臼。 ・1歳6ヶ月で歩行できるようになった頃より両股関節にクリックを生じるようになり、診断。
2008	2歳	指噛み(ほとんどの手の指、手の甲、腕)がひどい時期。埼玉S病院形成外科。
2010/1/18	3歳	・左股関節脱臼。9日間入院(安静のため。動いて危険なため牽引はせず。)退院後、現在まで股関節外転装具着用。 ・〈脱臼回数〉1月：5回、2月：3回、3月：3回、4月：3回、5月：0回、6月：2回、7~10月：0回、11月：1回 計17回。
2010/2/26	3歳	右膝蜂巣炎。2/27・28点滴のため通院。3/1より1週間入院。4月下旬まで服薬。
2010/3/12	3歳	左踵骨骨折。ギプス固定(8月末まで。)
2010/11/17	4歳	下顎乳中切歯1本がグラグラになる。過去に使用していたプレートをつける。

●通院先

小児科	埼玉S病院、Iこどもクリニック
小児神経科	療育センターS
整形外科	T大学医学部附属病院
歯科	K歯科大学附属Yクリニック K歯科医院

●手帳

身体障害者手帳 2種3級(2009/7)

●補装具等

2006/12~2009/3	歯のプレート
2008/3~	両足底装具(靴)
2009/12~	バギー
2010/4~	股関節外転装具(1~3月はH先生よりお借りしたものを使用。)

2-4、Cブロック近況報告

日時 2011年2月20日(日)
会場 国立オリンピック記念青少年総合センター
出席者 5家族(Aさん、Bさん、Cさん、Dさん、Eさん、Fさん)、天野、中村。
16名
書記 中村

Aさん(父45歳、母42歳、Aさん12歳)

- ・小学校6年の1月終わりに右腿骨頸部骨折、6か月入院、3回手術。校庭でサッカーボールを蹴ろうとして骨折。手術直後取り付けられた20センチほどのワイヤーが骨を突き破って、再手術。退院1か月後骨頭壊死でまた手術。足が5センチ位短くなって、車椅子生活になりました。現在は骨を強めるための薬(売薬)を飲ませています。コンドロイチン、DHC等。またお尻が強度の褥瘡になりました。高栄養のインシュアを飲んで体力をつけました。
- ・汗をかかないので、骨が見えるほどジュークジュークする事はなく、早く治りました。左右の足の長さを揃えるために、左の正常な足の軟骨を取って足の成長を止める方法があると、医師から提案がありましたが、そうすると全体の身長伸びも止まってしまいます。将来の身体の状態が解らない。車椅子での生活が主である等の理由で、手術はしないようにと頼みました。ぎりぎりまで補装具で対応するつもりです。
- ・現在は歩く感覚を取り戻しかけています。本人の骨が特別細かかった点が要因となったのかもしれない。レントゲン検査の回数も半年に1度と少なかった。Aの骨は健常者に比べて弱いと考えられていますので、異常がおきない段階でレントゲンを撮っておいて、変化を把握する必要があったと思います。
- ・また、骨、筋肉を鍛える必要がありますが、やり過ぎると重大な問題が起こります。かかと、膝のシャルコーの不安もあります。クッション性の良い靴を選ぶ必要があります。化膿は匂いでわかりました。内がわかる透明なギブスが欲シーネジを9本も入れてあるので、滲出液が出てきました。

Bさん(父34歳、母34歳、Bさん6歳)

- ・体調は落ち着いている。
- ・世田谷の支特別援学級の肢体不自由クラス。地域に二つ支援学級のある中の一つに通っているが、担任はうつ病で一年のうちほとんど休んでいる。クラスの生徒は4人。

子どもの知能の格差が大きく、授業の中身が知能の低い方に合わせている(1才位)ので、学力が上がらず、最近幼児語を使うようになった。

また、もう一つの特別支援学級は、重度の子は校長に拒否されて入れないので、こちらの学級に児童が片よっているのが現状です。同じ学級の二家族で校長、教育委員会へ文面による改善の要求を出していますが、改善されません。

- ・学内の移動も昇降機のみで一人20分くらいずつかかります。エレベーター建設は防災上無理と断られてしまいました。

Cさん(父47歳、母46歳、Cさん15歳)

- ・小学生時、足くるぶし剥離骨折。小4で右足転子下骨折(骨ばん)…7月頃歩き方がおかしく、CRPも高かったので薬を飲んでいましたが、10月のシンポジウムの時に「骨折してどの位たちましたか」と聞かれ、初めて骨折していたのだとわかりました。夏バテで、たまたま動かないでいたので良かったのかも知れません。
- ・学校内は車椅子で移動、教室内だけは歩き。休みの日はあまり動かないので、歩き。
- ・小1でおむつが取れてから、皮膚が赤くぐちゃぐちゃになりました。尾骶骨の穴が埋まるまで9年間かかりました。中1の時腰が腫れて熱がでました。膿がたまっていて、CRPが11。病院で点滴していましたが、突然お尻の褥瘡から膿が出て来ました。あとを縫ったのですが3日で糸が切れました。でも病院では眠れないたちなので、自宅で患部に指を入れて消毒。座ってはいけない生活でした。2か月位で、裂けていた部分が、くっつきました。
- ・知的年齢は3才位。足を開いて体育座り、あおむけ、あぐらが本人は楽だと言います。腰を掛けていると、片足を上げる癖があります。
- ・お尻の古傷に負担がかからない姿勢が良いが、正しい姿勢が出来ない。退院時はクッション(2万5千円位)や背もたれを使っていました。
- ・目は角膜損傷。視力は右が0.1で左が0.0ちょっと。角膜移植以外には治る方法がないけれど、手術後のケアが出来ない(いじってしまう)ので手術は難しい。

Dさん(父47歳、母46歳、Dさん8歳)

- ・小3。骨折はないが、2~3年前から両足亜脱臼。ゴロゴロしているうちにパキッと。普段はバギー使用、教室内のみ歩き。
- ・運動は車椅子を押してゆっくり歩く、かに歩き、スクワットなど。
- ・姿勢が悪い(不自然な姿勢)ので心配で目が離せない。
- ・夜中等知らないうちに傷をつくっています。
- ・おむつが取れない。便が1日に6回位(食後20分位)もあります。
- ・兄弟2人は仲良しで学校も同じ。ものの取り合い程度のけんかはあります。

Eさん(父35歳、母42歳、Eさん4歳)

- ・無痛症です。
- ・特に怪我は無い。
- ・保育園に通っています(母親が働いているため。)普通の縦割りの保育園。病気は園の保育士に発見してもらいました。
- ・5才ですが、4才のIQ。就学前に又検査します。
- ・身体の使い方(足の踏み込み方、バランス)がおかしいので検査を受けます。
- ・脳波は国立S医療研究センターで検査。異常なし。
- ・ドンドンという歩き方なので、将来骨折等が不安。関節がブヨブヨで筋肉も付きにくい。レントゲンも撮っていない。

Fさん(母60歳、Fさん28歳)

- ・ずっと知的には2才、人間関係は3才とっていたのですが、今回の調査で発達してきたことがわかりました。でも、本人を理解できる付き添いが通常時必要で、知らない人に預けた時は大変危険。
- ・どこでも同行する「パーソナルアシスタント」制度の必要性を知的に重度の子には必要だと強く感じています。24時間付き添いが必要。
- ・看護師が常時いるケアホーム等の将来の計画が地域に必要です。
- ・子どもが小さい時には病気のことでも手一杯になりますが、親たちで組織を作ると地域を動かしやすい。学校の仲間と社会福祉法人を設立した会員もいます。

2-5、Cブロック聞き取り調査

1. 産後、怪我に困った時、診断が下りた時、就学や就労時など、相談相手がいなくて困ったことはありませんか？

Fさん：子どもが11歳の時に会が出来た。それまでは情報が皆無で全て後手に回った。今はみんなに相談できる。

その他：会で出会った人や専門家にも相談できてあまり困っていない。

2. お母さんの他に子供を見てくれる人はいましたか？家族、親戚、友人、ボランティア、ヘルパー、訪問看護師他

Fさん：下の子の出産もあり、早くから地域の笑顔サービスなどの介助者を利用。今のような制度がなかったから、支払いが月10万を超えることもあり、大変だった。今は訪問看護師が悪化を未然にキャッチしたり、薬の情報をくれる。医師と看護師の両方が必要だと思った。

その他：家族で対応。今は困っていない。

3. 通園・通学・通所先などで困ったことがありましたか？

Bさん：特別支援学級。小学校卒業まで学校で待機だった。

Fさん：知的養護学校の父母会の席上で、怪我で車椅子を使ったのがきっかけで突然転校を勧められて、困惑した。10ヵ月在宅になった。

4. 医療費、差額ベッド代補装具費、車椅子費用、住宅改造費他で困ったことはありませんか？

Fさん：幼少時はまだ制度が整っていないくて、差額ベッド代やバギーや靴のお金に家計がひっ迫した。最近も病院の都合で無料で個室に入ると師長さんに意地悪をされた。それで既往症があっても入れる保険に入り、差額ベッド代を払うようにした。

他の人：困っていない。

5. 障がい者手帳は福祉制度を使う上での基本になります。取得できずに困ったことはありませんか？

C・Dさん：手帳(身体)が無い。医師は歩いてはいけないと言うが、歩いてしまうので車椅子の申請は出来ないと医師から言われた。

Fさん：体の保護のために取得させたいという教員の働きで、理解してくれる医師が紹介され、1種1級が認められた。早くから車椅子を使っていなかったら、もっと悪化していたと思う。

他の人：近況の報告の際に、Bさんから入院時の状態や褥瘡の写真の提示があったが、大変わかりやすい。
医師や、役所、学校等との話し合い交渉などの場合に写真があると、理解されやすいし、説得力にも強いものがあるのではないか。

2-6、参加者基礎データ

【A(東京都、12歳):成育歴・病歴・通院先・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1997/7/28		誕生
2000	4歳	N福祉ケアセンター 入所
2002	6歳	N手をつなぐ親の会、M幼児教室 入室
2004/3	8歳	N福祉ケアセンター、M幼児教室 卒室
2004/4		N区立O学園小学校H特別支援学級 入学
2010/3	14歳	N区立O学園小学校H特別支援学級 卒業
2010/4		T大付属K特別支援学校 入学
2010/6/25		T大付属K特別支援学校 転出
2010/6/28		N区立O学園中学校特別支援学級 転入

●病歴

年月日	年齢	病歴
1997/9/1		先天性無痛無汗症と診断。
1998/12/30	1歳	右大腿骨骨折(テーブルから落ち火がついたように泣きやまず救急搬送。ギプス固定)。
2003/9/29	6歳	左目角膜損傷(かゆい目をこすっているうちに指で角膜をえぐり黒目が白濁、白目が真っ赤。ヒアレイン・エコリシン・クラビト・タリビットで点眼治療。)以後、白濁は少し残るが殆ど完治。現在ヒアレイン点眼は継続中。
2008/3/6	10歳	右大腿骨脱臼。10日間の入院と4か月間装具。
2010/1/29	12歳	右大腿骨頸部骨折。創外固定による手術。5か月の入院中3度の手術。退院時は独歩ができ順調かに思えたが、1か月後に壊死が見つかり現在車椅子と骨盤付き長下肢装具生活で通院治療中。

●通院先

整形外科	療育医療センター
歯科	T歯科大学S病院
眼科	T歯科大学S病院
小児神経科	私立S病院
皮膚科	私立S皮膚科

●手帳

身体障害者手帳 2種5級

身体障害者手帳 1種2級 (2010年)

【B(東京都、6歳):成育歴・病歴・通院先】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
2003/8/12	0歳	N市立大学付属病院にて誕生。
2003/9	0歳1ヶ月	生後1ヶ月、高熱により救急搬送。
2004/5	0歳9ヶ月	同病院にて3ヶ月の入院を経て、8ヶ月に『先天性無痛無汗症』と診断される。インターネットから、病気を知る。診断と同時に、先天性無痛無汗症の会『トゥモロウの会』に入会。
2004/6以降	0歳10ヶ月	N市立大学付属病院 小児科、整形外科、歯科、小児科、ST。 A大学 歯科へ通う。
2005以降	2歳	N市立大学付属病院 小児科、整形外科。 K病院 整形外科(リハビリ)。 A医療センター 発達心理、整形外科。 K歯科大学Yクリニック 歯科。 Tこども病院 小児科、発達心理へ通院。
2006/4より	2歳	N園へ通い始める。
2007以降	4歳	N園では、子供にとって不十分な施設と感じ、Y市へ掛け合い、子供が入所できる(母子通園で)施設を探し続けるが、受け入れ先が見つからない状況が続く。

2008以降	4歳	何度もY市へ掛け合った末、ようやくJ保育所(普通保育)への体験入所という形で週0~1回(1日2時間)の通所を始めたが、お客様状態で、エアコンはよその子が風邪をひく、そんなにいいエアコンはないと、言われていた。4ヶ所幼稚園も回ったが受け入れはして貰えなかった。小学校も入れるところはないと言われていた。Y市のこれまでの対応を会に報告すると、全国的にも最低レベルとの結果。事務局のある東京・横浜地区への転居を望む。
2008/4	4歳	『トゥモロウの会』からの依頼により、TBS『難病と闘う子供たち』へ出演(子供と母のみ)。本症の認知度を上げ、就学問題・医療制度問題に繋げたい為。
2008/7	4歳	東京都S区に転居。 国立S医療研究センター 神経内科。 N病院 神経内科、発達心理。 K歯科大学附属Yクリニック 歯科。 T大学医学部附属病院 整形へ通院。
2008/9	5歳	S区立K幼稚園に入園。介助員1人付き、母が近くで付き添い。
2010/3	6歳	S区立K幼稚園、卒園。
2010/4	6歳	S区立O小学校 肢体不自由学級入学。

●病歴

年月日	年齢	病歴
2003/8	0ヶ月	生後間もなく体温が低いと他の赤ちゃんより沢山の布団をかけられる(低体温)。
2003/9	0ヶ月	泣きすぎて、高熱で救急車で搬送、救急車で体温下がる(高熱)。
2003/9	1ヶ月	嘔吐が始まる(1日に1、2回)。
2004/5	5ヶ月	嘔吐、下痢(1ヶ月)により体重減少、N市立大学病院に入院。食欲がなく経管栄養が始まる。入院から嘔吐が1日10~15回以上続く。低体温、高熱、指噛み、口腔の潰瘍、睡眠障害。
2004/8	8ヶ月	・3ヶ月入院し、無痛無汗症の診断がつく。

		嘔吐→ストレスによる自傷を防ぐ為入院せず、 ナウゼリンを座薬し点滴をしながら院内散歩(3 歳まで毎日のように)。 ・嘔吐症と診断、睡眠障害
2005/2	1歳	下痢3ヶ月続く。
2005/5	1歳	尿道炎で高熱。
2008/6	5歳	嘔吐→入院、点滴、デパケン、ダイアップ。 周期性嘔吐症と診断。
2009/5/7~15	5歳	S病院へ入院。周期性嘔吐症、急性気管支炎
2010/3/24~4/8	6歳	S病院へ入院。風邪、急性気管支炎、周期性嘔吐 症、下痢。
2010/4/3~5/10	6歳	S病院へ入院。周期性嘔吐症、不眠、夜のフラッ シュバック。
2010/6/14 ~6/19	6歳	S病院へ入院。風邪、周期性嘔吐症。

●通院先

神経内科	国立S医療研究センター
発達心理	T病院
歯科	K歯科大学付属Yクリニック
整形外科	T大付属病院

【C(神奈川県、15歳):成育歴・病歴・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1998/4	4歳	神奈川県F市T通園施設
2001/4	7歳	神奈川県F市S養護学校 入学
2006/3	12歳	神奈川県F市S養護学校 卒業
2006/4	13歳	神奈川県F市S養護学校中学部 入学
2008/3	15歳	神奈川県F市S養護学校中学部 卒業
2008/4	16歳	神奈川県F市S養護学校高等部 入学

●病歴

年月日	年齢	病歴
1994/4	0歳	<ul style="list-style-type: none"> ・誕生。2,860gで生まれる。 ・生後1ヶ月以内に38.8分熱が出る。救急センターに行くと脱水症状と診断。白湯を飲ませるように言われ、すぐに飲ませると間もなく熱が下がる。 ・泣きいりひきつけがある。 ・ミルクを飲む量が少ない→検診時、体重増加不良。
1994/6/23~ 7/23		<ul style="list-style-type: none"> ・ミルクが思うように飲めない為、他に病気があるか!?!も含め検査目的もあり入院(出産時のS病院)。結果は特に異常なしと言われる。 ・時々、不明熱が出るのと、指しゃぶりをしている時に少し血が出ていてもそのまましゃぶっていることがあった。
1994/7/25		発熱38.1~38.6の熱が日によって出る。
1994/8/1	3か月	<p>38.1の熱でF市民病院を受診後、度々38度台の熱が気になるので検査を依頼しそのまま入院する。数日後、好中球減少症であることがわかり、同時期頃に無痛無汗症の疑いがある!?!と言われる。(無痛無汗症の疑いは、前回の入院時に、血が出ていても指をしゃぶっていたこと、汗をかいたのを見たことがないと、なんとなく思い出して口にしたら…)入院中に敗血症になり一時危険な状態に…。一週間後なんとかもちこし、安定した時点で1ヶ月後(8月31日)転院。(Y大学付属病院)</p> <p>入院後、ミルクが飲めないで鼻からチューブで入れる。好中球を増やす注射(皮下注射)を定期的に行っていた。</p>
1994/11/18	6か月	無痛無汗症の疑いがある為、皮膚生検を行う(汗線はあるが、先端が機能していない)。

1994/12/29	8か月	4か月の入院後、退院(入院中、歯が生えてきて口の中や指を傷つけていた)。退院後は、皮下注射の為、3~4日おきにF市民病院に通う。
1995/1/17 ↓ 1996/1頃	1歳 9か月頃	<ul style="list-style-type: none"> ・この時期、自傷行為がひどく頭や足を打ついたり指や腕をかんだり、顔を引っかいたり、傷がたえなかった。 ・脱水症状で入院(翌日、便よりロタ菌が…。) ・1歳前くらいから!K医療センター歯科外来へ通院。マウスピースを作成してもらう(使用者第1号だと思います)。 ・自傷行為により両眼角膜白濁となる。数日間点眼で様子を見てから入院となる(1ヶ月弱。)F市民病院眼科。現在も通院中(ヒアレイン点眼)
1996/4~	2歳	<ul style="list-style-type: none"> ・自傷が引続きひどかった。夜も眠れず、小児科でトリクロを処方してもらっていた。最終的には1年半くらいは使用していたと思う。 ・またミルクは、エンシュアリキッドを飲んでいました。 ・時期は忘れましたが、マウスピースをしていましたが、舌の先端をかみ切った。 ・指のささくれから、ばい菌が入り、入院したことあり。 ・ミルクが飲めなくなり何度か入院あり。
1998/4	4歳	<ul style="list-style-type: none"> ・F市T通園施設に通園するようになって、3ヶ月は毎日一緒に通っていました。 ・この間に少しずつ食事が食べられるようになってきた。(併用してエンシュアリキッドも持参していた。) ・夜、眠れるようになってきた。(夏の時期は難しかった。) ・通園するようになって、生活のリズムが定まり、自傷行為も少しずつ少なくなってきた。

		<ul style="list-style-type: none"> ・口の中のトラブルはあり、マウスピースが手離せなかった。 ・自傷の中で爪をはがす癖があった。(退屈、眠い時等。)
2002	8歳	右足くるぶしの剥離骨折。
2003～2004頃	9歳	家のドアに小指を挟み、救急外来にて縫合。
2004/7	10歳	右足転子下骨折(気がつかず、本人は夏休みで全く動かなかった)。
2007	12歳	<ul style="list-style-type: none"> ・時々微熱が出るようになる。熱が出れば病院に行っていたが、原因がわからず。しばらくして、腰に熱感があり、腫れているのに気づき病院へ。CTを撮ると膿がたまっていて、CRPも上昇、そのまま入院。切開して膿を出すか治療を検討していた矢先、以前より仙骨部にあった褥創部分から皮膚が破け、膿が出てきた。破けた部分をどうするか?の話しになり、自然に閉じる可能性もあると言われたので、少し時間がかかっても通院で治すことに決め退院。傷口が少し開いた状態で過ごす。 ・形成外科に通い続け、1年以上経過した。自然に閉じることを信じ通院しているが、傷口の状態に変わりが無いので、先の見通しを確認すると、自然には難しいかも…、と言われる。この後、縫合する方向で本人にも入院することを徐々に伝えていく。
2008/11/26 ↓ 2008/12/7	13歳	仙骨部褥創治療の為入院。翌日、手術。術後3日目で縫合した糸が切れ始める。再び縫合するか聞かれたが、本人もストレスがたまっていて入院が長引くことは避けなかったため、12月7日そのまま退院する。その後は座れないので、学校には行かず家での療養生活に…。うつぶせが横向きで過ごす約束を守る。
2009/2	13歳	2か月少々で開いていた傷口が閉じる。

●手帳

身体障害者手帳 1種4級
療育手帳 重度2度

【D(神奈川県、8歳):成育歴・病歴・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
2005/4	4歳	神奈川県F市T通園施設
2008/4	7歳	神奈川県F市立S養護学校 入学

●病歴

年月日	年齢	病歴
2001/5	0歳	誕生。2,615gで生まれる。 入院中に、姉と同じく無痛無汗症だろうと診断。(かかとかからの採血で泣かない。保育器に入り体温上昇の変化を見る)。 退院後、間もなく38度台の熱が出る。(暑さ)ミルクを飲む量が少ない→検診時、体重増加不良。
2001/10	5ヶ月頃!?	歯が生えて口の中や指を傷つけるようになった。
2002/3	10ヶ月~2歳	・舌潰瘍あり。 ・2歳までの間に3回入院→ミルクが飲めなくなった為。 ・時期は忘れましたが、口の中を傷つけるようになってから、歯科でマウスピースを作成、使用していた。通園施設に入ってから使用していたこともあったが、年長の頃からは使用していなかったと思う。
2006	5歳	家の中で転倒し、口を柱の角にぶつけて下唇を切る。一回目数針縫うが、糸をとってしまい、再び縫った。
2009/11	8歳	左股関節亜脱臼になる。

2010/5!?	9歳	右股関節亜脱臼の状態になるようになった。
----------	----	----------------------

●手帳

療育手帳 重度1度

【F(東京都、28歳):成育歴・病歴・通院先・手帳】

●成育歴 (母と子)

年月日	年齢	成育歴
1982/1	0歳	誕生(3,542kg、50.9cm)
1983/7	1歳	1歳検診でひっかかるが、検査を拒み保健所ともめる。食い下がる保健師さんに負けて検査を受けると脳波に未発達部分が見つかる。謝って保健所と良い関係が築け、保健雑誌の座談会で紹介される。
1985/2	3歳	弟の出産のため保育園に入園。健常児枠だが加配される。戸の開閉で憤怒痙攣頻発。
1986/8	4歳	神経生検により無痛無汗症の確定診断が下りる。
1988/3	6歳	卒園時に学童定員オーバーの問題から父母と保母が対立。「ありがとうさようならの会」の企画を通し、和解する。社会とのつながり方を知る。
1988/4		都立T養護学校入学。就学前相談にて、生活習慣が身についたらいつでも地域に戻ってきなさいと言われたが、なかなかそうではなかった。養護学校から初めて学童へ入る。その様子が教育テレビで紹介される。
1991/3	9歳	学童保育所卒所。
1991/12		都立T養護学校の父母会の席上で、突然転校を勧められ、学校の先生全員が背を向ける。悩んだ末退学届を出し在宅へ。
1992/10	10歳	地域に組織された「障害児を地域で育てる会」を拠点に10ヵ月に及ぶ転校運動の末、親の学校選

		<p>扱権第一号として、地域の特殊学級に入学が許可される。会の専門家、保健所長、都の教育委員の皆さんの後押しがあった。</p> <p>集めていた無痛無汗症の文献を翻訳依頼し、会づくりの準備に入る。</p>
1993/5	11歳	無痛無汗症の会の設立。
1994/3	12歳	市の小学校卒業。
1994/4		都立F養護学校中学部入学。
1997/4	15歳	都立F養護学校高等学部入学。
1998/10	16歳	地域に福祉ネット「ナナの家」設立。放課後と長期休暇の居場所の地域デイサービス、療育、乗馬交流会などを行う。
2000/3	18歳	<p>都立F養護学校高等学部卒業。</p> <p>重度障害者通所施設ポンテ通所。楽しく通う。</p>
2005/4	23歳	地域に訪問介護ステーション開設。
2006/10	24歳	ステーションに訪問看護部門を加える。
2009/10	27歳	<p>転居によりポンテ卒所。</p> <p>区の通所施設に入るがトラブル続発で在宅へ。見学と実習を重ねる。</p> <p>放課後は毎日福祉ネット「ナナの家」に通所。ヘルパー、訪問看護もフルに利用している。</p>

●病歴

年月日	年齢	病歴
1982/7	6か月	<ul style="list-style-type: none"> ・ドアの開け閉めで憤怒痙攣。 ・歯の生え初めによる指噛み、下舌や舌の回りを噛み切るなどの自傷行為を始めるが、いつもニコニコしている。 ・昼寝しない。夜の眠りも浅い。
1983/1	1歳	<ul style="list-style-type: none"> ・熱いものを触って何度も火傷する。 ・大人の簡単な話はわかるが発語はない。
1983/10	1歳10ヶ月	T療育園の脳波の検査で脳波に未発達部分があると診断される。
1984/9	3歳8ヶ月	<p>J医大形成外科で指の腫れを虫刺されと言われ、運動会の飛び降りの練習を続ける。</p> <p>国立S病院を初めて受診。左足の甲が二本骨</p>

		折と診断。
1986/8	4歳7ヶ月	国立S病院で神経生検。無痛無汗症と確定診断。同時に左足第三指の移植手術。傷がなかなかつかない。
1987/3	5歳2ヶ月	J医大で左足の移植手術。一本のはずが三本。その上L字型のはりがねが足の指の中に入り込み全身麻酔で摘出。長期にわたり不調に陥る。ギプスをはずした足でベッドでトランポリンして傷口がぱっくりとあく。治療方法が専門家の間で問題になる。
1987/11	5歳10ヶ月	国立S病院。右足第一指の骨髄炎がわからずに悪化して7時間の重積痙攣。生死を彷徨うが無事回復。原因がわからずにCRPが高いまま退院《7日間入院》。
1987/12	5歳11ヶ月	国立S病院神経内科。一週間以内に再び痙攣。爪骨髄炎《31日間入院》。
1988/4	6歳3ヶ月	国立S病院整形外科。右足膝打ちを失敗し骨折。入院《31日間入院》。ストレスが高じて大好きな食べることをやめる。付き添いが許可されない上に制限が多く、本人の気持ちを理解してもらえなかったせいかな？
1991/1	9歳	転校先の先生方が向き合ってくれずに放任状態になり、校庭を走り回ったり、校外に飛び出したり。その結果右膝がシャルコー関節になり車椅子に。
1994/8	12歳7ヶ月	旅先の不眠から重篤に。山梨県Y病院から東京の国立S病院に転送される。4リットルの尿閉塞。押し出して回復へ《15日間入院》。
1995/5	13歳4ヶ月	・シンポジウム時の不眠から腎不全、腸閉塞で重篤に。山梨県のF病院から東京の国立S病院に医師と看護師同乗で転送される。CRP42。25センチの緊急回復手術。腹水4リットル。原発性腹膜炎の疑い。 ・電動車椅子を作る。(無痛無汗症で初めて許可される。)
1995/11	13歳10ヶ月	国立S病院外科・神経内科。前回の手術の後、

		傷口からドレーンと口の開いた安全ピンが腹部に入ったままになっていた。9回目の訴えでようやくレントゲン検査してV字型の安全ピンが映る。緊急回復手術で除去。
1996/12	14歳11ヶ月	国立S病院神経内科。風邪から嘔吐。急激な脱水で急性腎不全(膀胱膨満)、腹水、カリウム異常値。腎臓機能を調べる造影剤(ヨード剤)で呼吸困難に陥る。無呼吸痙攣出現《31日間入院》。
1997/12	15歳11ヶ月	国立S病院。痙攣症状から無呼吸発作が始まる。睡眠検査入院《2日間入院》。抗けいれん剤の服薬を始める。
1998/1	16歳	MRI検査のため千葉県T病院へ入院、ケンプターール50mgで拒絶反応に陥り大発作で不穏状態に陥る。
2000/5	18歳4ヶ月	国立S病院外科・神経内科。腸閉塞、尿路感染を起こす。プリンペロンによる錐体外路症状も出現。両頬に原因不明の腫瘍。39.5度の熱発有り《7日間入院》。
2005/5	23歳4ヶ月	国立S医療研究センター神経内科。周期性嘔吐症で入院。抗けいれん剤にはダイアップを使う。この時から周期性嘔吐時の抗けいれん剤にはダイアップが定着。以後、年3~4回周期性嘔吐症で入院を繰り返している。

●通院先

神経内科	国立S医療研究センター
整形外科	S療育センター

●手帳

身体障害者手帳 1種1級
愛の手帳 2度

2-7、Gブロック近況報告

日時 2011年1月2日(日)

会場 福岡サンパレス

出席者 5家族 (Aさん、Bさん、Cさん、Dさん、Eさん) 清水、皆河。
16名

書記 清水

Aさん(父48歳、母49歳、Aさん17歳)

- ・ 支援学級の3年 1種1級 愛の手帳 A1。
- ・ 股関節は外れたまま。お腹に不快感がある。
- ・ 左足親指が壊死して落とす。その後炎症になり、指の元から落とした。親指が亡くなったため、隣の指の骨も2本折れ炎症を起こしている。
- ・ 腰の腫れが引かない。
- ・ 冬はコタツで低温やけどを起こす。
- ・ 卒後は決まっていない。作業所に通うのは無理と考えている。

Bさん(母39歳、Bさん17歳)

- ・ 今年(2011年)高校を卒業。
- ・ 区分5、1種2級。1級の結果待ち。
- ・ 卒後は今通っている施設の生活介護に通う予定。
- ・ 移行支援として個人営農しているぶどう農園に農作業を手伝いに行く。
- ・ 両肩関節の関節液が溜まり、ボロボロになっている。
- ・ 股関節の骨折でボルトが入っている。医師はそのままでもいいと言うが、本当に大丈夫なのか分からない。

Cさん・Dさん(父41歳、母41歳、Cさん19歳、Dさん15歳)

- ・ 兄弟二人が無痛無汗症。
- ・ 兄はS学園(子供発達医療センター)の養護学校(重複障害に対応)の高等部に、弟は小学部に通っている。
- ・ 兄は、股関節脱臼をして、そこから関節液がもれ、パンパンに腫れてしまい、1週間の入院。抗生剤を点滴。自宅にて安静にすることを条件に退院。
- ・ 車椅子をこぐ手の親指にタコが出来る。このタコに菌が入ると腫れてしまう。家の中では歩いているが、体重をかけないようにクラッチを使っている。筋力をつけるようにしている。車椅子を電動に替えるかと考えている。

- ・ 弟は、口腔外科でS医大に通っている。歯並びが悪いのだが、医師からは矯正の必要はないと言われている。
- ・ 左足擬関節で手術しないと治らないと言われたが、ちゃんとしている。ただ、成長骨が伸びてこないなので、内側に曲がってきている。兄弟とも家の中ではクラッチを使い歩行訓練している。
- ・ 現在の車椅子は、他の人が使っていたものを譲り受けたもので、本人にマッチしていない。予防では作れないので、何とかならないかと思っている。

Eさん(父40歳、母38歳、Eさん12歳、妹6歳)

- ・ 右股関節がシャルコーになったので、車椅子を使用。この時、2種2級となる。
- ・ 車椅子を動かしているうちに、左ひじを痛め、シャルコーになる。1種1級となる。
- ・ 今では、両下肢の著しい障がいとなっている。
- ・ 小学校の先生は受け入れに積極的だったが、教育委員会は難色を示す。入学前に必要な物のリストを出すと購入してもらえると先生から助言をいただく。
- ・ 中学は普通校の支援学級で、介助の先生が一人付き、教室を改造してもらえた。保健室も出入り口をスライドドアに替えてもらい、着替え用のベッド、木のマット、カーテンをつけてもらう。
- ・ 小学校から中学校へ上がる時は、小学校で用意した物(クールベスト用冷凍庫等)を中学校に持っていくことができた。
- ・ 学校や教育委員会へは父も母もよく相談に行った。

Fさん(父41歳、母44歳、Fさん17歳)

- ・ 高3で卒後は、就労型に行こうと考えている。
- ・ 膝で歩いてしまい、水が溜まり入院。
- ・ 歯の矯正をしている。歯の矯正の資料をもらって会員に知らせたいと思っている。
- ・ 知的には会話はできるが、計算ができない。

2-8、Gブロック聞き取り調査

1. 産後、怪我に困った時、診断が下りた時、就学や就労時など、相談相手がいなくて困ったことはありませんか？

Aさん：病気がわかった当初は相手もなく困ったが、今はもう何年も経っているので問題はない。

Bさん：病気がわかった時、会の専門家に相談できた。
通園先や学校をどこにしたらよいかなど、自分で決めている。

C・Dさん：同じブロックのAさんに聞いた。
幼稚園に入るときは園に入れるか聞いた。
相談はしなかった。
小学入学前にはハンドブックを教育委員会・学級に配った。教育委員会に話したことが学校に伝わっていなかった。
S医大の小児科に相談していたが今はS学園に相談している。
今も人間関係には恵まれている。

Eさん：困ったことはなかった。全国の家族名簿で同じ年頃の子供がいる親に聞いた。
保育園を決める時は保健所に、園から小学校へあがる時は保育園の園長や主任に相談した。
小学校の先生が入学前に見に来た。中学校の時も同じく見に来てくれた。

Fさん：M医大の医師に無痛無汗症の会を教えてもらい、Bさんと知り合う。
以降Bさんの保育園に入る。クーラーが設置され、2人に1人の加配。
会のシンポジウムに参加する。
近隣の整形に小さいころから通うようにする。
園から学校にあがる時、園の人も一緒に教育委員会に行ってくれました。クーラーが整備された。
親の会からの情報で小学校に入れるように教育委員会に交渉。小学2-3年くらいまで多動だったので、特別支援学級で親は2年間学校で待機した。
学校の進路の先生が卒後の行先を一緒に考えてくれる。

2. お母さんの他に子供を見てくれる人はいましたか？家族、親戚、友人、ボランティア、ヘルパー、訪問看護師他

- Aさん：まだ学校に通っているので、利用指定がない。
- Bさん：長期休みになると、小学校の先生がボラで遊びに連れて行ってくれた。ラーメンを食べに行ったり映画を見に行ったりした。短期入所は利用していない。
- C・Dさん：小さいときは祖母、母と、姉が自分の子供と一緒にみてくれた。今は特に困っていない。
- Eさん：祖父、姉(お母さんの)。児童デイサービスに通っている(小1年から)。この園は老人向けサービスもやっている。この園が月～金で学校まで迎えに来てくれ、依頼すれば送りもしてくれる。
- Fさん：祖父母と、通園施設利用(保育園の他に)。この施設は音楽療法もしている。(児童デイ)。
小学校では社会福祉法人がやっている施設の放課後デイを利用。
中学の時、土曜日に短期入所の経験がある。利用者が多くて送迎はしてくれない。

3. 通園・通学・通所先などで困ったことがありましたか？

それぞれが独自に開拓している。保育園、学校、教育委員会などに両親で随時話に行く。

4. 医療費、差額ベッド代補装具費、車椅子費用、住宅改造費他で困ったことはありますか？入院時の二次出費などで困ったことはありますか？

- Aさん：一度支払わなければならないのが大変。車椅子等は補助が使えるところは使う。
- Bさん：車椅子がこわれ新しいものにしたのに、作ってからの期間が短すぎると市から言われて困っている。
福祉事務所が理解してくれない。
- C・Dさん：最近、障がい者手帳がとれた。それまでは車椅子を作るにもは3割負担のたてかえ払いで作っていた(健康保険)。補装具は説明者と作る人が違うため、なかなかぴったりとはできない。
- Eさん：入院先で冷暖房がほしいが、一般の病室は夜の9時で消える。18900円の特別室は違う。
住宅改造費が70万円上限で一生に一回しか使えない。そのためいつ使うかが問題。

Fさん：立て替え払いの社会保険を利用している。車椅子は療育で。
 自立支援法の区分調査に向けては、学校の先生がQ&Aを作り、
 一緒にいてくれるなど、恵まれている。

5. 障がい者手帳は福祉制度を使う上での基本になります。取得できずに困ったことはありますか？

特になし
 学校の先生が同席してもらえる市もある。

2-9、参加者基礎データ

【D(熊本県、12歳):成育歴・病歴・通院先・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1997/12/4	0歳	誕生。 粉ミルクで育てたが、1回に飲む量が少なく、代わりに回数が増えた。
1999	2歳	母子センター(市の社会福祉事業団)へ、母と通うが気が進まなくなり、半年くらいしか通っていない。
2001/12	4歳	保育園入園。支援の先生1名付けられた。
2004/4/1	6歳	普通小学校の特別支援学級へ入学。娘の為に大型冷暖房、扇風機、トイレの改装など設置された。
2010/4/1	12歳	普通中学校の特別支援学級へ入学。娘の為にまる1部屋分改装され、大型の冷暖房も設置された。

●病歴

年月日	年齢	病歴
1998/1/4	1歳	はしかの疑い。発熱で入院。点滴。

~1998/1/11		
1998/1/15 ~1998/1/18		風邪発熱で入院。点滴。
1998/1/31 ~1998/2/3		細菌感染で入院。突発。
1998/4/30 ~1998/5/4		熱が1ヶ月続いているため、検査入院。 無痛無汗症と診断。
1998/6/17		K大にて無痛無汗症検査(ヨード、デンプン) 反応あり。
1998/6/26		歯が生え始め、舌を噛み血が出るが多くなり、 口腔外科にてプロテクターをはめる(下歯。)
1998/7/17		プロテクターを上歯にはめる。
1998/7/23		3日前くらいから体に赤いブツブツ。多型紅班 と診断。
1998/8/14 ~1998/8/17		咽頭炎で入院。点滴。
1998/12/12 ~1998/12/19		右足首赤くはれて、40.3度。CRP(3+) 炎症反応2.1で退院。
1998/12/24 ~1999/1/4		右足首同じところが再び赤くはれ、発熱。 CRP3.8で入院。切開。
1999/1/4 ~1998/1/11	2歳	CRPが下がり退院。 通院(消毒のため。)
1999/4/23 ~1999/5/8		湯呑に入ってた熱湯を飲もうとして顔からか ぶりやけど。胸の部分も。通院するが、胸の 所はケロイド体質で治らないと言われた。
1999/7/23		やけどは赤くみみずばれしていたが、もうこ れ以上治らないと言われ帰された。
1999/9/27 ~1999/10/9		左手3本アイスクリームでやけど(軽傷。) 通院。
2000/3/29	3歳	朝、突然立てなくなり病院へ。股関節脱臼の 診断。レントゲンにより膿を発見。注射器で 抜かれ、器具で固定(普通の赤ちゃん用の股関 節脱臼用ベルト)。セファメジン抗生剤、点滴 投与。膿は悪性ではなかった。
2000/3/3		入院中に股関節用装具を作るため、型取り。

2000/4/4		入院中に3回目の脱臼でギプスを巻かれたが、自傷行為が激しくなった。
2000/4/5		自傷行為がエスカレートしたため、プロテクターを再度作り、はめた。
2000/4/7		熱が落ち着いたため、退院。
2000/4/28		会の装具の資料を持って行き、同じようなものを作っていた。
2000/5/1		ギプスを取られたら、腹部が蒸れて赤くなっていて、骨盤部が膿んでいた。
1999/6/12 ~1999/6/19		右足甲が赤くパンパンに腫れていた。右第1中足骨骨髓炎、および、病的骨折(疑)で入院。点滴。何事もなく腫れが引き退院。
2000/11/11 ~2000/11/17		旅行の宿の金庫で指を挟み、右手薬指第1関節を切っていて、救急車にて病院へ。2~3針縫った。ガーゼ交換のため通院。
2000/11/20		抜糸。
2002/6/4		CRP9.1、白血球2,200、ムカデに刺された!? 腫れ熱感。蜂窩織炎と診断(右足)。点滴。
2002/6/11		CRP0.3、白血球8,800で退院。
2003/3/6	6歳	不明熱で入院。38.4度、CRP9.9、白血球14,980、尿検査→潜血混じっていた2+、点滴ペントシン?レントゲン(胸部、股関節異常なし)。
2003/3/7		尿検査1+
2003/3/9		CRP4.1
2003/3/11		CRP1.2 内服で様子見。退院。
2003/3/14		CRP0.3
2004/3/24		40.6度で入院。嘔吐、下痢、あり。CRP8.5、白血球26000、絶食、点滴。
2004/3/25		右ひじが腫れていた。盲腸かインフルエンザの疑い。
2004/3/26		CRP14.2、下痢は続いている。ひじの腫れが収まりだした。肝機能GOT110、CTPT120.
2004/3/29		CRP2.3、白血球は正常値になり、肝機能も良好。
2004/3/31		CRP0.9、内服出され退院。

2004/4/7		CRP正常値へ。
2004/5/13		右ひじが(3/25)ブヨブヨになっていた。液を取り、バイオへ。異常なしで水を抜いた。
2005/11/19	8歳	消して間もないストーブでお尻をやけど。9日間通院。完治。
2006/4/27	9歳	ドアに挟まり、左足首が2つに折れていた。サポーターだけ巻かれ帰された。
2006/5/8		骨折悪化。
2006/5/12		全身麻酔後手術。切開後ピン3本とワイヤーで固定。縫合後ギプス。
2006/5/15		退院
2006/9/7		固定を取るため入院。
2006/9/8		手術。麻酔、抜釘、ワイヤーとピン抜き。
2006/9/10		消毒後退院。
2006/9/15		脱臼を私が修復できなかったため、病院へ。
2006/9/19		抜糸後、股関節レントゲン(画。)CRP1.33. 亜脱臼。
2006/9/20		けん引、2kgで固定
2006/9/25		変化なしだが退院させられた。他の病院を紹介された。
2006/9/25		紹介された病院にてシャルコー関節と診断(右股関節)。
2007/4/19	10歳	車椅子出来上がり
2008/11/22	11歳	左手パンパンに赤くはれていた。採血異常なし。内服のみ。
2008/11/26		左中指爪の中に膿がたまっていた。皮膚科で爪切り後消毒、内服。
2008/12/5~ 208/12/17		左中指白くなり爪ごとはげかけていた。爪の根本まで切除。内服変更。12/7まで通院(消毒のため)。
2009/ 1 /5~ 2009/1/13	12歳	左手中指先白くなり腫れてきた。レントゲンで骨髓炎と診断。採血は異常なし。切開後膿出し消毒。通院。毎回ピンを刺し膿出し、消毒。
2009/1/14~		変化なしで抗生剤点滴。

2009/1/26		点滴(抗生剤)今日まで。内服へ。
2009/5/18		左膝腫れ、蜂窩織炎?骨折? CRP4.8、シーネで固定。
2009/5/19		シーネは太ももの所が赤くすれてきたのでやめ。
2009/5/26		前回の指、治り始める。
2009/6/2		前回の膝、治り始める。骨折と診断。
2009/7/28		左膝、レントゲンで悪化していることが分かる。ギブスを巻く。
2009/8/29 ~2009/8/29		ギブスですれ、足首かかと水ぶくれ、その上部化膿。その部分のみギブスカット。消毒、内服。
2009/10/27		左膝、レントゲンで確認後、ギブスカット。
2009/11/15		左肘腫れで病院へ。CRP1.77白血球8000ちょっと。蜂窩織炎の疑い。左肘と比べるとゆるい(関節)シーネで固定。
2009/11/14		かかとの膿完治。
2009/11/17		液とりバイオへ、良性。 原因不明。血行障害!?
2009/12/1		左膝完治。左肘シャルコー関節と診断。 シーネで固定。
2009/6/25		左肘用装具で固定。

●通院先

内科	K医院、
小児科	K医院、K労災病院、K総合療育センター、K大学医学部付属病院
整形外科	K労災病院、K総合療育センター

●手帳

身体障害者手帳 1種1級(切れた)

無痛無汗症、肩反復脱臼および左肘関節シャルコー関節による左上肢機能の著しい障害、無痛無汗症、右股関節シャルコー関節および筋力低下による両下肢機能の著しい障害。

【E(宮崎県、17歳):成育歴・病歴・通院先・手帳】

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1992/11/13	0歳	誕生。
1995/2	2歳	<ul style="list-style-type: none"> ・保育園入園。専属の先生が、1人ついてお世話してもらえた。 ・クラスが上がるたびに、クーラーを入れてもらえた。
1999/4	6歳	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の小学校へ入学。支援クラス所属で、交流学級へも参加（親は個別室にて待機。） ・支援クラスにクーラー・シャワー設備・冷蔵庫を設置してもらった。トイレにも洋式トイレを1つ設置された。
2001/4	8歳	こども療育センターに入院。支援学校4年生に1学期間編入。
2002	9歳	<ul style="list-style-type: none"> ・(車椅子生活になり)体育館等の段差解消のスロープ設置。 ・2階移動の為の機器導入。
2005	12歳	<ul style="list-style-type: none"> ・T支援学校中学部へ入学。 ・スクールバス等利用し1時間の通学。
2007	14歳	T支援学校高等部入学。
2011	18歳	在学中3年、汽車や路線バスを利用し1時間乗り、実習先へ行く体験も経験した。

●病歴

年月日	年齢	病歴
1997/1	4歳	コタツのヒーターで、やけどをしてしまい皮膚科にて通院治療。
1998/12 ~1999/2	1歳~2歳	約2ヶ月入院。左足裏骨髄炎になり、皮弁形成術をしてもらって完治した。
1999/3	6歳	2ヶ月の入院で車椅子生活の後、急に動き回りすぎて、右踵骨骨折。1ヶ月入院後ギプス治療し、外来通院。
1999/4		左足の甲部分腫脹。第2・3中足骨骨折シーネ作成、足底装具作成。

2000/5	7歳	右足首関節の腫脹・関節水腫。安静目的のためPTB装具作成。
2001/3		右膝腫脹・関節水腫(30cc淡血性。)ギプスシーネをする。
2001/6		右膝外反変形シャルコー関節変化。水腫100cc以上となる。
2001/6~9		2ヶ月以上安静の為入院。シーネ牽引で水腫減少、長下肢装具を作成。
2002/4~8	9歳	右膝水腫が続くため5ヶ月入院。右LLBにて外反膝矯正。車椅子移動。
2003/3	10歳	2月後半から熱発が続いていた為、医大の小児科へ原因精査入院。Gaシンチ・骨シンチ・MRIで、右仙腸関節部の炎症骨盤内膿病を認め、虫垂炎疑い有り第一外科にて虫垂切除術を受けた。その後CTにて整形外科で骨髓炎の診断を受ける(CRP20上昇時よりフルマリン100mg/kg/day使用しCRP減少、発熱も落ち着きフロモックス9mg/kg/dayになり1ヶ月経過観察後退院。)
2010/9	17歳	右膝潰液包(化膿性)炎の為入院。抗生剤投与、6日間入院。 現在、歯の矯正も挑戦中。

●通院先

整形外科	M病院
皮膚科	T皮膚科医院
歯科	M小児歯科

●手帳

身体障害者手帳 第1種1級

疾病による両下肢機能障害1級、疾病による両上肢機能障害2級

寮育手帳 B-1

個別聞き取り調査結果

① 神奈川県・男・8歳

プロフィール

調査日 平成23年3月7日

調査者 森田 康子 ⑩

氏 名	H. O.	居住地：神奈川県
	状態	
発 達 年 齢	歳、(年に検査。検査キッズ名：) IQ：わかりません。	
性 格	わがままな面もあるが、優しい。	
得意なこと	駅の出発の合図、アナウンス。	
家 族 構 成	父、母、姉、本人。	
主な介助者	母。	
制度の利用	児童デイサービス(週一回)。居宅介護(通院介助)。	
通 所 先	F市立S養護学校。	
療 法	就学前にOT。	
余 暇 活 動	プラレール、DS、キャラクターパソコン、パズル、乗り鉄(江ノ電)。	
相 談 先	トゥモロウか学校か…。	
本人の希望	電車が近くで見れる所にいたい。	

アセスメントシート①

調査日 平成 23 年 3 月 7 日

調査者 森田 康子 ㊞

氏 名	H. O.	生年月日	2001年5月4日
	状態	困っている点	援助内容
歩 行	主にバギー使用。 短い距離なら歩行可能。		
立 位	学校の検診で軽い側弯と言われている。		整形外科でレントゲンを撮ったり、経過観察をしている。
座 位	筋緊張低下の為!?体育座り。物によりかかっていることが多い。	姿勢が悪い。 褥創等が心配。	声かけで正しい姿勢を促す。
起き上がり	可。		
寝 返 り	可。		
移 動	主にバギー。		
麻 痺	なし。		
視 力	ほぼOKかと…。	目をこする時に指が目にあたっているようでこわい。	
聴 力	たぶん正常。		
排 尿	紙パンツ使用。 トイレでもするが、相変わらずパンツにも…。	疲れていたり、遊びに夢中になると×。	時間をみてトイレに行くよう声かけをしている。

排便	最近はトイレですることが多くなった。すぐに出るのでトイレに行くまでに間に合わないこともある。		
食事	ほぼOK。	固い物かみ切れない。	食べやすい大きさにカットしている。
嚥下	問題なし。		
飲水	問題なし。		
洗身洗髪	自分でやろうとしている。 仕上げ必要。		
洗顔歯みがき	洗顔・歯みがき、仕上げ必要。		
着替え	自分で着替える。	時々洋服、主にズボンの前後の間違いあり。ボタンはできない。	
外出	一人ではできない。 夏は外出困難。		
通院治療		歯科の治療ができない。口を開けてもらえない。	
感情失禁	時として注意した後大泣きになり、足をガンガン打ちついたりする。		
介護抵抗	時々言う事が聞けず、床にゴロンと横になることあり。		
清掃	洗い物等好きです。(長いお休みの時に…。)		
洗濯	できない。		

買物	好きです。 注文するのも大好き (マクドナルド等)。 レジで並ぶことを指示 しお金を渡すとなんと か…。		
調理	やりたい気持ちはある が、家ではなかなか…。		
整理整頓	まだまだ声かけは必要 ですが、片づけられる。	プラレールで遊ぶ 時は、足の踏み場 がない程だすの で、足元を注意で きず、踏んだり転 んだりすることも …。	
服薬管理	できない。		
金銭管理	できない。		
電話対応	勝手にでてしまうこと あり…。相手がおばあ ちゃんだと対応〇です が…。		
施錠開錠	できない。		
意思疎通	簡単なことは言葉で OK。		

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 姿勢が悪い。また足の使い方!?(動き)に無理がある。(立っていても、座っていても、横になっても。)
- ・ 足元に注意ができず、転ぶことがよくある。
- ・ 寝ている時に、腕枕になってしまい圧迫されている。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 身体障害者手帳がないので車椅子が作れず、とりあえず学校のもので合うものを使用しているが、常に合うものがあるわけではないので、次に乗れる車椅子をさがすのが大変。

3. 公共施設などで

- ・ 現在、紙パンツ使用でトイレで取り換える時にも足場がなくて困る。

4. 移動手段など

- ・ スロープの場所が遠回りになる。

5. 病院等で

- ・ 歯の治療ができず困っている(口を開けてもらえない。)

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ ヘルパー利用は、1ヶ月前から予定を提出しなければならず、子供の体調に波もあり、気温や天気によって利用の有無を考えてしまうので、ほとんど利用できない。

7. 身体面で

- ・ 東日本関東大震災により、計画停電が行われているが、来夏ぐらいまで続きそうな中、特に夏の計画停電の際の子供たちへの対応を考えるととても不安である。

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
2005/4	4歳	神奈川県F市T通園施設
2008/4	7歳	神奈川県F市立S養護学校 入学

●病歴

年月日	年齢	病歴
2001/5	0歳	誕生。2,615gで生まれる。 入院中に、姉と同じく無痛無汗症だろうと診断。(かかとかからの採血で泣かない。保育器に入り体温上昇の変化を見る)。

		退院後、間もなく38度台の熱が出る。(暑さ)ミルクを飲む量が少ない→検診時、体重増加不良。
2001/10	5ヶ月頃!?	歯が生えて口の中や指を傷つけるようになった。
2002/3	10ヶ月~2歳	舌潰瘍あり。 2歳までの間に3回入院→ミルクが飲めなくなった為。 時期は忘れましたが、口の中を傷つくるようになってから、歯科でマウスピースを作成、使用していた。通園施設に入ってから使用していたこともあったが、年長の頃からは使用していなかったと思う。
2006	5歳	家の中で転倒し、口を柱の角にぶつけて下唇を切る。一回目数針縫うが、糸をとってしまい、再び縫った。
2009/11	8歳	左股関節亜脱臼になる。
2010/5!?	9歳	右股関節亜脱臼の状態になるようになった。

●手帳

療育手帳 重度1度

② 北海道・男・10歳

プロフィール

調査日 平成23年3月19日

調査者 清水 義弘 (印)

氏 名	F. S.	居住地：北海道
	状態	
発 達 年 齢	11歳、(2011年に検査。検査キッズ名：田中ビネー知能検査V) IQ：33	
性 格	従順で甘えん坊。自閉症のため、こだわりも多い。	
得意なこと	テレビ欄を見て、テレビの予定を決める。その他に買い物、ドライブなど、一日の計画も自分で立てる。文字の読み書き。記憶力の良さ。決められた事はきちんとやる。	
家 族 構 成	父46歳、母48歳。車で1時間位のところに祖母と叔母がおり、週末にはよく遊びに行く。	
主な介助者	母親。	
制度の利用	行動援護(40時間/月)。現在は訓練のため週1回利用。	
通 所 先	なし。特別支援学校は他地域にあり、寮制度。自傷や他害が心配で入学させられない。	
療 法	特別な事はしていない。週3回の訪問教育の中で訓練している。制度上週3回が限度らしいが、できれば毎日来て欲しい。	
余 暇 活 動	家族3人でドライブや買い物をする。外食にも出掛ける。祖母の家に遊びに行く。テレビショッピングや料理番組を見るのが好き。	
相 談 先	訪問学級の先生。コーディネーター。市の相談員。	
本人の希望	？	

アセスメントシート①

調査日 平成23年3月19日

調査者 清水 義弘 ㊞

氏名	F.S.	生年月日	1999年4月13日	
	状態	困っている点	援助内容	
歩行	自力で歩ける。			
立位	可。			
座位	可。			
起き上がり	可。			
寝返り	可。			
移動	自力可能。			
麻痺	なし。			
視力	たぶん0.3-0.5。	検査不可。		
聴力	たぶん正常。	検査不可。		
排尿	トイレでできる。 (時間で声かけする。)	ふきとりが難しい。		
排便	トイレでできる。 (時間で声かけする。)	ふきとりが難しい。		
食事	一人で食べられる。	熱さが解らないので、 やけどする恐れがある。		
嚥下	問題なし。			
飲水	問題なし。			
洗身洗髪	一人では難しい。	顔や目にお湯がかかる のを嫌がる。		
洗顔歯みがき	一人では難しい。	自分でみがくと同じ所 ばかりみがく。		
着替え	ある程度は自分でできる。	シャツを脱ぐ時、肩を はずしそうになる。		
外出	一人では無理。	危険を回避できない。		
通院治療	問題なし。			
感情失禁	なし。			
介護抵抗	なし。			

清 掃	掃除機の音が苦手。		
洗 濯	できない。		
買 物	自分の好きな物は積極的に買いに行く。		
調 理	興味がある。	やけどしてしまう。	
整 理 整 頓	物はきちんと元の場所に戻す。		
服 薬 管 理	自分ではできない。		
金 銭 管 理	自分ではできない。		
電 話 対 応	自分ではできない。		
施 錠 開 錠	たぶんできるが、あえてやらせていない。		
意 思 疎 通	自分の意思をことばで伝える。文字の読み書きもできる。	抽象的な事は理解できない。	

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 生活全般に見守り、介助が必要。
- ・ 多動でケガが多い。
- ・ 自傷が激しかったが今は落ち着いている。
- ・ 不注意によるケガが多い。
- ・ 排泄便の自立ができていない。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 集団が苦手、怖がる。初めての場所への適応が悪く、慣れるのに時間がかかる。小学校入学前に訓練施設に通ったが、結局集団に入ることができなかった。
- ・ 養護学校が遠方であり、寮生活ができない(自傷・他害の危険)ので、学校に通わせることができない。週3回の訪問教育では足りないと思う。結果、未だに集団に適応できない状況。

- ・ 年に数回、学校訪問や行事に参加しているが、同年代の子どもと接する機会は殆どない。

3. 公共施設などで

- ・ 特になし。

4. 移動手段など

- ・ 主に自家用車で移動。

5. 病院等で

- ・ 幼児期は待つことが難しく、通院が大変だった。大人が2人いないと無理。
- ・ 入院の時は、必ず母親が付き添う。自分の意思を伝えられない、危険なことが多いため。入院時も、目を離せないのでサポートしてくれる人がいないと大変。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ 父母から離れる時間を持てるようにするため、行動援護を使ってヘルパーさんに来てもらっている。本人はまだ打ち解けていない様子。

7. 身体面で

- ・ 歯磨きが不十分で虫歯に悩まされたが、何年もかけて歯科に通い、今は完治した。
- ・ 熱さが分からないので、食べ物でやけどをすることが多い。
- ・ 成長につれ、足の変形が進んでいるようで心配。年1回診察を受けている。
- ・ においはあまり感じていないようだ。
- ・ じんましんが出やすく困っている。
- ・ 左手人差指が曲がらない。関節が溶けてなくなったため。

●成育歴

年 月 日	年 齢	成育歴
2006/4	7歳	H養護学校小学部 入学 遠方で通学ができないので訪問教育(週3回になる)。
2011	11歳	現在5年生。

●病歴

年月日	年齢	病歴
1999/4	0歳	誕生。生まれてすぐ小児ICUに入院。先天性肺炎による多呼吸。
2000/2	10 か月	両手やけど。通院治療。
2000/5	1歳	気管支炎と頬を咬んで入院(15日間)。
2000/8	1歳	先天性無痛無汗症と診断(K大学)。
2001/5	2歳	左手人差指咬んで入院(1週間)。関節が溶けて曲がらなくなる。
2001/7	2歳	心療内科で自閉症と診断。オーラップ服用(精神安定剤)。
2002/1	2歳	さらにデプロメール服用(抗うつ剤)。
2002/5	3歳	左頬を咬んで入院(5日間)。
2005/3	5歳	歯科手術。虫歯の悪化により入院して抜く(3本)。全身麻酔。
2006/8	7歳	左足甲骨折。装具をつける。両足の骨に変形あり。ハイセレニン服用(安定剤)。
2008/3	8歳	右足甲骨折。装具をつける。
2010/8	11歳	左膝じん帯のばす。左足股関節にひび(経過観察)。

●通院先

整形怪我	私立S病院
歯科	私立A病院
心療内科	市立病院

●手帳

身体障害者手帳 1種3級 (2006/9/29)

療育手帳 A (2002/4/15)

③ 神奈川県・女・15歳

プロフィール

調査日 平成23年3月7日

調査者 森田 康子 ㊞

氏 名	A. O.	居住地：神奈川県
	状態	
発 達 年 齢	3歳、(2009年に検査。検査キッズ名：) IQ：	
性 格	人見知りがある。甘えんぼ。弟の面倒をよくみってくれる。	
得意なこと	機織り(学校での選択授業)。	
家 族 構 成	父、母、本人、弟。	
主な介助者	母。	
制度の利用	福祉有償運送(週2回)。居宅介護(通院介助)。	
通 所 先	F市立S養護学校。	
療 法	就学前にOT。	
余 暇 活 動	カラオケ、DS、買物、乗り鉄(江ノ電)、音楽鑑賞。	
相 談 先	トゥモロウか学校か…。	
本人の希望	家族と一緒に暮らしたい。	

アセスメントシート①

調査日 平成23年3月7日

調査者 森田 康子 ㊟

氏 名	A. O.	生年月日	1994年4月26日
	状態	困っている点	援助内容
歩 行	主に自力歩行。(移動の距離によって車椅子使用。) 学校は主に車椅子。	気になる点では、6年前に右足骨折後、右足を外側にむけて歩くようになってしまった。	学校の体育の時間で、時間がある時に直線の上を歩く練習をしている。
立 位	学校の検診で軽い側弯と言われている。		整形外科でレントゲンを撮ったり経過観察をしている。
座 位	筋緊張低下の為!?体育座り。	姿勢が悪い。(褥創が完治したばかりなので、負担がかからないようにしている)。	声かけ。
起き上がり	可。		
寝返り	可。		
移 動	主に自力歩行。		
麻 痺	なし。		
視 力	右0.1左0.01 (2歳前後の時、自傷行為により両眼角膜白濁)。	右の視力だけなので、TVや本を見る時に間近で見る。字を書く時に見えやすい姿勢をとりますが、上半身が斜めの姿勢になる。	右の視力だけで見ているので段差、階段等は注意(事前の声かけ)。
聴 力	たぶん正常。		
排 尿	可		Gパンのボタン等の介助が必要。

排 便	後始末に介助が必要。		Gパンのボタン等の介助が必要。
食 事	夏に食欲がなくなる。	固い物をうまくかみ切れない。	食べやすい大きさにカットしている。
嚥 下	問題なし。		
飲 水	問題なし。		
洗 身 洗 髪	できない。		少しずつ練習していくようにする。
洗 顔 歯 みが き	洗顔(まだまだ)、歯みがき、仕上げ必要。	時々口腔内に歯があたる!?感じの白い跡がある。	歯科の方で経過観察している。
着 替 え	自分で着替えるが、一部肌着に介助が必要。	ボタンによってはできないものがある。	
外 出	一人ではできない。(視力の問題を含め。) 夏は外出困難。	一部のトイレの介助が必要になることがあるので、同性の介助者が必要。	
通 院 治 療	可。	歯科の治療の時に使用するゴムのマスクが苦手。	
感 情 失 禁	気持ちが高ぶると、大きな動きになる。(ジャンプしたり、走り出したり…)。		
介 護 抵 抗	問題なし。		

清掃	学校ではよくやっている。 家ではやらない。		
洗濯	できない。		
買物	大好き。レジでは目前にお金を渡して自ら並び、“お願いします!”と声をかけて買物を楽しむ。		ホットの飲料に注意。
調理	家は時間がある時に野菜を切ったり、混ぜたりの感じ。(主に長期のお休み中に。)		
整理整頓	最近、少しずつ元の位置にもどすようになってきた。		
服薬管理	できない。		
金銭管理	できない。	将来のこと。	
電話対応	とりあえず受けて私に渡すだけ…。		
施錠開錠	できない。		
意思疎通	簡単なことは言葉でOK。	はっきりしない言葉がある。	

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 姿勢が悪い。座っている時は体育座り。
- ・ 横になっている時、寝ている時は無理な姿勢をとっていて、しびれていることがよくある。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 身体障害者手帳が視覚での取得なので、車椅子が作れず、とりあえず学校のものを使用しているが、次に乗れる車椅子をさがすのが大変。

3. 公共施設などで

- ・ 車椅子用の駐車場に一般の車が駐車していることがあり、入口まで遠くなることもある。(家の方では、リサイクルショップで購入した車椅子があるが、ブレーキがあまりきかない。)

4. 移動手段など

- ・ スロープが遠回りになる。(ほとんど子供2人を連れて移動なので、弟はバギー使用、娘は歩きになるので遠回りは避けたいところですが。)

5. 病院等で

- ・ 入院しなければならない状況になった時に、場所が変わると眠れない旨、説明をしても、夜中に“今から来てもらえないか？”と連絡がくることもある。
- ・ 上記のことがあり、長期入院が難しいこと。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ ヘルパー利用は、1ヶ月前から予定を提出しなければならず、子供の体調に波もあり、気温や天気によって利用の有無を考えてしまうので、ほとんど利用できない。

7. 身体面で

- ・ 現在、弟も含め2人とも定期的な小児科の通院はしていないので、年に一回くらいは採血等をした方がいいのか？と思ったりしている。

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1998/4	4歳	神奈川県F市T通園施設
2001/4	7歳	神奈川県F市S養護学校 入学
2006/3	12歳	神奈川県F市S養護学校 卒業
2006/4	13歳	神奈川県F市S養護学校中学部 入学

2008/3	15歳	神奈川県F市S養護学校中学部 卒業
2008/4	16歳	神奈川県F市S養護学校高等部 入学

●病歴

年 月 日	年 齢	病 歴
1994/4	0歳	<ul style="list-style-type: none"> ・誕生。2,860gで生まれる。 ・生後1ヶ月以内に38.8分熱が出る。救急センターに行くと脱水症状と診断。白湯を飲ませるように言われ、すぐに飲ませると間もなく熱が下がる。 ・泣きいりひきつけがある。 ・ミルクを飲む量が少ない→検診時、体重増加不良。
1994/6/23~ 7/23		<ul style="list-style-type: none"> ・ミルクが思うように飲めない為、他に病気があるか!?!も含め検査目的もあり入院(出産時のS病院。)結果は特に異常なしと言われる。 ・時々、不明熱が出るのと、指しゃぶりをしている時に少し血が出ていてもそのまましゃぶっていることがあった。
1994/7/25		発熱38.1~38.6の熱が日によって出る。
1994/8/1	3か月	38.1の熱でF市民病院を受診後、度々38度台の熱が気になるので検査を依頼しそのまま入院する。数日後、好中球減少症であることがわかり、同時期頃に無痛無汗症の疑いがある!?!と言われる。(無痛無汗症の疑いは、前回の入院時に、血が出ていても指をしゃぶっていたこと、汗をかいたのを見たことがないと、なんとなく思い出して口にしたら…)入院中に敗血症になり一時危険な状態に…。一週間後なんとかもちこし、安定した時点で1ヶ月後(8月31日)転院。(Y大学付属病院)。入院後、ミルクが飲めないで鼻からチューブで。好中球を増やす注射(皮下注射)を定期的に行っていた。

1994/11/18	6か月	無痛無汗症の疑いがある為、皮膚生検を行う。(汗線はあるが、先端が機能していない)。
1994/12/29	8か月	4か月の入院後、退院(入院中、歯が生えてきて口の中や指を傷つけていた)。退院後は、皮下注射の為、3~4日おきにF市民病院に通う。
1995/1/17 ↓ 1996/1頃	1歳9か月頃	<ul style="list-style-type: none"> ・この時期、自傷行為がひどく頭や足を打ついたり指や腕をかんだり、顔を引っかいたり、傷がたえなかった。 ・脱水症状で入院(翌日、便よりロタ菌が…) ・1歳前くらいから!?K医療センター歯科外来へ通院。マウスピースを作成してもらう(使用者第1号だと思います)。 ・自傷行為により両眼角膜白濁となる。数日間点眼で様子を見てから入院となる(1ヶ月弱。)F市民病院眼科。 ・現在も通院中(ヒアレイン点眼)
1996/4~	2歳	<ul style="list-style-type: none"> ・自傷が引き続きひどかった。夜も眠れず、小児科でトリクロを処方してもらっていた。最終的には1年半くらいは使用していたと思う。 ・またミルクは、エンシュアリキッドを飲んでいた。 ・時期は忘れたが、マウスピースをしていたが、舌の先端をかみ切った。 ・指のささくれから、ばい菌が入り、入院したことあり。 ・ミルクが飲めなくなり何度か入院あり。
1998/4	4歳	<ul style="list-style-type: none"> ・F市T通園施設に通園するようになって、3ヶ月は毎日一緒に通った。この間に少しずつ食事が食べられるようになってきた。(併用してエンシュアリキッドも持参していた)。 ・夜、眠れるようになってきた。(夏の時

		<p>期は難しかった)。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・通園するようになって、生活のリズムができ、自傷行為も少しずつ少なくなってきた。 ・口の中のトラブルはあり、マウスピースが手離せなかった。 ・自傷の中で爪をはがす癖があった。(退屈、眠い時等)。
2002	8歳	右足くるぶしの剥離骨折。
2003～2004頃	9歳	家のドアに小指を挟み、救急外来にて縫合。
2004/7	10歳	右足転子下骨折(気がつかず、本人は夏休みで全く動かなかった)。
2007	12歳	<p>時々微熱が出るようになる。熱が出れば病院に行っていたが、原因わからず。しばらくして、腰に熱感があり、腫れているのに気づき病院へ。CTを撮ると膿がたまっていて、CRPも上昇、そのまま入院。切開して膿を出すか治療を検討していた矢先、以前より仙骨部にあった褥創部分から皮膚が破け、膿が出てきた。破けた部分をどうするか?の話しになり、自然に閉じる可能性もあると言われたので、少し時間がかかっても通院で治すことに決め退院。傷口が少し開いた状態で過ごす。形成外科に通い続け、1年以上経過した時に改めて、事前に閉じることを信じ通院しているが、傷口の状態に変わりが無いので、先の見通しを確認すると、自然には難しいかも…、と言われる。この後、縫合する方向で本人にも入院することを徐々に伝えていく。</p>
2008/11/26 ↓	13歳	<p>仙骨部褥創治療の為入院。翌日、手術。術後3日目で縫合した糸が切れ始める。再び縫合するか聞かれたが、本人もストレスがたまっていて入院が長引くことは避けたかったので、12月7日そのまま退院する。</p>

2008/12/7		その後は座れないので、学校には行かず家での療養生活に…。うつぶせが横向きで過ごす約束を守る。
2009/2	13歳	2か月少々に開いていた傷口が閉じる。

●手帳

身体障害者手帳 1種4級

療育手帳 重度2度

④ 静岡県・男・18歳

プロフィール

調査日 平成23年3月19日

調査者 藤原 路央 (印)

氏名	Y. S.	居住地：静岡県
	状態	
発達年齢	歳、(年に検査。検査キッズ名：) IQ：	
性格	初対面の方は苦手だが、気が合うとすごくしゃべる。こわがり、真っ暗がだめ。家がすき。	
得意なこと	ゲーム、神経衰弱、記憶力が良い。	
家族構成	父53歳、母48歳、兄は23歳の大学生で茨城に住んでいる。兄は4月より大学院。	
主な介助者	母親。	
制度の利用		
通所先	障害者デイサービスホーム	
療法		
余暇活動	カラオケ、年2回施設からバス旅行、DVDを見る。	
相談先		
本人の希望	高等部の友達に会って、おしゃべりしたい。	

アセスメントシート①

調査日 平成23年3月19日

調査者 藤原 路央 ㊟

氏名	Y. S.	生年月日	1991年5月26日
	状態	困っている点	援助内容
歩行	家の中・作業場は歩く。外では車椅子使用。		
立位	短い時間ならOK。		
座位	座ってられるが背中に力がないので姿勢が悪い。		
起き上がり	可。		
寝返り	可。		
移動	外出は車椅子。		
麻痺	なし。		
視力	たぶん0.5ぐらい。		
聴力	正常。		
排尿	一人で行く。		
排便	一人で行く。		
食事	出来る。		
嚥下			
飲水	出来る。		
洗身洗髪	一人で出来る。		
洗顔歯みがき	一人で出来る。		
着替え	一人で出来る。		
外出	一人ではできない。 夏期は困難。		
通院治療	皮膚科に通院中。	薬を体にぬるのをいやがる。	
感情失禁			

介 護 抵 抗			
清 掃	ごみをテープで取る。 掃除機を少しの時間 使用。		
洗 濯	出来ない。		
買 物	出来る。		
調 理	お湯をわかす。 レンジの温め。		
整 理 整 頓	本をならべるぐらい。		
服 薬 管 理	出来ない。		
金 銭 管 理	あればすぐ使いたく なる。	計画をたてて 使うようにし たいと思っ ているがむずか しい。	
電 話 対 応	出来ない。	一時対応して いたがいやに なってしまった。	
施 錠 開 錠	出来ない。		
意 思 疎 通			

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 体温調節
- ・ 夏休みは、病院に行く以外外出していなかった。(10歳くらいまでは、夏はあまり食べられず、やせていた。)

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 小学校…教室にクーラー設置して頂いたが、他の生徒の体調もあり使用しない日もあった。

- ・ 中学・高等部…教室にクーラーなく、クーラーのある部屋に毎日通っていた。

3. 公共施設などで

- ・ (小学校の頃)車椅子での移動なので、スーパーなどは混んでいる事がわかると入らないで帰る。

4. 移動手段など

- ・ 小学校・高等部は自家用車で送り迎えだったので、親の都合で学校を休むことがたびたびあった。

5. 病院等で

- ・ 小さい頃通っていた病院は大変時間がかかる所だったので、待っている間に体温が上がってしまうことがあった。
- ・ 市立病院に通っていたが、担当先生が2年ぐらいで変わってしまうので、一から状態を説明するのが大変だった。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ タクシーを利用する時、身体障害者手帳を使うぐらいでした。制度・支援体制のことが良くわかっていないため。

7. 身体面で

- ・ 皮膚乾燥がひどい。
- ・ 爪をすぐ取ってしまう。

●成育歴

年 月 日	年 齢	成育歴
1995/4	3歳	社会福祉法人T保育園 入園
1998/4	6歳	市立T小学校 養護学級 入学
2004/3	12歳	市立T小学校 養護学級 卒業
2004/4	12歳	県立F養護学校 中学部 入学
2007/3	15歳	県立F養護学校 中学部 卒業
2007/4	15歳	県立F養護学校 高等部 入学
2010/3	18歳	県立F養護学校 高等部 卒業
2010/4	18歳	デイサービスに通所

●病歴

年 月 日	年 齢	病 歴
1991/5	0歳	誕生
1991/7	0歳	無痛無汗症で治療法無。
1994/5	3歳	アトピー
1995/11	4歳	ぜんそくで入院(4日間)
1998/3	6歳	左下腿骨幹部骨折
1998/7	7歳	左骨骨折による偽関節
1999/3	8歳	右下腿骨幹部骨折
1999/11	8歳	左下腿骨幹部骨折
2003/3	11歳	右下腿骨幹部骨折
2006/3	14歳	左下腿骨折
2006/7	15歳	左下腿骨折手術でプレート入れる。
2007/3	15歳	左下腿骨折手術でプレート取る。
2010/2	17歳	右下骨折

●通院先

整形外科	N整形外科クリニック
内科	Iクリニック
歯科	K歯科医院
皮膚科	I皮膚科

●手帳

身体障害者手帳 3級(1999/4)

① 三重県・男・20歳

プロフィール

調査日 平成23年2月25日

調査者 中村 はる美 (印)

氏名	S.O.	居住地:三重県
	状態	
発達年齢	3~4歳(年に検査。検査キッズ名:) IQ: 40くらい	
性格	やさしいが、自分勝手。	
得意なこと	<ul style="list-style-type: none"> ・車椅子の操作。 ・結構メカに強い。字が読めないから説明書も読まないが、ゲームやDVDなどの操作をすぐ覚える。 	
家族構成	父、母、弟(高2)は別居。	
主な介助者	祖父母と同居。	
制度の利用	<ul style="list-style-type: none"> ・生活介護(週4~5日)。 ・ショートステイ、身体介護の支給はあるが利用していない。 	
通所先	「TK」(生活介護)。	
療法		
余暇活動	DVD鑑賞、TVゲーム、映画鑑賞(年に数回)。	
相談先	市役所の支所の福祉課。	
本人の希望	犬を飼うこと。	

アセスメントシート①

調査日 平成23年2月25日

調査者 中村 はる美 ⑩

氏 名	S.O.	生年月日	1990年2月9日
	状態	困っている点	援助内容
歩行	装具使用で、数歩歩ける。	<ul style="list-style-type: none"> ・装具をせず歩こうとする。 ・装具使用時歩き回る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・装具使用を促す。 ・車椅子使用を促す。 這って移動するように促す。
立位	右膝全廃のため立位保持困難。		
座位	筋緊張低下のため、座位保持困難。	<ul style="list-style-type: none"> ・姿勢が悪い。 ・将来的に褥瘡や脊柱への負担が心配。 	座位保持装置。
起き上がり	時に困難。		
寝返り	可。		
移 動	おもに電動車椅子操作はうまいが、段差や角でうまく運転できないと怒る。	<ul style="list-style-type: none"> ・マンションに階段がある。 ・室内で車椅子が使いつらい(室内では、装具もつけない。) 	スロープ?転居?
麻 痺	なし。		
視 力	たぶん0.1くらいで視野も狭い。	検査不可。	
聴 力	たぶん正常。	検査不可。	
排尿	排尿回数が少ないため、トイレでできる。たまに失禁、おねしょをすることもある。	<ul style="list-style-type: none"> ・装具がじゃまでやりにくい。 ・ぎりぎりまで我慢してまにあわない 排尿が終わる前にパンツをはく。	はやめに声かけし、あわててパンツをはかないように言う。

排便	<ul style="list-style-type: none"> ・排尿時に便意なく、でてしまうことがある。 ・後始末ができない。 	体調が悪いと失敗が多い。	
食事	夏季に食欲がなくなる。	<ul style="list-style-type: none"> ・決まった時間に食事をとることができない(特に夏季。) ・歯が少ないので、うまくかめない(固いものは吐き出す。) 	
嚥下	問題なし。		
飲水	夏季に摂取量が減る。		水分摂取を促す。
洗身洗髪	できない。	<ul style="list-style-type: none"> ・なかなか洗わせない。 ・入浴は、自宅のお風呂に入らない。市営温泉に祖父となら入りにいく。ただし、足への負担を軽減する方法がなく、心配。 	
洗顔歯みがき	できない。	<ul style="list-style-type: none"> ・歯みがきを嫌がる。 ・時々口腔内に潰瘍ができる。 	
着替え	自分で選んで着替える。	<ul style="list-style-type: none"> ・気温等を考慮して衣類を選ばない。 ・気が向かないと着替えない。 ・ボタン、ファスナーができない。 	

外出	<ul style="list-style-type: none"> ・一人ではできない。 ・夏期は外出困難。 ・家族等付き添いで私鉄、JR、市バス、地下鉄など。 ・窓の景色を眺めたり、寝てしまったりして、おとなしい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・同性の介護者がいないとトイレの時に困る。 ・排便のタイミングさえ逃さなければ、あまり問題は無いが、車椅子に対する各社の対応に不満がある。 ・2009年6月に右ひざ関節の障害発症、機能全廃して、今まで大好きだったボーリングに行かなくなった。(ごくまれに行くだけ。) ・小さいころ好きだった水族館も行かなくなった。 	
通院治療		診察、治療に抵抗する。	
感情失禁	時々興奮、暴れる。	物を壊す、壁や戸を破る。	
介護抵抗	指示には従わない。	気に入らないと暴れる。	
清掃	<ul style="list-style-type: none"> ・掃除の手伝いは好き。 ・ごみを集めたりできる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・指示通りにはやらない。 ・右ひざが悪くなりあまりできなくなった。 	
洗濯	できない。		
買物	自販機で好きなジュースを買う。		

調理	調理の手伝いは好き。	<ul style="list-style-type: none"> ・調子に乗っていろいろな具材を混ぜてしまう。 ・指示通りにはやらない。 ・右ひざが悪くなりあまりできなくなった。 	
整理整頓		ほしいものを探するとき、目いっぱい散らかす。	
服薬管理	できない。	時に服薬を嫌がる。	
金銭管理	できない。	将来のこと。	
電話対応	<ul style="list-style-type: none"> ・できない。 ・言っていることが相手に伝わらない(聞き取りづらい。) 		
施錠開錠	やりたがるがうまくできない。		
意思疎通		<ul style="list-style-type: none"> ・聞き取りにくい。 ・伝わらないと怒り出す。 ・文字の読み書きができない。 	

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 生活全般(起床から就寝中にいたるまで)に見守り、介助が必要。熱いものに気をつけたり、危ないものに注意したりすることが、幼児期を過ぎても続いている。座る姿勢や寝姿なども注意が必要であるが、うるさく言って本人にもストレスがかかる。

- ・ 19歳の春に右ひざ関節を痛め、秋にはほぼ機能全廃したが、その足で立ち歩こうとする。注意しても聞かないだけでなく、怒り出す。
- ・ 体温調節ができないため、年中、四六時中エアコンなどで室温管理が必要。
- ・ 発作のため、また夏季は体温調節ができないため、外出が制限されるし、生活のリズムが乱れる。そのため、家族も振り回される。特に弟は不自由していたと思う。
- ・ 触覚が過敏なため、体を洗わせない。
- ・ 自宅の風呂には入らない。市営の温泉(障害者用の方でもスロープがないため、車椅子で入れない)に行くが、祖父としか行かない。入浴時使える装具がないので、どんどん関節が壊れるのが親は不安でしかたない。
- ・ 排尿便の自立ができていない。特定の家族にしか、後始末をさせない。ヘルパーなどの受け入れが難しい。
- ・ 文字の読み書きができないため、意思疎通が難しい。
- ・ 言語がはっきりしない、語彙数が少ないため、自分の思いを伝えられないときがある。そのとき、周囲に当り散らす。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 保育園の受け入れ先が見つからなかった。1年後、半年の通園施設への通所および母子通園などを経て、入園できた。
- ・ 入学先が決まらなかった。普通校の障害児学級(もともと全教室にエアコン設置)では、スロープやシャワーの対応ができないと言われた。(最終的には入学時対応してもらえ、後に教室内にシャワーブースも設置された。)通学には付き添いが必要だった。
- ・ 養護学校も2校見学したが、どちらも付き添いを要求された。
- ・ 数人に1人の教師で、学力に差があり、また、チャイムに合わせての行動ができないことに、自閉症の児童がパニックになるなど、教室の中は混乱していた。発作が増え、通学できない日が増えていった。(小4で母方祖父母宅に住所を移し、養護学校に転校。)
- ・ 保育園からずっと、保育士、教師も手探りであったと思うが、理解されないことが多々あり、他の児童や親には、ほとんど理解されなかった。そのため、いやみを言われたり、弟への嫌がらせにもつながった。できないといくら説明しても、「どうして、Sくんは〇〇しないの?」と言われ、疲れた。(シンポジウムに参加したり、資料を読んだりして、理解しようと努力してくれた先生もいる。検診会に参加してもらおうと理解がされやすい。)
- ・ 高等部卒業後、「生活介護」に通所。施設の理念を押し通そうとし、「筋力が弱く、きちんと座れない」と伝えても怒ったり、きちんと座れないときや食事時

間がすぎると食事を食べさせなかったりした。(夏季に食事がほとんどとれず激やせしたので、食事は時間が過ぎていても食べさせてくれるようになった。)一部の職員ではあろうが、暴力に暴力で対抗し、けがをして帰ってくるのがあった。

3. 公共施設などで

- ・ スロープがないところ、段差があるところに行けない。スロープがあっても、とても遠回りになることが多い。
- ・ バリアフリートイレがなかったり、ふさがっていたりすると、母と二人のときに困る。
- ・ 自販機や券売機は自分で買ったがるが、スムーズにできないので、周りの目が気になり、いらいらする。
- ・ (映画館で)車椅子用の座席が、見えにくい端や後方にしかないところがある。
- ・ バイキングの店やスーパーなどで、通路が狭かったり、人が多かったりして通りにくいと困る。

4. 移動手段など

- ・ (駅)「どこまで行きますか?」といちいち聞かれ、「介助につけません、大丈夫ですか?」と言われる。事前に連絡してないことをいやみっぽく言われることがある。車椅子が通れる改札が端にしかない。スロープやエレベーターのない駅もあるし、スロープやエレベーターに行くのに、遠回りしないと行けないところがある。
- ・ 駐車場で、障害者用スペースが開いていないときが多い。

5. 病院等で

- ・ 治療に抵抗するので、肩身が狭い。治療内容を説明しようにも、知的障害のため理解力がない。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ (前述したが)保育園や学校に保護者の付き添いを求められた。幸い入園後に愛護手帳(療育手帳)を取得し、加配保母をつけてもらえた。学校には、両親、母方祖母が交代で付き添った。「なぜ付き添っているの?」と他の保護者に言われた。
- ・ (今は就学前まで医療費助成があるが)当事3歳までで助成が終わり、愛護手帳4度では、障害者の助成がなかった。
- ・ 所得制限で特別児童扶養手当がもらえなかった。(N市では、市独自の手当て

- が少額ながらあったが、市外にでてそれもなくなった。地域格差がある。)
- ・ (N市では未成年でも本人所得のみだが)保護者の所得で医療費助成が受けられない。(これも地域格差がある。)
 - ・ S慢性疾患治療研究事業の対象疾患になったが、20歳で治らないのに打ち切られた。利用できる病院が2箇所と制限された。(他の地域では制限なしのところもある。)また、更新時、毎回医師の診断書がいるなど継続の申請が面倒だった。
 - ・ 各種手当てが受けられるなどの情報が少ない。申請時の書類が面倒。税金はきちんとさかのぼっても取り立てるのに、手当てや年金はさかのぼってはもらえない。不正なことをする輩の性だと思うが、なぜ弱者が苦しめられる?
 - ・ 年金申請時の医師の診断書が面倒ではないか?20年間のことを覚えているドクターが近くにいて、あるいはカルテが残っていて、という状況は考えにくい。
 - ・ 車椅子は学生のころは、「自宅用と学校用」と認められたが、「自宅用と職場用」とは認められない。(これも地域によって違う?)
 - ・ 電動車椅子の申請が、18歳以後困難。
 - ・ 補装具の値段が高すぎる。壊れる前に予備をとっても、長下肢装具が18万円する。自費ではちょっと、、、という値段である。
 - ・ (市販の靴を加工した装具なので)装具はひとつだけというのが納得いかない。つぶれるまで毎日同じ靴をはく人がどれだけいるのか?洋服や天気や気分です靴を履き替えませんか?ならば、装具もと言いたい。
 - ・ (支援費制度⇒自立支援法になり、ヘルパーの利用の敷居が下がり、児童サービスなどのサービスの拡大もあったが)支払われる報酬が安いうえに制度のしびりがきつく、また、サービス提供側も未熟であり、受けたい支援が受けられない。たとえば、学校の帰りに母の職場に送ってほしいなど。
 - ・ 「行動援護」はサービス提供者が少なく、使えない。利用できない=実績0のために、支給されない。
 - ・ 「ショートステイ」も受け入れ先がないため、利用できない。

7. その他

- ・ 一人では、どこにも行けず、何もできないが、「一人になりたい」時があるようだ。

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1990/2/7	0歳	誕生。
1990/4		保育園入園
1996/4	6歳	小学校入学
2000/2		I養護（特別支援）学校転入
2002/4		同中学部入学
2005/4		同高等部入学
2008/3		同高等部卒業

●病歴

年月日	年齢	病歴
1990/2/7	0歳	<ul style="list-style-type: none"> ・仮死Apgar's score 5点。2,520g。(両側気胸クベース内で発熱 酸素及び抗生剤投与 室内では低体温。) ・頻回に便が出てオムツかぶれ悪化。
1990/4		<ul style="list-style-type: none"> ・4月末から発熱繰り返し、哺乳力低下。 ・4ヶ月半で寝返り。
1990/6	3ヶ月	<ul style="list-style-type: none"> ・3ヶ月検診(6/5)。 ・5,200g、体重増加不良、発育異常(定頸未 筋緊張低下)。
1990/8		<ul style="list-style-type: none"> ・入院(8/2~10/27)。5,430g、体重減少、不明熱(CRP陰性)。経鼻にてミルク注入(夜は外泊。) CT異常なし。脳波てんかん波あり(眼球が下方に沈む、左後頭葉にスパイク。) ・6ヶ月末 DQ94% ・歯がはえはじめ舌を傷つけ、潰瘍化。
1990/9		定頸。
1990/10		N大(W教授)受診。「無痛無汗症」と診断される
1990/11		<ul style="list-style-type: none"> ・抗てんかん薬開始。 ・舌の傷治らず、下の歯抜歯(11/1)。
1990/12		<ul style="list-style-type: none"> ・ずりばい。 ・骨折入院(12/18~91/2/5。)右大腿骨骨折。原因不明。 ・つかまり立ち(指を曲げた状態)。

		入院中歯軋りのため歯が抜け落ちた。
1991/2	1歳	右足母趾骨折(シーネ)。
1992/5	2歳	おたふくかぜ。
1992/8		水痘。
1992/12		歩行。 気管支肺炎入院。
1993/4	3歳	欠神発作増え、エクセグラン開始。
1993/5		つまづくような感じは発作ではと言われる。足趾骨折連続する(秋ごろまで、ほとんどの中足骨)。
1993/6		セレニカR追加、エクセグラン漸減。
1994/3	4歳	右脛骨骨折。
1994/夏		エクセグラン中止。
1994/秋ごろ		強直発作、欠神発作増える。(セレニカRからヒダントールに変更するが、ふらつき強く中止、エクセグラン再開。)
1994/冬		ランドセン追加。
1995/春	5歳	・発作で転倒するようになる。(ランドセン中止し、セレニカR再開)。 ・バギー型車椅子作成
1996/4	6歳	欠神発作と短い強直発作のシリーズ。(小学校入学後発作が増え、通学できない日が増える。)
1996/8		Tセンター入院(10月下旬~1997年1月)。院内学級に転校。のびのびすごすが、発作は変わらず。(薬増量)。入院中にインフルエンザに罹患、熱が下がったとき発作が消えていた
1999/1	9歳	・発作が再発するようになる。インフルエンザ? 2週間熱が続き、脱水傾向のため、病院通い(点滴)。 ・前歯を自分で抜いた後から熱発、顔が腫れる。
1999/3		蜂窩織炎後指壊死。右手第2指先から炎症が広がり、肘まで熱感、発赤、指先は完全壊死(つめ脱落)。デブリして消毒と抗生剤内服(2ヵ月後もまだ、先端に2mm程度の穴が残っていた)。
1999/4		右手やけど。
1999/11		右肩脱臼(11/3)。骨折?と言われサポーター固定

		する。
2000/1	10歳	右肩脱臼(1/7)。 自然に整復するが、脱臼を繰り返し、3月ごろには脱臼したままになった
2000/夏		発作が増え、エクセグラン、セレニカRを増減やけど、すり傷から潰瘍化して治りにくい。冬まで続く。
2001/1	11歳	・発作増え、エクセグラン増。 ・奥歯の抜けたあとが化膿。
2001/2		・右手ひび割れ悪化、鼻出血くりかえす～9月ごろまで続く。 ・花粉症？鼻出血を9月頃まで繰り返す。
2001/9		・マイスタン追加し、強直発作消失。 ・右手ひび割れ略治。 ・左ひざ潰瘍、背中や両足擦り傷多数。 ・気管支炎(クループ様の咳、10月まで続く)。
2001/10		下旬から欠伸発作増える。左第4指付け根亀裂(11月治癒)。
2001/11		強直発作増える。右耳から出血。
2001/12		欠伸発作増え、マイスタン減量中止、セレニカR増。
2002/1	12歳	・右下肢不全麻痺、朝からだんだん悪化、夕方から夜にかけて回復、翌朝元に戻る。(2月下旬にも同様のことあり。) ・簡易電動車椅子、ほか精神申請。
2002/2		右大腿部やけど。びらん気づくが、やけどとわからず、原因も不明。(2月中旬一部壊死、周囲発赤～5月肉芽盛り上がる。)
2002/3		簡易電動車椅子、ほか。精神申請。
2002/7		右ほほ内側、外側とも潰瘍。
2002/8		エクセグラン減。
2002/11		・股関節臼蓋形成不全、普通なら手術適応。 ・強直発作多くなり、エクセグラン増、セレニカR減。
2003/3	13歳	強直発作減、中旬から発作なし。
2003/4		右手親指先端裂け、腫れる。

2003/5		舌咬傷。
2003/9		強直発作は1/日。
2003/10		強直発作増える、エクセグラン増。
2003/12		舌咬傷（12/24）プレート作ったがつけず。気をつけているが噛んで出血、壊死の繰り返し→2月まで。
2004/1	14歳	舌上部裂傷、縫合、咬傷、潰瘍、壊死の繰り返し。
2004/2		奥歯の抜けた穴のところあごの骨が溶けかけている。翌月ふさがる。
2004/3		発作増える。右手親指付け根亀裂。
2004/4		右脛骨、腓骨の開放骨折(大腿部～足先までギブス)。
2004/5		・ランドセン増。 ・仮骨形成。口唇咬み傷、腫れ。
2004/6		右足先化膿。
2004/7		・右ひざ腫れ。膝下ギブスに。 ・右ひざ裏擦り傷、左足甲擦り傷。
2004/8		下旬シャーレに右足首腫れ、後に骨折と判明。
2005/1	15歳	・アクセノン追加、2月休止。 ・右手亀裂再発。 ・左手指皮膚はく離など、手指けが。
2005/2		メンドン追加、興奮しやすく中止。発作落ち着いている
2005/3		下旬強い発作。舌咬傷(発作のため)。
2005/5		・間代性強直発作。 ・右手亀裂悪化。 ・発作が多く、舌咬みや失禁あり。
2005/6		発作軽減。
2005/7		・間代性強直発作。 ・右指爪はがれ、左爪下出血。
2005/8		左手指皮膚はく離など、手指けが
2005/9		・陰茎先端化膿。 ・前頭部打撲。 ・右親指爪下出血
2005/10		下旬左下肢一過性麻痺

2005/11		<ul style="list-style-type: none"> ・下旬発作多い。 ・気管支炎
2005/12		<ul style="list-style-type: none"> ・手のひら刺し傷多数。 ・陰囊発赤⇒びらん(やけど?)。 ・右下腿やけど。左足親指爪下出血
2006/1	16歳	嘔吐(29日)
2006/2-2007/6		間代性強直発作。 2007年6月発作減少。
2007/9	17歳	左耳から出血。
2008/1	18歳	<ul style="list-style-type: none"> ・中旬右手中指の炎症⇒切開し解熱、8月までふさがらず。 ・右足第1、第3指びらん。 ・右ひざ関節炎(骨折?)。
2008/8		<ul style="list-style-type: none"> ・下痢。 ・左肘の傷が潰瘍化
2008/9		右足第1、第3指びらん
2008/6	19歳	<ul style="list-style-type: none"> ・手指の爪下出血や足指爪下出血やびらんが、頻発。 ・右ひざ関節炎(骨折?)。 ・左奥歯の歯肉に潰瘍。
2009/9	20歳	右ひざシャルコー関節
2011/2	21歳	てんかん発作増える

●通院先

内科、その他全般	Kクリニック
整形外科	Kリハビリテーションセンター
歯科	A大学院附属病院障害者(小児歯科)

●手帳

身体障害者手帳 1種1級
療育手帳 A(最重度)

② 東京都・男・28歳

プロフィール

調査日 平成23年2月15日

調査者 清水 義弘 (印)

氏名	M. M.	居住地：東京都
	状態	
発達年齢	<p>★田中ビネー(2005年7月)IQ13、精神年齢3歳1ヵ月。 ★絵画語彙発達検査(2009年7月)語彙年齢5歳9ヵ月。</p>	
性格	<p>温和で気が小さくてシャイ。反面目立ちがり屋。失敗が嫌い。 プライドは29歳の高さ。不安感が強い。</p>	
得意なこと	<p>人間関係。挨拶、握手、ハイタッチ。記憶力の良さ。車の判別 や道を覚える。</p>	
家族構成	<p>父49歳で他界。母61歳。母は福祉事業を行う。障害者教育に携 わる姉はMをきっかけに障害者乗馬インストラクターになる。姉 と弟はヘルパー2級取得。家族はMの危険を防ぐキーパーソンの 役割を担っている。兄弟の考えは、いつもは社会から支援され、 自分たちは切り札的存在となること。</p>	
主な介助者	<p>ヘルパーと母親。優しいお姉さんが好きで母親離れしたそうだ ったが、すぐに体調を崩し、母親頼みにならざるを得ない悪循 環がある。</p>	

<p>制度の利用</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 現在、重度訪問介護(17時間/日)緊急介護(20時間/月)以前の市では重度訪問介護は(6時間/日)で市内最高。今回は区の標準時間で地域差が大きい。 ・ 成年後見人制度。父親の相続時に土地を相続したためか、一回だけの報告で、その後の報告義務無用の通知が裁判所から届いた。 ・ 会の専門家の意見書で、クールベスト、電動車椅子、補装具のインナーが初めて許可された。クールベストはまだ開発の余地がある。電動車椅子では主体的に移動でき、手も足も守られるようになり、必須のものとなった。インナーにより、悪化していた足が保護され手術を免れたばかりか、足全体もまゆのように守られるようになった。制度化が必要。
<p>制度の利用 (前頁から続く)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 集めた文献を持参したため、東京都の重度手当が担当医間の議論の末通った。都の担当医は「この病気が重度でなくて何が重度か?」と主張した。 ・ 身体障害者手帳は、小学校の先生の紹介による整形外科医が申請してくれた。体を守るためには手帳が必要という判断が先にあった。 ・ 度重なる個室入院の出費が高額になったため、地域の病院の医師に相談したところ、似通った病気の疑いの中に入れ、医療費が無料になるようにしてくれた。○都が通るまで、後の医師たちが継承してくれた。 ・ 以前の市では、排泄障害で多量にオムツを使うため、「二分脊椎に準じる」という意見書を提出するように指導があり、使用料の8割程のオムツの支給をしてくれた。現在の区では不可。 ・ 以前の市では、家用の電動車椅子が許可されたが、現在の区では不可。 ・ ウォーターベッドが柔らかく、体温調整にも役立つ。排泄の失敗時にもすぐ拭けて布団よりも使いやすい。だが日常生活用具には認められていない。

通所先	<ul style="list-style-type: none"> ・福祉ネット「N」の放課後わいわい(地域デイサービス。)バイたるチェック、おやつ作り、ボール遊び、学習、アートの制作などを小集団で行うのが楽しみ。1袋対応できめ細やか。新しい区にはなかなかきめ細やかなところがなく、実習を重ねている。どこも支援者の目が離れる時があるため、春から付き添いと一緒に通所することを考えている。私制“パーソナルアシスタント”である。 ・小1の時、会の専門家の意見書による後押しで、初めて養護学校から学童保育所に入所した。 ・小4の時、学識者や会の専門家の後押しで、初めて親の学校選択権が認められ、養護学校から地域の特殊学級に転校した。当時重複障害への理解が薄かった。教育委員会は逆行は許せないと考え、大きな抵抗にあったが、親の希望と支援者たちの力の方が大きかった。
療 法	<ul style="list-style-type: none"> ・言語療法で、コミュニケーションの方法、仕事、選びたいものを選ぶ練習…など、困ったことを乗り越えるための学習、楽しみを広げるための学習を行う。 ・音楽療法では、先生の音に耳を澄まし、模倣やハーモニーを楽しんだ。 ・乗馬療法では、まず高い視点で自分を誇らしく思う。馬上体操やボランティアと馬上からコミュニケーションを楽しむ。お腹や全身の運動にもなり、血行もよくなる。
余 暇 活 動	<p>電動車椅子で知り合いに挨拶して回る。ユニディ、イトーヨーカ堂などの広い店舗が遊び場。外食も好きだが冬のエアコンは苦手で場所を選ぶ。コンサートはクラシックからロックやジャズまで行く。でも知っている人と一緒が一番楽しい。</p>
相 談 先	<p>保育園の先生、保健所の医師と看護師、無痛無汗症の会の専門家と患者家族、兄弟の友達の両親、学校の先生、地域の他団体、社会福祉協議会、市区のケースワーカー、福祉関係学識者、教育関係学識者他。いつも困った時には相談相手がいた。しかし一貫した相談先はなく、母親がコーディネーター役。今は支援方法学の先生から行動問題の支援方法をMの支援者全員で研修を重ねている。</p>

本人の希望	仲間のいる団地住まいが羨ましい。にぎやかさが好きだが環境整備やゆったりとした時間も必要なため、以前過ごしていたような、友達とのシェアハウスに数名のヘルパーがいて、時には母親も一緒に生活が楽しい。みんなと一緒にスペースと個室が必要。人の役に立てるのが一番うれしい。それを探すのが支援者のお仕事。
無痛無汗症の会活動	息子の情報が専門家の間にオープンにされ、命がみんなに守られている。会の情報は、福祉や支援者に大いに役立っている。しかしそれでもまだ十分ではない。

アセスメントシート①

調査日 平成23年2月15日

調査者 清水 義弘 ㊞

氏名	M. M.	生年月日	1982年1月10日
	状態	困っている点	援助内容
歩行	補装具使用。歩くことも走ることも出来るが、外では電動車椅子で歩行禁止。	放課後活動の場で、補装具をつけたまま家の外に飛び出す。膝打ちする。補装具作成がまだ手仕事。	ストレスを少なくさせる。
立位	不安定だが立てる。		
座位	横座りが多い。	オムツがずれるため、排泄の失敗。	
起き上がり	難なく可。		

寝返り	頻繁。	手足の打ち付け。	ウォーターベッドで極力ソフトな寝具に。排泄の失敗時も衛生的。
移動	電動車椅子。温度調節が必要なため、車。	段差が認識できない。信号も心配。車は日陰の駐車場が必要。	体温調節に気をつける。段差や信号にも気をつける。
麻痺	無。		
視力	正常。		
聴力	正常。		
排尿	時間排尿。オムツ使用。睡眠障害が無ければおねしょしない。	体温を下げるための飲量と排尿のバランス。排尿が足りないと苦しくて睡眠障害。	就寝前の飲量の調節。
排便	便意があればトイレで出来るが、まだ稀。	緩下剤を分散使用。オムツが大量に必要。	トイレで排便の誘い。オムツの補助。
食事	一人で食べられる。	噛みが足りない。	繊維のあるもの、固いものはカット。
嚥下	正常。		
飲水	多飲。	睡眠と体温を下げることとのバランス。	就寝前の飲量の調節。
洗身洗髪	自分では出来ない。	抵抗がある。	楽しくほめながら介助。
洗顔歯磨き	自分では出来ない。	抵抗がある。	楽しくほめながら介助。

着 替 え	出来ないことが多い。		出来ない部分のみ介助。
外 出	一人では出来ない。電動車椅子と車。	温度。	温度調節。
通 院 治 療		点滴が入りづらい。	看護師さんがいると時間がかかっても我慢できる。
感 情 失 禁	好きな人に気持ちが高ぶる。 ストレスをためやすい。	発熱する。周囲の人の腕を強くつかむ。 ひっかく。つねる。	支援者一人が対処してクールダウンさせる。
介 護 抵 抗	無し。		
清 掃	通所先のゴミ拾い。		
洗 濯	させていない。		
買 物	買ったものをレジ袋に入れる。台所に運ぶ。スタンドからドリンクを買う。	ホットドリンクで火傷。	選んで良いものをあらかじめ伝え、その中から好きなものを選ぶ。
調 理	通所先のおやつ作り。 お茶入れ。	時々火傷。	支援者は熱いものを排除するよう心掛ける。
整 理 整 頓	通常はさせていない。		手伝いながらなら多少はできる。
服 薬 管 理	できない。		
金 銭 管 理	できない。		
電 話 対 応	多少できるが、させない。		
施 錠 開 錠	できる。		
意 思 疎 通	たいがいは不自由しない。		

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 生活全般(起床から就寝中にいたるまで)に見守り、介助が必要。手伝うと言っては火傷する。熱いものに気をつけたり、危ないものに注意したりが必要。夜は寝返りが多くふとんをはぐことが多いし、室温の不適温などからくる不快感、それによる体の打ち付けがあるので注意。睡眠障害があるので、その時には薬の調節も必要。
- ・ 夏場と冬場で8キロぐらい体重差があった。幼児から小学3年生頃までか？夏に激痩せした。
- ・ 右膝のシャルコー関節が特に重症。普段は補装具をつけているが、そのまま膝打ちしたり、外に飛び出したりする。
- ・ 過度な制限があると、表情が無くなり、食欲も無くなる。かつて整形外科の入院時に付き添い無しで画一的対応になったため、1ヵ月後に食事を全くとらなくなった。小学校5年の時の担任から「ゴミ!死ね!」といじめられて、表情がなくなった。
- ・ 体温調節が出来ないため、常に部屋の温度と湿度の管理が必要。夏場はエアコンやクールベストで対処。冬場のエアコンや温風機は発熱するので使えない。エアコンを効かせた店にも入れない。デロンギ、パネルヒーターなど部屋全体を暖める暖房に加湿器で対処しないとならない。支援者がよほど気をつけないと、高体温、低体温になり、理性が効かなくなる。すぐに排泄障害、睡眠障害、周期性嘔吐症につながる。
- ・ 夏場の移動は冷えた室内から冷えた車、そして冷えた場所に。駐車場に陽があたると車が冷えなくて発熱とつながる。
- ・ 排尿便の自立ができていない。排泄障害もあるため、オムツが必要。転居してきた区では月2パックしか補助がない。支援者たちは後始末ができる。
- ・ 何度も予定を繰り返し聞く。わかっているとも聞く。質問の答えを自分で用意しながら聞いてくるので、こちらが違うことを言っても、なかなか情報をチェンジできない。プライドが高いため、それを否定されると自傷とつながることがある。
- ・ 猫を部屋に入れてはいけないと思っけていても、入ろうとする猫に対してドアを閉められずに結局入れてしまい、非難されるとプライドが傷つく。
- ・ 答えを知っていることを何度も質問してくるので、逆にこちらから質問すると良い。
- ・ 予定がわからないと不安になる。何日も先の予定がわかってしまうと、その

ことに夢中になり、気持ちを高め、そのことばかり話すようになる。幼少時にはよく行事を楽しみにしすぎて、結局その日不眠で参加できなくなることが多かった。少しずつ準備していき、行事に向けていく学習がむずかしかった。明日の予定までしか話さない方が良い。

- ・ 朝起きると、もう翌日のことが気になる。しっかりと予定を伝える。
- ・ 支援者をくみしやすいと思うと、ふだん我慢している分ブレーキが利かなくなる。いつも生活の場や集団生活の場には、きちんと叱れて、一目置かれるキーパーソンが必要。
- ・ 注意されると素直に聞けずにむきになったり、大事なものを捨てたり、ご飯にそのへんにあるものをかけたり、ガンガン足を打ち付けたり、掴みかかっていたり自傷や他害行為を起こすことが多い。
- ・ トイレに行こうと声かけしても、気分が乗らないと行けない。「あのバスが行ってから」と条件を出してくれば、行ける。すんなり行ける時もある。場所と人と時間が一定ならば行ける。お腹の調子にもよる。
- ・ 災害時や避難訓練時に指示が入らない。危険なので声をあげると却って聞けない。止める人の手を振り払って外に飛び出したりする。避難訓練の回数を増やして慣れさせることが必要。
- ・ 不安感が強く、母の外出や遠出の話に不安になる。安心できる代替えが常に必要。
- ・ 部屋に突然入ると飛び上がって驚く。予想していない時に体を触れられてもぎょっと驚く。そのため必ず声かけが必要。
- ・ 介助者が二人いると、一人の人の方が好きだと伝えるために、もう一人の人をつねったりひっかいたり危害を加えることがあった。現在はマンツーマンのため解消。
- ・ 母親がトラブっている人の話をしたがる。何かにつけてその人の名前を呼んだりする。
- ・ 大好きな人が通所先から退職すると、そのとたんに全くその人の名前も言わなくなる。
- ・ 人の気を引きたくて、危ないことをわざとしたりする。
- ・ 人に顔を近づけてくる。ほほにキスしてくることもある。
- ・ 「怒っている?」「僕のこと嫌い?」と聞き、リアクションを期待する。
- ・ 反応すると、効果があったと思い繰り返してしまう。して欲しくないことは無視しないとしない。
- ・ 話しが、ある単語を介して連想ゲームのように飛んでいく。28歳頃からは減る。
- ・ 気持ちの行き違った時に妙な言葉を口走る。例えば、〇〇さんが救急車で運ばれた。〇〇さんが死んじゃった。〇〇さんと結婚する。

- ・ 服をかむ。上腕や胸のあたりが汚れる。
 - ・ 人の心を読み過ぎる。例えば鼻をかもうとこちらが思うと、鼻をかまれまいと構える。
- 聞き耳もよく立てて、自分に関係する情報を集める。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 当時転居前の市には就学前の訓練場所がなかった。ようやく下の子の妊娠で保育に欠けるという理由から、2歳の時保育園に健常児(加配付き)として入園できた。
- ・ 生活習慣をつけるため、小学校は養護学校を勧められた。知的養護で骨折から車椅子を使ったところ、父母会の席上で突然転校を勧められた。学校に退学届を出し、10ヵ月の在宅生活になった。会の専門家や保健所長の後押しもあり、地域の特殊学校に転校したが、先生に受け入れの気持ちがなく、放任状態の中で右膝のシャルコー関節になった。まだ重複障害への理解のない時代だった。
- ・ 放課後活動の小集団の場で自傷や他害が起きる。発達年齢が低いため自己中心で嫉妬心を抑えられない。穏やかな性格のため幼少期には全く起こらなかったが、思春期の頃から手をギュッと掴んだり、ひっかいたりつねったりする他害が出てきた。相手は利用者だったり支援者だったり。乳幼児期には手や口や舌の噛みきりの自傷行為があった。学校に入ると膝打ちの自傷行為が始まった。思春期から後には、ストレスを原因とする、膝打ちや手の打ち付けなどの自傷行為が多くなった。
- ・ 歯の生え初めの頃、お風呂に入れた時など突然ガブッと胸に紫の痣が出来る程強く噛みついた。これでは集団生活が思いやられると悩んでいた。姉に噛みついた時、姉が思いっきり怒ったら、それっきり噛まなくなった。

3. 公共施設などで

- ・ 電動車椅子のため、スロープがないところ、段差があるところには行けない。
- ・ バリアフリースイレがないと困る。
- ・ 自販機で一人でホットドリンクを買い、火傷した。
- ・ 障害者駐車場に普通の車が止まっていて使えないことがある。
- ・ 駐車場が日当たりがあると、車が熱くなり発熱してしまう。

4. 移動手段など

- ・ 電動車椅子の入手時、養護学校のパソコンで操作方法を学んだ上で運転させると先生に言われ、無理だった。自宅付近で試運転させたら、大好きなため

二日で覚えた。

- ・ 段差やスロープを踏み外すことがある。何かに目を奪われるとよそ見運転になる。そのため見守りがないと困る。
- ・ 体温調節が出来ないため車が必需品。社協の借入では車の色などいろいろ制限があって、助かるが不便。区からガソリン代の補助があるが、手続きがわかりづらい。
- ・

5. 病院等で

- ・ 長い間専門医がいなくて全て後手に回った。親の生活を通して培った勘などは信じてもらえずに、悪化しきるのを待つしかなかった。
- ・ 処置の時に家族は部屋の外に出され、却って手間取ることが多くあった。
- ・ お腹の中に回復手術後のドレーンをとめる安全ピンが口の開いたまま6か月入っていた。そのため常に体調不良だったが、発熱するまで誰も気づけなかった。
- ・ 病院の都合で個室に入ると、間断ない嘔吐があっても室内のトイレを使ってはいけないと言われた。それで保険に入り差額ベッド代を出せるようにせざるを得なくなった。医療で採算を合わせる発想は弱者泣かせだと思った。
- ・ 女性の医師や看護師がいるとかなり協力的。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ 父親の教員の所得であっても、児童の間は収入制限でほとんどの手当がもらえなかった。しかし二次出費が多く常に家計は逼迫していた。
- ・ 福祉事務所で使える全ての手当を教えて欲しいとお願いしたが、東京都の重度手当は教えてもらえなかった。これのみが我が家で受けられる手当だった。
- ・ 市の社会福祉協議会に緊急一時という制度(当時50時間枠、現在20時間枠)があったが、同じところの自費サービスを毎月10万程使っていたのに、2年間程緊急一時が使えることを教えてもらえなかった。見かねた職員がようやく教えてくれた。
- ・ 市の暮らしのガイドには、当時サービスの内容がつぶさに載っていなかった。現在は改良されている。
- ・ 障害者年金の申請時、なかなか手続きがうまくいかず、支給が遅れた。
- ・ 成年後見人の申請にまだ家庭裁判所が不慣れであって、手間取った。
- ・ 電動車椅子が現在の区では外用のみで家用が許可されない。
- ・ 補装具がまだ手作業の世界。病院が測定器を購入するのを国が補助し、障害者にこそぴったりと合う軽量の補装具が開発されないと困る。
- ・ 難病患者もみられるヘルパーが少ない。公による研修制度が無いと困る。

- ・ 入院時のケアが大変。8時間交代でなければ親は高齢化しているので無理がある。入院時の付き添いヘルパーの制度が無いと困る。
- ・ 地域にグループホーム、ケアホーム、自立体験ルームなどが少ない。
- ・ 通所施設、短期入所施設などのハードがいくつあっても、重度の障害者をみられるところは少ない。重度障害者に向けたその子を見られる“パーソナルアシスタント”の制度の導入が無いと困る。
- ・ 地域は全てグループホーム、ケアホームではなく、地域密着型の入所施設がやはり安心。地域に選択枝がないと困る。
- ・ 24時間見守りが必要な障害者には、24時間のヘルパーが許可されないと困る。
- ・ ヘルパーが正職員で働けるようにならないと、人手不足は解消されない。
- ・ 車椅子利用者は運動不足になりやすい。車椅子の上にいる時間も多いため、車椅子の上で運動できるような機器の発明が出来ないか？乗馬の動きを取り入れた乗馬マットなど。併せてそれを国に補助してもらおう制度も必要。
- ・ 体温調節が出来ない障害者のために、体への負担の少ない水冷式のクールベストが必要。またその補助の制度が無いと困る。

7. 緊急時について

- ・ 不安感が強く、体温調節が出来ないため、無痛無汗症の患者が避難所で生活するのは大変辛い。室温調節が必須のため、エアコンの効く部屋が必要。中越沖地震の被災者は車中で暮らしていた。そのためにはガソリンの補助が必要。夏場の災害時は更に深刻。計画停電もエアコンが使えなくなると、体調を壊すことが目に見えているので、とても不安。
- ・ 固有の必需品が多い(薬とか)ため、通所先などにはふだんから緊急時の準備がないと困る。

●成育歴（母と子の）

年月日	年齢	成育歴
1982/1	0歳	誕生。(3,542kg、50.9cm)
1983/7	1歳	1歳検診でひっかかるが、検査を拒み保健所ともめる。食い下がる保健師さんに負けて検査を受けると脳波に未発達部分が見つかる。謝って保健所と良い関係が築け、保健雑誌の座談会で紹介される。
1985/2	3歳	弟の出産のため保育園に入園。健常児枠だが加

		配される。戸の開閉で怒癡癲頻発。
1986/8	4歳	神経生検により無痛無汗症の確定診断が下りる。
1988/3	6歳	卒園時に学童定員オーバーの問題から父母と保母が対立。「ありがとうさようならの会」の企画を通し、和解する。社会とのつながり方を知る。
1988/4		<ul style="list-style-type: none"> ・都立T養護学校入学。就学前相談にて、生活習慣が身についたらいつでも地域に戻ってきなさいと言われたが、実はままならなかった。 ・養護学校から初めて学童へ入る。その様子が教育テレビで紹介される。
1991/3	9歳	学童保育所卒所。
1991/12		都立T養護学校の父母会の席上で、突然転校を勧められ、学校の先生全員が背を向ける。悩んだ末退学届を出し在宅へ。
1992/10	10歳	<ul style="list-style-type: none"> ・地域に組織された「障害児を地域で育てる会」を拠点に10ヵ月に及ぶ転校運動の末、親の学校選択権第一号として、地域の特殊学級に入学が許可される。会の専門家、保健所長、都の教育委員の後押しがあった。 ・集めていた無痛無汗症の文献を翻訳依頼し、会づくりの準備に入る。
1993/5	11歳	無痛無汗症の会の設立。
1994/3	12歳	市の小学校卒業。
1994/4		都立F養護学校中学部入学。
1997/4	15歳	都立F養護学校高等学部入学。
1998/10	16歳	地域の市に福祉団体を設立。放課後と長期休暇の居場所の地域デイサービス、療育、乗馬交流会などを行う。
2000/3	18歳	<ul style="list-style-type: none"> ・都立F養護学校高等学部卒業。 ・市の重度障害者通所施設通所。楽しく通う。
2005/4	23歳	地域に訪問介護ステーション開設。
2006/10	24歳	ステーションに訪問看護部門を加える。
2009/10	27歳	<ul style="list-style-type: none"> ・転居により通所施設卒所。 ・区の通所施設に入るがトラブル続発で在宅

		<p>へ。見学と実習を重ねる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・放課後は毎日持続して福祉団体の放課後活動に参加。ヘルパー、訪問看護もフルに利用している。 ・春から区的生活介護施設にこちらで介護者を付けて通所予定。
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

●病歴

年月日	年齢	病歴
1982/7	6か月	<ul style="list-style-type: none"> ・ドアの開け閉めで憤怒痙攣。 ・歯の生え初めによる指噛み、下舌や舌の回りを噛み切るなどの自傷行為を始めるが、いつもニコニコしている。 ・昼寝しない。夜の眠りも浅い。
1983/1	1歳	<ul style="list-style-type: none"> ・熱いものを触って何度も火傷する。 ・大人の簡単な話はわかるが発語はない。
1983/10	1歳10ヶ月	T療育園の脳波の検査で脳波に未発達部分があると診断される。
1984/9	3歳8ヶ月	J医大形成外科で指の腫れを虫刺されと言われ、運動会の飛び降りの練習を続ける。国立S病院を初めて受診。左足の甲が二本骨折と診断。
1986/8	4歳7ヶ月	国立S病院で神経生検。無痛無汗症と確定診断。同時に左足第三指の移植手術。傷がなかなかつかない。
1987/3	5歳2ヶ月	J医大で左足の移植手術。一本のはずが三本。その上L字型のはりがねが足の指の中に入り込み全身麻酔で摘出。長期にわたり不調に陥る。ギプスをはずした足でベッドでトランポリンして傷口がぱっくりとあく。治療方法が専門家の間で問題になる。
1987/11	5歳10ヶ月	国立S病院。右足第一指の骨髓炎がわからずに悪化して7時間の重積痙攣。生死を彷徨うが無事回復。原因がわからずにCRPが高いまま退院《7日間入院》。
1987/12	5歳11ヶ月	国立S病院神経内科。一週間以内に再び痙攣。

		爪骨髄炎の診断《31日間入院》。
1988/4	6歳3ヶ月	国立S病院整形外科。右足膝打ちを失敗し骨折。入院《31日間》。ストレスが高じて大好きな食べることをやめる。慣れた神経科の病棟とは違い、付き添い、病棟外への移動禁止、対応が画一的・・・などで精神的に限界に達したようだった。
1991/1	9歳	右膝がシャルコー関節になり車椅子を使用。
1994/8	12歳7ヶ月	旅先の不眠から重篤に。山梨県Y病院から東京の国立S病院に転送される。4リットルの尿閉塞。押し出して回復へ《15日間入院》。
1995/5	13歳4ヶ月	<ul style="list-style-type: none"> ・シンポジウム時の不眠から腎不全、腸閉塞で重篤に。山梨県のF病院から東京の国立S病院に医師と看護師同乗で転送される。CRP42。25センチの緊急回復手術。腹水4リットル。原発性腹膜炎の疑い。 ・電動車椅子を作る。(無痛無汗症で初めて許可される。)
1995/11	13歳 10ヶ月	国立S病院外科・神経内科。前回の手術の後、傷口からドレーンと口の開いた安全ピンが腹部に入ったままになっていた。 9回目の訴えでようやくレントゲン検査してV字型の安全ピンが映る。緊急回復手術で除去。
1996/12	14歳11ヶ月	国立S病院神経内科。風邪から嘔吐。急激な脱水で急性腎不全(膀胱膨満)、腹水、カリウム異常値。腎臓機能を調べる造影剤(ヨード剤)で呼吸困難に陥る。無呼吸痙攣出現《31日間入院》。
1997/12	15歳11ヶ月	国立S病院。痙攣症状から無呼吸発作が始まる。睡眠検査入院《2日間入院》。抗けいれん剤の服薬を始める。
1998/1	16歳	MRI検査のため千葉県T病院へ入院、ケンプターール50mgで拒絶反応に陥り大発作で不穏状態に陥る。
2000/5	18歳4ヶ月	国立S病院外科・神経内科。腸閉塞、尿路感染を起こす。プリンペロンによる錐体外路症状

		も出現。両頬に原因不明の腫瘍。39.5度の熱発有り《7日間入院》。
2005/5	23歳4ヶ月	国立S医療研究センター神経内科。周期性嘔吐症で入院。抗けいれん剤にはダイアップを使い、この時周期性嘔吐時の抗けいれん剤にはダイアップが定着。 以後、年3~4回周期性嘔吐症で入院を繰り返している。

●通院先

神経内科	国立S医療研究センター
整形外科	S療育センター

●手帳

身体障害者手帳 1種1級

愛の手帳 2度

③ 埼玉県・女・34歳

プロフィール

調査日 平成23年3月2日

調査者 藤原 路央 (印)

氏名	T. I.	居住地:埼玉県
	状態	
発達年齢	歳、()年に検査。検査キッズ名: IQ:	
性格	陽気、コミュニケーション力がある。	
得意なこと	文通が好き。 親の探し物を殆ど見つけてくれる。	
家族構成	父63才、母61才、犬(皆に可愛がられていて家族を和ませてくれる)。 家の中でトラブルがあると犬も一緒になってオロオロするのが、おかしい。	
主な介助者	父、母。	
制度の利用	旧法施設支援、身体通所授産、居宅介護(通院等乗降介助中心5回/月)と短期入所(7日/月)は利用していない。	
通所先	S共同作業所。	
療 法		
余暇活動	仕事仲間と外食するのが楽しみ、週末大型スーパーで買物、よくユニクロで洋服を買う、映画鑑賞、浅草の仲見世で買物、お台場、ディズニー周辺散策、ネットショッピング、公演を観る、プロ野球観戦、パソコン、ケータイ。	

相 談 先	障害者支援センター(地元) 就労相談は障害者総合支援センター、社会福祉協議会。
本人の希望	本人はずっと自宅で暮らしたい。

アセスメントシート①

調査日 平成23年3月2日

調査者 藤原 路央 ⑩

氏 名	T. I.	生年月日	1975年9月10日
	状態	困っている点	援助内容
歩 行	ある程度筋力をつける為室内は歩行する。	階段を上がるのが困難。	電動車椅子使用を促す。
立 位	両股関節全廃のため立位保持は困難。		
座 位	座位保持困難。	<ul style="list-style-type: none"> ・姿勢が悪い。 ・腰椎の神経が詰まっている。 ・脊柱への負担が心配。 	座位保持装置。
起き上がり	可		
寝 返 り	可		
移 動	おもに電動車椅子。操作はうまいが、段差での対応が難しそう。	歩道は必ずしも平坦でない為常に危険と隣り合わせ。駅ホームで人を除けながらの移動は命がけ(通所先の仲間が転落したことがあった)。	車椅子移動者に対する一般客の注意を促したい。

麻痺	右手人差し指。	ドライヤーが自分で出来なくなつた。	
視力	円錐角膜の為左目0.1以下。	目を強くこすってしまうことがある。	
聴力	正常。		
排尿	排尿回数は多い。		
排便	正常。		
食事	熱いものは自分で別の皿に移して冷まして食べている。		
嚥下	問題なし。		
飲水	水分摂取を常に心がけている。		
洗身洗髪	自力でする。		
洗顔歯みがき	あまり丁寧にできない。 歯間ブラシは歯茎を痛めてしまう。	磨き残しと歯間ブラシは親がする。	
着替え	自分で選んで着替える。	気温等を考慮して衣服を選んでいる。	
外出	自力通勤を勧められているが、不安。 夏期は外出困難。	介護者がいないと不安。	
通院治療			
感情失禁			
介護抵抗			

清 掃	頼むと雑巾がけをする。 自分の部屋はきれいにする。		
洗 濯	下着はたまに洗う。 洗濯物はたたむ。		
買 物	自分でネットショッピングをする。 スーパー、コンビニも利用出来る。		スーパーでの買物で重いもの、大きい物は付き添い者が持ってあげる必要がある。
調 理	茶碗の片付け。 野菜の下処理、ホットケーキを作る。		包丁の使用は心配。
整 理 整 頓	きちんと出来る。		
服 薬 管 理	きちんと出来る。		
金 銭 管 理	月々1万五千円位小遣いがあり、あ るだけ使ってしま う浪費ぐせがあ る。	家計の金銭管理は 大いに不安。 資産管理はできな い。	後見人制度の利用。
電 話 対 応	きちんと出来る。		
施 錠 開 錠	きちんと出来る。		
意 思 疎 通	問題なし。		

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 体温調節ができないため、室温管理が常に必要。
- ・ 長時間の座位は、股関節が腫れてしまう。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 小学校内でクーラー設置の教室が図書館のみだったので夏場は授業が受けられなかった。
- ・ 教室内で小型の扇風機を付けようとしたら風に当たると具合悪くなる子がいると言われ付けられなかった。
- ・ 学力低下が心配で個別学習をお願いしたが断られた。
- ・ 高校は校内にクーラーの設置がなく暑くなると欠席せざるをえなかった。
- ・ 体育は見学することで出席扱いとなる為体育館、野外の暑さが大変だった。体育教師に無汗を訴えても、「ダメならよその学校に行くように」言われ病気に対する理解がないことになりがっかりした。

3. 公共施設などで

- ・ スーパーや駅のホーム等人混みの中で車椅子移動すると、どうしても邪魔になり周りの冷たい視線を感じるが多々ある。

4. 移動手段など

- ・ 車椅子移動で一般道路のデコボコ、段差は常に危険を感じる。
- ・ 駐車場で、障害者用スペースが開いていないときがある。

5. 病院等で

- ・ 6歳時シャルコー関節をおこして診断、治療できる病院がなく保健所に相談しても回答が得られず、あちこちの病院を回り途方に暮れた。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ 数年間診てきて「何が起こってもおかしくない」と病気の難しさを痛感していた担当医は「手足がないわけでないから、障害者手帳は出せない」と言われた。他で19歳の時障害手帳が取れた。
- ・ 移動支援の利用は使えない。
- ・ 短期入所の施設がない。
- ・ 通所先でケアホーム建設に際し土地を購入して、建築費用の一部を国の補助金から賄うには周辺住民の合意が必要だったが全員に反対された。説明会で障害者の施設は病原菌の発生地のように思われていて、住民は「精神的に頭がおかしくなる」と散々だった。通所先ではグループホームが7ヶ所あり、「今まで周辺住民に迷惑をかけたことはない」と実績を説明しても理解を得られず18名の嘆願書が出され建築中止になった。障害者が地域で暮らせる社会は、程遠いことを痛感。

7. 就労

- ・ 就労できるようにパソコンの資格や車の免許を取ったりして就職したが、休憩なしの連続勤務で体調を崩し辞めざるをえなかった。その後肘や手首の神経を痛め、今作業所に通所しているが体調を壊さずに勤務できる一般就労は、難しいと思う。

8. 身体面で

- ・ 皮膚乾燥がひどく亀裂から頻繁に潰瘍になって入院になるほどの炎症を起こしてしまう。
- ・ 爪のない指が何本もあり細かい仕事が難しい。
- ・ 股関節の破壊がひどく入院になると循環が悪くなり臀部に水が溜まる。
- ・ 目を強く擦りすぎてしまい角膜損傷、円錐角膜になった。
- ・ 感染症にかかりやすい。
- ・ 入院生活が長いため社会経験が少ない。
- ・ 親は家事をほぼ全てやってしまい、今後親の介護力低下や親亡き後の将来像が見えない。
- ・ 年齢を経ても様々なトラブルが生じることが心配。

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1975	0歳	・ 生後1週間で不明熱。 ・ 風呂から出ると発熱、アイスノンですぐ平熱に戻る。 ・ 体温調節がうまくできないと言われ保育器に3ヶ月間入る。
1975	3ヶ月	・ 股関節亜脱臼でリーメンビューゲル治療。 ・ そのため哺乳障害、離乳食進まず体重増加がなかった。 ・ 歯が萌出時、舌噛みをして前歯2本抜歯。
1975	8ヶ月	・ 0総合病院で「無痛無汗症」と診断。爪や指を噛み傷つける。 ・ 退屈すると舌噛みをする。
1978	3歳	多動でとても転び易く生傷が絶えなかった。1日中母親は自転車に娘を乗せて公園で遊ばせて大変だ

		った。雨や雪の日も外に出ていった。
1980	5歳	多動で困った。暑くなると、先生が雑巾で体を冷やしてくれた。
1981	6歳	右下腿骨骨折、右足関節腫脹。このときは近隣の病院では、骨が砕かれていく原因が分からずどこの病院に罹るか本当に困った（保健所に相談したが明確な回答は得られなかった。）
1982	7歳	<ul style="list-style-type: none"> ・小1から小2の始めまで母親が学校にずっと付き添った。 ・骨折、膝変形のため免荷装具を着けたが当たる箇所がたくさん出来て体に合った装具の難しさを痛感。 ・左下腿骨骨折、左足関節腫脹。
1983	8歳	<ul style="list-style-type: none"> ・小児センター入院・病院併設の病弱養護学校転校。免荷で車椅子とベッド上安静。 ・校内でクーラー設置の教室は、図書館のみだったので小型の扇風機を持参したら風に当たると困る子がいると言われ却下された。
1984	9歳	<ul style="list-style-type: none"> ・左大腿骨骨折で牽引治療し、ギブスが当たり酷い褥瘡ができた。装具を着けると、当たる所がたくさんできて体に合わない装具で困った。 ・大巾な授業の遅れがあったので個別学習をお願いしたが、却下された。
1986	11歳	・右股関節脱臼骨折。このときからずっとベッド上になり、忍耐を強いられても治療の結果が得られない。
1988	13歳	<ul style="list-style-type: none"> ・左股関節脱臼。 ・両股関節とも牽引しても整復得られず。安定のため臼蓋形成術大腿骨内反骨切り術。その後股関節不安定で装具装着。ここでも当たる箇所から褥瘡を創った、そして大量の水が溜まった。結果、両股関節骨頭壊死。
1990	15歳	<ul style="list-style-type: none"> ・この間4年間ベッド上で学校にも行けずストレスが溜まり大変だった。QOLを考えた治療でなかったのが非常に残念。 ・クラッチを使っでの歩行で中学卒業。

1991	16歳	<ul style="list-style-type: none"> ・通信制の高校入学。週1回のスクーリング、ウィークデーはレポート提出、娘はこのレポートをよく溜めたので親も一緒に協力した。 ・普段母親は仕事だったので、一人での勉強をしなかった。仕事場において在宅の娘が常に心配だった。 ・学校はクーラーの設置がないので暑くなると休まざるをえなかった。体育は出来ないの見学することで出席扱いとなり室内、野外の暑さが大変だった。そして体育教師の病気に対する理解が全く得られないのも辛かった。
1995	19歳	<ul style="list-style-type: none"> ・80単位取得して高校卒業。 ・医療事務の学校に1年通ったが、学力以上の勉強は、大変だった。 ・クーラーが設置されていたが、娘の快適温度にすると皆、寒がって申し訳なかった。
1997	21歳	大変な思いで普通免許取得。
1998	22歳	パソコン一太郎3級取得。
1999	23歳	社会福祉協議会、事務補助で1年勤務。
2001	25歳	文書処理3級取得。
2004	28歳	デイサービスでさおり織りをする。
2006	31歳	職業能力センターITコース300時間受講。 郵便局数カ月勤務、連続6時間労働は辛かった。
2008	33歳	パソコンの仕事や就労に向けての訓練を受ける。
2010	35歳	肘と手首の神経を手術後、作業所で弁当を担当。 盛り付け、計量、注文をとったり集計をする。 ここでケアホーム建設に際し、国の補助金を受けるのに周辺の同意が必要だが、全員に反対され頓挫。障害者に対する一般市民の理解を得るのは難しい。

●病歴

年 月 日	年 齢	病 歴
1982/1	6歳	右下腿骨骨折、右足関節腫脹、右距骨、膝変形。
1982/10		左下腿骨骨折、左足関節腫脹、左距骨変形。

1984/10	9歳	左大腿骨骨折。
1987/1	11歳	右股関節脱臼骨折、骨頭臼蓋骨骨折。
1988/5	12歳	左股関節脱臼。 観血的整復術を要し臼蓋形成術を施す。 大腿骨内反骨切り術行う。
1991/4	16歳	左距骨骨折。
1992/2	17歳	右下腿骨骨折。 手、足亀裂から感染し化膿創を繰り返す。
1999/4	24歳	Iga腎症、甲状腺亢進症。
2000/12	25歳	左目円錐角膜。
2003/4	28歳	卵巣嚢腫。
2004/4	28歳	右手滑膜除去。
2005/11	29歳	不明熱。
2009/8	33歳	左尺骨神経前方移行手術。
2009/12	34歳	右手蜂窩織炎。
2010	34歳	右手正中神経麻痺に対する神経剥離術。

●通院先

整形外科	F整形外科 社会保険病院
内科	M小児科 S市立病院
婦人科	S市立病院
皮膚科	S皮膚科
歯科	Y歯科医院。

●手帳

身体障害者手帳 2種3級(1994/9)

身体障害者手帳 1種2級(2010/9)

④ 東京都・女・47歳

プロフィール

調査日 平成23年3月12日

調査者 中村 はる美 (印)

氏 名	Y. Y.	居住地：東京都
	状態	
発 達 年 齢	IQ：35	
性 格	明るい、姉御肌で社交的なため集団生活が楽しくてしかたない。	
得意なこと	手先を使うこと。はさみで折り紙を切り箱に貼ったりすること。手がシャルコーになる前は、編み物も好きだった。耳が良さそう。外の車の音を聞いて、ヤマトが通ったとか、水道屋が通ったとか言う。	
家 族 構 成	母76歳と同居。5歳上の姉は山形でくらす。	
主な介助者	母。今迄、ヘルパーを頼んだ事がないので、いささか心配(入院を、きっかけに、頼むことにする。)	
制度の利用	成年後見制度、通所施設、施設入浴サービス、短期入所、タクシー券、障害者年金。	
通 所 先	育成会の福祉園。姉御肌を發揮しているようで、毎日、楽しそう。	
療 法	園で療法士の指導で、職員に毎日体を動かすことをしている。	
余 暇 活 動	園の活動に参加している程度。個別活動、職員と二人で出かけたり、二、三人で出かけたり、フライデーナイトスペシャルも同じ感じ。ラジオ。ユーミン、中島みゆき、小田和正などの音楽を聴く。就寝時には親子で「ラジオ深夜便」を聴くのが好き。この番組は退屈しないし、親子の共通の会話も増えた。	

相 談 先	園の職員、トゥモロウの会員の母親(Mさん)に、いろいろ教わっています。 将来の入居先（親子で居住権利がある福祉マンションの法人）のスタッフ。
本人の希望	以前のように、二階でフトン干し、洗たくを干したい。お母さんと一緒の今の生活をなるべく長く続けたい。将来住む家は別の地域のため、なるべく慣れ親しんだ今の通所先に通い続けたい。

アセスメントシート①

調査日 平成23年3月12日

調査者 中村 はる美 ㊞

氏 名	Y. Y.	生年月日	1963年1月2日
	状態	困っている点	援助内容
歩 行	歩行は出来ない。		
立 位	つかまって、膝立は出来る。		
座 位	正座は出来る。時々、足がシビレル。		
起き上がり	腰が、よわって来たものの、何とか出来る。		
寝 返 り	出来る。		
移 動	電動車椅子。		
麻 痺	なし。		
視 力	一年前に感染症角膜かいようで手術。		
聴 力	耳は良いと思う。		
排 尿		夜オシッコの回数が多い。	

排 便	コロコロウンチで、出る時は、ヤギ、ヤギとふざける。		
食 事	肉類が大好き。	ダイエットをしているので、おなかが空く。	
嚙 下	なし。		
飲 水	ジュースは、あまり飲まない。麦茶が好き。		
洗 身 洗 髪	できない。		
洗 顔 歯 みが き	できない。		
着 替 え	全介助。		
外 出	一人では、出来ない。夏は体の調子が良く、デパートは難なく行く。		
通 院 治 療	慣れると、おとなしい。		
感 情 失 禁			
介 護 抵 抗	母のやる事は気に入らない。		
清 掃			
洗 濯	出来ない。		
買 物	出来ない。		
調 理	調理は大好き。		
整 理 整 頓			
服 薬 管 理	出来ない。		
金 銭 管 理	出来ない。		
電 話 対 応	電話は嫌い。		
施 錠 開 錠	出来ない。		
意 思 疎 通	むずかしい事は、分からないが、日常生活はあまり困らない。		

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で

- ・ 父親が生きていた時に、汗をあまりかかない母親の遺伝で無痛無汗症の子が生まれたと責められた。会から両親の劣性遺伝が原因と知って、母親の気持ちが晴れて本当に良かった。
- ・ 母親と二人暮らしのため、足の立たない娘を車椅子に乗せることも出来ずに室内移動が大変。台車を工夫して移動車を作った。会報で紹介される。
- ・ 体調を崩して在宅になると、母親は病気の悪化ばかりを考えてしまい、不安になる。そんな時に相談できるカウンセラーや医療関係者が欲しい。

2. 学校等集団生活の場で

- ・ 学校も通所先も大好き。将来住む場所を確保したが、今通っている所と区が違うため、慣れ親しんだ通所先を変えるのが不安で、新しい生活へ移行する踏ん切りがつかない。

3. 公共施設などで

- ・ 困る所へはいかない。

4. 移動手段など

- ・ 移動には簡易電動車椅子を使う。
- ・ 個人タクシー会社のワゴン車を借りる。タクシー券が使用料の4分の1くらいにしかならず、全く足りない。

5. 病院等で

- ・ 今回の入院で差額ベッド代が一日2万3千円かかった。入院する時に説明を受けたらしいが理解できていなかった。途中院内感染もして、入院は42日にもなり、90万を越す多額な支払となった。親が高齢なため、もっと親切な説明をして欲しかった。

6. 制度(法律)や支援体制に関して

- ・ 成年後見人制度を使ったところ、母親と姉は不適格とみなされ、行政書士が選出された。その人は今までの自分たちのやり方を理解せずに、生活の仕方までも干渉した。そこで弁護士に仲介してもらい、ご本人から後見人を辞退してもらい、母親と姉の二人で後見人になることが許可された。大変長い時

間がかかり、疲労した。

7. 身体面で

- ・ 骨折は数えきれないくらいした。治るので病気という意識がなかった。
- ・ 股関節は亜脱臼の状態では歩けない。
- ・ 両足首と両肘がシャルコー関節。腕にコルセットしているため悪化は防いでいる。
- ・ 昨年感染症角膜潰瘍の手術のため10日間入院した。
- ・ 失禁しやすいので、デシキアという薬を泌尿器科で出してもらい服薬している。
- ・ 今年右肘蜂窩織炎で入院。入院帳MRSAに院内感染。病院の中で感染した途端に周囲がよそよそしくなり、規制も増えた。42日間入院。

●成育歴

年月日	年齢	成育歴
1963/1/2	0歳	誕生。
1969	6歳	6歳から8歳まで保育園入園。ぜひ来て欲しいと誘われた。
1971	8歳	都立K養護学校小学部 入学
1977	14歳	都立K養護学校中学部 入学
1980	17歳	都立K養護学校高等部 入学
1983	20歳	都立K養護学校高等部卒業。 育成会の作業所に通う。
1991	28歳	・ 父他界。 ・ 入所施設の権利を買う（群馬の施設から同じ法人の東京のマンションへ。）
2001	38歳	肢体不自由も対象にした福祉園に変わる。

●病歴

年月日	年齢	成育歴
		骨折は数限りなくする。
		足首、両肘がシャルコー関節になる。
2005	42歳	おしっこがもれやすくなったため、泌尿器科にかかり服薬を始める。

2010	47歳	感染性角膜潰瘍で目の手術を受ける。
2011	48歳	右肘の蜂窩織炎で入院。そこでMRSAに感染し、1ヵ月以上の入院になる。CRPが正常値になって退院したが、また悪化してきている。

●通院先

整形外科	J大学病院
眼科	J大学病院
泌尿器科	J大学病院

●手帳

身体障害者手帳 1種1級
療育手帳 2度

医療費・補装具費集計結果

【医療費】

	年齢	住居 都道府県	手帳の種類		医療費					
			① 身体障害者手帳	② 療育手帳	病名	治療期間	医療費総額	補助額	負担額	その他
A	32歳	愛知	○	○	左化膿性足関節炎	2010/4/28-5/31	895,250 円	869,780 円	25,470 円	
					左化膿性肘関節炎	2010/6/1-6/19	852,880 円	837,630 円	15,250 円	
B	13歳	東京	○	○	右大腿首頸部骨折	2010/1/29-2010/6/25	4,779,800 円	4,741,600 円	38,200 円	
					退院後通院	2010/7/16-2010/9/17	0 円		26,600 円	負担額：器材代
					歯科治療	2010/1-2010/9	14,780 円	14,780 円	0 円	3回
					眼科治療（角膜保護）	2010/8/1	608 円	608 円	0 円	
C	12歳	熊本	○	○	定期検診	2009/11/2			1,100 円	
					定期検診（レントゲン）	2009/12/7			1,100 円	
					急性胃腸炎	2010/3/1			2,210 円	
					定期検診（レントゲン）	2010/4/5			1,100 円	
					定期検診	2010/6/7			360 円	
					定期検診（レントゲン）	2010/8/2	5,610 円	4,510 円	1,100 円	
					熱中症？	2010/9/6	6,200 円	4,340 円	1,860 円	
					定期検診	2010/10/18	1,210 円	850 円	360 円	
D	4歳	埼玉	○		左肢関節脱臼	2010/1/18-2010/1/26	340,640 円	325,480 円	15,160 円	負担額：差額ベッド・付添寝具代
E	28歳	東京	○	○	医学管理費・画像診断・入院料等・DPC包括・食事医療費・家族施設使用料・特別室料	2010/5/13-2010/5/19	308,250 円	249,450 円	58,800 円	負担額：差額ベッド
					医学管理費・画像診断・投薬・入院料等・DPC包括・食事医療費・家族施設使用料・特別室料	2010/8/18-2010/8/25	347,260 円	277,960 円	69,300 円	負担額：差額ベッド
					検査・画像診断・投薬・入院料等・DPC包括・食事医療費・家族施設使用料・特別室料	2011/1/27-2011/2/3	339,870 円	272,670 円	67,200 円	負担額：差額ベッド

	年齢	住居 都道府県	手帳の種類		医療費					
			①身体障害者手帳	②療育手帳	病名	治療期間	医療費総額	補助額	負担額	その他
F	47歳	東京	○	○	入院料・包括評価・家族施設使用料・室料	2011/1/29-2011/1/31	169,160 円	97,650 円	71,510 円	負担額：家族施設使用料・差額ベッド代
					入院料・包括評価・指導管理等・投薬量・注射料・検査料・画像診断・リハビリテーション家族施設使用料・室料	2011/2/1-2011/2/28	1,421,390 円	774,130 円	647,260 円	負担額：家族施設使用料・差額ベッド代・その他
					入院料等・在宅医療・検査・投薬・注射料・リハビリテーション・室料・家族施設使用料	2011/3/1-2011/3/11	512,050 円	269,850 円	242,200 円	負担額：家族施設使用料・差額ベッド代
G	20歳	三重	○	○	てんかんほか（外来分）	2009/10～2010/9	487,080 円	340,990 円	146,090 円	
					膝シャルコー（外来分）	2009/10～2010/10	109,440 円	76,610 円	32,830 円	
					耳鼻科	2010/3/1	3,800 円	2,660 円	1,140 円	
					歯科治療	2009/10～2010/11	7,820 円	5,470 円	2,350 円	

【補装具費】

	年齢	住居	III-1手帳の種類		補装具						
			①身体障害者手帳	②療育手帳	目的	費用総額	補助額	負担額	治療期間		
A	32歳	愛知	○	○	車椅子/タイヤ、チューブ、キャスター交換修理	30,282 円					
B	13歳	東京	○	○	骨盤帯付両肢装具	180,044 円	180,044 円	0 円			
					両足底装具	75,602 円	75,602 円	0 円			
					車椅子(普通型)	225,899 円	203,309 円	22,590 円			
C	12歳	本熊	○	○	上肢装具肘装具硬性	64,426 円	57,983 円	6,443 円			
D	4歳	埼玉	○		足底装具	53,148 円	53,148 円	0 円			
					股関節外転装具	152,020 円	152,020 円	0 円			
E	28歳	東京	○	○	補装具(下肢)の修理	22,402 円	22,402 円	0 円	2010/11		
					補装具(下肢)の修理	9,064 円	9,064 円	0 円	2010/11		
					補装具(靴型)の修理	6,592 円	6,592 円	0 円	2010/11		
					補装(下肢)交付	64,735 円	64,735 円	0 円	2011/2		
					補装(下肢)交付	64,735 円	64,735 円	0 円	2011/2		
					補装具(靴型)交付	82,451 円	82,451 円	0 円	2011/2		
					補装具(靴型)交付	147,959 円	147,959 円	0 円	2011/2		
F	20歳	三重	○	○	補装具(下肢)の交付(保険)	177,726 円	177,726 円	0 円	2010/2		
					補装具(下肢)の修理(保険)	33,784 円	33,784 円	0 円	2010/10		
					車いすの修理	55,331 円	49,780 円	5,531 円	2010/3		
					車いすの修理	25,029 円	25,029 円	0 円	2010/4		
					車いすの修理	25,750 円	25,750 円	0 円	2010/8		
					補装具(下肢)の交付	175,203 円	175,203 円	0 円	2010/12		
					車いすの修理	12,566 円	12,566 円	0 円	2010/12		
					車いすの修理	10,300 円	10,300 円	0 円	2010/12		

資料

【全体アンケート項目】

無痛無汗症をめぐる制度利用に関する調査

無痛無汗症の会「トゥモロウ」では、“本症と診断されたならば、身体障害者手帳を交付して欲しい”と願いながら、17年間活動を重ねてきました。

内閣府は平成21年12月に「障がい者制度推進本部」を設置し、障がい者、障がい者福祉に関する事業の従事者、学識経験者等を構成員とする「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」を開催してきました。

この推進部会では、自立支援法に代わる「障害者総合福祉法」(仮)を、応能負担、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とするものとして検討し、25年8月までの施行を目指しています。無痛無汗症の会の顧問の君塚葵先生も、構成員の一人です。

それに関連して、本会では厚生労働省が行う総合福祉推進事業の一環として、稀少神経難病患者の生活実態調査を行うことになりました。これは制度の谷間に置き去りにされている無痛無汗症について、国の理解を求めるまたとない機会です。無痛無汗症の患者が安心して暮らせる明日に向けて、この調査にどうかよろしくご協力下さい。

尚、この調査内容は、総合福祉推進事業と障害者手帳取得に向けた活動以外には使いません。

.....

<対象者>

お名前；

現在の年齢；（ 歳 ヶ月）

性別； 1. 男 2. 女

住居； 都・道・（ ）府・（ ）県

I、制度に限らず今までに一番困ったことについて教えてください。

II、医療費について

1、次の医療に関わる制度の中で利用しているものを教えてください。

①自立支援医療(18歳未満、育成医療、精神通院医療)

②自立支援医療(18歳以上、更生医療、精神通院医療)

③小児慢性特定疾患治療研究事業(20歳未満、児童福祉法)

④自治体の福祉医療費助成

④－1 乳幼児(こども)医療費助成制度

④－2 重度心身障害者(児)医療費助成制度

2、利用していない人はその理由を教えてください。

①必要がない、②知らなかった、

③使えなかった(理由：)

Ⅲ、福祉制度について

1、次の福祉制度の手帳をお持ちですか？

①身体障害者手帳(身体障害者福祉法)

②療育手帳(都道府県により愛護手帳・愛の手帳などと名称)

…尚、国の制度では療育手帳といい、知的障害が対象。

2、身体障害者手帳をお持ちの方は次の質問にお答え下さい。

①手帳は何種何級ですか？

②障害内容はどこにあてはまりますか？(複数回答可)

ア 視覚、イ 聴覚・音声言語、ウ 肢体不自由(上肢・下肢・体幹、脳病変上肢機能・脳病変下肢機能)、エ 内部障害、オ その他

③手帳はどの科で診断されましたか？

ア整形外科、イ小児科、ウ内科、エその他()

④何歳の時に認定されましたか？

⑤利用している内容について教えてください。

ア税負担の軽減、イ医療費の補助、ウ補装具・日常生活用具の給付(具体的に：)、

エ 各種交通運賃の割引、オ 各種公共料金等の減免、

カ 保育園、幼稚園、学校生活への援助、キ 就労への支援、

ク その他()

3、お持ちでない方は、その理由を教えてください。

ア必要ない、イ知らなかった。ウ認定してもらえなかった(理由：)エ その他()

4、療育手帳(愛護手帳・愛の手帳など)をお持ちの方は次の質問にお答え下さい。

①障害程度はどれにあてはまりますか。

ア重度(A、1度・2度)、イそれ以外(B、3度・4度等)

②何歳の時に判定されましたか？

5、お持ちでない方は、その理由を教えてください。

ア必要ない イ知らなかった ウ認定してもらえなかった
(理由：)エ その他()

* 障害者自立支援法については項目VIでお尋ねします。

IV、手当制度について

1、次の手当を知っていますか？

①特別児童扶養手当、②障害児福祉手当、③特別障害者手当
④地方自治体独自の手当、⑤市区町村の手当

2、知らなかった方は、その理由を教えてください。

(理由：)

V、年金(所得保障)について

1、次の年金のうち受給されているのがありますか？

①障害基礎年金
②障害厚生年金

2、障害基礎年金を受給されている方は次の質問にお答え下さい。

①認定された年金は何級ですか？
②認定調査時に困ったことがあったら教えてください。
()

VI、障害者自立支援法について

1、障害者自立支援法による福祉サービスなどを受けていますか？

①受けている、②受けていない

2、受けていない方はその理由を教えてください。

①サービスを受ける必要がないから、②サービスの内容が希望に合わないから、③希望するサービスに空きがないから、④家の近くにサービスがないから、⑤手続きの方法がわからないから、⑥利用料(お金)が高いから、⑦人に頼みたくないから、
⑧その他()

3、受けている方は次の質問にお答え下さい。

①障害者自立支援法の障害程度区分はいくつですか？

区分1・2・3・4・5・6

②認定方法やその結果に満足していますか？

①いる、②いない、③該当しない

③「②いない」場合、その理由を教えてください。

(理由：)

4、受給者証(地域生活支援事業を含む)のサービス種別と1ヶ月の支給量及び本年6月と8月の利用実績について教えてください。

① 居宅介護(身体介護 有・無)

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

② 重度訪問介護

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

③ 行動援護

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

④ 児童デイサービス

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

⑤ 短期入所

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

⑥ 生活介護(通所サービス)

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

⑦ 地域生活支援事業

移動支援(身体介護 有・無)

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

日中一時支援

支給量： 時間 6月実績： 時間 8月実績： 時間

5、日中活動の場として利用しているサービスは何ですか？(複数回答可)

①通所施設、②小規模通所授産施設、③無認可作業所、④職業能力開発校(訓練所含む)、⑤通園施設(母子含む)、⑥児童デイサービス、⑦学校、⑧一般企業等の就労、⑨地域活動支援センター、⑩その他()

6、住まいの場として利用している福祉サービスは何ですか？

- ①入所施設(施設入所支援)、②グループホーム、③ケアホーム、④福祉ホーム、⑤通勤寮、⑥その他()、⑦特になし

VII. 明日の福祉にどんな社会資源が必要ですか？(複数回答可)

- 1、気軽に相談できる場所が近くにある。
- 2、的確な情報が入手できる。
- 3、適切な医療費用の助成がある。
- 4、自立した生活に必要な適切な手当がある。
- 5、無痛無汗症と診断されたなら、身体障害者手帳が交付される。
- 6、難病患者をヘルプできる人がいる。
- 7、豊かな物的・人的・制度的社会資源がある。
- 8、病院や通学のための移動手段が充実している。
- 9、放課後活動が充実している。
- 10、就労できる場所が充実している。
- 11、難病を考慮に入れた施設機能が充実している。
- 12、安心して暮らせる場所がある。
- 13、普通の人と同じように生活できない障壁(差別)をなくす。
- 14、障害者権利条約の批准。
- 15、その他()

VII. 直近1年間の医療費と補装具費用をわかる範囲で教えて下さい。(この回答票は後日提出でも構いません)

ご協力ありがとうございました。

NPO無痛無汗症の会「トゥモロウ」

〒157-0067 東京都世田谷区喜多見8-13-35 K・田中ビル307

TEL 03-5761-2860 FAX 03-5761-2861 E-mail cipa@tomorrow.or.jp

【全体アンケート回答用紙】

無痛無汗症をめぐる制度利用に関する調査 回答票

記入日 月 日

対象者	お名前			
	現在の年齢	(歳	ヶ月)
	性別			
	住居	都・道・()府・()県

I、今までに一番困ったこと

--

II、医療費について

1、利用している制度

2、利用していない理由

--

③と回答の方（理由： ）

III、福祉制度について

1、取得している手帳

--	--

2、手帳について

①	種	級		
②				
③				
④	歳			
⑤				

ウと回答の方（具体的に：

エと回答の方（ ）

3、手帳を取得していない理由

--

ウと回答の方（理由： ）

エと回答の方（ ）

4、療育手帳、愛護手帳、愛の手帳について

①	
②	歳

5、取得していない理由

--

ウと回答の方（理由：）

エと回答の方（）

IV、手当制度について

1、知っている手当

--	--	--	--	--

2、知らなかった方

（理由：）

V、年金（所得保障）について

1、保障されている年金

--	--

2、障がい基礎年金を受給されている方への質問

①

--

 級

② （困った事：）

VI、自立支援法について

1、区分

--

2、認定方法に満足か

--

3、②と回答の方

（理由：

4、サービスの種類と支給量について）

		支給量	6月実績	8月実績
①居宅介護	身体介護 有	時間	時間	時間
	身体介護 無	時間	時間	時間
②重度訪問介護		時間	時間	時間
③行動援護		時間	時間	時間
④児童デイサービス		時間	時間	時間
⑤短期入所		時間	時間	時間
⑥生活介護(通所サービス)		時間	時間	時間
⑦地域生活支援事業				
移動介護	身体介護 有	時間	時間	時間
	身体介護 無	時間	時間	時間
日中一時短期		時間	時間	時間

5、日中活動の場として利用しているサービス

①と回答の方（）

6、住まいの場として利用している福祉サービス

--

⑥と回答の方 ()

7、自立支援法の福祉制度を利用していない理由

--

⑧と回答の方 ()

VII、明日の福祉に望むこと

⑮と回答の方 ()

【ブロック聞き取り調査項目】

聞き取り調査

お名前（ ）

- 1、 産後、怪我に困った時、診断が下りた時、就学や就労時など、相談相手が
いなくて困ったことはありませんか？
- 2、 お母さんの他に子どもをみてる人はいましたか？家族、親せき、友人、
ボランティア、ヘルパー、訪問看護師他
- 3、 通園・通学・通所先などで困ったことがありましたか？
- 4、 医療費、差額ベッド代、補装具費、車椅子費用、住宅改造費他で困ったこ
とはありませんか？入院時の二次出費やたてかえ払いなどで困ったことはあ
りませんか？
- 5、 障害者手帳は福祉制度を使う上での基本になります。取得できずに困った
ことはありませんか？
- 6、 その他

【個別聞き取り調査項目】

プロフィール

調査日 平成 23 年 月 日

調査者 ⑩

氏 名	居住地：	
	状態	
発達年齢	歳、(年に検査。検査キッズ名：) IQ：	
性格		
得意なこと		
家族構成		
主な介助者		
制度の利用		
通所先		
療法		
余暇活動		
相談先		
本人の希望		

アセスメントシート①

調査日 平成 23 年 月 日

調査者 ⑩

氏 名		生年月日	年 月 日
	状態	困っている点	援助内容
歩行			
立位			
座位			
起き上がり			
寝返り			
移動			
麻痺			
視力			
聴力			
排尿			
排便			
食事			
嚥下			
飲水			

	状態	困っている点	援助内容
洗身洗髪			
洗顔歯みがき			
着替え			
外出			
通院治療			
感情失禁			
介護抵抗			
清掃			
洗濯			
買物			
調理			
整理整頓			
服薬管理			
金銭管理			
電話対応			
施錠開錠			
意思疎通			

アセスメントシート② 困っている(いた)こと

1. 自宅(生活の場)で
.
2. 学校等集団生活の場で
.
3. 公共施設などで
.
4. 移動手段など
.
5. 病院等で
.
6. 制度(法律)や支援体制に関して
.
7. 身体面で
.

あとがき

「無痛無汗症患者の生活実態調査報告書」をお届け致します。

無痛無汗症の会は 1993 年に設立され、2002 年に NPO 法人になりました。会では「無痛無汗症の病気の原因の究明、治療法の確立、患者家族の QOL の向上」に向けて、専門家の皆さまの協力を得ながら活動を重ねています。会員は 65 名と稀少難病の会ですが、現在のところ世界的には最大の患者を持つ会として、国内外への情報発信を使命と受け止めています。

この度「福祉の制度の谷間をなくす」ことを目的に、国は様々な制度の見直しを行っています。その一環として、厚生労働省障害者総合福祉推進事業の「稀少神経難病患者の生活実態調査」団体に本会が選ばれることとなりました。そこで会員を対象に、全体・ブロック・個別の 3 つのパターンで調査を行い、その結果をここにまとめました。私たちのように、谷間に置かれた稀少難病者の声にも耳を傾け、今後の福祉制度の構築に役立てていただければ幸いです。

また、入稿直前の東日本東北大震災となり、会員の中には避難所生活を余儀なくされる者もありました。無痛無汗症の患者は体温調整ができず、ガラス細工のような繊細な心を持っているため、避難所生活や夏季の計画停電は、会員の間でも大変深刻な問題となっています。この報告書の中には緊急時への記述が不十分ですが、体温調節ができない難病患者の把握とそれに対する対策も、併せて国に取り組んでいただきたい緊急課題の 1 つです。

今回の調査を通じて、無痛無汗症の患者家族にとって、現代社会は“暮らしやすい社会”と呼ぶには多くの解決されない問題が山積していることが痛感されます。今後も難病患者が“暮らしやすい社会”に向けて、様々な制度が整えられていくことを切望致します。

最後になりますが、この「無痛無汗症患者の生活実態調査報告書」が、厚生労働省障害者総合福祉推進事業「稀少難病患者の生活実態調査」の援助により作成されたことを、感謝申し上げます。

平成 23 年 3 月
事務局長 皆河える子

平成 22 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業

無痛無汗症患者の生活実態調査報告書

2011 年 3 月 発行

編 集 NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
 2011 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業検討委員会
発 行 NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
印刷・製本 タチカワ印刷

問い合わせ ●NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」事務局
〒157-0067 東京都世田谷区喜多見 8-15-35 k・田中ビル 307
TEL 03-5761-2860 FAX 03-5761-2861
E-mail : cipa:cipa@tomorrow.or.jp
ホームページ : <http://www.tomorrow.or.jp>

NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」

〒157-0067 東京都世田谷区喜多見 8-15-35

K・田中ビル 307

Tel 03-5761-2860 Fax 03-5761-2861