

令和5年度世田谷区子ども基金助成事業
医療的ケア児を取り巻く実態調査と課題検証

報告書



特定非営利活動法人 Ohana kids

はじめに“医療的ケア児とご家族の状況について”

特定非営利活動法人 Ohana kids

理事長 友岡宏江

■背景

私たちの街、世田谷区は東京 23 区の中では面積も大きく人口も多い区です。人口 92 万人のうち 13 万人が児童 (0 ~ 18 歳) で、区内の医療的ケア児 (0 ~ 18 歳) は 190 人 (0.14%) にのびります。この割合は全国的に見ても高く、世田谷区政は、全国に先駆けて医療的ケア相談支援センター Hi・na・ta を開設するなど医療的ケア児に関わるサポートを充実させてきました。区内には小児医療を広域にカバーする独立行政法人国立成育医療センターがあり、専門的な治療を必要とする患者と家族が転入を選択することもあります。また、肢体不自由児の特別支援学校である東京都立光明学園があるほか、医療センター内に院内学級もあり、入院中も特別支援教育を受けることができます。こうした背景から、医療・福祉サービス事業者も多く集まり、私たち NPO 法人 Ohana kids もその中の 1 事業者として、児童発達支援及び放課後等デイサービスの障害児通所支援事業を主に担っています。

■医療的ケア児法案と実態調査

医療的ケア児とは、痰の吸引や胃瘻からの注入、また人工呼吸器による呼吸補助などを日常的に必要とする 18 歳以下の子どもたちのことを指します。ケアの種類は多岐に渡り、複数の医療的ケアを重複している子どももいます。出生前後に発症するものも多

く見られますが、両親からの遺伝や妊娠中の生活習慣によるものではなく、誰にも起こり得るものです。日本の周産期医療は世界のトップレベルにあり、赤ちゃんの死亡率は出生千対 0.8 (厚労省 2022 年度) です。医療の発達で多くの命が助かり、病院から早期在宅移行へと歩みを進めています。当法人の障害児通所支援事業も、1 日の定員 5 人に対して契約数 40 人という利用状況があります。人工呼吸器を使用する最重度の医療的ケア児の割合が急速に増加した実態と、今から 2 年前の 2022 年 9 月に施行された“医療的ケア児法案”(正式名称:医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律)を経て、子どもたちと家族に配慮した支援が行政の責務となりました。私たちは、医療的ケア児のサービスについてサポートが行き届き、より拡充した生活支援が可能になることを願いましたが、はたして制度ができたことで実態はどう変化したのでしょうか。アンケートを通じて法施行の前後で比較し、子どもたちと家族の日常生活にどのような変化があったか、調査を行い結果をまとめたものがこの報告書です。

■必要な支援と日常生活とのギャップ

これから見ていただくアンケート結果からは、医療的ケア児とその家族の生活の満足度が、一般的な生活満足度調査の平均値を下回っていることがわかります。また、家族が子どもたちの生活の中に希望を持ち、将来に向けて努力する姿も見えてきました。

前例がなかったり、制度の不履行によって思うように選択実行できなかつたりするときでも、子どもの力と家族の愛情でカバーされている実態が浮き彫りになりました。

子どもたちの生活には「医療、教育、福祉」の三つの領域で支援が必要です。子どもの発達過程においてどれも欠かせないものです。相互に連携し、総合的なサポート体制が構築される必要があります。生を受けてから子どもは等しく成長し、家族と社会の中で関わりながら発達していきます。障害や病気のために医療的ケアが必要であっても、子どもは子どもとしての最善の利益を受ける権利を持っています。法制度が子どもの生活や学びを左右するものになるということを忘れていただきたいのです。

私たち大人は、日々ケアが必要で頑張っている子どもたちに向けて、何を考え、用意すればよいのでしょうか。子どもたちの命と成長を背負う家族に、どのようにサポートし心身を労うことができるのでしょうか。高度な医療機器を用いて生活しているのは、遠い世界の誰かではなく、あなたの隣のあの子かもしれない。最重度の障害や病気があっても自己決定のままに選択できる社会が実現すれば、それはあなたのためのセーフティネットにもなります。

■今後に向けて

当法人のスローガンは、家族が不安にならないよう、

“どんなに重い障害のお子さんが生まれても、お誕生おめでとうと心から思う社会を作ること”です。支援者としての未熟さを抱えながらも、この理想に近づくための職員体制を構築しました。少々スペシャルな子育てに伴走するためのサポーターとして、専門職を集めたチームです。現在は在籍職員 38 人、管理職以外に看護師、機能訓練職員、保育士、教員免許保有者、福祉資格保有者、ドライバーでサポートに当たっています。目指すのは、子どもの成長に寄り添う第三の家族のような存在。医療的ケア児の家族をもう一人の主治医と捉えて、家族が実施している医療的な手技やエラー修正をそのまま引き継ぎケアを実施しています。

私自身、医療的ケア児の子育てをしています。よく思い浮かべるのは自分が過ごした幼少期のことです。算数や理科といった事実を実証する科目が好きでした。同じように、今の医療的ケア児の子育てと未来を思い浮かべる時、そこに未だ答えはないように思います。子どもたちはあつという間に社会に旅立つ年齢を迎えます。豊かな生活を送るための環境を整え、社会が応えていくことができるのか。

Ohana kids は、これからも手探りで子どもたちや家族と一緒に挑戦し、一つずつ実証して道を切り開いていかなければと覚悟しています。一つ言えることは、子どもは子どもであること。特別な目よりもみんなと同じように温かい目と手を差し伸べて欲しいと心から思っています。

医療的ケア児の保護者に対するアンケート調査結果 [概要]

医療的ケア児の健康状態や生活状況、最近の生活の変化を明らかにするためにアンケート調査を行いました。世田谷区を中心とした首都圏に住む医療的ケア児の保護者の方 60 名からの回答を分析しました。結果の概要は以下のとおりです。

○回答者の特徴

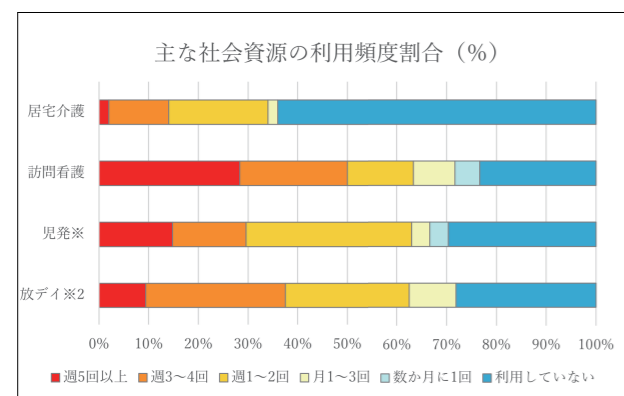
回答者の平均年齢は 43 歳、9 割が母親でした。3 分の 2 は世田谷区在住で、東京都区内や市部、一部は他県の方からも回答がありました。父親は全員がフルタイムで働いており、母親も休職中を含めると 6 割が仕事に就いていました。

○医療的ケア児の特徴

未就学児と小学生以上が約半数ずつで、最も多い疾患は遺伝子疾患 (41%) であり、次いで低酸素性虚血性脳症 (15%)、神経・筋疾患 (11%) でした。医療的ケアで最も多かったのが経管栄養 (73%)、次いで浣腸・摘便 (67%)、痰の吸引 (65%) でした。

○社会資源の利用について

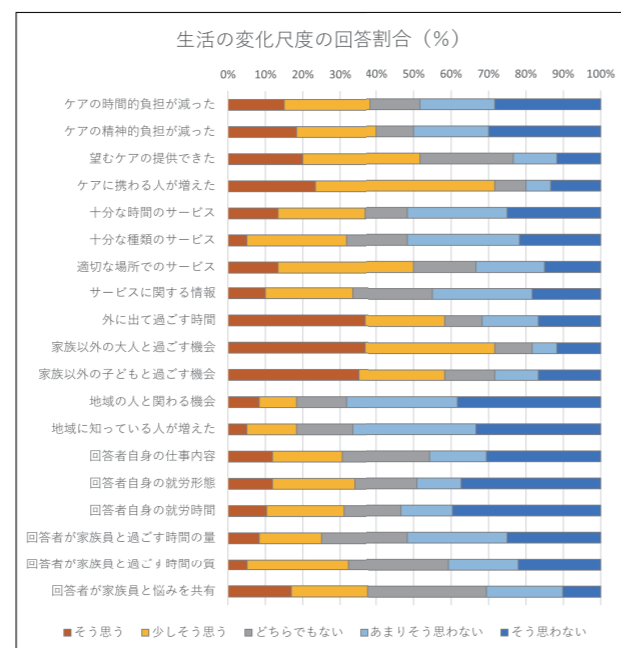
代表的な居宅支援と通所支援について、居宅介護（ヘルパー）は約半数の回答者が利用していました。訪問看護や、児童発達支援や放課後等デイサービスなどの通所支援は 7 割強の回答者が利用できていました。しかしながら利用頻度は低く、通所支援を週 5 回以上使っているのは 1 割程度で、週 1～4 回の利用でとどまっている方が大半でした。



※ 「児童発達支援」未就学のみ
※ 2 「放課後等デイサービス」小学生以上のみ

○生活の変化について

医療的ケア児支援法などの法律が整備され、行政や自治体も医療的ケア児の支援への関心が増えてきています。医療的ケア児の子育て期間を振り返って、ケアの負担や保護者自身の生活が改善されたかどうかを質問しました。「ケアに関わる人が増えた」や「家族以外の大人と過ごす機会」でそう思うと答えた割合が高い一方で、「地域の人と関わる機会」や「回答者が他の家族員と過ごす時間の量」などは割合が低い結果でした。



○その他

アンケート調査の詳細については 25 頁から 35 頁に記載しております。

ご参照いただければ幸いです。

医療的ケア児家族へのインタビュー

医療的ケア児とその家族が普段どのような生活を送っているのか、より詳しいお話を伺うため、アンケート調査に回答いただいた 6 家族にインタビューを行いました。聞き手は NPO 法人 Ohana kids 代表の友岡宏江が務めました。

●プロフィール

Aくん 特別支援学校（ろう学校）小学6年生
 疾患：遺伝子疾患
 医ケア数：3（呼吸器／一時、吸入、胃管胃ろう）
 家族構成：父、母、弟、妹
 インタビュー協力者：母



就学の選択肢が広がったことで
 本人の可能性が広がった

友岡：学校への通学は、特別支援教育就学奨励費で福祉タクシーを利用されているんですよね。

母：そうですね。ヘルパーさんに毎朝一緒に行っているんです。

友岡：タクシー等を含めた交通費が就学奨励費で還付されるのは、大きな変化でしたよね。ひと昔前まで、何十万と実費で学校に通っていた人もいたり、本当は通学したいのに訪問籍しか経済的に選べない人もいたりして。校長先生がご許可を？

母：家族会の方から、こういうのがあるよって教えていただいて。就学奨励費でタクシーに乗れることは、学校側からは聞いていなかったんです。でも実はそういう制度が始まっていて、いろいろ理由を書いたら許可をもらえて。区にも確認したら、ヘルパーさんも同乗いいよということで。なかなかそういう情報が、回ってこないんですよ。数も少ないし、ここに医ケアの子がいるという実態が知られていない。横の繋がりがすごく大事だなと感じます。

友岡：相変わらず苦労しますよね。コロナ禍では、公共交通機関を使わずに登校するために、ボランティアとして関わっている方が、車を出してくれたりということもありました。サービスは充実しているはずなのに、支給時間数を使い切れない人が多いのが、現状ですが、お母さんはその辺り、どういう風に実感していますか？

母：今は居宅も時間数はあるんですけど、成長してだいぶ自分のことは自分でできるようになったということもあり、なかなか使えていないですね。

友岡：それは本人の頑張りも大きいですね。苦労されたことは？

母：やっぱりヘルパーを探すのが大変でしたね。今は

キセツ（気管切開）は抜けたけど、キセツがあると見てもらえるヘルパーさんがいなかったりとか。あと、年度の途中だと探すのが難しいとか。

友岡：ヘルパーの事業所が、そういうシステムに？

母：年度始まっちゃったからもう1年間はダメです、と言われてました。片っ端から電話かけて、何十件電話して、全部断られてとか。相談員さんのご協力もありやっと見つかって、継続でお願いしています。

「医ケアがあると無理」と言われ

就学時の苦勞

友岡：Aくんは都立のろう学校に通われているんですよね。今6年生ですが、入学したのは6年前で、当時は支援法ができる前だったかと思います。入学の頃のお話を伺ってもいいですか？

母：まず、医ケアがあると入れませんって、ずっと言われていましたね。幼稚部は入れなかったんです。医ケアがあるから。お母さん付き添いでもダメだよって言われて。それであきらめたんですけど、小学校は入学したいってずっと言っていました。小学校入学前は幼稚部入学を希望していた頃より少し風潮が変わって、医ケアがあるから、とはっきりとは言わないけど、遠回しに「もっとこっちがいいんじゃないか、あっちがいいんじゃないか」と言われて。なるべく入ってほしくないみたいな圧を感じました。

友岡：それで、教育委員会の方に働きかけて？

母：東京都の教育相談で担当して下さった方が見に来てくれて、「この子には手話が必要だね」って判断してくれたんです。ありのままの息子を見てくれて、そうやって判断して下さったので嬉しかったです。

友岡：学校は前例がないものは作らない感じですか。入学してからはどうでしたか？

母：入ってからは、先生たちに恵まれて、よくしてくださいました。息子が持っているものを認めてくれて、すごく成長もしたし、入ってよかったなと思います。

友岡：そうでしたか。Aくんに適した環境に進むことができ、本人の特性も活かされ、かつ就学奨励金での登校通学費があったことで、ご家族も時間や労力、経済的な負担から解放されて。すごくよかったと思います。私もAくんを見ていて、積極的になった気がしています。自主性があるというか、私は手話がそんなにできないんですけど、それがわかった上で手段を探してきて伝えてくれたりとか。充実したAくんらしい生活ができている、というのも実感されますか？

母：それはデイサービスに通えているおかげで。オハナに行くのも大好きで。

友岡：気を遣わなくていいですよ（笑）。

母：本当にいろんな活動をしてくださるので。本人は絵を描くのもすごい好きなんですけど、家で絵の具を使って描かせるのは、ちょっと難しいというか、こっちが気合い入れないとなかなかできない。そういうことも色々自由にさせていただいたりとか。あとスタッフさんが、重いのおんぶしてくれて。おんぶは好きみたいです。昔は「やってやって」ってきたんですけど、重くてなかなか家ではもうできないので、そういうのもあって楽しく過ごせているみたいです。

隠れて生活はしたくないけど

障害理解に課題

友岡：ありがとうございます。他にもう少し広域なところで、社会が変わったらいいと思うところとかはありますか？

母：やっぱり障害に対しての目ですかね。もうちょっと変わったらいいと思うけど、それについては、こちらが（外に）出ていかないといけない面もあるかなと思っていて。コロナ前までは、小学校との副籍交流にも行っていたんです。こういう障害がある子がこの地域に住んでるんだよっていうのを知ってもらいたいなと思っていたので。



Aくんとお母さん、10歳下の妹さんと。

友岡：今はコロナで交流はお休みに？

母：去年からまた始まったんですが、弟が入学したことに対して、心ないことを言う子たちもいるのかなと思ったら、うーんって考えちゃって、今、できてない状態で。積極的に児童館に行ったり、地域の中には出ていきたいなと思うんですけど、この間もお祭りに行ったら、子どもたちが「見ろよあいつ」（指差し）みたいなことをやっていたりして。子どもは正直だし、しょうがないなと思うんですけど。

友岡：教える時間や関わる時間を用意しなくちゃいけない、大人の責任もありますね。

母：隠れて生活はしたくないと思うけど。

友岡：親としては、考えるものがありますよね。本人はありのまま生活しているのに、心ない言葉をかけられて、傷ついたりするんじゃないかなっていう心配は親としては大きいですよ。

母：あとはきょうだいのことですね。今のところ、弟の友達が遊びに来てても、そういうお兄ちゃんなんだなって受け入れてくれる友達がいっぱいいて。

友岡：素敵ですね。ごきょうだい、仲良しですもんね。

母：小さいうちはわからないだろうけど、大きくなるにつれて親しい友達じゃない子たちの目が気になったり、社会に出た時に、きょうだい児の苦労があるのかなと。



友岡：きょうだい児さんをサポートする団体もありますよね。
 母：必要になったら参加してみようかなと思っています。やっぱり同じ障害を持っているきょうだいがいるっていう友達ができたら、悩みとか相談できると思うし、そういう繋がりがあるといいなと思います。
 友岡：他に言い残したことやこの機会に伝えたいことなどはありますか？
 母：昔はいっぱいあったんですけどね。これも足りない、あれも足りないって。

友岡：でも、それは改善した？
 母：そうですね。本人も成長して、自立してきたので。
 友岡：Aくんの将来に関してはいかがですか？
 母：まだ未知な部分が大いですが、楽しく日々を過ごせるのがいちばんかなとは思っています。中学校も、少し距離が遠くても、やっぱり手話があるところが本人が楽しく過ごせるかなと思って、希望しています。本人がしたいことができるようなサポートをしていけたらいいなと思っています。

●プロフィール
 Bくん 特別支援学校 小学4年生
 疾患：幼児期の事故による脳障害
 医ケア数：5（気管切開、吸引／多、吸入、胃管胃ろう、浣腸）
 家族構成：父、母、姉
 インタビュー協力者：父・母

*ディズニーランドで見せてくれた笑顔
 外に出て刺激増やしてあげたい*

友岡：千葉県にお住まいということで、今日は船橋まで来ていただいて。ありがとうございます。
 母：船橋もすごく久しぶりに来ました。
 父：今日みたいに2人で電車に乗って移動、ということ自体がめちゃくちゃ久しぶり。
 友岡：平日でしたが、お仕事はお休みでした？
 父：夫婦で自営業をしているので、時間の融通が。そこも子どものことに関わっていて、今、4年生なんですけど、支援学校に入るときに、医療的ケア児の場合、最初は親が学校に付き添わないといけない、というのがあって。それまでは東京に通勤していたんですけど、もうそれはできないなと思って、会社を辞めて独立しました。
 母：東京に比べると千葉は遅れていると思うんですけど、送迎もまだ、親がしなきゃいけないんです。
 父：支援学校のバスは出ているんですね。だけど医ケアの子は乗せられない、と。行き帰り私が送迎しています。
 母：うちは学校関係のことはほぼ父親が担当していて。今日は週に2回の放課後デイに行ける日なので、その時は割とこういう時間が。
 友岡：アンケートにもお父さんの協力が素晴らしいと書いてありました。
 母：協力というかメインという感じです（笑）。仕事も子どものケアも、夫婦で分担してやっています。でも支援学校にお父さんが日中いることって、ほぼない。
 友岡：やっぱりまだまだ、希少な存在かと思います。
 父：学校に行くとお母さんたちが圧倒的に多くて。お母さん軍団からは、少し離れて過ごしています（笑）。

**ごめんって思わずに預けられる
 病院以外の入所施設が欲しい**

友岡：上にお姉ちゃんがいるということですが、ごきょうだいに関しては、ご両親の比重はどんな感じでしょうか。
 父：上の子は今、中学1年生で。学校行事が結構かぶる時がありますね。部活の発表会と文化祭とか。
 母：そういう時は、私と夫で分かれていきます。私が前回お姉ちゃんの方に行ったら、次は弟の方に、って。
 友岡：確かに行事はかぶりがちですよ。
 父：どうしても比重が下の子の方になりがちで、そうになると健常児の上の子を放置しがちになってしまうこともあって。できるだけそうならないように心がけています。短期入所なども利用しながら。
 友岡：デイは週2日ということですが、短期入所はどのぐらい？
 父：大体月に1回か、2ヶ月に1回利用していて、1回1週間ぐらい。ただ、場所が病院なんですよ。病院だと、最低限のことしかしてくれないので、子どもに対して申し訳ないと思ってしまうですね。
 母：病院じゃない短期入所の施設が欲しいんですが、なかなかなくて。
 友岡：預けることに対する罪悪感が芽生えてしまうという感じでしょうか？
 父：息子ごめん、と思いつつも、レスパイトの重要性は身に染みてわかっています。自分たちのために絶対に必要だと思っています。定期的に休まない、精神的にも肉体的にも持たない。うちの子は痰の吸引があるので、夜中も2、3回は起きて、吸引したり体位変えたり。
 母：すごく大事な休息ではあるので、ごめんって思わ

ないで預けられるところがあつたら、と思います。息子自身も楽しめるところが。

父：ネットとかで見ると、そういう施設がちらほらできつつあるみたいですが、千葉には圧倒的に足りていない。親も気兼ねなく預けられる施設が増えたらいいのには思っています。

母：レスパイトと言っても結局、逆に予定を詰め込みすぎちゃって、疲れちゃうんですけどね。仕事とか、外食とか。

父：やっぱり医ケアの子がいると普段外食がしづらいので。行き慣れてないから疲れるんですよね。他にもレスパイト期間にしかできないことを詰め込んでから「やばい、明日帰ってきちゃう、全然休めてない！」って。

友岡：外食は、階段しかないといった物理的なハードルですか？ それとも心理的な？

父：人目が気になるとかは、最初の頃はありましたけど、今はあんまりないかな。やっぱり物理的に。

母：狭いですよね。お店の中の通路とか。ちょっと想像して、あ、無理だなって思ってやめちゃう。一緒に旅行に行く時ぐらいですかね、レストラン的なところに入るの。

父：たまに家族みんなで行くこともあるんですけど、その時はすごく入念な準備をします。

母：オムツを替えられる大きなベッドがあるか、とか調べて。大きなサービスエリアなどにはありますが、まだまだ少ないですね。

友岡：駅もまだまだなので、車での移動が多くなりますね。

母：そうなんです、一度新幹線で旅行してみたいと最近思っていて、まずは下見したいと思います。

自治体の避難計画のモデルケースに

友岡：お家での、サービスの利用状況はどうですか？

父：今は、週に1回訪問看護師さん、週に2回PT（理学療法士）さん、1回ST（言語聴覚士）さんが入ってます。

友岡：ということは、週4は訪問看護ステーションから。

母：あと訪問診療が月に2回、訪問歯科が月に1回。

父：だから、サービスは結構使っていますね。訪問診療も今年から。

母：かかりつけの病院の先生が繋げてくれて。その主治医の先生は、融通きくというか、いろいろやってくれる先生で。コロナ禍の時も、月1で行って物品をもらう必要があつたんですけど、その受診のために連れていくのが心配、と言ったら、

テレビ電話で対応してくれて。

友岡：オンライン受診ですか？

父：オンライン受診というか、僕だけ病院に行つて、それでテレビ電話を繋いで。

母：お父さんが物品をもらって帰って来て、息子は家に。あとは短期入所中に診てくれるっていう形を取ってくれました。

父：半オンライン受診みたいな。

母：でも、やっぱり病院行くだけでも準備が大変じゃないですか。吸引器は持っていかなきゃいけないし、バギーは大きいし小回りきかないし。

友岡：1日かかりですから、それがなくなるだけでも家族の負担は減りますよね。

母：あとはやっぱり、医ケア児の子みんなじゃないかもしれないけど、成長するにつれて良くなることもあれば、悪くなってしまうこともあるじゃないですか。

友岡：そうですね。

母：うちも少し前に、もしかしたら夜間だけ人工呼吸器をつけたほうがいいかも、みたいな話が出て。退院する前に、呼吸器をつけた状態で、お試して家に連れて帰ってきたことはあつたんです。病院にあるのと、家にあの器具があるのってやっぱり（存在感が）全然違って。

父：音が結構大きいし、あれが毎晩夜中に、と思うと……。

母：定期的に見てもらっている安心感と、不調が見つかってしまった時の怖さが、いつもありますね。

友岡：社会的な関わりなどについてはいかがですか？

父：医療的ケア児を持つ親の会などには参加しています。

友岡：以前から所属されてました？

父：最初はむしろ、あんまり繋がりがたくなかつたんです。

母：うちは、2歳の時に事故で障害になってしまった。そのあと私も夫もうつになつたりもして、そういう経緯もあって、離れていたかつたというのがあって。本当に最近ですね、参加できるようになったのは。あとは、自治体の災害時対応の取り組みで、避難計画を作つたりしますよね。市から、医療的ケア児の避難計画のモデルケースにならないかと声をかけら



れて。

友岡：自治体でもそういう動きが進んでいるんですね。

母：今住んでいるところは昔ながらの住宅地で高齢の方が、多いところなんですね。なんとなくはわかっていると思うんですけど、改めて（子どもの障害について）話をしたことはなくて。でも、お1人、「できることあつたら手伝いますよ」と声をかけてくれた方がいて、避難計画の作成のときにも、協力していただきました。

誰にでも起こり得ること 他人事ととらえないで

母：学校や放課後デイもそうですが、息子が私たち以外と接する機会は確実に増えている実感があります。多分家では見せてない顔とかして、息子なりに感じているところがあるんだろうと思うので、そういう機会は増やしていきたいです。息子から意思表示して自分からどこか行く、というのが難しいので。

父：うちの子は基本的に四肢麻痺で腕も足も動かなくて、光とか当てても追視もしないので、見えて

いるのかどうかかわからないんですけど。音には反応するので、耳は聞こえているんですね。

母：あと、嫌な時の表情だけは上手です（笑）。学校でコーヒーゼリー食べたときに泣きましたから。

友岡：苦かつたのかな（笑）。

父：気管切開をしているので声は出ないんですけど、表情で。本人には申し訳ないんですけど、ちょっと嬉しい気持ちで見ました。表現してくれるのが嬉しくて。今年は、事故後に初めてディズニーランドにも連れていったんですね。それで、イツ・ア・スモールワールドに乗せたんです。僕が最初に乗って、息子を抱っこして座つた瞬間、ニカーって笑つたんですよ。

母：私は見ていないんですが。

父：僕にはそう見えただすよ。あ、笑つた！と思つて、その顔が忘れられないです。やっぱり普段、家と病院と学校にしか行っていないので、いろいろ連れ出して外部からの刺激をもっと与えてあげたいと痛感しました。

友岡：最後に、医療的ケア児を育てるお父様、お母様として、伝えたいことがあつたらお聞かせください。

父：うちの子の場合、先天的な病気ではなく、たまたま不幸な事故に遭つてこうなつてしまつたんですが、これはみんなに起こる可能性があるわけです。一般的なお子さんも今後、皆さんがならないという保証はどこにもない。いつでも誰でもそういう状態になる可能性は、わずかでもあるわけだから、他人事と捉えないでほしい、身近なこととして考えてほしいなって、最近本当に思います。

母：私はやっぱり、頑張りすぎちゃつてるお母さんが多いなと思つていて。私が頑張らないからなんですけど、もっと頑張らないお母さんが増えてくれたらつて。

父：健常児でもそうですが、子育て＝母親、のイメージがまだまだ強い。もうちょっと父親にスポット当ててほしいなって思います。

友岡：はい。今日はご夫婦で来ていただいて本当によかつたです。

●プロフィール

Cちゃん 特別支援学校小学6年生

疾患：染色体・遺伝子疾患

医ケア数：5（呼吸器／一時、吸入、導尿、胃ろう、洗腸）

家族構成：父、母、姉

インタビュー協力者：母

CASE 3

「チームCちゃん」を回していく
「困った、助けて」を言える発信力

友岡：Cちゃんとうちの子は、似たような疾患であるとか同じ学校に通っているなどの共通点もあり、きょうだいのような親族のようなお付き合いをさせていただいてきました。支援法ができてからの生活の変化については、どんな実感をお持ちですか。

母：そうですね。うちは、そこまで医ケアの手厚さが必要じゃないということもあり、施行後の変化をあまり感じていないかもしれません。現在は胃ろうのみで、学校滞在中は呼吸器も外しています。体調も安定して毎日通えていて、リクエストしないといけないものが、今のところ少ないので。

友岡：そうでしたか。意外と言うか、なかなか体調管理が難しいかなと思っていました。

母：ただこれから思春期になると、いろいろトラブルが起きうることも想定されるので、その時に感じることもあるかもしれません。あと、多分みんなそうだけど、ちょっと麻痺しているところもありますよね、私たち。

友岡：だいふ大変なはずなんだけど、なんとか成り立たせてきたというところで、麻痺しているのかも。これまでサービスを利用してきた中で、不満を感じるころなどありますか？

母：やっぱり、ヘルパーさんがしてくれるいろんなことの中の、細かい制限ですかね。

友岡：例えば、医ケアの注入とか？

母：薬を入れるところまでこちらがやって、渡さないといけない。そこまでがワンクールなだけで、なんでかなって感じたりしますね。

友岡：同じ時間で同じ作業をお願いしたとしても、家族ならまるっとひと通りお願いできるんだけど、ヘルパーさんは例えば投薬は難しいとか、制約

がつきますよね。結局、その間に自分が何かできるっていうことにはならなくて、手放せない。

母：そう、手放せない。あと抱き上げについても、うちはベッドがなくて、床からなんですけど「床からの抱っこはできません」って。

看病じゃなくて子育てを
看護師さんの言葉に腹が決まった

母：あと、デイの少なさ、レスパイト先の少なさも実感します。

友岡：受給者証では月10日までは支給量が出ていますよね。

母：ショートステイは年に2回あるかないかで、今年は1泊しか使ってないですね。利用料がかかるので、気軽に、多くの泊まり利用はできません。利用料がもう少し安価にならないと、何時間支給しています、と言っても、満足度としては低いままだと思いますね。

友岡：アンケートでは、Cちゃんを主体としたら、少し良い環境になってきたと評価もされていました。そういう実感もありますか？

母：そうですね。テレワークで夫が家にいるので、少しの時間、夫に任せて買い物へ行ったり、病院に行ったりできるようになりました。ちょっとした所用がすぐにできないのが医療的ケア児の親の悩みです。それまでは会社に行き見えていなかった「仕事量」も、見える化されたと思います。あ、こんなに1日に何人も家に人が来るのか、とか、1週間に誰も来ない日って2日だけなの、とか。聞いていたのと見たのでは違ったんだと思うんですよね。コロナ禍でいろんな

ことがはっきりわかったかなと思いますね。

友岡：訪問サービスの人の出入りに対するストレス、ありますよね。お家に誰かが毎日入るのって気を遣います。私、コロナになってから、こういう子たちの日常が、みんなの日常になったなって思っているんです。お家から出れなくて……「出れなくて」の表現でいいかは、ちょっと疑問だけど。

母：合ってる合ってる。出れないです。

友岡：っていうところもみんな経験して、これだけストレスがかかるっていうこととか。デリバリーで食事が取りやすくなったとか。

母：そう。バリエーションが増えてラッキーと思った。友岡：カウンターだけでバギーが絶対入らないようなちょっといいお店とか、配達してくれるようになったりしてね。

母：うん、大革命。それまでは頼めるところ限られていて、ピザ屋さんとお蕎麦屋さんと釜飯屋さんみたいな3択をぐるぐる回していました。

友岡：そういう意味では、いろんなサービスも手に入るようになって、世間の見方も少し変わっているのかもしれない。これまでの子育て振り返ってみて、どんな風に感じます？

母：振り返ると12年、あっという間に時が経ちました。1年間入院して、退院してから世田谷生活が始まったんですが、始めはサチュレーションにオドオドして毎日看護師さんに聞きながら。上の子もまだ1年生で、いつ寝たんだかわからないような日々でした。そんな中でも、きっかけになったことがあって、来てくださっていた看護師さんの言葉なんです。「お母さん。お母さんはこれから子育てをしていくの。看病じゃないからね」って。

友岡：うんうん。

母：その言葉が、目から鱗というか。「そうだ、私、この子の子育てをしていくんだ」って腹が決まりましたね。折々に（気持ちが）へこんだり上ったりはするんだけど、「私、この子の子育てをしているんだ」と思ったら、育てていけるなって。そのためのチームを作らなきゃいけないって。チームCを。それには母ちゃんの発信力が命で、「困った、助けて」って言える力をつけな



いとこの子は育たないと思ったんです。

ずっと石橋叩いて壊していたら
渡れなくなっちゃうから

母：もう一つのターニングポイントは、6歳を迎えて、小1に上がった時の心強さ。家と病院の他に、学校という三つ巴になって、これはすごく心強かったですね。

友岡：チームCちゃんの、骨が太くなったイメージですか？

母：私以外にこの子をいちばん長く見てくれて、しかも客観的に見てくれて、細やかに拾ってくださいますよね。あと、医療従事者ではなくて、教育者であるところも。いちばん初めにびっくりしたのが、小1の時でした。

友岡：ぜひ聞かせてください。

母：クラスメイトのほとんどが自立した排泄が難しいのですが、先生の提案で男子数人が排尿瓶で排泄を始めたんです。私は「今までオムツ排泄だから難しいのでは？」と思っていたのですが、少しずつですがそれに応えるんですよね。「やっ

CASE 4

てみよう」って大切。見ていた私は、感動でした。
 友岡：お友達の力ってすごいですよね。
 母：子どもがそれを理解しているかは別として、でも絶対に「わーできたねー」とか、「今回は失敗しちゃったけど、大丈夫大丈夫」とか、そういうの聞いて感じているはずで。その影響は、数字化はできないけどすごいパワーで、親も感じましたし、子どももきっと感じただろうと思いました。教育って、学校ってすごいなって。
 友岡：「やってみよう」の精神で、Aちゃんと飛行機でアメリカにも行かれて。飛行機ってかなり大き

なりリスクですし、いろいろ心配なはずだったけど、あの時はお母さんの行動力に驚きました。
 母：3歳と5歳の時に行きました。もし向こうで何かあった時にどうやって連れて帰ってくるとか、全部調べあげた上で、清水の舞台から飛び降りる気持ちで。「まず、やってみる。何かあったら考えて対応していく」みたいなところがないと、多分ずっと石橋叩いて壊して、渡れなくなっちゃうので。そうやってだんだん、背負ってく腹が決まっていくんでしょうね。娘も母ちゃんのわがままに応えてくれました。

Cちゃんと現在高3の姉。
 お姉ちゃんは「毎日お風呂のピックアップとおむつ替え、パジャマの着せ替え、ドライヤーまで全部やってくれて、ママの右腕です」



●プロフィール
 Dくん 特別支援学校（訪問籍）小学2年生
 疾患：腎・泌尿器疾患、劣性遺伝
 医ケア数：4（経管栄養、腹膜透析、ポート点滴、夜間酸素）
 家族構成：父、母、姉
 インタビュー協力者：母

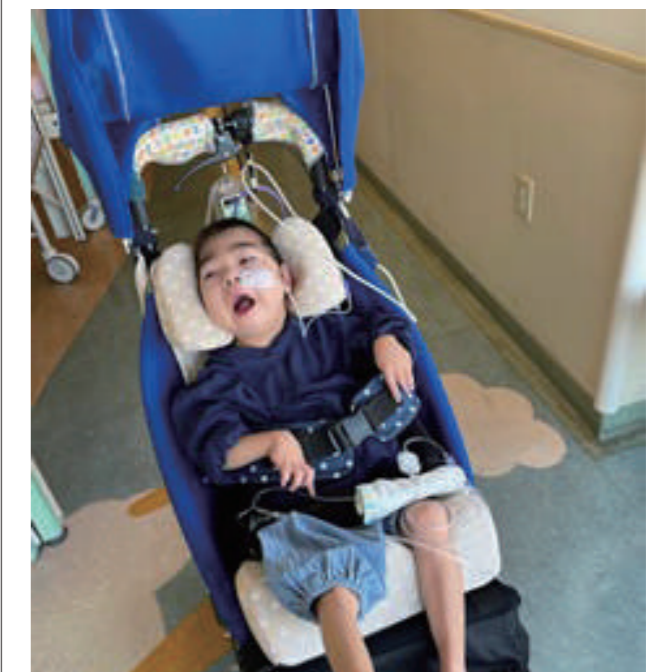
入院中の付き添いが負担に
 病院と地域のケアの協働を

友岡：Dくんとは私もしばらくお会いできていないんですが、今どんな感じですか。
 母：今、ちょっと大変ですね。2023年は、5月、7月、8月、9月、11月と、ほぼ入院していて。学校にも行けなくて。9月から10月に1回ずつ行ったんですけど、その日の夜にまた熱が出て、そこから2週間入院。今、肝臓と腎臓が悪くて。
 友岡：そうでしたか。
 母：腎臓は移植したんだけど、拒絶しちゃって、機能が失われて。なので今、透析をしているんだけど、肝臓も悪いことがわかって。胆管炎を繰り返していて、それも移植が必要なんですけど、でも腎臓で拒絶してるから、かなり体に抗体ができて、移植をできる状態ではなくて。安定していれば学校で見てもらえるんだけど、こう体調が不安定だと学校にも預けられないし、親の負担が大きくなって思います。
 友岡：ほんとですね。
 母：デイサービスも、行くと体調が悪くなるっていうのを繰り返してしまっているから、なかなか預けられなくて。サービスは使えるものがたくさんあるけど、体調次第で使えなくなってしまいますね。レスパイトは時間がたくさんもらえたから助かっていて。看護師さんに見てもらっています。

付き添い中は病院にほぼ缶詰に
 個室代も大きな負担

友岡：医ケアは今？
 母：ポートを入れたんです。透析も毎晩しています。
 友岡：在宅レスパイトはフルで使ってますか？

母：1か月に2、3回は。
 友岡：1回の利用につき6時間ぐらいいてくれます？
 母：そうですね。訪問看護師さんのスケジューリングがすごい上手くて。
 友岡：それはよかった。
 母：そうなの。今、抗生剤がね、2週間入れなきゃいけないところを、朝はお母さんやってくださいって言われて。抗生剤の入れ方の練習を私がして。
 友岡：ええ。
 母：往診診療だけじゃ人が足りないから、って。私がやるの？って半日ぐらいふてくされちゃったんですけど。
 友岡：しかも手技としては難しい。結構慎重ですよ。
 母：アル綿で拭きだけなんですけど、でも医療行為をしてると思うと、なんか緊張します。
 友岡：入院中の付き添いは？ 行ったらずっと泊まり？
 母：コロナ禍は2週間缶詰でした。で、付き添いは個室じゃなきゃダメだから個室代がかかりますね。コロナ禍になって、毎年入院してて、毎年



60万ずつぐらいかかっています。今までなかった出費が。

友岡：ちょっと保険でも補えないぐらいの額ですね。

母：でも保険も入れないから。1年以内に入院がありませんっていう条件と、現在入院してないっていう2つの条件が必要で。透析していたから、毎年入院していたので、保険も入れてないんです。

友岡：他に入院中に大変なことはありますか。

母：コロナ禍では病院内から出ちゃいけないの。病室と、地下のご飯食べるところの行き来だけで、筋力が落ちるのを感じました。

友岡：食生活も乱れますよね。付き添い中のお母さんたちの食事のサポートをしてくれるサービスがありますが。

母：はい、食事とあと、肌着みたいなものとか、化粧品とか。一回いただきました。

友岡：そういうサポートは少しずつ増えていますか、とはいえ缶詰ですものね。

母：狭い室内にヨガマットを持ち込んで、ヨガやったりしていました。

友岡：お姉ちゃんのこともお聞きしてもいいですか？Dくんと同じ病気で、移植が成功して、今は元気に過ごしていると伺いました。今は支援級に通われている？

母：はい。上の子が移植して元気にやってるから、Dもああいう風になるんだろうと思ってたら、同じようにはいかなかった。お姉ちゃんは今、高校を選んでいてところで、ファンクラブに入って一緒に推し活をしたりしてます。ライブに行ったり。Dのことばかりやると辛いけど、きょうだいは、やっぱりいて良かったと思う。

ゆくゆくは千葉に帰りたい
全国で同じサービス受けられるように

友岡：夜中の透析は、どのぐらいかかるんですか？

母：夕方つないで、そこから9時間の間に7サイクル。ブドウ糖とかいろんなお薬が入ったのが中に入って行って、そこで体のいらぬ物質とか水分を吸着して、1時間ぐらいしたら出す。そうすると、100入れたら120とか出てくるから。それを7回やります。

友岡：手技で、出してあげないといけない？

母：機械が自動的にやるので、最初と最後だけ夕方と明け方の朝に切り離せばいいんだけど、チューブが潰れていたりとか、体の姿勢で出ないとアラームが鳴りますね。

友岡：そっか。忙しいですね。

母：毎日夜勤してるみたいな感じです。夜だから、チューブとか布団の上にあっても、胃管とか外れていても見えないんですよ、目が悪すぎて。だから私、レーシックしました。

友岡：そういう目的があって、レーシックを。

母：眼鏡が地震でどっか行っちゃったら何にもできない、と思って。

友岡：ご家族のサポートはいかがですか。

母：夫もコロナ以降は仕事が在宅になって。透析のセットも毎晩夫がやって、朝も切り離しとかお布団片付けたりをやって。

友岡：訪問サービスは9時から18時と時間が限られるから、残りの3分の2の生活時間は、やっぱり家族の協力が必要ですね。

母：そう。お姉ちゃんを迎えに行く時とか、ほんの10分でも「パパ見てて」って頼めると、連れていなくて済む。お昼休憩の時に見てもらったり、在宅ができる仕事で本当によかったです。

友岡：福祉や医療の面で、こうなったらいいなと思うことはありますか？

母：病院に訪問看護師さんが入ってくれたらいいなと思っているんです。病院の看護師さんって1人でたくさん見ているから、例えば他の子の清拭に入っていたら30分ぐらい来れないこともあって。うちの子は、調子が悪いとよく吐くんですが、上向いて吐いたりすると不安だし、目を離

したくない。慣れている訪看さんが病院に来てくれたら、1時間半ぐらいちょっと家に帰ってのんびりできるのに、って。制度的に難しいでしょうけど、何とかしてほしいです。

友岡：医療を使っている時にダブルで医療を使う難しさですよ。在宅レスパイトが福祉サービスとしてありますが、あの「在宅」の縛りがなくなれば。

母：どこでも使えると嬉しいですよ。土日でも時々来てくれたらいいなみたいな時もあるって、自腹で訪看さん呼ぼうかなと思った時もあります。私、今、週1回だけ働いているんです。夫が休みの日に。

友岡：素敵ですね。その前向きな行動力。

母：私がどうしても家から出たくて仕方なくて。自分のお小遣いが入るっていうのも嬉しいし、外に出る理由ができるから。

友岡：ママの夢とかありますか？

母：私の夢？もうないですよ。毎日をこなすことしか考えてない、最近。

海外に行きたいとか夢を見ると、ほんとに寝てる時に夢に出てきて、Dはどこにいるんだとか、パスポートがないとか、そういう夢を見るから。妄想はしないようにしてます。本当はディズニークルーズに行きたいんですけどね。あとはゆくゆくは千葉に帰りたいです。

友岡：Dくんが生まれてから世田谷に引越して？

母：生後10日で成育（医療センター）に救急車で運ばれて、それから透析を始めて。生後3ヶ月ぐらいまで、千葉から通っていました。千葉は、呼吸器つけてる子の訪看さんがなかったりするんで、全国的に同じような感じで受けられるようにならないと帰れない。私もまだ、東京に慣れないんですよ。もうちょっとのんびり静かなところに暮らしたいなと思うんですけどね。



成育医療センターで乗馬体験

●プロフィール

Eくん 1歳
 疾患：何かしらの遺伝子異常の可能性
 医ケア数：1（経管栄養）
 家族構成：父、母、姉
 インタビュー協力者：父・母



医ケア児の枠を使ってよいのか
 肩身の狭さを感じながら

友岡：今のEくんの医療的ケアや生活の様子を教えてくださいいただけますか。

母：元々、生まれてすぐに心臓の疾患が見つかって、すぐ手術をして。術後にミルク飲ませましょうっていう時から、あまり飲めず、その時からずっと経鼻経管栄養が取れないまま来てしまったっていう感じですね。

友岡：経管栄養と、あとは離乳食？

父：今、離乳食と粉ミルクですね。

友岡：苦労話もありますか？

父：大変じゃないと言えば嘘にはなりますけども、幸い、この子は経管栄養の管だけなので。

母：医療的ケア児ならではの苦労と一般的に言われるような、夜寝れないとか移動が大変とかって言うのは、我々は経験してないんですね。本当にうちの子の場合は軽いので、医療的ケア児の末席に置いていただいているというか。

父：「医療的ケア児」とひとくくりにはされるけど、本当に、その子ども子どもによって千差万別で。

母：ただ一方で、例えば今ちょうど保育園の入園の申し込みをしているんですが、そこでは医療的ケア児の枠に入るんですね。でも、世田谷区の医療的ケア児枠って、5園しかない。しかも全部、家から遠いんです。

友岡：ちょうど空白地帯になってしまっているんですね。

母：注入だけなので、痰の吸引みたいな高頻度な処置も必要なく、かつ、処置のレベルも簡単。なんだけど「医療的ケア児」と一括りで、はい、全部ダメですって。

友岡：そうなんですよ。本当にね、チューブ1本で。

母：我々みたいな軽い医ケア児が、この5園の枠を使っ

てしまっているのか、ということも結構考えるんですね。今、世田谷区と交渉して申し込んでいるのは、近所の普通の保育園で。医療的ケアは日中の1回注入しに行けばいいだけなので、それはもう親がやります、と。我々は在宅勤務なので、昼間に園に行くこともできるんです。例えば呼吸器のような医療的ケアがあるお子さんだったらそういうわけにはいかないし、外に働きに出ていらっしゃる仕事の方だと、無理じゃないですか。そう考えると、じゃあそういう枠を取っちゃいけないよねって。

友岡：そうでしたか。保育園の園長先生の考え方とかにも関わってきますよね。

母：この辺の12園全部見学して、全部園長先生と面談時間設けてもらって、子どもの様子を見てもらいました。うち半分ぐらいだったかな、受け入れてくれそうだったのは。区立は、うちは区立なので、それは受け入れますっていうところが多かったです。

父：ある意味で肝が座っているというか。来たらやります、ぐらいの。

母：私立は千差万別で、受け入れてくれるところもあれば、いや、うちはちょっとっていうところも少なからずありました。

友岡：何よりそれだけご両親が積極的に行動されたという事実が、素晴らしいです。

「医療的ケア児」の言葉は浸透したが
 枠に括られることの良し悪し

母：実際、保育課の方とは、1年前ぐらいからずっと電話で、ご相談は。元々繋いでくれたのがある区議さんで。当時、議員さんを見つけたら話しに行こう、ってやってたんですよ。

ご両親と、一つ上のお姉ちゃんと一緒に。
 「上の子を“きょうだい児”にしないようにと心がけています」



父：ちょうど区議会選があって、駅前とかにもたくさんいらっしゃって。政党とか関係なく、なりふり構わず候補の方を見つけたら話しかけていましたね。

友岡：すごいバイタリティーです。世田谷は比較的多いとはいえ、やっぱり医ケア児ってマイナーな存在なので。少しでも知ってもらえたらと思いますよね。Eくんは法案（医療的ケア児支援法）ができた後に生まれた世代だと思いますが、医療的ケア児に対する理解度とか、実際、肌で感じるところはありますか。

母：世田谷区で生活している限りは、医療的ケア児という言葉の通りやすさはあるかと思います。

父：そうですね、多分、他の地域よりも。

母：ただ、保育園は苦労しているの。

友岡：逆に枠を作っちゃったがために、ですね。

母：その条例の第何条に指定された園で医療的ケアを行うこと、という一文があることによって、任意の園ではできない、と。

父：なまじ早く取り組みすぎたが故にそうなっちゃってるんだろうなっていうのは想像はできるんですけど。

友岡：アンケートの回答では、ご両親の満足度は高いのが印象的でした。一般の子育てとは違うところも含めて、ご苦労もあるのかなと思いましたが。

母：それは、医療的ケア児のアンケートといういで答えているからかもしれないですね。普通の子育てアンケートだったら、辛いつて書くかもしれない。いつまでも離乳食あげてる、って思う。

友岡：やっぱり見通しの不安がありますか。

母：そうですね。食事を取れるようになってきたので、いつかは管が抜けるだろうと期待できるんですが、今は医ケア児の末席にいるが故に、医ケア児向けのサービスを使っている状態ですよ。でも、（管が抜けて）医ケア児が外れたときに、普通の「障害児」の括りに入ると、うちの子は重い方だと思うんです。となった時にどうなるか。いろいろ（サービスが）使えなくなって、それがどうなるんだろうかっていう不安はあります。医療的ケア児の集まりに行くと、うちの子、軽いんですよ。障害児のほうに行くと、ちょっと重めで。どっちにいても落ち着かない感じが私はずっとしています。

一人で抱え込むことがないように
 夫婦で共有

友岡：ご自身の体調やメンタルについては、1年半、振り返ってみて、どうでした？

母：去年の今頃は最悪でした。当時は眼振がひどくて、視線が常に右を向いて、目も合わない、おもちゃにも全然反応しない。どうなるんだろうかこれは、という感じで。

父：今だと、お腹周りとかわしわしすると、喜んで笑ったりするようになったので、発達してるな、成長してるなと思うんですけど。親のカウンセリング的な意味合いも含めて病院にこまめに行かせてもらっていたのと、眼振が落ち着いて目があうようなタイミングも増えてきて、メンタルも落ち着いてきました。

母：上の子の時と違って、訪問のSTさん、PTさんとか、通っている療育、病院、摂食外来、といろんなところに行って、いろんな大人が彼の発達を見てくれる。その安心感と、発達の喜びを共有できる大人がたくさんいることは嬉しいですね。

父：うちは割と新しめの会社で、会社の周りの先輩方も、1年がつつり育休取ってる方もいましたし、1ヶ月でも半年でも、取りたいだけ取れるというところ。そこは幸いでした。自分たちだと気づかない変化にも気づいてくれるし、専門家の目線はありがたいよね。

母：なので、上の子の時も半年育休とってもらって。

CASE 6

そのときから、基本的にお互い育児をシェアするという流れができていて。息子の時は1年に伸ばしてもらいました。今は在宅勤務ですが、扉の向こうで働いているので、例えばご飯の時に急にげぼつと吐いて、口から管も出てきてみたいな状況の時に、「ちょっと手貸して！」って言うと仕事中断してぱつと来て、手分けして片付けて、ってできる。メンタル的にも助かります。

父：一人で抱え込まなきゃいけないタイミングはそこまでないよね。それなりに思うところはあるし、ストレスだとかもあるはずですけど、お互い言うようにしてるので。

母：あと、調べ物は絶対に一人の時にしない、っていうルールも決めていましたね。昼間にお互いがいる時にやろうって。SNSも、もうちょっと活用すれば情報収集できるのはわかってはいて、上の子の教育に関しては結構SNSで活発にやって情報を得ているんですけど、(医ケア児の)この界限って明るい話だけじゃないじゃないですか。どうしても、みんなの辛い気持ちとかも流れ込んでくる。それを日々目にするのはちょっとまだ私のメンタルが持たない。ちらっと見るぐらいに留めていますが、ほんとはまだまだ情報収集が足りていないと思っています。この界限、情報が降ってこないんですよね。

友岡：自分から言わないと出てこない。

母：そんなのあったの？とか。この子の発達にそんないいことがあるのに、なんで誰も教えてくれな

かったの？と思うことが多いですね。情報が足りていないですし、私がここで情報収集を怠って取り漏らしたら、この子の発達を阻害するとか、サポートできるチャンスを逸するかもしれないというプレッシャーを感じています。例えばPTにしても、私の幼なじみが臨床心理士の資格を持っていて子ども向けの仕事をしていた経験があるので、彼女に相談をしたら「PTさんとかやってる？」と聞かれて。それで主治医に聞いてみたら「あ、もう始めていいですよ」みたいな感じで。え、聞かないと(情報が)出てこないんだ、と思いました。こっちが全部調べないと提案がない、っていうのは辛い。でも相談支援さんは助かりますね。来年からオハナキッズさんに通わせてもらいますが、それも相談支援さんが全部調べてくださって。

友岡：アンテナにかかって光栄です。

母：ただ、どれだけ調べても、18年後どうなっているかわからない不安はありますね。グループホームもどこもいっぱい聞くし。

夫：どこも縮小傾向にあるという話も、ちらほら聞くので、「社会で見る」と言っている割には、家庭で見ている感じが。

母：施設から地域へって、つまり施設から家庭へじゃないの？と感じてしまいますね。

夫：あと、行政のデジタル化は どんどん進めてほしいです。

おもちゃで遊ぶEくん。
お座りとハイハイに向けて練習中という。



●プロフィール

Fちゃん 特別支援学校 小学4年生

疾患：未診断（嚥下障害、筋緊張低下など）

医ケア数：4（酸素／一時、胃管胃ろう、24時間持続吸引、口鼻腔吸引）

家族構成：父、母、弟

インタビュー協力者：母

同じような病状の子がいない
学校や自治体と戦いも孤軍奮闘

友岡：Fちゃんの現在の様子から教えていただけますか。

母：状態としてはまず、何の疾患かがわからなくて、未診断なんです。小さい頃は筋肉系の病気だろうと言われていた時期もありましたが、今はこれだけ動けるなら筋肉の病気ではないと言われて。MRIを撮ってもわからず、脳神経のどこか、としか言えないと。私はもう「Fちゃん症候群」なんだと思っています(笑)。

友岡：病名がわからないんですね。

母：下半身は生まれた頃は動かなかったんですけど、今は結構動いて。知的障害と上肢・体幹機能障害があって、いちばん問題なのは、嚥下ができないことですね。きちんとした嚥下が今まで見られたことがほぼなくて、いま鼻に入っているのも、栄養チューブではなくて持続吸引なんです。持続吸引は今のところ欠かせなくて、つい何ヶ月か前までは学校に付き添いでいたんです。

友岡：そうですか。やっぱり吸引の問題で？



母：(吸引) 圧を上げてもらえないんですよね。都からは40まで圧を上げることがあってもOKと言われていても、「うちの学校ではあくまでも緊急時しかその圧まで上げません」と。「苦しくなって顔色が悪くなったらもちろん上げます」って言うんですが、そうなるまで、なぜ上げられないのかわからない。日常的に、彼女が体調を安定させて学校に通えるためにやってください、と2、3年交渉を繰り返して、やっと数ヶ月前から。なぜか「マニュアルにこう書いてあるからこれ以上できません」ということが多くて、誰を基準にそれを決めたんですか？と思いますよね。本来は、その子にとってこうするのがいい、が基準にあるべき。おかしいと思うことは、そのままにしておけない性格なんで、いつも戦っています。

友岡：シャットダウンされること、たくさんありますよね。

母：校外学習の時のお弁当も、例えばペースト食を口から食べられる子は、ジャーの中の弁当を食べられるんです。でも胃ろうの子には注入はできません、となるわけです。「医療的ケアだからダメ」って。学校では給食を注入しているのに、納得できないですよね。

目が回るような忙しさに
優先順位がつけづらい

友岡：医ケアでいうと、胃ろうもありますか？

母：この子の場合、胃ろうがすごく漏れるんです。胃ろうの漏れが原因でお腹に手がたって、抜去したりっていうのも多くて。その対応がどこに行ってもネックになりますね。ショートステイを利用する際も、もともと動ける医ケア児って敬遠されがち。「そもそも寝たきりの子を対象にしています」と言われたり、「人手が少ない場合はベッドで過ごしてもらおうことになります。何

か危険があるようなら、24時間のうちほとんど抑制させていただくことになると思います」とか言われて。だったら行かないですよ。そんなことまでして休みたいと思わないので。

友岡：するとあまりショートステイを利用されていない？

母：1カ所使っているところがあったんですが、そこは同性介助じゃないんですよ。極力配慮はするけれど、男性が介助することがありますと言われて、私はそれがすごく嫌だったんですね。本人が嫌だと言えない子の場合、親がどう考えるかが判断に反映されますよね。「Fちゃんはどう思っているだろう？」と考える時、私はいつも、自分を基準にするしかないんです。自分だったら、その状況が嫌じゃないかどうか。私の場合は、例えば出産の時に産科の先生が男性だとか、リハビリの先生が男性だというのは、全然問題ないんです。でもショートステイは生活の一部なので、生活の中での排泄の処理や入浴の介助を異性にされるのは、私は嫌なんですよ。小学校低学年までなら許容できるんですが、小学校高学年、中学生、高校生になっても、男性の介助の可能性があるとされてしまって。幸い、体調が安定しているので、日中学校に行けて、しかも付き添いも外れたので、今は少し自由になる時間もできました。あと、デイサービスにも行ってきているので。

友岡：週に3、4回ですか？

母：そうですね。デイもうちの環境もわかってくれていて。体調が安定して学校とデイに通えているから、今なんとかやっていけている状態です。

友岡：そうなんですか。

母：あとは市との戦いですね。府中市なんですけど、当初は未就学の子はヘルパー利用ができなかったんです。でも娘の体が大きくなって、私が腰を痛めてしまったこともあって。前例がないからダメと言われていたんですが、「前例は1番目にやる人が作るんです」と言って、未就学児で利用した第1号になりました。でも時間数も限られていて、大体言われるのが「毎日、お風呂に入らないといけませんか？」って。

友岡：えーっ。

母：この子が毎日お風呂に入るべき理由は、もちろん、

医療的にもたくさんあります。分泌物が排出しやすくなるとか、胃ろう周りの清潔を保つためとか。でも「そもそも、あなたは毎日お風呂に入らないんですか？」って、市の人に聞いたんです。「あなたは入るのに、なぜこういう子は入らなくてもいいんですか？」って。今は、ヘルパーが2人体制で毎日来てくれています。

友岡：支給量が48時間とのことで、すごいなと思いました。

母：実はもう一人きょうだいがいるんですが、このきょうだいが重度知的障害がある自閉症なんですよ。夫は夜勤があって家にいられない日が多いんですが、夫婦二人いても、一人はきょうだいのほうに目を取られてしまう。それで、家族支援という名目で、下の子の居宅介護としてプラスしてもらったんです。お風呂はヘルパーさんがやってくれてるし、吸引器を洗浄したりもやってくさるんですが、にも関わらず、フルで動いてても無理です、みたいになっちゃいますね。うちは猫も1匹いるんですが、猫の面倒を見ている間に下の子を放置しておくとその辺に麦茶が振りまかれていたり。毎日そんな感じです。

友岡：いくら外部のサービスが入っても、なかなか代役できるわけじゃないし。

母：時間があればいいんですが、限られた時間で五つやらないといけませんみたいな時があるじゃないですか。夜ご飯を朝から注入するわけにはいかないの。そうなることやることが多すぎて、わーってなりますね。夫も手伝ってくれていますが、仕事もしているし望んだ分に対応してもらえないわけではないので。

友岡：アンケートを振り返ると、ご家族の安定性とか、外への関わりの点で満足度が若干、低いように見えました。

母：頼れる人がいない、というのがありますね。例えば、家の中で誰か熱を出してしまったら、ヘルパーさんの事業所から「行けません」って言われるわけですよ。弟が熱を出したら、Fちゃんは元気でも（ヘルパーがいらないから）お風呂に入れない。その逆もそう。誰がどういう状態であっても家族が維持していける仕組みがあるといいのになと思います。

友岡：ママさんパパさんのご両親などは？

母：両親はすでに亡くなったり縁を切ったりして、連絡を取れる身内も入院していて。何かの時に、身内に頼ることが望めないの、親なき後のこともそろそろ考えなきゃとは思いますが、何から考えるべきかわからなくなっちゃう。きょうだいでFちゃんは肢体不自由、弟が知的障害なので、困りごとや必要な助けもそれぞれ違います。時間も、力も、知識も、私にすべて2倍必要みたいところがあって、1日で見ても、数ヶ月、数年で見ても、何から手をつけていくか、優先順位をつけるのが難しいです。

変わるスピードが

あまりにも遅いと感ずる

友岡：府中市とか東京都とか、医療的ケア児の法案が通った後に、何か変わったとか、話が通じるようになったなど感じたことはありますか？

母：そうですね、吸引の要望に関しても、やっぱり支援法が施行されたことで変わった部分はあると思います。でも、上から言われて動いたんだろうとか、最低限のことだけやっている感じが拭えないですよ。変わっているのかもしれないけど、変わるスピードもあまりにも遅すぎて。（学校でのケアの）軽微な変更の時も、指導医検診に1ヶ月、2ヶ月待たせられて「それまではお母さんが付き添いでお願いします」と。すごく無駄に感じますが、学校に言ってもしょうがないことも多くて、最近はまだだんだん、これは市に訴えるもの、これは都に訴えるもの、ってわかってきました。最初はそれさえもわからなかったの。

友岡：生活の変化はあまりまだ実感できていない、という感じ。

母：例えば移動支援にしても、娘と下の子を両方連れて、楽しいところに連れて行ってあげたいけれど、一人で二人連れて行くのは大変。誰か一人助けてくれればというときに、それを移動支援でカバーできるとベストなんです。でも「お母さんがその場にいたら移動支援は使えません」っ



て。思わず「わざと私たちが使いにくいように仕組みを作ってるんですか？」って聞いてしまいました。

友岡：親の会などでまとまって、要望を出し続けるというのも大切ですよ。

まさに学校の基準などに関しては、指摘を繰り返して、厚労省と都の教育委員会と交渉し、少しかつた部分もあります。

母：そうですね。例えば呼吸器ついている子はたくさんいるので、呼吸器での弊害や問題があったら、お母さんたちみんなで訴えられるじゃないですか。それはすごく羨ましくて、うちの場合、似たような病気とか状態の子がいらないんですよ。動ける医ケア児はいるけれど、だいたい経管栄養なので常に繋がっているわけではないし、酸素の子もチューブを長く伸ばせば移動に問題はないんですよ。この子は、チューブを長くすると圧が弱くなるから、半径2メートル以上に行かないように常に誰かが見ていなきゃいけない。ケア自体が難しいわけではないんですが、人がついていないといけなくて。でも、そういう人があんまりいないので、要望を訴えているのが私一人だったりすると、世の中もなかなか変わっていかないんですよ。

アンケート調査の結果と考察

はじめに

医療的ケア児とは、「日常生活を送る上で医療的なケアと医療機器（痰の吸引、経管栄養、在宅呼吸器管理など）を必要とする児」のことであり、生まれつきの疾患や難病の発症に伴って医療的ケアが必要となるケースが多い。新生児医療の進歩から増加傾向にあり、平成29年の推計では全国に17,058人、東京都に2,140人がいるとされており、医療的ケア児とその家族への支援が必要とされている（田村ら, 2018）。

医療的ケア児の家族は児のケアの大部分を負担しており、厚生労働省の調査においても「子どものそばを離れるのが不安だ（4割）」、「家族以外に子どもを預けられるところがない（6割）」のように回答しており、安心して子どもを預けられるサービスが望まれている（厚生労働省, 2020）。また家族自身も4～7割が自身の睡眠不足や他の家族・きょうだいと関わる時間の不足を訴えており、家族全体を支援する必要がある。

このような状況を受け、2018年には「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、各法に医療的ケア児の支援連携推進が明記された。また2021年に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」では、学校や保育所、事業所に対して医療的ケア児を受け入れる体制を整える責務があることが明示された。当時と比較して医療的ケア児対象の事業所等も増加しており、医療的ケア児と家族の生活も改善してきたと考えられる。

よって医療的ケアを必要とする子どもと家族の健康状態や利用しているサービス、家族が実感している生活の変化を明らかにすることとした。本調査はアンケート調査とインタビュー調査により実施した。ここではアンケート調査の概要と結果を示す。

方法

1. 研究参加者

下記の包含基準に基づき、参加者を募集した。

- 1) 医療的ケア児の主介護者
- 2) 医療的ケア児は0歳～18歳
- 3) 医療的ケア児は在宅生活を開始している（1回以上退院を経験している）
回答時の入院・入所の有無を問わない
- 4) 主介護者は本研究の趣旨を理解でき、日本語の質問項目に回答可能である

2. 手順

- 1) アンケートのWebフォーマットについて、(株)ネオマーケティングに作成を依頼した。Webフォーマットには詳細な研究説明文書、同意の意思表示を行う設問、質問紙本体、インタビュー調査への参加可否を尋ねる質問を設定した。
- 2) 簡単な研究説明と研究者が管理するメールアドレスを記載したチラシを作成し、世田谷区内の事業所（児童発達支援、放課後等デイサービス、訪問看護など）やボランティアネットワークに依頼、または研究者の機縁法によって紙のチラシを配布またはpdfのチラシをWebページやSNSに掲載した。
- 3) チラシを受け取った参加者の方には、チラシを読んでもらった上

で、記載のメールアドレスに空メールを送ってもらった。

- 4) これに返信する形でWebアンケートフォームのURLを送信した。
- 5) 参加者の方に、任意の場所でPC・スマートフォン等を用いてWebアンケートフォームにアクセスして回答してもらい、フォーム内で詳細な研究説明を読んでもらった上で同意の意思表示を問う設問に回答してもらった。
- 6) 続くアンケートに回答してもらった。

3. 時期

2023年7月8日～2023年9月7日

4. 調査項目

- 1) 回答者の属性
年齢、医療的ケア児との続柄、居住地域、就労状況、経済状況、住居形態、同居家族、ケアを手伝ってくれる親族、ケア以外を手伝ってくれる親族について質問した。
- 2) 医療的ケア児の属性・疾患・サービス利用内容
生年月、主疾患、発症時期、手帳所持の有無、受給者証の有無と支給量、身体機能、コミュニケーションの程度、ADL、医療的ケアの種類、通院状況、サービス利用状況、通園・通学状況について質問した。
- 3) 医療的ケア児と家族の生活環境の変化
オリジナル尺度を用いて、生活環境の変化を測定した。19項目5件法の尺度であり、得点が高いほど生活の変化をより強く感じていることを示す。回答者によって医療的ケア児の年齢や就学状況などが異なるため、比較について明確な時点を決めず、「お子さまの子

育て期間を振り返って、現在と比べてお答えください。」と教示文を掲載した。家族が行うケア、サービス利用、社会参加、家族の仕事、家族員同士の関わりの5下位尺度の平均得点をそれぞれ算出した。

4) 生活の質

回答者である主介護者の生活の質（QOL）を測定するため、日本語版WHO-QOL26を用いた。これは26項目5件法の尺度であり、得点が高いほどQOLが高いことを示す。全体得点に加えて、身体健康状態、精神状態、社会関係、環境の4下位尺度の得点を算出した。回答者については睡眠時間等についても、1日あたりの合計睡眠時間、連続してとれる睡眠時間、医療的ケア児から離れて過ごす時間の3項目について質問し、平均時間を算出した。

医療的ケア児のQOLについては、オリジナルの項目群を作成した。これはADLや医療的ケアの内容が多様な集団に対して使用できるよう、家族が現在の医療的ケア児の状態を万全ととらえているかどうかを問うように設問を設計した。6項目5件法に加えて、「わからない」という選択肢を設けた。得点は全般得点に加えて、現在の状態、将来の準備の2時点と、身体の状態、精神の状態、社会関係の状態の3側面について、「わからない」と答えた項目がないもののみそれぞれ平均点を算出した。得点が高いほど、医療的ケア児の状態が万全であると感じていることを示す。

- 5) サポートへの満足度
家族機能について、日本語版

Family APGARを用いて測定した（Smilkstein, 1978; 国分 & 上別府, 2015）。これは5項目3件法の尺度であり、得点が高いほど家族のサポートへの満足度が高いことを示す。5項目の合計得点を算出した。

またソーシャルサポートについて、日本語版MSPSSを用いて測定した（Zimet et al., 1988; 岩佐ら, 2007）。これは12項目8件法の尺度であり、得点が高いほど周囲からより多くのサポートを得られていることを示す。全般得点に加えて、家族、友人、重要な他者の3下位尺度の得点を算出した。

5) 分析

統計解析にはIBM SPSS statistics version 29を使用した。回答形式に応じて平均点と標準偏差、人数と割合、最大値と最小値を算出した。

6) 倫理的配慮

本研究は昭和女子大学倫理審査委員会の承認（23-14）を受けて実施した。調査にあたり文書による研究説明を十分に行い、答えたくない設問には答えなくても先に進めること、休みながら回答してよいことなどを明記した。アンケートフォームは、未回答の項目があっても先に進めるよう、また回答は一時保存されるよう設計を行った。

結果・考察

71名から参加希望メールが送られ、うち60名がアンケートフォームに最後まで回答した（有効回答率85%）。

1) 回答者（親）の属性

60名のうち、世田谷区在住の方が40名、世田谷区以外の都区の

方が9名、東京都市部の方が4名、他県の方が7名だった。母親の回答者が54名で、うち14名がフルタイムで就業しており、15名がパートタイム、7名は休職中だった。父親の回答者は6名で全員がフルタイムで就業していた。東京都の調査では、令和4年度における子どもがいる世帯の母親の就労割合は常勤相当で45.4%、パートや休職中を含めると74.9%であった（東京都保健福祉局, 2023）。本調査でも休職中を含めた就労割合は60%であり、都平均からはやや下がるものの就労を継続あるいは再開できた方が多いことがうかがえる。フルタイムは23%と都全体の半分ほどの割合であり、医療的ケア児を育てながらの就労の難しさ、また日中の預け先の問題があることが推察される。

表1：回答者の基本属性（N = 60）

| | 全体 n (%) | Mean ± SD |
|-------------|--|------------|
| 年齢 | | 43.3 ± 7.1 |
| 医療的ケア児との続柄 | 母 54 (90) 父 6 (10) | |
| 居住地域※ | 世田谷区 40 (66) 世田谷区以外の都区 9 (15) 東京都市部 4 (7) 神奈川県 4 (7) 千葉県 2 (3) 埼玉県 1 (2) | |
| 就労状況 | フルタイム 14 (23) パートタイム 15 (25) 休職中 7 (12) お子さまの妊娠以前に退職した 9 (15) お子さまの妊娠以降に退職した 15 (25) もともと仕事をしていない 0 (0) | |
| (再掲) | | |
| 就労状況(回答者が父) | フルタイム 6 (100) パートタイム 0 (0) 休職中 0 (0) お子さまの妊娠以前に退職した 0 (0) お子さまの妊娠以降に退職した 0 (0) もともと仕事をしていない 0 (0) | |
| 就労状況(回答者が母) | フルタイム 8 (15) パートタイム 15 (28) 休職中 7 (13) お子さまの妊娠以前に退職した 9 (17) お子さまの妊娠以降に退職した 15 (28) もともと仕事をしていない 0 (0) | |

●表中の用語の説明は以下の通り。
Mean = 平均値
SD = 標準偏差
range = 範囲

2) 回答者（親）の健康状態

回答者の1日あたりの睡眠時間は4～8時間で、平均は5.6時間であった。一方で連続してとれる睡眠時間は0～8時間で、平均は3.6時間であった。1日あたりの睡眠時間の平均より2時間短く、夜間も医療的ケアのために起きていることが推察される。0時間と回答した方もおり、実情はともかく、いかに十分な睡眠をとることが難しいかということが表れているといえる。

医療的ケア児から離れて過ごす時間は0～12時間で、平均は5.5時間であった。未就学児で平均5.0時間、就学後で平均5.9時間と未就学・就学の別による大きな差はなく、未就学であってもフォーマル・インフォーマルな支援を活用してレスパイトの機会を確保できていると考えられる。一方で就労との関連は大きく、フルタイムで7.6時間、パートタイムでも7.1時間と平均より約2時間長い時間を医療的ケア児から離れて過ごすことができている。本人の就労意思にもよるが、働きたい親の支援の重要性が表れているといえる。

回答者のQOLは全体の平均が5点満点中2.8点であった。下位尺度の得点も含めて、本研究での得点は、2014年に重症心身障害児者の養育者を対象に測定された値とほぼ一致していた(牛尾, 2014)。社会関係以外のいずれの得点も国民標準値を下回っており、社会関係のみ国民標準値と同程度であった。先行研究でも触れ

られていた通り、本研究の集団においても医療的ケア児の親同士の間わりなど特有の社会関係が形成されることによって社会的QOLが維持されていたと考えられる。10年前からQOLが改善されていないともとれるが、先行研究と違い本研究では医療的ケア児に限った集団であり、医療的ケアの有無を問わない集団と同等の水準のQOLであったということは前向きに捉えて良いかもしれない。

表2：回答者の健康状態 (N = 60)

| | min-max | Mean ± SD |
|------------------|---------|-----------|
| 睡眠時間等[0-24] | | |
| 1日あたりの合計睡眠時間 | 4 - 8 | 5.6 ± 0.9 |
| 連続してとれる睡眠時間 | 0 - 8 | 3.6 ± 1.5 |
| 医療的ケア児から離れて過ごす時間 | 0 - 12 | 5.5 ± 3.3 |
| QOL[1-5] | | |
| 全体 | | 2.8 ± 0.6 |
| 身体健康状態 | | 2.7 ± 0.7 |
| 精神状態 | | 2.9 ± 0.7 |
| 社会関係 | | 3.2 ± 0.7 |
| 環境 | | 2.7 ± 0.6 |

3) 家族の基本属性

経済状況については大変ゆとりがあるまたはややゆとりがあると答えた方の割合が20%である一方で、やや苦しいまたは大変苦しいと答えた割合が32%であり、主観的な経済状況は比較的苦労している傾向があった。住居形態は多様であったが、エレベーターのない上層階に住む方も1割程度いた。同居家族は祖父母同居はおらず、53%にきょうだいがおり、ペットを飼っている家庭も1割程いた。ケアを手伝ってくれる親族については、父親の回答者は全員が母親を挙げ、母親の回答者は83%が父親を挙げた。祖父母も7～23%が挙げており、母方祖母で割合が高かった。きょうだいも2割の回答者が挙げていた。ケア以外の身の回りのことを手

表3-1：家族の基本属性 (N = 60)

| | n (%) |
|------------------------|---------|
| 経済状況 | |
| 大変ゆとりがある | 3 (5) |
| ややゆとりがある | 9 (15) |
| ふつう | 29 (48) |
| やや苦しい | 13 (22) |
| 大変苦しい | 6 (10) |
| 住居形態 | |
| マンション・アパート (1階) | 8 (13) |
| (2階以上エレベーターあり) | 25 (41) |
| (2階以上エレベーターなし) | 4 (7) |
| 公営住宅 (1階) | 0 (0) |
| (2階以上エレベーターあり) | 4 (7) |
| (2階以上エレベーターなし) | 1 (2) |
| 一軒家 | 18 (30) |
| その他 | 0 (0) |
| 医療的ケア児から見た同居家族 | |
| 父 | 56 (93) |
| 母 | 57 (95) |
| 祖父母 | 0 (0) |
| きょうだい | 32 (53) |
| ペット (犬・猫) | 4 (7) |
| ペット (その他) | 2 (3) |
| その他 | 2 (3) |
| 再掲 (重複あり) | |
| きょうだいがいる家族のうち (n = 32) | |
| 兄・姉がいる | 22 (69) |
| 弟・妹がいる | 14 (48) |
| 就労している同居家族※ | |
| 父 | 55 (98) |
| 母 | 27 (47) |
| きょうだい | 2 (6) |

※「同居家族あり」に対する割合

表3-2：家族の基本属性 (N = 60)

| | n (%) |
|----------------|-----------|
| 回答者 | 父 6 (10) |
| (再掲) | 母 54 (90) |
| ケアを手伝ってくれる親族※ | |
| 父 | 45 (83) |
| 母 | 6 (100) |
| 父方祖父 | 4 (7) |
| 父方祖母 | 6 (10) |
| 母方祖父 | 4 (7) |
| 母方祖母 | 14 (23) |
| きょうだい | 12 (20) |
| その他 | 3 (5) |
| いない | 3 (5) |
| ケア以外の手伝いをする親族※ | |
| 父 | 28 (52) |
| 母 | 6 (100) |
| 父方祖父 | 5 (8) |
| 父方祖母 | 9 (15) |
| 母方祖父 | 11 (18) |
| 母方祖母 | 17 (28) |
| きょうだい | 8 (13) |
| その他 | 6 (10) |
| いない | 17 (28) |

※ 回答者本人を除き、同居を問わない

伝ってくれる親族については、父親の回答者が全員母親を挙げていた一方で、母親の回答者は52%しか父親を挙げなかった。祖父母の割合が8～28%であった一方で、いないと答えた方も28%と多かった。

4) 医療的ケア児の基本属性

回答者のうち45%が未就学児であった。主疾患は遺伝子疾患が41%と最多で、次いで低酸素性虚血性脳症(15%)、神経・筋疾患(11%)が多かった。先行研究では遺伝子疾患のくくりがなかったが、その他の疾患で同様の割合の回答があった(社会福祉法人むそ, 2015)。

表4-1：医療的ケア児の基本属性 (N = 60)

| | n (%) |
|--------------------|--------------|
| 年齢 | 高校卒業相当 1 (2) |
| | 高校生相当 4 (7) |
| | 中学生 6 (10) |
| | 小学生 22 (36) |
| | 未就学児 27 (45) |
| 主疾患 | |
| 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 | 25 (41) |
| 低酸素性虚血性脳症 | 9 (15) |
| 脳出血・脳梗塞後遺症 | 1 (2) |
| 脳炎脳症後遺症 | 1 (2) |
| 脳・脊髄の先天奇形 | 2 (4) |
| 神経・筋疾患 | 7 (11) |
| 循環器系疾患 (心疾患など) | 3 (5) |
| 呼吸器系疾患 (気管支・肺疾患など) | 5 (8) |
| 消化器系疾患 | 0 |
| 腎・泌尿器系疾患 | 1 (2) |
| 内分泌・代謝系疾患 | 1 (2) |
| 免疫系疾患 | 0 |
| 皮膚・結合組織疾患 | 0 |
| 骨・関節系疾患 | 0 |
| 悪性腫瘍 (血液腫瘍・固形腫瘍) | 0 |
| 血液系疾患 (血液腫瘍を除く) | 0 |
| その他※ | 5 (8) |

※「超極低体重児による呼吸器系疾患 体幹疾患」「重症新生児仮死 (一低酸素性虚血性脳症)」「未診断」「バクター症候群」

発症時期は52%が出生前であった。身体障害者手帳の所持率は85%、愛の手帳は27%であり、これは2015年の世田谷区の調査と比べてやや高かった(社会福祉法人むそ, 2015)。受給者証の所持率は通所・入所で73%、居宅支援で47%、移動支援で17%であった。支給量は状態に応じて差があり、就労状況との相関が高く (r = .404) フルタイムやパートタイムで働いていることと支給量の多さが関連していた。一方で人工呼吸器などケアの内容や数と支給量は関連しなかった。

表4-2：医療的ケア児の基本属性 (N = 60)

| | n (%) | min-max | Mean ± SD |
|-------------|---------|---------|-------------|
| 発症時期 | | | |
| 出生前 | 31 (52) | | |
| 出生後～生後4週間未満 | 16 (27) | | |
| 生後4週間～1歳未満 | 8 (13) | | |
| 1歳～小学校入学前 | 4 (7) | | |
| 小学校入学後 | 0 (0) | | |
| 手帳所持 | | | |
| 身体障害者手帳 | 51 (85) | | |
| 愛の手帳 (療育手帳) | 16 (27) | | |
| 精神障害者保健福祉手帳 | 0 (0) | | |
| 受給者証有無・支給量 | | | |
| 通所支援 (日/月) | 44 (73) | 5 - 27 | 17.5 ± 6.5 |
| 居宅支援 (時間/月) | 28 (47) | 5 - 75 | 25.3 ± 20.8 |
| 入所支援 (日/月) | 44 (73) | 7 - 31 | 10.6 ± 4.8 |
| 移動支援 (時間/月) | 10 (17) | 2 - 75 | 21.0 ± 22.1 |

5) 医療的ケア児のADL

運動・認知機能について、1割の医療的ケア児は歩けるまたは走れる状態であり、半数は寝たきりであった。対人認知やコミュニケーションについても、8割近くが何らかの形で意思表示ができており、45%がいろいろな人の声や顔がわかり、24%が指示を理解することができ、17%が希望や意図を伝えられる子どもであった(「様々なやりとりができる」子どもを含む)。

表5-1：医療的ケア児のADL (N = 60)

| | n (%) |
|---------------------|---------|
| 身体機能 | |
| 走れる | 2 (3) |
| 歩ける | 4 (7) |
| 立てる (歩行は不安定) | 3 (5) |
| 座れる (車椅子を自分で動かせる) | 1 (2) |
| 座れる (車椅子移動は要介助) | 18 (30) |
| 寝たきり | 32 (53) |
| 対人認知 | |
| いろいろな人の声や顔がわかる | 27 (45) |
| 家族の声や顔はわかる | 13 (22) |
| 人の顔を見つめたり追視する | 9 (15) |
| 人の認識が難しい | 11 (18) |
| コミュニケーション理解 | |
| 様々なやりとりができる | 7 (12) |
| 指示を理解する | 7 (12) |
| 指示や声掛けに反応する (理解は不明) | 33 (55) |
| 反応を読み取るのが難しい | 13 (22) |
| コミュニケーション発信 | |
| 様々なやりとりができる | 3 (5) |
| 希望や意図を伝えられる | 7 (12) |
| 快・不快を伝えられる | 40 (67) |
| 発信が難しい | 10 (17) |

ADLについて、姿勢以外で自立・一部介助となるのは少数で、8～9割は全介助であった。

表5-2：医療的ケア児のADL (N = 60)

| | n (%) |
|-----------|---------|
| 食事 | |
| 自立 | 1 (2) |
| 一部介助 | 6 (10) |
| 全介助 | 53 (88) |
| 更衣 | |
| 自立 | 2 (3) |
| 一部介助 | 5 (9) |
| 全介助 | 53 (88) |
| 排泄 | |
| 自立 | 1 (2) |
| 一部介助 | 4 (7) |
| 全介助 | 55 (91) |
| 入浴 | |
| 自立 | 1 (2) |
| 一部介助 | 2 (3) |
| 全介助 | 57 (95) |
| 姿勢 (体位交換) | |
| 自立 | 13 (22) |
| 一部介助 | 11 (19) |
| 全介助 | 35 (59) |

6) 医療的ケアの内容

複数回答による医療的ケアの内容は、経管栄養が73%で最多、次いで洗腸・排便が67%、痰の吸引(1日6回未満または6回以上)が65%であった。人工呼吸器も夜間のみを加えて49%、気管切開管理も43%であった。1人当たりのケアの数は1~9種類で、平均4.7種類のケアを必要としていた。その他で多かったのが唾液持続吸引とカフアシスト・排痰補助装置であった。

| | n (%) |
|----------------------|---------|
| 終日人工呼吸器の管理 | 16 (27) |
| 一時的(夜間のみなど)な人工呼吸器の管理 | 13 (22) |
| 気管切開の管理 | 26 (43) |
| 鼻咽頭エアウェイの管理 | 2 (3) |
| 終日の酸素療法 | 10 (17) |
| 一時的(夜間のみなど)な酸素療法 | 23 (38) |
| 1日1回以上6回未満の痰の吸引 | 5 (8) |
| 1日6回以上の痰の吸引 | 34 (57) |
| ネブライザ | 30 (50) |
| 中心静脈カテーテルの管理 | 1 (2) |
| 経管栄養 | 44 (73) |
| 腸ろう・腸管栄養 | 10 (17) |
| 皮下注射 | 3 (5) |
| 血糖測定 | 2 (3) |
| 定期導尿 | 9 (15) |
| 膀胱瘻管理 | 1 (2) |
| 消化管ストーマの管理 | 0 (0) |
| 洗腸・排便 | 40 (67) |
| 洗腸 | 1 (2) |
| その他※ | 10 (17) |

※唾液の持続吸引管理、姿勢管理、てんかん発作時のアンピュー、カフアシスト・排痰補助装置、胃ろうからの脱気、肛門プジー

7) 医療的ケア児の医療

通院先は平均で3か所、月当たりの通院回数は平均2.4回であった。訪問診療も平均1.9回で、多くの人が利用していた。

| | min-max | Mean ± SD |
|---------------|---------|-----------|
| 通院先(リハビリ含む)の数 | 1 - 7 | 3.0 ± 1.7 |
| 通院回数(／月) | 1 - 6 | 2.4 ± 1.5 |
| 訪問診療回数(／月) | 0 - 9 | 1.9 ± 1.6 |

8) 医療的ケア児の社会資源

訪問看護が最多で77%の方が利用していた。次いで入所支援が56%、居宅介護が48%であった。日中の活動場所について、未就学では70%が児童発達支援を利

用していて、居宅型も加えると90%の方が利用していた。学校は94%が特別支援学校に通っており、放課後は72%の方が放課後等デイサービスを活用していた。

| | n (%) |
|--------|--------------------|
| 居宅介護 | 29 (48) |
| 重度訪問介護 | 7 (11) |
| 訪問看護 | 46 (77) |
| 行動支援 | 2 (4) |
| 同行支援 | 2 (4) |
| 移動支援 | 11 (18) |
| 入所支援 | 34 (56) |
| (再掲) | 未就学 27 (45) |
| | 就学以降 32 (53) |
| | 高校卒業相当 1 (2) |
| 未就学 | 保育園 6 (22) |
| | 幼稚園 0 (0) |
| | 児童発達支援 19 (70) |
| | 居宅訪問型児童発達支援 5 (20) |
| 就学以降 | 学童保育 3 (9) |
| | 放課後等デイサービス 23 (72) |
| | 居宅訪問型児童発達支援 4 (13) |
| | 塾等 0 (0) |
| 学校区分 | 普通級 0 (0) |
| | 特別支援学級 2 (6) |
| | 特別支援学校 30 (94) |

しかしながら、主な社会資源についてその利用頻度の回答を見ると、週5以上利用できている方は一部であり、ほとんどは週1~4回の利用にとどまっていた。多くの方は複数の事業所を少しずつ利用して1週間のケアをやりくりしており、キャンセル待ちの状態

| | 居宅介護 | 訪問看護 | 児童※ | 放デイ※2 |
|---------|---------|---------|--------|--------|
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| 週5回以上 | 1 (18) | 17 (28) | 4 (15) | 3 (9) |
| 週3~4回 | 6 (10) | 13 (22) | 4 (15) | 9 (28) |
| 週1~2回 | 10 (17) | 8 (13) | 9 (33) | 8 (26) |
| 月1~3回 | 1 (2) | 5 (9) | 1 (2) | 3 (9) |
| 数か月に1回 | 0 (0) | 3 (5) | 1 (2) | 0 (0) |
| 利用していない | 32 (53) | 14 (23) | 8 (13) | 9 (28) |

※児童発達支援(未就学のみ; n = 27)
※2放課後等デイサービス(就学以降のみ; n = 32)

であることもある。事業所数や福祉サービス従事者数が医療的ケア児の数に対して不足していることがうかがえる。

9) 生活の変化尺度

オリジナル尺度での得点は1.6~2.1点であった。0~4点の得点範囲に対して中庸あるいは低得点寄りであり、ケアの負担や社会とのつながり等について改善していないと思う方が多かったといえる。家族の仕事の得点が特に低く、回答者自身の働き方についてはまだまだ望むようにはっていない現状がうかがえた。

| | Mean ± SD |
|------------|-----------|
| range[0-4] | |
| 家族が行うケア | 2.1 ± 1.0 |
| サービス利用 | 1.8 ± 1.0 |
| 社会参加 | 2.0 ± 1.1 |
| 家族の仕事 | 1.6 ± 1.4 |
| 家族員同士の関わり | 1.8 ± 1.1 |

10) 医療的ケア児のQOL

オリジナル尺度での全項目の全般得点は平均1.8、下位尺度では平均1.5~2.1であった。1つ以上「わからない」と答えた方が3割程度おり、設問の項目が抽象的でわかりづらかった可能性、または医療的ケア児の状態について表現が難しかった可能性が考えられる。中でも将来への準備と社会関係の状態の得点が他と比較して低く、親の目線で特に不安がある領域であることがうかがえた。

| | n ※ | Mean ± SD |
|------------|-----|-----------|
| range[0-5] | | |
| 全般 | 42 | 1.8 ± 1.1 |
| 現在の状態 | 50 | 2.1 ± 1.1 |
| 将来への準備 | 45 | 1.5 ± 1.2 |
| 身体の状態 | 50 | 1.7 ± 1.1 |
| 精神の状態 | 47 | 2.0 ± 1.2 |
| 社会関係の状態 | 47 | 1.5 ± 1.2 |

※各下位尺度で1つでも「わからない」と回答したケースを除く

11) サポート尺度

家族機能について、本研究での平均点は5.8であった。先行研究では、脳卒中発症者の介護者で6.2~8.0(山田ら, 1996)、臓器移植を受けた子どもの親で7.4(菊池ら, 2013)、海外の1型糖尿病の子どもの親で8点(Balcázar-Hernández et al., 2023)と、本研究の得点はやや低い水準であった。特に本研究では医療的ケア児の子育ての文脈で、主介護者としてケアの割合が偏るなどのために家族のサポートに不満がある方が多かったのかもしれない。

ソーシャルサポートについて、中高年を対象とした研究では家族で6.0、友人が5.2、重要な他者が6.1であった(岩佐ら, 2007)。高齢者を介護する家族員を対象とした国内の研究では、家族が4.7、友人が3.7であった。(原田ら, 2019) 妊産婦を対象とした国内の研究では、全般得点で6.1であった(金城ら, 2011)。海外の研究では、慢性心疾患をもつ子どもの親を対象としたトルコの研究で家族が6.4、友人が5.6、重要な他者で5.5であった(Oden & Cam, 2021)。本研究の回答者は、健康な集団や海外の一例より得点が低いが、友人のサポートは得点が同程度の水準であった。これは学校や通所、その他の交流によってピアサポートを含む友人のサポートを知覚していることを示唆していると考えられる。高齢者の家族介護者を対象とした国内の研究と比較して得点が高かったのも、こうした横のつながりによる影響が大きいかもしれない。

| | Mean ± SD |
|------------------|-----------|
| 家族機能 range[0-10] | 5.8 ± 3.1 |
| ソーシャルサポート [1-7] | |
| 全般 | 5.0 ± 1.4 |
| 家族 | 5.0 ± 1.8 |
| 友人 | 4.9 ± 1.5 |
| 重要な他者 | 5.1 ± 1.5 |

まとめ

今回の質問紙調査では、世田谷区を中心とした首都圏に住む医療的ケア児と家族の状況と生活の変化を明らかにした。

医療的ケア児は多様な医療的ケアを複数抱えており、日々のケアに時間と人手が必要である。本研究に

も「歩ける医ケア児」の存在が表れており、ケアの内容に限らず、身体機能や認知機能、コミュニケーションの程度においても多様であった。社会資源も活用されており、家族のケアの負担が軽減したり、医療的ケア児の社会参加に貢献したりと前向きな一面がある一方で、資源はまだ不十分であることもうかがえた。このことは、家族の就労に関することや、医療的ケア児の将来への準備に関する不安につながっており、医療的ケア児と家族の健康のためにもさらなる社会資源の増加、支援内容の拡大が望まれる。

| | |
|---------|--|
| | 研究チームを編成、外部研究員を委嘱 ●途中参加者を含む研究チーム 特定非営利活動法人 Ohana kids 友岡宏江 特定非営利活動法人 Ohana kids 吉備智史 特定非営利活動法人 Ohana kids 高山 博 国際医療福祉大学大学院 上別府圭子 国際医療福祉大学大学院 村山志保 昭和女子大学 八木良広 昭和女子大学 保坂邦夫 ライター 高橋有紀 |
| 2023年1月 | |
| 3月 | キックオフミーティング(第1回研究チーム全体会議) 令和5年度世田谷区子ども基金助成の承認を受ける |
| 4月 | 調査計画案を立案 |
| 5月 | 昭和女子大学倫理審査委員会へ本調査の審査を申請 (病院、学校、事業所等のアンケート調査の協力を依頼) |
| 6月 | 倫理審査委員会が本調査を承認 アンケート調査の準備を開始 (質問項目作成、フォーム作成打ち合せ等) |
| 7月 | アンケート調査を開始 |
| 8月 | アンケート調査を実施 |
| 9月 | アンケート調査を実施 |
| 10月 | データ整理、統計解析等アンケート結果を分析 インタビュー調査の準備(ガイドの作成、対象者募集) |
| 11月 | インタビュー調査を開始 |
| 12月 | インタビュー調査を実施 |
| 2024年1月 | インタビュー結果分析 録音テープ起こし、記録作成 |
| 2月 | 報告書冊子を作成 編集、校正作業 |

【引用文献】

Balcázar-Hernández, L., Huerta-Martínez, H., Garrido Magaña, E., Nishimura-Meguro, E., Jiménez Márquez, A., & Rivera-Hernández, A. (2023). Burden in primary informal caregivers of children and adolescents with type 1 diabetes: Is it associated with depression, family dysfunction, and glycemic control? *Frontiers in Endocrinology*, 13, 1089160.

岩佐一, 権藤恭之, 増井幸恵, 稲垣宏樹, 河合千恵子, 大塚理加, 小川まどか, 高山緑, 蘭牟田洋美, 鈴木隆雄 (2007). 日本語版「ソーシャル・サポート尺度」の信頼性ならびに妥当性—中高年者を対象とした検討—. *厚生*の指標, 54(6), 26-33.

菊池良太, 小野穂, 絹川弘一郎, 水田耕一, 伊藤秀一, 上別府圭子. (2013). 日本における小児臓器移植患者の保護者の健康関連 Quality of Life. 研究助成論文集 / 明治安田こころの健康財団 編, (49), 97-106.

金城壽子, 川崎佳代子, 竹尾恵子, 弓削美鈴, 丸山陽子, キシ・ケイコ・イマイ (2011). 日本における妊娠期・産褥期女性のうつ症状と関連要因の検討. *佐久大学看護研究雑誌*, 3(1), 15-25.

国分麻紀, 上別府圭子. (2013). 「家族機能尺度」の開発・日本語版 Family APGAR. In 上別府圭子. 「周産期からの虐待予防を実現する家族看護技術の確立と医療連携システムモデルの構築」平成 21 年度～ 23 年度科学研究費補助金（基盤研究 (B)）研究成果報告書 21390589（研究代表者 上別府圭子）, (p.34).

厚生労働省 (2020). 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査. <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>

Oden, T. N., & Cam, R. (2021). The relationship between hopelessness and perceived social support levels of parents with children with congenital heart disease. *Medical Science and Discovery*, 8(11), 655-661.

社会福祉法人むそう (2015). 医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書. https://musou.or.jp/wp/wp-content/uploads/2022/03/setagaya_houkoku.pdf

Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6(6), 1231–1239.

田村正徳, 岩崎裕治, 前田浩利, 谷口由紀子 (2018). 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究. <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/27264>

東京都保健福祉局 (2023). 令和 4 年度東京都福祉保健基礎調査「東京の子供と家庭」. https://www.metro.tokyo.lg.jp/tosei/hodohappyo/press/2023/11/29/documents/04_01.pdf

牛尾禮子 (2014). 在宅重症心身障害児（者）をもつ養育者の「生活の質」に関する研究. *日本重症心身障害学会誌*, 39(3), 441-446.

山田皓子, 川原礼子. (1996). 主介護者の年齢別にみた家族の機能の特徴: 脳卒中発症者の在宅療養について. *老年看護学*, 1(1), 55-62.

柳原清子, 原田魁成, 寒河江雅彦, 齊藤実祥 (2019). 小規模地方都市の家族介護者の介護離職・転職と「家族レジリエンス」. *日本在宅ケア学会学会誌*, 23 (1) , 83-90.

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41.

「医療的ケア児を取り巻く実態調査と課題検証」の報告書を手にとってくださってありがとうございます。特定非営利活動法人 Ohana kids 代表の友岡さんが発案して、みんなで取り組んだ調査結果をまとめることが叶って、ほっとしています。2021年に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されたわけですが、当の医療的ケア児と家族の皆さまの健康状態や生活は変化したのでしょうか、家族はどのように実感しているのでしょうか。

生活の改善について、アンケートの結果では、一部は Yes、一部は No でした。この冊子の冒頭でお示したように、通所支援の利用率は増えても、頻度は多くなかったり、ケアに携わる人は増えたけれども、地域の人と関わる機会は増えていなかったり。インタビューでは、法律の条文故の課題の指摘もありました。例えば、在宅レスパイトはとても助かっているけれども、子どもが入院していると（在宅でないので）使えないため付き添いの親は心身ともに疲労してしまうことだったり、保育園で医療的ケアを受けられるようになったのは進歩でも、指定の園はとても少ないし、医療的ケアの少ない子どもが指定以外の保育園を希望してもなかなか入れないことだったり。また軽症・軽快・成長のパラドクスは、相変わらずのようでした。例えば、動かなかった脚が動くようになることが、生活が楽になることと必ずしもイコールではないということなどです。

こうして見てきますと、法律の制定・施行は、医療的ケア児の生活や育ちを社会全体で支えるためのスタートラインであって、数えきれないほどの矛盾の中で皆さまが生活していらっしゃる実態がわかります。お子様が体調を崩されたときのご家族は緊張の連続ですが、お子様にとっての平常なときであっても、親御さんは闘いの連続だと語ってくださいました。実際、区市町村、都道府県、厚労省などに親御さんがかけあって、「前例」を作ってくださいましたことがいかに多いことか。親御さんの行動力や問題解決力には頭が下がります。医療的ケア児は診断がつかない場合もあり、いわば個性豊かな子どもたちです。「前例がない」方がむしろ当たり前かも知れないほどです。

社会を変革していく親御さんに感心しているばかりでなく、行政や、保健・医療・福祉、教育、産業、研究等に携わる私たちは、それぞれの持ち場でできることがたくさんあるのではないのでしょうか。『こどもまんなか』を政策の中心に掲げるこども家庭庁も始動しています。家族とのパートナーシップのもと、皆で医療的ケア児の生活や育ちを支えるためにできることを考え行動し、その結果、日本のどこにお住まいでも家族の皆さまが健康に、安心して生活できるようになることが私たちの願いです。

ご多忙中、調査にご協力いただきましたお子さまと家族の皆さま、そして世田谷区子ども基金助成事業に、心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

医療的ケア児を育てる家族の健康について、これまでに行われた調査でも、睡眠時間が短いことや、睡眠の質がよくないことが指摘されてきました。今回の調査でも同様に、親は十分な睡眠をとることが難しいことを示す結果となりました。医療的ケア児とかかわる医療・福祉等の分野の専門職は、子どもの健康に加え、家族全体の心身の健康に目を向ける必要があると考えます。

医療的ケア児とその家族の健康や生活に関して、医療専門職としてアドボケート（権利を守るための擁護者、代弁者）となることの大切さも感じます。例えば、今回のインタビューでも、医療的ケア児と家族の生活について、社会の理解が進んでいないことを示すエピソードがいくつかありました。家族が自ら社会に働きかけている姿もあり、力強い姿勢に感銘を受けるとともに、専門職の立場からも、人々の理解や支援サービスの充実につながるような研究や発信を行うなど、そのような家族を支え、後押しさせていただく活動ができればと強く感じました。

今回の実態調査の結果は、三つのことを示していると考えました。

一つ目として、医療的ケアを必要とする子どもとその家族の生活を支えるサービスは現状、十分ではないということです。主介護者の就労時間や、サービスの種類、地域の人との関わり等に関して変化したとは捉えられず、生活が改善しているとはまでは言えません。

二つ目に、サービスは医療的ケア児と家族の実情や要望に適した形で設計、調整されているか、です。Fちゃんのお母様は、支援は「本来は、その子にとってこうするのがいい」点を基準に据えるべきと言っていました。誰のための支援か、という基本を常に確認する必要があります。

そして三つ目に、今後も医療的ケア児と家族に適切なサービスが新たに作られる余地があるということです。複数の親御さんが、自分たちが必要な支援を享受できるように役所や機関に働きかけていました。望みを聞き入れてもらうことで前例が作られ、結果的に行政サービスの提供につながる可能性もあると推測できます。

医療的ケア児支援法の成立は、その意味で、必ずしもゴールではなく、法の理念を実現するための土壌が作られたのだと考えられます。医療的ケア児と家族それぞれが求める適切なサービスを受けることができるよう、あらゆる主体が手を尽くしていく必要があります。

ライター 高橋有紀

P5-23の6家族の皆さんのお話をまとめるため、ライターとしてインタビューに同行しました。生活の中での喜び、ままならなさ、社会の障害理解への不安など、時に涙を流しながらお話ししてくださったご家族の皆さん。そのポジティブさ、パワフルさに圧倒されっぱなしのインタビューでした。

文字にできたのは1～2時間かけてたっぷり伺ったお話のほんの一部ですが、なるべくエッセンスを漏らさないよう努めました。この冊子が多くの人の手に渡り、次なる一歩へのきっかけとなるのであれば嬉しく思います。



特定非営利活動法人 Ohana kids 吉備智史

事業所の看護師として働いていて、子どもを預けることを当たり前と感じる方が増えたように思います。例えば人工呼吸器を使用していても、0歳1歳の年齢のうちから復職を目指して利用を希望される方が増えていて、先人たちが苦勞して作り上げてきた環境を、新しい世代も享受できているということなのかなと感じました。

今回の調査では現状の良い点も、一方でまだまだ発展途上な点も浮き彫りになったと思います。医療的ケア児とご家族だけでなく、専門職を含む支援者や行政・自治体が一丸となって取り組んでいくことが望まれています。今回の調査とこの報告書がその一助となれば幸いです。



令和5年度世田谷区子ども基金助成事業
医療的ケア児を取り巻く実態調査と課題検証 報告書

2024年2月28日発行

発行 特定非営利活動法人 Ohana kids

住所 東京都世田谷区若林 3-23-5-103

電話 03-6453-4850

URL <https://ohanakids-setagaya.com/>

本書の無断転載・複写・複製を禁じます。