医療的ケア児童のファミリーフォト展

丹野　眞紀子　教授
（人間関係学部　人間福祉学科）

2022 年 10 月 29 日（土）・30 日（日）の 2 日間にわたり、医療的ケア児のファミリーフォト展を実施した。「医療的ケア児」とは、生存のために高度の医療技術（たんの吸引や経管栄養など）の医療的ケアを日常的に必要とする子どもたちのことを言う。厚生労働省は在宅で生活している医療的ケア児は 2 万人いると推計している。リスクの高い妊娠に対する医療技術の進歩や高度な新生児医療等の充実、周産期医療ネットワークグループの構築が推進される中、この 10 年間で医療的ケア児は 10 倍にも増えている。そのような中、2021 年 6 月 11 日、参議院本会議で「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、「医療的ケア児支援法」）が可決された。これまで医療依存度の高い子どもの在宅療養はほぼ家族の力だけで担われていた。また、子どもが登園・登校する場合、家族がつきっきりで痰の吸引などの処置を担ってきた。医療的ケア児を預かる施設は極度に不足し、結果として、保護者が 24 時間医療的ケアを担うことになる。こうした医療的ケアの必要な子どもを取り巻く環境は、社会資源の不足、医療と保育・教育の連携の難しさなど、法律はできたとはいえ、さまざまな問題を抱えている。こうした現状は、残念ながら一般にはあまり認知されていない。

このような状況下の医療的ケア児やその家族に対して、支援を続けてきたのがキッズファム財団である。キッズファム財団は、国立成育医療センター内に併設されている医療型短期入所施設もみじの家の利用者や家族への支援を行うとともに、啓発事業として、写真スタジオ等で記念写真を撮ることが難しい医療的ケア児童と家族のために、ファミリーフォトプロジェクトを行っている。今回、キッズファム財団の協力を得て、展示許可を頂いた家族の写真展を開催する。

「医療的ケア児のファミリーフォト展」展開までの活動は、以下である。

6 月 17 日　キッズファム財団とファミリーフォト展について第 1 回打ち合わせ（オンライン）
6 月 24 日　キッズファム財団、学生と第 2 回打ち合わせ（オンライン）
7 月 7 日　ファミリーフォト展の後援依頼を多摩市社会福祉協議会に行う。
7 月 28 日　キッズファム財団と学生との第 3 回打ち合わせ（対面）

学生が、医療的ケア児の理解をより深めるために、キッズファム財団の方に大学に来校頂き、医療的ケア児の状況、「もみじの家」の紹介等、映像を交えて講義をお願いし、その後学生たちと展示についての打ち合わせを行った。

9 月 22 日　キッズファム財団と学生の第 4 回打ち合わせ（オンライン）
9 月 29 日　キッズファム財団と学生の第 5 回打ち合わせ（オンライン）



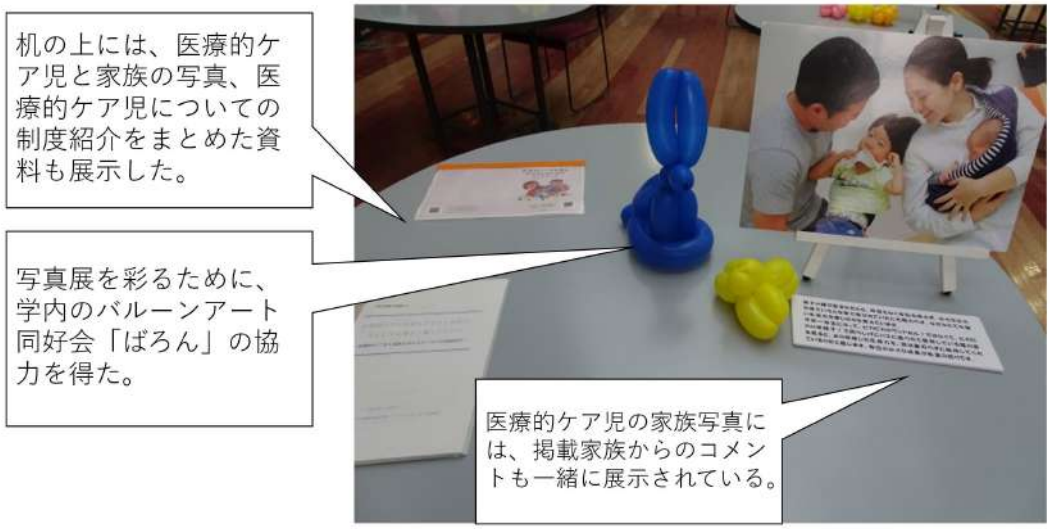
当日配付資料は 3 点
1) 今ファミリーフォト展のパンフレット
（学生たちが今回の展示のために 400 部作成し、展示の案内時に配布するとともに、説明を行い、2 日目の午前中に配布終了となった。）
2) キッズファム財団のパンフレット
3) 医療的ケア児のパンフレット
（2 と 3 は、キッズファム財団が持ち込み、当日の資料とした。）

10 月 28 日　学生達による、展示に向けての事前準備、パネル作成等
10 月 29・30 日　医療的ケア児童のファミリーフォト展実施



当日の展示はファミリーフォトが中心であるが、それ以外にも、医療的ケア児の現状、医療的ケア児をサポートする社会福祉の制度、ファミリーフォトを作成するキッズファム財団の紹介など、展示会を見に来た方に、少しでも医療的ケア児について理解を深めて頂けるように多くの資料を作成し、展示した。

写真展示の際は、次のような工夫をした。



大妻祭当日は、キッズファム財団と学生以外にも、ボランティアとして丹野ゼミの 4 年生も加わり、フォト展示以外に、医療的ケア児童の映像展示、来場者に対して、医療的ケア児の説明・展示の解説などを実施した。大妻祭の 2 日間で 400 名以上の方にご来場いただいた。医療的ケア児の抱える問題を学生や地域の方々にも身近に感じて頂けたと実感している。



学生が作成した
フライヤー



展示の様子



当日の様子