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）

2024 年 10 月 19 日（土）・20 日（日）の 2 日間にわたり、医療的ケア児童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。医療的ケア児の数は 20,000 人を超え、この 15 年で 2 倍に増加している。中でも人工呼吸器を必要とするこどもは、2010 年は 10 人に 1 人であったものが、2021 年は 4 人に 1 人と在宅で必要とする医療の重症度が上がっている。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、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。医療的ケア児支援法が施行され、医療・福祉・教育の支援体制が進み、在宅診療体制やレスパイトなどの福祉の体制が少しずつ整い、最近は普通学級に通うこどもたちも増えてきている。令和 6 年の総務省の調査では、幼稚園、小・中・高等学校に通う医療的ケア児も増加が報告され、中でも小学校に在籍する医療的ケア児は、令和 4 年度時点で通常の学級・特別支援学級合わせて幼稚園、小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児のうち 70%以上を占めている。一方で、看護師の配置が間に合わず、保護者が付添いを求められたため、離職・休職をせざるを得なくなった、といった事例も散見され、医療的ケア児が保護者の付添いなしに学校において医療的ケアを受けられる体制整備が必要とされているという報告もある。

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もいる。残念ながら、医療的ケア児を預かる施設は不足し、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、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した。

「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。

7 月 9 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）
7 月 17 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 25 日　キッズファム財団、学生と第 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。

7 月 30 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。

医療的ケア児童のファミリーフォト展を実施するに当たり、多摩市民向けの広報の相談のために、多摩市社会福祉協議会の方と打ち合わせをする。ファミリーフォトプロジェクト、キッズファム財団

の説明、成育医療研究センターの子どもたちについて、伝えるとともに、多摩市社会福祉協議会の後援についてお願いした。後援申請の書類を提出し、市民向け広報について協力を頂けることになった。

10 月 13 日　キッズファム財団と学生の第 4 回打ち合わせ（対面）

医療的ケア児童のファミリーフォト展のフライヤーとパンフレットを作成するため、キッズファム財団より、写真を提供するための検討資料が届く。フライヤーとパンフレットを作成するための写真を選定し、完成させた。

10 月 18 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 19・20 日　医療的ケア児童のファミリーフォト展を実施

当日配布資料は 3 点

1）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 300 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 日目配布した。）

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

（資料 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。）



学生が作成したパンフレット（一部抜粋）



学生が作成したフライヤー



会場の様子

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。



キッズファム財団の通信にも掲載されました。



展示の様子



展示の様子