タケダ・ウェルビーイング・プログラム 2014
成果報告レポート

助成番号　14-1-2

ﾌﾟﾛｼﾞｪｸﾄ名	医療的ケアの必要な子どもたちの可能性が無限大 ～地域啓発に向けた広報ツールの作成～
団 体 名	バクバクの会
所 在 地	大阪府
助 成 額	200 万円
設 立 年	1989 年
U　R　L	http://www.bakubaku.org/

（団体について）

バクバクの会(旧 人工呼吸器をつけた子の親の会)は、1989 年、長期に渡り人工呼吸器をつけている子どもたちの、安全で快適な入院生活と生きる喜びを願い、淀川キリスト教病院の院内家族の会として発足しました。翌年、呼吸器をつけていてもどんな障害があっても、ひとりの人間ひとりの子どもとして社会の中で当たり前に生きるためのより良い環境づくりをめざし、全国にネットワークを拡げ、全国組織として活動を開始しました。人工呼吸器をつけた子どもたちは、自らの人生をイキイキと生き、成長し、保育園や学校に通ったり、電車やバスに乗って旅行を楽しんだりと、生活の場や世界をどんどん拡げていきました。私たちは、子どもたちの命と思いに寄り添いながら、時に子どもたちから教えられながら、できないではなく、どうしたらできるかを考えチャレンジしながら、共に歩んできました。

現在、全国に約 500 名の会員（正会員・賛助会員・購読会員）がおり、定期総会・講演会の開催、会報「バクバク」および冊子（生活便利帳、防災ハンドブック、退院支援ハンドブック等）の発行、情報収集、情報提供、相談、会員相互の交流・情報交換、医療・保健・福祉・教育の充実をめざした関係機関への働きかけ、人工呼吸器をつけた子ども達への社会的理解をはかる活動、支部活動等、さまざまな活動を行っています。

（助成による活動と成果）

今回、バクバクの会では、子ども達への社会的理解をはかる活動の一環として、啓発 DVD「風よ吹け！未来はここに！！」作成しました。人工呼吸器をつけていても、地域の学校に親の付き添いなく通学し、たくさんの支援を受けながら豊かに地域生活を送っている事例を紹介することで、人工呼吸器を使用していてもひとりの子どもとして、お互いに支え合いながら一緒に地域生活が送れるよう、地域支援の充実の必要性を啓発するとともに、支援を躊躇している人々が一歩を踏み出せる一助になることを目的として作成しました。

また、2016 年 8 月 6 日、DVD 完成披露上映会及び完成記念講演会＆シンポジウムを東京の会場で開催しました。会場にはバクバクの会の会員をはじめ一般参加者も含め 166 名が集まりました。

DVD 完成披露上映会では、作成した DVD に対し、高評価を得られ、今後各地での上映を希望する声や、この DVD を活用し、「地域で生きる」ことを広げていきたいなどの声を頂きました。いくつかご紹介します。

・　ぼくが生きている意味があるんだね。ぼくも地域の学校に行きたい。ぼくももっといろんなこと

勉強したい。（当事者・小学生）

- 上映、当事者のお話、どれも心に響くお話で、私達も地域の小学校へ行こうと勇気をもらった。問題は沢山あるが、まずは行くことが改革への一歩に繋がると信じている。
- 上映会に参加して未来を明るく感じることが出来ました。
- これから学校に行く子どもたちの支えになると思います。
- とてもとてもよかったです。いろんな選択があって、その選択が本人や家族やまわりの人にとって、どんな影響があったのかが、とってもあたたかく描かれていました。受け入れる側の保育園の先生や小学校の校長先生の不安な気持ちも率直に語られていて、それがどんな風に変わったかもわかったので、ぜひこの DVD を使って“地域で生きる”ことを広げていきたいと思いました。
- 「大いに外に出て行って、大勢の人たちに理解してもらう努力をまだまだ必要です。いろんな所でたくさん見てもらいたいです。

このようにたくさんの声をいただき、今後の励みにつながりました。

DVD タイトル：

風よ吹け！未来はここに!!

人口呼吸器をつけて地域で生きるともに生きる力を育もう

（詳細はこちら）

http://www.bakubaku.org/bakubaku-dvd-kaze-yo-fuke.html

（ダイジェスト版）＊You-Tube で視聴できます。

https://youtu.be/wfVwMxEyL4O

（残された課題、新たな課題）

この一年は DVD 制作と完成披露上映会の開催で終了となりました。今後、全国各地域で上映会を開催していきます。各地域での上映会の企画・運営はこれからであり、また上映会に医療・福祉・教育関係者を始め地域の方など様々な方たちにお越しいただく工夫が必要となります。

また、各地域における当事者理解や支援充実等を具体的に広げるためには、上映会をきっかけとして、まず各地域において人工呼吸器をつけた子どもたちと親と支援者たちが共に手を取り合い、一歩を踏み出す必要もあります。

今後、上映会を順次開催する中で、上映会の企画・運営に留まらず、上映会後の各地域における当事者理解や支援充実等の具体的な広がりについての検証も必要になってくると思われます。

（活動の背景・社会的課題）（団体からのメッセージ）

在宅医療や福祉制度が進み、人工呼吸器をつけた子どもたちの支援体制も充実してきたかのようにみえますが、地域によっては、いまだ人工呼吸器をつけていることを理由に、あるいは、小さい子どもは親が看るべきものとの理由で、サービスの利用を断られたり、サービス支給時間が著しく制限されたりするなど、子どもの生活の幅を広げるどころか、家族だけでぎりぎりの状態の介護を続けざるを得ない状況もまだまだあります。

保育・教育の面でも、一部の地域では、親の付き添いなく通えている事例があるものの、多くの場合、地域の学校も特別支援学校でも、人工呼吸器をつけている場合は、親の付き添いを余儀なくされ

ている現状があります。また、人工呼吸器をつけていることで、地域の学校への就学そのものを拒否されることも少なくない現状です。

医療的ケアを提供してもらえず、親が、居宅介護においても子どもの側から片時も離れられず、学校や保育所にも常に付き添いをしなければならないということは、24 時間介護となり、親は疲弊し、その結果、子どもの生活の幅が狭められ、自立や社会参加を阻害されるのはもちろん、家族の生活も健康も奪われ、夜間の異変に気づかないなど、子どもの安全をも脅かされることになります。やがて、親は子どもの将来の地域生活に展望が見いだせなくなり、子どもの思いに関わらず、最終的には施設入所を選択せざるを得ないという状況に陥ることになります。

このような悪循環の現状をもって、「家族介護が大変」「そこまでして生きていて本人は幸せなのか」という当事者不在の論理の下、気管切開や人工呼吸器装着の見送りが語られ、呼吸器外しを可能にしようという動きがみられ、子どもたちの生きる権利が軽視されるような風潮が加速する懸念さえあります。

バクバクの会では、会の結成時から、人工呼吸器をつけている子どもたちが「ひとりの子ども、ひとりの人間」として、地域の中で当たり前に自立していけるよう活動してきました。今回の DVD 作成および上映会もその一環であり、どの地域に住んでもいても、人工呼吸器をつけていても、子どもたちが地域の中で必要かつ適切な支援を受けながら、一人の人間として成長し自立していけるような社会の構築に繋げていきたいと思っています。

以上