

助成番号 15-2-1

プロジェクト名 医療的ケアの必要な子どもたちの可能性は無限大
～地域啓発に向けた広報ツールの作成と活用（2）

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

URL <https://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、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て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）

昨年、バクバクの会では、助成を受け、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！！」を作成しました。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る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を送れるよう、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た内容となっています。

助成2年目の今回は、作成したDVDを活用し、各地域で啓発を行うとともに多くの市民に認知され、各地域での様々な方々と連携でき、つながりが深まるよう全国5都市（広島・大阪・東京・滋賀・愛知）で上映会を開催しました。いずれの会場も、現地の会員を中心に実行委員会を立ち上げ、支援者等の協力を得ながら運営を行いました。また、上映会ではDVD上映とともに、その地域で生活している当事者・家族と外部講師による講演会やシンポジウム、そして地域での取り組みを広げていくための意見交換の場を設けました。上映会の他にも、DVDを紹介したパンフレットの作成も行

っています。

DVD 上映会では、東京会場では若干空席がありましたが他会場ではすべて満席となり、全国 5 力所で合計 1,032 名の参加者数となりました。また、参加者の職種等は、当事者や当事者家族を始め、保育・教育・保健・福祉・医療関係者、行政、学生、そしてチラシや新聞記事を見たという一般市民の方など、様々な人が集まりました。参加者からはおおむね高評価を得られ、「このような会を今後もして欲しい」「どんな障害があっても共に地域で生きることの大切さを知ることができて良かった」「(人工呼吸器をつけているから) できないではなく、どうしたらできるかを、共に考え実践していきたい」等の感想をいただきました。更に、上映会では、当事者、家族、教育・福祉・保健・医療等の支援者が繋がる場ともなりました。上映会当日の会場では、当事者・家族同士や、福祉相談員と訪問看護師等支援者同士の繋がりができた事例もありました。各地域における人工呼吸器をつけた子どもや人たちの地域生活への理解が広げられることとなりました。

また、上映会開催に向けての過程において、現地の会員がそれぞれ連絡を取り合い、支援者等の協力を得ながら活動することで、バクバクの会の支部活動の活性化にも繋がっています。実行委員会には参加できなくても当日は参加した会員の方も多く、日頃なかなか会うことが少ない会員同士が一堂に集まり顔を合わせ、DVD 出演者など率先して地域生活を送っている会員と会話や情報交換ができたことは、会員それぞれの地域生活や会の活動へのモチベーションアップに繋がりました。

(残された課題、新たな課題)

今後も、上映会を未開催の他支部、他地域で、順次開催していきます。しかし、今回上映会を開催した 5 力所の地域は DVD 出演者や比較的活動的な会員が在住している地域でしたが、これから開催する地域での運営、しいては支部の活性化等については不透明なところが大きく、今後の課題となっています。そのためにも、これまでの上映会での実践事例をまとめ活用できるようにし、また上映会も規模を小さくし運営しやすくし、参加者同士が繋がれるような懇親会を設けていきたいと思っています。

また、すでに上映会を開催した地域における今後の活動をどう展開していくのか、さらには上映会を通じて広がった当事者や家族と支援者との繋がりがどう具体的な支援の形になっていくのか等の課題もあります。

(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ところか、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となります。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。

一方で、人工呼吸器をつけた子どもや人たちをとりまく制度には、進展も見られるようになっていきます。2014年1月20日、日本政府は、障害者の差別禁止や社会参加を促す国連の障害者権利条約を批准しました。批准に向けた国内法整備の最終仕上げとして2013年6月に成立、2016年に施行された障害者差別解消法では、「合理的配慮」（障害者一人一人の必要性やその場の状況に応じた変更や調整）を提供しないことは「差別」とされるようになりました。また、人工呼吸器をつけた子どもの地域生活支援については、厚生労働省が2017年3月に、人工呼吸器をつけた子を含む医療的ケアを必要とする障害児の地域生活支援体制の整備の必要性を、法律（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）に明記する案を公表しました。また教育の分野では、文部科学省が学校における医療的ケアを必要とする子どもたちの親の付き添い状況について実態調査を行い人工呼吸器使用児の比率が高いことを把握し、2017年度から「学校における医療的ケア実施体制構築事業」を開始し、人工呼吸器をつけた子が通学できていないまたは通学に親の付き添いを必要とする地域において、親の付き添いなしで通学できるような支援体制構築のためのモデル事業を開始したところです。

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自立していけるよう活動してきました。ドキュメンタリーDVD「風よ ふけ！未来はここに!!」の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