

タケダ・ウェルビーイング・プログラム2016 成果報告レポート

助成番号 16-3-1

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（3）～

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 [http:// www.bakubaku.org](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）

一昨年、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、人工呼吸器を使用している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た内容の、啓発DVD「風よ吹け！未来はここに！！」を作成しました。



DVDタイトル：風よ吹け！未来はここに!!

（詳細はこちら）

[https://www.bakubaku.org/出版物/dvd 風よ吹け-未来はここに/](https://www.bakubaku.org/出版物/dvd%20風よ吹け-未来はここに/)

*You-Tube でダイジェスト版が視聴できます。

<https://youtu.be/wfVwMxEyL40>

助成2年目の昨年は、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）で上映会と講演会を開催しました。

助成3年目の今回は、今までの実績を活かし、中小規模で開催希望のある地域や、支援が行き届いてない、全国10か所（大阪狭山市、新潟、栃木、山梨、京都、神奈川、安芸高田市、沖縄、熊本、岡山）で上映会と当事者・家族と支援者の意見交換会を行い、理解と支援が各地域に広がる活動を展開していきました。また、上映会のノウハウ、実践事例をまとめた小冊子「DVD上映ハンドブック」を作成しました。



上映会開催に向けての過程で、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したことで、具体的な支援に発展していく事を実感しました。またDVD上映会では人工呼吸器をつけた子どもや大人の地域生活を知ってもらうことができ、上映会へ参加された方、教育・福祉・保健・医療等の幅広い層の方との意見交換会のおかげで、“つながり、広がり”を見だし、“できないではなく、どうしたらできるか”という視点の大切さを考えてもらうきっかけになりました。

そしてさらに、バクバクの会の支部活動活性化にもつながりました。

（残された課題、新たな課題）

教育・福祉・保健・医療等の関係者のなかにも、人工呼吸器をつけて地域で生活していること自体を知っていなかったり、関心が薄かったりする地域もあります。今後もあらゆる場所で上映会を開催し、医療的ケアや人工呼吸器が必要な子どもたちの姿を届け、伝え、具体的な支援につなげていくためには、より一層、多職種との連携協働が必要と考えます。また、今回つながった当事者・家族や支援者との関係をどう深めていくか？さらにどうやって具体的な支援につなげていけるかも課題です。

国の方針により、医療的ケア児の支援が積極的に行われるようになってきましたが、その支援がともに生きる社会につながる支援になっているのかに注意を払う必要があります。手厚ければ手厚いほど、隔離・分離されていくことには警鐘を鳴らしたいと思います。私たちが求めている、地域とともに学びともに育つからこそ、障害のある人もない人もともに生きる社会を創ることができるのだということを今後も伝え続けなければならないと感じています。

（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。本年3月、地域の小学校への就学を希望としていた人工呼吸器を使用している児童が、支援学校への就学を指定されました。本人と保護者は、支援学校への就学通知の取り消しと地域の小学校の就学指定を求めて、提訴しています。

このように、呼吸器をつけているからといって希望する学校に就学できない、本人の意思を尊重しないといった考え方がまだまだ主流です。

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となります。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“ひとりの人間、ひとりの子ども”として、地域の中で当たり前のように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「風よ吹け！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つなげていきたいと思っています。