

第3回糸賀一雄記念未来賞

医療的ケアの必要な子どもたちの 可能性は無限大



2017年 11月 2日
びわ湖ホール

バクバクの会
～人工呼吸器とともに生きる～

バクバクの会の概要

＜会員数＞ 全国約500家族（正会員、賛助会員、購読会員）
正会員（人工呼吸器を使用している子どもから大人と家族）は
約280家族で、このうち200家族が在宅で生活している。

＜会員要件＞

人工呼吸器使用児者（同程度のケアの必要な人、亡くなった人を含む）とその家族、および支援者

＜基本理念＞

「人工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”、“子どもの命と思いを大切に”」という理念の基、当たり前に行なうことができる社会の実現を目指している。

<活動内容>

- 定期総会・講演会・交流会（毎年8月）の開催
- 会報「バクバク」の発行（年4回）
- 情報収集・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
- 人工呼吸器使用児者の社会的理解を図る活動
- 各支部（15支部）の交流会やレクレーション、勉強会
- 出版物の販売（書籍、DVD）



第27回定期総会 & 講演会inえひめ (2017年8月5日)



バクバクの会の成り立ち



平本さんご家族
(ベッドの中が歩さん)

- ◆ 1989年5月、淀川キリスト教病院の院内グループとして、長期に渡って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って結成(7家族)される。
(名称:人工呼吸器をつけた子の親の会)
- ◆ 1990年3月、平本歩(ひらもとあゆみ)さん退院(4歳)。
(小児が人工呼吸器をつけて在宅した初めての例)
- ◆ 1990年5月、平本歩さんの在宅の記事が全国紙に掲載され、各地から問い合わせがあったことから、会を全国組織にする。
- ◆ 2015年8月、発足当時は小さかった子どもたちも成人し、「本人たちの命と思い」をより大切にしたい活動を当事者とともに進めていくために、会の名称を「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる」に改称する。

日常生活(保育園・学校など)



日常生活(学校)



修学旅行(ニセコ・小樽方面) 大阪府立池田北高等学校 22期生 2006年10月14日~16日

日常生活(レジャー・旅行)



日常生活(ショッピング・移動)



高校 修学旅行は飛行機で北海道へ

在宅で行っている主な医療的ケア

- 呼吸管理（人工呼吸器の操作・口鼻腔や気管内のたんの吸引・気管カニューレの交換・酸素投与・パルスオキシメーターの着脱等）
- 水分・栄養管理（経管栄養チューブの挿入・注入・抜去、IVHの管理等）
- 排泄管理（導尿、留置カテーテルの管理、摘便、人工肛門の処置等）
- 服薬管理（座薬挿入・インシュリン投与等）
- じょくそうの手当等

在宅で使用している主な医療・福祉機器

- 人工呼吸器(手動式含む)
- 加温加湿器
- パルスオキシメーター
- 吸引器
- 吸入器(ネブライザー)
- 酸素濃縮器
- 輸液注入ポンプ
- C-PAP・IPV・カフマシーンなど
- 電動ベッド
- エアーマットレス(電動タイプ)

医療者の考え × 本人(家族)の生き方

◆医療関係者

- 体調が一番
- 何かあってはいけない
- 安全な場所(病院)で安静にしたい

◆本人(家族)

- 普通の暮らしがしたい
- 成長とともに様々な社会的欲求
- 自分の人生
- 自立生活

「メディカルコントロール」ではなく 「メディカルサポー^oト」を

- 在宅における「医療的ケア」も「医行為」
- 親、家族は「違法性の阻却」により可能
- 「痰の吸引」や「経管からの栄養等注入」は研修を受け認定されれば可能
- 個々人の在宅生活における介護を「医行為」として医師の管理下に置くことは不可能
- 「**医療的ケア**」ではなく「**生活支援行為**」では
- 当事者の安全と生活を大切にしたメディカルサポー^oトを

医療的ケア研修会・啓発活動

◆医療的ケア研修会

『まいど！医療的ケア』

◆啓発活動

ドキュメンタリーDVD

『風よ吹け！未来はここに！！』

上映会 & 講演会 プロジェクト

財団法人三菱財団助成

人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会 主催

地域で暮らすための医療的ケア研修事業

日本
全国

まいど! 医療的ケア

医療的ケアの事、もっといっぱいみんなに知ってほしい。

地域で暮らせば、こんなにも楽しい!

人工呼吸器をつけて日本全国どこへでも。

いろんな人達に会いに行くよ。

開催日
会場

1 大阪 2010/12/19 日

2 高知 2011/1/16 日

3 新潟 2011/1/23 日

4 埼玉 2011/3/5 土

5 広島 2011/3/12 土

6 愛知 2011/4/9 土

7 福岡 2011/5/22 日

8 沖縄 2011/6/18 土

9 茨城 2011/8/21 日

10 秋田 2011/9/4 日



タイムスケジュール

まいど！医療的ケア研修会



ドキュメンタリーDVD 上映会 & 講演会 5都市開催

風よ吹け! 未来はここに!!

人工呼吸器をつけて地域で生きる
ともに生きる力を育もう

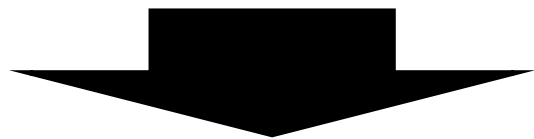


ダイジェスト版がこちらからご覧いただけます
← <https://youtu.be/wfVwMxEyL40>

いつも人工呼吸器を携えて
自らの人生を楽しむ子どもたちの姿を知ってください

<プロジェクトの目的>

- 人工呼吸器をつけた子どもや親が将来に目標を持って生活できるようになること。
- 支援を躊躇している人々が一步を踏み出すきっかけになること。
- 人工呼吸器を使用しているひとりの人間として、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こと



広報ツールの作成および活用



ドキュメンタリーDVD上映会 & 講演会 プロジェクト

- ◆親の付き添いなく通園・通学し、様々な支援を受けながら豊かに地域生活を送っている子どもたち
- ◆地域での生活を実践し、現在自立生活をしている青年たち

- 2016/08/06 東京(166名)
TKPガーデンシティPREMIUM秋葉原
- 2016/12/17 広島(151名)
広島県立産業技術交流センター(広島県情報プラザ)
- 2017/02/05 大阪(220名)
ドーンセンター(大阪府立男女共同参画・青少年センター)
- 2017/04/15 東京(170名)
板橋区立文化会館 大会議室
- 2017/05/06 滋賀(221名)
ピアザ淡海 大会議室
- 2017/06/24 愛知(265名)
名古屋市立大学病院 さくら講堂

2017年5月6日(土)
滋賀県会場
参加者 221名



諾浦 綾乃さん(DVD出演者)
諾浦 かおるさん



西村 悠作さん(バクバクの会)
& 大槻 魅妃さん(特別支援学校教諭)
田中 好子さん(訪問看護師)
田村 和宏さん(立命館大学 准教授)



「バクバクっ子・いのちの宣言」文

<ひとつ>

わたしたちは、みんな、つながっているにんげんです。
いっしょうけんめいに生きています。

<ふたつ>

いま、せかいは、いのちのじだいです。
わたしたちには、そのいのちを、ひとりのにんげんとして、
たいせつにすることが、もとめられています。

<みっつ>

どのいのちも、ころしても、ころされても、じぶんでしんでもいけません。
とおといしにかたは、ありません。
とおといいきかたと、とおといいのちがあるだけです。

<よっつ>

わたしのかわりも、あなたのかわりもありません。
わたしたち、にんげんは、わたしのいのちを、せいいっぱい、
いききるだけです。

<いつつ>

わたしたちは、わたしたちのいのちをうばうことをゆるしません。
わたしたちは、わたしたちをぬきに、わたしたちのことをきめないでとさけび、
ゆうきとゆめ、きぼうをともだちに、にんげんのいのちのみらいにむかいます。

バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる
(旧：人工呼吸器をつけた子の親の会) 2010.07.31

ご清聴ありがとうございました

