

障害者政策委員会「ワーキング・セッション : 精神障害者・医療ケアを必要とする重度障害者等の地域移行の支援など」

バクバクの会（人工呼吸器をつけた子の親の会）事務局長 折田みどり

1、バクバクの会（人工呼吸器をつけた子の親の会）について

< 概要 >

1989年5月、淀川キリスト教病院で長期に渡って人工呼吸器をつけている子どもたちの院内家族会として結成。1990年5月、全国にネットワークを拡げ、全国組織として活動を開始。

2015年現在、約500名の会員（正会員・賛助会員・購読会員）がおり、子どもたちの「いのちと思い」を何よりも大切にしながら、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”として地域の中であたりまえに自立して生きられる社会の実現をめざして活動している。

< 主な活動内容 >

定期総会・講演会の開催、会報「バクバク」の発行、情報収集（保育・教育、生活全般、震災等の実態調査）、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（医療的ケア研修事業、いのちの学習会等）、冊子の発行（生活便利帳、防災ハンドブック、退院支援ハンドブック等）、支部活動。

2、地域であたりまえに生きるとは

人工呼吸器を使用しているなど医療的ケアを必要とする子どもたちが、地域であたりまえに生きていくためには、保育・教育を含めたあらゆる日常生活の場面において、医療的ケアを含めた本人を主体にした支援がなされる必要がある。

生後6か月で人工呼吸器をつけた息子は、24時間人工呼吸器を使用しながら、地域の保育所、小中学校、高校に通った。26歳の現在は、ヘルパー常時2名体制で、ひとり暮らしをしている（ただし、24時間2人体制の介護時間は支給されておらず、現在もあたりまえに人間として暮らすための介護保障を求めて行政と交渉を続けている）。

彼は、24時間人工呼吸器使用、寝たきり、コミュニケーションは瞬きのみ、全介助が必要でも、親の付き添いなしで地域の学校に通い、ひとり暮らしもできることを実践で示してきた。子どもの頃から、ふつうの生活の中で、親以外の他者による医療的ケアを含めた支援を受けることにより、親離れ子離れの機会を得ることができ、彼自身の自立と社会参加の機会が広がっていったと言える。

現在、たん吸引等の医療的ケアの実施が介護職員等にも拡大されているが、全国的には、医療的ケアは提供しないという事業所は多く、また、子どもであることを理由に介護時間を支給しない自治体もある。保育・教育の場でも、保護者が付き添わされているケースは多く、特に人工呼吸器をつけていると、看護師が配置されている支援学校でも医療的ケアが提供されず、常時保護者が付き添わされている。そのため、親離れ子離れの機会が奪われ、子どもの自立と社会参加が妨げられている。

医療的ケアが必要な児者の地域での多様な生活を保障するためには、あたりまえの生活の中で、親ありきではない、医療的ケアを含めた本人主体の支援を行う視点が必要である。