

Ⅵ. バクバクの会

人工呼吸器をつけた子の親の会

バクバクの会沖縄支部 喜久山

孝

1. バクバクの会とは

1989年5月、長期にわたって呼吸器をつけている子ども達（バクバクっ子）の、安全で快適な入院生活と生きる喜びを願って発足しました。

翌年、全国にネットワークを広げ、98年6月現在240家族の正会員と180名の賛助会員がいます。

私たちの活動は、子どもの生命と思いを大切にしながら入院生活や在宅生活を少しでも豊かにと、共に歩む日々の生活にあります。

呼吸器をつけていても、どんなに障害が重くても“ひとりの人間・ひとりの子ども”として輝きながら今を生きるために、より良い環境づくりをめざしています。

ど～して「バクバク」なの？

手動の人工呼吸器（アンビューバッグ）を使ってバギングする時の「バクッバクッ」という音から名づけました。

アンビューバッグは、どんな時でも（特に苦しい時に）親の手で直接わが子に生命の源である空気を送ってやれる器具。呼吸器をつけた子ども達になくてはならない必需品です。

(1) 目的

本会は、全会員が力を合わせ、人工呼吸器をつけた子供および同程度のケアを要する子供たちの入院生活および在宅生活をより豊かなものにすると共に、子供たちが生きていく上でのよりよい社会の実現を目的とする。

(2) 活動

- ・年1回の定期総会（8月）の開催
- ・機関紙「バクバク」の発行（年4回）
- ・会員相互の交流、情報交換（地区ごとの集まりやレクリエーション）
- ・医療、保健、福祉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供たちの社会的理解をはかる。
- ・その他

(3) 入会方法

あなたの入会をお待ちしています。

♥ 正会員

年会費：3,000円

人工呼吸器を使用している子や同程度の医療的
ケアを必要とする子の親・遺族

入会を希望される方は下記までご連絡下さい。
おって入会申込書などを送らせていただきます。

♠ 賛助会員

年会費：個人は2,000円
団体は1口2,000円以上

バクバクの会の主旨に賛同して下さる個人・団
体バクバクっ子といっしょに輝きませんか！

ご支援・ご協力お願いします。

〒661-0974

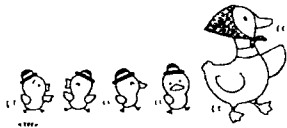
兵庫県尼崎市若王寺2-17-15-101

平本方 (TEL・FAX 06-492-6808)

〒207-0002

東京都東大和市湖畔3-1183-11

大塚方 (TEL・FAX 0425-61-8676)



会の活動は、会費・カンパに
支えられています。

郵便 番号：00790-5-117186

振替 名称：人工呼吸器をつけた子の親の会

ホームページアドレス <http://www.nsknet.or.jp/~mmasato>

2. 生命と思いを大切に

呼吸器を使って生活している子ども達があります。生後まもなくから呼吸器をつけている子、病気の進行や交通事故などで手放せなくなった子ども達。器械の管に繋がれ、ベッドの上で身動きできず、声を奪われても、どの子もひたむきに生きています。生きる事を望み一生懸命生きています。僅かな顔の表情・瞳の動き・身振り・手振りなど、持てる全身の機能を駆使して精一杯の思いを訴えています。私たちは子どもの生命と思いを大切にしながら取り組んでいます。

今は昔、病棟の奥座敷で天井を見つめるしかなかつた子ども達に、もつと子どもらしい楽しみと刺激を望み、話し合ってきました。病院スタッフと親とのコミュニケーションを深め、共に子ども達の入院生活をより豊かにする道を求めてきました。

今ではもはや呼吸器は牢獄の鎖ではなくなりました。バクバクっ子の生活領域の拡大、Q.O.L. はめざましく向上しています。院内散歩、院内保育や病棟行事への参加、訪問教育、外の世界を見るための動物園や遊園地などへの外出、家庭生活を味わうための外泊の取り組みなど、子どもの成長と





共に広がっていきました。在宅生活をして地域の保育所や学校に通学したり、新幹線や飛行機、フェリーに乗って旅行したり、立山登山やスキーを楽しむ事もできるようになりました。またパソコン周辺機器の開発により、子どもの思いを表現する手段が広がってきました。子ども達の「見たい、聞きたい、行きたい、したい」要求は、子どもらしいごく当たり前のものです。でもその思いを叶えるには家族だけの力では限りがあります。

3. 課題は山積

公的サービスの不備や人工呼吸器というまだ一般にはなじみのうすい器械をつけた生活ゆえに、子ども達や親の直面している課題は深刻で多岐にわたっています。

入院生活では、看護の質と量、生活面を重視した設備や療育型医療、医師や看護婦との信頼関係、24時間の付き添いによる親や家族の問題、安易な在宅の勧め……

在宅生活では、訪問看護やホームヘルパー等人的支援の不備、医療物品等の自己負担額の病院間格差、地域の受け入れ、緊急体制、高額な設備投資……

教育問題では、医療的ケアが必要という事で訪問教育を原則にされたり、親の付き添いを条件にされる等、教育を受ける権利の制限や親のさらなる介護負担増……

私たちが取り組んできた実績を皆で分かち合い、いつでもどこでも誰でも出来るように、より良い環境づくりのために共に考え共に行動しませんか。

4. バクバクの会沖縄会員への連絡先

現在、沖縄県では、会員が6名です。

子供の体調を看ながらの活動は、厳しいものがありますが、それぞれの抱える悩みや問題を話し合ったり、会員同士のつながりを大切にする為、全国からの情報をもとに交流をしています。

今後は、バクバクのPR活動を行いながら、仲間の輪を広げたいと思っています。

<連絡先>

那覇市古波蔵149-2-202 TEL 098-853-3887 喜久山 時子

那覇市宇栄原2-13-8 TEL 098-858-0398 當間 恵子

