

はじめに

人工呼吸器と聞くとどんなイメージをもつでしょうか。ほとんどの人は、終末期医療や事故などで重篤患者じゅうくしやくにつける「延命装置」を思いうかべるのではないのでしょうか。本著に登場する6人をはじめ、バクバクっ子（人工呼吸器をつけている子ども〈大人をふくむ〉の愛称）たちは、難病や事故などで誕生してすぐに、あるいは成長していく途中ちゆうちゆうで自力での呼吸が困難になり、人工呼吸器をつけることから生きることが始まっています。つまり人工呼吸器は、バクバクっ子にとっては「魔法まほうの小箱」、メガネなどと同じ生活のための道具です。

バクバクの会（旧・人工呼吸器をつけた子の親の会）は、1989年5月、大阪の淀川よどがわキリスト教病院で、長期にわたり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され、翌年5月に全国組織として活動を開始しました。会員は当事者とその家族や支援者しえんしやで、会員数は約500人、子どもたちの「いのちと思い」を何よりも大切にし、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、活動しています。

会の大きな特徴とくちょうとしては、人工呼吸器をつけているという「状態」の集まりで、人工呼吸器をつけるに至った理由は病気や難病であったり事故であったりとさまざまなく、身体的じよたう状

況も、呼吸器をつけながら元気に走り回れる子どももいれば、意識障害が重く寝たきりの子どももおり、病態も様態も異なる人工呼吸器使用者が集まっていることです。当事者の年齢も0〜50歳くらいと幅広く、会員がかかえている問題や課題は常に多様で多岐にわたっています。会の名称の「バクバク」とは、バッグバルブ（手動式人工呼吸器）のゴムでできたバッグ部分をおすときに出る音を表現したもので、当会にふさわしい名称と思っています。

「バクバクの会の本を出版しませんか」。2017年11月2日、大津市で開催された「糸賀一雄記念賞・糸賀一雄記念未来賞」の授賞式と記念講演を終えたロビーで、本の種出版の編集者小林恵子さんから声をかけられたことがこの本の始まりでした。出版企画を受け会員によびかけ、手を挙げた当事者や父母が執筆しました。本者には、小学生から成人まで6人のバクバクつ子が登場します。登場者は病気や障害と向き合い、人工呼吸器をつける選択をし、就学問題と戦い、国内に限らず海外へも旅行し、さらに自立、結婚など、それぞれ波乱万丈の人生を歩み、本人も家族もともに人生を楽しんでいます。

近年、医療技術の進歩により人工呼吸器や胃ろうなどを使用し、痰の吸引や経管栄養など日常的に医療的ケアが必要な子どもが増加しています。厚生労働省によれば、医療的ケア児（0〜19歳）は、2015年で1万7209人いて、うち人工呼吸器児（同）が3069人となっています。年に、前者で約700人、後者で約300人ずつ増えています（厚生労働科学研究「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」2018年5月）。

こうした状況から2016年には法改正も行われ、医療的ケア児が条文に明記されるようにもなっています。たとえば児童福祉法では、第56条の6第2項に「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」に対して、地方公共団体が、支援のための体制を整備する努力義務が規定されました。

病気や障害があると特別支援学校に行くのがあたりまえと思っていまいませんか。今は、医療的ケア児も本人・保護者の希望で、近所の友達といっしょに地域の学校へ行くことができますような制度になっています（2013年9月、学校教育法施行令の一部改正）。本著には、地域の学校でいきいきとすごすバクバクつ子や、ともに学ぶクラスメートのようすがつづられています。この本で、人工呼吸器をつけ医療的ケアが必要な重度障害児者でも、あたりまえにふつうの人と同じような生活ができることを知っていただければ幸いです。

2019年6月

バクバクの会〜人工呼吸器とともに生きる〜会長

大塚孝司