

# 第34回バクバクの会 講演会 in 埼玉

## 親の自立、子の自立

### ～それぞれの自立の形～



■ 参加費  
**無料**

会場：ソニックシティ 国際会議室  
埼玉県さいたま市大宮区桜木町 1-7-5

アクセスは  
こちら



■ 講演会 2024年8月3日(土) 13:00～16:00 \*開場・受付 12:30～(要事前申込み)

講師：川口有美子さん

特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンター さくら会 副理事長  
ALS の母を介護した経験をつづった著書「逝かない身体」で  
2010年に大宅壮一ノンフィクション賞を受賞



テーマ：重度訪問のリアル ～本人・家族それぞれの自立について～

パネルディスカッション 14:15～16:00

安平 満里子さん

多世代の居場所「たのし家」を運営するボランティア団体の一員として参加。

安平 有希さん

呼ネット～人工呼吸器ユーザー自らの声で～代表  
足立福祉障害者パーソナルアシスタント足立理事  
バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～編集長  
18歳の時、拘縮を伴う進行性脳脊髄炎を  
発症。気管切開をする。その5年後から  
人工呼吸器を使用。  
大学を卒業し、自立を試みるも思うように  
進まず、33歳で結婚後、自立生活を開始。

宮副 和歩さん

全国医療的ケアライン（アライン）代表  
次男が“医療的ケア児”となって以降、  
地域での受け入れ先があまりにも少ない現  
実を実感。母子の孤立予防活動と行政へ  
のアプローチを始める。

宮副 心資さん

都立支援学校 肢体不自由教育部門 小学部 6年生  
3歳から24時間人工呼吸器を使用。  
知的に重度で言葉は話せないが、顔の表情  
が豊かなので喜怒哀楽は通じやすく、1対1  
のコミュニケーションが大好き。

永廣 明美さん

現在、訪問介護ヘルパーとして働く。

永廣 証人さん

OriHime パイロット  
1歳2ヶ月で神経細胞の伝達不全によっ  
て筋が萎縮する難病『脊髄性筋萎縮症』  
と診断。気管切開をしていて人工呼吸器  
を使用。  
2018年から分身ロボットカフェ DAWN  
の OriHime パイロットとして、ロボット  
を用いた接客の在宅ワークを開始。

■ 後援

埼玉県  
埼玉県教育委員会  
社会福祉法人さいたま市社会福祉協議会  
公益社団法人埼玉県看護協会  
呼ネット～人工呼吸器ユーザー自らの声で～  
全国医療的ケアライン  
特定非営利活動法人 DPI 日本会議

さいたま市  
社会福祉法人埼玉県社会福祉協議会  
一般社団法人埼玉県医師会  
ALS/MND サポートセンター さくら会  
埼玉県重症心身障害児（者）を守る会  
全国自立生活センター協議会 (JIL)  
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
オリジン医科工業株式会社  
日本メガケア株式会社

■ 協賛

認定特定非営利活動法人うりずん  
カフベンテックジャパン株式会社  
株式会社ホステック

■ お問い合わせ

バクバクの会事務局  
TEL&FAX 072-724-2007  
E-Mail bakuinfo@bakubaku.org  
URL <https://www.bakubaku.org/>

■ 申込みフォーム

URL : <https://forms.gle/1nmPtCJnsfF7QE2a9>  
こちらのフォームよりお申し込みをお願いします。  
※情報保障(手話通訳、要約筆記)ご希望の方は項目に✓を入れてください。  
申込締切：2024年7月20日(土)

