# バクバクっ子、街を行く！

写真は本の種出版から刊行された『バクバクっ子、街を行く！』。タイトルの「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。

本書は「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる」の小・中学生、高校生、成人 6 人の物語である。登場順に紹介しよう。

1 自慢の幼稚園バッグで地域デビュー（正木篤・小 4）
2 風を切って障害者スキー（中井沙耶・小 4）
3 どんなときも、みんなといっしょ（林京香・中 1）
4 夢は海外旅行とディズニーランド（三原健太郎・小 6）
5 卒業。社会とつながる未来へ（新居優太郎・高 4）
6 障害、結婚、そしてチャレンジ！（安平有希・成人）

テーマごとに、障害当事者と家族、ヘルパーや看護師・医師、学校や地域との関わり、人工呼吸器をつけたバクバクっ子の日常が綴られる。つねに医療的ケアが必要な 6 人とその家族の物語から、学ぶことが多い。本書はバクバクの会が「糸賀一雄記念賞」受賞後に企画されたという。戦後の障害者福祉を切り開き、「社会福祉の父」とも呼ばれる糸賀は、障害のある子どもたちに対して、「この子らを世の光に」と説いた。「バクバクっ子を世の光に」、本書を読んだ感想を私なりに述べていきたい。

第 1 に、出生時などの「衝撃」や「障害」を乗り越えていく姿である。立ち上がり方はそれぞれだが、人工呼吸器とともに前向きに生きていく姿が心にせまる。失望の連続から、バクバクっ子として生きる喜び、アクティブに過ごす日々が印象的だ。スキー、海外旅行とディズニーランド、そして週末ごとの家族そろっての「お出かけ」。読んでいて、なんだか楽しくなり刺激を受ける。

第 2 に、保育園・幼稚園から小中学校、そして高校へと、教育委員会や学校との葛藤と子どもたちの成長である。固い「ガード」をこじあける、ご家族と支援者の努力には頭が下がる。ガードは年を追うごとに緩くなってきたが、まだ多くの問題が残っている。注目したいのが、バクバクっ子の強い意志、ともに学ぶ生徒と先生たちの意識の変化だ。バクバクっ子とあたり前に接する生徒たち、独自の「ルール」をつくって、ともに学び遊ぶ仲間たち。頭の固い大人たち、学校関係者が生徒らから学ぶことは多い。

第 3 に、障害当事者と家族の歩み、暮らしを、私たちは「わがこと」として考えたい。バクバクっ子 6 人は、それに至る病気も違うし、個性や生活ぶりも異なる。しかし共通するものがある。どんな困難にも前向きに向かう姿勢であり、「人工呼吸器とあたり前の日々」だ。それを伝えるバクバクっ子らの物語は、同じ障害当事者と家族だけでなく、多くの人に刺激と元気を与えてくれる。多くの人に読んでもらいたい。

（2019 年 8 月 14 日）