

(第3種郵便物認可)



胃にチューブで栄養を送る「胃ろう」について知ってもらおうと、高知市の保育士、平田江美さん(41)が描いた絵本「おなかのボタン」(リープル出版)が全国発売された。脳性まひの息子の経験を基にした物語で、胃ろうのイメージを前向きに転換したいという母の願いが詰まっている。

高知市の平田江美さん

## 「前向きに」

完成した絵本を主治医の大畠雅之医師に渡す平田江美さん  
□中央□と息子のさくくん□右(高知市岡豊町小蓮の高知  
大学医学部付属病院)



明るいタッチで描かれた「おなかのボタン」を持つ  
平田さん(高知新聞社)

次男のさくくん(9)は、重度の脳性まひ。のみ込み力が弱く、平田さんがペースト状にして食べさせていた。食事は親子の闘いの時だった。さくくんはしばしばむせて、食べたり薬を飲んだり泣いて嫌がった。「いつも笑顔を心がけたけど、食事の時はそうはいかん。かわいそうやけど、私も必死やつた」

7歳の時、誤嚥性肺炎で入院。鼻から栄養剤を入れる経管栄養に変えると、疲れが増えて不快そうな表情が増えた。それなら、平田さん夫妻は胃ろう造設を決めた。

7歳の時、誤嚥性肺炎で入院。鼻から栄養剤を入れる経管栄養に変えると、疲れが増えて不快そうな表情が増えた。それなら、平田さん夫妻は胃ろう造設を決めた。

絵本制作は、胃ろうでの食事注入を見た知人の子が「痛そう」と心配そうにつぶやいたことがきっかけ。「決してかわいそうなことじゃない。おなかから栄養が入って元気になるって知つてほしい」

胃ろうにしても口から食べられ、足りない分をチューブから注入する。平田さんは「食べる」とを諦める

時間がうれしい時間に変わったみたい」。体重が増え、食事の際のストレスもなくなったという。

絵本制作は、胃ろうでの食事注入を見た知人の子が「痛そう」と心配そうにつぶやいたことがきっかけ。「決してかわいそうなことじゃない。おなかから栄養が入って元気になるって知つてほしい」

絵本作家が子どもの頃の夢。保育士の経験から、子どもが食いつく絵本のスタイルを知っていた。さくくんの小学校入学を機に、送迎のため仕事を辞めたこともあり、空き時間を使って1年ほどで描き上げた。物語は主人公のさくくんがおなかに付けたボタンで、いろいろ食べ物を味見するようになった。ご飯を食べるとムキムキマン、カツ丼ならもりもり食べるパワーアップする内容。肉を食べるときのビーローに変身する。カラフルでかわいらしさをアピールしている。

リープル出版に持ち込んだ坂本圭一郎社長(52)が「誰が読んでも前向きになれる」と評価。平田さんが1冊、同社が1400冊の費用を出す共同出版として1月に発行した。

絵本に登場する、主治医の大畠雅之特任教授(64)は「保護者が胃ろうに葛藤するのは当然で、人により決断に数年かかる。家族自線で描かれた絵本は同じ立場の人々に安心感を与える」と。平田さんは、「胃ろうを考えている家族、胃ろうを知らない子ども...。いろんな人に読んでもらい、決してネガティブなことじゃないと知ってほしい」と話している。B5変形判36ページで、1500円。(石丸静香)