



絵本の一場面。さっくんが
オムライスでパワーアップ
する＝リープル出版提供

おなかのボタンで大変身

高知の保育士 胃ろうの我が子描く絵本

おなかの側面に穴を開けて胃に直接栄養を入れる胃ろうのイメージを明るく前向きにしたい――。障害のある次男を持つ母親がそんな思いで我が子を主人公にした絵本「おなかのボタン」(リープル出版)を出版した。(杉田基)

作者は高知市の保育士、平田エミさん(40)。次男のさっくん(9)の育児経験をもとに創作した。

絵本では、さっくんがおなかに「不思議なボタン」(胃ろう)をつけると、たくさん食べられるようになり、スーパーヒーローのようにパワーアップする姿が優しいタッチで描かれている。さっくんは脳性まひの影響で生まれつき手足が自由に動かせない。食事はすりつぶしてエミさんが与えている。しかし食べる量が増えるにつれてうまくのみ込めなくなり、せき込むことも増えた。小学1年の時には誤嚥性肺炎になった。

胃ろうは誤嚥リスクを軽減し、栄養状態を改善する。腹部に穴を開けて胃に管(カテーテル)を通して栄養を補給する。

エミさんには抵抗があった。「歩くことも話すこともできないが、食べることはできる。できることを終わらせたくなかった」

そんなとき、特別支援学校の担任教

員から「食べる時間が頑張る時間じゃなくて、楽しむ時間になったらいいよね」と言われてハッとした。

さっくんが7歳の春に胃ろうを造設した。それ以来、体重が増えて風邪も引かなくなった。表情も豊かになり、食べるときにニコッと笑うようになった。のみ込む力も強くなり、食べる練習もしやすくなった。

胃ろうは食事をペースト状にする必要があるものの、家族と同じものが食べられる。さっくんはプリンが大好きだ。

絵本を描くきっかけは、さっくんを見た子どもが「痛くないの」「お口から食べたくないの」と言うのを聞いたことだ。

「『かわいそう』とか決めつけたくないで。さっくんは胃ろうで元気になってる。できることは限られるけど、いろいろ楽しい体験をしている」そんな思いを楽しい物語に織り込



①平田エミさん

②相棒のおさるのジョージと写るさっくん
＝いずれも平田エミさん提供



腹部から栄養「食べる」もできる 前向きな物語に

だ。

知人に配る程度に考えていたが、看護師から「こういう本があったら、患者や家族にも話しやすい」と背中を押されて出版を決めた。

さっくんは音楽を聴くのも好き。AKBや乃木坂といった女性アイドルの曲が好きだという。

エミさんは「患者やその家族のヒントにしてほしい。一人で悩まずに色んな人に相談して」と話している。

1650円(税込み)。全国の書店や大手通販サイトで販売中。

造設理解のきっかけに

文部科学省によると、胃ろうや人工呼吸器を必要とする医療的ケア児は、特別支援学校および特別支援学級を含む幼稚園、小中高に1万7644人在籍している(2023年)。

さっくんの主治医で、絵本にドクター・オバタの写真を、リープル出版提供



Ⅱとして登場する大島雅之・高知大学特任教授(小児外科)によると、胃ろう造設については「二度と口から食べられなくなる」「成長や発達が遅れる」といった誤解がある。無理解から学校が児童の受け入れを敬遠するケースもあるという。

大島特任教授は絵本について「かなり葛藤があったと思うが、お母さんの素直な心を表現してもらった。社会的な受け入れの後押しになったらしい」と期待している。