

難病の「まこちゃん」のため両親奔走、地元 小学校に入学かなう【まこちゃんは1年生】

地域で学ぶ医療的ケア児 ①

京都新聞 2021年8月31日

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/626068>

> 近年の医療の発達で、人工呼吸器による呼吸管理やたん吸引、経管栄養などが必要な「医療的ケア児」が全国的に増えており、9月には医療的ケア児と家族に対する支援法が施行される。亀岡市では今年初めて、公立の小学校で医療的ケア児を受け入れた。地域の学校で学ぶ真琴さんに密着し、その日常を見つめた。（4回掲載します）

■ 1年1組教室に一番乗り

きゃしゃな体に真新しいランリュックを背負った西山真琴さん（6）が、1年1組の教室に一番乗りした。暖かさが増しすっかり春めいた4月8日。真琴さんは亀岡市内の小学校の入学式に臨んだ。お気に入りのキャラクターのマスクを着け、「まこちゃん、今日は5時50分に起きてん」。教室の名簿を眺めながら、同級生の到着を心待ちにしていた。

真琴さんは生後3カ月で、頭蓋（ずがい）や顔面の変形がみられる難病「クルーズン症候群」と診断された。病気の影響で気道が狭いため気管を切開し、切開部にカニューレという管を通し、その先にフィルターの役割をする人工鼻を装着。その後も頭蓋骨の手術や誤嚥（ごえん）による肺炎などで入退院を繰り返した。現在も日常的にたん吸引が必要な「医療的ケア児」だ。

「当時、吸引は1日100～200回。親も気管切開した子を見るのは『新米』なので、しっかりたんを取らないと息ができないのではないかと、ベビーベッドに付きっきりでした」。父秀人さん（45）と母恵理さん（46）は不眠不休でケアに当たった乳児期の日々を振り返る。

段階的な手術で次第に病状は安定。自ら吸引の意思を伝えられるようになったり、読み書きを習得したりと、真琴さんの成長ぶりに両親はこんな思いを抱くようになった。自宅から近い地域の小学校で学んでほしい。

就学を見据え、集団生活に慣れることもできれば、と3歳から校区内の保育所に預けた。同じ小学校に通っていた6歳上の兄勇人さん（13）の参観日や運動会にも積極的に真琴さんを連れて行った。恵理さんは「最初はみんな遠目からだったけれど、興味を持ったり、名前を呼んでくれたりするようになった。教職員の方も『勇人君の妹さんや』と覚えてくださったのかな」とほほ笑む。

■友と遊ぶ姿に感慨

今年1月、自宅に公立小への入学を通知するはがきが届き、一家で大喜びした。医療的ケアのため学校看護師が3人配置され、真琴さんは学年の学級と特別支援学級を行き来して授業を受けることになった。

入学式の後、1組の教室で、特別支援学級の担任から児童たちに説明があった。「真琴さんは喉にカニューレという管を通していて、ズルズルと音がしたら機械でたんを取らないといけません。命に関わる大切な仕事です。教室から何回か出て行くことがあるので知っておいてください」

黒板のチョークを取り出し、友人と名前や絵をかいて遊ぶ真琴さんを見て、秀人さんは感慨深げに話す。「入学式ってこんな感じなんや。お兄ちゃんの時はちょうどまこちゃんが生まれて大変な時やったから…」。勇人さんの入学式は、入院中の真琴さんに付きっきりで出席がかなわなかった。優しいまなざしで続けた。「とにかく、この日を無事に迎えられてよかったです」



自宅前でポーズを取る2歳の真琴さん。

首元に見えるのがカニューレだ（家族提供）

入学式後、1年1組の教室で、黒板にチョークで絵を描く
真琴さん（亀岡市内）



母や兄と写真に納まる生後9カ月の真琴さん。入退院を繰り返していた（家族提供）



…などと伝えていきます。