

## 長い夏休み、自宅前で家族と水遊び「一番安心」【まこちゃんは1年生】

地域で学ぶ医療的ケア児 ④

京都新聞 2021年9月3日

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/628442>

> 7月下旬、せみしぐれが降る中、京都府亀岡市の小学校で1学期の終業式があった。たん吸引の医療的ケアが必要な1年生西山真琴さん（6）は、特別支援学級で初めての通知表や宿題を受け取った。

担任は入学からの4カ月を振り返りながら、黒板から短くなったチョークを数本取り出し、手のひらに乗せて真琴さんに見せた。「ご飯、おかず、おみそ汁、初めはそれぞれこれぐらいの量だった。給食をしっかりと食べられるように頑張りました」

飲み込む力が弱く、保育所の頃は食べ終わるのに1時間ほどかかっていた給食は、真琴さんや両親にとって一番の心配事だった。学校生活への慣れもあり、1学期の終わりには少し量を減らせば周りと同じ時間に食器を下げられるようになった。

「今は食べるのにも自信がある」と元気に応じた真琴さんに、担任は「給食を食べてたくさん運動したら体も大きくなって、みんなと鬼ごっこやドッジボールができるね」と目を細めた。

保育所時代には経験のない、約6週間の長い夏休みが始まった。一家の恒例は、自宅前での水遊びだ。両親がたらいに水を張って準備した「プール」で、真琴さんは気持ちよさそうにぶかぶかど浮かぶ。母恵理さん（46）は「新型コロナウイルスで人混みも気になるし、公共の遊び場からは遠ざかっている。外で吸引器を直射日光下に置くのも心配なので、これが一番安心で親子の負担がない形」と話す。

気管切開部に通した管カニューレに直接水が掛からないよう、中学生の兄と水鉄砲で遊ぶ時などは、はっ水性のある布で手作りした前掛けで首回りを覆う。今年はコロナの影響で学校では水泳の授業が中止となったが、真琴さんは担任に「（水深を調整できる）足台を用意してください」と自らお願いし、来年以降のプールに意気込みを見せている。

降り続いた雨で暑さが和らぎ、夏休みもあと1週間。真琴さんは連日、自宅で恵理さんとクッキー作りを楽しんでいた。テレビからはしきりに子どもや家庭内でのコロナ感染拡大を伝えるニュースが流れ、両親の不安は募るばかり。感染した場合の重症化リスクや付き添いの問題、コロナによる病床の逼迫（ひっばく）一。とにかく感染しないよう、家族全員が人一倍気を付けて過ごしてきた。

最近、2人でスーパーに行った時、真琴さんは同じ年ぐらいの子どもからカニューレをじっと見られるといやがった。恵理さんは「どうしても視線を感じてしまう年頃。そのせいで消極的になったり、隠れたりすることがないといいけど…」と案じる。

「クッキー、早く作ろうよ〜」。真琴さんは夏休みの長い時間を一緒に過ごした母の腕を引っ張り、少し甘えてみせた。30日から2学期。期待と不安が入り交じる学校生活に、恵理さんは願う。「これから出会う友達に『それ何?』と聞かれても、自分の口からカニューレやたん吸引が必要なことを説明できるようになったらうれしいな」

（おわり）

自宅の前で水遊びを楽しむ真琴さん。吸引器を持ち運ぶ負担やコロナ感染への不安があり、遠出はせず夏を過ごした（亀岡市の自宅）



終業式で夏休みの宿題を受け取った（亀岡市内の小学校）