

# たん吸引 地元入学へ壁

「友だち、めっちゃいる！」。横浜市の前田結大くん(5)が幼稚園での写真をめくりながら、目をきらりと輝かせた。運動会のお遊戯、浴衣姿の夕涼み会、劇

「長靴をはいた猫」……。 「せりふがいっぱいあって疲れたよ」。食卓の椅子から、1歳近く離れたリビングのソファに飛び移って、劇でかぶった大きな黄緑の帽子を見せてくれた。喉元に管がついていることを除けば、どこにでもいそいそと活発な男の子だ。

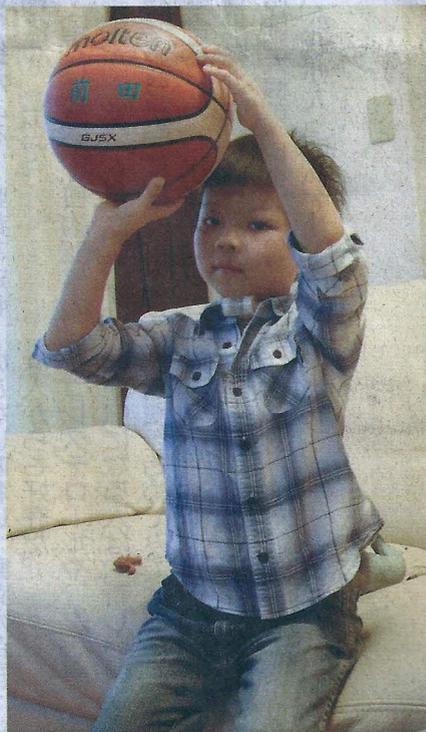
生後すぐ呼吸ができない

ことがわかり、当時住んでいた名古屋市の産院から病院に運ばれた。喉頭が狭く、声帯が十分開かない。気管を切開する手術を受けた。

両親の心配をよそに、結大くんはすくすくと育った。たんの吸引が必要だが、話すことに問題はない。名古屋市内では近所に障害児も受け入れる保育園があり、看護師が常駐していた。「初めてだけど、やってみますか」。園長は快く引き受けてくれた。昨年、横浜市に転居。ここでも看護師のいる幼稚園を見つけたことが

できた。成長とともに、せき払いをして自分でたんを出せるようになり、吸引の回数も減ってきた。

来春は小学生。地元の小学校に通い、兄のいるミニバスケット部に入りたいと希望は膨らむ。だが、横浜市では一部の特別支援学校以外では学校でたんの吸引に対応できないという。両親は小学校への看護師配置を求めて市と話し合いを重ねている。「地域に友達が多く、地元小に通わせてあげたい」と母親の直美さん(43)は話す。



部屋のなかでも活発に遊ぶ結大くん。ミニバスケットが好きだ(横浜市の自宅で)

子どもの気管切開ナビ  
<http://www.c2-factory.com/re140425164037/>

新生児医療の進歩で、気管切開で管をつけ、たんの吸引などが必要な「医療的ケア児」が増えている。結大くんの主治医で国立成育医療研究センター(東京都世田谷区)耳鼻咽喉科医長の守本倫子さんによると、生まれつき気道の狭い子や、小さく生まれて長期間喉に管を入れていたために喉頭が狭くなってしまった子などが気管切開の対象になる。管から呼吸できるの状態で酸素が行き渡り、成長しやすくなるという。

「重度で寝たきりの状態を想像するかもしれませんが、元気に走り回っている子もたくさんいます」と守本さん。子どもたちの写真や手術の方法、手術後のケアなどをまとめたホームページ「子どもの気管切開ナビ」を作り、実際の生活ぶりを紹介している。

「幼稚園、保育園や小学校への入学で苦労する子が多い。医療の進歩に合わせて受け入れ態勢を再検討していただければ」と話す。

# 短腸症候群「障害」見えず

「将来の夢はデザイナー。洋服を描くのが大好き」

埼玉県のAちゃん(9)

は、手足のほっそりした、目の大きな女の子だ。近所の小学校に通う3年生。「嫌いなのは鉄棒。おなかに管が当たって痛いから」。鎖骨の下にも管がある。周りの子には先生から言ってもらったけど、体育の時は見られないようにささっと着替える。

Aちゃんは、母親のB子さん(43)のおなかの中にい

る時に腹膜炎を起こし、生まれてすぐに腸の約3分の1を切る手術を受けた。残った腸の栄養吸収も悪く、ミルクはほとんど飲めなかった。腸液がたまって発酵し、しょっちゅう吐いた。だから、Aちゃんは生まれた時から点滴で栄養をとっている。鎖骨の下から心臓近くの太い血管まで通した管に、毎晩7時から翌朝の7時まで栄養剤をつなぐ。おなかにも穴を開け、たまった腸液を吸い出して

いる。点滴を入れる管に細菌がつくと血管から全身に感染が広がる危険があるので、B子さんは毎晩、念入りに手を洗って処置をする。

「学校に行けるのは、小さい頃からの積み重ねのおかげ」とB子さんは振り返る。3歳の時、保育園を探し始めたが、役所の返事は

「元気で動けるのに病気だなんて、聞いたこともありません」。障害児には職員を1人増やして保育園で受け入れる制度があったが、従来の基準には当てはまらないと言われた。

とは言え、管のついた子を積極的に受け入れる施設はない。B子さんは市内の施設に何十通も手紙を書いた。元看護師が運営する家庭保育室から返事がきた。

そこに1年間無事通ったことで幼稚園に入園でき、その実績で地元の小学校にも

入学できた。

小腸が短いため、食事で十分栄養が吸収できない状態を短腸症候群という。失った範囲や場所によって違うが、高カロリー輸液の点滴や、管で胃や腸まで栄養を送る経管栄養を続けなければならぬ場合が少なくない。Aちゃんのような出生前後の問題のほか、腸捻転や腸閉塞などで途中からなることもある。

かつては衰弱して成長できなかった重症の子も、技術の進歩で長期間、元気に生活できるようになった。

「30年くらい輸液で暮らしている人もいます」と患者会「短腸症候群の会」代表理事の高橋正志さん。だが、幼稚園や保育園、学校に入るには個別に交渉しなければならず、難色を示されている家族もいるという。

「友達も結構いて学校は楽しい」とAちゃんは明るく笑う。B子さんは、全くの同じ病気の子どもたちが、こんな笑顔で学校に行けたらいいと願っている。



高カロリー輸液の点滴を準備するB子さん。感染症に気をつけるため、念入りに手を消毒してから行う(埼玉県の自宅で)

短腸症候群の会 10月29日午後2時から東京都のJR有楽町駅中央口に集合し、交流会を開く。問い合わせは同会(電子メールsbsa2014@gmail.com)。