中日新聞　2019.4.29　（第3種郵便物認可）

体の仕組み 理解して工夫

この命と共に

医療的ケア児と家族の歩み

淀水家　②リハビリ

二〇〇二年に双子を出産後、大津市の滋賀医科大病院に緊急入院した淀水希さん＝当時(三九)。重度の感染症で死の淵をさまよう間、夫の教司さん＝当時(四三)＝らは、生き残った息子に「翔太」と名付けてくれていた。

病室のベッドにいた希さんは「もう一人の息子が、なぜ死んだのか」と自問自答を繰り返したが、答えは出なかった。悲しみに暮れながらも、脳性まひがあり新生児集中治療室（NICU）に入った翔太君を、早く抱いてあげたい思いでいっぱいになった。

翔太君の主治医と面談した日、率直に尋ねた。「お姉ちゃんたちみたいに元気になりますよね」「走れますよね」。医師は答えにつまったが、希さんは元気になると信じた。

空中ヨガの布を活用したリハビリを行う高塩さん(上)と翔太君＝草津市のびわこ学園医療福祉センター草津で

生後一年が過ぎたころ、身体障害者手帳の交付を申請することになった。医師からもらった診断書に「障害」と書かれた文字が目に入った。「いつか治る」という期待が崩れた。

それでも、希さんは前向きに育児に励んだ。翔太君が生後七カ月で退院して在宅療養に移って以降、こまめに体位変換するなど懸命に世話をした。食事は、とろみをつけたミルクを食べさせた。だが、誤嚥(ごえん)性肺炎を繰り返して入院した後は経鼻栄養になり、ケアの仕方も変わった。

退院直後からリハビリにも通い始め、びわこ学園医療福祉センター草津（草津市）で、理学療法士の高塩純一さん(六)に出会った。高塩さんは、翔太君の体の動きを見て、時折起きていた発作の原因を説明してくれた。

翔太君は、生まれつき脳内に髄液がたまる水頭症という障害もあり、入院中は常に仰(あお)向けに寝かされ、首は横に向けられていたという。自宅で突然顔色が悪くなることがあったが、原因が分からなかった。

高塩さんは、翔太君が長期間、仰向けに寝かされていた結果、気道がねじれ、呼吸ができずにチアノーゼ状態に陥っていたと判断。幸いにも気道は形成途中だったため、リハビリを重ねることで、ねじれを解消させることができるという。

翔太君は酸素を取り入れるために全身に力が入り、肺にもたんが流れ込んで、呼吸がよりしづらい状態になっていた。そこで高塩さんが提案したのは「うつぶせ」。たんが口元へ流れやすくなり、肺に酸素が行き渡るという。高塩さんは、うつぶせができるように、翔太君の体を支えるクッションをウレタンで作った。

十六歳になった翔太君は最近、高塩さんが考案した、空中ヨガ用の布を利用したリハビリも開始。翔太君は体の強ばりが消え、体調が徐々に落ち着きつつある。

「高塩さんとの出会いをきっかけに、翔太君の体の仕組みや必要な手当てが分かるようになった」という希さん。当初は、育てることに自信が持てなかったが、障害について自らも理解を深め、翔太君の可能性を広げようと奔走し始めた。