【写真】大変でありながらも笑顔で過ごした思い出の写真を見せてくれる春琉ちゃん。

特集 はるちゃん。

～ママがつなぐ命～

つらい日々を乗り越え、笑顔を見せる。三芳町で暮らす医ケア児。

飯島 春琉（はる）。

二分脊椎症、水頭症、キアリ奇形Ⅱ型、高次脳機能障害、食道裂孔ヘルニア、胃食道逆流症、膀胱直腸障害、両上肢及び体幹機能麻痺、両下肢機能全廃など沢山のややこしい病気と障害のある、医療的ケアの必要な子です。

生まれたばかりの春琉は、待機していた救急車ですぐに専門病院へと運ばれていき、その日から長くつらい治療生活が始まりました。小さな体に繋がれた数々のチューブやセンサーをいたずらで抜いてしまわないように両手を拘束され、よその子はみんなお母さんに抱かれながら眠っているということすら知らずに過ごしてきたのです。

- 母・真紀さん（43）が作った「HAL’s Support Book」より -

常に必要な医療

体調をくずしたとき、私たちは病院へ行き、医師や看護師の手で医療を受けます。しかし、自宅に暮らしながら普段の生活の中で、家族の手で医療を受けている子どもたちがいることをご存知でしょうか。

医学の進歩により生死の境をさまよう厳しい状況で生まれた子どもも助かることが多くなりました。治療を終え、家庭に帰るとき、命をつなぐために日々の暮らしの中で常に医療が必要なこの子どもたちを「医療的ケア児（医ケア児）」といいます。

日々の医療行為（ケア）は医療的ケア児の親、特にママが片時も離れずに行っています。それ故に抱える悩みや多くの不安。どうしたら毎日笑顔で過ごせるのか、それすらわからず、孤独な毎日を過ごしているママも少なくありません。

はるちゃんとママケア

三芳町で暮らす飯島 春琉（はる）ちゃん（12）は先天性の障がいのある医ケア児。性格は人懐っこく、おしゃべりするのが大好き。いつでもニコニコと笑顔を見せてくれるようになったのは、家族の絆と地域のつながり、そして「ママケア※」のおかげです。今月は春琉ちゃんの成長を追うとともに、医ケア児について特集します。

※医療的ケア児の親の会。P8-9 で紹介。