



特集 はるちゃん。第1章

はるちゃんと家族

先天性の障がいがある春琉ちゃん。お母さんの苦悩、想い、そして家族の愛。春琉ちゃんが育ってきた環境に迫ります。



小さな命への宣告

平成17年、春琉ちゃんのお母さんである飯島真紀さんは埼玉大総合医療センターへの受診を勧められました。生まれてくる赤ちゃんに障がいがある可能性があったからです。

「弱い気持ちで検査に行くと悪い結果が出てしまう気がして」。夫の付き添いを断り、一人で検査に行くことで、真紀さんは「なんでもないと自分言いかせました。しかし、真紀さんに告げられた検査の結果は、思っていた以上に良くないものでした。



↑生まれたばかりの春琉ちゃん。脳室に溜まった水を取り除くシャントチューブが頭に埋まっています。

先天性水頭症

水頭症——。脳脊髄液が脳を圧迫して脳機能に影響を与え、頭痛や嘔吐、気圧の変化による体調の悪化などの症状が出ます。

検査結果を告げられた帰り道、真紀さんは頭の中が真っ白になり、家にたどり着けなかったといひます。

「同じ病気を持つ子を育てる

他の子と同じように育て

人からは、病院で元気に暮らしてますとか、ニコニコ笑って過ごしてますということしか聞けなかったんです。他の子と同じように育ってくれるのかを知りたかった」と当時の気持ちを話す真紀さん。できる限りのことを調べましたが、確かな情報は得られないまま、平成18年1月8日、春琉ちゃんはこの世に生を受けました。



↑春琉ちゃんのことを大切に想っているお兄ちゃん。常に一緒にいられるわけではありませんでしたが、面会のチャンスに春琉ちゃんを存分に可愛がります。

片時も休まずに

生後の入院生活

春琉ちゃんには水頭症の他に、二分脊椎症という病気がありました。背骨の一部が形成不全で、排泄障がい、歩行困難などを引き起こす病気で、

生まれたばかりの春琉ちゃんは手術や処置を繰り返す日々を過ごし、入院生活は、春琉ちゃんが2才になるまで続きました。

退院して三芳町へ

春琉ちゃんが退院して自宅で暮らせることが決まると、春琉ちゃんにとって

生活のしやすさを優先して三芳町に引っ越しました。

そのころの春琉ちゃんは唾液すら飲み込めず、24時間吸引が必要で、胃ろう（胃に直接食物を入れる穴）から栄養を摂っていました。体温調節が苦手なため、下半身は麻痺し、移動は車いすを使うという生活です。

片時も休まずに医療的なケアが必要で、訪問看護などのサービスを使いつつも、気を抜くことはできない。このような大変な日々を重ね、いつの間にか乗り越えてきた背景には、家族の絆がありました。

飯島家の絆

飯島家は春琉ちゃん、母の真紀さん、父の弘行さん、兄の弘汰くん、妹の沙和ちゃんの5人家族。春琉ちゃんが付きっきり切りのことが多い真紀さん。他の子どもたちが寂しい思いをしながらも育ってくれたのは、弘行さんの頑張りのおかげと感謝を述べます。妹の沙和ちゃんとの間柄については「喧嘩をするといつも春琉が泣かされます」と笑いながら話し、二人の心を許しあった仲の良さを伺うことができます。そして、生まれたときから一

歩けないのが春琉だから

緒にいる弘汰くん。お兄ちゃんが好き」と話す春琉ちゃんの表情は緩みます。

「春琉を守るという強い気持ちを見せることもありました。でもそれは、春琉に障がいがあるからではなく、大事な妹だからという気持ちだったと思います」と真紀さんは弘汰くんについて誇らしげに話します。

飯島家の「自然」

車いすを押す弘汰くん、真紀さんは「もし、魔法が使えたら、春琉を歩けるように治してあげる？」と聞いたことがあります。弘汰くんは「治さない。今の春琉が大好き。歩けないのが春琉だから」と答えました。障がいがあってもなくても、春琉ちゃんは大切な家族の一人。それが飯島家の「自然」になっています。春琉ちゃんがいるからこそ家族の大切さに気づき、他の子どもたちも心豊かに育ち、家族の絆は一層深まっていきました。



↑兄妹3人はいつも仲良し。弘汰くんの優しさ、春琉ちゃんの笑顔、沙和ちゃんの明るさで飯島家はいつも賑やかです。3人をモチーフにしたどんぐりの人形も。→お父さんと一緒にお出かけ。大自然を満喫する春琉ちゃん。