



889gのひなた誕生

ひなたママ

2009年5月25日に小さな「ひなた」が産まれました。体重はわずか889g。すぐに保育器に入り、NICUへ入院しました。退院までの5か月間、毎日かかさずミルクを持って、ひなたに会いに行きました。

入院中はたくさん検査があり、鼻から管を入れられ泣き叫ぶひなたを見て、私まで泣いてしまったこともありました。3か月経ち、ようやく体重も2000gを超えたころ、初めて抱くことができました。カンガルーケアをさせていただき、ママになった喜びに感激し涙があふれてきました。

はだかになったパパのお腹の上は気持ちがいよいよで安心したようにぐっすり寝ていました。

5か月もの長い間入院していたひなたは慢性肺疾患と診断され、在宅酸素をすることとなりました。「呼吸が止まったらどうしよう」「急な発作が起きたら」と退院するまで不安な毎日でしたが、



NICUの丁寧なアドバイスや励ましのおかげで無事に退院できました。退院後は訪問看護師のみなさんに助けていただきなんとか順調に育てることができました。心配していた呼吸も落ち着き、在宅酸素も1か月で終了することができましたし、大きな病気もありません。1歳半で今では我が家のアイドルです。

多くの方に見守られて、私自身も少しずつ成長していきたいと思います。

これからもパパと3人でゆっくり成長していこうね。

ひなた。

産まれてきてくれてありがとう！！



可愛い娘

ゆまママ

娘はダウン症を持って産まれました。私は元看護師です。出産直後に処置台の上の我が子を見てドキッとしましたが、そんなわけないと……。しかし、そうでした。色々な気持ちが交錯し、直ぐには受け入れられませんでした。縁あって乳幼児専門の訪問看護のサービスを受けることができ、スタッフの皆さんが「可愛い、可愛い」と私の気づいていない部分までも可愛いところを教えてくださいだったり、もちろん発達を促すような声かけや運動も含めて関わっていただいたことで娘だけでなく私も救われました。今では本当に可愛い娘です。



3歳になり、1歳半の妹と遊んだり喧嘩したり出来るようになり、微笑ましい限りです。

これからも周りの人に助けってもらったり社会資源をどうにか活用して子育てしようと思っています。1人で抱えきれないものは背負わない、それが子供にとっても良いことだと教えられました。

この子はきっと未熟な私にこれからいろいろな事を教えてくれるのだろうな、と。裏表のない笑顔に癒される日々です。



妹

なつき

3年前のことです。私に妹ができました。予定は9月。早く生まれなかなと日々うきうきでした。

6月のこと、友達の家で遊んでいる時、私に1本の電話がかかってきました。その声はお父さんでした。話をきくと、あかちゃんがうまれたという内容でした。その時の私の表情、まわりの雰囲気は今でもおぼえています。

次の日、休日だったのでお父さんと一緒に病院に行きました。お母さんは帝王切開でしたので、歩くのが精一杯の様子でした。私は早くあかちゃんが見たかったのでNICUというところに行き保育器の



中にいる私の妹を見ました。4年生だったわたしはただただ固まっているだけでした。私が見たのは、管がたくさんついているかわいそうな妹でした。

「702g」という体重で、手のひらサイズの妹。私は見たことはありませんでした。私が知らない世界がそこにはあったのです。4年生の私ですら、命の大切さを感じられ、現実と向き合う貴重なひとときでした。

今、妹は3歳ですがハイハイすらできません。妹もたいへんですが家族もたいへんです。

でも、妹がうまれてきてくれてよかったです。なぜなら、命の大切さ、現実と向き合うことの大切さということを経験から日々教えられています。うまれてきたときよりも今は元気でよかったです。

そんな障がいのある妹を授けてくれた神様に感謝したいと思います。

障がいがあっても、命として素晴らしいことを世界中の人に知ってもらいたいです。





18トリソミーの虎が教えてくれること

松本直子

息子の虎大(以下、虎)が18トリソミーの可能性を告げられたのは、私が妊娠8か月になった頃。一般的に、18トリソミーの子供は生きて産まれてくることすら難しいことが多く、たとえ生まれても1年生存率が1割程度、短命を覚悟しなければいけないとのことであった。弱い子、長生き出来ない子、一生笑わない子、一生話すことも歩くことも出来ない子。ないない尽くしの説明ばかりが目について、我々夫婦のショックと落胆は言葉にし難いものであったのを、よく憶えている。

ところがどっこい、現在、虎は2歳半。時々風邪や肺炎で入院することはあるけれど、週1回療育センターでのリハビリに通い、毎日あちこち出かけ沢山の刺激を受けて、ゆっくりだけれど着実に成長している。意思を伝えようと、虎なりに饒舌に語り、ニコニコ笑顔も上手に見せてくれる。背中を支えると一緒に座って、テレビでサッカー観戦するのも大好き。

虎がこうして毎日を過ごすことが出来るのは、虎を支えてくれるお医者さん、



いつも側で見守ってくれる訪問看護さん、虎の可能性を見つけてくれるリハビリの先生、そして家族や友達の存在あったのことで強く感じる。重い症状で入院した時も、懸命の処置を施して手を尽くしてくれるお医者さんや看護師さんは、18トリソミーだからもう諦めないといけないのだろうか、弱気になっていた私たちをも救ってくれた。虎が産まれてから2年以上が経過しても、まだ心は浮き沈みする。でもいつの頃からかはっきりと、虎と一緒にいてくれる時間をただ楽しもう、今いてくれる瞬間を大切にしたいと思うようになった。虎が普通の人より、少しだけ急ぎ足で駆けて抜けて行くであろう人生を、少しでも楽しく過ごせる手助けが出来たら、こんなに嬉しいことはない。

虎くん、これからも沢山、素敵な時間を過ごそうね!

ママが3年生になった お姉ちゃんに インタビュー

大好きな妹のんちゃんのこと

山田聡子(母) もえちゃん(姉)



Q1

最近の望未をどうかんじていますか？

2歳の時より、
3歳の方が話しかけたりすると
聞いているみたいで嬉しい。
自分の取りたいおもちゃを取ったりしている。

Q3

どんな妹ですか？

私をもっと元気にしてくれる子。
動かなくても見つめ合うとウフツて笑って、
「うー！」って声を出す。
手をつなぐと心を落ち着かせてくれる子。

Q5

パパママに言いたいことは？

大きくなったから安心しているけど、
「少し大きくなった赤ちゃん」では
ないことは分かってほしい。
一人で出来ることは
のんちゃんにまかせてほしい。

Q6

パパにして欲しいことは？

のんちゃんは生きないといけない。
パパは単身赴任で土日しかないから仕方ないけれど
土日少しずつでもいいからケアを覚えてほしい。
難しくても逃げないで、歯の磨き方は奥まで。
食事は楽しくあげないと
子供なんてつまらない食べ方をする。

Q2

パパママにどうしてほしいですか？

のんちゃんが悪いことをしても厳しく育ててほしくない。
教えてあげるのはいいと思う。
「ここに生まれてきて良かったのかな」
「怒られてばかり」と感じたらかわいそうだから。
のんちゃんの思いを考えてほしい。
あれを取りたいかなと思ったら、
「何を取りたいの？」って
気持ちを考えて見ている方向と一緒に見たら
のんちゃんの気持ちが伝わってくると思う。
ママ…「萌生には伝わってくるの？」
もえみ…「うん」

Q4

前を振り返って思い出すことはありますか？

おかしなこととか、楽しいこととかたくさんした。
ディズニーランドに行って
のんちゃんの乗れるものに一緒に乗ったこと。
ママ…「のんちゃんが入院中でもえちゃんがあずけられたことは？」
もえみ…「悲しかったけど、そういうのは忘れちゃうよ。」
のんちゃんかわいそうだった。
死にそうだったけど、とにかく生きてほしいと思った。
普通は自分で生まれてくる。
穴をほるみたいにグイグイ自分で出てくる。
のんちゃんはお手伝いされないと出来なかった。
自分の力で出来なかったのがかわいそうと思った。
妹はふつうの赤ちゃんだと思っていたけれど、
障害のある子だってだんだんわかってきた。
自分一人で出来たことの思い出をふやした方がいい。
人に手伝われることはのんちゃんにもわかる。
自分自身でやった方がいい。
ママ…「萌生と同じなんだね」
萌生…「うん(笑)でも厳しくしないでね」

Q7

ママにして欲しいことは？

ケアの時にはよくほめてあげること。
いいことは全部ほめること。
ほぼ出来ていると思うけど、
空いている時間リハビリとか
目の訓練とかしっかりやってほしい。
のんちゃんのことだからしっかりやってほしい。

Q9

家族以外のまわりの人にのぞむことはありますか？

まわりの方は関係ないかな。今のところは。ただ、お出かけの時「車いすマーク」をバギーにつけるのは必要以外ではやめてほしい。前にジロジロずっと見ている人がいた。その人も子供を連れてお母さんだったのに…。私がいらんだらにらみ返された。のんちゃんは気にしていなかった。

ママ…「ともだちとかはどう？」

かわいって言うってくれるからうれしい。

ママ…「お医者さんと看護師さんとかりハビリの先生とかはどう？」

イヤなこととか、傷つくことはやってほしくない。

わかんないと思わないでしっかりみてほしい。

のんちゃんのお気持ちだけわかってくればいい。

ママ…「保育の先生は？」

いつものんちゃんのことを思っていてやってきている。

Q8

パパママにしてもらって嬉しかったことは？

のんちゃんの前で大騒ぎ、けんかはしない。ストレスになるから。

Q10

望未がいるから感じられることはありますか？

かわいい顔を見せてくれるとき、いいなと思う。

元気づけてくれたり。一番「気持ち」を感じる。

望未が妹じゃなかったら、

外で見る障害のある人をヘンだなと思っちゃったかも知れない。

「ヘンな子」とか、のんちゃんもそうだけど「目が寄っている」とか。

でも障害とか病気とか知って、全部同じになった。

色々違って関係ない。みんな友達みたいになった。

Q11

家族って何が大事？

気持ちが通じ合うこと。

Q12

望未はしゃべりませんが、何を考えていると思いますか？

質問をしているかもしれない。

「なにがすき？」とか言っている気がする。

「これたべたい」とも言っているように思う。

Q13

望未にどうなって欲しいですか？

年が上がっても、のんちゃんは赤ちゃんのまま、のんちゃんであると思う。

のんちゃんはお自分のペースで自由に生きてほしい。

人のことも大事だけど、自分のことを考えてほしい。

ご飯を食べるペースが合っていなかったら

目でうったえるとか、「うー！」って言うとかして

伝えるようになってほしい。

のんちゃんはこれからパパママお姉ちゃんに

今日イヤだったこととか、今日言いたいこと、

良かったことを言うかもしれないけど、

一番はイヤなことをちゃんと言うこと。

ケアとか注入とか薬とか、

全部気にしなくてそういうことはパパとママに任せればいい。

でも、一つだけ「めあて」を決めてやれることをやっていけばいいと思う。



父から

山田一隆

萌生は我々親と望末をつなく伝書鳩と
いうか、潤滑油といった存在なのかもし
れない。大人は大人の視座、視野、視点
でもって物事を見るが、望末の気持ちは
子供の視座、視野、視点で見た方がよく
見えるのであろう。我々大人の社会は効
率性を追及し、そこに世間体なども加わ
ってある意味偏見的な要素が多分に満ち
ている。子供同士のいじめ、弱者を見る目、
腐敗の社会、これらは我々大人が創り出
しているのだらう。
そんななか、子供達は大人の感性とは

違い核心を突いた問題指摘をすることが
よくある。しかし聞き手の親がそれに耳
を傾けなければ子供たちはやがて何かを
失っていつているのは間違いないだろう。
萌生は望末という妹を授かったことで、我
々人間が失いつつある人間と接する上で大
事な心を持ち続けているのだと思う。我
々大人は真摯に受け止め、理解し、尊重
していかなければならない。萌生には
100%までとはいかないまでも、生き続
ける間、その心を持ち続けてほしいと願
う次第である。





編集後記

ほんとうに素敵な手記が出来上がりました。

思いをお寄せくださり、また貴重なお写真など快くご提供くださいましたお子さま、ご家族の皆さま、作成にあたり側面より多くのサポートをいただきました

東京都NICU退院支援体制検討会関係者の方々に心より感謝申し上げます。

この手記が一冊でも多く、周産期母子医療センターをはじめ、地域の関係機関の方々に広く活用され、NICUを退院されるお子さまやご家族の元にお届けできれば幸いです。

東京都福祉保健局医療政策部 退院支援担当(平成29年3月)

NICU(新生児集中治療室)の世界は、経験しなければわかり合えない気持ちがたくさん生まれる場所です。保育器の中の我が子の成長、小さな変化に感じる喜び。

そしてこれから将来に向けてどのように発達するのかという不安。

複雑な心理をかかえながらご家族は過ごしています。

私達は、在宅医療に携わる中でNICUを退院したお子さまの力強さと家族の絆をたくさん感じています。この素敵な家族の姿を何かの形で伝えたい! そんな思いから、今回15組のご家族にご協力をいただき、NICUでの出来事・子育ての変化・家族の絆などそれぞれの思いを綴った手記を作成しました。

これから、NICUを退院されるご家族も、そしてNICUを今まで知らなかった方にもこの手記を通して、たくさんのmakana(たからもの)を感じていただけたらと思います。

NPO法人Ohana 吉野朝子 有馬夕紀(平成29年3月)

たからもの~makana~

NICUを退院したあかちゃんのご家族からのメッセージ

令和4年9月発行

登録番号:(4)145

- 発行 / 東京都福祉保健局医療政策部救急災害医療課
所在地: 東京都新宿区西新宿 2-8-1
電話: 03-5320-4547(直通)
- 印刷 / 社会福祉法人東京コロニー
所在地: 東京都大田区大森西 2-22-26
電話: 03-3762-7611



*手記の中で使用している写真はご家族の同意のもとに掲載しております。



リサイクル適性 

この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。

R70

古紙配合率70%再生紙を使用しています