

**11月17日世界早産児デーに合わせ開催中「#ちいさな産声サポートプロジェクト展」レポート
～約9割の早産児ご家族が、早産で子どもが生まれたことに悩みや不安を抱える
多様な成長への認知拡大と、柔軟な制度設計や支援の拡大が課題～**

早産児ご家族と一般ご家族へのアンケートを日本 NICU 家族会機構(JOIN)と共同で実施※₁

ピジョン株式会社（本社：東京、社長：北澤 憲政）は、11月17日の世界早産児デーに合わせ、一般向けイベント「#ちいさな産声サポートプロジェクト展～知ってほしい、小さく早く生まれた赤ちゃん家族の物語～」を2023年11月16日(木)～17日(金)に池袋・サンシャインシティ 噴水広場にて開催しています。またイベントに合わせ、早産でお子さんが生まれたご家族（以下早産児ご家族）と早産経験がないご家族（以下一般のご家族）を対象に、早産児の出産・育児に関するアンケートを日本 NICU 家族会機構(JOIN)と共同で実施いたしました※₁。本レポートでは、アンケート結果から読み解いた早産児とそこのご家族の出産・育児の実態に加え、11月16日(木)にイベント内で実施したオープニングセレモニーの様子をご紹介します。

早産児とは、在胎37週未満で出生した赤ちゃんのことを言い※₂、日本では、約20人に1人※₃が早産児として生まれます。また、早産児は低体重で生まれることも多くありますが、2022年には29年ぶりに低出生体重児のための「発育曲線」が厚生労働省によって発表された他、近年では低出生体重で生まれた赤ちゃんの成長を記録するリトルベビーハンドブックが全国約8割の都道府県で運用・配布されるなど※₄、低出生体重児をサポートする動きが徐々に広まっています。その一方で、早産児や低出生体重児のご家族が抱える具体的な課題については、当事者ご家族以外にはまだまだあまり知られていないのが現状です。

本イベントに際し行ったアンケートでは、早産児ご家族の気持ちや、周囲の人との付き合いや行政の制度におけるお悩み、また一般のご家族へは、早産児とそこのご家族への認知などについて実態を調査しました。

【アンケートサマリー】

- 子どもが早産で生まれたことで不安や悩みを抱えている早産児ご家族は9割超。「自責の気持ち」と「今後への不安」が多く語られた。
- 一方、一般のご家族では7割弱が早産児ご家族がどのようなことで悩んでいるかを知らず、周囲の人もどのように声がけすれば良いか分からず戸惑う状況があることが示唆された。
- 約6割の早産児ご家族が、悪気がないとわかっているにもかかわらず、周囲の理解や配慮不足を感じたり、言葉や行動で傷ついた経験があった。また、各種手続きや支援の窓口となる自治体、子どもを預ける幼稚園や保育園においても、早産児とそこのご家族への理解不足を感じる結果となった。
- 早産児ご家族は、その子のペースで成長していることへの気づきや、その子のありのままを肯定するような言葉、またご家族の頑張りへの理解・ねぎらいの声がけなどが嬉しい経験につながっている。
- 行政や地域の支援においては、約6割の早産児ご家族が不十分だと感じた経験があり、具体的には、保育支援や育休期間の配慮など親が職場復帰をしていくための支援の不十分さや、そもそもの情報不足、知識不足を指摘する声があがった。

>>アンケート結果詳細はP4以降をご参照ください。

※1 早産でお子さんが生まれたご家族を対象とした調査はピジョンと日本NICU家族会機構(JOIN)の共同で、早産経験がないご家族を対象とした調査はピジョンで実施。

※2 正常産は妊娠37週0日～41週6日までの期間での出産。

※3 2022年人口動態調査（厚生労働省）

※4 “各自治体のLBハンドブック”（特定非営利活動法人HANDS）(<https://www.hands.or.jp/activity/lbh2023/>)

■「#ちいさな産声サポートプロジェクト展」初日の16日にオープニングセレモニーを開催

池袋・サンシャインシティ噴水広場にて明日17日まで「#ちいさな産声サポートプロジェクト展 ～知ってほしい、小さく早く生まれた赤ちゃん家族の物語～」を開催しています。初日である本日16日(木)にはオープニングセレモニーとして、早産児を取り巻く課題をテーマに、慶應義塾大学医学部小児科 有光威志先生と一般社団法人 山王教育研究所 臨床心理士 橋本洋子先生、さらに早産を経験したご家族2名をお迎えし、トークセッションを行いました。

まず有光先生から早産児に関する基礎情報についてお話いただきました。その後、早産児ご家族から、早産を実際に経験して感じたこと、NICU 入院中の過ごし方などについてお話をいただきました。「子どもを抱くということが当たり前にはできなかったのですが、しばらくは保育器の隣から話しかけていたが、初めて抱っこできた時のことは今でも忘れられない」と語るご家族に対し、有光先生が「NICU ではご家族と赤ちゃんのふれあいを通して関係を深めることが重要と考えている。」と、NICUで行われるふれあいのケアについてお話しいただきました。

また、ご家族が早産で生まれた子どもを育てる中で印象に残っている出来事として「他の赤ちゃんを見て、大きさや発育の違いに驚き、悩むこともあった。」というご経験について語りました。橋本先生からは、「NICU退院後、他のお子さんと比べてしまうことがあったり、成長曲線などのスタンダードが示されたりすると、不安が膨らんでしまうことがある。その不安を受け止め、退院後も継続したフォローアップが求められていると思う。」とお話しいただきました。

イベントの最後は「赤ちゃんにはそれぞれのペースでの成長があり、それをご家族や周囲の人々、そして社会全体で優しく見守っていけるといいですね」と締めくくられました。

イベント内の展示ブースでは、展示のメインとなる、小さく早く生まれた赤ちゃんの成長をたどった4組のご家族の写真展を来場者の方がじっくりご覧になっていました。



**オンラインでも参加できる！
全国から募集した「小さく早く生まれた赤ちゃんの写真展」は12月末まで開催**

イベントにお越しいただけない方にもご参加・ご覧いただける、小さく早く生まれた赤ちゃんのご家族のオンライン写真展を11月20日(月)から12月27日(水)まで開催しています。期間中は、早産児とそのご家族のお写真をウェブ上でご覧いただけます。詳細は以下をご確認ください。

<小さく早く生まれた赤ちゃんのご家族のオンライン写真展>

公開期間：11月20日(月)～12月27日(水)

URL：<https://www.pigeon.co.jp/csr/tinycry/littlebabyphoto/>

【その他イベントの様子】



▲小さな赤ちゃんのおむつ交換・お世話体験



▲写真展～小さく早く生まれた赤ちゃんのご家族の物語～



▲早産で生まれた赤ちゃんを知るコーナー



▲小さく早く生まれた赤ちゃん人形/抱っこ体験コーナー



▲アイシングクッキーの巨大ガチャコーナー



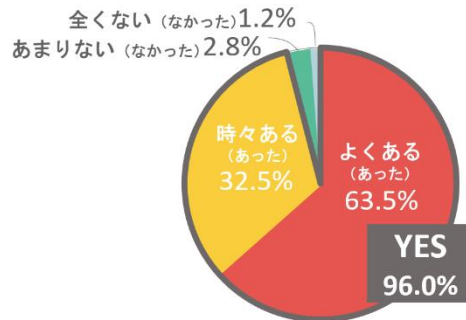
▲離乳食・幼児食相談

【アンケートの詳細】

■早産児ご家族の9割が、早産で生まれたことによる不安や悩みを抱えている

早産児ご家族に対して、早産で出産したことにより不安や悩みを感じたことがあったかを尋ねた質問では、「よくある（よくあった）」(63.5%)と回答した人が6割以上に上り、「時々ある（時々あった）」(32.5%)を合わせると9割以上のご家族が何かしらの不安や悩みを感じていることがわかりました。具体的には、お母さんは早く産んでしまったことへの「自責」の気持ちに苛まれ、また、早産で生まれた赤ちゃんの発育や発達などについて「今後への不安」を抱えていることがわかりました。

Q.育児の中で、お子さまが早産で生まれたことによる不安や悩みを感じることはありますか？(n=249)

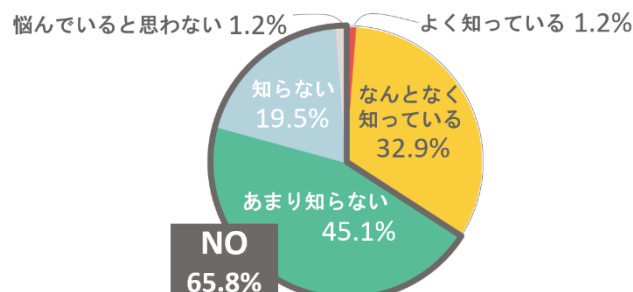


早産で出産したお母さんの気持ち	
自責の念	<ul style="list-style-type: none"> まさか自分が早産になるとは想像もしておらず、出産後 NICU に赤ちゃんを見に行ったときに、小ささといろいろな管に繋がれた姿を見て、申し訳ない気持ちでいっぱいになり、涙が止まらなかった。(30週・1302g) とんでもないことをしてしまったと子どもに申し訳ない気持ちでいっぱいだった。もっと前に気付けたことはなかったのかと後悔しかなかった。(24週・602g) 子どもに対して、こんなに早く産んでごめんね、辛い思いをさせてごめんね、生きてほしい、助かってほしいという気持ちでいっぱいだった。(27週・955g)
今後への不安	<ul style="list-style-type: none"> なんで？どうして？と驚く気持ち。早産で学年が一つ上がってしまったことで、子どもが苦労するのではと申し訳なく思った。(33週・1940g) とにかく、赤ちゃんの今後が心配でした。順調に育ってくれているのか、発達や成長に問題はないか、ただただそれが心配だった。(34週・2000g)

■早産児ご家族がどのようなことで悩んでいるかを周りは具体的に知らない

一般のご家族に対して、早産児ご家族が子育ての中で具体的にどのようなことで悩んでいるか知っているか？を聞いた質問では、「知らない」(19.5%)と「あまり知らない」(45.1%)を合わせて6割以上が知らないという結果になりました。そもそも早産児ご家族と接する機会が少ないこともあり、実際の交流の場面において「自分の子より低い月齢と思って声をかけたら同じ月齢だったとき、戸惑ってしまった経験がある。」「早産だから発達ゆっくりなのが気になる...と言われている方がいて、一緒に見守っていこう！と声をかけたが、どの答えが正解かわからず戸惑いました。」など、早産児について知る機会が少なく、知らないがゆえに、戸惑ってしまう場合があることもわかりました。

Q.早産で生まれたお子さんのご家族が、子育ての中で具体的にどのようなことで悩んでいるか知っていますか？(n=82)

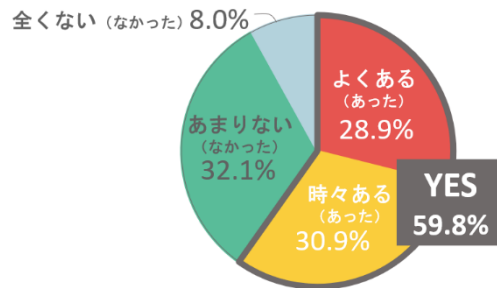


■悪気がないとわかっていても周囲との何気ない日常会話で傷ついた経験がある早産児ご家族は約 6 割

また早産児ご家族に、周囲の理解や配慮が不足していると感じたり、周囲の言動により傷ついたりした経験の有無を聞いたところ、「よくある（よくあった）」(28.9%)「時々ある（時々あった）」(30.9%) の回答は全体の約 6 割を占めていました。具体的には、悪気はない「小さいね」という言葉や、励ますつもりで発した「大丈夫」、早産で生まれてしまい「かわいそう」など何気ない日常会話の中で、不安や自責の念が強いお母さんは傷つく場合があることがわかりました。また退院後、社会生活を送る中では、正期産の赤ちゃんの発育・発達を前提とした発言によって不安や傷つきを抱いていました。

さらに、各種手続きや支援の窓口となる自治体、子どもを預ける幼稚園や保育園においても、早産児とそのご家族への理解不足からくる発言や対応があったとのコメントも数多く見受けられました。

Q. 早産で生まれたことやお子さんについて、周囲の理解や配慮が不足していると感じたり、周囲からの行動や言葉で傷ついたことはありますか？
(n=249)



早産児ご家族が傷ついた言葉	
「小さい」	<ul style="list-style-type: none"> ● 悪気はないのは分かっている上で、知人に赤ちゃん小さい！もっと大きいかと思った。おむつのサイズも想像より小さくてびっくりと言われてすごく傷つきました。(33週・1646g) ● 「小さいね～」と言われると、相手は可愛いという意味も含めての場合もあるが、心に刺さる。(33週・885g) ● 生まれたばかりの「小さいね」は傷つきました。赤ちゃんは小さいもの、小さくて可愛いの意味だったとしても、小さく産んでしまったことに負い目を感じているので、「小さい」の言葉には敏感でした。(30週・1110g)
「大丈夫」	<ul style="list-style-type: none"> ● 小さく生んで大きく育てる！だよと無責任な事を言われたり嫌な思いをしました。(23週・589g) ● たくさん言われた言葉が、小さく生まれたただだから大丈夫でしょ。小さいほうが可愛いでしょ。と多くの方に言われました。早産児のリスクは当事者しか分からないので、本当に傷つきました。(28週・597g)
「かわいそう」	<ul style="list-style-type: none"> ● 生まれてから写真を見せるたびにかわいそう、かわいそうと言われて、自分を責められているような気がしていた。(26週・829g) ● かわいそう、という言葉が1番辛かったです。悪気は無かったと思いますが。(28週・886g)
発育・発達に関する発言	<ul style="list-style-type: none"> ● 話題のきっかけに「何ヵ月？」と聞かれるが、本当の月例を答えるとあまりに小さいので、えっ？みたいな反応をされ、早く産まれてしまって...と答えるのが辛かった。(27週・587g) ● 「まだ寝返りはしないの？」など成長がゆっくりなことを指摘されると心配になります。(34週・1919g) ● 修正5ヵ月を迎える前に離乳食はまだなのか、そろそろこんな動きをするはず、等と問われた。(31週・900g)

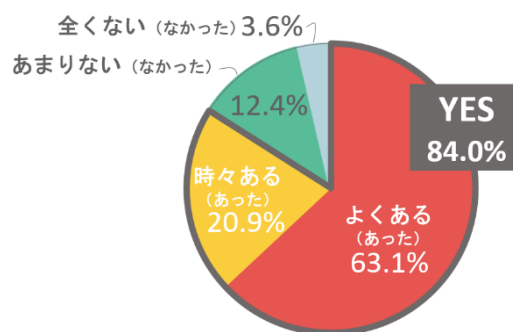
早産児ご家族が傷ついた言葉（行政・幼稚園・保育園など）

- 市の健診で、成長に対する不安を保健師さんに相談したら、小さく産まれたから仕方ないよ！といわれた。そんなことを知りたいわけじゃないと思い、相談先を失った気分になった。（25週・772g）
- 早産で生まれても保育園などの集団生活では実月齢の方が重視されるため、保育士等との認識の差があり、同じクラスの子と比べられてしまった（23週・583g）
- 自治体の保健師さんが何故か低体重児に関しての知識があまりなかったようです。出生届を出しに行った際に、37週までお腹にいれておいてねってお話ししましたよね。と言われたり・・・つらかった。（30週・1302g）
- 赤ちゃんのためにできることは何でもしたい気持ちで、夫と一緒に出生届を自分で出しに行った。その時、役所の窓口職員に「えっ」と驚かれ、出生体重を再確認された。多くの出生届を受け取っているだろう所での反応に、自分の出産が余程普通じゃないんだと再認識させられて辛かった。（24週・674g）
- 3.4.5歳面談のたびに娘の出来ない所やみんなより劣っている所を指摘される事が多く、悲しかった。（27週・927g）

■より赤ちゃん一人ひとりの多様な成長を認め、理解していく必要がある。例：修正月齢

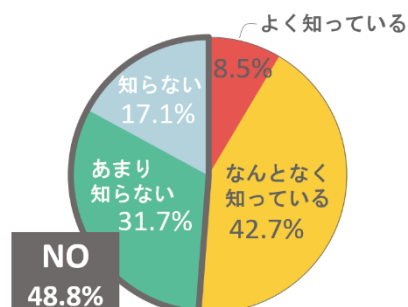
早産児ご家族は、医師との会話や子どもの成長を見守る中で、発育や発達の目安の1つとして「修正月齢」という考え方を用います。これは実際に生まれた日（誕生日）ではなく、出産予定日を基準にして早産児の発育発達や成長を見ていくもので、今回のアンケートでも早産児ご家族の8割以上が母子手帳などで成長の目安を測る際に、修正月齢を基準に確認をしていることがわかりました。

Q.母子手帳などで成長の目安を測る際、修正月齢を基準に確認をすることはありますか？(n=249)



一方で、早産児の発育発達について、出産予定日を基準にすることがあることを知らない一般のご家族の割合は約半数という結果となり、早産の赤ちゃんの発育発達についての認知度は高いとはいえない状況です。

Q.早産で生まれたお子さんの発達は、実際の出産日ではなく、出産予定日を基準に成長・発達を診ていく場合があることを知っていますか？(n=82)



「修正月齢」にまつわる早産児ご家族のご経験

説明が必要で 苦労した経験	<ul style="list-style-type: none"> ● 修正月齢という言葉を知らない人がほとんどで、自治体の6ヵ月健診の際などには明らか自分の子だけ大きさが小さかったりしたので、説明が必要だったり、実際は6ヵ月だけど、修正4ヵ月で首座りはまだだったりの場面で2ヵ月早く生まれたのでという説明が必要だったりなど。(30週・1302g) ● 何ヵ月？と聞かれたら、もう会わないだろう知らない人には修正と言わずに、修正月齢の「4ヵ月です」と答えてました。今後もお付き合いがありそうな人には本当の月齢の「7ヵ月です。でも早めに生まれてきたから小さめなんです」と答えてました。(27週・968g) ● 何歳？何ヵ月？と聞かれるので、修正では1歳です...と言い訳のように小さいのは早産があってと弁明するように伝えていた。時には嘘をついて修正の歳を伝えるようにしていた。(23週・574g)
------------------	---

■早産児ご家族が嬉しかったことは、その子のペースで成長していることへの気づきや、その子のありのままを肯定するような言葉、またご家族の頑張りへの理解・ねぎらいの声かけ

様々な場面で不安や傷つく経験もある早産児ご家族ですが、一方で周囲からの温かい言葉に支えられたといったことも多くの当事者ご家族が経験されていることが明らかになりました。特に、その子自身の成長を見て一緒に喜んでくれていると感じる言葉や、その子のありのままを肯定するような言葉、またご家族の頑張りへの理解・ねぎらいの言葉を嬉しく感じているご家族の声があがっています。

早産児ご家族が嬉しく感じた周囲からの言葉

その子自身の 成長に対しての 言葉	<ul style="list-style-type: none"> ● 退院後も病院のスタッフが娘の成長を喜んでくれたこと。市の3ヵ月健診の時（修正月齢で受けました）に、初めて会った産科の先生やスタッフに、出生体重を驚かれたけど、その後、「よく育ってるねー、すごいねー、会えて嬉しかったよー」と言ってもらえたこと。集団健診に行くのがすごく嫌でずっと気が重かったけど、その言葉に救われました。「この子は強い子だねー、生命力があるねー」「立派に育ったねー」と娘の成長と一緒に喜んでくれることが嬉しいです。(26週・897g) ● 「早産児なんです。NICUに3ヵ月入院していて、在宅酸素も使っていましたが、無事に外れたんです」と、支援センターでお話をしたらその場にいた方や、ママさんから「よく頑張ったんだね。すごいね。偉いね」と言っただけの事がありました。凄く嬉しかったです。(33週・1321g)
その子の 「ありのまま」 を肯定する言葉	<ul style="list-style-type: none"> ● かわいいね。そのままの姿を褒めてもらえてうれしかった。(33週・1940g) ● 生まれた週数や体重の話ではなく、素敵な名前だねと言ってもらえた時嬉しかった。(22週・497g) ● 早産だから、ではなく、普通の子として接してもらえるのが1番嬉しいです。(28週・1378g) ● 娘のペースで大きくなれば良いよと言ってもらえて心が軽くなった。保育園見学で早産ゆえの発達の心配をしていたら、定型の子でも発達に個人差はある。その子のペースでと言ってもらえて嬉しかった。(30週・1094g)
ご家族の頑張り への理解の言葉	<ul style="list-style-type: none"> ● 小さく産まれたのに、ここまで大きくしたあなたは素晴らしいと、通りすがりのおばあちゃんに言われて嬉しくなりました。(25週・772g) ● 支援センターで「お母さんも頑張ったね」と言ってもらえることが嬉しかった。(27週・996g) ● 些細な言葉ではあると思いますが、通っていた保育園で本当に大きくなったねー！頑張った

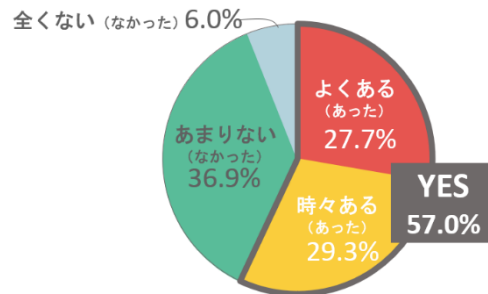
	ねー！！ママも頑張りましたねと先生に言われたことです。(28週・597g)
出産をお祝いしてくれる言葉	<ul style="list-style-type: none"> ● 早産でしたが、出産おめでとう！の言葉がやはり一番嬉しかったし、申し訳なさでいっぱいでしたが、出産したことは喜んでいいんだ！と安心できました。(31週・1288g) ● 早産であっても、病院の看護師、助産師、医師から出産おめでとうと言ってもらえたこと。(23週・583g)

■行政や地域のサポートはまだ追いついておらず、情報不足や知識不足を指摘する声も

「早産児」に対する行政や地域のサポートについては、約 6 割の早産児ご家族が、何かしら不十分だと感じたことがあるという結果となりました。

具体的には、子どもの保育や就学についてや早産児ご家族の就業制度について、また育児支援制度がそれぞれの早産児の成長状況に柔軟に対応できていないといった状況、情報が少なくそもそもどこに相談したらいいのかが分からない等、支援を求める声が上がっています。

Q.早産で生まれたお子さまやご家族に対して、行政や地域の支援やサポートが不十分だと感じたことはありますか？(n=249)



行政や地域のサポート不足により困った経験	
保育、就学支援	<ul style="list-style-type: none"> ● 就学猶予を受けたいと何度いってもその時期がきたらと取り合わない。育っていけば（子ども自身が）自分が違うと感じてしまうからその前に就学猶予を保育園のうちからやりたいのに全く聞かぬふり。(23週・574g) ● 幼稚園を、未熟児ということで断られた。医療費が地域によって違い、3歳まで無料、高校まで無料など格差が大きい。(25週・772g) ● 発達が凄く遅れており、1歳を過ぎてもお座りやズリバイが出来ず。未満児には加配が付かないため保育園で預かるのは難しいと言われ困っています。(24週・694g)
親の就業支援について	<ul style="list-style-type: none"> ● 療育に行けることにはなったが、必ず休み等が発生するので、就業の難しさを感じる。特に職場は変えられないし、キャリアアップも無理？(34週・2408g) ● 上の子がいて、兄弟加点で点数は高いはずなのに個別で審査されて保育園に入れませんでした。医療的ケアが残っているのでそれが大きいのですが、申し込みが医療的ケア児支援施設後だったにも関わらず園から拒否され、市側も譲歩の条件(短時間ならとか)を出さない・いつ受け入れ可能になるか努力なしの状況です。結局、仕事を辞めざるを得なくなり育休終了と共に退職しました。(22週・472g、436g) ● うちの場合は3ヵ月半早く生まれて、退院してから1年経たずに育休期間が終わってしまいます。正常産の場合は1歳まで猶予があります。正常産のこと比べて、発達的にも不安の残る0歳の状態で保育に出さないといけなく、また小さい頃は感染症が多く重篤化しやすい。せめて修正月齢1歳程度まで家庭保育できる環境であればと思います。(24週・666g)
情報不足、相談先がわからない	<ul style="list-style-type: none"> ● 医療的ケアがないので産まれた病院でフォローアップをうけているだけだった。発達の不安や就学の相談など誰にしてよいかわからず、家族で悩むことしかできなかった。(27週・587g)

<p>既存の育児支援制度が活用しにくい</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 修正月齢で健診を受けられるのに、案内されなかった。そして、そもそも修正月齢では無料券の期限が切れるくらいの期間しか猶予がなかった。医師に、まだ喋れないのに、どんなお話しますか？と言われた。そもそも、市の保健師さんに早産に対する知識や対応方法のスキルがなかった。(27週・581g、1410g) ● 役所から届く健診の案内が修正月齢関係ないので、自分で健診日を調べて行かないといけない。(32週・1472g) ● 母子手帳の7ヵ月健診などの期限が決められていることが悲しい。区の4ヵ月健診と被ってしまうので修正月齢で受診したかった。(27週・996g)
-------------------------	---

【今回の調査を受けてのコメント】

➤ **慶應義塾大学医学部小児科・日本NICU家族会機構（JOIN）理事 有光先生**

早産児の親は自責の念や将来の不安を抱えています。一方で、早産でない子どもの家族の多くは、早産児の家族の悩みを知りません。早産児の家族は、日常の中で「赤ちゃん小さいね」という言葉や「正期産児との比較」に傷ついています。頼りにしたい行政や地域でも、早産児の知識や理解が不足していることがあります。親の復職支援や早産児の保育園の受け入れについて柔軟な対応が求められています。多くの方に早産児や周産期医療を受けたこどもと家族のことを良く知ってもらい理解してもらうことが重要です。すべての子どもと家族が可能性を最大限に発揮し、自分らしく生き生きと暮らせる社会になって欲しいと願っています。

➤ **一般社団法人山王教育研究所 臨床心理士 日本周産期精神保健研究会 前副理事長 橋本先生**

WEB アンケートですが、有効回答数 249 名の調査結果は貴重なもので、関心の高さが伺えます。早産児のご家族の周囲にいる我々に大事なことは、色々なことがありながら早産の赤ちゃんが「ここまで育ててきた」こと、ご家族が「ここまで育ててこられた」ことへの想像力とリスペクトであると思います。そこから温かなまなざしと、お子さんを愛でる言葉が生まれます。温かなまなざしに包まれながら、ご家族は少しずつ心を開いてくださり、言葉がこぼれてくるかもしれません。そんな時は、そのままお聴きすることが大切だと思います。そして、私でしたら、お子さん自身に「がんばってきたね」、ご家族に「がんばっていらっしゃるね」と伝えたいかなと思います。

【アンケートの概要】

①早産児ご家族向けアンケート

調査対象者 : 早産を経験されたご家族
 有効回答数 : 249 名
 調査期間 : 2023 年 10 月 3 日～17 日
 調査方法 : WEB アンケート

②一般ご家族向けアンケート

調査対象者 : 早産経験がないご家族（妊婦を含む）
 有効回答数 : 82 名
 調査期間 : 2023 年 10 月 10 日～17 日
 調査方法 : WEB アンケート