



2500g未満で生まれたリトルベビーとご家族を支援する家族会

NPO法人 pena

▶ 設立：2024年4月23日

(2021年7月 かながわりトルベビーサークルpena 設立)

▶ 代表：坂上 彩

(在胎週数24週4日 / 370g の女児を出産)

▶ WEB: <https://pena.kanagawa.jp/>

▶ グループLINE登録数：140名(県内当事者家族)



いろんな子と、いろんなこと。

01

リトルベビーと子育ての課題



(かながわリトルベビーハンドブックより抜粋)



出産直後
(26.0cm/370g)

- 未熟な体で生まれた赤ちゃんは、誕生後にNICUやGCUで治療を受ける。我が子と離れて過ごす悲しさや繰り返される治療に胸を痛めたり、退院後も育児書が参考にならず、成長や発達に不安や悩みを抱えるご家族が多い。
- 支援や制度に助けられる一方、正期産・定型発達を基準につくられた制度やルールなどで、日々の生活において理解や支援不足を感じる場面がある。
- 子どもの発達や置かれている状況が異なり、「相談や話し相手がない」「子どもの成長を比べてしまう」等の理由から子育て広場に行けない場合もある。

02

活動内容 ~①当事者支援~

交流会(対面・オンライン)・勉強会・グループLINE・個別相談

2024年度の交流会・勉強会開催数:18回(個別相談隨時)

- ・当事者同士、共感しあえる仲間と過ごせる場の提供と勉強会を通じて、不安や孤独を軽減。
- ・育児書には載っていないリトルベビー育児について、いつでも相談できる環境。
- ・保育園や幼稚園、訪問看護や療育等、個別の状況に合わせて、相談支援や経験者のママや支援者を紹介。寄り添い伴走することで、「ひとりじゃない。」と孤育て防止にも繋げる。



リトルベビー写真展・講演/研修講師・搾乳啓発

2024年度の写真展開催数:6回(65日間)

- 地域の理解や関心を深め、当事者に仲間の存在を届けるために、成長写真や小さなオムツ、出産STORY BOOKやリトルベビーの出生体重と身長でつくられたウェイトベアを展示。
- 学会や学校で体験談での講演を通じ、リトルベビーの出産と子育てを知っていただく。



行政/自治体訪問・研修講師

- 正期産、定型発達を基準に作られた支援や制度の隙間で悩むママの声を届ける活動。
- 1500未満で生まれたリトルベビーを対象としたリトルベビーハンドブックは、母子手帳のサブブックとして神奈川県全域で配布中。母子手帳に書けない身長と体重、発達の確認で「いいえ」にしか丸ができないご家族の悲しみや孤独に寄り添うために作成。
- 県とリトルベビー支援に関する連携協定を締結。第1弾の取り組みは「搾乳しやすい環境づくり」。



Each Story, One Future

リトルベビーとその家族がひとりひとりの色でストーリーを紡ぎながら、地域のみなさんと一緒に未来を築いていく社会の実現を目指しています。

