

NICUに入院しているお子さんの半数以上が、生まれる前から体の異常がわかっているそうです。生まれる前から地元の地域医療や暮らしの輪から引き離された状態に耐えて大事に守られ、生まれたその日から高度な医療技術に助けられたいのち。できれば、ご家族のもとに、お家のあるまちに帰って育ててほしいと思います。同じ時に同じ街にうまれた仲間たちの輪の中で育っていけるように。お母さんもお母さんたちの輪の中で、支え合っていけるように。重い障がいがあっても、長く生きられないと言われていても、ご両親がわが子を障がいもろとも受け入れ、一緒に育っていこう、としておられたら、その周りの人たちも、生まれた赤ちゃんに「ようこそわが町へ」と歓迎してほしいのです。たとえ制度や施設が整っていても、地域の人の想いが添えられていなければ生きた助けにはつながらないでしょう。

個性が高いと言われる重症心身障害児、特に医療的ケアが必要な子どもとそのご家族のニーズに応えるのに必要なのは、その子をよく知り、理解して、健やかな成長と幸せを願う、そんな地域の共感する心です。既存の制度や施設では100パーセント応えることはできないかもしれないけれど、いろんな立場、いろんな専門性を持った人同士がつながれば、何か良い支えが生まれるかもしれません。そんな人のつながり——豊かなソーシャル・キャピタルは長野県の強みです。

高度医療機関から、わが町へ。見えない壁や溝があるかもしれないけれど、たくさんの人の知恵と工夫を重ねて。——帰りましょう。
赤ちゃんと一緒に育つご家族を支えることは、ふところの深いまちづくりへとつながります。

- 【前提】・お子さんの容態が落ち着いて、おうちに帰って家族の中でも不安なく暮らせること
・気管切開や喉頭気管分離、胃ろうの造設等、医療の助けを受ける必要な準備ができていないこと
・ご家族みんなが退院を希望していること。ご家族がこどもさんの障がいや病気を受け入れるまで、「退院」をあきらめることなく待ってください。

『退院に向けて、お子さんの体調とご家族の意思が整ってきたら、退院への支援を始めましょう』

- ・『はい』の場合は →
・『いいえ』の場合は → に進みます

