## シンポジウム3

座長:上別府 圭子(東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野)

小沢 浩(島田療育センターはちおうじ)

きょうだい・家族支援を考える:重症心身障害・医療的ケアのある事例から

**S3-3** 

## 当児童発達支援事業所で行なっている支援の実際

## 熊田 明子

社会福祉法人むそう ほわわ世田谷

児童発達支援は、0から6歳の未就学児を対象とした児童福祉法の制度を利用した通所サービスである。当法人は東京都と愛知県に4か所で看護師を配置した児童発達支援事業「ほわわ」(以下、ほわわ)を運営している。ほわわを利用する小児は、重症心身障害児だけでなく、気管切開や人工呼吸器、経管栄養など医療デバイスを必要とする小児や、医療デバイスを必要としながら歩行が可能な小児など様々である。

児童発達支援ガイドラインによると、児童発達支援は大別すると、「発達支援(本人支援及び移行 支援)」「家族支援」、「地域支援」からなり、障害のある小児の個々のニーズに対し、支援ごとのねら いを達成するために、それに必要な支援内容を具体的に提供しながら、総合的に支援を行うものとさ れている。児童発達支援は小児の暮らしの一部であるため、「小児本人がどう育ちたいと思っている か」「親はどのように子育てをしたいと考えているか」を軸として総合的に支援するために、小児や家 族に関わる支援者は同じ方向を向いて支援する必要があると考える。そのため、ほわわでは、病歴や 治療方針など小児の健康に関すること、家族も含めた24時間の生活や週間スケジュール、育児方針等 について、家族やその支援者から情報を得て、小児や家族のニーズおよびその暮らし全体を把握する ことに努めている。暮らし全体を把握することで、小児の成長発達や治療方針だけでなく、きょうだ いの誕生や親の復職などを見通し、その時に起こる暮らしの変化に対応できるような支援計画を前 もって整えておくことができると考える。これらの計画を支援者と連携しながら進めることで、親が 安心して育児を行い、家族自身が描く計画を実行していくことにつながっていると感じている。ほわ わを利用している小児にきょうだいができると、その小児が意思を強く示すようになるなど発達が急 に伸びる経験をしていることからきょうだいの存在の大切さを実感している。また、きょうだいが親 から十分に愛情を感じる時間があると、きょうだいも安定して、家族がうまく機能していると感じる。 ほわわではきょうだい児への直接的な支援は行なっていないが、ほわわの利用を通じて間接的な支援 となっており、それが家族機能に影響を及ぼしていると考える。ほわわでの支援の実際を報告したい。

## 【参考文献】

1)厚生労働省 児童発達支援ガイドライン