

重症心身障がい児者ではないが、医療的ケアを受け地域で1人暮らしをしている事例

【事例1】

- 家族構成：両親（中心支援者 母）
- 年齢・性別：24歳 女性
- 障害の内容：先天性筋ジストロフィー症
- 必要な医療的ケア：経管栄養、吸引（鼻、口、気管）、人口呼吸器
- 意志疎通の方法：話しかけた時のご本人の表情やご本人が手を動かして「いや」「OK」と表現。また、口頭で「痛い」「頭」「腰」等を教える。

※外出時の移動手段

ストレッチャーにて移動 ヘルパー2人介護 電車・バス・市の巡回バス
市の福祉予約バス(リフト車)、自宅の車

- 本人の希望する「生き方」：自分のことは自分で決めること

○支援体制について（利用しているサービス）

- ・重度訪問介護 986.5時間/月 二人体制
- ・訪問看護 一回30分 週6回 バイタルチェック・カフアシスト
一回45分 週1回 リハビリ
- ・生活介護 月15回
- ・訪問診察 一回 45分 月2回
- ・福祉予約バス 月片道6回まで（10キロ以内）
*市の単独サービス（公共施設、医療機関等へ行くのに利用可能）

○現在の支援者

- ・入浴、見守り、宿泊、外出（生活を一体的にみる）：ヘルパー2人
- ・宿泊、見守り：ヘルパー5人
- ・訪問看護の看護師：2名
- ・相談支援員（サービス管理責任者）・・・事業所間の連絡調整、福祉サービス、医療との連携・調整 その他必要に応じて連絡調整
- ・家族 管理責任者との連携 ヘルパーが足りない時などの協力

○支援者間での情報共有の場

- ・月1回 事業者間会議（重度訪問介護事業所 3か所）
- ・月1回 ヘルパー会議
（主として生活を一体的みる事業所のヘルパーが会議をもつ）

※一人暮らしに向けての課題

- ・生活を支えてくれるコーディネーターが重要。
- ・親がいなくなっても本人が望む生活ができるようになること
- ・24時間の2人介護が必要
- ・医療ケアのできるヘルパーの育成

【事例 2】

- 家族構成：両親
- 年齢・性別：24歳 男性
- 障害の内容：脊髄性筋萎縮症
- 必要な医療的ケア：生後6か月より人工呼吸器
- 意思疎通の方法：アイコンタクト
- 移動手段：ストレッチャー
- 支援体制（利用しているサービス）：
重度訪問介護 1260時間／月
- 支援者間の情報共有の場
 - ・月1回事業者間会議（本人・複数ヘルパー事業所・在宅医の指示書で共有）
- ※一人暮らしに向けての課題
 - ・24時間ケアのための支給量、人手不足
 - ・事業所が医療的ケアに対応するための報酬体系
 - ・サービスのコーディネート役
 - ・重い障害を理解している相談支援員