

2015年度活動報告会の開催と事業報告書の発行

特定非営利活動法人 iCare ほっかいどう

〒060-0061 北海道札幌市中央区南 1 条西 8 丁目 6-2 SITY ビル 6F

助成事業の概要

1 年間の活動のまとめとして、毎年度末に活動報告会を行っています。本団体の活動を報告し、道内で活動している医療者などが事例発表を行い、さらに最新の情報や全国の状況について講演をしていただいています。全道から医療者（作業療法士、言語聴覚士、理学療法士等々）と支援者、患者・家族、70 名以上が参加しました。

また毎年度末に活動の成果を掲載する活動報告書も今年度で 4 冊目となります。この 1 年間に行われた主な講演の内容や、支援した患者情報（個人情報を除く）を掲載しています。講演会に参加できなかった方に読んでいただき、また私たちが行っている活動を紹介するために欠かせないものとなっています。道内の医療者、支援者、寄付者にお送りするとともに、今後の活動のなかで意思伝達支援に関わって下さる方に配布します。

事業の成果

*活動報告会

平成 27 年度アイケアほっかいどう報告会。定員 60 名のところ 70 名を超える盛況でした。中学 2 年の SMA I 型のお嬢さんをもつ杉原さんの発表は熱がこもった力作でした。前回発表から 3 年間の成長、呼吸器をつけて家族で沖縄へ行く、パソコンでピアノ演奏、マラソンなどたくさんの挑戦に拍手を送りました。

北見の病院から来て事例発表してくださった若い作業療法士の河野さん。資料作成に数ヶ月、事前

に 20 回も発表の練習をして本番に臨んで下さいました。声を失う病気の方の声の録音をしてパソコンで会話できる製品の開発をされている渡辺さん。その最新の技術に触れて、皆興味深げでした。

中部学院大学の井村先生からは、「意思伝達装置に関わる多職種連携」についてお話いただきました。厳しいご指摘をたくさんいただきました。地域による状況の格差、道内でも都市部とそれ以外の地域では事情が違うと思いますが、変わるのを待つのではなく、自分たちが変わっていこうと決意。それにしてもまだまだ力量不足、連携不足、情報発信力の不足を実感しました。運営の課題もアドバイスしていただいたので、またワンアップしたいと思います。

*活動報告書の発行

活動報告会の講演内容、今年度の活動、患者支援に関する情報など 75 ページになりました。1 年間の活動を網羅しているので、私たちの活動をお知らせするときには、とても重宝します。研修会に参加できなかった人、地方で一人で意思伝達支援を担っている方々にぜひ読んでいただきたいと思っています。

成果の広報、公表

活動報告書はこれから約 150 名の方に発送します。また今年度の活動のなかで昨年の活動の成果として、折に触れて手渡ししていきたいと思えます。これまでもホームページや facebook 等で

広報してきましたが実際に手に触れ、目で見ていただけることで、私たちの活動をより理解いただけるのではないかと思います。

■ 今後の展開

意思伝達支援に関する相談は、毎年増え続けています。とりわけALSの方からの相談は多く、この病気が増えているのだろうかと思うこともあります。おそらく診断が早くなったこと、社会的にもALSが周知されてきたことがその要因ではないかと思います。診断がつくと、最近では医療者もご本人も、身体が不自由になったり、気管切開をすることになったりすることを予想されてコミュニケーション方法をどうするかを早めに考えるようになっていきます。一人ひとりの身体状況やご希望が違いますので、一律な支援はできず、よりきめ細かい支援をしていきたいと思っています。

またこの半年ほど、子ども（未就学～高校まで）たちからの相談も次第に寄せられるようになりました。学習の手助け、ゲームをしたい、声が出ない子どもがお母さん呼びたい、などその内容は多岐に渡り、しかも使えるようになるまでは、時間がかかり、長期的な支援が必要になります。

現在の支援ボランティアでは手が足りなくなっているので、来年度はボランティアを育てる研修を増やしていきたいと思っています。