



教える・育む ～仲間(医療機関)を増やす活動

●訪問看護出前教室

病院勤務スタッフを対象とした、医療的ケア児の日常生活を伝える出前教室。訪問看護師が講師を務めた。在宅生活のイメージを持ちながら退院調整することの必要性を感じた医療機関側からの要請で実施。

日 時／平成28年3月18日(金)17:00～19:00
会 場／北海道立子ども総合医療・療育センター大会議室
参加者数／47名

●第1回呼吸助手法実技講習会

重症心身障害児・医療的ケア児に対する呼吸介助について学ぶ講習会。リハ専門職のみならず訪問看護師や介護職、特別支援学校の教員などの多職種が参加して呼吸リハの必要性などの基本を学んだ。

日 時／平成28年3月19日(土)14:00～17:00
会 場／医療法人稲生会
参加者数／30名

●第2回呼吸助手法実技講習会

第1回に引き続き、第2回はリハ専門職及び看護師などの専門職に限定して開催。より実践的な手技の習得を目指した講習会として開催。

日 時／平成28年10月8日(土)10:00～17:00
場 所／医療法人稲生会
参加者数／34名

●第3回呼吸助手法実技講習会

重症心身障害児に対する呼吸介助について学ぶ講習会の3回目。多くの要請を受け、介護職向けに開催。介護職、特別支援学校の教員などが道内から多数参加。

日 時／平成29年6月24日(土)9:00～17:00
場 所／医療法人稲生会
参加者数／20名

●第4回呼吸助手法実技講習会

札幌以外の地域で初めて開催。旭川厚生病院にてリハ及び看護師向けに実施。引き続き道内各地から多くの方が参加し、呼吸介助を学ぶ場に対するニーズの高さを実感。

日 時／平成29年12月9日(土)11:00～17:00
場 所／旭川厚生病院別館講堂
参加者数／38名

●福祉事業所向け救急蘇生法勉強会

医療的ケア児の支援を提供する事業所では緊急時の対応に対する備えが不可欠。事業所スタッフを対象とした救急蘇生の実技講習会で重症心身障害児の特性に応じた蘇生法を指導。

日 時／平成29年6月15日(木)、平成29年9月7日(木)
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé ほか



つながり合う ～福祉・行政・教育関係者の皆さんとの連携

●意見交換会

全道6圏域すべての、医療・保健・福祉・教育・行政などの関係者を対象に意見交換会を開催。各地の医療的ケア児の支援の実情を互いに知る機会に。

[道南]
日 時／平成28年2月15日(月)13:30～14:45
場 所／渡島保健所会議室
参加者数／17名
[道央]
・平成28年度1回目
日 時／平成28年4月12日(火)13:30～15:30
場 所／岩見沢市民会館
参加者数／22名
・平成28年度2回目
日 時／平成28年8月30日(火)18:00～20:00
場 所／苫小牧市医師会館3階講堂
参加者数／66名
[道北]
日 時／平成28年7月19日(火)13:00～15:00
場 所／上川総合振興局3階入札室
参加者数／26名

●小児在宅医療勉強会 in帯広

小児の在宅医療の基本を学ぶ勉強会を帯広で開催。医療職のみならず福祉、介護、教員などの多職種が参加。十勝圏域で活動が展開する足がかりとなった。

日 時／平成28年4月21日(木)19:00～20:30
場 所／十勝リハビリテーションセンター3階会議室
参加者数／42名

●小児在宅医療実技講習会 ベーシック編 in札幌

医師を対象に在宅で必要となる手技を確認する講習会を開催。小児科医のみならず、札幌市内で高齢者に在宅医療を提供する在宅療養支援診療所の医師が多数参加。小児科医と在宅医の連携について議論が展開。

日 時／平成29年2月25日(土)13:00～16:30
場 所／TKP札幌ビジネスセンター赤れんが前5階マーガレット
参加者数／19名

●小児在宅医療実技講習会 ベーシック編 in旭川

同実技講習会の初の、札幌以外の地域での開催。医師のみならず多職種へ対象を拡大。訪問看護師や障害福祉サービス事業所に勤務するスタッフが参加し、意見交換・情報共有の場としても機能。

日 時／平成29年9月2日(土)13:00～16:30
場 所／ホテルWBFグランデ旭川マルウンホール3階鶴の間
参加者数／24名

●小児在宅医療実技講習会 アドバンス編 in札幌

ベーシック編に引き続き、医師を対象に在宅で使用する人工呼吸などの医療機器の設定方法や小児在宅医療に特有なリスクマネジメントのあり方、診療報酬制度など、より実践的な内容の講習会を開催。

日 時／平成29年11月25日(土)15:00～18:00
場 所／ACU-A16階中研修室1613
参加者数／5名

●医療的ケア児に関するシンポジウム「とかちのちから YeLLの想い」

十勝圏域の医療的ケア児に関わる関係者が主体となって開催したシンポジウム。これまでに築かれてきた支援体制と、今後の連携のあり方を確認。医療的ケア児が外出する際に活用できる「YeLL おでかけMAP」もお披露目。

日 時／平成29年8月25日(金)18:30～20:00
場 所／北海道ホテル大雪の間

【オホーツク】

・平成28年度
日 時／平成28年10月25日(火)10:00～12:00
場 所／北見保健所2階会議室
参加者数／34名
・平成29年度
日 時／平成29年11月30日(木)15:30～16:30
場 所／オホーツク・文化交流センター
参加者数／8名
【十勝】
日 時／平成28年4月22日(金)9:30～11:30
場 所／十勝振興局
参加者数／31名
【釧路・根室】
・平成28年度
日 時／平成28年6月29日(水)13:00～15:00
場 所／釧路保健所2階会議室
参加者数／24名
・平成29年度
日 時／平成29年6月20日(火)13:30～15:30
場 所／多機能通所施設はばたき
参加者数／19名



●医療的ケア児の通園体制構築支援

八雲町の保育園に医療的ケア児が通う体制整備の支援。保育士、看護師、八雲町職員などを対象に実技指導を実施。ご家族や関係者の思いが結実して通園を実現。

日 時／平成28年5月8日(日)13:00～15:00
場 所／八雲町内民間保育園

●医療的ケア児の通学体制構築支援

保育園の通園を実現した八雲町の医療的ケア児が町内の普通小学校に入学するにあたり、小学校での緊急時の対応方法などを含む体制構築を支援。

日 時／平成29年10月6日(金)14:00～15:00
場 所／八雲町内公立小学校



受け止める・支える ～患者さんご家族の相談窓口

●天使カフェ

ご家族によるグリーフケア。お子さんを亡くされたご家族が参加。毎年10月4日を「天使の日」とし、亡くなった子どもたちを想う時間として開催。

[平成27年度]
日 時／平成27年10月2日(金)10:30～16:30
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
参加者数／3名
[平成28年度]
日 時／平成28年10月4日(火)10:30～16:30
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
参加者数／5名
[平成29年度]
日 時／平成29年10月4日(水)10:30～16:30
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
参加者数／8名

●びあサロン

お子さんを亡くされた母親によるグリーフケアのサロン。大きな喪失(グリーフ)を体験したご家族や支援者を対象に、平成28年6月より、月1回の頻度で開催。

●月イチアロマ講座

アロマセラピーの資格を有するご家族によるアロマ講座。ご家族が講師役となったことで、集いの場所が広がる足がかりとなった活動。

●ブリザーブドフラワーアレンジメント教室

色あせることのないブリザーブドフラワーに、子どもへの絶えることのない思いをのせて。ブリザーブドフラワーアレンジメント指導者の資格を有するご家族主催の教室。

日 時／平成27年10月16日(金)、11月13日(金)、12月7日(月)、平成28年3月30日(水)

●みんなで学ぼう～小学校入学準備編

小学校に入学するにあたり必要な準備を学ぶ、ご家族対象の勉強会。普通小学校か特別支援学校か、市立か道立か。どのように選択するのか、できるのか。多くの疑問に対して市の担当者や先輩ママとともに確認。

[平成27年度]
日 時／平成27年11月24日(火)11:00～12:00
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
講 師／坪井康彦氏(札幌市幼児教育センター)、患者ご家族
参加者数／4名
[平成28年度]
日 時／平成28年11月17日(木)10:00～12:30
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
講 師／坪井康彦氏(札幌市幼児教育センター)、患者ご家族
参加者数／9名
[平成29年度]
日 時／平成29年8月2日(水)12:00～14:00
場 所／市民活動プラザ星園403号室
講 師／伊藤文雄氏(札幌市幼児教育センター)ほか
参加者数／12名

●みんなで学ぼう～スイッチ編

ご家族や支援者を対象にした、言葉の表出が難しい子どものコミュニケーションツールである意思伝達装置の勉強会。装置を使いこなすための第一歩として、スイッチの種類や機能を体験を通じて学んだ。

日 時／平成28年3月8日(日)11:00～12:30
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
参加者数／3名

●第1回YeLL実践検討会「保育編」

八雲町と芽室町の医療的ケア児の保育園での通園を実現した実践を報告。医療的ケア児本人や家族も含め、道内の市町村保健師や行政担当者が参加。医療的ケア児の通園により本人はもとより他の児童の成長も促された事例が報告された。

日 時／平成29年10月21日(土)14:00～17:00
場 所／北海道大学人文・社会科学教育研究棟203号室
参加者数／112名

●みんなで学ぼう～障害福祉編

複雑に入り組む障害福祉サービスのイロハを知る、ご家族対象の勉強会。制度概要のみならず児童デイサービスや放課後等デイの事業所の情報交換も行い、札幌市独自の障害福祉施策を札幌市障害福祉担当者から学んだ。

日 時／平成28年3月14日(月)13:00～14:30
場 所／市民活動プラザ星園403号室
参加者数／7名

●みんなで学ぼう～訪問入浴編

子どもが大きくなった時の、入浴方法の選択肢の一つが訪問入浴サービス。「どんな浴槽?」「お湯はどこから?」「どうやって排水?」などの疑問に、訪問入浴サービスの事業所が回答。持参した実際の浴槽での体験を通じながらの勉強会。

[平成28年度]
日 時／平成28年10月4日(火)11:00～13:00
場 所／市民活動プラザ星園403号室
参加者数／2組
[平成29年度]
日 時／平成29年11月7日(火)11:00～13:00
場 所／市民活動プラザ星園403号室
参加者数／10名

●みんなで学ぼう～救急蘇生法編

ご家族を対象に開催。救急蘇生の基本を学び、さらにそれぞれの子ども特有の状態を勘案しながら医療的ケア児の救急蘇生を学んだ勉強会。

日 時／平成29年10月22日(土)10:00～12:30
場 所／積水化学北海道(株)丘珠UDすまいの学校
参 加 数／3家族

●みんなで学ぼう～栄養編

ご家族や医療的ケア児の兄弟姉妹を対象に開催。胃ろうのある子どもと一緒に味わえるパンナコッタの作り方を学んだ料理教室。

日 時／平成29年1月12日(木)13:00～14:30
場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé
参加者数／5名

●みんなで学ぼう～大学生生活編

車椅子や医療的ケアが必要でも大学に通いたい。そんな思いを実現した先輩から話を聞く茶話会。自分たちの夢と、実現方法を確認する場に。

日 時／平成29年10月14日(土)10:30～12:30
場 所／生活の木札幌バセオ店
参加者数／10名

●災害対策茶話会3回シリーズ

医療的ケアを必要とする子どもにとって、災害対策は必要不可欠。自助・共助・公助の概念を学びながら、ご本人とご家族が自ら対策を講じる大切さを学んだ。

[①災害グッズを知ろう]
日 時／平成28年6月29日(水)13:00～15:00
場 所／市民活動プラザ星園403号室

[②重度障害をもつ被災者の体験談をきこう]
日 時／平成28年8月24日(水)13:00～14:30
場 所／市民活動プラザ星園403号室

講 師／佐川優子氏(東日本大震災被災者)
[③札幌市の公助]

日 時／平成28年10月24日(月)13:00～14:30
場 所／市民活動プラザ星園403号室

講 師／札幌市障がい福祉課、基幹相談支援センターワン・オール

**●肌着リメイク講座**

市販の肌着に一工夫するなどの、子ども用肌着のリメイク方法を先輩ご家族から学ぶ企画。気管切開や胃ろうなどの日常のケアをより行いやすくする知恵を伝授。

日 時／平成28年8月30日(火) 11:00～12:00

場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé

参加者数／2家族

●障がいのある子の“きょうだい”のホンネを聞こう!

医療的ケア児のご家族を対象に、成人した医療的ケア児の兄弟から幼少期の思いを聞く会を開催。我慢の必要な環境に置かれがちな、兄弟姉妹に対するサポートのあり方を学んだ。

日 時／平成29年2月16日(木) 14:00～15:30

場 所／医療法人稲生会内みらいつくりcafé

参加者数／5名

●きょうだいボーリング大会

自身も医療的ケア児の兄弟姉妹という境遇であるスタッフが、自らの経験をもとに主催したボーリング大会。障害のある子の兄弟姉妹が集まり、「まずは楽しむ」ことをテーマに開催。

日 時／平成29年8月5日(土) 13:00～16:00

場 所／札幌市内ボーリング場

参加者数／8名

●きょうだいの子育て茶話会

兄弟姉妹の子育てに関する悩みや困りごとを打ち明け合う茶話会。会の終了後にはママたちのみでランチ会も開催。

日 時／平成29年11月21日(火) 11:30～13:00

場 所／市民活動プラザ星園403号室

参加者数／7名

●きょうだい遊び

自分たちが主役となる特別な時間を「きょうだい」みんなで共有。お正月遊びや雪合戦など、季節に合わせた遊びを企画。

日 時／平成30年1月13日(土) 13:00～16:00

場 所／医療法人稲生会

参加者数／5名

●女子会「街中のカフェに行こう!」

車椅子や医療的ケアが必要でも街中のおしゃれなカフェで女子会をしたい! そんな思いを実現した茶話会を開催。

日 時／平成29年8月5日(土) 13:30～15:30

場 所／ISHIYA CAFE

参加者数／8名

●絵本の歌がたり

子どもたちとその兄弟姉妹、ご家族とともに絵本の歌がたりを聞く会。太鼓のリズムと歌にのった絵本の語りを楽しんだ。

日 時／平成30年3月21日(水) 14:00～15:30

場 所／札幌市生涯学習総合センターちえりあ演劇スタジオ1、2

参加者数／81名

**伝える・拡げる ～ご家族支援、道民の理解促進****●いっしょにね!文化祭**

障害のある人もない人も、一緒に日頃の練習の成果を発表する文化祭。作品展示からステージ発表まで、さまざまなチャレンジを経験。

[平成27年度]

日 時／平成27年10月3日(土) 11:30～16:00

場 所／北翔大学北方圏学術情報センターポルトホール

[平成28年度]

日 時／平成28年10月1日(土) 11:30～16:00

場 所／北翔大学北方圏学術情報センターポルトホール

[平成29年度]

日 時／平成29年10月7日(土) 11:30～16:00

場 所／北翔大学北方圏学術情報センターポルトホール

●こどもホスピスシンポジウム

イギリスが発祥のこどもホスピス。北海道にこどもホスピスができたとしたら……。札幌と旭川でその構想を語り合う場として企画。

日 時／平成28年1月16日(土) 14:00～16:00、

3月19日(土) 14:00～16:00

場 所／1月は札幌国際ビル国際ホール、

3月は旭川大学短期大学部棟251教室

●自主上映会「風は生きよという」

人工呼吸器を24時間利用しながら地域生活を営む重度障害者のドキュメンタリー映画。どんなに障害があっても自立生活は実現できるというメッセージを、関係者のみならず地域の人々に向けて発信。

日 時／平成28年2月20日(土) 10:30～、14:00～

場 所／札幌市生涯学習総合センターちえりあ6階講堂

参加者数／168名

●自主上映会「given」

難病を患う子どもを中心とした3家族にスポットを当てながら「生きる喜び」を映し出すドキュメンタリー映画。幸せの意味について考える機会づくりの場として企画。

日 時／平成28年8月21日(土) 10:30～、14:00～

場 所／ACU-Y3階

参加者数／204名

●Happy Mama Festa

子育て中のママが一堂に会する一大イベント。同じく子育てをするママたちに医療的ケア児のことを知ってほしいとの思いで参加し、人工呼吸器や医療機器を展示するとともに医療的ケア児の日常を紹介。

日 時／平成28年9月10日(土)、11日(日)

場 所／札幌ドーム

**これからの拠点事業について**

多くの皆様よりご協力・ご支援をいただき、3年間の事業を終えることができました。この場を借りて関係者の皆様に感謝申し上げます。

この3年間は「北海道全域に小児在宅医療システムを構築するための基盤をつくる」ことを目標としました。今後は、この基盤の上に実際の仕組みを作っていくが必要になると思います。事業の立ち上げを担当した者の視点から、これからの拠点事業のあるべき姿について述べたいと思います。

第一に、「幹を太くする」。これまで、私たち医療法人稲生会が主導してきたこの事業ですが、今後の活動を確固とした基盤の上で展開するためには、北海道、医師会、小児科医会など、関係団体との役割分担及び連携が重要であると考えます。第二に、「枝を出す」。これまでは札幌から拠点都市に繰り返し訪問するかたちでシステム構築を支援してきましたが、今後はこれら拠点都市において地域の関係者によるチームが立ち上がり、地域の実状に即した仕組みづくりがなされていくべきと考えます。第三に、「水をやり、葉をつける」。各地での研修会とインターネット上の動画配信を組み合わせ、全道的な人材育成をさらに進めることがますます重要になってくるでしょう。第四に、「実をつける」。「YeLL実践検討会」を医療・保健・福祉・教育などの領域に関して開催し、保健師など地域の関係者をつなぎ、さまざまなかたちの「医療的ケア児支援の仕組み」をつくっていくということです。最後に、「種を飛ばす」。これは、地域住民への啓発はもちろん、日本全国、さらには海外にまで医療的ケア児支援の必要性を伝えるということです。

医療的ケア児やその兄弟姉妹、ご家族、支援者、すべての人々に「みんな、とくべつなひとり」という価値観を伝えるため、これからも拠点事業を継続していただきたいと思います。

**3カ年事業報告書**

平成27(2015)～平成29(2017)年度

2018年3月31日発行

発行／医療法人稲生会(補助事業者)

札幌市手稲区前田1条12丁目357番地22

TEL:011-685-2799 FAX:011-685-2798

toseikai@kjnet.onmicrosoft.com

http://www.toseikai.net

土島 智幸