

2022 年度事業活動報告書

(2022 年 4 月 1 日～2023 年 3 月 31 日)

特定非営利活動法人 iCare ほっかいどう

1、特定非営利活動に係る事業

(1) 意思伝達装置に係る支援事業

①患者訪問支援：札幌市内、道内の市町村合わせて 98 名の患者・家族、医療者からの相談を受け、訪問を実施した。コロナ禍 3 年目の上半期、施設や病院への訪問には前年度同様、多くの制限を強いられた(訪問時の抗原検査や PCR 検査など、陰性であっても直接会うことができないケースも多くあった)。下半期からは施設や病院への訪問が可能になってきたが、施設や病院内でコロナが発生すると 2 週間ほど閉鎖が続くなど、不安定な状況であった。

②研修会などによる支援者支援：会場、リモート、ハイブリットでの研修会を実施。リモートは、ZOOM、クイックアシスト、TeamViewer などを駆使して、パソコン、iPad、スマホなど、支援者、患者の区別なくサポートを行う環境が整いつつある。研修会も講演会も、移動を伴わないため、患者も気軽に参加できた。支援者においても、病院勤務中や、終了後に病院向け研修会をリモートでサポートが可能になった。

③大学での授業実施：私立 2 大学の作業療法学科で意思伝達機器に関する授業を実施した。B 大学では作業療法学科 2 クラスと理学療法学科 1 クラスの合同授業を行い、132 名の学生に対して講義と支援機器の体験授業を実施した。また夏休み期間には東京で活躍している ALS 患者の支援団体と一緒に N 大学の作業療法学生に向けての講義と体験授業を実施した。S 大学からは例年通り、在宅患者を訪問する地域作業療法実習生の受け入れを行った。例年通りの実施とは言えなかったが、授業の中では各回 ALS 当事者が講演を行い、自身の日常生活を紹介した。授業を担当してから 15 年になるが、ALS などのコミュニケーション支援の必要な病気についての認知度は上がったと思う。

④患者会支援：前年度に続き、日本 ALS 協会北海道支部が定期的に行う運営委員会や総会に、ALS 患者がリモートで参加できるようにサポートし、会議をハイブリットで実施できるよう技術協力を継続。帯広や北見の患者や支援者も参加するようになった。

⑤高校生卒後の生活環境構築支援：前年度に引き続き、T 養護学校自活教諭からの相談で、重度脳性麻痺の高校 3 年生の卒後の生活環境を整える会議に出席。前年度、卒業した元生徒の環境制御も継続してサポートしている。

⑥iCare ほっかいどう主催ラジオ放送：毎月第 4 土曜日に放送されているコミュニティ FM 三角山放送局「ALS のたわごと」を継続。8 年目に突入。元札幌交響楽団コンサートマスターの大平まゆみ氏が気管切開して、人工呼吸器を装着してからも、自分の声ソフト「ボイスター」を使いながらパーソナリティを継続。2 年目に入っている。

⑦NEDO 共同研究：国立研究開発法人新エネルギー・産業技術総合開発機構が助成する「課題設定型産業技術開発費助成金(課題解決型福祉用具実用化開発支援事業)」の一環として、株式会社ヒューマンテクノシステム(HTS) と共同研究(3 年助成の 3 年目)を実施。その中で iCare ほっかいどうは重度の発話障害のある候補者選出、簡易収録システムを使用した収録や、個人・施設・病院・学校等の協力機関とのスケジュール調整を担当。HTS は「聴き取り難い音声データ」から「本人らしさを残し聴き取りやすい合成音声器」を作成。当事者を含む協力者の評価をまとめ、3 年間の共同研究を終了した。

(2) 放課後デイサービス事業

「放課後デイばおぼぶ」は丸 7 年が経過した。前々年度 1 月から未就学児の受け入れを始めたこと、人工呼吸器を使っている子どもたちを受け入れるようになったことなどから、大きく利用が増え安定して

いる。現在は毎日 4～6 名の利用があり、それぞれの医療的ケア度はますます高くなっている。
暖かい日には桜を見に行ったり、「白い恋人パーク」などへの散歩も積極的にいき保護者に喜ばれている。
当デイの特徴であるスイッチや視線入力機器にも変わらず取り組んでいて、とりわけ視線入力への保護者の期待は大きく、短い時間でも極力取り入れるように努力している。また、季節にあわせた制作物（母の日や父の日のプレゼント等）もスイッチを使ってミシンを動かすなど工夫をこらした。
また、今年度も「いっしょにね！文化祭！」にリモートで参加し演奏を披露した。
新型コロナ感染症が少しずつ収まってきて、12 月には 3 年ぶりにクリスマス発表会を開催することができた。ようやく保護者や支援学校の先生方に活動の様子を見ていただく機会を持つことができた。いつも活動に協力いただいている北社研（食品ロスを防ぐ活動を主に行っている）からは行事ごとに野菜やパンなどを提供いただいて、イベント参加者の皆さんに喜ばれている。今後は従来行っていた行事も少しずつ増やしていきたい。日々の活動を撮影して You Tube として編集して保護者限定で公開している。

（3） 情報収集、情報提供及び調査研究事業

該当なし

2、その他の事業

該当なし