

資料 3



北海道医療的ケア児者 家族の会 TEAM DOSANCO

代表 小山内淳子

目次

1. 会設立の経緯
2. 目的
3. 会員数
4. 役員紹介
5. 私のケアラー
6. 今までの活動
7. 日々のケアで感じること
8. 支援者に望むこと



1. 会設立の経緯

- 2021年 全国医療的ケアライン(アイライン) の設立をきっかけに、北海道の会員団体として設立
- 道内にいる人工呼吸器装着など医療的ケアのある障害児者の親が中心となって発足

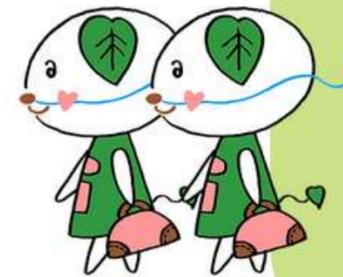
アイラインの自己紹介

全国医療的ケアライン（アイライン）は、全国各地の医療的ケアが必要な当事者や家族、支援者を一つにつなぐネットワークとして誕生しました。

医療的ケアに関わる家族会が都道府県単位に会員登録する、全国初の団体です。

「ライン」という言葉には、これまでバラバラだった存在を1本の線につないで、強い絆を築いていく意志が込められています。

重い病気や障害があっても、安心して住み慣れた地域で暮らし続けられる社会作りのため、政策提言や啓発イベント開催などの活動を行っていきます。



登録会員数：47都道府県

活動メンバー総数：3607名

2.目的

- ・ 医療的ケア児者とその家族が安心・安全に暮らすため、真に必要とする医療と福祉の仕組みについて情報交換や共有をすること。
- ・ 道内で生活するにあたり地域関係なく、格差を最小限にするために。
- ・ 私達の実情を行政等に伝え、より良い制度を求める。

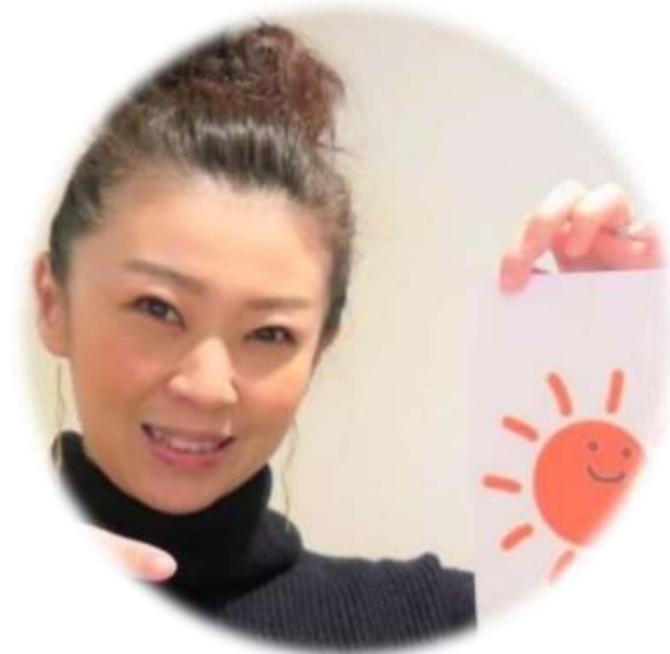


4. 役員紹介



代表：小山内淳子

4歳の重心児のママ



副代表：運上佳江

9歳・14歳の重心児を含めた
4児のママ



副代表：本間多香美

14歳の重心児を含めた
2児のママ

5.私のケアラー



- 2019年6月 36週で息子が誕生
この時、障害を抱えていることを知る



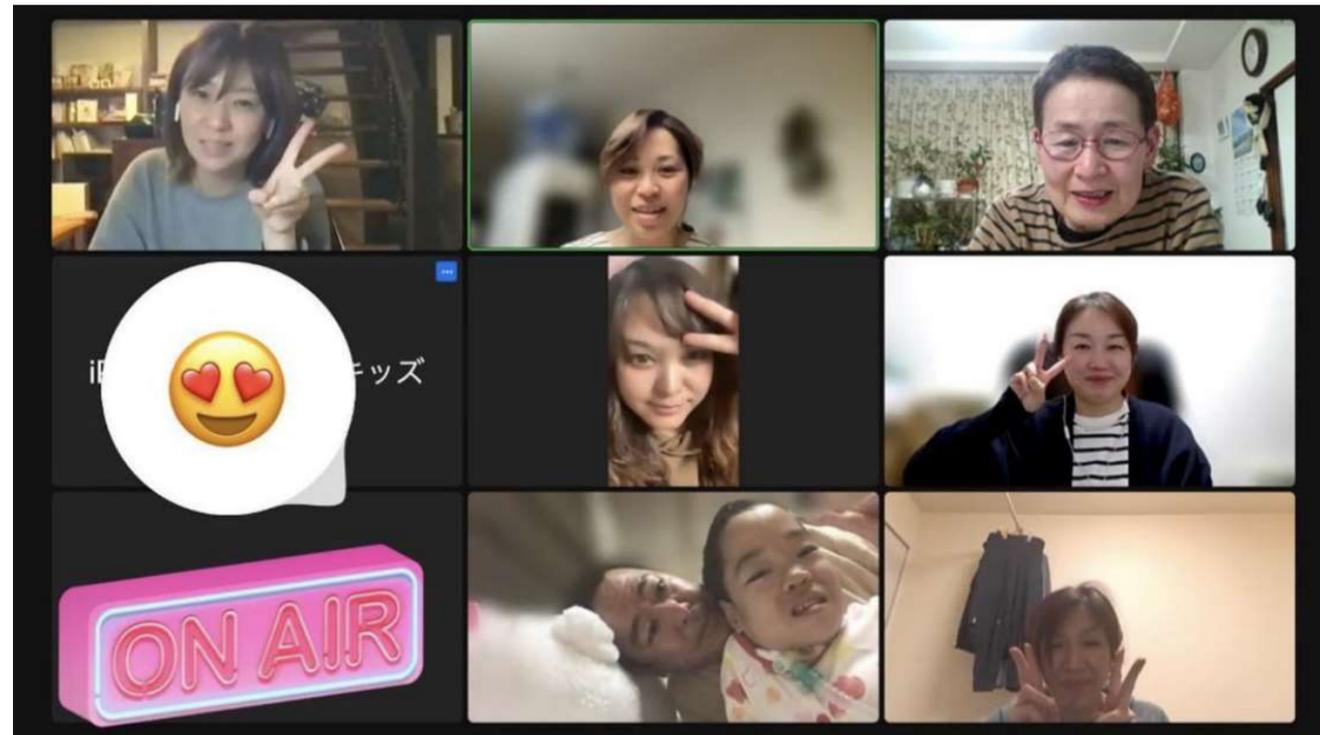
- 2019年12月
気管切開や心臓の手術が終わって自宅退院



- 現在
重症児ディサービスを利用
父は10時～19時の常勤、訪問リハスタッフ
母は6時間時短勤務にて看護師として復職



6. 今までの活動



オンラインによる定例会（月1回）

COVID -19流行期でもあり、ZOOMを活用した交流会を実施



LINE Worksを活用した情報交換

相談事やアイラインからの情報

6. 今までの活動

北海道庁へ意見交換のため訪庁 会設立の挨拶、会からの要望書を提出

- 1) 在宅レスパイト事業の導入
- 2) 在宅重症心身障害児者等訪問看護事業の導入
- 3) 福祉除雪制度の医療的ケア児を育てる家族への拡充
- 4) 医療的ケア児のスクールバスの利用拡大
- 5) 児発、放デイの受給日数を最大25日に拡大
- 6) 就業環境の地域格差の是正
- 7) 排痰補助装置の使用法の指導
- 8) ショートステイの整備・拡大
- 9) 入浴支援の拡大 受給日数の拡大、入浴サービスへの加算検討



6. 今までの活動



意思伝達装置の勉強会



写真展『透明人間』共催

6. 今までの活動



全国医療的ケアライン総会参加



北海道で暮らす医療的ケア児の
未来を拓くプロジェクト
プロジェクトメンバーとして参加

6. 今までの活動



NPO法人あえりあ
×
北海道医療的ケア児者家族の会
Team Dosanco

一緒に チームラボで あそぼう

医療的ケア児者もその家族も
「さぼんて」の有資格者もその家族も
一緒にあそぼう！

日時：2023年7月23日（日）
13:00～14:00（集合12:45）

場所：札幌芸術の森
現地集合・現地解散

参加費：入場料（事前予約）

AOAO SAPPOROのバリアフリー状況



一緒に AOAO SAPPOROに 行ってみよう

医療的ケア児者もその家族も
「さぼんて」登録者もその家族も
新しくできた水族館に行ってみよう
一緒に楽しみましょう。

日時 2023年9月24日（日）
14:00～16:00

場所 AOAO SAPPORO
集合場所はお申し込み者に連絡します

参加費 入場料

NPO法人あえりあとコラボ企画

6. 今までの活動



そらぷちキッズキャンプで遊ぼう

7. 日々のケアで感じること



- ただそこにおいて、笑顔がみれる
うんちが出る、おならが出る何気ない
日常が過ごせることが嬉しい
- 先が見えない不安を抱え、心身のバラ
ンスをやっとの思いで保っている感覚
- ケア歴が長いと、大変と感じなくはない。
それでも、ケアをサボるのが難しく
気が抜けない。
- 生活のため共働きが必要だが、ケアの
ため仕事をやめざる得ない場面もある

8. 支援者に望むこと

こういった医療的ケアのある子がいる私たち家族を
「知ってもらおう」ことから

- ・ 当たり前前の挨拶や声掛け
- ・ 何かしようと焦らなくても良くて、ゆっくり仲良くしていただけたら嬉しい



支える人をサポートする仕組みづくりの第一歩



