

小児がんなどの難病による長期療養児の QOL 向上事業

特定非営利活動法人 ライフサポート・アムリール
〒812-0013 福岡県福岡市博多区博多駅東 3-6-23-201

助成事業の概要

小児がんなどの難病による長期療養児のファッションショー開催

- ・実施目的：日頃の重苦しい闘病生活を忘れて子どもたちとご家族にハレの日をプレゼントし今後の闘病生活の励みとなるようファッションショーという華やいだ時間と空間を提供する。
- ・開催時期：平成 26 年 12 月（11 時開場、11 時半開演～14 時終了）
- ・場所：福岡市内（アクロス福岡円形ホール）
- ・参加者：小児がんなどの難病で長期療養を余儀なくされている子どもたち（参加者 32 名）
- ・元山本寛齋スタッフによるファッションショーコーディネート
- ・衣装は子どもたち自身になるべく決めてもらい、その過程でアドバイスするなど共同作業とした。
- ・司会：地元レポーター
- ・協力者：地元企業、カメラマン、キッズダンサー
- ・ご家族の慰労も兼ねて、またその他のお知り合いなど一般市民も巻き込んだファッションショーに出来た。
- ・開催意図、告知用ポスター 150 部制作、10 月より病院、関連団体、公共施設、商業施設などに配布
- ・プレスリリースを実施しパブリシティ効果を期待したが、ご家族の個人的な取材折衝が NG となり協力を得られず、マスコミの協力を得られなかった。

事業の成果

申請書に挙げた具体的成果目標

▼スマイルキッズファッションショー

（難病等の長期療養児とその家族のファッションショー）

闘病生活の慰労、自己表現力や社会性を取り戻す、目標や希望を持って今後の闘病生活に臨むようになることなどを質的成果の目標とした。出演者 32 名

計画を具体化するに当たって工夫した点

ファッションショーでは福祉活動ではないが地元で活動しているグループに協力依頼を積極的にした結果、意外な協力を得ることが出来、ショーもより充実したものになった。

計画・想定以上に実現できた事項

ファッションショー開催の於いては残念ながらマスコミの協力は得られませんでした。プロのモデルさんによるウォーキング指導や地元で活躍中のカメラマン、ちびっこマイケルたちによるダンスショーやちびっこマイケルたちによる子どもたちのエスコートなど新たに協力頂いた地元の方々と絆が広がりをみせ前年度とはまた違った雰囲気ファッションショーを開催することが出来ました。

計画・想定通りには実現できなかった事項及びその原因、並びに改善の対策

ファッションショーの開催時期が予定より遅れて

しまった。前回まで協力頂いていた女性の准教授が 4 月に退職され病院内部の協力を得られず入院中のご家族の思いを病院サイドに説得できなかった。

退職された教授の替わりになるような内部協力者を探す。

日の病状によって参加出来なくなるなどの対策にコミュニティプラザのようなものを開設してお子さんが体調の良いときに出かけられる場所の提供を模索したい。

事業報告書配布：事業を主体的に推進していたスタッフが入院するなどアクシデントがあり配布が予定よりずれ込みはしたが、今後の活動の大きなツールとなった。

【意図しなかった成果】

今回健常なダンススクールの子どもたちにファッションショーのお手伝いを呼びかけしましたが、ダンスショーを披露してくれたのも楽しく有難かったが積極的に自発的にファッションショーのなかに笑顔で入り難病の子どもたちをサポートしたり手拍子で応援してくれたシーンをみてこの子達が大人になる日本は福祉でも先進国になるような頼もしい未来を実感した。

成果の広報・公表

事業報告書を作成し病院、関連団体、地元企業などに配布。

今後、活動を続けていく上で事業報告書は当団体の大切なツールになりました。

事業の成果の広報が事業年度内に充分ではなかったが、今年度も引き続き今後の活動の協力、支援をお願いする上でも昨年の事業成果を地道に広報していきたいと思っております。

今後の展開

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々の支援が加わりましたが、彼らをサポートする福祉施設がほとんどありません。かといって、既存の障がい者施設を利用するのも難しい状況であります。我々は「ママかふえ」や「ファッションショー」などを開催し支援活動に取り組んでまいりましたが、お子さんの容態次第で予定通り参加できない方が多々いらっしゃり、なかなか成果があがり難いのが現状であります。常設のコミュニティサロンを開設することで彼らの都合の良いときに利用できるという安心感がこころを穏やかにし、彼らがかかえるこころと身体の様々な問題（医療、福祉、教育、自立支援などの面）を著しく改善できると考えます。また、今回のプロジェクトの事例を社会に生かすことで各地での取り組みの参考となり難病を取り巻く様々な支援が広がりをみせるのではないかと考えます。