

「ZAIDAN Report」第2号では、「障害児フォーラムかごしま」様の活動をご紹介します。

当財団の2024年度事業助成により、2024年10月14日(月)、医療的ケアが必要な重い障がいを持つ子どもたちとご家族に、食事と演奏等を楽しんでいただくイベント「えがお誕生祭-12th-」を開催され、4年ぶりの開催となった当日は大盛況となりました。

「障害児フォーラムかごしま」様についてご紹介

- 医療的ケアが必要な重症心身障がい児とその家族が地域で安心して生活していくためには、ニーズに対応できる拠点施設が身近な地域に必要であるという考えから、2009年7月に任意団体「鹿児島市立病院小児科病棟親の会」を設立し、2012年7月に「特定非営利活動法人障害児フォーラムかごしま」となりました。
- 現在は、「生活支援センターえがお」および「生活支援センターえがおⅡ」の運営を通じて、重症心身障がい児を対象とした児童発達支援事業と放課後等デイサービス事業を行っています。
- また、それぞれの生活支援センターには、「えがおクリニック」「NICORIクリニック」という事業所内診療所が開設され、在宅療養されている重症心身障がい児にきめ細かな医療サービスを提供しています。



【和田朋子 理事長】



【職員のみなさん】



【活動拠点である「生活支援センターえがお」】

イベント「えがお誕生祭」について

- なかなか家族そろって食事に出かけることができない重症心身障がい児とご家族のために毎年行っている恒例行事です。
- きょうだい児同士の交流や、各テーブルに医療従事者のいる中で、普段子どもの介護を担っている母親にゆっくりと音楽や食事を楽しんでいただくことが目的です。

【活動の風景】「お祭り」や「遠足」など、イベントを通じた交流を大切にしています



今回の助成応募の背景

- 法人開始から毎年通例行事として行っていた「えがお新年会」がコロナ渦で3年行うことができず、2024年度は感染の少ない時期を選んでの開催を予定し、「新年会」改め「誕生祭」としての開催としました。
- 物価高の影響で食事料金やイベント費用が予算を大幅に超えることが想定され、「きょうだい児の交流スペース」設置のための費用が捻出できず、今回の助成応募に至りました。

【助成で揃えた機材など】

- 左上から、時計回りに
- ・ブラックパネルシアター
 - ・プラダン
 - ・スピーカーセット
 - ・ポータブル電源



「えがお誕生祭-12th-」開催！



誕生祭♪

【当日の全景】
みんなが待ちに待った、
4年ぶりの「誕生祭」です！

- ご利用者様23家族、116名の方にご参加いただき、ゆっくりお食事をされながらオペラ・ハープ演奏・ブレイクダンス・歌・職員による余興を楽しんでいただきました。
- 助成で設置した遊びのスペース「特別ブース」があることで、イベント会場からきょうだい児が室外に出ることなく安全に過ごすことができ、保護者の方からも大変好評でした。
- きょうだい児の笑顔を引き出した遊びの特別ブースは大成功だったので、次回以降は、きょうだい児だけの遊びの場も提供できればいいなと感じました。

特別ブース♪

こどもたちに
大人気でした！

みんな夢中
(#^.^#)



【ブラックパネルシアター】



【ボールプール】

今後の抱負など…

- 現在は、放課後等デイサービス事業、児童発達支援事業の重症心身障がい児のみの事業指定を受け、医療ケアの必要な訪問教育の子供と医療ケアの必要な通学している子供の余暇活動に力を注いでいます。
- 医療的ケアが必要な重症心身障がい児となると、鹿児島には預けられる施設が限られており、医療スタッフの充実した小さくても地域に根づくことのできる施設をできる限り増やしていきたいと思っています。
- 重症心身障がい児を遠くまで移動させることは子供にとっても親にとっても重労働です。子供も親も地域に「支えられている」と安心して過ごせる拠り所を目指しています。
- 障がいを持つ子供やその家族が、地域の方々に障がいへの理解を求めるだけでなく、自らも進んで地域の方々の理解に努めることも必要だと思います。そして地域の中でお互いの「違い」を認め合い、胸襟を開きコミュニケーションを図ることで更に相互理解がすすむと考えます。
- このような一つの積み重ねを通して共に共存することが暮らしやすいと実感できる関係づくりを大事にしていきたいと思っています。

