

沖縄小児保健賞**沖縄小児保健賞を受賞して**

NPO法人 障がい児サポートハウスOhana
理事長 名 幸 啓 子

この度は、沖縄小児保健賞という大変名誉な賞を頂くことができ、心から感謝申し上げます。そして、Ohanaの活動を評価して頂いた協会関係者の皆様には、この場をお借りして、厚く御礼申し上げます。受賞の一報を頂いた時、「子どもたちの存在が認められた！」という喜びで胸が高鳴り、子どもたちの顔や開所当初のことが浮かびました。

Ohana（オハナ）とは、ハワイの言葉で「家族」という意味です。沖縄では、「うふやー（大家）」になります。皆がOhanaに集い、助け愛、育ち愛、泣き愛、笑い愛、喧嘩し愛、学び愛、「共に育つ家族」の居場所です。疲れたり、人恋しくなったり、人生に迷ったらいつでも帰れる場所、旅立ったとしても、ふっと立ち寄れる場所です。支援される側と支援をしたい側、両方の目線に立ち障がいを抱える子ども達とその家族の「普通に暮らしたい」を支えていきたいと願いを込めてOhanaと名付けました。

法人設立への道のりは、重症心身児を支える「元気の会」の活動が基盤です。ママの溜息、小さな泣き言が言霊となり、「無いなら作ろう!」、この言葉でママたちが集まり、そのエネルギーが背中を押して、平成19年にOhanaが生まれました。開設当初は、私自身が子育てを通して「社会の壁」と向き合ったこともあり、保護者支援に重点を置いて、特に医療的ケアを抱える児童やその家族への支援に注力し積極的にそのニーズに答えるように取り組んできました。その活動が広がる中で、徐々に子ども達が育つ環境が出来上がって行きました。子ども達は、どんな障害を持っていても、子ども達の中で育ち多くの

奇跡を生み出してくれます。気管カニューレを外すことが出来たり、胃ろうから経口摂食が出来るようになったり、この様な奇跡を起こしてくれた子ども達がOhanaには沢山います。医療的ケアがあっても、障がいが重くても、歩行が出来なくても、車いす15台でも沖縄本島、北から南まで皆で遊びに行きます。これは、子ども達の「僕たち私たちがここにいますよ」とその存在をアピールする活動でもあります。

社会制度の中の障がい児の認識は、障がい者分野と児童分野、その中間にあり、今は中途半端な位置づけにあります。その為、適切な支援の手が届かず抱え込み育児となっているケースや男女の役割の問題がさらに母親を追いこんでいます。「普通に生きていく」ことに難しさがあり、この沖縄県でも、医療ケアを抱える子どもとその家族の支援は、まだまだ数少なく支える側も十分とは言えない状況が続いています。又、障がい児の兄弟たちにも将来への影響が懸念されています。このような課題を少しずつ解決して安心して生活できる社会になって欲しいと願っています。

最後に「みき ゆうせき」さんの言葉を紹介します。「夢は大きく、心は広く、想いは深く、気持ちはまあるく」という言葉があります。私は、支える側も支えられる側も同じ思いで共に歩んでいきたいと願っています。まだまだ課題も多くあり、大変なことも多いのですが、今回の受賞で全てが報われた気持ちになり喜びに変わりました。心より感謝致します。本当にありがとうございました。