☆キーパーソン　県重症心身障害児（者）を守る会会長　岩井正一さん（５２）　家族の悩みに寄り添う

愛媛新聞　2017 年 2 月 12 日（日）（愛媛新聞）

＞　重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した重症心身障害児（重症児）。児童福祉法改正により、重症児施設が福祉施設として位置づけられ、今年で半世紀を迎えた。受け入れ施設がなかったころと比べ環境は改善されたが、保護者の悩みは尽きない。１９９５年に福祉向上を目指して発足した「県重症心身障害児（者）を守る会」の会長に、これまでの歩みや今後の活動を聞いた。

▼重症児者の父でもある。

重症児者の多くは寝たきりか座るのがやっとで、県内に約４００人いると推定される。

在宅で長男（２１）の食事や排せつの介助をしている。唯一動く右手で何かを握れば、興味があるのかなと分かる。表情が豊かなので喜怒哀楽はよく伝わる。介助は苦労ばかりではない。長男の心からの笑顔を見ると元気が湧く。

先が見えず大変だった時期もあるが、多くの人と知り合い家族同士がつながることで、次第につらいとは思わなくなった。

▼これまでの活動を振り返って。

２００１年に専門家と協力し、療育方法や県内の教育機関・施設などを紹介する手引書を作成配布し、好評を得た。

中でも、国立療養所南愛媛病院（鬼北町）の民間移譲（０３年）推進にかかわった経験が大きい。入所者の保護者と一緒に月１回の学習会を実施。南予を中心に在宅重症児者の写真を付けた要望書を作り、在宅支援の潜在的な需要の大きさを移譲候補先の社会福祉法人「旭川荘」（岡山市）に伝えた。守る会の全国組織の後押しも受け、後の在宅支援拡充につながった。

例えば、旭川荘が運営する南愛媛療育センターは０３年の開設と同時に、八幡浜市と愛南町に分園を置き、全国初の巡回通園を始めた。地域で共に暮らしたいと願う保護者の支えとなっている。

会では毎年、巡回療育相談を実施し、２日間で医師や理学療法士が１０軒ほどを回り、健康診断やリハビリを行う。支援機関が近くにない過疎地では、社会から孤立したままの重症児者もいる。そんな人と出会える意義は大きい。現在の会員数は約１５０人。

▼現在、今治圏域のニーズを探る実態調査に取り組んでいる。

同圏域には、重症児者を受け入れられる特別支援学校や入所施設がない。１６年、保護者に声を掛けアンケートを行った。集まった２４人分の回答を見ると、通学先や「放課後等デイサービス」施設を、近くに造ってほしいとの声が多い。

地元の保護者も加わり結果を分析中だ。近く関係機関に報告書を配りたい。アンケートの配布から当事者の名簿作りまで行っている。活動を通じ、家族間や関係機関を巻き込んだネットワークが構築されるのを期待している。

▼これからの活動は。

１２年を境に重症児者の障害福祉サービスの主な担い手が、県から市町に変わった。それに合わせ、守る会も市町単位の分会をつくりたいと考えている。地域の実情に応じた陳情を行いやすくなるはずだ。「子どもがいて良かった」と思えるような、家族の悩みに寄り添った支援を続けていきたい。

【いわい・しょういち】１９６４年愛南町生まれ。南宇和高卒。８６年旧一本松町役場入り。

重症心身障害のある長男がおり、２０００年に入会、０３年５月から現職。

…などと伝えています。