東肢連

第89号

令和5年3月30日発行

一般社団法人 東京都肢体不自由児者父母の会連合会
会長　河井　文
〒171-0021 東京都豊島区西池袋4-3-12
☎03-5956-3335 FAX03-5956-3336
事務局　E-mail : toushiren@toushiren.or.jp

目次

令和5年東肢連新年懇親会報告…… 1
令和5年東肢連新年懇親会主催者あいさつ…… 2
令和5年東肢連新年懇親会来賓ごあいさつ…… 2
東京都知事とのヒアリング報告…… 5
令和4年度東肢連研修大会報告…… 6
令和4年度東肢連研修大会要旨…… 7
令和4年度東肢連研修大会参加者感想…… 11
令和4年度ブロック情報交換会報告…… 13
事務局通信・編集後記…… 16

令和5年　東肢連新年懇親会報告

1月21日（土）上野精養軒において東肢連新年懇親会が開催されました。

令和2年1月に行われた新年懇親会の後からコロナ禍となり、ご来賓の皆様と会員が一堂に会する場をもつことは難しくなりました。この度、行動制限が緩和された中で、各地区の参加人数を抑えるなど様々な対策を整えながら、東肢連と関係の深い皆様にご案内をさせていただき、ご来賓を交えた会を開くことができました。当日はお天気も良く、48名の方々にご参加いただきました。

12時より渋谷区の遠藤会長、墨田区の菊地会長の司会進行で始まり、東肢連河井会長による主催者を代表しての挨拶に続き、ご来賓の方々よりご挨拶をいただきました。続いて、社会福祉法人日本肢体不自由児協会事業推進部長の吉原芳徳様のご発声で乾杯となり、久しぶりの再会を喜びながら美味しいお食事を楽しみました。

食事が一段落したところで、先にご紹介できなかったご来賓の皆様のお席に伺い、ご紹介と合わせて一言ずつご挨拶をいただきました。例年は抽選会・カラオケ大会と続いていましたが、今年はどちらも行なわず歓談の時間となりました。また、今年も上野精養軒様のご厚意でお食事券をいただきましたので、最後に全員と上野事務局長とのじゃんけん対決を行い盛り上がりました。

例年の半分以下の人数でしたが、それぞれのテーブルでゆったりと色々な話ができ、落ち着いた和やかな新年懇親会をもつことができました。

最後に東肢連池邉副会長より皆様にお礼の挨拶で閉会となりました。

（広報部　岸井 泰子）

（アクリル板を設置した演壇でご挨拶いただきました。）

主催者あいさつ

東京都肢体不自由児者父母の会連合会
会長　河井　文

皆様新年あけましておめでとうございます。

今年は皆様のご理解、ご協力を頂き、規模は縮小しておりますが、ご来賓をお迎えして3年ぶりに新年懇親会を開催することが出来ました。

ご来賓の皆様におかれましてはご多用のところご出席いただきまして、本当にありがとうございます。

この間に私たちは様々なことを体験し、考え、行動してきました。消毒用アルコールなどが入手できなくなったり、生活介護事業所に通所できず自宅に籠らざるを得ないこともありましたが、困難なことがあるとその都度みんなで情報交換し、また行政に要望するなどみんなで乗り越えてきました。また、東京都や市区町村からも様々なご支援をいただきました。仲間がいること、手を差し伸べてくださる方々がいらっしゃること、本当にありがたいことですし、私たちは決して一人ではないと強く思います。

昨年開催した研修大会では、父母の会の今後について考えましたが、多くの方から「やはり直接会って話す機会は大事だ」という意見がありました。オンラインでの話し合いもとても有用で大事な時間ですが、このように実際に顔を合わせてそれぞれの思いを語り合うことは私たちには欠かせない時間だと改めて痛感しております。今日も限られた時間ではありますが、色々な方との懇談の時間をもっていただければと思います。

東京都では国に先駆けて子ども手当の拡充など手厚い支援策が発表されています。国も異次元の少子化対策を行うとのことです。これらの子どもに対する施策が障害の有る無しにかかわらず、すべての子どもに行き渡ること、さらに障害のある子どもに対しては、個別のニーズに応じた支援が行われることを願っておりますし、信じています。

感染症への対応はまだまだ続いていきますが、これからもみんなで力を合わせて一つひとつ乗り越えていきましょう。ご来賓の皆様におかれましてもこれからも変わらぬご理解、ご支援を賜りますようお願いいたします。

皆様の本年のご多幸を祈念いたしまして新年のご挨拶といたします。

本年もどうぞよろしくお願いいたします。

来賓ごあいさつ

東京都福祉保健局障害者施策推進部
計画課長
西脇 誠一郎 氏

新年明けましておめでとうございます。只今ご紹介いただきました東京都福祉保健局障害施策推進部計画課長の西脇でございます。本日はお招きいただきまして誠にありがとうございます。

東京都肢体不自由児者父母の会連合会の皆様には、日頃から都の障害施策にご理解とご協力を賜りまして、厚くこの場をお借りして御礼申し上げます。また長年にわたり障害児者の福祉の増進のために日々ご尽力されていることに心から敬意を表する次第でございます。なかでも河井会長様には東京都の障害者施策の推進の一翼を担います、東京都障害者団体連絡協議会の座長としてご協力を賜っております。改めて御礼を申し上げたいと思います。

新型コロナウイルス感染症が全世界に広がってから約3年となります。この間皆様方には大変ご苦労おかけしております。東京都では、全庁をあげて感染症対策及び障害福祉サービス継続のための支援策を実施しているところでございます。引き続き皆様のご協力を賜りますようお願い申し上げます。

東京都では、現在令和3年度から5年度までの3か年を計画期間とする「障害者・障害児施策推進計画」に基づき各種施策を展開してるところでございます。

また来月から東京都障害者施策推進協議会において、令和6年度からの「障害者・障害児施策推進計画」策定のための検討が展開される予定となっております。今後協議会におきましては、医療的ケアも含め重度の方に対応できるグループホームや通所施設などの地域生活基盤となる施設の整備、障害福祉サービスを担う人材の確保などについての議論が行われると思います。障害者団体連絡協議会の意見も伺いながら、障害のある方が地域で安心して暮らせる社会の実現を目指し、計画策定を進めていく所存でございます。

今年は作家の水上勉先生が「拝啓池田総理大臣殿」と、重症心身障害児者など重度の身体障害のお子さんとご両親の窮状を訴えて60年となります。この訴えを期に国も都も重度障害のお子さんのための施策を進めてきたところでございます。一昨年には医療的ケア児支援法が施行され、東京都でも昨年9月に医療的ケア児支援センターを開設したところでございます。令和5年度の予算案につきましては近々発表を予定しているところでございます。障害施策に携わる者としては、常に60年前の障害児者の置かれている状況と親御さんの熱い訴えを胸に刻みつつ、障害のある方が地域で安心して暮らせる社会の実現を目指して、政策の充実を図っていかねばと思っているところでございます。

結びに、東京都肢体不自由児者父母の会連合会のますますの発展と、皆様のご多幸を祈念いたしまして新年の挨拶とさせていただきたいと思います。本年もどうぞよろしくお願いいたします。

社会福祉法人 東京都社会福祉協議会
事務局長
新内 康丈 氏

東京都社会福祉協議会、新内と申します。本日はお招きいただきましてありがとうございます。また、日頃より社会福祉協議会の活動にご理解ご協力を賜りまして御礼を申し上げます。

社会福祉協議会は様々な活動を行っておりますが、先ほどありました新型コロナの影響をかなり受けております。例えば民生児童委員さんとか、ボランティア活動を担っている方々など、かなり活動に制約を受けて、中には活動そのものの継続が難しくなるなどいろいろな課題を抱えております。ただ一方でこのままではいけない、何とか盛り返そうということで、関係者は知恵を絞り工夫しながら取り組みを進めているところでございます。たくさんの人が集まったり、直接お会いしてお話をするという機会が非常に制約を受けましたので、これを取り戻さないと地域の活動が低下してしまうということで、地域の関係者の方々は非常に熱い思いで何とか取り戻そうと取り組みを進めております。

社会福祉協議会では、地域福祉コーディネーターが担当として受け持っている地域に出向き、困りごとを伺ったり支援を行ったりしています。こういった配置が都内の色々な社会福祉協議会で進んでおります。また福祉サービスを担っている事業者や社会福祉法人は、利用者の方だけではなく、お近くの住民の方にも相談に乗ったり施設を開放したりする動きも進めています。何分にも東京都は人口が多く地域も様々ありますので、東社協はこのような良い取り組みを、これから活動を始めようという地域に働きかけております。

要望活動についても、皆様の声も伺った中での都議会、知事への要望として、障害者福祉分野では「暮らし慣れた地域の中で住み続けられるような住まいの場の確保とそのために必要な環境の整備」を強調し、都議会議員の先生や知事にお伝えしてまいりました。

社会福祉協議会は今後とも皆様のお役に立てるようにしっかり取り組んでまいりますので、ぜひ、今後とも皆様のご協力を賜りたいと思います。よろしくお願いいたします。簡単でございますがご挨拶とさせていただきます。

（広報部　岸井 泰子）

東京都肢体不自由特別支援学校長会会長
（東京都立鹿本学園統括校長）
髙橋　馨 氏

ご紹介いただきました鹿本学園校長、髙橋と申します。

東肢連新年懇親会おめでとうございます。東京都肢体不自由特別支援学校長会を代表しまして一言ご挨拶させていただきます。

学校の状況について少しお話させていただきます。昨年末、令和４年の一年の世相を現す色々な取り組みがある中で日本経済新聞社の『今年のヒット商品番付』で東の横綱が「コスパ＆タイパ」西の横綱が「＃３年ぶり」でした。学校も正に同じ状況で対費用効果ではありませんけれども、こうした状況の中でどこにどれだけ時間とエネルギーをかけて子ども達のために学習、学びを作っていくか。また「#3年ぶり」の取り組みはよく3年ぶりの再開と続きますが、本校、また多くの肢体不自由特別支援学校は令和４年度４月からはこれまで中止だった宿泊学習が再開されています。本校も再開しました。再開と言いながらも今までと同じではありません。行き先が変わったり、宿泊数が変わったり、その活動内容が変わったりと、やはり今のコロナ感染症の状況の影響を受けています。

またコロナ感染症がきっかけとなって、GIGAスクール構想や学校のICT環境は本来５年かけて実施されるところを１年で達成したという大きな環境の変化を踏まえて、各学校が新しい取り組みに挑戦しているところです。

変わったのは学校だけではないと思っています。そういった環境の変化の中で我々のコミュニケーション、人と人との関わり方も変わったと思います。新しい物になっているので当然難しくなっているのではと感じています。今日はPTAの方もおられますが、PTA組織もこうした流れの中で大きな変革の時を迎えています。PTA活動の意義はわかる、必要だが役員はできませんというような正直な話が出てきます。そうした中でどのようにしたら良いのかを今、必死に考えているところです。こちらにいらっしゃる諸先輩方にもご支援いただきながら、若い世代の保護者を支えていっていただければと思い少し紹介させていただきました。

結びになりますが今年はうさぎ年です。会場の皆様にとってうさぎ年に込められた思い、平和と飛躍の年になりますことを願いましてご挨拶とさせていただきます。本日はおめでとうございます。

東京都肢体不自由特別支援学校
PTA連合会副会長
坂下 めぐみ 氏

ご紹介をいただきました東京都肢体不自由特別支援学校PTA連合会副会長、筑波大学附属桐ヶ丘特別支援学校PTA会長 坂下でございます。

新年あけましておめでとうございます。本来でしたら会長の石井からご挨拶をすべきところですが、家庭の事情によりお伺いできず申し訳ございません。本日皆様にお会いし情報交換や意見交換をしたいと石井も考えておりましたが、こちらの会への出席が叶わずとても残念がっておりました。石井より挨拶を預かっておりますので代読させていただきます。

今回は東肢連新年会にご招待いただきありがとうございます。東肢連の皆様には日頃より多岐にわたる活動を展開されていらっしゃることに心より敬意を表します。

皆様ご存知の通り障害をもつ児童生徒を取り巻く環境、そして保護者の考え方など急速に進展、変化しております。特別支援学校ではインクルーシブな教育、医療的ケア児への支援、デジタルを活用した教育などすべての学びの場における特別支援教育に向け、更なる取り組みの推進が示されました。

私達保護者も共生社会に向け、障害による困難さを持つ子ども達のために多くの学びを身に着け、豊かな社会生活を送れるよう、これからも都肢Ｐ連として活動を続けていきたいと考えております。皆様方に引き続きのご支援、ご指導を賜りますようお願い申し上げ、新年のご挨拶をさせていただきます。

都肢Ｐ連会長　石井 美紀

（広報部　住谷 道子）

東京都知事とのヒアリング報告

日　時：令和4年12月16日（金）　16時10分～25分
会　場：都庁第一本庁舎7階　大会議室
出席者：【東京都】　武市　敬 副知事
財務局長、政策企画局長、
財務局理事、福祉保健局次長
【東肢連】　河井　文、池邉 麻由子、
中村 恵子、遠藤 美砂子、
岸井 泰子、上野　賢（事務局）

小池都知事が所用により欠席のため、河井会長より武市副知事及び所管局長に以下の要望内容について説明を行いました。なお、年が明けた1月26日（木）に、小池都知事より河井会長へ電話による回答がありました。

本年も直接要望をお伝えする機会をいただきまして感謝申し上げます。日頃より障害児者に対する様々なご支援を頂いておりますこと、さらに今年度、難病患者在宅レスパイト事業を制度化していただきましたこと重ねて御礼申し上げます。

東京2020オリンピック・パラリンピック大会を契機に交通機関や施設のバリアフリー化が進み、各地でボッチャなどパラスポーツに触れる機会も多くなりました。障害の有無にかかわらず、ともに地域で生活する者として暮らす社会に少しずつ近づいていると感じております。

要望項目について説明させていただきます。

1. 医療の緊急時対応について

新型コロナウイルス感染症はじめ様々な感染症については、重度の障害者にとっては重症化リスクが高く、私どもも細心の注意を払っております。しかしながら、感染が拡大しますと罹患する者も当然のことながら出てまいります。その際、医療機関の管理のもと治療、療養することを切望しています。第7波までに病床のひっ迫を理由に自宅での療養を余儀なくされる者がおりました。幸い大事には至りませんでしたが、私どもが把握していないケースもあるかと思います。これから冬に向かいインフルエンザなど、コロナ以外の発熱を伴う疾患も予想されます。都立の医療機関で迅速に診断、治療できるよう体制を整えていただくようお願いいたします。また。都立療育センターなどに日頃外来診察をしていただいている障害児者は感染対策をとったうえでかかりつけの主治医に診察していただくことで早期治療が可能になると思います。その場での感染確認の検査を実施していただき、積極的に診察していただくことを期待しています。

2. 住まいの場の整備について

地域の住まいの場として障害者計画で推進されているグループホームですが、重度身体障害者、特に医療的ケアが必要な障害者が利用できるグループホームは設置がほとんど進んでおりません。事業者からは開設時の費用負担の大きさや人件費がかかるため運営経費が高額になること、また、人材の確保ができない為に設置を進められないと聞いています。東京都におかれましては国基準に加え、医療連携加算など様々な施策を行っていただいていますが、なお整備が進んでいません。私たちはただ不安な気持ちを持ったまま年老いていくばかりです。抜本的な対策をとっていただくようお願いいたします。

入所支援施設の整備は、障害者権利条約には反する施策かもしれませんが、高度な医療的ケアを要するため医療の関与が欠かせない者や障害特性によりグループホームや在宅では難しい障害者にとっては必要な施設と考えております。また、現状の重度訪問介護などの地域資源では在宅での生活が難しい現実があります。入所待機者は依然として高い水準にあるという認識です。

そして、グループホームや入所支援施設の整備が進まない中、障害者が家族と生活するうえで必要な短期入所サービスの事業所も不足しています。都内で新規に開設される事業所は医療的ケアにも対応するといって整備されますが、実際に事業開始になると体制が整わないとの理由で受け入れができない状

況です。重症心身障害ではない、いわゆる「動ける医ケア」は受け入れ先がほぼありません。

3. 医療費助成制度、いわゆるマル障について

障害児者は日頃から医療機関を受診することが多く、また、入院期間も長くなりがちです。10代後半はけいれん発作が多くなったり、体調の変化が起こることも珍しくありません。成人年齢が18歳に引き下げられたことを踏まえ、本人所得による適用の判断をしていただきたいと考えています。

今後とも東京都におかれましては、誰一人取り残されない社会の実現に向けてご尽力いただきたくよろしくお願いいたします。私どももできる限りの努力を続けてまいります。

令和４年度　東肢連研修大会報告

父母の会の今を考える

～実態を知り、今、何をすべきか考える～

令和4年11月9日（水）目黒区「こぶしえん 地域交流スペース」に於いて、研修大会が開催されました。

昨年度はコロナ禍により開催を見合わせた研修大会ですが、その間に多くの地区が抱えていた共通の課題が見えてきました。会員の高齢化や減少・若い世代の会離れなど、父母の会存続への様々な不安でした。そこで、今回の研修大会は「父母の会の今を考える～実態を知り、今、何をすべきか考える～」をテーマとし、これからの時代に繋がる父母の会の在り方を皆で共に考える会としました。

アドバイザーとして当会顧問の飯野 順子氏（天童会理事長、NPO法人地域ケアさぽーと研究所理事長）をお迎えしましたが、今までのような講師による講演という形ではなく、会員同士で話し合う「グループワーク」形式にしました。

中村福祉部長の司会によって開会、主催者代表として河井会長の挨拶がありました。その後、大会資料作成のために行われた事前アンケート調査を元に、特徴あるいくつかの地区の話を聞き、ランダムに8グループに分かれて話合いをしました。グループごとの発表を行った後、昼食となりました。

午後はアドバイザーの飯野 順子氏による「父母の会のこれからに向けて」のお話でした。グループワークでは、グループに入って会員の切実な声を聞いていただき、お話の中では、心強いアドバイスをたくさんお聞きすることができました。

参加者は各地区2～3名と制限を設け、全体で44名でした。100名入れる広い部屋で、様々な感染対策を施しながらの開催でしたが、父母の会の今後に繋がる貴重な一歩でした。

（広報部　岸井 泰子）

令和４年度　東肢連研修大会（要旨）

研修大会資料　地域実態調査アンケート結果

加盟22地区

足立区　板橋区　江戸川区　大田区　葛飾区
北区　江東区　品川区　渋谷区　新宿区　杉並区
墨田区　世田谷区　台東区　中央区　中野区
練馬区　目黒区　小平市　府中市　三鷹市
武蔵野市

東肢連22地区あわせて会員家庭数1,358家庭。うち本人と親など家族が1,208家庭、本人のみ74人、親・家族のみ80人。

以下（　）内は人数または地区数です。

障害当事者の年齢は就学前（14）小学生（42）中学生（28）高校生（34）高卒後～20代（304）30代（264）40代（248）50代（244）60代以上（94）。

学校卒業後の生活の場について在宅＋通所（758）在宅＋就労（31）グループホーム＋通所（101）入所施設（146）その他（101）在宅（48）。

地区での父母の会の活動について、役員会（22）福祉まつり等の行政主催の啓発行事に参加（21）施設見学会（20）行政や社協の会議に委員として参加（20）身体障害者相談員を含む相談支援（19）。

会員同士の連絡方法については会報（21）電話（18）メール（18）LINE（15）…ほか、自治体に対する要望について、他の障害者団体との交流について、特別支援学校との交流について、今後の父母の会活動の方向性についての調査でした。

グループワーク（A～H）

①　“父母の会”は何のためにあるのか？　何をめざすのか？

【A】同じ思いの仲間（親・家族）に会える事により、悩みや課題等を共有できる。先輩方との交流で子どもの成長を見通した情報を聞くことができ繋がりの良さがある。ひとりでは地区・行政は動かないが、会での活動では行政を動かしていける。子どもたちのより良い生活のためにめざす。

【B】魅力的な会をめざし、会員同士が何でも話し合え、心の安らぎとなる場にならなければいけない。そして障害のある子の代弁者となり、行政に対し福祉の向上をめざす交渉を行える会であるべきと思う。

【C】子どもの幸せ、その子らしく生きていくための実現を目指し、親の思いや、考え、情報の収集や共有を必要として作られたのではないか。そして、まとまった考えを行政に訴え、必要な人に、必要なサービスがある社会を作っていく努力をしていくことが父母の会の役割としてあるのではないだろうか。

【D】「親の交流・孤立を防ぐ」ことから始まり「親睦・仲間作り」へと広がってきた。制度を変えることは個人ではできない！ 今後、若い世代の会員を増やしていきたい。SNSなどの活用を積極的に行っていく。

【E】同じような境遇にあるもの同士が課題（困りごと）を共有することができ、要望に繋げることができる。

【F】同じ悩みを持つ者同士、話を聞いて貰ったりすることで、解決策が聴けたりする。学齢期はPTAからの情報で充分だったが、卒業後、父母の会からの情報があってとても良かった。

【G】障害のある子を育てることの不安な気持ちを共有できる相手がいる。小さな情報から制度など大きな情報を得られる。先輩の姿を見て子どもの将来のイメージができる。一人ではできないことが、団体として社会や行政に働きかけることができる。地域の中で子どもたちがいて当たり前の社会にする。

【H】情報交換の場。同じ境遇のあらゆる世代の人たちが、交流や繋がりを深める場。暮らしやすい地域づくりを目指す（要望の取りまとめ、及び提出）居住する地域に溶け込む。孤立を防ぐ。

② **“父母の会”がこれから続くためにはどうすれば良いのか？**

【A】行政や関係団体を巻き込んだ活動をする。楽しいことを企画し入会につなげる。コロナ禍の中、難しさもあるが対面も大切。

【B】興味を持ってもらえるような魅力的な会にしていく。繋がるツールである。声を掛け合い、集える時間を確立していくよう努力する。コロナ禍で繋がることが難しい環境ではあるが、会を続けるためには活動内容の工夫も必要になる。

【C】会の案内、活動等、発信方法としてホームページやSNSの活用もいいのではないか。しかし現会員の高齢化している現状も考えると、今までのアナログから切り替えることは難しく、デジタル化を取り入れながら両方を同時に行うのは、負担が増えることになる。

【D】若い世代の会員を増やす！現在の会員に、これからも継続してもらえるような活動ができるだろうか？ コロナ禍で、どのような活動ができるかが課題である。

【E】茶話会などの開催。親の支援を考える。会員に会のあり方を理解してもらう。参加しやすい催しなどを企画する。PTAなどの協力を求めて話す機会を作る。

【F】行政・地域に会の活動を発信していき知ってもらう。

【G】SNSの活用。グループLINEやメーリングリストなどを使った連絡。普段参加していない人も気軽に参加できる雰囲気づくりが必要。顔を合わせて言葉を交わす。イベント等をして楽しさを知ってもらう。一人ひとりの負担を減らす。仕事の内容、担当の細分化。役付でなく得意なことをしてもらう。

【H】SNSの活用（ホームページの作成やLINEの活用など）イベント等を開催して、情報交換の場をつくる。

グループワークまとめ

① **“父母の会”は何のためにあるのか？**

＊設立当初と変わっていない

“父母の会”は何をめざすのか？

＊住み慣れた地域の中で我々の子どもたちが幸せに安心して暮らしていける社会をめざす

② **“父母の会”がこれからも続くためにはどうすれば良いのか？**

＊若い世代に会の意義を知ってもらうことが重要

＊SNSの活用、仕事の分担

＊コロナ禍において…繋がることが難しい環境ではあるが、活動内容を工夫し、声を掛け合い、集える時間を確保していくよう努力する

Zoomやリモートの活用も有効だが、やはり対面での会話も重視したい

父母の会のこれからに向けて

アドバイザー　飯野 順子 氏

東肢連顧問・社会福祉法人 天童会理事長

特定非営利活動法人

地域ケアさぽーと研究所理事長

皆さんは何も無いところから『要請行動』という形で険しい道を拓き、本人の代弁者として行政や社会を動かしてきました。平成18年に障害者自立支援法ができその後総合支援法と時代は変わりました。平成31年に文部科学省は「医療的ケアの課題や頻度にのみ着目して画一的な対応を行うのではなく、一人ひとりの教育的ニーズに応じた指導を行うこと」と通知を出しました。平成29年に「付き添いに関する実態調査を踏まえた都道府県教育委員会への通知」として問題点を踏まえて文部科学省が調査をしました。付き添いを外して欲しいと要望しても全く変わらず大変悔しい思いをしてきた時代から30年経って、やっと付き添いが外れ医療的ケア児がスクールバスに乗れるようになってきました。東京都では「医療的ケア児の保護者付添い期間短縮化モデル事業」を令和3年から始め、就学前からできるだけ早く親御さんの手を離れるように看護師も雇用し受け止めるという事業を始めました。先日の東京都の医療的ケアの検討会では、令和4年7月までに80％ぐらい達成したとの報告がありました。

今、若い人たちがなかなか父母の会に入ってこないというお話がありましたが、若い人たちも気軽に

悩みを話せるような『茶話会』などを持ち、そのお話を聞いて受け止めてあげること、若い人たちに“ひとりで悩まなくていいんだ“と安心感を持っていただけるようにしていただきたいと思います。

令和3年6月の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について」(文部科学省・厚生労働省等）では、「…医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的としたこと…」と、親が働くことを国が支援すると言っています。障害のある子どもを持った親御さんが、それまでの生き方を変えないで生活していくことができるように家族支援をしていくことが大切だと思います。そこで「今、目の前にある課題は何か、今後に向けて」についてお話をしたいと思います。

1. きょうだい支援について

若いお母さんたちは、やはり学校でいじめられているというような悩みを持っている方もいます。先日、世田谷区の会で、絵本「ぼくのおとうと は機械の鼻」の原案を作られた土畠智幸さん（訪問診療等を行う医療法人の小児科医）と出会い、障害児のきょうだいの悩みの話を聞きました。きょうだい支援の在り方もいろいろ模索されていて、いろいろなやり方があるのだなと思います。

2. 生涯学習について

障害のある方が亡くなられたとき「この人の人生はどうだったのか、生きた証はどこになるのか、“人生の履歴”みたいなものをどう作ってきたのか」が本当に問われます。“人生の履歴”を作るためには“生涯学習”が必要だと思います。

生きることは、学ぶこと　学ぶことは、生きる喜び
生涯にわたって、学び続ける喜びを！
いつでも、どこでも、いくつになっても
夢・希望と生命を育む生涯学習を！

今、文部科学省が力を入れているのは生涯学習です。『マズローの欲求5段階説』の社会的欲求には“居場所・所属感”があります。学びのための居場所が必要ということです。月に1回であってもどこかに行って自分の好きなことをやってくる、あるいは美味しいケーキを食べてくる、そういうちょっとした場の提供をして、どこかに行って誰かとつながる、そういう場作り等も、そんなに負担なくできることだと思います。みんな夢と希望を持っているのですから、それを聞き取ってそれを実現させる、それは親の力として今後必要なことではないかと思います。

新たな課題は、ライフステージに応じた生涯学習、生涯学び続けられる、学ぶことに喜びを感じられる地域社会を作ることだと思います。一人ひとり質の高い生活のために何ができるかについて話し合いができると良いと思います。

3. コミュニケーション支援機器について

今学校では一人1台iPadを持つようになりました。これは絵を描いたり本を読んだり映画を見たりと多様な使い方ができます。コミュニケーション支援のツールなのです。家に居ながら遠いところと繋がれるのです。水族館の魚を見られたり、集会に参加できたり、“オリヒメ”などというものを使ってお客様をお迎えしたりもできます。そのような講習会を持つということもできると良いと思います。まだまだやれる余地のある今の課題だと思います。

4. 最後に

やはり持つべきは多様な情報です。法律が変わったことなどは、知らなくても生活は余り変わらないかもしれませんが、法律が変わったことが社会を変えています。いろいろな状況を見ていると、障害のある人たちにとって生きやすい社会になってきていると思います。まだまだ父母の会の役割はありますし、皆さん方は社会を変えるお力をお持ちです。「何をすべきか？」を見極め、これからも頑張っていただきたいと思います。

飯野 順子 氏 プロフィール

昭和41年から都立養護学校で18年間肢体不自由教育に携わる。昭和59年から10年間、東京都教育委員会で指導主事として就学相談を担当。平成6年から養護学校3校（8年間）の校長、筑波大学附属盲学校の校長（3年間）を歴任。平成9年から「医療と教育研究会」を立ち上げ、養護学校の医療的ケアの課題解決に向けて諸活動を行う。平成19年「NPO法人地域ケアさぽーと研究所」を設立し平成24年「訪問カレッジ＠希林館」を開始。平成29年7月、秋津療育園の理事長に就任。

編著書　「障害の重い子どもの授業づくり」　パート1から最終章
「子ども主体の子どもが輝く授業づくり」　1～3

東肢連のあゆみ

【設立当時の親の思い】

＊設立当初は、悩みを話し合って心の安らぎを求めるというのが一つの大きな目的だった

＊肢体不自由児対策を進めるためには、父母自らが子どもたちの権利を社会に向かって代弁しなければならないと考えた

＊家庭に閉じこもりがちな子どもを社会の風にあてたい、就学免除や猶予となっていても満足な教育を受けさせてやりたいなど、療育・教育・生活・医療などの面で切実な要求を持っていた

【おもな沿革】

昭和32年　**東京都の中で14区1郡に地区父母の会が結成される**

昭和33年　**各区父母の会連絡会開催**

昭和34年　**「東京都手足の不自由な子供を育てる父母の会連合会（現 東肢連）」結成**

昭和35年　**「関東甲信越静肢体不自由児父母の会連絡協議会（現 関ブロ）」結成**

昭和36年　**「全国肢体不自由児父母の会連合会（現 全肢連）」結成**

昭和37年　**規約改正により、評議員制および会費制に移行する**

昭和37年　北療育園（現在の北療育医療センター）開設

昭和40年　**「社団法人東京都肢体不自由児父母の会連合会」に改称　社団法人認可**

同年　**「社団法人東京都肢体不自由児者父母の会連合会」に改称**

昭和43年　府中療育センター開設（東京都初の重症心身障害児施設）

昭和49年　都が国に先駆けて障害児全員入学にする

昭和54年　養護学校が義務制になる

昭和58年　**第1回東肢連研修大会　開催**

昭和63年　都が重心の通所施設を作り始める

平成 4年　**第29回関ブロ東京大会　開催**

平成10年　「社会福祉基礎構造改革」により措置から契約となり、自ら選択する事が可能になった

平成13年　**全肢連結成40周年記念東京大会　開催**

平成14年　**第39回関ブロ東京大会　開催**

平成18年　障害者自立支援法　施行

平成19年　**地域で暮らす障害者の生活実態調査報告書作成**

平成21年　**東肢連 創立50周年**

平成23年　**第44回全肢連結成50周年記念全国大会・第48回関ブロ東京大会　開催**

平成25年　障害者総合支援法　施行

平成26年　障害者権利条約に批准

同年　**「一般社団法人東京都肢体不自由児者父母の会連合会」に改称　一般社団法人認可**

平成30年　障害者総合支援法及び児童福祉法　改正

令和 2年　**東肢連 創立60周年**

令和 3年　**第54回全肢連全国大会・第58回関ブロ東京大会　開催**
（全肢連結成60周年　コロナ禍のためオンライン併用開催）

同年　医療的ケア児支援法　施行

【父母の会の意義】

発足時より教育・医療・福祉などあらゆる面で請願し、教育では都内に養護学校（現 特別支援学校）の増設。医療では肢体不自由児施設や通園センターの設立などに寄与してきた。その他、年金・手当て・障害者雇用促進などの問題について働きかけ実を結んできた。

また都内のみならず全国の父母の会とも連携し、年一回全国大会にて日本中の父母の会と情報交換を行っている。その他にも講演会や研修会を開催し、その時々のニーズに沿ったテーマを設定し学ぶことにより各地区の活動に役立てている。

近年では新型コロナウイルス感染症の影響もあり、ZoomやWEBなどを活用することで外出が困難な会員も参加できる形をとっている。障害者とその家族が決して取り残されることの無いよう各地区の支援学校や行政機関と交流を重ねるなどして、各々の地域できめ細かな活動を心がけている。

障害を持つ我が子が、学校卒業後のみならず親亡き後も住み慣れた地域で安心・安全に幸せに暮らしていける社会作りを理念に、都議会への要望書の提出やヒヤリングに参加し、必要とあれば都だけにとどまることなく国へも働きかけるなど精力的に活動している。

※この要旨は令和４年度東肢連研修大会報告書から抜粋し作成しました。

（広報部　鈴木 真理子）

東肢連研修大会に参加して

大田区肢体不自由児者父母の会　荒木 千恵美

昨年11月、東肢連研修大会が開催されました。目黒区にある特別養護老人ホーム、障害者支援施設が入る複合施設「こぶしえん」が会場でしたが、施設の中を地域住民の方が通り抜けられる造りになっており、レストランや売店が入る等、地域交流の場として素敵な施設でした。

コロナ禍を考慮して参加人数の制限を設けての開催となりましたが、顔を合わせ言葉を交わす集会形式はテンションが上がりました。

研修大会のテーマは、「父母の会の今を考える～実態を知り、今、何をすべきか考える～」とし、実態を知るために事前に各地区アンケート調査が実施されました。会員当事者の年齢や生活の場について、また、会が行っている活動内容等をまとめて提示するものでしたが、改めて集計し数字化したものをみると、会員の高齢化は否めません。生活の場も不透明な方がいらっしゃったりと、まさしく実態を知るきっかけとなるアンケート調査でした。少人数のグループに分かれて父母の会は何のためにあるのか、また、父母の会がこれからも続くためにはどうすれば良いのかを話し合いましたが、私のグループは5名で地区もさまざま違った環境ではあるものの、新規の会員が増えないという現状はどの地区も同じで悩ましい共通点であるため、はき出す想いは共感することばかりでした。

父母の会が設立した昭和33年頃は、今は当たり前のように通える学校も福祉施設もなく、福祉サービスもない、障がい者の選択肢も狭く地域福祉の支援も乏しい環境であった中、父母の会に悩みなどを話し合える心の安らぎの場所を求めることは大きな意義があったと誰もが理解できることです。また、その当時から親の高齢化の問題、親亡き後の不安も大きかったと先輩方から伺いました。時が経っても障がい者が地域で安心して暮らしていけるよう先輩方が信念をもって障害福祉の向上を訴え運動してこられたことを継承していくことは当然のことなのだと思います。何のためにあるのか？ではなく、誰のためにあるのか…を考えていけたらと思っています。

そしてもう一つの課題、父母の会がこれからも続くためにはどうすればよいのか？ですが、グループで出た意見は、魅力的な会にしていくこと、声を掛け合いなるべく集えるような活動の工夫を考えていくことが必要なのではないかとの意見でまとまりましたが、話し合いの時間制限内では魅力的な会とはどのような会なのかまで話し合うことができなかったのが残念でした。他のグループでは、SNSを活用したりグループラインなど広報の仕方を工夫している地区もあることを知り、新しい発想に気づかされる収穫のある研修大会だったと思います。

続けていくことの難しさを感じながらも父母の会を続けなければいけないという気持ちは強く、今、私たちは淡々と活動を行っています。今回の研修で得たことは、今後の会の取り組みに生かしていけるようまずは私たちが楽しめるような活動の工夫をし、仲間作りに繋げていけるよう試行錯誤していくことが将来に繋がるのではないかと私は思います。

令和４年度　東肢連研修大会に参加して

台東区身障児者を守る父母の会　勝呂 みゆき

今年度の研修大会は44名の参加の中行われた。ここ数年コロナ禍のため以前のような、集っての研修は難しく、今回も各区3名までということだったが、今年のテーマがどの区でも切実な問題として挙げられているため、参加者の関心も高いものであると感じた。今回は他区とのグループワーク形式の中　①「父母の会は何のためにあるのか？　何を目指すのか？」　②「父母の会がこれからも続くためにはどうすればいいのか？」について討論が繰り広げられた。

①については、時代背景もありながらの父母の会の流れがあるものの、我が子の今や将来を考えた時の不安。その気持ちを共有できる仲間や、将来を切り開いていくための仲間の必要性。これらが求められて父母の会が立ち上がってきたようだということでは、各グループ共通認識のように感じ、この親の気持ちは今も同じということで、父母の会は続いているのではないかと私は感じている。

②については、会を続けていくために必須の新会員を増すことが共通認識であった。続けるための増員方法として、会の活動案内や報告等の発信方法として、ホームページの作成やSNSの活用も話に上がったが、現会員の高齢化状態に今のアナログから切り替えることは難しく、なおかつデジタル化も取り入れながらとなると、負担が増えることになり容易ではない。

では父母の会はなくてもいいのかに関しては、現会員は父母の会は必要と思っているという意見が多かった。今までの父母の会活動を通して、皆で福祉について考え、要望を上げ進めてきて成果をあげたことの経験があるからだと思う。そしてまた、このようにして先人たちも必要な人に必要なサービスがある社会を作っていく努力をしていくことが父母の会の役割としてとらえ活動を続けてきたからこそ、今があるということになるのだが、この先を考えていかなければ必要なサービスは生まれなくなるということを、現父母の会の会員は理解をしていると思う。しかし今あるサービスが当たり前に使える時代になってよかったと思うと同時に、サービスを使う1人としてこれからの将来を作っていく責任もあるのではないかということも、加入に足踏みする世代と話し合い、調和がとれるようになればいいと思うのだが、その具体的な方法等に答えが出ることなく、この度の研修会は時間切れとなった。

今回久々に顔を合わせて、言葉のやり取りをし、みなとても活力があり、一生懸命に考えている姿は、仲間という存在の大きさ、またこれから頑張ろうという力に変える素晴らしさを感じた。このような経験をつなぎながら、子供のため、自分のため、人生の一部の糧になる父母の会活動ができるよう、簡単ではないが考え、行動していきたいと思えた研修会でした。

令和４年度 ブロック情報交換会報告

Bブロック

報告者　礒野 恵（大田区）

・**参加地区**　品川区　目黒区　中央区　江東区　大田区
・**開催日時**　令和５年１月27日（金）11時～14時
・**開催場所**　新蒲田一丁目複合施設「カムカム新蒲田」
・**参加人数**　19名
・**テーマ**　令和４年度東肢連研修大会【父母の会の今を考える】～実態を知り、今、何をすべきか考える～を終えて、各区の動向等の報告や情報交換

近年、各区ともに新会員の加入が減少してきており、様々工夫をこらしてきたものの、コロナウイルス感染症の拡大により会の行事や活動を全面中止せざるをえない状況になったことで、会員減少に拍車がかかったように思われる。昨年末より感染状況を考慮しながら、各区ともに少しずつ活動を再開してきている。

しかし、会員を募る場となっていた特別支援学校の入卒式への出席が未だ再開されていないことや、父母の会の活動内容を紹介するチラシを配布することも制限している学校があることから、会員募集が進まない大きな要因になっているように思われる。今後コロナウイルス感染症への対応策が緩和されれば、以前と同じように児童生徒の保護者に向けて父母の会への加入を積極的に行って参りたい。それまでは、現在も行っているように、個人的な繋がりを通してPTA役員等の保護者と連携を図り、父母の会の行事への参加を呼び掛けていく。また、区によっては、独自に父母の会のホームページを作成したり、キッズグループと大人グループに分けたLINEグループを作るなど、SNSを活用し、若い世代の保護者に会の存在を知ってもらい、興味関心をもってもらうようなイベントを企画するなど工夫をしたことで会員が増えた区もあった。

区単位での工夫が必要ではあるが、東肢連としてSNSを活用し、もっと広く対外的に会の活動を発信していくような手法を検討してもらっても良いのではないかという意見もあった。

また、会員が増えていかない理由として、一緒に活動する中で個々にメリットが感じられないと入会したいと考えない保護者が増えてきているような、世代感覚の違いがあるのではないかとの意見もあった。一昔前とは違い、福祉サービスが充実してきている。また、重度の障害児者が増えてきたことにより悩みや困りごとが多岐にわたり、個人レベルで行政に直接要望を訴える保護者が増えてきたように感じる。様々理由があると思われるが、団体として活動していく意義やメリットを伝えていきながら、色々な人の悩みや困りごとに耳を傾け、共有できる場として父母の会が機能していくように、今後も創意工夫していきたい。

Cブロック

報告者　藤井 亜紀子（板橋区）

・**参加地区**　杉並区　北区　板橋区
・**開催日時**　令和５年２月７日（火）11時～13時
・**開催場所**　東京在宅サービス　会議室
・**参加人数**　７名
・**テーマ**　研修大会に続き【父母の会の今を考える】～実態を知り、今、何をすべきか～

令和５年２月７日㈫、残念ながら練馬区の皆様はご欠席でしたが、杉並区・北区・板橋区の３地区にて、テーマを研修大会に続き父母の会の今を考える～実態を知り、今、何をすべきか～として、各地区より要望書・陳情書などを準備しCブロック情報交換会を行いました。

各地区の要望内容から地区での課題を知ることができ、また重度障害者グループホーム整備については共通の課題であり、重い障害であっても住み慣れた地域で暮らしていけるよう、東京都に対しても粘り強く要望していく必要性を感じました。

これからの父母の会を考えた中では、区職員の方には異動先にも会報誌を送付する等、継続した活動を行い、理解者を多くつくる、ネットワークの構築が大切であることや、新規会員を募る方法として、会の行事を外部に案内する等、会から発信していくことの必要性、PTAとの繋がり持つことについて意見交換を行いました。

今回、多岐にわたる話の中、杉原会長よりこれまでの東肢連の活動、予算要望に関するお話を具体的にお伺いすることができ、その活動の積み重ねにより今があると実感し、父母の会としての活動継続の必要性を感じました。

また、杉原会長から杉並区で行った「障害の子を介護する親などの実態調査」の報告の中で、「障害児者のいる家庭の厳しい状況が聞こえてきます。…産んだ親や家族にケア役を期待し、家族を「含み資産」とみなしていることが、社会的支援の整備が整わない要因になっています。親や家族が、介護者、支援者としてだけで生きることなく、当たり前の人生を生きるために…」(杉並区「障害の子を介護する親などの実態調査」報告書　調査の概要より抜粋要約)という言葉がとても印象に残りました。

あっという間に、2時間経が経っており貴重な経験かつ有意義な時間を過ごすことができました。

Dブロック

報告者　蔦原 真紀子（武蔵野市）

- **参加地区**　府中市　小平市　三鷹市　武蔵野市
- **開催日時**　令和5年1月31日（火）10時半～13時
- **開催場所**　地域交流コミュニティテラス VILLAGE GREEN
- **参加人数**　9名
- **テーマ**　東肢連研修大会のテーマ「父母の会の今を考える」を各地区の実態を踏まえ一層深く考える

＊開催場所説明

VILLAGE GREENは、小平市にある「リズム工房」が運営する地域交流を目的としたカフェのようなコミュニティスペースです。遊歩道沿いにあるため、散歩やサイクリング途中に誰もが気軽に利用でき、防音設備もあることから研修会をはじめ演奏会や映画作品上映会などもできる多目的施設となっている。

＊情報交換

参加者の自己紹介の中からも障害児者やその親が抱える問題が多く聞かれた。特に医療機関については、年齢制限や専門医不足などで通院先がなかなか見つけられない、緊急時に受け入れてくれるところが少ないなどの話が多くあった。その他、通所施設やグループホーム、入所施設の生活についても課題があった。このような短時間の懇談でも課題はいくつも出てくる。父母の会では、そのような課題を私事とし皆で考え、解決策をみいだしてきた。

しかし最近は、SNSを利用することが1番の解決策と考える人が増えている。ただ、膨大な情報から地域の情報や、早く知りたいことを探し出すのは難しく、会員同士の口コミに勝るものはないと皆で再確認した。

福祉サービスが充実してきても、悩んでいること、困っていることがあることは以前と変わらないので

はないか。しかし、現在、母親の就労が増えたことや、学校などへの付き添いがなくなったことで、親が集う機会がなくなり、気軽に話す場も減っている。また、PTAに参加しない人が増えてきていることに加え、学校で父母の会を知ってもらう機会が少なくなり、会の存在や、活動の意義を知らない人が増えているのではないか…との意見もあった。

先ずは、子供と楽しめるイベントなどを活用し、父母の会を知ってもらう。また、地域の小さなグループや団体とSNSなどを利用し積極的に繋がりを持ち、様々なツールを使い情報発信や集う場所づくりをする。すぐに新入会員に結び付かなくても、障害児者の親の頭の片隅に『父母の会』の存在がインプットされるよう、いろいろなところに種をまき続けることが大切なのではないかという話で終了した。

Eブロック

報告者　池邉 麻由子（新宿区）

- **参加地区**　渋谷区　世田谷区　中野区　新宿区
- **開催日時**　令和5年2月15日（水）11時～13時半
- **開催場所**　中野区社会福祉会館（スマイルなかの）4階多目的室
- **参加人数**　12名
- **テーマ**　「各地区の地域生活支援事業・単独事業について」

日常生活用具や移動支援、日中一時支援、巡回入浴などの地域生活支援事業の内容や支給時間、区の単独事業の各地区の状況について情報交換と懇談を行った。

3年ぶりのブロック情報交換会ということで、テーマや開催形式の希望を伺ったところ、日頃ゆっくりと各地区の状況などについて話す機会がないので、情報交換と懇談がしたいとの意見があり、地域間の違いが見えやすい各地区の地域生活支援事業と単独事業について話し合うこととした。当日に一覧表で比較しながら話せるように、肢体不自由児者が対象となっている事業や日常生活用具について事前に表を送って、書き込んで返送していただいた物をまとめた。まず、ここで初めて気づいたのが、新宿区では、「障害者福祉の手引」の日常生活用具一覧表に基準額と耐用年数が書いてあるので、同じように書き込んでいただけばよいと思っていたが、他の地区では、基準額が表記されていなく、申請時に示されるということだった。中野区さんは、表を障害福祉課に持参して担当者から聞き取ってくださったとのこと、他地区の皆様にはご協力に感謝申し上げたい。各地区で日常生活用具の種目名や単独事業の事業名は違っていてもほとんど同様のものがあるが、支給額や回数などには違いがあった。他には、世田谷区の「緊急時バックアップセンター」のような電話1本で24時間対応してもらえる緊急時の体制が必要だということで意見が一致した。

ポータブル電源について話した時に、世田谷区では医療的ケア児に無料配布していて、その原資が「世田谷区医療的ケア児の笑顔を支える基金」からだということをお聞きした。ホームページで確認したところ、世田谷区では、医療的ケア児支援の取組みを推進するため、寄附金をもとに同基金を創設し、医療的ケア児等ときょうだいを対象とした取組みの支援、医療的ケア児等世帯の災害支援体制づくりの取組みの支援などを行っていて、かなりの金額が集まっていた。さて新宿区ではどうかと調べてみると、ふるさと納税（寄附金）の使い道を選んで寄附できるものの中に「障害者福祉活動基金」があり、障害者の自立及び社会参加を促進する活動に対して、その費用の一部を助成している。しかし「医療的ケア児支援」のように、対象を絞り支援の内容が分かりやすい方が、寄附しようとする人は増えるのではないかと思い、今後は、自治体も寄附を集める工夫が必要になってくるのではないかと思った。

身近なテーマで話しやすかったとのご感想をいただいたが、話すうちに興味・関心が次々と出てきて話が尽きず、当初の時間を延長して終了した。

事務局通信

事務局より

5年に一度行われる「東京都福祉保健基礎調査（障害者の実態調査）」が来年度（令和5年度）行われます。

東肢連は毎回調査検討会に委員として参加し、調査項目などについて、継続的に見ていく必要があるもの、現状の実態に即した項目の追加など具申しています。会員の皆様からご意見があればより良いものとなるよう参考にさせていただきますので事務局までご連絡ください。

このような委員会に参加できるのも諸先輩方が残してきた熱意や実績、長年築いてきた東京都との信頼関係があるからこそと思っています。

《 東京都肢体不自由児者父母の会連合会　賛助会員募集のご案内 》

東京都肢体不自由児者父母の会連合会では、賛助会員の募集をしています。

賛助会員会費　個人会員一口　3,000円
　　団体会員一口　10,000円

尚、賛助会員の皆様には、年3回発行の会報「東肢連」の発送や各種イベントの案内をお送りさせていただきます。

『令和4年度　賛助会員・支援企業（敬称略）』（3月1日現在）

・(株) 東京在宅サービス	・(株) アペックス	・インプルーブ (株)
・コカ・コーラボトラーズジャパン (株)	・稲美工芸印刷 (有)	・(株) 伊藤園
・島手そうめん販売 (株)	・(株) NEO	・パラモナーク
・(株) 八洋	・ぜんち共済 (株)	・鈴木弘美

ご支援いただき感謝申し上げます。

編集後記

今年度もコロナ禍ではありましたが、社会は少しずつ日常が戻りつつあり、東肢連もご来賓をお迎えしての新年懇親会、研修大会など再開することができました。ブロック情報交換会も5ブロックのうち4ブロックが交換会を開催しました。オンラインの良さと対面の良さ、両方を上手に使いながら来年度はさらに活動の幅が広がることを願います。広報部も引き続き皆様に情報をお伝えしてまいります。

（広報部一同）