



# 全肢連情報

ZENSHIREN BULLETIN



皆様からニュースのご提供を  
心からお待ちしております

□編集・発行

一般社団法人全国肢体不自由児者父母の会連合会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11

福祉財団ビル5階（令和6年3月21日より）

全肢連公式ホームページでも全肢連情報をご覧になれます

<https://www.zenshiren.or.jp>

TEL：03-3971-3666

FAX：03-3971-6079

全肢連

検索

メール [zenshiren@zenshiren.or.jp](mailto:zenshiren@zenshiren.or.jp)

## 令和5年度第3回理事会（令和6年3月30日開催）

令和6年3月30日（土）、全肢連事務局移転先の福祉財団ビル7階の会議室において、令和5年度第3回理事会が、開催されました。

理事12名（欠席2名）、監事2名に出席いただき、4つの議案を審議しました。

現在、議事録に署名がなされておられませんので、今回は概要を紹介し、詳細は後日お知らせいたします。



### ○第1号議案

令和5年度に開催されました「第56回全国大会（岡山大会）」の決算報告がなされました。

### ○第2号議案

令和5年度の事業進捗状況については、概ね予定していた事業が行われた旨の報告がなされました。

### ○第3号議案

令和6年度の事業計画案／予算案／第57回全国大会（奈良大会）について、審議されました。

主なものを掲載します。

#### ◇令和6年度事業計画案

##### ① 令和6年度全国大会・ブロック大会開催日程

◇第57回全国大会（第58回近畿ブロック大会奈良大会併催）

令和6年9月14日（土）～15日（日）

奈良市 なら100年會館

- ◇第34回北海道ブロック大会  
令和6年9月7日（土）～8日（日） 釧路市 釧路市生涯学習センター
- ◇第41回東北ブロック大会  
令和6年9月28日（土）～29日（日） 仙台市 ホテルクレセント
- ◇第61回関東甲信越ブロック大会  
令和6年6月29日（土） 水戸市 ホテルレイクビュー
- ◇第59回東海北陸ブロック大会  
令和6年6月8日（土） 三重県 グランドメルキュール伊勢志摩ホテル
- ◇第54回中国四国ブロック大会  
令和6年11月2日（土） 鳥取市 とりぎんホール
- ◇第40回九州ブロック大会  
令和6年10月5日（土）～6日（日） 福岡市 オリエンタルホテル

② さわやかレクリエーションの実施

既に、各都道府県肢連に今年度の実施事業の募集を開始しております。多くの事業の応募をお待ちしております。

③ 地域指導者育成セミナー

理事会後に令和6年度の助成決定通知がJKAよりありました。

本年度の指導者育成セミナーの実施にあたり事前に「テーマごとの3点について」アンケート調査を実施し全国の地域実情を検証します。

「テーマ」：1. 障害福祉サービスの給付時間・内容において利用計画と利用実態について

2. 補装具の選択方法、耐用年数・支給手続き等について

3. 災害時個別避難計画の作成について障害児者福祉増進事業

④ 障害児者福祉増進事業

全肢連育英基金を活用し、事業を募集します。

その他、療育キャンプ、車椅子送迎者寄贈、第4回あーと展、和やかレクリエーション等、例年同様の事業を予定しております。

なお、日本財団に申請しておりました「障害児者の日常生活を快適に二次障害の防止と補装具等の研修及び調査」事業は、残念ながら不採択となりました。一部事業を縮小して事業実施を検討しております。

◇令和6年度予算案

ほぼ例年ベースの予算案が承認されましたが、理事会時点で、助成金の交付決定等がなされていなかったことなどから、令和6年第1回理事会（5月25日開催予定）にて、第1次補正予算案を審議することとなりました。

◇第57回全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会（奈良大会）について

奈良県肢連より、資料が提出され、承認されました。

大会テーマは、

「住み慣れた地域で自分らしく生きる

～重層的支援体制 誰一人取り残さない社会をめざして～」

## 大会趣旨

障害者福祉制度は、2003年の「支援費制度」導入に始まり、現行の「障害者総合支援法」に至るまで、幾度となく見直しが行われ、少しずつではあるものの、一歩一歩着実に進んでまいりました。

2021年には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、障害者の生活に関わる支援という面では、施策や制度が整備されてきたと言えます。しかし、介護人材の慢性的な不足、社会資源不足、地域間格差、障害者への理解不足、合理的配慮の不提供などの現実に加えて、近年は、高齢化した親が重度化した障害者を介護しなければならない「老障介護」という複雑化した課題が大きく表面化してきました。

それに対して、国は、社会福祉法を改正し、従来の分野別の支援体制に加えて、障害・介護・子育て・生活困窮といった「くらしの困りごと」に横断的・包括的に支援する「重層的支援体制整備事業」を創設しました。誰一人取り残さない社会をめざすこの事業が、われわれ親たちが長年思い描いてきた「住み慣れた地域での共生社会の実現」に結びつくことを願ってやみません。

また、平時はもちろん、1月の能登半島地震のような大規模自然災害が発生した非常時こそ、「誰一人取り残さない社会」を実現しなければなりません。

今大会では、「一人一人が住み慣れた地域で自分らしく生きる」「誰一人取り残さない社会」を実現するためのヒントとしていただけることを念頭に、講演や分科会を計画いたしました。

今後、父母の会の活動を通して、解決していかなければならない課題を共有し、広く提言を行う場として本大会を開催いたします。

### 第57回 全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会

### 第58回 近畿肢体不自由児者福祉大会奈良大会

主催：一般社団法人 全国肢体不自由児者父母の会連合会・  
近畿二府四県肢体不自由児者父母の会連合会／近畿肢体不自由児協会等連絡会  
奈良県肢体不自由児者父母の会連合会

開催期間：2024年9月14日（土）～ 2024年9月15日（日）

会場：なら100年会館（大ホール・中ホール・小ホール）  
ホテル日航奈良（飛天の間）

参加者：各都道府県父母の会会員、関係機関・団体所属者 及び  
大会開催趣旨に賛同する一般参加者

## 後援

（予定）：内閣府、厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁、奈良県、奈良市、社会福祉法人 日本肢体不自由児協会、社会福祉法人 全国心身障害児福祉財団、社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会、社会福祉法人 全国社会福祉協議会、全国特別支援教育推進連盟、全国肢体不

自由児施設運営協議会、全国特別支援学校肢体不自由教育校長会、全国肢体不自由特別支援学校PTA 連合会、社会福祉法人 奈良県社会福祉協議会、社会福祉法人 奈良市社会福祉協議会、奈良県教育委員会、社会福祉法人 奈良県共同募金会、社会福祉法人 東大寺福祉事業団、社会福祉法人 宝山寺福祉事業団、奈良県医師会、奈良県歯科医師会、日本放送協会、奈良テレビ放送、朝日新聞社、読売新聞社、毎日新聞社、産経新聞社、奈良新聞社 (順不同)  
協賛

(予定)：コカ・コーラ ボトラーズジャパン株式会社、名鉄観光サービス株式会社、ホテル日航奈良、共同精版印刷株式会社

#### ○第4号議案

##### ① 令和6年能登半島地震 義援金についての中間報告

- ・義援金総額（令和6年3月31日現在） 5,145,019円
- ・義援金申し込み件数 107件

ご協力いただきましてありがとうございます。

現在、被災地の石川県、富山県、福井県、新潟県の各県肢連より、会員の方の及び会員  
の関係する施設等の被害状況の情報を収集中です。

5月総会には、義援金使途報告をいたします。

また、引き続き義援金の受付をしておりますので、よろしくお願いいたします。

#### 義援金お振込み先

1. ゆうちょ銀行・郵便局 口座番号 11380-09303811  
名義 シャ)ゼンコクシタイフジユウジシャフボノカイレンゴウカイ
2. 銀行振込  
三菱UFJ銀行 西池袋支店 普通口座 口座番号 4962337  
名義 シャダンホウジンゼンシレン

個人でご支援をいただける際には、

事前に電話（03-3971-3666）、FAX（03-3971-6079）、

メール（zenshiren@zenshiren.or.jp）

等にてお知らせいただければ幸いです。

##### ② 役員改選の件（各ブロック推薦・ 東京・大阪推薦ほか）

現在の理事・監事が任期を迎えるため、次期（令和6年5月～令和8年5月）理事の各ブロックからの推薦をお願いしました。

次期理事・監事につきましては、各ブロックから推薦された方を、5月25日開催の理事会にて候補者を決定し、総会にて承認をお願いする運びとなります。



## 児童発達支援又は放課後等デイサービスにおけるてんかん発作時の坐薬挿入に係る医師法第17条の解釈について（通知）

令和6年4月5日付で、こども家庭庁支援局障害児支援課長及び厚生労働省医政局医事課長より、標記の通知がなされました。

児童発達支援等において児童等がてんかんによるひきつけを起こし、生命が危険な状態等である場合に、現場に居合わせた児童発達支援等の職員又はスタッフ（以下「職員等」という。）が、坐薬を自ら挿入できない本人に代わって挿入する場合が想定されるが、当該行為は緊急やむを得ない措置として行われるものであり、次の4つの条件を満たす場合には、医師法違反とはならない。

- ① 当該児童等及びその保護者が、事前に医師から、次の点に関して書面で指示を受けていること。
  - ・ 児童発達支援等においてやむを得ず坐薬を使用する必要性が認められる児童等であること
  - ・ 坐薬の使用の際の留意事項
- ② 当該児童等及びその保護者が、児童発達支援等に対して、やむを得ない場合には当該児童等に坐薬を使用することについて、具体的に依頼（医師から受けた坐薬の挿入の際の留意事項に関する書面を渡して説明しておくこと等を含む。）していること。
- ③ 当該児童等を担当する職員等が、次の点に留意して坐薬を使用すること。
  - ・ 当該児童等がやむを得ず坐薬を使用することが認められる児童等本人であることを改めて確認すること
  - ・ 坐薬の挿入の際の留意事項に関する書面の記載事項を遵守すること
  - ・ 衛生上の観点から、手袋を装着した上で坐薬を挿入すること
- ④ 当該児童等の保護者又は職員等は、坐薬を使用した後、当該児童等を必ず医療機関での受診をさせること。

## 障害報酬改定で生活介護に配慮措置 厚労省通知「標準的な時間で算定」

（福祉新聞 2024年4月9日掲載より）

2024年度の障害報酬改定に関連し、厚生労働省は3月29日、留意事項を自治体に通知した。生活介護事業の報酬については、1日のサービス提供時間の長さに応じた区分を設けることに関連した配慮措置を明記した。

報酬は実際にサービス提供した時間ではなく、利用者ごとの生活介護計画に位置付けた「標準的な時間」で算定する。その算定の際、送迎に要する時間は原則として含まない。

ただし、居住地に生活介護事業所のない利用者の迎えと送りの合計が3時間以上になる場合は、その送迎車に乗った利用者それぞれに1時間を「標準的な時間」に加えることができるとした。

24年度改定では、1日の利用時間が7時間未満の場合、事業所が得る報酬が従来よりも下がることになる。送迎時間が長いと利用時間は短くなりがちなことから、送迎に要する時間も考慮するよう求める意見が審議会で上がっていた。

障害特性で上乗せ可。

このほか、そもそも障害特性によって1日の利用時間が短い盲ろう者、重症心身障害者、精神障害者、強度行動障害の人をめぐっては、事業所が不利になるとの批判があった。

そこで今回の通知では、そうした人の「標準的な時間」に最大で2時間上乗せすることを認めた。サービス利用前の受け入れ準備や主治医への伝達事項の整理などに要する時間を考慮した。

生活介護は利用者数が約30万人で、22年度の費用総額は8322億円。障害福祉サービスの中心的なサービスで、利用者の約7割が知的障害者だ。

## 人工呼吸器を付けほぼ寝たきり…「脊髄性筋萎縮症」25歳男性が始めた「ひとり暮らし」 病気があっても「生きたいように生きる」

(令和6年3月23日 YAHOOトピックス まいどなニュースより)



1度きりの人生を、思いっきり楽しみたい。それは障害の有無に関係なく、誰もが抱く尊い願望だ。愛媛県在住のウッディさん(25)も、そのひとり。ウッディさんは脊髄前角にある運動神経細胞の変性により、筋力低下や筋萎縮が見られる「脊髄性筋萎縮症」。ほぼ寝たきりで、人工呼吸器を装着しながら生活している。

ひとり暮らしを始めた脊髄性筋萎縮症のウッディさん／ウッディ@人工呼吸器系男子(@meriodasu\_3618)さん提供。

動かせるのは右手の指先のみ。だが、その指先を使って、ウッディさんはネットの世界で人と繋がりを増やし、人生をより豊かにしようと奮闘中だ。

1歳を過ぎた頃、つかまり立ちはするものの、なかなか歩こうとしなかったため、両親はウッディさんを連れ、病院へ。すると、専門病院を紹介され、脊髄性筋萎縮症である

ことが判明した。小学校3年生までは地元の普通学校に通っていたが、体調を崩したことから、隣県の病院に入院。小4からは病院の隣にある養護学校へ車椅子で通学し始めた。

成長期である中高生の時期は一番骨が曲がりやすかったが、ウッディさんは積極的に学校生活を満喫。中学校では生徒会役員になり、高校では生徒会長を務めた。体が曲がった状態で車椅子に乗ると、頭の重みが腰や背中にかかり、痛みが生じる。そんな日常の中でもウッディさんは前向きだった。

「自分が気になることだけ考えればいい、曲がってきたら、その時に考えればいいと思っていました」

脊髄性筋萎縮症は現在の医学では根治が難しく、薬やリハビリで病気の進行を遅らせる治療法が一般的。しかし、その一方で、近年では新薬が3種類も承認されるなど、明るいニュースも多い。

ウッディさんはリハビリ治療を選択し、筋力の低下を抑えている。

車椅子は姿勢を保持できるものを選んでいる

「高校生の頃に新薬が登場しましたが、それを使っても歩けるようになるわけではないと思っただし、治療のためには入院が必要だったので、僕はそこに時間を使うよりも、その時の自分がやりたいことに時間を使いたかったので、リハビリ治療を続けました」

ウッディさんが入院先から実家に戻ってきたのは、高校卒業後のこと。19歳から21歳の頃には障害者雇用枠で、リモートワークの事務職に就いた。そんな日常の中で強くなっていったのが、幼い頃から抱いていた、ひとり暮らしへの憧れ。

「うちは離婚していて父親のみなのですが、長い間、別々に暮らしていたので実家に戻った時、ライフスタイルの違いからぶつかって苦しかったのも、ひとり暮らしを考えた大きな理由でした」

ギクシャクする親子仲や好きな時間に友人を招いたり、話したりすることが難しい生活に苦しんだ結果、ウッディさんは新生活をシミュレーションしながら、慎重にひとり暮らしの準備をし始めた。

「病気が進行してきて、体力も落ちる中、このタイミングならひとり暮らしができ、新生活後もやりたいことができると思えた時期に動き始めました」

家を出たいという意志を父親に直接伝えることは勇気がいった。そこで手紙をしたため、自分の意志を表示。すると、父親は「やりたいようにやればいい」と背中を押してくれた。

2023年、ウッディさんは2年越しの目標であった「ひとり暮らし」を叶えた。ヘルパーや訪問看護師、父親の手を借りる時はあるものの、スマートスピーカーを活用し、ひとりであることを増やしている。

「スマートスピーカーを使えば介助者がいない時でも、玄関のドアやテレビ、エアコンを操作できます。今の時代だからこそ使える術。こうした工夫ができると思えたことも、ひとり暮らしを決断した大きな理由でした」

ほどよい距離ができたことで、親子仲は良好に。ひとりなのだから、しっかりしなければ、と気を張ることはあるものの夜中に友人を招いたり、好きな時間に自由な話が友人とできるようになったりし、心が楽になった。

「『絶対この時にやらないとやれない』じゃなくて、体調やタイミングを考慮してやりたいことができるようになりました。実家にいた頃より、人と触れ合う時間が増えて嬉しい」そう語るウッディさんは、自身の病気を SNS で積極的に発信。ひとり暮らしを始めたときは、「僕は病気に人生を左右はされない 病気があってもやりたいように 生きたいように生きる」との思いを投稿していた。

現在は障害者雇用枠で働くことが難しいため、障害者年金で生活しているが、自分の力で収入を得たいとの思いから、YouTube ライブを行い、収益化を目指している。

「意見を発信する時は、自分が感じた気持ちと健常者側の感覚の両方を大事にしています。実は結構、叩かれるだろうなと覚悟していたのですが、応援してくれる人が大半で優しい世界だと感じました」

実はウッディさん、昔から障害者より健常者の友人・知人と多く関わってきたため、自分に病気があるという事実をあまり気にしていない。豊かな人生を追い求める中では、一緒に歩いてくれる人がいてくれることの嬉しさを痛感してきた。

「僕は自分の病気に対する理解は、あまり重視していません。周囲から来てくれるのを待つのではなく、自分からできること・できないことを伝えることが大事だと思っているので。それよりも、自分がやりたいことを一緒に楽しんでくれる人が増えたら嬉しいです」

「支援」だと、支える側が何歩か前に進む必要があるが、失敗すら一緒に経験できる横並びの仲間が欲しい。それがウッディさんの願いだ。

「障害者だって、自分の人生に対する責任はある。誰かと一緒に失敗しても、自分が決めたことなら、それでいいと思う。やりたいと本気で思った時、一緒に歩いてくれる人がどれだけいるかに、人生の充実度は左右されるんじゃないかなと思います」

そう語るウッディさんはやりたいことを思い浮かべると条件反射で諦めがついてきていた、かつての自分を振り返りつつ、同じ病気と生きる仲間やその家族に対し、力強いメッセージを贈る。

「ちょっとでも変わりたいと思うのなら、色々な人と出会ってほしい。自分のことを分かってくれる相手だけじゃなくて、自分のことを知らない人との繋がりも持ってほしい。そうすれば、できそうに思えることが増えたり、考え方が変わったりすることもあるから。色々な人との繋がりを持っておくと、人生が変わるきっかけが多くなると思います」

そのアドバイスは、ウッディさん自身の経験から得たもの。実はウッディさんが自分の持つ可能性の大きさに気づけたのは高校の時、色々なことに挑戦させてくれた先生との出会いがあったからだ。

「お前は勉強より人前に出るほうを頑張れと、ガツガツ引っ張ってくれました（笑）先生は客観的に見て、できるかもしれないと思えたから任せてくれた。自分ではできないと思っていることも周囲から見れば、違う見え方になる可能性があることを知りました」

自分であることを漫喫するウッディさんの挑戦は同じ病気を持つ人の背中を押しそうだが、本人は、そこに重点を置いてはいない。

「もちろん、誰かのためになるのはいいことだけれど、自分がやりたいことや正しいと思ってやってきたことを、たまたま誰かが見ている役に立つくらいでいいかなと思っています」誰かのための人生ではなく、自分がより笑顔になれる道を探求しつづけるウッディさん。人の心動かす彼の挑戦は、まだまだ続いていく。

## 全肢連事務局が移転しました。



ご案内のとおり、全肢連事務局は、豊島区南大塚にある全国心身障害児福祉財団ビルの5階にて、令和6年3月21日（木）より業務を開始しました。

郵送物の住所変更等、よろしくお願いいたします。



JR大塚駅南口 徒歩5分

新事務所

〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-4-3-11

福祉財団ビル5階

TEL: 03-3971-3666 FAX: 03-3971-6079

(TEL/FAX は変更ありません)

## 事務局より

○大阪府肢体不自由児者父母の会連合会結成60周年式典

令和6年4月24日（水） 11:30～ ホテルアウヰーナ大阪

○監事監査

令和6年5月9日（木） 14:00～ 全肢連事務所

○令和6年度第1回理事会

令和6年5月25日（土） 10:00～12:00

東京芸術劇場 6階 ミーティングルーム7

○令和6年度通常総会（兼各都道府県会長・同事務局長連絡会議）

令和6年5月25日（土） 13:30～16:00

東京芸術劇場 5階 シンフォニースペース