

令和6年度 全国重症心身障害児(者)を守る会 活動報告

(はじめに)

本会は昭和 39 年 6 月に、重い障害のある子どもの親たちが中心となって設立し、「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念のもと、60年にわたり重症心身障害児者(以下、重症児者)を守る運動に継続して取り組んでおります。

昨年9月には、天皇皇后両陛下のご臨席を仰ぎ創立60周年記念大会を開催いたしました。天皇陛下より「重い障害のある人たちが、施設においても、地域においても、かけがえのない人生を豊かに生きていくことのできる社会が続いていくことを望んでいます」と温かいお言葉を賜りました。

大会を通じて私たちは、これまで支えてくださった多くの皆様に改めて感謝を捧げるとともに、今後とも懸命に生きている重症児者の姿から学び、社会の共感を得られる活動を真摯に続けていくことを誓い合いました。

対外的には、諸施策の更なる充実に向け、関係団体と連携しながら国・地方自治体等に働きかけを行うとともに、各種会議への参画・ヒアリングへの協力・要望書の提出・各支部を通じたアンケート調査など積極的に取り組みました。

対内的には、令和6年度役員会のもと、各ブロック代表者による「災害時支援に関する検討会」を設け、役員会・第2回全国支部長会議の決議を経て、局所的な災害にも対応する「自然災害見舞金・弔慰金規程」を新設いたしました。

諸活動については、以下のとおりです。

【活動内容】

1. 創立60周年記念大会

令和6年9月28日(土)～29日(日)

グランドニッコー東京 台場 参加者数 約850名

1日目・・・創立60周年記念式典・感謝の集い

2日目・・・特別講演「支えること 支えられること」

講師:村木厚子氏(社会福祉法人全国社会福祉協議会 会長)

2. 要望活動・陳情活動

(1)「こども・若者」輝く未来創造本部

—障害児・医療的ケア児関係ヒアリング—

令和6年5月 21 日 自由民主党本部

(対応者:安部井聖子会長・山本圭美事務総括)

<内容>

- ①「重症心身障害」の文言を残していただくこと、②児者一貫体制の維持・継続、③入所施設の必要性、④教育・医療施策の充実、⑤現状の課題についてなど。

(2) 内閣府「障害者に対する偏見や差別のない共生社会の実現に向けた対策推進本部」個別ヒアリング

令和6年11月5日 オンラインにて開催

(対応者: 安部井聖子会長・青木^{たつる}建 法人理事)

<内容>

重症児者の共生社会の実現に向けた実践・取り組み事例の紹介。

3. 関係省庁等会議関連

(1) 障害者政策委員会(内閣府)

第79回 令和6年6月24日

第80回 令和6年10月8日

第81回 令和6年10月29日

第82回 令和6年12月11日

第83回 令和7年3月12日

<主な内容>

石川准 障害者政策委員会前委員長による講演、障害者基本計画(第5次)の実施状況について、障害者に対する偏見や差別のない共生社会の実現に向けた行動計画 について(報告)など。

安部井委員から石川前委員長に対し、国連の障害者権利委員会の総括所見で示された脱施設・地域移行に関する勧告について質問・見解を伺った。

石川前委員長より「(一部抜粋)・・・濃厚な医療を日常的に必要としている障害者が、現状、もし施設でしか命をつないでいくことができないとしたら、その施設を廃止するというのは命を守ることに反する。・・・直ちに重症児施設を閉めろなどという乱暴なことを言っているわけではない。」とのご回答があった。

(2) こども家庭審議会 障害児支援部会

第6回 令和6年7月10日

第7回 令和6年10月22日 社会保障審議会障害者部会合同開催

第8回 令和6年11月14日 社会保障審議会障害者部会合同開催

第9回 令和6年12月23日 社会保障審議会障害者部会合同開催

第10回 令和7年1月30日 社会保障審議会障害者部会合同開催

第11回 令和7年3月17日

<主な内容>

障害者虐待について、株式会社恵への対応、公費負担医療のオンライン資格確認について、「こどもまんなか実行計画 2025」の策定など。

母親が医療的ケアのある娘の人工呼吸器を外してしまった事件や強度行動障害のある息子を手にかけてしまった事件などに触れ、レスパイト利用を含む短期入所の充実と、医療対応型グループホームの課題、重症児者施設等の後方支援・セーフティネットの役割などについて意見を述べた。

(3) その他の省庁・関係団体等による会議

国土交通省（①移動円滑化評価会議・委員、②バリアフリー法及び関連施策のあり方に関する検討会・委員、③各種ヒアリング）、厚生労働省（障害者の地域支援も踏まえた障害者支援施設の在り方に係る調査研究・協力団体）、こども家庭庁（①障害児支援における人材育成に関する検討会・委員、②教育、保育等を提供する場における児童に対する性暴力の防止等の事業者による取組を横断的に促進するための指針の作成等に関する調査研究事業・オブザーバー、③こども性暴力防止法における情報管理措置の基本的考え方に関する有識者検討会・オブザーバー）、全国社会福祉協議会（避難生活における障害のある方の困りごとに関する研究・委員）などに参画し、重症児者の親の立場から意見を述べた。

4. 小泉進次郎議員による視察・懇談

重症児者との交流・その家族との懇談

令和6年9月22日（日） 北浦記念館

5家族（あけぼの学園利用者・卒園生等とその家族）が出席。

5. 独立行政法人国立病院機構に対する親の会諸活動について

コロナ禍における面会制限の緩和等について、機構・病院と保護者会との懇談の場を設けていただきたい旨の申し入れを行った。未だ面会制限のある病院が多く、感染対策を十分に行い、更なる面会制限の緩和が図られるよう要望。

また、虐待案件に関する報告や今後の方針などについて、国立病院機構本部および当該病院等から情報提供があった。

6. 地域での諸活動について

各支部・ブロックにおいて、総会およびブロック大会をはじめ諸活動を実施した。障害福祉サービスや相談支援、地域生活支援事業の提供体制の充実を目的として、基礎自治体に対して重症心身障害への理解を深める活動を展開するとともに、地域における重症児者の医療・福祉・教育施策の拡充に向けた活動を行なった。

7. 災害時支援に関する検討会

守る会として災害時にどのような支援ができるかを検討するため、役員会のもとに上記検討会（委員長：藤澤喜一副会長）を設置。各ブロック代表者が集い3回にわたり検討した。令和6年度においては、局所的な災害に対応できるよう自然災害見舞金規程を設けた。

	開催日時	主な内容
1	令和6年7月28日(日)	1. 自己紹介 2. 災害の経験、災害時支援に関する活動 3. ブロックまたは支部内での取り組みの具体例 4. 互助・共助の観点から、守る会としてできる支援を考える
2	令和6年10月13日(日)	1. 災害見舞金に関する規程 2. 災害見舞金の支給基準について 3. 災害協定の締結について 4. その他（ヘルプマークの活用方法・ポータブル電源の高温対策の必要性など）
3	令和7年3月9日(日)	1. 災害見舞金に関する規程 2. 災害見舞金の支給基準について 3. 災害協定の締結について 4. その他（ヘルプマークの活用方法・ポータブル電源の高温対策の必要性など）

8. 支部活性化支援事業等（読売光と愛の事業団を含む）

実施した事業は以下の通り（20支部 39事業を実施）。

No.	事業内容	実施支部
1	研修会等（保護者研修会、成年後見人研修会、学習会、「両親の集い」月例会など）	岩手県・群馬県・千葉県・東京都・長野県・静岡県・滋賀県・山口県・福岡県・熊本県・佐賀県 （11支部 13事業）
2	広報活動支援事業（HP作成、リーフレット作成など）	岩手県・静岡県・石川県・熊本県 （4支部 4事業）
3	野外活動・遠足・キャンプ（水族館、クルージング、ショー見学、パーク散策、デイキャンプなど）	宮城県・福島県・山梨県 （3支部 4事業）
4	宿泊療育・交流支援事業	青森県・島根県 （2支部 3事業）

5	巡回療育相談事業	島根県
6	施設見学	北海道・宮城県・長崎県 (3支部 3事業)
7	交流会(家族、きょうだい、会員など)	北海道・青森県・宮城県・福島県・ 滋賀県・広島県 (6支部 8事業)
8	その他:体験支援など(視線入力、鑑賞会、 作品作りなど)	青森県・群馬県 (2支部 3事業)

9. 諸会議等

(1) 組織の活性化について

役員会(年6回)・全国支部長会議(年3回:うち1回は書面決議)・ブロック専門部会長会議(年1回)を開催。

会議名	日時	主な内容
第1回役員会	令和6年4月27日(土) (対面およびWeb形式)	1) 法人本部から(報告) 2) 副会長の選任について 3) 専門部会長の選任について 4) 創立60周年記念大会の経過について 5) 災害対策委員会について ①検討すべき内容について ②委員会メンバーについて 6) これからの守る会に期待すること
第2回役員会	令和6年6月15日(土) (対面およびWeb形式)	1) 令和6年能登地震・お見舞金分配状況 2) 令和5年度活動報告(案) 3) 令和5年度決算(案) 4) 創立60周年記念大会(日程・検討事項)について 5) ブロック大会への講師派遣について(案) 6) 災害対策委員会について 7) 重症児者病棟における虐待事案 8) 支部の状況について 9) その他
第1回全国支部長会議	令和6年6月29日(土) (対面およびWeb形式)	1) 令和5年度活動報告(案)について 2) 令和5年度決算報告(案)について 3) 創立60周年記念大会について 4) 令和6年度支部活性化支援事業実施支部(案)について 5) 虐待事案について

		6) 支部活動報告(4会場に分かれて実施)
第3回役員会	令和6年9月27日(金)	1) 創立60周年記念大会について 2) 創立60周年記念大会経費について 3) 創立60周年記念大会会場下見
ブロック長およびブロック専門部会長会議	令和6年11月23日(土) (対面およびWeb形式)	在宅部会のみハイブリッド形式、3部会は対面で実施(内容は指導誌「両親の集い」に掲載)。
第4回役員会	令和6年11月23日(土) (対面およびWeb形式)	1) 災害時支援に関する検討会 2) 支部活性化事業の見直し 3) ブロック大会およびブロック助成金について
第2回全国支部長会議(書面開催)	令和6年12月10日(火)	①自然災害見舞金・弔慰金規程(案)について
第5回役員会	令和7年1月25日(土) (対面およびWeb形式)	1) 第2回支部長会議(書面決議)の結果について 2) 災害時支援に関する検討会の継続について 3) 支部活性化支援事業の見直しについて(再検討) 4) 第62回重症心身障害児(者)を守る全国大会(北海道・札幌市)について 5) 今後の全国大会開催地および発表者について 6) 令和7年度予算(案)について 7) 令和7年度諸会議日程(案) 8) その他の検討事項
第6回役員会	令和7年3月8日(土) (対面およびWeb形式)	1) 令和7年度活動計画(案)について 2) 令和7年度予算(案)について 3) 監事候補者の推薦について 4) 支部活性化支援事業の見直しについて 5) 第62回重症心身障害児(者)を守る全国大会(北海道・札幌市)について 6) 今後の全国大会に関する意向調査について 7) 令和7年度専門部会のテーマについて 8) きょうだい支援について 9) その他の検討事項(新任支部長研修等)
第3回全国支部長会議	令和7年3月29日(土) (対面およびWeb形式)	1) 令和7年度活動計画(案) 2) 令和6年能登半島地震お見舞金について 3) ブロック大会助成金について(案) 4) 令和7年度予算(案)

		5) 監事の選任(案)について 6) 支部活性化支援事業について 7) 第62回全国大会(北海道・札幌市)について 8) 今後の全国大会の在り方について 9) 令和7年度専門部会の討議テーマ(案) 10) 新聞記事(二つの事件)について 11) 新任支部長・会員研修会について(案) 12) 令和7年度諸会議日程(案)
--	--	--

※この他、時宜に応じて、二役会(会長・副会長)を開催。

※第5回役員会では、法人の最近の動きについて報告があった。

(2) 研修会等

①新任支部長および会員研修 令和6年7月27日(土)

- 1) 中央情勢報告
- 2) 守る会の歴史と親の運動
- 3) 親の会について

②令和6年度合同研修会 令和7年1月24日(金)(対面およびWeb形式)

「障害保健福祉施策の動向について」

講師：厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課
課長補佐 服部 剛 氏

③ブロック大会及び研修会

以下の通り、各ブロックで実施した。

ブロック名	日 程	開催地
北海道	6月8日(土)	北海道札幌市
東北	6月30日(日)～7月1日(月)	宮城県仙台市
関東・甲信越	11月16日(土)～17日(日)	新潟県湯沢町
東海・北陸	11月9日(土)～10日(日)	富山県富山市
近畿	11月2日(土)	和歌山県和歌山市

中 国	10 月 26 日(土)	岡山県岡山市
九州・沖縄	11 月 8 日(金)	佐賀県吉野ヶ里町

10. 北浦記念館展示ルームの充実

重症児者や守る会の歴史、北浦ご夫妻および尚氏の功績を後世に遺すため、北浦記念館・展示ルームに動画視聴用のタッチパネルを設置した。①北浦雅子会長の講演録、②創立60周年記念式典、③北浦雅子会長お別れの会、④日立守る会制作映像(昭和43年)について、編集・収録した。

11. 令和6年能登半島地震への対応

令和6年1月1日に発生した令和6年能登半島地震について、令和5年度末～6年度にかけてお見舞金を募り、全国の皆様から10,362,312円が寄せられた。第1回全国支部長会議において、被災された個人の方には平成28年度熊本地震の配分額に基づき基準を定めるとともに、残額を特に被害が大きかった石川県・富山県・新潟県の3県に分配することとした。その使途については第2回全国支部長会議において報告があった。なお、3県から戻入のあった約270万円については、今後の災害に備え、災害時支援積立金として積み立てることが決議された。

12. 指導誌「両親の集い」の発行

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会との連携により、医療・福祉・教育等多方面にわたる編集企画委員のご協力を得て、会員一人ひとりに身近で役に立つ情報をお知らせすることを基本に発行した。

編集にあたっては、法人との連携のもと、情報提供、情勢報告、守る会の考え方や活動を伝えるとともに、支部の活動、会員の意見等も掲載し、会員の意識の向上に役立つよう努めた。

13. ホームページの充実と情報提供

令和4年度にリニューアルしたホームページについて、新着情報等の更新や情報提供、「重症心身障害」の理解促進のため「いのちゆたかに」のリーフレットを掲載するなど、内容の充実に努めた。また、支部においてもHPを制作・リニューアルするところがあり、支部内での情報の共有・更新に努めた。

14. お誕生日カードの発送

当会では、会設立初期よりボランティアの方々のご支援・ご協力により、毎年在宅会員のお子さんにお誕生日カードをお贈りしている。

令和6年度についても 在宅重症児者に「お誕生日カード」を送付した。

(送付数: 1,422 枚)

15. 他団体との連携

- (1) 内閣府 障害者政策委員会(委員)
- (2) こども家庭審議会・障害児支援部会(委員)
- (3) こども家庭庁 障害児支援における人材育成に関する検討会(委員)／子育て当事者ヒアリングおよびこども・若者ヒアリングに参画
- (4) こども家庭庁 「教育、保育等を提供する場における児童に対する性暴力の防止等の事業者による取組を横断的に促進するための指針の作成等に関する調査研究事業」(オブザーバー)
- (5) こども家庭庁 「こども性暴力防止法における情報管理措置の基本的考え方に関する有識者検討会」(オブザーバー)
- (6) 国土交通省 移動円滑化評価会議(委員)
- (7) 国土交通省 バリアフリー法及び関連施策のあり方に関する検討会(委員)
- (8) 厚生労働省 障害者の地域支援も踏まえた障害者支援施設の在り方に係る調査研究(協力団体)
- (9) 内閣府 とともにフェスタ 2025～迎賓館からはじまる共生社会～(実行委員・ワーキングチーム)
- (10) 内閣府 障害者に対する偏見や差別のない共生社会の実現に向けた対策推進本部ヒアリング
- (11) 重症心身障害・医療的ケア児者関係団体意見交換会に参画
- (12) 社会福祉法人全国社会福祉協議会 障害関係団体連絡協議会(協議員)
- (13) 社会福祉法人全国社会福祉協議会 「避難生活における障害のある方の困りごとに関する研究」(委員)
- (14) 全国特別支援教育推進連盟(常任理事・理事)
- (15) 社会福祉法人全国心身障害児福祉財団 父母団体連絡協議会(評議員)

会員数(令和7年3月31日現在)

正会員・準会員 8,810 人

賛助会員 564 人