令和 8 年 10 月 26 日

東京都重症心身障害児(者)を守る会
倉本　雅代子

第十一期東京都障害者施策推進協議会（第 4 回専門部会）への質問・意見

第 4 回専門部会の開催にあたり、重症心身障害児者の家族の立場および医療的ケア児者の家族の立場より、日々の在宅生活における実情を踏まえた質問ならびに意見を提出させていただきます。当事者家族が直面している課題をご理解いただき、今後の都の具体的な施策展開の検討材料としていただけますようお願い申し上げます。

（資料 4-1）東京都特別支援教育推進計画(第二期)第三次実施計画【概要】

該当箇所　3 ページ
『第 2 部　第三次実施計画の具体的な展開』
施策の方向性Ⅰ　特別支援学校における特別支援教育の充実
3．室の高い教育を支える教育環境の整備・充実
医療的ケア児への支援の充実【本文 p.60】

【意見】
医療的ケア児専用通学車輌の運行や、保護者付き添いの短縮化、学校看護師の拡充に取り組んでくださり、医療的ケア児の教育環境が充実してきましたことに心より感謝申し上げます。これからのところにおきましては、一日も早く支援が充実しますよう、引きつづきお願いいたします。

該当箇所　4 ページ
『第 2 部　第三次実施計画の具体的な展開』
施策の方向性Ⅱ　小・中・高校等における特別支援教育の充実
1，小学校・中学校における特別支援教育の充実

【意見】
施策の対象に『副籍制度の充実』を付加してください。
重症心身障害児の大半は、現在、特別支援学校小・中学部に籍を置いております。それらの児童・生徒が地域の学校と交流する「副籍制度」は、双方の豊かな成長を促すのみならず、障害のある児童・生徒が将来にわたり「地域社会の一員」として生活していくための基盤づくりの役を果たすことを期待されています。区市町村の地域指定校におかれましては、丁寧

な協議・調整のうえ、有意義な交流教育を実施していただいておりますことに感謝申し上げます。引き続き、副籍制度が充実していくことを望みます。

医療的ケアのある障害児童・生徒の交流に際しては、看護師等の配置や学校校舎の段差解消やケアスペースの確保等が必要です。皆様の温かいご理解とご支援により、それらの環境整備が進んでおりますことに感謝申し上げます。これから整備が必要なところにつきましては、一日も早く完了しますことを願っております。

そして、教育の成果として、多様なコミュニケーションが理解され他者の状態に寄り添う共感性が磨かれること、環境やルールを柔軟に対応させる創造力やインクルーシブな視点が育つこと、学校内にとどまらない地域生活を支える無形のインフラが形成されますことを心から願って止みません。

該当箇所　６ページ
『第２部　第三次実施計画の具体的な展開』
施策の方向性Ⅳ　特別支援教育を推進する体制の整備・充実
３．関係機関等との連携強化及び特別支援教育の理解促進
特別支援学校等卒業後の学びの充実　【本文 p.151】
【意見】
施策の対象に『訪問型の生涯学習』を付加してください。

共生社会がより成熟し、障害の重い人でも生活域を広げることができ、地域で、大学等で学ぶことができる社会になることを心から願います。が、一方で、体調の都合から外出に危険を伴う方がいます。外で学ぶという仕組みだけにしてしまうと、そのような状況の人々が線引きされてしまう可能性があります。「自宅でも、施設でも、どこにいても学びの機会を失わない」。それが反映された施策となることを心から願っております。

（資料 4-２）障害者の住まいの確保について

【意見】

重症心身障害者本人やご家族のライフステージによって希望する住まいの場は変容しますが、本人は安定した生活を、親は安心して暮らせる環境を常に願っています。

障害が極めて重く濃厚な医療的ケアを必要とする人や、家族の高齢化に伴い在宅での支援力が低下した場合には、住み慣れた地域での生活が困難になり、多少遠方であっても医療環境の整った場を選択せざるを得ないのが現状です。

施設入所支援と地域生活支援は決して対極にあるものではなく、相互に補完し重層的に機能するべきものです。地域社会において、これら重層的な支援体制が整備されることを強く

望みます。すべての重症心身障害者が最善の利益を得て、最期の時までその人らしく、尊厳を持って生きられる社会になることを切に願っております。

（資料 4-3）災害時における要配慮者対策について

【意見】

2025 年公布の「災害対策基本法等の一部を改正する法律」により、災害時における「福祉サービスの提供」が強化されました。これにより、在宅避難を想定した支援計画の構築が急務となっておりますが、在宅での被災生活には多くの課題があります。

在宅避難における電力確保と広域連携

集合住宅住まいのため、ベランダ等でガス発電機を使用できない家庭は多く、電力調達は極めて深刻な課題です。確実な電力確保対策とともに、区市町村の枠を超えて広域で対応・融通できる仕組みづくりを要望いたします。

専門部署による在宅避難者支援の統括

在宅避難を選択した障害児者と家族の状況を把握し、適切な支援を組み立てるためには、避難所、保健所、医療機関、訪問看護事業所、福祉避難所等との綿密な連携が不可欠です。これらを一般の避難所運営の一環として担うのではなく、専門に統括し対応する部署の設置を求めます。

障害特性に配慮した情報保障

災害時の情報提供につきましても、障害を理由に必要な情報から取り残されることのないよう、確実な情報伝達体制の整備を切に願います。

現在、個別避難計画の作成を障害児者と家族（当事者）主体で行うこととしている自治体も見受けられます。いざという時に確実に機能する、より実効性の高い避難計画を作成できるよう積極的なお力添えをいただけますと幸いです。

（資料 4-4）障害福祉サービスに対する指導検査について

【意見】

サービスの質を担保するには、法令遵守が大前提であることは言うまでもありません。しかし、それだけにとどまらず、現場での適切なサービス提供を確実なものとするために、区

市町村が自ら事業の「実施要項」を定めるよう推奨していくことも必要ではないでしょうか。

（資料 4-5）パラスポーツの振興について

【意見】

重い運動機能障害のある障害児者の間で、近年「パラ e スポーツ」への関心が高まっています。例えば「OriHime サッカー」や「e-BOCCHA（e ボッチャ）」などは、ICT や視線入力等の支援技術により、重度障害者のスポーツ参加を根本から変えています。競技人口も増え、全国規模の大会が開かれるなど、単なる体験の枠を超えた「熱狂できるスポーツ」として定着しています。これらの競技の付加を検討していただけないでしょうか。

（資料 4-6）東京都福祉のまちづくり推進計画（令和 6 年度～令和 10 年度）
～ユニバーサルデザインが浸透した都市東京を目指して～　概要

該当箇所　資料 1 枚目
「福祉のまちづくり推進計画」の 5 つの視点と主な施策
1，誰もが円滑に移動できる交通機関や道路等のバリアフリーの更なる推進
〇鉄道駅のバリアフリールートの複数化、ホームドア整備を計画的に促進

【意見】

日頃より、鉄道駅構内におけるバリアフリールートの複数化等、障害者の円滑な移動に向けたご尽力に深く感謝申し上げます。災害時等の安全確保の観点からも複数ルートの整備は極めて重要です。さらなる安全安心な鉄道利用に向けて、以下 3 点の意見を提出いたします。

バリアフリールート上の傾斜に対する注意喚起の徹底

駅構内のルート上にある僅かな下り傾斜は、車いすやバギーが自然に走り出し、転落等の重大事故に繋がる恐れがあります。床面に傾斜があることを知らせるポスターの掲示や路面標示等による注意喚起を、各事業者に推奨していただきますようお願いいたします。

主要駅におけるホームドア設置計画の前倒し

ＪＲ東日本の渋谷駅、新宿駅など、乗降客数が極めて多い駅におけるホームドアの未設置は、視覚障害者や車いす利用者にとって非常に危険な状態です。利用者の命を守るため、設置計画を前倒しして迅速に対応していただくようお願いいたします。

無人駅における安全利用体制の推進

昨今、都内においても無人駅が増加しております。障害児者が安全に鉄道を利用できるよう、事業者に適切な利用支援体制の構築を働きかけていただきますようお願いいたします。

以上

