2026.10.26

特定非営利活動法人
東京難病団体連絡協議会
理事長　原田 久生

第十一期東京都障害者施策推進協議会 第 4 回専門部会 資料（案）についての意見

第4回専門部会 資料（案）について、当会の意見を送付いたします。

■ p1～6：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】

【意見】

- 特別支援学校、小学校・中学校・都立高校等における特別支援教育の充実、施策に方向性について
  - 普通学級においても、支援を必要とする難病や慢性疾患の全児童・生徒には「個別の教育支援計画」（学校生活支援シート）を作成・活用し、その子に合った適切な教育を受けられるよう支援をしてください。
  - 難病や慢性疾患についての理解を深めるために、授業や教職員の研修に、患者家族の話を聞く機会を設けてください。また、もっとも重症な難病である臓器移植が事例として教科書に掲載されている道徳教育でも同様の機会を設けて下さい。
  - 医療的ケアを必要とする病児への就学に対し、「入学を断られた」「親の付き添いを求められた」「修学旅行に同行させられた」という事例がいまだに寄せられています。親の付き添いについては、文部科学省も「保護者の付き添いは本人の自立を促す観点から、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべき」としています。特別支援学校では付き添いを依頼しているという昨年回答でしたが、普通学級も含め、保護者の意向を尊重しつつ、保護者の付き添いがなく、就学できるよう環境整備をしてください。
  - 難病及び慢性疾患の児童生徒は、体力を使う就労には厳しいものがあります。特別支援学校に限らず、ICTを活用したキャリア教育を充実させ、就労に繋がる教育をしてください。
  - 児童生徒の健康管理を担当する養護教諭の多くは看護師の資格がなく、病児の緊急の軽微な対応も難しい事例が聞かれます。医療的ケア児も小中学校に入学している学校も出てきました。病児への対応のできる職員配置を検討してください。

■ p7：障害者の住まいの確保について

【意見】

- 難病に罹患した難病患者やその家族が就労の継続が困難となり、経済的に家賃の支払いや住居の安定が困難となった場合の住居について、都営住宅のストックを活用した支援を検討してください。
- 難病患者や障害者が利用できるバリアフリー物件は、少なく、家賃が高いので、探すのが難しく、利用できないとの声を多く聞きます。都営住宅、都営住宅、民間賃貸住宅を活用した住宅を活用して障害者が利用し易いバリアフリー物件を増やしてください。

■ p8：災害時における要配慮者対策について

【意見】

- 災害対策基本法に関する主な動きについて
  - 23区内では、重度の難病患者および障害者に対しての「個別避難計画」作成が行われ、避難方法等が以前より具体的になってきています。多摩地域の一部の市等、「避難行動要支援者名簿」の作成や「個別避難計画」の作成が進んでいない地域にたいしての支援を引き続き行ってください。
  - 区市町村等が避難所や在宅等に滞在する被災者に「福祉サービスの提供」を行うよう努めるとともに、被災時ではない日常生活において難病患者・障害者が十分な福祉サービスの利用できるようにしてください。
- 都の取組について
  - 江東 5 区大規模水害広域避難計画の避難場所等について、東京都としての取り組みを検討してください。
- 区市町村の取組に対する都の支援について
  - 災害時における要配慮者対策は、区市町村ごとに異なるため、東京都から区市町村に対してどのような支援が実施されているのか、難病患者当事者や支援者には、わかり難いです。
  - 東京都から区市町村に対して、災害時要配慮者への災害対策推進のためにより強い指導があっても良いと感じます。

■ p9：障害福祉サービスに対する指導検査について

【意見】

- 障害福祉サービスに対する指導検査について
  - 適正な検査を行うことにより、サービスの質の確保及び自立支援給付に係る費用等の支給の適正化を図ってくうださい。

■ p11：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

【意見】

- **バリアフリーをめぐる現状～学校のエレベーター設置について**
  - 難病及び慢性疾患児童生徒のエレベーター設置済み学校への就学を柔軟に認めてください。また、エレベーターが設置されているにもかかわらず、鍵を借りないと乗れない等、使用しづらい決まりがある学校があります。善処をお願いします。
    また、昨年度の回答では「区市町村立小・中学校におけるエレベーターの利用については、各区市町村教育委員会や各学校長の判断により行われています」という回答でしたが、校長も教職員も東京都の職員であり、教育内容を指導する要である教育指導主事も都の職員です。都としても研修や会議等で伝えていただくようお願いします。

【意見】

「2 全ての人が快適に利用できる施設や環境の整備」
公共施設等での当事者参画、ユニバーサルデザインのトイレづくりに係る好事例の周知

- 宿泊施設での車椅子使用者用客室等の整備促進、情報発信の強化」とありますが、何か集会やイベントを開催する際に、使えるトイレがあるかどうか、実際に使えるかといった点で苦労しておられる患者団体は少なくないと思います。
- 当団体にとっても一般的なユニバーサル仕様の要請だけでなく、
  - 複数人での介助のしやすさ、
  - 介助用ベッドの有無、

  といったさらなる新たな仕様が求められるようになっています。

そうした多様化・高度化するニーズに対応できるように、東京都が策定する基準やガイドライン、指針といったものが、そうした対象者や利用者にとって真に理想的なバリアフリー状態像を提示していただけるよう期待しています。

■ p12:都におけるバリアフリー化の主な進捗状況ハード面(令和7年度末)

【意見】

- ホームドアについて
  - 都営地下鉄以外の鉄道でも100%に整備を進めてください。
- ユニバーサルデザインタクシーの利用について
  - 難病患者、障害者がユニバーサルデザインタクシーを利用し易くなるような工夫を検討してください。

以上