

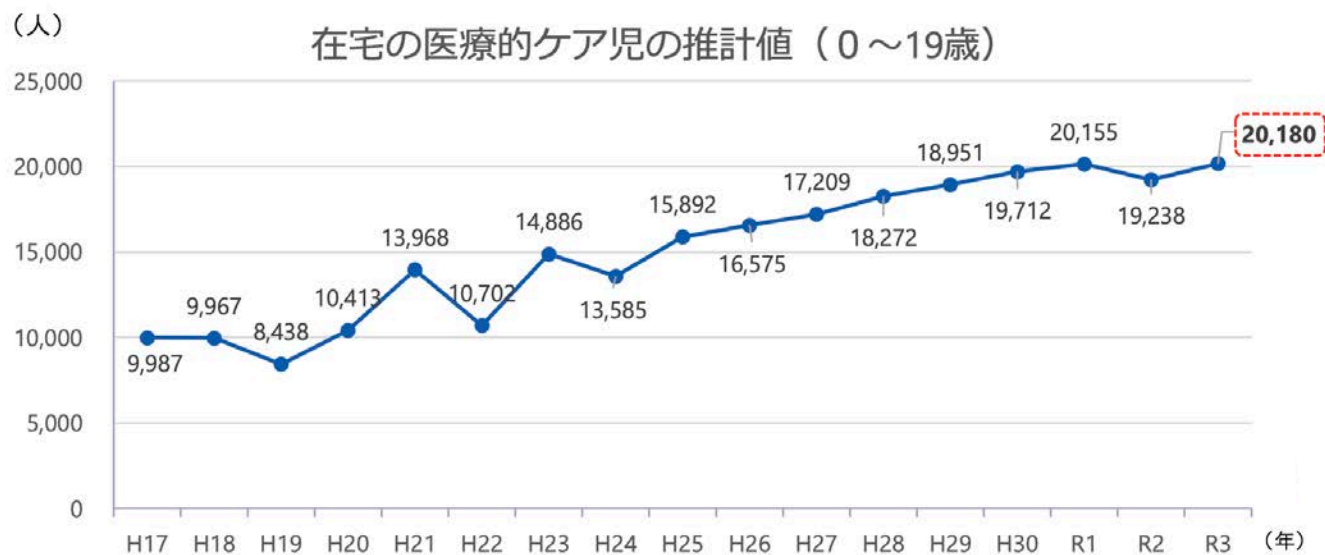
# 医療的ケア児とは 医療的ケア児の意見をどのように聞くか

2023.7.10.

紅谷 浩之 BENIYA HIROYUKI



こども家庭庁  
こども家庭審議会基本政策部会  
こども・若者参画および意見反映専門委員会



医療的ケア児とは  
 医学の進歩を背景として  
 NICU(新生児特定集中治療室)等に  
 長期入院した後、  
 引き続き  
 人工呼吸器や胃ろう等を利用し、  
 たんの吸引や経管栄養などの  
 医療的ケアが日常的に必要な  
 児童のこと

(厚生労働省資料より)



知的障害児 およそ150人に1人  
 身体障害児 およそ190人に1人  
 精神障害児 およそ110人に1人  
 医療的ケア児 およそ1000人に1人  
 発達障害児はおよそ7万人?

国民のおよそ6%が何らかの障害を持っている



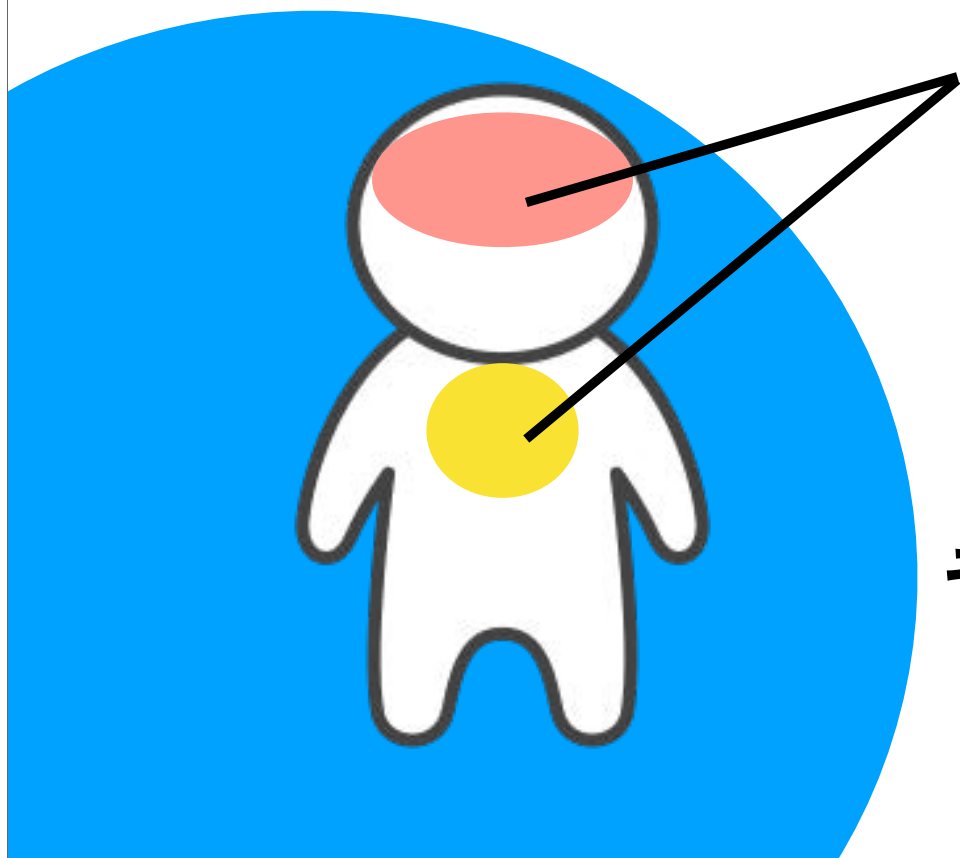
# こどもの意見を聞く

意思を確認するのが難しく感じる人には？

× 意思を述べるのが難しいだろう、決めてあげよう

○ 本人中心の対話を繰り返すことで理解しようとする、し続ける

## 医療的ケア児にとっての 「生きづらさ」はどこにあるのか？

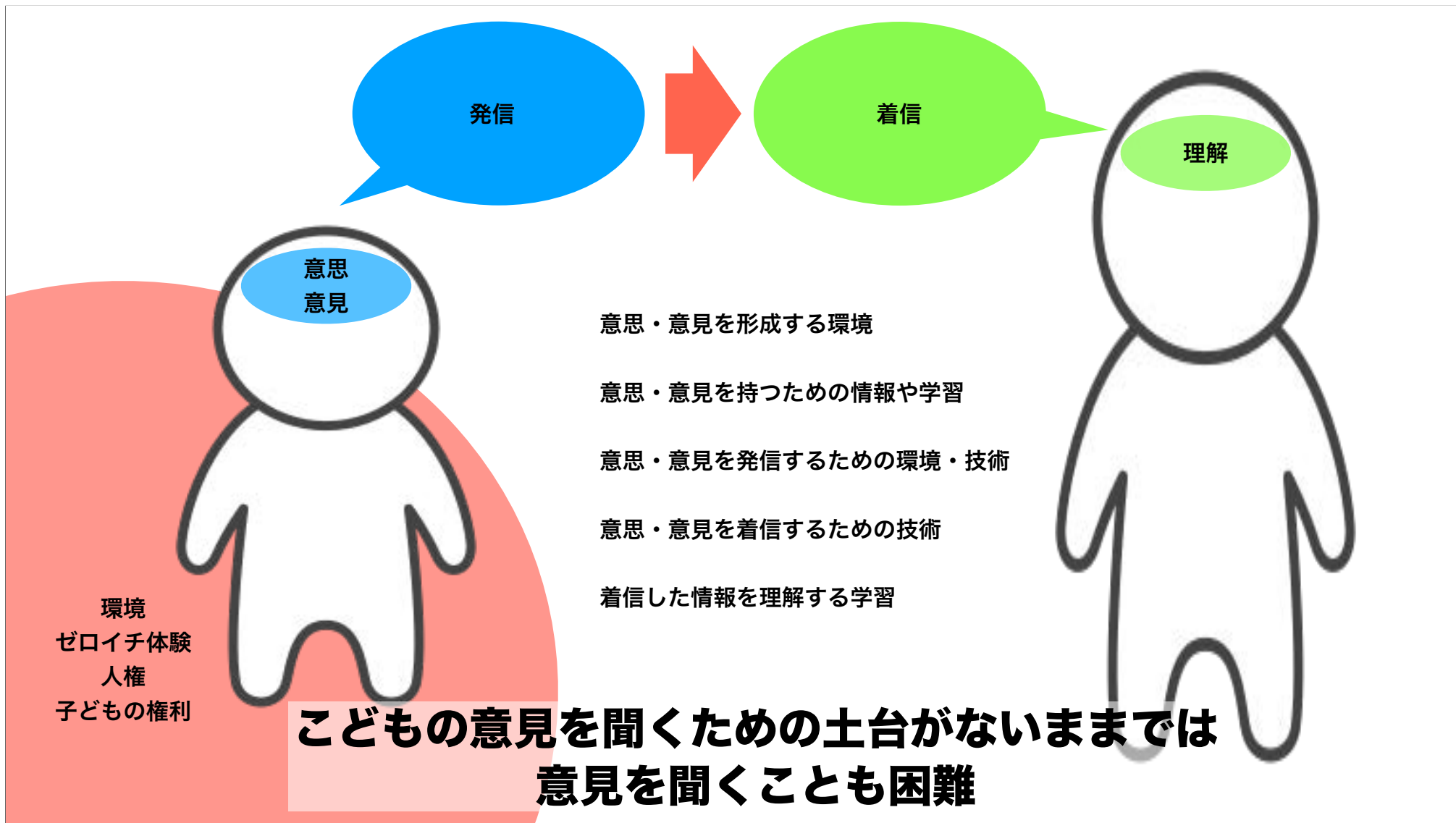


脳や心臓・肺、など  
個の内面にある課題  
(病気によって定義される)

↓ のみではなく

その子を取りまく環境すべて  
(聞いてくれない、  
受け入れてくれない、  
発信できないと思われる)





昨年度のモデル事業で、

医療的ケア児等から直接意見を聞くことが難しく、  
関係有識者からヒアリングを行う、とする ことについて

この「難しさ」は、医療的ケア児等側に課題があるのではなく

医療的ケア児等が意見を形成できるような教育システム、医療技術  
医療的ケア児等が意見を発信できるような技術システム、環境整備  
医療的ケア児等の発信を理解できるような人材育成  
などが不足しているためであり、

それらが準備できるまでの間に限り、  
関係有識者等からのヒアリングで行わざるを得ない状況であるから、だと考えます。