医療的ケア児(当事者)からの意見聴取について

1 経緯

平成30年6月18日開催の第1回目黒区医療的ケア児支援関係機関協議会において、医療的ケア児である当事者(当時10歳)が医療的ケア児の現状を発言されました。

こうした状況を踏まえ、平成30年7月11日に県内の医療的ケア児当事者団体から、会員家族の医療的ケア児御本人が当事者として協議の場において発言をする機会を与えてほしい、という要望がありました。

※目黒区医療的ケア児支援関係機関協議会の委員19名(内訳:学識経験者、保健医療、 障害福祉、障害者団体、医療的ケア児の家族、教育機関等の各分野)

2 提案内容

平成31年度の医療的ケア児支援部会において、当事者として発言の希望のあった者について、1名10分程度の発言の機会を設け、その後10分程度、協議の時間を設けることとしたい。

なお、協議を円滑に進めるため、発言者はできる限り事前に意見の概要(言いたいことを簡潔にまとめたもの)を事務局に提出し、あらかじめ資料として委員に提供するものとする。

3 提案理由

本県の医療的ケア児支援部会の委員には、既に障害者家族会の2団体の方を含めており、当事者を代弁する御発言をお願いしております。また、来年度に行う予定の医療的ケア児者実態調査において、全ての医療的ケア児を対象としたアンケート調査を行う予定としており、その中で御意見を伺っていきたいと考えております。

しかしながら、部会の中で医療的ケア児(当事者)の意見を発言する機会を設け、直接御意見を伺うことは、課題に対してより深く現状を把握する機会となり 意義があること、及び発言者にとっても協議の場で各分野の代表者から直接に助 言を聞く機会となることから、利点があると思われます。

なお、部会としては、他の協議を行う時間も確保する必要があることから、発言の時間を一定の時間(10分程度)に区切ることに注意する必要があると思われます。