

質問NO	講演者への質問	回答者	回答
1	障害者の子どもが中学生ぐらいになると、自治体から買い物等は子どもたちが行けるのだから重度訪問介護は不要ではないのか？とか、まず、自助として家族が対応すべきではないか？と言って、サービス時間数を減らそうとする自治体がありますが、こういった自治体に対して何らかの指導がされているのでしょうか？	美齊津氏	私はケアマネジャーをしていますので、介護保険の立場からしかお答えできませんが、介護保険の場合は、買い物や掃除などの家事をサービスに入れる場合は、【同居家族がいる場合の生活援助算定理由書】というものをケアマネジャーが作成して保険者の許可を貰うことで、家事サービスが導入できるようになっています。この場合、ケアマネジャーは、「家族の代理人として保険者と交渉する」という役割を担います。このように代理人が手続きをすることで、保険者に対してサービスの必要性を客観的に伝えることが出来ますし、ご自身の手続きの負担も少なくなると思っています。なお介護保険の【同居家族がいる場合の生活援助算定理由】においては、R4/9/20に厚生労働省から保険者に対してヤングケアラーがいる場合も認める旨の通達が出ていますが、重度訪問介護に関しては、何らかの指導がされているのかどうか、申し訳ありませんが私にはわかりかねます。 (参考) https://www.joint-kaigo.com/articles/1687/
		小林氏	自治体に対して指導がされているかについては、知識不足で申し訳ありません、わかりません。障害者介護は本来個人に提供されるもので、障害者が自立して生活するためのものだと考えます。サービス提供は障害者の家族構成とは関係のないものであることを自治体に対し、法的に示すのがよいのではないのでしょうか。
2	次の質問は利用者についてです。利用者は家族との時間を大切にしたいため、寝返りやトイレ介助が必要な介護状態ですが、深夜帯の寝返りやトイレ介助を子どもたちがっており、昼は学業、夜は介護といった生活になっています。親である利用者にヤングケアラー問題について説明したり研修を紹介したりしますが、全く興味を示さず現在も子どもに介護をさせている状態です。こういった利用者に入入できる機関等がありましたらご教授ください。	美齊津氏	利用者が「誰の話なら耳を傾けるか」という事がポイントになると思います。学齢期の子どもが深夜介助をしているのであれば、子供は昼間の学校生活の中で何らかの支障が出てきていることが予想されます。そこで、担任の先生や、保健室の先生、またはSSWから親に対して学校での様子を報告し、子供の為にサービス導入を勧めてはいかがでしょうか。
		クラウゼ氏	機関は分かりませんが、もうこれは私にはタイミングと周りの人としか言いようがないです。気持ちのある関係者が回りにいて、それを救うに足りる力ある団体がそばにいますか。
		小林氏	介入できる機関については、申し訳ありません、わかりません。利用者の方がご家族との時間を大切にされたいというお気持ちはよくわかります。ですが、ご家族の方々の負担についても考える必要があると思います。利用者の方が、ご家族の負担についてどのようにお考えになっておられるかが気になります。家族が介護して当たり前とお考えなのか、家族以外の人に介護してもらうことが不快なのか、障害を持った自分をどのように思っておられるのか、どのような気持ちでいらっしゃるのかによって対応は変わってくるように思います。 ・家族との時間を大切にしたいということであれば、帰宅後、夜までの短時間でも集中して濃密な時間を持つ様にし、それ以外の時間は介護者に お任せするという約束をすることにする ・家族以外の介護者と利用者の間には信頼関係が築けているかを見直してみる。利用者が安心して体を任せられるまで、少しづつ介護時間を長くしていく。もしくは介護者を変更してみる。 ・介護者のやり方が、家族のやり方と微妙に違いがあり、利用者に不安がある可能性はないか見直してみる。家族の介護方法とできるだけ同じようにできるように、家族のやり方を再学習する ・介護されているお父さんが、介護をやめることに罪悪感を感じていることを利用者の方が感じて、それからお互いに脱することができない状況ではないか、心の葛藤はないか、お互いの心を見つめ直してみる。 ・お子さんが将来の目標のために、今しなくてはならないこと、どうして も今したいこと等を率直に利用者と話してみる 何が原因であるのか、明確にした上で一つずつ対応していくのがよいように思います。 誰でもなりたくて障害者になるわけではありません。でも、障害を持ってしまった以上は、障害者を持ったうえでなりたい自分に近づいていけるように、利用者の方に寄り添っていただければと思います。前を向いて歩けるまでには誰でも心の葛藤と時間が必要だと思います。利用者の方のお気持ちは、今のあたりにあるのか、把握することが大切ではないでしょうか。カウンセラーや、保健師に話を聞いていただくのも良いかもしれません。
3	いまなぜヤングケアラーに照準が当てられるのか？老老介護は？	恩田会長	もちろん老老介護も重要な社会問題と認識しております。今回はヤングケアラー問題と難病や病気の理解及び解決法の紹介に焦点を絞っています。その意味においては老老介護の解決にもつながると思っております。ご理解をいただけますと幸いです。 恩田
4	社会とのかかわりを持つことにあたって、最も障害とされていることはなんですか。また、周りの人にどのようにかかわりを持つこと、対応することがよいでしょうか。逆に、このような対応をしてほしくないということがありましたら、教えてください。	美齊津氏	最後の「このような対応をして欲しくない」という事だけお答えいたします。6番のご質問にも関係するのですが、私には「こんな一言に救われた」という思い出がありません。おそらく親せきなども、私に気を遣い、どの様に声を掛けてよいかわからず、臆物を扱うように対応していたのだと思いますが、今振り返るとやはり何も声を掛けないのは、本人がそのことを被害的に捉えてしまう可能性が高いため良くないと思います。ですから「怒め言葉」までとは言いませんが、「共感」を示す言葉くらいは、普通に声を掛けてあげて欲しいと思います。
		小林氏	私にとって化学物質（空気）と電磁波です。私はMCS（化学物質過敏症）、EHS（電磁波過敏症）ですので、何よりこの問題が大きく、疾患が原因で人との関わりを持ちたいのに待てなくなるのが私にとってはもっともひどい障害です。 自分ができること、できないので助けてほしいことを、それぞれの方（健常者の方）が、理解しやすい方法で伝えることが大事だと思っています。障害を持つと、コミュニケーション能力をものすごく必要とするような気がします。 EHSのため電気に頼った（PC等）コンタクトができませんし、症状が悪化し発声や文字盤使用が困難な状況の時は本当にどうして良いかわかりませんが。 既存の考え、固定観念を取り払って、話を聞いてほしいです。なんにもわからない人になって、何でも質問してもらいたいです。つまり、これとは反対の対応はしてほしくないと思っています。
5	ヤングケアラーの方に質問です。30年以上前にヤングケアラーを経験した当事者です。当時は介護保険制度などもない時代で、私達きょうだいをそばにいて支えてくれたのは母の親友のおばちゃんでした。こんな一言に救われたというエピソードがあれば教えてください。	美齊津氏	最後の「このような対応をして欲しくない」という事だけお答えいたします。6番のご質問にも関係するのですが、私には「こんな一言に救われた」という思い出がありません。おそらく親せきなども、私に気を遣い、どの様に声を掛けてよいかわからず、臆物を扱うように対応していたのだと思いますが、今振り返るとやはり何も声を掛けないのは、本人がそのことを被害的に捉えてしまう可能性が高いため良くないと思います。ですから「怒め言葉」までとは言いませんが、「共感」を示す言葉くらいは、普通に声を掛けてあげて欲しいと思います。
6	どの業界でも人手不足と言われる中、必要な人のサポートを社会が担えるのかという疑問があります。もちろん、ヤングケアラーがいていいとは思っていません。社会が担うべきケアです。	美齊津氏	私も公的サービスだけで支援が必要な人を支えることは、人員的にも財政的にも無理だと思っています。私が今後期待しているのは地域の助け合いです。この助け合いの大切さは日本人の9割が感じていると言われていますが、実際に助け合いを促める具体的な手段は世の中のものにもありません。その為、今後は「地域の助け合いを促める」仕組みを皆で知恵を出し合い、作って、それを広めていくことが大切だと思います。私が考えている「えんじよの」もそのようなコンセプトで作ったものです。
		小林氏	今の政策では介護を社会が担うことは不可能です。政策の見直しが必要で、弱者が命を落とすのは、政策の不備によるものだと思います。
7	知り合いが育児支援サービス利用中です。子どもの成長とご自身の進行を加味し支給数変更を検討中です。重訪で育児支援と同じく子どもの負担が軽減可能であれば重訪申請を検討中です。 障害福祉サービスなので市町村により対応が異なると思いますが、申請の際の添付資料や手続きなど公開可能なものがあればファイル共有をお願いします。	大野氏	介護保障協議会に直接メールでご連絡ください 見本提供できます 団体名Google検索してください WEBサイトに相談メールアドレス掲載しています
		小林氏	私は添付資料等はありませんが、市とのFAXでのやりとりは残っています。シンポで大野さんが代読してくださった様な経緯で申請しました。下田市は小さな行政ですので、個々人の状況把握をさせていただきやすい状況であったといえますが、申請以前に、常に家族の状態を含めて様々な問題を相談していたことで、市の理解を得やすかったと思っています。