

II シンポジウム

震災と停電をどう生き延びたか

シンポジウム 「震災と停電をどう生き抜いたか」
プログラム

日時：2011年9月18日（日）13：30～
会場：ハートピア京都 大会議室

13：30 開会あいさつ ＊増田英明／ALS協会近畿ブロック幹事

13：45～14：30
「使えなかった非常時の備え 千葉県での計画停電による在宅療養生活への影響と対策」

＊三島みゆき／千葉県在住のALS当事者
＊伊藤佳世子／千葉市の介護事業所「リべるたす」

14：30～14：50 質疑応答
＊ファンリテーター・立岩真也／立命館大学大学院先端総合学術研究科教授

15：10～16：10
「震災と福島 在宅を支える絆」
＊佐川優子／ALS協会福島支部長
＊安田智美／ALS協会福島支部（患者家族）
＊中手聖一／自立生活センター福島・子どもたちを放射能から守る福島ネットワーク代表
＊長谷川詩織／いわき自立生活センター
質疑応答

16：55 閉会あいさつ ＊佐藤謙／NPO法人ゆに代表

総司会 ＊西田美紀（立命館大学大学院先端総合学術研究科・大学院生）

主催：シンポジウム「震災と停電をどう生き抜いたか」実行委員会
協賛：日本ALS協会近畿ブロック／立命館大学生存学研究センター／
特定非営利活動法人ゆめ風基金／特定非営利活動法人日本自立生活センター

※なお、当日配布されたアンケートは、集計が誤っていたため、再度集計をやり直し、その結果を本冊子の西田美紀「医療機器を必要とする重度障害者の実態調査——地域のローカルなつながりに向けて」に再録している。

福島から

佐川優子

1954年福島県いわき市生まれ。42歳のとき筋萎縮性側索硬化症（ALS）発症。人工呼吸器を装着して8年目。自立生活センター福島のパersonalアシスタント研究会と出会い、2009年から福島市内で、24時間ヘルパーの介助を受け地域で1人暮らしをしている。日本ALS協会福島県支部長。

安田智美

1971年生まれ。福島県郡山市在住。父親が2006年にALS発症、2007年から人工呼吸器を使用。「家族が自分の人生も大事にしながら介護できる体制をつくりたい」と、ケアマネージャーの支援を得て、母と2人、制度を24時間利用した介護体制を実現。日本ALS協会福島県支部運営委員。震災時には停電や断水を経験した。

長谷川詩織

1979年生まれ。福島県いわき市の「いわき自立生活センター」勤務。介護支援専門員。ALSや筋ジストロフィなど神経難病をはじめとする利用者80人を支援する。福島第1原発事故で、利用者の東京への一時避難にあたった。

中手聖一

震災後「子どもたちを放射能から守る福島ネットワーク」を結成、代表を務める。政府や福島県に、避難・疎開・除染など被ばくに関する施策を提言。また、「原発震災復興・福島会議」を立ち上げ、学校の線量測定や調査結果の分析を実施。東北で2番目に古い障害者自立生活センターであるNPO法人「ILセンター福島」職員としても30年間、障害者と地域住民をつなぐ活動を続けている。福島市在住。

千葉から

三島みゆき

千葉県鎌ケ谷市在住。2007年ALS発症と思われる。在宅24時間他人介護、日中独居。妻業、母業に忙しい日々。夫の正剛さんは東京に勤務するサラリーマン。介護事業所「リべるたす」を利用している。

伊藤佳世子

千葉市の介護事業所「リべるたす」代表。リべるたすはヘルパー75名。重度訪問中心に月間提供時間数は5000時間程度。利用者数32名、うちALS患者18名、筋ジストロフィ・SAM5名、人工呼吸器患者は11名。筋ジストロフィやALS患者らの在宅生活を支援。利用者のうち約10人が人工呼吸器ユーザー。立命館大学大学院先端総合学術研究科院生。論文に「筋ジストロフィ患者の医療的世界」（『現代思想』特集：患者学—生存の技法、2008/03/01）など。

（肩書きは2011年9月現在）敬称略