

## 震災と福島 在宅を支える絆

佐川：私の在宅はパーソナルアシスタント制度<sup>(1)</sup>を利用しています。私は、福島県いわき市出身、昭和29年生まれです。ALS発症は42歳の時で、人工呼吸器装着は平成15年度からです。今は、放射能の高い福島市のユニバーサルデザインの新築アパートに住んでおりますが、放射能汚染が無かったら平和な生活です。以前にいわき市で、在宅生活を経験がありましたがとてもよい思い出になりました。

3月11日、東日本大震災に見舞われた福島県では、地震、津波、原発事故、それに続き、会津地区での大雨による水害もありました。福島第一原発での事故。それは、悲惨というだけでなく数々の困難をもたらしています。企業・果樹園・農業・漁業・家畜・温泉地帯など、被害を受けた産業・人々は数知れず……。全滅に近いでしょう。再起はあるのでしょうか？ 震災後のALS患者さんの心にもっと触れてみたいと思いますが、孤立しているALS患者さんがほとんどなので話を聞けません。その想いはどんなものなのでしょう？ 私は、放射能とALSは同じようなものと考えていましたが、今はアシスタント達と生活をエンジョイしようと心を燃やしています。

他県も日本ALS協会も、東日本震災を重く受けとめ避難やバッテリー確保について研修会などを開いています。人工呼吸器や吸引器の電源確保、ヘルパー・介護者、経管栄養などについては、安田理事から詳しいお話は聞けるかと思いますが、私の経験を少しお話しします。

3大事故が福島県を襲い、余儀なく住み慣れた我が家から避難した住民も多くおられます。私の住む福島市のアパートでは、停電30秒、断水三日間とインターネット回線が二日間止まりましたが、被害とは思わないのは私の良いところかもしれません。万が一の避難について、私なりに図を準備しておいたり、連絡先を明確にしてプリントしたりしていました。バッテリーなどの知識はありました。在宅の人工呼吸器装着者には必要な知識だと思われます。私は、常時バッテリーを3個用意しており、震災時、10秒でバッテリーを人工呼吸器に接続の早さでした。何より、災害時の準備は、万全に備えると周りに迷惑をおかけ致しません。しかし、準備をしていた人は少なかったようです。準備と知識、管理は大事です。人工呼吸器のフィリップ・レスピロニ

クス<sup>(2)</sup>は「在宅人工呼吸器装着者に吸引器、アンビュウ、バッテリーを揃えるのが必須」と勧めているようです。各地の事務所でも同じ対応をしているようです。放射能については、私の事業所の担当で、「放射能から子どもを守る福島ネットワーク」代表の中手聖一氏より詳しく話を聞けると思います。

アシスタントと私は、寄り添い仲良しがモットーですが、私はやや厳しいです。アシスタントの中には涙を流す人がいるほどですが、辞める人はいません。福島市での在宅生活を始めた当初は、ALSを知っているアシスタントはいませんでした。1からの教えでしたが、震災直後からアシスタントたちが、ビックリするほど自然体で協力しました。自分の家が一部崩壊したにもかかわらず介助を続けたことは、見事と絶賛したいです。印象深いのは、いわき病院から、新潟犀潟病院に避難したALSの友が、着の身着のまま避難したと聞き、私自らアシスタントと犀潟病院へ行き、冒険らしきことに挑戦したのが記憶にあります。震災後、品物は売っておらず大変苦労して集めました。無事届けられ友は、心から喜んでくれ、私達は涙しました。

支部の成り立ちについてお話しします。福島県支部でALS協会支部が立ち上がったのは10年前、東北では最後の立ち上げでした。

独立行政法人国立病院機構いわき病院の、当時の院長先生に「ALSの患者会を福島県に立ち上げてはどうか？ 今なら支援できる」と声を掛けられ、私は「分かりました」と答えたものの、患者会がどういう組織かもわかりませんでした。そこで、日本ALS協会を教えてください電話をかけたところ、「山形県支部から支援をもらってください」とのアドバイスをいただきました。私にとって、すべて未知の道でした。半年間は何も動かず、4度程オーバーテーブルに頭を乗せて一人で泣くこと一時間。孤独との向きあいでした。やると言ったからにはやらなければ……。心は極限に達しました。

その後事態は一変。市議会議員の奥様と知り合いになり、現状を話したところ、次の日には新聞記事になり、事務局長の申し出がありました。

そうして準備会が立ち上がり、当時は山形県支部故人叶内支部長がご健在でしたから甘えて、川越事務局長に厚いご支援をいただきました。20名程の支援者と悪戦苦闘しましたが、私は、支部を立ち上げれば適任者が支部長に選出されると思い込み、ひたすら立ち上げに没頭しました。一年後、日本ALS協会福島県支部・立ち上げ総会が開催の運びとなり……。

各方面からの参加者、故人・今回の震災の犠牲者であります岩手県の石橋支部長を始め、福島県神経内科医師団、福島県県会議員、各市区市議会議員など、支部役員を含め、約120名の参加となりました。ことの重大さに怖じ気づいた私です。その後、私は恐怖から抜け出せずにサイパン、シンガポール、北海道に気持ちを切り替えるために旅をしました。今はようやく、慣れてきたようです。

最後になりますが、原発事故が、福島県をゴーストタウンに変えてしまいました。福島県民は、生活の糧を奪われ路頭に迷い苦慮しております。私はALS患者ですが出来ることがあるかもしれない。模索の日々であります。こんな佐川チームですが、皆さんのアドバイスをお待ち申し上げます。

今日は、このような機会をいただきありがとうございました。

長谷川：いわき市からきました長谷川詩織と言います。女性のような名前ですが皆さんあれって思っているかもしれないですけど、父親が変わり者でして、こんな名前をつけている。大変なんです。病院とか。いわき市にあります、いわき自立生活センター（IL）に勤務し、ケアマネジャー、居宅支援事業所の管理者兼ケアマネジャーをやっております。うちの法人全全体の特徴として、他の介護事業所があまり熱心に関わっていない神経難病の方、いわゆる自立支援が難しいとされるALSの人や筋ジストロフィ、進行性難病であり、人工呼吸器を付けた人たち、医療的ケアが必要になるであろう病気の方を主に支援しております。資料に利用者さん80名とありますが、80名という難病の方がいるというわけではなくて、いろんな方がいて合計がほしい80人くらいの方が利用者さんでいらっしゃいます。

いわき市は、福島を大きく「浜通り」「中通り」「会津」の3つに分けて一番太平洋側の「浜通り」にあるんですけども、福島第1原発があるのも、「浜通り」です。それから、原発から40kmほど南に下るとちょうど、うちのいわき自立生活支援センターの事務所があるような位置付けになっております。いわき市の被害は震源地が割と近く、かつ海に面しているという関係から、宮城県や岩手県ほどではないんですが津波の被害で多くの方が亡くなり、家を失い、いろいろな被害がありました。うちの利用者さんの中でも一人、デュシャンヌ型筋ジストロフィ<sup>(3)</sup>の方が一人、津波で流されて亡くなっております。私はその方は10年くらいの付き合いで、事業所を設けた頃からの知り合いだったものですから、非常にショックを受けました。



(福島市の佐川さん宅 中手聖一さんと)

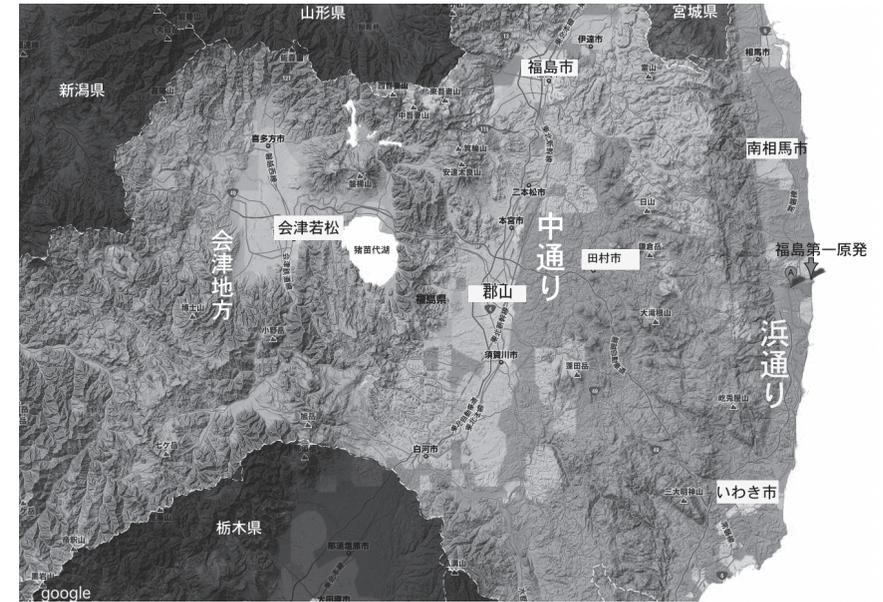
## 自宅一部崩壊でも介助を続けてくれたアシスタント

### ALS患者にできること 模索の日々

京都の方で福島はここと分る方少ないと思ってお持ちしたのですが、遠くの一番左の位置にあります。太平洋側から浜通り、中通り、会津地方という風に分かれ、とてもとても寒いのが会津地方、一方「浜通り」はほとんど雪が降らない非常に住みやすい地形になっております。第1原発は「浜通り」、いわき市の三つ四つ上辺りに大場町、富岡町というのがありますが、ここに福島第1原発がまたがっているような感じです。少し南にいくと福島第2原発があり、うちの職場がだいたい直線距離で42kmくらいと言われています。

震災被害の話に戻りますが、私は3月11日午後2時46分、いわき市役所の方に行っていました。ちょうど用を終えて出てきたところで、今まで感じたことがないぐらいの揺れ、あんなに地面って揺れるんだなと思いました。立ってられない、遊園地のアトラクションとか、なんかいろいろ似たようなもの体験することできると思いますが、まさか普段自分たちが歩いている地面で、こんな経験をするとはいけません。電柱や看板が落ちてくると思ったほどで、いわき市の発表は「震度6弱」となっていますが、局地的に震度7程度出たのでは、という話も聞いています。「これはまずい」と思い、独居の利用者さん、高齢の方、視覚障害者のご夫婦、介護者がいない方の家を安否確認に回ろうと思いました。当然、事務所にも電話しようと思ったんです。けれど、電話がもう完全にその時点でつながりませんでした。携帯電話もつながらない。後から聞くと、公衆電話が比較的つながりやすかったなんて話もあったんですが、その時は知る由もなかったので、もうこれは自分の勤だけで各自動くしかないな、と。その時いた場所から何力所か、主に一人暮らしの方の家を回って、かなりの時間を利用者の方、渋滞も発生していましたし、なかなか身動きも取れないという状況でして、一通り訪問終わるともう真夜中になっていて、午後9時半から10時くらいまでかかりました。事務所に戻ると、先ほど話した筋ジストロフィの方がどうやら津波に攫われて行方不明らしいという、その話を……。

くたくたになって事務所に帰った時に不意打ちのような話を聞かされて、その日はちょっともう、なんというか何も考えたくないなというような状況でした。地震が起きたのが午後2時45分くらいだったので、ちょうどうちの法人、うちの事業所の隣に併設されている通所介護、正確には指定生活介護事業所ですが、ここから帰れずに残っている利用者さんが何人かいました。ちょうど自宅に帰ろうかなと準備をした時に地震が発生したものですから、帰るに帰れなくなった。あとはエレベーターが壊れ



### 福島県の被害状況

平成23年東北地方太平洋沖地震による被害状況即報(第359報)

9月11日現在 福島県災害対策本部

警報等発表状況 3月11日14:46 震度6強:

避難の状況(避難指示、勧告及び自主避難) 計51,853人

人的被害・死者1,838人

(南相馬市640人、相馬市454人、いわき市309人、浪江町146人、新地町109人ほか)

・行方不明者122人(浪江町38人、いわき市38人、南相馬市23人ほか)

・停電 浜通りの一部(津波被害地域、避難指示区域など立入困難地域)で34,297戸

てしまい、家に帰っても部屋に入れない、上っていけないから、事業所に残っている利用者さんもいました。今夜はここに泊まろうと、簡易ベッドを出し準備をした。しかし、ヘルパーにも連絡が取れず、私がヘルパーの代わりにやるから、ということで利用者さんと一緒に泊まりました。

いわき市の震災後の状況です。



写真1



写真2



写真3

(福島県いわき市 2011年3月)

【写真1】海沿いでは車だったり、がれきだったり津波で流されて。これはもう地震から数日後経っているので、これでも片付いた方とさせていただきたいです。

次を見ていただくと、こちらはいわゆる海岸から海を写したような状況ですね。

【写真2】この辺は片付いていない。海から本当に数十メートルのところかな。これは太平洋を背にして建物を撮ったような状態で何がなんだか分からないかもしれませんが、建物が壊れ、流されている状況です。

【写真3】こちらはその近くで撮りました。この辺りは防波堤ごと波で、完全に壊れてしまっている。特別津波の威力が凄かったんだという風な写真です。

いわき市で一番きつかったのは、まず断水だったと思います。あともう一点、ガソリンがなくなった。流通がストップし、ガソリンスタンドにガソリンがこない。これは多分福島市も郡山市も同じような状況だったと思うのですが、10リッター計というものがあまして、給油は1台当たり10リットルまで、もしくは1000円分までに制限される状況でした。しかも開いているガソリンスタンドもほとんどなく、100台くらいの順番待ちの行列で並んでいる。郡山市では8時間も並んだという方もいたみたいです。それぐらいしないとガソリンがこない。この状況ではガソリンが当然減っていくので、日に日に車を動かせなくなるんです。震災から一週間後は、ほとんど車は走っていない。あとは、ガソリンと灯油なんですけど、食品がコンビニやスーパーに全然入ってこなくて。ほとんどの商店は閉店状態でした。水を確保するにも一苦労だったという状況でした。誰に聞いた話かは忘れたのですが、うちの事業所では地震が3月11日、水が復旧したのが4月6日ごろだと思います。1カ月弱も水が出ない。その間は水を汲んで、配給車、水を貰って生活していたような状況でした。これが水ではなくて、電気だったらどうだったのか、というのが今回のテーマに通じることだと思うんですけども、断水ではなく停電が長期化した場合、果たして我々は生き残れたのかどうか。それを改めてこの地震が気付かせてくれたのかな、というふうに思います。水は水汲みくらいなので多少なくとも対応はできたと思うのですが、長時間の停電、仮に3日、4日、5日、それくらいの期間停電した場合、どれほどの被害があったかを考えなきゃいけないということで、自立生活支援センターとして、「バッテリー供給事業」というものを実施することになりました。とりあえず、いわき市からの報告を終わらせていただきます。

震災と停電をどう生き延びたか



(いわき市 津波火災跡 2011年9月)

国の制度でも市の制度でもかまいません

人工呼吸器を使っている人にバッテリー供給の制度を

停電が何日続いても困らない仕組みを

## 東北・関東大震災の被災地から 原発被害の現場から

福島・いわき自立生活センター・ケアマネジャー 長谷川詩織

3月11日(地震当日) 今までに経験したことのない揺れだった。私はそのとき外勤中で、周囲を見渡すと電信柱や信号機、家屋も何かの冗談かと思うほど揺さぶられていた。事業所に電話をするもつながらない。「今のうちにガソリンを入れたほうがよい」と直感し、スタンドへと車を走らせた。のちのちの状況を考えて、この判断は良かったのかもしれない。その後、独居の利用者や視覚障がいがある利用者宅を順次訪問した。タンスが倒れ、部屋中の食器・花瓶が割れ、身動きできない状態の利用者もいた。自力で動ける程度まで片づけを手伝う。その女性利用者からの「困っているのは私だけじゃないんでしょうから、あとはこちらでがんばるから、次の人に行ってあげて」という言葉が胸に残った。

道路の混雑で移動にかなりの時間を要した。時間が足りず、いったん事業所に戻ると、帰宅できない通所の利用者が残っていた。携帯電話はおろか、固定電話も通じないので、ヘルパーに連絡もとれない。利用者を簡易ベッドに寝かせ、ヘルパーの代替要員・電話がつながった場合に備えての電話番号として事業所に泊まることにした。頻繁に余震が続いていた。

3月12日 事業所は、電気こそ点くが水が出ない。交代で水を確保しに外出すると、やはりガソリンスタンドに長蛇の列ができていた。ガソリンの無駄遣いを控えるよう職員に呼びかけた。

利用者宅への電話連絡などは、すべて公衆電話まで歩き、行なった。午後からは安否確認の訪問を行う。半壊状態の家もあった。津波に見舞われた地域は通行ができない。情報がなく被害の詳細はわからなかったが、浸水程度では済まなかっただろう。

事業所に戻り、テレビを点けると、福島第一原発事故のニュースを伝えていた。3月13日 電話がつながらない状態が改善されず、利用者の安否確認や各事業所との連絡調整に苦慮したが、遠方の利用者ともようやく連絡がとれ、ひとまず安心した。事業所に残った通所の利用者の顔には、慣れない集団生活による疲労の

色が見てとれた。

外出すると、放射能の危機感が高まってきたからか、マスクや帽子、雨具などを身につけている人が多くみられた。

3月14日 テレビでは、相変わらずよくないニュースが流れている。多くの職員が、自主避難や家族を避難させるために県外へと退避していた。残ってくれた職員の頑張りがありがたかったが、利用者・職員とも憔悴してきた。食料やガソリン不足と同様に断水による水不足が深刻で、誰もが「風呂に入りたい」と漏らすようになっていた。

3月15日 原発の状況はいっこうに好転しない。外出の際は考えられるかぎりの防備を行なった。マスク、帽子、ゴム手袋、首元にはタオルを巻いた。衛生材料が尽きかけた利用者も多く、医薬品確保のために出かけるも、営業中の薬局がほとんどなく、再開の目処もたっていない。たまたま開いていても在庫が少なく、必要物品を購入できない。この時期はどこかの医療機関・薬局も満足な機能をしていなかった。スタッフの避難による人員不足・流通の停止による医薬品の不足により通常営業はできなくなっており、総合病院も通常の受診は引き受けられないでいた（急患のみ）。それ以外にも水不足が原因で人工透析や検査に弊害が出ていた。しかしこの日は、ヘルパー派遣に不可欠なガソリンの支援を受けられた。西日本の自立生活センターが携行缶を用い、いわき市に届けてくれたのだ。おかげで、少量ずつではあるが、各ヘルパーに給油できた。ALS協会福島支部からの要請を受け、郡山市のALS患者に関わる事業所にもガソリンを届けた。これだけでガソリン200Lは尽きてしまった。数日後に東京から再びガソリン支援があるというのが、頼みの綱だった。

3月16日 「放射性物質が付着しているおそれがあるため、外出後は体や服を洗うように」とテレビでアナウンスされている。でも、私たちにはその水もない。水汲みの作業に追われた。この時点で水道が復旧している地区はごくわずか。大半は、給水所や知人から水を分けてもらって生活している。

放射能を心配し、なるべく外気に触れないよう気を配った。外気を取り入れるエアコンではなく、ストーブで暖をとった。職員は床に新聞紙を敷いて、その上の布団で寝ていたから、明け方は非常に寒く、布団の中でもダウンジャケットを着て眠った。それでも底冷えして、寒さで目を覚ますことが何度もあった。

3月17日 理事長から、東京へ一時避難しようという提案があった。利用者・職員に加え、それぞれの家族からも希望者を募り、車数台に分乗して、残り少ないガソリンで東京の宿泊施設（新宿区・戸山サンライズ）に生活の場を移すという案だった。宿泊先の手配などは東京の自立生活センターに協力を要請した。

東京行きを決めるタイムリミットは、18日の午後8時。それまでに原発に好転の見込みがなければ、19日の正午に出発する計画だった。全職員で協力して、地元に残っている利用者に連絡をとった。

3月18日 二度目の支援のガソリンを届けて郡山から戻ると、東京への避難を希望する名簿ができていた。いよいよ避難が現実的になってきた。

避難希望者は約30人。そのうち十数人は何らかのケアが必要な方で、ヘルパーの割り振りや部屋割りなど、出発までにやらなくてはならない。常時車イスでリフトカーが必要な方も5名。法人の車両をフル活用し、歩ける方は通常の自家用車に乗り合わせるなど、合計7台での大移動となる。一方、地元に残ることを選択する利用者も少なくなかった。医療依存度の高い方は、緊急入院先からすでに県外へと転院した方もあった。

避難の準備で仕事を終えたのは午前2時。出発前日くらい自宅アパートで眠りたいと思い家へ車を走らせると、街は真っ暗で人もなく、ここは本当にいわき市なのかと思った。今にして思えば、もういわきには帰って来られなくなってもおかしくない状況だった。それでも、あまり悲観的にならなかったのは、余計なことを考えている暇がなかったからかもしれない。できることは出発前にすべてやっておきたかった。

3月19日 ついに東京避難の日。どの車も満席状態のため荷物は最小限にし、正午すぎに出発した。職員の家族・利用者の家族にも持病や高齢のため何らかのサポートが必要な方が多く、車中でも介助業務に追われた。

新宿の宿泊先は、避難所と呼ぶには立派すぎる建物で、各フロアに浴場もある。嬉しかったのは、清潔なベッドで眠れること、寒さに凍えなくて済むこと、蛇口をひねれば水が出て手を洗えること、洗濯ができるのも嬉しかった。いわきでは、いちはやく情報を得るため昼夜を問わずテレビを点けていたが、東京ではあまり原発関連のニュースは流れていない。そのことが、地元に残してきた人に「申し訳ない」気持ちにさせた。

東京で物資を調達し、週明けにも福島へ届けるつもりだった。ヘルパーが訪問できなければ、利用者が必要な介助が受けられない。ガソリンの運搬に制約もあるが、この状況ではやむを得ない。独居や介護量の多い利用者へのサービス提供を継続している事業所に少しずつでもガソリンを分けに行こう。

3月20日 東京各所の自立生活センターの代表者が訪問。今後の支援について会議を行ない、ボランティアを派遣してくれることとなった。利用者のなかにはベッドが変わったことで十分な寝返り（体位変換）ができず、背中が痛くなるなど、環境の違いに苦慮している方もいる。比較的技術を要しない時間帯にボランティアのサポートを受け、そのぶん職員に休憩をとってもらえた。

3月21日 東京のセンターの支援でガソリンと携行缶を手に入れることができた。

3月22日 常磐道でいわきに向かい、保健所や事業所に物資（衛生材料、流動食、紙おむつなど）を届ける。その足で郡山に向かい、関係事業所にガソリンを配布する。

3月23日 郡山の利用者および事業所を訪問し、当面の支援スケジュールを打ち合わせたり、少しずつガソリンを配布したりして、再びいわき経由で東京に戻る。高速道路はさほど混雑していないが、サービスエリアのガソリンスタンドには50台以上の列ができていた。

3月24日 避難者全員で会議を開く。ライフライン復旧にまだ時間がかかりそうなため、当初は3月29日に予定していた帰還を4月1日に延期することになった。ネックはやはり原発の動向。

3月25日 東京のセンターの協力で医師や看護師の訪問も受けられるようになった。定期的に訪問看護や投薬が必要な利用者は少なくないため、大変喜ばしいことであった。

3月26日 着替えなどの買い出しに出かけると、街では震災に関する募金活動がそこそこ行なわれている。そのなかに「いわき市」「故郷」と書かれたプラカードを見かけた。地元がいわき市で、今は都内の大学生だという若者たちによるものだった。少額ながら募金を行ない、思い切って話しかけてみた。「僕もいわき市なんだけど」と言うと、ギョッとしたような表情をされた。気持ちはわからなくもないが…驚かれたことに少し驚いた。

その後、断水や原発問題の好転の見込みが立たず、4月1日のいわき帰還も延期となった。私は介護報酬の給付管理業務のため何度かいわき—東京間を往復していて、少しずついわきや郡山の状況がよくなっていくのを感じてはいたが、大震災の1か月後の4月11・12日に再び大きな余震に見舞われ、やっと全復旧しかけた水道が再び断水してしまった。それでも、意外なことに帰還のさらなる延期を申し出るメンバーはいなかった。誰もが「家に帰りたい」という気持ちが大きくなっているようだった。

4月17日 多くの関係者に見送られ、ついにいわきへと帰還した。翌日から本格的に事業を再開したが、原発や余震以外にも問題は山積している。道路の隆起や陥没、壊れたままになっている信号機。そのため渋滞が起きやすく、通所の送迎も予定どおりにはいかない。いまだに断水している地区もある。津波で破砕された堤防や海辺の建物の改修の目処は立たず、瓦礫の撤去も同様。海沿いの医療機関の一部は外来のみで、入院病棟の回復は当面先になる見通しだ。いわき市へ避難してきている原発20km圏内の避難者の今後も気遣われる。せめて原発がこれ以上は状況悪化せず沈静化し、不安のない生活に戻ってほしいと願うばかりである。

（医学書院『訪問看護と介護』2011年7月号に寄稿したものに一部加筆修正）

安田：ALS協会福島県支部の安田と申します。私の父親がALS患者で、人工呼吸器を平成19年の10月に人工呼吸器を装着し、翌年平成20年3月から自宅で介護をしております。そういったこともあってALS協会福島県支部の活動を、ちょっとお手伝いをさせていただいています。3月11日震災のあと、支部として支援活動等も行ってきました。まずは11日に患者さんたちがどういった状況だったか。何に困ったか。その後の支援活動について。それから一番問題となりました停電の問題について、最後に支援活動にあたり非常に重要だったこと、いろんなつながりについて、お話をさせていただきます。

私の住んでいる郡山市、県の真ん中にある所ですけれども、こちらも非常に大きな被害を受けました。特に医療機関、郡山市内の大きな総合病院が2件、建物に大きな被害を受けまして、病院自体が機能を喪失してしまうということが起こりました。入院患者さん全て他の医療機関に移すという状況で、今現在も病院が仮設で診療をしている状態です。患者さんたちは皆さんそれぞれに、いろいろと対応が大変だったようなのですが、3月11日、震災があった後ですね、実は支部としてすぐに活動を始めることが実はできませんでした。といいますのは、役員自体も震災の被害を受けておりますので自分たちのところで精一杯で、例えば患者さんの安否確認ですとか、そういったことになかなか手が回らず、初動が遅れてしまったことに、ちょっと私どもも反省をしているところです。

支援活動が始まったのは3月14日の日です。私の自宅にヘルパーを派遣してまず郡山市の隣、田村市というもうちょっと北にある市なんですけれども、そちらのほうの自立生活センターの理事長さんが、実はこの田村市という原発事故で屋内退避区域にかかりまして地元の拠点部、新潟のほうに利用者も含めて避難いたしました。なので、ヘルパー派遣をできない状況になったという連絡をいただきまして、それから慌てて滋賀県にあります自立生活センターから新潟経由で、トラックで支援物資を郡山に運ぶという事態がありました。ALSの患者さんについても、おそらく物資等、足りないものがあるであろうということで、「それも併せて運ぶので、何が必要なのか、まずは教えてください」という連絡をいただきました。このときに初めて、「あ、そうだ。他の患者さんどうしているんだろう」と、初めて私も気が付き、慌てて連絡取れるところと連絡を取りました。

今までの災害のマニュアルというのが必ずどこでもあると思いますが、そのマニ

アルは、災害が発生したらまず電話で病院や医療機器メーカーに連絡を取るように、連絡先が全て入っている、という風になっていると思うんです。けれども今回の震災では、電話が通じませんでした。固定電話もそうですし、携帯電話も全くつながらない。私も病院と電話がつながったのは震災2日後の夕方でした。ですので、今までのマニュアルはちょっと使えなかった。たまたま郡山市や福島県内は、津波被害があったところ以外はそれほど長い停電はありませんでした。それでも佐川さんがお住まいの福島市では、一部地域は丸2日間、停電しました。これは支援物資などの配当をしていく中で、後から患者さんからお話を伺って初めて分かったところです。私どもも通常、何かあると「病院が何とかしてくれる」とか「あとは保健所が何とかしてくれる」とか、そういった風に考えがちなのですが、今回に限っては、行政も病院も全て被災をしてしまい、こうした対策を一人ひとり個別に支援することがとてもできない状況でした。保健所も、後日保健師さんから伺った話ですけども、実際に在宅の人工呼吸器ユーザーの方のところへ訪問ができるようになったのは、震災後から1カ月後です。それまで保健師さんは避難所への対応でもう手一杯で、24時間体制で、交代で避難所の支援に入らなくてはいけないという状況で、在宅難病患者の安否確認などの活動などができるようになったのは1カ月が経ってから、とのことでした。

人工呼吸器を使ってらっしゃる方ですと、医療的なものを日頃いろいろお使いだと思います。例えば滅菌ガーゼですとか、あとは吸入カテーテルとか。病院から貰ってらっしゃる方もいるでしょうし、ご自分で負担されている方もいると思いますが、震災で病院でも物流が途絶えてしまい、病院自体が物不足に陥りました。そうすると急性期の患者さん優先、病棟の方が優先になってしまいます。在宅の患者さんには医療物資が全く入らないという状況が起きました。自宅でも、病院と連絡が取れたとき、既に病院も避難してくる方と入院患者さんがいらっしゃいましたので、「物がとにかく無い。自宅に今ある備蓄しているものを出来るだけ長く使ってください」と言われました。経管栄養の栄養剤もいつまでこの事態が続くか分からないので1回の量を減らして使いました。吸引カテーテルは平時なら毎日交換しているのに、絞りきって一週間使いました。水もない状況で、郡山は一週間、うちは8日間断水したんですけども、洗うこともままならない状況で、衛生管理は二の次という対応がありました。

いろいろな支援物資を滋賀県から新潟経由で送りますという話があり、滋賀県の自立生活センターさんから医療的な物の手配をお願いしたいということで、ALS協会



(安田智美さん)

福島では ALS 患者 8 割の連絡先が分からなかった

保健所は教えてくれませんでした

災害時に個人情報を守ることが

患者の命を守ることになるのでしょうか

福島県支部に協力依頼があり、福島県内の患者さんからの物資を新潟経由で送っていただく対応をしました。なかなか手に入らない栄養剤も含め、たくさん送っていただいたんです。けれども、今度はそれを配布するための患者さんの情報が無いという問題がありました。福島県内の ALS 患者さんで、協会に加入される方は 20%程度です。ですから、10 人に 2 人の方は連絡先が分かるけども、8 人については全く分からないという状況で、おそらく同じように困っているであろうにも関わらず、どうすることもできないということがありました。シンポ前半のお話にもあったと思うんですが、個人情報の問題ということで保健所の方から、情報が全く提供いただけませんでした。それは、他の障害者団体の方も同じだったと思います。災害という緊急時に、個人情報を守ることが果たして患者さんの命を守ることになるのか。交渉したものの、結局は情報を出していただけなかったということがあります。

3 月中はそうした物資について色々なという相談を頂くことが多く、3 月中は物資を運ぶことが主な支援活動だったんです。4 月に入ると、4 月の 11、12 日までですね、非常に大きな余震がありました。その後に在宅の患者さんたちの方から、とにかく停電したときの対応をどうしたら良いのか、との相談が非常に増えました。私どもとしては、支援物資としていただいておりましたポータブル電源をお渡しするような形を取っていたのですが、やはり 3 月のときに福島で 2 日間、まる 2 日間停電したため、ポータブル電源を渡すだけで果たして良いのが課題になりました。

3 月 11 日の震災当日は時間帯が日中でしたので、さまざまな在宅患者さんの支援者が訪れている時間帯だったんですね。ヘルパーさんなり、リハビリだったり、往診だったり。そういった方々が入っている時間帯だったので、幸い避難の入院が出来た方もいらっしゃいました。けれども、これが夜間、本当に家族だけ、家族と患者さんだけという状況の時に停電が起きたらどうしたら良いのか。電話も通じもない状況で、自分たちだけでどうするかとの相談を非常にたくさん受けました。

支部として、なんとかならないだろうかと考えました。バッテリーを届ける、希望する患者さんには事前に登録いただいて、その患者さんのところにはとにかく災害が発生したら連絡を取る。連絡が取れないときには、もうとにかく駆けつけると。というようなことで、バッテリーの方を届け、充電が切れたらバッテリーを回収してまた届けると。それを復旧まで続けるという支援をやろうということになりました。ここでもまた、いろいろ問題がありました。どうしても ALS 協会の役員だけでは人数的な

のもありますし、福島県は非常に地域が広いので、役員だけではなかなか県全体を網羅することは難しい。なおかつ、今現在介護中の方、うちもそうですけども、介護をしている家族が役員だったりするわけで、そういったときにすぐに動けるマンパワーがない。こういった形で活動をしたら良いのか非常に悩んでおりました。

今日、私はここが一番お話をしたかったのですが、こうした支援をする中で、どうしてもALS協会だけではできない部分っていうのが出てきました。その時に横のつながり、なんとかどうしたら良いだろうか、ということで、郡山市の自立生活センターさんが中心になり「被災地障害者支援センター福島」というものを立ち上げています。そちらの方で相談をしていたところ、支援センターでやりましょう、協力をしましょうというお話が出てきました。そういった繋がりがあって初めて、支援活動をしたという思いがあっても、なかなかマンパワー的な部分、金銭的な部分、そういったなかなか出来ないという部分が、こうした繋がりがあったことで、いろんなご協力をいただけることになりました。

それはバッテリーの件だけではなくて、例えば物資の方、物資と一緒に運んでいたたりとか、配当についてもご協力をいただいたり、他の障害をお持ちの方、団体の方等に非常にご支援をいただきました。そういったいろんな団体さんとの繋がりとかが災害時、行政ですとか医療機関等がなかなか機能しない、頼りにならないようなとき、非常にここが生きてくるといことが、実感としてございました。今日こういったシンポジウムで、いろんな方々参加されていると思いますので、これを機にぜひ京都の方でもそういった横のつながりが出来ていけば、非常に良いのかなと、私も非常にうれしいなという風に思っている次第です。バッテリーの件ですが、いわき自立生活支援センターの長谷川さんの方から説明をさせていただきます。

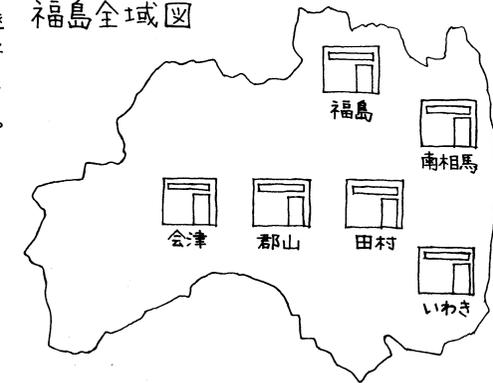
長谷川：補足をしたいと思います。難病の方、呼吸器利用の方のケアマネージャーをしたことがあったわけで。今までの私の認識としましては、「もし停電あったときどうしますか？ 呼吸器の内部バッテリーはものによって3～4時間持つが、外部バッテリーを購入した方がよいでしょう。ひとつ二つ購入していただくととりあえず安心ですね」ぐらいにしか、認識していませんでした。落雷とか短時間の停電なら、明日には復旧するという前提だったかもしれませんが。これでは2～3日以上の停電では、どうにもなりません。バッテリーは使っているうちに電気がなくなっていくもの

## 福島での緊急時バッテリー供給事業

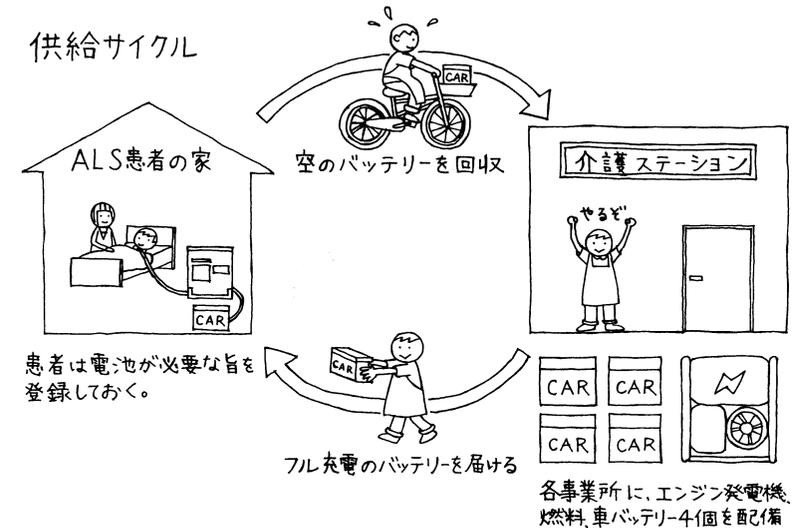
福島県において、2011年3月の東日本大震災では県内6地域8つの介護事業所に、エンジン発電機1台、燃料、4個の車バッテリーを自己備し、登録をしたALS患者の家へ充電したバッテリーを届け、空になったものを回収し、数日間の長期停電をしのぐしくみを作った。

NPO法人いわき自立生活センター  
日本ALS協会福島支部

福島全域



### 供給サイクル



ですから、新しい、充電されたバッテリーと交換していかねばならない。福島県は広いものですから、5箇所ほどの協力団体に発電機とバッテリーを配布して、停電があった場合には、事前登録してある利用者宅を訪問して、電気がなくなったバッテリーを引き上げて、充電してあるバッテリーを置いてくる。これを繰り返す。実際やれるのか心配はあるんですけど、長時間停電には現実的に他の手段はないはず。ほんとに一番いい方法は、国の制度でも市の制度でもかまいません、外部バッテリーと外部バッテリーを複数、各患者さんに給付すること。これができれば一番いいが、今すぐどうこうとらないと思います。人工呼吸器を利用する人には私が今お話した、バッテリー供給支援の形をモデルとして、制度改正につながっていけば、と思っています。人工呼吸器を利用する人が停電が何日続いても困らないような仕組みにしていって、そういう風になっていけばいいのかなと思いました。

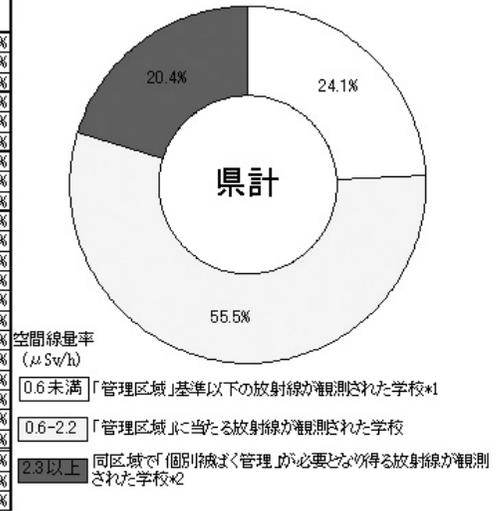
中手：さきほど佐川さんもいわれた放射能の被害を。今回の震災は非常に広域で、福島県であれば浜通り、中通りでは誰一人、一人残らず被災者という災害でありました。なかなか予定されていた仕組み、計画がまったく機能しない。まったくといっていいでしょう。市役所の方々もみなさん被災者、病院の方々もみなさん被災者だった。そんな中で、身近な隣近所やフェイスツーフェイスの小さな支援の輪がむしろ積極的に動いたところは難を乗り越えたけれども、孤立している方々が身の危険を感じるようなことがあったと思います。そんな特性があったように思います。

もう一つ、どうしても触れなければならないのが原発事故の特殊性です。原発事故が震災とともに起き、震災の難を逃れるために、身を守るために一番大事なコミュニティ、小さな絆とつながり、これを引き裂いていくことが同時並行で起きていた。私のいた自立生活センターからも、避難の希望者が出る訳です。そして障害者の方で数名、支援者で十数名が福島から難を逃れ、避難することになりました。原発事故という特質が今回の震災を非常に複雑なものにしてしまっている。

福島第1原発で1号機から4号機まですべて爆発事故を起こしましたが、これは3号機の事故、3月13日の様子です。いま現在の福島県内の汚染図です。おおよそ一番小さいマル(20キロ圏)と②の部分が高汚染地帯で、避難区域になっています。ではその方々がどこに避難しているかというと、ほとんど福島県の中通りやいわき市など、いわゆる汚染地帯の中から出ておられない状況です。これは私たちと仲間が3月中に

## 「福島県放射線モニタリング小・中学校等実施結果」の集計

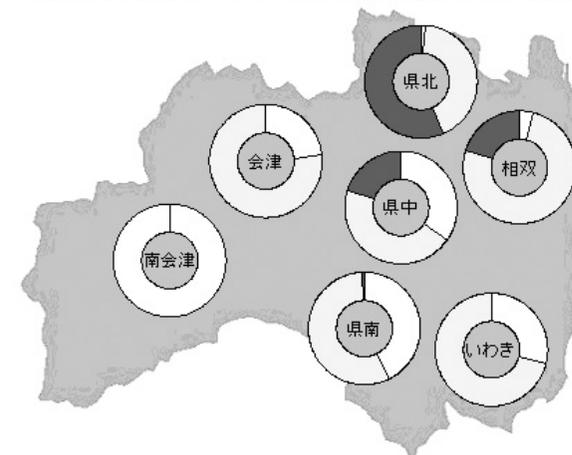
| 方部              | 空間線量率<br>( $\mu\text{Sv/h}$ ) | 校数  | 割合     |
|-----------------|-------------------------------|-----|--------|
| 県北              | 0.6未満                         | 4   | 1.0%   |
|                 | 0.6-2.2                       | 166 | 42.5%  |
|                 | 2.3以上                         | 221 | 56.5%  |
| 県中              | 0.6未満                         | 158 | 34.6%  |
|                 | 0.6-2.2                       | 207 | 45.4%  |
|                 | 2.3以上                         | 91  | 20.0%  |
| 県南              | 0.6未満                         | 56  | 42.4%  |
|                 | 0.6-2.2                       | 75  | 56.8%  |
|                 | 2.3以上                         | 1   | 0.8%   |
| 会津              | 0.6未満                         | 59  | 23.4%  |
|                 | 0.6-2.2                       | 193 | 76.6%  |
|                 | 2.3以上                         | 0   | 0.0%   |
| 南会津             | 0.6未満                         | 37  | 100.0% |
|                 | 0.6-2.2                       | 0   | 0.0%   |
|                 | 2.3以上                         | 0   | 0.0%   |
| 相双<br>(避難地区を除く) | 0.6未満                         | 4   | 3.8%   |
|                 | 0.6-2.2                       | 80  | 76.2%  |
|                 | 2.3以上                         | 21  | 20.0%  |
| いわき             | 0.6未満                         | 77  | 29.2%  |
|                 | 0.6-2.2                       | 187 | 70.8%  |
|                 | 2.3以上                         | 0   | 0.0%   |
| 県計              | 0.6未満                         | 395 | 24.1%  |
|                 | 0.6-2.2                       | 908 | 55.5%  |
|                 | 2.3以上                         | 334 | 20.4%  |



※「モニタリング結果」では「1m高」と「1m高さ」の測定値があるが、紙の資料との整合性から「1m高さ」で集計

### ○集計結果の分析

1. 調査対象の小中学校等の**75.9%**で、「管理区域」基準を超える放射線が観測されている。
2. 全体の**20.4%**の学校等では、「個別被ばく管理」が必要となる放射線が観測されている。
3. 方部別に見ると、**県北・相双**で高い放射線量が観測された割合が高く、**96~99%**の学校で「管理区域」基準を超え、特に**県北**では調査対象校等の**56.5%**で「個別被ばく管理」が必要となる水準にある。
4. **県中・県南・会津・いわき**では、**58~76%**が「管理区域」基準を越えている。中でも**県中**では**20%**の学校が「個別被ばく管理」を必要とする放射線量が観測されている。
5. **南会津**では調査されたすべての学校等において、「管理区域」基準を超えたものは**0校**であった。

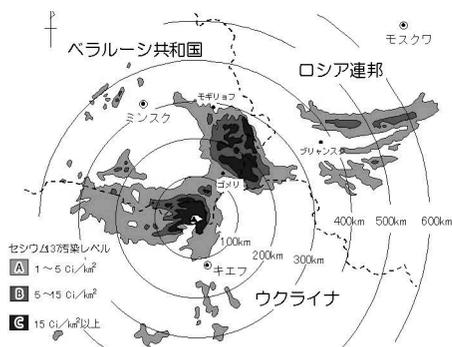
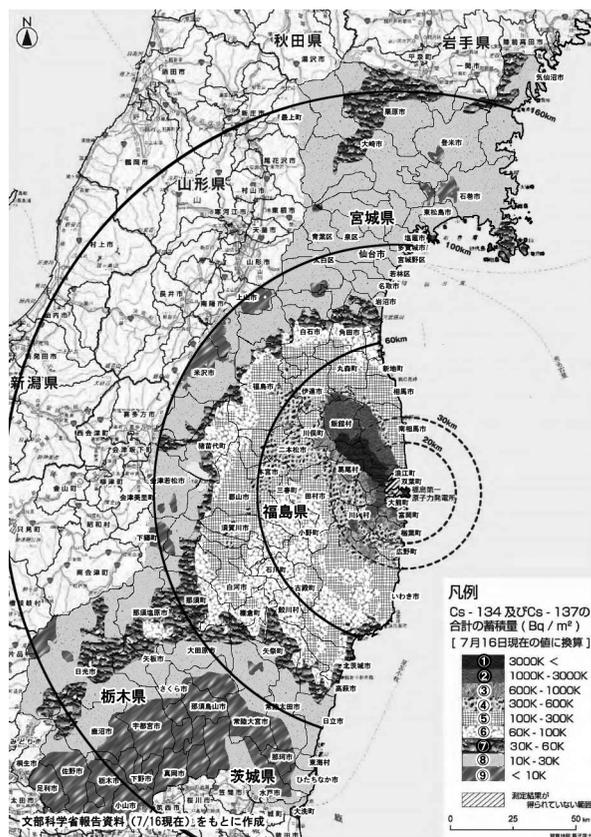


方部別集計の円グラフ

\*1「管理区域」人が放射線の不必要な被ばくを防ぐため、放射線量が一定以上ある場所を明確に区域し、人の不必要な立ち入りを防止するために設けられる区域

\*2「個別被ばく管理」管理区域内において、放射線業務従事者が被ばく量の許容値を超えないようにするため、区域内で受ける外部被ばく線量及び内部被ばく線量を、ひとりひとり個別に計り管理すること

文部科学省及び栃木県による航空機モニタリングの結果  
(文部科学省がこれまでに測定してきた範囲及び栃木県南部におけるセシウム 134、137 の蓄積量の合計)



調査を独自に行ったものです。私の子どもが通っていた小学校を含んでいます。数字だけみても何のことか分からないかもしれませんが、この中で一番大きなA学校の側溝、108.8マイクロシーベルトというのは、通常の値の数千倍という値です。これは避難区域の話ではなくて、福島市の話です。川俣町の隣町です。こうした状況を受けて、福島県が全県調査を行った。正確に言えば数字だけで集計や評価をしなかったので、数人の仲間の市民グループで集計してみました。県内全部の小中学校の調査をしたところ、②と①の部分、全体の76% (4分の3) が0.5マイクロシーベルト/時間という放射線を観測しました。

これは何かといいますと、この数字は、この中の状況と同じ、ほとんどの人がみたことがないと思いますが、原発の中などにある放射線管理区域と、立ち入りが禁止されている区域と同じレベルです。この区域に入るにはテレビでご覧になったように、防護服・防護マスクを付けなければ立ち入ってはならない。南会津をのぞいて県内全域が(放射線管理区域の汚染レベル)という状況になっています福島は今もこういう状況のまま。今日報告しました復旧や救命の活動も、こうした放射能の中で行われてきたことです。

当然一人ひとり、自分自身はどうしたらいいのか。私もそうなんです、迷いながら。私はかみさんも同じ障害者自立生活センターで働いてまして、小学生の男の子が二人います。どうしたらいいのかと。いろんな迷いの中、自分自身で判断をしなくてはならない。その中でこの半年おりました。私はとてもじゃないか無理だ、子どもをここに置いておくことはできないと判断しまして、家族で話しあいをし、3月末にはかみさんに仕事を辞めてもらって、岡山の親戚宅にかみさんと子どもを避難させました。うちの上的子がいま会場におり、そこで笑っていますが、やっと元気になりました……。

自主的に県外避難をされている方は既に6万人を越えています。このなかで、今も支援の態勢も日々変わっていかざるを得ません。身内、仲間の支援者からも、避難を決意をする人が一人、またひとり出る状況が今も続いている。本音を言いますと、もう限界だろう、一人ひとりの自主的な、自助努力に任せた自主避難というのは難しいだろう。福島の汚染地図で、①、②、③、④、⑤のところも含めて避難しなければならない。

これは25年前のチェルノブイリの汚染図です。この図の一番濃いCの範囲が強制避

難区域、次にBの範囲が任意避難区域。福島汚染図の⑤とほぼ同じ汚染レベルなのです。いまウクライナでは、子どもたちの病気が深刻になっています。健康な子どもが2割しかいないと。チェルノブイリの場合には事故から5年も人々をそこに放置したために、被害が拡大したといわれています。福島では震災は終わっていないんだということを、ご理解いただけるかと思います。

時間をオーバーしました。本当は最初に申し上げるべきことでしたが、最後にひとこと申し上げます。

わたしたち福島の間は、私が福島の代表でもこのメンバーを代表していませんが、震災、そして原発事故を通して、もっとこの国に動いてもらいたいと思い、行政にもっと助けてもらいたいと思いながら、時に被災者の気持ちにもなりながら、これまでがんばって参りました。けれども希望を失わず、復旧復興の活動を続けてこられたのは京都を初めとする全国のみなさんの支援があったからです。

避難者の受け入れでも、京都には大変お世話になっています。復興、再生までの道のりはまだまだ遠く、数十年かかるだろうとわれわれも覚悟していますぜひ、こうした集まりを機に、わたしたち自身が理解を深め合って、もう一度つながりあって、関係を深め合って、福島の、日本自身の再生に向けて共にごんばっていただければと思っています。

立岩：プログラムでは17時から交流会ということになっています。どういうことかっていうと、今回の呼びかけ人の増田さん、佐藤さんたちが今回話していただいた方たちは福島でそういったつながり、組織を作っておられるんだけど、京都にはそういうものがない。

そこんところが何とかならないかと、たまたまでもなんでも、集まった場所できっかけが作れないか、という気持ちもあってのことです。午後7時までここにいられるので、三々五々、ちょっとゆるめの感じで進めていきたいと思います。話していただいた通りで加えることもないんですけど、いくつか整理を。

一つは、行政というか政府にはやるべきことがある。なおかつ、さまざま困難はあるにせよ、できることはある。ということの一つ確認された。個人情報保護の問題があって情報を出せないということ自体、よくよく考えてみれば—よく考えてみなくて—こういった状況下において、憲法でも何でもいいけど上位法に違反している。法

律自体が間違っている。そこをどう変えていくのか、という問題が一つ立つ。把握しているのは自分たちだ、というのがあれば、「君たち違ってない？」というのがあれば、把握している人たちがきちんと動くべきであり、その日に動けなくても、その以前に配るモノを配り、使えるようにしておけば、さまざまな形で可能なわけです。

バッテリーが一個いくらか分かりますけど、そう高いものでもない。日頃の備えとして、政府が主体としてすべきことはいくらかでもある。

分かっていない訳ではないだろうけれども、語られはするけれども、なかなか実現しない。そのところが日本のどこにおいても、これからの課題だと思う。と同時に、きょう千葉の方も福島の方も語られましたけど、さまざまな形で、きのう今日できた訳ではないつながりがあって、いくらかでも前進したというか、守られたということがあると思います。

今日は詳しい方が多いと思いますが、何度か名前が出てきた日本 ALS 協会というのは1986年にでき、全国のすべての都道府県に支部があるという訳ではない。近畿ブロックは1988年にでき、非常に活発に活動なさってきた訳です。近畿といっても広い。近畿ひとまとめで全てのことをするのはやっぱり難しいというのは、多くの人の実感だろう。

それがどういうかたちで実現されるのか、ALSという名前にくるのか、それとも呼吸器なら「呼吸器等を必要とする人たち」のつながるといふ形になるのか。

人工呼吸器を必要とする人たちの何かのつながりが。例えば全国組織として、人工呼吸器使用者ネットワークがあり、必ずしも障害別ということではない全国組織もあるにはある。そういった組織が今回（震災で）、やれることはやった。他の府県の支部が（被災地に）手を差し伸べたということがあった。自立生活センターという名前が何度か出てきました。千葉の伊藤さんのところは自立生活センターと名乗っていない事業所だが、障害を持った本人達を中心になってつくられる組織です。いま思い出すと奇しくも、1985年に日本に自立生活センターができた。JALSAと同じ年です。

これから発言していただく京都の日本自立生活センター（JCIL）が生まれたのはその一年前ということになるのですが。そういった組織の全国組織があって、そしていま、被災地障がい者支援センター福島代表を務めている白石清春さん（JDF被災地障がい者支援センターふくしま代表）はセンターが出来る前の1970年代からセンターから、さまざまな活動に取り組んでこられた。1980年代から90年代にかけて取り組みがあ

り、福島でいくつもセンターが立ち上がった。そういった積み上げ、蓄積が可能にしたことがあるのだと思います。

ALSが病気だということではなく、脳性まひが障害だということではなくて、長いことこっちはこっち、あっちはあっちという別の動きでもあったが、ALSや筋ジスの人たちは重い人たち、大きな事業所がそういった人たちの介助に入らない中で、法的な問題とか含めて手を出せない中で、そういった（自立生活）センターが介護派遣を行ってきた。そういったつながりの中に、今回の震災での民間での活動、活躍があるんだということが確認しておいてよいことだと思う。

事実確認というか、お知らせすべきことを申し上げた。15年前の阪神淡路大震災のときに動いたのもそういった組織であり、震災翌日から福島の被災地で活動を始めたのもその人たち。ネットワークが全国にあり、じゃあ京都は？というのが課題です。

## 質疑応答

小泉：アンケート調査の概要についてお話しいたします。増田さんとは今回のシンポジウムのことで知り合いました。初めて会った時に増田さんは、「京都のALSの方、難病の方の生活が遅れていて、なんとかしたい」との思いを持っておられました。私にいったい何ができるのか考えました。アンケート調査を通して、知り合いと思いました。

今回のアンケートは、増田さんの「つながり」が必要という強い思いを受けて、実施されました。アンケート実施にあたり、医療機器を使用されている当事者を探すことがとても大変でした。今回の実行委員のメンバーの方のお知り合いに協力をして頂き、また、京都府難病相談・支援センターの瀬津さん、本日も医療機器を展示下さっています、京都医療酸素さんにご協力いただいて、アンケート実施が可能となりました。ほんとうにありがとうございました。

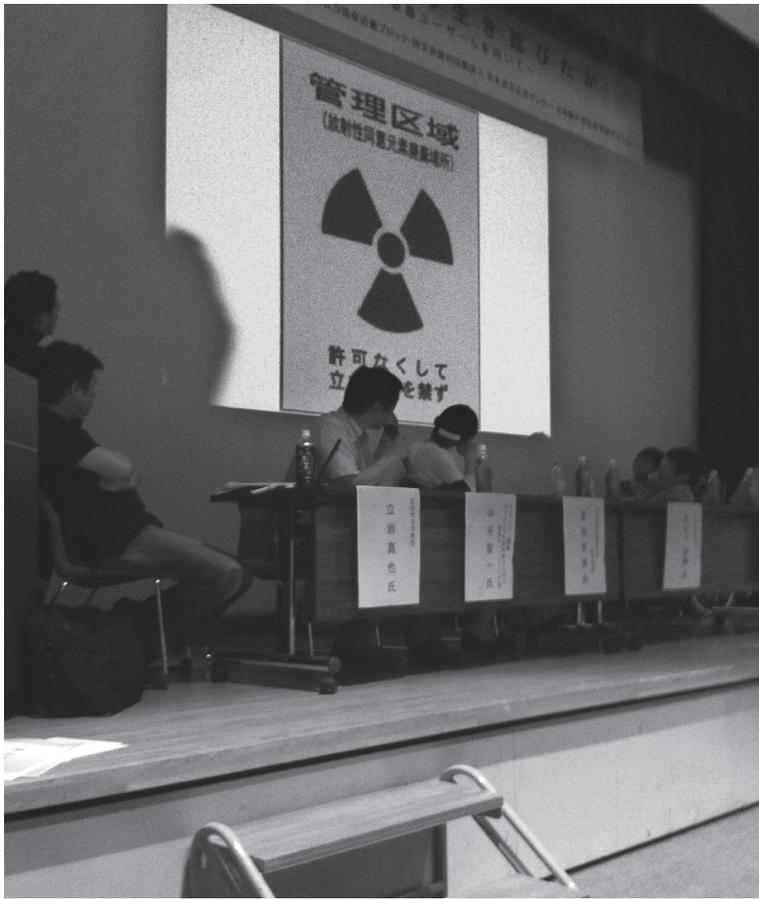
アンケート回答者は19名の方です。この年齢の分け方ですが、介護保険の絡みを出したくて、この年齢の分け方をしています。一般的に介護保険適応の65歳〜と、特定疾患に対して介護保険が適応される、40歳〜と、それ以外の年齢に分けています。この年齢別のとこでの特徴は、原因となる病気の特徴が出ています39歳以下の方は、筋ジストロフィ。また、40歳以上の方の多くはALSの方です。

次に、訪問介護サービス利用状況です。介護サービスを利用した年齢によってかなりの幅が見られます。同じALS患者でも65歳以下の方々の多くは、障害者枠（重度訪問介護など）のヘルパーにも入ってもらい、家族によらない介護体制をとっていますが、65歳を超えてから介護を利用した場合は、障害枠に入りにくい状況にあります。聞き取りで感じたことは、高齢で介護を利用した方は、家族が介護することが当然だと、周りも本人も思われている状況があります。筋ジストロフィなど障害枠の方は、比較的介護時間が長く出ています。聞き取りで、医療的ケアのできるヘルパーや事業所が数少ない。吸引などを家族が行うので、家族の負担が大きい。など、の声がありました。

続いて、外出の頻度です。この結果には、私も驚いています。今日のシンポジウムも、たくさんの当事者の方に来てほしいと、実行委員のメンバーは思っており、それなりに声掛けも行っていきます。しかし、やはり「外出」のハードルは高いです。1週間に一度も外に出ない。ほとんどの方が、そう答えておられます。その大きな理由は、介護体制が取れない。普段の介護体制だけでは、「外出」は難しい。危険である。ということです。こういった状況が、「孤立」させてしまう要因であると思われる。

各機関に求める課題についてですが、医療サービスに関しては、入院時への不安の声が多かったです。看護師が文字盤を介して意思を読み取れない。ナースコールも押せない。入院をすれば逆に命の危険を感じる。などの声があります。病院という場所での看護師不足の上、病院内に普段慣れた介助者は入れない状況にあることが問題のように思われる。行政機関に対しては、相談先である、ケアマネや、福祉事務所のケースワーカーが、それぞれ介護保険と自立支援法の違いの把握ができておらず、利用できるはずの制度を知らないままになっていたり、誤解をさせてしまったままになっていたりするようです。先ほどの制度の時間数を多くもらっている人は、行政側からの情報ではなくて、自分のネットワークから知り、勝ち取る形の人が多い。

このアンケートで私が、一番衝撃を受けた言葉があります。この方は、まだ呼吸器、胃ろうを装着する選択をされていません。選択できる状況をつくってもらえてないのです。その方は「行政から『介護の時間数を出すことが出来ません』と言われると不安だ。ほんとうは、ずっと生きていきたいが、あきらめなくてはいけないのか……？」とおっしゃっていました。行政の方の言葉は、人の命を左右するのだということ認識してほしい。「命」を守るためにどうしていくのがいいのかを、もっと真摯



原発の燃料棒が剥き出しになった

地域の姿も 家族の姿も あらゆるものが剥き出しになった

剥き出しになったとき

今まで放っておいたことが、手を抜いていたことが後悔される

に考えてほしいと思いました。また、介護保険の制度は、重度障害者にとって本当は邪魔な制度ではないかとも思います。明らかに、長時間介護が必要な重度な障害をもった者に介護保険を入れ込む、ましてや、介護保険優先などといった今の制度の在り方は、本当に間違っていると思います。

緊急時の対応についてですが、どの方もやはり十分な対応ができていません。結局、今は、各自の自助努力に丸投げされている状況です。行政サイドでも、停電時や緊急時にどのような対応ができるのか、必要なのかについて、もっと真剣に考えてほしいです。後、ネットワークの必要性、大切さは、みなさん感じておられるようでした。こうしたアンケートなどを通じて、今後のつながりづくりのきっかけになっていけばいいと思いました。

立岩：ありがとうございます。詳細なアンケート結果が冊子になっていますので、よくご覧ください。小泉さんが今おっしゃたように、本人・家族の、患者が知らないのは当たり前のこと。だけど知っているはずの行政の担当者や、社会福祉・医療福祉の担当者というのが、素朴なレベルで使えるはずの制度のことを知らない。知らないから教えることも出来ない、そういう状況に有る中で、人の生死を左右してしまう。京都も数年前まで、そういう状況だった。24時間ヘルパーを使ってという例はありませんでした。でもわずかではあるが制度を使って、何年前だったか、わたしも末席に加わりましたが京都市に直接交渉し、可能なはずだといひ、獲得されてきたものがある。できないわけではない。

千葉でも事業が起きる前は、ニーズさえ存在しないかのような状況だったけれど、事業を始めてみると（介助を必要とする人が）たくさん居て、とそういう状況。そこをどうやっていくのか。本来であれば本人、本人と盛んに言われるけれど、別のやるべきところがまずはやるべきことだと思う。実はこういう風に暮らせている人もいるということ共有していくことが大切です。大変な調査だったと思うけど、ありがとうございました。

中手：さきほど会場から頂いた発言に、最近思っていることを一言いいたくなりました。行政側というのが3年に一回交代、どこでもといますか、変わるということはわれわれも苦勞しているところでもあります。わたくしは震災後、市役所に行きました

ら、おかしいものはおかしいと、あえて周りの人にも聞こえるように言うよう改めました。なぜかという、緊急事態が起きて、まして原発事故のような忌まわしいことも起きた中で、今までほっておいたこと、まあまあしょうがないか、すぐにはよくなるからしょうがないかと、にわかには良くなるから、と思っていたこと、金権体質ですとか、住民を無視した政策の執行ですとか、福祉の中でもまったく無知で、「今年の4月から変わったんでわかんないです」と、言い訳をする行政に、しょうがない、にわかにはよくなるんだからと思っていたことが、間違いだったと気がついたんです。別に喧嘩をしようというわけじゃないんです。何かをよくしようと思ったら、そこをしっかりと進めていくことが、いざという時に大きな差を生む。

今回の震災で、あらゆるものが剥き出しになった。福島では原発の燃料棒が剥き出しになったんですが、地域の姿も、家族の姿も、いろんなものが剥き出しになった。剥き出しになった時、今までほっておいたことが、手を抜いたことが後悔される。そんな経験でありました。何も喧嘩せよといっている訳ではないんです。日々、改善していくが震災に備えることにもなる。そんな実感を持っています。

立岩：京都の人はどっちかという内向きで、福島県の方は、東北の方は我慢強い。そのこと自体は悪いことではないかもしれませんが、それで損をするのは誰か。直接言っていけることもあるし、言っていかなければならないことがある。

フロア：病院の看護師長です。退院準備の不足、病状告知の時の患者さんの痛みに胸が痛む。レスパイト入院では在宅とケア方法が統一されておらず、患者さんにつらい思いをさせているのが現実です。うちの病院は難病の連絡会で保健所と情報共有している。しっかり行政と医療機関が連絡をとっていきたい。保健所と難病研修会をしている。地域の訪問看護師やヘルパーさんと、新技術や吸引の練習、アンビュを押し技術の提供もしています。

[注]

(1) 障害者・患者に一对一で長時間滞りして介護する介護者のこと。最初は無資格でまったくのケアの素人でも、障害当事者によって個別にケアをトレーニングされ、「オーダーメイド」の多様な個別ニーズにあたることができる。日本でもケアの素人である友人らに声をかけ、当事者が

指導し、のちに重度訪問介護従事者などのヘルパー資格を取る形で実践されている。1970年代後半から80年代にかけて、筋ジストロフィ患者が既存の施設や障害者組織の考え方に疑問を投げかけ、当事者の独自性と多様性を主張したことがきっかけで始まったといわれる。

(2) 人工呼吸器などを販売している合同会社 <http://www.philips-respironics.jp/>

(3) 「筋ジストロフィ (muscular dystrophy:MD) は、筋線維の壊死と再生を主病変とする、進行性の遺伝筋疾患の総称である……デュシェンヌ型筋ジストロフィは伴性劣性の遺伝形式をとり、有病率は出生男児1 / 3500人である。発症は幼児期だが、平均9歳で歩行不能となり、10歳代半ばから左心不全症状が顕在化する。平滑筋機能障害として急性胃拡張、腸閉塞、排尿困難などを認める。中枢神経異常としては知能低下を認める。30歳前に肺炎、呼吸不全、心不全により死亡する。」(山内・祖父江 [2010:1093])

[文献]

山内 浩揮・祖父江 和哉 2010 「筋ジストロフィ」, 『麻酔』 59巻, 2010年9月号, 1093-1095, 克誠堂出版