

厚生労働省委託 患者サポート事業
調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅰ」

あの日の「記憶」を伝えよう

3.11



3.11 あの日の「記憶」を伝えよう 刊行にあたって

編集委員会 伊藤 たてお

難病対策の平成23年度(2011年度)からの新規事業として「患者サポート事業」が始まり、日本難病・疾病団体協議会(JPA 代表伊藤たてお)、全国難病センター研究会(会長糸山泰人)と株式会社北海道二十一世紀総合研究所の3者が「患者サポート事業受託コンソーシアム」を設立して当事業を受託しました。

この事業は患者(相談)支援事業、患者活動支援事業、調査・記録事業の3事業と企画・評価委員会で構成されています。私たちはこれらの事業を分かりやすく区別するために、それぞれ①相談支援ネットワーク事業 ②手をつなぐ支援事業 ③患者・家族のこえ事業 と名づけました。

おりしも3.11の東日本大震災と原発事故に遭遇し、事業の開始日程は大幅に遅れることとなりましたが、患者家族の手記を集めてテキスト化・データベース化するという「こえ事業」はその内容を急遽変更し、この未曾有の大震災に遭遇した患者・家族の体験と手記を収録することとしました。

この大震災に遭遇した患者・家族はどのように対処したのか、そのとき患者・家族はどのような状況におかれていたのか、何を感じ何に困っているのかを生の声として収録しておきたいと考えました。これはいつか何かの役に立つのではないか、ということではなく、とにかく被災した患者・家族の声を集めなければならないという思いだけであったといってもよいと思います。むしろとにかく何かをしなければいけない、というような気持ちであったといえるでしょう。

全国組織の患者団体と被災4県の県難病連、保健所、難病相談支援センターに募集の協力をお願いしました。被災地の各団体や機関は本当に大変な中をお願いすることになり大変申し訳ない思いでした。

応募いただいたもののほかに「難病のこども支援全国ネットワーク」の小林信秋専務理事が携帯メールでまさにそのときの患者や関係者の安否確認をした記録も収録させていただき、4月から5月にかけてJPAが北海道難病連と難病支援ネット北海道の協力で、被災4県の難病連と相談支援センターの訪問を行った記録のダイジェストも収録することとしました。

各患者団体の機関紙・誌にはいち早く生の患者・家族の記録が掲載されています。2年目もできるだけその記録の採録をしたいと思います。そしてこの作業はこの先もずっと続けなければならないと感じています。

多くの被災者の皆様のご冥福と被災地の一日も早い復興を心からお祈り申し上げます。

この作業をしている最中に、3月11日を迎え、各地で慰霊祭が催されました。日本難病・疾病団体協議会にも国立劇場で開かれた国の慰霊祭の招待状が届き、全国の患者団体の代表として参列させていただきました。

3.11 あの日の「記憶」を伝えよう

患者本人による手記～被災地より～

「大震災で経験したこと...お礼と報告」 秋山喜弘	1
車椅子で体験した東日本大震災 遠藤豊	4
震災数週間前に災害対応をシミュレーション 大坂昭二／弘美	7
やっと帰れた半島 木村ふみ子	9
避難支援者の犠牲とM君の死 駒場恒雄	10
東日本大震災...罹災状況・経過の検証と考察 櫻井理	13
津波から逃れて 田辺直正	18
あの日のこと 田原玲子	20
夢と希望を友として 土屋雅子	22
あの日、3月11日 内藤幸保	27
地震に遭って 夏井延雄	28
「私は思います 原発はいらないと」 深谷敬子	30

患者本人による手記～被災地の家族を想って～

私の東日本大震災 青沼三郎	32
---------------------	----

患者家族による手記～被災地より～

東日本大震災から母を守るために... 谷津尚美	33
発電機を借用するもガソリン不足 病院避難へ 秋山厚	36

支援者による手記

「～大震災～福祉施設の利用者はどこに避難したのか？」	
鴨川青年の家 派遣応援体験手記 後藤五十六	39
私が伝えていかなければいけないこと 今野まゆみ	42

患者本人による詩

それが私の勤め 小原美里 44

短歌・川柳 45

大和田幹雄 / 松浦よし子 / 駒場幸子 / 駒場恒雄 / 小保内多喜子 / 下村浩子

関係者による記録

震災の中で子どもと家族が経験していること。そこから見える課題。宮城の人達とのやり取り
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 小林信秋 47

東日本大震災被災4県の難病連・難病相談支援センター状況調査と激励訪問
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお 56

審査委員による総評 75

「大震災で経験したこと…お礼と報告」

秋山 喜弘

はじめに

東日本大震災の日から高台の親戚宅に身をよせていましたが、6月初めに応急仮設住宅「水浜団地」にうつり、おかげさまで元気にしております。

多くの被災者の体験を見聞きし、生死の境は紙一重であることを実感しました。私の場合も、震災発生の時刻が参列していた地元の中学校の卒業式の最中だったら、あるいは着替えや補装具装着に手間取る夜間だったら状況は一変したことでしょう。「明日はわが身」どころの話ではありません。

衝撃と発見の連続

私はポリオによって障害(がい)者になったおかげ?で、人様より「(今はやりの)想定外の事態」が頻発する人生を送ってきましたが、今回の遭難はまた格別の「事件」でありまして、日々衝撃と発見の連続でした。

3月11日午後2時46分にはじまった大地震発生数分後の「津波警報」による避難本番!(2日前の警報をはじめ空振りに終わることが多かったの)で、高台から見た悪夢のような光景と津波がひいたあとの見るも無残な古里の姿、そして三月近くの避難所生活…。

家を流され仕事をなくした人々が文字どおり肩を寄せあう避難所は、訪れた人が驚くほどの「元気で明るい水浜避難所」でしたが、集団生活ですから、実はいろいろありました。途中から事務局を任せられ、身心共にひよわな私は少々疲れました。

しかし、定年退職以来、久々に「仕事をした」充実感があり、貴重な経験もたくさんしました。連日坂道や階段を歩くうち、運動不足で弱った足腰がいくらか強くなりました。なかでも、人の情けが身にしみ「生きていて良かった」と実感できたのは、何よりありがたいことです。大震災後、日頃お世話になっている方々ばかりか、それまで一面識もなかった多数の方々から、あたたかいご支援をいただいたことを生涯忘れることは出来ません。一方、「やっぱり」という以外にない場面も多々ありました。

その1 非常時の障害者

一つめは、このような「非常の時」、障害者は行政当局はじめ社会の視野から外れること。障害者団体のリーダーでさえ、自分のことに汲々として仲間のことを忘れてしまったようなので仕方がないかも知れません。水浜避難所(本部)は昔保育所だった建物で、トイレの出入口には段差があり小さな便器はすべて和式。私が「和式の便器にかぶせるタイプのポータブルトイレを取りついたらどうか」と提案したら説明不足のせい、ある所から室内用の立派なもの(職人以外取り付け不可能・編者注)が数台とどきました。

その2 マスコミの取材のいい加減さ

二つめは、マスコミの取材のいい加減さ。NHKの取材に、「障害者は人一倍苦労しながら生きてあげく、こういう災害の時は真っ先に死ななければならぬ」(今回の震災でも、障害者の死亡率は障害のない人の数倍だったそうですね)と持論を

展開し・福祉行政を批判したくだけりが見事にカットされたのはともかく、美談仕立ての筋書きにそって「まわりの人に助けられて逃げました」という事実と反するコメントを付け加えられたのは許せません（日頃いろいろ支えていただいているのは事実ですが）。あるいは、民放テレビクルーの傍若無人な行動。診察中の被災者にいきなりカメラを向けるなどは朝飯前らしい。旧石巻市内の避難所では、トラブル多発のためマスコミの取材を拒否することにした避難所が何か所かあったそうです。震災で親をなくした子供にカメラを突きつけ「津波こわかった？」と無神経きわまる質問をする者もいたと聞き、怒りに震えました。大新聞各社の記者も、石巻からハイヤー・タクシーで乗りつけました。「避難所生活はどうでしたか」などと幼稚なインタビューをして、私に「もう少し考えて質問したらどうか」と皮肉られ「すみません」と謝る(すなおですね)若手の記者もいました。彼らは、若くて未熟という以上に、人生や社会についてあまりに不勉強なのだと思います。

その3 お役所仕事の実体

三つめは「お役所仕事」の実体を嫌というほど目にしたこと。役所嫌いの私は、市役所職員やNTT社員、果ては視察にきた国土交通省高官にまでつかかりました。避難所で見聞きした「お役所仕事」の例。電気も水道も復旧していない避難所に「全自動洗濯機」を3台も支給する鈍感さ、津波によって水道施設が破壊されて断水になっ

た被災民に「世帯ごとに『水道使用を停止する』旨手続きせよ」という非情な通達(強硬に抗議したら、その日の午後に撤回。「朝令暮改」の上をゆく!)等、枚挙に暇がありません。県や市の職員を引き連れてご視察においでの高官の「その人、クレームばかり言ってないで」とか「この震災は想定外」のお言葉は、役人の特権意識と「上から目線」の典型でしょう。つぶさに避難民の窮状を見、要望を聴くための視察であるはずなのに「クレームばかり」とは何ごとでしょうか。また、869年の貞観地震・津波などをもとに巨大地震・津波の発生を警告する情報を知りえた立場であったのに、「想定外」とは白々しい。おおかた、東京電力などと「談合」して握りつぶしたんでしょうが。お役人さまは、国の官僚から田舎町の役場職員にいたるまで、変な特権意識をもち、自分たちを税金で食わせている国民、市民を下に見、ばかにしているのでしょう。役人は法令・規則の解釈と運用を飯の種にしていますが、法令の根本であり最高法規である日本国憲法に「すべて公務員は全体の奉仕者である」と明記してあるのを「頭脳明晰」な彼らが知らないはずがない。仙台ポリオの会の皆さんはとくとご存じですが、私は知る人ぞ知る短気者なので避難所でも、「自分のためじゃない、避難所の皆さんのためだ」を念頭に、何かというと規則、前例、予算をたてに杓子定規の応対をする役所の職員とたびたびやりあいました。高級官僚はいざ知らず、今度の震災後、市や町の職員が一所懸命務めていることは認めます。

【4月29日 石巻市】



出典：<http://east-japan-quake.info/ip/2011/05/4-29.html>

なかには、私以上の被害を受けた被災者でありながら、家庭をかえりみず不眠不休でがんばっている職員も少なくないし、公務員の立場をこえて被災者の声に耳を傾けようとする職員もいます。まあ、あれこれ考えると「お役所仕事」の元凶は、世界に冠たる？官僚組織あるいは「国民を幸福にしない日本というシステム」（カレル・ヴァン・ウオルフレンの著書名・編者注）という結論になるようです。

その4 世の中、人それぞれ

四つめは世の中にはいろいろな人がいる、というあたりまえのことを、思い知りました。あのような極限に近い状況になると、人はふだん隠している本性をむきだしにするのですね。今まで「いい人だ」と思っていた人が利己的で無責任な人物だったり、日頃目立たない人が他人のために尽くしたり、己の世間知らずを思い知らされることばかりでした。津波で家を壊され住む家がなくなっ

たのは大事件でしたが、人生の晩年に大切なことを学べたのは、あながちマイナスばかりではない、と考えるようになりました。そして、千年に一回、数百年に一回と言われるこの大津波を奇貨として、これからの残り少ない人生に活かすべきだと思います。

おわりに

おわりに、あらためて皆様のご厚情に感謝し、この夏の猛暑に負けず健康でお過ごしになることを心から願うものです。

【名前】 秋山喜弘（あきやまよしひろ）

【年齢】 63歳

【病名】 ポリオ

【被災場所】 宮城県石巻市の自宅

車椅子で体験した東日本大震災

遠藤 豊

地震発生の瞬間

3月11日は、食のコロシアムというイベント参加のため、私、兄、母の3人で夢メッセみやぎにいました。私は手動車椅子に、兄は電動車椅子に乗っていました。地震が起こった時は、立って歩けないほどの大きな揺れで、私は何とか車椅子を押し蛇行しながらも会場から出て、近くにあったポールに掴まり揺れが収まるまでじっとしていました。兄、母も同様に外に出て揺れが収まるのを待っていました。

大津波警報発令

揺れが収まった後、近くにいた警備員から「大津波警報が発令されました。指示に従い、隣接する建物に避難して下さい。」と言われました。指示を無視して車で逃げる人もいましたが、私達は指示に従いました。津波の場合は、車で逃げるよりも近くの高い場所に避難したほうが助かる可能性が高いと聞いた事があるからです。そして、指示に従い、隣接する会議棟の屋上に避難しました。屋上に上がるまでは階段を上がらなければなりません。私と兄は、警備員や一般男性の方におぶって頂き、手動車椅子は持って頂いて屋上に上がりました。電動車椅子は100キロ以上の重さがあるため、持ち上げるのが困難で1階に置くしかありませんでした。津波が来てしまえば、海水をかぶるので壊れてしまいますが、命が助かる方が先決ですので仕方ありません。屋上に上がると、とても寒く雪まで降っていました。津波が来たらどうしようという恐怖と寒さで震えがとまりませんでした。

屋上に避難してからしばらくして、「ここでは危ないので、隣のビルに移ります。」という指示がありましたが、いざ移動しようとするところからでは間に合わないからと引き止められました。この時、恐怖心がより大きくなり、もしかしたら津波がこの高さまで来るんじゃないか、そうなったら最悪、命はないかもしれないと思いました。

津波到達

それから数十分後、津波が押し寄せました。車は枯れ葉のごとくいとも簡単に流され、どんどん水位が上がってくのがはっきり見え、ここまで水位が増えないようにと祈りながら、ただ見ているしかありませんでした。すると、避難している建物屋上まで水位が増える様子はなかったため、助かったと一安心しました。ただ、兄の電動車椅子が犠牲になってしまいました。命が助かっただけで十分と思うべきだろうと思いました。

避難

しばらくして、「強い余震でまた津波が来ないとも限らないので隣の仙台港国際ビジネスサポートセンターに移ります。」と指示があり、移る事になりました。移動には一旦1階に降り、また階段を上がらなければならず、ここでも交代しながら数人の方におぶって頂きました。私が案内された部屋は、3階の会議室のような部屋でした。しばらくして、避難者名簿が渡ってきました。そこに名前と住所を記入して、まだ書



いていない人に回しました。18時以降から伊予柑やお菓子、イベントの売れ残りの食品等が配られましたが、飲料水は配られなかったものの、昼食をしっかり食べていたし、夕食にもお菓子等食べる事ができたので、空腹感はあまりありませんでした。夜遅くに寝具代わりにダンボールと新聞紙が渡されました。布団が一つだけありましたが、周りの人がどうぞ使って下さいと言って下さったので、お言葉に甘えて布団を使わせて頂きました。マット代わりにダンボールを敷き、布団をかけて寝ました。しかし、下に敷いたのがダンボールなのでお尻や背中痛みと頻繁な余震のため、ほとんど寝られませんでした。

帰宅

翌日、シュウマイとレトルトのおにぎり、飲料水が配られました。食事を済ませ、次の指示があるまで待っていましたが中々指示がありません。ここにいつまで居れば良いのかとと思っている時に、イベント主催者のほうでタクシーを

手配していると人伝えに聞きました。早く海から離られるならとタクシーを手配して頂くように頼みました。最初は最寄りの駅までということでしたが、駅に行ってもそこからの移動手段が確保できないと思いましたので、兄の家まで送迎して頂く事になり、無事に帰る事ができました。

その後…

現在私が住んでいる地域は、岩手県の内陸部で大震災の被害も小さく、普段の生活に戻っています。スーパーにも普通の陳列棚に食品が陳列されていますし、ガソリンスタンドも通常通り営業をしています。一方で沿岸部は、報道番組を見るとコンビニが開店したり、ガソリンスタンドも営業したりと復興が始まりつつありますが、いまだに大震災の傷跡が色濃く残っていました。



東日本大震災の体験から

今回の東日本大震災の体験から、警備員やイベントの主催者がいる場合は、その人の指示に従い避難すること。車椅子の人や足腰が弱い人等、避難するのに助けが必要な場合は、我慢しないですぐ助けが必要であることを訴える事が大切です。そうでないと、災害弱者がいることを見落とされる可能性があります。どんな助けが必要なのか説明する場合、手短かに避難に必要な支援だけにとどめたほうが良いと思います。説明に時間を消費してしまったら、避難する時間がなくなります。

今後の要望

今後の要望として、津波に対しての避難の鉄則を徹底させ、避難行動がスムーズに進むように訓練することが必要です。鉄則というのはご存知だと思いますが、沿岸地域での地震にあつたら津波が来ると思って、走って高い場所にすぐ逃げるといふものです。これを訓練して実際にできるようにすることが必要です。訓練には、車椅子や高齢の方も参加するべきです。この地域にも、災害時に助けが必要になる人がいるんだという意識を地域の人に持ってもらうために

も参加する意義があります。避難場所、避難手順、避難経路を確認するだけでなく、避難先までどのくらいの時間がかかるのか確認する。避難経路については、自宅からの場合と勤務地や学校からの場合と確認しておくこと。また避難先での生活体験も訓練のなかにあると、実際に長期間避難所で暮らす場合に役立つと思います。

もう一つは、津波の特徴を理解する事です。理解するにあたり、津波の威力をシミュレーションでしたり、実際に小さな津波を体験してみることも良いと思います。また、体験談を聞く、どんな場所が危険個所なのか把握しておく事も重要です。それを踏まえて訓練に臨むことも必要だと思います。スムーズな避難行動を各自できるように、津波の理解と避難訓練の両方が必要だと思います。

【氏名】 遠藤豊 (えんどう ゆたか)

【年齢】 24 歳

【病名】 ベッカー型筋ジストロフィー

【被災場所】 夢メッセみやぎ

震災数週間前に災害対応をシミュレーション

大坂 昭二／弘美

3月11日 午後2時46分

私は、日曜日以外の日中、毎日デイサービスに通っていました。

3月11日、東日本大震災があった日も、いつものようにデイサービスでインターネット等をして楽しんでいると、2時46分、今までに体験した事のない大きな地震がきました。建物が大きく揺れ、本棚からは沢山の本やファイルが落ちてきて、かなり危険な状況でした。

「助けてー、早く止まってー。」

そんな中、職員の方は、車椅子の私に覆いかぶさるようにして、必死になって私を守ってくれました。今でも思い出すと涙が出ます。

1回目の長くて大きな地震がようやく治まり外に出てみると、まだ3月ということもあり非常に寒く、何枚毛布を羽織っても体が震えました。

津波…そして、家族はバラバラ

「寒いから早く家に帰りたいな〜。」

私はまだ、家に帰れると簡単に考えていました。余震は何回も続き、建物や車、そして私自身も大きく揺れました。

「寒くない？ 大丈夫？」

職員の方々は、自力で逃げられない私を少しでも安心させようと、何度も何度も声をかけてくれました。お陰で、怖さを感じることはありませんでした。本当に感謝の気持ちでいっぱいです。その後、寒さが増してきたため、車に乗ってラジオをつけました。

「陸前高田市高田町、水没。」

「えっ、何？ 津波!？」

デイサービスは高台にあるため、私は津波が来たことを知らず、知ったのは最初の地震から1時間後でした。

「妻は？ 娘たちは？ 母親は？」

電話もメールも繋がらず、私は頭が真っ白になりました。それから、家には帰れないことが分かり、夜に人工呼吸器をつけている私は、近くの県立病院に避難することになりました。病院では、家族が心配で心配で夜は眠れず、昼間はボーっと外を眺める生活でした。震災が起きたのが平日の昼間ということもあり、家族はバラバラ…。

「お願い、生きてて!」

私は何度も涙を流しながら、そう願いました。

家族の再会と別れ

妻と会えたのは、震災から4日目の朝でした。

「子供たちは無事だよ。でも、お母さんが…」

私を一生懸命介護してくれていた母は、行方不明とのことでした。それから1ヶ月後に母は、遺体安置所で発見されました。

生かされたこの命

私は、ALSになったせいで、沢山母に迷惑をかけ、そして、火葬や葬儀にも出ることができず、すごく悔しい気持ちでいっぱいです。

しかし、後ろを見てばかりはいられません。私には、妻や幼い子供たちがいます。沢山の方々に協力して頂き、生かされたこの命。

私は、この震災によって、生きようと思う気

持ちが増しました。今は、慣れない病院を転々とし、内陸の病院に入院しています。コミュニケーションをとる事が難しく、私の思いや願いが上手く伝えられなくて苦勞していますが、いつかの日か、家族揃って生活できる日を夢見て頑張っていこうと思います。

妻の手記

夫は、2009年10月に36歳でALSと診断されました。

そして、今年1月に気管切開をして、夜間のみ人工呼吸器をつけての在宅介護が始まったばかりでした。家族は、夫、妻である私、夫の母、小1の長女、年中の二女の5人です。

私が仕事をしているので、日中は毎日デイサービスを利用していました。帰宅後は夫の母が中心となり、訪問看護師さんやヘルパーさんの援助を受けて過ごし、夜間は私が介護するという体制にやっと慣れてきた矢先、震災は起きました。

実は、震災の数週間前、我が家の在宅介護を支えてくれている関係者が集まり、今後の支援についての話し合いが行われ、災害が起きたときの対応についても話し合われていました。そのおかげで、震災当初は家族全員がバラバラで、携帯電話もつながらず、車も使えない状態でしたが、夫のことはデイサービスのスタッフがなんとかしてくれていると信じることができました。約束どおりにデイサービスで判断してもらい、震災直後に病院に搬送された夫と会えたのは4日後のことでした。

これほどの大津波が来ることは想定外ではありましたが、この日の話し合いが活かされた結果となり、もしもの時のシミュレーションの重要性を実感しました。

3月11日、私たち家族が住む陸前高田市高田

町を壊滅状態に落とし入れた大津波は、在宅介護のためにリフォームした家も、在宅介護のためにそろえた福祉用品も、在宅介護のために購入したリフト車も、すべて流し去ってしまいました。そして、大切は義母も、在宅介護のためにご尽力いただいた保健師さんやヘルパーさんも、親身になって心配してくれていた多くの友人や近所の人たちも津波の犠牲になりました。悲しくて悲しくて仕方がありませんが、私たちは現実を受け止め、前を向いていかなくてはなりません。

現在、夫は陸前高田市から車で2時間の距離にある内陸の病院での入院生活を余儀なくされています。でも、私たちは、在宅介護をあきらめてはいません。何年かかるかは分かりませんが、いつの日か家族がそろって生活できるように、今できることは何かを考え、着実に準備をすすめていきたいと思っています。

【名前】大坂昭二／弘美（おおさかしょうじ／ひろみ）

【病名】ALS患者とその家族

【陸前高田市】



出典：(財)消防科学総合センター <http://www.isad.or.jp/>

やっと帰れた半島

木村 ふみ子

地獄を見たような気がしました。午後 2 時 46 分長い大きな地震と共に何もかもが変わった、人の心までも…。何週間も帰れず、やっと半島に帰れると言われた。万石橋を渡って 30 分で着くはずが崖崩れ、瓦礫等で道はなく 2 時間以上もかかって自宅のあった場所に着いた。何もかもなくなっていた。部落は全滅状態だった。高台にある何軒かの家に皆住んでいた。自宅も鉄骨が曲がり階段は離れ流された車が入口をふさいでいた。下まで水が来ていて家中めちゃくちゃだ。でも「住める」と思った。雨は漏らないように応急処置をしてもらい、曲がった鉄骨は息子が住めるように直した。わたしたちの部落でも 20 人以上の人が亡くなった。津波が前後から来た。私の介護のため着いてきた娘が一言

“お父さんがあの世で先祖様を皆集めて木村家を守ってくれたんだよね、先祖を大切にしなきゃー” 私も見えない何かの力に感謝したい。一滴の水が時には人を救うときもある。魔物になって何万人もの命を奪う。その海は何事もなかったかのように、穏やかな顔をして目の前に広がっている。

【名前】 木村ふみ子（きむらふみこ）

【年齢】 62 歳

【病名】 ポリオ

【被災場所】 病院

【4月29日 石巻市】



出典：<http://east-japan-quake.info/jp/2011/05/4-29.html>

避難支援者の犠牲とM君の死

駒場 恒雄

マグニチュード9

来るぞ、来るぞと言われ覚悟はしていた。だが相手は強すぎた。3月11日14時46分、マグニチュード9の地震。巨大な黒い波。

岩手県の古い歴史には津波と冷害による飢餓、自然災害による苦しい記憶の数々がある。1896年明治三陸沖地震津波、1933年三陸沖地震津波、1960年チリ地震津波を体験している。その過去の記録を越えた凄まじい爪痕の東日本大震災。

私は津波被災地より100キロ離れた内陸部に暮らしている。車いすに乗って、一人で留守番をしていたところに地震が発生。食器戸棚からガラガラと食器が崩れ落ち、車いすは前後に大きく揺すられ、振り落とされるかと思った。車いすの周りは落下物で動くことができない。地震発生と同時に停電。テレビを見ることも、電話もできなくなった。隣近所から火災が発生しないか心配をした。

地震発生から30分ほどして買い物先から妻が戻り、三陸沿岸が津波に襲われ、火災も発生しているとの情報に、寒さと恐ろしさで体がガタガタと震えた。

強い余震と4日間の停電

夜も絶え間なく続く強い余震。いつでも避難できるように防寒衣を纏い、車いすに乗っていた。心配して駆けつけてくれた娘家族と、ローソクの灯りで一睡もせず朝を迎えた。

3月11日地震発生と同時に停電。送電線の被害が甚大で、回復に見込みがないことを知り呆然とした。停電が4日間も続くのは初めての体

験で、電動車いすの充電も切れて動かない。電動ベッドも暖房器具も利用できなかった。自動車のガソリンは、停電でガソリンスタンドのポンプが動かず営業停止。製油所のタンクも被災し供給がストップ。ガソリンスタンドの前に、10リッターの給油制限でも、朝早くから車が並んでいた。人工透析など通院が必要な患者には、命のガソリンとなっていた。

再び起きた強い余震と2日間の停電

1ヶ月後の4月7日、再び強い余震で2日間も停電した。人工呼吸器や福祉機器を使用する場合、万一に備え自家発電機や充電装置など、停電対策の不足を思い知った。さらに代替エネルギーの対策も疎かにしてきた報いを停電が教えてくれた。

強い地震の後、ひとりで途方に暮れていたところに民生委員が訪問。災害時要援護者支援制度に、登録していたお蔭で安否確認を受けることができた。

命がけの支援活動

この度の災害で、要援護者などの避難、誘導や救援活動中に津波の犠牲になった人が多数発生した。岩手県内で死亡または行方不明となった、消防や警察関係者が約百数十人。民生委員が26人もあった。要援護者への支援活動が、命がけの支援となり犠牲者が生じる悲しい結果になった。二次被害の無い支援のあり方が問われていた。

想定外の巨大災害

明治・昭和の津波体験から防潮堤や防波堤を備え安心をしていた。しかし世界一の防波堤も防潮堤も破壊された。自然災害から命と財産を守るため、ハード面だけでは困難と痛感した。過去の規模を超える災害に、行政機関の発表は「想定外」としていた。

災害発生に備えて各種マニュアルを準備し、障がいを抱える当事者にも、災害時に備えて置くべき事項が指示され、自助努力、自己責任が求められていた。だが自助の限界とする事態も多く、対策をあざ笑うかのような巨大災害だった。

津波てんでんこ

「津波てんでんこ」という言葉があり、「てんでんこ」は「てんでんばらばらに」の意味で、「人にかまわず必死で逃げろ」という教訓と紹介されている。車いすの障がい者が避難中に津波と火災に遭い、親子三人が犠牲になった。家族を守るため自らの命を犠牲にしなければならなかった悲しい報告だった。

命を守ることの大切さを実践した学校もあった。ひとりの犠牲者も無く、隣接の小学校生徒や、地域の高齢者に避難の手を差し伸べた釜石東中学校。防災教育三原則として①想定を信じ



るな、②最善の避難行動、③率先避難者たれ、として災害マニュアルに縛られることなく、生徒は的確な状況判断で、計画外の高台に避難して難を逃れた。

津波は自治体の役所も襲った。地域住民の把握も困難となり、ましてや障がい者や難病患者の消息を確認することもできない。災害弱者と言われる障がい者などは、避難所で苦しい生活を強いられ、バリアフリーの福祉避難所の備えや対策の不備も明らかになった。

公助は最後の支援との説明もあった。災害時に自治体の指示や支援を待つことなく、地域が自動的に共助の組織活動や、専門的なものは民間や地域に委ねるなど対策の点検を必要としている。たくさんのマニュアルに翻弄され、臨機応変に対応できないもどかしさも有り、見直しと工夫を必要としていた。

強い余震と4日間の停電

震災から三週間頃だった。犠牲者の親族だと名乗る女性から電話があり、「津波と火災で全て失ってしまった。思い出として写真一枚でも欲しい」「遺影にする写真も無い」と懇願された。

震災の10ヶ月ほど前に、患者会の事業に親子3人で参加したその中に姿があった。「あきらめていたけれど見つかって良かった」と喜んでくれた。震災から1ヶ月余り過ぎたある日、DNA鑑定の結果と、葬儀のお知らせがあった。

彼は不自由な体で絵を趣味として一生懸命に生きてきた。津波は彼の努力に報いることなく両親と共に奪い去り無念でならない。わずか37



歳までの人生だった。たった一枚のスナップ写真から作られた遺影を残し茶毘に付された。

M君、Uさん、あなた達の事は忘れません。病気に負けず精一杯生き、身体が不自由な我が子を最後まで守っていたこと誇りに思います。

【氏名】 駒場恒雄（こまばつねお）

【年齢】 65歳

【病名】 進行性筋ジストロフィー

【被災場所】 岩手県花巻市

【花巻市】



【釜石東中学校】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

東日本大震災…罹災状況・経過の検証と考察

櫻井 理

はじめに

僕はデュシェンヌ型筋ジストロフィーの 36 歳で、現在、人工呼吸器を 24 時間使用しながら、仙台空港のある宮城県名取市(仙台市の南隣)の自宅で暮らしています。今回の東日本大震災では、僕の住んでいる名取市も沿岸部では壊滅的な被害が出ていて、大勢の人が津波の犠牲になってしまいました。幸い、我が家は中心部の内陸 7k m 程にあるので津波の被害もなく、家族・住宅ともに無事でしたが、仙台空港近くの父の実家では、伯母が津波に流されて亡くなり、母の実家の祖母と叔母の家は、津波で全壊してしまいましたが、2 人は何とか 2 階の部屋に逃れ、紙一重のタイミングで助かりました。震災から 8 ヶ月が過ぎましたが、改めて今回の罹災体験を振り返り、非常時の対応や行動を検証して、今後の課題・対策を考えていきたいと思えます。

地震発生

3 月 11 日午後 2 時 46 分の地震発生当時、僕は全壊した祖母の家よりも沿岸部にある地域活動支援センターらるご(旧デイサービスセンター)にいました。らるごは、海岸線から 1k m 弱のところであり、月 8 回程通っています。5 分程の長く、激しい震度 6 強の揺れが収まった後、職員さんの携帯電話のワンセグでニュースを見たところ、地震速報の映像が映り、大津波警報が発令されていて、仙台新港で 7m と予想されているのを知りました。同じくワンセグにて警報発令を知った他の職員さんが、施設の車を準備し、施設長さんの指示で、最初の揺れが収まってから、15 分後くらいに避難が始まりました。その当時、利用していた利用者 40 数名、職員 20 名は、1 回では車に乗り切ることができず、2 回に分けて避難し、僕と主任さんと事務長さんが一番最後に避難しました。時間は午後 3 時 30 分頃だったと記憶しています。一度、施設から内陸に 2k m 程の美田園駅近くに避難しましたが、津波の予想高さが仙台新港で 10m に上がったのをラジオで知り、避難場所をそこからさらに 3k m 程内陸の名取市民体育館に変更しました。その後、午後 3 時 50 分頃に津波が施設に到達し、高さ 3m 程まで水没しました。もし、少しでも避難が遅れていたらと思うとゾッとします。本当に危機一髪だったと思います。

その後、市民体育館の駐車場に待機している間に、施設の職員さんが各家庭を自転車で回り、無事を知らせて、家族が迎えに来るまで待っていました。

帰宅

そして、午後 6 時頃、父が自家用車で迎えに来て、家に向かいました。停電の影響で信号は消えていて、道路は大渋滞していましたが、大通りの国道 4 号線ではなく、裏道を通ったことで、10 分程で無事に帰宅できました。地震後、自宅のほうも物が散乱しましたが、僕が帰ってくるまでに家族がだいたひ片付けていたので、帰宅後は、すぐに家に入ることができました。その後は、もちろん停電していたので、内蔵バッテリーで呼吸器を作動させていました。

時間経過とバッテリーや車のシガーライターの使用状況・内容一覧表

月日	時間経過	電源先	内容
3月11日	14:46	内蔵バッテリー	地震発生のため、自動的に切り替え
	22:00	外部バッテリー	内蔵バッテリー残量 40%のため、外部バッテリーに切り替え
3月12日	4:00	内蔵バッテリー	連続 6 時間インバーター使用のため、内蔵バッテリーに切り替え
	10:00	シガーライター	内蔵バッテリー残量 40%のため、シガーライターに切り替え
	16:00	内蔵バッテリー	連続 6 時間インバーター使用のため、内蔵バッテリーに切り替え
	22:00	外部バッテリー	内蔵バッテリー残量 40%のため、外部バッテリーに切り替え
3月13日	3:00	内蔵バッテリー	インバーターから異常音がしてきたため、内蔵バッテリーに切り替え
	7:00	シガーライター	内蔵バッテリー残量 40%のため、シガーライターに切り替え
	13:00	内蔵バッテリー	連続 6 時間インバーター使用のため、内蔵バッテリーに切り替え
	19:00	外部バッテリー	内蔵バッテリー残量 40%のため、外部バッテリーに切り替え
	23:00	内蔵バッテリー	3:00 から外部バッテリーを再度使うため、内蔵バッテリーに切り替え
3月14日	3:00	外部バッテリー	内蔵バッテリー残量 40%のため、外部バッテリーに切り替え
	3:05	内蔵バッテリー	インバーターから異常音がしてきたため、内蔵バッテリーに切り替え

罹災生活のスタート

そして、バッテリーの残量が 40%を切った段階で、インバーターを接続している外部バッテリーに切り替えて、使い始めました。この時から停電時のインバーターを使用した罹災生活がスタートしました。

詳しい時間の経過と呼吸器の電源を確保していたバッテリーや車のシガーライターの使用状況・内容を一覧表にまとめてみました。

表を見ていただけるとわかるかと思いますが、呼吸器の内蔵・外部バッテリーや車のシガーライターを効率よくローテーションで回しながら、14日午前3時頃までは上手く電源を確保していました。

僕が使用している人工呼吸器(エアロック社製のレジェンドエア)は、内蔵バッテリーでの作動時間が長くて、100V 電源のフル充電状態で、僕の設定だと 10%で1時間半ほど作動するので、単純計算で13時間以上になります。内蔵バッテリーは、インバーター使用中に充電されてバッテリー残量が回復するので、再び内蔵バッテリ

ーで呼吸器を作動させることができます。ただし、インバーター使用中のバッテリーでの電源の電圧は 12V のため、100V の電源に比べて内蔵バッテリーの充電が十分されないため、作動時間が 10%で1時間未満になってしまいました。内蔵バッテリーの残量 40%を目安にしたのは、以前にインバーターのランニングテストをした時に7時間連続で使用しても異常がなく、インバーターを4~6時間使用すると内蔵バッテリーが残量 40%から、ほぼ 100%まで充電されて回復するからです。停電対策として、車のガソリンは、普段から半分以下になったら満タンに給油するようにしていました。それと、事前にインバーターを2台用意もしていました。それから、車のシガーライターのインバーターを使用している時は、外部バッテリーも同時に充電していたので、対策は万全のはずでした。

表のほうにも書いていますが、13日午前3時頃に一度、外部バッテリーのインバーターからキーキーと異常な音がしてきたので、いったん停止させて、内蔵バッテリーに切り替えて、呼吸器を作動させました。その後、13日午後7時

頃に再び、外部バッテリーのインバーターを使用した時には、特に異常は見られませんでした。

インバーターからの異常音

ところが、14日午前3時頃、呼吸器のアラームが鳴り、内蔵バッテリーの残量が再び40%を切ったので、外部バッテリーに切り替えました。その直後、またインバーターからキーキーと異常な音がしてきたので、インバーターを停止しました。そこで、外部バッテリーのインバーターが故障しそうになっていると思い、車のシガーライターにつないでいた、もう1台のインバーターに交換してみました。すると、交換したインバーターからもキーキーと音がし始めたので停止し、2台のインバーターが、ともに正常に作動しなくなってしまいました。そこで、次の対処法の検討を始めました。

この時、家から車で20~30分のところにある、かかりつけの西多賀病院に行くべきかどうか検討しましたが、この時点でラジオの情報などでも西多賀病院のある太白区で停電が復旧しているかどうかかわからず、電話が通じないため、病院の自家発電の状況なども確認できなかったため、病院での対応が混乱している可能性もあるかもしれないと考え、12日の夜には停電が復旧していた、家から車で20分程の仙台中心部の叔母の家に電気を借りるため、14日午前4時頃に避難することにしました。

呼吸器 完全停止

避難するために急いで荷物の準備をしていたところ、呼吸器の内蔵バッテリーの残量が急激に減っていき、緊急事態を告げる警告のアラームが鳴り止まなくなり、ついには、家を出る前に呼吸器の内蔵バッテリーが切れて、呼吸器が完全に停止してしまいました。内蔵バッテリーの残量に少し余裕があると思っていたので、かなり慌てましたが、母が手動のアンビューバッグを使いながら(20分程連続使用)、叔母の家に移動しました。叔母のアパートに着いてからは、

最初に、完全に停止してしまった呼吸器が正常に作動するか確認するために、叔母の部屋に呼吸器だけを先に運んで、電源をつないだところ正常に作動したので、その後に、父が僕を抱きかかえて、狭い階段を上って2階の叔母の部屋に着いて、アンビューバッグから呼吸器につなぎかえて、何とか助かりました。

電気復旧

その後、2日程叔母のところにお世話になり、15日の午後6時頃、自宅の電気が復旧したので、翌朝、無事に家に戻りました。

呼吸器が完全に停止した時はかなり慌てましたが、そんな中でも比較的冷静に対応できていたように思います。避難する時の荷物をまとめる時も忘れ物はなかったですし、アンビューバッグを使わなければならない状況になった時も、不思議と恐怖感はなく、パニックになることもなく、僕自身はわりと落ち着いていました。たぶん、定期的に入院しているので、荷物をまとめるのにも慣れていて、普段からアンビューバッグを入浴時に使っていて慣れていたことも、的確に対応できた要因だったように思います。

叔母の家に避難する時、インバーターから異常音がしてはいましたが、何とか動かすことはできる状態だったので、この際、壊れてもいいので使おうと思ったのですが、車のシガーライターにインバーターをつないでも、なぜか作動

【名取市】



出典：(財) 消防科学総合センター <http://www.isad.or.jp/>

しませんでした。

それで、停電が復旧して少し落ち着いてから、車をディーラーに持って行って、調べてもらったところ、シガーライターのヒューズが飛んでいたようで、すぐに修理してもらいました。おそらく、シガーライターにつないでインバーターを使用していた時に、呼吸器だけでなく外部バッテリーの充電も同時にしていたので、その影響もあって、かなりの負荷がかかっていたからだと思います。それから、次に2台のインバーターの作動確認をしたところ、なんと問題なく使えてしまいました。推測ですが、インバーターを無理して連日、連続6時間使っていたので、オーバーヒートを起こして、故障しそうになったのか、外部バッテリー出力の電圧が低下してしまったからだと思います。いろいろと想定外のトラブルもありましたが、何とか無事に乗り切って、命をつなぐことができました。

余震、そして再び停電

その後は、体調を崩すこともなく元気に過ごしていましたが、震度6弱の最大の余震があった4月7日の午後11時30分頃に再び停電しました。午前3時頃まで内蔵バッテリーで呼吸器を作動させ、その後、外部バッテリーから電源を確保しました。本震の停電の時は、内蔵バッテリー残量40%になってからインバーターを使用していましたが、叔母の家に避難する時に40%を切ってから急激にバッテリーがなくなったのを教訓にして、この時から、バッテリー残量70%を切った段階でインバーターを使用することにしました。それと、トラブル予防のためにインバーターの連続使用時間を40分にしました。インバーターを40分使うと、内蔵バッテリー残量が10%回復するので、午前3時から3時40分まで外部バッテリーを使用後、内蔵バッテリーで午前3時40分から4時40分まで1時間だけ呼吸器を作動させました。その後、内蔵バッテリーが再び残量70%を切ったので、また、外部バッテリーを作動させ、午前4時40分から

5時20分まで、インバーターを使用した後、もう一度、内蔵バッテリーを使って呼吸器を作動させていたところ、午前6時頃電気が復旧し、結果、2回目の停電は大きなトラブルもなく無事に乗り切ることができました。

電源確保の重要性

今回の東日本大震災を経験して、在宅で人工呼吸器等の医療機器を使っている患者の電源の確保の重要性を改めて感じました。宮城県は、今後30年間に99%の確率で大地震が起きるといわれていたので、我が家でも外部バッテリーや車のシガーライターからインバーターを使って、電源を確保するように準備していました。バッテリーやインバーターの作動時間のランニングテスト等も事前にしていて、その時は特にトラブルもなく安心していました。僕の想定では、おそらく2~3日程もあれば電気が復旧するだろうと思い、そのつもりで、それに耐えるだけの電源を用意しておけばいいと思っていました。

ところが、実際、今回の大震災では、僕の住んでいる名取市は5日間停電していました。想定外の大地震とはいえ、停電の復旧には、かな

【名取市】



出典：(財)消防科学総合センター <http://www.isad.or.jp/>

り時間がかかるものだとすることを十分認識して、電源の用意をしておく必要があることを痛感しました。

かかりつけの西多賀病院からは、本震の翌日にケースワーカーさんが安否確認にきてくださいました。病院の被害は少なく、受け入れ可能とのことでしたが、その時は、僕の家ではバッテリーで問題なく電源が確保できていたので、緊急入院はしませんでした。その後の病院の状況を入所している友人から聞いてみたところ、病院では地震後に自家発電で対応をされていて、停電が復旧したのは13日夕方頃だったとのことでした。ただ、自家発電の燃料が切れる直前だったそうで、きわどいタイミングだったようです。その後は、3日間ほど食事は1日2回で、おにぎりやパンが1つか2つだったそうで、1週間後には、ほぼ通常に近い状態に戻ったようでした。結果的には、僕も仙台の叔母の家に避難しなくても、病院に行けば大丈夫でしたが、電話も通じず、病院の様子もすぐに確認できないような状況だったので、今後の対応策として、今回、比較的つながりやすかったといわれているメールやツイッター、スカイプ、SNS等を活用した連絡網の整備が急務だと思われま

す。それから、ありのまま舎のほうは、毎月送られてくる会報誌に書いてありましたが、停電時は、呼吸器などの医療機器を使っている人の電源を確保するために、すぐ近くの消防署に発電機を借りに行ったりしていたようでした。非常時の電源確保の方策も改めて考えておく必要があるように思えてなりません。用意周到に準備を整えていても、想定していない事態に陥ることもあると思うので、停電時のシミュレーション等は綿密に行っておくと、トラブル発生時にも、次の対処法を考えることができるようになるような気がしています。今後の課題として

は、停電はもちろん、電力の計画停電や節電対策等も考慮して、電源の確保をどうするかということだと思えます。

僕は震災後、今回の体験を教訓にして、5月末には、パソコン等の精密機械の使用に適しているヤマハのインバーター発電機を購入しました。ホンダやヤマハの製品で一番容量が小さい900Wのモデルでも13万5000円程しますし、ガソリンの管理やメンテナンスも大変ですが、命にはかえられないと考え、震災後のわりと早い段階で購入することができました。全国では、在宅で人工呼吸器を使用している患者数は、かなりの数にのぼるといわれていますので、すべての人が、バッテリーや正弦波インバーター、発電機、家庭用蓄電池、アンビューバッグ等を用意しておく必要があるように思われます。ただ、すべてを自費で購入するとなると、かなりの負担がかかると思うので、医療保険制度でのレンタルや、補装具給付や日常生活用具給付制度等での助成の対象品目に、バッテリーや正弦波インバーター、発電機、家庭用蓄電池、アンビューバッグ等も加えてもらえるように活動していくことも重要だと思えます。

今後は、この体験を生かして、地域で暮らす災害弱者の防災対策の支援・啓蒙活動に取り組み、積極的に行動していきたいと思っているので、皆さんのご協力をお願いして、罹災体験報告を終わります。

【氏名】 櫻井理（さくらいさとる）

【年齢】 36歳

【病名】 デュシェンヌ型筋ジストロフィー

【被災場所】 宮城県名取市

津波から逃れて

田辺 直正

地震発生から津波の被災まで

当時母親と二人で家にいました。妻は仕事で仙台です。地震後、いち早く私は常磐線「浜吉田駅」近くの町指定避難所へ一人で自転車に乗り行きました。地区の役員なので早めに（15:25頃）つきました。避難所で近隣の人たちと話しているうち、東の空の色が、上はブルー、下は白色に変化したのを皆が気づきました。「津波」との声で老人子供等を2階へ誘導し、同時に家にいる母親に「津波が来るから早く来い」と携帯で電話（16:05頃）しました。避難所には350人位いました。私も2階へ避難した時、東側より高さ2mぐらいの「黒い水の帯」が押し寄せてくるのを確認しました。2階が最上階でした、1階フロントの大きなガラスが割れて水が入ってきた時は流されると思い頭が真っ白になりました。何か残さなければと思い、携帯のビデオのスイッチを入れパニックになっている人の隙間から撮影しました。後日見たら16:20でした。

余震におびえながら一夜を過ごし、翌日昼前、胸まで水につかりながら避難してきた母親に会いました。今は妻と片付けながら自宅で生活しています。

津波から逃れて、避難所生活の中、仙台ポリオの会からの連絡を知る

私は町の役員で避難所（350人ぐらい）を離れることが出来ず、何処にも動けませんでした。五日間ぐらい頭や足があちこちという雑魚寝状態の避難所生活でした。夜トイレに行くにして

も、自分の右足が言う事を聞きません。人の手に上がったり、頭をけったりするのではないかと色々考えて、ほとんど靴を脱がないで入り口付近で寝ていました。そのうちに娘たちが来て私の様子を見て「少しおかしいのではないか・・・」と、言うようになりました。自分では何とも無いと思っていましたが、話し方とか行動がおかしかったようでした。そこで岩切娘の方に1週間、また岩沼の娘の方に1週間など行ったり来たりしていました。三日前からですか、やっと自宅のライフラインも復旧し、お風呂のボイラーの修理も終わって、住める状態になりました。

娘から、ポリオの会の孝志さんが訪ねて来たり、パソコンでも検索（後で、仙台ポリオの会の飯田さんと判明）していると教えられたので連絡を取った次第でした。

舗装具の出来上がりが遅れた中での松葉杖の追加申請

この3月に舗装具を申請して、5月に出来上がる予定のものが未だ出来上がっていません。厚生相談所に行き自宅の二階に生活をしていること、このような津波が来たら降りて避難できないので、何とか松葉杖も付けてくれないかとお願ひしました。「今回は特別ですよ」ということで、つけてもらうことになり、現在に至っているところです。

「地震＝津波」の恐怖心が離れない

未だに恐怖感があって、今でも地震イコール

津波（地震＝津波）という頭があって、ラジオや電灯なども用意して、地震が来ると怖くて、直ぐテレビを付けて「津波が無い」と出ると、安心して又眠れるという状態で、やはり当時は、行動とか話し方等が、少しおかしかったかなとは思いますが。

目の前で、子供とお母さんがワンボックスカーの中にいて流されていくのを見て、手を伸ばせば届くようなところを、どうしても助けられず、「助けてー」という言葉が、今でも耳から離れないのです。

障害者の避難所生活は、過酷なものです

我々、障がい者にとって、避難所生活は酷いです。五日間居ましたが、トイレが出来ないし、人は寄せ合って寝ています。入り口に寝ていまずから、一分ごとに人がトイレに行きます、その出入りで眠れないのです。

それから、御風呂。自衛隊が設営してくれていますが、一般の人用には行けません。舗装具を外して入るということは、勇気が要ることだと思います。

阿部会長が、河北新報に「これからも又このような災害が来るといわれています」と投稿し

ていますが、障害者の避難所生活には難しいものがあります。

被災者から見て、援助に慣れてしまった被災者たちへの残念な思い…

娘と旦那（塩釜消防署に勤務）の仲間たちと七ヶ浜に昼飯の炊き出しのボランティアに行った時のことです。被災者の方々が寄ってきて、今日のメニューは何かと聞かれたので、娘が「焼きそば」と言いました。その時「なんだ！焼きそばか・・・」と言われたという事です。娘は行かなければ良かったと言っていました。

私自身、被災者の立場として何か残念な思いをしているところです。

この3月11日以降、生活が一変しましたが、何とか生きられましたので、今後は頑張っていきたいと考えています。

【名前】 田辺直正（たなべなおまさ）

【年齢】 62歳

【病名】 ポリオ

【被災場所】 自宅

【JR常磐線 浜吉田駅付近】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

あの日のこと

田原 玲子

忘れもしない3月11日の午後

忘れもしない3月11日の午後。その日は娘が仕事のため孫の幼稚園の迎えを頼まれていて主人と2人で帰りにスーパーに寄って買い物をして行こうなどと、話をしながら幼稚園に着き園庭に車をとめました。まだちょっと時間が早かったので車の中で待つ事にしました。その時です!!お尻の下から“ドーン”と突き上げられるようなショックがありました。そして今のは何だったんだろうと考えていたら横に揺れはじめました。その間2、3分だったと思います。横揺れが激しく車の中にも危険を感じ車外に出ました。出たのは良いのですが電線は大縄とびの時の縄みたいに大きく揺れて地面も地割れするのではと思うほど揺れて、私と主人はフライパンで豆を煎っている時の豆みたいに一ヶ所に立ってられず右、左に動き、あまりの揺れに目眩と吐き気がしてきました。真の恐怖心とは、あの時の心の中に湧きあがった気持ちでしょう。

やっと地震がおさまりました。時間にして7～8分位だったと思います。あわてて園に孫を迎えに行くと各教室ではパニック状態で、教室の中では先生が真ん中に座り、その回りに子供達が重なりワーワーキヤキヤと泣き叫び、恐怖心からかさわざいでした。事務所の外にあった金魚鉢の中の水はシーソーみたいに揺れて、今にも溢れこぼれそうでした。

孫はおびえた様子で先生に手をつながれて出てきました。“バーちゃんこわかったよ!!机の下に頭を入れていたけど机がガタガタとゆれてた

よ”と告げてホッした様子で私の手をにぎりました。あわてて車に戻り、自宅が古いため心配になり、急発進しました。

帰宅

坂の上から我が家が見えた時はホッとしました。古い家のためペチャンコになっているのではと思いつつ、ドキドキの気持ちで帰宅して家を見た瞬間、急に気が抜け、カギを開いて家の中に入り何も被害がないかを確認し終わると急に腰がぬけてしまいました。

あわててテレビをつけて見ると佐久は震度5～6で震源地は長野県北部の栄村とテロップが流れていました。

不気味に鳴り響くブザー

それから朝方まで主人と私のケータイは地震予報を知らせるブザーが何回も鳴り、避難の用意（と言っても大半は私の薬ばかりです）をして、いつでも避難出来る様、用意はしたものの

【長野県北部地震による栄村青倉地区被害】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

昼間の恐さを思い出して、服を着たまま孫を抱きしめていました。不気味に鳴り響くブザーを見つめ、天井を見上げていた一晩でした。外が明るくなるのが待ち遠しい一晩でした。

身体が動かない恐怖

明るくなり始めて一夜が明けようとしてホッとしていた矢先の明け方、ガタツとききました。家がつぶれると思い、動こうとしましたが身体が動きません。薬が切れていたのです。薬は握ったものの飲む事も動く事も出来ず、ただ孫を抱きしめるだけです。こんな時すぐ動けたら…と思うと自分が情けなく、動けずガタガタ震えて、立って一人歩きの出来ない身体に悔し涙が出て止まりませんでした。

朝方の地震はあまり大きなものでなく、すぐおさまりましたがまた来るのでは…と恐怖心は

なかなか抜けませんでした。それを考えただけで身体がガタガタ震え動けなくなります。自分の足では歩けません。薬が効いていると動けませんが切れると動けなくなります。主人のいない動けない時に地震が来たら…考えただけでゾッとします。私でさえこんな思いをしたのですから、被災地の皆様方は毎日のように起こる地震にもっともっと恐い思いをしたと思うと心が痛みますと共に遅ればせながら被災地の皆様方にお見舞申し上げます。

【氏名】 田原玲子（たばるれいこ）

【年齢】 65歳

【病名】 パーキンソン病

【被災場所】 佐久市切原（下小田切）

夢と希望を友として

土屋 雅子

3月14日 我が家の備え

我が家の地震に対する備えです。食器棚、本箱、家具などは、壁に固定してあります。広報誌で高齢者と障害者のいる家庭は、市で取り付けてくれると知りましたので、申し込んで工事をして頂きました。電気の笠は、天井に直付けのプラスチック製の軽い物です。以前は、シャンデリア風のオシャレな灯りが付いていました。

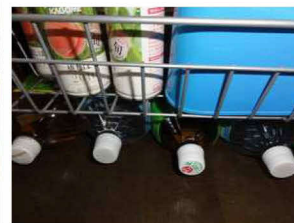
水は、もちろん、お茶や、ウーロン茶まで保存しています。トイレトーパーやティッシュペーパーも、玄関の靴箱の上に保存しています。20年間場所を変えていませんが、中身はしょっちゅう交換していますよ。お米や、味噌、醤油などの調味料、缶詰めや、カップヌードルなどのインスタント食品は、結婚以来いつでも、プラスチック製のケースに入れて、玄関脇に保管しています。割り箸。ゴミ袋、布巾なども入れています。食料品は、もちろん、台所にもありますよ。お金は、小銭を金額別に分けて、ビニール袋に入れてあります。

私の実家はとても防災意識の高い家で、昔か

ら、備えが良いのです。例えば、やかんにはいつでも必ずお水を入れておく。夜寝る前に、明日着る洋服を枕元に置く。靴はいつでも履けるように、一足玄関に出して置く。懐中電灯は必ず一つ玄関に置く。なぜ玄関や、玄関脇かと言うと、あらゆる物が散乱して、台所まで取りにいけないからだそうです。我が家を初めて訪ねた方は、米の袋に驚いて、怪訝な顔をします。そこで、私は、必ず、防災の心構えをお話します。私の祖先は、幾たびも、被災者に蔵の米や、サツマイモなどを炊き出したそうです。祖父が、消防団長と言うこともあったかも知れません。みんなで、協力して、この困難を乗り越えましょう！

この度の震災の被害に遭われた皆様にお見舞い申し上げます。

我が家も地震直後から停電しました。その後も余震がありましたので、正直一人で、心ぼそかったです。今日は計画停電で富士市と富士宮の一部が夕方5時位から7時前まで、本当に停電しましたよ。今は、夜の9時過ぎですけど



も、富士市の広報で、明日も午後0時から、4時まで、計画停電をしますと放送しています。

被災地の皆さんの悲しみや御苦勞を思えば、多少の不便は、我慢して、この困難を協力して乗り越えるしかありません。

3月16日 検査入院中に震度6強の地震 (筆者の夫が代筆)

静岡県東部で震度6強の地震が発生しました。

たまたま夢見るタンポポお婆さんは、富士宮市内の病院に検査入院中！！私も付添で一緒に泊っていました。二人とも無事です。院長先生が病室に駆けつけてくれて、安全を確認して、検査具を外してくれました。外に出ると、サイレンの音がけたたましく鳴り響いていました。帰宅途中の道路には、大勢の人が外に飛び出していました。また路肩から落下した石が通行の障害になっていました(警察に連絡済)。自宅は、神棚の具足が落下した程度で被害は出ていません。現在、電気、電話は通じていますが、断水中です。(昼間は計画停電でしたが、電気が点いているので安心です。)取り急ぎ速報です。

3月17日 地震の被害が深刻です

我が家の隣家の屋根瓦が落下していました。屋根全体が浮き上がっています。ヘルパーさんが驚いていました。向かいの家も、屋根瓦が崩れています。落ちないのが、不思議なくらいです。みんな口を揃えて、『今までで一番酷い被害』と言います。屋根瓦は『今度余震が来たら、崩れ落ちるのでは』と言っています。町内にも、もっと酷い家もいっぱいあるそうですけれども、私は、危険なので、家からはほとんど出ません。私の行動範囲10メートルで、この状況です。崖崩れや、墓石が倒れた所も多いそうです。この辺りのお墓は、屋敷墓が多いです。夜だったので、人に被害が無くて良かったです。今日、市役所の方が、町内の被害状況を見に来てくれました。我が家の壁の亀裂が安全かどうかは、プロに見て頂かないとわからないと言っていました。

見た目と安全とは大違いのようです。ケアマネさんも訪問してくださいました。一人でいると人が見守ってくれているのがわかるだけで、本当に安心しますね。夫や、息子たちは朝早くから、夜遅くまで、対応に追われています。計画停電が、計画的でないので、人のやりくりにとっても困っています。明日は、なんと夕方6時から、10時まで計画停電だそうです。こんなに被害が出ているのに、余震が来た時に、停電だったら、落下した瓦を避けることも出来ないで、一瞬にして二次災害が起きるのではないのかと危惧されます。停電中は、街灯も点かないで本当に真っ暗闇なのです。どの家の瓦屋根もみんな被害を受けているのです。東電の計画停電担当者に、この被害状況を見て頂きたいと思いません。昼間はともかく、夜停電にするのは、本当に危険だと思います。余震が起きても、何にも身を守る術がありません。今日もまた沖縄から、名古屋まで、お見舞いのお電話を頂きました。本当にありがとうございます。この場をお借りして、お礼を申し上げます。

3月18日 計画停電中に考えたこと

未曾有の災害のために、東電管内の住民は、計画停電と言う、今まで聞いたことも、経験したことも無い経験をしている。幼子二人を保育園に預けて働いている、私の長男の中国人のお嫁さんは、甘える実家も近くに無くて、本当に大変な様です。午後5時半まで会社で働いて、二人の子供を別々の保育所に迎えに行き、夕方、6時半頃には、停電。いつ子供たちの夕食の支度をしたり、お風呂に入れたりするのだろうか？パンと温泉卵、即席麺、乳製品や、レタス、キャベツ、りんご、チョコレートなどを持たせると、感謝しながら、あわただしく、帰って行く。私は、身体が不自由になり、助けてあげることも出来ない。自分一人では、危険で、入浴も出来ない。人の世話にならないようにするのが、一番。息子たちは、地震後、ミネラルウォーターの注文が増えて、不眠不休で働いている

らしい。真っ暗闇の中で、三歳と一歳の孫たちはどんなふうにごろごしているのだろうか？寒さ対策に、布団に入って、湯たんぽを抱きしめながら、静かな時と、真っ暗闇の空間を受け入れる。通り過ぎる車の音もせずに、消防団の注意を促す放送だけが、遠くに聞こえる。静けさと、暗さ。この当たり前前の豊かな空間を私たちは、犠牲にして、間違っただけの便利な生活を追求して来たのではないのでしょうか？コンビニエンスストアが、初めて出来た時、朝7時～夜11時そんなに遅くまで、営業するのかとビックリしたのを覚えています。それが、便利な店と言う、コンビニエンスストアの使命なのでしょう。今では、ほとんどのコンビニエンスストアが、24時間営業していますね。本当にそんなに長い時間営業する必要があるのでしょうか？ただ人間の便利さのために。夫は、自動販売機の電気が、無駄ではないかと言っていました。いつ誰が買うかわからないのに、いつでも暖めたり、冷たくしたりして飲み物を用意して置く。考えてみれば、便利さの追求の上の最大の電気の無駄遣いです！富士山の二合目にも、自動販売機がありますよ。昔と言っても、わずか50年前の、私が子供だった頃ですけれども、私の実家では、夜は、午後9時には、消灯していました。電気代の節約のためです。『宵っ張りの朝寝坊』と言って、夜更かしは、悪のようには言われていました。『早起きは三文の得』で、朝は早かったです！50ヘルツと60ヘルツの違いの解消。富士市は、富士川を挟んで、東京電力と中部電力二つの電力会社。二つのヘルツの珍しい市です。今回の地震の教訓をもとに、ぜひ一本に統一して、いつでも、融通出来るようにして欲しいと思います。介護保険を、市町村単位でなく、全国単位で利用出来るようにして欲しいと思います。そうすれば、お年寄りも、遠く離れて暮らしている子供の家に行き易いのです。寒い冬の間だけでも、暖かい地方に行って、雪かきをしないでのんびり過ごして欲しいと思います。複数の子供の家を順番に回って、陽気が良くなったら、地元

帰ると言うのもありだと思います。長男のお嫁さんだけが大変な思いをするのはおかしいと思います。色々な問題点があると思います。けれども、今は、折角救助されたお年寄りを、避難所で、みすみす凍死させたり、衰弱させたりしている場合ではないと思うのです。

3月19日

災害復旧作業が始まっています。

道路、お墓、神社の灯籠など至る所に被害が出ています。村山浅間神社の灯籠も倒れています。屋根瓦の破損は軒並みという感じです。写真は全部私の住んでいる町内のお宅です。富士山の前に映っている大きな牧場の自宅の屋根瓦も崩壊しています。青いビニールシートの被っている家は、みんな被害を受けています。まだビニールシートを被せてない家もあります。道路脇の崩壊は、ほとんど手付かずです。道路に亀裂の入っている所もありましたけれども、写真どころではありませんでした。町内でも何十軒の家に被害が出ていました。早い家は、もう復旧作業が進んでいました。我が家にも、市役所から、ビニールシートが届きました。隣家の瓦屋根が落下して、倉庫に落ちていましたので、とても助かります。自動車、レンタルのシニアカー、販売用のミネラルウォーターなどに被害が無いようにとさっそく取り付けました。

3月27日

人と人との繋がり ～弱者は心細い～

今日も一日中寒い日でした。被災地の方々の健康が気掛かりです。津波から助かったのに、みすみす命を落としてしまうのは、本当にお気の毒です。なんとか暖かいお布団の上で、ゆっくり休んで欲しいと思います。静岡県では、地震後キャンセルになった旅館や、ホテルが沢山あるようです。また普段はほとんど使われていない大企業の保養所も沢山あるようです。そうでなくても、空き部屋が、一杯の営業不振？のリゾートホテルみたいなもののチラシが新聞に

良く入って来ます。とりあえず、寒い間だけでも、いえたとい週間だけでも、暖かい温泉に入って頂き、普通の食事を食べて、ゆっくり休んで欲しいと切に願っています。仮設住宅が出来るまでも良いと思うのです。『サービスはオマケではない。』私が、ある損害保険会社サービスセンターに勤務している時のサービスセンター課長の口癖です。静岡県だけでなく、旅館、ホテル関係の方々が、受け入れてくださるのを、期待しています。今度の地震後ご主人の転勤で、ご無沙汰していた友人からも、久しぶりに電話を貰いました。懐かしくて、とても嬉しかったです。幼なじみとも先日話が出来ました。地震後直ぐに私に電話をしたけれども、『繋がりにくくなっています。』と言われたようです。阪神大震災の時にも、早朝私が大阪の友人に電話をして無事を確認した後で、電話が繋がりにくくなって、静岡県の私が、東京の彼女の実家に電話をして大阪の彼女の無事が伝わったと言うことがありました。こちらも、11日の地震後電話はお話中で、通じませんでした。情報が全然入って来なくて、停電で、真っ暗で、一人で身体は自由に動かないので、本当に心細かったです。あんなに心細い思いを、一人暮らしや、身体の不自由な方々にいつまでもさせておくわけにはいきません。所謂弱者のために、なんとかプライバシーのある、安心な生活を確保してあげて欲しいと切にお願いいたします。

3月28日

計画停電中に左手上腕迄大火傷

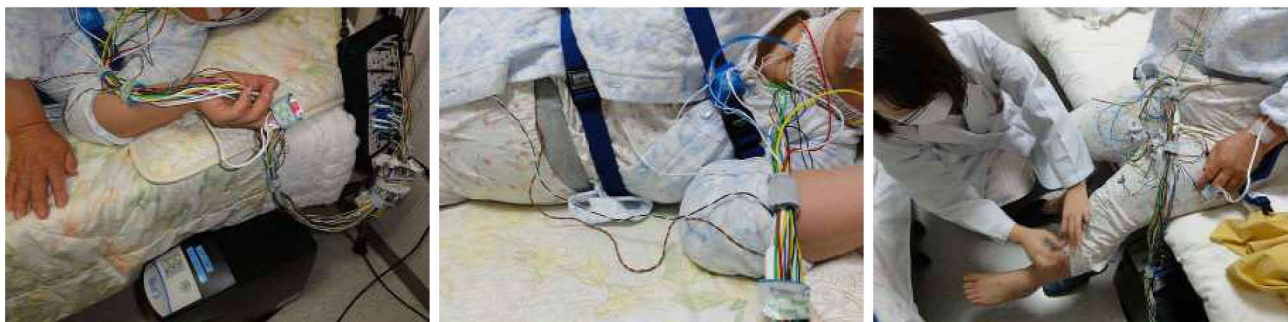
右手が自分の思い通りに動かないので、色々なことに不自由している。先日は、計画停電の前に、電気ポットが使えなくなると、薬を飲むのに、困ると思って、水筒型の小さなポットにお湯を入れようとして、左手の内側を火傷してしまいました。私の思っている位置と、実際の水筒の位置とがずれていたようです。新しい薬のおかげで、中枢性の疼痛は大分楽になって来ています。ところが、私の感覚と、実際の手の

動きが少しずれているようなのです。以前にも、包丁が使えるような気がして、リンゴの皮を剥こうとして、左手の親指の先の内側を切ってしまいました。質の悪いことに、外傷では、痛みを感じ無いので、出血を見て、初めて、「あつ怪我をした」と思って、急いで手当てをします。火傷の時も、普通、熱湯が、腕にちょっとかかっただけで、サッと手を引っ込めると思うのですけれども、熱いも、冷たいもわからないので、上腕の方まで、真っ赤になるほど火傷しました。紫色に変色して、水疱が出来ていますが、痛みを感じ無いので、こういう時だけは、助かります。私は元々すぐ器用で、大抵のものは、人並み以上にこなしていました。料理や、編み物も得意でした。ところが、今は、ペットボトルのキャップさえ開けられないのです。大好きな編み物も、手が痛くて、編み棒が握れないのです。書道も、筆が持てない。字を書くのは、好きなのですけれども、ボールペンでも、以前のように、上手に書けない時の方が多くなって来ています。調理も、中身の入っているお鍋が持てない。立っているのが辛い。パソコンも自分の思っている通りに、打てない。テレビはもともとつまらないし、最近では、見るのが、怖いので、ニュース以外は、ほとんど見ません。こんな状態では困ると、ケビンが、電子キーボードを買って来てくれました。赤いランプが光る所を押すだけで、曲が弾けると言うカンニング??みたいな代物です?今の私には、ピッタリです。指一本だけでも、いいのですから、まだ変形していないので、痛くない小指で、練習してみます。

4月9日

検査入院が、無事終了しました!

たった一晩ですけれども、無事に検査入院を終了しました!前回の検査入院は、たまたま震度6強の地震に遭遇して、震央の富士宮の病院から、必死で避難しました。検査内容は、脳波。心電図。筋電図。無呼吸、低呼吸の測定。血中



酸素濃度測定と睡眠構築についてです。睡眠時無呼吸症候群になっているようです。在宅持続陽圧呼吸治療器(C-PAP)による治療を開始する予定です。今回で、三回目の検査です。地震で倒れないように、鎖で巻かれて、壁に固定されたプロパンガスボンベみたいでしょう。気分は、プロパンガスボンベというよりは、お茶の水博士の研究室にいるロボットみたいです！地震直後、まだ揺れている最中、韋駄天のごとくに私たちの入院室に駆けつけて「大丈夫ですか？」と院長先生。ものすごく頼もしかったですよ！「火事になって逃げられないと困るから」と、一時間以上かけて装着したこのコードを何の躊躇も無く、ものの1~2分で取り外して検査中止の判断。適切な判断はやはり、長年の医師としての知恵と経験の蓄積の賜物なのでしょう。さて前回震度6強の時に、私が聞いた経験の無い音文字通り私にとって『前代未聞の音』は、何千枚のカルテが棚から、全部落ちた音だったことが判明しました！ザーザーザーッと言う感じのものすごい音でしたよ！ドスン、ドスンと言う音は、酸素ボンベが落ちた？音のようです。病院そのものは、新築で、丈夫に出来ていて、何の被害もなかったそうです。病院の近くの富士宮浅間大社の桜。深紅の椿。生憎大雨警報が出ていましたので、花見は出来ませんでした。帰宅後に、ヘルパーさんにシャンプーと入浴介護をととても丁寧に頂いて、検査がやっと終了しました。(ホッ)

4月20日

原因不明の難病と宣告された日

今日四月二十日は、四年前私が初めて線維筋痛症候群と宣告された日です。事務所の玄関で転んで、激痛のために、駆け込んだ近くの医院で、突然言われました。長いようで、短いような、あっという間の四年間でした。同じ四年間に大学生活があります。楽しく、教養を身につけ、人間関係を学んだ充実した日々でした。もう四十年前の日々です。病気と出会った四年間も、勉強と人との出会いの日々でした。一体何人の医師に診察して頂いたことでしょうか？原因不明の難病と言うだけで、医師も知らない、病気とも認められていない、治療法もない。検査をしても何も異常がないのが、特徴などと言う病気を、真剣に診て下さる先生は、そんなにいませんでした。現在は、とても勉強熱心な先生方にお会いできて、本当に地獄に仏の心境です。これから何年この疼痛と付き合うのでしょうか？世間に、線維筋痛症の病名が認知されて、お医者様も、このような難病があると言うことを理解して頂いて、私のような痛みを味わう人が、一人でも少なくなるように切望しています。

我が姿 たとへ婆と 見ゆるとも
心はまだまだ 花の蕾

【氏名】 土屋雅子 (つちやまさこ)

【年齢】 58 歳

【病名】 線維筋痛症

【被災場所】 静岡県富士市の自宅(3月11日)、
富士宮市の協愛病院(3月16日) 検査入院中

あの日、3月11日

内藤 幸保

半べその帰路

あの日3月11日は職場にいました。グラッと来たときにはドアを開けに入口に走り、後は机の下です。書棚は倒れ書類が散乱、そして悲鳴!! 少し治まった後に駐車場に避難、安否・今後の連絡確認等を済ませ、三時間かけ多賀城の自宅まで歩きました。自宅とは一度のメールのみで安否確認できました。

この年で“半べそ”状態での帰路でした。余震・寒さ・怖さ……。その夜は集会所で4世帯での一夜を過ごしました。石油ストーブ3台、子供達が多く余震の度に消しました。仙台港の火災が目前に見え、一睡もできませんでした。ラジオからは大変な状況、津波のニュースが流れていました。一緒に避難していた方の御実家が沿岸部で、とても心配しておりました。後で、家ごと流出し身内が亡くなられたことを知り言葉になりませんでした。

近所づきあいの大切さ

翌朝から新聞が配達され避難所にも届けられたことを知りびっくりしました。翌日より近所の家族が三日間、我家で過ごしました。高校生・小学生の子供達が自転車で開店しているスーパー・コンビニを探しました。長いこと並び食材を入手してきたときは頼もしくもあり助かりました。電気の無い暗いところでの食事も、子供達がおにぎりを作ったり工夫して楽しくしていた様子で、気分的に助かりました。普段は挨拶程度の方々同士で差し入れがあったり、水やガソ

リンの情報交換をしたり改めてご近所のおつきあいの大切さを感じました。子供達も水や電気のある生活がどんなに大切か彼らなりに感じた様子でした。電気の点いたときは皆拍手でした。

幸いにも自分で行動できる私ですがもっと身体が不自由な方、高齢の方など大変な思いだったでしょう。何の手伝いもできない自分を責めました。なくなられた方、命が助かって何ものかも流出してしまった方、本当にかける言葉が見つかりません。大変なことでした。

「何気なく過ごした今日は、昨日亡くなった人のどうしても生きてかった明日」

命を大切に明るく元気に、それなりにがんばろう!

【名前】内藤幸保（ないとうゆきほ）

【年齢】64歳

【病名】ポリオ

【被災場所】職場

【多賀城市】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

地震に遭って

夏井 延雄

地震発生

薬が無くなったので病院へ行きました。両脚をベッドに縛り付け、足の後ろと腰に電気をかけているときに大地震。身動きできずにいるところを看護師さんに発見され一番最後に外に連れ出された。

めちゃくちゃの自宅

大急ぎで帰宅。家は少し傾きモルタルの外壁は剥がれ、中はめちゃくちゃ。店、居間、台所、二階と通路の植木鉢類が散乱、古い家なので5cm厚の土壁がもろに崩れる。壁に止めておいた茶箆筒もはずれ食器はめちゃくちゃだった。とにかく一カ所ずつ整理、土壁運び、娘に手伝ってもらい運びおろしの数時間。

ライフライン断絶

気づいたときは買い物を忘れていた。すぐに行ったが何処も食べ物は空っぽ、家内は老人ホーム勤務で大変、帰りが遅いので何も買えず。停電なのでファンヒーターは使えず、ガスもないのでお湯も沸かせず。カップ麺等何も食べられず、雪も降っていて冷えて寒かった、備蓄もあったのだが期限切れを気にせず食べてしまい残り少なくなり、少しずつ大事に食べた。

昼も夜も土とガラス片付けの毎日。家内はバス不通のため片道40分の徒歩通勤。私は歩けないので避難所は無理なので家の掃除をしながら待機、食料探しは娘頼み、飲食店で、店頭販売で、とにかく探し回って買ってきてもらった。

娘は町内会のチームに参加して南小泉小学校に避難している人たちへの炊き出しに通った。但し、ボランティアの食料は、原則として、もらえないが障害者がいるので特別に少しだけ、いただいてきたことがある。水とパンだけの時もあり、1週間で3kg痩せた。1週間後スーパーが開いたが、4～5時間並んで一人3点までしか買うことができなかった。近所の乾物屋で店頭販売してくれたのですぐ食べられるものを買って過ごした。

ライフライン復旧

1週間も過ぎた頃にやっと電話が通じた。みんなが心配してくれたが運送会社が動いていないので送ってもらうことができない。2週間後やっと荷物が届き助かった。でもガスが使えない、古いストーブをしまっておけば良かったと考えたり、10日目に電気が通じたときは電気コンロも捨てなければ良かったと思った。薬は1週間後届けられ助かりました。

【仙台市若林区 スーパーに続く行列】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

自宅 全壊判定

家は一見して傾いていることが明らかで全壊の判定だった。東南の角、台所の方が3~4 cm下がりがり二階は、はっきり真ん中から折れたように傾き坂になっている。5月17日から7月7日までの50日間の工事でやっと住める状態になった。外壁のひび割れは、総て足場を組んではずし、店前は補強の柱を入れた。開かなくなったガラス戸、2階の壁をジャッキで上げ押さえて下がらなくして、戸の開閉ができるようになった。足場の会社、外の工事をやる会社、中の壁を直す建具大工さん、外壁を直す左官屋さん。屋根やさん、水道屋さん、ガス屋さん、毎日地震が来ているよう、土埃が掃除機をかけてもきりがないくらい、外壁は見違えるようきれいになっていった。内壁は大きく崩れた壁に厚いベニヤ板を張っていく仕事、左官さんは大きな扇風機2台で進めて行く。水道屋さんは家の重みで折れそうになった管をなおしたり、今思えばそれぞれの職人さんが一つにまとまって家を直してくれた。それぞれの人に感謝したい。

生活はできるようになってきたが、お客さんは、まだ本当に少ない。今後は心配であるが、大変な人達もいるのでがんばる。

備蓄の見直し

娘は5月9日からボランティアで一本杉の教会が拠点となる被災地に送る物資の整理やパソコン集計係としてがんばっている。先日は20人で出かけ救援物資を全部配布し避難所の人達に喜んでもらえたと話していた。

備蓄のリュックを調べると水が止まらなかったのと家があまり壊れなかったので減っている物がすくなかった。使用したのは、小銭（フィルムケースに入れていた）、氷砂糖入り乾パン、水を入れるとすぐ食べられる餅等ほんの少しだった。携帯の充電器はダメになっており役に立たなかった。娘がちょうど一緒にいたので食事など助かったが、いなかったら避難所に行くしかなかった。そうなったら杖二本で支えて歩く身では大変だったろう。今一度備蓄を見直し食料はそろえようと思う。太いローソクは助かった。単3乾電池はたくさん必要だった。その他使わなくてすんだ物、携帯用小用ポット、大用便袋、ペットボトルの水30本、20リットルの水、消臭剤、ちり紙、ロール紙、ラップ、一人用飲用ポット。でもよく頑張れたと思う。

【名前】 夏井延雄（なついのぶお）

【年齢】 71歳

【病名】 ポリオ

【被災場所】 病院

「私は思います 原発はいらないと」

深谷 敬子

はじめに

福島第一原子力から7km～8km圏内に住んでいた深谷です。

私たち避難者の苦しみ、そして原発の恐ろしさを知ってもらいたくてペンを走らせます。

チェルノブイリ原発を見ても福島原発を見ても、知ってのとおり一度事故がおきると大変なことになります。リスクが大き過ぎます。汚染されて人間も動物も全て、何十年も住めなくなるのです。何も知らされることもなく、着の身着のままバスに乗せられ、逃げるようにして家をあとにしました。バスの中から見た風景は、どの道も車が長い行列を作り、不気味な光景でした。あの車の人達は、事の重大さを知って逃げていたのでしょうか。

避難者の苦しみ

着いた避難先は、ビニールシートを一枚敷いた体育館に2,000人ほどの人達が、ひしめき合い、寒さに耐えていました。朝は白いおにぎり1個、お昼は8枚切りの食パン1枚。停電で重大さも解かりません。みんな津波の恐ろしさを

【福島県双葉郡富岡町 避難車両と被災地入りする緊急車両】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

話していました。

食べ物がなくて、寒さに震いながら不安との戦いでした。もっともっとひどい人も沢山いたようです。避難しているせいで、持病が悪化して亡くなった方もいるそうです。これは避難してみないと、苦しさが解かりません。

逃げてください。生き延びてください。

ご主人が原発で働いている奥さんからの電話で「深谷さん逃げてください。生き延びてください。生き延びたら又、美味しいお酒が飲めるんだから」その電話で事の重大さを知り、一睡もできませんでした。息子に「逃げよう」と言ったら、「枝野さんが大丈夫だって言っている政府の言うことを信じないで何を信じるんだ！」と息子に言われて、そのまま私たちは、郡山の避難所にいました。後で解かった事ですが、事実を言うと混乱するからと言うことでした。混乱するのと被爆して人の命が危ないのと、どちらが大切なのでしょう。真実を知ればそれなりに、みんなわが身を守るのではないのでしょうか。

原発の安全神話 崩壊

「原発があるからどんな大きな地震にも津波にも絶対大丈夫」と言う言葉を信じて46年過ぎてきました。相双地区は、原発ができる前、貧しくて出稼ぎが多かったと聞いています。原発反対は、白い目で見られるような雰囲気でした。「原発は、安全で町を豊かにしてくれる」そう思ったのは、私だけではないようです。「どこ

に勤めているの」「東京電力です」そう言うと羨ましがられる程でした。

しかし、生活が豊かになっても、身の危険を感じるようでは何にもなりません。全てが汚染されました。何十キロ先までもです。米も野菜も果物も何もかも、安心して食べられないのです。一番大事な食べ物です。作る人もこの先どのくらいの不安と戦うのでしょうか。

一時帰宅の時、周りを見ると牛が群れをなしています。豚は道路を歩いています。ダチョウも歩いています。別世界でした。我が家に着いたら3月11日のままで、冷蔵庫には虫が湧き、動物のウンチが一杯でした。家の中に牛が寝ていたと言う人もいました。

「もう家には帰れません。帰りたくとも帰れないのです。線量が高くて…」お父さんの仏壇の前で泣きました。これから先、富岡に帰れるのは何十年先になるかも解かりません。子供も孫も住めないのです。家も仕事も失いました。これ以上の恐ろしく悲しいことがあるのでしょうか。答えが欲しいです。一番恐ろしいのは、被爆しているかもしれないのです。「私だけはそんな事はない」と思っているかもしれませんが、私たちは毎日低線量の中で生活しています。毎日毎日、放射能を吸い続けているのです。フランスの原発関係者は、「福島県民全てに被爆手帳を持たせるべきだ」と言っています。

あと5年経つと福島は、凄くガン患者が増えるそうです。だから「5年のうちに、病院は受け入れ態勢をしておくべきだ」と言っている外国の専門家もおります。福島第一原子力は、まだ放射能を出し続けているのです。原発は、自分で出したゴミさえ処理することも出来ないのです。人間の幸せは、家族が肩を寄せ合い、安心して暮らせることではないでしょうか。それさえ出来ないのです。そして先が見えません。

不安だらけの毎日

これから先どうなるのでしょうか。不安だらけです。福島県知事は、10基を全部廃炉に決定

しました。私も大賛成です。問題は色々あるでしょうが、勇気ある決断だったと思います。「雇用はどうなるのか」「何の相談もなしに憤りを感じるとか」「納得がいかない」とか言っているけど、私は思います。廃炉は当然の事。町長さんが一番良く知っていると思います。避難する事の苦しみ、家に帰れない不安と焦り、被爆しているかもしれない恐怖、孫も子供も住めない我が家、これでも経済が優先なんですか。雇用が大事なんですか。解らないでもないですが、命より大切なものがあるのでしょうか。聞かせて欲しい。

借り上げ住宅に一人でいる時に、孤独感に襲われ詩を詠みました。

あの日の私を返してください
 毎日笑って暮らしていた
 あの頃の私を返してください
 生き甲斐を持って充実していた
 あの頃の私を返してください
 原発の安全性を疑うこともなくのんびりと暮らしていた
 あの頃の私を返してください
 でも今は 生活が一変しました
 なぜ なぜこんなはずではなかったのに の連発です
 もう後には戻れません
 3月11日前には戻れないのです
 目に見えない放射能があるからです
 こんな悲しいことがあるのでしょうか
 原発が憎い
 全てを奪った原発が憎いです
 あの日の私を返してください
 私は思います 原発はいらないと！

【名前】 深谷敬子（ふかやけいこ）

【年齢】 67歳

【病名】 関節リウマチ

【被災場所】 福島県双葉郡富岡町

私の東日本大震災

青沼 三郎

我が家

あの未曾有の東日本大震災から8ヶ月、今では、何事もなかったように普通の生活が出来るようになったこの頃…。

我が家（横浜市）3月11日は出かけていました。テーブルの上とTELの子機が水浸し（熱帯魚の水槽からの水が飛び出した為）。被害といったら、この程度で済みました。

我が故郷

宮城県栗原市は我が故郷です。栗原市は内陸ですが、日頃から地震の多い市です。3月11日の大震災、4月7日の余震と2回も遭遇、特に4月7日の余震では実家も大変な被害にあい、ライフラインの電気、ガス、水道等、また灯油、すべてが使用出来ない日々が続いたようで、先祖代々の墓石にも破損が多く出たようです。特に海に近い方は被害がひどかったようです。でも幸いにも家族には怪我もなく、町内の方々も無事だったようです。遠く離れて、しばらく連絡もとれず、心配で!!心配で!!

4月25日、東北新幹線が仙台まで開通したという報道が流れ、行ける所までと、新幹線に乗車、早く「この目」で我が町栗原市を見たいとの思いで…。車窓から見る風景はブルーシートを被った屋根瓦ばかり。思っていた事が的中、那須塩原駅辺りから動く様子がおかしくなり、郡山駅で新幹線は止まってしまいました。そこから、数十年ぶりに常磐線に乗り仙台駅へ。常磐線に乗車している間は不安でいっぱいでした。仙台駅から東北本線に乗り一時間、我が故郷「瀬

峰」に着きました。昼に東京駅を出発して9時間（午後9時）やっと、やっと辿り着きました。故郷がこんなにも遠く感じた一日でした。乗り換えを2回も体験しながらも「東北魂」で乗り越えられた身体障がい者の私です。不安な日々を過ごしている被害にあった実家の家族が暖かく迎えてくれた事に感謝です。大変な思いをしながらも訪問出来て本当によかったです。実家の兄嫁の姪（女川在住）はじめ3名が津波の被害を受け、うち1名は発見されました。が、残り2名は未だ行方不明です。一日も早く発見される事を心より祈っています。

私にできること

ところで身体障がい者の私でも、何かお手伝い（ボランティア）出来ることがないかと葛藤の日々を過ごしていました。そんな気持ちから「宮城県災害本部」へ救援金として、30万円送らせてもらいました。

これからの被災地は激寒の日々、仮設住宅に入所されている被災地の皆様にはつらい日々が続く事でしょうが、どうぞお身体をご自愛ください。

一日も早い復興を祈念しています。

【氏名】 青沼三郎（あおぬまさぶろう）

【年齢】 72歳

【病名】 後縦靭帯骨化症

東日本大震災から母を守るために

谷津 尚美

はじめに

私たちが住んでいる仙台市青葉区は、内陸部のため津波の被害は有りませんでした。都市ガス、水道、電気のライフラインは遮断され、要介護5で常時吸引が必要な母をどのように守ったらいいのか・・・震災から8カ月が経った今あらためて振り返ると、本当にたくさんの方に支援していただいたお陰で乗り切ることができたと思います。

私の母は、平成4年にパーキンソン病を発症し、現在は要介護5の認定を受け、週1回の往診、週2回の訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴を利用しています。主たる介護者である私がフルタイムで働いているので、平日の日中はヘルパーさんをお願いしています。日頃から、たくさんの方々に支えて頂きながら私たち家族は毎日生活をしています。

日頃の地震に対する備え

宮城県では、以前から高い確率で宮城県沖地震が起こると言われていたため、私たちは地震の備えを下記のようにしていました。

- ①緊急時と災害時の対応（近隣の協力者名、緊急時避難場所、家族が戻るまで身を守りながら母を守ってもらう等）と緊急連絡先を記載したものを利用している事業所と共通理解を図っていた。
- ②停電時にも使える吸引機を充電式2台と足踏み式1台を所有。
- ③薬3日分は非常時用に常にストック
- ④非常食、水を常備しておく。

⑤キャンプ用品（ランタン、炭、コンロ等）を常備しておく。

⑥地域の防災訓練に参加し、母のことを町内の方に伝えておく。

⑦家具の固定、人がいる場所には（母のベッドなど）物が落ちてこないように上には置かない。

地震発生

地震が発生した時も、家にはヘルパーさんと母の2人でした。私は自宅から車で50分位の所にある太白区の職場で被災しました。地震直後は携帯電話が繋がりにくく、伝言ダイヤルも機能しませんでした。私は仕事の関係ですぐには戻れなかったため、夫が小2の娘を学校に迎えに行き17時30分に帰宅することができました。ヘルパーさんとは17時30分に携帯電話で連絡がつき、夫と交代して帰っていただきました。それまでの3時間弱ヘルパーさんが、余震が続き暖房が止まった寒い部屋の中で、一人母の命を守ってくれていたのです。私が家に戻れたのは23時30分頃でした。

幸い家は倒壊の恐れがなかったため、私たちは自宅で避難生活を送ることを決めました。次の日から、主人の仕事も娘の学校（学校は4月11日まで）も休みになりました。私の仕事は、同僚と協力しながら在宅勤務と出勤という形をとりました。次の日の朝、連絡が取れなかったヘルパーさんが予定通り訪問してくれたのには驚きました。その日はそのまま帰っていただきましたが、その後はガソリンが手に入らないという理由から、訪問介護と訪問入浴は当分の間

お休みになりました。(訪問介護はガソリンの復旧の目途がついた17日目から再開、訪問入浴は13日目から再開(自宅が断水中でも事業所から水を持っていきますと言ってくれました。))、訪問看護と往診の先生は、次の日に安否確認に訪問してくれたり、定期訪問は予定通りしてくれたりしたことは、避難生活中本当に心強く思いました。避難生活中、感染予防、誤嚥予防は注意するように言われました。

避難生活での工夫

ライフラインが遮断された避難生活で工夫したことは以下の点です。

- ①地震直後は水が出ていたのですが、断水が予想されたため、風呂いっぱい水をためる。(案の定次の日から3週間断水)
- ②自宅の暖房器具(ファンヒーターとエアコン)は、停電のため使えなかった。(母は洋服を着たままベッド上で過ごす、タオルで頭や首部も保温、湯たんぽなども使用)
- ③日中は避難所へ行き情報収集(お店の開店状況や給水場所等)、母の事を伝え、いざという時の協力を呼び掛けておく。
- ④避難所へ巡回に来ていた地域包括支援センターの方へ、母の状況を伝え、福祉避難所への避難方法や、受け入れ態勢について聞く。(地域包括支援センターは、災害時に避難所をまわり、支援の必要な高齢者を福祉避難所へ繋ぐなどの役割があるそうです。)

- ⑤母や娘が不安にならないように、一日のリズムを保つ。(食事や薬の時間、声掛け)
- ⑥明るいうちに食事の準備等を済ませておく。(温かい食事を作る)
- ⑦緊急地震速報を知るためにラジオをつけておく。
- ⑧トイレの使用済みの紙は流さずゴミ箱へ捨てる。
- ⑨家族全員母の近くで一日を過ごす(寝るときも)。

我が家では、電気は3日目の夜、水は12日目、都市ガスは34日目に復旧しました。電気があると、暖房が使う事が出来たので本当に助かりました。電気ポットも使う事が出来たので、お湯を沸かして母の清拭や足浴もすることができました。携帯電話等も充電する事ができ、格段に生活は楽に感じました。1台目の吸引機の充電がなくなり、2台目を使い始めたところで姉の家や友人の家が先に電気が来たので、そちらで充電をさせてもらったりすることができたので大丈夫でした。

地震後の仙台市内

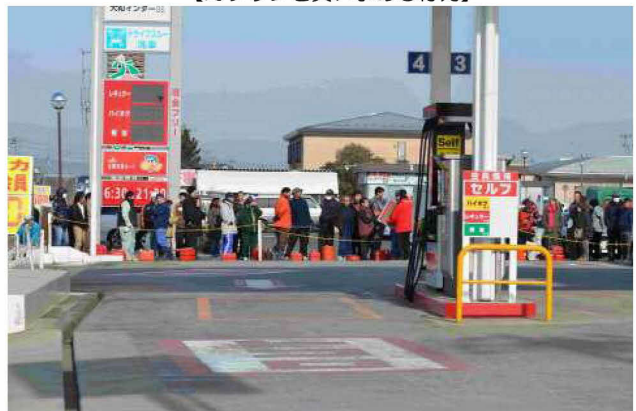
地震後の仙台市内の状況は下記のとおりです。

- ①GSが機能停止。開店したGSには6時間並んでも給油できなかつたり、入れられても20Lなどの制限付き。
- ②スーパーマーケットは、店頭販売や制限付き

【品物がないコンビニ】



【ガソリンを買い求める行列】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

の開店。2時間並んで一人10点や制限時間10分など。

③乾電池、パン、ヨーグルトが店頭から消えました。

④地震直後は、給水車は市内に数ヶ所のみ。2時間半ならんで、一人2Lの制限付。

⑤地下鉄やJRは運休。

⑥ガスコンロのガス缶の販売は、一人1本。電池も品切れ続出

間を続けていたそうです。福祉サービスが利用できなくなった時の事を考え、家族の協力等を日頃から想定しておく。

③災害時や緊急時の対応について、関係機関の皆さんに家族の意向や希望を伝えておく。

④キャンプの経験が災害時に大変役に立った。

東日本大震災の経験を踏まえて

今回の地震で新たに加えた災害時の備えなどは下記の通りです。

<備品>

①薬とラコール類は、1週間分ストックしておく。

②家庭用の充電式家電対応バッテリーの購入

③充電器（携帯電話や吸引機もできる電池式と車やパソコンからも充電できるものなど複数）の購入。（往診から支援物資で一つ頂きました。）

④ガス缶のストック

⑤電池（機種に応じて）

⑥石油ストーブ

⑦紙おむつ等の消耗品も多めにストック

今回の地震で、「できてよかった」または、「したほうがよい」と思ったことは下記のとおりです。

①日頃から色々な方にお世話になっていた事で、災害時も支えて頂くことが出来た。

②福祉サービスがガソリン等の理由により利用できなくなることがあるので、できるだけ近くの事業所を利用する（自転車で行ける範囲は訪

今回の地震で課題に思ったことは次の通りです。

①母のような状態の人が、避難しなければならぬ状況になった場合の避難方法と避難場所。

②買い物や給水で寒い中長時間待つことは、障害者や高齢者、小さい子などには本当に大変なことだと思います。

③電気が来るまでの間の対策

④今回は家族で母を支えることはできたが、家族に何かあった場合、誰が母を支えるのか。

震災から8カ月が過ぎました。母は、震災後も大きな変化もなく安定して毎日を過ごしています。10月には、一昨年亡くなった父との思い出の場所でもある温泉へ、母を連れて一泊してきました。母のためにもいつもの日常を維持していくことをとても大切に考えています。その一方で地震が起こった時の事を考えながらいつも過ごしています。

【名前】 谷津尚美（やつなおみ）

【年齢】 42歳

【備考】 パーキンソン病患者家族

【被災場所】 宮城県仙台市青葉区

発電機を借用するもガソリン不足 病院避難へ

秋山 厚

3月11日

その時、私は二人の男性客と面談中だった。突然天井の軋みと同時に異常な家屋の揺れが始まった。私たちは尋常でないその震動に跳ね返されるように立ち上がると、覚束ない足取りで無言のまま、隣室で長期療養中の妻のベッドに駆け寄った。私の手は半ば本能的にベッドの左側の台上に置かれた呼吸器と吸引器を押さえにかかっていたのだ。でも既に反対側からヘルパーさんが患者の上体を自分の体で覆うようにして呼吸器を押えてくれていたので安心した。私は視線を合わせながら感謝した。しかし、揺れは止みそうに無い。まるで遊園地で乗ったことのあるコーヒーカップのように自分では全くコントロールが出来ないのだ。目の見えない、全身麻痺の妻の怯えを察知して「大丈夫だからな」と声を掛けたものの、私の脳裏にはこのまま街全体が陥没して終息を迎えるのではという想念が駆け巡ったりもした。それ程揺れは長かった。そして電気が消えた。呼吸器だけは内部バッテリーに切り替わったが、吸引器と酸素濃縮機は使用不能になった。ところが幸いにも酸素ボンベを繋ぐことが出来た。大きな揺れは一旦治まったが、その後続く余震に怯えながら、ストーブの上から転落した薬缶が床に流した熱湯を拭き取り始めたのである。隣近所は意外に静かなのだ。3月半ばは日暮れも早い。すると先刻の興奮も次第に荒みの心へ変わるのだ。そんな時、玄関に声がした。近所の床屋の旦那と町内会の副会長である。町内会所有の発電機を使ってみてくれと言うのだ。急に嬉しくなる自分を

感じながら二人に感謝した。ところが、エンジンが始動しない。二人の努力も空しく使用不能が解った。そこで思い出したように向かい側の工業大学の門前にいた学生と学校関係者らしい人物に発電機の借用をお願いすると快く届けてくれたのだ。しかもガソリンを満タンにしてくれてである。

これで妻は救われた。呼吸器の内部バッテリーも3時間30分の限界に近い時だった。早速玄関前に置いた発電機からコードを延ばし、呼吸器と吸引機に接続してエンジンが始動した。かなりの騒音だが幸いにして我が家は三方を道路、そして一方を駐車場で仕切られており、それ程ご近所には迷惑を掛けずに済む事を祈った。また地震直後に定期訪問で飛び込んで来た看護師は顔面蒼白で息を弾ませながら、取り急ぎバイタルチェックと機器類の点検を行って心を鎮めていた。

やがて17時を過ぎた頃、食事担当のヘルパーさんが食材をぶらさげてやって来た。しかし、水道もガスも不通。料理など作れる状況ではなかった。ただ、妻の食事は石油ストーブで沸く白湯さえあれば経管栄養は十分だったのだ。冷え込む闇夜、日中のヘルパー、夕方からのヘルパーそれに息子夫婦と私の5人は、妻のベッドを囲み誰もが無口で、2本のローソクの灯りを頼りに買い置きのパンと僅かな菓子類を食べながら、余震が発生する度に各々が声を上げては機器類を押えたり、妻の体を支えるように労わりつつ寒さと眠気に耐えていた。

ところが12時半頃だった。あの真っ暗な夜

道を今度は夜間勤務のヘルパーさんがやって来たのだ。恐らく身の危険も感じたであろう。それにしても皆仕事に忠実なのだ。これには唯感謝するのみ。ありがとう。その後、日中からのヘルパーさんが家族も心配だと言って、信号機も消えた筈の冬の夜道を安全運転で帰って行った。玄関先で発電機が順調に唸り続けてくれた。

3月12日

膝を抱えたままの姿勢で一夜を過ごした。誰もが寝不足だった。余震の治まる気配は全く無く、寒さも一層厳しさを増したようだ。朝6時のバイタルチェックでは妻の体調に変化は見られない。体温も36度台で血圧は平常どおり、ただ脈拍だけが速く100を超えていた。9時にはヘルパーさんの交替があり、10時からの排便介助も快調に済んだ。その頃、家の外に出ていた息子が発電機の燃料が乏しくなってきたと叫んだのだ。少々焦り気味にヘルパーさんと息子がガソリンの購入に走ったが、スタンドも停電の為、給油が出来ないとお手上げの始末なのだ。借用先の大学にもお願いしてみたが同じように困惑をしていた。

午後になって訪れた訪問看護師と相談し、病院に避難する事に決めた。直ちに救急車の手配をすると比較的早く到着した。私は区内の総合病院を指名した。病院に到着すると先ず姓名と病名を告げ、電源が欲しい避難であると申し出た。するとストレッチャーに乗せられた妻はキャスターの上の呼吸器と共に3階の大ホールに

【ガソリンを買い求める行列】



出典：Yahoo! JAPAN 東日本大震災 写真保存プロジェクト

案内された。もうそこには既に20人程の老人患者がビニールシートの上に敷かれた蒲団の中に横臥して酸素吸入を受けていた。妻のストレッチャーは大ホールの入り口に近い場所に位置し、看護師の手により呼吸器に電源と酸素が同時に接続され、付き添った一同に安堵の表情が浮かんだ。ところが病院自体も自家発電に頼っていた為照明は絞られ、当然のように暖房は無かった。私共はこの寒さから病人を如何に守ってやるか悩んでいるところに、二人の看護師と二人の医師がやってきた。そして年長の医師が言った。「ご存知の通り大震災の為病院も混乱しており、余りお世話が出来ないとはいませんが、、、」「解りました。私の方でやりますから」至極安易に私はそう答えていたのだ。妻の夕食は看護師の指示により、窓際に置かれたポットから紙コップに白湯を頂き、エンシュア食を作って注入してやった。夜はコートを着たまの息子夫婦が立て続けに起こる余震の都度、簡易椅子に乗せてある呼吸器を押さえながら吸引を行って長い夜を付き添ってくれた。妻は寒くはなかっただろうが気掛かりだった。

3月13日

この寒い避難所でストレッチャーにベルトで括り付けられたままの状態は妻にとっては辛くて耐え難いことだろう。額に手を当ててみると矢張り冷えた感じである。持参の体温計を脇の下に差し入れてみるが数値の表示がない。3度繰り返すが結果は同じだ。昼間、息子夫婦は暖風の流れる廊下に交互に出て行き、そこに並んだ長椅子に背をもたせて仮眠をとっていた。私は吸引をしながら余震の揺れから呼吸器を守りつつホールに出入りする人々の様子を眺めていた。

そんな時偶然のようにストレッチャーの後部のパイプに3色刷りのトリアージカードがぶら下がっているのに気付いたのである。これは病院側が使用する取り扱い患者の優先順位を示すものだ。妻の場合カードはそのままだったので

残念ながら後回しなのだ。些か悔しかったが、他にもっと急を要する患者達が居るのだらうと思うようにした。夕方になって、1階でしか使用できないトイレに行った息子が戻ってきて、1階ロビーにある大型テレビで見た地震後に発生した大津波で太平洋岸の街々が全滅のようだという情報を教えてくれた。又死者の数は計り知れないらしい。早速私もトイレに行きながら、テレビを見ようと1階に降りてみた。

3月14日

避難所に来て2昼夜が過ぎた。けれども未だ停電は解消されないのだ。何時まで続くのだろうか。連日の冷え込みに耐えてきた妻の体は限界かも知れない。今朝も体温の計測は出来なかった。10時頃だった。この避難所に旧知の看護部長が巡視で入ってきたのだ。咄嗟に部長に駆け寄った私は挨拶を交わすと直ぐ、妻の体温の件を伝えたのだ。すると看護部長は妻に近寄り、その胸と背中に手を差し入れたまま「低体温になっているようなので入院に切り替えましょう。

急いでお部屋を準備させましょう」と親切に指導してくれた。その部長の声は妻の耳深くに入ったと思われる。やがて案内された7階の病室は天国のように暖かかった。ところが個室の間取りが少々狭隘のため、呼吸器の設置スペースを作るのに難渋した。数枚の毛布とタオルケットを巻きつけられた妻は、ベッドの上で漸くその重苦しい姿から開放されたのだ。午後には体温は元に戻ったようだった。すると2日間我慢していた便が自然に洩れ出たのでおむつの交換をしてやると、妻の顔にも安堵の色が浮き出していた。そこに先日の医師が入室して来て「大丈夫のようですね」とただそれだけと言って出て行った。今晚は暖房の効いた病室で、妻も息子夫婦も多少は眠る事が出来るだろう。

そう願って暗い夜道を自宅に向って歩いた。

【名前】 秋山厚（あきやまあつし）

【備考】 ALS 患者家族

「～大震災～福祉施設の利用者はどこに避難したのか？」

鴨川青年の家 派遣応援体験手記

後藤 五十六

「鴨川青年の家」

千葉県南端、鴨川の海に面したところに「鴨川青年の家」という公共施設がある。この施設が2011年4月7日から東日本大震災被災者の「避難所」となっている。

ここに避難しているのは原発事故があった福島第一原発の15キロ圏内にある知的障害者施設5施設の200～300名。利用者数に比べ職員の絶対数が足りず、福島県の知的障害施設関係の協会から千葉県の各障害者施設に職員の応援派遣要請があった。私は、千葉県内の知的障害者施設の職員として1週間ここに派遣された。

事故後、福島県双葉郡富岡町周辺は避難区域に指定され、住民全員が避難した。当然、この地域に施設入所していた知的障害者も避難を余儀なくされた。しかし、「どこに避難すればいいのか？」施設職員はその時途方に暮れたようだ。奇声、失禁、徘徊など行動障害のある利用者と一緒に被災者が同じ空間で過ごすには無理がある。かといって他に行くところはない。震災直後は避難先も定まらず、福島県内の系列の施設や避難所を数回移転したという。

この間、施設職員は施設を「移転か？解体か？」という選択に迫られた。施設利用者の保護者引き取りも検討したが、保護者自身も被災し避難所生活をしている人が多かったため断念。施設利用者が分離することなく全員で避難できる場所を探し続け、震災から約1カ月経った4月7日、ようやく「鴨川青年の家」に一時的に避難することとなった。

2011年12月9日現在、いまだ帰れる見込み

が立たず、鴨川で避難生活を続けている。

被災時の状況（職員に聞く。）

地震直後は、施設で過ごす。翌日から避難先から避難先を点々とする。

震災から1週間はかなり混乱していたようだ。

3月11日 被災

- ・原発10キロ圏内 施設内で一夜を明かす
- ・停電によりかなりの寒さ
- ・テレビつかず情報が入らない
- ・館内放送がかからない
- ・水が出ない→排泄物の処理ができない→悪臭
- ・各居室から大部屋に全員避難し一夜を明かす

3月12日

- ・街の無線で避難勧告
- ・避難後、(避難命令出ているが)利用者のくすりや書類など、最低限必要なものを看護師が防護服を着て施設まで取りに帰った
- ・夜、原発から25キロ離れた系列の施設へ避難
- ・食糧がない→1日で1人おにぎり2個

3月13日

- ・しかし避難した場所も25キロ圏(ここも避難勧告がきて移動を余儀なくされる)
- ・移動するにも、受け入れ先が無い
- ・ガソリンがない
- ・道路が陥没していて通れない
- ・主要道路が全て渋滞という状況→「一般の避

難所では（知的障害者が）一般被災者に迷惑をかけるのでは？」という意見があった。しかし、ガソリンの補給ができず、（利用者に乗せての）車での移動は断念。やむなくこの一晚、一般の避難所に大勢の知的障害者が避難した。そこが大変だった。→知的障害者と一般避難者の共同生活。

- ・ 体育館、極寒。1日2食1人おにぎり2個。
- ・ 一般被災者からクレームがあった。
- ・ 人の毛布はがす。食べものを取られた。
- ・ アーアーウーウーという利用者の声→「眠れない」
- ・ 「帰りたい」とパニックになる利用者。
- ・ 利用者が失禁しても水道出ない。流せない。
- ・ 施設職員は一般被災者と利用者との同じ空間での共同生活は無理と判断。
- ・ あてはないが、翌日この避難所を出た。

3月14日

- ・ 利用者、職員全員放射能検査を実施→靴の裏が特に高数値だった。
- ・ 原発から50キロ離れた、法人系列の施設へ避難できることになった。

3月14日～4月6日までここで過ごす。

（この間に移転先を模索。）

- ・ ここでの食事は毎日おにぎりとおパンのみ（賞味期限切れ）だった。
- ・ 普通は避難所しか救援物資が来ない。しかし、市の計らいでこの施設にも救援物資をまわしてくれた。
- ・ 3月末までは職員、不眠不休が続いた。

3月下旬

- ・ 移転先を検討。利用者、施設の分離案も出た。
- ・ 鴨川が候補にあがる。
- ・ 幹部職員が鴨川を視察。

4月7日

- ・ 千葉県鴨川青年の家に避難

- ・ 200～300人が分離することなく移転できた。
- ・ 千葉県への移転に伴い、移転を希望しない利用者9名が退所（保護者が引き取った）。
- ・ 移転を希望しない職員（全体の25%）が退職

問題

- ・ 保護者自身も避難所生活や他人の家を間借りして生活している（とても利用者を引き取れるような状況になかった）。
- ・ 福島に帰りたいという気持ちはあるが、福島県内は、賃貸住宅全く空きが無い→福島に仮に戻っても職員の住むところがない。

その他の課題

通院・投薬

- ・ 利用者が風邪、発熱時の対応、スペースがなく非常に困ったようだ。→患者を隔離する場所がない。

衣類・生活用品

- ・ 利用者の洋服は全て救援物資。仕分ける場所もないため、名前を書かず、着まわしている。
- ・ 洗濯物が大量。干す場所が足りず、コインランドリーに。
- ・ 記名はしない→仕分けするスペース、手間がないため。

救援物資

- ・ 救援物資は1つの箱にいろんなものを入れるのではなく、1つの箱に同じものを100個の方

【積み上げられた援助物資】



出典：(財)消防科学総合センター <http://www.isad.or.jp/>

ありがたい（例：シャンプー100個、歯磨き100個など）。→仕分け作業がスムーズになる。

- ・日用品がありがたいようだ（洗剤、ティッシュ、タオル、シャンプー、洋服、ぞうきん、衣類、使い捨て手袋など）。→時間を持って余すため、トランプ、ゲーム、音楽などの余暇物品も救援物資になると感じた。

鴨川青年の家という施設

- ・しかし、全国的に見てもこれだけの人数の知的障害者を受け入れられる施設を探すのが困難である。
- ・この施設はあくまでも公共施設である。「強化ガラス」などハード面、整っていない。私のいる間にも、利用者の「壁、ガラスの破損。無断外出等」があった。
- ・利用者が頭突きし、窓ガラスが2箇所割れる。
- ・滞在期間が長くなるほど、施設内の破損箇所も増えているように思われた。

被災者としての心境（職員に聞く。）

- ・放射能を浴びたおそれがあるとして、病院も立ち入り拒否された。
- ・原発の避難区域のため、自宅に帰ることができない。警察がいて区域内に入れない。
- ・親、兄弟、友人みな失業している。福島での生活望んでいるが、福島では仕事がない。
- ・いつまでここにいるのか分からない。また、ここを移動になるかもしれない。
- ・だから、生活用品など高価なものは購入できない。
- ・被災の日から家の中そのまま。食べ物もおそらく腐っているのではないかと？
- ・牛、豚、鶏業者は動物を逃がした人も多かった。
- ・避難所はプライバシーないが、物資が届いた。一方、仮設住宅はプライバシーあるが、物資が届かない。どちらを選ぶべきか？

最後に

「もし、大地震が来たら？」

施設職員の方に聞きたい。あなたならどういう行動をとったであろうか？電気、ガス、水道、電話全て止まる中、私たち施設職員はどうやって利用者を守ればよいのか？施設から避難と言われても、利用者をどこに連れていけばよいのか？ガソリン不足。食糧不足。次から次へと起こる難題。テレビや電話、情報も遮断された中、職員は瞬時にどのような判断ができるであろうか？うそのような話が現実に起きたのである。私ならうろたえて何もできなかったかもしれない。原発の問題は終わりが無い。想像以上に深刻であった。

私が滞在している間、「帰りたい」と大声で泣く利用者がいた。「帰れない」となだめる職員。彼らはいつになったら帰れるのか、いまだ再建の目処が立たない。いまだに被災が続いているのである。長期に渡る避難所生活。利用者は時間を持って余していた。こういう時こそ、利用者を楽しませる力、すなわち「余暇力」が大事と感じた。音楽やゲーム、レクなど。こういう形の支援も被災者支援になる。

今後も自分にできることで継続的な支援をし、この経験を今後の防災対策に役立てていきたい。

<追記>

鴨川青年の家に避難していた福島の知的障害者達は、2012年1月によく故郷の福島に帰られました。しかし、施設は避難区域にあるため、いまだ施設には戻れず、まだ福島県内の公共施設に移られたそうです。

【ペンネーム】後藤五十六（ごとういそろく）

【年齢】38歳

【備考】千葉県内の知的障害者施設職員

私が伝えていかなければいけないこと

今野 まゆみ

患者と家族の優先順位

私は、在宅緩和ケアチームの一員として、ケアマネジャーの職に就いている。

3月11日、患者さん宅訪問中に起きた。何？いつまで続く？この家つぶれる？私はここで終わり？と、嫌な言葉しか出てこない。長い揺れがやっとおさまった。事務所に帰りながら、「患者さんは？」「人工呼吸器や在宅酸素はどうなっているだろうか」と考えていると、A看護師より「Bさん無事」のメールが流れてきた。Bさん宅は海のすぐ側。大津波の速報がラジオから流れ、「遠くに逃げてください」とアナウンサーがしきりに呼びかけている。まずいと思った。これはいつもとは違う、くると感じた。Aさんに電話をするも繋がらない。「逃げて」とメールをするが返信がない。どうすることもできない。イライラしながら、他の患者さんの安否確認を行った。「自分と家族の安全を確保してください」と、理事長よりメールが流れた。家族のもとに帰れると思った。それまでは、家族より患者さんと思い安否確認をしていた。理事長のメールで、楽になった。表現はおかしいかもしれないが、家族のことを考えて良いんだと初めて思えた。

A 看護師との対面

情報はラジオだけ。死者の人数を聞き、何がどうなっているの？と、想像すらつかない。三日目に勤務先に行くと、業者さんから情報を得られた。位置的にご自宅は流されているだろうとのことだった。その後、A看護師からも何の

連絡もない。5日目に娘さんより、三人無事らしい。両親とA看護師であろうとスタッフに歓声があがった。C事務員に確認に行ってもらった。Cさんより連絡が入った。「Bさんご夫婦はお元気でした。A看護師は、水の中に沈んだと言われた。悔しいです。」と。あの喜びは何だったのか。Cさんには、辛い思いをさせてしまい申し訳ない気持ちでいっぱいになった。ガソリンがあれば飛んでいき、両手でC事務員の肩を包み一緒に泣きたかった。でも、救出されている可能性もある。17日にA看護師の叔父さんと従姉さんが遠方来られた。お二人は、気持ちをどこにぶつけたらいいのか、その思いは強い口調で私たちにもむけられたが、ご親族の思いは当然だと心に刻んだ。お二人は、Bさん夫婦から直接話しが聞きたいと、搬送先の病院を訪問。安置所でA看護師のご遺体と対面することとなった。ご遺体で見つかったと連絡を受けたが、亡くなった現実を受けとめることは辛く悲しいことだった。A看護師は私たちのもとに帰ってきた。とても冷たくなっていた。看護スタッフが泣きながらAさんをきれいにしてくれた。私たち皆、A看護師の死に納得はしていない。

A 看護師の最後

Bさん夫婦は、故郷にもどられる決意をされた。このままBさんに会わないでいいのか？Bさん夫婦に会いに行った。

「地震が発生しアスファルトが剥がれている道路を通り、入り口の倒れた木をかき分けて入ってきてくれた。来てすぐに物が落ちてこない

位置にベッドを移動し、携帯電話をワンセグテレビにして足元におき、私に覆い被さり守ってくれた。テレビから“大船渡に津浪がきて、すごい被害のようです。”と聞き、“私の家も駄目だな”と、言っていたのよ。でも、まさか家に津浪がくるなんて私は思っていなかった。きっとAさんも思っていなかったと思うよ。地震から1時間後くらいに主人が帰ってきた。その数分後、庭の方でサーサーと気持ち悪い音がして見ると、水があがってきていたの。主人が私を抱きかかえ、Aさんが二階に逃げるために戸をあけてくれたんだけど、開けたとたん水が天井付近まであがった。主人の後ろにいたAさんも鴨居に手をかけて耐えていたが、手が離れ水の中に消えていったの。その姿を私は見たのよ。私達は水の中をくぐり二階へと避難することができた。Aさんがいたから生きていられる。感謝している。Aさんの最後をちゃんと伝えないといけないと思っていた。最後を見たのは、私だから。」と、話された。

私が伝えていかなければいけないこと

東日本大震災が発生してから9ヶ月が過ぎようとしているが、私の中では何も整理できていない。何故、A看護師が犠牲にならなくてはいけなかったのか？何故、地震が発生してからBさん宅にむかったのか？と、常に問いかけている。返事は返ってこないが、A看護師の行動は素晴らしいと認めたくない。私たちの力には限界がある。行かない、逃げる選択をする勇気が必要だと、痛感している。決して命を犠牲にしてはいけないということ。今後、A看護師と同じ犠牲者をださないためにどうしたら良いのかを考えていくことが、私の仕事だと感じている。だが、実際に自分が同じ立場になったとき、行かない、逃げる勇気が持てるかと問うと、多くのスタッフは自分だけ逃げられないと答える。スタッフだけに辛い決断をさせるのは酷だとも感じる。スタッフ一人一人の心構えでとどまるのではなく、法人としてもマニュアル化し法人

の考えに従うということが重要だと思う。行かない、逃げる選択をして、患者さんに何かあったとしても個々の責任ではないこと。法人の考えとしその確認は常におこなえるようにすることも重要だ。

また、患者さんご家族にも理解を頂くこと。数日間支援がなくても生活できる準備はもちろんのことだが、今回のように津浪から逃げる方法や他人を犠牲にしない心構えも持っていただくことが、極めて重要になってくる。それをどのように理解していただくかも今後の課題である。

とても冷たく厳しい言葉になるが、A看護師の死は美しい死ではない。人を思いやる人だったから、その人らしいなんて…そんなことは嘘だと思う。叔父さんと従姉さんが、「この死を美談にしないでほしい」と、話されていた言葉が忘れられない。私も同感であり、決して美しい死ではなかったということを伝えていかなければないと、感じている。

今回のことは、私の中で終わることのない、一生背負っていかなければならないことである。

【名前】 今野まゆみ（こんのまゆみ）

【年齢】 49歳

【被災場所】 亶理荒浜

5月1日 宮城県亶理町一带
高速道路脇の畑に流れ着いた多数の車



photo by 伊藤たてお

それが私の勤め

小原 美里

大きな揺れとともに地面から水が湧き出てきた
「液化化現象だ！」同僚が叫ぶ
道路のアスファルトが割れ、水道管が破裂した
「津波が来るぞ！」
「ここは東京湾内だから津波は大丈夫だ！」
いろいろな情報が大声で飛び交う
私は公務員だから市民の救援にあたる
避難してきた人を体育館に誘導し、ビスケットを配る
毛布は、私には重くて配れない
おばあちゃんが「体育館では眠れない。家に帰る」というので
肩を貸そうとしたら、支えた私がよろけて倒れてしまった
見た目には健康な人と変わらない稀少難病者の私
同僚は、自衛隊と一緒に給水や土嚢仕事に出かけたけれど、
「留守番も大事な仕事だよ」と私を電話番号に指名した上司
液化化の砂が耳の穴まで入り込んで汗を流す同僚は「大丈夫？」と気遣ってくれる
私には何ができるのだろう
ふと空を見たら、桜がほころび始めていた
道路が割れて、木の根も曲げられて痛かっただろうに、時期がきて咲いてくれる桜
どんなつらい時も哀しいときも、太陽は昇る
桜が桜の勤めを果たすように、私は私の勤めを果たそう
難病であっても、今ある人生に感謝しよう
痛みがあっても、笑顔で生きていこう
生きとし生けるすべての者の幸せを祈ろう
それが私の勤め

【ペンネーム】小原美里（おはらみさと）

【年齢】48歳

【病名】エーラスダンロス症候群

【被災場所】千葉県浦安市

砂を食み
瓦礫の下に
眠る子が
あまたるるらし
冷たき海に

【氏名】大和田幹雄
(おおわだみさお)
【病名】多発性硬化症

激震の家に入れず車中にて
方舟のごと揺られていたり
原発の難民となり南下する
友人隣人置き去りにして
揺れのなき他県に逃れ息つくも
我が心身の余震はやまず
子ら下げし線量計を戯れに
かければ重きくびきのごとしも

【氏名】松浦よし子
(まつうらよしこ)
【年齢】71歳
【病名】多発性硬化症、全盲
【被災場所】福島市

あの顔も

この顔も消え

部落消え

【氏名】 大久保幹雄
(おおくほみきお)

【病名】 多発性硬化症

秋の色

瓦礫の山を

遠巻きして

【氏名】 大久保幹雄
(おおくほみきお)

【病名】 多発性硬化症

逃げ惑う

民らを襲う

黒い波

【氏名】 駒場幸子
(こまばさちこ)

【年齢】 64歳
【病名】 進行性筋ジストロフィー
患者家族

【被災場所】 岩手県花巻市

千年の

歴史を記す

大津波

【氏名】 駒場恒雄
(こまばつねお)

【年齢】 65歳
【病名】 進行性筋ジストロフィー

【被災場所】 岩手県花巻市

着ぶくれて

一人佇む

がれきの地

【氏名】 小保内多喜子
(おほないたきこ)

【年齢】 70歳

朔風に

髪みだれしも

訪ねけり

【氏名】 小保内多喜子
(おほないたきこ)

【年齢】 70歳

訪ねれば

一人暮らしの

厚着かな

【氏名】 小保内多喜子
(おほないたきこ)

【年齢】 70歳

震災後

改め気づく

皆への愛

【氏名】 下村浩子
(しもむらひろこ)

【年齢】 34歳
【被災場所】 会社

震災の中で子どもと家族が経験していること。そこから見える課題。

宮城の人達とのやり取り

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
小林 信秋

難病ネットでは毎年夏休み、難病の子ども達と家族が、宮城県蔵王町に集まり“サマーキャンプ”がなれば共和国”を建国しています。今回の震災ではその家族のほとんど全員が被災しました。難病ネットからはすぐにそれぞれの家族に連絡しましたが、当初やっと通じた携帯メールでみんなとのやり取りが始まりました。やり取りの結果は、日本小児医療政策研究会や在宅ケア研究会、厚生労働省などへ報告しました。これはそれらのやり取りです。

はじめは、こちらから。
どう？ みんなダイジョウブ？

KNくん その1

大丈夫、生きてます。避難せずに自宅にすることができています。ただ停電だから寒いです。東京は大丈夫？

STくん その1

家のそばまで津波が来ましたがギリギリセーフ、無事です。STも元気です。家は幸い水とガスが使えるので駐車場の車の中で過ごしています。石油コンビナートの火と煙りがすごいです。今は早く電気が使えることを願いながらがんばってます！大丈夫ですよ。

MKちゃん

お蔭様で我々は家族・家屋とも無事です。船岡地区ではライフライン復旧メドたっておらず、携帯電話も全く繋がりませんが、消防団として避難所の待機や町内の巡回をする中で感じるのは、船岡はまだまし、といった状況です。日に日に見えてくる沿岸部を中心とした惨状に愕然としています。この状況を乗り越えるべく全力で頑張ってます。皆様も、どうか頑張ってください。

MSちゃん その1

ライフラインがせめて電気が復旧すればなんとかいきそうです。宮城県沖地震も経験してるのでぼちぼち頑張れそうです。ニュース見るとブルーになるから、原発だけ気にして用心していきます。



KTくん その1

みんな無事で自宅にいます。やっと電気がついたので吸引と寒さと携帯電話は安心です。水道はまだ止まっていて**ガソリンも買えません**。がんばって生き延びます・メールありがとうございました。

TSくん

TSと母は大丈夫です。家にいます。停電してませんが水がちよろちよろ出ると灯油ストーブで乗り切れそうです。

DIくん その1 電話にて

大丈夫、元気です。**水がないのとガソリンがありません**。岩沼は大きな被害です。HAくんも大丈夫でした。がんばります。

その後メールで:> 電話した後、KC君の家に電話して、家族全員、家も大丈夫ですと。自然の力に人間は非力だと痛感していますが、生きてるのだから前進していきます。ありがとうございました。

TO (ボランティア/CP) くん

地震から3日、皆様大丈夫ですか？私はやっといったん自宅へ戻りました。お気をつけて。がんばりましょう！

KK (ボランティア/保育士) さん その1

小林さん、**今日の夕方から電気が通ったのでパソコンを見ることができてます**。3月11日の地震当日から、自宅に帰れないお子さんのサポートをしたり、自宅に帰したその後も、サポートを続けつつ、事業所の建物の状況を確認し、いろいろとできる範囲で動いております。事業所は使えない状況で...物件探しからのスタートとなりそうです。私が確認とれた情報では、KNくんも無事です。まだ、停電と断水が続いているようですが、ガスは使えるようで、**近所から飲料の湧水をもらって**過ごしているようです。TSくんも無事とのメールをもらってます。あと、MAちゃんもKIくんもNMくんもMIちゃんも。なんとか、乗り切りたいと思います。

仲間の医師から

診療は暖房が無いだけでなんとか通常通り出来ていますが、石巻の実家が連絡が取れませんでした。今日やっと連絡が取れ、石巻の94歳の母は無事で、実家の2階に70歳の兄嫁と二人で2昼夜びしょぬれのまま閉じ込められていたのを救出され、石巻小学校に避難し、辛い3日間を過ごし、今日の夕方、次兄の会社の車を使い仙台の狭い我が家に移りました。私も母と一緒にチリ地震津波、宮城県沖地震（これは仙台市立病院時代）の地獄を味わいましたが、母は今回は死を覚悟したようです。何とかかなりほっとしています。

こども病院の医師から

病棟のこどもたちや職員のこどもの**保育の場で感じるのは「心のケア」の大切さです**。病棟のこどもたちは、**頻回の揺れにおびえ、食べられなくなったり、しゃべらなくなったりしています**し、保育に通ってくる職員の幼児たちは「うわー地震だっ!」「家がこわれました」「救急車が来ます」などの再現遊びをしています。その都度、「ここは壊れないから大丈夫だよ」と私たちが声かけをこまめにしてやる必要があります。こどもたちはTVも何もないので時間をもてあそばしている





中で、余震が続くので、恐怖はいつそうつのります。娯楽がないので、保育士やCLSの腕の見せ所ですが、手が足りないので、私がサーランギを持って各病棟に演奏に行ってます。

もうひとりのこども病院の医師から

ご連絡が遅くなって申し訳ありませんでした。病院は正面玄関前のアーケードが倒壊した他には、免震構造のお陰で人も建物もほとんど被害はありませんでした。当初は非常電源がいつまでもつか問題でした。**13日深夜に電力が復旧しましたが不十分であり、またガスの供給も途絶えているため、大型機器、暖房や滅菌などに支障が生じています。**また、インターネット・固定電話・携帯が完全にダウンしてしまい、地震発生以降、**当院は情報面で完全に孤立**してしまいました。今週いっぱいには日常診療（予定の入院・検査・手術）をストップし、24時間の救急対応（一次を含む）を行っています。**直接来院で構いませんので、具合の悪い方はいつでも受診して下さい。**病院HPのトップページに現在の診療状況をアップしております。みんなで助け合って、生き抜きましょう。そして、蔵王でまたお会いしましょう。今年はずいぶん参加します！

KNくん その2

こども病院診察メール、転送されてきました。ありがとうございます！**いつもの病院がやらないので、とにかく大事に大事に、体調を崩さな**



いように、と神経をつかって、精神的につらくなっていました。診ていただけたところがある、というだけで安心です。なんとか乗りきりたいです。本当にありがとうございます！小林さんも気をつけて！

HAちゃん

家は3階でした。けれどエレベーターが止まってしまいました。身体が大きくて抱き上げることができずに、避難所へ行きました。でも慣れない避難所で、翌日には高熱を発して、肺炎になって救急車を呼び、救急病院へ搬入されました。病院ではすぐに酸素に繋がれて痛々しい状況でしたけれど、酸素は4日ではずれました。8日間の入院ののちに退院して、今は作業所へ元気に毎日通っています。

HSちゃん

家も車も流されました。家にいて昼寝していたら「津波が来るから逃げろ」と言われました。娘を車に乗せて近所の学校へ向かいましたが、他の家族は公園のある高台へ向かいました。学校について、娘を抱いて階段を上ったところに津波が押し寄せ、階段の下は水浸しでした。津波はどんどん押し寄せて階段が泥水に埋まって行きました。車は横倒しになって流されて行きました。家は丸ごと流されて、何も残っていませんでした。車だけでなく、車椅子も吸引機も、何もかもなくなってしまいました。

STくん その2

みんな今をなんとか乗り越えることだけで精一杯で正直キャンプどころじゃないです。今KNさんから連絡ありましたがHHちゃんちは**家も車もすべてを失い**、失意のどん底。避難した場所も津波の被害に遭い別の親戚のところにいるようです。命あってもこれから先の不安で泣いたそうです。私達もなんとか力になりたいしできることをしていきたいと思っています。

STくん その3

キャンプでみんなと笑顔で会いたいです。みんなを手をつなぎパワーをもらいたいです。私もキャンプは楽しみなんだけどそこに気持ちが行くまでもう少し時間がかかりそうです。**同じ仙台市でも津波被害のあった地域とそうでない地域との温度差もある**からキャンプを心待ちにしてる人はいっぱいいると思います。STも私も元気な姿を見せに行けるよう頑張ります。小林さん、色々ありがとうございます。

KTくん その2

仙台市泉区、停電4日間 断水11日間でした。**家さえ無事なら避難所に行かずに乗り切れる備蓄を普段から心がけていました。何時間も給水に並ぶのは絶対無理！薬も普段から少しずつ多めに処方してもらい1ヶ月分をため込んでいたので本当に助かりました。手動式の吸引器は命をつなぐ必需品。停電中はネブライザーも使えず、感染と痰詰まりと寒さに怯える**日々でした。地震そのものを乗り越えた命を絶対につなぐ・生き抜く・その気持ちだけで過ごしてきました。**津波のように直ちに自宅から避難しなければならない状況であれば…物理的に無理です。**

STくん その4 電話にて

車の中にいた6日間、電気もないし新聞も来ない。インターネットで情報をとっても、コンピューターも使えないし、テレビも見れない。やっと電気が通じてテレビ見て、こんなになっているのか

とビックリしました。給水に3時間も並べません。買い物に並ぶこともできません。車にいたからおんなじだと、**8時間並んでガソリン入れてもらいました。**ひとり2,000円だけだったけれど、医療機器が必要だからと特別に3,000円、18リットル入れてもらいました。

KTくん その3

病院では去年4月から、**カニューレ交換は自宅で家族がやるということになっています。**緊急時だけではなく普段から慣れておくべきだと。みんな自分のカニューレを持っていて、トラブルあれば交換できるという状態は心に余裕ができると思いました。実はKTさん、**胃ろうの予備も自宅に持っています。そりそり腹圧でバルーン破裂が多い**ので、年末年始用にと特別に出してもらったものです。これが今回すごく安心できる御守りでした。胃ろう壊れるのは、命に関わる救急じゃないけど注入出来なくなるし、ガソリン無いのに病院に行かなきゃいけないなんて悩ましいトラブルです。

KNくん その3

ありがとうございます。まずはみんな今を生き、ってところなので、キャンプのこと、考えられるくらいに早くなりたいと思います。キャンプが大好きだあ〜！

MSちゃん その2

この度の震災で、幸い水が止まらなかったのですが、一番困っているのは、ガソリンが買えないことです。単身で動けない人は、車が使えないことはかなりのダメージです。預け先や人もいなければ、何も出来ません。行列に並ぶことも不可です。**行列してくれるボラが欲しい**位です。その上医的ケアが必要であればいかばかりかと察するにあまりあります。**自家発電ボラが必要**です。全てのことが縮小して、忙しい人は家族も自分もそっち退けて仕事をしている。他のほとんどが現場放棄で行列してる。どうしようも無い事も有るけれど、

何もしないで家で待機することも良識かと感じます。以上ご報告致します。

仲間の放射線技師から

連絡が遅くなりました。病院も少しずつ平常診療に戻りつつあります。しかし、我々放射線部は**使用電力に制限があるため通常の1割くらいしか検査ができていません**。震災当日から3日間は自宅もライフラインが完全になく、電気を使わない石油ストーブと懐中電灯、宮城県沖地震が来ることを想定していた備蓄食料、飲料で特に問題なく過ごしましたが、電気が復旧しても自宅はガス、水道がまだで子どもは皮膚が弱いので全身不潔で真っ赤になってきていました。ガソリンを確保し何とか嫁の実家に預け、先週金曜から昨日までは病院に泊り込みで急患対応の当直を行っていました。3連休ころから避難所で発熱したお子さんなど運ばれてきたり、緊急帝王切開などあったり放射線部も限られた電力の中仕事してきました。その間も職場の方の安否確認に奔走しましたが、現在も1名の消息がわからないままです。当院の患者さんでも家を流された人や消息がまだわからない人などたくさん噂を聞きます。また、数日前は放射線に関する風評被害が出て看護師がパニックになって緊急講習会を院内で行ったり完全に平常に戻るまではまだまだかかりそうです。僕もガソリンが尽きかけてきたので、**ガソリン確保が目下の重要事項です。ガスや水道は使えません**が僕は住んでいる地域がまだまだ恵まれていると思います。(1日だけ救援物資で食事を配給してもらった経験をしました)今は夏のキャンプのことを何も言えませんが、今は来た患者を医師が望む検査をタイムラグなく的確に検査できるよう、院内で力を注いで行こうと思います。落ち着いたら、この遅れを取り戻すべく全力でキャンプ準備します!!

MSちゃん その3 S先生へ

そんな中で今年のキャンプについて大分弱気になっていました。そんな時にMSちゃんのお母さ

んから以下のメールを貰いました。そうだ、こんな時こそお互いが集まって喜びあうのがキャンプです。そのことを教えられ、気分も吹っ切れました。また、キャンパーから教えられました。連れて行ってもらうのは、僕らボランティアです。兎に角、キャンプはしましょう。皆さん宜しくおねがいします。

>S先生。今年**はキャンプが待ち遠しいです。みんなに会いたいと思うからです。特別で無くて良い、ただただ元気な顔を見せあえるだけで本当に幸せです**。こんなにお互いを思い心配しあう、たくさん仲間を作ってくれたキャンプに、感謝しています。今年も蔵王にキャンプに連れて行って下さいね。

DIくん その2

何かとバタバタしていてまだまだ落ち着きません...東京も放射能にと...東日本地方は落ち着かないと感じています。大丈夫ですか?メールでいただいた「震災で体験したこと 思ったこと こうあってほしいこと など」を家族の立場からですが、まず命があって生かされたんだと痛切に感じています。地震当日は私の実家にいて被災しました DIは2Fにいて、怖さのため固まってしまい動けず、DIの体をおいかぶさるように守るしか出来ませんでした。慌てても周りを見る必要性は痛切に感じ、おさまってからの様子を慌てず動くのは大切なことだと感じました。水やガスはすぐは止まらないときでも出なくなることもあるから、用意を出来るならする。危なければ、即逃げるなど その場ですぐ考えなければならないなど。障害のこどもを抱えていれば尚更、なるべく慌てず行動しなければ、特に自閉症のように状況変化が苦手なこどもたちはパニックやてんかんの発作をおこしかねませんから...地震がある程度おさまりつつあったとき自宅にはすぐ帰れない状態でしたから...**てんかんの薬を常に2日分は持っていました**が、帰れなかったら薬はなくなり、発作が出てしまうと不安はとても大きかったですね。自宅はなんとか大丈夫で、たまたま前の週

に薬を3ヶ月分もらっていたのでよかったです、常時薬を飲まなければならないこどもにとっては地震等によって、ライフラインが不通になり、移動手段である車のガソリンが手に入らない状態が長く続いて薬も入らなくなり、助かった命も危ぶまれるなど痛切に感じています。そして、障害のあるこどもたち(大人も)と一緒に避難所生活は難しいと、以前に自閉症児、者の避難場所はどようになってるのかと行政に聞いたことがありましたが、ある程度他県にもお願い出来るとは話してましたが実際難しいと感じました(今回の地震は巨大過ぎましたから)。避難場所には行けないなどは思っています。周りに気を遣い、こどもにも余計に気を遣いもたないなど、こういう災害のときは厳しいなど痛切に感じています...つたない文で大変申し訳ありません...震災から日にちがたち、いろいろなところで復旧してくると少し安心感から、D Iの様子が少し不安定になってます。これからがまた頑張りどきなのかなと感じてます。

STくん その5

小林さんにはウチの状況色々話したので追加です。**停電してると情報がない。車中かラジオが頼り。映像見られないと何が起こり周りがどうなってるかは全くわからない。携帯充電できない。連絡とれない。障害者支援のメールすら受け取れない。**ウチの場合は幸いガス水道使えたのでラッキー、だから車の中でも生活できた。STも**慣れた自分の車でいられたから体調崩さず穏やか**だった。避難所を利用した方々は**寒さ厳しく長くはいられないと一晩で家に戻った**。ライフラインが整わなくても家のほうが子供は落ち着く。避難所で良かったことは**吸引器充電できたこと、障害福祉課の方がいて助かったこと**、わずかでも食料がもらえること。避難所に数日いた方が高熱を出し救急車で搬送、一時呼吸停止したりかなり焦ったとのこと。**避難所生活はかなり厳しい**。ライフラインすべてが無いと避難所が一番良いのかもしれないが子供の体調は維持しにくい。親の判断も重

要になってくる。日にちが経って感じたことは電気なくエアーマット使えなかったから褥そうができてしまった。まめな体位交換も必要。今回の一番の問題は燃料不足、ガソリン、灯油が手に入らない。8時間並んでガソリンGET。**水汲みも買い物もすべて何時間待ち**、被害の少ない地域の人も応援に行きたくてもガソリンなく動けない。いまだにガソリンは行列。大変な状況の中、子供たちは健気に頑張ってくれた。察しているのか落ち着いていてくれて助かったとお母さんたちは話している。子供たちにいっぱい元気もらって頑張れるって。子供たちは凄い。

KNくん その4

メールありがとうございました。今日のNHKの番組でお友だちが石巻と仙台での避難所での生活の様子が流れました。身に詰まされる思いでした。自宅で過ごせている状態に感謝しなければと思います。こちらはなんとか家で過ごせていますが、普段在宅でもヘルパーさん、訪問看護師さんの力を借りて生きていられる自分達にとって、今回の震災での燃料不足によりヘルパーさん、訪問看護師さんからのすべて支援ストップで毎日体調を崩さないよう、命を繋いでいくのに必死でした。私自身も現在は自分の病気が進行し、介護保険の認定を受け、ヘルパーさんをお願いする部分が多くなっています。もちろんそれもストップなので、かなり厳しかったです。ようやく今週から少しずつヘルプが戻りつつあり、なんとかやっていけそうです。みんなそれぞれが、その人の環境、状況の中できちんと生きていかなきゃならない、とそう実感しました。地震で命は救われても、そこから先、どうやって命を繋いでいくのかがとても厳しく、難しいものです。今、こうして生きていられることに感謝して、強く生きなきゃと思います。

KTくん その4

現場の声を東京の医療者に伝えていただきありがとうございました。在宅の子、あ〜大変だった

だけでは終わらせずに貴重な体験を今後に生かして欲しいと思いました。今日は地震後初の外来受診。在宅用の物品も不足していて支給できるかわからないと言われました。**蒸留水、人工鼻**が足りないそうです。オムツは赤ちゃんと大人の間サイズが今まで通りに購入できるか不安です。主治医の先生も在宅支援の看護師も、**手動式吸引器**を全員に用意させるべきだったと後悔していました。首都圏の計画停電もあり、手動式吸引器がすぐに購入できるかわかりません。余震も続いているので引き続き停電対策も必要です。

MS ちゃん その4

お疲れ様でした。現地が見られないところで、無理な注文をまとめて頂きありがとうございます。震災当初は停電のため、人工呼吸器のための**発電器と燃料（ガソリンや軽油）**が**絶対的に必要**で切実でした。今、仙台はずいぶん落ち着き、職場では、まだ一日2食ですが、お茶の時間にお菓子も出せるようになっていきます。但し救援物資で賄われているので、通常ではありません。個人的にもお風呂に入れるようになりました。**清拭タオルとかお湯のいらぬシャンプー**とか、今は良い物が出ていますが、お風呂にはかかないですね。まだ大変な湾岸の方々もさぞや入浴されたいだろうと思います。**水と燃料、そして移動手段=ガソリン**が欲しいですね。厚労省の方には、是非想像力を発揮して頂いて、中身のある、素敵なお支援をお願いします。なんて生意気でしょうか。

KK（ボランティア／保育士）さん その2

3/26に日本小児医療政策研究会、お疲れ様でした。私は全くお伝えできず、すみません...ほんと、仕事から帰ってくると、クタクタ...っていつもですけどね。って言い訳ですけどね。そうそう、昨日、義捐金のおたよりが来ましたよ。そして、私の事業所の写真が出て、びっくり！上司にも報告しちゃいました。そして、「あれは、ひどいからな…」だそうです。事業所は、只今、物件探しです。でも、この震災で津波の影響で家をなく

した方で埋まってしまう、なかなかいい物件に出会えません。こどもたちが安心して遊べる場所を明日も探します。見つかるといいな♪私も落ち着いたら義捐金送ります。よろしくお願い致します。今回の七夕キャンプは「出会い」ですね。絶対、参加するぞ〜〜。

MH さん（看護師・事務局）

地震から2週間以上が経ちましたが、いかがお過ごしでしょうか。ネット環境が整わず、今日ようやくメールを見ることが出来ました。キャンパーの皆さんも、私の想像など超えるような大変な避難生活を送っておられることと、本当に胸が詰まる思いです。我が家は両親とも石巻出身のため、ずっと親族捜しに奔走しています。ほとんどの親戚が沿岸に住んでいるため、連絡も取れない状況です。助かった親戚を仙台に呼び話を聞くと、仙台の中心部に住む私たちは「被災した」などと口にするのも申し訳ないくらいです。しかも**妊婦でまったく役に立たず、むしろ足手まとい**になっており、本当に申し訳ない限りです。今年のキャンプは準備・開催とても大変だとは思いますが、私も出来る限りのお手伝いをしたいと思っています。**こんなときに妊婦・出産で皆さんのお役に立てず**、本当に申し訳ありません。できることはなんでもやりたいので、お声がけください。よろしく願いいたします。

MS ちゃん その5

たくさんありがとうございました。早速、半分現地に届けました。昨夜も大きな地震があり（余震にしては強かったので地震と言います）、**ヒェ〜勘弁して〜**と思いましたが、ライフラインは大丈夫でした。こんなに続くと**「なんか悪いことしたかなあ」**という気分になります。

KT くん その5

今回は半日で電気が復旧したので助かりました。今後も停電対策は必要だということですね。気切の吸引について断水や停電時は普通のやり方か

ら変更していました。清潔を維持するためにはカテテル使い捨てが一番だと思いました。使い捨てと割り切って素手で。**カテテルさえ大量にあれば他は要らない。**オムツはもちろんですが**使い捨ての介護用シート**。洗濯物減らせるし、**お尻洗いやシャンプー**にも大活躍。**手動式吸引器。3千円位の簡易型**ですが必需品です。普段吸引要らない子でも停電での寒さや食事が変わる事によって必要になるかも。子供の物が最優先ですが、**動けない母のためにちょっとしたお菓子やサプリメントなんか**が同封されていたら嬉しくなる。よろしくお祈りします。

KK (ボランティア/保育士) さん その3

こんにちは。先日の地震でも、職場は被害にあり、いつになったら、元に戻るのか...と気持ちが萎えそうになったKKです。さて、これは関係あるのかわかりませんが、MIちゃんママに聞いたことをお伝えします。MIちゃんは吸引を何度も行うことが必要なお子さんです。ゆえに、バッテリーを2つ持っていたものの、足りず、**病院に駆け込み、充電させてもらった**とか。電気の備蓄がたくさんできているといいんですね。非常時のために。バッテリーがたくさんあるといいのか？吸引器用とかの。あと、私が聞いた話では、ラコールなどの会社がだめになり、手に入りづらくなったこともあったようです。使うものはすべてある程度の備蓄は必須ですね。こんな返答で大丈夫なの

か不安ですが、まず報告でした。やるしかない！やるぞ～～！ダメージは大きいけど、こどもたちの笑顔のために、進むしかない！と自分に言い聞かせてます。

CI ちゃん

石巻市C Iと言います。仙台のKNさんよりメール転送いただきました。今回、自宅にいて震災にあいました。その後、近くの小学校で避難所生活をしています。娘は中学二年生、重度重複でケア(経管栄養、吸引)が必要です。小学校低学年までは家族で夏のキャンプに参加していました。全国の支援団体から支援を受け娘も体調維持しています。

○支援の動きが早期に立ち上がり把握に努める

○物資(医薬品、ケア用品)入手の移送、また、本人移送など

MI ちゃん

機会があったら、病気や障害のある子どもの相談室がほしいと伝えてください。ここに聞けば何でも分かるというところがあると助かります。どこに聞いてもみんな「分からない」ばかり。医療のことでも福祉のことでも、教育のことでも、何でも受け付けてくれるところがあると助かります。是非伝えてください。お願いします。

がんばろう東北、がんばっぺ宮城、がんばるぞ蔵王！



サマーキャンプ“がんばれ共和国”の夜 「震災を語る夕べ」



東日本大震災被災4県の難病連・難病相談 支援センター状況調査と激励訪問

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

JPA は、全国 66 団体が加盟する約 30 万人の患者と家族の当事者団体である。各地域の難病連と ALS 協会、パーキンソン病友の会、膠原病友の会など個別疾患の全国組織が加盟している。今回の調査は、JPA が東日本大震災で被災した 4 県の難病連および難病相談支援センターを訪ねて、被害状況およびこれからの患者会活動についての課題を探るために行ったものである。

本レポートは、JPA による状況調査と激励訪問を正確に記録した膨大なデータをもとにしたダイジェスト版であり、「聞き取り」と「激励」の対話体として構成したものである。この結果を JPA 全体の運動に反映させるとともに、今後、緊急災害時はもとより日常的なあらゆる状況において求められる難病患者や高齢者、障害者のための対策、あるいは医療対策を考えるための基礎資料と位置づけ、具体的な提言に結びつけていきたい。

本レポートのより詳細な内容については JPA にお問い合わせいただきたい。

視察参加メンバー

伊藤たてお (JPA 代表、北海道難病連、難病支援ネット北海道、筋無力症友の会)、福田道信 (北海道難病連事務局長、多発性硬化症友の会、運転)、新井宏 (難病支援ネット北海道、カメラ・記録・運転) (以上、札幌から)

水谷浩司 (JPA 事務局長)、野原正平 (JPA 副代表：当時、静岡難病連、もやもや病患者・家族の会)、玉木朝子 (JPA 幹事、衆議院議員、栃木県難病連、膠原病友の会) (以上、途中合流)

訪問先

岩手県難病連、岩手県難病相談支援センター、ホップ石巻災害障害者支援センター「レラ」、ありのまま舎、宮城県難病連事務局長山田イキ子さん宅、国立病院機構宮城病院、福島県難病連、福島県難病相談支援センター (県庁内)、茨城県難病相談支援センター (筑波大附属病院)、茨城県難病連

日程

2011 年 4 月 28 日 (木) ~ 5 月 4 日 (水)

行程

4/28 (札幌→函館)
4/29 (函館→青森→盛岡：岩手県難病連・相談支援センター訪問)
4/30 (盛岡→宮古→山田町：田村さん訪問→大槌町→釜石→大船渡→陸前高田→気仙沼→石巻：石巻被災障害者救援センターレラ訪問→仙台)
5/1 (仙台：ありのまま舎訪問→亘理町：宮城県難病連事務局・山田イキ子さん訪問→山元町→JR 山下駅→宮城病院訪問→相馬市松川浦→福島：福島県難病連訪問)
5/2 (福島県難病相談支援センター訪問→茨城つくば：茨城県難病相談支援センター訪問→水戸：茨城県難病連訪問)
5/3 (水戸→秋田)
5/4 (秋田→苫小牧→札幌)

4月29日(金)

*函館→青森→盛岡：岩手県難病連・相談支援センター訪問、岩手県難病連の千葉健一さん(代表、ベーチェット病友の会)、矢羽々京子さん(副会長、てんかん協会)、根田豊子さん(相談員)と懇談

盛岡への移動中、山々は残雪を残すものの、木々は芽吹き桜も三分咲き。大災害の痕跡を留めない市内だが、県内の被害を集約、緊急支援を行う基地となった。岩手県難病連でお話を伺う。

難病連の初動、情報提供のありかた

伊藤 岩手県難病連は、すでに現地視察を4度もやっているんですね。

矢羽々 最初は千葉代表が物資を山のように積んで現地へ行ったんです。まだ郵便物や宅配便も復旧してなくて、大きな避難所には物資が届いても個人宅へは届いていない状況なので、療養に必要なものなど連絡があり次第いろんなものを運んでいます。

伊藤 三陸側では病院ごと流されたり、グループホームが流されたりしていると聞くけど、そういう相談は届いている？

根田 相談電話がほとんどなくて。携帯も電話番号の控えも津波で流されていて、番号がわからず救援を求めようがないのだと思います。(※注 その後相談は激増する)

矢羽々 多発性硬化症の人が連絡できたのは日赤の衛星電話だったようです。人工透析患者の場合は、同じ病院で治療を受けていることが多く、情報が速かったですね。釜石では停電の影響もあって、人工呼吸器をつけた人が8人ぐらい亡くなっています。在宅の場合、病歴が長い人は自家発電をもっているけど、自家発電がないと大変だったらしい。海岸のすぐ近くのALS(筋萎縮性硬化症)患者さんが、迎えにいった救急車ごと流されて亡くなっています。

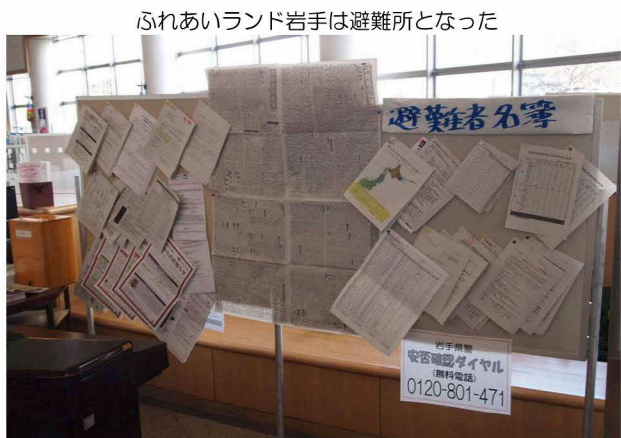
伊藤 厚労省も緊急情報をチラシで出したようだけどもっと早く、あちらこちらにでっかく張り出すくらいでないと。事態が落ち着いてから出してもだめだと思いますね。

根田 貼り紙も役立ちますが、避難所には新聞などいっぱい貼ってあるから、大きい字で簡単な目立つものもいい。役所は小さな文字でまごま書いたモノクロのものをつくったりするが、あれは全然ダメ。中部保健所の保健師さんは、目立つようにカラーでつくってくれてました。

伊藤 ガソリンや灯油はいつ手に入りましたか？

矢羽々 3月11日はまだ寒くて、精神障害者のグループホームなど灯油がなくて困ってましたし、三陸町のほうに灯油運んですごく喜ばれたとっていました。ガソリンは一週間以上たってやっと入れることができたけど、給油するのに3時間並ぶとか、県で患者訪問のための緊急車両だということで許可証が出てようやく

4月29日 盛岡市内 ふれあいランド岩手にて
岩手県難病相談支援センターと岩手県難病連



40リッターのガソリンがもらえた。オストミー（人工肛門の患者）の相談で「パウチ（人工肛門の補装具）がほしい」という要望はあったが、役所に取りに来いと言われて、それを取りに行く車がない、ガソリンがない。結局、患者同士で融通したりした。避難所でも専用トイレがなく、パウチもなく、衛生状態を保つのに苦労したようです。今の装具類は電動のものばかりで、昔あったような手動式や足踏み式のアンビューバッグ（手押し的人工呼吸器）など、電気を使わないものも用意しておく必要がありますね。

伊藤 用意するだけでなくそれを使う訓練もしなければならぬ。停電はいつまで？

矢羽々 電気は一週間ぐらいで復旧したが、4月11日の余震でまたダメになったところもあります。宮古では電柱が倒れて、一本もない状態でした。昔のダイヤル式黒電話とは違い最近の電話機は電気がないと通じないし、携帯も充電が切れたりして使えなくなって、ほんとうに心細かった。

千葉 ライフライン、とくに電気と水道がストップすると、人工透析ができず、酸素を吸ったり、人工呼吸器を使っていた人が使えず、文字通り命がけの状況に置かれる。避難所で亡くなった方もけっこういるようです。物流が止まったり製薬会社が被災したりで、医薬品が底をつき、とりわけ難病患者の使っている医薬品は一般にはないものが多く、どこでも病院へ行けば手に入るわけではなかった。

伊藤 阪神大震災の際に、難病患者の医薬品のストックをどこかでできないかという要望を出したが、厚労省は病院へ行けば薬はあるという回答でした。この点は再度の要望が必要かもしれないですね。また、津波で保険証やお薬ノートなどすべてが流され、病院も急な避難でカルテが持ち出せなかったところでは、それぞれの患者が服用していた薬が何かわからない。本人も必ずしも正確に分かっていない。そういう場合には、たとえば本人確認ができればオンラインのレセプト請求データが活用するなど、何ら

かの手がかりをもとに病歴や服用薬がわかる。緊急時の仕組みをつくる必要がありますよね。

矢羽々 見た目で見えない病気や障害の場合、避難所で周囲に理解されず、なぜ作業を手伝わぬなどと非難されたりする。いちいち説明してられないから、私は難病患者ですというカードを掲げて分かるようにするとか、必要な配慮が周囲に伝わる工夫が必要だと思います。

伊藤 病気のことも装具のことも、保健師さんが避難所へ入ってきて、やっと理解されたという話もあり、「お困りの方はご相談ください」といった対応を早急にとれることが望ましい。

千葉 避難所にいられない、いたくないからと、遠い親戚を頼って避難している難病患者や障害者もいるが、その場合には、病院の受診が十分にできず、避難所には医師がたくさん来ているものの、避難所優先で、なかなか個人宅の避難者が診てもらえなかったりということがありましたね。

個人情報保護と難病対策

矢羽々 特定疾患の患者の情報は管轄窓口である県の保健所がもっているが、その名簿が市町村にはわたらないので、患者にいちばん近い市町村が住民の患者を把握できていない。一方、名簿をもっている県の保健所もそれを活用できていない状態で、今回も沿岸の4つの保健所へ電話して尋ねたのですが、重症患者の訪問さえしていない状況でした。

水谷 石巻では保健師の初動が早く、緊急対応が必要な人は病院などですぐ対処したという話もあります。

千葉 患者の情報が県と市町村のあいだで共有されない大きな理由は個人情報の保護。名簿をむやみに漏出することは問題だが、患者への情報提供、見舞金や対策についての連絡など療養上欠かせないことが、個人情報を盾に行われていない現状があり、これは個人情報保護法を誤って解釈していると思う。岩手難病連でもあちこちで患者の消息を尋ねたが、どこにどんな難

病患者がいるかを役所が全くつかんでいない。

伊藤 遺伝性の疾患の場合には、患者自身が病気のことを知られたくないケースもあり、配慮は必要だが、「個人情報保護」が、対策をおこなわない口実になっているのは問題ですね。

矢幅 岩手の場合は地域ごとの患者会のネットワークがなく、お互いの連絡先を地域ごとに把握しなければと動こうとしていた矢先の今回の震災でした。

難病患者や障害者の震災対策、福祉施設の立地の問題

伊藤 今回の震災で亡くなった方の大部分は60歳以上だと聞かすが、消防団や警察の人や動けない親を助けにいつて一緒に亡くなっているひとが多いという。病院さえ流されるような大津波だったこともあるが、そういう人を個人で助けに行かなきゃならないのか、自力では動けない人を避難困難なところに置いていいのか、そもそも海辺に病院や施設、学校を建てている現状を考えなおす必要がある。自治体や国はそこに施設を建てる許可を出し、助成金や補助金も出しているわけで、その責任が問われるのではないか。患者当事者だけでなく、そこで働く職員の命をも危険にさらす場所から、少なくとも患者や障害者、子どもなど災害弱者の施設や学校を、安全な場所へ移転させる町づくりを考える必要がある。震災発生が日中でまだ職員が多い時間だったから患者を屋上に避難させることができた病院も、患者全員を動かしたわけではない。これがもし夜勤時間帯や朝の時間であれば、とても逃げられない。医療や福祉の施策として夜勤当直が1~2人という現状も考え直す必要があります。

千葉 避難所という集団で暮らす状態は、本当に疲れる、精神的にも参ってくる。町内には多数の空き家があり、仮設住宅が建つまでのあいだ、そこを貸したらいいじゃないかという話は出たが、大家が現地にいないなど容易に進まなかった。安心して暮らせる場所で、家族も含め

て移れる場があればどこでもいいと思うが、自治体側からすれば、遠隔地への移転が進めば一層の人口減となると心配しているような状態。

伊藤 いまのような行政的な区割りに固執しないで、小さいなりにコミュニティをつくっていくという再建の仕方ではないといけなんでしょうね。

千葉 難病患者や障害者など、いわゆる生活弱者ほど逃げられなかったので、こういう悲劇をくりかえさないための対策が必要。たとえば、酸素吸入者や人工呼吸器使用者の停電時の対応として、自家発電をどう整備し、メンテナンスしていくかとなると、経費も大きく、国の支援がなければ困難だと思う。今回、岩手難病連が動いたような支援にかかる経費が、全て自己負担というのも限界がある。県が、自分たちでできないことを難病連など各団体にやってもらう場合には財政支援をおこなうという対策が必要です。

4月30日(土)

*盛岡→宮古→山田町(やまだまち、岩手県下閉伊郡):田村さん(豊かな三陸の海を守る会会長、千葉さんの知り合い)宅訪問

盛岡から宮古に向けて、三陸海岸浜街道を南下。宮古の市街地に入ると車窓から横転した車や瓦礫が見える。宮古湾が見えるあたりからは、家もガソリンスタンドもグジャグジャ。ガードレールに大きなヨットが乗り上げ、海面から10メートルはあった防波堤の陰の集落も壊滅状態。高台には社や土蔵が残り昔の知恵の確かさを教えられる。山間部には利用可能らしい土地はたくさん見えるのに、なぜ仮設住宅の建設用地が少ないのか。山田湾が見えるあたりから再び瓦礫だらけ。山田町では高台にある保育所の床すれすれまで津波がきたといい、保育所の前にある田村さん宅も床上1メートルの浸水。

障害者や病人は最初に避難した

田村 この山田では、商店街が一軒も残らず流されました。明治 29 年の三陸大津波でも無事で、ずっと津波はこないと言われてきた場所なのですが、今回は、堤防の壊れたところから鉄砲水みたいにドーッと水がきて。体が不自由な方たちは最初に避難したので比較的無事なのですが、むしろ、せっかく避難しながら様子を見に下りて流され亡くなられた方が、分かる範囲でも 20 数人います。

地震だけでなく、津波被害を考えた対策が必要

伊藤 阪神大震災の経験もふまえ、患者団体によっては被災に備えて薬を届けるルートをつくったりしてきた。岩手難病連では、被災したときのための患者手帳もつくっていたが、それが実際に役に立ったのかどうかの検証が必要でしょうね。難病患者のための薬の備蓄も、厚労省は病院で薬を出すと言っていたが、今回は病院もやられてしまったりで、もともと少ない薬が、入手できなくなっている。神戸のときには、酸素ボンベが必要な患者さんのもとへ酸素を供給している会社が全国から社員を動員してボンベや電源を届けた例もあったが、今回は地震と津波で、患者が搬送の救急車ごと流されたり、線路や列車まで流され交通も断絶してしまって、それも難しかった。

神戸の経験との違いは、非常に広範囲の地震で

あったことと、大津波の被害があったこと。地震だけでなく、津波被害にも着目して対策をたてなければいけない。また、稀少難病の患者の薬をつくっている工場が被災して製造がストップしていたり、海外の薬の緊急輸入もできず、必要な薬をどう確保するかも大きな問題。

それから避難所の問題がある。患者や障害者にとって、避難所は、トイレひとつとっても、和式では使えない人、ストーマ装具をつけた人のための設備がない等、バリアの大きい場所になりやすい。また座位をとったり、体位変換をおこなうことが難しいため、寝たきりにさせられて褥瘡が出るなど、身体的な苦痛も大きくなりやすい。生活用具や療養器具が電気に頼ったものになっているので、今回みたいに電気がやられてしまうと、人工呼吸器も使えない、トイレもベッドも困るみたいになり、手動や足踏みで使える機械、昔ながらのローテクな機械を要所要所に用意し、また使う練習もして、災害時や緊急時に備える必要があるでしょうね。

避難できるかどうかより、避難しないでいい場所を

伊藤 寝たきりの患者さんなどを置いて職員が避難してしまった病院があるという。もちろん職員の命も守らなければならないし、また今回は昼間の災害だったから比較的職員の数も多かったが、夜間や早朝など職員の少ない時間帯

4月30日

山田町 津波は高台まで押し寄せた



山田町 明治の三陸大津波でも無事だった地が…



4月30日

大槌町 遺体が埋まっていることを示すたくさんの赤い旗



に起こっていれば、とても患者を避難させることはできない。患者を避難させようと迎えにいった亡くなった人たちが数にのぼることを考えると、災害時の避難は現実的ではない。むしろ発想を全く逆にして、避難しなくてもすむ安全な場所に、施設なり学校なりは建てられるべきであり、施設や学校など最も安全であるべき建物が、災害時に避難が必要な場所に建てられている現状こそが問題。今回でも海辺や川の近くなど津波想定域にあった施設や学校では、大きな人的被害を出している。それらの施設や学校の立地を認め、安全で安心なまちづくりの計画を怠ってきた国なり行政なりの責任もあるのではないか。防波堤に囲まれているときれいな海も見えないし、いざというときには海の様子を見に下りていき流されるということにもなるので、低い土地に建物を建てて高い防波堤で守ろうということには限界があると思う。

*山田町→大槌町→釜石→大船渡→陸前高田→気仙沼→石巻：NPO ホップ、石巻被災障害者救援センターレラ訪問

山田町から南へ、三陸道で大槌、釜石、石巻へ向かうあたり、広範囲の損壊に火災の痕跡。300名くらいが未だ行方不明と言われるが、瓦礫の撤去は進んでいる。岸壁が30~40センチ下がり漁船が多数転がるが、高台の寺や社、お墓などは津波、地震の影響を受けていない。一方、「浸水想定区域」と書かれ、民家も役所も病院もあった一帯は津波もろとも流されてきた火

石巻へ向かう国道 ポツンと佇む鳥居の向こうには海



による火災で壊滅状態で防災対策の無策を示す。大槌のトンネルを抜けると高台もやられて一面の原っぱの感。釜石市に入ると港の施設も道の両側のビルも車もみなグジャグジャ。タンカーや貨物船が陸に乗り上げている。大船渡までは港側の被害はひどく建物は跡形もなく、陸前高田も港側の被害が深刻で、海水に瓦礫が埋まっている感じ。建物は4階まで壊れ、鉄骨作りでもへしゃげた建物が目につく。竹駒あたりはまるで巨大なゴミ捨て場。線路もコンクリートの電信柱も根こそぎやられている。気仙沼のバイパスを出るとあたりは途端に瓦礫の山で、川は上流まで瓦礫が散乱。全く言葉も出ない。ただ呆然としているだけだった。

石巻に向かう途中は、津波で全滅したところと、無事だったところが極端にわかれ、石巻市に入るあたりは被災のあとは見あたらない。JRの東側から中心部から海岸にかけて被災地となっている。

ライフラインとしての移送サービスとボランティア活動

伊藤 石巻レラは、被災者に対する移送サービス事業、障害者にかぎらず、高齢者など移動手段を失った方のお手伝い、ライフラインとしての移送をおこなっており、北海道や山口から来たボランティアが活動しているとのことですが、立ち上げは？

男性 被災後1週間ぐらいから団体を作って、札幌のホップ、ポポロ、札幌共同福祉会とか、

いろんなところのご協力を得て、被災者に対する移送サービス事業を始めました。そもそも被災前からライフラインとしての公共交通が失われつつあった地域なので、高齢者、障害者に限らず、車を流されたなど移動手段を失った方たちの、病院に行く、買い物に行くとか、この地域の生活に必要な移送のお手伝いをするボランティア活動です。車両は日本財団ほか全国で移送サービスを行っている団体の協力で現在7台あり、事務所は空き家だった建物を自由に使ってくださいと提供を受け、駐車場は裏の空き地を使わせてもらうかたちで活動しています。

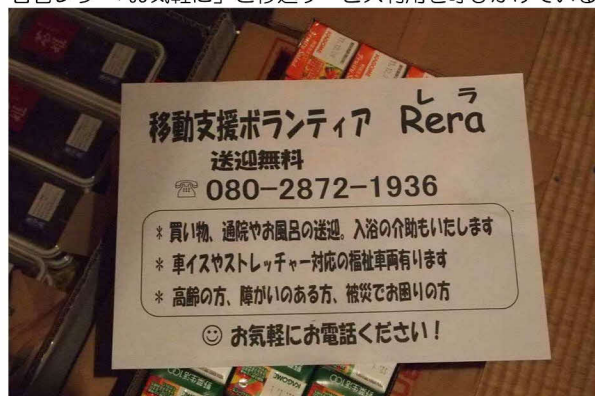
伊藤 被災直後に入られたときはどうでしたか？

女性 メンバーが現地入りしたのは3月末で、まだいたるところに船が打ち上げられ、トラックや車が転がっていて泥だらけで。当初は2、3人でしたが、地元との信頼関係もでき、継続的に入る基盤ができたので、現在は各団体で交代しながら、最大で10人ほどが滞在しています。今日は13件、24回送迎をしました。

石巻では路線バスが赤字でなくなっていて透析に通うにも個人がそれぞれで手当していたのが、今回の震災でその移送手段もいっさい失われたので、今日も「レラの移送サービスはいつまでやってくれるのか」と聞かれています。定期的な通院が必要な透析患者など、緊急時をすぎても移送を支えているのが自分たちだけだというのは不安があります。救急車で病院搬送された人が、帰りは救急車がなく、帰る手段がないた

4月30日

石巻レラ「お気軽に」と移送サービス利用を呼びかけている



めレラに依頼するというケースもときどきあります。

男性 最低限の通院や買い物だけはせめて確保したいと思っているのですが、運営経費は、ガソリン代も含めてすべてがこの活動に参加している団体の持ち出し、ボランティアにかかる経費は全部自己負担なので、この活動に国や市、社協からの補助がつくべきではないかと。移送サービスに限らず、こういったボランティア活動が地域住民の方々と力をあわせ立ち上がっていったことが重要なので、その過程の活動に対しての支援も必要ではないかと思います。

避難所や患者の状況

女性 トイレの水をバケツで流していたり、水や電気が復旧していなかったりなど、避難所の住環境はよいとはいえない。高齢者の場合は、避難所でほとんど動かないまま一ヶ月半がすぎ、以前は歩いていた人が言う状態になっていたり、ADLの急速な低下がみられる。たぶん褥瘡がこれからどっと出てくるのではないかと懸念されます。

もうひとつ、避難所で、車椅子を持ってきて必要な方がいたら置いていきますと言っても、市の人からも社協の人からも「そういう人は一番に施設に避難しているので、ここにはいない、大丈夫です」という断られかたをする。でも、それは、要支援者をきちんと把握してそう言っているというよりも、面倒なのでここにはそんな人はいないということにしているように思える。

今日行ったところもぜんぜん情報なしで行ったら、寝たきりで、ストレッチャーの車が必要な方だったために車両が合わない。他県からのボランティアは地元のことが十分分らないだけに、地元の人や団体との連携が活動の課題ですね。レラは、ゆくゆくはスタッフを少しずつ地元の人に入れ換えていき、地元の活動として引き継いでいきたいとの意向をもっています。

*仙台:(社福)ありのまま舎訪問・激励→亙理町:山田イキ子さん宅(宮城県難病連事務局長:当時、リウマチ友の会)訪問 野原正平さん(JPA副代表:当時、静岡難病連、もやの会)合流

宮城県に入ると、地震規模の差か岩手県側と様相が違う。仙台東北道路に入ると、左手に津波で運ばれてきた車が散乱。遠くに仙台空港が霞んで見えるあたりでは瓦礫も畑に散乱、立木の根っこもむきだしである。岩沼付近は、地震の影響も津波の影響も感じられず、地域により被害の規模も違うようだ。常磐自動車道をくぐる大きな水門があるが、泥の山。東部自動車道を過ぎると海側がひどく、ビニールハウスも住宅もグジャグジャだが、流された建物はほとんどないようだ。亙理町の山田さん宅あたりは、地盤沈下のせいか水が引かず、水の中に瓦礫や木の根っこ、流木、家具などが散乱、道路脇のガードレールもほとんど壊れている状態。常磐線の線路上には流されてきた車などが多数散乱。運行の早急な再開は困難な状況にみえる。

宮城県難病連事務局長・山田イキ子さんのおはなし

避難所に山田さんを訪ねる。自宅から車で1時間ちょっとの学校の体育館が避難所。山田さん自身は当日は仙台にいて避難所に直行したため、自宅近くの津波被害の様子は十分にはわからないという。自宅は転地療養のために購入した土地で、20年間津波とは無縁だった。亙理は山を越えるとすぐ福島という位置で、福島原発からは50kmほど。南から風が吹けば不安、雨が降れば雨にあたるなどと言われ、放射能の問題は生活全般に尾を引いている。

伊藤 宮城県難病連の方で行方不明や亡くなられた方はいますか？

山田 いまのところ聞いていません。リウマチ

の宮城支部に連絡したらお医者さんたちが連携して連絡とってくれて大丈夫だとのこと。

伊藤 ALS協会もまだ全容が掴めていない？何かそちらに相談ありました？

山田 事務所は仙台市内で津波被害はなく、リウマチ患者からの薬の問合せが多かったですが、先生方に連絡して薬を送ってもらったりしました。

伊藤 避難所生活は大変だったでしょう？

山田 3月11日はまだまだ寒くて、避難所では朝晩に小さいおにぎりが一個出るだけで、そのうち塩や梅干しが入ったものになり、農家の人ももってきてくれたきゅうりや納豆の差し入れを分けあって2週間ほど過ごしました。栄養はほとんどとれない状態ですね。1畳に3人くらいで狭いし、体育館の床に毛布一枚では寒くて、天井の高いところの照明が揺れるので、落ちてこないか怖かったです。

伊藤 それは怖い。お風呂は？

山田 お風呂は自衛隊さんがもって来てくれたけど、身体の不自由な人は入れないから、ホテルに行ってお風呂だけ入らせてもらいました。

伊藤 車椅子の人は床に寝るのは大変だったでしょう。

山田 そうですね。酸素ボンベを使う人には、別に部屋が用意されていました。水道は2、3週間復旧にかかりましたが、湧き水があったので助かりました。ガスは、うちは集中プロパンではなく個人で頼んでいたもので、電話してすぐ検査してもらえて使えました。

*仙台:(独)国立病院機構 宮城病院訪問、今井先生と懇談

国道6号線で山元町(宮城県亙理郡)に入ったあたりから、車から見える範囲でも瓦が落ちるなどの地震被害が目立ち始める。海沿いを走るJR常磐線は全体が激しく損壊、山下駅はホームに何台も車が載ったまま。跨線橋の上まで砂だらけで、線路の砂利はえぐりとられ枕木が露出している。駅付近では建物の1階部分はほ

とんど残っていない。鉄筋が入っているはずの電柱もグジャグジャに折れた状態。

病院のすぐそばまで津波

宮城病院は県南の亶理郡山元町にあり、山を越えると福島という立地。病院は海岸から3キロ弱のところであり、すぐそばまで津波が押し寄せたというが、近くの畑には瓦礫が残ったまま。ALSセンター今井医師のお話を伺う。

伊藤 職員の方には避難所から通った人もいたそうですね。

今井 避難所とか仮設住宅とか。アパートをちょっと借りたりとか。300人ほどの職員の7割はナースです。

伊藤 病院のこんな近くまで津波がくるとは考えられなかったそうですね。

今井 津波は来ないと言われていた地域で、津波の避難訓練など全くやってなかった。

(*注 人口17000人ほどの村で800数十人、人口の5%弱が逃げ後れ亡くなった) これまで大津波警報があってもせいぜい40~50センチ程度の津波だったので、避難しない老人も多かったんですよ。ところが、地震発生から40分後の津波の第一波が予想以上に大きかったので、逃げずにいる老人や家族を迎えにいった人たちが、みんなゴソッと津波にのまれてしまった。

伊藤 迎えに行っ、というのが残念ですね。

今井 ぼくの患者さんでも亡くなられた方が2人いました。患者さん以外では訪問看護ステーションから寝たきりでひとり暮らしの難病患者の自宅へ向かった看護師が波にのまれた。ヘルパーも家族と一緒に流されてしまった。人工呼吸器をつけて在宅ができるように、短期の試験退院のため帰ったばかりの患者さんでしたが。

伊藤 病院自体の被害はどうでした？

今井 病棟では天井や壁が落ちたところが何カ所もある。建物の増築部分に弱さがあったんで

すね。救急のところもドアが開かなくなって治るまで使えなかった。役に立ったのは、火災などの緊急時に患者を下ろせるようにとつけていた外部スロープ。停電でエレベーターも止まってしまい、大変ではあったが、このスロープで下から上へ患者をあげることができたのは良かったですね。

相馬市に近づくと瓦礫の集積場が見えてきた。トラックがたくさん動いている。相馬市のレクリエーション基地とも言うべき相川浦に行ってみた。湖の中に車や家が流されたままになっていたり、道路に大きな漁船が幾艘も打ち上げられたままになっていて、津波のすさまじさが浮き彫りになっていた。

宮城病院を出たあたり、瓦礫の撤去がかなり進んでいる。だが、坂本駅の駅舎は影も形もない。福島県に入る。畑一面に流木や松が転がり田んぼは潮と泥で埋まっている。相馬港の陸側はまるで瓦礫の集積所。相馬市内に入る手前の川も瓦礫、砂やヘドロで一杯。海岸沿いの一帯は地震と津波でさらに惨憺たる光景。原発事故もあって海岸沿いの地域には入れない、家がありながら帰れない、必要なものもとりにいけない状況と聞く。

*福島県へ移動：福島県難病連訪問、渡邊政子さん(会長、リウマチ友の会)、今井伸枝さん(事務局長、筋ジス協会)、岡部茂さん(福島県腎協)、渡邊善広さん(副会長、膠原病友の会)、我妻(あずま)廣子さん(副会長、ベーチェット友の会)、上遠野(かとうの)良之さん(副会長、県腎協)と懇談

安否確認と個人情報

野原 こちらの会員さんの被災状況は？

渡邊(政) リウマチの会福島支部では、会員の安否確認をしようと思って、被災のひどい地域のメンバーを拾い上げて住所一覧を作ってみました。安否確認のために会員名簿を使いたいと思ったが、個人情報を漏らしてはいけないと

いうことで、結局は本部が福島、宮城、岩手、茨城などの会員あてに安否確認の往復はがきを出すということになった。それで、支部の役員の安否は個人的に確認していますが、はがきが届かない人もいるかもしれないし、支部としては全体の把握ができない状態です。

伊藤 そもそも会員の緊急事態のために会員情報を使うのだから、それを個人情報保護で縛るのは間違いだろうと思うが。

野原 要支援者、要援護者のリストは福島でもバラバラなんです。特定疾患の患者は県の管轄。しかし、障害者手帳をもって特定疾患ではないという人の管轄は市町村になる。さらに、特定疾患ではない患者、障害者手帳をもっていない人については、ほとんど把握できていない。やはり必要な時に要援護者に行政のほうからきちんとして声がかかるといって体制を作らないと。2年前片山善博さんが総務大臣のときに、特定疾患の情報は市町村に渡してもいいという内閣府の通達が行っている。それを使うかどうかは本人の了解を得てということだから、本人がいざという時にはそういうのを使ってもらっていいよというふうな情報提供をしておかないといけないのだが…。

伊藤 保健所法の改革など、このところの状況下で、県と市町村の連携はうまくいっておらず、県の保健所が保健師の地域活動を後退させているところがある。

特定疾患による線引きはナンセンス

渡邊(政) 保健所は特定疾患の患者しか把握していない。講演会をやるとか医療相談会をやるといふときに案内を出すのは、特定疾患として登録されている人のみという現状があります。たとえば、「悪性関節リウマチ」は特定疾患だが、保健所は「関節リウマチ」患者は把握しておらず、行事があってもお呼びがかからない。

伊藤 北海道では様々な病気を対象に、難病対策の費用で難病無料集団検診をやっています。そもそも病名が確定している人（＝特定疾患患

者）はすでに病院につながり、治療も受けているので検診の必要はない。保健所は、何の病気かもわからず困っている人を対象に、間口を広くとるべき。なぜなら、そこから悪性関節リウマチの人やベーチェット病がみつかったりする可能性が高いから。病気に関する講演会や検診、相談会なども、患者会や難病連が主体となって広くよびかけるべきで、県には補助金を出してそれに乗るといふスタンスであってほしい。難病連としても、地域で、また保健衛生行政のなかで、自分たちは社会資源なのだと、社会的な役割を担っているのだということを理解してもらう必要がある。制度上は特定疾患で線引きされがちだが、患者はそれで分けられる必要はないのだと。

災害時の対策、避難

今井 4月に県社協が郡山に災害ボランティアセンターを立ち上げた（*JDF被災地障がい者支援センターふくしま）。難病連として、こうしたセンターや他団体とどう連携して動いていくのか、個々にはすばらしい活動をしている団体も、なかなか線としてつながらないし、情報交換もできずにいる状況に、もどかしさを感じるという声もある。私たちも難病連としてどことどんなふうに連携とってやっていくのがいいのか、模索中です。

伊藤 団体どうしのつながりは大事だが、患者のことを知ってもらうなど難病連の独自性も大切なので、患者団体として、無理してできないことまで引き受けることのないよう、内部でよく話し合うことが必要だろう。石巻で活動するレラのように、独自で小さいからこそ小回りがきき、よい活動ができるということもある。

渡邊 福島県内では、災害弱者の支援拠点となり、高齢者や障害者らが安心して過ごせる場所となるはずの「福祉避難所」が開設されていなかったことがとても残念。

岡部 県腎協では事務局電話が通じなくなり、一時的に私の自宅を事務局にして、そこでさま

ざまな連絡をとった。会員は 1700 人くらい、県内の患者は 5000 人くらいいて、この災害の緊急時に「会員」だけを対象にするのはまずい、公益性の観点からも「患者」を対象にしようということにし、ドクターとやりとりをして、時には喧嘩もしつつ病院と情報を密にしてやってきた。強制避難区域となった相双地区では 4 つの病院があり、その患者が 350 人くらい、またいわきの患者が 1000 人くらい、東京や新潟へ散るといった事態となった。震災後、まず 2 週間は「生き残った患者を死なせるな」と、次の 2 週間は「透析の質を確保してほしい」と、さらに次は「透析の質を平常時に戻してほしい」と、段階を追って要望を出してきた。とくに腎臓病患者には食事が大きな問題で、避難所の食事について法テラスとも連携して、県への要望をまとめている。計画停電の対象から病院をはずしてくれという要望も当初から行っています。透析患者の会は、基本的に病院ごとで県内に 72 施設ほどあり、患者会だけでなく全ての患者にということで、情報については毎週 5000 部ずつ刷って各病院へ送り、そこから流してもらっている。透析患者の名簿というものはなく、各病院でも人数を外に出すことを嫌うため、患者全体についてはつかんでいない。県内にいる患者は、どこの病院にどれくらいの避難患者がいるか、おおむね把握できているが、県外にどれだけ移ったかは県の担当者でもつかめないとのこと。県腎協でも、他県へ避難した患者さんには情報を届ける手段がない。

野原 こうした全体をみわたした情報発信は、患者会の社会的信用という点でも重要だし、難病患者だけがよくなる医療や福祉はありえない、みんながよくなっていくことで医療や福祉の質もあがっていく。

上遠野 透析では水と電気がライフラインなので、震災の翌日に隣町の公衆電話が災害時には無料で使用できたので、水道局と東北電力に 20～30 回かけてやっとながって、電気は翌日復旧させてもらったが、水道は 10 日くらいだめ

だった。水道局に交渉するが、大量に使う（1 日 10 トンは使う）ため、治療に必要だといってもなかなか理解してもらえず、被災から 3 日目、4 日目にはケンカしながらの水確保だった。通常は 4～5 時間の透析を、3 時間にしてもらうなど、患者にも協力を求めたがそれでも足りなくなる。水の運搬には、空いている消防車（約 2 トン）もフル活用してもらい、市内の透析医療機関に運んでもらった。ですから、全国の透析機関でも、今後そういった震災の時のライフラインの確保と言うことが教訓になるのではないかと思う。

また、人工透析では 1 日おきの通院が必要だが、3 時間待っても給油できないという異常事態のなか、ガソリンがなくて通院できないという困った事態となっていた。3 割ほどの患者はスタンドによっては障害者手帳を提示して緊急車両扱いとしてもらえたと聞きます。ガソリン不足は、給油所がやられたり、輸送ルートが途絶したことも大きいですが、タンクローリーが郡山まで来るものの、いわきは放射能被害がひどいという風評被害でその先まで誰も運転手が運んでくれない、ほしかったら取りに來いという話になったこともあるらしい。いわきは郡山の放射能が 1.67 あるのに比べ 0.4 とかですと線量が低いのになぜそういう話になったのかわからないが。

膠原病、筋ジス、ベーチェット病

渡邊(善) 無事かどうかは患者本人から連絡しないと届かないので、「自分は大丈夫だ」という言葉を発してもらえるシステム作りが必要ではないかと思う。今回、被災後に薬が手に入らないということがあったが、緊急時に薬の飲み方を間違えると命に関わることになる。そこで「ステロイド剤の飲み方」について、膠原病友の会の本部から、青森、岩手、宮城、福島、茨城には臨時号としてニュースを出してもらい、会員に届けたのですが、あとで、このことは、本当は、患者ではない一般の人、周囲の人たちにも

分かってもらえたらいいのかなと思った。現実
に薬の供給は難しかった。郡山では、診察はし
てもらえても薬は1週間分しか出ない。1週間
後に行って、また1週間分もらうという状態が
1ヶ月ほど続いた。

渡邊(善) 避難者の場合は、保険証も診察券も
「お薬手帳」も紛失している場合が多く、ふだ
んどの薬をのんでいるか分からない患者もいて、
受付や薬局の人たちは大変だったみたい。

野原 生物製剤の薬などは継続してあったので
すか？

渡邊(政) だからその新薬を使っている人が大
変だったようです。リウマチ学会から送られて
きた生物学的製剤とステロイドの飲み方という
文書を、リウマチ友の会の本部が支部や役員に
FAXし情報提供をしていた。

今井 筋ジスの福島県支部に登録しているのは
25人ほどで、その安否確認をしたのですが、筋
ジスの専門病院が福島県内にないため、入院患
者5人ほどは仙台の病院にいた。県内の在宅患
者に連絡を取り15人ほどは把握できたが、南
相馬町の方は電話しても出られない。いわきは
津波で避難された方と、ヘルパーがいない時間
に津波に巻き込まれて亡くなった方がいる。支
部としては、行事の参加者など非会員も含めて
本部からの会報を送る際に安否確認の手紙をつ
けたのですが、原発のある大熊町だけは郵便を
配達できないと戻ってきた。

我妻 ベーチェット病の患者会（福島県支部は
30人ほど）は私自身余力がなくて、活動停止状
態です。気になる人に電話してもなかなかつな
がらないし、福島支部は会費を徴収しておらず
本部に入っている人は30人足らずなので、把握
している患者さんは80人近くいるが、音信不
通状態です。

5月2日(月)

*福島県難病相談支援センター訪問（被災のため一時移転先の福島県庁内）、福島県の担当課、

福島難病連の渡辺会長、今井事務局長と懇談、
玉木朝子衆議院議員（JPA幹事、栃木難病連、
膠原病友の会）合流

震災後の患者の様子

伊藤 震災後、厚労省の疾病対策課からは、各
地にこんな患者団体や支援センターがあると、
連絡先の電話番号を書いた支援ニュースが発行
されたが、ほとんど役に立っていないと聞く。
電話なんかするヒマがない、そんなことは思い
つきもしなかったというのが実情で、福島の場合
はとくに原発事故の問題があるので、それが
患者の生活に長期的にどう影響があるか、福島
県で把握している具体的な相談事例や困難事例
があれば伺い、それを厚労省の対策にも要望と
して反映していきたいと思っています。こちら
の患者さんは震災後どんな様子でしたか。

福島 高齢者、障害者の多くは、移動できたも
よう。人工呼吸器をつけた在宅患者などは県と
しても把握しているが、それ以外の患者につ
いては、自主避難や一時避難も多く、最終的にど
こに誰がいるかということは把握しきれていな
い。

女性2 特別な薬を飲んでいる患者からは、物
流が滞っているなかで今後薬が手に入らないの
ではないかという不安が大きかった。ALSの薬
については工場が被災したこともあり、浜通の
ほうでは薬の不足も一部あったようです。でも、
病院の先生方が協力しあい、ALS協会からの支
援もあって、不足したところもカバーされてい
るようです。

5月2日 福島県庁（ここも被災）にて
福島県難病相談支援センターと福島難病連



地震で、県庁の難病相談支援センターの建物が倒壊、庁舎はかなり危険な状態のため、支援センターは別の建物に移って、電話転送で相談を受けています。相談件数は震災後の1ヶ月半の間に40~50件ぐらいで、以前より特に増えたわけではないです。（*その後増えた）人工呼吸器や酸素ボンベ使用者のバッテリーについても、停電はあったが、医療機関につなぐなど、なんとか対応できましたし、この点ではむしろALS協会に相談が多く寄せられているようです。外部電源については、買ってあっても長く使っていないと使い方が分からなかったり、劣化して使えなくなっていたりということもありました。外部電源は費用負担が大きいので、できれば給付事業としてほしい。またいざという時にすぐ使えるように訓練をしておくことが大切ですね。

伊藤 お薬手帳を持ち出せた人はほとんどおらず、とくに服用薬が多い患者、何度も薬が変わっている人は自分がのんでいる薬が分からず、その点の苦労が大きかった。

女性2 地域によっては専門医が少ないため、受診していた医療機関が被災して先生もいなくなってしまう、どこの病院を受診すればよいか、という相談もありました。病院の話では、市内のリウマチ患者は県外に避難し、避難所から通院する患者が多くなっていたとのこと。

ガソリンが足りない

女性 震災後、ガソリンが入ってこなくて、訪問看護師やヘルパーなどが利用者を訪問できない状況がありました。看護師やヘルパーの車両が緊急車両扱いにならず、ガソリンの優先給油もうけられなかった。電気もない、水もない、ガソリンもない状況で、とにかく寒く、医療機器も動かせず、いのちの危険なく大変でした。

今井 いわきの自立生活センターでは、全国のCIL（障害者の生自立センター）からガソリンが集まり（ポリタンクに入れて集まった）、それで動けたという。なるべく共同生活ができるようにと、動ける人はセンターに集まり、呼吸器

を使っているなどどうしても動けない患者のところにはヘルパーさんやその家族を泊めて、集まって生活をしたそうです。避難の際に、患者もそうだが、ヘルパーも、一人だけではない、家族がいて、親きょうだいがいる、ということで、利用者だけでなく、同行するヘルパーにとって必要な人、家族も一緒にという判断をしたんです。

伊藤 透析の患者が、自衛隊のヘリで北海道の病院へたくさん送られてきたが、家族から離れて本人だけなので、みんな帰りたいがる。なるほどね。

今井 やっぱり基本的に自分が生きているのってみんなと一緒に生きているんだと改めて思いますね。

患者会の情報は地域の社会資源

伊藤 可能であれば、難病支援センターと難病連は事務所が近くにあって、連絡が密にできるといい。

小原 このたびの震災で各地をまわって感じるのは、患者会が有効な情報をもっている、それを行政がともに活かしていくという点で、難病連、患者会を地域の社会資源として捉え直し、行政が活かしてほしいと思う。

伊藤 ここには県の方、JPAの玉木衆議もいらっしゃるので。こういう時期こそ患者会と難病支援センターの存在が問われるのですが、予算が厳しすぎる。福島はことに原発のこともあって、病気や生活面への長期的な影響など特有の課題への提案も求められるのですが。

玉木 政策的に言えば、まずは必要な予算をキチンと県から申請してもらわなければ始まらない。ところが申請すると県が上乘せしなければならないという従来のシステムがネックになっている。でも福島は特別。しっかりしたセンター立ち上げの機会となるよう、私も努力します。

伊藤 行政の支援と患者団体のピア・サポート活動が有効にマッチングできるような、新しいセンターに結びつくといいですね。

*茨城県つくばへ移動：茨城県難病相談支援センター訪問(筑波大学附属病院内)、相談支援員、センター長(医師)と懇談

福島から茨城県筑波大学病院に向かう。常磐自動車道の勿来(なこそ)付近は道路が波打って走りにくい。地震の影響でできた地割れや段差を補修してあるらしい。

茨城県南部に入る。このあたりは震災時、震度6弱。県北では震度6強の揺れで、立ってられないほど。その後も停電や断水が続く厳しい状況だったという。病院の建物は一見無事そうだが、よく見るとあちらこちらにヒビが入っている。東北大学の800億円という被害と比べると軽微に感じられそうでも、筑波大学の被害も63億円と計上されている。

予算が厳しいなかでの難病相談支援

茨城難病相談支援センターは、県内全域からの相談を3人の相談員が受ける体制。最近まで2人体制だったが相談件数の増加で員数は1名増加したものの、県からの委託費は年に1千万円、専門職手当もないため経験者の採用は難しく、交替も激しいという。難病の相談は、経験のない人では対応できないこともあり、経験と人脈が専門職としての相談業務のいのちとも言えるのに、それが評価されないのは大きな問題である。センターのスペースは大学病院が提供。光熱費などもカバーしてもらい、整形外科の先生の協力もあって、金額にすると今年度で200~300万円は病院から助けられているというが、

5月2日 茨城県にて
筑波大学附属病院 難病相談支援センター



それでも、仕事というよりほとんど奉仕に近い。

常勤とはいえ、相談員は年度単位の雇用。「来年度の雇用があるかどうか」と不安を抱える。センター長はよく考えてくれているというが、病院内の同じ職種は国家公務員で退職金も出るという待遇。社会保険とボーナスはついているものの比べるとやはり厳しい。相談支援センターをよくしていくためにも、仕事の内容と待遇が見合っていない点は見直しが必要と痛感させられる。

被災直後の相談状況

伊藤 人工呼吸器などの問題はありませんでしたか？

相談支援員1 筑波は計画停電を免れたので、人工呼吸器については大きな問題は聞いていません。万一の停電に備えて、訪問看護師が主治医に連絡して、在宅の人工呼吸器使用の患者30人のうち、22人は当日のうちに入院できたようです。ただ残念なことに、現在、4月から県庁に置かれるはずだった神経難病ネットワークの難病専門員が、震災の影響もあってか遅れているのです。こられたら今年中に開始してレスパイト入院(介護家族の所要や休息のための入院)でもできるようにしたいと思っていますが。

伊藤 そのかたが着任されたら、こことよく連絡を取って動いてもらわないと機能を果たせないですよ。専門員はいても名目だけのところが結構ありますから。

野原 震災後の相談の特徴的な中身は？

相談支援員1 相談件数自体は、3月トータルで120件あまり。震災後に電話の不通があったり、つながりにくい時期があったので、あとからの問合せが多かったです。ALS患者に関しては、まず保健師が全員の安否確認にまわって、その他の患者については、状況に応じて対応したようです。原発の影響でいわきや福島から避難してきた方が多く、入院できる場所を探してほしいという相談や、人工呼吸器患者を受け入れられる病院を紹介してほしいなど、転院の相談

はずいぶんありました。茨城では、福島からの患者をかなり受け入れて目いっぱい状態で、こちらも被災地ですし、途中からは県が、新潟や栃木にまわすよう介入してくれました。それから、やはり多かったのは、不安を訴える患者さんでしたね。

相談支援員 2 ひとりで心配だというので、民生委員の人や娘さんが見に来てくれるのだけど、毎回来てくれるわけではない。その間がひどく不安だったと。

相談支援員 1 どうしても難病患者は弱いですね。障害者手帳をもっている患者であれば、登録されて行政からも把握されるけど、そうでない場合は要援護者リストから漏れたりするので

野原 障害者手帳の管理が市町村で、保健所が県の管轄であるという縦割りの弊害で、保健所が十分機能していないことも問題ですね。

相談支援員 1 あと、福祉の窓口でも、障害者手帳の一級や二級をもっていれば医療費の助成があるから、特定疾患の受給者証は必要ないと言ってしまふ対応があるんですね。障害者手帳や介護保険の対象者ではない患者はひとケタしかないから予算をとっても使う人がいないと言ってやめた市町村もあって。特定疾患でどのような制度があるのかということも病院のワーカーも主治医も必ずしも分かってなくて、せつかくある制度が使われていないということがあります。

茨城県難病連との関係

伊藤 難病連とはどのような関係にありますか？

相談支援員 1 難病連とは、相談内容の実績をお互いに報告したり、対応できない相談はまわしてもらうなど、日頃から連携に努めています。センターの運営委員会には、難病連の会長に入ってもらい、難病連の総会にはセンターから全員が参加し、難病フェスタでは支援センターのブースを出し、年に一度は、患者さん、ご家族、

相談員で集まる懇談会も開いています。茨城県内の大学病院がここだけしかないので、県内の 6~7 割の人はここで確定診断を受けますが、千葉や東京の病院へ行く人もいます。他県とは違って茨城難病連と相談支援センターは近くないのですが、大学病院のなかにセンターがあることで、確定診断のための入院の際に立ち寄るなど、患者さんも使い分けているようです。難病連の事務所は水戸からもやや離れた場所にあり、車がないと移動が大変ということもあって、あえて筑波大学病院のなかに支援センターを委託したのかもしれませんが。

就労支援

相談支援員 1 今、就労支援からすべてにわたって、やる事がどんどん増えていますよね、難病患者の就労支援については、茨城のように福祉士と心理士が相談をうけるのが適切なのかということ決してそうではないので、手探りでやるしかないんですが。

伊藤 それで、ハローワークと連携してやっているところが多いが、ハローワーク側はまた逆に病気のことがよく分かっていないしね。

相談支援員 1 茨城では障害者就業生活支援センターがよく稼働しているので、ここからこちらへ逆をお願いしています。それでも、就労支援で就職できた人は 2 名だけ。

伊藤 患者が障害者手帳を持っている場合、ハローワークで、難病の枠ではなく、障がい者の枠のほうがよいと指導されてしまうことがある。ところが、障がい者枠の法が勤務条件を厳しくいわれるから、その条件についていける患者は少ないんです。よく休むし、入院したり、リハビリもしなくちゃならないから。

野原 難病の場合、その後の支援が重要だと思います。採用した事業所に体調管理などの難病患者の事情を理解してもらうためのフォローアップがないと、せつかく就職しても、半年もつ人が少ないですね。

*水戸へ移動：茨城県難病連訪問、原喜美子さん（会長：当時、筋無力症友の会）、佐々木一志さん（副会長：当時、心臓病の子どもを守る会）。荒川弘さん（茨腎協）、野村正さん（副会長、ぜんそく患者の会）、清水晴美さん（パーキンソン病友の会、夫がパーキンソンで一昨年死亡：元会長）、横尾さん（筋無力症、人工肛門、元会長）と懇談

つくばから水戸へ向かう。水戸近くなると、瓦の屋根が落ちていて、ブルーシートで覆ってある家が目立つようになってきた。

県北も大きな揺れ、津波被害も

茨城県北の水戸では最大震度 6 強を観測、揺れは相当大きかった。一見して被害は分からないが、建物によっても相当差があるようだ。どの患者会でも、身体は無事だが住まいをやられた人が多く、自宅に住めないため引っ越さなければならない人もいるとのこと。だが、こういった茨城の被害はほとんど報道に出てこない。北海道が津波で被害を受けたことも多くの人は知らないだろうが、茨城の被害も地元ニュースには出るそうだが全国的には全く知られていない。

茨城県庁舎の建物は大丈夫だったというが、水戸市役所は庁舎が被災、別の建物へ移って業務をしている。病院では、協同病院が崩れ、水戸医療センターへ患者がかなり移っている。難病連の事務所が入っている総合福祉会館の建物は無事で、ただエレベーターが止まってしまい、事務所のある 4 階まで、車椅子の役員が当番だったら昇降は無理だったと聞く。

ひたちなかなど沿岸部では津波被害もあった。東海村には原発もあり、もう数十センチで津波が及び、福島と同じように電源がだめになる可能性があったという。電話はこちらの県北地域でもつながらなかった。携帯電話もつながりにくく、携帯メールが届くので役に立った。避難所となった福祉センターの脇の公衆電話は無料でつながった。水道は、ひたちなかでは 2

週間だめだったと聞く。

薬の不足、ガソリンの不足——難病連としてできること

伊藤 透析の方はいかがでしたか？

荒川 私が通院している坂東市の透析病院は翌日の土曜も休みなしで、月曜日にも計画停電が中止になってよかったが、人によっては計画停電のせいで通常なら 4 時間の透析を 3 時間しかできなかつた人もいる。患者同士で、停電に備え発電機の用意があればいいと話をしていました。

原 ガソリンが半月以上買えないのは困りました。3 時間並んでやっと 2 千円分くらいしか手に入らない。透析などでは通院は死活問題ですから、県で証明書出して、こんな時に並ばないで買えるようにしてほしいです。

横尾 酸素吸入をしている患者さんで、停電で吸入器が使えなくなり、酸素ボンベに切り替えたが 2 本使い果たし、緊急入院したものの、糖尿病もあって血糖値の変動が激しくなり、意識不明になって亡くなられた方もいます。

伊藤 ぜんそく患者さんはいかがですか？

野村 重症患者は入院していますが、いい薬ができたので在宅の方が多い。しかし、そのアドエアという薬は、外国から輸入していて、国内ではつくれず、病院によっては手に入りづらいこともあって、薬が切れるのではないかと、という不安が大きく、病院で出してもらえるかどうかという相談が 2、3 人ありました。患者同士で融通しあって対応したところもあったそうです。

原 てんかん協会から、ガソリンがなくて病院に行けない。難病連として県にかけあってほしいとの要望があって、県の予防課に証明書を出してほしいと交渉したが、できないといわれました。それで、難病連で、県下の全市町村に電話をかけて問い合わせたところ、患者には優先的に給油ができるというチケットを、常陸大宮市と那珂市の 2 市が発行してくれました。難病

患者には長時間の給油待ちはムリとか、一人暮らしの人だとガソリンを買いにいけないなど問題はいろいろあったそうですが。

野原 個人で市役所に電話をしても全然聞いてもらえなかったりすることが、「難病連です」と電話をかけて交渉できるって、患者会だからできることですよ。薬の情報なんかも、医者よりも患者のほうがよく知っていることもあり、そういった情報を流すことも含めてね、保健所や行政でもできない、患者会でなければできないことというのは結構あるんですよ。

佐々木 緊急時のガソリン給油について常陸大宮市と那珂市がやったことは、条件面で難しいところはあったにせよ、事後で整理してきちんと公表したほうがいいですね。

見舞金実現による難病連の認知度向上

原 茨城で難病連の認知度があがったのは、特定疾患に対する見舞金制度が大きいんです。

野原 平成 11 年度から始まって、平成 23 年には全市町村でもらえるようになった。市町村によって額に違いがあり、多いところで月 3000 円、少ないところで年 1 万円。

原 介護保険が始まる前にと、難病連で全市町村を歩き、その後も通って交渉を続けてきたんです。

伊藤 その茨城では県下の全市町村で難病の見舞金制度がある、額はこうなっているという情報は、他県にも知らせて、前例として刺激を与えていくといい。ほかの県も、茨城で前例があるといたらやらなきゃならない。

佐々木 むしろ茨城は、栃木県がかなり積極的にやっていたのでそれを参考にしてくださいと言っていった。

伊藤 栃木がやり、茨城がやり、そしたら埼玉や千葉がという効果が出るので、遠慮しないでやっていることを宣伝していくのがいいですね。

阪神大震災の経験が役立った

横尾 人工肛門だと紙おむつで排泄して捨てるのと同じようにパウチの袋で処理できるから、水がなくても大丈夫だった。しかも、阪神大震災の際に、断水時の人工肛門の処置について報告書が出ていたのを読んで心の準備ができていたので、精神的に楽でした。いつもは洗腸をしているんですが、非常時に洗腸はだめだというレポートがオストメイト（人工肛門を装着している患者）協会からも出ていたので、非常時のためにもパウチ袋を用意し、訓練もしていました。

伊藤 避難所でトイレを長く使うので苦情が出て、説明してもわかってもらえずにつらかったというのが新聞に出ていましたが、今言われたようにむしろ有利なこともあるんですね。

横尾 オストメイト協会では市町村にパウチ袋の備蓄の要請をされていて、2、3 の市町村は応じたようだが、ただ、備蓄所が津波で流されたらどうにもならない。

伊藤 そもそも津波で流されるところに役所があるというのも問題だし、せめて備蓄所をもっと高台に置くとかできなかったのか。大変だったというだけでなく、こういう具体的な「大丈夫だった」経験もきちんと拾っていく必要があるのではないかな。

5 月 3 日（火）

*水戸→秋田

水戸市内、葉桜となった桜並木を後に帰路へ。秋田に向かう。この 6 日間、実にいろいろなことを考えさせられた。今後への貴重な体験として生かさなければならぬ。

夜、元秋田難病連の事務局長で現在全国筋無力症友の会会長の山崎洋一さんの激励訪問を受け、秋田県側の状況などの話となる。

*秋田→苫小牧→札幌

秋田港を出港。フェリーで苫小牧へ。船には被災地帰りの人たちが大勢乗っていた。自衛官、ボランティア、被災地の家族を訪ねたらしい人たち。船が津軽海峡に入り竜飛岬をはるかに望むころ、おだやかなうねりが船をゆらし始める。大災害の傷跡にたたずんでいたのがうそのような感覚。この何気なさはとてつもない幸運に恵まれた状態なのだと実感する。同時に、なにもかもが電気に支えられる現代社会のもろさも痛感する。電気がなければ病院も動かない、多くの患者さんのいのちも救えないのだから。

17時10分、苫小牧港に上陸。

駆け足で被災地を駆け巡った記録のダイジェストを紹介した。実際にはもっとももっとたくさんのお話を聞き、多くのことを感じ、考えた。しかし、患者会は、実際には何をどうしてよいのかは結局探しあぐねたというのが実感だった。いまだにこの被災地での記憶は鮮烈であ

り、患者会の無力を感じている。我々もできるだけのことはしたし、さまざまな形態での支援活動に取り組んでいる団体も多い。しかし、このような大きな災害にあっては患者会とはなんと無力なものかと痛感したままている。何かこれから始まることを期待しているが。

あれから1年たった。被害はますます大きく人々の心の傷はますます深くなり大きくなっているようにも見える。しかし、一方で、たくましく立ち上がった被災者と被災地の姿にも感動する。福島は世界に大きな課題を投げかけた。

1周年を迎えて3月1日に国立劇場で開催された国の追悼式に、全国の患者会の代表として参加し、心からのご冥福を祈り、二度とこのような災害が起こらないことを祈り、一日も早い復興を願った。

伊藤たてお 2012年3月22日 記

審査委員による総評

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代表 伊藤たてお

ご応募いただいた作品はみな胸を打つものばかりで、この中から優劣を付けるなどということは私には到底できないことでした。当初の企画では作品の掲載順序とか最優秀賞と優秀賞を設けようと審査委員会を設けたのですが、企画・編集と審査に当たった者全員が、この状況のなかで書かれた作品というよりも皆さんが体験した恐怖、圧倒的な自然の暴力とも言うべき力、心の叫びや嘆き、悲しみ、絶望、抗議、そして希望を見つけ出そうというそれぞれの努力対して優劣を付けることなどできない、という思いが一致しました。長い短い、上手下手ではなくみんな同じ時間と場所を経験し他ことを確認するものとしてこの事業は行われたことを確認し、応募いただいた作品はすべて収録することとしました。

この大災害に私自身が遭遇したらどうしただろうか、どうなったであろうか、どう自分自身を見つめるのだろうか、考えることも放棄したいような気持ちに駆られました。本当によくご応募いただき心から感謝申し上げる気持ちでいっぱいです。

審査に当たったものとしてではなく、私個人としては、短詩型がこのすさまじく厳しい情景の描写には適しているように感じ、共感することが大きかったと思いました。

大和田幹雄さんの「砂を食み・・・」なんとリアルな、しかしこれは事実なのかと、心のそこから震える思いでした。

小保内多喜子さんの「着膨れて・・・」この日この季節の被災者にしか分からない情景と思います。

松浦よし子さんは12首の歌を寄せていただきました。「激震の・・・」そのときの情景がまざまざと伝わってきます。「原発の・・・」震災だけではなく、さらにむごい追い打ちが、人類にはまだ制御不能な原子力が引き裂く人のつながりを鋭く告発しています。「子ら下げし・・・」核がもたらした子どもたちの未来への影響を思うと胸が痛みます。昨年5月の情景ですが、あれから1年たってさらに大きな影響があることを考えるときに、これは自然災害なんかではない、という強い思いに駆られます。

認定NPO法人

難病の子ども支援全国ネットワーク

専務理事 小林信秋

難病の子ども支援全国ネットワークでは、難病の子ども達とその家族を対象にしたサマーキャンプを毎年各地で開催しています。宮城県蔵王町でのキャンプはすでに17年間続けられています。参加した家族やボランティアのほとんどすべての人が被災していました。

キャンプ1日目の夜、参加者全員で「震災を語る夕べ」という時間が設けられ、それぞれの体験が語られました。

家を流された方からは次のような報告がありました。

「子どもは2階でお昼寝中でした。津波が来るので逃げろと言われ、子どもを抱いて車に乗せ近くの小学校へ逃げました。2階から早く早くと声をかけられ、子どもを抱え階段を登り踊り場で振り返ると津波はもう階段の下まで来ていました。やっとの思いで2階へ上った時、もう踊り場は津波に飲まれ、外を見ると私の車がひっくりかえって流されて行きました。車椅子

も吸引器も薬も手帳も何もかも流されました」。

あるお父さんは車で仕事ででした。

「あまりの揺れに驚いて石巻にある会社へ戻りました。途中電線が切れて垂れ下がり火花を散らしていました。解散になって車で帰宅しましたが、私は何故か山側の道を選んでいました。回り道なのですがそれが良かったのです。もう一本の道は渋滞となりそこへ津波が押し寄せました。あの時なぜあの道を選んだのかはわかりませんが、いつもの道で帰ろうとしたらここに私はいません」。

聞いていると胸が締め付けられるような話が次々と語られました。皆さんの原稿を拝見しながら、同じような思いをしていました。

ありがとうございます。

ノンフィクションライター

向井 承子

未曾有の大震災、続く原発事故。患者・家族の方たちによる手記「あの日の『記憶』を伝えよう」を読ませていただき、作品として優劣をつけるなど無意味と痛感させられた。病気、地域、被災状況はそれぞれ違いながらも、難病患者ゆえに直面せざるを得なかった困難と課題が手記から浮かび上がる。たとえば、人工呼吸器の電源喪失、医薬品の枯渇など即生命にかかわる緊急の訴えから、避難所生活で難病患者に特有のニーズが理解されないばかりの過酷な現実まで。また、電力依存の医療技術、ガソリン依存のクルマ社会、行政や社会システムの硬直化と分断など、現代社会のもろさを引き受けるのも弱者からと知らされる。

心うたれるのは限界状況下で患者・家族、支援者たちが渾身でサポートしあう姿である。歴史には災害が自然のトリアージさながらに弱者を淘汰する光景が残されるが、いくつかの手記は、人は限界まで他者を愛し挺身といえる行動さえ辞さないことを知らされてくれた。だが専門職のかなし過ぎる挺身を問う作品もある。苦

難の渦中から届けられた「あの日の『記憶』が、難病という枠を超え広く社会的弱者の支援のあり方を再考する資料となることを願う。

埼玉県立大学

保健医療福祉学部 社会福祉学科

教授 高畑隆

3. 11に未曾有の大震災が起き、まだ記憶も生々しい中での今回の作品集づくりは、難病患者や家族、支援する者にとって、被災下での具体的な課題や対策を明確にただけでなく、広く社会に対し、難病患者ゆえの被災下の支援の必要性を理解してもらえるものと感じる。

難病患者・家族・支援者の皆さんにとっては生死を分ける貴重な体験、ナラティブな記録であり、気持ちの整理や心の痛みを伴う作業と言える。どの作品にもそのことが感じられ、改めて命の尊さ、家族のつながり・人と人の絆をテーマにした作品が多かったと言える。この貴重な皆さんの生の声を日本や世界の難病患者・家族の被災下での支援と具体的な日常活動と絆と対策につなげ、今後の震災では一人でも多くの大切な命を守る備えとなれば幸いである。

ファイザー株式会社

コミュニティー・リレーション部

喜島 智香子

3. 11、私たちが予想もしていなかった大震災が起こった。そして、福島原発事故。テレビではたくさんの映像とともに多くの方々の悲惨な状況が映し出され、また同時に悲痛な人々の声も聞いた。しかし、人工呼吸器をつけているALSやパーキンソン病の患者さんなどの声は、なかなか社会に伝わらなかったのではないかと思う。患者さんの命をつないでいる人工呼吸器の電源が確保することの困難さや常用している医薬品が不足していたという手記は、

今後の課題であり、早急な対策が必要であると
感じた。

メディアには出て来ない困難な状況が、患者
さん本人や家族、そして専門職の克明に記した
作品の数々にそれが表れていた。私は一つひと
つ作品に目を通していったが、なかなかその手
記を読み進めることができなかった。専門職に
とっても、あのような状況で自身の家族の安否
が気になっていたのにも関わらず、目の前の患
者さんをどうしたらよいかという迷い。作品を
一つ読んでは涙し、ひとつ読んでは心が痛み、
表現や文章はそれぞれであったが、とても評価
をつけることの難しさを感じていた。

大変な中、今回、応募していただいた方々に
心から感謝いたします。

被災された皆様のご冥福と被災地の一日も早
い復興を心からお祈り申し上げます。

おわりに

このたびの東日本大震災により甚大な被害に
遭われた皆さまへ、あらためて心よりお見舞い
を申し上げます。

今回、被災された難病患者・家族及び患者会、
難病家族を支援する医療・介護・福祉に携わる
23名の方から、計45作品のご応募をいただき
ました。

皆様の作品から、被災時・被災直後、とにか
く生き延びることに懸命であった様子がひしひ
しと伝わってきます。そして、被災から1年以
上が経過した現在、あの時は気づかなかった日
常生活面の様々な課題や大切な人を失った喪失
感・空虚感が浮き彫りになってきていると思い
ます。

今後は、時間の経過とともに明らかになる
様々な課題を、皆様の「こえ」として集め、震
災後のフォローアップをいかに対応するかを検
討するための参考としたいと考えております。

今後ともご協力のほど、よろしく願い致し
ます。

事務局

審査委員

伊藤 たてお

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 代表

小林 信秋

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

向井 承子

ノンフィクションライター

高畑 隆

埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科教授

喜島 智香子

ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部

編集・構成

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

株式会社北海道二十一世紀総合研究所

有限会社フェミックス

編集後記 「海を見つめるポスト」

「3.11 あの日の「記憶」を伝えよう」には、未曾有
の被害をもたらした東日本大震災において難病患者・家
族・支援者・関係者などが体験した出来事、その時の気
持ちなどが生々しく記されています。

そして、この冊子には、あの日の「記憶」を風化させ
ずに、後世に伝えていきたいという思いが込められてい
ます。その思いを表現するために表紙の写真に選んだの
が「海を見つめるポスト」です。あの日、多くの尊い命
を奪い、甚大な被害をもたらした大津波からは想像もで
きないほど穏やかな海をひっそりと見つめるポストは、
この「3.11の記憶」を未来へ届けてくれるような気がし
ます。

厚生労働省委託

患者サポート事業 調査・記録事業

「患者・家族のこえ事業 Ⅰ」

3.11 あの日の「記憶」を伝えよう

発行 2012年3月



厚生労働省委託 患者サポート事業
調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅰ」

3.11 あの日の「記憶」を伝えよう