厚生労働省委託　難病患者サポート事業
調査・記録事業「患者・家族のこえ事業 Ⅱ」

3.11 東日本大震災～あれから一年半

「今、伝えたいこと」

「今、伝えたいこと」

大震災から２年、深まる心の傷と叫びが聞こえる

「私の人生なんだったのかわからなくなりました」「人々の心の中はどうだろうか。私はやはり何一つ整理がついていない」「祈ること以外に、自分にできることが見つかって、安堵した」「今、仮設の天井を一人見つめていると、胸が締め付けられる。どうして私は生きているんだろうと・・」「こんな私が助けられて、生き残ってしまった。生かされた私は、今もまだ辛く、苦しい」

ここに寄せられた手記は、あの膨大な被災者の数からみると、ほんの一握りの声だろう。

しかし、その声の持つ切実さは、多くの被災された方々の中でも、さらに難病や重い障害を抱えている方たちに共通した思いではないだろうか。

あの大震災から 2 年、多くの方から「復興とはなんなのだ」「構造物の復興だけではなく、人の心の傷が癒えた時が本当の復興なのだ」という声が聞こえてくる。ここに寄せられた手記はそのことを物語っている。

「復興は進んでいない」という声や「あの震災を忘れかけている人もいる」「福島は忘れられていく」という声とともに「思い出したくない」という声も聞こえてくる。どちらも本当は同じなのだとも思う。

「病に甘えず、生きていきたい」「3 月 11 日以前の二人に近づいてきている。その事が私には何よりも嬉しい」「あの日があってこそ。今があり、明日を求めている」と、少しずつ生きていくことへの希望もめばえている。

構造物から心のケアへ、経済的な格差から生じる復興格差から、多くの社会的弱者(この言葉は嫌いだが)も共に生きていくことできる復興への道を見つけ出していきたいと、心から願わずにはいられない。

厚生労働省が「難病患者サポート事業」として、患者の手記・声を集めようとしたのも、その表れの一つだろう。

「難病」と言われる病気とともに人生を歩む人たちの記録は、きっと多くの人々にとっても何かの役に立つのではないかと考える。難病への理解と治療の役に立つ時代へと進化してゆく。今進められている「新たな難病対策」への改革に向けて、この冊子が読まれることを願う。

2013 年 3 月 11 日

編集委員会を代表して

一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事　伊藤たてお

今、伝えたいこと

患者本人による手記・詩

「今」　鈴木明美 1

“震災と難病”—"The earthquake and Intractable Disease"　Ayano Hisa 4

病に甘えず、生きていきたい　小原美里 10

あの日あの時　西野孝敏 12

あの日の思い　畠山久恵 13

ごく普通の春に突然　金子清子 14

無題　深谷敬子 15

地震に遭って　夏井延雄 16

良い夫婦の日に思うこと　土屋雅子 17

患者家族による手記

病院にいる安心感　菊池龍生… 18

東日本大震災とその後　嶋津めぐみ… 19

支援者による手記・詩

私が伝え続けたい理由　今野まゆみ 20

南相馬市におけるALS患者の現状　小鷹昌明 21

元気でしたか　小保内多喜子 22

患者会の報告

震災から一年を振り返って　米澤順子… 23

東日本大震災より1年をふりかえって思うこと　支倉敦子… 24

東日本大震災からの1年　高橋みつえ… 25

震災から一年過ぎて　千葉洋子… 26
被災地　宮城から災害を体験して感じたこと!!　田中みな子… 27
「地震発生とその後」　原喜美子… 28
フクシマに春は訪れるのか～持病(PD)の未来と日本人の未来～　高木弘… 30
被災支部からのお葉書(岩手・宮城・福島・茨城)… 32
コラム「僕らの海」　小原風子… 36

川柳・俳句・短歌 37

柳沼友治／大和田幹雄／アナログ時計／小保内多喜子／柳谷益弘

関係者による記録

「福島」を肌で感じる(3月23日・24日) 39

審査委員による総評 44

資料

各患者会等の機関誌に掲載されている体験談・活動報告の一例 46
「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」参加団体 47

「今、伝えたいこと」

「今」

鈴木　明美

漆黒の闇の中、天上の隙間から数本の陽の光
その光の筋をじっと見ている私。
そんな光景の夢をよく見る。

3 月 11 日　冷えきった体を丸め、ガタガタと音を立てて震えていた。
私に降り注いだ数本の陽の光
「この光に導かれ、私は天国へ行くんだ」本気でそう思った私の姿だ。

今、仮設の天上をひとり見つめると、胸が締め付けられる。
「どうして、私は生きてるんだろう…」と。
地震で崩れた実家の瓦を、片づけてくれていた幼なじみの清紀ちゃん。
無口でぶっきらぼう。
でも私には優しかった。
道端で歩けなくなっている私を見つけると車で追いかけて来て、黙って家まで送ってくれた。
「いつでも送ってやっからな」そう言って静かに笑ってた。

私の息子達を、自分の孫のように可愛がってくれた酒屋のすみちゃん（清紀ちゃんの母）
大人になった今でも何かと気にかけてくれた。

私の結婚式。
花嫁衣裳の着付けをしてくれた近くの美容院のおばちゃん。
前祝いとばかりに友人達と飲み明かし、お酒の臭いをさせて遅刻してきた 20 才の主人に袴を着付けながら一喝してくれた。

「あきちゃん」明美という名の私の車を、この世でたったひとり、そう呼んでいた猫好きのおばさん。
「一緒に逃げよう」と声をかけられたのに。
「猫を連れて行けないから、ここに居るよ」そう言って家に残った。

お洒落で、お話し好き、ちょっとお節介で、だけど、憎めない床屋のおばさん。
仕事を息子夫婦に任せてからは、よく母や父の話し相手になってくれた。
他にもたくさん、数々の思い出を作ってくれた人達が、一瞬のうちに家とともに流され、虹の橋を渡り、大空の星になってしまった。

多発性硬化症という神経難病を患ってから、視力が落ち、視野が欠け、時々、ストライキをおこす私の体。
痛み、痺れ、脱力。
誰かの手を借りる度に、感謝しながらも、自分自身が情けなくなる。

こんな私が助けられ、生き残ってしまった。
逝ってしまった人達の無念、これからの長い人生を思うと、涙が止まらない。
息が出来なくなる。
苦しい。

主人もまた､数々の辛い思いを抱えているのが痛いほどわかるから吐き出したい自分の気持ちをぐっと飲み込む。
主人も同じ様に飲み込んでいるのだろう。
二人で居ると空気が重い。
お互いに気を使い過ぎて疲れ果てる。
仕事も仮設入居も決まらず、不安ばかりが膨らんで二人だけでは笑う事も忘れてしまう毎日。
お互いに些細な事が気に障る。
少しずつ、少しずつ私達の関係が変わっていった。

昼間は毎日、家の中の瓦礫や泥をかき出し、思い出の品１つ１つを洗った。
泣きたい心をおさえて洗った。
1 つのおにぎりを分けて食べた。
不思議な連帯感があってほっとした。

日が落ちると、明かりも音も無い中、着のみ着のまま、黙って眠る。
そっと手を繋いで眠る。
手の温もりで「この人と生きるんだ」と実感する。
涙でなかなか寝つけない。

目が覚めたら今日が夢であってほしいと願う。
太陽が昇り、1 日が始まると、またゆううつになる。
そんな毎日が続いた。

10 月、仮設に入居し、今年仕事が決まると、お互いだんだん優しくなれてきた。
薄皮をはぐように少しずつ、少しずつ。
まだ、先行き不透明で何も見えてこない。
何も決まらない。
それでも、私達は変わってきた。
3 月 11 日以前の二人に近づいてきている
その事が私には何よりも嬉しい。

今、仮設に入居し、1 年が過ぎた。
風防室の雨もり、室内の湿気、カビ、寒さ、暑さ、狭さ、各段差、響く生活音、etc
不満や不便は贅沢だと気づく。
食べる物も、着る物も、安心して寝る場所も無く途方に暮れた日々。
今は幸せなはず。

3 月 11 日直後は誰もが同じ方向をむいていた。
ただ、一生懸命に生きること。
誰もが、隣人に優しかった。
お互いの辛さがわかるから。

今、あんなに思いやり、励ましあい、助けあった被災者間に見えない壁ができてきた。
その多くが、経済的な差から、始まっている。
寂しい、本当に寂しい事だ。

今、ひとり仮設の天上を見上げる。
不安で不安で押しつぶされそうになる。
胸があつくなる。
涙が次々と溢れ出てくる。
この先、どうなるんだろうか
どうしたらいいんだろうか
「なるようになるさ」って主人は言う。
わかっているけど。
あの日から 1 年 9 ヶ月。
生かされた私は今もまだ辛く、苦しい。

【名前】鈴木明美（すずきあけみ）
【年齢】52 歳
【病名】多発性硬化症
【所属】宮城県患者家族団体連絡協議会
（MS 虹の会）
【被災時の居住地】宮城県石巻市
【被災場所】自宅

※次の頁には、鈴木明美さんの取材記事を掲載しております。

”震災と難病”—”The earthquake and Intractable Disease”

Ayano Hisa

震災関連のシンポジウムで、宮城県難病連絡協議会の小関理さんに出会いました。被災地に行くと、私は崩壊した建物の写真を主に撮っていましたが、小関さんから被災地の難病を患った方たちのお話を聞き、今回の旅では人の写真も撮ろうと思いました。そして小関さんから紹介していただいた方が鈴木明美さんです。（余談ですが、鈴木さんのご実家は、私の母親の実家から石ノ森萬画館をはさんだ対岸にあり、近所であることがわかりました）

What if M9 earthquake happens in your country? Are you ready for that? People who have experienced the disaster are the only ones who can tell you how to educate the society and get ready before it comes. This story is about Mrs. Suzuki who suffers from MS and still lives in the badly damages area. (Sorry for my English!)

At a symposium of the 311 earthquake related matters, I met Mr. Osamu Koseki who is a member of the group of intractable diseases of Miyagi prefecture. After the earthquake I have been mainly taking photos of collapsed buildings, however, when I met Mr. Koseki and heard about the people with intractable diseases in the Tohoku area, where the tsunami hit, I decided to take photos of the people, too. Mr. Koseki introduced me to Mrs. Akemi Suzuki. (After we met we found out Mrs. Suzuki and my uncle were neighbors.)

鈴木さんはMS（多発性硬化症）を患っています。目が不自由で、右半身が思うように動かせません。MSの特徴は、疲れや体温が上がると体調が著しく悪くなり、ひどい日は寝込んで動けないほどになります。鈴木さんの障害は重度の１級ですが、写真からもわかるように、体調の良い日は、見た目からは障害があることが全くわかりません。鈴木さんは目が見えなくなってから人と対話するための訓練を受けたそうですが、お話をするときも、こちらの目をしっかりと見てお話をしてくださるので、こちらは鈴木さんの目が不自由なことを忘れてしまうくらいです。

Mrs. Suzuki has Multiple Sclerosis (MS). She is almost blind and has trouble moving right side of her body. As a symptom of MS, when she gets tired or her body temperature goes up, she becomes tremendously ill and when the condition is bad, she cannot even move. Mrs. Suzuki has disability rate of 1 (meaning her disability rate is the highest; most severe), however, as you can see from the photo of the left, when her condition is good, it is hard to tell she has the heavy disease. After she became almost blind, she took lessons to talk to people in person and is able to look at the person’s eyes when talking, which makes the person forget that she is blind.

鈴木さんはあの日、１人で石巻の家にいました。地震の後、家の外に出て戸惑っていると鈴木さんの体が不自由なことを知っている近所の方が探しにきてくれて一緒に逃げてくれたそうです。もし、近所の方が探しに来てくれていなかったら、鈴木さんはおそらく逃げ場を失うことになっていたのかもしれません。震災の日には鈴木さんのように幸い助かった障害者の方ばかりではありませんでした。命が助かった障害者の方達も、震災後の生活の中で大変つらい思いをされてきた方がたくさんいます。

朝日新聞の“プロメテウスの罠”という震災関連の記事がこのことについて連載しています。是非読んでみてください。（http://digital.asahi.com/articles/list/prometheus.html）

On the day of the earthquake, 2 years ago, she was at home in Ishinomaki city by herself. After the massive earthquake, she went out and was not sure what to do by herself. She heard her neighbor calling her and had a huge relief. They ran away from the water together after soaked in water up to her chest. If the neighbor, who knew that she was blind, did not come to help her, she would probably not be here now.

鈴木さんの障害は見た目からはわかりづらいこともあり、仮設住宅に入る際も障害を考慮してもらえませんでした。鈴木さんご夫妻は障害者用の仮設住宅に応募しましたが、普段は車いすを使わないという理由で、障害者用住宅へは入居できませんでした。通常の仮設住宅へ引っ越してみると段差が多く、手すりもなく、体調の悪い日には四つん這いになって歩かないとならない状況でした。障害者の仮設住宅改造のための資金が国から出ているという話を聞き、震災から７ヶ月を過ぎた頃、手すりをつけてもらえないかと市に交渉したところ、実費でつけてくれと言われました。結局交渉の末、翌年１月につけてもらえることになりましたが、石巻市では公費で手すりをつけてもらったのは鈴木さん宅がはじめてだったそうで、市の方たちが手すりの写真まで撮りにきました。他の障害者の方たちは市に取り合ってもらえないため、ボランティアの方達につけてもらったり、実費でつけたりしていました。障害者用住宅がどういうものなのか、疑問に思った鈴木さんは、知り合いの住宅を訪ねると、車いす用のスロープが住宅の前にあるだけで、入り口が車いすの幅よりも狭く、家の中に入るには車いすを降りないと入れず、住宅の中の造りは通常の住宅と同じでした。障害があり、助けが必要な人たちがたくさんいるから助けてほしい、と鈴木さんは市に訴えましたが、聞き入れてもらえず、状況はなかなか改善されませんでした。そんなとき、市から、保健士さんが派遣されることになり、鈴木さんは助けが必要な障害者の方たちや壊れた家に住んでいる高齢者の方たちのことを思ってうれしかったそうです。

Because sometimes it is not easy to tell how ill she is, she had difficulties getting into a barrier-free temporary home. She applied for the barrier-free temporary home for disabled people, however, because she does not always need wheel chair depending on her condition, the city assigned a regular temporary home for Mr. and Mrs. Suzuki. The regular temporary home had a lot of steps and no grab bars. When her condition is bad, she had to walk on all fours to move around in the house. After about 7 months since the earthquake, she heard that the government is funding for fixing houses for people with disabilities and went to the city hall to ask to

add some grab bars in her house. The office clerk told her that she had to pay for it. After talking with them again and again, in January on the next year, they agreed to install the grab bars. Later she found out her home was the first one where the city installed the grab bars and the city even came to take photos of it as a record. Mrs. Suzuki's friends with disabilities had their bars installed by volunteers or by themselves because the city rejected to help. One day Mrs. Suzuki wondered how the barrier-free temporary home is, and went to see it at her friend's. What she saw there was not something she expected. There was a slope so the wheelchairs can go up, however, the door was narrower than the width of regular wheelchairs and the chair cannot enter the house unless the person gets up and fold the chair. Mrs. Suzuki went to the city hall again to talk with them because she knew there were lots of people with disabilities who need help. After a few months, they told her they would send some nurses to people who need special care. She was glad to hear the news thinking about the people who have been asking for special help and elderly people who have been living in collapsed homes.

派遣されてきた保健士さんから、「私はこの地域担当ですけどここに要支援者の鈴木さんが住んでいらっしゃるのを知りませんでした」と言われ、鈴木さんは驚きました。鈴木さんは障害者手帳も持っているし、定期的に役所で手続き等も行っているのでてっきり自分の名前もその名簿に載っているものだと思っていました。詳しく聞くと、障害者の中でも神経難病の患者さんは、市ではなく県が管轄になって名簿を作っているらしく、市と県のつながりが成されていなかったそうです。“プロメテウスの罠”に南相馬市での例が詳しく書いてありますが、震災後、個人情報の保護という理由で要支援者の名簿が市から福祉施設に開示されなかったために障害者の方達が逃げ遅れたり、災害が起きたことを知らずに家に取り残されたり、という問題が起きました。鈴木さんの場合は、個人情報保護のためだけではなく行政のつながりが出来ていないために把握されていなかったことになります。特に石巻市は被害がひどかったせいもあり、震災後はしばらく自治体としての体をなしていなかったといいます。鈴木さんは、行政は障害者のために障害者の視点で障害者について考え直してほしいと訴えます。

When the nurse came to her home and said “I am in charge of patients around this area but I didn't know you, with such heavy disease, live here”, Mrs. Suzuki was shocked. She is registered as MS patient with disability level 1 (most severe) to the government and totally thought the city knew about her, too. After talking to the nurse she found out that patients with intractable disease are organized by the prefecture, not city, and the prefecture was not sharing the information with the city. During the 311 disaster, a lot of people with disability lost their lives because, due to the privacy law, each city did not share the list of the patients with non-government volunteering groups, who were eager to save them. Although the privacy law should be kept within the government except for emergencies, knowing the troubles caused during the 311 disaster, she thought the situation had become better but she was wrong. Although Ishinomaki city, where she lives, had the worst damage because of the tsunami, and the city was not working correctly right after the tsunami, the

situation should have gotten better if the government learned from the disaster. Mrs. Suzuki wishes the government reconsiders about the situations of disabled people in case of emergency from the viewpoint of the people with disability.

鈴木さんは、復興のニュースを聞く度に複雑な気持ちになるといいます。「テレビでお店やレストラン等、震災後に再開したところが取り上げられるけど、震災前の石巻の姿をよく知っている地元の人たちは、再開できたお店や会社はほんの一握りで、ニュースには取り上げられていない再開できなかったところの方が多いことを知っています。復興ばかりに照明が当たってしまうと取り残された気分になる。」鈴木さんご夫妻も、鈴木さんのご両親も、妹さんご夫妻も、この先、仮設住宅からいつ出ることができるのか目処は立っていません。

"I don't know how I am supposed to feel" Mrs. Suzuki says. "When I see and hear news about the recovery process of my home town, for people, who do not know about the town since before the earthquake, it may seem like a lot of businesses are reopening and recovered from the disaster. However, the stores and companies that reopened are only small part of the huge damage caused in my town. I know there are much more people who has not been able to restart their business than those who were able to restart, because I know the town since before the tsunami. I feel I am left behind when news spot-light only the recovering part of the town." Mr. and Mrs. Suzuki, her parents and her sister's family still have not figured out when and where to move from their temporary housing.

周囲のお店や会社が少しずつ再開していく中で、再就職をする人たちが増えて行きました。鈴木さんのご主人も、震災前にしていた仕事とは全く違う内容の仕事ではありますが、再就職しました。障害者の就職について私が疑問に思い、聞いてみると、やはり鈴木さんの顔は曇りました。被災地に住む人々が就職先を探すに当たって、地元から周辺の会社では被災者枠が設けられました。しかし、その被災者枠の中には障害者枠はなかったのです。震災が起きる前までは、障害が比較的軽い人たちの中には働いていた人たちもたくさんいました。障害が軽いために障害者年金の額は少なく、それだけでは暮らして行けないから働きたい、そういう方達が、震災以降、再就職できないでいることはあまり知られていません。

As businesses in the town gradually reopens, people in the area started to find jobs. Mr. Suzuki also found a job although it is totally different type of job from what he used to have before the tsunami. I wondered about job hunting for people with disability and asked. "When people in this area started to look for jobs, companies around this area decided to have some openings specified for victims of the disaster. However, there was no openings specified for disabled victims. If there are two candidates with and without disability, companies would naturally hire the people without disabilities" she said. Before the 311, a lot of people with relatively light disability had jobs. "Because their disability is light, they do not receive much disability pension and they need to work." This issue of people with disability is also outcasted under the massive troubles caused by the natural disaster.

「40代でＭＳを発症したけど、私は自分を障害者だとは思っていなかった。障害は個性だ、誰だって病気になることもある、くらいに思っていたんです。」しかし、震災直後、救いの手が障害者たちに届いたのは、多くの場合、健常者たちが逃げた後だった。救いの手が届くのが遅すぎて命を落とした障害者たちもいる。震災後も、障害があるせいで就職も後回しにされている。「震災後の経験で、私たちは普通じゃないんだ、障害者なんだ、って認識させられました。」鈴木さんとお話していた中で一番考えさせられた言葉でした。

“When I found out that I have MS in my 40s, I actually did not feel that I was disabled. I was thinking what I had was just my originality but not disease.” However, right after the 311, she experienced and witnessed that people with disability were left behind until everybody else was saved. A lot of people with disability lost their lives because nobody came to save them although they could have been saved if the government was more organized for disabled people. Even after two years, a lot of her friends are still having hard time finding jobs because problems they encountered have never been even noticed by public. “All the experiences I had during and after the tsunami made me realized I am a disabled person.” This words from Mrs. Suzuki made me think deeper about the natural disaster.

もちろん、鈴木さんが、障害は個性だ、と言えるようになるまでには、色々な葛藤がありました。鈴木さんは美容師をしていました。結婚してからも美容師になる夢を捨てきれず、家庭を持ちながら美容学校に通い、やっと掴んだ美容師の仕事でした。ＭＳを発症し、ハサミを握れなくなり、絶望しました。自殺も考えました。鬱病にもなりかけました。それでも立ち直り、鈴木さんは自分が病気になったことに意味を感じるようになり、発症から７年を過ごしました。そして、震災が起こりました。生まれ育った場所が壊滅し、幼い頃からの友人たちを失い、自宅や持ち物も失いました。それでも死ななかった、自分は生かされているんだ、この経験を発信しなければと思った、といいます。

In fact, it was not easy for Mrs. Suzuki to became able to say her MS is her originality. She was a hair stylist. She could not give up on her dream to be a hair stylist even after she got married and had kids. She went to a school to be a hair stylist while taking care of her family and finally gained her dream job. One day, she could not hold her scissors. She found out about her disease and became completely depressed. She even tried to commit suicide. However, she still recovered from the depression and started to think that there must be a reason why she became sick. For the seven years after the emergence of MS, she strived to stay positive and psychologically overcome the sickness. Then, the earthquake happened. She lost her home, friends from childhood and the home town. “I still survived. I did not die. I am alive. I must send my story off to as many people as I can.”

今では病気や震災のおかげで物事を違う角度から見つめられるようになったので、これでよかったのかな、そう思うしかないよね、と。そんな鈴木さんでも夕暮れから夜の間はやはり心細くなると言います。

“Now I am able to see things differently because of my sickness and the earthquake. I think my life has been supposed to be this way. Well, I have to at least let myself accept this fact like this…” Even Mrs. Suzuki,

who overcome several hardships in her life, feels lonely when the sun goes down thinking about her future, past, people who lost their lives and her fellow patients.

毎週水曜日には、仮設住宅にやってくる移動販売の花屋さんで500円分のお花を買って生けるそうです。２月に私が訪れたときは、菜の花と桃の花がとてもきれいでした。指の体操のために作ったという可愛らしい折り紙の爪楊枝入れをいただきました。お話を聞かせていただく前は、目が澄んでいて笑顔がすてきな女性だな、と思っていたのですが、お話をしてくださっている鈴木さんを見ていると、その明るさの中に力強さが見え隠れして、鈴木さんの使命のようなものを私も感じました。

Every Wednesday is her favorite day. A moving florist comes to her temporary housing complex. She goes out with a 500 yen coin in her hand and picks her favorite flowers. When I visited her, I saw rape blossoms and peach blossoms nicely arranged in a vase. When I was about to leave, she gave me some beautiful origami tooth-pick cases which she made as part of finger exercise. When I first saw her, I thought she is a nice lady with the lovely smile and clear eyes. When we finished talking, I saw a strong-minded will for her mission, which she assigned herself, in those beautiful clear eyes.

Ayano Hisa　Photographer

http://www.ayanohisaphoto.com/より転載

病に甘えず、生きていきたい

小原　美里

液状化による被害の大きかった私のふるさと
地面から突出したマンホールは、あの日を忘れないためにか、そのままになっている

崩れ落ちた川岸の土手にある病院前のバス停は、まだ工事中
再舗装された道路を走ると、ジェットコースターに乗っているように身体がバウンドする
すべての関節が緩い私は、バウンドするたびに首と腰の脱臼を起こすのではないかと心配

エーラス・ダンロス症候群は、コラーゲン組成に異常がある病気
細胞と細胞をつなぐ役目をしているコラーゲンの働きが悪いから、関節だけでなくて血管も臓器も、すべて脆い
身体の支持組織すべてが弱いのだ
でも、普通に歩けるから、長く立つと足の甲に点状皮下出血するような病人には見えない
消化機能が弱くて、食べ過ぎて嘔吐すると吐血するような病人にも見えないだろう

あの日は、避難所でビスケット配布の仕事しかできなかった私
皆は、自衛隊と一緒に給水作業をしたり、トイレが使えない家に便袋配布にまわった
男女問わず、土嚢作業さえ加わった
私は、避難所への情報提供と、帰ってきた同僚に「お疲れさま」と頭を下げるだけ
「身体が壊れても、皆と一緒に汗を流したい」と、子どもじみた願望さえ抱いた私
公僕として、市民の役に立つことが見つけられなかった
大変なときに、病気を理由に安穏としているようで、病を抱えて生き続けるのがつらかった
「生きとし生きるものが幸せでありますように」という祈ることで支えられた
でも、私はまだ動けるのだから、祈るだけで責任を果たしたと思ってはだめだ
自分ができることを探し続けるのは、病に向かう姿勢と同じ

せめて専門性が活かせるようにと、震災後の心のケア研修に欠かさず参加し始めた
支援なくしては生きていけない被災ペットの寄付を始めた
被災ペットは、そこにいるだけで支援の手を差し伸べたくなる、いたいけな存在
人の役に立てなくても、生きている存在そのものに価値があると頭ではわかっていながら、祈ること以外に、自分にできることが見つかって、安堵した

地面の支持組織が弱いために起こる液状化は、埋め立ての街では再び起こりうる
でも、液状化に対する最善の対策を市全体で考えている
液状化対策を練ること自体が、市の復興への大きな柱であり、市民の希望である

支持組織が弱く、対応法が未確立の点で、液状化現象と私の病気は似ている
単なる風邪なのに「診たことない病気だから」と診療を断られることがある

私自身を拒否された疎外感から、生きる気力が萎えてしまう
でも、親身になって診てくださる医者や研究をしてくださる医者もいる
年を重ねた私は、自分の病歴をまとめて、幼い子の参考にしてもらおう
治療法がなくても、研究してくださる医療者の存在が、難病者の希望となっている

どんなときでも、希望があれば、生きる力になる
誰かのために生きようとすると、生きる力が涌く
病に甘えず、生きていきたい

【ペンネーム】小原美里（おはらみさと）
【年齢】49 歳
【病名】エーラス・ダンロス症候群
【所属】あせび会
【被災時の居住地】千葉県浦安市
【被災場所】千葉県浦安市

2013年3月23日　飯舘村。放射能の影響で住人がいなくなった地区にも春はやってきます（「福島」を肌で感じるツアー）

あの日あの時

西野　孝敏
（患者・盛岡市）

岩手県難病・疾病団体連絡協議会『TSK通巻753号』筋ジストロフィー協会会員寄稿ｐ45～46より転載

あの日、ひとりでテレビを見ていたのですが、突然地震の予報が画面にうつりだされました。とりあえず頭上に物が落ちてこないところで、すぐ外に出られるようにと、普段出入りしている窓の近くへ移動したところでゆれが始まりました。いつもならすぐに収まるのですが、この時は、だんだんゆれがひどくなり、テーブルの上のものが飛び始めました。短時間の事なのですがとても長い時間のように思われました。我が家の被害は、食卓から落ちて割れた食器が数個程度でしたが、その後発生した停電と断水、それにガソリン不足といった二次被害といったものが大きいものでした。ちなみに私は、反射式石油ストーブはあったものの、寒さのために風邪をひいてしまい、通院もできず妻に薬を取ってきてもらう始末でした。二・三日して震災の様子がテレビを通して見られるようになり、災害の凄まじさに愕然としたものです。難病連の根田さんからは安否確認の連絡があり、誠にありがとうございました。その際、わが筋ジス協会の内舘君と連絡が取れないと心配されていたのですが、その後の情報でご家族全員が亡くなったとのこと、とても残念でなりません。ご冥福をお祈りします。私が一番困ったことは、停電とガソリン不足だったのですが、私達筋ジス協会員にとっても、人工呼吸器等、直接生命に関わる深刻な問題があります。早速自家発電装置を購入した会員もおりますが、電力等エネルギーについては、脱原発を含めて国家規模の問題として考えなければならないと思います。次に避難についてですが、我が家の被害はごく軽微なものだったのですが、これが家屋の倒壊や火災だったとしたら、かない深刻な情況だったと思います。私達車椅子生活者や難病患者は、自力での避難は不可能です。数年前から市でも、民生委員の方々を通して対策が考えられ始めていますが、今回の災害で難病患者、民生委員、介護職員等の被災が多かったと聞くにつけ、早急な対策を求めたいと思います。最後に、児童生徒の様子ですが、テレビで放映された他県の学校の痛ましい状況に接するにつけ、本県の児童生徒の犠牲者が少なかったこと、特にも釜石東中の避難の様子に感心させられるとともに、防災教育の成果、本県の教育水準の高さに、元教育職員として何らかの希望をもつことができたような気がします。

2013年3月23日　家主がいない家が並ぶ飯舘村／販売再開を伝える自動販売機（「福島」を肌で感じるツアー）

あの日の思い

畠山　久恵
（患者・一関千厩）

岩手県難病・疾病団体連絡協議会『TSK通巻753号』筋ジストロフィー協会会員寄稿ｐ46～47より転載

あの日はいつもと同じ生活の始まり、午前中は晴れていた。洗濯をしていると、時々玄関の方や床の間の方から「ピン」とか「ピシ、ピシ」と、すごく乾いた初めて耳にする音がして、「何か変だなあー」と思いながら過ごしていました。午後になり、夕食の支度と思いネギを切っていた。「あっ、地震だ。チョット大きいぞ」とテーブルの上にまな板を置き、ファンヒーターのストーブを止めた。裏口のドアを開け、柱に掴まった。5分、10分、15分いつまでも揺れは止まらなかった。電気は停電、水道の水も止まってしまった。電話も使えなくなり、全てのライフラインが止まり、津波で気仙沼の街が大火事になっていた事も知ることはできませんでした。姉と姪が病院の帰りに立ち寄り無事を確認できた。姉たちは車を運転中に地震に遭ったとのことでした。夕方から雪が降り出し、寒い夜が始まりました。夜も強い地震や弱い地震が繰り返し、寝ていた家族は飛び起き、顔を見合わせ「早く、明るくなってください」と願っていました。わが家の被害の様子は、家財道具がバラバラ、ガチャガチャ、本はグチャグチャの程度でしたが、停電と断水のため食事の心配がありました。実家が直ぐ近くのため、ご飯や飲料水を貰い暮らすことができました。プロパンガスが使えたので、お味噌汁やカレーライス、お茶など温かい食事を採ることができました。また、姪が「でんがく」などのおかずを作って届けてもらうなどお世話になることができました。この震災でたくさんの人に支えられ、本当に大切な物は何なのか考えさせられることばかりでした。全てが大切なものであり、家族、両親、親戚すべての人に支えられ、毎日が過ごせる幸せを感じています。こんなにありがたいことは無いと思いました。あの恐ろしい地震から早や9ヵ月。時折放送されるテレビの映像に涙が流れ本当に心が痛みます。「がんばろう東北」。今ある生命を大切に生きる、これが私の目標です。皆様お体ご自愛くださいますように。

2013年3月23日　あちこちに瓦礫袋が積まれている（「福島」を肌で感じるツアー）

ごく普通の春に突然

金子　清子
（患者・陸前高田市）
岩手県難病・疾病団体連絡協議会『TSK通巻753号』筋ジストロフィー協会会員寄稿ｐ47～48より転載

ごく普通の春を感じさせる日、突然東日本大震災に遭遇しました。私が通う障がい者支援施設で一日の作業が終わり終礼の時でした。揺れがどんどん、どんどんと強く大きくなって止まらなかった。職員の方の支えで、３人でテーブルの下に入りました。揺れが弱くなったので、身を動かせないもどかしさを感じながら車いすで外へ出ると、「津波が来るぞー」の大きな声。高台への避難のために、施設の職員に背負われて高台へ登り助けられました。目の前に灰色に渦巻く大きな波が押し寄せて来ました。「怖かったー」。もしも、あの時自宅にいたなら、また町に用事で行っていたならと考えると身が震えます。自宅も流されてしまい、施設の職員や仲間達と避難所を転々と３か所も移動した。3 日目に家族と会うことができ、互いに無事を喜び合いました。高田の街や住宅が全て津波で流されて無くなっている風景が信じられませんでした。自宅で留守をしていた母は、自宅裏にあった林の急な斜面を登り助かりました。主人は仕事で出かけていた仙台空港で津波に襲われ、バスで逃げて無事でした。私は高台へ、母も夫もあの巨大な津波から奇跡的に逃れることができました。その後、実家で避難生活をしましたが、追い打ちをかけるように雪の降る寒さのなか、電気も無く暗い、昔ながらの暮らしでした。でも、湯たんぽや食事を分け合い、助け合いの生活を実感することができ、何とかなるものだの精神を覚えました。身体の不自由な私たちにとって、緊急時にどのような心構えで生活しなければならないのか考えさせられることばかりでした。様々なことを日々考えております。「運を天に任せる」とは言っても助かりたいです。そう思いつつ津波で亡くなっていった仲良しのおばちゃん、おじちゃん、たくさんの知人の心を思いますと一日一日が大事なことと感じております。「辛いのも、生きている証」と考え、小さな幸せを日々探そうと思います。自衛隊の方々や今も続いているボランティアの方々、全国からのご支援のお陰で仮設住宅の生活することができています。また、患者会や難病連の方々から温かいご支援を頂きありがとうございました。

2013 年３月 23 日　南相馬市小高区。そこで生活していた人がいたことを思い出させる（「福島」を肌で感じるツアー）

無題

深谷　敬子

福島第一原発から避難している原発難民です。あれからもう少しで2年近くになります。

震災の年は生きるのに精いっぱいでした。着のみ着のままで逃げるのに大変な思いでした。　食べる物、着る物、住む所など何もかも初めての経験で必死に生きたような気がします。

今は借り上げアパートに住み、食べる物も食べたいだけ食べられ、着る物も贅沢を言わなければ間に合うし、最低の物は揃ったし。生きるのには何とか事足りていますが、震災前の生活とあまりにもかけ離れていますので少しでも前の生活に近づけるのが課題かも知れません。

去年あたりの心境はとにかく切羽詰まって、毎日慣れない土地で淋しく孤独感におそわれ　何をしても力が入らず不安でいっぱいでした。先が見えず長いトンネルに入ったようで苦しい毎日が続きました。１年８ヵ月がすぎ近所の人の顔も見えてきて、習い事をする心境になりましたが何をしても満たされない。心のどこかに穴があき、いつも体の中をすきま風が吹いている感じで、前と違った不安が重くのしかかるのはなぜでしょうか。50代60代の知っている人が自殺し事の重大さを伝えているのかも知れません。賠償の問題も進まず何もかもが先が見えず「私の死に場所はどこになるんだろう」と心配するお年寄りも少なくありません。持病をかかえて避難している私達にとっていちばん支援してもらいたいのは、孤立しないように、孤独にならないように、電話なりハガキなどで一声かけてもらえれば一人じゃないんだと思えるようになれるかも知れません。

11月25日一時帰宅して来ました。

春に行ったままでしたので久々の帰宅でした。間口から草がのび放題で草を苅らなければ入れない状態。家の中は動物の糞だらけ。ドロボーが入りグチャグチャ。雨が漏り、黒カビだらけ。何も持ち出す事は出来ません。きっと家の中も放射能だらけでしょう。

40年かけて築いたものが全てなくなりました。私の人生なんだったのか解らなくなりました。

【氏名】深谷敬子（ふかや　けいこ）
【年齢】68歳
【病名】関節リウマチ
【被災場所】福島県双葉郡富岡町

2013年3月23日　南相馬市と浪江町との境目。ここから先には進めません。（「福島」を肌で感じるツアー）

「地震に遭って」

夏井　延雄

震災後一年半も過ぎ、今一番大事なことは、近所の方々、役所の方々、ボランティアの方々などに、自分は見守られていたことに気づかされました。いざ緊急災害時に欠かせない常日頃の対応は、近くに住んでいる方々や町内の方々に分かっていてもらえるようにするためには、自分や家族が他人に対して、できることへの協力や、お手伝いとか何らかの自分たちの意思を伝えていくことが必要で、自分たちの行ないが認知につながっていくことだと思っています。震災後、ライフライン（電気・ガス・水道・トイレ・その他）は、全国から復旧に、それぞれの関連の仕事に、多勢の方々が来仙してくださって助けられました。そして、その方々のお話を伺うと、遠くからいらっしゃっているので、その度ごとに驚き感謝の気持ちでいっぱいになり涙があふれることがありました。

仙台市内でも、私たちの方面は断水せず、飲料水とトイレの水の心配はありませんでした。使用しませんでしたが、家の外に 1.5ℓ の水を入れたペットボトルを 30 本以上、家の中には 10ℓ 飲料水ポリタンクを２つ用意し、２～３ヶ月ごとに水を交換して備えていました。他に、携帯用の小便用ポット、大便用の袋（約４回は使え、水分は固化されて、家庭ゴミとして出せるもの）、防臭剤などでした。常々備蓄は少しずつ買い揃えていました。家族の意見をまとめておけば良かったのでしたが、賞味期限に関して、取り替える時は事前に購入しておくべきでしたが、うっかり食べてしまい、残りが少なくなっていました。

地震発生当日、家の壁土などの片付けの後、買い物に行こうと気づいた時には、お店に食料は、ほとんど残っていませんでした。家族３人で、水だけで柔らかくして食べられる餅や、冷蔵庫に残っていたものを少しずつ食べていました。私は、歩くことがままならず、避難所に行けない身体だったので、１０日間くらいは、家族が食料を探し歩く毎日でした。

５日くらい経って、ボランティアの方々が家の片付けを手伝ってくださると声をかけられ、とても嬉しかったのですが、家族で、おおよそ部分的な片付けは終わっていました。地震後、傾きが大きく、全壊の判定を受け、３ヶ月かかって補修が行われ、内装と外装も順次仕上がり、住めるようになり、現在に至っております。この辺は地盤が弱く近所だけで、５軒全壊で解体して更地になり３軒は新築されました。

ようやく落ち着いてきた頃、１０年来の腰の痛みを薬で抑えていましたが、地震後の片付けなどで力を出しすぎ、痛みが増していきました。１１月には、我慢ができない痛みで１２月に整形外科に即入院。初めての病院生活。診断は（腰部脊柱管狭窄症と脊椎変形側弯症）で、今年１月、７時間あまりの大手術でした。手術の結果は、痛みは消えましたが、本来続いていた麻痺が以前より強く感じられ、歩行困難のため杖２本でやっと移動できる状態です。もう治せないのかどうか、気がかりです。体力作りは、人それぞれであり、動けない自分は筋肉のトレーニング（押し、伸ばし、たたき、摩り）などの動かして鍛えるリハビリの方法を実践しています。

この度の地震で、見逃していた、気づかされたことがありました。

備蓄食料、単３電池、卓上用の電気コンロ、ガスコンロ、小銭、厚みのあるビニール袋（肥料・土などの袋）、ヘッドライト、小さな塵取り、ほうき、釘抜きなどは重宝しました。

今後の地震に対しても、心と物の両面の準備を進めていきたいと思っています。

【名前】夏井延雄（なついのぶを）
【年齢】72 歳
【病名】弛緩性麻痺（脊髄性小児麻痺）による左下肢機能障害
【所属】仙台ポリオの会
【被災時の居住地】仙台市若林区
【被災場所】仙台市若林区

11 月 22 日　良い夫婦の日に思うこと

土屋　雅子

今日は語呂合わせで、良い夫婦の日です。

私は今、夫の介護を受けて自宅療養中なので、殆どの方が「ご主人良く介護されますね。」と声を掛けて下さいます。仕事。介護。家庭の内外の事。地域の役割。本当に夫は良くやってくれています。ゴミ出し。買い物。食事の支度。掃除。洗濯。通院の運転手。何でもこなします。本当に夫には感謝しています。

もし立場が逆だったら、精神的、体力的、経済的にとても大変で、私は家庭で介護を続ける事は出来ないと思います。でも現実には、夫が倒れて妻が介護している夫婦の方が多いと思います。でも残念ながら妻が夫を献身的に介護していても、当たり前みたいな考え方の人が多いのが残念です。

「奥様良く旦那さんの介護をしますね。」等と奥様に労いの言葉を掛けるどころか、経済的な理由で働いている妻に「病気の旦那さんをほったらかして、外に出ている。」などと陰口を叩く人さえいます。お互いがどちらでも倒れた時に助け合っていけるのが良い夫婦だと思います。

今、私は倒れたのが夫では無くて自分で良かったと思っています。

身体の不自由な思いや苦しみ疼痛を味わうのは私だけで良い。夫には元気で長生きして欲しいと願っているからなのです。

希望の五ッ葉のクローバーはわが家に芽生えたクローバーです。まだ知らぬ難病の友に届けたいと思います。

【名前】土屋雅子（つちやまさこ）
【年齢】59 歳
【病名】線維筋痛症
【所属】線維筋痛症友の会
【被災時の居住地】静岡県富士市
【被災場所】3/11 静岡県富士市の自宅、3/15 入院先の富士宮市の病院

病院にいる安心感

菊池　龍生
（患者保護者・釜石市）

岩手県難病・疾病団体連絡協議会『TSK 通巻 753 号』筋ジストロフィー協会会員寄稿ｐ49～50 より転載

震災発生の当日は遅い昼食を終え、家族三人でテレビを見ていました。いつもと違う地震の揺れを感じ、私はベッドで寝ている息子のそばで、揺れが収まるのを待ちました。長い揺れと地鳴りの聞こえる中、頃合いをみて息子を背負い自家用車に避難し、人工呼吸器をセットしました。エンジンを掛けしばらく様子をみていましたが、余震が連続的にあり、停電もいつ復旧するかわからない状況なので、人工呼吸器の電源を確保するため、3 月 11 日の午後 6 時半頃県立釜石病院に避難しました。病院は避難してきた患者さんが、通路や待合室にマットを敷き一杯だった。息子は検査室の診察用ベッドに移され、自家発電の電源を確保することができました。診察用ベッドは幅が狭く、体位交換が思うようにできないため本人は苦痛だったと思います。病院に避難してから、沿岸部は津波で何もなくなったと聞き、半信半疑でした。時間の経過と共に事の重大さを感じました。避難先の釜石病院も地震によりダメージを受けたと言うことで、3 月 14 日にドクターヘリで内陸の県立江刺病院に転院しました。上空から沿岸を見ると、大槌・山田方面から狼煙のような煙が見えました。4 月 4 日に自宅付近の電気やガスが仮復旧したとの連絡があり、転院先の県立江刺病院を退院しました。その週の 4 月 7 日に大きな余震により停電。再度県立釜石病院に避難し、2 日後に自宅に戻りました。息子は肺炎にかかって以来、一気に体が弱くなり、嚥下障害もでてきた。以前から専門病院での療養を説得していたこともあり、今回のような災害緊急時のこともあり仙台の西多賀病院に行くことを本人も納得してくれました。在宅介護の難しさを肌で感じ、息子がいなくなった寂しさはあるものの、病院にいる安心感は大きいです。今回の震災で色んなことを体験し、考えさせられました。この場をおかりし、お世話になった方々に感謝を申し上げます。本当にありがとうございました。

2013 年 3 月 23 日　南相馬市小高区。瓦礫に中に咲くたんぽぽ（「福島」を肌で感じるツアー）

東日本大震災とその後

嶋津　めぐみ
（人工呼吸器をつけた子の親の会　バクバクの会）
NPO法人秋田県難病団体連絡協議会『TSK秋田なんれん』会報第48号　p4～5より転載

みなさん、こんにちは。美郷町在住の嶋津です。2歳になる娘の「ゆめ」がバクバクっ子で、こちらの会にお世話になっています。

ゆめは、出生時に低酸素脳症となった為自力での呼吸が困難となり、生後すぐから人工呼吸器をパートナーに毎日を過しています。酸素も24時間流しており、また、視覚・聴覚の障害、四肢の麻痺もある為、痰の吸引・経管栄養・導尿などの医療的ケアも必要としています。

ゆめが在宅生活を始めて9ケ月目に、東日本大震災が起こりました。その2ケ月程前にバクバクの会から防災ハンドブックが届いていて、豪雪で積もった雪が消えたら自家発電機を買って準備しておかなければと話していたところでした。

幸い、我が家もゆめも直接的な被害はありませんでしたが、やはり1番困ったのは停電です。呼吸器とパルスオキシメーターにはそれぞれ6時間と8時間のバッテリー機能があり、酸素ボンベにも余裕があったので慌てず対処できました。しかし、雪の降る寒さの中、暖房の切れた部屋の中では徐々に体温が奪われ始め、カセットコンロで沸かしたお湯で加温加湿器の蒸留水を湯煎したり身体を温めるためカイロを使用したりと保温に努めました。

電話も不通になり病院との連絡がつかなかったのですが、丁度訪問看護を受ける時間帯でもあった為、病院に戻った際に入院希望の伝言をお願いし入院の準備にとりかかりました。そして1時間後、別の看護師の訪問があり「入院の受け入れOKです」と返事を頂きました。地震から4 時間後病院に到着しましたが停電でエレベーターが使えず、6階の小児科病棟までは家族でチームワークを発揮しゆめを移送することとなりました。父親がゆめを抱っこし、お兄ちゃんは酸素ボンベを持ちお姉ちゃんがアンビューを押す係り。私は呼吸器一式を持ち階段を上ってゆきました。

その後、地震から3日目の夜にようやく電気が回復しましたが、余震も多く計画停電の話もあったため2週間病院にお世話になりました。

現在、外出の為と停電時の備えとして正弦波の自家発電機を1台、呼吸器の着脱式バッテリーを2本とバッテリーチャージャーを1台準備しました。そして、ゆめを階段で移送する際、重さの負担を軽減させるための移送担架を作成し、リュックには背負いながらすぐに使えるよう酸素ボンベと予備のアンビューバックを入れています。その他、医療的ケアに必要な物品や着替え等を旅行バックに詰め玄関の近くに用意しています。

地震のみならず、災害はいつ発生するか予測不能の場合があります。日頃から必要物品の準備と使用可能か点検を行い、また、避難経路の確認や避難時のイメージトレーニングで、いざという時の為に備えておきたいと思います。

私が伝え続けたい理由

今野　まゆみ

東日本大震災から一年九ヶ月が過ぎた。何か変わったか、まわりを見渡してみる。自分自身に問いかける。瓦礫は片付いてはいるようだが、人々の心の中はどうだろうか。私はやはり何一つ整理がついていない。震災直後と同じだ。実際に家を流され、現在も仮設で生活されている患者さん家族とお話をすると、家のこと、仕事のこと、施設に預けている母親のことなど、今も悩み苦しんでいる。しかし、その一方では、あの震災を忘れかけている人もいる。同じ宮城県人なのに何の違いがあるのだろうかと考えるが、自分自身もそうなのかもしれない。悲しいことか、幸せなことか、時間がたてば忘れる時間が増える。良いことなのか、悪いことなのか。悲しい出来事を乗り切るためは、とても必要なことだが、日々頭の片隅にでも置いておかなければないこともある。

患者さん、家族、そして私たち関わるスタッフも、災害時の対応について話をすることが少なくなった。東日本大震災で得た教訓を忘れていないだろうか。同じ悲しみを繰り返してはいけないと誰もが思っている。そのためにも伝え続けなければいけないと考えているが、どのようにして伝えたらよいのだろうと考えていた。今回、伝える場を与えていただいたとに深く感謝したい。

患者さんとご家族を助け、自分自身が犠牲になったA看護師のいとこさんよりお手紙をいただいた。そのお手紙には、いとこさんのお気持ちが綴られており、胸が苦しく三月十一日が鮮明に思い出された。

また、そのお手紙には、A看護師との思い出を書いて返信してほしいと、白紙の便せんが同封されていたが、私は未だ書くことができないでいる。私の中で、A看護師の死がまだ受け止められていないのだ。A看護師が、自分の命と引き替えに助けたBさんが、今年春亡くなられた。人工呼吸器の装着を最後まで選択されなかったので、その時が近いことはわかっていた。震災後、その時がきたら私の中で何か一つ整理がつくのではないかと思っていた。しかし、実際にBさんが亡くなった知らせを聞いた自分の気持ちにビックリした。整理がつくどころか、混乱した。A看護師の死の意味は何だったのか。A看護師は、あの世でBさんをどのように迎えたのだろうかと、いろんなことが頭の中で渦巻いた。A看護師の死に一番責任を感じ、心痛めていた理事長とBさんが亡くなった三ヶ月後に話をした。「自分は違うな。Aが助けた命だから、Bさんが亡くなってもその死を受け止めるだけだ。AはBさんを恨んでないと思うよ。みんなそれぞれの気持ちを抱えて過ごしているだろう。Aのことをみんなで話をすることが大切だよ。残された人の心を少しでも穏やかにするためには、話をすることが一番だ。これからは、そういう時間を作っていきなさい。命日などにこだわることはないよ。そういうことが必要なのだ。」と、理事長の考えを話された。その後、Bさんが亡くなったことに関しては、受け止めることができた。A看護師の死については、みんなで話をして、気持ちを共有することから始めたいと思うが、みんなで集まる場はまだ作れてはいない。

一番伝えたいと思っていた理事長が、A看護死の話をした二ヶ月後に亡くなった。昨年の手記を書いたときに、理事長に目を通してもらった。その時に、「これからも伝え続けることが、自分達の役割だからな。」と、言われた言葉を思い出す。私が伝え続けたい理由の一つである。あの世で理事長とA看護師は、美味しいお酒を飲んでいるだろうか。２人ではなく、今まで看取った患者さんも一緒に飲んでいるかもしれない。私も何十年後にあの世にいくでしょう。その時に伝え続けたことが、報告できるように活動をしていきたい。

【名前】今野まゆみ（こんのまゆみ）
【年齢】50 歳
【被災時の居住地】仙台市
【被災場所】仙台市

南相馬市におけるALS患者の現状

小鷹　昌明
南相馬市市立総合病院神経内科
日本ALS協会　JALSA　No.87　p42より転載

7月14日に東京国際フォーラムで開催された、「さくら会」主催の「被災者に聞け、進化する介護2012：被災地支援シンポジウム東京大会」にパネリストとして参加した。そこでの発表内容を報告する。

私は、世界初のトリプル災害（地震・津波・原発事故）を受けた福島県浜通りにある「南相馬市立総合病院」に、2012年4月から勤務している。「神経内科」の常勤医として、この街の神経難病の診療に当たらせてもらっているが、赴任当初ALSに限って言えば、通院している患者は1名だけであった。「この市にはALS患者がいないのであろうか？」そんなはずはなかった。私は保健所に出向き、そこの保健師に特定疾患医療給付患者の近況を調べてもらった。南相馬市には、震災当初から現在までに6人のALS患者がいた（男性3人、女性3人、44歳～88歳）。6人中1人は、震災後に死亡していた。残り5人中3人は宮城県の病院に通院、あるいは入院し、1人は南相馬市外の病院に通院していた。1人は埼玉県に避難していた。この地では、すべてのALS患者は飛散し、市内の病院に通院しているものはいなかった。

私がこの地で最初に出会ったALS患者は、83歳の女性であった。相馬市在住のお寺の住職で、夫と息子夫婦の4人暮らしであった。2010年2月に呂律緩慢で発症し、徐々にむせが出現した。四肢の筋力低下も加わり、2011年1月に嚥下障害が悪化し、唾液が貯留するようになった。また、この頃から発声が困難となり、筆談でのコミュニケーションとなった。同年7月に胃瘻を造設し、私が初めて診たときには、ほとんど食事を摂れなくなっていた。

今後の方針決定と福祉の見直しを目的に、ただちに入院してもらった。この患者の介護状況は、1日1時間程度の訪問看護が週5日（月～金）、ヘルパーと訪問入浴は週2回、家政婦を週旧依頼して、どうにか成り立っていた。それというのも、住職は家業であり、息子も同じお寺の住職であった。週末は特に忙しく、寺務業務で時間が取れなかった。また、震災の影響で寺院そのものが修繕中であった。さらに、夫も要介護者で車椅子のADLであり、奥さんの母親はペースメーカーが挿入されており、埼玉で独り暮らしであった。このため、奥さんは時々帰省しなければならなかった。市に残った神経難病患者に、私は「もっとも厳しい状況は何か？」と尋ねてみた。「震災前はデイ・ケアやショート・ステイを利用することができたが、他の地でも働ける健康な人たちがバラバラになってしまったので、福祉や介護を支える人が減ってしまった。これまでのサービスを受けられないので家にいるしかない。その分、妻に大きな負担を強いてしまっていることが何より辛い」とのことであった。徐々に症状が重くなるのに受けられるサービスが減っていく。このことに、この街の福祉体制の最大の矛盾があった。介護・福祉施設が圧倒的に足りていない。

「さくら会」の皆様の力をお貸しいただき、8月11日のシンポジウム（被災者に聞け、進化する介護in南相馬）から、この街における福祉の充実を目指したい。

元気でしたか

小保内　多喜子

悲しみや悔しさは今なお消えることはない
でも、あるだろう
あの辛抱強さ、生きる力
寒さ堪えて店に並びし　人、人、人
電機もない、お湯もない、布団でまるくなった日々
グラットくると血があがる
もう嫌だドカドカする

近くの閖上の地に足を運ぶと舟が道路に寝ていた
友の家、あとかたもなく持ち去った
残ったのは瓦礫の山、それでも今日がある

隣人から貰ったコーヒー一杯、一生涯忘れまい
あのぬくもりを

復興でなによりも身にしみたあの瞬間
静岡県のガス支援隊「今日からお湯出ますよ」と
笑顔で言ってくれたあの方は女神、いや、男神だ!!
あの日があってこそ、今があり、明日を求めている

絆が生まれた町内会
「元気だったか」と車椅子の少女の囲りにいた顔、顔、顔
優しい万人の顔、これこそが絆だと思う

【名前】小保内多喜子（おぼないたきこ）
【年齢】71 歳
【所属】宮城県看護協会

震災から一年を振り返って

米澤　順子
全国膠原病友の会　岩手県支部　副支部長（支部長代理代行）
全国膠原病友の会『SSKO膠原』No.166ｐ24～25より転載

テーマは大変重いものでした。未だに多くの方は先が見えない不安を抱きつつ非日常の中で暮らしているからです。内陸部に住んでいる私でも３月１１日から「想像もしていなかった」「これは現実なんだ」そんな思いがいつも頭の片隅から離れない毎日です。地元の新聞は震災関係の記事の特集を連載し、現状を知ることができます。直接的な被災者でなくても多くの方は家族が、友達が、親戚が、級友が、仕事関係者が・・津波の犠牲に、今は仮設住宅に、家族は離れ離れにと・・いろんな状況を受け入れながらのこの一年でした。地獄絵図のような光景の中からの一歩一歩、やっとやっと日々をすごしておられる多くの被災者のことを思うと言葉が出てきません。「言葉が出てこない」これが私の現実です。私の幼友達も土台のみ残っただけと話しておりましたが、今は仕事の関係で家族一緒に暮らすことがかないません。ある親戚の話では津波が手前でとまり難を逃れられたが道が無くなり、どうしてもそこを通らなければ自宅に行くことができないある場所に来ると不思議と涙が止まらないそうです。後で知ったことですが、そこでは多くの方が津波で流されたところでみなさんは未だに見つかっていないそうです。いろんな話をただお聞きするだけです。社会が色々な形で支援の輪を持続していることがホッとさせてくれます。しかし、難題が山のように立ちふさがっていることも現実です。岩手日報の新聞記事（５月２６日付）を抜き書きします。各被災地の今を取材した記事です。【つなぐ・被災地のコミュニティ】と題して一面を割いて連載中です。『～約２００人が暮らす同団地は～～自治会活動が活発。震災から一年が過ぎ、住民の仲も深まってきた。だが、副会長は「部屋が離れていれば顔を合わせる事は少ない。中には初めて顔をあわせるような人もいるのではないか』と懸念する。町内では 1,940 戸の仮設住宅に約 4,500 人が生活、仮設住宅への入居は住民の希望場所を調査した上で抽選が行われ、元に住んでいた地区ごとに入居者をまとめるなどの配慮もあった。それでも抽選で「地域がばらばらになってしまった」と感じる人もいる。副会長は「まだ生活になじめず、つらい思いをずっと抱え込んでいる人もいるだろう。文字なら自分のペースで思いを形にできる。人に伝えることで少しでも心が楽になればいい。」と思いやる。仮設住宅の集まりでは、自然と震災の話題に結びつくことも多いという。川端会長は隣人と距離が近い仮設住宅だからこそできる取り組みとして、体験記の協力を呼び掛けている。「自分の体験を語ることは、互いを知るきっかけにもなる。書くのが苦手な人には座談会で話してもらうなど工夫して行きたい。」と意欲を見せる。体験記を発案した会長は「自分の心の整理にもなるし教訓を語り継ぐには記憶がはっきり残るうちに形に残さなければならないと意義を説く。・・・体験記には被災者が抱える悩みや苦しみを共有し、住民間の絆をより深める役割も込められている。体験記は月 1 回以上発行する A4 判の会報に不定期に掲載。文字数やテーマは決まっておらず、震災発生当時の状況や心情などを自由にまとめる。昨年 12 月の会報から始め 5 回掲載。

最後に私事ですが、７月に『還暦祝い』をしますとお知らせが来ました。小学校の同窓会です。私は出席することにしました。小学校は大船渡市立猪川小学校です。小学2年生の時はチリ地震津波でした。友達は津波で全て流されて写真が一枚も残っていないとのこと、当時に写真を焼き増しして持って行こうと思っています。今からとても楽しみにしている自分がいます。

東日本大震災より1年をふりかえって思うこと

支倉　敦子
宮城県支部　支部長
全国膠原病友の会『SSKO膠原』No.166ｐ25～26より転載

2011年3月11日の大震災より過ぎた日々を振り返りますと早いような遅いような時の流れを複雑な思いを感じます。一見なにもなかったような場所でも屋根にブルーシートがかけてあったり、道端の雑草さえ津波の塩害ではえてきません。また震災直後津波で壊れた車のクラクションが一晩中なりっぱなしだったので、今でもクラクションを聞くと心臓がドキドキしてパニックになるそうです。いまだ心の傷は癒えていません。震災直後は何が起こったかわからず情報が入るようになると日々の生活の営みに苦労し、給水や食料の確保、ライフラインが正常になるまで大変な思いをしました。まして難病を持って通院、服用を常とする私たち病人、高齢者、社会的弱者と言われている方は薬の確保など不安な思いをしたことでしょう。電話が通じるようになり、友の会の会員の皆さんの特に沿岸部の皆さんの安否確認には困難を要しました。沿岸部はまだまだ電話は通じず避難所に入られたり、入院していた病院が被災し転院を余儀なくされたり、連絡がつかない会員もいて心配していました。そんな時、被災4県に発送された機関紙「膠原」の特別号はどんなに心強かったことでしょう。ラジオのFM局で現地の情報を流したり、パーキンソン病友の会やてんかんの方たちの薬の情報がラジオから流れてくるのを聞いていました。1年たって思うことはやはり会員の皆さんの安否確認の方法です。宮城県でも難病患者は県に行かないと市町村では把握できないのです。これは大変重要なことです。各自治体でも検討していただきたいです。会員の皆さんに困ったことがあったら、友の会本部、支部、または各地域の難病連、もしくは難病相談支援センターに連絡、相談してほしいということです。被災地域ではまだまだ仕事や住宅など復興への問題が山積みです。全国の皆さんの温かいご支援に感謝するとともにどうかこの震災を忘れないで教訓にしてください。そして、本部から災害手帳が送付されましたが、大いに活用して防災準備をおこたらないでください。宮城県支部もあせらずゆっくりと活動していきたいと思っています。

2013年3月23日　南相馬市小高区。海沿いにいくつもの重機が見える（「福島」を肌で感じるツアー）

東日本大震災からの1年

高橋　みつえ
福島県県支部　支部長
全国膠原病友の会『SSKO膠原』No.166ｐ27より転載

平成23年3月11日午後2時46分に発生した巨大地震、岩手県から茨城県までの太平洋沿岸を襲った津波、あっという間に沢山の土地、建物そして人命を奪ってしまった。それに加え、東京電力福島原子力発電所がこの地震と津波で大事故を引き起こしてしまい、多量の放射性物質が空中に舞い上がり、私達が経験した事のない大惨事となって、何も悪い事をしたわけでもなく故郷を追われ、住み慣れた我が家を捨てて不自由な避難生活を余儀なくされた人々の悲しみ苦しさ、何とも言葉に言い表わす事の出来ない現実です。震災から一年余の月日が流れました。放射能という目に見えない物に汚染されていると云う恐怖から、がれきの処理さえ遅々として進まず、復興の妨げになっています。福島県の沿岸部では津波の犠牲になられた方々の捜索さえ満足に出来ていない現実、あまりにも悲しい話です。友の会の会員の中でも、何とか落ち着いていた病気が避難生活で悪化してしまった人、命を落としてしまった人、精神的に参ってしまい入院を余儀なくされてしまった人、様々に苦しみながら今日まで来たようです。会員の安否確認の連絡に対して、今まで深くかかわって来なかった会員さんの家族の人達から助けのメールなどを戴いたりして、温かい気持ちに涙ぐんでしまった場面もありました。友の会の果たす役割はどの様なものであればいいのか、いろいろ考えさせられたこの一年、とても長かったようでもあり、短かったようにも感じます。本部の応援、各支部の支援があったからこそ何とか頑張って来れたかな、と思っています。心が萎える・・・。目に見えない恐怖が、こんなにも精神を弱くするものとは思ってもいませんでした。それでも皆頑張っています。そうしない事には何も始まらない、そう思いながら歩いているのだと思います。私達はこれからもみなさんに助けていただきながら、一歩一歩前を向いて行きます。人の心も、景色も震災前の様になる事を祈りながら・・・。

2013年3月23日　南相馬市小高区。被害を受けた家屋がそのまま残されている。（「福島」を肌で感じるツアー）

震災から一年過ぎて

千葉　洋子
茨城県支部　支部長
全国膠原病友の会『SSKO膠原』No.166ｐ28～29より転載

東日本大震災から１年２ヶ月が過ぎ、茨城県では、いまだに屋根瓦が修復されてない所も目立ちます。役所においては復旧もままならず、現在も仮庁舎地域が何ヵ所もあります。北茨城市にある磯原海岸では、地盤沈下により満潮時には砂浜がなくなるので、海水浴は今年も出来ないそうです。さすがに余震はだいぶ収まってきたものの、不安な気持ちからなのか、今度はもっと大きな地震が来るなどの様々な噂が飛び交い、噂に振り回されている現状にあります。茨城県では震災のみならず、隣県にある福島第一原子力発電所の事故に伴う風評被害により、観光客の数も激減し、県の観光は大きなダメージを受けました。日本三名園のひとつでもある水戸の偕楽園では、震災で土砂崩れなどの大きな被害を受けましたが、復旧作業が続けられ、今年の梅まつりでは11ヶ月ぶりに全面開園となりました。同じく被害を受けた幕末最大の藩校「弘道館」の方ではまだ建物の中に入ることができません。県の北部にある五浦では、津波で流されてしまった岡倉天心が創建した六角堂が創建当時の姿に再建され、連休から一般公開が再開されました。また、丘一面のネモフィラの花やロックフェスティバルなどで全国的に有名になりつつあるひたちなか市の国営ひたち海浜公園では、連休中には昨年を超える入場者数を記録し、徐々に活気を取り戻しつつあります。ぜひこの機会に茨城を旅し、心を癒し、美味しいものを堪能していただき、それを復興に繋げていきたいと頑張っています。この他にも、県内外の皆様に来ていただくため、茨城県に宿泊する団体向け観光バスを無償で提供し、「茨城グルメまつり」や「常陸秋そばフェスティバル」など、食の宝庫「茨城」を満喫するイベントなども各地で開催されています。皆様のご来訪は私たち茨城の復興に向けて大きな大きな励ましとなります。大震災を乗り越えた元気な茨城を感じ取っていただけたら大変嬉しく思います。ところで、災害は忘れた頃にやって来るといいますが、自然は人間にどれだけの試練を課すのでしょう。東日本大震災の記憶も生々しい中、今度は大型台風や竜巻に襲われ、被害が続出しています。昨年９月２１日の台風15号では、櫻川市で民家の屋根を50メートルも吹き飛ばし、樹齢100年を超えるヒマラヤ杉が根本から裂けて倒壊、敷地内の民家を直撃し、天井から枝が突き出て雨が流れ落ちて来たとのことでした。水戸市では、岩根町の西田川が土手を越えて溢れだし住宅地が浸水しました。震災により那珂川堤防が損傷し危険水域に達した為、震災時にバスで避難所となった学校に避難で２回避難した方もいます。那珂川堤防の本格復旧は時間がかかりそうです。現在は応急措置でしのいでいる状況で、これから梅雨時期となり、地域住民の不安はつきません。また、今年５月６日には、つくば市北条地区を中心に、これまでにない規模（日本最大）の大きな竜巻が起き、多大な被害をもたらしました。瓦が飛んで窓ガラスを破り、突風が家の中を突き抜け、家々はなぎ倒され、電柱は折れ曲がり、舞い上げられた車は空中からたたき落とされて大破しました。人間は自然の猛威には何の手のうちようがありません。

今回の竜巻で被害にあった地域は、(つくば市北条、筑西市、櫻川、常陸大宮市)

家屋損壊　つくば市170棟、半壊207棟、21,000世帯が停電し次の日復旧。

全壊　つくば市827棟、筑西市87棟、櫻川市21棟、常陸大宮市15棟、常総市3棟。

水戸市でも３～６センチの雹が降り、車庫、ベランダなどに穴が空き、雨樋も吹き飛びました。

このような状況で、会員各自の生活に影響があるばかりでなく、例年に比べ、支部活動への寄付や支援金が極端に減っております。そんな中、23年度に引き続き24年度も会費免除にしていただいた本部に対し心から感謝申し上げます。

被災地　宮城から災害を体験して感じたこと!!

田中　みな子
全国筋無力症友の会　宮城支部長
全国筋無力症友の会HSK『舫』No.23　p3～4より転載

東日本大震災では、本部事務局や各支部の支部長及び会員の方々から、御心配やお見舞いのお言葉をたくさん頂きまして、有難うございました。宮城は地震後に起こった大津波のため、沿岸地域の被害が甚大で壊滅的です。私は仙台でも内陸なため、大きな被害はありませんでした。しかし沿岸地域に住んでいる会員の中には、逃げるのが精一杯で、家も何もかも失ってしまった方もいらっしゃいます。お薬も流されてしまい、困ったようです。私は今まで、災害が起こった時のために、お薬は７～１０日分程度ストックして置く様折に触れ勧めてきましたが、このような災害で陸の孤島と化した場合の、リスクマネジメントは出来ていなかったことを、痛感しました。また水の大切さを、いやと言う程思い知らされました。給水車は、団地内まで来るのですが、重い水を、「えっこら、えっこら」自宅まで持ち運ぶ労働は、高齢者や障害者・私達のようなMG患者には、至難の業と思いました。水を浪費したくないため、トイレも我慢してしまいます。食べる物も手に入りにくいため、偏った栄養と少食。これらが頑固な便秘を引き起こしました。避難所暮らしの方々は、きっと大勢の方が便秘になったのでは、と察しられます。又、避難所の環境が劣悪になってきており、インフルエンザや胃腸炎の蔓延が懸念される。と言った報道が聞かれ、医師や看護師が、相も変わらず『手洗い』『うがい』『マスクの着用』が予防に必要と話していますが、『来ない水に、どうしてうがい、手洗いができるのか！』このような状況下でも、今出来る予防対策を話してほしい、と思いました。自宅にいても、最小限の水でうがいをして、ため水で手を洗う。洗顔は１回の水で家族全員が洗い、その水はトイレに使うようにしました。せっかく電気が来て、暖が取れるようになったかと思いきや、灯油が手に入りにくい。車にガソリンが入れられない。やっと開店したお店は長蛇の列。必要な物は、何時間も並び、「お一人様何点限り」と言った制限があるため、毎日のように店の前に並ぶ。それに寒さが拍車をかけます。今まで災害を経験した方々から、体験した事を聞いていたら、少し心構えも違っていたかなぁ。と思いました。携帯用コンロ・石油ストーブ・湯たんぽ・トレンジスターラジオ・懐中電灯・用途に応じた電池・マッチか着火マン・ろうそく・ペットボトルの水・ホッカイロは、必需品でした。年代によって必要な物は、異なるかと思います。インスタントラーメン・乾麺・乾物等は、携帯用コンロ・石油ストーブがあれば、飢えをしのげます。水は、衣装箱や漬物樽の中に、仙台市指定のゴミ袋（ビニール製）を入れて、水を貰って来ました。被害が少なかった私ですら、「電気がない」「水がない」「ガスがない」「連絡の手段がない」「生活物資が調達できない」だけの不便さなのに、災害から３週間が過ぎた今は、疲弊しきっています。被災地から比べたら、こんな不便さ、もう少しの辛抱！と、頑張っています。負けるな！日本！！頑張れ！宮城！！かな。

「地震発生とその後」

原　喜美子
全国筋無力症友の会　茨城支部長
全国筋無力症友の会　HSK『筋』No.23、ｐ5～7より転載

被災された方々、心よりお見舞い申し上げます。本当に怖かったですね。

茨城に住む私は、その時、車屋さんで点検整備の終わるのを待っていました。店員さんに手を引かれて外に出て、長い間、治らない揺れに怯えながら、周囲の家の瓦が落ちて行ったり、信号が消えて行くのを目にしていました。止めてある何台もの車が浮き上がりバウンドしていました。やっと揺れが治ったときには、胸のドキドキと呼吸のハーハーが暫く止まらず、「あー、こんなに苦しかったんだー！」と言う事を改めて自覚しました。身内の無事を確認したくて携帯を掛けてみても通じません。店内のテレビは転げ落ちて見ることも出来ません。車の点検整備も終わり、直ぐに実家に向かったのですが、２度目の揺れ（震源地：茨城県沖）が来た際には、停車してハンドルにしがみついて治るのを待ちました。実家に着いてみると、土台にヒビが入り、屋根の瓦が崩れ落ちていましたが、妹達の無事と直ぐ近くに住む姪子家族の無事を確認し、職場（千葉県香取市）のグループホームに向かいました。道路の陥没、盛り上がり、液状化、停電で信号は消えている等々、渋滞する通勤路を通常は３０分で着くところ２時間半掛けて辿り着きました。幸い、ホームには被害もなく、福祉作業所にいた４人も無事でしたが、親たちとの連絡もつかず、電話も通じません。近くに住む職員が、あり合わせの巻き寿司を届けてくれて、４人の夕飯をすますことが出来たことが身にしみて有り難かったです。停電・断水で一晩を過ごしましたが、トイレ（小）はホームの裏で済ませて、（大）のみにトイレ使用、流さず、でした。余震が連発する中、４人を守らなければ・・・との思いから一睡も出来ずに、車内でラジオの情報を聞きながら、悪夢のような一夜を明かしました。私も含めて５人の朝食をどうしたかというと、幸いにプロパンガスが使えたので冷凍のご飯とシーチキン・玉子（洗わずに済む食材）でチャーハンを作り、冷蔵庫に有った残り物で間に合わすことができました。飲料水は非常用として蓄えてあったのですが、洗面、手洗いまでには回らずに困りました。翌朝、両親が迎えに来て２人が自宅へ戻りましたが、障害を持つ４人全員がパニックにもならずに良く頑張ってくれたと感謝の思いです。翌日の１１時過ぎ、電気が点いて、水道が自家水でしたので、同時に水も出て、有り難みを実感しました。周辺では未だに上下水道が復旧してない地区がありますが、職場である、グループホームの生活は元に戻り、４人と私で何事もなく暮らせています。しかし、茨城の我が家は屋根の瓦は殆ど落ち、壁が剥がれ、食器棚、冷蔵庫、タンス類は倒れ、３台有ったテレビは全て転げ落ちていました。食器は殆ど割れて使えません。いずれは自分でグループホームを運営したいと願って、大きな家を借りて自宅にしていましたが、直すのには何百万と必要なことから、大家さんの意向でつぶすことになりました。引越が必要になっていますが、とりあえずは、職場であるグループホームの物置に荷物を運び入れて、ホームの一室で暮らすことにしました。津波に遭われた方々のことを思えば、ホントにホントに私たちは幸せと思います。「こんなことぐらいで何？」と思いながらも、無気力で何もできません。ガチャガチャになった家から目を背けて、「ジーッと眠っていたい・・・」そんな気分です。でも、こんな自分ではないはず！！筋無力症のあの苦しみを！！命の危機を！！乗り越えてきた自分。精神力では誰にも負けないと常日頃、心に秘めていたはず。いつも前を向いて、何かに挑戦していたはずの自分が今、何処かに行っちゃいました。呼び起こそうと必死に努力しています。５月には難病連の総会も控えています。立場上、その頃には必ず立ち直らなければと、我が身に言い聞かせています。ご心配いただいた全国の皆さま、温かいお心に感謝申し上げます。茨城支部では、普通酸素ボンベを必要としていた方が、体調を崩し入院をしたのですが、病院で意識不明に

陥ってしまって、案じられています。１日も早い快復を祈るばかりです。その他には「住まいは壊れたが、元気よー！」と言う方が殆どです。みんな頑張っています。被害の膨大だった岩手、宮城、福島の方々には、地震、津波、そして原発災害と、どんな思いで日々を過ごされているかと思うと…掛ける言葉が見つかりません。この苦難どうぞ乗り越えてくださいますよう、お祈りいたします。何のお手伝いも出来ませんことに無力感を募らせるばかりです。

2013年３月24日　宮城県名取市閖上（「福島」を肌で感じるツアー）

道路脇の住宅は姿を消し、見えなかったはずの工場が今ははっきり見える

土台だけになった住宅地に手向けられた花

見渡す限り視界を遮るものはない。犠牲者を慰める塔婆が高台にひっそりたたずむ。

フクシマに春は訪れるのか
～持病（PD）の未来と日本人の未来～

高木　弘
SSKA全国パーキンソン病友の会　福島県支部
SSKA全国パーキンソン病友の会　会報　No128　P46～47より転載

東日本を襲った大震災・津波で引き起こされた原発事故。その渦中で高木さんが見た環境破壊、放射能汚染、だまされてはいけない建前の社会（文責　編集長　山田寛ニ）

「フクシマ」と表記したのは、チェルノブイリ、スリーマイルと並んで、フクシマが世界的に有名になったからです。我が市の観光キャッチコピーは、「花も実もあるうつく島」です。ここに CS137（セシウム）という無味無臭で目に見えないものがふりかけられました。これから咲きもスギ花粉を媒体として、漂うことになります。トウカイザクラの咲く花見山を除染すれば、観光地としての春は到来するのでしょうか。北に信夫山、阿武隈川をはさんで南に弁天山、そして東に花見山。この三山は住宅地を囲み市民の憩いの場でした。その里山の、山の端に、風吹けば目に見えない微粒子が空から降ってきます。雨が降ればその領域に落ちた水が清流ではなく、目に見えない汚水となって川下に集積されブラックホールになります。その物質は私たちの住宅の中、敷地内の外構、側構、雨樋、外階段踊り場の排水口、アトリウムにも降り注ぎました。手持ちのガイガーカウンターがないので、測れません。ここに住む人々は、除染を叫ぶ勇気もない穏やかで物静かな人ばかりです。

私の家は東電第 1 原発から 66km 離れています。ちなみに家から 100m しか離れていない畑で、民間専門家が、放射線測定器をそろえて、土壌をはかったところ、1 立方メートル当たり 43 万ベクレル、1 kgあたり 6 万 5 千ベクレルありました。これは原発から 40 ㎞県内で全村避難した飯館村と同じ値です。一方では避難地域に指定されましたが、ここは、なんの対応もありません。ほっとしポットと言われる重点地域でもありません。雪が降れば線量がさがる、雪が解ければ線量が上がる、これは、表土から二次輻射しているのに他なりません。事業者から市に訴えても駄目でした。除染費用はどのくらい掛かるのでしょうか。南相馬市で試算したもので平均的な住宅一戸当たり、570 万円だったそうです。除染の基本は表土を剥ぐか、吸着させるか、天地返して薄めるか、しか方法はないとのことで、二次被曝対策もとりながらの大掛かりな土木作業になるからです。おまけにその汚染された落ち葉や土の捨て場がありません。

この、障害者の住む小さな集合住宅では、何らかの形で具合が悪くなった方が少なくありません。私の場合は、かなりひどいです。パーキンソン病の症状悪化と骨の崔奇形性、細胞崩壊、Sr（ストロンチウム）の可能性を否定できません。声嗄れば、歌うことが出来ないだけでなく、声域をせばめ小節がきかなくなりました。したがって以前自分が作曲した歌の多くが歌えなくなりました。体幹発疹は冬でもひどいです。歯磨き介助を受けて、磨いているにも関わらず、う蝕（うしょく）がでてきました。歯科受診しても腰痛がひどいため 5 分と診察台に座っていられません。動機も時々あります。ペルマックスは 2010 年に 750ug から 500ug に減らしてもらいました。Cs は筋肉に蓄積性があります。一番危ないのはどこでしょうか。容赦なく、ウェアリングオフ、デレイトオンが襲ってきて、薬効時間は半分以下です。

この 1 年弱で、一時的な回復はあったものの、毎日 2～3m ずつ、歩けなくなってきました。歩行能力は目に見えて衰えてきました。腰痛と言うより第五腰椎神経に沿った右下肢痛ですが、消炎作用、鎮痛作用の衰えが影響しているのでしょうか。いずれにしても、この悪循環は止まりません。

前述した放射線測定の専門家は日本全土を調査しているそうです。その人が避難するならば、北海道か沖縄しかないと言っていました。正にその通りでしょう。遠くは吸収まで汚染されているからです。

福島の再建なくして、日本の再建はあり得ないとか、絆など言葉は飛び交いますが、国会に陳述に行けば、温度差を感じる。市民同士もフクシマに拒否反応を露わにする。国の再建は、明治維新や戦国の復興は、全国家的課題でした。東電事故はフクシマ、ただ一地域の問題でしょうか。対岸の火事でしょうか。

ICRP（国際放射線防護委員会）の基準は科学的根拠がありません。メンバーが原子力関係者で占められているからです。ペトカウ効果というものがありますが、30 年以上たっても、低線量被曝はだれでも研究していないのでしょか。この問題は大きな犠牲を払って顕在化していくでしょう。

福島も私も皆から「頑張ろう」と励まされますが、春は遠いです。

註）
被曝＝原水爆の爆撃を受けて・・（広島・長崎）
被曝＝放射線に曝される
ペトカウ効果：「長時間の低線量放射線被曝の方が短時間の高線量放射線被曝に比べ、はるかに生体組織を破壊する」。ペトカウ理論、ペトカウ実験等と用いられることもある。

2013 年 3 月 23 日　南相馬市小高区。未だに瓦礫が残っている。（「福島」を肌で感じるツアー）

被災支部からのお葉書（岩手・宮城・福島・茨城）

全国膠原病友の会『SSKO 膠原』No. 163 p 24～29 より転載

震災後に医療面で困ったことをお知らせ下さい。

（岩手県）

- 交通の便が悪くなり２週間分だけの薬だったので通院に不便でした。
- 県内陸部で病院については急患者のみの対応でした。薬は２週間分、頂きましたが、急患対応のため担当医ではなかったので震災についての状況は医師へ話せませんでした。
- 当時、仕事もしていたので休日でも休める状態でありませんでした。時間をみて主治医（先生）の所へ行ったのですが、２週間分のみの処方でした。また仕事を休んで薬を頂きました。
- 薬（パラミジンカプセル 300 ㎎）が製造中止？で配布ならず血行が悪いです。他の薬品で補うことは難しいのでしょうか？これでは、いつまた脳梗塞にならないとも？
- 特に困った事はありませんが、専門医師がいない県立病院に通院中です。
- 病院が遠方のため大変だった。被災地なので薬がなかった。
- 3/10 より東京の専門学校に通学しています。（神奈川在住）特に問題はないです。頑張ってやっている様です。

（宮城県）

- 特にありません。薬を切らすことがなく、通院も月１回より少ない位の寛解の状態であったのが幸いでした。
- いつも通院している病院が（東北厚生年金病院）被災して処方箋のみ発行して頂きましたが、特殊な薬を持っている薬局が少なく探し回った事でした。
- 別にありません。おかげ様にて平成１９年頃より膠原病完治ということで、主治医の先生よりお話ありました。
- 透析（週１回なので、次の透析まで多少時間があったが）。薬の確保（ちょうど通院する前だったため、手持ちの薬がなくなってしまい、かかりつけの薬局でとりあえず出してもらったからなんとかなったが・・・。）
- 安定しているので、大丈夫でした。寒かったのにライフラインが断たれた方がつらかった。レイノーで手が真っ白になり、物流も悪くて買い物ができず野菜、肉、魚が手に入らなかったです。
- お蔭様で普段から「薬は少し多めに」を心がけて持っておりましたので、困りませんでした。備えあれば憂いなしですね。
- ２ヶ月に１度通院していましたが、3/18 が予約日でしたので、薬がほとんどありませんでした。東北大学病院で薬を出していただけるか不安でしたので、札幌の実家で北大病院に行きまして、薬を出していただきました。北大の先生が私の担当医の事も知っていらして心強かったです。
- 震災３日前に薬をもらいホッとしています。震災で数々の被害を考えると家の方はいいと思います。
- 交通が一時、ストップしたため通院に通常の倍の時間がかかり疲れてしまった。通常は１ヶ月分、薬が処方してもらえたが、足りなく２週間分しか出してもらえなかった。
- 3/22 交通の便がなくタクシーで病院へ。院外処方だったが、いつもの薬局がしまっていて、どこに行けばいいか困った。チラージン S の工場が被災したらしく薬がいつもより少なく処方されいつなくなるか不安だった。
- 特にありませんでしたが、病院の診療状況がわかりにくかったので、受診日に診ていただけるのか TEL で問い合わせました。（TV では）休診となっていたが、診ていただけた。情報が色々あってわかりづらかった。

（福島県）

- 震災直後はガソリンが入手できない、電車も通ら

ない（今も）で病院に行くのも大変だった。原発の影響で長年行っていた調剤薬局が今も休業している。
- 薬のもらう日数が限られた。
- 直後に医療機関が休診になり予約してあったけれど、診察は受けられず薬が切れる心配をしたけれど、何とか間に合いホッとしました。その後、主治医が退職してしまいました。原発の影響かと思いますが。
- おかげ様で薬も外来もでき、困ると言う事はなかったです。
- 薬は多めに持っていましたので大丈夫です。薬の量も少ない（5 ㎎ 1 日おき）ので時に飲み忘れても変化がみられない位の体調です。（忘れないようにしていますが）通院の後の震災で次の通院時は混乱が治まったころの予約で何も困りませんでした。
- 薬が入手できないこと。症状悪化の時の対応。H3 年より、多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、間質性肺炎で治療していました。3/11 以来、薬（イムラン）が入手できず、ガソリンのある内に息子のいる白河へ。そこからアリーナ、都内のアパートと移動し、東京で入手できました。薬が命です。
- 私の通院していた星総合病院（郡山市）が震災で 3 ヶ月間休診しましたが、紹介された病院で薬を処方してもらいましたので特に困った事はありませんでした。通院には少し不便を感じただけでしたので、他の会員さんに比べて良かったと思います。
- 震災前、3 月 2 日の通院日に、たまたま多めに 7 週分のステロイドを処方していただいたので、避難中も心配なく過ごせました。

（茨城県）
- 震災後に電車が止まり、しばらく再開せず病院に行けなかった。薬が東北地方の工場でつくっていたため処方分が少なくなった。
- 薬と通院のための電車が長期間ストップしたこと。数日前に病院に行き、薬をたっぷりいただいていたので安心でした。たった 1 つしかない JR の路線も次回の定期検診までには開通したのでラッキーでした。（ずっと心配でしたが）（母、代筆）
- 予約が 1 ヶ月先送りになったが、震度 4 ～ 5 の余震が続いていたので通院するのが恐かった。（茨城は連日揺れてました。）薬の予備は充分にありました。
- 有り難うございました。電話がつながらず、薬が足りず、医師不足なので精神的、肉体的に苦しいです。

近況報告

（岩手県）
- 震災後、エレベーターに乗れなくなり階段を踏みはずして骨折しました。心療内科にも通い始めカウンセリングを受けています。主人も難病で車イス生活ですが、4 月から主人に介助犬が来て精神的に助かっています。
- MCTD で 1 5 年目。左側大腿骨壊死関連で治療中、緑内、白内障で治療中、肺線維症で経過治療中、皮脂潰瘍で治療中。プレドニンが減ってもまだ病気は体で暴れており、体と相談しながら過ごしております。時々、体が自由にならない時に、ふと自分を責めたりすることもありまして、心のケアのため内科以外にも心療内科へ通院しています。
- 震災後、岩手県支部から安否確認の電話をいただき、本当に嬉しく思いました。この時こそ、会員の方々の存在を身近に感じたことはありません。元気でおります。又、会費はいただかないとのこと、本当にありがとうございます。皆さんのために頑張ってください。
- 義援金より支部費の入金が今一度よく理解しておりません。生活保護の方は免除で良いと思うのですが、会費会員分の支部費として頂ければ良いと思っているところでございます。来年、再来年 1 5 周年を迎えるお金（資金）等の事も考えれば、どうしてよいものか。でも知恵を絞って皆で考えていきます。
- 自宅が 2 日間ほど停電したぐらいで特に大きな被害はありませんでした。おかげさまで体調を崩すこともなく暮らしております。

・私はシェーグレンですが、その病気が原因か、それ以後そうなったかわかりませんが、肛門科、内科、耳鼻科と粘膜のあらゆる所が乾燥して調子が悪いです。その上、首、腰にヘルニアがあり、指、手首、肩など関節が痛いのでマッサージにも通院、医療費がすごくかかります。体調を崩し3年前仕事を退職、現在無職です。これからどうすればいいのでしょう・・・。
・足を骨折して入院治療中ですが、SLEや血液サラサラのワーファリンを飲んでいるためか？骨のくっつきが悪いとのことで入院が長引いています。期限6ヶ月になり、補助の歩行器や4点杖のレンタルをして退院です。何らかの補助はないのでしょうか？尚、被災地の見舞金etcはどうなっていますか？
・昨年、主治医がいなくなり、今は呼吸器内科で3ヶ月に1度の診察、検査をしています。

（宮城県）

・地震のあと、ライフラインが絶たれ、数日後には関西の実家へ帰省というより避難しました。先に夫が戻り、実家へ「膠原臨時号」を送ってくれました。大変心強かったです。その後、仙台へ戻りましたが、今は放射能の影響（子どもがまだ小さいので）から家族を守ることを心がけています。
・7Fに住んでいたので、被災して約1週間エレベーターが止まったので水汲みや、買物等で階段の昇り降りが大変でしたが良く考えればリハビリになり、悪く考えれば病気を忘れ無理をして6月調子を悪くしたことです。でも色々貴重な体験をしました。（私自身は身障者手帳1級です。）
・現在は薬も服用していないです。以前主治医に言われたことは守っていきたいと思います。たとえば、強い日射しをさけること、コレステロール値に気を付けること、1日卵1個など。役員の皆様、頑張って下さい。
・現在は、ほぼいつも通りの生活ができています。震災直後は透析も大変でしたが、とりあえず、どうにか別の病院で臨時に行ってもらいました。震災弱者ということを痛感。周囲に感謝です。
・震災の時、あまりにもびっくりして記憶があいまいです。時々、思い出すと、3月半ば東北はまだ冬でした。何があるか分からないので、事前の備えは必要です。とりあえず3日分の食糧と水があれば、なんとかなります。国や市の支援が始まるまで、2～3日はかかります。生きのびるためにも、準備は必要です。パニックやデマにまどわされないよう冷静になること。テレビは役に立たないのでラジオを持ち歩くことがいいと思います。あと、ライト、チョコ、ペットボトルの水は必須です。
・私はシェーグレン症候群という病気で目薬は一日5回の点眼が欠かせず、「日々、薬はいつ何があってもいいように多目に持っている。」ことを心がけておりました。サラジェンという内服薬も余裕を持って主治医の先生より処方して頂いておりましたので、混乱の中にあっても少しも動揺することなく乗り越えられました。
・いつもの薬１０種類をたまたま通院でいただいてきたばかりだったので、３月１１日の震災後も安心して過ごせました。が、これがもし１２日以降だったらと思うと、どのように行動すればよかったのか、病院に薬はあるのだろうかなど不安が残りました。いまだに揺れを感じる生活です。なかなか心底、心身ともに元の状態には戻れていません。少しずつでも前に向かって進めてゆければと思い願っています。
・この度の巨大地震、津波に遭われた皆様、心よりお見舞い申し上げます。１日も早く復興されるようお祈りします。まさかこうなるとは夢にも思っていませんでしたね。こんなに被害が出るなんて悪夢みたいです。
・今まで使用していたお店が震災のため閉店してしまい不便を感じております。夏バテしないよう食べて、軽く運動して、水分をとって気をつけております。秋にピアノの発表会があるので、毎日頑張って練習しています。
・私は２月に出産したばかりで、１ヶ月の息子を守るのに必死の日々でした。電気が約１週間、ガスが３週間停まりましたが（幸いにも水は出ていました。）それ以外特に影響はなく、周りの方々に助けていただきながら過ごしておりました。SLEも悪化せず、息子も元気に成長し、ただ今５ヶ月

です。全国の皆様からのご支援、心から感謝します。ありがとうございます。この震災で人のあたたかさをひしひしと感じています。

（福島県）

- 福島第一原発から 30 ㎞圏内の「緊急時避難準備区域」で放射線のシャワーをあびつつ生活しています。先日、主治医に膠原病と放射線について聞いてみたところ「前例がないからなぁ。」そりゃそうですね（笑）。今のところ元気です。
- 放射能値が高く、気分が滅入る・・・。同じ境遇の方々と交流したい。（メールでも可）なんとか、この局面を打破したい。気持ち的にも大局に立ち、福島のためになんとかしたい。
- 急なことで震災のあとでもあり、気持ちが落ち込みました。でも、今は気持ちの切り換えはできています。が、体調は疲れやすく困っています。
- 発病して２年。初めはただ痛みと戦うだけで人からも友の会の事は聞いたけど、どこにあるのもわからず同じ病気の人と病院で知り合い、友の会へ入会、自分の病気の勉強になりました。今は、私の安否まで気遣っていただき本当にうれしいと感じています。
- 環境変化に左右されない体調管理ができることは大変でも大切だと思います。自分の体の具合のコントロールができるようにしたいと常に考えて、毎日の食事の内容、食べたお菓子、食べ過ぎでないかなど日記を書いています。食べ過ぎると必ず後日具合が悪くなります。体は正直です。４月に近くの娘や孫３人と私と主人が次々と感染性胃腸炎で嘔吐と下痢になりましたが、すぐよくなりました。
- 病状も変化なく、いわきに 4/24 にもどってこられました。84 才の母も共に行動しました。慣れない生活の中、何の欲望もなくただ無常観で今もまだ以前の生活に戻れません。アパートも友人が無償で提供してくれて、生活に必要なものはすべて用意し、持ってきてくれました。周囲の方々の暖かい手をどのようにお返しすれば良いのか。友人は「生きていてくれればそれだけでいい。」と言ってくれています。
- 原発事故後、自営業をしている私の仕事が 50%になり収入も減った為に、病院の検査費用がでない為に困っております。郡山市内の公園では放射線量値が高いので、立入禁止の所もあり、グランド及び公園等の屋外で遊ぶ子供達がいなくなりました。いつ収束するか判らない原発事故で会員さんの中には５～６回避難先を変えた人もおり、雪の降らない浜通りの会員さんが雪が 1m も積もる会津方面に避難しており、これからが大変な生活に成ると思われます。
- 震災臨時号にとても励まされました。ありがとうございました。今も保険証にはさんでいます。

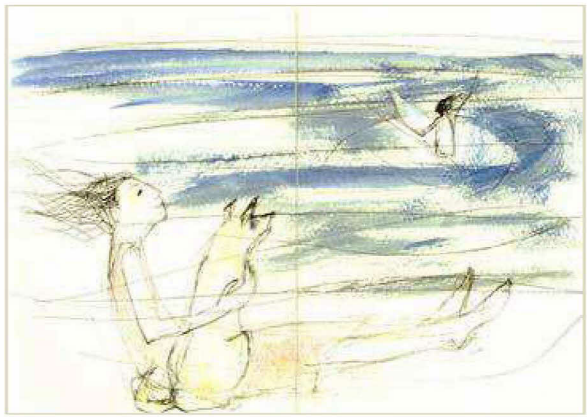
（茨城県）

- 震災を味わって薬の大切さがわかった。一応予備分はもっていたが、すぐ病院に行ける状態ではなかったので、精神的にとても不安になった。余震が続いてしばらく安眠することが出来ずとても疲れた。
- ガス・水道・電気・JR 運休中は薬がきれたらどうしよう、症状が悪化したらどうすればいいのか。病院も遠かったので、かなり不安でしたが、いつでしたか対処方法の冊子が届き安心しました。いつも薬と一緒にして持ち出せるようにしています。本人は障害があり、うまく説明できないので SLE であること、ステロイドの現在のグラム数など言えるように教えています。（母、代筆）
- 「膠原臨時号」とても参考になりました。ありがとうございます。お薬手帳と一緒にいつも携帯しています。
- 強皮症です。年月を重ねるほどに、指先のくずれ（潰瘍、血流不良によるもの）につらい思いをしています。両手の２指、３指は爪がほとんどなくなってしまいました。新しく服用をはじめて「トラクリア」に期待しましたが、ほんわか効く程度で、潰瘍がなくなることはありませんでした。でも、１年を通して受けていたパルクスを５月～１０月位はやめることができるようになり、そのことだけでもうれしいです。
- 今回の震災で色々とありましたが、現在は病気の方も問題なく生活できています。

- 思ってもいない大震災で柱も傾き壁の内外も被害を受けました。あれから３ヶ月も過ぎようとしている今日も身体のふらつきやちょっとしたことに驚く自分にアレ！？という思いがあります。病気の方には検査の結果は異常なしで通常のお薬を頂いております。加齢もあるのでしょうが、関節の痛みと指の変形もいなめないが、前向きに生きてゆきましょう！遅れましたが、被災された東北の皆様、おつらいでしょうが、どうか前向きに一歩一歩あゆんで下さい。自分から何かで楽しんでくださいませ。
- 震災後に抗 DNA 抗体が（私は SLE です）３ケタの大台に乗り驚きました。補体が正常なので今のところ経過をみていますが、会報を読んで、震災後に体調を崩された方が多いと知り安心（？）しました。今月の診察では２ケタにもどってほしいです。
- 要援護者世帯として、市役所が動いてくれず、水が断水し、１人で守谷市から３日後に訪問（近所まで１０分程の所）１０往復し、苦しい。近所全体もパニックで助け合いもままならず、今も「UR」で（団地）ですが、破損がひどく高齢化も進み、（３６才ですが）弱者としての苦しみが抜けません。今は毎日を懸命に生きています。

「僕らの海」
作者：小原風子（おばらふうこ）
福島県福島市生まれ。南相馬市在住。
（自費出版）

東日本大震災をテーマに描かれたこの絵本には、絵本作家でありサーファーでもある作者の「あの日」大好きな海がすべてをのみこんでしまったことへの大きな悲しみ、そしてそれを乗り越え少しずつ前に進もうとする姿が描かれています。

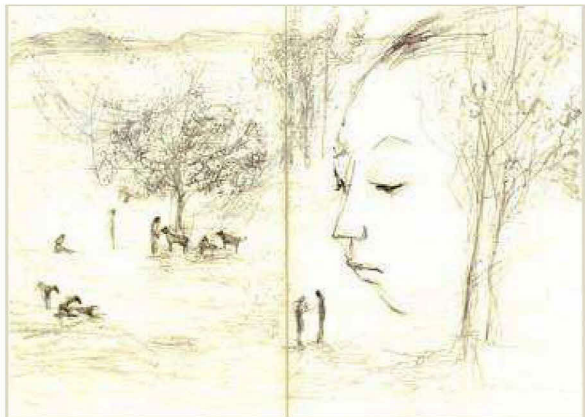


あのとき
なんにもなくなってしまったと思った。

でも、そこに
緑の草が　生え
黄色い小さな花が
咲いていた。

ここは　はじまりの場所。

「僕らの海」より転載



短歌

「つなみ」とは桑田佳祐歌う歌
悪魔となりて国食いちぎる

巨大なる地震と津波の爪痕に
無念の涙絶えずにじみぬ

緑萌え穏やかに座す安達太良も
否応なしに放射能浴ぶ

目に見えぬ恐怖と不安じわじわと
大地をうみを永久に蝕む

喉渇くほどの悪夢を逃れんと
目を開きても闇は逃れず

朝市で太りし秋刀魚送りしと
電話の声の明るさ戻る

被災地を支援せんとのコンサート
白寿の拍手清らかなりし

避難所で情けを受けし子らの目に
地元を興す力漲る

安達太良の山麓駅に降り立てば
天上天下あきつの世なり

泣き交わしブイの字飛行の白鳥の
冬の雫を我が家に降らし

【名前】柳沼友治（やぎぬまともじ）
【年齢】六十一歳
【病名】多発性硬化症
【所属】ＭＳ虹の会
【被災時の居住地】福島県郡山市
【被災場所】福島県郡山市

またひとり確認されし名の載りし
新聞読む立場は同じ

【名前】大和田幹雄（おおわだみきお）
【病名】多発性硬化症
【所属】岩手県難病・疾病団体連絡協議会
多発性硬化症友の会

アナログの手探り続く被災地（ふくしま）に
我が病身（み）を重ね願う平安

【ペンネーム】アナログ時計
【年齢】二十七歳
【病名】シルバーラッセル症候群
【所属】シルバーラッセル症候群ネットワーク
【被災時の居住地】福島県県南地方
【被災場所】自宅

Photo by アナログ時計

俳句・川柳

白鳥の飛び立つ順を決めし夜
拘りの土を母とし種を蒔く
置き去りの牛の絶叫花の冷え
初ツバメ瓦礫の山を飛びかいぬ
少年期白つめ草の野の匂い
古民家の土間ひんやりと炎暑かな
落雷や五臓六腑の収縮す
尺玉の花火の音の闇揺する
新涼や筵目残る寺の庭
眠られぬ身を預けけり虫時雨
芋の露宇宙を丸く治めけり
手作りの柚子おしげなく湯に浮かす
柏手の響く境内歳新た
マスクせし美しき目に見つめらる

【名前】柳沼友治（やぎぬまともじ）
【年齢】六十一歳
【病名】多発性硬化症
【所属】ＭＳ虹の会
【被災時の居住地】福島県郡山市
【被災場所】福島県郡山市

体育の日の賑ひも日暮れけり
もってます皆何かをもっている

【名前】大和田幹雄（おおわだみきお）
【病名】多発性硬化症
【所属】岩手県難病・疾病団体連絡協議会 多発性硬化症友の会

稲穂垂る野末は暮れて津波の地
新米の味かみしめて生を知る
車椅子顔、かお、つらがそばにいる
つまみ食いされて進まぬ支援かな

【名前】小保内多喜子（おぼないたきこ）
【年齢】七十一歳
【所属】宮城県看護協会

遠くから声嗄れるまで頑張って

【名前】柳谷益弘（やなぎやますひろ）
【年齢】七〇歳

2013年3月24日　南相馬市小高区。大津波でゆがんだカメラ。（「福島」を肌で感じるツアー）

「福島」を肌で感じる

2012年6月福島県内の温泉観光地で開かれた福島県難病連の総会に参加した折、閑散とした温泉地で福島県難病連の役員がふと漏らした一言が気になりました。

「福島の復興は遠い、福島が忘れられていくように思う」と。

日本が経験したことのないような大きな地震と津波の災害の陰になって、東北、福島県で起きたことは忘れ去られていくのでしょうか。JPAは「3・11」では患者団体には何ができるのかと考え続けました。現地の視察もしました。国や社会に患者たちの経験を可能な限り伝えてきました。できることは取り組んだつもりでも、現地の患者たちのつぶやきに答えるすべはあるでしょうか。

全国各地でもそれぞれの生活が優先され、福島のことは忘れられようとしているとしか思えない場面も出てきました。

今この時期に個人としての原発の稼働に賛成・反対は抜きにしても、一度福島の地に立って、自分自身の肌でその風を感じてみることは無駄でしょうか?

そんな想いからJPAは「福島」を肌で感じるツアーを企画し、2013年3月23日～24日と2日間にわたり福島県～宮城県を訪問しました。

<参加者所属>
JPA、宮城難病連、福島難病連、茨城難病連MG、京都難病連、全国筋無力症友の会、全国パーキンソン病友の会、ALS協会新潟支部、全国多発性硬化症友の会、静岡もやの会、全国腎臓病協議会、日本リウマチ友の会福島支部、日本喘息患者会連絡会、朝日新聞、㈱北海道二十一世紀総合研究所 （参加者合計21名）

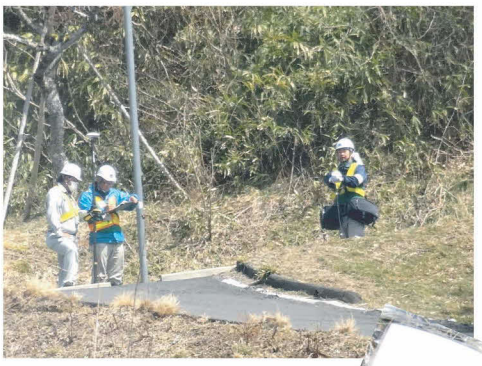
2013年3月23日

郡山駅出発→<国道4号線>→二本松→川俣町→<国道349号線>→南相馬市原町区→南相馬市小高区→南相馬市原町（泊）

2013年3月24日

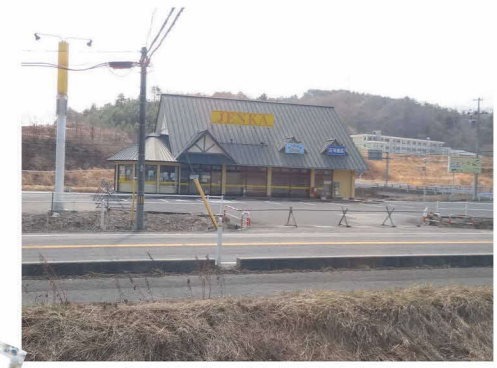
南相馬市原町駅前発→相馬市松川浦→<国道6号線>→宮城県亘理郡山元町→名取市閖上地区→仙台空港→JR仙台駅

川俣町



川俣町の道の駅の裏。
線量計は0.77μSv/hを計測

飯館村



飯館村。店には車も人影もない。

飯館村。家主のいない家が並ぶ。

川俣町から南相馬市原町に向かう途中
線量計は4.274μSv/hを計測

南相馬市原町区

南相馬市小高区を案内してくださった「日本リウマチ友の会」の会員さんが言った「頑張れと言われると腹が立つ。もう頑張ってる!これ以上、どう頑張れというの…」という言葉が胸に突き刺さりました。

道の駅南相馬の向かい側にある応急仮設住宅

南相馬市小高区を案内してくださった「日本リウマチ友の会」の会員さんが入居している仮設住宅。約100戸が立ち並んでいます。入居者は「狭いけど初期の仮設住宅と比べるとかなり改善された」と言っていました。

南相馬市小高区

2012年4月に警戒区域が解除され、一時帰宅はできるようになりましたが、未だに泊まることはできません。まだあちこちに車や瓦礫が多く残っています。

線量計は0.360μSv/hを計測

モニタリングポストが設置されている

未だに撤去されず残る家屋

畑の真ん中に残された車

土手のまわりに残された車と自動販売機

農耕用重機の被害も多い

まばらに残る防風林

未だに残っている瓦礫

瓦礫を積んだトラックが行き来している

震災前、果たしてここにはどんな風景があったのか…。

道路脇にはまだ多くの瓦礫がある

畑の真ん中に残された消防車

瓦礫袋の山

被害を受けた家屋

家屋の前にはまだ瓦礫が残る

引き渡し直前だった新築の家の住宅もある

南相馬市小高区

浪江町との境目にある牧場には悲痛な叫びを綴った看板があり、浪江町に続く道路には、関係車両以外進入禁止のバリケードがありました。ここでは線量計が9.999μSv/hで振り切れてしまい、計測できませんでした。

線量計は9.999μSv/hを示したまま全く動きませんでした。

相馬市松川浦

津波被害を受けた相馬港周辺。流されずに残った建物はごくわずかで、あちこちに建物の土台だけが残っている。

宮城県亘理郡山元町

山下駅は駅舎もなく、昔の駅の姿を想像することができません。駅の向いにある商店では震災時の写真が展示されています。駅の周辺には未だに瓦礫が高く積みあがったままのところもありました。

名取市閖上

数多くの住宅が津波によって流され、辺り一面、視界を遮るものは何もありません。土台だけがひっそりと残っています。

津波に流されずに残った建物がぽつんぽつんとありますが大きな被害を受けています。

かつて住宅が立ち並んでいたはずのこの場所ですが、2年経った今でも殺風景のままで住宅地の面影もありません。

水門には3月11日にこの地を襲った津波の到達点を示す青いプレートが掲げられています。見上げる程の高さで押し寄せた津波の恐怖は計り知れません。

道路脇の住宅は跡形もなくなった

かろうじて流されずに残った建物も大きな被害を受けている

残ったのは土台だけ

想像を絶する津波の高さを物語っている

寂しげに残されたバイク

計り知れない津波の威力

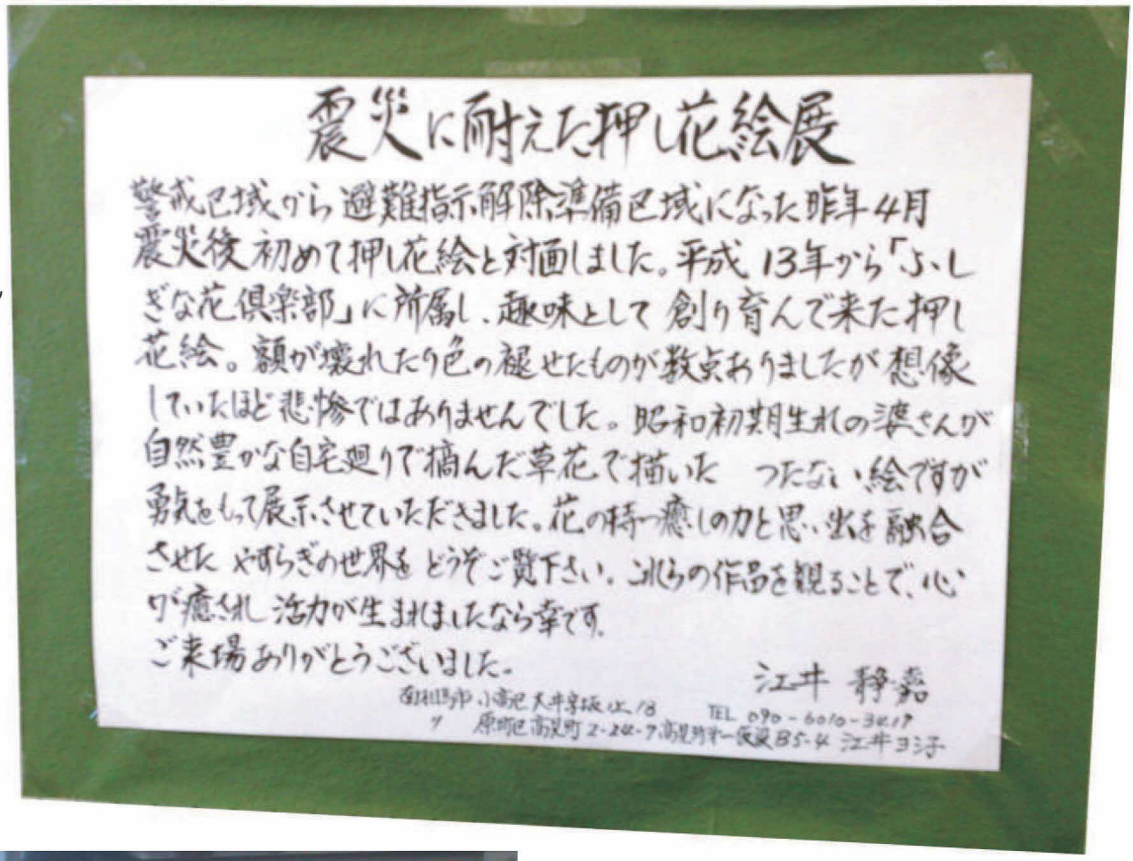
多くの犠牲者を慰める塔婆や地蔵

道の駅「南相馬」にて・・・

南相馬市を訪れた8月23日は、南相馬市小高区を案内してくださった「日本リウマチ友の会」の会員さんのお母様が道の駅で作品展を開催していました。

全て本物の草花を使った押し花の絵で20作品くらい展示していましたが、震災前の美しいふるさとがここにしっかり残っていました。

まさに癒しのひととき、やすらぎの世界でした。



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

難病患者サポート事業、患者の手記「今伝えたいこと」の２年目に寄せられた皆様の原稿はそう多いものではありませんでした。

しかしそこに描かれていたのは、震災から月日が経つにつれて深まっていく患者たちの心の傷と、少しでも前向きになろうと希望を見出そうとする心の葛藤ではなかったでしょうか。

患者さんたちが何の気兼ねもなく、ありのままを書けるのはやはり、同じ病気の患者会なのでしょう。そういう意味では本冊子に寄せられた手記や作品は、多少発表を意識したものにならざるを得ない部分があったと思います。

そのような中で、あえて寄せていただいた皆さんの勇気と、明日に向かっていく姿が、くっきりと浮かび上がるものばかりでした。改めて皆さんのご努力に敬意を表します。今は苦しくとも、必ずもっといい日がやってくる、と心から願っています。

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

東日本大震災からすでに２年が経過しようとしています。しかし、投稿からは当事者にとってこの災害は町もなくなり、人間まで失い、自分の過去も失うような、戻れないほどの未曾応の状況です。従って、こころの中では、時間が止まっている状態とも言えます。人によっては亡くなっている人たちからこころが離れない、生死が分かれた体験、何が起こったのかさえ分からない等、様々な実感がよみがえってくると思います。記録化は辛い時間と作業です。この体験を次の対策へ繋げるには、本人やご家族、周囲の方々が少し客観化して、言葉として言える時間、何らかの方法が必要かもしれません。誰かが耳を傾けたり、自分から発信し続ける力と支援が大切でしょう。災害をうけても、それでも生きていく。この体験を前向きに捉え、生き抜くには、多くの人の沢山の知恵と努力が必要です。日常の地域の協力、人のつながりを踏まえ、様々な状況を言葉に描ければ幸いです。これからの避難所は、誰もが過ごしやすいユニバーサル化した避難所も必要でしょう。災害を伝える語り部を育てる。あるいは、広島や長崎のように原子力記念病院を創設し、長期的支援を住民参加でオープンに行う。それらを中核に新たな都市づくり、産業モデルづくりもあるでしょう。日本から今後の世界へ向けて、新たな価値、評価を今回の災害の教訓から記録できると幸いです。

ノンフィクションライター
向井　承子

応募された手記に胸がつまった。多くの方が、前回の募集テーマ「あの日の記憶」そのままに、まるで時間が停まったかのように「あの日」の体験を綴ってこられた。「あの日」は、平時には見えず、見ないでも済ませてこられた人と社会、文化、制度、政治が内包するもろもろの本質的な欠陥を露わにむき出した日でもある。それが一年余を経ても解決されず、最も弱い人たちの上に覆い被さっている事実を伝えていただいた感がある。大災害時でさえ、被害はだれにも平等ではない。医療システムの分断、機能不全は病を重症化させ、弱いものからいのちを奪い、病む者、障害を抱える者ほど居場所を得にくい。人と社会はどこまでその構成員を救い支えあえるのか。社会の成熟度の指標ともいえる答えは、最弱者の光景にこそ見いだせるのだろう。今回の手記には、これまでの歴史では語られることのなかった多くのヒントが託されている。きめ細かい救済の方法を、政治、行政、専門家たちに編み出していただきたいと願う。

認定ＮＰＯ法人
難病のこども支援全国ネットワーク
理事・事業部長　福島慎吾

未曾有の大震災と原発事故の起こったあの日から、すでに２年あまりの月日が流れようとしてい

ますが、被災地の復興は、いまだ遅々として進んでいない現状が連日のように報道されています。

今回の応募作品を拝見して、被災地の人々の心の中において、時間はあのときのまま、止まってしまっていることをあらためて痛感させられました。作品の中で語られる「私の人生なんだったのか」、「生かされた私は今もまだ辛く、苦しい」などのコトバが胸に鋭く突き刺さります。

震災に対する記憶を風化させないためにも、また震災の直接的な被害を受けていない地域に住んでいる人々に対して、患者やその家族の〝体験〟にもとづく「こえ」を届けるためにも、「伝えたいこと」を発信しつづけることが、いま求められていると思います。

末筆ながら、今回の作品をご応募いただいた皆さま、会報等の記事転載をご許可いただいた皆さまと患者会・家族会・親の会に、この場をお借りして心より御礼を申し上げます。ありがとうございました。

ファイザー株式会社
コミュニティー・リレーション課
喜島　智香子

あの東日本大震災から２年が経ちました。この２年間で、日々の生活が激変した方もいる中で、時が止まったままの方も相当いらっしゃると思います。何一つ改善されることもなく、先が見えない不安な日々を送っていらっしゃる方々の事を思うと本当に心が痛みます。

今回、応募いただいた件数は大変少なかったのですが、それはもしかしたら「書く」ことができない状態にある方が多かったのではないかとも感じます。そのため、手記や詩の他に、3.11 以降に発行された各患者会の会報に掲載されていたものから、いくつか選定し、転載させていただきました。同じ病気の方には伝えられる、伝えたいと思うみなさんが、本当に素直に胸の内を綴っています。会報を読むと、難病の患者さんが患者会の活動によって気持ちが支えられているということを実感します。詳細に記載された日々の生活の記録はこれからも大切に残していかなればいけないと思います。

まだまだ大変な日々を過ごされている方々が、今回も寄稿いただきまして、心から御礼申し上げます。

おわりに

事務局

東日本大震災から２年あまりが過ぎた被災地で目にしたのは、そこにあるはずの家や街並みは消え、そこにあるはずのない車などが今も畑の真ん中にある風景でした。傷一つない家が立ち並んでいるのに、人影はなく、まるで時間や空気がとまっているかのような地域。目に見えない放射線という脅威に阻まれ、我が家に住むことも、いつ帰れるかもわからない現実はとても残酷でした。そして、未だ復興の進まぬ被災地では、多くの方々が先の見えない不安を抱え、ストレスによる病気の再発や重症化、鬱、DV、離婚など、新たな問題に直面しています。

今回、皆様からお寄せ頂いた手記などと被災地訪問で、テレビや新聞だけではわからない“現実”があることを改めて思い知らされました。

この未曾有の震災がもたらした“現実”が忘れ去られてしまわないためにも、自分の言葉でありのままを綴る継続的な記録化は、とても重要な意味を持っていると思います。そして、このような記録が今後のさまざまな対策の検討の一助になれば幸いです。

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)

高畑　隆
埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科

向井　承子
ノンフィクションライター

福島　慎吾
認定ＮＰＯ法人難病のこども支援全国ネットワーク

喜島　智香子
ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション課

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

各患者会等の機関誌に掲載されている体験談・活動報告の一例

発行機関	機関紙名	巻数など	タイトル	頁
社団法人日本筋ジストロフィー協会・社会福祉法人全国心身障害児福祉財団	ZSZ　療育	2012.3 発行	御礼と近況報告	1～5
			東日本大震災のこと	6～15
			平成三陸大津波	16～25
			大震災報告	26～28
			会員患者の被災体験　東日本大震災　罹災体験報告	29～38
			会員患者の被災体験　東日本大震災　罹災状況・経過の検証と考察	39～48
			会員患者の被災体験　東日本大震災　西多賀病院では	49～53
			まとめと今後の課題	54～57
全国筋無力症友の会	『筋』	No.23	被災地　宮城から災害を体験して感じたこと	3～4
			全国筋無力症友の会、全国の皆様へ	4～5
			地震発生とその後	5～7
			大災害を受けた仲間へのお見舞いと応援に替えて	7
全国筋無力症友の会　北海道支部	『筋』	No.25	交流会に参加して　全国筋無力症友の会東北・北海道ブロック交流会特集	22～23
全国膠原病友の会	『膠原』	No.163	被災支部からのお葉書（岩手・宮城・福島・茨城）	24～29
		No.164	＜巻頭特集＞2011年を振り返って　新年のあいさつ	3～4
			＜巻頭特集＞2011年を振り返って　「東日本大震災を体験して」	6～7
		No.166	「東日本大震災・被災地からの声」震災から一年を振り返って	24～29
日本ALS協会	JALSA	No.87	被災地からの報告③岩手県　思いはひとつ！自分らしく生きることの実現のための活動	41
			南相馬市におけるALS患者の現状	42
JPDA（JAPAN　PARKINSON DISEASE ASSOCIATION）	SSKA全国パーキンソン病友の会	会報　No125	北から南から（富山発）　オムツ支援・・・南三陸へ行く	34～36
			あの恐怖の日から・・・	42～46
			読者の広場	52～53
		会報　No128	フクシマに春は訪れるのか	46～47
NPO法人秋田県難病団体連絡協議会	TSK秋田なんれん会報	第48号 H24.3.20発行	支部長会議と震災！	4
			東日本大震災とその後	4～5
			北海道東北ブロック交流会in宮城に参加して	11
岩手県難病団体連絡協議会	いわてなんれん	第12号 TSK通巻753号	被災から1年　再生の灯をかかげて	4～5
			震災特集　私たちは忘れない！くじけない！たちあがる！	37～40
		No69 TSK通巻571号	3.11を忘れない　あたたかいご支援を	65～67
岩手県難病・疾病団体連絡協議会 公立大学法人岩手県立大学看護学部	難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査報告書	平成24年4月	難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査　報告書	1～49
福島県難病団体連絡協議会	福島県なんれん	第2号 H24.3.15発行	東日本大震災に関して「西澤難病研究班　災害対策ワークショップ」東日本大震災と難病～今何をすべきか～	67
			3・11とALS患者	68
			がんばろう！	68～69
			震災の思い出	69
宮城県難病相談支援センター	ニューズレター宮城県難病相談支援センター通信	No.17	激震・大津波、宮城県を襲う！	1
			被災地からの声	2
NPO法人愛知県難病団体連合会	ANG愛難連	第64号 H24.3.20発行	加盟団体の要求事項と回答について	3
NPO法人難病ネットワークとやま	『難病ネットワークとやま』	No.16	東北大震災　オムツ支援　南三陸へ行く	3～9

「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」参加団体

患者・家族団体			
1	IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）	42	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
2	アレキサンダー病親の会（白質ジストロフィー）	43	一般社団法人全国パーキンソン病友の会
3	(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」	44	全国ファブリー病患者と家族の会
4	ウエルナー症候群患者家族の会（遺伝性早期老化症）	45	竹の子の会（プラダー・ウイリー症候群児・者親の会）
5	(NPO) ALDの未来を考える会／A-Future （副腎白質ジストロフィー）	46	胆道閉鎖症の子どもを守る会
6	SSPE青空の会（亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会）	47	中枢性尿崩症（CDI）の会
7	SJS患者会（スティーブンス・ジョンソン症候群＝皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）	48	つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
8	PADM遠位型ミオパチー患者会	49	TSつばさの会（結節性硬化症）
9	おれんじの会（特発性大腿骨頭壊死症）	50	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
10	下垂体患者の会	51	認定NPO法人日本IDDMネットワーク（1型糖尿病）
11	NPO法人がん患者団体支援機構	52	日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症）
12	公益財団法人がんの子どもを守る会	53	(NPO)日本炎症性腸疾患協会
13	眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会	54	日本患者同盟
14	キャッスルマン病患者会	55	日本肝臓病患者団体協議会
15	CAPS患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)	56	(社)日本筋ジストロフィー協会
16	稀少がん患者全国連絡会	57	日本CFSナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）
17	稀少難病愛知・きずなの会	58	日本喘息患者会連絡会
18	血管腫・血管奇形の患者会	59	(財)日本ダウン症協会
19	再発性多発軟骨炎患者会	60	(社)日本てんかん協会
20	サルコイドーシス友の会	61	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
21	CCHSファミリー会（先天性中枢性低換気症候群）	62	日本ハンチントン病ネットワーク
22	(NPO)ジストニア友の会	63	(NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
23	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	64	(NPO)日本マルファン協会
24	周期性acth症候群家族会準備会	65	公益社団法人日本リウマチ友の会
25	小児交互性片麻痺親の会（AHC）	66	脳外傷友の会コロポックル
26	小児脳腫瘍の会	67	(NPO)脳腫瘍ネットワーク（JBTA）
27	人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）	68	(NPO)はむるの会（ヒトT細胞白血病ウイルス＝HTLV-1）
28	腎性尿崩症友の会	69	表皮水疱症友の会（DEBRA JAPAN）
29	スモンの会全国連絡協議会	70	(NPO)PAHの会（肺高血圧症）
30	(NPO)線維筋痛症友の会	71	(NPO)PIDつばさの会（原発性免疫不全症）
31	全国筋無力症友の会	72	PKDの会（多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝）
32	全国膠原病友の会	73	フェニルケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会
33	全国交通労働災害対策協議会	74	腹膜偽粘液腫患者支援の会
34	全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）	75	ベーチェット病友の会
35	全国色素性乾皮症（XP）連絡会	76	ほっとMS（多発性硬化症、奈良）
36	(社)全国腎臓病協議会	77	ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ
37	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	78	むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）
38	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	79	(NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
39	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	80	もやもや病の患者と家族の会
40	全国多発性硬化症友の会	81	ゆまにて（神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会）
41	全国低肺機能者団体協議会	82	ロイコジストロフィー患者の会

地域難病連			
1	(財)北海道難病連	23	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
2	(NPO)難病支援ネット北海道	24	(NPO)愛知県難病団体連合会
3	青森県難病団体等連絡協議会	25	(NPO)三重難病連
4	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	26	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
5	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	27	(NPO)京都難病連
6	(NPO)秋田県難病連	28	(NPO)大阪難病連
7	山形県難病等団体連絡協議会	29	兵庫県難病団体連絡協議会
8	福島県難病団体連絡協議会	30	(NPO)奈良難病連
9	茨城県難病団体連絡協議会	31	和歌山県難病団体連絡協議会
10	栃木県難病団体連絡協議会	32	岡山県難病団体連絡協議会
11	群馬県難病団体連絡協議会	33	広島難病団体連絡協議会
12	千葉県難病団体連絡協議会	34	とくしま難病支援ネットワーク
13	(社)埼玉県障害難病団体協議会	35	香川県難病患者・家族団体連絡協議会
14	(NPO)東京難病団体連絡協議会	36	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
15	板橋難病団体連絡会	37	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
16	江東区難病団体連絡会	38	福岡県難病団体連絡会
17	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	39	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
18	新潟県患者・家族団体協議会	40	(NP0)長崎県難病連絡協議会
19	(NPO)難病ネットワークとやま	41	熊本難病・疾病団体協議会
20	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	42	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
21	長野県難病患者連絡協議会	43	宮崎県難病団体連絡協議会
22	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	44	(認定NPO)アンビシャス(沖縄)

関連団体			
1	患者の声協議会	6	日本の医療を守る市民の会
2	患者の生命保険を考える会	7	(NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
3	全日本国立医療労働組合(全医労)	8	(社福)はばたき福祉事業団(薬害エイズ被害者)
4	一般社団法人ナンフェス	9	(NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)
5	日本患者会情報センター		

厚生労働省委託

平成２４年度　難病患者サポート事業

調査・記録事業　「患者・家族のこえ事業　Ⅱ」

3.11 東日本大震災～あれから１年半

「今、伝えたいこと」

発行　平成 25 年 3 月

厚生労働省委託　難病患者サポート事業
調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅱ」

3.11東日本大震災～あれから1年半

「今、伝えたいこと」

発行　2013年3月