とちぎ地域生活サポート研究会　公開講演会

障害×防災

入り口は防災　そして　まちづくりへ

実施報告集

2018 年 12 月 2 日（日）

済生会宇都宮病院みやのわホール

主催　とちぎ地域生活サポート研究会

共催　済生会宇都宮病院　認定 NPO 法人うりずん

後援　栃木県　宇都宮市　栃木県社会福祉協議会　栃木県民生委員児童委員協議会

栃木障がいフォーラム　とちぎ障がい者相談支援専門員協会

目次

１．報告集発行によせて …… 1

２．開催趣旨 …… 2

３．展示 …… 3

４．講演１ …… 15

５．講演２ …… 32

６．今日から始める防災宣言 …… 48

１．報告集発行によせて

2018 年 12 月　済生会宇都宮病院みやのわホールにて、とちぎ地域生活サポート研究会公開講演会「障害×防災―入口は防災　そして　まちづくりへ」が開催されました。参加者は障害当事者、障害児者のご家族、医療・福祉関係者が多くを占め、そのほか行政、防災関係者、自治会関係者、研究者、学生など約 170 名の方々が集いました。講演会前後の反響から、講演内容や展示で紹介された情報を参加者だけにとどめておくのはもったいないと考え、講師の長崎さんと亀井さんにご快諾いただいたことで、本報告集を発行することになりました。

講演 1 では、国内外で被災した障害者の支援や、障害者の災害対策、障害をテーマにした防災教育などを長年続けてこられた「ゆめ風基金（大阪府）」から、障害当事者でもある長崎さんにお話いただきました。普段から「自分はここにいる」と知ってもらうことが大切で、それが自立でもあるというお話が印象的でした。

講演 2 では、医療的ケア児支援の仕組み作りを続けてこられた「ゆうてらす（長野県）」代表の亀井さんにお話しいただきました。問題点をクリアにした上で紹介された先進の取り組みは、なるほど～とため息が出る内容ばかりでした。

どちらの講演も対策のヒントが盛りだくさんの内容で、障害と防災という重いテーマにもかかわらず、笑いが多く、温かい雰囲気に包まれた講演会になりました。原稿を読み返し、お二人を栃木にお迎えしてお話をきけてよかったと、あらためて感じます。ぜひ講演録をお読みください。

展示「知ろう！試そう！考えよう！障害×防災」では、過去の災害経験に学ぶとともに、栃木県内で進められている障害者のための災害対策、各障害者団体の取り組み、防災福祉グッズなどをご紹介しました。会場では実際に試してみたり、その場で質問をしたり、情報やツールを入手したりと、それぞれに災害対策のヒントを持ち帰っていただけたのではないでしょうか。

会場の全員が参加した「今日から始める防災宣言」では、様々な立場の方に、防災宣言を発表していただきました。全員がひとつの防災宣言を書いて貼り出した真っ黒な模造紙には、一面にカラフルな花が咲いたようでした。この日を一つのきっかけとして、防災活動を進める障害当事者が増え、誰も取り残されない災害対策が進んでいくことを願っています。

手探りで始まった本講演会の開催にあたり、多くの方にご助力をいただきました。本報告集により成果を広く知っていただくことで、御礼に代えさせて頂きます。

とちぎ地域生活サポート研究会　「障害×防災」公開講演会事務局
宇都宮共和大学子ども生活学部
白神晃子

2．開 催 趣 旨

入口は防災　そして　まちづくりへ

大きな災害が起きたとき、避難や被災後の生活において、障害者はより困難な状況に置かれます。でも、私たちはつい「自分は大きな被害には遭わないだろう」「すぐには起こらないだろう」「この地域は災害は少ないから」と考え、災害対策はどうしても後回しにしてしまいがちです。私たち全員が、明日来るかもしれない災害に備えなければなりません。それは環境の変化に弱い人にこそ必要となります。

近年の大規模災害における障害者の死亡率は、一般の死亡率の 2 倍だったといわれています。被災直後を生き延びたとしても、被災後の環境の変化は障害者に深刻な影響を与えます。そして障害者が災害のために考えなければならないことは、非常に多岐にわたっています。日々の生活で精一杯の障害者やご家族が情報を集め、災害への備えを続けるのはとてもハードルの高いことです。

一方視点を変えれば、防災は日常を見直すためのツールにもなります。障害のある人が、非常時への備えを念頭にサービスや地域と関わり方を見直すことは、日々の暮らしをより良くするきっかけになるでしょう。さらに、多くの人が関わり災害対策を進めていくことは、さまざまな背景を持つ人を包み込む、しなやかなまちづくりへと発展するでしょう。

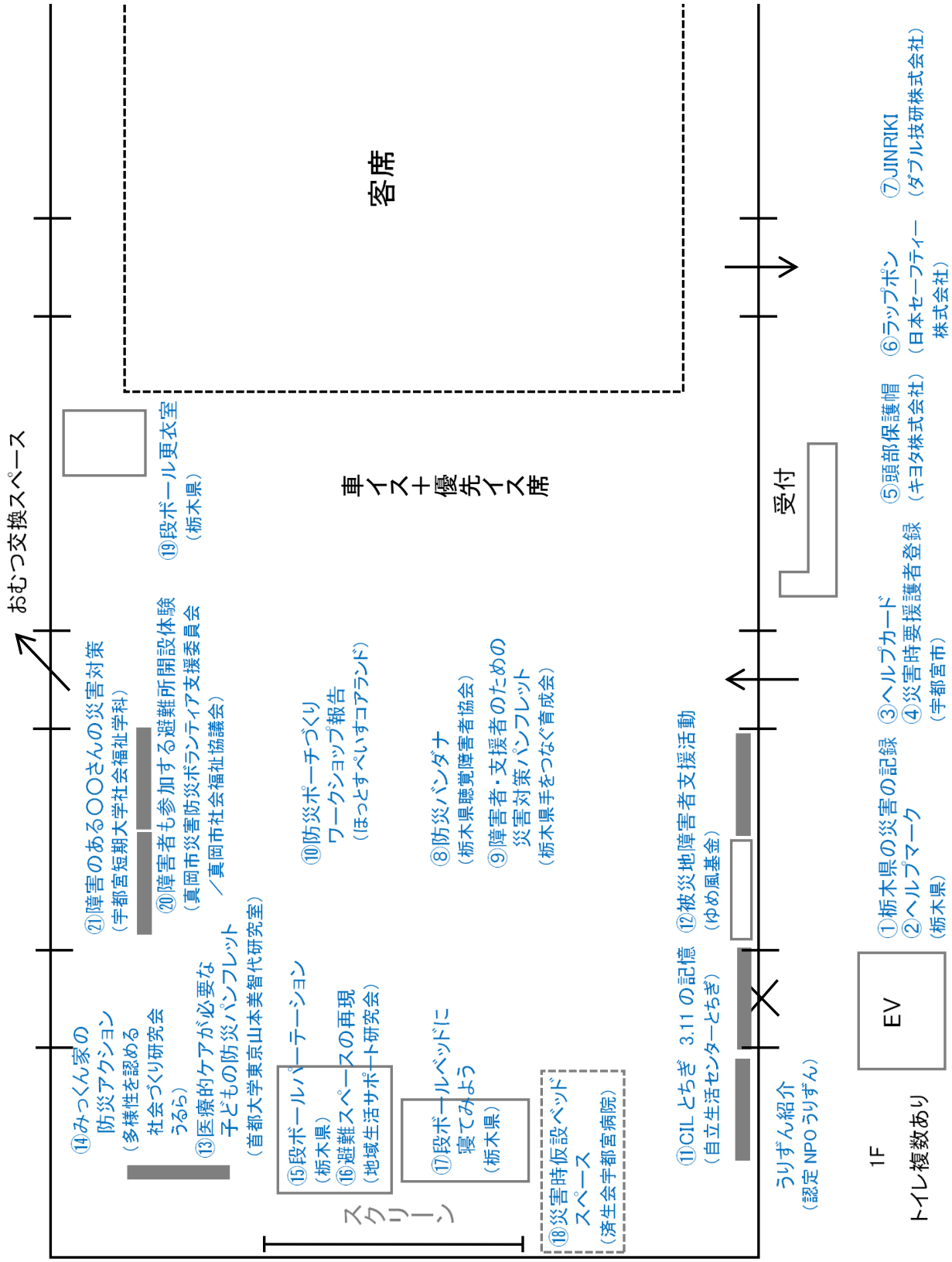
広く全国に目を向ければ、障害者のための災害対策は、被災経験や新しいアイディアを持ち寄ることで、少しずつ前に進んでいます。被災地域では、全国からの支援を受けて障害当事者が中心となって被災障害者の支援活動を行い、新たにネットワークが築かれた例も報告されています。そこで今回は、先進のノウハウを学び、障害者が仲間と一緒に、支援者と一緒に対策をはじめるきっかけを作りたいと考えました。

本公開講演会では、障害と防災について学び、実際に試し、その日から始められる対策のヒントを得ていただくこと、そしてさまざまな種別の障害当事者や、障害と防災に関わる人々が交流していただくこと（拡大サポ研）を目指して、展示と 2 つの講演によるプログラムを企画しました。

非日常を入り口に　私たちの日常のこと　一緒に考えませんか？

本講演会は、第 9 回未来を強くする子育てプロジェクト　女性研究者への支援
「地域における障がい児者および関係機関の防災意識と災害時対策（研究代表者：白神晃子）」
の助成により開催されました。

3．展示紹介「知ろう！試そう！始めよう！障害×防災」



①栃木県の災害の記録（栃木県危機管理課）

災害が少ないといわれる栃木県でも、1998 年那須豪雨、2011 年東日本大震災、2012・14 年の竜巻、2014 年の大雪、2015 年関東・東北豪雨洪水など、まだまだ記憶に新しい災害に見舞われています。これから来る災害に、私たちがどんな対策をしていったらよいのか、過去の災害や支援活動から学ぶことは多いはずです。

栃木県の災害の記憶を残した写真パネル、東日本大震災での被害・救助・避難所の様子などが展示されました。

②ヘルプマーク（栃木県障害福祉課）

全国的に手助けが必要なことを知らせる「ヘルプマーク」の普及が進んでいます。見た目ではわかりにくい障害や、自分から支援を求めるのが難しい方にも役立つグッズです。災害の時、見かけたら声をかけたいですね。栃木県でも、市長のほか県障害福祉課でヘルプマークの普及啓発と配布を行っています。

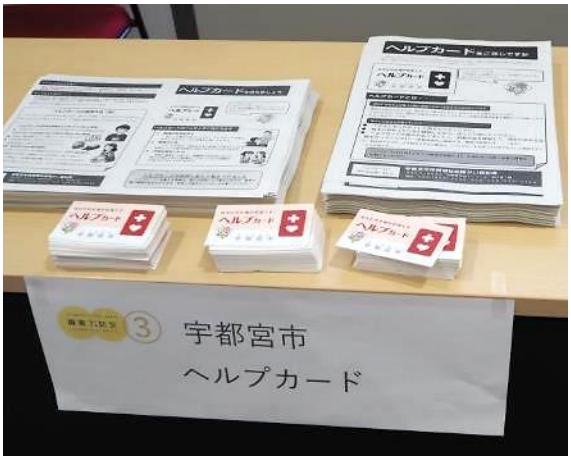
県職員から直接ヘルプマークの説明を受けて質問することができ、ヘルプマークを受け取ってさっそくカバンに着けてみる方もいらっしゃいました。

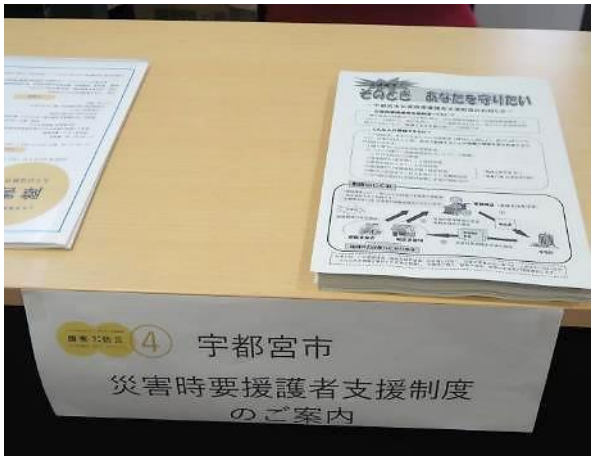
③ヘルプカード（宇都宮市障がい福祉課）

「ヘルプカード」は、障害のある人が困った時、効率よく障害について説明するのを助けてくれるカードです。災害に直面してパニック状態になるかもしれないとき、いざという時にわかりやすく障害を説明するのは思いのほか難しいもの。名前や連絡先などの基本情報や、どんな手助けが必要か、などを書き込んで持ち歩けるようになっています。

今回は、宇都宮版ヘルプカードを配布していただきました。長崎さんの講演では、市職員がヘルプカードを宣伝する場面もありました。

障害の有無にかかわらず持っていれば役立つ緊急時の情報カードは、さまざまなタイプが作られています。自分に合うものを見つけて準備しておけるよいですね。





④災害時要援護者登録制度のご案内（宇都宮市保健福祉総務課）

災害時や緊急時に支援が必要な方が申し出て「災害時要援護者」として事前登録すると、災害時要援護者名簿に記載されます。その上で、個別避難計画が作られ、平時から地域で支援する準備を進めることをねらった制度です。災害時に安否確認や避難の手助けが必要な方は障害者だけでなく、高齢者、妊産婦、乳幼児、外国人なども含まれています。この制度の登録の基準や登録後のしくみは、実は自治体によって少しずつ異なっています。

災害の時「一人も取り残さず」生き残るための生命線ともいえる制度ですから、有効に機能するよう、自治体と地域と当事者が一緒に準備を進めていきたいですね。

⑤頭部保護帽（キヨタ株式会社）

地震の揺れや災害下の避難の際には、とにかく頭を守ることが大切です。福祉具である頭部保護帽、実は自転車やアウトドア用、そして防災用ヘルメットとしても機能するそうです。

会場では、複数の頭部保護帽を展示していただきました。普通のヘルメットはかぶってくれない、形が合わないという場合も、試してみる価値はありそうです。参加者は実際にかぶってみたり、ブースの担当者に質問したりしていました。おしゃれなヘルメットなら、避難用に玄関先にぶら下げておくのもよさそうですね。

⑥ラップポン（日本セーフティー株式会社）

災害が起きたあと、真っ先に頭を悩ませるのがトイレ問題。避難所になる学校のトイレ、仮設トイレや備蓄トイレは、障害者が使うには一段と厳しいのが現状です。

会場では、最新の介護用トイレ「ラップポン」を展示していただきました。「ラップポン」は今年の西日本豪雨や北海道胆振東部地震で、災害用トイレとしても活躍しました。用をたすと、そのまま防臭袋に入って密閉されるしくみになっています。実際に座ってみて使い心地を確かめたり、担当者の説明を受ける方がたくさんいました。

⑦ＪＩＮＲＩＫＩ（ダブル技研株式会社）

車いすに取り付けて、人力車のように引くことができる避難用具「ＪＩＮＲＩＫＩ」。車椅子を引くことで障害物も乗り越えやすくなり、災害時だけでなくレジャーでも活躍する製品です。

会場では、マイ車いすにＪＩＮＲＩＫＩを取り付けてみる参加者も。防災用具は日ごろから使うことが大切なので、ＪＩＮＲＩＫＩを気軽に借りて、ハイキングやアウトドアに出かけるしくみがあるといいですね。

⑧防災バンダナ（栃木県聴覚障害者協会）

栃木県聴覚障害者協会製作の防災バンダナです。このバンダナは全国で作られていて、三角に二つ折りすると「手話が出来る人」「手話や筆談で話して欲しい人」の両方が使える、画期的なデザインになっています。栃木県バージョンの色は、良く目立つ！黄緑色でした。

避難するときや避難所で、聴覚障害者の存在はわかりにくいもの。周りの人が気づけば、ちょっとした情報伝達の手助けをすることもできます。これがあれば、手話話者と出会える確率もグンと上るでしょう。聴覚障害当事者には、筆談用のメモとペンと一緒に、日ごろから持ち歩いてほしいグッズです。

⑨障害者・支援者のための災害対策パンフレット（栃木県手をつなぐ育成会）

障害が起きたとき、本人や家族、支援者、そして事業所や学校はどう対応し、その後の日常を取り戻していけばいいのでしょうか。日ごろから災害時をイメージして、ひとつずつ対策を進めておきたいものです。そんなとき参考になるツール、日本発達障害連名が作成した５種類のパンフレットを配布しました。

・被災時の知的・発達障害のある人の支援ー医療関係者に出来ることー
・被災した！その時その後どうするの？ー知的障害のある人とご家族の方へー
・福祉避難所のススメ
・福祉ＢＣＰのススメ
・特別支援学校ＢＣＰのススメ

数量限定、すぐに売り切れてしまったので、気になる方は育成会または発達障害連盟に問い合わせてみてください。

⑩防災ポーチづくりワークショップ報告（ほっとすぺいすコアランド）

防災ポーチは、外出時に災害が起きた場合を想定して、必要なものをコンパクトにまとめて普段から持ち歩くポーチです。防災ポーチを作ることによって、自分にとって最も必要なものは何か、見知らぬ人に障害をどう説明したらいいのか、災害対策をどこからはじめたらいいのか等を考えるきっかけになります。

当日は、お子さんに障害があるお母さんたちと白神研究室が取り組んだワークショップの報告として、実際に作ってみた防災ポーチの中身を展示していただきました。ブースでは多くの方が自身の防災ポーチづくりの参考とするために、記録に収めていました。

⑪CIL とちぎ 3.11 の記憶（自立生活センターとちぎ）

東日本大震災では栃木で地域生活を送っていた重度障害者も被災し、不自由な生活を強いられました。ＣＩＬとちぎのメンバーが経験したことをもとに、ＣＩＬスタッフがイラストを描きました。ブースでは直接お話を伺うこともでき、災害が起きたとき、地域で暮らす障害者がどんなことに困るのか、どんな準備が必要かを語り合いました。

ＣＩＬの方々には、広報、設営から片付けまで、講演会をサポートしていただきました。

⑫被災地障害者支援活動（ゆめ風基金）

阪神淡路大震災をきっかけに立ち上がったゆめ風基金では、その後の国内外の被災地で、障害者を対象にした災害救援や復興支援の活動を続けています。

パネル展示では、被災地の障害者がどのような環境におかれていたかを、写真で知ることが出来ました。

栃木県でもさまざまな災害が起きており、写真とともに、もう一度過去の災害を振り返ってみるきっかけとなりました。

⑬医療的ケアが必要な子どもの防災パンフレット

（首都大学東京　山本美智代研究室）

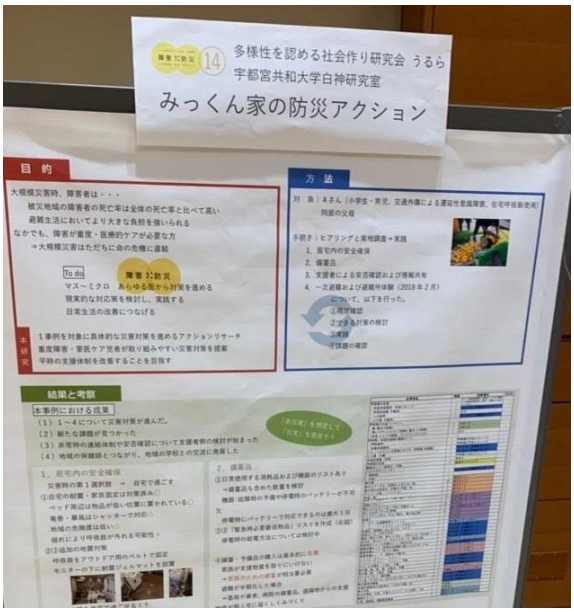
首都大学東京 山本美智代研究室さまより、防災パンフレットとガイドブックを提供していただきました。山本先生らのチームの研究成果物として製作されたパンフレットは、わかりやすさと実用性とともに、デザイン性が高く、思わず手に取りたくなります。

主に医療的ケアが必要な子どもたちを想定して作られたパンフレットですが、防災のために考えておくこと、準備しておくことがまとめられており、すべての障害に参考になる内容です。書き込み式で対策が進められ、パンフレットがヘルプカードになる工夫も施してあります。

会場のブースでは、パンフレットを持ち帰る方がたくさんいらっしゃいました。

⑭みっくん家の防災アクション（多様性を認める社会づくり研究会うるら

宇都宮共和大学　白神研究室）



呼吸器をつけた重度の障害のあるお子さんと一緒に手探りで進めた防災アクションを紹介しました。

重い障害があって、災害のことを考えるととても不安だけど、実際なにから始めればいいのだろう。地域にいる、あるいは担当している障害者の災害対策って、何から始めたらいいのだろう。そんな疑問のヒントになるかもしれません。

⑮段ボールパーテーション（栃木県危機管理課）
⑯避難スペースの再現（とちぎ地域生活サポート研究会）

栃木県から貸与した段ボールの間仕切りを組み立て、展示しました。段ボールパーテーションは、避難所のプライバシー確保や衛生状態の改善に用いられます。被災時に必要な資材が届けられるよう、災害用具を提供する企業と、自治体や企業が提携を結んでおく動きが進んでいます。

段ボールパーテーションを設置したスペースにサポ研スタッフが持ち寄った備品を並べ、医療的ケアが必要なお子さんの避難スペースを一部再現してみました。命をつなぐのに最低限必要なモノを並べるだけで、スペースの半分が埋まります。きょうだいを含めた家族が１つの区画で過ごすとなると、狭いことがよくわかりました。

避難所での生活を空間的にイメージするだけではなく、実際に段ボールパーテーションの中に入って広さを確認してみたりする参加者の姿も見られました。

こうした段ボール資材を組み立ててみるのは、スタッフ向けの催しの一つ。サポ研メンバーと学生ボランティア、そして展示で協力いただいた方々も巻き込んで、みんなで設営をしました。たとえば段ボールパーテーション一つでも、結構な人数と時間が必要。特に苦労したのは段ボール更衣室でした。これを体育館いっぱいに設営することを考えたら…避難所の運営力と団結力が試されそうです。

何事も経験してみることが大切だと、あらためて感じました。

⑰段ボールベッドに寝てみよう（栃木県危機管理課）

日本は災害大国であっても、避難所の環境は何十年も前から変わっていない、と言われます。床の上に毛布や布団だけで雑魚寝をするのは、障害者にとって厳しい環境です。

災害時には避難所で過ごせず、車内や壊れた自宅で暮らす障害者も多かったことが報告されています。それらの報告を踏まえ、衛生面やプライバシーに配慮した避難所の環境改善のための製品がつくられ、企業との協定の元に災害への準備が進められています。これからに期待して、みんなが快適に過ごせる避難所環境を一緒に準備していきたいものです。

会場では、ダンボールベッドを組み立て、展示しました。会場で実際に、ベッドに横になってみて、想像以上に寝心地が良い、思っていたよりも広いといった感想も聞かれました。

⑱災害時仮設ベッドスペース
（済生会宇都宮病院）

講演会会場となった「みやのわホール」は、災害時の仮設病棟としての機能も有しています。そのため、壁には医療機器が使えるよう工夫が埋め込まれています。

済生会宇都宮病院の協力を得て、会場内で仮設病床の一部を再現していただきました。

⑲段ボール更衣室（栃木県危機管理課）

こちらはダンボール更衣室。ダンボールで組み立てる小屋といったイメージです。更衣室としてだけでなく、仮設トイレや授乳室など、ちょっとした小部屋としても活用することができます。

それほど広くはありませんが、丈夫で高さがあり、スタッフは組み立てが大変でした。

⑳障害者も参加する避難所開設体験
（真岡市災害ボランティア支援委員会／真岡市社会福祉協議会）

2018 年 2 月に真岡市で行われた「避難所開設体験」では、多数の障害者が参加して、図上訓練と体験型避難所開設訓練が行われました。

真岡市社会福祉協議会と真岡市災害ボランティア支援委員会の協力を得て、「障害者も参加する避難所開設体験」の様子をパネル展示しました。展示されたパネルには、地域の災害対策を障害当時者と一緒に災害対策を進めるヒントが散りばめられていました。

㉑障害のある○○さんの災害対策

（宇都宮短期大学社会福祉学科／宇都宮共和大学　白神研究室）

宇都宮短期大学社会福祉学科１年生が、授業の中で、さまざまな障害のある方の災害対策についてまとめました。

会場には、学生たちのまとめた手作りの災害対策案を展示しました。チームごとに、簡単なプロフィールや生活状況だけをヒントに、担当する障害者の名前をつけることからはじめた学生たち。どんな人なんだろうと想像を膨らませ、障害について調べてみたり、災害のときどんなことに困るのか考えてみたり、どんな対策が出来るのかアイディアを出し合ったりしていました。

まとめる活動を通して、災害対策を考えることで日常の大変さが分かったり、地域でのつながりが大事だと気づいたり、最後はわが子のような気持ちになった、という感想がありました。障害理解を進める学習に、防災という切り口は有効かもしれません。

４．講演１

障害当事者が中心の被災障害者支援活動～そのために今できること

長崎 圭子さん（ゆめ風基金）

19 歳で交通事故により右下肢機能全廃となる。現在は電動車いす利用。

「点字サークル・ライト」設立ののち、コミュニティーＦＭラジオパーソナリティ、NHK ラジオ第二「ともに生きる～圭子のゆうゆうゆう」ディレクター兼パーソナリティ、「バリバラ」の企画立案、ＮＨＫ福祉番組アドバイザーなどを歴任。多くの障害当事者の声を届けてきた。

　現在、イベント司会、プロデュース、講演会、NPO ゆめ風基金での被災障害者支援など幅広く活動中。

「２００１年ＪＣ人間力大賞」ほか受賞。

長崎　皆さん、こんにちは。

会場　こんにちは。

長崎　本当にたくさんの皆さん、お集まりいただきましてありがとうございます。当事者の皆さんも、本当にたくさん来てくださって。防災についてお話しする中で何がつらいかっていうと、障害がある皆さんがなかなか来てくださらないっていう部分が実は防災、減災っていうのをやっててつらいんですが。こんなにたくさん当事者の皆さんが集まってくださったこと、本当にうれしく思います。何か皆さんが、今日、来てよかったなって思えるような、そんなお話ができたらいいなと考えております。これから 60 分ちょっとですけれども、よろしくお付き合いください。

■過去の災害の実態

　さて、東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨災害に学ぶ障害者の防災っていうことでお話をさせていただこうと思います。今もご紹介いただいたんですけれども、「ゆめ風基金」は認定 NPO 法人なんですけれども、阪神・淡路大震災が 1995 年になるんですね。そのときに、実は事あるごとに障害のある仲間が後回しにされたという事実があります。例えば避難所に行っても「ちょっと待ってね」って。いつまで待てばいいの。ずっと待たされ続けている。なぜか？ 対応をどうしていいか分からない人がそこの運営をやっているからなんですね。ここに障害者がいるっていうことを知っている人がみんな避難所に行ってしま

って、がれきの中で埋もれたまま、2 日埋もれていた人もいます。自分から声を出せないがために、ここにいるということが言えなかった障害者、そういう障害者がたくさんいたわけです。

それをどうやって、せっかく助かった命を生き延びていってもらうようにするか。しかも、障害がある人たちがもう一度街に戻って、元の生活を取り戻すのは健常者の何倍も苦労があります。いきなり仮設住宅を作っても、正直な話、バリアフリーじゃないです。お風呂と床の間に、こんな 15 センチ、20 センチの段差が当たり前のようにあるんですね。なぜバリアフリーの仮設住宅ができないかっていうのはずっと私たちも取り組んできているんですけれども、いろいろあるみたいで、建設業界と今一生懸命お話をさしてもらっているところでもあるんですが、正味な話、阪神・淡路から 20 年以上たっている。

■被災者を支援すること

阪神・淡路大震災のときにはやはり全国から支援に入ってくださいまして、まさにボランティア元年っていう言葉が使われ始めたのも阪神・淡路からでした。全国の人たちがボランティアという言葉に目覚めたというとおかしいんですが、自分にも何かできることはないだろうか、そういうことを考えながら、さあ、募金をしよう、洋服を送ろう、缶詰を送ろう、何を送ろうっていうふうに一斉に動き始めたという、とても特記すべき大事な年ではありました。

ありましたが、まだ慣れていないために、これ捨てたほうがいいんじゃないのみたいな、そういった物も平気で送ってくるというようなこともあった。つまりこれは使える、使えない、そういった選別のために膨大な人手が必要になってしまった。あらためて人に何かの支援をするにはマナーといいますか、古着は送らないとか、使い古しの下着とか送ってこられたって被災者、へこむだけなんです。でも、それいまだにあるんです、残念ながら。

つい先日の熊本地震とか西日本豪雨災害とかそうなんですけど、ボランティアセンターっていうのがまず立ち上がるんですが、その地域の社会福祉協議会さんが災害ボランティアセンターを開きます。物資の受付を一切最初しなかったんです。なぜかというと、仕分けが大変だから。とにかくお金で送ってほしい。なぜならお金で送ってもらえれば、近隣で買えます、大体の物は。

栃木でないと買えない物、レモン牛乳ぐらいですね。ギョーザと。冷蔵便で送らなきゃいけないんですけれどもね。さっき 1 階でレモン牛乳が売ってある自販機を発見して、思わず Twitter に上げたんです。やった、栃木ナウみたいな感じで。レモン牛乳、栃木の友達がよく送ってくれたものですから、懐かしいなと思ってたんですが。すいません、こういうふうによく私の話は脱線して、元に戻れなくなるんですけど、今何の話してましたっけ？ なんの話してましたっけ、私。だからこういうふうに皆さんに聞いて回るんで、寝ないでください。なんの話していたか分かる人。

会場　古着の話。
長崎　ありがとうございます。自分が着古した洋服を整理するために熊本に送りましょうなんてツイートする人がいて、ばかじゃないの？ って。すいません、この関西のノリについてこれない方、ごめんなさい。決して悪気はないんですけれども、本当に情けなくなります。命からがら逃げてきた人に対して古着？ 下着ですよ、しかも。そういうのを送り付ける神経。1995 年から変わってないじゃないよって。だから支援する側もマナーというものを守らなければいけないっていうのはずっとずっと言い続けてきました。なのに全く変わってこなかったっていう、それにすごくもどかしさを感じて。ただ、私たち障害者だけでやるんじゃなくて、健常な人、地域の皆さん、いろんな人を巻き込んで災害を減らす、防ぐ減災、防災っていうことに力を入れなきゃいけないなと、強く感じております。

■避難所と福祉避難所

東日本大震災・避難所の障害者

さて、これは入り口の所にもあるんですけれども、東日本大震災のときのある避難所の様子なんです。こちら、仙台の小学校の体育館になります。左下のほうに帽子かぶった人とか、ちょっと茶色い髪の人たちが写ってますけれども、津波発生直後、私たちの仲間の車いすの障害者が避難所に行ったんです。行ったんですけれども、周りみんな立ち入っていますよね。本当は多分この避難所で生活できる人数は 300 人ぐらいだと思うんです。それに 600 人超える人たちが一斉にわって押しかけて、結局ここでも障害のある人たちは誰にも見向きもされず、この人たちは避難所に来たんですけれども、どうすることもできず帰ることにしました。

一番に言いたいのは、さっきの写真を見て、皆さんは地震を免れたものの、何とか生き延びられたものの、その後あの避難所で生きていく空間っていうのができてきてる自信がある人、手挙げてもらっていいですか。ないですよね、なかなかね。ああいう避難所って大体 300 人が想定されてるって言いましたが、そしたら 300 人かける 2、3 日の備蓄しかないわけです。それに 600 人、700 人がばっと押し寄せてきて、しかも障害のある人たちがそこにいた場合、誰にも相手にされずに、あのときは残念ながら帰ってくる。障害のある仲間たちはどうしたかっていうと、自分たちの事務所、「CIL たすけっと」という所が仙台にあるんですが、その事務所が半壊だったんです。半壊だったら全壊じゃないからまだいいかっていうことで、事務所に戻って、車いすに 2 日間以上乗ったまんま、横になることもできず過ごしたそうです。

私たち障害者っていうのはずっと車いすに乗ってると、足に血が下がって、実をいえば私、足がかなりむくんできているんですけれども、やっぱりどこかで横になってむくみとかを取る必要があるんですが、そういったことが全くできない。これ、何を意味するかっ

ていうと、エコノミークラス症候群を誘発するということ。つまり体をずっと同じ位置のまま置いておくと、血栓という血の塊ができて、それが体内にめぐっていって、結局は破裂してしまって命を落とすという状態。

実は地震とか水害で助かったけれども、その後の生活、避難所の生活ですとか、仮設住宅、そこに移ってから命を落とした方っていうのがとっても多いわけです。東日本大震災は一都九県 3676 名の尊い命が失われております。また熊本地震においては、熊本県で 200 名、大分県では 3 名の方がせっかく地震で助かったのに、その後命を落とされて。これはなぜかっていうことなんですが、やはりさっきも言ったように、一般の避難所、私たち障害者は福祉避難所に行けっていわれるんですね。自分たちの避難所、どこか皆さん知ってますか。障害のある人たち、知ってる人いますか、手挙げてください。ご自身の避難所。ご存じですか。

え、A さん知らないんですか。知ってますか。それは福祉避難所ですか。行く予定のは、一般避難所ですか。

Ａ－　私の住んでる真岡市は、市のほうに届けてあるんです。そうすると近くの民生委員とか自治会の人がみんな知ってますので、特別避難所っていう所を作ってくれて、そこへ避難するっていう約束になってます。一度も機能したことはありません。

長崎　機能したことがないっていうのは災害がなかったっていうことなんですかね。

Ａ－　そうですね。

長崎　そうですか、ありがとうございます。ね。実はその話、倉敷でもやったんだけど、「倉敷は大丈夫です。災害がないんです」って言われました。それから 1、2 カ月して大雨があって、皆さんもご存じのとおり西日本豪雨災害が起こってしまいました。そのときに「水害もありますよ」と言った。でも大丈夫、排水きっちりしてるから。多分それは人間が予測できるレベルのことなんですね。でも自然っていうのは人間の力では太刀打ちできないんです。津波でもそうです。想定は 10 メートルとかっていわれながら、結局 20～30 メートルぐらいの津波がきましたよね。なめちゃいけないってことなんです。なめちゃいけないけど、恐れ過ぎないっていうのが大事なんです。恐れ過ぎないために何をするかっていったら、まさに備えるっていうことが大事なわけなんです。

さて、今おっしゃいました特別避難所、できてます。開設してくれます。ただし、その開設してくれる人が被災したらどうなんだ。東日本大震災で一番問題になったのは、行政そのものが被災してしまって、避難所の運営とか一切できなかったんです。それを私たちはすごく重く受け止めています。まさか行政までもが被災してしまうなんてっていうこと

は、まさに想定外でありました。でも想定外だからって私たちは何もせずにいられるかっていったら、そうじゃなくて、じゃあどうしたらいいのって、福祉避難所をもっと増やそうよとか、病院と協定結んで受け入れてくれる数を増やそうや、今、そういうこともやってるんです。

大阪っていうか全国そうだと思うんですけど、１回、一次避難所に行って受付して、そこから福祉避難所に連れてってもらうっていうパターンが多いと思うんですけれども、なんでそういう介護の手が必要な、要は人の手を借りて生きている人が二度手間踏まなきゃいけないのっていう。一次避難所でいいんじゃん。一次避難所をバリアフリーにして、もっと誰もが使いやすいユニバーサルデザインの避難所にすれば、そんな私たち、福祉避難所っていう別の所まで、またわざわざ行く必要ないじゃんっていうふうに思うのです。でも実際はさっき見ていただいたように、立すいの余地もない。本当にみんながいてる間に私たち障害者の数は圧倒的に少ないので、その中にその他大勢で埋もれてしまうっていう可能性があるわけです。

だから今私たちがいろんな活動を通して、避難所をバリアフリー、ユニバーサルデザインにしていって、誰がいつ行っても、高齢者の方も、お子さんを連れたお母さんも、いろんな人が安心して過ごせる避難所にしていって、それをどんどん増やしていく。そっちのほうがいいんじゃないのかっていうふうに考えるようになっている途中です。

災害時に障害者市民が必要とする支援

a. 避難をうながす情報の伝達手段の確保・・・・特に聴覚障害者

b. 避難所までの移動手段の確保

c. 避難所のバリアフリー化と避難期間の生活支援（ヘルパーなど）

d. 常備薬を必要とする人や医療を受けている場合は、医療支援

e. 仮設住宅のバリアフリー化と生活支援

●全ての障害者市民が上記の支援を必要としているわけではない。　障害者市民の身体的な要因と家族や地域でのつながりなどの環境的な要因、災害の危険性の３つを総合して、支援を考える必要がある。

災害っていう特別なことが起こると、障害のある人たちが何に困るかっていうのを書いてあるのがこのページなんですけれども、視覚障害のある方で点字が必要だって、手元にないっていう方はごめんなさいね。まず情報の伝達手段っていうのがすごく大事になってきます。例えば津波が来るから高台に逃げてくださいっていうこの通知を、この本当にシンプルな情報を聴覚障害の人が受け止めずに逃げ遅れたっていうケースは残念ながらあります。どうして隣近所の人、声掛けてくれなかったのかなって。

そのとき私思ったのは、団体に所属するっていうのももちろん大事です。いろんな情報

取れますし、いろんな要望も言えます。だからいろんな団体に所属するっていうのは大事なんですけど、やっぱり隣近所、家で過ごす時間っていうのは寝る時間を含めて多いですよね。それを考えると、隣近所のコミュニティー、本当にちっちゃい町内会レベルで、そこでのお付き合いっていうのは本当に大事だなと思いました。あそこの丸々さんって、そういや耳聞こえへんけど、逃げたかなって。なんで誰もその人のことを思い出してくれなかったんだっていうのが、すごく残念でしょうがないです。

二つ目は避難所までの移動手段の確保ってあるんですが、私の場合、今住んでる地域がちょうど小学校の校区で 100 メートルも走れば避難所に行けるんです。でもマンションの 9 階なんですね。電動車いすでまず 1 階に下りる手段がない。ということでいろいろ考えて、私は半壊程度なら自宅で過ごすという選択をします。そのために配管が大丈夫なら風呂のお水をためておいて、トイレの排水に使うとか。お水、それからカセットコンロ、ばっちり用意してます。なぜかというと、ついこの前北部地震があったからなんですね。やっぱり関西人もそうなんです。地震は大丈夫、自分の所は大丈夫っていう変な自信がなぜかあるんですね。それは不幸なことを考えたくないという心理状況らしいんですけども。

すごく特別なことをしなくちゃいけないかっていうと、そうじゃないよっていうのを試してみたいと思います。ごめんね、手悪いんで。これ、ちょっと開けて、じゃがりこにお水を入れてもらいます。チキンラーメン、お水入れてください。ほぼ漬かるぐらいで。別にふたする必要ないですけど、ほこりが入ると嫌なので、閉めます。チキンラーメンも開けてもらえます？ カップ麺ですよね。ちょっとお水入れて、ひたるぐらいで。これでごめん、10 分測ってくれる？ 10 分、15 分。ちょっと実験的な。

避難所のバリアフリー化を進めるっていったら、やっぱりトイレの問題ですね。水道が止まるっていう場合に、一番は障害者の場合、手すりがある車いす用のトイレが使えなくなるのがすごく痛手じゃないですか。私が何が困るかっていうのを自分の障害に合わせて考えた場合に、トイレだと思ったんですよ。表にも展示、今されてますけれども、非常用のトイレ、全然私使えないと思います。座るすべがない。手すりがない。そういうならおむつをずっと持っていくとか、いろいろ方法はあるんで、私の場合はこのリュックサックをいつも持ち歩いてんねんですけど、そこにポリ袋と固まるやつ、排せつする前にぽんとゴミ袋にこれぐらいの薬入れとくねん。それを便座に敷いときます。座って用を足したらそのポリ袋ごと捨てるっていうふうな、そういうどこでもトイレ的なそんなのを自分で用意してます。何が困るかっていったら、イコール、トイレ。そして、スニッカーズとかそういう簡単なもの、カロリーメイトでもクッキーでも何でもいいです。ちょっと 1 日しのげれば 2 日目は何とかなる、そういうふうに考えてますんで、どこに出掛けるにも薬、それからトイレ、それとちょっとした食べ物っていうのは持ち歩いているようにしています。

避難所のバリアフリー化を進めると同時に、私、今薬も持ち歩いてるって言いましたけれども、大体皆さんもいろんな薬飲んでると思うんですけれども、お薬手帳があればお薬出してもらえるって知ってた人いますか。あれ？ ありがとうございます。まだまだ知られてない部分でもあると思うんですが、東日本のときに電子カルテとかそういったものが一

切合切流されてしまったっていうことがありまして、処方箋のコピー的なお薬手帳っていうのがあれば、それでお薬を処方することができるという制度になってますよね？ 済生会宇都宮病院の方に聞いてみました。うんとおっしゃってくれて。私、保険証と身体障害者手帳と一緒に持ち歩くようにはしています。

さて、逃げ延びた、避難所行けた、だけど介護の手はどうするんだっていう問題があるんです。熊本地震のときの話なんですが、ある特別養護老人ホームっていうか、いわゆる高齢者の施設ですね。そちらに大量の障害者たちが押し寄せたっていうか、逃げてきたんです。逃げたんですが、スペースはあるんですよ。スペースはすっごくあるんですけど、介護の手が全くない。施設側がいうには介護者を連れてきてくださいって。いやいや、介護者いないから来たんだし、言ったら。つまりもともと介護の人員割けない状況で、さらに多くの人が来ても面倒見れないから、スペースは貸すけれども、場所はいくらでも使ってもらっていいですけど、介助者を連れてきてくださいっていわれたんですね。何て答える？ ここにもまたシャッターが下ろされてしまう。こういうふうに何らかの配慮が必要な人っていう私たちは、いろんな場面で社会から見放されてしまうっていう気分を味わってしまいます。

なんだよ、そんなの障害者だけの話じゃん。うちら関係ないしって、健常者の人思うかもしれません。残念ながら私がそうであったように、明日事故や病気で障害者になるかもしれない。ますます高齢化が進んでいくこの日本において、健常者という言葉自体が今度少数派になっていく可能性のほうが私は高いと考えています。つまり何らかの配慮が必要な人のほうが多くなるっていうことです。だから今のうちに町づくりから、避難所から何からっていう全てを、何らかの障害のある人向けに変えていかなくちゃいけない。

■進まない被災地の復興

さっきも言いましたが、実は東日本大震災で被災した方、2 万人ほどまだ仮設住宅で住んでるんですね。なんで復興がそんなに遅いの？ って、皆さん思われるかもしれません。個人的にですけど、東京オリンピックかなって。これ実感なんですけど、福島の方にお話聞いたら、業者が一斉に引き上げたんだと、東京オリンピックに決まってから。それから資材が 1.2 倍、1.3 倍と徐々に高騰していって、最初 1000 万で作れるっていう話だったのに、それが 1200 万だ、1300 万だと。業者はでも足元を見て値段をつり上げて、どうすりゃいいのって言いながらもう 3 年が限度っていわれる仮設住宅に 2 万人もの人が住んでる。これって先進国の話ですかねって、ちょっと悲しくなります。もちろん業者さんもすごく動員かけられてて、国の名誉のためにやっぱり成功させなきゃいけないから、「施設も造

らないかん」というので東京のほうに行っちゃって、何てこったい！なんですけど。
　ついこの前はとうとう大阪で万博やるんだって、お金が 120 億から 1 兆とか景気のいい話が飛んでるんですけど。この時代に、ネットで何でも見られるし手に入る時代に、万博やったからって経済効果あるのかなんて。

■安否確認と名簿の取り扱い
　障害者っていってもむやみに介護者が絶対いないといけないっていうものでもないですし、今のところ私も移動だけだったら 1 人でできる。でも年を取ると、また分かんないです。二次障害、三次障害っていいますが、体の全部の関節を酷使してきて、とうとう右手はこういう感じで（サポーター）閉めてないと物を落とすような状況になってます。
　今回の大きなテーマなんですけれど、名簿の取り扱いっていうことが東日本、熊本、とっても大きな問題になりました。この場合の名簿っていうのは避難行動要支援者、災害時避難行動要援護者っていうふうに変わったんですけども、要は避難するっていうことが絶対必要な地震だ津波だ水害だっていうときに、その町内にどういう障害を持った人がいるかっていうのを、町内会単位で名簿を作りなさいっていうのが、実は災害対策基本法が変わる前から一応いわれてはいるんですけれども。ちなみにこの中で名簿に名前書いてるよっていう人いますか？ どうですかね。そもそも名簿って何？ っていう人。名簿って何？っていう人いませんかね。
　要は避難するときに誰か助けてっていう、そういう人たちを名簿に載せる。一応どの障害があって、どこに住んでてっていうような情報を書いた、極秘文書であることは間違いないんですけれども。この名簿っていうのが活用されているのか。それと福祉避難所っていうのはさっきもおっしゃったように、開設してくれる、手伝ってくれるっていうのは本当に大丈夫なのかっていうこの二つの大きな問題があります。
　実は何が大事かっていったら安否確認です。さっきの阪神・淡路のときに聴覚の人が誰も気にしてくれなかったっていう問題お伝えしましたけれども、埋もれてしまうっていう、つまり本当に支援の手が必要。あるいは断水します。断水して、どこどこにお水を取りに来てくださいって言われても、障害者行けません。そのときに誰か気に掛けてくれる人がいるかっていう、そういう問題なんですよね。安否確認っていうのは、その人が今この地震を乗り切れたかどうか。住宅の様子を見て、果たして福祉避難所に連れていくのがいいのか、そのままいてもらうのがいいのか、避難所に一緒に行きましょうって連れていく、そういう態勢が取れるかどうかっていうのが大きな問題なんですけれども。
　正直な話、熊本地震なんですけれども、自主防災組織、いわゆる町内会で防災グループっていうのを作ってるはずなんですね。避難訓練なんか地域でよくやってるじゃないですか。あれ、リードしてるのは大体、市区町村の担当部署とそれとその町内会の防災グループっていうのを作ってるはずなんです。名前はいろいろあるとは思うんですけれども。そこがその名簿を基にして、障害のある人、高齢者の方、何か支援が必要な人っていうのを安否確認したでっていうのはほとんどないんです、熊本の場合。どうやって安否確認した

のっていったら、実をいうと最終的には「全国相談支援センター」というところが安否確認を行ってるんです。しかも名簿を出す、出さない、信頼できる、できないに、すごく熊本とすったもんだありまして。JDF、皆さんご存じだと思いますけれども、日本障害フォーラムという団体がやっと県から名簿もらって安否確認したんですけれども、熊本の全域回るのに 2 カ月はかかってるんです、発災から。つまり、それじゃ間に合わんちゅうこと。今起きたら、きょう起きたら、きょう中に安否確認をしてって話なんです。

なぜそれができないのかっていうのは、障害者のプライバシーを侵されるっていう、そういう不安もある。例えば町内会に名簿を渡したとして、そこを町内会さんが名簿の重要性、個人情報保護の観点から、障害名と住所と名前と電話番号とって書いてますよね。そういうのをとても大事に、大切に扱ってくれるか。そうじゃない人はどっかのお店に買い物にいって、ぽろっと落としちゃう。ぽろっと落としたその名簿は悪用されてないとも限らない。危険性はありますよね。名古屋市では居宅介護サービスの事業所が安否確認を町内会と連携して行うということです。町内会だけでは手が足りません。普段から障害者と関わりがある事業所も一緒に安否確認を行うシステムも有効だと思います。

■障害者が自立するということ

でも正直な話、私は自分の安全のために名簿に記載してもらってます。まず名簿に記載する。その次何したか、交番にあいさつ行きました。どこどこのこういうマンションに引っ越してきました。なんかあったらこういう障害ありますんで、よろしくお願いしますって言いました。三つ目、近所にコンビニが 3 軒あります。3 軒をぐるっと、ちょこちょこですけれどもちょっとずつ回って、車いすで、顔売ってます。何かあったらよろしくお願いしますとかっていって。分かった、あんたにおでん置いとったあげるとか、あんたに肉まん置いとったあげる。これ、冬バージョンです。夏の場合は多分なんか冷たい物を置いとってくれるんじゃなかろうかと。

つまり自分はここに生きてますっていうのを、当事者が声を上げないことには周囲に伝わらないんです。きょう皆さんに、特に障害のある人にお願いしたいのは、自分がここで生きているっていうことをいろんな方法で伝えていってほしいっていうことなんです。まさにそれが自立だと私は考えてます。自立というのはただ一人で暮らせばいいっていう問題ではなく、自分の命を守るということも自立に含まれると私は個人的に考えています。

■備えることの重要性

だからさっき言ったように保険証、障害者手帳、お薬手帳、この三つは出張行くときに必ず持っていきますし、きょうもし栃木で震災に遭ったとしても、お薬 1 週間分、精神科のお薬に関しては 3 週間持ってます。内科のお薬は 1 週間、整形外科のお薬、痛み止め等々も 1 週間、万全じゃないですか。ね？ ゆめ風基金に勤めるとこういうところがあるの。ちゃんとしてないと説得力持ちませんよね。やってんの？ と聞かれて、やってませんでは話を、何しにきたのって言われます。これも実は皆さんにも当てはまることなんです。健常

者っていうか皆さんも、障害のない人もなんだかんだお薬飲んでません？ 飲んでる人？いてますよね。ね？ そのお薬予備ありますか。ありますか。今、うんって言った。偉い。何日分ぐらいですか。

Ｂ－　先生がくれる量の 4 分の 1 ぐらいは余計にもらう。

長崎　グー！すごくいい。花丸差し上げたいと思います。皆さん拍手を。すごくいい。災害か何か起こって、1 週間、10 日お薬なんか出ません、正味な話。軽度の風邪薬、胃薬なんてものは底突いてます。圧倒的にどうしようもなくなる。重度の方、例えば人工呼吸器を使ってる方で、電気が来なくなったら動かなくなってしまいます。大変だと思います。

実は『バリバラ』に出ているグレースっていう女の子がいるの知ってますか。人工呼吸器を付けながら、もうすぐアメリカに留学、もうしたのかな？ 彼女にちょっと聞いてみたことがあります。「備えどうやってます？」って言ったら、人工呼吸器の予備のバッテリーを三つ持ってます。酸素を供給してくれる会社と協定結んで、2 日分の酸素を常に常備してます。なおかつなんですが、ここからが大事です。東西南北の県に、例えば大阪が被災した場合、東京まではいかないにしても名古屋ですとか、四国ですとか、山陰地方とか九州とか、それぞれに移動できる病院に協定結んでもらう。つまり酸素のある 2 日、バッテリーの大丈夫な 2 日の間にその病院に移動できるすべを確保するっていうのが彼女の防災でした。つまりできることは自分で用意する。それから先、できないっていう場合やはりあると思う。そこは周囲の人間巻き込んで、もしものときはこういうときにお願いねっていう、そのことはその人じゃないと分かんないんです。

例えば今おっしゃってくださいました、お薬持ってます。でもどんな病気かっていうのは私は存じ上げません。どういうふうな助けを災害時にして差し上げたらいいのかっていうのは、その部分は言ってくださらないと支援はできないわけです。これは全員同じことなんです。なおかつ、そういう命が助かることにはどうしたらいいかっていうのを日夜考えてくと、やっぱり備蓄に行きつくわけなんです。備蓄してる人。いる？ いらっしゃいましたね。何日分ぐらい持ってらっしゃいますか。今手挙げてくださった女性。

Ｃ－　1 日、2 日は何とかなるかな。

長崎　1 日、2 日。他にもいらっしゃいますか。もっと、私んち 1 週間は大丈夫よみたいな。いた。さすが。何日間分、何人分用意してますか？

Ｄ－　うちは 3 人暮らしなので、1 週間は大丈夫です。

長崎　ナントカ米みたいなの？

Ｄ－　ナントカ米は少しにして、缶詰とか好きな物をためてます。

長崎　いいと思います。ナントカ米、高いんですよ。1 食 400 円ぐらいするじゃないですか。申し訳ないけど私貧乏なんで、そういうぜいたくはちょっと言えないなっていうとこで、普段使いの食べ物を余分に買っておく。つまり、きょうチキンラーメン 88 円だよっていうときに、チキンラーメン多めに買っておく。アレルギーのある方、特にアレルギー排除の食物をためておく。

■災害食を試そう

実はご用意しましたのが、奥さん聞いてください。じゃがりこが、さっきの学生さんどこ行ったかな？ 試食してもらおうと思ったんだけど。今大阪で避難所ゲームっていうのがはやってるんですが、実際に 1 日、夕方に集まって 3 時頃に地震が起きました、避難してきました。何か一つ自分の好きな食べ物を持ってきてください。でも電気は一応つくんですけど、呼吸器の方とかいらっしゃるんで電気と水道は使えることにしますけれども、火を使わないんです。そのときに、じゃがりこに水入れたらポテトサラダになるっていうのをなんかで見た人がいて、ごめんなさい、混ぜて、試食してもらえますか？

長崎　どうですか。
Ｅ－　ポテトサラダです。
長崎　本当に？
Ｅ－　はい。
長崎　無理して言ってない？

長崎　食べてみてどうでしたか？
Ｆ－　お湯の方がおいしいかな。
長崎　ですよねえ！でも非常時に、水しかなかったら？
Ｆ－　これでもいいかも。
長崎　ありがとうね。

何が言いたかったかっていうと、普段使いの食べ物が非常食にもなるっていうこと。お菓子って無駄じゃないかって思われると思うんですけど、例えば食べ方を変えたら、もちろんアレルギーがある方は要注意なんですけれども、ポテトサラダにもじゃがりこがなるんだぜっていう実験ですね。

さあ、問題のラーメンですけれども、チキンラーメンが水でできるかっていう実験を検証していただこうと思います。確か 20 分でできるっていう話

だったんですよ。さあ。これは決してパワハラではありません。実験です。
　さあ、お水でふやかして 20 分ぐらいたちますね。それでラーメンが食べられるかっていうことなんですけれども、どうなんですかね。どうですか。なんかうまい？

Ｇ－　具はちょっとぱさぱさしてる、そこから固い所も、おいしい感じですね。
長崎　無理せんでいい（笑）。
Ｇ－　卵も真ん中に入れて。一口食べていただきましょう。
長崎　どうですか、非常時だとして、これしかない。お湯もないっていうときに。
Ｇ－　僕はこれ食べたいですね、非常時だと。
長崎　食べられる、非常時なら。今は普通に。ありがとうね。
　今は仮にですけれども非常時ではないっていうところで、お湯でしたほうがおいしいっていうのはもちろんあるし、マヨネーズ入れたほうがもっとおいしいし、欲いうならスーパーで惣菜買ったほうがおいしいのは分かってるんです。分かってるんですが、いざというときに手持ちにこういうのしかなかった場合は、こういう方法もあるよっていうのを家でみんなで防災のことを話しながらわいわいやるのも、そういう日を作るのがあっていいんじゃないか。っていうのは、今、はやってるのがローリングストックっていうのがあります。防災関係の備蓄品は期限が必ず切れます。切れる前に、一回みんなでそれを食べて、それを食べながら防災のことを語り合う。

■防災について語り合おう
　でも何語るかっていうのを、みんな決めてます？ 防災のことを語ろうなんて、ばくっとした、漠然とした、ほとんどなんのこっちゃって思いますよね。だったらまず決めんのは、平日お父さん、お母さん、子どもたちがもしいる家庭だとして、お父さん仕事に行っています。お母さん、パートに出てません。子どもたちは学校です。何かあったときにどこで集まるかっていうのだけ決めるだけで全然違います。お父さんはひょっとして帰ってこれないかもしれない。電車に揺られて 1 時間ぐらいの職場から、歩いて帰ってくるっていうのは正味無理です。それならば会社で泊まってもらって安全確保してもらって、その代わりお母さんと子どもたちは近所の避難所の〇〇小学校で落ち合いましょうっていう約束をしておくんです。〇〇小学校に行ったけど満員だった場合は、次、〇×もあるよね。〇×もいっぱいだったらって、三つぐらい挙げときます。お母さんは必ずそこに、△△です、どこそこに行きますっていうメモを残して、お父さんはそのメモを残した家族を追いかける。これだけで家族がばらばらになるという悲劇を防ぐことができます。
　それと備え。やっぱりお水は家族の人数掛ける、1 日 1 人 2 リットルとして、3 人家族で

ケース二つあればいいのかな。それにカセットコンロとボンベ、それがあれば何とかなるかなっていう。その何とかなるラインはどこだっていうのをみんなで話し合うんです。それは正直にいうと地震なのか水害なのかによって微妙に変わってはくると思います。家に住み続けられるかそうじゃないかって、ここで変わってくるんですが、お風呂に水をためておくだけでも全然違いますよね。それだけでも配管が十分使えるのであれば OK っていうことになります。

■日ごろの訓練を通して地域とつながろう

さっきも言いましたけれども、きょうここに福祉避難所のこういうモデルケースがあります。一番最初に出てもらった仙台の避難所みたいな所では、こういうスペースを確保するっていうのは初期では無理です、初動では。そのためにといいますか、熊本地震でもなかなかこういうのを設置するのには正直、時間がかかりました。だけど知ってる人がリーダーになってうまく運営した避難所っていうのは、うまくいくんですね、何とかすれば。その何とかすればっていうのの違いは何か。防災について全ての人の命を救うんだという、その覚悟を運営者が持っているか否かです。なかなか自主防災組織でそこまでの覚悟っていうのは持てないかもしれない。持てなくて当然なんです。

だから 1 人で抱え込むもんじゃなくて、常日頃から避難訓練して、しかも障害のある人たちと一緒に訓練しながら、訓練だから何でもいいじゃないですか。お母さん、ちょっとそれどうなってんの、教えてえな。すいません、関西弁丸出しで。関東の方上品なんで、ちょっとあほな関西人来たなって思っといてください。普段なら聞けないことも、訓練だったら聞けると思うんです。なおかつ長期間、1 時間や 2 時間の避難訓練では出てこない本音っていうのは、例えば半日ぐらいどこかの近くの体育館で避難所やって、実際にこういう区分けができるかどうかやってみて、プライバシーが保てるかどうか、そういうのも含めていろんな問題を言い合える仲をつくるには会話重ねるしかないんです。1 年に 1 回やったぐらいで本音っていうのは出ないです、正直な話。

さっきおっしゃったように民生委員さんと仲良くしてらっしゃるっていう、そういう個人のつながりを地域に広げていく、地域からもっと市単位で広げていくと、選択肢はもっと増えていきます。なんかの持病が悪化した場合に、あの人大丈夫かなって気に掛けてくれる人が常にいるかどうかっていうのは、命をつなぐっていう意味において、災害関連死を防ぐという意味において、問題意識を高めるという意味ではすごく大事なことになってきます。

理解がないのは熊本でもそうだったんですけども、女性が着替えしたい、授乳したいっていった場合に断ったおじさんいました。なんで女だけそういうふうに優遇せなあかんのやっていうふうにきっぱりと断られたそうなんです。運営者がそういう理解のない人だと、そこの住民は悲劇ですよね。そうじゃなくて、女性はきちっとこういう性被害から守られるためにも授乳室だとか、着替えする場所とか、おトイレの近くに電気つけるとか、非常用電源等、そういった気配りっていうのを一人一人にする地域がこれから生き残る地域だ

と私は思います。日本、ますます過疎化が進んでくるでしょうし。やばい、しゃべり過ぎて時間がなくなってきた。ごめんなさいね、ちょっと飛ばします。

先ほども言いました熊本地震なんですが、いろんな地震、災害を経験してきて蓄積されているはずなんです、ノウハウが。だけれど福祉避難所っていうのに行ったけれど、結局運営する人がいなくて、36 人程度しか利用されなかった。しかもほとんど高齢者だったっていう。唯一、熊本学園大学っていう所が障害福祉にすごく造詣が深い大学でして、すぐに介護者のボランティアの学生集めて、もちろん有志ですけれども集めて、避難所、福祉避難所を開設しますって、呼吸器付けた方からいろんな方が避難して、福祉避難所としていない所が実は一番活躍したっていうケースが熊本学園大学なんです。この名前覚えておいていただいて、またネットでも検索してもらったらいいんじゃないかなっていうふうに思います。

■災害に備えたネットワークの構築

関西人も実は自分たちは大丈夫って思ってる最たるものでして。うちらは大丈夫、台風来ても和歌山行くしって、和歌山の人ごめんなさいね、私たちは思うんです。確かに大阪はあんまり災害ないんです。私も大阪住んでまだ 18 年ほどなんですけど、ついこの前の北部地震と台風 21 号、あれを二つ経験したことで、大阪人、関西人慌てました。近所のスーパーから水とラーメンが消えまして、普段から買うとかんかいっていう話なんですけれども、お尻に火がついてから動くのが関西人なんでしょうね。

今回ゆめ風、大阪です。頑張りました。普段から実はネットワークを作ろうっていうことをいってまして、「大阪災害ネットワーク」っていうのを作って、企業さんも入ってます。ボランティア団体も入ってます。社会福祉協議会さんも入ってます。高齢者施設も入ってます。いろんな団体が集まって、顔の見える関係つくって、いざというときに助け合おうっていうような知恵と物資とお金を出し合おうという、そういう団体作りまして。北部地震が 6 月の 18 日に起こったんです。

地震が起こってすぐに「大阪災害ネットワーク」の緊急会議を行いまして、今後の方針を決めて、ＳＯＳチラシっていうのを作ったんですね。Ａ４の紙の一番上にＳＯＳって書いて目立つようにして、なんかお困り事がありましたらこの番号におかけくださいってシンプルに作りまして、震源地といわれる茨木市、高槻市という二つの大きな市があるんですが、そこにチラシをたくさんまかせてもらいました。多分 10 万枚ぐらいは配ったと思います。とにかく放り込んで。市の社会福祉協議会さんはもちろん、府の危機管理室さんとも普段お付き合いがあるもんですから、障害のある人、いろんな配慮の必要な高齢者の方、そういう方を見かけたらゆめ風基金まで

ご一報くださいっていう形で。

電話じゃんじゃん鳴るかなと思ったら、そうでもなかったんですね。割とこれぐらいなら我慢できるって、関西の人もそうですけど、皆さん災害に遭ったとき、みんな大変だからっていうふうに我慢なさるんです。我慢しなくていいんだよ、しんどかったらしんどいって言っていいんだよっていうのを常日頃言ってるんですけど、皆さんにはぜひそういうことが言い合えるコミュニティーを地域、職場、学校、いろんな所属団体、いろんな所でコミュニティーっていうのはつくれると思うので、ぜひそういったコミュニティーをつくってほしいなと思います。今まで経験したことを生かさないと、亡くなった方に失礼だと私は考えています。

■避難所運営ゲームの活用

今、結構はやってるのが、避難所運営ゲームです。こういう机の上に小学校の図面を載せて、例えば高齢者の方が車いすで避難所に来ました、どう対応しますか。聴覚障害のある人が来ました、どう対応しますか。外国人、日本語を話せない人たちが家族で来ました、どうしますか。グループワークとして 7、8 人で、そういう何かの配慮が必要な人にどう対応するのか。言っちゃいけないのは「できません」っていうこの一言だけ。じゃあできるようにするには何が要るんだ。最近のことですから、外国人の旅行者の方もたくさん来てます。英語だけじゃなくて何語か分かんない言語をしゃべる人も、うち、マンションの隣ホテルなんで毎朝すれ違うんです。これって何語なんだろうなって思いながら、世界は広いなと思いながら。

日本に来て旅行に来てくださってる外国人をもてなすのは当然として、なんかあったときに不便な思いして日本嫌いになってほしくないなって思うし。じゃあ外国人が来たらどういうふうに対応するんだみたいな。もしくはお母さんとはぐれた知的障害のあるお子さんが 1 人でいつも遊んでるからってやってきたらどうしますか。どうしますかの組み合わせ、繰り返しずっと考えることによって、その地域の問題点が、何が弱いかっていうのが浮き彫りになってくるんですね。そういうゲームっていうのを通して防災力を高める、減災力を高める。地域の力を高めていく。

私なんか特に小学校とかによく講演行かしてもらうんですけども、こういう人がいたらこういうふうな声掛けの仕方をしてねとか、いきなり手引っ張っちゃ駄目だよとか、そういう基本的なことも話の中で伝えさせてもらってます。

避難所運営訓練の必要性っていうふうに書いてますが、机の上でワークショップやったら次は実際にさっき言ったように丸一日、無理だったら半日でもいいんです、とにかく一晩過ごす時間っていうのを取ってみる。実際に寝てみる、非常時を想定して。そして今自分に必要なものは何かっていうのを考えてもらう。それがとっても大事なことだと思います。

■防災カード・ヘルプカード

いろんな災害を経て、各市町村が防災カードっていうのを作ってるんですね。これって、皆さんのお手元にも入ってますかね。これはあきる野市っていう、宇都宮も、ごめんなさい、探したんですけどネットにはなくて。ここでヘルプカードの話をしてくださる行政の方いらっしゃいますか。ありがとうございます。皆さん、このマークはご存じですかっていうのを、掲げていただけますか。ありがとうございます。最近見かけるようになったと思います。

Ｈ－　本日は外のほうでブースを展開させていただいております、宇都宮市役所障がい福祉課のＨと申します。きょう一日、よろしくお願いします。本日はご紹介いただける時間をいただいてありがとうございます。宇都宮市では、ちょっと見えづらいんですがヘルプカードという蛇腹の紙を作製しておりまして、講演会の休憩中等にまた見ていただければ分かるんですが、中にお名前ですとか症状、またはかかりつけの病院等を書くことができる紙となっておりまして、災害時ですとか、また日常からご使用いただけるものとなっておりますので、ぜひ本日希望者の方がいましたらお配りいたしますので、手を挙げていただければと思います。よろしくお願いします。

長崎　ありがとうございます。実はこのヘルプカード、全国で広がっていまして、私みたいにぱっと見て障害者って分かる人はいいんです。いいんですけど、例えば心臓にペースメーカーを入れてるとか、大腸の手術をしてオストメイトっていう便とか尿を袋で受けるっていうふうな、いろんな外から見て分からない、もしくは心の病気だったりもしますし。そういういろんな外から見て分からない何か助けを必要としてる、もしものときにはあなたの助けをお願いしますっていうときに、ヘルプカードっていうかヘルプマークを付けている人がどんどん増えてきています。

これは正直な話、私なんかはどう見たって障害者って分かります。分かりますけれども、外から見えない人って告白しないと、障害者、何かの助けが必要だっていうの分かんないんですよね。でもそれをヘルプカード付けることによって告白することになります。それにはすごく勇気がいると思いますが、そのマークのおかげで助けやすい環境っていうのをみんながつくっていくべきだと私は考えています。

■過去の災害教訓を活かす

つまり自分の命を守るために、人の手借りて OK なんだよっていうのは私の一番言いたいことね。それは障害者だけじゃなくって健常者の皆さんも、隣近所の言いやすい人たちと、災害が起きて助かるかねっていうのを一度は話してほしいなっていうふうに考えてい

ます。そのやり方として、さっきも言いましたが避難所運営ゲームであるとか、避難所訓練、実際に寝泊まりしてみるっていう訓練はいくらやっても大丈夫なんです。それで災害が来なければラッキーじゃないですか。

とにかく災害来たときに、私たちは東日本大震災で栃木の皆さんも大変な被災されたっていうことを知っています。それが、その後の防災、減災に生きているかっていうところも振り返って、次に進むべきだと考えます。じゃあもう一回あれと同じ規模の地震等々来て、栃木は大丈夫なのか、自分の地域は大丈夫なのかっていうのをきょうぜひ振り返って、ご家族で話す。何が足りないんだろう、どうしたらいいんだろう、助けてって言える所は地域に必ずあるはずです。「CIL とちぎ」は相談支援事業やってますか？

実はあそこに「CIL とちぎ」という自立生活センターの方がいらっしゃいまして、相談支援事業というのをやってらっしゃいます。障害があって生きにくい、どうしたらいいんだっていうのを 1 人で悩まずに、相談できる場所はああいうふうな所にありますので、ああいうふうな所って言ってごめんなさい。いてますんで、今日、その人とつながり持っとくだけで安心できますし、何らかの団体と、老人会でも町内会でも何でもいいんです。そういう所でつながりを持っておく。独りじゃないっていう実感をぜひ、日々の生活の中で持ってもらって、何が足りないんだろうっていうのを地域で職場で、いろんな所で話せる、そういうフランクな関係を持って、みんなで助け合う共助。

一応私は大阪から来さしてもらって、もし栃木で何かあっても大丈夫なように備えはしてきました。これが旅行っていうか、そういう出張じゃなくても、日々そういう備えをし続ける。災害が来なくてよかったねでいいんです。ローリングストックで備蓄した食料を無駄にしないように、家族と 1 年に 1 回ぐらいそういう話をし合う、そういう時間を持って。次の災害に備えるっていうのは多分皆さんできることですし、助ける側にぜひ回っていただきたいというふうに思います。まだ私いてますんで、皆さんのいる前でちょっと質問しにくいなっていう場合、そこら辺でちょっと横になってますんで、よかったら声掛けてください。

また、ゆめ風基金のほうでもきょうの講演、ちょっと聞いても分かんねえ。ここが分かんないっていうようなことありましたら、ぜひお電話とかいただけたらお答えできると思います。一緒に助かる未来っていうのを選択できる、そういうふうな生活を送っていきたいなというふうに考えています。きょうはどうもご清聴いただきありがとうございました。

5．講演２

在宅療養と災害対策

亀井 智泉さん（ゆうテラス）

周産期のトラブルから超重症心身障害児となった長女が4 歳で亡くなるまでの経験から「長野こども療育推進サークルゆうテラス」を立ち上げる。生まれた命が祝福されて地域社会の中で育っていく仕組みを求めて活動を続ける。現在、長野県自立支援協議会重心・医ケアワーキンググループ座長、信州大学医学部新生児学･療育学講座特任助教、長野県医療的ケア児等支援スーパーバイザー。

著書に「陽だまりの病室で―植物状態を生きた陽菜の記録」「重い障害を持つ赤ちゃんの子育て」など。

亀井　皆さま、こんにちは。拍手をありがとうございます。拍手にお応えできるだけのお話ができるかどうか、長野県から参りました、信州大学の新生児学・療育学講座の亀井といいます。ちょっとお部屋が暗くなってきたので、まず先ほど、長崎さんが教えてくれた災害時に使える手作り照明を。懐中電灯１個あれば暗い夜でも心細くないんだけど、懐中電灯ってスポットしか当たらないですよね。お星さまと交信するにはいいんですけど、ペットボトル 1 個乗せるとランタンになりますよっていう、ちょっとすてきなものです。これに赤いセロハン掛けるとかすると、結婚記念日のお供にもどうぞ、という工夫のご紹介でございました。

■災害と地理的条件

災害と一口に言いましても、栃木県も海なし県なので津波の心配はないですが、長野県もそうです。ただ雪すごかったですよね、数年前。それから自然災害じゃなくても近所で大きな火事があったら、これは非常時です。すぐにでも逃げなきゃいけません。特に小さな、定員が 5 名といったような重症心身障害児を預かってくれる事業所なんかに子どもたちがいるときに近所で大きな火事があったら、子どもたちはどうやって避難したらいいで

しょう？実際に長野県でこの 1、2 年前の間にそういった事例もありました。台風もそうですし、特に自然災害ではなくても、停電が起きちゃう、大規模停電っていうのもあります。長野県でも数年前に明け方突然停電してしまって、広い長野県の北部のほぼ全域が夕方の午後の 3 時、4 時まで電気が復旧しない、十何時間の間、暖房が使えないっていう騒ぎになったこともありました。それから火山の噴火、これは火山列島ですので起こり得ることとして覚悟しなければなりません。

おたくのお住まいの地域もどんな災害が一番怖いですか。うちは長野県のど真ん中、安曇野市という所に住んでますが、中央構造線が通っています。大きな断層が通ってるので怖いんです。地質マニアの裡の末っ子によると、「国道の道路わきの段差がすごい真っすぐじゃん。あれ見ると、断層だなって感じるよね」。感じるか？　普通。

これ、栃木県のある町の地図を持ってきてみました。これ、ハザードマップ、お住まいの市町村が出してると思います。見てみたことありますか。お住まいはどこなのか、ちょっとチェックしてみると、これ長野県の中でもとっても液状化のリスクが高いといわれている諏訪湖の周辺のハザードマップを持ってきたんですが。とろけるように液状化する恐れがあります、という所に、実は避難所があったりするんです。そういうのが実は災害が多い日本の現実なのかなと思います。

前半、長崎さんのお話では、障害を持っている方全般ということで、福祉避難所、それから福祉避難所でどう過ごすか、そしてそこまでどうやってたどり着くか、そのための地域づくりというお話がありましたが、私のほうからは医療的ケアを必要とする、どちらかというと医療の助けを必要とする人たちのことを念頭に置いてお話をさせていただきたいと思います。じゃあ、人工呼吸器？・・・だけではありません。てんかんの発作がある方、それから心臓病があって定期的にお薬を飲まなければいけない方、そういった、「医療的ケア」は必要ないけれども、医療の知識を持った見守り、支援が必要な方についても広く視野を広げながらお話をしていきたいと思います。

■地震の揺れが医療的ケアが必要な方にもたらす脅威

一番怖いの、突然来るし、天気予報でも分かんないしといった地震について、まずどのくらい怖いかというところを皆さんと共有したいと思います。ベッドサイドってどうなんだろうって、ふと思ったんです。長野県は先ほどご紹介いただきましたとおり、10 の医療圏があります。保健・医療・障害福祉圏域です。その圏域、大体人口規模が大きい所でも 50 万くらい、小さい所では 2 万人くらい、そのくらいの人口規模の圏域ごとに分かれていまして、その中に自立支援協議会というものがあって、その中に必ず重心・医ケアワーキンググループ、もしくは部会といった形で、支援者の多職種連携のチームができています。これは国のほうで、児童福祉法の改正で、医療的ケアが必要な子どもたちについてもしっかり地域で支えていく仕組みをつくりましょう・・・例えば連携推進のための協議体制を作りましょう、というの国が言っていますが、まさにそれに当たるものが長野県では先行した形で進んでいます。その中の一つの圏域、一番人口の大きな長野市の圏域でやってみ

た実験です。

ベッドサイドってどのくらい地震が起きたら怖いのかなという実験です。というのはどうやって逃げるんだろうとか、電源は大丈夫かなとか、備蓄は？って私たちが今やるべきことはいっぱいあるんだけど、その前に、待てよ、逃げるといっても地震が収まってから逃げる、その収まるまでの間に機械がいっぱい落っこってきちゃったらどうすんの？　それから本人が果たして無事でいられるのかどうか、医療機器が壊れないのかな、それがすごく不安になったんです。

今来てみたら、たまたまここにまあちゃん寝てますね。この子、まあちゃんっていうの知ってました？　これ開発したのが大阪の船戸正久先生っておっしゃる方だそうですが、そのお名前をいただいて、まあちゃんなんですけど。こんな感じでベッドサイドを再現して、それで地震を再現できるお部屋を消防署でお借りして、ベッドサイドを再現した形で地震を起こしてみました。今からその動画を見ていただきますが、怖いです。もしわが子にこんなことがあったらと思ったらとっても不安になってしまうので、ちょっと怖いなと思う方は見ないように目を伏せておいてください。音もものすごくおっきいです。なんで音が大きいかっていうと、地震の装置が実は阪神・淡路大震災より前に作られた、簡単にいえば、古いものです。がしゃがしゃってえらい大層な音がします。で、怖いんですが、それをご覧いただいてから、ちょっとみんなで考えてみたいと思います。では DVD をお願いします。

（映像）

亀井　これ、関東大地震を想定してます。

（映像）

亀井　ありがとう。ちょっとストップしていただいて。怖かったですよね。そして長いと思いません？　本物の地震は、地震体験装置に乗っているほんの数十秒ではなくて、1分近くも長い間揺れるそうです。熊本もそうでしたし、東日本大震災のときもそうでした。周りの落ちそうなものを押さえても押さえても、収まったと思ったらまた揺れてといった感じで、結構長い時間揺れます。

実際にこれ、人工呼吸器がモデルの顔の上にがんと落ちてきました。ちなみにモデルは体重が 15 キロのお人形・・・玄米の袋の顔を描いて作ったものです。この上に、人工呼吸器が落ちました。横にあった酸素濃縮器、この四角いちょっと緑にぴかぴか光ってる、背が高いやつですが、これ酸素を作ってくれる機械です。揺さぶられて、普段よりも濃い酸素を出してました。これは同席してくれたメーカーの方が確認して、これは副作用というか、いい効果といっていいのか？って言ってました。そんなこともありました。

人工呼吸器の重い物がモデルの頭部直撃ですが、これはあえて直撃するにはどうしたら

いいだろうぐらいのことを工夫してやってみたものなので、実際こんなに子どもの頭の上に落っこちてくるようなまぬけなベッドサイドにしているおうちはそうそうないとは思いますが、実際に落ちたらこうなるよということです。何が怖いって、落ちた後も普通に動いてるんです、人工呼吸器。回路が外れなければ。

じゃあ地震が収まったらちゃんと使えるのかな？　どうもちゃんと使えるようなんですが、実はこれとは違う形で別に実験してみたんです。実は床にお布団を敷いて寝かせた状態、人工呼吸器も床に置いたんですが、このときに、人工呼吸器は誤動作を起こしました。地震の揺れをもろに感じてしまって、人工呼吸器は、変てこな自発呼吸を起こしてると勘違いしたようなんです。普段はしゅう、しゅうっていうリズムで空気を患者さんに送っているんですけど、地震の揺れを人工呼吸器が勘違いして、自発呼吸急に頑張り始めたというのでトリガー、引き金がかかってしまって、しゅっ、しゅっ、しゅっ、しゅってえらい勢いで動いちゃったんです。この実験をしているとき、私たちそれ誰も気付かなくて、この動画を再確認してみて、なんだこの動きはってびっくりしました。一応麻酔科のドクターに確認したところ、設定した圧は超えていないから、肺胞が破れるとかそういった心配はないんだけれども、確かに本人は必要もないのにしゅっ、しゅっ、しゅっ、しゅって空気を送られて、かなりしんどい思いをしただろうねと言っていました。

それともう一つ、イルリガートル、頭の上から下げてあったお茶が入った逆さコーヒーのような物、あれがゆらゆら揺れて、揚げ句に落ちましたよね。落ちたときに、ここやおなか、胃ろうにつながっているチューブは当然ぎゅっと引っ張られてしまいます。これ怖いねってお母さんたちと話をしました。できれば注入のときにもあんまり離れないようにしたいですね。そういう意味ではおうちではあんまり離れないようにって、リビングぐらいなんでできるんですが、多分、事業所では、注入の時間になるとイルリガートル下げて、水分注入の時間です・・・って、かなりの距離離れますよね。ちょっとリスクが高いのかなと思います。介護者がそばにいられなくても、引っ張られたチューブで、びよ～んと胃ろうに負荷が掛からないように、必ずどこかに止めるような工夫をしておかれるか、できれば食事は栄養剤の滴下ではなくて半固形食短時間摂取法、いわゆる半固形化：どろどろした状態にしたお食事をシリンジで 20～30 分かけてそばにいて注入するという手法を使っておられたほうが、食事中に発災、地震が発生したときにもしかしたらリスクが少ないのかもしれないなということを感じました。

パワポに戻していただいていいですか。床なんですが、カーペットにした場合と、こういうすべすべなリビングの床にした場合と、フローリングの床とどっちがいいかっていうと、当然じゅうたんとかふわふわにしといたほうが滑りにくいです。この部屋の、とても実験の部屋狭かったので、ワゴンは途中で引っ掛かりましたが、こういうフローリングだと、足元止めてないワゴンだと果てしなく滑って本人から遠ざかっていってしまう。そして引っ張られるということが起こり得るだろうなと思います。せめて、足元はしっかり止めておくこと。

他の方の研究を拝見すると、医療機器はベッドに固定する形が非常に有効だとはされて

いますが、そうは言っても子どもたちってお出掛け多いですよね。毎日のように、きょうは学校だ、きょうは児童発達支援センターに行くぞっていうときに、いちいちつけ外しの手間をかけるぐらいなら、やっぱ帰ってきたら、ただいまってぽんと置けるようなのがいいと思うので。じゃあどうすればいいかというと、子どもの頭より下、あるいはきちんと周りに柵を付けた所に機械が倒れ込んでこないような形で置いておくような工夫も必要。

それから割れやすい素材の物は使わないということです。吸引のボトルなんかも、今メーカーさんはガラスの物からプラスチックの物に切り替えていくのを推奨してくださってるそうですが、ガラスはやっぱり危ないので使わないほうがいいですね。

ベッドサイドの安全確認というのも地震が起こる前から、平時から必要な自助努力の一つかなと思います。

■地震の揺れが収束した後にすべきこと

さて、地震が収まったら安否確認、まずは本人ですよね。怖かったね、大丈夫だった？って、そこから。で、医療機器は変わりなく使えるかどうか。一応大丈夫だとはされていますが、アラームがぴいぴい鳴ってるようなら使っちゃいけないですし、そういう意味でもバッグバルブマスク、アンビューバッグですね、常に体のそばに置いておくこと。人工呼吸器を使ってるお子さんがお出掛けするときには、絶対忘れないで持っていっていただきたいなと思います。それから、家の中全体が無事かということと、備品をチェックすること。

ここからです。避難するか、それともおうちで頑張るか。普段のお出掛けにも大荷物で大変ですよね。さっき長崎さんのお荷物、見られました？　いっぱい備蓄を持って移動してるのよっておっしゃってましたよね。きちんとコミュニケーションも取れて、自分で呼吸もできて特に吸引も要らない大人の方でもあれだけの荷物です。医療的ケアが必要で、医療機器と一緒に動かなきゃいけない子どもたちの荷物って本当に大変で、それをしょってでこぼこになった道を通っていかねばなりません。さっきハザードマップで避難所の場所を確認しましたが、その避難所までの道路が真っすぐであるはずはないですよね。きっとでこぼこだったり、水に漬かってたり、行けると思ったのにあんな所で車が止まってて、その車の後ろにはるかかなたまで渋滞してて、とてもじゃないけどこんな大きなバギーを押して通れない。ブロック塀が倒れている。なかなか避難は難しいと思います。

取りあえず、安否の発信をしましょう。さっき、安否確認していただくためには、地域の災害時避難行動要援護者台帳に登載してもらいましょうというお話が出ていました。在宅医療中のお子さんに、要援護者台帳に登載しませんかとお声掛けをしてくだっている自治体は、全国的にまだたくさんはありません。残念ですが、高齢者が優先、というのが現状です。

■心強いチーム支援

でも小児在宅医療をやってる人たちには強い味方がいますよね。個人個人がチームを持

っているはずです。そのチームの人、訪問看護師さん、相談支援専門員さん。どうですか、栃木県は相談支援専門員さんの普及率ってどんなもんですか。高いですか、先生。

高い？よっしゃ、よかった！相談支援専門員さんいてくれてよかったですね。強みですよね。チームにいてくれて。

地域の保健師さんの顔がちゃんと浮かびますか？皆さん。うちの地区担当の保健師さんはあの人、新生児訪問にも確か来てくれた。その人が異動してどっか行っちゃったけど、その人の後任があの人。地区担当の保健師さん、大丈夫ですか。顔浮かびますか。浮かばない。浮かばなければ、小児慢性特定疾患の担当の県の保健師さんでもいいや。顔と名前が思い浮かぶと保健師さんを、支援チームにゲットしておけると心強いと思います。

チームのみんなが、子どもたちのことを心配しています。長野県で起きた大停電のとき、大雪のときもそうでした。みんなが心配して安否確認の電話をかけてきました。だからお母さん寝られへんかったっていう話もありました。大丈夫です、って電話切って、ミキサー食作りにかかったらまた電話かかってきて、「訪問看護ステーションの○○です」。「大丈夫です、ありがとうございます」って電話切ったらまた、相談支援専門員さんからかかってくる・・・。かと思うと、チームのみんなが△ちゃんの所心配だけど、きっと大丈夫、きっと相談支援専門員さんがかけてくれてる。お互いがきっと他の誰かがかけてるだろうと思って、誰もかけてこなかったケースもありました。母ちゃん、怒りました。そりゃそうですよね。いちばん不安なのは災害直後なんだから。2 日後の安否確認でも遅い、って怒るぐらいだから、2 カ月後の安否確認がどれだけ不満を言われちゃうかというのも、想像できますね。

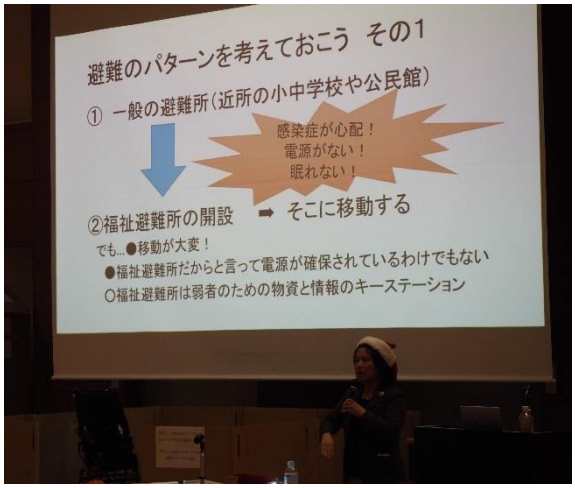
誰が安否確認をしていただけるのか、ぜひ個々の支えるチームの中で話し合い、決めておいてください。あるいはご本人から、あなた、もしくはあなた、特にそこのあなたが安否確認してね。この 3 人のうち、誰かが安否確認してくれたら、あとはみんなで共有してね、そんな体制を作っておかれることをまずお薦めします。

なかなか災害時要援護者台帳、登録しても、これはちゃんと活用されるか？っていわれちゃうと、非常に難しいのが現状です。住民支え合いマップ、長野県もすごく頑張って作ってます。ソーシャルキャピタルの豊かな地方ならではの取り組みですが、ご近所でのネットワークを活用して作ろうと思ったら、うち要援護者です、うちも、うちもみたいな。高齢化が進む地方のそこが‘味’ですよね。向こう三軒両隣、大体 12 軒ぐらいの中で、高齢者がいないうちは 3 軒。3 軒のうち障害児がいない、それから健康な大人が必ず家にいますっていうような家は一軒もありません。助け合いっていうよりも、助けて、という言い合いだけに終わってしまいそうな地域、それが現実ではないかと思います。そうするとなかなか助けてくれるご近所さんに求める「助け」の中身が避難行動の援護、移動支援とは違うような気がするな。

■災害時小児周産期リエゾンとは？

だからといって諦めてしまってはいけませんので、とにかくどこかに避難できるとした

ら、多分医療的ケアが必要な子どもたち、それから医療的な見守りが必要な子どもたちが行くべき所は医療機関だろうなと思われます。医療機関にどう入院するか、避難するか。頼れるのがこの人たちです。「災害時の小児周産期リエゾン」、聞いたことある方？ありますか？　もっと元気よく。災害時小児周産期リエゾン、知ってる人？　ありがとうございます。行政系の方たちでしょうか、ご存じなのは。リエゾン、おフランス語でございます。なんかとってもおいしそうに聞こえますけど、つなぐということです。



先ほど長崎さんのお話で DMAT っていうのがありましたけど、災害時の医療をがっちりやってくれる医療チームですが、その DMAT のお医者さんたちの多くが「大人を診るお医者さん」なんですね。災害本部、多くの場合、大きな災害が出たら県庁につくられますがそこに出向きます。その災害本部に続々と助けてくれというコールがかかってきて、それをコーディネートしていく中で、「8 カ月の妊婦さんが破水しています。双子です。「赤ちゃんが産まれちゃったらどこの病院に運べばいいですか。ちなみにお母さん、ちょっと妊娠中毒症っぽいです」とかいわれたときに、母体も心配、赤ちゃんも心配、それを運んでいい病院はどこ？というケースは「大人のお医者さん」たちには難しいそうです。

小児のこと、周産期のこと、赤ちゃんのこと、妊婦さんのことは大人をメインで診てるお医者さんには分かんない、あと精神科のこともちょっと分かんない・・・ということが分かったそうです。そこで精神科にかかる患者さんたちのための災害時の医療コーディネートをするチームと、災害時の小児、子どもや周産期、もうすぐ産まれてくる赤ちゃん、妊婦さんや産婦さん、そして赤ちゃんたちを守るためのコーディネートをできるお医者さんを育てましょうっていうことで、動き出した制度です。まだ出来上がって数年しかたっていませんが・・・、『コウノドリ』好きな方？　ありがとうございます。原作をお読みいただくと載ってますよね。21 巻、22 巻の辺りでございます。ちらっと読んでみてください。このお話が出ています。

こういうことをやってくれる、医療機関への搬送の前に情報収集、それからコーディネートをしつつ、全国の小児周産期リエゾン仲間でうちの病院いけるぞとか、あっちの病院はもういっぱいだけどここの病院なら心臓の心配のある赤ちゃん、受け入れ OK だよといったような、受け入れ態勢の情報を収集してコーディネートしてくれるお医者さんがいます。このお医者さんの所に、「たいへんだ！うちの子の人工呼吸器のバッテリーがあと 2 時間しか持たない？　」となったら、連絡をして、助けに来てもらって、どっかの病院に緊急入院させてもらおうよね。急変しちゃうと大変だもんね。

■災害時に重要な役割を果たす保健師

さて、こうなったときに、やばい、助けてもらわなきゃというこの情報を小児周産期リエゾンまで届けてくれるのは誰でしょう？　保健師さんなんです。いちばん下にある民生委員さん、それから訪問看護師さん、相談支援専門員さん、これ身近な暮らしを支えてくれる、当事者の日常を支えるチームです。〇〇ちゃんを支えてくれるチームの皆さんがどこに情報を持っていくか、どこに駆け込むか。まず避難所に行ってみましょう。避難所には必ず保健師さんがいます。避難所で無理なら福祉避難所に行ってみましょう。そこに行って、地図を持っていって、この家、ここにこういう子がいて、人工呼吸器のバッテリーがあと 2 時間、お父さんとお母さんで交代してバギングしたらそこからさらに 1 時間は頑張れる。3 時間の間に何とかしてくれ～！という情報がいくと、保健師さんから即、災害の対策本部にいる小児周産期リエゾンの所に情報がいきます。そうすればお医者さんはネットワークを使ってすぐに動いてくれるという、災害時ですから指揮命令系統というものがきちんと制度化されています。

だから保健師さんと仲良くなっといてください。地区の保健師さんに、うちの子こういう子なんですけど知っといて、よろしく。できればおうちに来てもらいましょう。保健師さんは家庭訪問ができる職種です。派遣依頼、そういうの要らないですから。来てくださいと言えば、行きますといって来てくれます。保健師さんをしっかり味方に取り込んでおかれること、これをお薦めします。

■避難時の情報伝達

避難といいますが、先ほど話にあったように、一般の避難所は小学校とか公民館とか行ってもわちゃわちゃしてますし、感染症心配だし、電源使えません。夜は眠れません。何といっても環境の変化に弱い子どもたちです。守れる自信がないから、福祉避難所が開設されたらそこに行きたいですよね。でもそうそう簡単に移動できるもんじゃありません。道でこぼこだし、何度も言いますが。福祉避難所だからといって電源が確保されてるわけではありません。地区全体が停電してしまっていたら、避難所にも、福祉避難所に一応発電機があったりしますが、人工呼吸器とかそういった精密機械を直でつなぐには不安定な電源です。正弦波というきれいな波が出ないと精密機器には使えない。そういった不安定な電気しかなかなかないのが福祉避難所です。

ただ弱者のための物資と情報は集まってくる所です。だから情報や物資は福祉避難所に行けば必ずゲットできる。だから福祉避難所なんて・・・といって背を向けてはいけませんね。そこへのつなぎをしておきたい。

自宅避難でもいいんです。建物に被害が出たらさすがに非難しなければいけませんけど。こんな斜めになっちゃってて、次に余震が来たら、あの梁が倒れてくる、そういうときは自宅避難はやめてください。でも家がどうにか持てそうなら、おうちでの避難、自宅避難もありだと思います。ただし福祉避難所に、うち、自宅避難してるのでよろしく。人工呼吸器付けた息子がいます。人工呼吸器といっても、ここにいるまあくんは夜だけですか。

夜間だけですね。夜間だけなんだけど、うちの子人工呼吸器使ってます。電源？うち、発電機ないの。車のシガーソケットから電気取ってきてるんだけど、父ちゃんが前日遅くまで飲んでて迎えにいったからガソリン満タンじゃないのっていうような場合、うちはこういう状態で避難してますという情報を届けて、そしてあの橋使えるようになったんだってという情報がくれば、隣町のばあちゃんの所まで逃げられるじゃんといった手も考えられますので、情報をゲットしてきたり。あるいは物資を届けてくれる、そういう人を地域に 1 人ゲットしておけばいいんです。

民生委員さん、出番でございます。役に立たねえのかな、俺ってちょっとさみしくなってたかもしれませんが、これをやっていただければいいです。あそこの家に全介助の子が、ほら、名前、まあ君っていったか、いるよね。あの子の電源持たなくなっちゃったらいけないから、ちょっと様子見にいってくるわって、様子見にきてください。そしたら、現状をお伝えします。民生委員さん、情報だけでいいので保健師さんに届けてください。帰りに避難所からおむつと水…支援物資をもらってきてください。それくらいなら、お願いをしてもいいんじゃないでしょうか。人工呼吸器付けてます、バギーに乗ってますという子の避難・移動を助けてくれ、とは言いません。とても難しいです。だけど情報と物資の届け手、福祉避難所という公の場、公助の場との、自助で頑張っている人のつなぎ手になる、共助、互助の担い手に、ぜひなっていただきたい。それが近所の方もできること、お願いしたいことです。台帳に登録すること、これ非常に大切なんですが、互助もとても大切だよということです。

■災害時であっても必要なものを揃えるために

そして、さあ、助かってどうにか一安心した。助かった命は生き延びなければいけません。無事の知らせ、大丈夫です、どうにか家で頑張れてるし備蓄もあるよって。その備蓄がいつまで持つか、電源が持つか。そして何よりお母さんたちがにこにこ笑っていられるように、普段から一生懸命頑張ってるお母さんたちなので、もう駄目だと思った瞬間に心が折れてしまうかもしれません。そうならないように、まず備蓄です。

かかりつけ薬局お持ちですか、皆さん。お薬をお使いの方、当然お持ちだと思います。そこに訪問の薬剤師さんなんて、皆さんご利用してらっしゃいますか。薬剤師の訪問支援、大体県全体、一律やってるという所が非常に少なくて、長野県でも訪問支援やりたいっていう、熱心な薬剤師会・・・郡市単位の薬剤師会ごとに訪問支援非常に熱心な所とそうじゃない所がありますが、薬剤師による訪問支援がとても頼れます。どれだけわがままこいてお願いしても大抵なことはやってくれます。お薬つぶしにしてほしいですとか、一包化してほしいですとか、カレンダーに整理して持ってきてください、やってくれます。やってくれて、プラス 500 円でやってくれますので、ぜひご利用いただきたい。

近所の薬局さん、半径 16 キロでそれをやってくれるので、配達も簡単だし、何より暮らしぶりをよく見てもらえるからありがたいです。そこの薬局さんにお願いをしておけば、もしかしたら医療物品がちょっとはその子のためにって取っといてくれるかもしれません。

ただ、災害のときはその薬局も被災してしまいます。じゃあどこに頼ればいいのか。薬局会ごと、多くは大きな市町村単位、あるいは長野県の場合は人口 800 人というちっちゃな村もあったりしますので、圏域ごとに会営薬局という医薬品の備蓄センターという所があります。ここでその地域の特性に合わせてお薬の備蓄計画を立てて備蓄しなさいねということが決められているそうです。

なのでかかりつけ薬局さんをしっかり持って、その薬局さんを通じて、うちの子ちょっと珍しい薬使ってるから、〜本当に小児って珍しいお薬使ってることが多いそうですね。漢方だったり、めったにない薬だったり。そういったお薬をうちの子のためにちょっと気遣ってねっていうことをアピールしておくこともできると思います。直接アピールはもちろん難しいので、かかりつけ薬局さんを通して言っておけば、自宅での備蓄が足りなくなっても、地域のどこかに備蓄があるという体勢を取ることはできます。

もちろん最低 3 日分といいますが、できれば 1 週間分ですよね。具体的にどうするか、お医者さんと、外来に来て、じゃあ次回予約また 3 カ月後にねって言われて、ちょうど 3 カ月後に・・・とかいうと備蓄ゼロになりますから、せめてその 1 週間前の前倒しで外来に行って、お薬の処方箋書いてもらって次の分のお薬をもらうと、そういうくらいの工夫はちょこちょこやっておかれるといいのかなと思います。これもまた「自助」ですね。

実際に何をどれだけ備蓄するかということは、備蓄センターごとに工夫しておられるところです。どのくらい工夫したらいいんだろう、何をそろえていきゃいいんだろうというのは非常に迷っておられる、手探りでやっておられるので、当事者からこういうニーズをといってニーズを上げてくださるのは非常にありがたいと、長野県の薬剤師会でもおっしゃっています。栃木県でも同じだと思います。患者さんのためになりたいといってお仕事をしてくださってる方たちなので、ぜひ、できれば地域ごとに保健師さんがちょっと活躍していただいて、かかりつけ薬局さんの活躍を期待するとか、かかりつけ薬局さんがこういった備蓄のセンターに働き掛けをするように、行政のほうからもお願いしていただけるとありがたいかなと思います。

あとお薬と言いましたが、水と栄養、それから清潔守るために必要な物、アルコールとかですね、そういった物もストックしておくと、結構廊下の片側が埋まっちゃうくらいになるんですが、やはり必要な物は少し気を付けてためておきたいですね。

■医療に使える電源確保すること

地域の避難所、ちゃんと認識できているでしょうか。先ほどからお話ししてるとおり、まずみんなが避難所に逃げて、逃げてきた中から、やっぱりこの人たちちょっと特別な配慮が必要な人いっぱいいるから福祉避難所作りましょうといって、作んなくちゃいけないですよね。作るんだけど、作るまでにやっぱり日数がいるので、次に心配なのが電源です。メーカーさんはやめてくださいっていうんですけど、この H 社の発電機が一番きれいな電気が出てくるといわれています。最近 H 社さんが出したばかりの蓄電池も、パソコンにも直接つないでもいいですよっていうぐらいきれいな電気が出ます。うちも買ってみて、家

のコンセントにつないで 6 時間入れといたら電気いっぱいになってました。発電機がネットで 11 万 8000 円、下が 7 万円ぐらいです。今度のボーナスが出たら・・・、ね。

私たちも、まず医療的ケアが必要な子どもたちのための電源確保をしたいから、みんなの家にこのセットで買って配るとしたら、何台ぐらい必要かなという試算をしてみたら、大体こういうの必要な人が 800 人から 1000 人ぐらいいることが分かって、公に用意するのは無理だね、ということになりました。そりゃそうですよね。多分これは自助のレベルではないでしょうか。

持ってるよっていうご家庭あります。すごい、、お家で買ったの？　違う、公民館だそうです。地区の予算って何も議会を通さなくてもいいし、地区の皆さんの合意があればそのために使える、災害対応でこのセットで買いましょうという地区の公民館予算とかで買って、公民館に置いて常に使えるように、カセットコンロと、それからコンセントに時々つないで使えるようにしとくという態勢にしておられる地域もあります。

というのは地域での避難訓練、防災訓練に医療的ケアが必要な子どもも一回参加したんだそうです。そしたら近所の皆さんが「まんず、へえ、びっくりしちまって、この子にはどうしてあげたらいいかや？　何？、電気が要るだかい。電気が要る年寄りは他にもいっぱいいるし・・・」といったことで、だいぶ長野弁マスターしたんです、私。実は長崎さんと地元、私、大阪豊中の生まれなので、ほんまいうたら大阪弁なんですけど、25 年も住んでるとだいぶマスターしまして。地区の皆さんがそういって、電気に困るのはその子だけじゃないから、地区のみんなが電気が欲しくなったときにやっぱり使えるように買おうといって買ってくれてる公民館もじわじわ増えてきました。モバイルバッテリー、スマホとかの充電にも使えるし、それからいざというときの炊き出しにも使おうと思ったら使えるよねということで、地区単位で買ってもらうことが少しずつ増えてきました。

■災害時に医療機関が担う役割

人工呼吸器とか吸引器とか、どうしても命を支える医療機器が必要な子どもたちについては、災害時の緊急避難入院制度というものがあればいいなと思っています。熊本の再春荘病院、これは国立病院機構の病院ですが、台風とか熊本多いんですよ。大体進路を見て、「こっちに来るかんしれんね、台風が来よるかんしれんけん、なら、またいつもんごつ再春荘さんに入院しとこ」といって入院されるそうです。

この会場：会議室のそこに酸素来てましたよね。こういった所で、屋根あります、電気貸しますといった形での入院なので、正確な医療入院でもなければ、福祉的なレスパイトといった扱いでもありません。実際のケアは家族が担う、もしくはここに訪問看護師さんが来るとかヘルパーさんが来るとかいった形でケアはやってもらいますが、ただし、ごきょうだいも一緒にいいですよといってるので、災害が来そうだといったら家族で避難入院しといて、何事もなかったら、やだ、今回は大丈夫だったじゃんって笑って帰る。ただし、万が一うちが水に漬かっちゃったら、お片付けの間はいてもいいよというふうな仕組みにしてあるそうです。病室だけではなく、会議室、それからリハ室、処置室、そういったお

部屋までフルに使うんだと聞きました。

先ほどから、福祉避難所に避難で来ているのは高齢者の方がほとんどだという話でしたが、熊本の場合、この再春荘をはじめとする病院間のネットワークが非常にできていたので、他の地震と比べると、阪神・淡路の大震災のとき、在宅医療中の子どもたち、自宅にとどまった人が 6 割でした。東日本大震災のときも同じぐらい、6 割でした。寒い季節だったということもあるし、逃げようにも逃げるだけの時間がなかったというのもあるんだと思います。ただし熊本では、自宅にとどまった在宅療養中の子どもがわずか 2 割だったそうです。8 割近い人たちが避難することができました。避難所に行った人もいます。自家用車、親戚の所に、おじいちゃん、おばあちゃん所に行った人もいますが、避難した人たちの中のさらに半数が医療機関に避難たんだそうです。これは既に医療機関がなんかあったらここ二おいでよ、ことができていたからだと思います。

何となく、今うちにはうりずんあるからいいもんってみんな思ってますね？　それでいいんだと思うんです。そこが素晴らしいところだと思う。ちょっと先生に褒めると恥ずかしいから言わないけど。私たちはこれを長野県に作りたいと思っています。つまり災害時基幹病院とされる、拠点病院とされる所に災害時に出掛けていっても、腕が折れちゃった人、救急車がばんばん来てる。もしかしたら自衛隊のテントも立ってるかもしれません。そんな中にバギー押していって、電源貸してください。貸してくれると思いますか？あかんねん、そういう子来たらな、黒タグを付けられて「帰り」って言われんねん。多分そんなもんだと思うんです。だったら拠点病院ではない、地域での 2 番手、3 番手、より地域生活に近い、高度医療機関ではなくてより地域に近い病院にかかりつけ、あるいは頼れる関係をつくっておかれたらいいんだと思います。

熊本ではその周辺で把握されていた 147 名の医療的ケアの必要な子どもたちのうち、しかもそのうちの 47 名は超重症児、つまり医療的ケアがかなり濃い人たちですが、翌日には 113 名が避難、その半分が医療機関に家族と共に避難できたということです。この緊急避難入院制度、病院の善意でとかその場の流れでではなくて、きちんとした仕組みに何とかできないもでしょうか。これは平時から小児周産期リエゾンが取り組むべきことではないかというので、今長野県でも小児周産期リエゾンをやってるお医者さんたちに、やろうよ、やろうよとしつこく言っているところです。

都会の、東京のようにいろんな病院系列があって、病院のお医者さんがいっぱいい過ぎる所ではネットワークつくりにくいかもしれませんが、長野県やこちらのように比較的お医者さん、病院間のネットワークができやすい所というのは非常にそういったネットワークがつくりやすいのではないかと思います。基幹病院はいざというとき、命が危なくなったとき入院する所だけど、生活に寄り添ってくれる所、ショートステイ、レスパイトに利用しているような所を頼りにできないかなというところです。

地震はいつか来るわけなので、病院間の地域連携・助け合いとして、うちの病院が壁にひび入っちゃって使えなくなっちゃったんだよねっていうときには、こういった仕組みが非常に有効ではないかなと思っています。

■災害に備えて事前に確認すべきこと

何ができそうか、取りあえず命の維持に必要な物リスト、既にできているとは思います、皆さん。それを家族だけじゃなくて、誰か支援者、チームの誰かと共有しといてください。相談支援専門員さんでもいいです。訪問看護師さんでもいいです。保健師さんでもいいです。できればその全部だといいですね。だって相談支援専門員さんたちって、カニューレかっこカフ付きって書いても分かんないもん。カフって何？　これ Google 先生に聞くんですよ。モニタリング会議のとき、ひそかに膝の上でこそこそやってるでしょ。

逆に、訪問看護師さんは児童発達支援センターのお部屋ってどうなってる？って、知らないことが多いと思います。そうなるとやっぱり相談支援専門員さん、福祉サイドの方と訪問看護師さんと保健師さんと、学校に行き始めてれば学校の先生はもちろんですよね。それから放課後児童デイサービスの方、他に誰がいますか。児童発達支援センターの先生、かかりつけのお医者さんはもちろんですよね。ほら、こうやっていくと自分の身の回りの支えてくれる支援チームの顔が浮かんできませんか、一人一人。その人たちみんなでこの子に何が必要かなんて物リストを話し合って共有しておく。

それから電源どうするかを考えておく。最悪うちの事業所に来ればいいよ、うちで発電機と蓄電池のセットで買っとくよとか、うちの事業所に来れば、いつも移動支援に使ってる車のガソリン満タンにしておくから、そこからシガーソケットから電気取れるように、そしたら十時間くらいは持つじゃん。そういった仕組みづくりをみんなで考えることができるかもしれません。災害時に電源がなきゃ死んじゃう、という人と、電源なくてもどうにか頑張れる、けどいろいろ大変だよっていう人と分けてみて、電源が要る人にはぜひその方向けの災害時要援護者避難計画というのを立てていただきたいと思います。

障害児の住民支え合いマップに、行政の方、あらためてお願いします。障害児を視野に入れていただきたいんです。確かに児童福祉法ではご家族が頑張るような仕組みにはなっています。でもご家族だけでは支え切れません。1 人の子どもを助けることで、その家族、4 人家族、5 人家族、そしてその子のきょうだいも命を救われます。わが子を抱えてお母さんだけがその子と一緒に命を諦めて、他の家族が、お父さんときょうだいが逃げるなんてそんな悲劇が起きないように、災害時住民支え合いマップの対象に、それから災害時避難行動要援護者の対象に障害児を入れてください。

非常にシンプルな話です。保健師さんと情報を共有すること、新生児訪問のときから要援護、援護が必要な赤ちゃんが上がってきたら、きちんとリストに入れること。そして親御さんが、ちょっと個人情報だし、この子のこと世間さまに知られるのはちょっとって、もし立ち止まられるようでしたら、一言添えてみてください。お母さんの思いもすごく分

かりますけど、お子さんの命を守るためです。大人の思いか、個人情報を守らなければならないという制度か、何を守るべきか、守るべきは子どもの命です。言うまでもないことかと思います。

できればどこにどんな子が住んでいるよ。「どんな」子がということの中身は医療的ケアの中身なんです。人工呼吸器使ってますとか、胃ろうしてますとか、最近胃ろうで半固形食短時間摂取法いけてます。つまりミキサー食でいけてるので、ラコール、エンシュアじゃなくてもミキサー1 個あれば、普段学校給食食べてるようものをその場でミキサーでにかけて、シリンジで胃から注入できてますよといったお子さんがいます。そんな情報まで共有できるといいですよね。個人情報、そういうものの壁よりも、守るべきは個人の命と暮らしです。

行政の方、どうしても行政も相談支援専門員さんもそうなんですけど、ご家族の思いに耳を傾けようと一生懸命してくださいます。どうしてもそちらに引っ張られてしまう。本当に耳を傾けるべき当事者はそこに寝ている子どもさんです。言葉を出せません。生きたいよと言っています。何があっても生きたいよ。せっかく生まれたんだもん、死にたくないと言っています。その子の意思をちゃんとくんでいただきたいと思っています。親御さんの気持ちもすごく大事です。私自身も寝たきりっ子を育てる中で、お母さんの気持ちとして非常に大切にしてもらいましたが、私の気持ちよりも時として子どもの気持ちで、大切にもっとしなければならない場面があったはずだと、反省とともに振り返ることが多くあります。守るべきは、言葉を出すことができない子どもの命と思いです。そこに思いを生かして、お母さんがもしちょっとそれはっていうようなことがあったら、子どもの代弁者になってください。アドボカシーをするのは支援者の大きな仕事の一つだと思います。

長野県でちょっとした取り組みが進んでいます。住所とお名前と家族情報、そして医療的ケアの中身まで個人情報をいただきました。いただいて、地図に載せてあります。そしてその地図にその市町村のハザードマップを重ねていきました。これはいずれ犀川になり、千曲川になり、信濃川になっていく川の、山国ですからほぼ源流に近い町に、川っぱたに住んでいるおうちですが、危ないよね、あの川っていってたんですが、案外ハザードマップから外れてることが分かりました。うちは割と大丈夫なんだ。星印がお子さんのおうちです。ところが、この子が通っている特別支援学校を地図上、ハザードマップ上にプロットしてみたら、水浸しの所にあるというのが分かりまして。

これが分かって何がいいかといいますと、安否確認が非常にやりやすくなるということです。大きな災害が起きたら、誰を順番に安否確認したらいいのってなっちゃうのが保健師さんです。多くの場合、熊本の場合もそうでしたが、安否確認を行うのは保健師さんですが、よその自治体から応援に入ってくる保健師さんも多いんですよね。長野県の県庁の保健師さんも実際に熊本に応援にいったそうです。応援にいったら、地図の束をよろしくって渡されて、全員の住宅地図、一軒一軒ピンポンって訪ねていって、お困りの方いらっしゃいませんか、要援護者いませんか、大丈夫ですかって聞く作業をひたすらやったそうです。

どの順番で安否確認をすればいいか、多分行政の方、相談支援専門員さん、ぱっと名前が浮かんできちゃうと思います。髙橋先生なんかもちろんそうだと思います。あの子とあの子とあの子、大丈夫だろうかって不安になったときに、だいじょうぶじゃなさそうな子から安否確認も当然必要になりますよね。学校に行ってる時間だなとなると、学校にすぐ電話かけて、学校水浸しじゃないですか、大丈夫ですか、電話してみて。〇〇さんと△△ちゃんちゃんのお母さんは迎えにきてます。ただ、学校水浸しになりそうだから、もうすぐ近くの公園まで行って、そこでお迎え待機しています。そんな安否確認ができるでしょ。

ただ、おうちがここのように、松本市のど真ん中なんですけど、松本駅が浸水のリスクが高いという・・・ハザードマップを見ると駅からお城にかけてが一番水に漬かりやすいんですよね、松本市って。この下の所にちっちゃな星印で表されている、仮にここにお家があるとすると、この子の家は多分浸水するか逃げ場がない、周りが全部水に囲まれるので。じゃあこの子の安否確認は優先順位高くなってきますよね。早く逃がしてあげなくちゃいけない。

逃げる・避難のために、もう一つ大事な情報があります。ヘリポートです。この中に特別支援学校の先生、それから事業所の方おられたら、自分の施設のヘリポート、ヘリが下りられる所はどこかというのをぜひ把握しておいてください。うちの県の小児周産期リエゾンのドクターが言ってました、「ヘリポート把握しとくといいよ。取りあえずそこまで行って、ここで待ってるからっていうことを保健師さんとリンクすればいいんだよ。迎えに行きやすいよ」って言ってました。学校の近くのヘリポートどこかというのを把握しておかれるといいと思います。

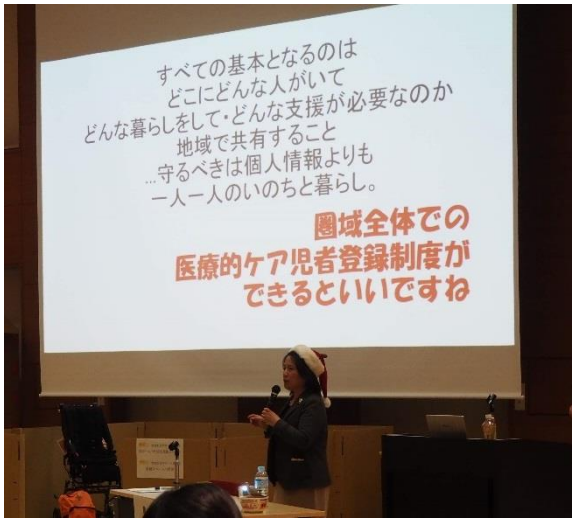
■ICT を活用した新たな取り組み

長野県ではこういった情報の整理をしろくまネットワークという ICT を用いて、この地図を全部一人一人のお子さんの情報を載せました。しろくまネットワークというのは名古屋大学と長野県立こども病院、長野県が共同で開発して使い始めているもので、割と汎用性の高いものなので、行政の方、お気になる方はどうぞ、お問い合わせいただければご紹介します。このシステムで整理しておくと、こういった安否確認もできるし、ついでにいうと災害時、発災の地図が出てきたら、発災地図にその子の居場所をプロットすれば、この子の家つぶれてるとか、この子の家、さすが高台、高級住宅街、OK ねとかいうのが分かるということになっています。

このシステムを長野県では今、一応実証実験の段階なんで 10 人の方でやっていますが、いろんな市町村さんから、うちでもやりたいねという声が上がっています。これがあると安否確認ができること、そして避難先の把握ができるといったそういったメリットもあります。もちろん電気は平時からのコストが必要な話なのでなかなか難しいことではありますが、情報を一元管理しておくという、災害時要援護者台帳を一人一人載せませんか？っていって営業して回るそのご苦労を思うと、医療機関を通してよかったら登録してくださいといって、登録してもらっちゃえるということもできるので、より実態把握はしやすい

のではないかと思います。

子どもたちの命を守るためなら、取りあえず何でもやってみようよといった気持ちでやってみているところです。命を守るためなら、何でもやってみましょ。大人、先に生まれて元気でここまで育って、おじさん、おばさんになってきた私たちができること、それはまず子どもたちの命を守ること、成長を約束してあげることかなと思っているところです。ご清聴、ありがとうございました。



6．今日からはじめる　防災宣言

資料：今日からはじめる　防災宣言　のタネ

災害のとき
困ること、不安なことを
書き出してみる

防災家族会議
どこに避難する？
連絡手段は？

災害のとき
配慮してほしいことを
書き出してみる

何から手を付けていいかわからない・・・そんなときは、簡単にできることからはじめましょう！

今あるもので
防災ポーチを
つくってみる

緊急連絡先カード
ヘルプカード
を書いてみる

非常用持ち出し袋を
点検する
安心グッズや好物を追加！

災害はいつどこで起こるかわかりません。家族や支援者も、まずは自分が助かることが大切です。

おうちの安全点検
「倒れる・落ちる・
ずれる・割れる」
を見つけておく

よくいる場所(居間など)に
安全スペースをつくる

ベッドやふとん周りの
落ちそうなものを片付ける

防災宣言を書こう！

困ったときの
「助けて」の方法を
練習してみる

**今日から一歩！
できることから
はじめよう**

防災ピクニック
防災キャンプ
の計画を立てる

今晩はカンタン防災食！
お気に入りの防災食
（缶詰やレトルト）
を見つける

防災旅行
の計画を立てる

遠くの親戚に
電話をしてみる

今日の成果を
SNS で発信

大災害にそなえて広域避難も考えましょう。お気に入りの土地を見つけておくと安心です。
SNS などで同じ不安を持つ人とつながっておくのも保険になります。

ご近所さんにご挨拶
いただきものの
おすそわけ

学校や事業所との連絡帳に
災害の時の不安を
書いてみる

災害のとき
自分にできることを
書き出してみる

ご近所さん、介助者や事業所と一緒に
対策を進められるといいですね

困っていることを伝えるのも
大切な役割です

こんにちはー
サポ研代表もうです！
今日はいいお話でしたね
あれ？
資料に何か貼ってあるぞ

サポ研あっしーです！
講演や展示から知ったこと
感じたことを振り返って、
今日からできることを
１つ考えてみましょう！

あなたの防災宣言を教えてください

防災宣言が集まって
きましたね
最後に全員の宣言を
貼りましょう！

今日は水からチキンラー
メンを作って食べます！
みんなで防災宣言を
実行しましょう

とちぎ地域生活サポート研究会

私たちとちぎ地域生活サポート研究会（通称サポ研）は、重い障害をもつ子ども等に関心を持つ多職種の集まりです。誰もが暮らせる地域づくりをめざし、地域で多職種が関わり、現行の制度にとらわれることなく、利用者本人を中心とする支援の輪を広げることを目的として活動しています。

代表：髙橋昭彦（ひばりクリニック院長、認定ＮＰＯ法人うりずん理事長）

とちぎ地域生活サポート研究会　公開講演会
「障害×防災」　実施報告集

2019 年 1 月発行
編集責任　白神晃子
作成協力　岡本和花

本講演会開催および報告集は第 9 回未来を強くする子育てプロジェクト「女性研究者への支援」の助成による

さあ、一緒にやってみよう！

私の

今日からはじめる　防災宣言

今日からはじめる

とちぎ地域生活サポート研究会　公開講演会

障害×防災

入り口は防災　そして　まちづくりへ

防災宣言