1992年4月17日第三種郵便認可(毎月3回7の日発行)　2012年6月21日発行　ＳＳＫＲ　増刊通巻6599号

SSKR I.L.EXPRESS

全国自立生活センター協議会（ＪＩＬ）
Japan Council on Independent Living Centers
〒192-0046 東京都八王子市明神町4-11-11-1F
TEL 042-660-7747 FAX 042-660-7746
E-mail:jil@d1.dion.ne. jp URL http://www.j-il.jp/

東北関東大震災 障害者救援本部特集号

No.4

自立情報発信基地

～復旧でなく　復興へ　そして新生へ～

障害者救援活動を継続していきます

東北関東大震災障害者救援本部を立ち上げてから、２年目を迎えます。
しかし、「復興」はまだまだこれからです。息の長い支援をしていかなければなりません。
そして、被災地の方たちが元気にその先の一歩を歩みだしていくことができるような救援活動が、求められています。
そのために、障害者救援本部は、今後について中期的な見通しをたてて支援を継続していきます。

基本的な支援活動です。

①障害者のニーズを掘り起こし、社会サービスにつなげていきます。
【　個別訪問　　仮設住宅訪問　　ポスター掲示　　チラシ入れなど　】

②相談活動は被災者とつながる手だてです。必要に応じて行政制度活用の援助やネットワークによる支援につなげます。
【　被災者の聞き取り・話し込み　電話対応など　】

③移送サービスは、需要が高いです。被災により家族の支援や、公共の交通手段の破壊が要因です。また移動支援サービスに関する研修なども必要になっています。
【　通院　　買い物　　通学　　通所など　】

④障害当事者の活動づくりから、継続した地域生活支援の構築につなげていきます。
【　当事者派遣事業　自立生活に向けての研修　交流会　仲間作りのイベントなど　】

⑤街づくりを障害者の視点から提言していきます。
【　バリアチェックや「復興」への参画など　】

⑥被災経験を生かして、防災・救援活動のあり方や復興に向けた政策提言をしていきます。
【　被災地支援の検証　　アンケートや調査活動など　】

2012/4/12　今後の見通しを話し合う救援本部世話人会

これらの活動は、被災地センターが中心になりますが、担い手となるスタッフは現地採用を優先しその育成や相談体制づくりも大切です。また地域の障害者関係団体との連携も欠かせません。そしてこれらの活動が「事業化」への準備となっていくようになればと願っています。課題は山積しています。さらに、一連の活動を支える資金を確保するバックアップにも力を入れなければなりません。

「復興」までの道のりは遠いようですが、その一歩を踏み出すしかありません。「新生」を願って共に力を合わせましょう。

東北関東大震災障害者救援本部発足から１年
ー　救援活動の報告　ー

東北関東大震災障害者救援本部は大震災直後に発足し、障害当事者が障害者の視点からの救援活動をめざして取り組んできました。それは被災地・被災障害者に寄り添った支援を考えながらも、刻々とかわるニーズに対応すべく手探りの状態での活動でした。行き届かない点も不十分な点も多々あったと思います。反省も含めてこの１年間の活動のご報告をし、今後も支援に取り組んでいきます。

■２０１１年３月１１日　大震災発生　直ちに救援に取り組む
大震災・大津波直後、JIL加盟団体から被災地域の CIL の安否気遣うメールが 入る。被災地の CIL からは、被災状況が次々と届く。

■３月１３日　東北関東大震災障害者救援本部発足
被災された障害者の救援を目的として、JIL・DPI・ゆめ風基金が呼びかけて8団体で、救援本部をたちあげる。

■３月１７日　　緊急救援物資の移送始まる
救援本部には各地から救援物資が届く。
被災地の CIL に向けて、水・紙おむつ・尿取りパット・インバーター・ガソリン・電動自転車・軽自動車・移送用リフトカー・使い捨て介護シートを移送する。
また、現地視察をし、被災者のニーズをつかむ。

■３月１９日　原発事故による福島からの避難
いわき自立センターから33名が戸山サンライズに避難。
介助支援は TIL が全面協力態勢であたる。約1ヶ月の避難生活が始まる。

■４月６日　　被災地障がい者支援センター福島開設
■４月１２日　被災地障がい者支援センターみやぎ
被災地障がい者支援センターいわて　開設
被災地での救援態勢を整えるために、支援センターが開設された。
以後、安否確認・物資の配布・避難所や障がい者のニーズ調査・個別支援などの救援活動が取り組まれる

■４月　各地の CIL で街頭募金を開始
救援本部に多くの支援金が届けられる。今も継続して取り組まれている。
また障害者団体や一般の方々からも寄せられた。

■５月　ボランティアの募集と支援金の再度の呼びかけ
被災から2ヶ月がたち、ボランテァや支援募金が減少してきた。
そのため、支援を呼びかけるポスターを各支援団体や全国の社会福祉協議会に送付して協力を求める。

■５月１１日　被災地障がい者支援センターみやぎ県南支部
被災地障がい者支援センターみやぎ県北支部　開設

■６月　ライフラインが復旧し、物資が町に出回るようになった。
救援物資の要求が少なくなり、物資の移送も落ち着いてきた。
避難所に障がい者の姿がみえない。チラシのポスティング・家庭訪問・紹介などから障がい者につながるよう取り組む。

被災直後の避難所（仙台）

JIL 内に救援本部を設置

救援物資の移送(JIL の前で)

いわきから戸山サンライズへ避難

各地 CIL の街頭募金

■６月２６日　被災地への当事者派遣プロジェクト始まる。
自立障がい者がボランティアとして1週間交代で被災地に入り、
地域で暮らす障害者の姿をアッピールしていく。
8月13日まで　第1組　メインストリーム協会（現在も継続中）

■７月　仮設住宅への移住が始まり、個別支援が中心となる
仮設住宅への訪問・見守り・送迎等の支援が始まる。
障害者用の仮設住宅がない。スロープやバリアフリー仕様でなく問題が多い
それにともない、沿岸部支援のため拠点の開設が必要となる。

■８月１９日　被災地障がい者支援センター大船渡開設

■８月　夏休みを利用し、各センターでサロンの開設やイベント実施
喫茶・さんま焼き・バーベキュー・ライブ演奏・カラオケ大会…
被災地では娯楽施設や地域の人たちの交流の場がなくなったため、
こうしたイベントは喜ばれる。活動報告会・話を聞く会・被災事業所間の
交流では、復興に向けての意見交換の場ともなっている。
一般のボランティアは8月で終了し、以後障がい者関係団体からの長期の
ボランティアに絞る。

■１０月１日　被災地障がい者支援センター石巻開設

■１０月　原発事故福島からの避難の取り組み支援
福島からの避難希望者への支援が本格的に始まる。
個別の県外移住希望者への支援、福島のサテライトCIL
（避難体験のため場所）の開設準備・受け入れ態勢の準備。

■１１月７日　福島から避難体験ツアー始まる
神奈川県相模原市内に「MUGEN」を開設。
避難体験ツアーとしての試み、体験希望者が利用している。

■１１月　被災地仙台で研修会を実施
ヘルパーの需要が見込まれるため研修会をもち、
被災地域の相談支援強化をはかる。約 100 名の参加者

■１２月３日　被災地障がい者支援センターいわて　宮古支部開設

■2012年１月　救援活動の見直し
救援本部では、継続した支援をするために中期的な見通しが必要となる。
今後の救援活動を財政面からも検討する。

■２月　　ゆめ風・救援本部被災地センターを訪問
真冬の被災センターの救援活動に触れる。被災地では、移送サービスの
要望が多い。センター職員から実態をお聞きする。

■３月　救援本部　被災地センターへのアンケート実施
被災地センターの実態・活動についての要望など。
本部では、今後の救援活動について、見通しを立てる

■４月　救援本部と被災地センターとの合同の世話人
救援活動の今後３年間継続と救援態勢を確認しあう。

商品がないコンビニ（いわき）

みんな集まれ　（大船渡）

当事者派遣プロジェクト（いわて）

サテライト福島　体験ツアー

地域の方々と共に　（みやこ）

福島からの移住　市役所で手続き

被災地からの報告

その５　　福島県郡山市　　安田　智美（日本 ALS 協会福島県支部）

電気に囲まれた生活

私は、ALS、筋萎縮性側索硬化症という病気で、人工呼吸器をつけて在宅していらっしゃる患者さんの支援を中心に行なってきました。その中で患者さんとご家族の方から、震災発生時のことなどお伺いしてきたことをお話させていただきます。

患者さんは、人工呼吸器や酸素濃縮器等のいろんな医療機器によって、生命を維持している方々です。そのほかにも痰の吸引器ですとか、ネブライザー、電動ベッド、エアマット、体温調節が難しい方は寒い時期ですと電気毛布もあります。「伝の心」などの意思伝達装置を使ってらっしゃる方も多いです。そういった電気の必要なものに囲まれている生活をなさっています。また 24 時間の介護が必要になってきますので、往診とか訪問看護の医療系サービスをはじめとして、訪問入浴、訪問介護とかいろんなサービスを組み合わせた状態で生活をされています。在宅の患者さんにとっては、それらのものがひとつでも欠けると本当に即命にかかわるような状況になるということでもあります。私の父も ALS の患者で人工呼吸をつけた状態で3年半ほど在宅の生活をしておりました。しておりましたというのは昨年の 11 月に亡くなりました。

孤立

震災後は、まさにそういった生命の危機を患者さんたちは経験されたのです。いわき病院に入院中の患者さんは病院自体が津波の被害にあい、なおかつ病院の自家発電装置が故障して、自衛隊のヘリに乗せられて関東方面の病院に搬送されました。在宅の患者さんたちはほとんどの方が震災後も自宅に残り、非常に困難のなかにいました。うちの父もあまりにも大変な状況だということで、病院に受け入れをしてもらおうと連絡をとりました。けれど病院自体もほんとに大混乱でした。浜通りの方から避難されて来た患者さんや、市内の総合病院の建物に甚大な被害がありそちらの患者さんたちの受け入れをしていました。それで在宅の患者さんを受け入れる状況ではなく、断られました。

病院の在宅医療の担当の看護師さんとお話をしたのですが、原発事故発生当初から自宅が屋内退避区域に入られた患者さんがいました。それは、医療や介護のサービスを利用している患者さんやご家族にとって、あらゆる意味で孤立するということになってしまいます。病院側も何とかこの患者さんだけは受け入れようと、いろいろ手を尽くしたのですが、このとき既にガソリンが手に入らない状況になっていました。介護タクシーもすべて断られてしまいました。消防署に相談をしたのですが、緊急の患者用にしかガソリンをとっていないと断られてしまいました。結局そのまま自宅のほうに留まったということです。

地震による影響

地震による影響は停電や断水・物資の不足でした。私は、福島県のだいたい真ん中の仲通りの患者さんを主に訪問していました。電話がつながらなく停電もしていましたので、「どうやって乗り切ったんですか？」とお話を聞きしました。すると、たまたま通りかかった方が連絡をしてくれたとか、ちょうどヘルパーの訪問時間でしたとかそういったことでなんとかなったということでした。これがもしも夜間で、患者と家族だけの状態で、なおかつ支援職も近くにいないし動いていない時間帯だったらと考えるとぞっとしてしまいます。たまたまほんとに不幸中の幸いで、時間帯が昼間だったのでへ

んな言い方ですけれどもラッキーだったのです。

停電は本当に人工呼吸器のユーザーにとってはもう命にかかわる問題です。これまで私たちも患者も家族も病院も行政側も、こんなに長時間の停電はまったく想定していませんでした。通常退院する時に、病院側からは「できれば外部バッテリーを１台準備してください」というお話は必ずあるんですが、１台大体８万円ぐらいするちょっと高価なものですので、車椅子で外出をする患者さんでないと、まあ大丈夫だろうといったくらいの感じで、準備もしていない方もいます。実際に震災後に訪問してみて、意外と持ってない患者さんがいるんだということがわかりました。

台風や雷とかの短時間で復旧する狭い地域のピンポイントの停電であれば、内臓バッテリーと外部バッテリー１台あれば十分ですし、病院でも受け入れが可能です。今回のような大規模災害ですと、外部バッテリー１台でも足りないという本当に予想外のことが起きました。

断水とかガソリン不足も想定外でした。特にガソリンが本当に全然入らなくなりました。買い物が出来ません。お店も開いているところがほとんどなかったので、探し回らなくちゃいけないです。それもガソリンがないので行けない状況でした。ご近所からの水や食事の差し入れでしのいだ患者さんのお話もありました。さらに訪問系のサービスで、往診の数が減ったり訪問看護も来なくなったり、介護ヘルパーもストップしてしまったということもあります。それでなんとも不安な状況の中で過ごしたようです。結局支援の手を待つしかない患者さんとご家族は、不安も相当大きかったなと思っています。

原発による影響

地震による影響より、原発事故による影響もかなり大きかったと思います。看護師などの医療職を中心に若い女性とか小さいお子さんがいらっしゃる方は、他県に避難された方が非常に多くなっています。特に原発から距離的に近い南相馬、線量が高いといわれている福島市から避難される方が非常に多くて、かなり人口の流出が進んでおります。これは自宅でサービスを利用して暮らす患者さんと家族にとっては死活問題です。特に ALS の患者さんは、意思疎通にしても体位交換にしてもかなり微妙な調整が必要で、慣れるのに何ヶ月もかかるということがあります。やっと慣れてきたヘルパーさんが避難してしまったと相談を受けた患者さんもいらっしゃいます。

これはとても難しい問題だと思うんですが、避難するほうもされるほうも辛いんです。患者にとって避難するヘルパーさんや撤退する事業所は、じゃあ私たちを見捨てていくのかというふうに思ってしまい、ヘルパーは介護職員であっても医療職であっても自分たちのことを守らなければいけないと思うんです。またいったん避難されて戻ってきても、そこでの信頼関係がもう既に壊れてしまって、以前のようになかなか関係が修復できないというご相談もございます。ほんとに難しい問題で皆さんと一緒に考えたいと思っているんです。こういったことでほんとにいままで築いてきた信頼関係が壊れてしまうという悔しい思いをしています。

学んだこと

今回の震災から得た教訓は、これは患者さんたちともお話をしたのですが、やはり最低でも１日２日は自分たちで乗り切るしかないということです。自助ということです。支援の手がくると思っていてもほんとに実際に来るかどうかわかりませんので、できるだけの備えが必要だということです。あとは今までの緊急時対応マニュアルです。難病患者のマニュアルのほとんどが「緊急時何かあったらここに電話をしてください」という内容で、電話番号がリストされているものです。これは電話が通じない場合まったく役に立たない状況でした。それで保健所を中心に在宅の患者用の新しい災害マニュアルの作成が必要だと感じています。

最後になりますが、日ごろからの備えとその近所とか近しい支援職の助けが、特に震災発生からしばらくの間はものをいうんだということを実感しています。小さい町とか村に行きますと、患者さんやご家族の方が近所に病気を隠している方も非常に多く見受けられます。「なになにヘルパーステーションと名前が入っている車はうちの前に止めないでください」とか

おっしゃる患者さんも実際にいます。そういったところの意識をうまく変えていけたらと思います。これは患者会としてもこれからの課題だと思っています。今まで難病の患者さんや家族は、何かあれば保健所や病院が助けてくれるなんとかしてくれるというふうに思いがちだったんです。これだけの大規模な災害になりますと、本来支援をする側も被災して機能がストップしてしまい、公の助けが得られないという状況が起きてしまったわけです。実際、ご近所の助けや支援職などの支援の手が届いたのは、患者同士のつながりのある方とか様々なサービスを既に受けてらっしゃる患者さんとご家族だけでした。ですからある意味サービスを利用しているごく一部の恵まれた患者さんということになります。サービスを受けず家族だけで介護をして、どこともつながりがない患者さんとご家族が本当は一番困っているのではないかと思います。

私の患者さんの状況のお話は以上なんですが、私も１年経ってみて非常に問題というか反省点もたくさんあって、震災発生からずっとわからないまま迷いながら、訪問をしています。

(2012/3/10　郡山集会にて)

その６　宮城県南三陸町　小野寺　ふさ江　（被災地障がい者センターみやぎ県北支部）

九死に一生

３．１１以来テレビや新聞でよくも悪くも有名になってしまった南三陸町志津川に住んでおります。私自身も地震や津波を経験して九死に一生をえたものとして、何か使命があると感じて、今現在も模索しながら過ごしおります。

あの日のことを少しお話しますと、いつもと変わらない日常を過ごすと思っていました。２時４６分、地面からが突き上げられるように建物がジャンプして尋常でない揺れが始まったのです。今まで私は震度５クラスの揺れはたびたび経験したのですが、その地震の揺れとはぜんぜんちがいすごい恐怖を感じたんです。外へ出たんですが、揺れがどんどん激しくなって、目の前でマンホールのふたが３０～４０センチジャンプしたり、地面がすごく波うっていたりしました。立っていることもできなくなって、地面に伏したままずっと地震がおさまるのをひたすら祈っていました。

揺れが収まると同時に津波警報が発令されました。わが町は以前から津波が来るとすぐ避難しろという町で津波訓練とか受けていたんです。だからすぐ津波が来るということはわかっていたんですが、目の前に海が見えない地域にいたので、少し安心感がありました。それで職場から自宅まで自転車で５分くらいでしたので、一応両親の安否と我が家を確認しようと思い自宅まで自転車で行きました。両親も我が家も大丈夫だったので、また自転車で戻りました。戻ってきてからさほどしない間は、社長やその家族たちといつもと変わらず世間話をしていました。

けれど外が気になって様子を見に行ったら、海側の方向にすごい黄色い煙が立ち込めていました。最初は火事なのかと思っていたんですが、どうやらその煙は火事ではなく、その時点ではもう市街地は津波で建物が壊されていたんですね。建物が壊された土煙とかが私の場所でみえていたんです。でも自分のいる場所にはこないという安心感がありまして、ぜんぜん避難しようという気もなくそれから２～３分そのままでいたんです。しかしどうもなんとなく気になって外にいったら、誰かが「来たぞう。逃げろう、津波だあ」って走ってきたんです。声の方を見るともう川から波が押し寄せてきまして、波の音と建物が壊れる音とプロパンガスが漏れる音などが、私の目の前

のもう５０メートル先まで迫ってきていて、初めて津波がきたと気づきました。

そこから高台にもうオリンピック選手のように走りました。走ったつもりなんですが、津波のスピードの勢いはものすごいものでした。わたしはなんとか足ぐらいがぬれた記憶があるのですが、とりあえず助かりました。それでいままで自分がいた職場を振り返ったら、一瞬にして建物が壊れていたんです。その建物の中には社長とその家族５人がおりました。たぶんそのまま波にのまれただろうと感じました。でもどうすることもできません。ものすごく罪悪感にさいなまれ、目の前の現実にただただ呆然と立ちすくむしかありませんでした。その後まもなく我が家も流されたということと、父やおじおばも行方不明だと知りました。

避難所生活

私はその日から着たきりすずめの一文無しで、避難所の生活が始まりました。もう水も電気も一切ない生活で、いままで当たり前だと思ってきたことがほんとにどんなにも大切かということを、この震災によって気づかされるとは思っても見ませんでした。本当に日々感謝しながら避難所で生活していたのですが、３ヶ月ぐらい過ぎてからようやく仮設にはいりました。その時に２件となりに住んでいた方が、私が以前地元の福祉作業所に務めていたそこの所長さんでした。その方を通して被災地障がい者センターみやぎの活動を知りまして、７月の末からセンターみやぎのスタッフ一員としてお手伝いをすることになりました。

被災地センターのスッタッフとして

南三陸町は、仙台から通常ですと車で１時間半ぐらいですが、震災後は３時間ぐらいかかってしまいます。私が関わるちょっと前ぐらいから宮城県の内陸北部ですが、登米市の仲田町に事務所をかまえました。それでもだいたい１時間ぐらいかかります。南三陸町はまだ事務所がもてない状態なのです。

私が入った時は、仮設住宅や避難所にチラシを配りニーズを拾うことから活動が始まりました。被災地のニーズは作業所に通う手段がないとか病院に行きたいけれど線路がやられてしまい、代替のバスの時刻が合わなくて通院ができないという移送に関する依頼が多いんです。その次に日中の預かりとか見守りとレスパイトとか引越しの手伝いとか物資の支援とか、ほんとにさまざまな要望がありました。これらの要望は多くのボランティアに支えられてきました。大体のべで２００人以上もはいってくれたので、続けられたのだと思います。去年の１０月から新しく２名がはいりまして、スタッフが３人体制になりました。３人は支援のほかにヘルパー２級などの資格や福祉有償運送サービスの講習会を受けたりいろいろな研修会に参加したりして、自分たちのスキルアップをめざして努力してきました。

救援活動の中で感じたこと

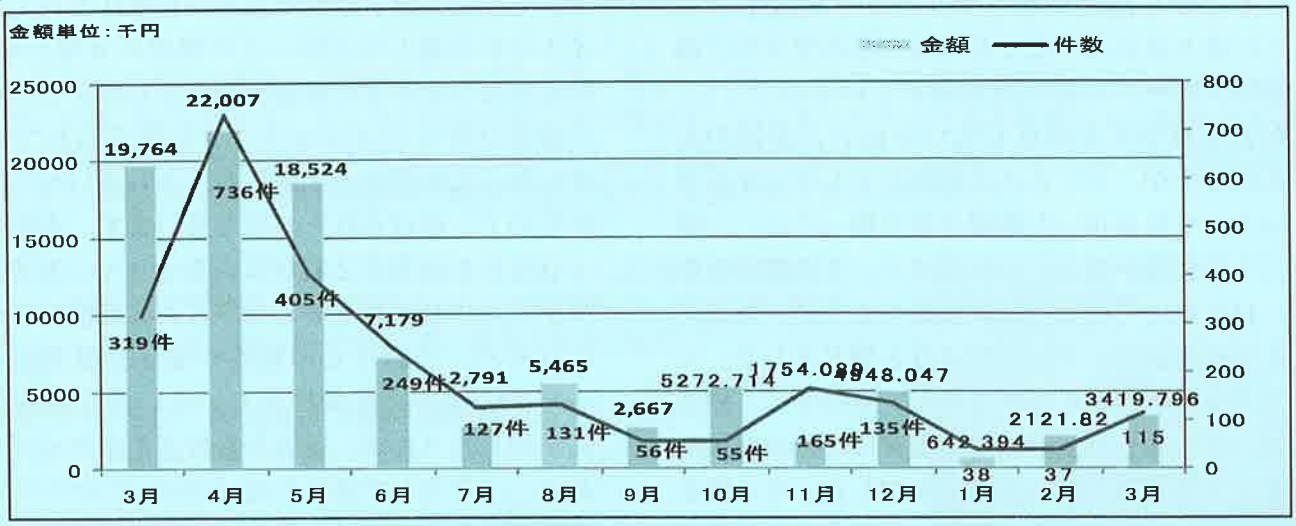
これまでの活動の中で感じてきたことは、仙台とか東京とか大阪の人たちは、福祉サービスを当たり前に使っている方達だと思うのです。私の町では９４０人障害者手帳を持っている方がいますが、福祉サービスを利用したという人は３０人ぐらいしかおりません。その３０人も地元の作業所に来られている方です。家族や親戚や地域のみんなで担ってきた部分が多かったので、福祉サービスを受けるという環境もなかったのです。そんな環境なので、私たちのところへも「困っているんです」といってくる方が非常に少ないんです。こちらから少しずつ少しずつ話を聞きながら、こうしたサービスがあるんだよとか福祉サービスを利用することも経験してみたらということで活動してきました。

今後の活動ですが、現在週１回自閉症の女性を事務所で見守りしています。また南三陸町で障害児の放課後等預かり事業が始まることになりまして、そこに新しいスタッフが２名採用されました。この方達と私たちの共同プロジェクトで児童ディを考えています。これをきっかけに就労とかケアホームとか将来像が見えてくるのかなと思っています。もう一つは障害があっても当たり前に地域で暮らしていけることが目標ですので、その時が私たちのお役ごめんということです。

(2012/5/29　ＪＩＬ総会にて)

○●○　皆様からいただいた支援金　○●○

合計　96,556,445円　　延べ　2,568件　　2012年3月まで



これまでの決算報告は、次号で掲載します。

★ボーイング社　朝日文化事業団から助成金をいただきました

アメリカ航空会社ボーイング社より、被災障害者支援への支援として75万ドルの寄付をDPI日本会議を通じていただきました。救援本部ではニーズの高い移送サービスのための福祉車両の購入(6台分)にあてます。

★朝日厚生文化事業団から300万円の助成をいただいております。

これは当事者派遣事業に当てさせていただきます。

★社会貢献支援財団の「東日本大震災における貢献者表彰」を受賞

代表
及川　智

被災地障がい者センターみやぎ CIL たすけっと

先日5月1日に東京帝国ホテルにおいて行われた、表彰式に出席してきました。これは、CILたすけっと及び被災地障がい者センターみやぎの活動に対して表彰されました。センターみやぎの活動がこういった形で評価されたことはとても嬉しいことですが、まだ活動は長く続きます。「復興」を目指して活動する方々と思いを共有しながら日々の活動をしていきたいと思いました。

東日本大震災が過去のこととして風化されないように、情報を発信し続けることだと思います。救援本部では皆さまのご厚意に支えられ、被災地の障害者団体と連携しながら、現地での様々な支援に取り組んでいます。救援活動が本来の社会資源に移行できることを目指し、地域の方々とつながれるように、これからもずっと、被災障害者支援を、必要な限り継続していきます。

○●○ 今後とも皆さまからのご支援をどうぞよろしくお願い致します ○●○

東北関東大震災障害者救援本部
＜東京事務局＞ 全国自立生活センター協議会（JIL）内
〒192-0046　東京都八王子市明神町 4-11-11 シルクヒルズ大塚１F
TEL：042-631-6620　FAX：042-660-7746　E-mail：9enhonbu@gmail.com
ホームページ　http://shinsai-syougaisya.blogspot.com/

≪救援活動の状況については、上記のウェブサイトにて、随時ご報告させていただいております≫

・このお便りは支援金を寄せてくださった皆様、ボランティアで被災地に行かれた皆様、さまざまな形で支援をしていただいた方々に活動報告としてお届けしております。

・払い込み用紙は、支援金にご協力いただける方はご利用下さい。強制するものではありません