

Table 3  
Personal planning for disaster prevention.

Disaster preparation
Backup power equipment (backup power generators, etc.)
Spare home oxygen tanks and foot-operating aspiration devices (if needed)
Enough food and bottled water for 3 days, 3 liters per person per day
Extra medication (at least a 1-week supply)
Safe evacuation
Ensuring safety at home
Evacuation planning (a refuge area and means of evacuation)
Participation in an evacuation drill in a neighborhood association
Medical support and communication
Information sharing with medical centers and municipal government
Portable personal medical information and a current prescription record
Contact planning for medical centers (cell phone number, mailing address)

observed a prolonged admission for patients who visited our hospital because of electricity shortages. The majority of those admissions were because of limited lifelines during the earthquake and tsunami. Our questionnaire results indicated that parents of technology-assisted patients suffered from a prolonged shortage of petrol and difficulty in communications. Lack of petrol for vehicles and communication problems were previously reported during the North American blackout in 2003 and hurricane Katrina in 2005 [6,9]. When there are not many backup power generators, personal vehicles are crucial for a means of transport and an emergency power source. Communications between patients and medical centers are difficult when telephones are the only available means. In the 2011 Japanese disaster, internet and cell phone text messaging proved to be the best means of communication and a way to reestablish contact with personnel [5]. Our current findings indicate that a blackout can cause more severe conditions during major disasters, and that preparing alternative measures for electricity and communications could remedy those conditions.

The current study has several limitations. Our study regarding the impact of a blackout reflects only one aspect of medical challenges during the earthquake disaster. Given that the 2011 eastern Japan earthquake was characteristic of the following tsunami damage, the current study tended to be confined to the urban pediatric population, most of whom were not affected by the tsunami damage. In fact, a large number of hospitals in coastal areas suffered devastating damage by the tsunami. A few frontline hospitals that survived, such as Ishinomaki Red Cross Hospital and Kesenuma City Hospital, had to become “field hospitals” for a certain period after the earthquake [10]. The hospital in this study dispatched many physicians, including pediatricians, to those functioning hospitals in the coastal areas at regular intervals. Relief goods and medicines were also delivered at the same time. More than 1500

physicians were dispatched within 1–2 months after the earthquake [5]. Further studies, preferably prospective and wide population-based studies, could better characterize the medical and social needs of medical centers during a disaster.

Considering patients with electrically powered life-saving devices is fundamental to disaster preparedness planning for power failures. This type of presentation to the pediatric department is likely to increase as more patients are treated at home with electricity-requiring devices [11]. This suggests that the current capacity of central hospitals could be easily overwhelmed by a growing number of these patients, especially those with neurological disorders as the primary disease to evacuate during widespread and prolonged power failure. Because hospitals have the advantage of being able to care for technology-assisted patients during disasters, disaster preparedness planning should account for electrical power requirements in center healthcare facilities and in long-term care facilities and communities. Backup power generators for each patient’s home would be effective during limited blackouts, such as rolling blackouts. Our experience indicates that preparing backup power generators capable of lasting for at least 24 h [4] is necessary for safe evacuation to medical facilities during a prolonged blackout. Since the earthquake in 2011, we have been requiring parents and caregivers of technology-assisted patients to prepare backup power equipment, including backup power generators, external emergency batteries for ventilators, and car power adaptors. Backup power generators were given to 97 patients with home ventilators in Miyagi and Iwate Prefectures by a nonprofit organization in Tokyo after the earthquake. We have also been educating caregivers of chronically ill patients about personal disaster preparation (Table 3). This multistep disaster preparedness will provide technology-assisted patients with appropriate care, as well as ensure the resources of central hospitals for acutely ill pediatric patients.

## Acknowledgments

We thank the patients and their families for their participation in this study. We thank Drs. Kazuie Iinuma and Ellen Knapp for helping with the manuscript. We also thank all of the University Hospitals and their staff for helping us take care of our children in this time of need.

## References

- [1] Shibahara S. The 2011 Tohoku earthquake and devastating tsunami. *Tohoku J Exp Med* 2011;223:305–7.
- [2] Freese J, Richmond NJ, Silverman RA, Braun J, Kaufman BJ, Clair J. Impact of a citywide blackout on an urban emergency medical services system. *Prehosp Disaster Med* 2006;21:372–8.
- [3] Greenwald PW, Rutherford AF, Green RA, Giglio J. Emergency department visits for home medical device failure during the 2003 North America blackout. *Acad Emerg Med* 2004;11:786–9.
- [4] Prezant DJ, Clair J, Belyaev S, Alleyne D, Banauch GI, Davitt M, et al. Effects of the August 2003 blackout on the New York City healthcare delivery system: a lesson for disaster preparedness. *Crit Care Med* 2005;33:S96–S101.
- [5] Satomi S. The great east Japan earthquake: Tohoku University Hospital's efforts and lessons learned. *Surg Today* 2011;41:1171–81.
- [6] Klein KR, Rosenthal MS, Klausner HA. Blackout 2003: preparedness and lessons learned from the perspectives of four hospitals. *Prehosp Disaster Med* 2005;20:343–9.
- [7] Dosa NP, Boeing NM, Ms N, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2001;107:499–504.
- [8] Yamada K, Sugai K, Fukumizu M, Hanaoka S, Sasaki M, Nonaka I. The parents' assessment and needs for home mechanical ventilation in patients with pediatric neurological disorders. *No To Hattatsu (Jpn)* 2003;35:147–52.
- [9] Perrin K. A first for this century: closing and reopening of a children's hospital during a disaster. *Pediatrics* 2006;117:S381–5.
- [10] Iinuma K. Lessons from “the 2011 off the Pacific coast of Tohoku Earthquake” through activity of Japanese Red Cross Ishinomaki Hospital (JRCIH). *Brain Dev* 2012; <http://dx.doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.002>. [Epub ahead of print].
- [11] Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 2007;119:e1280–7.



## 5. 被災地での重症心身障害児支援

宮城県拓桃医療療育センター地域・家庭支援部小児科

田中総一郎



キーワード：東日本大震災、重症心身障害児、おむつ、自家発電機、福祉避難所

### 1. 大津波から逃げ遅れた障害児者

東日本震災では、全国で2万人弱の方が犠牲になった。一般に、巨大地震では早期から外傷と挫滅症候群が重症の多くを占めるとされており、平成7年1月に起きた阪神淡路大震災でも外傷と挫滅症候群で44.5%に達した。しかし、今回の東日本大震災の犠牲者の死因は、溺死が90.5%に及んだ。その他は圧死4.5%、焼死1%であるが、それらの多くも津波が原因したという。

東北3県の30沿岸自治体を対象とした調査では、被害者数の割合が一般の0.9%に対して、障害者手帳所持者は2.0%に上った。この数字は、障害児者を津波被害から守る方策(災害時要援護者避難支援計画など)が機能しなかったことを物語る。

石巻市に住む高校2年生のKくんも犠牲になった一人である。難治性のてんかんから寝たきりとなり、在宅人工呼吸器と酸素療法を受けながら支援学校へ通っていた。当時、彼は海岸から500mほどの自宅にいたが、押し寄せる津波が平屋建ての自宅を一瞬で飲み込み、天井付近まで浸水した。Kくんは体重42Kg身長155cmの体格であり、人工呼吸器と酸素吸入器を一緒に持って非難するためには、本人を抱っこする二人と、医療機器を運ぶ一人の合わせて最低でもおとな三人の援助が必要になる。避難するとき助けが必要な障害のある方を、いつだれがどのように援助するのかを決めておく必要がある。そして、これはご家族だけでできることではない。町内会の助けや行政の仕組みを作り上げることが求められているのである。

今回の大震災で私たちが痛感したのは、災害時の備えやマニュアルを福祉目線で見直さなければならないことである。そして、助かった人たちの声を聴くと、一番頼りになったのは支援する側もされる側も普段からつながっている人たちであった。障害児者が、普段から身近な存在として社会にあること、子どもたちを中心に私たちが支援者が普段からつながっていることが、大きな力を発揮する。

震災当日からの記憶をたどりながら、重い障害のある子どもたちがいかに生き抜いたか、支援の様子を振り返りながら、災害時の障害児支援について各分野の課題を今後への提言としてまとめた。

### 2. 最初の支援—安否確認とニーズの聞き取り

3月11日の震災後、患者さんとの連絡が取れなくなり、被災地の重症児は無事なのか、どんなことで困っているのか情報がつかめなかった。3月14日、テレビやラジオを通して外来患者さんへ医薬品対応の情報などを流した。拓桃のある秋保地区は、3月16日にやっと電話がつながるようになった。内服薬や衛生材料が切れる心配があったので、外来受診の予約表を見ながら11日以降の予約の患者さんから順に電話をかけた。院外薬局での対応や物品の節約やリユースの方法を伝えたが、どうしても困っている家庭には直接届けた。

在宅人工呼吸器と酸素療法の患者さんには医療機器業者がいち早く連絡を取り安否確認をしてくれた。在宅人工呼吸器の患者さんのほとんどが医療機関へ入院していた。

津波被害の大きかった沿岸部のご家庭には、固定電話ではなくご家族の携帯電話の情報が役立った。普段から外来担当看護師が一人ひとり丁寧に聞き取ってくれていたことが役立った。今回の震災においては、固

Soichiro Tanaka(宮城県拓桃医療療育センター地域・家庭支援部小児科)

〒982-0241 宮城県仙台市太白区秋保町湯元字鹿乙20

定電話よりは携帯電話、携帯メールやWebメール、さらにIP電話やSNS（ツイッター、FaceBook、ミクシーなど）などがよく繋がったと聞く。お母さん達の携帯メールによる連絡網も大きな役割を果たした。

沿岸部でも臨時の発電機が設置され携帯電話の基地局が復旧し始めた3月19日、石巻のIさんと連絡がとれた。Iさんは石巻市立湊中学校の2年生で気管切開と胃瘻のある重症児だが、地域で暮らしたいという願いから地元の小中学校で学んできた。障害の有無に関わらずすべての子どもが地域の学校で学ぶという「宮城県障害児教育将来構想」のモデル事業を生み出したお子さんでもある。Iさん一家は母校でもある湊小学校の避難所と同じ町内会の方々と一緒にいた。「避難所には救援物資が届きはじめていますが、そのおむつは高齢者か赤ちゃん向けのものばかりで、障害児が良く使う中間のサイズ（体重15～35Kg用）がありません。」また、避難所では歯ブラシやおねしょパッドが必要と聞いた。歯ブラシなどの不足は、1,000人以上も収容された避難所の衛生面が整っていなかったため、また、おねしょパッドのニーズは、避難所でせつかく用意してもらったきれいなお布団に、普段は失禁をしないお年寄りや子どもたちが慣れない避難所生活で失禁をしてしまうからである。現場のニーズを直接伺えたおかげでわかった情報であった。

### 3. 救援物資の要請

3月20日、医療系（蔵王セミナー：日本小児神経学会の有志による情報交換を目的とした会）と福祉系（医療的ケアネット：医療的ケアを推進する保健・医療・教育・福祉のメンバーによるネットワーク）のメーリングリストを通じて支援をお願いした。このメールに対する反応はすばやく、翌日一日だけでも40件もの援助申し入れのメールをいただいた。早くも24日には最初のおむつが気仙沼支援学校と石巻支援学校の子どもたちへ届けられた。

物資を送ってくださったのは、医療では全国の療育センターや歯科医院、教育では特別支援学校の先生方やPTA会、企業では歯ブラシ製造販売企業など、福祉では各地域の福祉施設、たくさんのご家族の方々に、合わせて77カ所であった。おむつは400袋以上、歯ブラシも3,000本以上、おねしょパッド、タオル、下着、防寒服、マスク、食糧などを送っていただいた。

なかには、医療機関や福祉施設の買い置きのおむつを分けていただいたところ、ご自分のお子さんのおむつを分けてくださった方もいらっしゃった。おしり拭き、手袋、マスク、手指消毒用アルコールなどは阪神

淡路大震災を経験された方から、経管栄養のイルリガートルや注射器、胃瘻の接続用コネクター、経腸栄養剤などの医療品は医療的ケアをされているご家族から送っていただいた。いかに普段から障害のある子どもたちの生活を真剣に考えているかが伝わってきた。

たくさんの支援への感謝とともにその反応の早さと大きさに正直驚いた。皆さんがおっしゃるには、「テレビなどで震災被害の様子を見ながら何か援助したくてもその方法がなかった。」具体的な情報（何をどこへ）を発信することが重要であると気付かされた。

### 4. 救援物資の流れ

全国から宮城県への物資の流れは次のようにした。はじめは仙台まで宅配便が届かない状況であったので、全国から医療機器会社東京本社あてに送っていただき、そこから緊急車両扱いで東北自動車道を通って仙台へ輸送した。

物資は3月22日から4月20日までの間に被災地に直接届けることができた（表）。支援学校12校、沿岸部の市町村福祉課10カ所、避難所や福祉団体7カ所、患者さんのご自宅14カ所の合計43カ所である。4月下旬から、各市町村で「日常生活用具」としておむつの供給が始まり、物資の援助は一段落となった。

### 5. 被災地の個々のニーズの把握

各避難所やご家庭のおむつの必要袋数やサイズなどは、次のような流れでニーズを集めた。1) 安否確認をしながら電話で直接聞き取る。2) 市町村母子担当保健師にお願いして、各避難所やご家庭に避難されている方のニーズを集めてもらい、宮城県障害福祉課から拓桃へ。3) 子どもたちの安否確認と居場所を確認していた各支援学校の担任の先生から宮城県教育委員会特別支援教育室に集め拓桃へ。

これだけ早く救援物資の情報を集めて届けることができたのは、行政、企業、大学の方々の協力のおかげである。この方々とは普段からもよくつながっていたことが、縦割りを越えたこの活動を円滑にしてくれたと考える。

### 6. 自家発電機と足踏式吸引器

先にも述べたように、人工呼吸器患者は電気が回復するまではほとんどが医療機関へ入院して無事であったが、長引く停電のもとでは鼻口腔や気管内の吸引を要する方々がとてもたいへんであった。今回、注目を集めたのが自家発電機と足踏式吸引器である。

聞き取りによると、また大きな震災があったとき、

表 おむつなどのお届け先一覧

日付と届け先 おむつの袋数の一覧（歯ブラシ・尿取りパッド・おねしょパッド・洋服・下着・タオルなども一緒に届けました）

3月24日	気仙沼支援学校4袋, 石巻支援学校9袋
3月26日	気仙沼市12袋, 気仙沼支援学校5袋, 気仙沼総合体育館8袋, 個人宅2袋
3月27日	多賀城市10袋, 利府町5袋, 塩釜市5袋, 松島町3袋, 東松島市10袋, 石巻市25袋, 個人宅4袋
3月29日	古川支援学校10袋, 名取市5袋
3月30日	迫支援学校18袋, 金成支援学校18袋, 唐桑町2袋, たすけっとCIL10袋
4月1日	利府支援学校10袋, 多賀城市6袋
4月3日	名取市7袋, 亶理町5袋, 亶理町社会福祉協議会6袋, 山元支援学校20袋
4月5日	光明支援学校9袋
4月6日	石巻市68袋, たすけっとCIL20袋
4月11日	角田市2袋
4月18日	山元支援学校20袋, 視覚支援学校5袋
4月20日	気仙沼支援学校20袋

在宅人工呼吸器の子どもさんとご家族はどうしますかという問いに対して、テレビなどの情報を確かめながら24時間までは自宅で待機したいという方が多かったという。確かに、急な入院など環境の変化だけでも子どもには大きな負担になりえる。各家庭、福祉施設や支援学校では電源の確保と、電気がなくても吸引できるように備えをしておく必要がある。

非常用バッテリーとして、UPS（無停電電源装置）や自家発電機がある。医療機器のおおよその消費電力は、人工呼吸器＝150W、酸素濃縮機＝150W、加温加湿器＝350Wで、合わせると650Wになる。これに、テレビ＝100W、冷蔵庫＝400W、冷暖房＝400Wを組み合わせて使う。ガソリンを燃料とする自家発電機は900VA（W）の家庭用から5.5kVA（kW）の容量の大きいものまで選択できるが、揮発性であるガソリンの保管などメンテナンスに手がかかる。一方、卓上コンロ用のカセットボンベを用いる自家発電機（ホンダEU9i-GB：10万円程度）は、ボンベ二本で駆動時間は2時間ほどと短いメンテナンスは楽で一般家庭向きといえる。

手動式吸引器は吸引ポンプを押す手が疲れやすく、両手が使える足踏式吸引器（新鋭工業KFS-400：1万3千円程度）が優れている。

NPO法人「難民を助ける会」、NPO法人医療的ケアネットとNPO法人地域ケアさぼーと研究所からいただいた義援金から、宮城県の在宅人工呼吸器患者さんの54世帯、県立支援学校12校、通園・通所施設21カ所にカセットボンベ式自家発電機や足踏式吸引器を贈ることができた。

## 7. 災害への備え—これからの課題

### 医療機関

今回のような想定を越えた大災害では、自家用車を流された方も多く、またガソリンもなく、被災者が援助を受けに医療機関まで来ることはできない。地域の行政や福祉といえども、個人の医療情報まではわからない。被災地以外の周囲の医療機関が動かなければならない。持っている医療情報をフルに活用して、安否確認や不足している医薬品などニーズの聞き取りを行う必要がある。

### ご家庭

いろいろな医療関係者が、津波で流された医薬品を日本全国から東北地方へ送り支援くださった。しかし一方で、子どもたちのよく服用している散剤やシロップは、処方箋の控えがないと決められた投与量がわかりにくい。個人の医療情報を身につけておくことは自らを守る手段の一つといえる。診断名、かかりつけ医療機関、処方内容、緊急時対応を記載したサポートカードを作成して車椅子などにつけるなど、普及に努めなければならない。

障害のある子どもにとって、町内会の避難訓練は敷居が高く、参加していないご家庭が多い。東北3県の沿岸自治体の調査では、最も被害者数の多かった石巻市では一般の1.7%に対して障害者手帳所持者が7.4%、女川町ではそれぞれ7.7%に対して14.0%の死亡率であった。一方、津波被害の大きかった牡鹿地区では、障害者手帳所持者の被害は4%と低い割合であった。その理由として、この地区では日頃から高齢者・障害者と一緒に避難訓練を行っており、どこにどんな障

## 被災地での重症心身障害児支援 これからの課題

今回の大震災で私たちが痛感したのは、災害時の備えやマニュアルを福祉目線で見直さなければならぬこと、そして、一番頼りになったのは支援する側もされる側も普段からつながっている人たちであったことでした。障害児者が身近な存在として社会にあること、子どもたちを中心に私たちが支援者が普段からつながっていることが、大きな力を発揮するのです。今後への提言として、それぞれの課題をまとめました。

### ご家庭

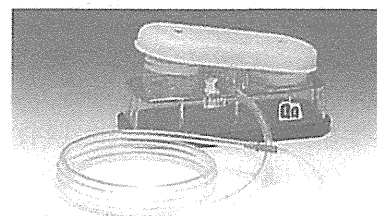
- ◀ 日用品（食糧・水など）の備蓄、電源の確保
- ◀ 医薬品・吸引器などの医療器具・ケア用品の備え、医療情報の携帯（サポートカード）
- ◀ 電力会社・消防署へ連絡（在宅人工呼吸器・酸素）
- ◀ 医療機関との連絡方法の確認（119はつながらなかった、直接病院へ行く方が早かった）
- ◀ 普段から地域の防災訓練に参加する

←「この町内会にこんな子がこんな助けを必要としている」ことを知ってもらう

### 医療機関

- ◀ 災害救急医療、被災者受け入れ（短期～復興まで長期に）
- ◀ 在宅人工呼吸器・酸素患者さんの電源供給・入院
- ◀ 持っている医療情報をフルに活用して安否確認・不足している医薬品などニーズの聞き取り

足踏式吸引器 新鋭工業KFS-400



### 福祉・教育

- ◀ 医薬品のお預かり（災害時用数日分）
- ◀ 自家発電機・足踏式吸引器の常備
- ◀ 普段のつながりから安否確認・ニーズの聞き取り
- ◀ 福祉避難所として機能する ←「通いなれたところはストレスが少ない」
- ◀ 生活目線から家族支援・兄弟支援

### コーディネーターの創設

- ◀ 各地域でニーズと救援物資・情報・人員をマッチング
- ◀ 「いまここはどんな助けが必要か」声を上げる
- ◀ 避難所へ来られないご家庭への支援

カセットボンベ式  
自家発電機  
ホンダEU9iGB



### 行政

- ◀ 普段の障害児者の生活をよく知る ←「福祉目線の災害時対策」
- ◀ 障害児者の災害時の避難方法を確立する  
←「初動の災害時マニュアル作成」
- ◀ 災害時はコーディネーターの声に応じて試行錯誤しながら支援策を実行することができる  
←「想定外への迅速な対応」
- ◀ 各部署の情報を共有して連携した支援ネットワークを迅速に構築するシステム作り
- ◀ 福祉避難所の設置と整備
- ◀ 通信手段の確保
- ◀ 地域医療レスパイトの拡充

害者がいてどんな支援が必要なのかを近所の方がよく知っていたことがあげられている。ご家族に町内会の避難訓練へ参加を促す必要がある。

### 福祉・教育

宮城県の福祉施設や支援学校のいくつかでは、災害時に3日分ほどの医薬品の預かりを行っていた。津波で薬を流されてしまったご家庭では、当日の夜に取りに行かれ急場をしのぐことができた。日中活動を行う施設での医薬品の預かりは災害時の備えとして重要である。

今回の震災ではご自宅から動けなかった障害者がたくさんいた。障害者自助グループ「たすけっとCIL」は、普段のつながりから独自に戸別訪問を行い安否確認とニーズの聞き取り、物資お届けの活動を早期から行っていた。

長期的な視点から、ご本人だけでなくその他の家族、特に兄弟への支援も重要である。先の阪神淡路大震災では、障害児を数時間預かる「障害児レスパイトケア」が行われていた。子どもを預かってもらっている間に、親御さんが兄弟と一緒にゆっくりお風呂に入る、買い物に出かけるなどの時間を作るような配慮が必要である。

### コーディネーターの創設

各避難所のニーズと救援物資、情報、人員をマッチングさせる役割のコーディネーターは、被災地に欠かさない人材である。被災地の福祉施設にコーディネーターとして入ったNPO法人りとるらふの片桐さんは、中越・中越沖地震の際の経験から、物資や支援の状況を把握して調節する役割を果たした。被災地には外部からいろいろな支援団体がそれぞれの思惑で訪問するが、被災者がこの交通整理を行うのは無理がある。ランダムにやってくる支援の窓口を一本化して被災地の負担を減らす、支援を現地のニーズにあうように調節する、ニーズを声にしてあげられない当事者の代弁をする、こういったコーディネーターの働きが重要になる。

ただ、被災地にコーディネーターの地位があるわけではなく、現状ではその必要性を感じたさまざまな職種の方がその役割を果たされている。今後は、コーディネーターの役割を学び育成し、権限を与えていく必要がある。

### 行政

大災害発生時は、公助が期待できず、自助、共助が

重要であるといわれる。三陸地方に伝わる「津波でんでんこ」、津波の際はめいめいが他人を気にせず逃げろという思想は、まずは自分の命が大切だ、死んではいけないということを教えている。公助が大きな力を発するのは、普段から積み重ねる災害対策の施策立案の場面である。

障害児のいるご家庭のほとんどは、周囲に気を遣い避難所ではなく自家用車などで寝泊りをしていた。普段通いなれたところが福祉避難所として機能すれば、子どもたちのストレスは少なかっただろうと思われる。石巻の福祉施設ひたかみ園は海岸に近かったにも関わらず災害を免れ、多くの障害児者が避難してきた。いわば自然発生的に出来た避難所で、障害児者向けの情報がこれらの場所へ集約された。被災初期の段階で、例えば二次避難所として支援学校や福祉施設がそのまま機能できるよう整備することは行政の重要な課題である。

避難所や親戚宅で肩身の狭い思いをしているご家庭が、生活を立て直すために一時でも子どもさんを預かることができたらと考え、レスパイト入院を打診した。しかし希望される方は多くはなかった。石巻から拓桃のある秋保までは車で2時間くらいかかる。「ここでの生活は大変だけど、いま離れたら二度と子どもと会えない気がして…」というお母さんの言葉を聞いたとき、自分の考えの浅はかさに気づいた。地元での医療レスパイトなどの援助をもっと日頃から考えていかなければならない。各圏域での医療レスパイトの整備と拡充は、医療行政の急務である。

### 普段のネットワークづくりが災害時対策

これまで述べてきた災害時の備えは、毎日の生活の安心につながる。これらは、医療、福祉、行政、ご家族がそれぞれ単独では構築し得ないものであり、各分野が協力しあって作り上げていくものである。こういった普段からの支援ネットワークづくりが、実は災害対策なのである。

被災地を震災前の状態に戻す「復旧」ではなく、これまで暮らしていた中で不足していた社会資源や意識改革をも加えながら障害者が当たり前で安心して暮らせる街づくりや支援ネットワークづくりを行う「復興」へ。そして、私たちが遭遇した経験を活かし、子どもたちを守る知恵と工夫を集め、今度は「支援する立場」になりたいと願う。

## 8. 愛情をもって真剣に語り継ぐこと

三陸地方は近代になってからも、明治29年の明治三

陸津波、昭和8年の昭和三陸津波、昭和35年のチリ地震津波と3回もの大規模な津波に襲われている。生き残った人々が津波の教訓を後世に残そうと努力してきたことが新聞で紹介されていた。

歌津に住む千葉光一さん(89)のお母さまは「なみ」という名前で、明治三陸津波のとき祖母のおなかの中にいた。家族を失い悲しみの中にいるとき生まれた赤ちゃんに「なみ」と名づけ、子孫に津波への対策を怠らぬように願いをかけたそうである。光一さんは南三陸町の伊里前小学校で明治の津波を語り継ぐ活動の中

で、「なみ」さんの名前の由来や逃げ方を子どもたちに教えてきた。海岸から900mの距離にあった伊里前小学校では今回の津波の犠牲者はいなかった。

光一さんはい、「防災ってやつは難しいよ。海をコンクリートで固めても人は守れない。親や地域がどこまで真剣になって子に語り継げるか。結局は愛情の問題なんだよ。」

私たちが経験したこの苦難を真剣に語り継ぎ、災害への備えを重ねること、それが生き残った私たちの使命でもあると思う。



# 災害と子どもたち

笑顔を守り未来を築くためにできること



宮城県拓桃医療療育センター地域・家族支援部長、小児科医療部長

田中総一郎 たなかそういちろう

未曾有の大災害により多くの被災者が住み慣れたわが家を離れ避難所などでの生活を余儀なくされています。最も弱い存在である子どもたちも例外ではありません。未来ある子どもたちの笑顔を守るため、私たちには何ができるのでしょうか。このコーナーでは、子どもにかかわる医療者として知っておくべき情報を取り上げます。

## 第3回

### 小児在宅医療における災害への備え

#### 子どもたちが直面する問題

2011年3月11日の東日本大震災では、全国で2万人弱の方が犠牲になりました。一般に、巨大地震では早期から外傷と挫滅症候群が重症の多くを占めるとされますが、今回犠牲になられた方の90.5%が溺死であり、津波による被害が大きかったことが分かります。今回の経験から、大災害時に子どもたちが直面するであろう問題点を挙げてみました。

- ①まずは命を守ることが一番大切です。三陸地方に伝わる「津波てんでんこ」という、津波の際はめいめいが他人を気にせず逃げろという思想は、まずは自分の命が大切であり、死んではいけないということをご先祖さまが教えてくれています。
- ②自分で移動できない子どもたち、特に体の大きな子どもを誰と誰が抱っこして避難させるかを決めておく必要があります。
- ③在宅人工呼吸器、酸素濃縮器、吸引器などを日常的に使用している場合、電源の確保が課題となります。
- ④抗てんかん薬など、毎日服用しなければならない薬が津波に流されたり、家屋の倒壊などにより失ったりすることがあります。失った場合、その日のうちにどのように入手するかを備えておく必要があります。
- ⑤生活必需品の中でも、例えば高齢者用や新生児用のオムツは救援物資として供給されやすいですが、その中間のサイズは手に入りません。障がい児などの災害弱者のニーズが優先されることはまれです。備えを十分に行うこと、私たちが助け合うことが大切です。
- ⑥家族、親戚、友人、学校や医療機関との連絡手段を失うと、子どもへの支援が確保できません。安否確認の方法を複数つくっておきましょう。

①不安で叫び声を上げ走り回る自閉症の子ども、真夜中でも大きな音で吸引器を使わなければならない子どもなど、医療的ケアが必要な子どもたちにとって、一般の避難所は決して優しい所ではありません。ほとんどの家庭は周囲に気兼ねして避難所に居ることができませんでした。安心できる避難所をつくる必要があります。

### 災害への具体的な対策

災害時の対策としては、三つの行動が大切であるといわれています。①自分や家族は自分たち自身で守る「自助」、②地域の方と協力して互いに助け守る「共助」、③行政機関による人命救助・応急対策や、電気・ガス・水道などライフラインを早期復興する「公助」です。この三つの連携が、被害を最小限に抑える行動の大切な基盤になります。

具体的な対策を下記に挙げます。

#### ●緊急時の避難方法と手段の確認

自らを守る「自助」として、医療を必要とする子どもや家族のため各家庭の備蓄を見直し、緊急時に子どもと一緒に避難するための方法と手段を確認し合う必要があります。

#### ●地域の避難訓練への参加

厚生労働省は2005年に「災害時要援護者避難支援計画」を策定するように各市町村に求めました。しかし、東北3県沿岸部の35市町村のうち、個別計画まで立てたのは6市のみで、しかも今回の震災では役に立たなかったとされています。体の大きな子どもや人工呼吸器を装着している子どもには複数の支援者が必要になるため、遠くの親戚よりは隣近所のほうが頼りにな

ります。しかし、障がいのある子どもと家族にとって町内会の避難訓練は敷居が高く、なかなか参加されない家庭が多いのが現状です。

東北3県の沿岸部自治体の調査によると、最も被害者数の多かった石巻市では一般の1.7%に対して障がい者が7.4%、女川町ではそれぞれ7.7%に対して14.0%の死亡率でした。一方、より津波被害の大きかった牡鹿地区では、障がい者の死亡率は低く4%でした。その理由として、この地区では日ごろから高齢者・障がい者と一緒に避難訓練を行っており、どんな障がい者がどこにいて、どんな支援が必要なのかを近所の方がよく知っていたことが挙げられています。子どもに障がいがあることを地域に開示するのはとても勇気のいることです。親御さんの気持ちに添いながら、町内会の避難訓練への参加を促しましょう。

#### ●停電時の電源確保、吸引方法の確認

停電時の電源確保の方法として、車のシガーライター、無停電電源装置などが挙げられます。自家発電機には燃料としてガソリンとカセットボンベを用いるものがありますが、一般家庭ではカセットボンベタイプ(図1)が燃料の保管やメンテナンスも楽なので適していると思います。在宅人工呼吸器内蔵のバッテリーは約4～



図1 カセットボンベを燃料とする自家発電機 (ENEPO EU9i-GB [本田技研工業株式会社], 10万円程度)

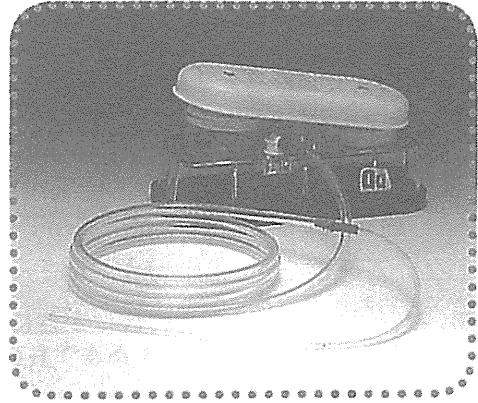


図2 両手が空くため使いやすい足踏式吸引器 (足踏式吸引器 QQ kfs-400 [新鋭工業株式会社], 1万3千円程度)

10時間程度稼動します。酸素ボンベは電力を必要としないため、災害時にも有用です。足踏式吸引器（図2）は各家庭で備えたいものの一つです。吸引カテーテルに20～50mL注射器を付けて吸引する方法も家族に伝えておいてください。人工呼吸器や酸素を使用している家庭では、電力会社や最寄りの消防署へも連絡しておきます。また、電話が通じないときの来院方法について、かかりつけ医療機関と相談しておきましょう。

#### ●予備の医薬品の保管と医療情報の携帯

宮城県の支援学校や福祉施設では、災害時用に3日分ほどの医薬品を預っていたので、津波で薬を流された家庭でも急場をしのぐことができました。

震災直後より、日本全国から東北地方へ、いろいろな支援者が医薬品を送っていただきました。しかし一方で、子どもたちがよく服用する散剤やシロップは、処方箋の控えがないと決められた投与量が分かりにくいという特性があります。薬の投与量など、個人の医療情報を記載した「サポートカード」を身に付けておくこと

は、自らを守る手段の一つといえます。

#### ●生活必需品の備え、医療者との情報共有

例えばオムツは、「大は小を兼ねる」というわけにはいきません。しかし、私はこのことを被災地の家族から教えていただくまで気が付きませんでした。医療が必要な子どもや重い障がいのある子どもの生活のことを、私たち医療者をもっと知らなければと反省しました。

#### ●連絡手段の確保

安否確認やニーズの聞き取りには、自宅を流された方もいたので携帯電話が役立ちました。個人情報ではありますが、外来カルテに家族の携帯電話の番号やメールアドレスを控えておいたことが、命をつなぐ絆になりました。

#### ●福祉避難所、医療レスパイトの整備と拡充

普段通い慣れた所が避難所になれば、それだけで子どもたちのストレスは減ります。子どもたちの特性にあった空間、人材、資機材が整った福祉避難所の整備が課題です。

震災後1カ月ほどたったころ、避難所や親戚宅で肩身の狭い思いをしている家庭に対して、生活を立て直すために一時でも子どもを預かる

ことができたらと考え、レスパイト入院を打診してみました。しかし希望される方は多くありませんでした。石巻から当センターのある秋保までは車で2時間くらいかかります。「ここでの生活は大変だけど、今離れたら子どもと二度と会えない気がして……」というお母さんの言葉を聞いたとき、自分の考えの浅はかさに気がきました。もっと日ごろから、地元での医療レスパイトなどの援助を考えなければなりません。

圏域における医療レスパイトの整備と拡充は、医療行政の急務です。

これまで述べた災害時の備えは、毎日の生活の安心につながります。これらは、医療、福祉、行政、家族がそれぞれ単独では構築し得ないのであり、各分野が協力し合ってつくり上げるものです。こういった普段からの支援ネットワークづくりが、実は災害対策なのだと思います<sup>1)</sup>。



### 子どもたちの未来のためにできること

三陸地方は近代になってからも、明治29(1896)年の明治三陸津波、昭和8(1933)年の昭和三陸津波、昭和35(1960)年のチリ地震津波と、3回もの大規模な津波に襲われています。生き残った人々が津波の教訓を後世に残そうと努力してきたことが新聞で紹介されていました。

歌津に住む千葉光一さん(89)のお母さんは「なみ」という名前で、明治三陸津波のとき光一さんの祖母のお腹の中にいました。祖母は、家族を失い悲しみの中にいるときに生まれた赤ちゃんに「なみ」と名付け、子孫が津波への対策を怠らぬよう、願いをかけたそうです。光一さんは伊里前小学校で明治の津波を語り継ぐ活動を行う中で、「なみ」さんの名前の由来や逃げ方を子どもたちに教えてきました。海岸から900mの近距離にあったにもかかわらず、伊里前小学校では今回の津波の犠牲者はいませんでした。光一さんは言います。「防災ってやつは難しいよ。海をコンクリートで固めても人は守れない。親や地域がどこまで真剣になって子に語り継げるか。結局は愛情の問題なんだよ」(朝日新聞1月24日より)。

早いもので大震災から1年が過ぎました。まだ寒さの残る浅い春の日に、古くから栄えた漁港の町・関上を、中学を卒業したばかりの息子と共に訪れました。私たちの住む仙台市街からわずか30分、7千人の住む活気あふれる関上の街は跡形もなく消えていました。14人の犠牲者を出した関上中学校の1階部分は泥にまみれ、吹奏楽部の予定を記した文字が3月11日以降は途切れています。その時です。息子が2年2組の黒板に「〇〇高校合格したよ!」と書かれているのを見付けました。ここに生きていた子どもたちが、ここを心の拠りどころとして今を生きている。私たちは彼らの生きた1年間を確かに感じ取りました。

私たちが経験したこの苦難を真剣に語り継ぎ、災害への備えを重ねること、そして今を生きる子どもたちの希望の芽を大きく育てること、それが生き残った私たちの使命だと思います。

#### 引用・参考文献●●●

- 1) 田中総一郎ほか。重症児者の防災ハンドブック:3.11を生きぬいた重い障がいのある子どもたち。京都、クリエイツかもがわ、2012、240p。

## 東日本大震災と障害児医療 最も頼れる防災は地域ネットワークである

田中 総一郎\*

**要旨：**震災での犠牲者の割合は障害のある方は一般の2倍にのぼった。災害時に障害児者をどのように避難させるか、地域や行政で取り決める必要がある。被災地では、障害児用の大きさのおむつなどが不足していた。災害弱者である障害児のニーズは優先されることはなく、これらを拾い集めてきめ細かく支援する必要があった。また、誰がどこで何を必要としているか、そのニーズを発信し支援と結び付けるコーディネーターの役割が重要であった。今回の大震災で私たちが痛感したのは、災害時の備えやマニュアルを福祉目線で見直さなければならないこと、そして、一番頼りになったのは支援する側もされる側も普段からつながっている人たちであったことだ。障害児者が身近な存在として社会にあること、子どもたちを中心に私たちが支援者が普段からつながっていることが、大きな力を発揮する。障害のある子どもが地域で育つこと、これが最大の防災である。

**キーワード：**東日本大震災、重症心身障害、災害弱者、自家発電機、福祉避難所

### 1 大津波から逃げ遅れた障害児者

東日本震災では、全国で2万人弱の方が犠牲になった。一般に、巨大地震では早期から外傷と挫滅症候群が重症の多くを占めるとされ、1995年1月に起きた阪神淡路大震災でも外傷と挫滅症候群で44.5%に達した。しかし、今回の東日本大震災の死因は、溺死が90.5%に及んだ。その他は圧死4.5%、焼死1%であるが、それらの多くも津波が原因したという。

東北3県の30沿岸自治体を対象とした調査では、被害者数の割合が一般の0.9%に対して、障害者手帳所持者は2.0%に上った。この数字は、障害児者を津波被害から守る方策が機能しなかったことを物語る。厚生労働省は、2005年に「災害時要援護者避難支援計画」を策定するように各市町村に求めた。しかし、東北三県沿岸部の35市町村のうち、誰がどの要

援護者を支援するかという個別計画まで立てたのは6市のみで、しかも今回の震災では役に立たなかったとされている。

石巻市に住む高校2年生のKくんも犠牲になった1人である。難治性てんかんから寝たきりとなり、気管軟化症に対して在宅人工呼吸器と酸素療法を受けながら支援学校へ通っていた。当時、彼は海岸から500mほどの自宅にいたが、押し寄せる津波が平屋建ての自宅を一瞬で飲み込み、天井付近まで浸水した。Kくんは体重42kg身長155cmの体格であり、人工呼吸器と酸素吸入器と一緒に持って避難するためには、本人を抱く2人と、医療機器を運ぶ1人の合わせて最低でもおとな3人の援助が必要になる。避難するときに助けが必要な障害のある方を、いつだれがどのように援助するのかを決めておく必要がある。これはご家族だけでできることではない。町内会の助けや行政の仕組みを作り上げることが求められる。

今回の大震災で私たちが痛感したのは、災害時の備えやマニュアルを福祉目線で見直さなけ

\*宮城県拓桃医療療育センター 地域・家族支援部 小児科

ればならないことである。そして、助かった人たちの声を聴くと、一番頼りになったのは支援する側もされる側も普段からつながっている人たちであった。障害児者が、普段から身近な存在として社会にあること、子どもたちを中心に私たちが支援者が普段からつながっていることが、大きな力を発揮する。

震災当日からの記憶をたどりながら、重症心身障害児（以下、重症児）がいかに生きぬいたか、災害時の障害児支援について各分野の課題を今後への提言としてまとめた。

## 2 最初の支援——安否確認とニーズの聞き取り

3月11日の震災後、患者さんとの連絡が取れなくなり、被災地の重症児は無事であるのか、どんなことで困っているのか情報がつかめなかった。3月14日、テレビやラジオを通して外来患者さんへ医薬品対応の情報などを流した。勤務する拓桃医療療育センターのある秋保地区は、3月16日にやっと電話がつながるようになった。内服薬や衛生材料が不足する心配があったので、外来受診の予約表を見ながら11日以降の予約の患者さんから順に電話をかけた。院外薬局での対応や物品の節約やリユースの方法を伝えたが、どうしても困っているご家庭には直接届けた。

在宅人工呼吸器と酸素療法の患者さんには医療機器業者がいち早く連絡を取り安否確認をしてくれた。在宅人工呼吸器の患者さんのほとんどが医療機関へ入院していた。

津波被害の大きかった沿岸部のご家庭には、固定電話ではなく携帯電話の情報が役立った。普段から外来担当看護師が一人ひとり丁寧に聞き取っていたことが効を奏した。今回の震災においては、固定電話よりは携帯電話、携帯メールやWebメール、さらにIP電話やSNS（ツイッター、FaceBook、ミクシーなど）などがよく繋がったと聞く。お母さん達の携帯メール

による連絡網も大きな役割を果たした。

沿岸部でも臨時の発電機が設置され携帯電話の基地局が復旧し始めた3月19日、石巻のIさんと連絡がとれた。Iさんは石巻市立湊中学校の2年生で気管切開と胃瘻のある重症児だが、地域で暮らしたいという願いから地元の小中学校（普通学級に在籍）で学んできた。Iさん一家は母校でもある湊小学校の避難所に同じ町内会の方々と一緒にいた。「避難所には救援物資が届きはじめていますが、そのおむつはご高齢者か赤ちゃん向けのものばかりで、障害児が良く使う中間のサイズ（体重15-35kg用）がありません」。おむつは「大は小を兼ねる」わけにはいかない。また、避難所では歯ブラシやおねしょパッドが必要と聞いた。歯ブラシなどの不足は、1,000人以上も収容された避難所の衛生面が整っていなかったため、また、おねしょパッドのニーズは、避難所でせつかく用意されたきれいなお布団に、普段は失禁をしないお年寄りや子どもたちが慣れない避難所生活でおねしょをしてしまうからである。現場のニーズを直接伺えたおかげでわかった情報であった。

災害弱者である障害児たちのニーズは優先されることはなく、これらを拾い集めてきめ細かな支援をする必要があった。

## 3 救援物資の要請

3月20日、医療系（蔵王セミナー：日本小児神経学会の有志による情報交換を目的とした会）と福祉系（医療的ケアネット：医療的ケアを推進する保健・医療・教育・福祉のメンバーによるネットワーク）のメーリングリストを通じて支援をお願いした。このメールに対する反応はすばやく、翌日1日だけでも40件もの援助申し入れのメールをいただいた。

物資を送ってくださったのは、医療では全国の療育センターや歯科医院、教育では特別支援学校の先生方やPTA、企業では歯ブラシ製造

販売企業など、福祉では各地域の福祉施設、たくさんのご家族で、合わせて77ヵ所であった。おむつは400袋以上、歯ブラシも3,000本以上、おねしょパッド、タオル、下着、防寒服、マスク、食糧などを送っていただいた。

なかには、医療機関や福祉施設の買い置きのおむつを分けていただいたところ、お子さんのおむつを分けてくださったご家族もいらっしゃった。阪神淡路大震災を経験された方からは、おしり拭き、手袋、マスク、手指消毒用アルコールなどを送ってくださった。また、医療的ケアをされているご家族からは、経管栄養のイルリガートルや注射器、胃瘻の接続用コネクタ、経腸栄養剤などの医療品を送っていただいた。いかに普段から障害のある子どもたちの生活を真剣に考えているかが伝わってきた。

たくさんの方への感謝とともにその反応の早さと大きさに正直、驚いた。皆さんがおっしゃるには、「テレビなどで震災被害の様子を見ながら何か援助したくてもその方法が分からなかった」。具体的な情報（何をどこへ）を発信することが重要であると気付かされた。

#### 4 救援物資の流れ

全国から宮城県への物資の流れは次のようにした。はじめは仙台まで宅配便が届かない状況であったので、全国から医療機器会社東京本社あてに送っていただき、そこから緊急車両扱いで東北自動車道を通って仙台へ輸送した。仙台から各被災地へは、大学教員、医療機器会社スタッフ、そして、ご家族にもボランティアで運搬していただいた。

物資は3月24日から4月20日までの間に被災地に直接届けることができた(表1)。特別支援学校12校、沿岸部の市町村福祉課10ヵ所、避難所や福祉団体7ヵ所、患者さんのご自宅14ヵ所の合計43ヵ所である。4月下旬から、各市町村で「日常生活用具」としておむつの供給が始まり、物資の援助は一段落となった。

表1 おむつなどのお届け先一覧

日付	届け先とおむつ*の袋数
3月24日	気仙沼支援学校4袋、石巻支援学校9袋
3月26日	気仙沼市12袋、気仙沼支援学校5袋、気仙沼総合体育館8袋、個人宅2袋
3月27日	多賀城市10袋、利府町5袋、塩釜市5袋、松島町3袋、東松島市10袋、石巻市25袋、個人宅4袋
3月29日	古川支援学校10袋、名取市5袋
3月30日	迫支援学校18袋、金成支援学校18袋、唐桑町2袋、たすけっとCIL10袋
4月1日	利府支援学校10袋、多賀城市6袋
4月3日	名取市7袋、亶理町5袋、亶理町社会福祉協議会6袋、山元支援学校20袋
4月5日	光明支援学校9袋
4月6日	石巻市68袋、たすけっとCIL20袋
4月11日	角田市2袋
4月18日	山元支援学校20袋、視覚支援学校5袋
4月20日	気仙沼支援学校20袋

\*歯ブラシ・尿取りパッド・おねしょパッド・洋服・下着・タオルなども一緒に届けた

#### 5 被災地の個々のニーズの把握

各避難所やご家庭のおむつの必要袋数やサイズなどは、次のような流れでニーズを集めた。

- ①安否確認をしながら電話で直接聞き取る。
- ②市町村母子担当保健師にお願いして、各避難所やご家庭に避難されている方のニーズを集めてもらい、宮城県障害福祉課から拓桃医療療育センターへ。
- ③子どもたちの安否確認と居場所を確認していた各支援学校の担任の先生から宮城県教育委員会特別支援教育室に集め拓桃医療療育センターへ。

各機関への依頼後2~3日で情報を返してくださったおかげで、早くも3月24日には最初のおむつが気仙沼支援学校と石巻支援学校の子どもたちへ届けられた。これだけ早く届けることができたのは、行政、企業、大学の方々の協力のおかげである。この方々とは普段からよくつながっていたことが、縦割りを越えたこの活動を円滑にしてくれた。

#### 6 自家発電機と足踏式吸引器

今回、注目を集めたのが自家発電機と足踏式



※カセットボンベは別売りです。

図1 自家発電機 ホンダ EU9iGB

吸引器である。

聞き取りによると、また大きな震災があったとき、在宅人工呼吸器の子どもさんとご家族はどうしますかという問いに対して、テレビなどの情報を確かめながら24時間までは自宅で待機したいという方が多かったという。確かに、急な入院など環境の変化だけでも子どもには大きな負担になりえる。各家庭、福祉施設や支援学校では電源の確保と、電気がなくても吸引などができるように備えをしておく必要がある。

非常用バッテリーとして、UPS（無停電電源装置）や自家発電機がある。医療機器のおおよその消費電力は、人工呼吸器 = 150 W、酸素濃縮機 = 150 W、加温加湿器 = 350 Wで、合わせると650 Wになる。これに、テレビ = 100 W、冷蔵庫 = 400 W、冷暖房 = 400 Wを組み合わせて使う。ガソリンを燃料とする自家発電機は900 VA (W) の家庭用から5.5 kW (kW) の容量の大きいものまで選択できるが、ガソリンの保管などメンテナンスに手がかかる。一方、卓上コンロ用のカセットボンベを用いる自家発電機（図1 10万円程度）は、ボンベ2本で駆動時間は2時間ほどと短いメンテナンスは楽で一般家庭向きといえる。

手動式吸引器は吸引ポンプを押す手が疲れやすく、気管切開の方のケアには両手が使える足踏式吸引器（図2 1万3千円程度）が優れている。

NPO 法人難民を助ける会、NPO 法人医療的ケアネットとNPO 法人地域ケアさぽーと研究所からの義援金から、宮城県の在宅人工呼吸器患者さんの54世帯、県立支援学校12校、通

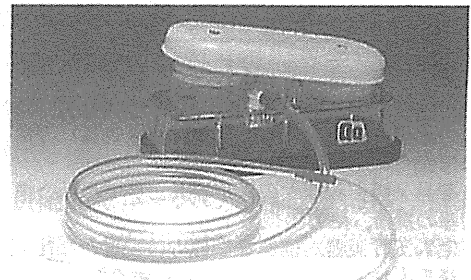


図2 足踏式吸引器 新鋭工業 KFS-400

園・通所施設21ヵ所にカセットボンベ式自家発電機や足踏式吸引器を贈ることができた。

また、現在は電動吸引器を使用している宮城県下198人の患者さんに、足踏式吸引器を贈る準備を進めているところである。

## 7 災害への備え——これからの課題

災害時の対策は、三つの行動が大切であるという。①自分や家族は自分達自身で守る「自助」、②地域の方と協力してお互いに助け守る「共助」、③行政機関による人命救助・応急対策や電気・ガス水道などライフラインを早期復興する「公助」である。この三つの連携が、被害を最小限に抑える大切な行動の基盤となる。

### 【ご家庭】

食糧と日用品の備蓄は3日分を目安とする。食糧（そのまま食べられるか、簡単な調理ですむアルファ米やレトルトのご飯、缶詰やインスタントラーメン、子ども用の経管栄養剤やミキサー食、アレルギーのある方はアレルギー除去食）や飲料水（1日1人3リットル、3日分で9リットル）、卓上コンロなどの燃料、携帯ラジオや懐中電灯（予備の乾電池）、非常用持出袋を準備する。

次に、普段服用している医薬品の予備、吸引器や人工呼吸器のバッテリー、衛生材料などケア用品の備えを行う。

いろいろな医療関係者が、津波で流された医薬品を日本全国から東北地方へ送り支援くださった。しかし、子どもたちのよく服用している散剤やシロップは、処方箋の控えがないと決め



表2 被災地での重症心身障害児支援 これからの課題

<p><b>ご家庭</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①日用品（食糧・水など）の備蓄は3日分を目安に準備、電源の確保（自家発電機、無停電電源装置）の備蓄、電源の確保</li> <li>②医薬品・吸引器などの医療器具・ケア用品の備え、医療情報の携帯、処方箋控え</li> <li>③在宅人工呼吸器・酸素療法の方は、電力会社・消防署へ連絡を入れて、災害時の援助を依頼する</li> <li>④災害時は医療機関との連絡が困難になることが予想されるため、連絡方法を普段から確認しあう</li> <li>⑤普段から地域の防災訓練に参加する…「この町内会にこんな子がこんな助けを必要としている」ことを知ってもらう</li> </ul>	<p><b>福祉・教育機関</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①災害時に数日分の医薬品を普段から預かる</li> <li>②自家発電機・足踏式吸引器などの常備</li> <li>③災害時は福祉避難所として機能する…「子どもたちは通い慣れたところではストレスが少ない」</li> <li>④家族支援・きょうだい支援に気を配る災害時コーディネーターの創設</li> <li>⑤各地域でニーズと救援物資・情報・人員をマッチングさせる</li> <li>⑥いまここはどんな助けが必要なのか、声を上げる</li> <li>⑦避難所へ来られないご家庭への支援</li> </ul>
<p><b>医療機関</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①災害救急医療、被災者受け入れ（短期～復興まで含めて長期に）</li> <li>②在宅人工呼吸器・酸素患者さんの電源供給・入院</li> <li>③外来患者さんの安否確認（普段から携帯電話番号や携帯メールアドレスを聞き取る）</li> <li>④困っていることや不足している医薬品などのニーズを聞き取り、近くの医療機関や調剤薬局の情報を伝えるなど、相談に応える</li> <li>⑤普段から地域医療機関でレスパイト受け入れを行い、災害時に備える</li> </ul>	<p><b>行政</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①普段の障害児者の生活をよく知る…「福祉目線の災害時対策」を大切に</li> <li>②地域で障害児者が受け入れられるよう、ともに生きられるような支援を行う</li> <li>③障害児者の災害時の避難方法を確認する…「だれとだれが助けに来るのか」を明確にする</li> <li>④各部署の情報を共有して連携した支援ネットワークを迅速に構築するシステム作りができる</li> <li>⑤福祉避難所の設置と整備（各地域ごとに、高齢者と障害児者を分けて設定）</li> <li>⑥地域医療レスパイトの拡充</li> </ul>

られた投与量が分かりにくい特性がある。個人の医療情報を身につけておくことは自らを守る手段の一つといえる。診断名、かかりつけ医療機関、処方内容、緊急時対応を記載したサポートカード（図3）を作成して車椅子につけるなど、普及に努めたい。

#### 【町内会の支えと防災】

障害児にとって、町内会の避難訓練は敷居が高く、参加していないご家庭が多い。東北3県の沿岸自治体の調査では、最も被害者数の多かった石巻市では一般の1.7%に対して障害者手帳所持者が7.4%、女川町では7.7%に対して14.0%の死亡率であった。一方、津波被害の大きかった牡鹿地区では、障害者手帳所持者の死亡率4%と低い割合であった。その理由として、この地区では日頃から高齢者・障害者と一緒に避難訓練を行い、どこにどんな障害者がいてどんな支援が必要なのか近所の方がよく知っていたことがあげられている。ご家族に町内会の避難訓練へ参加を促す必要がある。

とはいえ、これをご家族に求めるのは酷な現状がある。なぜなら、地域に暮らす障害児のほ

とんどは遠くの特別支援学校に通学しており、地元の小学校に通うための教育環境が整えられていないため、地域に子どもの生活基盤を作ることは困難であるからだ。

石巻のIさんは、当時石巻市立湊中学校の2年生で、重症児だが地元の小学校と中学校へ通った。3月11日も海岸近くの自宅から母校である湊小学校へ避難し、その一室で同じ町内会の方々と2ヵ月間の避難所生活を送った。気管吸引や経管栄養の必要な子どもがただでさえ不自由な避難所生活を長期に送ることはとても大変だったと想像される。それを支えたのは同じ町内会の方々が普段からIさんに接してこられた経験があったからであり、そのコミュニティーを作ってこられたご両親の努力であったと思う。この部屋では、夜間に吸引器の音が響くのは当たり前なことなのである。障害のある子どもが地域で育つこと、これに勝る防災はない。障害があっても、地域とともに学びともに生きる教育体制作りは行政の大きな課題である。

#### 【NICU 出口問題と地域での生きやすさ】

厚生労働省母子保健課のまとめ（2007年10

<b>HELP カード</b>		
緊急 連絡先		
① 石川 花子 (母)		
携帯番号 090-1234-5678		
② 石川 太郎 (父)		
携帯番号 090-9876-5432		
ふりがな	いしかわ	けん
氏名 石川 健(男)		
生年月日 平成〇年△月〇日		
血液型 〇型 RH(+)		

<b>取扱注意 個人情報</b>	
学校または通所場所	
名称	〇△口通園センター
電話番号	076-000-0000
障害の種別:	身体障害
アレルギーの有無: 有・ <input checked="" type="radio"/> 無	
アレルギーの種類: 特になし	
投与薬の種類	てんかん薬 <input checked="" type="radio"/> △錠 100mg
	ぜんそく薬 <input checked="" type="radio"/> △錠 200mg 睡眠薬〇△錠 1錠
(記入しきれない時は別紙添付)	
緊急時の対処方法	
てんかん発作の特徴は、体を硬直させ意識がなくなります。発作の場合は、体を横にさせ時間を計り、5分以上発作が続いたら救急車を呼んで医療機関に搬送してください。	

図3 サポートカード

月)によると、「母体搬送受け入れ困難の主因はNICU満床」とされており、これを受けてNICUの出口を求めて在宅移行支援が進められた。しかし、在宅移行だけが進んでも、地域でその子の居場所がなければ、家族も本人も孤立したまま、生きづらさは残ったままである。医療機関から地域や自宅に戻ることが終着ではない。そこに生きやすさがあり、楽しみあう相手を見つけられるような支援が求められている。

#### 【医療機関】

災害時の救急医療はもちろん、障害児などの慢性疾患患者の受け入れは急性期から復興期までの長期間を視野に入れた医療機関の重要な役割のひとつである。

在宅人工呼吸器や在宅酸素療法の患者さんへの電源供給、または入院受け入れも重要である。宮城県の在宅人工呼吸器の患者さんのほとんどが、当日のうちにかかりつけの医療機関に入院した。人工呼吸器や酸素を使用しているご家庭では、電力会社や最寄りの消防署へも連絡をしておき、災害時の援助を依頼する。

最も苦勞したのは、吸引が必要な子どもたちであった。入院するほどではないが、自宅には

電源がない。普段の外来や退院指導の際に、足踏式吸引器や注射器（吸引カテーテルに20～50mlの注射器をつけて吸引する方法）での対処などを伝える機会を作る必要がある。

安否確認やニーズの聞き取りには、自宅を流された方もいたので携帯電話が役立った。個人情報ではあるが、外来カルテにご家族の携帯電話の番号やメールアドレスを控えておいたことが、いのちをつなぐ絆になった。

今回のような想定を越えた大災害では、自家用車を流された方も多く、またガソリンもなく、被災者が援助を受けに医療機関まで来ることにはできない。地域の行政や福祉といえども、個人の医療情報までは分からない。被災地以外の周囲の医療機関が動かなければならない。いつものように、「病気の人は困っていたら病院へ来るだろう」と待っていると、被災地のニーズを知ることはできなかった。現場にニーズをとりに行くことが重要であると痛感した。

#### 【福祉・教育】

宮城県の福祉施設や支援学校のいくつかでは、災害時用に3日分ほどの医薬品を預かっていた。津波で薬を流されてしまったご家庭では、当日の夜に学校に取りに行き急場をしのぐことができた。日中活動を行う施設での医薬品の預かりは災害時の備えとして重要である。

今回の震災ではご自宅から動けなかった障害者がたくさんいた。障害者自助グループ「たすけっとCIL」は、普段のつながりから独自に戸別訪問を行い安否確認とニーズの聞き取り、物資お届けの活動を早期から行っていた。

長期的な視点から、ご本人だけでなくその他の家族、特に兄弟への支援も重要である。阪神淡路大震災では、障害児を数時間預かる「障害児レスパイトケア」が行われていた。子どもを預かってもらっている間に、親御さんが兄弟と一緒にゆっくりお風呂に入る、買い物に出かけるなどの時間を作るような配慮が必要である。

#### 【コーディネーターの創設】

各避難所のニーズと救援物資、情報、人員を

マッチングさせる役割のコーディネーターは、被災地に欠かせない人材である。被災地の福祉施設にコーディネーターとして入ったNPO法人りとるらいふの片桐さんは、中越・中越沖地震の際の経験から、物資や支援の状況を把握して調節する役割を果たした。被災地には外部からいろいろな支援団体がそれぞれの思惑で訪問するが、被災者がこの交通整理を行うのは無理がある。ランダムにやってくる支援の窓口を一本化して被災地の負担を減らす、支援を現地のニーズにあうように調節する、ニーズを声にしてあげられない当事者の代弁をする、こういったコーディネーションの働きが重要である。

ただ、被災地にコーディネーターの地位があるわけではなく、現状ではその必要性を感じたさまざまな職種の方がその役割を果たされている。今後は、コーディネーターの役割を学び育成し、権限を与えていく必要がある。

#### 【行政】

大災害発生時は、公助が期待できず、自助、共助が重要である。三陸地方に伝わる「津波でんでんこ」、津波の際はめいめいが他人を気にせず逃げろという思想は、まずは自分の命が大切だ、死んではいけないということを教えている。公助が大きな力を発するのは、普段から積み重ねる災害対策の施策立案の場面である。

#### 【福祉避難所の整備】

阪神淡路大震災での調査で、神戸市内養護学校の児童生徒262人のうち、自宅に留まったのは59%、親戚・知人宅へ避難したのは28%、避難所へ避難したのは10%に過ぎなかった。16年後の東日本大震災でも、これは変わることがなく、障害児のいるご家庭のほとんどは夜間の吸引音や騒いでしまう子どもの声に気を遣い、避難所ではなく自家用車などで寝泊りをしていた。普段通いなれたところが福祉避難所として機能すれば、子どもたちのストレスは少なかっただろうと思われる。石巻の福祉施設ひたかみ園は海岸に近かったにも関わらず災害を免れ、多くの障害児者が避難してきた。いわば自

然発生的にできた福祉避難所で、障害児者向けの情報がここへ集約された。被災初期の段階で、例えば二次避難所として支援学校や福祉施設がそのまま機能できるように整備することは行政の重要な課題である。

福祉避難所を制定する上で大切なことがある。高齢者と障害児者のニーズは違うので、防災の準備をする避難所も高齢者と障害児者で分けて考えるべきである。また、利用者一人ひとりに「あなたはどこへ避難しますか」と問いかけ名簿を作り、対象となった施設や学校は名簿にある方のニーズにあった救援物資を備える。福祉避難所の指定だけに終わらず、顔の見える関係性を地域に作り、普段からのつながりを構築することが重要なのである。その理由は、今回の大震災を経験した多くの人がこう感じているからだ。「緊急時だけのための防災は役に立たなかった、普段からのつながりがもっとも災害時の支えになった」。

#### 【地域医療レスパイトの整備と拡充】

避難所や親戚宅で肩身の狭い思いをしているご家庭が、生活を立て直すために一時でも子どもさんを預かることができたらと考え、レスパイト入院を打診した。しかし希望される方は多くはなかった。石巻から拓桃医療療育センターのある秋保までは車で2時間くらいかかる。「ここでの生活は大変だけど、いま離れたら二度と子どもと会えない気がして…」というお母さんの言葉を聞いたとき、自分の考えの浅はかさ気付いた。地元での医療レスパイトなどの援助をもっと日頃から考えていかなければならない。各圏域での医療レスパイトの整備と拡充は、医療行政の急務である。

#### 【普段のネットワークづくりが災害時対策】

災害時の備えは、毎日の生活の安心につながる。これらは、医療、福祉、行政、ご家族がそれぞれ単独では構築しえないものであり、各分野が協力しあって作り上げていくものである。こういった普段からの支援ネットワークづくりが、実は災害対策なのである。

被災地を震災前の状態に戻す「復旧」ではなく、これまで暮らしていた中で不足していた社会資源や意識改革をも加えながら障害者が当たり前前に安心して暮らせる街づくりや支援ネットワークづくりを行う「復興」へ。そして、私たちが遭遇した経験を活かし、子どもたちを守る知恵と工夫を集め、今度は「支援する立場」になりたいと願う。

## 8 愛情をもって真剣に語り継ぐこと

三陸地方は近代になってからも、明治29(1896)年の明治三陸津波、昭和8(1933)年の昭和三陸津波、昭和35(1960)年のチリ地震津波と3回もの大規模な津波に襲われている。生き残った人々が津波の教訓を後世に残そうと努力してきたことが朝日新聞(2012.1.26)に紹介されていた。

歌津に住む千葉光一さん(89)のお母さまは「なみ」という名前で、明治三陸津波のとき祖母のおなかの中にいた。家族を失い悲しみの中にいるとき生まれた赤ちゃんに「なみ」と名づけ、子孫に津波への対策を怠らぬように願いをかけたそうである。光一さんは伊里前小学校で

明治の津波を語り継ぐ活動の中で、「なみ」さんの名前の由来や逃げ方を子どもたちに教えてきた。海岸から900mの距離にあった伊里前小学校では今回の津波の犠牲者はいなかった。

光一さんはい、「防災ってやつは難しいよ。海をコンクリートで固めても人は守れない。親や地域がどこまで真剣になって子に語り継げるか。結局は愛情の問題なんだよ」。

私たちが経験したこの苦難を真剣に語り継ぎ、災害への備えを重ねること、それが生き残った私たちの使命でもあると思う。

## 9 私たちはこの困難のあと、成長することができる

Post traumatic growthという言葉がある。私たちはこの困難のあと、それをばねに成長することができる。生きるのに医療が必要な子どもやご家族の安心のために、私たちはこの子どもたちの生活をもっとよく知り、地域で支えている方々とよくつながりあい、支援のネットワークを強くしていきたい。負の遺産を正の遺産に変えていくのは、私たちが協力しあうところから始められると信じる。

### The Great East Japan Earthquake and Support for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities TANAKA Soichiro (Department of Pediatric Neurology, Takuto Rehabilitation Center for Children)

The ratio of victims with disabilities in the Great Japan Earthquake was two-fold that of the general population. A system for evacuating vulnerable groups to emergency shelters should be determined by the government. In the stricken area, there were insufficient diapers for children with disabilities. The needs of vulnerable groups were not given priority but should be supported in all aspects. Coordinators linking individuals or agencies offering support played an important role. After that catastrophic earthquake, citizens feel acutely that disaster prevention and recovery measures should be reviewed from the standpoint of welfare and that everyday networks are the most helpful in times of emergency. It is important for the needs of children with disabilities to be recognized by society at large and for supporting agencies to network with each other when assisting those children. The great disaster would be for children with disabilities to grow isolated from their communities.

**Key words:** Great East Japan Earthquake, severe motor and intellectual disabilities, vulnerable groups, private power generators, welfare evacuation area