

4. 重症心身障害児者への援助と支えてくれた言葉

宮城県拓桃医療療育センター 地域・家族支援部 小児科医療部長 たなかそういちろう 田中総一郎

KEY WORDS 東日本大震災
重症心身障害
災害弱者



Soichiro Tanaka

はじめに

平成23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った。その死因は、溺死が90.5%に及んだ。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。

重症心身障害児者たちは、どのようにしてこの災害を生き抜いたのか、私たち支援者は何を求められたのか、記憶をたどりながら述べたいと思う。そして、この過酷な状況のなかでもお互いを助け合いながら支援を続けたご家族、医療、福祉、教育、行政、ボランティアの方々の「こころを支えてくれた言葉」

の数々を紹介したい。今後の課題と防災への備えについては、他稿^{1)~3)}を参照いただければ幸いである。

I. 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。ガソリンが極端に不足しており、自家用車からの電源確保のためにも、車で医療品を拓桃まで取りに来ることができない方がたくさんいらっしゃった。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。お母さんたち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、そのおむつは高齢者か赤ちゃん向けのものばかりで、障害児がよ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」わけにはいかないことを、恥ずかしいことに私は知らなかった。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。

II. 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、たくさんのご家族で、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。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ー、経腸栄養剤などの医療品を送っていただいた。メーリングリストでは、送るときの注意事項として「段ボール箱には内

容、サイズと数量をマジックで明記する」など支援に役立つ情報を発信してくださる方もいた。いかに普段から障がい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分からなかった。」具体的な情報（何をどこへ）を発信するコーディネーター役が重要であると気付かされた。

Ⅲ. 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して仙台へ輸送した。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。

3月22日からは各宅配便の仙台営業所まで配達ができるようになり、メーリングリストに「仙台営業所止め」と郵送先の変更をお願いした。刻一刻と変化する状況を的確に支援者の方々へ伝えるには、インターネットの力がとても大きかった。

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。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。

Ⅳ. 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。

Ⅴ. 一緒に支援して下さった方々

被災地の重い障がいのある子どもたちを思っ、たくさんの方が支援に来てくださった。宮城教育大学の学生さんが避難所となった石巻支援学校へ交代しながら泊り込みで来てくれた。2泊3日でチームを組み、4月中を切れ目なくカバーした。避難所で時間をもてあましていた子どもたちにとって、学生さんと過ごした時間は楽しい思い出になったであろうし、学生さんにとっても得がたい機会に違いない。

4月23日には、仙台の保育士さんたちが石巻に来てくれた。震災以来、外へ出ることもなく自宅にこもりがちなご家庭がたくさんあった。人工呼吸器や酸素を装着していれば、なおのことである。保育士さんと協力して石巻の日和山へ歩いてお花見に出かけた(図1)。ちょうど満開を迎えたところで、地元の被災された方もたくさんお出でになっていた。ひと時でも、つらい日々から解放されたおだやかな表情があふれていた。

昭和大学病院院内学級の赤鼻のセンセイこ



図1 久しぶりの外出，保育士さんとお花見（掲載了解済み）

と副島賢和先生も授業の合間を縫って石巻に来てくださった（図2）。副島先生は人を笑わせるのが上手である。そして、笑いのなかで子どもたちの心をそっと温かく包んでくれる。ともすれば暗い気持ちになりがちな私たちに、副島先生のやさしい心遣いが寄り添ってくれていた。

VI. 私たちのこころを支えてくれた言葉

阪神淡路大震災当時，神戸大学精神科教室を東ねておられた中井久夫教授の著書「災害がほんとうに襲った時⁴⁾」から紹介する。

「電話は多くの生き残った人に『自分は孤独ではない We are not alone』という感じを与える効果があった。」やっと電話が通じるようになった3月16日。安否確認の電話をかけているときは、呼び出しの音がとてもと

ても長く感じられ、どうかつながってほしい、生きてさえいてくれればと願いながら受話器を握っていた。受話器の向こう側には医療とつながった安心感が、電話のこちら側には子どもとご家族が無事でいてくれたことの安堵感があった。

「有効なことをなしえたものは、すべて、自分でその時点で最良と思う行動を自己の責任において行ったものであった。指示を待った者は何ごともなしえなかった。統制，調整，一元化を要求した者は現場の足をしばしば引っ張った。」まさにその通りであった。現場では待たなしの決断を迫られる。先行きが読めなくても今このときに援助を求められていたり，上司に相談するにも連絡手段がなかったりするときはどう行動するのか，自分が問われ試されている場面であった。やや内陸部にあり津波の直接的な被害を免れたイ



図2 赤鼻のセンセイこと副島賢和先生（掲載了解済み）

オン石巻店のことが新聞記事で紹介されている。押し寄せる避難民の保護と相次ぐ緊急用食料や毛布の要請。支社と連絡が取れず想定を超えた災害を前にして、店長は「提供先への請求はあきらめた。あくまで独断、自分たちでやるしかない。腹をくくった。」石巻市内最大の指定避難所のピークは3,000人、このイオン石巻店はほぼ同数の人員を受け入れたそうである。

「日頃、仕事をとおして信頼関係にあるところが実質的な援助を与えてくれた。…『ほんとうに信頼できる人間には会う必要がない』のである。いや、細かく情報を交換したり、現状を伝えたりする必要さえなかったのである。『彼は今きっとこうしているはずだ』と思って、たとえ当らずとも遠からずであった。」

いろいろな立場の方が支援に駆けつけ子どもを守ってくださった。そのほとんどの方が同様に語られているのは「普段からのつながり～ネットワークが一番役に立った」ということである。彼らが被災地の子どもたちはきっとこんなことで困っているに違いないと想

像できたのは、この普段からのつながりや信頼関係があり、支援先によく知った顔が見えていたからだと思う。3月20日のお願いメールに答えてくださった方々のメールを読み返していると、お一人お一人の温かいお顔が浮かんでくる。

私たちがおむつなど救援物資を役場や支援学校へ持っていくと、スタッフの皆さんはすぐに各家庭へコンタクトを取ってくださった。そして、お母さんたちのネットワークは強力である。一人のお家に持っていくとその先には10人くらいのお母さんたちがつながっていた。おむつなどの消耗品はできれば備蓄しておきたいものであるが、惜しげもなく次の方へも分けてくださった。

「両手に荷物を持っていたら新しいものは受け取れない。新しいものを掴むためには、今握っているものを離さないと掴めない。囲うな！必要なところへ必要なものを渡せ！」石巻祥心会の理事長さんの言葉である。この言葉は、その日その日のあふれるような不安から、私たちの支援を奮い立たせてくれた。

3月26日、まだガソリンが不足していて、

2,000円分のガソリン（約13リットル）を入れるために10時間近く並ばなければならなかった頃のことである。物資を運んでいた帰り道、ガソリンが危うくなってきた。電話で患者さんの安否確認をしながら運転していると、一ノ関のMちゃんのご家族から「うちはガソリンスタンドもやっていますからどうぞ」と救いの手を差し伸べてくださった。ガソリンのほかに、美味しいおにぎりまで差し入れていただいた。支援しているつもりがこんな風に助けてもらうこともたびたびであった。

がんばりすぎたのか、5月初めごろ、疲れを感じて動きが取れなくなってしまった。法要の一つに四十九日があるが、親しい方を亡くされた悲しみやその後のがんばりにも一つの区切りの時期があるのかもしれない。疲れ果ててしまった私たちは花巻の台温泉で休みをとった。その従業員の方の話である。「花巻温泉も数日停電がありましたが、大きな被害はありませんでした。沿岸部のために何か役に立ちたいと、釜石へ炊き出しのボランティアへ参加しました。しかし、津波被害のあまりの大きさに、何もできない自分が悔しかった。そうしているうちに、温泉にも次第に客足が戻ってくるようになりました。ある日、被災された方々が宿に来られてとても喜んでこんなことを伝えてくれました。『温かい温泉と美味しいご飯、以前と変わらないも

てなしがうれしかった。』」そう、被災した人にとって一番うれしいのは以前のような普通の生活があること、その安心感なのである。その方は続けてこう思った。「特別なことでなくても、自分がこれまでやってきたことで人を支えることができるんだ。」いつもやっていることでも十分に人を支えることができる、役に立つことができるという言葉は、自身も被災しながらまわりを支えている東北の人たちの心の軸になっている。

被災地に限らず支援に尽力された無名の人たちがたくさんいる。「こういう人たちを孤独なままにしないことが必要である。…被災地で生き抜いた人、いろんな支援をしてくれた人に『あなたはよくやった』と伝えたい（中井久夫）。」

こんな言葉に支えられて毎日を暮らしている。

文 献

- 1) 田中総一郎, 菅井裕行, 武山裕一編著: 重症児者の防災ハンドブック, クリエイツかもがわ, 京都, 2012
- 2) 田中総一郎: 被災地での重症心身障害児支援, 日本小児科医会報 43: 95~100, 2012
- 3) 田中総一郎: 東日本大震災と障害児医療, 障害者問題研究 40: 44~51, 2012
- 4) 中井久夫: 災害がほんとうに襲った時—阪神淡路大震災50日間の記録—, みすず書房, 東京: 2011

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

東日本大震災の中での重症心身障害児者支援活動報告

宮城県拓桃医療療育センター地域・家族支援部 医療部長

東北大学医学部小児科 准教授

田中 総一郎

「いのちの授業」を宮城県の小中学校で実施されている田中先生が東日本大震災で痛感されたことは、「普段からの支援ネットワークが最後には力をもつ」ということ。

いつ・どこで災害が起こるかかわからない時代、だからこそ、普段からの生活や備えをどのようにしたら良いのか、体験を通して具体的に提示されており、全ての人にお読みいただきたい内容です。

● 希望の種をまきましよう

最初にとてもいいニュースがあったので、ご報告させていただきまます。「小さな小さな種だって、君と一緒に育てれば大きな大きな花になる。」野田総理が10月28日の所信表明で、仙台市の詩人 大越 桂さんの詩『花の冠』の一説を引用し、震災からの復興に向けて踏み出す覚悟を示しました。大越さんは「私の詩が総理大臣の声で聞こえてきて驚きました」と話されていました。「うれしいなと言ったたびに、私の言葉は花になる。だから、あったらいい種をまこう、小さな小さな種だって、君と一緒に育てれば大きな大きな花になる」

野田総理は続けて、「希望の種をまきましよう。そして、被災地に生まれる希望の種を大きく育てましよう」と呼びかけ、議場から大きな拍手が沸き起こりました。

桂さんは19歳の時に毎日新聞社から「きもちのこえ」という本を出版されています。13歳頃まではとても大変でいろいろな病気をしながら、大きくなられて、13歳頃から

体調が安定してきて、お母さんの介助で筆談を始めたそうです。

● 脈拍で会話

桂さんはどんな方だったのでしょうか。出生時、819グラム。脳性まひなどの障害や病氣と折り合いながら生きてこられました。気管切開もして胃ろうもしていらっしやいます。「自分は周りが思うより、分かって感じているのに伝えられない。無視されて私は石だった。海の底の石。13歳で筆談の特訓。少し動かせる左手でお母さんらの手のひらに字を書く。石は光を放った。生きることを許され、生きる喜びが少しでもあれば、石の中に自分が生まれる」。

桂さんが感じていることを表現できるようになったきっかけが、「きもちのこえ」の中に書かれていました。なんと「脈拍で会話」です。「私が眠ったような状態に見えても意識が起きているということを理解してもらえたおかげで状況は激変しました。脈拍で会話が出るようになったのです。例えば、こころさいなあと感じたときには脈が

上がり、好きな曲だと脈が落ち着くのです。1か2の微妙な数値の変化です。この脈拍によるコミュニケーションで関わってもらえる可能性が生まれました」。小さな小さなサインを読みとるお母さまも素晴らしいです。これは受け取る私たちのアンテナの問題でもあるのでしょうかね。

たくさんの詩を作った桂さん。その詩から作曲家が曲をつけてプロの歌手が歌うというコンサートが仙台で毎年行われています。それでは聞いてください、「花の冠」という曲です。(トト)

ブームになりました、合唱団で歌われるようにもなりました。また、アイルランド民謡の「ロンドンデリー」に歌詞をつけた「朝の月」、その朗読を聞いた南三陸町の皆さんは涙が止まらなかつたという記事もありました。海の底の石だった桂さんがやっと人と繋がり始めて希望が持てたというところが、被災地の人と同じ気持ちだったのですね。

● 震災で地域の障害児たちは…

さて、本題に入らせていただきます。

震災後の支援のきっかけになったのは、石巻に住んでおられる中学校2年生の伊勢知那子さんでした。「この子が困っている」という声から私たちの支援ができるようになりしました。彼女らが住んでいた湊地区は海岸から近く、津波で1階の天井近くまで浸水しました。避難した湊小学校も同じく浸水しました。小学校の時計は津波が来た3時48分で止まっていました。知那さんは気管切開から喉頭気管分離と胃ろうもあって、本当に重症なお子さんです。こんな重度な子が2ヶ月の間避難所で過ごすことってすごいことだと思いませんか。お母さんがこのようなことを言われていました。「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ぬということ。この大変な時に頼りになったのは、支援する方もされる方も普段から繋がっている人たちだった。障害のある子たちが身近な存在として社会の中にあるということ」。子どもたち

ちを中心として、私たち支援者が普段から繋がっていることが大きな力を発揮するのです。

皆さん方も、ご自分の地域でこのような大災害があった時にはどのようにしたらいいのか、どのような備えをしたらいいのかということについて大変関心をもっておられると思います。今回私たちが強く感じたのは「普段からの支援ネットワークが最後には力をもつということ」。

そのため体制づくりはどのようにしていったらいいのかということに話を広げて、患者さんとの医療者の在り方から始めて、いのちの大切さをどのように思っていたらいいのか、そのいのちの大切さを障害のある子もない子も同じなんだと言うことをいろいろな人に社会の中に伝えていけばよいかという話をしていきたいと思えます。

患者さんと医療の関係

今でも「患者教育」と平気で言う医療機

関があります。これまでの医療と患者さんは上下関係でした。これからはもっと対等である、双方向である、医療が一番ではない患者さんの生活が大切、医療は患者さん利用者さんの生活を支える道具に過ぎないという視点が大事です。

「先天奇形をもつ子ども誕生に対する親の正常な反応」について、ドローターはこのように述べています。最初に「ショックの時期」、いや何かの間違いだとか否認の時期、どうして自分の子が…という悲しみと怒りの時期、そしてどうしようもないんだという「適応の時期」、でもこの子のためにやれることはやっていこう「再起の時期」の五つの時期が人の心の中で変遷していくと言います。

本当にそうでしょうか。立正大学の中田洋二郎先生から教えていただいたことですが、「障害児の母親」を立派に一生懸命やっているあるお母さんに、「お母さんはいつからそんなに頑張れるようになったのですか?いつごろお子さんの障害を受容された

のですか」と質問されたそうです。お母さんはびっくりして「さう答えられました。「いいえ先生、私は受容なんかしていませんよ。毎朝、起きてみると息子が歩いてしゃべっている姿を夢に見ながら生きているんですよ」。

中田先生は、「親が子どもの障害を認識する過程を理解する時、表裏の色の違うリボンを心に描きます。この螺旋のリボンのように障害を否定したい気持ちと肯定したい気持ち両方を抱えながら生活しているのが家族の実情でしょう。しかも、強く生きることを期待する社会に対して内側の姿を見せることができず、家族はたんとと生きているのです」と書いてくださっていました。

専門家がご家族に対して、早く子どもの障害を受容して療育を進められるようにと受容を促すことがよくあります。そうではなくて、家族の心や気持ちに寄り添って支えていく大切さを教えられました。

これまでの医療と患者さんの関係は上下

関係でした。今は横ならびのサポート、という関係性が問われていると思います。そして、これからは、人として喜びとか悲しみにずっと寄っていけるといふような、人と人の間柄を大切にしている関係性、「寄り添う」関係性が大切なのだと思います。

●医療は利用者を支える道具

この中田先生の「子どもの障害をどう受容するか」という本にこのようなエピソードがあります。先生が初めて通園施設に勤められた時は、ちょうど養護学校の義務化の少し前で、障害がある子は学校に行かなくてずっと自宅か通園施設で過ごしていました。施設では国語や算数を教えていたそうです。しかし、養護学校の義務化になって、その子たちが養護学校へ通うようになり、施設には、就学前の身辺自立もできない、オムツもして、話をすることもできなくて、食事の介助も必要という子どもたちがたくさん来るようになりました。その中に重度のてんかんのお子さんが一人いました。発作のたびに今までできていた

ことができなくなって、歩けていたのが歩けなくなると、スプーンが持っていたのに持てなくなると、視線が合っていたのが焦点が合わなくなると……。私たちが指導できることがなくなってきているとお父さんお母さんに何度も伝えましたが、ご両親は静かに聞いていただけでした。最後の面接となった日、お父さんが静かにおだやかに「この子の状態が悪くなることは担当のお医者さんから言われていました。せつかく生まれてきたのに、他の子と遊べないままいのちが尽きる。それが忍びなかった。幼稚園や保育園は無理だと思っていました。この園の募集があって、子どもたちと一緒にいられる場所をやっと見つけることができました。これまでありがとございました」と言われて園を去って行かれたそうです。中田先生はその時のお父さんとお母さんとその間に手をつながれた子どもさんのそのシルエットが忘れられない、いつまでもよく覚えていると言われていました。

こつこつ子が通園にいたら、こつこつ子発

作の時はこつ対応をしましょうねとか、嘔下が難しくなってきたら、こつこつ子食べ物にしましょうねとか、今日では多職種が協力しあっているいろいろなアプローチができるようになりました。大切なのは、各職種の専門性ではなく、それぞれの職種が一緒になつて一つの目標を作るといふことだと思います。

医療は道具に過ぎません。その道具を使って、この子が「生まれてきてよかったね」と言えるような場所や時間を作れることが大事だと強く思います。

子どもたちにいのちの大切さを伝える

次のお話です。「子どもたちにいのちを大切にしてほしい」といふことを、健常な子どもにも障害をもった子どもにも伝えたいという願いを込めて、「いのちの授業」を宮城県内の小中学校で授業をしています。その様子をご紹介します。

子どもたちには授業の1〜2週間前に、

「いのちの始まり」、「いのちの終わり」はいつだと思えますか？などの宿題を出します。当日はそれを紹介しながら授業を進めます。

ある塩釜の中学校1年生の子たち126人の答えを紹介しよう。

「いのちの始まりはいつだと思えますか？」一番多かったのが、お母さんのお腹の中。二番目が生まれた時。その他に、初めて声を出した時。名前をつけてもらった時。人に良いことをした時……といういい線いつている子もいました。

「いのちの終わりはいつだと思えますか？」という質問に対しては、死ぬ時。心臓が止まった時。その他に、脳の活動が停止した時。中学生っぽいですね。人と関わりをもたなくなった時……こんなことを感じる中学生もいるんですね。満足に生きてきたと思った時……中学生にしては早いかもしれないですね、もう少し長く生きてもいいかなと思うのですが。

「いのちはどこにあると思えますか？」

という質問に対しては、心にあると言った子。心臓にあると言った子。体の中、自身のごとくか。脳みそ、わからないと言った子。

それからこんな答えもありました。名前をつけてもらった時にいのちが始まると言った子。人と人の間にいのちはあると言ってくれた子。優しさにあると言った子。それから、地球にあると言ってくれた子は、周りの子たちが感心していました。

そして、「毎日のいきいきとした生活の中。生きていると実感しているところ。」と答えた子に、これは具体的にはどんなことなの？と聞きましたら、「今日の朝ごはんがおいしかった」と答えてくれました。

次に、「お母さんのお腹の中で赤ちゃんがどんな風に大きくなるのかな」ということを、胎児エコーの写真などを使って見せます。おなかの中で9週目では、頭の先からお尻までだいたい3センチくらいだよとか、重さは40グラム位、卵1個と同じくらいだねとかお話しします。段々大きくなる写

真を見せ、そして、10ヶ月くらい経つとおぎゃーと産まれてくるときの写真を見せます。ある小学校では、3キロと、1キロと、40グラムの人形がおいてあったので、それをお借りして、子どもたちに抱っこしてもらって、重さを感じてもらおうということをやってみました(写真：右下)。聴診器でお互いに心臓の音を聞くという実習も行いました。子どもたちはこんな風に聞こえるんだといって喜んでいました(写真：左下)。

● 自己肯定感

「あなたが生まれてきた時、家族の方はどんな風に思いましたか？ということ聞いてきてください。それを自分の字で書いてきてね」という宿題を子どもたちに出しました。その答えをいくつか紹介します。

「最高にうれしかった」、「神様からの贈り物だと思っただけよかった」、「産んだ痛みを忘れるくらいうれしかった」、「やっと会えたね。(10ヶ月間ずっと、待っていたんですもんね)」、「初孫でうれしかった」、「お兄ちゃんとそっくり、お父さんとそっくり、



おじいちゃんごそっくり」「みんなよろこんだ」。

一番多かったのは、「生まれてきてくれて、ありがとう」でした。お父さんお母さんからこう思われているとわかったら、子どもたちはとても嬉しいでしょうね。

授業では、「君が生まれてきたとき、家族のみんながこんな風に嬉しかったんだね。

あなたは存在するだけで人を喜ばせることができる、すごい存在なんだよ」と話します。それは一言で言うと「愛されている」ということ。愛されているというのは、難しい言葉で言うと自己肯定感と言います。自分は生きていていい存在だということ。あなたは生きていてほしい存在だということ。生きていく上でつらいことがあった時や自分に自信をなくした時に、「自分はこう思われて生まれてきたのだから…」とさえたなら、子どもたちにとって大きな生きるエネルギーになるでしょう。

先ほどの大越さんの記事の中で「生きることを許されて…」という文章がありました

た。これを読んだ時、私はすごく切なくなりました。「いったい誰が人の生を許す」というのでしょうか。ご家族や周りの人たちから生きていてほしいと思われている存在なのに。

●人は評価の対象ではなく愛される存在である

「生まれてきてくれてありがとう」という言葉は子どもたちに生きていく力を与えてくれる言葉ですね。しかし、それが言えない瞬間があると思います。例えば、障害がある子が生まれてきた時に、最初に出会う社会である私たちの病院は、おめでどうの祝福の前に、診断を与えることを使命としてきました。それがお母さんのどまて出かかっていた、「生まれてきてくれてありがとう」の言葉を言えない苦しみ、悲しみを与えているとしたら、私たちは考え直さなければいけないと思います。

診断や評価は人の一部分のことであって、たとえ障害があっても生まれてきても祝福できる社会と医療者でありたいと思います。

人は診断や評価の対象ではなくて、愛される存在だと言つこと。私たち医療者こそ大切にしなければと強く思います。

●人の中で生きて人になる

宮城県気仙沼の唐桑という所、今年3月の大津波の被害が大きかった所ですが、そこに住んでいる鈴木郁実ちゃんを紹介させていただきます。気管切開、喉頭気管分離をやつて、胃ろうもある子です。生まれた時には異常はなかったのですが、生後4ヶ月でミルクを吐いてしまつて窒息して、重い脳障害を残してしまいました。緊張が強くて抱っこもできなくて、ちょっと触るだけで吐いてしまつて、また力が入つてしまつて。吐いたものが今度は気管の中に入つて、気管の吸引が1時間に10回とか、昼夜なくずっとそんな感じで、1日の吸引回数は100回、200回。付き添っているお母さんもへとへとです。こんな状態でおうちに帰れるかというところ、まずお母さんが体を壊してしまひます。お母さんが付き添っていると3歳のお姉ちゃんは寂しい思いをしています。おじ

いちゃんも早く帰ってきてほしいって思っています。家族で一緒に暮らしたいというお気持ちから、拓桃にいたる5ヶ月の間に、4回の手術（気管切開と喉頭気管分離と胃ろう）を受けて、ご自宅へ戻られました。

退院されて1週間くらいして送られてきたはがきには、おじいさんに抱っこされてとても柔らかい表情をした郁実ちゃんが写っていました。病院ではこんな優しい表情ではなかったなあ、心拍モニターの音やアラーム、病院の張り詰めた空気の中で緊張していたでしょうね。おうちに勝る居場所はないですね。「人は人の中で生きて人になる」。神奈川県通所施設「朋」の日浦先生から教えていただいた言葉ですが、郁実ちゃんは病院の子ではなくて、鈴木家の郁実ちゃんてよかったです。

● 生きあう機会を作る

「出生前診断」という医療技術があります。もし、今を生きているダウン症の子がこの技術のことを知ってしまったら彼はどう思うのでしょうか。私は生まれてきては

いけなかったのかと思わせる医療技術とはいったいなんでしょう。その問いに答えにくい医療でなければならぬと思います。

この文章はダウン症のお子さんのお父さんが新聞に書かれた記事です。「うちの息子にはできないことが確かにたくさんあります。しかし、それをいくら積み重ねても、生まれてこなかった方がよかったほどの不幸にはなりません。楽しみや行き合う相手を見い出さないことが不幸なのです」。この息子さんには高校に通っているダウン症の子です。いつも同じ路線バスに乗って通学しているので、風邪で休んだりすると、翌日そのバスの運転手さんが心配して「昨日はどうしたんだ」と声をかけてくれる。帰り道はいつも友達とマクドナルドでハンバーガーの買い食いをして帰るのが楽しみなんです。そういう友達がいるということが大切なんです。

郁実ちゃんが将来O.Lさんになれるかどうか、きつと難しいでしょう。ダウン症の息子さんが将来とても勉強ができる人にな

るかばかりません。でも、この二人のように、楽しみあい、生きあう相手がいるから「生まれてきてよかった」と思えるのです。おじいちゃんが抱っこして頭をなでてくれて、郁実ちゃんはどれだけ幸せでしょう。同時に頭をなでているおじいちゃんもどれだけ幸せだろうかと思えます。

「いのちの授業」の最後はこんな質問で締めくくります。「みんなの身体はなんのためにあると思う？ 頭は？ 手は？ 口は？」頭はものを考えるときか、手はものを箸で食べる時か、困っている人がいたら手をかしてあげるときか、みんないろんな答えを考えてくれます。でもね、こんな風にあってもいいんだよ。頭は人になでもらって可愛いね良い子だねと言われるためにあるんだよ。郁実ちゃんは何もできなくても頭をなでもらうことができる。そして、なでている人を幸せにすることができるということ。こんな風に人の体があってもいいんだよとお話します。

地域で生きる 宮城県障害児教育将来構想

宮城県の「障害児教育将来構想」では、障害の有無によらず、すべての子どもが地域の小・中学校とともに学ぶ教育を展開するとあります。同じ町内会で同じ年の子どもが、地区の小学校に通わないで支援学校にいれば、その子の存在は町内会でとても薄くなります。地区の小学校に通っていても、特別支援学級ではどうでしょうか。通級クラスと交流がなかったなら、もしその子が風邪で休んでも、通級クラスの子たちは誰もその子が休んだことに気がつかないでしょう。みんなが教室に座っている中で一席空いていると、あの子は休みなんだってすぐわかりますよね。そういった過程が「地域でともに生きる」ために大切なんです。

●心配してくれる友達がいる

その中のひとり高橋桃子ちゃんを紹介致します(写真・10頁中段)。今は中学2年生です。目で訴えることができる子で、小学1

年生の時から普通学級にいます。私もクラスの様子を見に行ってみました。午前中の授業が終わって、給食の時間になると、桃子ちゃんは胃ろうなので、お腹をペロんと開けて注入を始めます。するとクラスの子どもたちがみんな寄ってきて、お腹に穴をあけて大丈夫なの？お腹に穴をあけて破裂しないの？と聞いてきます。そこですかざすお母さんが、「桃は口から食べるとむせ込んで肺炎になっちゃうのね、みんなも急いで食べるとむせ込んで苦しいでしょ。それで桃はおなかに直接入れるんだけれど、みんなもご飯食べるとおなかがふくれるでしょ。行き先は同じなのよ」という話をするよ。「ふーん」と納得した後、桃子ちゃんがつけているおしゃべりなピアスやキャラクターのことで盛り上がります。「車椅子に乗った何もしゃべらない胃ろうしている変わった子」から、「おしゃべりの好きな普通の友達」に変わっていった瞬間です。

ちゃんと声をかけると、「ニコニコ笑って、僕の手タッチしたよ」「おはようと言って車椅子を押してあげたよ」「ほうれん草をあまり食べなかったから、ごはんに隠して食べたらいよいよ言ったよ。」最後の子は「胃ろう」ということがうまく伝わらなかったようで、どうやら桃子ちゃんが何か苦手なものがあったって食べられないだと思っていたようです。自分もほうれん草が苦手だったけど、私はこうしたら食べられるようになったよ、桃子ちゃんもがんばってと言ってくれたようです。こんな風に自分のことのように心配してくれる友達がいるということ、どれだけ桃子ちゃんが嬉しいだろうかと思いませんか。

クラスのお父さんとお母さんからです。「子ども達の世界は子ども達が作り上げていくもの。そこに障害をもつ子どもも、自分達の手で成長していくと思えます」ととても良いエールを送ってくれました。

「桃子ちゃんのことをどう思いますか？」という問いに対して、「立った姿が可愛い」

「アイドルみたい」「一緒にいると楽しい」「大事な友達ひとり」…私は「大事な友達のひとり」というのがとても嬉しかったです。子どもたちは何かあった時には何もいわなくとも自然にずっと手伝ってくれて、その手伝い方がとても上手なのです。大事にしすぎない。仙台の人は修学旅行でよく会津地方に行くのですが、白虎隊の石碑までの急な坂を、車椅子では無理だろう上がれないだろうと思って遠慮するところなんです。そんな話をしていると桃ちゃんはどうぞ無理だろうと寝たふりをするらしいのですが、彼女のクラスの子たちは違います。寝たふりをしている桃ちゃんの椅子をがんと蹴って、何寝てんのよ、みんなで押し上げて行くからねっていいいます。すごいなーって思いませんか。この子どもたちの心で育っているのは、「困っている人がいたら助けるといふ素直な気持ち」、それはハンディキャップがあるからやっあってあげようではなくて、大切な友達のひとりだから手伝おうと思っっているのです。

制度にないことをしようとするパ
イオニアはすぐく
つらい思いをしま
す。お母さんはい
ろいろたいへんな
思いをしました。

「こういう子がひとりクラスにいるだけで他の子たちの勉強が遅れるのよね」とはっきり言われるとか。でも、お母さんは絶対認めません。お母さんには夢があります。「成人式の日近所の子たちと誘い合って会場に出かける、その後姿を私は家にいて見送る」。

もうひとり紹介したい子がいます。山形のみずきちゃんです。もやもや病で、3歳の時に寝たきりになってしまいました。それまで、お母さんは看護師さんだったので、

仙台市 桃子さん 中学2年生



おうちから3軒隣に保育所があって、そこにずっと通わせていたのですが、もやもや病から脳梗塞になったら、行政から次のように言われました。自宅から車で30分かかると鶴岡の通園施設に行ってくださいと。通園施設は9時から始まりますが、お母さんの仕事は8時半からです。どうしたらいいんでしょうか、懸命に交渉して、もとの3軒隣の保育所に看護師さんをつけてもらっ

て通えるようになりました。同じクラスの子たちはいろいろ遊んでくれます。本を読んでもくれたり、画用紙に描きたいちごを食べさせてくれたり。食パンマンの顔を書いているところでは、たまちゃんが眉毛の位置を決めています。たまちゃんはみずぎちゃんの手をにぎっていますが、実はみずぎちゃんの左手はちょっとだけなら動くので、たまちゃんはその動きをうまく察知して、眉毛と一緒に書いていますね（写真・10頁下段）。たまちゃんは、お医者さんやOTさんに教えられたわけではなく、遊んでいるうちに自分で気がついたそうです。この中で一番の幸せものは誰だと思えますか？桃ちゃんでしょうか？みずぎちゃんでしょうか？お母さんでしょうか？先生方でしょうか？皆さん考えてみてくださいね。

● 気にしながら、ほっておく

「ケアが街にやってきた」という本の中で中村勝雄さんが書かれた「街で車椅子の人を見かけたら」という文章があります。小学校の高学年生や中学生対象の講演会の

あとに、「街で車椅子の人を見かけたら何をしてあげたらいいのですか？」という質問が必ずあります。それから、「障害の人とどう接したらいいのですか？」という質問も多いです。こうした質問に答える時、いつも私はとても自分の言葉に気をつけています。つぶらな瞳でこちらを見つめている子どもたちの障害者に対する真っ白な心に何を伝えるかはとても緊張します。そして、こう話します。「中村のおじさんは、ほっといいからね。」「えっ？どうして」と大合唱のような声が返ってきます。そして、「みんなも同じと思うけど、街の散歩を楽んでいる時はほっといてほしいですよ。車椅子の人もそうだよ。ただね、歩けるみんなより、たまに困ることがある。」「そうか…」生徒たちは想像していなかった答えに、みんな顔を見合わせています。「君たちが街で見る車椅子の人たち、その全員の方が困っているという固定概念をもってほしくないのです。もし車椅子の人が、何か困っているみたいだったら、その時は助けて

あげてください。最初に何かお手伝いすることはありますか。」「とそう話かけてください。」「気にしてほしいけれど気にし過ぎないでほしい。気にしながらほっておいて」というのが、中村さんの本音です。

桃ちゃんやみずぎちゃんの周りにいる子どもたちはそういうことが自然にできていると思います。子どもたちの気持ちは育っているのでしょうか。I Q 知能指数ではなくEQ 情緒指数がこの子たちは高い。私にはこういう経験がなかったので、この子どもたちのことが羨ましいです。この中で一番の幸せものは周りの子たちだと私は思います。生きあう機会を作ることが私たちの役割です。その中で子どもたちは生きあう知恵を作り出していくのだと思います。そう、いまは種をまく時です。

● 共に学ぶ教育

TBSのニュースに取り上げられました。その様子を見てください。障害の有無に関わらず、すべての子どもが地域の小中学校で共に学ぶ教育を保護者

や子どもの意思を尊重して展開する。母みわこさんが桃子さんを普通学校に通わせるのは、この地域で生きていくために桃子さんを理解し、支援する友達がひとりでも増えてほしいと考えているからです。この子が将来世の中に出た時にこの子のことをわかってくれる友達をたくさん増やすことはそこできできないと思っただ。お母さんはいろいろなことをしてあげられるけれど友達になることはできないと言います。

知那子ちゃんも普通のクラスの中でずっと育って来た子です。石巻市立湊中学校の普通クラスに在籍しています。普段は学習支援室にいますが、音楽や美術の時間になると、クラスの仲間が迎えにくる。先生と同級生が協力し合って教室間の移動を助けています。友達がこんな風に知那子ちゃんのことを言います。『落ち込んだりしている時に相談すると笑顔で支えてくれるんだよね』校長先生は、知那子さんの存在は他の生徒にもいい影響を与えているとおっしゃいます。テストに出るような勉強ではない

ですが、いろいろな人がいること、そして、そういう人たちと一緒に生活していくんだというところを、学ぶと言ったら良いのか、染み込むと言ったら良いのか。宮城県は障害のある子を普通学校で学ばせることに、大きな教育的効果があるとして全国に広げよう国に働きかけると言っています。

映像の最後ですが、友だちの女の子が桃ちゃんのよだれをスッと自然に拭いてくれます。『桃汁が垂れた』と言って何気なく拭いてくれるんですね。世界を見渡して、いたいどこに同級生のよだれを拭いてくれる子どもがいますか。この子らは心が優しいです。

震災時の対応と課題

ここからは東日本大震災に関する話です。全国で死者・行方不明者は2万人弱にのぼってしまいました。東北三県沿岸部30自治体の被害者数の割合を出してみると、一般の方が1%だったのに対して、障害児者の

方は2%と多かった。そのほとんどが大津波から逃げ遅れたのです。

巨大地震の場合には、早期から外傷と挫滅症候群が重症の多くを占める。平成7年におきた阪神大震災の時は、外傷と挫滅症候群で44・5%、この内75%が3日以内に入院していました。しかし、東日本大震災時では、一日経っても、二日経っても患者さんは救急外来へは来られませんでした。大津波被害のために医療機関のある場所まで行く、または運ぶことができなかったからです。救急車も17台あったうち12台が津波に飲まれてしまいました。患者の多くは津波肺、低体温、そして慢性期疾患者でした。長引く停電、周囲の病院全部が機能停止状態でした。

● 最初の支援

そして、助かった方も次は生活がたいへんでした。命綱である人工呼吸器、在宅酸素、吸引器の電源がなかったり、薬や経管栄養などの医薬品を津波で流失したり、いのちに関わる状況がありました。それから、

親戚の家や避難所など慣れない場所での生活など、環境変化に対する適応力が弱く、苦痛の表現が困難なため大きなストレスを受けることとなります。この子たちには医療面と生活面の両方の支援が不可欠なのです。

震災後、患者さんとの連絡が取れなくなり、被災地の重症児が無事であるのか、また、どんなことで困っているのか情報がなかなかつかめませんでした。連絡がとれるようになつて安否確認の電話をかけているときは、呼び出しの音がとてもとても長く感じられ、どうかつながってほしい、生きてさえいてくれればと願いながら受話器を握っていました。6日目ごろから携帯電話がつながるようになり、医薬品や物品のニーズを聞き取った。院外処方による対応や直接のお届けをはじめました。

この知那子ちゃんと連絡が取れたのが6日目です。避難所にいるお母さんと話が出てきて、「救援物資はたくさん届いているけれども、オムツは高齢者用や新生児用のものしかなくて、障害者が使う中間のサイズ

がない」、「普段はおねしょをしない子どもや高齢者が、慣れない避難所ではおねしょをしてしまつてせつかくのお布団をよごしてしまうのがつらい」など、いろいろな教えてもらいました。災害弱者である障害者や子どもたちのニーズはなかなか優先されず、埋もれてしまうことが多いです。このようなニーズを拾い集めてきめ細かく支援する必要があります。と思いました。

医療系や福祉系のメーリングリストに SOS を求めたところ、全国の医療機関、福祉施設、家族会、企業からたくさんの支援物資を送っていただきました。「オムツなどの救援物資の流れ」です。初めは仙台まで宅配便などの輸送する手段がなかったのに、全国からの物資を日本メガケア東京本社に送ってもらい、東北自動車道経由で「緊急車両扱い」で仙台へ、仙台から各被災地に届けることにしました。

● 地域でのニーズ収集方法
次は地域でのニーズを把握することです。どこでだれがどのサイズのおむつを必要と

しているのかを調べる必要があります。その時活躍してくれたのが各市町村母子担当保健師さんでした。保健師さんが巡回している各避難所にオムツ情報を貼りだしてくれ、それに書き込んでもらい、必要な方に直接渡していただきました。

それから、支援学校の関係では、担任の先生から学校、県教育委員会、そして拓桃へ情報を廻してもらいました。担任の先生たちは早いうちから生徒の安否と居場所の確認をしていましたし、子どものオムツのサイズも普段から知っていましたので、すぐに直接届けていただくことができました。これらは、普段からお付き合いのあるところで、福祉・企業・行政が縦割りを越えてよく動いて助けてくださったことで、この活動が円滑に運びました。

オムツは3月22日から4月20日の間に直接届けることができました。4月の下旬からは各市町村でオムツ助成が再開したので、間に合わせることができました。

支援学校は12ヶ所、沿岸部の市町村の福

社課を中心に10ヶ所、それから避難所福祉団体7ヶ所、各患者さんのご家庭14ヶ所に私たちが直接運びました。そこから保健師さんや学校の先生が各家庭に運んでくれました。おむつの運送はボランティアさんをお願いできました。そんなつながりで援助することができました。他にも大勢の方々が支援に来てくれました。

● 停電時の電源確保

私にとって、日本メガケア（呼吸器の酸素を扱っている会社）の武山さんは同志でした。車の運転、人や物資の運送など、一緒に活動してくださいました。この会社の仕事は酸素ボンベを各患者さんの自宅まで持って行くことです。家の場所を知っているんですね。安否確認を一番最初にしてくれたのが、この武山さんです。

その武山さんが「停電時に考えられる電源の確保」という資料を作ってくださいました。患者様に「再度、こういう震災が起こり停電が発生した場合、直ぐに病院に行きますか？」と質問をしたら、「テレビ

発電機 ▼ガソリンタイプ ▼カセットボンベタイプ

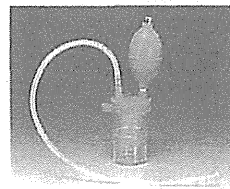


ホンダ EU9i

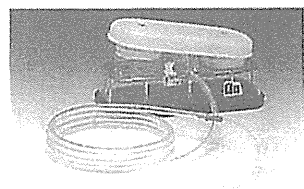


※カセットボンベは別売りです。

手動・足踏式吸引器



ブルークロス製手動式吸引機 HA-210



新鋭工業製 足踏み式吸引機 KFS-400

から情報が得られるならば24時間は自宅で待機したい。24時間分の電源を確保したい」という声が大変多かったという結果でした。自家発電機情報は大切ですね。

発電機にはガソリンタイプとカセットボンベタイプがあります。ガソリンタイプは容量によって、900W、2600W、3900Wなどがあります。ガソリンの保管などのメンテナンスが大変です。3ヶ月に1回、エンジンオイルを変える必要もあり

ます。家で使うにはカセットボンベの方が良いと思われます。駆動時間はボンベ1本で2時間程度と短いですが、エネポをお勧めしています。具体的に人工呼吸器と酸素濃縮器と加温加湿器で合わせて650W。エネポは900W。夏は冷蔵庫（400〜1600W）、テレビ（100W）、冷暖房（400〜1600W）が必要ということになりますね。そんな時は、加温加湿器は人工鼻で代用、酸素は携帯用酸素ボンベで代用、吸引器は手動・足踏式吸引器で代用します。手動式は手が疲れるので足踏みが良いです。1万5千円くらいです。

● これからの課題

医療機関は災害救急医療、被災者の受け入れをします。それと、想定外の大災害の時には、被災された患者さんは自分の車で来ることができません。行政や福祉といえども、たとえばこの方がデパケンをどのくらい服用しているかわかりようもないですから、医療情報を持っている医療機関が動かなければいけません。被災地以外の周囲

の医療機関が自分たちから動いていかないとこの子たちは救われないと感じました。

そういう意味で、私たち医療者は来られない患者さんが被災地にいるということをして肝に銘じないといけません。持っている医療情報をフルに活用して、そういうニーズを聞きとることが大切だと思います。

ご家庭にお願いしたいことは、日用品（食糧・水など）、医療品・医療器具・ケア用品などの備えのほか、医療情報などのメモを常に身につけておいてほしいと思います。投与薬の種類や量、飲み方などの情報と、かかりつけの医療情報、緊急時の対応を明記したカードを常時携帯することをお勧めします。

23年9月11日にNHKで、障害児者被災の特徴について報道していました。その中で、宮城県にある牡鹿地区は、石巻よりもっと海側ですが、石巻の障害者の被害者7・5%に比べて4%と低い割合でした。

牡鹿地区では、日頃から障害者や高齢者の方と一緒に避難訓練を行っていたので、ど

こに障害者や高齢者の方がおられて、どんな支援が必要か近所の方が知っていて、すぐに助けに来てくれたのだそうです。

障害者の方のご家庭が、普段から町内会で防災訓練に参加して、この町内会にこんな方がこんな助けを必要としているということを知ってもらうことが必要です。

●これからの備え

安否確認やニーズの聞き取りには、自宅が流された方もいたので、携帯電話が最も役立ちました。外来看護師が携帯の番号を聞き取ってカルテに記載していたのが役に立ちました。

お菓は、学校や施設で災害時対策に個人のお菓を3日ほど預かってくれたおかげで、急場をしのげた方が多くいました。福祉施設や支援学校には、災害時用の数日分の医薬品の預かりをしてもらいたいと思いました。

重症児に限らず障害児のいるご家庭のほとんどは、周囲に気を遣われて避難所ではなく自家用車で寝泊りしていました。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ました。いわば自然発生的に出来た福祉避難所で、障害児者向けの情報がここへ集約されました。石巻市内に定められていた福祉避難所は二つありましたが、高齢者がほとんどでした。通いなれている支援学校や福祉施設がそのまま避難所となるような人的物的援助が求められていると思います。

行政の方をお願いしたいことは、まず、普段の障害児者の生活をよく知っていたとき、それを災害時対策に役立てていただきたい。「福祉目線」で対策を考えていただきたいということですが。

次に、地域レスパイトの拡充です。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てみました。しかし希望される方は多くはありませんでした。石巻から拓桃のある秋保までは車で2時間