

当者による障害程度区分認定調査に引き続き、災害時個別計画作成を開始した。東京都では、同年3月に「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を決定したため、この日は、このうち「災害時に備えて準備しておくもの（7日間を目安に）（様式1）」「関係者連絡リスト（様式6）」「緊急時の医療情報連絡票（在宅人工呼吸器使用者用）（様式7）」「東京電力への登録」のチェックを担当職員によりAさんに確認された。図2に様式1に記入された15物品の個数と場所を、図3に様式6の記入状況を示した。この過程で、Aさんが知人から譲り受けた故障がちなエアマットは新品を公費給付できる可能性がケースワーカーIから提案され、後日、給付された。

Aさんはすでに備蓄は整備していたため、様式1, 6, 7には新規の内容はなかった。しかし、東京電力が地域限局的な停電や計画的な停電の際に連絡する仕組みを、Aさんは、この時に初めて知った。この仕組みは、平成15年に原子力発電所が点検のために停止した際に東京都が開始し、保健所・保健センターまたは本人から東京電力に申し込むことは自治体によってはホームページに広報されているがM市のホームページにはなかった。

記入した3つの様式を基に、障害保健福祉課と保健所で、主治医の連絡先と入院先の確保ができるかどうか等を確認して、Aさんの災害時個別避難計画が立てられ、年度内にAさんに報告されることが、Aさんからの質問に対して保健師から説明された。さらに、Aさんは「電源の確保」と「エレベーター停止時の移動方法」に不安があることを伝えた。「電源確保」については市が「医療系の災害避難場所」を検討中であることが回答された。「移送方法」については個人避難計画中で検討すること、支援者の責務は安否確認だけで移送対応ではないことと、災害時のために手動車いすの公費交付は一般でないことが回答された。すでに東京とは、在宅人工呼吸器利用者などに対して自家発電装置を購入する助成金を支給し、災害時における在宅避難対策をと

っていた。しかし、Aさんは、自家発電装置を購入していなかった。自家発電装置の操作、燃料の確保、取り扱いなどに懸念をもっていたためであった。

この日、支援者となった手話通訳者Iさんに渡された「支援者セット」の内容は、手話通訳Iにより担当者らとの会議が終わってから確認されAさんに説明された。すなわち、支援者カード、安否確認チェックシート、黄色いリボン約2m（確認が終わったことを示すために玄関のドアノブや門扉に結ぶ）、ラミネート加工されたA5サイズの荷札（表に「災害時要援護者A」、裏に「災害時支援者i」と印刷されており、必要ならば避難場所等の連絡先を書く余白がある）、クレヨン、懐中電灯、予備電池、支援者契約書、担当民生委員の名刺であった。

### 1.3. 東京電力への登録

Aさんの問い合わせに対応して、2012年12月にO保健師は東京電力に登録するためにAさんを訪問して、お客様番号と電話番号の確認をした。Aさんは盲ろうで一人にいる場合には電話に出られないため、東京電力からの連絡を電話でなくメールで受け取りたいことをO保健師に伝言した。停電の予告を受けた後の対策までは東京電力は保障しておらず、人工呼吸器利用者各自で外部バッテリーや自家発電装置を使用することが想定されていた。バッテリーは充電方法の制約から日中のバッテリー残存状態は10時間であることがAさんからO保健師に伝えられ、Aさんからの問いに対して対応体制を年度内に提案する予定であることがO保健師から応えられた。また、この機会に、吸引機と胃ろうの使用頻度と食事の形態がO保健師からAさんに確認された。

2014年3月の深夜2時から最大で3時間程度の停電が予定された。マンションの変電装置の交換のためであった。東京電力から、14日前と前日に、メールで連絡があり、この3時間の間に工事を担当する人の携帯電話及び携帯メールアドレスが通知された。Aさんが返信をしなかったため、停電当日の日中に東京電力職員が、発電機を持ってAさんを訪問した。

訪問時に A さんは一人でいたため、はじめは誰が来たのかわからなかったところ、3 人いると推測されたうちの一人が、A さんの左手のひらに指で「とうきょうでんりょく ていでん」と書いたため、A さんは状況を理解し、「知っています！メールに返事をすぐにしないで申し訳ないです。予備バッテリーの準備などはしています。」と答え、東京電力職員は発電機は持って帰ったようであったという。東京電力職員は、手を握って「ありがとう。X です」と名前を書き、災害時個別支援計画作りの時に顔合わせをしていた人が来たことが分かったという。

#### 1.4. 年度替りによる担当者の交代

2013 年 4 月、前年度に約束された「A さんの個別避難計画」の提案がないままに担当の保健師と市役所職員は交代し、8 月に、新しい担当者が A さんを訪問し、前年度と同じ表の内容を確認した。その際に、停電時の東京電力からの連絡は電話でしか得られないことが伝えられた。

#### 1.5. 個人避難計画

2013 年 8 月には、新しい保健師、市役所福祉課の看護師と昨年度も同席したケースワーカー、電力会社職員が A さんを訪問した。保健師から A さんに個人避難計画を記載した用紙 3 枚が渡されたが、古くなっていた情報もあったため、A さんは修正を依頼し、10 月に修正版が A さんにメールで送信された。個人避難計画は、定められた様式に前年度と年度初めの聞き取り内容を入力したもので、必要な物品として人工呼吸器、ネブライザー、携帯点字ディスプレイ、エアコンおよび消耗品、かかりつけ医などの連絡先が記載された。携帯点字ディスプレイは A さんが点字で情報を入手するために使用しており、内部バッテリーは 5 - 6 時間、予備バッテリーは 4 時間程度で、電源確保が必要であった。また、エアコンも体温調整が難しい A さんには必須であった。訪問の前日には、停電によりエアコンが数分間 2 回、止まり、体温調整に不安を感じたために、A さんは追加して記入することを依頼した。エアコンの送風が止

まったことは感じたが、A さんひとりでは停電であることの確証を得るのも困難であることに、この時、気づいた。

停電の連絡については、「市役所が開いているときは、東京電力から市役所に電話して、手話通訳者の派遣により A さんに伝達する」が、「市役所が閉まっているとき（土、日、祝日、平日 5 時半以降）は手話通訳者の派遣受付ができないため、24 時間緊急派遣受付ができる東京盲ろう者友の会に対して東京電力が通訳介助者の代理申請をする」という取り決めを A さんが仲介した。停電時の対策については、非常用電源を確保した入院先の提案は保健師からは得られなかったが、東京電力の支所が A さんの自宅から 300 m の距離にあり、停電時には見回りや自家発電装置の貸出しを受けられる可能性があることがわかった。

個人避難計画には地域の支援者 4 名の氏名と連絡先、一時集合場所が記載された。一時集合場所には安否確認カードを支援者が届けることが記載されたが、A さんが必要な電源や環境を確保できる避難所の情報はなかった。A さんは散歩の途中で一時集合場所に立ち寄り見学を申し出たことがあったが、突然の見学は認められなかったことから、担当の民生委員と共に見学を計画することとした。

#### 1.6. 安否確認訓練

2013 年 10 月には、A さんの地区を担当する地域社会福祉協議会の防災会の主催で災害発生後の安否確認訓練が行われた。指定された日（土曜日）の指定された時間から 2 時間以内に、一時避難集合場所である中学校のポストに支援者が安否確認シートを届けることが目標とされた。A さんの自宅には同じマンションに住む主婦である支援者 S さんが発災想定時間の 5 分後に訪れた。訓練のことを忘れていた A さんはチャイムに応じてドアを開けたが、S さんは支援者として引き合わされた時に習った自分の名前をあらわす手話を忘れていたため、身振り手振りでは A さんに誰が何のために来たかを伝えることはできなかった。A さんは手のひらを出して「書いてください」と頼

み、『あんぴかくにくんれん』と書かれたことで状況が理解された（以下、「」はAさんの発声を、『』はSさんの発声を示す）。「お名前は？」『Sです』『思い出しました』というやり取りの後、AさんはSさんの名前を示す手話を伝えた。『げんきですか』『元気で』という会話がなされた。さらに目標時間終了の15分前に、支援者に指定されていた手話通訳者iがAさんを訪問し安否確認カードにAさんの状況を記載して、一時避難集合場所に届けるという段取りを説明し、Aさんの求めに応じて安否確認カードの内容を伝えるとともに、Aさんのスマートフォンで撮影した。手話通訳者iは、その日、別の用事があったため外出先から目標時間にあわせてAさんを訪問した。

安否確認訓練での課題は4点がAさんから指摘された。第一は、安否確認の手順において、外の様子を支援者がAさんに伝える過程がないことであった。触手話技能がない支援者と意思疎通するには、「災害時に、訪問者が誰で、外の状況がどうなっているかなど、Aさんが必要と考えることを、○×で答えてもらう質問を用意しておくことが必要だと感じた」とAさんは話した。

第二の課題は、Aさんが無事でなかった場合の対処手順をAさんが認識していないことであった。車いすを使うAさんの家では高い位置に物はおかないため、背の高い家具が倒れたり、物が落ちてくる危険はないとAさんは考えていた。しかし、Aさんが怪我をしたり停電した場合に安否確認カードに書いて提出されたとしても、Aさんはどのような対応の可能性があるかを想像できなかった。

第三の課題は、支援者同士の連絡手段がなかったことであった。要援護者名簿に登録後の1年半の間に、後述するように地域の支援者のための集会は1度行われたが、Aさんに関して4名の支援者と民生委員およびAさんが一堂に会して情報を共有する機会はなかった。確認に訪れた支援者2名とともに、登録時に渡された確認済みであることを示すりボンをドアノブにつけることはしなかった。支援

者の来訪を知らせるりボンなどの支援者用のキットは要援護者の家があれば、外出先から駆けつける支援者でも使えることがAさんから指摘された。当事者が関与しない支援者同士の連絡の必要を、Aさんは求めなかったが、Aさんに伝えた内容、手配したこと、手配できていないことの記録をAさんと共に残すことは、意思疎通に時間がかかる場合には有効であるとAさんから提案された。

第四の課題は、Aさんが外出中の対応であった。訪問しても応答がなければ、支援者はAさんが外出しているのか室内で困っているのかの判断をするのに、Aさんの居室がある5階と1階の管理人室を往復して鍵を借り、室内に入って確認しなければならず時間を要する。これに対してAさんは、玄関扉の裏に外出や旅行を示す掲示を準備していた(図)。しかし、支援者の全てには鍵の扱いや掲示板について伝えられていなかった。

#### 1.7. 支援者の集まり

2014年3月8日には、災害時要援護者制度で要援護者の地域支援者を対象とした初めての集会在、中央福祉の会主催で行われた。Aさんは、支援者の一人である市登録手話通訳者のIさんが通訳に来た際に集会が行われたことを知り、資料のコピーを入手した。要援護者には何も知らせがなかったことについて「少し残念な気がします」と語った。Iさんが参加した他の市内で開催された防災セミナーのパワーポイントの資料もAさんは入手した。第二著者からAさんに、この防災セミナーへの参加を勧めていたが、体調不良により参加できなかったものであった。

#### 2. 自立支援協議会での防災活動

Aさんは、2012年度よりM市の自立支援協議会 障害当事者部会委員として参加し、平成2013年度には、年間を通じて「防災」に取り組み3つの事業を進めた。第一は、支援者によるくらす部会と協同して、東京都が提案しているヘルプカード[5]のM市版の作成であった。すでにM市はヘルプカード作成の予算を確

保しており、障害福祉課から自立支援協議会のくらす部会に対して、ヘルプカード作成を依頼した。自立支援協議会では、情報シートを折りたためば障害者手帳に入るサイズで、市のホームページからもダウンロードして家庭で入力、印刷ができるように設計した。2014年度には、利用の手引きリーフレットを作成し、ヘルプカードの普及啓発事業を行う予定になっていた。

### 3. 盲ろう当事者組織での防災活動

盲ろう者は災害時に情報入手ができないこと、単独では部屋や屋外の散乱の状況も把握できないことから、東日本大震災における危機感は非常に強かった。例えば、全国盲ろう者協会は、老朽化したビルの5階の事務所から別の地域の1階の事務所に、東日本大震災発生後半年後には転居した。また、2011年以降、各県の盲ろう者友の会は被災地在住の盲ろう者に震災に関する講演を依頼したり、勉強会を開いた。東京盲ろう者友の会では災害に対する勉強会や避難訓練を開始した。友の会の事務所および会議室は2階にあるため、2012年の避難訓練では女性手動車いす利用の盲ろう者を女性職員が最後尾で負ぶって避難し、2013年の避難訓練では2名の電動車いす利用の盲ろう女性はエレベーターで避難した。2013年の全国盲ろう者協会の全国大会でも災害に関する分科会が、盲ろう者リーダー研修でも「災害」が話題として取り上げられた。Aさんも、自助の状況を学会発表したり(資料3)、世界ヘレンケラー会議(世界盲ろう者連盟主催の国際会議)で発表した(資料4)。

盲ろう者団体ニューリーダー研修での災害に関するグループディスカッションでは、情報入手と盲ろう者に使いやすい備蓄用品や避難訓練が話題になった。災害発生時に避難すべきかどうかを判断するための情報入手方法として、ファックスが使用できる見込みは薄いこと、行政からのメールでの情報発信がわかりにくく、気づきにくいことが指摘され、解決策としては、災害時聴覚障害者向け情報提供サービスとして、登録した聴覚障害

者に地域のろう協会が災害時にファックスで情報を提供している地域については、旧式のファックスで受信すると自動的に用紙が排出される機種であれば、ファックスから排出される用紙の枚数などで状況の緊急性を知らせたり、そのファックスを、自分のコミュニケーション方法で伝えることができる人に転送することが提案された。

備蓄品に関しては、日常使っているものが使えなくなることから、カセットコンロの取り扱い、缶詰の開け方、お湯の注ぎ方等、非常用品を実際に使ってみて、盲ろう者にとって使いやすい備蓄品とは何かを考えていく必要があるとAさんは指摘した。

避難訓練に関しては、想定される災害(地震、大雪、水害、猛暑など)に合わせた対策が必要なこと、通訳介助者も安全に盲ろう者を守るように、通訳介助者向けの避難訓練の必要性、手話がわからない人たちとのコミュニケーションの取り方を平時から練習しておく必要性がAさんから指摘された。また、同研修では、Aさんが世界ヘレンケラー会議で行った発表[\*]を受けて、「やはり、いのちあってこそ、次があるわけなので、日頃からあきらめないで、生き延びたいと思う生活を送ることができるようにすることが、防災の基本だと思う」という主張に対して多くの賛同を得た。

### 4. 自助の精査

#### 4.1. 備蓄の整理

2012年までは、備蓄を、常に持ち歩くもの、3日間必要なもの、7日間必要なもの、避難する場合避難所で必要なものの4段階に分けていた[\*]。その確認作業は毎月1回行っていたが、1回あたり3-4時間程度を必要としたことと日常的に使っているものがあることが理由であった。また、自宅避難という原則から、食料は備蓄よりも普段使っているものを多めに保管するようにした。さらに、建物崩壊や火事発により、ヘルパー一人で避難支援をすることが可能な必要最低限の物品を絞ることが計画された。

#### 4.2. 対策物品の追加

大災害時だけでなく、日常的に便利な物品の追加も随時行われた。第一は、ホイッスル代用品であった。音が聞こえないために音を実感できないこと、肺活量が小さいことから、ホイッスルではなく、手で押して空気と音がでる玩具を百元ショップで見つけて、車いすにとりつけ、平時からヘルパーを呼ぶ時に使用しはじめた。

第二は、携帯用エアマット[\*]であった。通訳・介助者またはヘルパーはストローで4分30秒程度で膨らますことができることを確認し、通常の外出時にも携帯することとした。

第三は、すでに記述した玄関扉につけた掲示板であった。

#### 4.3. 残された課題

前年度に自助を検討した際に、残された課題であった「停電への対策」「ライフラインの長期停止に対応する物資の配送」「火事や建物倒壊の場合のAさんの搬送」「高層階からの避難」「単独移動中の避難」「長期停電への対策」「介助者の確保」「清潔な水の確保」「円滑な医療連携の確保」のうち、「停電への対策」は人工呼吸器利用者への東京都の対策もあり、電源の必要性を市役所関係者、民生委員、支援者らと共有し、近隣の東京電力支所からの支援が得られる可能性があることが確認できた。そのほかの課題のうちマンションからの避難に関しては、簡易担架(\*)、おぶいひも(\*)を試し、自宅からの脱出には使えることを確認した。しかし、外出時に携帯するには大きすぎた。

#### D. 考察

Aさんによる災害準備のうち共助に関しては、地域の活動の充実が並行し、名簿登録から1年半の期間に着実な進捗を見せた。その過程で注目された2点について以下に考察する。

##### 1. 当事者からの申し出と確認

保健師による聞き取りにおいては、Aさんは聞き取り内容が、いつ、どのよう

にAさんに反映されるかを常に質問したことは、着実な個人避難計画の進捗をもたらした一因であると推測する。安否確認訓練でも、支援者が記入する安否確認カードの内容を、Aさんから尋ね、写真に撮ることで支援の経過をAさんは理解した。また、Aさんからのニーズは提示されるだけでなく、Aさん自身によっても解決方法が工夫され続けた。電力会社からの停電の連絡に当事者組織を介することは、その一例であった。ただし、大地震とともに停電が起こった場合には、電気を使う電話機も使えなくなるため、この方法も確実ではない。それでも、電力会社の支社がAさんの家の近くにあったことがわかったため、毎年、担当者の確認をすれば、停電時には、電力会社からAさんの見回りがなされることは期待される。研究期間中に起こった計画停電では、事前のメールによる通知に加えて、電力会社職員が3名で自家発電装置を持ってAさんを訪問し、Aさんとのコミュニケーション方法を知る職員が増えた。

自治体やサービス事業所の担当者に交代により依頼が頓挫することは、個人でも、組織でも、しばしば指摘される[\*]。Aさんの個人避難計画についても、年度替わりに市役所担当者、保健所の保健師が交代し、前年度の予告は達成されなかった。これに対し、Aさんは担当者との関係作りから開始し、着実に個人避難計画を進展させていた。Aさんが人工呼吸器装着者で単身生活であり、東京都としても最優先と考える要援護者であることは、自治体側からの協力を引き出すには有利な条件であったが、Aさん自身がニーズを自覚し、自分自身で解決策を提案し続けることも、計画の進展には重要であったと考える。

##### 2. 自助、共助、公助の協働

本事例では、災害準備に関して自助、共助、公助の境界は明確でなく、相互に協働し合っていた。市役所は防災計画を立て、避難所を指定するが、避難所を運営するのはM市では避難所運営組織であった。避難所により運営組織の立ち上げ

時期は異なり、Aさんの最寄りの避難所の運営組織は2013年度に設立されたところであったが、市内には10年以上の歴史を持ち、体育館の段差を解消するためにスロープを手作りした避難所運営組織もあった[\*]。また、災害時要援護者名簿を受け付け、安否確認訓練を取りまとめたのは市役所であるが、要援護者と支援者のマッチングを行い、安否確認訓練を要援護者に説明したのは民生委員の集団であった。また、個人避難計画は、市役所が作成した様式を埋めると共に、Aさん自身からの要望と発案に市役所職員が答える形で作成された。

東日本大震災により自治体と地域組織の意識が高まり、防災計画の修正、避難

所運営組織の設立と初動訓練、安否確認訓練及び支援者集会などが相次いで実施されたことも、Aさんの個人避難計画作成を進展させた要因と考えられる。ライフラインの長期停止に対応する物資の配送、火事や建物倒壊の場合のAさんの搬送、高層階からの避難、単独移動中の避難、長期停電への対策、介助者の確保、清潔な水の確保、円滑な医療連携の確保未解決と、課題は、まだ多く、次年度には、さらにAさんの個人避難計画作成を追跡する。

訓練用	要援護者番号
安否確認チェックシート	
記入年月日	平成 年 月 日
記入者(支援者)	
1. 要援護者 氏名	
2. 要援護者 住所	武蔵野市
<p>●●中学校正門内の「災害時要援護者安否確認受付」(緑色ののぼり旗“●●福祉の会”が目印)に提出してください。</p> <p>受付設置時間・・・10月20日(日) 午後1時～2時 (ポストは3時まで設置)</p>	

図1 安否確認訓練で試用した安否確認チェックシート 表

3. 安否確認情報		
安否確認	安否確認できた	
	安否確認できない	外出 不明
確認日時	月 日 午前・午後	
状態	元気 ( 单身・家族といた・ )	
	不安 ( )	
	怪我 ( )	
その他 連絡事項		

図2 安否確認訓練で試用した安否確認チェックシート 裏



図3 携帯用エアマットにヘルパーが空気を入れるところ

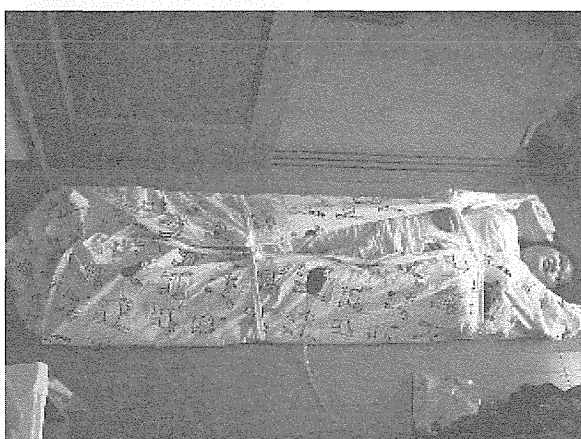


図4 携帯用エアマットの上に寝て、そのままシートでくるむと避難できそうであった

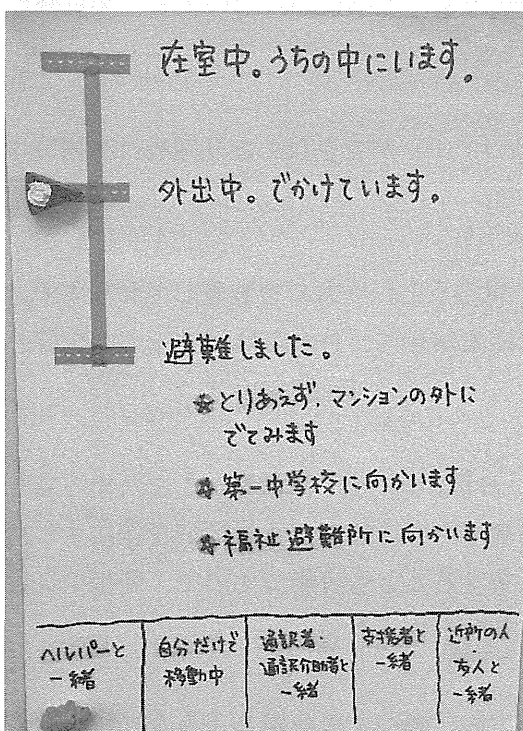


図3 玄関ドアの内側に行き先をマグネットで示すと、要援護者の外出時に、支援者は室内を探し回らなくてよい

(資料3) 日本障害学会での発表と質疑(2013. 9., 東京)

題目「呼吸器利用・電動車いす利用で単身生活を行う難病盲ろう者の自助による災害対策」  
詳細原稿

みなさま、こんにちは。福田暁子と申します。

このたびは、どうして壇上発表になってしまったのか、なんだかわかりませんが、また、前もって提出した詳細原稿通りに発表できないような気もいたしますが、よろしくおねがいいたします。

今日は、題目の通り、呼吸器使用、電動車いす使用、それでもって1人暮らしで、さらに難病、おまけに盲ろうという、とんでもないカオスな、ひとりでクロスディスアビリティをやっております、そんな私の災害時における対策、またその中で見えてきた課題について発表したいと思います。

まず、私のインペアメントについて説明します。

小学校入学前に原因不明の低視力が発覚し、また、17歳の時に進行型の多発性硬化症を発症し、脳や脊髄のあちこちが壊れては根本的な修理方法のみつからないまま、突貫修理をかさね、ポンコツながらも低空飛行をしております。

どのようにポンコツかと申しますと、「すってーはいてー」ができなくなり呼吸は機械にさせております。

また、のみこむと間違って気管に入ることも多く、胃ろうというものを装着しております。体調がよければ、薬やまずいものはすべて胃ろうにまかせて、口からは好きなものを好きなだけ食べております。

排泄もできませんので、膀胱にカテーテルを入れっぱなしにして、おしっこをためる袋を車いすに下げています。尿意というものはありませんので、袋がたまれば袋を空にすればよいだけでして、そのへんの茂みに肥料として散布することも可能ですので、究極の災害対策のような気もいたします。また、体温調節も苦手です。

足は思うように動かず、動かそうとすると思わぬ方向に動いて人を蹴るような仕組みになっています。両手は指先を除いて脱力してしまっていて、どんなに晴れの舞台でも万歳三唱な



どのリクエストにこたえることができません。体はグニャンとなるときと、カチンコチンになるときがありまして、車いすは座位保持付きのスペシャルシート仕様です。

耳は全く聞こえず、目は全く見えない、いわゆる全盲ろうです。コミュニケーション方法は、受信は触手話、発信は音声を中心にしておりますが、具合が悪い時などは受信も発信も難しい時もあります。

幸か不幸かわかりませんが、このようにさまざまな身体的機能が壊れておりますと、ある意味、毎日が災害時でございます。

ソーシャルワークでは、災害対策を自助、共助、公助という考え方を採用しています。いざ、災害が起きた時、役に立つ順番も 1 に自助、2 に共助、そして最後に公助であります。

今回は私の「自助」による災害対策について焦点を当てた発表となります。

まず、私の自助に対する考え方を話したいと思います。

自助というのは「自らを助ける」と書きますが、私のように「自らを助けることができない」ひとにとって自助とはなんのでしょうか。

まず、必要不可欠な条件は「何がおきても生きのびたい、あきらめないでしぶとく生きていたいと願うこと」です。

命は大切。それは、みんなそうですね。

しかし、「命」というよりも「生きている」ということが大切じゃないかと思えます。「生きている」とはどういうことか？私にとって「生きている」ということは、「毎日なにかしらやることがあって、人とふれあって、誰かに必要とされて、自分の存在をこの宇宙空間に確認し、楽しいと感じながら、明日のことを考えられること」です。

今のところ、そんな毎日を楽しんでいます。つまり、「災害時に生きのびたい」というのは、「毎日を楽しく生きつづけたいと願うこと」と同義だと思っています。

楽しい毎日を終わらせたくない、それこそが災害対策の基本だと思っています。

私は、毎日が災害時。病気は進行するし、思いもよらないことが起こったり、何が起こるかかわからないけれども、楽しい毎日を終わらせたくないなので、あれこれ日々試行錯誤をくりかえす、これが自助になります。

災害はどこで起きるかわかりません。今、起こるかもしれません。

私の毎日は災害時ですから、想定外のことは想定内です。

また、311以降、帰宅困難の経験もしましたし、当然、非常用持ち出し袋というものは常用持ち出し袋でありまして、日常的に使うものを持ちあっていることとなります。この車の後ろの黒いリュックにほとんどのものが入っています。一般地球人の非常用持ち出し袋と違うところは、カテーテル、薬、医療物品、経管栄養剤、簡易エアマット、呼吸器用外部バッテリー、アンビューバッグなどが入っているところです。また、右の黄色いカバンの中には、連絡先一覧、服薬リスト、スケジュール帳が入っています。スケジュール帳は、一緒にいるヘルパーや通訳介助者がメモを取るためのものです。

盲ろうという状況は、自分がおかれた状況の把握が非常に難しいものでありまして、非常の際には、このスケジュール帳に墨字で構わないので書き込んでもらい、次に交代する人と情報共有をスムーズにするためのものです。

また、1人でいるときに、手話のわからない人と、コミュニケーションをとるための文字盤も入っています。

盲ろう者だということがわかるように、車いすには「盲ろう者・呼吸器」と書いたヘルプカードを下げています。

カバンには「盲ろう者です」と手作りのバッヂを下げています。バッヂの裏側にはコミュニケーション方法を簡単に記しています。

ここまでの装備でとりあえず、1日程度はしのげます。また、自宅で被災した場合を想定して、自宅には7日間程度の食糧や水などを備蓄しています。これらは毎月11日を勝手に「マイ防災の日」と定めて、ヘルパーと一緒に消費期限の確認などをしています。

「生きていきたくなるような毎日を過ごすこと」と「物品の備蓄」は自助努力の範囲でなんとかできますが、自助努力だけでは、どうしようもならないこともあることがわかりました。

第1の課題として、ライフラインが断絶した時、特に電源が喪失した時の電源の確保です。呼吸器を動かすにも、電動車いすを動かすにも電気は欠かせません。小型の自家発電機も市販されていますが、メンテナンス面など課題があり、導入には至っていません。

まず、私の一番の不安は「停電に気付かないかもしれない」ということです。夏の暑い時

期や冬の寒い時期にはエアコンをつけていて、いきなり風が来なくなって室温が暑くなったり寒くなったりすれば、気づくかもしれません。

停電時には、在宅呼吸器ユーザーは東京電力に登録しておけば、東京電力から電話で状況確認、復旧の見込みのお知らせがあります。しかし、電話以外では今のところ対応していないので、電話が取れない私はどうしようもありません。非常用電源のある避難先の確保、避難方法の確保が課題としてあげられます。これは、市と災害時個別避難計画作成の中で話し合いを重ねています。

(また、最近気づいたのですが、建物が崩壊していない限り自宅避難が原則と言われておりますが、ライフラインが断絶した場合、体温調節の難しい私は、やはり空調設備の整ったところへ行かなければならないのではないかという気がしています。)

第2の課題として、火災や崩壊、長期にわたる電源の喪失などで建物から避難しなければならない時、避難する方法がありません。私の部屋はマンションの5階にあります。この電動車いすは300キロ近くあり、抱えることができません。

また、おんぶの体勢を取ることが難しい。避難方法については、現在、簡易担架、簡易エアマットとシートを用いる方法、そのほかの避難用具を使う方法などを試しています。ただし、これも避難を支援してくれる人がいるのが前提の話となります。

そして、第3の課題が、一番大きな課題は、支援者の確保です。何をすることも、私の地域での自立的な生活は、他力本願が基本ですから、他力がなければどうしようもありません。

ヘルパー、通訳介助者、地域の手話通訳者を緊急的に確保できるのか、どのように確保するのか、大災害時には支援者も被災者であるわけですから、すぐに駆けつけられるとはかぎりません。

解決方法としては、やはりご近所力かと思われます。日頃から、ご近所とつながっておくこと、そして、何かあった時には、自分で介助方法も手話もわからない人に指示だすことができるようになることかと思っています。

そのために、「ふくださんの介助ブック」というものを作成しました。支援者が確保できれば、電源喪失した際に、電源があるところに充電器を持って行ってもらい充電したり、清潔な水を取りに行ってもらったりすることもできるかと思っています。

昨年度までは、かかりつけ医、訪問看護ステーション、薬局、呼吸器業者、ヘルパー派遣事業所、緊急時受け入れ病院などの、複数の医療や福祉サービス期間がお互いにつながっておらず、大変苦勞しましたが、現在は、たいてい訪問看護ステーションですが、どこか1カ所に連絡すれば、お互いに電話やメールでつながるようになり、医療連携はよりスムーズにいくようになってきました。

ただし、大災害時にこの連携がうまく働くのか、不安が残っています。また、この連携の枠組みのなかには、東京盲ろう者支援センター（東京盲ろう者友の会）などの盲ろう者関係の団体は含まれていません。おそらく、災害時に当団体にどこまで期待できるのかよくわかっていないからだと思います。

これらの自助努力では解決の難しい課題を、今後、共助、公助でどのように解決していけばいいのか、曲芸的解決方法を模索していきたいと思っています。

以上が私の発表になります。ありがとうございました。

=====

司会：福田さんありがとうございました。そうしましたら只今の報告について質疑応答をしたいと思います。ご質問のある方は挙手等でお知らせください。そうしましたら、福島さんお願いします。

福島：福島です。福田さんの発表を聞いてですね、え～、障害がいくつあるのか？うん、ぐちゃぐちゃで、多分ギネズブックに載りますね。（会場：笑い）で、英語で言うとバルネラブル。つまり、危険を恐れずにあえて取組む、そういうチャレンジ精神と、あと、困難な状況でなんとか工夫して、解決策を求めていくっていう、そう、すごいと思います。ただ、その～、毎日が災害時みたいな感じで、う～ん、ずっと緊張は続いていますよね？で、私も、盲ろうで気持ちは分るんですが。私もなんか、例えばボクシングのリングにあがってずっと闘っているっていうのは、しんどいなあという風に思うことがよくあって。で、福田さんの場合、そういう、ずっと緊張を強いられている極限状況の中で、その、どうやって「ほっと」する時間を作るのか？生きているっていう実感は緊張だけではないと思うんですが、どういう時に、その、う～ん、リラックスをするのか？そこをぜひ伺いたいです。

福田：なによりも緊張する時は一人でいる時ですね。なので、誰かといると緊張しないということになります。え、これが心配じゃない人と一緒に、安心できる人と一緒にいるとリラックスできます。呼べば、安心する人がすぐにこたえてくれる状態であれば、一人で

いても、緊張なく、リラックスしています。なお、毎日が災害時と言いましたが、あまりにも毎日色んなことが起きるので、常に緊張を強いられてるかというところでもない気がします、答えになりましたでしょうか？

福島：わかりました。安心できる人と一緒にいるとっていうことですね、今いる人は安心できるのかな？（会場：笑い）

福田：はい、え〜と、いまのところ安心できます。（会場：笑い）

福島：はい、分りました。

福田：一人の時に、あの〜、安心を求めたい時は、サイバースペースに逃げ込むこともあります。たとえば、ツイッターやフェイスブックとかチャットとかで誰かと繋がってれば、とりあえずは、あの、大丈夫かなと思って。夜中とか。でも、起きた時に、「は？今は朝か？昼か？夜か？」と思ったら、ツイッターちょっと立ち上げてみて、誰かに声をかけたら、誰かが反応してくれるとちょっと安心したりしますが。ま、生身（なまみ）に越したことはないですね。

福島：オッケー、オッケー

司会：他に何か質問、もう一件くらい。一番後ろの席の・・・

鈴木：広島鈴木と申します。先ほど、東京都盲ろう者支援センターはあんまりあてにならないという話がありましたけれども。通常、近隣の盲ろう者の方たち、ヘルパーさんや通訳介助者の方たちと一緒に、災害時どうするかなどの話し合いをされたり、何か避難の練習をされたりしてらっしゃいますでしょうか？

福田：あ、はい、お答えします。東京都盲ろう者支援センターでは避難訓練をやったり、通訳介助者と災害の時について勉強したり、練習したりはあります。ただ、実際に自分の家の近くに通訳介助者が住んでいて、今、地震が起きた時とかに、すぐに駆け付けられるかということ、通訳介助者が近所に住んでいる場合というのはごく稀です。常に一緒に行動してるわけではありませんので、そういう意味で、一番頼りになる存在なのに一番頼りになる場所にいないという感じであります。そういう意味で、発災時に、偶然ラッキーにも通訳介助者といればその時はそれなりの行動が取れるかと思いますが、そうでない場合が多いので、東京都盲ろう者支援センターはあてにならないという意味です。人材があてにならない訳ではけっしてありませんので。非常にあてになる人が、非常にそばにいないという状況があります。

司会：時間になりましたので、これであの、この報告を修了したいと思います。質問は個別にお願いします。

以上

(資料 4)

10th Helen Keller World Conference & 4th WFDB General Assembly  
Manila area, Philippines November 6-11 2013.

Chairman: Good morning, everyone. My name is M. Testford and I'm chairing this morning's session. I'd just to reassure all of you who will get information during the day about the weather situation. We are going to update currently as soon as we know more about the storm on the way. Now we have the last venue before we go on to the workshops. And it's with big pleasure that I introduce Miss Akiko Fukuda from Japan, Japanese Deaf-Blind Association. She is on the International Information Committee of the JPP, and she is going to tell us a very actual and interesting story about disaster and people with deaf-blinds, experiences from Japan. And as you know, it is exactly because of the disaster in Japan that we are alive here now. Japan has prepared for many years to host this event, but because of the events in Japan in March 2011, Japan has to postpone their offer to host this conference. And now Miss Fukuda is going to tell you about what happened in Japan and how it was done for people with deaf-blinds. Please Miss Fukuda, introduce yourself.

Fukuda: Hi, hello everyone. My name is Akiko Fukuda. I'm from Japan. First of all, I have to apologize one thing. I, Oops! I dropped off the, Oops! Um, I experienced the variety of disasters and it seems like I called the typhoon this time! Okay, let me start my session. It's about disaster and persons with deaf-blindness.

Man: Sorry, I cannot hear you.

Fukuda: Can you hear me now? Okay. Again, um, my name is Akiko, I'm from Japan, and I am um, totally deaf-blind. Um, I cannot hear my voice at all and I cannot see at all. And I'm also in a wheelchair with a ventilator. I lost my sight. I was born low vision because of my, because of congenital retinopathy and I lost my vision completely later in my life. And when I was seventeen, now I'm thirty-six, when I was seventeen years old, I was diagnosed with multiple sclerosis, and it affected my brain stem, that's why I cannot breathe, breathe on my own. Now I live independently in Tokyo by myself with a variety social support system. What I would say, I'm crossed this April myself, not. Okay, before, this is my brief introduction about myself, um, but I wanted you a short simulation.

How did you feel? It was dark? Or you didn't notice anything? Like me? Um, this is the kind of things happened two years ago when the earthquake happened in Japan. For those who see the sign, maybe you could mark to see the sign. When the earthquake happened, there was a huge tsunami, a big tribe and you cannot even hear the sound pretty good. For those who use tapped sign language like me, I could not receive any information because it was shaking. Um, I want to tell you what happened in March 11, 2011. It was 2:46 pm. A huge earthquake hit northeast Japan. It triggered a great tsunami, and more than 20,000 people were killed. Many people are still missing even after two years. Towns and cities along the coastline were destroyed including one of the nuclear power plants located only 230 kilometers away from metropolitan Tokyo. Um, that power plant name is called Fukushima not Fukushima Satoshi, but we have been still in the repair of the region although it was announced to be under control. Satoshi Fukushima may have the positive impact on us, but this Fukushima, nuclear, the nuclear powered one, has negative impact. Anyway, here on behalf of the delegates and our friends from Japan, I'd like to show our gratitude for your work and support in spite the fact that we have to postpone the world conference. This was planned to be held in two years ago. I was in the, okay, when the earthquake happened, I was in the elevator in my house in Tokyo. When the earthquake happened, I thought I was dizzy or the elevator was broken. It was just shaking. To be fortunate enough, I could get out of the elevator and I found the land was bouncing ups and downs, left to right, and shaking in every direction. It was so terrifying. Um, transportations like trains, buses, telephone lines and even electricity were shut down. When the help of the co-worker and the physical care worker who were coincidentally looking, I was piggy packed and installed in my room on the fifth floor in my apartment, because I had to keep out my heavy wheelchair on the first floor. The elevator was broken, out of order because of the power cut, because of the power breakdown. In the most affected area in the northeast part of Japan, houses were washed away thoroughly and all destroyed so badly that they had to evacuate into the emergency shelter. This limited supplies and no privacy.

Staff: We are adjusting the loop at the microphone, because it has to be a little bit closer to the mouth.

Fukuda: I apologize about the loop systems. I've adjusted the loop systems, the positions. Okay, let me continue. Oh, okay. So the houses were washed away

thoroughly and they were destroyed so badly. They thought that everyone, they had to be in the emergency shelters with limited supplies, or no privacy for a pretty long time. The emergency shelters are like, um, the typical elementary or junior high or high school auditorium. So the floor is hard. It's not good enough place to sleep on for a long time. Some people with disabilities did love the beds precious, or because lying on the hard, hardwood floor for a long time. We had the vacuum broken, but in regard of the person with deaf-blindness, the information is a big barrier for us. And um, at that time, I should say that it was still much and the area was so cold. It was shivering cold. It was even, even with snow. Japan Deaf-Blind Association, we did not have a good number on the deaf poll with the deaf-blindness, people with deaf-blindness. But it is estimated that the number of victims with disabilities, in general, there's more than double compared with that people without disabilities. But that is the only number of people with disabilities. But think about the families who care with people with disabilities, all the institution workers who care with the people with disabilities, or the social workers who work with the people with disabilities, all those people who are around people with disabilities. They were affected so badly. Now, I would like to go on to the topic that 'What can we do to strength, strengthen our resilience against such disaster?' Um, the first and most priority is your life, but not just a life. We have to be a life to its fullest. Are you living your life to its fullest? Me, yes, I think I am. For me, it means, um, having something to do every day, interrupting with others, being needed by someone, um, care others and being cared, feel my existence in this universe, spending a bit of joyful moment, to dream for another wonderful day is coming. If your life is miserable, full of sorrow, despair, no dream, no hope, then you may think I'm not worth enough to survive in any situation. No what dream you dream at night, it's just a dream. Dream when you sleep is just a dream. But to dream when you are awake, is a hope, HOPE. Therefore, I want to insist that having a joyful life is the most commercial element in preparedness for disaster. Never give up making your life joyful. Um, any given day, a disaster or unexpected thing can happen. I would never imagine that I will lose sight and hearing completely ten years ago. But I did. I should tell you that bad or not, life is full of joy, you know, joyful, joyful, all the glory joyful joyfulness is the key in my opinion. For me, every single day is unexpected. You know what, yes, my disease will progress. And never know what is going to happen next, right? Okay, let's go back onto the track. Things we should consider in case of disaster as they're blind, we decline can survive only in connection with other people. It's maybe true for everyone whether or not if you have a disability or not, but it is especially true for us. Make sure we need to have someone to support us to get



information, communication, and secure mobility including evacuation. But it is also true that we are not well-specially trained, skilled, interpreted along the track. Then, what can we do? Use the community resources. There are some tips to give you. One, bring the schedule book. Any notebook is fine. But with a calendar, that will be great. For us, persons with this deaf-blindness, it is hard to grasp the situation, what's happening around us. It is hard to tell us on your own. So, something unexpected, unexpected things happened, we can ask people who are in accompany coincidentally with us at the time to write down where we are, who we are with, and what we will be provided, where's the next place to go, where can we get shower, or where can we get water. Ask them to write down. To make the communication, that helps the communication much smoother, because we will not be with the same supporter all the time. That note will help to provide the same, to provide the right information to the next supporter who will be with you. And carry something that tell others that you are deaf-blind, perhaps a brief explanation with your communication method. I have a little card-like batch on my bag. It says Deaf-Blind in Japanese. But it says "I cannot hear at all. I cannot see at all. When you call me, pat me on my shoulder." On the other side, write down my, my communication methods are written down, write it down on my pad or pat me on the shoulder as a sign.

Ok, Two. Locate useful, useful resources, formal or informal, in your community. In Japan, there is a system called CERT, it, which stands for a Community Emergency Response Team. Register yourself so other ordinary people in your neighborhood who help first, responders in the event of emergency or disasters.

Ok, Three. Get involved in the emergency management planning in your address direction. Otherwise, most likely, almost certain, our needs will not be considered. And we are left out from the emergency plan. In that way, we can be an asset for an emergency management providing our knowledge as deaf-blind. We are not the people only seen, only seen as ones in need. Each of you is an asset in your community. Ok, I think time is up. And I would stop my presentation here. I would like to have a couple of questions if time allows and.

Chairman : Um, a few questions? Let me see, two hands, three hands. We start first with the Australian there on the right side? Will somebody take the microphone for the Australian? We start the question from Australia.

Australian: I'm from Australia. Last year, I live in hundred and thirty kilos from Melbourne. We had a many earthquakes where we lived. I was um, in my chair at home, just relaxing and I dropped on the whole floor of my house of my writing. I thought for a minute oh that's a big cop going past. No, it was a mini earthquake, so I saw the southern little gate. It must have been a nightmare what you must have gone through, because it was really, really frightening. Because I didn't know what was happening. My guide dog came and he actually didn't know what was happening either. So I just wanted to realize that view. And I just think what you have got is just wonderful. Thank you.

Chairman : Thank you. There was another person. Yes.

Philippines: My first question is from the Philippines. My question is that is there any other resource preparedness taken by the Japan government specifically for persons with disabilities particularly for the deaf-blind person? Thank you.

Fukuda: Hi, um, I will answer your question. Yes, we do have the emergency drill. Um, actually last week, we just had one, and um, Tokyo Friendship Society for the Deaf-Blind, of the Deaf-Blind. And um, to tell you the truth, it is very hard. What, the hardest part, I would say is, when something happens, how the interpreter tells what is happening? You know? Earthquake is happening, how can you tell the earthquake is happening in shaking situations? So, I thought telling that information is not necessary, because we can tell the land is shaking and I can tell, you know? And then I can even tell you its dizziness. I am dizzy even in the earthquake and I can tell the difference. Rather I want the interpreter to support my head first, because something may fall from the bookshelves. The interesting thing I found was intervening, we get to the other, and then we moved to the emergency shelter as a group. But like us, them what with deaf-blindness, it is hard to make a group. It takes time. Rather I thought. This is just my opinion. But I thought first, the interpreter or supporters whatever you call in your country, they have to be trained first, how to support yourself, and then how to support, how to protect the people who are, who work with, um, who work with in deaf-blindness. And, but, to understand the route of evacuation was very helpful. So, my answer will be yes, we do, but we have to consider, we have to improve the way how we do the drill. Thank you.

Chairman : Thank you for this elaborate answer. There was one more question on this

side. Perhaps you want to make a personal question, yes? I'll take the microphone.

A: I live in the north-east region. And a couple of years ago, I fell in my own house. I live on the third floor and I was eating at home, and my dinner, and I felt that my apartment was shaking. Apparently in my neighborhood that somebody was yelling and something was happening in my house. I didn't know what it was, and I was just stuck. And a day after in the morning, my personal assistant came to me, and then he told me that it was, um, there were many, many earthquakes in my town, in where I was living. And that's the first time I experienced that. Thank you.

Chairman : Thank you. And unfortunately compare your disaster about join your life, as the most important factor of be able to resist in times of difficulties. Sorry, um, sorry, and we are very happy to have this presentation and I'm sorry about many, many people who want to ask questions, but we have some things we need to tell you before the workshops. So I really need to interlope Akiko Fukuda, what she told during this conference, and with her email, let's continue this discussion afterwards. It's, we cannot take all questions now although who would like to. I would like to give you a little present on behalf of your work corporation, for your, for your nice presentation. And thank you for coming. It's just a little souvenir from the Philippines. Yeah, it's interesting what it is. It should be something that would be nice to touch. And I would like to give as a greeting for a world-wide union.

(福田暁子氏による日本語訳)

第10回ヘレンケラー世界会議及び第4回世界盲ろう連盟全体会議

2013年11月6-11日、フィリピン(マニラ市)

における福田暁子氏(全国盲ろう者協会代表として参加)

司会：みなさん、おはようございます。私の名前はアン・テストラップと申します。本日の午前の司会の担当をさせていただきます。天候の状況については日中、みなさんに確実にお知らせするつもりです。嵐が近づいてきていますが、さらに情報が入り次第、アップデートさせていただきたいと思います。さて、分科会に入る前の最後のプレゼンテーションとなります。

日本の盲ろう者協会から福田暁子さんを紹介できることをとても嬉しく思います。彼女は全国盲ろう者協会の国際情報委員であり、災害と盲ろう者について日本での経験をもとに、実際に起こったこと、考えなければいけないことについて発表してくれます。

そして、みなさんご存知のように、日本で起こった災害がまさにきっかけとなって、われわれはこの場所にいるわけです。日本は長い間、この世界会議の受け入れのために準備をしてきましたが、2011年3月に起こった災害のため日本は会議の受け入れを延期せざるを得なくなりました。福田さんが日本で何が起こったのか、盲ろう者にとってどういう状況だったのか、発表します。福田さん、どうぞ、自己紹介からお願いします。

福田：みなさん、こんにちは。私の名前は福田暁子と申します。日本から来ました。まず、はじめに、みなさまにひとつ謝らないといけないことがあります。ああ、すいません、ループを落としてしまいました・・・(ループマイクを落とした)。私は様々な災害を経験してきました、どうやら今回は台風を呼びよせてしまったようです！というわけで、私のプレゼンテーションを始めさせて頂きたいと思います。災害と盲ろう者について発表します。

男性：すいません、きこえません。

(ループマイクを調整)

福田：聞こえていますか？では、もう一度、言います。私の名前は暁子と申します。日本から来ました。全盲ろうです。自分の声も全く聞こえないし、全く目も見えません。そして、私は呼吸器をのせた車いすを利用しています。私は失明しましたが、生まれた時は、先天性網膜症のため弱視で、その後視力を完全に失いました。

そして、17歳のとき、今は36歳ですが、17歳のとき多発性硬化症を発症し、その病気によって、脳幹がやられたために、自分では呼吸ができなくなりました。現在は東京でいろいろなサポートを使いながら自立した生活を送っています。私は1人で十分様々な障害を