

# Mさんの場合

## 息子さんがてんかん（当時5歳）

居住地：震災当時は秋田市、2011年4月に仙台市宮城野区に転居

インタビュー日：2024年6月19日

お話：Mさん

聞き手：橋本武美

橋 息子のHくんの障害名は何になりますか？カルテの。

M 障害名がなくて。根本的にいろいろ調べてはもらったんですけど。それで一応、カルテ上は「てんかん」で名前がついていると思います。

橋 てんかんで、発作がある？

M そうですね。

橋 服薬がある？

M 服薬もあります。「症候性てんかん」という名前だと思います。障害者手帳の場合は「中枢性神経による麻痺」。

橋 それは、てんかんからきている？

M ではないですね。

橋 ではないんだ。それは、その枠にはめないと手帳が出ないから？

M そうです。障害名はないです。療育手帳はA（重度）で、障害者手帳は一種2級だったかな。

橋 いまいくつ？

M いま、16歳。この夏で17かな。

橋 高2ですね。高等部の2年生。ちなみに学校は、最初は地域の小学校とかが行った？

M 最初から、小松島支援学校ですね。

橋 ごきょうだい？

M 上の子が、いま19。二十歳になる年です。東京の大学に行っちゃったので、いなくなっちゃって。下の子は小6です。もう12歳になったのかな。地域の小学校に行っています。

橋 そうか。下が小6なら、下にはそんなに手間がかからなくなってきましたよね。

M はい、なってきました。だんだん。あと、一番上のお兄ちゃんがいなくなったのを境に、「オレ、がんばるよ」みたいな感じにはなりつつあって。

橋 えー。私が知っている頃って、下の子がすごく小さかった印象があったから……。

M 大きくなりました（笑）。

橋 そうよね～。時の流れは……（笑）。

3.11のときのことをみなさんに聞いています。そうすると、Hくんは、当時は？

M 5歳かな。その春に幼稚園に入る予定で、まだ入っていなかった。

橋 家にいた？

M 秋田の家にはいました。秋田市内です。

橋 海側でもない？

M ないです。本当に街なかっていう感じのところに住んでました。

橋 その頃は、下の子はまだいなかった？

M 下の子はまだいません。こっち（仙台）に来てから産んだので。上の子は幼稚園の年長です。だから、上の子もその春から小学校。だから二人とも、小学校入るよ、幼稚園入るよっていう年だった。

橋 じゃあ本当にもうすぐ入って時だ。震災のときは、家のなかだった？ 外だった？

M Hは家のなかで私と一緒にいて、長男は、幼稚園の帰りのバスを友だちの家で降りて、友だちの家で遊んでいたのかな。

橋 結構揺れたし、Hくん本人の様子はどうだった？

M えーっと、こっち（仙台）に比べたらぜんぜんだったんですけど。私、そのときちょうど仙台の妹と電話してて、電話が切れちゃった。喋ってる途中で向こうが先に揺れはじめて「きゃー」ってなって、「うち（秋田）も揺れはじめた」って言ったくらいで、パチって電話が切れちゃった。そのあとこっちも揺れて、なんじゃなんじゃってなって、物とかけっこう倒れたんです。押さえてないものはけっこう倒れて。たとえば鏡とか、立て掛けていたものとかは倒れて。あと積んでいたおもちゃとかも倒れたり……。また電話をかけたんだけどつながらない。電気も消えました。

橋 停電して。Hくんはどうだった？

M 本人は、ふわっとしてた。まだ小っちゃいし、よくわかっていなかった。なにも変わらなかった。ほんとまだ赤ちゃんって感じだったから、幼稚園とは言えども。

橋 Hくんには、なにも物とか当たったりはしなかった？ 母も大丈夫？

M ぜんぜん大丈夫ですね。咄嗟に抱きはしたと思います。それで、秋田市内は電話がつながったんです。なので、夫から間もなく電話がきて。

橋 お父さんとは連絡ついたんだ。じゃあお父さんも秋田市内に。

M はい。そのときたまたまおじいちゃんも仕事でこっちに来ていた。ですから、当時の秋田の家に住んでいたのは、おじいちゃん、お父さん、私、長男、H。

橋 みんな大丈夫でした？

M 大丈夫でした。秋田市内は電話がつながったので、連絡とれて、お父さんが電話で「信号が全部止まってるよ」って。それで、車で行ってたんですけど、「どうなってんの？」って言われたから、「私とHは家にいます。長男が友だちの家にいるけど、私はHがいるから迎えに行けないんだけど」って。そしたらそのまま車で迎えに行ってくれて。おじいちゃんも土木の現場に行っていたんですけど、ぜんぜん大丈夫だったからって、帰ってきて。

橋 家族はわりと早めに揃ったんだね。

M はい、夕方くらいには。

橋 お宅はマンション？ 一戸建て？

M アパートの1階です。

橋 家自体にヒビが入ったりとか、そういうのは？

M ないです。秋田だから。物が落ちただけ。

橋 停電してて、ご飯とかは？

M うち、プロパンガスだったので、火は使えたんですね。水道も止まらなかったです、秋田は。だから電気だけ止まった。3月なのにまだ寒くて。その日の夜かな、雪降ったのを覚えてて。

橋 仙台も雪降った。電気はどのくらいで復旧した？

M 3日くらいです。ほんと仙台に比べたら、ぜんぜん。

橋 仙台、というか宮城では、一番は水で困った人が多いから……。

M 秋田は止まらなかったと思いますね。ただ、うちの問題は、その春に仙台に引っ越す予定だったんです。

橋 それは決まっていたの？

M 決まっていたんです。長男も仙台の小学校に入るって決まっていたし、3月の二十何日かに、引っ越しも頼んでいたんです。でも、「行けません。それどころじゃないんですよ」っていう感じになりました。

橋 まあ、道路事情とかね。

M でも、夫は仕事しなくちゃならなかったんで、3月20日くらいに仙台に行っちゃったんですよ。で、私は秋田が実家なんですけど、夫は仙台が実家なのでお父さんとお母さんのところに住んで。なにもかも振り出しで。住むところも決められなくて。

橋 それどころじゃないよね。

M 住むところ……あ、でも決まっていたんですね。引っ越し屋さんに頼んでいるってことは、決まっていたんです。で、3月からの契約になっていたけど、引っ越し屋さんがキャンセルになったから、いつ行けるかわからないみたいな話

をして。

橋 事情が事情だからね。新しく住むところに被害はなかった？

M えっと、忘れもしない……4月6日に引っ越せることになったんですけど、その時点で「昨日、ガスがとおりました」だか「昨日、水がとおりました」だか言われましたね。電気はきてるような話を聞いたけど。

橋 このへん？

M 宮城野区の新田です。

橋 うち是小田原で、街が近くて、ガスが一番最後だったの。4月。やっぱり1ヶ月くらいガスが止まっていた。で、大阪ガスの人が開けに来てくれた。当時、全国のガス会社の人たちが来てくれてたから。

じゃあ、引っ越しはずれこんで、4月にHくんとかお兄ちゃんとかも来れたの？

M もう4月6日に仙台にきました。

橋 ああ、けっこう早めに。でも、お父さんが先に来てたんだもんね。

M そうなんです。お兄ちゃんの学校の入学式が4月10日とか11日って連絡がきて、それで。

橋 あ、けっこう早かったんだね。

M 入学式が十何日にあるということだったので、それに間に合うように。そしたら、6日だったらいけます、と。

橋 それは、マンション？一戸建て？

M マンションともアパートとも言えない、4階建てくらいの集合住宅。

橋 地震の被害的なことで、入居を待ってくださいますとか、そういうことはなかった？

M なかったですね。ただ、入ってからいろいろありました。6日も、余震がすごいあった日で（註:実際には、余震があったのは4月7日）。

橋 あー、あのデカいのがきたとき？

M そうです。全部ぜんぶ倒れてびっくりしました。子どもの上にも段ボール落ちてきて。冷蔵庫のなかも出て……。

橋 秋田はそんなでもなかったら、4月のやつ、すごいびっくりしたでしょう？

M びっくりしました。仙台に来たその日の夜だったんで。

橋 ああ、4月6日ってそうだったっけ……。そうかー。

M そうです。だから、忘れもしないって感じなんですけど。

橋 ほんとだねー。

M なかには、ちゃんとなっていたのがまた振り出しに戻った人もいたってニュースで見たりして。

橋 そう。みなさん3.11からしばらく経ってから何とか片付けを始めて、「終わったー！」くらいの時期で、すごく心が折れたって言っている人が多い。そうか……地震にお迎え（笑）してもらって。その仙台に来てからの大きな地震は、Hくんはどうだった？

M Hは寝てたんですよ、夜中で。子どもは誰も起きなくて。でも、上に落ちてきたから、守って。逆に段ボールだったからよかったのかなって言ったりして。これが全部ガチャガチャしてたら大変だったねって。あと、引っ越ししてくるときも道路がガチャガチャだったらしくて、家財で壊れたものがけっこうありました。普段だったらそんなことないんでしょうけど。高速道路もガタガタだったねってしゃべったの、覚えてます。

橋 そうかー。じゃあお父さんも4月6日はこっちと一緒にいて。それで、お兄ちゃんの学校が始まって、Hくんはそんなにわからない部分もあるかもしれないけど、お兄ちゃんはどうだった？まあ、起きなかったからあれだけど。地震を経験して、学校が始まって、新しい学校だし……。

M やっぱり、地震よりも知らないところに入ったことのほうが大きくて。震災のことについて聞かれることはあっても、自分だけなにも、大きい地震のトラウマとかもないから、逆にそのことが申し訳ないみたいなことを何度か言われたことが。「みんなと違ってオレは震災知らないから」って。知っているけどたいしたことないから。

橋 まあ、震災の授業とかも普通にあるだろうし、なんかちょっとね、気まずいじゃないけど、子どもながらにきくと感じるがあったらうね。

M 暗くて、とか。地震自体の怖さより、そのあとの暗いなか過ごしたりとか、ごはん調達に行くのが大変だったりとか。

橋 ごはんは、秋田のほうで停電しているときとかは、どうだった？まあ水もあって、プロパンもあってだろうけど。

M まず、スーパーが地震のあったその晩に、大売り出しじゃないけど、店内のもの腐っちゃうから売りますってい

うのを夜やってくれて。いろいろ買ったり、家にあるもので過ごしました。2、3日経って電気が通ったあたりからは、わりと秋田は通常運転になっていたの。でもやっぱり秋田でもしばらく、ガソリンが困りましたかね。

橋 Hくんのお薬の服薬は小さい頃からあったの？

M そうです。2歳から。

橋 地震のときに、お薬で困ったこととかはある？

M 秋田では困らなかったんですけど、こっちに来てても、結論から言うと困らなかったんですけど。

橋 じゃあ、こっちに来てどこの病院に、とかは？

M それは困りました。でもそれは震災と関係あるのかはわからないけど。仕組みがぜんぜん違うので。

橋 そうなんだよね。もしかして、手帳関係の手続きをやり直さないといけないとか？

M そうですね。あと秋田って、そういう子どもみんな普通の幼稚園に行くんです。それで一人先生が付くらしくて。

橋 補助みたいな？

M はい。私の長男が行っていた幼稚園で、長男と同じ年に、一人先生が付いている子がいて。Hを連れて行っていたので、その先生から「来年入るね。そうするときと補助に付くからね」って言われてたんですけど。こっちに来たらそういう制度じゃないから、私、すごいごねて（笑）。

橋（笑）どこでごねたの？アーチル？

M アーチルかな。

橋 仕組みがねー。ほんとうに仙台は不便でね。

M 「母子療育なんだよ」って、最初言われて。いろいろごねたから、結局8月くらいまで行ってなくて。それに、ここに行ってほしいと言われた施設も、施設自体が地震で被害があったので、移転を考えたりしているからどうか、けっこういろいろ……。

橋 すぐには通えないよと……。

M というのもあって。まあ、ごねてるのもあってちょうどよく、夏ぐらいまでは家で。

橋 夏ぐらいからどこに通った？

M 田子西たんぼぼホーム。

橋 母子通園だよ。母も一緒に。それは週2回くらい？

M たぶんそのくらいだったと思います。

橋 仙台って人が多くて、母子通園とかも週2回くらいしか行けない。いっぱいだから行けない。うちもそうだったんだけど。母子通園、週2とか？

M 週2とかだったと思います。ごねたこともあり、なんとなく最初仕組みもわからないしで。そもそもアーチルがわけわかんなくて。アーチルがなんの団体なのかな？って。区役所とか市役所でもないし、そこらへんから戸惑いが。

橋 病院ともまた別ものだしね。仕組みがわかりにくい上に、説明がないんだよね。

M たぶん、震災もあって。

橋 いや、それじゃなくても（笑）。通常の状態でもそうだから、みんなそれで困る。それで、たんぼぼは週2くらいで、それは就学、支援学校入るまで？

M いえ、そのあとたんぼぼから「なかよし学園（児童発達支援事業所）がいいでしょう」という話で、次の年中年長にあたるころは、なかよしに行きました。

橋 よかったね。

M これも、ごねたんす。なかよし学園みたいなところが秋田にはなくて。だから意味がわからなくて。子どもだけで通えるけど幼稚園ではないっていう立ち位置が、しばらくわからなくて。

橋 そうか、なかよしになると、母子分離に？

M そうなんです。それもちょっと不安になったし。

橋 うちの、あおぞらホームだったのね。なかよしの向かいのあおぞらに、最初週2回通って、そこから保育園の障害児枠に行ったんだけど。

M なるほど。そうですね、なかよしから行く人もいますよね。

橋 あおぞらからなかよしに行く人もいるし。

M いますよね。そう、なかよしの立ち位置がしばらくよくわからなくて。でも、行ったらほんとうに助けてもらうことが……。

橋 情報が入った？

M はい。あとなんて言うんだろう、こう育てていけばいいんだってということも、なかよしで自分でできた部分もあって、とてもよかったですけど、入るときはごねました。

橋 でも、結果的に行けてよかったね。就学前にね。

M はい。助けてもらったっていう感じは、すごく。

橋 それで、そのあいだに学校も見学して。近さでは鶴特（仙台市鶴谷特別支援学校）のほうが近いけど。両方見た？

M はい、見ました。小松島支援学校は、学校ができる年に入っているから。

橋 そうか、開校一期生なんだ。

M はい。開校で一年生なんで、ほんとうによーいどん。

橋 そっかそっか。開校でまたね、わけわかんない、けっこう大変なときに……。

M あれも震災のせいなのかなって、あとから思うと。

橋 それだけじゃないの。支援学校は、A 課程と B 課程どっちに行ったんだろう？（註：A 課程は主に重複障害の児童生徒、B 課程は主に知的障害などの児童生徒が対象。）

M A 課程です。小1から。うちの子は、A しかないみたいな感じで。

橋 ちょっと話が戻って、てんかん発作があり、服薬もあるけれども、お子さんの状態自体はどうなの？ 車椅子だったら……。

M 車椅子です。でも、まだそのときは小っちゃいので、なにかあれば、抱いちゃったりおんぶしちゃったり。

橋 自分で動きまわることは？

M できません。グルングルンできるかな、くらいの感じなので。座ってもいられないし。ただまあ、ほんとうに小っちゃかったの。何かあったら担いでって感じで。

橋 小さいときはね、逆に楽だったのかも。

M そうなんです。大きかったらほんとうに……。

橋 いまはどのくらい？ 動きは？

M 動きは変わらないです。まったく変わらないかな。でも、でっかいんです。いま3階に住んでいるんですけど、階段はもう難しいです。途中でもう……。

橋 途中で新田から引っ越したよね？ いまは一軒家？

M いまはマンションです。それも、この子を抱けなくなってきたので、エレベーターがあるところに引っ越ししました。スロープやエレベーターがあるところを探して、そこに引っ越した感じです。

橋 そうだね。エレベーターあると違うよね。

M 違います。あとスロープがないと2、3段でも上げられないので。スロープもあります。

橋 何kg ぐらいになった？

M 38 か 39kg。

橋 母だけでは無理？

M 抱けるけど、階段降りるのは難しいです。

橋 本人が動いたりしたら、やっぱりね。

M ていうか、身長が同じだから。重さよりも、長さで難しい。

橋 スクールバスに乗せるときって？

M バスは車椅子のまま乗れるようになりました。

橋 そういうバスがルートに？

M はい。それでないとは無理ですね。途中で「見てて怖いから、バスちょっと難しい」って言われるくらいだったんで。

橋 でもバスもさ、ぜんぶに車椅子のアレが付いているわけではないからね。

M そうです、ほんとよかったです。なんかコロナのおかげで、車椅子で乗れるバスが増えた。

橋 なんかそういうお金がまわってきたのかもね。



M なんですかね？ はい、でもよかったです。その年くらいから、バスではなく家族での送迎になる感じだったんです。行きも帰りも。でもちょうど車椅子対応のバスが追加されるから、バス大丈夫かもって言われて。

橋 食べるほうは、あまり変わらないの？ 刻みだったりとか？

M 3.11の頃は、まだ刻みとか。

橋 赤ちゃんの離乳食ぐらいで。

M そうです。だから、長一い離乳食っていう感じでやっていたんですけど、途中で、てんかんの治療のために食事療法がはじまったので、いまはすごくややこしいです。

橋 そういうことがあるんだ。

橋 ちょっとさかのぼって聞いてもいい？ 地震の記憶っていうか、そのことは？ いまでも地震のこと、テレビでも切り替わったりとか、音がなったりとかするでしょう。そういうことに反応して怖がるとか、そういうことはある？

M 本人は、ないです。たぶんわかってないと思います。

橋 言うこともない？ 言葉にかんしては？

M なにもしゃべれないから。声は出しますけど。

橋 感情的なものが、お母さんの的には伝わるものがあるだろうけど。声だったり、表情だったりとかで。

M 怖がっていることはないと思います。逆に長男がすごい怖がるので、地震があると兄弟は、Hのところに来る。Hが平気な顔しているから（笑）。みんながこう、助けて欲しくて集まってくる感じなんですよ（笑）。本人は、でんと構えている感じで。

橋 不幸中の幸いというか、Hくんも何か落ちてきてケガをしたとか、痛かったとかいうことがなにも残っていないから。

M 結論から言って、不都合がなかったと思うので。お薬も、仙台に来て引き継ぎで、困りはしたんですけど、でも結局はもらえて。こども病院だったんですけど、お薬じゅうぶんもらえるかなとか。「地震のあとだからみんな苦労してます」ってけっこう言われて、それもカチンときたもんで、「病院変えたいんですけど」とか言って、拓桃にしてもらったんですよ。当時まだ秋保にあったので。それで、拓桃にしてからは、わりとすんなりと薬を出してくださった。

橋 そうするといま、主治医は拓桃？

M 拓桃館です。こども病院と統合になったので結局同じだけど、今はこども病院拓桃館っていうところに。だから、流れとしては、ずっと拓桃ですね。

橋 身体的に車椅子が必要だったり、装具とかそういうのを工夫するとかになったら、やっぱり「拓桃が一番」ってみんな言う。

M ね、連携しているから。

橋 業者さんとかも、ショートステイも。

M ショートステイね、いまちょっと困ってるんですけど。

橋 使ったことはある？

M あります、あります。でもうち、ご飯（食事療法）とかがあるので。

橋 そっか。でもショートも相談はできる。

M はい、そうですね。

橋 でもじゃあ、相談関係は困ったね。こっちに引っ越してきてから、「じゃあ相談支援、私が付きます」とか、役所から「相談支援付けてください。ここありますよ」とかはあった？

M 役所からですか？ とにかく「アーチルに行け」って。

橋 アーチルで聞いた？ 相談支援と繋がれた？

M それもよくわからなくて。だから相談支援は去年、初めて。

橋 ああ……！ そうなの……。

M そろそろ高校生なので、卒業するときに、相談支援員がいたほうがいいんじゃない？ って。

橋 まあ拓桃と繋がっているからっていうのがあったからかもしれないけどね。

M そうですね。拓桃でけっこう先生がいろいろ「こういうお金の助成あるよ」とかも教えてくれたりして。

橋 そうか、拓桃は情報あるからね。拓桃でない子たちは情報面ですごく困るから、事業所で相談支援員さんが付かないと、とても大変。

M ですよ。でもいま、相談支援の方が親身になってくれて。

橋 ああ、よかったね。ちなみにどこですか？

M 「ライズみやぎの」っていう障害者相談支援センターです。

橋 でもそれはよかった。高2でこれから、卒業後のこと考えないといけないから、相談支援にも繋がれて。

M すみません。震災のこと、あんまり役に立てなくて。なんでもない感じで。

橋 ううん。秋田でそんなことなかったとしても、仙台に移ってきてものすごく困るっていうのはさ、やっぱり仙台の特徴みたいなものなのよ。手続き関係の説明がないこととかも、みんなが困ることなのにそのままになってるから、なぜ？って。アーチルでそういうのを一括してね、病院が別だし、相談も別だし、申請なんかは役所に行かなくちゃならないんだから、それをアーチルがやってくれるわけではないから、せめてアーチルが受け入れのときに説明はしないとイケないところだと、わたしは思ってるの。

M アーチルの立ち位置は謎ですよ。アーチルってなんだろうってずっと思い続けてはきてるんですけど。

橋 みんなそう。あそこは、なんか判定施設みたいな。ほんとは相談とかもできるはずなんだけど、ぜんぜん親たちにとって使いやすい機関ではないから。判定、判定、もう判定のためのところではないっていう認識も多くて。あかん（笑）。でも、よかったことは、備蓄もあったことと、本人に大きなマイナスがなかったことだね。

M そうですね。あと、来た時期もよかったと思います。ちっちゃかったんで。

橋 そうかそうか。移るのもね。お兄ちゃんもすごくちょうど良いときに。たとえば、小1の途中とか半端なときじゃなく引っ越したから、そういうとき（非常時）だったとしても、まあよかったんだと思う。入学式もあって。

M ただ、お父さんが先に行ったのはとても不安でした。お父さんのことも心配だったし。まあ夫の両親は息子が来て心強くだらうなあと思いつつも、わたしたちのほうからすれば、大きい地震がまたもしきたら、わたしひとりで子ども守って……。

橋 次またいつくるかわかんないし。

M で、引っ越しの荷物は業者に頼んだけど、自分が車で子どもたち連れて仙台に来なくちゃいけなかったんで。

橋 そうなんだ。そうかー。

M あと、いままで住んでいたところを掃除して、とか……。

橋 じゃあ最後に聞きたいんだけど、避難所は考えた？ 家が大丈夫だったからあれだけど、一応考えた？

M 考えなかったです。

橋 行くことは無理だと思った？

M 無理だと思うし、いまもし地震があっても行かないと思います。どんなもんか見に行くかもしれないけど、結局行かないと思います。

橋 それは、Hくんのために？

M それもだし、いまだったら、避難所に持っていく荷物が多すぎる。オムツもあるし。

橋 必要なものは手に入らないだろうっていうのもあるよね。

M 移動が一苦労なんで。

橋 そうだねー、わかった。ありがとうございます。

M こんな感じですみません。もっといい方がいるでしょうに。

橋 とんでもないです。ありがとうございました。