

創刊第1号

# HOTOHAPI

2015年5月1日発行

○はじめまして！HOTOHAPI をよろしくお願ひします。

○はぴねす通信はどうなったのですか？

○憧れの「一人暮らし in 杉並」実現！（講演会）

　　@杉並区相談支援従事者初任者研修「障害児者の地域生活支援」

○chocoe の素顔 No.1

・どんな状態の障害者なの？

・障害があってもひとり暮らしできるの？

・どうしてわざわざ会社を設立したの？

・どうして chocoe という名なの？

○微笑み話「満開の桜の下で...。」

○プレシャスパートナーズ No.1 「えりりん4号（電動車いす）編」

○こだわり流動食

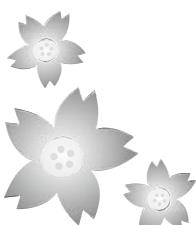
・茶碗蒸し

・食材ペースト

○活動記録

○介助者募集中！

○連絡先

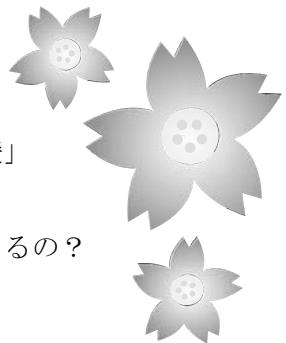


編集・発行元 株式会社ほっとはぴねす

東京都東村山市青葉町2-38-13 ライオンズマンション久米川第5-407号室

TEL/FAX: 042-392-1535 Email: hotto.happiness@gmail.com

URL: <http://hottohappiness.raindrop.jp/>



# はじめまして！ HOTOHAPIをよろしくお願ひします。

みなさま、初めましてこんにちは。当フリーペーパーは、東京都内で事業を行っている株式会社ほっとはぴねすが編集及び発行しています。この度は「HOTOHAPI（ほとほぴ）」を手に取っていただき、ありがとうございます。

株式会社ほとほねすの代表を務める吉村は、脊髄性筋萎縮症II型という病気を持っているため、ずっと車椅子生活をしています。日常生活には全介助が必要な状態です。

大学卒業後、就職先が見つからず少しの在宅バイトとウェブデザインの勉強をしながら、自立を目指し、都内でひとり暮らしを始めました。その中で、さまざまな人間関係・社会の現状を学びました。そして、生活の安定を求めて、会社を立ち上げました。

仕事に追われる毎日、慣れない環境で必死になる時間、自分一人ではどうにも難しいことなど、どんな方にもどんな場所でもストレスがたまることだらけの現代。でも、そこから抜け出せることは容易ではないからこそ、気分転換や癒しの場所、心の支えが必要です。「自分の時間を大切にし、輝きのある生活をすることで、目の前にある壁も次の壁も乗り越えられるはず」と考え、「ほっとできる瞬間の幸せ（ハピネス）」

を見つけられるお手伝いができるようにと、会社名を「ほとほねす」と名付けました。

そして、「障害者」という視点から見た生の情報を多くの方にも知っていただきたいと、通信ならぬフリーペーパーを発行することになりました。同じ環境の元もとで困ったことがあったときの情報源になれば...、家族や知り合いの中での会話のネタになれば...、本誌を通じて仲間の輪が広がれば...。さまざまな願いを込めています。病気、車椅子、生活、人間関係、余暇等、吉村の行動や考えをどんどん発信していくつもりです。今までにはない、個人的だけど少し変わっている情報誌を目指し、楽しい・嬉しい・発見等を記事にしていこうと思います。

内容・文章・構成等拙い点はたくさんあると思いますが、できる限りのことをやっていこうと考えています。気まぐれの不定期発行もご了承ください。

ご意見・ご感想等、どしどしあ待ちしています。お気軽にください。また、お寄せいただいたご意見・ご感想は、個人情報に該当する部分を除いて、本誌次号等に掲載させていただく場合があります。

これから末永く、お付き合いのほどよろしくお願ひ 致します。

はぴねす通信はどうなったのですか？

申し訳ありませんが、第1号だけで廃止してしまいました。楽しみにしてくださった方には心からお詫び申し上げます。

前通信からこちら「HOTOHAPI」に移行した理由はたくさんありますが、一番はこのタイトルを変更したかったからです。

「はぴねす通信」ではあくまで社内報として認知されず手に取ってもらいにくく感じていました。実際に街中で配ろうとしたら、「どんな会社なの？」や「そんな団体に興味はない」と見向きもしてもらえませんでした。確かに会社として編集兼発行を行っていましたが、目的はあくまで「個人的な意見や考え等を広めていきたい」ということです。なので、手に取ってもらえない理由が気になり、少しでも多くの方に読んでもほしいと考えています。内容を読んで判断してほしいんです。また、「はぴねす通信」を断念したから、「HOTOHAPI」もこの第1回で終わってしまいます。うと思われるかもしれないけど、そうならないよう頑張っていこうと思っています。

できるだけ多くの方に、この「HOTOHAPI」も、私という個人の考え方や生活についても、障害者としての世の中へのメッセージも、さまざまことが広まってくれると、とてもうれしく思います。

## 憧れの「一人暮らし in 杉並」実現！（講演会）

### ＠杉並区相談支援従事者初任者研修「障害児者の地域生活支援」

2015年2月に杉並区で相談支援従事者初任者研修が行われました。これは計6日間と結構長い研修で、指定特定相談支援事業者、障害児相談支援事業者の相談支援専門員業務に従事するための資格を取ることができます。

そして、2015年2月9日に行われたプログラムの中の「障害児者の地域生活支援」という講義で講師としてお話しをしてきました。

さかのぼること当日2週間前、予定していた講師の方が体調不良のために出席できなくなり、代わりを探していると、びっくりするほど急きょの依頼が来たんです。人前で話すことが得意ではなく自信もないのに、どんな内容の話でもいいと言われ、急な天候不良によるドタキャンも了承していただいたので、今までお世話になっていた人からの依頼だったっていうこともあり、少しでもお役に立てればうれしいと思いその依頼をお受けしました。

その日を境に、どんな話をしようかいろいろと考えながら毎日プレッシャーで押しつぶされそうでした。でも、久しぶりの緊張感に少しながらワクワク感も感じていたんです。

当日、会場に入ると、福祉サービスにかかわっている約50名の受講生が座っている光景に圧倒されました。そのときに緊張はマックスになりましたが、同時に諦めもついて落ち着きを取り戻せました。

話した内容は？というと、杉並区での一人暮らしに関する体験談です。

小中学校では地域の普通学校に行き、体力の面で養護学校高等部に進学しました。高校生活の中で同じ病気を持ちすでに自立生活をしている方と出会ったことがすべての始まりでした。その思いを持ったまま、学業で忙しかった大学時代には、一人暮らしには手が届きませんでした。

大学4年生のときには、友人たち同様、就活を行いましたが、身の回りのことを一人ではできないことなどが要因となり、就職することはできませんでした。そこで、一人暮らしを就職先として選択しました。

一人暮らしを始める前には、アパート探しやヘルパ一事業所探しなどの苦労があり、始まってからも人間関係や、生活していくまでの介助者使用可能時間数確保の交渉に戸惑い、悩みながらも地道に進んできました。それは会社を立ち上げるきっかけにもなり、きっと答えもなく、ずっと抱えていく問題であると感じました。この先も改良・改善を目指して取り組んでいこうと思っています。

また、現在では体の変化への対応に1番困っていることを告げました。普通食が食べられなくなったことや自力で動かせる範囲の減少でパソコン操作に支障が出てきていることなどを打ち明け、それらを受け入れた上で、どう立ち向かっていくかを考えながらも楽しんでいることも話してきました。

そして、家族や友人の大切さを身にしみて肌で感じ、今を生きることの重要性を多いに伝えてきたつもりです。

ボキャブラリーも話し方も多分幼稚であったと思いますが、こんな障害者もいるんだと少しでも知つていただければそれだけで嬉しい限りです。

一人暮らしだけではなく生きていくことは、大変なことも多いけど、文句ばかりの悪い人生ではないと思います。また、頑張るやる気さえがあれば、道は開けていき、充実した楽しい日々を過ごすことができるはずです。

今回、講演会で話をさせてもらったのも、そこでの出会いも、すべてがとてもいい経験になったと感じています。

声をかけてくださった主催者さま、拙い話を聞いていただいたみなさま、ありがとうございました。

## chocoeの素顔No.1

はじめまして。株式会社ほっとはぴねすの代表取締役を務めさせていただいている、chocoe こと、吉村枝里子です。代表取締役と言っても役員一人の小さな会社ですからね。言葉の響きはとてもかっこいいと思いますが、中身は全く整っていません。名刺交換やただのあいさつのときなど自分でも結構恥ずかしいことがあります。早く慣れていきたいし、堂々とできるように頑張って成長していきたいものです。そのようなことはさておいて自己紹介をしていきたいと思います。現在のことはもちろん経歴というよりは生い立ち、趣味や夢など聞いていただきたいことがあります。いっどんに書いてしまうと、読み手もきっと飽きてしまうと思うので、何回にも分けて書いていくつもりです。ナンバーがいくつまでいくのか分かりませんが、焦らずにゆっくりつづっていきたいと考えています。

私は現在二七歳です。もういい歳ですよね。肌や体力に出てきています。そろそろ、いろいろなケアが必要だと感じています。

ここからは質問形式で行きます。今回は4つです。

### どんな状態の障害者なの？

難しく、大きな括りで言えば、四肢体幹機能障害という身体障害者です。

脊髄性筋委縮症とは、脊髄の運動神経細胞がうまくいっていないことで起こる神経原性の筋萎縮症で、運

動ニューロン病の範ちゅうに入る病気です。体幹や四肢の筋力低下、進行性筋萎縮があります。少しでも簡単に分かりやすく説明したいときは、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) や筋ジストロフィーの症状と似ているとか言っちゃいます。

症状は個人差がありますが、私は全く立てずに歩けないため車いすを使用しています。外に出るときは自由を求めて電動車いすに乗り、部屋の中では机の高さに合わせた手動の車いすを介助者に押してもらっています。

日常生活はと言いますと、簡単に一言では「全介助が必要」です。食事・排せつ・入浴等、一人ではできません。なんと体位交換（寝返り）さえも…。少しでもできれば楽なことが多いんでしょうけど仕方ありませんしね。

こういう言い方をすると少し違うかもしませんが、パソコン作業はしっかりできています。マウスでポインタを動かし、別にあるスイッチでクリック操作をしています。キーボードも打てないので、ウィンドウズのソフトウェアキーボード「スクリーンキーボード」を使って文字入力を行っています。また、スイッチだけでポインタを動かせる機会があったり、音声入力を使ったりもしています。体調や姿勢によって機器を使い分けて、パソコン操作を行っています。

このおかげで、この冊子も作れていて、普通の事務仕事をこなせていますし、メールやブログ作成もしっかりとでき、趣味まで充実です。もちろん文字の打

### プロフィール

名前…吉村枝里子（よしむらえりこ）

生年月日…1987年6月12日

疾患名…脊髄性筋委縮症（SMA）II型

長所…何事もコツコツと取り組むところ

好きなもの…アイスクリーム、チョコレート、音楽を聴くこと、食べること、ディズニー、ジャニーズ、イルカ、旅行（計画も）、アロマ、イメントレッシュ etc.

ブログ URL…<http://chocoe.seesaa.net/> (HN: chocoe)

血液型…A型

12星座…ふたご座

出身地…東京都

短所…優柔不断



つスピードは指一本で打つ方よりも遅いと思います  
が、できることは間違いないので！

身体は動かせないけど、口は達者ですし、動きのある右手と左手の親指で、できることをできるように工夫しています。

### 障害があってもひとり暮らしできるの？

はい、できています！

私は、大学卒業とともに一人暮らし（自立生活）を始めました。就職がうまく決まらなかったので、学生時代からの夢であった自由な暮らしができると挑戦したのです。

実家にいた時からリフトも入れていなかったし、私そのためのリフォームも行っていなかったので、本当に普通のアパートの1階を借りました。

初めての賃貸。どこを基準に決めればいいかよく考えてていなかったこともあって、家賃の高さは気になつたものの、見学時にすごくいい間取りだったので、即決しました。

そんなお部屋の玄関。段差は結構高く、車いすが本当にぎりぎり通れるくらいの幅しかありません。なので、そこに入るスロープを探して設置しています。

しかし、トイレ・お風呂等は全く手を加えてはいません。ベッドは介護用の高さ調節ができるものを購入し、入浴時の衣服着脱のための台は良いものが見つからなかつたため父に作ってもらいました。他にも必要なものはホームセンターで100円均一などで揃えています。意外と良いものが安く手に入りますよ。

生活はというと、ほとんどずっと介助者（ヘルパー）さんがいます。介助者の使える時間数を確保するため役所との交渉にはすごい長い時間はかかりましたが、5年経つてやっと一人暮らしをするのに十分な時間数を確保することができました。1日平均約18時間、介助者に来てもらっています。ひとりでパソコンをしていることのできる2時間を1コマとして、1日2、3コマがひとりでいる時間です。その時間が私にとっての仕事兼リフレッシュタイムになっています。（制度的に仕事をする時間には公費での介助者を使

用するできないので。）

一般的に言われる「身辺的自立」と「経済的自立」は少し不可能ではありますが、身体は動かなくても、「自分で考え、選択し実行、その結果についての責任を負う」という私の考えの自立のもと、すごく自由な生活を楽しんでいます。実家にいては体験できなかつたことがたくさんありますよ。

もちろん生活や人間関係において、楽ではなく、難しく大変なこともあります。でも、そこから得られるものも勉強できることもたくさんあります。未だに毎日新たな発見ばかりです。きっとこれからもずっとですね！

障害があってもひとり暮らしをすることで、自分のことを改めて知るきっかけになり、今までにはない人間関係を築き、自ら考え伝える力を養うことができる気がします。どんな環境でも楽しむことが一番だと思います。

### どうしてわざわざ会社を設立したの？

大学4年生の時、一般の学生と同様に就職活動を行っていました。でも、日常生活でも仕事を行う上で常に介助が必要であり、長時間座っていられないために定められた労働時間を守ることができないという欠点があることから、重度すぎると捉えられてしましました。それでもすごい必要とされる能力があれば違ったのかもしれません、何のとりえもない普通の学生であったので、就職が見つかりませんでした。

就職をしないと生活をしていくだけの収入は得られません。パソコンを使い、自宅でできるアルバイトと呼べないくらいの副業はいろいろと掛け持ちしていましたが、本当に少ないお小遣い程度にしかなりませんでした。

また、一人暮らしを行っていく上で多くのヘルパーや派遣事業所を利用し、そこでぶち当たる問題がたくさんありました。正直なところ利用者はお客様という立場だと思います。ですが、関わった事業所のほとんどは、とても冷たく、こちらの要望を聞いてもらえずに、強気な態度で話をされました。お金儲けの道

具でしかないと思っているの？と感じるほどでした。介助者が来ないと生活ができないということは、大きさに言えば命にかかわってしまうということです。それにもかかわらず、急なドタキャンが続くようになってしまったり、危険なケアを行う介助者であると知りながらも派遣してきたりするなどのサービス提供が行われてきました。そのようなことに我慢ができないなったのです。そして、同時にこのような思いをしている障害者はきっと私だけではないと思いました。

自分らしい生活をしていくためには、障害者にとって環境がまだまだ整っていないと改めて感じたのです。設備もそうですが、道徳的な気持ちの持ちようもあると思います。少しでも理想とする世の中に近づけていきたいと思い活動を始めることにしました。

当事者だからこそ理解できる話はたくさんあると思います。また、仲間がいるという強い味方がいれば何かに変化が起こることがあるかもしれません。誰もがより良い生活を送れるような手助けが少しずつでできればうれしいと考えています。

また、社会に対しても障害者本人として要望を発信していきたいです。困っていることの改善も声を上げない限り誰にも伝わりません。議論がなされてこそ、次につながるステップを踏めると思うので、どんどん積極的にやっていきたいと思っています。

やりたいことを仕事にすることで、就職できないなら私自身の仕事・職場を作ることができる、社会人として収入を得て納税できる、と考え起業に踏み切りました。胸を張って堂々と地域で生活していきたいという気持ちからつながった行動です。

それは確かに、面倒なことも大変なこともたくさん増えました。しかし、そこから得られるさまざまな経験・勉強は、今までの生活をしていれば出会うことはできなかったと思います。毎日やるべきことが多く、充実しているので、会社設立はよかったと心から感じています。

### どうして chocoe という名なの？

ホームページやブログで使われている「chocoe」ってどういう意味でつけられたのか良く聞かれますが、ごくごく単純で「チョコレート (chocolate) 好きの枝里子 (eriko)」の略です。

さかのぼること、養護学校高等部に通っているときのことです。地域別に走っている通学バスには小学校1年生から高等部3年生まで幅広い年齢層がそろっていました。もちろんバス内で話もしますし、学校内で合うときも声をかけていました。

どんなときでも、小さい子どもたちは恥ずかしがつて私の名前を呼んでくれなかったので考えた末、あだ名よりも分かりづらい名前にしたところ、読んでくれるようになったんです。

なぜだか不思議ではありますが、それから周りに広がっていき、定着していきました。そして、私自身も手放したくないほど愛着がわいたので、未だに使っています。チョコレート好きもずっと変わっていませんしね！

みなさまも「chocoe」とお気楽に声をかけていただけると嬉しいです。

微笑み話  
「満開の桜の下で…。」

柔らかそうな綿に見える、薄いピンクの花びら集団を眺めながら、ニコニコしていた祖母。お花見を楽しみにしていた彼女から出た言葉は「今年もきれいな桜が見られたね」。元気な姿を見られたことに安心したのと、年を取ったとの実感の寂しさがしみじみと伝わってきて、少し複雑な気持ちになった。なんだか恥ずかしくて「来年も一緒に見に来ようね」と声に出せなかつた。そのとき、ふと見た手には桜の生菓子。「やっぱりこれがなないと」と、おいしそうに口にし、私もひとつ分けてくれた。どんなに年を取っても甘いものには目がないのは同じ。「来年までにおいしい和菓子を探しておくれ」との私の言葉に、「桜どら焼き待つていいよ」との返事が返ってきた。花より団子とはこういう事を言うんだろうな。

## プレシャスパートナーズNo.1「えりりん4号(電動車いす)編」

プレシャスパートナーズでは、私にとって欠かせない、愛用品の紹介をしていきます。福祉機器はもちろんだけど、一般に発売されている者や用途を変えて便利に使っているものなど幅広く取り扱っていくつもりです。

第1回目は電動車いす！早いもので、これに乗り換えてからもう2年の付き合いになります。



私の乗っている電動車いすは、モジュラー式電動車いすのトップメーカーとして世界中で使用されているメーカーである、インバケア社のTDX-SI（電動チルト式）中輪駆動です。後輪駆動車と前輪駆動車の特徴のいいところを取り、最新のテクノロジーを導入した、優れた機能満載の電動車いす！



55度まで倒れる電動チルトが付いています。今までの角度よりも倒れるので、横になりたいときの応急

措置にはとてもうれしいことでした。これで遠出も気軽にできるようになります。

そして、中輪駆動というのはなんと6輪なんですね。そのおかげで小回りがすごくでき、安定感もあります。越えられる段差の高さは少し低めになりましたが、スムーズな動きが保たれ、搖れが小さく感じられるほどのバランスの良さです。首がしっかり座っていないので、とても安心して乗れるようになりました。

また、ジョイスティックもすごく小さいものにしてもらいました。指1本で操作できて、楽に行動することができます。少しの動作で操作ができるので、画期的でした。まだまだ手・指の動きが制限されても対応させて使い続けられそうです。



座り方でも運転できるかどうかが変わってくるので、座位保持装置にもこだわっています。あらゆる個所の調整を細かく行った、特注です。走行中の搖れに耐えられない首を支えるための枕が今回の大きなポイントでした。

ただ車体角度の変化を認識してしまうので、チルトを倒し過ぎてしまうと走行できなくなります。安心システムですが、体調によって角度を頻繁に変える私にとっては少し不便な点もあります。

全体的にはとても良い、私にぴったりの電動車いすです。今までと同じように大切に乗り続けていこうと思っています。

電動くん、いろいろな場所に一緒に行こうね！

## こだわり流動食

飲み込みの問題で普通食が食べられなくなりました…。でも、どんなにおいしいものでもミキサーにかけるとおいしくなくなっちゃうんです。

日々実験を重ねている、おいしさにこだわった流動食（ペースト食・ミキサー食）を紹介していきます。

### 茶碗蒸し（具なし）

#### 材料

- ・たまご…1個
- ・だし汁…150ml

#### 作り方

- 1.だし汁によくといたたまごを混ぜる。
- 2.たまご液を茶こしでこしながら器に入れる。
- 3.ラップをして、レンジの解凍モードで6~10分チンする。



蒸し器を出さなくていいので、すごく簡単にできます。ただレンジによって強さが違うのと、その日の器やたまご液などの温度によっても日の通りが変わってくるので、時間は少しづつ調整してください。

また、だしを替えると雰囲気の違う茶碗蒸しになります。本だし、鶏がら、干し椎茸の戻し汁…バリエーション豊かになるし、さまざまなアレンジも楽しめます。

粒ももちろんないですし、つるつとなめらかでおすすめです。ミキサーにかけるなど再調理の必要なく、周りと同じものが食べられるので、気持ち的にもうれしく、おいしく食事ができます。

たまごは栄養満点！たんぱく質やミネラル、ビタミンを豊富に含んでいるので、偏食になりがちなときに摂り入れるように心がけています。

### 食材ペースト

いろいろな食材をペースト状にしましたが、調理法・再調理法を変えるだけでさまざまな変化があります。

- ・じゃがいも…トースターで焼き、こす。

じゃがいも独特のざらつき感がなくなり、ねっとりと仕上がります。おもちのように粘り不思議ですが、甘さがよく出て、なめらかです。

また、主食になります。他のどんな食材との相性もいいので、作り置きしておくととても便利です。

- ・大根…茹でて、ミキサーにかける。

水分が多い野菜なので、ミキサーにかける際もあまり水分を加えなくても大丈夫です。大根そのもの味わいが楽しめます。ふわっとなめらかな舌触りです。

シンプルで淡白だけど、和食感を楽しめます。酢みそをかければふろふき大根！

- ・春菊…茹でて、ミキサーにかける。

繊維が残るかもしれないと思って挑戦しましたが、すごくなめらかになってびっくりしました。きれいなペーストにするためには、ゆで過ぎたと思うくらいまでよく火を入れてクタクタにするのがポイントです。本だしと醤油をかけるとお浸しを食べられます。

- ・たら…湯がいて、こす。

すごい繊維っぽくてこすのが大変です。雪のように白くてふわっと仕上がります。そのまま食べるとパサついて危ないけど、他の野菜と一緒においしく食べています！

これでたんぱく質も摂れるようになる気がします。

## 活動記録

### 2014年

- 4月7日 ディズニーシー・ディズニーランド
- ～9日 ディズニーリゾート体験取材
- 5月10日 Hey!Say!JUMP コンサート取材
- 6月7日 今よし（大手町）で会食
- 12日 代表吉村枝里子 27歳誕生日
- 7月7日 障害者IT地域支援センター見学
- 9日 ・東京都障害指定事業所申請書提出
- ・事務所ヒアリング
- 8月20日 東京都障害指定事業所申請現地調査
- 27日 第46回 RSPin お台場取材参加

9月3日 株式会社ほっとはぴねす創立3周年

10月1日 第41回国際福祉機器展参加

11月6日 講演会参加～障害者権利条約って～

12月3日 事務所ヒアリング

4日 東京都障害指定事業所集団指導参加

### 2015年

- 2月9日 講演活動

杉並区相談支援従事者初任者研修

「障害児者の地域生活支援」にて

4月1日 東京都東村山市青葉町に本拠地移転

## 介助者募集中！

東村山市で自立生活をしている障害者の生活をサポートしてくれる介助者を募集しています。

### ○介助内容

掃除や洗濯などの家事援助・食事や入浴、  
トイレなどの身体介護・通院・ショッピングなど。

### ○資格

ヘルパー2級、介護福祉士等の資格所有者。  
＊未資格・未経験者でもご相談ください。

### ○希望人材

20代・30代・40代の方。  
やる気のある方、努力を怠らない方など。  
1年以上勤務出来る方、定期で働ける方、  
土日や夜勤も仕事が出来る方。

### 雇用形態：アルバイト

時給：1200円～1,625円（交通費あり）

＊研修期間は時給900円（短縮有）

勤務時間：  
① 21:00～翌9:00  
② 9:00～19:00  
③ 18:00～22:00

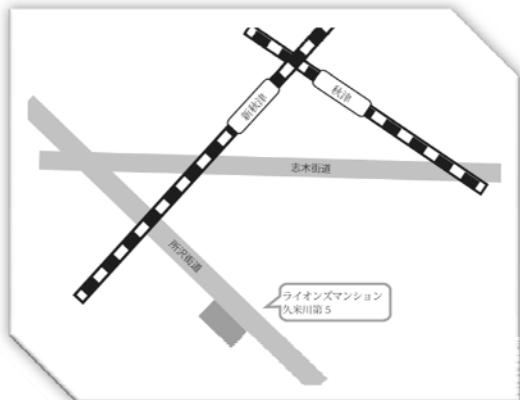
＊上記時間の中で、1日1時間～、週1日～OK

＊その他の時間もご相談に応じます。

### 雇用形態：常勤介護職員

月給：16万円～ 勤務時間：週40時間

通勤手当、資格手当等、各種手当あり



### 連絡先

株式会社ほっとはぴねす（担当：吉村）

〒189-0002 東京都東村山市青葉町2-38-13

ライオンズマンション久米川第5-407号室

TEL/FAX: 042-392-1535 Email: hotto.happiness@gmail.com

（JR線【新秋津駅】より徒歩20分）

Email: hotto.happiness@gmail.com

URL: <http://hottohappiness.raindrop.jp/>