

# HOTOHAPI

TEL/FAX：042-392-1534 Email：hotto.happiness@gmail.com URL：<http://hottohappiness.raindrop.jp/>

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



## 祝 7 周年！

このたび、会社設立から無事に 7 周年を迎えます。

充実した毎日である、このような活動を続けられているのは、皆さまのおかげであるとつくづく感じています。いつもありがとうございます。

この 7 年間を振り返ると、様々な出来事があり、勉強でできていることも、いろんな経験をすることも、多くの人たちとの出会いがあることも、たくさんの刺激に囲まれていてもあり、あっという間に過ぎていきました。ショックなことや大変な時期もある中に、良いことや楽しいこと、

うれしいこともあります。新しい目標や、大きなやりがいなども見つけることができ、知らない世界に飛び込むこと、普通の生活では体験することができないことなどもたくさんあると改めて感じました。もう 7 年経ち、甘えがきかなくなった時期になったとは思いますが、今でも毎日新しいことだらけで、小さな輝きを見逃さないように注意しながら、大切に日々を過ごしています。

これからも、多くの方に少しでも、ほっとできる、はぴねすなことを伝えられるように、今まで以上に一生懸命に努力していくつもりです。未熟な面はまだまだありますが、ご支援を賜りますよう、よろしくお願ひいたします。

## つながりで広がる出会い！

2 年前に SMA 研究していることで知り合った当時学生から、すごく久しぶりに連絡がありました。メールで、卒業論文が無事に出来上がり、大学院を卒業し、就職もできたという報告。ずっと役に立てられたのか不安で気になっていたので、とてもうれしく思いました。

そして、メールだけでなく、再会できることにもなり、緊張しながらもワクワクして当日を迎えるました。新しいことも踏まえながらお互いに報告し合い、いろいろな話ができる、とても楽しかったです。

また、彼女の論文に登場していた、同じ病気の男性の方とメールのやり取りをはじめ、実際に会って話をする機会を設けることができました。性別だけでなく年齢も、育った時代も環境も、現在の生活状況も全く異なる方で、とても新鮮な気持ちで盛り上がることができました。知らなかつたことだけではなく、さまざまな考え方や知識を得られて、情報共有もできて、とても勉強になりました。

やり取りが途切れていた方と再会できたこと、私一人の世界では出会うこととはなかっただろう方と知り合えたこと。世の中にはすごくありがたい出来事がたくさんあると改めて感じました。近いうちにまた遊びに来てくれるとの言葉に期待を寄せています。どんどんと広がる世界が待っていると思うだけでとても楽しみです。

待っているだけではなく、積極的な行動もしなくてはいけないとしみじみと感じてもいます。勇気のいることですが、これからもより充実した日々を過ごすためには心がけていきたいことです。どんな出会いが待っているかは、自分自身の取り組み次第なんですね！

(2019 年 7 月 5 日)

**やつぱり身体には  
負担をかけていた？！**

呼吸器やカフアシスト、吸引器を持つて帰つて来て、早半年。生活ががらりと変わり、やるこどが増えた面倒くささだけではなく、精神的にもパニック状態でした。ヘルパーさんたちに慣れてもらうためにも、自分の健康をキープするためにも、生活の一部とし「普通」になることが大切。使うこと自体がプレッシャーでした。いつの頃からか、当たり前のものになり、気持ちに余裕が出ると、体

の変化がしつかりとわかり始めました。今までどれだけ大変な生活をしていたのかと実感しています。平均 3 日置きに悩まされていました。頭痛。小さい時からあつたので慣れていて鎮痛剤を飲まずに耐えられていきました。そんな苦痛だった頭痛も減り、重いと感じない生活のありがたさを感じています。また、旅行中に熱を出していたのがなくなりました。寝ていてる間に体を回復させる余裕がなく、より負担をかけていたんですね。普段からあつた痰がからんでゴロゴロし

た朝を迎えることも減りました。食べることへの意欲も増えたり、むせてしまつてもすぐに除去できることになりました。空気の飲み過ぎで胃がムカムカする気持ち悪さも軽減されています。大きな荷物で、重症化した気分になりへこむときもありましたが、今ではとても強い味方。機械に頼ることはも大切だと感じ、楽に元気に楽しむ生活するために取り入れて良かったと思っています。いいタイミングだつたんですね！

(2019 年 5 月 30 日作成)

## 初の東北で、遊んで・食べて・感じて、満喫してきました。

2019 年 4 月 27 日～5 月 3 日、ゴールデンウィーク真っ只中に東北旅行に行きました。真冬並みの寒さの中、初めての東北である、青森・秋田・岩手の 3 県を、しっかりと感じ、いろいろ体験し、いっぱい楽しめてよかったです。



出発日は、おしゃれな東北新幹線「やまびこ」に乗って新青森駅に到着、レンタカーで巡っていました。立佞武多の館、津軽三味線会館、龍飛崎を楽しみました。初日らしく欲張った感じで、りんごジュースや、せんべい汁やいちご煮などの青森名物もたくさん食べられました。2 日目は下北半島に向かい、恐山菩提寺と大間崎に行きました。

3 日目は、八甲田山を抜けて、奥入瀬溪流と十和田湖、白神山地を満喫しました。リフレッシュできたり、癒やされたり、植物からのエネルギーをたくさんもらったり、自然をたっぷりと感じられた 1 日でした。



4 日目は秋田ならではの体験ができました。なまはげ館や、角館の武家屋敷、樺細工伝承館を見学。桜の名所でのお花見をし、ババヘラアイスや稻庭うどんも食べました。

5 日目は岩手県の世界遺産「平泉」へ。令和初日ですごく混雑していましたが、中尊寺と白山神社、毛越寺、観自在王院跡と無量光院跡に負けずに行ってきました。しっかりと参拝をし、さまざまな御朱印ももらえて、よかったです。

6 日目は、遠野郷八幡宮、かっぱ淵、本州最東端・鮎ヶ崎、浄土ヶ浜に行きました。のどかな景色、迫力のある景色、きれいでうっとりする景色。いろいろと変化するさまざまな風景をじっくりと見られました。三陸らしい海の幸もたくさんいただけてうれしかったです。また、東日本大震災の被災もまだ残っていたり、きれいに復興されているところもあったりして、考えることがたくさんありました。

最終日は盛岡観光。盛岡冷麺を食べたあと、櫻山神社で参拝し、盛岡城跡や石割桜も見ることができました。レンタカーを返却し、盛岡駅から新幹線に乗り帰宅。



無事に乗り切ったと実感、安心したと同時に、濃い内容の、満足感の高い旅行になりました。7 日間での移動距離は 1400km。移動時間が長かったと思いながらも、広い中を走りましたと感じました。多くの観光ポイントに、行きたかったところすべてに行ってうれしかったです。また、毎日違うホテルで、それぞれの特色を感じ、温泉にもたくさん浸かれました。大満喫の 1 週間を過ごせて、驚きと達成感でもいっぱい。

久しぶりに家族そろった大切な時間にもなりました。大人の、特別な思い出です。

(2019 年 6 月 17 日作成)



## 王道な浅草観光と初隅田川花火大会鑑賞を満喫！

2019 年 7 月 27 日に、記憶上では初めての浅草観光を行つてきました。梅雨が長引いていただけでなく、大型台風で大荒れになりそうな予報も出ていて、不安な気持ちの中…。東京にいるからこそなかなか行かない観光を、ワクワク感あふれる気分で、思いっきり楽しんできました！



浅草で一番有名な浅草寺にももちろん行って参拝。御朱印ももらえ、常香炉で煙を浴びて、仲見世通りを通って、雷門もしっかりと見られました。エレベーターが設置されていて本堂の中にも入ることができてびっくり。また、お隣の浅草神社にも行って参拝できてよかったです。いろんなパワーやご利益もたくさんもらえた気がします。

そして、車いすでも行きにくいお店が多い中、入口にスロープがあり、1階席が空いていた「つくし」で、初めてのもんじゃ焼きも味わえました。浅草名物である「舟和芋ようかん」や「雷おこし」もお土産として購入し、じっくりといただきました。

さらに、浅草演芸ホールで初寄席体験。車いすでも無事に入れて、落語やマジック、ものまねを生で見ることができました。涼しい室内で、いっぱい笑いながらゆっくりと楽しい時間を過ごせたんです。

混雑することや暑さのことを考えると諦めざるを得なかった隅田川花火大会でしたが、浅草ビューホテルの特別宿泊プランを利用し初めて鑑賞。第一会場と第二会場ともに見られる高層階のお部屋ということだけでなく、贅沢な創作中華料理のディナーや限定のお土産もついていました。

台風の風の影響で花火の煙がすごい流れる中、すごくきれいな花火をしっかりと見ることができました。音やかかる振動を感じながら、合計 20,000 発以上の花火を、長時間楽しめてびっくり。大きいものや小さいもの、ひとつで上がるるものや複数で上がるものの、単色やカラフルなもの、グラデーションのように変化するもの、形もさまざまです。ひとつひとつの特色を目に焼き付けていき、迫力のある花火にうっとりするとともに感動しました。

花火鑑賞後は広めのお風呂と大きなベッドでゆったりとホテル生活。朝は贅沢なバイキングからのスタートでした。

王道でいいとこどりをした、初めて尽くしの、浅草をいっぱい味わえた観光になりました。すごく楽しくて、夢が叶ったうれしさと達成感もあって、大満足の大満喫、特別で大切な時間を過ごせました！

(2019 年 8 月 15 日作成)



**訪問リハビリを受け始めました。**  
呼吸器を使い始めたことで、複数の訪問看護を利用してできるようになり、訪問リハビリを新たに生活の一部に取り入れられるようになりました。小さいときからお世話になつてゐる病院が行つてゐる事業所のため、私のことを知つてゐる担当者も多く、とても心強く入つてもらつています。

今まで数ヶ月に 1 回だつたため、硬くなつてゐる体をほぐすことでのいつばい。相談や体の不調などに対応することは結構難しく、生活をキープすることが一番の優先順位。車いすや座位保持装置、コルセットを作るときは苦労しながら時間をかけて進めしていくしかありませんでした。

なんと現在は週 1 回入つてもらえるようになり、とても体が楽になつたと感じています。凝り固まつた筋肉のメンテナンスや、呼吸や姿勢などあらゆることに注意が向けられるようになり、生活にも変化が出てきました。実感するほどの効果が出ているので本当にうれしくびっくりしています。

最初はパソコンのできる時間が減ると感じ、時間がもつたないと思つていました。でも、体が軽く感じるだけでなく作業のやりやすさが向上したり、新しい出会いもあつたり、知らなかつた情報が手に入つたり、今までにない刺激があつたり。生活を豊かにするために、元気に楽しく生きていくために、とても必要なことだと感じてゐるところです。

(2019 年 8 月 4 日作成)

## こんな方法もあると気が付いたネットインタビュー。

初めてモニターアンケートからインタビューを受けることになりました。ただ単にポイント稼ぎのためずっと回答していたもので、持病のことについての回の中にインタビューの案内も入っていました。普段であれば会場に出向くことは難しいので参加不可能にチェックを入れるのですが、今回は在宅でのインターネット上でウェブカメラを通じたインタビューの選択肢もあり「可能」にしていました。ただ多数応募の場合は抽選になると記載もあり、アンケート回答を見て対象者を決めるとのことだったので、実際にインタビューにつながることはないと思った手に考えてました。

そんなアンケートに答えていたことを忘れていたある日。実際にインタビューを受けてほしいという連絡があり、とても驚きました。私にとっては私の回答で誰かのお役に立てるのであればすごくありがたいこと。研究材料に、社会貢献に、社会進出に向けて、少しでも何かのきっかけになればうれしいと願い、前向きに受けたことにしました。

当日は初めて仮名を使っての質問三昧な感じでした。私一人に対してテレビカメラの向こうには 10 人以上が座っています緊張。性別や年齢、業界もばらばらで今までにない光景

### 介助者募集中！

東村山市で自立生活（地域生活）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・買い物・旅行など。

#### ○資格

介護職員初任者研修、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、

想像力・創造力豊かな方など。

- ・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

- ・臨機応変に緊急時の対応もしていただける方

でした。病気についてという大きなテーマはありましたが、質問内容もいろいろな視点からでとても面白かったです。想像していた内容と異なることも多くあたふたする面もあり。その中でも、私らしい答えをしようと、あまり気を追いかげずわかりやすい言葉選びをしながら答えてきました。

本当に求められていた答えが伝えられたのか、何かの参考にしてもらえたのかどうかはわかりません。でも、私も緊張感を持った上で、楽しい時間を過ごすことができました。たまに笑い声も聞こえてきて、とてもうれしかったです。

今ではこのようなインタビューの受け方もあると初めて知ることができました。少し怖い世界だと思っていましたが、ネットだから悪いということはないと改めて感じました。今の時代だからこそ切り開かれた、私でも協力できる環境が整っているんですね。思っていた以上にいい勉強になりました。大切な体験となりました。どのように、何のために使われる資料になるかは定かではありませんが、私のような人もいるとわかっていただけの機会になったのであれば、よかったです。

(2019 年 7 月 19 日作成)

#### 雇用形態：アルバイト・パート

時給：1300 円～ 1,750 円（交通費あり）

\*研修期間は時給 1000 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：18 万円～

勤務時間：週 40 時間

社会保険等完備、通勤手当等、各種手当あり

この 4 ヶ月を振り返ると、今となれば笑いに変わった、ハピニングがほかにもたくさんありました。毎年恒例になりつつある捻挫も発症。よくぶつかるところに当たりが悪かつたせいか足の指を痛めてしましました。足首でなかつたこと、思いのほか重傷でなかつたのが救い。先生スピノラザ注射も延期になつてただただ驚き。先生も私も同じように勘違いをし、次回予定日が異なつていつたよかつたです。片道 1 時間以上かけて歩いて行こうと、綿密に計画していました。入院間近の発覚でしたが、入院の前にわかつてよかつたです。梅雨で仕方なかつたのを、無理をするなどというお告げだと思いました。ぜひ生きていれば本当にいろいろなことが起こると感じました。これから何が起きたら何が起きるのか、楽しみでワクワクしちゃなしです。