

# 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



## 謹んで新年の お祝いを申し上げます

旧年中は何かとお世話になり、  
誠にありがとうございました  
皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます  
本年もどうぞよろしくお願ひいたします  
令和三年 元旦



ても甘くておいしかったです。熟していき過程のおいしさを楽しめ特別で幸せな時間を過ごせました。

(2020年10月16日作成)



キウイ独特な酸味は全くなくて、とにかく柔らかく、なめらかな果肉が少なくとも甘く、少しある酸味とフルーティーな味わいが楽しめる。

手のひらサイズの小ぶり。まだ早い若いつつ感じる硬さだったけど、切ってみると黄緑色と赤色のグラデーションで、キウイフルーツらしいのに、初めて見る断面。香りはグリーンぽいのに、果肉の雰囲気はゴールド。

**レインボーレッド**

旬の果物を探して出会った福岡県八女産レインボーレッドキウイ。糖度約 20 度のものもある、期間限定期の希少品種。鮮やかな黄緑色と紅色の、

驚きの甘さだった、

レインボーレッドキウイ。

## オンラインで研修に初参加できました。

毎年案内・資料だけを見ながら勉強していた「障害者虐待防止・権利擁護」。東京都が主催の研修が、今回、新型コロナウィルス拡大により初めてオンラインで開催されるとのこと。すごいと思うと同時に、疑ってしまう気持ちで何度も読み返し、応募することにしました。

定員も設定されていたため本当に受講できるかどうかわからぬまま。ただずっと参加してみたい気持ちがあったので、とても楽しみに決定の連絡を待っていました。無事に受講できるとの知らせが来たときにはほっとしたというのが 1 番です。ただカリキュラムを見ると長丁場だったため、体力的に少し不安にもなったのは確かでした。

当日、実際にどのような感じで研修が行われるのかわからず緊張しっぱなし。結局のところ、カメラもマイクもオフに

したまま受講する形態でただ聞くだけ。パソコンの前で画面を見て勉強するという研修でした。ためになつた話もたくさんあり、久しぶりに目一杯勉強させてもらいました。

オンラインだからこそ参加できてありがたく思っています。アンケートを提出しなければいけないという条件はありました。見てもいなくても、何かをしながら流しても受講になるという事実もあるかもしれないと思っていました。デメリットもあるものだと、これまた学ばせてもらったことです。

私にとってはとても良い機会になったので、参加できて満足しています。また、同じような形で行われる研修があれば参加したいです。

(2020 年 10 月 23 日作成)

## アドバイザーに声をかけられて驚き。

以前スピナラザ注射に対するインタビューを受け、そこから広がったつながり。今までとは違う、なんと初めて目にしたアドバイザーという形の依頼が来て驚きました。会議という硬いイメージのある場での立場を考えると、何もアドバイスできることはないと思い、不安ばかりでした。正直に「私で本当にいいのかどうか」と聞いてしまうほど。「ぜひお願ひしたい」という言葉に甘え、メールのやり取りでは断りきれず、初めての経験をする楽しみもあって、心配ながら受けたことになりました。

事前打ち合わせを含めて、とてもたくさんの時間関わらせていただきました。事前アンケートへの回答や、質問事項への意見のまとめ、それ以外にも聞かれても困らないようにするための準備。内容はスピナラザ注射関連ではありましたが、振り返ることやわかりやすい表現方法などいろいろと試みました。会議という想像のつかない場所で、何が行われるのかもわからないまま、途中プレッシャーで現実逃避したくなるくらい。

初めての会議ツール使用もとてもドキドキでした。インタビューで使用させてもらったものとは使い勝手も大きく異なる。ダウンロードから、使い方の予習などもハラハラでした。自分でも驚くくらいの初体験ばかりで今考えればとてもアップアップになっていたと思います。

そして、当日。約束の時間前にアクセスして無事に繋がると、ただただほっとしました。声をかけていただいた担当の方の顔が見れたときには安心したのか久々に本当の笑みを一瞬出せたと思います。

実際に会議といっても、当事者数人が集まり、司会を通して意見を述べていくという形。初対面の人ばかりなので、誰

も途中で突っ込むこともなく淡々と進んでいきます。

驚いたことに他のアドバイザーはみんな男性。同じ病気でありながら、症状も生活も全く違うので、とてもおもしろい出会いでした。いろんな場面で活躍している方もいて、すごい人たちが集まっていると実感。同じ治療を受けている、同じ病気の方がこんなにたくさんいると改めて知ることができました。

発言した内容はそこまで覚えていないくらい緊張しません。うまく答えられているのか、相手にとって本当に大切な意見になったのか、正直わかりません。でも、私にとっては大切な時間だったと感じています。スタッフの方との接点もあったし、同じ病気を持つ方々とのつながりも大きかったです。いろんな情報のある中で、この広い世の中なのに、知り合いになれたのはとてもうれしいこと。頑張っている人たちに負けないくらい私も進んでいこうと思うきっかけになりました。

声をかけていただき私を選んでくれたことにも感謝しています。そして、お世話になった方々に、私の気持ちを聞いていただけてうれしく思っています。私も注射に対する新しい発見ができて、勉強したことや物事の捉え方の変化などたくさんありました。治療に対するだけではなく、生活全般に活かしていきたいと思います。

世の中にはいろいろな形の会議や意見交換の場があるのだと知ることができました。「アドバイザー」という言葉のプレッシャーに負けずに参加できてよかったです。人とのつながりがどれだけすごいものかとわかった感じです。どうもありがとうございました。

(2020 年 11 月 3 日作成)

### スマホも買い替え時か？！

最近ずっと使っているスマートフォンが調子が悪くなってしまいました。大きな不具合は目立たないし、外見もとてもきれいなまま。1年前に電池を換えて特に問題なくこれからも使えると思っていたのに、ちょっと怪しくなってきました。

最初に気がついたことはアラームがたまに鳴らないこと。予約設定が切れているのか、音量が小さくなっているのか。問題ないとわかった途端、不安が募るのみ。またまの現象かと信じ、気持ちを切り替えて見て見ぬふりをしていました。しかし、数日連続で起こることはないながらも、ごくたまに同じ現象に陥ってしまう。

ほかにも問題があり、一定時間で切れる設定にしているにも関わらず、ロック画面にならずにずっと画面がついたままなことや、スイッチコントロールがずっと稼働してい

ることも気になりました。検証していると、ロック画面にならなかったり、スイッチコントロールがつきっぱなしだったりするときにアラームが鳴らないことも判明。なんとなく理由がわかったことで少し納得したというか、諦めがついたというか。

前回買い換えたのは約 4 年前。アップデートはされているものの、機械自体がずいぶん古いのは確か。新システムに対応できないのかもしれません。そろそろ本当に買い替えないといけないのかなと感じています。

ただ新型コロナウイルス拡大の影響でまだまだ実行には時間がかかりそう。それまでしっかりと働いてくれることを願っています。心配と不安、安全と危険覚悟など、考えて行動しなければいけませんね。またプレッシャーに感じることが増えてしまったと思っています。

(2020 年 11 月 16 日作成)

## スピノラザ注射第 5 回目をやっと受けられました。

新型コロナウィルス感染症拡大に伴って延期を申し出でいたスピノラザ注射。なんと予定の時期から半年も遠ざかっていて、前回投与してから 1 年。やっとという思いと、久々というドキドキ感でいっぱいでした。今を逃したらまたどうなるかわからないと思い決意し、入院に踏み切った次第です。

病院自体はコロナ対策でやはり制限も多く、少し不安な中の入院でした。今まで入院していた病棟には入れず新しい場所で、看護師さんももちろん違う。(たまたま異動があつたらしく奇跡的に看護師長さんは同じで驚きました。) 先生やスタッフの病棟担当がありまたぐことはできないとのことで、主治医の先生とも会えないとのことを言われました。ただ手術室では担当のため会えるというよりも注射してもらえると言われ、ほっとした感じです。

入院中の介助者も特別許可が出て安心しました。最低限の人数で回す努力をして申請。新型コロナの感染者の人数も落ち着いているときだったかららしく、ちょうどいいタイミングで受けることができたと思いました。

体的には薬の効果が切れていることを実感する症状が見られていました。注射を開始する前の状態に戻ったのか、進行したのかはわからない感じ。首のコントロールもうまいかなくなってきたらしく、手の疲れ具合やマウス操作のやりにくさにも変化が起っていました。ヘルパーさんからは歯ブラシの奥歯への入り方がまた狭くなってきたと言われていることも。しっかりと注射に効果があることを再認識させてもらった期間でもあったと思います。

だからこそ、今回の注射はとても楽しみで期待もしていました。どれだけ体に良い影響が出るのか、いつから変化が現

れるのか。本当に薬の効果でまた良い状態に戻るのか。自分の体での実験ということでもあります、気を引き締めて体から発せられるサインを見逃さないようにしてないと思って挑みました。

無事に入院も投与も終わって帰宅し、2 週間こもったあと新型コロナウィルスの症状が出ていないと分かったときにはっとして全て終わったと実感できました。健康のまま、普通に生活できるありがたさを身に染みて感じているところです。

そして同じ時期、体にも変化がありびっくりしました。その数日前からまたま良かったと思うことが増えていたのもしかしたらそのときから効果があったのかも。マウスの使い方が楽になったり、首の傾き加減が良くなったり。少しずつ変化が確定されて、症状がよりよく感じるようになってきてうれしくなったのも確かです。ヘルパーさんにも感じてもらえるくらいでとても驚きと感動。本当に薬には効果があって、私の体にはよく現れるんだと実感できました。ただただ嬉しい限り！

関わってくれた皆さん、どうもありがとうございました。いつも以上に気をつけないといけない負担の中、たくさんお世話になりました。久しぶりの先生と再会、相談や報告だけでなく新たな情報も得られて、有意義な時間を過ごせてよかったです。

予定は入れつつ次回がどうなるかはまだ未定ですが、これからもよろしくお願ひします。できればこのとても良い状態をキープしたまま治療を受け続けたいと願っているところです。

(2020 年 11 月 29 日作成)

### 季節を五感で味わえた洋梨「シルバーベル」



みかんやりんごではない、冬が旬の果物を探して見つけた山形県産の洋梨「シルバーベル」。シーズン最後の、クリスマス頃に旬を迎えるラ・フランスの枝代わり品種。芳醇な香りと濃厚な甘さ、程良い酸味、きめ細やかなおいしさが楽しめます。ラ・フランスよりもずっと大きくて、たっぷりとした食べ応えが特徴です。

すごくかわいい名前で、いろいろな説明書きを読んで興味を持ったのですが、乗り遅れたようなギリギリでの注文だったので、間に合うかどうか不安でした。無事に届いたときはとてもうれしかったです。



ふたを開けてみると、スーパーで見るようなものより倍以上の大きさに感じて驚きました。強くはなかつたけど香りもふわっと広がる。触つてみると、比較的しつかり硬さがあると思いました。おいしそうでワクワク感を抑えられました。皮のままの香りとは違う、甘くて良い香りがして、なめらかさも伝わってきました。生のまま吃るのはもちろん、ミキサーにかけても、とても甘くてうつとりとしてしまうくらいおいしかったです。体いっぱいを感じられた大満足の味わいに感動し、近場で買えるくらい出回ってくれるうれしいなど願っています。

(2020 年 12 月 17 日作成)

## なんと講師として講演する機会をもらいました。

知り合いから、「就労についての講演を頼まれたけど、ぴったりなのはあなたかな」と言われ、話が回ってきた講演の依頼。とてもびっくりし、本当に自信もなかったし、正直マイナスな気持ちでした。断るに断れない性格でもあったのはもちろんですが、また新しいつながりがあるかもしれない気持ちも切り替えて、受けることにしました。

私は所属していない、患者の家族の会の主催の講演会。つまり、参加している方はどのような形ででも同じ病気を持っている方の関係者ということ。当事者本人であったり、その家族であったり、病院や施設などの関わりのある人たち。私の話の重要性が何か見出せないままでしたが、必要とされていることはありがたく、心を決めた次第です。

実際に主催者と連絡を取り合うと、テーマは社会参加についてで、起業・経営している立場からの就労について話してほしいとのこと。テーマが大きすぎて、大きな要望はなくお任せとも言われ、少し戸惑ってしまいました。一人暮らしから起業に至り、存続できていること。大変なことや楽しいこと等を盛り込んで話を進める方向にしました。

このご時世、今回はオンラインでの講演会ということです

宅で行いました。（だからこそ受けられたということもあるのですが。）Web カメラとマイクを使い、用意したスライドを表示しながら発表という形です。

数少ない講演経験では反応を見ながら言葉のチョイスを変えたり、ポイントを変えたりするのですが、全くできない状況。ただただ緊張しただけと、時間の調整と、楽しくない気持ちでした。終わったときにはやり切った感はありましたが、達成感よりも乗り切った感じが強かったです。

もちろん新しい出会いもありました。全国にいる同じ病気の方や家族の方とお会いできたのはうれしかったです。どんなことがあっても、どのような形になっても、できることはたくさんあると改めて感じました。

そして、私らしい生き方と、私らしい頑張りがすごく大切、まだまだ前を向いて明るく生きていこうと思わせてもらえる機会にもなり、とても感謝しています。またひとつ良い経験ができてよかったです。

ただ講演をするのであればオンラインではなく会場でお話ししたいですね。

(2020 年 12 月 10 日作成)

## 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

### 雇用形態：アルバイト・パート

時給：1200 円～ 1,750 円（交通費あり）

\*研修期間は時給 1,000 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：17 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

編集後記  
さらにひどくなってきた  
新型コロナウィルス拡大。  
この話題に気持ちも身体も  
生活も振り回されていま  
す。終わりの見えない現状  
にすでに疲れました。でも、  
私もまだ自粛生活を続けて  
いくつもりです。

そんな中、食べることに  
どうしても楽しみを向けて  
しまう。おいしく食べたい  
気持ちに負けて、数ヶ月置  
きの普通の食事がやる気の  
源になっています。  
しかし、初めて窒息事件  
を起こしました。苦しいと  
思った拍子に、意識がなく  
なり、気がついたら病院の  
ベッド上。頭の中はより混  
乱状態でした。気管をふた  
したもののがすぐに取り出せ  
たからよかつたものの、命  
を落とすことがとても身近  
だと初めて知りました。  
お餅を喉に詰まらせる事  
がお正月は増えますが、  
気をつけてください。私も  
健康・元気に、楽しく生活  
するため、日頃の行動にも  
注意していきます。