

KSKP

特定非営利活動法人

とことこニュース

57号

目次

P2・・・なごんは、怒ってるよ！！

P4・・・わくわくドキドキ♥バス通勤

P5・・・思い出は宝物

P8・・・障害者と健常者の視えない段差

P12・・・理事長挨拶

発行人 関西障害定期刊行物協会 大阪市天王寺区真田山町二・二 東興ビル4F
一九八四年 八月 二〇日 第3種郵便物承認 毎月(一・二・三・四・五・六の日) 発行 領価百円



なごんは、怒ってるよ!!

ペンネーム なごん

こんにちは、皆さん夏バテはしていませんか?

実は私怒っています!! 皆さん私の怒りにお付き合いしてくださいね

(´ー´)ノ

6 年前に実家を出て 1 人暮らしをする時に、アイエルセンターの一番近くの
ハイツを選んで引っ越してきました。アイエルセンターは朝 10 時からなのに 9
時過ぎに行ってしまう職員さんに「早過ぎやよ～」といつも注意されていた事が
懐かしいです。ところが 3 年前にアイエルセンターが閉まることになり、バスで
通所する事になり「え～なんでなん?」と思ったけど、ちょうど良い時間帯に行
き帰りのバスがあり「ラッキー!」と思えて通えていました。

しかし、今年のゴールデンウィーク前の 4 月 29 日からバスの時刻表が変わっ
てしまって、朝は 30 分早くなり、9 時にあいえるせんたーに着いてしまいます。
今回は職員さんに快く入れてもらっています。帰りは 2 時間に 1 本しか無くて
15 時、16 時の時間帯のバスが無くなってしまいました。なので電車で帰らな
くはいけなくなり、あいえるせんたーから駅までが私の足では、時間がかかり
とても不便になってしまいました。

私が利用していたバスは、障害者の利用者も多かったのに「どうして無くして
しまうの?!」と気の長い方だと思っている私でも「何とかして欲しい、利用者の
事もちょっと考えてくれてもいいじゃないのか?!」と怒りしかありません。
色々考えて歩くのに時間がかかるし…股関節が痛むし…転倒しやすいし…と言
う事もあり「ついにその日が来たか…」と電動車椅子を使う事に決めました。決
めてしまうと善は急げとケアマネさんに相談したらすぐにレンタルの手続きを
して頂き、4 日位で電動車椅子が届きました。

私、怒っています(#皿°)



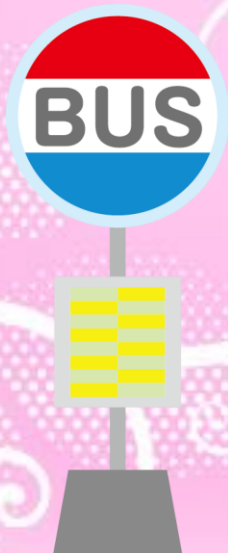
届くまでは自転車も乗れないどんくさい私が上手く操作できるのか、とても不安でした。届けてくれた業者さんが親切な方で、家から最寄りの駅まで、付き添って「ここではスピード落として行きましょう」とか教えてくれました。駅に着くと、改札の中にあるエレベーターの乗り降りを練習させてもらう為、業者さんが駅員さんに頼んでくれてエレベーターの操作や速度を体験して、家まで戻って来ました。初めて電動車椅子にりましたが、自分で歩くより速いし、思っていたより操作が簡単だったので「これなら私でも乗れるな!!」と嬉しくなりました。電動車椅子があればどこでもいけるような気がしました。

翌週から電動車椅子の通勤デビューでドキドキしながら家を出発しました。近くのバス停まではスムーズにいけましたが、バスを待っていたらバスの運転手さんは初め親切に降りて来てくれてスロープを出してくれましたので「良かった」と安心できました。だけど私が電動車椅子とわかると「電動車椅子ではバスは乗れないですよ」と言われてしまいました。と言いつつも私を乗せてくれようとしてましたが、運転手さんひとりでは、ステップのあるバスだったのでスロープの傾斜がきついためか、なかなか乗れませんでした。とっぱしからアクシデントがあり少し気持ちが落ち込んでしまいました。スロープにひっかかり、なかなか乗れない様子を見て、乗客の男の人が快く手伝って頂き乗ることができ「親切な方がいてはるなあ〜」と、怒っていた事も忘れて嬉しい気持ちになりました。せっかく良い気持ちになったのにバスから降りてもらってから、運転手さんに「電動車椅子はバスには乗れないので介護タクシーを使って下さい」と言われて「なんでそんな嫌み言うかな!」と又、怒りが込み上がってきました。

ここで私が折れてしまったら電動車椅子に乗っている人を理解してもらえないと思うので、バスの運転手さん全員に理解してもらおう為にも、これからもバスで通勤し続けて行きたいと思っています。ちなみにバス会社に問い合わせると電動車椅子での乗車は、OKとの事です。おかしいなあ?じゃあなんであんなこと言われたんやろう??

これからも色々なハプニングが起こると思いますが、なごんは頑固な性格で自分の決めた事は、諦めたくないの、めげずにひとつひとつ乗り越えて行きたいと思っています。これからは電動車椅子を使って一人で友達に会いに行きたいです。デートがしたいです!!!

読者のみなさん最後まで読んで頂き有難うございました。



わくわくドキドキ♥バス通勤

ペンネーム なにわ女子

私は今一人でバス通勤をしています。それまではお父さんの車や介護タクシーに乗って通勤していましたが、自分の力でいきたいと思いました。家族に「1人で行けるの?」と言われ、何回も話をしましたが、なかなか賛成してもらえず、それでも私は1人で行きたいと思いました。お父さんに言葉でうまく話せないし反対されると思ったので、「どうしても自分の力でいきたいので見守って下さい」と手紙で伝えました。やっと私の気持ちをわかってもらえて認めてもらえるようになりました。

初めは、家からバス停まで地域のボランティアさんに手伝ってもらいました。良いボランティアさんで3年間も練習を手伝ってくれました。本当にありがとうございました。最初はバスの運転手さんが固定具を付ける事が出来ず次のバスに乗ってくださいと断られたこともありました。職員さんが電話をかけて対応してくれました。今は営業所から一人担当の人が来てくれるようになりました。

バスから降りてバス停からは職員さんと一緒に練習をしました。バス停からのコースはいろいろあってどれが良いか試してみました。駅のエレベーターに乗るコース(時間がかかる)踏切を渡るコース(怖くて危険)トンネルをくぐるコース(段差が無くて安心)どれも試してみましたが一番安全に行けると思ったのでトンネルコースにしました。

何度も練習をして5年間かかり今では途中でコンビニに寄ってお昼ご飯を買う事も出来るようになりました。店員さん(イケメンのお兄さん)と仲良くなって今日のおすすめはなんですか?と聞いて買っています。おいしいものがいっぱいあります。迷っています。太りそうです(笑)今では家から一人で通勤出来るようになりました。私はここまで自分の力を出せるようになりました。皆さんの助けがあるおかげでここまで頑張ってくれました。

帰りのバスの中では、小学校の同級生に声をかけられたり、近所の人に「今日の仕事どうやった?」と話しかけられたり、眼鏡とマスクが外れて困っていて「かけて下さい」と言うと近くの人がかけてくれたり。みんな優しく嬉しかったです。突然雨が降ってびしょ濡れになったり、いろんな事がありますが、これからもがんばっていきたいです。

思い出は宝物

ペンネーム 聖・少女

ディズニーランド・家族最後の旅行

妹が何回も友達と東京ディズニーランドに行っていて、私にもディズニーの世界を見せたいと思ってくれて、お父さんとお母さんと妹が私には内緒でディズニーランド旅行を計画してくれました。

人生初めてのサプライズで、初めてのディズニーランドに行く事になりとても嬉しかったです。素敵なサプライズをしてくれた家族のことがますます好きになりました❤️

私が30歳前の話です。

お父さんの運転で最初横浜の赤い靴を履いた少女を見て一泊しました。中華街に行きしゅうまい、春巻などの中華料理をお腹いっぱい食べてとっても幸せでした。

翌日ディズニーに行って、入り口で出迎えてくれたミッキーとミニーがほっぺにチュってしてくれて凄く嬉しかった！

妹も私に『良いな～ラッキーだねっ』と言ってました。

お父さん、お母さんも私の姿を見て喜んでいました。

イツ・ア・スモールワールドに乗りました。

初めての乗り物

船🚢に乗り周りが真っ暗で横を見たら、いろんな国の景色があり綺麗ですごく印象に残りました。

お昼と夜のパレードも観ました。

いろんなキャラクターが、歌ったり、踊ったりしているのを見ていると夢見ているようでした。

綺麗かったので妹が私に見せてくれたように、私も友達みんなに見せたいなぁと思って私はいつも見ていました。

帰りは、皇居と鴨を見て帰りました。

旅行中みんな笑顔😊で楽しくて、家族4人で旅行が出来て良かったです。

私の52歳の時に、私とお父さんとお母さんと私のヘルパーさん、私の彼と彼の妹さんと彼のヘルパーさんで私はお父さんの運転する車で一泊旅行に行きました。

淡路島のサービスエリアで彼の家族と待ち合わせしてお昼ご飯食べてから出発しました。

県立淡路島公園に行き夏場の暑い時だったのでアイスクリームを食べました。

その後ホテルに行って、部屋は一部屋でふた家族泊まりました。

『今日のアイスクリーム🍦美味しかったね』と、みんなでワイワイしながら話をして、彼と彼の妹さんはベッドで、私達家族3人はお布団で寝ました🛏

帰って来て、私の家で彼のサプライズお誕生会をしました。

お父さんが、みんなの為にケーキとお寿司を頼んでくれました。そのご馳走を二人で話をしながら私の部屋で食べました。

サプライズお誕生会は大成功で彼も喜んでもらえて良かったのですが、帰る間に彼からカトレアを出る話が出たので、彼が帰った後凄く泣いたのを覚えています。泣き止んだ後、モヤモヤが残り私の気持ちは複雑でした。

それは、一緒に行きたい気持ちと、行けない気持ちがあったからです。

その後しばらくしてモヤモヤする気持ちが消えたけど、出かけて帰宅する時いつもカトレアまで一緒だったのに、気づいたら横にいないくて一人になって寂しくて泣いている私がありました。

彼がグループホームに入った事によって、私の気持ちが変わりました。私にもグループホームの話があり、初めは勇気が出なくて断ったけど、のちにまたグループホームに入る話が出ました。

グループホームに入ろうと思ったのは彼がいたのと、みんなの協力もあり勇気が出て入る事にしました。

入ってみて、親の有り難みが分かりました。

今までは、私がほしいものはお父さんとお母さんが買って来てくれたけど今は自分で考えて買っています。

また新しい出会いがあり道を歩いていると犬の散歩していた、おばちゃんに『お姉ちゃん早く足が治るといいね』と言われて私はびっくりしました。そしてヘルパーさんに『私普通に見える？』と聞くと『全然知らない人から見ると、見えるんちゃうかなー』とヘルパーさんに言われて、そんな事言われた事はありませんでした。それがキッカケになり友達になりました。

私の願いが一つ叶い、しばらく彼と一緒にカトレアに通う事ができました。

彼とカトレアに通っているうちにまた新しい道でおじちゃんと出逢って友達になっています。

バレンタインにおじちゃんにチョコレートを手で作って渡すと喜んでくれました。

私もホワイトデーにおじちゃんから、クッキーを🍪貰い嬉しかったです。

彼に手作りのチョコレート🍫をあげました。

彼は喜んで食べてくれました。

彼も私に愛を込めてチョコレートをくれて美味しかったです。

カトレアに彼と一緒に通っていると彼から『他の所にも行った方がいいよ、あいえるせんたーにおいて』と誘われたので見学に行く事にしました。最初は彼と一緒にいけると思ってワクワクしていました。見学に行くとみんながパソコンを前に置いて真剣に仕事をしているので私にも出来るかなあと少し不安になりました。あいえるせんたーライフに通う事になって見学に来た時の不安はなくなっていました。私の初めての仕事は、とことこニュースの折り作業でした。出来てとっても嬉しかったです。ここに来る前、彼にとことこニュースを見せてもらっている時は、原稿作成から発送までを自分達でやっているとは思わなかったです。実際に私がやってみて、大変な作業だけど完成するとすごいなあと思っています。彼がこんな仕事をずっとしているんだなあと思うと私はもっと大好きになりました♡

あいえるせんたーに来てパソコン入力を真剣にしているところや、みんなの事を考えて行動しているところなど彼の素敵ないちめんが見れました。また私もあいえるせんたーに来てパッドの入力や、人見知りがなくなり誰とでも仲良く出来る様になりました。Wordを使って、とことこニュースの編集などが出来るように頑張ります。



障害者と健常者の視えない段差

P.N.あるばとろす

皆さん、初めまして。あるばとろすと申します。
(服が) ピッチピチの 44 歳です。使い古されたギャグで恐縮です。
今回は私の障害について、書かせて頂きます。気が向いたら読んでください。

私の障害は「筋強直性ジストロフィー」という名前です。筋肉が急速に失われていく先天性の障害なのですが、発症は成人してから（個人差はあります）です。

私の場合は大学生の頃から徐々に筋力が落ちていましたが、自分が障害者であるという自覚はありませんでした。

元々運動が苦手の草食系男子でしたが、それは障害とは関係なく、親が怪我を心配してか、外で遊ぶ機会を奪われていた気がします。現在（発行時）流行りの言葉で言うところの「親ガチャ失敗」かな？40 代のおじさんが無理して若者言葉を使っても、若干ニュアンスが違って聞こえてしまうのはアノマリー（根拠のない法則。例えばタピオカブーム後の株大暴落）ですかねえ。

学生時代はいろいろありましたが、書いても読んでも鬱になるので今回は書きません。機会があれば、とさせていただきます。

時は 1999 年、ノストラダムスの大予言（1999 年に世界が滅ぶと言われた）や Y2K 問題（西暦 2000 年を 1900 年と判断して各種システムが誤動作する疑い）等が話題となっていた頃、私は大学 4 年生で、卒業研究が終われば卒業できる遊び人状態でした。バブルが崩壊して景気が落ち込み、「就職氷河期」と言われた時代。地元の関西圏で就活しましたが、内定を貰えず、東京の IT 関連会社でプログラマーとして働く事になりました。

2000 年になってから、東京（都の田舎）で一人暮らしする事になりました。その頃から購読していたプログラミング技術情報誌がありますが、2002 年頃の記事に、ある PDA（携帯型の液晶画面付き電子情報端末）の紹介ページがありました。仕事に使用していたプログラミング言語でゲームを作る事ができるというので、欲しくなりましたが、まだネット購入が一般的ではなかった時代です。

発売したら早速秋葉原へ行って購入する事にしました。しかし、目当ての PDA を探しても全然見つからず…。

18禁アダルトゲームコーナーに平積みされているとは全く思っていなかったのに、そこに迷い込むまで5時間ほど彷徨いました。陳列している商品とそれを買い求める客のせいでしょうか。夜の新宿二丁目程ではありませんが、なかなかの異空間でした。とにかくそこに辿り着くまでは障害物も多く、当時はバリアフリー意識も低かったと思います。身体障害を持つ人には行き難い場所です。

因みに、PDAメーカーは元々18禁ゲーム専門だったので、販路がそこしかなかったと知ったのは最近です。



PDAです

新宿のオシャレなカフェで友人たちと談笑している時に、冗談で「欽ちゃん&香取慎吾の全日本仮装大賞」に出てみようか、と話したところ、友人の一人が尋常じゃないほど食いついてきて、小道具として総額20,000円超の日用品を色々買わされて、言い出しっぺという事でいつの間にか代表者にされて、日テレの麹町スタジオまで行って予選に出場するなんて事もありました。

仕事が終わった後や土日に集まって、打ち合わせや練習をするので、体力的に辛かったし、なんでみんなこんなにやる気満々なんだろう、と呆れることもしばしば。結果は残念ながら予選敗退でした。

本番は合格し易いが、予選はシビアという噂を痛感しました。

手を振ったり足を上げたり、体を使った珍妙な動きをするので、ラジオ体操第一の冒頭の深呼吸すらできない今では、もう再現できません。当時の友人も消息不明ですしね。

2003年のある日、実家から電話があり、兄に身体障害の疑いがある、と言う事を告げられました。以前から「ちょっと動きがおかしい」と言われていたのですが、耳を疑いました。

精密検査の結果、兄だけではなく自分も同じ障害があることが分かり、仕事を辞めて地元の兵庫県に帰ってきました。

「人生設計が崩れる」とはこういう事か、とうなだれた事を憶えています。

自分が障害者である事が判明したからといっても、自覚症状はなく、まだまだ健常者と同様に働く事はできました。なら、働こうと思い、まずはアルバイトで一年間、色々と手を出しました。その後、縁があって某大手メーカーで働く事になりました。

面接は滞りなく終わり、配属。そこは直属上司が女性でチームメンバーは自分以外全員女性という、仕事ではない何かを期待されているのではないかと誤解されそうな(美女だらけであればライトノベルみたいになるのか?)境遇。「女が大好きだからと言っても、こんなに大人数は相手にできないぞ!」という勇気はないものの、その期待に応えてやろうじゃないか、という野心を密かに抱えながら仕事に励む事にしました。

下ネタは言わない、年齢は尋ねない、でも誕生日はさりげなく聞く。身だしなみには気をつける、小さな変化を褒める、と当たり前の対策を取りつつ、誰から攻めようか、指輪してないよな、どんな言葉や仕草が効果的かと考えるのは楽しいものです。ただ、どのタイミングで自分が障害者だと打ち明けるべきか、それが最も大きな悩みでした。残念ながら誰ともラブロマンスに発展できなかった事が心残りです。

分かった事といえは、バレンタインデーにチョコが欲しいなら前もって「ちょうだい」と言っておけば高確率でもらえる。そのお返しやプレゼントは花束が喜ばれるが、処理可能な(例えばプラごみで廃棄可能な)花瓶も用意しておくベター。等々の考えれば思いつくテクニックでしょうか。

仕事内容は結構楽しいものでした。

ベクトル計算や内積、三角関数、楕円の方程式といった、高校時代に数学の授業で学んだ内容が十二分に活かされるプログラムを組めた事。

それらを小数使用禁止の制約でどう実現するかを仲間内で話し合うのが、女の次に数学が好きな自分には楽しめました。

勿論苦手な仕事もありました。

ロシア語のキリル文字(アルファベットとは似て非なる文字)を日本語版のWindowsで扱え、だと!?

私「そんなのできませんよ」

上司「できるよね?」

私「…考えます」

上司「じゃあ、よろしく」

このやりとりで半年掛かりの仕事が生まれました。Excelが得意な人なら分かるかもしれませんが、CSV形式で保存すると文字化けするデータをCSV形式で作る仕事です。

仕事は順調でしたが、身体も徐々に蝕まれていきました。

この障害の特徴の一つに禿頭（とくとう）があります。

祖父は二人ともフサフサです。父もフサフサです。私にはカツラや育毛剤のCMは見る必要がないと思っていました。何故、兄の頭が日毎に寂しくなるんだ…。でも、この症状のおかげで禿頭に悩む人の気持ちが染み入る程よく分かるようになりました。

職場の電灯は紐で引っ張って点灯／消灯を切り替えるタイプでした。腕を上げなければ届きません。それが段々辛くなっていきました。

歩くスピードも遅くなっていきました。歩くスピードが世界一速いのは大阪人らしいので、もしかしたら世界標準のスピードかもしれませんが、他の人と一緒に歩くのが苦痛でした。

当然ながら、気付く人もいたので障害の事を話すのですが、当事者でないと分からない事は多いでしょうし、その悩みを知ってもらうのは困難な事もあるかと思いません。禿頭と同じと言えば、少しは分かってもらえるでしょうか。

色々とできた事ができなくなったので、11年間勤めた仕事を辞める事になりました。

福知山線脱線事故で落ち度のない駅員と口喧嘩したり、ノロウイルスに感染して倦怠感の恐ろしさを体験したり、楽しい日々でした。

仕事を辞めてからも色々な人と知り合いましたが、健常者（と思っていた）時代があったが故に、障害者と健常者には段差のようなズレがあるな、と感じます。段差をなくすことは無理でも、段差があると感じる人の存在を知って頂ければそれでも良いと思います。

兄は45歳で亡くなりました。自分があと何年生きられるかわかりませんが、女性と数学が好きという部分は何も変わっていないので、他人に迷惑を掛けない形で楽しく生きていこうと思っています。

「理事長！諦めたらそこで試合終了ですよ!!!」

理事長 川原崎浩史

障害者スタッフとスリル【恐怖】を体験したいという話になりました。お化け屋敷、ジェットコースター等出てきたのですが（スカイダイビングも出ました〜）その中で「バンジージャンプ」がしたいという意見がでたのですがはたして、車椅子ユーザーが「バンジージャンプ」出来る所があるだろうか？皆、疑問に思い調べてみました。ですが…察しの通り出来る所を見つけることできませんでした…気がなったところに問い合わせをしました。ところが「車椅子ユーザーが安全にバンジージャンプできる環境が整っていません」との回答でした。障害者スタッフはとても残念がって、僕自身もやるせない気持ちでバンジージャンプは諦める事になりました。ですが！！3ヶ月経って問い合わせ頂いた会社より「場所は指定で期間限定ですが車椅子ユーザーがバンジージャンプを楽しめる環境の準備が出来ました！」とのご連絡を頂きました。すごい(≥▽≤)！！残念ながら場所が遠く、期間も一ヶ月と短かったために流石に行く事は出来ないままでしたがその企業努力が非常に嬉しいです。少しずつ障害当事者の方の活動の場が増えていく事が嬉しく思います。詳細はFacebookでご確認ください。

もう一つ嬉しい話です。アイエルセンターでは、YouTubeチャンネルを作成しようと奮闘中です。イマドキですね（笑）オッサンの僕はやってみたさはあるけど…なかなかハードルが高く難しいかな？と諦め気味でした。ですが、若手の障害者スタッフがたくさんの時間をかけてなんとか実現させようと頑張った結果、試作の動画が出来上がりました。観てみましたが、なかなか味があり、出演者の障害者スタッフの雰囲気がいい感じにでて、とてもアイエルらしい動画が出来上がりました。動画が出来たことでさらに火がつき、さっそく次の動画どうしましょうかと若手の障害者スタッフ中心に企画されています。僕自身、今後継続していくには、動画の内容や動画編集、動画を観る側の事など、いろいろ考えると難しく諦めていましたが、何のヒントもない所から、話が始まって、自分たちのやりたい事を何とか実現しようと一生懸命で動画が出来た時の皆の笑顔は諦め気味の僕を奮い立たせてくれました。（笑）

無事チャンネルが開設出来たら、Facebook やとことこニュースでお知らせさせていただきます(*´ω`*)最後までお付き合い頂き、ありがとうございました。

特定非営利活動法人とことこニュース

編集人 特定非営利活動法人とことこ
編集部 〒665-0033
住所 兵庫県宝塚市伊子志4丁目1-64-126
TEL&FAX 0797-61-5381
E-mail ilsakase.life@gmail.com

「アイエルセンターへのご寄付の方は」
「下記に振込をお願いいたします」

池田泉州銀行 山本支店 普通 28004
特定非営利活動法人 とことこ 理事長 川原崎 浩史

