

ペンギンの会 ニュース

No. 29 2014. GW



ペンギンの会を支えて下さっている皆さん、お元気でお過ごしでしょうか？今年の冬も寒かったですね。私も、この冬はきつかったです。私事ですが、去年の12月18日に偏頭痛後、右目が白くもやがかかったようになり、ぼんやりとしか見えなくなりました。視神経がだいぶ萎縮してしまっているようで、（左目も痩せてきているそうです）。緑内障かキアリーのオペ時の影響らしく、薬が増えたり変えたり等、色々と大変になっています。まさか目にくるとは思いもよらなかったもので…。いつもこのニュースでは目の前にあることをひとつずつこなしていければ…みたいなことを言い続けていますが、今回の件で改めて自分の弱さを感じ、思い知らされています。先日、3月30日に東日本大震災で被災した、「障害」を持つ方たちのための、街頭

カンパを行いました。震災後3年が過ぎましたが、被災地は未だ復興が進んでおらず、先の見えない状況が続いています。今回も、ビラを撒く人、マイクでアピールする人、皆で声を出し、被災地の状況を伝えてきました。朝は大雨でしたが、開始後小雨になってくれたので、ビラも全部受け取ってもらえたようです。冷え込んできつかったですが、3時間やりきれて本当に良かったです。参加して下さったJCIL、介護者、ペンギン関係者の皆さん、本当にお疲れ様でした。感謝します。今年も出来る限り街頭に立ち、「震災を風化させたらアカン！震災は他人事ではありません、関心を持ち続けて下さい。」と訴えていきたいと思えます。私たちに出来ることを考え続け、微力でも行動していきたいと思えます。ペンギンの会も、メンバーの三宅さんが昨年夏に口腔底ガンで手術を受けられ今年に入ってから2回手術されました。思いもよらないことばかり続き、ペンギンも瀕死の状態ですが、きっとなんとか乗りきってゆけると信じて、気持ちだけは前を向いて歩んで行きます。皆さんも、色々とあると思いますが、それぞれの現場で踏ん張って、耐えしのいで下さい。どうかこれからも、ペンギンの会とともに歩み続けて下さい。宜しくお願いします。

2014. 4. 2 李 清 美

◎☆！

じゅうすうねん かい しょうがいとうじしゃ いのうえともこ しげ しゅうさく
十数年ぶりに、ペンギンの会の障害当事者メンバーとして、井上朋子さん早、繁周作さんみが、
あら くわ ふたかた じ こしょうかい か ぶんしょう か
新たに加わられました。お二方に、それぞれ自己紹介を兼ねた文章を書いていたいただきました。
ごじゅうおんじゅん
(五十音順です)

いのうえともこ
◇井上朋子さん

さくしゅん がつ かい せいしき にゆうかい いのうえともこ
昨春、5月よりペンギンの会に正式に入会させていただいた井上朋子です。あらためましてよろしく
ねが
お願いいたします。

みやけ こやま たかはしみこ はじ であ はや ねんいじょう むかし ねん こくさい
三宅さん、小山さん、高橋公子さんらに初めて出会ったのは早いもので30年以上も昔の1981年、『国際
しょうがいしゃねん と きかく きょうだいせいぶこうどう おこ さんか
障害者年をぶっ飛ばせ！！』という企画が京大西部講堂で行なわれて、それに参加させてもらった時だ
きおく
つたと記憶しています。

ねん がつ な たかはしみこ なかよ いっしょ りょこう
とくに2003年6月に亡くなった高橋公子さんと仲良くさせていただいて、一緒にドライブや旅行をし
きみこ ししゅう わたし ぞ てづく こもの つく てん
たり、公子さんは刺繍で、私はろうけつ染めで手作り小物を作ってグループ展をしたり、「グレース」
みせ さくひん お はんばい えん
というお店に作品を置かせてもらって販売したりしたこともありました。そんなご縁でこれまでもペン
かい かい おだ
ギンの会のパーティなどに、ときどき顔を出させていただいておりました。

ねんはる なが あいだしごと
2012年春に、これまで長い間仕事をさせ
げきだんたいへん たいしよく さくしゅん
てもらっていた劇団態変を退職し、昨春
がつ きょうと かえ
3月に京都に帰ってきたのをきっかけに、ペ
かい かつどう
ンギンの会で活動させていただくことにな
りました。

ぼきんあつ ぎょうせいこうしやう
募金集めや行政交渉などは、これまでに
けいけん すく ぶんや たよ わたし
経験の少なかつた分野だけに頼りない私
おく みな まな
ですが、遅ればせながら、皆さんから学ばせ
すこ ちから
てもらって少しずつでも力をつけていき
たいと思っています。



しげ しゅうさく
◇繁 周作さん

【ペンギンの会に入ったワケ】

はじめまして！

さくねん がつ どうかい にゆうかい いただ もう せいごま
昨年の5月に当会に入会させて頂きました繁 周作(しげ しゅうさく)と申します。生後間もなく
のうせい ま ひ しょうがい も きつすい しょうがいしゃ
脳性麻痺という障 害を持った生粋の(?)障 害者です。

わたし がくせいじだい いらい やく ねん どうじしゃうんどう さんか がくせいじだい はい
私にとっては学生時代以来、約35年ぶりの当事者運動への参加となります。もっとも学生時代に入っ
だんたい しょうがいしゃもんだい かんが けんきゆうかい どうじしゃうんどう し
ていた団体は障 害者問題を考 える研究会みたいなものだったので当事者運動とはいえないも知れま
せんが...

そつぎょうご なん じりつ おも しゅうかつ しごと せんねん うんどう はな
卒業後は「何とか自立したい!」という思いから、就 活～仕事に専念するため運動からは離れてい
ました。ちなみに就 活は困難を極め、定 職に就くまで約10年の歳月を要しました。

ねんだい はい おり けいざい か ふた なみ うん の こと い ごやく ねん
が、80年代に入り、折からのバブル経済と I T化の二つの波に運よく乗る事ができ、それ以後約20年
た あいだ かんけい きぎょう はたら でき
足らずの間 I T関係の企業にて働 くことが出来ました。

どうじ さんじゅっさい ころ に じしょうがい もともと しょうがい げんいん しょう あらた しょうがい
しかし、それと同時に三十歳の頃に二次障 害(元々の障 害が原因となつて生じる新たな障 害)
けいついしょう はっしょう とく よんじゅっさい す かそくどてき あっか はじ やくじゅうねんご たいしよく よ ぎ
の頸椎症が発症し、特に四十歳過ぎから加速度的に悪化し始め、それから約十年後には退 職を余儀
なくされました。

わたし いま どうじしゃうんどう さんか おも りゆう
そんな私が「なぜ今、当事者運動に参加したのか？」その主な理由は...

- けいつい しゅじゅつ う けいついしょう しょうじょう おも くび いた な こと
・頸椎の手術を受け、頸椎症の症 状(主に首の痛み)がほぼ無くなつた事
- りしよく なん かたち しゃかい かが も つづ こと
・離職しても何らかの形で社会との関わりを持ち続けたかつた事
- ま い しゃかい すこ おんがえ こと
・これまで曲がりなりにも生きてこれた社会に、少しでもその恩返しがしたかつた事
- きんねん しょうがいしゃふくし こうたいけいこう きぎかん も こと
・近年「障 害者福祉が後退傾向にある」という危機感を持ちはじめた事

...などです。

たと い やく
とはいえ、例えどこに行ったとしても、すぐにお役に
た とうかい
立てるハズもりませんので、当会においても、とりあ
かつどう まちか み べんきょう いただ じぶん
えずは活動を間近で見て勉強させて頂き、「自分にお
てつだ こと み おも
手伝いできそうな事」を見つけていきたいと思ってい
ます。

こんご ねが
今後ともどうか、よろしくお願いいたします。



【はじめてのカンパ活動】（繁さん文章のつづき）

昨年5月、入会后初めての当会主催の定例活動「東日本大震災・被災障害者救済カンパ活動」に参加
させていただきました。募金箱を股に挟んで「ご協力をお願いします！」を連呼しながら、ビラを配っ
ての3時間の活動ですが…なにしろ私にとってはカンパ活動は初めての体験。他の方々を見様見真似で
やり始めたものの、最初はなかなか大きな声も出せず、募金は勿論、ビラすらもなかなか受け取って
もらえず、大勢の方が通り過ぎて行かれるのをただただ呆然と眺めるばかりで、気が滅入りかけていま
した。

そんな時ビラを受け取って下さった方がいらっしゃり、とても嬉しくて一気に元気が湧いてきました。
それから間もなく、募金をして下さる方も徐々に増え始め…いつしか思いっきり大声を張り上げていま
した…。

これまでの長い当事者運動の歴史から見れば「ほんの一瞬」「ほんの一端」には違いないでしょうが
体験させて頂き、その困難さを「ほんの僅か」ながら分かったような気がして、私にとっては「とて
も貴重かつ大きな糧」となりました。

今後は当会の一員として、カンパ活動を初めとする既存の活動は勿論、(かなり遠い将来になりそう
ですが)「こんな活動をしてはどうか？」とか提案し、それを自ら実行できるようになる事を目標と
したいと考えています。



みやけ とうびょうき 三宅さん闘病記

昨年6月、三宅さんの舌の下右側にガンが見つかりました。7月2日に自宅から近い京都医療センター（旧国立病院）に入院。翌3日に手術を受けました。順調に回復し、8月5日には退院しました。

口のガンだったため、しばらくはミキサー食、とろみ食が続きました。嚥下（飲み込み）能力はガンができる前よりも低下したものの、こちらも徐々に回復し、10月には小さく刻んだものならば食べられるようになってきました。

年が明けて2月、このまま回復するだろうと本人も周りの者も油断していたところ、術後の定期検診で、再びしこりが見つかりました。2回目の場所は1回目の手術の場所の下、甲状腺近くのところと、左耳の下でした。2月19日再び京都医療センターに入院し、翌20日手術を受けました。

再手術も無事に成功しましたが、翌日21日に吐き気を訴え、調べたところ脳幹梗塞（脳幹の血管が詰まって、機能が低下する病気）が発生していることがわかりました。ただちに血栓を溶かす薬を点滴されました。脳幹は嚥下や内臓の動きなどにかかわっており、この病気が後に述べるような問題を起こすことになりました。

2月23日三宅さんは流動食を嘔吐し、これを肺の中に吸い込んでしまったため、誤嚥性肺炎を引き起こしました。今回の一連の闘病の中で最も危険な状態（状態が落ち着いた後の主治医の説明によれば5分5分だったとのこと）となり、直ちに救急救命センターに運ばれました。1週間以上気の抜けない状態が続きましたが、三宅さんは驚異の回復力を見せ、何とか落ち着けるところまで持ち直しました。3月4日には集中治療室を出て、一般病棟に戻ることができました。

その後経過観察と喉の動きの検査が続けられました。その結果わかったことは、
①喉の動きの回復が悪く、このままでは長期にわたって口から食事をする事ができない。
②唾液などが絶えず肺に落ちて軽度の誤嚥性肺炎が頻発しており、徐々に体力を奪っている。
③嘔吐の危険があるため流動食の量が減っており、こちらも徐々に体力の低下につながっている。といったことでした。



せんたくし ひと いろろ ひょうめん い かん しょくじょう つく えいようじょうたい かいふく
選択肢は2つあり、一つは胃瘻(おなかの表面から胃につなぐ管、食事用)を作って、栄養状態を回復
させつつ、のどの回復を待つという方法です。ただし、②の問題があるので、誤嚥性肺炎の可能性が排除
できず、前回と同規模のものが再発すれば、今回は命にかかわるため、自宅に戻るためには現実的
ではないということでした。もう一つの選択肢は、食道と気管を完全に分離してしまうという方法です。
この場合は唾液も嘔吐物も肺に入ることはなくなるので、誤嚥性肺炎の危険性は完全になくなります。
また、嚥下能力の回復にかかわらず、食べ物は胃のほうに落ちていくので、口からの飲食が可能にな
り、栄養状態の回復も期待できます。問題点は声を出すことができなくなるということです。

みやけ しょくどう きかん ぶんり しゅじゅつ う けつだん がつ にち しゅじゅつ う ぶ じせいこう
三宅さんは食道と気管を分離する手術を受ける決断をされ、4月2日にその手術を受け、無事成功し
ました。もう三宅さんの声を聴くことはできませんが、文字盤と表情で雄弁に語る姿を手術前から
すでに見せてくれています。これから順調に回復し、再び元気な姿を私たちにを見せてくれること
を信じています。(2014年4月2日記)



ペンギンとの関わり

まなべ そうすけ
真鍋 壮介

今回はペンギンとの関わりについて、書いていきたいと思ひます。いわゆる身内ネタと言われるものを、グダグダと書くことが多くなるかも知れませんが、「ペンギンとの関わりとは関係ないやん」と、思われるような話の寄り道を書くことも有ると思ひますが、いわゆる身内ネタ等をグダグダと書いたり、「関係ないやん」と思われるような話の寄り道が、意外と大事だったりするので、我慢して少しの間お付き合いください。まあ基本的には、さらっと流す程度の気持ちで読んでください。気が向いたときにだけ、真面目に読んでください。



まず始めに、私とペンギンとの関わりを書いていくうえで、私真鍋壮介という人間を知らない人、過去に私と接点があったけれど、長らく会っていない人のために、自己紹介が必要だと思ひるので、出来る限りざっくりと自己紹介をします。1988年12月21日(終い弘法という忙しい時期)に、私は生まれました。現在25歳です。現在もペンギンに関わっている人達と私の父と母が、私が生まれる以前から、愉快で様々な関わり方をしている、その結果私が物心ついた頃には、私の周りには飽きることが無いくらい、沢山の面白い人間がいた。その沢山の面白い人間の中には、障害者も沢山いた。何をもって普通と言うのかはわかりにくい、いわゆる普通の子供の周りには、障害者が沢山いるという環境は、そうそう無いと思ひます。でも私の周りには、障害者が沢山いた。だから幼い頃の私の中では、周りに障害者がいるのは当たり前になっていた(成長していくにつれてその内、自分の中で当たり前だと思ひていたことが、世間でいうところの当たり前ではないと気付くけれど、その話はまた後でふれます)。そんな感じで、私が十歳前後になるくらいまでは(その間には色々な事があったけれど、省略します。わかる人だけわかってください)、何かとペンギンとは関わっていた。それから数年は、ペンギンとの関わりは少なくなった(理由はわかる人だけわかってください)。年1回程東九条マダンで、ペンギンの人達に会うくらいになった。ただ、毎年私の誕生日と私の兄姉の誕生日の時には、私の父が誕生日プレゼントを買いに、どこかへ連れて行ってくれた。これも一つの、私とペンギンとの関わりです。因みに、紹介が遅くなりましたが、私の父と言うのは知る人ぞ知る、その名も「小山弘」です。そして私が17歳、高校三年生の時にある事がきっかけで、ペンギンとまた関わるようになった(この理由もわかる人だけわかってください)。それからペンギンのMさんに、よくご飯を食べに連れて行ってもらったり、ペンギンの忘年会等の集まりに呼んでもらえる事が多くなった。あの頃は、とにかくご飯を底な

しに、食べて、食べて、食べまくった。私が大学に入った頃からは、年末年始や盆等、大型連休の時には大体 M さんの家に泊まりに行き、これまたご飯を、食べて、食べて、食べまくった。余談ですが、17歳の頃から私とセットで、私の8歳上の兄も M さんに連れられ、肉を中心にご飯を食べまくっていた。そして私が24歳の時、2013年4月からヘルパー2級の資格を取りに行き(ヘルパー2級の研修先での出来事も紹介したいところだけれど、長くなるので省きます)、6月からペンギンの非常勤職員として、三宅光男さんのヘルパーをやっています。以上、長くなりましたが出来る限りざっくりとした自己紹介を終わります。

自己紹介の段階で、そこそこ私とペンギンとの関わりを書いたので、もう十分な気もしますが、正式にペンギンの非常勤職員としてヘルパーになってからの、私とペンギンとの関わりをもう少し書いていきます。とは言え、現在も私とペンギンとの関わりは、今までの延長線上にあるような気もしますが、ヘルパーになる前となってからで、少しは変化があると思うし、その他思うところも多少はあるので、もう少しだけお付き合いください。

ペンギンとの関わりで、最近私が思うことの核心の一つにいきなり触れますが、改めて私は、何かと恵まれた環境にいるんだな。と、思うようになった。このダラダラ、グダグダとした文章を締めくくるためにも、最近私が改めて、何かと恵まれた環境にいると思うようになった理由を、寄り道しながら書いていきます。私はたまに、私が生まれてからの付き合いと言うのか、つながりがあるペンギンのMさんとTさんに冗談で、「壮介お前は不幸やな」みたいな事を言われる。私と父の間でも冗談で、「不幸やな」と言い合ったりする。自分でも、自分自身が特殊な環境にいると思うし、自分で自分を変わった人間だとは思っている。でも、不幸だと思ったことは一度も無い。なぜなら、私が見ても、他人から見ても、本当に心底不幸な人間だったら、冗談でも「不幸やな」なんて事は言われないだろう。もし自分のことを不幸なんて思っていたら、恐らく私はショックを受けて、立ち直れなくなるだろう。ただはっきり言って、そんなに繊細な性格ではない。なので私も、冗談で言われているのがわかっているの、冗談を交えつつ、何かと言いつたりしている。こんな感じで、ペンギンに関わっている人達とは、冗談を言い合える(たまには真面目な話もするけれど)関係を築かしてもらっている。こんな関係を築いてこれたのは何故か考えてみる。改めてこんなことを考え出すと、理由を色々と思いついてきてキリがないので、思いついた理由の内の一つを上げます。私が、生まれて今まで下手に着飾ったりせず、ありのままの私で関わってきたからかも知れない。まあ、ありのままと言っても、生まれてから約25年の間で、そのありのままと言うものはその時々で、色々なカタチがあったと思う。ありのままの私の一つの例として、最初の方の自己紹介で、後でふれると書いた、私が幼い頃自分の中では当たり前だったけれど、世間でいうところの当たり前ではないと気付いた話を少しだけ書きます。簡単にざっくりと説明すると私が小学生になってから位の話なのですが、自分の友達身のまわりには、障害者はあまりいないのだなと思ひ、徐々にゆっくりと自分の中で当たり前だと思っていた事が、世間で言うところの当たり前ではないと気付いていく。ただ、それに気づいたところで私は「まあええか」と、特に深く考えていなかった。これもありのままの私の一つです。

こんな感じで、ありのままの私で関わってきた。で、最近改めて私が、自分は何かと恵まれた環境に、いると思うようになったのかまとめると。大袈裟に言えば、決してまっすぐでは無いけれど、今まで私が元気に生きてこれたのは、ペンギンと関わってきたから、と言うのが一つあると思うんです。ペンギンとありのままに関わってきたこと自体が、自分は何かと恵まれた環境に、いるんだと思う理由の一つです。

大変グダグダ、ダラダラ、長々と、私とペンギンとの関わりを書いてきましたが、最後に全体のまとめをしたいと思います。ここまで読んでくれた方々、付き合ってくれた方々、あともう少しなので頑張ってください!!

今までありのままに関わってきて、今もありのままに関わっている。そして、ペンギンと関わっていると楽しい。何回も「ありのまま」「ありのまま」と書いてきたけれど、あくまでも「ありのまま」のつもりであって、本当に「ありのまま」で関わってこれたかはわからない。それに、自分の判断だけで決めつけられるものでも無いと思う。ただ、今まで「ありのまま」で関わってきたつもりだ。でも、この先このままで良いのかはわからない。(このままで良いのかも知れないし、ダメなのかも知れない。まあ、先のことがハッキリと完全にわかるなんて事は、そうそう無いとは思いますが)この先私の「ありのまま」は、独りよがりのどうしようもない「ありのまま」に、なるかも知れない。まあ、この先どうなるかハッキリとはわからないけれど、独りよがりのどうしようもない「ありのまま」な私にならないように、出来ればこれから先も、ペンギンと関わり続けて「ありのまま」のカチを探していきたい。

以上。グダグダ、ダラダラ、長々とペンギンとの関わりを書いてきましたが、ここまでお付き合い頂いた方々、お疲れ様でした。ありがとう御座います。



『ペンギンの会』2013年度の行事・できごと

☆4月10日（水）

ペンギン花見：二条城で

☆各メンバーによる介護者募集イベント

上映会（主に障害当事者関連のドキュメンタリー映像作品）

DVD 『逃げ遅れる人々 東日本大震災と障害者』

①（李清美）4月6日（土）14：00@京都大学文学部・新館第1講義室。

②（湯口真）5月9日（木）18：30@京都大学・吉田寮ビリヤード部屋。

③（李清美）5月16日（木）18：00@京都精華大学。

☆5月26日（日）

東日本大震災被災障害者支援街頭カンパ（JCILと合同）

場所：四条河原町 ※募金額 ¥51,932-

☆7月21日（日）

東日本大震災被災障害者支援街頭カンパ

場所：四条河原町 ※募金額 ¥29,452-

☆10月6日（日）

東日本大震災被災障害者支援街頭カンパ

場所：四条河原町 ※募金額 ¥52,516-



☆11月3日（日）

第21回 東九条マダンに出店

場所：旧・京都市立山王小学校

☆2014年1月15日（水）

ペンギン新年会

☆2014年1月29日（水）

相談支援従事者研修に、障害当事者講師としてペンギンの会メンバーが参加。

（NPO法人ペンギンの代表として、湯口が、）

☆2014年3月30日（日）

東日本大震災被災 障害者支援 街頭カンパ（JCILと合同）

場所：四条河原町 ※募金額 ¥46,802-

◎2013年4月～2014年3月まで、ペンギンの会に会費・カンパをいただいた皆様

（敬称略・順不同）

☆月会費

三宅光男 小山弘 李清美 湯口真 田島信二 井上朋子 繁周作

計 6万円

☆カンパ

濱頭直子 小栗栖直樹 矢野恵子 皆川夏樹 広岡一 北角和恵 三雲久子 澤田隆司
馬庭京子 松浦武夫 正司拓生 東眞理子 藤田光恵 薛孝太郎 金光敏 岩本豊・京子
石塚晶啓 永雄邦子 中原耕 森本豊

計 14万4千円

以上の、会費・カンパをいただきました皆様、

そしてその他ご支援をいただいた皆様にご心より感謝を申し上げます。

じりつしょうがいしゃ かい
自立障害者グループ ペンギンの会

〒612-8411

きょうとしふしみくたけたくほちょう ばんち
京都市伏見区竹田久保町 62番地

あだち たけだ ごうしつ
足立ハイツ竹田 1F 132号室

ちかてつからすません ばしえき とほふん
(地下鉄烏丸線 くいな橋駅 徒歩4分)

でんわ：075-755-8177 (fax共) とも

メール：pengin.kai@gmail.com

ゆうびんふりかえ
郵便振替：01050-1-26459

かい
ペンギンの会