

# ペンギンの会 ニュース

No.44 2024.5

ペンギンの会を支えてくださっている皆さん、いかがお過ごしですか？今年の2月3月は例年になく「爆弾低気圧」の日が多く、持病のある方はとてもお辛かったと思います。私も本当に大変でした。一昨年から依存性の痛み止めの減薬に取り組み、ひと粒分減らしましたが、一方でそれが自律神経にさわり微熱が出たりしました。私の場合微熱が出ると目が白くなります。眼科医からは、いつかは右目に続いて、残る左目も見えなくなると言われています。私はあと5年はうっすらとでも良いから見ていたいのです。私が失明すると、抗がん剤治療中の連れ合いも大変だと思います。それで減薬は今、止めています。

また去年の10月頃から、連れ合いの隔週の抗がん剤治療に合わせて、その投与の週に夜間お泊まりの介護を入れるようにしました。今は何とかそれで維持していますが、近い将来は毎日入ってもらわないといけないうらやまが考えています。棚谷さんがしていた午後6時半から私が寝るまでの介護、ベッド移乗介護がないと寝ることも出来なくなります。彼は3月に、医師の勧めでホスピスの仮申込みをしてきました。奇跡的に今も仕事に行っていますが、食が細り、声も変わってきています。これからが大変なんだなと思います。

そうこうする内、業者から「性能が良い」と勧められて導入したエアマットを2ヶ月使用する内に尾てい骨が痛み出し、それが眠れないほど悪くなってしまいました。近所の皮膚科で診てもらおうと、褥瘡が出来ていました。病院でもらったぬり薬では改善せず、褥瘡シートを貼るようになって、やっと少しずつ痛みが取れるようになりました。

そして、うちのハーヤン(猫)は今年で13才ですが(!)、昨年から3ヶ月に1回は吐いたり下痢したり症状が出ています。3月にもきつい嘔吐と下痢を日に4回もしたので、すぐ介護者に病院に連れて行ってもらいました。その日から2日間の絶食で、辛い思いをさせてしまいました。水を飲んでも吐かなかつたので、そこからお粥にカリカリ4粒をペーストにしたのを混ぜ、その上に粉にした鯉節をふりかけて、2~3時間おきに与えました。1週間後には砕いたカリカリのスプーン2杯分とお粥6杯分を1日4回に分けてあげました。ほぼ完食してくれるようになり、便もしっかりしたのを出せるようになり、本当にほっとしています。

連れ合いのがん闘病、私の体調不調、ハーヤンの高齢化のケア等々、いろいろと用事がはいり忙しい毎日です。私たちを支えてくれている介護者の皆さんに、心から感謝しています。

私は今年の9月で65才になり、介護保険への移行があります。ペンギンの会の先輩はこれまで行政交渉し、65才を過ぎても重度訪問介護の制度を使い続けています。自立生活の形態を変えずに頑張ってきたのです。私がそれを実現したら、宇治では初だと言われています。久しぶりの行政交渉となるかもしれませんが、ペンギン事業所の維持のためにも、私の自立生活維持のためにも、気を引き締めて取り組もうと思います。

そして、このペンギンニュースを読んでくださった方にお願ひします。私の夜間お泊まり介護に関

わっていただけませんか？今は隔週に3～4日間の夜間お泊まり介護で何とかまわしていますが、これからは連れ合いの症状もあり人数を増やさなければいけません。月に1回から2回でも大丈夫です。また、心当たりの方がいたら紹介してください。今はそのことでいちばん頭を悩ませています。頭の痛い毎日ですが、でもこうして今の生活を淡々と続けてゆきます。私も天国に召されるまで自立「障害」者として、地域で生かされてゆきたいと願っています。

ペンギンのメンバーも、高齢になり体調をくずす事が多くなっています。年を重ねるごとにいろいろな事が起こって大変ですが、気持ちだけは前を向いて歩んでゆきたいです。皆さんもいろいろおありでしょうけれど、どうぞ体を大事にしてお元気でいてください。

これからもペンギンの会をよろしく願いいたします。

イチヨシミ  
李清美

## 僕の近況

あずまじゆんのすけ  
東純之介

今年度は振り返ってみて健康にまつわることが多かった気がします。特に一番大きかったのは睡眠時無呼吸症候群になって京大病院に検査入院してシーパップという酸素吸入器を導入したことが大きかったですね～。やっぱり健康が何よりの財産とはよくぞ言ったものですね。まさにその通りですね。また、膝も痛くなるし体の節々も痛くなるしと、年を感じる場面がふえてきましたね。暗い話ばかりだとあれなので話題を変えて、資格試験について語ると(これもある意味暗くなりそう、すみません(汗))、一応法律の資格試験は相変わらず継続して受けていますが、なかなか受からないですね～。司法試験予備試験は今年で確か11回、12回目くらいだったっけ？行政書士試験に至っては今年で5回目くらい？流石に飽きてきた(不謹慎でごめんなさい(汗))ので今年から英検と簿記も追加ではじめました。浮気は良くないって声がかさそうですが、さすがにずっと法律ばかりではクサクサしますよ。また思うところがあって医学部受験も始めました。こちらの方は色々理由はあるのですが理由は受かってからおいおい語りたと思います。まあ軽く述べると、一つは医学部受験の年齢制限。もう一つは障害問題へのアプローチとして法律だけではなく医学的アプローチも必要かなあと前々から感じていたのでそれを実行すべく受験しています。まあ僕の実力では法律資格も医学部受験も遙か彼方なので受かるとは正直思っていないんですが、やるだけやって後悔しないように頑張りたいです。また受かったらこのペンギンニュースでご報告させていただきますのでよろしく願いします。なので試験に受からないと人生が一向に前に進まないアラフォーのおっさんの話でした。

## 筋蠱主汗(キンジス・ハーン)自伝 その十

『筋蠱主汗、命が危ぶまれた幼き頃と、囑託殺人事件が起きた現在との、死への向き合い方を思い返すこと』

ユグ

①

『オレなあ、じつは12歳で死ぬねん！ウワハハハ～！』

↑

当時6歳のユグは、さも愉快そうにこう言い放ち、まわりの友だちを啞然とさせていました。

ユグが受けた進行性筋ジストロフィー(ベッカー型)の診断は、

『長くて12歳までしか生きられない可能性が……』

これは周囲の家族にのみ共有されるべきなのですが、どうしてか当事者のユグもその診断を知りました。

(どうやって知ったのか覚えていません)

いま、ユグは50代前半。

“12歳までしか……”

この診立ては大外れでしたが、背景には40数年前の筋ジスの研究水準の埒り具合もありました。現在の筋ジス治療は、完治とは行かずとも、

“障害の進行を遅くするレベル”

のようです。

“12歳まで…”と診断された家族のショックは相当なもので、ユグの祖母などは、毎年誕生日を迎えるたびに涙ぐんでくれていました。

ただ、当の本人は、

『へえ、ぼく死ぬので12歳なん!? ほな小学校6年。いま6歳か…まだまだ時間あるやん!?!』

子供の頃は月日が長く感じられます。

自分に告げられた事情もそれに紛れてしまったのか、

“12歳で……” というのは、

“野球は9回で試合終了” に近い感覚だったのかも。

当時の大河ドラマは源頼朝が主役の『草燃える』で、ユグも入学祝いかで祖母から贈られた、源平の戦いを描いた歴史まんが※1 を読んでいました。

壇ノ浦に滅ぶ平家、義経の末路や弁慶の立ち往生などを読むにつれ、  
『人が“死ぬ”ので、何かかっこエエんやなあ』と初めて思いました。  
(“判官びいき”だの、“滅びの美学”だの、ある種のロマンを6歳なりに感じたのかな?)

とくに数え年14歳の敦盛の最期が、脈絡なく自分の事情と重ね合わさり、友だちに向かって、  
『オレなあ、じつは12歳で…』  
をやらかしていたわけです。

何もかも一緒に考えてしまうユグの適当さは、すでにこんな時分からですね。

障害ゆえの命の短さなど理解の外で、無邪気な見当違いの日々を送る6歳児のユグでした。

②

2024年3月5日(火)

A L S 囁託殺人事件

医師に懲役18年の判決

医師大久保愉一被告45歳

元医師の山本直樹被告45歳(懲役2年6ヶ月)

と共に、難病ALS患者・林優里さん(当時51歳)から依頼を受け、薬物投与し殺害したとして、囁託殺人などの罪に問われる。

↑

“障害当事者から依頼を受け…”

ほぼ史上初の経緯で起きた事件。

相模原市での大量殺人(2016年)もそうでしたが、

“結局、障害者は殺される存在か?”

と再び思わされた事件でした。

被告人たちに課せられる当然の刑罰について云々する気はありません。

亡くなられたALS患者の方が、その障害ゆえ前途を悲観し、囁託殺人に結びついた、“死にたい”

という望み(障害当事者限定)について少し。

12歳で……と言われたユグも、ベッカ一型の平均寿命49歳を超え、時に痰や食べ物で喉をつまらせかけ、ほぼ自力で腕も動かさなくなっています。

『ああ苦しいな。このまま寝入って、永の別れとなれば、苦しまなくてもエエのに』とか、

『自分の寿命の終わりで、何年の何時何分までって、決まっていたらな』  
こうしたバカを<sup>かんが</sup> 考えてしまう<sup>とき</sup>があります。

けれど、もし自分の<sup>さいご</sup> 最期が天寿でなければ、<sup>のこ</sup> 残された人の<sup>ひと</sup> 苦しみに<sup>なげ</sup> 嘆きはいかばかり…と<sup>かんが</sup> 考えると、  
『やっぱり、そんなこと<sup>かんが</sup> 考えてたらアカンな』  
…ユグの<sup>しんちゆう</sup> 心中でも、こんな<sup>あいはん</sup> 相反する<sup>かんじゆう</sup> 感情が行ったり来たりです。

③

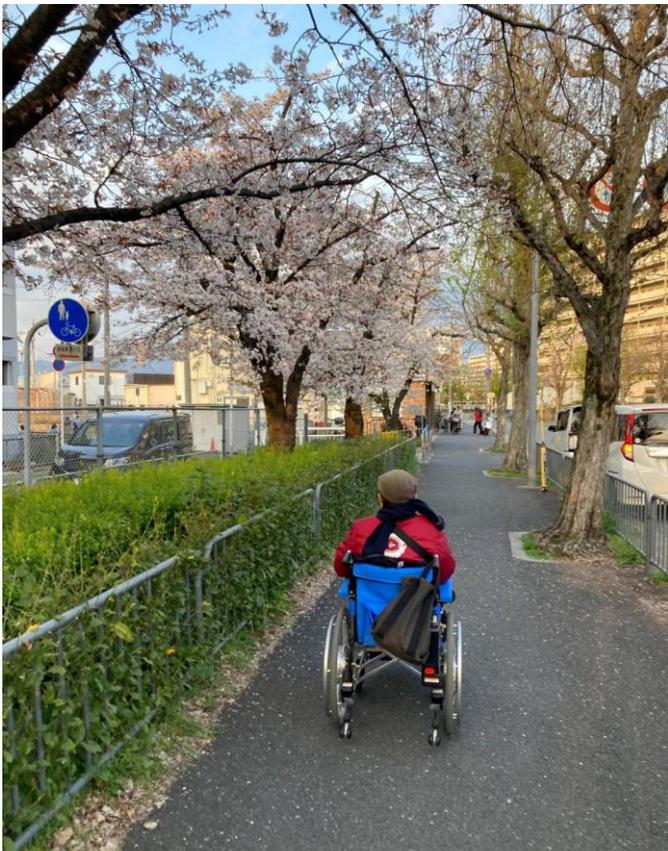
以下はこの文章の参考にと録画していたニュース※2 のスクラップです。

命を亡くされた<sup>はやしゆり</sup> 林優里さんの<sup>ちちおや</sup> 父親のコメント。

『……………娘は<sup>むすめ</sup> 生きていたいという<sup>きもち</sup> 気持ちが<sup>たし</sup> 確かにあり、SNS上の『死にたい』という<sup>か</sup> 書き込み<sup>こ</sup> だけを<sup>ほんしん</sup> 本心だと<sup>き</sup> 決めつけ<sup>ない</sup> ないでほしい。』

次に、日本ALS協会<sup>おんだ</sup> 恩田聖敬会長のコメント。

『“死にたい”という<sup>ことば</sup> 言葉は、SOS、つまり“生きていたい”の裏返しで、<sup>うらがえ</sup> 医師の役割は振り子を<sup>い</sup> 生きて<sup>ふ</sup> たい側に<sup>こ</sup> 傾ける<sup>い</sup> 寄り添う<sup>い</sup> 姿勢だ』



ユグが時にバカなことを<sup>かんが</sup> 考えてしまうのも、この方<sup>かた</sup> たちが<sup>い</sup> 言われたように、<sup>きよく</sup> 結局は<sup>い</sup> 生きて<sup>うらがえ</sup> たいの裏返しな<sup>い</sup> のかと腑に<sup>お</sup> 落ちました。

そもそも“”死にたい“”なんて、<sup>い</sup> 生きていなければ<sup>くち</sup> 口に<sup>くち</sup> できません。

程度の<sup>さ</sup> 差こそあれ、ユグも<sup>ふく</sup> 含めた<sup>しんこうせい</sup> 進行性の<sup>なんびょうかんじゃ</sup> 難病患者<sup>い</sup> には、<sup>しだい</sup> 次第に<sup>しょうがい</sup> 障害が<sup>すす</sup> 進むことから、<sup>せいし</sup> 生死への<sup>かんしん</sup> 関心や<sup>しんぱい</sup> 心配も<sup>ひといちばい</sup> 人一倍の<sup>い</sup> ものがあると<sup>い</sup> 言って<sup>さ</sup> 差し<sup>つか</sup> 支えないと<sup>おも</sup> 思います。

以下ユグが録画したニュースから。

↓  
<sup>せいめいりんり</sup> 生命倫理に<sup>くわ</sup> 詳しい、<sup>とっとりだいがくいがくぶ</sup> 鳥取大学医学部・<sup>あんどうやすのりじゆん</sup> 安藤泰至<sup>きやうじゆ</sup> 准教授<sup>ぼつすい</sup> のコメントの<sup>ぼつすい</sup> 抜粋。

『…死にたいという<sup>おも</sup> 思いを受け<sup>う</sup> 止める<sup>と</sup> ことと、その人<sup>ひと</sup> が<sup>し</sup> 死ぬのを<sup>てだす</sup> 手助け<sup>ぜんぜんちが</sup> することは<sup>し</sup> 全然<sup>し</sup> 違う。…死にたいほど<sup>きもち</sup> づらい<sup>う</sup> 気持ちを<sup>と</sup> 受け止めて<sup>かん</sup> もらったとき

2024年4月 ユグ 向島団地の外周道路にて

に、それが生きていく力になる………死んでしまったら、そこで終わりだが、生きていれば何かある可能性<sup>かのうせい</sup>がある』

この安藤准教授<sup>あんどうじゆんきようじゆ</sup>のコメントは、今回の事件・裁判・判決<sup>こんかい じけん さいばん はんけつ</sup>を通じて考え<sup>かんが</sup>させられたことの核心<sup>かくしん</sup>を突いて余りあるものがあり、皆さまにも共有<sup>きようゆう</sup>してもらいたく、引用<sup>いんよう</sup>させて頂きました。

その中で自己<sup>じこ</sup>の殺害<sup>さつがい</sup>を元医師<sup>もといし</sup>に嘱託<sup>しよくたく</sup>してまで死<sup>し</sup>を遂<sup>と</sup>げてしまわれた、ALS患者<sup>エーエルエスかんじゃ</sup>・林優里<sup>はやし ゆり</sup>さん。生きる寄<sup>よ</sup>す処<sup>が</sup>を無く<sup>な</sup>した上<sup>うえ</sup>での最悪<sup>さいあく</sup>の選<sup>せん</sup>択<sup>たく</sup>は、残念<sup>ざんねん</sup>などという言葉<sup>ことば</sup>ではとても収<sup>おさ</sup>まりません。まさに暗澹<sup>あんたん</sup>たる気分<sup>きぶん</sup>です。

#### ④

ユグは昔<sup>むかし</sup>、父親<sup>ちちおや</sup>が誰<sup>だれ</sup>かとこんな言葉<sup>ことば</sup>を交<sup>か</sup>わしていました。

『けど人間<sup>にんげん</sup>て、最後<sup>さいご</sup>に死ぬ<sup>し</sup>まで一<sup>いっ</sup>生<sup>しょう</sup>懸命<sup>けんめい</sup>生きていかなアカンねんな？』

早い<sup>はや</sup>もので、能登半島地震発生<sup>の とはんとうじしんはっせい</sup>から、丸<sup>まる</sup>3ヶ月経<sup>かげつた</sup>っています。

はたしてその犠<sup>ぎ</sup>牲<sup>せい</sup>者<sup>しや</sup>の方<sup>かた</sup>々が

“死<sup>し</sup>にたい”

などと望<sup>のぞ</sup>みながら亡<sup>な</sup>くなっていかれたでしょうか？

このことを思<sup>おも</sup>いますと、時<sup>とき</sup>に苦痛<sup>くつう</sup>な思<sup>おも</sup>いに苛<sup>さい</sup>まれても、最後<sup>さいご</sup>には、

“けど辛い<sup>つら</sup>んは自分<sup>じぶん</sup>一人<sup>ひとり</sup>だけと違<sup>ちが</sup>うんやし、頑張<sup>がんば</sup>って生きて行<sup>い</sup>こ！”

という気持<sup>きも</sup>ちで生活<sup>せいかつ</sup>していかなあきません。

※1 “学研まんが<sup>がっけん</sup> 人物日本史4『源頼朝<sup>じんぶつにほんし</sup> 一源平の戦い<sup>みなもとよりとも げんべい たたか</sup>』樋口清之<sup>ひぐちきよゆき</sup>／田中正雄<sup>たなかまさお</sup>・画<sup>が</sup>”

※2 『ニュース630 京いちにち』by NHK京都放送局<sup>きょうとほうそうきょく</sup> (24年1月～3月初旬<sup>ねん がつ がつしよじゆん</sup>にかけて特集<sup>とくしゅう</sup>)

# どうなる！?? 繁家のご近所付き合い3(+障害者防災会議のコロナ禍でのあゆみ)

しげ ともこ  
繁 朋子

前回この「ご近所付き合い 2」を書いた2020年3月の時点では、「前年にわたしたちが伏見区の総合防災訓練に参加したことをきっかけに、2月の終わりに自宅にご近所の方々を呼んで楽しく鍋パーティを行なった」というところまででした。その後コロナ禍が何年も猛威をふるい、そのおかげでせつかく「これから関係づくりを…」と思っていたご近所付き合いもほとんど無いに等しい状態になっていました。

障害者の仲間では、繁周作が代表をつとめる「障害者防災会議」ではコロナ禍も災害のひとつと捉え、月1回の会議だけは絶やすまいと2020年からはオンラインも導入して会議を続け、J C I Lさんや頸損連絡会さん、愛隣館さん、ペンギンの会の連名ご協力をいただきながら、コロナ治療や事業所での障害者対応や支援者の待遇改善について府市に要望書を出しています。2020年5月26日、2021年6月10日、2022年2月8日、2023年7月26日と、ほぼ1年に1回は出すようにしていて、少しでも改革に繋がりたい

と2022年5月24日には要望を役所の方々に直接対面で伝える場を持ちました。今年も新年度に対面の場が持てるよう調整中です。

その他には2020年10月2日には京都市南部自立支援協議会のご協力をいただき、災害避難所受付に障害者が来た場合の対応についてグループワークで考えてもらうワークショップをやらせてもらいました。

災害時の障害者支援を行なっているNPO法人『ゆめ風基金』が考案された、災害時に障害者も避難所にやって来ることを想定した

「ゆめ風版 避難所運営シュミレーション」という避難所設営手順に沿って障害者の障害特性を配慮しながら受付や体育館内の通路、使える教室などについてクイズ形式で考えてもらえるワークショップ用ツールがあって、障害者防災会議でも皆で練習してみました。

実際に自分たちの住んでいる地域の皆さんにワークショップをやらせてもらえる機会を得るために、手始めに繁家の所属の町内会長さんに

打診していましたところ、2023年10月15日にやっとその機会が到来しました。役員だけで人数を限って行なわれる町内会の防災訓練の後、午後に90分ほど時間をいただいでワークショップをさせていただきました。依頼をいただいたのは6日程前の直前でしたが、せつかくの機会なので頑張りました。

同じ住宅地の繁家とは別の組の役員さんたち7名が参加して、結構どの設問にも



町内でのワークショップの様子

ねっしん わ き と く  
熱心に和気あいあいと取り組んでくださり、  
たいいくかんない つうろ かんが  
体育館内の通路を考えるのにユニークなアイ  
デアを出してくれる方もおられました。どの  
せつもん  
設問にもこうあらねばならないという決め付け  
たせいかいふせいかい  
た正解不正解ではなく、考え方の一例としての  
せつめい こころ ことば た う と  
説明を心がけ、言葉足らずに受け取られかねない  
ところ ほそくしりょう くば  
い所は補足資料なども配りました。

これだけでしょうがいしゃがぶじひなん  
障害者が無事避難できるとは言  
えませんが、しょうがいしゃおなじちいき  
障害者が同じ地域に住んでいて、  
おなじひなんじよす  
同じ避難所で過ごすこともありえる事を、少し  
でもかんが  
でも考えてもらえる一つのきっかけにはなっ  
たのではないかとおも  
たのではないかと思います。またこんご  
また今後もこのよ  
うなきかい  
うな機会の回数を重ねていければと思います。

「にんちしょう  
認知症になりまして…」

しげしゅうさく  
繁周作

さくねん なつごろ つま ともこ  
昨年の夏頃から妻（朋子）から「あれやった？」とか「あれどうすんの！？」と言われ出し…そ  
のたび  
の度に「あっそうだった！」と思い、それが「そうだったっけ？」になり、終いには「なんかやる  
こと  
事あったっけ？」徐々に悪化していった。

それを見かねてかつま うじ おぐら ものわす がいらい いいん  
それを見かねてか妻は「宇治・小倉に物忘れ外来の医院があるので一緒に行かないか？」お誘い  
を受け、そこでしんさつ けんさ う けっか にんちしょう しんだん  
を受け、そこで診察・検査を受けた結果「認知症」と診断された。

さら  
更にその医師の紹介で宇治にあるきょうとにんちしょうそうごう  
更にその医師の紹介で宇治にある京都認知症総合センタークリニックでMRI・CTなどの  
けんさ う けっか がたにんちしょう かくていしんだん う  
検査を受け、その結果「アルツハイマー型認知症」の確定診断を受けた。

じぶんてき そうていない  
自分的には想定内のことだったので 驚きも落胆もしなかった。

ちなみに、ほんけ おじ ぼんねん にんちしょう さいご おじ たず はなし  
ちなみに、うちの本家の叔父が晩年に認知症になり、最後に叔父を訪ねたときにはお話をできな  
かったものの穏やかな笑みを浮かべられていたのが印象に残っている。

じぶん こんご  
自分が今後にどうなるかは分からないが、その最後は叔父のように残された日々を穏やかな微笑  
みをうかべながら過すごしたいと思う。

しゅびつ  
<2024/04/07執筆>

【2023年4月～2024年3月 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)

☆<sup>つき</sup>会費

小山弘 李清美 湯口真 繁朋子 繁周作  
田島信二 金順喜  
計 39,000 円

☆<sup>ねん</sup>年会費

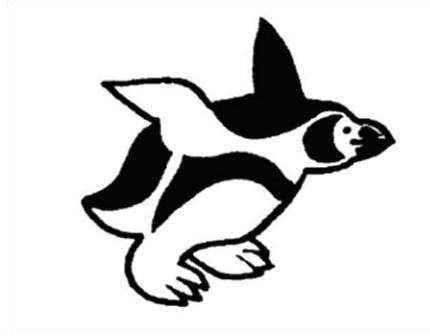
正司拓生 森岡均  
計 12,000 円

☆カンパ

金満里 陳太一 矢野恵子 皆川夏樹  
北角和恵 馬庭京子 河村史子 東真理子  
藤田光恵 岩本豊・京子 湯口憲子 吉田信吾  
森岡均 浦辻宏昌 入江泰 里中悦子  
又川秀喜 東純之介  
計 120,000 円

総合計 171,000 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、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だくぼちよう 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  
足立ハイツ竹田132号

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 とも  
電話：075-755-8177 (FAX共)

Eメール：pengin.kai@gmail.com

ホームページ：http://pengin-kai.jpn.org/

「ペンギンの会」かい で検索けんさく