#### SSKA

1971年8月7日第3種郵便物認可 毎月1の日・6の日発行 2003年2月15日発行 通巻増刊4440号

#### 全国パーキンソン病友の会 8号

# 愛知県支部だより

会報7号を出したのは昨年12月のことです。数日前に或る方から、次の会報はいつなのか、問い合わせを戴きました。話の中にもう随分間が明いているのでという言葉がありました。会報発行は予算上年間3回です。電話の方のピッチで行くと年間6回の発行でも、随分と間が明いたと言う事になります。

会報は会員のどなたに対しても記事の中にどれかひとつがお役に立つようにを基本 に多角的な編集をしています。このような編集方針に賛同して戴きましてありがと う御座います。電話の方のように、待ち遠しいと言って戴きますと、こんな嬉しい 話はありません。と言う訳で、予算を睨み合わせての臨時発行とします。

● そういう訳で会報の中身を更に充実するために、中島陽太郎さんに編集にくわわって貰います。4~5ページに中島さんの抱負を記載しました。ご覧下さい中島さんは、もと英語の教師です。陽太郎の陽はSUN 太郎は息子SON

SUN SON と 燦々と 太陽が 降り注ぐ 希望一杯 夢一杯

本号の構成	
◆ 平成15年予算を組むに当って	2 P
♣ こんな編集してみたい	4 P
♥ 服部優子医師「診療室から」価値ある執筆です	6 P
◆ 肥後ひとみ・伊藤つぐみ レポート 老人施設 …	16 P
◆ 手記 越澤英子 山本奉孜 加藤基雄 鷺坂輝子	
内藤幸子 松本勲さんの皆さん	23 P
♣ 若年性部会発足	37 P
♠ 小山さんの絵	39 P
♣ 体験アラカルト	40 P
♥ その他 事務局からのお知らせ	42 P

**今日の言葉「凡てが心に始まり 凡て心が決める**」 これはどういうことでしょうか。心は自分のものです。他人を責めても、羨んでも、そこに答えは有りません。 生有る限り、あらゆることが、自分の心にあります。つまり、心の持ち方です。

# 平成15年度予算を組むに当って 寄付を御願いします

支部長 丹羽浩介

「友の会」のような病人が任意で集まる会の運営に就いて意見を述べます。と同時 に、その意見から出る結論にしたがいまして、皆様に会の運営のための寄付を要請 します。

この種の団体の運営を自主財源で行うとなると、かなり、制約されます。地方自 治団体から公的援助を受けている難病団体もありますが、最近では、廃止または減 額で悲鳴をあげています。

支部長として1年、パーキンソン病友の会・愛知県支部の活動が、他の県支部の動向、愛知県下の他の難病者団体の動向と対比して、どの程度であったかを評価しました。私の結論は、A・B・C 三段階価で A´ というところでしょう。

Aに今一歩かける所は、社会に対するアッピールにかける点です。

愛知県支部の、広報(会報)活動、医療講演会の規模と内容、集会と懇談、一泊 旅行とその内容、会の歌制定、アンケートの実施と結果報告、国会請願署名と募金、 個人別相談等の内容は関係者の皆さんの御尽力、御協力で事によりそれなりに、別 の面では充分に、他の面では大きな評価をうけております。私が昨年の総会で申し ました目標としての、或いは会員の満足度においての日本一の支部作りは、ほぼ 順調に進んでいると思います。

では、やや劣ると考える難病団体としての社会性の追及を何に求めればよいかと言う事に成ります。色々の方法、色々の行動が考えられます。しかし、ここは出来ることから始めるべきでしょう。バーキンソン病の実態を社会に知っていただく方法として、今直ぐにできることは、会報 『愛知県支部だより』 の社会に向けて

の配布です。

特に本号には多くの手記体験を記載しましたが、いずれの方のものも秀逸で、社会にアッピールする内容となっています。真実を語り、悲鳴を語り、そして希望と勇気をもつ。この点がよいのでしょう。話を戻します。

現在、会報は原則年3回発行(本年は四回) 発行部数350部です。 配布先は、会員185 上部団体・郵政省5 友の会他の県支部37 保健所50 指導していただいている先生15 他の関係先10 役員用10 新会員25 予備10 保管3 合計350部となります。

この会報の配布先を拡大してみてはと考えます。マスコミ、愛難連加盟団体、 医師会、各医院、看護士団体、老人施設、関連する行政各所 などです。 私達の病気の実態を社会に認知して頂く、このことが私たちにとりまして必要なる ことと考えます。そこで、会員の皆様に寄付を要請します。

平成15年度予算に対する会員寄付は、すでに下記の方から確約をいただいています。

会員 丹羽浩介 10万円

会員 伊藤加津子 5万円

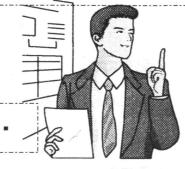
会員 真田多實夫 5万円

寄付金は金額を問いません。会員の方、会員以外の個人、団体どなた様からのも のでも、感謝の気持でお受けします。

出来ますれば、葉書にでも金額等記入して、下記に連絡していただきますと、 安心して、来年度総会(42ページ)準備が進められます。

477 - 0031

東海市大田町上浜田 61-4-615 丹羽浩介



#### 今年度の支部だよりはこんなふうに・・

#### 中島陽太郎

『 支部だより』の編集に新しいメンバーの一員として加わりました。 出来栄えはいかがなものでしょうか。今後の活動の在り方として三つの柱を中心に新しい 力をだそうとおもっています。ご支援のほどよろしくお願いします。

- ① 希望と勇気と連帯で以って広報活動に取り組みます。
- ② パーキンソン病の友の会愛知県支部の活動を今までよりもさらに活発なものにするための活動をします。
- ③ 会員がお互いの心と心を結びつける支部だよりにします。

全員は一人のために一人は全員のために会のそのような雰囲気作りを側面から支援 できる会報でありたいと思っています。そのためにも会員の皆さんが、いつものメンバー は言うまでもなく全員に何らかの参加をしていただきたいのです。

原稿をお願いしたら、快くお引き受けいただけることをこころからねがっています。 また、俳句、短歌、川柳、など何でも結構です。心の底から湧き上がってくるものを持っている作品には胸を打たれます。ご投稿をお待ちしています。

さらには『支部だより』 掲載されたた内容に対しての皆さんの反応 《質問・感想意見・要望など》を気楽に事務局や担当にお寄せください。このような参加によって『支部だより』 がより身近なものになっていくと思っています。

医療情報は医療講演会の記録が中心となりますが、さらに皆さん方の関心の高い高齢 化社会や情報化社会についての記事も扱う予定です。

目標やらお願いの部はこれくらいにして、ある日の愛知県支部がある支部長さんの部 屋をのぞいてみよう。

日当たりのよい十畳の部屋には『愛知県支部だより』が積み置かれ、大型の封筒が横たわっている。 それぞれの部署では 10 人近い会員が身体に障害を持ちながら手際よく300 部近い発送作業に取り組んでおられる。 これをみて私はこれらの人たちが、いろいろな障害を乗り越えてこのような形で社会参加をされていることを知った。

また別の日には次のような場面がみられた。原稿を書いている人。原稿をワープロで打っている人。 原稿の読み合わせをしている人。 探訪記事を書くために長久手町や小牧市まで行ってきた人。 こういった地道な担当者の作業によってあの『支部だより』 が作られていくのだなあと感動しました。

「 自分も手伝わなくてもいいのか。 いや手伝うべきだ 」 と、心の奥からこんなささ やき声が聞こえてきた。

これが私の『支部だより』作りのメンバーの一員に加えていただいた動機の一つとなっています。

3 つの柱などと大風呂敷を広げたような目標を掲げたものの本当に実践できるのかと 不安におののいています。 こうなったからには全会員のかたがたに教えていただくと言 う気持でやっていきます。 よろしくお願いいたします。

#### 7

#### 服部優子医師の文を拝読して

#### 中島陽太郎

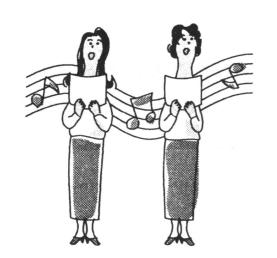
私は残念ながらまだ優子先生に一度もお会いしたことがありません。そこで原稿を見せていただいて何度となく読み返しました。医師との付き合い方 医師の選び方を読んでみました。このような医師に診療をうけたという気持ちにさせられます。「あまり家に閉じこもらず少し緊張されるところへ出かけていかれるのもいいかもしれませんね。」という言葉も自分の生活からみても全く同感です。

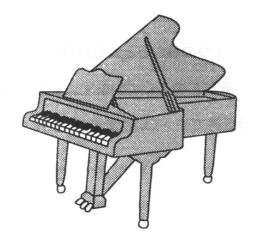
次に医師にも個性がある。医師も人間である。と同時に患者には自分が行きたいと思う病院や医師を選ぶ権利がある。と述べておられます。また患者が医師に尋ねにくいこと(医師への贈り物、転院希望等)が分かりよく書いてあります。こういう文が書けるのはすごいと思います。それに医師と患者が対立することなく互いに思いやりの心を持って進めばよりよい治療が生まれていくと信じています。

後半の章になって、「ラッキーマン」という本と日野原重明氏の「生きかた上手」の 2 冊の本を紹介していただきました。両方ともぜひ読んでみたい本です。この本のキーワードは『受容』)『パーキンソン病は天からの贈り物』パーキンソン病と闘うのではなく共に生きる。等があります。一度ゆっくりこれらの文章をかみしめたいと思っています。原稿を読み終わって優子先生は人間性がすばらしくよく、誠実な毎日をお送りになっていらっしゃる様子が彷彿として浮かび上がってきます。ありがとうございました。

#### 紹介図書

優子先生の文中で出てきた 2 冊の本をロフトの紀伊国屋書店でしらべました。ラッキーマンマイケル・j・フォックス著ソフトバンク1600 円生き方上手日野原重明著ユーリーグ社1200 円





音楽を生活の中に取り入れて下さい 本文15P

#### パーキンソン病患者さんの 診察室だより

#### 本町クリニック 服部神経内科 服部 優子

#### ♥ はじめに

半年ほど前のことでしょうか。丹羽支部長から「医者から見た患者像のようなものを書いて欲しい」というご依頼を受けたのは・・難問に私はなかなか着手できないでりおりました。なぜなら、パーキンソン患者さんは同じ病気でありながら、人によってあまりにも様々な、症状、薬物への反応、性格や個性をお持ちでいらしゃいます。ある患者さんに良かった治療が、他の患者さんにうまいくとは限らず、パーキンソン病治療の奥の深さを常に実感しています。しかし十分とも言える、この情報化時代の中で、私にこのような原稿の依頼があると言うことはどういうことなのだろうか。パーキンソン病患者さんが今、本当にお知りになりたいのはどういうことなのなのか、をまず私なりに分析することから始めました。私のクリニックにご相談にこられる方の中には、現在の主治医との関係が、あまりうまくいっていない方や、治療に不安をもちながら、誰にも相談できないと言う方がいらしゃいます。そんな方のために、医師とのつきあい方、医師の選び方などに触れたいと思います。

またパーキンソン病という病気と、どうつきあっていくか、どう受容していくか、と悩んでいる方には、私が最近読んだ2冊の本を紹介することにしたいと思います。これから皆さんがパーキンソン病とおつきあいする中で少しでもお役に立てれば幸いなのですが。



#### ▼ドクターの前ではどうしてパーキンソン病の具合が良くなっちゃうの?

これは多くのパーキン病患者さんが丹羽支部長に、質問されることだそう ですので、まず最初にお答えしておきましょう。医師の前に座っただけで、さ っきまであんなにひどかったふるえや、歩行障害が殆ど消えてしまい、逆に 「病状が軽く見られてしまうのでは」と、心配される方も多いのではないでし ょうか。心配ご無用です。神経内科医であれば、この現象を良く理解してい ます。では何故でしょうか?適度の緊張感がドーパミンを増やす方に働くか らだ、と言われていますが、もっと色々と複雑な原因があるように思います。 まず診察の日は、途中で薬が切れないように「その前後は無理しない」とか 「ちょっと早く薬を飲む」とか、「いつもより多めに飲む」とか、診察室で一 番良い状態になるように無意識に調節されているのではないでしょうか? それなら良くなるのは当然ですよね。またあまり長い間待たされたため、診 察室の前の椅子で一眠りしたら以外に良かった、という場合もあるかも知れ ません。でも私が患者さんに「今日は調子が良さそうですね」と言うと、「 先生の前に来ると安心するから調子よくなっちゃうの」と、おっしゃる方と 「今日はよいけど昨日までは本当に最悪だった」と、悲観的におっしゃるかた の、二つの患者さんのタイプがあります。前者の言葉には、お世辞と知りな がらもじーんときてしまいます。後者の方には「なぜ今日は調子がよいのか」 を、一緒に分析してみることにしています。やはりあまり家に閉じこもらず 少し緊張されるところへ出かけて行かれるのも、良いのかも知れません。も ちろん無理してはけませんけど・・・・。

#### ♥ ドクターとの上手なつきあい方

パーキンソン病とは長いつきあいをしていかなければなりません。その中で相談しやすく、信頼できるドクター選びは大切なことです。できれば医師と友人関係になって、遠慮無く何でも相談していけるのが理想です。患者さんが十人十色であるように、また医師にも大いに個性がありますので、お互いの相性が大きいと思います。相性は一見してわからないかもしれませんが、何回か診察うければるでしょう。相性が良くないと解ったら、医師を変えるのも一つの方法です。患者さんは自分の行きたいと思う病院や、医師を選ぶ権利を持ってると順天堂大学の水野教授はおっしゃいます。私も賛成です。しかし、なかなか病院を変えたいと言い出しにいと思いますが、ドクターも人間です。やんわりと、通院しやすいところに移らせて欲しい言えば、たいていの医師は紹介状を書いてくれるでしょう。紹介状には病気の治療の経過や、診断が記載されるのでできればあった方が望ましいところです。紹介状がないと、診断を初めからやり直さなければならなかったり、すでに試して効果のなかった治療法を再度される可能性があり、時間の無断になってしまうことがあるからです。

杏林大学神経内科の作田学教授は、その著書『神経内科』の「ドクターのつきあいかた」の章の中で、「医者にこびをうることはないが、喧嘩をうらないこと」と書いていらっしゃいます。私は幸いにも患者さんから、喧嘩をうられたことはないのですが(笑)、それでも診察していて、私自身が楽しい気分にさせて頂ける患者さんと、逆に暗い気分にさせられてしまう患者さんがいらっしゃる事は事実です。殆どの医師は診察にはなるべく時間をかけて相談にのろうとしているつもりですが、予約で一杯のときや、緊急の患者さんの処理に追われるときはなかなか時間が十分とれないときもあります。





これは大病院の人気のある先生ほどそうでしょう。診察を短時間でも効果的にするためには、患者さんは今日どうしても訴えたいことをメモして頂きだき優先順位をつけ質問していただくなどの工夫をされることも良いかと思います。急がないことは次回の診察に回すか、そのメモを医師あるいは看護渡しておくのも一つの方法です。診察室の気配を悟って、そろそろ次の人のために自分の診療は終わり、と自ら席を立つことも時には必要かも知れません。また相談すべき内容が多い日には、予約を取るときにその旨を伝えて、なるべく空いている時間を聞いて、予約を入れていただくのも良いかと思います。

また医師に贈り物をすべきかどうかと相談されることがあります。特に入院 が長引いた場合などはそう思われる気持ちも分かりますが、よけいな心配はご 無用です。贈り物をもらったから、もらわないかと言うだけで、患者さんを差 別する医者はいないはずです。特に、身体手帳などお持ちで窓口負担がない方 医者にかかってお金を払わないでは悪い、と言う意識が働かれるのでしょうか 贈り物を届けてくださる方が少なくありません。このような場合も医療関係に は各市町村から、きちんと診察代が振り込まれているので、どうぞ心配なさら ないでください。私たちがもらって一番うれしいのは、患者さんからの感謝の 言葉、ねぎらいの言葉、そして嬉しそうな笑顔なのです。ある患者さんから「先生の診察日を心待ちしています」と言われて、私は思わず涙がこぼれてしまいました。私の診察を心待ちして通ってくださる患者さんのために明日からまた 頑張るぞ!と言う気持ちになれます。医師は(私だけ?)結構単純なのです。

1 1

#### ♥ ラッキーマン

この原稿の依頼を受けてから読んだ本のひとつ「ラッキーマン」を、少しご紹介ましょう。ご存じの方も既に多いと思いますが、ハリウッドのトップスターでるマイケル・Jフォックスが人生の頂点とも言える時期に、パーキンソン病(若年性)と診断され、病気を公表するまでの約十年間の自分の人生家族、仕事して、パーキンソン病との関わりや葛藤を主に描いた本です。この本を読んでいくつか印象に残った点や考えさせられる点がありましたのでピックアップしてみます。

その一つは、診断を最初告知されるときのくだりです。「パーキン病」という診断を最初に受けたときは、自分でもどういう反応したかを良く覚えてない。医師は冷静そのものだった。僕は医師の冷静さが憎かった。患者さんが診断を受けるきの恐怖が、私たち医師の想像を遙かに超えていることは確かでしょう。ましてや、自分より若い医師に冷静に告げられれば、憎くもなると言うことですが、私は診断を告げるときは十分に配慮してお話ししているつもりですが、受け止め方は患者さんによって様々ですので、病気の告知は大変難しいと日頃感じていることです。私の場合は「パーキンソン病」は長い目で見れば進行性であるけれども治療の選択も豊富で上手く治療すれば殆ど通常の生活を送ることができ、この病気自身で寿命が縮まることはありません。と言うように申し上げることが多いのですが、皆さんはどのように病気を告げられましたか?

最初の診断に動揺しマイケルは、パーキンソン病の診断が誤診だった、 と誰かが言って呉れること期待してセカンド、サードオピニオンを求めて 医師の診断を順次仰ぐのですが、診断が変わることはありませんでした。 そしてさらに彼は「パーキンソン病という診断に『同意する』のと『受容



するとの間には長い道のりがある」とも書いてます。これは、おそらく皆様も感じたことがあるか知れませんし、まだ診断を『受容』できていない方もいるかも知れません。しかしその後、マイケルは気づきます。「時間をや失ったもののことをあれこれ思い煩うのではなく、一日一日を大切にし前に進み、なにごともにもそれ自体のタイミングやバランスはあるのだ、ということを信じることが大切なのだ」と。おそらくこれは彼が病気を受容できたときの言葉に他ならないでしょう。

もう一つ印象に残ったのは、医師がマイケルに手術を勧めるときに言った言葉です。息子に本を読んでやるときに、本のページが繰りにくくなったと主治医に訴えた頃、ドクタークックは言いました。「テレビで貴方の代役をやる人は大勢いるでしょうが、あなたの子供の父親はあなた一人しかいない。あなたが息子さんのことを話されたときに、私は手術を勧める気になったのです。日本ではどちらかというと、医師も患者さんはむしろ仕事上で不都合が起こったときに、次の治療法を求めがちではないでしょうか?子供に本を読んでやれるように「手術をお勧めします」と私は言えるでしょうか?欧米と日本とでは治療の差はなくなったと実感していますが医師の患者さんに対する対応には、まだまだ大きな差があるように思います。そして最後にマイケルは「パーキンソン病は天からの贈り物」と結びます。「この病気にならなかったら、自分が十年近く歩んできた心豊か深みのある人生は送れなかった。だから自分のことをラッキーマン(幸運な男)と思うのだと。モハメッドアリと共にパーキンソン病患者の代表としてパーキンソン病研究の資金調達のためされているそうです。

#### ◆ 生きかた上手

これも私が最近読んで非常に感銘を受けた本です。ベストセラーにもなっているので、皆様の中にも手にされた方も多いでしょう。九十歳を越えた医師日野原重明先生の著書です。日野原先生は、日本音楽協会の理事も務めておられ以前から、音楽療法の普及にも貢献されている方で、お名前は良く存じあげていましたが、この本には、沢山のハットするような言葉が宝石のようにちりばめられているので、まだお読みでない方のために少し紹介しましょう。斜体文字が日野原語録です。

#### ・・・不幸には過敏、幸せには鈍感・・・

この言葉には本当にはっとさせられました。日頃、人間は自分たちの不孝ばかりに気づきがちです。皆さんは如何ですか?私の例で恐縮ですが、私たち夫婦は子供が授かりません。このことをこれまでとても不孝なことだと思っていました。でも考えようですすこしの不孝はあるものの、私たちには診察を心待ちにしてくださっている患者さん方が、沢山いらっしゃると言う大きな幸せがあります。私は、子供がいないということを不孝に感じるとは、このように考えるようにしています。日野原先生は「どんな災難や不孝にも意味があり、人生にポジティブに生かすことができます」。とも仰っています。皆さんは、パーンソン病であることを、私は子供が授からないと言うほんの少しの不幸を、ポジティブに生かしていけたら良いすね。

#### ・・体は病んでいても心は健康・・・

これは皆様にぜひ心掛けていただきたいことの一つです。患者さんの中でも 気持をいつも明るく持たれている方は、パーキンソン病の進行が極めて遅いよ うに感じます。パーキンソン病の方は落ち込んだり、うつになられる方も少な くないのですが(時には抗うつ薬が必要です)心を健康な状態にしておくことが、パーキンソン病治療の最も大切な鍵だと私は思うのです。先に紹介したマイケル・J・フックスの場合は、精神の安定を保つために、カウセリング受けて楽になったと書いています。欧米では、このような心理カウセリングなどの機関も充実しており、皆が積極的にそのような場を利用しています。日本ではまだ一般的とは言えません。医師にも家族にも同僚にも、相談できないようなことを、気軽に相談できる場となりえるのでしょう。日本でもこのような場が増えていくことを切に望みます。

#### ♥・・・医師は聞き上手に、患者は話し上手になることに努めるべきです・・

私が前の章で少し触れた、医師と患者さんとの良い関係を築くための基本は まさにこの言葉にあると思うのです。医師も患者さんも同じ人間です。この精 神を忘れずお互いいたわり合って診察に望めば、きっと楽しい診察室なるので はないでしょうか





#### ♥・・・音楽には病む人の心とからだをいやす力があります・・

私が音楽療法と言う言葉を初めて知ったのは、大学生の時でした。鬱病の患者さんに、ある種の音楽が効果のあることを知り感動しました。開業してから私共のクリニックでは音楽療法を始めてパーキンソン病の方にも沢山参加していただいています。多くの患者さんが楽しみにしていると言ってく下さいます。でも一番癒されているのは治療者である私自身かも知れません。私は毎日診察が終わるとどんなに疲れていようと、1時間ぐらいピアノに向かいます。これは私自身の音楽療法です。ぜひ皆さんも、音楽をどんな形でも結構ですから、生活の中にとりいれてください。

#### ♥終わりに一病(やまい)かた上手?ー

最後まで読んでいただき有難うございました。この原稿を書きながら、私は 今一度患者さんと医師との関係について、またパーキンソン病患者さんが何を 望み、何を期待されているか、さらには自分の医師人生についても、色々考え てみることができたばかりか、いくつかの素晴らしい本に出会うことができま した。この機会を与えていただいた丹羽支部長の深く感謝いたします。皆様も パーキンソン病と「闘う」のではなく「共に生きる」言う様にとらえていただ いて、ぜひ「生き方上手」病(やまい)かた上手?を実践して頂けたらと思い ます。

それではまたお会いできる日を楽しみにしています。

レポーター 16~2 O P 肥後ひとみ 21~22 P 伊藤つぐみ

# 特別養護老人ホームでどんなとこ?

前回のアンケート調査の中に「老人ホームについて教えて下さい。」と言う要望がありました。

会員の中で 2 名の方が特別養護老人ホームに入所されています。その方達に直接お会い し老人ホームの実態を伺いました。

☆ みなさん老人ホームと言ったらどんなイメージをお持ちですか?

私のイメージでは年配の方が大金を払って入所して、自由気ままに生涯を終えるまで ひとりで生活していると言うイメージがありましたが訪問してイメージが一新しまし た。

ここで2人の入所されている長久手の「たいようの杜」と小牧の「ゆうあい」の 2 施設を紹介させて頂きます。

☆ 入所申し込みから入所までの期間

たいようの社・400人まち

ゆうあい・・・100 人まち

どちらも直ぐには入所出来ないようです。特にたいようの杜は今のところ受付順で 4月からは重度の方、海外に介護する人が転勤になりどうしても一人で生活出来 ない方などせっぱつまった方が優先になるそうですが、原則は受付順だそうです。

#### ☆ 入所制限

どちらも年齢制限はなく常時介護が必要な人ですが、どうしても若い人は入所し にくいようです。(介護度 要介護1以上)

#### ☆ 入所金

どちらも入所金はいらない。

#### ☆ 1ヶ月の費用

たいようの社・4~5万位

ゆうあい・・・要介護度に応じた料金

費用以外あまり出費しないそうです。

どちらも年金で充分生活できるとのこと



#### ☆ 部屋の間取り

たいようの社・・4人部屋

会員さんに部屋は 4 人部屋ですが個室もありますが個室は主にショートステイの 方が使用。

広さは病院の 6 人部屋に 4 人で居るような感じでベッド・家具・つくえ・が置い てありカーテンで仕切られていて、アルツハイマーの方が急に入ってくる事もあるそうです。

#### ゆうあい・・・個室

会員さんの部屋は個室ですが、2人部屋、4人部屋があります。

広さは約8畳~10畳位で広く、日当たりも良く、生活しやすい環境が整っていました。

部屋割りは入所された時に決められていたそうです。

部屋数 個室・・51室

2 人部屋・・12 室

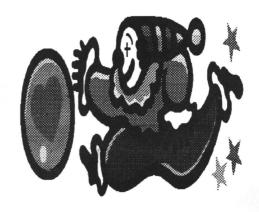
4 人部屋・・12 室

#### ☆ 施設の定員数

たいようの社 80名

ゆうあい

80名



#### ☆ 環境

#### たいようの杜

雑木林の中に施設があり、動物 (犬、猫、うさぎ、アヒル、やぎ、にわとり等) がおり自然環境がすごく良い所です。

現在はまだ何もありませんが将来まわりに医療関係の建物が立つ予定で、建売住宅だけどボタンを押せば医療センターに直接通じ、ヘルパーの方がすぐに駆けつけると言う住宅が出来る予定だそうです。

#### ゆうあい

周りにはあまり建物が無く、空港の近くだけど飛行機の音もうるさくなく、日当 たりの良い、静かなところです

◎ 今回長久手と小牧の2施設を取材させて頂きました。

お二人とも車椅子で生活されていますが、年齢より若く見え、明るく、元気な方達なので驚きました。

なぜ元気かと言うときっと趣味を多く持っているからではないでしょうか?

長久手の方はカラオケ・ハーモニカ演奏などをされ、小牧の方は随筆を書かれ小牧市 の賞を受賞されるぐらい文章を書く事がお好きなようです。

やはり何か趣味や生きがいを持っている方は明るく、元気な方が多い様です。

私自身も会報作りの手伝いをしている時は疲れはしますが体は調子が良く何もしていない時はぼ~としていて調子が悪くなります。みなさんも何か趣味や生きがいをもっていてください。



 ○ たいようの杜の職員の方が「怪我をするのは自然の成り行きだからしょうがない、 だけど怪我をしないように設備を整えるのはあたりまえの事で怪我をしないように 規制するのではなく、怪我をした後のフォローをきちんと完治するまで責任をもってや っている例えば寝たきりにならないようにリハビリを一生懸命やるように努力している」と言う事をおっしゃっていました。

そして会員さんが牛乳で薬を飲もうとしていた所職員の方が「牛乳で薬を飲むとたんぱく質が邪魔して効かないよ」と頭ごなしに怒るのじゃなくてきちんと分かるようにやさしく注意されているのを見てこんな職員の方がいる施設だから入所希望者が 400 人もいるのだと改めて思いました。

- ② 今回訪問して感じた事はホームに対して暗いイメージがあったのですが、**職**員の方 も明るくて、規制などなく、家庭的な雰囲気でとても良いイメージに変わりました。
- ⑤ 長久手の方はいつも明るいのですがなぜだか分かったような気がします 施設の中で毎日若い職員の方達と楽しく話をし、自分の好きな事を積極的にやり前向 きに生活されているからだろうと思いました。
- ◎ 小牧の方は始めてお会いしたのですが、さすがに随筆を書かれる方、博識で何でも ご存知です。やさしく、親切に、いろいろな事を教えて頂きました。
- (金) お二人には大変お世話になりありがとうございました。 これからもその笑顔を絶やさずお元気でいて下さい!!

ここで紹介した 2 施設は介護保険の要介護度によって定められた金額で費用が決まります。要介護度1以上でないと入所できません。

会報の 6 号で介護保険について特集しました。その記事を参考に介護保険の認定を受けてない方この機会に受けられては如何でしょうか。



2 1

☆ たいようの杜では藤が丘駅近くに新しい施設ができたそうです。

昔で言う長屋風で、一階に障害者、要介護の方が住み、二階にヘルパー・看護婦の 事務所があり日常のお手伝いをします。また一般の独身者、家族も入居でき、共に 生活できる家族的な施設で住居の周りには貸し菜園があり住居者や家族が利用でき ・ ます。

費用は家賃約 65.000 円、食費約 40,000 円、共益費・管理費等約 50,000 円 介護保険サービス利用料約 30.000 円(利用頻度・介護度のより異なる) 計約 18 万~20 万程度、但し2 階入居費用は別途

詳しい内容は下記まで問い合わせ下さい。

愛知たいようの杜・訪問看護ステーション内 「下山プロジェクト」担当 服部・中村

TEL 0561-61-1607

☆ ゆうあいでは小牧市岩崎原に16年4月開設に向け特別養護老人ホームを建設中です 詳しい内容は下記まで問い合わせ下さい。

> 特別養護老人ホーム ゆうあい TEL 0568-73-2211

お気づきでしょうか。肥後さんは、16Pで老人ホームは「良いところだとのイメ ージがあっ」たと書いています。19Pでは「老人ホームは暗いイメージがあった」 と書いています。面白いのでこのままにしておきます。詰まり「老人ホーム 」と言 う言葉に社会的合意が有りません。そういう中のレポートです。価値が有ります。



# たいようの社を訪ねて

1月の割と暖かい日差しを受けて、特別養護老人ホーム・たいようの杜にい らっしゃる伊藤加津子さんに会いにいきました。

伊藤加津子さんは、たいようの杜の入居者の中では一番お若く、皆さんもご存 知だと思いますが、会報7号に手記を寄せられたこともあります。

本郷駅からわずか車で10分程度少し南に入って、舗装されていないガタガタ 道を走らせゴジカラ村という所にたいようの杜があります。

早速部屋を訪れた私達を、伊藤さんは足の振戦を感じさせない程の明るさで、 出迎えてくれました。その笑顔の素晴らしさは何処から来ているのでしょうか。

伊藤さんの部屋に入ってまず思ったのは、女性の部屋らしく整理整頓がされ ていることで、綺麗な部屋でした。十二畳ほどの空間で4人部屋でした。隣の 方の空間とはカーテンによって区切られていたので、プライベートの面で不都 合を感じはしないだろうかと思いました。しかし、壁ではなく、カーテンで区 切られている事によって明るい南の日差しがさんさんと差し込み、部屋全体が 明るい雰囲気でした。また、十二畳程度の空間を4人で共有しているため、生 活用品が手を伸ばせばすぐのところにあり、少し圧迫感を感じましたが、それ も逆にいえば便利だなとも思いました。

ベッドに座っていても寝ながらでもちょっとぐらいなら用事が済ませること も出来るでしょう。

伊藤さんの笑顔で出迎えられた私達ですが 実は、伊藤さんの足の振戦に驚きを感じた私 は、動揺を隠す事が出来なくて、挨拶の言葉 もすぐには出てきませんでした。それを伊藤 さんに感じ取られ、逆に慰められてしまいま した。それも、伊藤さんが人に対して思いや りのある心根の表れでしょうか。



一通り部屋を拝見した後、ロビーにて理学療法士の方にお話を聞こうと歩き 始めたときに、初めて私は床に段差が無いことに気づきました。建物にはエレ ベータも設置されバリアフリーが行き届いています。一概にバリアフリーと言 っても、様々なものがあげられますが、たいようの杜の内装には、木がふんだ んに使われていることもあって手すり一つをとっても、使いやすいだけでなく、とても優しい感じがしました。手すりだけでなく、トイレは車椅子に乗った方でも楽に利用でき、エレベータもベッドがそのまま楽に乗る大きさです。曲がり角も直角ではなく、建物自体が継ぎ足したような造りで 90 度以上ある広い廊下の曲がり角にびっくりしました。

入所定員が80名というだけあって、食堂も広々として、随所に大きな窓からの光が青々とした木々の柔らかさを感じさせ、時々聞こえてくる鳥の鳴き声が優しさとやすらぎをもたらしてくれます。

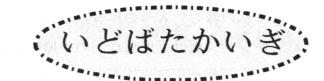
\_\_mnannann

介護士の方々が他の施設に比べて多いということも施設の大きな特徴です。 たいようの杜では、80名の入居者に対して、現在28名の介護士の方が常時い らっしゃるそうです。規則では24名いれば良いそうですが4名も多いのです。 数多く存在する施設の中には、入居者に対して看護士の人数が足りないところ もある中で、4人も多いというのは驚きです。お話しを伺った、理学療法士の 加藤慶さんも非常にやさしい印象で、介護に対する真摯な態度が感じられまし た。

私は、たいようの杜を訪れるまで、入居希望者の多さの理由は、平成 14 年 現在では入所金が無いことと、介護保険が適用されて 1 ヶ月 5~6 万円で生活 できるためだと思っていました。しかし、ただ金銭的なことだけではなく、バ リアフリーの行き届いた施設、質の高い看護体制がたいようの杜の大きな魅力 ではないでしょうか。

帰り際に、廊下の壁や廻り角にも入居者の作品や生け花など多彩な芸術作品が、何気ない雰囲気で飾ってあるのが目を惹きました。ロビーの片隅のコーナーに伊藤さんの素敵な生花がほんのり静かに春を待つように咲いていました。

たいようの杜の見学は、私がそれまで持っていた老人ホームに対する薄暗い イメージを変えると同時に、先の長い人生、色々な選択肢があることを再認識 させてくれました。



越 澤 英 子

「どさっ!」一見野球の滑り込みの状態で私は転びました。帰省中の息子夫婦や 娘夫婦は一瞬黙ります。孫は、「おばぁちゃん、だいじょうぶ」と言ってくれます。

「大丈夫、大丈夫、ばあちゃん転ぶことに慣れているから、それから最近膝が強くなったんだよ」と、笑いながらフロアーでなく畳の上で良かったとほっとしました。しかし、二度、三度となると、娘は「お母さんは何もしなくていい、ここに座って」とソフアを指して言います。私は主婦でもあり、母です。たまに帰省した、あなたたちのためにあれもこれもしてあげたいと気がせくのです。

しかし、現実は何もできないのです。子供たちの帰った後は老夫婦二人になり、 私が転んでも主人は無視しつづけます。最近は午前中に足のすく身がひどく、良く 転ぶのです。物をしまう時、その物を持って立ち上がり、その一歩が出ないので、 一、二・一、二と号令を掛けたり、しまった後の方向転換が出来なく、膝をついた り、トイレの前で中えの一歩が歩めず、危機一髪なんて事の繰り返しです。

電話が掛かって来たときも、玄関のチャイムが鳴ったときもはやる心の割に足が 出ないのです。這って行く ことの方か早い時も有ります。

薬を飲んでも、杖を持って家の中をペンギンのごとく歩く病歴6年、68歳の私です。

「愛知県支部だより」第7号・会員の皆様の声の(初期での進行を止める薬を知りたい。継続して服用しても副作用が少なく増量しなくても良い震戦防止の良い薬があれば知りたい。また、役員の方の病気と薬の状況を教えて下さい)という二つの質問が目に飛び込みました。一番目の質問はパーキンソン病の患者なら誰でも切実な問題だと思います。二番目の質問には支部長が自ら答えられています。役員の方はいつもお元気で、特に丹羽支部長は何時もにこにこしていて議論好きで何度お目にかかっても、私と同じ病気とは思えません。

不謹慎を承知で言わせていただければ今私が飲んでいる薬を全部返上して、丹羽 支部長の薬をそっくりそのまま服用して元気をいただきたい、と思ってしまいます。 「あなたは大変な考え違いをしています。薬は一人一人違います」と一喝されたこ とがあるので、この辺で話題を変えます。 『足すくむ病の不思議去年今年』これは私の親しい人への年賀状の俳句です。 勿論字が書けないので代筆ですが、パーキンソン病は不思議なもので原因が分から ず、症状もそれぞれで進行の早い人と遅い人があり、同じように朝薬を飲んでもそ の日その日違うのです。私は手の震えは余りないので、字は書けませんが、針は 持てますから、洋裁をしたり、刺繍をしたりして家にいることにしています。

本町クリニックの音楽療法、昭和、緑両保健所のリハビリ、水族館、美術館、植 物園等に出掛けます。

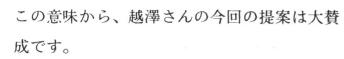
目的地までは車で行きその後は主人と杖に助けられて歩きます。外ではめったに 転んだ事はありませんが、スーパーのフロアーで一度、駐車場で一度転びその時手 の親指を捻挫して、何カ月たっても痛みが取れず、骨が変形しているようです。

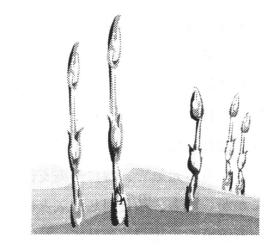
車から降りる時が転びやすいようです。外出するときにはレモン水をもち、頑なに薬はレモン水でのみ、食後と書かれていても空腹時に飲んで来ました。それが、間違いでなかったことが分かり意を強くしています(全国パーキンソン病友の会会報No79 4P5P自治医大の植木彰先生が薬の飲み方をしたり書いています)。

会員の皆さん、病状や薬のことなど何でも、言いたいことを投稿しあおうではありませんか。いどばたかいぎ的に忌憚のない意見を出し合って行きましょう。

#### 越澤さんの原稿を読んで丹羽より一言

昨年入会された或る方は、こんな良い会と知っていたのなら、もっと早く入会するのだった、と言って戴きました。良い会にするのも、悪い会にするのも皆様次第です。役員は元気そうでもほとんど全員がパーキンソン病の患者です。全員は一人のために 一人は全員のために 参加て下さい。





# 人の大河に入れない 我が人生

三重県・浜島町 山本奉孜

私は入会して3年足らずになりますが、未だに一度も会合に出席したことが有りません。同じ病を戦っているみんながどのように毎日を過ごしているのか、多くの人から聞いて参考にしたいのですが、遠い道中が不安になり踏ん切りがつかずに今に至っております。出てしまえば何とかなるとは思いますが、これもパーキンソン病のせいと自分で勝手に決めております。

支部長は以前に心配してくれてTELで話した事はありましたが、面識はなく、 それがこの前に病院まで来てくれて、逢うことが出来、その上事務所まで案内し て貰い中島さんとも逢う事が出来ました。頑張っている姿を見て来ました。

支部長は思っていた通りの人柄でした。

私は三重県は志摩漁師町の生まれ育ち元船乗りです。さぞかしやぼったく感じた事でしょう。本当ならこの辺で自己紹介と思いますが長くなるので省略させていただきます。さて、パーキンソン病のことですが、仲良くしたくない病気ですね。私、女性に好かれるのなら良いのですが、病に好かれて、多くの病友がいます。パーキンソン病の症状は平成3年頃より始まっております。この時は多量のアルコールを飲んだ時だけでした。それでもアルコールは止められず、肝臓で入院するまで飲み続けておりました。今は止めたのではなく辛抱している状態です。もう10年に成りました。

その頃は症候群と言うことで診察を受けておりましたが、それがはっきりとパーキンソン病といわれたのは、名古屋に行ってからです。かなりのショックがあるとは聞いておりましたが、私はやっぱりか、と思う程度でした。7年前に癌告知

を受けたときもそうでした。それほど症状がきつくなかったせいでしょう。

今は本当のところ、病気に押されております。何と言っても相手は見えません。 私の場合、MRIでは異常なく、ドーパミンが効くと言う事でした。

この病気、私にとってはアメリカのテロとの戦いに似ています。見える敵ならば防ぎ用も在めるが、この病は特に見えないような相手です。それも内から攻め

て来る訳ですから、防ぎ用のない感じです。まだまだ外敵なら負けない気持ちが 有りますが、この病気の痛さはクーデターのようなものです。まして、敵が夜襲 でもかけて来るとこれはもう昼間の痛さに比べられません。

もがけばもがくほど、深みにはまってしまいそうです。夜中にこれで目が覚めると最悪です。薬を飲んでもすぐ効かず、また、薬の効きの悪いときもあります。

朝まで時間はあるし、体は硬直して海老のようになり鈍痛が走ります。これに耐えかねて心のイライラはますばかりです。この状況はさながら生き地獄そのものです。こんな夜ほど長く感じる事は有りません。

( やんでいる時間は長く一日は早い、また、やんでいる一日は長く年月は早い) 腹と腰の引っ張りの強いときは、骨が擦り合うようないやな音が分かります。歯 茎も引っ張られ、歯が浮いた状態になり抜け落ちそうな感じです。あまりひどいときは、誰にともなく、こらえてくれと、呻いております。この時は、神も仏も信じられません。また、いろいろと考えさせられる時間です。最近では苦痛の中で自分に対して言い聞かせています。

『心身共に良くならなければ、直らない。それには、先ず言葉遣いと行いを正し、生きるうえで一番大切な自分以外のもに対しての思いやりの心を持つことを誓います』

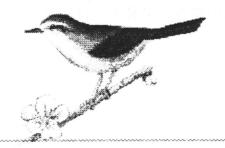
と思えるようになりました。病状は坂を転げ落ちるような一直線ではなく、階段 みたいに踊り場がある所を降りて行くような進行と感じています。

歌の文句の「三歩進んで二歩下がる」はこの病気には当てはまりません。下がっては、そのまま押されそうです。とにかく、頑張ってこらえましょう。

気持ちだけでも負けないようにお互いに頑張りましょう。笑いましょう。

怒って居ては誰も寄り付きませんよ え。

人人人々の大河に入れず そばと流れる一筋の川かな 我が人生



# プラス思考



#### 刈谷市 加藤基雄

私がはっきりパーキンソン病と診断されてから五年が過ぎ様としています。そして病状は「ヤード4」、手先がふるえ左半身に不自由さがあり、着衣、着脱にやや 困難を感じると不自由はあるものの頑張って毎日を明るく送って居ります。

今過ぎ来し方をふり返ってみると、パーキンソン病と診断される8年程前から体調に不安を感じることがありました。最初のはじまりは父の葬儀の時でした。喪主としての挨拶をし様とした時、口元がゆがみ、こわばった口や顔に言葉も出ませんでした。当時私は、中小企業の専務としての重責をにない東奔西走の毎日に心身ともに疲労しておりました。

過度の疲労から判断力や決断力がにぶり、仕事中にまぶたが下がってくる感じで病院に行っては点滴で体力の回復を計っておりました。ところが、そのような無理も4年5年と続くうちに、益々思考力が衰え自分で脳や神経に何か欠陥があるのではないか、と不安になり出しました。働き盛りの五十歳、今ここで倒れては……と各病院を廻り健康診断を繰り返してきましたが病院側の診断は決まって「過労に依るもので別に悪いところはみられない」との事でした。

然し、自分の不調に納得のいかない私は、家族から「大丈夫といわれているのに病気だと言われる迄病院巡りをするのは止めて……」と言われながらも病院を廻り精密検査を受け続けました。そうしたある日、主治医の先生からパーキンソン病かもしれないと公社病院の神経内科を紹介され、診断を受ける事になりました。

結果は、私の危惧したとおりパーキンソン病でした。

正直に言って、其の時私は奈落の底へ突き落とされた思いでした。なぜ自分が、なぜパーキンソンに……。誠心誠意会社のために、社員のために、顧客のために、

頑張ってきた私が……。どんな悪いことをしたというのか……。そんな思いが胸を駆け巡りました。次に、仕事は、その将来は……と次から次に起る思いの中でパニックに近かった心に次第に冷静さが戻ってきました。

パーキンソンに対し、それを直視し人生一病の友として、どのように付き合って 行くべきか、帰路に着つく私は家族に会う迄いろいろ考えました。私から「パーキ ンソン病」と聞いた家族は予想外に淡々として「難病と言っても生活態度で進行を 遅らせるのでしょう」と平然としていましたし、私に対しての態度が今までと何ら 変わらなかったのには、いささか驚くと同時に淋しさも覚えました。これは後でわ かった事ですが、家内は平静さをよそおい乍ら、パーキンソンについての多くの本 を読みビィデオ等で勉強をし家族としてとるべき態度を考えていた様です。

己との戦いが始まると思っていた私の最初の戦いは、薬害による副作用が幻覚と言う形で立ち向かって来ました。 、

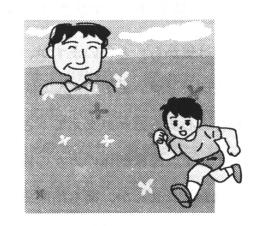
会社では、社員が私を影から監視しているように思え、家にかえって就寝の時間になると、幻覚の幻想におそわれました。小人や小鳥が飛び回り枕元で得体の知れぬ何者かがジッと私を見ている恐怖感は床に就くのも眠る事も出来ぬ恐ろしさでした。



大声でわめいて手足をばたつかせ布団を蹴り上げたりもしました。このような状態で仕事も出来ず専務から相談役へ、そしてそれも一年で退任退社をいたしました。 それ以降の私はみじめな日々でした。

パーキンソン病と診断された日「人生一病の友」としてとか「己に克つ」などと 自分に言い聞かせていたにもかかわらず、パーキンソン病に加えてうつ病にまでな ってしまった毎日でした。まず、無気力、無感動、無表情、病気に立ち向かう気力 もなく只病院に行き診察を受けいただいた薬を飲み、時間が来れば何の感動もなく 食べ、寝る、そんな毎日でした。ひとつ有り難かったのは薬が変わり、あれほど悩まされた幻覚がなくなりました。そんな時私の病状と老妻の身体を心配した息子が同居のための家を建てると申し出て呉れました。この刈谷に来て二年三ヶ月が過ぎました。その間、息子たち家族は毎週のように公園、森林と自然に触れる機会を作ってくれ孫たちは元気に私の遊び相手に引

き回してくれます。頑なに成っていた私の 心が氷がとけるように少しづつゆるんでき ました。一昨年は息子が借りてくれた市の 畑でお隣さんにいろいろ教えて頂き乍ら胡 瓜、茄子、トマト、大根とかなりの収穫が ありました。また、西瓜は抱えられない程



大きなものを六ケも収穫、一躍家族の中で人気ナンバーワンとなりました。昨年も同じように頑張りましたが、病状がゆるくではあってもやはり進行していて五月以降背中や腰が痛く、又手のふるえもつよくなり握力もないことから止めざるを得なくなりました。

日々の生活は人の手を借りずに時間を掛けてでも自分でするようにしていますが、畑を止めてから一日テレビの前に坐って過ごすことが多くなってきました。

そんな時に稲盛さんの「哲学」を読んだ妻に「人は何のために生まれてくるのか」ということを聞かれ言葉に詰まりました。

悠々自適の老後を夢見、家族を幸福にしようと誓った私の今は一体何なのか…。 空しい気持で一杯になった時ふと、

#### 世の中のすべての事に意味があるし必要性もあるのではないか、

とおもえてきました。私がパーキンソン病になったのも、天命である、とするなら病と対峙し精一杯明るく楽しく生きよう。それからの私は少しづつ行動に変化がでました。

忘れていた積極性、忘れていた笑顔、そして何年ぶりかの笑い声、去年の暮れ初

めて大掃除もガラス拭きも手伝って家内の喜ぶ顔を見ました。

今まで病気だと甘えて人頼みだった私が無理をすることなく家事労働の手助けを するようになりました。家族から現役の時のような顔と声になったと言われ、身も 心も軽く感じます。

#### 心の持ち方一つでこうも変わるのか我乍らおどろいています。

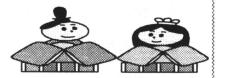
「病は気から」といいますが、パーキンソン病には何よりも明るい、前向きの姿勢が大切だと思います。一人で悩むより家族が、パーキンソン友の会の皆様が、また、社会の心ある方々が支えて下さっています。

そして、医療関係の方々の協力と暖かい心に見守っていただいて頑張って行こう ではありませんか。薬も治療法も日進月歩の勢いで進んでおります。

また、今以上に進行しない様々な進行を遅らせる努力をして、全治できる日の来 るのを信じて生きていきましょう。 文中拡大文字太字強調は編集子によります



### パーキンソン病と共に25年



#### 鷺坂輝子

私は六十五歳・パーキンソン病暦二十五年になります。当時私は、田舎の小さな小さな百貨店を営んでおりました。ある日私はバイクに荷物をいっぱい積んで右折しようとして、ハンドルを切りそこねキャベツ畑に突っ込んだり、自転車でも草むらに横転したりで、今自分が何をどうしたのか判らなくなったり、お店に入っても、お豆腐、お肉、お魚などを入れる袋の口が開かず、お客様に対応が出来なくなりました。お客様が「どうしたの、病院で診ていただいたら」と、心配をして下さいました。自分でも、これは、がまんして治る病気ではないのかも知れないと思い、市民病院に行き、まず神経科で診察を受けました。確定ではなかったが、パーキンソン病の疑いがあり一週間後、名大の専門の先生が見えるからということで、又診察を受けました。

「パーキンソン病です、若いのにお気の毒ですが、この病気は進行性の病気ですから、一生治りませんよ、お薬を飲んで、仲良く付き合って行くんですね」と宣告されました。

家までどうして帰って来たか、目の前が真暗くなって、何も考えられないほど、ショックを受け、玄関に入るなり、大声で泣いてしまったことをいまさらのように思い出します。薬の服用によって、幾分からだの動きも良くなり、八ケ月後、お店を閉じて家庭に入りました。

その後一ヶ月に一度の診察を重ねて通院しておりましたが、貧血がひどく二ヶ月 入院し、精密検査をうけましたが、心配したような結果は出ず退院、二年後もこん なに転んではということで、又他の市民病院に二ヶ月入院しリハビリを行いました。 その後は、症状が少しづつ進み、歩行可能な状態から、杖が必要になり五年前から車椅子の生活になりました。その間、前から約束していた旅行にも、北陸を皮切りに、四国、九州、東北、北海道に行くことが出来ました。

特に北海道は五回も行き、レンタカーで5000km以上も走りました。ところが、三年程前に、幻覚が現れ、家の内外が虫・虫・虫の状態となり私に威嚇してくるようになりました。主人や身内の人たちから、虫でないと言って争うようになり、体重も37kgを切るようになり人相も悪くなりました。主治医に相談しても治す方法が判らず、思い悩んで、友の会の八野会長さんに相談したところ、中部病院を、紹介して下さいました。早速藁にも縋る思いで診察を受け薬の副作用であることが判り、70日間入院いたしました。それまでは、一日に27錠と言う大量のお薬を服用した結果でした。その時、病院で指示されてた薬は、

マドパー6錠 アーテン2錠 ペルマックス3錠 アリナミン3錠 セルベックス3袋 リスバータル1錠

この組合せで服用した結果、退院時には、二割くらいの幻覚症状が、その後、短期間に完全に消え減少した体重も43kgにましました。

この頃は、周りの人たちから「福々しくなって、明るくなり、合うのが楽しみだよ」と喜んで下さいます。市主催の「あゆみの会」などで「パーキンソン病の患者さんの顔ではないよ」と良く言われます。週一回のディサービスのおかげかもしれません。これからも元気で明るい人生が送れるよう頑張りたいと思います。



#### パーキンソン病に出会って

中川区 内藤 幸子

パーキンソ病と言う名の友に出会って、今を去ること 17・8 年になります。 その頃体が異様にけだるく、朝目覚めても起きづらく一日中ぼんやりとした毎日でした。

その頃体が異様にけだるく、朝目覚めても起きつらく一日中はんやりとした毎日でした。 四方あらゆる神経系の病院の門をたたき、病状を話ました。「どこも悪くない」『血圧が 少し高いから塩分を減らしなさい」「神経の使いすぎですよ」と言って何の治療もしてく れません。

私は長男の嫁で、義父母と同居していました。「横着で怠け者の嫁」だと言われるのが 嫌で無理をし肝臓をわずらいました。1年にわたる闘病生活でした。

それから2・3年たった頃に手足の震えに気がつき、毎日日課として主人と一緒にウォーキングをすることにしました。その時に「もっと大またにさっさと歩きなさい」「右手が動かないよ、振りなさい」と言われ総合病院で診てもらうことにしました。

N 病院の神経内科に行きました。診察室のドアが壊れる位大勢の患者さんでびっくりしました。「あなたはパーキンソン病ですよ」と言われ頭の中が真っ白になったようでしたどんな病気か治療法も分からず本屋で「パーキンソン病治療と生活 Q&A」の本を買い新聞の切り抜きを集めて初めて難しい病気だと知りました。

N病院で不思議なことに出会いました。念のためもらった薬を調べたら何と脳梗塞の薬でした。翌朝早々に O病院に行き話をしました。何もおっしゃらずに顔をしかめておられたことを思い出します。その先生が今現在お世話になっている O 先生です。

P病は難病だから治らないデリケートな神経の病気なので不安が募りました。

すっかり暗い気持ちになり落ち込んでしまいました。

足腰が痛く腰椎すべり病にも架かかり全く生きがいのない毎日でした。

ある日インターネットでパーキンソン病友の会を知り役員の方々の親切なアドバイス を受けすっかり気を取り直しました。

今は朝夕のヘルパーさんと一週間に2日のディサービス等で皆様にご迷惑をお掛けしております。

好きな編み物・洋裁・庭いじり等をして一日経つのが早くこの毎日お世話になっている

皆さんに

感謝をもって明るく、ほがらかに

一日一日を送りたいと思っています。



第25回 小牧市文芸際 創作の部 文化協会・会長賞受賞作品

信義

松本勲

日頃となんらかわらぬ朝の目覚めであった。起床時間にしては早すぎる。 盤漱 (手を洗い口をすすぐ)を済ませた後、浅い眠りから目覚めた。夜が明ける薄明りの天井を見るともなく眺めていると、実にいろいろな模様が見える、模様は多彩で複雑である。何かの錯覚から現れた現象と考えられる。 盥漱を済ませ、着てゆく物を選びながら、身支度を整える。火曜日が「病院」の予約日で、本日が四週に一度の診察日であり、投薬日である。 先回の投薬の際、眠剤が不足していたので、その事実だけ電話で簡潔に説明し申し出ておいた。

お互いに感情のわだかまりも残さず『ゆうあい』の食堂で食事中の私のところまで届けてくれた。心が弾んでいた。先回不足であった眠剤28錠を確認のうえ受領した。 「院内薬局」の責任者はまだ若い薬剤師である。

気候が良くなったてきた。蔓バラの成長が目に見えて早くなった。蔓の先端と脇枝の先端に、5・6個の花蕾が一つの房となるよう集合している。その少し隔を置いたところに1・2個の花蕾がついている。その花蕾は日々刻々と形を変えながら成長して行く。

決して、虚偽でも無く、誇張して言っているのでもない。フェンスに蔓を寝かせるように横にして紐で結ぶのである。蔓を横にすることにより脇芽を増やすためである。蔓の全体の配置を眺めながら紐で結んでい

く。一見簡単な作業に見えるが大変な仕事である。赤色の房咲きの蔓バラである。フェンスを中に挟んで脇枝を交互になるように結んでゆくのである。早朝の仕事にしていた。

開花の状態を記録として残して置きたくて、介護のTさんに写真撮影を頼んだ。二つ返事で引き受けてくれた。最初アングルを決めかねていたが、その途中何を思ったのか、自転車の荷台にカメラを置き、自動シャッターが写すので自分も入るという。

バックに赤いバラが咲き、その前に二人が並んで写った写真が出来た。アドバイス の文句は数学の公式のようなもので、その言葉は決まっていた。「『ばら』には刺が あるから注意するように」ということである。親心も多分に加わっている。話し相手になる弁護士とは、自然に親しみが沸いてくる。心の内面を曝だすことさえも容易に出来得るのである。花は予想よりはるかに美しく豪華に咲いた。開花期間が短いので余計にそう思うのかも知れない。

これ程に咲かせるのに費やした時間と努力を思うと喜びも一入である。興奮した感情も増幅し、感慨深く胸に迫るものがある。老人ホームの境界垣に蔓茎をのばし美しく咲いたバラの取材と供に、開花後の手入れと剪定などわからないために、ひとまず 咲きおえた花柄に一二節の葉を付けて切取った。

正直なところ心待ちにして居酒屋の日である。一カ月に一度であった日が二度になった。赤提灯と染め抜いた、暖簾を潜って入る。誰に咎められる事なく気分よく酩酊してゆく。飲める、飲めるといっても、大して飲めるものではない。珍しくお袋も来ている。お袋と並んで食卓につく。席につくとお茶とお絞りがくる。夕食まで一時間以上ある。パートで働きに来ている母親と一緒に娘さんも来てくれた。夏休みで時間があったので来たというビール・ジュース等飲み物と摘まみに『枝豆』『焼き鳥』など注文する。夕食も運ばれてくる。選択メニューでお袋には冷し中華、私にはオムレツであった。周囲を見渡すとまだまだ食事中である。冷し中華はほとんど食べ残している。スプーンで食べさせたところ麺の部分はほとんど食べた。おなかも膨れ満足そうな顔をしている。お袋は弁護士Sさんに三階の部屋まで送ってもらう。翌日、小便も途中でもらさなかったと自分のことのように知らせてくれた。

# 苦言

公本 勲

私は64歳の若輩者にすぎません。パーキンソン病の症状は障害手 帳2級にランクされています。起立困難で車椅子に頼って日常生活を しています。一見して私より症状の軽度と思われる人たちが、抗パ剤 の副作用について云々されているのを聞くにつけ、それらの副作用は凡てとは言えぬ までも克服してきています。医師の指導の下で服用する生命に危険の無い副作用なら ば、副作用を恐れず服用を実行することを薦めます。何んでも挑戦してみる実行力を 持って下さい。私より一言苦言を申し添えます。 実行力を望みます。

【ちょっと一言】松本さんを知ったのは二年前です。何とも言えない味のある文章をを書きます。ここに挙げたものは、淡々とした日常生活の描写ですが、しっかりと書けていると思います。 N

このページは退屈でも最後まで読んで戴かないと意味が分かりません。

#### コラム・Ⅱ

今の時間は2月16日午後8です。

会報作りをしていて、こんな時は喜びと生き甲斐とを感じます。時間を戻します。2月15日 PM4時会報8号残余作業少し。奮闘した新人中島さん、やや新人伊藤つぐみさん、新人とは言いにくい肥後さん、旧人丹羽でホットした気分となり当日作業終了。明日は仕上げ。本日16日、雨。丹羽に突発所用発生。仕上げを肥後、伊藤のお二人に依頼。二人は雨の中、原稿取りに奔走。丹羽宅に戻って印字。予定の枠組みとはいかず、後処理後(主婦なるがゆえに)夕刻、帰宅。

丹羽、帰宅、午後7時。肥後、伊藤両人の仕事ぶりに感激。人は育てるというか、育つというか、これなら満点。

こうして、A-4版・44ページだての会報の印刷用原稿が何と正味1週間で出来上がったのでした。嘘のような本当の話です。

我が、愛知県支部の実力もまんざらでは有りません。

あぁ、そうでした。最期まで読んで戴くのでした。最期まで読んで戴く 理由。一つしか有りません。このページが空白になったからです。詰ま り、穴埋め用原稿です。でも、このページで44ページが揃いました。明日 は一粒社へ印刷依頼。

そして、今午後8時30分。いっぱい飲んで、ぬるい湯にでも入るかな。 λ



# 苦年性の会がやっと発足しました!!

お待たせしました!!若年性の会が発足しました。

前号で 40 代、50 代前半の方を募集したところ、男性 2 名・女性 5 名 計 7 名集まりました。(もっと若年性の方いるはずなのですが・・・)

◆ 2月1日(土) 金山駅前の金山ワシントンホテル内「ガスライト」で昼食会&発足会 を行いました。

寒い季節の中、会員5名と付き添いの方1名 計6名集まっていただきました。 少人数でしたが、同年代、同じ病気の仲間同士と言うことで、和気あいあいとした雰 囲気の中食事をしながら3時間あまり、楽しいひとときをすごしました。

◆ 特に若年性の場合は子供の教育・将来、仕事がいつまで出来るかと言う不安、経済 面、将来への病状の不安、良いときと悪いときが極端な ON・OFF 現象、体が勝手に 動く不随意運動、などいろいろな問題が有りみんなでどの様な問題点があるか話をし、 特に一人の方が自分より症状の悪い人を見ると「自分もそうなるのか」と言う不安で 落ち込んでしまうと言われ、他の者で「ひとそれぞれ違うし、将来の事を今頃から心 配してどうするのだ」とみんなで励まし合いました。

いろんな問題点をみんなで話し合う事によって少しでも問題解決の手助けになればよ いと思います。またそんな会にしていきたいです。

みなさん、家の中で一人悩んでないで誰かに話を聞いてもらうだけでも気が楽になり ますよ!!

みなさん気軽に参加して下さい

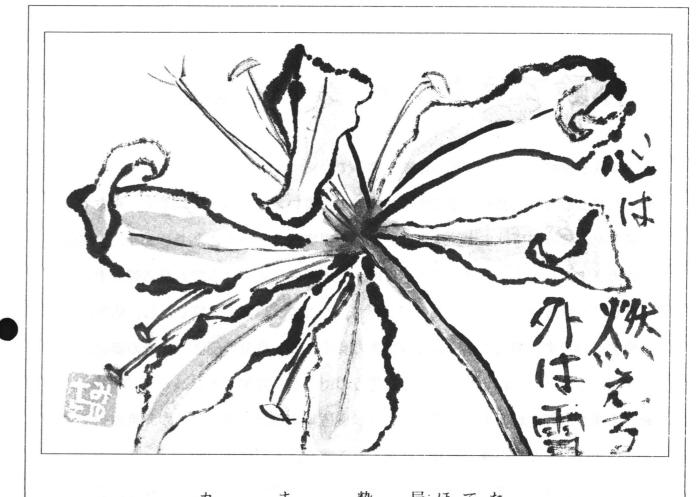
- ◆ 一人で外出出来ない方、車椅子の方、介護人の方といっしょに参加して下さい。 介護人大歓迎です。同じ病気の仲間同士遠慮はいりません。
- ◆ 2·3ヶ月に一回この様な会を開く予定です。次回は4月の総会後に予定しています。
- ◆ 場所はなるべく駅に近い所を用意するようにしています。
- ◆ 曜日は仕事の都合もあると思いますので土・日曜を予定しています。
- ◆ 尚 40 代から 50 代前半までと募集しましたが、人数がなかなか集まらないのと、人数が多い方が楽しい会になるだろうと言う意見が出、若年性発症で 50 代、60 代の方にも参加していただこうと言う事になりました。

50代・60代の若年性発症の方ぜひ参加して下さい。 体験談・意見などお聞かせ願えたらと思います。

# 大勢の参加を待っています!!

参加申し込みは下記まで 476-0003 東海市荒尾町見晴 66-1 肥後 ひとみ TEL・FAX052-604-2198





# 小山さんの

ろ酔い加減の私も驚いたのですが、もっと驚いたのは、郵気郵便局に問い合わせた結果の報告です。 ・小山さんからです。元旦早々新会員さんの会費の納入にない出さんは不思議な人です。今年の正月元旦、電話がありた

つけ燃える外は雪のですが、思わず引き込まれる力づよさあります。

の日 です。 いいですねー。

,ねー。 ( 丹羽 )

# 体験アラカルト 丹羽浩介

体験と銘打ちました。私の体験を書いています。

- ★ 私がこの会報に書く記事です。片方でよく書いたと言って頂けます。片方で奇麗事をと言って頂けます。理屈はそうでも現実は、ということでしょう。現実は認めます。しかし、理屈がそうなれば、その理屈に近づける努力が必要です。わたしが一番言いいたいのはこのことです。ここで、現実と妥協したら、病気に埋没するのです。病気に埋没しない生き方。それは、自分の価値、自分の姿を、描き続けること、これしか無いように思うのですが、如何ですか。
- ★ 心頭を滅却すれば火も亦涼し これは戦国期の傑僧・快川和尚の辞世の句です。 この句は、一度この欄で取り上げました。本日はその解釈です。

心頭などと言う日常生活で使わない漢語がでてきます。ここはさらりと、心の持ち方で、火もまた涼ししいわい。としておきましょうか。

快川和尚は織田信長に滅ぼされた武田勝頼の敗走した武将を匿い、信長の逆鱗に触れ火刑に処せれられたのですが、これがその最後の詩です。火あぶりにされれば、それが涼しいはずはありません。

しかし、快川和尚は平然として、毅然とし て死の旅路に着いたのです。

つまり、自分の役割を受け入れました。 火あぶりにされると聞いて、わめくことも出来ます。 泣く事も、取り乱すことも出来ます。 しかし、快川和尚はそうしなかったのです。 取り乱さなかったから、心頭を滅却すれば火もまた涼し がその後に 400 年以上にもわたって伝承しました。

問題はここです。私たちがパーキンソン病に対してどのような対応をとろうとも現実はひとつであり、変わらないわけです。その変わらない現実に対して、感情のまま対処するか、或いは自分に起きたことを厳粛な事実として受け入れるかは、これは、全く個人の心の領域です。

奇麗事に聞こえるかも知れません。しかし、言うべきことは言っておきます。 人としてこの世に生を受け、心身を鍛えると言うことは必要なことであり、 美しいことです。その上にさらに心を鍛えるということが加われば、これは 崇高な行為となります。

会員のYさんです。電話で話しをします。病状の辛さの割には声に張りがあります。Yさんは今火の中にいます。しかし、耐えること、Yさんにできる事はそれしかありません。Yさんは、今懸命に耐えています。Yさんにとって、耐えることが生きること、生きることが耐えること、だからです。

ここまで来ると、快川和尚の「心頭を滅却すると火も亦涼し」が身近な言葉 になってきます。これは、火刑になった人が吐いた生と死の極限を言い表わし た言葉です。

しかし、生と死の極限は一度この世に誕生すれば、誰に対しても平等に訪れます。パーキンソン病で日常生活を送ることが、この事実が心頭を滅却していることです。また、心頭を滅却しているから、毎日をおくっているのです。

自分の置かれた状況を受け入れる、これを心頭を滅却したと言います。

そのYさんに三日後に会うことになっています。楽しみです。

# 事務局からのお知らせ

#### ★ 平成15年度総会

4月27日(日) 10時より15時 名古屋市・東別院会館 総会資料は会報9号として3月中旬に配布。

体験発表 加藤紀幸氏(会員) 下村高史氏(非会員) 医療講演 服部優子医師 個別相談 服部達哉医師 服部優子医師 懇談会 個別相談と平行して行います

★ 医療講演会 名古屋大学神経内科と共催

10月25日(土) 13時より 名古屋駅前・中小企業センター

メイン講師に水野美邦順天堂大学教授 を迎えて、総合司会を

祖父江元名古屋大学神経内科部長 に担当していただきます。

650席の会場ですが、会員家族には希望者全員の方に聞いて頂けるよう に入場整理券 (無料) を発行します。

★ アジア・太平洋 パーキンソン病患者と家族の国際シンポジューム参加者募集

10月3~5日 韓国 ソウル

水野美邦教授からの参加呼びかけです。

現在参加の意思をほぼ固めている人は、

男性3人 女性3人の計6人です。

最終の申し込みは、7~8月なのですが

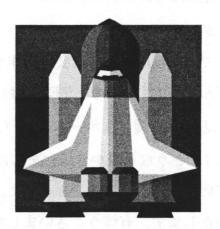
概略の参加者数を掴みたいために、5月

末までに連絡して下さい。キャンセルOK。



#### 会報発行予定

9号 総会資料特集 3月中旬 10号 総会模様など 5月中旬 11号 ☆☆☆☆ 8月 12号 ☆☆☆☆ 12月



スペースシャトルの皆様の御冥福を祈ります 御冥福を祈る、何気なく使います。でも冥福とはなにでしょうか。辞書を引きます。「冥」とは暗闇のことです。つまり死後の世界のことでしょうか。すると、冥福を祈るとは、死後の世界の幸せをお祈りします、と言う事になります。

アポロ宇宙船が月面着陸したのは、もう30年以上も前です。あの時の第一段目のロケットの直径が10メートルもあると聞いて驚いた記憶があります。 宇宙ステーションは目先の人生に拘ると、一寸想像できません

#### 切手のお礼

沢山の方から沢山の切手を送っていただきまして有難う御座いました。 心より感謝します。大型封筒に 140 円使用します。

80円1枚 7円9枚添付します。合計で143円になりますが、お宅の机に眠っていたものを生かして遣わさせていただいています。有難う御座います。

お宅で使う予定の 80 円切手を送っていただいた方も沢山おられました。志 生きて遣わさせていただきます。もしまだあれば、何時のものでも幾らのも のでもかまいません

会報は4ページの倍数です。印刷に依頼する直前までページ数が確定しません。そこでこのような予備の頁を事前に準備しておき調整します

Niwa

## 雜記帳

- □ 今回は伊藤つぐみさんと特別養護老人ホームのたいようの杜とゆうあいに取材 に行きました。2人だけでどうなる事かと思いましたが、ホームのお二人に 笑顔でやさしく接していただき無事取材できました。 お二人に心より感謝いたします。有難うございました。
- **80** 念願の若年性の会が出来ました。なかなか出来なくてみなさんにご心配をおかけしました。これからは 2・3 ヶ月に 1 回の割合で会を開きたいと思っています、宜しくお願いします。
- ○8 4月より役員が一部変わります。役員一同心機一転みんなでがんばって行きたいと思っています、会員のみなさん宜しくお願いします。

肥後

1971年8月7日第3種郵便物許可(毎月1日、6の日発行) 2003年2月15日発行 SSKA 通巻 4440 号

編集人 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部 丹羽浩介 477-0031 東海市大田町上浜田 61-4-615 TEL・FAX 0562-32-4518・4590

発行人 特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会

TEL 03-3416-1698

FAX 03-3416-3129

定価 1000円 会員は会費に包括