SSKA

1971年 8 月 7 日第3種郵便物認可毎月 1·6 の日発行
2004年 11月 9 日発行　　通巻第　5030 号

全国パーキンソン病友の会会報

愛知県版　16号

編集人　　中島陽太郎

お待ちどうさまでした。
全国パーキンソン病友の会愛知県支部便り第 16 号をお届けします。

☆　9月 10 月は大変な月でした。不幸にして地震や水害に遭われた方々に心からお見舞い申し上げます。支部では義援金を募っていますので会員の皆様方のご協力を是非お願いいたします。

☆　ところで数年前の愛難連の大会で、大府中部病院の鷲見医師が災害時の難病患者への対応について有益な対策をいろいろ発表されました。その中で常用薬は1~2 週間分くらいは非常持出袋に入れておくといいというのが確かあったように記憶しており実践しております。

☆　前号でお知らせしたパーキンソン・ホームがゆっくりではありますが、着実に活動し始めました。私が参観した俳句コースを例にとれば上手下手を抜きにして病や心配事を忘れて、指を折り数えながら五七五の世界に遊ぶのもいいものだと思いました。

Y.N

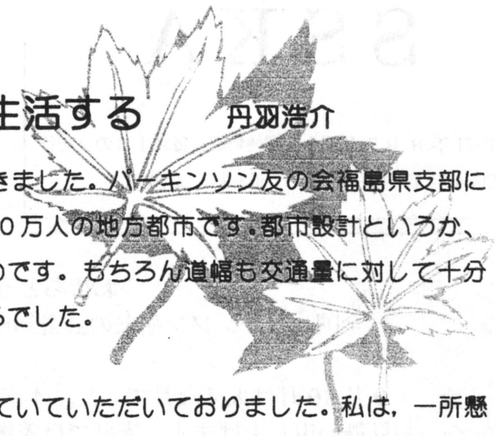
もくじ

☆ 会長 ・・・・・・ 丹羽 2P
☆ Pホーム開設 ・・ 越澤 3P
山尾 ~~鈴木~~ 4P
☆ 一泊旅行 ・・・・ 越澤 5P
鈴木 ~~山尾~~ 6P
☆ 愛難連 ・・・・・ 中島 7~8P
☆ 手記 ・・・・・・ 大野 9~10P
都築 11P
吉田 12P
今枝 13~14P
☆ 福島支部より ・・長久保 15P
☆ 若年性・・・・・・ 角岡 16P
☆ 詩集・・・・・・・ 則竹 17~19P
☆ 俳句 ・・・・・・ 越澤 20~21P
☆ おしらせ・・・・・・・・ 22P
☆ 事務局より・・・・・・・ 23P

講演会で思ったこと

病気のことは忘れて生活する

丹羽浩介



１０月６日生まれて初めて、福島市に行きました。パーキンソン友の会福島県支部に呼ばれて講演をしたのです。福島市は人口３０万人の地方都市です。都市設計というか、町並みというか、都市全体が優雅で美しいのです。もちろん道幅も交通量に対して十分な広さを取ってあります。素晴らしいところでした。

福島県支部では８０人近くの人に集まっていていただいておりました。私は，一所懸命に話をしました。感想文を見せてもらったところ、好評でしたから、ひとまず役目は果たすことが出来たと思います。パーキンソン病を患ったときにどのように対処するのが良いかは、何回もお話してきました。結論をいえば、病気を忘れて生活することです。しかし、これが思うように行きません。もし、次の例に思い当たることがあったら、その点を考え直してください。　①　虚勢をはって強がり、わざとパーキンソン病を気にしていない素振りをしている人。本当に気にならないのなら、これが一番良いと思います。②　過去に拘り、非常に精緻な療養日記をつけている人。もし、あなたが罹患まもない人ならおやめになることをお勧めします。これは後ろ向きの人生だからです。③　人の病状を気にして、薬について尋ね回る人。どの病気でもそうなのですが、とりわけこの病気は個人差が大きいようです。人は人、自分は自分と考えましょう。④　自分の状態を健康な時、あるいは健常者と比べて、悲観している人。これは誤解というよりほかに表現が出来ません。誰でも、年とともに老化します。老化による体力の減退をパーキンソン病のせいにしなでください。⑤　将来、歩けなくなったらどうしょうとなやんでいる人。先のことを心配しないで今日のことを考えてください。　⑥　ぶざまな体の動きを他人、とりわけ学友に見せたくない。と決め付け外出や同窓会に出かけない人。その様なことが何だと言うのですか、ぜひかんがえ方をあらためてください。

このように書かれたものを見るとよくわかります。多くの皆さんがこのうちのどれか一つ又はそれ以上に当てはまる率が高いのではないでしょうか。たいせつことは、人生は一回、思い切りよく前を向いて、積極的に生きてみるということではないでしょうか。もし、積極的に生きることが出来ないとしたら、それは多分あなたの性格と言うよりも、過去の失敗がさせていると思います。自分のことです。なにも恥ずかしいと言う事は無いと思います。積極的に生きること、これ以上の良薬はありません。どうか会員の皆様、人生を価値あるものとしてください。

パーキンソン・ホームを開設して

越　澤　　博

今年度の新しい試みとして、パーキンソン・ホームを開設しました。第一土曜日は俳句、第二土曜日は詩、第三土曜日は手芸、第四土曜日は障害基本法、第三木曜日は囲碁というスケジュールで始めました。

私の担当は俳句と囲碁で、１０時から１５時まで友の会事務所でやっています。１１月で３回目になります。会合に出て、おしゃべりをすることが、病状を安定させ、健康を維持する上にもおおいに役立つことと思います。ぜひお出かけください。

俳句を楽しみましょう

俳句を作るのに約束が二つあります。そのひとつは五・七・五の十七にまとめること、いまひとつは季題を通して自然を、また生活を詠むということです。この約束を守って作句してください。つくることが俳句を知るうえでの近道です。「季題」といいますのは季節を示すための特に規定されたことばで、例えば鶯といえば春、蛍といえば夏、月といえば秋、雪といえば冬といったぐあいにその詠み込まれた句の季感を表わすことばです。このようなことばを集めたものを歳時記といいまして一冊用意していただくと便利です。

さて、この歳時記とノートと筆記用具を身近に用意して、目に映った風景、心にひびいたことば、などを書きとめておきましょう。その場でうまく十七文字で表現できればいいし、出来なくとも何でも書きとめて置き、後から調子を整えて句に作れば良いと思います。

一、二回とつづけて出席された方が、俳句を作りはじめて、身の回りを見る眼が変わったとおっしゃいました。曼珠沙華が咲いたり、木犀が香ったり、今までは漠然と眺めていましたが、今では自分から関心を持ってじっくり観察する楽しみを味わっているとのことです。

会長も熱心な句づくりの一人です。第一作は

菊香る己が来た道見てうれし　　浩　介

今まで会長は記録というもの、後ろは見ないことにして総てを捨て去って来たそうです。ところが作句する味を覚えてからはパソコンに第一作から入れ、記録するということです。

会報を作り終へての小春かな　　浩　介

会報を作り終えたという一点に絞って、小春という季題のもつ余韻に自分の気持ちを託した立派な句だと思います。

句作と同時に名句鑑賞もしています。どうぞご出席ください。

パーキンソンホームに参加して

緑区　　山尾　佐知子

楽しみにしていたホームが始まりました。
まず、俳句作りと手芸に参加致しました。

俳句を作るなんて日頃考えてもしなかったし何か別の世界のように思っていました。
でも参加してみて楽しさと面白さを少し学んだような気がします。ふと思い浮かんだ事を言葉にするとチャント詩になって納まる不思議だなあ・・・・と嬉しくなっちゃう！
気持ちがとても大らかになって何か別の自分に出会ったような喜びを感じました。

手芸のほうはビーズから始めました。
可愛い、小さいビーズを一つ～通しながら積重ねて出来上がりを想像してついつい夢中になる、こう云う事って必要だなぁと思いました。
病気の事をすっかり忘れて楽しい事に夢中になれる、素晴らしい事だと思います。
皆さん一緒に始めましょう！！是非参加さて下さい。
皆さんがホームに来てくださるのをお待ち致して居ります。

ふと思ったことを言葉にすると詩になる。
ビーズや毛糸は自分が作ろうと思った物がチャンと形になって出来上がっていく喜び本当に心から気持ちが癒されるそんな自分が好きになりそう。
待ってま～す。

俳句を作ってみました。

台風の去りて尾道友と会う

会合を気にしながらも孫と行く



一泊旅行を終えて

越　澤　　博

友の会の年中行事のひとつ、一泊旅行を１０月２３・２４（土・日）に行いました。
知多半島最南端の「ビラ・マリーン南知多」（愛知県南知多老人福祉館）は船の形をしたシャレたホテルでした。
三時にチェック・インし、夕食の五時半まで皆それぞれに湯遊ゾーン＝１１種類の浴槽があり、かぶり湯・打たせ湯・全身浴・温霧湯・足浴・部分浴・かかり湯・寝湯・冷水浴・歩行浴・運動浴＝等でくつろぎました。
五時半から六時五十分まで夕食。七時から会議室に移りお話会という段取りで充実した一日となりました。
お話会は自己紹介を兼ねて近況報告をしました。
三重県から参加された河合さんは、パーキンソン病友の会・三重県支部（発足すれば４１番目の支部となります）を発足させるため頑張っているとのことでした。
会長の丹羽さんは、過去は振り返らぬよう、病気のことはお医者さんの処方にまかせて、趣味に打ち込むのもよし、社会運動に参加するもよし、病気を忘れて生きていこうと力強い主張をされました。事実パーキンソン病友の会で動きまわっているうちに体調もよくなり病気の進行を止めているとのことでした。
大野さんは七月に脳深部刺激療法（友の会会報１４号に名古屋市立大学脳神経外科梅村講師の解説が載っています）の手術をうけて、すっかり元気になり、去年の旅行の時とはみちがえるほどとのことでした。当夜の司会をつとめられました。
肥後さんは癲癇の薬ゾニサミドの治験をして良い結果を得ているとのことでした。
結論として、前向きに先々のことを決めて、それに向かって心身を調整していく心がけが大切であるということでした。

秋の日に語りかけたる老佳人	丹羽　浩介
旅の縁小春日和を賜りし	同
知多ナポリシャレた街あり岬の秋	越澤　英子
蜜柑剥く窓いっぱいに海を見て	同
温め酒まづは同病相集ひ	博
日間賀島指呼に宿とる秋高し	同

一泊旅行を終えて

東海市　鈴木　たか子

10 月 23 日・24日、恒例の一泊旅行（ビラ・マリーン南知多）に始めて参加させて頂きました。鈴木と言います。
私が、パーキンソン病になって 3 年半余、友の会に入って1年半位になります。

久し振りに広い海を見ていて、人間、母親の胎内にいる時から水の中で成長するのだそうです。だから広い海を見ていると今迄の辛い事・少し悲しい事も全部海の中へ・・・・
又、「明日から頑張ろう」と言う気持ちにさせてくれる、そんな海が目の前に見えるホテルでの一泊。私にとって有意義な旅行でした。

普段、会長さん宅でお目に掛かる以外の人ともお会い出来ましたし、食後の懇談会も色々な症状の方の話も聞けて参考になることばかりでした。本当に参加して良かったと思いました。
又越澤さんの細かい気遣い、有難うございました。感謝の気持ちで一杯です。

今後も続けて行ける様、自分自身の体調にも気遣い、頑張りたいと思います。
本当に有難うございました。



第 32 回　愛知県難病団体連合会大会に参加して

中島　陽太郎

１０月２４日、大会は２２の加盟団体代表が集まり名古屋市の総合福祉会館７階の研修室で開催された。私たちパーキンソン病友の会のメンバー丹羽、則竹、肥後、中島の４名もバリアフリーの研修旅行から会場に直行した。

第１部はジョン　ギャスライト氏の『夢への挑戦~小さな力が大きな一歩』と題する講演であった。同氏はアメリカ生まれのカナダ育ち、スコットランド系アメリカ人である。奥さんは日本人だ。講演のはじめに民族衣装キルトを身につけ、バッグパイプを演奏しながら室内を一周して大会の参加者を驚かせた。

ギャスライト氏の創造的な生き方は彼のユニークな経歴の端々に見られる。少し覗いてみよう。南山大経営学科卒。名大大学院農学研究科博士課程在学中。専攻はツリークライミングセラピー。木登りを通じて自然と触れ合いその中で環境に優しい心を育てる。愛知地球博森林体感プログラム「グローイングビレッジ」プロデューサー。特定非営利法人ツリークライミングジャパン理事長。

講演の中で一番感動的であったのは重度身体障害者の彦坂さんが次々とツリークライミングに挑戦して自分の体の機能を開発していったことであった。樹上で１泊したり用を足すことが出来るようになるまでをユーモアたっぷりの話をされた。
数ヵ月後にこの世を去る運命にある白血病の子の夢をかなえてあげた話。
同氏の息子さんが難病にかかったが明るく前向きに生きていく姿を私たちに示してくれた。

これらの１連のエピソードをまとめると演題の示すテーマがくっきりと浮かび上がってくる。よい話であった。



第２部　難病相談・支援センターに関する愛知県の現状

◇司会　　会　長　丹羽浩介
◇行政関係　愛知県健康福祉部健康対策課　　主　幹　杉浦守人
◇行政関係　名古屋市健康福祉局健康部　　主　幹　山田敬一
◇難連関係　　副会長　井上龍夫

第２部は２時に始まった。井上氏は、まず患者のためになる「難病・相談支援センター」の設置を目標とした。つまり ① 難病患者の療養上、日常生活上の悩みや不安の解消を図り、患者等のもつ様々な二ーズに対応した決め細やかな相談や支援が行えるよう②「難病相談・支援センター」を整備して地域における難病患者支援対策をいっそう推進することが目標である。

③ 難病患者に対する就労支援　④ 難病相談支援員の配置　⑤ その他、既存の難病施策との有機的な連携　実施主体　愛知県　実施時期　平成１７年度中までに実施をすること。

続いて杉浦氏は愛知県医師会難病相談室及び県保健所の活動状況を下記のように述べている。本県では、昭和５６年から県及び名古屋市の補助を受け県医師会が難病相談室事業を実施し、「難病相談・支援センター」の先駆的な役割を果たしている。また県保健所は難病患者及びその家族への保健指導、在宅療養を支援するため「訪問相談」を始め、県独自事業の「難病患者・家族教室」などの難病患者地域ケア推進事業を実施している。県の基本的立場は新たに難病支援センターを作る必要は無いであろうと述べた。

名古屋市役所の山田氏は国の実施要綱のようにやりたいのだが政令指定都市で名古屋市独自の行動はチョットと口をにごす。4~5 人の方が質問、意見を発表された。則竹氏もユニークな観点から国や県の支援の必要性を力説された。全般的に県の方針には批判的な感じを受けた。司会の丹羽氏はシンポジウムが行われるために事前の諸準備と打ち合わせに力を注がれた。大会での司会も手馴れたものであった。難病相談先進県の愛知もその他の支援活動などを考慮に入れると愛知県は他府県から遅れているといわれる状態が目の前に迫っている。

愛知県よ、がんばれ！

脳深部刺激療法の手術を受けて

――パーキンソン病からの脱出――

中村区　　大野　志都子

まず、手術を受けて思った事は、“やって良かった„という一言です。私の場合、何もかも自分にあっていて、自分の為にある様な手術でした。

ある日、パーキンソン病友の会・会長丹羽氏から名市大病院の梅村先生という大柄で人の良さそうな４０才位の若い先生を紹介されました。会ったとたんというより、少しお話を伺っているうちに“これだっ„“この先生について行こう„と思いました。あとは、家族の説得です。ただ頭の手術をすると聞いただけで、何か恐ろしいというイメージがありますが、幸い家族も先生にお会いして賛成してくれました。あとは、手術に向けての準備と心がまえでした。

色々な体験の手記も見ましたが、悪い事が書いてあるものは二度と見ませんでした。ただただ、梅村先生を信頼しておりました。“私は違うんだ！„“絶対治ってみせる„とそんな気持ちがすべてに繁栄し、手術は大成功。術後の経過も順調です。但し、この病気は完治しないことを頭に置いて、80%の出来で大成功と言えると思います。

私も不都合な事があります。まず一つは、字が書けなくなりました。別に手がしびれるとか、ふるえがあったりとかはありませんが、なぜか、字が思う様に書けません。ペン字の小さいものだけです。毛筆ならなんとか書けます。この原稿も毛筆で書き、お嫁さんに代筆してもらいました。二つ目は、だ液が少し多くて、たまに口からたれる事もあります。でも、主な薬は全然飲んでいません。朝、一番に薬を飲まなくてはいけなかった私ですが、色々な症状からウソの様に治っています。不思議です。

世の中のパーキンソン病の皆様、ぜひ一度、名市大病院の梅村先生にお電話の上、一度診察を受けて下さい。
一人でも多くの人が、その苦しみから脱せられる事を祈っております。

・・・今回の手術とは・・・

頭に電極を埋め込むという、一見、難しそうな手術ですが、手術としてはインターンでも出来る簡単なものだそうです。しかし、目標にうまく電極をあてる事は難しく、経験が物を言います。
通常、二回に別けてする手術を一度でできるのは、アメリカで100例以上の経験をつんだ梅村先生しかいません。日本一の先生だと思っています。又、手術は8時間位かかりましたが、午前中は局部麻酔で先生とお話しながら頭に穴を開けて電極を埋め込みました。午後からは全身麻酔に入ったので何も分からずに手術は進みました。だから、そんなに大変ではなかった様に思います。

このパーキンソンの手術は条件があり、誰もかれもが受けられるものではありません。とにかく一度診察して、梅村先生のお話を伺って下さい。

最後に忘れてはならない人がいます。
本町クリニックの服部達哉先生と優子先生です。
色々な形でお世話になり感謝しております。

編集部 Higo.
大野さんは手術後、不随意運動がきれいに取れ、固縮も無くなり全体的に症状が良くなりました。薬もほとんど飲んでいません。見た感じも健常者と変わりません。
手術が大成功に終わり、これから手術を受けようと思っている方の参考になればと手記を書いていただきました。



感謝することなら私にも出来る

豊田市　都築　龍二

パーキンソン病は真面目な性格の人がなり易いとよく言われる。また本人の気持ちの持ち方によって病状が左右されるとも言われる。プラス思考を持て、感謝の気持ちを持てとは事あるごとに聞かされる。私もそのことについては、全く異議はありません。ただ自分を顧みて真面目なだけの性格とは思えないのです。整理整頓が大の苦手なのは周囲の皆が認めるところですが、更にとっても意気地無しなのです。昔、銚子で4年間小学生を過ごしたのですが、気の荒い雰囲気の中で友達とケンカしたこともないし、言い争ったこともない。

パーキンソン病の治療法が基礎医学的なアプローチからは随分進んでいるのに、それが臨床に生かされるのはかなり先であろうと思ってしまう、いや違う、案外早く臨床医学まで下りてくると信じればよいのだが、マイナス思考型の私にはそう考えられない。そう簡単に神経細胞が再生出来るものだろうかと考え込んでしまう。出来るのだと信ずれば良いのだ、そして、その方が私にとって得なのだが・・・それでは毎日すっかり沈み込んで生活しているのかというと、それがそうでもない。

“やまない雨はない”（倉嶋　厚著）これは奥さんをガンで亡くされた悲しみを率直に書かれた近年の名著だと思うのだが、その中に“穏やかで少し寂しき老いの春”と言う著者の句がある。奥さんを亡くされる少し前の句である。私も70歳代半ばを迎えて、秋すぎて冬近しというところであろう。この時期を逃がさず何とかマイナス思考タイプから感謝・満足のプラス思考タイプへ性格を変えたいと思っている。ポジティブに楽観的に対応できる性格になりたい。ただ簡単には変えられない。

来年のパーキンソン病世界大会の会場はメルボルンだそうな、私にとっても懐かしい町である。コリンズ大通りをゆっくり上っていくと、教会や銀行の大きな建物があり、更に標札のかかっていないことでも有名な”カレボルン・クラブ“がある。気持ちのよい時には高級百貨店の”ジョージス“をのぞいたりする。泊は古風なウインザー・ホテルと決めてある。心身ともに充実していて、あの頃は本当にいい時代だった。いい一生だったとも思う。

性格は簡単には変えられない。ただ感謝はすることを覚えよう。これなら出来る。いい一生だったと心から感謝しょう。家内がそのことを教えてくれた。シドニーに日本人学校の校歌は家内が30年前に作曲したのだが、まだ学校で歌ってくれている。有り難いことだプラス思考になるように家内が歌を作ってくれた。

近頃思うこと

名古屋市北区　吉田みち子

平成12年6月やっと神経内科で診察を受け、パーキンソン病と診断されました。それまでに二年ほどかかりました。思い返せば平成10年10月に次男がハワイで挙式をした折り、泊まったホテルで絨毯に靴がひっかかり、何度も転びそうになりました。また、歩いているとき突然足が前に出づらくなり、パニックになりました。その時点から既に症状が出ていたのでしょう。

その頃は神経内科のあることも知らず、体に異常を感じた私は整形外科や内科や接骨院など、藁にもすがる気持ちであっちこっち診察を受けましたが、どこも返ってくる言葉は「脚の筋肉の老化」でした。運動で鍛えると良いとの事でした。でも何かが違うのです。

そのような状態の時、週に一度のヨーガ教室に入りました。ある日、床に座って両足を伸ばし、足首を左右に倒したり、回したりする体操の時のことです。突然先生が「しびれがきれたの？」と聞かれました。私は「しびれちゃって」と、おどけて言いました。

が、実はその時大変な事になっていたのです。あせればあせるほど足が動かず、顔をしかめ脂汗を流していました。それを先生に見つかってしまった訳です。先生は「年をとると、しびれがきれやすくなるから」と言ってくださいました。現在は幸い薬を飲んで出かけますので、外からは元気そうに見えるらしいのです。以前の私を知っている人は、前より元気になったと言ってくれます。ただし、薬が効いている時だけですけど。

今、気になっていることの一つに、姿勢の悪さがあります。薬が効かなくなると姿勢の悪さが目立ちます。鏡に映る姿はもうひどいもの、自分のもっとも嫌いな姿です。そんな意味からも、ヨーガの先生の口がすっぱくなるくらいにおっしゃる「背筋をスーとのばして」と言う言葉をしっかり頭に刻みつけて頑張ります。

夏の初めに比べると、体の動きが悪くなったように
感ずることがあります。こんな時は気持ちも暗くなります。
このような時の一番の薬は、丹羽支部長さんの書かれた
「もうパーキンソン病と呼ばないで」を読み返すことです。
今度は声を出して読んでみようと思います



介護で疲れていませんか？

稲沢市　今枝

介護で疲れていませんか？
自分を犠牲にしていませんか？
息抜きの時間は有りますか？
相手を思いやる気持ちも分かるけど
介護者のあなたも大切です。

介護の達人になろうと思っていませんか？
力を入れ過ぎて、自分の食事もそこそこに・・・
夜間付き添って、自分の睡眠もそこそこに・・・
「私は元気だから大丈夫！」
そんな風に思っていませんか？
パンツのゴムだって、ずっと引っ張っていたら
いつか、だら～んと伸びきってしまいます。
無理をせず、手を抜く所は手を抜いて
利用出来るサービスは、上手に使い
休める時に休んで下さい。

介護を一人で背負ってはいませんか？
愚痴を溜めてはいませんか？
疲れ過ぎて、つい相手に文句を言ったりしていませんか？
言いたい事は、多いに言いたいものです！
けれど、相手に言うのは良くないです。
相手が一番辛いのですから・・・
言ったあなたも、きっと後で後悔するでしょう。



愚痴は、他の人に言いましょう。
出来れば、介護を経験した人がいいですね。
同苦し合えます。
同じ涙を流せます。
自分がスッキリしたら笑顔で介護が出来るでしょう。

ところで、あなたはどなたを介護されていますか？
ご主人、奥さん、父母、義父母、兄弟、子供さん・・・
先の見えない介護は大変です。
いつか、体は悲鳴を上げてしまいます。
お医者さんと上手にお付き合い出来ていますか？
何でも相談出来るお医者さんだといいですね。

大きな声で泣ける場所は有りますか？
一日一回 笑っていますか？
一日一回 感動し
一日一回 感謝をし
そんな、ゆとりの有る一日で有ったなら
どれだけ介護が楽でしょう。

あなた様有っての介護です。
「どうか、お体だけはくれぐれもご自愛下さい」と
切に願います。
人生、苦しい事ばかりでは無いはずです。
楽しい事も待っています。
どうか、肩の力を抜いて
楽な介護を心掛けて行って欲しいと思います。



私も介護を経験した一人です。祖父、母、祖母、義父、そして父
父は今、グループホームに入居中。介護は大変だったけど
その分、色々な人と縁する事が出来ました。
そして、“　思いやり „の気持ちを得る事が出来ました。
きっと、あなたも素晴しい物を得る事が出来るでしょう。

丹羽支部長を福島にお迎えして

明るさにはげまされました

福島県支部幹事　　長久保　均

愛知県支部の皆様、こんにちは！ごきげんいかがですか。私どもは、10 月 6 日、80 名近い会員・家族が集まり 16 年度Ｐ病友の会福島県支部研修会を開催しました。
研修会のねらいは会員の親睦です。それと、ドクターに治療に関する専門的な話をしていただきます。前回の集まり、4 月にもちました定期総会からは、県立医科大学神経内科学講座のドクターにお願いして、総会のあと、「個別医療相談会」というのを設けました。いつもの通院では、短い診察時間の中で、気なっていても聞けない疑問に、相談会では丁寧に話を聞いていただくことができました。予定の時間をオーバーするほど好評でしたので、今回もドクターの貴重なお時間、協力いただきました。
そして、今回の研修会では「もうパーキンソン病と呼ばないで」の著者、丹羽浩介支部長のお話を聞くことができました。
丹羽さんは、用意しましたマイクをことわり、よく通る声で「人生でいちばん良くないのは、ひとをうらやむことです」とおっしゃいました。「でも今回は福島に来て、少し違ってしまいました。それは町並みがゆったりしていて、みなさん非常にいいところに住んでいらっしゃる。こういうところに住んでいれば、Ｐ病もすぐ治ってしまう。とてもうらやましく思います。もうひとつは、支部の会員数 100 人中、70 名余り出席という参加率のよさ。仲野支部長は、力のある方と思います」とおほめいただきました。
丹羽さんのお話は、いろいろ話題をおりまぜて、多岐にわたりましたが、結論はただひとつ。「積極的に生きよう」でした。その一環として愛知県支部では、パーキンソン教室と言うのを開いて、会員で俳句、詩、手芸、囲碁に励んでおられるそうですね。
丹羽さんは「菊薫る　己が来た道　見てうれし」と詠んでお師匠さんを感心させました。こういう心境になれたのも病気になったおかげとＰ病に感謝しておられるそうです。行きずりにすれ違うだけで終わったはずのたくさんのひとたちと知り合いになれたのもＰ病のおかげです。一時は筋肉がこわばって、寝返りもうてず、痛みにうめいた夜もあり、クスリもたくさん必要となりましたが、ものごとを良い方に考え、病気と闘うのではなく意識しないようにして、なにごとも明るく受けとめるよう心の持ち方を変えた頃から病状が変わりはじめ、発病後 21 年、いまはクスリを減らして、このようにすっと立ったり歩けるようになったそうです。
丹羽さんは「たかがＰ病、落ち込むことはありません。病気を素直に受け入れなさい。心の持ち方を変えなさい。新しい薬や治療方法が出てきます。それをこころ静かに待ちましょう」と話されました。
参加者の感想文「励まされ、希望と勇気をもらいました」と多くの会員が書いていました。

京都若年部交流会に参加して

刈谷市　　角岡　眞理子

10月9日、当日台風のため警報が出ている中、遅れの出ている新幹線で長い列に並び京都やっとの思いで京都に着き、食事会に参加しました。

去年、京都の皆さんが来てくださった時のお約束ですので、何が何でもと思っていました。ところが京都・愛知の交流会とばかり思っていましたが各支部の方々も多く盛大に行われました。30数名が6テーブルに分かれました。

まず食事会です。懐石料理に舌つづみを打っていると自己紹介が始まり、台風のため不参加の方が数名見えました。
交流会は各テーブルごとに「日常生活の工夫」をテーマに話し合をしました。

◇ ON・OFFの状態を一定にするのに自分の合った飲み方をする。
◇ 自分の事は自分でする。
◇ 開き直りが大事である。
◇ 一人で悩まない（落ち込んだ時は人と話す）etc

若年性部会としては今後もこのようなブロック別の交流会を行っていく。

最後に「この広い野原いっぱい」の5番の替え歌を皆で歌いました。

この広い　大空に　願いをこめて
一人で悩まず　力合わせて
歩いて行こう　希望を胸に
歩　い　て　行　こ　う



この二つの文が印象的でした。

病気だといって閉じこもっていてはダメ！・・・
まずは一歩踏み出せばいいんです。

でも、現実は大変でした。帰りの新幹線は止まっていました。京都駅ホームで「名古屋までは動いている」と聞き、案外早く乗車出来名古屋に帰ってきました。外はもう真っ暗。
一人旅・・・・ワクワク、ドキドキの一日でした。

パーキンソン病詩集

筋が軋む　(第三集)

則竹　昌常

『筋が軋む』第一集から三集まで13編の詩その他をお目にかけて来ました。
もっと楽しんでいただきたい。それには読むだけでなく、ご自身にも書いて頂くのが一番でしょう。なぜならば、病気と共存するにはどこかで折り合いをつけなければなりません。それには内にたまるストレスから己を解放することです。≪作詩・はカタルシスである≫を実践してみることです。≪カタルシス≫とは浄化作用・排泄作用の訳語です。身も心もきれいに洗い流してください。ただしひとつ条件があります。楽しく夢中でやらなければなりません。巧拙は二の次です。「詩」は俳句などと違ってすべて自由です。夢中になると机から離れられません。

では何故そこに思い至ったか。私は20年前に胃癌の摘出手術を受けました。その他、消化器、腎臓結石、それに肝臓のγＧＴＰなんかは570もありました。当然病院通いですが、私は「健康メモ」なるものを作って、毎回持参しました。ところが99年7月愛知医科大の佐橋教授にパーキンソン病と診断された時に、「そんな事しているからパーキンソン病になるんだ。もっとずぼらで行ったらどうだ」と言われました。なるほどと言えてる、と思いました。同時に「健康メモ」よりも「詩」の方が折々の気持が丹念にリアルに描けます。より≪生産的で≫、≪健康的で≫、≪芸術的で≫、≪知的で≫、当然のこと≪詩的≫です。

弟1集の「足の置き場がない」（※改題。「筋が軋む」は総称とする）や「便秘」のリアリティには皆さんが共鳴してくださった。「ある夏の日、私の畑で」の最終行「来年は、多分私はこの畑に来ないだろう」もその悲しさ、寂しさを感じてくださる。自身にとってもお気に入りの1行です。畑は9年間よい友人でした。人間以上かもしれません。

第2集は失敗ですね。構音障害が分かり難いのに加え、キング牧師の思想や行動に理解が無いと半端です。「太極拳と私」も、言いたい事が半分、と反省しています。この春私は古希をむかえました。杜甫よりも年上です。結果としてだらしない半生を振り返ってみるのも一興でしょう。

この夏、日本は異常に多くの台風に襲われました。気温もそうでした。その暑い一週間から「寝返りが打ちたい」が始まりました。ヤールのステージも上がったのではないかと思います。そんな手紙を交換している頃、ロシアが「京都議定書」を批准すると新聞に出ていました。悪口も言ってみるものだと思いました。

どうしても省けないことがあります。破るべき常識にあえて挑戦して見ました。「屈辱」との題名でかなりリアルな用語でＰＤによる「陰萎」（インポテンツ）に挑みましたが力不足でした。「辱しめられた者たち」の≪無難な詩≫になってしまいました。千葉大の服部先生には申し訳ないですが、残念です。
私は詩を書き続けます。新しい薬と治療法が見つかるまで頑張る積りです。
有形無形のご支援をお願いいたします。

1~2 週間最高気温が体温とほぼ並んだ日があった。関係あるかないのか体調も悪く、睡眠も思いのままにならなかった。そんな時、書き留めておいたもの。

寝返りが打ちたい

３５℃を超えた真夏日は幾日続いたか
その日から寝返りが打てない

汗ばんだシーツやパジャマが擦れ合って
絹のような音を出す
体重を右にかけても　左にかけても動けない
動けなければ　一転、
猛烈な真っ黄色の焦燥感に取り囲まれ　弄ばれる
夢か？
いや　夢ではない

漆黒の闇のなか　尿意がたちまち膨れ上がる
やっと探り当てた深夜放送のラジオは
まだ午前２時のトーク番組
滴がこぼれる



足の上で毛布が思い
片側だけでも横を向かせてくれ

渾身の力を振り絞り

敷き布団の縁を梃子（てこ）の替わりに引っ張る

ぎーくく　ぎーくく
寝返りが打ちたい　打ちたい

肩が軋む　腰骨が軋む　大腿四頭筋が　くぃーん　と軋む
軋みは　増幅する勢い
寝返りが打ちたい
ラジオはまだ午前３時の歌謡曲

意識すれば尿意は切迫
トイレに駆け込む　くぃーん　くぃーん
この格闘技　何時までつづける気だ？
本気ならば　俺はやめないぞ

全国版会報№90 に千葉大学の服部孝道先生の「パーキンソン病における自律神経障害」について講演録が載っている。先生のヒューマンな姿勢に甚く共感するところがあり、「屈辱」なる一編を書いたが、対象の部位のせいで意を尽くせなかった。よって全面的に書き換えた。吟味して欲しい。

辱められた者たちは

―― または "陰茎" ――

屈辱にまみれた者たちは
そっと詩にし　心で歌おう
　暑い日の朝が明ける頃　男は
　水色の錠剤を飲んで　妻を引き寄せ性を試みた
　何の期待もない妻と
　すべてを賭けたその夫と
　そのちぐはぐさは戻らない
　　隣家の増築の吸塵器が　粘っこく唸る
　　まだ明日も続くだろう



辱められた者たちは
そっと詩にして　心で歌おう
　秋まつりの　午後の程よい間隙に
　男は　水色の錠剤２錠を飲んで
　妻の肌に触れてみる
　性はうなだれて　自ら立とうとしなかった
　　これも　ＰＤ病のなせる業
　　「くおおおおーん」と甘え鳴く

傷つけられた者たちは
そっと詩にして　心で歌おう
　冬の陽の甘い香りのシーツのなかで
　「お願いだから協力してね」
　男は　妻の上に恐る恐る体をあずけた
　性は　膨張はしたが固くはならない
　　年齢のせいだろうか　否　そうとは癒えぬ
　　屈辱の痛みが心に残る

春が来て　悲しみが来て　心が疼（うずく）く

ＰＤにこころ傷ついた者たちは
　そっと詩にして　心で歌おう
　この不条理を注ぐ日の来るまでは

ハリーポッターの世界に入りし読始
すみれ草団地清掃日なりけり
晴晴と欅の梢や日脚伸ぶ
池の面の静かに広き四温かな
揚雲雀視力に限りありにけり
一人にも渡舟出しくれ涅槃西風
鳥曇大河に潮の満ち来たる
開きある土蔵の窓や花辛夷
春昼や極楽よりのくもの糸

●

夕星や蛙田の道帰路として
蛇の衣垣根四角に刈られをり
タブレット受け取り発車谷若葉
菖蒲葺く農家少なくなりにけり
ゆすらうめ採る時仲の良き子かな
赤く重く月上りけり半夏生
改札を駆け出て来る子夏休
民宿の料理たっぷりアロハシャツ
象も犀も水浴びてをり暑きかな

句帳から

越澤博

木の上の庭師に天の高きかな
頂上の三角点や赤蜻蛉
鰯雲天も粧ふことありし
名月の輪中の里の泊りかな
鵙の声月光仮面の紙芝居
宮裏の老サロン白木槿
青蜜柑チェックインを待つ岬の宿
小鳥来る思はぬ人の一書信

●

釣人に夕日当りて島の秋
海道の大きな榎雁渡る
横文字の郵便受や花八手
冬の日や鳴海の宿の常夜燈
古希過ぎの顔揃ひけり年忘
青空の色限りなき冬櫻
餅を搗く鈴鹿山脈くっきりと
大道の突き当りたる初詣

●



皆さんのおたよりを募集します

会員の皆さんのお便りまたは体験などを募集します。最近の状態や自分の体験談を文字にして公表することは、病状改善に大変に役立ちます。特に文章を書きなれていない人にとって有効です。この効果を順序だてていいます。

① まず書いてみようという意識が積極的な気持ちであり大切なことです

② 書くという動作が指先を動かし脳を刺激します

③ 文章構成に頭を使います

④ 出来上がるまでの日が待遠しくなります

⑤ 出来上がったものが届けばワクワクします

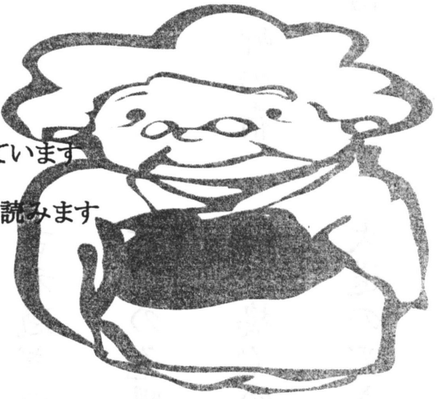
⑥ 自分のところを見ると、案外うまく出来上がっています

⑦ 1回読みます 2回読みます ・・・・果てしなく読みます

⑧ 自分の親しい人に読んでもらいたくなります

⑨ コピーして配ります

⑩ 気分が爽快になります



これ等の10項目はいずれも、人生を生きぬく上でのプラス要素ばかりです。そこで、会全員対象の体験文集を作って見たいと思います。

代筆、 テープ録音、 も結構です。療養生活を明るくするために
今回の体験談文集つくりに参加してください。
詳しくは、次号会報でお知らせします。冊子にしてお配ります。

平成 16 年 11 月 1 日
愛知県パーキンソン病友の会 体験談作成グループ

事務局だより

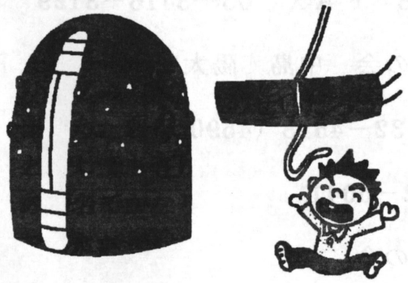
10 月 23 日・２４日「ビラ・マリーン南知多」に一泊旅行、行ってきました。
計 13 名で楽しいひと時を過ごさせて頂きましたが、帰ってきたらびっくり！新潟の地震。災害の酷さにびっくりし、新潟の会員の方々の安否が気になりました。
そして東海地方に地震が来たときのことを思うとふと不安になりました。日頃から地震対策は万全にしとかないといけないと実感しました。皆さん、地震対策は万全ですか？薬だけでも最低１週間分の予備は常備持つように心がけましょう。
尚、新潟・中越地震への義援金を募っております。郵便為替でお送り下さい。
宜しくお願い致します。

年末・年始 何かと忙しい日々が続きます。皆さん、あせらず・ゆっくり・マイペースでやりましょう、あせって、無理をして体調を崩しては後が大変ですよ、ゆっくりやりましょう。
そして、暴飲・暴食・睡眠不足になりやすい季節です。十分に睡眠を取らないと薬の効きが悪くなります。十分に睡眠を取りましょう。

会員の皆様、本年中は大変お世話になりました。無事一年終えることが出来ました。
役員一同心よりお礼申し上げます。ありがとうございました。
来年も宜しくお願い致します。
会員・ご家族の皆様のご多幸をお祈り申し上げます。

会員・ご家族の皆様

良いお年を！！



役員一同

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回　1の日・6の日発行）
2004年11月9日発行　ＳＳＫＡ　通巻第5030号

雑　記　帳

※　会員の皆様、今年も残すところ、1ヶ月ちょっとになりました。皆様にとってことしはどんな年でしたか？
異常に暑かった夏、日本選手が一生懸命頑張る姿に感動したアテネオリンピック、中日ドラゴンズのセリーグ優勝、日本一はなれなかったけれど落合監督の采配の上手さには脱帽です。そして新潟中越地震、この寒空の中今もまだ非難生活されている方々がたくさんいらっしゃいます。私たち中部地方にいつ地震が来るか分かりません、日頃から非難袋と私たちにとって一番大事な薬の予備出来れば2週間位を準備して置きましょう。備えあれば憂いなしです。

※　友の会行事を本年も無事に終えることが出来ました。
ひとえに皆様方の御蔭だと感謝しております。本年中は大変お世話になりました。来年も変わらぬご指導ほど宜しくお願い致します。

そして来年こそは会員の皆様及びご家族の皆様にとって幸多き年になるよう、役員一同心よりお祈りしております。有難う御座いました。

higo

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
編集人　愛知県パーキンソン病友の会　中島　陽太郎
ＴＥＬ・ＦＡＸ　0562－32－4518（4590）
郵便振替口座　00830－2－50411
加入者　愛知県パーキンソン病友の会
頒布価格　500円