## SSKA

1971年8月7日第3種郵便物認可毎月1·6の日発行 2005年5月18日発行 増刊通巻 第5204号

# 全国パーキンソン病友の会会報

愛知県版19号

編集人 越澤 博

- 新緑のすがすがしい初夏となりました。友の会の総会も終り、次は一日交遊会です。 セントレア(中部国際空港)に行ってみたいとのことで計画しました。
- 名古屋大学・神経内科の平山正昭先生に原稿をいただきました。パーキンソン病は神経難病の中でも最も研究が進んでいるとのことです。どうぞ長生きして治療に励みましょう。なお、先生には次号からもシリーズものとして、薬のはなしを書いていただきます。ご期待ください。
- 各地の保健所でリハビリ教室を開催しています。名古屋市の昭和保健所ではパーキンソン病患者とその家族の集いを実施しています。積極的に参加して、おしゃべりをしたり、体を動かしたりして、快適な過ごし方を考えてみましょう。
- 友の会全員の文集づくりですが、集まったものから発表していくことにしました。 どうぞ、原稿をお寄せください。

#### 目 次

生きるということについて・・丹羽 浩介・・・・・2~	3 p
総会を終えて・・・・・・・山尾佐知子・・・・・4~	5 p
若年部だより・・・・・・・肥後ひとみ・・・・・6~	7 p
皆さんの知っているパーキンソン病を患った人たち	
平山 正昭・・・・・8~1	1 p
お知らせ	
パーキンソン病患者とその家族の集い・・・・・・1	2 p
一日交遊会・・・・・・・・・・・・・・1	3 p
作品集 ′	
山畑 照雄・岡村をさゑ・森島 邦子・小山美智子	
大津 澄枝・益田 緑・髙橋スミ子・伊藤つぐみ	
伊藤加津子 14~1	9 p

## 生きるということについて

丹 羽 浩 介

今年の総会はスタイルを少し変えてみました。出来る限り形式に捉われない、フランクな形が良いと思ったからです。いかがでしたか。ところで私はこの4月で会長就任4年目に入りました。私が一貫して思っていることは、自立の心です。自立の心の無いところに、生きるという気迫は薄いでしょう。自立の心こそ、生のあかしだと思います。この点を基点として、私は生きるということに関して次のことを思い続け自戒の気持ちをこめて書いてみます。

- 1 希望と勇気 希望とは明日への期待です。勇気とはその希望実現に努力することです。 私も患者です。外出先でうずくまって動けなくなった体験が何回もあります。ふくらはぎが 痙攣し硬直し、激痛が走ります。その後数ヶ月痛みが取れません。便秘を放置し救急車に来 ていただいた体験もあります。多くの会員の皆さんと同じように、私はこれらの事を一過性 のことと思い込み深刻に考えない訓練を自分で続けてきました。この病気で一番してはいけ ないことは、マイナス思考になることだと思います。
- 2 任意と善意 この会は患者会です。任意とは入っていただくのも自由なら退会されるのも自由ということです。善意とは、何事に対しても他に求めないことです。総ての行動は会員の善意から成り立っています。会員になっていただいている方に、この種の話は無用なのですが、ご自身の生活態度としても参考になると思います。そこで、紹介します。問い合わせで多いのが「規約は無いか、それを見て決めたい」「会報を発行していないか、送って欲しい」というものがあります。これは、一見当然のことのように思えます。

しかし、他の実例と対比してみて下さい。例えば、これから就職するのに面接の前にこの会社の就業規則を見せて下さいと、言うでしょうか。地域のクラブに入会するのに、会則を見せてくれ、それを見て入会を決めると言うでしょうか。たいていの人はその様なことは言いません。なぜ言わないか、それは仕事を求めるにしても、趣味の会に入会するにしても、その人がこれから何かしょうと言う積極面が強く働いているからです。

残念なことに、患者の会に入会しょうと言う人にそれが多いのは、他の人の奉仕は受けたい、但し会に入って何かやらされるのはご免こうむりたいと言う消極的な心理が先行しているからだと思います。人生とは、自分のことであり他に代わることの出来ない尊いのだと思います。他人に代わることの出来ない人生、それならば、どのような形を取るにせよ、自分

のことは自分で決着をつけるという前向きなひたむきさが大切なことのように思います。但 し私の言っているのは心構えの話であり、生活上人様の助けを仰ぐのは当然のことです。そ の時は感謝の気持ちを持ち続けてくだされば、と思います。

3 感謝の気持ち この会に入り次の体験をしました。昨年の全国総会のときです。会場の入口に給茶機がありました。私は自分のものを持って席につくと、隣のご婦人が自分にもとってこいといいます。私はハイと言ってその人のものをとって来ました。その人は何も言わずに飲まれました。今年の4月です。国会請願の為に宿泊しました。朝食の時にスプーンを持って歩いていると突然私の腕を摘んだ人がいます。振り返ると一人のご婦人が自分の分も取って来いといいます。私の分を差し出すと、ひったくるようにして使い始めました。この二つの例は、何れも友の会のどこかの県支部の代表の方です。代表にしてこれなのです。私は、これ等の人の行為をとがめるつもりは有りません。ただいえる事は、日常の療養生活が苦しいと言うことでしょう。

しかし、発病したのは自分であり、解決の道は自分以外にないわけですから、やはり他の人達との共存は考えるべきでしょう。その共存の道の一つが他への依存心を取り除くことだと思います。感謝の心があれば、生活はおのずと潤いのあるものと成りましょう。

この会の会長につかさせていただいて、多くの人を知ることが出来ました。夫々の人が難病患者です。全盲のKさんは 40 歳を過ぎてからの失明にかかわらず、明るさ一杯です。初対面の時Kさんは、私にこういいました「あと 5 年で全盲になると医師からいわれた時に谷に突き落とされた気持ちに成りました。5 年間が恐怖と苦悩の期間でした。完全に見えなくなった朝、何かほっとして、これが自分の生きる道だと分かったのです。そうしたら、何か元気がでてきました」と。

自然は自然の支配する私たちには到底理解することの出来ない作用が有ります。私たちに理解できない作用だから、古来より人々は、これを神といい、仏と言って敬ってきました。吉川栄治の小説『宮本武蔵』によれば、武蔵に「神仏を敬い神仏にたよらず」と言わせています(これは現代国語の表現であり、宮本武蔵の原文の表現は失念しました)。

自然の支配するところは、敬うべきであり、それを自己の都合の良いように願うべき対象ではないと言うことでしょう。私たちが、パーキンソン病になったのも、言ってみれば大きな自然の中の一つの作用に過ぎません。それならば黙って受け入れてその中での全力を尽くすと言うことになるでしょう。積極的な心がけで生きたいものです。これが私のいきかたです

## 総会を終えて

## 山尾佐知子

すがすがしい朝です。お天気に恵まれ気持ちよく楽しい一日の始まり、どうぞ今日は沢 山のご参加頂けますようにとそっと心の中でお祈りをする。

会長よりのお言葉で、楽しく朗らかに勇気を持ってと云うテーマの元に役員一同心を一つにして進むことに成りました。

今回は三人の講師の方にお願いしました。

名古屋大学医学部·脳神経外科

梶田 泰一先生

本町クリニック・服部神経内科

服部 達哉先生

服部 優子先生

による

パーキンソン病の手術による外科治療と、お薬による内科治療の両面からの現在の治療とこれから先の完治を目指して研究が進んでいる事を詳しくお話し下さいました。

広いと思っていました会場も外にあふれる位に大勢の方がご参加下さいまして、熱心に 興味深く聞いて頂けて、日頃不安に思い乍らの毎日の生活の中に少しは安堵な気持ちにな られたとおもいます。

お忙しい中パーキンソン病の私達のためにお時間を作ってお話下さいました先生方に皆 で心から厚くお礼を申し上げたいと思います。有難うございました。

お聞きした事を思い出し乍ら病気に勝つ勇気を持って明るく楽しい日々を送りましょう。 それから、ティタイムは如何でしたでしょうか。奈良より井倉陽子先生が応援に来て下さ いました。美味しいお茶で心を癒して頂けましたでしょうか。

ご参加下さいました講師の先生方、ボランティアの方々始め大勢の皆様のお陰で充実し た実りのある総会だったと思います。

お世話になりました皆様方に心からお礼を申しあげます。ありがとうございました。

今日から、今から又第一歩勇気を持って行動して、笑いのたえない生活を心がけて頑張 りましょう。

## アンケートから

- \* 今日のような医療講演会ってとても良くわかり、とっても良いとおもいました。役員の方々には色々と大変でしょうが今後ともよろしくお願いします。
- \* 本日の総会、非常に実りがあって良かったです。午前中は、明るく楽しく毎日を! 午後の講演対談は平素我々の理解出来ない部門を聞かせて頂いた感じで、家内(聞きなれない病気だけに知りたがっていたものですから)も一緒に来ればよかったなと感じております。
- \* 今回で3回目の参加ですが、毎回力づけられます。ありがとうございます。明日からはATMで頑張りたいと思います。
- \* 昨年も今年も出席しましたが、毎年有意義な講演ですね。ATMで行きます。
- \* 今回初めて参加させて頂きましたが、丹羽会長を始め皆さんの生々しい経験談が大変参考になりました。
- \* はじめての参加 (家族として) で、友の会の雰囲気がわかりよかったです。母が最

高齢でDBSを受けたことが、大野さんの体験談にさっそく登場して、おどろきもし、うれしくもありました。午前中のみの出席となりましたがありがとうございました。お抹茶もおいしく頂きました。

- \* 調子悪くなったらどうしようと迷いながら出かけたのですが、同じように不自由をしながらもお世話して下さっている方や出席して見える皆さんにお会いすると元気が出るようです。総会も堅苦しくなくてよかったです。対談式の講演会も先生方のお人柄が感じられるようでよかったです。ありがとうございました。
- \* この前、名大の会合にも出席しました。病状は前より(水族館の時より)すすんでいます。低い腰掛より立つ時は困っております。ON、OFFがはっきりするようです。
- \* 午後の医療講演会に出席させていただきました。ご準備も大変だったと思いますが 大変充実した会をありがとうございました。
- \* 午後の講演会に出席させていただきました。具体的にDBSの手術が出来る人の条件とかハッキリ分かりました。それに今日来まして、今まで知らなかったことも分かりよかったです。メネシット今4錠飲んでいますが、平均的に少ない方でもなく多い方でもないということもわかりましたが自分としては多いのではとつくづく思いました。
- \* 総会において意見交換の時間が取ってないのはおかしいと思う。医療講演会は初めて脳神経外科医と脳神経内科医とのアベック講演で前例のないことですので今後もそのような機会をどんどんと取り入れるといいと思います。異種科医との講演はお互いに重なることに対しても違った答えが出てくるものだと思える。
- \* 丹羽会長の話はとても熱が入って、何か力をもらった感じがした。
- \* ご婦人方の私語が目立ち、発表者に大変失礼で、最初に「私語禁止」を指導すべき。
- \* 同病の方々が一堂に会することはすばらしいことです。色々の方々が夫々の症状が違う中でお話を聞けることは幸いです。聞いて受けるか否とするかは人により違うでしょうが大変参考になります。

## 総会・医療講演会にご参加ありがとうございました

総会はともかく講演会の参加者が多く、昨年よりも広い会場を用意しましたが、今年も 窮屈な思いをさせて申しわけありませんでした。まず、お詫びいたします。

今回の総会は、形式にとらわれず議長選出もせず、会長の挨拶・前年の活動報告・会計報告・今年度の活動計画を述べ、ひきつづき昨年DBSの手術を受けられた大野志ヅ子さんに体験報告をしていただきました。午後の講演会のテーマでもあり、大変感銘を与えたようでした。

その後、山尾佐知子さんのお計らいでお抹茶=山尾さんのお友達・井倉さんと山尾さんの娘さんにお世話になりました=をいただき一服し、伊藤加津子さんとヘルパーの橋野さんのハーモニカとオカリナ演奏=早春賦・浜辺の歌・夏は来ぬ=を楽しみました。皆さんありがとうございました。また、毎年応援してくださるメディカル在宅マッサージセンターの皆さん、ありがとうございました。 (事務局・越澤)

# 若年部だより

肥後 ひとみ

4月16·17日(土·日)「ウィルあいち」(愛知県女性総合センター)にて中部・近畿ブロック合同会議が行われました。

北は新潟・長野から西は広島まで11府県18名が集まり会議を行いました。

愛知からは若年部の担当役員である丹羽会長、担当者肥後、若年部会員の三浦さん、角岡さん、加治屋さん、伊藤(尚)さんの6名が参加しました。

16 日の会議はまず「友の会に入会したきっかけ」と言うテーマで自己紹介をしました。「保健婦さんに教えてもらった」「インターネットで見つけた」「知り合いに進められた」といろいろありました。若年部としてはどのようにして会員を増やして行くかが今後の一つの課題だと思います。その後丹羽会長の挨拶があり、「君たちは飴を貰ってばかりで自分たちで何もしない」、と言われました。飴は自分たちで掴むものであって人から与えられる物ではない、今の若年部はまさにその通りです。そんな事では駄目だと言うことをこの会議に参加された方全員思った事と思います。

その後は会則改定・部会活動などをどうするかを話し合いこの日の会議は終了しました。

16日夜6時半より有志だけが集まり交流会を丸の内の居酒屋「凡蔵」で行いました。 総勢13名集まり飲み放題のコース料理を食べ、同じ年代の者同士いろいろな話題で盛り上 がり楽しいひと時を過ごしました。

その後はカラオケへと夜の街へ・・・

17日は9時より会議の予定でしたが朝食の後、部会長初め幹部・進行役の者が全員OFF状態になり、会議の準備が出来なくなり会議が30分遅れると言うハプニングがありました。私たちは神経難病の病人です。スケジュールはもっと余裕を持って組まないといけないと言うことを改めて実感しました。

30分遅れでスタートした二日目の会議ですが昨日の会議で出た議題の残りを話し合いました。年齢制限は何歳までにするか・インターネットをどのように活用するかなど色々話し合い、最後に各々感想を述べて午前中で会議は終了しました。

終了後記念撮影をしみなさんそれぞれ自分の支部へと帰って行かれました。 みなさんお疲れ様でした。 今回、各地域の担当者同士いろんな 事を話し合い良い勉強になったと思います。 これからもこのような会議を続けて行ける

宜しくお願いします。

愛知県支部若年部会員の4名の方 お忙しい中、会議に参加いただき 有難うございました。

ように努力して行きたいと思います。

そしてお手伝い有難うございました。

会議に参加したみなさん



[奈良] [滋賀] [愛知] [長野] [静岡] [広島] 大倉 藤岡 肥後 平沢 紅林 高山幹事 [大阪] [兵庫] [新潟] [富山] 前原 鶴原 木村若年部長 尾山

## お知らせ

若年部では若年性の名簿を作成しようと計画しています。 60歳までの方で40歳台までに発病された方が対象です(少しのずれは良いです) 若年部に入っていない方も対象とさせていただきます。

現在分かっている方々は下記の方々ですが中には介護の方もいらっしゃると思います。 介護の方はその旨申し出て下さい。下記以外で若年性の方も連絡下さい

尚、記載されるのがどうもという方も連絡下さい。記載しませんので。

飯田 いくえさん	稲熊 英雄さん	三浦 育郎さん
大宮 好江さん	小池 康之さん	加藤 紀幸さん
口田 久子さん	宝多 静二さん	伊藤 つぐみさん
大羽 通安さん	水野 輝美さん	伊藤 尚巳さん
高野 裕子さん	細川 勉さん	加治屋 龍子さん
中西 正和さん	大仲 寿人さん	桜井 恵美子さん
野々垣 正雄さん	正木 和子さん	角岡 眞理子さん
		以上

尚、名簿は若年性の方のみ配布します。

#### 連絡先

住所 476-0003 東海市荒尾町見晴 66-1 FAX 052-604-2198

携帯電話 090-5863-6474 メール pigocyan3329@yahoo.co.jp

肥後まで宜しくお願いします。

皆さんの知っているパーキンソン病を患った人たち

## 名古屋大学 神経内科 平山正昭

パーキンソン病は、千人に一人発症すると言われている病 気です。神経変性疾患と言われる難病の一つです。神経疾患 というのは、病気になりやすい年齢というのがあります。あ る年齢の時には病気になる人が多いのですが、その年齢を超 えると余りでなくなります。たとえば、片頭痛と呼ばれる頭 痛では、10代から30代の女性には多いのですが60代以 降になるとほとんどなくなってしまいます。しかし、パーキ ンソン病では、40代より発症しやすく年齢が高くなるにつ れて多くなっていきます。また、男女差もありません。です から、高齢化社会となった日本では、どんどんパーキンソン 病の患者さんが多くなっています。高齢者だけに限ると百人 に一人がパーキンソン病になると言われています。したがっ て、今の日本では神経の病気の中で、脳卒中についで多い病 気になっています。新聞を見てもパーキンソン病の新しい治 療の開発といった記事を時々見ると思います。しかし、新聞 を読んでいて、他の変性疾患たとえば脊髄小脳変性症や筋萎 縮性側索硬化症などの治療法を見たことがあるでしょうか。 多分ここ数年一度もないのではないかと思います。つまりパ ーキンソン病は、患者さんの数も多く今日の日本でも最も研 究が行われている分野なのです。

我々の研究が行われている様子を報告するために 4 月 2 日に名古屋大学で名古屋大学が行っているパーキンソン病 の治療法の研究と臨床を行うための患者アンケートをお話しする機会を設けました。初めての試みなので、"せいぜい30人ぐらい来れば、いいだろう"と思っていたのですが実際には120名以上の患者さんや家族の方が見えて患者さんの期待の大きさを痛感しました。大学にはまだまだ患者さん用の部屋というのはなく、今日の大学独法化によりますます診療に直接結びつかない分野には予算がつかなくなっています。しかし、何とか患者さん用にリハビリや病気の説明に使う部屋を確保するようにしたいと努力していますので次回にはもう少し快適な講演会ができないかと考えています。今回の会のアンケートと合わせて次回の報告会に活かしていきたいと思いますので、今後もよろしくお願いします。

さて、何を書こうかと思いましたが、薬の話になりますと 患者さん個人で少しずつ違いますし、一冊の本ができるぐら いに長くなってしまいますので最初の原稿ということです から、皆さんの知っている人物にパーキンソン病の方がいる かどうかをお話したいと思います。新しいローマ法王はベネ ディクト16世に決まりました.しかし、法皇というと最近 で最も有名なパーキンソン病の方は故ローマ法王ョハネ・パ ウロ二世です。キリスト教を普及するだけでなく世界平和を 希求しいろいろな場所を訪問しました。1978年、法王に選出 されたヨハネ・パウロ2世は、11カ国を流暢に話し、イタ リア外への訪問国が128カ国に及ぶ積極的活動を行い「空飛 ぶ法王」と称されていました。1981年に、サンピエトロ広場 で狙撃により重症を負い、また1992年には腸の悪性腫瘍の 摘出手術を受けています。その上、同じころ、左手の震えが パーキンソン病によるものとの診断を受け、その後、法王の 顔の筋肉はこわばり、発話や呼吸が困難になり、姿勢も前か がみになっていきました。さらに、1994年には浴室で転び 右大腿骨を骨折しましたが、その後も各国訪問を続けていま した。2000年ごろからは、そろそろ引退したいと言うこと を書いた遺書が最近公表されましたが、難病を抱えながら世 界を飛び回るなど、パーキンソン病が鬱的で内向的だなどと 口が裂けても言えません。

しかし、善人ばかりがパーキンソン病になるわけではありません。実は、ナチスドイツの創設者アドルフ ヒットラーもパーキンソン病であったのではないかと言われています。昭和の歴史といったテレビではヒットラーが大げさで活動的な演説を行っているのを見たことがあるかもしれませんが、しかし、戦争も終末に来た時のヒットラーは、余り映像がありません。数少ないビデオでは手の震えを隠すために手を後に組んでいる映像があります。この頃は、パーキンソン病の治療薬にL-dopaがなくて、アポモルフィンと言うものを使っていました。しかし、アポモルフィンには、副作用として精神症状が多く出ます。ヒットラーが戦争末期に被害妄想が多くなり多くの部下を逮捕したのはこの副作用に原因があるかもしれないと言われています。

その他には、往年のボクサーのモハメッドアリがオリンピックで聖火ランナーをしたことは記憶に新しいと思います。映画ファンなら知っている小森のおばちゃまこと、小森和子さんもパーキンソン病だったそうです。映画といえば、アメリカのパーキンソン病協会の会長はマイケル J ホックス

と言うハリウッドスターです。代表的な映画はバック ツー ザ フューチャーと言う映画ですが、この時彼は30代前半 になっていました。この映画を見た方はとにかく所狭しと動 き回るマイケル J ホックスを見ることができると思いま すが、実はすでに病気が発症していました。彼の場合は若年 型のパーキンソン病ですので一般の方のパーキンソン病と は少し違うのですが、それにしてもあの動きはパーキンソン 病の方のゆっくりした動きとは思えません。彼はその後、ラ ッキーマンという自伝を書きました。この意味は、自分はパ ーキンソン病という難病になってしまったけれどそのおか げで数々の人たちとの出会いや親切にあいラッキーだった と言うことです。皆さんもパーキンソン病になってしまった ことは大変なことだと思いますが、最初に書きましたように パーキンソン病は神経難病の中でも最も研究が進んでいる 分野の一つです。少なくともアルツハイマー病になるよりは ラッキーだったと考えてください。私たちも、何とか早くも っといい治療法が行えないか日々努力しています。パーキン ソン病の治療薬が来年にもまた、一つ出ると言われています。 最後に、いつも講演で話すことですが、パーキンソン病でラ ッキーだということを書きます。最近、パーキンソン病の方 はガンになりやすさが、約 1/2 だったという(6.8%Vs12.6%) 報告があります。少なくともガンで死ぬ確率は少なそうです ね。では、長生きしていっしょに治療に励みましょう。

PS 次回からはパーキンソン病の薬の成り立ちなどを書いていこうと思います.

## お知らせ

## パーキンソン病患者とその家族の集い

名古屋市の昭和保健所では、パーキンソン病患者同士や家族が交流しあい、日ごろの悩みを解消できるよう上記の集いを開催しています。病気についての個別相談や講演会も行っています。

## 問い合わせ先

昭和保健所・保険予防課・保険看護担当

TEL 052-735-3961

参加したい方は前もって申し込みをしてください。なお、行き帰りには各自十分注意して事故など起こさないよう気をつけてください。

パーキンソン病患者の集いは昭和保健所だけですが、各地の保健所でも色々リハビリ教室を開催していますから一度おたずねになると良いと思います。

## 本町クリニック・服部神経内科

院長:服部 達哉 副院長:服部 優子

郵便番号460-0008 中区栄3-20-29

電話052-249-0101

診療時間 午前9:30~12:30

午後3:00~ 6:30

休診日 木曜日 日曜日 祝日

土曜日の午後

## 一日交遊会

## セントレアで遊びましょう

セントレアとは中部国際空港の愛称です。中部を表すCENTRALと空港や航空をイメージするAIRをもとに、全国から愛称を募集し、選ばれた愛称です。中部に誕生した5つ目の国際空港です。2005・2・17開港で長崎、関西につぎ日本で3番目の海上空港です。

日時 6月10日·10時:現地集合

場所 1 階広場・名鉄電車降りた階 (雨天決行) 当日、案内つきの見学ツアーを交渉中です。

申込 6月5日までに、TEL052-891-3482 越澤 博へお願いします。ハガキの場合は、458-0847 緑区浦里1-68-508です。

(有) メディカル在宅マッサージセンター

〒453-0851 中村区畑江町8-18-1

TEL052-483-3388

第2・4土曜日・日曜日・祝日休み

## 作品集

集まり次第順次発表します。気楽に、おしゃべりをするような気持でお寄せください。(編集部)

始めに

名古屋市北区 山畑 照雄

私はこの3月25日で73才になります。病歴13年余り・・・10年過ぎた頃、もう寝たきり同然、おむつをしてトイレに行く、廊下をはって行動する。ばぁちゃんと希望も夢も何もない毎日。ある日10年通院している病院の主治医の先生から、この病院に数十名のパーキンソン病患者がいるが、手術が出来る人は5名しかおりません。色々な検査・条件があり、貴方は未だ分かりませんが返事だけでもと言うことで早速、息子やばぁちゃんと相談し、やることに決定、名市大病院で決行しました。歩けて・・手術の結果がこんなに早くでる、嬉しくて布団をかぶり、涙の野郎と泣いていたのを覚えています。あのときは梅村先生(手術をしていただいたアメリカ帰りのパリパリの先生)の後ろ姿が神様のように見えました。

それからの私は性格が変わったようになり、カラオケ・詩・俳句なんでもかじり先生も 喜んで下さいました。今はびっこを引いていますし、歩けなくなることもあります。しか し、皆さん私は頑張れとか美辞麗句は言いません。みんな苦しいのです。それでもいつか 必ず直る日がきます。待っていては駄目です。パーキンソン病と取っ組みあいの喧嘩をし て負かしてしまうのです。必ず直ります。

いつの日か笑って過ごす春日和

新年に誓う心に朝日射し

古里の香り乗せくる年の暮

指先が凍る被災地いかならん

朝よりこの寒さかな師走入

眠れずに床を這い出し月を見る

せせらぎの音しずかなり蕗の薹

蒲公英もそばに顔出し蕗の薹

厳冬の真白き部屋に病みゐたり

詩も詠んでみました。

わかれ

わかれ辛く悲しくて 切なくて大声出して叫びたい

心の底から嫌だと叫びたい けれども誰にも聞こえません

それは 心の叫びだから嘆きだから

どうして別れは有るのです それは人生の宿命です 運命です

わかれ 誰にも来ます

有ります突然に恋しくて逢いたくて心が疼きます

涙が出ます切なさに

心が叫びます きっと逢えますか何時の日に

心の叫びを聞いて下さい この叫びを

別れがあれば 逢う日も必ず有ります

楽しい別れ嬉しい別れ 又逢える楽しい嬉しい別れ

これが人生の宿命運命です

#### 近況報告

### 名古屋市南区 岡村をさゑ

日頃、友の会役員の皆々様には、お体、不自由のなか、会報等お世話になり、毎号拝読 して元気を戴いて、有難う御座います。

発症して16年になり、今72才です。最初は自分では気になりませんでしたが、あるとき主人から、足を引きずるように歩くと云われ、足の運びが重く感じ少し震えも出ていました。早速掛かりつけの医院で受診したところ、これは加齢による、いわゆる老人病の 兆候ですねの診断でした。

自分でも、老人病では納得出来ず、再度別の医院で再診したところ、精神的な疲労との事で精神安定剤を処方されただけで、その後ますます落ち込み、更に精神科でも診ていただきましたが、はっきりした診断はなく、平成6年、知人の紹介で、名古屋市総合リハビリテーションセンター付属病院・神経内科を受診し、直ちにパーキンソンと診断されショックでした。

処方された薬はマトパー、ドミン、アーテン、リーゼでした。担当医の指示通り服用することで、足の震えなど、正常に近い状態で、過ごすことが出来ました。薬効も当初は3~4時間もちましたが、その後少しづつ、短くなり、今では薬の量が2倍に増え、すくみ足、無表情、脱力感(手や足に力が入らない)等が出るようになり、折しも去年1月に家で尻もちをつくように転び、第二腰椎圧迫骨折し、整形外科に入院、手術での可能性も少ないとの事で自宅療養三ヶ月、その間寝たきりにならないように杖にすがって歩くよう努め、現在は薬がきいている時は自力歩行(杖を使用)でき、きれた時は車椅子に頼っています。背も少し曲がりました。2週に一度程度リハビリに行き、ヘルパー、デイサービスの利用はしていません。

この病気は忘れることだ、忘れることだと云い聞かせていますが、でも辛くなると、ど うして私だけが・・・・と思いもとの木阿弥だす。丹羽会長が云っておられた加齢によ る進行がいろいろの合併症などで拍車がかかるのですね。

私パーキンソン病の各症状を体験し、テレビ・朝ドラの、おばあさんの口癖、「生きているだけでまる儲け」、そう思って努力するこの頃です。(主人代筆)

## 本年68才になる森島邦子と申します。

私の病歴を述べてみたいと思います。4年位前より自転車に乗るとき、ふらふらとして乗ることができず、手がふるえ、足が重く、おかしいなと気付き近所の医者の診察をうけましたが的確な診断を得ず、謀大学病院の診察を受け、パーキンソン病症候群との診断で一年半通院いたしましたが段々症状が悪化し、心配しておりました所、ある日一宮市においてパーキンソン病の講演会を知り、そこでこの友の会がある事を知り丹羽浩介会長の電話番号をお聞きして、早速自宅にお電話して、本町クリニックを紹介して頂き、藁を掴む思いで服部優子先生の診察を受け、あなたはまだよくなりますよとの診断に、今までの胸のつかえがおりた事を鮮明におぼえております。

そして毎月、音楽療法の日に診察して頂き、診察後に唄をうたい、手話をならい、優子 先生のすばらしいピアノ演奏を拝聴し、大病院にはないアットホーム的な雰囲気で治療を 非常に感謝いたしております。又看護師さんの献身的な応対に頭が下がる思いです。

人間は人生においていかに出会いが大切か!古来より一期一会と申しますが、私にとって丹羽浩介会長、服部優子先生に出会えた事が最高の喜びで感謝にたえません。今後共よろしくご指導下さいますようお願い申し上げます。

なお現在服用しております薬を列記いたします。

イージードパール3錠カバサール4錠セルシン半錠テルネリン半錠ビ・シクロール1錠

#### 小山美智子

春分も過ぎ、今年は天候が不順で、体調の方もなにかと・・・・でも生かして、いただいている事は私にとって、一日一時が大切です。夢と希望を秘めて、私なりに生活しています。リハビリのつもりで始めた、NHKの絵手紙が「東京芸術劇場」で展示していただける知らせを受け、下手でも続けてよかったと、嬉しく、描くよろこびを与えて下さった講師の先生と常に協力してくれた主人に感謝しています。

皆さんより遅くなりますが、私だけの絵手紙を描きたいと思っています。又巻紙を機関紙・絵手紙ギャラリーに掲載していただき、手元にとどいた時は、本当に楽しく、老いをわすれました。むりをしないで、壁にあたり曲がりながら一日一筆でもと心掛けているこの頃です。

ただ一度生まれ来しなに さくら描く 老いて習いし 姥ざくらかな 妻となり 母となりたる 祖母となる 歌詠む時は 吾れとなりたり

#### この頃の事

大津 澄枝

パーキンソン病と診断されてから二年半経ちます。動く事は良いと言われ、そのまま仕事を続けていました。でも、去年の夏、動作が鈍くなったようで、自分ではちゃんとやっているつもりでも、遅いと言われ仕事を辞めました。かなりハードな仕事で、身長150cmに体重50kg前後でしたが、辞めて半年、体重が6kgも増えてしまいました。それに少し歩くだけで足が疲れて心臓がゼイゼイいって、これはいけないと思って歩く事にしました。家から青少年公園まで約片道2キロ、今まさに3月から万博が始まるので、朝7時前から工事をしています。その脇を通って、朝6時に家を出て毎日歩いています。今まだ6時は暗いです。10分位すると太陽がでてきます。土曜日・日曜日は歩く人が結構いますが、普段の日はそれほど多くはありません。山を登って降りて・・・少々オーバーですけど山を切り開いた道、山を越え青少年公園につくまで人家はありません。薄暗い中、坂の上の方に何かもやもやとしたものが見えたような気がして、一瞬ドキッとします。でもいつも見慣れているはずの木々だったりするのです。もうすぐ万博が始まるけど、息子と全期間の入場券を買ったので、毎日歩いて見に行こうと思っています。毎日一つずつ見てくればいいかな・・・・と思っています。2月28日(月)

#### 私のこの頃

あーあ 動けんタイムだ とたんに ノロノロ ヨタヨタになる 薬を飲んで ひたすらに時を待つ その長い事 遅い事 足先が ムズムズしてきて 膝が ガクガク痛くなって さあ 動けるタイム ドタバタと かけずりまわって 家事をする 時間のたつのの早い事 短い事 こんな繰り返し 疲れちゃったわ 淋しくって 情けなくて 駄目だ 光にあたらなきゃ うつになりそう 「父さん 山へ行こっ」 山だったら 歩けるもん 石ころ道なら 歩けるもん トコトコ ヨチヨチ イチ ニッ イチ ニッ たまに転んで それでも歩く なんとか登れた てっぺんで 小さな 幸せ噛みしめる

#### 益田 緑



## 近況報告

高橋スミ子

私は昨年パーキンソン病友の会へ入会させていただきました。まず家族を紹介させていただきます。主人の母、静子と長男夫婦「久司と美智子」と孫の「優香と翔太」、私ども「久男とスミ子」の七人で暮らしております。

母が90才位になりました頃、認知症になりまして、はじめの半年位は私が看病しておりましたが昼も夜も無い生活で心臓を悪くしてしまいました。主人は腎臓がんになり、母の看病ができなくなってしまいました。母にはとっても悪いのですが、しかたなく私立特別養護老人ホームのお世話になる事になりました。

今、長男は東京で単身赴任しておりまして離ればなれになってしまいましたが、長男が帰ってまいりますとまずおばあちゃんの所へ夫婦そろって見舞ってくれまして、私どもが行けないからってお墓のお参りにもかかさず行ってくれます。ありがたい事と感謝しております。

私がパーキンソン病で一ヶ月試験入院しております時も嫁は一日もかかさず顔を見せてくれまして、洗濯物から、おいしい果物までとどけてくれまして、同室の人達とも仲良くお話をしますし、食事が別な事もありましてふだん無口な子があんなに気をつかってくれるなんて思わなかったので別人を見るおもいでした。

主人と二人で話しあった事ですが本当のあの子を見たと深い感動と感謝の気持ちでした。 私はパーキンソン病になって色々な事を教えられ又知る事が出来ました。

私がスーパーにお買い物に行きますと成るべく皆様のおじゃまやお世話にならないように心がけておりますが、それでもレジの方は私の買い物を袋につめてくださり、私が押して歩くシルバーカーの手元に吊るしてくださったり、先に行く人は私を先に出口に出してからご自分は私のあとから出られます。ある日も本屋さんに行きましたところ、そのお店の出入り口が二つある事を知らなくてタクシーを二時間待をしておりましたら、皆さんが大変心配して下さいまして、ある人は「顔いろが悪るそうですがご気分が悪いのではありませんか、救急車を呼びましょうか」と心配してくださったり、若いカップルの方が「何かありましたか、私共が力になりますが」とお声をかけてくださったので私が「二時間位タクシーを待っていますがまだ来ませんの」と申しますと「お店の人にその事を話してみましょう」と云ってくださって、ようやく家に帰る事が出来ました。

昔とくらべて現代は人情がうすくなったなどと云われますが、なかなか捨てたものではありません。パーキンソン病になってから主人と私は新聞に一ヶ月に一度、川柳を投稿したり、元気な時にしておりました、お花つくりもはじめました。今ようやくチューリップの芽が出てきたところです。

三月になりまして日一日と暖かくなり過ごしやすくなる事でしょう。私の拙い文もこの へんでおしまいにしましょう。

皆様のご健康と戦争の無い平和をお祈りしまして私の拙い近況報告を終わらせていただ きます。

## 短歌を少し送ります

伊藤 つぐみ

老犬に散歩せがまれ寒空をすり足たゆく病忘れて 動かぬ手じっと見てをり飛び跳ねし遥か昔を思ひ起こすと 赴任地へ夫また発ちて日々淋し姿見のわれ細身に見ゆる 子の職のきまりたれどもなにがなし気がかりなるは子離れをせず 娘(こ)と同じドレス着てゐる乙女あり友が持てこし婚礼写真に 封切れば僅かに匂うこの香り忘れてゐたるジャスミン茶なり ポインセチアの彩りよりも記念日を君覚えてゐて届きし嬉し 新しき紙幣の一葉気高くて折らず汚さず額縁入れる 茶柱が立ちて嬉しい朝だけど静かすぎます一人居なれば 路すがら途中で薬切れかかり重い荷物と途方にくれる メラノーマ疣とわかりて安堵せり主人の頬にも明るさ戻る 二人きり短すぎると言いあへりともに過ごせる初春うれし 行列に並び疲れて座り込み鏡覗いて老け顔直す 地下鉄の心安さよ後ろ髪もう一駅と引けど降りねば 鉢植のシンビジウムにつぼみ出づ可憐に咲けと優しく撫でて 長旅の疲れも癒し車窓から眞澄の空の富士山を見る 縁側に夢うつつなる猫とをり春うららを伸びし爪切る

病歴、31年に成って最近思うこと

伊藤 加津子

現在、私は、特別養護老人ホームにて暮らしています。今が、本当に、生活的にも、精神 的にも、体力的にも、一番安定した日々を過ごして居るのではないかと思って一日、一日 の時間無駄なく使う事を目標にして、自分が楽しんで出来る事をやるって事が、今の私の 生きがいです。幸いにして、いくら振戦があっても足だけで有り、手の方は、とても器用 に動いてくれますので本当に助かります。だから、友達に、良く話すのは、私の手は、お 金で買えない大事な手なのよってね!! 体全体どこもかもが、大切ですが、上の方から順 にまず頭、目、口、耳、鼻。頭の働きは、物事を考える。記憶する力。目の働きは、綺麗 な物を見る、なんでも見て判断する。口の働きは、まず食事する、お話をする。息を吸う、 息を叶く。耳の働きは、音を聞く、お話を聞く。鼻の働きは、息を吸う、匂いを嗅ぐ。良 い匂いを嗅ぐ頭の全体はすべて大事ですね。しかし、そこで問題が有るのは、私達の、病 気で飲む薬によって、副作用と言う物により生ずる事が出てきます。目、耳、鼻は良いの ですが問題は口です。まずは、声がちいさくなる。「ろれつ」が回らない。「よだれ」がで るって事もあります。それが一番大変な事です。私も一時はこの状態が生じて、大変m困 った事が有りました。世間の風は冷たかったです。まず市場へ、買い物に行った時の事で すが、その頃は四本足の杖を使って歩いて居る頃のことですが、狭い場所での出来事、商 品を落としてしまい、その場で叱られましたが仕方が有りません。自分の不注意から生じ た事なので、その場は明るく明るくと、心の方は健康であればなんとかなるさ・・・と開 きなおってしまえば、なんて事も無いものですが、それ迄たどり就く迄には、一口では言 えない悔しい思いより悲しくって悲しくって泣きました。又銀行へ行った時の事なのです が、やはりこの時も私が入院するので貴重品を預けた時の事なんですが、書く時に、付き 添って行って頂いた方に、ご本人字を書く事できますか?なんて聞かれ、思わず自分から 書けますって大きな声が出てしまいまして恥ずかしい思いもしました。事まだまだ諸々有 り、悔しい思い、悲しい思い、情けない思いをあじわったお陰で今の幸せが心を癒してく れて、周りの人々の優しさも、身に染み入る何でも許し会い、動物、植物、生きているも の全てを自然に愛し、思いやり育て、すべて上下の差別は有りません。こんなに自由に生 きて行ける場は無いのではと思い、感謝、感謝です。

ここで、私が自分なりに書いた「句」をご紹介します。

白魚が川泳いでる夢の中 声揃へあの子が欲しいはないちもんめ あそんだな うれしいな越前和紙をおみやげに 紙芝居ニコニコ笑い後笑う 蛤で雛人形を作り祝は誕生日 かろやかにハーモニカ吹く春よ来い そら青くゆっくりと行く花の雲 種芋の茎立を待つ弥生かな 野の草花強く生きよと芽を出ずる お雛様杜去る友に贈るかな 囀りにあわせ吹くかなハーモニカ お姫様皆に甘茶ひなまつり

## 雑記帳

- ※ 国会請願に行ってきました。地元選出の参議院の荒木きよひろ議員に会って来ました。議員会館427号室に快く迎えていただき20分もお話が出来ました。 帰りぎわの握手が力づよく印象に残りました。
- ※ 請願日はあいにく雨でたいへんでした。議員会館に着いて面会手続きを済ませ、 階段を上がる時、一悶着起こしました。手押し車や車椅子専用の昇降機が階段に 沿ってありましたが、使用がわからず、まごまごしていました。守衛の方は二人 とも階段の上に立って何かおしゃべりをいましたが手を貸そうとしません。議員 が来ると挙手の礼をとっているのに弱者は無視です。仕方ないから赤ボタンを押 してやりました。警報に驚いて「それを押してはいかん」と言いながら降りて来 て昇降機を扱ってくれました。
- ※ 医療講演会には大勢参加くださいましてありがとうございました。昨年より広い会場を用意しましたが、またまた椅子が足りず、ご迷惑をおかけしました。もっと広い会場を探しますので来年もどうぞお出かけください。(博)

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事務局 越澤 博

TEL/FAX 052-891-3482

愛知県パーキンソン病友の会事務所

TEL • FAX 0562-32-4590

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