１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００６年５月２７日発行　　増刊通巻５５５５号

SSKA　全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　２５号

○　今年の一日交遊会は６月１５日（木）名古屋港ワイルドフラワーガーデン：ブルーボネット（別項案内）です。本町クリニックの服部達哉・優子両先生が参加してくださり、皆さんのいろいろな質問にお答えいただく予定です。どうぞご参加ください。

○　第３０回全国パーキンソン病友の会総会・大会が６月２１・２２日東京で開催されます。愛知県からは、会長丹羽浩介、副会長大道忠弘、山尾ご夫妻、益田ご夫妻に出席していただきます。

目　次

病気とどのように付き合うか　・・・　丹羽　浩介　・・・　２ｐ
１８年度総会・トピックス　・・・・　・・・　・・・　・　４ｐ
総会と医療講演席　・・・　・・・・　山尾佐知子　・・・　５ｐ
総会に出席して　・・・・　・・・・　益田　　緑　・・・　６ｐ
写真　・・・　・・・　・・・　・・　鷹羽　勝造　・・・　７ｐ
総会に出席して　・・・　・・・　・　梶田　静惠　・・・　８ｐ
薬の話　・・　・・・　・・・　・・　平山　正昭　・・・　９ｐ
音楽療法・よもやまばなし（２）　・　鵜飼久美子　・・・　１１ｐ
３・２６医療講演会　・　大道　忠弘・山尾佐知子　・・・　１３ｐ
洋服を縫っています　・　・・・　・　池田　綾子　・・・　１４ｐ
パーキンソン病とあゆんだ６年　・・　Ｙ・Ｋ　・・・　１５ｐ
以心伝心　・　・・・　・・・　・・　大道　忠弘　・・・　１６ｐ
国会請願　・　・・・　・・・　・・　河嶋　　徹　・・・　１７ｐ
パーキンソン病と診断されて　・・・　池田冨美子　・・・　１８ｐ
パーキンソン病になって思ったこと・　加藤　紀幸　・・・　２０ｐ
心のはたらき「ぬくもり」　・・・　篤永　章子　・・・　２２ｐ
母に思う　・　・・・　・・・　・・　篤永　章子　・・・　２３ｐ
ある日ある時　・・・　・・・　・・　奥田冨美江　・・・　２４ｐ
役員　・・・　・・・　・・・　・・　神原　時彦　・・・　２４ｐ
春雨　・・・　・・・　・・・　・・　山畑　照雄　・・・　２５ｐ
救援列車に乗る　・・　・・・　・・　宮地泰一郎　・・・　２６ｐ
一日交遊会のご案内　・・・　・・　・・・　・・・・・　３１ｐ

病気とどのように付き合うか

丹　羽　浩　介

パーキンソン病とどのように向かい合うか、発病以来長い時間をともにしなければならないだけに大切な問題だと思います。以下私の所感を書いてみます。

1　病気に対してどう向き合うか　　自分がその病気を患っていることを忘れて生活することが最良でしょう。なぜなら、病気のことを考えること自体で、もう既に病気に飲み込まれるということだと思うからです。医療講演会を開きます。質問者の多くは、医学書をこまめに読み、そこに記されている具体的な病態、薬、リハビリなどについては良く精通しています。しかし、書物に記述してないこと、つまり瑣末な日常生活上の事については判断できないのです。だから、お酒は飲んでよいでしょうか。海外旅行はいかがですか、3泊くらいならいいでしょうか。中には良い温泉地はどこですか、などという質問が出てきます。温泉療法のことが頭にあるにせよ、自分で調べればわかることです。私達のしていることは同じ病気の人の安寧なる生活を願って、友の会全体として社会に向けてのボランティア活動です。何もかも人に頼ることは人としての品格の問題であり頭脳の退化を招来しかねません。自分で出来ることは自分ですることにします。

2　医学書とどう向き合うか　　医学書あるいは患者向けの本を読むか読まないかはなかなか難しい問題です。本を読むとパーキンソン病の総ての症状がかいてあります。将来自分もこういうことになるのかなー、とおもえばそれだけで心が重くなります。だからと言って自分の病気の知識がないのも不安です。この問題はご自分で、ということでしょう。私は知識を増やすのを止め医師にゆだねました。自分ではこれが良かったと思っています。

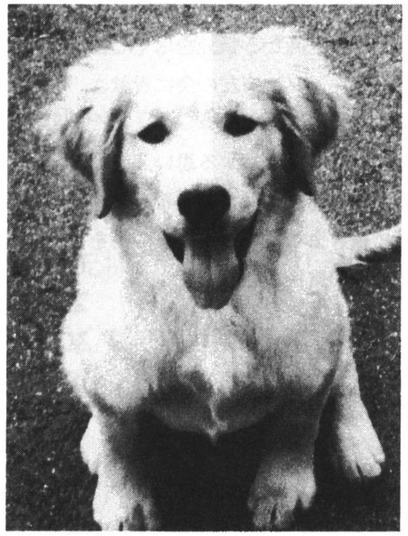
3　家族とどのように向き合うか　　これは一口に言う事はできません。夫々の家族に事情がおありのことと思うからです。

4　社会に向かってどう向き合うか　　オープンであることが大切です。とりわけ自分の住んでいるところでそれが必要だと思います。私は自宅に「パーキンソン病友の会」と書かれた看板を掛けています。地域性等の理由により特定することはできません。

5 医師に対してどう向き合うか

①　工夫も必要　　胃カメラを飲まなければならない時でした。私は看護婦さんにこう問いかけました「今度胃カメラ撮影をしてもらうことになりました。多忙なので、何曜日が空いているか教えていただけませんか」これを聞いた看護婦さんはにっこり笑って「そうですね、火曜日のＸＸ医師の日は大変混雑します。この日はお避けになったら」とさも楽しそうに答えて行ってしまいました。もし私が、どの医師の腕がよいか、などと聞いたら決して教えていただけない答えを彼女は楽しそうに私に教えてくれたのです。私が何を聞きたがっているかをとっさに判断して、そして教えてくれました。

②　良い医師にめぐり合えない　　会員以外の問い合わせは大半が良い医師を教えてください、との質問一点です。会長になりたてのころは、この種の便利屋的問い合わせに時に憤慨もしました。今は違います。丁寧にお答えしています。それなのに私が次に何かを言おうとする前にたいてい切られてしまいます。当面の問題として医師の選択は重要です。しかし、病気は患者本人に付帯しています。本人の長期療養に対する心構えが必要です。あなたが終生療養と言う役割を演じ続ける上で、仮に医師や薬が主役であっても演出者が要ります。演出者は患者であるあなた自身なのです。良い医師にめぐり合うのも、良い医師を探すのもそれは良い俳優を探し舞台を盛りあげるのもあなたの腕にかかっています。先に書いた胃カメラ方式の知恵と工夫を駆使することが大切です。医師だけを頼りにして人生良かれとする態度では、良い治療成果の確立は難しいでしょう。



③　私には知り合いもいない　　結構ではありませんか。友の会は何のためにあるのでしょう。友の会を活用するのです。あなたの聞きたいこと、してほしいことをこちらに伝えるにはどうすればよいか、そのことに頭を使い、そして電話するのです。そのときの知恵と工夫は、演出者であるあなたしだいです。要は、自分にできることは自分でする。この精神が療養生活を明るくします。人生全体の展望が開けます。人生の展望を開くのに、発症年齢や、現在の年齢は関係がないのです。良い医師かどうかは、あなたと相性があうかどうかが、かなり大きいウエートをしめます。相性が合わないと思ったら転院するのが良いでしょう。もし、転院することが出来たら、己が身の幸せをかみ締めてください。世界と言わずとも日本にすら無医村、無医地区は沢山あるのです。それなのにあなたは、数少ない神経内科医を変えたのです。これを幸せと言わずに何を幸せと言うのでしょうか

平成18年度総会・トピックス

本年度の年次総会のトピックをお知らせします。

服部医師ご夫妻に感謝状贈呈

服部神経内科・本町クリニック
院長　服部達哉　様
副院長　服部優子　様

ご夫婦で神経内科医師を努められています。①緊急の場合、②遠方〔山口県・三重県・滋賀県・岐阜県・東京都・静岡県〕の人の診療、診断、③友の会の依頼による往診(健康保険対象範囲)、④講演会講師⑤日本で極めて先駆的な音楽療法の普及実践、など愛知県パーキンソン病友の会の日常活動を5年間に渉り支援していただきました。この結果多くの人が人生に再び希望を持ち、前を向いて歩んでいます。社会と友の会に対する貢献に対して総会当日ご夫妻のそれぞれに感謝上を贈らせていただきました。

感　謝　状

本町クリニック
服部達哉様
別紙別文　服部優子様

あなたはこの地に開業されてよりこのかた常に医師たる職分を尽くし社会とパーキンソン病友の会に貢献されました
とりわけ友の会に対する思い入れは深く多くの患者に光をあて希望を持たせて戴きました　ここにその徳を称え感謝の気持ちを表します

平成18年5月6日
愛知県パーキンソン病友の会
会長　丹羽浩介

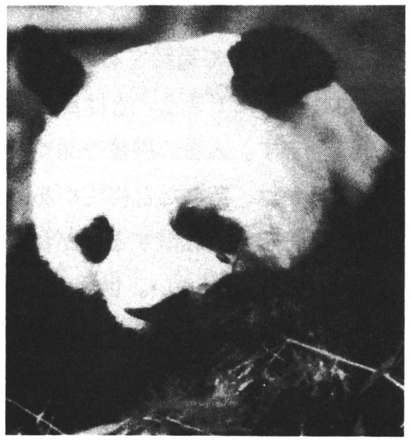
善意と任意

この会の運営基本は善意と任意です。この会のために、会員の仕合せ増進のために何かを出来る人が何かをします。

「して感謝　されて感謝の愛知県」

1 総会出席者に抹茶の接待

昨年より総会出席者全員に「おうす」の接待をしています。山尾幹事の発案です。幼友達で現・表千家奈良支部長の井倉先生においで頂いています。



2 栗田さんのハーモニカ

この会での栗田さんのハーモニカは夙に有名です。

みーかーんのはーなーがーさぁーいてーい　るーーおーもいーでーのーおかー

ハーモニカに合わせて静かではあるが確信に満ちた力強い斉唱の数々でした。

18年度・総会と医療講演会

山尾　佐知子

若葉が美しく、すがすがしい五月六日（土）友の会の総会・医療講演会が開催されました。お天気の事が、とても心配でしたが穏かな天気に恵まれ、和やかな総会を開かせて頂けましたことをご出席の皆様に厚くお礼申しあげます。ありがとうございました。

会長の「元気になろう」のお話から始まり、いつもの笑顔で、ユニークな語りは皆さんの心の中にスーッと入って行くようなお話で、一所懸命「友の会」のこと、会員のことを何時も考えていらっしゃることが良く分かります。

何か一つでも心に留ることがありましたら、すぐ実行し、行動に移していただきたいと思います。

尼元様のお話、ありがとうございました。皆様、どんどんお話の場を利用してくださいね。ちょっとしたことでも、他の人にそれがとても励みになるかも知れません。引きこもってはいけません。前に出ましょう。そして、体験談や気になったこと、嬉しかったことなんでも結構ですから、「会報」に原稿を送ってください。書くことによって自分に云い聞かせることが出来、励みになります。いつも待っています。編集者へお送り下さいませ。

後半は本町クリニックの服部先生ご夫妻もいらっしゃって下さり、皆さんの個人面接をされ、和やかな雰囲気で終わりました。こうして先生方と身近にお話できますことが、皆様にとって一番嬉しいですよね。何かもうそれだけで病気が治ったような気がしたりして人間って可愛くって面白いですね。どうせなら人生、可愛らしく楽しく生きましょう。

又、元気でお会いしましょう。ありがとうございました。

総会に出席して　　益田　緑

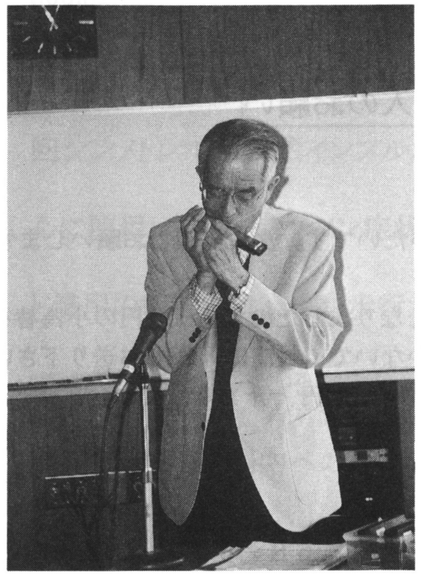
今回出席して、前にお話した方や、お見かけした方がきてみえると、とても嬉しい気分になります。そういえばこんな病気になってからは、元気にバレーボールをしていた時の友達や、勤めていた頃の友達に会うと、調子の悪い時は目があうのさえ情けないのです。
こんな事を言うと、それから直さなければ駄目だと元気印の会長に叱られそうですが・・・その会長のお話では、積極的になること、自分の事だけ思って、病気の事ばかりを考えていないで、人様に喜んで頂けるような事に目を向けて、人様のお役にたつことが楽しくなるような日々を送ろう、というような事だったと思います。そして、今年も山尾さんのお心づくしのお抹茶を頂いて、なごやか雰囲気になったように感じました。

又、当日の講演をしてくださった梅村先生は、アメリカでDBSを勉強され、１年３ヶ月で１００人もの手術を経験されて、名市大にお帰りになったと言う４０代と思われる先生で、日本に帰られてからも、５０人もの手術をされたと言う事で、その日も先生の手術を受けられた方が１０人は会場に来てみえるとのことでした。もし、手術をして頂くならこの方だと思いました。

手術で効果が期待できるのは、日内変動の激しい人、オン・オフの差が激しい人、ジスキネジアのきつい方などだそうです。心配な事は、脳内出血とか感染症があるが、今までに１人だけ手術をし直されたそうです。他の手術と比べて良いことは、もしもっと良い治療法が出来たときは元の状態にもどせるのだそうです。

お話を聞くと、この頃歩けない時が長くなってきた私は、オフになるといよいよ手術も考えなければいけないかなあと悩み、オンになるともう少しこのままで行こうと落ち着くのです。こんなことばかり考えていても明るい１日は出来ませんね。それより、友の会の方達と出会うことが、私にも、それにいつも付き添ってくれる主人にとっても、ドーパミンの増える元になったらいいなあと思う１日でした。お世話になったみなさんありがとうございました。

総　会　風　景　　鷹羽　勝造



総会に出席して　　梶田　静惠

私は、整形外科に通っているうちに手にふるえが出ました。別の病院へ行くように紹介状をいただて診てもらいました結果、異常なしとのこと。でも、自分ではどこか変だと思っていました。友人にそんな話をして、しばらくしたら、インターネットで探したと言って、本町クリニックを教えて下さいました。おかげで私は良い先生にめぐり逢え、診ていただけることを感謝いたしております。

通院が始まってまもなく、先生に友達がほしいと話しましたら、友の会があり、連絡方法を教えてくださいました。早速電話しましたが、いつも話し中で、なかなか連絡がつきませんでした。そうこうしているうち、去年の三月三十一日、自転車で転倒、左大腿部を骨折し三ヶ月半の入院生活を送りました。そして四級の身体障害者になってしまいました。

さて、本会への入会は、本町クリニック音楽療法でお目にかかった森川さんにお世話をかけて、入会させていただきました。

入会後初めての総会出席で、ゆとりを持って会場へ到着したいと思っていましたが、認知症でひとり暮らしの姑をディサービスに送り出し、それから出かけたものだからギリギリの時間になってしまいました。

会場内をチラリと見たところ、もっと大勢の参加があるのかとおもったけれど、意外に少ないなと思いました。経過報告から活動計画は越澤さん、丹羽会長さんのお話、尼元さんの体験報告、山尾さんの接待、栗田さんのハーモニカ等和やかな雰囲気でした。

午後の梅村先生のお話は、その場では、なるほど、なるほどと思ったはずでしたが吸収力、注意力が足りないのか、あまり記憶して居りません。

ただ、遠路はるばる運ばれたお抹茶をいただき、食事にお惣菜をいただいた時には思わず手を合わせてしまいました。ご馳走様でした。

（初めて総会に参加しての感想をと依頼され、はやばやと指名を受けたのに驚いております。）

１８年度・会費納入のお願い

事務手続上、定額小為替でお送りくださるとありがたいです。次の要領でお願いします。

1．郵便局で、5,000 円分（5,000 円の小為替が無くなりましたので 1,000 円の小為替を 5 枚）お求めになって、その小為替には何も書かないで、封筒に入れてお送り下さい。普通便でお願いします。手数料は 50 円、普通便が 80 円、計 130 円です。

2．封筒には会員ご本人のお名前をご記入ください。

3．あて先は、郵便番号 458-0847　名古屋市緑区浦里１－６８－５０８　越澤　博

薬の話　エクセグラン（ゾニサミド）　平山正昭

ゾニサミドという薬はエクセグランという名前で売られているてんかんの薬です。日本で開発されてもう 10 年以上使用されているてんかんに対して使用する薬です。もともとこのゾニサミドという薬は、てんかんの患者さんに使っていて、変な副作用が出てくる変わった薬でした。まだ、どうしててんかんに効くのか十分にはわかってない上に、発汗が低下したり幻覚などの精神症状が出たりと使いにくい薬でした。しかし、全身けいれんにも効くし部分けいれんにも効くので一時期は、よく使用されたのですが、現在のてんかんの治療ガイドラインでは、最初に使う薬にはなっていません。ところで、東京大学に通院していた発病から 10 年ぐらいのパーキンソン病の患者さんが偶然けいれん発作を起こしました。ここで、偶然ゾニサミドを 300mg/day でけいれんの治療に用いられたのですが、その時けいれんの予防だけでなくパーキンソン症状がよくなってしまったのです。これは、前回シンメトレルが偶然インフルエンザにかかったパーキンソン病の患者さんに使用してパーキンソン症状がよくなったのに似ています。このゾニサミド使用の報告では、トイレ歩行が介助だったのが、ゆっくりではあるが自分でできるようになったそうです。パーキンソン病の治療薬である L-dopa は半減期が短くて脳内への移行が悪いことがわかっています。これに対して、

ゾニサミドは非常に脳内への移行がよくて半減期も 63 時間と非常に長い薬です。そして、この薬をてんかんの薬として研究中に線条体でのドパミンの量を増やしたという報告がありました。そこでこの先生がさらに研究すると、ソニサミドが線条体のドパミンの含量を増加させる原因として、ドパミン産生の律速酵素のtyrosine hydroxylase活性、tyrosine hydroxylaseタンパク量の増加、そしてこれに先行して tyrosine hydroxylase mRNA 量を増加させることがわかりました。また、ドパミンアゴニストやエフピーを使っている患者さんでも効果があるということなので、単にドパミン受容体やMAO 阻害薬とは違う作用があるのではないかということがわかりました。また、中程度の MAO 阻害作用もあることがわかりました。そのために、現在では臨床治験と言ってこの薬をパーキンソン病の薬として使用してよいかどうかが行われている最中です。この薬の効果としては、ふるえに効果があるかもしれないということと、半減期が長いことから夜間に一回ぐらいでも効果があると言うことです。私もなかなか薬の効果がない患者さんに使ったことがあるのですが、一人幻覚が出て困ったことがあります。なかなか、高齢の方には使いにくいかもしれません。ただし、薬の効きが長くなったといわれる患者さんも見えましたので、補助薬として今後期待できる薬です。

音楽療法　～よもやまばなし～　その２　　**音楽療法士　鵜飼久美子**

前回は、『音楽療法の定義の一つに、「音楽療法とは、個人における well-being の状態（心身ともに健やかにある）を作り出すための音楽応用である」（1973、Schomer)』とお話しました。今回は、この定義について、少し掘り下げてみることにします。

音楽療法の定義は、音楽療法士の数だけあると言われるくらい、多くの異なった定義があります。例えば、日本音楽療法学会は、「音楽の持つ生理的、心理的、社会的働きを用いて、心身の障害の回復、機能の維持改善、生活の質の向上、行動の変容などに向けて、音楽を意図的、計画的に使用すること」と定義しています。また、全米音楽療法協会（NAMT）の実践基準の中には、「精神的健康、身体的健康、ハビリテーション、リハビリテーション、あるいは特殊教育のニーズを持った人へのサービスにおける、音楽の専門的な使用である。その目的は、人がその最高レベルの機能を獲得し、維持することである」と示しています。

また、ブルシア（1991、Bruscia）は、「クライエントが健康を促進するのを療法士が援助する、体系的な介入のプロセスである。そこでは、音楽を経験することと、音楽を経験することを通じて変化への力動的な作用として発展する関係性とを用いる」と述べています。

これらは、普遍的な定義ではなく、各国の団体や個人がそれぞれの文化や社会的背景の影響を受けながら、概念や実践に基づいて、独自の定義を掲げています。しかし、視点を変えますと、音楽療法

を定義することが本当に難しいとも言えるのです。その理由としては、音楽療法が学際的な分野であるからだと言われています。つまり、二つの学問体系から成っていて、一つは音楽とその関連分野の学問、二つには療法関連の学問が混ざり合っており、これらの間には明確に境界線を引くことを困難にしています。その音楽は、時には他の芸術と重なることもあるし、療法も、人間を対象として他の専門職と重なりあうこともあります。さらに厄介なことは、前者の「音楽」を定義すると、瞬間瞬間の中に音を組織していく芸術ではありますが、どういった音楽が芸術的であるのか、その基準が曖昧です。また、沈黙、雑音、といったものも音楽に含まれるのか、と考えていくとさらに難しくなります。後者の「療法」を定義すると、こちらも多様であり療法を教育、発達、癒しなどと区別することが難しいと言えます。ちなみに「療法」とは、付き添う、助ける、治療するという意味のギリシャ語の語源「テラピア」から定義されてきたようです。

このようにどれをとっても、明確な定義が示されませんが、少なくとも音楽療法の定義に欠かせない項目を挙げてみますと、①参加者の健康状態、またはニーズ　②音楽と療法士の役割　③療法士の資格と責任　④参加者、音楽、療法士の間の関係性　⑤療法の目的　⑥療法のプロセス、などがあります。

以上、定義についてお話しました。少しでも音楽療法を知る一助にしていただけたらと思います。

【参考文献】Kenneth.E.Bruscia 著、生野里花訳：音楽療法を定義する、東海大学出版会

医療講演会への出席

大　道　　忠　弘

私の病歴は１５年と古いですが愛知県パーキンソン病友の会への入会は昨年の９月末だと記憶して居ります。医療講演会への参加は今回（３月２６日）の半田市での講演会が最初です。そこで受付を諸先輩方の邪魔をしながら努めて居る最中に“はたと”気付いた事があります。それは当然かも知れませんが、車椅子での方が多い事ですが、その目は何かを求めて（救いかもしれないが）真剣そのものでした。この目を見て友の会の役員としてうかうか出来ないぞと決意を新たにせずには居られない思いに駆られたものです。

医療講演会では名古屋大学医学部付属病院神経内科の平山先生の「パーキンソン病の診断と治療」についての内容でした。その話の中に於いて私も聞き馴れた薬の名前やパーキンソン病独特の言葉が懐かしく思えた次第です。私も一年前にＤＢＳの手術を受け、現在ではペルマックスを１日計５錠のみの服薬の為他の薬の名前は忘れて居りました。

このＤＢＳの手術では症状を“改善すれども完治せず”と云うことです。その件については承知の上で手術を受けましたので不服は無く、毎日の生活の改善レベルからも成功したと自負をして居る次第です。先生の講演の中でも又この数日前の中日新聞の記事でも記載されて居た細胞移植に依る方法が研究されて居るとのことでしたので患者の皆さんも心を大きく希望を持って“明るく、楽しく、毎日を”の心構えで共に夜明けを待ちましょう。

３月２６日（日）医療講演会

山　尾　佐　知　子

今回は半田市で名古屋大学医学部付属病院神経内科の平山正昭先生をお迎えしての講演会でした。約５０名様のご参加を頂き、当日友の会に入会された方も６名いらっしゃいました。

パーキンソン病ってとても複雑な病気ですね。一人一人、みんな個々に症状が違うから、とても不安な気持ちにいつも曝け出されて、悩んで落ち込んでしまいやすいですね。そんな私達に平山先生は病気の症状やお薬の飲み方、心の持ち方など詳しくお話下さいました。質疑応答の時も真剣に多数の方が納得いくまで、質問が続き充実した講演会でした。

この病気は今は良くても急に突然歩けなくなったりして、周りの人をびっくりさせたり、迷惑をかけることが多々あります。

どんなに辛くとも生きなければなりません。周りの人に良き理解を得るためには、病人の私達も襲いかかって来る痛さや落ち込みに負けないで前向きに、気持ちを向けて進むしかありません。頑張りましょう。

こんな質問もありました。

Q　今まで元気だったお友達がパーキンソン病になって、時々歩けなくなったり、急に動けなくなったりしてとても辛そうです。今まで時々会ってお茶

したり、お話したり、旅したりと長いお付き合いのお友達です。これから先どのようにお付き合いしてあげたらよいのでしょうか。

A　この病気は動けなくなったら本当に一歩の足が出ません。気持ちが焦ると体が固くなって動かないし、しばらく待つしかありません。薬が効いて来るとスーット体が軽くなって普通にもどります。待ってあげてください。そしてパーキンソン病の症状を理解して頂いて、今まで通りのお付き合いの仕方が好ましいです。

お友達の事を案じての質問でした。

周りの人には色々心配かけているのだなあ・・・・と思いました。温かく見守ってくれる家族や友達、それに答えようと努力して頑張る自分、そんな絆で結ばれ恵まれている私は幸せ者とつくづく思い感謝の気持ちでいっぱいでした。

友の会のテーマ・ＡＴＭ

明るく、楽しく、毎日を、忘れずに前進

病気を一人で悩まないで友の会に入ってみんなで話し合ったら楽しいですよ。

まず、入会しましょう。お待ち致して居ります。

洋服を縫っています

池田　綾子

頭がくらくらして目が回りそうだったので寝ながらラジオを聴いていました。「いとしのオールデイ」と云う番組で、著名な人達が好きな音楽に、その時の心情とプロセスをアナウンサーと語り合うものでした。

森英恵さんが話しておられました。最初は私のアトリエと同じ位の処でささやかに洋裁をやっておられたとの事、今は世界の「ハナエ・モリ」で押しも押されもしません。苦労話と共に次々と流れる曲は私も好きなものばかり「愛の賛歌」「ボレロ」風と共に去りぬ・「タラのテーマ」「枯葉」「ある晴れた日に」

健康で私も張り切って仕事をやっていた時は人生バラ色で、あっちこっちで展示会等をやっていたものです。

いい音楽を聴けば私にはこれしか無いと手が仕事を要求するのです。思うように歩けなくても、思うように指が動かなくても、今日も洋裁をやっています。前のようにいい仕事じゃあなくても良いと云うお客さんの洋服を縫って居ります。

パーキンソン病とあゆんだ６年

Ｙ Ｋ

パーキンソン病を発病して６年、６６歳迄仕事を持ち、やっと自由な自分の時間を持つ事ができ、心弾ませ「フラワーアレンジ、水泳に」仕事以外の友人にも恵まれ夢中になっていた時のこと、ある日水泳前のストレッチ運動中、左側の下肢の「ふるえ」に気付き、これはおかしいと数日後、神経内科で受診しました。

医師は即座に「これはパーキンソン病の初期」と診断され、EC ドパール一日一錠の服薬を指示され、その場では多くを話されませんでした。

其の日を界に、パーキンソン病に関する書物を読みあさり、知識として自分の中に取り入れるようにつとめました。

結論として、中脳の黒質で作られる神経伝達物質である「ドーパミン」が減少しておこる病気で、徐々に進行し、現在の医学では、薬による対症療法以外方法の無い難病の一つである事を知らされました。

服用を開始した EC ドパールは、胃腸の弱い私には胃腸障害と云う副作用を起こし、やむなくアーテンシンメトレルに変えられましたが、急激に症状は悪化し心身共にへとへとの状態となり、治療薬の調整のため入院を致しました。（二ヶ月）

入院後は全ての服薬を中止し、いろいろの検査をいたしました。「心電図・心エコー・胸腹部レントゲン・尿・血液・頭部 CT・MR・MRA・チルトテスト・脳波・ルンバール」。その中で髄液の成分が正常者の数値よりかなり低下していることを知らされました。

検査終了後は再び EC ドパール一日一錠（胃腸障害予防としてナウゼリンと共に）ドミンが試みられました。このドミンを始めて服用した夜のことを今でも鮮明に覚えています。今迄感じた事のない「ドキン」とするような、これは効果があると確信に近いものを感じ、服用後の変化を記録したいとわくわくしていましたのに服用後、急に睡魔に襲われたように眠ってしまい、目覚めたのは翌朝６時、気分はとても壮快でした。

この二種類の組み合わせが、私の治療薬に決まり退院、いよいよ家庭での闘病生活が始まりました。朝５時起床、２キロ（往復）のウォーキング、花壇の手入れ、可能な範囲で家事をこなし、指先の運動にと「つたでかご編み」をし、昼の１時間の休息以外動いていました。しかし、年を追うごとに症状は徐々に進行し、２キロのウォーキングが１００メートル先にある公園までに。服薬は EC ドパール一日四錠、ドミン一日三錠、エルピー一日一錠も加わって、下肢の振戦・固縮が強く、よく転倒し、心理的にもかなり落ち込み、家の中にとじこもり、涙腺をゆるませた状態が続きました。

その頃、外科的治療（DBS）を友の会の講演で知り、もうこの方法以外救われることは無いと手術をされた友人を訪ねいろいろ学ばせてもらいましたが、適応の条件、術後の後遺症、年齢等を考え、実行するまでには至りませんでした。

そのころ、いつも物静かで温厚な主治医から「頑張らなくてもいいのだよ」と一言云われ、ふと今日までの私の努力はパーキンソン病との闘いであっただけのように思えてきま

した。

古いことわざにもある「病は気から」。この言葉のようにパーキンソン病と闘うのではなく、パーキンソン病を自分の中に受容し、共存していく事が心の安らぎを得る唯一の道ではないか、最近やっと思えるようになりました。

薬は医師の指示された範囲内で、自分の体調に合わせ、時間、量は自分で調節する。歩行は無理しない程度に、這ってトイレに、便秘は薬の助けで・・・・そうかと思えば自転車で買い物に、考えたこともなかった事が実現します。

下肢の筋力強化のためにリハビリに通い、試行錯誤を楽しんでいるこの頃です。

不思議な病、パーキンソン病と仲良くしながら、特効薬の開発を心待ちしている私です。

（この文は発病以来記録してきた３冊の記録の中から書いたものです。

以心伝心

大道　忠弘

表記の言葉を新潮社の現代語・古語・国語辞典に依りますと、「禅宗で仏法の真髄を言葉や文字によらず、師の心から直接弟子の心に伝えること」となって居ります。そこで思い出したのが中日新聞の医療相談の欄に「医心伝心」なる文字あります。この場合の「医」について、以前より実に言い得て妙ではないかと感心をした次第です。感心をしたのは私だけでしょうか。医師と患者の間が上記の師と弟子の様な関係であれば素晴らしいと思いますが、それは無理と云うものだとすぐに否定的になりました。然しそれに近い関係にある方もいらっしゃるのではないかと思い直しました。機会があれば是非中日新聞社の担当の方及び医師の皆さんにご意見を拝聴致したいと思って居りますのでその節は宜しくお願い致します。

４月１１日・１２日と丹羽会長、越澤・河嶋・大道の４名で、皆様に年末年始にご協力頂きました署名を持って、全国パーキンソン病友の会の方々と一緒に国会請願に参加をさせて頂きました。私自身は汗を流させて頂いたと云った方が適切だと思います。と云いますのはビジネスマン時代に、社長が「知恵のある者は知恵を出せ、知恵の無い者は汗を出せ、知恵も汗も無い者は辞表を出せ」と厳しく叱咤激励を受けた事を。私は辞表を出すと生活が出来なくなるため、人の倍は汗を出し頑張って居た姿を想い出した次第です。又私の悪い癖で横道へそれましたので元へ戻ります。

国会請願を終えた夜は全員で夕食をしました。席上、各担当責任者より請願についての報告があり、その後参加者全員の紹介を各県ごとに支部長がされ、同じテーブルの他県のメンバーの方との名刺交換を致しました。それらが我々の段階での「以心伝心」の始まりではないかと思います。今後も頑張って汗を流すべく決心を致しました。どうか皆様、季節の変わり目ですのでご自愛をください。

以上

国会請願

河嶋　徹

今年も、パーキンソン医師の生誕を記念して、国会請願が四月十一日に行われました。我が愛知県からは、会長以下四名が参加しました。全国から友の会会員が参加して、議員会館に集まりました。各党議員の心強い支援演説を拝聴し、勇気付けられました。その後全員で手分けし、国会議員や関係省庁を訪ね、私達、パーキンソン病患者の要望を請願しました。我が愛知県は、地元選出の公明党荒木代議士を訪ね、要望の支援をお願いしました。

夕方より、宿舎青山会館で会食しながら、全国支部より請願報告が行われました。皆さんの闘病の熱い思いが伝わり、たいへん元気付けられました。なかに歌も飛び出す支部もありました。散会後、近所のカラオケ屋で、全員交互の交遊を深めました。

翌朝、NHKのニュースで、“東農大教授が、パーキンソン病の進行を阻止、又は病状緩和するビタミン剤を発見した”との事。国会請願と時期を同じくして、ビッグプレゼントな朗報が入り込んできました。さい先の良い余韻を噛みしめながら、青山会館を後にしました。

— 了 —

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
〒　４６０－０００８　中区栄３－２０－２９
TEL　０５２－２４９－０１０１
診療時間　午前　９：３０　～　１２；３０
午後　３；３０　～　１８：３０
休診日　木・日・祝日・土曜の午後

（有）メディカル在宅マッサージセンター
フリーダイアル：０１２０－１９４００４
〒　４５３－０８５１　中村区畑江通８－１８－１
TEL　０５２－４８３－３３８８
休診日　第２・４土曜、日曜、祝日

パーキンソン病と診断されて

池田　冨美子

平成１１年１月、５４歳の時に滋賀医大の神経内科でパーキンソン病と診断されて７年余り経ちました。その１～２年前から症状が出ていたので、病名が解かってホッとしたのを覚えています。先生から「決して悲観するような病気ではなく、お薬で症状も抑えられるので、人生観が変わりますよ！通院してお薬を飲む方法もあるけど入院して体調を診ながら調整した方が良いのでは」とすぐ入院する事を勧められました。突然の事で二の足を踏み自宅待機していた３週間の間に酷くなり、小刻みだった右手の震えが肩幅と同じ位大きくなった上、頭まで連動するようになりました。又ベッドから落ちた片足を自分で上げる事が出来ず、しゃがめば後にひっくり返る有様です。そこで先生宛にこの状態を書き、ことずけたところ、１週間分のお薬を処方して下さり、なお入院許可が下りない時は来院するように言われました。
それまで、風邪をひいても殆どお薬を飲んだことが無かったせいか劇的な効き目がありましたが、１週間後、取り敢えず空きベッドのある外科病棟に入院した後内科病棟へ移り、計４０日間お薬の調整をしていただきました。

入院中はお見舞いに来て下さった方が皆一様に「元気そうじゃない！！」とびっくりされるほどでしたが、退院して鏡を見ると、顎は尖り、その両脇には、２本ずつの深い皺が刻まれ、まだ痩せる余地があったんだと感心させられました。

私は、通勤の自転車に足が上がらなくて乗れなくなり、缶コーヒーも開けられず、事務能力が極端に落ちたりと何をするにも考えられないような時間がかかり、頑固な便秘等の体調不良も、更年期障害か老化が早まったものと思っていました。

会社を辞めて半年後にパーキンソン病と告げられましたが、今では発症したことがかえって幸運だったとさえ思っています。それは、最初に先生が病気に対する不安を取り除いて下さり、病気の事をより知りたくて読んだ本で特定疾患の事を知り、手続きをして認定された為、保健所で開催されていた「難病患者と家族の集い」や市役所で開かれていたその名も「やる気実践教室」に参加できたからです。
主人の転勤の度に転居を繰り返し、これといった趣味も持たない私にとって出掛ける所が出来た事は本当にありがたい事でした。そこでは保健士さん、作業療法士さん、ボランティアの方々の温かい助けを借りながら、ゲームやカラオケ、絵手紙、ぶどう狩り等今迄に無い体験をさせて頂きました。又、年に一回行われるリハビリティションも、本当に楽しいものでした。最近、新聞やテレビ等で、悲惨な出来事が多く報道されて、やりきれない気持ちになりますが、今迄出会った方達の事を思うと「世の中まんざら捨てたものではない」と気持が救われます。もし、保健所から届いた「難病患者と家族の集い」の案内を見て、「家でテレビでも見ている方が楽だから」と第一歩が踏み出せなかったら家にひきこもり、今頃は寝たきりになっていたかもしれませんつくずく外に出る事の大切さを痛感しています。
私達夫婦は一昨年末、娘の家族と同居する為滋賀県より名古屋に転入して来ました。年齢がいってからの環境の変化はこたえるとは聞いていましたが案の定、体調不良になり落ち込みました。

けれども、特定疾患の変更手続きをしたため、早速緑保健所の保健士さんが訪問して下さり、リハビリ教室の案内も頂いて恩恵をうけています。初めての土地にはなじみにくいものですが、この病気のお陰ですぐ受け入れられて、温かい環境の中でリハビリや交流が出来る事を幸わせに思っています。　又昨年10月には「愛知県パーキンソン病友の会」にも入会させて頂き、会報の手記や本等を読んで感動し、ずいぶん勇気付けられました。自分では気付かなかったのですが、以前は涙もろかったのにいつのまにか無感情になっていた事が久し振りの涙で判りました。会報のお陰で、遠ざかっていた読む事がそれほど苦にならなくなり、自分の事も書いてみたいという気持ちになりました。

私は今のところ、階段の上り下り、散歩、入浴、ベランダでの洗濯物干し、フローリングのワイパー掛け等、一応一人で出来ていますが、明日も出来るという保障はありません。むしろ気持ちが萎えた場合は、何も出来なくなる可能性の方が大きいのです。辛いからと楽な道を選べば、即寝たきりになるかも知れません。身体の続く限り、リハビリだと思って一日でも長く頑張りたいと思っています。
私は、身体も小さく体力も無い為、運動や音楽、手作業等で補って、お薬の量を出来るだけ控えることにしました。担当の先生からは「池田さんと年齢や症状が同じ位なのに、倍くらい飲んでいる女の人がいるので一度会わせてあげたいくらいだ」と言われた事もありました。同じお薬を飲み続けると効き目が無くなって量を増やすようになると聞きましたが、私の場合は、お薬の内容がよく変わったせいか、それほど進行しないで済んでいます。今、朝は、カバサール錠を２錠、ＦＰ錠を１錠、メネシット１錠の計４錠、お昼と夕方にメネシット錠を１錠ずつ一日の合計６錠飲んでいます。今のところ、症状は安定していますが、家ではよくすくみ足になることがあります。ひどい時はあせって、あわてて歩こうとすると、上半身だけが前に傾いて足が付いて行かないのでつんのめり，顔から血の気も引いてとても怖い思いをします。そんな時私の応援歌でもある３６５歩のマーチの「腕を振って、足を上げて、ワン、ツウ、ワン、ツウ」のフレーズを口ずさむと、大抵の場合、号令の所で「スッ」と足が上がり第一歩が出て歩き出せます。又、洗面所やトイレで方向転換が出来なくなった時は洗面台や便座に腕や手をついて、爪先を浮かしかかとを軸にして身体を回わすと簡単に出来ます。このように落ち着いて対処できれば、病もそれほど苦になりません。それどころかこの病気のお陰で沢山の方達に出会えてその優しさに触れ、ゆったりとした時間を持てた事を何より嬉しく思っています。
私は、発症以来いろいろ恵まれて来ました。振り返ってみると、滋賀の「パーキンソン病患者の集い」は、毎回、皆で輪になり大声を出して「ワァー、ハッハッハ、ワァー、ハッハッハ」と笑った後，ＮＨＫテレビの体操のビデオに合わせてそれぞれが出来る範囲で体を動かす事から始まりました。当時は恥ずかしさの方が先にたっていましたが、今では充分効果はあったという気がしています。これらの事が全て病気の進行を抑えて生きる原動力となっている事を思うと、今迄かかわって下さっている皆様に感謝の気持ちで一杯です。これからも、好きな言葉「病は気から」をモットーに、折角の人生をのんびり楽しみたいと思っています。

パーキンソン病になって思ったこと　　加藤　紀幸

私、パーキンソン病になって１３年がたちます。その間には、いろんな気持ちの移り変わりがありました。

要綱　　①　不安と絶望の時期

②　手術への期待と現実

③　体の傾きに対する手術の結果と現実

①　不安と絶望の時期

この病気はいろんな症状を持っている。体が思い通りに動かない。ちょっとした緊張で手が震える。と、目に見えてしまう障害が気になって他人の目が気になる。ゆえに、薬に頼ってしまいがちになる。そうしてジスキネジアの発生へと続く。それから他人の目が気になり出すと人との交流がしづらくなった。等によって人に合うのが嫌になってしまった。自分だけが何故こんな不幸なんだろうと思うようになり、上司には、他の病名を偽り、職場を転々とする。いつ上司に本当のことを言おうかと悩む。(病名を言うことで解雇されるおそれのため)

これから小さい子供たちを養っていけるか？経済的ないろんな不安を抱え込むと笑顔が消えていったのです。

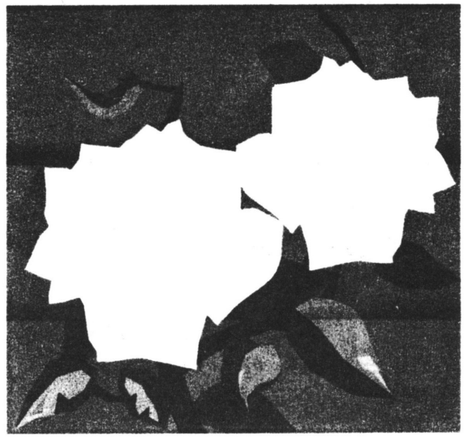
②　手術への期待と現実

手術(定位脳手術)のことを知ったのは偶然中日新聞の夕刊を読んでいたときである。そこには、タレントのE・H・エリック氏が同じ病気で手術を受けたことが載っていた。そこで診察だけでもと思い電話を入れたのです。東京のクリニックに出かけていきました。先生は診察後「必ずとめてみせる。」といわれたのです。そのときは先生のことを信じてみようと思いました。入院に際して上司に病気のことを告知しました。「治してまたココに戻ってきてください。」といわれたとき本当にありがたかった。定位脳手術のことは、他の入院患者さんからおおよそのことは聞いていましたから、それほどの恐怖はなかったのですが、麻酔が部分麻酔のため、音とか先生の話が聞こえるために少しそれが恐怖でした。また、本当にとまるんだろうかと不安はありました。しかし、本当に手術後には不随意運動はとまったのです。そのときのうれしさといったらたとえるものがあ

りませんでした。現在はOFFのときにはふるえがでやすくなりますが、ONや普通のときは出ることはありません。術後２年たったころに体が傾きだしたので今度は反対側の手術をしました。術後は体の傾きもなく良かったのですが、半年後にはまた傾きが出てきました。そのときは、かなりショックがありました。でもあきらめることはしませんでした。生きてりゃなにかいいこともあるだろうにと本気で思いました。

③　体の傾きに対する手術の結果と現実

傾きがかなり酷くなってきたので大学病院にて手術することにしました。背骨にそってステーを入れて補強するとのこと。ただし、この手術はステーの長さが足りず、また曲がってしまいました。再手術を行ったわけですが、ここで直前に両膝が麻痺を起こしそのためにどうやら血栓が出来ていたらしく、手術後肺梗塞とくも膜下出血を起こしまして集中治療室にて生死をゆだねることになりました。約２週間後ようやく一般病棟に戻ることが出来ました。このときは本当に皆に心配をかけてしまいました。自分ももらった人生と思い大切にしようと思いました。傾きは直りませんが前向きにいこうと思います。経済的には、妻や親に負担をかけていますが心配していた子供たちも大きくなりました。何とかこの13年間を乗り越えてこれました。余りごたごた考えずに何とかなるさの気持ちでこれからも過ごしたいと思います。出来るだけ自分でやれる家事をやり妻の手助けになればとおもいます。そして友の会やインターネットを通じて知り合った多くの同病者の仲間たち。本当に力添えをいただき有難うございました。今後ともお力添えの方よろしくお願いいたします。私は決してあきらめませんから！！



心のはたらき　「ぬくもり」　篤永　章子

皆様体調は如何ですか。久しぶりにお便り差し上げます。
聞くところによるとパーキンソン病患者も急増しているようですが、これとは別に痛ましい事件があいついでいます。いやな社会ですよね。私の闘病生活は、結構長いのですが、それでも意外と元気なんです。何せ気の遠くなるような時を経ていますから。私のこと、知人や家族はもう寝たきりと思っています。周りがどのように思おうとも、患者にも意地がありますからね。そう「患者の意地」です。患者の意地といって取りたてて何かがあるわけではありませんけれど、悪化した病状と如何に付き合うかの問題だと思うのです。

最近ジスギネジアが酷く日常の差しさわりが激しいのが大変辛く感じます。ジスギネジアは他人から見れば奇妙に見られて当然でしょう。患者もその醜さを抑えることが出来ないのも厄介です。ジスギネジアに見舞われたら危険も伴うので頑張る必要も無いとわたしは考えます。その場合は自分で判断して、危険を感じなければ行動するし、危ないと思えば気兼ねなく横になります。勿論 外出も重要です。
天気の良い日は階上まで階段を上り下りします。
今は寒いので避けますが、出来るだけ外に出かけるよう準備万端整え努力を惜しみません。強いて言えば三日坊主が気がかりです。

一番大事なコミュニケーションですが人と沢山話すことを心がけています。訪問するヘルパーさんとは用も無いのに話しかける私を迷惑に思っていないか心配するところです。因みに、お隣の奥様から気さくに遊びに来たらと、声を掛けてくれますので、本当にご近所にはご理解いただき有難いなあと感じます。しかも、家族に緊急事態が起きれば声をかけてくださる環境に恵まれ有難いです。わたしもその気になれば何処へでも外出できると勇気が出ます。身障者を恐れなければ何処だって外出来ます。もっと視野を広めたいと言う願望が沸々と沸いてきました。

★治療に関してより良い効果をもたらす患者とは

①　生きていること自体に感謝する　感謝する気持ち　　②　早く元気になろうと言う生への意欲
③　笑顔　　この３点が重要な役割を果たします。

いてついた人の心を癒すのも　それは人の心である

「ぬくもり」　ホンのちょっとした温かい心に接すると火が灯ったようホッとします。「心こそ大切なれ」
わたしも人に温かく接することが出来るように努力していこうと思いました。
風邪がはやっていますのでお気をつけてください。

母　に　思　う

篤　永　章　子

ひな祭りも目の前にきました。母はこの日で８７歳になります。娘の私から見ても、母の生涯は波乱万丈の一言に尽きると思います。感謝の気持ちでいっぱいです。

元気な母がある日に突然意識を失い、死の世界にさまよってから　８年が経ちました。このときは本当に大変で、３ヶ月間の療養期間になんども危篤になりました。母はこがらな人ですが本当に強いと思います。几帳面な性格で何事も完璧なのです。三日坊主の私とは似ても似つかぬ親子です。意見の衝突も多々あります。

昔かたぎの気質が良いと言えば良いのですが、私からいえば悠長な性格を望みたいのです。私の勝手な言い分なのでしょうね。

然し何と言っても家族とは良いものだと実感します。気遣いもいらず居心地の良い所です。母は決まって「思いもよらぬ寿命」と口癖にいいますが、歳も歳、健康も健康、予断の許さない日が続きます。一日、一日を大切に生きる価値があると思います。生きることにひたすら感謝の念が沸き、いつまでも元気でいてね、お母さん。そして、笑顔を忘れないでね。

母の背に・苦労の数々・見え隠れ

ある日ある時

奥田　富美江

今から２年位前のことです。

実家が東京なので毎月のように上京していました。

ある時、名古屋への帰り道、東京駅でスクミがでて新幹線の切符売り場で動けなくなってしまい、のぞみの切符は買ってあるし、時間は刻々と迫ってくるし、脂汗は流れてくるし、胸が張り裂けんばかりにどきどきして、やっとの思いでみどりの窓口まで必死になって移動しました。

そこで、受付にいたお兄さんに切符を見せて、「時間が無いけど何とかしてこの列車に乗りたい」と、早口でまくしたてました。お兄さんは、「分かりました、近道を大急ぎで行ってみましょう。」と、言って真っ白い手袋をはめ、私の荷物を左肩に、右側に私の腕を組んで早足で狭い通路を歩いてくれました。安心したのか、私の足も軽やかに動き始め、ホームに着きました。

座席の場所を確認すると、隣の席の方に「名古屋で降ろしてあげてください。」と頼んでくれ、「もう大丈夫ですからね。」といって急いで降りて行かれました。列車が動き出してから、何度も頭を下げてお礼を言いました。

座席に座って、自分の取ったあわただしい行動を思い出し、一緒に走ってくれたイケメンの駅員さんの名前も聞かず、どうやって感謝の思いを伝えたら良いのかなあと考えておりました。このことは今でも時々夢の中でうなされます。

その後、DBS の手術を受けました。有りがたいことにすっかりスクミもなくなり、今ではエレベーターの乗り降りにも何の支障も無く、信号待ちも苦労なく渡れるようになりました。全く夢のようです。

少し足が弱くなりましたが、さっそうと歩ける姿を夢見ながら、リハビリに励んでいます。

役　員

神原　時彦

昨年の秋でした。

突然、丹羽会長から電話を頂き「神原さん、友の会の委員を引き受けてもらえませんか。」と言われました。一瞬なんのことやら返事に困ってしまいました。

委員と言われる肩書きを持った人として思いつくことといえば、古くは学生時代の種々の委員会の役員とか、現在においては町内の老人会の、激動の時代を生きぬいてこられた長老の方とか、婦人会のやりくり上手な奥様方を思いつきます。

実社会のおいては、各業種において特に深くその道で経験をつまれた、誰もが認める優秀な技術を会得され、その道でさらなる発展の為、後輩の指導をなさる方の肩書きなどと勝手に考えました。

ふと思ったのですが、我々がパーキンソン病という肩書きをつけた人間だとしたらどうでしょう。

病人という看板を盾に勝手気ままの殿様生活をしているように思われます。炊事、洗濯してもらって当たり前、食事のあげさげ、身の回りの世話等生活においてあらゆる面で負担をかけています。

人間支えあいの生活の原則からみると、いくら私達がパーキンソン病で体の自由がきかないからといってもかなり不公平ではないでしょうか。

かといっても身の回りの世話をして下さる方にお礼の気持ちを表そうとしても思うように出来ないもどかしさ。

ただ、出来ることといえば「ありがとう」という言葉しか出ません。この言葉は病人にとって唯一、最高のお返しの言葉ではないでしょうか。この言葉さえ、薬の切れた状態の時は出にくいものですが、要は気持ちの問題ではないでしょうか。

誠意を込めた「ありがとう」を世話をして下さる方に伝えたいものです。役員の話が少し脱線してしまいましたが、とりあえず委員会に出席して、何がお手伝い出来るかを見つけて、お世話になっている友の会の運営の一助になればと参加させていただくことにしました。

「役にたたずの門立」にならぬ様に努力します。

次回にはぜひ貴方も参加して下さい。

春　雨

山畑　照雄

春雨に濡れて公園我れひとり

山深く木曽路の旅は恋時雨

心燃え熱きこの身に秋感じ

病めし身に日ざし柔らか

救援列車に乗る　　江南市　　宮地泰一郎（７７歳）

昭和二十年八月十八日、吉州駅として最後のソ連空軍機による空襲によって、駅をはじめ鉄道の施設が破壊されたが、そのソ連空軍機の攻撃もやっと止み、静かになった頃、城津駅（ジョウシン）から吉州駅への救援列車が到着した。

吉州駅の幹部職員、その家族、独身職員と、駅に集結していた避難中の一般日本人などを満員にして、夕暮れの吉州駅を後にした。救援列車は城津駅の側線に避難した。

八月十九日、城津から次の駅の日新駅（ニッシン）の側線に避難した。われわれ鉄道職員は例え一時的に近くの駅に避難して、仕事の出来るように復活さえすれば、吉州駅に一日も早く戻って、輸送の業務に就いて、少しでも多くの吉州からと北朝鮮と満州からの日本人の引揚者の輸送を済ませてから、われわれの鉄道職員も日本へ帰ろうと駅長や日本人の鉄道職員の使命と信じていた。

ソ連軍の進攻

八月二十四日、日新駅から城津駅の鉄道関係の独身寮に移動した。ソ連軍の前線部隊はシベリアの刑務所服役者が最も危険な最前線に、後方部隊の盾として配置されたようで、雲つくような体格に刺青のある粗暴な命知らずの連中ばかりだった。

この連中は戦勝国の奢りと未知の敵国へ侵入した者の不安と日本人に対する恐怖心をのぞかせながら神経質に破廉恥な行為を人前でも平気で繰り返していた。

ドイツ戦線からそのまま流れ込んだように、汗と油によごれた戦闘服に、ドロだらけの半長靴、腰にドイツからの戦利品の七０連発の自動小銃（コンドリン）を構えてバラバラ・バラバラ威嚇発砲しながら民家に土足で侵入してくる。進駐する町や村で敗残兵の掃討と武装解除を目的に小隊を組み侵入するのだ。襲われた日本人は無抵抗に手を上げた。少しでも抵抗の構えをみせると容赦なくその場で射殺してしまう始末だった。

女性の場合は路上であろうが人前であろうが交互に暴行をかさねて射殺する状態で、野獣のように、野獣いじょうに恐ろしい犯罪を繰り返した。

ある日、とうとうわれわれのいる独身寮にもやってきた。玄関先から正面・左右の廊下を目がけて、七０連発の自動小銃でバラバラと発砲してきた。

恐ろしさで、集会室の大広間に逃げ込んだが、各部屋を点検する土足の音が響いてきた。敗残兵の掃討と鎮圧を目的として、街中を巡回するのは大義名分で、やることはめぼしいものの掠奪だった。時計・万年筆など手当たり次第に取り上げ、一人何個も時計を腕にかけ喜んでいた。

避難のとき、持参してきた身の回りの少しばかりの財産は、連日掠奪され、すっかり裸にされてしまった。夜になるとあちこちで響く銃声と歓呼の声と、婦女子を求めて民家に襲いかかるソ連兵・襲われた女子供の悲痛な叫喚。こんな状態では生命に危険がふりかかるばかりだ。現状から逃げださねばと皆、毎日考えていた。

城津からの脱出

この頃、いち早く独立宣言した朝鮮人民共和国によって組織された人民警察が各地に目を光らせていた。満蒙開拓団や北朝鮮から、日本人避難民が連日続々と避難してきて、各町村の人口は異常に増大した。現地人とのトラブルも収拾のつかないものがあった。人民警察はこれらの治安維持を強化していたが、この連中も時には強盗に早変わりして日本人避難民を苦しめた。

九月二日、城津駅の先輩の指揮にもとづき、三十名を二班に分けて脱出はかった。南朝鮮方面を占領した米軍は日本本土への引揚を行っているとの情報を頼りに南に向かって脱出行動を決行したのだ。

夜陰にまぎれ、ソ連軍に占領されている市街地をさけ、現地朝鮮人保安隊の検問を逃れた。鉄道は勿論、国道の交通機関などは一切利用することをさけ、山間部に散在する朝鮮人民家にも近寄ることはなかった。日中の行動は住民の目につき易いので、山の中で休息仮眠を取り、夕暮れとともに道なき道をひたすら南をめざし歩き続けた。闇の中、深い渓谷に踏み込み、谷川の音をたよりに渡河を繰り返し、山間の細い道を木の枝につかまり、岩角にささえられ、喘ぎ喘ぎ一歩ずつ足を運んだ。連日の強行軍と野宿、満足な食糧も口にすることが出来ず全員疲労困憊してしまい、途中で脱落する者も出てきた。脱落しても最後まで面倒みれる状態でなく、頼る事の出来るのは自分の足だけ、この集団からとり残されると、のたれ死ぬだけだ。みんなが必死になって歩いた。

咸興の避難生活

約３００キロ余の道程を１０日がかりで歩き続け、九月十二日咸興鉄道養成所に到着。この養成所も避難民の収容施設として満員の盛況であった。昭和二十年六月三十日にこの養成所を終了したばかりで懐かしく、私達の勉強してきた教室が日本人避難民のために役立っていることは本当に驚きものでした。城津でソ連軍と現地人の一部による掠奪と暴動によってわれわれ独身者の所持金は殆どなくなっており、翌日から食べる物の心配が始まった。あくまで自分が食べるものは自分で調達しなければならない。それぞれが工夫して食べ物を求めるのが大事な日課となった。

よい事に私は今年の六月三十日、この交通局養成所を終了して現場の吉州駅で駅の仕事をしておりましたから、四ヶ月の間でしたが、郊外にありました交通局養成所から近くの農家を自分から尋ねて、農家の仕事はありませんかと回って歩いて探し、仕事を見つけるとその農家の稲刈りから脱穀等農作業のお手伝い、その日の食べ物にあり付けると同時に朝・昼・晩の三食と暖かいオンドル付きの部屋で寝られるので助かりました。多い田畑を持った農家では一週間から十日位住み込みで使用してくれることもあった。しかし、この場合僅かの

手間賃等はいただけなかった。食べて暖かい部屋で寝れればよいとしていました。十月の中頃だったが北朝鮮の朝は寒くなっており、田圃には薄氷が張っておりますが朝早く起こされ、田圃に稲刈りにきたのだからやらなくてはと・・・自分の靴について考えてみなかったことに今気がついたが、私の現在の履物は先の丸い地下足袋であった。終戦前後のソ連空爆、救援列車での移動、城津～咸興およそ３００キロを歩いた靴で、だいぶ汚れておりますが一つしかない靴であり、田圃の泥田の薄氷の中へ素足で入る決心をしなくてはならなかった。勿論素足で薄氷の田圃の中へ入って、稲刈り作業中、足の状態は真っ赤で感覚がなく痛いだけであった。氷の中での素足の稲刈りが終わりますと、次の農作業は脱穀の仕事です。

当時の北朝鮮の山地に行きますと、まだ電灯の生活はできず、まして電気を使っての動力による脱穀・精米等はできず、昔のように人力を使っての仕事であった。朝の五時頃起こされ、まだ暗い内に仕事にかかります。この仕事は石臼の中へ稲の籾を入れて、その臼を搗いて籾殻を取り去り玄米にする。最後の仕事は、この玄米を臼で搗いて白米をつくる。

この石の臼について少し説明します。材料は木材、石材が多いが、石材の内特に良い物は花崗岩でつくった物が多い。丈夫であり何にでも使用できます。

次に杵柄について。杵は餅搗きで、現在では正月になると、田舎に行きますと昔通りの餅搗きがみられる。北朝鮮の昭和二十年十一月頃の電気のない田舎に行くと、人力での作業で脱穀を石の臼と風力によって籾の殻を取って玄米とする。玄米を風の力と箕を使って精米にする。

杵柄は長さが約 2.5m で、丸太が四角形の柱の中程の所に、テコの応用できるようなテコをつくり、柱の先には石の臼を確り置いて、反対側はわれらが担当して臼を搗く役目です。そして約１m位の高さの台を作成して、テコを足で強く踏んで臼を搗きます。この大仕事を一日で二表精米する。男一名、女一名、朝五時から夜七時まで。

悲劇の富坪収容所（１）

咸興から少し南へ行った所に富坪収容所があり、折りしも満州国、北朝鮮から日本人がぞくぞくと南を目指して集結していた。十二月、咸興の避難民がこの富坪に移転を命ぜられた。吉州駅職員も全員がこの富坪の収容所に移住した。

富坪収容所は、前は日本陸軍の演習廠舎として設置されていたもので、終戦後日本軍捕虜が一時抑留させられたこともある。荒れ放題の木造の大きなバラック建てで、板壁一枚で床板もなく、殆どが土間の状態であった。九棟の建物のうち六棟、窓ガラスが完全になかった。仕切りもなく広々とした体育館のような建物に老若男女の日本人が溢れるばかりに収容され、畳一畳程のスペースに四人であった。

寒風が容赦なく吹き込む窓にはカマスをぶら下げた。床にはカマスを敷き、

寝るときはカマスを被り仰向けに寝るとそのまま、横向きに寝るとそのままの状態で朝まで身動きができなかった。

寒さは益々つのり、長い避難生活で飢えと疲労で体力が減退し、風土病がますます猛威を振るってきた。零下二十度～三十度の中で眠ることもできなかった。

収容所から約三キロ離れた山中で伐採作業を強制された。直径二十センチから三十センチ、長さ約二メートルの丸太をかついで収容所まで二往復位は運搬することでした。だが食糧は一日二合の玄米だけで野菜や副食物は一切くれません。

悲劇の富坪収容所（２）

風土病は三日熱・再帰熱とも呼び、マラリヤのような発作が周期的に来る悪性の熱病で感染する。猛烈な高熱が続き、食べ物は受け付けず、下痢がつづいて脱水症状になる。高熱のあとには猛烈な寒さ襲われる。肉体も精神も徹底的に消耗しつくし、高熱で脳が冒される。うわごとを喋る。発作を繰り返し、そのたびに体力が衰え足腰がたたなくなる。身動きができず昏睡状態におちいる。周囲の仲間もこんな状態でどんどん倒れていった。医者も薬もなく、病人の側でおろおろするばかりだった。高熱が続き、うわごとを言っても少しでも食べる気力のある者は回復の見込みがあった。看病する者は必死になってお粥を食べさせた。ここまで行動を共にしてきた吉州駅員は身内意識が強く随分とお互いに助け合いかばい合ってグループ行動してきた。

昭和二十一年四月までの死者、千四百三十一名。逃亡者四百名で、死亡率四割。北朝鮮で最大の犠牲数となった。富坪収容所は五月五日になって避難民の移動が認められた。富塚廠舎の裏山の墓地（土葬）で慰霊祭が行われた。

墓石もなく、ただ松の木をけづり・・・・「嗚呼　戦災日本人の墓」と刻み、そのうしろに「この地に死亡した日本人千四百三十一名の冥福を祈り　残留日本人これをたつ」と記した。

昭和二十年十二月に咸興から富坪に疎開を強制された三千二百八十二名は、ソ連軍参戦後、第一線の戦争地帯から茂山・白岩の山中をさまよい、幾多の苦難のすえ咸興にたどり着き、悲劇の富坪では家畜にも劣る生活をしいられ、飢えと寒さにさらされ心身ともにどん底の数ヶ月。病魔と死魔のなかをさまよっていた人々は、悲劇の富坪からようやく微かな希望に向かって一歩を踏みだした。

富坪収容所脱出

この収容所も死と隣合わせの生活から漸く抜け出せる陽気となり、収容所で死亡する人も少なくなりました。収容所を脱出すると言っても人のいる所を通ることはできず、日中は山の奥にかくれて暗くなってから歩くことにする。昭和二十一年五月十三日夜十二時頃吉州駅出の五名で静かに収容所から三キロ

の小山で伐採作業を強制させられていた山で、まず集合すること。この付近の山はワラビ・ゼンマイ等取りにきて展望の少しは開けています。

山から山へと南を目標に歩きました。最初は元山（ウオンサン）と言う港町でした。そこに日本の寺があり、日本人の収容所でありました。寺の人に聞くと、やはり日本人の避難民がきたら寺で食事と寝泊りをしてくれるのと、最近は日本人の避難民が多くなり、北緯３８度線（国境）に集まって深夜に集団で国境を突破していることが分かっていた。

元山の町民の人達も、一部の若い人を町民の家族に充てる。荷物が多い人もいるので持てるだけ持って国境を突破すると言う事になった。元山の町の人とわれわれで朝鮮鉄道の元山駅から３８度線の国境に近い駅まで乗車させると打ち合わせができ、五月二十三日昼に元山駅を出発して国境近くの所に集まり暗くなるのを待つことにした。国境を突破するには集まった人が全員続いて足早に通り抜けることでした。途中で止まらないようにと言われており、われわれもそのようにして無事国境を突破しました。韓国側に入ると夜が漸く明けてきており、少し離れた場所に米国兵のテントがあって、ＤＤＴの消毒薬をしっかりかけられた。

二十年十二月中頃　長崎県南高来郡出身　永田峰雄
二十年十二月中頃　富山県氷見市出身　　山崎清作
二名とも再帰熱に冒され亡くなられた。

北緯３８度線（国境）突破　　北朝鮮　→　韓国

昭和二十一年五月二十三日深夜　北朝鮮の襄陽から３８度線を突破。注文津から米軍の上陸用舟艇で釜山港に停泊。五月二十九日に釜山で旧日本の連絡船、崑崙丸に乗り換え出航。五月三十日に博多港に入港したがコレラの患者が発生して上陸できず、萌えるような新緑の故国の山々を眺める。いつまで見ても飽きない松。

・・・　**國敗れて山河在り**　・・・

なに人もこの感懐を抱くであろう。
六月八日漸く待ちに待った上陸。引揚者用、若葉寮で一泊。翌朝出発した。
昭和二十一年六月十日。故郷に到着。

一日交遊会のご案内

風物ことごとく夏姿となった一日、フラワーガーデンで楽しく遊びましょう。名古屋港ワイルドフラワーガーデン：ブルーボネットは素朴な豊かさを楽しめる自然風庭園です。本町クリニック・服部神経内科の服部達哉・優子両先生もご出席くださいます。ぜひお出かけください。

１．日　時　　６月１５日（木）午前１１時　現地集合（雨天でも行います）

２．場　所　　名古屋港ワイルドフラワーガーデン；ブルーボネット
名古屋市港区潮見町４２番地　　TEL　０５２－６１３－１１８７

３．参加費　　昼食代　　１，２００円
入場料　　３００円（６５歳以上・障害者　２００円）

４．交　通　　自家用車　　無料駐車場があります。
市バス　　金山（10：28分発）。神宮前（10：10分発）
新瑞橋（10：08分発）から出ています。
水上バス　　ガーデン埠頭（10：40分発）から出ています。

５．申　込　　６月１０日までにハガキでお申し込みください。
（部屋の都合で先着３０名様とさせていただきます）

６．申込先　　〒４８８－０８２３　尾張旭市庄南町１－３－９
大　道　　忠　弘　　TEL　０５２－７７２－９５４０

１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００６年５月２７日　　増刊通巻第５５５５号
SSKA　全国パーキンソン病友の会会報　愛知県版　２５号

竹頭木屑

○　この会報が届く頃は、入梅かと思わせる天候・走り梅雨の頃かと思います。皆さんはこの梅雨を「鬱陶しい梅雨」と思いますか。それとも「梅雨を楽しむ」タイプですか。一日交遊会は６月１５日（木）です。梅雨に入って間もない頃です。晴れることを祈っていますが、雨もまた楽しいと言った気持ちで参加してください。

さみだれのあまだればかり浮御堂　　阿波野　青畝
ふところに乳房ある憂さ梅雨ながき　　桂　　信子
雨雨ふれふれ母さんが、蛇の目でお迎えうれしいな　　童謡

○　保健所で聞いた話ですが、アアアアア・・・・・と大きく口を開け、息のつづくかぎり発声すると嚥下に良いそうです。男性で２５秒、女性で２０秒、息のつづくのが標準だそうです。喉の筋肉を鍛えることになります。私は１５秒しかつづきませんでした。訓練しなくては・・・と思います。

○　茶のみ友達という言葉があります。おしゃべりをすることが健康に良いそうです。電話でなく、面と向かってのおしゃべりがいいそうです。昔の人は実践していたのですね。

編集人　愛知県パーキンソン病友の会　　越澤　博
事務局　名古屋市緑区浦里１－６８－５０８
TEL・FAX　０５２－８９１－３４８２
発行人　特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧６－２６－２１
TEL　０３－３４１６－１６９８
FAX　０３－３４１６－３１２９
加入者　愛知県パーキンソン病友の会
定　価　５００円