

# 全国パーキンソン病友の会

## 第31回全国総会・大会

### 体験発表作品集

北海道支部	浅井 英敏	「私の生き方と友の会」
東支支部	山岸 氏	「仲間がいるから大丈夫」
愛知支部	肥後 ひとみ	「勇気を持って」
岐阜支部	伊藤 まゆみ	「今の私の思い」
秋田支部	田村 久美子	「出会えた喜び」
石川支部	柳瀬 千恵子	「パーキンソン病と共に」
広島支部	石井 和子	「組織の活性化を目指して」
岐阜支部	小澤 二三男	「幻覚と現実」
新潟支部	木村 久男	「あの時の事を思う」
愛知支部	山尾 依知子	「駐車場みたいになけつたいな名前」
愛知県支部長	丹羽 浩介	「病気とともに 人生を考える」

愛知県支部

愛知県花

カキツバタ

## 私の生き方と友の会

北海道支部 浅井 英敏

北海道支部の浅井英敏です。

今、思い出すと、平成13年の正月頃から不眠症と正常に歩行出来ない状態で身体の左側に力が入らず、スリ足で足が上がらず時々振戦もあり、左側の足が重く、腕の力も弱く又、寝ると2・3時間で目が覚める、再び寝られず、イラ、イラして、うつ状態になり、近くの大きい病院の神経保健科に行って診たり、脳外科に行って、CTを取って脳梗塞ではないか？男性の更年期障害では？自律神経失調症ではないか？色々検査を行うが、原因が不明でした。うつ病と不眠のクスリを処方してもらい6カ月の頃、通院している病院に神経内科が出来てそちらで診てもらい、Lドーパ剤、メネシット100mg一日3錠、3日間試薬してみたところ、嘘みたいに体が軽くなり、自宅に走って帰りたい気分になりました。

担当医師は「パーキンソン病ですネ、この病気は現在の医療では、根治治療はなく原因不明でクスリを服用して筋肉が固くならない様に、リハビリをすると云う対処療法しかなく、しかも進行性の難病の一つです。10年、20年ぐらいの早さで車いすか寝たきりになるかも知れません」と告知されました。ほぼ1年ぐらいはなぜ私が原因の分からない病気になってしまったのか、気分が落ち込んで人に逢うのが嫌で何もする気が起きず、家の中閉じこもり、ボーとしている毎日でした。家の中に居る時、パーキンソン病とは何か？数多くの医学書を読み更ける毎日でした。

その頃友の会の事を知りました。さっそく申し込みに行った所、先輩、役員の人達は良く勉強して、より良い生活環境を目指している強い意志を感じていました。私より不自由な体で友の会の仕事を処理しているのを見た時、悩んでいるのは私だけではないと判り、

自分の為のリハビリを兼ねた社会参加が目的です、その事が同じ患者仲間の手助けになればの思いで、一週間に一度難病センターへ出るのを引き受けました。患者会も結成時は難病患者とその家族が安心して暮らせる社会を目指して活動して来ましたが、今日の社会状況は、医療制度改革、介護保険の改革、難病対策の見直し、年金は下がり、税金は上がる、等々社会保障制度が変化する時代、改革の名の元で次々と改悪されようとしているその流れの中で、去年の特定疾患事業縮小の件でも、30年前に勝ち取った「公費負担」を失うことはできないの一念で、短期間であったが大きい成果を上げました。全ての会員が、等しく支え合って一人ひとりの力が弱くても全国で7000人の力になると大きな力になり、社会や政治も動かすことができます。今こそ友の会の力を合せて、実行することが「生きる」心につながると思います。

自分なりに患者として勉強しました。その結論はこんな病気に負けていられない、生きる勇気があれば仕事も健康管理も、この為に全ての行為が心から充実した人生を送れると思ひ、こんな病気になったのだから、クヨクヨしても仕方がない、現代医学にしても治らないなら闘病生活なんておこがましい、病気と一生付き合い、仲良く共生した生活を1日々を大切に暮らし、人生を楽しく送れると思ひ「さわやかに生きる。明るく生きる」友の会30周年記念テーマそのままです。

人は一人で生きられません。色々の人達に助けられます。本当の意味の生きる力が沸いてきます。ですから友の会に一人でも会員を増やすこと「数は力」です。去年は本部が30回記念総会を迎えて本年は北海道支部が30回記念総会を迎えました。30年を一つの節目として、今、一度患者会の結成当時の頃を思い出して、今一度原点に戻り、一番大切なものは何か？考えようではありませんか？今こそ患者会としての力を重ねて、手をつなぎ支え合って上部団体のJPAの仲間と又、一般の人達を含めて、声を上げて抗議をしなければいけません。人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現を作りましょう。ありがとうございました。

## 仲間がいるから大丈夫

東京都支部 山岸 民

東京都支部の山岸民です。  
26歳の時に発病しました。7年間病名が判らない時期も含めて、発病して13年になる若年性患者です。

毎年行われるこの全国大会への参加が、私は4回目になります。初めて参加したのは、金沢大会の年でした。今から4年前の事です。その当時、私は特注で作った靴を履いていました。どんな形をしているかと言うと、鉄の支柱を足に固定させて、歩行を補う装具が合体した靴です。それがないと立っている事も出来ない状態でした。値段がとても高く、16万もする割には、あまり見た目の素敵な靴ではありません。それと、杖を使用していたので、お洒落をする気持ちも持てなくなり、外出する事も嫌になるくらい歩くのが大変でした。ですから、金沢へ出かけたのは私にとって大冒険で、昨日の事のように覚えています。

私が金沢大会に参加したきっかけは、地元で知り合った患者さんが誘って下さったからです。それまでの私は歩行困難に陥り、仕事を続ける事が出来なくなり、リハビリ生活を送っていました。私は通院する日以外、ほとんど家から出ませんでした。日々の生活で、炊事・洗濯・掃除もまともにこなせない状態でした。ですから、そんな身体で金沢へ行くのが、不安でたまりませんでした。特別参加したい訳では無かったのですが、そこに行けばなんとなく一つぐらいは得る物がある様な気がして、出かけてみようと思ひました。

私は参加してみて、本当に良かったと思ひました。金沢から帰って、まず一番頭に浮かんできたのは、遠くへ出かけられた事が嬉しさでいっぱいでした。

ばんざい〜い！・・・と何かを達成したような喜びを感じてい

現地では、あっ！あの人も私と同じパーキンソン病なんだ～とか、あっ！こっちにもあっちにも…と、それらしき人たちを遠目で眺めていました。心の中は、一人で勝手に親近感を抱いていました。

一緒に東京から来ていた患者さんは、全国から集まった患者さんの知り合いを何人も紹介して下さいました。笑顔で皆さんの方からお声をかけて下さり、一步一步歩くのも大変だった私に、足並みを揃えてくれた人もいました。観光で立ち寄った兼六園では、車いすを借りて、一緒に行動していた患者さんたちが代わる代わる押してくれました。同じ若年発症と言っても病歴の長い方たちばかりでしたので、凄く恥ずかしい気持ちになりました。自分は病気とこれから先もずっと向き合っていかなきゃいけない。誰も代わってくれる訳では無いんだから…、もうすこし元気出さなきゃ！…と、こんな大変な病気を抱えてもやけに明るい患者さん達と2日間過して、そういう気持ちになりました。治す事ばかり考えて、いつの間にか笑顔さえも失っていた私でした。

皆さんの中には、今日初めて参加されている方がいらっしゃるのではないかと思います。もしも、また来年・再来年と全国大会へ来られた時に、私を見かけましたら、どうぞ気楽に声をかけて下さい。

私の住んでいる東村山には、友の会のような患者会がありませんでした。市内には130人以上のパーキンソン病患者がいると知り「ばきばきクラブ」と言う名前の、患者と家族の会を立ち上げました。患者20名家族9名で患者が中心となって活動をしています。地域の方たちに賛助会員として協力してもらいながら、頑張り始めたところでした。

最後に地元のソーシャルワーカーさんから頂いた言葉です。

『仲間たち 語りあおうよ 手をとって 力もらって 元気になろう』

ありがとうございました。

## 勇気を持って

愛知県支部 肥後 ひとみ

愛知県支部の肥後ひとみです。左手の震えに気が付いてから丸20年になります。ちょうど妊娠が分かった時でした。子供の成長と共に病歴が延びています。

最初のうちは薬が良く効いていたのですがだんだん効かなくなり、付随、震え、すくみ足が酷くなり、特に付随が酷く、目の前のコップが直ぐに取れない、包丁を持った手がどこへ行くか分からない。そんな状態でした。その上薬の微調整がうまくいかず、それで2001年8月に定位脳手術を受けました。破壊手術の方です。

発病当時は、家の中に閉じこもり、外に出るのは食事の買い物ぐらいでした。後は家の中で「何でこんな年寄りの病気になったのだろう」「もう治らないのだ」「身体が動かなくなる、歩けなくなる、寝たきりになる」と悪い事ばかり考え、泣いてばかりいました。今思うとどん底の生活をしていたのだと思います。

こんな状態の私になぜ手術を受けたかと言うと子供のためです。学校行事に出席してやりたかったし、元気な身体で高校の卒業式に出席してやりたかったからです。おかげで無事2年前に卒業式に出席させて頂きました。今ではこの手で孫を抱くまではと、がんばっています。

手術を受けるため入院した時の事、隣のベットの患者さんは全然身体が動かないのに一生懸命身体を動かそうと努力していました。そして言葉もあまりはっきりしゃべれないのですが明るい方でこの方を見ていて「私は何を甘えていたのだろう」「身体だってゆっくりだけど動くじゃないか」「歩ける時間があるじゃないか」などいろんな事を思いました。その時から杖をつこうが、車いす乗ろうが、薬が効れてヨタヨタしながら歩こうが人目を気にしなくなりま

した。世の中には自分たちよりもっと大変な難病の方達が沢山いることを実感しパーキンソン病は難病の中でも軽い方なのだということを改めて教えられた気がしました。本当に良い体験をしました。この入院で症状はもちろん良くなりましたが、何よりも精神面で強くなったよう思います。

私はよく会員さんに「一人で何処までも行かれるけど不安じゃない？」と聞かれます。そんな時はいつも、「大丈夫、動けなくなったらそこで休憩すればいいし、もし電車に乗るのが不安なら駅員さんをお願いすればちゃんと乗せてくれるから大丈夫、恥ずかしいとか思わないで出来ない事は周りの人に頼めば何とかなるよ」と言います。

現に3年前の福岡大会の帰り、一人新幹線で帰ってきましたが、乗車する時、調子が悪く、車掌さんに頼み乗車しました。その電車が台風で新大阪までしか行かず、急きょ、堺の姉の家に泊めて貰いました。このようなために薬は多めに持っています。

又こんな事もありました。  
名古屋駅前のスクランブル交差点を渡っている途中で動かなくなりあせっていたら、知らないご婦人が助けを求めて下さって、若い二人ずれのサラリーマンの方が足を止めて下さり、私を抱えて渡って頂きました。

私達は人の手を借りないと生活できません。障害者だから当たり前と言う心は絶対持たず、いつも感謝の気持ちを忘れずにこれからも出来る限り外出するつもりです。

みなさんも恐れず、恥ずかしがらず、どしどし出掛けて下さい。家の中に居てもいいこと何も無いです

さあ！外へ出ましょう！

ありがとうございました。

## 今の私の思い

岐阜県支部 伊藤 まゆみ

岐阜県支部の伊藤まゆみです。

39歳の時にパーキンソン病と診断されました。4年前のことです。「まだまだ4年だね」という声が聞こえてきそうです。そうです。まだまだです。これからいろんな症状が出て、その度受け入れていかなければなりません。その為にも、今、を大切に、自分作りをしていきたいと思っています。

夫と二人暮らしで、2年半前に仕事も退職しました。友人からは、「子供もいないし、仕事も辞めて、時間持て余してない？」と聞かれます。いいえ、とんでもありません。何をやるにもひとの2、3倍時間が掛かります。時間は足りないぐらいです。私のスローテンポな動きに、のんびりした性格だと誤解されます。違います。私はいつもあせっているのです。あれもしたい、これもしたいと。ただ、身体がそれについていけないのです。

まだまだ4年の私ですが、この4年間で徐々に変わってきたようです。何が変わったかと言うと、まず病気に対してのこだわりが少なくなってきました。病気になった当初は病気のことばかり考えて、暗い気持ちでした。こだわりがなくなると気持ちも穏やかになっていきます。表情も明るく、考え方も前向きになっていきました。周りからも言われますし、自分でも少しずつ変わってきたと思います。

現在、体力維持として週一回、理学療法士さんによるリハビリのため病院に通っています。ピラティスというヨガに似た運動を月2回、2年以上続けています。家でも毎日30分程ストレッチ体操をやるようにしています。運動をやり始めてから身体の状態が良くなってきたと感じます。そして、運動以外にもサークル活動に参加したり、いろいろな講座を受けて、気持ちを外に向ける様に心がけています。

様々な事をやっていますが、その中でも特にボランティア活動を通じて自分が変わってきたのではないかと考えています。始めてから4年になります。最初の1年は研修を受けなければなりません。自己理解を深めるという研修は、欠点の多い私にとっては辛いものでしたが、自分自身を見つめる良い機会となりました。自分がどういう人間なのか。自分がどうなりたいのか。どうして行ったらいいのか。少しずつ明確になっていきました。年齢も仕事も違う、志のある人達と一緒にボランティア活動をする中で、私の目標となるものも見えてきました。私の活動自体が、人の為に成っているのかどうかはよく分かりませんが、自分の為になっている事は確かです。そして、私がこの様に活動出来るのも、多くの人の支えがあるからだ、心から感謝しています。

また岐阜県パーキンソン病友の会でも、いろんな事をさせて頂いています。会報作りも初めて経験しました。段取りが悪かったり、確認不足で表紙の写真が思いがけず黒くなってしまったりして、まだまだ勉強不足です。でも、有難い事に、いろいろやっていく中で、教えて頂いたり、気が付いたりして、分かっていくことが多々あります。また、私の心の支えになっているのが、友の会を通じての出会いです。岐阜県の方はもちろん、4月の国会請願のときには他県の方と知り合うことも出来ました。様々な症状を受け入れ、明るく前向きに生きていらっしゃる方々にお会いすると、私もそう強くありたいと励まされます。

今の自分に何が出来るかを考え、前向きに行動していきたい。一步一步良い方向へ、自分の”ところ”を鍛えていきたい。そして、これからも出会いを大切にしていきたい。これが、まだまだ4年の、今の私の思いです。

ありがとうございました。

## 出会えた喜び

秋田県支部 田村 久美子

秋田県支部の田村久美子です。

「2000年4月遂に来た！憧れの北京へ」発病前私が初めて中国へ行った時の走り書きです。会社で募集した中国植樹に秋田から一人だけ参加した私にとって今まで味わった事の無い長旅でした。10年有効のパスポートを取得しこれからは海外へ旅行する夢で溢れていてその時は病気になるとは少しも考えてはいませんでした。

なぜアジアにこだわるのかそれは私が日本語支援ボランティアをしておりその生徒達の多くが中国を故郷にもつ人達で彼らの母語や、人々に少しでも触れてみたい、出かけるうちに彼らを少しでも理解できる自分になれるかと思ったからでした。そして仕事もプライベートも充実した日々を送っていましたが、旅行から帰ると左足を引きずり、震せんへと加速度が付くように症状が進んで行くのが分かりました。仕事は辞めずに治療を続ける日々はいつの間にか人目を気にし、両親には話せず親友にもなかなか切り出せずにいました。

自分自身が病気である事を認めたくないという怯えもあり今まで生きてきた中で一番辛い時期でもありました。その後仕事を辞めざるを得ない現実が出てきたお陰か5年程は驚くほど薬の効果があり完治したのではと思えるぐらいにまでなりました。しかし考えは甘く、去年の3月、今年の2月と立て続けに入院しなければならなくなり、症状が進行しているのを実感させられました。

私にとって生まれて初めての入院は、身内と離れる孤独感と将来への不安が入り混じり心細くカーテンを引き人知れず泣いていました。しかしそれらを救ってくれたのは病室の皆さんでした。世代は違っていても病と闘うという同じ人達が繁がりを感じお互い励まし合っている事を身をもって知る事になりました。「若いのに、大変な病気なのに前向きに明るい貴方を見ていると私達が励まされる」以外にも自分が気付かなかった事を褒めて貰ったのです。

少しばかり無理をして笑顔を見せていたのは本音ですが、なるべく前向きに生きようとする自分がいました。

その言動が同室の人の励みになっていたと知らされた時は「私でも誰かの役に立っているのか」と嬉し涙がこぼれました。人生の先輩に多くの経験談を教えて頂き、励まされた事は私の人生の宝物となりました。

また入院中何気なく手にした詩集「僕につばさがあった頃」で中学1年生の男子の文章に『病気に選ばれたのは僕が病気の苦しみに耐えられると神様が思ったからだ』という部分があり心に突き刺さるほどの強い衝撃を受け、それを病室の皆に読みながら私の声も潤んでいました。彼はその病気を受け止め病気に選ばれた人として誇りを持って生きている。私も限られた人生であっても例え薬の力を借りても後悔のないように生きなければと心に誓いました。

そして私がこんな風に前向きに生きると誓うのにはもう一つどうしても語らなければ成らない人の生き方があります。私の伯母は、今年1月に亡くなりましたが、慢性腎不全と診断され30年間透析をしなければならぬ難病患者でした。伯母はいつも前向きで人間の一生は生まれた時に既に定められていて難病と告げられた病であってもその人が持つ命の限りまで生き続けなければならない。闘病生活から解放され永い眠りに着くまでの間私に身をもって教えてくれました。

病と闘い自己管理に徹し続け身障者であっても選挙や行事にいつも社会人としての関わりを持ち続けた人、身近にそんな先輩がいたことを私は忘れてはいけないと思います。偶然にも同じ身障者になり難病と闘わなければいけなくなって初めてその伯母の生き方と偉大さに気付かされる事になりました。福祉国家に生まれた事に感謝し『病気と出会えた』と冷静に受け止められるようになって、以前から続けている日本語支援ボランティアは必要とされる喜びや国際交流、身障者である私に変わりなく接してくれる周囲の協力でリハビリにもなり今では私にとって生きがいになっています。又、パソコンで視野を広げパーキンソン病友の会の地区活動に役立てたい、会は心と身体の緊張を解き素直な自分が出せる場所として心の支えとなっています。

最後に病に選ばれた者としての誇りとこれからの人生に常に希望を持ち社会との関わりを続けて行きたいと思います。

ありがとうございました。

## パーキンソン病と共に

石川県支部 柳瀬 千恵子

石川県支部の柳瀬千恵子です。

35歳頃、体全体が自分の意思と関係なく震え・真っ直ぐ歩けず不思議に思い病院の門を叩き初めて「パーキンソン病」と言う病名を知り、大きな打撃を受けたことを昨日のように覚えています。以前は友人、知人は勿論、誰の目も気にせず買い物、娯楽など行動できたのに急に恥ずかしさを感じずるようになり、兄弟や医者の前でも「どうつくろうか」と言う自分がいました。

「頭振り振り歩く・手足が震える」などパーキンソン病特有の症状の指摘をされ「殻に閉じこもり」の生活が2年ほど続き、病院も3回替えた。一向に治らず。最初3種類ほどだった薬が10種類に増え、その副作用でいつも喉が渇き、思考力も欠け、精神科病院にも行った。しかし脳に異常は見られなかった。

途方に暮れていた頃、気のおけない友人が「バトミントンでも」と誘ってくれたが、学生時代はまったくの運動0（ゼロ）の私「月2回」とのことで渋々習い始めたが、足が絡み、コック（球）が見えない。その時も薬の量は変わらず運動と薬とで「口の渇き」がより一層強くなり、筋肉痛もありバトミントンはもう止めようかと思ったくらいでした。

スポーツセンターまで徒歩で10分かかるので、主人が自転車を買い求めてくれた。一こぎ、二こぎすると転ぶ、あきらめずに練習、足にアザなど当たり前、一週間で慣れ、自信がつき買い物にも行けるように、頭振り振り徒歩より目線が高めのためか平気だった。

そんなある日、重度の知的障害者施設でボランティアを募集しているのを知り、軽い気持ちで出かけたが、行って見て驚いた。横たわるだけの利用者「起きる・歩く・食事・トイレ」など全て自分で出来ない。でも「他人を疑わず懸命に生きる姿」に心打たれ、今迄の自分が恥ずかしかった。

不安があったがやってみることに悪戦苦闘の日々だったが、私には貴重な体験だった。ここで9年の月日が流れた。この施設の人達こそ、私の人生の「恩師」と言っても過言ではない。この利用者との出会いが今も私をささえてくれています。

バドミントンにも徐々にやる気が出て、群や県の大会にも参加、賞もいただいた。中では「最優秀選手賞トロフィ」が少々自慢です。薬の量も7種類、2割ほど震えが少なくなった。また自分のプレイに自信が持てるようになったのは不思議だった。町のスポーツ講習会にも参加スポーツ指導員となり、町の「障害者と健常者との集い」に健常者として参加し各参加者を見て疑問に思ったことがあった「スポーツ施設は健常者のみ」その頃「スポーツプログラマー」の養成講習会があるのを知り、2年間勉強し国家試験3回とも何とか合格文部科学大臣認定者となった。障害者と健常者の橋渡し役をスポーツを通じて行えることを願っています。

今の薬は5種類余り震えはなく、時折自分がパーキンソン病であることすら忘れる。それは自然観察特に昆虫観察を見を惜しまず続けているが、自然から学ぶことが多い、人の目に触れることなく生まれ死ぬ、人と同じ命を持ち、自然に逆らわず一生懸命に生きるそんな動植物から元気をもらい今ある自分を大切にしているからかも知れない。

これからも地域で安心安全を願う子供の登下校の「みまもり隊」や人が行わなければならない「地球温暖化防止の一つ資源リサイクル分別推進員」としてパーキンソン病同様いつばてるとも知れないものに取り組み、主人の介護もしながら生きて行こうと思っています。

ありがとうございました。

## 組織の活性化を目指して

広島県支部 石川 和子

広島県支部の石川和子です。  
明るく、前向きで、仲が良いのが私達友の会の仲間です。だから友の会の行事に参加できる事が嬉しくて、生きがいのひとつになっています。去年8月の特定疾患問題の時には、水野支部長を中心に、厚生労働省に抗議、各政党の事務所に何度も足を運び現状を説明、協力を求める。又、街頭に立ち特定疾患外し反対署名運動など、仲間と一緒に頑張りました。

業界の実力者として人望の厚い知人に「特定疾患から外されたら生活出来ない」と話をしたところ、「こういう問題はマスコミに訴えるのが一番効果がある」と言われました。その2ヶ月後にテレビ出演の話が来ました。何も飾る事無く、ありのままの生活を見て欲しい。私の願いはただ一つ、テレビ放送が輪を広げて全国に広がり、やがて国会でも取り上げて貰えるのではないかと、言う思いだけでした。

テレビ番組は、広島テレビ {テレビ宣言} で「パーキンソン病は難病ではないのか」というタイトルでした。テレビ放映は15分位でしたが、反響が大きくて、電話、FAXを沢山頂きました。まとめて紹介します。

### 福祉関係

制度改革が酷過ぎて弱者は泣いている。それに関わる職種の間人も胸を痛めている。弱者いじめの制度行政は考え直すべきだ。

### 一般の人

テレビを見ていて署名活動の事を知りました。お手伝いさせて下さい。医療費の改正により生活が圧迫される様では気の毒です。法律の悪改正は止めて欲しいです。

### 同病の人

テレビで私の言いたかった事言ってくれてありがとう、ON・OFFの事が家人にも良く分かり、理解してくれて様です。あなたの勇気ある行動に感謝します。

などの声があり、こんな私でも人様のお役に立てたと思い、協力して下さった皆さんに感謝の気持ちで胸が熱くなりました。

どうしたら会の活性化につながるのか、支部長の熱い思いのもと、私達は今、各地区において、「おしゃべり交流会」を開いております。「コーラス」「社交ダンス」「パソコンクラブ」など、友の会の活動の拠点となっている広島市心身障害者福祉センターは遠くて不便なので「家の近くで情報交換が出来ないか」という声に応じて、各地区の福祉センター、公民館などで、病気、薬、リハビリ、また皆さんの体験談など、お茶やお菓子を頂きながらのおしゃべり会、(勉強会)ですが、皆さん、明るく前向きな方ばかりなので交流の輪が大きく広がろうとしています。

この会を通じて、交流会、講演会、日帰り旅行などの催事には、患者さん本人だけでなく、家族の方も一緒に出席して頂くことで、病気への理解、行事などにも関心が深まり、協力して頂ける事が分かりました。事実、初めておしゃべり交流会にご夫妻で出席された方が沢山の署名を集められました。お二人共、北海道ご出身の方で、同級生、友人、知人一人ひとりに説明文を書き、手紙を入れてお願いされたと言いました。こうして一人から万人へと交流の輪が広がり、組織の活性化も花開こうとしています。先々において介護する人の介護者の会(家族会)を実践されることを提案します。

日帰り旅行も最初は20人程度だったのが、今回は80人余りの方が出席されました。皆さん笑顔の素敵な仲良しさんばかりです。

4月から、広島難病対策センターで、病気のベテラン8人が2人ずつローテーション組んで、難病電話相談を受けております。PD病は第2と第4木曜日です。相談者と顔を見て話が出来たら良いのにといいながら、相談に乗っています。

5月7日に、水野支部長と後藤事務局長がこの電話相談の事で「NHKテレビ」の取材を受け「お好みワイド」に出演、約10分間の放送の中でアピールしました。こうした様々な活動をする事により組織が活性化し皆の笑顔が広がっていくのではないのでしょうか。

広島県支部の事いろいろと紹介させて頂きました。

ありがとうございました。

## 幻覚と現実

岐阜県支部 小澤 二三男

岐阜県支部の小澤二三男です。

本全国大会の体験発表の狙いは、支部組織・本部組織の活性化を目指しています。会員の皆さんが友の会の運営について論議しあい、組織強化・活性化に発展すれば最高です。

友の会活動の目的に「会員相互の親睦」があります。私の体験発表テーマ「幻覚と現実」は狙いである組織の活性化とは程遠いように感じますが、なにになに幻覚を分析すれば、友の会組織の違いが出てきます。妄想、幻覚とは、心にも無いものが見えたり存在するかのように見える事。であり現実とは、現に事実として存在することです。

最近「なぜ生きる」と題する本を読んで物事には真(生きる目的)と仮(生きる手段)とがあり、「真」と「仮」が明らかになるのは同時だと言っています。

私の背景を少し話しておきます。生きてきた道が違えば結果も異なります。私はパーキンソン病と認知され10年になります。定年を来年に控えての59歳の時です。田舎育ちの少年時代を過ごし高校時代からは都会に通う生活となり、40年のサラリーマン生活を終える直前のことです。真面目です。几帳面、嘘つけません。

パーキンソン病と言われても初めて聞く病名で、ショックも悲壮感ありませんでした。家に帰って妻に病名を聞かれても「カタカナだった」としか言えずどのような病気か気にも止めず身体への影響も2~3年はありませんでした。

発病して10年もたてば個人差はあるが、病状はかなり進んでいます。私の場合、パーキンソン病の四大症状(震戦・筋固縮・

無動・反射障害)は、さほどでは無く歩行障害・自律神経症状(便秘・排尿・よだれなど)精神症状(よううつ・幻覚など)が主流です。

妄想・幻覚と思われる症状のうち、最近は次のような現象が顕著に現れます。

1. 遠方に嫁ぎ実家への里帰りは、頻繁には難しいはずの娘が夜になると隣の部屋で他の者と語り合っている。娘の声を間違える筈はありません。
2. 3～4名で始めた作業も終わりとなり、最後に出来上がりが悪いと叱られたり片付けたりするときは周辺にはだれもおらず私し一人が残されている。
3. 名古屋ドームグラウンド1haに深さ60cmの排尿処理(1回200cc・1夜3回排尿)の時何日分の貯尿が出来るか計算せよ。270年分と計算するとすぐ「次の問題を」と出して1晩中眠れない。
4. 男女10名のグループが寝返りの練習を暗くした部屋で行った。終わったら男性ばかりでした。(私の幻覚・夢には女性は出てこない。
5. 私は足が悪く起きてすぐ歩けない、3年前からシピンを使っているがチョットの置く位置のずれにより骨の折れる仕事となる。外注費を見直したいので見積りを出してくれと市の水道課から依頼があった。見積り条件を確認し私の出した採尿単価は6,300円で、以後単価業務となった。

こんな現実離れしたことと毎夜楽しく戦っております。  
目覚めと共に真仮が明らかになり、私の一日が始まります。

ありがとうございました。

## 今、あの時のことを思う

新潟県支部 木村 久男

新潟県支部の木村久男です。

私は今日まで生きています。

パーキンソン病と告げられたのは、29歳の時です。その数年前から歩く時に左足を引きずるので、靴の先がすぐ磨り減ってダメになります。

私は死んでいても不思議では無い人生を送っていました。

別の病気と誤診され、病院に入院した時、薬と注射によってだんだん動かなくなっていく身体。入院当初は2階で電気部品を作る軽作業をしていましたが、それすらも出来なくなり、やがて1階にある部屋に移された時、そこには、紙おむつをはかされたおじいさん、おばあさんたちがゴロゴロと横たわっていた。まさに現代の「姥捨て山」という印象です。そんな部屋へ看護師に連れていかれた時、自分が廃人になるだろうということが頭の中をよぎった。自分というものが失われていく……。5mと離れていないトイレへすら一人で行けず、看護師の肩に手をおき、連れていってもらおう自分がそこにいる。

「これが私の人生か？」自分で自分の精神状態を保つために、歌を歌って自分を励ます日々が続く。

「生きていたい」と望む自分がそこにいる。いったいいつになれば、こんな「悪夢」から逃れられる日が来るのだろうか。

ある日、私との面会に両親・兄妹・叔父さん・叔母さんたちが大挙してやってきた。そこにいる私は瞼も開けず、言葉もはっきり言えない。起きているのか、寝ているのかわからない様子。

「あにゃ（兄さん）久男しんでしまう」と叔母が父に小さな声でささやくのが聞こえた。

それから数日後、私は大学病院へ転院した。「ふ～」と息をついた。自由のある世界へ戻ってきた。病棟は明るく、勤務している医師や看護師のみなさん、とても優しく、明るい。自分の夢見た世界へ戻ることができた。

半年間の入院生活、そこで「若年性パーキンソン病」という診断が下された。「やっぱり病気だったんだ」原因をCTやMRIを使っても探すことが出来なかった。この病気では、それが当たり前のことなのだそうだ。病名をつけて頂いて「ほっ」として、治らない病気であろうが、そんなことはかまはない。本当に病気だったという事実を知ることができればそれでいい。自分の気のせいで、左足を引きずって歩いているのではないことが証明されたことが非常にうれしかった。

しかし、生きている以上、生活するだけの収入がなければならない。退院したばかりの私には仕事は無い。いい歳をした大の男が家に中でぶらぶらするなど、耐えられないことだ。そして非常にいづらいものだ。

やがて私は友人の勧めで、生命保険の外務員をしたり、地方の宅配会社に勤めたりした。しかし、どれもこれも続けていくことが出来なかった。その事へのコンプレックスが未だに尾を引いていると感じることがある。

そして、今、私は生きている。いや生かされているというほうが正しいと思う。この生かされている自分自身をどのように社会のために役立てるべきか、それを考え実行していきたい。                      ありがとうございました。

## 駐車場みたいなけったいな名前

愛知県支部 山尾 佐知子

愛知県支部の山尾佐知子です。駐車場みたいなけったいな名前の病気になってしまいました。これは私が始めて医師から病名を告げられた時の事です。「山尾さん、これはパーキンソン病やなー」とおっしゃたのです。しかし、何も知らない私の耳には「山尾さん、これはパーキングやなー」と聞こえてしまったのです。「先生、何ですかその駐車場みたいな名前は？」と思わず私は問い返してしまいました。このことを友の会の交流会の時に話したのです。そしたら、大爆笑になりました。その後パーキングは私のニックネームになってしまいました。

発病して13年になります。私の家は父の代から菓を扱う仕事をしています。菓の中で育った私が、パーキンソン病になるとは考えもせぬことでした。そして一生治らないと言われ、びっくり仰天しました。治らないなんて、なぜ、なぜ、私がなぜなの、なぜなのよ、といくら考えても、叫んでもどうにも成りません。そして、考え込んでは暗い気持ちになり、あんとんたる気持ちの日々が続きます。

今から4年前のそんな時です。友の会というものがあり、その会の主催で講演会のあることを知りました。そして、主人に連れられて行ったのです。会場に入ると、私と同じ仲間が沢山います。こんなに多くの方が、私は嬉しくなり安堵しました。

その時の支部長の話がまた強烈で、前向きで、常に積極的に行動する、自分の菓が切れた時に味わう痛さを話す時にも、ニコニコとしています。続けてこの会は「善意と任意」で成り立ちます。会の目的は、同じ病気の者同士、みんなで励まし合って生きていくことにある。と言われます。このことから、自分を大切にしなければ成らないのだなと学びました。そしてそれらの事を話す支部長の笑顔がとても素敵です。

また、支部長の口癖はATMです。ATM 何のことか分かりませんか？ ATMとは  
 明るくのA 楽しいのT 毎日をのM です。体が痛かったり、気分が悪かったり、毎日大変ですね。でも、愚痴ったり、ひがんだり  
 いられませんよね。この病気とは一生付き合わなければなりません。  
 それなら、いっそパーキンソン病を友達にしていましょ。

このように支部長の話には一種独特のものです。わたしが自分の痛さに抗しがたく、電話した時でした。私の話をジーと聞いた後で「辛いだろうが仕方が無いの。どうしてもと言うなら、生まれた事を悔みなさい。意味分かりませんか。あなたがこの世から居なくなればすべてが解決するよ。それが出来ないのなら、まあ頑張るか」と言われました。この話を聞いて、生きていくコツのような物が分かりました。

ところで、先ごろ出た愛知県支部の会報で支部長は私のことをすごく褒めてくれました。私は、嬉しいけれど恥ずかしくて仕方ありませんでした。しかし、少し冷静になって考えた時、これは支部長が私達に頑張れよ、と言って励ましていて下さるのであるということに気が付きました。  
 それには、まず感謝することから始めましょう。周囲の人、社会、国に感謝しましょう。この感謝と言うこと、続けていると不思議な力が出てきます。前向きに生きて行こうと言う気持ちになります。

若しあの時、4年前の講習会に行かなかったら、今日の元気さは無かったでしょう。今はどんな困難に直面しても、生きて行こうと言う気力に満ちています。

ありがとうございました。

## 病気とともに 人生を考える

愛知県支部 丹羽浩介

よくいらっしやいました。私は今回の主催者・愛知県の丹羽浩介と言います。自己紹介から初めます。発症は45歳の1月です。今68歳ですから24年目になります。ご覧の通りこんなに元気です。パーキンソン病というと、神経系統の不具合で進行する病気だから、発病後24年もたった私を見て、大抵の医師は私のことを例外扱います。要するに奇跡的に良好な経過を辿っています。体質とか、病気そのものの形などが違うのではないかと多くの方が言います。しかし、私にしてみれば、考え方と日常生活の有り方にあるように思っています。要するに、明るい気持ちでニコニコとして生活実践できれば、病気の進行は著しく遅くなるでしょう。

私は今までも何回も皆様の前で体験記をお話して来ました。今日は午前中のこの席と午後のシンポジウムに出ます。双方の内容が重複しないように、そして、新しい角度からの見解と成るように工夫しました。参考になればと思います。

初めてのかたもおいでと思います。パーキンソン病のことを掻い摘んでお話しします。この病気は脳神経の病気です。中脳の所に親指の爪ほどの黒質という部分があります。この黒質というところから神経伝達物質であるドーパミンが分泌されるのですが、黒質の退化によりドーパミンの分泌量が減ります。この結果運動障害を起こす病気です。パーキンソンという病名はこの病気を仔細に研究したイギリスの外科医に由来します。彼は200年前の人です。今もって原因が特定されていません。

完治の目処も立っておりません。但し、薬物治療方法が高度に発達しているとともに外科治療法DBSも手広く行われています。現在日本の患者数は15万人とされています。

今こんなに元気な私も悲嘆に呉れて茫然自失していた頃もありました。ステッキを用いて、L・ドーパを1日に7錠吞んで、深刻な顔をしては、人は話しかけませんよね。思い出せませんが、1~2年はそういう時期があったように思います。このよう事を考えては周囲が迷惑ですね。この頃を知っている人に会うと、びっくりして、丹羽さんあなた生きていたのかと大きな声で言います。これから脱却できたのは、第一に妻のお陰、次に鈴木大拙師と親鸞聖人さま、それに多くの善意の先輩のお陰とっております。今は感謝の気持ちで一杯です。お返しの生活を送っています。私の生活態度の基本は、

- ① 現実を受け容れる…なにごとにも積極的に。肯定します。
- ② 明るく楽しい生活を送る…笑いを忘れた人生に発展性はありません。
- ③ 何時までも瑞々しい好奇心を持ち合わせる…好奇心わくわくしませんか。

- ④ 家に閉じこもらない…テレビの番人でこの先の時間を送るのですか。
- ⑤ 少しぐらいの症状の変化は飲み込んでしまう…少しぐらいのことでうろたえない事にしましょう。
- ⑥ 薬は適量を飲む…これは難しい話です でも適量を飲むのです
- ⑦ 日常生活がリハビリでありリハビリが日常生活であること…人から言われてするものではなく進んで行います
- ⑧ 100%を求めないこと…私は60%で十分だと思っています。80%でも構いませんが
- ⑨ 過去を振り返らないで将来に明るい展望を満ち続けること
- ⑩ そして まあいいか。

こういうことをお話ししたいわけですが、私の役目は時間調整です。11時30分が来たらやめさせていただきます。そこで、話が途中になってもわかるように予定原稿が、先ほどの体験発表10人のものと合わせて冊子にしています。よろしければ出口で持って行ってください。但し私達の会は患者が自主運営しています。1冊200円入れていただければ幸いです。お持ち合わせの無い方は、冊子は持って帰っていただいて代金は秋の協同募金にでも入れてください。

本日は沢山の人のにおいでいただきましたけれども、取り分け半田常滑看護専門学校の学生さん2年生全員にお出でいただいたことに感謝します。学生さんのために私の一番とくいな話から始めます。質問をしますが、対象は看護学生さんだけとします。いいですか、分ったら元気良くハイッと手を挙げてください。いいですね、元気良くハイッとですよ。では質問します。NHKとはなんですか。テレビ局、正解です。続いてPTA、ハイ 学校ですね。これからが問題です。**ATMってなにでしょうか。**分りませんか。元気良くハイッと手を挙げてください。

この質問には、次の意味があります。まずこの講座に出て、学ぼうという気があるならハイッと手を挙げてみる積極さ、人生には明るさと積極さとが何よりも大切だと知ってもらいたいからです。次に、私達は医療のことを聞きに来たのに、どうして関係のないことを聞くのかしら、と申していたきたいのです。つまり、私の言いたい事の結論は、生きるということは、病気であろうが健康であろうが、子供であろうが大人であろうが、老人であろうが同じであると言いたいのです。その同じである基本とは、希望と勇気、明るさと積極性、**疑問と機転**なのです。

3年前に胃潰瘍に成りました。胃カメラを呑めといわれました。パーキンソン病という病気はのども狭くなり胃カメラが通りにくくなります。大きな病院で医師が3人います。このような時に誰でも思うことは腕のよい医師にお願いしたいということです。ところで看護婦さんに、事情を説明して、良い医師を教えてください、と仮に言ったらおしえてく

れるでしょうか。そこで一計を案じて私は近くの看護師さんにこういいました。「胃カメラを受けろと言われました。私は大変に多忙です。空いている日を教えていただけませんか。この日は混雑するから絶対に来るなという日も教えていただければ、その日は来ないようにします」といいました。私の言い分をじっと聞いていた彼女は、途中から顔面いっばいに微笑を広げ、「それは、それは、お忙しいのですね、水曜日のこの先生の時は大変に混みます。絶対にこの日には来てはいけません」。と言うやくりと背をむけて軽やかに楽しそうにスキップを踏んで立ち去りました。

もうひとつ似た話をします。タクシーに乗りました。私も話しますが運転手も話をします。彼が言うには、この会社に入るのに1年間駅のたまり場に通り、運転手達と仲よくなった。そして、1年間1度も人を募集していない会社を見つけて、知り合った運転手に口を利いてもらいヤット入れていただいた。会社は小さいが、居心地がよいから誰もやめない、もう7年になりますかね、感謝しています。今言った二つの話が機転です。これが機転です。ATMでしたね。いいですか、明るくのA 楽しいのT 毎日をのM さあ、みんなで大きな声で 明るく楽しい毎日を ATM で。

約束どおり 『もう パーキンソンと呼ばないで』クラスに2冊差し上げます。この本は都合4000冊でています。出版界で4000冊というとヒット作品です。在庫が10冊くらいしかありません。その内の2冊をクラスに差し上げます。引率の新美副校長先生お渡しします。一度お読みになってください。

実はパーキンソン病と言えば順天堂大学の水野良邦先生が夙に有名です。この本の初版書評を水野専制に書いてもらいました。そして、この本は80冊順天堂大学に届いています。水野先生に聞きました。何に使っているのですか、と。先生は当然の如く「学生の教材です」と答えられました。事実、インターネットで検索すると順天堂大学の図書一覧にこの本の書名が出ています。

この本に関して何がいいたいかと言う点です。医師は患者に学び患者は医師に救われる、治療と言う点に関しての一つの原則に見事に当てはまっていると言うことです。私が24年前に発病した時に医師はこういいました。この病気は伝染するものでも恥ずかしいものでもありません。今までどおりの生活をしなさい。

ところが最近の医師の説明は、積極的に世の中との係りを持ちなさい、と言う風になっています。まさにこれ、積極的に生きる、これが人類共通の生きる指針と考えています。そして、私の実践してきたことなのです。そしてこの本のテーマなのです。

そこで皆様に訴えます。特に若い、半田常滑看護専門学校の学生さんに訴えておきます。人生とは積極性にあり、おりなす一つ一つの事柄に対しては機転で対応する、これだと思

うのです。調子に乗って付け加えましょうか。普段から自分で考えると言う習慣をつけることですか。学校で教えてもらうことを勝手に考えて変えてはいけません。それは基本だからです。

では次に人は明るくなければならぬ。この話をします。2年前のことでした。ある老人施設に招かれました。パーキンソン病患者の人に対しては何回も話をしているが、単に老人と言う人に何を話すのか、との思いで、ままよ、と出かけました。施設に着くと働いている人たちのユニホームはピンク、壁紙はピンク、私のカッターは今日と同じピンク、ネクタイもピンクです。そこで私は職員の方に聞きました。ここで働いている理由は何でしょう。三人の方が同じ答をしました。「お爺ちゃん・おばあちゃんが好きだから」といいます。話が始まりました。1分もしないうちに最前列の車椅子の人5人が眠り始めました。後で聞いたら5人ともアルツハイマーとのことでしたが、このときは困ったな、この調子では10分ももたないかなと思いました。

ままよと、あなた方は幸せね、と始めました。ピンクは幸せの色、壁紙ピンク、働いている人ピンク、私がピンク、言うこと無いね。それにね、ここについて直ぐ職員の人に聞いたの、「どうしてここで働いているの」返ってきた答がね、3人とも同じで「おじいちゃん おばあちゃんが好きだからというの」こんな幸せないじゃない。皆さん家にいたら、邪魔になって蹴飛ばされているような人が多いのじゃない、と言ったのです。そうしたら、爆笑の渦で後は大成功でした。

この時に話したのは、明るく明日にむけて生きよう、ということでした。話の後で、司会者が感想を一人ひとりに話させました。皆しっかりした声と意見で、素晴らしいと言ってくれました。

たまたまその年の秋小学校6年の父兄参観日に会員さんの推薦で話をするように呼ばれました。何を話してよいかもわかりません。やはり、ここでも明るい話です。反応はその場で分っていたのですが、12月になって担当教諭よりの手紙つきでクラス全員『ありがとう文集』が届きました。病気のおじさん〔勿論私のことです〕があんなに元気で明るいから、うれしかったです。挫けそうになったら、おじさんの話し思い出します。努力って必要と分りました。うれしかったですね。

昨年の秋は福祉を学ぶ高校生です。私と話をして病気に対する偏見をなくし、いきるためには積極的な努力、それも明るいことが必要と悟ったと言ってきました。

このように生きると言うことには性別も、年齢も、考え方にも、職業にも、健常者に

も共通することがあります。鉢植えの植物にも、水分と太陽熱、栄養の含んだ土壌が必要のように、人間にも老若男女、職業貴賤、健康などを越えた何かの共通点があります。それがATMであると思うのです。では、その積極さと機転をどうして作り上げていけばよいかと言うことです。この二つの点が出来た時、自分と言うものに自信が出来て、自分の人生を受け容れていこうと想う様になれると想うのです。そこで、皆さん周囲の人を見渡してください、といっても今この席の人ではありません。皆さんの生活範囲の人たちです。色々の人がいます。自信一杯の人、不安げで心細そうな人、積極的な人も消極的な人、音赤の人。根暗の人、いつも話題の中心にいる人、孤独な人、まだまだ分類しようと思えばきりがありません。しかし、これ等の人は見かけほど大きな差は有りません。自信たっぷり、堂々としている人も、案外他の人のことが気になりおろおろしている人が結構多いのです。その差はどこにあるかといえば、訓練したかどうかの差にあるように思います。

そこで発病して困ることは、自信喪失と不安という恐怖感の二つのことが同時に起きることです。自信喪失というのは今日現在のことで、不安あるいは恐怖感と言うのは将来に向けてのことです。多くの人に聞くと、自信の喪失と言う点については、何とは無く克服していく人が多いようです。しかし、不安感を払拭すると言うことが大変です。

難病は143あります。他にも沢山の病気があります。その中でなぜパーキンソン病の暗いイメージが強いのでしょうか。それは、病態が進んだ人のすがたが目止まるからでしょう。しかし、私に言わせれば、私達の病態が世間の目に触れる度合いが少ないと思っています。

石の上にも3年とか苦節10年と言います。3年と10年何処が違うのでしょうか。私の体験によると、3年というのは何かを学ぶ時です。中学校3年、高等学校3年、そのほか仕事を習う長さとしては妥当なのでしょう。これに対して苦節10年の10年は、何かを知っていて、体験していて、その上に積み上げる場合ではないかと思うのです。つまり、発病してから何か新しいことを習得する、そのようなことだと3年で問題の解決能力がつくのでしょうか。

しかし、何かを変えようとした時には10年くらい必要と言うことなのでしょう。それは生活態度であったり、価値観であったり、人生観であったりするわけです。これを変えるのには10年くらい掛かると言うことなのでしょう。従って、これができれば不安の解消が成されていると考えて良いと思います。

では次に明るく生きるとはどういうことかについて触れてみます。私達は地球の上に生

を受け地球の中で生きています。私達があって地球があるのではありません。ここを考えれば自然の理法に逆らうような生き方は出来ないということになります。自然の理法とは何でしょうか。

自然の理法とはこの地球上の出来事、この出来事のことを森羅万象とっていますが、地球上の森羅万象は須らく太陽の支配する所による、とすることを改めて認識するという事です。早い話、植物が育つ条件を考えてください。太陽熱、水、土壌、と時間ですね。太陽熱は当然太陽、水は太陽による循環、土壌も太陽による循環により栄養を含んでいるもの、時間、時間は直接時間と言うよりも、熱、水、栄養の合成に必要な手続とでもしておきましょう。そうすると総て太陽の賜物ということになります。そして、植物の生育と言うことに関してもうひとつ大切なことは、皆な上を向いて育つと言うことです。もやしも、つくしも、杉の木も総てうえを向いて伸びています。下、つまり、太陽と反対方向に向って生育するものは何一つ無い、これが植物に関する自然の理法です。

では、この自然の理法はどういう形で私達人間に作用しているのでしょうか。この点について考えてます。まず始に身体と心は一つであるということ。日本には古来より「心身一如」と言う言葉があります。一如とは一つ、または同じ、と言う意味です。「心身の鍛錬」と言う言葉もあります。これは、心も身体も同時に鍛えると言うことです。これと同じ事をアイシュタインは「肉体と精神は二つの異なるものではない。同じ事をふたつの異なる形で知覚するというだけのことだ」と言っています。これが人間に作用する自然の理法の第一です。

そうすると(これは厳密な表現ではありません。しかし、常識的に言って)心だけ切り離しての治療は考えられないし体だけの治療も無いわけ。身体と心は常に一つ、ということになります。この項に関して結論を言えば、**心が前向きで生きていこうという気迫に満ちれば、身体もそのような作用が起きる**、ということになります。反対に、心が湿り、自分を責め立てれば、肉体は萎縮して、細胞の退化が促進されると言うことになります。だから、常に明るい展望を持つ、これが植物に当てはめれば上を向いて伸びると言うことに相当します。

次にパーキンソン病を罹患して、実際に療養生活をしている場合の生活態度についてお話しします。この話は、私が全国会報に書いたものの要約です。パーキンソン病に限らず世の中の多くのことに当てはまることです。調子のよいときは、ハイ、イタダキ。少し悪くなると、アア足が動かない、どうしょう。どうしょう。このまま歩けなくなるのではないかしら、心配を加速させ、実態よりも自分で悪くします。これこそ、体験に即して言えばありえないことなのですが、本人にとっては不安で大事なことです。ここで、心の持ち方

と言うことがいかに大切かと言う点に触れます。この一文は、水野美邦先生に絶賛を浴びました。

体調とは何か、と言う点です。体調の変化は誰にでもあり絶えず変化しています。その変化の形は個人により千差万別です。しかし、大雑把な表現をすれば周期的に来る身体の好調と不調の繰り返しです。それではこの点を確認します。**原則 ①体調の変化は誰にでもある。**

次にパーキンソン病がなぜ起きるか、難しく考えないでおきましょう。単に黒質の退化により発症するとしておきます。さて、黒質は脳の一部です。その脳の一部が増えたり減ったりするのでしょうか。ここではそういうことはおきないとして置きます。**原則 ②黒質は顕著な増減はしない。**

次に、体調と症状の変化をこのように考えます。健常者の場合の身体の変化は体調が良いとか悪いとかで表現します。ところが一度病名が着くと、これまで体調と呼んでいたものが、症状の変化という言葉に置き換えられます。そこで、**原則 ③体調の変化と病状の変化は同意語と考える** つぎにパーキンソン病の特長を付け加えます。

**原則 ④パーキンソン病は急変しない ⑤パーキンソン病が一直線に悪化に向うことは無い。**

結論に入ります。どなたも経験があります。原則①～原則⑤をもう一度繰り返して読んでみます。あなたがあなたの体調を心配するのは当然のことです。何しろあなたの身体です。そうなのですが、少し観点を誤ると、かえってマイナスの作用が起きます。この点はくれぐれもお気を付けてください。おわかりいただきましたか。

さて、私達の生存と自然の理法との係りの話です。自然の理法にしたかって生きるのが、本来の姿であり、苦しみや煩悶が少なく生活できる基です。それは、とりもなおさず明るく積極的に生きる事なのです。明るく積極的に生きるには、どのようにすればよいか、このテーマについては午後のシンポジウムに譲ります。是非とも引き続いてお聞きください。

自然の理法ということに関して、もう一つ別の観点ががあります。健康補助食品の活用についてです。この話は、個人の判断に委ねる他に方法がなさそうです。私の今まで聞いた話では、イチョウの葉っぱ、ハワイの深海水、特別な蜂蜜、何とかと言う何とか……。

食品では有りませんが、白金のネックレスの磁性を帯びたものを、研究開発したという人の言い分では僅か26万円で特別に分けてやろうと言うものもありました。彼は私に目の前で実験をして磁力の強さを証明しました。ところが私の知識では、白金Ptが鉄系素材に匹敵するような磁力を帯びるわけがないという、極常識的な自然の理法です。断ったら、すぐまれました。大丈夫です。こんなことにはなれていません。

私は、現代医学万能と考えているわけでは有りません。しかし、これぞ自然の理法と称する沢山のものがあります。本当に自然の理法に叶ったものであるのか、そうでないかは十分にお考え下さい。特殊な、あなただけにお知らせするという、自然の理法を信じるの

は、決意を固めてからにしてください。これが、療養生活原則の結論です。

最後に、自己啓発ということに触れてみます。あなたはパーキンソン病です、と最初に医師より告げられた時の印象が後々まで影響するようです。例えば「あなたはパーキンソン病です。」そのときの医師の告げ方がどうであれ、既にあなたは告げられています。ですからこの時のことをあれこれ言っても始まらないわけですから、それはそれとして、次の生活態度を確立したいものです。順不同で思いついたままに、かいていきます。

第1に自分を責めないで下さい。自分を責めれば心が内向きになります。心が内向きになれば、そこから積極的な考えが湧いてくるはずがありません。心は常に外をむいてこそ心です。

第2にどのような形であれ世間との係りを持ちつづけることです。世間とのかかわりがどれほどあなたの病気に対する負担を減らしてくれることでしょうか。

第3に自律心と自立心を意識して育て上げることです。

第4にパーキンソン病は脳の病気です。黒質の退化が主たる原因ですが、脳の他の部位にも関係していると考えerことはできます。現に、パーキンソン病になって通常の生活者より、臭覚が落ちる、動作がのろい、手先の小さな動きが苦手、考えることがにがて、過去の偉大さに拘る、新しいことに興味を示さない、などの人が数多くいます。この点をほかって置いたのでは、病気は我が物顔に進行します。これにマッタを掛けるには、あなた自身の意思と行動力しかありません。

どうか是非皆様、病気を進行されなくなかったら、何事に対しても興味を持ち、新聞を読んで頭を鍛え、脳全体の能力を退化させないように勤めてください。

第5に主治医を信頼してください。と同時に疑問な点は問いただしてください。そのお手伝いならいつでもします。

最後になります。わたしはこの原稿を平成19年6月11日午後6時から書き始め途中食事、入浴、頻繁にコールする電話、の合間を見て翌日の午前九時に書き上げました。

これが私のエネルギーの元です。

有難うございました。

全国パーキンソン病友の会 第31回総会・大会

主管 愛知県支部 平成19年6月22日発行