ＳＳＫＡ
全国パーキンソン病友の会会報
２００３年5月２４日発行
増刊通巻４５３８号
１９７１年8月7日第三種郵便物認可
毎月1の日6の日発行

全国パーキンソン病友の会・愛知県支部

愛知県支部だより

１０号

◆　「愛知県支部だより」１０号をお届けします。４月２７日に定期総会を開きました。総て　の議案について原案通り採択されました。本号では支部長挨拶、議長の見た一日服部優子医師の講演記録を載せました。

本号は読みごたえのある内容となりました。本年度の発行回数も何とか年間４回を達成してみます。自分で会報作りを手掛けてみて分かったのですが、このようにてまひまがかるものとは…… 知らなかったのです。

◆　今回「ＰＮＧ愛知・速報板」を創刊しました。こちらの方は新聞の性格を、会報の方は月刊雑誌的な役割に棲み分けたいと思います。

◆　最近「音楽療法」と言う言葉をよく聞きますが実際はどこでどのような方法で行われるのか知りませんでした。服部優子医師の講演を聞いて少し分かっ敵多用な機がします。ありがとうございました。

◆　優子先生にあやかって日野語録。　◇音楽には病む人の心と身体を癒す力がある。
◇何事もとらえかた次第　　◇きりのない願望があなたをしあわせから遠ざける。
◇健康とは数値に安心することなく自分が「健康だ」と感じることです。中島陽太郎

もくじ

総会関係　　支部長挨拶　２
総会議長載せました感想　４
服部医師の講演　７
国会請願に参加して　１４
書評　　順天堂大学　水野美邦教授　１５
京都府支部よりのたより　　１７
手記・語り　　堀江トモ　１９／伊藤つぐみ　２１／林和　夫　２３
小山美智子　２４／山畑照雄　２５／加藤　登　２７
コラム　　中島陽太郎　２８
社会　　若年部会 加藤紀幸 ３０／終の棲み家　中島陽太郎　３１
皆さんの声　　編集／中島陽太郎／加藤基雄　３３
コラム／広告／その他

総会支部長挨拶

丹　羽　浩　介

★　お早う御座います。ただいま紹介を受けました丹羽です。
本日は多くの方に来ていただきまして有難う御座います。とりわけ目立つのは二人での参加です。自分ひとりの外出は心もとないけれども、大会だけは覗いてみよう、と言うことだと思います。何事に対してもとにかく第一歩を踏み出してみる。前向きな行動の積み重ねが自然と病気を意識しない生活観を身に付けていくものですから、良いことです。

★　昨年の総会で愛知県支部を、みんなで力を合わせて日本一の支部にしてみようと、呼びかけました。それは何かを比較して日本一と言うのではなく、会員になっていて良かったと思う心の問題です。この点については皆様のお陰で、概ね達成されたものと思っています。いろいろと問題がありますけれども、今後とも努力していくべき課題でしょう。

★　話を変えますが、私達がこの会を組織している目的は規約にある通りに、会員の物心両面にわたる生活の質の向上ということです。その為には一人より二人、二人よりは三人と数多い方が何かと都合がよいのでしょう。

★　ここで考えなくてならないのは、この会は会員相互の善意と任意で成立しているという認識が必要なことです。善意とは、言葉を変えて言えばボランティア精神、ボランティア活動であり、任意とは自分に出来ることを通してのこの会へ参加するということです。自分のために何かをする。それが会のためになる、これが原点なのです。

★　会員の気持は尊重しますが、それが要求と言う形で出されても実現しないし、又入会希望者に対しても、今後とも受け入れていくことが出来るかという問題を抱えています。事務量は傍目で見るより多く、会員番号をつけるなりいろいろと工夫はしていますが、会員の入退会事務、金銭管理、会報作製、本日のような年間行事などに多くの人手をかけています。

★　このようなことをお話しするのは会の実態を知っていただきたいからです。この会の運営は善意と言うことが貫かられていますから、これが成り立ちます。会の運営に関しての役員の方の努力協力にこの席を通して心より感謝の言葉を申し上げます。又日頃の役員の活動に御支援くださる会員の方にお礼を申し上げます。

★　会報についてお話します。会員皆様のご協力で良い物が出来ています。記事の中でとりわけ好評なのが会員の手記なのですが、これは読んだ人には一種の教訓として、書いた人には感激と感動を運んでいます。
編集部の方から無理に御願いして書いていただいた方の方が、出来上がった自分の原稿の姿に対する感動は大きいようです。是非皆様も挑戦してみて下さい。

★　本年度会計予算に関して、寄付を募ったところ、昨日までに 768.000 円が集まりました。これは短期間に集まった金額としては大変なものです。支部会計の年間予算は、今回の改訂で一人年間 5.000 円、内東京本部に 1.500 円、支部会計として使用できる金額 630.000 円を 138.000 円超過しています。皆様の会に対する情熱に感謝します。

★　寄付について一言付け加えますならば、先にお話したようにこの会は善意と任意で成り立っています。従って会員の皆様方は自分にできることを通して会の運営に御参加下さい。

★　本日の総会については中日新聞のご好意で掲載していただきました。新聞の力は大きく数百通の問い合わせがありました。本日聴講していただくのはこの内の 30 人程度ですが、本日お招きできなかった方には 10 月 25 日の医療講演に案内したいと考えています。

★　いろいろとお話しました。私の言いたいことは、この会の運営は善意と任意で成り立ち、会員の日常の生活は「希望と勇気」を基としてあくまでも楽観的に、あくまでも積極的にお暮らし下さいということです。お聞きくださいまして、有難う御座いました。

山は積りて高く　沢は積りて長し

－総　会　を　終　え　て　－

副支部長　　則　竹　昌　常

【入場者 125 名で大成功】

会の成否は第一義的には参加者数で決まる。何はともあれ、今回の総会は参加数１２５名で大成功と言ってよい。関係者の皆さんとともにその喜びを分ちたい。不安もあったが、総会に先立つ４月２２日の役員会で私に渡された参加申し込みハガキは８０余名分、優先すべき会員の参加は７８名。会場の東別院会館の「蓮・橘」の収容定員は１１４名。もうこの時点で４４名が溢れてしまう。誠に申し訳なくお詫びの手紙とともに秋（１０月２５日）の中小企業センターで行う『医療講演会』に優先的に参加していただく手配を取ることにした。

当日受付をしていた係りによると 125 名は参加したようだ。車椅子も用意してあったが付き添いの方がかなり多かったようで、なかには看護学生らしき若者も若干あり、頼もしく感じた会員もいたようだ。成功の理由を、会場の至便さとか、中日新聞のご好意で『生活欄』に 10 行の案内を載せていただことを真っ先にあげる人もいるが、私はそうではない。

難病問題の広がり、深まりが根本にあったればこそ起こりうる現象であり事態だと理解する。だから、行政も注目して欲しいと議長挨拶で述べた次第だ。

総会を開くまで

２月１３日　三役会議　　セラミックス連合会館

３月　６日　役員会　　丹羽宅

３月２０日　総会資料の確認　数回の見直　　議事進行表　数回修正

３月２５日　会場下見

４月９日　役員会　熱田区役所

４月 11・12 日　国会陳情

４月２２日　役員会　丹羽宅

【準備が成否を決する】

この半年間の活動は、４月 11・12 日の国会請願も含めた署名・募金活動と４月 27 日の定期総会準備の２点に絞られたと言ってよかろう。上に示したものはそのあらましを纏(まと)めたもので、総てを網羅(もうら)しているものではない。係りにより帳簿、名簿上で、又係りにより足を使っての作業となる。前者は会計・会計監査など、後者は支部長や私の分担するところとなる。『総会議案書』では寄付の扱いの議論があったし、「議事進行表」では担当者の入れ替えが思ったより多かった。なべてパソコンの普及が従来の手法と随分変わったことにいささか戸惑った。

総会次第

★議長就任挨拶　　★支部長挨拶　　★経過報告　決算報告　監査報告

★活動計画案　規約改正案　予算案　会の愛称　　★新旧役員紹介

★体験発表　★休憩　　★講演　　★座談会　　★個別相談会　　★散会

【何が感動を与えるのか】

それは言葉ではない。お金でもない。両者合わせてもまだ少し足りない。感動は真実の「魂」なのだ、真実の「心」なのだ。

それは大小の垎(らち)（編注・さかい）を越えて人の琴線(きんせん)（編注・心の奥に秘められた心情）に飛び込んでくるものだ。今回の総会で言うならば、蟹江サカエさんの小さな「栞」であり、支部長の読み上げた京都若年部の手紙であり、伊藤加津子さん、下村高史

さんの体験発表だったのではないか。聞くところによると、蟹江さんは83歳。30歳で発病し今は元気になられたとか。今日の日のために一週間で９０枚の「栞」を作ってお贈りいただいた。そこに「心」があるのだ。伊藤加津子さん、下村高史さん、よく出てきてくれました。静かな語り口で「私は母親、寮母さんは子供。老人ホームは子供が沢山いて、今は最高に幸せ」とおっしゃる。下村さんは迫力だ。３０年来パーキンソン病で、付随運動が出て苦しい中、「皆さんに会いたかったからやって来た」というだけあって、私達がどれだけはげまされたことか。

【その他でちょっぴり嬉しいこと】

1　総合して好評であったもの　＝　『音楽療法』

♪今日の日はさょうなら　♪この広い野原に　（手話）

♪♪　ただ年齢にあった選曲を　との声も。

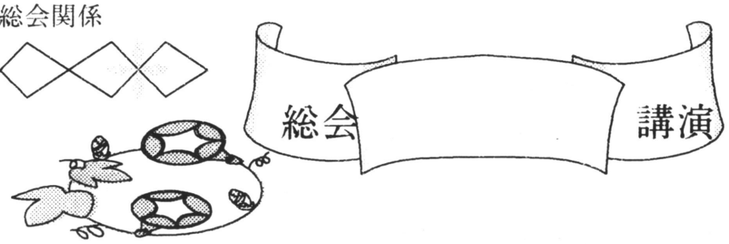
2　駄洒落の好きな支部長の『善意と任意』で７６万円。やはりきちんと訴えてよかったね。

3　戸別相談：長い時間ご苦労様でした。１４名の相談でした。

【升(しょう)を以(も)って石(こく)を量(はか)るの愚(ぐ)】（編注・自分の小さな尺度で人を評価するおろかさ）

「いろいろあってびっくりした様子ですがここ数年で一番良い総会でした。」とはあるベテラン女性会員の感想だ。止まっていたペンが急に動き出した。どんなことがあろうとも罷免とか脱会という言葉を吐くべきではない。**「升を以って石を量る」**が如きは当(まさ)に品格の問題だ。爾後(じご)（今後は）かかる言辞(げんじ)（ことば）は弄(ろう)されぬが（もてあそばないほうが）賢明だろう。

【　編集部より　】則竹さんの文章は難しい表現が多いのですが一種の風格があります。そこで編集の段階で「ルビ」と「注釈」をつける事にしました。



声Ａ　　とても良い総会でした　優子先生の話　分かりやすくて
声Ｂ　　音楽療法って　すっきりしたわ
声Ｃ　　そうなんだけれども　選曲ね　（７０代男）
ＡＢＣ　　先生の話　良かったわ　良かったね

服部優子先生の話はスライドを使い、途中歌を入れ(音楽療法)楽しいものでした　　陰の声は　則竹昌常　奥田富美江 の両名です

スライド①　全国パーキンソン病友の会・愛知県支部

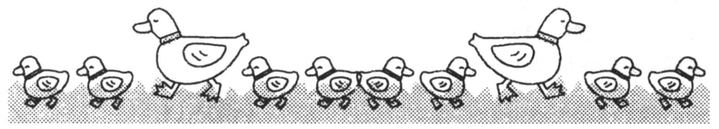
春の講演会 本町クリニック 服部優子

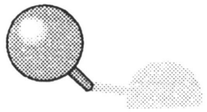
陰の声　今からの講演を期待しています

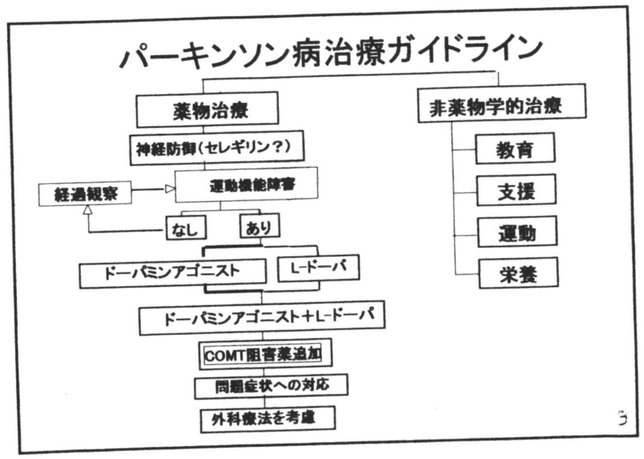
②　本日の講演内容

- パーキンソン病治療ガイドライン
  ＢＥＭ（Ｅvidence-based Medicine）
- パーキンソン病におけるうつ症状
- パーキンソン病における音楽療法

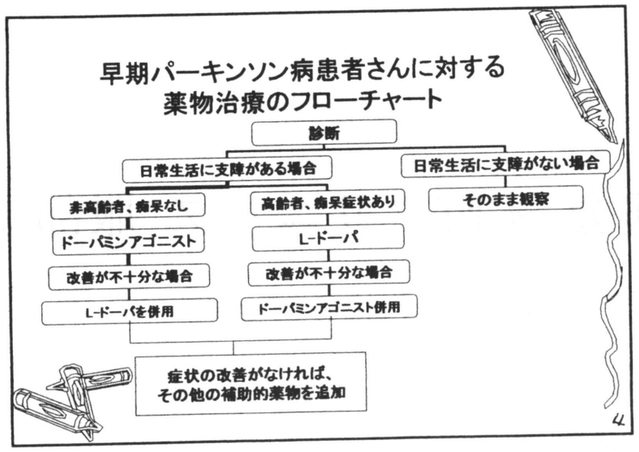
陰の声　うつ症状を音楽療法でなおしましょう



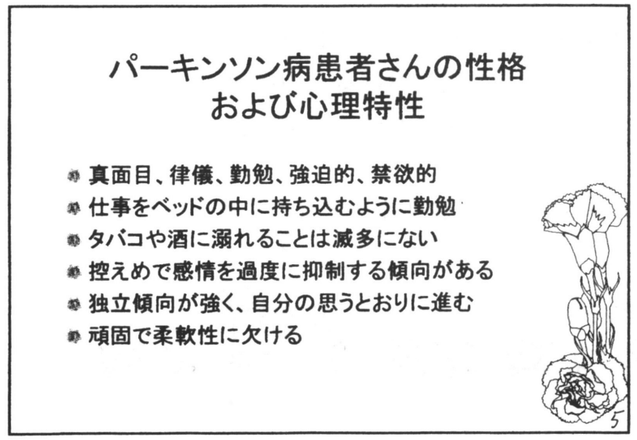




陰の声
即効は速効
薬のほかは
時間をかけ
てゆっくり



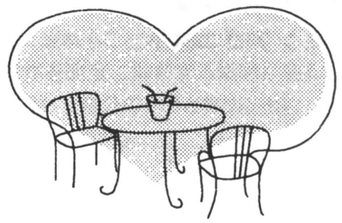
陰の声
薬８０％
明るい気持
２０％
あなた次第

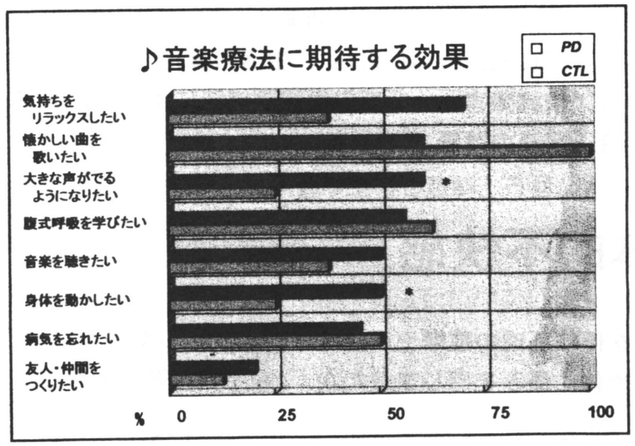


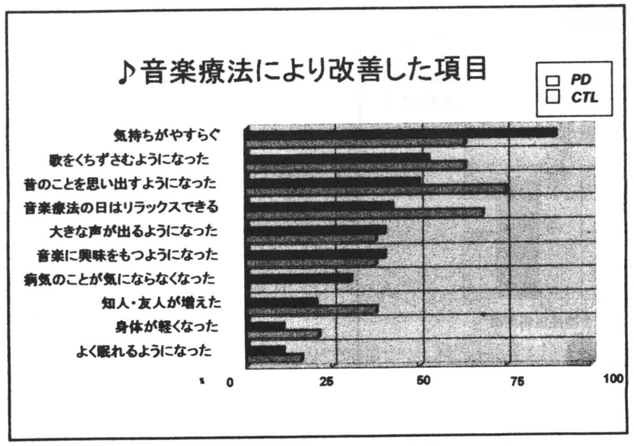
陰の声
Ａ　僕酒タバコやめれない
Ｂ　私頑固でわがまま

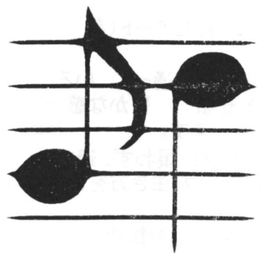
No	スライドの内容	陰の声
6	パーキンソン病に伴う、うつについて ・パーキンソン病患者さんのうつの頻度は約20-40%と報告されている。 ・うつ症状が患者さんのＱＣＬ（生活の質）を阻害している最大の原因であることが明らかになった。（1999年、ＷＨＯ調査） ・病気の初期と病気の進行期に頻度が高くなる ・今後は精神症状や心のケアにも積極的に取り組む時代に入った。	ペットが死んじゃったの アラアラ ストレス溜めないでね
7	一般のうつ病と共通する症状 ・抑うつ気分　気分が落ち込む　寂しい　悲しい　過去のことをくよくよ悩む ・抑制症状　不活発になる　おっくうがる　やる気が起こらない ・自律神経症状　頭痛　めまい　不眠　食欲減退　便秘　冷や汗	こんなに共通点があるのね
8	一般のうつ病と違い ・不安、焦燥感は低い ・罪悪感、自責感が少ない ・自殺率が低い ・日内変動がない ・躁状態は例外的	どうしてそうなるの それがつまり　病気じゃない
9	うつ状態に対しどのようなケアが必要か（１） ・パーキンソン病の治療が適切に行われているどうかをもう一度見直す ・うつを改善する抗パーキンソン薬 Ｌ・ドーパ、ドーパミンアゴニスト、 ＭＡＯ－Ｂ阻害薬	へー そうなんだ

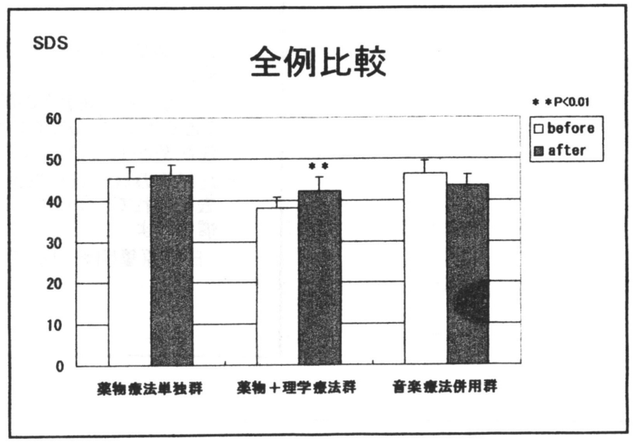
No	スライドの内容	陰の声
10	うつ状態に対しどのようなケアが必要か（2）	
	・抗うつ薬や抗不安薬を使ってみる	わー海外旅行か
	・以前からのライフスタイルを続ける	万里の長城ね
	・旅行などの趣味を続けたり、作ること	
	・社会に出て行くよう心掛けること	どうして今中国なの
11	うつ状態に対しどのようなケアが必要か（3）	おねがい
	・患者さんへのアドバイス	がんばれ
	・蹲踞せず、積極的に訴える	なんていわないで
	・小さなことでも訴える	
	・主治医に言いにくければ、周囲の人に言う	
	・家族・周囲の方へのアドバイス	
	・患者さんの気分を積極的に聞いてあげる	
	・不安にならない	
	・主治医に積極的に相談する	
	・カウンセリングは主治医の協力のもとで行う	
12	パーキンソン病と音楽療法	
13	私と音楽療法の出会い	うつに対する同質の原理 って何だったっけ
	・父親のうつ病	
	・音楽療法のルーツ	
	ダビデ少年のハープがソウル王のうつを癒す	
	・うつに対する同質の原理	？？？











⑰ ♯♪ パーキンソン病に期待しうる音楽療法効果

リラクゼーション効果

QOL（Quality of life：生活の質）

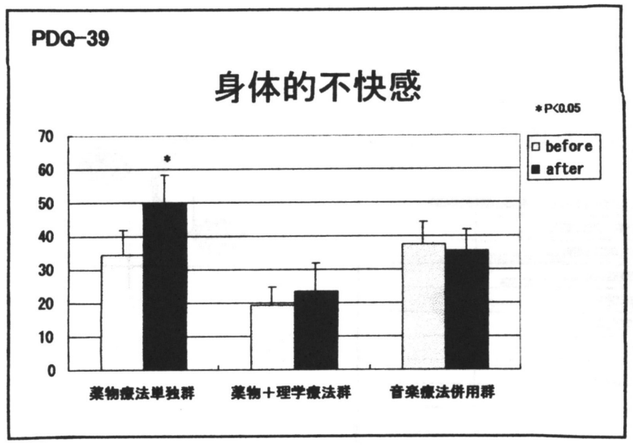
うつ／情緒障害　　感覚増強訓練法による歩行改善

発音、発声の改善

⑱身体的不快感

苦痛を伴う筋肉の痙攣やひきつけがありましたか

関節や体に痛みを感じましたか　　不快に寒さや篤さを感じましたか



さいごに･･･日野原語録

- 医学はサイエンス（科学）に支えられたアート（芸術）である
  医療者と病者との間に人間の心が通って　いることであり、病んでも心をふるわせる　　豊かな感性があふれていることだと思い　ます。
- ただその日一日を生きよ。明日を思い煩わず、過去を忘れて、今日に生きる、そのような生き方を習慣づけよ

（日野原重明著「いのちと生きがい」より抜粋）

服部優子先生ありがとう御座いました　　参加者一同

国会請願に参加して

副支部長　奥田　富美江

4月11日パーキンソの日、暑からず寒からず曇り空でしたが、丹羽、中島、肥後、伊藤、奥田の5名で国会請願に出掛けました。

車中肥後さん手作りのお弁当を頂き、張り切って永田町方面に向かいました。国会議事堂に近づくにつれて物々しい警備の方達が道路の両側に立っておられさしずめ名古屋だったら天皇陛下をお迎えする様な光景でした。（365日そのような光景らしい）

国会内への入場も何度も何度もチェックがあり、ネズミ一匹通過出来ない警備振りでした。

私は中学校の修学旅行以来で真赤なジュータンも色落ちてピンクに近い色にはげていた所が印象的でした。会場には全国から代表の方々が集われ電話で連絡を取り合っていたり、挨拶を交わしたり、写真を取り合ったりで元気一杯大騒ぎでした。

全員が11班に分かれて責任者に案内されて、目指す代議士の部屋を訪問して署名をお渡しする手順でしたが、残念ながら誰一人部屋には居られず13日の地方選挙の応援にお出掛けでした。秘書さんの丁重なお詫びを背に署名を渡し必ず私達の陳情を読んで頂き応援して下さるようお願いして廻りました。

その後希望者だけ国会内の参議院議場見学しましたが、うかつにも私は階段を踏みはずしひざを痛めてしまい車椅子のお世話になる始末でした。印象に残ったのは議事堂の建物の古い事でした。19世紀にドイツから技師職人を招き日本からも技師を留学させてすべて完成したのは昭和の始め頃だったそうです。中央広場にはステンドガラス、床には大理石のモザイクで見事な模様が描かれ、功労のあった伊藤　博文、大隈　重信、板垣　退助の銅像が建っていました。ここで日本の夜明けが始まったのかと想像し、少し感動を覚えました。

自分の不注意で足を痛めてしまいメバーの方々にご迷惑をお掛けしたことを深くお詫び申し上げます。残念だったのは国会請願署名がお願いしていた山本　保衆議員、荒木衆議員に直接お渡しすることが出来なかった事です。秘書さんの丁重なお詫びの姿勢に免じてまた来年に期待しましょう。みなさんお疲れ様でした。

4・11 世界パーキンソンデー　　衆議院第２議員会館玄関　　参加者一同

左から　丹羽、肥後、奥田、伊藤、中島

支部長　丹羽浩介さんの横顔

◆　支部長の丹羽さんは時々ふっと消えることがあります。愛犬を散歩に連れていったのかなと思っていると、パーキンソン病を患って、夢も希望もなくなったと思い込み家に閉じこもりがちな、または鬱状態になっている会員の家を訪問し、家族の人とも同じ席で話しに加わり会員の平常の様子を知ったり、相談にのってあげたりカウンセリングを行っているのです。
時には「甘ったれるな。自立せよ。」と一喝する。ちょっと宮沢賢治の『　雨にもまけず』の主人公に似ているところもある。いやそれ以上に前向きな行動力に驚きます。好きなものはオペラとピザ です

（文責　中島陽太郎）

書　評

「もうパーキンソン病とはよばないで」

順天堂大学　水野美邦教授

本年４月会員の皆さんにお届けした、「もうパーキンソン病とはよばないで」の市販本に対する書評を順天堂大学・水野美邦教授より戴きました。同書籍は７月１日付で発売します。

この度、パーキンソン病友の会愛知支部長、丹羽浩介氏の書かれた「もうパーキンソン病とは呼ばないで」を読まさせていただく機会に恵まれた。丹羽氏は、４５歳の時からパーキンソン病に発病されたが、なかなか診断がつかず、その間のいろいろ症状に対する疑問や葛藤、苦悩を経て、心の平和を得て多忙な毎日の仕事を平穏にこなしてゆかれるようになるまでの道のり、平成１３年からの愛知県パーキンソン病友の会での活動を通じて知り合われた方々との交流などをつづったものである。

ユーモアに富んだ明るいタッチで描かれており、パーキンソン病の患者さん、家族には勇気と希望を、パーキンソン病の患者さんを診ている医者にとっては、反省の機会を与えていただく、**とにかく素晴らしい本である。患者さん、ご家族はもとより、医療従事者、一般社会の方々にも広く読んでいただきたい本である。**

私の外来を受診しておいでになるパーキンソン病の方々に、是非こういう毎日、こういう家庭生活、こういう社会生活を送っていただきたいと話している事柄を全て、あるいはそれ以上に実践しておるのが丹羽氏である。とても１９年間パーキンソン病を患ってこられた方とは思えない、やればできるというよいお手本である。

第一部、「パーキンソン病、私の理解」には、ご主人が患者さんの場合と奥さんが患者さんの場合のそれぞれ対応の違いに関するユーモアあふれる次のような記述がある。「ご主人が患者の場合、患者本人は精神的に奥さんによりかかります。大抵の奥さんはしゃきっとします。戦争で多くの男性を失って意気消沈していた日本の社会で、復興の牽引力になったのは女性の力です。」次に、患者が奥さんのケースとして「このケースの場合は、次のような対応があります。①干渉も同情もしない、大半の夫はこのタイプです。②心からいたわり世話をするケース。少数派です。③何で家事の手を抜くかと責めるケース。少数派です。」の記述がある。**まさに鋭い観察眼で敬服してしまった。**外来でみていると確かに奥様が患者さんの場合、この３つにわかれるようである。私の外来では、②のケースがもう少し多い印象で、毎回奥さんに付き添っ

てこられ、色々質問し、場合によっては、患者さん以上に質問していかれるかたもある。第一部の最後には、患者さんに病気を説明する時の医者の不用意な言葉がいかに患者さんを傷つけるかが記されているが、ハットさせられる思いで読まさせていただいた。

第二部は、私の歩んだ１９年である。氏の発病から診断がつくまでの長い間、色々な症状が少しずつ現れてくるにもかかわらず、医者に見せても正しい診断が得られず、なんともないとか、どこも悪くないといわれ、しかし、**日常生活で、社会生活で、種々の不自由と葛藤しておられる姿が生き生きとした筆致で描かれている。しかし、最初に述べたように少しも暗さがない。**診断がついて治療が始まる前に、ご自身の々な心の修養を通じて、病気を意識せずに自然に生活することが大事だとの悟りにいたるまでの、心の遍歴が描かれている。診断がついてから、大変模範的な患者さんでおいでになるようで、主治医の方や、講演会などで会われた先生方から「どうしてそんなにあかるいの」称賛とも感嘆ともとれる言葉をしばしば受けておられる。

第三部は、希望と勇気、第四部は、友の会の仲間の手記であるが、いずれもたいくつせずに一気に読んでしまいたくなるような内容である。

私は外来に始めてこられたパーキンソン病の患者さんには、日常生活で特にあれをしてはいけない、これをしてはいけないとうことのない病気ですから、なるべく従来のライフスタイルを踏襲して、ふつうに生活するようにしてください、とお話するようにしているが、**丹羽氏はまさにそれを実行しておられる。心から賛辞をお贈りしたい**。本を読むかぎり、特に努力もせず、自然体でこのような毎日を送っておられるようにみえるが、ここに到達されるまでには、さまざまな葛藤や悩み、努力があったと推察する。

また現在でも、パーキンソン病は日によって、よい日や、悪い日があるのが通例である。悪い日にも悲観的にならず、またきっとよい日がくると、将来に希望を持ち、楽観的な態度で毎日を送っていただくことは、全てのパーキンソン病の方々にもお願いたいことである。おそらく、**医者の口から言うよりも、患者さん自身が体験し、実行しておられることを見たり、きいたりした方が、患者さんや御家族にとっては、何倍も説得力のある、またはげみになることではないかと思う。このような立派な本をご多忙な毎日にもかかわらず、出版された丹羽氏に感謝すると共に、敬意を表する次第である。**

丹羽より一言　尊敬する水野美邦先生に過分なる評価を戴きました。嬉しいというよりも　人類の難敵パーキンソンに立ち向かうぞと言う気分が沸いて来ました。

京都府支部よりのたより

京都府支部　木下広子

支部長の体験記録・別冊増刊を若年性部会で知り合った京都府支部の木下さんに見せたところ一冊所望されました。一日置いて次の日にＦＡＸが支部長の所に届きました。生き生きとした文章なので、関係するお二人の許可を得て掲載します。木下さんの文章で、すごいと思うのは、**一番調子の良いのは、今。**

皆さんもぜひ一度見て下さい。　**肥後ひとみ**

はじめまして、木下広子と申します。京都府支部の若年部の部長をやらせてもらっています。ところで今日、肥後さんからいただいた、丹羽さんの『元気の出る支部だより』拝読させていただきました。まだ、詳しく読んでいませんが、共感し、**「そうだ」「そうだ」**と思うところが多く早速、お手紙を書きたくなりました（今の気持を早く伝えたいのでＦＡＸさせていただきます）。

私も丹羽さん同様パーキンソン病は自分でコントロール可能な病気だと思って居ります。また、その人の気持ち次第で同じ症状を良くも悪くも感じ、不思議なことに誤解を恐れずに言うなら、自分の思うようになること（例えば、一歩出すに時間がかかることを歩けないと思うのか？歩けると思うのか？　歩けないとおもう人は歩けない事になるし、時間はかかるが歩けると思うのか自分の思うようになることも有得る、面白い病だとも思って居ります。

私の病歴で言えば、一番悪かったのは、症状がでてパーキンソン病と診断されるまでの五年間。**一番調子の良いのは今。**

丹羽さんなら、事実と受け止めて下さると思います。今の心境になるにはそれだけのもの乗り越えてきました。強がりでなくパーキンソン病になった事、不幸とは思いません。

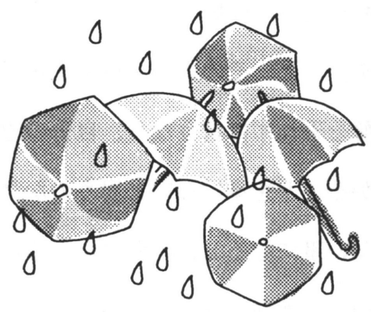
私が発病したのは二十一歳、結婚二年目、長女が生れると同時、三年後次女が生れて悪化、その頃、義母にアルツハイマーの診断、義父は足が不自由、そんな環境でどこも悪くないと言われ続けた日々。パーキンソン病が難病であると言われた事よりＬ・ドーパで動ける時間が出来たことの方がはるかにうれしかった。

その後のことは想像にお任せします。

こんな体の私が子育てするのも大変なのに何で夫の親の世話をしなきゃなんないの？とも思いました。でも一寸だけ私の気持が変わった時がありました。こんな身体の嫁を頼りにしてくれる儀父母。有難いことだなと、人間自分の事だけ考えていても限界があることも知りました。それからは日々、葛藤はあります。

でも、パーキンソンを恐れることはありません。人は人として認められ、必用とされることで、どんな身体、環境であっても胸を張って生きて行けるものだと思います。これからも人生の先輩として若く病と闘いながら生きていくしかない若年性の患者にも力をお貸し下さい。

勝手なことばかり書きました。失礼をお許し下さい。



梅雨そして---

私の体験

豊橋市　堀江　トモ

病歴３年９ヶ月只今６０才です。

読者の皆さん、「こんにちは」私は隣近所の人達がうらやむくらい幸せな日々をすごしていました。

友人や先輩達が言っていた通りの幸せは長くはつづくものではなかった。

ある日主人が「お母さんの歩く姿が少し変だなぁ～」と言った、そう言えば右足を引きずる様な歩き方をしていました。そんな話をしたのは平成11年の夏頃でした。

そして月日がたち右足の親指がピクピク動いて時々しびれているのを感じ始め「へんだなぁ～」と思いながら毎日を暮らしていました。ある日歩いていると足が急に立ちすくむ様な、重たい様な感じがし、心臓が苦しく脈がむらをうっているのにきづき近くのクリニックに行き診察をしてもらい専門の病院に紹介され投薬しても不整脈（心房細動）が治らず「脳梗塞が生命に危険を及ぼす可能性がある」と言われ一日入院で電気ショックの治療を受けよくなりました。そんなに気にせず月日がたち、だんだんと右足、右手のしびれ、ふるえ、腰も痛く、尾骶骨が痛い様な重たい様な感じで、市民病院の神経内科に紹介され診察を受けCT、腰のレントゲン、血液の検査をしてもらい「腰の痛いのは３番、４番が少しずれているから」と言われ、「でもパーキンソン病かも知れない」MRIで調べてパーキンソン病と診断され聞いたこともない病名でびっくり「病気とうまく付き合って下さい」と言われがっかりしました。

このまま動けなくなって今からどの位生きられるかわからないと思うと涙が止まらない、右手が不自由なので左手で食事をする、私は外出するにもいやになり家の中でカギをかけ、泣いている毎日でした。

だんだん体がやせ死を考える毎日、一人で家にいるのが怖くなり寂しくなって誰か私をつかまえていてほしい毎日でした。病院でチラシを見てパーキンソン病友の会があるのにきづきTELをして会員にしていただきました。

友の会会報を送って下さりくりかえし～読んでいるうちに心がなごむ様になり、健康プラザで一日交遊会があるとの知らせを受け、さっそく出席をさせてもらい病歴10～15年間体の不自由な人達、皆さんとても元気で、明るいのに驚きました。これではいけないと思い頭の中がパニックになっていた。

ある日北河さんが私の事を保健婦さんに知らせて下さり、保健婦さんが家まできて私を励ましてくれました。あゆみの会が有るとのこと、なるべく出席するよう心かけました。少しの間でも病気を忘れ、とても楽しくすごせ又会報を読んでは元気づけられ少しずつ外に出るようになりました。

私は心臓病とパーキンソン病同時に２つの病気を持って治療を受けていますが今では病気に負けない、与えられた人生を少しでも楽しく生きることに心がけ、旅行、カラオケ、等出来る事は進んでする様に心がけています。

パーキンソンとお友達？

伊藤 つぐみ

病名を告知されてから、早4年が経ちます。今のところ、動きにぎこちないところはありますが、まだ十分動くことができ車の運転もしています。

去年の12月に、左足までも固縮が始まったときには、やはり、少しずつ進行してきたんだと暗い気持ちになりました。追い打ちをかけるように、今までなかった振戦までが、右手に少しずつ表れる様になったと先生に言われた時は、愕然となりました。徐々にというところでしょうか。今は、少しずつ左利きに慣れなくてはと練習していますが、まだまだ字は駄目です。書けません。

風邪一つひいたことのない私ですが、患う時は、一気に大病がやってくるものだと痛感しました。その時の衝撃は、計り知れないものがありました。

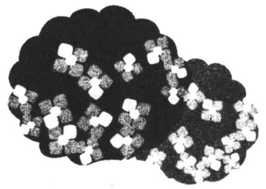
私のパーキンソンは、今活動中なのか睡眠中なのかよく分かりません。しかし、振戦が始まったのですから、きっと黙って静かにはしていないでしょう。

「歩けなくなったらどうしよう。子供に遺伝していないだろうかとか、心配の余り夜も眠れない」なんて皆さんに言うと、「まだ起きてもいない症状にあれこれ考えていてどうするの？」と言われます。私より症状の重い方が、病気に負けずに頑張っていらっしゃる姿を見ていると、なんと私は情ないことを考えているのでしょう。またまた涙が頬をつたいます。

皆さんによく言われます。「病気と仲良くしなくっちゃ、パーキンソンを受け入れなくっちゃ。そして、それが自分自身なんだから、誰も病気を代わってくれる人はいないんだから」まったくその通りです。でも、まだそういう境地になれない自分をみつめてみると、一体そういう時があるんだろうか、この世からいなくなるまで、その時が来ないかもしれない。今の状況の中ではそう考えてしまいます。

けれど、私は、泣かない事が第一歩、どうしたら泣かずに済むのかしらと考えることにしました。それでも泣きそうになった時には、無理にでも今まであった楽しかった思い出を、探し出して紐といてみることにしています。思い出の中には、楽しかったことは多少なりともあります。忘れかけていた懐かしい

思い出話を見付けたら、きっと、坂本九さんの「涙君さよなら」になることでしょう。



昨春、娘のお友達のお母さんに久しぶりにお会いしたら、彼女もリュウマチに苦しんでいると知ってびっくりしました。そして秋には、豊橋に住む旧知の友も、またリュウマチを患っていると聞いて、なんとこの世は病に悩む人が多いの?という思いでした。誰もが、現実ではなく夢であってほしいと思うに違いありません。私も、一夜明け床から起き上がるとき、「あぁ、やっぱり夢だったんだ」と思えたらなんと素晴らしいことでしょう。そう思いつつ朝の薬を飲んでいます。

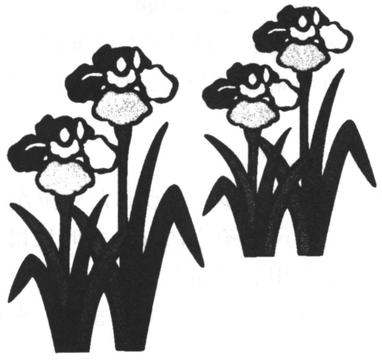
でも、こんなにも身近に病に苦しむ人が沢山いるんだと思うと、私だけじゃない、悲しんでばかりではいられないって感じました。薬が効かない体にむち打って嘆くより、まだまだ自由に動く体を優しくいたわって、足に今日も動いてくれて「ありがとう」と感謝の気持ちを伝えたい。そうなりたい。

「病気に頑張れ」じゃなく「仲良くしようよ」ですよね。

今一番のたのしみは、お友達とパソコンでメールをする事です。
よろしかったら皆さんどんどんメールを送ってください。お待ちしています。

tugumi@helen.ocn.ne.jp

そして、お友達と旅行に行く事も計画しています。
病気に負けずほんの小さな楽しみを見付けて、今日も、明日も、明後日も、
明るい夢を現実の世界に変えてみたいと思うこの頃です。

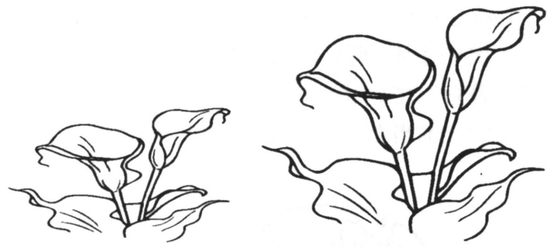


私とパーキンソン

林　和夫

早いもので妻が他界して5年たち、私も(P)診断されもう6年歳月がたち、その平成12年右の肺を手術しこの間薬を飲むのが不安定になり、神経内科で初診察(P)STAGGE(3)である。

軽い気持ちで家庭医学書の説明では頭脳のなか神経の病であり筋肉がかたくなり完治する薬がない、進行すれば治らないと来れば悲惨と来れば寝たっきりと記してあり頭が真っ白になった。そうこうしているうち相談する親近者居ない、妻が居ない長男は外国勤務で、次男は学生であり頭をかかえた「なぜこのような事にあうのか」



月に1回行く市民病院でＹＴ女子にであい残された人生の相談 病状など話し合い(P)は個人差があり、ディサービスやカルチャセンターなどで過ごし家に閉じこもらないで、体力、気力ともに衰える為この日常生活を変え、勇気と希望をもち楽しい人生を明るく楽しいものにし、不安を消し希望実現の為、趣味を持ち、海外旅行など計画し年間数回を目標にしその為に足の筋肉のリハビリに励み、現在の状態より、落とさないよう現在の状態を確保し進行しない少しでも遅れリハビリに励み頑張ろう。

希　望

小山　美智子

私がパーキンソン病になったのは、昭和 63 年頃だと思います。多分その前からあったと思います。坂道を登った時、自転車で転び肩骨折 1 ヶ月入院以後リハビリの毎日、その時すり足、転ぶと一人で起きられません。愛知医大分院を紹介され，パーキンソン病と診断され、次に陶生病院へと紹介されました。その時「最後は車椅子ですよ」これは大変と先生に尋ねました。「スイミングが良いのでは?」と帰りに申し込み、1 週間 1 回電車で通いました。それからは小康状態、今度は皮膚癌発病、名大病院で手術 2 回、その時は少々ショックでした。以後名大病院通院、事情があって今は、本町クリニックに通い現在にいたっています。リハビリは毎日行っています。確かに効果はあると思います。その間を縫って通信の絵手紙、自己流の短歌? なかなか出来ませんが、楽しいですよ。本来は気の弱い主婦ですが、ずうずうしくパーキンソン病と暮らしています。よくしゃべり、よく笑います。悪い時は一歩が出なくて引きずります。明日はよくなると、気楽に暮らしています。主人いわく、「あまり病気するから、忘れろ」と言っています。本当だから、感謝しています。

愚作

雨あがり　　青き夕暮れ

窓よりか

灯ともさず　　深みゆく青

今後ともよろしく御願い致します。毎日が勉強です。

明日という日に希望を持つ

山畑　照雄

支部長様始め役員の皆様毎日のご活動ご苦労様です。昨年年末の一番忙しい時期に小山様にご親切なお世話になり、即入会させて頂きました。山畑です。宜しくお願い致します。友の会の皆様も宜しくお頼みします。まだ何も知らない新人で会の事は勿論それ以外の事など何も分かりません。会報は頂きまして拝読致しましたが、内容は大変良い事が書いてあると思います。時々専門用語や一寸しました横文字に弱い私ですが論語読みの論語知らずで、お恥ずかしき事です。私だけかも知れません。失礼お詫び致します。しかし次号を待ちたく成る様な事も執筆されて有り参考に成ります。下書きを支部長に読ませて頂いた時運悪く身体が不調になりまして省略して読んでしまいました。お詫び申します。

もう一つ、皆様のご親切さには感心致しました。横浜の西島様、小山様には有難くて涙が出ました。忘れる事は無いでしょう。小山様には入会の時にお世話に成りましたがこの方も、お世辞では御座いませんが、何事も変わらぬ電話での応対感じ入りました。人の心を和らげ何か安らぎを感じるそんな話し方をなさるお人ですが、未だ一度もお会いしておりません。お世話に成ったお礼も申し上げたいのですが、お互い病める身で御座います。

支部長様は電話を下され私が沈んで居る事を聞かれわが家に来て下され、色々な話し、体験、病気の事等教えて下さいました。聞いて居る内に心が少し軽く成って来た様な感じがして来ました。話をしている時初対面の私はこの方は理論的にも実行力、先見の目何か大きな夢を持って居られる行動をするにも良く考え納得が行けばやる、人間ですから欠点もあるし弱いものです。話をされて居ても何処か大事な所に来るとピシッと成り又話されるそんな方です。新人の私がこんな事を云って申し訳ないと思いますが、友の会の皆さん

こんな方を陰ながら見守って応援して挙げて、パーキンソン病で苦しんで居ます同病者の方々も含めて影の力に成って上げ様では有りませんか。

この忌まわしい病には今は勝てません。勝てないのです。病状は皆同じだと思います。強く感じる人、普通にと弱く感じる人随分違うと思います。私は歩いて居て急に止まり全く動けません。手、足、身体、どんなに叫んでも怒鳴っても、云う事を聞いてくれません。最後は這って行くより仕方が有りません。ダルマさんです。こんな身体でも必ず治ると信じ希望を持ってその日を待ってます。その為にも支部長の様な方を応援し一日も早く完治する薬が出来る事を信じて行きましょう。この忌まわしいパーキンソン病は私達の身体にしがみ就いて離れず色々な症状で苦しめます。一日も早く完治する薬が必要なのです。だから明日という日に希望を持つのです。その日が、来るまで明日という日に希望持つのです。

希望持つ
あすという日に
希望持つ

「ラッキーマン」　を読んで

加　藤　　登

「支部だより」8 号の中で服部先生が触れられている、マイケル・J・フォックス著「ラッキーマン」という本を早速本屋で買い求めて読みました。

細かい字で書かれた 400 頁を超える量があり、なかなか読みでのある一冊でした。

私は、殆ど映画というものを見ないので、映画のことはさっぱりですが、著者は映画「ﾊﾞｯｸ･ﾄｳ･ｻﾞ･ﾌｭｰﾁｬｰ」　で高校生役ををつとめた人気俳優だそうだ。その彼が自伝みたいなものをかいたのだが、「ラッキーマン」というタイトルから見て、どうせ自慢話だろうという先入主で読みはじめました。ところが、案に相違して、絶頂期にあった筆者を奈落の底に落とした「パーキンソン病」という病気になってからの体験、心の葛藤などを赤裸々に綴ったものでした。しかも、同じ病気の仲間である私たちが、一度は通る道に入りこみながら、そこから病気を受け入れ、病気のおかげで最高の人生を送る術を身につけることができた。そう言う意味で「ラッキーマン」だったと言う、３月９日付朝日新聞の書評によれば「病気で得た人生の充実」について、前向きの姿勢になっていった自身の足跡を自分で書いたものでした。

マイケ・Ｊ・フォックスの体験、心のゆれと動き、そしてそこからの立直りは、まことにもって、私たち同病者の模範とも言うべきものであり、友の会の会員はもちろんのこと、家族の方々も含めて、多くの人にぜひ読んでいただきたい一冊である。

（　訳　）入江真佐子　ソフトバンクパブリッシング社発行、税別１６００円

声に出していってみよう

中島　陽太郎

◆　私事になって恐縮で、しかも、お恥ずかしい話ですがここ数ヶ月の間に転倒７回を記録しました。階段ののぼりで一回、くだりで一回、湯船から出るときに一回です。事務室の中でたちあがった拍子に仰向きに二回，玄関で靴を履くとき仰向きに一回です。最近では旅行中プラットフォームの真ん中で小走りしているとき何かにけつまずいて転びました。乗り換え時間にゆとりがないためためにあわてていました。手から滑りこむような形で転びました。眼鏡が吹っ飛びましたが幸いなことに壊れなかったです。地下鉄出口の段差に気づかずに一回ありました。

◆　どんな時に転倒するかを振り返って思い出して見ると注意力が欠けたほんのわずかな心の空白時間を突いて起きるようです。そこで危険個所を通るときは「ここは危ないぞ」と声に出してつぶやくのです。転倒が減ったような気がします。列車の運転士が指呼しながら安全運転に心がけているのを真似したわけです。

◆　転倒といえばすくみ足、加速歩行，小刻み歩行なども要注意です。『日常生活でも歩く前に足踏みをして歩行開始時にイチニ・イチニと号令をかけリズムをとって、腕も大きく振り、かかとから足を着いて歩きましょう。小刻みで早足になりそうになったら、いったん立ち止まり姿勢を立て直します。』
と橋本しをり先生が『毎日ライフ四月号』神経疾患の総合的治療の中でパ-キンソン病について書いていらっしゃいます。もう皆さんの中にはこれを実行されている方もあります。声に出して言うことが大切です。

◆　順天堂大の水野美邦先生もパーキンソン病・治療と生活Ｑ＆Ａ（保健同人社・改訂新版）『手足の症状や歩行障害の改善策は』という内容で詳しく扱っておられます。一例を挙げると歩きにくいとき，転びやすいときはと言う質問にはいつも「かかと」「かかと」と意識して歩くといい。手に重いものを持って歩いたりなにか考えながら歩くとつまずき易くなる。転びやすい方は足に神経を集中してゆっくり足を出して歩くようにしてくださいとのべておられます。

◆『声に出して読みたい日本語』齋藤孝著が百万部以上も出版されました。読んだ方も多いと思いますがその本の帯には、鍛え抜かれた，滋養にみちた言葉を暗唱、朗唱すると心と体が丈夫になる、とある。今まで学校の国語教育では声を出さないで黙って意味を読みとる黙読がずいぶん幅をきかせていたのでその反動かもしれません。何はともあれ名文を声に出して読むのはとても楽しいことです。

◆　国弘正雄という英語の達人がおられます。私も若い頃テキストを買ってこ先生からテレビで英語を学んだ時もありました。大学教授、国会議員、テレビのニュースキャスター、ＮＨＫ中級英語講師、外務省参与等々の職歴があります。先生は初歩段階の効果的な外国語勉強法について『只管朗読（しかんろうどく）』という言葉を使っておられます。意味の理解が出来ている英文をひたすら朗読、反復音読することが英語の話す力をつけるのに欠かせないとおっしゃっています。この只管朗読という言葉は［只管打座（しかんたざ）］（ひたすら座禅をする）という禅の言葉から借用して作ったものだそうです。このように大切なことは声に出して意識化し打ち込むことが非常に重要なことだと私は思います。

◆　４月１１日、国際パーキンソンデーの日全国パーキンソン病友の会のメンバーが、国会に集まりました。私たち５人も愛知友の会代表として署名を戴いた方を代表して署名を持って国会議員の方々にお会いして陳情しました。私たちの願いがより大きな声となって実現されることを念じて…

若年性部会

4月13日(日) 京都支部より3名の若年性の方を招き、名古屋駅前で2回目の会合を開きました。

若年性部会を終えて

加藤　紀幸

若年性部会を終えて今思うことは、有意義な時間を過ごしたと思えることです。
本当に話が弾む時って分かりにくいものですね、時がたつのって。
前回の会合の時もそうでしたが、またまた3時間が食事を(弁当)しながらですけれども、話し合いのみで終わってしまった。京都から見えた掲示板では有名なhirokoさんとはなみずきさん、高橋さんを加えた8人での会合となった。
最初は皆初対面ということからか、かなり緊張していた参加者でしたが、少ししたらようやく打ち解けて来て活発な意見交換ができるようになった。
最初の議題に上がったのは、「すくみ」についてでした。まずはhirokoさんを中心にして体験談などを話して、次に話題を「薬」にと変えました。個人個人で薬の種類も違えば飲み方も違うことが分かりました。で、その中から各自が疑問に思っていたことをhirokoさんら経験から裏打ちされた答えをいってもらってそれらについて又議論をして行くという感じで話は進んで行きました。
hirokoさんに作ってもらった資料を基に、活発な意見交換がなされたと思います。薬の飲み方一つにしても人それぞれが違うのでそれぞれの現在の経過などを話してもらい、それに関して皆から意見をいってもらうという形式をとった。
どうのこうので気がつくと、予定の3時間が過ぎようとしていました。
今度は京都にて予定が合えばこちらから出かけて行くということを話して今回の会合は終了しました。
終わってみると、今回みたいな会合はなかなか良い結果が出るもんだと思いました。参加者が同病者であり周りに気を使う必要がないためリラックス出来、症状が皆良く、薬の効きも良いのではと思えた会合でした。

これを書いて頂いた加藤さんは体が右に傾いている為背骨を元に戻す手術で現在入院中です。早く良くなって若年性部会の会合に戻ってきてください。

若年性部会一同早く良くなることを祈っています。　**がんばって！！**

肥後

終の棲家は?

～有料老人ホーム探訪記～

中島 陽太郎

『支部だより 8 号』に肥後ひとみさんと伊藤つぐみさんの『特別養護老人ホームってどんなとこ』というリポートが掲載されていますが、このレポートはその続きということになります。簡単に各施設の要点を述べそれから探訪記事を続けます。

1 養護老人ホーム

* 入所できる方
  心身または家庭環境、経済的理由により家庭において養護をうけることが困難な65歳以上の方。

2 盲養護老人ホーム

* 入所の相談
  お住まいの区（町、村）の介護福祉課（介護福祉係)で行っている。心身または家庭環境の理由がありかつ経済的及び視力障害の65歳以上の方。

3 軽費老人ホーム

*入所出来る方
  身寄りがないとか家庭の事情などにより家族と同居できないことと次の条件をいずれもみたしていること。
  ア) 市内（町内、村内）にお住まいの方。
  イ) 65歳以上の方。夫婦で入所の場合は、配偶者の一方が50歳以上の方。
  ウ) 日常生活を自力で営むことができる健康な方。
  エ) 毎月の使用料を納めることができ本人の年間収入が三百万円以下の方。
  かつ、市内にお住まいの保証人一人をたてることができる方。
*入所の相談
  直接施設にご相談ください。

4 ケアハウス

個別の日常生活上の援助及び介護を必要とする状態になった場合に、外部の介護保険サービス等を利用しながら、できるだけ自立した生活が出来るように工夫された老人ホームです。
*入所できる方

① 自炊が出来ない程度の身体機能の低下が認められ、または高齢等の為独立して生活するには不安が認められる方で、家族による援助を受けることが困難な方。
② 原則として60歳以上の方。ただし、60歳以上の配偶者と共に入所する場合は60歳未満でも入所できます。

* 費用の負担（利用料）
本人の収入に応じて費用を負担していただきます。
*入所の相談は直接施設へご相談ください。

5 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）

介護保険における施設サービスで可能な限り自宅生活への復帰を念頭に置きつつサービス計画に基づき入浴、排泄、食事、相談など日常生活上の介護、機能訓練、療養上の御世話をする施設です。

* 入所できる方
ア）寝たきりや痴呆等のため常に介護を必要とし、家庭において介護を受けることが困難な方
イ）常に医師の治療を要する方（入院治療が必要な方）は入所できません。
ウ）介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)は平成12年4月から介護保険の施設となり、利用者と施設との利用契約により入所する施設になりました。
エ）入所の相談は、直接施設へご相談ください。

6 介護老人保健施設

介護老人保険施設は介護保険における施設サービスの一つで病状が安定している高齢者に在宅復帰を目指し、看護、介護サービスを中心とした医療ケア、リハビリテイション、生活支援のサービスの提供をする施設です。
入所の相談は直接施設へお問い合わせください。

7 介護療養型医療施設

介護療養型医療施設は、介護保険における施設サービスの一つで長期療養を必要とする要介護の方に対して、療養上の管理、看護、医学的管理の下での介護機能訓練、入院のご相談は直接施設にお問い合わせください。

8 有料老人ホーム

有料老人ホームは老人福祉で定められた老人福祉施設で届け出によって設置される常時10人以上の高齢者を入所させ、食事の提供、その他日常生活上必要な便宜を提供することを目的とする施設です。入所の基準、費用の負担、提供されるサービスは施設によって異なります。(11号に続く)

会員の皆様からのお便り

『感謝』の部

☆　皆様の御尽力に感謝致しております。　有り難う御座います。
眞田多実夫

☆　陽春の候，昨年末入会させていただき非常に心強く思っております。実は（夫）が昨年8月に心臓バイパス手術を無事終え順調だったのに今年の2月19日脳卒中で倒れました．今はリハビリに専念している状況です。自分のパーキンソン病に狼狽し主人を頼っていた自分が悲しくなりました。時々息苦しさを覚えて深呼吸して気持ちを静めたりしております。またおいたわりの言葉が大変身にしみて感謝している昨今です。　中尾ツヤ子

☆　発病してから約5年になります。当会からのご紹介で在宅マッサージを受けております。毎日来ていただけますので家族のためにも大変助かっています。費用も介護保険でやって頂けますので有り難く思っています。
坂野金光

☆　去年6月から今年の2月まで入院しました。事が採れず胃ろうになりました。皆様のの助けをお借りして現在自宅で療養しています。服部優子先生に往診をお願いしています。先生にはとても親切にして頂いて感謝しております。　中島晃英

☆　パーキンソン病になって２２～23年になると思いますが、最近，朝の食事　夜の食事を食べて薬を飲むと震えが出てだんだん強くなってくるので床に横になって少し経つと震えが収まってくるときがあるし、またよくならない時もあります。そんなときは足が冷たくて眠れないときもときどきあり薬を飲んでも効果のないときもあります。早くよい薬がでてよくなりたいものです。　正木成子

☆　いつも支部便りを送って下さいまして有り難う御座います。楽しみに見させて頂いています。自分と同じ病気でがんばっていらっしゃる方が大勢見えることが解って安心と心強さを与えていただいて感謝しています。

山尾佐知子

☆　　私は入会させて頂いてから未だ６ヶ月ですので良くわかりませんが会報を見ても支部長さん始め役員の方々が本当にわれわれの為に一生懸命やって頂いていることがよくわかります。　宮地泰一郎

☆　転びながらびながらも元気で毎日を過ごしています。桜が咲いて陽気が良くなって来たので旅行でもしたいと思っています。　　越沢英子

☆　会報作りに携わっておられる方々に感謝いたします。季節はよくなりましたがパーキンソン病の方はなかなか自分の思うようにはならないのが現実です。少しでも何か毎日の生活の中で楽しいことを見つけて後ろを振り返らず明日はきっといいことがあるだろうという思いで日々送りたいと思うこの頃です。今日が過ぎれば明日は必ずやってくるのです。大事にしたいですね，１日を！！　伊藤尚巳

『病状』の部

☆　辛い事もあります。足の震えは未だありませんが力が入らないように感じます。このため毎日４０分～５０分を歩くことと，家に置いてあるぶら下がり機で腕力や腹筋の強化に努め強化に勤めております。宮地泰一郎

☆　私は４年ほど前に左手に発症の震えを感じ現在は少しづつ進行し左足及　び時時右手にも軽い震えも出てきました。また口内にも及びかむ力が弱く唾液が出やすく喋りにくい状態です。毎食後アーテン １錠とマドパー１錠を医師の指示で服用しておりますがこの薬を進行に応じ増やしたらどうかと言われておりますが胃弱のため，ためらって

おります．１日１０から１５分程度の手足のストレッチと時々散歩を行っておりますが１ｋｍ-歩くと疲れてしまいます．これからは陽気もよく趣味の写真（風景）を撮りに郊外に出かけ病とも上手に付き合っていきたいとおもっております。「１日も早い治癒する医学を信じて…尾関守弘

☆　病歴七年目にはいっています。２人の娘（中１と中３）の母親です。昨夏の左肩骨折以来驚くほど悪くなってきているような気がします。朝起きから大変な思いをして午前中は何とか薬で乗り切れるのですが午後からは再三、歩けなくなるまで落ち本当にＯＮ，ＯＦＦの激しい状態です。でも病気は違っても苦しい思いをしても頑張っておられる方や友の会の方々の頑張りが私の発奮材料になっているところです。ご助言を頂いた方々書面でお礼申し上げます。　加治屋龍子

☆　現在動きが悪くどうしようもない毎日を送っています。始めての会合にも出ることが出来ず残念に思っています.。それに字を書くのにひとくろうです。このように小さくなって行きますし思うように動いてくれません。よろしく。　山畑照雄.

☆　昨年の日記を読むと足が動かず“歩行の際”ずいぶん苦しんでいた　ようですが現在はくすりが効いている現状に慣れたのか少しよいかんじでいます。いつまで続くかこの時期解りませんが花粉症で鼻水､鼻詰まりで大変です。　吉田みち子

☆　幹事の皆様大変ご苦労様です。固縮など少々進んだのが心配です。でもがんばります。　磯川次男

☆　平成１３年１２月末に激しく転んでからづーっと今歩くことに不自由を感じています。もうそれからは絶対転ばないように用心しています。歩くことはとても大事です、体調の良いときは全身の力を振り絞って歩いている方が調子がいいようです。鈴木安次

☆　３ヶ月位前から症状が悪化してきました。立ち上り，移動，全てに難儀をしております。昨年乳癌，白内障と２度手術をしましたのでその影響があると思います。薬が効かない。体が硬直してロボコんの如き状態です。　　花井善子

☆　今年に入って体調がよい日が少なくこのまま悪くなるばかりでないか不安な日々です。総会にもぜひ参加したい気持ちは山ほどありますが，最近は腰が曲がり歩行も困難な状態です。いい薬や飲み方があったら知りたいです。　山田信子

☆　パーキンソン病と診断を受け通院生活一年余になりました。自分では病人とい云うより未だ以前の生活のリズムを引き継いで普通に生活するように努めておりますが何事も思うように捗らず。また物忘れもあって歳の所為（６８歳）かと感じております。　金子実

☆　病気は進行していますが仲良く付き合って行くつもりです。　加藤さな江

『介護』の部

☆　元気は元気ですがやはり薬に頼る生活です。一人でもしています。外出もしています。からおけ，お花の教室にも通っております。この時は安心のためヘルパーさんに付き添ってもらっています。自分でコントロールしていますが毎日薬の効かない日苦しい時間帯があって辛いです.34 歳の息子と 2 人暮らしなのでヘルパーさんのいないとき，家事は私がやっております。大野志都子

デイサービス．デイケア等を利用しながら，日々の生活面に起伏があるよう、自発的に努めるようにしています。体調の良好なときは自宅付近を散策することに心構えして行動しています。　萩原由郎

光子 82 歳，私は娘です．パーキンソンと聞いて 20 年以上になります．一昨年大腿骨骨折で歩くことが出来なくてベッドと車椅子交互の生活，痴呆も重なりパーキンソンの症状はあまり分らなくなっています。薬はカバサール 5 錠とイーシードパール３錠で落ち着いています。毎日の生活は、デイサービス、ショートステイ，介護士さん等利用させて頂いています。会報も忙しくてあまり全部読めませんが之からもよろしくお願いします。　　後藤　光子

昨年 5 月頃から飲み込みが上手く出来なくなりミキサー食で，年末まで出来たのですが全く入らなくなったので入院して胃ろう増設術をしました。現在は声も出ず体も動かずでおります。一日栄養食一回に２００ccお湯２００ccをいれての毎日です。　　妻の私は介護の日々です。　永田時雄

☆　支部長さんいつもご苦労様です。皆様も同様ご苦労様です。病気にもかかわらずいつも会報には元気があり読んでいるこちらが励まされます。パーキンソン病とアルツハイマー（軽度）を併発している父を介護していましたが現在はグループホームに入居中。娘の私が介護疲れをし今にいたり会報はもっぱら私が読んでいます。今後もお体には充分気をつけて頑張っていただきたいと思います。　小川茂（代）

☆　誤飲性肺炎で退院後 12 年 9 月ロからは食べられなく『胃ろう』（胃に穴を開ける）より栄養物を抽入して現在生かさせて頂いており、本町クリニックの優子先生に往診して頂き先生のお陰様で感謝いたしております。暖かくなりましたので時々車椅子で家の前を散歩しています。１日でも長くと頑張って毎日を送っております。（本人はもう字も書けませんが感情の表現は出来ます。）近藤喜代春（代）

『希望』の部

1.　2003年1月12日　35年8ヶ月在職した大学図書館を病気退職
　　障害年金（2級）にこの暮らし始まる。
　　趣味のカメラを開始。
2　2003年3月15日　長女結婚。
3.　2003年3月31日　妻　専門学校退職　鍼灸・マッサージ院の開業
　　準備に入る。　　松本　紘一

☆　私がパーキンソン病を発病してから１９年になります。現在５９歳です。発病した頃は未だ私も若くて何事も前向きに考えるように心がけていましたのでいくら難病と言えどもこの医学が発達した現在１０年も経つ頃には直す薬が開発されているだろうと思うことにしていました．確かに現在良い薬は出来てはいるようですが完治するところまでいっていませんね。これから 10 年先を楽しみに生きていこうと思っています。現在私は薬を多量にのんでいますが副作用による不随意運動には困っています．それでもわりに快適に生活しています。　　加賀久仁恵

☆　多少の制約はあるが楽しく働けるよう体力の強化と専門知識の習得につとめています。　大羽通安

☆　昨年の総会に出席してからもう1年を迎えようとしております。私は昨年5月21日母が老人ホームに入っているので動物園に行楽でした。車椅子を押すのは無理ですので職員の人の横を歩いていました。その時小学生くらいの子どもが私にぶつかってきました。私はしりもちをついて整形外科に 40 日入院，泌尿器科にも入院しました。こんな風でとても落ち込んでましたけれど同じ病気の人達と沢山知り合いましたCDも毎日聞いてやさしい気持ちになって涙がこぼれることもあります。会に入会して本当に良かったと思っています。
　　坂本　享子

病歴４２年，わがままは云えませんが、一ケ月前は出来ていたことが出来なかったりしますと落込む日もあります。日動変動が激しく症状のコントロール出来ず，襖にぶつかったり、椅子から落ちたりします．（アッイタイ～）。姿勢保持も難しく左側に倒れる傾向があります。もうこれらは日常茶飯事になっています。入居時に取り付けてありました手すりが，最近は護身用になり大いに役立っています．くっつきあっていかなければなりません。
さあ，４月です．清々しい朝を迎えましょう。　篤永　章子

☆　スクミはでますが、それなりに，生活はできます。リハビリは、大なり小なり効果あると思います．。それと気の持ち方で生活する。また自分の出来る趣味を持つこともよいではないかと思う．此の頃です．病気は嫌いです。病はしかた有りません。春本番です。自然は美しいですよ。
　　小山　美智子

１４年８月に体調を悪くし（歩行困難）（嚥下障害）になりまして苦労致しましたが本町クリニック先生の暖かいご指導により年末には快復いたしました。今はその時が嘘のようになりましたがパーキンソン病に伴う精神的な症状が時々でています。高齢にも成りました。穏やかな一日が過ごしたいと願っています。光川　明男

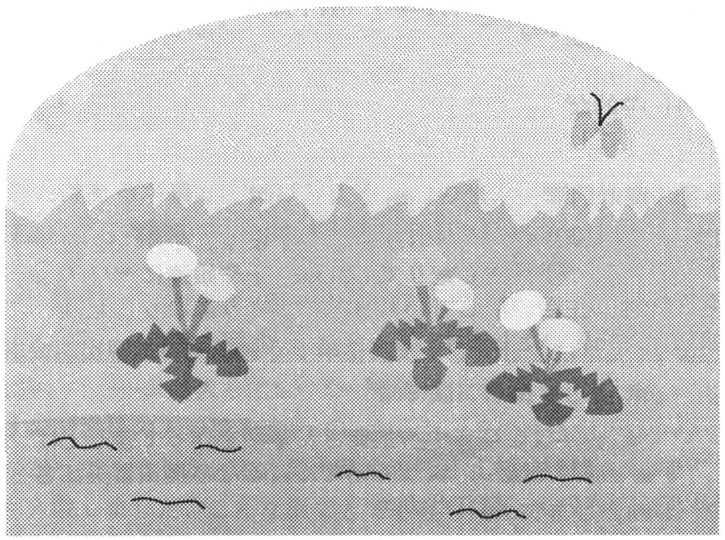
☆　頼りにしていた妻に先立たれ８ケ月となります。半年くらいは外出もしたくなく家の中に閉じ篭りでしたが息子や娘達に助けてもらいながら前向きに生活生活していこうと思うようになりました．総会には娘同伴で出席いたします。　　北河　徳保

☆　わたしはは毎年小学校を卒業する生徒さんに栞を作って差し上げております。ひとつ同封します．貰っていただけるなら奥田富美江さんまで連絡してください。　蟹江サカエ

☆　この春は私にとって、まさにＰＮＧの季節きせつになりました。デイサービス事業所のお手伝いをするのです。（パ病だからといって諦めないでやってみよう。）『デイサービスの現場』にどんな風に貢献できるのか。ドキドキします。　　桜井　恵美子

☆　自らが執行部の１員になったので書き辛いが①相互理解と信頼をﾍﾞｰｽに置き②連帯（仲間意識といってもよい）意識を持ち③自己犠牲の気概を忘れずに課題に向かいたい。踏み出すべき一歩は手の届くところに来ている。則竹常昌

☆　私【妻】が運転が出来ません。病院とか施設などの移動には介護サービスを利用できますが気分がいいときなど小旅行などに車が利用できるようになれば外出する日が少しは多くなるかと思います。現在は病状は安定しておりますが二人生活なので私が【妻】がダウンしたとき等心配です。風邪などでも心配です。
永淵　宏司



編集　中島陽太郎　加藤基雄

◇　５月１０日　中島陽太郎さん　肥後ひとみさん　伊藤つぐみさん　丹羽が　にわに集まりました。だじゃれの好きな丹羽さんとは、則竹さんの弁です。
　今回の配布は、６月中旬を予定していました。前倒しをして５月の配布が出来そうです。私は会報作りの一線から手を引いているのですが本当に皆さん（加藤基雄さんが加わります）よくやって戴きました。中島さんは、調子の良くないパソコンとの格闘でした。伊藤さんは、何も言わずに黙々と動いてくれました。パソコン操作も目を見張るものがあります（勉学に勤しむ息子さん貴重なご指導に感謝します）。
　加藤さんは会員の声の原稿集約第一ステップで真剣に格闘して戴きました。肥後さんは事務局の仕事にシフトしていますが、小山さんと再三の打ち合わせの後、今回の名簿を物にしくれました。

◇　この会報は病人かつ素人の力の集積した物です。何事も出来上がったものに対して意見を言うのは簡単です。しかし、この４４ページの会報の全てのページが白紙からのスタートです。私以外は会報作りの体験の無い方ばかりです。
　それにしては皆さん、短期間にマスターして戴きました。お疲れの様子なので最後の調整ページ引き受けました。

◇　これは会報担当のチームについての話です。その他のチームの人達も一生懸命頑張って新機軸に取り組んで戴いております。先に通知しました６月４日の東山動植物園での集い、ぜひお越し下さい。今回の企画で私が一番喜んでいるのは、公共施設のフル活用です。それにカバ、大好きです。カバさんとの対面今らわくわくしています。６０過ぎてまさか動物園。こんなことてあるのでしょうか。

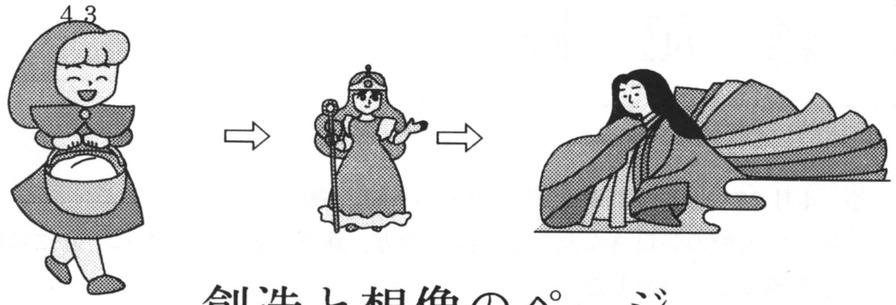
◇　総会は大盛況かつ大成功でした。皆様のご協力に感謝します。
総会を通して感じたこと。何事も真剣に取り組めば人様は認めて戴ける。今、私は燃えています。１５，１６頁に私の尊敬する順天堂大学の水野美邦教授からの励ましの言葉を、１７，１８頁には京都の木下さんから励ましの言葉をそれぞれ戴きました。私の体験を言えば、全ての人が私を支えて愛知県支部の興隆に力を貸していただいております。
　いえ、こんなスケールでは申し訳ありません。人類の難敵パーキンソン病に対決してみよう、そんな気概を戴きました。これは気概です。やれることは身近なことからです。
　こんな素敵な会員の皆様とチームワークの取れた役員の皆様に　力を貸していただいて、頑張ります。

Kousuke Niwa

在宅マッサージを始めて

東海市　　肥後　ひとみ

私が在宅マッサージを始めたのが、ちょうど一年前の5月の連休明けからでした。
4月より友の会の会報作りのお手伝いをするようになって、初めて取材に伺ったのっが在宅マッサージの社長さんでした。
40代の若い社長さんで、色々お話を聞くうちに「マッサージを受けてみませんか？」と言われ、生まれて初めてマッサージを受けました。
私のイメージでは年配の目の不自由な方が治療するものだと思っていましたが、大きな間違いで治療室は明るく、治療してくださる方は若い女性なのです、途中で男性に代わりましたが、その方も若い方でした。
初めてマッサージを受けて、前々から肩こりが激しかったのですがすっかりよくなり「これなら続けてもよいかな？」と思いその場で在宅マッサージを始めることにしました。
月曜日から土曜日まで（第２・第４土曜は休み）毎日、15分程度ですが毎日続ける事であまり長い時間やらない方が良いみたいです。一週間に一度長い時間やるとかえって体が痛くなってしまう事も有るようです。
マッサージを始めて、一番よかったのはすくみ足が少し楽になった事。
どうしてもすくみ足があると足が硬直して足がつったりして痛い思いをしていましたが今はつることもなく、相変わらずすくみ足はありますが、少し足の運びが良いようです。
前日に少し無理をして次の日筋肉が硬直している時とかにマッサージの方に痛い所を言うとそこを重点的にマッサージして頂けるので、今までみたいに肩こりや筋肉痛に悩まされる事も無くなりました。
そしてマッサージの後に少し体操をするのですが、今まで車の運転をしている時など後ろを向くのがなかなか出来なかったのが、最近はスムーズにバックが出来るようになりました。やはり少しずつでも続けることが大事なのではないでしょうか？
私達の病気はだんだんと筋肉が硬直してくる病気です。私の場合も受け始めた時は筋肉がパンパンに張っていたとマッサージの方が言っていました。自分では分からないのでまだまだ大丈夫だと思っている方、私自身の経験からも早めに始めたほうが進行を少しでも抑えられるのではないかと思います。
何事も早め早めに対処していれば進行が少しでも遅くなるように思いますが、みなさんはどう思われますか？



創造と想像のページ

服部神経内科・本町クリニック

院長　服部　達哉　　副院長　服部　優子

〒460-0008　名古屋市中区栄3-20-28
電話　052-249-0101
診療時間　午前9：00～12：30　　午後3：00～6：30
休診日　　木曜日　日曜日　祝祭日　土曜日午後休診

(有)メディカル在宅マッサージセンター

〒453-0851　名古屋市中村区畑江通8-18-1　UV岩塚ビル
電話　052-483-3388　　第2第4土曜・日曜・祝祭日休み

フリーダイヤル
0120-194001

雑　記　帳

※　4月27日(日)東別院会館で平成15年定期総会を開催しました。
当日は大勢の会員さん及び付き添いの方、新聞広告で応募された方に参加して頂き有難うございました。
支部長の「善意と任意」良く分かる話でした。友の会はやはり出来る人が出来ることをする、この精神で成り立っているのだなぁと思いました。

◎　総会の日に蟹江　サカエさんから手作りの栞を頂ました。以前は字も書ないほど症状が悪かったのに今は細かい作業が出来るほどに回復されています。
役員一同お礼申し上げます。有難うございました。

☆　医療雑誌「安心」6月号に「パーキンソン病の画期的な生活療法発見」と言う記事が連載されていました。そのなかでこの病気の方は発病前から水分摂取量がすくなく、便秘がちなことが調査で判明したと書かれていました。
一日1500ml、野菜ジュース・水・お茶などをできるだけ夕方までに飲むようにする（スポーツドリンクを含めた甘い飲み物は原則的に禁止）
水分を多めに摂取すると便秘も無くなり運動機能も良くなると書かれています。
これからの季節汗を大量に掻きます、水分が不足すると薬の効きも悪くなります多めに摂取するようにしましょう。

肥後

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	全国パーキンソン病友の会愛知県支部　　丹羽　浩介
	TEL・FAX　0562－32－4518（4590）
	〒477-0031　東海市大田町上浜田61－4－615
郵便振替口座	00830-2-50411
加入者	全国パーキンソン病友の会愛知県支部
頒布価格	1000円　　会員は会費に包括