

2015年 「心の扉を開いたら」 琉球新報

2015年	1月10日	6ヶ月に及ぶ妻の入院	純
"	1月17日	向き合う決意と仲間の支え	貞夫
"	2月21日	心を開き希望の一歩を	広子
"	3月21日	一にもニにもリハビリ	幸
"	4月18日	家族の病気から学ぶ	朝子
"	5月9日	多岐にわたる相談、悩み共有	朝子
"	6月20日	制度うまく利用し負担減	朝子
"	7月11日	介護の中でも、一人で抱えないで	朝子
"	8月15日	夫の病から得たお金	佑子
"	9月19日	縁の下から喜び支え	佑子
"	10月10日	上手に病気をする	秀雄
"	10月17日	病気と歩んだ25年	正信
"	11月21日	福祉資格取得で自信	直也
"	12月19日	ステップマップを目指して	貞夫

2015年1月10日

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

今回は妻の病気の進行に伴い起きた出来事について書いてみます。

2013年の夏ごろ、自宅にて私が日を離した時に、薬が効いて調子が良かつた様子の妻は自身の力だけで椅子から立ち上がつたため、バランスを崩し転倒。石垣島の整形外科を受診して、脊髄の压迫骨折と診断されました。薬と注射だけで治療を続けていましたが、2カ月が過ぎても痛みが取れず、再度検査を受けた結果、偽関節の疑いが濃厚であるということで手術を勧められました。

骨の隙間にセメントを注入して骨を元の形に戻す手術法のため、設備の整つた病院がないとできないと言われ、本島の病院を紹介されて入院しました。検査の結果、最初に予定していた骨セメント手術はできず、金属で骨を固定する一般的な手術法に変わりました。ところが手術後、院内感染により1週間後に再手術をすることになり、入れた金属を取り出すことになりました。手術にアクリシデンントはつきものとはいえ、まさか院内感染を起こし、再手術を受け

ることになろうとは思つてもいませんでした。

治療のため抗生素剤を大量に使つたため、全身に湿疹がでました。妻は緑内障もあるので使用したくなかったのですが、ステロイド剤を使わざるを得ませんでした。長期にわたる治療だつたため自分の仕事の休みのたびに、石垣島から妻が入院している病院に行き、泊まり込んで看病しました。それが3カ月間続きました。院内感染の菌の陰性反応が出た段階で石垣島の病院に転院。そしてまた3カ月間の入院。6カ月余りに及ぶ入院生活でした。

入院生活により少しは可能だつた歩行も、ほとんどできなくなりました。現在は要介護5で、仕事に向かう途中に妻を小規模多機能ホームに預け、仕事帰りに妻を迎えて家に帰ります。施設は年中無休なので、とても助けられています。介護の形はいろいろあります。ショートステイに預けることもできるのですが、一緒にいられる間はできるだけそばについていたいと思います。

通言開欄

全国パーキンソン病友の会県支部に入会しませんか。問い合わせは090(8294)1974(又吉)。

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

2015年1月17日

島袋 貞夫

自分がパーキンソン病であることを模合の仲間に話そうと思つたのは、病気が進行して歩行がぎこちなくなり、「どうかしたのか」と聞かれることが多くなってきたからです。自分のことを理解してほしいという気持ちと、自分自身にパーキンソン病であることを言い聞かせて、病気と正面から向き合っていこうという決意がそうさせたのだと思ひます。「治らない病気と言われているけれども、自分なりにこの病気と闘つていきたい」と。話した瞬間に、気持ちが楽になつたことを覚えています。

それと同時に模合の中が静かになり、すすり泣く声も聞こえました。後日、その場に参加できなかつたメンバーからも「同じ仲間だから、みんなお前のこと気にしているよ」という内容の手紙もいただき、この会のメンバーでいることを誇りに思いました。このこととがきつかけで職場復帰したい気持ちが自分の中で強くなつたと思います。

職場復帰して1年が過ぎましたが、毎日の通勤は自分にとって戦いです。朝5時半に

起きて固くなつた体をほぐすためにストレッチを行うのですが、足や手の動作がぎこちなくて、思うように動かすことができず苦労しています。職場では体調に合わせて勤務時間を調整していただき、勤務時間中も同僚からは「何か手伝うことはないか」などと声を掛け bekommenて、とても感謝しています。こうして普通の生活ができるのも職場の方々の理解があるおかげだと深く感謝しています。

家族には仕事へ出勤する際の着替えの介助や職場への送迎をしてもらっています。帰宅後も介助なしでは生活ができないのが現状です。パーキンソン病友の会に入会してからは、情報誌を事務局が届けてくれるので助かつています。交流会では会員の方々から体験談や現況などを直接聴けることもとても貴重で大変役に立つています。

今の自分でいられるのも、自分と関わっている全ての人たちのおかげだと思つています。これからも感謝の気持ちを忘れる」となく悔いのないよう一日一日を充実したものにしていきたいと思います。

通欄
全国パーキンソン病友の会県しませんか。問い合わせは090(8294)1974(又吉)。

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

全国パーキンソン病友の会県支部 唐真 広子

あなたはパーキンソン病を存じですか？ 私は2000年に、この病気の宣告を受けました。それがどんな病気なのか、自分の身体に表れているいろいろな不都合な症状がそれなのか、何も知りませんでした。それからこの病気のことを聞いたり調べたりして、完治することのない原因不明の難病であることが分かり、ショックを受けました。

私の住む石垣島には、パーキンソン病の専門の先生がいませんでした。県支部は人当たりの良い又吉さんご夫婦がいたり、頑張つて、みんなを引っ張っています。事務局長の又吉朝子さんのおおらかな優しさと豊富な人脈で、わが友の会は有名な先生の講演会や医療相談会を開いています。昨年は大阪府から病歴43年の勇崎さんご夫妻をお招きしての講演会も開かれました。そのほか、会員の親睦を図るためのバスツアーや音楽祭、交流会に参加することによって、勇気と希望が湧いてきます。会員同士で悩み事などを聞き合うピアカウンセリングにも助けられています。

私の悩みは、薬の効果が切

心開き希望の一步を

恐縮する私に、病院の先生は遠路から來た私をねぎらってくださいました。そして薬の調整や飲み方の工夫などを教えてもらいました。それ以来、頭痛はだいぶ良くなっています。自分の意思とは関係なく体が勝手に動くジスキネジアも、良くなってきたなと思う今日このごろです。

このようなことができたのも友の会があればこそです。殻に閉じこもり差し伸べる手を振り切るより、心を開ければ何かが見えてきます。私にも一步が出しづらい、すくみ足などいろいろあります。病気を悔やんでもどうしようもありません。この病気とどう向き合い付き合っていくかを考えて希望を持つて前向きに進み、やがて来るであろう明るい朝の光を、みんなで待ちたいと思います。

通
信
欄

3月22日(日)午後0時半から4時まで交流会を開催します。場所は那覇市首里石嶺町の県総合福祉センター西棟2階小規模団体室。問い合わせは090(8294)1974(又吉・午後から受け付け)。

2015.3.21

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

全国パーキンソン病友の会県支部 山田 親幸

妻(76)がパーキンソン症候群と診断されたのは2年前のこと。彼女の体つきは、身長147セン、体重42キロと細身の体です。私がそれまで接してきた同疾患の方は、どちらかというと太めのがつちりとした方が多かったから、妻が診断されたことに「まさか」と思つたわけです。

18歳で失明した私は、1956年に国立東京光明寮に入寮してあんまやマッサージ、指圧、針灸を学びました。その時に、この病についても学びました。患者の人権や尊厳を何ら問題にしなかつた当時の「治療一般」という教科書には、「前方突進」とか「仮面様顔貌」などとその症状が記載されていました。

ちょうどそのころ、私の父のいとこに当たるK叔父がこの病気になり、さらに5年後にはK叔父の弟、S叔父も同じ病を患いました。夏休みに両叔父を訪問してマッサージを施し、わざりをほぐすなどしていました。特に免許取得後はよく訪問したので、この病についてもある程度は理解していました。ですが、使用する薬のことは専門外でま

つたく分かりませんでした。60年前なので、おそらく現在盛んに用いられているドーパミン製剤などは開発されていなかつたのではと思つています。

目が見えない私は動作が鈍く、以前は彼女から「早く」とせかされることもあります。けれども今は動作が緩慢になってきた彼女と歩調が合うようになってきています。

友人から友の会を紹介され、入会して2年近くになります。友の会の取り組みには素晴らしいものがあります。

交流会の場でピーチバレーを取り入れて体をほぐします。その時にはみんなの笑い声が会場いっぱいに広がります。

交流会の場で聞く体験談は「パーキンソン病は一にも二にもリハビリ、家事仕事など過ごされている様子がうがえてとても勉強になり、ありがたいなと思う昨今です。

3月22日(日)
午後0時半～4時
午後に催します。場所は県総合福祉センター西棟2階の小規模団体室内です。問い合わせは090(8294)1974(又吉・連絡は午後にお願ひします)。

通言欄

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

全国パーキンソン病友の会県支部 又吉 朝子 2015年4月18日

パーキンソン病友の会にわかつて10年余りが過ぎました。夫は30代半ばすぎからパーキンソン病の症状が現れました。しかし磁気共鳴画像装置（MRI）やコンピュータ断層撮影（CT）を撮つても異常なし。病名がつかず、症状が悪化する一方でした。

MRI、CTを撮つても異常なしが、パーキンソン病だと知りませんでした。病名がはつきりしない夫が急げ者に見えて、体の動きが悪い彼にいらだち、暴言を吐いたこともあります。暴言を吐いたことで、自分を責めて、私自身いろいろな意味で追い込まれていきました。病名が判明したころ、私はうつ病でした。現在も治療中です。夫は仕事場でも急げ者に見られ、解雇されました。同じような患者さんは大勢います。

夫の収入が激減して、生活に支障を来すようになります。生活を支えるために、私は残業して体を痛め続けました。うつ病も体のこわばり、痛みを伴います。痛み止めの座薬を使い、温布を一日で20枚ぐらい使う日もあります。

うつ病もパーキンソン病も似た症状があり、一時期「私もパーキンソン病では」と思つたほどです。10年以上もうつ病に悩まされ、良くなつたかと思うと、急にドテンと底に落ちる。その繰り返しです。一時期は夫の3倍以上の薬を服用していました。

また、私自身、半年に5回

家族の病気から学ぶ

幸いに私には、本気で心配してくれる人たちがいます。家族がいます。それと友の会の存在も大きい！ 夫がパーキンソン病にならなければ友の会と関わりを持つこともなく、そのままうつ病が悪化するばかりだったかも知れません。

患者さんからの相談を聞くことしかできないけれど、うつ病の私でも役に立つことが分かり救われています。そして一緒にランチに行こうと誘われることも、うれしいのです。

交流会が那覇市保健所でま0時半から受け付け。午後からは又吉090(8294)1974(午後のみ)。

通
一
言
欄

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

5月9日
火

2015年5月9日

全国パーキンソン病友の会 又吉 朝子

今日は友の会で私が受けてきた、患者さん本人や家族からの相談などを書きます。病名を告げられて受け入れきれず、切羽詰まって電話していくご本人や、症状が進み胃ろうを勧められた重度の患者さんを介護するご家族など相談内容は多岐にわたります。

中部福祉保健所主催の神経難病の集いで知り合ったAさんは、パーキンソン病と告げられて半年ほどたつていました。集いでパーキンソン病のパの字を聞くだけで大粒の涙。「駐車場のPの字を見るだけで涙が出て止まらない」と言葉少なに話していました。

閉会後、会場から出て行った彼女を追い掛け「パーキンソン病友の会に入会して一緒に勉強しませんか」と声を掛け、有無を言わざず入会させました。思い詰めたような彼女を放つておけなくて。Aさんは今「入会して良かつた。あの時、又吉さんが呼び止めてくれなかつたら死んでいたかもしぬれない。今、自分は生きている」とおっしゃっています。

今でも日々の体の変化につ

いていけず涙、涙で電話をかけてしたり、うれしいことがあつたと一番に電話をかけるたりもします。いろんなことを共有できる仲間がいることを幸せですね。

彼女は「病気になつたことはつらいけれど、夫婦の絆がいつそう強まつた」と話します。私も落ち込んだり、物事を良い方向に考えられずイライラしたりする時、彼女の声を聞くと落ち着きます。助けられているのは私の方です。相談内容できついのは虐待の問題です。「さつさとしろ」「何をモタモタしているんだ」と詰め寄られ、軽ばされたりするそうです。ある人は「なぜお前が難病にかかるのか。家庭がメチャクチャじゃないか」と怒鳴られて身が縮む思いと涙で訴えてきます。体が動かず介護支援を申請したいのに家族が手伝ってくれないという話もあります。

その時には行政に引き継いだり、民生委員の力を借りたりします。それでも片付かない深刻な問題は山積みです。

31日午後1時から、那覇市総合福祉センター(西棟4階)で医療講演会を開催します。問い合わせは090(8294)1974(又吉・連絡は午後にお願いします)。

言
通
欄

2015年6月20日（土）琉球新法

全国パーキンソン病友の会県支部 又吉 朝子

患者会・福祉団体便り

心の扉を開いたら

難病に罹患した方々は、日々から精神的、社会的、経済的な悩みなど、一人では解決できないことなどを抱えていると思います。

ことし1月1日に難病新法が施行され、難病として指定される病気がこれまでの56疾病から110疾病に拡大されました。さらに7月からは指定難病が約300疾病まで増えます。これまで医療費の負担が大きかつた方が多いぶ救われることでしよう。

でも、まだまだ知られていない難病がいっぱいあります。指定難病の定義とは①発病の原因が分からぬ②治療法が確立されていない③希少な疾病で長期の療養を必要とする④客観的な診断基準が確立している⑤患者数が人口の0・1%以下」とあります。

パーキンソン病も指定難病ですが、患者数が増えつつあります。指定難病から外されないよう今後も請願活動を続けることが必要だと思います。

6月28日（日）午後0時半から那覇市保健所3階にて交流会を開催します。連絡先は☎090(8294)1974（又吉）。連絡は午後以降にお願いします。

パーキンソン病は、ヤール1～5まであります。パーキンソン病は、ヤール3から該当するといわれています。新たな医療費助成制度では、軽症度の人でも該当するかもしれませんので保健所、病院、各市町村の窓口に問い合わせしてみてはいかがでしょうか。

制度のことはとても難しいですよね。制度をうまく利用できていないというのが現状ではないでしょうか。

私たち、パーキンソン病友の会では月に1回の交流会を開催しています。患者さん同士のつながり、家族にとっても情報交換の場として役立っています。その集まりの中から得る情報がきっとあると思いますよ。

友の会の集まりにぜひ参加してみませんか。

全国パーキンソン病友の会県支部 又吉 朝子

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

今回は介護保険などを含め、社会とのつながりについて書いてみます。介護保険は、

通常65歳以上の方が受けられる制度ですが、パーキンソン病を含む16疾病の方は40歳から受けることができます。

長い治療の途中で、介護者への支援を必要とする時があるかもしれません。その時、介護のリーダーシップをとるキーパーソンがはつきりしているとアドバイスや、サポートが受けやすくなります。

介護のキーパーソンは、家族の場合が多いのですが、一人暮らしの患者さんでもケアマネジャーを通じて介護保険サービスを受けながら、長期療養を続けることができると思います。ご家族の方がキーパーソンとなる場合でも、長期の療養を続けるには、一人に負担が偏りすぎないよう行政サービスの利用、チムワーカーでの対応が欠かせないです。

私の身内でもキーパーソンの妹が介護疲れから、入院してしまいました。患者さんにとって、介護している家族が倒れてしまつた時のダメージは相当大きいと思います。こ

の点からも、ケアマネジャー やヘルパーさんを見つけて、家庭内の事情を含めて理解してもらい、協力関係を取つたほうが安心です。家族が一時休むために、ショートステイを利用するのも一つの方法としてあります。

ケアマネジャーにも、パーキンソン病の知識が豊富な人や、医療制度やサービスに詳しい人など、それぞれの得意とする分野があります。個々の患者さんに最適なケアプランを作成することができるよう、ケアマネジャーと良い関係をつくることも大切です。もし、不安や悩み事が出てきた場合は、いつでも地域包括支援センターや各市町村の介護保険担当者に相談できます。一人で抱え込まないようになります。

保健所が主催の神経難病の集まりなどもあります。患者さんやご家族も相談や出会いの場として活用してほしいです。パーキンソン病友の会も、その役割を担っています。

介護の悩み、一人で抱えないで

チャリティー音楽祭を18日、那覇市の県総合福祉センター内ゆいホールで開催します。

そこでも新しい出会いが待っていると思います。

開場は午後1時、開演は同2時、チケットは千円です。問い合わせは桑原 090(9793)7448。

通
一言欄

8月15日 琉球新報

心の扉を開き

強勢·尊貴·獨創

井がハーリンソン博士に診断されたのは20年前のことです。「アーリー難病」といって、この病は「進行性筋萎縮症」とも呼ばれる疾患で、脳の神経細胞が死んでしまう病気です。しかし、アーリー難病は進行性ではなくて、進行性ではないのです。アーリー難病は進行性ではなくて、進行性ではないのです。

全国パーキンソン病友の会県支部 下地 佑子

「お前が大の魔術師だとは思ひません。」
「お前が大の魔術師だとは思ひません。」
「お前が大の魔術師だとは思ひません。」
「お前が大の魔術師だとは思ひません。」

夫の病から得た出会い

通1言 交流会が23日
那覇保健所で開催されます。午後0時半から受け付けです。皆さまの参加をお待ちしています。問い合わせは云090(8294)1974(又吉)。連絡は午後からお願いします。

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

5月から友の会の事務所当番をしています。当番内容は、電話や来客の応対、郵便物の受け取りなどを日誌に記録します。これまで定例会や講演会に参加するだけでしたが、実際に当番に携わったが、実際に当番に携わる

と、事務局長の多岐にわたる仕事に驚くばかりです。例えば、毎月の定例会の企画、案内、会報誌への原稿の依頼、校正、印刷、発送の手配など。年に数回ある講演会の打ち合わせや準備もあります。

事務局では、すでに3月に予定しているバスツアーの準備に入っています。いろいろな病状の方々を案内するのですから、『安全、安心』に過ごせる場所、時間などの配分にも細心の注意を心掛け、引きこもりがちの方やご家族も一緒に楽しい一日を過ごせるよう配慮しています。

事務局長と当番する際、事務局長の携帯は鳴りっぱなしです。「Sさん、どうしました」とゆつくりと話を丁寧に聞いてアドバイスしていまし
た。毎回の応対を記録し、ほとんどの会員の名前や病状も把握、一人一人を温かく包み込む様子にも心を打たれま

す。その思いやりの心は、支部長である『主人の介護体験』と同じ自身の病気を乗り越えたからだと思います。友の会では、いろいろ催しを行います。交流会では脳トレやビーチバレーをやったりと笑いが絶えない充実した内容です。そしてお互いの近況を語り合うピアカウンセリングなど素晴らしいものがあります。

北部ブロック、宮古島ブロックも結成され、会員数も200人余と増えています。まだ入会されていない患者さんや介護者のご苦労も、友の会の中で分かち合いたいです。これからも、『名コンビ』の又吉支部長、朝子事務局長を中心と和氣あいあいと、苦しみを喜びに変えて、『楽しい友の会』になりますよう願っています。

一緒に学びましょう！ ハー^{キンソン}病友の会は最高です。

通信欄

パーキンソン病友の会の交流会を27日(日)、那覇市保健所(3階)で開催します。受け付けは午後0時半～。入場無料。問い合わせは☎090(8294)1974(又吉)。連絡は午後にお願いします。

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

退職後、右手が震えるようになつた。インターネットで「手の震え」で検索してみると数種の病気の症状に手の震えがあり、そのうちの一つにハーリンソン病があつた。今度はハーリンソン病で検索してみると、手の震え以外にそれまで何となく変だと感じていたいくつかのことが、そこには症状としてあつた。不安を感じつつ受診すると、やはりパーキンソン病と診断された。パーキンソン病は今のところ治療法はなく、特定疾患の一つに指定されている。

県内に「パーキンソン病友の会」があり、活動していることが分かつたのですぐに入会した。会は活発で会員の交流会や、パーキンソン病専門医による講演会など、毎月何らかの活動がなされていいる。また、会では病気でありながら懸命に生きている多くの会員の方と接することができる。

催しなどでお会いする会員の皆さんは実に明るい。会の活動や会員相互の激励を通して大いに勇気付けられている。

僧侶、松野宗純氏の著書「素直に歳をかさねなさい」の中に次のような一節があ

る。「健康なうちから病気になつたらどうしようかと悩む。少し病気になると、重くなつたらどうしようかと悩む。そして一の病気を十ほどにも思い悩み、食べられるはずの食事さえ喉を通らなくなり、かえつて病状を悪くし、周囲を暗くする。下手くそな病気の仕方だ」

「下手くそな病気の仕方」という言葉が心に響いた。まづ病氣に仕方があり、そしてそれに上手、下手があるといふ捉え方、これまでの私にない病氣に対する考え方だつた。病氣になつたことを嘆いてもどうにもならない。治るはずもない。自分が落ち込めば周りをも落ち込ませてしまう。受け入れるしかない。病氣を受け入れ、病氣とうまく付き合い、病氣のまま生きていく、病氣のまま幸せになる道を探せばいい。それが上手に病氣をするということになるのだろう。

そこで気付いた。多くの会員の方が上手に病氣をしていふことに。生き方の模範となければならない。

交流会が25日、保那覇市健所で開催され午後は連絡先は090(8294)1974(又吉)、問い合わせは午後からお願ひします。
通じ欄
受け付け時半~
僧侶、松野宗純氏の著書
「素直に歳をかさねなさい」

全国ハーリンソン病友の会県支部 樋山 秀雄 2015年10月10日琉球新報

心の扉を開いた鳥

患者会・福祉団体便り

2015年10月17日琉球新報

私がパーキンソン病になつてはや25年になります。中部の病院でパーキンソン病と知らず座骨神経痛と診断され、5年の月日がたついました。パーキンソン病と知つても薬を飲むことも守らずに、眠るのも不規則で、野菜作りに没頭する日々でした。

ある日、平衡感覚が崩れ、倒れて頭を打ちました。もうダメだと思いました。幻覚も見え、その時に運よく訪ねてきた南城市のケアマネジャー金城昌美さんに助けられました。入院中の病院の中でも幻覚が見えて頭を打ちました。人間、動物、虫、何もかも見えました。生きてはいけないと思うほどでした。

パーキンソン病は、その日その日によつても調子が違ひ、日内の変動もすじいです。調子が悪い時には、「これ以上は生きていけない。死にたい」と思う日もあります。私は日記をつけています。さかのばつて読むといろいろな感情が、ぶつけられています。

入院している時の話ですが、私はクーラーに弱いです。

下半身が焼けつくような痛さです。上半身は汗をかきます。どうにもなりません。主治医の先生に訴えました。そ

したら考へてください、クーラーを切つてくださいました。相部屋の方々には迷惑をかけてしました。申し訳なく思つています。

もう長生きしようとしました。これいづるううに思う日もあります。病が良くなることを願つて、リハビリを頑張ることもあり、ちぐはぐな毎日です。

医師の国吉先生とは長い付き合いでです。薬の処方で、手の震えも良くなりました。20年間、便秘に悩まされていましたが、医師の野原先生が处方してくださいました漢方薬で良くなっています。

入院中は何度となく、友の会の支部長、事務局長が見舞いに来てくださいました。私の好きなチキンと油みそ、サラダもいただきました。何ともいえないとおいしさです。

支部長夫妻がお見えになつた時に話したのですが、パーキンソン病は患者数が増えているという理由から、指定難病から外される恐れもあり、油断できません。外されてからでは遅いです。そしたらないうに、みんなで頑張つていきましょう。

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

私の疾患は「全身性ジストニア」という神経内科の病気

です。あまり知られていない病気ですが、パーキンソン病に似たような症状があります。急に悪くなつた14年前（当時22歳）は、小刻み歩行や転倒することが多くなりました。

当時は下肢の筋力低下が原因ではないかと思い、整骨院やカイロプラクティックへ通っていましたが、神経内科への受診を勧められ、受診した結果「若年性パーキンソン病」という診断でした。

当時は青信号を渡る」とが怖かつた時もありましたが、薬を服用してから少しづつ症状が良くなつていきました。7年前から国立沖縄病院へ通院を始め、診察・検査をした結果で「全身性ジストニア」と病名が付きました。原因不明の病気です。現在、主治医の先生といろいろな薬の服用を試して、状態の経過を見て症状が改善する薬を模索している最中です。

振り返つてみて、私の病気は先天性ではないかと思います。私は子どものころから身体が弱く、50㍍走る場合、普

通の子より2倍時間がかかることがあります。走りながら転倒するのですがよくありました。今も同じような状態で転倒してけがをすることがよくあります。調子がいいとは言えません。

私の場合、薬の効き目の良い時・悪い時は、時間やその時の場所、状況などで瞬時に変わらるような気がします。

仕事は日本生命で事務の仕事をしています。障がい者の求人で採用していただきました。

一人暮らしを始めてから、仕事があること、収入があることのありがたみを感じ、とても感謝しています。前々から社会福祉・医療の分野に興味があり、講演会やセミナーへ参加して話を聞いたり見たりして勉強していました。この分野で仕事をしたい、少しでも役に立ちたいという思いが強くなり、まずは、福祉環境コーディネーター2級を取得しようと決意しました。覚える分野が多かつたのですが、3回不合格で4回目にしてついに合格することができました。頑張つてやればできることに自信を持ちました。

いづれは障がい者の方の支援の仕事に携わつていけるよう、日々頑張つていきたいと思います。

全国パーキンソン病友の会県支部 津霸 直也

2015年 11月 21日

福祉資格取得で自信

全国パーキンソン病友の会県支部 島袋 貞夫

心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

私がパーキンソン病と診断されたのは9年前、これまで病気らしい病気をしたことがなかったので、この病名を聞いた時には「まさか」という思いだけで何も考えることができませんでした。体に力が入らず、気持ちの落ち込みもあつて、3ヶ月間の休みをいただき、体幹を鍛えることで体を治そうと努力しました。しかし、望むような回復は得られませんでした。

職場復帰したもの、その間、主治医に対しては、「病名はパーキンソン病で間違いないか」「他にいい薬はないのか」と強い口調で質問するありさまで、薬をその都度処方してもらい、薬が合わなければ受診口に關係なく通院し薬の調整を行っていました。昼食時間や定時より少し早めに退社するなどして、会社に配慮していただきながら仕事を続けてきました。同僚の皆さまには本当に感謝していました。口を運ぶことに歩くこともうつらくなり、再び休職することになりました。

そのような中で、復職のきっかけとなつたのが、リ・ワーク講座でした。その講座

は、県障害者職業センターが作成した復職支援プログラムに基づき、本人、会社、県障害者職業センターの3者の合意により行われる講座で、参加させていただいた会社の配慮に感謝しています。

そこに参加する人々は、異業種で多岐にわたり年齢層も広く、そんな人たちが同じ「復職する」という目標に向かって頑張っている姿を見て復職したい気持ちが強くなりました。

その他にも私は、歩行の際に、ポールウォーキングの杖を使用していますが、それを、使用するきっかけも県障害者職業センターの指導員の方の「島袋さん、体も大きいのだから杖を使って、胸を張つてもつと堂々と歩きなさい」の言葉に後押しされたことで、現在も使用しています。このように多くの方の助言などを受け、万全な状態で、復職したつもりでしたが再度、休職せざるを得ませんでした。

このように私は、休職、復職を繰り返しながら現在も会社に在籍しています。復職に向けて準備していますが、「自分にあつた選択肢は何か」と自問自答しながら、限られた時間内で次のステップアップを図りたいと考えています。