**何も変わらなくていいんだ！**

現在私は、病歴１３年のパーキンソン病患者です。

パーキンソン病と言われて、病名をご存じの方は多いと思いますが、具体的にどんな病気かご存じの方は意外に少ないと思いますので、ここで簡単にご説明いたします。

パーキンソン病とは脳の伝達物質ドパミンが作れなくなる病気で、ゆっくりではありますが、進行していく難病です。一言で言いますと、だんだん動けなくなる病気です。対処療法ではありますが、この足りないドパミンをドパミン補充薬で補うことが治療の中心です。しかしこのドパミン補充薬は元々すぐ身体から出ていってしまう薬ですし、病歴が長くなりますと副作用も出てきますので、症状のコントロールが大変難しくなってきます。現在体幹機能障がいで、障がい者手帳をいただいております。

私は、現在患者会の山梨支部の事務局次長という役職を仰せつかり、自分なりに努めさせていただいております。そんなことから、立場上、新会員さんとお話しさせていただく機会が多く、先日ある方と初めて電話で話しながら、私もそんなふうだったなー。と当時の事を思い出しました。その方は、少し離れたところにいる知り合いには自分がパーキンソン病を発症したことを伝えたのですが、身近な友人には、まだ伝えていないということでした。かつての私も、病気が分かった時、なぜか身近な友人には、伝えたくありませんでした。

なぜそのような気持ちになったのか、当時ははっきり分かりませんでした。発症から１３年、今なら分かります。それは、私自身のプライドが『憐れみを受けるのは嫌だ』と思い込んでいたからです。

それを象徴する出来事がありました。発症から間もない頃、久しぶりにお会いした方に私の病気の事を伝えると、その方の口から「若いのにかわいそう。」という言葉が出てきました。その時の私は、その言葉に何もかえす事ができませんでした。『かわいそう』という言葉に、過剰反応していたのです。そして自分自身も『私はこんな病気になって不幸だ。これから人からどのように見られるだろう。』と思っていたのです。私はその方との短い立ち話の後、とても憤慨したのを覚えています。もちろん、その方には、悪気はなかったでしょう。

今の私だったらどうでしょう！きっと余裕のある表情で、「そう、かわいそーなの。でも今は元気だから大丈夫ですよ！」と、軽く笑顔で言ったでしょう。

このような気持ちの変化はどのようにして起きたのでしょう。それは、病気になってからも、病気になった事も隠さず、それまで続けていた友達との関係を変わりなく続け、お食事会や飲み会などにも躊躇なく出かけ、今までと変わらない生活をしてきたからだと思います。

　そのような生活を心がけているうちに、『私は、かわいそうではない。むしろこんなに優しくされて幸せだ。』と、思うようになってきたのです。時には友達の前で歩けなくなることもありました。よろよろの時もあります。私の変わっていく病気の症状を私の友人達も自然に受け止めてくれて、車で迎えに来てくれたり、大変な時には手を貸してくれたりしてサポートしてくれます。会話は、それまでと同じように、その時々わが身に起きた出来事だとか、たわいもない話がほとんどです。

　近所の方とのお付き合いも同様です。２年前に組長になった時も、何も隠すことはありません。最初の自治会の会議の自己紹介で病気について話し、急に動きが悪くなるかもしれない事もつたえ、理解していただきました。

　そうなんです。これまでの私の話からわかることは、障がい者になっても私という人間は何も変わらない、卑下することもなくそのままの自然体でいいのだということです。そして健常者の方にも障がい者の方とお付き合いする時は、たとえ車椅子に乗っていようが、身体が揺れていようが、構えることなく、症状に目を向けるのではなくその人自身を見ていただき、そして、助けが必要な時は自然に手を差し伸べて頂けたら嬉しいです。

　逆に、障がい者の方は、やってもらって当たり前だと思い、わがままになっていませんか？特に家族に対していかがでしょうか？常に感謝する気持ちを忘れないようにしたいですね！

　お友達に病気を隠している方は、思い切って友達に話してみませんか？きっとあなたが気にしていることは、独り相撲だとわかりますよ！万が一、そのことで離れていく友達なら、本当の友達ではなかったかもしれません。

　先日、東京へいくため甲府駅のホームを夫につかまりながら歩いていました。その時、ベンチに女子高生が二人で座っていたのですが、笑顔でベンチを譲ってくれました。私は嬉しさはもちろんですが、その自然な様子にすがすがしい気持ちになりました。私が求めていたものが、そこにありました。こんな高校生がいるのなら将来日本は明るいなと思った瞬間でした！