

個性かがやく社会へ

小六

ぼくはよく、「ふつうってなんだろう。」と考える。ぼくにとって「ふつう」とは、「みんなと同じ」ということだ。ぼくは、「ふつう」になりたいとずっと思っていた。

ぼくは、トウレット症候群という病気をもっている。トウレット症候群とは、神経発達症の一つで、せきばらいやき声などをくり返し発してしまったり、まばたきや顔をしかめるなどの動きをくり返してしまったりする病気だ。ぼくがトウレット症候群を発症したのは、三才のときだ。急に激しいせきが止まらなくなった。それまで、大きな

病気にかかったことはなかったのだから、家族はみんな心配した。何度も病院に行った。いろいろな病院に行く中で、ある小児科の先生に、

「自分でせきを出している。」
と言われた。お母さんはそのとき、
「先生の言葉をなかなか受け入れられなかった。」
と言っていた。

トウレット症候群になってからは、たくさんのおつらい思いをした。朝起きてから、夜ねるまでずっと身体がびくびくと動く。ぼくの意味と関係なく動き続ける。やめたくてもやめられない。それ以上につらかったことは、周りの人から変な目で見られたことだ。その度に、
「ごめんね。ぼくは病気だから。」

と説明しなければならなかった。自分では、どうにもできないのに。周りの人に迷わくをかけるつもりはないのに。どうしてもぼくだけこの病気になやまされなければいけないのだろう。ぼくは「ふつうになりたい。」と強く思うようになった。

そんなとき、ぼくはあるネットニュースの記事を読んだ。ぼくと同じ病気をもらったお笑い芸人さんのインタビュー記事だった。お笑い芸人さんは、病気のせいでテレビ番組の中で思ってもいないことを言ってしまったり、先ぱいに失礼なことをしてしまったりと、ぼくと同じようななやみをもっていた。しかしその人は、「ふつうになりた

い。」とは言っていないかった。むしろその逆だ。病気を芸に生かしているのだ。

病気のことを多くの人に知ってもらうために、SNSで発信している人は他にもいる。その中に動画配信をしている配達員さんがいる。その人はお店の人やお客さんに病気のことを伝えて一生けん命に働いている。ぼくはその姿に感動した。すごいと思った。この人は自分の病気と向き合っているし、周りの人も病気のことを理解している。しかし、世の中には、この病気とうまく付き合えなくて苦しんでいる人もたくさんいる。手が動きすぎてパソコンでの作業や文字がうまく書けない人。自分の身体をきずつけてしまう人。言っ

てはいけない言葉を言ってしまう人。ぼくは今のところ、ここまでのひどいしよう状は出ていない。

それでもぼくは、まだ子供だからみ

んなどと同じように過ごしたい。静かにしなければいけない場所では声や音を出したくない。映画館に行くときは、日にちや時間を気にして人が少ないときを選んでいる。本当は習字を習いたかったけれど、教室は静かな場所なのであきらめた。家でタブレットを操作しているのと体が動いてしまうので、お父さんにやめるように言われる。まだまだたくさんあるけれど、今、子供でいるぼくが望む「ふつう」はこういうことなのかもしれない。

ぼくは希望ももっている。トウレット症候群は、完治しないわけではない。正直治ってくれたらいいと思う。もしも完治しないで、これから先もこの病気と付き合っていかなければならなくとも、芸人さんたちみたいに自分の生

き方を見つけていきたいと思う。その中で、ぼくや同じなやみをかかえる人々が望んでいる「温かい無視」という言葉が世の中の人々に伝わってほしいと思う。みんなが明るい顔で前向きに生きていけるとよいと思う。トウレット症候群をもつと世の中の人々が理解してくれることを願っている。

他の病気で苦しんだりなやんだりしている人々もいろいろな形で幸せになってくれたらいいと思う。もしも困っている人がいたら、真っ先に手を差しのべられる人になりたい。