

「スロースターター」

岐阜県立長良特別支援学校 3年
柳原 広希(やなぎはら こうき)

1万人に1人。1万人に1人がかかると言われている病気、若年性特発性関節炎。みなさんはこの病気を知っていますか。国指定の難病で、子供1万人あたりに1人いると言われています。岐阜市の子供の人口は約6万人なので、岐阜市には同じ病気の子供が6人いることになります。私は5歳の時にこの病気にかかりました。私の場合は、特に関節痛がひどく、痛みで夜も眠れなかったことを今でも覚えています。

私は大学病院に入院し、一時は退院をして地元の小学校に通うことができたものの、すぐに病気が再燃。愛知県にある小児病院に転院することになりました。その後1年で退院することができたため、このまま行けば、また病気になる前の生活を送ることができるだろうと思いました。しかし、現実はそうではありませんでした。数々の薬の副作用が私を苦しめたのです。まずはじめに生活の制限です。薬の影響で太ってしまったため、食事の制限をしなければなりません。私の好きなお菓子や唐揚げ、ハンバーガーなども食べられず、魚と野菜のみの食生活でした。また免疫低下に伴う感染症予防のため、人の多いところ、例えばショッピングモールや映画館には行けず、バスや電車にも乗ることができませんでした。いつもマスクを外せない生活でした。さらに骨密度が低下したため運動は制限され、走ったり跳んだりはもちろん、階段の昇り降りも禁止され常に車いすの生活でした。

次に、見た目の変化です。私自身太ってしまったので、本来の自分ではないような感じがしました。また、人から「デブ」や「太ったね」等、心無い言葉を言われ、とても傷つきました。みんながそういった目で私を見ているように感じ、私はいつしか人に会うことが怖くなり、人間不信になってしまいました。

私はよく、イライラした気持ちを母にぶつけていました。母は私の気持ちを受け止めつつも悲しい顔で、「こんな風に産んでごめんね。」と言いました。私はその度に後悔をしましたが、言葉のブレーキをかけることができませんでした。

ある日、いつものように母に気持ちをぶつけた時、母は、「広希には広希の良さがあって、他の人には他の人の良さがある。十人十色だよ。」と教えてくれました。「十人十色」とは、みな別々の趣味や嗜好があって一律ではないということです。みんな違ってみんないい、です。私は、この言葉から自分の悪いところではなく、良いところにも目を向けられるようになりました。そして、明るい自分でいられるようになりました。

今までの私は、なんで自分ばかりこんな目に合うんだと自分を悲観し、他人と自分を比べて劣等感に苛まれていました。しかしこの言葉を聞いてからは、私は私らしく生きていけばよいのだなと考えることができ、以前よりも明るい自分になることができました。事実、その後もう一度、病気が再燃することになりますが、その時は自分を見失うことはありませんでした。

3年前に薬が変わり、現在では関節痛の痛みも和らいでいます。日常生活の制限もなくなりました。今年初めて電車に乗って修学旅行へ行ったり、先生と野球をしたりすることもできるようになりました。

私の今の目標は高校進学です。今まで集団生活をしたことのない私にとっては、不安や心配なことはもちろんたくさんあります。しかしそれ以上に、新しい生活への期待や希望にあふれています。同世代の友達と授業を受けたり、部活に入ったり、学校帰りにハンバーガーなどを食べたりしたいです。

母からもらった言葉「十人十色」僕は僕。みんなより遅いスタート、スロースターターな僕だけど、みんなにとって当たり前な生活を、思う存分楽しんでいきたいです。