

難病ジストニアが教えてくれたこと

——真宗の学びを通して——

難波教行

はじめに

ジストニアと学校生活

みなさん、こんにちは。難波教行と申します。今日は、京都光華女子大学の宗教講座の時間に講演する機会をいただきました。本来でしたら、大勢のみなさんが一堂に会して、直接お話しできる場であったようですね。でも、新型コロナウイルスの関係で、事前に収録をしています。「難病ジストニア」。今日は、私が患っているこの病気から教えられたことを、仏教、特に真宗の学びを通して、お話ししたいと思います。

のちほど詳しく説明しますが、ジストニアとは神経難病の一つで、症状は筋肉の不随意

運動です。つまり、意思とは別に身体が動いてしまうということです。私は、小学二年生のとき発症し、年齢とともに症状が進行していきました。当初、手だけにあらわれた症状は、全身に広がっていき、歩くこと、座ることがほとんどできない状態になりました。身体が勝手に動きますから、じっとしてられないのです。病気を思うと同時に、障害があることになりました。

身体は自由に動きにくいわけですが、小学校、中学校は普通の公立に通っていました。高校は私立でしたが、障害のある生徒だけが集まる特別な学校ではなく、普通科に通いました。その後、真宗大谷派の宗門大学である大谷大学に進学し、親鸞思想、真宗学を学びました。学校生活・大学生活を送るなかで、症状は重くなり、どんどん自分の思い通りに動かせなくなっていきました——動かせないんじゃないかと、勝手に動いてしまうのです。

ただ私の場合は、二〇歳で受けた脳の手術によって、症状が大幅に緩和されました。それのおかげで、こうして今みなさんの前で、立った状態でお話ができています。

教学研究所

大学卒業後、大谷大学大学院で学んだのち、大谷大学で二年間教員をして、今は東本願寺にあります真宗大谷派教学研究所で研究員として仕事をしています。同僚が京都光華女子大学で非常勤講師をしていますので、健康科学部健康栄養学科の管理栄養士専攻と、健康スポーツ栄養専攻の第一学年のみなさんは、私の同僚の授業を受けていることになります。

私は教学研究所で、親鸞聖人の著述や仏教經典を読み解いていく文献研究をしています。そういった専門的な言葉の探究は大切であり、大きな課題ではありますが、文献に向き合うだけではなく、実際の生活のなかで人が抱える困難についても、研究所では探究しています。こうした経緯で私は、従来の関心事であった親鸞思想や、親鸞の師である法然の思想にあわせて、近年、障害問題に関心をよせ、研究しています。

今日のお話

それでは今日のお話について簡単に申し上げたいと思います。今日は三つのアプローチで話をします。一つめが「ジストニアってどんな病気?」。ジストニアはあまり知られて

いない病気ですので、もう少し説明をしたいと思います。二つめが「とまどった言葉たち」。病気のことであるような言葉をかけていただきましたが、とくに違和感を覚えた言葉をいくつかご紹介しながら、話を進めます。そして最後の三つめが「現実の問題と真宗の学び」。私が日頃学んでいる真宗の教え、親鸞聖人の教えを通して、現実の問題について考えます。どうぞよろしくお願いします。

ジストニアってどんな病気？

ジストニアの症状

さきほど少しお伝えしましたが、ジストニアは、身体のどこかが思うように動かない——というより、思う以上に動いてしまう症状の病気です。症状は、まぶた、首、手など、身体の一部にあらわれることもあります。まぶたのジストニアでは、けいれんして、視力がないわけではありませんが、「見る」ことができない場合もあります。まぶたに力が入ってしまい、目があけられなくなる症状です。また、首が勝手に傾いてしまう症状が見られることもあります。それから手のジストニア。「書癡しよけい」と呼ばれるものです。

字を書くこうとすると、腕や指などの筋肉がぐっと収縮してしまい、書くことができなくなる症状です。字を書くこと以外にも、細かな指の動きができなくなってしまう。ジストニアの症状によって、数本の指が使えないというピアニストの方もおられます。こうした症状は全身に及ぶこともあります。私はまさに全身に及ぶタイプの「全身性ジストニア」に罹^かりました。

いずれにしても、思う以上に筋肉が動いてしまうのです。たとえば、ここにある水を飲むもうと思つて、ペットボトルを手にとつても、腕を伸ばすための筋肉と、曲げるための筋肉が同時に収縮し、力が入るけれども水を飲むことができないなど、生活に支障をきたす難病です。

ジストニアの原因は、分かっている部分があるものの、まだ解明の途中だと、この病気の研究者から伺っています。ただ私は、さきほど申し上げたように、脳の手術によって大幅に病状が改善しました。私のタイプのジストニアに対するこの手術は、日本で初めてだったようです。そうしたこともあって、術後、いくつか取材を受けることになりました。病気の様子が分かるように、関西圏で放送されていた番組『ちちんぷいぷい』（MBS、毎日放送）による取材を一部ご紹介します。

映像にあったように、小学二年生の冬、私は、漢字の宿題中に突然右手のコントロールがきかなくなり、文字が書けなくなったのです。そのときは左手でなんとか書けたものですから、やり過ごしていたのですが、だんだんと紐を結ぶことも、食事をすることも難しくなっていました。

中学に入ると、足や首にも症状が出てきました。首は、上や横など、意図しない方向を向いてしまうという症状です。文字が書けない症状も続いていましたので、学校では、ワープロを持ち込んで授業を受けていました。キーボードを打つスピードも遅く、定期試験は別室で受け、時間延長をしてもらっていました。漢字の問題は、ふるえる両手で鉛筆をにぎって書きました。高校進学後には、胴体にも症状は及び、ほとんど全身が思うように動かせなくなり、高校三年生の頃には、腹ばいになるのが唯一、ある程度じっとできる姿勢となりました。

こうした身体状況でしたが、大学受験に際しては、事前に大谷大学と相談を重ね、ワー

プロの使用や時間の延長、腹ばいになっての受験を許可していただき、入学することができました。

さまざまな治療

発病以来、いろいろな治療を受けてきましたが、有効な治療法はなかなか見つけれませんでした。今だったら「身体 ふるえる」といったキーワードで、インターネット検索ができるかもしれません。しかし当時、三〇年くらい前はインターネットがそれほど普及していなかったので、簡単には調べられず、本や知人の紹介によって、いくつもの病院を訪れました。はじめのうちは心理療法として箱庭などもしましたし、針治療なども受けました。当初は何の病気か分からないままに、治療法を模索していたのです。病名が「ジストニア」だと分かるまでに、発症から三、四年かかりました。

ジストニアだと分かっただけからは、ある大学病院の専門の先生にみていただくことができないようになりました。しかし特効薬はなく、別の病気のために作られた筋肉の緊張を和らげる薬を、多いときで一日三〇から四〇錠も飲むこともありました。また、長い間、アルコールと麻酔を筋肉に注射する治療を受けました。アルコールと麻酔の両方の効力で緊張

している筋肉を一時的に弱めるのです。中学生のときから、腕や足にこの注射をしていますので、私はその頃からアルコールを注射で摂取していたことになります（笑）。それから、ボトックスと呼ばれる治療です。これは筋肉を緩めるための注射で、美容整形ではシワとりに用いられています。ジストニアの場合、美容に使われるより大量に打ち込む必要があるのですが、私は、この注射を首などに受けていました。これらの治療は、効果が少しあったり、全然なかったりでした。どれも決定的な効果というより、なんとか対処するというようなものでした。

こうした治療のほかに、平行して別の治療も受けていました。「オーリングテスト」による治療といった、おそらく多くの人にとって耳馴染みのないものや、肉や卵などの動物性食品を摂らない食事療法に挑戦することもありました。

脳深部刺激療法

このように多種多様な治療を受けてきましたが、大学入学後、医学の進歩によって手術ができるようになってきました。手術の話をはじめて聞いたときは、「フランスで手術ができる」ということでしたが、順番待ちの関係もあって、その病院と連絡がとれない期間

が二年くらいありました。そしてその間に日本でも手術ができるようになったのです。

手術は「脳深部刺激療法」と呼ばれるものです。脳の深さ七センチメートルほどのところに電極を埋め込み、電気刺激をする手術です。その電極に電気を送るための装置（電池）を胸に入れる手術も行いました。

人間の脳は、身体の筋肉を動かす信号（指示）を出しています。私たちはほとんど無意識のうちに、どの筋肉をどのくらい使うかを指示しているのです。私の症状は、この指示が過剰に出ているために起こっています。そのため、埋め込んだ電極から脳を電気刺激することで、過剰な信号を消し、必要な信号だけを残すのです。今でも私の脳からは過剰に信号が出ているのですが、電気刺激によって、それを打ち消し、ある程度身体を自由に動かせるのです。

胸に入れた方の装置は、二年から二年半ほどで交換する必要がありました。この装置には電池の役割があり、電力がなくなってしまうからです。脳の手術を受けて二〇年近く経ちますが、その間に、全身麻酔での胸の切開手術を何度か受けました。ただ、数年前に入れた電池は充電式になり、一週間に一回程度、専用の機械を胸に当てて、皮膚越しに充電をしています。現在、携帯電話など、置くだけで充電できる製品がありますが、それに近

い方法だと思っています。

身体を治そうとする母、心を変えようとする父

こうして私の病状は大きく改善しましたが、発病してから手術を受けるまでの一二、三年の間は、私だけでなく両親にとっても、たいへんな期間だったと思います。

治療の模索をしても病状は悪化するなか、「なんとか良くしたい」と一番考えてくれていたのは母でした。インターネットもない時代、母は病気に少しでも関わる書物を探しては読み、情報を得ようとしていました。少し怪しさが感じられる治療法に関心をよせることもありました。私が発病したとき、母は今の私より若かったと思います。その若い母は、いろんな病院に連れていってくれました。なんとかして身体を治そうと一所懸命でした。「代わってあげたい」といった言葉も母からはありました。

父はそれを応援していましたが、現実にはなかなか良くならないので、「〃思い通りに動かない身体でどうやって生きていくか」ということを考えなければいけないんじゃないか」といった、病氣を受けとめられる人間になつて欲しいという思いがあったようです。「身体を治そう」ということに対するならば、「心を変えよう」ということです。

高校受験のとき、希望していた三校と、受験方法や学校生活について相談しましたが、受験時や入学後の試験時間延長の対応ができなかったり、学校に設備の問題があったりして、三校のうち二校は、受験ができませんでした。このように試験を受けられる学校が限られていたことも関係して、「ちゃんと勉強をしないと行けるところがないぞ」という言葉も父からはありました。

とまどった言葉たち

異常はありません

ここからは「とまどった言葉たち」についてお話ししたいと思います。病気を患うなかで、多くの言葉に出会いました。先生の言葉、助けてくれる友人の言葉など、勇気づけられるものもありましたが、なかには「とまどった」「驚いた」言葉もありました。拒否感だけがあるものではなく、どう受けとめたらいいか分からなかった言葉です。

一つめは「異常はありません」。原因を調べるため、私はいろんな検査を受けました。脳波をとったり、筋肉の動きを観察したり、血液検査もちろん何度も行いました。でも

結果はいつも「異常はありません」。実際には、筋肉を思い通りに動かせない症状があるので、「異常は見つけられません」なのではないのかと、憤りがありました。

これに関連する言葉に、「なおる神経内科をめざして」というものがあります。これは、縁あって登壇することになった第五十七回日本神経学会学術大会（二〇一六年）のテーマです。神経に関わる病気を治すことの難しさが、このテーマに象徴されているんじゃないかと思います。かつて治療を担当してくださった先生も登壇者の一人でしたが、臨床の現場での実感として、「話を聞くことで症状の情報を集めることしかできない」「なかなか治らない、ほとんど治らない」と言われ、有効な治療法が見つからない神経の病気はとても多いという話をされました。私は、いくつもの治療を受けた患者として登壇しました。話し終えた後、ジストニア患者で同じ手術を受けた方が声をかけてくれました。「手術のおかげでよくなったんです」と言われるその方には、まだまだ症状が残っていて、それは決して軽いものではありませんでした。大会テーマが「なおる神経内科をめざして」であるということとは、神経に関連する病が、そう簡単には治らないということなのだと感じました。

障害は個性？

次は「障害は個性」という言葉です。この言葉には大事な意味もあると思うのですが、たとえば、足を思うように動かせず、階段で二階に上がるのが辛いときに、「障害は個性」と言われるとどうでしょう。「個性」と述べるより、エレベーターを設置して、スムーズに二階に上がれるようにする方が大事なのではないかと、今は考えています。私は「障害は個性」という言葉を大事にし、この言葉によって助けられたこともあります。その一方で、上述のように、この言葉によってとまどうこともあったのです。

「強いですね」という言葉もよく聞きました。私はどちらかと言えば、悲観的というより、明るくて楽しいことが好きな性格ですが、それは私の一つの面です。人に見せているのは「強い」面が多いかもしれませんが、「（そんな病気なのに）強いですね」と言われると、「そうじゃない面もあるのにな」と、どうしても思ってしまう。一人の人間にはさまざまな面があります。私自身、症状は変わらずとも、「なんとか生きていけるかな」と思えるときもあれば、「なんでこうなったんだ」とすごく落ち込むときもあります。当たり前前のことですが、気持ちには起伏があるのです。

「強いですね」とセットで、「私だったら耐えられない」と言われたこともあります。し

かし、そう言われた私の方は、「耐えられない」と叫んで、病氣から逃れられるわけでは
ありません。きっとその方は、病氣の重みを感じ、真摯に伝えてくれたのでしょ
うけれども、私にはとまどいがありました。

チャレンジド

続いて紹介したいのが「チャレンジド」という言葉です。これも勇気づけようとして示
された言葉だと思います。「神によって」挑戦することを与えられた存在」だという意味
を込めて、障害者を「チャレンジド」と呼ぶ動きがあります。「あなたは強いから、乗り
越えられるだろうから、神は困難な挑戦（チャレンジ）をあなたに与えたのだ」というこ
とです。この言葉にもやはり違和感を覚えてきました。

いったい何にチャレンジさせようとしているのでしょうか。一つは「身体障害や病の改
善」です。これは、当事者の身体的な訓練や治療によつて、できなかったことをできるよ
うにさせよう、ということなのです。ここでは「克服論」と呼んでおきたいと思います。もう
一つは、「受け入れること」です。これは、身体がたいへんな状況であっても、それを
「良し」と肯定させようとするものです。これは、さきほどの「障害は個性」という言葉

と通底しますので、「個性論」と呼んでおきます。

身体を変えさせようとする克服論。心を変えさせようとする個性論。チャレンジという言葉は、この二つのどちらかにチャレンジすべきことを意図していると考えられます。この二つの間で、私は長い間とまどってきました。克服論か個性論のどちらかに応えられなければ生きていけないのではないか——。こういうことをチャレンジという言葉から問いかけてきました。

じつは「克服」を求めているのは、克服論だけではありません。個性論も、身体障害や病を受けとめられない者にとつては、心のもちようを変える必要があり、それもまた克服の一種なのです。この「克服」という言葉についても考えさせられています。

かつて、私が病気と生活について執筆した『たとえば、人は空を飛びたいと思う——難病ジストニア、奇跡の克服』（講談社、二〇〇七年）という本があります。メインタイトルの「たとえば、人は空を飛びたいと思う」は、私にとつて「歩けるようになること」が、人が空を飛ぶほどに難しく、またそれほど切望していることだという思いを込めて表現したものです。サブタイトルの「難病ジストニア、奇跡の克服」は、出版社の方から提案を受け、どうしたら読者にイメージしてもらえるかを相談しながら、つけたものです。その

後、この「克服」をどう考えたらいいんだろうと、疑問に思うようになりました。「はたして私は克服したのか」「克服ってなんだろう」というようなことも思います。この本は大学に寄贈しますので、よかったら読んでいただければ幸いです。

病気は頂きもの？

「チャレンジド」には少し宗教的な意味合いがあり、そのことから宗教的な「救い」とは何だろうと考えます。身体を治すか、心のもちようを変えるか。それ以外に救いはあるのでしょうか。

ところで、みなさんは「この宗教を信じれば病気が良くなりますよ」と聞くと、「それはちょっと怪しいぞ」と思いませんか。一方で、「この宗教によって困難な状態も、私にとって大事なものだ」と受け入れられますよ」と聞くとどうでしょうか。こうした言説は、宗教のイメージに合致するかもしれません。私はこうした宗教性を帯びた言葉によって、むしろとまどいを強めてきたように思います。

たとえば、「あの先生は『病気も頂いたものです』と言っておられた」といった言葉が語られることがあります。私は、病気を頂いたものの、大切なものだという心もちになるこ

とはありえると思います。ところが、それを「あの先生が言っていた」という形で発信していくと、「そう思わなければダメだ」というような主張にもなりかねません。「頂いたもの」だという実感は大事だけれども、「それがあるべきすがただ、正しいんだ」と考えるところに危うさがあるのではないでしょうか。

ここで紹介したいのは、脳深部刺激療法の手術のための入院直前に書いた私の日記です。手術を受けても良くなるとは限らなかったので、こう書いています。

変化がなかったり、悪化したとき、「阿弥陀様が僕にとって無上の道を与えてくださった」と思えるだろうか、感じられるだろうか。絶対に無理だ。

（拙著『たとえば、人は空を飛びたいと思う——難病ジストニア、奇跡の克服』一四八頁）

阿弥陀様はどんな状況になっても、それがあなたの道だというものを与えてくれている——。このように思うべきだと、私自身も考えていました。同時に、そう思うことがいかに難しいかということも感じていたのです。

しかし今は、宗教はそういうものではないのではないかと考えています。

説き伏せる言葉は力をもたない

言葉の重要性は最近観た映画からも感じました。『海を飛ぶ夢』（二〇〇四年）という邦題のスペイン映画です。主人公の男性は、ある日海に飛び込んで、首にダメージを受ける事故に遭い、首から下が一切動かないまま何十年かを過ごしています。この男性は、普段は明るくふるまっているのですが、「あの時に死ねば楽だったのに」と、じつは死ぬことを求めています。

一見すると、環境が悪いわけではありません。家族にも愛情を注がれています。しかし、家計を支えている兄が死んだら生きていけないのではないか、そういう思いも抱えています。そして薬を飲んで死にたいと、主人公はたびたび主張するのです。

映画には、同じく首から下がほとんど動かない神父が登場します。神父は主人公に「死ぬべきじゃない」「命は自分のものじゃない」と言います。「あなたは『尊厳死したい』と言っているが、それは尊厳死ではない」と説き伏せようとするのです。言っていることはしごく真つ当です。しかしお互いに説き伏せようとしています。これは対話ではなくて対論です。相手を自分の思いに変えようとするものです。映画では、こうしたお互いの通じ合わなさが描かれていました。

目の前の人の苦悩、苦しみ、悲しみを無視して語られる言葉。説き伏せるような言葉は、対話にならない、力をもたないのではないでしょうか。私自身を振り返ってもそのように感じます。それこそ長い間、身体を自由に動かせませんでしたし、今もその症状が残っていますので、同じように病気を患っている方、障害のある方に対して、相手の苦悩を想像しないままに——あるいは想像を絶対視して——「分かるよ」「でもこうなんだしょ」などと、言ってしまったのではないかと考えさせられます。同じ病気であっても、状況は一人ひとり異なります。それなのに、その人の状況を無視して、自分の考えが正しいんだ、こう思うべきなんだと、説き伏せるような言葉を発していないだろうかと自問させられるのです。映画では神父の言葉でしたけれども、宗教を学んでいる者の一人として、自分自身を顧みずにはいられませんでした。

「目の前の苦悩、苦しみ、悲しみを無視して語られる言葉」「説き伏せるような言葉」と言いましたが、親鸞聖人は、そうした言葉を発していた人ではなく、「目の前の苦悩や現実には真摯に向き合った方」なのではないかと思えます。「受け入れなさい」では済まない人間のすがたを感じてこられた方と言ってもいいでしょう。「信じなさい」「受け入れなさい」ではないのです。「信じられない」「受け入れられない」。ここに人間の現実のすがた

があるのではないか。こうしたことを親鸞聖人から学んでいるような気がします。

中村久子さんに学ぶ

こうした人間の現実の具体的なすがたとして、中村久子さん（一八九七～一九六八）に学びたいと思います。中村さんは、幼い頃の病が契機となって、手足の切断を余儀なくされた明治生まれの女性です。訓練の末、短い腕と口で縫い物ができるようになりました。それが注目されて、大勢の人が讃えました。

中村さんは、親鸞聖人の教えを大切にされていた方でもあります。次の言葉には、そのことがよくあらわれています。

“手足がないことが善知識”だったのです。なやみを、苦しみを、悲しみを宿業を通してお念仏させて、よろこびに感謝に、かえさせていただくことが、先生たちを通して聞かせて頂いた正法。

親鸞聖人さまのみおしえの“たまもの”と思わせていただきます。

（中村久子『私の越えて来た道』改訂二版、一九六七年、一五六～一五七頁（初版一九五五年）

手足がないことは困難な状況にちがいないけれども、中村さんは、それが「善知識」だと述べています。「善知識」とは私を導く先生ということです。

中村さんの受けとめはとても大事だと思います。しかし別の人が、こういった言葉を盾にして、「だからそう思いなさい」「受け入れるべきだ」と、誰かを知らず知らずの間に説き伏せようとするなら、問題があります。

それを示しているのが、同じく中村さんが述べた次の言葉です。これは「受け入れなさい」とか、「過去にこういったことがあつて今この身体になつているんだ」などと言う人に対して、中村さんが批判している文章です。

あきらめよ、と言われて手足のない私は決してあきらめ切れるものではありません。あきらめ切れるものか、切れないものかそれは本人の身になつてみることだと思います。生き仏さまのように善男善女からおがまれる方も、前世の業だからあきらめよ、と仰言る前に先ず御自分の手から足を一本でもよいから、切り落として同じ苦しみと悲しみの体験を味わつていただきたいと私はいつも思います。

（中村久子「御恩」下、『同朋』真宗大谷派宗務所、一九五七年九月、一八頁）

この文章から考えるなら、中村さんは「あきらめきれない自己」を見つめていたのだと思います。「あきらめよ」「受け入れなさい」「前世の業だから」といった言葉をよくかけられていたでしょう。中村さんの応答は、それでは救われない、ということを教えてくれているのではないのでしょうか。

現実の問題と真宗の学び

浄土のすがた

最後に「現実の問題と真宗の学び」について話をさせていただきます。ここで紹介したのは、『仏説阿弥陀経』という經典の言葉です。

この経言は、親鸞聖人がよく述べられたというわけではありませんが、理想的な世界をあらわす言葉として了解される有名な教説です。

池中蓮華、大如車輪。青色青光、黄色黄光、赤色赤光、白色白光。微妙香潔。

（『仏説阿弥陀経』、『真宗聖典』一二六頁）

「理想的な世界」と言いましたが、これは仏さまのおられる浄土のすがたを表す言葉です。池の中の蓮華はとても大きく、青色は青く輝き、黄色は黄色く輝き、赤色は赤く輝き、白色は白く輝くと説かれます。「微妙^{みまう}」とは、とても素晴らしいという意味です。それぞれの花がそれぞれに美しいと読み取れる経言ですから、「それぞれがそれぞれのままでよい」と、受けとめられてきました。

この経言を聞くと、S M A Pが歌ったことで広く知られる「世界に一つだけの花」の歌詞が思い出されてきませんか。

小さい花や大きな花

一つとして同じものはないから

No.1にならなくてもいい

もともと特別な Only one

これはすごく大事なメッセージであり、だからこそ多くの人の心に響いたんだと思います。

あらためて真宗の教えに尋ねますと、「浄土」に対して私たち人間の世界は「穢土」と言われます。そして浄土は、人間の世界がどうなっているかを映し出す鏡であると言えます。『仏説阿弥陀経』の経言は、人間の現実が、青色は青く輝き、他の色も他の色のままで輝き……そうならないことを、私たちに教える言葉なのではないかと考えています。

この視点から私自身を振り返ると、同級生や他の患者さんと比べ続けてきたことが思われます。まさに「それぞれがそれぞれのままでいい」と言えない現実を過ごしてきました。

「それぞれがそれぞれのままでいい」と言えない現実

もう少しこのことを考えたいと思います。確かめたいのは次のような言葉です。

阿弥陀仏は私たちに本願をたてた。

阿弥陀仏は私たちを呼びかけている。

浄土真宗の話を聞くなかで、こういった言葉をよく耳にしてみました。私にとって、よく分からない、ピンと来ない言葉でした。いったい何を呼びかけているのか、と聞きたびに疑問に思ってきました。ここで注意したいのは、浄土真宗とは「浄土を真の宗とする」ということであるという点です。

反対に「浄土を真の宗としない」とは、阿弥陀仏の本願を聞くことがないということです。それは、〈私〉の視点だけをたよりに生きるということです。〈私〉の視点とは、社会や自分の価値観に基づいて、誰かと——ときには過去の自分と——比べる視点です。この視点だけをたよりにするなら、行き詰まる（息詰まる）のではないのでしょうか。「呼びかけられている」とは、この行き詰まりを教えられることだと言ってもいいと思います。

私は、人にどう思われるかがとても気になります。さきほどご覧いただいた映像からも窺うかがわれますが、私の「歩きたい」という思いのなかには、移動をスムーズにしたいということだけではなく、人にどう思われるかということについての不安がありました。「たいへんですね」って思われたくないのです。今もそうです。

また、発症当時のことを思い起こすと、ジストニアと診断される以前、「心の病気ではないか」と判断されることがあり、それに対して「自分はそうじゃない」と強く感じてい

ました。しかしそれは、心理的な病を抱えている方を否定することに繋がるものかもしれません。私の視点だけで生きていたら、そういうものも生み出してしまうのです。だからこそ、仏さまの視点に教えられることが大事になってくるのではないかと考えます。

さきほど「世界にひとつだけの花」の一部を紹介しましたが、この曲の次の歌詞もすごく大事だと思っています。

それなのに僕ら人間は

どうしてこうも比べたがる

一人一人違うのにその中で

一番になりたがる？

これはまさに比べ合って生きている人間の現実そのものが、歌詞になったものだと感じます。もしこの歌詞がなければ、この歌が多くの人に響くこともなかったのかもしれないとさえ思います。

私の視点をたまわる

そうはいっても、〈私〉の視点はなかなか変わらないですよ。いつまでも比べてやまない私がいるのです。この変わらない私について、教えられた言葉があります。

これは、東京大学教授の福島智先生が、田口さんという目の不自由な僧侶の方と対談していたときに語った言葉です。福島先生は目と耳の両方が不自由で、対談は指文字という方法で行われたそうです。福島先生は、学生たちが比べ合って生きているすがたをアリにたとえて、次のように述べています。

例えば地面にアリの行列があつて、前のアリよりうしろのアリがだめだとか、自分より前を歩いているアリの方がいいんだみたいな数直線上に人間を並べているようなものです。そんな人間観が世の中にある気がして、すごくおかしいと思っています。

前後に並んでいるアリが大事なのではなく、上から見れば皆同じアリです。そういう「上」との関係が大事なのであつて、その関係を気づかせるのが私の言葉では宇宙であり、田口さんの言葉では、仏なのだろうと思うのです。

学生に限らず、現実には、前の方がいい、後ろはまずいと思いながら、懸命に生きています。アリにたとえられる人間の価値観を捨て去って、「みんな同じだ」と達観し続けることはできないのです。しかし、〈私〉の視点だけは行き詰まることを教えるまなざしがあることを知り、そのまなざしを尊いこととして生きていくことは、とても大切であると思います。

おわりに

最後に、私が手術を受けて十年ほど経って書いた言葉を紹介します。

宗祖の教えを聞いて私は、病状を改善、あるいは境涯を受容しなければならないという強迫的とも言える思いからの一定の解放を感じた。宗祖の教えは、私の努力によって改善できない身の問題、そして受容できない心の問題を浮き彫りにし、私はそれを見つめる眼をいただいていると思う。

（『同朋』特別企画「親鸞と出会う」、「私が出会った親鸞」欄、二〇一五年七月、二〇頁）

病気は、縁が整えば改善することもあります。また、困難な境遇を肯定できることもあるかもしれません。しかし、「そうならなければならない」という言葉は、苦難のなかにいる人を、さらに追い詰めることになってしまいます。

「それぞれがそれぞれのままでいい」というのは、〈私〉の視点ではなかなか言えません。しかし、それを教える浄土のすがたを聞き、それを尊いことと教えられながら、〈私〉自身がいかに比べて生きているかということを知らされていく。それが「それぞれのままでいい」ということを確かめていく道ではないかと思えます。

今日はジストニアから教えられたことを、真宗の学びを通して、感じるままに申し上げます。拙い話ではありましたが、聞いてくださってありがとうございます。