

「てんかんをもっているみんなに知ってもらいたい、ひとりじゃないって...」

Cassidy Megan

みなさん、こんにちは。私は Cassidy Megan 9 歳で、てんかんがあります。

2008 年にカナダのノヴァスコシアに住む 9 歳の Cassidy Megan によって設立されたパープルデー(紫の日)は、てんかんについて世界中で理解を深めてもらうための国際的なイベントである。3 月 26 日には世界中の人が紫色の服を着て、てんかんについて知ってもらうよう、よびかける。

「私がパープルデーを始めたのは、みんなにてんかんについて知ってもらいたかったから。発作はすべてが同じではないということ、そして、てんかんのある人もみんなと同じ普通の人だということを知ってもらいたかったから。それから、てんかんのある子どもに、自分ひとりじゃない、ということを知ってもらいたかった。」と Cassidy は説明する。

「パープルデーを始める前は、自分がてんかんだということを人に話す勇気がなかった。からかわれるのがこわかったから。でも、ノヴァスコシアてんかん協会が私の学校に来て教室で話しをしてくれてからは、自分の発作のことを同級生に話をするようになりました。自分が、てんかんのある仲間の伝え役になろうと決めたのはその時です。」と、Cassidy は言う。

2008 年、この取り組みの初年は大成功だった。アメリカの人気テレビスター Paul Shaffer と David Letterman も紫色の服を着用した。カナダの国会議員も何人か参加した。Cassidy はフェイスブックのサイトを開設した。これは好評を得て、ネットの閲覧者から非常によい反響が届いている。

9 歳という年齢にしては大変な偉業である。しかし、Cassidy の挑戦はこれだけにとどまらない。Cassidy は演ずることが好きで、アトランティック映画祭で上映された映画で主演を演じた。すでに何本か宣伝のコマーシャルにも出演している。でも、パープルデーのイベントのないときは、友達と一緒に遊んだり、4 匹のペットと遊んだりするのが好きで、ガールガイドにはいって、チアリーダーをしている。Cassidy は、一番好きなことは家族と一緒に過ごすことだという。

この取り組みが始まった翌年の 2009 年には、アニタ・カウフマン財団(IBE の準会員)とノヴァスコシアてんかん協会が合同でパープルデーを国際的に展開した。その結果は実にすばらしいものだった。数多くの団体、学校、企業、政治家、有名人が世界中から参加し、パープルデーを祝うイベントがあらゆると

ころで行われた。

その中でも最大規模のイベントのひとつが、ニューヨークで行われたパープルデーアメリカ発足祝典であった。主催したのはアニタ・カウフマン財団である。ニューヨークの人なら誰でも知っているディランズ・キャンディー・バーで行われた。100人近くがイベントに参加し、人気トーク番組レイトショー・ウィズ・デービットレターマンの Paul Shaffer、アメリカのモデル Jaime Paetz も加わった。暗くなるとナイアガラの滝も、トロントの CN タワーも紫色に照らされた。

今年はイベントを広めるために音楽が作られた。この曲「キャシディズソング」では、Cassidy Megan のてんかんにまつわる経験が歌われている。この歌がインターネットの動画配信サイトのユーチューブに掲載されて以来、世界中からアクセスがある。また、パープルデーはツイッターの世界にも登場した。

今年のパープルデーで特筆すべきは、このイベントへの関心が広く世界中に広まったことである。もちろん、インターネット、特に膨大な数の利用者のいるフェイスブック、ユーチューブ、ツイッターなどのネットワーキングサイトの威力で、パープルデーが国際的に展開した部分は大きい。特に興味深いのは、言葉の壁、経済的障害があっても、イベントの普及の支障にはならなかった点だ。

カナダ国内だけでなく、グアテマラ、アメリカ合衆国、オーストラリア、イギリス、ブルガリアの学校の生徒たちも紫色の服を着た。カナダ、アメリカ合衆国、グアテマラ、オランダ、オーストラリアから、にぎやかなパーティの夕べ、パブのテーブルでのクイズイベント、オークション、情報提供の夕べなどが行われたとの報告が主催者のもとに寄せられた。

主催者側は、パープルデーをさらに大規模に祝う予定だ。

詳しくは www.purpleday.org を参照されたい。

(IE ニュース、2009年、172号より)