見えない障がい

大阪医療技術学園専門学校

伊藤　咲菜

私の母は声が出にくい。出にくいといっても吃音症と似ているようでまた少し違う。声を出そうとすると自分の意志とは無関係に声帯が異常な動きをしてしまい、絞り出すような声が出てしまうのだ。原因は不明である。これが厄介なもので、声帯には何の異常も無く医師にも周知が徹底されていない為に「精神的なもの」と診断されることも少なくはなく、幾つもの病院をまわり、診断結果に辿り着くのに何年もかかるケースも珍しくはない。私の母も実際に、この障がいだと分かるのには長い時間を要した。耳鼻科や咽喉科に行っても症状は判明せず専門の外来に行ってようやく、痙攣性発声障がいだと分かった。母はその中でも内転型痙攣性発声障がいというものだ。吃音症は最近、世間では「注文に時間がかかるカフェ」等がメディアで取り上げられ、少しずつ認知をされてきている。吃音症と同様にこれらの発声障がいは「見えない障がい」として理解を深めていかなければならない。

私の母は接客業をしていた。日々の業務でお客様に「いらっしゃいませ」と声をかける時や受付で名前を呼ぶ時に声が上手く出ずに、馬鹿にするように笑われることもあった。声帯の異常は当たり前だが見た目では分からず、周囲からの理解を得にくくしている。また、全国に内転型痙攣性発声障がいの患者は約4500から9000人と推定される希少疾患なのだ。潜在患者はそれよりも、もっと多いと考えられている。それもまた理解を得にくくしている要因であると言えるだろう。

娘である私は、母の苦しむ姿を小さい頃から間近で見てきた。一緒に買い物をして、何かを注文する時よく母に「言えないから代わりに注文言ってくれる？」と言われた。母は自分が注文すると相手に声が聞こえにくくて何度も聞き返される。ということを経験している為に、ネガティブな思考になってしまうことも多々ある。「おはよう」、「ありがとう」、「私の名前は〇〇です」このような私達が普段当たり前に話すような簡単な一言も、この障がいがある母にとっては上手く言えない時がある。伝えたいのに、相手に伝えられない。というのはとても辛くて苦しいことだ。小さい頃から母が話した言葉を聞き返される、という場面を多く見てきた中で、ある母の表情が目に焼き付いている。それは、聞き返されてしまうその度に見せる母の悲しそうな顔だ。いつかこの障がいが完治すれば良いのになあ。

と思っていたのだが、最近になってこの障がいの根本的な完治は難しいということを初めて知った。「声」は人間がコミュニケーションをする上で何よりも大切なものであるのに障がいという障壁があるのはとても辛いことである。

私達はそんな「見えない障がい」に対しての理解をもっと深めなければならないと感じる。母の悲しむ姿をもう見たくない。少しでも笑顔になってほしい。静かに、ゆっくりと話に耳を傾ければ母は楽しそうに話す。なんの滞りも無く。心と声は結びつく。これは母とのコミュニケーションの中での大きな気付きであった。他人の話に耳を傾けるのは当たり前の事だが、思いやりを心に持たなければならない。思いやりを心に持たなければ、傾聴することは出来ない。思いに寄り添い、相手の話に耳を傾ける。これらが声の障がいがある母との会話の中で学んだことである。皆さんには母のように上手く声が出せない人が居たとしても、急かすことはせずに待ってあげて欲しい。相手を思いやる気持ちは、本当に当たり前のような事であるが、何よりも大切なものなのだ。心と心を繋げるのは貴方の思いやり。そう心に少しでも留めておいてほしい。障がいのある人もない人も、「全ての人間」が気持ちよく過ごせるように日々学び、理解を深めていく事が大切だ。間違った認識は捨てて、これから正しく理解をしていけば、より良い共生社会を作っていけると私は思う。人間生まれたからには幸せに暮らしたい、そう誰もが思うこと。そんな中で何かしらの障がいがある人は幸せになれないか。と言ったら決してそうではない。幸せは私達の自分とは違う誰かを思いやる気持ちが作るものなのだ。その考えを大切にして日々を過ごしていきたい。