

僕は障害者

檜枝岐村立檜枝岐中学校 1年 森 心優

僕には、障害がある。「トゥレット症候群」という発達障害だ。この障害は、僕の意味とは関係なく体の一部が動き、咳払い、鼻を鳴らすなどの発声を繰り返すといった特徴をもつ。僕が初めておかしいなと気がついたのは、五歳の時だった。まばたきの回数が多いのを心配した先生に言われたのがきっかけだった。念のため病院を受診すると「チック症」と診断を受けた。家族も僕もすぐ良くなると思っていたが、症状は、どんどんひどくなっていった。まばたきだけではなく、顔全体が動くようになった。顔の動きを止めようとする、足や腕、首などのあらゆる所に症状が出るようになった。小学校に入学する頃には、変な声のような音が喉から出るようになった。その音のようなものを抑えようと頑張っていると、過敏性腸症候群という新たな病気になった。外出先では、気持ち悪がられ、指を指されて笑われる、嫌な言葉を言われることもある。学校では、笑いながら僕の動きの真似をする人や、音のようなものを「うるさい。」と言う人もいた。先生にも、何度も何度も注意をされた。貧乏ゆすりやめなさい、鼻をすするなら鼻をかみなさい、枠から字ははみ出さない、ふざけているのか、真面目にやりなさい、言われるたびに泣き叫びたいくらい悲しい気持ちになった。体に症状が出ると、自分の体なのに自由に動かせなくなる。思うように手足を動かして走れない、腕が勝手に動き箸を持つことにも苦勞し、鉛筆で字を枠内に書くことすらできないこともあった。自分の手足を壁に叩きつけ気がついたら怪我をしていることは日常茶飯事だ。ふざけてない、真面目に取り組んでいる、僕も止めようと頑張っているのにどうしようもないんだ、分かって欲しい、でも、その思いを他人に理解してもらうことは難しかった。

家族でさえ、理解が追い付かず、症状をめぐって言い合いになったこともあった。家では僕は我慢することはしなかった。でも、受験生の姉が、我慢できずに「うるさい。うるさい。」

と声を荒げた。病気だと分かっている、感情が抑えられなかったのだろう。

「ごめん。」

そう言うことしか僕にはできなかった。母の困った顔と、姉の申し訳なさそうな顔を今でも覚えている。姉の邪魔にならないよう、僕は部屋の隅で音を抑えて本を読んだ。姉が来て、僕に言った。

「心優が一番つらいのに、ごめんね。」

と、姉も今まで僕のせいで人にかかわれたり、辛い思いをたくさんしてきた。でも、いつもそばにいてくれた。

症状が酷いときは、人に会うのが嫌で、学校をずる休みした。母は何度も学校や行政に相談をした。合理的配慮を求めるためだった。合理的配慮とは、令和三年に障害者差別解消法が改正され、障害のある人の人権が障害のない人と同じように保障されるとともに、教育や就業、その他社会生活において平等に参加できるよう、それぞれの障害特性や困りごとに合わせて行われる配慮のことで、この合理的配慮を可能な限り提供することが、行政、学校、企業などに義務化されたのである。合理的配慮は、障害者手帳を持っている人だけが対象ではないため、僕も対象となる。しかし、母の求めた配慮は、特別扱いだと言われた。僕はじっとしていること、静かにしていることが難しい。だからテストの時は、みんなの邪魔にならないように自分をコントロールすることに必死で正直テストどころではない。入学式、卒業式、みんなの迷惑にならないよう我慢をする。こんな思いを普通の人には想像も理解もできないと思う。発達障害は、外から見えにくく、分かりにくい。話さなければ、動かなければ、僕が障害者だということに気がつかないと思う。でも僕は生きるために、動くし話もする。でも、社会で生きていくために、発達障害者に見えないよう努力しなければならないこともある。僕の障害を知ったとき、

「普通に見えるよね。」

と周囲の人は言う。そうだよ、普通に見えるように僕は頑張っているんだからと心の中で言う。きっと、見えない障害を持つ人たちは、僕のように普通に見えるように、頑張っている。でも、普通に見えるようにって、普通の人には簡単だけど僕たちにはストレスやプレッシャーになって、すごく疲れるんだ。普通の人たちが少しでも見える障害も、見えない障害も理解し、僕たちが頑張らなくてもいい社会になってくれたら、僕たちの生きづらさも解消されると思う。

僕は自分の事をかわいそうだと思ったことはない。むしろ障害があることで、多様性を受け入れることができています。僕は不幸ではない、ただちょっと不便なだけ。