

2012/11/24

難病・慢性疾患全国フォーラム2012 「患者・家族の訴え」発表原稿

難病患者の社会参加に不可欠な就労支援

吉川 祐一 (IBD ネットワーク)

こんにちは。IBDネットワークの吉川祐一と申します。こんなに大勢の前でお話しする機会をいただきまして、どうも有難うございます。

今日、私がお話ししたいことは、ただ一つ。それは、難病患者であっても健常者と同じように、一度きりの人生を充実させたいということです。そのためには、就労によって社会に参加し、社会の役に立ち、生活費を稼いで自立した生活を営み、楽しく生きていきたい。そしてそのためには、難病患者に対する就労支援が無くてはならないということです。では、難病患者にはどのような就労支援が必要なのか、自分自身の体験をもとに考えたこととお話ししていきたいと思います。

私はクローン病という難病の患者です。23歳の時にクローン病と診断されてから25年間、クローン病に悩まされ、苦しみながら生きてきました。クローン病とはどんな病気なのか少し説明いたします。クローン病は小腸や大腸に原因不明の炎症が起こって潰瘍ができる病気です。クローン病は若い年代で罹る人が多く、男性は20代前半、女性は10代後半に多く発症します。原因不明で根本的な治療法也没有ありません。一度かかってしまうと一生つきあっていかねばならない慢性疾患です。

症状の個人差も大きくて、しかも症状が一定の状態に固定しないのも特徴です。病状の落ち着いている状態と病状が悪化している状態を繰り返します。また、日常生活では、腹痛や、下痢や、疲れ易さといった周囲からは分かりにくい症状に悩まされます。クローン病は内部疾患なので患者のこうした苦労は外見からはわかりにくく、周囲の人たちに理解してもらえないという別の辛さ、切なさもあります。

次に、クローン病患者の具体例として私の病状についてお話ししたいと思います。今は状態が良いので外見からは健康そうに見えるかもしれませんが、半年前は食べものがほとんど食べられませんでした。今年の7月に腸の手術を受けて、また食べられるようになりました。クローン病にかかると、腸がところどころに炎症を起こして潰瘍ができます。そして、腸が部分的に食べ物が通らない程狭くなる「狭窄」という症状で苦しむ患者がたくさんいます。また、腸がお腹のかべと癒着して、そこに穴が通り抜けて、腸の中身がお腹のかべの穴から外に出てくる「ろう孔」という症状に苦しむクローン患者もいます。私もお腹に穴が開いたことがあります。その時は、タオルをお腹にまいて仕事に行きました。タオルを2枚重ねていたのに、夜帰宅するとタオルが黄色い腸液でびしょ濡れになっていました。また、肛門のまわりに穴が通り抜けて、そこから膿や便が出てくる「痔ろう」という症状に苦しんでいるクローン患者もいます。便の抜け道がいくつもできてしまい、パンツを2枚重ねてはいたり、男なのに生理用品をあてたり、痛みをこらえてイスに座ったりと、外見ではわからない苦労をしている患者がいます。

私も狭窄やろう孔で手術を受けてきました。でも、悪いところを切り取ってもクローン病が治ったわけではありません。原因不明の炎症がまた別の場所に起きるのです。まるで一生続く「もぐらたたき」のようです。私はいままで5回手術を受けて、小腸の残りの長さは1mちょっとしかありません。腸が短いと栄養が吸収しにくくなります。それで毎晩寝る前に自分で針を刺して、寝ながら栄養剤の点滴をしています。

私はまた、クローン病のために直腸が狭くなって、便が通らなくなってしまいました。それで、へそのわきに人工肛門を造ってもらいました。人工肛門というのは、腸の末端をお腹に開けた穴から体の外に出したものです。肛門といっても便を出したり止めたりする調節はできません。便やおならは自分の意志にかかわらず勝手に出てきます。ですから、便を溜める袋を人工肛門にかぶせて身体に貼りつけています。便を溜める袋は数日おきに交換しなければなりません。これも一生の付き合いです。

このようにクローン病は、いくら真面目に食事制限や摂生をしていても、薬を飲んだり手術を受けても、病状が良くなったり悪くなったりを繰り返す、何とも厄介な病気なのです。

私が医者からクローン病と診断されたのは、大学4年生になったころでした。これから就職活動を始めるといふ頃です。でも突然治る見込みのない病気になってしまいました。そのころは腸の炎症のために40度を超える発熱が3、4日も続いたり、下痢が続いてトイレに行ってもすぐにまたトイレに行きたくなるなど、クローン病の自覚症状に戸惑うばかりでした。

さて、ここからは私の就労体験についてお話しいたします。私はこれまでに2つの会社に勤めました。発病後に大学を卒業して最初に勤めた会社と、転職して現在も勤めている会社の2つです。大学を卒業する頃の私は、クローン病であることを正直に話したらどこも採用してくれないだろうと思い、病気を隠して就職活動をしました。そして採用されました。仕事中に困ったのは突然の便意です。病気を隠して入社したので、職場の同僚にも上司にも本当のことは言えません。目立たないように別フロアのトイレに通いました。病気だからと言ってもそれは自分だけの秘密なので、仕事は人並みに、あるいはそれ以上にこなせるように頑張りました。突然の高熱が出て仕事も休んで代わってもらうことはできません。解熱剤を飲んで頑張りました。病気であることがバレたらここにはいられないと思っていました。嘘をついていることの罪悪感もありました。職場では平静を装っていましたが、仕事が終わって家に帰るともうくたくたで、布団に倒れ込みました。翌日の出勤時間ぎりぎりまでそのまま布団にもぐっているような状況でした。

いろいろな苦労や罪悪感もありましたが、世の中に出て働くことはとても新鮮なことでした。仕事は確かに大変でしたが、「社会人になった!」、「働いてお金を稼いだ!」という経験はとても誇らしく、わくわくするものでした。「いろいろあるけど働くっていいな!」と実感しました。

でも、4年後に退社しました。病気を隠し通すために自分で自分を追い込んでしまったの

だと思います。そしてついに限界が来て、ちょうど会社の夏休みに寝込んでしまいました。夏休みだったので会社に迷惑はかけませんでした。もうこれ以上は身体がもたないことを思い知りました。そして会社には最後までうそをつき通して、一身上の都合で辞めました。最後の最後まで本当のことが言えなかったのが、今でも心残りとなっています。

その後、Uターンして再就職しました。自分のことを分かってくれている安心感や居心地の良さは何よりも大切な条件です。縁あって良い会社と出会えたことで、安定した生活を送ることができているのです。当時、この会社に転職するときは開き直っていました。前に病気を隠し通したことでいろいろと余計な苦勞をしたことや、うそをつき通すことの精神的苦痛も経験しましたので、今度の入社面接では「腸に潰瘍ができる持病がある」と正直に話しました。入社して半年たったころに体調を崩して入院しましたが、その時に会社は私の病気のことをよく理解してくれたのだと思います。入院しても継続して働かせてくれたことを今でも感謝しております。

身体は大丈夫か？と親身になって声をかけてもらえるので、体調が良い時にも悪い時にも正直に答えられます。私は長く病気と付き合っているので、だんだんと病状が悪化してくると、近いうちに入院手術が必要なことが自分で分かります。そうなったら早めに事情を話して仕事のスケジュール調整をしてもらいます。そして、この仕事は入院前にやるとか、この仕事は退院後に急げば間に合うとか、会社側も納得して私を入院させられるように、私も仕事を忘れて入院治療に専念できるように、スケジュールを組み立てるのです。そして元気な姿で職場に復帰したら、休んで治療を受けさせてくれた恩に報いるために、休んだ分以上に仕事をしようと頑張れるのです。

このように、現在勤めている会社は私がクローン病であることをよく理解して、さまざまな配慮をしてくださいます。私たち難病患者は、病気に対して理解をしてもらい病気に対する配慮をしていただければ、体調を整えながら持てる能力を発揮して会社に貢献できます。元気な時は誰よりも頑張って日頃の恩に報いたいと思っています。病気を持っているからこそ、元気に仕事に打ち込めるありがたみがわかっているのです。

ですから、事業者、雇用者の皆さんにお願いがあります。私たち難病患者のことをもっと知ってください。働く意欲のある私たち難病患者を雇ってください。体調管理ができるように配慮していただければ、適材適所で一生懸命働きます。どうか病人という先入観なしに、私たち個人個人を見てください。宜しく願いいたします。

以上、私が必要と考える就労支援についてお話ししました。どうもありがとうございました。(完)