

## 見た目にはわからない障害の理解のために

吉川祐一さん (IBD ネットワーク、患者)

こんにちは。私は吉川祐一と申します。私はクローン病の患者です。クローン病は腸に原因不明の炎症がおこり潰瘍ができる病気です。潰瘍性大腸炎と合わせて炎症性腸疾患 (IBD) と呼ばれています。IBD 患者は下痢や下血、発熱や疲れやすさなどの症状に悩まされていますが、見た目にはわからない障害のため、まわりに理解されない精神的な辛さもあります。今日は IBD 患者を代表して、難病患者の就労について皆さんのご理解とご支援を訴えます。どうぞよろしくお願ひします。

先週、「やんちゃ和尚」で有名な廣中邦充住職のお話を聞く機会がありました。そこで廣中住職はこう言われました。

「病気になっても、病人にはなるなよ！」

私は、はっと胸を打たれました。それは患者の心構えをズバリ言い当てた名言でした。しかし、別の思いも頭に浮かびました。「病人にはなるなよ！」といわれても、一体何になれというのだろうか？和尚さんの言葉だけに、まるで禅問答です。・・・そして私なりの答えが閃きました。それは、「難病になっても、生活者になろうよ！」という難病患者にとっての願ひでした。

生活者とは何でしょう？学生ならば学校で勉強し、学校を卒業すれば就職して働き、地域のコミュニティー活動に参加する。生活者とは、こうして社会とつながりながら暮らしている人でしょう。そして誰しも、できるなら毎日を楽しく、実りある人生をおくりたいと願っているでしょう。難病にかかったら、「もうこれで人生おしまいだ」と絶望するのではなく、難病になっても生活者でありたい。そんな心の声が聞こえてきました。和尚さんの名言を聞いて気持ちが前に向き直った思いがしました。

さて、今年の5月に難病新法ができました。その法制化に向けた検討の中で、難病対策の基本理念が提言されました。それは、「難病患者の社会参加を支援すること、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すこと」という、とても崇高な理念です。また、その基本認識として、「難病は人類の多様性の中で一定の割合発生すること、であるが故に、難病患者・家族を社会が包含し支援していくことが成熟社会にふさわしいこと」も提言されました。

難病はいつ誰がかかるかわからない病気です。そういう意味では、難病患者は社会を代表して病気を引き受けてくれたのだとも言えます。難病患者が生活者として共生していけるように社会全体が支えていくのです。

私はこの提言を読んで、なんてすばらしい考え方だろうと、胸が熱くなりました。でも、残念ながら「難病患者の社会参加」と「共生社会の実現」はうまくすすんでいないように思うのです。どうしてなのでしょう？難病患者を支援するには、まず理解することが必要

です。難病患者について知らなければ、何をどう支援すればよいのか分からないのも当然です。まず取り組むべきは啓発なのです。それで今、私はここに立っているのです。

さて、いよいよ就労の話をしていきましょう。働くということは、お金を稼ぐこと。経済的に自立して、納税者にもなろうということです。でもそれ以上に社会とつながり、誇りと生きがいを持って生活者になるということです。

炎症性腸疾患（IBD）は男女を問わず 10 代後半から 20 代前半の若い人に多く発症します。ですから、就職を控えた学生や社会に出て働き始めた方もたくさんいます。IBD 患者は難病患者の中でも比較的就労率が高い方ですが、それでも就労できずに困っている人がたくさんいます。また就労していても、IBD を発症したことで仕事を辞めざるを得ないケースもたくさんあります。難病患者は就職するのも仕事を続けるのも困難な状況にあることをまず知ってください。

では、どうしてこんなことが起こるのでしょうか？ある難病患者が就職面接に行ったら、「病気を治してから来てくださいね。」と言われました。ひどい話です。治らないから難病なのだということが全く理解されていません。理解されていないだけでなく偏見もあります。「難病患者」と聞いただけで、そんな人を雇えるわけないと決めつけてしまうことです。

「病気を隠して就職してもいいじゃないか。入ってからの頑張りで会社に必要な人になるのも一つの方法だよ。」こんなアドバイスをする方もいます。でも IBD 患者は正直者が多いようです。若さゆえに純粋というか、誠実でありたいという人が多いように感じます。だから、「正直に病気のことを話して、それでも採用してくれるところで働きたい。」となります。

実際には病気を隠さずに就労することは、とても大事なことです。なぜなら、難病患者の就労には職場の理解と配慮が必要だからです。私にも病気を隠して働いた苦い思い出があります。嘘をつきとおすことの罪悪感も辛いですが、何より辛かったのは体調が悪くても誰にも相談できなかったことです。結局 4 年間しか身体がもたずに会社を辞めました。

さて、皆さん、ここからは人を雇う雇用者の立場で私の話を聞いてください。良く働く人って、どんな人でしょうか？良い仕事をする人とは、一体どんな人なのでしょう？

それは、働く意欲のある人。情熱のある人。向上心のある人。目の前の事にまじめに取り組む人。人にも誠実に応対できる人。そうじゃないですか？

そうであるならば、トイレに行く回数が多いことが、良く働くことに関係ありますか？皆さんも、おなかの調子が悪い日は、いつもよりトイレに行くでしょう？月に 1 回通院することが、良い仕事をするに関係ありますか？皆さんも、風邪をひいたら病院に行くでしょう？虫歯になれば歯医者に通うでしょう？難病患者もいつも調子が悪いわけではありません。良い時と悪い時とあります。今は良い薬ができたおかげで、IBD 患者は健常者と同じように働けるほど体調維持ができるようになってきました。

皆さんにお願いします。難病患者というだけで、門前払いをしないでください。面接に来た一人一人を良く理解してください。病気を隠さずにやってくる彼らは、きっと嘘のつけ

ない誠実な人でしょう。人間、不幸な目に合うと、なぜか他人の気持ちがわかるようになるようです。彼らもきっと気持ちの優しい、気配り上手な人でしょう。何より、彼らはきっと働く意欲に燃えていることでしょう。自分の仕事が決まったら一生懸命取り組むことでしょう。そして、難病患者を理解して雇ってくれたあなたの会社に恩返しをしようと、精一杯やってくれることでしょう。

皆さんに重ねてのお願いです。難病患者が職場で力を発揮できるように配慮して欲しいのです。月に1回通院させてください。体調維持のためには通院が必要です。また、体調に合わせて柔軟に仕事を加減してください。体調の悪い時は無理をしないように、でも体調のいい時は人一倍バリバリやれるように。体調の変化や症状は人によってまちまちです。一人一人をよく理解して、安心して働ける職場をつくってほしいのです。

そのためには私たち難病患者もコミュニケーションが大事だと気づき始めています。「どうせわかってくれない」のではなくて、わかってもらうためには患者自身の説明が必要なのだと。

冒頭にご紹介しました和尚さんの名言「病気になっても病人にはなるなよ！」は難病患者の心構えでありながら、難病患者を支える社会から患者に向けたエールであって欲しいと思うのです。今日は話を聞いてくださり、どうもありがとうございました。