

障害のある人に 生き延びる知恵を学んだ学齢期

15歳ごろから頭痛や倦怠感、呼吸困難感などの症状に悩まされるようになりました。精密検査で明確な異常が見つからず、「たいしたことない」などと言われたものの、私にとって診断がつかないこと自体、深刻な問題でした。というのも、周囲に調子が悪いことを証明できず、配慮を得ることが難しかったからです。勉強への集中力が続かなくなり、働くこと自体難しいのではないかと不安でしたが、学校では「よい大学、よい会社」という限られた人生モデルしか教えられず、それができないのは「甘え」という価値観が支配的で、誰にも悩みを打ち明けることができずにいました。病気であるということは、症状の苦しさはもちろん、地図もなく先の見えない世界に放り込まれることなのだ気づかされ、ひとり途方に暮れていたのです。

そんな私でしたが、高校時代に地域で自立生活をしている障害のある人たちと関わり、「福祉制度や地域のコミュニティなど、さまざまなものに頼ることで生きていける」のだと教わったことで、少し気持ちが楽になりました。大学時代はインドネシアに留学し、社会運動家らから「学生に過ぎないあなたでも、生きることが困難な人びとの現状を伝えることはできる」と教えられました。もともと人と出会うこと、書くことは好きだったこともあり、体調が悪くても、記者の仕事ならばできるのでは、と考えるようになりました。その後、大手テレビ局で海外報道に携わってきた恩師と出会い、「記者に向いている」と背中を押されたことで、将来どうなるか分からないものの、ひとまずこの流れに乗ってみようと思いついたのです。

近年、多様性の価値が叫ばれています。しかし「良い大学、良い会社」というレールに乗る以外の生き方はまだまだ難しい社会だと感じます。学齢期から病気を患う人たちがどのようにキャリアを築いているのかというモデル、その発信が増えることで、楽になる人は少なくないと思うのです。

病気であることを黙って臨んだ就活

新聞記者になることに決めたものの、当時は就職氷河期時代。採用試験では、鋭さでは勝負できないと思い、これまでの人生を聞いてもらう気持ちで臨みました。ただ、病気であることは黙っていました。現実にはコストや負荷がかかると見なされる時に、差別が先鋭化することを実感していたからです。

黙っていたことで何とか採用試験にパスしたものの、病気の身体で周囲の信頼を得ていくことは極めて難しいと感じました。当時、新人は「働かせても使い減りしない」かどうかで評価されるような状況にあり、入社後たちまち体調が悪化、競争からこぼれ落ちたのです。記者職で入社したものの、畑違いの部署に異動となるなどしてきました。

それでも何とか新聞社に勤めて約20年になります。正直、これほど長く働くことができるとは思っていませんでした。働き続けることができた理由は、大きく3つあると思います。

記者は自分の特性や興味に合った 仕事だった

まずひとつは、記者の仕事が裁量労働であったこと。スケジュールや働く時間をある程度調整できるため、体調に変動のある自分には合っていました。デスクにずっと張り付いていないといけないう働き方であったら、続けていくことは難しかったと思います。記者職で入社したため、基本的には記者の仕事を継続できたことも、できることが限られる難病者にとっては好都合でした。

加えて、新聞記者の仕事が単純に面白かったことも大きいです。私はもともと、病気であることを黙って入社した負い目がありました。しかし、仕事を通じてさまざまな人と出会い、「難病当事者の視点が大事」「難病患者が働いていることに励まされる」と社外の人たちから教えられました。働くこと自体、難病者を排除してきた労働市場への「抵抗」でもあるのだ、と新聞記者を続けていく力をもらったのです。

病気であることを伝えると、「単純作業をしていけばよい」と短絡的に受け止められがちです。しかし実際には、個々人に合った仕事をするのが、最も大切であることは強調してもしきれません。

企業には多様な業務があり、仕事内容によっては難病であっても働ける可能性があります。ただ、日本企業では「体力的、精神的にきつい仕事を何年か我慢してやっと希望の部署に行ける」というような、暗黙の独自ルールがあるように思います。入社当初に希望の仕事を伝えても（人気の職場であった場合は特に）「わがままで」と一蹴されかねないのです。健常者にとって公平かもしれない競争は、難病の人にとって「排除」になりやすいです。雇用側には、難病者が働きたい部署を希望することを、甘えではなく「合理的配慮」の一環として受け止めてほしいと願っています。

本人と組織の間に入って説明できる「通訳者」の存在が支えに

ふたつ目に、調子を崩した時、医師と会社の間に入って業務の調整を担ってくれた上司に出会えたことが、働く支えになりました。

28歳の時に、脳脊髄液減少症と診断されました。病気だと認められたことで「怠けているわけではない」と自責の念は和らぎましたが、髄液の漏れを調べる検査を受けた際、身体への負荷が大きかったのか、より体調を崩してしまいました。上司が病院の診察に同行してくれ、休職したほうがよいとアドバイスされました。調子の悪い私に代わって会社への説明や休職の手続きも担ってくれたのです。

休職時だけでなく、病気だとどうしても調整が必要な業務が出てきます。私自身、「できる業務とできない業務を説明できない人間は信用されない」と言われてきました。ただ、実際には、その日の体調や仕事量によってできる、できないが変動するなど、本人にとっても業務の見極めは非常に難しいものです。社内で弱い立場にあったり、相手に知識がなかったりすると、たとえ病状などをうまく説明できたとしても、受け止めてもらえない場合もあります。

難病者が働く上では、本人にも伝えにくい症状や就業可能な業務について、ともに考え、会社との間に入って説明を担ってくれる「通訳者」の存在が不可欠だと感じています。私自身、そういう上司に恵まれた時に仕事がしやすいと感じました。

このような経験から、組織の上層部には難病についてもっと学ぶ姿勢を持ってほしいと願っています。会社組織でも DEI（ダイバーシティ、エクイティ、インクルージョン）が重視されるようになり、女性などマイノリティ対象のキャリア研修が行われるようになってきました。しかし本当に必要なのは、管理職側への教育であり意識改革ではないでしょうか。

「理念」が大事

最後に会社の理念があります。

実は「合理的配慮」についてはあまり浸透していると感じられなかったのですが、「社会の公器である」という会社の「理念」は、全社員に浸透していると感じていました。何人かの上司や先輩に恵まれた背景にも、こうした会社の「理念」の存在があったと思います。理念では「差別をしない」とも言及されており、それは社外だけでなく社内でも同じだと考える人たちが、助けてくれたのだと。だからこそ私も、病気で困っている後輩がいれば、できることは何でもしよう、との思いでやってきました。

願わくは、そのような役割を担う人たちが組織でもっと評価されてほしい。そして、弱い人を助ける、というまなざしではなく、困難な状況を工夫しながら生きている人間、組織の働き方改革や多様性に貢献する人間として尊重してほしい、とも思います。私自身、社の理念に立ち返り、まず何より自分が働いていることが、理念の実現にかなうものだ、その先鋒なのだ、自らを奮い立たせているところです。



Profile

Le

谷田朋美 たにだ・ともみ

新聞記者。立命館大生存学研究所客員協力研究員。15歳から倦怠感、めまい、呼吸困難感、頭痛などさまざまな症状が24時間365日続いている。これまでに脳脊髄液減少症、慢性疲労症候群などの診断を受ける。

「自分で決める！」を取り戻す！

(近藤 菜津紀)

病気という認識がない

私は、中学生の頃にインフルエンザになった後、症状が出始めました。体に思うように力が入らず、歩行が難しくなったり、布団から起き上がれないこともありました。発症以来、症状が出ない日はありません。しかし、どこの病院へ行っても「わからない」「ストレスじゃないですか」などと言われ続け、これといった治療も受けられない日々が続きました。

中学、高校へは通えない日も多かったのですが、似たような症状の人が周りにいなかったことや病院で診断されなかったことから、体調の悪さを説明することも難しく、独りぼっちになってしまったような気がしました。

学校の先生からは「悩みがあるなら相談しなさい」と言われましたが、「体調が悪いこと」自体が悩みだったので、どう話していいかわからず、結局何も言えませんでした。

幸い、両親は、私がやりたいことを応援してくれて、3浪しても何も言わずに見守ってくれたため、ベッドで寝たまま勉強し、何とか大学に合格。一人暮らしを始めました。

「寝たまま勉強できるなんてすごい」と褒めてもらったり「一人暮らしに不安はなかったのか」とよく聞かれますが、本人は寝たきりに近い状態でも「自分は健康なはずだ」と思い込んでいたので「私は、なんて頭が悪いんだろう（決していいとは言いませんが）」と悩み「一人暮らしなんて、自由に生活できて最高だ」と思っていました。

病識がなかったからできたことかもしれませんが、病気だとわかっていたら、もう少し工夫のしようもあったのではないかと思います。

傍から見たら、とても能天気、よく言えば「前向き」だったのですが、ここに大きな落とし穴がありました。

病気と仕事

「継続して仕事をしたい」これは、私が社会人になって、ずっと思ってきたことであり、なかなか実現できなかったことでもあります。

獣医師となったものの、とにかく仕事が続きませんでした。町の動物病院での仕事は、立ちっぱなしですし、残業も多く、病気のない人でもかなり体力勝負の業務です。働き始めて1週間くらいで立っていることが難しくなり、こっそり壁に寄りかかって仕事をするようになりました。それでもやりがいを感じていたため、「何とか続けたい！」と耐えていました。しかし体は限界を乗り越え、様々な問題が起りました。



一番困ったのは、思考力の低下です。頭にモヤがかかったような状態で、カルテの入力を間違えてばかりいました。また、手足に力が入らず、動きが鈍くなって、着替えができなくなりました。そうして、初めての仕事は5ヶ月で幕を閉じました。「仕事はとても楽しかったのに、どうしてやめなければならなかったのだろう」と頭が混乱し、しばらく何をどうすればいいのか途方に暮れる日々が続きました。

その後、子供が生まれて、再び本格的に働くことを決意しました。「よし、公務員獣医師になろう！」出産して2ヶ月経った頃の私の台詞です。当時は、仕事をしていなかったことでお金もなく、焦っていました。また「せっかく獣医師になったのだから、とにかく働きたい！」という気持ちも強かったと記憶しています。

無事に公務員となり、担当となったのは、お肉の検査(皆さんが食べているお肉は獣医師が検査をしています)。そのときも立ちっぱなしで、一日何百頭もの豚の内臓を検査しました。包丁を持って、毎日、内臓を検査する日々…とても楽しかったです…こうして書くとなぞく変人ですが、日々新しい発見があり充実していました。また、皆さんの食卓の安全を守っているという自負もあり、誇りを持っていました。

しかし、やはりこのような仕事が続くはずもありません。どんどん体の動きは悪くなり、全身の痛みや脱力感などから、立つことも話すこともままならなくなりました。ただ、そのような状態であっても、休職するには診断書がなければ難しいと言われ、症状から必死に診断してくれそうな病院を探して受診し、ようやく「慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎」と診断書を書いてもらうことができました。

20年間悩んできた症状に名前が付いたときには、一人で抱えなくてよくなったことに安堵し、心の中で「よし!!!」と拳を握りしめたくらい嬉しかったです。そうして、病名がつき、病気に対する知識を得てからは、無理をしない方法を模索するようになりました。名前がついたことで、ようやく「悪化予防と治療」のスタート地点に立てました。

なぜ働くのか

「生活費を稼ぎたい」「子供に教育を受けさせたい」「旅行に行きたい」「誰かの役に立っている実感が欲しい」「自分の思いを表現したい」これが、私の働く理由です。

難病でない方は「なんだ、私と変わらないじゃないか」と思われたのではないのでしょうか？

私の中で、病気への対処方法は「メガネをかける」ことと同じです。私は近視で、裸眼では離れた場所にある物がぼやけるため、メガネをかけています。不便なことへの対処という意味では、病気に関することも同じです。

仕事に関して言えば、通勤することを止め、在宅ワークに切り替えました。長距離歩行は翌日以降の体調への影響が大きく生活に支障が出るため、車椅子を使用しています。「メガネをかける」より大変ではありますが、「何もしないと生活するのに不便なこと」に対して対処しているだけであり、自分にとって特別なことではありません。



病気があることは、私の一部ではありますが、全部ではないのです。普通に生きて、普通に悩んで、普通に楽しいと思うことを楽しんでいます。

「自分で決める！」を取り戻す！

工夫することで、やり甲斐をもって仕事ができていると思う一方で、課題もまだまだあります。特に仕事のスケジュールと体調管理のバランスをとることは、私にとって悩みの一つです。

「あれもこれもやりたい」「誰かの役に立てるなら」という思いに駆られ、頼まれた仕事は、ほとんど断らずに取り組んできました。しかし、それが積み重なると体調が悪化してしまいます。実際、やり甲斐だけで突っ走った結果、耐えきれなくなって、あるときパタッと辞めてしまうことを繰り返してきました。後任の人ができるだけ困らないように、引継ぎなど、できることはしてきたものの、仕事を継続できない申し訳なさや後ろめたさを抱えてきました。

今、私は両育わーどなどのメンバーとして、難病者の就業状況と生活を可視化するサービスの開発に携わっています。

これは、日々の症状や業務負荷、ストレスを可視化することにより、体調の安定化と継続就労を目指す取り組みです。私自身も体調を可視化してみたところ、体力に対して、明らかにスケジュールを詰め過ぎであることを改めて実感しました。また、外食など食量が多過ぎることが、私にとっては負担が大きいこともわかりました。そこで「休み」という枠をあらかじめ作り、予定を入れないようにしたり、外食の回数を減らすよう心がけました。すると本当に少しずつではありますが、体調が安定する日が増え、ダウンして寝たきりの時間が減ったのです。結果的に仕事を安定してできる時間が増えてきました。

この取り組みで、私は「自分の時間は、自分のものであり、自分で決めるもの」であることを実感しました。これまでも、自分の人生に関わることは、主体的に決めてきたつもりでしたが、与えられた仕事に対して「仕方ない」と受け身で流されてきた部分も少なからずあることに気がきました。

このようなことは、病気があるかどうかに関わらず、全ての人が一度立ち止まって考えることにより、より生きやすくなるのではないかと感じています。

私自身は、自分の役割を果たすべく、今後は張り切りすぎず、ときにはペースダウンしつつ、一歩ずつ進もうと日々自分に言い聞かせています。

Profile

Le



近藤菜津紀 こんどう・なつき

鳥オタクの獣医師であり、慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎当事者、一児の母ちゃん。ペットの栄養相談やペットロスのケア、原稿執筆などを行っている。「はたらきたいのに働けない人」の役に立ちたいと思い、キャリアコンサルタント資格を取得。日本で唯一の「寝ながら獣医さん」として活動中。著書に『病気と闘わない！仕事、結婚、子育て…完治しない病気だから気付けた本当の幸せの見つけ方』（2020年、株式会社ジーオーティー）

筋ジストロフィーと仕事
～ライスワークからライフワークへ～

(とりちゃん (鳥越 勝))

現在、筋ジス活動家として YouTube チャンネル「とりすま」での発信を中心に活動をしているとりちゃんと申します。「筋ジストロフィーと仕事～ライスワークからライフワークへ～」というテーマで寄稿させていただきます。

1. 難病との出会いと告知

僕は12歳のころに現状では治療法のない難病であるベッカー型筋ジストロフィーと診断されました。筋肉が壊れやすく、次第に衰えていく難病で、足が痛くなったり、疲れやすいという症状がある病気です。診断された時すぐに告知を受けましたが、ショックというよりもむしろ安心したという気持ちが大きかったです。やはり自分だけおかしかったのかと、それまで得体の知れない違和感だったものがはっきりしたからです。また、日常生活で大きな支障もなく過ごしていたこともあったり、2000年頃の当時は今ほど気軽に検索等ができなかったこともあったりと、不安を感じるのも少なかったのかもしれません。ただ、来年から中学生でスポーツもバリバリやりたいと思っていた矢先に「運動部には入れません」と言われたのが相当ショックでかなり泣いていたのはよく覚えています。

2. 隠し続けた病気と孤独な社会人生活

そして診断後、18年間病気を隠して過ごしてきました。新卒のときの就職活動の際も病気を隠していました。病気を隠していたため、自分の核心の部分についてオープンにできないため、就活もあまりうまくいきませんでした。結果として、1年間就職浪人をして、苦労の末、大手のハウスメーカーに入社しました。

そして、営業職での配属となりました。ただでさえ厳しいと言われるハウスメーカーの営業職、そこにさらに自転車での営業という状況となりました。病気のこともあり、毎日体力的にも精神的にも追い詰められていきまし

た。そして、とうとう、うつ病になってしまい会社を1週間くらい無断欠勤してしまいました。その時、総務の責任者に「生きててよかった」と言われるくらい心配をかけてしまいました。

その後は本社勤務となりどちらかという頭を使う仕事となり、体力的にも余裕ができました。そして、病気のことを隠しやすい環境になったので、その時も病気のことは周囲に打ち明けずに働くという選択をしていました。

このように1人で抱え込んでいたため、心理的に孤独や葛藤も強く感じていましたし、隠し事している自分への後ろめたさか、どこか自信を持てずに過ごし続けました。今思えば、「病気だから〇〇をしなければならぬ」「病気だから〇〇はできない」と『病気』に決められた範囲の選択をさせられ、さまざまなことを病気のせいにして諦めたり逃げたりもしてきたなと思います。そのため、それなりに充実もしているが、どこか“幸せ”と言い切れないような日々を過ごしていました。

3. 人生の転機： 「病気だからこそできること」

そして月日は流れ、6年ほど前から自身が筋ジストロフィーであることを周囲に打ち明けることができるようになってきました。きっかけはBMDを隠し肩肘を張って生きてきた自分に対し「自分の人生このままでいいんだっけ？」と疑問を持ったことでした。そこで「これからどう生きていきたいか？」を突き詰めて考えていました。そんな中、難病や障害をもちながらも人一倍“輝いてる人”たちにたくさん出会うことができ、次第に「自分にも何かできるのではないか？」「自分が筋ジストロフィーで生まれたことに何か意味があるのでは？」と考えるようになり、「病気だからこそできること」に取り組んでいきたいと思うようになりました。

その頃に初めて車椅子パラグライダーにも挑戦したりと、具体的なアクションの実感と成功体験を得たことも大きな経験になって、そのように過ごす中で少

しずつ他の誰のモノでもない『自分の今を生きる！』
ことがようやくできるようになっていきました。



4. 勤務先への打ち明けと退職

それと同時に少しずつ、勤務先の方々にも病気のことを打ち明けられるようになってきて、いろいろな配慮をお願いできるようになってきました。社内での重い荷物等の持ち運びなどといった細かい配慮から、住む場所を会社の近くに作るなどの配慮をしてもらいました。また、しばらくしたら新型コロナウイルスの流行により、リモートワーク等が広まったこともあり、体力的な負担を減らしながら働くことができていました。このようにそこまでは順調でしたが、そこからは不利益なことを被ることもなりました。まず、総合職から一般職に変更となり、これにより給与面で不利になることと、家賃補助がなくなりました。また、新型コロナウイルスも落ち着いて来たこともあり、入社日が増えてきて、その頃、車椅子を利用するようになっていた私にはかなり厳しい状況になりました。このようなこともあり、現状この会社で働くのは厳しいという判断をして2023年7月に退職しました。

5. 病気を隠すことと開示することについて

僕は病気について職場や私生活でなかなか開示ができませんでした。しかし開示してみたら、どんな配慮をお願いしたらいいか？を考えるようになったことで、自分の就労や生活を良くしていくためのスタート地点に立てたのかなと思います。もちろん僕のように次第に配慮してもらうのが難しい状況になっていく場合もありますが、その場合、転職等の他の方法で環境を変えることもできると思います。個人の意見ではありますが、今では病気のことを隠してひとりで抱え込んで苦勞をつづけるよりも、開示してより良

い環境をつくることを考えていけることの方が気持ち的にもポジティブで居られるのではと感じています。

ただ一方で、僕は病気を開示したことにより不利益を被ることになってしまいました。僕が勤めていたかなり大手の会社でもまだまだ難病者が働きやすい環境になっておらず、おそらく社会全体でみてもまだまだ難病者が働きやすい環境ではないのだろうと思います。そんな現状は変えていく必要があると強く感じています。

6. 活動の広がり生きがいの発見

2023年7月の退職まで、働きながら、僕自身の「病気だからこそできること」として、難病当事者として見えることや感じることを発信をしてきていました。YouTubeチャンネル『とりすま』にて、たくさんの難病や障害のある方々やその支援者のインタビューをしてきました。また、難病当事者どうしの対話の場であるオンライン座談会の企画運営などもするようになり、2019年末にスタートし180回以上開催しファシリテーションしてきました。その他にも、様々なお声がけもいただくようになり、活動が広がってきました。東京2020のパラリンピックに聖火ランナーとして出場したり、執筆の依頼をいただくようになったり、何度かテレビなどのメディアにも出させていただけるようにもなりました。

当初は同じ難病や障害の仲間のために、彼らをエンパワメントするためという使命感で頑張っていた活動が、いつしか自分の生きがい・ライフワークとなり、充実した毎日を過ごすことにつながっています。



7. 「とりすま」を軸にした新たな未来

退職後は、現在の YouTube チャンネル「とりすま」での発信等で採算が取れ自分が食べていけるようになることを目標に取り組んでいます。会社員時代のように毎月決まった給与が振り込まれるということがなくなり、不安もあります。しかし、ライフワークを仕事にしていくというチャレンジは自分にとってもやりがいがありますし、同じ病気の方々や様々な困難を抱えているの方々にとっての希望にもなれると思うので、とてもやりがいを感じています。これからも自分らしく仕事をして自分の人生をしっかり生きていきたいと思います。

YouTubeチャンネル

👉とりすま👈



Profile



とりちゃん（鳥越勝） とりごえ・まさる

筋ジス活動家。12歳で難病ベッカー型筋ジストロフィーと診断を受けるが30歳まで周囲に隠して過ごす。現在はYouTube『とりすま』にて難病・障害に関する情報発信、難病当事者とご家族のためのオンライン座談会（延180回以上開催）の企画運営、バリアフリーeスポーツや車椅子パラグライダーへの挑戦など、“違い”をチカラに、周囲をエンパワーメントする活動を行う。

病気になった私の人生の歩み方

(山根 優花)

病気と仕事

私の場合、発症1年半後頃から潰瘍性大腸炎の症状は安定し、寛解しています。そのため、入社時に特段の配慮事項はありませんでした。ただ、短期間ではありますが、過去に数回、やや体調が悪化（下血等の症状）した経験があることから、万が一体調が悪化した時のために考えて、事前に病気のことをオープンにして就活を行っていました。

また、進路選択や志望動機に病気が大きく関わっていたため、改めて伝えるというよりは、就活時に選考内で自然に病気のことを伝えていきました。適切に病気のことを伝えられるよう、現在の症状、悪化した際に想定される症状、悪化した際にいただきたい配慮事項等、伝えたいことを事前に整理したうえで選考に臨むよう心がけていました。

新卒入社時、新型コロナウイルス流行中であったこと、また事業部としても在宅勤務が推奨されていたため、週4日程度在宅勤務を行っていました。フルフレックスの制度もあり、体調に応じて調整しながら、1日のスケジュールをたて業務に取り組むことができました。

在宅勤務やフレックスがあることで働きやすくなるものの、常に自分も含め他メンバーの顔や様子がみえる状況ではありません。「ちょっと今日はおなか痛い…」等、チームに業務フォローをいただく可能性がある際には全体に共有する。「下血が数日続き通院頻度が上がるかもしれない、再燃する可能性があるかもしれない…」と感じた際には早めに上長に通院予定等のネクストアクションと一緒に共有するなど、少しでも体調に違和感がある際には、自分から積極的に発信するようしていました。

直近、週3~5日出社と異動により働き方に大きく変化がありました。異動前にも人事や配属予定先の上長に病気の概要、現在の症状、想定される悪化要因と配慮事項を伝えたくて就業しています。入社頻度が増加しましたが、変わらず些細なことでも自分から共有するよう心がけています。

私にとって仕事とは

病気になったこと、私自身が考え悩んだ経験を機に、「誰もが自分の人生を生きていける社会」をつくりたいと強く思うようになりました。幸い、現在その願いや思いを仕事にすることができています。また、今後何があるか分かりませんが、どのようなかたちであっても、このビジョンを叶える仕事に携わりたいと考えています。

使命感というよりは、考え悩んだ経験があるからこそ、自分にできることをしていきたい。自分ごととして考えられる部分もあるからこそ、ちょうどいいバランスで仕事にすることができているのではないかと感じています

病気の伝え方

基本的に職場・親戚・友人には、病気のことをオープンにするスタンスでいます。就活時も含めて開示するかどうか悩んだ経験がありませんでした。うまく言語化できていないのですが、「病気も含めて私と考えていること、今の私のあり方に病気が大きく関わっていること」が大きな理由かもしれません。周囲の人からも時々体調を気にかける言葉もいただき、本当に感謝しています。おかげで体調が悪化した際なども雑談ベースでライトに共有することができています。

直近は寛解している期間が長いため、寛解後に出会った人に関しては特にはじめからは伝えず、雑談で病気の話になった際、体調の共有が必要な際に初めて伝えることも多いです。体調や状況をみながら、伝えるようにしています。

病気になった私の人生

病気になったことで視野が広がり、今まで見えていなかったことが多かったことに気がつきました。当時高校3年生だった私は、いい大学に行き、大きな会社に入って、結婚して出産することが幸せになる道だと思っていました。ただ、病気になったことで視野が広がり、人それぞれの生き方や選択、幸せがあることを知りました。同時に、入院等の経験から、今の社会では願いや望みを叶えることが難しい人、困難を抱える人がい

ることを知りました。病気にならなかつたら、病気ではない私の人生があると思うので、病気になってよかったとは言えません。ただ、このようなことを知れたことは、私にとって心強く、勇気をもらいました。

病気になったことを機に、自分はどのように生きていきたいのか、どんな願いをもっていて何を幸せと感じるのか。初めて自分と向き合って考え、とても悩みました。診断された直後は絶望感がとても大きかったのですが、それでも『今生きている』という事実のなかでどのように生きていくかを大切に過ごしています。

ただ、日々いろんなことがあるなかで、時に感謝やあり方を忘れかけてしまうこともあります。そんなときは、自分の生き方、願い、幸せについて、改めて向きあって考える。私は私の人生の道をそのように歩いていきたいと思っています。

Profile

Le



山根優花 やまね・ゆうか

1997年生まれ、18歳の時（2015年～2016年）に潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病を発症。病気を機に、「誰もが自分の人生を生きていける社会」を目指したいと考えるようになり、大学で社会福祉を学ぶ。2021年に新卒入社した会社で、障害者雇用専門の人材紹介サービスにてキャリアプランナーを経験し、現在は新規事業の立ち上げに携わっている。

指定難病を患いながら

シャルコー・マリー・トゥース病という指定難病を患いながら、企業勤めをしています。私は、高校生の頃から歩き方や手の震えなど、体に他者との違いを感じることはありましたが、まさか、それが難病が原因であるとは全く思っていませんでした。

今のようにインターネットでの検索も無かったため、周りも私自身も知識も全く無いし、気にならないこと、気にしないことにしていただけだったのかも知れません。

診察を受けようと思った背景

30歳を過ぎた頃から、周りから「歩きがおかしい」と指摘されることが多くなりました。特に初めて会う人達で、そういう部分を聞かずにはいられない、もしくは配慮しようとしてくれる方が増えたのかもしれませんが、今考えると、若い時よりも筋力が低下していることで症状が顕著になってきた時期だったのかもしれない。

そういう風に言われる機会が増えると、自分もこれまで普通であったことが、いろいろと気になってきました。それが、診察を受けることを考えた背景でした。最初、整形外科など複数の病院を受診しましたが原因が特定できず、ある医師から脳神経外科も勧められ、総合診療や検査が可能な大きな病院で、ようやくシャルコー・マリー・トゥース病 (CMT) と診断されました。

シャルコー・マリー・トゥース病と自分の症状

シャルコー・マリー・トゥース病は、末梢神経に影響を与える遺伝性の進行性神経疾患であり、主に四肢の筋力低下や感覚障害を引き起こす、厚生労働省の指定難病 (指定難病 10) です。特に下肢の遠位部に症状が現れやすいため、歩き方などが特徴的になります。遺伝性運動感覚ニューロパチーとも呼ばれます。

私は、まだ自力で歩行できますが、神経の伝達が遅いことによる歩行の癖から、特定部分の筋肉を使わな

い歩き方になってしまうことで、更に筋力が弱くなるという悪循環に陥っています。

つま先をしっかりと持ち上げて歩けない下垂足 (かすいそく) という状態で、鶏歩 (けいほ) で足を高く持ち上げる歩き方になります。

そのため、少しでも滑りやすい所ではすぐに滑って転ぶ、階段の上り下りが手摺が無いと怖くてフラフラする、ちょっと歩いただけで足を大きく上げ下げしている、汗だくになるなど、普段の生活に軽度ですが様々な支障が出ます。

また、いわゆる直立不動で、支えが無い状態で長く立ってられないので、行列に並んだり、立食パーティー等は苦痛でしかありません。

プロ野球観戦も好きなのですが、球場は手摺の無い階段ばかりで、席に行くまでの階段が怖かったり、座ってからも途中でトイレに行きたくならないようにと考えて楽しめなかったりするので、誘ってもらっても席の場所によってお断りしたりもあります。

下肢だけでなく、上肢も、手が震えたり指が上手く動きにくい時があり、箸での食事やペンでの筆記の時に支障が出ることも度々あります。

バイキング形式の食事は、下肢と上肢での合わせ技によるストレスです。

他者へ病気を話していなかったことからの転機

病気のことは、なるべく人に知られたくなかったです。自分ができない事柄を共有することで、他者に気を使われてしまうのが嫌だったり、得られる機会を失ってしまうのではないかと考えていたためでした。

しかし、ある時から、逆に病気のことを打ち明けてみたところ、皆が気兼ねなく接してくれるようになり、気持ちが楽になりました。

数年前になります、地元へ帰省している時に高校の友人と会う機会がありました。その友人が第一声で、「足悪いの？何か病気？」と聞いてきたので、その時は、「うん、ちょっとね・・・」と答えていました。でも、よほど気になったのか、「何の病気？治るの？何か治療しているの？」としつこく聞いてくるので、

病気の内容や症状、難病でもあることを話すと、「そうなんだあ、大変だね。何か困る時は言ってね。」とだけ言われて終わりでした。ですが、その後は、道の段差や滑りやすそうな所で、「ここ段差あるよ」とか、「ここ、ちょっと滑る」とかをサラッとしてくれるようになりました。

友人に話したことから、自分にも気付きがありました。私は、病気や自分の手足に不便さがあることを知られるのは恥ずかしい、相手に気を遣わせてしまうと思っていました。しかし、相手からすると、どうしたのか分からず、自分が配慮しないといけないことがあるのか、そしてそれを気にしていることを言っても良いのかなどを考えてしまって悩んだとのことでした。私が自分のことを共有しただけで、友人も気が楽になったのです。友人からも、「分からない方が気を遣うよ」と言われました。

自分からの発信で始まる周りの理解

病気のことを隠そうとするのではなく、積極的に周囲に伝えることで理解を得て、働きやすい環境を作ることができてきています。

例えば、同僚に「歩くのが少し苦手で、移動に時間がかかるので少しだけ早めに先に会議室へ行きますね」と伝えるだけでも、会議前にさぼっているのではなく、遅れないように考えて行動していると理解してもらえたりして、次回からは気楽に動けたりしています。

企業や社会に望むこと、未来への期待

働くということは、生きるための収入を得るためだけでなく、生きがいや活動の幅を拓げるためにも大切なことであると考えます。

企業においても、従業員の多様な働き方を支援する制度を導入・拡大していただけることを望みます。例えば、テレワークやフレックスタイム制の導入・活用など、従業員が働きやすい環境を整えることで、通勤や勤務時に症状が出てしまう、休憩が取りにくいという事の軽減や、通院の時間を作りやすかったり。従業員の生産性向上や技能はあるが、病気等で健常者と同じ勤務条件に適合できないという有能な方のさらなる雇用機会にもつながると思います。

まとめ

シャルコー・マリー・トゥース病を患いながら働くことは、決して簡単なことではありません。しかし、周囲の理解と協力、そして自分自身の努力によって、充実した仕事人生を送ることができています。

私自身は、病気のことを隠すのではなく、周囲に自然に伝えることで、より働きやすい環境を得られていると思っています。

自身を気にして欲しいのではなく、苦しい部分もあるので理解してくれれば、過剰な気遣い無用ですよという思いをもって、これからも、関係する方々には遠慮なく自身の事を聞いてもらおうつもりです。

Profile

Le



太田好俊 おおた・よしとし

シャルコー・マリー・トゥース病を患いながら企業で働く会社員。サウナや、プロ野球観戦が大好きなのだが、滑りやすい所や階段の上り下りが怖く長時間の歩行も辛いため活動への制約を感じている。そのような制約を感じながらも、日本国内の様々なサウナに行くことを目標にして症状の悪化に抗うために何が出来るかをこれからも考えていきたい。