



## 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「歩き方がおかしい」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ないです。

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なくなかったです。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。

数年前になりますが、地元に戻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

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、自分にも気づきがありました。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か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はなく、生きがいや活動の幅を広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、これからは、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



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ので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。

## 病気のこと

私は NPO 法人 PADM (遠位型ミオパチー患者会) の代表です。遠位型ミオパチーとは、手足の先の筋肉から衰えていく、進行性の筋肉の病気です。2000 年頃に病気が発病し、その頃までは歩いたり走ったりできていたのですが、徐々に足元がおぼつかなくなってきました。

## 発症したころ

発症した当初、友人の会社に社員として雇ってもらっていたことがありました。その頃、まだ他の会社ではほとんど導入されていなかったリモートワークを認めていただいていたので、就労に関してあまり困難に感じることはありませんでした。

その後は、出産時に切迫早産で入院してしまったため、その会社は辞めて、出産後 1 年経った頃から難病指定及び希少疾病の新薬開発制度の確立を求めて患者会の活動に没頭することになりました。



PADM 患者会集合写真

## 働くということ

「何もしなければ何も変わらない」「一日も早く患者の手元に薬を」というスローガンを掲げ、患者会員や医者・研究者・製薬会社・行政など、みんなで 16 年間、粘り強く活動を続けてきました。その結果、2024 年 3 月にはついに遠位型ミオパチーの新薬開発が承認されました。多くの人から無理じゃないかと言われる中でも、目標に向かって進んできた年月でした。働

くということは、単にお金の多い少ないではなく、社会のために活動できることこそが、私にとって働くことの意義を感じさせてくれます。



大臣要望と署名約 204 万筆提出

## 休むことを引け目感じて

人の目を気にするあまり、休むことを後回しにしてしまうことは、今でも癖として残っています。自分の体を健康に保つことが一番大切なのに、健康な人の中に混ざってしまうと、休むことに引け目を感じてしまって、体を酷使してしまいがちです。そのため、持病のメニエール病や多発性硬化症を悪化させたりもしました。最近は段々と自分の体を大切にすることを覚えてきましたが、まだ十分ではないと考えています。

## 変わらない自分

病気になってしまうと、働き続けることが難しくなるかもしれません。私は病気になった瞬間は、国家試験を目指して勉強していましたが、誰もがそんなに無理しなくていいよと励ましてくれました。でも気遣ってくれたのが逆に、「私は頑張る価値のない人間なのかもしれない」と辛く感じることもありました。そんな時に大学の先輩が「だからこそ頑張った方がいいよ」と励ましてくれました。

社会は「できる／できない」で人間の価値を判断してしまいがちですが、病気になっても人間性が変わるわけではないと教えてくれた瞬間でした。私自身どんな状況でもひねくれず、まっすぐ生きていきたいです

し、誰もがそうして生きていける社会の実現を願っています。

そんなことから、私自身はどんな状況になっても働き続けられ、得意分野で力を発揮していける団体運営を目指しています。自分が当事者の立場で生きているからこそ、「自分だったら、こういう会社だったら良かったのに」という思いを実現していきたいです。



PCへの視線入力

## 病気だから気づけたこと

病気だから気づけたことは、人の優しさです。一つ一つのことが嬉しく、ありがたく、心が温かくなります。優しさを伝えていただき、私がそれを受け取り、その授受が心の交流につながっていくことを感じます。

「ありがとう」ばかり言っていて卑屈になってしまう気持ちは、過去にはありましたが、そういう話もたまに聞きます。でも、私は「ありがとう」をたくさん言える今の状況は、素敵なことだと捉えるようになりました。

人は誰しも、誰かにありがとうと言われたら嬉しいのですから、私はありがとうと感謝の気持ちを思いっきり伝えることができる場所にいられる。言わば、たくさんの人に、たくさんプレゼントを配っている感覚になれた時、こんな状況も悪くないんだなと思えるようになりました。なかなかそう思えるのも簡単ではないと思いますが、捉え方次第、気持ち次第で生きやすさは変わってくるものですね。

## 病気の開示と周囲の反応

妹はヘルパーの資格を取ってくれて、半年弱にわたるデンマーク留学に同行してくれました。

友達については、はじめ仲の良いグループの友達に、病気のことを言えずにいたらすごく怒られました。

「言ってくれなきゃわからないでしょ、手伝えないでしょ」と。このグループのお友達は重度訪問介護の資

格を取ってくれて、一緒にハワイに行ったり、未だに国内旅行をしたりしています。

遠位型ミオパチーについては隠すことはしないようにしています。患者会活動をしていることもあって全面的に開示しています。でも、だからと言って、全ての人が全ての病気を開示できるわけではないことも感じています。

私は遠位型ミオパチーだけではなく、神経疾患の多発性硬化症も患っています。多発性硬化症については、なかなか言い出せずにいました。開示するのに何年もかかりました。出張中に沖縄で倒れ、1ヶ月弱入院した時に、やっとのことでSNSで発信することができました。

タイミングはそれぞれかと思います。自分の気持ちが追いついていないのに無理に開示することもないと思います。良いことも悪いことも、自分が心から納得した時に、その先に起こる出来事に対して責任を持って受け止めていく心構えが備わってくるのだと思います。



## 周囲とよりよい関係性を築くために

私は「何でも聞いてください」「何でもお答えします」とお伝えするようにしています。腫れ物に触られるように接してもらうのが苦痛で仕方なかったからです。気を遣っていただくのも気が引けますし、悪気があるの発言や行動ではなく、良かれと思って、もしくは、ただ知らなかっただけのことなので、お互い円滑なコミュニケーションを長期的に取るためには、相手に寄り添うことを求めるだけではなく、自分からも寄り添っていききたいものです。きっと相手も困っているのではないかと察します。

病気をテーマにしたコミュニケーションは、それなりに精神的に負担がかかるものですから、一時的な関係でしたらそこまで頑張る必要はないですが、長期的にその人と関わっていききたい、繋がっていききたいと考える相手でしたら、自分からも頑張っていきたいものです。

## Profile

Le



織田友理子 おだ・ゆりこ

NPO 法人ウィーログ代表理事および NPO 法人 PADM 代表。2002 年に難病「遠位型ミオパチー」の診断を受け、2008 年にその患者会「PADM」を発足させる。2014 年にバリアフリー情報を発信する YouTube チャンネル「車椅子ウォーカー」を開設。2015 年の Google インパクトチャレンジでバリアフリーマップのアイデアを発表しグランプリを受賞。2017 年にバリアフリーマップ「Wheelog!」アプリをリリース。“車いすでもあきらめない世界をつくる”をミッションに掲げ活動を展開。ジャパン SDGs アワード SDGs 推進本部長（内閣総理大臣）賞、ドバイ万博 Expo Live Global Innovator など、国内外で多くのアワードを受賞している。一児の母。

## Episode 03

## マコとカノンから教わる、 人生の学び、そして宿題

(加藤 さくら、永峰 玲子)

### 愛する我が子に障害があると 分かったとき

<加藤>

娘の真心（以下、マコ）は生後6カ月で首もすわらず寝返りもしなかったので任意の健診を受けたところ、大きな病院を紹介され、精密検査の後、筋ジストロフィーの疑いと告げられました。（確定診断は生後9カ月）進行性の難病、そして当時寿命10代と文献に書かれてあったことに絶望を感じ、数か月間はふさぎ込んでいました。

しかし、当時の主治医に「お母さん、情報に振り回されないでね。マコちゃんが何をしたら喜ぶか、よく見てあげてね。」と言われたことを機に、目の前で生きる娘との関わりに集中しようと思えるようになりました。実際、表情ひとつひとつを目に留めてみると、マコ自身はこの世に誕生したその日からずっと、家族に囲まれて幸せな日々を過ごしていたことに気が付いたのです。

障害がある本人に悲壮感が全くないのに、周りが絶望しているのはお門違いだと反省し、その後はマコ自身がどう感じているか、何をしたいか、事実を大切にしていこうと決意しました。



<永峰>

娘の楓音（以下カノン）は生まれた日にてんかん発作を発症し、大きな病院に搬送されてNICU、一般病棟で2ヵ月間入院。その間に様々な検査を行い難治性の大田原症候群と診断されました。当時は現実を受け入れられず、いつかきっと治る、こんなに医学が発達しているのだからそんなはずはないと自分に言い聞

かせてみるものの、ネットに出てくる暗い情報を見ては落ち込み、この先どうなるか、いつまで病院生活が続くのか、分からないことからくる不安や恐怖がありました。

日本に100人未満とされる希少難病でしたが、2つ年上の同じ疾患の子どもがいるご家族をブログで発見し会いに行きました。目も見えず、言葉も話せず、寝たきりの状態で想像以上に重い障害程度でしたが、ご家族の方が「可愛いでしょう～！抱っこが大好きで甘えん坊なの♪」と明るく子育てしている姿をみて、自分が勝手に障害に対して偏見を持ってかわいそうと思っていたことに気付かされて前を向けるきっかけになりました。



### 生きる

<加藤>

マコはとにかく社交的な性格で、お出かけが大好き。そして自己主張が激しいため、何をしたいか、どう感じているかを最低限の語彙力と最大限の非言語的コミュニケーションを活用して伝えてくれます。「好きなモノ」にはキラキラした瞳になり、「嫌なモノ」には白目をむきます。車椅子ユーザーかつ、全介助が必要なマコとのお出かけは、公共機関での移動やトイレ環境など大変なことも多々ありますが、「電車に乗りたくない!」「〇〇行きたい!」と言い実現すると瞳をキラキラさせ喜びに満ちている彼女をみると、私自身も生きる喜びを感じて幸せです。『今・ここにまっすぐ

に生きる』、それは幸せの本質なのだと彼女のおかげで日々感じています。

<永峰>

カノンは15歳になっても首もすわらず、寝返りもできない状態ですが、トランポリンやブランコなどの激しい動きが大好きです。障害があると「危険だから」と心配が先行して諦めがちですが、工夫や周りの協力をいただきながら様々な経験を通して人生を楽しんでいると思います。小さい頃から続けている水泳では、潜ることもできるようになり本人のやる気を感じる事ができます。

周りの人が最初から無理と決めつけるのではなく、本人の可能性を信じて応援してあげる事の大切さを痛感しています。関わってくれる全ての人が子どもの成長と一緒に喜んでくれるチーム感も嬉しいです。好きなこと、本人のやりたいことを見つけるためにもこれからも新しいことに挑戦させてあげたいです。

## 人生の宿題

<加藤>

マコと一緒に生きる中でラスボスの如く立ちほかかる課題があります。それは、『私や夫が死んだあと、マコが幸せに生きるためにはどんな環境整備が必要か』ということ。私たちより先にマコがこの世を去る可能性を考え始めると思考が停止してしまうのですが、有難いことに長く生きる可能性も十分あります。ただ、用意されている道がないのです。

もはやマコと過ごす人生はだだっ広い野原に道をつくるようなものだと思っているので、ひたすらやるのみ。もちろん一人では攻略できないので、同じ志をもつ障害がある子の親御さんと出会うために、2023年オンラインサロン『LIVE MY LIFE』をつくりました。「自分の人生を生きる、Happyな親離れ・子離れをする」と決めた仲間が年々増えています。

個々が子どもが心地よく過ごせる人生のデザインを構築することで新たな選択肢がこの世に生まれ、それが結果的に他の障害がある子の親御さんの選択肢の幅を豊かにすることにも繋がると思います。進行する難病をもつ娘が教えてくれた、今・ここを存分に味わい生きることを大切にしながら、将来に備えて動いていこうと思います。

<永峰>

カノンは赤ちゃんの頃から健常児と共に過ごすこ

とを大切にしてきました。お友達と一緒に遊んで沢山お出かけもしました。しかし障害児向けの通園施設や特別支援学校に通い始めると徐々に交わる機会が少なくなってしまいました。リハビリや子どもに合った生活支援がしっかり受けられる専門の施設は大切なのですが、同世代の子どもたちとの関わりが極端に減ってしまいました。

身体が大きくなるにつれてお出かけ先でも階段やトイレ(大人用おむつ替え台がない)などの課題も増えて外出が億劫になってきました。街中で車椅子や障害のある方に出逢う機会って少ないですよね?でも実のところ世の中には多くの課題を抱えた方がいらっしやいます。様々な人が地域で心地よく交流し社会参加できるように設備や心のバリアを少しずつ取り除いていきたいです。

Profile

Le



加藤さくら かとう・さくら  
永峰玲子 ながみね・れいこ

一般社団法人 mogmog engine 共同代表、嚙む力・飲み込む力が未発達および弱い摂食嚥下障害がある子どもとその家族のコミュニティ『スナック都ろ美(とろみ)』運営、フード&サービス開発などを主な事業とし、食を通してインクルーシブな世の中を創ることを目的としています。

加藤さくら:娘の疾患は福山型先天性筋ジストロフィー。著書『障害のある子が生まれても。』(A-Works)、『えがおの宝物 進行する病気の娘が教えてくれた「人生で一番大切なこと」』(光文社)、永峰玲子:娘の疾患は大田原症候群。

## 大好きだった祖父と、破天荒気味の父

(木野 ゆりか)

大好きだった祖父と、ちょっと破天荒気味の父の話を書いてみようと思います。

祖父は幼いころにポリオにかかり、右手が使えなくなった。肩から下が動かないため、子供っぽい表現をするならば、おじいちゃんの右手はぶらんとしていた。私にとって、祖父が左手しか使えないのは当たり前のことだった。子どもの私から見ても、特に不自由に感じている様子はなかった。名古屋駅の近くで、今で言うところのビジネスホテルのような小さな旅館を営んでおり、部屋数は3つほど。祖父が経営と経理を担当し、祖母が料理と掃除をしていた。私が左利きなのは、祖父からの遺伝だと思っていた。なぜならば、私と祖父が缶切りで缶を開けるときのやり方がほかの人と違い、祖父と私が、全く一緒だったからである(左利きで、缶切りを使うときにはそうするしかないのかもしれないが・・・)。

私が5歳の時、母と電話中に父方の祖母がくも膜下出血で倒れ、救急車で運ばれた。病院に着くと、祖母は口から泡を吹いており、緊急手術が必要となり、名古屋では有名な大きな総合病院にさらに搬送された。手術後、集中治療室に子供は入れず、一つ下の妹と面会室で待つのが日課となった。そのとき、病院の待合室に置いてある豊富な女性週刊誌やゴシップ雑誌を読むことが日課となり、芸能ゴシップ好きの私の原点となった。その後、父母が病院に行っている間は母方の祖母に預けられることとなった。5歳にして待合室に置いてある絵本ではなく、過激な雑誌ばかり読んでいることがバレたためかもしれないと思っている。

そこでは、はとこのお姉さんやおばさんと一緒に過ごし、来客があると祖母の状態や手術のことを詳しく話すことができた私は、周りの大人たちからとても褒められた。それが私の医療従事者を目指すきっかけの一つだったかもしれない(今思うと、繰り返し聞いていたので、インコとかがお話できるのと同じだと思う)。

祖母の介護が必要になったが、祖父が介護をしているのは私たち家族にとって当たり前のことで、特に祖父が大変そうだとは思っていなかった。母も手伝っていたと記憶しているが、メインは祖父だった。名古屋

では祖父母と同居して介護することが難しく、旅館をたたみ、岐阜に引っ越すこととなった。

家選びでも、車庫から車いすで上げられるスロープを作ったり、庭から部屋に車椅子で上げられるように簡易のスロープを設置した。しかし、当時6歳の私にとっては滑り台代わりであり、ローラースケートで滑り降りるためのものだった。

週末の休みの時は、病院に通うのが家族の習慣になっていた。祖母は入退院を繰り返したが、ずっと祖父が介護をしており、それが当たり前だった。

祖父は初孫である私をとてかわいがってくれた。本であればなんでも買ってくれた、勉強好きに育ててほしかったそうだ。私が中学一年の頃、学校の雰囲気嫌いで自主的に休校していたときも、ずっと祖父の部屋で過ごしていた(のちに「中一の壁」とか「不登校」という言葉ができる)。私が学校に行けるように、祖父は様々なモノで私を釣ってやる気にさせようとしてくれた(モノで釣ろうとするとところが私の性格を把握している祖父ならではのと思う。その後その作戦は成功し、中学2年から学校に通い、生徒会から部活の部長までするようになる)。高校に入学して、毎日の復習で手一杯で、予習に手が回らなかった1年生の頃には、英語の文法の授業の予習の英単語の訳を英語の得意な祖父に教科書にそのまま書いてもらっていた。



中学生のとき祖父とお出かけの際の一コマ

父も、肝炎、バセドウ病、糖尿病、線維筋痛症と次々に疾患が発覚し、仕事を続けながら治療を継続していた。線維筋痛症と診断されるまで時間がかかり、疲れやすかったり、痛みを訴えたり、原因がわからず、父自身だけでなく、母も大変そうだった。バイオリズムというか、痛みの周期のようなものがあった気がした。私が高校一年になるときに、父は当時の仕事の継続ができなくなり、退職を余儀なくされて、家で過ごす時間が増えた。多趣味な父は趣味に没頭すると痛みを忘れられるとよく言っていた。

絵を描いたり、紙飛行機を空で旋回するくらいのものであったり、パチンコをしたり、釣りをしたり、買い物をしたり、父は痛みを紛らす術を見つけるために、痛みと闘いながら様々なことを試していた。今思うと、ドパミンが放出されやすい、嗜癖に類する行為を好んで行っていたと思う。お風呂に入ると痛みが取れると言っていた。特に水に浮いていると楽だと言っていた。そのためか、父はとてもし長風呂だった。当時はインターネットなどはなく、気を許した友達との交流しかなかった父は同じ疾患の患者さんと知り合うこともなく、家族も先生からもらった医学書のコピーくらいしか線維筋痛症のことを知らなかったのが現実だった。

父は障害年金をもらい、母がキャディーさんとしてゴルフ場で働いて、私と妹を育ててくれた。岐阜にはゴルフ場がたくさんあり、専業主婦からでもすぐに就職できた。父の浪費癖もあり、あまり裕福な家庭ではなかったので、地元のいわゆる進学校と呼ばれる高校に入学した際に、父母から「自分たちは高校までで社会に出たので、大学に進学できる子どもになるとは思わなかったため、大学の進学費用を用意していない。今後の進学費用は奨学金などで賄って欲しい」と告げられた。

公立大学に進学したため、世帯年収が基準値以下であり、成績がまあまあの学生は授業料が減免となった。私が大学2年生のときに、妹が短大を卒業して働き始めて世帯年収が上がってしまい、減免額が減ってしまった時期もあったが、同様の家庭が複数あり、大学に訴えたところ、年少の家族の収入は計算されなくなり、大学院まで進学することができて事なきを得た。

もともと完璧主義の父であったため、私たちが何かミスをするのを極度に嫌った。痛みのせいか、次第に怒りっぽくなることもあり、父の機嫌を損ねないようにすることが家で平穩に過ごすコツだった。大学受験に失敗した際に私は予備校生活を送っていたが、夏休みの時期に、先に大学に合格して関東で一人暮らし

をしていた同級生が地元に戻ってきて、その子の実家でご家族と私で徹夜でマージャンをしていた。連絡済みではあったが、朝帰ると父に激怒され、痛みのせいで怒りっぽくなっているから仕方ないと思い、素直に怒られて謝ったが、今考えてみると、大学受験に失敗して予備校に通っているながら朝まで麻雀して遊んでいるというのは、普通に考えて怒られて当然だったのかもしれない。

このような家庭の状況であったので、私が大学進学の際に医療系の学部を選択したのはごくごく自然なことだった。大学時代は実家から通っていたため、父から家に家賃と食費を数万円（大学生の子どもに請求するには多額なのでここでは数万円という表現に留めておきたい）入れるようにと告げられた。入れられない場合は、私が6歳の頃に欲しいと言って買ってもらった柴犬がどうなるかわからないと半ば脅しのようなコメントもあった。奨学金だけでは足りない額と自分が遊ぶ費用を捻出するために、アルバイト三昧だった。当時、薬学部は4年間で（今は6年間）、国家試験を受験して薬剤師の資格も取得できたので、大学院5年間は薬剤師として薬局で働くことができた。実際の自分のスキルアップとバイトが両立できるという良い環境だった。のちに、家賃として請求されていたお金は、父のパチンコ代になっていることがわかったり、父が欲しいからとゴールドリトリバーを飼い始めたりする資金となる。大学院修了時点で私の奨学金の額（＝返さなくてはいけぬ借金）は1000万円近くなったが、その後私が家を買った際にローンが多すぎて、おまけ程度に感じて楽になった。

父の痛みがひどい時には、私が休みの日でアルバイトから帰ってきた際には母と一緒に父のマッサージをすることが日課となっていた。母と雑談をしながら、父のふくらはぎや背中を揉みほぐし、少しでも父の痛みを和らげようと努めた。父も母もその時いつも、私たちが子供の頃の話や、自分たちの高校時代の話をしてくれた。そのひとときは、単なるマッサージの時間ではなく、家族の絆を深める大切な時間でもあった。そんな母との雑談が、痛みを耐える父を少しでも元気づけられたのではないかと思う。

父の体調には波があったが、娘の私から見ても世間一般からすると話の面白いおじさんではあったため、大学の友達が家に遊びに来た時に、なぜか父と一緒にもっと遊びたいとその後家に泊まりに来る子も男女問わずに多くいた。私が大学時代、父は紙飛行機に凝っており、全日本紙飛行機連盟に所属し、大会などにも出場していたため、飛行機の調整をしてくれて、家の近くの広い公園（といっても、車で10分くらい

で、なにもない芝生の土地)でみんなで飛ばして滞空時間を競争していた。父は私の友達が家に遊びにくるとテンションがあがり、痛みも減るようだったが、そのあとのより戻しというか、その時に頑張ったツケがあとから押し寄せて、数日間痛みで横になっているというような体調だった。

痛みで夜寝れないというのが父の疾患の中で一番つらそうなことだと感じていた。途中からは、寝れないのなら起きているというスタンスで夜中に起きてテレビやビデオを見たりして、体が限界になって気絶するように眠るタイミングまで起きていた。その当時は線維筋痛症に適用のある薬剤はなく、薬で痛みを抑えようとすると朦朧としてしまい、やりたいことができなくなり、ちょうど痛みをコントロールすることが難しい状況だった。

私が大学で配属された研究室は痛みの研究をしており、少しでも父の症状を抑えられる薬があるといいなと思って研究していたが、メカニズム的に痛みを強く抑えようとすると、ぼーっとしてしまう副作用を分離するのが難しいことも分かってきた。会社に入ってから挑戦していたが、企業はその時々の方針や注力領域もあるので、自分の興味のある研究だけ続けることは難しいし、薬の開発には10~20年程度掛かる事が一般的なもので、次第に私が会社員でいる間にその薬は世に出ないなと感じるようになった。そこで私は少し考え方を試してみることにして、今の私は、いま手に入る薬の量や、薬の効き方で、その患者さんに合ったものを提供できるような仕組み作りや、生活の過ごし方で痛みが減るといような、予防的な対策や、患者さん同士・医療従事者を巻き込んでの自分なりの生活のコツやいろいろなサポートグッズの情報共有の場を作れたらいいなと漠然と思い、活動しております。

ここまでだらだらと自分の人生と家族が難病だからこそ思ったこと、感じたことを勝手に書いてみました。家族が難病だからと何かを諦めてしまうことがないよう、木野よりましだと思っていただける様に、少しでも参考になればと思い、赤裸々に書いてみました。

ここまで読んでいただきありがとうございました。

## Profile



木野ゆりか きの・ゆりか

名古屋生まれの岐阜育ち、薬剤師・博士(薬学)・公認スポーツファーマシスト・チャイルドコーチングアドバイザー、2006年から製薬会社の研究部門で勤務し、新規事業開発部門へ異動、2025年1月から転職し保険会社の新規事業に従事。

## 「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。しかし体は限界を通り越し、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…こうして書くとはごく変人ですが、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かもわかりました。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）

## 37歳からはじまった、NMOSD との道

(坂井田 真実子)

## 1. 病気と仕事

クラシック歌手として生きることは、日本において非常に稀なことです。この業界では、実力のほか、人との縁や評価者の好みに大きく左右され、数値的な基準が存在しないため「好き・嫌い」で判断されることも多々あります。そんな中、37歳で発症した病気 視神経脊髄炎スペクトラム障害（NMOSD）は、歌手としての楽器である身体の機能を大きく損ないました。しかし、リハビリ病院を退院後すぐに演奏活動を精力的に再開したことが、現在も歌手として活動できている大きな理由のひとつです。

当初は、自分の弱さを見せることで次の仕事に影響が出るのではないかと恐れ、病気や障害をひた隠しにしていました。しかし、一度現場に出ると、その無理がパフォーマンス全体に悪影響を及ぼすことを痛感。些細なリクエストであっても周囲に伝える必要性を学びました。たとえば、歩行障害があるため「楽屋を舞台に近い場所にしてほしい」「舞台への階段には手すりをつけてほしい」、排泄障害があるため「トイレの場所を案内してほしい」といったお願いです。これらを自ら発信し、スタッフや関係者に共有することで、現場全体の理解が深まりました。結果として「視神経脊髄炎」や障害に対する認識も広がったのです。

一方で、未だにオーディションの条件として「心身ともに健康であること」が求められる現実があります。オリンピックにパラリンピックがあるように、舞台芸術の分野においても、障害を持つプロによる演奏機会が増えることが、今後の大きな課題だと感じています。



## 2. 試行錯誤の日々

私はクラシック歌手として活動するだけでなく、患者会の代表としても責務を担っています。これまで経験のなかった膨大な事務作業に直面し、当初はすべてを一人で抱え込んでしまう状況に陥りました。歌手の仕事は、自分と楽譜の世界で完結するため、他者と連携するという新たな挑戦が必要でした。

現在は、他者へ仕事を依頼することの重要性を学びました。この気づきは、患者会の活動を成功させる鍵ともなっています。失敗を重ねながらも、協力を仰ぐこと、役割を分担することの大切さを実感しています。



## 3. 病気を通じて得たもの

視神経脊髄炎を経験したことで、「他者の個性を知ることが、共に仕事をするうえで重要だ」と気づきました。歌手として舞台に復帰した際には、私の前から離れていった人たちもいれば、病気を理解し支えてくれる人たちが残っていることにも気づきました。

最大の学びは、「不自由は不幸ではない」ということです。身体的な困難を抱える中でも、自分なりの幸せを見出し、前向きに歩む道を見つけました。

#### 4. 病気の開示について

私にとって、病気の開示は必要不可欠です。歌手にとって身体は楽器であり、その状態を主催者や関係者に伝えることは、演奏の質や責任にもつながります。自分の体調を正直に共有することで、現場での対応がスムーズになるだけでなく、結果として病気に対する理解も深まります。

#### 5. 周囲からの接し方

視神経脊髄炎は再発を繰り返す病気です。しかし、その原因は解明されておらず、生活における「ストレスを避ける」といった指標も曖昧です。私が再発した際には、「患者会と歌手活動の両立が忙しすぎたのでは?」「もう少しセーブするべきでは?」といった言葉をかけられることがありました。けれども、そうした声はまるで自分の生き方そのものを否定されるように感じてしまうことがあります。

たとえば、うまくいっているときには「難病患者なのに頑張っている」と評価される一方で、再発すると「難病患者だから無理をしすぎた」と見られる。この二律背反的な見方には、常に居心地の悪さを感じます。特に、健康そうに見える私の場合、周囲の人々が私の障害を忘れてしまうことも少なくありません。

病気をどう捉えるか、周囲の接し方について明確な答えは出ていません。しかし、私が強く望むのは、「その人」と「病気」を切り離して考える姿勢です。「病気」はその人が作り出したものではなく、誰にでも起こりうるものであり、そこに差別が生じてはなりません。人を病気で区別せず、「人」を見ることで、より柔軟な協力体制や仕事の配分が可能になるはずです。

Profile

Le



坂井田真実子 さかいだ・まみこ

高校まで自由学園で学び、国立音楽大学及び同大学院修了。ロータリー財団奨学生として渡伊。伊セギツィ国際ソリストコンクール聴衆賞(2位)受賞。文化庁新進芸術家海外研修派遣員としてウィーン留学。二期会会員。キャリアを順調に積んできた2016年のある日、国指定難病 視神経脊髄炎スペクトラム障害を発症、一時は下半身不随となる。現在は後遺症や病症と共存しつつステージへ復活。「奇跡のソプラノ」と言われている。現在までに2回再発し、さらなる後遺症や病状があるが、病と共存しつつ意力的にステージで歌っている。日本初 NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会を設立、理事長を務める。RDDJapan アンバサダー。

坂井田真実子ホームページ <https://sakaidamamiko.com>



NPO 法人 日本視神経脊髄炎患者会ホームページ <https://nmosd-japan.com/join/>



## Episode 07

# 先天性ミオパチーという難病を抱える 医療的ケア児の息子が教えてくれたこと

(しのはら りか)

2024年7月の都議会議員補欠選挙(品川区選挙区)において初めて当選し、サラリーマンから一転、政治の世界での第一歩を踏み出した、しのはらりかです。これまでの私は、政治の世界に縁もゆかりもない生活を送ってきました。そんな私が政治の世界に踏み出したのは、2021年に指定難病の先天性ミオパチーを抱えた息子が生まれたことがきっかけです。人工呼吸器や痰の吸引といった医療的ケアが24時間必要な息子の誕生、そして成長の過程で様々な壁にぶつかるなかで、医療や福祉、行政のあり方などについて考えるようになり、医療的ケア児に限らず困っている人々が暮らしやすい社会を実現したいと強く思うようになりました。

### 難病患者の母として、家族として はじめて直面した壁

都議会議員になるまで広告代理店で働いており、息子が生まれるまでは夜遅くまで働き、人生になんの制限もなく、大きな悩みもなく、平和に暮らしていました。まさか自分の子供が難病を抱えて生まれてくるということはつゆも想像せず、妊娠が分かっても、早々に育休から復帰して仕事も子育てもバリバリ続けていくのだと、根拠もなく信じきっていました。



順調な妊娠経過に安心しながら早めの産休に入り、ゆったりとした時間を過ごしたのもつかの間、胎動に異変を感じ深夜に病院へ駆け込むと即入院に。日々状況は悪化し、緊急帝王切開で予定より2か月早い出産となりました。息子はすぐに集中治療室に運ばれ、その後ようやく対面を果たしたときには小さな体にたくさんの管が繋がっていました。担当医からは、先天的に筋肉が弱い病気だろうと告げられ、幾多もの試練がありましたが、5か月後ようやく退院できる見込

みとなりました。しかしその際に病院の相談支援員の方から伝えられたのは、「医療的ケア児を預かってくれる保育園はほとんどないらしい※1」「医療的ケア児の母で仕事を続けている人はほとんど見たことがない※2」という情報でした。

行きたい学校に行き、やりたい仕事に挑戦し、思いのままに生きてきた、言ってみれば順風満帆な人生を送ってきた私にとって、突きつけられたこの事実を受け止めるにはあまりに衝撃が大きく、「育児と両立させながらバリバリ仕事をする」という産前に思い描いていた人生プランは音を立てて崩れ落ち、真っ暗闇に突き落とされた気持ちになったことを覚えています。

※1 医療的ケア児を受け入れる保育園はまだ非常に数が少なく常に空きがない状況ですが、育休3年目に突入する2023年5月から、奇跡的に息子を預かってくれる保育園が見つかり、運よく復職することができました。しかし「運よく」保育園に預けられる、という現状のままではだめだ、という想いを強くする経験となりました。

※2 医療的ケア児の保護者における就労状況の調査(荒木他、産業医科大学雑誌2019.41(2):171-178)によると無職の母は6割弱、非正規雇用が3割、正規雇用はわずか1割。現状の労働有無にかかわらず働きたいと考えている母親は9割弱。



### 政治家を目指す決断に至るまで

そんな人生のどん底に突き落とされた時期もありましたが、日々彼のペースで成長していく息子を見ていくうちに、過去の自分が持っていた価値観に固執せ

ず、幸せの定義や人生観をアップデートして生きていこう、と前向きに捉えられるようになりました。息子と日々を過ごすなかでたくさんの壁にぶつかり、また社会福祉士の資格取得にいたるまでに、学習や実習を行うなかで、これまで当たり前だと思っていた「暮らし」を当たり前を送ることができない人々が多く存在する現状を目の当たりにしました。それと同時に、深刻な問題に直面している人々の声が政治に届いていないことを痛感しました。社会が多様化していくなかで、政治の世界も多様化しなければ、真に必要な政策、あるべき日本の未来を描けないはず。だからこそ、困難を抱える当事者も政治の担い手となるべきだと強く思い、政治家を目指そうと決断しました。

「人生でどんな壁にぶつかっても、仕事やキャリア、夢を諦めなくてよい社会を創りたい」

この思いを訴え、多くの都民の皆様より信託を得て、都議会議員としてのスタートラインに立つことができました。



## 都議として

都議会議員唯一の医療的ケア児を育てる親として、医療的ケア児者、障害児者の課題解決を大事なテーマとして取り組んでおります。特別支援学校における医療的ケア引継ぎのために親が長期間付き添いする必要があり、就労継続が困難になってしまうこと、放課後の居場所である放課後デイの不足、卒業後の日中の居場所の不足、肢体不自由者の就労の難しさなど課題は山積していますが一つ一つそのボトルネックを洗い出し、都議会においても問題提起し、解決に向けて皆様とともに歩んでいるところです。また皆さまから頂いた声を含め、課題について品川区長とも意見交換をしてみました。品川区来年度予算案では児童通所施設利用料の所得制限なしでの無償化、18歳の壁対策として生活介護延長受け入れ運営費の助成などが反映されています。

議員として活動するようになってから、難病者の社会参加を考える研究会の重光さんからお問い合わせをいただき、難病があって生きづらさ、暮らしにくさを感じているにもかかわらず、障害者手帳や指定難病などには該当しないがために支援が得られない、雇用の文脈における「障害者」の定義にあてはまらず制度の狭間にあって非常に困難な状況におかれている方々が多くいらっしゃるということを知りました。様々な制約のある難病者が働ける環境を整えていくことは、働く時間や場所など様々な観点で柔軟性のある社会をつくっていくことにつながります。これは、障害や難病を抱えている人々のためだけではなく、子育てや親の介護などを行っている多くの人々にとって暮らしやすい社会であるはず。この課題についても、都議会での一般質問でもとりあげましたし、今後も引き続き重要な課題として問題提起をまいります。

難病者の母として、都議会議員として、全ての人々にとってやさしい未来を東京から実現するためにこれからも取り組んでまいります。

## Profile

Le



しのはら・りか

東京都議会議員（品川区/無所属）福岡県福岡市生まれ。東京大学法学部卒。社会福祉士。鉄道会社、広告代理店、品川区長森澤恭子事務所の都政担当秘書を経て2024年7月都議会議員補欠選挙で初当選。先天性ミオパチーという難病を抱え、医療的ケアが必要な息子を育てるなかで自分自身が多くの壁にぶつかり、それをきっかけに気づくことができた社会課題を解決していくべく「人生でどんな壁にぶつかっても、仕事やキャリア、夢を諦めなくてよい社会を創る」をビジョンに、民間企業から一念発起政治の世界へ。一人の母親として、障害のある子どもを支える障がい者家族当事者として、生活者目線を大切に政策実現に取り組んでいる。

## 1. 自己紹介と痛みについて

私は医療系大学で教員をしています。こめかみをアイスピックで刺されるような鋭い痛みを感じる三叉神経痛を最初に感じたのは、15歳の時でした。そこから(年がばれますが、でも少しアバウトに)25年以上経ちます。顔を刺されるような電撃痛なので話が止まるくらい痛いのですが、痛みは長くても30秒程度。その後はケロッとおさまるといって、とても不思議で不可解でいら立つ痛みです。これまで脳外科の手術も含め様々な治療を試していますが痛みはゼロにはならず、今は2-3週間に一度外来で神経ブロックを受ける治療を続けています。

## 2. 痛みによる仕事への影響

私の痛みは長くは続かないのですが、何の前触れもなくアイスピックでこめかみを刺される痛みが来ると、毎回、文字通り動きが止まります。食事や会話はできなくなりますし、洗顔や歯磨きもできません。外出時、例えばエスカレーターに乗っているときに痛みが来ると降りられず、自分も周囲の人も危険です。また痛みそのものと同じくらい、痛みが来るかもしれないという怖さが厄介です。いつ来るか分からない痛みにおびえて、とても苦しくなった時期もありました。さらに人前で痛みが出てしまった時に相手を驚かせてしまったり、痛みがある時期は相手と同じものが食べられないため、人間関係などの社会的な影響もとても大きいと感じています。

痛みは仕事にも大きく影響してきました。薬の副作用で体力的に厳しいと思ったこともありますし、電車の中で痛みが起きて運行を遅らせてしまったことをきっかけに、職場近くに引っ越しました。また会議の途中で痛みが起きて、周囲にとても心配されたこともあります。痛みが理由だと直接説明はされていませんが、対外的な対応が必要な役割から名前がなくなっていたこともありました。

## 3. 7割で働く

こんな生活なので、仕事を続けられないかもしれないと思ったことはこれまで何度もあります。それでも仕事自体はとても好きで、自分なりにやりがいを持って取り組んできました。今の職場はちょうど10年になりますが、ここ数年は7割くらいのエネルギーで仕事をしています。7割で働いていることについては、もちろん現在進行形で葛藤もあります。もっとやりたいことを突き詰めたいという悔しい思いもありますし、やる気がないと見られるのではないかと周囲の目も気になります。

ただ痛みがあるから出会えた人や感じてきたことは、自分の人生にとってかけがえのないものです。痛みがないときの日常は本当に幸せを感じます。洗顔ひとつとっても、大げさではなく「幸せ」です。また家族や友人、同僚、20年以上の付き合いになる主治医から、サポートや優しい気持ちを受け取ることは、本当に何ものにも代えられずありがたく感じます。海外のオンラインコミュニティを通じて同じ病気の仲間と知り合いにいたり、米国のカンファレンスで実際に会えた時は思いっきりハグして悩みも愚痴も将来の夢も夜通しで語り合いました。

また私は痛みのための手術の後遺症で、歩行障害があり杖を使って生活をしています。職場の大学には医師や看護師を目指す学生がいますが、私が荷物を持っていないときなどは学生に手伝ってもらうことがあります。助けてもらっている立場なのにおこがましいですが、将来医療者になる学生たちが、白衣を着なくても自然に周りの人を助けられることを知って、とても誇りに思います。

こんな出来事が織り込まれているのが、「仕事は7割」の私の日常です。痛いことがつらく、できないことを悔しく思い、イライラする瞬間は今もたびたびありますが、それでも、出会えた人や感じられていることを抱きしめて生きていきたいとそんな思いでいます。

## 4.2 冊の本から考える多数派と少数派

障害者差別解消法の施行から、「この社会は、多数派仕様でできている」という言葉が良く聞かれるようになりました。街に段差があるのも、電車が入ってきたのを音で知らせるのも、会議で印刷したプリントが配られるのも、目を合わせて挨拶するのが礼儀正しいとされるのも、9時5時で働くのも、多数派が良かれと作ってきた環境や制度、文化、慣習です。そして多数派は労なくして何かをなしえる特権を持っていると説明するのが、出口真紀子さんの訳書です<sup>1)</sup>。例えば目が見えない学生は、あらかじめ教員に授業より前に資料データを送ってもらう交渉をして、大学が地域のボランティアセンターなどに点訳を依頼して、それを取りに行き初めて資料をもって授業を受けられます。しかしプリント資料を使う多数派は、特に何もしなくても授業に行きさえすれば、資料を受け取れます。これが多数派の「特権」です。

この話を聞いた時、私は痛みや歩行障害があるという点において、少数派なんだなと思いました。少数派であることは暮らしにくく、生きることが苦しくなることもあります。しかし私にも多数派の属性がありますし、そもそも少数派の中でも、本当に人それぞれ体験は違います。



関連してもう一つ思い浮かべるのがヨシタケシンスケさんの「みえるとかみえないとか」という絵本です<sup>2)</sup>。これは、2つの目を持つ地球人が、3つ目星人の暮らす星へ出かけて行って「え？2つしか目がないの？かわいそうだね」と言われる話から始まります。

この話から、私は、多数派か少数派かは相対的なもので、少数派に対する憐れみの視線は的外れであることを教わりました。この絵本は、それぞれ違うと認められたら良いねと、(ヨシタケさんのほっこりするイラストも手伝って)素直に思える一冊です。実際痛みは面白がれることばかりではないのですが、痛みがある少数派でいることで、気づくことはとてもたくさんあります。少数派が労なく社会参加できるようになるまでまだ時間がかかりそうですが、それでも多数派仕様の社会が少しずつ変わることを期待したいです。



## 5. 一人一人の「語り」を聞く

私は今、教育の仕事の傍ら、様々な当事者の方が自分について話す「語り」を聞く研究を行っています。多数派が作ってきたのは「言葉」も同じで、少数派は、多数派が作ってきた言葉の中に自分自身の経験を表す言葉を見つけにくいと言います。そして言葉が見つからないと、現象として命名されないのです。これは「解釈的不正義<sup>3)</sup>」と呼ばれ、例えば「セクシャルハラスメント」という言葉は、その言葉がないうちから一人一人が語ることで徐々に言語化され、「セクシャルハラスメント」という現象になっていきました。自分を表す言葉がこの社会にない人たちの「語り」は、確かに分かりやすい言葉では表されません。コミュニケーション方法も、多数派とは異なる場合があります。それでも、社会に存在する一人の人です。少数派が労なく社会参加できるようになることを目指して、一人一人のまだ現象として立ち上がってこない「語り」を聞く仕事を、これからも私なりに7割で続けていきたいと思っています。

1) ダイアン・J・グッドマン，出口真紀子（監訳），田辺希久子（訳），真のダイバーシティを目指して

特権に無自覚なマジョリティのための社会的公正教育, 上智大学出版, 2017

2) ヨシタケシンスケ, 伊藤亜紗, みえるとかみえないとか, アリス館, 2018

3) 三木那由他, 言葉の展望台, 講談社, 2022

## Profile



瀬戸山陽子 せとやま・ようこ

東京医科大学教育 IR センター 准教授、看護学博士。専門分野は看護情報学で、キーワードはナラティブ、障害や病いの体験談、障害や病いをもつ医療者・医療系学生。当事者の語りを社会に活かすディベックス (DIPEX) の活動や、障害のある医療者や医療系学生を情報の視点から支援するダッシュ (DASH) の活動を行っている。

### 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」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」というル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患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、難病患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）「わがままだ」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、退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退職の手続きも担ってくれたのです。

退職時だけでなく、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労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いきます。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、その先鋒なのだと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。

# Episode 10

## 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、まさかの自転車での営業を行うことになりました。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と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、隠し事を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、筋ジストロフィー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」に取り組み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お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、彼らをエンパワー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は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。



## 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。

波乱万丈の高校生活と初めての難病  
発覚

私は17歳で自己免疫性溶血性貧血と診断され、高校3年生で入院をしました。

その後夢ができ、アイドル活動をするべく上京。

順調にアイドル活動を行う最中、22歳でまた難病が再発し、入院。また23歳で子宮頸がんと診断され、闘病の末24歳で寛解。その後、25歳で自己免疫性溶血性貧血と診断されていた病ですが、全身性エリテマトーデスだったことが発覚し、再び入院することになります。

さらに28歳でも再発をし、10～20代は入退院、寛解と再燃を繰り返しながら生活してきました。

私の人生は総じて波乱万丈です。難病、生と死を彷徨う事故、がんと20代までに経験する人はなかなか少ないのではないのでしょうか。

私は「なぜ自分だけがこんなに病にばかりかかり、不幸を経験しなければいけないのだろう」と思わずにはいられませんでした。

難病が初めて発覚した時は「このとてつもない急さはなんなんだろう？動けない。死ぬのかな。」

と原因不明の突然の症状にとっても怖い思いをしました。

高校生の頃はドクターストップもあり、体育の授業にはほとんど出ることができませんでした。

また学校が嫌いなわけではないのに、朝も非常に辛く、起きることができませんでした。

年間100日を超える遅刻、親が毎年学校に呼び出され、ギリギリのところになんとか卒業することができました。

まさに怠け者、ズル休み、社会不適合者だと、自分自身も周囲も思っていたのではないのでしょうか。

結果的にこれらは思春期特有のものというより、病に起因していたのではないかと病気が発覚してから思うようになりました。



## アイドル活動と再発する難病との闘い

入院しステロイドによる治療で一時的に体調は良くなりましたが・・・一方で薬の副作用がひどく、ムーンフェイスになってしまうことがとても辛かったです。

一時的に寛解しても、数年おきにまた再燃し、終わらないマラソンを走っているような辛さがありました。

アイドルという職業柄、見た目もとても大切です。ムーンフェイスで顔がパンパンになってしまう副作用があるということ、この病気に詳しい人しか知らないのが普通なので退院して久々に会うと「元気そうだね」「太った？」と聞かれたり、楽屋でそのような事を言われているのを耳にしてとても悲しかった記憶があります。

20代は入退院の繰り返しで毎回同じ薬を使うので、本当の自分の顔がどれか忘れてしまいました。

とても悔しかったです。



## 顔が変わる？副作用との葛藤と自己発信の力

そんな中でも知ってもらおうと、赤裸々にブログやYouTubeに闘病記録や当時の思いを綴っていました。

またいくら顔がパンパンでも積極的にインタビューに答えたりメディア露出をやめませんでした。

それには理由があって、あまり知られていないこの難病のこと、また顔が浮腫んでしまい見た目が変わる副作用のことを知ってもらいたい、私と同じ難病の方も同じような理由で苦しんでいる方が多く、そういう人が世の中にたくさんいる事を知って欲しかった。

認知度が上がることで、偏見や、間違った認識で相手に発言をする人が少なくなるのではないかと考えたのです。

アイドル活動を続けながらも、難病の闘病生活は私にとって思っている以上に大きな壁でした。

度重なる再燃、異常な身体のみくみ。日々の体調の不安定さや激しい疲労感や関節痛に悩まされる日々が続き、時にはステージで急遽フリを変更しないといけないくらい体が痛い。

同じ難病者やファンの支えと病気に負けて夢を諦めたくないという想いで乗り越えることができました。

### 夢を諦めない生き方

また、この困難な状況の中で、私は自分の使命に気づきました。

それは、自らの経験を通じて、同じように病氣と闘う人々に夢を諦める必要はない、病と共存しながらも夢に向かって活動できるという希望を見せたかった。また同じような状況で苦しんでいる方を制度の面で少しでも気持ちが楽にすることができたらと思ったのです。

難病者や患者だけじゃない、何か今踏み出せない人や挑戦を諦めている人、辛い思いをかかえながら生きている人に希望を与えられるのではないかと感じたのです。

仕事と病気の両立は決して容易ではなく、体調の変化や医療機関への通院など、日常的に調整が必要なことも多々あります。

アイドルを卒業し、政治家として働く今でも、感染症にかかりやすかったり体調に配慮が必要な時もありますが、私は自分のペースを守り、無理をしない働き方を心がけています。

それでも、長びく感染症に罹患してしまったり、免疫を抑制しているので辛いこともあります。周囲の方の理解とフルタイム勤務という働き方ではない働きをすることでなんとか今の仕事を無理なく続けることができています。

社会に貢献し、他者のために働くことが私にとっての生きがいであり、社会とのつながりを持ち続けること、皆にありがとうと言ってもらえる事が私の支えです。



### 逆境を乗り越えて得たもの

また、私は国の保険制度を含め、たくさんの社会、医療のサポートがあって生きることができています。

そう言った意味でも、病気を抱える人々が安心して働ける社会の実現を目指しています。

社会に貢献することで国や今までお世話になった皆に恩返しができるのではないかと考えています。

他にも、このような経験を通して、他者への共感や困難を乗り越える強さが培われたと思っています。例えば職場で遅刻が多い人、朝が極端に苦手な生徒を見ると、何か事情があるのではと思うようになりました。社会人としてあり得ないと思うのではなく、その方にはきっと事情や特性があるのではないかと思うようになりました。

また逆境に直面した時も、どうしたら乗り越えられるのか、パターンをいくつか想定し、覚悟を持ってどう転んでもいいように取り組んでいます。これまでの経験が政治活動においても大きな強みとなっています。



## 私を実現した3つの難病政策

最後に、せっかくですので私が当選して取り組んできた難病政策についてお話しします。

1つ目に取り組んだのは、ヘルプマークの理解促進と配布場所の拡充です。ヘルプマークは難病の方に限らず、「見た目ではわからない方々」のための助け合いの印として広く使用されています。しかしながら、マークの認知度がまだ十分ではなく、配布場所が限られていたため、より多くの方が手軽に取得できるようにする必要がありました。

私が提案してきたのは、ヘルプマークの認知を広げるためのキャンペーンと、配布場所の拡大です。既存の都営地下鉄等に加え、区内の役所や公共施設など、よりこのマークに関連する人々が足を運ぶ場所での配布が可能になりました。この取り組みによって、多くの区民の方がヘルプマークを手に入れやすくなり、困った時に周囲の理解や助けを得やすくなる環境が整備されました。しかし、まだ認知度は十分ではないので引き続き取り組んでいきます。

2つ目は<難病患者通院費助成金交付事業>についてです。この事業は令和6年度からスタートし、私自身が初当選した1期目から強く要望していたものです。難病患者の通院時の負担を少しでも軽減できればと思い提案してきました。特に、私自身も経験しましたが、難病を抱えていると、急な体調の悪化で即入院が必要な時、救急車を呼ぶかどうか迷ったり、タクシーを使いたくても費用が気になってしまうことがあります。そのような時、通院にかかるお金の心配をせずに、必要に応じてタクシーを利用できるようにすることで、患者が安心して通院できる環境を整えたかったのです。特に、病院までの距離が遠く、身体的にも移動が負担になっている方が多くいらっしゃることを踏まえ、そういった方々にこの助成金を活用してもらいたいという思いがありました。この事業が実現したことは、長年提案し続けたことが形になり、心から嬉しく思います。

これについては、まだ制度が運用されて間もないので、また利用者から声があった際には柔軟に提案して参ります。

3つ目は、国宛に「難病患者の社会参加及び就労機会の拡充を求める意見書」の提出を荒川区議会全会派一致で提出できたことです。

初めて当選した際、私は難病患者が社会参加しやすい環境を整えることが重要だと感じ、荒川区議会で難病患者にまつわるさまざまな質疑提案を行ってきました。その中でも、難病患者を対象にした区職員採用を進め

るべきだと提案し、荒川区でも具体的な動きが見られるよう努力してきました。しかし、区独自では制度を変えることが難しく、広範な制度改革が必要であると感じました。

その後、私は「難病者の社会参加を考える研究会」に参加し、同じ志を持つ有志の皆様と共に勉強会を行いました。

そこで出たさまざまな意見、私なりの意見をまとめ、提出案をまず私の所属会派に出しました。提出案をもとになぜこれが必要であるか説明をしたところ共感を得ることができ、幹事長会でも同意が取れたので「難病患者の社会参加及び就労機会の拡充を求める意見書」を荒川区議会議員32人、全会派一致で提出することが出来ました。この意見書は、令和6年7月10日に採択され、国家公務員の障害者採用資格に指定難病患者を加えること、また独自の雇用制度を設けることを国に求めています。この取り組みは、難病患者の就労機会を拡大するための大きな一歩となりました。

最後に、難病患者の社会参加を推進し、病気と向き合いながらも、自分らしく生きることができ、誰もが活躍できる社会を目指し、私はこれからも活動を続けていきます。



## Profile

夏目亜季 なつめ・あき

荒川区区議会議員、元アイドル。平成2年生まれ。京都府舞鶴市出身。28歳で初当選。女性最年少の荒川区議会議員2期目。17歳で難病患者となり、23歳で子宮頸がんと診断される。自らの体験を元に講演・議会活動を行う。またアイドル時代の経験を活かし積極的にSNSでも発信している。総フォロワー約4万人。著書『逆境力～難病、子宮頸がんを乗り越えアイドルから政治家へ～』（日本橋出版、令和4年）を出版。カラオケ、サブスク、楽曲配信中。メディア出演多数。

## 1. 痛みと疲労が当たり前

線維筋痛症歴 25 年、慢性疲労症候群歴 15 年の慢性疼痛患者です。幼少期から疲れやすさがあり、小学生になってからは、午前中に起き上がりづらく、週の半分近く 10 分~30 分遅刻をしていましたが、一時限目後~夕方には元気で、放課後遊びをしてから帰るようなおてんばな女の子でした。

医師として手術麻酔業務を 10 年ほど経験し、現在は「痛みの認知行動療法」のカウンセリング事業に力を注いでいます。また、大学院で「痛みの視える化」を研究しながら、「ペインラボ」を運営し、患者さんと一緒にからだところの痛み分析と、かかりつけ医への架け橋を担っています。



## 2. 病気と仕事の葛藤の日々

2010 年、カンピロバクター腸炎をきっかけに、私は慢性疲労症候群を発症し、研修医の道を中断せざるを得なくなりました。寝たきりの日々から、1年半のリハビリを経てようやく復職するも、脳に霧がかかってしまったように単語や文章が出てこなくなる「ブレインフォグ」や、労作後に突然気絶してしまう「クラッシュ」といった症状に悩まされながらも、職場に迷惑をかけまいと、どうにか欠勤せずに週 4 日間働き続けました。まさにサバイバルの連続でした。朝は、夜間に固まった筋肉をほぐし、むくんだ身体を少しずつ

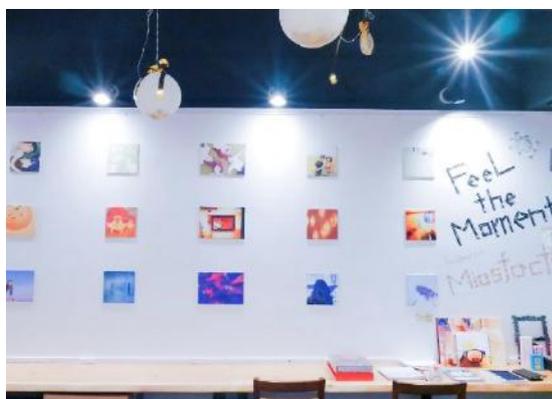
起こして、ようやくベッドから抜け出すところから始まります。職場にたどり着いたときには、すでに体力の大半を使い果たしているのですが、出勤後に待っているのは、朝のカンファレンスと麻酔の準備。しかし、「メイクしないのは社会人としてどうなんだ」と笑われるのは納得いきませんでした。

仕事の合間には、少しでも疲労を回復させようと、医局で机に突っ伏して眠るのが日課でしたが、その短い休息すらも、周囲から邪魔されたり、寒い手術室では、ヒートテックや上着を何枚も重ねて暖を取らなければならず、その姿に「麻薬中毒か？」と笑われたこともあります。その言動は、冗談とわかっていても心に深い傷を残しました。痛みや疲労の症状への無理解に困まれながらもどうにか仕事をこなし、帰宅後には鉛のように重くなった身体を抱え、動けなくなる自分。患者を救いたいという医師としての使命感とは裏腹に、自身の体調すら支えられない無力感で、「医師になったのは間違いだった」と後悔し、何度も打ちのめされました。それでも、生きることをあきらめるわけにはいきません。どれだけ体が苦しくても、次辞めるときは死ぬ時だと決めていたからです。心が何度も折れそうになりながらも、耐える日々が続きました。



### 3. 「これだけ努力しても消えない症状なら」

2014年頃から、「これだけ努力しても症状が消えないのなら、現代医学ではわからない何かの病気だろう」と開き直り、「どうせまた寝たきりになるなら、動けるうちにやりたかったことをやっておこう。」と、週末は、学生時代の趣味だったカメラを再開しました。徐々に新しい友人ができ、からだの痛みや疲労感は変わらなくても、外出ができると感じました。その小さな成功体験は、仕事にも活きるようになっていきます。そして、2018年によく線維筋痛症と診断されたとき、私の人生は大きく変わりました。



### 4. 新しい働き方の模索と挑戦

診断を受け、「自分のせいではなかった」と気づいたことで、新しい働き方を模索し始めました。まず、職場に「治療に専念したいので定時で帰れるように」とお願いしたのですが、上司は線維筋痛症の診断自体に懐疑的で、結果として逆に仕事が増え、残業が続く日々が待っていました（なんでやねん）。さらに、私の身体はすでに限界に達していました。専門医資格の

維持には週3日以上勤務が必要であり、この制度が「健常者目線」で作られていることに気づき、体を壊してまで資格を取るべきではなかったと強い絶望感に襲われました。しかし、過去を悔やんでも時間は戻りません。自分が選んだ道を少しでも正解に近づけるため、病院を辞める決意をし、麻酔科専門医を取得後、パワハラ報告書を提出して休職期間を経て、3ヶ月後に退職しました。そして、週1~2回働けるクリニックに転職することにしました。

収入は減ってしまいましたが、以前よりも自由に寝込め、毎週鍼灸で治療ができるようになったことは、私にとって大きな進歩です。また、「線維筋痛症」とインターネットで検索しても、ヒットするのは患者さんの悲痛な生活ばかり。200万人いるはずの線維筋痛症患者を診られる医療機関は少なく、高額な代替医療が流行している現状を見て、SNSの危うさにも課題を感じました。そこで、自宅から患者さんが治療を始められるオンラインサービスを模索し、WITH PAINが誕生しました。今は横になりながら、痛みと疲労との付き合い方を深めるコンテンツ作りに励む日々です。



体重を支えられず、机に上半身を預けている



背中が痛いためうつ伏せで横になれると回復が早い



外出先では必ず小休憩

幸いなことに、誰でも情報を発信できる時代です。病気が完治しなくても、自分に合った働き方を見つけ、可能性を切り開けるチャンスがあります。「もうだめだ」「もう無理だ」と思っても「まだだめなだけ」「できるかもしれない」と考えるようにして、私は臨床の数を減らし、自分のペースで在宅ワークで働く道をつかみとりました。

## 5. 二つの孤独から生まれる灯火

これまでの章で述べてきたように、病気を抱えながら生きることは、時に大きな孤独と向き合うことを余儀なくされます。しかし、その孤独は当事者だけのものではありません。家族や友人、同僚など、支える側もまた、どう接したらよいのか分からず、途方に暮れ、孤立感を抱えています。

孤独というものは、冷たく深い暗闇の中に一人ぼつんと取り残されているような感覚です。しかし、当事者と支える人たちが「相手もまた孤独を抱えている」と気づいたとき、その孤独は互いに溶けていくように和らぎます。共感の灯火に優しく包まれ、孤独をそっと溶かしていきます。

支える側の皆さんに知ってほしいことは、当事者にとって「ただ話を聞いてもらえるだけで救われている」ということです。「辛いね」「大変だね」と共感し、信じてくれるだけで十分なのです。また、病状を説明するのはエネルギーを消耗するため、気軽に他愛のない話や好きなことを話す方がからだに楽でいられます。

私自身も、病院の外で自分を受け入れてくれるコミュニティに出会い、ようやく前に進む力を得ることができました。そっと見守ってくれるだけで、どれほど支えになるか、ゆるやかなつながりの大切さを知りました。無理に解決しようとせず、ただ一緒に時間を過ごすことから見えてくる世界があります。小さな行動

が積み重なり、自分を好きになるきっかけや、少しずつ自信を持つ力になります。

もし、今この文章を読んでいるあなたが病気や体調不良で悩んでいるなら、どうか無理をせず、あなたのペースで生きてください。痛みや疲労は目に見えないものですが、同じ辛さを抱える仲間が確かに存在します。信頼できる人と共に、一歩ずつゆっくりと歩いていきましょう。そして、制限されている自分の活動でできる時間を大切に過ごしていただければと思います。孤独は、誰かと分け合うことで小さな光が生まれ、その灯火が私たちと世界を結びつけてくれるから。



いだみを、  
もっと、  
観えるように。  
  
現れば、  
伝わる。  
  
伝われば、  
ほっとする。  
  
ほっとすれば、  
わくわくする。

Profile *Le*

みおしん

MD, MSc ペインクリニック医 デジタルコンテンツマネジメント修士 10代から線維筋痛症による全身の痛みに悩みながら医師となり、カンピロバクター腸炎をきっかけに慢性疲労症候群も発症。後遺症と向き合いながら、麻酔科医として11年間、臨床の現場に立ち続けた。現在は、「痛みの見える化」をテーマに、学会発表や執筆、オンラインカウンセリングなどを通じて、抽象的な痛みを“共有可能な情報”へと翻訳する取り組みに注力している。2025年7月6日には、「車いす三銃士 Herz」として、ミュージカル『Next Dreamers 3rd.』に出演予定。

ミュージカル  
『Next Dreamers 3rd.』



## 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が痛い…」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ってみ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ので、寛解後に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。

## 難病カフェのススメ — 支えあいの場づくりからはじまる未来

難病の制度と支援の谷間を考える会 代表 白井 誠一郎

難病や内部障害をもつ人たちが抱えるしんどさは、外からはなかなか見えにくいものです。疲れやすさや体調の不安定さ、そして「見た目では分からない」という理由で、支援が届かず、孤立を深めている人も少なくありません。そんな背景のなかで、私たちが始めたのが「難病カフェ」という取り組みです。この難病カフェは2016年頃から九州地域発の取り組みとして始まりました。

病名を超えて、生活の中にある困りごとや思いを気軽に話せる“居場所”をつくること。その経験を通して、難病カフェに行ってみたい、各地でこのような活動を始めたいと考える方などに向けて、難病カフェの活動についてご紹介したいと思います。

### 「当事者性」を重ねることで見えるもの

私は先天性ミオパチーという指定難病とともに生きてきました。中学までの生活は比較的普通に送っていましたが、15歳頃に呼吸不全を起こし、気管切開と呼吸器の導入を経て生活スタイルは一変しました。車いすでの生活になり、近隣の大学へ進学しました。そこで福祉制度を学ぶ中、障害をもつ当事者による運動の1つである自立生活運動の存在を知り、「制度」は当事者の声とともに作られてきていることを知りました。

大学卒業後、なんとなく参加した内部障害や難病の人たちを対象とした交流会で、内部障害や難病の人たちが抱える「見えない困難」が自分と重なることに驚きました。違う病名でも、体力の限界や誤解されやすさ、社会参加の難しさなど、共通するものがあったのです。この経験は、その後の活動の出発点となりました。

### 難病カフェは「交流の場」から始まる

私が関わった最初の当事者活動は、月に一度の交流会でした。仲良くやっていたものの、社会の無理解や制度の限界に直面する中で、自然と「交流」から「運動」へと活動がシフトしていきました。しかし、交流することを求めていたメンバーとの温度差が出てしまい、結果的には活動が続かなくなってしまいました。この経験から、活動の方向性が参加者の意向とズレる

と、どんなに社会的に意義のある活動であったとしても継続は難しいということを学びました。

だからこそ、「難病カフェ」ではあくまで「居場所づくり」に徹するようにしています。2017年にはじめた私たちの難病カフェは、出入り自由、お茶を飲むだけでもOK、話したい人は話す、というスタイルでおこなっています。企画やプログラムを用意せず、訪れる人自身がその場をどう使うかを決められるようにしています。

なお、これはあくまでも私たちの難病カフェの開催形式です。難病カフェといっても開催する団体によってさまざまな形式で行われていて、そういった「違い」があることも難病カフェの特徴の1つです。

### 「場」の力を借りる

カフェを始めて気づいたのは、「場所」が雰囲気大きく影響するという。最初は大学の教室や公共施設で開催していましたが、最近では実際のカフェを借りて開催するようになりました。すると、お互いに話しかけやすい空気が自然と生まれ、初対面の人同士でも会話がはずむようになったのです。会議室のような場所では生まれにくかった「カフェらしい緩やかさ」が、通常の交流会とは異なる難病カフェの大きな魅力だと感じています。

もちろん、費用面のハードルはありますが、それを補って余りある効果があると感じています。



開始前の難病カフェ

## 難病カフェを始めるときのヒント

各地で「自分も難病カフェをやってみよう」という声をいただくようになりました。そこで大事だと思うことを、いくつか共有したいと思います。

### 仲間づくりから始めよう

最初に大変なのは、場所よりも「一緒にやる人」です。無理に人を集める必要はありませんが、誰かと一緒に話し合いながら進めると、継続しやすくなります。

### 場所の雰囲気こだわる

気軽に立ち寄れる空気感が大切です。無理に構えず、リラックスした雰囲気がある場所を選ぶと、自然と会話が生まれます。

### トラブルへの備えはほどほどに

参加者が多いと、どうしてもいろいろな場面に出会います。でも「カフェだから」と考えると、ちょっと肩の力が抜けます。トラブルが起きた時に相談できる人やネットワークがあると安心です。

### 「外せないこと」はみんなで共有を

難病カフェという名前で活動する上で大切にしたいポイントは、「診断名を問わず誰でも歓迎すること」「話さなくてもいい空間にすること」など、最低限の価値観を共有することです。

## 難病カフェのネットワークづくりへ

コロナ禍を経て現在、難病カフェの活動は少し停滞していますが、コロナ禍以前には全国の難病カフェをつなぐネットワークづくりにも取り組んでいました。なかなか常設という形で難病カフェを開くことは難しい中で、それぞれの地域での難病カフェの取り組みが広がるように、という思いではじめたものです。今後は「難病カフェの手引き」のような形でノウハウを共有し、はじめの一步を踏み出す人の支えになれるような活動もしていけたらと考えています。

なお、難病カフェに取り組んでいる人たち有志によるネットワークで以前、難病カフェの主催者として共通して守るべき約束事を話し合っただけで暫定版として作ったものがありますので、参考までにコラムの最後に載せておきます。

## 「仲良くやる」ことの大切さ

最後に、これから難病カフェに限らず、当事者活動を始めようと思っている方へお伝えしたいのは、「仲良くやってください」ということです。仲間と何かをするというのは、時に意見の違いもありますが、無理せず、ゆっくり、互いに相手を思いやりながら続けていくことが何より大切だと思います。

## ～ 難病カフェ Our Promise ver1.0 ～

- ① 難病カフェは疾患種別を超えて、難病を抱える人などが気軽に過ごせる居場所です。
- ② 難病カフェは利用者だけでなく、スタッフにも当事者がいます。利用する方だけでなく、スタッフの体調にも配慮した運営を行います。
- ③ 難病カフェは非営利を原則とします。
- ④ 違う考えや意見がある人であっても、一方的に否定したり、意見を押し付けることはしません。お互いの背景や状況を考えて話をします。
- ⑤ 企画等に参加するか、関わり方については、利用される方の自由です。
- ⑥ 参加者同士で話された個人情報やプライバシーに関する事柄については、本人の許可なしに個人が特定されてしまうような形で外部に公表しません。
- ⑦ ほかの患者が体験した治療法や副作用などの話は、一つの例に過ぎず、だれにでも該当するわけではないので、特定の医師や医療機関、治療法等の推薦はしません。あくまでも個人の経験として話をします。
- ⑧ 特定の患者会や障害者団体の勧誘を目的とした参加はお断りします。
- ⑨ 特定の物品の広告宣伝や勧奨、販売などの活動、宗教団体への勧誘、各種の宗教活動、政治活動はしません。また、カフェの利用者が同様の行為を行うことも禁止します。
- ⑩ 参加者の迷惑になる行為や発言（セクハラ・パワハラなど）があった場合は注意することがあります。

## ・ PROFILE ・

しらい せいいちろう：1983年東京生まれ。先天性ミオパチーの当事者。難病の制度と支援の谷間を考える会代表。DPI 日本会議事務局次長。15歳の時に症状が進行し、外出時の車いす使用、気管切開、夜間就寝時に人工呼吸器を使用しながら生活をしている。普段は障害者団体の当事者スタッフとして働きながら、休日を活用して難病カフェなどの活動を行っている。



## 私にとって、難病者にとって、働くということ

全国心臓病の子どもを守る会・元自治体職員 齊藤 幸枝

「働くとは傍を楽にすること」と言われています。家族のため、地域のため、誰かのためになっているとの実感は、ヒトを元気にし、生きる力を与えてくれます。

難病者も障害者も、「私支える人、あなた支えられる人」ではなく、それぞれが持てる力を社会に還元し合い、互いに支え合うことで、ひとり一人が尊重される共生社会の実現に繋がり、生きやすくなると信じています。

### 心臓病の子どもを授かって

一人息子は心臓に障害を持って生まれました。今は成人し、就労していますが、4歳の時に手術を受けるまではゆっくり、ゆったりな生活でした。術後は普通の子もたちと走り回れるようになりましたが、手術当時の1980年代は心臓手術の成績も今とは異なり、息子と同じ日に手術をした3人のうち、1人は病室に戻ってきませんでした。

また、基準看護を返上していた病院でしたので、私は付き添いのために病室に寝泊まりし、昼間は他の人に託し、朝食を食べさせ、職場に直行していました。

おかげで心臓病児を授かっていなかったら、知りえなかった多くのことを学ぶことができました。患者会活動への参加もそうです。幼稚園入園や小学校入学に難色を示された、医師の診断書を提示しても体育や修学旅行等への参加は難しく、良くて親の付き添いあつての参加と言われた、等々、病児の親たちの話を聴くたびに、行政で働く自分のすべきことは何かを考えさせられる日々でした。

### 私の生い立ちと女性の働く

私の故郷は群馬県、冬になると赤城おろしが吹く空っ風の中で育ちました。かかあ天下でも有名ですが、一説では働き者のかかあを世の夫たちが寄り合いの席で「家のかかあはこのあたり（田下：でんか）一帯で一番の働き者」と自慢しあつたことから始まったとか。産業は養蚕と農業、専業主婦は少なく、女性の働く姿を見ながら育ちました。

高校は隣の町にある女子高校へ。当時の群馬県立高校は男女別学。別学であったがゆえに生徒会長も女性、他の行事の企画や設営も全部生徒たち（女性）が決めていましたので、当時は一般的だった男性に頼ること

より、高校のモットーであった自主性を重んじ、自分で決めていくという習性を私も自然と培ったものと思います。

人生を自分で決めていくことや、職を持つのが当然ということも同様でした。

医療系の専門学校卒業後、東京の製薬会社に入社しました。研究補助の仕事は興味深いものでしたが、男女雇用機会均等法成立前の民間会社は、当たり前のごとく雇用面に男女の格差があり、将来の自分像を描けず、8年間勤務後地方公務員に「とらば~ゆ」しました。

心臓病の子どもが生まれたのはその2年後でした。私の生活は一変し、情報を求めて患者会に入り、情報を集めまわりました。

### 患者会での活動

入会した心臓病の子どもを持つ親で構成されていた患者会は、全国都道府県を基本に約50の支部、約5,000家族の会員がいました。1968年に結成されたこの会は、検討部会や役員構成等がしっかりできていて、患者会の活動のしかたを学びました。

医師や看護師、保育士を連れた夏の療育キャンプ、走れない子も参加できる春のスポーツキャンプ等行事を企画運営し、多くの病児たちとかわかることができました。特に東京都に要望書を持っての交渉は、23区の末端行政に勤務していた私には、研修以上に仕事上も役に立ちました。

### 1年後に会員調査名簿から消えた子どもたち

会員の疾患別調査を2年続けて行った時のことで、1年後の調査では数人の病児が生存者の名簿から消えているのに気付きました。手術法のない病児や、術後の状態が悪く、生き続けることの叶わなかった病児たちでした。心臓移植でしか救えない重度の難病である子どもも含まれていました。1997年に施行された最初の臓器移植法は小さな子どもにとっては臓器移植を禁止するという法でしたので、多額の募金を集めての渡航移植にすぎるか、国内で生を全うするしかありませんでした。その後臓器移植法は改正され、国内での移植は可能となりましたが、あまりに少ない移植例数に、まだ多くの移植対象の子どもたちは命を落としています。

生まれた国が日本であったがゆえに助からないというあきらめをしなくて済むよう、活動を今でも続けています。

### 学んだ専門性や技術を生かしたい

医療、教育が一段落すると、親の関心は就労に向かい、一人で生きていける力を身に付けさせたい、体力をそう使わずとも働ける職業に就かせたいと願います。病児たちからも、専門学校や技術系の大学を目指した、という話をよく耳にします。

しかしながら、せっかく学んだ専門性も、公務員試験の障害者採用の業務内容は一般事務であり、専門職への門戸はほとんど開かれていません。障害者手帳取得の厳しさから、手帳の取得できない難病者や指定難病の対象にならない難病者も多く、一般採用で就職し、体調不良となり退職する人の話もよく聞かれます。

### 福祉サービスだけでは難病者の社会参加は難しい

難病者が働かなくても済むように、社会保障を充実すべきと主張する声もあります。病気は辛く、働くうえで多くの制約があり、社会保障の充実はもちろん必要ですが、それだけでは尊厳を持って暮らすことは難しいものです。社会に貢献できるものがあり、報酬が得られることは、何より、自分自身に自信を与え、生きる力を与えてくれるからです。その必要条件の代表的な一つが就労であると私は考えています。

ITの進化や在宅勤務の普及により、働き方や職業選択の幅も広がりました。近年の働き手不足も加わり、難病者の就労環境も、少しずつですが前進の可能性を感じます。

### 難病者の働くが、就労のありようを変える

一昔前のことですが、「私つくる人、僕食べる人」と性別役割分業意識そのままの商業があり、このところ話題になっている、103万円の壁も扶養されるのが当然という女性の地位と働き方のありようが見え隠れし、「はて？」と思う気持ちを抑えることができません。それでも、女性の就労を否定するような発言は減り、働き方や待遇はまちまちですが、女性の就労は一般的となりました。

次は難病者の門戸を広げ、多様な働き方をつくる番です。特に難病者には病状に波のある人が多く、柔軟性のある勤務体制が求められます。山梨県では難病者の別枠採用が始まりました。国も障害者雇用率の対象となる障害者の枠組みの検討をはじめ、自治体等公的機関での動きも出てきそうです。

就労の在り方が大きく変わる時代に、少しでも拍車をかける場にいられることの喜びをかみしめて前に進んでいきたいと思います。

難病者の働くが社会の働くを変える、と信じて。

### ・ PROFILE ・

さいとう ゆきえ：1948年生まれ、群馬県出身。職業経験：製薬会社の研究所での研究補助を経て、東京23区の区役所に定年まで勤務。総務、福祉、保健、教育等に従事。難病関係の活動：全国心臓病の子どもを守る会に所属し、日本難病疾病団体協議会の役員、厚労省の障害者部会の委員も務め、現在は難病者の社会参加を考える会に参加



## 障害者雇用から難病者雇用へ

難病者の社会参加を考える研究会 マネージャー 森 一彦

私は会社員生活を送っていた2003年(45歳時)に難病のクローン病と診断されました。診断当初の2、3年は症状が落ち着かず入退院を繰り返しましたが、上司の理解によって時短・在宅を交えての勤務を続け不調期間をやりくりしました。その後、服薬などによって症状が落ち着いてからは、仕事が増えつづけて連日深夜残業となり、取得していた障害者手帳を頼りに残業のない障害者雇用への転職を考え、カウンセリングを受けた障害者雇用の紹介・支援会社に転職しました。

### 障害者の就労支援のなかで感じたモヤモヤ

そして、2015年から2024年末までの約9年間、発達障害と聴覚障害のある方の障害者就労移行支援事業所の職員として勤務しました。模擬職場を模した通所型の事業所で、私は上司役でした。納期を設定した様々な仮想業務を利用者へ渡し、「報連相」をしながら業務を進めていただきます。そして、履歴書の書き方や面接の練習をしつつ就職活動に入り、企業実習などを経て、就職が決まれば退所となります。就職後の定着支援も希望者には実施しました。この仕事のなかで、私が感じてきたモヤモヤを以下記してみます。

#### 1. 就労移行支援事業所は障害の「医学(個人)モデル」に基づく仕組み

現在では、障害は本人の内側にあるものではなく、周囲の態度や環境による障壁が障害であるという「障害の社会モデル」の考え方が広まりつつありますが、旧来の社会の価値観である「医学(個人)モデル」に基づく仕組みであるため、障害者を訓練しいかに社会になじませるかが目的となっています。当事者の側に立ち、一緒に作戦会議を開き就労を勝ち取ろう、というスタンスに努めながらも、どうしても社会の価値観を押し付けようとしている自分がいました。

#### 2. 就職先の企業や社会は、“未開の地”

就職先の企業や社会は、DEIが進んだ企業でも共生社会でもなく、差別や偏見がまだまだ残る世界であり、法定雇用率への数合わせの雇用であるとするならば、“卒業=就職”を手放しではとても喜ばせませんでした。

#### 3. 「障害者雇用」が向かう先は共生社会か分断社会か

あるカテゴリーに属する人間を、社会のなかで分離・隔離することは、そもそもあってはならないことだと思います。日本の「障害者雇用」が向かう先は、共生社会なのか、はたまた分断社会なのか。自分たちの日々の仕事が、どちらに加担しているのか、時々わからなくなりました。

#### 4. 「障害受容」は誰のためにある？

「障害受容という言葉が無自覚に使う支援者が多すぎる」と、かつてある大学の先生から私自身が指摘を受けたことがありました。この言葉は、「障害受容できていることが採用の条件です」などと使われます。就労移行支援事業所や障害者雇用の現場ではよく聞かれる言葉です。当事者本人が、自身の機能障害や病気を受け入れ生きようと自分で使う言葉としては良いのだと思います。そもそも当事者にとって、障害や病気は日々共存している日常であり、身体の一部です。いったい何を受容し、だから何に甘んじろというのでしょうか。あるカテゴリーに属していることを、なぜ障害者だけが「受容」を強いられるのでしょうか。

#### 5. 法定雇用率は目的なのか？

2018年に発覚した官公庁による障害者雇用水増し問題は象徴的で、数だけ形だけ整えることがいかに空虚な行為かということ、私たちに教えてくれたように思います。現在の日本の障害者雇用の一番の問題は、法定雇用率の数合わせが目的となってしまっていることです。

私が勤務していた就労移行支援事業所では、利用者の就職=退所が決まると、最終日に“壮行会”を開いて送り出しました。利用者仲間や職員からのエールが語られたのち、多くの場合は手紙を書いた本人が感謝の言葉を述べ、本人は感極まって涙を流し、送り出す側も目頭を熱くするシーンがみられます。

しかしながら、卒業生が飛び込む職場や社会は、残念ながら決して寛容な社会でも、DEIが進んでいる職場でも、共生社会でもありません。

ある特例子会社では、非正規雇用で賃金は年齢や能力に関らず最低賃金、何年在籍しても昇給も昇進も無

いという条件でした。本人が喜んでいたとしても、その様な就職が、壮行会で涙を流して感謝される事柄であったのかどうか。職員であった私自身がそのことにどれだけ自覚的であったのか、残念ながら、大いに疑問であるといわざるをえません。

### ある卒業生の言葉

もっとも、このような社会との矛盾を抱えつつも、昼夜を問わず当事者の就労に真剣に取り組まれている職員や関係者にも、数多く出会ってきました。それは救いでした。特例子会社の職員でありながら、障害者を分離・隔離する特例子会社に疑問をもち、本社の経営陣の理解のなさを嘆く支援者にも出会いました。

また、障害者の法定雇用率や特例子会社の制度によって、障害者の就労者が増えたことは紛れもない事実であり、否定するつもりはありません。企業も社会も、少しずつ良い方向に向かっているとは思っています。

特例子会社に就職できたことを、心から喜ぶ卒業生もいました。「ずっと最低賃金で昇格もないけれど、今の自分にはここが合っています」と。その方は、「自分は小学生の頃から普通学級に通い、ぼろぼろに傷ついてきた。今のように特別支援学校が多ければ、傷つかずに済んだのに」ともいわれました。その卒業生からは、こうもいわれました――「森さんは鎧を脱いでありのままの自分でいいといわれるが、それでどれだけ傷ついてきたと思っているんですか」――と。

卒業生の言葉に、頭でっかちだった自分は呆然としながらも、しかしそれでもなお、障害者を隔離・分離し管理する手法はDEIの考え方とは異なり、「共生社会」を目指していたはずが、気が付いてみたら「分断社会」に向かっていた、という笑えない状況にならないとも限りません。

「障害者差別解消法」第1章第1条（目的）を読むと、「全ての国民が、障害の有無によって分け隔たられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的とする」――とあります。法律の主語は全ての国民であり、目的は共生社会の実現なのです。

### 失われた30年と障害者雇用

なにかがおかしいその大元をたどってみれば、企業や官公庁の「思想のなさ」に至るのではないのでしょうか。思想のなさとは、言い方を換えれば、自分の頭で考えることの欠如です。「裸の王様」を指摘できない、当たり前大切なことを考えられない私たちに、いつのまにかなっていないのでしょうか。

1990年代初頭のバブル経済の崩壊から平成の時代、日本経済は“失われた30年”といわれています。一会社員としてこの時代を過ごした私の実感としては、まさに「自分の頭で考えることの欠如」が常態化した30年であったように思います。2000年代初頭に顕在化した食肉偽装問題や、その後に頻発した検査データの偽装問題、そして、官公庁の障害者雇用の水増し問題。そこには共通するものが、あるような気がしてなりません。

特例子会社の設立時に、障害者雇用の本質と親会社の経営戦略、あるべき組織像を自分の頭で考え抜いた経営者が、いったい何人いたでしょうか。事なかれ主義や横並び意識、優先順位に値しないという思考停止はなかったでしょうか。会社全体の将来に、ボディブローのように影響してくる選択であったかもしれないのに。

それは、分離教育が進む学校教育の現場とほとんど同じ状況であることを考えると、日本企業の問題というよりは、日本社会全体の問題なのだろうと思います。直近10年間で義務教育段階の児童生徒数は1割減少する一方で、特別支援教育を受ける児童生徒数は倍増しています（文部科学省「特別支援教育の充実について」令和5年）。教育現場から凹凸のある生徒や障害者を排除することで、私たちは障害児のみならず一般児童の学びの機会をみすみす奪ってはいないでしょうか。そうまでして、私たちはいったいどのような人間を育てたいのでしょうか。

企業もまったく同じで、障害者を分離し困ってしまうことで、企業がしなやかで強い人間的な組織、心理的安全性が高く誰もが働きやすい組織、それぞれの凸凹をやり繰りをしながら生産性の高い組織に変わるチャンスを、みすみす逃してきているのかもしれない。

### 難病者の社会参加・就労問題は手つかず

長々と障害者雇用について語ってしまいました。さて、難病者の社会参加・就労問題です。日本に700万人いると推計される難病者ですが、その社会参加・就労問題については、まだまだ手つかずの状況です。しかし、手つかずであるからこそ、可能性があると私は考えています。

本白書でも紹介されていますが、昨年（2024）、山梨県が県一般職員の募集に全国で初めて障害者枠とは別枠で「難病患者枠」を設け、障害者手帳の有無を問わない採用試験を実施しました。全国の自治体や企業が、法定雇用率の達成ばかりに注目するな

か、「目的はそこではないよね」と言ってくれているようです。

この山梨県の取り組みのきっかけとなる議会質問をされた藤本好彦議員は、南アルプス市で すもも農家を営まれ、農業など第一次産業の復興を中心に政治活動をされています。失礼ながら福祉や社会保障の専門家ではなかったからこそ、日々畑と土とともにあったからこそ、自然界を含めた共生社会がごく当たり前に頭のなかにあり、このようなブレークスルーを実現されたのではないかと私は感じています。

山梨県の難病患者枠は、障害者総合支援法の対象となる疾病（令和6年募集時369疾病）の診断を受けている者を対象としています。対象は約108.7万人、対象外は約600万人いると推計されています（難病者の社会参加を考える研究会推計）。まだまだ一部とはいえ、重い扉を最初に開いてくれた意義は非常に大きいと思います。

この“やまなし方式”が、全国の自治体や企業へと広まることを願っています。

### 難病者雇用の進め方

障害者雇用の制度疲労ともいえる状況と課題を乗り越えて、難病者雇用はどのように進めていけば良いのでしょうか。日々、難病者の社会参加を考える研究会のなかで話し合っていることを基に、私が考えるポイントを述べたいと思います。

### 1. 制度による雇用促進と、制度によらない雇用促進

難病者の法定雇用率への算入など、制度による雇用促進と、“やまなし方式”のような制度によらない（義務化しない）雇用促進と、両方向から進めていくことが大切です。

### 2. 難病者は重篤というネガティブイメージを一新する

症状が安定してからは毎日深夜残業をしていた私のように、少しの配慮があれば十分に働ける難病者が少なくありません。また、難病者は自分で医療機関と繋がっているケースが多く、職場には医療関係者を必要としない場合がほとんどです。

### 3. 企業にとってのプラス面にフォーカスする

法定雇用率を守るため“仕方がないから”という雇用では、会社側にも本人にもプラスにはなりません。企業・組織にとってプラスになるから雇う、という方向へ認識を改めることが必要です（前述した

ように学校教育でも同じです）。私が考えるプラス面を以下に記します。

#### **【難病者雇用の企業・組織にとってのプラス面】**

- a) 労働人口減少を解消する切り札となる
- b) 柔軟な働き方の導入・拡大により、復職者や子育て・介護世代など、制約のある誰もが働きやすい職場になる
- c) 弱さ（制約）を開示できる組織は心理的安全性が高まり、短時間労働者の混在からも、生産性の高い組織に変わる
- d) 各人の力を補いあう文化は自律した集団を育て、従業員エンゲージメントを高める
- e) 世界的なサプライチェーンのなかで、「人権」への配慮は今後必要度が増す

### 最後に

手つかずであるが故に可能性のある難病者雇用によって、“共生社会”への道筋を示すことができたとしたら……。それはきっと、障害者雇用のあるべき姿へも、逆照射してくれるのではないのでしょうか。

私は、“失われた30年”を会社員として過ごしてきた一人の難病者です。専門家でも研究者でもないので、自由きままに言いたいことを書きました。本稿は、障害者雇用の現場で日々奮闘するかつての同僚や知人の努力や苦悩を、否定する意図ではないことを、最後に改めて記します。

難病者の社会参加・就労は、私たちの社会に大きなプラスのインパクトを与える可能性があります。この『難病者の社会参加白書』でその可能性を少しでも感じていただけたなら幸いです。

#### **・ PROFILE ・**

もり・かずひこ：1958年生まれ。45歳時にクローン病と診断される。百貨店・外資系広告会社・障害者雇用の紹介支援会社等に勤務。2024年1月から難病者の社会参加を考える研究会に参加。趣味は山歩きと爺バンド。方正友好交流の会理事。

