

2020年9月6日

未来を拓く声明

NPO 法人 IBD ネットワーク

安倍内閣総理大臣の辞任を契機に、病気をもつ人への無理解な言動が SNS を中心に散見されています。それらの言動を見聞きすることで、潰瘍性大腸炎だけではなく、難病を持ちながら働き、一生懸命毎日を生きている多くの人たち、とりわけ若者が傷つき、揺れています。

難病は、生まれながらにして、あるいは、ある日突然に発症し、且つ、原因と治療法がない疾患群の総称です。どんなに治療をきちんと受け、健康に留意していても再燃や増悪、進行することが起こります。体の辛さや疲れやすさ、痛みや筋力の低下など、見た目では分からない症状も多く、誤解されやすいという特徴もあります。「なまけている」「さぼっている」「病気に甘えている」「疲れているのはあなただけではない」そう言われた経験がある人は少なくありません。そして悪化すると「自己管理が悪い」「無理をしたあなたが悪い」「迷惑だ」と責められることもあります。

人は生きていくために、そして夢や希望を抱いて、働くことを選択します。それは、病気のあるなしとは関係がありません。ひとりの生活者として、私たちは人生を全うしたいのです。ストレスのない生活や仕事などというものはありません。ですから、病気を持ちながら働くということは、大なり小なり無理をすることが前提となるのです。本人も自分がどこまで頑張れるのか、どこからが無理なのか、その判断はとても難しいです。病状に波があることを前提に、過度の負担を避けて仕事をするというのが現実的ですが、病気の理解を得にくいこともあり、過度の負担を求められることが残念ながら多いのが、病気をもって働く人の現状ではないでしょうか。また、本人も仕事への責任感からも無理をしてしまいがちです。

そして、そうした状況が重なると、働き続けることが困難になってしまいます。だからこそ、私たちには周囲の理解や配慮が必要となるのです。

私たちは何とか“難病”と折り合いをつけようと模索し、難病と付き合いながら自分らしく生きるためにチャレンジしています。病気を持つ人を排除するのではなく、多様性として認め、包含する社会となることを切に願っています。また、そのような社会を共に作って行くためにこれからも活動を続けて行きます。