

全国難病センター研究会 就労部会

「私たちのことを私たち抜きで決めないで」

私たちが置かれている現実とそれらに対する思い

制度や社会環境、そして職場の理解・・・

NPO法人 IBDネットワーク理事

埼玉IBDの会 代表

仲島 雄大

プロフィール

- ・ 1967年7月 埼玉県生まれ 55歳
- ・ 発症は約24歳ころ、確定診断は26歳...当時は診断できる医師が殆どいなかった
- ・ ステロイド、5-ASA製剤、生物学的製剤使用も寛解導入できず

ゼルヤンツ(JAK阻害薬)使用により現在長期寛解継続

- ・ 職業は、自動車整備士(国産自動車ディーラ サービス部門)
- ・ 2014年 埼玉IBDの会 入会 同時に副代表拝命
- ・ 2015年 同患者会 代表拝命
- ・ 2022年10月 NPO法人IBDネットワーク理事(就労支援)就任

炎症性腸疾患とは

- ◆ 炎症性腸疾患は、広い意味では腸に炎症を起こす全ての病気を指しますが、狭い意味では「潰瘍性大腸炎」と「クローン病」のことを意味します。

20歳～30歳に発症する人が多い ➡ ライフイベントが重なる時期

衛生状態が整った先進諸国に多い病気で、欧米型の食生活も関与していると考えられています。

日本では1990年代以降、急激に患者数が増え続けており、潰瘍性大腸炎は20万人（米国に次いで世界で2番目に多い）、クローン病は7万人を超える患者さんがいます。

多くの患者さんでは、診察やお薬による治療、検査のために定期的な通院が必要です。しかし、症状が落ち着いていれば、**健康な人と同じように就学や就労は可能です。**また、妊娠や出産も可能です。

IBDは、症状が落ち着いていても腸の炎症は続くため、病状が進行することはまれではなく、また、発病してからの期間が長くなると「がん」が生じる可能性もあるため、**定期的な診察や検査は欠かせません。**

私たちは患者である前に ひとりの生活者

- ◆ 難病患者だって働きたい、社会から必要とされたい。
働くことは生きること。
- ◆ 頑張り過ぎなくても、生きていける社会へ
- ◆ 病気を理解してもらえば解決するのだろうか。

就労に対する思いは、健常な皆さまと一緒にです。

しかし、実際は違います。だから私たちは、違和感を常に感じています。

働ける喜びを感じ、明日は笑顔で過ごしたい。

●労働人口減少と言われているのになぜ？

・一億総活躍社会、働き方改革

- ・若者も高齢者も、女性も男性も、障害や難病のある方々も、一度失敗を経験した人も、みんなが包摂され活躍できる社会
- ・多様で柔軟な働き方(コロナにより様々な働き方が生まれてきた)

・SDGs 「誰ひとり取り残さない」

「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」



障害者の方だけの思い(考え)ではないはずなのに…

・直面する2025年、2030年問題

- ・高齢化率が高くなる。現役世代への負担が増えるのも解っている。
- ・企業の経営にも大きく影響するはず・・・

●行政は、周知や啓発を行っていると言うけれど・・・

・周知出来ていれば、当事者はこんなに悩まな(苦労)くてよいはず。

- ・困ったら何処へ相談に行けば良いのか解らない。

- ・役所に行くとたらい回しにされる・・・

(体調悪くても生活あるから訪問したのに)

- ・支援のワンストップが出来ない原因は・・・

例えば指定難病医療費受給者証を申請する際に困りごとを聞いてくれるとか

・難病患者就職サポーターと耳にするけれど・・・

- ・主に各県に1人ずつの様だけど、当事者数も増えている。

働きはじめてからのフォローはどうなっているのだろうか

- ・キャリアサポートセンターの方が難病についての知識が無い場合どうすればよいのだろうか・・・

- ・キャリアアップしたい時の企業開拓は、当事者がやっぱりやらないとダメ？

- ・自分をアップデートしたい時の支援は無いのだろうか？

●研究者、製薬会社等が、発表やイベント等を行っているが・・・

・当事者が発表をするけれど同じ方ばかり。結局は上手く出来た人がメイン。

当事者側にも課題・問題がある ➡ 経験を語ってくれる方が少ない

その結果、難病就労は進んでいると思われる気がする時もある。

・成功事例の裏側には、当事者の苦悩や苦闘が山ほどあるはず。

「社会の人に難病患者が働くのが難しいと思われるのは良くない」

主催者・支援者の勝手な都合 ➡ 当事者は「モヤモヤ」する

困難さを語らない姿勢は権利や機会を奪われていると感じてしまう。

・有名人、著名人がカミングアウトしてくれるのは有難いけど・・・

病気への理解が深まるのは、大変嬉しい事ではあるが・・・

誰もが「頑張れる」訳では無い。必ず比較されてしまう。

●当事者にも解らない事が多いのに、企業側はどうしている？

・数多くの企業があるのに、企業情報が上がらないのは不思議

難病と言うデリケートな部分だから。けど、障害者雇用に関しては開示されている。

・ハローワークに求人票を提出する際、(雇用率対象外)企業は普通に届出するの？

折角、難病就労に挑戦つもりなのに…

➡ これじゃ増える訳ないのでは(企業の前向きな気持ちはどこへ)

・企業にとって一番大切なものは何だろうか？

助成金などのお金に関わること？ 社会貢献？

本音はどうなんだろう。社会貢献的ならば、もっと促進されても良いのに

私たち当事者は、啓蒙、周知、対話等大切で必要だとは理解しています。

皆さまと同じで、はたらくことは、生きる・生き続ける
ことに直結します。

だから「待ったなし」の状況

**病気を抱えていても働ける(働ける場所)実績が欲しいのです。
病気になったことを後悔したくない人生を歩みたい・・・**



笑顔で働けるその日がくると信じて・・・

ご清聴ありがとうございました。

