

見えない障害。見えない病気。

岐阜市立境川中学校 3年

土橋 凜香

私の母は難病を患っています。どんな病気かというと「もやもや病」、別名「ウィリス動脈輪閉症」と呼ばれるもので、脳の血管である内頸動脈という太い脳血管の終末部が細くなり、脳の血液不足が起こりやすくなっています。そのため、一時的な手足の麻痺、言語障害を起こすことがしばしば見られます。そして、この病気は家族内発症が多いと言われており、実際に母の姉も幼い頃に発症し、今でも治っていません。家族内発症が多いということで私自身も1年に1回、検査をしています。私の母は、幸いにもまだ重症化はしていません。しかし、いつ重症化するのかわからないという不安を抱えて生活をしているのです。

そんな母との会話の中で記憶に残っていることがあります。それは、難病を患っている母の苦労話です。「病気のせいで体調が悪くて辛い」という話ではなく、難病を患っている人に対する現代社会の風当たりです。

特に「働く」という点において不便に感じる人が多いようです。

例えば、就職が難しいという点です。体調急変への懸念や安全配慮義務への負担感や、もし休んだ時などに代わりがいけないといった企業側のリスク回避のために採用されにくいといった現状があります。

また、母のように、外見は特に苦しそうに見えないけれど本当は激しい倦怠感や痛みがある難病患者がいます。そのような人たちは、怠けていると誤解をされることもあるそうです。このように見えない障害のせいで働きにくいと感じる方が多いのです。

ここまで、私は母の病気について紹介してきましたが、皆さんに病気について知ってほしいのではないのです。そうではなく、今の世の中は「見えない障害や病気」への関心が薄いというこの現状を広く周知したいのです。

なぜ今の世の中は「見えない障害や病気」に理解がないと言い切れるのかというと、母がかかっているもやもや病はもともと補助がありました。しかし数年前に、補助の対象から外れてしまったそうです。おそらく母の病気は支援するほどではないと考えられたのでしょう。これは、「見えない障害や病気」に関心が薄いことからではないでしょうか。考えてみてください。今、家族が人知れず苦しんでいるかも知れない、友人が、隣に座っている人が、元気そうに見えても、実は苦しんでいるかも知れません。それでも体に鞭を打って生活している姿に対して、「怠け者」と思うのはどうなのでしょう。

私は、そのような状況でも働いている母を誇りに思うと同時に、同じように苦しんでいる人たちが心配です。

だからこそ私はできるだけたくさんの人に見えない障害や病気を理解してほしいと思います。現在、働き手が足りなくて外国の方を雇っている企業や会社もあります。でも実際は働き手が足りないのではなく、働きにくいと感じて働いていない人も多くいるのではないのでしょうか。見えない障害や病気を持っている人にもできることはたくさんあります。多様性が囁かれる今こそ一人一人のできることや個性を活かして働けることが大切だと思います。だからこそ、できるだけたくさんの人が見えない障害や病気についてもっと知ることが重要です。皆さんもぜひ見えない障害や病気について調べてみてください。