16 ルの裏にあるも

第

口

手放せないル

発見され、更にこの「トゲナ ない「トゲナシトゲトゲ」が *7*1 シトゲトゲ」というらしい。 あるものを「トゲアリトゲナ シトゲトゲ」の仲間でトゲの いい、このトゲトゲにトゲの ムシ (又はトゲトゲ)」と 時に、「働きたいけど働け 甲虫類の「ハムシ」の仲間 トゲがあるものを「トゲ

といった相談を受けることが 心の整理のお手伝いから始め な 金は必要だけど、病気が悪化 ることにしている。すると「お には、ゆっくり時間をかけて、 しばしばだ。このような場合 ても、答えが迷走することも てもわかり辛い。質問を投げ ある。何を言っているのかと いし働けるところがない」

> という複雑に折り重なった心 りがいがある仕事をしたい」 ない」、「難病といえども、や するのはイヤ」、「病気のこと の声が見えてくる。 で周りに変に気を使われたく

と神経をとがらせて生きてき き合ってきた相手にも内緒 で、誰にも知られないように Uさん (30歳CD) は、付

> 自身を守ることで精一杯のよ 否。ご本人いわく「このまま 患者会イベントへ誘ってみた 同年齢の患者を紹介しようと が一番幸せ」とのこと。 たくないとの理由で参加を拒 いがひとりもいないという。 た。そのためか同病の知り合 病気である自分を知られ

ため、 ながらなんとか続けてきたが 法律につぎはぎし、ごまかし 修正していくことも必要だ。 だ。ルールはその時々に合わ めてしまうことが多々あるの ルールが、自分自身の首を絞 例を挙げるまでもないだろう。 すでに現代に合わなくなった せて少しずつ、時には大胆に トゲトゲのトゲの一本一本が 多くの歪みが出ている

の重圧ついて付け足しを少々 前号の 『難病』という言葉

振り絞り一気に抜いてしまう う。場合によっては、勇気を スで一本ずつ慎重に抜いていこ ことも必要かもしれない。 人生の課題である。自分のペー その後、県議会へ「難病」と た。 おぼえている。 閃きが天から落ちて来た。 見直せば良いんだ!」という 悩みは、難病という言葉の重 びていると、突然、「彼らの 見書を提出して欲しいという いう表記を改めるよう国へ意 マスコミに取り上げられた。 いて要望書を知事へ提出し の「難病」表記の見直しにつ しさのあまり小躍りしたのを さが要因なのだ。表現方法を 今年8月20日、熊本県条例 ある日の夜、シャワーを浴 国内では初めてらしく、

果は、「なぜもっと早く来な 面接でやっとのこと受診。結 なかなか病院へ行ってくれな を取得していないばかりか、 を受け入れられず、 きた病気が会社にバレてし 定期健診で「貧血 要精密検 してくれた。 られたと、苦笑いしながら話 かったのか」と医師に相当怒 うにとアドバイスをするも、 きちんとした治療もしていな して10年間、難病であること まった。驚いたことに、発症 査」と指摘され、隠し続けて マネージャー。昨年、 介護施設で働く5年目のケア いという。 。 言葉を変えながら5回の Kさん (38歳UC) は、現在、 直ぐに受診するよ 特定疾患 職場の

> 事があることのありがたみ は這い上がり、今がある。「仕 れないだろう」「栄養剤をい けない」と思ったという。そ てくれた。 てる価値だ」としみじみ語 は、病気になった者だけが持 した。何度も何度も失敗して 由から、この道を志すことに つでも飲める仕事」などの理 の後、「企業は受け入れてく た」、「就職も恋愛もしてはい 最初に「病気で自分は終わっ る実業家。大学1年で発症し、 社会保険労務士として開業す Y氏(35歳CD)は、現在、

たルールがある。しかし、 に自己防衛のためにつくった 自分を守るために自身で決め 誰でも、厳しい世の中から

> **CCJAPAN** vol.70

政府へ意見書が送付される予

ん拍子で採択された。近々、

定である。

請願を行ったところ、

とんと

CCJAPAN vol.70

中山泰男 なかやまやすお ●1964年生 17歳でクローン病発症。 小腸機能障害1種1級。 2001年熊本IBD設立。 現在は養護老人ホームの 施設長として勤務。趣味

はツーリングと全国患者会 めぐり。熊本IBD会長。 九州IBDフォーラム代表。

> 32 page