IBDと就労

第10回　状況は必ず変えられる

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。

8月上旬、ある大学のワークショップに参加し、学生250人とともに山奥のホテルで4泊5日を過ごした。約30人の班に分かれて最初に1分間の自己紹介スピーチを行ったのだが、平均で30秒と持たない。何を話せば良いのかがわからないらしく、中にはパニックになってしまう若者もいた。

折をみて、知り合いになった学生たちに将来の夢や仕事についてたずねてみた。彼らの多くが「ほどほどに幸せなら良い」という回答。手が届きそうなら頑張るが、高望みはしない。頑張り過ぎると仲間から浮いた存在となるし、頑張ってもさほど変わらないからとの理由からだった。これまで、「夢を実現させよう」と熱く語ってきた私だが、彼らの目標設定とかなり食い違いがあることに気付き愕然としてしまった。結局、私ひとりが熱くなっていただけなのか、と眠れぬ夜を過ごした。3日目には「どんな仕事が自分に合うのかわからない」という学生と話すことができた。就職しなければと焦る一方で、目標に具体性がなく前に進むことができないのだ。全体的に感じたことは、とにかくコミュニケーションがうまくとれていない。4日目までに挨拶をまともに返してくれたのは約3割だろうか。

最終日の夜、上の階から歌声が聞こえてきた。やがて大合唱となり、泣きながら絶叫する者まで出てきた。青春の叫びは朝3時半まで続いた。彼らにはエネルギーがないのではなく、生き方がわからないのだろうという考えに至った。

私がIBDの患者会を始めて10年になるが、ここ最近、相談会の雰囲気が様変わりしてきた。以前は、障害者手帳を取得できないことへの怒りや落胆、政府などの雇用政策への要望など、ご本人の主張を強く感じることができた。しかし、最近は控え目というか、どこまで真剣なのだろうかと疑いたくなるほど、当事者の気持ちが見えなくなっている。とにかく印象が「ふわっ」としているのだ。

一方で、本人よりも家族や友人の参加が驚くほど増えている。時には「家族会か?」と思わんばかりの交流会も珍しくなくなった。ご家族のお話を伺うと「少し、過保護すぎでは?」と感じることが多々ある。相談中に、お子さんの将来を心配されるあまり、泣き崩れる親御さんを見るにつけ、難病を患ってしまった我が子を支えていこうという気持ちは重々理解できるのだが、どうもその方向性が間違っているのではないか? と感じずにはいられない。「無理をしないでいいからね。辛かったらやめてもいいのよ」との声掛け自体が、当事者の自立心をくじいていると思うのだ。また、就労アドバイザーの方々も難病という特殊性を考慮し、常に「無理をしない」ことを強調される。確かに身体的過労や症状からくる痛みを我慢することはない。しかし、そもそも「就労」というのは肉体的・精神的なストレスを伴うものであり、無理をしなければ乗り越えられないこともあるのだ。最初から逃げ道を用意していては、バッターボックスにも立てないのではなかろうか。時には突き放す勇気も必要であろう。

たとえ難病を患っていようと、一人ひとりそれぞれが内に秘めている夢やエネルギーは、健康な若者となんら変わることはないはずだ。この厳しい経済状況の中、難病を抱えて社会を生き抜いていくことは確かに大変なことだろう。しかし、状況というのは必ず変えられるものなのだ。もちろんそのためには、ただ黙って見ていてはいけない。自分にできることをする必要がある。まず、「権利を主張すること」。そして、「甘えずに社会人としての責任（納税）を果すこと」ではないだろうか。次号はその具体的な方法を示そう。