IBDと就労

第27回　自分の中にブレない芯を持とう！

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。

携帯電話の通話料が値下がりしたことで、生活スタイルに変化が見られるようだ。私の場合、メールに頼った生活から解放されたことが大きい。メールやライン*で電話する時間を決め、あとで直接話す。メールで真意や微妙なニュアンスを伝えるにはかなりの器量が必要で、メールを打つ時間が足りないと嘆く人間にはとてもありがたい。

先日、Oさん（29歳 UC）から「どうしても話したいことがある」と久々にメールが来た。早速時間を決めて、直接電話で話すことにした。

Oさんとは7年前、私がある患者会の記念講演をした際に、質問してくれたことから交流が始まった。当時医療事務として働いていた病院の上司から長時間労働を強いられ、「病院なのに病気に理解がない」と悔しがっていた。私なりに対処方法をアドバイスして職場内の課題は解決したが、上司とはうまくいかず、結局退職した。それから地元患者会の行事や啓発活動に積極的に参加してくれる。一昨年、Oさんから結婚披露宴でのスピーチを頼まれた。芯の強い女性として新郎のご家族にエピソードを紹介させていただいたが、これぞ患者仲間冥利に尽きるというものだ！

さてOさんからの電話である。嫁ぎ先の地域で仕事を得るために専門学校に入学した。問題は就活に際して、病気のことを隠すよう、就職指導の先生に言われたことだ。それまで落ち着いて話していたが、「私は病気を告知して就職したい」と言ったとたん泣き出した。過去の経験が心に重くのしかかっているのだろう。「告知したことで就職できなくても納得できるのかい？」と尋ねると「はい」との返事。「よし、これは君に課せられた試練だ。就職指導の先生を説得できないようでは、本当の就職面接でもうまくいくわけがない」と激励し、まずは先生を口説き落とすことを宿題にした。今、彼女からの報告を待っている。

Tさん（40歳 UC）は、非常に活動的で、「病気なんて関係ない」とばかり、仕事もプライベートもイキイキと取り組み、忙しさを楽しんでいるような人だった。その彼女が10年ぶりに入院したと聞き、お見舞いに伺った。

あれだけ「自分は軽症者より健康だ」と豪語していたTさんだが、さすがにこの時は病室のベッドの上でうなだれていた。聞けば、感染性腸炎がトリガーになり、あっという間にUCも増悪したとのこと。痛みもあるだろうに、彼女は「会社に迷惑をかけて申し訳ない」と嘆いていた。IBDの怖いところは、原疾患の悪化に気をつけていても、風邪やストレスなど、日常に潜むさまざまな要因で、UCやCDが悪くなる場合があることだ。Tさんだって、感染性腸炎だけなら入院にまではならなかったかもしれない。

結局、Tさんは2ヵ月ほど会社を休むことになった。しかし雇用側が病気を理解していることや、彼女自身の日頃の姿勢が評価された結果、長期入院にも関わらず、異動にも降格にもならなかった。私は、元気な時にしっかり働いて周囲の理解を得ておくことを「心貯金」と呼んでいるが、Tさんには大きな積み立てがあったに違いない。

今回のふたりに共通しているのは、仕事に真面目に取り組む姿勢である。会社で働くということは、一定の役割を担うことであり成果が求められる。例えばどの業種であれ、緊急事態は起こりうるもの。引き継ぎや代理を立てることで会社や顧客の打撃は最小限に抑えられるのだが、組織のあり方以上に、日頃の人間（信頼）関係なしに、事態を乗り切ることは困難だろう。

携帯料金の話ではないが、体調も含め環境はどんどん変わるものだ。何が最善かはその時々で考えるしかない。しかし、自分の芯がブレてはどうしようもないだろう。OさんもTさんも自分の中の芯がしっかりしている。それを魅力に感じるのは私だけではないだろう。

＊ライン…無料でメールや通話ができるスマートフォンのサービス