IBDと就労

第30回　あなたも啓発に取り組んでみないか!?

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。

みなさんは、社会で難病者への理解が深まることを望んでいますか？ それともそっとしておいてほしいですか？ 人それぞれの考えはあるだろうが、幸せになりたいという気持ちに違いはないはずだ。私は、難病者が幸せになるひとつの手段に『啓発』があると考えている。

今年2月、RDD※の街頭署名活動中、ひとりの女性と出会った。「孫がクローン病という病気に罹って、どうしたらよいかわからない」と肩を落としていた。お孫さんのT君（15歳）は、半年前に痔ろうの手術を受けた際に、確定診断された。下痢が続き、やせ細っていく孫が不憫でならないという。ご両親は離婚しており、T君を引き取った母親は現在入院中で、おばあさんとふたり暮らし。T君の面倒はすべておばあさんが見ているという、なかなかハードな環境である。署名活動中だったので、後日会うことを約束してその日は別れた。

数日後、おばあさんの家を尋ねた時、T君は不在だった。おせっかいなおじさん（私のことだ）が来ると聞いて、逃げ出したらしい。おばあさんの話では、T君は中学では学年トップの成績だったが、有名高校へ進学したところ、成績はふるわず、世の中の広さを知り、少年なりの挫折を味わったようだ。両親もいない、親しい友人もいない。そんな中での発病だった。おばあさんは心配のあまり、学校へ「難病なので体育は見学させるように」と申し入れた。さらに孫の進路を「ゲームクリエーターに」などと、T君本人の意志かどうかわからないことを決めつけるように話す。「孫が難病」という事態に動揺して視野狭窄に陥っているように見えた。2時間ほどおばあさんの話を聞いたあと、「今は医療も進歩しているので、あまり深刻に考えすぎないこと、体調が良ければスポーツもまったく問題ないこと」などを話して辞去した。こんなにも息苦しいと感じた相談は久しぶりだ。おばあさんは真剣に孫を心配し、彼女なりに頑張っているのは伝わってきた。しかし、その行動や気遣いは、かえって裏目に出ている。患者家族が正しく病気を理解することの重要性を改めて感じた事例だった。

別な日のRDDのイベントで、私の発病時の苦労や現在の状況を写真付きパネルで展示した。可憐な少女ならともかく、おっさんの写真パネルでどこまでアピールできるかわからなかったが（笑）、何人もの人が立ち止まってくれた。声をかけると、すべて患者本人か、家族や知人に同病者がいる人だった。その精度は、高性能のウソ発見器のようだ。その中のひとり、Sさん（39歳　CD）は、私と話している最中、突然ポロポロと涙を流し始めた。病気のために結婚を諦め、現在はパートをしながら父親と暮らしているという。さぞ辛い思いをしてきたのだろう。病気だから結婚ややりたい仕事を諦めなければいけない生きにくい社会はおかしい。

IBD患者が病気を隠さなくても働ける社会を実現するには、『啓発』しかないと私は思っている。最初に『幸せになるひとつの手段に啓発がある』と言ったが、人が幸せになるための条件として『働きたい人が、働けること』がとても大事だからだ。そのためにはメディアに取り上げられるもよし、冊子やSNS※※を活用するもよし、サークル活動だってありだろう。まずは多くの人に病気を知ってもらうことが一番だからだ。方法はいろいろあるだろうが、多くの方の協力があったほうが良いのはいうまでもない。しかし、活動はたったひとりでもできるのだ。

今年も5月19日「World IBD Day IBDを理解する日」がやってくる。この日はひとつの象徴であり、社会に働きかけるツールになる。みなさんも「IBDを理解する日」を話題にして、友人や恋人に自分の病気のことを話してみてはどうだろう。それも立派な『啓発活動』である。

※ RDD…Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日。希少・難治性疾患の患者さんの生活の質（QOL）の向上を目指す世界的な活動

※※ SNS…ソーシャル・ネットワーキング・サービス。ここではミクシィやフェイスブックなどのコミュニティ型 Web サイトのこと