

難治性疾患啓発

～かわいいキャラクターが分かり易く難病を解説する楽しい講演会～

特定非営利活動法人 京都難病支援パッショナー
〒616-838 京都市右京区嵯峨天龍寺角倉町 7-13

助成事業の概要

【秋の嵯峨嵐山で難病患者の就労をマンガで伝える講演会 ～雨ニモ負ケズ病ニモ負ケズ出張版～】

講演者：上野山裕久とNPO法人京都難病支援パッショナーの愉快的仲間たち

2016年10月29日（土）ホテルビナリオ 嵯峨嵐山 2F 御室にておこなった。

難病患者は病気を理由に就職が困難である。しかし、難病患者も働ける事を周知することが目的。難病患者のリアルな生活や、難病患者の制度の困った事・就労の事などを伝えた。

当事業所には難病患者のリアルな生活をマンガで伝えている難病啓発マンガ事業部があり、難病あるあるマンガをブログで好評更新中。それらのマンガにアフレコし音響などもつけアニメバージョン・講演会当日に演じた LIVE バージョンで難病患者の就労についてわかりやすく伝えた。

動画部制作の再現ドラマでは、難病のためトイレに行く回数が多いせいで会社をクビになった事を、本人が演じ監督なども行った。講演会の途中ではお客様に難病の数をクイズで考えてもらった。

世間の難病患者の暗いイメージや感動的なイメージを拂拭し、就労について少しの配慮や様々な働き方の提案も伝え、難病患者でも働ける事をアピールした。

事業の成果

想定していたより沢山のお客様がきてくださり、会場の予定座席数ギリギリの40名くらい。

講演会中もマンガや再現ドラマを楽しんでいた。だいていいるのをお客様の表情などから感じた。

講演会終了後の質疑応答では、難病患者の就労についての質問が多々あり、理事長の上野山が丁寧に答えると、メモを取ったり真剣に耳を傾けるお客様ばかりだった。

講演会終了後のアンケートでもまじめに回答してくださり、沢山のご意見を回収することができた。

アンケートの質問で「講演会以前の難病患者のイメージ」と「講演会後のイメージは変わったか」お聞きした。すると「継続的雇用は困難」「仕事は無理」とイメージされていた方のほとんどが講演後にイメージが変わったとの回答だった。

どのようにイメージが変わったか具体的に質問したところ「仕事ができるイメージができた」「身体的に仕事が無理という考えが正しくない」「仕事を共有して負担を軽くするやり方が新鮮」「周囲や仲間のサポートで可能」「パッショナーにながれたことはよかった」「パッショナーのような事業所が全国的に増えるとよい」「マンガが効果的でより理解が深まった」という答えが返ってきた。

弱々しくて一切働けない難病患者のイメージを覆し、サポートや負担を軽くすれば働ける事をわかってもらえたのではないだろうか。

他にも沢山のお褒めの言葉をいただいた。「難

病を笑い飛ばそうという姿勢が魅力的だ」「理事長・上野山さんの重々しい体験を通して難病の理解ができた」「難病当事者の方の思い、心打たれました。まず仲間や応援する人になろうと思いました」「病気と上手に向き合いながら仕事を継続していく難しさ、職場の理解と協力が必要なこと、とても分かりやすかったです」「マンガや再現ドラマで難病のことが分かりやすかった」「講師を呼んでくるのではなく、手作りの新しい取り組みで良かった」「アットホームな感じがよかった」「難病と上手に向き合いながら笑顔で楽しく仕事ができる環境、とても素晴らしいなあ」「自分と同じ思いを持った人々が先を走られてるのに勇気が出ました。」

当団体の初めての講演会で、想定以上のお客様が来られ、講演会も大いに盛り上がり、アンケートの反応も上々だったので大成功のうちに終えることができた。

成果の広報、公表

Facebook・TwitterのSNSで写真付きで講演会のご報告。

難病啓発マンガ事業部の難病あるあるマンガブログ【雨ニモ負ケズ病ニモ負ケズ】にて講演会のご報告マンガを更新。(2016年11月10日更新 大盛況御礼!)

遠方の方や体調不良で来られなかった方のため、講演会の様子や講演会で流したアニメや再現ドラマを動画サイトにアップする予定。

今後の展開

アンケートの回答で初めて難病患者のリアルな生活や就労のことを知ったという方がとても多かった。

これからも講演会を行っていかなくてはいけな

いと感じた。

当事業所のように難病患者が働くための施設が日本にはまずなかなか存在せず、世間でも難病についてあまり認知されていないのが現状。

難病患者の暮らしやすい社会を作るには、まず世間の方々に難病患者の存在を知ってもらうことからはじまると思っている。

今までの啓発活動では「難病と聞くと難しい話だな…と身構えられたが、わかりやすくマンガや再現ドラマで伝えるとより分かってもらえるということも今回の講演会で証明できた。

今回の講演会は当事業所で初めての講演会だったが、これが難病・難病患者の就労の啓発活動のはじめの第一歩だと考えている。

難病患者が希望をもって生きていける社会にしていくため、難病の当事者が声をあげ、マンガや再現ドラマで表現し、これからも講演会を行うことは欠かせない活動である。

今回より次回はより一層バージョンアップして、世間の方々に講演会で知らせていきたい。