

「難病抱え働く」社会へ

きょう
人
十色

体の自由が利かなくなったあの頃、いつも看護師に頼んでいた。「競馬新聞を買ってきてほしい」と。

2003年、全身の筋力が低下する国の指定難病「重症筋無力症」と告げられた。35歳。悪化すれば呼吸困難に陥るらしい。「死」が頭をよぎった。

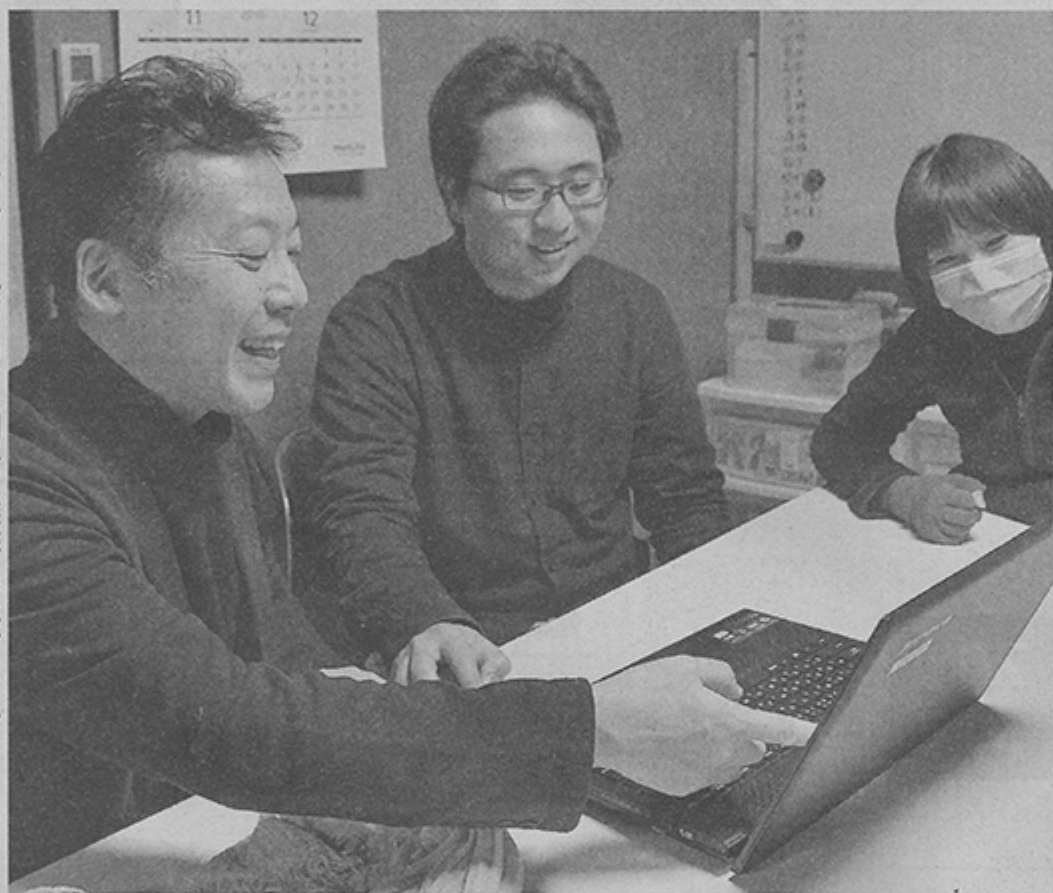
医師は「しっかり治療を続けければ大丈夫」と続けた。「長期戦になる」と覚悟を決め、一つ、入院生活の決めごとを作った。それが好きな競馬観戦を続けることだ。

最初入院生活は7か月以上。集中治療室でも、テレビで中継で疾走する馬を目で追った。薬の副作用で顔がむくみ、髪が抜けた。

患者就労支援NPO理事長 上野山 裕久さん 49

物が二重に見える症状に襲われ、画面に無数の馬があふれても、動きにくくなった左手で買う馬券のリストを書いた。リハビリだ。消灯まで他の患者に頼まれた分も書き続けた。約6年間で3度の入退院。そうして、病と闘った。

治療しながら経理の仕事を続けていた41歳の時、厳しい現実と直面した。会社が業績悪化で廃業。ハローワーク通いが始まった。病歴を記した履歴書を送る



スタッフとパソコンを囲み、談笑する上野山さん(左)。仕事場には活気があふれる(右京区で)

と書類選考で落ちた。面接で事実を告げ、不採用になった。「病気が理由じゃないと思うけど、ハンデを感じた」。働く以上は病気を隠したくなかった。

「難病だって寝たきりじゃない。働きたい人はたくさんいるのに」。就職はあきらめた。思いついたのは働ける場を自ら作ることだ。難病患者が集える職場を目指し、09年に様々な仕事を請け負う会社を始めた。

得意先も、注文のあてもない。手探りの船出だったが、経理で確かな作業を心がけるうちに、同じ葛藤を抱える仲間が一人、二人と加わっていった。

11年、NPO法人「京都難病支援パッション」を設立。名刺のデータ入力、インターネットオークションの出品代行、チラシのデザインに衣服の草木染めと、スタッフが経

和のやま・ひろひさ 京都府山形市出身。京都市の会計専門学校で学び、城陽市の会計事務所などに勤務。難病と診断された後に就職の難しさを経験した。NPO法人理事長として、難病患者の社会的、経済的自立を目指して就労支援に取り組む。

験と知識を生かして多彩な業務を手がけた。治療が続く限り通院や欠勤は避けられないから、動ける者が支え、柔軟に働ける工夫をした。

約3年前に右京区の民家を借りて事務所に。難病患者を中心に25人に増えたスタッフは、能力を発揮することでやりがいをつかむ。静かな充実感が、表情ににじむ。

「治してから仕事をしたい」という人もあるでしょう。でも難病はいつ治るのかわからない。「抱えながら働く」という発想に変えていきたい。10月、難病患者の就労支援に関心を持ってもらおうと、企業向けに京都市内で初めて開いた講演会。淡々とした口ぶりに熱がこもった。

NPO法人の、そしてスタッフの収入を上げる。難病患者が働ける場を増やす。道はまだ険しいが、やりたいことは山ほどある。

「難病だからと同情してほしいではない。いい話でもないし、ドラマのような日常があるわけでもないんです。特別なことは望んでいない。ただ、朗らかに働きたい。コーヒーに口を付け、また仕事に取りかかった。(山本美菜子)