

# 活動報告書 2021

vision

障害や難病<sup>※1</sup>を越え、互いに学び合い、  
誰もが自らの望むように生きられる社会

 THINK  
 POSSIBILITY

「社会参加を身近に」

 THINK  
 UNIVERSAL

「知らないを知る」

※1 難病：私たちは、国が定める指定難病の他に希少疾患や研究途上の難治性慢性疾患などを含めて難病としています。

※ 両育（りょういく）とは：立ち上げ当初の活動の中で、知的障害や発達障害のある子供たちとの関わりからインスピレーションを受けて生まれた造語です。  
支援する—されるの関係ではなく、お互いが関わり合い、試行錯誤しながら学び合い、育み合って生きていくという概念を表しています。

 りょういく

# 難病者の **はたらく** から、一人ひとりの未来を作る

2016年に脳脊髄液減少症患者向けのWEBサービスfeese.jpを立ち上げたことで、私たちは難病界隈の認知、人手、制度、予算が限られていることに気が付きました。そこで病名を越え、難病者の社会参加の選択肢を増やそうと、2018年からTHINK POSSIBILITY事業を立ち上げました。様々な社会参加の手段がある中でも、働くことは多くの人がイメージしやすく、実際に社会との接点を増やすことにつながるため、私たちは特に就労に着目しています。

## 難病とは

難病とは、辞書的な定義では、治りにくい病気、治療の困難な病気のことです。社会保障制度上の定義はもう少し細かくなりますが、ひと口に難病と言っても、世界で数十人しか患者のいない疾患から、何十万人も患者のいる疾患まで、わかっているだけでも数千種の疾患があります。その中には、先天性や後天性の疾患、進行性や慢性化する疾患もあれば、寛解に至る疾患もあり、患者ごとに状況も様々です。

## 難病者の社会的認知を進める

難病者は、決して特別な存在ではありません。日本には、700万人以上の難病患者(指定難病や希少疾患、難治性慢性疾患を含め)がいると推定されています。この人数は、障害者手帳保有者727万人とほぼ同数に相当します。しかし、難病者の存在がまだまだ認知されていないとは言い難い状況です。それは、難病者を支援する国の医療制度や社会保障制度がまだまだ十分ではないことや、それ以前に「障害」や「難病」の定義から漏れている難病患者が多数いるという社会課題と大きく関わっているからです。私たちは、認知向上のため、病名を超えて①調査、②就労事例作り、③認知啓発、④アドボカシー活動を行っています。

### 国内で障害や難病のある人の社会保障制度の状況



国内人口1億2714万人

※当事者数重複有 ※手帳や証未所持の当事者も存在

	希少疾患・難治性慢性疾患	指定難病 (受給者証所持者数)	障害者 (手帳所持者数)
法制度	—	難病の患者に対する医療等に関する法律	障害者雇用促進法
	障害者総合支援法		
	生活保護法、障害者差別解消法		

※1…国内に公的調査なし。希少疾患及び受給者証未所持の指定難病、難治性慢性疾患含む。患者数は米国の希少疾患法による疾患人口比率より算出  
 ※2…R2年度 衛生行政報告例、受給者証所持者数、年齢階級  
 ※3…平成30年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例

## 難病者の社会的苦痛を解消する

病名や症状は違っても、難病者は皆、終わりの見えない治療と日常生活の両立、学校や職場での人間関係、生活費や医療費に充てる収入、恋愛や結婚など似たような困難や悩みを抱えています。難病者が抱える困難や悩みを「苦痛」と言い換えて、WHOが定める「トータルペイン4分類」(下表)と照らし合わせてみると、私たちが注目する就労は、**社会的苦痛**を緩和する手段として該当します。働くことを通して社会との接点を増やすことで、居場所があると感じられる、経済的な困窮を解決するなどの効果も期待できます。また、働くことによって、生きがいや人とのつながりも、生きることの根幹に関わる「霊的苦痛」にもよい影響を与えることを期待しています。

### WHOが定めるトータルペイン4分類

身体的苦痛	精神的苦痛	社会的苦痛	存在的苦痛 <sup>※</sup>
痛み、かゆみ	終わりのない闘病	居場所がない	生きていていいのか 自問自答
めまい、だるさ、吐き気	怒りっぽくなってしまう	経済的に困窮する	
絶え間ない症状	意欲の低下	就労が困難	
日常生活が困難	孤独	医療に限られる	人との絆が 経たれていく
思うように体が動かない	理解してもらえない	医療費が高い	
	頭が働かない	社会保障制度が使えない	
		社会資源にたどり着けない	
医療	医療・支援機関	社会制度、社会参加・就労	他項目の解消により改善

※トータルペインではスピリチュアルペインと表記されています。

## 難病者の就労実態

難病と聞くと、寝たきりで闘病して働くことが困難というイメージがあるかもしれません。しかし、難病者の中には働いている人も大勢います。例えば、短時間労働や在宅など工夫をしながら働いている人、仕事以外の時間はひたすら体調の回復に努めながら、ギリギリの状態働いている人など様々です。周囲に病気のことを伝えて症状と折り合いをつけながら働いている人もいますが、多くの難病者は、病気のことをなかなか言い出せず、職場では病状を隠しながら、一人で悩んで孤立する傾向にあります。同時に、周囲の人たちも、難病のある部下や同僚との接し方に戸惑っています。私たちが過去に実施した調査では、就労を希望する難病者は疾患の理解を求め、雇用者はそもそも難病のイメージがつかないことへの不安が見受けられました。

**難病者が働きやすく、生きやすい社会は、誰もが自分らしく幸せに働き、暮らせる社会です。  
 そんな社会を目指し、両育わーどは難病者の選択肢を増やす活動をしています。**

## ① 難病者の社会参加を考える研究会を発足

2018年に、有志の当事者や研究者、支援団体や企業で集まり難病のある人の選択肢を増やすことを目的として「難病者の社会参加を考える研究会」を発足しました。難病者の実態を①調査し、参画団体や企業らと②就労事例を作り、活動を白書にまとめて③認定啓発を行い、関連省庁や地方自治体への政策提言などの④アドボカシー活動を行いました。

### 参画者

真野俊樹	中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 名古屋大学未来社会創造機構客員教授 医師(座長)
池田昌人	ソフトバンク株式会社 コーポレート統括CSR本部長 SDGs推進室長
小野貴也	ヴァルトジャパン株式会社 代表取締役
斉藤幸枝	東京未来大学 みらいフリースクール長
重光喬之	NPO法人両育わーど 理事長
宿野部武志	一般社団法人ビーベック 代表理事
進藤均	株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長
田中茂	元世田谷区職員
辻邦夫	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事
並木重宏	東京大学先端科学技術研究センター 准教授

### ① 実態調査

難病者の雇用に関する全自治体調査  
1915件の依頼に対し、  
433件の回答あり



### ② 就労支援

4件

### ③ 認知啓発

『難病者の社会参加白書』の発行  
1915自治体  
他2500カ所へ送付



PDF  
公開中

「難病白書」 🔍 検索

<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>



### ④ 政策提言

#### 孤独孤立対策関連

#### 2021.6.7 孤独孤立対策に難病を含める要望書の提出

60団体・企業の賛同をまとめ、衆議院厚生労働委員長、厚生労働大臣、孤独・孤立対策担当大臣、内閣官房孤独・孤立対策担当室宛

#### 2021.9.28 「第7回孤独・孤立に関するフォーラム」にて登壇し、坂本孤独・孤立対策担当大臣らへ3つの提言を発表

<p><b>提言</b> 障害者総合支援法と障害者雇用促進法の対象者を一致</p>	<p><b>提言</b> 制度の狭間にいる難病者の調査と対応 (従来の社会モデルや医学モデルに該当しづらい疾患を考慮した新しい判断基準の策定)</p>	<p><b>提言</b> 骨太方針、厚労省白書などでの制度の狭間の難病者への言及</p>
<p><b>効果</b> 103万人以上の指定難病者他の就労機会の向上</p>	<p><b>効果</b> 社会課題の顕在化、孤立の解消</p>	<p><b>効果</b> 認知啓発</p>

これらの提言後、2021年12月の内閣官房「孤独・孤立対策の重点計画」にて、「難病等の患者」が明記されました。

## 地方自治体へのアプローチ・動き

2021.11

### 1,915自治体首長宛てに3つの提言を送付

1. 自治体基本計画や福祉計画などで難病をめぐる課題について言及
2. 障害者総合支援法の対象361疾患への就労機会の提供
3. 障害者総合支援法及び障害者雇用促進法のいずれにも該当しない難病患者への就労機会の提供

2022.3.14

### 袖ヶ浦市議会にて難病者の就労に関する一般質問

## その他

難病者の社会参加を考える研究会の意見交換会の開催1回 自治体訪問1回

2021年4月25日 難病者の社会参加を考える研究会オンライン報告会2021

2022年3月22日 毎日新聞より研究会の取り組みや白書についての取材、朝刊「地域特集欄」掲載

その他患者会、製薬会社やその他企業、教育機関、議員勉強会など各種イベントにて登壇

## ② 難病者の働き方を可視化する「はたらく難病ラボ」を開始

「難病 × 働く」と「可視化」をキーワードにしたオンラインイベントを、障害や難病のある当事者や家族のための情報配信チャンネル「とりすま」「(株)イースマイリー」と共催で2022年2月からスタートさせました。

毎回ゲストにお招きして病気のことや働き方、創意工夫などについて発表いただき、それを元にしたグループセッションで参加者を

交えたディスカッションを行います。参加者は、難病のある方やご家族、医療者・支援者、その他テーマに関心のある方に広く募っており、毎回さまざまな関心や状況の方と交流しています。

このような事例が蓄積していくことで、被雇用者と雇用者の双方の選択肢が増え、また理解啓発につながることを目指しています。

### 第1回

2021年6月7日 参加者16名

### 難病でも自分らしく働きたい！ ～企業・研究・起業それぞれの働き方～

登壇者 並木重宏さん（研究者/自己免疫性神経疾患）

オンライントーク&参加型座談会 **はたらく難病ラボ<Vol.1>**

2/24(木) 難病でも自分らしく働きたい!  
20:00～  
～企業・研究・起業それぞれの働き方～

無料  
定員20名

MCS&スピーカー 鳥越 勝  
筋ジストロフィー活動家・YouTuber  
ベッカー型筋ジストロフィー

スピーカー 並木 重宏  
バリアフリー研究者(東京大学)  
自己免疫性神経疾患

スピーカー 重光 喬之  
NPO法人両眸わーるど(理事)  
脳脊髄液減少症

主催：難病者の社会参加を考える研究会  
共催：とりすま・(株)イースマイリー

イベント詳細・申込は本文をチェック

### 第2回

2022年3月22日 参加者16名

### 「病いをどう伝えるか」 ～働く私の思考錯誤～

登壇者 谷田朋美さん（新聞記者/難治性慢性疾患）

オンライントーク&参加型座談会 **はたらく難病ラボ<Vol.2>**

3/22(火) 病いをどう伝えるか？  
20:00～  
～働く私の思考錯誤～

参加無料  
定員20名  
先着20名まで

ファンリレーター 鳥越 勝  
筋ジストロフィー活動家・YouTuber  
ベッカー型筋ジストロフィー

メインスピーカー 谷田 朋美  
新聞記者  
難治性慢性疾患

コメンテーター 重光 喬之  
NPO法人両眸わーるど  
脳脊髄液減少症

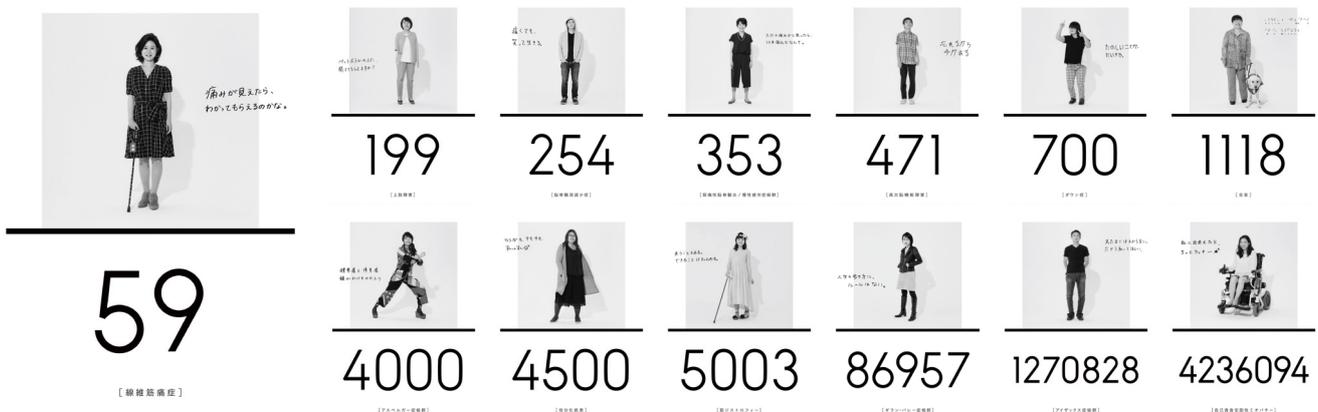
【イベント申込・詳細】  
QRコード  
または  
URLをチェック！

主催：難病者の社会参加を考える研究会 共催：とりすま・(株)イースマイリー

両育わーどとの活動に賛同してくれた外部のコピーライターやデザイナーとの  
コラボレーションによって、2016年に立ち上げたプロジェクトです。“知る”、“体験する”、  
“対話する”のステップを通して、障害や疾患を超えて、自分について、社会について、ちょっと考えるきっかけ作りを提供しています。

## ポスター

さまざまな障害や疾患のある当事者がモデルとなり、ポスターの制作・展示による理解啓発活動  
展示実績：各種イベント・大学、公共交通機関など50か所以上、ポスターモデル26名



## THINK BOX

障害疑似体験を通してコミュニケーションスキルを学ぶ  
障害や疾患の疑似体験を通して、他者とのコミュニケーションを考え、多様性理解を深めるためのワークショップ  
ツール“THINK BOX”の制作及び体験会や研修の実施  
累積提供数：25回提供以上・860名



## ヒューマンライブラリー

障害や疾患のある人を中心に、社会的マイノリティの偏見を減らし、相互理解を深めるために、『人(当事者)を本に見立て、読者に貸し出す図書館』という意味で、『読者(参加者)』と『本(当事者)』の交流機会の提供

ヒューマンライブラリーとは：デンマーク発祥の多様な人たちの相互理解を深める対話手法

開催3回・累計参加者80名



コラボレーション企業、事業パートナー、患者当事者、プロボノとして協業しているみなさんから応援メッセージをいただきました。

## コラボレーション企業



株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長  
**進藤均さん**

「難病があっても働ける。私たちは働きたい。」全国700万人いる難病の方々の働きたくても働けない現状を変えたい。難病者の実態や国の支援が十分に行き届いていない状況など、まだまだ知られていない現状を発信したい。両育わーどなどの強い思いに共感をしています。社会が変わる起点となることを願って、これからも応援していきます。



ミーカンパニー株式会社 代表取締役  
**前田健太郎さん**

「難病 x 働く」社会課題の解決に取り組む同志として、就労支援データベース開発におけるアドバイザーとして、関わらせていただいています。約10年前に創業したミーカンパニー株式会社は、「難病(医療)」と「働く」をテーマとした企業ですが、医療に関する取り組みが中心で、「働く」について取り組みが十分にできておらず、もどかしく思っていました。昨年、クラウドファンディングで「難病 x 働く」をテーマに活動されている方がいることを知り、間接的にでもお手伝いできればと思ったのが、ご縁をいただいたきっかけです。難病患者の方の悩みは様々あると思いますが、医療課題だけではなく、就労や生活・社会参加に課題感を抱いている割合が多い印象を持っています。この課題は、難病でない方の「働く」を考えるきっかけにもつながると考えており、応援しております。

## 事業パートナー



中央大学大学院戦略経営研究科教授  
多摩大学大学院特任教授  
名古屋大学未来社会創造機構客員教授/医師  
**真野俊樹さん**

私は元々内科医であったが、少し幅広い視点で医学や医療に貢献する道があるということを知った。そこで、医療制度や医療経済の国による違いを学ぶようになり、現在は文科系の大学院で教鞭をとっている。調査研究以外の目的は、ソーシャルビジネスという観点から、社会の課題をビジネスの手法で解決しようというものである。そこで両育わーど代表の重光さんと出会った。理事長の重光さんは、ビジネス的な視点もお持ちの方だ。その中で難病を持っている人たちが社会に復帰、あるいはさらに貢献できるような環境を整えれば、日本の人手不足に貢献できるという言葉は私にとって非常にインパクトがあるものであった。それ以降、私も微力ながら応援させてもらっている。なかなか道半ばのところもあるが、重光さんの活動は続いている。今後ともよろしくお願ひしたい。

## 当事者・患者会



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事  
**吉川祐一さん**

私はクローン病という炎症性腸疾患の患者です。学生時代に発症して40年近く就労してこられたのも周囲の支えがあったからです。たまたま幸運に恵まれた人だけでなく、全ての難病患者が享受できる就労環境の実現に取り組んでいらっしゃるのが、重光さんを代表とする両育わーどなのだと、その志の大きさに圧倒されています。重光代表の求心力が仲間を呼び寄せ活動を広げていることも、身近で感じる大きな魅力です。まもなく大きなうねりが巻き起こることを期待しつつ、その一助となれるよう応援しています。



会社員、脳脊髄液減少症歴13年  
**広海さん**

私自身も脳脊髄液減少症を患い、日々病と向き合いながら就労をしています。2015年、代表の重光さんが「病の当事者同士が緩やかにつながり、支え合える仕組みを作りたい」という発信をされており、その想いに深く共感した事からご縁が生まれました。以来、当事者として体験のシェアやクラウドファンディング等を通して活動を応援させて頂いております。難病や希少疾患の実態を世間に認知してもらう事はとても大切ですが、同時に「病を持ちながら、どのように社会参加していけるか」という事も当事者にとっては大きなテーマです。それらの課題に重きを置いて頂けることは、とても有難いと感じています。引き続き今後の活動も応援しております。



会社員、元インターン  
**平田知子さん**

大学時代にインターンとして活動に参加してきました。現在は社会人となり、より社会の多様性を実感するようになったと同時に、企業のなかで多様な人々の居場所が必ずしも確保されていないことを目の当たりにするようになりました。まだまだ実社会においては、マイノリティ/マジョリティが住み分けされてしまっているように感じます。両育わーどなどの活動は、障害や難病の当事者もそうでない方もごちゃ混ぜになって一緒に活動しているところがおもしろいと思います。活動を通じて、社会全体においても、このような姿を実現できればと思います。今後とも陰ながら応援しております。



会社員、プロボノメンバー  
**藤井愛子さん**

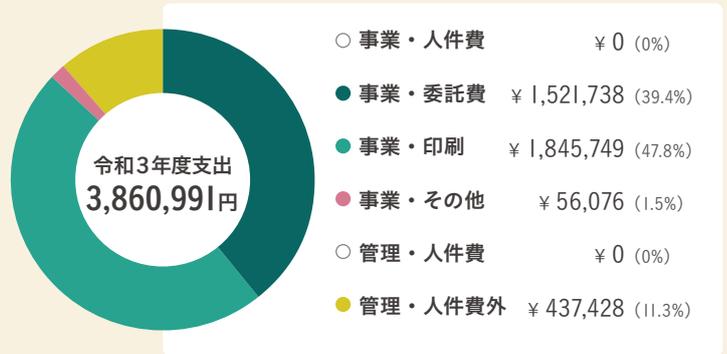
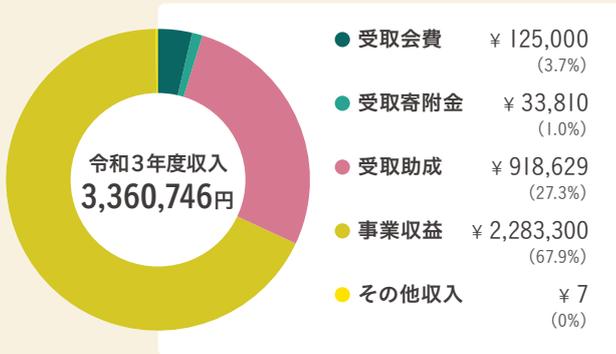
社内イントラで「難病者の社会参加白書」作成の協力募集記事を目にし、ふっと、いつ、だれの身に起きてもおかしくない、とても他人事ではない思いが強まり、微力ながらも、何かできればと思い応募したのが、団体を知ったきっかけです。難病者の多くが通勤、固定時間制やバリアフリー整備などの制限で働くこと、社会活動を断念していることを知りました。それぞれの症状を制限ではなく、特性と捉え、結果的ダイバーシティ社会になる一つのきっかけとなればよいと思います。

# Accounting report 会計報告

## 令和3年度収支

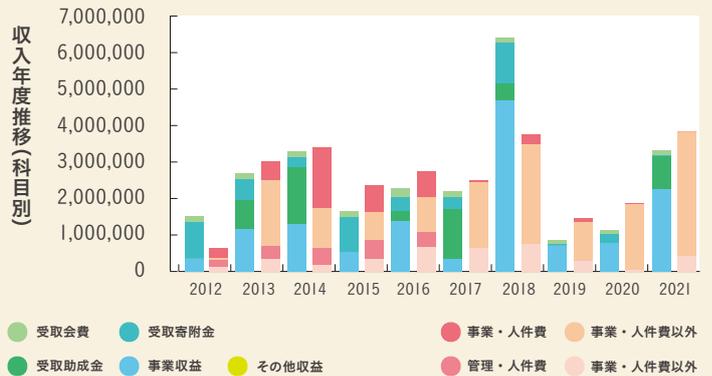
主な収入(左図)は2021年夏に実施したクラウドファンディングで事業収益2,283千円の9割を占めています。受取助成金918千円で27.4%、受取会費が3.7%です。現在の課題は、事業を支える収入を増やすことです。

主な支出(右図)は印刷製本費で1,845千円で全体の47.8%を占めています。次は委託費の1,521千円で39.4%で、主に白書制作の費用を計上しています。支出からみえてくる課題は、人件費を捻出できていないことです。そのため事業の継続のための基盤を作ることが急務です。



## 過去10年間の収支推移

NPO立ち上げ当初は放課後等デイ施設や就労継続支援A型施設の開設や運営支援を行い、2016年より体験コンテンツやポスターの提供などTU事業に軸足を移していきました。2020年から担当者の不在やコロナ下などの影響により、TU事業の新たな提供方法を模索して現在に至ります。また、2018年に立ち上げた難病者の社会参加を考える研究会をはじめとしたTP事業でも収益化を模索中です。持続的な事業継続のために人件費の捻出が近々の課題です。



# Donation 支援のお願い



### オンライン決済 (マンスリーサポーター)

月々500円から、継続的にご支援いただけます。右記QRコードまたはキーワード検索より詳細をご確認ください。



詳細はウェブで確認

両育わーど 継続寄付 検索

<https://readyfor.jp/projects/ryoiku>

### 銀行振込

三菱東京UFJ銀行  
渋谷支店135 普通 口座番号0712658  
トクビ) リョウイクワールド

ゆうちょ銀行  
店名〇ー八 普通 口座番号3553143  
トクビ) リョウイクワールド

### 「つながる募金」

100円から支援いただけます。SoftBankのスマートフォンをご利用の方は、月額使用料で請求され、毎月の継続的な支援、または1回限りの支援を選択いただけます。SoftBank以外のスマートフォンをお持ちの方は、クレジットカードでのお支払いとなります。



\*認定NPO法人ではないため寄付控除の対象外です。

# Our Message 団体からのメッセージ

## 代表メッセージ

私たち両育わーどは、「障害の有無を超え、お互いに学び合える社会の実現」というビジョンのもとTUとTPの事業を進め、昨年度は難病者の社会参加白書を発行し、制度の狭間で孤立している難病者の置かれている状況を伝えてきました。

これまで活動を継続できたのは、ビジョンに共感し、お力添えをしてくださった多くの皆さまのお陰でもあります。心よりお礼申し上げます。

今の私たちの課題は、より多くの人に活動を知って貰うための情報発信と、活動を持続するためのファンドレイジングです。障害者雇用には該当しない難病者の就労支援、調査や政策提言などは受益者負担がなく、社会課題としての認知も低く公的資金や助成の対象となりにくいテーマです。

そこで、多くの方に私たちの取り組みを知ってもらい、寄付という形で応援していただけるようにこの報告書を作成しました。

また、今年度からはビジョンを次のように一新しました。

「障害や疾患を越え、互いに学び合い、誰もが自らに望むように生きられる社会」の実現を掲げました。

障害や難病の病状や社会での位置づけを越えて、一人ひとりが自分らしく生き、働き、ありたいようにあることが叶う寛容な社会をともに築いていきたい、そんな願いを込めています。

また、NPO法人として適切な運営が行えるように、来年度に向けて理事会のジェンダーバランスや外部から法人運営を助言してもらうための評議員などこれまで以上に多様性を大切にしながら、来年度に向けて体制を整えていきます。

私自身は、持病の痛みで苦しい毎日でも働くことで多様な人々と出会い、小さな喜びを見つけ、絶望せず明日を迎えることができている。

今後ともお力添えの程、何卒よろしくお願いたします。

理事長  
重光喬之



## 理事・監事メッセージ

理事・会社員

岩野範昭



発足時から両育わーどに参加している企業人です。調布の施設のボランティアとして療育の現場に触れ、両育の原点を実感して、はや11年です。出会った多くの皆さんに支えられて今に至っています。助けてもらうことの多い私達ですが、その頂いたご恩を少しでも多くの方々と世界へ還元できるように団体の一員として頑張りたいと思います。

理事・社会福祉士

横山北斗



昨年より新たに両育わーどに参加しました。社会保障制度のはざまに陥りやすい、制度がそもそもないなど。難病を抱える方を取り巻く環境を変えたいと、自身も小児期に難病を経験した当事者としても思っています。微力ですが、力を尽くしてまいります。

監事・税理士

池田良博



福祉の素人です。福祉の現場に携わる方は使命感や志が高く、働く人のモチベーションの高さにはいつも感心させられます。反面、その使命感の高さから自分を苦しめてしまう側面も垣間見られます。そういった環境をせめて財務面から支えたいと思い参画しております。

## About 両育わーどについて

### 団体概要

(2022年3月現在)

名称	特定非営利活動法人両育わーど
所在地	〒150-0002 東京都渋谷区渋谷3-26-16 第5叶ビル5F co-ba shibuya内
設立	2012年11月12日
役員	重光喬之(理事長)、岩野範昭(副理事長)、横山北斗(理事)
監事	池田良博
正会員	10名
URL	ryoiku.org

両育わーどでは、協業・業務委託・プロボノとして関わる方を募り、プロジェクト型の活動を実践しています。2021年は次の皆さまにお力添えいただきました。ありがとうございます。

**運営** 川本真悠子、舟之川聖子  
**TP事業** 大塚翔、加藤みつき、川本真悠子、木村祐己、斉藤幸枝、田中茂、谷田朋美、並木重宏、平田知子、藤井愛子、淵上周平、舟之川聖子、山本正太郎

### 沿革

- 2011.2 ● 有志6名で「療育は両育プロジェクト」として活動開始。
- 2012.11 ● 特定非営利活動法人格取得。調布市内の福祉現場の課題解決を活動拠点として関係者と協働実施。放課後等デイサービス及び就労継続支援A型の新規開設・運営サポートなどを実施。
- 2015.12 ● 両育サポーター事業開始。
- 2016 ● THINK UNIVERASAL事業開始。非交流エピソード共有サイト「feese.jp」立ち上げ(後のTHINK POSSIBILITY事業)。
- 2017.2 ● 東京都教育委員会オリパラ教育推進支援事業プログラム提供開始。
- 2018.10 ● 難病者の社会参加を考える研究会発足。
- 2021 ● 『難病者の社会参加白書』を作成し、全国1915自治体へ配布。一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)に準加盟。
- 2022 ● 「難病者の働き方データベース」の作成に向けて「はたらく難病ラボ」開始。

