

活動報告書 2022

vision

障害や難病^{※1}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どもたちとの関わりから生まれた私たちの造語です。
支援する一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。

 両育わーど

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、私たちは難病境界の認知、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年から難病者の社会参加を考える研究会と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、私たちは特に働くことに着目しています。

* 難病者…私たちは、以下の理由により「難病患者」ではなく「難病者」という言葉を使っています。

- ・患者として扱われる時間だけでなく、一個人としての日常生活がある。
- ・【難病】は指定難病のみならず、希少疾患や難治性慢性疾患も含め、広く認識してもらう意図がある。
- ・【障害者と難病患者】よりも【障害者と難病者】の方が対比し易く、【難病者】という包括的なカテゴリーとして、社会的な関心を集め、制度や認知の向上につなげることを目指している。

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、700万人以上の難病者（指定難病や希少疾患、難治性慢性疾患を含め）がいて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、難病者の存在や彼らの置かれている社会的な状況がまだまだ認知されておらず、制度の狭間で孤立している当事者もいます。一部の疾患には医療・福祉・就労の支援制度がなく、既存の障害や難病に該当しづらい症状・疾患の人たちも大勢いて、彼らの状況が社会課題として認識されているとは言えません。

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。

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、寛解する可能性のある疾患もあり、患者ごとに状況も様々です。

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 ※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

難病当事者アンケートに見る就業特性 (難病者の社会参加白書2021より)

2021年に実施した難病当事者の調査から上位20疾患を抽出し、次の2つのアプローチで分析しました。病気の進行タイプでは働き方満足度や評価、周囲の理解などに大きな違いは見られませんでした。近しい症状ごとの比較では顕著な違いがみられました。

疾病進行タイプ
(慢性・進行性・寛解)
による就業特性の違い

仮説

疾病の進行タイプにより、難病当事者の就業特性(働き方満足度等)に差が出るのではないかと。

結果/考察

仮説に反し、進行タイプによる就業特性の明確な違いは観測されなかった。

疾病グループによる
就業特性の違い

仮説

疾病グループにより、難病当事者の就業特性に差異が出るのではないかと。

結果/考察

進行タイプや疾患群(免疫系・消化器系等)による分類に比べて、明確な就業特性の差異が観測された。

疾病Group	カウント	働き方満足度	職場への評価	職場からの評価	周囲の理解	キャリアアップチャンス	コンプライアンス	制度理解	自治体からの期待
脳脊髄液減少症	63	6.09	1.50	2.09	1.27	2.23	1.19	2.37	1.49
ME/CFS	40	6.87	1.44	1.89	1.44	2.11	1.18	2.80	1.50
SLE、シェーグレン症候群	56	5.94	1.63	2.03	1.50	2.13	1.21	2.63	1.61
多発性硬化症、視神経炎	54	6.07	1.63	2.15	1.33	2.22	1.09	2.56	1.43
重症筋無力症	28	7.88	1.48	2.00	1.62	1.95	1.11	2.50	1.64
脳脊髄液減少症(寛解)症	24	6.85	1.73	2.30	1.27	1.82	1.04	2.50	1.54
ナルコレプシー、特異性過眠症	31	6.00	1.55	2.14	1.41	1.73	1.13	2.66	2.03
一対性神経痛、脊髄神経痛	20	6.27	1.33	1.80	1.27	1.67	1.10	2.70	1.60
膝関節ロフォー	21	6.77	1.36	1.77	1.46	1.85	1.33	2.28	1.67
クロン病、潰瘍性大腸炎	28	6.85	1.36	2.10	1.45	2.00	1.12	2.85	1.42
強直性脊椎炎	16	8.00	1.67	1.92	1.58	2.17	1.30	2.63	1.44
骨髄性骨髄腫	15	7.30	1.99	1.45	1.75	1.97	1.00	2.27	1.40
ALS	11	8.00	1.63	2.00	1.70	2.00	1.36	2.45	1.99
化学物質過敏症	11	7.48	2.00	2.20	1.90	2.00	1.10	2.84	1.64
パーキンソン病	9	7.00	1.90	2.00	1.20	2.00	1.11	2.56	1.56
パーキンソン病	8	7.67	2.00	1.67	1.67	1.67	1.00	2.75	1.25
特発性脳炎	8	5.63	1.63	2.25	1.13	2.38	1.25	2.38	2.63
総計	441	6.54	1.53	2.00	1.43	1.99	1.18	2.54	1.56

私たちが注目する4疾患*の特性

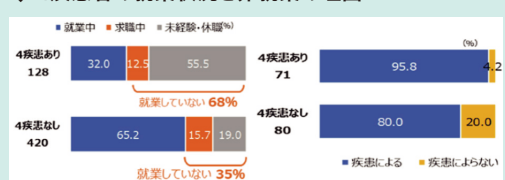
*制度の狭間の難治性慢性疾患

「日常・社会生活で著しい困難をきたし、相応数の患者がいるにも関わらず、障害福祉の枠から外れる疾患」(線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症)

◆ 4疾患の属性と症状



◆ 4疾患者の就業状況と非就業の理由



4疾患者のうち就業者は3割強にとどまり、疾患であることが非就業の理由となっている。

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、両育わーるどは難病者の選択肢を増やす活動をしています。

難病と就労の課題が社会で取り上げられる機会を増やすことを目指し、2021年末に配布した難病者の社会参加白書をもとに地方行政へアプローチをはじめました。首長をはじめ複数の地方自治体との意見交換、地方議会での一般質問の機会に当事者からの声を届けるなどの取り組みをしています。

今年度の活動概要

受賞・取材・登壇

受賞



第17回マニフェスト大賞
優秀賞受賞

難病者の社会参加を考える研究会の取り組みが、

- ・ 第17回マニフェスト大賞グッドアイデア部門の優秀賞、
- ・ 第8回東京ボランティア・市民活動センター ボランティアアワード（ソフトバンク社員ボランティア受賞）

に選出されました。

メディア情報

- ・ 毎日新聞（ショートタイムワーク制度）
- ・ 株式会社QLife・遺伝性疾患プラス
- ・ メディア・難病と在宅ケア10月号
- ・ 京都新聞（京大バリアフリーフォーラムについて）
- ・ 毎日新聞（春の統一地方戦に向けたコメント）



京都大学バリアフリーフォーラム 登壇・展示

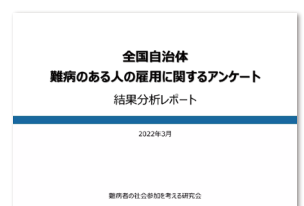
「制度の狭間にいる難病者の現状の可視化と機会拡大の取り組み」



◀ 詳細はこちら

主体事業

難病者の雇用に関する 全自治体調査 2022



◀ 詳細はこちら

就労支援 4件

官公庁・地方自治体への訪問・意見交換

● 官公庁・議会

- ・ 小倉孤独・孤立対策担当大臣へ要望書と白書のお渡し
- ・ 秋山博子議員より焼津市議会にて一般質問

● 地方自治体への訪問

世田谷区・三鷹市・調布市等から障害福祉課の訪問など
合計7件に対応

● 意見交換会

東京都世田谷区、三鷹市、調布市、
奈良県川西町の方々も交え、4度開催。



小倉孤独・孤立対策担当大臣へ
要望書と白書のお渡し

イベント情報（主催）

難病者の社会参加を考える研究会
オンライン報告会2022



難病者の働き方を可視化する「はたらく難病ラボ」

ウェブサイトで
各回の開催報告が
読めます！

「両育わーど」で検索

昨年度に続き、「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、「とりすま」「(株)イースマイリー」と共催して開催しました。このイベントは、障害や難病のある当事者やその家族向けの情報配信チャンネルであり、毎回、ゲストの方々に病気のことや働き方、工夫などについて発表していただき、それをもとに、参加者も交えたグループディスカッションを行っています。参加者層は、難病を抱える方やそのご家族、医療従事者・支援者、そして関心を持つ方々など、多岐にわたります。毎回、様々な関心や状況を持つ方々と交流し、22年度では合計7回の開催を実現しました。第8回目には1年の振り返りの場を設け、登壇者のみならず、これまで一般参加してくださった方々からの印象的なエピソードも紹介しました。こうした事例が積み重なることで、雇用者と被雇用者の両方にとって選択肢が増え、また幅広い層へ理解を深める啓発に繋がることを目指しています。

第3回 病気と闘わない! ～「諦める」を楽しむ

ゲスト：近藤菜津紀(獣医師・慢性疲労症候群)

第4回 再燃を繰り返す病気と仕事 ～働き続けるために～

ゲスト：田中知美(株式会社ゼネラルパートナーズ・ネフローゼ症候群)

第5回 難病とこころのはなし ～はたらくとつながり心強さと～

ゲスト：奥村綺瀬(マルチクリエイター・ACTH単独欠損症)

第6回 病気で変わった仕事観 ～自分と向き合う? 向き合わない?～

ゲスト：森一彦(株式会社ゼネラルパートナーズ・クローン病(大腸小腸型))
山根優花(株式会社ゼネラルパートナーズ・潰瘍性大腸炎/特発性血小板減少性紫斑病)

第7回 痛みとともに働く ～激痛と情熱のあいだ～

ゲスト：重光喬之(NPO法人両育わーど理事長・脳脊髄液減少症)

第8回 あっという間にもう1年 ～はたラボ振り返ろう会～

ゲスト：広海(会社員・脳脊髄液減少症)
岩野範昭(NPO法人両育わーど副理事長)

第9回 楽しみながら働く ～それって遊んでない?～

ゲスト：鈴木信行(患医ねっと代表・二分脊椎症ほか)

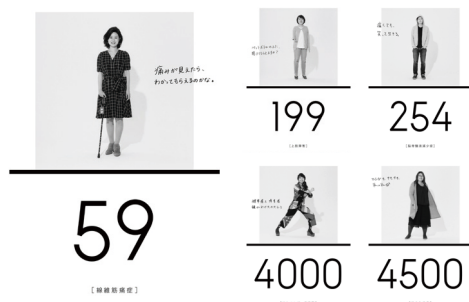
THINK UNIVERSAL “知らないを知る”

コロナ禍や実働メンバーの不足から、TUの活動は休止状態にありました。現在は新規・既存メンバーと新しい研修プログラム「THINK DIVERSITY x ヒューマンライブラリー」の開発や営業を再開し、提供先が決まってきました。当面の対象は企業です。

プロジェクト紹介

ポスター制作・展示

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



VALT JAPAN株式会社 代表取締役CEO 小野貴也さん

仕事は自分自身の存在価値を、強く実感し続けられる最適な手段の一つ。そんな仕事の領域で、難病のある方々が、自分らしく特性を発揮するためには、経済市場の変革を促すための力強い政策が必要です。その上で、企業の中には、私たちの想像を超えるほどの活躍機会があります。その機会が、働きたくても十分に働き続けることができない難病当事者の目の前に表出していないだけであり、これから創り出される社会的システムを通じて、その機会は間違いなく顕在化されると確信しています。両育わーどさんの数々のお取り組みは、大きな山を動かす重要な一歩。深刻な社会的課題は、経済セクターと公的セクターとの共同により、必ず解決できると信じて、これからも、両育わーどさんならびに関係各所の方々と力を合わせて、未来づくりに努めて参ります。



株式会社ベータトリップ 代表取締役 林晋吾さん

知人の紹介で代表の重光さんと出会い、重光さんの志に深く共感しました。「難病×働く」という社会課題の解決に向けて、実態調査、就労支援、認知啓発、政策提言など、多面的に展開をされていて、大変感銘をうけております。また、コラボレーション企業、事業パートナー、当事者・患者会、プロボノなど、幅広いステークホルダーと共創されていて、素晴らしいと感じました。弊社はうつ病患者さんのご家族向けのコミュニティサイトを運営しています。うつ病患者のご家族も制度のはざまに陥っている状況があり、両育わーど様の活動をお手本として、後に続きたいと思っています。今後も引き続き応援しております。



袖ヶ浦市議会
伊東あきらさん

「誰もが自らに望むように生きられる社会」と言うビジョンに賛同し、一人でも多くの方がイキイキと輝ける社会を実現する一手になればと言う思いで定期的な勉強会等に参加させて頂いています。私が住んでいる袖ヶ浦市でも他の自治体と同様、障がい者・難病者の数は年を追う毎に増えている傾向があります。その多くは働き方の柔軟性などで十分、社会に貢献できる方が数多くいます。そこで2022年3月定例議会にて一般質問をさせて頂きました。主な質問・要望内容は「市においての時間や場所にとらわれないテレワークの推進」「市役所内における法定雇用者数の確保」となり、それぞれ支援・改善頂いております。これからも一歩一歩現場に寄り添った声をあげ続けて行きたいと思っています。

当事者・患者会



筋ジス活動家／YouTube「とりすま」 とりちゃん(鳥越勝)さん

私はベッカー型筋ジストロフィーという難病をもっており、YouTubeチャンネル「とりすま」にて難病や障害について発信しております。両育わーどとは「はたらく難病ラボ」という企画にてご一緒させて頂きました。

私自身、筋ジストロフィーという難病当事者であるものの、ベッカー型は進行が緩やかであるため、「見た目でわからない」「疲れやすいことが伝わりにくい」など、両育わーどが課題感をもたれている部分にかなり共感しております。しかしながら「病名がつかない」「制度のはざまである」などさまざまな理由に起因する問題で社会参加がもっと難しい方々がいるということを知りました。そんな方々を手助けするための有意義な活動をされている両育わーどを今後も応援させていただきます。また何かご一緒できれば幸いです。



患医ねっと代表 鈴木信行さん

私自身は、生まれつきの身体障害や、複数のがんの罹患経験があります。私のような身体障がい者は雇用率などの制度がある一方で、難病を抱える方が制度のはざまに就労継続が難しい現実も目の当たりにしてきました。社会的にインクルーシブの流れはありますが、真に多様性をもった方々が活躍する場を実現するには、もう少しの工夫や時間が必要だと思います。その中で、私がかかわっている両育わーど企業向けのコンテンツでは、単に知識としてではなく、ワークショップなどでも対話や交流を重ねる内容です。その互いに理解を進めるスタイルは、今の時代に必要とされる機会の創出だと考えます。この活動が当たり前に企業活動に取り入れられ、難病のある方が活躍できることで、当事者も企業も、双方にメリットある社会風土が醸成されることを期待しています。

プロボノ



会社員 阿部俊一郎さん

社内イントラのプロボノ募集記事をきっかけにプロボノに参加し、「難病」とは何か、そして、当事者の置かれた環境を知ることができました。当事者の声を聞き、様々な立場の人との情報交換や情報発信を行う当団体の活動が、少しずつ社会に影響を与え、難病者の社会参加をきっかけに、一人ひとりが自分らしく生きられる社会を実現してくれると信じています。目に見える「難病」と見えない「難病」があり、自分を含め大切な人が実は「難病」を抱えていたり、これから抱える可能性もあります。大切な人が自分らしく生きられる社会であるためにも、当団体の活動を今後も応援していきます。微力ではありますが、可能な範囲でお力添えできればと思います。



会社員 稲田麗奈さん

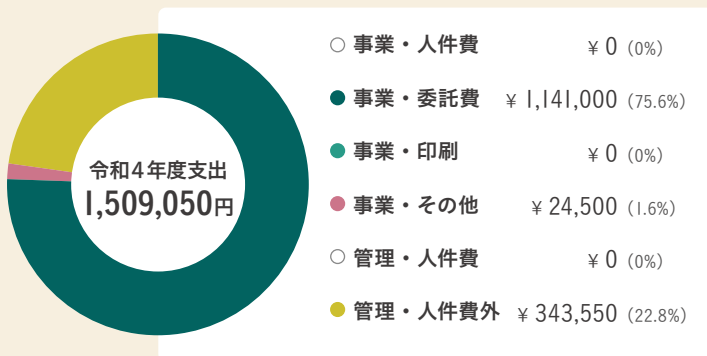
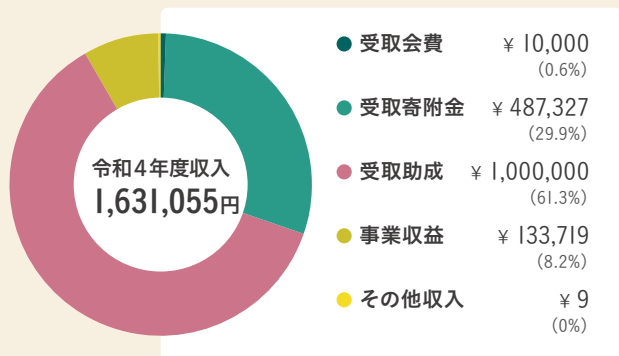
2022年育休中にプロボノメンバー(ママボノ)として、Webサイトリニューアルに携わらせていただきました。活動を通して、難病当事者の方が就労する大変さや、重光さんを中心とした団体の皆さんの熱い想いを知り、微力ながら支援できたことを大変嬉しく思っています。この経験から、復職後も「自分の仕事に情熱をもってやっていこう!」という気持ちを持てました。私自身、亡父が障がい者として長年就労していたり、子どもが低出生体重児で産まれていたり「知らないを知る」ことの大切さを実感しています。今後も両育わーど様の活動が、難病当事者と周囲の人、社会全体をつなぐ架け橋になることを期待しております。

Accounting report 会計報告

令和4年度収支

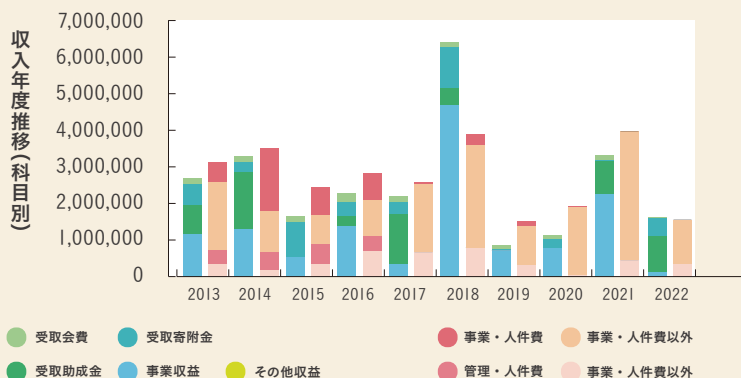
令和4年度は収支的には厳しい状況でした。主な収入(左図)は受取助成金1,000千円で61.3%、受取寄付金487千円の29.9%でこの二つで大半の9割を占めています。課題は昨年同様、事業収入を増やすことで継続活動中です。令和5年度は組織体制の整理、情報発信での改善など基盤から

対策を講じている最中です。主な支出(右図)は事業委託費1,141千円で全体の75.6%を占めています。こちらも課題は令和4年度同様で人件費を捻出できていない点ですが、令和5年度は基盤改善からの対策を継続中で、中期計画による目標設定も行っています。



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あり、令和5年度は基盤づくりを課題化し、中期計画も策定して対策を講じている最中です。



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

前回に続き、2回目の年次報告になります。

22年度は、政府が難病についても焦点を当てた年になりました。年末の障害者総合支援法の付帯決議や23年2月の障害福祉計画で、難病と就労が大きく取り上げられ、難病関連の領域にも少し風が吹いてきているように感じます。

2018年に、有志の皆さまと共に「難病者の社会参加を考える研究会」を立ち上げ、偏りが生じたり、利益相反などにならないように別団体として独立させることを目指していました。しかしながら、人手と運用資金の確保が厳しく、当面は当団体が運営・責任を引き受けることになりました。

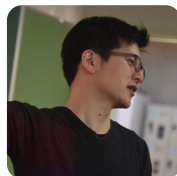
今年度から運営メンバーとして、新たにお二人をお迎えしました。よりよい運営のために引き続き、理事会の在り方を検討していきます。

昨年度に続き、私たちの活動を多くの方に知って貰い、また説明責任を果たせるように、プロボノの皆さまのお力を借りながらWEBサイトの改修や体制作りなどを行い、よりよい情報発信に重点をおいてきました。

障害や難病のある方の社会参加の選択肢が1つでも増えるように、微力ながら慢心せず引き続き、精進してまいります。また私たち自身が、制約があったとしても、働く喜びや充実感を得られる明るい事例を創れるように努めてまいります。

本報告書は23年末に作成しています。私自身は日々持病の症状と向き合い、年々できないことが増えていきますが、いい意味で手放したり、仲間に頼ることで、進展したり思わぬ方向へ発展したりと、四十年を超えて生きてきて、心から仕事が楽しいこの頃です。

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



昨年は、はたらく難病ラボへの参加も含めて、高齢化が進展する社会を身近に感じる機会が多かった一年でした。そのような自分や知人に起きた出来事から、障害や難病は他人事ではないことだと更に痛感しています。社会の多くの皆さんと協力しながら、両育わーどなどの活動を通じて、その課題にも対峙していきたいと考えております。引き続き皆さま方のご支援賜りたくお願い申し上げます。

理事・社会福祉士 横山北斗



働くということは、個人にとって、社会における役割、やりがいを見出す機会でもあると考えます。難病や障害があっても、社会の側が変われば、その機会に多くの人がアクセスできるようになります。その一端を担う両育わーどを今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

監事・税理士 池田良博



行政や民間の団体から資金を得る際には、資金の使途を明確にすることや透明性を確保することが重要です。両育わーどなどの活動が、日本の国益に資すると信じているからこそ、厳しい目でその役目を全うしたいと考えております。

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
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

現在ボランティア、プロボノ、業務委託など多様な形態で30名前後のメンバーが活動しています。障害や難病のあるご本人、ご家族、その他関係者、取り組みに関心のある方々がそれぞれの持ち味を活かして関わっています。活動に関心をもっていただけましたら気軽にご連絡下さい。

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。

