## カノエ



vol.137

## 当事者・支援者・企業と協働で生み出す社会モデル ∼制度の狭間にある難病者の「働く」選択肢を増やす~

日本における指定難病患者総数は約 103 万人 \* ですが、国が定めた基準に満たない難病は含まれていません。障害者手 帳取得の基準にも該当しづらいため、障害者雇用促進法上の雇用対象とならず、働くことができても疾患への理解不足 のため就労先が見つからない、疾患を隠して働く人も少なくありません。

NPO 法人両育わーるどは、そうした制度の狭間にある難病者の選択肢の一つとして、「働くこと」を通じた社会参加を 促す取り組みを行っています。2018年に当事者・支援者・企業とともに「難病者の社会参加を考える研究会」を発足し、 当事者や企業、自治体への就労実態調査を実施。研究会参画団体と連携した就労事例づくりや就労支援を行い、時間と 場所に縛られない多様な働き方が生まれています。また、それらの活動を通して障害者雇用の適応対象拡大に向けた提 言にもつなげています。理解や制度の障壁を取り除き、多様な人が活躍できる環境を整えるための働きかけやその過程、 成果を伺いながら、障がいや疾患のある人の社会参加の仕組みづくりについて考えます。

\*厚生労働省「令和2年度衛生行政報告例 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」より



時】4/26(水)19:00~21:00 場】協働ステーション中央 【ゲスト】重光 喬之さん (NPO法人両育ゎーると 理事長) 【定 員】20名(事前申込制、定員になり次第締切) 【 **申 込 み** 】 下記 QR コード・電話・メールにて申込み

Profile 「難病者の社会参加を考える研究会」発起人、多摩大学大学院医療·介護ソリューション研究所フェロー。 長年の知的・発達障がい児者へのボランティア経験を経て、2012年NPO法人設立。対象を発達障がいから障がい、 難病へと広げ、現在、難病者の就労実態調査や就労相談、アドボカシー活動などをまとめた「難病者の 社会参加白書」を公開中。20代半ばに脳脊髄液減少症を発症、痛みで円形脱毛症とせっかちさに拍車 が掛かる。https://ryoiku.org 「難病者の社会参加白書」▶▶▶ □

※ 新型コロナウイルス感染拡大の状況により、内容や開催方法が変更または中止となる場合があります。予めご了承ください。 また、感染予防対策のため、参加の際は事前の体調確認・手洗い・マスクの着用等ご協力をお願いします。

十思カフェとは 月1回、地域課題の解決や新しい価値の創 出に取り組むゲストを迎え、活動事例を通して効果的な協働のあり方

を探るイベント。新たな気づきやつながりが生まれています。

https://bit.ly/cafe-137 【申込みフォーム】 協働ステーション中央 【申込み・問合せ】

TEL: 03-3666-4761 FAX: 03-3666-4762

E-mail: info@kyodo-station.jp URL: https://kyodo-station.jp 協働ステーション中央は(特活) NPO サポートセンターが中央区から委託を受け運営しています。

至 人形町

十思公園

至 秋葉原

- ◆ 東京メトロ日比谷線「小伝馬町」駅4番出口 徒歩3分
- ◆ 江戸バス北循環「小伝馬町駅」下車徒歩4分

協働ステーション中央(入口)

※ 個人情報の取り扱いについて:お申込みいただいた個人情報は、(1) お申込みいただいた講座・イベントに関する連絡、(2) メールマガジン等による講座・ イベント情報等のご案内に使用させていただきます。同意なしに第3者に提供することはございません。