第26回TSUMUGUBITO

2016年のまとめ

第15回～第25回定例会

2016年12月9日

TSUMUGU“BITO”Project

主宰　榎本　哲

2016年のテーマ

制度・政策からこぼれたり支援が届きにくい題材をとりあげ、

共感と共通課題の可視化により、

そこで取り組む小さな協働を大きな協働につなげる

第15回TSUMUGU “BITO”定例会

若い世代の伴侶死別者のグリーフ＆ライフサポート

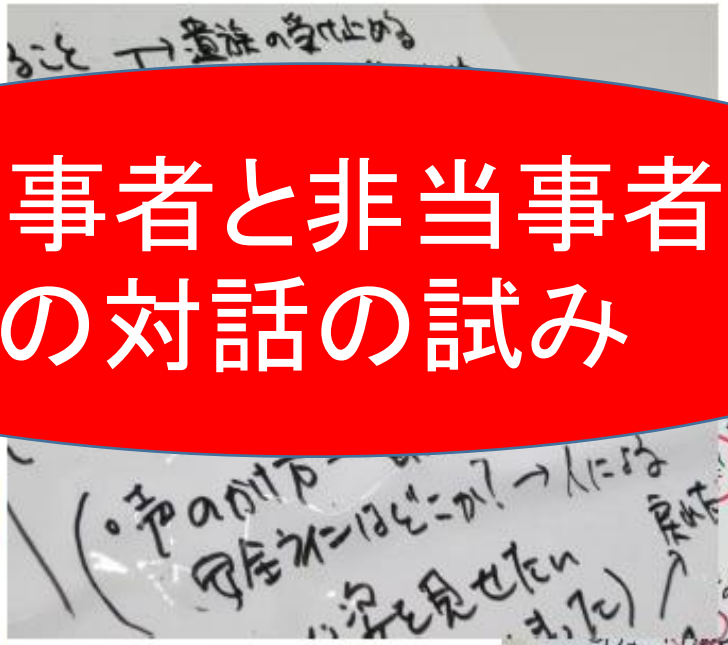
2015年11月6日

die-a-log LABO
朱亀佳那子× 杉本宜昭
diealoglabo@gmail.com
https://www.facebook.com/diealoglabo

1:若い世代の伴侶死別者×非当事者の
対話の場の試み、ダイアログラボ

die-a-log
LABO

毎回、テーマをもうけ、
若い世代の伴侶死別者
と非当事者が、
テーブルで対話



当事者と非当事者
の対話の試み

U45カフェ部　過去テーマ（参考）

die-a-log LABO
U45 limited CAFE

vol.1　2014年10月21日
誰にも分からないと思っている気持ちは、
本当に誰にも分からない？

vol.2　12月29日
うれしかった贈り物、わすれられない贈り物

vol.3　2015年2月11日
死別で変わったこと、変わらないこと

vol.4　4月29日
伴侶の死、自分が死別したことを伝えている？
社会との「付き合い方」を考えてみよう

vol.5　7月26日
～したいけれど、できなくて困っている・悩んでいること

TSUMUGUBITO 第17回定例会

ダイバーシティ × インクルージョン

生涯ケアラーが抱える課題

2016年2月12日(金)

話題提供者：持田　恭子（ケアラーアクションネットワーク代表）

Copyright @ 2016 Carer Action Network

ケアを担う子どもや若者　ー　抱えている課題

家族のケアや介護を担う子どもや若者

精神的ストレス

- 周囲は気が付かない（健康だから問題ないだろう）

親子の立場や、きょうだいの順列が逆転

- 子どもが親の面倒を看る、弟や妹が兄や姉の面倒を看る

子どもらしい子供時代の喪失 (早熟化)

- 同世代と馴染めない、大人の事情に振り回される

自己解決型

- 相談できない、ひとりで抱え込む、

生涯を通して家族をケアする

- ライフステージごとに家族の課題を気にしなければならない

Copyright @ 2016 Carer Action Network

知的障害児者のきょうだい

感情面

・同胞の発語が乏しい、困難　→　察する、代弁する

・奇声、衝動的な動き　→　恥ずかしい、守る

・親が全面的に生活援助　→　過保護だと思う、可能性を伸ばしたい

・感情や感覚を抑制する　→　わかってもらえない、過剰反応

・親亡き後の漠然とした不安　→　何から準備すればいいのか

行動面

・人間関係　→　恋愛や結婚、子どもを持つことに不安

・カミングアウト　→　大切な人に伝えるタイミング

・多重介護　→　子育て、親の介護、同胞の生活介助が重なる

どうすれば「障害への理解」が進むのか？

・幼い頃から障害児者と触れ合う機会を増やす

・外出できる環境整備

・誰もが参

障害者への理解

きょうだいの集いで出された意見

CANの取り組み
きょうだいの集い　EMPOWERMENT SUPPORT

エンパワメント・サポート・プログラム

課題の可視化

気持ち整理

心の開放

知的障

意見交換、情報交換、様々な経験談を聴く

凝り固まっていた考え方が柔軟に変化する

SNS等発信

行動変容

Copyright @ 2016 Carer Action Network

悲しみと共に生きる

～死別後に起きる新たな生活課題とそのためのケア。
死別後の課題をふまえ今から備えること～

曹洞宗総合研究センター
教化研修部門

寺門　典宏

死に向き合う際の主なケア

①パストラルケア（死別前）

②スピリチュアルケア（死別前）

③グリーフケア（死別後）

なぜ悲しみが生じるのか？

人生は

「喪失」と「獲得」から

成立している。

理想のケアのあり方

お互いが敵対しない

ウォーキングコース
(被支援者)

完泳コース
(支援者)

フリーコース

非日常
(悲嘆あり)

非日常≒日常

日常生活
(悲嘆なし)

障がい者

障がい者≒健常者

健常者

など

など

◎第三者が橋渡し。（例：僧侶など）

両者（支援者、被支援者）の安全性を担保することが必要。

希少難病(Rare Disease)をご存知ですか？

『希少難病を抱えながら働くことの意味を考える』
ーマイノリティ問題解決のためにー

2016年4月8日（金曜日）

RDneT
特定非営利活動法人 希少難病ネットつながる
理事長　香取久之

当事者にとって一番つらく苦しい事

孤立

16

『孤立』に陥る主な要因

① 医療・福祉と当事者のミスマッチ

② 周囲の無理解
（または相互の理解不足）

③ 制度の問題(公的支援の限界)

17

私の好きな言葉

自立は、
依存先を増やすこと

希望は、
絶望を分かち合うこと

18

志(こころざし)

『伝える』

そして

『繋がる(つながる)』

ことのできる環境を創り、当事者の

『孤立』を防止！『孤立』から解放！

そして、最終的にみながより生きやすい

『真の共生社会』の創造 を目指す！

19

マイノリティ問題解決のために

両親が健康なのにお前だけ病気のわけがないだろ！

お前ホント体弱いな～！

気合が足らないんだよ！我慢しろ！

そんな性格だから
病気になるんだよ！

怠けてないで
ちゃんと仕事しろよ！

マイノリティ問題解決のために

当事者が
少しの勇気を持って想いや考えを
『伝え』『繋がり』

すべての人や組織が
『わがごと(我が事)』
として捉え
共に考え・想像し
今できる事を実践する

働く事の意味を考える

ナラティブアプローチ（患者、家族の語り）

を通して見えてきた社会課題の中で

もっとも大きいと感じたもの

それは・・・

就労

働く事の意味を考える

就労➡就職／起業

働くこと

＝

（社会と繋がりを持って）

生きること

働く事の意味を考える

解決策

難病や障がいのある方とそのケアラー（当事者）
にとって

真に役立つ情報（知識と知恵）の集約・共有・提供

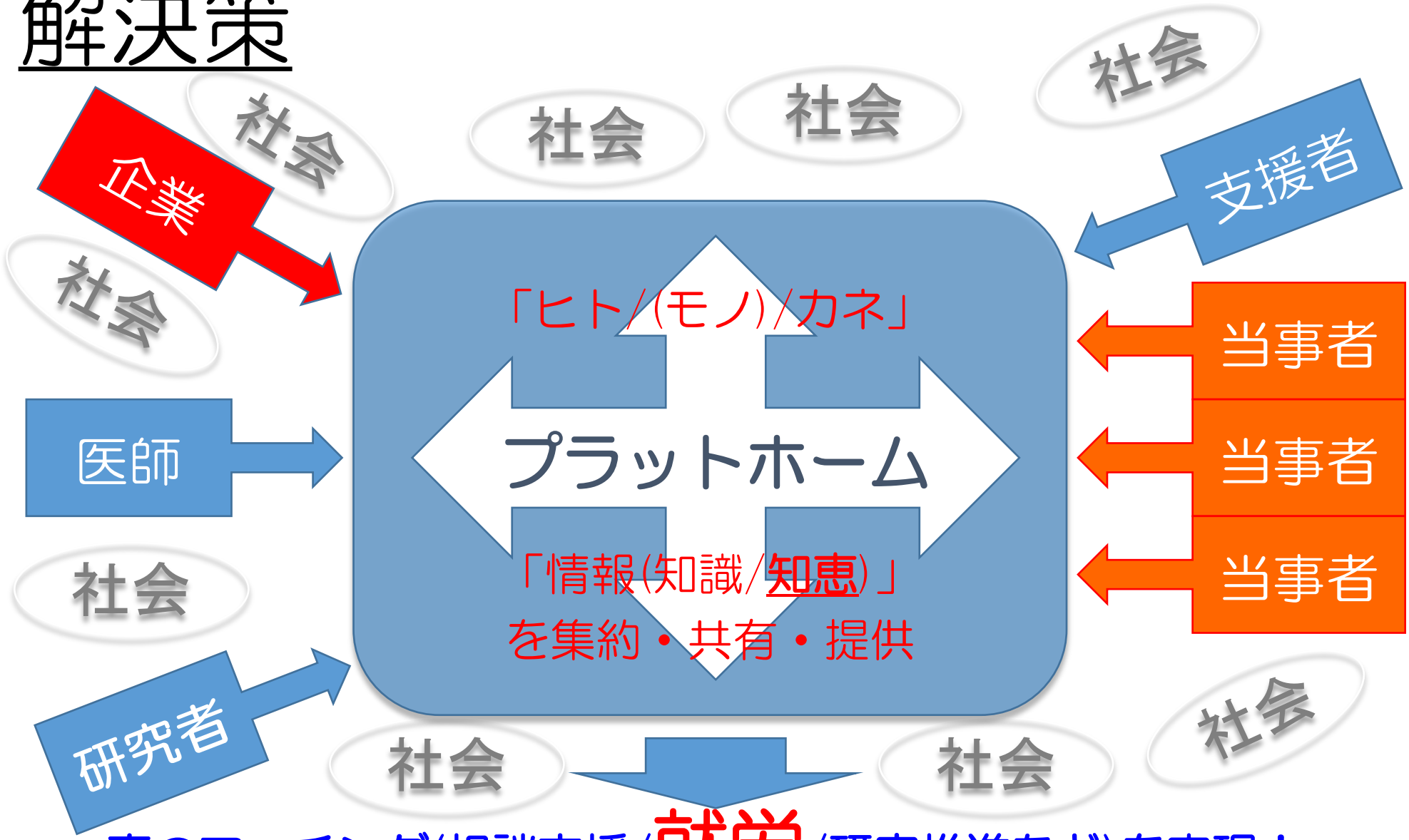
制度に依存し過ぎない
企業や医師・研究者等と当事者のマッチング

当事者が持続的に社会と繋がるきっかけとなる

新たなプラットホームの構築・運営

働く事の意味を考える

解決策



真のマッチング(相談支援/就労/研究推進など)を実現！

多様化する家族のかたち
から見えるもの、
定形外家族が抱える課題

定形外かぞく　代表　大塚　玲子

定形外かぞくとは？

「いろんな形の家族をアリにする」

→認め合う、否定しない
　インクルージョン、包摂

一般的な家族像

「お父さん、お母さん、血のつながった子ども」

＜現実＞
ひとり親家庭、再婚家庭、
ＬＧＢＴ家族、里親養親家庭、
等々々

「かわいそう」問題

定形じゃない家族は
「かわいそう」「不幸」という
決めつけ・思い込み

＜定形「内」家族の場合＞

「夫が稼ぐ・妻が家事育児」の縛り
「いっしょに住む」の縛り
「性関係は一対」の縛り
「結婚しないと産めない」の縛り
Etc.

第21回定例会（2016年6月10日）

施設見学会

「子どもに本当に必要な養育環境を考える～社会的養護の子ども達への自立に向けた支援やケアから見えるもの」

聖フランシスコ子ども寮　釘宮シスター

家庭支援専門相談員　宇麼谷 啓さん

聖フランシスコ子供寮
養護理念

一 神様からいただいた命を
大切にすること

二 命を生きる力を
育てること

三 施設が家となり
実家となること

「TSUMUGUBITO」定例会

不登校の苦しさ、構造とアプローチ方法

2016年7月15日

心が回復するまでの地図（精神科医／明橋大二）

① 身体症状

状　況　無気力／暴力など
対　応　背景を考える

② 感情の噴出

状　況　甘え、怒り、際どい発言
対　応　とことん付き合う

③ 言語化

状　況　たくさん話す
対　応　最後まで聞く

④ 親離れ

日常はミクロな視点

第23回定例会（2016年9月9日）

10月1日のレンコンミーティング「は・た・ら・く」ことの意味を考えるシンポジウムの

公開準備検討会

第24回定例会（2016年10月1日）

レンコンミーティング2016

上智レンコンプロジェクト

通常の授業では学べない学生と住民の連携交流企画

TSUMUGU"BITO"シンポジウム

「は・た・ら・く」の意味を考える

10月1日（土）　14時～16時30分

上智大学四谷キャンパス12号館401教室

は・た・ら・く（≒社会参加）をテーマに、希少難病当事者、発達障害当事者、不登校経験者、老親の介護者、障害者のきょうだい、伴侶死別経験者の6人が登壇。

＜登壇者＞

香取久之さん　希少難病当事者/(NPO)希少難病ネットつながるRDneT　理事長

黒岩堅さん　発達障害当事者

松島裕之さん　不登校経験者/(NPO)フリースクール全国ネットワーク　事務局長

和氣美枝さん　認知症のある老親の家族介護者/(一社)介護離職防止対策促進機構　代表理事

持田恭子さん　障害者の家族介護者(きょうだい) ケアラーアクションネットワーク　代表

朱亀佳那子さん　(若い世代での)伴侶死別の経験者/**die-a-log LABO**　主宰

＜コメンテーター＞

石井京子さん　一般社団法人日本雇用環境整備機構　理事長

西牧謙吾さん　国立障害者リハビリテーションセンター病院　院長

小野寺敦史さん　国際医療福祉大学大学院　准教授

林哲也さん　さいとうクリニック医師・合同会社ライムライト代表

関由紀子さん　埼玉大学教育学部　准教授

和栗三雄さん　アステラス総合教育研究所　グリーンサプライ支援室　室長

発達障害の二次障害

・トラウマ（いじめ）
思い出すたびに追体験
・孤立感
情報量を少なくするため、孤独好む
・自己肯定感の低さ
親からほめられた記憶がない

カウンセリングやWRAPで対応

自己の障害受容

「自分の困った部分を言語化できること。」が一番重要。

就職・職場定着についてのサービスの方法で自分の困りごとを確認する。

カリキュラム内容

作業支援		作業場面での自分自身の特徴を知り、作業を円滑に行うための工夫や配慮事項を考え、各種講座で学んだスキルの習得を図るため、事務作業や現業系の作業を行います。
就労支援カリキュラム	求職活動講習	ビジネスマナーや求人票の見方、面接練習などを通じて就職に必要な知識について学びます。
	JST（職場対人技能トレーニング）	ロールプレイで場面設定をしながら、職場で必要な対人技能について練習します。
	リラクゼーション技能トレーニング	ストレッチや呼吸法などを活用し、疲労やストレスと付き合いながら働けるよう、具体的な方法を身につけます。
	ナビゲーションブック	自分の特徴（得意なこと・苦手なこと）を整理して、配慮してほしいことなどを会社や支援機関、家族にうまく説明できるように特徴説明シートを作成します。
	問題解決技能トレーニング	自分の困っていること、苦労していることについて、問題の発生状況や原因を把握し、現実的な問題解決策を選択できるようにします。
	マニュアル作成技能トレーニング	作業手順書の作成を通じて、自立的に仕事を進めていけるようにします。

☆東京障害者職業センターの就職・職場定着についてのサービス

はたらこうとするときの問題点

就労する前
・二次障害が寛解した時の職歴のなさ
職場での出来事
・不安からくる仕事継続の断念
・感覚過敏（光過敏、聴覚過敏などの適応）
・職場での適応（意味付け介助、ジョブシャドウィング）

とはいえ、当然課題も…

- 不登校というマイナスの経験を取り戻さねば…
- 働いて（金を稼いで）こそ一人前 → 今の自分は一人前以下
- ○○歳になったら、こういう身分を手に入れないと
- 学歴がないと、まともな仕事に就けないのでは？
- 学校に通う事も出来なかったのに、仕事ができるの？

日々、このようなプレッシャーにさらされる中、
働こうと思っても身がすくんでしまう人も当然いる。

ESN

具体的な支援の前に、考え方を変える

×経済活動　→　○社会参加

- 「自立」とは依存先を増やすこと

  熊谷晋一郎さん（小児科医／東京大学先端科学技術研究センター）

- 「はたらく」って学校に行くより自由・楽しい
- 「はたらく」「学ぶ」「休む」行ったり来たりもOK

労働によって収入を得ることは、
精神的・経済的に豊かな生活を送るための
手段の一つである

ESN

死別前からの仕事を続けてきた人の中では…

復帰にあたって

復帰後、「元気を出して」「前を向いて」という言葉が、気持ちはありがたくてもいまの自分には辛い。

「若いのに」「気の毒に」「かわいそうに」という視線が辛くて転職。

死別前からの仕事を続けてきた人の中では…

同僚は、腫れものに触る感じ。
気を遣わせて申し訳なく感じる。

死別前と変わらず接してもらえたのがありがたかった。
でも、「全く何もなかった」ような態度も複雑。
一言「大変だったね」くらいがちょうどよかった。

職場の人の態度は死別前と変化なく、
恵まれていると感じる。
ただ、雑談などで家族の話がでると辛い。

再就職、転職、あらたな人間関係構築の場面で抱く不安

採用面接で「家族は？」とか、「死別について聞かれるかも」と思うと緊張・苦痛。

新しい職場で、どう自己紹介したらよいか。死別したことを話すか、話さないか。

「結婚しているの？」と聞かれるのが怖くて、先に逃げてしまう。

は・た・ら・く　壁

キャリア期（30代～40代）

兄弟姉妹の生活介助×子育て×親の介護

・多重介護
・親亡きあとの親代行

兄弟姉妹から分離時期　（20代～30代）

社会福祉

・理想とのギャップ
・ストレス・離職

会社員

・孤立感
・タブー感

（10代～20代）

・家族の過度な期待
・ケアの担い手

兄弟姉妹ケア×職業選択

大学生

・相談相手がいない
・将来への不安
・重いケア負担
（親＋兄弟姉妹）

兄弟姉妹ケア×進路選択

高校生

知的障害者の
きょうだいケアラー

CAN

ケアラーアクションネットワーク

壁への対処

【制度・働き方改革】
できることは？

若者への
対応は？

キャリア期（30代～40代）

働き方改革
時短（フレックス制）
休職からの復帰
職場の理解

兄弟姉妹から分離時期 （20代～30代）

社会福祉

支援者向け教育
支援者のケア
目的意識の共有
マッチング見直し
働き方の見直し

会社員

ピアサポート
（社外活動）

（10代～20代）

大学生

高校生

【市民活動ができること】
ピアサポート
メンタルフレンド

CAN
きょうだいの集い

第25回定例会（2015年11月11日）

SCUEL
スクエル

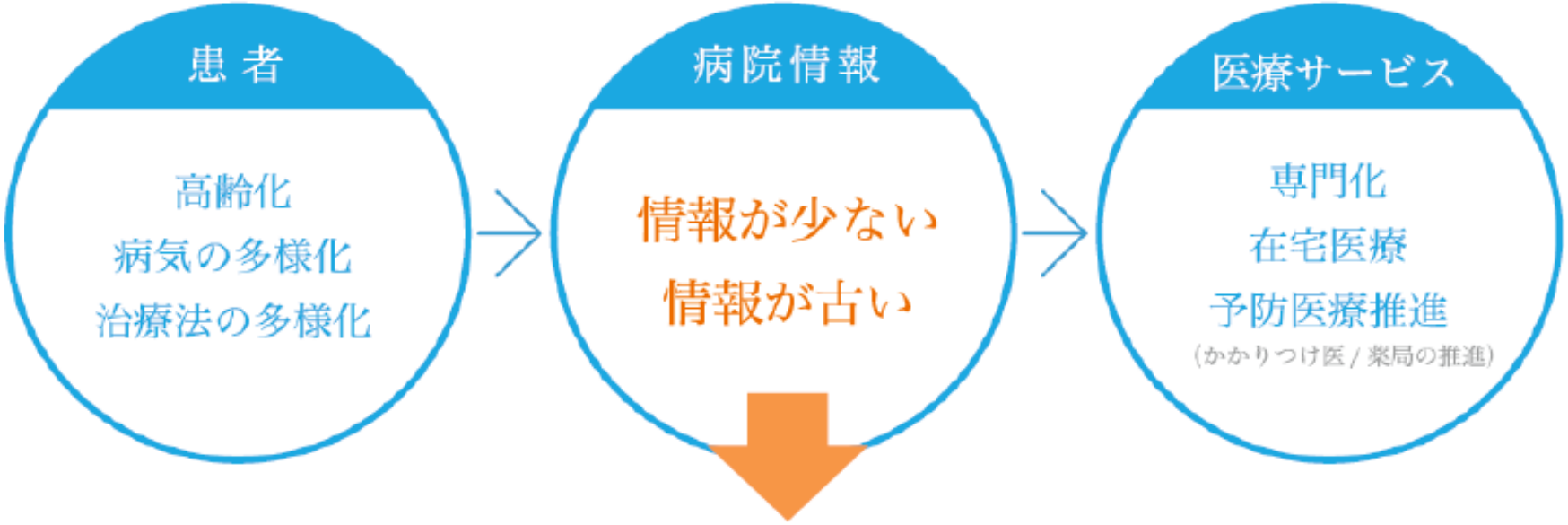
地域につなぐ情報資源

～生活を支えるための情報提供の在り方を考える～

scuel運営者　ミーカンパニー　代表　前田健太郎さん

背景

患者と医療サービスの状況が変化する中、マッチングに
必要な病院情報等が「変化」に対応できていないのではないか？

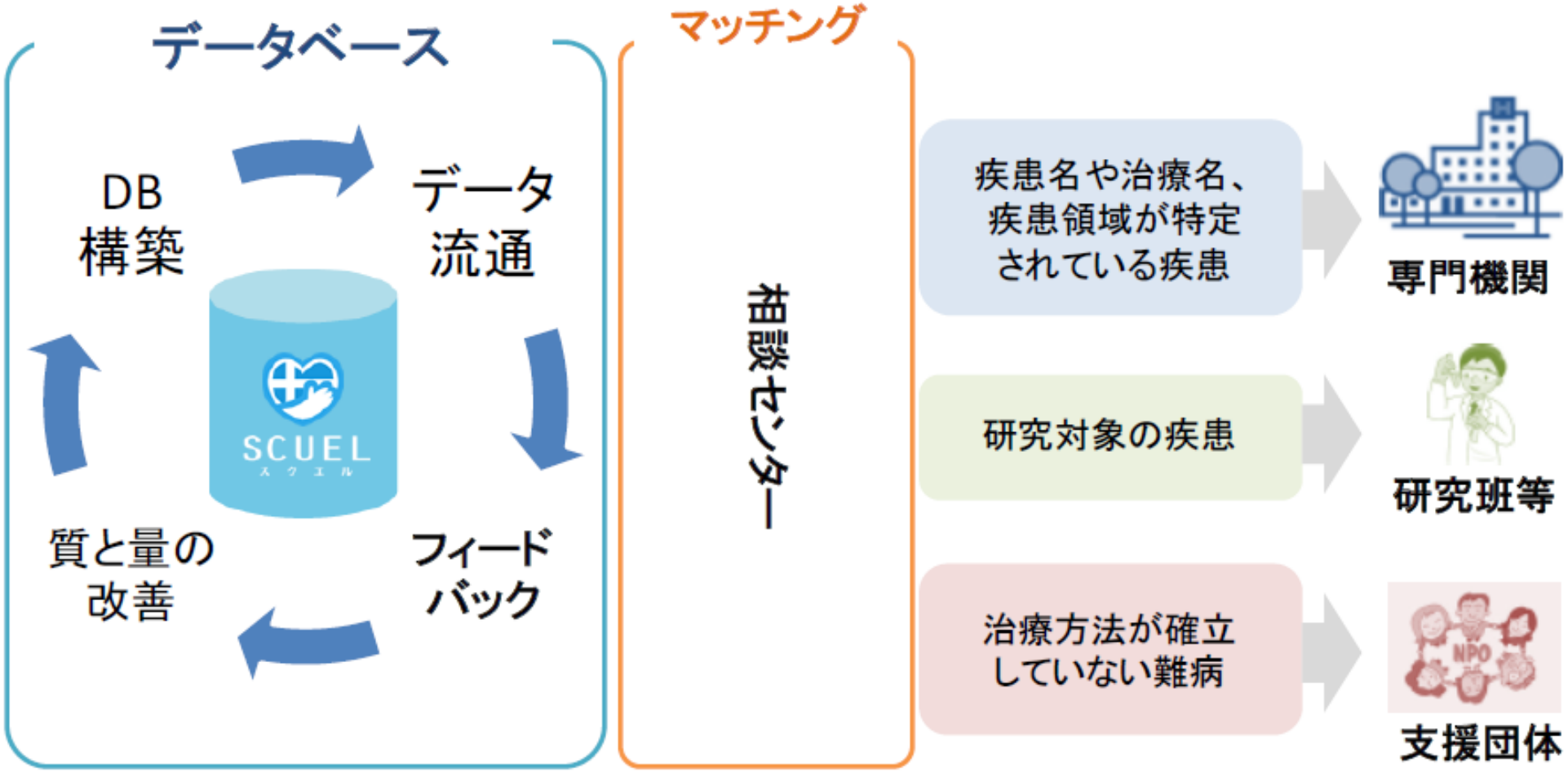


世の中に公開されている情報の質と量を改善することで、
救える命があるはず。

今後の展開2：相談センター

SCUEL スクエル

医療だけで解決できない「生活や教育の問題など」も
コールセンター・レポートから提案できるようにする。



課題

SCUEL スクエル

1. データフォーマット・公開タイミング・公開元がバラバラ。機会的に収集するにしても収集・メンテコストがかかりすぎる。より低コストで収集・メンテナンスする仕組みはあるか？

2. 医療施設情報だけでは不十分。生活を支えるための情報はどうしたら整備できるか？（例：患者さん同士がマッチングする場の情報、買い物代行支援サービス情報等）

3. 医療アシスタンスサービスについて、医療・介護従事者から受け入れられるにはどのような点をクリアする必要があるか？

4. 公開されていない、より専門的な情報が必要だが自社だけで全領域の情報を収集・メンテナンスするには限界がある。どのようにして収集するか？

共通の課題は

生きづらさ

かわいそうに

孤立

自己肯定感の低さ

二次障害

居場所

社会とのつながり

自己受容

心の回復

心の開放

自立とは依存先を増やすこと

他者理解

他者への説明

支援者/被支援者

当事者/非当事者

マッチング

エンパワメント

インクルージョン

「普通」の幻想

- 17人に1人は希少疾患
- 障害者は17人に1人（790万人）
- 13人に1人はLGBT
- シングルマザー、シングルファザー130万人
- 要介護者530万人
- ・・・・

支援のコアは

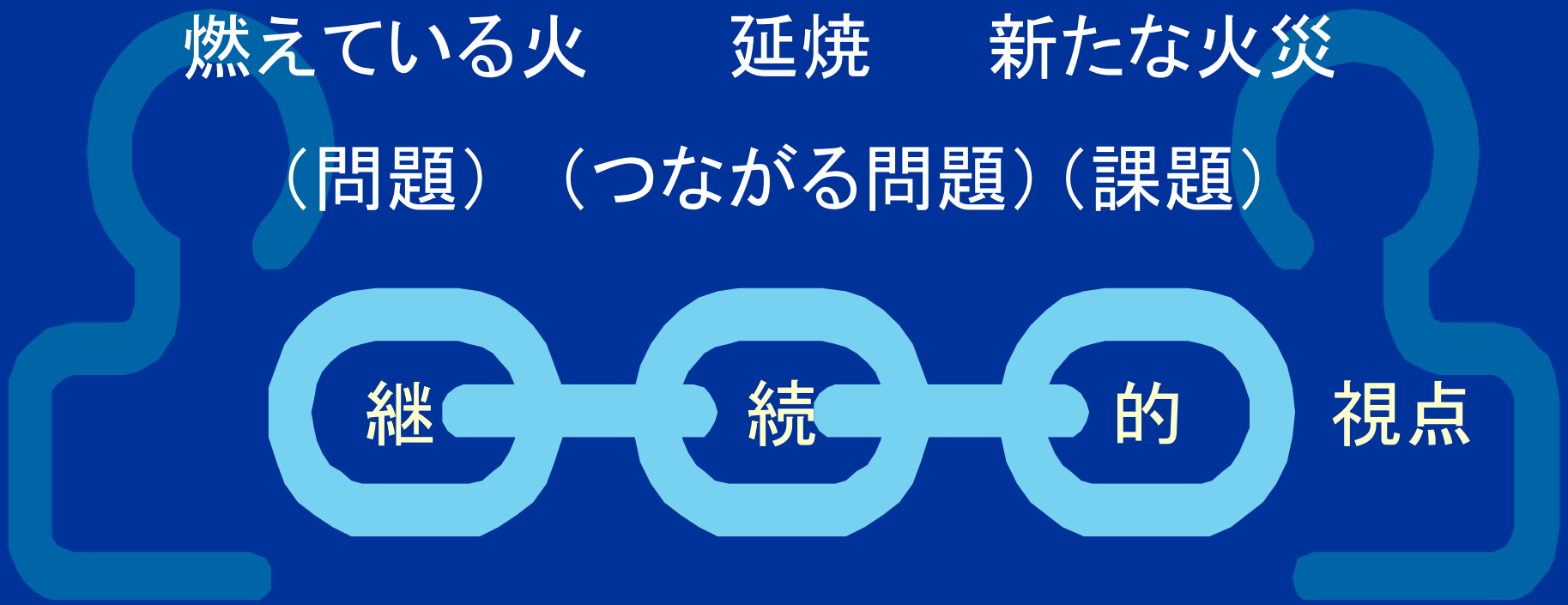
家族の

経済問題と健康問題

支援の視点は

燃えている火　　延焼　　新たな火災

（問題）（つながる問題）（課題）



視点

課題解決のキーワード

「は・た・ら・く」

第2ステージ

次の3年に向けて

2017年～2019年

一億総活躍!?プロジェクト「は・た・ら・く」

経済活動だけでなく、

人とつながる、

社会とつながる社会、

本人や家族のことで何等かの困りを抱えている当事者が

特性を活かし輝ける会社、

インクルーシブな社会の実現に向けて

一億総活躍プロジェクト

は・た・ら・く

キャリアアップ

- 人生は十人十色であり、価値観は人それぞれ
- 障害や難病のある方、誰もが活躍できる、いわば全員参加型の社会
- 社会政策ではなく、究極の成長戦略
- 全ての人が包摂される社会の実現
- 多様な個人の能力の発揮による労働参加率向上やイノベーションの創出
- 既卒者が冷遇される「壁」、再チャレンジを阻む「壁」、子育てや介護との両立という「壁」を取り除く

一億総活躍社会の要旨

政府の「働き方改革」

(1)同一労働同一賃金の実現

(2)長時間労働の是正

(3)高齢者の就労促進

(4)障害者やがん患者が働きやすい環境の整備

当事者側の現状

- 障害者雇用という枠組みでは包含できない「困り」の種別が増えている
- 定型の「はたらく」かたちに適応できない人が増えている
- 本人が抱える「困り」を理解してもらえない職場が多い
- 自身の経験や環境で職業選択を考えてしまう
- 知的レベルの高さに反して社会教育が必要な人が増えている

目指すものは

困りを抱えている当事者が、

自らがアクションを起こし、周りの人々と繋がり環境づくりを行う

当事者が社会で活躍することで、

他者に配慮できる社会（インクルーシブな社会）、

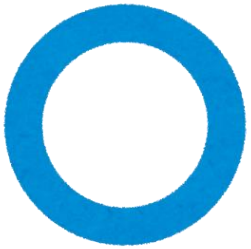
多くの人が自分らしく活躍できる社会

の実現を果たす

インクルーシブな社会

“は･た･ら･く”の定義

働く（経済活動）



社会参加

何のために「は・た・ら・く」？

自身が得るもの

- お金
- 社会との関係性を築く
- 能力を磨く
- 経験を積む
- 人とつながる、仲間ができる
- 居場所ができる

・・・・

働くための「場」をつくる（支援）ではなく、

「は・た・ら・く」ための壁（課題）を可視化し、

取り除くために必要な手立て（解決策）につなげる

自分や周囲が感じている・経験した「壁」

- 内面的な壁
- 外的・物理的な壁

はたらく

「はたらく」ための環境整備

健康

身体・精神・社会

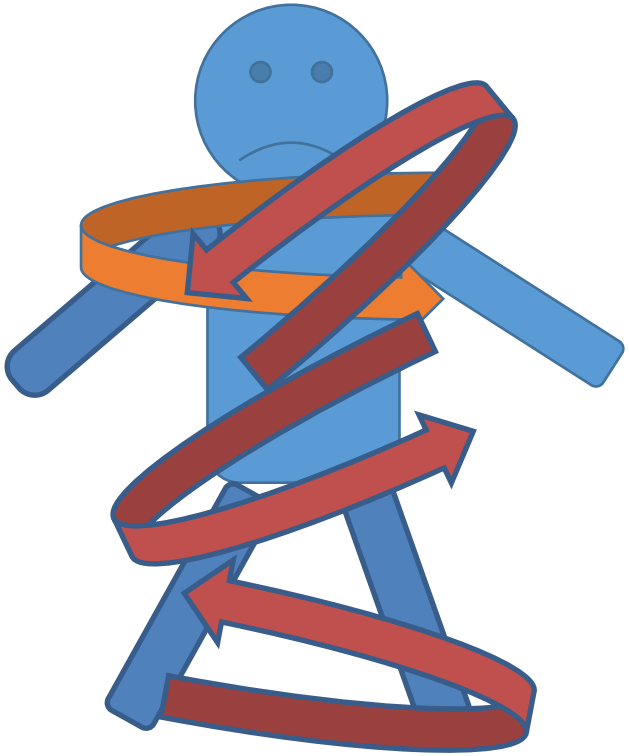
「生きずらさ」
「自己肯定感」
「こころ」
を解放するための環境整備

家族の要因

親の
介護

兄弟姉妹
の障害

伴侶の
死別



本人の要因

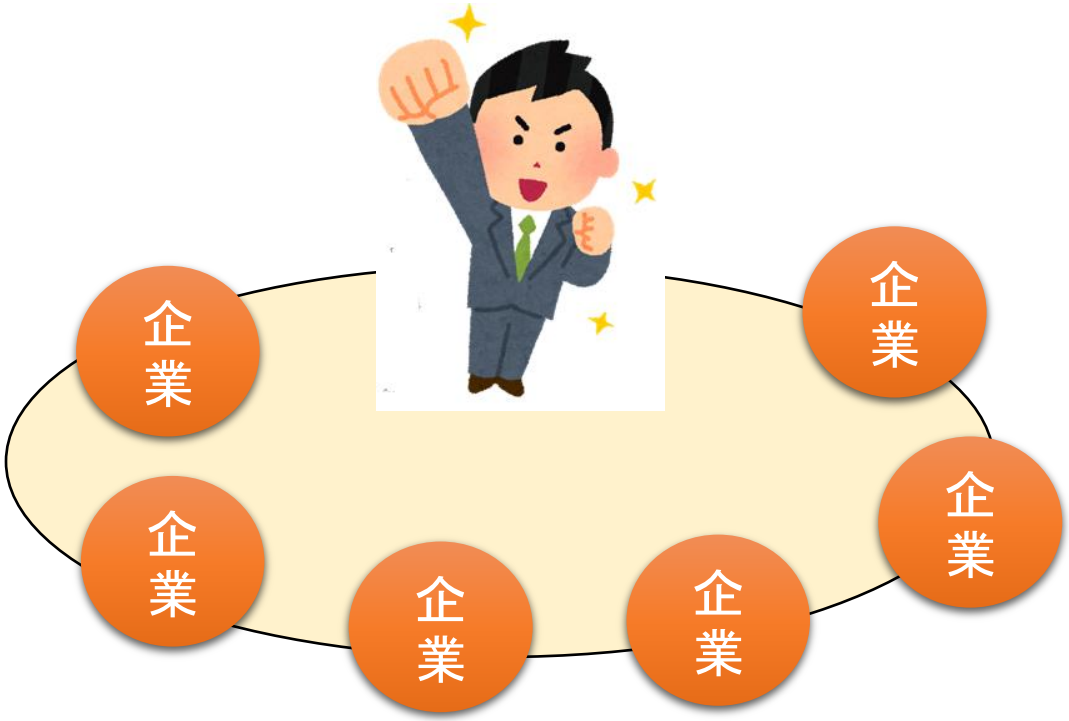
発達障害
（障害）

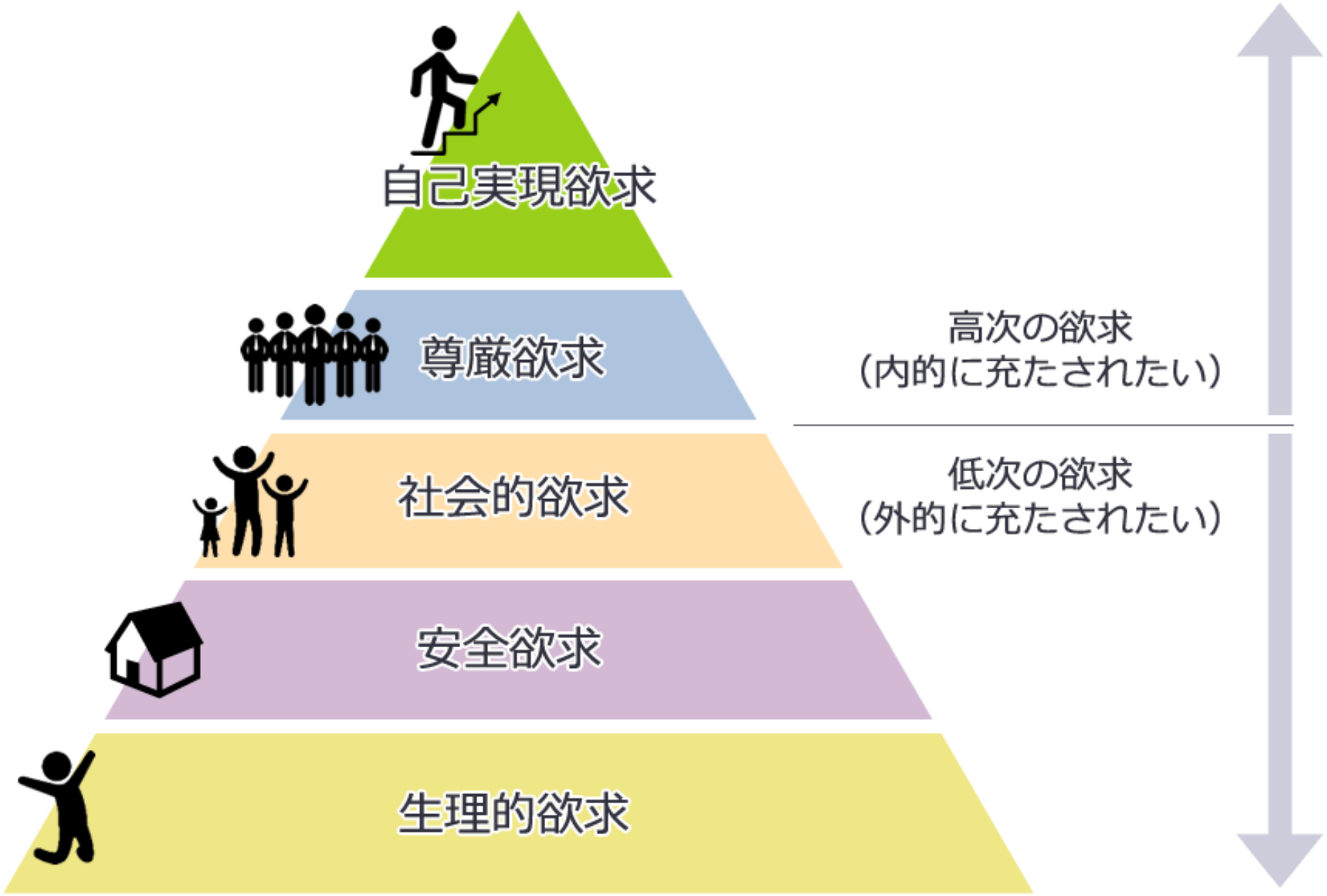
希少難病
（病気）

ひきこもり
（不登校）

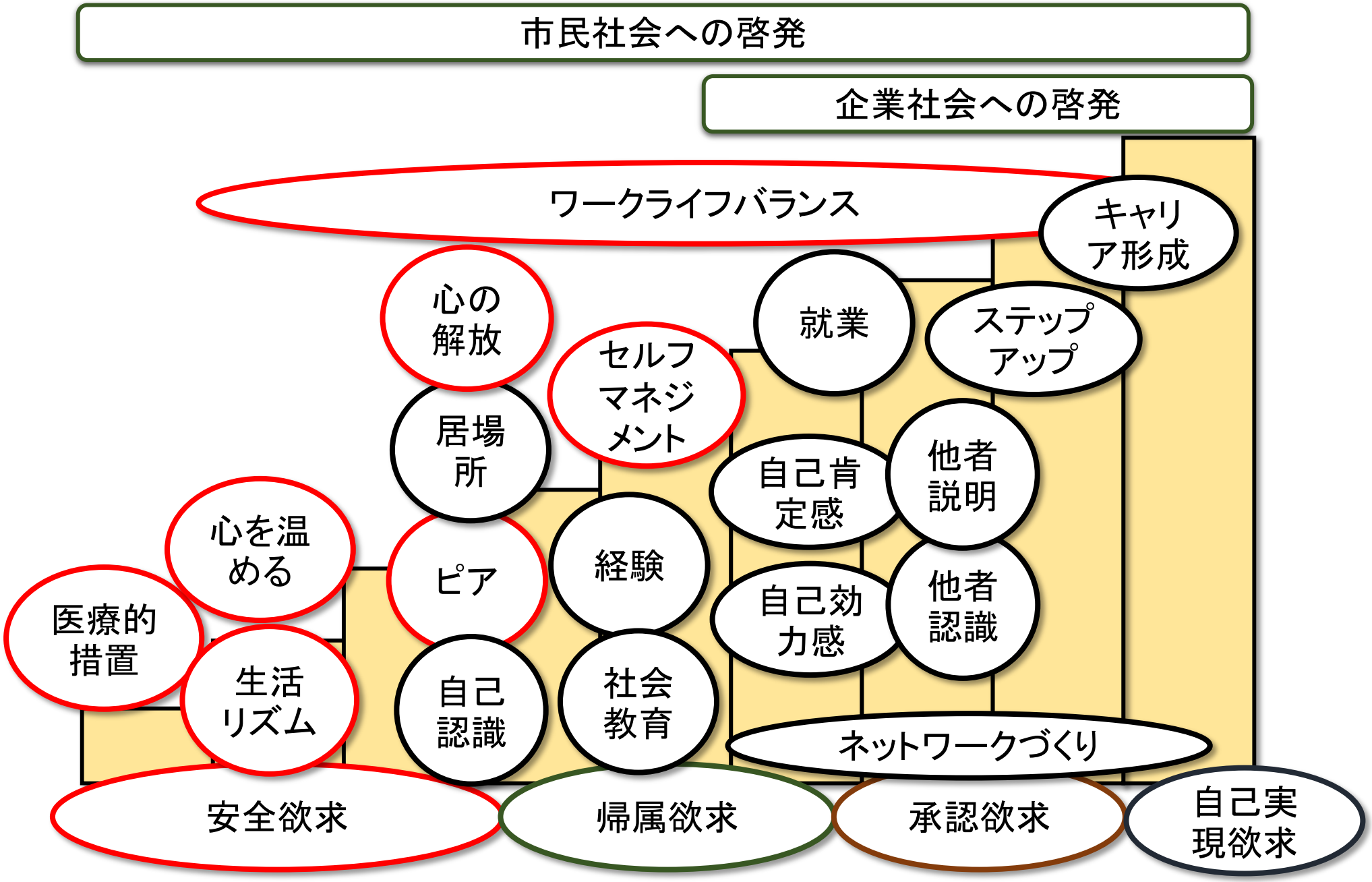
能力があるが様々な環境要因で活躍できない
日々生きずらさを感じ苦しんでいる多くの当事者

- 自己肯定感をもって生きることが出来る
- 働き方のバリエーションが増える
- 価値を生み出す働くかたち（種類）が増える
- 結果として納税者が増える




自己実現欲求
尊厳欲求
社会的欲求
安全欲求
生理的欲求
高次の欲求
（内的に充たされたい）
低次の欲求
（外的に充たされたい）

社会参加の階段と要素


市民社会への啓発
企業社会への啓発
ワークライフバランス
キャリア形成
心の解放
就業
ステップアップ
セルフマネジメント
居場所
自己肯定感
他者説明
心を温める
ピア
経験
医療的措置
自己効力感
他者認識
生活リズム
自己認識
社会教育
ネットワークづくり
安全欲求
帰属欲求
承認欲求
自己実現欲求

2017年は

この要素を入口にそれぞれの分野・領域のとりくみから

課題解決につなげていくプラットホームづくりにチャレンジしていきます