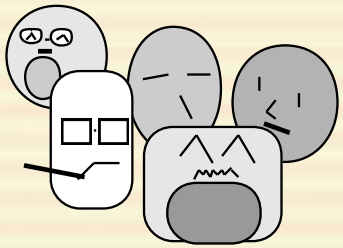
2014.12

すぎコ物語

＝おやじ達の思い＝



SUGICO
杉並区障害者相談支援事業所
NPO法人 すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター

沿革①

すぎコ。それは、済美養護学校「おやじの会」が出発点でした。

約50年以上前の障害児の父親たちの快挙が私たちを突き動かした。

今から50年以上前に遡ります。
1956年、現在の済美養護学校の前身、済美教育研究所特殊学級・済美学園において
「第一回済美学園教師と父親の会」がひらかれ、この子らの将来のため、
実社会との中間的役割を果たす施設の必要性が話し合われました。
今でいう、おやじの会です。

これが発端となり財団法人が設置され、4年の歳月を経てついに
日本初の精神薄弱者通所授産施設・済美職業実習所がスタートしました。
養護学校が義務教育化されたのが1979年。
多くの知的障害者が施設入所していた時代に、彼らが街で生きる、社会に参加し、
くらしを育むことの価値を掲げたのは、杉並の大先輩たちとそれを支えた人々の
快挙と言って間違いありません。

そして今から12年前、この感動的な物語との出会いが、済美養護学校の父親たちをつき動かしました。
ここを起点にして、再びおやじ達が結ばれたのです。 1999年の暮れ、おやじ達の力で連続講座を開始。
著名な講師陣を招いたその講座では、5回で延べ600名が参加。保護者だけでなく、教員、施設関係者、
行政の方達や区長の参加まで頂き、地域に太いパイプを創ることが出来ました。
こうした活動を基盤に、正式な「おやじの会」を発足。

障害児の立場にたって彼等のQOL（生活の質）を守り、
より豊かなものにしてやるのは私たちの願いであり、義務である。
そして何かを変えられるとしたら、それは私たち親の熱い使命感からではないか。
おやじ達の想いがここに結集したのです。

沿革②

親の誰もが思うこと。それが、コーディネーターによる相談事業の必要性でした。

国のコーディネーター事業の一般財源化をキッカケにその思いはさらに強まり、議論を重ねた。

おやじの会では、父親だからこそできる事は何かという切り口から、
切実に我々が望むものとして、
当時なぜか東京だけには殆ど存在しなかった「コーディネーター事業」について議論が重ねられました。
（現在の自立支援法に基づく呼称は「相談支援事業」となります）

ところが2002年暮れに、
国の重要施策であった障害児（者）地域療育等支援事業（＝コーディネーター事業）に関して、
補助金の一般財源化が突然通達され、大きな波紋が拡がりました。我々も大いに失望しました。
つまり、補助金の使途を特定されなくなるので、地方は必ずしもこの事業に支出する必要はない
ということです。

当時、全国の自治体は470箇所以上でコーディネーター事業を展開して行ったにもかかわらず、
東京都では重心4箇所、知的児童2箇所、知的成人ゼロ箇所という状況でした。
国は人口20万人に1カ所というガイドラインを設け、全国にコーディネーター事業の普及を図ろうとして
いました。人口53万人の杉並区で3カ所、東京全体なら65カ所にものぼる事業所が必要なはずでした。

おやじの会では、杉並区長に事業の必要性を訴え、自ら事業主体となることを覚悟して直接請願
しましたが、事業所として想定していた区遊休施設の用途は既に決定しており、
提供は困難であるとのお手紙を頂戴しました。
しかし、その意図は充分に施策に反映するとのご回答を頂戴し、
2003年2月に改定出版された「杉並区保健福祉計画」でも、コーディネーター事業に
明確な設置計画が表明され安堵しました。

沿革③

国がやらないのなら自分たちの手で。二〇〇三年、すぎコを設立。

やってみようじゃないか、立ち上がった9人のおやじ達。

そして、2003年2月22日、
おやじの会では、コーディネーター事業の先駆けとして著名な福岡　寿氏を長野より招き、
セシオン杉並にて「今こそわが街にもコーディネーター事業を！」をスローガンにフォーラムを開催しました。
このフォーラムには当時の山田区長も出席され、定員を40名もオーバーする185名が参加し、
立ち見が出るほどの盛況でした。
同年5月28日には東京都障害者通所活動施設職員研修（都通研）が、
「地域をつなぐコーディネーターって何だろう」と題して第2弾の講座を開催し、
さらに中身の濃い研修が行われました。

こうした経緯と福祉環境の変化を踏まえ、前記おやじの会の有志9名は、
赤平　守氏を所長に迎え、社会福祉法人いたるセンターから事務所など具体的な支援をいただき、
さらに杉並区地域福祉活動立ち上げ支援補助金の助成を受け2003年10月に
「すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター」、略してSUGI-COを設立。
これより相談事業を中心に様々な活動に着手しました。

この間、区内外の親の会や団体、PTA、施設代表者、法人理事長、大学教授、福祉研究者、弁護士や
医師など多彩な方々が「すぎコ」開設にご賛同いただき、後押しされました。

NPO設立趣意書

「当事者本位の視点に立つ」
それがすぎコの一貫した考え方です。

NPO法人設立趣意書にこめられた障害児の親としての思い。

『障害を理由に差別を受けることがあってはなりません。全ての人間には、障害の有無・程度に関わらず、自立した生活を送る権利が保障されなければならない筈です。わが国でも障害当事者の希望に基づいて福祉サービスが提供され、その人自身の希望に沿った人生を送れなければならないという考え方が広まりつつあります。
すなわち、障害があっても安心して地域の中でともに生きられる“ノーマル”な社会の創設＝ノーマライゼーションが望まれているのです。

しかしながら、そうしたノーマライゼーションの潮流の一方で、社会全体において本人を主体とする視点がまだまだ培われていないため、障害者の地域生活は決して豊かではないのが現状です。また、現在の福祉施策は、入所施設偏重の政策からようやく脱却し、地域福祉に力点が移りつつある過渡期にあると言える為、地域生活の支援機関・支援者が不足しており、各機関相互の連携が取れていないことが多々見受けられます。
こうした中、真に本人主体の地域生活を実現させるには、本人の立場になって各支援機関・支援者の連携の調整をはかる機関が必要です。また、福祉業界に本人主体のサービスを普及させ、社会全体のノーマライゼーションを目指すための啓発活動も必要となるでしょう。

2003年10月、障害当事者の父親たちが中心となって設立した「すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター（SUGI-CO）」は、これまでも障害者の地域生活の中で起きる問題に対し、当事者本位の視点に立ち、多くの支援機関と連携を取りながら対応してきました。また、福祉サービスの向上とノーマライゼーションの実現を目指し、情報提供や啓発となる講演会等も行ってきました。

今後ともSUGI-COは、あくまでも当事者本位の立場に立ち、障害者の豊かな地域生活を将来にわたってサポートすることを目指します。また、障害者の地域生活支援者の育成に努め、その量と質の拡充を図ります。現在、障害者自立支援法の下、福祉制度は大きく変わりつつあります。従来の活動を新制度下においても続けていくためには、一定の社会的責任を負い、その上でSUGI-COを社会的にも法的にも認知されたものにしなければならず、法人化は必要不可欠であると考えました。我々が行う活動の公共性に鑑み、組織の透明性と中立性を保ち、より積極的に社会に寄与するため、「特定非営利活動法人すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター」を設立したいと考えます。』　・・・当時のマニフェストより

すぎコの事業

相談支援を中心に障害者の地域生活を支える。

1 地域と繋がる
相談支援事業

障害者本人の主体性を第一に優先し、障害者を巡る環境の変化や、今日的視点に立った活動

毎日新聞

2 地域で生きる
障害者人間ドック事業

障害者の生存権の保証。健常者と同様に、
障害者も自身の健康を積極的に維持・管理することを可能とするための活動。

（WAM：独立行政法人福祉医療機構　研究補助）

3 地域を耕す
セミナー・講演会

コーディネイター事業後継者の育成、障害者を関する諸問題への理解、および障害者を支援する人々への情報提供を図る活動。

読売新聞

4 地域で守る
障害者の地域セーフティーネット構築

人権と安全を守るP&A（Protection & Advocacv)「障害者の地域生活を守るセーフティーネット構築」の理念に共鳴し、理解啓蒙の活動を行う。

5 地域で支える
サービス等利用計画の作成

障害福祉サービスを組み合わせ、最適な使い方と必要な支給量の計画をたて、当事者とともに行政に求め定期的な経過観察を行う。

【地域と繋がる】

❶すぎコの相談事業●

最近、強度行動障害になっちゃったと言われた

これから本当に必要なことが実はよく分からない

入所を考えてしまう私は鬼母？

もう限界かも・・・

病院で断られた

ヤクザのベンツに釘で絵を描いてくれた

施設でイジメがあるような気がする

街の不良に目を付けられている

ホントの味方が誰かわからない

そもそも何を相談すべきなのかがわからない

気楽な相談相手がほしい

誰かにサラ金を教えられたらしい

こんな子でも働けますか？

親の会社も倒産した

また殴られた

よその地域ではみんなどうしているんだろう？

自立なんて絶対無理だって言われちゃった

施設に言いたいことがあるけど言い出しづらくて・・・

重度も大変だけど高機能もつらいよ

先生が自閉を理解してくれない

学校のことは学校に相談しにくい

説明するのに疲れた

これでもマダいい方だって、ホントかな？

両親も死んで、妹の私が一生面倒みるのは当たり前ですか

子どもと一緒に暮らしていく自信が持てなくなってきて・・・

お隣からまた怒鳴られた

サービス支給量が足りないんです！

この子達の寿命は短いって言うけど本当？

グループホームの運営について悩んでいます

ヘルパーはどの事業所が良いのか見当もつかないです

もっといいテはないかしら？

家庭崩壊寸前

警察に捕まった

兄弟姉妹がみんな逃げてだれも面倒を見ようとしない

精神が不安定で頼れる人を求めてる

入所施設から帰ってくるけど

ヘルパー・サポーター、何でもいいから今すぐ来て！

権利って誰が守ってくれるのか

こっちも年なんで難しい手続きはよう分からん

我が家にこんな血筋はないと主人の実家で言われた

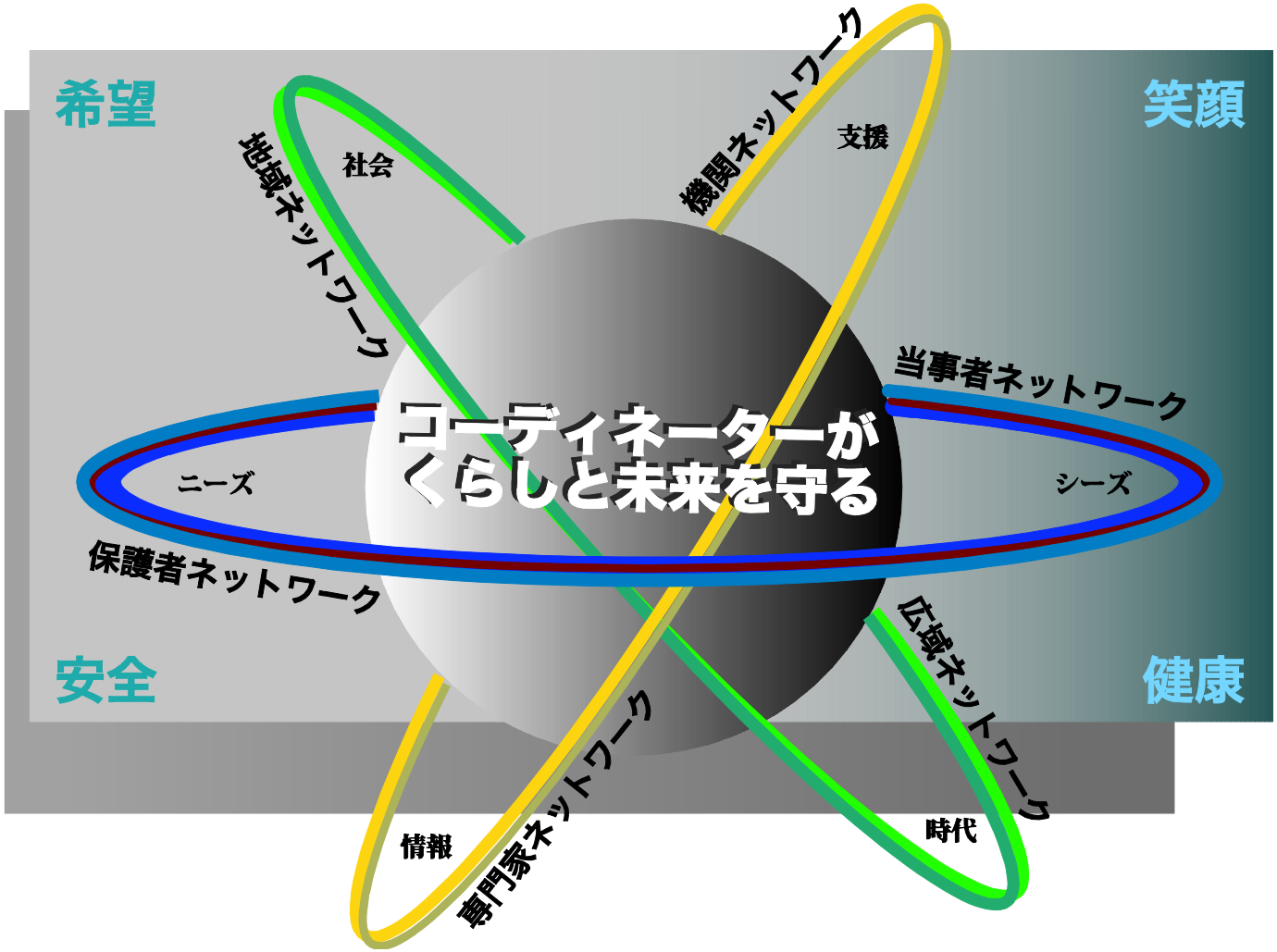
すぎコの三つの特徴

【独立性】【当事者性】【ネットワーク】
親たちが求めた、一つの在り方です。

通り一遍ではない、多角的・専門的視点と利用者への想い

相談事業の多重構造体制

医療、法律、行政……。
同じ障害者の親だから持つネットワークも
すぎコの相談事業を支えます。



【多重構造のネットワーク】
双方向の情報共有とフィードバックで
的確な相談事業の成果を求めたい

相談事業

相談および施策事例①

当事者本位の視点に立つ。
納得できる解決に、
すぎコの当事者性があります。

事例1

節目に不登校はなぜ？

Aさん（14歳女性、知的障害・自閉症）の場合

■小学校卒業～中学入学時、中学校進級時に、不登校になった。

↓

■家族や周囲の支援者とともに、登校のためのプランを作り、本人の気持ちを壊すことなく登校までこぎつけた（＝短期的対応）。

↓

■同時に、面談・ケア会議を通じて、家庭内の状況と家庭－学校間の関係に介入し、周囲に本人ついての理解を促した。

↓

■母親を中心とする家族と本人の関係改善、学校と本人の関係改善が図られた（＝長期的対応）。

↓

本人の主体性を第一に考えた施策。
それを保証する障害者の父親達の視点。

相談事業

相談および施策事例②

ネットワークをフル活用し、裁判に向けたチームを編成。十四回の公判に対応。

事例2

障害者が加害者になったとき。

Bさん（30歳男性、知的障害・自閉症）の場合

■街で一般の方を突き倒し、加害者として1,000万を超える損害賠償を請求された。

↓

■自閉症に理解のある弁護士、権利擁護活動（Kプロ）を行っている大学教授を中心に、裁判に対応するためのチームを編成した。

↓

■自閉症協会会長の意見書等もそろえ、34回のケース会議、14回の公判、1年半以上の時間を経て、和解を成立させた。

↓

SUGI-COの人的・組織的ネットワークを以て裁判に対応。
和解成立へ。

相談事業

相談および施策事例③～⑥

利用者の利益を第一に中立公正の立場で最善策を導く。

事例
3～6

Cさん（18歳男性、知的障害・自閉症）の場合

入所施設から杉並区の自宅へ戻ってくる。
どこか日中に通うのに良い場所はないだろうか？

Dさん（18歳女性、知的障害）の場合

高校卒業に伴い、本人に合った進路を探したいのだが・・・。

Eさん（20代女性、知的障害）の場合

現在通う施設が、合っていないような気がする。
他の施設も考えてみたいが、どうしたら良いのか？

Fさん（60代男性・知的障害）の場合

居宅介護事業者を探しているが、どの事業者がいいのかよく判らない。
↓
施設・事業者だけでなく、インフォーマルなサービスについても、ニーズに応じて
ボランティア・絵画講師・ダンス教室講師・水泳教室講師等々、マッチングを行ってきた。

↓

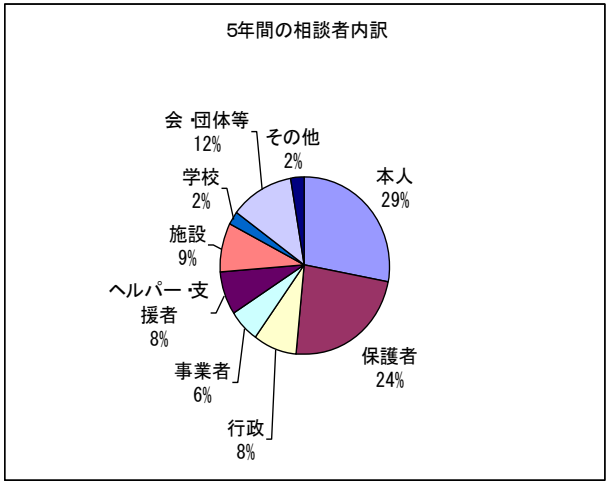
既存の施設・機関・法人に属さないSUGI-COの独立性。
利用者のニーズと利益を第一に考えた解決策の提供。

相談事業

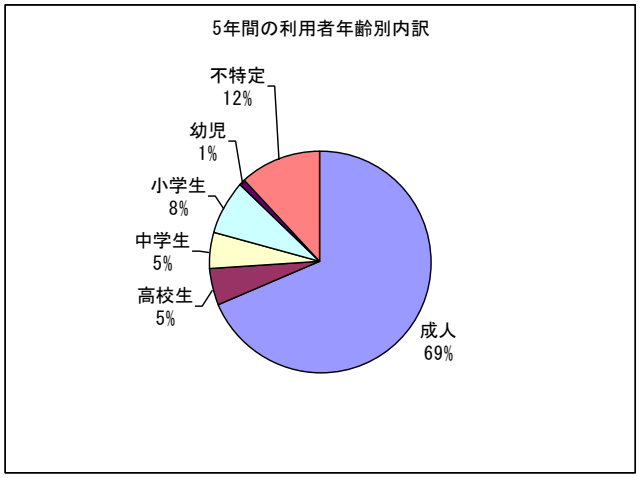
数字で見る「相談事業」の実績①

皆んな、こんなことで困ってた。さまざまな分野・方面からの相談が。

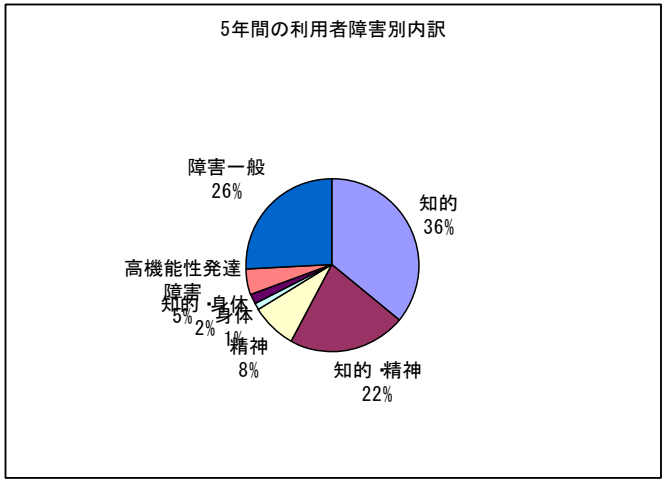
【相談者内訳】 本人・保護者以外からも約半数が



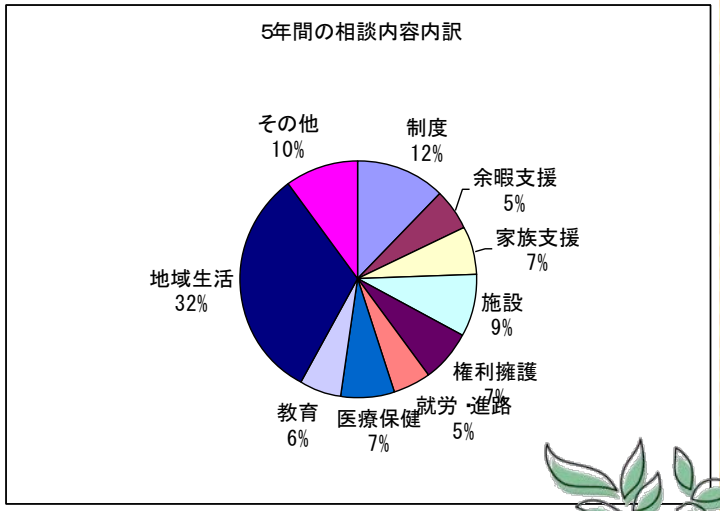
【対象者内訳】 成人ケースが増加中、今後は高齢問題も大きな課題に



【対象者障害別内訳】 知的障害に加え、精神・身体との重複も多い



【相談内容内訳】 障害をもって生きるということの多様な困難が浮き彫りに



（03～08統計）

【地域で生きる】

❷すぎなみ障害者人間ドック

目　次

はじめに……0

障害者人間ドックの事業概要と経緯……3
総論：なぜ『障害者人間ドック』なのか？……4
　1，案外知られていない知的障害者の健康障害と生命の危機……4
　2，まず保護者達は『特別医療連携』で声をあげた……6
　3，そして、『障害者人間ドック』へ……7
事業の経緯……10
　1，佼成病院への提案と予備調査の実施……10
　2，障害者人間ドック開発に向けての検討協議……12

障害者の健康障害と予防健診をめぐる情勢……15
障害者の現状……16
　1，障害による年代別分布と偏在……16
　2，障害区分とその意味……17
調査：知的障害者における検診経験とドックへの期待……18
　1，知的害者における健康診断等の受診の実態……18
　2，人間ドック受診希望の実態……18
　3，障害者人間ドック記録ビデオ視聴後の反応変化……22
障害者医療と予防健診の制度的背景と内外の動向……23
障害児者医療における人権と自己決定権 ―意思決断とその支援をめぐって―……25
　1．リスクマネジメントと障害者本人の受診意思確認の問題……25
　2．障害者人間ドックおよび今後予想される医療トラブルに対する対応……26

障害者人間ドックの実際……30
トライアルドックの手法と準備……31
　1．　対象者のスクリーニング……31
　2，事前準備……32
　3，　検査場面と結果……33
　4，問診票……37

検診スタッフに知って欲しい主な発達障害……45
主要発達障害と障害別疾患傾向および留意点……46
個別解説……49
REFERENCE……61

障害者人間ドック

生存へのバリアフリーを目指して……

日本初・障害者人間ドックへの挑戦

知的障害者の健康障害

知的障害者もそうでない人と同じように病気になり、加齢とともに生活習慣病だけでなく
いろいろなリスクが高まります。ただ、その率が著しく高く、死亡率が同年齢比の3～10倍にも上ることは
案外知られていません（平成11・13年厚生科学研究）。
もっとも、容態が悪くなっても障害者を診てくれる病院は少なく、診療拒否やたらい回し、
救急隊・医療機関の理解不足など、疾病時の困難さは深刻です。また、
彼らにとって病院はニガテが集約された場所であり、強いこだわりや強度行動障害がある場合、
この傾向はさらに顕著です。
もう一つ大事なことは、加齢によりどのような病気や二次障害を併発し、
いかなる経過を辿る可能性があるのか、
親や施設職員など周囲の関係者が正確な知識をもっていないことです。
このため、配慮不足や見逃しにより寿命を短くしていることも想像されます。
これは私たち保護者にとって重大な問題です

“避けられる病と死”を避けるために

障害に理解を持った病院で総合健診を定期的に受けられれば、ずいぶんと事情が
変わってくるのではないでしょうか？
施設でも事業所健診を行っていますが、その内容は実のところかなり貧弱です
（尿・血液・血圧のほか心電図と胸部X線のみ、腹腔内直接撮影やガン検診は無し）。
彼らほど現代予防医学から遠い存在はいないかもしれません。各地の施設でヒアリングすると、
ガンなど運良く早期発見で助かったという例はほとんどなく、残念ながら手遅れで…、
というケースが後を絶ちません。
そこで、かねてより済美養護学校との特別医療連携でお世話になった佼成病院にプランを打診。
院長の快諾を得て各方面の専門家を交えての研究を開始し、
04年末より同病院検診センターの全面協力で、待望の障害者人間ドックが始まりました。

障害者人間ドック

様々な工夫が
障害者の人間ドックを可能に。
将来への安心と希望につなげます。

重度者もバリウム検査に成功

これまで延べ150名以上の障害者がSUGI-COのコーディネートによりドック体験をしました。
今のところ対象は30歳以上の杉並区民で、
自閉症やダウン症をはじめ各種の知的障害と重複障害者で、中軽度から重度者までさまざまです。

当ドックでは基本コースに胸腹CTをプラスしてあるため受診総額は通常9万円以上程度になりますが、
自費負担は僅か6千円前後（ガン腫瘍マーカー、乳ガン検査は別途）に抑えられています。
これは誕生月区民健診の補助制度（2万円弱）を活用していることもありますが、
圧倒的に佼成病院側の障害者医療に対する熱意と厚意によるものです。

当初はドック不適と見なされていた彼等ですが、心配されたバリウム検査も
技師の直接介助という荒技で挑戦者全員が成功。
独自の問診票で癖や言語能力まで詳細に尋ね、個別対応が事前に検討されています。
このほか、味と刺激に慣れさせるための練習用発泡剤の提供、着替えが困難な場合の検査着の事前貸出、
声掛けの工夫など、障害を理解した医療スタッフから次々と的確なアイデアが提案されました。
また、先行する軽度者の様子を重度者に見せて理解させるペア行動、全体の流れを
カラー写真で示した「人間ドック・スタンプラリー」も見通しづくりに役立っています。

疾患の発見など多くの検診成果があがっていますが、何より大きいのは検査を
受けられたという経験と親子の達成感。ドックが万能ではないものの、
将来への安心と希望につながることが期待されます。

【地域を耕す】

③ すぎコのセミナー

セミナー

知識はチカラ、地域生活支援セミナーを開催。

毎回タイムリーなテーマで支援の輪を広げています。

2003年11月8日

「障害者の地域生活を育み・守るため、いま本当に必要な支援を問う！」

1、基調講演 「フラットな地域生活支援サービスに向けて」
　講師：加瀬　進先生（東京学芸大学助教授）
2、講演 「障害者の人権擁護と家族・支援者の役割」
　講師：堀江まゆみ先生（白梅学園短期大学教授）
3、事業説明 「私たちのコーディネーター事業」 説明者：赤平　守

2004年1月25日

「ウッソー！ホント？障害者をターゲットにした消費者被害と犯罪被害の驚くべき実態」

1、「障害者を狙い撃ち！ 誰も知らない悪徳業者のアノテ、コノテ」
　講師：木間昭子先生（国民生活センター主任研究員）
2、「許さん、あいつら！障害者の親として、法律家として・・・。」
　講師：佐藤彰一先生（弁護士・法政大学法学部教授）
3、パネルディスカッション 「無知がいちばんコワイ～この人たちをどう守るのか～」

2004年10月3日

施設入所者の『地域移行』ってホントにできるの？

そこまでやるか！のアノテコノテを大公開、こうすれば実現できる「施設から街のくらしへ！」
1、講演 「千葉県船橋市・のまるの実践」 講師：中川公二氏（入所更生施設「のまる」施設長）
2、講演 「神奈川県横浜市・てらん広場の実践」 講師：高山和彦氏（同愛会CEO）
3、ディスカッション 「地域移行支援のありかたと課題」 司会：赤平　守（SUGI-CO所長）

2004年12月12日

自律生活へのステップ『グループホーム』ってどんなとこ？

～私達だってイキイキ・フツーに暮らしたい！　地域で創る・育む、共生の技術～
1、講演 「はじめの一歩を支える力」 講師：松田誠一氏（NPO法人“くじら雲”代表＋利用者の方）
2、講演 「体験型グループホームと生活支援」
　講師：稲木俊夫氏（社会福祉法人“湘南の凪”常務理事）
3、ディスカッション 「グループホームを通して考える“自律”した生活とは?」
　司会：赤塚光子氏（NPO全国障害者生活支援研究会会長・立教大学教授）

2005年3月6日

～緊急報告～“グランドデザイン”が法律に！『自立支援法ってナンだ！？』

1、講演 「障害者自立支援法ってナンだ？」
　講師：柴田洋弥氏（あすなろ作業所所長・日本知的障害者福祉協会政策委員長）
2、講演 「新法のもたらす影響は？」
　講師：石渡和実氏（東洋英和女学院大学人間科学部人間福祉学科教授）
3、ディスカッション 「改めて考えよう“自立支援”ってどんなこと？」 司会：赤平　守

セミナー

お招きした講師は二十九名、来場者数も延べ千九十九名になりました。

2005年5月29日

～障害者･暮らしと命のサバイバル～『大災害時の援助と障害者医療を語る』

第一部　それはある日突然にやってくる！ 大災害と極限状態での障害者支援の実態

1,「現地ビデオレポート･新潟中越大地震～そのとき障害者たちは･･･」 夏川　衛氏（NHK番組制作局ディレクター）
2,「障害者の命を守るのは、地域の底力とネットワーク」 原　智彦氏（都立あきる野学園養護学校）
3,「我が街、杉並の災害弱者救援対策と課題」 森田師郎氏（杉並区危機管理室防災課長）
4, 第一部総括 「障害者防災ネットワーク構築への提言」　司会：赤平　守（SUGI-CO所長）

第二部　死亡率は健常者の３～８倍？ 知的障害者の“不平等な命”と予防医学への挑戦

1,「緊急報告、日本初の障害者人間ドックがついにスタート」 江副　新（SUGI-CO代表、保護者）
2,「知的障害者と医療～案外知られていない成人期に現れる特異疾病、その傾向と対策」
　高木佐知子氏（医師、保護者）
3, ショートコメント　「障害者ドックに取り組んで得られたもの」 福永宏子氏（佼成病院･調査室主幹）
「親として～ドックが与えてくれたもの」　奈良雅子氏（ドック受診者の保護者）
4, 第二部総括 「障害者医療の新しい展開と問題点」 堀江まゆみ氏（白梅女子短期大学教授）

2005年8月7日

～私たち抜きに私たちのことを決めないで～『障害者自立支援法の核心に迫る！！』

1、講演 「障害者自立支援法の核心に迫る！」 講師：尾上浩二氏（DPI日本会議事務局長）
2、講演 「自立生活の核心に迫る！」
　講師：北野誠一氏（東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授）
3、ディスカッション 「制度を超えてなすべきことは？」 司会：赤平　守

2006年6月25日

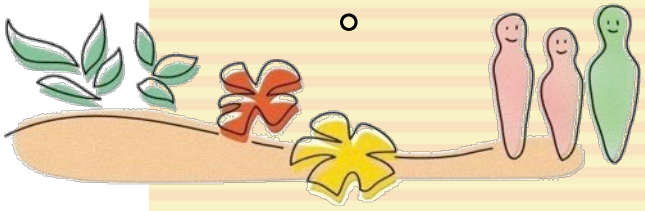
～悩み解決の入り口です！～『“地域で暮らす”を支える相談支援事業！』

1. 現場報告 「相談事業が地域での暮らしをサポート」
講師：本庄まゆみ氏（東村山市障害者地域自立生活支援センター「るーと」相談員）
2. 杉並での動き 「相談支援における基幹事業所とネットワーク」
　障害者地域自立生活支援センターすだち（知的障害部門）　センター所長　佐藤弘美氏
　地域生活支援センターオブリガード（精神障害部門）
　杉並区障害者施策課地域生活支援係長　諸沢洋子氏
　障害者地域自立生活支援センターやなぎくぼ （身体障害部門） 相談支援員　須田希氏
3. ディスカッション 「相談者が求めるもの、支援者に求められるもの」 司会：赤平　守

2006年9月24日

～自立支援法本格施行直前に語る～『誰のものでもない“私”の人生！』

1. 講　演：「本格施行目前、自立支援法の下で福祉はどうなる？」
　講師：茨木尚子氏（明治学院大学社会学部社会福祉学科助教授）
2. 講　演：「自立生活運動と“私”の人生」
　講師：横山晃久氏（自立生活支援センターHANDS世田谷理事長
　障害者の地域生活の確立の実現を求める全国大行動実行委員長）
3. ディスカッション：「誰のものでもない“私”の人生！」 司会：赤平　守



セミナー

父の日に聞く「親父たちの願いとホンネ」、すぎコならではのセミナーも開催。

2006年12月3日

制度が変わっても、人生は続く……
『地域自立生活、どう守り、いかに育てるか？』

1. 講　演:「自立支援法は、個人のニーズにどう応える？」
　講師:高原伸幸氏(厚生労働省障害福祉専門官)
2. ディスカッション:「地域自立生活、どう守り、いかに育てるか？　～相談支援の役割とともに～」
　司会:赤平　守
　パネリスト:石渡和実氏(東洋英和女学院大学・人間科学部人間福祉学科教授)
　　末木　栄氏(杉並区西福祉事務所・所長)

2007年6月17日

父の日SP　父の日だし!『聴こう、語ろう、父親たちの願いとホンネ』

1、基調講演「大丈夫？この子らの将来は…仲間と走りながら考えたこと」 講師:江副新
2、パネルディスカッション「父親たちが、いま語りだす」　　司会:赤平　守
　パネリスト:玉置幸雄(長男／中野養護高等部卒後すぎのき生活園通所)
　　猿田正明(次男／中野養護高等部在学)
　　和田新平(次男／済美養護中学部在学・済美養護おやじの会現会長)
　　森　郷(長男／済美養護小学部在学)
3、お父さんのための知ったかぶり見栄講座「自立支援法、地域生活支援って何だ？」解説:前木秀規

2007年11月23日

勤労感謝の日SP　就労＝自立？『働くことから問い直す、“自立”　と“自律”』

1. 基調講演:「“自立”生活とは、主体的に生きること！～重度者を置き去りにしないために～」
　講師:本庄一聖氏(武蔵野市知的障害者通所更生施設　デイセンター山びこ施設長)
2. 講演:「現場報告！新体系で変わる施設運営」 講師:山本寿美子氏(杉並区内施設　希望の家施設長)
3. 講演:「現場報告！自立を目指した進路指導」 講師:小澤信幸氏(府中朝日養護学校進路指導担当)
4. パネルディスカッション:「働くことから問い直す、“自立”と“自律”！」 司会:前木秀規・江副　新

【地域で守る】

❹障害者の地域セーフティーネット構築

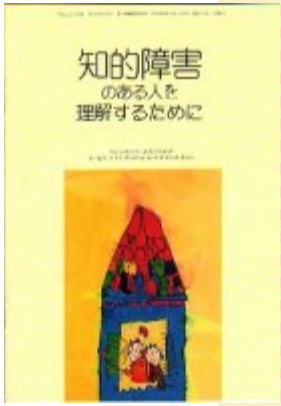
セーフティーネット

地域で暮らしていくためにはさまざまなセーフティーネットが必要です。

障害者を身近な存在とし、理解と共感の輪を広げます。

アメリカP＆Aの衝撃

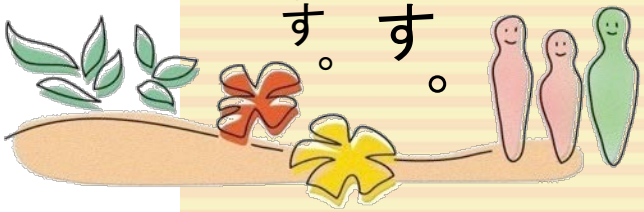
アメリカでは各州に知的障害者の権利擁護に取り組むP&A(protection＆advocacy)という団体があります。連邦法に基づいて設立されているもので、運営費には州からの補助金が充てられています。各州によって活動はさまざまですが、イリノイ州では相談事業・法律相談・人権侵害に対する調査と勧告・制度改革訴訟・ロビイ活動と政策立案・マスコミ対策、など広範な活動をしています。場合によっては補助金をもらっている州当局を相手に訴訟を起こすこともあります。知的障害者が被害者・加害者になった事案では、彼らの障害に配慮し不利益にならないよう対応する障害者専門の颯爽たる女性刑事も存在します。
残念ながら当時日本では障害者の権利を定めた法律もなく、このような権利擁護機関もありませんでした。そこで2001年から、厚生科学研究『地域社会における障害のある人のためのセイフティネット構築』(通称：警察プロジェクト：主任研究員／堀江まゆみ白梅短大教授・当時)がスタートし、PA札幌、PA大阪、PA神奈川、PAちば…など各地でネットワークが広がっていきました。



障害者の人権と安全は誰が守るのか？

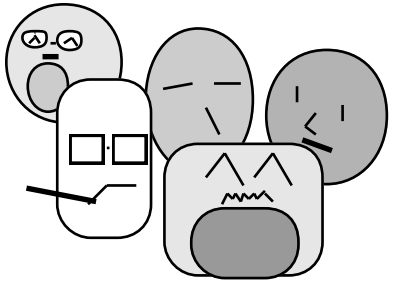
P&Aの活動として手始めに行われたのが、警察プロジェクト(通称Kプロ)です。
警察は、障害者の生命や身体、財産が危機にさらされた時、真っ先に駆けつけて救済してもらわねばならない機関であり、セーフティネットが最重視して取り組んでいるプロジェクトです。
しかし、知的障害者が安心して地域で生活できるようになるためには、警察だけに理解してもらうのでは足りません。
このため、消防・救急プロジェクト、医療プロジェクト、コンビニプロジェクト、交通機関プロジェクト、消費者詐欺問題、学校プロジェクトとセーフティーネットへの取り組みが広がり、こうした中からグループホーム学会も誕生しました。

杉並では2002年から済美養護おやじの会が中心となって養護学校PTAに呼びかけ、地元警察や駅・商店街などへ啓蒙冊子を配布する運動を展開。同年Kプロ杉並としてサポーター研修会も開きました。
その後、すぎコ設立とともに障害者の権利擁護と制度をテーマにした講座を開催。事態の深刻さと、彼等を守ることの重要性に関心を寄せています。



●すぎコの法人概要●

SUGICO



理事紹介

スーパーバイザー
赤平守　(55歳)

所長・チーフコーディネーター
前木秀規　(39歳)

代表理事　江副　新(61歳)
会社役員
長女＝自閉症(25歳)

副代表　猿田正明(58歳)
建設会社技術研究所勤務、
次男＝発達障害(23歳)

玉置幸雄　(60歳)
広告デザイン会社経営
長男＝ダウン症(27歳)

坂野弘一(62歳)
建設会社勤務
長男＝発達障害(25歳)

宮崎　清(62歳)
通信機器会社勤務
長女＝30歳・長男＝23歳
ともに脳性麻痺

森　　郷(49歳)
電器メーカー勤務
長男＝脳性麻痺(18歳)
次男＝軽度発達障害(14歳)

和田新平(54才)
大学教員・獣医師
次男＝自閉症(21才)

《2014年4月現在》

法人概要

所在、連絡先、資格

SUGICO 杉並区障害者相談支援事業所
NPO法人 すぎなみ障害者生活支援コーディネートセンター

代　表　者: 江副　新、　所長:前木秀規
所　　在: 杉並区高円寺南4-27-4　高円寺ホワイトレジデンス202号
電　　話: 03-3315-2110　　FAX:03-3315-2119
E　mail　: soudan@sugi-co.net
U　R　L　: http://www.sugi-co.net
創　　業: 2003年10月
認　　可: 東京都指定特定相談支援事業所(No.1331500072)
　　東京都障害児相談支援事業所(No.1371500057)
スタッフ資格:相談支援専門員(4名)・社会福祉士・精神保健福祉士
　　心理相談員・介護福祉士・行動援護従業者・視覚障害者移動介護従事者
　　盲ろう者通訳介助員・同行援護従業者・ホームヘルパー2級
併　　設: いのちのバリアフリー「すぎなみ障害者人間ドック」事務局

最後に……

理事　和田新平

一隅を照らす

次男が自閉症であると、はっきりと自分自身が納得する形で診断されたのは、
1996年にアメリカの公立小学校の障害児クラスに次男を入学させるためテストを受けた際でした。
しかしながら、一応納得したように思えても、心の中にはまだどこかに逃げ出したい自分が居たことも事実です。
そんな環境で家内は本当によく粉骨砕身し、家族の為にできることはなんでもやってくれました。
母性というものの大きさと緻密さとをひしひし感じつつ、男親に一体何ができるのかについて悩んでいた自分は、
P&A・Kプロ（障害者地域セーフティーネット構築活動）と出会うことで己の居場所を見出した思いがしました。
そして済美養護おやじの会と出会い、主宰者がご近所であることが判明し、
SUGI-COの仲間に加えてもらえました。
赤平さん、前木さんという素晴らしいコーディネイターとも知り合うこともできました。
そんな諸先輩方に囲まれて、障害者を取り巻く世界を少しずつ勉強するようになって、
ようやく障害者支援という広大な森林の入り口に立った気分がしています。

早いもので杉コが活動を開始してもう8年。
何の実権も後ろ盾もない障害者・児の父親達が集まり、障害者・児の立っている地平からの視線で、
少しでもユーティリティーの高い障害者支援を提供しようとスタートしたのがSUGI-COです。
SUGI-COが先陣を切って解決しなければならない障害者支援に関わる案件はまだまだ残っています。
スタッフの数だってもっと増やさねばならないでしょう。
なのにそれを実現するための資金が余りにも不足しているのが、悲しいかな現状であります。
確かに理事の父親達は少々回り道をすることもあるでしょう。
しかしながら我が子と同じような境遇の障害者・児の皆さんのために、喜んで一粒の麦たらんとしています。
SUGI-COの理事である父親達のこの想いだけは紛れもないない確固とした真実であります。
無垢な魂と様々な障害とを併せ持って生まれてきた彼らが佇んでいる一隅を照らすのが、
手を取って誰もが享受すべき暖かい光の下へ一緒に歩むのが、
SUGI-CO、そして我々父親の為すべき事であろうと考えます。

どうかご理解ご鞭撻とともに、暖かいなお一層のご支援を重ねてお願い申し上げます。