



# SSKP つくしんぼの 会報誌 つくつく通信 No.78

「つくしんぼ」はハンディのある子どもたちの放課後活動のスペースです

編集～「フリースペースつくしんぼ」東京都町田市小川1511 TEL/FAX 042(796)8468

## ありがとう さようなら……

つくしんぼは1996年の6月に、代表である私(山下)が「障がい児の遊び場をつくりませんか?」と同じ地域に住む障がい児のお母さんたちに声をかけ、この指とまれでスタートした場所です。はじめたいと思った理由は、私自身の長男が自閉症というハンディをもっており、就学後には学校以外に活動場所がないという現実を知ったからです。長男はまだ5歳、幼稚園の年長のときのことでした。

それから10年が経ちました。つくしんぼは10周年。長男は15歳。3月末に町田市立つくし野中学校を無事卒業し、4月から都立町田養護学校に通うはずでした。

が、この春休みのこと、3月28日の夕刻、長男の大輝(ひろき)は大好きな散歩に一人で出かけていた途中、横浜線の踏切から線路内に入り、電車と接触し、二度と帰って来てくれることのない子になってしまいました。

葬儀は4月1～2日に、私が長男のためにつくり、長男が一番大好きでもあった場所、フリースペースつくしんぼで、施設葬というかたちで行なわせて頂きました。

ささやかな葬儀で済ませるつもりでした。が、両日にはのべ千人を超えるみなさまに参列して頂き、狭いつくしんぼの敷地

だけではどうにもならず、ご近所の方々にご迷惑をおかけしてしまいました。申し訳ありませんでした。

\* \* \*

子どもに障がいがあることを知るまで、脚本家という肩書をもつ私にとって“福祉”とは他人の世界でした。もちろん知ってはいましたが、見て見ぬふりをしていたように記憶しています。私はとにかく、一流の売れっ子シナリオライターになることだけが目標の人間でした。

ところが、長男が障がい児であることを知り、それまで自分が抱いていたはずの目標にまったく価値を見出せなくなってしまいました。ドラマやマンガの世界なんてしよせんは絵空事。そんなものより現実の重さが、何十倍にもなって私にのしかかってきました。

しばらくして私は、公民館主催の町田市障がい者青年学級にスタッフとして参加し、さらに町田作業所連絡会の方たちと出会うことで、いつしか福祉の世界を知るようになってきました。親という立場だけでは知ることの出来ないであろう、いろいろなことを経験をさせて貰いました。



十五年間、ありがとう。ほくのこと、忘れないでね。

そして、その経験をもとに、あちこちの施設を見様見真似しつつ、つくしんぼをはじめました。

\* \* \*

スタートして2年後にはなんとカデイサービスとしての補助金を貰えるようになり、職員も採用し、少しずつ施設らしくなってきました。

だけど、私自身、だんだんわからなくなってきました。なんのためにつくしんぼをやっているのだろう……と。

長男ももちろん参加しているのですが、どう考えてもつくしんぼは、自分の子以外のハンディをもった子どもたちのための場所でした。アクティブな子どもたちの陰で、うちの長男は毎日施設の隅っこで一人で地面に穴を掘っているだけ。私のなかにあるのは、他の子のことを考えないといけないという使命感ばかり。長男のために来たことといえば、専用の砂場を作ってやったことぐらい。それもすぐに他の子どもたちに乗っ取られ……。

そんな私の気持ちをとっても楽にさせてくれたのは、自閉症児の親としての先輩である明石洋子さんの本の中にある次の記述でした。

『半分は自分の子のために、もう半分はみんなのために……』

健全児の親にせよ障がい児の親にせよ、自分の子のためだけにしか動かない人が大多数というのが現実です。なので私は、せ



めて自分だけはみんなのために、とばかり考えていました。

そうではなく、半分までは自分の子のためと主張してもいいんだという言葉によって、私は肩の力を抜くことが出来たような気がします。

\* \* \*

つくしんぼは現在、NPO法人『はらっぱ』としての申請を終え、認可待ちの状態です。6月頃には、認可が降りることになっています。

とはいえ、NPO化は積極的な考えからのものでありませんでした。自立支援法の行方をにらみつつ、NPO以下の無認可施設への補助金は打ち切られる可能性が高いという情報を受けての、仕方なしの法人化への事務作業でした。

ただ少しずつ、NPO化もいいかな、という気になってきてはいました。無認可施設はどこもそうなのですが、これまでつくしんぼは立場的に完全に私個人の私的な施設でした。あくまで個人事業主。あるゆる問題に対する責任の100パーセントが、代表である私個人にかかっていました。

それが公的な組織であるNPOになるのです。責任も私一人だけが負わなくて済む。煩わしい事務作業は増えるかも知れないが、私個人の立場としては気楽になれそう。障がい児の放課後活動以外の事業も考えていくことが出来る……と。

\* \* \*

おそらく私は、10年を経過したつくしんぼから、私自身のつくしんぼを卒業するタイミングを計っていたように思います。

長男は今春、養護高等部の1年。あと3年すれば嫌がうえにも世の中に放り出される。その頃はもうすべての福祉施設は満員状態。今後の養護の卒業生に入れる余地はない。となれば、長男を在宅にしないためにも、何かをはじめなければならない。誰

かがやってくればそれに便乗出来るけど、おそろく誰もやろうとは言い出してはくれないだろう……。

つくしんぼの活動はもう、誰がやってもなんとか続けてやっていける。だからつくしんぼは誰かに任せて、私は長男の卒業する3年後を起点とした次のステップのことを考える……。

\* \* \*

でも今は、すべてが白紙になってしまったという空虚感の真っ只中にいます。

\* \* \*

私は、決して好きで福祉の道を選んだわけではありません。長男のためにつくしんぼをはじめたら、脚本家としての時間が取れなくなり、残った仕事がつくしんぼだけとなり、あとはなんとなく時が過ぎ、今に至っただけです。ただ、これからも長男のことを半分、他のみんなのことを半分のバランスを続けていけば、きっと何かが出来るはず。何が出来るかは、それはまた今後の成り行き次第……程度にしか考えていませんでした。

でも、気づきました。大切な半分を失った今、あとの残りの半分をふくらませて全部にすることは、想像以上に難しいという事実。大切な半分を失った瞬間、残りの半分も消えてしまうものです。

頑張れと言われても頑張れないし、休めと言われても休めない。今はまだ、自分で自分がよくわかりません。

\* \* \*

つくしんぼをやめてしまうのでは? と心配して頂く声を頂いています。

安心してください。つくしんぼはやめません。なくなりません。

ただ、私自身のことに関しては、もう少し時間を貰おうかなと思っています。

\* \* \*

15年しか生きることの出来なかった長

男の大輝です。

それが長かったのか短かったのか。長男にとってみれば、それは間違いなく輝く生涯としての15年だったと思います。だけど、親である私にしてみれば“たったの15年”に思えてなりません。

そしてその15年を、私は長男と家族のために、駆け抜けるように生きてきました。

気がつけば、45歳。体力もめっきり落ち、今さら再就職も不可能な年になってしまいました。

でも、それでもひとつだけやりたいと心に決めたことがあります。

映画を撮ります。長男が自閉症という障がいをもっているとき、自閉症のことを広く世間に知って貰いたくて描いた作品があります。その作品をどうしても映画化したいと思っています。

60歳までの15年という時間は、長男から私たち夫婦にプレゼント……。 「今までとは違う、何かをしてね」と言われているような気がしてならないのです。

詳細はインターネット上のホームページ(<http://homepage2.nifty.com/bokumi/>)にあります。覗いて頂けたら幸いです。

\* \* \*

通信を丸ごと長男の追悼号にすることを了解してくれたつくしんぼ関係者のみなさんに感謝しつつ。。。m( )m



葬儀のときの遺族代表挨拶 (2006.4.2. 父 山下久仁明)

本日は、お忙しい中にもかかわらず、長男大輝(ひろき)のためにご会葬下さいまして、誠にありがとうございました。

大輝は、重度の自閉症という障害をもっていたにもかかわらず、すみれ教室、光幼稚園、南つくし野小学校五組 つくし野中学校1組と、周囲の皆さんの温かさに囲まれて成長し、つい先日中学校の卒業式を無事終えさせて貰ったばかりでした。

大輝は、大輝という名の通り、本当に大きく輝く存在でした。この場所 つくしんぼを創ったのも大輝です。両親である私達を動かし、この指とまれをさせてみんなを集め、10年経った今、大輝はこの場所にこれだけの人たちを集めるだけの輝きをもつ存在になっていました。

大輝が生まれて15年。私達両親にとって、あつという間の15年だったように気がします。それだけに大輝の人生もたった15年というように思えてしまったりします。

だけど、大輝の一生という輝きは15年の月日に収まりきれないほどの光と優しさと温かさを周囲に与えてくれたと、親馬鹿ですが、今はそう思っています。

散歩が大好きで、その散歩の最中、線路に入りこんでしまった大輝です。それについて、今はもう何かを言うつもりもありません。ただ言えることは、もしかしたら大輝はずっと散歩を続けたかったのかな、ということです。

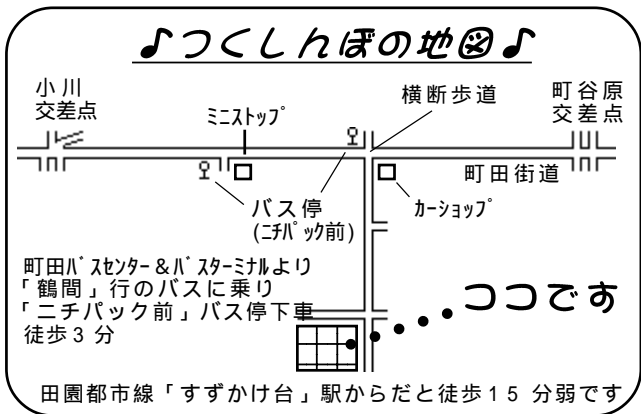
散歩好きなので、そう簡単に天国の階段を登ってってはいくれないかなとも思います。「よそのうち入らない」といういつもの言葉を言いながら、みなさんのあうちに立ち寄るような気がしています。でも、それが大輝らしさなんです。あっちに行ったりこっちに行ったりするけれど、もういいかなと思った時にはグツシユで天国まで駆け上がりまから、心配しなくて大丈夫です。

6月か7月に、ここ、つくしんぼは、NPO法人はらっぱとして再スタートをします。つくしんぼは、はらっぱの事業となります。さらに、はらっぱには、つくしんぼをはじめに他にもいろいろな植物が芽を出し、成長するのかなと思ってます。

そして大輝は、はらっぱの植物たちを応援する輝く太陽のような温かい存在として、いつもみんなを照らし、いつも一緒にいてくれるんじゃないかと思っています。

大輝はずっとみんなと一緒にです。

本日は皆さん、本当にありがとうございました。



「ささえる会」ご入会・ご更新ありがとうございました

志賀様、菅原様、山本様、鈴木様、阿部様、松永様、横溝様、山下様、豊田様、大分特別支援教育室フリーリー様

「ボランティア」寄付ありがとうございました

高尾様、福井様、飯塚様、三箇山様、堀江様、田辺様、越村様、高井様、大澤様、大和田様、西田様、川満様、高田様、森井様、谷恵様、田所様、野々村様、筒井様、村松様、原田様

(2月~3月)

つくしんぼをささえる会  
ご入会・ご更新のお願い

フリースペースつくしんぼはハンディをもつ子どもたちの放課後活動施設です。1996年に開所。1998年度からは東京都と町田市から通所デイグループ事業としての補助金を受けてはいるものの、運営面で苦しいのが現状です。よろしかったら「ささえる会」の会員になってください。年会費2000円(一口)でお願いしております。会員の皆様には、この会報誌「つくつく通信」を送付させていただきます。よろしく願いできましたら幸いです。

郵便振替口座番号 00120-7-168283  
加入者口座名称 フリースペースつくしんぼ