



つくしんぼの3年前までの会報誌

# つくつく通信

## No.101

編集～NPO法人はらっば 東京都町田市小川 6-16-3 (住所表示変更になりました) TEL/FAX 042 (796) 8468

## 101 回目のつくつく通信。20 周年記念号です。

1996 年 6 月 1 日、つくしんぼは『フリースペース つくしんぼ』という名称で活動を開始しました。送迎車のステップワゴンの横面にあるステッカー文字は「フリースペースつくしんぼ」のままです。(´o`)

スタート時は障がい児のためと謳いつつも、障がい児だけに限定した場所ではありませんでした。健常児も結構遊びに来ていて、障がいのあるなしに関係なく一緒に遊べる自由な空間＝フリースペース、屋根のある公園…みたいなものでした。

私(元代表)がつくしんぼを始めた理由はただひとつ、長男のヒロキが重度の自閉症だったからです。

活動開始とともに私が最初に始めたのが、会報誌づくり。施設としての知名度アップ狙いと、活動費捻出のための賛助会員募集が目的でした。この紙面のような雰囲気のでつくしんぼの会報誌「つくつく通信」は、翌月の 7 月に創刊し、3 年前までの 17 年間、100 号まで発行を続けていました。

\* \* \*

町田には障がい関係の福祉施設が数多く存在します。でも、これは決して行政側がつくってくれたわけではありません。多くの施設が保護者の頑張りや立ち上げられたものなのです。

施設だけではなくありません。町田養護学校(現・町田の丘学園)の創立も、つくしんぼの近所の支援級(南つくし野小五組・つくし野中I組)の創設も当時の保護者の頑張りがあったからこそなのです。

そんな先輩のお母さん方の話を直接聞く機会に何度か恵まれ、私も自分にできることがあれば何かしたい、と思うようになりました。

\* \* \*

つくしんぼのスタート当時、私の長男はひかり幼稚園とすみれ教室に通っていて、小学校に進級したらご近所の某学童保育(後に小川小学校内に転居)に入れて欲しいと思っていました。それで、事前に保

護者会に参加させて貰ったものの、その席で一人の保護者に言われてしまいました。「健常児だけでも満員状態。障がい児なんて預けられたら迷惑でしょ!」

カチン! ときた私は、「こんな低レベルの親が役員をやってる学童など頼まれたって来てやるもんか。ヒロキの通う場所は自分でつくつてやる!!」

裏の畑に家を新築し、両親と祖母にはそちらに引越して貰い、それまで住んでいた既に築 50 年以上の我が生家のボロ家を「ちゃんと家賃は払うから」との約束で借り受け、長男と同じひかり幼稚園 & 南つくし野小五組 & つくし野中I組の障がい児の親たちに声をかけてみたところ、怪しい(?) と思いながらも 10 人程のメンバーが集まってくれました。

\* \* \*

当時は既に「でんでんむし」と「あらぐさ」がありましたが、でんでんむしは療育専門、あらぐさは町田養護高等部生徒の就労に向けての訓練活動を行っており、町田市内には障がい児のための放課後活動の施設はひとつもありませんでした。

そんな中、つくしんぼが町田市で最初の『障がい児のための放課後施設』に立候補。それが今からちょうど 20 年前のことでした。



とりえず声は上げてみたものの、簡単に認めて貰えるわけではありませんでした。障がい児のことなど何も知らない門外漢がビジネスチャンスとばかりに適当な活動場所を見つけ、形式上の書類さえ整えられれば僅か2週間で開設できてしまう昨今の新設放課後等デイサービス事業所とはわけが違います。まずは地道にこつこつ、活動の実績を積み上げる必要がありました。

行政等からの入金なんて当然ゼロ。必要経費は保護者から徴収する月々2000円の会費と、バザーや各種イベントへの出店での売り上げと、つくつく通信を読んでくださる賛助会員さんからの年会費のみでやりくりしていました。

収入がないので職員なんて雇えません。活動は保護者が中心。あとは協力してくださるボランティアの先生方のみでした。

補助金が貰えるようになる確証もないままに、きつといつかはと期待しつつ、半ば諦めつつ、細々と活動を続けていました。掃除も草むしりも床の補修も雨漏りの修繕も、ペンキ塗りまで親たちでやりました。

学校と自宅以外に障がい児の居場所など皆無だった時代です。障がいをもつ子が安心して遊べる場所があるだけで嬉しい。そんな時代でした。

\* \* \*

開設から3年目の1998年4月。晴れて補助金を受けられることが決定し、念願だった職員を雇うこともできました。

私は、つくしんぼの代表なんて脚本家業との二足の草鞋でもなんとかなるとばかり思っていたのですが……なめてました。補助金を貰うということは年間を通じてそれなりに活動しなければならず、時間が足りず早々にギブアップ。で、脚本家業の方を辞めてしまいました。まあ、自分に物書きとしての才能がないことを痛感し始めていた頃。大学時代の後輩の三

谷幸喜が書いた作品はメチャクチャ面白くて劣等感。野球選手だって引退して第二の人生を考える年齢だし、ここらが潮時なのかな、と……。

急速に普及し始めたインターネットが追い風となり、立ち上げたばかりのつくしんぼホームページは、日本初の放課後施設のサイトとして全国的に有名な存在になりました。大量のメールが舞い込むようになり、その対応に毎日数時間はかけていました。

嬉しかったのは、胃潰瘍が治ったこと。悲しかったのは、年収が3分の1になってしまったこと。

でも、脚本家として足掻いているより、つくしんぼの方が気楽で健康的でまあいいか、と……。

\* \* \*

転機は10年目にやってきました。長男はつくし野中を卒業したばかり。春休み中のことでした。

2006年3月28日。毎年恒例の年度末のつくしんぼお楽しみ会の終了後、一人で散歩に出かけたヒロキは横浜線の線路内に入り、電車に接触してしまいました。

\* \* \*

つくしんぼは、私が障がい児だった長男のために、「この指とまれ」と声をあげて仲間を集めてつくった場所。福祉への思いなど二の次。あくまで自分の子のためのスペース。単なる親のエゴみたいなもの。砂場だってブランコだって、みんなヒロキのためにつくったわけで。それが運良く他の子どもたちにも役に立っただけのことであり……。

にもかかわらず、長男がいなくなってしまう後も、通ってくる子たちがいる以上、私はつくしんぼを続けるしかありませんでした。NPOも認可待ちをしている状態でした。やめるエネルギーすら私にはありませんでした。

救いだったのは、当時の職員らが、「無理してなくていいよ…」と言ってくれたこと。つくしんぼにいてだけで辛かった私は、名ばかりの代表ということにして貰い、それまでやっていた送迎も中断。映画制作に没頭させて貰いました。

脚本執筆のときには小説の内容から変更を加え、自閉症の主人公のセリフに亡き長男の口癖を盛り込みました。長男のために私のできる最後の仕事は映画制作でした。『ぼくはうみがみたくなりました』という映画を完成させることが、私にとっての弔い合戦そのものでした。

完成まで丸3年がかかりました。都内での初ロードショーからその後の自主上映での全国行脚で丸4



年。映画のことだけ考えてつくしんぼ逃避をしているうちに、7年以上が経ってしまいました。

\* \* \*

映画の活動と自分の気持ちが一段落したら、つくしんぼに戻ろう……とは常々思っていました。

ところが、そんな私の気持ちを思いっきりへし折るような状況が訪れました。

つくしんぼはずっと東京都単独の福祉事業として補助金を貰っていましたが、これが打ち切りとなり、2013年度末までに国が新設する「放課後等デイサービス事業」という法制度下に移行しなければならなくなったのです。

私は嫌でした。自由気ままにのんびりだらだらしていられたから、つくしんぼを続けていくことができたのです。屁理屈のような法律にがんじがらめにされてしまっは、元来いい加減な性格の私なんかによつていけるとは到底思えません。

それでも補助金なしの状況に後戻りするわけにもいきません。海のものと山のものともわからない新制度へと飛び込まなければなりませんでした。

\* \* \*

私のつくしんぼ運営上のコンセプトは一貫して「はじめに場所ありき」でした。

自分が生まれて育ってきた環境。場所には自信がありました。のんびりできる部屋があつて、庭があつて、水遊びができて、泥遊びができて、木登りができて、植物があつて虫もいて。長年、あちこちの施設を訪問する機会がありましたが、つくしんぼ以上の環境を持った施設はたったひとつ。川崎市にある「フリースペースたまりば」のみ……。

場所さえあればなんとかなる。中途半端に余計なことを押しつけるより、子どもたちは自分の遊び方を自分で発見していった方がいい。職員は子どもたちを見守っていれば、それでよし。

下手に知識のある保護者ほど「自分の子はスケジュールが必要」などと療育方針を主張したりしましたが、私は反対意見の持ち主でした。

「親は療育、子どもは保育」療育が必要なのは親の方。子どもは保育で充分。「保育の基本は寄り添うこと」私はこちらの意見に賛成でした。

つくしんぼでのルールは4つだけ。① おやつはみんな一緒に食べること。② 帰りの会はみんな一緒にやること。③ 友だちに迷惑をかけないこと。④ その他のルールはつくらないこと……。

\* \* \*

開設から17年目。

2013年7月1日、放課後活動の施設だった「フリースペースつくしんぼ」は福祉事業所「放課後等デイサービスつくしんぼ」に移行しました。

何人来ても1年単位で一定に決まっていた

補助金総額が、1人いくらの単価制に変わりました。儲けようと思えば、それまでの3倍は稼げる仕組みの制度でした。

ヤバイ……と思いました。老人ケア同様、こりや金儲け目当ての参入者が増大するぞ。で、予算不足から数年のうちに制度が破綻するぞ……。

実際、2002年度まで町田市内に5つしかなかった放課後施設が、現在では25もの放課後等デイに膨れ上がっています。市の障がい福祉課が把握するより先に次が増えているという有り様。まさに初夏の雑草、雨後のタケノコ状態です。

\* \* \*

若い頃から私はヘソ曲がりな性格の持ち主でした。

脚本家を志したのも、自分にしか描けない何かがあると思ったから。誰でも書ける内容のものなら、他の誰かが書けばいい。それだけのこと。

つくしんぼも同じ。持ち出しの方が多い福祉施設の運営なんていう貧乏クジ、誰もわざわざ引こうとらんかしません。でも、誰もやらないからこそ、面白がつて続けることができたのです。やりたい人間が大勢いるのなら、他の誰かがやればいい。それだけのこと。

持病だった原因不明の体調不良が、年齢のせいか次第に悪化してきていて、いつしか私はつくしんぼの辞め時を考えるようになりました。通信の発行を100号のタイミングで終了したのも、活動停止に向けての前準備だったりしていました。

もう少しだけ頑張つて、20年でやめよう。ヒロキと一緒に10年。ヒロキがいなくなつて10年。それだけやればもう充分かな、と……。

\* \* \*

映画制作の最中には何度も辛くてしんどいことがありました。でも、そのたびに必ず新しい出会いがありました。その人たちを私は、「父親を助けるために」ヒロキが連れてきてくれた人たちだといつか思うようになりました。





2年前もそうでした。もしかしたら、ヒロキがつくしんぼをまだ終わりにしたくないと思ったのでしょうか。新しい2人を連れてきてくれました。

現NPO理事長兼施設長の杉本さんは、小1からずっとつくしんぼに来てくれていた皓紀（こうき）クンの父親。障がい児スポーツ教室スタッフ経験者。障がい児者を見る目が違う。任せられると確信。さらに私と違って真面目。つくしんぼはそんなに真面目にやっちゃいけないのに……。(^o^)

新職員の竹井クンは、彼が若い頃からの知り合い。放課後活動に関してはベテラン。しっかりサービス管理責任者も所持してくれていて、私が残る必要もなしということで、ちょこっと市内の某所から引き抜かせて頂きまして……。m(\_\_\_\_)m

つくしんぼはつくしんぼです。マイペースでいいんです。よその事業所と競うは必要なし。利用者に媚びる必要もなし。他に行きたければ他に行って貰えば

いい。それでもつくしんぼを選ぶ人は大勢います。

2人につくしんぼをバトンタッチして2年。私がやっていた頃の“こだわり”だけは、今でもしっかり受け継いでくれているみたいです。

後悔することが嫌いな性格だったりしています。障がい児の親になったことも脚本家をやめたこともつくしんぼを始めたこともバトンタッチしたことも特別後悔していません。世の中成り行きです。

つくしんぼを始めたとき、ヒロキは5歳。今生きていれば25歳。長かったような短かったような20年があつて……。今があります。

現つくしんぼの職員たちが「20周年記念に何かしなければ…」と言ってくれたのですが、私はそういう大げさなことがどうにも好きではないので、記念行事的なイベントはこの通信の発行に代えさせて頂くことにしました。あしからず……。m(\_\_\_\_)m

(NPOはらっぱ前理事長 山下久仁明)

## ★★★つくしんぼを引き継いで★★★

今から2年前…それまで20年間続けてきた仕事に終止符を打とうとしている自分がいました。

自閉症の息子のこと、息子を取り巻く社会のことを知りたくなった私は、10年前から町田市障がい児スポーツ教室に指導員として参加させてもらい、5年前からは障がい児を持つ父母達と共に、障がいのある方々を中心とした音楽イベント『チャレンジド・バンドミュージック・フェスタ』を自主企画で始めました。彼らと関わっていく中で、いつからか『自分が本当にやるべきことはこれだ』と思うようになっていたのです。

その思いに従い動こうとした、まさにその時、偶然にも山下さんが声をかけてくれました。『つくしんぼを引き継がないか』と。

息子の成長と妻の苦悩の強い支えとなってくれたつくしんぼ。私は『つくしんぼが無くなってはいけない』という思いでお受けさせていただきました。

この先もつくしんぼが、この場所を必要とする子どもたちとその家族のみなさんの支えに少しでもなれたら…と思っています。

(NPOはらっぱ理事長 / つくしんぼ施設長 杉本陽之)

一昨年4月より、仕事させて頂いています。以前は放課後の事業所とグループホームにて仕事をさせて頂いておりました。

山下さんとは、20代前半の頃に初めてお会いしまし

た。最初の頃の印象は面白い人だなあと思いました。

その後、放課後活動の施設で常勤として仕事するようになり……つくしんぼという名前は知っていても町田にあることは知らず……とある会議でお会いした時に驚いたのを覚えています。

その後、紆余曲折がありつくしんぼで仕事をさせて頂くことになりました。つくしんぼの考え方や立ち上げられた方の思いを大事にしながらこれからもやっていきたいと思います。子どもたちの笑顔が失われないように頑張りたいと思います。至らない点もあると思いますが、楽しくやっていけたらと思っています。

(児童発達支援管理責任者 竹井紘一)

