

重症児センターの歴史を振り返る(前編) ～あけぼの学園50周年を迎えて～

重症心身障害児者のための通園事業のパイオニアとして、いち早く在宅支援に取り組んできた当会・あけぼの学園が、昨年創立50周年を迎えました。

あけぼの学園のあゆみは、重症児センターの歴史そのものであり、守る会の歴史を語る上で欠かせない大きな柱であることから、本誌では関係者にお集まりいただき、改めてその歴史を振り返るための座談会を企画しました。前編・後編と2回に分けてお届けいたします。

【出席者】

(敬称略、50音順)

- | | |
|-------|------------------------|
| 青木 建 | (あけぼの学園園長) |
| 五十嵐爽子 | (元あけぼの学園ケースワーカー) |
| 岩城 節子 | (元あけぼの学園利用者の親) |
| 小山 京子 | (当会会長代行・編集企画委員) |
| 小島 修治 | (初代あけぼの学園療育部長) ※誌上参加 |
| 島崎 妙子 | (品川区分会長) |
| 竹中 康彦 | (初代世田谷区分会長・当会および当法人監事) |
| 茶園 和代 | (元あけぼの学園利用者の親) ※誌上参加 |
| 平田 嘉夫 | (元当法人理事・事務局次長) |
| 古川 英希 | (元当法人事務局長) |
| 村井やよい | (現あけぼの学園利用者の親) |
| 山形 一郎 | (重症心身障害児療育相談センター療育部長) |

【司会】 本誌編集部

編集部 本日はお忙しいところお集まりいただきましてありがとうございます。当会は昭和39年6月に発足し、58年が経過しました。昭和44年4月に全国の親たちの拠点となる「重症心身障害児療育相談センター」が開所し、そこに集った親たちのニーズに応えるため、独自に始めた母子通園が、昭和45年4月に東京都の肢体不自由児通園事業「あけぼの学園」として発足し、一昨年50周年を迎えました。

そこで、このような節目にあけぼの学園を含めた重症心身障害児療育相談センター（以下、「重症児センター」）の歴史を次の世代へ語り継いでいくため、あけぼの学園利用者（元利用者）のご家族や当会の歴史をご存じの方々にお集まりいただき、「両



小山会長代行

親の集い」新春座談会として当時の思い出やエピソード、将来への思いについてお伺いしたいと思います。

それでは、親の会を代表して小山会長代行（副会長）にご挨拶をお願いいたします。

小山 本日は皆様、お忙しい中ご出席いただきましてありがとうございます。

先程、この座談会のために会場に用意された昔の写真や文集などを目にいたしました。改めて守る会の歴史の重みを感じました。これまでの半世紀以上にわたるこの守る会の活動は、決して平坦な道のりではなかったと思います。鬼籍に入られた方も含め、たくさんの皆様方のご指導、ご支援、お力をいただきながら、今日があるんだなあということ、改めてしみじみと実感しているところです。

今、コロナ禍で、自由のない生活を強いられていると思いますが、こうした状況の中でも子どもたちが重症児者施策に恵まれて、命が守られ、生活が支えられておりま

す。親としてありがたく、感謝の言葉しかございません。今日は私自身も改めて学ばせていただき、感謝の心とともに、これを次の世代に伝えていく努力をしていかなければいけないと思っています。

編集部 続いて、この座談会の発案者である青木園長からひと言お願いいたします。

青木 私は昨年の7月からあけぼの学園にお世話になることになりました。つまり、本日の出席者の中であけぼの学園のことを一番知らない新参加者です。だから今回、こうして皆さんにお集まりいただけて、あけぼの学園のことをもっと知りたい、もっと教えてほしいという思いで、とても楽しみにしている次第です。

今、皆さんにお会いして、つくづく、「出会いは奇跡」だと思えます。いろんな人たちが、いろいろな形でつながっているのだということ、改めて思います。私事ですが、私は国立秩父学園で17年指導員をしておりました。私があけぼの学園にお世話に



青木園長

なるきつけになったのは、守る会とも関係の深い、岡田喜篤先生との出会いだと思っけています。岡田先生が秩父学園の園長になられた時に、私は先生のもとで、先生の一手一投足を見ながら、何を考え、何をやるんだらうと学ばせていただきました。もちろん真似などできませんが、少しでも先生に近づきたい、盗むことができればという思いでした。今でも一緒に仕事ができただけでも幸せだったと思います。だから、私とあけぼの学園をつなげてくれたのは岡田先生ではないかと思ひ、この出会いを大事にしたいと思っけています。

そして、あけぼの学園が創立50周年という節目だと知り、記念誌として整理することを提案させていただきました。あけぼの

学園としてできたことも、できなかったこともあります。まだまだやらなければならぬこともあるだろうし、また、これからやってみたいこともあります。ですから、できたこと、できなかったことをぜひお聞きしたいと思っけています。

皆さん、今日は思ひの丈を存分お話ししてくださひ。私たちはこんな喜びと楽しみと苦しみを持ちながら、時を刻んできたのだということ、ぜひ教えていただければと思ひます。よろしくお願ひします。

1. 守る会とのかかわり

エピソード

編集部 ありがとうございます。それではご出席の皆様にご紹介を兼ねて、守る会とのかかわりなどについてお話ししたいと思ひます。まず、発会后、間もなくの頃からの会員である島崎さんからお願ひします。

島崎 現在、品川区守る会の会長を務めております島崎と申します。品川区分会は全園守る会が発足した2年後の41年に発足し、都支部の中で一番最初にできた分会と聞いております。初代会長は亀甲谷寿美様という方で、重症のお子さんを二人抱えておられ、お姉さんの方は秋津療育園に入所されて、妹さんを在宅で面倒みながら品川区分会長と東京都支部のお手伝いをされていました。

その頃、私は昭和37年11月に生まれた長男・辰哉（たつや）が2歳を過ぎても満足に歩けない、言葉も出ないことに焦り、あちこちの病院を訪れ、診てくださるお医者様を探し回っていました。

そして品川区内の病院で、ある医師から「お母さん、この子は早く言っけて○○!!（差別用語）です。お母さん白痴（はくち）差別用語）って知っていますか？それでですね。この子に期待しないで次のお子さんを産んだ方がいいですよ」。

その時、私の顔色が変わったことに気づ

き、その医師は慌てて「お母さん、慶応病

院の小林提樹先生という医師がこういう子どもを診てくれるそうだから行ってみたいら？」と教えてくれました。

私は白痴うんぬんで頭の中が真っ白になり、泣いてる辰哉をおぶって、バスにも乗らず、涙をポロポロ流しながらどこをどう歩いて帰ってきたのか覚えていません。家に帰ると辰哉を寝かしつけ、主人が帰るまで電気もつけず、真っ暗な部屋に呆然と座っていたそうです。

その後、慶応病院で小林先生の診察を受けるのに2ヶ月かかったことと、初めて重症児に出会ったことを鮮明に覚えています。



島崎妙子氏

守る会との出会い

島崎 3歳を過ぎてよちよち歩きですが、ようやく手を引いて歩けるようになった辰哉を連れて愛育病院の通園施設に週2日通い始めていました。電車とバスに乗って港区までわずか2時間でしたが、親子ともに結構きつかったです。そんな折、近所の方からこうした障害児を診てくれる通園施設「わかかさ学園」があることを聞き、早速



センター起工式（昭和42年11月27日）の写真

申し込みました。幼児5名、成人10名、職員5名の小さな学園でしたが、2ヶ月くらい経って入園することができました。この時、品川区守る会の副会長をされていた石



センター落成式（昭和44年3月10日）の写真

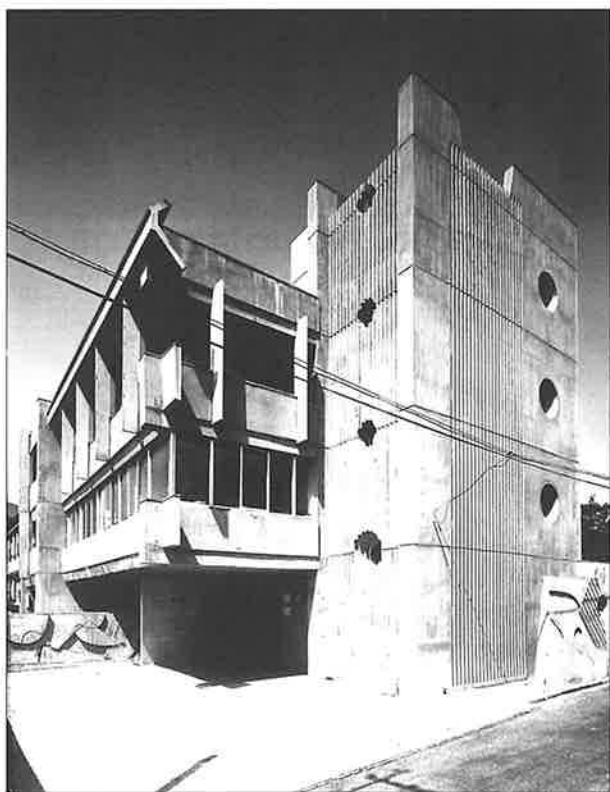
沢さんを守る会を紹介され、早速入会させていただいたわけです。昭和43年に長女・百世（ももよ）が未熟児で生まれ、まさか辰哉と同じ障害があるとは思いません、その時に品川区分会の常務理事を亀甲谷会長から頼まれてお引き受けし、現在に至っています。

編集部 ご苦労されましたね。

島崎 品川区分会では地元の信用金庫などで場所をお借りし、昭和46年頃から一年おきにバザーを開催していました。その後、全国守る会でも「愛のバザー」を開催することとなり、私は初回からずっと関わってきました。初期の頃のバザーは渋谷駅の南口、東急プラザ6階の会場を借りて行っていました。デパートの営業が終わってから荷物を搬入するので家に帰るのは夜中でした。値付けや仕分けなど、当時は島田療育園後援会の方々、西南女学院同窓会関東支部ボランティアグループ（以下、「西南ボ

ランティア」）の方々、本部職員や理事はもちろん、ボランティアの方々のお力添えが大きかったです。新聞・ラジオでも宣伝していただきました。当日は診療所の亀谷先生、八木先生もお顔を見せてくれました。

昭和44年に重症児センターが建設され、その落成式に私も案内係として参加させていただきました。このセンターの開設には芸能人の方々によって創られた「あゆみの箱」（心身障害児（者）への資金援助を目的に募金箱の設置、街頭での募金活動や芸能人による「チャリティショウ」を開催）から多額のご支援をいただき、開所式にも坂本九さんや伴淳三郎さん、森繁久彌さん、花菱アチャコさん、黒柳徹子さんなど芸能人



重症児センター（昭和44年）

の方々が多数おいでくださって、そういった方々のご案内をさせていただきました。

編集部 今お話しがありました通り、この重症児センターは、北浦会長があゆみの箱の活動をされていた秋山ちえ子先生（ラジオオパースナリティ、エッセイスト、評論家）から、「あゆみの箱の第1回の募金額2600万円を社会に取り残されている在宅の

重症児者のために使ってくださいさらない」とお電話をいただいて、全国の重症児者やその親たちの「お城」として、念願であったセンター建設に向けて、第一歩を踏み出したと伺っています。

岩城 私は今、時々北浦会長のところにお伺いしていますが、当時のことをよく伺っています。「清水基金」や「あゆみの箱」からご支援をいただいて、在宅の方たちが通える場を作ろうということになったのですが、センター建設のための資金が足りなかつたそうです。それで悩んでいたら、病床にあつた会長のお母様が心配されて、遠縁にあたる岩佐凱実（よしざね）氏に手紙を認めてくださったそうです。そのわずか3日後にお母様は亡くなられたそうです。背中が真つ赤になって苦しうにされていたお母様が助けてくださったことを今も忘れられないとおっしゃっていました。

岩佐凱実氏はご存じの方もいらっしゃると思いますが、当時富士銀行の頭取で、銀

行協会の会長もなさっていたので、銀行協会の寄付が決まると、財界各方面から次々に寄付の申し出があつたそうです。さらに「日本自転車振興会（現・JKA）」「日本助産婦会」など多くの方々にご支援をいただいで、この重症児センターができたことと伺っています。

小山 今この重症児センターに「北浦記念館」を設置するというお話が出ていますが、こうしたご支援によって「重症児者のお城」がここにできたという歴史を、しっかりと次の世代にも伝えていきたいですね。

編集部 続いて、当初の職員で、療育部長を務められた小島さんお願いいたします。

小島 27歳の時、障害児福祉の道を志し、その第一歩として私は、島田療育園で1ヶ月間、実習をさせていただきました。その縁で、重症児センターに重症児のための通園施設「あけぼの学園」が開設予定で児童指



療育風景

導員を募集しているが働いてみないか、とお誘いをいただき、昭和45年4月、児童指導員として入職しました。その後、重症児センター所長の医師、大坪明德先生が国立特殊教育研究所に赴任されたことで、重症児センターの療育部長として、あけぼの学園、重症児センター療育相談事業に昭和63年まで12年間従事させていただきました。

その後、47年間、この道一筋に歩み続けることができた原点は、まさに「守る会」の12年間にあったと思います、感謝しております。

2. あけぼの学園の黎明期

小島 当時はほとんどの重症児と親御さんは家庭にとり残され、また、各地で悲しい事件が止まない時代でした。

そのような社会状況の中で、在宅で暮らす重症児への基本的取り組みとして療育の三原則（次ページ参照）「どう治す（医療）、どう生きる（福祉）、どう育てる（教育）」を学園の基本方針としてかかげ、全国に先駆けて「あけぼの学園」がスタートしました。また、今では考えられませんが、当時は都内だけでなく近県からも通っておられました。今日は、当時の想い出をいくつかお話しさせていただきます。

(1) お母さんの熱意と強さ



小島修治氏

どんなに寒い日でも、暑い日でも、雨の日でも、足が地面に届くほど成長した我が子を背負い、両手に2人分のお弁当（当時は給食サービスなし）、おむつ（布製）、着替え等一杯詰め込んだ重いバッグをさげ、混雑する公共交通機関を1時間以上掛けて通って来られるお母さんの姿は、50年を経た今でも私の心に強く迫って来るものがあります。

(2) お母さんの心の変化

一日一日の歩みは、小さくとも、歳月の積み重ねの中で、我が子の何がしかの成長を「観」「感じる」ことを通し、お母さん方の心の変化をみることができました。

①あきらめの心（通園当初） ↓ ②我が子

にしか目が、心が届かない。 ↓ ③我が子のみならず他の子の小さな変化、成長を受け入れることでお母さん方の硬かった心が解けてくる。 ↓ ④他のお子さんにも称賛の拍手、励ましの声、よろこびの声を掛け合う。
このようなお母さん方の心の変化に母子通園の大きな意義があったと思っています。そして、忘れてはならないことは、守る会の支え、励まし合う仲間たちの存在、さらに励まし支えてくださった多くの人々の存在が、今日の重症児者福祉の礎であると思っています。

(3) 療育ノートを通じて

当時、通園されていたお子さんは医療的ケア等を伴わない重度、重複障害の方々が多かったです。年齢は2歳から15歳くらいで就学免除の学童児も多く通っていました。通園事業の位置づけのひとつに「療育ノート」の活用がありました。

とり残され、閉ざされたように見える我が子の人生を切り開く原動力のひとつと

療育の三原則

○医療（どう治すか）

目標：疾患（呼吸器系、消化器系、神経系等）維持・予防・軽減

対応：医療機関

○福祉（どう生きるか）

目標：生活の豊かさと喜びのある生活（生き甲斐）

対応：福祉制度の活用、生活環境の充実、社会的結合

○教育（どう育てるか）

目標：個々の内存する能力を伸ばす
感覚的、情緒的、社会的、心理的

対応：心身障害児の通園、学校教育

なっていました。「療育ノート」に記された数々の事柄の中に親御さんの成長を見ることができ、家庭療育と通園療育とお子さん三位一体となって取り組む中に道が開かれることの大切さを学ばされたと今も思っています。

(4) 夜明けは近い

こんなこともありました。多分、皆さんは、ご存じないかと思いますが、当時、センターには管理人さんが常駐しておられました。初代の久須美徹太郎さんが、通園されるお母さんとお子さんとの交わりを通して「夜明けは近い」という歌を作詞、息子

の北見北斗さん（プロ歌手）が作曲されました。ここでお聴かせできないのが残念ですが……愛する我が子の幸せを願う母親の心情溢れる歌です。
その一節を紹介します。

♪夜明けは近い いとし児よ あかね雲
つぶらなひとみ 汚れなし
呼ぶ光 呼ぶ光 雪がとけたら
遊びたい 土の上 土の上

編集部 ありがとうございます。続いて、



西久保巴町の事務所（中央）

療育風景



修了式



五十嵐爽子氏

開園時の職員として、また、お子さんが大きくなられてから再び職員として戻ってきていただいた五十嵐さん、お願いします。

五十嵐 私は重症児センターができた時（昭和44）、新卒で一番最初のスタッフとして採用されました。3月の卒業前にも、重症児センターの落成式や開所に向けての準備のためにここに来ていました。

私の重症児との出会いは、昭和40年頃、島田療育園など重症児施設の職員の人手が足りないということで、秋田の方から「おばこ天使」と呼ばれるたくさんの方々の看護師さんやいろんなスタッフの方々が小林提樹先生の元へいらしたんです。それが新聞などで話題になった時代でした。



通園バス（東京世田谷ライオンズクラブ寄贈）

私は、大学で障害者福祉を学んでいましたが、大学の先輩が、まだ事務所が西久保巴町（現・港区虎ノ門）にあった時代に守る会に就職していました。そのご縁で、重症児の在宅の問題を卒業論文のテーマに選びました。その時、その先輩を通して、守

る会から在宅の方を10人ぐらいご紹介いただいて、一軒一軒、実際にご家庭を訪ねてお話を伺い、ご家族が看ていらつしやる実態を見せていただいて、拙い論文にまとめました。

その後、その先輩が辞めることになり、良かったら来てくれないかということ、大学卒業と同時にケースワーカーとして採用されました。それがちょうど重症児センターができる年で、最初は通園も何もなくて、先程お話しがあった大坪先生が所長で、私の他にケースワーカー二人と、看護師、薬剤師、指導員、事務のスタッフがいました。最初の頃は、全国から診療所に相談にいられていました。その中で東京都内や近郊にお住まいで小さいお子さんなどは、「じゃあ週に一日ぐらい来てみますか」というようなことで通園されるようになってきたのです。

編集部 そういう始まり方だったんですね。