

故・有馬正高氏を偲んで

重症心身障害医療の発展と福祉向上の 先駆者としての長年のご貢献に感謝

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会の有馬正高名誉理事長が令和4年12月12日にご逝去されました。享年93歳でした。

有馬先生は、昭和43年に開設された東京都立府中療育センターの小児科医長に就任され、昭和45年には鳥取大学に新たに開設された医学部脳神経小児科の初代教授として、昭和53年には国立武蔵療養所神経センター研究部長に就任され、長年にわたり重症心身障害医療の分野を開拓し、研究を進め、その第一人者として医療の進歩・発展に大きく貢献されました。

また、後進の育成にも尽力され、先生を慕って集まる医師たち、先生の弟子ともいえるその医師たちの熱心な取り組みが、さらに続く若い医師たちを呼び、我が国の重症心身障害医療の発展に大きく寄与してきました。医療の支えがあつて初めて様々な活動が可能になる重症児者にとって、生活を豊かにし社会に生きる充実感をもたらしてくれたのです。

当法人においては、運営する東京都立東大和療育センターの院長として、また医療度の高い重症児者を積極的に受け入れる施設として東京都立東部療育センターの立ち上げからご指導いただきました。

ここに故人を偲び、追悼文とともに、本誌等を通じて過去に有馬先生にご寄稿・ご講演いただいた内容をご紹介します。そこには、今の時代、社会においても変わらぬ私たちを守る会の果たすべき使命が示されています。

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

故・有馬正高氏

《略歴》

- 昭和4年（1929）…鹿児島県鹿児島生まれ。
- 昭和28年（1953）…東京大学医学部医学科卒業。
- 昭和29年（1954）…同小児科入局。
- 昭和39年（1964）…東邦大学助教授（医学部小児科）。
- 昭和45年（1970）…鳥取大学教授（医学部付属脳幹性疾患研究施設 脳神経小児科）。
- 昭和53年（1978）…国立武蔵療養所神経センター研究部長。
- 昭和61年（1986）…国立精神・神経センター武蔵病院副院長。
- 平成2年（1990）…国立精神・神経センター国府台病院院長。
- 平成4年（1992）…国立精神・神経センター武蔵病院院長。
- 平成6年（1994）…同右 名誉院長。
- 平成6年（1994）…東京都立東大

有馬先生を偲んで

社会福祉法人

全国重症心身障害児(者)を守る会

理事長 倉田 清子

有馬正高先生の訃報に接したとき、私は心の中に大きな穴が空いたような深い悲しみに陥りました。

私が社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会の理事長として今の重責に就いていられるのは、全て有馬先生のおかげです。

「先生の弟子であられる多くの諸先生方がいらっしやる中で、私のような微力なも



有馬名誉理事長

のが先生の後任は務められません」と強く固辞した私を、現在の所まで引き上げて下さった先生にご恩をお返ししなければと、ずっと思っております。

お身体をこわされたと同っており、近くお見舞いに伺いたいと思っております。しかし果たせぬままに、先生は身まかれてしまい、忸怩たる思いがしております。

有馬先生の業績についてはどなたもご存じのように、学者として、医師として、そして何よりも人として素晴らしい方でした。追悼の言葉としてよけいなことを申し上げることはないと思いつつも、個人的にお世話になったことを少しだけ述べさせていただきます。

私は平成19年から約10年間、東京都立東大和療育センターに院長として勤めました。そのきっかけをくださったのも有馬先生でした。当時、東京都立府中療育センター副院長であった私を、先生は東京都立東大和療育センター院長にご推薦くださり、拝命することとなった経緯があります。こ

和療育センター院長。社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会副会長。

■平成16年(2004)・・・東京都立東大和療育センター特別顧問。東京都立東大療育センター開設準備室長。

■平成17年(2005)・・・東京都立東大療育センター院長。

■平成26年(2014)・・・東京都立東大療育センター名誉院長。

■平成26年(2014)・・・社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会会長。

■平成26年(2014)・・・社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会理事長。

■平成30年(2018)・・・社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会名誉理事長。

■令和4年(2022)・・・12月12日逝去。享年93歳。

うした私の人生のいくつかの岐路で、方向を決めてくださったのが有馬先生であり、まさに人生の恩人でありました。

ある時、都庁で会議があり、その帰り道、先生は別の方向へ行こうとされました。「先生、地下鉄はこちらですよ。」私はそう申し上げて、ご一緒しました。意外にも、先生は結構な方向音痴であったのです。先生のそうした一面に接し、憎嫌ながら身近に感じ、思わず笑みがこぼれてしまいました。

巨星落つ。私にとって、そして多くの人々にとって有馬先生はまさしく巨星の存在でした。



創立50周年記念大会「感謝の集い」
で挨拶される有馬名誉理事長

有馬先生、あの優しいほほえみで守る会の将来を、そして私どもをいつまでも見守っていて下さい。

ありがとうございます。

有馬正高先生

ありがとうございます

東京都立東大和療育センター

元院長 平山 義人

私は小児科医になるため東京女子医大に入局しましたが、初めて有馬先生とお会いしたのは、福山幸夫先生について学会に行ったときです。医者になって半年にもならない私に、有馬先生から優しい笑顔で話し掛けていただきました。先生は当時から瘦身で、優しい言葉使いと凛々しい立ち姿にその場で魅せられてしまいました。以後、学会でお目にかかるたびに声をかけてくださいました。医者になって13年目、先生から国立武蔵病院に来ないかとのお誘いを受

け、すぐに先生のもとで働くようになりました。三宿診療所で診察をさせていただくようになったのも、有馬先生のご指示でした。患者さんはもとより、ご家族の気持ちを大切にしようという態度でしめされました。私に対しても、いつも素晴らしい心配りをしてくださいました。さらに、こまったときには、いつも適切な助言をいただけました。長らくご一緒できた私は幸せ者です。



創立50周年記念大会で両陛下に体験発表者
をご紹介する有馬名誉理事長

共に生きる ～重症児者を知ってもらおう～

「重症心身障害」について、社会の方々にはまずは知ってもらいたい——私たちの長年の願いであり、活動の原点でもあります。

そこで、本誌では障害理解のための取り組みや学校等との交流についてご紹介するコーナーを設けました。第1回として今回は「あけぼの学園」と「練馬区分会」の取り組みについてご紹介いたします。

I. 当法人・あけぼの学園における地域交流の取り組み ～施設でもできる・施設だからできる「きっかけ作り」～

一、はじめに

あけぼの学園園長 青木 建

「知らない」と怖い」。知らない場所の、知らない店。味や食べ方、値段も知らないと怖くないですか。場所やモノ、動物や虫、時間でも知らないと不安で怖くて、まじって会ったことも、話をしたことも、一緒に遊び、触れ合ったこともない障害のある人のことは、「知らない」というだけで「怖い」と思ってしまうのは自然かもしれません。では、どうすれば障害が理解でき、また、理解してもらえるか。障害のある子ども親だからできることがあるように、障害児者施設だからできることもあるはず。コロナ禍、微力ながら当施設が取り組んでいる「地域交流」についてご紹介するこ

とで、障害の理解や新たな出会いのきっかけになれば幸いです。

二、あけぼの学園における地域交流の取り組み

あけぼの学園（以下、当園）は、昭和39年に結成された親の会「全国重症心身障害児(者)を守る会」の拠点として、東京都世田谷区三宿（みしゅく）に建設された「重症心身障害児療育相談センター」の『三本柱』である「相談」「診療」「療育」の一つ、「療育」の場として、昭和45年に自主的（独自）に始まりました。令和2年に創立50周年を迎えましたが、この間、地域の保育園や小中高校、大学はもとより、行政や企業等の関係団体や芸能関係者等も含めて、多くの見学や支援や交流がありました。しかし、近年は新型コロナウイルス感染拡大の

影響が最大の理由とはいえ、積極的な地域交流はなくなっていたのが現実でした。

そんな中、地域の関係者や当園職員も、また、利用者やその家族からも、地域交流の復活を望む声は常に聞かれていました。

以下に、当園における直近の地域交流の取り組み2例を紹介します。1つは、東京都世田谷区立多聞（たもん）小学校、もう一つは、特別支援学校の東京都立光明（こうめい）学園です。交流の経緯や内容などを当園職員が、また、子どもたちの様子や感想、学校としての課題などを、それぞれの学校から紹介していただきました。

1. 東京都世田谷区立多聞小学校との交流

(1) あげぼの学園から

療育主任 栗原 潤

多聞小学校（以下、多聞小）は、当園から徒歩5分程にある創立90周年の伝統校です。当園との関係は、約20年前は多聞小の体育館をお借りして当園の運動会を開催し、

また、「町探検」という授業の一環で、毎年児童たちが当園を訪問していました。そんな縁から、児童が当園の行事「秋まつり」に参加し、児童らが楽器演奏や車いすダンス、職員と一緒に利用者のマツサージをするなどの交流がありました。ある年の6年生が「あげぼの学園には旗がなく、さみしいね」と、手作りで「旗」を作成してくれ、この旗は当園の卒園式や入園式などの式典の際に飾らせていただきました。

しかし、その後、多聞小学校舎の改修工事などで中断となり、さらに、新型コロナウイルス感染症拡大により、ここ数年はすっかり交流の機会を失ってしまいました。そんな折、多聞小の校長と当園の園長が同じ頃に着任し、地域の会議等で面談する度に、「交流の再開」について意気投合し、その機会を窺っていました。

交流の第一弾として、当園職員数名で多聞小へ見学に行かせていただきました。その際、校長先生から「本校の施設はすべてお貸しすることができます」と、心強いお

言葉をいただきました。多聞小の体育館やプール、多目的の交流スペースなど、当園の療育活動や行事にはとても魅力的で有難い限りです。

その後、今度は多聞小の校長先生が当園にお越しくださり、私たちは「これで以前のように当園と多聞小の交流が再開できる。」「大きな期待と可能性が広がった。」と、確信しました。

そして、今年度、新型コロナウイルスの感染状況が少し落ち着いたタイミングで、多聞小の2年生と4年生の授業への協力依頼がありました。以下に概要を紹介します。

2年生の「町探検」は、子どもたちが「もつと自分たちの地域のことを知ろう」というテーマで、地域のお米屋さんや神社などとともに、当学園が探検先として選ばれました。事前に自分たちで調べ、わからなかったことを訪問して直接見る、質問をするという内容でした。当日は10名の子どもと3名の保護者（途中で巡回の教員1名）が来園されました。見学と併せて、子ども



多聞小2年生「町探検」であげぼの学園へ

たちには車椅子に乗る体験をしてもらいました。すべてが初体験の子どもたちの瞳は輝いており、質問もお礼もしっかりしており、驚きました。

4年生の「福祉を学ぶ」は、3クラス約100名の子どもたちが、福祉についてグループごとに調べて発表する内容でした。視覚や聴覚、身体に障害のある方の生活や障害者スポーツと共に、当学園についてもイン

ターネットなどで予め調べていました。学年発表会では、タブレットを操作し、クイズや劇にして発表するなど、どのグループも丁寧でしっかりした内容で、大人顔負けでした。

各発表に対する講評と当学園の説明は私(栗原)が行いましたが、最後の質問コーナーで、「あげぼの学園のことはインターネットで調べてもあまりわからなかったけど、今日よくわかった」など、鋭い指摘がありました。

今回の授業に当たっては、多聞小の先生方と何度も打ち合わせを重ね、子どもたちが興味を持ちそうな内容やこちらが伝えたい内容などを擦り合わせ、授業に臨みました。当日の子どもたちの真剣な眼差しや反応の良さに、協力できたことへの喜びと、ご協力くださった多聞小の先生方への感謝の気持ちでいっぱいになりました。

(2) 世田谷区立多聞小学校から

校長 小泉 一弘

各学年の主任が以下のようにまとめさせていただきました。不適切な表現や不十分な点が多々あるかと思いますが、引き続きどうぞよろしく願いいたします。

【2年生】

2年生は、2学期の生活科「町探検」の学習の中で、あげぼの学園を訪問させていただきました。床が柔らかい素材でできていたり、エレベーターやスロープが広く段差がなかったりすることから、「利用者の方が安心して過ごせるよう工夫されている」と感想をもちました。また、交流の歴史を学び、本校の児童が学園旗のデザインを考えたことは「地域の仲間としてシンボルが大切にされて嬉しい」と新聞形式にまとめました。

職員の方に仕事の楽しさをうかがうと、「相手の心と通じ合い、笑顔で喜んでくれたとき」と応えてくださったことが心に残りました。「係や当番活動で皆のために頑

張った時と同じだ」と友達と伝え合いました。「あけぼの」の由来である明るくのびゆく、ほのぼの温かくという、優しい雰囲気にとびつたりの素敵なところでした。地域の一員として支え合う自分の役割を自覚し、町のよさに気付く貴重な機会となりました。

「4年生」

4年生は、2学期の総合的な学習の時間で福祉について考えました。「身体が不自由な方、目が不自由な方、耳が不自由な方、障がいのある人ができるスポーツ。そしてあけぼの学園」について、本やインターネットで調べ、各学級で発表会を行いました。あけぼの学園について調べると、インターネットや本だけでは知りたい情報が調べきれない、と発言する児童がいました。そこで、あけぼの学園で働く施設の方を本校にお招きし、重症心身障害についてや、あけぼの学園の施設について説明していただく交流会を企画しました。

交流会後、児童は「どんなスポーツでも、工夫をすれば、障がいがある人も楽しくで

きると知りました。」や、「障がいのある方を見掛けたら、優しく助けてあげたいです。」と振り返りました。生活の身近な所に、障がいのある方々を支援する施設があることを初めて知ったり、障がいがある方への接し方について見つめ直したりする、とても貴重な経験となったようです。

2. 東京都立光明学園（特別支援学校）との交流

（1）あけぼの学園から

療育主任 栗原 潤

東京都立光明学園（以下、光明学園）は、肢体不自由部門と病弱教育部門があり、小・中・高等学部で児童生徒数約200人と、規模も、また、肢体不自由者のための教育機関としても、日本最古の歴史を有する特別支援学校です。

当園との関係は、現在当園最年長の利用者や、光明学園（当時は、光明養護学校）を卒業した38年前からになります。

当園は、光明学園卒業後の地域生活にお



リモートによる施設見学の様子（光明学園）

ける日中活動の場として、また、当園幼児グループ（就学前の親子通園）の卒業後に入学する小学校として、深い繋がりがあります。さらに、光明学園のカリキュラム「進路実習」として、毎年、当園に高等部の生徒が実習に来ています。

今回、光明学園進路担当の先生から『中学部のキャリア教育』の一環として、「リモートによる施設見学ができないか」と相談があり、『いつもの学園の様子』をテーマに、約2ヶ月かけて準備してきました。

交流会当日は、朝から光明学園の先生が当園に撮影機材をセットし、また、光明学園の体育館でも大型スクリーンに映写できるように、それぞれがスタンバイしました。

そして、いよいよ撮影スタート。まず園長が当園の玄関で歓迎の挨拶と当園内の施設設備を案内します。そこへ送迎バスが到着し、職員の介助で利用者がバスを降車します。玄関で車いすの車輪の消毒やタイヤカバーをセットする様子、エレベーターで2階へ移動する様子もリアルタイムの映像で紹介できました。

そして、朝の会は光明学園の生徒も一緒にあいさつをして、天気、今日の活動の確認などをしました。活動内容は、バランスボールを用いた粗大運動で、光明学園でもバランスボールを用意していただき、当園

のリードで同時に同じ運動をしてもらいました。画面越しからも楽しさや活気が溢れているのを感じることができました。

光明学園の生徒の中には、当園幼児グループを卒園した人もいたので、当園の職員から『懐かしいねえ』『大きくなったねえ』という声もあがっていました。

(2) 光明学園から

本校中学部生徒を対象としたオンライン施設見学会について

進路指導主任 大和田 耕平
中学部担任 元藤 翔

大人数での外出や見学受入れが難しい今の社会状況を鑑みて、多くの本校卒業生がお世話になっているあけぼの学園にご協力いただいたいただき、令和4年11月25日（金の午前中、本校肢体不自由教育部門中学部生徒を対象とした、本校初のオンライン施設見学会を実施しました。

当日は、本校教員2名が中継機材をあげぼの学園に持ち込み、送迎バス到着後の動

きも含めて、園長のご案内で施設内の設備（訓練室やお風呂、エレベーターや職員室など）を見学することができました。今回の施設見学会は映像で様子を見るだけでなく、双方向で映像を共有することで、あげぼの学園の職員や利用者の掛け声に合わせて、朝の会（日付・曜日・天気の発表）やピーナッツバルーンを使った運動プログラムを生徒も一緒に行いました。高等部卒業後の社会人生活を知る大変貴重な機会、キャリア教育の実践になったと感じています。生徒たちの楽しむ姿・表情が印象的でした。

このオンライン施設見学会には、中学部生徒16名・教員16名の計32名が参加し、本校で一番広い体育館を会場としました。学校の映像もあげぼの学園の皆様に観ていただき、新築の本校校舎（体育館）をご紹介することもできました。

オンラインツールを活用したこの見学会は、この社会状況を逆手に取った新たな試みです。中継機材の取り扱いや双方向的な

やり取りなど、技術的な課題はあったものの、この時代だからこそその素敵な取り組みとなりました。今後もこういったチャレンジを続け、地域交流の実践を積み重ねることで、お互いを知る場をもっと作っていきたいと考えています。

今回は、本校教員の「やってみよう」に「やりましょう」と快諾いただいたあけぼの学園利用者及び職員の皆さまに大変感謝しております。これを機に他の施設とも交流を図っていく予定です。引き続き、ご協力・ご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

三、今後の展望

あけぼの学園療育主任 栗原 潤

当園から数百メートルと近く、そして、当園にはない体育館やプールなどを貸してくださることになった多聞小。また、幼児グループの卒園生のほとんどの入学先であり、当園成人グループの利用者ほとんどの母校である光明学園との、交流のきっかけ

や取り組みを紹介しました。

「障害」や障害のある「人」のことを、子どもにもわかりやすく説明することの大切さと難しさを知る「きっかけ」になりました。その上で、さらに正しく理解し、理解しあうため、大人だけでなく、子どもでも「やれること」、学校や施設でも「やれること」、地域や社会が「やれること」を考え、できることから行動を起こすこと。障害児者施設及び我々職員はそのきっかけを作ることができることを、子どもたちの純真さから学ぶ、貴重な経験になりました。

今後も施設のハード（施設設備など）とソフト（専門職という人材）を最大限活用し、関係施設や学校、保育園などとの交流のきっかけを作りたいと思います。そして、障害のある人にとってもない人にとっても、同じ地域で暮らす仲間として安心安全で、暮らしやすい地域となるよう、人・場所・モノの利用しあえる関係が生まれ、広がるよう、施設でもできる、施設だからできることをもっと工夫し、挑戦してみたいです。

四、おわりに

あけぼの学園園長 青木 建

「知り合うためのきっかけ作り」について、施設ができることは、未来を担う子どもたちに、地域や社会に「重症心身障害」という言葉や障害の特徴、できないことなどを紹介することではなく、重度の障害のある〇〇さんという「人」の個性や人格を紹介すること、障害福祉という仕事や職場の夢を語るのだと思います。

また、地域交流はイベントだけではなく、日常の挨拶や施設周辺の掃除なども大切な地域交流です。

先日、強風の翌朝、いつもより早く出勤し、当施設の植木や備品などが、近隣に迷惑をお掛けしていないか見回る職員がいました。こうした職員が一人、二人と増えていくことに地域交流のきっかけと、更なる可能性と期待を感じています。