

## ベッドスクールの誕生と筋ジストロフィー病棟の子どもたち

—戦後病弱教育の成立過程と映画「ぼくのなかの夜と朝」—

清水 貞夫 宮城教育大学 (名誉教授)  
玉村 公二彦 奈良教育大学 教職開発講座 (特別支援教育)  
越野 和之 奈良教育大学 学校教育講座 (特別支援教育)

## Bedside Teaching and Children with Progressive Muscular Dystrophy :

The origin of education for children with medical needs

SHIMIZU Sadao

*(Miyagi University of Education (Emeritus professor))*

TAMAMURA Kunihiko

*(Department of Special Needs Education, Nara University of Education)*

KOSHINO Kazuyuki

*(Department of Special Needs Education, Nara University of Education)*

### Abstract

Hisao Yanagisawa was a movie director who was known for many welfare films. He produced the film named “Nights and Darkness inside My Mind” in 1971. The movie is a documentary film of the children and young adults with Progressive Muscular Dystrophy (PMD). The children were separated from a family life in a community without any knowledge that PMD was an incurable illness when they were first hospitalized. They, however, progressively realize that their lives are not recuperative, becoming less capable of managing their lives. The hospitalized children whose years are under compulsory education had to attend the school established in a sanatorium. They enjoyed their way of school life with teachers, nurses and even medical doctors. Their school life, however, was often destructed into fatal darkness by their friends’ death. PMD is an incurable disease and persons with PMD die young, even today.

In this article, the historical development of the hospital school was traced, which originated in bedside instruction toward hospitalized children with Caries or Tuberculosis by volunteer patients. Caries and Tuberculosis were medically conquered dramatically through medications and New School Education Law was enacted, which provides that local cities and towns can dispatch teachers to bedsides to teach sick children. On the other side, the Government planned to convert vacant beds for people with Caries and Tuberculosis into beds for young children and adults with PMD to reduce social catastrophe of families. The Government began to hospitalize young children and adults with PMD in a hospital or sanatorium and the school run by prefectural government was built for them within the sanatorium.

Yanagisawa’s documentary portrays daily lives of PMD children and adults in the hospital or sanatorium. It documented both bright and dark sides of the hospitalized, enclosed round of life vividly, cut off from the wider community. Actually sanatoriums was something like a total institution coined by Canadian sociologist Erving Goffman. The sanatorium’s director, Dr. Fumio Kondoh and Hisao Yanagisawa projected it at many places across Japan to promote that Government would decide to establish the National Research Institute for PMD.

キーワード：筋ジストロフィー、  
ベッドスクール、病弱教育  
柳沢寿男

**Key Words : Progressive Muscular Dystrophy, Hospital  
School, Special Education for Children  
with Medical Needs, Hisao Yanagisawa**

## 1. ベッドスクールの誕生

国立玉浦療養所は、1941年、仙台第二陸軍病院として設立され、近くに立地した飛行隊や飛行学校の軍人を対象としていたが、敗戦とともに厚生省（当時）に移管され一般に開放されるようになる。その後、1948年、全国唯一のカリエス（骨関節結核、当時5～10年間の療養が求められた）専門の療養所と生まれ変わった。同療養所は、太平洋に面し、米軍による艦載機により攻撃された弾痕の跡も残る兵舎式療養所であり、カリエス専門病院となった国立玉浦療養所は1951年には200床を数え、軍人引揚者や東北と北海道の患者が主に療養していた。子どもの入院児は、親におんぶされて入院し、バスが一日数本通うだけの僻地であった(「宮城県史」6(厚生)参照)。

### 1.1. 病院内寺小屋

ベッドスクール<sup>(1)</sup>とは学齢児がベッドの上に机を作り、病室で勉強するスクールのことである。それが開始されたのは国立玉浦療養所でのことである。当時、社会はまだ敗戦後の混乱と貧窮が続いていた時代であった。入院患者の半数が生活保護適用患者であったとも伝えられている。そして、全国各地の旧陸海軍病院や国立療養所では患者による自治会が組織され、活発に活動を展開していた。国立玉浦療養所の自治会は、年末に、越冬見舞金交付の請願を宮城県議会に提出していた。また当時、国立玉浦療養所には220名余りのカリエス患者が入院療養を続けていた。

その中には遠く親元を離れ大人に混じって闘病生活をする学齢の児童生徒もいた。子どもたちは枕元にランドセルを置きひたすら静養していた。そこで、私設ベッドスクールを開設したのは菅原進氏である。彼は、徴兵され入隊後すぐに発病し、各地の陸軍病院を転々とした後、国立玉浦療養所にたどり着いた患者であった。ある夏の日(1954年)、回復期にあり体力養成と歩行訓練をしていた菅原進氏(当時29歳、1949年に国立玉浦療養所に入院、代用教員経験者)が、退屈な毎日をすごしている子どもたちに対して勉強の指導を開始したのである。これが、日本における病院内教育/病弱教育の嚆矢であり、当初は一日1時間程度のものであった。病院内教育というと恰好がよいが、まさに病院内寺子屋の始まりであった。

当時、子どもたちは入院前に通学していた「学校に籍をおいたまま(学校をずっと欠席している状態のまま)」(「西多賀養護学校創設の経緯」参照)で入院療養をしていたのである。「さびしそうしている子どもたちは、まだ元気であったときに使用していた学用品を枕元に大切にしまっていた」。それを目にした菅原氏は、この子

もたちが学校から見放されたらどうなるのかと思い、病気が治って社会に出たとき困らないように、読み書きくらはいは教えてやらねばならないと考えた。

### 資料1. ベッドスクールの歩み

1954年	患者が小学生3名と中学生1名を対象に病院内寺小屋を玉浦療養所内で開設。
1955年	近藤文雄医師が国立玉浦療養所に医院長として赴任。
1957年	岩沼町立玉浦小・中学校矢野目分校が開校(児童16名、生徒7名、教員・高橋清子1名)。
1959年	結核児童等療養給付制度が創設される。
1960年	国立西多賀療養所と国立玉浦療養所が統合。矢野目分校廃校、仙台市立西多賀小・中学校療養所分校が開校。筋ジストロフィー児が西多賀療養所に始めて入院。
1963年	厚生事務次官通知「重症心身障害児の療育について」
1964年	「全国進行性筋萎縮症児親の会」(現・日本筋ジストロフィー協会)結成、厚生省(当時)に陳情。厚生省(当時)「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表。厚生省(当時)が国立療養所を進行性筋ジストロフィー児の委託病棟として順次指定する。最終的には西多賀療養所をはじめとする全国7国立療養所が筋ジストロフィー児の入院病院になる。
1965年	厚生事務次官通知「進行性筋萎縮症にかかっている児童に対する療育について」発表
1966年	厚生省(当時)「重症心身障害児療育要綱」西多賀病院が重症心身障害児(者)の受け入れを開始。西多賀ワークキャンパス開設。中央児童福祉審議会・意見具申。 ①進行性筋萎縮症の児童福祉法上の取扱い ②進行性筋萎縮症児の病床増設 ③進行性筋萎縮症の発生予防及び治療法の究明
1968年	筋ジス専用の西病棟が完成。
1969年	筋ジス成人患者にも措置費が出されるようになり、成人用の病室が設置される。
1970年	記録映画「ほくの中の夜と朝」完成。
1971年	進行性筋萎縮症患者を救う会、筋ジス国立研究書設立を求める署名運動 仙台から「身障者生活圏拡張運動」広まる。
1973年	養護学校義務制実施予告政令。仙台市立西多賀小・中学校療養所分校廃校となり、宮城県立西多賀養護学校として開校。筋ジス国立研究所署名運動、国会陳情。仙台市で第1回車いす市民全国集会開催される。
1978年	重症心身障害児教育開始。 国立神経センター完成。
1979年	養護学校義務制。全国で27施設2,500床の筋ジストロフィー病棟が整備された。
1989年	国立西多賀病院が結核病棟を閉棟する。
2004年	国立西多賀病院が独立行政法人に移行。



図1：草創期のベッドスクール  
 「西多賀養護学校50年誌」より許可を得て転写

しかし、教育する環境は用意されていない。自らも病人であった菅原氏は、療養所職員にわからないように、安静時間を避け、午前と午後の1時間、読み書きと計算の問題を作成し安静時に採点するなどして、ベッドサイドで教え始めた。まさに寺小屋であり私塾であった。療養所職員が菅原氏の試みに気づかないわけはなかったものの、総婦長・六郷光子氏以下、療養所関係者はそっと見守るかたちで協力したといわれる。多分、療養所職員とて、孤独の中でベッドの上で生活するだけの子どもたちを見て、何とかしなければならぬという思いを心の隅にいただいていたのであろう。

## 1.2. 病院公認の私設養護学級

その後、菅原氏の始めた寺小屋式私塾は、近藤文雄医師<sup>(2)</sup>の療養所所長としての赴任とともに公然化する。近藤文雄所長は療養所内を巡視したあと、子どもたちの教育を総婦長に問いただしたという。すなわち、近藤文雄所長は子どもたちを教育する工夫を療養所内がしなければならないと表明したのである。近藤文雄所長が子どもたちの教育を心配するにいたる背景に何があったかは不明であるが、東京大学医学部医局時代に高木憲次に師事したときの経験が背景にあったものと推察される。ベッドサイドの教育が病院公認の学習の場になるには、近藤文雄所長の支援が大きかったものと思われる。近藤文雄所長の公認の下、療養所内寺小屋は病院公認の私設養護学級（特殊学級）として公然化し拡大する。1950年からは、軽症患者や療養所職員が患者先生・菅原氏と一緒に教師役になり子どもたちの勉強を助けるようになる。医師が英語を担当、薬剤師は理科を担当、看護師は保健体育を担当、栄養士は家庭科を担当というかたちで学習指導が行われる。1955年には、子どもたちが一堂にあつまる病室兼教室が整備されるとともに黒板が用意され、通常の小・中学校の教室的雰囲気は少々生まれた。ここに、寺小屋式私塾は病院公認の私設養護学級（特殊学級）に進化したのである。

その後、国立玉浦療養所の所在地・岩沼町の玉浦小・

中学校が協力するところとなり、教材や教育関係書類が整えられるようになる。近藤文雄医師も自ら黒板や教授用ソロバンを子どもたちのために購入した。かくして、子どもたちの在籍校から先生方が教科書を届けるようになる。しかし、それは学校教育法上の公立の養護学級（特殊学級）ではなかった。病院公認の私設養護学級（特殊学級）は公立の養護学級（特殊学級）に脱皮することで学校教育法上の義務教育を実施する学級になり得るのであるが、それには闘いが必要であった。

この間、進級・卒業の認められない入院児たちには、学年末に患者先生から「あなたは今年一年間よく勉強しました」という証書がだされていた。その証書と授業内容及び成績証明をもって入院児の在籍校に働きかけるが、成功しないまま子どもたちの「欠席扱い」は解消しなかった。子どもたちの在籍校の反応はまちまちであったが、つまるところ、進級や卒業は、各教科の成績ではなく学校への出席日数であり、それが無い限り進級や卒業認定はできないというものであった。それが成功したのは、患者先生、入院児の父兄、病院職員が、学校を病院内に設置する方向で確立して、岩沼町議会や宮城県議会へ陳情を繰り返してのことであった。陳情における最大の難点は、「病気の子どもは病気の治療に専念し勉強は病状快復後である」とする考えと、「病室は病者の静養と療養の場であり、教室にはなり得ない」と考えであったという（「ベッドスクール創設35周年記念誌」参照）。当時、「病気の快復のためにも学校教育は必要」とする考えはなかなか受け入れられるものでなかった。

## 1.3. 町立矢野目分校・ベッドスクール

マスコミの後押しもあり、1957年、病院公認の私設養護学級（特殊学級）はめでたく岩沼町立玉浦小・中学校矢野目分校として公立校化された（児童16名、生徒7名、教員1名）。ここに、病院公認の私設養護学級は公立小・中学校特殊学級に進化したのである。だが、事務机と戸棚が一つあるだけの教室であり配属された教員は1名であるから、引き続き患者先生や病院職員の応援を得ながらの出発であった。その後、1958年に教員1名増2学級化、1959年にさらに教員1名増で3学級化、1960年に教員1名で4学級化した。担当した教師の悩みは、多学年学級の指導であり時間不足であった。そのため夏休みにも、本校（玉浦小・中学校）から応援を得て教育指導に当たったという。児童生徒は多様で就学猶予・免除で義務教育年齢をこえた生徒も混ざっていた。しかしながら、ここに、初めて病気療養中の児童生徒に対する学校教育法上の公教育が始まった。それは、日本の学校教育に新しいページを加えるものであった。教育条件は必ずしもよいものではなかった。しかし、子どもたちの学習意欲は旺盛であったと当時の教師は回想している（西多賀療養所

編「ベッドスクール」参照)。

日本の学校教育は、富国強兵の下、健兵養成の一環であり、治癒不能な児童生徒を公教育の対象にすることはなかった。1941年の国民学校令により、伝染性疾患を持つ児童生徒のために養護学校(現・特別支援学校)や養護学級(特殊学級)を設置することができる旨が規定されたが、それは軽症結核対策にすぎなかった。また世論的には、入院児への教育は病状の好転の妨げになり、入院児に必要なのは、病状快復への努力、安静と栄養であるとの観念が支配的であった。この観念は、ベッドスクールで学んだ子どものひとりが「勉強は病気の特効薬だ。僕はそっくりたい。精神的な治療があるとしたら、僕はこのベッドスクールこそ何よりの特効薬だ」(西多賀療養所編「ベッドスクール」参照)と表現していたのとは対照的である。しかしながら、戦後においては、学校教育法(1947年制定)第75条第2項の「学校(小・中・高校)は、疾病により療養中の児童及び生徒に対して、特殊学級を設け又は教員を派遣して教育を行うことができる」とする規定は、病院内養護学級(特殊学級)が玉浦小・中学校矢野目分校へと進化するのに有効に機能したことは確かである。

なお、学齢を越えた者たちは、ベッドスクールが発足する以前の1953年に国立玉浦療養所に入院中の生徒が仙台第1高等学校通信教育を受け始めていた。これは入院中の生徒に対する後期中等教育保障の嚆矢であった。生徒は、書類選考で入学許可をもらい、体調のよいとき、病院から外出許可を得て、特別に作ってもらった弁当を持参し、病院バスで高校までスクーリングに出かけていったという。1956年には、「宮城県通信教育協力校設置要綱」ができて、教師の志向による巡回指導が強化され、病院内の患者娯楽室が教室になり、卓球台を机に使って、月2回の面談授業が行われた。月2回の第一高等学校教諭による面談授業では不足であったので、旧工業学校卒業の患者が物理と数学を、薬剤師が化学を、主治医が生物を教えるという体制がとられた。国立玉浦療養所での宮城県立第一高等学校による通信教育は3年有余で在校生33名を数えた(巡回指導出席者は10~15名)という。教える第一高等学校の教師たちの心配は自らが結核に感染しないかということであったと回想されている(「西多賀病院における仙台一高通信教育の実態と問題」参照)。この通信教育は、後述する国立西多賀療養所の筋ジストロフィー患者・高校生へと引き継がれていった。

学校教育法第75条第2項は玉浦小・中学校矢野目分校への進化にとって有効であったが、病気療養中の子どもが安心して療養し学習できるためには、療育費補助が必要であった。それには児童福祉法改正が求められた。玉浦小・中学校矢野目分校に「ベッドスクール後援会」(PTA)が保護者により組織され、児童福祉法改正を求め

る運動を展開する。1957年から2年間、「後援会」会長は国会、政府、全社協、報道機関などに働きかけて、療育費補助の獲得をめざした。1959年に、「結核等児童療育費補助制度」が創設された。教育の充実と福祉の充実が歩みをともしないと病弱児教育の進展は望めない。

加えて、国立玉浦療養所でのベッドスクールが戦後の病弱教育の嚆矢と述べたが、1949年に、国立箱根療養所内に肺結核の子どものために分校が設けられて病室の一つを利用して通常の学習指導が行われていた。このニュースは近藤文雄氏も情報として入手して、その情報は岩沼町や宮城県への陳情で有効に活用されたものと推察される。また宮城県下、東北一円から集められたハンセン氏病児が療養生活を送る国立療養所・東北新生園内(宮城県瀬峰町)に学校教育法下の小・中学校として迫町立新田小・中学校葉の木澤分校が1951年に開校していた事実も参照されたものと考えられる。また玉浦療養所内のベッドスクールは、各地の療養所において院内学級を設立する刺激となっている。同ベッドスクールの影響の下、宮城県内では整肢拓桃園に1955年に秋保湯元小・中学校分校が開設され、1959年には公立刈田病院(宮城県白石市)と瀬峰療育所(瀬峰町)にベッドスクールが開設された。

#### 1.4. 西多賀小中学校分校・ベッドスクール

1960年、旧厚生省の国立療養所統廃合計画により国立玉浦療養所は国立西多賀療養所と統合する。国立玉浦療養所の機能は、20キロほど離れた仙台市郊外の高台に立地する国立西多賀療養所に移転した。児童生徒を含む患者も、キノコ山として知られ太平洋を見渡すことのできる国立西多賀療養所にバスに乗って移った。この移転に伴いベッドスクール・岩沼町立玉浦小・中学校矢野目分校は閉校し、ベッドスクール・仙台市立西多賀小・中学校分校と名称を変更する。その時の児童生徒数は60名、教員は4名であった。国立西多賀療養所には肺結核の児童生徒が入院していたものの、「勉強より療養が先」として養護学級(特殊学級)の設置が認められないままであったが、玉浦小・中学校矢野目分校が移って来るということで、保護者と病院側の仙台市当局への働きかけで実現したのである(「西多賀時代のエピソード」西多賀養護学校HP参照)。そして、新しい西多賀小・中学校分校は、カリエスと肺結核等の2種類の養護学級(特殊学級)として出発したが、その後、多様な病種(ネフローゼ、骨髄炎、ペルテス、二分脊椎、側彎症、血友病など)の子どもを抱えて拡大していく、また子どもたちの在籍校は関東、東北、北海道をふくむように多様化する。勉強は病室で行われ、病室入口の一面は黒板であった。

## 2. 筋ジストロフィー病棟と新たな病弱教育の開始

### 2.1. 西多賀病院と筋ジストロフィー

国立西多賀療養所は、1934年、結核患者専用療養所として仙台市立西多賀病院として建てられ、その後、戦時中に日本医療団<sup>(3)</sup>に統合(1943年)された後、日本医療団の解散とともに1947年国立西多賀療養所となった病院である。国立西多賀療養所に進行性筋ジストロフィー(以下、筋ジスと略記)病棟ができたのは、西多賀と玉浦の両療養所が統合した4年後の1964年のことであった。これは、厚生省(当時)が筋ジストロフィー患者を国立療養所に「収容」する方針を打ち出したことによる。当時、ストレプトマイシンの輸入・普及により国民病といわれた結核入院患者の社会復帰が進み、国立療養所の結核病棟が空き、それを埋めるようにして筋ジストロフィー病棟の設置がきまったのである。当初は20病床、1961年には増床されて80床、1969年には40増床が加わり160床となる。そのため当初、筋ジストロフィー病棟といっても結核病棟の空きベッドであり筋ジストロフィー患者専用ではなかった。筋ジストロフィー患者専用の「西病棟」が建設され供用されるようになったのは、1968年のことであった。

だが、国立西多賀療養所に筋ジストロフィー病棟が設置される以前の1960年に次のような話がある。それは、肢体不自由児施設、整肢拓桃園(現・仙台市太白区秋保町に立地、2016年宮城子ども病院に移転)の園長・高橋孝文氏の依頼により、筋ジストロフィー患者を国立西多賀療養所長が「止むなく」引き受けたという話である。

…高橋園長から電話があった。筋ジスで困っている一家があるから西多賀で引き受けてくれないか、と言うのである。私は筋ジスのことは何も知らなかったが、治療法もなく、全身の筋肉が痩せ衰えて死を待つだけの病気だということは知っていた。そこで、治療法もない患者を入院させても意味はない。それこそ、肢体不自由児施設に収容すべきではないか、と答えた。高橋園長は、もっともだが、肢体不自由児施設は収容力が不足していて、厚生省からは筋ジスよりも治療効果の期待できる他の疾患を優先収容するよう指示されている、と知らされた。私は困った。とにかく、酷い事情だから一度両親に会ってくれ、と言うので会うだけ会ってみましょうと言うことになった。ところが会ってみて驚いた。この夫婦には3人の男の子があり、その3人とも筋ジスだった。転勤で九州から仙台へきたものの、どこの病院も学校も受け入れてくれない。その上、当時の保険制度では3年以上同じ病気で保健医療は受けられないようになっていた。もし、私が断ったら一家心中でもしかねないような状況であった。私は考えた。治療法のない病気の子を入院させるのは、医療の面だけを考えるなら無意味である。し

かし、国立の病院は国民の幸せを守る仕事の一翼を担っているのである。治療はできなくても入院させるだけで、この一家には大きな光明が与えられるのだ。その上、西多賀にはベッドスクールという、寝たきりのカリエスの子のために、病室へ先生が来て教えてくれる学校がある。入院すれば学校にも行けることになり、友達もできるから、今までの孤独の生活に比べればどれだけよいか分からない。偏狭な理屈にこだわって断るより、入院させるほうがはるかに国民のためになる。私は肚を決めた(近藤文雄, 1993年, p.10<sup>(4)</sup>)。

全国の国立療養所が筋ジストロフィー患者を「収容」し始めたのは1962～63年ごろであるから、国立西多賀療養所での初めての受け入れは全国的にみても早かったといえる。ちなみに、1965年の就学調査では、筋ジス児の67.1%が就学猶予であり、15.1%が養護学校(現・特別支援学校)に通学していたと記されている(菊池麻由美, 2010; 伊藤佳世子, 2010)。近藤文雄医師は筋ジストロフィー患者の受け入れを「止むをえぬ」対応と呼んだ。その対応は“社会的入院”、つまり患者を抱える家庭の破綻を回避するための入院措置という意味であるが、重症心身障害児や筋ジストロフィー患者を家庭に抱えてケアをし続ける余裕が当時の高度経済成長の社会・経済的状况下でなくなり顕在化したということでもある。実際、国立西多賀療養所には筋ジストロフィー患者が「続々と…集まってくる」(「ベッドスクール創立35周年記念誌」参照)状況が生まれる。

1964年には、「全国進行性筋萎縮症児親の会」が組織され、厚生省(当時)への筋ジスの医学的研究の推進を求める陳情が行われるまでになる。厚生省(当時)は、その陳情に対応して、「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表する。同要綱では、筋ジストロフィー患者へのリハビリテーションの推進と学齢筋ジス児の教育の保障、筋ジスの医学研究の推進が謳われていた。そして、空になった結核病棟を利用するかたちで、筋ジス病棟が設置されたのである。これは政策医療<sup>(5)</sup>であり、戦後日本における難病対策に先行する試みであり、他の難病(ALS、筋無力症など)とは異なる政策医療であった。それは、また高度経済政策のはじまりに対応した筋ジス児を抱える家庭の崩壊をさけるための「収容」政策であった。1964年に、旧厚生省が国立療養所に筋ジストロフィー患者を収容する方針を決めるまでに、西多賀療養所には約20名の筋ジストロフィー患者が入院していたという(近藤文雄, 1993, p.12)。

### 2.2. 筋ジストロフィー症とは

日本において進行性筋ジストロフィー症という病名が使われ始めたのは、1962年頃からであり、それ以前は病名すら付かない、病名も不明な病気であったといわれ

る。「病院は病気が全快して退院する見込みのない患者を受け入れない」とされていたが、それが2年余りで筋ジストロフィー病棟の設置にまでいたったのは、筋ジストロフィー患者（児）を抱えた家族/家庭の困難が実態として存在し、それを「全国進行性筋萎縮症児親の会」が強く訴えた結果であった。かくして、国立療養所西多賀病院は、東北地方の筋ジストロフィー患者の拠点として機能することとなったのである。そして、西多賀小・中学校の分校は、回復見込みのある病児と回復見込みのない筋ジストロフィー児の教育をすることとなったのである。

筋ジストロフィー（デシャンヌ型）<sup>(6)</sup>は、とびまわっていた子どもが5歳ごろからひよとしたことで転ぶようになり、病名が判明することになる。病名が判明しても、治療法もなく、激しい運動はできなくなり、次第に階段歩行や坂道歩行も困難になり、身の筋肉が次第に痩せ衰えて、手も足も動かなくなり、小学校5～6年生ころに、歩行が難しくなり車椅子を使用することになる。筋肉が次第に萎えてはいくが、精神発達は年齢とともに広がり豊かになる。筋ジストロフィー児の家庭はさまざまである。母親がおんぶして小学校に通い教育を受ける場合もある（山田富也著「隣りあわせの悲しみ」にはおんぶされて小学校に通学した状況が記述されている）。通常の小学校に通学するケースもあるが、そうした場合、親の付き添いが求められるのが常であった。しかし、そうした対応はいつまでも続くわけではない。体重の重たくなる子どもは、筋ジストロフィー病棟に入院して世話を受けるようになる。国立西多賀療養所に筋ジストロフィー病棟ができた頃（1968年）、通常学校でバリアフリーとなっていた学校は皆無であり、西多賀養護学校が病院に隣接して建てられるまでの間、仙台市立西多賀小・中学校分校であるベッドスクールで学習指導をうけたのである。西多賀小・中学校のベッドスクールでは、回復すれば退院して通常の小・中学校にもどる子どもと、その見込みがない筋ジストロフィーの子どもがともに一緒に学んだのである。

### 2.3. 筋ジストロフィー症児の学校教育

筋ジストロフィー児の学校教育の開始、つまり、死に直面しつつ生きる児童生徒を教育するという分野を切り開いたのが、国立西多賀療養所でのベッドスクールであった。国立玉浦療養所の児童生徒はカリエス患者であり、カリエスは、長期の療養を必要としながらも、当時、治癒の見込みのある疾患になっていた。筋ジストロフィーの児童生徒は、治る見込みがなく発達途上で命をなくす者もいた。こうした子どもたちを公教育が就学猶予・免除することなく取り込んだのがベッドスクールであった。西多賀小・中学校分校としてのベッドスクールは、義務教育レベルの児童生徒の就学の場であったが、後期中等教育レベルの筋ジストロフィーの生徒たちは、

宮城県立第一高等学校の通信教育を受講することで高等学校を卒業できるまでになる。西多賀病院内の巡回指導を担当した教諭たちは「教科書のページをめくるのに苦勞する生徒」「同室の生徒の死亡がショックで酸素呼吸を受ける生徒」「手にもつものが重いと愚痴る生徒」「段差1センチが怖いと心配する生徒」などのことを回想している（「西多賀病院における仙台一高通信教育の実態と問題点」参照）。

日本の障害児教育である特殊教育は、常に子どもの社会的自立/社会適応を求めてきた。そして、社会的自立/社会適応の教育は、職業的自立であり、社会の中で職業に就き自らの力で生計を維持していくことを意味していた。筋ジストロフィー症児にはそれは通用しない。彼らに職業的・生計維持の社会的自立/社会適応は望むことはできない。筋ジストロフィーの子どもたちは、毎日毎日が死との闘いであり、毎日毎日が介護に依存する生活であった。また大人になったときに困らないようする「準備としての教育」も、筋ジストロフィーの子どもたちには無意味であった。世の常として、教育は大人になったとき困るといけないので指導するということが行われるが、筋ジストロフィー児は、明日をも不明な生活を送っているのである。彼らのための教育は、今を充実させる教育であることが求められた。毎日毎日を「生きていてよかった」と思える教育が、今を将来のために犠牲にしない教育が求められていた。

西多賀療養所の院長・近藤文雄氏は、次のような文章を残している。

入学試験も就職もないこの子たちの学校教育にはどのような目標があるでしょうか。教育の目標の中の、社会的効用という面の薄いこの子らには、教育の最も基本的な目的である人間完成、自己実現という面が、純粋な形で現れてきます。したがって、この特殊な条件の下にある子らに対しては、普通の子どもの教育のカリキュラムや方法は一応白紙に返して、この子らに何が必要かということから考え直してみなければなりません。そして、自由な発想の下で、この子らに最も適したやり方を相違工夫すべきです（近藤文雄, 1971）。

### 2.4. 西多賀養護学校の誕生

1973年、宮城県立西多賀養護学校<sup>(7)</sup>が病院の隣接地に開校する。ここにベッドスクールの幕はおりた。公教育の一環として矢野目分校として開校した後3年の経過を経て西多賀小・中学校分校となり、8年が経過し、11年間のベッドスクール時代は終了したのである。西多賀養護学校は、病院とは廊下で接続し、筋ジストロフィーの子どもたちで通学可能な者は車椅子で学校に通学するようになる。また病院内に設置された重症心身障害児病

棟（1967年）の学齢児童生徒のために、養護学校から先生が廊下を通して施設内訪問教育をおこなう。先生方は、病棟入口で消毒し白衣を着用して、ベッドがずらっと並び、また独特の匂いをただよわせる重症児病棟に入室し、子どもをベッドから降ろして病棟内の訓練室で教育指導を行った。

西多賀養護学校の開校は、1979年の養護学校義務制実施をにらんで、宮城県当局が準備したものであった。1948年の盲学校と聾学校の義務制においては、年次進行で9年間をかけて完全義務制への移行であったが、肢体不自由児、病虚弱児、知的障害児のための養護学校の義務制移行は1979年を期して一挙に行われ、学校設置義務を負う都道府県は、それにむけて学校建設を急いでいたのである。

### 3. 国立西多賀療養所の筋ジス病棟/「西病棟」

#### 3.1. 政府の筋ジストロフィー対策

この間の筋ジストロフィー症をめぐる状況を紹介しますと、1964年3月に「全国進行性筋萎縮症親の会」（現・日本筋ジストロフィー協会）が結成され、厚生省（当時）等に対策を陳情したのを受けて、厚生省（当時）が同年5月に「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表する。同要綱は、①各担当施設は協力大学と連絡を密にして収容患者の選定・治療方針に遺憾なきようにするとともに、学齢期にある者に対しては教育の機会を与えること、②病期、病勢によってはリハビリテーションの対象となるので、該当患者に積極的にリハビリテーション・サービスを行うこと、③研究は大学と協力して積極的に推進すること、④医療費は保険診療費の100分の80とし、療育医療の適用については今後検討すること、⑤親の会とは連絡を密にしてこれを育成すること、が記されていた。この要綱

では、学齢児童生徒の教育が謳われていたことでもわかるように、成人患者ではなく児童を優先して収容しようとしていた。厚生省は、さしあたり国立西多賀療養所と国立療養所下志津病院に試験的に各20床を設けて、その後、筋ジストロフィー児の委託病院として国立療養所を順次指定する（1964年10月までに6施設100床が増置された）。翌年には、厚生事務次官通知「進行性筋萎縮症にかかっている児童に対する療育について」が発出される。その後、1966年に、中央児童福祉審議会が、①国立療養所内の筋ジストロフィー病棟の位置づけについて、②進行性筋萎縮症児の病床を増やすこと、③進行性筋萎縮症の発生子防及び治療方法を究明すること、を政府に意見具申している。これを受けて、1962年に、児童福祉法の一部が改正されて、重症心身障害児と同様に国立療養所が委託病床として位置づけられる。こうした経過をみると、かなり急テンポで筋ジストロフィー対策が打ち出されていることがわかる<sup>(8)</sup>。これは、結核病床の空病床化が急速に進み、その対応が急がれたためなのか、それとも、当時の政治・経済状況ないし社会の影響か、それとも「全国進行性筋萎縮症親の会」の陳情が効果を発揮したのかは不明である<sup>(9)</sup>。

国立西多賀療養所には、1968年に、筋ジストロフィー患者の専用病棟/西病棟が完成した。筋ジス児たちは、「西病棟」に移り、そこから西多賀養護学校に通った。「西病棟」のことがマスコミで紹介されると、全国から多くの筋ジス児が殺到したという。

そして、そこを舞台にして撮影されたのが、ドキュメンタリー映画「ぼくのなかの夜と朝」である。同映画の監督は柳沢寿男氏<sup>(10)</sup>であった。柳沢寿男氏とカメラマンなど製作スタッフは、西多賀療養所周辺に住む込み、完成まで1年余りを要した。映画製作が始まるとともに、病院入院中の筋ジストロフィー患者・鳥海悦郎氏、



図2：昭和37・38年頃の病棟と授業風景 「西多賀養護学校50年誌」より許可を得て転写

元西多賀病院カリエス患者及び西多賀ワークキャンパスで働く堰合儀男氏、カリエス患者でベッドスクール卒業生の今野正広氏の3人の仲間が、カメラマンの手引きで、カメラを持って写真をとりはじめた。その写真は、壮絶なものであり、余すことなく筋ジスの子どものたちの日常の闘いを映している。3人のとった写真は、次に述べる柳沢寿男監督の「ぼくのなかの夜と朝」の撮影したフィルムとだぶっている（西多賀ベッドスクール後援会, 1971）。

### 3.2. 映画「ぼくのなかの夜と朝」

柳沢寿男氏は、映画「ぼくのなかの夜と朝」の製作意図を次のように話している。

この子どもたちが身体の不自由に苦しんでいること、この子どもたちの病気が直せないこと、それは私たちがその中に住み、ある意味では私たちが作りあげた文明の恥辱といえましょう。この子どもたちの不自由、不幸は、同じ社会に住む私たちの不自由であり、不幸であると考えようではありませんか。これが私たちの映画、私たち自身に向かって言いたい言葉なのです。個人の不幸と社会の不幸を考え、しかもそれを自分自身の問題として考えざるを得ないような、そういう映画を作りたいと考えております。（「にしたがー35周年記念」, p.30）

柳沢寿男氏は近藤文雄医師の案内で筋ジストロフィー病棟を見学して記録映画の撮影をはじめた。そのときに監督が持った感想は次のようなものであった。

子どもたちの多くは自分の病について知っていました。それにもかかわらず、この子どもたちの明るさはいったい何んだ。明るさは何処からくるのか。記録映画をつくりたいと思立って撮影を始めました。（近藤文雄・柳沢寿男, 1988. p.188）



図3：映画「ぼくのなかの夜と朝」ポスターと詩集『一生に一度の願い』表紙  
「西多賀養護学校50年誌」より許可を得て転写

柳沢寿男監督は、子どもたちの姿に「明るさ」を見た。だが、映画監督の洞察力で「明るさ」の下に隠された「闇」もまた見抜いたのである。柳沢寿男監督は、撮影の進行とともに、「明るくみえる子どもたちの心の中に、真っ暗闇とっていいほどの絶望感と子どもたちを疎外するモノへの怒り、同時に強く激しい自由への願望が存在する」（近藤文雄・柳沢寿男, 1988, p.191）ことも知る。

柳沢寿男監督の知るにいたった子どもたちの心の「暗闇」は、病院に居住する患者たちの次のような筋ジストロフィーとの日々の闘いにおいて醸成されたのである。

思春期に入った子どもたちは、歩行はおろか眼の前の物をとることすらできなくなり、顔に止まるハエを追っ払うこともできなければ、食事も排泄も人手を借らねばならず、ついには寝たきりになって寝返り（病院用語で体位交換）をする力もなくなり、夜はナースコールがなり続ける。人の世話なしに排便、食事、移動、入浴などあらゆる事柄ができない状態になっていく。そして、同室の仲間のからだ日々萎えていくのを見ながら、病院内生活を送るのである。その時、精神の発達は別にして、僅かに残された自由は、息をすることと、しゃべることだけ。それも、呼吸筋や心臓の筋肉が衰えるために、か細い声でやっと話せる程度で風邪でも引こうものなら痰が気管支にからんで窒息の危険にさらされることになる。同室のものが亡くなることくらいつらいことはなく、「次はわが身」を感じることを知らせしめるものである。子どもたちは、きちんと医師から説明を受けたわけではないが、自らの病名を知り、自らの病気がいかに進行して死に至る病であるかを知っている。確実に進行する病状を止める手段はまだ発見されていない。入院するとき、一人して、病院が一生のすみかとは思っていなかった。治って退院するものと考えていた。だが、国立西多賀療養所では、大部屋から個室に移動することがサインに

いま僕は小さな部屋にいる  
苦しみの扉にとざされた、部屋に  
いる

そこで考えている  
悩んでいる  
自分の人生について  
自分の過去について

いま僕は小さな部屋にいる  
真暗な闇に蔽われた  
部屋で考えている  
この闇から抜け出そうと  
でも出られない

誰もだしてくれようとし  
ない  
「詩集・車椅子の青春」より

なり、そこで仲間が黄泉の国へ旅たつのである。個室は「帰還」のないブラックボックスであり、最後の仲間との再会は霊安室以外になかった（山田富也, 1999, 1975などを参照）。

### 3.3. 柳沢監督と患者との距離

こうした入院生活から醸成される感情を柳沢寿男監督は、「絶望感」「疎外するモノへの怒り」「自由への願望」（「管理された不自由」の反語）という言葉で表現したのである。だが、筋ジストロフィー患者当事者は、患者たちが生活する「西病棟」を「刑務所」「囚人同様の生活の場」（山田富也, 2005: 2002）と表現し、「狂気の世界」（山田富也, 1975）あるいは「気違い部落」（山田富也, 1975）という用語をも当てている。「絶望感」「疎外するモノへの怒り」「自由への願望」と、筋ジストロフィー患者の表現する「刑務所」「狂気の世界」「気違い部落」との間には距離がある。筋ジストロフィー病棟への患者の入院は、政策医療での「収容」であり「入院」ではない。それは、ゴフマン（Goffman, E）が、米国で精神病院を参与観察して著した“*Asylums*”で記した「全制的施設（total institution）」であった。「全制的施設」とは、入所により旧来の生活であった日常生活の自己決定や自己尊厳から断絶されて無力化したまま、施設の権威に画一的に服従して管理される生活を送る施設という意味である。実際、山田富也氏は病院での生活を「生活をすべて管理されている入院生活」「管理され尽された社会」と表現している（山田富也, 1990, p.57; 1999, p.39）。

「西病棟」患者と監督・柳沢寿男氏との微妙な距離は、「ぼくのなかの夜と朝」の中に映しだされた一場面につながっている。その場面とは、筋ジストロフィー患者が、カメラマンに向かって「見世物じゃないぞ、出ていけ」と罵声とつばを吐く場面である。この場面について、山田富也氏は、次のような記述をしている。

撮影の当初は、監督は一緒になってつくろうと約束していたのに撮影が進むにつれて、私たちの意向は無視されるようになっていった。結局、私たちは被写体でしかなく、私たちの生活の場はただの撮影現場でしかなくなってしまった。

私たちの抗議にもかかわらずフィルムはまわり続けた。いったい誰のためのドキュメンタリー映画をつくろうとしているのか疑問がましていった。ある時、撮影を拒否している私にカメラが向けられたため、カメラに近づいてつばをかけた。手で払うこともできない私には、ほかになす術がなかった。そして、そのシーンはそのまま映画のなかで生きていた。...そのシーンが衆目の下にさらされたことは、私にとってとても屈辱的であった（山田富也, 1999, p.288）。

記録映画は被映体のすべての記録ではない。被映体の一部をカメラで切り取ったものである。「ぼくのなかの夜と朝」は筋ジストロフィー患者の生活のすべてではなく、映画監督の指導の下、カメラマンがカメラで切り取った生活の一部にすぎないものである。

筋ジストロフィー患者と柳沢寿男監督の間の距離は、これが必ずしも契機になったといい得ないが、筋ジストロフィー患者たちは当事者運動を起こす。その当事者運動は、病院における生活環境の改善を目指した「西病棟」自治会運動の延長線に位置づきながらも、病院内の運動に留まらないで社会と地域を巻き込んで、自分たちの存在（生活実体と社会的立場）を自らの意思で国民に知らせしめようとするものであった。「地域福祉研究会・仙台」（1947年）（「進行性筋萎縮症連絡会」に引き継がれる）がつくられ、社会福祉法人・ありのまま舎へ、さらに自立ホーム「ありのまま舎」建設へとつながった<sup>(1)</sup>。「地域福祉研究会・仙台」は、全国に先駆けて仙台の街のバリアフリー化の運動のために、社会に出て行った。街に出た筋ジストロフィー患者によって、筋ジストロフィー問題が医療問題である以上に社会問題であることを我々は知ったのである（平川毅彦, 2006）。

#### 注

- (1) ベッドスクールという用語は、1956年11月17日付朝日新聞が、玉浦療養所内で学ぶ子どもたちの窮状に対して自発的に募金活動を開始して、木琴等の楽器を贈ったことを報道する記事の中で始めて使用されたという和製英語である。
- (2) 近藤文雄医師は、九州帝大医学部卒業後、軍医となり、シンガポールで終戦をむかえ、2年間の捕虜生活を送った後、東大整形外科の医局にはいった。その医局時代に高木憲次に師事したといわれる。38歳のとき（1955年）、東北大学助教授兼国立玉浦療養所長として、玉浦療養所に赴任。国立玉浦療養所と西多賀療養所の統合により、西多賀病院長となる。西多賀病院長時代の1961年に、筋ジストロフィーの医学的研究の推進を訴えて「筋ジス研究所」の設立を厚生省に働きかける。1973年には全国各地からの署名25万筆をもって総理大臣と面会し設立の約束を得るものの、現実には実現しないまま、1978年に「国立神経センター」の名称で設立にいたる。「神経センター」で筋ジストロフィーの研究は細々と進められているが、そこに投入される資金は極めて限定的である。近藤文雄医師は、1970年に、郷里・徳島に帰り、「太陽と緑の会」を結成し、「筋ジス研究所」設置運動に引き続き尽力した。「神経センター」について「筋ジス研究所のバイは筋ジストロフィー患者の悲しみをよそに、学者や官僚により食いちぎられてしまった」（「先生、ぼくの病気いつ治るの」、p.148）と評している。なお、近藤文雄氏は、徳島で、筋ジストロフィー患者だけでなく知的障害者の福祉活動にも積極的に関わった。近藤文雄医師を知る関係者は、誰もが「人格者であった」と氏のことをいう。
- (3) 日本医療団は1942年の国民医療法により設置された特殊法人である。戦局が激化により医療関係者の徴用が始まり、医療機関の地域偏在による兵士供給地村落の無医村の解消を意図して、ピラミッド型に医療機関を整備し直すことを目的に統廃合を行った。明治以来、医療は開業医による病院経営により提供されてきたが、国民総動員体制の確立をめざし、また兵員供給基地である村の無医村の解消を意図して、国民医療法は開業医に公営医療を加えて2本立の医療とする構想であった。同法により、国民病であった結核患者を収容する結核療養所などは地方が

になうことになる。だが、敗戦にともない占領軍の意向にそって、国民医療団は1947年に解散し、管理してきた療養所などは厚生省(当時)に移された。

- (4) 三兄弟とは山田寛之・秀人・富也の三人である。長男・寛之氏は、ベッド生活を余儀なくされ西多賀療養所に入所。次男・秀人氏は入所時には歩行が不自由になっていた。長男・寛之氏は、1969年、筋ジストロフィー患者の自治組織「西友会」を組織し、西病棟を「生活の場」にする運動を展開した。1980年、33歳で死去。次男・秀人氏は、詩人であり多くの詩作を残し、病院の中から筋ジスの病因解明の活動を活発に行う。1981年、34歳で死去。三男・富也氏は、母親におんぶされて通常の小・中学校卒業後、西多賀療養所に入院し、そこで仙台第一高等学校の通信教育で高校を卒業し、1972年に看護師と結婚。その後、1974年、西多賀療養所を退院。「筋ジス研究所」の設立に近藤文雄院長と共に尽力するとともに、1971年に「地域福祉研究会・仙台」(進行性筋萎縮症連絡会と改名)を立ち上げ社会へ働きかけ、重度障害者のための福祉の街づくりの先頭になった。その後、1975年、「ありのまま舎」を設立(1975年)、1986年に社会福祉法人・ありのまま舎、1987年に「身体障害者福祉ホームありのまま舎」を立ち上げ施設長にもなる。1994年には、重度障害者・難病ホスピスを開設している。山田富也氏は2010年9月に死亡。
- (5) 政策医療とは、医学的・総合的かつ論理的に構想された医療政策上の医療ではなく、政治・経済的に判断されて実施される医療政策のことである。日本においては、強兵という国策の下、ハンセン氏病および結核が社会防衛的思想のもと政策医療とされて政府による国立療養所が作られ患者が「収容」されてきた。筋ジストロフィーがハンセン氏病や結核と決定的に異なるのは、当時、ハンセン氏病と結核は治癒見込みのある疾患になっていたのに、筋ジストロフィーはそうではなかったということである。そのためもあって、筋ジストロフィー患者の国立療養所への措置は家庭の困難を回避するための社会的「収容」であった。なお、難病対策は、1975年の「難病対策要綱」により特定疾患に対して政策化された。
- (6) 進行性筋ジストロフィーは1884年にドイツ医師・エルブにより初めて報告された。筋ジストロフィー症には約40余りの病型があるとされているが、その約70%はデジャンヌ型であり、X連鎖劣性遺伝により男児にのみ発症する。デジャンヌ型は幼少期に発症し、10歳頃に歩行が困難になり、車椅子を使用するようになる。そのうち、座位も困難になり、やがて寝たきりになる。呼吸筋や心筋の硬縮がすすみ、20~30歳前後に、呼吸不全や心不全を併発しやすくなり、40歳まで生存するのは難しいといわれている。1970年代後半には、呼吸器不全や心不全に対して人工呼吸器療法が全国の国立療養所病院ではじまり、患者の大きな延命につながっている。人口呼吸器の改良はめざましいものがあり、それが筋ジストロフィー患者の延命につながった。筋ジスには当初よりさまざま薬剤が試みられたが、短期的な進行抑制効果が観察されたに過ぎなかった。1986年、ルイス・クンケルによりデジャンヌ型患者に遺伝子因子に欠陥があることが発見され、今日では、原因遺伝子が特定され出生前遺伝子診断が可能になっている。出生前遺伝子検査も筋ジストロフィー患者の出生率低下につながっている。
- (7) 西多賀養護学校(特別支援学校)の今日の状況は、平成27年度「学校要覧」によると、小学部在籍者4名、中学部在籍者5名、高等部在籍者10名であり、そのうち、筋ジストロフィー児は7名であり、その7名は全員が高等部

所属であり、7名のうちの3名が西多賀病院医師を主治医とする通学生で、残りは過年齢就学者である。過年齢就学者とは、義務教育年齢をこえた患者であり、平均年齢は60歳をこえる患者である。こうした数値をみると、西多賀養護学校(特別支援学校)は筋ジストロフィー児の教育の場でなくなっていると言える。学齢段階の筋ジストロフィー児たちは、通常学級に在学するようになったものと推察される。

- (8) 筋ジストロフィー児の親であり「日本筋ジストロフィー協会」の結成にもかかわった石川左門氏は著書「ささえあう暮らしとまちづくり」の中で、旧厚生省が筋ジストロフィー患者を旧結核療養所に収容する決定に至る経過について、「厚生省の素早い対応」であったと驚きを記している。筋ジストロフィー患者の親も驚くほどの「素早い対応」はいかに打ち出されたのかは不明である。しかし、親の驚きは、心配でもあった。それは、結核患者の看護を担当していた医師や看護師が、自分たちの介護している筋ジストロフィー児を果たして介護できるのか、という心配である。
- (9) 1960年代半ばは、所得倍増を打ち出した池田勇人総理(1960~1964年在職)及びその後の佐藤栄作総理(1964~1972年在職)の時代であった。この時代、島田療育園(1961年設立)、びわこ学園(1963年設立)、秋津療育園(1964年設立)という重症心身障害児施設が設立された。この重症心身障害児施設の黎明期は、また筋ジストロフィー対策の黎明期でもあった。重症心身障害児の窮状を訴えた水上勉の「拝啓 池田総理大臣殿」が中央公論誌に発表されたのは1963年であり、1964年には「全国重症心身障害児(者)を守る会」が結成され、翌年(1965年)には、西多賀療養所等の療養所に重障児収容の方針が打ち出されている。西多賀療養所病院長・近藤文雄氏は、重障児の受け入れに先立って、近江学園長・糸賀一雄氏に会いに出かけるものの、糸賀一雄が病臥中で十分な話はできなかったようである。こうした重症心身障害児や筋ジストロフィー児の国立療養所(旧結核療養所)への収容が政策化される過程は、一方で障害者の優生学的関心が台頭するとともに、他方でコロニー論も生まれる時代であった。優生学的議論としては、「人口問題審議会」の「人口資質向上対策に関する決議」(1962年)における「欠陥者の比率を減らし優秀者の比率を増す」対策の議論を経て、1970年代に議論された優生保護法改正案では「胎児の障害」を理由とした人工妊娠中絶を合法化する「胎児条項」が提案されたりした。また糸賀一雄氏や登丸福寿氏などの福祉活動家たちはコロニー論を展開した。そして、政府が国立コロニー構想をまとめるためにコロニー懇談会を設置したのは1965年のことであった。なお、西多賀療養所病院長・近藤文雄氏もコロニー建設の必要性を指摘していた。しかし、近藤文雄氏のコロニー論は具体性がなく、「不治」な筋ジストロフィー患者の生涯ケアのために考えなければいけないという趣旨以上のものでない。優生学的議論やコロニー論の台頭が筋ジストロフィー病棟の誕生と関係するのかが不明であり、今後の研究が待たれる。
- (10) 柳沢寿男監督は、1916年に群馬県に生まれ、戦後、松竹の映画監督を勤めた後フリーとなり、岩波や電力会社のPR映画などを手がけた。1960年代になって障害児者をテーマにしたドキュメンタリー映画の製作に乗り出す。1968年に、近江学園の子どもたちを撮影した「夜明け前の子どもたち」を発表していた。柳沢監督は、「夜明け前の子どもたち」の自主上映会を全国各地で行っている途中で、たまたま国立西多賀療養所を訪れて筋ジスト

ロフィー児のことを知り、後日に、「ほくのなかの夜と朝」(発表1971年)の撮影に入ったといわれる(近藤文雄, 1996)。柳沢監督の福祉映画には、「甘えることは許されない」(発表1975年)などがある。「ほくのなかの夜と朝」では、映像の合間に「ことば」を挿入する手法を採用し、映像だけでは訴えられないところを「ことば」の力で補うドキュメンタリーとなっている。「ほくのなかの夜と朝」は、「筋ジストロフィー研究所」設立の運動の強力な武器であった。しかしながら、筋ジストロフィー患者の親たちの映画にたいする評価は分かれた。特に、映画の中で西多賀療育所病院長・近藤文雄氏が筋ジストロフィーの遺伝について触れたことで、遺伝病として世間に宣伝されることを親たちは嫌ったのである。1999年83歳で他界する。

- (11) 記録映画「ほくのなかの夜と朝」には、重度身体障害者の収容授産施設及び福祉工場の場面が映し出される。それは西多賀ワークキャンパスと萩の郷福祉工場である。これら施設は、近藤文雄医師と資産家・篤志家であった福島禎蔵氏の関係で実を結んだ事業であり、福島禎蔵氏が資金を提供し、西多賀病院を退所する重度身体障害者の居住と労働を心配したソーシャルワーカー・菅野鞠子氏が西多賀病院からワークキャンパスに居住して、授産施設と福祉工場が創設された。両施設は、必ずしも筋ジストロフィー患者専用ものではなく、主にカリエス回復者等のためのものであった。同時に、福島禎蔵氏の資金提供により共生福祉会が組織されてワークキャンパス、萩の里福祉工場、療育施設が西多賀病院の周辺に建設され、「共働偕楽の村」宮城コロニーの構想をもっていた。共生福祉会は筋ジストロフィー患者の当事者運動である「ありのまま舎」とははっきり異なっている。柳沢寿男監督の記録映画はカリエス等による身体障害者と筋ジストロフィー患者の混同があったのではないかと思われる。

**参考文献：**

Goffman, Erving (1961) *Asylums:Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York. Doubleday.

平川毅彦 (2006) 個人の発達・成長と福祉のまちづくり, 富山大学人間発達研究部紀要, 第1巻1号, pp.43-51.

石川左門 (1990) 「ささえあう暮らしとまちづくり」一萌文社

伊藤佳代子 (2008) 筋ジストロフィー患者の医療的世界, 現代思想, Vol.36,pp.56-70.

同 (2010) 長期療養病棟の課題—筋ジストロフィー病棟について—, *Core ethics*,Vol.6, pp.25-36.

同 (2008) 筋ジストロフィー患者の医療的世界, 現代思想, Vol.36,pp.56-70.

菊池麻由美 (2010) 筋ジストロフィー病棟の歴史の変遷—筋ジストロフィー病棟での療育をめぐる研究の方向を探る—, *慈恵医大誌*, Vol.125, pp.143-152.

国立西多賀療養所 (1956) 「ベッドスクール —その生い立ちから10年の歩み」国立西多賀病院編

国立療養所西多賀病院 (1969) 「にしたが・創立35周年記念」西多賀病院編

国立療養所西多賀病院詩集編集委員会編 (1975) 「詩集・車椅子の青春」エール出版, 1977年に同名の映画が製作されている。

近藤文雄 (1971) 筋ジストロフィー, 西多賀ベッドスクール後援会製作「車椅子の眼」所収。

同 (1993) 筋ジストロフィーと重障児の夜明け, あゆみ編集委員会編 (1993) 「国立療養所における重心・筋ジストロフィーのあゆみ」所収 (第一法規出版)

同 (1996) 「先生, ほくの病気いつ治るの, 一障害者と生きた四十年—」中央公論社

近藤文雄・柳沢寿男編 (1988) 「朝のこない夜はない, 一筋ジストロフィーを生きた人々—」太陽と緑の会

宮城県立西多賀養護学校 (2007) 「創立50周年記念誌, 道」西多賀養護学校編

宮城県仙台第一高等学校編 (1988) 「仙台—高通信制40年の歩み」仙台—高通信教育部

西多賀ベッドスクール後援会製作 (1971) 「車椅子の眼—筋ジストロフィー症の子どもの詩文と写真集」平凡社, この写真集は鳥海悦郎, 堰合儀男, 今野正広が撮影したものであるが, 柳沢寿男監督の「ほくのなかの夜と朝」でカメラを回した石井尋成氏の手引きによっている。

佐々木祐二 (2010) 筋ジストロフィー患者を取り巻く社会環境の変遷と課題,

仙台第一高等学校通信制・国立療養所西多賀病院編 (1976) 「西多賀病院における仙台—高通信教育の実態と問題点」

玉村ベッドスクール同窓会編 (1991) 「ベッドスクール—創立35周年記念誌」

渡辺 勉 (1976) 「写真集・存在—ある筋ジストロフィー症の若者たち—」集団フォーカス

山田富也 (1975) 「隣りあわせの悲しみ」エール出版

同 (1975) 「続・車椅子の青春」エール出版

同 (1983) 「筋ジストロフィー症への挑戦」柏樹社

同 (1985) 「愛, ふり返る時—難病患者・命を懸けた10年の記録」エール出版

同 (1989) 「透明な明日に向けて」燦葉出版

同 (1990) 「こころの勲章」エフェー出版

同 (1999) 「全身うごかず—筋ジストロフィー施設長をめぐるふれあいの軌跡—」中央法規

同 (2005) 「筋ジストロフィー患者の証言・生きるたたかいは放棄しなかった人びと」明石書店

山田富也・白江 浩 (2002) 「難病生活と仲間たち—生命の輝きと尊さを—」燦葉出版

**謝辞**

本研究はJSPS科研費JP 16H03811の助成を受けたものである。

