

進行性筋ジストロフィー児の発達と 教育実践に関する歴史的検討（その2）

—国立療養所宇多野病院・筋ジス病棟院内学級での教育実践の開始と展開—

玉村 公二彦
(教育学科)

落合 利佳
(教育学科)

滝川 国芳
(教育学科)

竹内 香
(元鳴滝総合支援学校)

本稿は、国立療養所宇多野病院（京都市）における筋ジス病棟とそこに設置された院内学級（京都市立御室小学校・双ヶ丘中学校の特殊学級）に焦点をあて、子ども達の実態と教育実践の内実を明らかにすることを課題とし、京都市立鳴滝養護学校前史となる筋ジス学級での教育実践を検討した。特に、病棟での生活と教育課程、養護・訓練の模索、子ども達の心理的な安定と表現などについて教育実践史的検討を行った。ここでは、進行性筋ジストロフィー児への教育実践の工夫が養護・訓練領域の模索としてみられ、教育実践の映像や実践のまとめとして作られた文集のなかに、筋ジス児たちの入院を中心とする生活やそこでの教育実践の展開をみる事ができた。

キーワード：進行性筋ジストロフィー、肢体不自由、病弱教育、養護・訓練、文集

1. はじめに

「進行性筋萎縮児」「進行性筋ジストロフィー児」と総称¹⁾されてきた子ども達（以下「筋ジス児」とする）の学校教育とその実践は、主として病弱教育史の中で、病院内学級や養護学校（特別支援学校）教育として概括的に記述されてきた²⁾。

これらの子どもへの医療や教育の対応の歴史を遡ると、1960年代後半から70年代にかけて国立療養所に設置された「筋ジストロフィー症病棟」での組織的な取り組みが注目される（以下、病棟の名称ともなった「筋ジス」「筋ジス病棟」とする）。国立療養所に設置された筋ジス病棟は筋ジスの子どもたちを収容し、生活管理、治療・訓練、教育を行う場となったのである。これらの難病に対する国の施策は、「発病の機構が不明」「治療方法が確立していない」「希少」「長期の療養を必要とする」などを特徴とする疾患に対して、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担解消を柱とした厚生省「難病対策要綱」（1972年）の策定によ

り、本格化された。

「筋ジス病棟」の設置は国立療養所結核病棟の再編として実施され、国の難病対策を背景に筋ジス病棟での医療とそこでの教育が進展していくこととなった。筋ジス児を収容する国立療養所筋ジス病棟は、2000年代初めまで継続するが、筋ジス患者への地域医療と地域生活の基盤整備の進展と自立生活の動き、国立療養所の独立法人化の機構改革などによって、筋ジス病棟は成人対策病棟、療養介護病棟へと変更され、今日きわめて限定的に存在するに過ぎなくなった。

今日、学童期の患児の生活管理と学校教育は家庭や地域での生活や医療の基盤整備のもとで行なわれ、これら筋ジス病棟での児童の療養生活と教育は歴史研究の対象となりつつある。しかし、特に、筋ジス児の学校教育については、これまで年史の類以外には十分明らかにされておらず、そこでの実際の教育実践を詳らかにしていくことが課題となっている。

こうした課題へのアプローチとして、玉村ら

は、国立療養所筋ジス病棟の設置とそこでの学校教育の保障に関する歴史的な経過を踏まえ、国立療養所宇多野病院（京都市）での筋ジス病棟とそこに設置された院内学級（京都市立御室小学校・双ヶ丘中学校の特殊学級）に焦点をあて、子ども達の実態と教育実践の内実を明らかにしてきた³⁾。本稿では、前稿に引き続き、筋ジス学級での教育実践について、病棟での生活と教育課程、養護・訓練の模索、子ども達の心理的な安定と表現などについて教育実践史的検討を行うものである。なお、本稿では実践史研究として、当時撮影された教育実践の映像の存在を示すこととなる⁴⁾。所蔵機関の承諾のもと、児童生徒に関しては、個人が特定できない場面を選定、あるいは画像の処理をおこない、教員については同意を得、映像写真等の著作権の処理を含めて、教育実践史研究としての倫理的配慮をおこなった。

2. 宇多野病院・筋ジス病棟の開設と院内学級—筋ジス児童への学校教育の保障

(1) 筋ジス教育へのアプローチ—肢体不自由教育・病弱教育の試行錯誤

1960年代半ば頃の「進行性筋萎縮症」の教育の経過について、全国病弱虚弱教育研究連盟（1990）は、次のように述べていた⁵⁾。

「昭和39年、文部省では、筋ジス児を病弱教育に位置づけるか、肢体不自由教育に位置づけるかを検討し、肢体不自由教育に位置づけた。しかるに、厚生省からの依頼により、国立療養所に入所している病弱者と同じ場所で教育を行うこととなるので、現実的には、病弱教育に位置づけられて教育が行われている」

すなわち、当初、文部省は筋ジス教育を肢体不自由教育のなかに位置づけようとしていた。京都府下においても、筋ジス児童については、肢体不自由養護学校であった京都市立呉竹養護学校（1958年開校）や京都府立向日が丘養護学校（1967年開校）に在籍していたことが確認できるところである。1960年代後半にかけ

て、厚生省の国立療養所の病棟再編によって、筋ジス病棟が設置されるとそこでの教育が病弱教育として位置づけられなおすのであるが、身体状況としてみれば肢体不自由教育の範疇であるともいえる⁶⁾。

宇多野病院・筋ジス病棟は、1970年4月から病棟建築が始まり、9月に病棟が完成するとともに患児を受け入れ、医療と教育の連携の模索をし、1970年12月に病棟内教室開級式を実施している。教育の担当は、京都市呉竹養護学校での実践を経験していた岩岡達夫と小学校教諭の経験を持つ熊田いとであった。

1970年代初頭、筋ジス児の病態と運動障害の関連で教育実践の模索上特質されるのが、1971年の養護学校学習指導要領の改訂によって登場した第四の領域「養護・訓練」である⁷⁾。

肢体不自由教育としては、それまで教科「体育・機能訓練」の取り組みがあった⁸⁾。また、病弱教育では、「安静、運動を両軸とし、中間としてのリクリエーションの三柱によって内容が構成」された教科「養護・体育」として運用されてきた⁹⁾。それらの流れを踏まえて、筋ジス児教育の新たな教育領域「養護・訓練」をどのように実施していくかが、筋ジス教育の始動にとって大きな課題となっていたのである。

(2) 宇多野病院・筋ジス病棟と院内学級での教育の開始

宇多野病院における筋ジス病棟と院内学級の設置の経緯のうち重要なことは、筋ジス病棟設置の当初から学校教育の保障をうたい、さらにそれを担った教員が、京都、福井、滋賀など地域の筋ジス児の家庭を訪問し、宇多野病院・筋ジス病棟への入院を勧めていったことである。その際、医療とともに、継続的に教育を提供し、学校教育を保障することを示したのである。岩岡達夫はその事情を次のように述べている¹⁰⁾。

「病院も、京都府下の筋ジス患児の実態を十分に把握されておらず、市教委も市内の筋ジス児の把握はしているものの、府下の対象児の把握までは、十分にできていなかった。（中略：

筋ジス協会や関連機関と関係を密にしたことを示しつつ)、京都市、府下の筋ジス児のリストアップされた対象児の家庭を、時には、旅館に宿泊したりして、訪問をし、医療と教育を両立する施設が出来ることを説明し、入院希望の意志確認をおたずねしたりして、開設準備事務に半年間費やした」

1970年12月に御室小学校の特殊学級が、そして1971年には双ヶ丘中学校の特殊学級が設置され、家庭や病棟との連携の下で教育実践の試行錯誤がなされていく。『昭和45年度学級要覧』によれば、開設当初(1970年度)の筋ジス児の一日の生活は次のようなものであった¹¹⁾。

表1 1970年度筋ジス病棟の一日の生活

時 刻	項 目
6:30	起 床、検 温
7:00~ 8:00	洗 面、モーニングケア
8:00~ 8:30	朝 食
8:30~ 9:00	ラジオ体操、学習準備
9:00~ 9:30	学 習 1
9:30~10:00	機能訓練 A
10:00~10:10	休 け い
10:10~10:40	学 習 2
10:40~10:45	休 け い
10:45~11:15	機能訓練 B
11:15~11:20	休 け い
11:20~12:00	学 習 3
12:00~12:30	昼 食
12:30~ 1:10	静 養、検 温
1:10~ 1:40	学 習 4
1:40~ 1:50	休 け い
1:50~ 2:20	学 習 5
2:20~ 3:30	入 浴、水浴訓練
3:30~ 4:00	お や つ
4:00~ 5:00	クラブ活動
5:00~ 5:30	夕 食
5:30~ 7:30	自由時間
7:30~ 8:00	自習時間
8:00~ 8:30	就寝準備
8:30~	消 燈

この一日の生活の流れの中で、基本的には

「学習」1~5を院内学級の教師が担当していた。学校の時間帯にも「機能訓練」があり、病棟の理学療法士が担当した。これは「筋力維持」「関節拘縮の防止」を主な目的としていた。朝の時間帯には病棟でのラジオ体操、昼食とその後の安静も病棟で行なわれ、午後のおやつ時間の後は20分程度の「行進(歩行・車行・這行訓練)」(一斉歩行)が現有機能維持の訓練として取り組まれていた。午後2時すぎには病棟の担当による入浴があった。機能訓練、昼食、安静、入浴なども含めて病棟の生活に規定されて教育実践を進めるという制約があった¹²⁾。

(3) 院内学級での「養護・訓練」の模索

御室小・双ヶ丘中学校の院内学級の教育実践として安定的になされていくのが、1973年度であろう。この年度に、『昭和48年度研究紀要研究の歩み—進行性筋ジストロフィー症児の教育(病弱教育)』(京都市立御室小・双ヶ丘中学校筋ジストロフィー症児学級)が出されている¹³⁾。筋ジス教育の実践的模索として重要なものが、「筋ジストロフィー症児の養護・訓練の指導—施設併設学級の養護・訓練の指導の問題点とその対策」(文責:熊田いと・塩貝光生)である。

病院で機能訓練等を受けている筋ジス児の学校としての「養護・訓練」は、「心理的適応を主に考え、個々の機能訓練よりも集団的な、協力・協調・相互理解・知的情緒的安定をねらった教育過程を編成した」としている。「養護・訓練」の時間は、小学部各学級は週2時間、各学級単位(ABCの3学級)で取り組み、中学部は週1時間があてられ、3学年合同で実施していた(中学は教科学習との調整で1時間となっているが柔軟に取り組まれている)。

具体的な指導内容としては、身体機能の差が顕著であり、指導内容も各クラスで異なっているが、次のようなものがあげられていた。

① 身体運動を中心にした内容

小学部低学年のA、Bでは、卓球バレー、トランポリン乗り、ボール遊び、プレジャーブロック(発泡スチロールの大型積み木)、古雑

誌の切り抜き、自転車乗り、季節遊びをとりくんだ。とくに「先天型」で編成されるA組では、機能的に困難なことが多く、機能的には積極的な効果は得られないが、楽しく過ごす中で経験領域を広めることには効果が認められると評価されていた。

小学部高学年・中学部は、ルールのあるスポーツ的な内容に変化し、ゲートボール、卓球バレー、ころがし卓球、野球、ホッケー、水泳などがとりあげられた。医学的な機能訓練が受動的なものに対して、患児の興味や要求をもとにした積極的意欲的で楽しみながらの機能訓練を目指して行われていた。

② 遊戯・ゲーム的な内容

小学部低学年は、ピクチャーパズル、こすり絵、おむすびづくり、カルタ遊び、ぼうずめくり、すごろくづくりなどで、A組では目と手の協応動作による、思考と感覚の訓練、B組ではルールの理解や工夫によって子ども同士の相互協力ができたことに効果をみている。

中学部では、グループワークの向上、相互の信頼を深めること、リーダーシップの開発をねらったものがとりくまれた。

③ その他

動物の鳴き声をまねる動物遊び、読書、学芸会、演劇練習の発声練習などの言語訓練、植物の栽培などである。

これらの「養護・訓練」の取り組みは、当時の「養護・訓練」の内容に即しているといふと、「心理的適応」の分野に属するものであり、筋ジストロフィー児の興味・関心、要求、とくに身体的要求を出発点に様々な工夫がなされていることが特徴である¹⁴⁾。

しかし、同時に多くの課題も抱えていたことも次のように指摘している。

「進行性筋ジストロフィー症という病気の実態と、その治療法が未だ発見されておらず、デュシェンヌ型のは20才前後で生命を絶つという統計的事実などを、いかに教え克服させるかということが大きな課題である。

また、親、兄弟から離れて療養生活をする中

で、自己の病状の進行に対する心理的、精神的、肉体的な種々の問題点や、集団生活での適応についての諸問題を解決していくための統一の方策の一致が必要である」

課題としては、①病気に対する理解とそれを克服して生を全うする態度の育成、②養護・訓練の位置づけを明確化し、目標を学級に即したものに具体化すること、教材の選択や指導法の工夫（児童生徒の個別、集団の状態の分析）、③病院の機能訓練と学校の養護・訓練との関連性を考慮した指導の3点をあげていた。

3. 初期の院内学級の教育実践の広がり―行事と広報の映像を中心に

宇多野病院筋ジストロフィー病棟の整備は、京都の筋ジストロフィー協会との関係が進められてきた。筋ジストロフィー協会の会員となった保護者は、学級が設置されるといちはやく育友会を組織し、病棟での療養生活と学級の教育実践を下支えして行く。保護者会は、1971年に、子どもと親の関係が維持できるよう企図して、病棟の横に面会の際に宿泊できる「いこいの家」を建てていた。

また、学級での行事などに参加した保護者が主体となって運動会や遠足などの映像を撮影し、わが子の姿を残していた。保護者会は行事の8ミリフィルムを編集して記録として残していた。学級開設以降、その初期の院内学級の時代の行事のフィルムが学校に保管されてきた¹⁵⁾。

(1) 経験の拡充と行事

宇多野病院筋ジストロフィー病棟と院内学級の開設は京都を中心とした筋ジストロフィー協会に集う親や家族の強い意向によるものであった。それを受けて、院内学級の取り組みは、1971年から進みだし、1972～1973年には様々な模索が行われた。

学級の筋ジストロフィー児童生徒は、家族から離れて入院しており、教師は、社会的な経験や集団的な経験の拡充、家族との交流などを意図して、保護者の参加と協力によって多くの行事に取り組んだ。病棟に間借りして授業をしていた時代であり、病院の許可を得て外に出て行く取り組み

のなかに教育的な意図を込めていたのである。

院内学級（小・中の筋ジス学級）時代のフィルムには、「1971年度 第1回宇多野病院筋ジス学級運動会カラー20分」（昭和47愛育会製作No.1）、「1971年 釣り堀／野球」などがある。この愛育会が作成した「運動会」の競技では、筋ジス児のために工夫された競技，親が目隠しをして車椅子を押し，子どもの誘導によって障害物を避けながら進む親子競技，親と看護師や指導員と一緒に楽しむ競技，子どもと職員や親との仮装行列など，多彩な競技種目があり，家族と病院を巻き込んだ教師の工夫がみてとれる（図1）。

また，1972年度では4月「竹の子掘り」，5月「加茂川写生会」「遠足（水産センター）」「春の遠足（天ヶ瀬ダム）」「植物園」，7月「湖辺学習」，9月頃「1972年度 第2回 宇多野病院筋ジス学級運動会47年秋愛育会製作No.2」，12月「クリスマス会」などが8ミリフィルム映像として残されている。

病棟と学校の教育条件が制約され，宇多野病院筋ジス病棟の建設途上での教育実践でもあり，外に出て行く行事は，それによって筋ジス児の経験を拡充し，あわせて社会的にも理解を深める取り組みでもあった。病棟と学校は，地域からの支援や協力も得ていった。その一つとして，近隣の理髪店による病棟での散髪ボランティアの映像がある（図2）。



図1 運動会の親子仮装行列（1971年秋）



図2 散髪ボランティア

(2) 『閉ざされた明日』

1973年度は，院内学級の実践と研究が一定のまとまりをもった年度であったが，しかし，それはまだ，教室等の設置や養護学校への準備がなされていく途上のものであった。その時期に撮影され，編集された映像が，『閉ざされた明日』である。

院内学級の設置からその教育実践を担ってきた岩岡は，そのきっかけを次のように書いている¹⁶⁾。

「筋ジス児の歯科に関わる諸問題，特に病院は結核患者の歯科治療のみだったこと等を憂慮し，…学校歯科医師会，京都府歯科医師会へ市教委を通じて働きかけ，歯科医師会の全面的なご協力と病院の歯科治療に伴う送迎車の運行手配も合いまって，歯科サービスセンターでの歯科治療を受けることになった。これが契機になり，映画『閉ざされた明日』が製作されたのである。」

塩貝によれば，映画『閉ざされた明日』は，歯科医師会の協力の下で，1973年度に撮影されたといわれている。

『閉ざされた明日』は，思春期に入った中学生女子の日常を追いつながら，病棟での訓練，学校での授業，そして帰省した家庭の生活などを捉えて示す30分弱の映像であり（図3），次のようなナレーションで始まる。

大空を自由にどこまでも、どこまでも飛べたら。もしも私に羽が生えたら窓を開けておもしろい空へ飛び立つ。太陽に向かって。空へ上がったなら、見晴らしがいいだろうな。楽しいだろうな。疲れ果てて飛べなくなるまで。そこでどうなってもいい。一度だけでいい。鳥になりたいな。

この世に生命を持つ森羅万象にはそれぞれ定められた寿命というものがある。それは生きるものもつ。それが突然、何の罪もなく、半分なり三分の一に縮められるとしたら、どうなるであろうか。

映像は次のような流れとなっている。

- ・タイトル 「歯の衛生週間特集 閉ざされた明日—筋ジストロフィーと闘う少女—」
- ・訓練室での訓練
踏み台、自転車にのる
- ・日課のはじまり
就寝起床・洗顔・朝食風景
- ・英語の授業風景（1時間目）
- ・歩行訓練（廊下：一斉歩行）
心象風景「学校にいけたらなあ—小学校の校庭で子どもたちが遊ぶ風景」
- ・母の日 母への手作りプレゼント
- ・外での運動 ボールを投げ、打つ姿
- ・京都歯科センターでの歯の治療
「閉じ込められた毎日の折り返しの中、またとない楽しみの一つ」
- ・外泊（5日間） 父親の車でへの帰省
自宅にて家族の団らん、食事・入浴・母の横での就寝



図3 筋ジストロフィー児の英語の授業
（『閉ざされた明日』より）

- ・訓練室へ
帰省中の不安。一度衰えたら二度と元には戻らない不安。病院が安らぎの場
- ・筋ジストロフィー学級主任・岩岡先生
「現実には友達の死というものを、いつかは子どもたち同士みなければならぬ…どうしても子どもたちに指導できない何かがあるように思う…」
- ・担任・藤川先生
「一人の女の子だということを第一にみて、その希望なりその心の動きなんかを一番大切にしていかなければならぬんじゃないか。…でもやっぱり時々その筋ジストロフィーという病気を第一にみてしまっていて、何ができるのか自分に…」
- ・主治医・吉岡先生
「根本的に筋ジストロフィーという病気自身を治すということは、今の医学の力では少し無理のようです…」
- ・歯科医師会会長・坂田三一
「少しでも食べるときにでも、喜びをもって食べてもらい、そしてより長く生きていただきたいというような気持ちから、歯のセンターの利用を…」
- ・訓練室にて歩行訓練をする姿に母親の語りが重なる
「そばにいられんことが何より寂しい…どんなことでもして治ってほしい。治してほしい」

この映像は、もともとは、筋ジストロフィー児をはじめとする肢体不自由のある子どもたちの歯科治療にあたっていた京都歯科サービスセンターの日常活動を記録・紹介するものとして企画された。実際は筋ジストロフィー児の病棟や学級での生活と努力を示すものとなった。その後、新採の教員研修のために視聴され、また、筋ジストロフィーについての社会啓発のために使用されるものとなった。

4. 教育実践での筋ジストロフィー児の表現—教育実践の記録としての文集『まつぼっくり』

文集『まつぼっくり』は、院内学級の教育活動の中で、1971年度から継続して発行された子どもたちの文集である。それは、進行性筋ジストロフィー症を患う児童・生徒が、療養生活の中でどのように学び、生活し、自己を表現していたかを記録したものとなっている。ここでは、御室小・双ヶ丘中学校の筋ジストロフィー学級時代、つまり学級が開設されて5年間という時期の『まつぼっくり』（第1号～第4号）の内容を年

度ごとに概観するとともに、子どもたち自身がそこでの生活と教育実践をどのように受けとめたかについてみていきたい。

『まつぼっくり』は、それぞれの年度のまとめとして、年度末にタイプ印刷で発行されていた。それぞれの年度の執筆者は、1971年度で小10名、中7名、中卒1名、1972年度、小16名、中11名、中卒4名、1973年度、小20名、中15名、中卒3名、1974年度が、小21名、中9名、中卒0名であり、作者が同一で、複数の作文が掲載されている場合もある。また、文集中のイラストは児童生徒が書いたものを使っている。

この時期の発行の中心を担ったのが岩岡達夫（主任）、服部浩（中学）であった。その創刊の第1号の巻頭に、学級主任の岩岡は、次のように書いている。

「毎日、毎日が、新しい試み、新しい暮らしでしたね。その一つ一つの集約が、この文集になったのです。何遍も読み返し、そして思いだし、これをよりどころとして、来年度の生活を、より楽しく、充実したものになるよう、ひとりひとりの宝物としてください」

(1) 中学校の教育機会の確保と生活の記録

1971年度に発行された第1号では、双ヶ丘中学校の特別学級開設に対する児童・生徒の喜びが強く表現されている。担任の服部は、「入学式、開級式の時のみんなの緊張した、それでいて晴れやかな顔々…目をつぶると今でもはっきり思い出せます。／中学生になって、又進級できて、それぞれにとっても嬉しかったんですね。当時の日記や作文にその気持ちがよく出ていましたよ」と、開級式からの1年間を振り返っている。

中学3年男子生徒は、中学生になれたときの気持ちを次のように綴っている。

「入院して約5か月、4月8日に待ち望んでいた双ヶ丘中学校の特別学級が開級できた。今までは、小学校しかなくて毎日自習だったが、

今日からはちゃんとした中学校の勉強ができるので本当にうれしい。勉強だけはみんなと同じようにやりたいというのが率直な気持ちです。」

教育機会の拡充が喫緊の課題であった当時の状況を象徴している。

また、教師も含めた病棟の人達との間で生まれた会話や言葉の記録として、「安静の時間に」「訓練の時間に」「教室で」「外泊前のある日」の会話が記されている。病棟の訓練の時間には、「ここは監獄や」「看護婦さんは白い服着た看守」との会話、また、「(新しい訓練の先生に盛んにお兄ちゃんと甘えて、白衣を引っ張り)お兄ちゃんそれ着たらいやだよ。それ着たらせんせいになるよ」という子どもの姿が描かれている。

初めての運動会の作文、小学校高学年の子どもたちの学芸会の作文、クリスマスパーティの際の作文もあつめられている。

また、「ある日の夕方から消灯までの生活」では、16時から20時半（就寝の時間）までの子どもたちの病棟での様子・生活が具体的に記録されている。教育の場よりも病棟で過ごす時間が圧倒的に長く、放課後の自由時間も限られていた。こうした状況のもとで、教育的な取り組みを意図的に行っていくことの重要性が認識されていたものと思われる。

(2) 行事の充実と内面の揺らぎ

第2号（1972年度）は、小学校高学年の子どもたちの「新しい学年になって」という作文からはじまり、中学生が続く。その後、中学生の「なぜ生まれて来たのか」「なぜ日本に生まれたのか」「何故差別やちがう人間ができるか」などの問いを発する作文が掲載されている。

この年度は、運動会や学芸会に加え、タケノコ掘り、植物園、コイ釣り、湖辺学習、美術館見学など多様な行事が実施され、その感想が記され、文集の厚みも増していた。タケノコ掘りに招待してくれたおじさんへのお礼状が多数おさめられている。「うまれてはじめてたけのこがりをした」と添えられたことばに、教師達

が、行事を軸として子どもたちの経験を充実させようとした意図がわかる。同時に、「魚釣り・植物園に行ったのは、病棟の床のはりかえ工事があったので勉強ができなかったからです。僕たちにとっては工事サマサマでした」との記述に、病棟や学級の事情も伺える。いずれにしても、児童・生徒の作品数も増加し、特に中学生の表現が豊かになっていることが確認できる。

行事の多さに対しては肯定的な評価とともに、疲労感を記す声もある。中学2年の女兒は、「私は進歩したのだろうか？自分ではそんなに感じない」と記し、自己認識の揺らぎと時間感覚の変容を表現している。彼女の記述には、療養生活における心理的影響が色濃く反映されている。「ことばの記録」は、とくに年少の小学生をふくめた学級や病棟での日常の様子が書かれており、ほほえましい。最後に、中学校卒業生が集まって活動しようとする「もみじ会」の発足についての報告もある。

(3) 交流と社会参加への希求

第3号（1973年度）では、構成に項立てが導入され、文集内容の整理・体系化が進んだ。「詩」「たのしかったこと」として各種行事、「本はともだち」「思ったこと 考えたこと」「ある日ある時」「詩」の項目で各作文や言葉がまとめられている。各種行事は、「遠足」「ホリデイオンアイス」「スポーツ交流会」「湖辺学習」「夏休み」「療育キャンプ」「外泊」「運動会」「ドリームランド」「修学旅行」「科学センター学習」「学芸会」「冬休み」「ぼうずめくり」などがあげられている。

この中で、注目されるのが「スポーツ交流会（第4回三校交流会）」である。1966年より兵庫中央病院の筋ジストロフィー児を受け入れていた上野が原養護学校、刀根山病院の大阪府立茨木養護学校刀根山分校、宇多野病院・筋ジストロフィー学級での三校交流会について書かれた作文である。第4回交流会の競技は野球・卓球・将棋・ゲートボールであり、競技を通じた他校との交流が描かれていた。「とうとう卓球が三位になってしまった。らいねんは総合うしょうをねらいたい」

と書くものもあり、この交流会を契機として卓球に励んでいく。また、女子生徒による積極的な友人関係の構築も記録されている。

湖辺学習では、自然との触れ合いを通じて生きる意欲を回復する様子が描かれていた。

いまひとつ注目されるのは、東京への修学旅行である。そこでは、厚生省にも行っており、「厚生省の人達と話し合いをした」「僕たちは、まさか厚生省の中には行って話をするとほらなかったから、緊張してしまった。後から考えると自分の思っていることが言えなかったことが残念だった」とある。さらに、首都東京という都市におけるバリアに対する批判的認識と社会参加への希求が表明されている。中学3年女兒は、「私たち障害者が行動するには大変不便だということを身に持って感じました。行った場所は、国際空港・東京タワー・厚生省と数少ないけれどそれにしても車イスでは手も足も出ない階段、新幹線の不便なトイレ。それに乗るにも降りるにもいちいちおんぶにだっこ。それも時間は二分、てきぱきやらなくっちゃ追いつかない。これじゃ私たちも私たちがせわしてくださった人たちも大変だと思いました」と経験を語る。こうした東京での移動の困難さを体験し、「障害者にも権利がある」と訴えるなど、障害者の社会参加とバリアフリーに向けた意識の芽生えが見られる。

また、「抱負」としてアマチュア無線の試験合格が書かれており、アマチュア無線や読書活動が盛んであったこと、自由時間の教育的活用が意図されていたことがわかる。

(4) 家族とのつながりと社会参加の障壁

第4号（1974年度）は、「短歌と俳句」「詩」「日記から」「よかったこと 楽しかったこと」（主に行事）「自己紹介」「たこあげ大会」「学校のこと 思ったこと」の項目でまとめられている。

まず、主に小学校の児童の「がいはく（帰省）」に対する期待、帰省を待ち望む子どもの切々とした思い、そして家族との再会の喜びが詩や短歌に表現されていることである。

がいはい したら (小5女児)
おねえちゃんと／あそぶわ／ままごと
おとうちゃんと／ねんねするえ
おかあちゃんと／ごはん たべるわ
はよ かえりたい

小学生にとってはもちろんのこと、中学生にとっても「外泊」は待たれるところとなっており、家庭とのつながりが療養生活における心理的支えとなっていることが示されている。

「修学旅行」について、前号に引き続き、障害者の社会参加の困難への気づきが綴られていた。

修学旅行 (中3女児)

(前略) 楽しいと同時に不便なことがたくさんありました。階段、新幹線のトイレ、それにバスの乗り降りに困ることやいろいろ。特に階段だけは、悩まされました。どこにいくのも階段があり、障害者は行かなくていいといった感じてました。障害者だって旅行する権利だってあります。そのために、割引券があるんだから。障害者だって旅行したいときだってあるんです。何か用事でどこかに行かなくてはならないときだってあり、そんな時は、不便なところだと行けません。私たちだってみんな同じです。普通の人が、どこかへ行きたいとか、そこに何かがあって見に行きたいと思ったら、私たちだって行きたいのです。考えること、思っていること、したいことだってみんな同じです。でも普通の人には、やりたいと思ったら直ぐ出来ます。でも私たちは、我慢しなければいけません。行きたいと、思ってもいけないんです。自分の自由をしばられて、いつも、ふつうの人をうらやましく思ったり、自分自身に腹を立てたりしなければならぬのです。この旅行でも、一杯不便なことがあり、介助の人も沢山いたけど、なんとか修学旅行に行けました。介助の人達も、とてもしんどかったと思います。だからこれからは、障害者のことをよく考えたまちを作ってほしいです。わたしたちが気軽にどこへでも行け、介助の人もいらぬような町にし

てほしいです。

この旅行で感じた事、経験したこと、楽しかったことは、わたしにとって、とても勉強になりました。初めての東京、わたしは、一生に一度の修学旅行を、ずうっと忘れません。わたしが、社会に出た、第一歩です。

宇多野病院の筋ジス学級は、1975年度から京都市立呉竹養護学校鳴滝分校となり、養護学校として体制が充実されることとなる。この呉竹養護学校鳴滝分校の時代は2年間であるが、『まつぼっくり』の巻頭も、呉竹養護学校校長の家村勲が書いていた。筋ジス病棟での生活と院内学級での生活も5年を経ており、1974年度第4号から友達への死についてもふれられていたが、1975年度の第5号から友達の喪失・別れの経験を正面から記した作文が掲載されていくことになる。そこには、筋ジストロフィー症の進行と死の現実が教育現場に深く影を落としていたことを読みとることができる。子どもたちはそれを受容しながら、生きる意味を模索していったことがわかる。1975年度からの呉竹養護学校鳴滝分校時代から、1977年度京都市立鳴滝養護学校として独立し、筋ジス児たちの病識に関する理解、自己認識、進行性の筋萎縮や死の現実に向き合いながら、生を追求する教育実践へと展開していくこととなる。

5. むすびにかえて

これまで国立療養所宇多野病院・筋ジス学級での教育実践について、病棟での生活と教育課程、養護・訓練の模索、子ども達の心理的な安定と表現などについて教育実践の特徴をみてきた。そこでは、筋ジス児への固有の教育実践の工夫が養護・訓練領域の模索にみられるとともに、教育実践の記録として残された映像、児童生徒の文集『まつぼっくり』の中に、入院を中心とする筋ジス児の生活やそこでの教育実践のあり様をみることができた。

1970年代初頭、筋ジス児の治療と教育は暗中模索の段階であり、医療上の規制を受けながら、固有の学校教育の実践を創りあげていく必

要があった。養護学校教育における新たな教育領域「養護・訓練」のあり方は手探り状態であったが、筋ジス児の進行性の筋疾患や運動障害への医療上のアプローチも定説もあるわけではなかった。当時の進行性筋萎縮児の養護・訓練は「心身の適応」の内容が重視されていた¹⁷⁾。医療上も教育上も手探り状態であり、子どもの状態を見ながら医療と教育が連携し、ある場合は駆け引きしながら教育実践を進めるといった難しさがあった。

宇多野病院・筋ジス病棟での機能訓練や安静を考慮しつつも、教育としての養護・訓練は、病識の形成も意識し、主体的な活動をつくることが求められた。1973年に集中的にまとめられたリクレーショ的な養護・訓練の工夫と実践、刀根山分校、上野が原養護学校などの実践的工夫が交流会などで合流して、例えば「卓球バレー」を開発するなど新たなスポーツ文化を創造していった経過も注目される。さらに、呉竹養護学校鳴滝分校から鳴滝養護学校として独立し、固有の教育実践を研究開発していく過程もまた注目される。

筋ジス教育の教育実践が進展していく過程で、子どもたちの自己を見つめるまなざしがどのように発達していったか、その揺れをどのように支えていったのか、今回は『まつぼっくり』の年度毎の特徴を示すに留まったが、各個人がどのように心身の状態と向き合ってきたかを縦断的に明らかにしていくことも重要な意義を持っていると思われる。鳴滝養護学校の成立と実践の展開のプロセスの解明とともに他日を期したい。

註及び文献

1) 進行性筋萎縮症は、筋肉そのものの疾患や筋肉を動かす神経の疾患により、筋力が低下し、筋肉が痩せ、運動障害が生じ・進行していく難病の総称である。筋肉系の疾患である進行性筋ジストロフィー（指定難病113）は、骨格筋などの壊死などを主病変とする遺伝性筋疾患の総称であり、一方、脊髄系の疾患である脊髄性筋萎縮症（spinal muscular atrophy: SMA, 指定難病3）も、神経の異常が原因となり脊髄の運動ニューロンの病変による筋肉の萎縮がおこる疾患の総称である。

これらは、歴史的には、発症のメカニズムの解明がなされておらず、治療法などが見いだせない「難病」として、医療施策上、「進行性筋萎縮症」「筋ジストロフィー症」という総称が使用され、対策が進められてきた。これらの難病の治療や生活支援については、今日、筋ジストロフィーの疾患の原因遺伝子が特定されることにより、遺伝子治療と新たな治療方法が開発されており、また、脊髄性筋萎縮症（SMA）は、早期発見と早期の治療により、発症の予防や軽症化が可能となりつつある。また、鼻マスクの装着、気管切開・人工呼吸器の装着などによる呼吸器管理など継続的な地域での医療と生活支援によって生活の質（QOL）の向上がはかれてきている。そしてこれらの疾患を抱える子ども達は、地域医療に支えられて、家庭での生活、地域の学校での学習が一般的になっている。

- 2) 全国病弱虚弱教育研究連盟・病弱教育史研究会委員会編『日本病弱教育史』病弱教育史研究会、1990年3月
- 3) 玉村公二彦・富井奈菜実・長崎純子「進行性筋ジストロフィー児の発達と教育実践に関する歴史的検討—国立療養所宇多野病院・筋ジス病棟での生活と教育を中心に（その1）—」『奈良教育大学紀要』第74巻第1号、2025年11月、pp.47-56
- 4) 学校等に保管されてきた、これら映像フィルム、録画テープは、多くの場合、廃棄の対象となりがちなものとなっている。教育実践と子どもの生きた現実を示したこれらの史資料について、教育史学として「個人情報」の保護への配慮などの原則を確立し、子どもの「生きた証」として継承し、教育実践史の構築に資すべきものとして活用することが求められている。
- 5) 前掲書2), p.100
- 6) 肢体不自由教育史の立場からの筋ジス教育への言及はほとんどなされていない（村田茂、1997:『新版 日本の肢体不自由教育—その歴史的発展と展望』慶應義塾大学出版会）。取り上げられる場合でも、肢体不自由養護学校の病類の変化のなかで筋ジスがとりあげられるのは、1970年代後半からである。「昭和51年には、脳性麻痺について多い病類が、筋ジストロフィー症に代わった。この理由としては、それまで病弱養護学校に在籍していた児童生徒が機能訓練等の関係で転校してきたり、肢体不自由養護学校の増加に伴い、通常の学級に在籍していた子どもが病状の進行により転校してきたことなどが挙げられる」と指摘されている（中村満紀男編『日本障害児教育史 [戦後編]』明石書店、2019年、p.646）
- 7) 今日の「自立活動」の前身。1971年に創設された「養護・訓練」は、以下のようにA・B・C・Dの4区分、12項目から構成されていた。

第1 目標

児童または生徒の心身の障害の状態を改善し、または克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤をつちかう。

第2 内容

A 心身の適応

- 1 健康状態の回復および改善に関すること。
- 2 心身の障害や環境に基づく心理的不適応の改善に関すること。
- 3 障害を克服する意欲の向上に関すること。

B 感覚機能の向上

- 1 感覚機能の改善および向上に関すること。
- 2 感覚の補助手段の活用に関すること。
- 3 認知能力の向上に関すること。

C 運動機能の向上

- 1 肢体の基本動作の習得および改善に関すること。
- 2 生活の基本動作の習得および改善に関すること。
- 3 作業の基本動作の習得および改善に関すること。

D 意思の伝達

- 1 言語の受容技能の習得および改善に関すること。
- 2 言語の形成能力の向上に関すること。
- 3 言語の表出技能の習得および改善に関すること。

- 8) 肢体不自由教育における「養護・訓練」への歴史的経過について、文部省『特殊教育百年史』では『養護・訓練』に相当する指導が、大阪府立堺養護学校で「治療」、また京都市立呉竹養護学校では「療育」、さらに、愛知県立養護学校では「機能訓練」といった教科名で週3時間から11時間にわたる配当時間数で行なわれていた」と指摘されており(文部省『特殊教育百年史』p.430)、1957年前後から、機能訓練を中心とした授業が構成され、全国的には教科「体育・機能訓練」として定着してきた。しかし、「体育・機能訓練」の構成に様々な問題が生じた。特に肢体不自由養護学校の場合、脳性まひ児の増加、対象児童・生徒の多様化が問題となっており、これらをふまえて養護学校学習指導要領の改訂が教育課程審議会に諮問され、すべての障害種に対応する教育領域として「養護・訓練」が誕生した。肢体不自由に即して、西(1973)は「今回の改定に際し、『教育課程改善調査研究協力者会議』が実質的な作業に従事したが、この会議の討論過程において、〈中略〉訓練の要素を統合し体系づける方途が問題となった。『体育・機能訓練』という表現からわかるように、肢体不自由のための機能訓練は、もともと一つの独立した領域としてではなく、『体育』という教科の枠組みのなかでそれを充実補完するものとして位置づけられていた。これは、他の特殊学校の学習指導要領と同一歩調を

とり、肢体不自由だけが別の領域設定を行なうようないわば冒険を避けたことにもよる」(西 信高「養護・訓練について」『島根大学教育学部紀要』第7巻, 1973.12, P.168)との指摘をしている。

- 9) 病弱教育において結核児なども含めた病虚弱の子どもの教育として成立してきた「養護・体育」は、「従来の国立病院の中には、進行性筋ジストロフィー児を収容するようになってくるに及んで、昭和38年制定(学習指導要領病弱教育編)の安静、運動、リクリエーションの三柱を軸とした養護の内容では、適切な養護の出来ない児童が増加するようになってきた」と指摘され、1971年告示の養護学校(病弱教育)小学部・中学部学習指導要領において「養護・訓練」の成立に促され新たな内容や方法が模索されるようになった(大川原潔他編『養護・訓練指導事典』第一法規、1975年、参照)。
- 10) 岩岡達夫「筋ジストロフィー児と共に歩んだ13年間」『創立20周年記念誌』京都市立鳴滝養護学校、1997年、p.21-23
- 11) 京都市立御室小学校筋ジストロフィー症児特別学級『昭和45年度学級要覧』、1970年
- 12) 鳴滝養護学校となって高等部も設置されると宇多野病院への入院の筋ジストロフィー児が増えてくることになった。病院の看護や指導の体制が十分とれない中で、午前中にも入浴があるなどの状況があり、入浴後の授業が成立しないことから、病院との関係も含めて、学校教育の自立性をどのように確保し、授業時間の確保とその質を高めるかが大きな課題となった。
- 13) 京都市立御室小・双ヶ丘中学校筋ジストロフィー学級『昭和48年度研究紀要 研究の歩み—進行性筋ジストロフィー症児の教育(病弱教育)』の概要及び児童生徒の障害と発達の状況、知能の特徴については、玉村・富井・長崎(2025)参照。
- 14) ここには「資料:養護・訓練実施内容・方法・ルールの説明」が掲載されており、「卓球バレー」「ころがし卓球ルール(三校スポーツ交流ルール)」などの詳細が掲載されている。スポーツ文化を創造していく初発の筋ジストロフィー児への取り組みとして興味深い。この点では、刀根山での筋ジストロフィー教育の中で発祥した「卓球バレー」を交流の中でより高めていく実践的努力があり、貴重な実践的な記録となっている。
- 15) 鳴滝総合支援学校保管8ミリフィルム等のうち院内学級時代のものは次のものがある。
- ・S47年秋製作 宇多野病院筋ジストロフィー学級運動会 カラー20分 愛育会製作No.1
 - ・S47年秋製作 宇多野病院筋ジストロフィー学級運動会 カラー20分 愛育会製作No.2
 - ・朝起床(single 8)
 - ・19720510加茂川写生会・遠足

- ・19720517春の遠足天ヶ瀬ダム／訓練
 - ・197805遠足／48年度卒業式
 - ・19720524植物園
 - ・19720718湖辺学習
 - ・197212クリスマス／197305遠足
 - ・19740322小学校卒業式
 - ・19740929第4回運動会（体育館内）
 - ・日常生活（食事遊び）実態2（水やり・ボールの落下・給食・野球・図書室等）
 - ・理科授業（溶解の授業・音声あり・3分過ぎから音声鮮明に）
 - ・19720425たけのこほり／19720510加茂川写生会
 - ・番号1東京修学旅行（その1）・新幹線駅・東京駅・上野動物園・東京タワー・東京俯瞰
 - ・番号2東京修学旅行（その2）・NHK・東京駅など
 - ・釣り堀（魚釣り）／野球
 - ・室内ボール遊び・卓球／海水浴
 - ・病棟・車椅子・人形・ベッド／伊勢神宮修学旅行か？
 - ・修学旅行（ウミガメ・海女など）／写生風景
 - ・16ミリフィルム車椅子，病棟での散髪風景
- 16) 岩岡達夫「筋ジストロフィー児と共に歩んだ13年間」『創立20周年記念誌』京都市立鳴滝養護学校，1997年，p.21-23
- 17) 「一般の肢体不自由児と異なって，進行性筋萎

縮症児は，障害が進行していく現実と戦いながら生活しているのである。したがって，病気の進行より派生する二次的な心理不安が身体的ハンディキャップの上に重なり，重くのしかかっている。ゆえに，ひとりひとりの心理的不適応を全人的に把握した上で教育的援助をする必要がある」（奥沢彰「進行性筋萎縮症と心理療法」大川原潔他編『養護・訓練指導事典』第一法規，1975年4月 p.130-131）

附記

本稿は，1～3までの歴史の部分と玉村が，病弱の部分と滝川が，そして筋ジスの医療や医学的部分を滝川が分担執筆し，4～5を竹内と玉村が分担執筆した。本稿執筆にあたっては，1973年度の担任であった，川面やよい氏，千種礼枝氏，塩貝光生氏の3先生，また呉竹養護学校鳴滝分校時代の奥田信一先生に聞き取りと史料提供などで多大な御協力をいただいた。また，鳴滝総合支援学校校長高田加寿子先生には，史料収集などで御援助いただいた，記して感謝申し上げたい。

あわせて，1977年に鳴滝養護学校に新任で入られ，その後京都市の総合支援学校教育をつくってこられた故森脇勤先生には，『閉ざされた明日』についてのご教示をいただいていた。謹んで，ご冥福をお祈りしたい。