

東京進行性筋萎縮症協会における 在宅ケアから地域ケアへの歩み —映画『難病と闘う』及び『生きる仲間』の世界—

清水 貞夫
(宮城教育大学名誉教授)

玉村 公二彦
(京都女子大学教授)

東京進行性筋萎縮症協会（東筋協）は、全国組織であった日本筋ジストロフィー協会（日筋協）と組織問題などでの対立を経て独立し、独自の地元密着の活動を展開した。特に、東京は医療資源が豊かであることから、入所施設（国立療養所結核病棟の空きベッド）を整備しないという厚生省の判断があって以降、東筋協は、巡回検診・通院検診・宿泊検診事業を手掛け、1972年に在宅訪問検診事業に取り組む。それらは、施設に入所しないで在宅のまま生活する筋ジス患者へのサポートシステム（在宅ケア）であった。その後、在宅ケアを発展させて、地元医師会等と連携して、筋ジス患者が地元の人たちに支えられながら地域で暮らすシステムとしての地域ケアを創りだす。それはまちづくりでもあった。

キーワード：筋ジストロフィー、石川左門、石川正一、在宅ケア、地域ケア

はじめに

筋ジストロフィー（略称・筋ジス）児は、1960年代初頭まで、散発的に各地の肢体不自由児施設に収容されていたものの、ほとんどが放置されたままであった。それが、「全国進行性筋萎縮症児親の会」が結成され、親たちが声を上げたのが契機となって、厚生省は、「進行性筋萎縮症対策要綱」（昭和39年5月）及び「進行性筋萎縮症にかかわる児童に対する療育について」（昭和40年11月）を策定し、国立療養所の結核空病棟を利用して、昭和40年、筋ジス児をそこに収容するようになった。こうした経緯については、国立療養所史研究会編『国立療養所史結核編』及び『国立療養所史総括編』（厚生省医務局国立療養所課編）に記述されている。筆者たちも、筋ジス児たちの国立療養所への収容の経緯や入院生活および教育保障等の実態を西多賀療養所に焦点を当てながら記述した（清水貞夫・玉村公二彦・越野和之、2016）。また国立療養所内等で展開した筋ジス研究所の設立を求める運動の展開については、清水貞夫

（2020）が仙台での生活圈拡張運動や西多賀ワークキャンパスでの研究所設立運動に焦点を当てて論究した。

しかしながら、旧結核病棟に収容された筋ジス児の中には、18～20歳までと考えられた人生を、病因と治療法の不明の中で、病院の規則に管理された通常でない生活を送ることを潔く思わず、脱病院・脱施設を図り、地域での自立生活へと進んでいったものもいた。そうした筋ジス児や筋ジス患者グループなどについては、立岩真也の『病者障害者の戦後』（青土社、2018）に詳細に記述されている。また我々も西多賀療養所内の生活を否定し脱病院・脱施設をして、「ありのまま舎」の下、地域生活を切り開いた山田富也らの仕事と、その経過について論及した（清水貞夫・玉村公二彦、2019）。

しかし、筋ジス児者のすべてが、国立療養所に入所したわけではない。1975年12月時点の数値を示せば、国立療養所の筋ジス患者ベッド数は、全国22の療養所の1940床であり、希望する筋ジス患者がすべて入院できる状況ではなかつ

た。多くの筋ジス児者が地域で生活していたのである。そして、その一部が養護学校で学んでいたに過ぎず、小学校年齢をこえた筋ジス児のほとんどが就学猶予・免除で教育も受けられない状況であった。しかも、地域にそうした人たちを支えるシステムが存在しない状況下で生活していたのである。そうした地域生活を送る筋ジス児者に支えを提供するシステムづくりに尽力したのが東京進行性筋萎縮症協会（現在の一般社団法人東京進行性筋萎縮症協会、以下、略称の東筋協と略記）であった。

本稿は、東筋協の活動に焦点を当て、東筋協による筋ジス児者のための在宅ケアの取り組み及び地域ケア・システム／コミュニティ・ケアづくりの経緯を跡づけようとするものである。

1. 日本筋ジストロフィー協会と東京進行性筋萎縮症協会

(1) 日本筋ジストロフィー協会と東京進行性筋萎縮症協会の組織対立

筋ジス患者の親たちは、徳田篤俊（日本筋ジストロフィー協会の初代会長）の呼びかけに応じて参集して、1964年、全国進行性筋萎縮症児親の会を組織した。そして、すぐに厚生省や国会に対して請願活動を開始した。その時の請願内容は、「①医者が病気の研究に専念できる専門の研究機関を設置し治療法の発見に尽力していただくとともに、同病患者のみを収容して研究と治療を併行する収容施設を設置し、なおこの患者の療養は、相当長期を要する関係上、家庭経済に打撃的な影響を及ぼし、普通の家庭では到底応じかねるので、国庫の医療助成を実施していただく」（川崎菊一『この子らの救いを求めて』、p. 172）というものであった。それに対して、政府は国立療養所結核病棟の空きベッドを用意し、患児の収容を1965年に開始し、仙台市鉤取の西多賀療養所と千葉四街道の下志津療養所に各20のベッドを用意した。そして、1969年に筋ジストロフィー症患者療養給付が実現した。

東京にも、全国組織の全国進行性筋萎縮症児親の会（1964年、日本筋ジストロフィー協会と

名称変更するが本稿では日筋協と略記）の東京支部が設置された。しかし、ほどなく、全国組織と東京支部との間に組織問題が生じる。東京支部は、全国組織の一支部としての活動とともに、東京在住の会員の悩みと苦しみに密着した地域事業も行う。そうした中で、全国と東京支部の対立は深まり、東京支部は除名され、独自組織として1969年に社団法人東京進行性筋萎縮症協会（東筋協）が生まれる。

日筋協と東京支部の対立については、後日、東筋協会長になった石川左門により、「難病患者運動の展開と理論」（『社会医学研究』No. 2）や『ささえあう暮らしとまちづくり』（萌文社）などに書かれている。それらによると、①日筋協が全国単一の組織か連合組織かの対立（例えば、筋ジス専門施設の東京誘致運動を単独に行い得るのか否か）、②東京支部の独自事業のための募金活動をめぐる対立（巡回検診、宿泊検診）、③柳沢寿男監督の映画「ぼくのなかの夜と朝」の中の筋ジスの遺伝に関する取扱いと上映運動をめぐる対立などであったという。こうした対立を通して、東京支部は、筋ジス児が抱える親たちの願いをくみ取り、集い、話し合い、お互いの生きる営為を励ます活動として地域活動である検診事業、医療講演会、「ぼくのなかの夜と朝」の上映運動に力を入れていき、先に示したように社団法人東京進行性筋萎縮症協会が成立する（全国組織から正式離脱は1972年全国総会）。

東京の筋ジス運動の特徴は石川左門のリーダーシップのもと地域活動の展開にあった。それは地域ケアあるいはコミュニティ・ケアと呼んでもいいであろう。当時、東京では、全国で最大多数の筋ジス患者を抱えながら、施設入所が必要な患児は千葉四街道・下志津病院に入所していた。しかし、多くは在宅での療養であった。厚生省からは医療資源の多い東京には専門の収容施設を用意されない状況で、止むにやまれず、東筋協は筋ジス患児のために独自の道を進まざるを得なかった。

(2) 石川正一と石川左門

東筋協は、石川左門のリーダーシップのもと、

日筋協とは別に独自活動を展開することになる。その歩みは、石川左門が筋ジスの子息・石川正一を長男に抱えていたことと無縁ではない。石川正一の歩みは石川左門の歩みでもあった。そこで石川正一の履歴を紹介しておく。

石川正一は1955年11月生まれのデュシャンヌ型筋ジス患者であり、石川左門（東京進行性筋萎縮症協会会長）の長男である。1962年、都下日野市（当時、人口約14万）に転居して、小学校特殊学級に入学。入学間もなく歩行困難になる。その後、母親の自転車の荷台に乗り通学するも、途中で退学する。9歳の夏、歩行不能になった石川正一が、そのとき作成した詩は次のようなものであった。

お母さん
もう一度立ってみる
ちきしょう　ちきしょう
ほくはもう　駄目なんだ
ほくなんか
どうして生まれてきたんだ
生まれてこなければよかったんだ

（やすらぎ会編，1981）

その後、1965年、叔母とともに、徳島大学附属病院に補装具制作と歩行訓練のために入院する。入院中に、医師から筋ジス療養所への入所を打診されるが、親は決心がつかない、本人は激しく拒む。1966年に東京に帰宅するが、歩行可能だったのは1年半ほどに過ぎない。病状は進行し、自力移動が不可能になる。人の手を借りなければ寝返りができなくなり、排泄、入浴、洗面、着替え、すべての行為が介助なしではできなくなる。

石川左門は、入所施設が自らの意思で選択しながら暮らす場ではなく、決められた生活に従い我慢して生きる場所であり、大数のなかの一人として扱われ、世話は常に順番待ちであることを知っていた。しかし、入所施設不用論者ではなく、家庭崩壊につながりかねないケースがあることを承知していた。石川正一が施設入所を強く拒否したとき、石川左門は入所の決心がつかずに受け入れた。このことは、在宅でのケアを受け入れたということでもあった。

1967年5月、石川左門は運送会社を辞めて、東京筋萎縮症協会の専従者として、福祉運動に専念することになる。これは石川正一とともに生きることの決心であった。ところで、石川正一は、自らが筋ジス患者であることは、早期の病院回りで他児と違うことによって気づいており、親に連れられて島田療育園を参観したとき、医師の説明で二十歳までに死亡することを知っていた。しかし、面と向かって二十歳までに死亡する運命であることを宣告されたわけではなかった。それを明白に知るのは十四歳のとき、父親と一緒に風呂に入り、父親・石川左門と対話したときであった。

正一「ぼくの病気はなんというの？」
左門「筋ジストロフィーというんだ」
正一「ぼくの病気はなおるの？」
左門「ハッキリ言ってしまうけれど、この病気は、現在のところ、なおらない、と言ってもいいんだよ」
正一「お父さん、ぼくは死ぬんだらう？」
正一「ハッキリ聞くけど、ぼくはいつまで生きられるの？」

左門「そうだね。……正チャンのタイプは、ふつう二十歳くらいまでしか。いまお医者さんが一生懸命研究してるからな」
正一「そうか、研究しているわけなのか、……へえー、案外短いんだね」
左門「正チャン、勇気をだせよ。いつもの正チャンらしくないじゃんか」「でもね、正チャン、人間はいつまで生きられるかではなく、どんなふうにしたかが問題なんだよ」

石川正一は自らの宿命を知る。これが通常の筋ジス児の直面する最大のクリティカルな場面である。石川正一を含む筋ジス児たちは残された年月をどう生きるのかを模索し苦悩する。そして、すべてを知って、「必死に生きる明るさ」に達しえるかが問われる。その際、石川正一は「人間はいつまで生きられるはなく、どんなふうにしたかが問題」として受け止めたのである（石川正一，1973，p. 36-38）。

(3) 筋ジス研究所の設置運動

ところで、筋ジス患者にとって、筋ジス研究所の設置による筋ジスの原因究明と治療法解明は悲願であった。そのため、筋萎縮症児親の会の結成は、子どもの介護と教育をする施設を求めることと筋ジス研究所を創設して治療法を解明することを求めるものであった。当時、筋ジス運動とは、国立の筋ジス研究所の設置を求める運動のことだったのである。創設以来、日筋協と行き違いを感じていた東筋協といえども、全国の筋ジス研究所設立運動を拒否していたわけではなかった。

筋ジス研究所設立運動は、筋ジス運動に専心するために徳島に退いて立ち上げた「太陽と緑の会」を主宰する元西多賀病院院長・近藤文雄や西多賀ワークキャンパス（重度身体障害者授産施設）の榊枝清吉が代表の「筋ジス患者を救う会」のメンバーたちによって展開されていた。近藤文雄や榊枝清吉らの運動は、映画「ぼくのなかの夜と朝」の上映会を各地で開催、街頭署名を集め、厚生省等や政府に陳情・請願を繰り返した（清水貞夫，2020）。その陳情と請願は、田中角栄総理が近藤文雄及び榊枝清吉に面会して「よしゃ。100億だそう」として決着したが、ロッキード事件で田中角栄は失脚し規模の縮小がはかられた。

その間、日筋協は、「ぼくのなかの夜と朝」の一場面である筋ジスの遺伝性の説明が映像化されて流布されることを嫌い、上映を各都道府県支部に禁止する。しかし、「ぼくのなかの夜と朝」は、筋ジス研究所を実現するための筋ジス運動の視聴覚教材であった。近藤文雄のいる徳島でも、また榊枝清吉のいる仙台でも、そうであった。加えて、東筋協も、筋ジスの遺伝の説明は事実として受け止めるべきであると考えて、東京都内各地で東筋協の活動として「ぼくのなかの夜と朝」の上映会を強行した。東京の上映会の開催においては、開催準備に多くの若者が石川左門宅に集まった。

東筋協の筋ジス研究所設立は、国立筋ジス研究所設立から都立筋ジス研究所設立へと向かい、それも、難病連と共同しての取り組みに発展す

る。東京では、社会党・共産党共同推薦の美濃部都知事が実現し（昭和42年）、福祉関係者は期待を膨らましていた。当時、日本各地で、高度経済成長の下、重化学工業化が強力に進められ、水俣病、イタイイタイ病、スモンなどの公害やサリドマイドの薬害が多発し、それぞれ患者団体が立ち上がり、補償と救済を求めて立ち上がっていた。そうしたとき、美濃部都知事の難病団体との対話集會が開かれたのである（1970年）。

対話集會は全国スモンの会と東筋協との共催であった。全国スモンの会（1969年設立）は、そのときキノホルム使用が病因であることがわからない中、原因究明と治療法解明を目的として、神経病総合センターの設置をもとめていた。そうした全国スモンの会と同じ立ち位置にあったのが東筋協である。対話集會では、美濃部都知事に対して、神経病総合センターの設置による病因解明を要望した。全国スモンの会と東筋協の共同は、それぞれの患者団体がそれぞれの患者のためだけでなく、横のつながりで連携して、病因の不明な疾患を研究し治療法に道をひらく契機となった。そして、この横断的連携は、疾患別・障害別に対応するのではなく状態像の重症度に応じて対応するのが妥当であると考えた契機でもあった。対話集會は美濃部知事の参与であった東大医学部脳研究所の白木博次が司会を務めた。白木博次は、難病を特定疾患制限主義で理解するのではなく、社会学的概念として状態像の重症度で考えるとする思想の下、障害医療や難病患者に福祉を含めて対応するという考えをもっていた（白木博次，1971）。

当時の東京の筋ジス患者の状況について、石川左門は、次のように述べている。

その頃、筋ジスを含む神経系疾患をもつ病院は、東京では東大病院の第三内科以外にはなく、東京の会員たちは大部分が東大病院まで遠距離通院を余儀なくされていた。したがって、病気が進行し重症化すれば、通院の負担に耐えられなくなり、やがて通院が途絶え、医療放置の状況に追い込まれるケースが多かった。（石川左門，1990，p. 43）

つまり、東筋協は、会員の筋ジス患者のためにも、筋ジスの病因を解明する研究所と筋ジス専門病院をセットにして設置することを希望したのである。

美濃部知事は、対話集会に集まった東筋協、全国スモンの会員、パーチェット患者、頭部外傷後遺症者らを前にして、「集まった患者たちの苦痛をわが痛みとしてとらえること、難病対策の一環として、全国に先がけて、神経病院・研究所・福祉施設を同一敷地内に設置し、有機的に結合させるという構想、さらに、この構想実現までの間患者の要求に応えるために都立病院の一部に神経専門病棟を設置するという方針を発表した」（川村佐知子ら、1975、p. 73）のである。つまり都立神経病総合センターの建設を確約したのである。他方、元西多賀病院長・近藤文雄や西多賀ワークキャンパスの榊枝清吉らが政府に求めた筋ジス研究所の建設請願によって、田中角栄総理の「よしや。わかった」の一声で100億円予算が約束されたのは1973年8月であった。美濃部知事の神経病総合センターの建設表明は政府を出し抜いたことになる。そして、都立神経科学総合研究所は1972年に開設されるが、田中角栄が約束した100億円予算による筋ジス研究所建設は、田中角栄のロッキード事件による失脚により、1977年に7億円という大幅な削減予算で都下小平市の国立武蔵療養所内に神経センターとして開設されることとなった。

2. 東筋協による在宅ケアの取り組み

日筋協と対立した東筋協は、厚生省から東京には医療資源が潤沢に存在することを理由に、入所施設を開設しないと伝えられたことを契機として、在宅のまま筋ジス児を療育する体制に邁進せざるをえなかった。そのこと以上に、石川左門の念頭にあったのは、現実に筋ジス児という重荷を在宅で抱えて苦勞をなめている親たちを支えるには、日常的な支え合いや交流を活動の中心に据えなければならないという確信であり、それなくして東筋協の運動は広がらないということであった。これは運動論であり、石

川左門はこれを「上をみる運動」ではなく「下の底辺を積み上げていく運動」（柳川建一、1974、p. 23）と呼んでいる。かくして、次のような各種の検診事業が早期からはじめられた。

(1) 巡回検診

東筋協は、日筋協の年一度の予算獲得陳情には参加しつつ、東京という地域の筋ジス患者と家族の悩みや苦しみに寄り添い、それを支えようとして巡回検診を開始した。東京には、潜在筋ジス患者が多数いると推定されていたことから、その発見も巡回検診の重要な役割であった。集団検診は保健所などを借用して、無料で神経内科の専門医に診てもらうもので、最初は1965年の足立区の千住保健所が会場であった。

会場を変えて、巡回検診は回を重ねた。毎回三十人前後がおとずれて3分の1が筋ジスと診断される。しかも、子どもではなく多くの大人の患者が筋ジスと判明する。筋ジス親の会が立ち上がったころ、筋ジスの基本は子どもの疾患と考えられていたが、それが必ずしもそうではないという事実に石川左門らは気づかされたのである（朝日新聞、1972年11月4日付）。

(2) 宿泊検診事業：

巡回検診の発展型が宿泊検診事業（年1回）である。これは、集団検診や療育指導を受け、家庭看護や医療問題を学ぶだけでなく、会員相互の親睦を深め、体験交流を図り、筋ジス患者を抱えて生きていくための知識を身につけあう会である。子どもたちも親とともに参加し、親とは別に、泊りがけで同病の友と遊び話し合うことのできる機会をもつ。彼（女）らは、友達の話し合いを通して、薄々感じていた短い命の真実を知り、残された人生をいかに生きるかを共有し合い、相互に励ましあった。

(3) 集団定期通院：

1972年から集団定期通院を開始する。専門医療との継続性を確保し、通院介助の人手不足、タクシー代など通院経費の負担軽減などを理由とした通院中断を防止するために、東筋協がマイクロバスを用意して集団定期通院を確保する通院サービス事業である。東筋協会員を地域グループにまとめ、通院日と乗車地を定めてマイ

クロバスを配車するものである。これについて、石川左門は「障害者や患者の外出，通院通所のための輸送サービス事業の開拓期を築いた」と自己評価している。

巡回検診，宿泊検診事業，集団定期通院事業は，川村佐知子らにより「相互扶助活動は，患者収容政策に対してなじみのない患者や両親の支えとな」ったと評価されている（川村佐知子ら，1975，p. 33）。確かに，筋ジストロフィー症という難病の在宅ケアにとって，巡回検診，宿泊検診事業，集団定期通院事業は必須なサービスであったといえる。医療の専門職集団が自宅外にあり，そこへの通院に困難を感じる筋ジス患者や潜在化した患者にサービスを届けることで施設収容を防ぐ効果も期待できるのが在宅ケアである。しかしながら，それをもって，筋ジス患者が住み慣れた地域で専門職と地域市民に支えられて生きていく基盤ができたということにはならないであろう。

3. 在宅ケアから地域ケアへの一歩

巡回検診，宿泊検診，集団定期通院を精力的に積み上げた東筋協は，1972年に在宅訪問検診事業を始める（なお，1972年には全国難病団体連絡協議会及び厚生省の特定疾患対策室が設置された）。在宅訪問検診事業は，筋ジスが進行して次第に萎え重症化し，通院の負荷に耐えられなくなって移動困難になった筋ジス患者が医療放置の状態に陥ることを防ぐための事業であり，医師，看護師，ソーシャルワーカー，理学療法士などをマイクロバスに乗せて患者宅を訪問するというものである。この事業について，石川左門は「病院医療上の画期的な制度であり，患者を待つ病院医療から患者に出向く病院医療への転換」と自己評価している。なお，これは1987年度から，東京都医師会の実施による全都的な在宅難病患者訪問診療事業につながっている。

在宅訪問検診事業の開始の背景には，神経病総合センター設立のための美濃部都知事対話集会在契機になり結成された全国難病団体連絡協議会（1972年結成，略称・難病連）の立ち上が

りがあった。石川左門は難病連の代表に就任している。難病連は，結成大会声明書で，①医療の専門化と研究体制の確立，②医療の社会化，③医療の連続線としての福祉，④従事者の質的向上と身分保障，⑤貢献と責務，⑥国民運動への展開，を訴え，難病を個人に還元しない立場を鮮明にし，福祉との連続を主張した（川村佐知子ら，1975，p. 45-46）。結成大会においては，各患者団体代表が自己の団体の訴えを発表したが，東筋協は，①一日も早く治療の光を，②在宅患者に専門医療の機会を，③在宅家庭に介護負担の軽減を，④在宅患者に教育と親なきあとの保障を訴えた（川村佐知子ら，1975，p. 48-49）。

その後，美濃部知事が対話集会で「都立病院の一部に神経専門病棟を設置する」と約束したことを受けて，府中病院神経内科とそこに医療相談室が設置された。神経内科は専門医が診療を担当し，医療相談室が患者への福祉的サービス（医療福祉）を担当し，MSW（医療ソーシャルワーカー）が配置された。府中病院神経内科は，1971年8月から外来診療，9月からはリハビリテーション部，1972年1月から入院診療をそれぞれ開始する。そして，その年から，東筋協と全国筋無力症友の会に協力して在宅訪問検診事業を始める。

この在宅訪問検診事業は，筋ジス患者を入所施設ではなく在宅のままケアする地域の医療や医療福祉の訪問ケア（在宅ケア）の出発であった。東筋協がこれを確立できた背景には，筋ジス予算の獲得を目指す対政府交渉などのタテの活動だけでなく，地元の筋ジス患者に寄り添うヨコの活動を重視し，それを拡大していた成果であった。在宅訪問検診事業は，専門職が在宅患者を訪問してニーズに対応するという画期的システムであったが，地域密着性，つまり患者の居住する地域の医療や医療福祉及び介助などのボランティアを結びつけるという点では難点があった。とはいえ地元地域の医療や医療福祉と介助・介護のボランティアの支えあいへと発展する第一歩だったといえる。在宅訪問検診を患者の居住地で行い，専門的な医療や医療福

社の専門家がそれをバックアップするシステムこそ必要であり、それが地域ケアとなる。

石川左門の居住地である日野市（1976年に革新市政が誕生）における地域ケアの誕生を、池上洋通『燃えさかれいのちの火』（1980年）をもとに見ておくと、それは、1976年に始まる。同年、日野市医師会と住民団体である「日野市医療と福祉を進める会」が手を結び、専門医、行政機関との連携で難病検診事業を始め、地域の在宅難病患者や障害者を地域で受け止めたのである。検診事業に参加した難病患者や障害者は、専門医や医療福祉を担う人たちと困難を話し、地元医師を得たことを喜んだり、初めて専門医から病名を教えられたり、障害認定を受けて感謝したりした。また行政当局は、改めて、難病患者と障害者の多さに驚きもしたのである。池上洋通は「専門職と市民と行政が出会う学校」（『燃えさかれいのちの火』、p.144）だったと記述している。当然のことながら、検診事業には、検診後のフォローがついていた。

石川左門は、東筋協の理事長であり、難病連の会長であり、「日野市医療と福祉を進める会」の役員であった。東筋協の在宅訪問検診事業を地域に持ち込み、地元医師会や行政機関と共催して、地元で在宅ケアされている多様な難病患者や障害者をサポートすることで、地域外の専門的医療や医療福祉と地域の医療や医療福祉を連動させたのである。こうした試みは、東村山市が嚆矢で、日野市が続いた。地域ケアは、難病患者や障害者が通常の人たちとともに地域生活を送れるシステムの開発である。それは、地域づくり、まちづくりの仕事である。こうした地域ケアの開始は、石井正一死後に、石川左門が行った中間施設・愛隣舎の建設につながっていくことになる。

4. 映画『難病と闘う—在宅患者の看護』及び『生きる仲間—筋ジスの少年と人々』

(1) 映画『難病と闘う—在宅患者の看護』

都立府中病院に神経内科が設置され、医療相談室が開設した。だが、医療相談室の担う医療福祉が任務とされ在宅訪問検診事業を開始した

ものの、当時、難病患者のための医療福祉活動は方法・技術の面でいまだ未開拓の分野であった。そこで、医療相談室は「在宅看護研究会」（代表＝木下安子）を立ち上げ、「朝日ボランティア奨励金」を得て、在宅看護の方法・技術をボランティアや看護師に説明するスライドづくりに取り組むが、スライドでは動きが見せられなくまどろっこしいということで、映画を作成することになる（1977年）。そうして、完成したのが映画『難病と闘う—在宅患者の看護』（製作＝東京シネ・ビデオ社）である。映画は、在宅ケアの方法・技術の解説というよりも、筋ジス患者の在宅生活を家族ぐるみで支える実態を活写したものとして評価されたのである。この映画は、カメラが東筋協代表・石川左門宅に入り、子息・石川正一が被写体になっている。次の文章は、朝日新聞（1978.3.4）の映画『難病と闘う—在宅患者の看護』の紹介文からの引用である。

映画「難病と闘う」あらすじ

寝間着の上に洋服を着込んで眠る。筋ジストロフィーに侵され、寝返りもうてない長男、正一君（22）の向きを時折、起きて変えてやるためだ。多い時で一晩15回。母、石川恵美子さん（48）のまぶたは重くなる。…自宅で闘病生活を続ける難病家庭に初めてカメラが持ち込まれ、一編の映画が生まれた。「難病と闘う—在宅患者の看護」。看護協会出版が、とかく病院での看護に目を向けがちな看護婦、保健婦の教育用につくった。しかし、試写を見た人たちは「ヒューマンドキュメントといってもいい、家族ぐるみで難病に挑む姿がすさまじいほどだ。医療従事者ばかりでなく一般市民にも見てもらいたい」という声が聞かれた。

…（中略）…

映画は石川家のクリスマスパーティで終わる。クリスチャンの父、左門さん（50）が讃美歌を歌うのをバックに正一君のナレーションが重なる。「難病という特殊な病気みたいに聞こえるけど、だれもがいつかかるか分からない病気なんだ。だから、難病対策が本当にき

ちんとたてられない間は、人間が安心して暮らしていける社会とはいえないんじゃないだろうか」(朝日新聞, 1978年3月4日付, 一部省略)

この映画に対して石川左門は、「できあがった作品は、医師会と保健所と専門病院の連携プレイや、在宅難病患者に対するチームによる援助活動や家族の介護が手際よく収められている。しかし関係機関・機関の連携とはいっても、まだ正一というモデルケース一つ仕上げるために機能したという感が強いし、また妻にいわせれば家庭介護の実態描写がキレイごとに流れているにすぎない」とコメントしている(石川左門, 1990, p. 129)。このコメントは、医療関係者だけの横の連携だけでは、筋ジス患者の在宅生活を支えるには困難が伴うと事実を指摘しているともいえる。

(2) 映画『生きる仲間—筋ジスの少年と人々』

映画『難病と闘う—在宅患者の看護』は、ヒューマンドキュメントではあっても、所詮、看護の方法・技術の理解を深めるというのが制作動機であった。だが、石川左門らは、あくまで地域ケア・システムを目指していた。映画『難病と闘う』は、医療面での専門医と開業医の連携、保健師や看護師の訪問看護、ケースワーカーの福祉的働きかけを実際的に知るきっかけになりえても、地域ケア・システムには、それだけでは不十分であり、筋ジス患者が奉仕を受けるのではなく地域ぐるみの市民との交流を通して生きがいを見出し、日々の生活を高められる姿を示す映像が必要であった。こうした考えを下敷きとして、国際障害者年を前にした1980年に創立15周年を迎えた東筋協の記念事業として、映画『生きる仲間』が制作された。

次に紹介するのは、東筋協の「会報」(1980年3月31日発行, No. 24&25合併号)による映画『生きる仲間—筋ジスの少年と人々』の紹介文からの引用である。

映画『生きる仲間』あらすじ

・K君(小5)に進行性筋ジストロフィー症状が現れたのが6歳、4年生の秋には歩行不能となった。毎日の通学は補助車のついた子

供用自転車で母が後からついていく。病気の進行にブレーキとなるようにと考えてのことである。学校では車椅子だが3人の世話係がいて不自由なく、教室も特に1階でトイレに近い。

・入浴はお父さんが連れて行ってくれるが、今、新築中の家が出来上がると特別造りの風呂に入れる。

・東筋協の石川左門が、市民ボランティアを前にして、市民ボランティアの援助が患者や家族を勇気づけるものであり、宿泊検診事業が患者と家族の旅行する唯一のチャンスであって医師、看護師、保健師、市民ボランティアの協力のおかげであると話す。

・宿泊検診では、1年ぶりに再会を喜ぶ患者同志、家族たち、市民ボランティアは患者を抱えておお忙し。でも、毎年常連の顔が4～5人は見れなくなり、再会の裏には、今年最後になるのではという不安が去らない。

・専門病院の数は少ない、宿泊検診の機会にしか専門医に診察してもらえない人が数人いる。風邪も命取りになりかねない難病患者をまもるためには専門医・開業医・保健婦・看護婦などと連携が必要である。宿泊検診では開業医が家族の健康診断もする。家族は着脱・トイレ・入浴・寝がえりと体も心も疲れはてるのである。

・筋肉萎縮を食い止めるには毎日の訓練が大切。剛君も補助具をつけて歩行訓練に励む。1年ほど前からボランティアが剛君の援助に来てくれる。それで母親も安心して外出できる。

・剛君の家が新築された。家への出入り部屋にも車椅子で入れる。風呂場も便利にできた。

・ボランティアが海をみたいという剛君と海辺へ、砂上に足跡をつける。(「会報」No. 25&26合併号, 一部改変)

石川左門は、『月刊福祉』に執筆した論文「進行性筋萎縮症の実態と課題について—映画『生きる仲間』の制作動機」で、『生きる仲間』という題名は、「ここ数年来、急速な変貌を遂げるに至った、当会運動の輪をさらに広げるため

の、人間関係づくりの姿勢を表す」と述べ、そして、「患者や家族など、疾病や障害問題の当事者たちだけが共通の重荷のもとに、肩を寄せ合っるとともに生きるという意味ではない」という。換言すれば、医療や福祉などの直接的な関係者だけでなく「安心してともに住める良い街づくりのための手をつなぐ市民同士としての大きな連帯関係」をも意味しているという。こうした認識は、筋ジスの治療研究、筋ジス専門施設の建設を促す縦割りの個別的疾病対策運動から、筋ジス症児の教育・医療・福祉や生きがい、在宅生活のなかに保障される体制を目指した横へのつながりの地域運動へと転換するなかで出会った各種専門職や市民グループ、ボランティアたちとの交流から生まれたとも説明している（石川左門、1980、p. 47）。これは、今日の社会学用語でいえば、ソーシャル・キャピタル（社会関係資本／市民社会資本）の考えといえることができる。

石川正一は、1979年、23歳で死亡した。最後が都立府中病院神経内科に入院してのことであった。石川正一は、死亡の当日においても、ほとんど残されていない指先の力でナースコールのコードや注射器の後ろを粘土に押し付けて線や円を描くなど、障害者訪問青年学級で学んだ成果を示そうとしていた。その生は命の完全燃焼であり、石川左門家を包んでいたキリスト教によるイエスの教えの全うであった。

石川左門は、石川正一の死後、二人の筋ジス患者を石川正一の部屋で介護し始める。その二人は、高齢化した親が倒れたりして家庭での介護が困難になったケースである（映画『ありがとう』）。二人のケースが契機になり中間施設研究会が発足する。それは、「家庭での介護が、一時的に中断せざるを得ない事情が生じた際には、ある期間をそれぞれ家庭に代わって患者を世話する場」の可能性を検討する研究会である。家庭介護者が倒れれば患者は家庭で生活できず、かといって家族側の事情では、患者本人を入院させる理由にはならないので、既存の医療施設でもなければ、収容型の福祉施設でもないタイプの施設の必要性が自覚されたのである（石川

左門、1990、p. 139）。石川左門が抱いたのは、ショートステイのような単なる物理的な空間でもなければ、医療的環境のみで生活と暮らしに欠ける場でもなかった。

石川左門は、1984年10月に、自宅を取り壊して“愛隣舎（日野市地域ケア研究所）”を在宅支援型の中間施設として建設する。この中間施設は、在宅ケアをこえた地域ケアの拠点でもあった。愛隣舎は、日野市難病検診ではじまり、地元の医師会、保健所、行政機関、患者会に住民団体が協力して、「活動拠点が欲しい。緊急の一時入所できる場が必要だ。専門職も気楽に出入り共通の場を」との期待をもって建設された施設である。サービスの提供者も受け手もともに会員であり、休日には地域外の府中病院神経内科や東京都神経科学総合研究所から来て検診業務を行う（木下安子、1998）。筋ジス患者を施設に収容してケアを提供する収容ケアをこえて、地元の専門職ボランティアや医療や福祉の専門職に、地域・近隣の人々が加わり地域の福祉運動として取り組まれるものである（石川左門、1990、pp. 115-157）。

5. 日野市の御子柴学級「訪問教育」

石川正一が23歳で死去するまでの人生最後の7年間、命を燃やしたのが日野市の障害者訪問学級であった。この日野市七生中学の訪問学級は、筋ジス患者の在宅ケアの教育専門職としての支援機関の一環を構成していたといえる。在宅訪問検診事業は、医療や医療福祉の専門職が在宅訪問して患者のニーズに対応するシステムであるが、訪問教育制度は、教育職が在宅訪問して教育ニーズを充足させようという制度である。筋ジス児を国立療養所に入所させるとき、親たちはいやがる子どもたちに入院を説得する際、入院で治療と教育を受けることができると説得した。筋ジス児にとり、通常の子どもと同じように学習できることは魅力であり、また短いとされた命を燃焼させる素材を見つける機会にもなり得たのである。

東京の訪問教育は、中野区と府中市が先陣をきった。それらはともに、中野区と府中市で障

害児を守る親の会、それも筋ジス患児親の会を中心とする障害者団体の請願を受けて、都教委が決断したものであった。府中市の運動は、東筋協の副理事長であった柳川健一が筋ジス患児である子息の小学校卒業後の問題として在宅生活のまま中等教育を受けることを願って請願したものが実ったものであった。こうした中野区や府中市の動向は、石川左門の居住する日野市にも伝わり、石川左門が理事を務める「日野市障害者を守る会」（1967年5月、発足）は訪問学級設置について日野市議会への請願と市教委交渉を行い、1971年に日野市立第一小学校に訪問学級が開設された。それに続いて1972年に日野市立七生中学に中学年齢の就学猶予・免除者の学級として開設された。筋ジスの子どもは、小学校年齢にあっては、歩行不能でも親の背中に背負われて小学校に通学しても、中学生になると通学不能となるが多かったことから、七生中学校の訪問学級開設は、筋ジス生徒にとっては朗報であった。府中市と日野市の訪問教育は、運動の中心を担ったのが東筋協であった。東筋協副理事長柳川健一がかかわったことでわかるように、筋ジス児への教育保障は重大関心事であった。とくに中等教育以後の教育が筋ジス児の残された生を充実させるため重大な役割をもつとの認識が東筋協の幹部メンバーにはあったのである。

七生中学校の訪問学級の開校式は、七生中学校で行われた。通常教育の教師たちと生徒たちが相談して式場の準備をした。生徒会代表も出席して、新しい七生中の新生を歓迎した。七生中学校の訪問学級の担任は2人であり、そのうちの1名が御子柴昭治であった。彼は15年間の社会科教師、9年間の障害児学級担任の経験もつベテランであった。彼は、訪問学級の開設とともに希望して担任になる。生徒は4名、石川正一と「蒸気機関車マニア」のKが筋ジス児、エレクトーンの上手な自閉症児M、心を病むNがすべてである。石川正一は16歳、小学校1年生のときは不十分ながら通学したが以後は歩行不能で就学免除となった。Kは14歳、小学校5年生までは通学したが以後は就学猶予であった。

Mは14歳、小学校1年に入学とともに友達にかみついたということで以後は「出校停止」となったまま卒業していた。Nは18歳、小学校6年までは特殊学級で過ごし中学入学のときに普通学級に入級するものの2年生の時に「異常行動」が見られ学校では教室に入れないうまま過ごした。全員が学籍をあたえられ、訪問学級は出発した。七生中学の訪問学級は年齢も障害種もまちまちで学齢をこえた生徒も在籍した。そして、ボランティアが訪問教育の教師ともなった。ボランティアは、担任の専門領域外を教え、担任を助けるのである。在宅訪問検診事業は、医療や医療福祉の専門職の在宅訪問であったが、訪問教育制度は、教育職・教師の訪問だけでは限界があり、教職以外の専門をもったボランティアの参加なしでは不十分になってしまう。御子柴昭治は、そのことに気づいていたのである。

御子柴学級の実践は、『ほくに学校がやってきた』（桐書房）や『ほくらみんなよかったよ』（全障研出版部）にまとめられている。御子柴昭治たち担任は「訪問教育の仕事は、生徒たちの息遣いを訪問学級に届けると同時に、逆に、訪問学級の生徒たちのことをその生徒たちに知らせること」（『ほくにも学校がやってきた』、p. 20）という信念の下、指導を開始する。その指導は、週2回家庭訪問による指導だけでなく、家庭の外に生徒を連れ出している指導に特徴があるユニークなものであった。家庭訪問の授業のほかに、移動教室、郊外学習、七生中学での共同学習や各種行事への参加などを組み込んだ。そのとき、御子柴昭治は、東筋協の石川左門の自家用車で生徒の移動を確保し、他機関のサポートを手配している。東筋協側から見ると、御子柴昭治の訪問学級は、筋ジス患者の地域ケアのための専門職群の一環に位置づいていたのである。なお、御子柴昭治は、石川左門と並んで、日野市の難病患者の地域ケアの実働部隊である「日野市医療と福祉を進める会」の役員であった。

石川正一は、校長判断で留年をくりかえして訪問学級に在学し続け、1977年3月、留年5年

後に卒業した。そして、その後は社会教育の障害者訪問教育制度を「守る会」とともに作る。おそらく、これは、社会教育分野で、訪問教育の制度として最初で最後のものであろう。石川正一はそこに参加する。そこでは、石川正一はろう者で窯業家である館野善次郎夫妻に学び、陶芸をつづけ、焼き物づくりを死の当日まで手放さなかったのである。石川左門は、「訪問学級の生活は正一のそれまでの生活を一変させた」として次のように記述している。

「正一はそれまで筋ジスの人生を凝縮した時間を過ごすことで満たそうとし、何かすることで自分の生命を燃焼させ、時間の濃縮を実現させようとしていたが、そのなすべき何かを具体的につかめずにいた。生活の大部分を、車椅子とベッドの上で過ごす筋ジス患者にとって、幅広い選択の自由を駆使して、様々な試みをすることは許されず、親たちの狭い家庭内の配慮にも限界があった。だが、正一は、訪問学級教育を通して、それまで許されなかった世界、つまり普通児ならば誰もが学び通る学習経験の世界をようやく手にすることができたのである」(石川左門+正一, 1982, p. 150)

おわりに

東筋協が、東京の筋ジス患者のために在宅ケアや地域ケアを切り拓いていた時代は、社会福祉の理論分野で、コミュニティ・ケアという用語が登場し始めた時代であった。高度経済成長政策にともなう急激な社会変貌の過程で、公害被害者・高齢者・障害児者などの社会的困難が増大し、社会福祉施策の立ち遅れが批判されていた。そして、その批判は社会福祉施策の収容施設中心主義に向けられていた。また経済発展ではなく社会開発論が主張され、また地域政策の必要が議論された。そこから、「コミュニティ・ケア」が話題となってきていたのである。東筋協の地域ケアにいたる歩みの時代的な社会的背景には、このコミュニティ・ケアの議論があったのである(井岡勉, 1975)。

地域ケア/コミュニティ・ケアという用語は、1970年前後から我が国の社会福祉分野の関係者

の間で散見しだす。その契機になったのは、東京都社会福祉審議会の答申「東京都におけるコミュニティ・ケアの進展について」(1969年9月)である。この答申は、それまでの救貧的・収容保護主義的社会福祉から地域での在宅ケアへシフトさせる概念としてコミュニティ・ケアの用語を提起したのである。そこには、「社会福祉の対象となる人々の処遇を、なるべく施設のなかでより、地域のなかで行おうとする。施設は生活の場として、やはり特殊な場である。そこでの生活が処遇上の多くの工夫にもかかわらず、ある人にとって望ましくないことは否定できない。そこで、必要な手段を整え、彼を地域で生活させることができるなら、そうする方がよい。それがコミュニティ・ケアである」(東京都福祉審議会, p. 3)と説明されていた。

石川左門が施設不用論者でなかったことは既述した。そして、石川左門のリーダーシップのもと、東筋協の歩んできた在宅ケアや地域ケアにつながる道筋は、特定のコミュニティ・ケア論に導かれたものではなかった。むしろ、親などの会員及び筋ジス患者が少しでも安心して苦難を軽くして生活できるように対応しようとして、東筋協が筋ジス患者のために試行錯誤し奮闘しながら生み出したのが在宅ケアや地域ケアであったといえる。

そして、その在宅ケアや地域ケアに至る途上では、東京であったがゆえに、医療や医療福祉の専門家が多数存在し、また筋ジス外の難病運動も活発であり、特に美濃部革新都知事の下で住民運動が各分野で展開されていたことから、東筋協はそうした人たちや団体とヨコの連携を持つことができ、そこで学びながら在宅ケアや地域ケアを確立させ、当時、日本に存在しなかった中間施設まで誕生させることができたのであろう。それは革新知事時代という時代状況に助けられたという面もあろう。東筋協は、病院、中間施設、在宅ケア、地域ケアという専門的なケア体系としてのコミュニティ・ケアを自力で実践的につくることに成功したのである。

謝辞

本研究は2020年度京都女子大学研究費助成の成果の一部である。本研究で論究している映画『生きる仲間』のフィルムのデジタル化は、一般社団法人東京進行性筋萎縮症協会理事会のご理解で実現することができた。とりわけ理事の田沼敬三氏にはフィルム・資料提供などで非常にお世話になった。また、映画『難病と闘う』については、東京シネ・ビデオ社の理解を得た。

記して感謝申し上げます。また、今後、これらの映画、他のフィルムや関連資料についていっそう精査し、さらなる検討を行っていく所存です。

参考・引用文献：

- 朝日新聞 (1972) おとなにも多い筋ジストロフィー患者，検診のたびにふえる，昭和47年11月4日
- 朝日新聞 (1973) 生きる仲間 真実をみつめる 明るさ—東京進行性筋萎縮症協会，昭和48年3月11日
- 朝日新聞 (1978) 難病患者の家庭に初めてカメラ入る，家族ぐるみの闘病描く，昭和53年3月4日
- 井岡勉 (1975) 地域福祉対策の理念と現実—コミュニティ・ケアのあり方をめぐって—，月刊福祉，第58巻4号，pp. 16-21
- 池上洋通 (1980) 『燃えさかれないのちの火—「未来型地域医療」をめざす日野市の難病運動』，自治体研究社
- 石川正一 (1973) 『たとえほくに明日はなくとも—車椅子の上の17歳の青春』，立風書房
- 石川左門 (1974) 筋ジスから難病運動まで，保健婦雑誌，第30巻11号，p. 19-29.
- 石川左門 (1977) 難病の実態と患者の生きる権利，リハビリテーション医学，14 (2)，pp. 135-136.
- 石川左門 (1980) 進行性筋萎縮症の実態と課題について—映画『生きる仲間』の制作動機—，月刊福祉，第63巻，pp. 47-51
- 石川左門 (1981) 難病患者運動の展開と理論，社会医学研究，2号，pp. 41-55.
- 石川正一・左門 (1982) 『めぐり逢うべき誰かのために—明日なき生命の詩』，立風書房
- 石川左門 (1986) 在宅ケアへの歩み—私の運動と実践—，月刊福祉，69巻，pp. 31-42
- 石川左門 (1989) 生きる意味と価値，医学と教育，37巻12号，pp. 43-58
- 石川左門 (1990) 『ささえあう暮らしとまちづくり—地域ケアをになった市民グループの活動記録』，萌文社

- 川崎菊一 (1966) 『私の手記 この子らの救いを求めて』，日本筋ジストロフィー協会本部発行
- 川村佐和子・木下安子・山手茂 (1975) 『難病患者とともに』，亜紀書房
- 木下安子 (1998) 実践報告 わたしの自立生活を支えた愛隣舎—地域で人として生きることを可能に，日野市地域ケア研究所の活動から，ノーマライゼーション，18 (6)，pp. 29-32
- 木下安子 (1985) 生きる希望につながる援助とは—23歳で逝った進行性筋ジストロフィー症患者石川正一君の看護経験からトータルケアのあり方を考える，月刊ナーシング，第5巻6号，p. 928-934
- 清水貞夫 (2020) 筋ジストロフィー患者の生活圏拡張運動と「筋ジス運動」，障害者問題研究第47巻4号，pp. 18-25
- 清水貞夫・玉村公二彦 (2019) 筋ジストロフィー病棟“脱出”から難病ホスピスの建設への道程，障害児の生活教育研究 No. 24，p. 85-100
- 清水貞夫・玉村公二彦・越野和之 (2016) 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」。奈良教育大学紀要第65巻1号，p. 35-45
- 白木博次 (1971) 美濃部都政下の医療の現状と将来像，都政，第16巻5号，p. 31-72
- 関野栄子・木下安子・山手茂 (1977) 進行性筋ジストロフィー症（デュシャンヌ型）患児の在宅ケア，障害者問題研究，pp. 55-66.
- 立岩真也 (2018) 『病者障害者の戦後』，青土社
- 東京都社会福祉審議会 (1969) 『東京都におけるコミュニティ・ケアの進展について（答申）』，（委員長=鈴木武雄）
- 御子柴昭治 (1988) 『ぼくにも学校がやってきた』，桐書房
- 御子柴昭治 (1977) 寝たきり障害児が箱根に社会見学—障害児の発達と訪問教育の実践，月刊福祉，60 (2)，pp. 12-15
- 御子柴昭治 (1989) 『ぼくらみんなよかったよ：どの子にも教育を—訪問学級青春譜』，全障研出版部
- 御子柴昭治 (1974) 私のなかの教育改革—障害児の訪問学級を担任して，教育，11月号，pp. 46-49.
- やすらぎ会編 (1981) 良い地に落ちた種—聖書にいかされた石川君の死，日本基督教団日野台教会
- 柳川建一 (1974) 東京都府中市筋萎縮症協会・柳川健一さんにきく—患者会の形成過程について，保健婦雑誌，Vol. 30，No. 5，pp. 18-26