

溯航

004号 (2022.10.31)

目次

欧州における国家的な質的データのアーカイブを巡る議論の検討 ——日本での取り組みに向けて	伊東 香純 2
病／障害の人たちの言葉をウェブ上に記録する	澤岡 友輝 19
闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」が、日本の「闘病記」文化にもたらしたもの	鈴木 悠平 33
情報保障とアーカイブズの連動 ——アーカイブのアクセシビリティに注目して	種村 光太郎 47
ウェブログアーカイブの必要性と課題	中井 良平 56
ウェブアーカイブの公開を支える法律と仕組み ——社会運動のウェブアーカイブズ構築に向けて	山口 和紀 70
「手をつなぐ育成会」の資料整理作業について ——歴史に沿い、現在に至ることをわかる	高雅郁 87
ME（筋痛性脳脊髄炎）/CFS（慢性疲労症候群）の人たちへのインタビュー記録のアーカイブ	石川 真紀 96
1964年、「あすなろ学園」の開設はどのように報じられたのか ——「保護者と職員の会」の保存資料から	植木 是 100
障害者運動のために施設職員になるという道 ——広島幹也の闘いを追う	山口 和紀 119
資料 八木下浩一 略歴と引用集（その1）	増田 洋介 140

【論文 (Peer Reviewed)】

欧州における国家的な質的データのアーカイブを巡る議論 の検討

日本での取り組みに向けて

日本学術振興会特別研究員 PD/中央大学

伊東 香純

要旨：

日本では、多機関の連携による国家のインフラを使った質的データのアーカイブ機関は、運営されていない。本稿は、欧州の国家的なアーカイブ機構が直面してきた問題とその対応策を、質的データゆえの倫理的問題、データの利用の方法論的問題、アーカイブの技術的問題に分けて検討することを目的とする。検討の結果、欧州では、提供者の同意を取り、匿名化し、アクセスを制限することで倫理的問題に配慮しつつ、研究成果に貢献してきたことがわかった。他方で、語り手が誰かが大切な場合や、記録が多くの人に公開されることに価値がある場合もある。そのようなアーカイブは、各大学や市民社会組織によって日本を含めて各地でおこなわれてきた。それらの機関の十全な活動のためには、大規模なアーカイブの存在が重要である。欧州では、国のインフラや学術機関の資金の利用によって、大規模なアーカイブの技術的問題を解消している。日本でこのようなアーカイブを構築するための1つの解決方策は、日本学術振興会の資金を使って学会が運営を担うというものだ。

キーワード：

アーカイブ、質的データ、欧州、研究倫理、二次的分析

1. はじめに

質的データのアーカイブは、特に大規模なものは、西洋の多くの地域において、量的データのアーカイブに遅れて1990年代終盤から始まった。「質的データのアーカイブ化と再利用を推進するために作られた世界初の組織」(Heaton [2008:37])は、英国の「クオリデータ (Qualidata)」であるとされる。クオリデータは、最初にエセックス大学に設立され、その後、全国的な質的データアーカイブに発展し、さらに、量的データも合わせた全国アーカイブに接続されていった(青山 [2019:97])。欧州の中では、英国、アイルランド、フィンランドが、質的および質的縦断的データのアーカイブのインフラという観点でもっとも発展した地域とされている。これらの地域は、国家が社会科学のデータのアーカイブのための資金を提供しており、アーカイブに関わるさまざまな機関のネットワークが形成されているという特徴がある (Neale and Bishop [2011:7])。

日本でも、質的データをアーカイブする取り組みは、数多くおこなわれてきた★01。しかし、英国、アイルランド、フィンランドのような多機関の連携による国家のインフラを使ったアーカイブ機関が運営されるには至っていない。そこで本稿は、欧州で質的データのアーカイブの機構を構築していくにあたってどのような問題に直面し、それらにどのように対応してきたのかを明らかにすることを目的とする。本稿での検討を基に、日本の既存のアーカイブ機関とは異なるそれらの機関の意義を明確にし、日本でも同様のシステムを構築する際の検討の材料としたい。

英国の質的アーカイブ発展の功労者のビショップ (Libby Bishop) は、質的データのアーカイブに対する反対の理由は、技術的な理由、方法論的な理由、倫理的な理由の3つに大別できるという (Bishop [2009:256])。本稿も、この3つの論点を踏襲して論を進めていく。ビショップによると、英国では、データ共有の技術的なことは、完全ではないけれども着実に進歩している。研究の方法論的な問題は、最初のうちは文脈横断的な議論が続いていたけれど、その後「二次的分析」から「再文脈化 (recontextualisation)」(Moore [2007]) という枠組みへの転換が受け入れられるようになっていった。このように比較的解決されつつある前2者に対して、大きな問題として残っているのが倫理的問題であるというのがビショップの見方である (Bishop [2009:256])。

2. 倫理的問題

質的データのアーカイブに際して、もっとも大きな問題として残っているとされる倫理的問題について、具体的にはどのような懸念が表明され、それに対してどのような解決策が講じられているのかを見ていく。パリー (Odette Parry) とモースナー (Natasha Mauthner) は、量的データのアーカイブは問題ないが質的データのアーカイブにはその研究者から複雑な反応があるという状況について、英国社会学会の雑誌『Sociology』で説明している。このような懸念の背景には、英国における質的研究の資金提供者である「経済社会研究会議 (Economic and Social Research Council: ESRC)」が、アーカイブを強く求めている状況があった。ESRCは、助成金を受けた研究には、量的研究でも質的研究でもデータをアーカイブ機関に預けるように求め、それが履行できない場合には経済的な罰を受けることもあり得るとした。その時点で、アーカイブを資金提供の条件としている機関は、ESRCのみであったが、アーカイブすべきという強い風潮があり、他の慈善の団体もアーカイブを推奨している状況であった。このような状況を受けてパリーとモースナーは、クオリデータの実践に焦点を当てて、アーカイブされた質的データは、量的データと同様に、新たな本質的な発見や理論を生み出すために利用できるという前提を批判的に検討した (Parry and Mauthner [2004:140-141])。

第一の懸念は、データの所有権である。パリーとモースナーは、インタビューを録音する場合には、録音データと文字データでは著作権の所在が異なり、前者ではインタビューをコーディネートした機関、後者では話者にあると考える。もちろんこの著作権は、移動可能ではある。例え

ば研究者は、口頭での同意のみで、協力者に説明した目的に沿ってデータを利用する場合がある。しかし、アーカイブを考えた場合、どのような「利用」が将来的に想定されるか、「著作権デザイン特許法(1988)」には明確に規定されていないという問題がある。口頭での同意は、法的には弱い位置づけにあり、データのアーカイブは、書面での同意を取るよう研究者に強く迫るものとなる。さらに、パリーとモースナーは、著者の人格的利益を保護する著作者人格権は、インタビュアー、インタビュイー、調査の資金提供者がデータのコントロール権を放棄した後であっても継続するという。これは、量的データにも質的データにも当てはまるが、質的データに関しては一層重要性が増す事項である(Parry and Mauthner [2004:141-143])。

第二の懸念は、内密性(confidentiality)である。ここには、調査協力者の匿名性と研究者の匿名性が含まれる。調査協力者について、その個人情報内密にされ、匿名性が保持されることが英国を含めて多くのアーカイブで明記されている。2000年3月に施行された英国の「データ保護法(1998)」は、個人のデータの取得、保存、利用、公開について定めた法律である。この法律では、研究を目的とする場合、一定の規定を免除している。しかし、この免除は、そのデータが特定の個人に影響する方法で使われたり、「重大な危害」を生じさせる恐れがあったりする場合には、適用されない。また、人種、政治的主張、健康、性生活、犯罪記録等の特定のデータは、他のものと比較して取扱いに注意が必要とされている。法律では、一次データについてもアーカイブされたデータについても、協力者がその人に危害を与えうるデータ処理の仕方に異議を唱えられるよう保証することを推奨しているものの、実際には研究者コミュニティに公開してしまったデータについて協力者の利益を保護することは難しい。加えて、社会学の質的データの中には、協力者のコミュニティが簡単に特定できてしまうような詳細な民族誌調査や、特定できないように加工してアーカイブすることにより価値が大きく減ってしまうデータが存在する(Parry and Mauthner [2004:143-144])。

次に研究者の匿名性について、アーカイブは、研究者が可視化されにくい実証主義の量的調査から始まっているため、言及されることが少ない。他方で、質的研究では、研究者と協力者が共同でデータを生産し、その過程で研究者が自身の個人的な情報をさらすことが少なからずある。自身の経験を語ることは、研究者自身の経験が研究テーマと接続している場合、協力者とのラポール形成に役立ったり、研究者と協力者の非対称な関係を少しでも平等に近づけたりといった効果をもつ。しかし、研究者は、研究結果を発表する過程で自分の名前等を公表するため、内密性の保持が難しい。質的データのアーカイブの目的の1つは、研究プロセスの可視化であるとされている。この目的の重要性は認められるものの、実践的には研究の生産性を減じる可能性があるという(Parry and Mauthner [2004:145-146])。

第三に、協力者の同意の問題がある。質的研究については、調査協力のインフォームドコンセントが本当に「インフォームド」なものであるかについて長い議論がある。この議論の主たる論点は、質的研究には協力者とのやりとりから得たアイデアを利用しながら調査を進めていく再帰的な性質があるため、事前に協力者に同意を得る段階で明確な研究の流れを説明することが現実的ではないという点である。データをアーカイブする場合、そのデータは一次データを収集す

る研究者の考えなかった利用のされ方をすることになる。パリーとモースナーは、そのための同意をとるのは、第二次利用者が協力者と連絡を取れない場合は特に、一次データを収集する研究者の能力を超えると考える。さらに、研究結果が、協力者の歓迎するようなものでないものになることがありうる。アーカイブしたデータの場合、研究結果が一次データをとる研究者も協力者もコントロールできないものとなる。このようなアーカイブによる影響の予測は、協力者にとっては非常に困難である (Parry and Mauthner [2004:146-147])。

パリーとモースナーは、英国のデータ保護法と ESRC の、特定の協力者は他の人と比較して傷つきやすく、特定のデータは他のものよりも取扱いに注意を要するという立場を 2 つの理由から批判している。1 つは、データの所有権を基本的なこととして扱っていない点である。つまり、傷つきやすい立場の人に限らずすべての研究協力者は、データの利用あるいは再利用の仕方が不適切あるいは軽蔑的な (derogatory) ものだと感じた場合には、異議申し立てする権利を持っていることを十分に認識できていないという点である。もう 1 つは、誰の立場からどのような基準で取扱いに注意を要するデータと判断しているのかが問題となる点である。特定の協力者を特権的に扱うことによって、特定の研究者のデータアーカイブに対する異議申し立てが、他の研究者のものと比較して正当性を認められやすくなってしまふ (Parry and Mauthner [2004:147-148])。

質的研究の中でもオーラルヒストリーの方法を採る研究者は、歴史的な記録の保存を目的として、アーカイブを当然のこととして受け入れてきた傾向がある。他方、他の社会科学の質的研究では、データを使用する際の認識論的な問題がより重要となる。オーラルヒストリー研究にとってデータの収集は目的そのものであるのに対し、他の社会科学の質的研究ではデータの収集は目的のための手段に過ぎない。このような違いを述べた上で、パリーとモースナーは、質的研究者がオーラルヒストリーなどの他の分野の経験を学ぶべきであると主張している (Parry and Mauthner [2004:148-149])。

パリーとモースナーの懸念に対して、同じく『Sociology』上でビショップから、すべての懸念はクオリデータによって既に対処されているとの応答があった。ビショップは、質的研究における研究者と協力者の特殊な関係性ゆえに、1 つのガイドラインをすべての研究に適用することはできず、学会等のガイドラインや倫理規定を参照しつつ、データを預けようとする研究者と会話することで、問題点を解決すべきだと考えている。

個人情報の保護のための匿名化についてビショップは、匿名化によってデータの意味がほとんどなくなってしまうことや、匿名化が十分にできないデータがあることを認める。その場合には、データを受入れていないという。しかし、匿名化はデータの保護のための方法の 1 つに過ぎず、クオリデータでは偽名を使ったり文章を削除したりといった加工の仕方について、研究者に支援をおこなっている (Bishop [2005])。

同様に、アイルランドの「アイルランド質的データアーカイブ (Irish Qualitative Data Archive: IQDA)」では、質的データのアーカイブに関する倫理的懸念を踏まえて、アーカイブのベストプラクティスについてのハンドブックを子ども発育機構と共に作成した。これは、預け入れの同

意書、望ましいアーカイブのフォーマットといった3つの付録まで含めて17ページの冊子である。ハンドブックでは、アーカイブの手続きを6つの側面に分けて説明している。具体的には、データ管理の計画、道具とソフトウェア、データの準備、データの処理、データの預け入れ、データの配布である。それぞれの側面についての注意点が、データを集める研究者とアーカイブを管理する管理者に対して書かれている。

まず、データ管理の計画では、データの取り扱い注意の度合いを、個人が特定される可能性の高さと特定された場合の危険性の高さによって、評価するようになっている。その結果によって、取り扱いに注意が必要な部分を削除するか否かの判断が変わってくる。基本的に、アーカイブの同意と匿名化は必須で、データのアクセスには制限が必要という方針である。データの準備と処理では、匿名化と削除の方針について説明されている。例えば、ジョンという名前はピーターと匿名化されるべきであるが、ロンドンというジョンの出身地は十分に広く特定の危険が低いことからロンドンのままでよいといったことである。自動で匿名化するツールや、匿名化の際に起こりやすいミスなども紹介されている。また、特に重要なこととして、匿名化あるいは削除をした場合には、どこからどこまでが編集した部分なのかを明記することに言及されている。データの配布では、データのアクセスを提供する前に、利用者の認証をおこなう手続きが必要だと述べられている (Gray et al. [2011])。

クオリデータの設立に貢献したコーチ (Louise Corti) らは、すべてのデータが個人の特定を可能にする箇所の削除を必要とするわけではないと述べる。その上で、匿名化以外のデータの保護の方法として提示されているのが、アクセスの制限である (Corti et al. [2000])。クオリデータでは、「匿名性の高さによって「公開データ」(open data)、「保護データ」(safeguarded data)、「管理データ」(controlled data)の三つの段階に分けられ」ている。2019年時点で「約7600件あるデータセットのおよそ9割が『保護データ』で」ある。さらに、「『保護データ』と『管理データ』は非商業目的なら誰でも利用申請できるわけではなく、『学生』まで、『専門的な学生』まで、『研究者・政策決定者』のみ、あるいは研究者に直接コンタクトをして許可を得た者など、場合により利用者がさらに制限されてい」る (青山 [2019:100])。IQDA に所蔵されているデータも、中には誰でも閲覧できるものもあるものの、大半の閲覧は、研究者、教員、第3段階の学術組織に登録している学生に限られている。さらに、国家的なデータ公開のネットワークを介してではなく、IQDA に直接申請書を郵送する必要のあるものもある。(伊東 [2022])。フィンランドの「フィンランド社会科学データアーカイブ (Finnish Social Science Data Archive archives: FSD)」では、データ公開の条件に4つの段階を設けている。具体的には、すべての人がアクセスできるもの、研究、教育、勉強のためであればアクセスできるもの、修士課程以上の研究者ならアクセスできるもの、データを作成したあるいは預けた人の許可があった場合にのみアクセスできるものである (Khan et al. [2021:4])。

さらに、ビショップは、一次データの取得者が預けたデータをコントロールできなくなるというのは誤解だと説明している。クオリデータでは、データをダウンロードできるのは、システムに登録した利用者のみであり、一次データをとった研究者が利用目的を制限したり、自身が許可

した場合にのみデータを利用できるようにしたりすることもできる。また、アーカイブが、研究プロセスを監視するような役割を果たし、非生産的な結果を生むのではないかという懸念に関しては、研究プロセスの透明性が増すことと、それが監視的な役割を果たすことは、分けて考えるべきだとビショップは主張する。クオリデータは、「監視のような複製物」としてのデータ利用を奨励していない。質的方法の発展は、研究者が自身の研究は不十分で公開するに足りないと思っているときにこそ起きるものである。プロセスの透明性が、研究者の深い専門性と思慮深い判断を可視化する。資金提供者にとっては、自身の提供した資金から最大限の成果を得ることにつながる (Bishop [2005])。

パリーとモースナーが挙げた問題点は、長期的に対処していくべきものであるとビショップは最後に述べている。2005年時点でクオリデータは、年間100件ほどのデータを処理しており、その中でアーカイブに選ばれるものは多くないという。分野に沿ったアーカイブのガイドラインを作成していくべきとの意見に同意し、クオリデータがその過程に重要な役割を果たす意思があることを表明している (Bishop [2005])。このようにクオリデータでは、研究協力者を保護するための方法として、同意を得て、匿名化し、データへのアクセスを制限するという基本的な方針が定められていた。加えて、研究者や研究機関の保護や研究活動の生産性という観点から表明された懸念は、アーカイブはそれらに否定的に影響する仕方での利用を奨励していないという反論がなされた。

他方で、質的データのアーカイブは、研究参加者を保護する観点から躊躇される場合が多いが、研究者と研究参加者では倫理的問題に対する認識が異なっていることを示す研究がある。フィンランドのFSDは、2003年に質的データのアーカイブを開始した。その際、多くの研究者は、この取り組みを倫理的に問題があると考えたという。特に、インタビューデータのアーカイブに反対した研究者は、インタビューという状況の内密性を強調した。研究者は、「インタビューは非常に親密で、取り扱いに慎重を要し、予測性がなく、感情的なもの」だと考えていた。そのため、そのフィールドにいなかった人が再利用するための、データのアーカイブは現実的ではないと主張した (Kuula [2011:12])。

インタビューのアーカイブに対する研究者の態度は、研究領域によっても異なるという。フィンランドでは、特に1980年代以降、量的研究よりも質的研究に好意的な傾向がある。社会科学と比較して人文学では、発表された研究の解釈や結果をチェックしたい場合のための証拠としてデータをみなす。加えて、文化や歴史を理解するために保存されるべき、貴重な共有資源とみなされている。これに対し社会科学では、データをより私的財に近いものとみなす傾向がある。法的な側面についても、同様の差異があるという。人文学では、研究参加者の著作権の重要性を強調するのに対し、社会科学では、この傾向は変わりつつあるものの、プライバシーの問題を強調する (Kuula [2011:12-13])。

FSDでは、インタビューーにとってデータのアーカイブは受け入れがたいという想定を検証するための研究を実施した。具体的には、数名の研究者に、その人の研究の参加者に再度連絡を取らせてほしいと依頼し、その研究者とともにデータのアーカイブに同意できるか手紙で尋ねた。

さらに、その中の何人かの参加者には、電話でデータの将来的な利用について質問した。対象となったのは、4つの質的研究で、そのうち3つはインタビュー、1つは大学生のライフストーリーの記述を利用したものであった。すべてのデータは、唯一無二で個人的な語りを含み、中には傷つきやすい話題を含むものもあった。4つの研究の参加者のうち、再度連絡がとれたのは169名であり、そのうち98%にあたる165名が自身のデータのアーカイブに同意したという。さらに、電話での質問によって参加者は、自分のインタビューは研究に足るものであると考えており、科学の発展を主たる理由としてアーカイブに同意していることが明らかになった。参加者の中には、最初の研究の結果に納得しておらず、異なる専門の研究者に再度分析されることを歓迎した人もいた。この研究によって、研究者と研究参加者では、研究の関係性の理解が大きく異なっていることが明らかになった。この結果は、参加者のアーカイブによるリスクを予測する知識の不足によると解釈することもできるが、参加者はインタビューの関係性を私的で内密なものとはみなしていないとも解釈できる (Kuula [2011:15])。

3. 方法論的な問題

本節では、質的データのアーカイブを利用して研究をおこなう際の方法論的な問題について、まず実態としてデータを二次的に分析する研究がどの程度、またどのようにおこなわれているかを事例を挙げながら説明する。その上で、そのような研究方法を選択する際の懸念と、問題を解決するための方法をみていく。

ヒートン (Janet Heaton) は、質的データの二次的分析について、文献レビューをおこなった。二次的分析とは、先行研究のデータを再利用した分析によって、新たな問いに答えたり、先行研究の知見の妥当性を検証したりすることである。二次的分析に利用するデータの取得の仕方は、アーカイブ機関などからデータを得る、インフォーマルなネットワークを通してデータを共有してもらい、自分で集めたデータを再度分析する、の3つに分けられる。ヒートンは、二次的分析が最もよく用いられていると考えられる「保健と社会的ケア」の分野の論文を調査した結果、65件の二次的分析を用いていると考えられる論文を発見した。そのうち41件は、二次的分析を用いていることを明記していた。二次的分析に用いられる一次データの78%は、北米と英国の研究によるものであり、二次的な研究もフランスなど他の欧州地域で実施されていた (Heaton [2004:36-37])。

65件の86%にあたる56件の二次的な研究では、1人以上の筆者が一次データの収集に関与していた。残りの14%にあたる9件の研究のうち、2件だけが公的にアーカイブされたデータを使った研究であった。そのうちの1件がブルア (Michael Bloor) による研究ノートである (Heaton [2008:39])。この研究は、医療社会学で分析されてきた医師-患者関係に関する実証的研究を、科学知識の社会学の理論的な枠組みから検討するというものである。具体的には、科学実験に対する一般社会からの影響、論争的な知識、科学知識の普及に注目して、鉱山労働者の賠償請求に

関するオーラルヒストリーを分析する。データは、英国のウェールズ・スウォンジー大学の「南ウェールズ鉱山労働者図書館」に所蔵されている、いくつかの個別の研究で構成された「炭鉱の歴史プロジェクト」のものを用いた。インタビューの選定の方針は、研究によってさまざまであった。ブルアは、561件のインタビュー音源データのうち、1973年と74年に「南ウェールズの炭鉱の歴史プロジェクト」の一部として収集された176件のデータを利用した。分析の結果、炭鉱労働者と医学的科学的知識との間には、ザイマン (John Ziman) が「道具的」と呼んだ関係があることがわかった (Bloor [2000])。このようにブルアは、一次的な分析とは異なる理論枠組みを用いた二次的な分析により新たな知見を得ることに成功している。

2004年の書籍 (Heaton [2004]) 出版以降、発表された公的な質的データのアーカイブを利用した研究として、ヒートンは2件を挙げており、そのうち1件がSavage (2005)である (Heaton [2008:39])。この研究では、英国の労働者階級に関する研究を対象に、それらの研究を3つの世代に分けた上で、特に1950年代から1970年代の第一世代の研究に注目する。それらの研究者によるインタビューを再度分析することにより、第一世代の理論が1970年代になぜ勢いを失っていったのかを事例検討として明らかにする。第一世代の理論について既に指摘されてきたことの妥当性を認めて繰り返すことに加えて、インタビューデータを今日的な視点から分析することにより、当時の研究とは異なる指摘をおこなう (Savage [2005:930])。分析に使用したデータは、エセックス大学のクオリデータに所蔵されている227件のインタビューである。第一次の分析では、金銭的な点など量的データに変換しやすい側面が注目され、質的データが研究中に十分に引用されていないのではないかと考え、第二次の分析ではインタビューデータを引用しながら分析した (Savage [2005:932-933])。その結果、現在の社会学の知見から見ると、何が「普通」なのかはインタビューによって異なっており、インタビューの認識に基づいて社会階層について考察するという方法には問題がある。このような理由で、第二世代の階級研究者が個人の認識に注目するのをやめていったという流れが納得できると結論付けている (Savage [2005:942])。この研究では、先行研究の妥当性を検証するとともに、当時は予想できなかった研究の歴史を踏まえた上で、その背景を検討している。

クオリデータによる1999年の調査では、過半数の研究者がデータアーカイブにアクセスしたいと考えていた。しかし、その後の英国の「経済社会研究会議 (ESRC) のデータ取り扱い方針とアーカイブ」によると、研究業界にはデータのアーカイブと二次利用について、3点の懸念がある。第1の問題は、第一次の目的のために収集されたデータが、第二次の目的のための分析に利用するデータとしての的確であるのかという点である。第2の問題は、適切な同意のとり方や秘密の守り方といった倫理的、法的な問題である。第3の問題は、質的データのアーカイブや再利用に関する政策やガイドラインの不足である (Heaton [2008:40-41])。

ヒートンが指摘した懸念のうち第1の問題に関して、フィールドイング (Nigel Fielding) は、質的データは、研究者と協力者のやりとりを通して生み出されるものであり、歴史的政治的認識論的制約を受けているため、方法論的な探求以外の目的での二次的な分析は有効ではないという批判を取り上げている。このような批判に対してフィールドイングは、質的研究では再帰性の影

響の分析と考慮が常に重要なので、文脈の影響の評価に関して、一次データの分析と二次データの分析の間に論理的な不一致はないと反論する。しかし、認識論的な問題よりも重要なのは、実践的な問題であるという。つまり、データの豊かさが質的研究の強みであり、分析において重要なデータが書き落とされてしまうことは、一次データでも二次データでも同様に問題といえる。フィールドワークの途中で調査の焦点が変化することは往々にしてあり、そのような変化は確実にデータに影響を及ぼす (Fielding [2004:99])。

さらに、一次データの収集者は特定の問題関心を持ってフィールドワークを始める。その問題関心が、データを歪める効果を持っていることは従来から言われており、研究者がこの効果に自覚的でない場合には、その影響はいつそう顕著になる。このような影響を抑えるために、フィールドワーカーが他の研究チームのメンバーにデータの分析を依頼することがある。アーカイブされたデータの二次分析は、これと同様の役割を果たすことができるというメリットがある。フィールドワーカーは、二次分析の実施を頭に置きながら調査する必要がある (Fielding [2004:100-101])。

かつてはデータの収集に関わる点が、質的研究の妥当性の判断において重要な位置を占めていた。例えば、どの程度の期間フィールドで過ごしたかといった基準である。しかし、近年より重要性を増してきているのは、「転用可能性」「信頼性 (credibility)」「信頼性 (dependability)」と呼ばれるものである。これらは、批判的な査読、分析の妥当性についてのコミュニティにおける基準、経験からの学習によって判断される。この場合、データの背景はそれらの判断の材料として使われる (Fielding [2004:102])。加えて、データをアーカイブ機関に預けることにより、貴重なデータをよい状態のまま安全に保管しておける可能性が高くなる。さらに、著作権や内密性といったかつてと比較して近年重要性が増している質的研究の研究倫理についても一定の基準を満たすことができる。このように専門の機関によるアーカイブは、一次データを収集した研究者が二次的分析を実施する場合にも利益になる (Fielding [2004:103])。

フィールドイングは、アーカイブされたデータの使い方は、質的研究の間でも分野によって異なっており、そのため「アーカイブデータの再利用」と「データの二次的分析」は分けて考えた方がよいと述べる。アーカイブデータの再利用は、時間的に再度利用することを指し、特定の事項に関して当該データ以外のデータが存在しない可能性があることを示唆する。この場合、アーカイブされたデータの利用は自明に意義があるといえる。他方で、データの二次的分析の場合、同様のデータを同じ時代に収集できることが想定されている。このため多くの研究者は、データの存在論的、認識論的な問題に関する議論に巻き込まれるのを回避するために、一次データを自ら収集し、その分析に力を注ぐ。二次的分析は、歴史研究よりも社会科学の質的研究に当てはまるものである (Fielding [2004:104])。

続いて、誰がどのような目的でアーカイブされた質的データを利用しているのかをみていく。「UK データサービス」の、2002年から2016年までの7155回の質的データのダウンロードについて、41.68%にあたる2982回が大学院生、26.86%にあたる1922回が高等教育機関の職員、24.96%にあたる1786回が学部生によるダウンロードであった。それらの7155回のダウンロー

ドの目的について、63.72%にあたる 4559 回が学習 (learning)、15.00%にあたる 1073 回が研究、13.38%にあたる 957 回が教育 (teaching) を目的としていた。学習と研究の区分について、携わっているプロジェクトの内容が妥当性のある研究であれば研究、宿題等の課題を遂行するためであれば学習に分類する。博士号のプロジェクトは研究、学部と修士号のプロジェクトは学習に自動的に分類している。学習目的のうち、57.84%が大学院の学習、38.80%が学部の学習、3.36%がその他の学習であり、教育目的のうち、31.56%が大学院の教育、22.78%が学部の教育、45.66%がその他の教育であった。フィンランドの FSD は、2014 年に「Aila」というオンラインのデータサービスを開始し、その頃からデータの再利用が増加した (Bishop and Kuula-Lummi [2007:4-5])。FSD では、2015 年から 2018 年までの 4 年間で量的データと質的データを併せて、10346 件のダウンロードがあった。そのうち 14.6%が質的データ、85.4%が量的データのダウンロードであった。ダウンロードの目的は、多い方から勉強 (study work) / エッセイが 39.0%、研究が 22.1%、学部及び修士論文が 21.7%、教育が 9.2%、博士論文が 5.0%、その他が 2.9%と続く。量と質で比較した場合、その他の目的を除いて、両者の割合が最も近かったのが学部及び修士論文を目的としたダウンロードで、量的データが 72.9%、質的データが 27.1%であった。他方、両者の差が最も大きかったのが、研究を目的としたダウンロードで、量的データが 94.5%、質的データが 5.5%であった (Late and Kekäläinen [2020])。アーカイブされた質的データの利用の方法論的な問題の議論は、主に研究を目的とした場合に生じる問題を論じている。しかしながら、もちろん研究と学習や教育は密接に結びついたものではあるものの、研究以上に学習や教育を目的として利用されていることがわかる。

4. 技術的な問題

クオリデータは、1994 年に ESRC から 70 万ポンドの助成金を受けて開始した (Corti [2000:para. 43])。青山薫によると、ESRC は「日本でいえば学術会議の社会科学部門」にあたる (青山 [2019:97])。1996 年には、クオリデータは、慈善団体から 5 万ポンドの寄付を受けたほか、ESRC から 40 万ポンドが補充された。1999 年には医学研究会議から 35000 ポンドの助成があった。ESRC からの 5 年間の助成金は 2000 年で終わった (Corti [2000:para. 43])。そして、「1999 年から 2000 年の ESRC など出資機関の予算削減の標的にされ、職員と予算を大幅に削られ存続の危機に立たされ」た (青山 [2019:97])。

1994 年から 2000 年までの 7 年間のクオリデータの職員数について、もっとも多いときには 10 名がいた。しかし、資金が減った 2000 年には、5 名のほぼパートタイムの職員になってしまった。職員には 9 つの役職が設けられている。期間によってポストが埋まっていた時期もあればそうでない時期もあり、そのポストの仕事にかけられていた時間も異なる。9 つのポストは、理事長、副理事長と管理者、管理者、行政担当者、(データ) 取得担当者、研究者支援担当者、処理担当者、事務/書記職員、スキャン担当職員である。もっとも職員数が少なかったのが 1994

年で、理事長が 0.4FTE★02、行政担当者が 1FTE、取得担当者が 0.8FTE、処理担当者が 0.5FTE の合計 2.7FTE であった。もっとも多かったのが 1998 年で、理事長が 0.4FTE、副理事長と管理者が 1FTE、取得担当者が 1FTE、研究者支援担当者が 0.5FTE、処理担当者が 2FTE、事務／書記職員が 0.5FTE の合計 5.4FTE であった (Corti and Backhouse [2000])。

5 年間の大型の助成の後、2000 年 10 月から 2001 年 9 月まで、ESRC から 1 年分の助成として 10 万ポンドが提供された。同じく 2000 年、エセックス大学から 12000 ポンドの支援があった。経済的な苦境に立たされたクオリデータは、同じくエセックス大学の UK データアーカイブと合併することで、技術的な職員と設備のアクセスを得るという長期的な戦略を立て始めた。この戦略は、質的データにまでアーカイブの幅を広げ、社会科学者のデータのワンストップ窓口になるという UK データアーカイブの当初の目論見の実現にもつながると考えた (Corti[2000:para. 43-46])。実際にクオリデータは、2001 年に「UK データアーカイブに吸収合併されることで、存続の道を得」た。「量的データ、視聴覚データもふくむ質的データ、混合的な方法でなされた調査のデータを扱っていた専門家たちがお互いのデータ取り扱い方法を学びあい、アーカイブの統合が成し遂げられた」(青山 [2019:99])。

その後、2003 年 1 月に、全国的な社会科学に関するデータサービスとして、「経済社会データサービス (ESDS)」が始まった。経済社会データサービスは、エセックス大学の UK データアーカイブと UK 縦断的研究センターと、マンチェスター大学のセンサス調査研究センターとマンチェスター情報関連サービスの機関が協働で運営している。もともと UK データアーカイブがサービス全体の管理を担当し、クオリデータを運営していた。資金面では、データのアーカイブおよび利用に関する方針の見直しをおこなっていた ESRC が新たな助成を決めた。そして経済社会データサービスが、ESRC と、高等教育にデータサービス等を無料で提供するための高等教育資金会議 (HEFC) の共同情報システム委員会 (JISC) の資金提供で始まった。これによりクオリデータの永続性が強まった (Economic and Social Data Service [2004:3]; 青山 [2019:99])。

クオリデータでは、発足して数年後に、どこにどの程度の質的データが保存されたり共有されたりしているのかを明らかにするための探索的な研究をおこなった。クオリデータの重要な目的の 1 つが、英国に現在実際にある、及びある可能性のある質的データを特定し、それらを公開することであったからだ。そこで、社会的調査のデータを所蔵していると思われる機関及び個人を対象に、5 つの項目について調査を実施した。対象となった機関等は、図書館などの伝統的なアーカイブ機関、公文書館と博物館、質的研究に従事している学術研究グループ、個人の研究者、データアーカイブとデジタル図書館の 5 つである。調査項目は、収集の根拠、質的データの例、記録媒体と保存の理由、アクセスのしやすさと共有の意思、発見しやすさと宣伝の 5 項目である。本稿では、このうち収集の根拠と、アクセスのしやすさと共有の意思に注目する。収集の根拠は、あるデータを収集するかないかを判断する根拠の有無についてである。根拠がある場合が多いのが、個人の研究者、ない場合が多いのが、図書館などの伝統的なアーカイブ機関、データアーカイブとデジタル図書館である。アクセスのしやすさと共有の意思は、高いのが、図書館などの伝統的なアーカイブ機関、公文書館と博物館、データアーカイブとデジタル図書館で、低

いのが、質的研究に従事している学術研究グループ、個人の研究者は高い人から低い人までさまざまであるという結果になった。このような結果に対してクオリデータでは、収集の根拠を持ち、アクセスのしやすさと共有の意思が高い機関を目指す述べている (Corti [2000])。このように英国でも、クオリデータより前から質的データのアーカイブはさまざまな機関でおこなわれていた。クオリデータは、これまでのどのようなアーカイブ機関、個人とも異なる機関を目指して設立されたことがわかる。

5. まとめ

本節では、質的データのアーカイブをおこなう際に考えるべき問題に対する、欧州の大規模なアーカイブ機関の取り組みを参照しながら、日本で今後、質的データのアーカイブを進めるために必要なことを考察していく。欧州の取り組みにおいて今後考えていくべきもっとも大きな問題とされていたのが、質的データゆえに強調されたり生じたりする倫理的な問題である。この問題については、複数の観点から懸念が示され、それに対する反論、反証が示されてきた。その反論、反証には一定の妥当性が認められた。倫理的問題の議論に決着が着いたわけではなく、議論の継続が重要だとされている。しかしながら、研究協力者の保護のためにとるべき方針については、概ね統一された見解がある。具体的には、データ提供者の同意を取り、匿名化し、データへのアクセスを制限するという方針である。

アーカイブされたデータを研究に利用する際の方法論的な問題に関しては、既にそのような方法を使った研究成果が発表されていることがわかった。さらに、それらの中には、一次データの収集者とは異なる目的のもとに二次的な分析をおこない、新たな知見の提示に成功している研究もあった。加えて、高等教育機関における教育を目的とした利用も広く行われており、研究者養成という観点からも質的データのアーカイブは、社会科学の研究を発展させる上で意義のあるものといえる。このように、欧州の大規模な取り組みは、倫理的問題に配慮しつつ、研究成果の生産に貢献してきたことが明らかになった。

他方で、匿名化やアクセス制限という方針が適用しにくい研究もある。例えば、UK データアーカイブは、家系研究や家族史研究には向かないとの注意書きがあるという (青山[2019:100])。本稿ではほとんど取り上げられなかったが、ある目的をもってある範囲の記録を集め公開する試みも世界中にある。その場合には、誰が語っているのかが大切な場合があり、またその記録は、多くの人に公開され読んでもらうことに価値があるとされる。そのような質的データを、倫理的な問題に可能な限り配慮した上で、アーカイブしていく取り組みは、各大学の研究所や図書館、市民社会組織などによって担われてきた。これらは、クオリデータや IQDA などと比べるとかなり規模の小さなものである。

そのような小規模な取り組みの中でも比較的規模の大きなものが、「ディベックス (Database of Individual Patient Experiences: DIPEX)」プロジェクトである。このプロジェクトは、臨床的

な根拠の系統的評価のためのコクラン★03の構成部分の1つとして、保健、疾患、ケアに関する人々の経験の一般公開のデータベースを作成したいというアイデアから1999年に始まった。当初は、オックスフォード大学の前立腺癌の人々の経験に焦点を当てた小さな研究グループによる1つのプロジェクトであった。その後、ネットワークが広がっていき、2021年現在では14か国がメンバーカントリーとなり、ウェブサイトは9つの言語で運営されるようになった。国際的な連携により、150種類の状況についてのページが作成済みであり、さらに43種類の状況についてのページが準備中である。毎年、850万人のアクセスがあり、発足から20年間の外部からの資金は全部で3000万ユーロを超える(Ziebland et al. [2021:133])。ディベックスのデータは、偽名を使う場合が少なくないが、多くのデータが特定の健康上の問題を持った語り手の映像とともに公表されている。そのデータは、研究利用に加えて、同様の問題を体験している人や家族などの情報源になることを意図して、誰でもアクセスできるウェブサイト上に公表されている。

ディベックスプロジェクトのデータ公開のウェブプラットフォームのうち、英国のものはヘルストークと名付けられている。このヘルストーク上のデータを有効に利用するための研究もなされている。例えば、患者中心のサービス改善アプローチを作成、試運転、評価するために、患者の経験の語りについての全国的な動画、音声のアーカイブを利用してみようを目的とした研究がある。この研究の背景には、患者の経験に基づく医療サービス改善の重要性がある。この重要性は、広く認められてはいるものの、実施に時間と資金がかかることが大きな障壁であった。そこで、アーカイブを利用することにより、その負担を軽減しようというのが、この研究の意図である。通常であれば、その地域の患者の経験を集めて、サービス改善のためのワークショップの議論のきっかけとして使うところを、ヘルストークに掲載されている映像を利用した。結果として、アーカイブの利用により、全体の期間を1年から半年ほどに短縮することができた(Locock et al. [2014])。

クオリデータなどの大規模な取り組みでは対応できないアーカイブが、多くの個人や組織によっておこなわれており、研究という側面でも成果を挙げている。このような取り組みは、日本にもある。収集の目的に応じた多様な取り組みが、質的データであるから一層、目的に応じた方法で継続される必要がある。そのようなアーカイブに携わる個人や組織が、それぞれの活動に専心し、その活動が十全におこなわれるためには、クオリデータのような機関による大規模なアーカイブが重要である。それにより、大規模な機関に任せられるアーカイブと、そうでないものを分擔することができる。

同意を取り、匿名化し、アクセスを制限するという方針を守って質的データのアーカイブをおこなう場合、人手とインフラが必要になる。ここで、生じるのが技術的な問題である。英国やアイルランドでは、個別の研究者の負担を減らして大切なデータを漏れなくアーカイブするために、同意のとり方や匿名化の仕方の相談にのっており、専門的知識をもった人を配置している。このような体制を維持するには、少なくない経済的負担が必要になる。実際に、質的データのアーカイブは、英国ではエセックス大学、アイルランドではメイヌース大学で始まったが、1つの大学

では担いきれなくなり、全国的なインフラを使って運営するようになっていった。クオリデータは、日本学術振興会の社会科学部門にあたる機関と高等教育資金会議の資金で運営される経済社会データサービスの一部となることで、技術的な問題を解消している。

日本の質的データのアーカイブの状況は、各研究機関や市民社会組織による先駆的な取り組みは進められているものの、短期的な個別のプロジェクトとしてではなく持続的な研究インフラとして国の予算やインフラを使って運営されているクオリデータのような機関は存在しない状況である。このような役割を担う質的データのアーカイブを構築しようとする場合、英国などの場合と同様に1つの大学で担いきれるものではないと考えられる。そこで、1つの解決策となりうる方法は、日本学術振興会の資金を使って、日本社会学会などの学会がアーカイブを担うというものだ。これにより、既になされているアーカイブの取り組みの不必要な負担を減らし、貴重なデータをより多くの研究成果に繋げることができる。

■註

★01 日本における質的データのアーカイブの取り組みの中でも社会科学、社会学に関するものについては、立命館大学生存学研究所のホームページ「アーカイブ 於：社会学・社会科学&学会」(<http://www.arsvi.com/a/arc-soc.htm>)に一覧表がまとめられつつある。

★02 FTEは、フルタイム当量(full-time equivalent)の略である。通常、1週間に1日8時間ずつ5日間働くフルタイム勤務の従業員の仕事を1として換算する。

★03 コクランは、「根拠に基づく医療(EBM)」の実践のための根拠作りに貢献すべく、1992年にオックスフォード・コクランセンターで始まった。2019年現在では、130か国以上に45,000人の関係者を擁するグローバルな非営利機関として、治療試験の分析データを提供している。コクランの活動の中心は系統的レビューで、コクラン図書館で閲覧できる成果は、臨床家や研究者、保健政策関係者に利用されている。しかし、コクランの重要な目的は、患者やそのケアをする人々に、意思決定をする際に信頼できる根拠を提供することである。このためコクランUKのブログは、コクランのレビューを医療専門家でない人を含めて、多くの人が読みやすいよう工夫されている(Chapman and Ware [2019])。

■文献

青山 薫 2019 「UK 質的データアーカイブの設立経緯とその後」、『立命館生存学研究』3:97-103

Bishop, Libby 2005 “Protecting Respondents and Enabling Data Sharing: Reply to Parry and Mauthner,” *Sociology*, 39(2):333-336

——— 2009 “Ethical Sharing and Re-use of Qualitative Data,” *Australian Journal of Social Issues*, 44(3):255-272

- Bishop Libby and Arja Kuula-Lummi 2017 “Revising Qualitative Data Reuse: A Decade on,” Sage Open, 1-15
- Bloor, Michael 2000 “The South Wales Miners Federation, Miners’ Lung and the Instrumental Use of Expertise, 1900-1950,” *Social Studies in Science*, 30 (1):125-140
- Chapman, Sarah, and Lynda Ware 2019 “Spreading the Word: Evidently Cochrane,” *Maturitas* 124:89–90
- Corti, Louise 2000 “Progress and Problems of Preserving and Providing Access to Qualitative Data for Social Research: The International Picture of an Emerging Culture,” *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1(3): Article 2
- Corti, Louise, and Gill Backhouse 2000 “Qualitative Archives Short Descriptions: ESRC Qualitative Data Archival Resource Centre (Qualidata), University of Essex, UK,” *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1(3): Article 31
- Corti, Louise, Annette Day, and Gill Backhouse 2000 “Confidentiality and Informed Consent: Issues for Consideration in the Preservation of and Provision of Access to Qualitative Data Archives,” *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1(3): Article 7
- Economic and Social Data Service 2004 “Economic and Social Data Service Strategic Plan 2004-2009,” (2022年10月12日取得, <https://ukdataservice.ac.uk/app/uploads/esds-strategicplan20042009.pdf>)
- Fielding, Nigel 2004 “Getting the Most from Archived Qualitative Data: Epistemological, Practical and Professional Obstacles,” *International Journal of Social Research Methodology*, 7(1):97-104
- Gray, Jane, Julius Komolafe, Hazel O’Byrne, Aileen O’Carroll, and Tara Murphy 2011 “Best Practice in Archiving Qualitative Data,” *NIRSA Working Paper Series*, 65. (2022年8月16日取得, https://mural.maynoothuniversity.ie/2691/1/JG_Best_Practice.pdf)
- Heaton, Janet 2004 *Reworking Qualitative Data*, London, Thousand Oaks, and New Delhi: Sage Publications
- 2008 “Secondary Analysis of Qualitative Data: An Overview,” *Historical Social Research*, 33(3):33-45
- 伊東 香純 2022 「質的データのアーカイブに関するアイルランドにおける取り組み」, 『遡航』 3:14-26
- Khan, Jawaria, Visa Rantanen, Petteri T Kolmonen 2021 “Open Access to Qualitative Research Data: A Guide for PhD Students in the Social Sciences at the University of Helsinki,” Population Ageing and Its Social Consequences Working Paper No. 9, (2022年9月4日取得, <https://www2.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/wp9.pdf>)
- Kuula, Arja 2011 “Methodological and Ethical Dilemmas of Archiving Qualitative Data,” *International Association for Social Science Information Service and Technology Quarterly*,

34(3-4):12-17

- Late, Elina, and Jaana Kekäläinen 2020 “Use and Users of a Social Science Research Data Archive,” *PLoS One*, 15(8):e0233455
- Locock, Louise, Glenn Robert, Annette Boaz, Sonia Vougioukalou, Caroline Shuldham, Jonathan Fielden, Sue Ziebland, Melanie Gager, Ruth Tollyfield, and John Pearcey 2014 “Testing Accelerated Experience-based Co-design: A qualitative Study of Using a National Archive of Patient Experience Narrative Interviews to Promote Rapid Patient-centred Service Improvement,” *Health Services and Delivery Research*, 2(4)
- Moore, Niamh 2007 “(Re)Using Qualitative Data?” *Sociological Research Online*, 12(3)
- Neale, Bren, and Libby Bishop 2011 “Qualitative and Qualitative Longitudinal Resources in Europe: Mapping the Field and Exploring Strategies for Development,” *International Association for Social Science Information Service and Technology*, 34(3):6-11
- Parry, Odette, and Natasha Mauthner 2004 “Whose Data Are They Anyway? Practical, Legal and Ethical Issues in Archiving Qualitative Data,” *Sociology*, 38(1):139-152
- Savage, Mike 2005 “Working-class Identities in the 1960s: Revisiting the Affluent Worker Study’, *Sociology*, 39 (5):929-946
- Ziebland, Sue, Rachel Grob, and Mark Schlesinger 2021 “Polyphonic Perspectives on Health and Care: Reflections from Two Decades of the DIPEX Project,” *Journal of Health Services Research and Policy*, 26(2):133-140

An Examination of the Discussion of the National Qualitative Data Archive in European Countries

Toward Development in Japan

Kasumi Ito

Abstract:

An institution for qualitative data archive that uses national infrastructure and is operated by multi-institutional collaboration has yet to be established in Japan. The purpose of this paper is to describe the problems that national European archival institutions that are already in operation have faced and how they have responded to them. The paper examines three issues: ethical issues due to qualitative data, methodological issues of re-using data, and technical issues of archiving. The results reveal that the European archives settle ethical issues through policies for obtaining research participants' consent, anonymization, and restriction of access, and contribute to researches. However, these policies are not suitable for all studies and data. In such cases, it may be important to note who has provided the data or to make data available not only to researcher. Such data have been archived by various universities and civil society organizations, including these located in Japan. Operation of the large-scale archive is important in order for such small archives to be able to concentrate on their original activities. They large-scale archives have solved technical problems by using a national infrastructure and funding from national academic institutions. To address the technical problem of building a large-scale archive that fulfills such a role in Japan, this paper proposes one solution that academic societies operate the archive by using funds from the Japan Society for the Promotion of Science.

Keyword:

archive, qualitative data, Europe, research ethics, secondary analysis

病／障害の人たちの言葉をウェブ上に記録する

立命館大学大学院先端総合学術研究科

澤岡 友輝

要旨：

本稿は、病／障害当事者の質的データを収集・公開する取り組みを紹介し、記録の公開とその取り組みの運営について検討することを目的とする。現在まで、病／障害当事者による語りの記録が各組織や企画で収集・公開されてきている。分散的になされている8つの取り組みを紹介し、記録の公開に伴う難点を述べた。病／障害当事者の記録はその数の少なさから、個人の特定可能性などプライバシーの問題が多くあり、取り組みの目的に応じて記録を公開する方法(匿名／実名、公開／限定公開など)がさまざまにある。それぞれの取り組みによる病／障害の例示や工夫・体験談では情報が足りない場合に、企画を担う人や資金源の確保など取り組みを恒常的に支える仕組みが必要である。

キーワード：

質的データ、アーカイブ、マイノリティ、匿名、公開

1. はじめに

本稿では、病・障害をもつ人たちの記録をウェブサイトに乗せているものを8つとりあげて各々の目的と方法を紹介し、記録の収集と公開にはどのような問題があるのかを述べる。これまで、個人の語りを収集して公開するという取り組みは積極的にされてこなかった。というのも、質的データの記録は方々で行われてきたが、その記録を公開するという発想があまりなかったのである。

病／障害の人たちの言葉をウェブ上に記録するという取り組みの中で早期なものには、2005年に始まったアメリカの難病患者向けSNS「PatientsLikeMe」★01が挙げられる。日本でも2011年9月13日に、厚生科学審議会疾病対策部会 第13回 難病対策委員会で「難病対策の見直し」について審議が開始された。見直しを受けた実態調査として、2012年に始まった「WE ARE HERE かけはし研究班 ～か(患者)け(研究者)は(橋渡し)し(新薬)～ 厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業(以下、かけはし研究班)」という、記録を収集して役立てようとする取り組みもある(2022年9月21日時点で登録者数594人)。かけはし研究班が行っているアンケート調査(パソコン入力)で本人の記録を集めようすると、本人の訴えはある程度デフォルメされてしまうなどといった懸念点はある。これがどういうものであるのか、もっと調べてもよいだろう。具体的な内容は、「2. 質的データアーカイブ企画の確認」で紹介する。

ほかにも、研究「病者障害者運動史研究」(科研費基盤 B:2017~2020年)で収集された録音記録は350あり、「生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築」(科研費基盤 A:2021~2026年)に引き継ぐ形で記録の収集と公開が進められている。現在は、記録など質的データのアーカイブをどこかひとつで管理しているのではなく、分散的に行っている。現在は病/障害の人たちの言葉をウェブ上に記録することが、どのように行われていて、どのような問題があるのか。本稿では、病/障害をもつ人たちの記録をウェブに記録している取り組みを紹介して記録の収集と公開の現状を確認し、問題を検討することを目的とする。次節では、記録の収集・公開を行っている取り組みを確認する。

2. 質的データアーカイブ企画の確認

以下は、病の語りの収集と公開を目的とするもの。この目的では、当事者や周囲の人が知るのに役に立つ。

1) かけはし研究班(主任研究者 橋本操): <https://nambyo.net/>

協力団体(平成24年度…7団体)

・SMA家族の会(脊髄性筋萎縮症): <https://www.sma-kazoku.net/>

・CMT友の会(シャルコー・マリー・トゥース病): <http://www.j-cmt.org/>

・PADM患者会(遠位型ミオパチー): <https://npopadm.com/>

・MSキャビン(多発性硬化症、視神経脊髄炎): <https://www.ms-cabin.org/>

・FOP明石(進行性骨化性線維異形成症): <http://fop-akashi.jp/>

・ほっとChain(フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL): <https://www.vhl-japan.org/>

・日本ALS協会近畿ブロック(筋萎縮性側索硬化症):

<https://alskinkisince2016.wixsite.com/als-kinki-block>

かけはし研究班が記録の収集と公開に取り組む目的について以下のように説明されている。

現在、難病対策の見直しが検討され、公平性と均てん化を目指した議論がなされております。それらは、当然のことながら当事者のためのものであるべきですが、難病患者側から医療を評価するための指標(Patient Reported Outcome)になるものが存在していません。そこで、このたび、難病患者の皆様を対象に生活の実態調査を行わせていただくことで、患者主体の医療のための指標の開発に着手することになりました。お忙しい中、恐縮ですが、ご回答いただければ幸いです。

この調査では、難病にかかっている人々の「生(なま)の言葉」をできる限りたくさん集めて

分析し、日常生活における多様なニーズを把握するとともに、疾患の枠を越えて共通する「難病の概念」すなわち、患者主体の医療の指標(評価項目)を創造することを目的としています。

そして、その指標をもちいて、多様な難病患者の要望を整理し、よりよい政策や医療のために必要な支援を、患者側から提案したり、評価したりしていきます。

アンケートは、「所要時間は5分~10分くらい」とされている。はじめに、年齢や性別、病名など基礎的な情報を記入する。アンケート内容は以下である。

発症の原因として、思い当たる節はありますか?(ある or ない)

思い当たる節が「ある」と答えた方をご記入ください。(自由記載)

1) 発症直後、不安に思ったり困っていた事や、あったらいいのと思う支援、はありましたか。

2) 1で「ある」と答えた方をご記入ください。(自由記載)

3) 今、不安に思ったり困っている事や、あったらいいのと思う支援、はありますか?

4) 3で「ある」と答えた方をご記入ください。(自由記載)

5) 発症直後、ご自分の生活で大切にしていることはありましたか。(あった or なかった)

6) 5で「あった」と答えた方をご記入ください。(複数回答可)(自由記載)

7) 今、ご自分の生活で大切にしていることはありますか?(ある or ない)

8) 7で「ある」と答えた方をご記入ください。(複数回答可)(自由記載)

9) 発症直後、医療サービスや介護(ケア)サービスに満足していましたか?(はい or いいえ)

10) 9で「はい」「いいえ」とも理由をご記入ください。(自由記載)

11) 今、受けている医療サービスや介護(ケア)サービスに満足していますか?(はい or いいえ)

12) 11で「はい」「いいえ」とも理由をご記入ください。(自由記載)

13) 他の患者さんに伝えたいことはありますか? 大切な人に伝えたいことはありますか?(ある or なし)

14) 13で「ある」と答えた方、誰に伝えたいですか?(自由記載)

15) 13で「ある」と答えた方、何を伝えたいですか?(自由記載)

16) 最近、嬉しかったことを教えてください。(自由記載)

17) 最後に、本アンケート調査に関する感想や意見などをお聞かせください。(自由記載)

収集した記録の管理とプライバシーの保護について以下のように記載されている。

このアンケート調査において、あなたの生活についての語られた内容は文字データ化され、厳重に保管します。研究メンバー以外は情報の閲覧ができないよう配慮します。(一方、「登録サイト」のほうにご記入いただければ閲覧できるようになります。)

個人情報保護されます。収集したデータは研究目的以外に転用いたしません。個人名が特定できないためにデータを回収することはできません。記入されたデータは得点化され個人と結びつくことはありません。

この結果は学会や論文等で発表させていただきますが、その際、個人名や個人情報が公開されることはありません。語られた特殊なエピソードによって個人が特定されかねない場合には研究の主題に影響を及ぼさない程度に事実を省略する等の配慮をいたします。

筆者は2022年10月25日、かけはし研究班の分担研究者である川口有美子氏 (<http://www.arsvi.com/w/ky03.htm>) に、事業について聞き取りを行うことができた。かけはし研究班による「患者情報登録サイト」は進んでいったが、データの管理で要するランニングコストや科研費の助成終了で資金が尽き、現在は休止状態。情報の管理には資金を要するし、継続★02して情報を管理・企画を運営するのにも人員が必要である。企画の運営を外部資金だけに頼っていれば、外部資金が獲得できなかった時点で企画は停止してしまう。

かけはし研究班による事業がうまく続かなかつたのは、お金の問題だけでなく、2013年頃からの「フェイスブック (Facebook)」の流行もあった。フェイスブックは簡単に世界の人とつながることができ、コミュニティを作成してクローズ (非公開) にすることもできる。「患者情報登録サイト」より、フェイスブックのほうが容易にその趣旨を満たせるようになったのである。

2) HPV ワクチン薬害訴訟全国弁護団「被害者の声」 <https://www.hpv-yakugai.net/message/> (2018年から記録の公開が始まっている) 閲覧は誰でも可能で無料。

ホームページのトップには、2016年3月30日に会見で述べられた提訴方針が以下のように記載されている。 (<https://www.hpv-yakugai.net/>)

「子宮頸がん予防ワクチン」とのふれこみで接種された HPV ワクチン (グラクソ・スミスクライン社製のサーバリックスと MSD 社製のガーダシル) によって、全身の疼痛、知覚障害、運動障害、記憶障害等の深刻な副作用被害が発生し、全国の多くの被害者が今なお苦しんでいます。

被害者は、2013年3月に「全国子宮頸がんワクチン被害者連絡会」を結成し、多くの方の支援を得て活動し、2015年3月には全面解決要求書を国と企業に提出しています。

確かに、これまでに接種の一時停止、副作用被害救済制度の適用の拡大など一定の前進はありました。しかし、真の救済や再発防止にはほど遠い状況にあります。製薬企業2社は、いまだに被害を認めようとせず、接種の積極勧奨再開への働きかけさえ行っています。

そこで、訴訟を提起せざるを得ないと決断しました。

被害者の願いは、将来にわたって医療や生活全般にわたって安心して生きていけるようにすること、また、真相を明らかにして被害をくりかえさないようにすることです。

訴訟により国と企業の法的責任を明確にし、それを基盤に真の救済と再発防止を実現していきたいと考えています。

ホームページには5つの「ユーチューブ (YouTube)」動画(2分から4分程度)と公開日が記され、その内容は実名/匿名、年齢の公開/非公開、顔や姿の公開/非公開など違いがある。

1件の手記には公開日が記され、被害のあった年月や県名が記されている(1450字程度)。

「HPVワクチン薬害訴訟 原告の声——提訴から3年を経た今の思い」というタイトルで、東京訴訟(計26件、うち9件母親)・名古屋訴訟(計17件、うち4件母親)・大阪訴訟(計15件、うち7件母親、1件父親)・九州訴訟(計8件、うち5件母親)の記録が「原告番号+実名」か「原告番号のみ」で公開されている(一つひとつの文字量は30字から1130字程度)。

2018年2月6日に公開されている「HPVワクチン薬害訴訟 原告らの記憶障害・学習障害に関するエピソード」では、下記の注意が記されている。

※項目番号は原告番号ではなく、全国の原告から寄せられた記憶障害・学習障害に関する具体的エピソード67名分をランダムに並べてあります。

3) NPO法人 IBD ネットワーク「潰瘍性大腸炎の語り」<https://kanagawa-colon.com/kanagawa/>
(開始時期不明) 閲覧は誰でも可能で無料。

トップページにはデータベースを公開する意図やインタビュー結果と編集方法、「認定NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン」に許可を得てホームページを作成した旨が記載されている(<https://kanagawa-colon.com/kanagawa/>)。

今回、この病気の体験者とその家族25名にインタビューをし、病気の体験を語って頂きました。その語りの中から1-3分の短い「語りのクリップ」を作成し、それを以下のトピックごとに分類してその映像と音声を編集しました。(音声だけの方もいます)

このデータベースは初めてこの病気の診断を受けた人やその家族が、同じような体験をした人たちの「語り」を見て、聞いて、読んで、病気と向き合う勇気と知恵を見つけて頂くために作成されたものです。できれば患者・家族だけでなく医療者の方々にも見て頂ければ、この病気の患者が何をどう感じているのかを理解して頂くことができるかもしれません。

なお、このサイトは認定NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンに正式に許可を頂き、なおかつ多大のアドバイスを頂きながら、そのホームページを見習って作成したものです。

ホームページには、24名の潰瘍性大腸炎患者の語りと1名の患者家族(うち18名は顔写真あり)の語りが文字データと音声データで掲載されている。「語っていただいた方々のプロフィール」を150字程度で紹介し、診断時10代/20代/30代/40代/50代以上/患者家族の順に記録が並べられている。

記録(インタビュー)をした年月は公開されているが、記録を公開した日は不明。公開方法は、文字データのみ/音声+文字データ/顔や姿を公開したYouTube動画+文字データなどである。文字データは各テーマに分けられており、一つひとつは200字から600字程度。一人につきテーマの数は6から12程度。

語りには「XX1X1-1(Xの部分はそれぞれに割り振られたアルファベット)」のような記号が振られ、以下の<トピック>ごとに分類されている。(〈発見〉〈症状〉〈外科的治療(手術)〉〈生活〉〈患者会〉〈内科的治療〉〈家族の語り〉〈座談会〉〈語ってくれた方々(発症の年代別)〉)

4)一般社団法人 わをん「当事者の語りプロジェクト」<https://wawon.org/interview/story/>(2020年から記録の公開が始まっている) 閲覧は誰でも可能で無料。

取り組みの目的は、以下のように記載されている (<https://wawon.org/interview/concept/>)。

一般社団法人わをん(以下わをん)は、介助者とともに暮らす障がい当事者の生き方に迫ったウェブマガジン、「当事者の語りプロジェクト」を始めます。

わをんは、常時介助を必要とする重度障がい者が、自分にとって豊かな生活を送ることができる社会の実現をミッションとしています。当事者が豊かな生活を送れるように相談支援をおこなうこと、重度訪問介護制度の意義を社会に発信していくことは、当団体が目指すことです。

そのため私たちは、重度訪問介護を利用することで、当事者がどのような生活を実現することができるのかを、社会に発信していくことが重要だと考えております。当事者の悩みや生きづらさも含めた、等身大の生き方を発信することで、自立生活を望む多くの当事者の背中を押すこと、それが、社会を変えることにつながると信じています。

本プロジェクトでは、当事者の語りや文章、写真等を通じて、介助者とともに暮らす、さまざまな障がい当事者の等身大の姿をお伝えします。そして、障がい当事者が介助者とともに暮らしていくことの魅力や、乗り越えるべき課題も発信していきます。

「当事者の語りプロジェクト」では、当事者のことを社会に発信していくのを目的としており、閲覧が無料になっているのだからとかがえる。また、当プロジェクトは、「令和2年度独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業」の助成を受けている。

ホームページには、23名の介助が必要な重度障がい者のインタビューが文字データ(全員実名・顔と姿の写真付き)で掲載されている。実名か匿名化について具体的な説明はないが、「当

事者の語りプロジェクト」の目的に沿って、実名公開・顔と姿の写真付きになっているのだと考えられる。記録の収集日は書かれていないが、公開年月日は記載されている。一人に対して最大第3回まで記事になっており、講演のイベント4記事を含めると2022年11月4日時点で合計で66の記事がある。各記事の文字データの最後に、運営団体メンバー（編集長：油田優衣、編集：天島大輔・嶋田拓郎・山崎彩恵・北地智子・岩岡美咲・黒田宗矢・染谷莉奈子・篠田恵）による文責の記載がある。一つひとつのインタビュー記事は2600から7000字程度。

5) NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン「健康と病の語り」
<https://www.dipex-j.org/> (2007年から記録の収集が始まり、2009年から公開) 閲覧は誰でも可能で無料。 NPO 法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパンの目的は、以下のように記載されている (https://www.dipex-j.org/outline/outline_mokuteki)。

認定NPO法人ディペックス・ジャパンの大きな目的は、

「患者の語りに耳を傾けることから”患者主体の医療の実現”を目指す」ことです。

そのための手段のひとつとして、「健康と病いの語りデータベース」を構築しています。

「健康と病いの語りデータベース」の具体的な目的は次の4つがあります。

患者さんやご家族へ

第一に、患者さんやご家族に病気と向き合うための情報と、知恵と勇気、心の支えを提供することです。

友人、職場の人など周囲の人々へ

第二に、友人・職場の人など周囲の人々に「病いを患う」ということがどういうことなのかを分りやすく提示して、患者さんの社会生活の質の向上を目指しています。

医療系学生や医療者の教育に

第三に、医療系学生の教育や、医療従事者の継続教育に活用していくことを目指しています。

患者体験学の確立へ

第四に、語っていただいたインタビューデータを研究に活用して、「患者体験学」を確立することを目指しています。

ディペックス・ジャパンでは、医療政策・医療行政には患者視点の導入が重要であるとの思いから、「患者体験学」の体系を整え、患者の声を確かな学術的研究に結びつけていくことを目指しています。

記録は匿名化(仮名 or アルファベット)されており、動画・音声(1~4分程度)で公開されている。記録収集時の年月は記載されており、動画の場合は顔と姿が公開されている。

研究のためのデータ利用は有料。患者の経験を教育や研究に生かすことについても以下のように記載されている (<https://www.dipex-j.org/about/>)。

ディペックス・ジャパンの活動は、体験者の語りをインターネット上に公開することにとどまりません。

患者・家族が語る病いの語り映像を医学教育に活用したり、インターネット上には公開しきれない膨大な量の語りのテキストを、さまざまな領域の研究者が異なる角度から分析して論文を書いたりすることで、より良い医療実践につなげていくことも目指しています。

ディペックスは、患者の経験を社会資源として活用してするための、新しいシステムでもあるのです。

◇データシェアリング利用料

・社会人： 1疾患につき 100,000円(延長する場合は年 50,000円)・税別

・学生※： 1疾患につき 10,000円(延長する場合は年 5,000円)・税別

※常勤職の社会人学生は社会人に準じます。

データの利用は研究論文や学位論文の作成に寄与している(データシェアリング成果物一覧 <https://www.dipex-j.org/outline/data-sharing>)。

6) サノフィ株式会社「患者向け糖尿病情報サイト」

<https://www.dm-town.com/iddmpark/voice/>(開始時期不明) 閲覧は誰でも可能で無料。

11名の1型糖尿病患者のインタビューが、実名・顔と姿を公開して動画(6分~14分程度)で掲載されている。記録の収集日と公開日は不明。このページは、「1型糖尿病の患者さんと患者さんを支えるみなさんにどのような病気なのかを知って頂くための情報」だとして公開されている。

7) チーム脳コワさん「当事者インタビュー」

<https://xn--48jwgt7b1iqd2dv723f.com/interview>(2021年から記録の公開が始まっている)

利用規約 (<https://xn--48jwgt7b1iqd2dv723f.com/terms>)

2021年2月から2022年11月まで、高次脳機能障害当事者へのインタビューが41件文字データで公開されている。インタビュー文字起こし部分を無料で見ることのできる一つひとつは1100字程度。顔や姿の写真はない。インタビューは実名か匿名(アルファベット)で公開され

ている。公開した年月日は記載されているが、記録を収集した日の記載はない。当事者インタビューの全文閲覧には要会員登録(有料)。

会員登録申し込みページには、コミュニティの概要とともに費用について以下のように記載されている。

(https://docs.google.com/forms/d/1pUJtWyH2HQaaOn1O6bvl-ij7dPmfXCBisVcDJIdoxLQ/viwwform?edit_requested=true)。

高次脳機能障害・失語症の生活、特に「就労」における困りごとについて学ぶオンラインコミュニティです。

1. 当事者インタビュー・専門家の寸評など冊子の内容がすべて閲覧できます。さらに解説動画があります
2. 長年支援に関わってきた医師・看護師・リハ職・心理職のセミナーが会員価格で受けられます
3. 交流会や症例検討会などがあります(状況によりリアル開催も検討)
4. 会費は月額会費 2,000 円、年会費(まとめ払い) 20,000 円です。(2022 年度)

病の語りや、当事者による実践の工夫・知恵が公開されているのを確認した。上記で紹介したサイトで公開された質的データには、匿名や実名の公開、顔や姿を公開する／しないなど方法がいくつか確認できた。また、語りの公開には、「知られたくない人」・「知らせるために実名や顔と姿を公開する人」など理由もさまざまにあった。

次に紹介する arsvi「声の記録」では、多くが名前を公開してよい人である。ここでは、特定の年代や個人に関する語りも収集している。それは、出来事や物事のつながりを知るのに役に立つのだが、実名を公表するか匿名とするかでは、信憑性がかかわってくる。上記でも紹介した薬害訴訟のために記録が役立つ場合もあるが、ここでも同様に匿名性がかかわってくるだろう。

8) arsvi.com「声の記録」：<http://www.arsvi.com/a/arc-r.htm>

生存学研究所関係者や大学院生がインタビューし、その文字起こしデータが本人の了解の上で公開されている。一部、動画と音声もある。語りを集める計画について、その趣旨が次のように説明されている。

とくに力をいれるのは、前世紀から生きてきた人たちの経験・行動の記録を集めることだ。1930年生の人は90歳を、40年生の人は80歳を超えた。既に多くの記憶が失われ、ここで力をいれないと、さらに失うものは大きい。語りが大切だとは誰もが言い、書籍や論文も増えてはいる。しかし研究者が個々に聞き取りをし、それを自らの手許だけに置き、そのごく

一部を使うというのではもったいないし効率的でない。むしろその「もと」が集められ保存され公開できるものは公開されるべきである。2017～2019年度の基盤B研究「病者障害者運動史研究」の関係で350ほどの録音記録がある。現在、手を加え、許可を得ながら、文字化された記録のウェブ公開を進めている。申請時の掲載分が約160。その調査で話を聞いたのは50年代生まれの人たちが多かったが、同時期の証言の数が増えていくと、厚みが増し、人やできごとのつながりが見えてきて、時空が現われてくる思いのすることがあった。

自分たちが集めたものだけでなく、他に掲載されたりしているものについても、集めて整理して掲載することにやはり意味はある。語りを集めて整理して見えてくることもあると指摘される。

2.1. 各取り組みが記録を公開する方法の違い

「2. 質的データアーカイブ企画の確認」で紹介してきた病/障害の人たちの質的データアーカイブ企画には、5つの点で異なりがあった(1.実名か匿名(特定を避ける工夫も含む)、2.閲覧やデータ利用[無料/有料]、3.研究者によるデータ利用が想定されている/いない、4.記録を公開する方法[文字データ/動画/音声]、5.顔や姿の公開/非公開)。次節から、病/障害の人たちの言葉をウェブ上に記録することにかかわる問題を検討する。

3. 公開/限定公開

記録を公開する方法には、誰にでも閲覧可能とする場合と、限定して公開するという方法がある。記録の公開性については、インタビューなど質的調査から得られたデータには個人情報が多く含まれることから、公開するのは研究利用に限定したうえでできる限りの公開が望ましいと指摘されている(森本[2014:125-126])。上記で紹介した8つの取り組みで確認できたのは、限定などの措置が確認できたのは2つあった【5】NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン「健康と病の語り」【7】チーム脳コワさん「当事者インタビュー」】。

ディベックスの取り組みは、データの利用は申請者に限定するというものである。これは、データ提供者保護のためにデータへのアクセスを制限するという伊東[2022a][2022b]の報告に近似している。また、限定するという意味では、【7】チーム脳コワさん「当事者インタビュー」のように、全文閲覧は有料会員のみとすることでもデータ提供者保護に一定の効果はあると思われる。この方法では、ウェブに公開した質的データに触れられる人がある程度限定でき、運営側は企画の継続に必要な資金を確保することもできる。資金の課題については、「5. 病/障害の人たちの言葉をウェブ上に記録する現状と今後」で述べる。

他方、より多くの人に知ってほしいというものである場合には、本人の語りが動画/音声/文

字データでウェブ上に公開されている。知ってほしいという性格のものであっても、登録者のみが閲覧可能という形式で、限定公開としているものもあった【1】かけはし研究班による「患者情報登録サイト」。いくらデータを匿名化しても、身近な人が読めば聞き取り相手が誰なのかわかってしまう可能性がある(青山 [2019:101])という理由もあってのことだろう。本人はその情報を隠して生活している／他者に知ってもらわなければならないという場合もあるし、病／障害について本人が語った情報はプライバシー性の高い問題だからである。

4. 実名／匿名

実名／匿名は、公開／限定公開／非公開の一部ともいえる。いずれの方法がよいかは、本人が何を望むかによる。また、読み手の希望に合わせて公開の方法を決める場合もあるだろう。本稿でとりあげた8つの取り組みには、両方の仕組みがあった。伊東 [2022a] [2022b] が報告しているのは、データ提供者を保護できるなどといった相応の理由から、すべて匿名化するという方向である。しかし、条件が変われば、匿名ではなくて実名のほうがいい。伊東も述べているように、匿名化してしまえばその情報にある価値が損なわれてしまう場合などである。また、研究者による記録の公開で害を及ぼす可能性があることを事前に検討する必要があるという指摘もある(Eysenbach et al. [2001])。例えば、実名の公表や個人情報に語りに含まれることで、個人が特定される可能性が生じてしまう。それは訴訟(【2】HPVワクチン薬害訴訟全国弁護団「被害者の声」)など他者に知らせることが目的だと想定される記録ならある部分は別なのだが、匿名性は社会的脆弱性の高いマイノリティの研究参加者・対象者にとって、命綱になる可能性が指摘されている(青山 [2019:100])。訴訟のように他者へ知らせることを目的としていても、知らせたい／知らせたくないという本人の意向もあってか記録は実名／匿名というように決まりなく公開されている。記録の公開に関して、記録の公開による個人の特定可能性など、対象者はリスクを背負う場合がある。

他方、「8) arsvi.com「声の記録」」が記録している「社会運動や政策の歴史」の場合には、誰が、誰と、誰に対して、というように行為の主体や史実が大切である。ここでは固有名があることによって、同じ人の複数の場での活動がわかったり、ほかの記録と並べてつなげることが可能になったりするなど、匿名化していないことによる利点もある。

また、【2】HPVワクチン薬害訴訟全国弁護団「被害者の声」は、被害のあった年月、県名、当時の年齢、などの情報を含む記録が公開されている。

そして、【4】一般社団法人 わをん「当事者の語りプロジェクト」は、実名や顔と姿を公開してある。「重度訪問介護を利用することで、当事者がどのような生活を実現することができるのかを、社会に発信していくことが重要だと考えております。当事者の悩みや生きづらさも含めた、等身大の生き方を発信すること...」という目的に沿って進められている。

5. 病／障害の人たちの言葉をウェブ上に記録する現状と今後

以上のように、各々の取り組みが掲げる目的によって記録の性格は異なる。特定の目的をもって始まった取り組みが様々あって併存しており、情報を求める者がウェブを検索すれば必要な情報にたどりつける。一見それで問題はないように思われる。

ここでは、それ以外に必要なことを考える。一つに、伊東が報告するような、既に調査で集められたデータの保存、再利用のために、という場合がある。日本では実現していないが、国の資金によって学会などの学術団体が行えばよいということになる。しかし、問題は、求められているものがそれだけではないということだ。

情報や記録を求めている人たちに、「こんなこともある」「こんな人もいる」などという例示ですまない場合、自発的に応ずるものを集めて公開というのでは足りない場合がある。治療法が確立していない難病の当事者や医学的な診断のつかない病・症状がある当事者などである。

それをどのように運営していくか。「1) かけはし研究班」をとりあげて考える。

1. 予算が無くなり、継続が困難になった。それでは、寄付が継続的に十分に集まればよいのだろうが、そうした習慣や制度がないところ(例えば日本)では困難である。記録を収集していても、永続性の担保されたアーカイブ機関を設立することは今の日本では簡単ではない(小林 [2014:123])。科学研究費(2~5年)や厚生労働科学研究費(1~3年)にしても一時的なものである。助成が終わると取り組みの継続が困難になる。サービスの利用者を資金提供者とする仕組みも紹介されているが、デジタル・アーカイブは紙媒体とは異なって資金が切れたと同時にサービスの提供が終わってしまう危険性も指摘されている(永崎 [2007:349])。記録を継続的に保管する枠組みを作る、あるいは大学や独立行政法人のような研究機関としての機能を持つ組織が取り組みを担う、あるいは恒常的に支えるようにする、などの仕組みが必要だろう。

2. 取り組みを担う中心が(継続的に)存在すること。かけはし研究班の場合、現在は取り組みの中心がない状態になった。

取り組みの継続に必要な要件は、2) 取り組みを担う中心が存在すること、それを可能にするためにも、一時的な(競争的)資金ではない資金源の確保が必要である。

■註

★01 「PatientsLikeMe」は、2005年に立ち上がった患者コミュニティおよびデジタル健康管理プラットフォーム(<https://www.patientslikeme.com/>)。「2,800以上の疾患を持つ85万人以上の会員が、健康、症状、治療に関する個人の体験談や情報を共有し、実際の経験や結果から得られる知識を通じて、すべての患者の生活を向上させることを目標」とされている。

★02 各々の取り組みについて、継続性が常に必要なわけでもない。人々に用が無くなればなければなくなってもよい。しかし、後になって必要になる場合もある。その点については、「8) arsvi.com「声の記録」」でも担っている部分はあるが、記録がウェブに残っていれば、誰か／ど

こかが集めていれば、ひとまずバックアップにはなる。

■文献

- 青山 薫 2019 「UK 質的データアーカイブの設立経緯とその後」, 『立命館生存学研究』 3:97-103
- arsvi.com 生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築 III 何を集め取め知らせるか ① 声と姿 (2022年9月21日取得, <http://www.arsvi.com/a/arc-r.htm>)
- Gunther, Eysenbach, James E Till 2001 “Ethical issues in qualitative research on internet communities”, *BMJ*323(7321): 1103-1105
- 橋本 操 2013 「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関する研究」, 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業 総合研究報告書』 (2022年9月21日取得, https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2013/133151/201324056B_upload/201324056B0003.pdf)
- 伊東 香純 2022a 「質的データのアーカイブに関するアイルランドにおける取り組み」, 『遡航』 3:14-26
- 2022b 「質的データのアーカイブで生じる問題とその対処——日本での取り組みに向けて」, 『遡航』 4:2-18
- 患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究班 2012 「厚生労働科学研究難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト」 (2022年9月21日取得, <https://nambyo.net/>)
- 小林 多寿子 2014 「質的調査データの公共性とアーカイブ化の問題」, 『フォーラム現代社会学』 13:114-124
- 森本 一彦 2014 「大学研究室所蔵の社会調査報告書のデータベース化の諸問題」, 『フォーラム現代社会学』 13:125-132
- 永崎 研宣 2007 「人文科学のためのデジタル・アーカイブにおけるステイクホルダー——仏教文献デジタル・アーカイブを手掛かりとして」, 『じんもんこん 2007 論文集』 2017:347-354
- 立岩 真也 2013 「2012年度 厚生労働科学研究 難治性疾患等克服研究事業 『患者情報登録サイト』 報告」 (2022年9月21日取得, <http://www.arsvi.com/ts/20130018.htm>)

Documenting the Words of People with Illnesses/Disabilities on the Internet

Yuki Sawaoka

Abstract:

This paper aims to introduce initiatives to collect and make public qualitative data on people with illnesses/disabilities and consider the managing of these initiatives. Records of the narratives of people with illnesses/disabilities have been collected and made public by various organizations and projects. I introduce eight initiatives conducted separately, and discuss difficulties that accompany the making public of such records. There are many issues of privacy, such as the rarity of records of people with illnesses/disabilities making it possible to identify individuals, and various methods (anonymous/real name specified, publication/limited publication) of making records public are employed according to the aims of each initiative. In cases in which there is insufficient information in the examples of illnesses/disabilities, accounts of real experiences and techniques provided by each initiative, there is a need for a system to provide ongoing support for such initiatives, such as people to carry out planning and the securing of sources of funding.

Keyword:

Qualitative data, Archive, Minority, Anonymity, Publication

闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」が、日本の「闘病記」文化にもたらしたもの

立命館大学大学院先端総合学術研究科

鈴木 悠平

要旨：

「パラメディカ」は、星野史雄が1998年10月に開設した闘病記専門オンライン古書店である。星野は、妻が乳がんで亡くなったことをきっかけに、古書チェーン店を巡って闘病記を買い集め、書籍リストをオンライン上で公開して患者・家族に直接販売した。星野が2016年にがんで死去した後は、星野と共に活動していた横川清司が代表を務める「NPO 法人わたしのがん net」が約1万冊の蔵書とデータベースを引き継いだ。パラメディカは、まだ闘病記というジャンルの黎明期で、患者・家族が書店や図書館で闘病記を手にする 것도容易でなかった時代の先駆的取り組みである。オンライン古書店として書籍を販売するだけでなく、病名や特徴ごとに分類された書籍リストを公開するなど、デジタルアーカイブとしての価値も大きい。パラメディカのデータベース活用事例としては、「健康情報棚プロジェクト」による公立図書館への「闘病記文庫」設置活動がある。パラメディカの事例分析を通して、闘病記を含む、病気や障害の当事者・家族等による「語り」のアーカイビング活動の運営課題を考察した。抽出された課題は、1) 大量の蔵書を管理するための物理的なスペースの確保、2) オンライン・データベース維持や更新、3) 紙媒体だけでなくネット上の投稿も含めた多様な闘病記を収集・分類・紹介するための知識や技術を持った人材の確保・育成、4) アーカイビング活動運営のための資金や組織づくりの4点である。

キーワード：

闘病記、アーカイブ、パラメディカ、星野史雄、ナラティブ

1. はじめに

本稿の目的は、闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」の開設から現在までの経緯を整理し、日本における「闘病記」の歴史のなかで、その活動の意義を評価すること、および、パラメディカを含む闘病記アーカイビング活動の運営課題を考察することである。

パラメディカは、星野史雄(1952~2016)が1998年10月に開設した闘病記専門オンライン古書店である。自分や家族の病気について、同じ病気になった患者の体験を知る手段として闘病記が役立つと考え、星野自ら古書店を巡ってさまざまな病気の闘病記を買い集め、病気の種類別

に書籍リストをつくってオンライン公開し、受注販売した。星野が2016年にがんで死去した後は、星野と共に活動していた横川清司が代表を務める「NPO 法人わたしのがん net」が蔵書とデータベースを引き継いだ。星野の蔵書は公称7000冊、整理しきれていないものを含めると約1万冊に上る。現在、蔵書は静岡県の伊豆高原にある私設図書館「闘病記図書館パラメディカ」で貸し出ししている。

日本で闘病記の出版が盛んになったのは1990年代からで、本稿執筆時点(2022年)まで約30年程度のことである。パラメディカは、まだ闘病記というジャンルの黎明期で、患者・家族が書店や図書館で闘病記を手にもすることも容易でなかった時代に闘病記専門古書店として立ち上がった先駆的取り組みであり、星野とパラメディカの歩みを振り返ることは、日本における闘病記普及の歴史を振り返ることに重なる。また上述の通り、星野の死後も形態を変えてパラメディカは存続しているが、蔵書やデジタル・アーカイブの維持・管理や、施設・人員・資金面を含む運営の持続可能性といった課題は残っている。これらは、「闘病記」と呼ばれるものに限らず、病気や障害の当事者・家族等による「語り」のアーカイビング活動一般における共通課題でもあり、パラメディカの事例を本稿で考察する意義がある。

本稿ではまず、日本における闘病記の歴史を概観した上で、星野によるパラメディカの立ち上げから現在に至るまでの経緯を整理する。その後、パラメディカの歴史的意義を評価し、パラメディカを含むアーカイビング活動の課題を考察していく。

2. 日本における「闘病記」の発祥と普及の経緯

日本における闘病記の系譜をたどり、その内容や受容の変遷、社会的意義を研究した門林道子は、『臨床死生学事典』(2000)において、闘病記を「病気と闘う(向き合う)プロセスが書かれた手記」と定義した。しかし、一般的な国語辞典や百科事典等には、「闘病記」という言葉やその説明・定義が収録されてこなかった。「闘病」の語で見ても、辞書ごとに説明内容の差異が大きく、発行年代によるニュアンスの変遷がある(門林[2011:35-36])。これは、闘病記を書いたり読んだりする患者や家族の闘病体験そのものが多様であり、また、疾患の種類や症状、治療法の有無や発展、医療・看護・福祉における支援の考え方や実践の変化、人々の死生観の変化などの影響を受けて生成変化していくゆえであろう。以下では、門林[2011]『生きる力の源に がん闘病記の社会学』を主に参照しながら、本稿の目的であるパラメディカの評価に必要な範囲で、闘病記の歴史を概観する。

門林[2011]の調査によると、「闘病」という語は、医師・作家の小酒井不木(こさかいふぼく、1890~1929)が結核患者として療養する中で使ったのが初出とされる。小酒井は1921年に雑誌『内観』で「闘病術」という題名を付して結核の治療法を論じた後、1926年に『闘病術』を出版した。同書で小酒井は医師や薬に頼って結核を治そうとする受動的・他力本願なあり方を批判し、患者本人が覚悟を持って、積極的に・能動的に「病と戦う(=闘病)」ことを説いた。毎年10

万人以上が死亡しており、人々は結核を大いに恐れていたこと、一方で、政府は中国侵略に始まる「総力戦」に向けて国民の動員を強化しようとしていたことなど、1920年代後半の社会情勢もあって小酒井の『闘病術』は出版後8カ月で132版を重ねるといった驚異的な反響を呼び、以後、1930年代から1940年代にかけて、新聞や雑誌でも闘病記が多く集められ紹介されるようになった。この頃は「闘病記」以外にも「闘病体験記」「闘病体験録」「闘病手記」「闘病実話集」などの呼び名が混在しており、これらの手記が「闘病記」と収斂されていったのは1960年代から1970年代にかけてと考えられている(門林[2011:26-34])。

闘病記で扱われる「病」の数・種類は多く、図書館の通常のカテゴリでは、あらゆる疾患を横断した「闘病記」という明確なカテゴリもないため、闘病記の正確な出版点数を捉えることは難しい。しかしながら、後述する星野のパラメディカや「健康情報棚プロジェクト」による「闘病記文庫」をはじめ、なんらかの基準で「闘病記」を捉え、集め、分類しようとする活動は存在し、それら複数のソースを参照した上で門林[2011]は、闘病記の出版点数は1970年代後半から増加し、さらに1980年代からがん闘病記急増の傾向が把握できると分析している。

闘病記の出版が盛んに行われるようになった背景としては、1) ワープロやパソコンの普及による「出版の大衆化」、2) 自分の人生を物語として表現し届けようとする「自分史ブーム」、3) がんを筆頭に、診断後の治療・闘病期間が長期に渡り生活や仕事に大きな影響をもたらすような慢性疾患が社会に広がったという「疾患構造の変化」が挙げられている。1990年代後半以降、告知やインフォームド・コンセントの浸透、「ナラティブ・ベイスド・メディシン(NBM)」を重視する動きなどもあって、医学・医療の従事者たちも、「当事者から学ぶ」手段のひとつとして闘病記に注目するようになった(門林[2011:18-22])。

星野[2012]の推論では、少なくとも年間約170冊(当時)の闘病記が出版されているとのことだが、これは書籍という形に綴じられた闘病記の数であり、ブログやソーシャル・メディアの投稿としてインターネット上に公開される「ネット闘病記」も含めるとより膨大な数となる。ネット闘病記には、個人が明確なテーマや読み手を強く意識せず書かれた「日記」の延長のようなもの(「闘病記」という意識で書かれてはいないが、話題や要素として闘病体験が多く含まれる)もあれば、なんらかの疾患・障害の「当事者」としてのアイデンティティが前面に出ており、闘病体験を中心に綴られたものもある。記事の更新頻度や分量はまちまちであり、一個人による私的なブログとして投稿しているもの、グループで運営しているもの、編集者や出版社のサポートが入っているものなど、運営形式もさまざまである。Web上で完結している闘病記もあれば、ある程度書き溜めたブログを後に書籍化する場合もある。書き手の症状の変化や死去によって更新が途絶えることもままあり、家族等によって更新停止のアナウンスがなされるものもあれば、状況が不明なままのものもある。また近年ではInstagramやYouTubeといった写真・動画投稿サービスも普及しており、テキストではなく写真や音声、映像といった媒体で投稿・公開される闘病記も今後より増えていくだろう。パラメディカ・ライフパレット編[2010]『病気になった時に読むがん闘病記読書案内』では、「ネット闘病記」の魅力として、1) (著者と読者が) 出会うチャンスの増加、2) 情報量の豊富さ、3) 情報の新しさ、4) 継続性を挙げ、リスクとして、

1) 相談メールの増加(による本人負担)、2) 情報の不確実さを指摘している(パラメディカ・ライフパレット編[2011:118-124])。

なお、「闘病」および「闘病記」という言葉は日本で独自に立ち上がり普及したものだが、なんらかの疾患・障害のある当事者自らが体験を物語り、それらの「語り(ナラティブ)」を集め活用しようとする活動は海外でも見られ、「PatientsLikeMe」(<https://www.patientslikeme.com/>)や「DIPEX International」(<https://dipexinternational.org/>)といった患者体験のデータベースが知られている。

3. 「パラメディカ」の成り立ち～現在までの時系列

3-1. 乳がんで妻を亡くし、闘病記を探し求める

パラメディカ店主の星野文雄は1952年に秋田県で生まれ、早稲田大学第一文学部中国文学科を卒業、同大学院で修士課程を修了した。詩や文学よりも「本そのもの」への関心が強いことを自覚した星野は、書誌学の研究を志して慶應義塾大学附属図書館の教授に師事していたが、教授が肺がんで急逝してしまう。星野は、大学院在学中の28歳で結婚した妻の光子氏と愛犬のサリーを養うためもあり、研究者の道を諦め、予備校講師として働くことを選択した(星野[2012:68-69])。

1993年、妻の光子氏が40歳のときに乳がんが発覚して入院、手術で左乳房を全摘出することとなった(退院、肺への転移、再手術を経て44歳で死去)。星野は乳がんに関する情報を書店やインターネットで集め、闘病中の妻に要約して伝えていたが、このとき特に求められたのが「同じ乳がん患者の体験談」つまり闘病記であった。しかし、当時はまだインターネット環境が充実しておらず、接続時間に依りて費用がかかる上、現在のようにキーワード検索をすればがんの闘病記が大量に見つかる状況でもなかった。また新刊書店の医学書フロアを訪ねても医師向けの専門書ばかりで難しく、妻の存命中に参考にできた闘病記は、乳がん患者会の会報に掲載された手記と、ジャーナリスト・千葉敦子[1987]の『乳がんなんかには負けられない』だけだった(星野[2012:104-105])。

妻の死後、星野は予備校の職を辞し、世の中に乳がんの闘病記がどれほど存在するのか、図書館や書店を回って本格的に調べることにした。当時(1997～1998年頃)は図書館や書店に「闘病記」という分類がなく、書名や内容で検索できる端末もなかった。他のエッセイと一緒にになっている「日本文学・随筆」カテゴリーから探さなければならず、タイトルに病名が入っていないものもあるため、闘病記を探し出すのは難しかったという。新刊書店の棚の回転は早く、たいいていの闘病記は「無名の著者」によるもので自費出版も多いため、そもそもの取り扱い数も限られており、よほどの話題作でない限りまもなく絶版になってしまうという事情もあった(古田[2021])。図書新聞 編[1990]『古書店地図帖』を手がかりに古書店でも闘病記を探し回ったが、

すでにつぶれてしまっていた店もあり、老舗の古書店にはそもそも闘病記がないなど、成果は芳しくなかった。星野による闘病記の発見・収集が容易になったのは、当時、都市郊外での出店を増やしていた全国古書チェーン店によるところが大きい。そこには古い年代の本も、自費出版本も大量に置いてあり、次代をさかのぼってさまざまな闘病記を見つけることができた。星野は、はじめは東京と埼玉から、その後、千葉、神奈川、栃木、群馬と関東一円まで探索範囲を広げて、毎日各地の古書チェーン店を訪ね闘病記を大量に買い集めた。はじめは乳がんの闘病記のみを集めていたが、途中からあらゆる病気の闘病記を集めることにしたという(星野[2012:113-116])。

3-2. オンライン古書店「パラメディカ」の誕生

星野は妻の死後1年間は仕事をしないと決め、予備校の退職金と妻の保険金を交通費と本代に充てて闘病記収集に取り組んでいたが、お金も少なくなり、買い集めた闘病記も大量となってきた。そこで、埼玉県浦和市で父が所有していた貸しビルの清掃・帳簿といった管理業務を手伝うことで、テナント料からいくばくかの収入を受け取り、同じビル6階の半分を倉庫、半分の居住スペースとして生活することにした。その後、大量に集めた闘病記コレクションをどうすればよいか悩んでいたところ、大学時代の先輩から「これからはインターネットの時代だよ」とアドバイスを受け、「オンライン古書店」という形態に思い至った。当時1998年はマイクロソフトが「Microsoft Windows 98」を発売し、プロバイダー接続料の値下げ合戦も起こるなど、妻の闘病時と比べてインターネットが盛り上がりを見せていた。1998年10月、星野はそれまで集めた闘病記のリストをインターネット上に公開し、オンライン古書店パラメディカを創設した(星野[2012:120-122])。

パラメディカでの古書販売は、サイト上の闘病記リストを見た患者が注文メールを送り、それを受け取った星野が梱包・発送するという方法だ。2002年までは、午後だけ店舗も開けていたが、以後はオンライン専門店としての運営に切り替えた。パラメディカ開業後も星野は闘病記収集を続け、購入した本すべてに目を通して分類し、内容や特徴、どんな人におすすめかといった紹介コメントを付してリスト化していた。開店して1年ほどの注文は微々たるものだったが、徐々に増えていき、2004年頃までには患者からの注文メールが毎日届くようになり(星野[2004])、ピーク時には1カ月で50~60冊の注文を受けるほどとなった(星野[2012:16])。

3-3. オンライン古書店から「闘病記のポータルサイト」へ。公立図書館での「闘病記文庫」の実現

星野が運営するパラメディカは、次第に「オンライン古書店」から「闘病記のポータルサイト」へとその役割を拡張していくことになる。はじめは星野も、他のオンライン古書店と同様、売り切れた本は公開リストから削除していたが、データは全て残しておいたほうが良いとの助言を受

けて、在庫がない本もリストに残すことにした。パラメディカで品切れだったとしても、書籍リストが残っていれば、患者がそれを見て自分に合いそうな本を図書館などで探すことができるからだ(星野[2012:120-121])。星野自身も、パラメディカが目指すのは「かつて刊行された全ての闘病記を集め、病名別のリストを作ること」(星野[2012:162])であると、ビジョンを言語化するようになった。書籍という形で闘病記が見つからない病気については、インターネット上で患者会やブログを探し、あれば内容を確認してパラメディカ上のリンク集に追加していった。しかし、患者会や闘病記サイトの運営者は患者本人であることが多く、病状の悪化や死去などが理由か、いつのまにか閉ざされているサイトも多かったという。星野も、自分が倒れれば同じようにパラメディカも消滅してしまうと危機感を覚え、「闘病記が揃った公立図書館や、病院の院内図書室があれば良いのに」(星野[2012:163-164])と願うようになった。

2004年、東京都内の大学病院で図書館司書として働いていた石井保志からの誘いを受け、星野は市民に健康情報を届ける「棚(図書館)」の在り方を考える任意団体「健康情報棚プロジェクト」に参加することとなった。石井は、闘病記や患者会の資料は、医学図書館にあるような医学文献・専門書と、公立図書館にあるような家庭医学書や健康雑誌の中間に位置する「隙間の情報」であり、いずれの図書館も熱心に集めることがないことへの問題意識を持っており、パラメディカの取り組みに関心を抱いていた(星野[2012:165-167])。健康情報棚プロジェクトには、図書館の司書、看護学・社会学の研究者など多職種のメンバーが集まっており、星野もその勉強会に参加した。同プロジェクトは、パラメディカのリストを参考に闘病記を集め、公立図書館に寄贈して「闘病記文庫」をつくることを目指して活動し、2005年6月には都立中央図書館に闘病記文庫の第1号が誕生した。公立図書館の蔵書は基本的に「十進分類法」で配列されるため、通常の運用では病名別に闘病記を並べることは考えにくかったが、闘病記文庫を備品の本としてではなくパンフレットとして受け入れてもらう形式を取ることで、病名別に分類した約1000冊の闘病記の一括寄贈・設置に成功した。この取り組みをきっかけに、全国各地の公立図書館でも闘病記文庫の設置が広がり、2012年時点で約140カ所と数えられている(星野[2012:168-170])。

3-4. 「パラメディカ」店主・星野の死と、運営の引き継ぎ

妻が乳がんで亡くなったことをきっかけに闘病記を集めパラメディカを立ち上げた星野だったが、自身も2010年7月に大腸がん(ステージ4)が発覚し、「がん闘病者」となった。星野はその後パラメディカの運営、闘病記の収集を続けながら治療を受け、2度目の抗がん剤治療が終わった2012年に、妻の闘病記と自身の闘病記、そして「パラメディカ」運営の記録を兼ねた書籍『闘病記専門書店の店主が、がんになって考えたこと』(産経新聞出版)を執筆・出版した。2013年の初め、パラメディカのサイト上に「しばらく、休業いたします。」と掲示し、その後は個人のFacebook(フェイスブック)アカウントで近況を投稿するようになった(古田[2021])。星野は2016年4月19日、63歳で死去し(朝日新聞[2016])、自身のFacebook投稿は2016年1月28日が最後(星野[2016])となっているが、2015年10月27日の投稿では、朝日新聞社「ア

ピタル」で隔週連載「闘病記おたくの闘病記」を始めたこと(星野[2015-1])を報告し、2015年12月26日の投稿では、抗がん剤治療を続けながら「杖をついてでもブックオフに行くという、この執念！」(星野[2015-2])と記すなど、身体が動く限りギリギリまで活動を続けていたことが伺える。

星野の死後、「NPO法人わたしのがんnet(代表：横川清司)」がパラメディカの運営を引き継ぐこととなった。わたしのがんnetは、がんとともに生きる当事者と家族が孤立しない社会を目指すNPO法人で、星野も2014年9月の発足時から運営に関わっていた。星野は2014年5月ごろ、フリーランス・ライターの前田雄介によるメールインタビューで蔵書を没後にどうしたいか尋ねられた際は、「本は捨てるか売却するように伝えてあります。図書館への寄贈などはまったく考えておりません。苦労なしに手に入れた資料は大切にされないことを知っていますから。私の役目はほぼ終わりました」(前田[2021])と答えていた。しかし、星野が亡くなる少し前にわたしのがんnet代表の前川が見舞いに行った際にパラメディカを引き継ぐことを提案すると、静かに頷き承諾したという(前田[2021])。前川は、星野が蔵書処分の意向を語っていた一方で、前川からの引き継ぎ提案を承諾した理由について、以下のように述懐している。

個人の蔵書は公設の図書館に寄贈しても1冊1冊でバラバラにされてしまうし、マーカーがついたものは破棄される可能性が高い。そうなるくらいならいっそ処分してほしいということではないかと思います。本心は蔵書をこのままのかたちで残したかったのでは。

(前田[2021])

パラメディカの引き継ぎは、ウェブサイトと蔵書の2方面で行われた。まず「パラメディカ」ウェブサイトの方は、星野の死後もしばらくは、更新なしの休業状態のまま公開されていた。しかし星野が契約していた無料ホームページサービスが終了することを機に、2016年にわたしのがんnetが運営するドメインに移管された。その後数年間は、ドメイン移管対応以上のことは行わず、星野が作成した元のレイアウトのまま載せるだけであったが、2020年から「HOSHINO DB ～星野史雄さんのライブラリデータベース～」というページを新設し、星野が残した蔵書リストを、検索のしやすいデータベースへと登録し直す作業が行われている。HOSHINO DBでは星野がパラメディカで集めた蔵書が、タイトル、著者、出版社、発行年、職業・背景・他、星野さんのコメント、カーリル、ISBN、身体部位等の「タグ」付きでリスト化されており、訪問者はサイト上でフィルタリング・ソートできるほか、図書館情報サイト「カーリル」のリンクをクリックして、全国のどの図書館で借りられるかを調べることができる。HOSHINO DBは2022年現在も更新継続中とのことであり、本稿執筆時点で880冊の蔵書がデータ登録されていた(わたしのがんnet[2020])。

紙の蔵書は、星野の死後しばらくは貸倉庫に置いていたが、保管料もかかり、そのままでは人に見てもらえないという問題があった。前川の両親が1967年頃に静岡県伊豆高原に建てていた別荘が偶然空いたため、そちらに蔵書を移し、2018年4月に私設図書館「闘病記図書館パラメディカ」として公開した。書棚には「乳がん」「胃がん」「難病」「子ども」など、

カテゴリーごとの札を貼って星野の蔵書を並べている。訪問客は月に10人ほどで(2019年当時)、患者や家族だけでなく、地元の医師、ご近所さん、図書館の司書などさまざまな人が訪ねている(中村[2019])。開館は毎月第1・3週の金曜・土曜で、COVID-19感染拡大により2020年3月からしばらくは定期開館を見送っていたが、2022年4月から定期開館を再開している(わたしのがんnet[2020,2022])。私設図書館としての本の貸し出し以外にも、「子どものがん教育やワークショップの際に絵本を持って行く」「がん教育を担当する先生向けの研修会で、先生たちに触れてもらう」「がん専門病院で闘病記展を開く」「わたしのがんnet.の事務所(渋谷区)で開くカフェ(勉強会)で活用する」(中村[2019])といった形で星野の蔵書が活用されている。

星野が集めたパラメディカの蔵書は、公称7000冊だが、整理しきれていないものまで含めると1万冊を超えるという(古田[2021])。星野が闘病記を著した2012年時点では「361種の病名別に2852タイトル」(星野[2012:128])とあり、横川が蔵書を譲り受けたときには「当初聞いていた冊数の2倍の約7000冊に上った」(中村[2019])とあることから、生前の星野による闘病記収集はまさにライフワークとして、死の直前まで続いていたことが伺える。精神疾患も含めてあらゆる病気の闘病記が集められており、病名は約360、がんが全体の3分の1を占め、乳がんが最も多く、次いで胃がんが多い(中村[2019])。また星野は、注文客とのメールのやり取りを通して死生観についての本も扱うべきと考え、病気ごとのリストとは別に「末期医療・死・別離」というリストも作成していた(星野[2012:210])。

4. 「パラメディカ」の活動の歴史的意義

本章では、パラメディカの活動にどのような特徴があり、日本における闘病記の歴史の中でどのような意義があったのか、また闘病記の著者や読者にどのような価値をもたらしたのかを考察する。

前節までの整理の通り、星野の妻の乳がん闘病からパラメディカ立ち上げまでの1990年代は、闘病記の出版点数は増加していたものの、現在のようにインターネット検索等で闘病記を簡単に見つけられる状況ではなかった。新刊書店や図書館では入手が難しい自費出版書籍も含めて、星野自ら新古書店を巡って闘病記を幅広く収集し、オンラインで書籍リストを公開・販売したことは、当時非常に珍しく先駆的な取り組みであったと言える。またパラメディカは、オンライン古書店として闘病記を直接販売するだけでなく、書籍リストを作成し、デジタル・データベースとして公開していた。星野が作成したデータベースには、書籍名や著者、出版社や発行年といった基本的な情報だけでなく、がんの種類や著者の職業・背景など、ユーザーが自分に合った闘病記と出会いやすくするための多様なメタデータが付与されている。星野が参画した健康情報棚プロジェクトで闘病記文庫を設置する際にもパラメディカの書籍リストが参考にされたように、公開されたデータベースは、図書館や研究者などの二次利用が可能になっている。近年、書籍を含む有形・無形の文化・産業資源をデジタル化により保存し、ユーザーが検索・利活用できるようメ

ディアとして継続的に提供する「デジタルアーカイブ」の重要性が語られているが(岐阜女子大学デジタルアーカイブ研究所 編[2009])、パラメディカはこのデジタルアーカイブの先駆ける存在と言えるだろう。

闘病記の著者と読者の橋渡しという面でもパラメディカの果たした役割は大きい。星野は、闘病記を「呆然とする新米患者が、先輩患者の体験を知る手段」(星野[2012:126])であるとし、「自分と同じ病気で年齢なども近い人の闘病記を3冊ぐらい読めば、どのような治療法があるかもわかり、ある程度病気と向き合う見通しが立つ」(医療福祉生協[2013:6])と考えている。門林[2011]は加えて、同じ病を経験した著者と読者の間で闘病記を通したピアカウンセリングともいえる体験の共有が行われていると指摘している。読者は闘病記を読むことで、自分と同じ、あるいは似たような病を経験した先輩患者が病気にどのように対処し、どのように生きたかを学び、自分の状況と照らし合わせながら、自分は病気とどう向き合い、どう生きていくかを考えることができるのである(門林[2011:189-194])。

また星野は、闘病記は「患者サイドからの、心の症例報告」(星野[2012:124])であり、自身の人生の回顧、同じ闘病者への助言や医療への提言など様々なメッセージが込められていると分析している。門林[2011]は、闘病記を書く行為には、思考や感情の整理を通したセラピー的効果があることや、闘病記を書くことを通して著者が自分の経験を捉え直し「新たな自分」を形成することにつながると分析している(門林[2011:242-244])。また、患者遺族が闘病記を書く場合もあり、遺族にとってのグリーフワークとなりうることも指摘している(門林[2011:180-184])。

以上のように、闘病記を書く・読むことには様々な意味があるが、これを可能にするためには実際に闘病記が発見され、読者の手に渡り、読まれることが必要である。しかし前述の通り、闘病記の多くは自費出版であり、知名度も低く流通部数も少ない。星野がパラメディカを立ち上げ、「闘病記」というカテゴリーに特化した書店とデータベースを開いたことで、著者・読者が自力ではなかなか届けられなかった・見つけられなかった書籍との出会いが増えたであろうことは間違いないだろう。また星野は、単に書籍を集めるだけでなく、書籍を評価・選定し読者に紹介する「キュレーター」としての役割も担っていた。闘病記の中には「営利主義の似非(えせ)療法を推奨する怪しい本もあり、見つけるたびに除外」(古田[2021])して質の担保を試みていたこと、パラメディカで闘病記を注文する人とは「電話や手紙、ネットで相手とコミュニケーションを取りながら、本を勧め」(中村[2019])ていたことなどが、星野や清川への取材記事で明らかになっている。またパラメディカの利用者向けに以下のような助言も残している。

『闘病記』を読む7カ条～星野店主からの提言～

- 一、患者さんが100人いれば、100通りの闘病生活がある。
- 二、治療法は日々進歩しているので、闘病記中の特定の治療法にあまり目を奪われないように。
- 三、闘病記が書かれた時期や、住んでいる地域の特殊性に注意すること。

四、同じ病気の闘病記をできるだけ何冊か読み比べるとよい。

五、筆者が有名人か否かにこだわらないこと。

六、主治医になったつもりで、客観的に読んでみる必要も。

七、宗教、健康食品がらみのPR本には要注意。

(わたしのがんnet[2016] 「星野史雄 パラメディカ」)

星野は妻の死後、「何かに突き動かされるようにして」(星野[2012:122]) 闘病記を集め始めたという。しかし以下に横川が述懐する通り、パラメディカは星野自身のグリーフワークとしてだけでなく、星野が元来もっていた分類欲や探究心が発揮されたライフワークでもあったに違いない。

「蔵書を読んでいるとグリーフワークだけでやっていた感じを受けないんですよ。分類欲や探究心をくすぐられたりして、すごく生き生きとして向き合っているのが伝わってくるんです。面白くてしょうがなかったんじゃないかなあって思います」(古田[2021])

5. 「パラメディカ」の事例から、「語り」のアーカイビング活動の運営課題を考察する

最後に、パラメディカの開設から星野の死、わたしのがんnetへの運営引き継ぎまで一連の経緯から、パラメディカを含む「語り」のアーカイビング活動の運営課題を考察する。

第一に、大量の蔵書を管理するための物理的なスペースや費用をどう確保するかという課題がある。公称7000冊、未分類のものを含む1万冊に及ぶパラメディカの蔵書を、わたしのがんnetが引き継ぎ保管しているが、横川の実家別荘に偶然空きができるまでは有料の貸し倉庫を使用しており、保管するだけで費用がかかり続けていた。星野の死後も毎年新たな闘病記が出版され続けるなか、今後も蔵書を追加・更新していくのかどうかという問題もある。

第二に、オンライン上のデータベースを維持・更新し続けられるかという課題がある。ホームページ作成サービスやブログ・プラットフォームが閉鎖される、管理者の病状や経済状況の悪化、死去などによって契約更新が不可能になるといった要因で、オンライン上のデータベースが引き継ぎ・保管されないままに消失してしまうリスクは常にある。パラメディカに関しては生前の星野と横川の合意によりわたしのがんnetへの移管に成功したが、星野[2012]や門林[2011]が事例や資料として書籍で紹介していた「闘病記ライブラリー」「健康情報棚プロジェクト」「闘病記出版点数」といったサイトは、本稿執筆時点でアクセス不能になっていることが確認されている★01。ウェブサイト公開終了の経緯は不明であるが、上記3サイト以外にもさまざまな理由で公開・更新終了となったデジタルアーカイブは他にも存在すると推測される。閉鎖されたデジタル

アーカイブがどの程度あり、どのような原因で閉鎖に至ったのか、今後さらなる調査が必要であろう。

第三に、多様な闘病記を病気の種類や内容に応じて分類し、著者のメッセージや読者のニーズに合わせて選定・紹介するといった、キュレーション活動のための知識や技術、人員をどのように集め、育て、引き継いでいくかという課題がある。横川も、パラメディカを引き継ぐ際に古書店ではなく図書館とした理由として、「星野さんがすごいのは、電話や手紙、ネットで相手とコミュニケーションを取りながら、本を勧めること。それはできない」(中村[2019])と述べている。集めた本を全て読み込み、評価・選定し、分類し、コメントを付し、パラメディカに問い合わせしてきた一人ひとりに合わせて個別に本を紹介するといった星野のような「職人芸」の継承は容易ではないことが伺える。また第2節で述べた通り、現在は紙の書籍以外の多様なネット闘病記が生まれており、検索エンジンだけでなくソーシャル・メディアや会員制コミュニティサービスなど、コンテンツの発信・受信経路も多様化しているなか、これらをどのようにアーカイブしていくか、そのためにどのような技術や仕組みが必要となるかもあわせて考える必要がある。

そして第四に、上記3つの課題への対応を含む、アーカイビング活動全体を支えるためのファイナンスや組織運営をどのように行うかという課題がある。星野は、予備校の退職金と妻の生命保険金を元手にパラメディカを設立し、その後もパラメディカ自体を事業として収益化はしておらず、生活費と闘病記収集の資金は、父から受け継いだ雑居ビルの賃貸料と、予備校退職後に得た女子大の非常勤講師の仕事でまかなっていた。わたしががんnetでは、私設図書館内のカフェ運営や、外部での研修・ワークショップを行っているものの、図書館としてのパラメディカ利用自体は無料である。これは横川の実家別荘が偶然利用可能であったことで、地代・家賃がかからないで済むことも大きいと思われるが、全ての団体が、星野やわたしががんnetのように非営利でアーカイビング活動を続けられる環境を持つとは限らない。どんなテーマを扱い、「語り」をどの程度、どのように収集し、どんな人にどうやって届けるかなど、活動の目的に応じて、求められる資金や人材等の運営リソースは異なるが、なんらかの形で持続可能性を担保する必要があることは間違いない。これらの課題は、パラメディカを含む多様なアーカイビング活動を、その運営や資金面に着目して調査・分析することで明らかになるだろう。

■註

★01 門林[2011]および星野[2012]内で紹介された以下のURLをクリックしたが、本稿執筆時点でいずれもアクセス不能もしくはコンテンツが消失しドメイン情報が表示されるのみの状態となっていた。

「健康情報棚プロジェクト」<http://tana-project.com/>

「闘病記ライブラリー」<http://toubyoki.info/>

「闘病記出版点数」<http://homepage3.nifty.com/yamk/tobyoki/tobyokiDB.html>

■文献

- 朝日新聞 2016 『末期がん患者と呼ばないで 闘病記専門古書店主、星野史雄さん最期のことば』, 朝日新聞社
- 医療福祉生協 2013 「インタビュー “患者が生きている世界”を伝える闘病記を探して」, 『comcom』2013年7月号(551):4-7, (2022年10月20日取得,
http://www.hew.coop/wp-content/uploads/2013/06/com_i_201307.pdf)
- 門林 道子 2011 『生きる力の源に がん闘病記の社会学』, 青海社
- 岐阜女子大学デジタルアーカイブ研究所 編 2009 『新板 デジタルアーキビスト入門—デジタルアーカイブの基礎』, 樹村房
- 闘病記専門古書店パラメディカ・闘病記サイトライフパレット 編 2010 『病気になった時に読む がん闘病記 読書案内』, 三省堂
- 特定非営利活動法人 わたしのがん net 2014 「わたしのがん net」, (2022年10月20日取得,
<http://www.my-cancer.net/about/>)
- 2018 「闘病記図書館 パラメディカ」, (2022年10月20日取得,
<http://www.my-cancer.net/paramedica/library.html>)
- 2020-1 「HOSHINO DB ～星野史雄さんのライブラリデータベース～」, (2022年10月20日取得,
http://www.my-cancer.net/hoshino_paramedica/hoshino-db/)
- 2020-2 「イベント開催について」, (2022年10月20日取得,
http://www.my-cancer.net/hoshino_paramedica/hoshino-db/)
- 2022 「春 闘病記図書館再開へ」, (2022年10月20日取得,
http://www.my-cancer.net/hoshino_paramedica/hoshino-db/)
- 中村 智志 2019 「人生を分厚くしてくれる 7000冊～伊豆半島に闘病記図書館「パラメディカ」を訪ねて～」, 『がんサバイバー・クラブ』, (2022年10月20日取得,
<https://www.gsclub.jp/tips/10800>)
- 古田 雄介 2021 「44歳で妻に先立たれた男「闘病記」に懸けた人生 1万冊集めたネット古書店がリアル文庫で残る」, 『東洋経済オンライン』, (2022年10月20日取得,
<https://toyokeizai.net/articles/-/419859>)
- 星野 史雄 1998 「on-line 古書店 パラメディカ」, (2016年「わたしのがん net」に移転, 2022年10月20日取得,
<http://www.my-cancer.net/paramedica/archive/>)
- 2004 「古書「パラメディカ」店主が語る“闘病記”との出会い」, 『看護教育』45-5:350-355, (2022年10月20日取得,

<https://webview.isho.jp/journal/detail/abs/10.11477/mf.1663100396>)

———— 2012 『闘病記専門書店の店主が、がんになって考えたこと』, 産経新聞出版

———— 2015-1 2015年10月27日のFacebook投稿, (2022年10月20日取得,

<https://www.facebook.com/fumio.hoshino.14/posts/pfbid02YCytpJJYQCH5AE3cpPuSxA7zMC3mHpzZzNcYq8zbTreUTPR3wvoJdKhUjNLCdAUbl>)

———— 2015-2 2015年12月26日のFacebook投稿, (2022年10月20日取得,

<https://www.facebook.com/fumio.hoshino.14/posts/pfbid0VvWawgi5imPpW5QdQyrRFcPDK7WCPmWSdKm83qGpBfkmPTMdTNecB7Wsd98cx2El>)

———— 2016 2016年1月28日のFacebook投稿, (2022年10月20日取得,

<https://www.facebook.com/fumio.hoshino.14/posts/pfbid028jtvvT3N8cMsfLAS46AD4MwJ8wtgTetJtwQtuSEmdk4rXbnKjJDFQvBx3twmFR1Vl>)

History of Paramedica, an online secondhand bookstore focusing on Tobyo-ki (patient narratives) in Japan

Yuhei Suzuki

Abstract:

Paramedica is an online bookstore, founded by Fumio Hoshino in 1998, which focused on tobyo-ki (patient narratives) in Japan. Hoshino collected lots of tobyo-ki from secondhand bookstores after he lost her wife from breast cancer. He published a list of tobyo-ki about various diseases written by patients and families, and sold them online. After Hoshino died from colorectal cancer in 2016, a non-profit organization Watashi-no Gan-net, succeeded to his collection of over-10,000 books. Paramedica played a pioneering role in archiving tobyo-ki in Japan. Inspired by Paramedica, more than 140 public libraries in Japan set up shelves of tobyo-ki. Works of Paramedica showed issues of archiving patients narratives: 1) keeping facilities to store a bunch of books, 2) maintaining online database, 3) recruiting and training of staffs for archiving, 4) sustaining finance and organization management.

Keyword:

Tobyo-ki, Archive, Paramedica, Fumio Hoshino, Patient Narrative

情報保障とアーカイブズの連動

アーカイブのアクセシビリティに注目して

立命館大学大学院先端総合学術研究科

種村 光太郎

要旨：

本稿では、障害者に対する情報保障の仕組み、特に、聴覚障害者のために使われる情報保障の現状を概観し、アーカイビングとの連動について述べる。情報保障とは、一般的に障害者に対して提供されるものとされている。しかし、形に残りにくい語りをアーカイブしようとする時、情報保障の仕組みを連動させることで、障害者だけではなく、多くの人のアクセシビリティが向上する試みとなる可能性がある。本稿では、その可能性と課題を検討した。

キーワード：

文字情報保障、アーカイブ

1. はじめに

1-1. 背景と先行研究

アーカイブズとは、「我々の社会が表象するものごとに関する妥当なドキュメンテーションを将来の世代に残す (Richard [2009:257])」ために行われる活動である。このようなアーカイブズの構築は、何らかの要素、問題など個別のトピックにおいて、「形に残っているもの」の保管がなされてきた。その例として、大学内における公文書や、社会運動のアーカイブズなどが挙げられる。大学における公文書であれば、大学の内部で行われた何らかのやり取り、例えば予算に関するものを「予算概要」等として、また組織設立に際しやり取りされた原議書を「組織設立」等としてカテゴライズし、保存してきた。

また日本では、運動内部で発行された「ビラ」や「機関紙」を収集し、公開可能な状態として保存する取り組みが積極的に行われている。その背景として、日本では、戦後の社会運動に関する記録が公文書館や図書館による系統的収集対象になりにくく、散逸してしまう可能性があるためである (平野 [2013])。

しかし、先ほどのアーカイブズの定義に照らし合わせるならば、アーカイブの活動は、公文書やビラ・機関紙などの「形に残っているもの」の収集だけに留まらず、世の中の知識や語りを含めた「形として残っていないもの」を含め収集、そしてアーカイブしていくことが必要になる。

美馬 [2018] は、アーカイブ研究について、「適切に利用可能なアーカイブ化を行うには専門業者への外注だけで不十分であり、研究に携わっている研究者らが主体的に複数領域でのアーカイブ化に関わる必要がある」と述べ、「研究活動とアーカイブ化を分離した活動とみるのではなく、アーカイブ化そのものが新しい領域横断的な研究を生み出す側面に着目し」、「アーカイブズ・スタディーズ」という学問領域の展開を試みる(美馬 [2019:3])。このような背景や、形として残らない/残りにくい知識や語りなどがオンラインという形でアクセス・保存しやすくなった現代において、アーカイブの重要性が増していると言える。

しかし、この「アーカイブズ・スタディーズ」が発達していくためには、形の残らない/残りにくい語りをアーカイブしていくだけではなく、どのような人々でもアクセスしていけるようなアーカイブの在り方を模索する必要がある。しかし、その在り方について、先行研究では十分深められているとは言えない。

立岩真也は、障害者に対して行われる情報保障について、以下のように述べる。

私が少し関わっている視覚障害の人たちのことでいえば、彼らは墨字が読めない、けど、聞いたり、あるいは拡大して読むことはできるので、テキストデータというか、コンピューターで読めるデータにすればいいんです。けど、これまでそれがおおびらにできないということがあって、一人ひとりの人間が誰か、ボランティアであるとか、お金を払って頼んで、自分が読みたい本のデータを入手する。けどまた別の人が同じ本を読みたくになったら、また全然別経路で、同じ手間をかけてもらって、そのデータを手に入れる。・・・(中略)・・・そしたらいったんデータができてしまえば、それを2人で、3人で、4人で、もっとたくさんの人で使うことができる。(近藤ら [2011:234])

一般的に情報保障とは、「場を共有しているすべての人が同時に・同質・同量の情報を得てその場に参加できるようにするための活動(宇都野 [2020:71])」などと定義され、障害者が自身で収集困難な情報(例えば、聴覚障害者に対する音声情報、視覚障害者に対する視覚情報の提示)にアクセスすることを可能にする取り組みとされている。しかし、立岩は、情報保障のような技術を「その場」に居る障害者のためにのみ用いるだけではなく、他の障害者に対して用いることで益とする試みも可能であるとし、その在り方が模索される必要があると述べる。

この立岩の指摘に則るなら、従来のアーカイブの活動から漏れる部分と障害者への情報保障をどのように接続することができるだろうか。例えば、近年の新型コロナウイルス感染拡大に伴い、「Zoom」などのWeb会議ツールで開催されるシンポジウムが増え、その様子を記録し、保存することが可能になってきた。その際、障害者への情報保障として文字情報保障(文字通訳ともいう)を配置し、その様子を記録し保存・公開をすることができれば、健常者だけではなく、その場に参加していない障害者のアクセスであっても「形に残らない知識や語り」へのアクセスが可能となり、益になる試みになると考えられる。

そこで本研究では、「形として残らない知識や語り」にどのようにアクセスしていくのかについて「情報保障」、特に聴覚障害者のために使われる「文字情報保障」の現状を概観し、その仕

組みを利用できることを述べる。そして、その記録の保存を促そうとするものである。なお、本稿で想定する情報保障場面は、オンライン上のシンポジウム等である。

2. どのような情報保障の取り組みがあるのか

「文字情報による情報保障」とは、一般的に、発話者の音声を何らかの手段を用いて文字化し、サービスの利用者に対して文字情報を提示するシステムを指す。窪崎 [2018] は、情報保障と文字起こしの違いについて、以下のように述べる。

文字起こしと文字情報保障は「音を文字にする」という点においては似た点もあるが、実際には異なるものである。文字起こしは「(多くは記録として事後的に用いることを主眼に) 音声を文字に変換」するものであるのに対し、文字情報保障は「聴覚障害者のその場への参加を目的として音声情報を文字情報」にリアルタイムに変換するものである。そのため、単に音声を文字に起こした文章と、文字情報保障として表示される文章は異なることがある(窪崎 [2022:74])。

例えば、発話者が口頭で、スライドを指しながら「それ」と発話したとしよう。単なる文字起こしでは、その発話に忠実に「それ」と書くわけだが、文字情報を見るだけでは必ずしも「それ」が「スライド」を指しているか分かるわけではない。そのため、「それ」を「スライド」と語彙を変換して文字情報を表示するわけである。本節では、PCで入力を行い文字情報の提示を行う「PCノートテイク」、ディープラーニング技術を活用し、音声を文字情報に変換する「音声認識機器」を例とし、その実態について、実際に用いられている場面より確認する。

2-1. PC ノートテイク

高等教育機関の聴覚障害学生の支援などを専門とし、筑波技術大学の管轄機関である、「PEPNet-Japan」が公開している資料によれば、PCノートテイクの特徴として、以下が挙げられる。PCノートテイクの質を高い入力を目指すためには様々な訓練を積むことが必要だが、ブラインドタッチによるタイピングを習得すれば、1分あたり120~180文字、熟練者になれば200~250文字の入力が可能になる。そして、1文を複数人で入力する連携入力になれば、原文の8割程度を伝えることが可能になる(三好 [2016])。しかし、PCノートテイクに求められるのはタイピングの技術だけではない。PCノートテイクの情報保障であれば、その情報保障場面の内容を、支援者が詳しく知っているのか否かで入力できる内容・量に差が生じ、情報の質が変わる。そのため、適切な支援者選びが重要となる。

このようなPCノートテイクを行うためのアプリとしては、ワープロなど一人で入力できる一般的なワープロであったり、LANやネットワーク接続機器を用いて複数人で同時に連携入力を

行う「IPtalk」や、筑波技術大学が作成した専用ウェブサイトである「captiOnline」、「T-TAC Caption」などがある。それぞれの機能に大きな差はないため、本稿では具体的な記述は行わない。

2-2. 音声を自動で認識し、文字に変換する

音声を認識し文字に変換する機器あるいはアプリの精度は、現代にかけて格段に向上したため、各方面の利用が進んでいる(河野[2018])。ここでは、音声を文字情報に変換する機器あるいはアプリの例として、「AmiVoice」、「UDトーク」、webミーティングサービスの「Zoom」の字幕機器の実態を確認する。

2-2-1. AmiVoice

AmiVoice(アミボイス)の開発元であるアドバンスト・メディア社の説明★01によれば、AmiVoiceは元来情報保障としてのツールではなく、音声認識エンジンを用いた「議事録作成支援システム」である。しかし、AmiVoiceを利用して音声を文字情報へと即時字幕化することで、聴覚障害者への情報保障としての活用が可能になる。

AmiVoiceを用いた情報保障の実用性を検証した研究に、櫻井[2010]がある。櫻井は、2009年の障害学会大会においてAmiVoiceを用いて聴覚障害者への情報保障の応用可能性を探るために、運用実験を行った。櫻井の報告によれば、AmiVoiceの運用のために数百万円を費やしてもなお、音声を文字に変換する際に生じるタイムラグを背景とし、リアルタイムの文字情報支援として使えないものであると述べた。そして、十分訓練された復唱者(発話者の発言内容を、発話者と別の人間がそのまま機器に復唱する人)や、校正者(文字化された情報が誤っていた時に修正を行う人)などが必要であり、誰もが簡単に使える技術ではないことを述べた。

2-2-2. UDトーク

「UDトーク」とは、「コミュニケーションのユニバーサルデザインを支援」を目的としたスマートフォンアプリであり、PC単体では利用できない。このアプリは、前述したアドバンスト・メディア社のAmiVoiceと同じ検索エンジンが使用されており、アプリ内に登録されている単語辞書を参照し、文字化が行われている。このアプリには、有料の法人版と無料版があるが、以下、UDトークの公式ホームページ(HP)★02より、該当箇所を説明する。

UDトークの法人版と無料版で、音声認識機能の精度に違いはない。しかし、①プライバシーを扱うか否か、②業務で使用するか否か、という点でどちらのプランを使用するかを選択する必要がある。①について。UDトークは取得した音声データを音声認識精度向上のために保管し、解析を行っている。一方、個人情報や機密情報を含む内容の場合、あるいは相手が音声の収集に同意をしていない場合などがあり、音声を収集されると問題が生じることが考えられる。そのようなことを防ぎたい場合、音声を収集しないようするために、法人版を使用する必要がある。

②について。UDトークが無料でアプリを提供できているのは、法人プラン等による収入源があるためである。従って、その内容によらず「一般企業」「自治体(公共機関)」「教育機関」で使用をする際には、法人版での利用が必須となる(法人版の料金に関しては、小規模の団体で月額9800円から利用できる。その条件や他の利用プランに関しては、HPを参照されたい★03)。

このUDトークの実用性を検証したものに、中井[2021]、二神ら[2018]がある。中井[2021]では、障害学会の運営側が障害学会理事会に向けメール上でアナウンスされた大会説明文から、話し言葉に近いものを抜粋し、「UDトーク」の精度を確かめる実験を行った。この実験では、発言者が①適切な発音速度で、②明瞭かつ教科書通りに平易に話すことによって、誤字になる可能性を含みつつも、コミュニケーションの場において活用できる可能性があることを述べた。また、二神ら[2018]では、高等教育機関の聴覚障害学生に対する情報保障で、複数場面におけるUDトーク活用事例を検討し、技術を用いる際の注意等を列挙した。この検討においては、支援を行う修正機器(事例ではスマートフォンとパソコン)、そして修正技術を習得した適切な支援者を配備することで、音声認識の精度を上げることが可能であり、「『合理的配慮』のツールとしての音声認識の活用可能性を見出すことができる」と述べる。

2-2-3. Zoomでの文字情報の表示

新型コロナウイルス感染拡大に伴い、近年Webミーティングツールとして用いられる「Zoom」には①Zoom自体のライブ文字起こし機能、②配信用アプリを用いる文字情報保障など、文字情報を表示する方法がいくつか存在する。それぞれについて、概観する。

①について。Zoomに内在されている機能で、Meetingsやウェビナーの際の発話内容を即時文字起こしし、デバイス画面に表示することが可能である。この方法では、表示された文字起こしの内容を修正することができないため、誤字が誤字のまま表示される場合がありえる。そのため、「その場の参加」を目指す情報保障としては、不十分なものとなる可能性がある。

②について。これは、Web上のセミナーの情報保障手段としてよく用いられている方法である。この方法では、PCノートテイクの文字情報が表示されている画面を配信用ソフトを用いて配信する、あるいは表示する方法である。詳しくは、「PEPNet-Japan」の「オンライン授業での情報保障コンテンツ集の公開」というページにて、オンライン情報保障のノウハウを公開しているため、そのサイトを参照されたい★04。

2-3. 情報保障を付けることの意味

ここまで、様々な情報保障の取り組みについて、それぞれどのように情報保障が行われているかを見てきた。何かをアーカイブしていこうとする時、情報保障が設置されていれば、多くの聴覚障害者のアクセシビリティが向上し、様々な人がアクセス可能なアーカイブとなっていく。この点は「アーカイブズ・スタディーズ」の発達にとって重要なことである。しかし、その時に生じうる課題について、以下が挙げられる。

まず初めに、いずれの方法を採用するにせよ、完全な技術はなく、何かしらの情報の不足が生じるため、工夫を要するということである。

音声認識アプリについては、支援者がおらずとも使用することはできる。しかし、現代の音声認識機器の精度は向上している一方、認識された文字が誤っている可能性もある。さらに、その誤った情報が別様に解釈されてしまう可能性も考えられる。そのため、聴覚障害者がある場に参加するためには、認識されたものが正しいのかを常に確認する、誤っている場合には正しい情報に修正するなど、参加のための工夫が必要となる★05。

また、健常者が不出来な技術に合わせるという工夫も可能であり、志向されなければならないということである。立岩真也は、セミナーで用いられた「AmiVoice」の情報保障がうまく行かなかったことについて、次のように述べる。

滑舌が悪い私のような人が話すと認識率が落ちるといったことがある。では、私がしゃべるのを誰かが代わりにリスピークするっていう、結局人を一人増やすというやり方になるのか。けれどもそういうそれなりに大きな仕掛けを作るのではなくて、例えば私が少し、口の動かし方とかを練習して、そして、タイムラグが生じるのであれば、私自身がその画面を見ながら、「あ、だいたい表示し終わったな」と思ったら、次のセンテンスに進むっていうやり方もありだと思えます。機械を使いながら、喋っている側が何か工夫をして、スピードを落としたりしていけば、私とその機械の二人三脚で少なくともスクリーンやディスプレイに映していく、そういう方法というのも一つにあるのではないかなと思えます(近藤ら[2011:224])

現時点で完全な情報保障手段は存在しない。しかし、技術を用いる健常者の工夫如何によっても、情報保障の質は大きく変わりうる。健常者側が、その意識をどこまでもちえるのかということが課題になる。

次に、情報保障が付いているシンポジウム等をアーカイブした時、その場に参加していない人が副次的にその情報保障を利用することをどのように考えることができるだろうか。例えば、以下のようなことである。オンラインのシンポジウムに参加するために情報保障を求める人がいるとする。合理的配慮の一つである情報保障は、障害者が「その場」に参加するための役割を果たしているため、障害者がそのシンポジウムに参加するために、情報保障が通訳として用いることは当然正当化される。しかし、後日、その公開したアーカイブの文字情報や、その文字情報のログの転載が許可され公的なものとなった場合、多くの人(ここでは聴覚障害者に限らず、視覚優位な人など視覚情報を求める人全般)が副次的にアクセスし、利用することが可能となる。私的な情報保障が、公共性を帯びていくということである。

視覚障害の場合、私的な情報保障を公共的なものとしていこうとするような取り組みが存在する。研究者であり、視覚障害の当事者である栗川治は、大学の障害学生支援室に「全国障害者解放運動連絡会議(以下、全障連)」の発刊した機関紙等のテキストデータ化を依頼した。そこで大学の障害学生支援室は、指定された機関紙をテキストデータに変換を行った。このテキストデ

ータは、後に立命館大学生存学研究所が主管するHP「arsvi.com」に掲載され、「時空の制約を超えて、いつでも、どこにいても、そして視覚障害があろうと無かろうと、読めるようになり(栗川[2022:86])」、アーカイブの機能を果たすことになった。

しかし、このような取り組みがある一方、情報保障には、障害者の「その場」の参加を目的とした通訳の性質があるため、情報保障の結果生じたもの、例えば文字通訳のログ等を存在しないものとして扱い、「その場」以外での利用を認めない考え方も存在する。栗川も述べているが、今後私的に用いていた情報保障を、他人が利用することをどのように考えるのかについて、個別具体的な事例を踏まえて検討していく必要がある。そして、その中で聴覚障害者に対する情報保障の場合と視覚障害者に対する情報保障の事例がどのように異なるのかについても検討されていく必要があるだろう。

3. 終わりに

公的アーカイブから漏れる部分をアーカイブしていこうとする時、情報保障が設置されていれば、多くの人のアクセシビリティが向上する。形に残らない記録をアーカイブしていこうとする時、情報保障は必須の取り組みであると言える。

しかし、その情報保障を導入した活動を保存・公開していくとき、どのような問題が生じ、どのように解決していくことが必要になるだろうか。今後、検討されていく必要がある。

■註

★01 アドバンスド・メディア社 2014～2022 「よくあるご質問」, (2022年11月1日取得, <https://www.advanced-media.co.jp/faq>)

★02 UDトーク 2018 「【ヒント】喋った音声はどうなるの?」, (2022年11月1日取得, <https://udtalk.jp/post-2806/>)

★03 UDトーク 2018 「プランの比較表」, (2022年11月1日取得, <https://udtalk.jp/compare2/>)

★04 国立大学法人筑波技術大学 2020 「【PEPNet-Japan】オンライン授業での情報保障コンテンツ集の公開」, (2022年10月4日取得, https://www2.tsukuba-tech.ac.jp/news/news_2020/hi_2020042801.html)

★05 特定非営利活動法人ゆに 2011～2022 「文字情報保障～すべての人が参加できる場づくり～」, (2022年10月4日取得, <https://www.unikyoto.com/project/captioning/>)

■文献

- 平野 泉 2013 「アメリカのアーキビストと社会運動記録“Archival Edge”をめぐる」, 『学習院大学大学院人文科学研究科アーカイブズ学専攻研究年報』 2:58-67
- 二神 麗子ほか 2018 「音声認識アプリを活用した ICT と人の協働による情報保障支援」, 『群馬大学教育学部紀要』 67:197-204
- 三好 茂樹 2016 「文字による支援方法」, PEPNet-Japan, (2022年10月4日取得, https://www.pepnet-j.org/wp-content/uploads/2021/11/13_miyoshi.pdf)
- 河原 達也 2018 「音声認識技術の変遷と最先端 — 深層学習による End-to-End モデル—」, 『日本音響学会誌』 747:381-386
- 窪崎 泰紀 2022 「文字情報保障とは: 参加保障のための本質」, 『立命館生存学研究』 6:73-76
- 栗川 治 「視覚障害者の情報保障とアーカイブ『『全障連』テキスト化プロジェクト』の経過と課題」, 『遡航』 3:84-87
- 近藤 幸一ほか 2011 「パネルディスカッション 障害者権利条約下におけるコミュニケーション支援の課題」, 『生存学研究センター報告: 聴覚障害者情報保障論——コミュニケーションを巡る技術・制度・思想の課題』, 16:223-249
- 美馬 達哉 2019 「マイノリティ・アーカイブズの言挙げ」『立命館生存学研究』 3:3-5
- Richard, Cox 2009 “Conclusion: The Archivist and Community”, in: Jeannette A. Bastian, Ben Alexander eds. *Community Archives: the Shaping of Memory*: 251-264, Facet
- 櫻井 悟史 2010 「音声認識エンジンを用いた字幕化支援の現状と課題」, (2022年10月25日取得, <http://www.arsvi.com/2010/1003ss.htm>)
- 宇都野 康子 2020 「第4章 聴覚・視覚障害のある学生の支援」, 吉武清實・岡田有司・榎原佐和子編『共生社会へ——大学における障害学生支援を考える』東北大学出版会
- 中井 良平 2021 「聴者の主体的働きかけと技術雄再配置による、聴覚障害者・聴者コミュニケーション変容の可能性: 音声認識技術の利用検討から」, 『Core Ethics』 17:179-190

Linking Information Assurance and Archives

Focusing on Archival Accessibility

Kotaro Tanemura

Abstract:

This paper provides an overview of the information guarantee system for persons with disabilities, particularly the current status of information guarantees used for the hearing impaired, and describes how it works in conjunction with archiving. Information security is generally considered to be something that is provided to people with disabilities. However, when trying to archive narratives that are difficult to preserve in form, linking the mechanism of information security may be an attempt to improve accessibility not only for people with disabilities, but also for many other people. This paper examines the possibilities and challenges.

The following is a brief overview of the possibilities and challenges.

Keyword:

Character information security, archiving

ウェブログアーカイブの必要性と課題

立命館大学大学院先端総合学術研究科

中井 良平

要旨：

本稿では、ウェブログ（以下：ブログ）アーカイブが有する意義を概観した上で、その方法と課題について検討した。その結果、以下のことが明らかとなった。①ブログ記事上の語りを分析した国内外の先行研究が、ブログ記事の特性をどのように考察しているかを見ていくことで、先行研究において、ブログ上の当事者の語りに固有の価値が置かれていることがわかった。②筆者らのウェブスクレイピングの取り組みから、大規模なブログアーカイブが、技術的には個人が用意できる環境で十分に可能なものであることが明らかになった。③同様の取り組みとその考察から、残る法的な課題等も、関係各所がデジタル情報のアーカイブに関する議論を行なっていく中で、十分に解決可能なものであると結論した。

キーワード：

デジタル情報のアーカイブ、ウェブログ（ブログ）、ウェブスクレイピング

0. はじめに

2000年代以降にインターネット環境の普及と同時に急速に人々の間に広まったウェブログ（以下：ブログ）は、今なお多くの新規記事が書かれ、また過去に書かれた膨大な数の記事が存在する。

本稿でも紹介するように、ブログ上には多くの人々の語りや記録が存在し、そこには病の語り、戦争・災害の被災の語り、公的な活動の記録など、積極的にアーカイブが行われるべき対象が無数に含まれている。

一方で、ウェブ環境の変化により、2019年の「Yahoo!ブログ」を筆頭に、大手のブログサービスの終了が相次いでいる。

しかしながら、SNS(ソーシャルネットワーキングサービス)のデータを含む、個人が生み出したデジタル情報をどのようにアーカイブしていくのか、という議論は、学術領域において端緒についたばかりで、とりわけ日本ではその議論が殆どなされていないようである。

現代においては、私的／公的な領域を問わず、人が生み出す情報の殆どはデジタルなものになっている。そして、適切な保存やバックアップが行われなければ、デジタルデータの寿命は、紙に書かれた情報よりもはるかに短い。この事実は、デジタルデータのアーカイブについての議論・方法の確立が遅れば遅れるほど、従来とは比較にならない速度で、人々が生み出した情報

が失われていくことを意味している。

技術的には、大きな機関ではなく個人の研究者であっても、大量のデータをアーカイブする土壌は整っており、具体的な課題をクリアしていく段階にきている。筆者らのブログアーカイブの取り組みを例にそのことを解説していく。

1. 日本におけるブログサービスとアーカイブの動きの現状

本節では、日本におけるブログサービス終了の動きについて、及び、日本におけるブログアーカイブの現状を簡単に見ていきたい。

まず、以下は過去に終了した／終了がアナウンスされている主なブログの一覧である。既にサービスが存在せず、得られる情報が限られていることから、オフィシャルな情報に限らず、当時の報道や、利用ユーザーが残しているブログも参照した。また、各ブログのユーザー数に関する情報は公開されていない場合が多く、運営会社の知名度などから掲載を判断した。

終了した主なブログサービス			
サービス名	運営	開始	終了
CURURU	現 LAIN	2005/05	2010/03★01
Windows Live Spaces	Microsoft	2004/08★02	2011/03★03
au one ブログ	KDDI	2005/05	2011/03★04
Maglog	ベクター	2006/10★05	2012/05★06
OCN ブログ人	NTT コミュニケーションズ	2004/03	2014/05★07
Yahoo! ブログ	Yahoo! JAPAN	2005/01	2019/12★08
ヤプログ!	GMO メディア	2004/06	2020/01★09
CROOZ blog	クルーズ	2005/07★10	2022/05★11
AutoPage	GMO メディア	2004/07★12	2022/08★13
ウェブリブログ	ビッグロース	2004/03	2023/01★14

表からは、2010年代の前半に一度目のサービス終了の波があり、2019年から二度目の波が起こっていることがわかる。中でも2019年終了のYahooブログは、知名度・ユーザー数で最大手の一つだったと考えられる。そのため、同ブログの終了時にはユーザーに混乱が生じ、自らを「Yahoo!ブログ難民」と称する人たちが多く生まれた。同ブログでは、データのインポート／

エクスポート機能が用意されていなかったり★15、Yahoo! JAPAN が用意したデータ移行ツールを用いてもユーザー間のコメントデータの一部しか移行できなかったり★16 と、データ移行に大きな制限があったとのことである。

他方、公的に行われているブログアーカイブで今回唯一発見できたのは、国立国会図書館と株式会社サイバーエージェント社(以下:サ社)の協力で行われているという、「アメーバブログ」の一部タイトルの保存である。筆者が国立国会図書館インターネット資料収集保存事業(WARP)担当課にメールで問い合わせたところ、2022年10月26日現在(以下同)、国立国会図書館に収められているブログのタイトル数は42件とのことであった。また、ブログを対象とした収集方針が定まっていないために、積極的な収集は行なっておらず、受け入れの希望に対しても、すぐに対応できる状況ではない、とのことであった。サ社との協力の経緯であるが、サ社からWARP に対し収集の打診があり、権利処理をサ社側で一括して行うという両者の合意のもと、収集が開始された、とのことである。サ社の発表によれば、2019年時点でアメーバブログを含む「メディアサービス」である「Ameba」の会員数は2019年時点で6000万人とのことであり★17、そのうちのどの程度の人がブログを所有しているかは不明であるが、42件という数字は、極めて例外的なものであることがわかる。

また「ウェブリブログ」の運営元であるBIGLOBEに問い合わせを行ったところ、サービス終了後のアーカイブの予定はないとのことであった。今年5月に終了したCROOZ blogも「17年間で延べ500万人の皆様による30億件」の記事を、「サービス終了後に全て消去」予定とのアナウンスが行われていた★18。ブログサービスの終了後、そのデータは消去される運命にあるらしい。

今後もブログサービスの終了は続いていくと考えられるが、現状においては、アーカイブの試みは実質的に存在しないと考えられる。

2. 先行研究におけるブログ

多くの場合、ブログは専門家が書いたものではない。そこには日々の出来事の感想といった、アーカイブする価値をわずかでも有しているのかどうか、一見してわからない情報が無数に含まれている。もちろん、そのような情報も含めアーカイブしていくことが重要であるという議論はあり得る。選別を経てアーカイブされたデータには、選別を行った者の関心が反映されており、それゆえにそのデータの利用にも限界が生じる。逆を言えば、未選別のデータ群には、研究者の予測を超えた価値が内包されている、と言える。また、膨大なデータの中からどのように必要な情報を探し出して選別するのかという問題もある。技術的に可能であるならば、まずはデータ全体のアーカイブを行い、その後それぞれが利用法を考えていく、という順序が、おそらく正しいものであろう。

しかし、アーカイブされたデータがどのような研究の可能性を有しているのかが例示されなけ

れば、ブログ記事のように現在ほとんど関心が払われていないデータのアーカイブの必要性について、理解されることは難しいかもしれない。

そこで本節では、ブログ記事を分析対象としたいいくつかの先行研究を紹介することで、その例示を行おうと思う。

①Gloria 他 [2012] はイラク戦争時にイラク人によって書かれたブログを分析したものであるが、WEB上のSNSを、大規模な災害が人々へ与える影響を長期的に調査する機会を研究者に提供するものと評価する。Gloriaらは、ブログの特徴として、紛争地域など外部の人間が立ち入ることのできない場所の情報を提供することや、偏向的な既存のメディアが報道しない当事者の視点を伝えることを挙げている★19。

②Luisa 他 [2019] は50歳未満の乳がん患者のブログの分析を行なったものであるが、病者自身による病に関するブログを、「オンラインの病の語り」と形容している。また、がんに関する女性たちのウェブサイト（サイバー）エージェンシーの一形態と見做すという文脈で、（現在の）技術装置以前の伝統的な病の語りにおいては不可能だった、本物の病の語りの忠実な記述が可能となった、というMcNamarの言及が引用されるなどしている★20。

③坂口 [2012] は、自傷行為を行う中学・高校生のブログを分析したものである。坂口は、自傷行為を行う未成年へのインタビュー調査は倫理的に困難だとし、ブログを採用した★21。親や教師、友人に語ることができず隠さなければならない、自傷についてや自身の気持ちを、「吐露する場」がブログ空間であると捉えている★22。

④Kyoung & Yi-Fan [2019] は、ブログの内容を分析した前掲の3つとは異なり、HPVワクチンを推奨する立場から、「ワクチンを接種しがんを防げた」／「打たなかったためにがんになった」という文脈のブログを読んだ読者の反応の分析を行なっている。そして、分析結果から、SNSを利用した「有効な」ワクチン推奨キャンペーンを考察する★23。

①②は、伝統的なメディアが伝えなかった当事者の声を、ブログが伝えると評価している。①③は、立ち入ることが危険な地域にいる人々や、調査の実施に倫理的に懸念が伴う人々の声を、ブログが伝えるとする。①は、災害が人々に与えた影響を長いスパンで検証できるとする。②はブログ空間が、オンライン上の当事者のコミュニティであるとし、その重要性を指摘する。

以上のように、総じて、先行研究においては人々が書いたブログを語りの記録とみなしていた。付け加えるならば、長期に渡り、当事者間の交流もなされながら書かれたブログ上の語りは、部外者としての研究者が短いスパン・そう多くない回数行なったインタビューに現れる語りとは異なるものになっていると考えられる。そのことがブログ上の語りの記録のアーカイブに、社会的な・研究上の意義を与えることは言うまでもないだろう。

また④のような研究の存在は、ある出来事に関する人々の語りが、それを読んだ人々に影響を与えたり、キャンペーン等に利用され得るものであることを示唆している。網羅的なブログデータのアーカイブと、長いスパンでのデータの分析で、多くの人にとっての関心の的であった出来事に関する言説がどのように形成されて・変遷していったのかが明らかにされる可能性がある。

3. ブログサービスの終了で失われるものと人による作業の限界

次に、あるブログサービスの終了により、どのような語り・記録が失われるのかを、あるブログ（以下：A ブログ）に対する筆者らのアーカイブの試みから得られたデータにより示したい。

ブログの種類（いずれもブログ紹介文から分類）	
障害当事者団体によるブログ	当事者形
第二次対戦経験者によるブログ	当事者形
闘病に関するブログ	当事者形／医療形
医師によるブログ	医療形
医療関係者によるブログ	医療形
病院経営者によるブログ	医療形
医療機関によるブログ	医療形／公系
議員の公式ブログ	公形
介護職によるブログ	福祉形
新潟県中越大震災の記録	災害記録
東日本大震災の記録	災害記録
市民オンブズマンによるブログ	運動形
NPO 団体のブログ	運動形
反戦運動家によるブログ	運動形
労働組合によるブログ	運動形
大学教員及び研究者によるブログ	研究形
排外主義思想のブログ	言説形
ジャーナリストによるブログ	言説形

上記リストは、作業開始当初に、筆者の関心によるキーワード検索、及びその検索結果から想起されたキーワードでの検索によるものである。作業時間は3時間程度であり、系統だったものでも、網羅的なものでも全くない。また、分類も極めて大まかなものとなっている。

このうち、筆者の専門領域との関わりで、2022年9月下旬から11月にかけてリスト化されたのが、闘病に関するブログ（以下：闘病ブログ）であり、約400件となっている。方法としては、Google検索（以下：G検索）で検索コマンド「site:」を用いて、検索範囲をAブログ内に限定★24のち、厚生労働省が作成した指定難病一覧表などを参照しながら、病名による検索を行った。作業時間は一回1～3時間程度で、約1カ月の間、断続的に行った。また検索の過程で発見された多くの数を有する分類は、市議会議員を中心とする、議員の「公式」なブログである。

この甚だ未完成のリストは、アーカイブの根拠としてこれらのブログの存在が重要であるとい

うことではなく、重要であると思われるものを含みながらも、人の手による作業ではブログのアーカイブを進めるには限界がある、という事実を示していると考ええる。

前述のように、筆者は約1カ月という期間、少なくない時間をアーカイブ対象ブログの選定作業に充ててきたが、闘病ブログにその範囲を絞っても、400本が集まったのみだった。また、当初は闘病ブログ以外のものについてもリスト化を行う予定であったが、闘病ブログのリスト化が思うように進まず、前述の、開始当初に行った作業以上を行うことはできなかった。

その大きな要因のひとつは、作業が検索サービスの機能に依存しているという点にある。検索サービスでは、(特に大まかなキーワードでの検索の場合)必ずしもキーワードと一致した結果が表示されるわけではなく、また、検索結果が多数だった場合、参照できるのはその一部であり、残りは表示されない。このことから、リスト化はもちろん、検索対象全体数の把握も困難となる。例えば、「闘病」と検索しても、表示されるのは検索上位の限られたページのみで、その他のページについては、別のキーワードでの検索を繰り返し、上位に表示されるのを待たなければ、その存在すら把握できない。

この点においても、網羅的にブログデータを収集する意義がある。すなわち、収集したデータをデータベース化することで、検索サービスでは大きな制限がかかった状態でしかできなかったサーチが、データ全体に対して行えるようになる。

次節では、網羅的なデータ収集の方法と課題について見ていく。

4. 網羅的ブログデータ収集の方法と課題

4-1. 方法

大量のデータを収集する場合、「ウェブスクレイピング(以下:スクレイピング)」という技術が用いられる。これは、Pythonなどのプログラミング言語を用い、対象サーバーにアクセスし、指定されたデータ群を自動収集する技術である。収集データの設定は自由なカスタマイズが可能であり、例えばブログ上のデータであれば、タイトル、日付、本文、コメント、画像の一部や全部を取得することができる。データ収集に必要となるのは、対象となるHTMLページのURLであり、外部ファイルのURLリストを読み込むことも可能であるため、膨大な数のデータ収集を、短時間の操作で可能にする(※プログラムがデータを自動収集する時間を除く)。

ウェブサイト全体のデータを収集する場合、データ量が膨大なものになる恐れがあるが、テキスト情報(タイトル、本文……)のみを収集する場合、例えばあるブログサービス上の全てのデータを収集することが、個人が容易に準備できる環境で可能になる。また、スクレイピングのプログラム自体も、一般的な構造のブログからデータを収集するのであれば、さほど複雑なものではなく、プログラムは標準的なPCで動作する★25。つまり、一見すると大規模な計画であるように思われる大規模なブログデータのアーカイブは、個人でも十分に可能なものである、という

ことだ。必要な環境や時間については、考察で後述している。

課題としては、いかに全対象 URL のリストを作成するかという技術的な部分、及び法的な部分となってくる。しかしながら、事項で述べるように、これらは解決方法が見当たらない課題ではなく、各所の協力により十分に対処することが可能な課題であると考ええる。

4-2. URL リストの作成

前述の通り、あるサービスのブログデータを網羅的に集めるには、各ブログページの URL が必要である。その理由を簡単に説明する。スクレイピングプログラムは、人が手動でデータを集める際のそれに近い動きをする。例えば、次のようなものだ。まずブログの最新記事から本文など必要なデータを取得する。次に、ほぼ全てのブログで一般的と考えられる「ひとつ前の記事」へリンクされたボタンを探し出し、前の記事のページを開き再びデータを取得する。これが延々と繰り返される。そして、「ひとつ前の記事」ボタンが見当たらなくなると（つまり最後の記事ページまで行くと）、そのブログの記事の収集を終了し、外部のリストから新たな URL を読み込み、新たな収集を開始する。収集されたデータは、エクセルなどの外部ファイルに自動で書き込まれていく。このようにデータ収集が自動で行われる。この際必要な URL とは、最新の記事 URL（あるいはそこへリンクされたブログトップページの URL など）ということになる。

どのようにその一覧を作ればいだろうか。多くの場合、ブログサービス内の各ブログには独自のサブドメインが割り当てられている。もしブログサービス提供者がサブドメイン情報を外部から取得できる状態にしていれば、サーバーにアクセスすることでその一覧を取得できるが、多くの場合、その情報は取得できない設定にされている。おそらく、この情報はサービスの運営戦略とかかわり公開されない。また、公開されている著作物とはいえ、その複製に必要な情報を各運営者から共有されるためには、デジタル情報のアーカイブに関する議論が不足している。

別の方法は、絶え間ない巡回を行い、網羅的にサーバー・サイトにアクセスすることで、巨大なデータベースを作成・一般に公開しているサービス、つまりウェブ検索システムを利用することだ。このシステムは完全なものではないが、日夜改善が行われているであろう同システム以上に目的に合うものは、おそらく存在しない。そして、おそらく G 検索が最も安定した検索結果を得られる。

しかし、ここでもまた、前項で見た、検索結果の非公開という問題がネックになってくる。そこで筆者は Google 社（以下：G 社）に対し、目的とするデータを有料で購入することができないかを問い合わせた。問い合わせは 2022 年 10 月 20 日頃に行い、11 月 6 日現在回答待ちである。G 社の回答次第ではブログデータのアーカイブが大きく前進する可能性がある。

4-2. 法的課題

各ブログ記事の著作権は、書き手であるサービス利用者一人一人にあると考えられる。本文を

引用したり、データを保存したりする場合は、著作権法に則る必要があるが、その他の著作物と同様、著作者の許諾がなくとも、限られた範囲での複製及び共有は可能なものと思われる。具体的には、研究者個人が、ダウンロードしたデータをオフラインで保管することや、少人数の研究グループで共有することは可能だと考えられる。アーカイブされたデータに公共的な価値がある場合、どのように課題をクリアしていくのかという議論が行われるべきであるが、ここではサービスの終了に伴うデータ消失という危機に際した、緊急避難的な保存活動に焦点を当て、議論を進めていく。

なお、得られたデータの研究利用に際しては、本稿で参照した先行研究の全てで、匿名化を行っていた。すでに公開が終了したデータを研究利用する場合、扱いにはさらに慎重になる必要があることは言うまでもない。

おそらく、データの保存そのものに関わる最も大きな法的課題は、大量のデータをダウンロードするためのサーバーへのアクセスをめぐる問題である。大量のアクセスに際し問題となってくるのが、ログデータが置かれたサーバーへの負荷である。プログラムを用いたサイトへのアクセス・巡回は、現在一般的に行われていることであり、例えば、G社などの検索サービス提供者や、ウェブ上の資料のアーカイブを行なっている国会図書館が、通常の業務として行なっている。しかしながら、ウェブ上でのデータの掲示を行なっている者が明示的にスクレイピングを禁じている場合や、サーバーへの負荷を理由にスクレイピングを行ったものが罪に問われる場合がある。

2010年、落ち度のないスクレイピングを行った男性が、アクセス先サイト（岡崎市立中央図書館のサイト）に障害を引き起こしたとする図書館側の被害届により逮捕された（岡崎市立中央図書館事件）。後に、同障害はサイトの欠陥に起因して起こったものであったことが明らかになり、図書館側は男性に謝罪を行った。日本図書館協会に置かれた「図書館の自由委員会」は、岡崎市立中央図書館に訪問調査を行い、「図書館が利用者の基本的人権の中でも中核である身体的自由を奪う結果になったことは残念であるが、和解に至った関係者の努力は大としたい」と報告している★26。

この事例から分かることは、プログラムを用いて適正なアクセスが行われた場合でも、相手サイトやサーバーの管理者の訴えに基づき、プログラム利用者が罪に問われ得る、ということだ。このような事例は、法やその運用の不備という文脈で解釈されるべきだと考えられるが、仮に個人が罪に問われてしまった場合、身体的拘束を受けるなど、その不利益は極めて大きく、スクレイピングを行おうとする者は萎縮し二の足を踏んでしまうことになる。現時点でリスク回避のためにデータ収集者が行えるのは、サービス提供者に許可を取った上で、後述のように、適切な頻度でのアクセス感覚でスクレイピングを行う、といったこと程度だろうか。今回筆者らはAプログラムの運営元にスクレイピングの許可を得た上で、アーカイブの試みを行っている。

しかしながら、前述したように、プログラムによるサイト巡回は、多くの企業・機関が日常的に行っており、それら実施者が、予測不可能な訴訟リスクを抱えながら、極めて膨大な回数に及ぶアクセスを繰り返しているとは考えにくい。それら実施者は何かしらの方法・対策を有してい

るはずである。

5. 考察

リストが作成できた場合の、ブログアーカイブにかかる時間、手間、必要な記憶媒体の容量について考察を行う。現在アーカイブを検討している、A ブログを例に示す。

まず、アーカイブ全体に必要な時間であるが、前述の「site:」コマンドを用いて G 検索を行うと、A ブログのドメインには約 400 万ページが存在すると推測される（11月7日時点、以下同）。また、別のコマンドを用いて検索を行った結果、ブログタイトルは約 28 万件と推測される★27。網羅的なアーカイブとは、このページ全てにアクセスし、ブログ本文などの情報を取得することを意味する。各ページへのアクセス間隔（=相手サーバーへのアクセス間隔=リクエスト間隔）はスクレイピングプログラム上で自由に設定できるが、前述の通りサーバーへの負荷を考慮しなければ罪に問われる可能性がある。ここでは、国立国会図書館などが採用している、1秒1回という穏当なリクエスト間隔★28を採用し話を進める。

これは1秒間にひとつのページから情報を収集することを意味し、つまり全ページからの情報収集には400万秒=約1111時間が必要となる。これは一見膨大な時間に思えるが、プログラムを実行している間、実行者は一切の作業をする必要はなく、実行中のPCへの負荷もそう高くないため、適切な環境で継続してPCを動作・プログラムを実行するならば、実行者の作業量・時間は全体に比べごく短いものとなる。人の手が必要となるのは、プログラムの作成時と、不具合が起きた場合等の修正時であり、前述の通り、必要とされるプログラミング言語の知識をある程度有する者であれば、一般的なブログのスクレイピングに求められる技能はそう高度ではないと思われる★29。

相手サーバーへの負荷という観点から、同時に2台以上のPCから同一サーバーへのアクセスを行えないため、あくまでリクエスト間隔により、ひとつのブログサービス全体の収集に必要な時間は変わってくる。しかし、例えば、日本語のブログ全てをアーカイブする、ということが目指され、各自がブログサービスひとつ（「アメーバブログ」、「はてなブログ」…）を受け持った場合、最もページ数の多いブログの収集が終わった際には、他のブログの収集も全て終わっている、という計算になる。

おそらく、最もページ数の多い日本語のブログはアメーバブログだと思われるが、前述の方法で、ページ数は約2540万ページと推定される。2540万秒=7055時間であり、単純計算では約294日、ということになる。実際にはさまざまな要因がありプログラムを全く休みなく動かし続けることはできないと思われるが、2000年代前半からの日本中のブログを収集するとして、それは技術的には、何年もの時間が必要とされるような遠大な計画ではないということだ。そして必要とされる時間のほとんどは、プログラムが自動でデータを収集する時間である。

また、データ収集に際し必要とされる記憶媒体の容量についての考察は次の通りである。ここ

では画像を収集しない場合を想定する。筆者がAブログ上のある闘病記のスクレイピングを行ったところ、記事数は約430件で、データを書き出したエクセルファイルの容量は約500KBだった。簡易的に、前述の通り推測されている28万件のブログひとつひとつにその容量が必要だと計算して、1億4000万バイト=140GBとなり、現在流通している記録メディアの容量からすれば、取るに足らないものとなる。実際は、各ブログの平均記事数はこれより遥かに少ないはずであるから、必要な容量はさらに小さくなるだろう。おそらくテキストデータだけであれば、日本最大のアメーバブログの全記事であっても、小さな外部記録メディアに収まってしまう、ということになるだろう。またそのデータの収集作業は、一台のPC上で行える。

今回は、作業時間の関係があり、当初から画像収集を検討せずにデータを取っているため、考察はできないのだが、画像を含めて網羅的にデータ収集できる余地もあるかもしれない。例えば、災害の記録を写真で伝えるブログなどの場合、画像も含めアーカイブされなければならない。

機関をまたいだブログアーカイブ計画を実行するとして、上記を総合し、必要な環境は、おそらく最小で次のようなものになるだろう。①必要な人手：プログラミングを担当する者(全体で数名～)、PCでプログラムを実行する者(各機関で少なくとも一人)。②必要な機材：デスクトップPC(各機関で少なくとも一台)、大容量記憶メディア(データ保存とバックアップに必要な数)。③必要な時間：問題発生時適宜対応(プログラミング担当)、適宜のプログラム起動/終了と、不具合がないかの定期的な確認のためのそう長くない時間(プログラム実行者)。

6. まとめ

以上見てきたように、ブログデータのアーカイブは、社会的・研究的に大きな意義を有していると考えられるものの、その実践については議論すらはじまっていない状況にあると思われる。他方で、ブログサービスは営利目的で提供されており、アーカイブが行われなければ、将来的にはそのデータはサービス終了とともに消失してしまう。特に、近年ブログサービス終了の波が起こっており、アーカイブに関する議論は一刻も早く始められなければならない。

アーカイブに際しての課題は、純粋に技術的・法的なものではなく、議論を深めていく過程でクリアしていくべきものであり、アーカイブの必要性が理解されれば十分にクリア可能なものだと考えられる。またアーカイブを行うための環境を揃えるハードルは、アーカイブの重要性を鑑みれば、全く高くはない。研究者が音頭をとり、その重要性を周知するとともに、サービス提供者、アーカイブ実施機関と密に協力しながら、方法論を確立していく必要があるだろう。

■註

- ★01 ITmedia 20100331 「「CURURU」終了、ユーザーの移転先まとめページ公開」,
<https://www.itmedia.co.jp/news/articles/1003/31/news086.html> (※最終閲覧 20221006)
- ★02 日経クロステック 20070420 「マイクロソフトが Windows Live スペースで SNS 機能を強化」,
<https://xtech.nikkei.com/it/pc/article/NEWS/20070420/269091/> (※最終閲覧 20221006)
- ★03 ITmedia 20100928 「Microsoft、Windows Live のブログを閉鎖へ——WordPress に移行」,
<https://www.itmedia.co.jp/enterprise/articles/1009/28/news031.html> (※最終閲覧 20221006)
- ★04 シーサー株式会社 20101224 「Seesaa ブログ、KDDI 株式会社の運営する au one ブログからの移行機能の提供を開始」,
<https://www.seesaa.co.jp/news/article/179219763.html> (※最終閲覧 20221006)
- ★05 株式会社ベクター 20060530 「読者管理・課金機能付き拡張ブログサービス「Vector maglog」開始のお知らせ」
http://ir.vector.co.jp/corp/release/pr/20060530_1/ (※最終閲覧 20221006)
- ★06 あたしんちのおとうさんの独り言 20120218 「Vector maglog サービス終了」,
<http://atasinti.chu.jp/dad3/archives/5523> (※最終閲覧 20221006)
- ★07 NTT コミュニケーションズ 20141201 「OCN ブログ人のサービス終了について」,
<https://support.ntt.com/supportTopInfo/detail/pid25000004n3/> (※最終閲覧 20221006)
- ★08 ITmedia 20191216 「「Yahoo!ブログ」がサービス終了 「ネット上の遺産が消えて悲しい」「黒歴史が消えて安心した」などさまざま声」,
<https://www.itmedia.co.jp/news/articles/1912/16/news077.html> (※最終閲覧 20221006)
- ★09 まつゆう*/ 松丸祐子 メタバース DJ 20190803 「「ヤプログ! サービス終了」~プロデューサー時代の昔話を振り返る。」,
<https://note.com/matsuyou/n/n896b8aeb94f1> (※最終閲覧 20221006)
- ★10 クルーズ株式会社 20080424 「「C R O O Z ! ブログ」発! 大人気ケータイ小説『同じ空の下で』が書籍化!!」,
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000112.000000082.html> (※最終閲覧 20221006)
- ★11 クルーズ株式会社 20220602 「2005 年以来、30 億件以上のブログ記事を集め 500 万人以上のユーザーに利用された『CROOZ blog』2022 年 5 月をもってサービス終了へ」,
<https://crooz.co.jp/post-12380> (※最終閲覧 20221006)
- ★12 ITmedia 20040701 「teacup、掲示板感覚のブログサイト「AutoPage」オープン」,
<https://www.itmedia.co.jp/lifestyle/articles/0407/01/news101.html> (※最終閲覧 20221006)
- ★13 ITmedia 20220802 「「長い間ありがとう」 レンタル掲示板の草分け「teacup」終了 25 周年に」,

<https://www.itmedia.co.jp/news/articles/2208/02/news082.html> (※最終閲覧 20221006)

★14 ウェブログ事務局 20220118 「ウェブログサービス終了(2023/1)のお知らせ」,

https://info.at.webry.info/202201/article_2.html (※最終閲覧 20221006)

★15 気ままな旅日記 20190523 「Yahoo! ブログから WordPress への移行」

<https://blog.zeke.jp/2019/05/23/9373/> (※最終閲覧 20221006)

★16 ホビーさんブログ 2 20190714 「コメントの引っ越しの件」,

<https://yonyon199.blog.fc2.com/blog-entry-644.html> (※最終閲覧 20221006)

★17 サイバーエージェント 掲載日記載なし 「沿革」,

<https://www.cyberagent.co.jp/corporate/history/> (※最終閲覧 20221006)

★18 CROOZ blog 掲載日記載なし 「サービス終了のお知らせ」,

<https://blog.crooz.jp/> (※最終閲覧 20221006)

★19 Gloria 他 [2012] pp37.

★20 Luisa 他[2019] pp159.

★21 坂口[2012] pp292.

★22 同前 pp307

★23 Kyoung & Yi-Fan[2019] ※オンライン論文のためページ数なし

★24 「site:対象のドメイン名」で検索することでそのドメイン上の URL の概算が表示される

★25 プログラムを起動させ長期間の収集を行う場合、放熱性に優れたデスクトップ PC が推奨される

★26 日本図書館協会図書館の自由委員会 20110304 「岡崎市の図書館システムをめぐる事件について」,

<https://www.jla.or.jp/portals/0/html/jiyu/okazaki201103.html> (※最終閲覧 20221006)

★27 [site:]コマンドだけでは、トップページを含むすべてのページが表示される。URL の法則性を見つけ出し、[-][inurl:]などのコマンドを組み合わせることで、特定のページ群を検索できる場合がある

★28 国立国会図書館インターネット資料収集保存事業 20141001 「5. 収集する頻度」,

<https://warp.da.ndl.go.jp/contents/recommend/mechanism/mechanism05.html> (※最終閲覧 20221006)

★29 参考までに、筆者の場合、プログラミング言語初學者の状態から 20~30 時間程度(環境構築時間を含む)で、外部リストを読み込まない形でのスクレイピング(Python)を任意のブログに応用・外部ファイルにデータを取得することに成功した。もっとも、これは言語を理解したわけではなく、ウェブ上に多数存在する Python によるスクレイピングプログラムを「切り貼り」した上で調整し、目的の動作をさせる最低限のコツを掴んだに過ぎない。その後は、同じく生存学研究所スタッフで、中程度の知識を有する山口和紀のプロジェクト参加もあり、学習は中止している。

■文献

Gloria, MARK et al. 2012 “Blogs as a collective war diary”, *In: Proceedings of the ACM 2012 conference on Computer Supported Cooperative Work*: 37-46

Kyoung, LEE Tae; Yi-Fan, SU Leona 2019 “When a personal HPV story on a blog influences perceived social norms: the roles of personal experience, framing, perceived similarity, and social media metrics”, *Health communication*

Luisa, MARTINO Maria et al. 2019 “Cancer blog narratives: The experience of under-fifty women with breast cancer during different times after diagnosis”, *The Qualitative Report* 24-1: 158-173

坂口 由佳 2013 「自傷行為をする生徒たちに対して学校はどのような対応をしているのか——自傷行為経験者のブログから」, 『教育心理学研究』61-3:290-310

Necessity of web log archiving, and tasks for its realization

Ryohei Nakai

Abstract:

This paper provides an overview of the significance of web log (hereafter: blog) archiving, and then examines the methods and issues involved. As a result, the following points became clear. (1) By examining how previous domestic and international studies that have analyzed narratives on blogs have considered the characteristics of them, it was found that the inherent value is placed on the narratives of people concerned on blogs in previous studies. (2) The authors' web-scraping efforts revealed that large-scale blog archives are technically feasible in an environment that can be prepared by individuals. (3) Based on the same efforts and discussions, it was concluded that the remaining legal and other issues can be sufficiently resolved through discussions on digital information archiving among the parties concerned.

Keyword:

Digital information archiving, weblogs (blogs), web scraping

ウェブアーカイブの公開を支える法律と仕組み

社会運動のウェブアーカイブズ構築に向けて

立命館大学先端総合学術研究科

山口 和紀

要旨：

本稿は社会運動のウェブアーカイブズ構築に向けた試論として、2つのウェブアーカイブズを検討した。その目的は、既存のウェブアーカイブズがどのように「公開」の問題を捉えているのかを整理するためである。事例の一つは、アメリカのウェブアーカイブズ「Wayback Machine」である。同アーカイブズは、著作権者の承諾を取らずに取得し・公開しており、それを「フェアユース」という法理が支えている。他方で日本のウェブアーカイブズである WARP は承諾を取らずに取得し・公開している点では同じだが、それを国立国会図書館などが支えており、かつその取得・公開の範囲が公的機関あるいはそれに準じるものに限定されていた。これらをもとに、社会運動のウェブアーカイブズをどのように構築するかを論じた。

キーワード：

ウェブアーカイブズ、アーカイヴィング、社会運動、インターネット

1. はじめに

1-1. 位置づけ

本稿は、社会運動のウェブアーカイブズ構築のための試論である。

あくまでも便宜的なものであるという断りの上で、ウェブアーカイブズが作られる段階を、「集める」「整理する」「公開する」と分けて考えてみたい。山口[2022]において、社会運動のウェブアーカイブズ構築における「集める」段階については論じた。そこでは主として SNS の運動のアーカイブでは、単に投稿データのみが集まれば良いのではなく、その発信者の情報（それを拡張する形での発信者のネットワークを同定しうる情報群も含めて）も集められる必要があることを論じた。どのような情報が集められるべきなのかについては今後も検討していくが、「公開」や「整理」についても検討を進める必要がある。本稿で議論するのは「公開」についてである。

なぜなら、「整理」の議論をするためには「公開」の議論が必要だからである。それは「公開する」形が定まれば、自ずとどのように整理しうるかが限定され、そしてどこかの妥協点で決めることができるようになるという特性による。つまり「公開する」方法、あるいは本稿で論じる

ように「公開しない」ことが決まれば、そこから逆算してどのように整理されるかが決まるのである。すると、まず議論すべきは「公開する」部分についてとなる。そこで本稿の役割を「公開する」の段階について論じることとする。

アーカイブ機関が「何を誰にどのように公開するべきか」については、紙媒体のアーカイブズにおいてはとくに議論がなされてきた。その仕組みも確立している。誰に何をみせるのか、反対に考えれば、何をみせないのかを決定する仕組みが定まっている。もちろん、最終的には人間が判断することであって恣意性はあるが、そうした法や仕組みが定められ、実際に運用されているという事実がある。他方で、ウェブアーカイブズにおいてはいまだ未確定であいまいな部分が多い。ここに議論の重要性と余地がある。

1-2. 紙媒体のアーカイブズにおける「公開」

ここではまず紙のアーカイブズにおける議論を見る。

たとえば、公文書館であれば「利用制限情報」が定められている。公文書管理法16条1項は、特定歴史公文書の利用請求を認めているが、他方で各号においてその制限もされうるとしている。例えば、個人のプライバシーに関わる情報がそれにあたる。言い換えれば、個人情報であれば利用を制限しうるということである。しかしながら、何をどこまで公開してよいのかについては、絶対の基準はない。何を公開するかについてはあいまいさが残されている。その例として「時の経過」についての議論がある。

「時の経過」とは、利用請求された資料が第1項に定める利用制限情報(第16条1項)に該当するかどうかは公文書管理法16条第2項において「時の経過を考慮する」と示されていることを示す。換言するならば、時間が経てば、個人情報を考慮する割合が下がる、あるいは下げうるということである。

ただし、この「時の経過」の具体的な年限や数字などは、法律や施行令の条文中では明示されていないとされる(野口[2019])。野口[2019:390-391]は、これまで「時の経過」について該当する個人の死亡、法人等の消滅が考慮されてきたことを紹介している。時間が過ぎ、その情報に関係する人がこの世を去れば、それが考慮されて、何を公開しても(この場合には利用しても)よいのは変わりうる。

紙媒体のアーカイブズ構築だけでなく、デジタル・アーカイブズ★01構築においても紙媒体に比べて少ないとはいえ、同様の議論はなされてきた。西山[2016]は「近現代公文書のインターネット公開における課題と対応」と題された論文であるが、沖縄県が米軍統治下時代の公文書約16万簿冊のデジタル画像化を進め、その一部をインターネットに公開しようとした際に直面した困難が記されている。

ここでもやはり問題になったのは個人情報、つまりは当該の資料に記された個々人の情報をどこまで利用可能な形で公開するかという問題である。

西山ら沖縄公文書館が直面した課題は、資料の館内利用を前提とした場合には、どのような利

用の自由と制限があるかは「沖縄県公文書館管理規則第4条」に定められているが、インターネットに画像を公開する上での具体的な基準はなかったということである。閲覧室でどのような人がどのような資料を利用するか理解した環境が存在するのと、誰もが簡単にアクセスできるインターネット上に情報が公開されることにはやはり差があるだろう。

西山[2016]は次のように述べる。

「情報が持つ「重さ」も館内利用とインターネットでの配信とでは異なるのではないだろうか。以上のように考えると、インターネットでの情報公開は、ある一定の規則や方針がある中でも非常に微妙な対応が求められ、それらのノウハウの蓄積が鍵となる。」(西山[2016:574])

紙/デジタルにおいては、こうした資料の利用制限についての議論がなされてきた。あいまいさがあるとはいえ、おおまかにはその決まりは作られ、認められるものになっている。

では、ウェブアーカイブズについてはどうだろうか。「ウェブアーカイブズ」で集められる資料は、そもそも元からインターネット上で公開されていたものである。すなわち、もともと原理的には全世界に対して公開されていた情報を、どこかに集め、それが公開され続けるようにするということである。

もともと、最初からウェブ上にあった情報である。ウェブアーカイブズが集め、整理し、公開するという過程を経て、はじめてウェブ上で公開される情報ではない。もともとウェブ上にあったのだから、それを別の場所で「ずっと見ることができる」状態に置き換えられたとしても、構わないのではないかという主張も幾分かは成り立つだろう。

このように考えると、紙/デジタルのアーカイブズ構築とウェブアーカイブズは、公開についての性質が大きく異なる。ウェブアーカイブズにおいて、何が考慮され、どのように公開されるべきなのだろうか。公開については絶対的な原則はなく、その資料が置かれた状況によって変わる。その「変わり具合」についてもやはり、その資料が置かれた状況によって変わりうる。それはウェブアーカイブズにおいても「公開」を議論する必要性があることを意味する。

本稿が議論しようとするのは、社会運動のウェブアーカイブズにおいて「公開」はどのように位置づけるのかという点である。

2. 事例の検討

2-1. Wayback Machine——公開を可能にする法とその主張

既存のウェブアーカイブズにおいて「公開」の問題はどのように扱われているだろうか。まず世界最大のウェブアーカイブの「Wayback Machine」を例に取りたい。

Wayback Machine (ウェイバックマシーン) ★02 とは、米国の非営利組織 Internet Archive

(以下、IA)が提供しているウェブアーカイブズのことである。Wayback Machineは2001年にIAを創設したブリュースター・ケールとブルース・ギリアットが立ち上げたウェブアーカイブズであり、すでに745億を超えるページがアーカイブされている。世界最大規模のウェブアーカイブズの一つであり、もっともよく知られたウェブアーカイブズであると言いうる。

ここからWayback Machineの取っている公開の仕組みや、その方針について検討したい。後述するが、Wayback Machineは著作権者の承諾なしにデータを収集している。また、Wayback Machineは収集したデータをほとんどそのまま公開する形を取っている。すくなくとも著作権者の承諾を得ず、データの公開をしている。収集においても公開においても著作権者の承諾を得ない。この点は特筆すべき点である。そして、後述するWARP事業との決定的な差でもある。

そして、それを可能にしているのは、米国の法律である。塩崎[2019]はWayback Machineについて次のように説明する。

「IAは「フェアユース」の考えにもとづき、著作権者から許諾を事前にとることなく、日本のものを含め、世界中の公開ウェブサイト等を収集してきた。著作権やプライバシー等の観点から削除の依頼があれば事後的に対応するオプトアウトの運営方針にもとづく[...]翻って、欧米の一部の大学ではウェブアーカイブを構築する事例が見られる。[...]さらにそのほとんどは、著作権法で「フェアユース」または「フェアディーリング」の規定があり、オプトアウト方式での運営が可能な米国またはカナダの大学で占められている。」

(塩崎[2019:4])

また、同様の趣旨であるが国立国会図書館[不詳]は次のように説明している。

「インターネットアーカイブのWayback Machineでは、収集したコンテンツを原則インターネット上で公開しており、申し出があれば公開を停止する方式(オプトアウト方式)を採用しています。ただし、これは米国著作権法に定めるフェアユースの考えに基づいており、ウェブアーカイブの中でも特異な例と言えます」(国立国会図書館[不詳])

Wayback Machineはウェブ上の情報を無作為に著作権者の承諾を得ることなく収集している。こうした収集方式はバルク収集と呼ばれる★03。当然、ここにはプライバシーの問題や著作権者が公開を望まない情報も含まれている。こうした著作権者が公開を望まない情報は著作権者の申し立てによって、後から削除するという方式をWayback Machineは取る。

著作物を「アーカイブさせない」ようにしておく、あるいは、一度アーカイブされたものを「取り下げる」ためのコストをアーカイブズ側ではなく、著作権者が支払うという形を取っている。著作権者からすれば、勝手に集めて公開され、それをさせないようにするには明確な意思表示をあらかじめしておかなければならないという形になっている。

それを可能にしているのは、米国著作権法に定める「フェアユース」の考え方であると国立国会図書館[不詳]や塩崎[2019]は説明する。東は「インターネットに関する著作権侵害とフェア・

ユース原則の適用について」(東[1999])において次のように「フェアユース」の説明をする。

「著作権法の目的とするところは、著作物のような「文化的所産の公正な利用」を図り、もって「文化の発展に寄与する」ことである(著作権法第1条)とし、著作物を知的財産(intellectual property)とみなして、財産権(property rights)を著作権者(copyright holder)に独占的・排他的(exclusive)に付与している。この独占的な権利を認めて著作権者を保護することにより、創作意欲や経済的にも報われる可能性のインセンティブを著作権者に法的に約束することが、公平な社会という要請に応えることになるからである。

しかし、反面、この独占的排他権は絶対的な権利ではなく、社会・文化の発展に寄与するうえで、社会的公正の範囲で制限が加えられてしかるべきであると考えられる。つまり、「公正な使用(フェア・ユース)」という、ユーザーが作者の承諾なしに著作物を使用できる範囲を法的に規定したのがフェア・ユースの法理(fair use doctrine)である。」(東[1999:67])

やや込み入った法律上の問題であるが、重要な点があるため詳述する。米国著作権法は作者者に認められる独占的な権利を制限し、作者の承諾なしに利用できる範囲を法的に規定している。その制限の範囲となるのが「フェアユース fair use」である。日本語では「公正な使用」と訳されることが多い。これは米国著作権法の第107条に規定されている。文化的な事柄がより広く知られ用いられた方が望ましく、そのためには「公正な使用」のもとではその利用にかかる制限を可能な限り減らすということである。

東[1999:68]によれば、ある著作物を作者の承諾なしに「フェアユース」の範囲内で使用できるかどうかは、(1)使用が商業的であるかどうか又は、非営利目的の教育的なものであるかどうかの別を含んだ使用の目的及び性格、(2)著作物の性質、(3)著作物全体との関連において、使用された分量及び実質性、(4)著作物の潜在的マーケットへの影響又は使用によって及ぼすであろう価値への影響★04が考慮されるべきであると米国著作権法第107条は規定している。Wayback Machineはこうしたフェアユース法理によって、無作為のデータ収集と公開を行っている。

実際にフェアユースの範囲に著作物の利用が入っているかどうかは、個々の事例によって状況が異なる。そのためアーカイブ全体を指して、フェアユースが適応されるかどうかをあらかじめ決めることはできず、最終的な判断は裁判所によってのみ行われることになる。

しかし、アメリカ議会上院は消失の大きな危険性(the great danger of loss)を考えると「アーカイブ保存を目的とした複製物の作成は、たしかに「フェアユース」の範囲に入る(falls within the scope of 'fair use')」としている(Hirtle [2003])。

また、Wayback Machineはさまざまな方法でフェアユースによる「抗弁」の可能性を高めようとしている。Wayback Machineの利用規約は次のようにWayback Machineの使用目的を限定する。

「当アーカイブズへのアクセスは学問および研究(scholarship and research)目的でのみ許

可され、無償で提供される」(Internet Archive[2014])

Wayback Machineは誰もが利用できるようになっている。ログインは不要であるし、アクセスさえできれば使える。アメリカのドメインへのアクセスが禁止されている場合などの特殊な例を除いて、世界中のおおよその国、地域において、ほとんどの人が使えるだろう。そこで任意のページのアーカイブを閲覧することができ、アクセスに制限はない。しかし、利用規約の上では、その使用目的は「学問および研究」に限定されている。ユーザーは自由にアクセスし利用できるのだから厳密に限定されているとは言えないし、ユーザーの少なくない部分が「学問および研究」以外を目的としているという可能性も高いが、少なくとも利用規約においてはそれを明示している。これはWayback Machineが「フェアユース」に則っているものであるとする主張を強化する。

またオプトアウトがある。オプトアウトとは、著作権者がWayback Machineによるアーカイブを拒否できる仕組みのことである。あらかじめウェブページにおいてWayback Machineによる情報の収集を拒否することができるし、また削除の申請を行うこともできる(Hirtle[2003])。

2-2. WARP——国立図書館として範囲を定め、集める

Wayback Machineは無作為に可能な限りすべてを集め、それを公開している。それは米国著作権法第107条に則るものである。こうした方式(塩崎[2014]はオプトアウト方式と呼ぶ)は、それを支える法律がある「米国とカナダ」に限られるものだと塩崎[2014]は指摘する。全世界の情報を集め、公開するものだとしても、それは国内における法理に支えられるということも意味する。

では、日本国内におけるウェブアーカイブはどのように行われ、どのような法・仕組みに支えられるものなのだろうか。ここでは国内における取組みとして、国立国会図書館インターネット資料保存事業を取り上げたい。同事業は「Web Archiving Project」の頭文字を取ってWARPと呼ばれるため、本稿でもWARPと表記する。WARPを運営する機関は国立国会図書館である。プロジェクトそのものは2002年から始まったが、大規模な収集が始まったのは2010年である。

2002年から2010年の段階では国内発信のインターネット情報を対象に発信者から個別に許諾を得て収集を行っていた。またその間、WARP事業では国内のウェブアーカイビングに向けた制度枠組みの整理や制度化への「意見募集」などを行っていた。2009年7月には国立国会図書館法が改正され、2010年から大規模なウェブアーカイビングが行われるようになった。

2009年の国立国会図書館法の改正によって、国立国会図書館はウェブアーカイビングを行うことができるようになった。関連する条項を引用する。関連法規については国立国会図書館[2009]にまとめられている。引用する事項は国立国会図書館[2009]を参考にした。太字部分はいずれも筆者によるものである。

◇改正国立国会図書館法 第二十五条

第二十五条の三 館長は、公用に供するため、第二十四条及び第二十四条の二に規定する者が公衆に利用可能とし、又は当該者がインターネットを通じて提供する役務により公衆に利用可能とされたインターネット資料（電子的方法、磁気的方法その他の人の知覚によつては認識することができない方法により記録された文字、映像、音又はプログラムであつて、インターネットを通じて公衆に利用可能とされたものをいう。以下同じ。）を国立国会図書館の使用に係る記録媒体に記録することにより**収集することができる。**

② 第二十四条及び第二十四条の二に規定する者は、自らが公衆に利用可能とし、又は自らがインターネットを通じて提供する役務により公衆に利用可能とされているインターネット資料（その性質及び公衆に利用可能とされた目的にかんがみ、前項の目的の達成に支障がないと認められるものとして館長の定めるものを除く。次項において同じ。）について、館長の定めるところにより、**館長が前項の記録を適切に行うために必要な手段を講じなければならない。**

③ 館長は、第二十四条及び第二十四条の二に規定する者に対し、当該者が公衆に利用可能とし、又は当該者がインターネットを通じて提供する役務により公衆に利用可能とされたインターネット資料のうち、第一項の目的を達成するため特に必要があるものとして館長が定めるものに該当するものについて、**国立国会図書館に提供しよう求めることができる。**この場合において、**当該者は、正当な理由がある場合を除き、その求めに応じなければならない。**

◇「国立国会図書館法によるインターネット資料の記録に関する規程」（平成二十一年七月十日国立国会図書館規程第五号）

（収集目的の達成に支障がないと認められるインターネット資料）

第一条 国立国会図書館法（昭和二十三年法律第五号。以下「法」という。）第二十五条の三第二項に規定するその性質及び公衆に利用可能とされた目的にかんがみ、同条第一項の目的の達成に支障がないと認められるインターネット資料は、次に掲げるものとする。

一 当該インターネット資料を公衆に利用可能とした者の事務に係る申請、届出等を受けることを目的とするもの

二 長期間にわたり継続して公衆に利用可能とすることを目的としているものであって、かつ、特段の事情なく消去されないと認められるもの

◇「著作権法第四十三条」

（国立国会図書館法によるインターネット資料及びオンライン資料の収集のための複製）

第四十三条 国立国会図書館の館長は、国立国会図書館法（昭和二十三年法律第五号）第二十五条の三第一項の規定により同項に規定するインターネット資料（以下この条において「インターネット資料」という。）又は同法第二十五条の四第三項の規定により同項に規定するオンライン資料を収集するために必要と認められる限度において、当該インターネット資料又は当該オンライン資料に係る著作物を国立国会図書館の使用に係る記録媒体に記

録することができる。

2 次の各号に掲げる者は、当該各号に掲げる資料を提供するために必要と認められる限度において、当該各号に掲げる資料に係る著作物を複製することができる。

- 一 国立国会図書館法第二十四条及び第二十四条の二に規定する者 同法第二十五条の第三項の求めに応じ提供するインターネット資料
- 二 国立国会図書館法第二十四条及び第二十四条の二に規定する者以外の者 同法第二十五条の四第一項の規定により提供する同項に規定するオンライン資料

ここで規定されているのは、国立国会図書館が国立国会図書館法第二十四条が定める機関による「公衆に利用可能とされたインターネット資料」を、当該期間の許可を得ず収集することが可能であることであり、そのために必要な措置を同法第二十四条が定める機関が講じなければならないことである。こうした改正国立国会図書館法等に基づく収集は、「制度収集」と呼ばれる。

この国立国会図書館法第二十四条および第二十四条の2に定められた機関とは「国の機関」「独立行政法人」「国立大学法人」「特殊法人等」「地方公共団体」「地方公社等」である。すなわち、公的な機関あるいはそれに準ずる機関がインターネット上に発信した情報を国立国会図書館が、当該機関の承諾を得ず収集することが認められ、収集のために必要な措置をそれらの機関が講じなければならなくなったということである。国立国会図書館はこうした法規に基づいて、大規模な自動収集を行い、それを公開している。いうなれば「許諾に基づかない」収集である。

それとは別に国立国会図書館は「許諾に基づく収集」も行っている。公益法人、私立大学、政党、国際的・文化的イベント、東日本大震災に関するウェブサイト、電子雑誌などについて、発信者が許可をしたものを収集し、公開している。

Internet Archive の Wayback Machine と異なるのは、許諾を得ずに行う収集については、国立国会図書館法で定められた範囲のみを収集していることである。Wayback Machine は明示的に拒否されている場合を除いて無作為にすべてを収集するという形を取っている。WARP はあくまでも公的な機関とそれに準ずる機関がすでにインターネットに発信している情報を収集しているということである。この点において、大きく異なりがある。

では、WARP は集めた資料をどのように公開しているだろうか。WARP のアーカイブは Wayback Machine と同様にインターネット上で閲覧することができる。具体的には、WARP のホームページ (<https://warp.ndl.go.jp/>) にアクセスをする。URL を直接打ち込むか、Google 等の検索エンジンで「WARP」などと検索しても表示することができる。ホームページの上部に検索窓があり、そこに任意の検索条件を入力し、検索ボタンを押せば検索をすることができる。

例として「文部科学省」と検索をする。表示されるアイテムの最も上位は次のような表示である。

文部科学省

文部科学省 コレクション：国の機関

<https://wwWayback Machineext.go.jp/>

[保存日:2004/11/11 - 2022/08/01] ▼ 保存日のリストを開く

これはすなわち、文部科学省のホームページ(ただしドメイン)全体がアーカイブとして取得されているということである。保存日が2004年から2022年とある。これは取得日を表している。つまり、2004年の時点でどういうページがあったのか、どういう内容であったのかを知ることができるし、2010年時点ではどうだったのかということも知りうる。取得した日時ごとにアーカイブを閲覧できるという構成になっている。公的機関あるいはそれに準じる機関のデータに関しては、インターネット上で概ね閲覧が可能である。ただし、「国立国会図書館資料利用制限措置」によって、取得はされているが、利用ができないファイルも存在している。

WARP事業は制度収集の範囲に定められておらず、公的機関あるいはそれに準じる機関のものでない民間のウェブページもアーカイブしている。こうした民間のウェブページも公的機関と同じように許諾を依頼し、得られたものについては公開をしている(国立国会図書館[2022])。国立国会図書館[2022]は次のように述べる。

ところで、収集したウェブサイトをインターネット公開するためには著作権の一部である公衆送信権を有する発信者の許諾が必要です。そのため、WARPでは公的機関および民間のウェブサイトのいずれに対しても、インターネット公開について発信者に許諾を依頼し、許諾を得た上でインターネット公開しています。2021年度末時点の収集タイトル数13,822件のうち、12,435件(約90%)がインターネット公開されており、各国の事業として行われている世界のウェブアーカイブの中でも、インターネット公開されている度合いが高いアーカイブといえます。(国立国会図書館[2022])

WARPにおける「公開」は次のように整理できる。そもそも、2010年以降の大規模な収集は主として国立国会図書館法および著作権法の制度的裏付けを持つ「制度収集」である。その範囲は公的機関および公的機関に準じる機関が、すでに公に発信した情報である。その他に民間のウェブページ等においても許諾を得て収集・公開している場合もある。

「フェアユース」に基づいて、世界中のウェブページを許諾を得ずに収集するWayback Machineのような形とはまったく異なるものであることが分かる。

3. 事例の考察

3-1. 「許諾なしで収集・公開すること」をどう捉え、使うか

本稿は社会運動のウェブアーカイブズ構築における試論である。この論点から先の2つの事例を検討したい。

すくなくとも、現在のWARPの形を規定するような(日本の)国内法では、社会運動のウエ

ブアーカイブズを構築するには足りない。「社会運動」に関連するような記録は、ほとんどの場合において「公」ではなく「民」に属するものである。そうした「民」の記録を収集する枠組みとはまったく異なることは、事例の検討において示した。こうした意味で、現在の形が続いていくとすれば、社会運動のウェブアーカイブズの機能を WARP に期待することは不可能であり、WARP の趣旨を大きく外れている。では、どのように社会運動のウェブアーカイブズ構築はなされるべきなのか。

ウェブアーカイブズが「公開」に際して直面する課題は国や地域によって異なる。事例の検討において、すべてを強引に集め・公開するという方法もあるし、公的なものだけに絞って集め・公開するという方法もある。それは、それを行う国が規定する法によって大きく異なっていた。そのことをここまで確認した。

Wayback Machine のように「フェアユース」の名のもとに、強引とも言うる収集と公開を行うことも可能である。実際にそれはなされており、サービスは削除・停止されていない。それが「強引」なものであったとしても、「消失の大きな危険性 (the great danger of loss)」というリスクあるいはデメリットと比して上回るならば、許容されうる可能性が現にあるということでもある。日本国内においても、社会運動のウェブアーカイブズ構築のためにそうした方向に関連法を整備するという形も残っているし、それは検討されるべきことだと考える。

許諾を得ず、収集し、公開するという Wayback Machine の枠組みと「国」あるいは「法」の関係性についても触れたい。Wayback Machine は日本からでも利用できる。世界中の多くの地域で同じだろう。Wayback Machine が米国の法律にもとづいて集めていたとしても、それを使用するのが米国国内のユーザーだけとは限らないし、限っていないということである。また、収集するデータもそうである。日本国内のデータも数多く収集している。それはあるデータがどの国に属するものなのかを知ることはできないし、そもそもそのようなデータと国を紐づけることはなされていないからだ。インターネット上に発信されたものは、国と無関係に広がり、利用される。米国国内法の解釈の範囲内において Wayback Machine が運営されているからといって、それが収集し公開する範囲は米国国内だけでなく全世界を対象としているということである。

つまり、日本国内の社会運動のウェブアーカイブズを米国で行うという可能性も開かれているということである。そしてそれは、Wayback Machine が収集し、公開しているデータの範囲を考えるならば、すでに行われている。この方向で社会運動のウェブアーカイブズを構築していくということも考えることなのではないか。

以上を整理する。いまある国内法では民間のウェブサイトの「許諾なし」の収集・公開は行えないのだから、社会運動のウェブアーカイブズを構築するには不足である。それを変え、社会運動のウェブアーカイブズを構築していく方向性として2つを示しうる。

- α) 日本国内の関連法を Wayback Machine のように「許諾なし」でデータの収集・公開を行いうるよう変える
- β) インターネットに国境はないのだから「許諾なし」の収集・公開をすでに行いうる米

国において日本国内のデータを集め・公開することもできるし、すでにそれは行われているとも言うる

3-2. 許諾を得て集める

日本の国内法では、民間のウェブサイトとその管理者、製作者、著作権者の許諾なしに大規模に収集し・公開することはできない。現状でそうした試みがないことを考えれば、この解釈はおそらく正しい。ここに議論の余地はあるかもしれないが、本稿ではそれを論じることはできない。そこで、そのルールを変え「許諾なし」でも収集し・公開しようとする方向と、インターネットに国境はあまり関係がないのだからそれを成しうるところで成すという方向を本稿では唱えた。

その前提にあるのは、収集と公開の許諾を得ることに非常なコストがかかるという考えからである。すくなくとも、日本国内の社会運動に関連するデータを一つひとつ、利用の許諾を得て収集し、公開しては、そのうちの1%のデータも残すことはできない。日々、データは膨大に、膨れ上がっている。

しかし、許諾を得て、一つひとつアーカイブしていくことが無意味であるとは言えない。そうした試みはあってよいし、なされなくてはならないだろう。WARPは2022年8月時点8,000タイトルの民間のウェブサイトを収集している(国立国会図書館[2022])。これらのうちのどの程度が公開されているのかは、国立国会図書館[2022]には明示されておらず不明である。8,000タイトルは、インターネット上に存在するウェブページの総数から考えて、それを日本の国立国会図書館という性質から考えて日本国内に絞るとしても、きわめて少ないと断言する。しかし、そうした試みはまず行われ、行い許諾を得たものについては公開をすることで、その仕組みが使いやすいものになり、社会的な信頼性が高まっていくことにもつながる。それは、将来的に、許諾を得て収集・公開するために必要なコストが徐々に、無くならないとしても、低減されていくということである。

そしてそうした仕組みを他の公的な拠点が担うようになれば、さらにこうした方向性でのウェブアーカイブが広がっていくことになる。

3-3. 許諾を得ないで集め、それを限定的に公開する

本稿が検討したWayback MachineやWARPの事例は、許諾を得て/得ずに集め、そのほとんどをインターネット上で公開するという性質のものである。どちらも収集したデータを広く公開するという点で共通している。

データを収集するが広く公開しないという性質のウェブアーカイブも考えうるだろう。収集するデータに個人的な情報を多く含むようなアーカイブズの場合は「登録者のみ」「研究者のみ」といった、公開の限定を設ける場合も多い。Wayback Machineは前述の通り、利用規約において利用を「学問および研究」に絞っている。

例えば、ツイッター社は過去の公開されたツイートのすべてにアクセスし、そのデータを容易に取得できる仕組みを整えている。これは「フルアーカイブサーチエンドポイント」と命名されている。これには厳格な審査があり、自らが研究者であることを記した公的機関によるウェブページの有無や、研究目的のチェックなどが行われる。これに通過しなければ、その仕組みを利用することはできない。

このようにして利用できるユーザーを狭めることによって、収集するデータをより広げることでもできる可能性がある。例えば、ある範囲のウェブページを公的な機関があらかじめ収集しておく。それは原則的には公開されておらず、研究利用にのみ用い、個々のデータの個人情報を匿名化して公開するという制約とそれへの誓約のもとに利用が可能となるような仕組みである。

このような仕組みであれば、著作権や個人情報に関連して起こりうるリスクを低減しうるだろう。管見の限り、大規模に機械的に収集する（バルク収集）においてこうした方式を取っているウェブアーカイブズは世界的に見ても存在しないようである。

4. 社会運動という限定のもとで

4-1. 「記録を残すという運動」において残されるべきこと

ここまで述べたことは、社会運動に関わらないウェブアーカイブズ一般における議論である。事例の考察をもとに、さらに社会運動にかかわる部分ではどのように考えるかを論じたい。大まかに議論し、詳細は別稿に譲る。

社会運動のアーカイブに関する研究として、原山[2009]や平野泉による平野[2013]、平野[2020]を挙げることができる。平野は立教大学共生社会センターのアーキビストである（同センターでの勤務は2010年より）。

平野は立教大学共生社会センターの成り立ちについて、次のように述べる。

「まず確認しておきたいのは、一九六〇～一九七〇年代に日本で運動に取り組んだ当事者たちが運動の記録を自分たちで残そうと、さまざまな動きを作っていたことです。運動が終わるとか、ある世代が亡くなってしまうというような節目で、もしも記録を残さなければ権力側の記録しか残らないということも、人々は意識していたのかなと思います。この人たちがいなかったら、センターの設立はそもそもあり得なかった。」（平野[2020:189]）

記録を残さなければ「権力側の記録しか残らない」という意識が、運動の記録を残そうとした先人の中にあっただのではないかと平野は述べる。それは換言すれば、社会運動の記録を残すことも、権力に抗する運動とも捉えうるということである。

また平野は社会運動のアーカイブについて、次のことを述べている。

「アーカイブズとは、日々の活動のために必要とされ、生み出されるものなので、やはり事務所の賃貸契約、会議の議事録、事務局のノート、電話のメモなどが重要なのです。手紙なども、大切であるのに捨てられてしまうケースがすごく多いですね。

たとえば、総会の配布資料は割と残っています。でも、総会に至るまでの記録もほしい。総会がなぜこういう内容になったかがわかるわけですから。そういう一見すると日常的・事務的で「つまらない」ものが、百年たつと価値がでる。それがアーカイブズの醍醐味だと思うのです。」(平野[2020:193])

平野[2020]におけるこの2つの発言から言っているのは、次のことである。社会運動は「公」の記録に残らないものを残すという(再帰的な)運動としての側面がある。そこでは「総会の資料」のようなものではなく、「事務所の賃貸契約」や「電話のメモ」と言った細かく、日常の中で作られていくものの積み重ねが集められることも重要である。

もちろん、日常の細かなものが記録されていくことこそが重要だということは、社会運動に限らず、あらゆるアーカイブズにおいて同じだろう。しかし、社会運動のアーカイブズであっても、日常的なものこそが重要なのであって、そこを見落とすわけにはいかないということは確認する。

4-2. 社会運動のウェブアーカイブがとくに重要で価値があると言う

社会運動のアーカイブズそのものに社会運動としての側面がある。公が残さない記録を集め、残すこと自体が社会運動であり、そのアーカイブズは社会的に価値のあるものである。まず、このように言うことができるだろうということを述べた。

その場合、他の事柄よりも、収集・公開という側面から優遇されうる可能性がある。つまり、一般の雑多な情報を集めたウェブアーカイブズよりも、社会運動のウェブアーカイブズがより社会的に価値があると考えることができる。それがどの程度認められる論理であるかはわからない。しかし、一般の情報よりも、社会運動に関わる情報は、社会をよりよく変えようとする人々の主張の蓄積であり、価値がある。このように言い、それを認めさせることは不可能ではない。

そのようにすると、資料を収集し、公開するときにかけられている制約を、一般の情報をアーカイブズすることに比べて、緩和しうる可能性がある。私はこの論理は少なからず認められうるものだと考える。

4-3. 日常的記録への近接

しかし、平野[2020]が述べるように、日常の些細と思われるような情報は社会運動のアーカイブズとして価値を持つ。この論理は社会運動のウェブアーカイブズ(機関)が収集し、公開する範囲をあいまいに、あるいは量的に捉えるならばその範囲を大きくさせる。

日常の記録は個人情報を含んでいる。例えば、事務所の賃貸契約であっても、そこには

代表者の住所や口座番号、契約内容が含まれているかもしれない。より「日常」的記録であればあるほどに、個人の情報に近づくということもあるだろう。

ウェブアーカイブズについても同様である。ある社会運動組織の中心的人物が、それがその人であるとは言わず匿名で行っていたブログがあるとして、それは後世から見れば貴重な歴史的資料である。

「日常の記録」が重要であると強く言えば、それはどこまでが社会運動のウェブアーカイブズの対象なのかということを広げ、あいまいにしてしまう。これは社会運動のウェブアーカイブズが社会的にとくに意義があるとし、それによって「公的」に公開の制約を緩和させようとするうえで、問題になるだろう。社会運動のウェブアーカイブズが重要だとして、では、どこまでが社会運動のウェブアーカイブズの対象なのか、という点である。この点について検討を行うことは今後、重要ではないかと考えられる。

4-4. 小括

本節では次を論じた。まず、「社会運動」のアーカイブズがとくに社会において重要であると主張し、そのうえで、公開における制約を緩和しうる可能性があることである。この論理をさらに検討していくことは意義があるだろう。

社会運動は他に比べて、社会的意義があると主張することは「公開」のしやすさを広げることになるだろうし、また「公開」の主体に関わる議論ともつながるだろう。つまり、社会的に価値があるのだから「公的」に集めるべきなのだと主張することもできるだろう。WARP 事業のような法的に裏付けられ、予算化されたアーカイブズの構築を公的機関が担うことが可能になれば、それは最も安定的な形であるように思われる。

しかしながら、社会運動のアーカイブズにおいて重要な「日常の記録」は、個人情報に近接するがために、ウェブ上の公開に対しては困難を生じさせる可能性も指摘した。これについても、より精緻に、どのような「日常の記録」が重要なのか、それが分からないとしてもその蓋然性が高いものはどのようなものなのかを検討していくことには価値がある。

5. おわりに

本稿では、社会運動のウェブアーカイブズ構築に向け、「公開」の側面に着目しつつ論じた。構築には様々な方法があるが、それは「公開」の方法に大きく制約される。極論を言えば、収集したとしても公開が全くできないのであれば、収集する必要もなくなる。公開ができるとしても、それがどのように公開できるのかによって、収集の方法や何を収集するかも異なることになる。本稿はそれを論じた。

ここに述べた多くのことは社会運動に限らないウェブアーカイブズ全般に言いうることであ

るが、これまで十分に議論されていなかったために、本稿ではそれをまず述べた。そのうえで、社会運動のウェブアーカイブズ構築に向けて考察を展開した。あくまで可能性を示唆するものであり、議論は十分でない。今後も検討する必要がある。

■註

★01 デジタルアーカイブズとは、もともとは紙媒体やアナログの記録として残っていたものを、デジタル化し、保存性・利用性を高めながらアーカイブすることである。それは、LPレコードをmp3ファイルにすることであり、紙の資料をスキャンして画像データにすることである。これらはもともとはじまりからウェブ上にあったような情報(ボーンデジタルなどと呼ばれる)をアーカイブするウェブアーカイブとは異なる。

★02 Wayback Machineは「ウェイバックマシーン」と発音する。「ウェイバック」というのは、1959年から1964年までアメリカで放送された『ロッキーとブルウィンクルの大冒険』という題のアニメ作品に出てくるタイムマシーン「WABAC」から取っている。赤い円球状のタイムマシーンである。

★03 バルク収集について、国立国会図書館[2014]は次のように説明する。

「[「バルク収集 (Bulk Harvesting) 」とは、「.fr」や「.de」などの国別ドメイン全体を対象にウェブサイトの大規模に収集することです。なかには世界全体のウェブサイトを集める対象とするインターネットアーカイブのような機関もあります。

一国全体を対象とするバルク収集の多くは、国立図書館などの公的機関が法律制度に基づいて行っています。法律によってウェブサイトの著作権を制限しているため、事前に発信者の許諾を得る必要はありません。国立国会図書館も2010年4月に施行された改正国立国会図書館法に基づいて、公的機関のウェブサイトを発信者の許諾を得ること無く収集を行っています。このように法律制度に基づいて行う収集は「制度収集」とも呼ばれます。」(国立国会図書館[2014:7])

★04 考慮すべき事項についての、米国著作権法上の原文は「Purpose of the use, Nature of the work, Amount or substantiality used, and Market impact」である。これらの頭文字を取って考慮すべき事項のことがPNAMと呼ばれることもある。

■文献

西山 絵里子 2016 「近現代公文書のインターネット公開における課題と対応～ 琉球政府文書デジタル・アーカイブズ事業を例として～」、『情報の科学と技術』66(11):572-578

- 野口 貴公美 2019 「「時の経過」と利用決定: 公文書管理法 16 条 2 項」, 『一橋法学』18 (2) :39-57
- 国立国会図書館 2014 「ウェブアーカイブのしくみ」, (2022 年 10 月 14 日取得, <https://warp.ndl.go.jp/contents/recommend/mechanism/mechanism.pdf>)
- Internet Archive 2014 「Internet Archive's Terms of Use, Privacy Policy, and Copyright Policy」, (2022 年 10 月 14 日取得, <https://archive.org/about/terms.php>)
- 国立国会図書館 不詳 「保存したウェブサイトの公開」, 国立国会図書館インターネット資料収集保存事業, (2022 年 10 月 14 日取得, <https://warp.da.ndl.go.jp/contents/recommend/mechanism/mechanism09.html>)
- 塩崎 亮 2019 「日本の大学ウェブサイトのアーカイブ状況: Internet Archive と WARP の比較」, 『聖学院大学総合研究所 Newsletter』29 (2) : 4-10
- 東 泰正 1999 「インターネットに関する著作権侵害とフェア・ユース原則の適用について」, 『帝京短期大学紀要』(11) :67-74
- 国立国会図書館 200908 「インターネット資料の収集に向けて:国等の提供するインターネット資料を収集するための 国立国会図書館法の改正について」, 『国立国会図書館月報』581:4-11
- 国立国会図書館 2022 「今の特集(2022 年 8 月) - WARP の 20 年を振り返る」, (2022 年 10 月 17 日取得, <https://warp.ndl.go.jp/contents/special/special202208.html>)
- 平野 泉 2013 「< 研究ノート> アメリカのアーキビストと社会運動記録: "Archival Edge" をめぐって」, 『GCAS report: 学習院大学大学院人文科学研究科アーカイブズ学専攻研究年報』2:58-67
- 原山 浩介 2009 「市民・住民運動資料をめぐる現在の制度的課題」, 「1970 年代の市民・住民運動が蓄積した資料の整理・活用の道を探る」刊行委員会『1970 年代の市民・住民運動が蓄積した資料の整理・活用の道を探る一資料の持つ代 替不可能な価値を活かすために』15
- 平野 泉 2020 「市民社会の財産を守り、活かしていくために」, 大野光明・小杉亮子・松井隆志『「1968」を編みなおす』:189-205, 新曜社
- PB Hirtle 2009 『Copyright and Cultural Institutions』

Laws and mechanisms supporting the publication of web archives

Toward the construction of web archives of social movements

KAZUNORI YAMAGUCHI

Abstract:

This paper examines two web archives as an attempt to construct web archives of social movements. The purpose is to organize how existing web archives perceive the issue of "disclosure". One example is the American web archives "Wayback Machine". The Archives acquires and publishes works without the consent of the copyright holder, supported by the legal doctrine of "fair use." On the other hand, WARP, a Japanese web archive, is the same in that it acquires and publishes without obtaining consent, but it is supported by the National Diet Library, etc. The scope of its acquisition and disclosure is limited to public institutions. Based on these, I discussed how to construct a web archive of social movements.

Keyword:

Web archives, Archiving, Social movements, Internet

「手をつなぐ育成会」の資料整理作業について

歴史に沿い、現在に至ることをわかる

立命館大学大学院先端総合学術研究科

高雅郁

要旨：

本稿は、筆者が立命館大学生存学研究所のアルバイトとして行った知的障害のある子どもを持つ親の会連合会である「育成会」の資料整理の記録である。2022年に創立70周年を迎える育成会は、各都道府県及び市町村にて親の会として取り組みを行っている組織である。1956年4月15日に発刊した機関誌『手をつなぐ親たち』は、1993年3月1日刊行した第445号まで「指導誌」の位置付けで発行された。第446号(1993年4月1日刊行)から「情報交流誌」に変更し、知的障害のある当事者の声を掲載することが増え、誌名も『手をつなぐ』に変わって、現在に至る。主に日本全国の知的障害のある人と、その家族や関係者に対する発信をしている。

資料整理の手順は、特別に貸し出してもらった資料を分類し、「Book Turner」という電子書籍化支援システムの装置を使用して資料をスキャンしデータとして保存するというものである。資料がデータとして長続き保存すると同時に、より広範に利用できるよう、著作権の配慮を注意したうえで、まずは機関誌の目次を手作業で入力して、生存学研究所のホームページであるarsvi.comに掲載している。現在は第500号(1997年10月1日刊行)まで掲載されている。目次掲載の作業は現在も継続中である。今後もテーマごとに内容の部分を抜粋して掲載する予定である。

キーワード：

育成会、親の会、機関誌、知的障害、arsvi.com

一、はじめに：「育成会」とは

「手をつなぐ育成会」(通称：育成会)は1952年に知的障害のある子どもを持つ親たちが設立した民間団体(当時の名称は「全国精神薄弱児育成会」)である。同会は1955年に社団法人の法人格を取得し、1959年に社会福祉法人格に変更を行った。1995年には、名称を「社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会」に変更し、事業を行ってきた。その後、会の改革のため、2014年社会福祉法人格を返上し、任意団体「全国手をつなぐ育成会連合会」として活動を続けた。2020年4月には、一般社団法人格を取得し「一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会」として活躍している。今年(2022年)に70周年を迎える。

同会はその長い歴史の中で、会の発展と会をとりまく社会情勢に応じて、日本における様々な福祉制度や政策、サービスの推進について良い面も悪い面も影響を与えてきた。その影響は日本社会だけではなく、東アジアを含めた世界に対しても広がっている。

二、資料入手の経緯

筆者は、立命館大学大学院先端総合学術研究科に入学する前に、台湾で知的障害のある子どもを持つ親の会連合会「中華民國智障者家長總會」（日本と海外で英語名称の略語の「PAPID」として知られている）に勤めていたことがある。台湾と日本の親の会における連携のなかで、筆者は育成会の会長久保厚子氏と数回にわたって面識と交流の機会を得た。

2017年6月、筆者は久保氏に対し育成会創刊からの機関誌を生存学研究所に貸出・寄贈できないかと打診した。その後一度、久保氏に会うため滋賀県大津市まで行き、相談をした。そして、生存学研究所所長の立岩真也氏から、久保氏にも資料の貸出・寄贈についてメールで説明・提案をした。資料の貸出の承諾を得ることができ、2018年1月、8箱の段ボールの資料が生存学研究所の書庫（立命館大学創思館4階416室）に届いた。

資料をどのように扱うかについて、それらの膨大な資料を生存学研究所の書庫に寄贈することができるかを久保氏と相談した。しかし、同会はそれらの資料を利用していく予定があり、寄贈することは難しいということになった。その代わりに研究使用の目的のもので、無償での貸出を行うこととなった。

紙面を複写、あるいは電子データ化することによって、研究所がそれらの資料を保存できる形にして保存することの許可を得た。それらは著作権への配慮を行ったうえで、内容をウェブサイト一般公開されないように行われることになった。これらの資料は、保存のための作業が終了したあとに原本を返却する方針となった。

三、資料整理作業の概要：

前述の通り、生存学研究所では、複写によって紙のままに保存するのではなく、永続的な保存を行うために電子データ化によって保存することとなった。資料整理作業の手順を以下に説明する。

1. 資料を確認・分類して、リストを作成

まずは、8箱分の段ボールの中に何が入っていたのかを確認し、それらのリスト作成を行った。届いた資料は、多くは年度ごとに製本された機関誌であった。また、同会の年度大会開催要項や

総会資料集、同会の創立してからの各種の出版物も多く含まれていた。市販されていないものと絶版の書籍も多く含まれていた。重複している文献は除くと、合計で790点の資料が貸し出されたことになる。その詳細は付録として示す。

2. 電子データ化する

次に、「Book Turner (ブックターナー)」を使用し、貸し出された資料をスキャンした後、連携アプリで編集しPDFデータにする作業がある。

「Book Turner」とは、電子書籍化支援システムのことで、粘着テープによってページめくりをする機能が付いている。資料や書籍のページを自動的にめくって、紙面資料を一ページごとに写真撮影をしてスキャンする機能である。本来はページの自動めくり機能を使用することによって作業効率を上げたいところではあったが、貴重な資料を破損しないように、ページめくりの作業は手動モードで行うことにした。撮影する際には、光が反射しないよう注意しながら作業をした。

資料の大きさと製本状態によって、撮影するiPadを設置する高さも調整しなければならなかった。また、データを利用するときの読みやすさを配慮しつつ、製本された機関誌などの資料も1号ごとに撮影スキャンをした。iPadに連携するアプリは撮影された画像を最多4つまで保存できる。撮影スキャンした後の画像はアプリで編集して、パソコンに保存してから、アプリ内のデータを削除し、次の撮影スキャンの作業に進む。例えば、1冊の製本に12号の機関誌が入っているとすると、最初の4号を撮影スキャンして、アプリで編集して、完成したPDFデータをパソコンに保存して、アプリにあるデータを削除し、次の4号の機関誌を撮影スキャンする。このような手順を3回振り返し、1冊分のPDFデータが完成する。資料の分量によって、作業時間は異なる。例えば、1号で50ページの機関誌であれば、撮影スキャンに約15～20分間はかかる。

その後は、撮影された画像を編集する作業に入る。編集は、以下の流れで行う。

- ①ページ編集：ページが漏れていない(撮影されていないページがないか)かどうか、撮影された画像の精細度など(撮影された画像が鮮明に映っているか)を各ページで確認する。
 - ②トリミング：撮影された画像の不要な部分を取り除く。また、撮影するとき、資料の状態により、画像が曲がってしまった可能性もあるので、トリミング(画像を切り抜くこと)のプロセスで補正する。
 - ③色補正：撮影スキャンの光により、画像の精細度は変わる。編集時に確認し、読みにくい場合は、色補正を行う。これも工数がかかる要因になっている。
 - ④出力確認：以上の編集が完成した後、プレビューをして、全体をもう一度確認する。問題があれば、①～③に戻って再び編集する。
 - ⑤PDF作成：プレビューで特に問題がなければ、最後に編集した画像をPDFデータに変換する
- ★01。

1号の機関誌には編集段階で約60~90分間がかかった。分量と作業の熟練度にもよるが、1冊ごとに製本された1年間分の12号の機関誌を電子データ化するための作業時間は約23~24時間かかる。この作業を主に筆者がアルバイトとして行い、同研究科の院生坂本唯氏も、短期間アルバイトとして撮影スキャンと編集作業に携わった。

この段階の作業は2022年9月に完成して、育成会に貸し出した資料の原本を返却した。現在、作成したPDFデータを十数枚のCR-ROMに保存して、生存学研究所の書庫に配架している。また、育成会にもお礼として、作成したPDFデータをCR-ROMに保存して資料返却と同時に送付した。

3. 機関誌の目次を作成・掲載する

先方は著作権上の懸念から、PDFデータをウェブサイトには公開しないように求めた。筆者は、撮影スキャンの作業をしながら、これらの資料をどのように有効で広範に運用できるかを考えていた。資料の中から、まず機関誌に着目した。

同誌は知的障害のある子どもを持つ親や家庭に発信しているが、読者数は決して少なくはなかったと考える。当時の育成会の専任理事仲野好雄氏は「全国二百七万人の親達四百万の大団結こそ最も大切でその基盤の上に立ち親達自ら努力する者の頭上にのみ神は恩恵を垂れ給ひ、私達の前途たるや実に洋々たるものと云えませう」(第1号、p.14。19560415)と述べている。

機関誌は、創刊当時は「指導誌」という位置付けであった。そのため政府や専門家からの伝達事項も多く見られた。「此の度文部省初等中等教育局、厚生省児童局監修による日本最初の精薄指導誌を発行することになりました。」(仲野好雄、第1号、p.13。19560415)とある。

日本における初めての知的障害者に関する定期的に発刊している機関誌で、1956年創刊して以来、月に1号の頻度で発刊し、現在まで続いている。そこには膨大な情報量がある。

機関誌の内容を知るために重要となるのが目次である。筆者は、育成会の機関誌の目次のページを作成し、生存学研究所ホームページ(HP)のarsvi.comに掲載することにした。目次を公開すれば、多くの人が検索できるからだ。古い資料であることもあり、光学文字認識(OCR、画像からテキストを抽出する機能)は用いることができないように思われた。そこで目次を作成する作業では、電子データ化されたPDFを開いて、手作業で一文字ずつを入力することとした。

各号の機関誌には目次が付いている。そのまま入力すれば効率的に作業できると考えたが、最初の作業に入るとき、機関誌に付いている目次と実際の内容とを照らし合わせて、本来の目次に登録されてない内容が実際には含まれていることがあるとわかった。そこで筆者は、実際の内容に沿って目次ページを作成した。

日本語が母語ではない筆者にとって、日本語の発音がわからないとき、発音を調べてからでないと入力できない文字も多くあった。また、古い資料の中には現在あまり使用していない旧字体で記載された部分などがあり、それらの旧字体の意味と入力方法を調べる時間も必要だった。

また、HP(arsvi.comのこと)に載せるため、目次の文字内容だけではなく、HPで用いられ

ているプログラミング言語も必要である。筆者はプログラミング言語の知識がなく、研修を受け、簡単なタグを覚えた。読者がウェブサイトアクセスし、そのページを開いた際にどのように読みうるかを考え、タグをつけながら、目次を作成する。作成したデータをHPのアップロード作業の担当者に送付し、タグが正しく表記されているかどうかを再び確認した。アップロード後にずれているところを発見したら、再修正してからHPに公開するようにした。

筆者は50号ごとにデータをアップロード担当者に送っている。第1号から第50号は2019年3月10日に掲載され、現在は第500号まで(2022年10月18日掲載)公開されている。以下のページからアクセスできる。

①『手をつなぐ親たち』<http://www.arsvi.com/m/oyatachi.htm> (第1号から第445号まで)

②『手をつなぐ』<http://www.arsvi.com/m/tewotsunagu.htm> (第446号から第500号まで)

4. 今後の作業について

機関誌の目次作成作業は今後も続いていく予定である。著作権に違反しないように注意しつつ、機関誌の内容から一部を抜粋して、arsvi.comに内容を資料として掲載することも考えている。

また、貸し出した資料の原本を育成会の久保氏宛に返送したところ、久保氏から、続きの資料も生存学研究所に送れるとの連絡があった。研究所と相談後、続きの資料も貸出を受けることに決め、筆者からその旨を久保氏に連絡した。次に届く資料の分量は予想できなかったが、これまでの経験から一人でスキャン作業をすることは時間がかかり過ぎると考える。作業の人手を増やすことでより効率的に進められるのではないかと考えた。

四、資料がどう活用されるか

育成会の資料整理作業が続いている中ではあるが、これらの資料がどのように活用されるかも重要である。

筆者は、この作業を開始するより前に、育成会の機関誌に寄稿したことがある★02。掲載されて届いた機関誌を読み、掲載されている内容が多様であることを知ったが、当誌の沿革やその変遷についてはあまり分からなかった。

台湾にて知的障害のある子どもを持つ親の会連合会で勤めていた経験もあり、日本の育成会の資料を整理しながら、日台の親の会の仕組みや発展の異同を少しずつ理解することができた。また、資料整理や目次作成の過程で、台湾にはあまり残されていなかった、台湾の親の会連合会(1992年設立)と育成会との交流の情報も目に入った。

例えば、第465号(1994年11月01日刊行)と第493号(1997年03月01日刊行)には、台湾の親の会が育成会と交流訪問に来日したという記事が掲載されていた。また、それより前に、第330号(1983年08月01日刊行)で初めて当誌に「台湾」という言葉が出現していることも

わかった。それは、同号の「世界各地より」のコーナーで、「浦野敬子」という人物が書いた記事「国際智障者作品交流展」にあった。「智障者」は台湾にて「知的障害者」との意味である。1983年当時は台湾の親の会連合会がまだ設立されていなかったが、浦野氏は当時台湾に在住して、初期の日台の親の会の繋がりに力を入れた人物であった。

この記事の冒頭には「中華民国と日本の精神薄弱の人々の初めての作品交流展が、中華民国新竹市(台北より高速バスで一時間)において開催されました。…[中略]…本作品展は、京都山科と新竹市のロータリクラブの後援により開催されました」と書かれていた。記事のタイトルには、当時日本で使われていた「精神薄弱者」を使用せずに、台湾で使っている「智障者」を用いていた。また、台湾は「中華民国」との正式な国名で書かれて、現在の台湾の国際における情勢から読むと、当時の時代にそう書かれた意味が重要になるのではないかと思われた。

また、当時の日台の知的障害者が芸術作品(アールブリュット)で初めて交流したという事実は、すでに2006年に国連で採択された障害者権利条約第30条の文化や余暇活動などの権利を表したのではないかと読み取れた。

さらに、筆者が研究する「わかりやすい情報」について、日本の「わかりやすい障害者権利条約」の作成についての論文★03を執筆するにあたって、当時そのわかりやすい障害者権利条約の作成に関わっていた久保田美也子氏の文章「わかりやすい条約学習会——障害者の権利条約を知ろう」(第627号、pp.34-35。20080501)が育成会の機関誌に載っており、参考にすることができた。

ほかにも多くの研究者が、筆者が掲載した目次から得られた情報を研究の参考にしていることがわかっている。

例えば、立命館大学大学院先端総合学術研究科の山口和紀氏が障害者運動について研究し、「広島幹也」という人物を調べたとき、育成会の機関誌の目次から情報が出てきたという。その情報から検索し、広島幹也氏と中村与吉氏との関りがあったことがわかった。中村与吉氏は当時、新潟市立明生園園長として、育成会の機関誌『手をつなぐ親たち』にも多数の寄稿をしていた。目次で検索出来た情報に沿って、PDF化された機関誌の内容を読むことで、中村与吉氏のことや広島幹也氏との関連もさらにわかるようになったと山口氏の論文にも書かれた★04。

また、山梨大学大学院社会医学講座の特任助教の由井秀樹氏も、arsvi.comに掲載されているこの目次ページを読み、研究資料の収集のために、京都にある立命館大学生存学研究所までに足を運び、PDFにされた機関誌を閲覧したことがある。

現在でも多く議論されているテーマ、例えば、優生不妊手術、成年後見制度、入所施設や地域生活、自立生活、本人活動、虐待や権利擁護、障害者の就労、教育権の問題、年金や保険制度、生活保護や収入源保障、余暇活動や文化活動、社会参加等々、全生涯に関わる広範囲のテーマが、育成会の機関誌が創刊してから現在に至るまで掲載されている。初期は政府や専門家などの関係者の発信ツールとしての位置付けの中での寄稿が中心であったが、徐々に政府や専門家の発信だけではなく、各地の親たちと知的障害のある本人、そして兄弟姉妹や福祉・医療・教育・就労関係者、研究者などによる交流の媒体としてもみなされるようになってきた。

目次は逐次に公開されている。第1号から第445号までの指導誌『手をつなぐ親たち』の目次ページは、arsvi.comの最多アクセスのページに3回もなったという。このページが他の研究者にも多く利用されていると推測される。

五、おわりに

保城広至によれば、研究者は「自分の説にとって都合の悪い資料は無視し、都合の良い資料の身を証拠として挙げる」という「プロクルステースの寝台」問題がある(保城 2015:12)

★05.

育成会とその関係者たちは、知的障害のある人に関するものだけでなく、すべての人に関わる法令や政策、サービスシステムなどを親の力で推進した。彼らの運動から公的制度になったものも多く存在する。

なぜ知的障害のある子どもを持つ親たちはそのように運動を進めたのか。その始まりや現在に至る過程において、異なる方向に推進していたら、現在はどんな社会になっていたのだろうか。「親」といっても、百人いれば百人がそれぞれに異なっているものであり、親や関係者たちは各時代にどのように議論して、制度やサービスを政府と交渉し、それらが公的制度になっていったのだろうか。

これらのことを知ろうとする過程の中で、日本の福祉制度やサービスに力を入れる知的障害のある子どもを持つ親の会の資料を入手する機会を得たのである。現在に至ることは歴史から積み重なっているものである。この70年間の歴史の変化を筆者はまだ体系的に整理しえていないが、育成会の機関誌や関連資料を整理しながら、保城の言葉が胸に響き、特に議論されている題に対して、「プロクルステースの寝台の問題」にならないようにと常に自分自身に言い聞かせている。目次の公開によって、研究者や関心がある人々には、歴史の流れから何かが見えてきただろう。

■註

★01 Book Turnerの取り扱い説明書を参照のこと。

https://support.casio.jp/storage/pdf/020/BT-100_manual001.pdf

★02 育成会の機関誌の国際交流担当者から声をかけられて執筆した拙著「台湾における本人活動のいま」が『手をつなぐ』第713号の2015年7月に掲載された。

★03 高雅郁 2021 『『権利』をわかりやすく伝えることの難しさ——日本における『わかりやすい障害者権利条約』の作成過程の一考察』、『Core Ethics』Vol.17, 立命館大学先端総合学術研究科, pp.65-77

★04 山口 和紀 2022 「障害者運動のために施設職員になるという道——広島幹也の闘いを追う」, 『遡航』Vol. 4:120-140

★05 保城 広至 2015 『歴史から理論を創造する方法——社会科学と歴史学を統合する』, 勁草書房

■付録

スキャンできた資料：合計 790 点

◆機関誌：計 636 点

・『手をつなぐ親たち』：No.001 (19560415) —No.445 (19930301) 計 419 点 (No.266-No.289 なし)

・『手をつなぐ』：No.446 (19930401) —No.697 (20140301) 計 217 点 (No.542-No.551 なし)

◆全国大会実施要綱や資料集：計 87 点

・第 16 回、第 18 回、第 21 回—第 51 回、第 59 回

◆他の刊行物：計 67 点

・『手をつなぐ親たち——精神薄弱児をまもるために』：1 点 (19521205)

・『ひかりまつ子ら——精神薄弱児の指導のために』：1 点 (19540530)

・『この子らのために』：計 6 点 (196803—197111)

・『重い障害児のために』ハンドブック：計 10 点 (198001—198901)

・『元気のでる本』：計 4 点 (19930415—19960301)

・『自立生活』ハンドブック／支援者ガイドブック：計 4 点 (199402—199503)

・小規模作業所に関連：計 11 点 (199911—200604)

・職業と社会参加に関連：計 20 点 (19841110—19961120)

・就労関連：計 2 点 (19960215、19960801)

・地域生活に関連：計 12 点 (19900710—20041023)

An understanding of what has happened along the history and up to the present:

Through the work of organizing the materials of Inclusion Japan

Eunice Ya-Yu KAO

Abstract:

This paper is a record of the author's part-time work at the Institute of Ars Vivendi of Ritsumeikan University in organizing materials on Inclusion Japan.

Inclusion Japan, which celebrates its 70th anniversary in 2022, is a federation association working in each prefecture and municipality in Japan for parents of children with intellectual disabilities. Its magazine "Te wo Tsunagu Oyasatachi (Hand in Hand with Parents)" was published on April 15, 1956, and remained as an 'advising magazine' until its publication on March 1, 1993 (No. 445). From Issue No. 446 (published on April 1, 1993), the name of the magazine was replaced as "Te wo Tsunagu (Hand in Hand)", and more voices from persons with intellectual disabilities were published as the purpose changed to an 'information exchange magazine' to the present. The magazine is mainly directed at the parents of children with intellectual disabilities and persons with intellectual disabilities throughout Japan, as well as other concerned parties.

Organizing the materials is in several procedures. Firstly, to sort the materials specially loaned to the Institute. Then, in order to ensure these materials preserved for a long time, the author used a device called "Book Turner", an electronic book conversion support system, to scan the materials and save them as data. Next, for promoting the data can be used more widely, with careful attention to copyright considerations, the table of contents of the magazine first manually entered and posted on arsvi.com, the website of the Institute of Ars Vivendi. Currently, the table of contents of the magazine has been posted up to its No.500(published on October 1, 1997). The process of publishing the table of contents on the website is still ongoing. Also, to post excerpts from the content section for each theme is on planning.

Keyword:

Inclusion Japan, parents' association, magazine of association, persons with intellectual disabilities, arsvi.com

ME(筋痛性脳脊髄炎)/CFS(慢性疲労症候群)の人たちへの インタビュー記録のアーカイブ

立命館大学先端総合学術研究科

石川 真紀

筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: ME/CFS, 以下ME/CFS)は、日常生活が著しく損なわれるほどの強い全身倦怠感、微熱、リンパ節腫脹、頭痛、筋力低下、脱力、睡眠障害、思考力・集中力低下などを主訴とし、休養しても回復せず、6カ月以上の長期にわたって症状が続く難治性疾患である。病因不明で、確立された治療法はない。

日本では、1990年に患者第一号が発見され、1991年に旧厚生省研究班が発足して以来30年を経た現在でも、専門外来は国内に10カ所ほどしかなく、患者は診断や治療を受けることが困難な状況におかれている。日本の患者数は、国の研究班による1999年と2012年の過去2回の疫学調査により、10~30万人(0.1~0.3%)と推計されている。ME/CFS患者の71%は、働くことができず、30%が外出困難または寝たきりで介助が必要だが、指定難病ではなく障害者手帳の取得も困難である。

2015年に米国医学研究所(Institute of Medicine: IOM, 組織変更があり2022年現在は全米医学アカデミー-National Academy of Medicine: NAM)は、ME/CFSの新しい診断臨床基準と、この病気の新しい名称である全身性労作不耐症(Systemic Exertion Intolerance Disease: SEID)を提案している。このレポートによると、筋痛性脳脊髄炎という用語はこの病気を正確に説明しておらず、慢性疲労症候群という用語は、この病気に苦しむ患者にとって矮小化され、ステイグマ化される可能性があり、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群およびSEIDは、精神医学的または心理的な病気ではなく、内科的な病気であることを強調している。

また、米国医学研究所は全米の臨床医に対し、SEIDが重篤な全身疾患であることを理解して、診断・治療に取り組むように提言をした。一方、日本国内でそうした動きはない。患者支援団体(著者が主宰するCFS支援ネットワーク)とME/CFS臨床医・研究者による連名で政策提言をした(伴他[2021])が、政府は取り組む姿勢をみせていない。

認知度が低いこの病気の患者が、いつどのように発症し、どのような経緯を辿り、どのような暮らしをしているのか、これまで知られる機会がなかった。指定難病でもなく、認知度が低く情報が不足しているために、一般の医療機関では「異常がない」ことにされたり、公的相談機関では対応してもらえなかったり、「誰でも疲れている」と取り合ってもら

えない経験が多く語られた。なかには家族の理解が得られず、孤立している事例も珍しくない。医療にも福祉にもつなげられず、病気でも障害でもないことにされ、家族からも見捨てられた「難民状態」の人が、この現代に存在する。

2019年11月、立命館大学大学院先端総合学術研究科教授の立岩真也にME/CFS患者がおかれている状況や、社会的研究が限りなく乏しいことを報告・相談し、10人のME/CFS患者にインタビュー調査をする機会を得た。その後、著者の健康上の問題ですぐには着手できなかったが、2021年1月から2月にかけて実施することができた。CFS支援ネットワークの理事(当時)で毎日新聞記者である谷田朋美氏と分担した。文字化されたその記録を話し手に見てもらい、加筆・削除・修正を加えた記録を、生存学研究所のサイト

(<http://www.arsvi.com/>)に掲載している。「慢性疲労症候群 生存学」で検索、あるいは「生存学」→<http://www.arsvi.com/>の表紙で「www.arsvi.com内を検索」、とし「慢性疲労症候群」あるいは「ME/CFS」で検索すると、「ME(筋痛性脳脊髄炎)/CFS(慢性疲労症候群)」<http://www.arsvi.com/d/mecfs.htm>があり、そこに記録の一覧がある。また同じサイトの「生を辿り途を探す―身体×社会アーカイブの構築」

<http://www.arsvi.com/a/arc.htm>→「声と象の記録」にも、一覧と「ME(筋痛性脳脊髄炎)/CFS(慢性疲労症候群)」頁へのリンクがある。

10人中5人が学生の時に発症しており、学校側から配慮を受けてなんとか卒業できた者もいれば、通学や進学を諦めざるを得なかった者、国民が国に対して要求できる基本的人権の1つとされる「教育を受ける権利」を奪われた者もいた。

これらのインタビューに応えてくれたのは、「CFS支援ネットワーク」の会員9名と協力団体の代表1名である。多くの患者は、ME/CFSの症状のひとつであるブレインフォグ(脳の霧)や、認知機能の低下により、話すこと自体に支障があり、話し終わった後は体調が悪化して寝込むのを覚悟で、勇気をもって臨んでくれた。同病者が聞き手であることによって信頼が得られ、これまで他人に話したことのない心情や、屈辱的な経験、自殺未遂など、赤裸々に語ってくれた。ME/CFS患者は、話す、読む、書く、全てにおいて支障があり、それができる体調や時間を捻出することも難しく、文字化されたテキストの確認・加筆・削除・修正には、長い時間を要した。長い人で、1年近くがかかった。

2014年に厚生労働省が行った「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査」によると、「日常生活上の身の回りのことができずに介助を要し、一日の半分以上を横になっている」という重症患者が30.2%、発症時に働いていた患者で仕事を継続できたのは2%だったが、今回のインタビュー調査においても、休職や失職をした者は8名中8名、就業の経験がない者が1名で、仕事を継続できた者は1人もいなかった。病名がわかるまでにかかった年数は数カ月~20年と幅広い。

米国医学研究所のデータでは、「罹患者の最大91%が未診断または誤診されている」といわれているが、日本で同様の調査は行われていない。国による公的な情報提供が行われているアメリカに比べて、それが全く行われていない日本で未診断または誤診の確率が低い

とは考えにくい。診断する医師がいない地域では、診断にたどり着くことはより困難である。

2020年からは、新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の後遺症のうち10~60%が、急性期を過ぎてもさまざまな症候が改善せず、'Long COVID'という呼称で問題になり、ME/CFSの診断基準を満たすことが国内外で報告されている。少なく見積もって、'Long COVID'患者の10%がME/CFSに進行すると想定すると、今後32万人を越えるME/CFS患者への対応が求められる事態が予想される(2022年10月25日現在のCOVID-19感染者数は約324万人)。

筆者の友人家族が新型コロナワクチン接種後に、通学・通勤ができない体調になった場合でも、厚生労働省の相談窓口からは都道府県の相談窓口を紹介され、都道府県の相談窓口では補償制度の紹介のみで、後遺症かどうか診断ができる医療機関は紹介できないという回答がされた。地域の保健所の相談窓口でも、都道府県の相談窓口を紹介され、解決の糸口を見出せなかった。求めているのは症状の改善や治療であるが、なされるのは補償制度の紹介ばかりだ。国が因果関係を認め、補償制度の対象になったのは2022年10月現在、たったの4人である。

■文献

伴 信太郎・倉恒 弘彦・大塚 文男・片岡 仁美・石川 真紀 2021 「COVID-19 後遺症の診療体制の構築を急げ——ME/CFS の診療経験から学ぶ」、『日本医事新報』5094:52-55
Institute of Medicine; Board on the Health of Select Populations; Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome 2015 *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*

1964年、「あすなろ学園」の開設はどのように報じられたのか

「保護者と職員の会」の保存資料から

立命館大学先端総合学術研究科

植木 是

要旨：

日本初の自閉症児施設「あすなろ学園」（三重県立高茶屋病院内）の開設は1964年1月15日である。当時はどのように新聞紙で報じられていたのか、現在は関係者間でも知られていない。そこで本稿では新たに発見された「保護者と職員の会」の保存資料を用いて、同資料に収録された1964年の3つの記事を掲載し、そこでどのようにあすなろ学園と自閉症が語られているのかを概観・整理した。また新聞社の検索ではアクセスしづらい記事を補足するものとして「あすなろリスト」を整理し、1960年代に焦点をあてて分析した。結果、1967～1968年の「自閉症児の親の会」全国組織化の話は複数取り上げられているが、それに先だって設立されていた専門施設、1964年あすなろ学園の開設の頃に関する記事、つまり新聞社の検索ではアクセスしづらい記事があったことが明らかとなった。このようにして、a. 1964年専門施設の開設があり、b. そこを拠点として親たちの活動が拡がり、c. 地元・各地で親の会が結成されその会の活動が拡がり、d. 1967～1968年親の会全国組織の大会の開催が新聞報道などに取り上げられ、e. これらを経て1960年代末頃より、「自閉症」ということば／概念が世に広がっていった、ということも考えられる。

キーワード：

自閉症児施設、あすなろ学園（三重県立高茶屋病院内）、自閉症児の親の会、新聞報道、「保護者と職員の会」保存資料

1. はじめに

日本初の自閉症児施設「あすなろ学園」（三重県立高茶屋病院内）の開設は1964年1月15日のことである。1964年開設の頃のあすなろ学園および自閉症とその周辺に関して、当時はどのように報じられていたのだろうか。本稿では、新たに発見された親の会の資料★01に収録されている1964年の3つの記事を掲載し、そこでどのようにあすなろ学園と自閉症が語られているのかを概観・整理する。

1.2. 資料・方法

先にみた資料に含まれる1960年代の新聞切り抜きを表1に整理した★02。なお表1にある記事の全文(No1~20)は、「arsvi.com」ホームページ(以下、HP)の「あすなろ学園」に収録した★03。本稿ではこの資料(以下、本稿では「資料集」という)を用いる。

表1. あすなろ学園関係施設親の会由縁の倉庫にあった新聞切り抜き集——1960年代

No	年月日	新聞社名、記事名	A	B	その他対象の疾病・障害等の記載、他特徴
1	1964/5/14	毎日「よみがえった情緒障害児 あすなろ学園の四ヶ月」	○	○	学校恐怖症、情緒障害
2	1964/6/19	朝日「精神障害児の病院 津市の「あすなろ学園」を見る」	○	○	学校恐怖症、軽い分裂病
3	1964/10/19	毎日「学校恐怖症で注目の発表 学力優等児に多い 津の医師ら二人 必要な環境の調整」	○	—	学校恐怖症、精神障害児施設
4	1966/11/2	京都「はげまし人生 自閉症 問題はどこに」	○	○	重症情緒障害児治療施設、精薄児施設
5	1967/2/27	毎日「自閉症 ある日突然に、子供を襲う悲しみ 黙って片すみに 何とかして親が立ち上がる」	○	○	「自閉症児親の会」結成特集
6	1967/4/6	毎日「新しい子どもの病気 自閉症」	○	○	
7	1968/1/15	読売「身障児慈善ショー 自閉症を超えた少女も演奏」	—	○	
8	1968/2/9	毎日「自閉症の子 日が当たります 病舎で治療や教育 都が予算に」	○	○	
9	1968/2/15	読売「自閉症 治療と教育の場がほしい 特殊学級も締め出し 病院や施設、相談所を転々」	○	○	
10	1968/4/8	読売「自閉症を学校で治療 「ハダ」の接触で効果 都情研の研究報告」	○	○	
11	1968/5/18	朝日「自閉症児に光を 「親の会」手つなぐ 先生らも学級設置の運動」	○	○	
12	1968/5/19	東京「常陸宮ご夫妻をお迎えして『自閉症児親の会』初の全国大会」	—	○	「自閉症児親の会」全国大会特集
13	1968/5/20	日本経済「「早く治療と施設を」自閉症児親の会 初の全国大会開く」	—	○	「自閉症児親の会」全国大会特集
14	1968/5/20	読売「自閉症児手をつなぐ「親の会」／「もっと治療施設を」／初の全国大会で訴える」	—	○	「自閉症児親の会」全国大会特集
15	1968/5/20	毎日「自閉症児の親が全国大会／“勉強の場と治療施設がほしい”」	—	○	「自閉症児親の会」全国大会特集
16	1968/5/20	サンケイ「治療や教育を早く／初の全国大会 自閉症児の親たち」	—	○	「自閉症児親の会」全国大会特集
17	1968/6/2	東京「自閉症児対策一歩踏み出す 都 治療施設を作る 小学校受け入れも検討」	—	○	
18	1968/11/18	中日「教育の四季 情緒障害」	○	○	神経症、分裂症
19	1968/不明	日本経済「自閉症児に学校教育 実験学級で成果／大阪 症状に応じて学習」	—	○	一見精神薄弱と似た症状をもつ自閉症
20	1969/7/15	聖教「貝になった少年口開く／サヨウナラ！「自閉症」／元気に通学 喜びの両親」	—	○	

(* あすなろ学園関係施設の親の会由縁の保存資料を参照に、筆者作成(2020))

(*A→「あすなろとその関係者の記載」、B→「自閉」の記載を示す。また、「○」は記載あり、「—」は記載なしを示す)

ところで、新聞社の記事データベースを検索すればよいではないかと思われるかもしれない。しかし、そうでもない。そのことについて(より詳しくは別途報告するが)、1.3~1.4で述べる。

1.3. なぜウェブ検索だけに頼らず、その資料集を使うのか

以下にその理由／必要性について説明する。

(1)「自閉症」という言葉自体が定着していなかった時期のことを知ろうとしている

新聞社の記事データベースを検索すると記事によっては「自閉(症)」という言葉がない場合がありうるし、実際にある。また「自閉」や「自閉的」といった言葉自体は様々に使われる。よって、キーワードとして「自閉症」を記事に付してそのキーワードが付される記事(だけ)が出てくる場合がある。またそれは同時に、キーワードが付されず出てこない可能性もあるというこ

とである。

(2) 新聞社の記事データベースに単純な入力ミスがあって検出されない場合もある

(1) を踏まえるとウェブ検索、とりわけ新聞社の記事データベースに頼ればよいということだけにはならない。そこで、あすなろ学園というその施設を開設した側の認識としては(当時の報道では、「精神障害児のための施設」や「情緒障害児のための施設」と紹介されていたが、当時、どこも行き場のなかった)自閉症者(児)のための施設とされ、また後にもそのように位置づけられたあすなろ学園(についての報道)を見ていくというのは一つの有効な手立てとなる。

資料に報道のすべてが網羅されているかどうかは、もちろんわからない。しかし、当時取材を受けそれが記事になった場合には、それらをすべて保存しようとしたはずであり、もちろんすべてでないとしてもかなりの割合がここにあると推定することは不合理ではないはずだ。

上にみたことを踏まえて、筆者は新聞社の記事データベースを含めてウェブ検索を行っており、それも活用している。ただ繰り返しになるが、先にも紹介したように単なる新聞社による誤入力によって出てこない記事も実際にあった(これについては、1.4で述べる)。

以上が、その理由/必要性である。

1.4. ウェブ検索について——現在の新聞社の記事データベースではうまくいかないことがある、その一例

朝日、毎日、読売の大手3紙は検索システムを整備してきている★04。詳しくは別途報告するが、たとえば朝日新聞の場合、1960年代の「自閉」および「自閉症」に関する検索結果は15件(2022年8月23日現在)★05であった。一方、朝日新聞で「あすなろ学園の開設」について報じた記事は1件で、1964年10月19日朝日新聞「精神障害児の病院 津市の「あすなろ学園」を見る」である。しかし、この記事は上にみた15件の検索結果には含まれていない。また「自閉」および「自閉症」、そして「あすなろ学園」でもヒットせず、「あすなろ」でようやくヒットする。その理由は、「あすなろう学園」(*下線部筆者)と入力されているためである(2022年8月23日現在)。つまりこの場合、朝日新聞の検索システムの明らかな誤作業によるものである。

上にみたようなことから、いわゆる「あすなろ学園の開設について報じた記事」には、検索システムの通常の活用法だけではなかなかアクセスが困難な実情にあることがわかる。

1.5. 資料を入手した経緯

さて、ここでは資料集とそれらを入手した経緯について、以下に説明する。

・経緯 1

筆者は、自閉症施設の黎明期を知るための聴き取りと資料収集を、2004年より三重県の自閉症施設とその関係者、親の会とその周辺から進めてきた。当時は、筆者の勤めてきた「おおすぎれんげの里」の先輩施設であるあすなろ学園、「あさけ学園」に問い合わせてもよくわからない状態であった。また資料は既に散逸しており、いずれも資料室あるいは書庫とは名ばかりのもので倉庫のような状態にあり、また引継ぎも十分にできていない状況にあった。そのなかで、「三重県自閉症協会」の活動を通じて貴重な資料が発掘され、世に出る機会に恵まれた。2020年6月29日「三重県立子ども心身発達医療センター」(*2017年よりあすなろ学園が再編統合化された後進施設)での出来事であった。当時三重県自閉症協会役員・前会長、おおすぎれんげの里評議員・中野喜美による報告(三重県自閉症協会 [2020])によると、以下のようである。

～あすなろ学園の歴史～

令和2年6月29日に「三重県立子ども心身発達医療センター」の高橋課長様からお誘いをいただき、「三重県立子ども心身発達医療センター」の前身である「あすなろ学園」が歩んできた資料や、その親の会の活動の記録を拝見することができました。

資料を並べていただいた部屋に入ると、昭和40年代前半のアルバムから始まり年代順にきれいに並べられていました。そして、年表までプリントしていただいてあり時代の流れがとてもよくわかります。

懐かしいとは言えないくらい私たちが知らない時代の資料は、色あせて用紙の大きさや紙質も様々で、中には、こよりで綴じてあるものもありました。

「三重県自閉症協会」の前身である、「自閉症児を守る会」が発足するもっと前から「あすなろ学園の親の会」(入院している子どもの保護者会)の活動は始まっていました。その親の会のお父さんお母さんたちが、手書きの要望書・嘆願書で行政を動かしてきてくださった軌跡がありました。感動でした!

この頃の医師や職員さんたちからも、大きな後押しがあったようです。

このような先輩方の力強い活動があったからこそ、今の子どもたちの環境があるのだと感謝です!

そして、資料の外側の机の上には、緑色の表紙の親の会の文集もありました。バラりとめくったページには、母親としてこどもを慈しむあたたかい言葉が綴られていました。先輩方のこどもを思うが故の資料の言葉に触れ、文集の中の母として同じ気持ちの言葉に触れ、胸が熱くなりました。

貴重な資料を残していただき、ありがとうございます。この度は拝見させていただきました、ありがとうございます。(三重県自閉症協会 [2020])

上にみた「高橋課長」は地域連携室ソーシャルワーカー(社会福祉士)・高橋悟(現・部長、これをきっかけに2022年度より三重県自閉症協会顧問となる)のことで、西田寿美園長(児童

精神科医、現・おおすぎれんげの里診療所所長)のもと最後のあすなろ学園史『あすなろの30年』(あすなろ学園 [2016])の編集作業の中心的役割を担った重要人物である。あすなろ学園転籍の前には「城山れんげの里」の前身の敷地建物にもあたる「県立樹心寮・県立センターはばたき」に在籍し、その当時「三重県社会福祉士会」の立ち上げ時には柳誠四郎(おおすぎれんげの里初代施設長・常務理事、現・理事長)らと活動してきた「ソーシャルワーカーの同志」的つながりでもある。

筆者は2016年あすなろ学園地域連携室を訪れた。その際、「2020年におおすぎれんげの里が設立20周年を迎えるため、それに向けた記念事業にも向けて、是非、施設設立の経緯がわかるもの、例えば親の会とか施設職員の活動に関する資料・情報について、何か収集する手がかりはないか」と申し出ていた。その背景には、施設立ち上げに人生の大半をかけてきた施設づくり運動の担い手となった親たちの高齢化があり、何とかこの歴史を紡いでいくことが大切だと感じていた筆者、そしてその大切さを教えてくれる、後述する宮本隆彦ら施設づくり運動親の会発起人会主要メンバーのわが子らへの尊い想いがあった。その想いを伝えていくなかで、その過程で種々の困難がありながらもご協力をいただいた結果、前述の資料群(三重県自閉症協会 [2020])が発掘されたのである。

高橋(2020a, 2020b)の私信によると次のようである。

ある時、中央倉庫で探し物をしていると、たくさんの資料の中から、昭和39年前後からの古い資料が見つかりました。あすなろ学園時代の保護者会の活動や当時の新聞の切り抜きなどです(高橋 [2020a]、下線部筆者)。

あるきっかけがあり、中央倉庫に眠るかつてあった保護者の活動に関する資料を見つけることになった(高橋 [2020b]、下線部筆者)。

・経緯2

先に述べたとおり、2016年当時は資料が散逸した状態にあった。しかしながら、高橋課長より「おそらく、2017年再編新築される三重県子ども心身発達医療センターへの移転作業の際には、色々昔のものも出てくると思われる。その時には捨てないように保管していきたい」と協力を得られた。また筆者は同時期に親の会と対話交流し、第二、第三世代にあたる三重県自閉症協会の当時の会長・中野と事務局長・横山美香のほか、第一世代にあたる元あすなろ学園親の会で現あさけ学園親の会、元日本自閉症協会副会長で当時「檜の里(あさけ学園)」理事、当時「岐阜県自閉症協会」会長・水野佐知子にも取材・協力依頼していた。

それらを受けて水野は「2019年岐阜県自閉症協会設立50周年に向けて、自閉症施設の歴史に関する資料・情報収集に向けて何か手がかりはないか」と筆者と連携の後に高橋へ協力依頼をした経緯があった。これらの縁——あすなろ、あさけ、れんげに連なる親の会と施設職員の歴史——が繋がった結果として、この度の共有・公開が実現したものである。

・経緯3

2020年10月2日にあすなろ学園(2017年再編統合化に伴い閉園)後身施設の三重県子ども心身発達医療センターにおいて、①〈個人情報取り扱いには十分に留意したうえで〉、②〈自閉症児者のための更なる支援の発展のために共有〉し、また③〈今後も収集・保管、そして分析していくこと〉を、同センター医療連携室・高橋悟課長(当時)とおおすぎ評議員・おおすぎ連合保護者会会長・おおすぎ設立発起人会役員の宮本隆彦は合意した。またその橋渡し役として筆者は同席・合意し、また、あさけ学園親の会役員で岐阜県自閉症協会会長(当時、現在は岐阜市支部/ブロック長)・水野佐知子にも筆者は橋渡し役として後日その経緯を伝え合意を得たものである。その後の流れで、親の会と施設設立発起人会の立場として宮本側からの働きかけもあり、いわゆる自閉症施設関係者、とりわけおおすぎれんげの里理事長の柳誠四郎、れんげの里前納欣人施設長、三重県自閉症協会及び関係する親の会、あさけ学園近藤裕彦施設長、にて共有・保管がなされた。なお新聞の切り抜きは、他の資料とともにファイル内に保存されていたが、他と同様に劣化が著しいため高橋によって順次施設事務室によりスキャンされ保存・共有された。

2. 資料集にある記事

以下、記事1~3全文(記事番号は掲載日順)を示す。すべて1964年あすなろ学園開設当初の取り組みを伝えるものである。ここでは、日本では従来の施設、病院では行き場のなかった自閉症児に対応し得る唯一の施設であった当時の園の様子を伝えている、そこでの実践の捉えられ方(それは施設側の説明の仕方であったかもしれないが)がわかる。

(1) 記事1全文

以下に全文を示す。なお、下線部は筆者が付したものである。

・1964年5月14日毎日新聞「よみがえった情緒障害児 あすなろ学園の四ヶ月」

よみがえった情緒障害児

生活すべてにメス もう2人が明るく退園

“さよなら”とお別れの手をふるママにも悲しみやさみしさの表情一つ現わさぬ子、月曜日の朝になると、急に頭痛や腹痛を訴えて学校へ行きながらぬ子——この子ら(情緒障害児)が“あすなろ学園”=津市高茶屋=にはいって四ヶ月が過ぎた。いまでは面会を終わって帰る母親にすがって泣き“学校へ行くんだ”とダダをこねて保母さんを困らせるまでになった。以下は精神医学に新しく登場した“情緒障害児の治療のレポート”

あすなるの四ヶ月(四角カッコで囲い)

“あすなる学園”は、津市高茶屋小森町の高台にある県立高茶屋病院の第十四病舎にある。広大な敷地は、静かで、明るい。学園のグラウンドには、遊具が並び、幼稚園のよう。この一月、同園が全国にさきがけてつくったもので、四才から十五才までのこどもが生活している。

自分の中に閉じこもって、家族、学校、友だちの集団の中には、全然はいれない幼児期自閉症、月曜日になると腹が痛くなる(小児科の診断を受けても、なんら身体的な症状はない。土曜日の午後からはしゃぎ、日曜日は朝から飛び回っている)学校恐怖症の子らである。A子ちゃん(六つ)は、アルファベットを全部読み。知能指数は小学二、三年程度。でも母親に連れ添われ入院した当時は“すぐ迎えにくるからね。さよなら”と家へ帰るお母さんと顔を合わせても、さみしがるでなし、まったくの無表情。A子ちゃんにとってママは見も知らぬ他人といった表情。同院は「自分の意思、性格を十分話せない、この子たちの診断にあたっては、ただ母親が語る“わが子”を参考にするだけ。その母親の声も、どこまで客観性もっているか疑問だった。いたいけなこどものすべてを知って、一日も早く健全な精神にかえらせよう」と“あすなる学園”が建てられた。

母親にも精神療法

十亀(そがめ)史郎医師(三二)ら医師九人、看護婦など十八人、計二十七人が、チーム・ワークをとり、患児の全生活にタッチして治療の対象をつかみ、治療を施すのがねらい。学園は児童部と思春期部(中学生)に分けられている。児童室には、自動車、電話のオモチャが並び、大型の積み木も幾組もある。療法スケジュールに従い、朝の体操から一日がはじまる。オルガン伴奏で遊戯を楽しみ、ピカソばりの絵を描いている。

回復後は、すぐ母校へ帰れるよう算数、国語の基礎学習は欠かさない。休憩時間には運動場で遊戯、また絵画で心理療法を施すのをはじめ、すべてが、生活、環境のなかで健康な精神を取り戻していく療法である。

喜々と学び、遊ぶその姿は、正常児と変わらないが、保母、看護婦の目は一人々々のちょっとした動作やクセにも気を配っている。治療の資料をとるのだ。家庭では“はれもの”のように大事に扱われてきた子たちだが、ホウキを持って掃除に加わるし、給食の配ゼンが楽しそうだ。

A子ちゃんは、乳児時代、理性が強くて、愛情の薄い母親に育てられ、母親の性格そのままを受けついで。人間的な暖かみを知らないまま入学前になっても、喜びや悲しみの表情は、顔に現れぬので、主治医と相談して入園した。患児の治療とともに、母親の精神療法も並行して行なわれている。

担当のケース・ワーカー岡本聡美(二三)は「週一回、お母さんたちと会い、家庭のこと、お母さんに改めて“自分”と“家庭”を見直してもらっている。最近のお母さんたちの育児

法は、本屋さんに並んでいる“育児読本”そのままだ。子どもは左キキなどそれぞれの特徴をもっている。画一的な育児でなく、子どもの特徴に合わせた育児や指導をしていくべきではないでしょうか…」と語る。

この四ヶ月で、すでに二人が退院して母校に帰っていった。いつも、保母さんたちに、だっこされてきた A 子ちゃんは、ママがケース・ワーカーに面接にくると、いつときもママから離れない。母も子も人間としての情緒を次第に取り戻している時期だ、と医師たちはいう。

(2) 記事2全文

以下に全文を示す。なお、下線部は筆者が付したものである。

・1964年6月19日朝日新聞「精神障害児の病院 津市の「あすなろ学園」を見る」

みんなの健康

三重県の津駅から南や約六キロ、旧参宮道を横切った城山地区の丘陵地帯に県立高茶屋病院(精神病院)がある。ここは旧海軍工廠(こうしょう)の病院跡で七万三千平方メートルの広大な病院敷地は病める魂をいやす包容力を感じさせる。

昭和二十五年に設立されたこの病院の両隣には精神薄弱者更生補導施設、養護学校、身体障害児を収容する草の実学園(いずれも県立)などがあり、この高台一帯はさながら三重県の誇る“精神身体障害者センター”だ。

こういう環境の中にもう一つ、今年の一月から『あすなろ学園』が開設された。高茶屋病院内付属の児童病棟(病棟)だが、情緒障害や精神障害のあるこどもたちの病院であり、幼稚園であり、学校であり、生活の場であるところに、その特色があって、全国でも、珍しい取り組みとして関係者の注目を集めている。

明るい患者たち

初夏の明るい日ざしが降り注ぐ六月初旬の昼さがり――広い学園運動場の一角にある“ジャングルジム”で六、七人の子どもたちがここで生活を共にしており、徳島、広島、岐阜、名古屋など、県外から来ている子もまじっている。四歳の K 子ちゃん、六歳の A 君は共に自閉症。この病気は、一、二歳ごろから急に母親や周囲の者に対して無関心になり、ひとりごとをいったり、ひとり遊び、ひとり笑いをするようになる。そして食事や排便など、生理的欲求以外は何も要求せず、心理的には全く社会と隔絶した文字通り“自閉”の世界の住人となる。半面、自分の好きなことにかけては天才的な才能を示す場合が少なくない。K 子ちゃんは一度聞いたメロディーを、あざやかにオルガンに再現してゆく。入学前の A 君は患児に異常な関心を持ち、“独学”で小学校三―四年生で習う漢字を自由に読み書きできるという。

強迫症状もとれて軽い分裂病だという L 子ちゃんは小学一年生。一月に入園したころは寝室のドアを開けたり閉めたりする強迫症状が強く、話のあとには必ず「ホント」とつけるのが口ぐせ。家に手紙を書くときも「おかあさん、はやくあいにきてねホント。おみやげもってきてねホント。――L子よりホント」といった調子。しかし、五カ月の療養生活を送った現在、言葉の表現がスムーズになって強迫症状も、うす皮をはぐようにとれ、対人関係にも積極性が見えてきた。

学校恐怖症で、自宅ではガンとして登校を拒否していた E 子さん(中学二年生)も最近メキメキよくなり、いまでは毎朝六時半の汽車に乗って、ここから元気に通学している。

完備した治療施設

こうして、あすなろ学園では、徐々ではあるが、治療の成果をあげつつある。八百平方メートルあまりの近代施設には「児童用」「思春期用」に分けた室をはじめ、遊戯治療用のオモチャがいっぱいあって砂場まで設けられているプレールーム、寝室、浴室、臨床チーム室、観察室などが完備され、医師が交代で数人、ケースワーカー一、保母八、看護婦二、看護助手一人が治療や生活指導にあっている。

担当医の十亀(そがめ)史郎医師は「これらのこどもたちは、いろいろ病名がついているが、普通の病気のように、一つの症状に対して一つの原因があるのではない。そのほとんどが、家庭環境、発育途上の中に持続的な問題があるのだから、それを取除き、適切な環境と愛情を与えることが第一」と、治療方針を語る。そのためには鉄格子やのぞき窓のある“看視”された“収容施設”では効果は期待できないのだ。

世間の冷たい目

それにしても、あすなろ学園に対する世間の目はまだ冷たく、理解が足りない。精神障害児への偏見がある。だから、入院させて病気をなおしてやりたい親ごころにも、ついブレーキがかかる。学園で正規の学校教育を受けられるようにもしたいが派遣教員はいまのところ実現しそうにはないという。

しかし「のりかけた船。当分は赤字の連続だが、気ながに、できる限りのことをやってみますよ」――何ごとも患者優先主義の井上正吾高茶屋病院長は決意のほどを見せていた。

ダ足かも知れないが、ここを見て「小児病棟」という言葉を思い出させるものが一つあった。それはカギである。開放的な“学園”なのにドアが、やたらと多く、出入りのたびに保母さんがガチャガチャ、カギで開け閉めする。あるいは、病院としては当然の処置の一つかもしれぬ。

精神障害児は、早く適切な治療さえすれば、なおせるものが多いのだ。世間の偏見が、彼らの治療を、おおきくはばんでいることを考えると、こうした病院の中にかげられるカギを気にするまえに、社会の方が、これらのこどもたちに対してかけている“心のカギ”を早くあけるべきではないかと感じさせられた。

写真説明：静かな環境に包み込まれた津市の「あすなろ学園」

中見出し：適切な環境と愛情

“閉ざされた心”をひらく

写真説明：左 あすなろ学園

十亀 史郎医師 中央 ケースワーカー

岡本 聡美さん 右 高茶屋病院院長

井上 正吾さん

(3) 記事3全文

以下に全文を示す。なお、下線部は筆者が付したものである。

・1964年10月19日毎日新聞「学校恐怖症で注目の発表 学力優等児に多い 津の医師ら二人 必要な環境の調整」

写真上 十亀 医師

写真下 田中 医師

最近、学校へ行くのをこわがるこどもがふえており、こうしたこどもをもつ、父母を心配させているが、津市高茶屋小森町の県立高茶屋病院の医師十亀（そがめ）史郎（三二）と同田中雅文（三一）の両氏がこのほど福岡市の九州大学で開かれた「児童精神医学会」で“学校恐怖症児の家族関係”と“学校恐怖症児の入院治療”という二つの研究発表を行ない注目されている。

“学校恐怖症”にかかっているのは比較的知能の高い学力優等の児童に多く、本人は、学校へ行きたい気持ちもちながら“給食がまずい”“先生によくあてられる”“きれいな音楽の時間に歌わされる”などちいさなことから学校へ行かなくなる。しかし、この病気は、精薄児や非行少年が学校をきらったり、ズル休みをするのとはっきり区別される。

“学校恐怖症”のこどもはきちょうめんであると同時にわがままな性格のこどもが多く、夕方から夜にかけてはきげんがよくあすの時間割のノートや教科書をきちんとカバンにつめて準備して寝るが、当日の朝になるとむずかって起きなかつたり、頭痛などを訴え、学校に行きたがらないという。

この入院治療施設として県立高茶屋病院に「あすなろ学園」＝精神障害児童施設＝というのが設けられている。全国では、はじめての施設で、十亀、田中両医師が担当“学校恐怖症”治療と研究に取り組んでいる。……（ママ）

この病気は放置しておく、自分の室にとじこもって読書や模型の組み立てなどにふけて家族との交渉すらなくなり、精神的な症状を呈するようになる。一方、学校恐怖症の子どもをもつ親は絶望的な気持ちをもつようになる。専門医と家族が会って、一しよに考え、“環

境調整”が大切であることを結論している。

どうしても学校に行かない子供が入院することによって学校に行くようになった例としては①環境に原因があり家族から分離した②病院では、他の子供たちといやでも集団生活をせねばならず、グループ生活になれてくるなどの点をあげており、両氏は「入院治療は環境が“権威”と“保護”の両面を持っているため心理的に安定感を与えるためか、家族療法より効果は大きい」と語っている。

また両氏は津市の小中学生約一万五千五百人について調べたところ明らかに“学校恐怖症”のこどもが三十人あった。これは約五百人に一人の割合でこの病気のこどもがいることを示している。

それでは上にみたことからわかることを(より詳しくは別途報告するが)2.1、2.2で、短く列記する。

2.1. 記事の特徴1——自閉症という語がある記事、ない記事、他

その特徴は以下A～Dのように整理できる。

- A. すくなくとも記事の(メインの)題に「自閉症」が使われている記事はない。
- B. 記事1、2については「(幼児期)自閉症」が使われているが、記事3については「自閉症」が使われていない。
- C. すべてに共通して「学校恐怖症」★06という語が使われている。
- D. この時点ではまだ「自閉症児施設」、「自閉症施設」という記載は確認できない。

2.2. 記事の特徴2——その人たちについて、どのような捉えられ方がなされているか

その特徴は以下a～fのように整理できる。

a. 治療(精神科/精神障害)の対象として捉えられようとしている

例として以下の記述を挙げる。なお下線部は筆者が付した。

・「同院は「自分の意思、性格を十分話せない、この子たちの診断にあたっては、ただ母親が語る“わが子”を参考にするだけ。その母親の声も、どこまで客観性をもっているか疑問だった。いたいけなこどものすべてを知って、一日も早く健全な精神にかえらせよう」と“あすなる学園”が建てられた」【記事1】

・「医師九人、看護婦など十八人、計二十七人が、チーム・ワークをとり、患児の全生活にタッチして治療の対象をつかみ、治療を施すのがねらい」【記事1】

・「精神障害児は、早く適切な治療さえすれば、なおせるものが多いのだ。世間の偏見が、彼らの治療を、おおきくはばんでいる」【記事2】

・「“学校恐怖症児の入院治療”」【記事3】

b. 治療のほか教育・生活面でのはたらきかけが必要とされている

例として以下の記述を挙げる。なお下線部は筆者が付した。

・「「…」患児の全生活にタッチして治療の対象をつかみ、治療を施すのがねらい」(再掲)
【記事1】

・「情緒障害や精神障害のあるこどもたちの病院であり、幼稚園であり、学校であり、生活の場である」【記事2】

・「初夏の明るい日ざしが降り注ぐ六月初旬の昼さがり――広い学園運動場の一角にある“ジャングルジム”で六、七人の子どもたちがここで生活を共にしており」【記事2】

・「学園で正規の学校教育を受けられるようにもしたいが派遣教員はいまのところ実現しそうにはないという」【記事2】

・「「…」病院では、他の子供たちといやでも集団生活をせねばならず、グループ生活になれてくる」【記事3】

医師による治療のほか、心理面からの箱庭療法や遊戯療法などのはたらきかけ、福祉面からのケースワーク・保育・家庭支援、教育面での幼児教育・保育支援的なはたらきかけを模索していたことがわかる。

c. 全国的に〈さきがけ／珍しい取り組み／はじめて〉の対象とされている

例として以下の記述を挙げる。なお下線部は筆者が付した。

・「同園が全国にさきがけてつくったもので、四才から十五才までのこどもが生活している」
【記事1】

・「情緒障害や精神障害のあるこどもたちの病院であり、幼稚園であり、学校であり、生活の場であるところに、その特色があって、全国でも、珍しい取り組みとして関係者の注目を集めている」【記事2】

・「入院治療施設として県立高茶屋病院に「あすなろ学園」＝精神障害児童施設＝というのが設けられている。全国では、はじめての施設」【記事3】

治療を前提としながら、生活(福祉)を捉えようとしていること、そして就学猶予・就学免除にあったこのような子どもたちに対して、必要な支援(教育・心理・福祉での支援)を模索し始めていることがわかる。

d. 入所(院)してからよくなった、といわれている

例として以下の記述を挙げる。なお下線部は筆者が付した。

- ・「生活すべてにメス もう2人が明るく退園」【記事1】
- ・「[...] この子ら(情緒障害児)が“あすなろ学園”=津市高茶屋=にはいって四ヶ月が過ぎた。いまでは面会を終わって帰る母親にすがって泣き“学校へ行くんだ”とダダをこねて保母さんを困らせるまでになった」【記事1】
- ・「入学前のA君は患児に異常な関心を持ち、“独学”で小学校三・四年生で習う漢字を自由に読み書きできるという」【記事2】
- ・「[...] 五カ月の療養生活を送った現在、言葉の表現がスムーズになって強迫症状も、うす皮をはぐようにとれ、対人関係にも積極性が見えてきた」【記事2】
- ・「[...] 自宅ではガンとして登校を拒否していたE子さん(中学二年生)も最近メキメキよくなり、いまでは毎朝六時半の汽車に乗って、ここから元気に通学している」【記事2】
- ・「どうしても学校に行かない子供が入院することによって学校に行くようになった [...]」【記事3】

e. 本人のみではなく家族療法・家庭支援を並行実施する

例として以下の記述を挙げる。なお下線部は筆者が付した。

- ・「患児の治療とともに、母親の精神療法も並行して行なわれている」【記事1】
- ・「担当のケース・ワーカー [...] は「週一回、お母さんたちと会い、家庭のこと、お母さんに改めて“自分”と“家庭”を見直してもらっている [...]」【記事1】
- ・「家に手紙を書くときも「おかあさん、はやくあいきてねホント。おみやげもってきてねホント。――L子よりホント」といった調子」【記事2】
- ・「専門医と家族が会って、一しよに考え、“環境調整”が大切である [...]」【記事3】
- ・「[...] 「入院治療は環境が“権威”と“保護”の両面を持っているため心理的に安定感を与えるためか、家族療法より効果は大きい」と語っている」【記事3】

f. 小括：終身収容型の施設を目指していない

上にみたことから、あすなろ学園は開設当初からなんとかして「なおす」ことに力点を置き、入院治療施設ではあるものの、終身収容型の施設を目指していない。そうした取り組みのなかでは、「通える子は病院から地域の学校へ通う」、「通えない子も制度化されていないが院内教育・学習を支援する」、「退園して地元の家庭、保育・幼稚園、学校に帰る」ということ、そして施設開設から4~5ヵ月間での(医学的管理のみだけではなく、教育・生活面からみた総合的なはた

らきかけをめざした)治療の効果を紹介している。

3. まとめ

本稿では、あすなろ学園開設の時期、どのように報じられていたのか、新聞社の検索結果ではなかなかアクセスしづらい記事を補足するものとして、新たに発見されたあすなろ学園親の会の保存資料にある新聞切り抜きから「あすなろリスト」を整理し、1960年代に焦点をあててみてきた。そのなかでは1967～1968年の「自閉症児の親の会」全国組織化の話は複数取り上げられているが、それに先だって設立されていた専門施設、1964年あすなろ学園の開設の頃に関する記事(上に見たようなアクセスしづらい記事)があったことが明らかとなった。

自閉症とその周辺の疾病・障害をもつ児童の処遇問題に関しては、a. 1964年専門施設の開設があり、b. そこを拠点として親たちの活動が拡がり、c. 地元・各地で親の会が結成されその会の活動が拡がり、d. 1967～1968年親の会全国組織の大会の開催が新聞報道などに取り上げられ、e. これらを経て1960年代末頃より、「自閉症」ということば／概念が(親の会からすると正しい認識をもってもらったかどうか、あるいは十分であったかどうかはさておいて、であるが)世に広がっていった、ということも考えられる(なお、1960年代は、まだまだ世間一般では、ほとんど知られていないことば／概念であったと考えられるが、その検討は別の機会とする★07)。

本稿で紹介した3つを含む新聞記事については、今回の資料集にあったものに、データベースで検索して見つけたものを加え、別稿で紹介・分析する。また、①親の会の結成とその周辺を詳細にみていくこと、②朝日、毎日、読売の大手新聞3社の検索システムでの「自閉」および「自閉症」の検索結果(「朝日リスト」、「毎日リスト」、「読売リスト」と「あすなろリスト」を照らしてみていくこと、③「自ら閉ざす」ということばのイメージからくるもの(引きこもり、学校恐怖症、登校拒否、不登校、他神経症等との兼ね合い、および、いわゆる世間一般の「誤解」や「偏見」を助長するようなできごとも含めて)との関連、およびその周辺についての検討について、今後の課題とする。

■註

★01 本稿でみる新聞切り抜きは、「あすなろ学園保護者と職員の家」の活動(1964年8月11日発足)とその流れに連なる、いわゆる「自閉症児者の親の家」(日本自閉症協会とその前身、各地の(支部)活動)と「自閉症施設の親の家」(とそれを支える施設職員／支援者の会)の活動(1980年代～現在)が深くかかわる当時の施設の倉庫に、長らく山積みの段ボール箱のなかに所蔵されていた資料(群)のうちの1つで、新たに発掘されたものである。

★02 ★01を参照。また加えて詳しくは1.5で〈経緯1～3〉を説明する。この資料はあすなろ

学園後身施設の三重県立子ども心身発達医療センター地域連携課課長(当時、現・部長)の高橋悟が2020年に(1.5でみる〈経緯1~3〉を背景にして)段ボールをみつけて以来、新聞切り抜きを随時とりまとめ、スキャンしたものである。その一覧が表1になる。

★03 筆者は2022年10月10日より「あすなろ学園」(とその施設関連)の資料をサイトに掲載している。URLは、つぎのとおりである。<http://www.arsvi.com/o/asunaro.htm> (ホームページ『arsvi.com』)。随時、増補を行なっていく予定である。

★04 〈検索機能の概要〉は、①朝日新聞、②毎日新聞、③読売新聞、の順に、つぎのとおりである。

①朝日新聞、「朝日新聞クロスサーチ」の検索機能の概要(検索可能な範囲)は以下のとおりである。

朝日新聞クロスサーチ外部サイトへのリンクは、朝日新聞、AERA、週刊朝日、アサヒグラフなどの記事を収録するデータベースです。

朝日新聞については、1879年1月の創刊から現在までの大阪・東京本社版の記事のほか、号外、別刷、地域面なども部分的に収録しています。

発行日を指定した検索やキーワード検索、全文検索(1984年8月以降)などが可能です。新聞記事検索のコンテンツは、「朝日新聞1985~」と「朝日新聞縮刷版1879~1999」があり、記事の掲載年によって分かれています(一部重複する期間あり)(国立国会図書館[2022a]、下線部筆者)。

②毎日新聞、「毎索」の検索機能の概要(検索可能な範囲)は以下のとおりである。

毎索は、1872年(明治5)の創刊号から1999年(平成11)までの東京本社版の紙面を収録しています。

また、1987年から現在までの各本社版や地方面の記事検索が可能です。

そのほか、毎日ヨロンサーチ(毎日新聞社が戦後実施してきた世論調査のデータベース)、毎日新聞社史、The Mainichi(英文ニュースサイト「The Mainichi」の記事アーカイブ:2006年8月~)等のデータも収録されています(国立国会図書館[2022b])。

③読売新聞、「ヨミダス歴史館」の検索機能の概要(検索可能な範囲)は以下のとおりである。

ヨミダス歴史館外部サイトへのリンクは、読売新聞とThe Japan News等の記事が検索できる全文データベースです。

読売新聞は、1874年11月の創刊から現在までの東京本社発行の全国版の記事を収録しています。

発行日を指定した検索やキーワード検索、全文検索(1986年9月以降)が可能です。

そのほか、号外や別刷、地域版も部分的に収録しています。

東京本社版については、1874年11月から1989年までは紙面全体の画像を専用ビューアー

で表示することができます。

1990年からは記事本文のテキストのみ、2008年12月以降は記事本文のテキストに加え、記事の切り抜きイメージも表示できます。

東京本社以外の各本社が発行した紙面や地域版の紙面の収録範囲については、「3. 「平成・令和 1986～」について」および「4. 「昭和の地域版 1933～2001」について」で紹介していますので、そちらをご参照ください。

The Japan Newsには、読売新聞社が発行する英字新聞『The Japan News』の記事などが、1989年9月1日以降収録されています(国立国会図書館 [2022c])。

★05 この検索結果に関する質問について、朝日新聞からの回答(2022年9月27日)は以下のとおりである。

回答:「縮刷版 -1999」のキーワード検索は、全文検索ではなく、見出しの言葉と書誌詳細にあるキーワードから検索いたします。

※1985年以降のデータベースはすべての見出し、記事が文字データとして入っているので全文検索です。

縮刷版については新聞紙面一枚を写した画像データとしてデータベースに入っています。そのため検索できるように後から発行年月日、朝夕刊を書誌として整え、見出しの言葉をすべて文字データとし、さらに人が縮刷版を読み込んでキーワードを付与して作っています。

今回、1960年代の15件については、見出しもしくはキーワードに「自閉症」という言葉がありました。「自閉」のみが一つでもあれば、検索件数に差が出るかと思いますが、すべて「自閉症」でしたので、「自閉」で調べても「自閉症」で調べてもヒット件数は同数となります。

1つの例です。この記事は、見出しには「自閉症」とはありませんがキーワードに「自閉症」とあるので検索結果に出たものです。

1967年(昭和42年)06月08日 東京 夕刊 10頁 1段 記事

見出し「こどもの“現代病”一斉調査 友だちぎらいを解明 特殊教育の手がかりに」

主要キーワード 情緒障害, 小学校, 中学校, 自閉症 文部省

以上となります(*下線部筆者)。

★06 学校恐怖症(school phobia)とは、児童、生徒、学生が何らかの心理的原因で学校や大学に行けなくなる症状のことをいう。現在では、登校拒否・不登校とは異なり、対人恐怖症の一つとされる。1932年にイギリスのI・T・ブロードウィン(Broadwin, I.T.)が怠学(school refusal)という概念を最初に用い、その後1941年にアメリカのA・M・ジョンソン(Johnson, A.M.)が学校恐怖症(school phobia)と命名し、その症状を①心氣的時期、②登校時のパニック時期、

③自閉期の三期、に分類した。学校恐怖症は、黎明期の日本の児童精神医学の現場・学界では、精神科児童病棟における専門的な対処とその支援のあり方をめぐって、自閉症と並んで、注目的であった。

登校拒否および不登校については、自閉症と並んで、黎明期の児童精神医学・児童精神病棟の取り組みの大きな関心事でもあったため、あすなろ学園も関係が深い。例えば、いわゆる怠学や学校恐怖症、そして登校拒否でもない、日本の「不登校」概念の提唱者は、「子ども臨床」概念の提唱者でもある、第3代あすなろ学園園長・清水将之(児童精神科医、関西国際大学名誉教授)である。その清水によると、1960年代の「児童精神医学の始まりと、学校恐怖症と自閉症の「発見」が同時期だったのはなぜでしょう」という問いに対して、「たまたま、そうだったのでしょ」と証言している(不登校50周年証言プロジェクト [2017: 14]、下線部筆者)。つまり、a. たまたま当時の学者たちのもの見方(統合失調症をみる枠組みでの治療や関わりが時代の趨勢であったこと)と、b. その時代に注目された児童たち(とその問題)と、c. 児童精神医学会黎明期、がたまたま重なっただけである、というふうに、である(不登校50周年証言プロジェクト [2017: 12-15])。

★07 朝日新聞、毎日新聞、読売新聞の各紙の検索システムによる検索結果(数)とその内容については、別の機会とする。

■文献

- あすなろ学園編 2016 『あすなろの30年』, 三重県立小児心療センターあすなろ学園
- 井上 正吾 1987 「日本精神医学風土記—第2部 第9回 三重県」, 『臨床精神医学』16(10): 1461-1470
- 近代日本精神医療史研究会 2022 「私説・日本精神医療風土記(その27) 三重県(国立療養所榑原病院、三重県立高茶屋病院など)」, (2022年2月25日取得, <http://kenkyukaiblog.jugem.jp/?eid=615>)
- 国立国会図書館 2022a 「朝日新聞記事データベース 朝日新聞クロスサーチの使い方」, 『リサーチ・ナビ』(2022年6月14日取得, https://rnavi.ndl.go.jp/research_guide/entry/post-1086.php)
- 2022b 「毎日新聞記事データベース 毎索の使い方」, 『リサーチ・ナビ』(2022年6月14日取得, https://rnavi.ndl.go.jp/research_guide/entry/post-1087.php)
- 2022c 「読売新聞記事データベース ヨミダス歴史館の使い方」, 『リサーチ・ナビ』(2022年6月14日取得, https://rnavi.ndl.go.jp/research_guide/entry/post-1088.php)
- 三重県自閉症協会 2020 「おしらせ」, 『三重県自閉症協会ホームページ』(2020年9月20日取得, <http://www.ztv.ne.jp/tbatuhk3/miejhei/osirase.html>) (*現在、非掲載)
- 高橋悟 2020a 「メモ/あすなろの成り立ちに関して」(2020年8月21日(私信))

———— 2020b 「メモ／あすなろ 022」(2020年9月15日(私信))

植木 是 2022 「1960年代、自閉症施設の出現とその背景——三重県における児童精神医療とその前史から」, 『遡航』3:71-86

全国不登校新聞社編 2017 「#16 清水将之さん」, 『不登校50年証言プロジェクト』16:1-28

In 1964, how was the establishment of the first Japanese autistic children facilities Mie Asunaro Gakuen reported? :

From the preservation document of "the meeting of a parent and the staff"

UEKI Nao

Abstract:

The establishment of the first Japanese autistic children facilities Mie Asunaro Gakuen is January 15, 1964. How was it reported with newspaper in those days? It is not known between the people concerned now either. Therefore I utilize the preservation document of "the meeting of a parent and the staff" discovered newly in this paper. And I introduced three articles of 1964 of collecting to it, and a general view arranged it whether therefore how facilities and autism were talked about. In addition, I arranged "a list of Asunaro" as the thing which supplemented the article that it was hard to access by the search of the newspaper publisher and I focused in the 1960s and analyzed it. As a result, plural stories of the "meeting of the parent of the autistic children" from 1967 through 1968 whole country organization were delivered, but it became clear that there was an article about the time of the establishment of the hiba arborvitae school that is the article that it was hard to access by the search of the newspaper publisher in specialty facilities, 1964 established some days ago by it.

In this way, it is thought about the word and a concept to be called "autism" having spread through Japan. As follows. a. There is the establishment of facilities specialized in 1964, b. The activity of parents spreads based in there, c. The meeting of the parent is formed in hometown, each place, and the activity of the meeting spreads, d. T The holding of the meeting of the meeting whole country organization of the parent was performed a newspaper report of for 1967 through 1968, e. The word and a concept to be called "autism" through these from the around the end of 1960s spread through Japan.

Keyword:

Autistic children facilities , Asunaro Gakuen (Mie Prefectural Takachaya hospital) , Meeting of the parent of the autistic children , Newspaper report , the preservation document of "the meeting of a parent and the staff"

障害者運動のために施設職員になるという道

広島幹也の闘いを追う

立命館大学先端総合学術研究科

山口 和紀

要旨：

本稿は障害者運動に参加した健常者がどのような形でその闘争に関わりを持ったのかを明らかにする。そのための足掛かりである。新潟県の障害者運動における中心的人物であった広島幹也について、広島の自伝的著作に基づき検討した。結果、広島が障害者運動に関わりを持ったのは、学生運動だった。おそらく広島は第二次ブント系の新左翼活動家であったが、それがダウン症であった妹の死をきっかけに障害者運動に関わりを持つようになった。これらより、健常者が障害者運動に関わりを持つようになった経緯の一つとして、新左翼運動があることが示された。

キーワード：

社会運動、障害者運動、新左翼運動、自立生活、新潟県

1 はじめに

1-1. 非当事者が当事者主体の運動に関わること

障害者運動は当事者主体の運動である。すくなくともそのように主張されてきたし、いまでも主張されている。しかしそれは、障害者運動を担うのが障害者「だけの」であることを意味しない。運動には同伴する健常者がおり、健常と「障害」あるいは「病」の境にある者がいる。また、障害者の中にも「健常」に近い者もいれば、「障害」や「病」により近接する者もいる。グラデーションなどと今日呼ばれるものがそこにはある。

より広く言えば、当事者主体の運動は、当事者「だけ」の運動を意味しない。そこには便宜上の、当事者と非当事者の協同が生じる。それをいかに捉えるかは、当事者主体と呼ばれる社会運動を考える上で肝要である。

協同がある一方で、当事者と非当事者の間には対立も生まれる。当事者と非当事者の間にある意識の差や、経験、社会的に置かれた場所など、その要因は様々である。日本における身体障害者による運動の嚆矢である「青い芝」運動においては「健全者手足論」と呼ばれる形で、それが顕在化した。「青い芝」運動は、脳性マヒ者による運動の主体性を厳しく守ろうとしたが、それは容易ではなかった。山下[2004]は次のように書いている。

「主体性を持ち、健常者を「手足」として使うには、相応の経験が必要である。ところが、社会から隔離され、施設や親元に囲い込まれてきた障害者の多くは、そのような機会を持つことができずにいた。[...]「今、この時、この場所」で障害者と向き合っているグループゴリラとしては、好むと好まざるとにかかわらず、主導権を握らざるを得ない場面があったということだ」(山下[2004:133])

山下[2014]が述べるのは関西における運動の事例であるが、脳性マヒの当事者が常に運動の主導権を握り続けることは難しく、時には非当事者が主導権を握ってしまうこともあった。そこで脳性マヒ者らは健常者を完全に「手足」として扱うしかないとする結論に至った(小林[2011])。これが健全者手足論である。会の障害者の中には、手足論に懐疑的な者もいた(山口[2022a])が、この考えは会の公式な見解として打ち出された。

1-2. 新左翼/学生運動という入口——障害者運動と健全者

こうした障害者と健常者、当事者と非当事者の社会運動における協同と対立という主題を考察するために、そもそもなぜ健常者/非当事者が「障害者運動」に関わりを持ったのか、すなわち非当事者の運動参与における動機と経緯を明らかにする必要があるだろう。

障害者運動において、障害者が運動に参加するようになった経緯は広く明らかになっているだろう。他方で、健常者の運動への参与の動機と経緯については、研究の蓄積が少ない。代表的な研究として山下幸子『健常であることを見つめる——一九七〇年障害当事者/健全者運動から』(山下[2014])があり、関西における「グループ・ゴリラ」のメンバーにおける参与の経緯と動機が検討されており重要である。

考察の一つの補助線として「新左翼運動」と呼ばれる運動を挙げることができるだろう。新左翼運動とは1960年代に欧米や日本の西側先進国で起こった左翼運動で、旧左翼(この国においては日本共産党)に対抗する勢力であるがゆえに「新」左翼と呼ばれる。

新左翼運動の内部にも、党派/非党派という差異がある。党派は運動の初期から複数に分派し、その一つひとつに差異がある。そうした党派的な動きを嫌う、非党派(ノンセクト)の運動が1960年代後半ごろから力を持ち、反対に党派は党派間の闘いを同時期から激化させていった。そうした動き一つひとつをここで整理することはできないが、この運動の中で、あるいはそれを嫌い、抜け出そうとする形で障害者運動に関わりを持った者たちがいた。「革命的共産主義者同盟・中核派」は、党派として障害者運動に近づき、障害者運動組織を作った。それが視覚障害者である楠敏雄と共に結成した「関西障害者解放委員会」である(山口[2022b])。

関西において健全者として障害者運動に参加した小林敏昭は次のように語っている。

「僕は島根県の田舎で育ったんですよ。で、松江の高校出て、大学で大阪に行くんですよ。それは1970年なんですね。[...]当然知ってると思うけど、70年安保というかなり大きな闘争がある、年なんですよ。[...]70年、ちょうど大学に入った時にその闘争があつて。 [...]

大学入ってからそういう運動と接点がね。まあ顔出したり。そういうことがあって関わりもあっていくんですけどね。

ただ、そんなに僕は活動家ではなくて、はしっこのほうからそういうのを少し興味を持ちながら経験してつたみたいなそういう感じが70年あるんですよね。でまあ、半分ノンポリっていうのか、そういう活動をしながら、半分はうーん、なんていうのかな。あの一、法学部に入ったんで弁護士になるつもりだったんだけど。まああのだんだんだん、授業も面白くなってきて、大学にもだんだんいなくなって。その政治的な活動とか、市民運動に対する興味のほうが強くなっていくんですよね。当時は、まだ新左翼運動の残骸というか。まあ69年が東大闘争、えっと、浅間山荘が71年かな。[...]一番先鋭的な新左翼の人たちがあのまあ過激化していった中で、いわゆる内部闘争でリンチをして殺すみたいな。そういう事件が続くんですね。そういう流れにぶつかって、かなり幻滅するわけですよね。ぼくは。もともと、そんな中心的に運動してたわけじゃないけど、何か希望があるんじゃないかか思ってた。でも、結局そういう所に行きついてしまうんですよね。それでかなり幻滅したというところがあるんですよね。[...]やっぱり、新左翼的な運動にも幻滅して。それで、先が見えなくなって昼夜逆転的な生活になっちゃったりして。[...]で、そういうときに僕の友人が「こんな面白い運動やってるグループがあるから、一回行ってみないか」みたいな。それで誘われていったのが「グループゴリラ」だったんですね。」(小林[2020i])

小林は1970年に大阪大学に入学し、「70年安保」などの闘争に惹かれ、顔を出すようになる。しかし、ちょうどそれは新左翼の内ゲバが苛烈化する時期でもあり、そうした運動そのものに幻滅をする。そこで目標を失っていた時期に出会ったのが、健全者として障害者運動にかかわるといふ道だった。

こうした新左翼運動や学生運動に幻滅して、そこから障害者運動にといふ道がまずあるだろう。そうした筋の人物としては、大賀重太郎がいる。角岡伸彦の『カニは横に歩く——自立障害者たちの半世紀』(角岡 [2010])には次のようにある。

「大賀は一九五一年に兵庫県相生市に生まれ、間もなく姫路に移り住んだ。東大安田講堂に学生が立て籠った六九年、神戸大学に入学する。キャンパス内は学生運動が盛んだった。大賀も三里塚闘争などには参加したが、次第に運動内にある権力構造に嫌気がさし、ユースホステルに理想郷を求めた。学生ながら香川県の小豆島でユース経営に挑戦したり、岡山県にコミュニオンを作ったりなどしたが、いずれも失敗。一年余りで大学を中退し、家業の鉄工所を手伝っていた。そして友人に誘われるまま『カニは横に歩く』を観る。

その頃、大賀は、姫路城からさほど遠くない城下町のたたずまいを残した梅ヶ枝町の一軒家に住んでいた。かつては置屋だった建物で、娼妓が鎮座したであろう見せ窓まであった。当時は独身で、来る者拒まずだった大賀の家には、『カニは横に歩く』にかかわりのある地元の障害者、介護者をはじめ、赤軍派やベ平連の活動家が入りし、さながら若衆宿の様相を呈していた。仲間にさほど普及していなかった電話を持っていたことから、元置屋の大賀宅

は、地元・姫路のグループ・リボンとゴリラの事務所兼たまり場になった。」(角岡[2010:68-69])

大賀は小林より一年早く1969年に神戸大学に入学している。「次第に運動内にある権力構造に嫌気がさし」、やはり友人に誘われ障害者運動に出会う。こうした流れがどの程度大きかったのかは分からない。また障害者運動に出会うこととそこに留まり続けるということもまた異なることだろう。そのことはここでは論じることはできない。

党派に属し、党派の活動として障害者運動にかかわった事例(関西障害者解放委員会における中核派)があり、そうした新左翼/学生運動そのものに幻滅し、嫌気がさし障害者運動に出会うという事例もある。

新左翼/学生運動から障害者運動へという流れは確かにあった。その全体像を知るには検証が不足しているし、どの程度の規模・割合でそうした動きが生じたのかを今から調べることは難しいだろう。しかし、そうした一人ひとりの動きを知り、記録していくことに意味はある。本稿の目的はこの点にある。

1-3. 考察の対象とする人物——広島幹也

そこで本稿は広島幹也を取り上げる。広島幹也(ひろしま みきや、1953年9月1日～2012年6月20日)がどのようにして障害者運動に関わるようになり、新潟で自立生活運動に関わるようになったのかを書く。広島は丹羽宗治という名前も使っていたようだが、本稿では広島に統一する。

後述するように広島は新左翼の活動家であった。その主たる「戦場」は三里塚であったようだ。そしてその意識は、党派への所属がいつまで続いたのかは定かでないが引き継がれ、障害者運動への関わりもその意識から来るものであったと考えられる。本稿は、広島がどのように新左翼運動の経験が障害者運動に繋がったのかを問いとして設定し、広島の自伝的記録から考察したい。

2. 広島幹也の通った道

2-1. 新潟県に生まれ、新潟高校に進学する

広島幹也は1953年9月1日、新潟県に生まれた。広島にはダウン症の妹、利美がいる。家族に障害者がいたことは広島にとって障害者問題を考える大きな動機になっていたようである。広島の妹である利美は「ダウン症」で、年も「一回り」違っていたために、一般的な兄弟という感じではなかった(広島[2012:10])。利美は広島が24歳のころに逝去、「その時、僕は、本当の悲しみというものを思い知らされました」(広島[2012:10])と振り返る。

広島は1972年3月に新潟県立新潟高校を卒業する。生まれてから高校を卒業する間のことは定かでない。広島はおそらく1969年4月に新潟高校に入学しているが、この時期は新潟県において高校紛争が起きていた時期でもある。こうした運動がどこでどのように起きていたかは十分に明かでない。しかし、「東京高等裁判所 昭和48年(行コ)7474号」(東京高等裁判所[1973])の判決文には次のようなことが書いてある。

「昭和四四年九月一四日、新潟中央高等学校(以下「中央高校」という。)の文化祭当日、控訴人を含む〇〇高校生及び明訓高校、新潟南高等学校(以下「南高校」という。)の高校生ら合計一〇数名は、中央高校の前庭で反戦フォークソングを唱い、中央高校生活指導部長から野立の雰囲気壊す等の理由で制止された。ところが、控訴人らは右制止に従わず、中央高校からの連絡を受けて来校した〇〇高校のD生活部長外二校の生活指導部長の注意を受けて、一応フォークソングは取り止めたものの、その後、中央高校生活指導部長に面会を強要し、反戦思想のない文化祭はナンセンスであるとして、同人の前記制止措置を誹謗し、また、中央高校教頭に対し、三校の生活指導部長に連絡したことに対する自己批判を迫ったりなどした。」

この〇〇高校がどこかは伏せられている。しかし、1969年9月の段階で、新潟高校からさほど離れていない新潟南高校、新潟中央高校において、学生紛争があったことは確かである。広島もこうした運動に参加していた可能性がある。

広島は新潟高校を卒業した後、11年間浪人し、1973年に明治大学に入学する。

2-2. 障害者運動に関わる2つのきっかけ

広島が障害者運動に関わるまでに、2つのターニングポイントがあったという。ひとつは浪人時代にみたテレビ番組、もうひとつは1977年の全国障害者解放連絡運動連絡会議の第2回大会(会場は明治大学)だった。

そのテレビ番組はNHKの1970年～1975年まで放送されていた『七〇年代われらの世界』という番組だった。そこで脳性麻痺者のインタビューを見て「頭をハンマーで殴られた思いで何も言えずに固まって」しまったという。浪人時代であるから、1972年4月～1973年3月までの間と考えら、1972年06月29日(木曜日)に放送された『「生命の制御」—その科学と倫理—』である可能性が高い。同番組の内容は定かではないが、NHKのアーカイブ(NHK[不詳])には番組内容の欄に出演者が記されている。宮城音弥、高橋暁正、渡辺格、松下寛、林基之などが出演している。このうち高橋暁正とはおそらく、1960年代～1970年代に保健薬などの薬についての批判を行った内科医のことを指している。高橋については松枝[2014]に詳しい。高橋は薬害被害、医療告発を展開していた。その主張は一般に認知され社会的影響力があった(松枝[2014:251])から、薬によって生命を操作するというような文脈でキャストされたのだろう。渡辺格はおそらく、分子生物学者の渡辺格(わたなべ いたる、1916年9月27日～2007

年3月23日)だろう。渡辺は遺伝子操作の研究者であるから、遺伝子を制御すること、「生命の制御」という文脈において出演したと考えられる。

広島は脳性麻痺者のインタビューを見て衝撃を受けたとしているが、この内容については定かでない。広島はこの体験について次のように述べている。

「僕は障がい児の家族で、親の苦労を見てきたつもりでした。社会の冷たい視線も味わいました。障がい児への理解は乏しく、障がい者の幸せのためには福祉の充実が必要で、それは施設を充実させることであると思っていたのです。

でも、そこには本人(当事者)の気持ちなどどこにも入っていませんでした。僕が反発した『人道的立場』が偽善的なのではなく、障がい者のためだと思い込んで、自分の意見が正しいと勘違いしていた自分こそ偽善者だったのです。ショックでした。」(広島[2012:2])

もう一つは全障連第2回大会である。同大会が行われたのは1977年8月13日～14日であった。場所は明治大学和泉公社で、代表幹事は横塚晃一★01、事務局長は楠敏雄★02であった。

同大会が行われたのは広島が明治大学に在学していた時期であった。この頃、広島は政治経済学部学生会(自治会)の委員長だった。セクトに所属していたものと見られるが、広島[2012]には明示されないが、傍証は残っている。『広島幹也さんを偲ぶ』には発行元である「広島幹也さんを偲ぶ会」の住所として、東京都のとある住所が書かれており、さらにそこには「川本勉気付」とある。

この川本勉の活動家としての名前は、畑中文治である。本名が川本勉ということである。畑中は共産主義者同盟首都圏委員会の指導者である。共産主義者同盟首都圏委員会は1988年に分派した流れである。『広島幹也さんを偲ぶ』には『風をよむ』という雑誌に掲載された原稿が再掲されているが、この『風をよむ』は共産主義者同盟首都圏委員会の発行する雑誌である。このことから、広島は共産主義者同盟首都圏委員会と強い結びつきがあったと考えられる。

ただし、共産主義者同盟首都圏委員会は1983年に共産主義者同盟赫旗派から分派した組織がもとになっているから、広島が自治会の委員長だった1977年頃はどうかは分からない。畑中との交友関係から考えると、1977年時点では共産主義者同盟遊撃派に属していた可能性が高い。畑中は情況派、遊撃派、共産主義者同盟首都圏委員会と進んだ人物だからである。遊撃派であるとする、後述する三里塚での闘争とも辻褄は合う。おそらくは1977年時点では遊撃派に属していた可能性が高い。

また後述する篤は次のように述べている。

「うん、でそのブントのね、彼はブントだっていったんだな。で、その当時の仲間がこれを発行したみたい、まとめて。」

「いやあ、本人はブントだって言ってたよ。[...]だから関西と同じようにやっぱり解放同盟と障害者運動がいっしょになってやらないとだめだよなって言ってたんよ。」(篤[2022i])

この記述からも前述の広島が遊撃派に属していた可能性は高い。本稿ではその検討はこれで留める。

広島は政治経済学部自治会の委員長であったのと同時に、明治大学の全学部を網羅する全学学生中央執行委員会の副委員長であった。そのために「つまり、全障連大会を受け入れる側であり、その中心的な位置にいた」(広島[2012:3])。その時、はじめて障害者運動と出会ったという。特に「青い芝の会」の主張が強烈だったと振り返っている。

このとき、同大会には新潟から会田きよみが「新潟外に出よう会」★03 という名義で参加している。発言は次であった。

「発足して2か月位です。全障連が結成されたころ、私自身が中途障害者になってみて、差別の重みがわかってきた。やはり障害者差別に対する運動をしなければと思い、学生時代の友人で教員とか近所に住む知恵おくれの子を持つ親とかと話しながら、近所にある精神病院と重度精神障害者の施設があり、その職員にもっと障害者の側の立場をとらえて、その職業にあたれというような呼びかけをして何回か交流会をもちやっとなつて会をつくった。その中でやっているのは在宅訪問と教員の意識を変えることです。私自身も障害者になったといっても、まだまだ障害者を差別しているというのは持っていると思うんです。もっともっと正面から真剣に障害者の告発とか差別していないということ自体が、差別をしていることを知らないでいっている部落解放運動とか民族差別解放運動をしている人々が障害者差別の言葉を平気で使う。養護学校の教員とか施設の労働者は使っている。外へ出ようというのは障害者に体当たりしようという意味も含んでいるのですが、あらためて自分達一人一人のエゴをまずやめようというところでやっています。」(全国障害者解放連絡会議[1978:98])

近所にある精神病院と重度精神障害者の施設とは、新潟信愛病院(青山信愛会)と十字園(更生慈仁会)を指していると思われる――会田の経営する喫茶「けやき」からは徒歩で5分ほどの場所にある――が、広島は後に更生慈仁会が運営する青松学園で働くことになる。

2-3. 三里塚闘争を経て新潟へ

全障連第2回大会で障害者運動と出会った広島であったが、そのまま障害者運動の世界に入ったわけではなかった。広島はこの時期、三里塚闘争に参加していた。三里塚闘争とは、成田空港の建設を阻止しようとする運動のことである。

1977年1月、当時の福田内閣が「年内開港」を宣言、闘争は激化する。1977年4月17日には1万7千人を超える――正確な数字は分からず2万人という説もあるが、これは三里塚闘争史上最大のものであった――反対派が集まった決起集会が開かれている。広島[2012:6]は1977年5月7日の「妨害鉄塔」を当局側が「閣議的撤去」によって倒したことに始まる一連の動きについて触れた上で「私はもちろんその渦中にいました」と述べている。

この三里塚闘争の中で、広島に「一大事件」が起きた。

「二月の要塞攻防戦の後、三月開港実力阻止のために、要塞に籠城し徹底抗戦する部隊を支援の全党派で編成することになります。私は、自分もその一人に入るものだと思っていました。当然逮捕は覚悟の上、下手をすれば命が、ということなのですが、当たり前のこととして徹底抗戦部隊に入るつもりでいました。しかし、思わぬ耳珠から、その籠城メンバーから外れることになります。でも、それで良かったのです。もしその部隊に入っていたら、私は妹の死に目に会えなかったのですから・・・。」広島[2012:7]

1978年3月10日、広島は祖父の死の知らせを受けて新潟に帰省していた。葬式を終え13日、妹の利美が吐血し、即入院となる。同日、利美が逝去。12歳だった。このとき、広島は24歳である。広島は次のように振り返る。

「僕は自分がやっている闘いは、ひいては『障がい者の解放』にもつながるのだという想いを抱いていました。妹からは帰省する度に『とうきょうに行かないで』と言われ、そう言われながらも、活動のために闘争の場に舞い戻っていました。妹の急死に僕の思考は停止しました。」広島[2012:8]

広島は妹の死後、三里塚で1年間暮らしている。その時の暮らしについて、広島は次のように述べている。

「三里塚での生活は1年間だけでしたが、今から思い起こすと、とても思い出深く、また、随分助けられました。と言うのは、まだ妹を亡くした僕の悲しみは癒されることなく、一人になると必ず涙を流していたからです。」広島[2012:8-9]

2-4. 「施設解体」のために福祉業界へ——青松学園へ入職

妹の死を経て、広島は新潟に戻り、障害者運動に関わろうと決意する。在籍していた明治大学は学費を未納のため中退となった(広島[2012:8])。

新潟に戻った広島は「家業」を手伝いながら就職活動をした。父親がダウン症児の親の会である「小鳩会」の新潟支部の事務局長をしていたこともあり、その事務局長の仕事も手伝っていた——小鳩会の新潟支部は広島の親が立ち上げた「ようなもの」で、妹が亡くなるまでは父親が事務局長をしていた(広島[2012:13])。

時期は定かでないが、この頃、広島は黛正(まゆずみ ただし)★04に出会っている。黛は次のように語っている。

「なんか広島さんは妹さんがダウンだったんだよね。ほいで最初ね、広島さんよりは広島さんのお父さんが広島せいいちっていうんだけど、でその人が小鳩会っていう新潟県のダウン症の親の会の会長さんやっていて。でそのおやじさんがあれだな、おれがときどき福井達

雨を呼んで講演会開いたりしたときに彼が来ていてね。ほいでそのお父さんと最初に知り合いになったんだけども」(黛[2022i])

出会いは黛が主催した講演会——福井達雨(ふくい たつう)★05がゲスト講師だった——に参加したことである。黛は「はまぐみ」から直行して「白衣姿」であったことから、新興宗教の祖としか見えなかったという。もう一つ、黛の主催する映画会にも参加した記憶があると広島[2012:13]は述べている。広島が新潟に帰郷するのは1978年であるが、黛がはまぐみに入職したのが1979年のことであり、篠原を講師に迎えた講演会というのは1979年以降に開催されているはずだ。広島と黛の出会いはすくなくとも1979年以降のことであろう。

その後、あるいは同時期に、広島は会田きよみ(あいだ きよみ)にも出会っている。会田が全障連第2回大会に参加していたことは前述した。広島[2012:13-14]は、会田に出会った頃の時系列をよく覚えていないと述べた上で、会田との出会いは社会福祉センターの会議室で、おそらく「障害者の生活を支える会」の立ち上げのための会議であったのではないかと述べている。この頃、広島は次の目標を持っていたという。

「第一に、新潟の障害者運動と繋がること。第二に、「親の会」の活動とも繋がりを持てるようにすること。そして第三に、福祉労働者となり、障害者運動と連帯ができる福祉労働運動を作り出すこと」(広島[2012:15])

そのために広島は福祉施設に入ろうとする。そのターゲットが社会福祉法人「更生慈仁会」であった。

この更生慈仁会について、その概略を述べておきたい。更生慈仁会のHPに掲載された「沿革」(更生慈仁会[不詳])によると、大正2年(1913年)に新潟精神病者慈仁会が設立される。これを前身とするのが現在の社会福祉法人更生慈仁会である。

この「精神病者慈仁会」には、明治44年(1911年)に開設された新潟脳病院が関わる。呉秀三[2012:105]は次のように新潟脳病院を記す。

「新潟脳病院(新潟縣西蒲原郡板井輪村大字平島)ハ、明治四十四年七月醫師長谷川寛治の設立ニカカリ、其敷地三千餘坪、西洋造二階建一棟、平屋造四棟、病室三十個、収容定員六十人(男三十、女三十)、現収容数二十一(男十六、女五)、職員醫員二、薬局員二、事務員一、看護人八ナリ。管理者醫學士長谷川寛治(明治十七東京大學醫學部卒業、同年石川県甲種醫學校教諭兼金沢病院内科醫長、幾ナク新潟醫學校教諭兼附属病院長、二十年新潟醫學校長、二十一年新潟区病院長、二十三年私立長谷川病院設立、現在新潟縣醫師会長たり)ニシテ、醫長は醫學士大成潔(明治十八年生。明治四十二年東京帝國大學醫科大學卒業、四十三年二月同醫科大學副手兼東京府巢鴨病院醫員囑托、四十四年七月本院院長となる)ナリ。」(呉秀三[2012:105])

ここには新潟県医師会会長であった長谷川博治が、明治44年(1911)に開設したのが新潟脳

病院であると述べられている。この新潟脳病院は、昭和28年(1953年)に医療法人青山信愛会が運営する「新潟精神病院」へと改組・名称変更されている(青山信愛会[不詳])。

新潟脳病院が青山信愛会「新潟精神病院」となる3年前に、昭和25年(1955年)に財団法人新潟県更生慈仁会が設立される。更生慈仁会[不詳]には次のようにある。

「昭和2525年 財団法人新潟県更生慈仁会に組織変更

会長 長谷川 寛

木造収容舎、事務所、作業場等を建築し、精神病院退院者を収容して、農耕、牧畜等の作業指導を行い、更生自立を援助」(更生慈仁会[不詳])

財団法人「新潟県更生慈仁会」の理事長は、長谷川寛である。定かではないが長谷川寛は、新潟脳病院を設立した長谷川寛治の息子であると思われる。すなわちこの「精神病院退院者」とは新潟脳病院のことを主に指している。つまり更生慈仁会とは新潟脳病院の患者の更生自立を主たる目的とした組織である。新潟脳病院があったという(現在の)新潟県西区平島から、更生慈仁会がある新潟県西区上新栄町まではおよそ4kmである。

昭和44年(1969年)に新潟県新潟市を流れる信濃川の分水路を構築するための工事が始まる。新潟脳病院がある「平島地区」はまさしく、その分水路の起点であり、移転を余儀なくされる。そこで移転したのが、新潟県西区上新栄町であった。つまり、昭和44年の時点で「更生慈仁会」と新潟脳病院を前身とする「新潟精神病院」は同じ場所に所在することになった。

昭和48年(1973年)、社会福祉法人更生慈仁会へと変更される。同年、精神薄弱者授産施設(通所)の「青松学園」が上新栄町に開設される。7月1日のことである。その翌年、昭和49年(1974年)には精神薄弱者更生施設「十字園」も開設される。その後、更生慈仁会は保育園、児童更生施設、障害者の作業所、老人福祉施設、知的障害者グループホーム、知的障害者グループホームなどを有する大規模な法人になっていくが、その歴史についてここでは触れることができない。

また、新潟精神病院ではツツガムシ接種事件というものも起きている。厚生省医務・公衆衛生局[1953]には次のことが書かれている。厚生省医務・公衆衛生局[1953]は、厚生省が新潟県知事に宛てた勧告である。

「貴管下医療法人青山信愛会新潟精神病院に入院中の精神病患者に対して恙虫病原体を接種した事件については、衆議院文教委員会及び日本弁護士連合会においても人権侵犯の疑ある事件としてとりあげられたところであるが、当局における調査の結果は左記のとおりであって甚だ遺憾であると認められるので、今後再びかかることのないよう新潟精神病院長及び新潟大学医学部長に対して貴職から十分注意されたい。」(厚生省医務・公衆衛生局[1953])

このツツガムシ事件は、新潟精神病院に入院していた精神病患者に対して、ツツガムシ(マダニの一種)の病原体を注入することで、発熱効果による精神病の治癒を狙ったものである。当時

未認可の薬が使用されたこともあり、人権侵犯の疑ある事件として国会で取り上げられるに至った。

広島の話に戻る。広島が就職したのはこの更生慈仁会の「青松学園」である。広島がこうした歴史、事件を知って更生慈仁会に入ろうとしたのかは広島[2012]からは定かでないが、次のように述懐している。

「福祉施設職員への道の一番のターゲットは更生慈仁会でした。中村与吉さんには、妹が小さいときに「明正学園」などでお世話になっておりましたので、親を通して挨拶に伺いました。そして、幸いにも七九年の秋も深まりを見せた頃、Mさんの産休代替えとしてお声掛けを頂いたのです」(広島[2012:14])

広島が挨拶をしたという中村与吉(なかむら よきち)は、白根市役所[1992]によると次のような人物である。1917年生まれ。1974年更生慈仁会「十字園」に就職、その後更生慈仁会理事などを歴任した。広島は「明正学園」でお世話になったと述べているが、これはおそらく誤植である。正しくは「明正園」で、これは新潟市が運営する知的障害の入所施設である。中村もこの「明正園」で職員をしていたことがある。明正園の開設は昭和32年(1957年)であるから、辻褄が合う。中村は全日本精神薄弱児育成会が発行する『手をつなぐ親たち』に「新潟市立明生園園長」という肩書で、いくつかの寄稿をしている。例えば、1957年9月14日発行の『手をつなぐ親たち』No.18には「新潟市立「明生園」の誕生をめぐって 思いつくままの記」(中村[1957])という題で寄稿をしている。

1980年の1月から広島は入職する。配属されたのは青松学園だった。青松学園とは前述したとおり、社会福祉法人更生慈仁会の施設で、いわゆる「精神薄弱児授産施設」に当たる通所施設である。通所していた利用者の性格がどのようなものであったか、つまりどの程度の範囲からどの程度重度の「精神薄弱」児が通所していたかなどは定かでない。広島は「まだ『福祉業界』が全くマイナーな時代でしたから、僕のようなものがもぐり込めたということでしょう」(広島[2012:14])と述べている。

もともと、広島はこの青松学園を「敵」と見なしていた。

「就職後は、“敵情視察”を兼ねて、福祉施設職員としてのある程度の恰好をつけるため、愛護協会の通信講座を受講したり、社会福祉主事というお飾りの「資格」を取ったりします。それは、ひとえに「施設」というものを批判する根拠を探るためでした。全障連は、福祉施設とりわけ「収容施設」(昔はこういう言い方でしたよね)を「隔離・抹殺の地」と規定し、「施設解体」をスローガンとしていました。この「施設解体」も、今でこそ一般的に言われるようになりましたが、あの頃「施設解体」を主張するものは即「過激派」と見なされました。まあ、事実そうなのですが、それで困るのは、そうレッテルを貼られるとそこで対話の余地が失われてしまうからなのです。僕も、とりあえずそんな「過激なこと」を口にするのは慎みました。前述したように、まずは福祉職員としての体裁をとり、来るべきチ

チャンス?を待つことにしたのです。」(広島[2012:14])

2-5. 障害者解放闘争に連帯する福祉労働運動というもくろみ

新潟へ帰郷した広島の目的は3つあった。

「第一に、新潟の障がい者運動と繋がること。第二に、「親の会」の活動とも連携を持てるようにすること。そして、第三に、福祉労働者となり、障害者運動と連帯ができる福祉労働運動を作り出すこと。この三点が基本でした。

更には、僕が開始しようとした運動は「障害者のための福祉」ではなく「障害者差別との闘い」でしたから、反差別闘争と言えば、部落解放闘争がその先頭を切っていましたので、その部落解放闘争との連携も十分考慮に入れるべき事と考えていました。」(広島[2012:15])

障害者運動とのつながりについては、広島は黛正との繋がり(具体的には講演会を開くなど)があった。また、何年であるかは分からないが、東京大学で学生運動をしていた黒岩秩子(くろいわちづこ、1940年生、旧姓は北大路)経由で、最首悟の講演会も新潟で行っている。親の会との連携もこうした講演会を通じて模索していた。

福祉労働運動については、広島は職場(青松学園)において労働組合づくりを行おうとしていた。2度、労働組合づくりを試みている。一度目は、おそらくは1983年頃であるという(広島[2012:16-17])が、失敗に終わる。

この頃、広島は黛正と行動を共にするようになる。

「そんなことで、前述した「共に生きる教育を求める新潟県連絡会」の就学運動を始め、「福祉を考える会」という学習会を一緒にやったり、『『共生』の窓から見えるもの』と銘打った連続シンポジウムを開催したりしていきます。篠田さんともその過程で出会うのですが、ほんとに親しい付き合いが始まるのは我が家が女池から現在の場所に移ってからのことでした」(広島[2012:18-19])

共に生きる教育を求める新潟県連絡会は、前述の会田きよみ、黛正と活動していた組織である。その活動の詳細は分からないが、北村小夜編『障害児の高校進学ガイド——「うちらも行くんよ！」14都道府県の取り組み』(北村編[1993])に、共に生きる教育を求める新潟県連絡会名で「新潟における障害児の高校進学問題をめぐる動き」という文章がある。

ここで述べられている「篠田さん」とは篠田隆(1959年生)のことであろう。篠田自身については、篠田の「新潟市における障害者の運動の歴史」(篠田[2001:081-088])や、インタビューの篠田隆・篠田恵[2019i]に詳しい(篠田[2019])。

篠田は幼少の頃から新潟県にあるはまぐみ学園に入所していた。入所したのは1967年、9歳のときである。篠田ははまぐみ学園の園長に「[...]友達が欲しいんですけど、誰かいませんか

ね」と聞いたところ、当時新潟大学医学部で医学生をしていた黛を紹介された(篠田 [2001:81])。その園長というのは、当時、はまぐみ学園の施設等をしていた医師、倉田久介である(黛[2000:9])。黛は「[...]そろそろ思春期に入り人生の問題で悩んでいるので、友達というか相談相手になってやってほしいと倉田先生から言われ付き合い始めました」(黛[2000:9])と述べている。その後、黛は篠田が自立生活をする手助けをすることになる。本稿で書きうる部分に関しては後述し、黛のことに関しては別稿を設ける。

この時期、つまりは1980年代後半頃、広島は全障連の大会にも何度か参加している。具体的には「滋賀、長野、高槻」(広島[2012:19])とある。滋賀は1988年7月29日から31日に滋賀大学教育学部にて行われた第13回だと思われる。こうした動きの中で新潟の障害者運動を決定づける高橋修との出会いがあった。

2-6. 高橋修との出会い

1980年代後半から1990年頃に広島、篠田、黛らは高橋修に出会っている。高橋修は新潟県長岡市に1948年に生まれ、1999年2月27日に死去した人物である。高橋については立岩[2020]の第9章「高橋修 一九四八～一九九九」に詳しい。ここで触れておかなければならないのは、高橋が1991年に自立生活センター立川(CIL立川)を代表として立ち上げたということであろう。広島は次のように述べている。

「上記のように、高橋修さんの「動き」を追うように我々も進んで行きました。まあ、簡単に言えば「広域自立集団・高橋組系篠田組」といったところですよ」(広島[2012:20])

新潟の障害者運動は、篠田の「動き」を追うようにして自立生活センターを立ち上げていくことになる。高橋との出会いについては定かでない。広島は「九〇年前後の年に行われた大阪大会」に広島は参加していなかったが、篠田と黛が参加し、ここで彼らが高橋修に出会っていると述べている(広島[2012:19])。他方で、篠田は別のことを語っている。

「はじめ黛さんを通じて付き合い合っていたが、高橋さんと親しくなった。そりゃそういうことか。じゃあ黛さんは高橋さんのこと知ってたってことですよ？」

篠田隆：はい。

立岩：なんで知ってたんだろ、黛さんは。黛さん、なんだろ？ 高橋さんも25ぐらいまでたぶん家からほとんど出ないような暮らしで、

篠田恵：そうですね。

立岩：で、そのあと関東のほうに行って。だから新潟の人との直の付き合いって、っていうか例えば黛さんってなんで知ってるんだろ？

篠田恵：彼は、この方は、黛さんに連れられて85年くらい大阪の集会で、

立岩：85年に集会に行った？

篠田隆：共同連。共同連。

篠田恵：出会ったっていう。

篠田隆：そこで出会ったの。

立岩：どこで会ったって？

篠田隆：そこで、大阪の共同連の、

立岩：大阪で共同連の集会有って、

篠田恵：黛さんと。

立岩：黛さんと一緒に行ったってこと？

篠田隆：はい。そこで高橋さんと。

立岩：なるほど。そこで高橋さんに会った。ちなみにその時に黛さんはその前から高橋さんのこと知ってたのか、そこで会って、

篠田隆：いや、そこで会って。

立岩：で、会って話したら高橋さん実は長岡の出身でみたいな、新潟県人だってことがわかったみたいな。

篠田恵：私が聞いてたのは、その前に黛さんは高橋さんと会ってて、

立岩：共同連の前に？

篠田恵：はい。高橋さんに会わせたくって共同連の集会上連れてったみたい」（篠田・篠田[2019i]）

広島理解では1990年頃の全障連大会で篠田と黛が高橋と出会ったということになっている。しかし、篠田理解では、そもそも黛が高橋と知り合いで、黛は篠田を高橋に合わせるために1985年に行われた共同連の大阪大会に連れていったということになっている。どちらの理解が正しいかは分からないが、1980年代の後半ごろに高橋と出会っていることは確かであろう。

2-7. CIL 新潟の設立へ

高橋修との出会いの後、新潟における障害者運動の「号砲」となったのは、1991年に上越市で起こった母親を亡くした在宅障害児の餓死事件だった。この事件について篠田は次のように説明している。

「この事件はヘルパーも頼んでいない母子家庭で、母親が脳卒中で倒れてそのまま亡くなり、残された障害児が食事を取ることもできずに、十日後くらいに亡くなってしまったという大きな事件だった。その頃、上越市ではヘルパー制度は週に二回派遣で、一回の派遣では二時間程度のものであった。」（篠田[2000:86]）

広島らはまずこのことに対する行政の責任を問う運動を行った（広島[2012:20]）。そしてその闘争は「具体的な障害者の自立生活への行政の支援策を求めて行く取り組みへと連なって行った」

(広島[2012:10])。

1995年、CIL新潟が設立される。代表は篠田である。これについて広島は次のように述べている。

「新潟では篠田さんを中心に、と言うか、私とまゆずみさんが篠田さんの背中を押して(と言うとまだ聞こえは良いですが、背中を押しながら尻を蹴飛ばしていたかな?!)「介護保障を考える会」というものを作り、それがCIL新潟の母体となって行くのです」(広島[2012:20])

2-8. CIL新潟とその後

この当時、広島は次のような目論見を持っていた。

「当時の私の目論見は、まず確固とした障害者運動を確立し(自立生活センター)、それを柱としてそれに連帯する福祉労働者の組合を作ること(福祉ユニオン)。そして、そうした障害者運動と福祉労働者の協働した取り組みを地域政党(市民新党にいがた)が政策として、市政・県政に反映させて行く、という考えでした。」(広島[2012:21])

福祉ユニオンについては、広島は勤務先である更生慈仁会だけでなく、県内の福祉労働者が個人加盟する形での設立を望んでいた。ここで連携していたのは全日本自治団体労働組合(自治労)で、社民党で新潟市議になった室橋春季(1999年に当選)がサポート役についていた。しかし、自治労との連携はあるきっかけで崩壊する。

広島は「市民政党にいがた」を1994年に立ち上げていた。これに広島がどのように関わっていたかは広島[2012]には述べられていないが、自治労は広島が「市民政党にいがた」の構成員であることを知り、両者の関係は決裂するに至る(広島[2012:21-22])。

これは広島にとって、障害者解放運動に連帯する福祉労働運動を立ち上げる目論見に失敗したことを意味した(広島[2012:22])。しかし、広島は「なんと言っても確固とした障がい者運動をこの新潟においても根付かして行くことが柱」だとして、CIL新潟の運営委員として参加することにしたという(広島[2012:22])。

しかし、立ち上げからまもなく、介助スタッフと障害当事者の間に軋轢が生じ始める。広島は次のように述べている。

「その頃私は、頻繁に篠田宅に顔を出し様々な相談に乗っていました。篠田家の二人の子どもの愛慈保育園への送迎をうちの子どもの送迎のついでに行ったり、まさに家族ぐるみの付き合いでした。しかし、その相談事の中身がCIL新潟の運営に関することが多くを占めるようになり、ついには「やめたい」とまで愚痴をこぼすようになってしまっていたのです」(広島[2012:22])

このような状況の中で、広島は1996年12月に更生慈仁会青松学園を退職する。このことについて広島は、そもそも福祉労働者の組合を作る目的で更生慈仁会に入っているのに、それが頓挫した以上はそこに居る意味が「大分削がれてしまった」と感じたと言っている(広島[2012:22])。そして、CILでの活動に軸を移すために、1997年12月にCIL新潟に就職をする。

広島[2012]は、更生慈仁会を退職した時点で記述が止まっている。その後のことは、ほとんど分からない。広島[2012]の末尾にある略歴によれば、CIL新潟に就職した3か月後の1998年2月に脳梗塞を発症する。2002年にCIL新潟を母体として「スペース Be」(いわゆる小規模作業所)が設立される。2006年にはNPO法人として「スペース Be」が独立し、広島は理事長になっている(広島[2012:45])。そして、2012年6月30日、広島は亡くなった。58歳であった。

3. 考察

3-1. 運動のために施設の職員になる

広島が障害者運動に参加した経緯とその動機について考察する。広島[2012]はあくまでも広島自身が自伝的に著したものに過ぎないことは留意したい。

障害者運動との接点を最初に持ったのは、おそらくは明治大学で行われた全障連の第2回大会である。1977年のことだった。それ以前には直接的な接点は持っていなかったようで、広島の自意識としては新左翼活動家というような意識が強かっただろう。三里塚で11年住んでいたこともあるし、逮捕され、ときには死すとも構わないとして「決死隊」に入ろうともしていた(広島[2012:7-8])。同時期に広島のダウン症の妹である利美が逝去した。このことが広島を障害者運動に関わる直接的な契機になったようである。広島は次のように述べている。

「まあ、そんなことで、一九七七年から七八年にかけては、全障連大会での「障害者解放闘争」との遭遇、三里塚の激闘、そして帰郷の決意と、まさに僕の人生の一大転換期だったのです。

そして、新潟に帰ったら障がい者運動に関わろう。障がい者に一番多く接することができる場所、それは福祉施設。できたらその職員になろう、という想いを胸に帰郷したのでした。」

(広島[2012:8])

ここに述べられている通り、広島の意識としては、障害者運動に関わるために「福祉施設」に入ろうということだった。広島が結果として入った「青松学園」は前述の通り、知的薄弱児者のための施設だったから、身体障害者の運動というよりも別の意識があったのかもしれない。妹がダウン症であったことから、知的障害者の施設からの解放という意識があった可能性も高い。それは広島[2012]からは定かでない。

広島は、自身の目論見として障害者運動に連帯する福祉労働者の運動という語用を選んでいる。

あくまでも自分自身の運動としては、障害者の運動に連帯する、別の運動という意識が強かったことが見て取れる。

おおまかに言えば、広島は障害者運動と出会い、とくに妹の死に強く影響され故郷である新潟に帰郷することになる。そこで広島は自分自身の運動として、福祉労働者の労働運動(直接的には労働組合の設立)を図る。その運動は障害者運動と「連帯する」運動であって、独立したものであるという意識を広島は持っていたようだ。しかし、それは失敗し、晩年はCIL新潟の活動に力を尽くしたようだ。

こうした運動のために施設の職員になり、それは具体的に障害者運動との連帯を意識しているというケースは少なからずあつただろう。広島のように具体的に「施設解体」を掲げ、そのために施設に「もぐりこんだ」というケースがどこまであつたのかは不明ではあるが、少なからずあつただろうと考えられる。

3-2. 学生運動とそのあと

三里塚闘争などの障害者運動以外の課題に取り組み、そこから離れ、障害者運動に参加するようになるケースは他にもあつただろう。前述した大賀重太郎や小林敏昭はそのケースであると言える。非常に大きく言えば、広島もこのケースに入ると言ってよい。

しかしそこにはやはり差異がある。それを便宜的に整理すると、次のように分けられるだろう。ただし、これらは厳密に分けることはできない。新左翼セクトにいたが、ノンセクトラジカルになり、その後は障害者運動にというケースも多くあつただろうし、その反対もあるだろう。

- A) 新左翼セクト運動→障害者運動
- B) 新左翼ノンセクト運動→障害者運動
- C) セクト/ノンセクト運動そのものを忌避→障害者運動

広島はおおむねAのケースであると言いうる。広島がどこまで「セクト」の一員であるという意識を持ち続けたかはわからない。しかし、新潟に帰郷するまでセクト活動家であったことは事実であり、その後も広島の追悼集がそうしたセクト時代の人脈から発行されたように交友関係は持ち続けた。他方で、小林敏昭の場合はBのケースである。

また一概に障害者運動といっても多様な形がある。健全者運動と呼ばれるような障害者運動の近傍で活動する形もあつただろうし、他に所得を得るための仕事をしながら細々と運動に関わり続ける道もあつた。また広島のように施設解体を目指して福祉施設に入るということもその道の一つであつた。こうしたケース分析はより精緻に行われるべきものであろうが、本稿の趣旨はそこにはないためここまでに留め、今後の課題としたい。

4. おわりに

本稿は障害者運動に関わった者の道筋を辿ろうとする試みの、一部分である。広島はやや特異な人物であると言いうるかもしれない。少なくとも、広島のような経験を持ち同じように志した者は新潟にはいなかったようである。

学生運動における志や熱量を障害者運動に持ち込み、そこで闘おうとした者は多くいた。そのように考えることは、これまで蓄積されてきた研究や資料によって確かだと言えよう。しかしながら、その道筋を追い、運動の中の差や一人ひとりの差を見ていくことは十全に行われてきたとは言いがたい。本稿は一部分ながらそれを試みたものである。

今後も一人ひとりの跡を追い、学生運動と障害者運動の間がどのように架橋されたのか、あるいはそこに断絶があったのかを明らかにしていく。

■註

★01 横塚晃一について。1935年12月7日生まれ。脳性マヒ。日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会会長、全国障害者解放運動連絡会議代表などを務めた。

★02 楠敏雄についての研究として岸田[2017]がある。

★03 新潟外に出よう会は全障連第2回大会において、本文中の引用の他に次の発言をしている。

「外へ出よう会というのはほとんど教員なんですけど、そこで語られているのは、私自身が障害者で私が語る中から、私の係りで重度の障害者にめぐりあう中から理論的に54はいけないんだと、分けることはいけないんだ、隔離だからいけないんだと解っても、具体的に自分がクラスで知恵おくれの子がいると、その子が今、特殊学級にいったばかりで普通割球には入れて、ついていけるかとか、とても不安だとか、あるいは養護学校の教員は、自分がかかえている子供が、ほんとに歩くことも何もできない。そういう中で普通学校に入れていけるかとちゅうちょしてしまう。その中で54阻止というのはどうしたらいいのか、教師のほとんどはまず今の教育は、教育じゃなくてただの授業、今は算数、今は理科、今は国語というものを消化するだけの授業で、これは教育ではないと解っているんです。これを変えなければならぬことも解っていて、どうやって誰が変えていくのかというと、誰がとは自分達教師であることを解っているのですが、どうやって変えていくのかがよく解らない。そういう中でやっぱり自分が持っている普通学級に障害児を入れない限り、今の教育体制は変わらないだろう。それは障害児の姿を見ない普通の子供達がどんどん成長して行って、受験とかに慣れている子供達、人をけ落とすことに慣れている子供達が障害児の姿を見ないまま大きくなるのは、すごく恐ろしい世界になるんだと確認して、今、メンバーは13人で結成し

てまだ2か月だけど、2名が自分の学級に障害者を入れて実践しはじめています。その中で、今度、誰が担任になるかという誰とも名乗りでないで自分が受け持つということでやっと学校が受け入れていく、それも一年間だけ様子を見ようということで学校の許しができていて、来年自分がどう闘うのかということはすごく不安なんですけど、とにかく障害児を自分のクラスに受け入れていくということをまず第一においていて、それが教育を変えていくので、ほんとうに教育を目指すと言うのは、そういうところから始まるんだという風に確認してやっています。」(全国障害者解放連絡会議[1978:102])

会田は喫茶けやきの店主でもあった。喫茶けやきは新潟市西区上新栄町にあった喫茶店。現在は閉店している。経営者は会田きよみ。現在は社会福祉法人けやき福祉会の施設になっており、子ども食堂などが開かれている。会田は同法人の理事長である(2022年6月11日現在)。

★04 黛正は1949年生まれ。群馬県出身。医師。一年間浪人し、大学へ入学。出身大学は新潟大学(医学部)。現在、新潟県佐渡市「巣立つ子診療所」で医師として診療活動を行う。

★05 福井達雨は1932年生まれ。2022年逝去。止揚学園を設立する。

■文献

NHK 不詳 「70年代われらの世界」, (2022年10月14日取得,

https://www2.nhk.or.jp/archives/tv60bin/detail/index.cgi?das_id=D0009010149_00000)

角岡 伸彦 2010 『カニは横に歩く——自立障害者たちの半世紀』, 講談社

呉 秀三 1912 「我邦ニ於ケル精神病ニ関スル最近ノ施設」

厚生省医務・公衆衛生局 1953 「新潟精神病院入院中の患者に対する恙虫病原体接種事件について」, 厚生省医務・公衆衛生局, (2022年10月14日取得,

https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00ta0965&dataType=1&pageNo=1)

小林 敏昭 2020 「小林敏昭さんに健全者手足論について聞く」, (2022年10月15日取得, <http://www.arsvi.com/2020/20201022kt.htm>)

白根市役所 19921101 「広げよう、ボランティア」, 『広報しろね』444:8-9

篠田 隆 2001 「新潟市における障害者運動の歴史」, 全国自立生活センター協議会編 『自立生活運動と障害文化—当事者からの福祉論—』:81-88

篠田 隆・篠田 恵 20191104 「篠田隆氏・篠田恵氏インタビュー」, (2022年10月14日取得, <http://www.arsvi.com/2010/20191104st.htm>)

全国障害者解放連絡会議 19780725 「全障連第2回大会 報告集」, 全国障害者解放運動連絡会議

立岩 真也 2020 『弱くある自由へ自己決定・介護・生死の技術 増補新版』, 青土社

東京高等裁判所 1973 「東京高等裁判所 昭和48年(行コ)74号 判決」

- 中村 与吉 19570915 「新潟市立「明生園」の誕生をめぐって 思いつくままの記」, 全国精神薄弱児育成会 『手をつなぐ親たち』, 18:8:12
- 広島 幹也 20120922 「『世直し』の中心に『障がい者問題』を置いて—こしかたを振り返り、『未決の問い』に向き合う—」, 『広島幹也さんを偲ぶ』 広島さんを偲ぶ会
- 松枝 亜希子 2014 「高橋暁正の薬効の科学的検証と『薬のひろば』の活動」, 『Core Ethics』 10:251-259
- 黛 正 2000 「もたれ合いから支え合いへ!~新潟の障害者の歩みを刻もう!」, 『新潟 IL 情報』 11:9-10
- 黛 正 2022i 「黛正氏インタビュー・7」, (2022年10月14日取得, <http://www.arsvi.com/2020/20220522mt3.htm>)
- 山下 幸子 2008 『「健常」であることを見つめる—一九七〇年代障害当事者/健全者運動から』, 生活書院
- 山口 和紀 2022a 「青い芝の会において「健全者手足論」がいかにして肯定され、批判されたのか」, 『遡航』 2:3-21
- 山口 和紀 2022b 「「7・7 華青闘告発」と楠敏雄—関西障害者解放委員会の結成背景としての新左翼運動」, 障害学会第18回自由報告

The Way to Become an Institutional Employee for the Movement of the People with Disabilities

Following the Fight of Mikiya Hiroshima

KAZUNORI YAMAGUCHI

Abstract:

This paper will identify some of the ways in which able-bodied people who participated in the disability movement became involved in that fight. For this purpose, this paper examines Mikiya Hiroshima, a central figure in the movement for the people with disabilities in Niigata Prefecture, based on Hiroshima's autobiographical writings. As a result, Hiroshima's involvement in the disability movement was the student movement. Perhaps Hiroshima was a New Left activist of the Second Bundt type, but it was the death of his sister, who had Down's syndrome, that brought him into involvement in the disability movement. From the above, it was shown that the New Left Movement was one of the ways in which able-bodied people became involved in the disability movement.

Keyword:

Social Movement, People with Disabilities Movement, New Left Movement, Independent Living, Niigata Prefecture

資料 八木下浩一 略歴と引用集 (その1)

立命館大学大学院先端総合学術研究科

増田 洋介

キーワード：

八木下浩一、脳性マヒ者、普通学級就学運動

八木下浩一(1941/09/18~2020/02/10)は、1970年に28歳で小学校に入学した脳性マヒ者である。障害児・者の普通学級就学運動の先駆者とされており、また、大人になってから小学校に入学した障害者という点でも特徴的な存在である。それにもかかわらず、八木下について真正面から取り上げた研究はほとんどない。障害児の普通学級就学運動に関する研究はそれなりの蓄積があるが、八木下の就学はせいぜい歴史上の出来事として軽く触れられるのみである。

本稿は、八木下について論考を行うための端緒とすべく、1970年までの略歴とそれに関して記された文献からの引用をまとめたものである。なお、1971年以降の略歴についても別稿でまとめる予定である。

■八木下浩一・1970年までの略歴

1941年 [0歳] 9月に生まれる◆01

1942~47年 [0~6歳] 通院に明け暮れる◆02、母親は歩けるようにしたいと思う◆03

1948年 [6~7歳] 入学通知が来たが母親が行けないと返事する、就学免除届は出していなかった◆04

1953~54年 [11~13歳] 歩けるようになり、小学校に入学させてほしいと頼みに行くが断られる◆05

1958年 [16~17歳] 就学時検診を受けに行くが、再び断られる◆06

1962~63年 [20~22歳] 大人のつきあいが多くなる◆07

1963年 [21~22歳] 青い芝の集会に初めて参加する◆08

1964年 [22~23歳] マハラバ村へ行くがすぐ帰る◆09

1965~66年 [23~25歳] 浦和の授産所に入所し、1年半で退所する◆10

1967~68年 [25~27歳] あちこちの集会や会議、施設や養護学校の見学に出かける◆11、女性と別れ、社会の矛盾を真剣に考える◆12

1969年[27~28歳] 就学運動を始める◆13

1970年[28~29歳] 小学5年生として入学するが聴講生扱い◆14

■引用集

◆01 9月に生まれる(1941年[0歳])

「浩一が生れたのは、昭和16年9月18日でした。“ふた子”だったのです。生後6ヶ月、肺炎を患ったのですが、なおっておフロに入れてみると、手の指がくっついてはなれないので、驚いて浦和の小児科江原医院へつれていきました。そこでは「専門家でないと判らない」というので、駿河台の名倉病院へつれていった。名倉では手のマッサージをしてくれるだけだった。そこで日大や東大の小児科へつれていったが、「ふた子だから、発育がおそいので、そのうちになおる」という診断でしたね。どの医者でもはっきりしないので東大の整形外科へ行きました。そこでの診断は「これはリットル氏病で、脳性小児マヒをおこしているのでこのままでは歩くことはできない。」ということでした。」(八木下とく [1972:9])

◆02 通院に明け暮れる(1942~1947年[0~6歳])

「それから5年間は浩一をおぶってマッサージを受けるための通院にあけくれました。東大病院へは午前中行って、午後は東五軒町で開院している片山先生(慈恵医大)の所へ行き、その他に週に一度虎の門の佐田病院へ通いました。東大では一回2円、片山病院では3円(院長にみてもらうと5円)佐田病院では院長先生にみてもらうと1回で60円とられました。」(八木下とく [1972:9])

「私が生まれた時は、「お国のためにガンバロウ!! ガンバロウ!!」とみんなが戦争にかりだされ、若い男の人は外地へぞくぞくと戦争をやりに行きました。物が無いし、特に、私の場合は双子だったために、ミルクの配給とかは一人分しか受けられないために、親は大変苦労したらしい事は、大きくなって聞きました。

私が脳性小児マヒだという事がわかったのは、生まれて半年か一年近くたってからでした。それからは連日のような医者通いがありました。東京が大空襲の時にも爆弾をかいぐって日大病院とか東大病院とかを、一日に二回も通ったらしいという事は親から聞いています。東京都内が焼け野原になっても、私をおぶって病院に行ったそうです。」(八木下 [1980:17-18])

「私の親は、私の祖母に、こんな子どもを産んだのだから、あんたはこの子を連れて家から出ていきなさい、とののしられ、それに耐えて生きてきました。ちなみに私の場合を紹介しておきますと、第二次大戦が始まった年に私は生まれたわけです。今書いたように祖母からも私の親は非国民扱いを受けて、また周りの近所、親類からも同じように非国民扱いされたわけです。[…]

私にとってここまで生きてきたこと自体不思議でたまりません。今書いたように祖母からも言

われ、父親からも言われ、近所や親類からもこういう子どもを生かしておくところがないと言われてきた訳です。ちなみに私の場合は双子でした。余計に面倒臭いわけです。[...] 当時は戦争の真最中で、二人の子どもを育てるのにやっとでした。私の家は、私が全然歩けなくて寝たきりで医者通いばかりやっていた訳です。一日二軒の病院を歩いていました。東京の病院で爆弾をよけながら通っていた訳です。[...] 私が覚えているのは、病院通いをしながら東京が焼けていく光景を見たことです。」(八木下 [1981:12-14])

◆03 母親は歩けるようにしたいと思う (1942~1947年 [0~6歳])

「それよりもなによりも歩くようにさせたいと思ったので、歩行器を買ってきてその中に浩一をいれ、家の中で歩かせるようにしました。身体が大きくなって歩行器が使えなくなると、その型をもって行って家具屋で作りなおさせたりしました。あるとき、外へ出しておいたら浩一は無理に歩いたのでしょう、すぐ前の川に歩行器ごと落ちましてね、50メートルほど流されたそうです。近所の人が助けてくれましたが。私はなんとか歩けるようになってほしいと思ったので、できるだけ外へ出すようにしました。でも転ぶので心配で、最初は歩行器に入れて外がよく見るところにしぼりつけておいたこともありました。転んで頭を打って、これ以上バカになったら困ると思ったんですよ。」(八木下とく [1972:10])

「私の場合はどういう病院に行っても、どういう手当をしても、何十回と病院をかえても歩く事はできなかつたのです。寝たきりの生活が九年ぐらい続きました。私は、八年か九年寝たきりの生活であって、全然歩けない状態でしたが、私の親は変わっていて、二階のベランダにひもでゆわいてくりつけて、表を見られるようにして、私をわざと家のベランダに立たせていました。はじめは、一体なぜ、こういう事をやるのかが私にはわかりませんでした。今考えてみると、歩いている子どもとかを見せて「お前も歩きたいか」と刺激を与えようとしていたのだと思います。それが、親の私に対する教育だったのでしょう。そういう事をやられた事によって、刺激を受けたことも、歩けるようになったある側面だと思っています。」(八木下 [1980:18])

◆04 入学通知が来たが母親が行けないと返事する、就学免除届は出していなかった (1948年 [6~7歳])

「学校のことですが、7才の時、入学通知がきました。その時はまだ歩けないので“行けない”と返事をしたのですが、就学猶予願を出した記憶はないですね。」(八木下とく [1972:10])

「その中で明らかになった問題は、親が子どもを学校にあげるとかあげないとかを決定する義務があることを知りました。子どもには、どこの学校へ行こうと行くまいと決定権がありません。つまり親とか教育委員会が子どもぬきでかってに就学猶予とか免除とか普通学校へ行くとか特殊学級や養護学校に行かせるのかを決める事を知りました。

私の場合も七歳の時は寝たきりでした。勝手に親が判断をして七歳の時、就学時健診に私を連れて行かなかったのです。寝たきりだからといって就学時健診に連れて行かないことは、親の判

断でこの子の場合には歩けないから学校に入学できないのだ、と勝手に思ったのではないかと思います。

就学时健康診断に行かなくても学校には入学できるのですが、教育委員会とか学校のやり方が私には腹が立ちます。私は過去二回か三回、親といっしょに学校に足を運んで、ぜひ、学校に入れるようお願いしに行ったのに、簡単に追いかえされました。私が、けしからんと言いたいことは、勝手に教育委員会や学校が、足が不自由とか手が不自由である私を就学免除にしようとしたことです。

たまたま私の親は就学猶予や就学免除はとらななかったですが、たいていの重度障害児の親は、教育委員会の人たちにごまかされ、猶予や免除規定をとるのです。障害児の親は、障害児をもつことで、劣等感とか逃げたがる場合があり、教育委員会はそれをうまく利用して就学猶予とか免除をとります。私の問題は、親がかわっていたために就学猶予や免除をとらなただけです。」(八木下 [1980:28-29])

◆05 歩けるようになり、小学校に入学させてほしいと頼みに行くが断られる (1953～54年 [11～13歳])

「やっと十才になって歩けるようになったので学校へ行かせてくれって言ったわけだよ。まだ早いんじゃないかって言うことでよ、断わったわけだよ。あと一年待ってくれっていう形で。また一年たって行ったわけなんだよ親が。そしたら、また、学校へ行くことはむしろかしいんじゃないかって、他の学校へ行けっていうわけなんだよ。他の学校はどこだって聞いたら、養護学校だって。あのころ特殊学級なかったわけだよ。養護学校へ行けっていうことになったわけだよ。親は行けっていうわけだよ。お前行った方が得じゃねえかって。俺はやだって言ったわけだよ。小ちゃくて物心ついてないから、漠然と「やだっ」て言ったらしいんだけど。何で普通の学校へ行けないんだって言ったらしいんだ。じゃあしょうがねえだろうっていうことで親はあきらめちゃったわけだよ。」(八木下 [1971:26])

「昭和28年2月ごろ(12才)歩けるようになり、学校へ行きたいと思ったので、おふくろと一しょに川口市立芝小学校へ行って交渉した。来年は妹が入学するので、同じ学年にならないようにしたかった。学校長は不在だったので、教頭と話し、その後校医が手、足の運動などを検査した。1週間ぐらい経って「まだ入学するのは早い」という回答が来た。

昭和29年3月ごろ(13才)再び、芝小学校と入学交渉。学校側は「障害者だから、普通の学校は無理、それにいじめられると可愛そうだし、ふんいきにもなれないことが多い。養護学校へ行くほうがよい。」といった。これは学校側の意志だけでなく、教委の意向が加えられていたんだろう。障害者だからといって、なぜ普通の小学校へ行けないのか、小さいながら漠然と「おかしい」と感じた。」(八木下 [1972a:5-6])

「私は先に述べたように、脳性小児マヒで九歳まで寝たきりの生活を続けてきました。皆が学校へ行く年代の時、私は家で寝たきりでした。だから学校には行かれませんでした。私の場合、九歳からぼちぼちつたい歩きができるようになりました。そういうことがずっと続く中で、十二

歳の時初めて、地元の芝小学校に入学の手続きを取りに行きました。つまり体格検査と知能検査を受けに行ったのです。

その結果は学校に来ることはまだ早いと言われて、しぶしぶ帰って来ました。なぜまだ早いのかという私は歩けないし、言語障害があるということで校医の先生はまだ早いと言って私に入学の許可をくれませんでした。私は小さいながら仕方がないと、あきらめてその場は母親と帰って来ました。そして私は家の中にずっといて歩く訓練と家の窓から表をながめる生活を続けていました。」(八木下 [1980:23-24])

◆06 就学時検診を受けに行くが、再び断られる (1958年 [16~17歳])

「その間、弟も妹も普通の学校に入学し、まだ通っていました。私の場合は、なぜ妹とか弟が学校に行くのに私だけは、歩けないというだけでなんで学校に行ってはいけないのかが、よくわかりませんでした。

それは十六歳の時でした。また、芝小学校に入学健診に行きました。その時も十二歳の時と同じようにまだ早いと言われて仕方なく家へ帰って来ました。それから私の足も強くなり、またあまり転ばなくなり、年中表にいました。そのうちに、川口教育委員会が熊谷の養護学校に行きなさいと言って来ました。当時、埼玉県の場合、養護学校は熊谷に一校だけでした。その熊谷養護学校は寄宿舎付きで、泊まりがけで行かなければならなかったのです。

私の場合は、過保護のために、一週間も一ヶ月も親と離れるのが恐かったのです。そういう単純な理由で熊谷の養護学校に行くのを嫌ったのです。なぜ地元にある普通の小学校に入れてもらえないのか、私にはわかりませんでした。そんな疑問を私はもっていたために熊谷の学校に行くのはいやでした。もっとくわしく言うと、私は手が悪いとか、足が悪いというだけで兄弟と別の学校へ、また寄宿舎付きの遠い学校へなぜ私ひとりが行かなければいけないのかという素朴な疑問をもっていたのでした。

そんないろいろのことを考えながら私はずっと過ごしてきました。二十歳になっても私は、やはり普通の学校へ行きたいと思っていました。なぜそういうふうに考えたのか、足が悪いとか手が悪いとか、からだの一部が悪いとかで学校に行けないということは、おかしいと思っていました。だから、いつかは、普通の小学校に行きたいなと思い、その時期を私は考えていました。」(八木下 [1980:24-26])

「半田(鴻巣市・NPO法人あん)：一二歳のときと一六歳のときに、(この会場の)目の前の芝小学校に入学したいと言ったが、断られているんですね。どう断られたんですか？

八木下：まだしっかり歩けないからってことで断られちゃったわけ。それで、校長とか教育長とかが養護学校に行きなさいと言っていた。俺は嫌だから行かなかったんだけど、29歳くらいの時に僕も学校に行きたいなあという気持ちがあって、教育委員会に芝小学校に行きますと言いにいったわけ。」(埼玉障害者自立生活協会通信編集部 [2015:6])

◆07 大人のつきあいが多くなる (1962～63年 [20～22歳])

「二十歳を過ぎてからは、大人のつきあいとかまた男女関係が多くなりました。つまり、女の人ともつきあったり、女の人のアパートに行って話をしたりする事が、多くなりました。同時に、女の人を好きになった事もありました。

私は、そういう生活のなかで次第にいろんな事を考えるようになりました。私は何のために生きてゆくか、何でふられたのか、私がどういう立場にいるのか、また、私がなぜ働けないのか、なぜ好きな女性にふられたのか? といった事を考えて、悩むようになってきました。今現在もすっきりしませんが、次の点ははっきりしています。つまり、今まで何人かの女性とつきあってきましたが、にげられる事がありました。それは私が劣等生だという個人的な問題もあるが、今の社会的な問題として、「働けないものはダメだ。特に障害者はもてない」という事です。これで私の価値観が変わってきました。[…]

また、私は二十歳すぎから、やくざとつきあったりチンピラとつきあったり、ゆずり、たかり、脅喝まがいの事をやったりもしました。そういう生活が、いやになってきました。その中で、泥くさい部分とか、なぜ、できないといわれる中学生とか高校生とかが、強引な事をやるかが多少わかるようになってきました。

やはり、暴走族とか非行グループにも「はじめ」はあります。その「はじめ」がなぜなのかを知ってもいいのではないのでしょうか。その仲間に、私が入って三年か四年ぐらい一緒につきあってきましたが、私の身を置く所はどこにもない事に気づいて、浦和の授産所に行きました。振り返ってみると、やはり私は、他の障害者とは違う事で歩ける様になったし、また、やりたい事をやって親と年中ぶつかっていました。そこいらへんが、私の個人史的な背景をふまえて、今現在、私が生きていく糧になってる事は事実です。

たとえば、二十二歳の時、ある女性にふられて、私は、障害者である事を自覚しました。それまでは、障害者であるとか劣等生であるとかをあまり感じませんでした。その事があって、みじめだとかわびしさとかを感じるようになりました。私は今、障害者解放運動に関わっていますが、それをきっかけにやるようになったのは事実です。

私は、自分の良いところは、子どもの時から「意地」がある事だと思います。つまり、ふられてもふられても、ぶつかっていくし、また、ふられる事によって、人間が変わっていくと思ってる事です。

二十二歳の時に女性にふられたその事から、チンピラとかやくざとかとつきあうようになって、彼たちのやってる事もある程度理解でき、それをきっかけに、劣等生の気持ちがわかるようになってきました。そういう事をふまえて、二、三年、やくざとかチンピラとつきあう中で、私自身が何をやって、どう生きていくかを考える様になりました。きっかけは、やくざとかチンピラとの関係じゃなくて、また女性にふられたからです。私はやはり、障害者としての自覚を持つ様になりました。もともと、私は足が悪いし、手も悪いし、何もできないのですから、今の「能力主義」には、どうしても役にたたないです。役にたたないから、金もはいらぬし、収入もないためにやはり、男女関係はうまくいかないという事がはっきりとわかりました。

そういうことから、自分自身の意識が変わって、自分が差別されているし、もっともっと寝たきりの障害者がどうなっているのか、という事を若干でも、考える様になりました。

私は野球が好きで、近所の子どもたちを集めては、野球のコーチとか審判を二十一歳頃から始めてきました。その中からやはり、子どもたちの関係とか、子どもたちの親たちの関係を作る様になりました。少年野球の地区代表に選ばれて監督をやった事もあるし、その中で、大人のクラブの野球コーチもやってきました。毎週日曜日など、朝の四時から午後の三時、四時頃まで、グラウンドへ行って野球の指導をやっていました。」(八木下 [1980:19-22])

◆08 青い芝の会の集會に初めて参加する(1963年 [21~22歳])

「私が故横塚晃一さんと初めて会ったのは、たぶん一九六三年ごろだったと思います。当時の私は、チンピラとかやくざとつきあって、遊んでいました。二二歳のころです。ゆすりやたかりなんかも、やっていました。そんなある日、私がうちにいたら、近所に住む姉の家のお母さんが、ちょっとうちに来てくれないかと、呼びに来たのです。その家には、私より年上の寝たきりの息子さんがいました。たしか、お父さんは元は陸軍の軍人で、毎日車で送り迎えがつくほど、位が高かったらしいです。息子さんの兄弟は日本航空のパイロットじゃなかったかと思います。前に私が外をぶらついていたら、お父さんが声をかけてきて、うちにも障害者がいるんだと聞いたことがありましたが、その家に入るのは初めてでした。

行ってみたら、寝たきりの息子さんの周りに、何人も障害者が来ていて、會議をやっているようでした。それが、青い芝の會議でした。息子さんは、どこで知り合ったのかわかりませんが、青い芝に入っていたのです。その中に、たしか、横塚さんもいたように思います。その後、その寝たきりの息子さんは、青い芝の連中の仲介で、施設に入り、そこで亡くなったと聞いています。

それから、横塚さんたち青い芝の連中に誘われて、彼らの拠点である「久留米園」に連れて行かれました。びっくりしました。障害者ばかりで。ほんとのところ、すごく気持ち悪くなりました。それから、和田博夫氏という医者がやっていた浦和整形外科にも行きました。あっちこっち連れて行かれました。事務所での會議にも参加しました。そういうところが、青い芝の拠点だったと思います。

私は、その頃、何回目かの失恋をしたことがきっかけで、自分自身の意識が変わり、自分が差別されているということを考え始めていました。それで、やくざとかチンピラとのつきあいじゃなくて、ほかの障害者のことに関心が向いて来ました。この息子さんのような寝たきりの障害者がどうやっているのかということも、考えるようになりました。

でも、この頃の私は、青い芝の會議に出ても、話の内容がまだよくわかりませんでした。当時の青い芝の中では横塚さんよりも、磯部真教さんなどが、すごく過激な感じがしていました。」(八木下 [2010:160-161])

◆09 マハラバ村へ行くがすぐ帰る(1964年[22~23歳])

「茨城の土浦のそばの坊さんで、障害者の施設みたいなことをやっている人がいました。浩一はその人の所へもいったんです。どこで知ったのか、そこでは竹細工などをやっていたようですが、山の中でバスの停留所から40分歩くんだそうです。浩一は「閉じこめられるみたいでイヤだ」といってすぐ帰って来ました。」(八木下とく[1972:12])★01

「横塚さんたちがこもっていた閑居山のマハラバ村にも出かけて、三日か四日くらい泊まりました。和尚さんの話を聞きました。ああそうかと気付かされたところもありました。でも、ずっといる気にはなれませんでした。」(八木下[2010:161])

「八木下:[...]青い芝の人たちは閑居山というお寺にお坊さんがいて。障害者をいっぱい集めてお経を読ませていたんですが、それが出来なきゃダメだというわけです。おれなんか関係ないからね。関係ないと思ったわけです。たまたま一週間、二週間位居て、それから山の下に下りてきただけです。横塚君が35歳位かな。その頃に会ったんじゃないかと僕は思うわけです。なぜこんな所にいるのかと。山を僕だけ下りてきたわけです。閑居山というところはひどいじゃ無いかと思って下りてきたわけ。」

半田:青い芝との関係で、マハラバ村の話ですね。八木下さんが22、23歳くらいの話ですね。」(東京大学大学院教育学研究科小国ゼミ[2017a:9-10])

◆10 浦和の授産所に入所し、1年半で退所する(1965~66年[23~25歳])

「オレは家に居られなくなった。つまり家の中での人間関係が悪くなってしまって、居づらくなったんだ。23才の時だった。そこで浦和にある埼玉県身体障害者作業所へ行った。それは寮制になっていたが人間性が全く認められていなかったことに驚ろいた。在所者の目はトロンとして活気がなく、4時ごろから隠れて酒を飲む人もいた。クリーニングするのだが、夏になると40度にもなる作業所で働かされて、月給は高い人で15000円、低い人は2000円程度だった。オレの場合は親から1日150円位の食費を出してもらって納めていたが、1日の作業料は120円で30円の損だった。」

そうした作業所の中で、オレは「こんな状態でいいのか、斗わなくてはいけないんじゃないか」と仲間に話したが、仲間は「八木下さんはいく所があるからいいが、オレたちは行くところがない。」とあきらめているようだった。オレはしつこく討論しようとした。土曜日の夜など仲間を寝かさずに“これでいいのか”“賃金のごまかしがあるのを見逃がしていいのか”と議論した。

あまりしつこかったからか、あるいはだれかの指し金か、仲間がみんなでおれをおそうようになった。障害者の仲間が障害者のオレを襲う。ランチに近い状態だったが、悲しいことだった。そんなことが何度もあった。フトンむしにされたり、首をしめられたり。オレがやられるということより、仲間同志が何んで対立し、いがみ合うのが悲しかった。

そのころオレは、いずれは学校へ行かなくてはならないとは考えていた。作業所には45人ぐらいいたようだった。下は16才から、上は48才だった。1年5ヶ月ほどいたが、さっきのよう

なことがあって居づらくなって、自分の考えで退所し家に帰ってきた。」(八木下 [1972a:7-8])

「それこれやっているうちに私の場合、ぶらぶら遊んでいるのがいやになって、たまたま福祉事務所に私の職業があるかないかを相談に行ったら、浦和の授産所があいていました。それでいろいろ考えたあげくに、そこに入ることに私自身が自分で決めて授産所に一年五ヵ月行っていました。私はその間の約一年半の中で何を経験し、何を考えたかという、からだが悪いということはどういうことか、いわゆる障害者といわれる人たちの中でつきあってゆくということがどういうことか、同じかまのめしを食いながら考えたり話し合ったりしてきました。

その中で私自身も低賃金で雇われましたが、仲間の障害者たちも低賃金でした。私の場合は、一ヵ月三、五〇〇円(一九六五年)でした。私の職場は、クリーニング工場で、夏になるとプレス・アイロンなどのため温度が四五度にもなります。私は一番障害が重いために、アイロンやプレスには使ってもらえなかったのです。私は工場の中で何をやってたかという、洗い場とか、庭の草むしりをやらされていました。仲間たちはみんな労働もきついし、賃金も安いことをあきらめきっていました。

私はこの工場に来るまでいわゆる障害者といわれる人とは、全然つきあいもなかったし、見たこともないし、障害者という文字も言葉も聞いたことも見たこともなかったのです。私は、この工場に来て、障害者たちのおかれている立場があんまりひどいので、私自身もびっくりして半年近く何も言えませんでした。そういうことがあって、障害者の差別問題を、真剣に自分の問題として考えるようになりました。私はその工場に一年半近くしかいませんでした。

けれども私はその工場に入ってよかったと思います。よけい普通学校へ行きたいなあと感じて、五十歳になっても六十歳になっても学校に行きたいのだと、強く感じるようになりました。」(八木下 [1980:26-27])

「障害者のことを考え始めた私は、何か仕事がないかと福祉事務所に相談に行ったら、たまたま浦和の授産所があいているというので、思い切って入ることに決めました。私はいちばん障害が重いので、工賃もわずかでしたが、他の障害者もひどく安い工賃でした。これは障害者差別だと考えて、仲間の障害者たちに話しかけましたが、みんなあきらめきっていて反応もないし、かえっていじめを受けたりしました。一年半ほど授産所にいて、うちに帰りました。それが一九六六年、二五歳のころです。」(八木下 [2010:161])

◆11 あちこちの集会や会議、施設や養護学校の見学に出かける (1967～68年 [25～27歳])

「授産工場から帰って来て、私は障害者の集まるあっちこちの集会とか会議に出るようになりました。それが二十五歳の時です。

私は障害者の施設とか授産所とか、特に養護学校をたずねて、今の施設の問題はどこにあるのかをまわりながら勉強して歩きました。とくに学校の問題については、よけいにくわしく調べてまわりました。」(八木下 [1980:27])

◆12 女性と別れ、社会の矛盾を真剣に考える (1967～68年 [25～27歳])

「帰ってきてからは、大人とのつきあいが始まった。実はある女性が好きになって、2～3年つき合った。彼女なりにボクのことを考えてくれていたが、家庭の事情でしかたなく別れた。彼女自身、ボクとは結婚できなかったのだ。それはボクは学校も出ていないし、働けないので、彼女からみれば、ボクから離れていくのは当然のなりゆきであった。

彼女にふられて、ボクは社会的矛盾を真剣に考えるようになった。彼女は何もいわずに去っていったが、それは、ボクに学校に行かせる一つの直接的な契機にもなったように思う。」(八木下 [1972a:8])

◆13 就学運動を始める (1969年 [27～28歳])

「たまたま、俺は、「守る会」の先生と付き合ったわけだよ。その先生に俺の問題をつきつめたわけだよ。おまえたちどう思うかって。本気でやる気あるのかって言うから、じゃやりましょうということになって、さきおとしの十一月から教育委員会と交渉始めたわけだよ。教育委員会と三回か四回交渉やったんだよ。俺はもっと二〇回か三〇回位「教育とは何か」って聞きたかった、個人的にはだよ。しかし、埼玉県の中は四回か五回位しか行かなかったわけだよ。そこで、去年の一月の終りごろ決ったわけだよ。」(八木下 [1971:26])

「オレは「小学校へ行きたいがどうしたらよいだろう」と障害者問題をすすめる会ででしたんだ。みんないろいろ考えてくれて、まず、川口市教育委員会あてに“公開質問状”をだしたんだ。それが就学運動のはじまりだ。

教育長からは一向に返事がこないの、電話をかけたら、「そんなものは届いていない」という話だ。そこで、こんどは、内容証明配達証明つきのものででしたら、やっと返事がきた。返事の内容は「八木下君の教育は終わっています」ということだ。教育委員会としては、「15才を過ぎているから、関係ない」と、要するにそういうことでした。オレはそれじゃ気がすまないの、
「会いたい」と電話をかけた。はじめのうちは逃げているようすだったが、そのうち逃げきれなくなって、「会おうじゃないか」と教育委員会の方でもいつてきた。「すすめる会」のメンバー4～5人と教育委員会へ行くと、中本課長補佐が出てきた。教委側は、「八木下くんの場合、免除願いが親から出ています」ということを言ったので、「証拠をみせろ」と迫ると、「あとで手紙でおくりましょう」ということになり、その日は別れたんだ。一週間待っても手紙がこないの、また電話をかけた。居留守をつかっごまかそうとするようなので、また、私を先頭に、この前のメンバーで、教育委員会へおしかけていきました。「免除願はあるのか、ないのか」と聞いたですとこの前の時と同じことをくり返していたが、結局「もう少し待ってくれ、市役所にないから、県の方に問いあわせているところだ。」というので、しかたがないから帰ってきた。

こうした交渉の中で、教育委員会側の中には、猶予願いのことで返答に困ると、「猶予願いを出さなくても、身体検査で落ちてしまえば、しかたがないじゃないか。障害者には教育権などないも同じだ」と明らかな差別的言動をとった者もいた。

その後、何回も教育委員会へおしかけていった。一人でいったこともあったし、「すすめる会」「青い芝の会」「全障研」「障害者の医療と生活を守る会」「川口市教組」なども支援してくれて、共同行動をとったこともあった。

何回目かの交渉では、「市役所は火事で焼け、県庁も火事に遭って、書類がなくなっちゃっている。親が猶予願いを出していることはたしかだ」と、課長補佐が言った。そこで、その場で電話をかけさせて、親にも教育委員会へ来てもらったが、親は「猶予願いなど出した覚えはない」ときっぱりと言った。オレは「猶予願いなどは問題じゃない。教育委員会は親のせいにして責任のがれをしているが、猶予願いを親がたとえ出していたとしても、本人の知ったことではない。オレはあくまで、小学校に入りたんだ」と言った。教委も返事のしようがないのか、「わかりました」といい、譲歩的な発言をするようになりました。

もうひと押しだということで、みんなと出向いて、交渉していると、課長補佐は、こんどは「訪問教師がいいんじゃないか」と提案してきた。オレは「そんなものはごまかしだ。あくまでもオレは普通学校へ行きたいんだ。30になっても、40になっても、オレは正しいことをやってんだ。そんなごまかしはだめだ」とはねつけ、その日は終わった。

また、知り合いの市議をつれて、二人でのりこんだこともあった。そしたら、課長補佐よりえらい人、森本課長が出て「八木下さんの問題はたいへんだ。これまでほっぽりだしておいて申しわけない。何かいい提案はありませんか」と逆にオレに聞いてきた。「提案なんかない。オレは学校に行きたいんだ」というと、森本課長は「普通学校ではムリでしょう。訪問教師はどうでしょう」といって、神奈川、八王子などに電話をかけてそのやり方などを調べていた。そして「訪問教師制を実行にうつすから、八木下さんも協力してほしい」と頼まれそうになったので、オレは「他の子どもたちのことは知らないが、オレはいやだ」と主張した。

その後の話だが、同行した市議は市議会で「訪問教師を実施せよ」という演説をし、市長も「こういう制度はつくろう」と同意したらしい。オレはそれを聞いて、森本課長にあい、「よけいなことをやるな。オレはそんなことをやれって言った覚えはない。身体障害、知恵おくれだって普通学校へ行くべきなんだ」と主張し、40分ぐらい話し合ったら、森本課長も「わかりました」ということだった。この段階になると市教委もオレをほっとけなくなって、県や文部省と連絡をとりだしたらしい。そして、普通学級へ入れなくては、という判断をしていたと思う。だからオレのいうことに「ウンウン」とものわかりげに聞いていたんだよ。」(八木下 [1972b:13-15])

「そういうことを調べながら私は、教育とは何なのかと、また自分が何で学校に行きたいのかということを考え、川口教育委員会と交渉に入りました。それが二十七歳の時です。

[…]

川口教育委員会は、はじめ私の子どものことで学校に行くとか行かないとかで来ていると思っただけです。そのうち私のことだと聞いて教育委員会もびっくりするやらおどろくやら大きいわぎでした。そして、あなたの言っていることはちんぷんかんぷんでわからないと言われました。言語障害もあるために、聞きとれなかったのだらうけれども、親を連れて来いとか、何だかんだ言ってごまかしていました。私は一週間に一回くらい必ず教育委員会に足を運んだために、教育

委員会も困って、真剣に相手をしなければならなくなりました。その間二ヵ月か三ヵ月の間相手にしてもらえなかったのです。そういうことが続いていたわけです。

教育委員会も逃げるわけにはいかなくなっただけで、教育委員会の次長が出てきて、八木下さんの場合は簡単にいって大人だから、学校に行く権利はありませんと言うだけで、なぜ私が学校に行けないのかということに全然説明はしてくれませんでした。つまり次長の言うことは大人だから義務教育は終わってますと言うだけで、なぜ義務教育が終わったのかということに答えてくれませんでした。そういうことが一ヵ月間続きました。

そのうち、八木下さんの家の親は、免除願いを出しているから教育委員会の責任とか学校の責任は終えているのもう来ないでくれというしまつ。そこで私がたずねたわけです。もし免除願いを出しているならその書類を見せて下さいということで、一時帰ってきました。

一週間くらいして教育委員会に行きましたら、まだ見つかっていないからあと一週間くらいしたらまた来て下さいということで帰って来ました。また一週間たって行ったらまだなくて、県教育委員会に送ったということで、また二週間くらいたったら来てもらいたい、その次長が言ったので、私はわかりましたと言ってまた静かに帰って来ました。

また二週間くらいたって行ったわけです。今度は県教育委員会にも書類がないことが判明しました。じゃあどこへ書類がいったのかという私の質問に、次長は県の事務所に火事になったとか、川口市の事務所に火事になったので書類が燃えたのではないかと、ということです。これでは全くわかりません。そのうち、たぶん燃えちゃったので、親がやらなかったら罰則だからたぶんやっただけじゃないかと思えます、と市の教育委員会が答えるのです。

それは、おかしいじゃないかと思ひ、書類が焼けたとか、親が出さなかったとか出したとかいうのは、おかしいじゃないかと聞いたら、ないものはないんだと言っているばかりで、何も解決はしませんでした。しょうがないから私の親に教育委員会に来てもらうように伝えて欲しいと次長に頼みました。その結果、次長はしぶしぶ電話で私の親と話をし、就学猶予や免除を出したのかということを知りました。その結果、親は出してないとのことでした。そこで電話ではだめだから、一回教育委員会に来てもらうということで電話をきりました。

私は、もし親が就学猶予や就学免除を出していても出していなくても、私は学校へ行く権利がありますと言って、その場所はひきあげて帰って来ました。三日たって今度、親と私と二人で教育委員会に行きました。私の親は、その次長とは、二、三回会ったことがあるし、また直接話をしたことがあるために、初めは教育委員会に行くのをいやがっていました。

私の説得に応じて教育委員会に行くと就学猶予や免除の書類を出してないということをはっきり言ってくれました。次長との話の中で私の親は、この子は一度言ったら言うことはきかないし、また小学校へ行くことが当然だと思っている、と言ってくれました。教育委員会の側は、親の説得にかかりました。それはどういうことかということ、行かれない、行っては困るんだということをお母さんから私に逆に説得をさせようと教育委員会は考えていたようでした。

それに対して親は無駄だと思うと、うちの浩一は一度言ったら親の言うことなんてきかない子どもだから、と言って教育委員会の頼みを断りました。それでその場は、終わりました。私は

また四日たって教育委員会に行きました。教育委員会の言っていることはもう意味が通じなくなりました。つまり一度は就学免除をしてあったと、その書類は火事で焼けたとか言った事が、親が教育委員会に来たことによって就学猶予の願いを出していないことが証明されました。それによって川口教育委員会の言っていることが、でたらめだとわかりました。

その結果、私をおのずから小学校に入学させないわけにはいかなくなりました。まだなんとか、かんとか言っていましたけれども、入学させない理由がなくなったために、今度は学校の問題にすりかえてきました。つまり地元の小学校が私をひきうけると言えば川口教育委員会は許可をしますと次長は、はっきり言いました。

その教育委員会と半年のやりとりの中で、障害者の運動団体が二回程教育委員会と話し合いをもちました。また、ある女子大生が私と一緒に教育委員会に何回か足を運んでくれました。半年間教育委員会のやりとりの中で、障害者団体とか、一人の市民の協力があったために、私は教育委員会を追い込むことができました。ただ半年のやりとりの中で教育委員会の次長の頭をそろばんでひっぱたいたというハプニングがあったことも事実です。

[…]

そういう経過をふまえて川口教育委員会を納得させました。今度は地元の芝小学校に舞台が移って、芝小学校の校長とやりとりを始めました。校長は教育委員会から連絡があったらしく、私が行ったとたんに、あなたはもう帰って下さいと言うばかりでつっけんどんでした。

そこであなたは大人だから学校に来られちゃ困りますと言っていました。私は過去二回の就学時の健康診断を受けに来たのに学校に入れてくれませんでした。だから二十七歳になって小学校の門をくぐらなければいけないのです。それは私の責任でもないし、親の責任でもありません、と言いました。

校長先生いわく、一つは大人だからもう学校には入れないと言っていました。二つめは、からだが悪いから、別の学校に行ってもらいたいと言っていました。私ぼそれはおかしいと思いました。

一つめの問題については、川口市教育委員会とのやりとりの中で解決がついています。

二つめの問題については、私は障害者だからといって別の学校に行くのはおかしいと思います。つまり、障害者だからといって、養護学校や特殊学級に行きなさいと校長は言っていますが、私は何のために二十七年間も同じ事をやってこなければいけないのか、障害をもつだけで養護学校とか特殊学級とかへ、また目が見えないとか、口がきけないとか、耳が聞こえないだけでろう学校、盲学校に行かなければいけないのか、普通の小学校とか中学で点字とか手話を普通の子どもたちと勉強をしなければいけないのに、今の小学校は足が悪いとか、手が悪いとか、知恵おくれだけで、普通学級から切りすてる教育をやっている事を私は認めたくなかったのです。校長と話し合いの中で私はそういうことを強く言いました。だから私を芝小学校に入れてほしいとお願いに来ただけなのです、ということを書いて帰って来ました。入れるか入れないかは、一週間後に返事をもらいたいということでその場はひきあげて帰って来ました。

また一方では、川口教職員組合に私の問題を考えてほしいということ、言いにいきました。

初めはちんぷんかんぷんで、びっくりしたような顔つきで、迷っていました。話し合いが進む中で、だんだんこれはえらい問題だなあと若干の先生方は、感じるようになりました。

一方、一週間経てまた芝小学校の校長先生に会いに行きました。ところが校長はいなかったのです。教頭と話をしてきました。その中でどうしても校長と相談した結果、あなたを学校に上げることは不可能ですという。私はなんで不可能なのか、どういう理由で入学させてもらえないのかを、たずねてみました。教頭は、あくまでも障害者が来る学校ではないと、さすがに大人だから来ちゃいけないとは言わなかったのです。

つまり教育委員会のミスとか学校の責任を感じて、大人だから来ちゃいけないと言わなくなったのだと思います。教頭は逆に私のことを障害者だからという理由で学校に上げないようにと言いつ方をかえてきました。そこら辺が、川口教育委員会と芝小学校の違いがでてきています。つまりあれだけ教育委員会は、大人だから学校に入れないと言っていたのに、なぜ、芝小学校の校長とか教頭が、その事を言わないかという、つまり就学猶予や免除をとっていなかったということに認めたからです。

私にとっては、就学猶予や免除はとってあってもなくっても関係ありません。もっと大事なことは、もし私の親が就学猶予や免除を出していても私はそんなことはおかまいなくやっていたのではないかと思います。

話をもどして、教頭との話し合いの中で障害者だからといって、特殊学級とか、養護学校に行かせることを私は認めるわけにはいきません。私の場合は、ここで生まれて、ここで育って過去二回も学校に入れてもらいたいと言ってきました。障害があるとか、ないとかは私にとっては別問題であって、芝小学校に入るのは、当然だと思います。そういうことを校長に伝えてほしいということを言って帰って、来ました。

また三日たって校長のところへ出向いて話し合いに行きました。校長は、いっかんして、障害者は、別の学校に行きなさいと言うだけで、結局は水かけ論に終わってその場はまた帰って来ました。

一方では芝小学校のPTAにも人を通じて私が小学校に入るのをじゃましないようにと頼んできました。その結果PTA会長もやむをえなくなり、反対はしないということで約束してくれました。

[…]

その結果入れるようになりました。ただ、入れるんじゃなくて、いろいろの条件がくっついてきました。一つは、一週間に三回しか来てはいけなくて、もう一つは、六年生からやってもらいたいと、学校当局はそういうふうと言ってきました。それについて私は小学校というところは、毎日行くのではないかと思うのです。もう一つの問題は、小学校というところは一年生からやる場所であって、六年生からやる場所ではありません。私はこの二つの問題が解決しなければ、芝小学校に行く価値がありません。校長先生の言っている二つのことは全然認めるわけにはいきません。そういうことを、二週間か三週間同じ事をくりかえし話し合ってきました。その結果、毎日来てもいいと、だけれども六年生でなければ困ります、と校長先生は言っていました。私は

仕方がないから毎日通うことだけを認めました。」(八木下 [1980:29-37]) ★02

◆14 小学5年生として入学するが聴講生扱い(1970年 [28~29歳])

「重度脳性麻痺者である八木下さんは(現在二九才)、去年はじめて小学校への通学が許可され、埼玉県川口市立芝小学校五年生のクラスへ通っていました。ところが、去年一年間学校側は八木下さんの「学びたい」という要求をまったく無視しつづけてきたのです。教師たちは、八木下さんが授業中に手を上げて一度として答える機会を与えず、教材も渡さず、「お前は字が書けないのだから」ということでテスト用紙すら配らないという状態でした。もちろん通知表の評価もなく、階段があるため特別教室への移動が困難で、その授業に出席できないことを気にもとめていませんでした。

こうしたことについて問いただした八木下さんに対して、校長ははっきりと、「障害者は能力的に劣るから、勉強する資格はない」と言っていたのです。」(渡部 [1971→1973:129-130])

「オレの入学は3月末に決まったが、どこの学校へ入れるかがまた問題だったらしい。特殊学級のある学校という話も出たが、オレは自分の学区の学校、芝小へ入れろと主張したんだ。結果は主張どおり芝小へ行くことになったが、オレは1~2年に入れるように言ったが、学校では「5~6年がいい」といって、5年生に編入され、4月から通学をはじめた。

通学しはじめて1ヶ月ぐらいたって、おかしいと思った。テスト用紙は配られないし、教材もくれないので、担任に聞いたら「君は学籍がない」といわれた。小学校にはないはずの聴講生だということなんだろう。それから、学籍を獲得するための闘争をはじめなければと考えるようになった。」(八木下 [1972b:15])

「八木下君の5年生としての1年間は、“小学生”としては矛盾に満ちたものであった。彼を5年生として迎え入れた芝小学校では、入学そのものを条件つきで認めたのであった。

[…]

誓約書という形式をとり、保護者の署名捺印はあるものの、28才の彼には、全く知らされていないことであった。

こうした扱いは、教室においても、当然のようにして、彼の行動を規制したのである。

担任は、K教諭であり、山田校長の弁によれば「K先生は、立派な先生です。だから彼に八木下さんを頼んだ」とのことである。

K先生自身、「本人の勉強する意志は認めるが、15才以上の者は小中学校に入学・在籍することはできないのは法律できまっているので、法律をまげて入っている以上特別扱いするのは当然である。私の本分は、他の40人の生徒にある。勉強というのは国語、算数だけではない。学校というものの雰囲気になれるというために入れたのであるから、その雰囲気をこわさないという条件は、親も本人も認めているはずだ。他の生徒への指導のこともあり、あくまで特別扱いしている。障害者だから書けないし作れないから、テスト用紙、教材もおかないのは当然だし、学籍は、教育委員会レベルのことで私には判らないが本来なら学籍がないのだから、教科書もないはずだ。1年にいれると他の子どもへの刺激が強すぎるし、6年では学力的にむりだし、5年が適

当と判断した。6年に進級したければ、私が担任するし、中学へ進みたいということなら進めるようにしてあげたい」と語ったように、障害者、学令を越した者ということをして、特別扱いを続けていたのである。」(北村 [1972:16-18])

「そのうちに一学期が終わりそうになりました。そこで、通信簿がないことに気がつきました。なんでなかったのかというと学籍がないからです。五月の終わり頃教科書が出たから学籍簿があるのだと思っていました。ところが、あい変わらず聴講生でした。

担任にも「なぜ通信簿が出ないのか。また、毎日学校に来ているのになぜ私だけ通信簿が出ないのか」とたずねたら、やはり「聴講生であって学籍簿がないために私は出したくても出せません」と言っていました。校長にたずねたら、「八木下君の場合は大人だから児童だとは言えない。だから通信簿は出ない」と言います。私は、「おかしい、たしかに児童だと言えないけれども、しかし、学校に通っていることは事実だし、先生でもないし児童でもないしやっぱり生徒だと思う」と私は校長に向かって言いました。

校長いわく「たしかに先生じゃないし、また、児童でもない、じゃあなんなのか」と校長も一瞬考えていました。私はそこで、「生徒なんだ」と、「だから通信簿を出せ」と言ったら、校長はよわった顔をして、だまりこんでしまいました。とにかく私は「通信簿をもらいたいのだ」と言い続けました。

そのうち学校は夏休みにはいりました。夏休みの間、川口教育委員会に行って「通信簿はなぜ出ないんだ」と言ってきました。そうしたら、「八木下さんの場合は大人だし、聴講生であるから通信簿だけは出せない。かんべんしてもらいたい」と言っていました。」(八木下[1980:46-47])

■註

★01 マハラバ村では一時期、籐椅子作りの仕事によって生活資金を稼ごうとしていたが、長続きしなかった(藤井 [2009:58])

★02 実際には小学5年生として入学したが、『街に生きる』(八木下 [1980])では6年生として入学したと一貫して記されている。理由は不明である。

■文献

藤井 孝良 2009 「マハラバの息吹——もうひとつの1960年代」、『週刊金曜日』779:56-59

北村 治夫 1972 「聴講生としての1年間」, 八木下他 [1972:16-19]

連続シンポジウム実行委員会編 1971 『シリーズ「夜学の記録」第1集 身体障害と教育(その1)』

埼玉障害者自立生活協会通信編集部 2015 「『この時が分かれ道』八木下浩一さん一問一答と

- 養護学校はあかんねん上映の記録, 『SSTK 通信』185:2-9
- 渡部 淳 1971 「二九歳の小学三年生が誕生しました」, 『がっこ』4→ 渡部編 [1973:129-130]
- 渡部 淳 編 1973 『反教育シリーズVI 知能公害』, 現代書館
- 八木下 浩一 1971 「参考資料 八木下さんの談話」, 連続シンポジウム実行委員会編 [1971:26-29]
- 1972a 「オレの30年」, 八木下他 [1972:5-8]
- 1972b 「わたしの就学運動」, 八木下他 [1972:13-16]
- 1980 『街に生きる——ある脳性マヒ者の半生』, 現代書館
- 1981 『障害者殺しの現在』, JCA 出版
- 2010 「かっこいい横塚さんとかっこ悪い私——『母よ! 殺すな』復刊によせて」, 『月刊情況第三期』11(10):160-175
- 東京大学大学院教育学研究科小国ゼミ 2017a 「八木下浩一さん『就学闘争と埼玉での障害者自立生活運動』」, 東京大学大学院教育学研究科小国ゼミ編 [2017:3-13]
- 東京大学大学院教育学研究科小国ゼミ 編 2017 『「障害児」の普通学校・普通学級就学運動の証言——1979年養護学区義務化反対闘争とその後』
- 八木下 浩一 他 1972 『わたしの30年間』
- 八木下 とく 1972 「浩一の30年とわたし」, 八木下他 [1972:9-12]

『遡航』004号

2022年10月

発行：『遡航』刊行委員会

※原稿募集については、一般に公募した場合、早晚本委員会の査読編集能力を超えることが予想されますので、現在検討中です。ご了承ください。

※それ以外の問い合わせについては編集委員会・立岩 (tae01303@nifty.ne.jp) までお願いいたします。

※本誌はオンライン雑誌です。PDF と HTML の両方を用意しますが、まずは PDF を入手できるようにしました。<http://aru.official.jp/m/index.htm> をご覧ください。あるいは『遡航』で検索してください。