

# 溯航

006 号 (2023.02.28)

## 目次

2022年、天瀬裕康(渡辺晋)さんからの寄贈 ——生存学研究所における資料受け入れの取り組み .....	中井 良平 2
単身 ALS 患者の診断後の在宅生活の実態 .....	西田 美紀 9
国立結核療養所の病床転換と病床政策 ——1940年代について .....	酒井 美和 31
国立結核療養所の病床転換と病床政策 ——1950年代について .....	酒井 美和 55
障害学会における手話通訳と文字通訳の手配についての覚え書き—2003年～2015年 .....	杉野 昭博 80
難病対策における表皮水疱症者の位置づけ .....	戸田 真里 97
堆積や交錯や忘却を描く .....	立岩 真也 121
[資料] 1960年代、どのように国会で「自閉症」に関する議論がなされたのか・1 ——1967年5月25日国会「自閉症」初出議事録より .....	植木 是 147

## 2022年、天瀬裕康(渡辺晋)さんからの寄贈

### 生存学研究所における資料受け入れの取り組み

立命館大学大学院先端総合学術研究科

中井 良平

#### 要旨：

立命館大学生存学研究所では長年アーカイブ活動を続けており、とりわけインタビュー記録と紙媒体資料の蓄積はかなりの量となっている。昨夏も重要な資料の寄贈があったが、保管のための物理的なスペースはなくなりつつある。他方で、紙媒体の資料は、情報のデジタル化以前の印刷物という保存形態の特性から、整理・参照が容易ではなく、寄贈に携わった少数の関係者がその内容についていくらか知っている、という状態のまま置かれていることが多い。そのままでは当然、関係者の入れ替わりにより、その資料がどのようなもので、誰から、どういった経緯で寄贈されたのかがやがて忘れ去られてしまう。そこで本稿では、天瀬裕康(渡辺晋)さんからの寄贈資料のうち『医家芸術』について、天瀬さんのご経歴に触れながら紹介するとともに、同誌の過去の研究利用／将来の利用可能性について見ていく。

#### キーワード：

アーカイブ、天瀬裕康(渡辺晋)、『医家芸術』、生存学研究所、式場隆三郎

#### 0. はじめに

筆者が所属する立命館大学生存学研究所では、所長である立岩真也が指揮を執り、「生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築」と銘打った、幅広いアーカイブ活動を行っている。長年の活動により、とりわけインタビュー記録と、紙媒体の資料の蓄積はかなりの量に及んでいる。後者に関しては、大学施設内で使用できるスペースに限りがあるため、大きな物理的制約を受けざるを得ず、今後の受け入れに際しての喫緊の課題となっている。実際のところ、スペースにはもう余裕がなく、資料の設置箇所は通路にまで及んでいるという状況である。他方で、重要な資料群の寄贈は続いており、今年度は、筆者が仲介したものだけでも、故・母里啓子さん(国立公衆衛生院疫学部感染症室長)収蔵資料、天瀬裕康(渡辺晋)さん(核戦争防止国際医師会議日本支部理事)からの寄贈があった。本稿では、母里さんのご遺族と天瀬さん、寄贈に尽力いただいた方々に感謝を申し上げるとともに、天瀬さんとその資料について、簡単にではあるが、ご紹介したい。なお、天瀬さんは、本名の渡辺晋でも執筆活動などを続けてこられたが、1988年以降、「天瀬裕康」の名義での活動を広く行なっておられ、本稿では天瀬裕康さんの呼称を用い

る。本稿でご紹介する天瀬さんのご経歴は、これまで筆者がご本人から伺った話や、2019年に中国新聞に掲載された天瀬さんへのインタビュー記事★01をもとに、執筆に際しご本人に確認・付記いただいたものとなる。

## 1. 天瀬裕康（渡辺晋）さんについて

天瀬裕康さんは1931年に広島県呉市に生まれた。原爆投下時は広島県安佐郡飯室村★02（広島市街から直線距離で20キロ）で被爆者の救護にあたり、自身も救護被爆者（3号）。その後、岡山大学で学び医師となる。長年、広島県大竹市で開業医として活動し、2021年に閉院。現在も、IPPNW（核戦争防止国際医師会議）日本支部理事（渡辺晋名義）を務めている。また、SF作品に傾倒し、星新一・小松左京・筒井康隆らが作品発表を行ったSF同人誌、『宇宙塵』（1953-2013）において、同誌の初期から同人活動を行なった。その後も自身でのSF同人誌の主催、『SFマガジン』（早川書房）での「科学読物」連載など、精力的な活動を続け、自身のSF小説の出版も行なっている。1969年には、SFファンによる表彰「日本SFファンダム賞」を受賞（渡辺晋名義）している★03。また、自身の関心に基づく調査と執筆をライフワークとし、多岐にわたるジャンルにおいて、執筆（多くは自費出版）を続けて来られた。例えば、後述する『「医家芸術」目録（抄）』（渡辺晋名義）や『ジュノー記念祭』、作家の梶山季之についての評伝『梶山季之の文学空間』などでは、調査に基づいた執筆を、『異臭の六日間』では自身の被爆体験に基づいた文学作品を残されてきた。ここでは紹介しきれないのだが、ご本人からお送りいただいたそれら作品のリストを生存学研究所サイト（<http://www.arsvi.com/w/ah09.htm>）にて掲載しているので、ご覧いただきたい。

天瀬さんと筆者は、筆者の祖父が主宰していた文藝同人誌『広島文藝派』に天瀬さんが長らく参加されていたという縁で知り合った。前述の『異臭の六日間』は1996年に同誌に掲載された表題作を含む8編の物語から成る原爆文学となっている。

天瀬さんが戦中を経験した呉は、軍港と海軍工廠★04を備えていたために、繰り返し空襲の標的となった。1945年には14回もの空襲を受け、2000人以上の民間人が亡くなり★05、7月1日の呉市街空襲で街は壊滅的な被害を受けた。学徒動員先の呉海軍工廠から自宅に戻り就寝中だった天瀬さんは空襲警報で自宅から防空壕、山へと逃れ、一命をとりとめた。呉市によると、この空襲で市街の大半が焼失したという★06。天瀬さんは避難の途中、倒壊する建物の柱により火傷を負い、その後体調を崩し、親類が住職を務める飯室の寺で療養することになる。この時天瀬さんは旧制呉一中の2年生だった。

8月6日、音と振動、「クラゲのような雲」、そして黒い雨として、当初原爆の投下は飯室の天瀬さんに経験された。やがて、原爆で火傷を負った重症の人々がトラックで寺に運び込まれてきた。人々は次々に息絶え、天瀬さんはその遺体を大八車で運んだ。本堂には負傷した人々が収容され、そこから漂ってくる例えようのない匂いが、強烈な記憶として天瀬さんに残ることになる。

SF 作品の執筆に傾倒する一方、天瀬さんは長い間自身の被爆体験について書くことができずにいた。その記憶を思い出すのはひどく辛いことだった。1983年に『中国新聞』に掲載された26遍の掌編小説では、核兵器について僅かに触れたが、自身の具体的な体験について書くことができるようになったのはもっと後、天瀬さんの中の戦争の記憶が薄れはじめた頃だった。同時に、天瀬さんは人々の戦争についての記憶が風化していくことに危機感を抱き、歳を重ねながら、執筆意欲は衰えるどころかますます旺盛になっていく。『異臭の六日間』が出版された2016年には、『核戦争防止国際医師会議 (IPPNW) 私記』(中国新聞社事業情報センター)も記し、同書は2019年には『Private Record of IPPNW』として英訳された。

## 2. 天瀬さん寄贈資料について

### 2-1. 『医家芸術』

ここまで短く天瀬裕康さんについてご紹介してきたが、次に、今夏に天瀬さんから寄贈いただいた資料について触れたい。

天瀬さんが長年住まわれた大竹からのご夫婦での転居に伴い、今回多くの書籍・資料を寄贈いただくことになった。いずれも貴重なものであるのだが、現時点で資料の整理にあっている筆者は医学文献について明るくはなく、僅かではあるが、ここでは社会科学的な観点からの紹介を行いたい。

おそらくまとまったコレクションとして国会図書館を除けば最大のものとなっているのが、1957年から続く医師たちの文藝誌、『医家芸術』である。同誌は、精神科医の式場隆三郎を初代委員長として創刊された。次項で先行研究における『医家芸術』の扱いを見ていきたい。

### 2-2. 先行研究における『医家芸術』

それ以前については不明であるが、研究論文に関する情報が Web 上で参照できるようになって以降、『医家芸術』および同誌を主催する「医家芸術クラブ」について言及した論文は極めて少数に限られており、筆者が見つけられたものは僅かに2本のみだった。西脇 [2022] と河内 [2009] である。前者は日本点字図書館創立70周年の節目に際し、同図書館の後援を行った式場に着目し、式場が亡くなり寄稿が止まる同誌100号までの誌面上の、同図書館に関連する記事を調査したものである。後者は昭和の画家・山下清のメディア等での語られ方を分析したものであるが、「天才画家」としての山下を世に広めた式場と、医家芸術クラブについて言及が行われている★07。

西脇が掲載した資料(『医家芸術』掲載記事)によれば、『医家芸術』創刊初期という時期は、日本点字図書館の設立者である本間一夫と式場が協力し、式場が同図書館の後援会長となり、文

藝春秋社とソニーの協力のもと各地に「耳で聞く文芸(原文ママ)春秋のテープ」が送られはじめる時期と重なっていた(西脇[2022:38-46])。『医家芸術』では、式場からのその経過の報告や、本間による寄稿が行われていたことが発見され、これまで十分に明らかになっていなかった二人の接点や協力の経緯について、いくらか輪郭が与えられたという(西脇[2022:46-50])。

### 2-3. 医師たちの意見表明の場としての『医家芸術』

西脇によれば、1953年にオランダのハーグで開かれた「国際医家美術展」で日本の出品作品が一位に選ばれたことが『医家芸術』創刊の契機となったそう(西脇[2022:51])。1954年には当時日本医師会副会長の武見太郎(1957年から会長)、美術展の世話役だった式場隆三郎らが集まり、「日本医家美術協会」「日本医家芸術クラブ」が結成され、3年後に『医家芸術』が創刊される流れとなった(西脇[2022:51])。

『医家芸術』については、天瀬さんが2003年末までの網羅的な目録『「医家芸術」目録(抄)』を作成・出版されており、あわせて寄贈いただいている。それによれば同年までに47巻12号、通巻554号が刊行されている。そのタイトルや創刊の経緯から、医師らの芸術活動に特化した紙面になっていると想像されるかもしれないが、天瀬さんの分類(渡辺[2004:11])によると、「座談会」「随筆」「評論・論説」のコーナーが毎号かなりの部分を占めており、会員である医師らが、芸術に限定されず自身の考えを表明する場としても、同誌が機能していたことがわかる。例えば、1957年9月の第1号では「あなたは癌を避けられるか」のテーマで(渡辺[2004:12])、15号(1958年11月)では、橋本龍伍・武見・式場によって「厚生大臣を囲んで」(渡辺[2004:15])、138号(1969年2月)では和田寿郎が参加し「心臓移植をめぐる(目録のママ)」(渡辺[2004:46])、234号(1977年2月、特集「安楽死」)では太田典礼が参加し「安楽死を語る」(渡辺[2004:77])といった座談会が開かれている。

前述の通り、武見は同誌の刊行に関わっており、1970年代後半まで頻繁に紙面に登場している。和田寿郎が参加した座談会は1968年11月に行われており、これは同年8月の和田による「心臓移植事件」から日が浅い時期のものである。筆者が所属している生存学研究で行われてきた数多くの研究・アーカイブ成果のひとつとして、植村要による同事件関連資料の情報収集があり、その一部に和田に関連する資料の一覧が作成されているのだが、同対談はリストから漏れている★08。過去の研究論文やその他Web上にも同対談に関する情報は見つけられず、同対談は研究者に未発見の和田関連資料である可能性がある。

### 3. 考察

式場と深い関わりがあり創刊時から寄稿を行っていた日本点字図書館創設者の本間と『医家芸術』の関わりを、またそこで自身の組織について言及されていたことを、同図書館関係者らが

長らく知ることがなかったように、未発見の事実を記した文章が、今後同誌から見つけられる可能性は十分にあるだろう。おそらく、西脇が示した発見の事例は、同誌がこれまでほとんど学術的な研究の対象とされてこなかったことを示しているのではないだろうか。

長い歴史や蓄積を持ちながら一般には知られておらず、国会図書館に網羅的なコレクションがあるとはいえ、決してアクセスしやすいわけではない同誌のような資料を、埋もれさせることなく調査・研究の対象としていくための課題は少なくない。とりわけ——生存学研究所で行っているアーカイブ活動においてもそのことが度々問題にされるのだが——著作権に関わる課題は大きなものであるだろう。しかしながら、同誌に関しては天瀬さんが詳細な目録を作ってくださいっていたために、「現物」の『医家芸術』は研究所で保管したまま、また筆者が十分な調査の時間を取れない中でも、目録をめくりながら、このように内容について報告することが可能となった。大きな手間を要する作業のため、手軽な方法とは決して言えはしないが、目録の作成は、資料の存在を人々に知らせる重要な手段であることは言うまでもない。

## ■謝辞

改めまして、天瀬さんからの今回のご寄贈に心より御礼申し上げます。またこの場をお借りして、『「医家芸術」目録(抄)』をはじめ、天瀬さんの長年の調査・執筆活動に敬意を表します。

## ■註

- ★01 中国新聞社 20190808 「筆に託して 戦争体験と表現 <3> 作家 天瀬裕康さん(87) =大竹市」,  
<https://www.hiroshimapeacemedia.jp/?p=93000> (※最終閲覧 20230214)
- ★02 現在は広島市安佐北区安佐町飯室。
- ★03 日本SFファングループ連合会 20040328 「日本SFファンダム賞」,  
[https://www.sf-fan.gr.jp/etc/fandom\\_award.html](https://www.sf-fan.gr.jp/etc/fandom_award.html) (※最終閲覧 20230214)
- ★04 「敗戦の象徴」と受け取られることの多い戦艦大和は呉で建造された。
- ★05 NHK NEWS WEB 20220630 「呉市に献花台 空襲など戦争の犠牲者を追悼」,  
<https://www3.nhk.or.jp/hiroshima-news/20220630/4000018289.html> (※最終閲覧 20230214)
- ★06 呉市オフィシャルウェブサイト 20190624 「呉の歴史」,  
<https://www.city.kure.lg.jp/soshiki/106/kurehistory.html> (※最終閲覧 20230214)
- ★07 河内によれば、『医家芸術』には山下の作品が繰り返し、表紙や挿絵として用いられている(河内[2009:70])
- ★08 arsvi.com 20111023 「和田心臓移植事件」,

<http://www.arsvi.com/d/w08.htm> (※最終閲覧 20230214)

■文献

渡辺 晋 2004 『「医家芸術」目録(抄)』, 西日本文化出版

河内 重雄 2009 「山下清の語られ方 ——知的障害者を「天才画家」とすることについて」,  
『九大日文』13:64-76

西脇 智子 2022 「式場隆三郎による日本点字図書館への後援:日本医家芸術クラブ機関誌『医家芸術』の記事調査より」, 『実践女子大学短期大学部紀要』43-4:35-52

## Donated by Hiroyasu Amase (Susumu Watanabe) in 2022

Activities to accept materials at the Ars Vivendi Institute of Ars Vivendi

Ryohei Nakai

Abstract:

The Institute of Ars Vivendi at Ritsumeikan University has been conducting archival activities for many years and has accumulated a considerable amount of interview records and paper archival materials in particular. Last summer, the Institute received important archival materials again, but the space for storing them is running out. On the other hand, due to the nature of the archival materials, which were printed before the digitalization of information, they are not easy to organize and refer to. As a result, the archival materials are often left in a state where only a few people involved in the donation have some knowledge of their contents, and as a result, the nature of the archival materials, who donated them, and how and why they were donated are eventually forgotten. In this article, we will introduce "Ika Geijutsu" (Art of the Physician), one of the archival materials donated by Hiroyasu Amase (Susumu Watanabe), while touching on Mr. Amase's personal history, and examine the past and future potential uses of this journal for research purposes.

Keyword:

archive, Hiroyasu Amase (Susumu Watanabe), "Ika Geijutsu"(Art of the Physician), Ars Vivendi, Ryuzaburo Shikiba

## 単身 ALS 患者の診断後の在宅生活の実態

立命館大学大学院先端総合学術研究科

西田 美紀

### 要旨：

本稿では、単身 ALS 患者の生活実態を明らかにした。研究方法：60 代男性の単身者 1 名の生活場면을参与観察し、2008 年 3 月 22 日～2008 年 6 月 10 日に記録した資料から、診断後の在宅生活の経過についてまとめた。結果：診断後に対象者は、病院の医師から「家族がいないと人工呼吸器の装着は難しい」と伝えられ、事前指示書に（人工呼吸器の装着は）「しない」とサインをしていた。退院後は、介護療養型医療施設に入所の申し込みをしたが空きはなく、在宅で病状が進んだ。利用していた介護保険サービスは、経済的負担が増えることが懸念されて十分な給付を受けていなかったが、生活苦の背景には、生活保護受給に伴う引越して生じた諸費用、療養や失業に伴う複数制度の煩雑な手続きと収支管理、身体機能の低下に伴う外出支援の欠如があった。診断後から関わった専門職は障害福祉サービスの活用を知らず、デイケアの医師から相談を受けた筆者が、単身 ALS 患者の在宅支援に関わった研究者を紹介したことで、支援の可能性が見えた。しかし、他職種の職域に踏み込まないよう医師が配慮したため、インフォーマル支援の介入までに時間がかかり、本研究対象者にとって必要な情報や支援のタイミングが遅れるかたちで、在宅生活の再構築に向けた支援が始まった。

### キーワード：

単身 ALS 患者、診断後の在宅生活、生活実態、支援課題

### はじめに

筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis：以下 ALS と記す）は、運動をつかさどる神経（運動ニューロン）だけが障害を受ける。脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていく。多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉がやせ、力が弱くなることで始まる。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状や、足の筋肉がやせて力が弱くなる症状で始まることもある。どこから症状が始まった場合でも、やがては呼吸の筋肉を含めて全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、身体を動かすことが難しくなる。

喉の筋肉に力が入らなくなると発音しにくくなり（構音障害）、水や食べ物の飲み込みも難しくなり（嚥下障害）、唾液（よだれ）や痰（たん）が増え、呼吸筋が弱まると呼吸が

十分にできなくなる [難病情報センター:2023a]。

発症年齢は 60 代後半から 70 歳前後が多いが、若い人は 10 代、高齢では 90 代で発症することもある。有病率は、人口 10 万人当たり 5 人前後という統計が多く(長嶋[2019:278])、全国の特典疾患医療受給者証所持者数★01 は 10,514 人(2020 年) [難病情報センター:2023a] となっている。病気の原因はまだ十分解明されておらず、ALS 患者全体の 5%程度に家族歴が認められるが、多くの場合(約 95%)は遺伝しない[難病情報センター:2023a]。治療はリルゾールの内服とエダラボンの点滴が承認されているが、効果は限定的である(長嶋 [2019:278])。

歩けなくなると車いすを使い、口から食べられなくなると胃ろう★02 を造設し、発話でのコミュニケーションが難しくなると意思伝達装置や透明文字盤★03 などを使い、呼吸がしづらくなると人工呼吸器による呼吸の補助が必要になるなど、病状の進行に伴い身体介助や医療的ケアが必要になり、介助が増大していく。

全国の在宅 ALS 患者数について明らかな情報はないが、平成 12 年度(2000 年度)の地域保健総合推進事業で、384 保健所の協力のもと行った郵送調査では、ALS 患者 2,907 名に対して入院療養中が 26%で在宅療養中が 70%だった [厚生労働省:2003]。その後、川村 [2006] が 326 保健所の協力のもと行った在宅療養者のアンケート調査では、回答者 833 人中、家族同居者は 819 名(人工呼吸器の使用 734 名、人工呼吸器の使用なし 85 名)で 98%、独居者は 14 人(人工呼吸器の使用あり 11 名、使用なし 3 名)で 1.6%である。

そのため、ALS の在宅生活に関する先行研究は、家族の介護負担や、家族と同居する ALS 患者を対象とした、リハビリテーションや医療機器、身体的・精神的ケア、意思伝達装置などコミュニケーションについて、支援に関わるそれぞれの立場から取り上げているものが多い。

単身 ALS 患者の在宅生活に関する研究や資料は少ないが、訪問リハビリテーションによる住環境の整備や転倒予防・動作指導の報告(若泉ら [2010:130-13]、高木ら [2015])、訪問看護師による持続吸引器の活用と 1 日複数回の訪問看護・介護保険・障害福祉制度を組み合わせた在宅生活の報告(奥村・羽鳥 [2010]、進藤ら [2010])、相談員のグループディスカッションから、在宅療養継続を脅かす危機場面を抽出した報告(小川ら [2016])、在宅療養の支援体制を確立するための問題点の報告(廣島ら [2007]) などがある。

小川ら [2016] は、在宅療養継続を脅かす危機として、病状進行の速さに体制整備が追いつかないこと、在宅ケアチーム形成と安定までの苦労、介護者不足による 24 時間介護体制の維持が難しいことなどを抽出しているが、詳しくは書かれていない。また、複数の制度を利用して在宅生活を構築していたケースでは、単身者が 1 人になっている時間があった [進藤ら:2010]。奥村・羽鳥 [2010] の報告では、夜間だけ別居家族が介助していた体制だったが、対応困難となり自費による夜間介護が導入されていた。廣島ら [2007] も、支援費制度のサービスが保障されず介護費用に自己負担が生じており、ヘルパーによるたん吸引を認めていない介護事業所があることを報告している。

ヘルパーによるたん吸引については、平成24年(2012年)に「喀痰吸引等制度」が施行され、介護福祉士および一定の研修を受けた介護職員は、一定の条件のもとにたん吸引等の行為を実施できるようになった。しかし、24時間の介助体制を可能にする障害福祉制度の重度訪問介護★04の利用にあたっては、近年においても患者によって支給時間に大きな格差があり[京都新聞:2019]、家族以外の介助者による24時間支援体制の構築には、制度的な課題や介助者のケア課題があると推察される。ALS患者が自治体の制度を実際に使い、介助のすべてを家族以外から得て在宅生活を始めたのは1993年で[立岩:2004]、単身者の暮らしをインタビューしまとめた著書[山崎:2006]もあるが、上述してきた先行研究や資料も含めて、発症から病状が進行していく過程で、生活に必要な制度をどのように組み立て、家族以外の介助体制をどのように構築し生活を維持してきたのか、詳しく書かれたものはない。また、独居でも生活スタイルは様々であり、上記の報告にある単身者らは、家族が近くにいて交流し、生活の一部に関わっていた様子もある。

一方、著者が調査した単身ALS患者Sは、事情により家族とは離れた場所で暮らしており、家族も病気を患っていたため、日常で交流する機会がなかった。次章「I. 支援するまでの経緯」に記す通り、Sの在宅生活の再構築に向けて、調査しながら支援を始めた。だが、病状の進行と複数の制度の狭間でSも支援者も翻弄され、24時間の介助体制がやっと整っても、病状が進むたびに必要なコミュニケーション手法や医療的ケア、身体介助が変わることで新たな体制が求められ、Sの思いと複数の支援者の思いが時にぶつかり合い、崩れかけでは何度も立て直すうちに、がんを併発して治療を受け在宅で最期を迎えた。

その調査期間は、2008年3月～2013年10月(本稿では2008年3月22日～2008年6月10日)と長期に及び、筆者は在宅生活の調整役として、Sや様々な立場の支援者との間に立ち、在宅生活を見聞きしてきた。そのため、これまでの先行研究や報告には触れられていない、複数の制度下の支援者やインフォーマル支援者らの相互関係や支援課題についても、本研究では報告する。

筆者の調査は10年前に行われたものであり、その間に例えば、筆者の居住区では24時間の介助体制を可能にする重度訪問介護サービスを提供する介護事業所も増え、単身ALS患者を支援してきた地域の医療・福祉職から、重度訪問介護を利用するALS患者の話もよく聞くようになった。同時に、本稿や続稿で記す支援課題が、10年経った今でも変わっていない現状にも遭遇する。正確にいうなら、10年前に単身ALS患者の支援を経験した者とその経験がない者との、同じ地域にあっても支援に格差が生じることを実感するようになった。それは例えば、本稿で報告していることとも関係しているが、全国的に少ない単身ALS患者の在宅生活の調査内容を改めて整理して示すことは、単身者が増えている社会構造からも意義があり、支援が不足している当事者と支援する側にとっても意義があると考えた。そこで、本稿では、単身ALS患者の診断後の在宅生活の経過から、在宅生活再構築の支援に至るまで、どのような困難が生じていたのか明らかにする。

## I. 支援するまでの経緯

2006年4月～2008年3月まで、筆者は重度認知症・難病デイケアと外来診療が併設されている診療所で看護師として働きながら、立命館大学・大学院応用人間科学研究科に通っていた。修士論文では、国立病院に入院中の筋ジストロフィー患者3名(53歳～69歳の男性)を対象に、SEIQoL-DW(個人の生活の質評価表)を用いてQOL調査を行った。3名とも自力での移動が困難な状態であったがQOL値は高く、自分にとって重要な領域が満たされているかどうかQOLに影響していることが、調査から明らかになった。季節ごとにある院内行事の語りからも充実した入院生活がうかがわれたが、筆者は3名ともが発した「永久入院」という言葉が心に残った。若い頃に楽しんだ友人との旅行や自宅での思い出を懐かしそうに話しながら、時折、遠くに視点を置いて寂しそうな表情を見せる。入院してもなお家族の介護負担に負い目を感じており、「家族のために永久入院できる場所が見つかった自分は幸せだ」と語っていた。この人たちは入院するまでどんな暮らしをしていたのだろうか、もう家族と一緒に暮らすことができないのだろうか。全身の筋力が衰える難病患者の在宅生活に問題意識を持つようになったのは、この調査がきっかけだった。

修士論文をまとめて「SEIQoL-DWから捉えた個人のQOL——筋ジストロフィーの病いを伴う人の語りから」(西田[2007])提出し、借りていた本を返却するために大学の図書館に行くと、本棚に並んでいた分厚い本が目にとまった。タイトルは『ALS——不動の身体と息する機械』(立岩[2004])。その本には、調査対象者と同じように原因不明で有効な治療法がなく、全身の筋力が衰え、人工呼吸器の補助が必要となるALS患者の生存に影響する諸問題が書かれていた。筆者が勤めていたデイケアにも数は少ないがALS患者が通っていたことがある。人工呼吸器装着前の患者2名は自宅でたんを詰め亡くなったと聞いた。人工呼吸器を装着した患者は1名いたが腎不全で亡くなった。当時、デイケアに長期間通うALS患者はおらず、看護師は主にたんの吸引など医療的ケアに関わるばかりで、患者個人の生活には深く関わったことがなかったため、衝撃を受けた。同時に、修士論文の調査対象者も思い出され、患者の意思決定や語りの背景にある「語られないこと」を研究したいと思い、立命館大学先端総合学術研究科への進学を目指した。

勤務先のデイケアの医師(以下A医師と記す)から、一人暮らしのALS患者のことについて聞かされたのは、その進学が決まったあとの2008年3月上旬のことだった。A医師の話によると、「最近デイケアに通うようになった独居のALS患者の状況が厳しい。家で暮らしたい、生きていたいという思いがあるのだが、離婚しており家族の中で交流があるのは娘だけ。その娘も病気で介護ができないので、(病院で確認された)事前指示書★05には人工呼吸器を装着しないとサインをしている」ということだった。療養型の施設に入所の申し込みをしていたが、その時点で空きはなく、A医師は本人の思いを知っているだけに、今後の対応に戸惑っていた。筆者は進学予定の大学院の情報をウェブサイトですべて事前に調べた折に、その患者と同じ市に独居ALS患者が暮らしており大学院の研究者らが関わっていることを

知っていた。その情報をA医師に伝えると★06、大学院とつなげて欲しいと依頼を受けた。勤務先のデイケアで一人暮らしのALS患者に話しかけたのが、以下の報告の主役となるSとの最初の出会いであり、本研究のはじまりだった。

## II. 研究方法

### II-1. 対象者

Sは電機メーカーに長年勤務していたが、診断されたときはタクシーの運転手をしていた。病気の症状が現れたのは2006年の夏頃からである。左手の握力が低下し感覚も鈍くなり、近くの病院を受診したが、原因が分からず経過観察となった。その後、症状が徐々に悪化し、自転車で転倒するなど日常生活に支障を来すようになったため、2007年5月に他の病院を受診した。その病院でH病院を紹介され、同年の6月に検査入院をし、ALSと診断された。

7月の退院時に退職し、要介護度2の認定を受けて、訪問介護と訪問看護を利用しながら自宅で生活をしていた。同年12月に胃ろうを造設するために再入院し、2008年1月に退院となった。ALSを発症する前からSは一人暮らしをしており、家族の支援が得られず入所する施設もないまま症状が進んでいたため、2月中旬より著者が勤務していた診療所のデイケアに通所するようになった。

### II-2. 研究方法と研究期間

生活実態を把握するために、Sが過ごした場所(後述)に滞在し、2008年3月～2013年10月まで参与観察を行い、見たり聞いたりしたことをメモに記録した。本研究ではメモ以外の記録物として、介助ノート(申し送りノート)、介助マニュアル、カンファレンス記録、サービス計画書をSの承諾を得て用いた。また、Sに関する情報提供の資料は、Sと筆者が勤務していた診療所に許可を得て用いた。本稿では2008年3月22日～2008年6月10日の資料を用いている。

「Sが過ごした場所」とは、自宅、デイケア、病院、外出先である。デイケアでは筆者は看護師という立場でSと関わっており、それ以外の場所では在宅生活の構築/継続のための支援者として関わりながら記録をした。生活実態のまとめ方については、記録物を時系列に振り分けSの年表を作成し、その在宅生活に関わる複数の者たち相互の間でどのような困難が生じていたのかをまとめた。なお、本稿における「介助/介護/ケア」という用語に関しては、身体障害に対する日常生活サポートの同義語として、文脈に応じて「介助」「介護」「ケア」を用いる。

## II-3. 倫理的配慮

研究に関する説明書に沿って、研究目的・方法・倫理的配慮についての説明を行い、自署が困難であったため代筆者による署名によって同意を得た。本稿で使用している介護ノートや在宅生活に関する記録物の開示については、生前に S から承諾を得ており、これまで報告した論文は全文を確認してもらっている。筆者は S にとってデイケアの看護師であり支援者という立場でもあったため、研究の依頼や継続を拒否しにくい可能性はあった。その点については確認しながら十分に配慮したつもりであり、S 自身が「同じ境遇の ALS 患者のために、自分の在宅生活の大変だったことも含めて残して欲しい、それがあとに続く人のためになるから」と希望していたことを記しておきたい。筆者がその役割を託されていた記録も残っている。

本研究の記述と分析は、独居 ALS 患者の在宅生活の構築と生活を継続するための過程で、筆者が看護師をしながら支援者として関与した中で目に映った限りの知見に基づいており、そうした意味では、必ずしも中立的な観点からのものではないという限界がある。

同時に、以下の章で詳細に記述し分析していくように、独居 ALS 患者の在宅生活を安全かつ快適に営むために必要な体制を構築して続けていくには、既存の制度に多くの壁が存在したこともまた事実である。そこでは、既存の制度に介入せざるをえないこともあったが、本稿では介入された立場からの多角的な分析までには及んでいない。しかし、様々な場面で聞いた発言や対応は各々の職務としてなされているものとしてその背景に着目して記述し、施設名や個人名を伏せるなど、できる限りの配慮を行った。S から聞いた言葉については、S からはそのように聞こえ、受け止められていたという「事実」として、本稿ではそのまま記載している。

## III. 診断後の在宅生活の実態

### III-1. 発症後の経過

発症後の経過を表に示す。

表 発症後の経過

2006年	7月	左手の感覚・機能低下が生じる
2007年	1月	自転車で移動中に転倒する
	5月	整形外科に受診し、変形性頸椎症と診断される 症状が改善せず他院受診。脳梗塞の疑いで検査（異常なし） 紹介された大学病院を受診 傷病手当を申請
	6月	大学病院でALSと診断 介護保険認定調査、特定疾患手続き、生活保護申請
	7月	要介護度2と認定 退院と同時に勤務先を退職 退院後に訪問介護・訪問看護の利用を開始する 訪問介護・訪問看護を利用 身体障害者手帳交付（3級）
	9月	年金の申請（共済、厚生、企業）
	10月	施設への入所申請 右手の機能低下・呂律困難が生じる
	11月	ケアマネジャーの支援を受け転居
	12月	生活保護の解除 胃ろう造設のため入院
2008年	1月	下肢の機能低下あり歩行距離が短くなる 人工呼吸器装着の意思確認をされ「しない」と書面に記す 大学病院を退院
	2月	転倒するようになり、痙攣と痛みが増加し夜間不眠となる デイケア利用開始（1日/週） 要介護度3に区分変更 大学病院で献体を申請 身体障害1級認定 介護タクシー申請
	3月	デイケアの利用回数を増やす（2日/週） 段差解消機を導入 自動採尿器を導入 筆者と出会う 特別障害手当が確定 車いす・緊急通報システムの導入
	4月	主治医をデイケア医師に変更 大学院の研究者より研究事業での支援の提案がある 転倒による肋骨骨折の疑い・在宅体制構築の目的で入院
	5月	要介護度5に区分変更 障害年金に切り替え
	6月	京都市在住の独居ALS患者と支援者が面会に来る

### III-2. 生活実態

#### 3月・出会い

2008年3月22日、デイケアの正面玄関から入ってくる利用者を受け入れていると、高齢者の中に混じって比較的若い年代の人が送迎車から降りてきた。左足を引きずりながらうつむき加減で一步ずつ歩いている姿を見てSだとすぐ分かった。傍に駆け寄り声をかけると、しかめ面から涙がこぼれた。テーブル席まで付き添い話を聞くと、「痛みと痙攣で夜が眠れない、身体が日に日に動かなくなっていく、食事が喉を通らない」と言い、診断されたからの経緯についても話し始めた。「身体の異変に気づいてから診断までに1年かかった。診断後は病気のことを調べたり、書類の手続きなどで何度も役所を往復したが、思うように身体が動かず、投げやりな気持ちになってしまう。(診断された病院の)先生に『家族がいなくて人工呼吸器の装着は難しい』と言われ、(人工呼吸器装着の意思表示の)用紙には『しない』とサインした」と話した。

「一人暮らしやし、家族には頼れないから、迷惑をかけたくないから、あー書くしかなかった。仕方ないんや」と言われたあと、病院の献体に申し込みをしていることを誇らしげに教えてくれた。「この身体ではそれぐらいしか役に立てんやろ」と苦笑いするSに返す言葉がなかった。沈黙が続いたあと、筆者が「介護する人がいたらどうですか？生きられる環境があれば？」と尋ねると、「そりゃー生きたい、誰でも生きたいやろ」とSは言った(西田[2009:168])

このとき、筆者はALS患者の生存が家族介護に委ねられている現実を目の当たりにした。ただ、同じ市には独居で暮らすALS患者がいたのでSにそう伝えたと、驚いたような表情で筆者の顔を覗き込んできた。この時点では、どのような方法で一人暮らしを続けているのか知らなかったため、「家で暮らしていけるか一緒に考えてみましょうよ」と声をかけると、Sはうなずいた。

カルテから2008年3月1日作成の週間サービス計画書を確認すると、要介護度3の状態、訪問介護は週6日、1日30分～1.5時間入っており、訪問看護は週3回、デイケアは週2回で、病院受診は月に1回、往診は月に1回だった。2008年1月23日にケアマネジャーから届いていた情報提供書には、「左手指は拘縮しており力が入らず、右手も筋力低下があるので細かな動作ができない。上着の着脱やズボンの上げ下ろしが難しく、下肢の筋力低下からふらつきが著明」であること。また、「本人は生きていたいけど周りの状況(家族に頼れない)をみると不可能であるからと思われており、弱気になり精神的にも不安が大きい」と記されていた。

Sから聞いた話をA医師に報告すると、A医師はケアマネジャーにカンファレンスの提案をし、介護時間を増やすように指示をした。その後、カンファレンス日程が決まり、車い

すも導入されたが、訪問介護は水曜日が1.5時間増えただけで他は変わらず、金曜日は訪問介護が入っていなかった。

#### 4月・つなげる

A 医師から大学院とつなげて欲しいと依頼されていたことを思い出し、筆者は立命館大学先端総合学術研究科の歓迎会（2008年4月5日）で名刺交換をした川口有美子の情報を伝えた。川口はALSの母の介護を機に介護事業所を立ち上げ、日本ALS協会★07の理事をしていた。大学院ではALSの倫理的・制度的課題の研究をしており、市内の独居ALS患者の在宅生活にも関わっていた。A医師は4月16日に行われることになったカンファレンスの場で主治医の交代を病院の医師に要請しようと考えており、その前に「独居のALS患者にどのような支援が必要なのか知りたい」と川口とのコンタクトを希望した。その旨を川口に伝えると、「転倒しやすい時期で危険であるため早急に在宅体制を立て直した方がよい。東京や市内の独居ALS患者の情報やネットワークも紹介できるため、S本人が自分に会いたいか確認して欲しい」と言われた。

Sに確認するとすぐ承諾したが、A医師はケアマネジャーの職域を侵さないよう配慮しており、筆者にカンファレンスまで専門職以外が支援に介入するのは控えるように言った。しかし、その後も訪問介護の時間は増えず、Sは自宅で転倒を繰り返し、後頭部の打撲や顔面の裂傷で、救急車で搬送されることもあった。自宅で居る時間を少しでも短くできるようにデイケアの回数を増やす方向で検討されたが、Sは食事を口にしなくなり、身体の痛みや痙攣、動かなくなる身体への不安に涙することが多くなった。

A医師は緊急入院できる病院と長期入院できる療養型の病院を確保し、Sに主治医交代の承諾を得て、人工呼吸器の装着と療養場所の選択を求めた。しかし、Sはうなずくだけでその場では答えられず、A医師より「カンファレンスの日まで自分の考えを言えるように準備しておいて欲しい」と言われていた。筆者は転倒を繰り返している自宅の様子が気になり、SとA医師に承諾を得て、2008年4月12日に自宅を訪問したが、そこで見たSの在宅生活に衝撃を受けた。

#### 暮らしぶり

部屋には医療や福祉の書類や請求書、領収書が散乱していた。請求書を眺めながらSは「なにがなんやら、よ一分からんのや」と混乱している様子だった。数枚のメモ書きを手にとると、発症からの経過や公的手続き、入金などが詳しく書かれていたが、月日とともに筆跡は崩れており、2008年2月以降は空白になっていた。そのメモ書きを眺めながら、Sは自身の経済的事情について話した。

「診断後は生活保護で暮らしてたんやが、傷病手当が入るようになったから生活保護を打

ち切られて。月に16万ほど生活費はあったが、傷病手当は月ごとに申請しないともらえない、字がうまく書けないし。年金は2ヶ月に一度の入金。傷病手当と年金の入金、金額も月によってまちまち。特定疾患の医療費助成は認定のあとやから、それまでの医療費や検査入院の費用は自分持ち。生活保護の引っ越しで必要になったテレビの買い替えやアンテナ、クーラーの取り付け工事、荷物の処分も多くて、金がかかった。支払いをお願いしてもヘルパーの仕事じゃないようで困った顔をされるから、無理を聞いてくれそうな人が来たときにお願いしている」(西田 [2009:172])

診断の1ヶ月前までSは仕事をしていたが、発症からの医療費や入院費は自己負担で、傷病手当の申請から入金までには時間がかかり(2007年5月31日~6月20日分が、7月18日・25日にそれぞれ約6万円入金:Sの記録より)、15万円ほどの借金があったようだ。療養に必要な費用が支払えず、Sは検査入院中に生活保護を申請し、退院後は生活保護費で暮らしていた。しかし、8月から傷病手当が安定して入るようになると(月12万円~15万円)と生活保護の給付は減額され(10月分が1,528円、11月は0円、12月も0円)、解除となった。生活保護の受給で6月・7月の生活はなんとかしのげたようだが、生活保護受給に伴い引越しが必要となり、壊れたテレビの買い替え、テレビのアンテナやクーラーの取り付け工事費、不用品の処分で、借金は膨らんだ。支払いに焦りを感じていたが、領収書の開封どころか領収書を1枚裏返すだけのことも思うようにできていなかった。

1人での外出は難しそうだが、介護保険のヘルパーは支払いの代行や外出支援ができないため、無理を聞いてもらえそうなヘルパーが来たときに支払いを依頼していた。「自分にお金がないから迷惑をかけた」と、引越しの手伝いや自宅のガスストーブをくれたケアマネジャーや訪問看護師を気遣い、Sは散らばった未開封の封筒を眺めていた。Sに確認して封筒を開け、月ごとの支払いを整理していると、日本ALS協会からの封筒もあった。娘さんから患者会があることを聞き、入会の連絡をしたようだが、届いた郵便物は封がされたままだった。

室内では壁に身体を押し付け、ふらつきながら移動していた。ベッドと台所までの中間地点に置きたいすでいったん休憩し、頭と肩でドアを開けながら台所に向かった。冷蔵庫には作り置きされた食事が入っていたが、左手では皿を掴めず、肩まで上がらない右手で食事を取り出そうとして、ふらついている。冷蔵庫の横には総合栄養缶が山積みになっていた。その中の1缶を股間に挟み、口にくわえたアイスピックで缶の蓋を開け、飲み干した。ベッドサイドに置かれたポータブルトイレは、排泄物の処理が自分でできず臭いが気になるからと使用していなかった。自動採尿器は使っていたが、日によっては尿器の操作に力が入らず、失禁してしまうこともあるようだ。そんな日は、朝まで濡れたシーツの上でヘルパーが来るのを待っていた。

## 意思表示

4月16日、診断された病院でSも交えてカンファレンスが開かれた。参加者は病院の主治医、地域医療連携室の担当者、往診先の看護師、訪問看護師、ケアマネジャー、A医師と筆者、筆者の勤務先の相談員だった。ケアマネジャーより、退院後から現在に至るまでの経過が報告されると、次にA医師が、本人の在宅生活継続の希望により濃厚な在宅介護体制や医療管理が必要となるため、自分(A医師)が主治医をさせてもらいたいと病院の主治医に打診し、病院の主治医はそれをすぐに承諾した。その後、Sは自分の意思を泣きながら周囲に伝えた。

「今、背中の痛みと痙攣もきている。機能が低下する時は、左手も右手も足もまず痛みがきて痙攣がきて少しずつ動かなくなり、それがおさまるとストンと動かなくなる。今は呂律が回らない程度だが、この状況だと夏過ぎた頃、秋頃には呼吸の障害が強くなるように思う。人工呼吸器のことは、その時は何も知らなかったので、(事前指示書に)あー書くしかかった。人工呼吸器をつけて一人暮らしをしている人もいと聞いたので、僕も頑張ってみたい。これからは同じ病気の人とも交流して他の人のために頑張りたい」(西田[2009:174])

A医師が訪問介護時間の増加を提案すると、ケアマネジャーより「できるだけ介護時間を増やすようにしてみますが、増やすと自己負担が増えるので。Sさんは一定の収入はあるんですが借金の返済もあるので金銭的に厳しいんです。一度は生活保護に切り替えましたが、傷病手当や年金が入るようになって打ち切られました。福祉事務所に相談しましたが生活保護の再申請は難しいようです。」と経済的課題が共有された。訪問看護師はSの栄養面と経済的困窮に配慮して、1日に処方できる数のエンシュア★08を往診医に依頼していたようだ。

カンファレンスの終了後、A医師は「主治医になったから、これからは川口に相談しながらSの在宅生活を整えていきたい」と力強く言った。筆者はその後、Sと保健所に電話をした。難病患者の地域支援は保健師が中心となり支援していくと川口から聞いていたが、カンファレンスの場にはおらず、Sからも特定医療費の申請のあと2、3回ほど自宅に来ただけと聞いていたからである。電話でSの現状を伝え訪問を依頼すると、保健師は進行の速さに驚いており、「自分は5月に部署移動があるため、外出の問題などに対応できる窓口を探しておく」という返事もらった。

## 入院

カンファレンスのあと、ケアプランの変更を待ったが介護体制が変わった様子はなかった。A医師とともにデイケアに勤務していた医師からは、「Sの転倒や栄養状態がよくないことから、このまま自宅での生活をするのは危険である。在宅環境がすぐに整わないので

あれば、その間、入院してはどうか」と提案があった。しかし、「在宅体制の目処がつかない状況での入院は依頼しにくい」とA医師は躊躇しており、再度ケアマネジャーに連絡していた。

その2日後、Sは自宅で再び転倒し、頭部打撲と左肋骨を強打した。「転倒しやすいからできるだけ動かないように」という医師の助言に対し、「身体の動きが日によって違ふし、自分で動かなければ生活できない」とSは言っていた。診察の結果、左肋骨骨折の疑いがあり、打撲の精査・治療および在宅体制の再構築目的で、A医師はB病院に入院を依頼し、4月30日にSは緊急入院となった。

#### 5月・障害福祉制度

入院後にデイケアでカンファレンスが開かれた。参加者は、A医師、筆者、デイケアの相談員、保健師、居住区のケースワーカーだった。ケースワーカーは保健師が声をかけ連れて来ており、他のメンバーはこの日初めてケースワーカーと会った。A医師がSの現状について参加者に説明すると、ケースワーカーは「至急介護保険を最大限に上げてください。足りない部分を支援費★09で補っていきますので」と言った。ケアマネジャーは「お金のことが問題。Sさんはお金が入ると無理な返済をするので」と言い、筆者は「介護保険を最大限使わなくても必要に応じて障害サービスが使えたと研究者から聞いた」と伝えた。しかし、ケースワーカーは、「そのような制度関係は聞いたことがない、お金の問題は社会福祉協議会に依頼して金銭管理をしてもらうことも可能だが、1時間1,000円～1,500円の費用がかかってしまうから」と言い、その場では経済的課題の解決策が見つからなかったため、1ヶ月の入院期間を想定し、介護保険の要介護度区分を変更することになった。Sが負っている過重な出費は前回のカンファレンスでも周知されていたため、筆者はSの自宅に届く書類や月ごとの収支を整理し、家電販売の個人商店に分割払いの見直しや、有料の衛星放送契約を2社から1社に減らすことをアドバイスすると、翌月からの負担額は減った。

一方、川口からは、独居ALS患者は全国的にも少なく、在宅生活の再構築には時間を要するため、既存の制度が利用できるまで研究費を活用することも可能だと言われた。具体的には、「介護保険の区分変更や障害福祉サービスの重度訪問介護の申請から介護時間の給付、ヘルパー派遣までには数ヶ月かかることもある★10。そのため、体制が整うまでの間は学生が研究費★11を使ってSの身体介助をしながら必要な支援をリサーチし、重度訪問介護が給付されたら制度を使い、その学生が継続して介助を担う。重度訪問介護は3日間で資格が取得できるため、大学生でもバイトしやすい」という内容だった。実際に、東京には学生ヘルパーも含めた24時間の介助体制を構築し、一人暮らしをしている人工呼吸器装着ALS患者がいるようであった。

#### 決意

この提案をSは直ちに承諾したが、A医師は「特別扱いや過剰な支援は駄目。そこまでし

てくれたから生きるとなったとき誰が責任をもって彼を支えていくのか。Sは人工呼吸器を着けることにまだ揺らぎがある。本人が強い意志を持たないと無理だ」と筆者に言った。筆者は「今は在宅生活の体制について検討をしている。生活の見通しがない過酷な生活環境の中で人工呼吸器の選択を迫るのはフェアな選択ではない」とA医師に伝えた。

その翌日、A医師は研究事業での支援に承諾したが、条件として「Sから人工呼吸器を着け生きていく、研究に協力し支援を受けるという言葉を聞いてから」ということだった。そのため、筆者はA医師と一緒にSが入院している病院に行き、Sに人工呼吸器装着と研究の承諾についての意思を再度確認すると、以下の返答があった。

「(診断された)病院では生活していける情報がなかったので、(事前指示書で確認され人工呼吸器は着けないと)そう言うしかなかった。でも、もし生きていけるならやっぱり生きたい。人工呼吸器をつけて頑張りたい。これからは、同じ病気の患者さんともっと交流したい。同じ状況の患者さんに役立つことがしたい」(西田 [2009:179])

病院のカンファレンスでもSは伝えていたが、人工呼吸器を装着し生きていくことを決めた背景には、同じ病気の人と交流し、同じ状況の患者に役立つことがしたいという思いがあったからだった。研究に協力しようと思ったのも同じ気持ちからだった。筆者はSから、診断された病院の待合室で出会った女性の独居ALS患者のことを以下のように聞いていた。「独り身の自分たちには死ぬ選択しかないんだねと言いつつ。その患者が今どこで何をしているのか気になる。患者は分からないから専門の勉強をしてきた人に相談する。その人に相談して難しいと言われるともう無理だと思ってしまう。独り者でも生きる可能性があるのなら、同じ状況の患者も救いたい」。筆者は再度、Sに研究と支援の説明をし、同意を得た。

#### 家族の思い

娘にも会い、これまでの経緯と今後の説明をしたところ、Sからはすでに聞いている様子だった。「父が『おまえには迷惑をかけないから、人工呼吸器を着けて生きていこうと思う』と言っていました。以前より明るくなって前向きでしたが、これから先のことをどこまで考えているのか、他人に迷惑をかけないだろうかと戸惑いもあります。でも、父が頑張るなら最終的には父の人生なので思うようにさせてあげたいです。病院で人工呼吸器や介護のことを確認され、自分の病気のこともあるので、考えに考えた末、『無理です』と言ってしまって。自分が父を見殺しにするんだと何度も自分を責め辛かったです。それから体調を崩して入院していたので、やっとお見舞いに来ることができました。自宅から父の家までが遠いので、どうか父のことをよろしくお願いします」と、筆者に向かって深く頭を下げ、病室を出た。

#### 6月・インフォーマル支援者

その日を境に、大学院の研究者や支援者がSと関われるようになり、在宅生活の立て直しに向けて動き始めた。まず、A医師も筆者も単身ALS患者の在宅生活に必要な制度や支援について知らなかったため、川口の招きに応じて東京在住の単身ALS患者H宅を訪れ、在宅生活の様子を見た。そこではH専任の学生ヘルパーが2人体制で介助をしていた。東京では重度訪問介護従事者研修★12にも参加し、京都の単身ALS患者Kの支援者とも話げできた。同じ患者と交流したいというSの思いを伝えると、その後、単身ALS患者Kと支援者らがSの入院先に面会に来た。

Kは気管切開をしており発声ができないため、ヘルパーが透明文字盤を使って文字を読み取った。「にゆういんせいかつはどうですか」とKが尋ねると、Sは看護師のケアについて不満を漏らし、福祉サービスについて「障害手帳3級ではバスの無料券が出たが、いろいろな手続きが一度で終わらないので、不自由な身体で何度も役所に足を運ばなければならなかった。1級になるとタクシーの無料チケットをもらえたが、そのときはもう一人では外出できなくなっていた」と話していた。

数日後、川口も病院に面会に来て、Sに研究について説明をし、転倒に気を付けること、コミュニケーション手段を獲得していくこと、外出ができるように自分でバスの時刻などを調べておくことなどを伝えていた。大学院では、川口と立岩真也から、単身ALS患者Kの研究と支援に携わった研究者の堀田義太郎、長谷川唯、山本晋輔を紹介され、介助のアルバイト学生4名(学部生3名、大学院生1名)も、立命館大学の教員の紹介で見つかった。研究者の堀田・長谷川・山本、そして筆者は、Sの在宅生活をリサーチしながら支援をしていくことで合意した。

#### IV. まとめ

診断後にSは、病院の医師から「家族がいないと人工呼吸器の装着は難しい」と伝えられ、事前指示書に(人工呼吸器の装着は)「しない」とサインをしていた。退院後は、介護療養型医療施設に入所の申し込みをしたが空きはなく、在宅で病状が進んだ。利用していた介護保険サービスは、ケアマネジャーがSに経済的負担がかかることを慮って必要なサービスを受けられていなかったが、Sの生活苦の背景には、生活保護受給に伴う引越して生じた諸費用、療養や失業に伴う複数制度の煩雑な手続きや収支管理、身体機能の低下に伴う外出支援の欠如があった。

また、全身の筋力が低下していくALSの在宅生活においては、障害福祉制度の利用も可能だが、Sは発症から障害福祉サービスの情報提供をされておらず、診断から関わっていた専門職も利用可能なサービスを知らなかった。デイケアの医師から相談を受けた筆者が、単

身 ALS 患者の在宅支援に関わった川口を紹介したことで支援の可能性が見えたが、他職種の職域への配慮からインフォーマル支援の介入には時間がかかり、その間に S は緊急入院となった。

入院後にケースワーカーが介入したが、経済的課題は解決されないまま、介護保険を最大限活用し、足りない場合は障害福祉制度を利用していく流れとなる。一方で、障害福祉サービスの申請から給付時間の決定、ヘルパー派遣までに時間がかかることを経験的に予測していた川口から、研究費を活用し既存の制度につなげていくプランが提案され、医師の承諾を得るかたちで、インフォーマル支援者が S と交流できるようになった。

このように、単身 ALS 患者の診断からの在宅移行、その後の在宅生活でも医師が主導権を握っており、限られた専門職の情報や職域への配慮からインフォーマルな支援が入りづらく、S にとって必要な情報や支援のタイミングが遅れた。在宅生活の再構築に向けた支援が始まったのは S の緊急入院中のことだった。

## ■註

★01 ALS は「指定難病」(2014 年の難病法の成立により特定疾患から名称変更)であるため、特定医療費(指定難病)受給者証を申請すると、治療費の助成を受けることができる[難病情報センター:2023b]。

★02 胃ろう(胃瘻)とは、腹部に開けた穴にチューブを通し、直接、胃に食べ物を流し込む方法で、内視鏡を使って胃ろうを造る処置を PEG と呼ぶ。PEG は Percutaneous Endoscopic Gastrostomy(経皮内視鏡的胃瘻造設術)の略語である。

★03 重度の肢体不自由および音声言語機能障害を有する人が意志表出のために使うコミュニケーション機器(communication aids: CA 機器)の 1 つに意思伝達装置があり、透明文字盤は、目の動きを見ながら文字を読み取る 50 音表コミュニケーションボードである。

★04 重度訪問介護サービスは、「重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する障害者であって常時介護を要するものにつき、居宅において入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言その他の生活全般にわたる援助並びに外出時における移動中の介護を総合的に行うとともに、病院等に入院又は入所している障害者に対して意思疎通の支援その他の支援を行う(日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援を含む)。対象者は、障害支援区分が区分 4 以上(病院等に入院又は入所中に利用する場合は区分 6 であって、入院又は入所前から重度訪問介護を利用していた者)であって、次のいずれかに該当する者。(1) 二肢以上に麻痺等があること(2) 障害支援区分の認定調査項目のうち『歩行』『移乗』『排尿』『排便』のいずれも『支援が不要』以外と認定されていること」[厚生労働省:2023]

★05 事前指示書とは、世界医師会 (WMA:World Medical Association) が2003年のヘルシンキ総会で採択した「Advance Directives (“Living Wills”）」(事前指示-リビング・ウィル)に関するWMA声明の前文第1文によると「事前指示とは、記載された書面または証明された口頭による陳述であり、意識を喪失しまたは他の方法で自分の意思表示ができなくなった場合に、自分が受けることまたは受けないことを希求する、医療に関する希望を記録したもの」と定義されている (伊藤ら [2005:115])。

★06 筆者は進学する予定の立命館大学先端総合学術研究科のウェブサイトから、2007年度文部科学省グローバルCOEプログラム「生存学」創成拠点の採択を受け設立された、立命館大学生存学研究所 (前身は生存学研究センター:2018年度まで)のHPや、「生存学」創成拠点のHPであるarsvi.comを閲覧していた。arsvi.comには、障老病異に関する研究情報だけでなく、イベント情報、文献情報、研究者/生存学メンバーの情報など、様々な情報が掲載されている。

そのarsvi.comで2008年2月2日に「第2回<<難病と倫理研究会>>京都セミナー」(於:京都キャンパスプラザ、主催;立命館大学大学院先端総合学術研究科、共催;厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質 (QOL, Quality of life)の向上に関する研究」班、NPO法人さくら会)が開催されることを知った。修士論文で調査した病院の医師が研究会メンバーであったこともあり、筆者はその研修会に参加した。そこで、市内の独居ALS患者Kと支援者が生活の様子を報告しており、同じく研究会メンバーであった大学院の研究者である川口や立岩が、市内の単身ALS患者Kの在宅移行に関わりがあることを知った。

市内の単身ALS患者Kは、2002年に発症して2004年10月にALSと診断され、2005年に胃ろうを造設した。その後に寝たきりとなり病院を転々としていたが、パソコンで曼荼羅の絵を描いており、友人の勧めで2006年に個展を開催していた。そこに取材に来ていた新聞記者から川口 (2007年1月)を紹介され、単身での在宅生活が可能であることを聞いた。川口から東京で暮らす単身ALS患者Hと、筆者が修士論文で調査した病院の医師を紹介され (2007年2月)、Kの友人らが重度訪問介護従事者の資格を取得し、2007年8月に退院して単身での在宅生活を始めた。その会場で筆者はKの曼荼羅アートのハンカチのようなものを購入した。

しかし、その時点では具体的にどのような支援が必要とされ、川口らがどのように関わったのかは把握していなかった。そのため、A医師には「市内に独居生活をしているALS患者がいること。大学院の研究者がその支援に関与しているため、何らかの方法で単身者でも在宅生活が可能なのではないか」と伝えるにとどまった。のちに、Sに対しても同様の内容を伝えた。

★07 「日本ALS協会は、『ALSと共に闘い、歩む』ことを趣旨とした非営利団体として1986年に設立。2012年に一般社団法人となり、[...] 2020年現在の会員数はおよそ4,100名、全国に42の支部を組織しています。会員は患者・家族・遺族が中心ですが、医療専門

職、介護関係者、行政職員、研究者、一般市民も数多く加入しています。会員は、ALS患者が社会的に埋没・人間的に孤立することなく、共に暮らせる社会を目指して、各方面で活躍しています。」[JALSA]

★08 エンシュア・リキッドは、液体の経腸栄養剤（経管・経口両用）で、「一般に手術後患者の栄養保持に用いることができるが、特に長期にわたり、経口的食事摂取が困難な場合の経管栄養補給に使用する」[アボットジャパン:2023]。1缶250mLで1mL当たり1kcalである（エンシュア・Hは1.5kcal/mL）。

★09 支援費制度とは、行政がサービスの受け手を特定し、サービス内容を決定するそれまでの「措置制度」に代わり、2003年（平成15年）4月に施行された制度で、障害者の自己決定を尊重し、利用者本位のサービスの提供を基本として、事業者との対等な関係に基づき、障害者自らがサービスを選択し、契約によりサービスを利用する仕組みとした制度である[厚生労働省:2001]。

導入後の経緯について厚生労働省所管の福祉医療機構のHPに次のような記述がある。

しかし、導入後には、サービス利用者数の増大や財源問題、障害種別（身体障害、知的障害、精神障害）間の格差、サービス水準の地域間格差など、新たな課題が生じてきました。これらの課題を解消するため、2005（平成17）年11月に「障害者自立支援法」が公布されました。新しい法律では、これまで障害種別ごとに異なっていたサービス体系を一元化するとともに、障害の状態を示す全国共通の尺度として「障害程度区分」（現在は「障害支援区分」という）が導入され、支給決定のプロセスの明確化・透明化が図られました。また、安定的な財源確保のために、国が費用の2分の1を義務的に負担する仕組みや、サービス量に応じた定率の利用者負担（応益負担）が導入されました。

同制度については施行後も検討が行われ、特に利用者負担については、軽減策が講じられてきました。そして、2010年（平成22年）の法律改正では、利用者負担が抜本的に見直され、これまでの利用量に応じた1割を上限とした定率負担から、負担能力に応じたもの（応能負担）になり、2012年（平成24年）4月から実施されています。

2012年（平成24年）6月には「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律」が公布され、この法律により2013年（平成25年）4月に「障害者自立支援法」は「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」となり、障害者の範囲に難病等が追加されるほか、障害者に対する支援の拡充などの改正が行われました。[福祉医療機構:2023a]

★10 重度訪問介護のサービス利用にあたっては、居住する市区町村の障害福祉課に相談・申請を行うと、認定調査員の面接と80項目から成る質問票に基づく調査が行われ、医師の意見書が必要になる。コンピューターによる一次判定処理が行われ、その結果や医師の意見書、調査などを踏まえ、市町村審査会で二次判定を行う。その結果に基づき、障害程度区分の認定がされる。その後、サービス利用意向の聴取やサービス計画案（申請者自身による作

成も可)の提出を経て、支給決定される。その後、決定した内容に基づきサービス計画書が作成(申請者自身による作成も可)され、サービスが開始される[福祉医療機構:2023b]ため、手続きには一定の時間を要する。

また、重度訪問介護は障害程度によって一律に、自動的にサービスが支給されるものではない。介護給付に上限はなく、最大24時間(必要に応じて2人介助も可能)の介護保障サービスではあるが、サービス支給額の負担割合が、国50%、都道府県25%、市町村25%となっている。「24時間の介護保障のためには単純計算で月に744時間必要なのだが、現在の国庫負担基準は月に200時間程度分しかないのである。障害者の介護保障そのため、それ以上出そうとすると、各自治体は自分のところのもちだしになるおそれがあり、お金を出ししぶり、支給量はそのラインを超えるのを抑えようとする。つまり、国家予算が、全国すべての地域での24時間介護保障に対応するようにできていない」(渡邊[2011:105-106])。

「訪問系サービスの支給額が国庫負担基準を超過している市町村については、地域生活支援事業による『重度障害者に係る市町村特別支援』により助成を行うとともに、障害者総合支援事業費補助金による重度訪問介護等の利用促進に係る市町村支援事業により、財政支援を行っている[厚生労働省:2014]」ようだが、重度訪問介護の利用にあたっては支給時間に大きな地域格差があり[京都新聞:2019]、現状では必要な介助量を得るためには行政との交渉が必要になる。

市内の独居ALS患者Kの在宅移行やその後の生活でも、行政との介護時間給付の交渉が必要だった。その交渉には、独居ALS患者KとKの支援者、弁護士、川口、立岩らが加わっていた。そうした経験からも、川口は単身ALS患者の重度訪問利用の申請から時間給付までには時間がかかることを予測していた。

★11 特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会が厚生労働省より受託した「障害者自立支援調査研究プロジェクト」の研究費である。特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンターさくら会と日本ALS協会理事、立命館大学先端総合学術研究科院生の川口有美子と同研究科教授の立岩真也がこのプロジェクトメンバーだった。

委託研究事業1年目(2007年7月1日~2008年3月31日)は「在宅療養中のALS療養者と支援者のための、重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発」を目的とし、京都在住のALS患者Kを対象に「在宅独居ALS療養者の支援の在り方に関するアクションリサーチ」として、「長期療養ALS患者の在宅独居移行支援に伴う諸課題の明確化およびその要因の分析アクションリサーチに基づく調査研究」、「在宅独居ALS療養者のケアニーズ——1分間×24時間タイムスタディに基づく事例報告と検討」を行った。

この研究には、川口以外にも、大学院と関連のある立命館大学衣笠総合研究機構ポストドクトラルフェローの堀田義太郎、京都工芸繊維大学大学院博士前期課程の山本晋輔が携わっており、堀田と山本はのちにSの研究にも参加した。本研究は、委託研究事業の2年目にあたる調査研究で、2007年度に実施した調査結果を踏まえて「重度障害者等包括支援を利用した持続可能なALS在宅療養生活支援モデルの実証的研究」として、実現可能性や実施

条件をさらに探ることを目的に行われた。

★12 重度訪問介護従事者研修とは、障害支援区分4～6に認定されている障害者に対する介護の研修である。重度障害者への介護知識や技術の習得を目的としており、最短3日間での資格取得が可能である。

## ■文献

アボットジャパン 2023 「エンシュア・リキッド添付文書」,2023年1月改訂(第2版)

<https://www.abbott.co.jp/content/dam/corp/abbott/ja-jp/our-products/ani/Ensure-Liquid-20230123-package-insert.pdf> (2023.2.8 閲覧)

福祉医療機構 2023a 「障害者福祉制度の概要」, WAM NET

<https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/syogai/handbook/system/> (2023.2.8 閲覧)

福祉医療機構 2023b 「支給決定・サービス利用までの流れ(介護給付の場合)」, WAM NET

<https://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/syogai/handbook/flow/> (2023.2.8 閲覧)

広島 かおる・神林 綾子・川上 純子・吉本 佳預子・西宮 仁・湯浅 龍彦 2007 「筋萎縮性側索硬化症患者が独居で在宅生活を継続するための支援体制を確立するための問題点:2症例の検討」, 『医療』61(9): 600-604

伊藤 道哉・濃沼 信夫・石上 節子・川島 孝一郎・中島 孝 2005 「神経難病領域における事前支持の在り方に関する研究」, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究 平成17年度 総括・分担研究報告書』(タイトル原文ママ)

<https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2005/057141/200500873A/200500873A0007.pdf>

(2023.02.18 閲覧)

JALSA 2023 「協会の概要」, 日本 ALS 協会 HP

<https://alsjapan.org/about-summary/> (2023.2.6 閲覧)

川村 佐和子 2006 「ALS(筋萎縮性側索硬化症)およびALS以外の療養患者・障害者における、在宅医療の療養環境整備に関する研究」, 厚生労働科学研究費補助金 健康安全確保総合研究 医療安全・医療技術評価総合研究

厚生労働省 2001 「支援費制度担当課長会議資料 総括」, 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

<https://www.mhlw.go.jp/general/seido/syakai/sienhi/jimu/index.html> (2023.2.8 閲覧)

厚生労働省 2003 ALS患者の療養状況について、平成12年度地域保健総合推進事業「保健所における難病事業の進め方に関する研究」, 『看護師等によるALS患者の在宅療養支

援に関する分科会(第3回)』

<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/02/s0219-5d.html> (2023.2.13 閲覧)

厚生労働省 2014 「国庫負担基準について」, 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/12-3.pdf> (2023.2.9 閲覧)

厚生労働省 2023 「障害福祉サービスについて 2 重度訪問介護」

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html) (2023.2.8 閲覧)

京都新聞 2019年3月19日 「重度訪問介護、2自治体誰にも支給せずゼロ 大きな府内格差」 <https://www.kyoto-np.co.jp/> (2023.2.8 閲覧)

長嶋 和明 2019 「Part3 疾患各論 筋萎縮性側索硬化症」, 荻野 美恵子・小林 庸子・早乙女 貴子・中山 優季・成田 有吾・野田 涼子・服部 万里子・花井 亜紀子編『神経疾患の緩和ケア』278, 南山堂

難病情報センター 2023a 「筋萎縮性側索硬化症(ALS)(指定難病2)」, 難病情報センターHP <https://www.nanbyou.or.jp/entry/52> (2023.2.18 閲覧)

難病情報センター 2023b 「申請から医療費受給者証交付の流れ」, 難病情報センターHP <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460#nagare> (2023.2.8 閲覧)

西田 美紀 2007 「SEIQoL-DW から捉えた個人の QoL——筋ジストロフィーの病いを伴う人の語りから」, 立命館大学大学院 応用人間科学研究科 修士論文

西田 美紀 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援(1)——二〇〇八年三月～六月」, 『生きて在るを学ぶ生存学 vol.1——特集2 臨界からの生存』, 165-183, 立命館大学生存学研究センター

小川 一枝・橋本 英子・中山 優季・鈴木 道 2016 「ALS で TPPV の単身生活を支えてきたもの」, 『日本難病看護学会誌』21(1)77-77

奥村 純子・羽鳥 秋子 2010 「気管切開状態で在宅生活している独居 ALS 療養者の終日支援態勢の構築」, 『難病と在宅ケア』16(2)54-57

進藤 真由美・訪問看護ステーションやまがた 2010 「独居 ALS 療養者の在宅療養支援体制構築に関する実践報告——家族の支援なしでも在宅療養が継続できた要因の検討」, 『日本難病看護学会誌』15(1)71-71

高木 章好・後藤 利明・高田 昌弥・奥山 基紀 2015 「独居筋萎縮性側索硬化症患者の在宅支援 独居生活を実現させるために必要なことは?」, 『第50回日本理学療法学会抄録集』42(2)

立岩 真也 2004 『ALS 不動の身体と息する機械』, 医学書院

若泉 徳代・桑野 寛之・川崎 義則 2010 「独居の筋萎縮性側索硬化症患者の在宅支援を経験して」, 『理学療法福井』14:130-133

渡邊 琢 2011 『介助者たちは、どう生きていくのか——障害者の地域自立生活と介助と

いう営み』, 生活書院

山崎 摩耶 2006 『マドンナの首飾り——橋本みさお、ALS という生き方』, 中央法規出版

# The Reality of Home Life after Diagnosis of ALS Patients Living Alone

Miki Nishida

Abstract:

In this paper I describe the living circumstances of an ALS patient living alone. Research method: participant observation of the living situation of a man in his sixties and a summary of his lifestyle living alone at home following his diagnosis from records made between March 22nd and June 10th, 2008. Result: following his diagnosis, the subject was told by a hospital doctor that going on a mechanical ventilator would be difficult because he did not have any family living with him, and he signed an advance directive to “not use” (a mechanical ventilator). After he left the hospital, he applied to enter a nursing care facility but there were no openings, and his symptoms progressed while he was living at home. The nursing care insurance service he was using did not provide satisfactory consideration of the economic burdens of his illness, and difficulties in everyday life were caused by various costs incurred by a move that accompanied receiving welfare, complicated procedures for multiple systems related to medical treatment and unemployment and management of income and expenditures, and the lack of support for excursions to go along with his reduction in physical functioning. With specialists involved in his care following his diagnosis being unfamiliar with disability welfare services, after being consulted by his day service doctor I introduced him to a researcher involved in support for ALS patients living alone at home and he became aware of the possibility of support. Out of consideration for professional domains an informal support intervention took time, however, and support for rebuilding his life at home began with the provision of information and support needed by the subject arriving late.

Keyword:

ALS Patients Living Alone, Home Life after Diagnosis, Reality of Home Life, Issues of Patient Support

# 国立結核療養所の病床転換と病床政策

## 1940年代について

立正大学

酒井 美和

### 要旨：

国立結核療養所は主に結核病床によって構成される国の医療施設のひとつであり、1945年に設置された。終戦時の日本で蔓延する結核患者を受け入れ、増大する患者数に合わせて増床したが、1950年代に入ると結核患者の減少に数年遅れるかたちで病床数も減じた。以後、国立結核療養所は、結核病床の転換を図りながら結核病床数を減少させた。本論文は、このような変遷のなかの、国立結核療養所の創設前後から結核病床を急増させた1940年代に焦点を当てる。これにより、国立結核療養所の結核病床が設置された当時の状況と、その後の増床する経緯について検討する。

### キーワード：

国立結核療養所、結核病床、病床転換

## 1. 国立療養所の設立

### 1-1. 国立施設としての国立療養所

国立療養所は厚生省設置法（現在は廃止）のなかで「特殊の療養を要する者に対して医療を行い、あわせて医療の向上に寄与する機関」と定められている国立施設のひとつである。病床を持つ施設であり、国立病院に含まれている。1947年に来日したワンデルを団長とするアメリカ社会保障制度調査団では、国立病院について次の通り述べている。

国立病院はその受けた医療に対して支払い能力ある患者からは料金を徴収し、相当数の保険患者をも治療するが、経常費の80%は、一般歳入から補助せられるからである。これらの病院は、主として低収入の人々に医療を与えることに従事しているのであるが、その現患者の約50%は戦時中に受けた慢性的疾病のための医療手術を受けている旧軍人から成っている。(社会保障研究所1968:56)

国立病院は一般病院と異なり公費が投入されているため、応能負担による低廉な診療費徴収

を行う病院であるとされていた。また、戦中は軍事病院であったため、戦後の1940年代後半でも半分は旧軍人であり、恩給的性格を併せ持つ病院であった。国立療養所は、以上のような性格を併せ持つ、政府方針に基づいて運営される国立の施設であったといえる。

### 1-2. 設立時の施設数

表1は、1945年から1949年の国立療養所における各療養所数の推移である。1945年および1946年は計40施設と変化はなかったが、1947年には141施設に急増した。これは、日本医療団のもつ施設が1947年に厚生省へ移管されたことによるものであり、詳細は後述する。

表1 各療養所の施設数

年	結核療養所	精神療養所	脊髄療養所	合計
1945	36	3	1	40
1946	36	3	1	40
1947	141	3	1	145
1948	142	3	1	146
1949	141	3	1	145

\*資料：昭和54年度国立療養所年報（厚生省）

### 1-3. 陸海軍病院および軍事保護院の返還

1945年から1948年までの連合軍最高司令官総司令部（General Headquarters、以下GHQ）の占領政策方針は「降伏後に於ける米国の初期の対日方針」（1945年9月22日、アメリカ政府発表）の第一部究極の目的において示された、「日本国が再び米国の脅威となり又は世界の平和及安全の脅威とならざることを確実にすること」、「他国家の権利を尊重し国際聯合憲章の理想と原則に示されたる米国の目的を支持すべき平和的且責任ある政府を究極に於て樹立すること、米国は斯る政府が出来得る限り民主主義的自治の原則に合致することを希望するも自由に表示せられたる国民の意思し支持せられざる如何なる政治形態をも日本国に強要することは聯合國の責任に非ず」といったことから、一般的に非軍事化・民主化であったと考えられている。実際に、GHQは非軍事化として、軍や政府の指導者に対する裁判および公職追放、民主化として治安維持法の廃止や満20歳以上の男女に対する選挙権の付与などを行った。

このような占領政策が行われるなか、旧陸海軍病院や傷痍軍人医療施設である軍事保護院はGHQの監督下に置かれていたが、1945年9月22日のGHQ覚書「公衆衛生対策に関する件（SCAPIN 48）」により、まずは一般病院等の再開が指示された。その後、民主化・非軍事化が進められる流れで、旧陸海軍病院および軍事保護院の処理についても検討されることになった。『国立病院十年の歩み』によると、「政府は当時の混乱した社会情勢及び予想される海外よりの

大量の復員者、引揚者の医療対策等を考慮し、占領軍に対し陸海軍病院等の返還を求めた。その結果、軍事保護院は11月13日に「軍事保護院」覚書により、陸海軍病院は11月19日に「日本帝国陸海軍病院」覚書によりGHQから日本政府に返還された(厚生省医務局1955:5-6)。このように一般病院の再開だけでなく、国立の軍医療施設も早期に返還された背景については、終戦直後の劣悪な公衆衛生環境や医療が必要となる多くの日本人の存在だけでなく、GHQの占領方針であった非軍事化・民主化も返還を後押ししたと考えられる。旧日本軍の医療施設を早期に軍から切り離し、戦中は軍関係者のみであった患者を、軍関係者以外も利用できる一般病院への変更が目指されたと言える。

#### 1-4. 厚生省への移管

1945年11月に、日本政府へ返還された軍事保護院および陸海軍病院は12月に厚生省へ移管され(内務省から厚生省へ移管)、政府は厚生省に外局として医療局を新設した。そして、医療局が管掌する医療施設として、陸海軍病院は国立病院へ、主に結核の傷痍軍人を収容していた軍事保護院は国立療養所へと編制された。これにより国立療養所は、結核療養所が36箇所、ハンセン療養所が10箇所(沖縄を除いて全国に9箇所あった療養所と軍事保護院から移管された1箇所)、精神・頭部療養所が計3箇所(頭部療養所は1950年に精神療養所と統合し、精神頭部療養所に再編成。その後、1957年に精神療養所に名称変更)、せき髄療養所が1箇所、温泉療養所が10箇所(温泉療養所は1950年から国立病院に転換)、保育所2箇所(その後、病院の分院へと転換および他施設に転用)として発足した。

1945年12月17日から開催された国立病院長及び国立療養所長事務打ち合わせ会議において、塩田医療局長官は業務運営に関しての留意点として、次の通り5点を挙げている。第1は「新事態に即応する頭の切り替えについて」として、軍事病院・施設だった国立病院・療養所の一般国民への開放を実現すること、第2に病院・療養所の内容を充実させ「他の範とするに足る病院を作ること、第3に秩序の確立として、「博愛に基づく秩序規律の確立保持を是非とも成し遂げて戴きたい」ということ、第4に地方実情の把握、第5に医療局出張所などとの緊密な連携である。このような長官の発言には、「職員及び患者の殆どすべてが旧軍人軍属であったため、軍病院の気風がそのまま存続するおそれがあり、かくて国民がこれになじまず、国立病院として一般に開放せられた意義を失うことを憂えた」という背景があった。(厚生省医務局1955:58-60)。それゆえ、特に数ヶ月前まで軍属であった設立当時の国立療養所は、一般市民には馴染まない強固な上司と部下のような上下関係や、命令口調の態度、厳しい団体行動の規則などが残っていたと考えられる。このような状態では、一般市民が入院しても心と体の安静を保つことは難しく、一般市民を受け入れるという国立病院・療養所の意義を果たすことができない。そのため、長官は業務運営の留意点として、博愛に基づく秩序規律の確率などを訓示したと考えられる。

## 2. 日本医療団の施設が国立療養所へ

### 2-1. 日本医療団とは

日本医療団は、戦時中の健民健兵政策を背景として、1942年に公布された国民医療法によって規定された組織である。野村(1977)によると、1940年に医薬制度改善方策が答申された後、次のような流れのなか、1942年に国民医療法が公布された。

他面臨戦態勢と不可分の関係にある、人口増強、国民体力向上の要請は漸く本格的となって、基本国策として強調されるに至り、ついに積極的に健民健兵の基調となる医療の適正と、国民体力の向上を図るべき画期的立法が断行されるに至ったのである。(野村 1977: 7)

国民医療法の第5章に日本医療団の創設が規定され、川上(1965)は次のように、日本医療団について述べている。

医療団は政府出資を根幹とする特別法人で、その事業は病院、診療所および産院の経営、医療関係者の指導錬成ならびにこれらの業務に付帯することを主とした。政府は医療団に5年間で一億円の出資をなし、地方公共団体はこれに病院等の現物出資ができるようにした。(川上 1965: 456)

政府の関わりが強い特別法人の医療組織であることから、国会では医系議員から、日本の自由開業医制度を覆そうとする国営医療組織だと強く批判された。そのため、小泉厚生大臣は日本医療団について、自由開業医制度を覆すものではなく、医師会とともに医療に関わる組織であるとして以下の通りに述べている。

日本医療団は、第一にその目的は、結核の撲滅と無医地域の解消を目標とし、あわせて医療内容の向上を図るものである。第二に業務として、日本医療団はその目的達成のため結核療養所10万床を目標に8万床を増設し、無医地域の解消を目指して必要な診療所及び地方総合病院を新設するほか、必要に応じては既存の医療機関をも移管してこれらの経営にあたり、それによって中央、地方を通じた必要最小限の医療組織体制を整備する。特殊な医療機関を統合する考えはない。一略一第五に開業医との関係については、日本医療団は開業医に協力し、その発達に寄与する方針である。一略一医療の官僚化を招かないよう十分注意していく方針である。(久下 1977: 31-32)

すなわち、日本医療団とは開業医と協力しながら、蔓延する結核の撲滅と無医村地域の解消を目指す必要最小限の組織であることが強調された。また、小泉厚生大臣は、「地方に診療所を設ける場合には地域の医師会と協調し、できるだけ地方の実情に沿うよう医師会の希望を入れること」という委員長からの要望に対し、要望通りの措置を行う考えであると答弁している(久下1977:31-32)。このような国会における医系議員からの厳しい批判や質疑応答の後、1942年2月に国民医療法案が貴族院を通過・成立した。国民医療法第29条では、日本医療団は、「国民体力の向上に関する国策に即応し医療の普及を図るを以て目的とす」とされた。このことに懸念を感じた日本医師会はすぐに以下のような声明を出している。

然しながら将来に於ける医療団の病院診療所設立計画が、既存開業医との関係に於ける措置の当否如何によっては、両者の摩擦は必然的であり、これに対し、小泉厚生大臣が医師会と連絡協調する旨を再度に亘って言明されたことは、医療団の将来と開業医並びに医師会との関係を明朗化したものと言わねばならぬ。我々をして端的に言はしむるならば、医療団は現下保健国策の重要問題たる結核の療養予防施設を以て専らとするのが妥当ではなかろうかと思う。一略一農村開業を極力奨励すると共に尚ほ僻地にして開業不可能なる地域に医療団の診療所又は出張診療所を設置することを適当と認むるものである。(久下1977:35)

このように医師会は、開業医と医療団の将来的摩擦を不安視したが、結核療養施設を運営する組織としての日本医療団、開業医がない僻地における診療所などの開設については理解を示した。

小泉厚生大臣によって、日本医療団の目的は結核対策の病院・診療所の設置と無医村の解消であり、医師会と協力しながら必要最小限の医療組織を整備することが強調された。日本医師会からは日本医療団には、専ら結核療養施設と開業医がない更なる僻地における診療所又は出張診療所の設置が促された。このような状況について菅谷は、「日本医師会にかなりの気兼ねをしている様子が、手にとるようである」と述べている(菅谷1981:129)。日本医療団は、全国的な結核対策の医療組織の設立を目的としているため、医師会本部だけでなく地方医師会との円滑な関係が必要不可欠であった。そのため、今後の日本医療団の結核療養所や診療所などを地方のどこに設置するのか、どのように運営するのか等において、政府は医師会が声明で表明したような方向性に配慮し、極力、摩擦を減らす努力が必要となったといえるだろう。

## 2-2. 日本医療団の設立と解散、国立療養所への編入

1942年4月に国民医療法に基づき日本医療団令が施行され、6月には総裁を稲田龍吉(当時、東京帝国大学名誉教授。後の日本医師会会長)として日本医療団が設立された。日本医療団は、

結核病床の十万床計画を策定し、結核療養所の新たな建設だけでなく、全国で既存の施設を譲り受けたり借り受けたりすることで結核病床の拡充を目指した。また、無医村における診療所の開設のために、無医村対策委員会(日本医療団員および日本医師会の役員により構成)を発足させ、事業計画などを検討した。しかしながら、戦局悪化により資金だけでなく、医療物資や食糧、医療人員も足りず医療団の事業は停滞を見せる。終戦後の1946年3月末現在の日本医療団の医療施設は、運営中の施設が488箇所、39,086床であり、当初の10万床の目標には全く達していなかった(久下1977:76)。

戦後、日本医療団は、インフレによる更なる財政難や、民主化による労働組合活動の結成と活発化により、事業継続が困難になった。そのため、主務官庁である厚生省では対策が省議され、解散が決定された。『日本医療団史』(久下1977)によると、その経過は次の通りであった。

主務官庁である厚生省では、日本医療団財政の確立のために大蔵省その他関係方面と折衝を続け、その対策を練ってきたが、21年末、省議の結果、日本医療団を解散し、その所管の結核療養所を国営に移管することとし、他の一般病院についても大体その線に沿う方針が内定され、予算の大蔵省原案においても結核療養所国営移管についての措置が認められるところとなった。(久下1977:88)

省議で決定後、1947年1月17日に日本医療団は役員などを招集し会議を開き、東龍太郎厚生省医務局長は省議の経過と結果を説明したが、参加者から同意は得られず、激しい対立がおきた。会議の際、日本医療団の解散と国営移管への動機を問われた東医務局長は、「時至れりという表現がまさに唯一の答えである。『私は天の声を聞いた』」と回答した(久下1977:89)。会議後、日本医療団は厚生省から示された解散案に反対し、同年1月20日に内閣総理大臣等に次のような反対決議を提出した。

厚生当局は今回日本医療団の結核療養施設及一般医療施設を国営に移管するのを決定をしたがこの措置たるや確たる国民医療体系を樹立することなく決定せられたものであって、各関係者に対し事前に何らの協議もなく一方的に決定されたものであり、その非民主的天下りの措置は吾々の断じて承服し難いところである。よって、吾々は左の決議をなしその即行を要求するものである。一 日本医療団全施設国営移管は白紙に還元すること。二 国民医療制度確立のため新たに広く衆智を集め国民医療制度審議会を設け本団移管の問題も同審議会に於いて決定すること(久下1977:89-90)

決議を受け取った厚生大臣は、国営移管は既定路線であり変更はないこと等を回答した後、1

月24日に日本医療団の解散について閣議を請願した。同日、結核療養施設として適切なものは全て国立に移管することを含め、日本医療団の解散が閣議決定された。この一連の経過について、東医務局長は次のように述べている。

戦時態勢の下に設立された諸々の公団・営団等の組織が、連合軍司令官 SCAP の命令で解散させられていくのに鑑みて、我が日本医療団も早晚同じ運命を辿る情勢にあるものと判断し、それならば一層のこと先手を打って自主解散する方が、団の職員の将来を擁護する上からも得策ではないかと考え、厚生省の指導部局であった総司令部 GHQ 公衆衛生福祉局 PHW の意中を探るために、医務局担当のジョンソン大佐に接触して慎重に打診したところが『即刻自主解散に踏み切るを可とす』との感触をつかんだので、その旨を大臣に進言した。その結果、22年1月24日の閣議決定によって解散の方針が決定し、多数の施設のうちとりあえず、結核療養所は4月1日をもって国(厚生省医務局所管)に移管することとなった。そこで、日本医師会館の講堂に医療団関係者を集め、このことを報告して了承を求めた。その時『何故に解散せねばならないのか?』という質問に対して、私は、『それは天の声である』と答えたことを記憶している。いうまでもなく、GHQの意向とあればそれは至上命令に等しいということを言外に匂わせたつもりであった。(久下1977:158)

上記の発言を勘案すると、1月17日の医療団会議における東医務局長の解散の動機は「天の声」であるとの回答は、思いつきの回答のようにも聞こえるが、実際にはそうではなかったことが分かる。事前にジョンソン大佐に打診し、解散の了解を得ており、そのことは省議でも共有していたと思われる。よって、日本医療団の自主解散は、厚生省としては既定路線であったのだろう。

閣議決定後、厚生大臣は医療制度審議会(会長は河合厚生大臣、中山日本医師会長など含む50名の委員により構成)に対し、日本医療団の結核療養施設以外の一般医療施設の処理方針について諮問した。審議会の臨時委員であった長井(南横浜病院名誉院長、日本医療団職員組合総連合会長)によると、なかなか意見は一致しなかった。決定はGHQに委ねられ、各4案(厚生省案は地方移譲、南崎案は第二医療団の結成、後藤案は農業組合へ移譲、長井案は国立移管)についてジョンソン大佐から意見徴収が行われた結果、長井の国立移管が採択されたということである(国立療養所史研究会1976:162)。

長井の述懐では、自身の国立移管案のみが採択されたかのように記述されているが、正確には厚生省案と長井案の2つが採択されている。日本医事新報によると、GHQからは「府県で経営能力のあるものは府県営とし、他はすべて国営にする」と意向が示され、それに基づき審議した結果、国営と府県営の二本立てとすることが決定した(日本医事新報1947:13)。そして、その後の1947年6月26日の医療制度審議会答申「日本医療団一般医療施設処理要綱」においても、府県に移管ができない施設については、国営とするとされている(久下1977:97)。

以上のように、日本医療団職員による国立移管に対する反対運動などもあったが、最終的には日本医療団の結核療養施設は国立へ、一般医療施設は府県および国立へ移管されることになった。日本医療団がもつ結核療養所 81 箇所および奨健寮（結核軽症者を対象）12 箇所の計 93 箇所が、1947 年 4 月 1 日に国立結核療養所に移管された。その結果、表 1 に示したように 1946 年には 36 箇所であった結核療養所数が 1947 年には 141 箇所に増加した。

### 3. 病床について

#### 3-1. 国立療養所の病床数

『昭和 54 年度国立療養所年報』（厚生省医務局国立療養所課 1982）に記載されている、1945 年から 1949 年の国立療養所の病床数を示したものが表 2 である。

表 2 各療養所の病床数（単位：床）

年	結核療養所	精神療養所	脊髄療養所
1945	—	—	—
1946	28,700	—	—
1947	34,440	—	—
1948	35,000	—	—
1949	45,000	900	90

資料：結核病床数は昭和 54 年度国立療養所年報（厚生省）、精神・脊髄は各年度の国立療養所年報（厚生省）

ここでは病床数とは、「医療法に基づき、厚生大臣の承認をうけた病床数である。本文中に記載の病床数で特にただし書きのないのは、年末（12 月末）の病床数」と記載されている（厚生省医務局国立療養所課 1982：7）。しかし、本年報には、1948 年に成立した医療法施行以前の 1946 年および 1947 年の病床数も記載されている。当該 2 ヶ年の病床数については、厚生大臣の承認を受けた病床数という意味だと推測されるが正確なことは不明である。また、本論文において病床数を示す際に、『国立療養所史（結核編）』（国立療養所研究会 1976）を用いる場合があるが、本誌に掲載されている病床数の算出方法には数種類あり、次のような注意書きが付されている。

ここで注意を要することは、病床数をみる場合、予算配賦の基礎となる病床数もあれば、職員定数算出の基礎となる病床数もあり、さらに病室の面積割で計算した病床数もあれば、前述した 33,001 床のように、現実に稼働し得る病床数もあるということである。それは、個々

の資料をつき合わせた場合、不突合があり得るということを意味するが、大勢には余り影響がないので、以下の記述においても、一々その性格についてはふれないこととしたい。(国立療養所研究会 1976:45)

よって、本論文で病床数を示す場合には、その典拠によっては、同年度であっても多少の差異が見られる場合がある。

### 3-2. 病床数の集計について

国立療養所は1945年に発足しており、施設数は表1に示した通りであるが、同年の病床数については不明となっている。精神・脊髄療養所については、1948年まで病床数は不明となっている。その理由としては、終戦直後は日本全体がまだ混乱期にあり、国立療養所も設立されたばかりのため必要最低限の日常業務で手一杯になり、病床数の集計まで行えなかったこと、統計に関する業務は重要性が低く置かれており後回しにされがちだったことが考えられる。GHQの公衆衛生福祉局長であったクロフォード・F・サムス(Crawford F. Sams)は後年、回想記において終戦後の統計業務について、次のように述べている。

しかしこの統計年鑑が出版されるのは事実が発生した時点よりも数年も遅れることがあった。したがって日本では私が述べたような統計資料の有効な利用方法、すなわち統計資料を医療問題の吟味、疾病の予防・治療対策などのプログラム作成のための道具として利用することはできなかった。一略一このような報告システムをつくり上げることは途方もなく大仕事であった。一略一また、厚生省内にも衛生福祉統計課を設置する必要があった。このような努力の結果、日本において世界でもっとも完全かつ有効に機能する全国規模の衛生福祉統計報告システムが誕生したのである。一略一厚生省衛生福祉統計課は保健・衛生・福祉などに関する多くの統計調査を行なった。たとえば病院制度の拡充計画のための医療施設の利用、医者や看護婦や病院の配置に関する調査、またわれわれがつけられた生活保護法や児童福祉法を実集する際に利用するための福祉統計の業務などがこれである。(Sams 1986:207-212)

以上から、戦前の日本では統計業務に対する重要性が低かったことや、終戦後にGHQが厚生省に統計業務の基本的システム作りを指導することで、医療福祉に関する各種のデータ収集もできるようになったことがわかる。したがって、厚生省が管理する国立療養所の病床数についても、終戦直後はあまり必要なデータだと思われていなかったため後回しとなり、一部が収集できなかったのではないと思われる。しかし、GHQの指導において各種統計の必要性が認識され

るとともに、以前より簡便で正確に収集できる基本的システムが構築されていった。さらに、年を経るごとに終戦後の混乱も収まり、ようやく1940年代後半から国立療養所においても病床を集計する業務に時間を割く余裕ができたのではないだろうか。国立療養所の病床集計について、『国立療養所史(結核編)』(国立療養所史研究会1976)では、次のように述べられている。

国立療養所年報が、漸く、昭和24年度から発行されたのをみれば分るとおり、戦後の混乱は23年頃までつづいたと考えられる。同年7月、尾村偉久が国立療養所課長に就任した。漸く、その頃になって、療養所紛争もやや落ち着き、徐々に国立療養所の運営の構想が取り上げられ始めた。その際まず考えられたのは、国立療養所の稼働し得る病床数は、現在何床であるのかということであった。そして、漸く、稼働し得る病床数として33,001床、小整備をすれば、稼働し得る病床8,744床、大整備をすれば稼働し得る病床11,347床という数字が得られた。(国立療養所史研究会1976:44)

上記においても、終戦直後は混乱が続いており、療養所内での紛争もあったため、国立療養所の運営構想と実際に使用できる病床数の集計は1949年頃から取り上げられ始めたのではないかと指摘されている。

### 3-3. 病床数の増加

表1において国立療養所数を示したが、9割が結核療養所であり、1947年に日本医療団の施設が国立療養所に入ることで、国立結核療養所数が36施設から141施設へと約4倍に急増した。そのため、表2において示したように、施設数ほどの増加率ではないが、病床数も1.2倍増となった。また、日本医療団の施設だけでなく、1947年から1949年の間に14箇所の国立病院が国立結核療養所へ転換された。このように結核療養所の病床数は毎年継続的に増加した。その背景には、GHQの指示による日本政府の結核対策の推進がある。

終戦直後の1945年9月にはGHQ覚書「公衆衛生対策に関する件」において、伝染病患者の検診・隔離・入院の処置をとることと、結核療養所の再開と継続が指示された。これに対応するため、厚生省は1947年3月14日付で結核予防対策の拡充計画を提出した。これを受けてGHQは、「結核対策強化に関する覚書」を出し、結核病床の増床を指示した。常石は、「GHQ/SCAPのねらいは患者の発見と隔離、そして入院＝治療であり、そのための『結核対策』強化なのだが、厚生省の回答では『結核予防』しか眼中になかったようだ」と、GHQと厚生省のずれ違いを指摘している(常石2011:111)。その後、厚生省は予防だけでなく、入院と治療にも取り組み始めた。1948年には実際に稼働できる国立結核療養所の病床を集計し、その結果を国立結核療養所整備計画として次のようにサムスに提出した。

資料は『国立結核療養所整備計画』としてサムス大佐に提出され、折り返し、サムス大佐から連合軍最高司令官の名で『覚書』が発せられた。それは具体的に国立療養所を増床せよということを記したものでは無かったけれども、直接、国立療養所課に手交されたものであるだけに大蔵省との予算折衷に使われ、整備予算の獲得に大いに役立った。当時はGHQの覚書は『お墨付き』という名で呼ばれていた。(国立療養所史研究会1976:44)

『国立療養所年報』によると、1949年の全国の結核病床に占める国立結核療養所の割合は54.3%であった。つまり、結核病床は国立結核療養所が最も多く有していたため、日本医療団からの施設を引き継いで、既に全国に設置されている国立結核療養所の病床を増床させることが、最も対応しやすく、効率的な結核病床の増床方法であったと考えられる。

#### 4. 入所者について

1945年に傷痍軍人を対象としていた軍事保護院36施設は、GHQの指示により厚生省へ移管されることで、新たに国立結核療養所として創設された。GHQの覚書では「日本政府は、軍事保護院のあらゆる病院、療養所、患者収容所その他病院施設の監督権を厚生省の一般市民の医療に責任を負う機関に移管すること、およびこれらの諸施設において行う入院医療は、退役軍人およびその家族に限定しないこと」(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会1976:124)と、一般市民を対象とした施設への変更を指示した。しかし、以前は傷痍軍人の施設であったため、実態としては、創設時の患者は元軍人であった。

GHQによる一般市民も対象とした施設への変更の指示に基づいて、1945年12月に制定された国立療養所入所規定、1946年1月に制定された国立療養所入所規定取扱要領は、次の通り余裕がある場合には一般市民も入所できることを示した。

##### 国立療養所入所規定(一部抜粋)

1. 国立療養所に入所させることのできる者は、「国に於いて医療を為すを要する者にして」次にかかげる療養を必要とする者とする。

- (1) 結核性疾患(胸膜炎を含む)の療養
- (2) 精神障害の療養
- (3) 中枢神経障害の療養
- (4) らいの療養
- (5) 温泉療養

国立療養所入所規定取扱要領(一部抜粋)

1. 国立療養所入所規定第1条中「国に於いて医療を為すを要する者」とは、左記各項の1に該当する者を言う

(イ) 特別の公務または服務に関連して傷痍を受けまたは疾病に罹った者

(ロ) 戦災者

(ハ) 引揚者

(ニ) 公務により傷病をえた徴用者

(ホ) その他、国において療養を必要とする者

(ヘ) 前各号以外の者。但し前各号に掲げる者を入所せしめ尚余裕ある場合に限り

(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:143-146)

このように一般市民は余裕があれば入所できるという限定的なものであったため、実際の入所者は元軍関係者ばかりであった。しかし終戦後しばらくして、引き揚げ者も全国の国立療養所に入所を始めた。『国立療養所史』(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:154-156)によると、1945年12月1日から1950年度末までに国立療養所へ収容された一般邦人引揚者は22,343名であった。その入所者は、次のように説明されている。

これらの一般邦人引揚患者は、千島、樺太、朝鮮、台湾、南洋諸島等のわが領土であった地域又は満洲、中国等の邦人の多数在留していた近接国より還送されたもので、復員患者とは全く趣を異にし、過半数は婦女子、高齢者及び乳幼児で、その症状は引揚地域の状況により差異はあるが、結核性疾患、栄養失調症、脚気等が多く一略一引揚婦女子の中、現地において住民等の暴行脅迫により不法妊娠また性病に罹患せしめられている者が多く(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:154)

上記のように、一般引揚者は過半数が婦女子であったため、国立療養所のなかでも別途収容計画を立て対応した。このような引揚者以外に関係者の家族も、患者本人の世話のために付き添いとして一緒に療養所内で生活をしており、1946年7月20日現在の調査によると計1,840名の家族が国立療養所内にいた(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:155-156)。

1945年に制定された入所規定は、1947年に日本医療団の施設が国立療養所として運営されるようになったことにより、改定された。1945年の規定では、退役軍人や引揚者が優先されており、余裕があるときには一般市民も受け入れると規定されていた。これに対して1947年の改定版では、「国に於いて医療を為すを要する者」として定められていた「特別の公務または服務に関連して傷痍を受けまたは疾病に罹った者」などが削除された。これにより国立療養所に入所できる者は、「1. 結核性疾患 2. 精神障害 3. 中枢神経障害 4. らい 5. 温泉療養を必

要とする者」となり、退役軍人などの優先入所事項は削除され、一般市民も入所が可能となった。

## 5. 入所費について

### 5-1. 元傷痍軍人の入所費の有料化

前述したように、国立療養所は軍事保護院をもとに創設されたが、軍事保護院は傷痍軍人を対象としていたため入所費は無料であった。しかし、1945年の国立療養所入所規定により、国立療養所の入所は、軍関係者が優先されるも、余裕があれば一般市民でも可能となったため、軍関係者だけではなくなくなったことから、原則として有料となった。国立療養所入所規定(1945年制定)では「入所に要する費用は有料とす。但し、特別の事由ありと認むるときは、これを減免することを得」として、「診療に必要な費用は有料とするが、国において療養を必要とすると認められる者または生活困窮者については、療養所長においてその負担を減免することができる」とされた(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会1976:144-145)。そして、療養所の入所料の額については、国立療養所入所規定取扱要領(1946年)において、「昭和18年2月厚生省告示第66号(昭和20年11月厚生省告示第125号改正)『健康保険の療養に要する費用並に国民健康保険組合又は国民健康保険組合の事業を行う法人に請求すべき費用の額の算定方法』による」とされた(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会1976:146)。つまり、健康保険に定められた額と同額の費用が請求されることになった。

1945年に定められた国立療養所入所規定は、前項で述べた通り、1947年に日本医療団の施設が国立療養所に編入されることにより改定されることとなった。軍関係者の優先入所事項が削除され、一般市民が入所可能となった。これに合わせて、次の通り、国立療養所入所費等取扱細則において、入所費の変更が示された。

#### 国立療養所入所費等取扱細則の一部抜粋

(昭和22年7月 各国立療養所長宛 厚生省医務局長通知)

第1条 国立療養所入所規定第4条の入所中の療養に要する費用は、昭和18年2月厚生省告示第66号「健康保険の療養に要する費用並に国民健康保険組合又は国民健康保険組合の事業を行う法人に請求すべき費用の額の算定方法」により算定した額の百分の八十とする

第2条 所長は入所者の生計事情を考慮して、左の各号の額に入所費を減額することができる。

1. 保険診療費の百分の四十
2. 保険診療費の百分の二十

第3条 所長は入所者の中でその生計事情が生活保護法の保護対象たるべき状態にある者

で、他の如何なる方法によるも療養費支出の途なきものについては、入所費を免除することができる。

第4条 所長は健康保険組合、国民健康保険組合及び各種共済組合等の団体との契約による入所者にして、生活上自己負担額の支払いに困難なるものについては、その負担額を第2条の額に減じ又は第3条により免除することができる。

(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:189)

このように入所中の診療費は、一般的な保険診療費から一律2割減になるだけでなく、生計事情などを考慮して所長が減じることができるようになった。このように国立療養所の入所者の診療費を減じた理由は、『国立療養所史』(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976)によると、次の通りであった。

(1) 昭和22年当時、全国における結核病床約53,400床に対し、国立結核療養所がその約6割にあたる34,400床(予算上の病床数)を占めていた状況と、結核対策推進の観点から低廉で適正な医療を普及し、国民福祉の増進を図ろうとした。

(2) 社会保険における財政面への配慮として、割引実施による効果を期待した。

(3) 国立療養所の中には、戦時中の傷痍軍人療養所が多く、終戦前の無料から有料に移る際の経過措置として負担軽減の親心があった。

(4) 国立の医療機関は、民間のものと異なり租税負担の必要がなかったので、ほぼそれに相当する額を割引できるとした。

(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:188-189)

このなかで争点となったのは、(3)元傷痍軍人の入所費が無料から有料になる点であった。既に1945年の国立療養所入所規定において、原則として入所費は有料と示されていたが、国が療養の必要を認める者および生活困窮者の入所費は、療養所長によって減免することができた。国が療養の必要を認める者とは、前項で示したように、主に元傷痍軍人である。元傷痍軍人は、療養所長により、実態としては殆どの者が無料とされていた。

1947年の国立療養所入所費等取扱細則においては、元傷痍軍人も一般市民も区別なく、生活困窮などの場合には療養所長により費用を減じることができるとされた。しかし、今まで優先的に無料であったほぼ全ての元傷痍軍人の費用の優先的な取り扱いがなくなるため、困窮している元傷痍軍人以外は、全員、他の入所者と同じく費用が発生することになった。そのことについて、国会では何度も批判があった。例えば次のような発言があった。

徳田球一議員発言(日本共産党)

しかしながら一方においては、現在結核患者が非常にたくさんおつて、その結核患者の中に、実際今無料で国立療養所にはいつている者がある。今度これが有料になる。現在無料の場合におきましても一日の食費は七圓であつて、そのために實際上結核療養には非常に食糧が足りない。しかたがないから皆私費で買つているようなわけである。しかるにこれに對して有料になると一體どうなるか。これは患者同盟から出してきている資料であります、調べた対象が肺結核だけで一萬人である。ところで有料になつた場合に、これがどれくらい留まることができるかという、わずかに一〇%——一割しか留まることができない。その以外の者は皆退所しなければならないというのである。一略——一切の病氣は全部無料にすべきである。現に、このためには社會保険を擴充すればこれはできるのである。これくらいの金は、むしろこれは大やみ業者や隠匿物資からとりさえすればあるのである。何もむずかしいことじゃない。ソヴィエトは現にこれは全部無料でやつておる。やれるのである。(第1回国会 衆議院 厚生委員会 第6号 1947年7月31日)

千田正議員発言(無所属)

大体国立療養所及び国立病院におる者は、今度の誤つたる戦争の尊い犠牲者であると同時に、最も不幸な人たちが大半以上、殆ど一〇〇%まで占めておるということを、我々は常に念頭におかねばならないと思うのであります。この意味において有料、無料ということが非常に精神的に患者に響いて來たということは誠に残念だと思ひます。(第1回国会 参議院 厚生委員会 第4号 1947年8月5日)

徳田議員は、有料化により費用が払えなくなるため対象者のうち9割は退所しなければいけなくなると述べた。千田議員は、有料化によって元傷痍軍人や関係者が受ける精神的衝撃を述べた。このような議員発言などを受けて、東政府委員は国会において以下のように回答している。

東龍太郎政府委員

従來国立療養所と申しましたものは、終戦後特別の公務または服務に關連して疾病にかかつたもの、言いかえますと傷痍軍人、そのほかに戦災者、引揚者あるいは徴用勞務者等、これらの患者を總括いたしまして、國において醫療をなすを要するもの、そういう一つのわくをつくりました。療養所に收容の餘裕のあるものに限ります、その他の一般の患者も入所を許しておつたのであります。従つてその當時から入所につきましては有料を建前としておりましたが、さきに申しました國において醫療を要する者については、これを免除することによってやつてきておつたのであります。一略——そして国立療養所は従來のように國

において医療をなすことを要する者を優先的に取扱つて、一般的の者は副次的に入所を認めていたというこの方式を改めまして、広く一般結核患者のために平等に入所を認めるという行き方に相なつたのであります。従つて入所費につきましても、以前の規定と同じく建前は有料であります、現在の國家財政の許す限り低廉な、なるべく安い經費として入所者の負擔をできるだけ軽くして、そうして適正な診療を行うという方針でございます。(第1回国会 衆議院 厚生委員会 第7号 1947年8月4日)

東政府委員は、国会で繰り返し上記のような回答をしている。つまり、今までは元傷痍軍人など国において医療を要する者については優先的に入所を認め、入所費を免除していた。これからは一般市民も平等に入所を認めることになったため、入所費も平等に取り扱うが、なるべく負担は低くしていく方針だ、ということである。このような質疑応答が国会で繰り返され、元傷痍軍人も一般患者と同様の入所費を徴収されることになったのである。

## 5-2. 入所費負担の状況

1945年から1947年の間は元傷痍軍人などの軍関係者が入所しており、実質的には入所費は無料であったが、1947年からは元傷痍軍人なども含めて、全ての入所者から費用徴収が行われることになった。このような有料化は、新しい国立療養所入所規定などにより1947年8月1日から開始された。有料化に踏み切った厚生省は、入所者の負担変化についてどのように予測していたのだろうか。この点について、国会で東政府委員は次のように述べている。

東龍太郎政府委員

まず最初に豫算の面に對してお答えいたします。国立病院の歳入豫定計算の内譯を申しましたならばお答えになると思うのであります、健康保険及び生活保護法の適用を受ける患者を半數の五〇%、一般の人すなわち規定の入院料を拂うと思われるもの二〇%、減額の人が一〇%、全額免除、すなわち無料の人が二〇%、合計一〇〇%。入院患者の構成をかような程度にした豫定計算をいたしております。それから国立療養所の方におきますただいまのような構成比率であります、この方は無料が五〇%、減額が二〇%、後の三〇%が有料者、有料者のうちには全額負擔——全額負擔と申しますと言葉が悪うございますが、みづから拂う人もあろうし、あるいは今の生活保護法もしくは保険の方から來るものもあろうし、いずれにしても減額ならざる有料患者が三〇%。療養所の方が無料の比率は多くなつております。(第1回国会 衆議院 厚生委員会 第7号 1947年8月4日)

このような予測を厚生省は立てていたが、実際はどのような状況であったのかについて整理

したものが表3および表4である。前者は国立結核療養所整備計画に掲載された数値、後者は国立療養所年報に掲載された数値で、出典や項目が異なるため単純に比較はできないが、ともに厚生省が算出した数値のため、詳細な比較は難しくても、傾向については知ることができると考える。また、表4の結核療養所の診療費については、留意点として、結核療養所には外来を設けている施設もあるため、入所費だけでなく外来費も含まれている可能性がある。

1948年、1949年ともに入所費が免除される者の割合は、厚生省が予測していた50%を大幅に下回っていた。ただし、その分、生活保護者の割合が予測より高くなっている。また、1948年と1949年を比較すると、生活保護の割合は減り、健康保険等の割合が増加している。健康保険者が増加した背景には、戦後のインフレによる健康保険組合の崩壊を防ぐため、1948年に政府が社会保険診療報酬支払い基金を創設し、支払い事務の簡素化と迅速化を図ったことが考えられる。さらに、同年、厚生年金保険法を改正し、保険料率を約1/3に引き下げるなどして、職域保険組合の設立や維持を支援したこともその一因であろう。

このように1940年代後半は、元傷痍軍人等だけでなく一般市民にも国立療養所が開放され、入所費の有料化などの変更が行われた。これは元軍関係者にとって、費用負担が大きく変わる局面であった。坂井によると、脊髄損傷者が入所する箱根療養所では、「入所料有料化に対し、箱根療養所の職員は、小田原市に対して脊髄戦傷者と全付添家族に生活保護法による生活扶助を適用するよう、申請した」、これにより生活扶助が適用されたことを述べている(坂井2019:66)。

表3 国立結核療養所整備計画による入院費負担の状況の割合  
(単位：％) (1948年10月1日 国立療養所課)

無料	生活保護法	健康保険	自費
18.4	54.0	18.3	9.3

\* 資料『国立療養所史』(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:196)

表4 1949年 結核療養所の診療費負担者別 (単位：％)

生活保護	未復者給与特別未帰還者給与法	健康保険	自費	国民保険	無料などその他
32.7	5.1	28.6	15.6	3.6	13.6

\* 資料：昭和24年度国立療養所年報(厚生省)より筆者作成

## 5. 総括

以上から、国立療養所はGHQの戦後政策である非軍事化・民主化のもとで創設された施設であり、当時、最も多い死因であった結核の予防と患者の療養を目指した国立施設であったことを

示した。元・軍事療養施設である軍事保護院だけでなく、特別法人である日本医療団の施設も吸収することで、日本でも有数の結核療養所となった。軍事保護院をもとに創設された施設であったことから、患者の多くは元軍人であったが、GHQの方針により、一般国民に開いた療養施設へと変化したことから、元軍人の患者の療養費が有料化されるという大きな問題が発生した。この問題は国会でも取り上げられたが、GHQの方針である非軍事化は崩されることなく、元軍人も一般国民として、その他の患者と同様の取り扱いを受けたことが分かった。以上の経過から、国立療養所の創設や運営に関して、GHQから具体的な指示が出されたわけではなかったが、各種の覚書や厚生省官僚による折衝を通して、GHQの方針は堅持されたことが示された。なお、本論文は、『国立結核療養所』(酒井：2023)に収録予定である。

## ■文献

- 赤川 学 2009 「言説分析は社会調査の手法たりえるか」, 『社会と調査』 3:52-58
- 青木 郁夫 2014 「戦時保健国策と医療利用組合運動——農林・厚生両省「共管」; 国民医療法; 日本医療団との関連で」, 『阪南論集社会科学編』 49-2:49-69
- 青木 正和 2003 『結核の歴史』, 講談社
- 青木 恵美子 1971 「難病とたたかう (ベーチェット病)」, 『市民』 4:98-101
- 浅田 敏雄 2001 『国立病院・療養所五十年史』, 政策医療振興財団
- あゆみ編集委員会 1993 『国立療養所における重心・筋ジス病棟のあゆみ』, 第一法規
- 番匠谷 光晴 2017 『医療保障の課題と政策』, 晃洋書房
- 衛藤 幹子 1993 『医療の政策過程と受益者』, 信山社
- 藤井 義明 1954 「医療行政から見た国立療養所の立場」, 『広島医学』 7-5:71
- 藤村 逸子・滝沢 直宏 2011 『言語研究の技法』, ひつじ書房
- 福山 正臣 1973 「難病者運動の動向」, 『ジュリスト』 548:284-288
- Fruchterman, T.M.J & Reingold, E.M. 1991 "Graph Drawing by Force-directed Placement", *software-Practice and Experience* 21-11:1129-1164
- 五十周年記念誌編集委員 2019 『五十周年記念誌——国立療養所愛媛病院』, 国立療養所愛媛病院
- 行政管理庁行政監察局 1962 『行政監察月報』 37
- 後藤 基行 2019 『日本の精神科入院の歴史構造——社会防衛・治療・社会福祉』, 東京大学出版会
- 2019 「日本における精神病床入院と生活保護——過剰病床数と長期在院問題の淵原」, 猪飼周平編『羅針盤としての政策史——歴史研究からヘルスケア・福祉政策の展望を拓く』:21-, 勁草書房
- 小林 提樹 1982 『福祉の心』, 古橋書店

- 黒金 泰美 1963 「拝復水上勉様——総理に変わり『拝啓池田総理大臣殿』に応える」,『中央公論』7月号:84-89
- 林 玲子等 2017 「第30回日本国際保健医療学会学術大会ミニ・シンポジウム『タテからヨコへ——リソースをどう使うかUHCの経験と応用』報告」, *Journal of International Health* 32-1:27-36
- 樋口 耕一 2004 「テキスト型データの計量的分析-2つのアプローチの峻別と統合」,『理論と方法』19-1:101-115
- 2014 『社会調査のための計量テキスト分析』, ナカニシヤ出版
- 平野 雄一郎他 1982 「国立療養所結核病床入院患者数の最近20年間の動向」,『結核』57-7:379-385
- 堀内 啓子 2006 『難病患者福祉の形成——膠原病系疾患患者を通して』, 時潮社
- 猪飼 周平 2010 『病院の世紀の理論』, 有斐閣
- 2014 「地域包括ケア政策をどのように理解すべきか」,『薬学図書館』59-3(225):170-172
- 井上 通敏 2002 「(2)国立病院・療養所の役割」,『医療』56-2:91-93
- 井出 博生他 2015 「入院受療率のトレンドとアクセス性を考慮した必要病床数の推計」,『社会保険旬報』2613:14-21
- 石田 基広・金 明哲 編 2012 『コーパスとテキストマイニング』, 共立出版
- 伊関 友伸 2014 『自治体病院の歴史——住民医療の歩みとこれから』, 三輪書店
- 川上 和吉 1952 「結核予防の公費負担を活かす途」,『社会保険旬報』332:4-5
- 川上 武 1965 『現代日本医療史』, 勁草書房
- 1998 『戦後日本医療史の証言——研究者の歩み』, 勁草書房
- 2002 『戦後日本病人史』, 農山漁村文化協会
- 川上 武・医学史研究会 1969 『医学史研究会の医療社会化の道標——25人の証言』, 勁草書房
- 川村 佐和子 1979 『難病に取り組む女性たち——在宅ケアの創造』, 勁草書房
- 川村 佐和子・木下 安子・山手 茂編 1975 『難病患者をともに』, 亜紀書房
- 河野 すみ子, 1990, 「占領期の医療制度改革の展開に関する一考察(上)——医療供給体制の整備を中心に」,『医療福祉研究』3-55:40-49
- 経済団体連合会 1953 『経団連月報』1(6):25-27
- 結核予防会 1969 『結核年報 第3集(1968年版)』, 結核予防会
- 北浦 雅子 1993 「『最も弱い者の命を守る』原点に立って——重症児の三〇年をふりかえる」, あゆみ編集会
- 小林 しげる・児島 美都子 1971 「現代の難病と身障者福祉の新しい課題——ある筋ジス患者の"生きること"への記録」,『旬刊賃金と社会保障』588-9:10-19
- 厚生労働省 2008 『平成19年版厚生労働白書』, ぎょうせい

- 2020 『人口動態統計』, 厚労労働統計協会  
厚生省公衆保健局 1947 『昭和十六年一二十年 衛生年報』, 厚生省公衆保健局  
厚生省大臣官房統計調査部 1954 『施設内結核患者実態調査』, 厚生省大臣官房統計調査部  
厚生省大臣官房統計調査部 1955 『社会福祉統計月報』, 厚生省大臣官房統計調査部  
厚生省医務局 1955a 『国立病院十年の歩み』, 五宝堂  
——— 1955b 『医制八十年史』, 印刷局朝陽会  
——— 1976 『医制百年史』, ぎょうせい  
厚生省医務局国立療養所課 1958 『昭和33年度国立療養所年報』, 厚生統計協会  
——— 1982 『昭和54年度国立療養所年報』, 厚生統計協会  
厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976 『国立療養所史(総括編)』, 厚生問題研究会  
厚生省医務局総務課 1969 「公的性格を有する病院の病床規制」, 『健康保険』23-3:84-87  
厚生省結核予防課 1971 『結核の主なる統計』, 結核予防会  
厚生省50年史編集委員会 1988 『厚生省50年史』, 厚生問題研究会  
小林 成光 1961 「所要病床数の推計方法」, 『傷病統計学雑誌』3:93-96  
国立療養所石垣原病院筋ジス・重心病棟 1971 「“退院のない病棟”だけれど……」, 『看護学雑誌』35-3:25-28  
国立療養所西多病院詩集編集委員会 1975 『車椅子の青春』, エール出版社  
国立療養所史研究会 1976 『国立療養所史(結核編)』, 厚生省医務局国立療養所課  
小松 良夫 2000 『結核 日本近代史の裏側』, 清風堂書店  
久保 義信 1975 「整形外科(カリエス)の窓から——昭和25年から45年まで」, 『創立三十周年記念誌』国立療養所村山病院  
窪田 好恵 2014 「重症心身障害児施設の黎明期—島田療育園の創設と法制化」, 『Core Ethics』10:73-83  
葛原 茂樹 2016 「わが国の難病対策の歴史と難病法下での医療と研究(AYUMI指定難病とは?)」, 『医学のあゆみ』258-12:1097-1103  
毎日新聞 1949年5月28日朝刊:国立療養所の特別会計制度  
松田 晋哉 2015 「医療の可視化と病院経営(第9回)DPCおよびNDBデータを用いた病床機能別病床数の推計方法」, 『病院』74-9:678-683  
McMillan, S.J. 2000 "The Microscope and the Moving Target: The Challenge of applying Content Analysis to the World Wide Web", *Journalism and Mass Communication Quarterly* 77:80-98  
水上 勉 1963 「拜啓池田総理大臣殿」, 『中央公論』78-6(908):124-134  
湊 治郎 1976 「国立療養所における難病対策」, 『医療』30-7:626-629  
宗前 清貞 2020 『日本医療の近代史』, ミネルヴァ書房  
仲村 英一 1973 「厚生省の難病対策:48年度の特定疾患対策を中心に」, 『臨床と研究』50-7:1856-1860

- 中村 潤三 1951 「国立療養所と社会保障週刊社会保障」,『週刊社会保障』5-8:3-5  
——— 1953 「医業のあり方——国立療養所を主題として」,『社会保険旬報』360:5  
日本医事新報 1947 「医療団病院等の処理 国営と府県営2本建」『日本医事新報』1224:13  
日本患者同盟四〇年史編集委員会 1991 『日本患者同盟四〇年の軌跡』,法律文化社  
西谷 裕 1994 『神経学のフィールドにて』,近代文芸社  
——— 2006 『難病治療と巡礼の旅』,誠信書房  
信川 益明 1985 「地域における病院病床数について」,『病院管理雑誌』22-1:65-74  
野村 拓 1972 『医療史資料復刻版第1集 日本医療団・関係資料(2)』,医療図書出版社  
——— 1977 『医療史資料復刻版第2集 日本医療団・関係資料(1)』,医療図書出版社  
乗松 克政 1972 「国立療養所の将来」,『医療』26-1:39-60.  
大久保 正一他 1969 「種類別病床数の動向」,『生物統計学雑誌』10-4:16-2  
大森 文子 1969 「国立病院・療養所における看護の問題点について」,『医療』23-5:684-693  
大村 潤四郎 1960 「結核公費負担制度と社会保険」,『週刊社会保障』14(164):12-14  
大友 信勝 2002 「セーフティネットの社会福祉学——生活保護制度改革の課題」,『東洋大学社会学部紀要』39:87-112  
大谷 藤郎 1993 「はじめに」,『国立療養所における重心・筋ジス病棟のあゆみ』:8-20,第一法規  
酒井 美和 2012 「ALS患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択について」,『Core Ethics』8:171-181  
酒井 美和 2023 『国立結核療養所』,生活書院  
坂井 めぐみ 2019 『「患者」の生成と変容——日本における脊髄損傷医療の歴史的研究』,晃洋書房  
佐口 卓 1968 「公的病院の病床規制」,『共済新報』9-7:6-9  
坂本 昭 1956 『忘れ得ぬ人々』,高知複十字会  
Sams,Crawford F 1962 Medics = 1986 竹前栄治編訳『DDT革命——占領期の医療福祉政策を回想する』,岩波書店  
芹沢 正見 1973 「難病対策の現状と一、二の問題点」,『ジュリスト』548:261-267  
島村 喜久治 1956 『療養所』,保健同人社  
——— 1975 「国立療養所長期入院患者(10年以上)の検討」,『医療』29-5:463  
柴田 正衛 1969 「国立療養所の近代化についての私見」,『医療』23-5:663-666  
清水 貞夫他 2020 「重症心身障害児問題の社会的顕在化過程——その社会的背景,民間・親の会の議論と活動,国立療養所への「収容」へ」,『奈良教育大学紀要』39-1:159-275  
霜井 淳 1951 「ルポルタージュ特集 国立療養所白書」,『北国文化』6-70:30-34  
社会保障研究所 1968 『戦後の社会保障資料』,至誠堂  
——— 1975 『日本社会保障資料II』,至誠堂  
社会保障制度審議会事務局 1980 『社会保障制度審議会の30年の歩み』,社会保険法規研究

会

- 篠原 幸人 1999 「難病とは、難病対策とは:小特集 難病(特定疾患)の現況と対策」,『日本医師会雑誌』121-4:481-485
- 塩川 優一 1973 「今後の医療の動向——成人病と難病の社会的意義を中心に」,『順天堂医学』19-2:270-272
- 早田 早苗 2002 『国立療養所の女医として』,国書刊行会
- 菅谷 章 1977 『日本医療政策史』,日本評論社
- 1981 『日本の病院——その歩みと問題点』,中央公論社
- 砂原 茂一 1949 「結核患者の後保護と更生」,『日本医事新報』1338:3-6
- 砂原 茂一他 1972 「国立療養所の将来」,『医療』26(1):39-60
- 高木 三好 1951 「健康保険組合に対する結核病床国庫補助金の交付をめぐって」,『週刊社会保障』5-3:10-12
- 竹前 栄治 1988 『占領と戦後改革』,岩波書店
- 武村 真治・緒方 裕光 2010 「難治性疾患の疾患概念確立プロセス」,『保健医療科学』59-3:241-244
- 立岩 真也 2018 『病者障害者の戦後 生政治史点描』,青土社
- 東京大学公共政策大学院医療政策教育・研究ユニット 2015 『医療政策集中講義——医療を動かす戦略と実践』,医学書院
- 津田 信夫 1952 「結核予防法による公費負担制度の反省」,『週刊社会保障』6-10:4-9
- 常石 敬一 2011 『結核と日本人——医療政策を検証する』,岩波書店
- 内田 充範 2014 「生活保護の適正な運用とは何か——厚生労働省通知の変遷から」,『中国・四国社会福祉研究』3:1-11
- 宇尾野 公義 1973 「いわゆる難病の概念とその対策の問題点」,『公衆衛生』37-3:186-192
- 渡部 沙織 2016a 「難病対策要綱体制による公費医療の展開——研究医の役割に関する分析」,『年報社会学論集』29:104-115
- 2016b 「戦後日本における『難病』政策の形成」,『季刊家計経済研究』110:66-74
- 2018 「戦後日本における難病政策の形成と変容の研究:疾患名モデルによる公費医療のメカニズム」博士論文
- 山本 俊 2020 「公立病院の経営効率性は改善しているのか?——未利用病床数に対する裁量の限定を考慮したDEAによる検証」,『青森中央学院大学研究紀要』33:1-16
- 山手 茂 1980 「難病とは何か——福祉からみた難病とその対策」,『月刊福祉』63-10:8-13
- 吉田 武 1958 「結核対策の問題点と将来の方向」,『社会保険旬報』534:4-5
- 吉崎 正義他 1979 「国立病院・療養所の今日と将来」,『医療』33-3:275-292

<HP>

樋口 耕一 2012 KH Coder2.x リファレンス・マニュアル (2022年3月10日取得  
[http://kncoder.net/en/manual\\_en\\_v2.pdf](http://kncoder.net/en/manual_en_v2.pdf))

国立社会保障・人口問題研究所 2021 「生活保護」に関する公的統計データ一覧 (2022年3月10日取得 <https://www.ipss.go.jp/s-info/j/seiho/seiho.asp>)

後藤 基行 2021 医療・ヘルスケア政策データ・アーカイブ (2022年3月10日取得  
<https://jmhp-data-archive.com>)

# National Tuberculosis Sanatorium's bed transition and bed policy in the 1940s

Miwa Sakai

Abstract:

The National Tuberculosis Sanatorium, founded in 1945, is one of the national medical institutes mainly consisting of tuberculosis beds. It accepted patients of tuberculosis rampant in Japan in the war aftermath. While the number of beds rose along with the increase in the number of patients, it dropped several years after the decline in the number of tuberculosis patients in the 1950s. Since then, the National Tuberculosis Sanatorium reduced the number of tuberculosis beds by converting them to other uses. In such historical transition, this paper focuses on the 1940s in which the sanatorium was established and the radical increase in the number of beds was observed to examine the situations surrounding the establishment of the tuberculosis beds in the sanatorium and the increase in the number of beds in the following years.

Keyword:

National Tuberculosis Sanatorium, tuberculosis beds, bed conversion

# 国立結核療養所の病床転換と病床政策

## 1950年代について

立正大学

酒井 美和

要旨：

本論文では、1945年に創設された国立結核療養所の変遷のうち、1950年代における結核病床の転換と病床政策について検討する。国立結核療養所は、1940年代は結核病床を急増させ、日本で最も多くの結核病床をもつ施設となったが、1950年代に入ると増床は止まり、他病床への転換が唱えられるようになる。それは、ストレプトマイシンの使用により結核患者の死亡者数が減少しただけでなく、重症患者が減ることで、通院による患者が増え始めたことにもよる。本論文では、このような変化を背景とした、国立結核療養所の変容について示す。

キーワード：国立結核療養所、結核病床、病床転換

### 1. 療養所数の変化

表1が示すように、国立結核療養所の施設数は、1950年代に入ってから増加し続け、1953年と1954年には最大の183施設になった。療養所数がこのように増加した理由として、国立病院の結核療養所への転換がある。国立病院は、1945年に陸海軍の医療施設の119病院・27分院が厚生省へ移管されたことによって始まり、1947年以降は日本医療団の一般医療施設の一部を引き継ぎながら増院した。陸海軍や日本医療団から引き継いで増設してきた国立病院のうち、1947年には14病院、1950年には6病院、1951年には6病院、1953年には14病院、1956年には2病院が国立結核療養所へと転換した（厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会1976：180-182）。

特に、1950年以降に国立病院が国立結核療養所へと次々に転換した背景には、政府の全国的な医療機関整備構想がある。1949年にGHQの要請により来日したカール・シャープを団長とする日本税制使節団は、報告書において地方政府が担うべき事務として病院の整備や疾病対策を挙げた。さらに、1951年に地方財政調整委員会が出した「行政事務再配分に関する勧告」では、国立病院を地方公共団体へ編入することを求めた。これにより、大蔵省は1951年の予算編成の際に、厚生省へ国立病院の整理を内示し（伊関2014：268）、「このように国立病院の地方移譲は、昭和23年頃よりわが国医療体系の整備と関連して論議された問題であったが、昭和27年度予算の編成に当たって財務当局は、厚生省に対し医療機関整備の一環として国立病院の整理を行うべき旨を内示した。」（厚生省医務局1955a：394-395）とある通り、国立病院の整理のた

め地方移譲が検討されるようになった。1952年1月29日には、「国立病院の整理について」が閣議決定された。これにより、「国立病院中、一部は立地条件その他の理由により結核対策の一環として国立結核療養所に転換する」(厚生省医務局1955a:397)こととなり、国立99病院のうち60病院を地方へ移譲すること、および、一部を国立結核療養所に転換することが決まった。

しかし、地方移譲が決められた病院の多くは財政状況や立地が悪く、全国知事会議などにおいて反対が表明された結果、実際に移譲されたのは10病院のみに留まった。地方移譲のためには、医師が僻地を含む地方に勤務することが求められるが、率先して僻地に行こうとする医師は一般的に少ないと考えられた。国立療養所の医師は「まず第一に医師を確保する場合の条件は、施設内容だとか、色々いわれていますが、私はまず立地条件だと思います。大都市に近く、大学のあるところというのが常識的です」と述べている(乗松1972:54)。よって、地方移譲の失敗は、財政問題による知事の反対だけでなく、医師確保の困難が予想されたことも一つの要因であろう。他方、国立結核療養所は、転換を取りやめた病院があったものの、新たに転換を決めた病院もあり、国立14病院が療養所に転換した。このように1950年代は国立病院が国立結核療養所に転換することで、療養所数が増加した。

表1 各療養所の施設数

年	結核療養所	精神療養所	脊髄療養所	合計
1950	151	3	1	155
1951	166	3	1	170
1952	166	3	1	170
1953	183	3	1	187
1954	183	3	1	187
1955	182	3	1	186
1956	182	3	1	186
1957	181	3	1	185
1958	181	3	1	185
1959	181	3	1	185

\*資料：昭和54年度国立療養所年報(厚生省)より筆者作成

## 2. 病床について

### 2-1. 結核対策と病床数

前節では1950年に入ってから結核療養所数が増加したことを述べたが、病床数も同様に増加し、1955年からは最大病床数の65,500床に到達した(表2)。これは国立病院の整理により、

国立病院が国立結核療養所へ転換するだけでなく、結核対策の一環として結核病床を増やしたことによる。1950年の社会保障制度審議会による「社会保障制度に関する勧告」では、結核病床を19万床確保するよう明記され、1951年に厚生省は結核病床を1万7,000床新設することを発表した。1953年には第1回目の結核実態調査を行い、その結果を踏まえて、1954年に結核対策強化要綱を作成、4年で26万床に増加させることを明記した。その結果、1958年に結核病床数が263,235床に達し、26万床の目標を達成した。

表2 各療養所の病床数(単位:床)

年	結核療養所	精神療養所	脊髄療養所	国療の結核病床が 占める割合(%)
1950	54,000	900	100	53.1
1951	57,550	1,100	110	46.0
1952	59,050	1,300	120	38.4
1953	63,050	1,500	120	35.3
1954	64,500	1,700	120	30.7
1955	65,500	1,700	120	27.7
1956	65,500	1,700	120	25.9
1957	65,500	1,700	120	25.6
1958	65,500	1,700	120	24.9
1959	65,500	1,700	120	25.2

\*資料:昭和54年度国立療養所年報(厚生省)より筆者作成

このように結核病床の増床対策を受け、日本全国において急速に結核病床数が増加することになり、国立結核療養所の病床数も1955年には65,500床まで増加したのである。しかし、表2に示したように、国立結核療養所の病床数が全国の結核病床において占める割合は1950年の53.1%から1959年には25.2%まで減少した。1950年には結核医療を受けるために入院する半数の人は国立結核療養所へ入所したが、1950年代後半には、このような状況は変わり始めたと言える。表3において示されたように、結核療養所の平均患者数は1953年をピークとして減少を始め、また病床利用率も1956年の96%をピークとして減少を始めた(表4)。

表3 各療養所の1日平均在所患者数(単位:人)

年	結核療養所	精神療養所	脊髄療養所
1950	45,190	881	91
1951	52,849	1,072	95
1952	56,084	1,151	114
1953	60,601	1,203	121

1954	60,535	1,320	118
1955	59,476	1,523	119
1956	58,312	1,634	119
1957	58,863	1,595	116
1958	58,468	1,561	119
1959	56,550	1,560	119

\*資料：国立療養所史（厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会）より筆者作成

表4 各療養所の病床利用率（単位：％）

年	結核療養所	精神療養所	脊髄療養所
1950	82	92	98
1951	84	98	82
1952	92	97	86
1953	95	89	95
1954	96	80	101
1955	94	78	98
1956	91	90	99
1957	89	96	99
1958	90	94	97
1959	86	92	99

\*資料：国立療養所史（厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会）より筆者作成

\*数値は国立療養所史の数値から計算（病床利用率=1日平均入院患者数/病床数）

そのため、結核療養所では結核病床の利用に対して検討されるようになり、1956年の全国国立療養所長会議において、厚生省医務局は以下のように指示した。

病床利用率の向上について（昭和31年度国立療養所長会議指示事項）一部抜粋

近時、国立結核療養所の病床利用率は、他の一般施設と同じく全般的に低下の傾向が認められ、しかもこれは一時的現象として見過ごしえないものの如くである。よって、今日より医療および看護内容の充実、施設の整備、サービスの向上、管理の適正化、PR等に一層努力し、できる限り空床を生ぜしめないようにせられたい。なお、一部施設については、特に空床率が大きく、このままでは、その施設について病床数削減、定員減も考慮されねばならなくなるので、至急次の諸点につき特別対策を実施されたい。

1. 多数の空床の存在には、それぞれ固有の原因が包蔵されているものと思われるので、その究明を行われたい。（地理的条件、他施設との競合、医療陣の不足又は不評、整備不良、

サービス不良、入所患者全般への社会的平等等)

2. 原因が判明すれば、それを補正すべき特別措置を講ずべきはもちろんであるが、その他の如きも考慮すること。

(イ) 都道府県衛生部、保健所、福祉事務所、一般開業医師等と連絡を密にし、患者を送致してもらうこと。特に生活保護法による患者等は優先的に送致してもらうこと。

(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:382)

ここでは、病床利用率の低下と空床率の増加が指摘され、原因を究明すること、そして確実に診療費を徴収できる生活保護受給者の患者を、都道府県等と連携し、優先的に送致してもらえるよう連携する必要性が示されたのである。

このように厚生省が国立結核療養所に指示するなか、他省庁からも結核病床の病床利用率の低さなどについて指摘を受けた。1958年に行政管理庁が54箇所の国立結核療養所に行政監査を行った際には、厚生省に対し、次のように勧告した。

#### 1. 施設の配置の合理化及び整備について (一部抜粋)

国立結核療養所は、利用の効率化を図るため、施設の建物及び設備の整備を促進するとともに、結核療養施設として利用率の低いものについては、統合ないし利用転換を検討する必要がある。一略一(4)以上の諸点が交錯して、国立結核療養所の病床利用率は、全体としては相当の成績をあげている(32年度の平均利用率89.9%)にもかかわらず、中には60%ないし70%程度の低利用率のものが認められる。

(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:391-392)

また、この時期、財政当局から厚生省医務局に対して、診療費割引制度の廃止や特別会計化への移行、病床率改善の将来計画などの要望が次のように出された。

昭和32年度以降、予算折衝の都度、診療費割引制度廃止の問題が取り上げられるようになった。さらに、昭和33年度の予算折衝に際しては、財政当局から診療費の2割引制度の廃止をも含めて、国立療養所の特別会計移行が養成されるに至った。その後、毎年のように財政当局と本問題について折衝が行われた。(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:411)

昭和34年には財政当局から厚生省医務局に対し、将来の国立療養所の運営計画を明確に示すよう要望があった。すなわち、昭和35年度予算要求の際財政当局から、最近の結核病床

数とその利用率および全国的な結核対策を基礎に、将来の国立療養所の推移を検討し、将来必要とする国立療養所の病床数とその全体的な運営計画を示すよう要望されたのである。

(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976:389)

このように 1957 年度(昭和 32 年度)以降から、財政当局が厚生省に要望するようになった背景には日本経済の影響が挙げられるだろう。1953 年に朝鮮戦争が終了すると共に朝鮮特需も終わりを迎え、日本経済は不況に転じた。そのため、当時の吉田茂首相は、1954 年度の予算について各省に前年度の 1 割減を要請し、予算を 1 兆円以内に収める大蔵省案を閣議決定した。その後、景気は回復するものの好景気を受けて輸入が増加し、財務省貿易統計によると 1956 年は約 3 千億円、1957 年は約 5 千億円の赤字となった。このような国際収支の赤字を改善させるために、日本銀行は金融引締政策を実施するが、その結果、国内の産業が不振となり 1957 年からなべ底不況と呼ばれる不景気となった。このような不安定な日本経済を背景に、財務省は内閣から予算の減額や計画的な予算執行を強く求められるようになった。そのため、財務省は厚生省に対しても予算折衝の際に、国立療養所の診療費割引制度の廃止や病床利用率の改善などを何度も求めるようになったと考えられる。

## 2-2. 空床について

1950 年代後半から国立結核療養所の病床利用率が低下し、空床が目立つようになり、それを他省庁からも指摘され始めた。このような指摘は他省庁からだけでなく、国会においても頻繁になされるようになる。その際、以下の引用において示したように、空床の主な原因として、生活保護の締め付けや、社会保険が利用できないこと等が挙げられた。例えば、次のような発言があった。

八木一男議員(日本社会党)

今療養所でいろいろ空床がございます。これは何回も申し上げましたけれども、入院したい人がたくさんある。そうしてしかも病院に空床があるという非常に矛盾した形をなしておく。病床はふやさなければならない状態にあるのに、病床があいておるといのは、結局生活保護法の締めつけであるとか、結核予防法が動かないとか、そういう問題が関係しておるわけです。(第 26 回国会 衆議院 社会労働委員会 第 52 号 1957 年 5 月 16 日)

坂本昭議員(日本社会党)

そしてもう一面、今日、結核病院あるいは療養所の空ベット——空床が特に去年あたりから

ふえてきている。もちろん新しい病床の増加もあるでしょうけれども、実際保健所の調査などでは、患者はかなりちまたにおるんです。ですけれども、入院することができない。つまり生活保護の適用が十分でない。まあもう少し生活保護の幅を広げて、いわゆるわれわれがボーダー・ラインと呼んでいる人たちを含めるところまでやらなければ、ほんとうに国民の窮迫した生活を守ることができないだろう、そういう点で私は生活の保護が政策的に適切にしているとはどうしても思えないのです。(第26回国会 参議院 社会労働委員会 閉会后第6号 1957年9月12日)

上記の発言は、生活保護の受給申請の審査が厳しくなり、適正に運用されていないことにより、本来ならば生活保護の受給により療養所に入所できる結核患者が、保護が適用されないため入所費が支払えず入所できない状況にあり、それが空床に繋がっているという内容である。

確かに、1954年に第一次適正化の一つとして、厚生省は生活保護を受給する結核患者の医療扶助について入退院基準を示した。これは、大蔵省・行政管理庁・会計検査院による医療扶助調査が実施されたことに端を発する。1953年に生活保護の医療扶助費が想定以上に増加し、補正予算が組まれたことや、緊縮財政を目指して1954年度の予算を1兆円以内に収めることが吉田首相によって目標とされたことなどが背景にあった。この調査の結果をもとに、大蔵省は厚生省に対し、生活保護の厳格な運用を求めた。その結果、厚生省は生活保護を受給する結核患者の入退院基準を判定する医療扶助審議会の設置、生活保護指導職員の設置、生活保護監査参事官・生活保護監査官の設置を実施した。そして、福祉事務所に対する年4回の監査では、保護率・保護費・医療扶助が調査され、医療扶助のみを受給するケースについては、全てを調査の対象とした。このように、特に結核患者の医療扶助受給には厳しい審査が課されたのである。

これを受けて、1948年に国立療養所の患者らによって組織された「日本患者同盟」は、生活保護の入退所基準について、「入退所(院)基準というのは『かなり重症でなければ入院させない、入院中の患者に対しては排菌がとまれば半治りでも退院させる』という、国・厚生省が示した結核医療費の削減政策の一つであった。」(日本患者同盟四〇年史編集委員会1991:66)と説明している。また、内田充範は第一次適正化について、次のように述べている。

第一次適正化のひとつは、1953年に増加を続ける医療扶助受給人員に対して実施された。当時の大蔵省が各地方財務局に命じて実施した医療扶助の実施状況調査の結果から、現在の生活保護ケースワーカーの人員不足を認めつつも、その素質の不足を指摘したうえで、訪問調査回数の増加、収入認定のための調査、扶養義務者調査、資産調査、他法他施策活用、病状実態調査の徹底をするよう厚生省に示した。この調査結果に基づいて、生活保護法による医療扶助の入退院基準として1954年に通知された。この通知に対して、患者側団体による通知撤回要請等の運動はあったものの、本来行われるべき調査が徹底されたことにより、医療扶助の適正化は推進された。(内田2014:3)

以上のことから、厚生省が1954年に通知した生活保護における医療扶助の入退院基準により、いわゆる適正化が行われ、生活保護を利用した入院は以前より審査が厳しくなったと思われる。また、生活保護の捕捉率ではないが保護率が、国立社会保障・人口問題研究所によると1954年には38.0%であったが、1959年には28.2%まで下がっていることから、1950年代後半は人口における、生活保護の受給世帯の割合が徐々に減少したことがわかる。

したがって、国立結核療養所の空床が増加した一要因として、入院が必要となる低所得の患者が、生活保護の締め付けにより生活保護が受けられず、入院費の支払いが不可能で入院できなかったことが考えられる。このような空床に繋がる要因は、生活保護の締め付けだけでなく、社会保険との関係からも次のように国会で指摘された。

滝井義高議員（日本社会党）

それから療養所の充実も万全を期さないままに、新しい抗生物質の出現によって療養所はもはや空床ができた。と同時に療養所の空床を満たすためには皆保険政策が徹底しておらなければならぬ。ところが皆保険政策もこれまた徹底しないままで老兵は消え去ろうとしておる、こういう形です。従って、結核療養所に入院している者は生活保護の患者かあるいは健康保険の被保険者以外は、国民健康保険の諸君も入院できなければ、健康保険の家族の諸君も半額負担のために入院ができないという事態が起ってきておる。（第28回国会衆議院 予算委員会第二分科会 第3号 1958年2月15日）

滝井議員は、抗生物質の出現により入院しなくても治療が受けられたり、入院しても治療期間が短期間になることで在院日数が少なくなり空床に繋がっていると指摘した。さらには皆保険ではないが故に保険が利用できない低所得者が存在し、低所得者は全額自費で療養所に入院できる経済的余裕がなく、入院が必要な患者が入院できないため空床が増えていると発言した。国民皆保険の実施は1961年であるため、1950年代には、地域の国民健康保険や職域の健康保険などの医療保険に未加入であるものは多数存在した。1956年の社会保障制度審議会「医療保障制度に関する勧告」（社会保障研究所1968：221）によると、職域健康保険の対象にならない小規模の企業に勤務するため医療保険に未加入となっている者が全体の1/3で約300万人が存在し、その家族も医療保険適用外となるため、家族も入れると1000万人に達すると述べている。また、居住する地域に健康保険がないため、医療保険に未加入となっている者が2000万人はいると推定している。よって、先に滝井議員が指摘したように、医療保険が未加入となっている者は数千万人いることが推定され、このことにより医療費の支払いが不可能で入院できない者もいたであろう。そして、このような入院が必要であるが入院できない者が、結核病床の空床へと繋がった可能性もある。

以上のような、生活保護の締め付けや、医療保険の未加入だけでなく国立療養所の地理的問題

も空床化に繋がっているということが、国会で指摘されている。例えば、山口正義政府委員は、次の通り発言している。

山口正義政府委員

空床が増加して参りました原因は、単一ではないと思うのでございます。いろいろ考えられるのでございますが、一つは、現在の空床の状況から、あるいは利用率の状況から見てもわかりますように、地理的に、地域的に偏在いたしておりまして、待機患者の多い療養所はまだ依然としてございます。(第28回国会 参議院 社会労働委員会 第14号 1958年3月18日)

また、川上六馬政府委員は「ただ、先ほど申しましたような、地域的に利用率の低いものがあるということについて今後これを利用率を高めていくような大体の考えをいたしておるわけでございます。」(第33回国会 参議院 社会労働委員会 第6号 1959年12月1日)と発言し、空床は地域によって偏在していることを述べている。1958年度の国立結核療養所年報によると、最も高い利用率であったのは榊原療養所(三重県鈴鹿市、210床)の108%であった。一方で、最も低い利用率であったのは小諸療養所(長野県小諸市)の59.2%であった。よって、利用率が100%を上回る療養所もあれば、60%程度に留まる療養所もあり、地域偏在があることがわかる。

このような地理的偏在が見られる理由は、国立療養所の設立過程と関係があるだろう。国立療養所は最初から全国展開を見据えて計画的に設置された施設ではない。戦後処理の一環で、傷痍軍人施設であった軍事保護院36施設が厚生省へ移管されて発足し、1947年には日本医療団の結核施設である療養所や病院が国立結核療養所へ移されて141施設となった。1950年に入ってから、国立病院も国立結核療養所へ移された。日本医療団の結核施設は、抗結核薬が治療に用いられる前に設立されたため、栄養をとって安静に過ごす大気安静療法がなされており、都会から離れた田舎に設立されることが多かった。また、日本医療団の医療施設は前章において述べたように、僻地医療を担うことが目的とされ、日本医師会との関係から地域の開業医が存在しない場所に設置することが求められた。これらの日本医療団の医療施設は戦後、国立病院へ統合され、国立病院の一部は前述したように、整理の過程において国立療養所へと移された。それゆえ、設立の経緯を鑑みれば、医療施設団から移された国立療養所は、僻地に設置されやすかったと考えられるだろう。このように、その時々的情勢を背景に各組織の施設が国立結核療養所へ移されてきたため、結果的に場所は遍在し、交通の便が悪い場所に設置されやすかったと考えられる。

### 3. 入所者について

#### 3-1. 入退所基準と付添婦

国立療養所が創設された当時は、前章で言及したように、患者は元傷痍軍人であった。しかし、1947年に一般国民を対象としていた日本医療団の施設が国立療養所に移されることで、1950年代の入所者の多くは一般の結核患者となった。また、1951年に実施された「施設内結核患者実態調査」(厚生省大臣官房統計調査部1954)によると、結核入院患者の54%は医療保険、35%は生活保護を利用していたことがわかる。このことから、国立結核療養所でも3~4割程度の患者は生活保護を利用していたと考えられる。このような生活保護を利用した患者の医療扶助を用いた入退院基準に関して、厚生省は1954年に「生活保護法による医療扶助の適正実施について」を通達した。いわゆる生活保護の第一次適正化である。この通達は、前節にも記述した国立療養所の患者らによって組織された「日本患者同盟」の言葉を再度借りるならば、「入退所(院)基準というのは『かなり重症でなければ入院させない、入院中の患者に対しては排菌がとまれば半治りでも退院させる』という、国・厚生省が示した結核医療費の削減政策の一つ」(日本患者同盟四〇年史編集委員会1991:66)であった。また、大友信勝によると、生活保護の適正化とは次の通りであった。

「適正化」は、①厚生省の頭越しに財政当局の意向が反映することを示した点に一つの特徴がある。医療扶助費(主として結核関係費)の増加と緊縮予算から1954年度の大蔵原案は国と地方自治体負担割合を従来の8対2から5対5にするというものであった。同時に会計検査院、行政管理庁、大蔵省の検査、監察、調査と続き、保護費の引き締めが政治問題になった。一略一「適正化」の方針が結核患者に対する入退院基準や外国人保護の「適正化」として実施された。収入認定、資産活用、扶養義務が強化され、世帯主が働いている世帯が急激に減少していくことになった。(大友2002:93)

1954年度予算案において、吉田首相は各省庁に前年度の1割減で予算案を作るよう要求し、1兆円以内に予算を抑える緊縮財政を行った。このことを背景に、上記で大友が指摘したように、大蔵省は結核関係の医療扶助増加を抑制するため、国庫負担率を下げようとした。そして、厚生省は今まで曖昧であった生活保護の入退院基準を示すことで「適正化」を行い、これにより医療扶助による受給者減を目指したものと考えられる。しかしながら、国会において、山口正義政府委員は入退所基準の目的について、以下の通り述べている。

山口正義政府委員

それにいたしましても、現在の病床数に比べまして入院を必要とする者の数が非常に多いのでございます。従いまして、私どもは、その不足いたしております病床をできるだけ効率よく利用していく、そして入院をして医療を要する者をできるだけ入院さす。そしてもうこの状態ならば入院しておる必要がないという人たちは、できるだけ家庭に帰って、次の人に対して席を譲っていただきたいというような考えで行政を実施いたしているわけでございます。生活保護法の患者につきまして、一応入退院基準というものを作って実施いたしているわけですが、決して経済上、予算上の問題で入院をはばむ、あるいは退院をさせるというようなことを実施いたしているのではございませんので、できるだけ数の足りない病床をこの結核医療の上で十分に活用したいという趣旨で実施しておるわけでございます。(第22回国会 衆議院 社会労働委員会 第12号 1955年5月24日)

上記の発言にあるように、決して生活保護による入院を拒んだり、強制退院を目指したりするものではないと強調した。社会福祉統計月報(厚生省大臣官房統計調査部1955)によると、入退所基準が通達される前の1954年1月の被保護人員は1,922,262人、医療扶助人員は363,172人であった。そして、1954年5月に入退所基準が通達され、通達後の1955年1月の被保護人員は1,874,487人、医療扶助人員は352,707人であった。よって、入退所基準が通達された前後半年間ほどで、被保護人員および医療扶助人員がともに減っていた。被保護人員に占める医療扶助人員の割合については18.89%から18.82%へとわずかに減少は見られるが、医療扶助人員だけでなく、他扶助を含めた生活保護の被保護人員全体が減少しており、入退所基準による強制退所や入所拒否の有無はデータ上では確認できなかった。

厚生省は入退所基準を通知すると同時に、国立療養所における付添婦についても基準を示した。付添婦とは、患者の世話をを行うために、療養所にて一緒に生活する家族や家族に雇用された者を指す。戦後、看護婦などの医療要員が足りず、特に介護が必要となる重度患者は、療養所で付添婦が患者の身の回りの世話等を行っていた。1955年の国立結核療養所の付添婦は3,559人(家族付添を除く)であり、この付添婦については以下の通り、公費負担されていた。

昭和26年10月には、付添婦の制度が社会保険と生活保護の給付の対象となり、その基準も明らかにされた。例えば、重症者または手術患者であって、常に医師か看護師の監視を必要とし、適切な処置をとる必要のあるときは、承認を得れば、付添看護の給付が行われることになった。その付添看護者の資格条件については、看護婦を原則とするが、看護婦が得にくいときは、補助者でもさしつかえないこととされていたのである。(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会1976:290)

この付添婦は、たびたび減らすように指摘されており、1950年にGHQのマニトフ少佐によって国立療養所の査察と指導が行われた際には、付添婦を廃止するよう指導され、1951年には厚生省から生活保護における付添婦の制限通知が出された。日本患者同盟は、入退所基準の撤回と付添婦制限について、「前出のように1954年5月、厚生省は『入退所基準』を正式に発表した。日患同盟はただちに中央委員会(第34回)を開き、予算削減案を撤回させた運動の成果を総括するとともに、その後の情勢の厳しさを分析して、『入退所基準反対』、『付添婦取り上げ反対』、『療養規律反対』等の運動を持続的に結合してすすめることを確認し、新たな事態に備えた。」(日本患者同盟四〇年史編集委員会1991:145)と述べている。しかし、前述したように入退所基準は実施され、付添婦についても1956年に廃止されたのである。

### 3-2. カリエス児童の入所

1960年代に重症心身障害児や筋ジストロフィー児の病床が設置されるが、それ以前の1950年代にカリエス(結核菌が脊椎へ感染した脊椎カリエスが代表的)に罹患した児童を受け入れる療育経験があったことで、国立結核療養所が後に重症心身障害児などを受け入れることになった。よって、本節では、1950年代の国立結核療養所におけるカリエス児童などの受け入れが、どのように展開されたのかを検討する。

国立結核療養所の入所患者は成人が多かったが、児童の入所も少ないながらも見られた。1956年の国立結核療養所における結核患者のうち、0~4歳は0.1%(47人)、5歳~9歳は0.6%(360人)、10~14歳は1.1%(601人)、15~19歳は5.0%(2,836人)であった(厚生省医務局国立療養所課1958:8)。このように成人と比較すると少ないながらも、結核児童が療養所に入所する経緯として、当時、国立療養所兵庫中央病院長であった笹瀬博次は、以下のような一例を述べている。

昭和21年5月、兵庫県有馬郡道場国民学校(現在、神戸市北区道場小学校)において、腸チフス・バラチフスAB混合ワクチンの予防接種が行われた。その1箇月後、102名の学童に上腕接種局所、腋下リンパ腺などに結核症を発症し、昭和22年11月20日、これら児童の約半数55名を国立兵庫療養所(昭和43年9月1日、兵庫療養所と春霞園が合併して国立療養所兵庫中央病院となる)に収容した。これら児童患者の治療と義務教育とを併せ行う必要から道場小学校養護分校として専任教師2名の派遣を受ける。(国立療養所史研究会1976:519)

治癒した児童たちは療養所を退所するが、せっかく作られた施設を閉鎖するのは忍びないとして、その後、兵庫療養所所長の笹瀬は各市町村の教育長を訪ねた。治療は国が実施し、教育は兵庫県が実施する共同事業として展開できないかを教育長に相談し、賛同が得られた結果、1950

年より兵庫県内の結核児童が兵庫療養所に入所できるようになった。そして、1953年に療養所に分校が併設され、結核児童に対する教育が行われるようになった（国立療養所史研究会1976:519）。

同じく、全国的に結核児童が国立療養所に入所するようになり、これらの児童に対する教育のために分校の設置が求められた。この点について、橋本龍伍国務大臣は「それから私などが実は頼まれるのでありますが、国立の結核療養所の所長あたりが、自分のところに結核の児童が八十名おり、分教場の開設を幾ら教育委員会に頼んでもやってくれないから、何とかしてくれというようなことの依頼を私昨年在任中にも受けたことがございます。」（第31回国会 参議院 文教委員会 第10号 1959年2月24日）と、述べている。兵庫療養所は分校設置の成功した事例であるが、他県では、教育委員会の賛同が得られず、上手く進んでいない様子がわかる。

このように結核児童が国立療養所に入所するようになるが、今までの主な受け入れ疾患であった肺結核以外の児童も徐々に入所するようになる。その一因は、1950年代に入ってから国会での指摘も増え始めた、国立療養所の空床化である。戦後、ストレプトマイシンなどの抗生物質による治療が始まったことで、結核による死亡者数は減少し、1950年代には結核患者数も減少を始めた。このことにより、国立療養所も含めて、結核病床の空床が目立つようになる。結核療養所であった国立療養所村山病院院長であった小坂久夫は、以下のように述べている。

東京には中野、清瀬に老舗の大療養所があるのでこれに互してゆくには、何等かの特徴をもつ必要があった。又その頃手がつけられていなかった骨関節結核（筆者注：カリエス）を取り上げたことと、ただ単に結核を治療するだけでなく社会に結びついた療養の出来る施設にしたいと、作業療法を取り入れることを強力に主張したことが、今日の村山の方向づけをしたものと思う。

昭和25年にSM（筆者注：ストレプトマイシン）が一般に使われるようになってから、結核の様相がすっかり変わり、30年頃にはもう死亡者数が激減し、各施設ともそろそろ空ベッドが出始めてきた。医療はその時代時代に適応して変わってゆかし、それに応じて病院の形も変わらなければならない。（国立療養所村山病院1975：序頁）

結核の約8割が肺結核であり、1950年代に入ってからストレプトマイシンなどの化学療法が用いられるようになったとはいえ、依然として大気安静療法として、栄養を摂取しながら安静にする治療法が取られていた。そのなかで、村山病院院長であった小坂は、他療養所との差別化を図り、空床を改善するための一方法として、当時は手がつけられていなかったカリエスの患者を受け入れることにした。当時、カリエスを取り扱う施設が殆どなく、治療法を日々模索しながらの患者の受け入れだったと考えられる。

以上のように、国立療養所で結核児童やカリエス患者が受け入れられるようになり、この流れのなかで、カリエス児童を受け入れる療養所も見られるようになったのである。国立療養所史に

よると、「国立療養所における正式な養護学級の設置は、昭和32年から昭和40年にかけて設置されたものが多い。一略一結核以外に国立療養所の取り扱う疾病が漸次拡大し、カリエスはもちろんのこと、腎炎、ぜんそく、リウマチ等の小児性慢性疾患患者がおおくなって来た」(厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会1976:334)ため、結核やカリエス以外の児童の入所が始まったとされている。

カリエスによる入所児童の療養所での大人との交流は、以下の通りであった。

昭和30年頃には、村山病院では、ギブスベッドに寝たきりの子が5歳になってもお月さんを見たことがないという現実があった。大人の患者が、そのこどもに消防自動車を見せてやりたいと申し出てきたこともあった。そして、大人の患者の中から数名が、こどもの勉強をみてくれはじめた。こんなことから、カリエス学童の学校を作らねばならぬと切実に感じ、そしてその動きがはじめられた。(国立療養所史研究会1976:214)

国立結核療養所に入所しているカリエス児童は、学校に通うことができず勉強ができなかった。そのため、大人の患者が勉強を見るようになり、徐々に施設の中で学校の必要性が感じられるようになったと記されていた。また、同様のカリエス児童に対する教育は、宮城県の国立玉浦療養所においても見られた。1954年に、玉浦療養所では入所していたカリエス児童たちに対して、成人患者が学習会を始め、徐々に学習会が広がった。職員や成人患者、親子の活動により、1957年に正式に養護学校として岩沼町立玉浦小・中学校矢野目分校が設立された(国立療養所史研究会1976:522-523)。

久保義信によると、1959年から公費負担制度が始まったが、このように療養所にカリエス児童が増えたことから、「昭和34年12月、当時の大蔵省主計官鳩山威一郎(現参議院議員)の劇的な御厚意で、カリエス児童の療育予算が確立し、玉浦のベッドスクールの患者の父君今野氏と近藤所長の長年にわたる陳情の御苦勞が報いられたのであった」(久保1975:22)と述べられている。坂田道太国務大臣は「このほか、児童福祉対策としては、前年度に引き続き、母子健康センター児童遊園、保育所等の整備をはかることとし、また、結核療養所に入所して医療を受けながら学校教育をおさめているカリエス児童につき、新たに公費負担の制度を実施することとし、所要経費一千四百万円余を計上いたしました。」(第31回国会 衆議院 社会労働委員会 第4号 1959年2月3日)と、予算化したことを述べている。高田浩運政府委員の発言によると、当時は約200人のカリエス児童が国立療養所にいたようで、カリエス児童の教育施設について以下のように述べている。

高田浩運政府委員

お手元に差し上げてあります資料に、約二百人のカリエス児童が国立療養所で治療をして

おります。これは現在の姿でございます。現在の分布について見ますと、約二十カ所の国立療養所にこの児童がいわば散らばっておるといふ格好になっておるわけでございまして、私どもこれはなるべく施設が多い方が利用する者の立場からすれば便利であると考えるのでございますけれども、何しろ特殊の専門的な治療を要することでもございますし、かてて(筆者注:原文ママ)学習ということと一本に行うという、二つの要素を考えておりますので、各県に一つというわけには参らないと思ひます。しかし、必ずしもブロックの一つとか二つというふうに限定をして考えるつもりもございませぬ。なるべく広く行き渡るようになつていふような気持で、国立療養所のこういった施設の整備等については、これはほかの局とも十分連絡をして努力をして参りたい、かように考えております。なお、国立療養所以外の施設については、現在のところ、これといった施設もございませぬけれども、これはそういう態勢の整いましたものについては、逐次指定を考慮して参りたい、かように考えております。(第31回国会 参議院 社会労働委員会 第17号 1959年3月17日)

上記の発言では、約20箇所の国立療養所に約200人のカリエス児童が分散して入所していることが述べられている。国立療養所の9割は結核療養所であったため、ほとんどのカリエス児童は結核療養所に入所していたと考えられる。また、国立療養所以外には、カリエス児童の教育ができるような施設は存在しないが、児童教育の態勢が整った場合には指定を考慮したいと述べている。よって、徐々に公費を用いた障害児の教育について検討されるようになったと言えるだろう。そして、国立療養所にカリエス児童が入所し始めたことを鑑み、木下友敬議員(日本社会党)は小さい療養所が統合される場合、カリエス児童の療養所としてはどうかと提案した(第31回国会 参議院 社会労働委員会 第17号 1959年3月17日)。これに対して高田政府委員は、子ども専用の独立した施設を作ることは望ましいが、現実的には難しいため、結核療養所の空床を活用してはどうか、と述べている。これについて木下議員は、カリエス児童を療養所の空床に当てていくのは甘い考えであり、カリエス以外の結核児童も対象とした小さい療養所を作るべきだと、再度応答した。長くなるが、以下にその発言を引用する。

高田浩運政府委員

そして理想的に申し上げれば、やはりこれも児童福祉施設として今お話のありました線に近い格好になるわけですが、独立の施設としてやるのがこれは理想でございますが、現実の問題として相当たくさんの方のこういった児童がおるが、新たにこういう施設を作っていくということは、現実の問題としてなかなか急速に解決はできない。それよりも結核の療養所に、相当大きなものについては空床等との関係もございまして、それを活用していくということの方がむしろ、実情に適するんじゃないかという意味においてこういう制度の仕組み方をしたわけでございます。(第31回国会 参議院 社会労働委員会 第17号 1959年3月17日)

木下友敬議員(日本社会党)

医務局の方がおられないからちょっと無理ですけれども、今空床ということをやったと言われたですね、空床を子供の方で埋めることもできずからと、この空床の問題ですが、今度二百の地区を指定して結核の特別の検診といたしますかをやっていきますね、特別の検診をやっていくということになってきますと、患者はたくさん出てくるのですよ。今の国立及びそれ以外の療養所のベッドの数ではおそらく足りないほど出てくるかもわからぬことなのです。また、出てくるように、そういう患者を発見して一カ所に収容して、結核の感染を防止し、これを治療していくという、そういう意味で二百カ所を指定してやろうということですから、指定して綿密な検査をする以上は、たくさん患者ができて、これを強制的に収容していくということになれば——空床が埋まらぬような検診ならこれはやらないのがあるので、たくさん民間に散らばっている患者を拾い上げていこうという意図ですから埋まります。そうすると、この空床にカリエスをあてていくという考え方がこれはまた甘い考え方であると思う。私はやはりこれは次の機会には少なくともカリエスだけでなくして、いわゆる内臓結核にかかっておる小児結核の患者もやはり同列に扱って、そうしてこの子供達、カリエス内科の結核のそういう子供達をいわゆる小さい療養所といわれているところに収容して、専門的に療養をさせていくというような方向に持っていけば一挙両得ではないかと思う。(第31回国会 参議院 社会労働委員会 第17号 1959年3月17日)

以上のように、結核療養所には結核児童だけでなく、カリエス児童なども受け入れ、大きな療養所では空床が目立つため、空床対策としてカリエス児童の入所を活用する案が挙げられた。坂田国務大臣はこれらの応答を受け、下記のように述べた。

坂田道太国務大臣発言

ただいまの御質問は、非常に私いいお話を伺ったと思うので、私就任早々ではございますけれども、やはりカリエスだけでなく、結核の児童についてもこれを考えていかなければならない。しかもその入院をいたす場合におきまして、一面において、医務局等において療養所の統廃合というものが行われておる、整備が行われておるという場合に、私たちが常に頭の中にそのことを考え、空床がある、あるいはその療養所を廃するという場合には、やはりそういったわれわれの政策に、将来の一つ計画に対して、この病院を廃する場合において、そういうような政策にもし合致するものとするならば、存続した形においてこれを見ていくということではいけないかと思うわけなので、ただしかし、具体的に申しますと、それが一体どういうふうになるかということは、これは事務当局といろいろ相談しなければなりませんけれども、少なくとも考え方の方向としては全くおっしゃる通りではないかと

いうふうに考えます。(第31回国会 参議院 社会労働委員会 第17号 1959年3月17日)

療養所の統廃合や整備が行われているなか、カリエス児童などの医療が必要となる児童の病床政策と合致する場合には、空床対策の将来計画の一つとして案を検討したいということであった。

#### 4. 入所費について

1951年に全面改正した結核予防法が制定され、結核医療に一部公費負担制度が創設された。また、命令入所制度も創設され、周囲に結核を感染させる恐れのある患者には結核療養所への入所が命令できた。この結核医療の公費負担は、その後も一部改正を重ね、対象患者や公費負担になる診療範囲の拡大、負担額などを拡充させた。国立療養所年報によると、1952年の結核予防法による診療費負担者は13,112人(17.6%)であったが、1959年には34,059人(61.1%)にも増え、過半数の患者が結核予防法の公費による診療費負担を利用していた。

林玲子他は「感染症患者を公費負担で入院させる制度は結核予防法施行当初からあったが、病院数の不足からその適用は限定されていた」(林他2017:29)と指摘しており、1951年に結核予防法が制定され、公費負担による入院が可能となったが、予防法施行後すぐに適用による入院が可能となったのではない。結核予防法が適用される療養所や病院が順次指定されていくことで、少しずつ結核予防法による入所者が増えていった。よって、1950年代に結核予防法による公費療養が行える環境が徐々に整備され、結核療養所においても予防法による入所者が増えたのである。

国立療養所入所費の一般病院と異なる点として、第3章第5節で示したように、所長に認められることにより入所費が軽減または無料となることが挙げられる。国立療養所年報によると、1952年の結核療養所の軽費・無料者は5,899人であったが、1959年には3,754人に減少していた。これは、前述した結核予防法の公費負担拡大により、以前ならば軽費・無料の対象となる結核患者が結核予防法による公費対象者へと変わったためと考えられる。このような軽費・無料対象者については、国立療養所入所費取扱細則の第3条で、「所長は入所者の中でその生計事情が生活保護法の保護対象たるべき状態にある者で、他の如何なる方法によるも療養費支出の途なきものについては、入所費を免除することができる」(会計検査院からの指摘により1951年に免除・減額規定は軽費・無料診療に変更)と定められている。この点について、日本患者同盟の澤田栄一は国会において、以下の通り述べた。

公述人：澤田栄一（日本患者同盟）

ところがこれにありますように、生活保護法の保護対象になる状態にある者がなぜ生活保護法に適用されないか、言い換えれば基準額が低いために保護法に適用されないということがはつきり言えるのです。このような状態で、このような制度で、例えば例を申しますと、国立清瀬病院においては八百三十名程度の患者の中百十数名がこれに適用されているのであります。こういうふうな実情であります。（第7回国会 参議院 厚生委員会 第27号 1950年4月11日）

澤田は国立療養所入所費取扱細則において示された「生活保護法の保護対象たるべき状態にある者」が生活保護を受給できず、その代わりに国立療養所の所長によって入所費が免除になることはおかしいと指摘した。澤田は生活保護が適用にならない理由は、生活保護の基準額が低すぎるためだと主張しているが、この点は疑義が多く、明確なことはわからない。生活保護法に基づいた最低生活費がいくら計算式で求められようとも、その運用は人によって行われ判断されるため、現代においても議論が続く課題である。国立療養所では、入所者の申請により所長が生活保護の対象たるべき状態か、他に入所費を支払う方法はないか等を判断し、入所費の軽減・無料を決める。当然ながら、同じ申請者の資料を見たとしても、所長によって判断が異なる場合があるだろう。この点は、1959年に出された国立療養所運営に関する行政監察の勧告においても以下の通り指摘されている。

軽費無料の適用は、各所課の裁量にゆだねられているが、この実施の細部については厚生省は明確な指示をしていないため、施設においては未実施のものがあり、また実施のものでも取扱い手続き・収入認定・軽費率の定め方等に差異がみられ、施設間に著しく不均衡を生じているので、全国的に統一ある運営を指導する必要がある。（行政管理庁行政監察局 1962：23）

これに対し、厚生省は次の通り回答した。

軽費無料制度は、法令の保護を受けられないもので、医療費の負担困難な、いわゆるボーダーライン層に利用されて、結核対策上少なからざる役割を果たしてきたが取扱いについては、その裁量が施設長にゆだねられているため、施設間にある程度の差異がみられ、全国的にはやや不均衡の観があることはご指摘のとおりである。しかし、軽費無料の適用はあくまで施設ごとに患者の実情に即して行われる関係上、その間に多少の施設差が生ずることは、やむを得ない場合もあるものとする。しかしながら、一部施設において、その取扱いに是

正を要するものもあるので、具体的事例に応じて指導を行い、改善を図っていきたい。(行政管理庁行政監察局 1962: 23)

行政監察では、軽費無料の適用について「施設間に著しく不均衡が生じている」と指摘しているが、厚生省の回答では「ある程度の差異がみられ、全国的にはやや不均衡の観がある」として、差異に対する認識が異なっている。

1959年の国立療養所年報を確認してみると、軽費無料者は計3,754人であるが、0人の施設が全181施設中38施設であった。例えば、大阪福泉療養所(入所総数535人)、春霞園(入所総数464人)が挙げられる。一方で、最も軽費無料者が多い施設は鹿児島療養所の330人(入所総数579人)、次点は愛媛療養所の311人(入所総数890人)であった。入所の総数は療養所によって異なるため単純な人数での比較は難しいが、大阪福泉療養所と鹿児島療養所は共に総数500人を超える大規模施設でありながら、大阪福泉療養所は軽費無料者0人に対し、鹿児島療養所は入所総数のうち57%の330人が軽費無料者であった。厚生省は、このような施設間の差異は「ある程度」であり、「やや不均衡」、「多少の施設差」だと表現したが、患者の状態の差や地域の違いを勘案したとしても、行政管理庁が指摘した著しい不均衡という表現が妥当だと言える。厚生省が軽費無料の施設間の差異を小さく表現した明確な理由は不明であるが、例えば、その差異に気付いていなかった、または気付いていたとしても対応しなかった、指導不足の批判を避けたかったなどの理由が考えられるだろう。

## 5. 総括

本論文では、1950年代に入ってから国立結核療養所の病床数は増え続け、1953年・1954年の183施設を頂点として、その後、少しずつ減少し始めることを示した。精神療養所と脊髄療養所の施設数には変化は見られず、結核療養所数だけが結核患者の減少を受けて、1955年から施設数も減少へと転じていた。これを受けて、結核病床数も増減する。1950年代前半は、国立病院の整理により、国立病院が結核療養所へ転換するだけでなく、国の結核対策の一環として結核病床数は増やされた。しかし、1950年代後半は病床利用率の低下が目立つようになり、厚生省医務局から病床利用率の向上を目指すよう指示されたり、行政監査からは施設の統廃合の必要性も示されたりした。また、国会では、このような結核病床の空床化は、生活保護の適正化や医療保険の未加入者の問題、施設の立地問題などと絡めて言及された。ひとつの要因が結核病床の空床化の決定的要因となったわけではなく、いくつもの課題が複雑に影響して、空床化へと繋がっていることを示すことができた。なお、本論文は、『国立結核療養所』(酒井: 2023)に収録予定である。

■文献

- 赤川 学 2009 「言説分析は社会調査の手法たりえるか」, 『社会と調査』 3:52-58
- 青木 郁夫 2014 「戦時保健国策と医療利用組合運動——農林・厚生両省「共管」; 国民医療法; 日本医療団との関連で」, 『阪南論集社会科学編』 49-2:49-69
- 青木 正和 2003 『結核の歴史』, 講談社
- 青木 恵美子 1971 「難病とたたかう (ベーチェット病)」, 『市民』 4:98-101
- 浅田 敏雄 2001 『国立病院・療養所五十年史』, 政策医療振興財団
- あゆみ編集委員会 1993 『国立療養所における重心・筋ジス病棟のあゆみ』, 第一法規
- 番匠谷 光晴 2017 『医療保障の課題と政策』, 晃洋書房
- 衛藤 幹子 1993 『医療の政策過程と受益者』, 信山社
- 藤井 義明 1954 「医療行政から見た国立療養所の立場」, 『広島医学』 7-5:71
- 藤村 逸子・滝沢 直宏 2011 『言語研究の技法』, ひつじ書房
- 福山 正臣 1973 「難病者運動の動向」, 『ジュリスト』 548:284-288
- Fruchterman, T.M.J & Reingold, E.M. 1991 "Graph Drawing by Force-directed Placement", *software-Practice and Experience* 21-11:1129-1164
- 五十周年記念誌編集委員 2019 『五十周年記念誌——国立療養所愛媛病院』, 国立療養所愛媛病院
- 行政管理庁行政監察局 1962 『行政監察月報』 37
- 後藤 基行 2019 『日本の精神科入院の歴史構造——社会防衛・治療・社会福祉』, 東京大学出版会
- 2019 「日本における精神病床入院と生活保護——過剰病床数と長期在院問題の淵原」, 猪飼周平編『羅針盤としての政策史——歴史研究からヘルスケア・福祉政策の展望を拓く』:21-, 勁草書房
- 小林 提樹 1982 『福祉の心』, 古橋書店
- 黒金 泰美 1963 「拝復水上勉様——総理に変わり『拝啓池田総理大臣殿』に答える」『中央公論』 7月号:84-89
- 林 玲子等 2017 「第 30 回日本国際保健医療学会学術大会ミニ・シンポジウム『タテからヨコへ——リソースをどう使うか UHC の経験と応用』報告」, *Journal of International Health* 32-1:27-36
- 樋口 耕一 2004 「テキスト型データの計量的分析-2つのアプローチの峻別と統合」, 『理論と方法』 19-1:101-115
- 2014 『社会調査のための計量テキスト分析』, ナカニシヤ出版
- 平野 雄一郎他 1982 「国立療養所結核病床入院患者数の最近 20 年間の動向」, 『結核』 57-7:379-385
- 堀内 啓子 2006 『難病患者福祉の形成——膠原病系疾患患者を通して』, 時潮社

- 猪飼 周平 2010 『病院の世紀の理論』, 有斐閣  
——— 2014 「地域包括ケア政策をどのように理解すべきか」, 『薬学図書館』59-3(225):170-172  
井上 通敏 2002 「(2)国立病院・療養所の役割」, 『医療』56-2:91-93  
井出 博生他 2015 「入院受療率のトレンドとアクセス性を考慮した必要病床数の推計」, 『社会保険旬報』2613:14-21  
石田 基広・金 明哲編 2012 『コーパスとテキストマイニング』, 共立出版  
伊関 友伸 2014 『自治体病院の歴史——住民医療の歩みとこれから』, 三輪書店  
川上 和吉 1952 「結核予防の公費負担を活かす途」, 『社会保険旬報』332:4-5  
川上 武 1965 『現代日本医療史』, 勁草書房  
——— 1998 『戦後日本医療史の証言——研究者の歩み』, 勁草書房  
——— 2002 『戦後日本病人史』, 農山漁村文化協会  
川上 武・医学史研究会 1969 『医学史研究会の医療社会化の道標——25人の証言』, 勁草書房  
川村 佐和子 1979 『難病に取り組む女性たち——在宅ケアの創造』, 勁草書房  
川村 佐和子・木下 安子・山手 茂編 1975 『難病患者とともに』, 亜紀書房  
河野 すみ 1990 「占領期の医療制度改革の展開に関する一考察(上)——医療供給体制の整備を中心に」, 『医療福祉研究』3-55:40-49  
経済団体連合会 1953 『経団連月報』1(6):25-27  
結核予防会 1969 『結核年報 第3集(1968年版)』, 結核予防会  
北浦 雅子 1993 「『最も弱い者の命を守る』原点に立って——重症児の三〇年をふりかえる」, あゆみ編集会  
小林 しげる・児島 美都子 1971 「現代の難病と身障者福祉の新しい課題——ある筋ジス患者の"生きること"への記録」, 『旬刊賃金と社会保障』588-9:10-19  
厚生労働省 2008 『平成19年版厚生労働白書』, ぎょうせい  
——— 2020 『人口動態統計』, 厚労労働統計協会  
厚生省公衆保健局 1947 『昭和十六年—二十年 衛生年報』, 厚生省公衆保健局  
厚生省大臣官房統計調査部 1954 『施設内結核患者実態調査』, 厚生省大臣官房統計調査部  
厚生省大臣官房統計調査部 1955 『社会福祉統計月報』, 厚生省大臣官房統計調査部  
厚生省医務局 1955a 『国立病院十年の歩み』, 五宝堂  
——— 1955b 『医制八十年史』, 印刷局朝陽会  
——— 1976 『医制百年史』, ぎょうせい  
厚生省医務局国立療養所課 1958 『昭和33年度国立療養所年報』, 厚生統計協会  
——— 1982 『昭和54年度国立療養所年報』, 厚生統計協会  
厚生省医務局国立療養所課内国立療養所史研究会 1976 『国立療養所史(総括編)』, 厚生問題研究会

- 厚生省医務局総務課 1969 「公的性格を有する病院の病床規制」,『健康保険』23-3:84-87
- 厚生省結核予防課 1971 『結核の主なる統計』,結核予防会
- 厚生省50年史編集委員会 1988 『厚生省50年史』,厚生問題研究会
- 小林 成光 1961 「所要病床数の推計方法」,『傷病統計学雑誌』3-3:93-96
- 国立療養所石垣原病院筋ジス・重心病棟 1971 「“退院のない病棟”だけれど……」,『看護学雑誌』35-3:25-28
- 国立療養所西多病院詩集編集委員会 1975 『車椅子の青春』,エール出版社
- 国立療養所史研究会 1976 『国立療養所史(結核編)』,厚生省医務局国立療養所課
- 小松 良夫 2000 『結核 日本近代史の裏側』,清風堂書店
- 久保 義信 1975 「整形外科(カリエス)の窓から——昭和25年から45年まで」,『創立三十周年記念誌』国立療養所村山病院
- 窪田 好恵 2014 「重症心身障害児施設の黎明期—島田療育園の創設と法制化」,『Core Ethics』10:73-83
- 葛原 茂樹 2016 「わが国の難病対策の歴史と難病法下での医療と研究(AYUMI指定難病とは?)」,『医学のあゆみ』258-12:1097-1103
- 毎日新聞 1949年5月28日朝刊:国立療養所の特別会計制度
- 松田 晋哉 2015 「医療の可視化と病院経営(第9回)DPCおよびNDBデータを用いた病床機能別病床数の推計方法」,『病院』74-9:678-683
- McMillan,S.J. 2000 "The Microscope and the Moving Target: The Challenge of applying Content Analysis to the World Wide Web",*Journalism and Mass Communication Quarterly* 77:80-98
- 水上 勉 1963 「拝啓池田総理大臣殿」,『中央公論』78-6(908):124-134
- 湊 治郎 1976 「国立療養所における難病対策」,『医療』30-7:626-629
- 宗前 清貞 2020 『日本医療の近代史』,ミネルヴァ書房
- 仲村 英一 1973 「厚生省の難病対策:48年度の特定疾患対策を中心に」,『臨床と研究』50-7:1856-1860
- 中村 潤三 1951 「国立療養所と社会保障週刊社会保障」,『週刊社会保障』5-8:3-5
- 1953 「医業のあり方——国立療養所を主題として」,『社会保険旬報』360:5
- 日本医事新報 1947 「医療団病院等の処理 国営と府県営2本建」『日本医事新報』1224:13
- 日本患者同盟四〇年史編集委員会 1991 『日本患者同盟四〇年の軌跡』,法律文化社
- 西谷 裕 1994 『神経学のフィールドにて』,近代文芸社
- 2006 『難病治療と巡礼の旅』,誠信書房
- 信川 益明 1985 「地域における病院病床数について」,『病院管理雑誌』22-1:65-74
- 野村 拓 1972 『医療史資料復刻版第1集 日本医療団・関係資料(2)』,医療図書出版社
- 1977 『医療史資料復刻版第2集 日本医療団・関係資料(1)』,医療図書出版社
- 乗松 克政 1972 「国立療養所の将来」,『医療』26-1:39-60
- 大久保 正一他 1969 「種類別病床数の動向」,『生物統計学雑誌』10-4:16-2

- 大森 文子 1969 「国立病院・療養所における看護の問題点について」、『医療』23-5:684-693
- 大村 潤四郎 1960 「結核公費負担制度と社会保険」、『週刊社会保障』14(164):12-14
- 大友 信勝 2002 「セーフティネットの社会福祉学——生活保護制度改革の課題」、『東洋大学社会学部紀要』39:87-112
- 大谷 藤郎 1993 「はじめに」、『国立療養所における重心・筋ジス病棟のあゆみ』:8-20, 第一法規
- 酒井 美和 2012 「ALS患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択について」、『Core Ethics』8:171-181
- 酒井 美和 2023 『国立結核療養所』, 生活書院
- 坂井 めぐみ 2019 『「患者」の生成と変容——日本における脊髄損傷医療の歴史的研究』, 晃洋書房
- 佐口 卓 1968 「公的病院の病床規制」、『共済新報』9-7:6-9
- 坂本 昭 1956 『忘れ得ぬ人々』, 高知複十字会
- Sams, Crawford F 1962 Medics = 1986 竹前栄治編訳『DDT革命——占領期の医療福祉政策を回想する』, 岩波書店
- 芹沢 正見 1973 「難病対策の現状と一、二の問題点」、『ジュリスト』548:261-267
- 島村 喜久治 1956 『療養所』, 保健同人社
- 1975 「国立療養所長期入院患者(10年以上)の検討」、『医療』29-5:463
- 柴田 正衛 1969 「国立療養所の近代化についての私見」、『医療』23-5:663-666
- 清水 貞夫他 2020 「重症心身障害児問題の社会的顕在化過程——その社会的背景, 民間・親の会の議論と活動, 国立療養所への「収容」へ」、『奈良教育大学紀要』39-1:159-275
- 霜井 淳 1951 「ルポルタージュ特集 国立療養所白書」、『北国文化』6-70:30-34
- 社会保障研究所 1968 『戦後の社会保障資料』, 至誠堂
- 1975 『日本社会保障資料II』, 至誠堂
- 社会保障制度審議会事務局 1980 『社会保障制度審議会の30年の歩み』, 社会保険法規研究会
- 篠原 幸人 1999 「難病とは, 難病対策とは: 小特集 難病(特定疾患)の現況と対策」、『日本医師会雑誌』121-4:481-485
- 塩川 優一 1973 「今後の医療の動向——成人病と難病の社会的意義を中心に」、『順天堂医学』19-2:270-272
- 早田 早苗 2002 『国立療養所の女医として』, 国書刊行会
- 菅谷 章 1977 『日本医療政策史』, 日本評論社
- 1981 『日本の病院——その歩みと問題点』, 中央公論社
- 砂原 茂一 1949 「結核患者の後保護と更生」、『日本医事新報』1338:3-6
- 砂原 茂一他 1972 「国立療養所の将来」、『医療』26(1):39-60
- 高木 三好 1951 「健康保険組合に対する結核病床国庫補助金の交付をめぐって」、『週刊社会

保障』5-3:10-12

竹前 栄治 1988 『占領と戦後改革』, 岩波書店

武村 真治・緒方 裕光 2010 「難治性疾患の疾患概念確立プロセス」, 『保健医療科学』59-3:241-244

立岩 真也 2018 『病者障害者の戦後 生政治史点描』, 青土社

東京大学公共政策大学院医療政策教育・研究ユニット 2015 『医療政策集中講義——医療を動かす戦略と実践』, 医学書院

津田 信夫 1952 「結核予防法による公費負担制度の反省」, 『週刊社会保障』6-10:4-9

常石 敬一 2011 『結核と日本人——医療政策を検証する』, 岩波書店

内田 充範 2014 「生活保護の適正な運用とは何か——厚生労働省通知の変遷から」, 『中国・四国社会福祉研究』3:1-11

宇尾野 公義 1973 「いわゆる難病の概念とその対策の問題点」, 『公衆衛生』37-3:186-192

渡部 沙織 2016a 「難病対策要綱体制による公費医療の展開——研究医の役割に関する分析」 『年報社会学論集』29:104-115

——— 2016b 「戦後日本における『難病』政策の形成」, 『季刊家計経済研究』110:66-74

——— 2018 「戦後日本における難病政策の形成と変容の研究——疾患名モデルによる公費医療のメカニズム」 博士論文

山本 俊 2020 「公立病院の経営効率性は改善しているのか? ——未利用病床数に対する裁量の限定を考慮したDEAによる検証」, 『青森中央学院大学研究紀要』33:1-16

山手 茂 1980 「難病とは何か——福祉からみた難病とその対策」, 『月刊福祉』63-10:8-13

吉田 武 1958 「結核対策の問題点と将来の方向」, 『社会保険旬報』534:4-5

吉崎 正義他 1979 「国立病院・療養所の今日と将来」, 『医療』33-3:275-292

#### <HP>

樋口 耕一 2012 KH Coder2.x リファレンス・マニュアル (2022年3月10日取得 [http://kncoder.net/en/manual\\_en\\_v2.pdf](http://kncoder.net/en/manual_en_v2.pdf))

国立社会保障・人口問題研究所 2021 「生活保護」に関する公的統計データ一覧 (2022年3月10日取得 <https://www.ipss.go.jp/s-info/j/seiho/seiho.asp>)

後藤 基行 2021 医療・ヘルスケア政策データ・アーカイブ (2022年3月10日取得 <https://jmhp-data-archive.com>)

## National Tuberculosis Sanatorium's bed transition and bed policy in the 1950s

Miwa Sakai

Abstract:

This paper examines the conversion of tuberculosis beds and bed policies in the 1950s in the transition of National Tuberculosis Sanatorium founded in 1945. The number of tuberculosis beds in the sanatorium radically increased in the 1940s until the institute had more tuberculosis beds than any other hospitals in Japan. In the 1950s, however, the increase stopped as policymakers started to advocate conversion of the use for other diseases. The change was prompted not only by the decline in the tuberculosis death rate due to the use of streptomycin but also because of the decrease in the severe cases pushing the number of outpatients. This paper depicts the transformation of National Tuberculosis Sanatorium against the backdrop of the transition.

Keyword:

National Tuberculosis Sanatorium, tuberculosis beds, bed conversion

# 障害学会における手話通訳と文字通訳の手配についての覚え書き—2003年～2015年

杉野 昭博

## 1. はじめに

私は2003年から2015年まで、障害学会の理事を6期12年間務めました。その間、さまざまな業務に関わりましたが、今から振り返ると当初10年あまりの間、大会の情報保障の手配については、森壮也氏を除くと私以外に継続的に関わっていた人がいないことに気づきました。そこで、私を知る範囲で、障害学会での手話通訳と文字通訳の手配の記録を残しておくことは、今後のためにも必要だと思い、この覚え書きを作成することにしました。

この覚え書きは、当時の理事会に提出した報告資料などをもとにして杉野の記憶で作成しています。理事会メーリングリストを検索すれば、確実な証拠が出てくるはずですが、当時の理事会メールはそのとき私が所属していた大学のアカウントを使用していたので、転勤によってすべて消失しております。過去の理事会メールを保存されている方がおられれば、ここに書いた覚え書きの情報は訂正されるべきものですし、また、森壮也氏その他、大会情報保障に関わった方の記憶等によっても、この覚え書きは更新されるべきものです。この覚え書きには、個人の記憶という限界があることをあらかじめお断りします。

また、ここに書かれた情報は杉野が理事として関わっていた2015年までの情報ですが、昨今の音声自動認識の精度の格段の向上も踏まえたうえで、今後の文字通訳の質や価格についても個人的なコメントをしています。

## 2. 障害学会大会における情報保障手配についての覚え書き

以下では、大会ごとに手話通訳と文字通訳の手配についての記憶を整理します。手話通訳と文字通訳は、その利用者も提供者もまったく異なるので、それらを別個に記述する方法も考えましたが、後述するように、価格や報告者への配慮要請などの面で、大会主催者の立場からみると両者は密接に関わっているので、両方を記述することにしました。しかし実際には、手話通訳の依頼と文字通訳の依頼は異なる担当者が行うこともあったし、その方が円滑にいく部分もあると思います。

(1) 障害学会設立総会 2003年10月11日 東京大学(駒場キャンパス)

実行委員長 長瀬修

障害学会では設立総会のおきから手話通訳と文字通訳をつけていたと思いますが、設立大会の準備には私は関わっていませんでしたので誰がどのように手配したかはわかりません。長瀬修氏が主催していた障害学研究会関東部会では文字通訳を利用されていたように記憶しているので、文字通訳は長瀬氏が、手話通訳については森壮也氏が手配されたのではないかと憶測します。

(2) 障害学会第1回大会 2004年6月12日(土)～13日(日) 静岡県立大学

大会長 石川准

2004年の第1回大会では、手話通訳も文字通訳も東京の人材に依頼して、手話通訳者には静岡まで泊を伴う出張依頼をおこない、文字通訳は東京からリモート通訳を実施しました。情報保障の費用は、手話通訳、文字通訳ともに、人件費+交通費+宿泊費なので、リモート文字通訳を利用することで、交通費と宿泊費の出費を節約できることと、「泊を伴う仕事」だと依頼を受けられる人材に制限が出てくるという点でも、リモートのメリットはありました。

ただし、当時はリアルタイムのリモート文字通訳には通信リスクもあり、実際に静岡大会では初日の午前中の理事会では東京の文字通訳と接続できない事故があったように記憶しています。また、当時リモート文字通訳をおこなうためには、テレビ会議が可能な教室などが必要で、他大会会場ではそうした教室を確保する困難や、テレビ会議の通信にも不具合があることも多かったため、リモート文字通訳は第1回大会で実施されて以降、2014年の第11回沖縄大会まで実施されませんでした。

(3) 障害学会第2回大会 2005年9月17日(土)～18日(日) 関西大学大会長

杉野昭博

2005年の第2回大会では、手話通訳については東京から2名出張してもらい(東京組)、大阪で2名を依頼して(大阪組)、通訳者2名一組になって、交互に各自報告を担当してもらい、シンポジウム等は時間で交代してもらいました。手話通訳に関して、東京と地元の両方の通訳者を依頼することは、地方で大会を開催する際の方法としてこの後も定着していきましたが、すべての通訳者を東京から派遣するケースもありました。このときの考え方は以下のようなものだったと思います。

手話通訳者の選定に際しては、学術情報の通訳ができる、信頼の置ける技術のある通訳者という条件がありました。ただ、そうした条件を満たせる通訳者は東京に数名存在していただけ、地方ではそのような人材は少なかったため、次善の条件として「国立障害者リハビリテーションセンター学院手話通訳学科」出身の中堅通訳者、もしくは、それと同等の技量の人（CODAの通訳者など）を地元で依頼するというものだったと思います。

文字通訳については、会場校の関西大学の教室がリモート通訳を実施できる設備でなかったために、地元の文字通訳を依頼しました。最初は、おそらく理事のどなたかから「O-CAP（大阪キャプショナーズ）」というPC通訳グループ名を紹介され、これをネット上で検索していたら、その姉妹団体の「Luna」という団体のページにたどり着きました。現在もウェブページがあったので調べてみると、「ご案内」には、以下のように記載されています。

「パソコン通訳サークル「Luna」は、O-CAP姉妹サークルとして設立されました。きっかけは、10数年前にO-CAPにて行なわれたPC通訳者養成講座からです。このPC通訳とは、聴覚障害者への情報保障の一環として、パソコンにより言葉を文字として表示する活動のことです。

このサークルでは、特に京阪地区を中心として大阪市内等、ご要望があれば近畿圏内にて幅広く活動しています。1999年11月より活動を開始しました。よろしくお願ひします。

※O-CAP（大阪キャプショナーズ）大阪を中心に有志にて設立されたPC通訳グループです。現在は活動を終了しています。

※Luna:ルナ・・・月を意味します。地球を回る衛星として、聴覚障害者に光を渡せるように、またプロジェクターの投影をイメージして、そして、字幕付き(ツキ)の願ひを込めています。」

<https://www.pc-luna.com/luna%E3%81%AB%E3%81%A4%E3%81%84%E3%81%A6>

2023年1月9日DL)

この「ご案内」によると1999年から活動開始となっているので、障害学会が依頼した2005年というのは、この団体にとっては比較的早い段階での依頼だったといえるでしょう。現在のウェブページには、2009年（平成21年）から2019年（令和元年）までの活動記録が掲載されていますが、企業や大学の情報保障をはじめ幅広くおこなっています。しかし、「現在は諸事情により基本的に、何らかのご事情で、公的な通訳のご利用が難しい個人からのご依頼をお引き受けしています。」と書かれていて、「Q&A」には「大阪府内もしくは、大阪市から日帰り可能な距離」という条件で個人の依頼だけ受けること、また、「Lunaは、個人が集まったボランティアグループですので、法人契約を結ぶことはできません。」と書かれています。さらに謝金については、「最低金額として、通訳者の交通費はご負担いただきます。通訳者への謝礼、機材の使用料などは、利用される方のご事情ごとにご相談いただいております。」と書かれています。

これらからわかるとおり、Luna というのは、連携入力をおこなう PC 文字通訳団体ですが、ボランティア団体で、聴覚障害者個人のニーズに応えようとする団体です。したがって、障害学会での文字通訳依頼は、学術報告という通訳内容の特殊性、さらに、一日 10 時間で 2 日間にわたる長時間の作業になる点など、この団体の通常の活動から見ると非常に負担が大きい依頼内容だったことがわかります。

そのため、なかなか引き受けていただけなかったのですが、他の選択肢もなかったために、こちらから以下のような条件を提示して引き受けていただきました。

その条件とは、

1. 学会の大半を占める自由報告については、報告者に事前に読み上げ原稿を提出させるので、前ロール(事前に作成した字幕)の表示だけお願いする。

2. リアルタイムの打ち込みは、1 日目午前中 2 時間程度の理事会と、各自由報告の質疑応答 5 分程度と、午後の 1 時間の総会と、2 日目の 3 時間のシンポジウムだけ

という 2 点でした。謝金は、交通費等含めて一日 1 人 1 万円で、1 日あたり 6 名の通訳者に来てもらい、大会会計からは 2 日合計で、文字通訳には 12 万円しか出費しませんでした。その代わりに、できるだけ機材等はこちらで準備して、お弁当なども用意しました。

手話通訳については、基本的に個人への依頼になるので、東京の専門の通訳者と同じ金額を地方の通訳者にもお支払いしていたと思いますが、文字通訳の場合は、当時は地方の団体は Luna さんのようなボランティア団体が多く、東京の団体に比べると地方の文字通訳の費用は相対的に低くなり、地方での初期の障害学会大会会計の安定に大きく貢献していました。たとえば、東京で大会を開けば文字通訳の情報保障費が地方大会の 2~3 倍にはなりますが、手話通訳者の出張実費が不要なのと、参加者収入も大きくなるのでバランスシートが維持されました。一方、地方大会は参加収入が減少し、手話通訳者の出張費が増えますが、文字通訳費が低くなるので赤字額をある程度押さえられるというような状況でした。

このように、2005 年の第 2 回大会で導入された「自由報告者への読み上げ原稿事前提出義務」は、ボランティアベースの地方の文字通訳団体に大会での文字通訳を引き受けてもらうために必要な条件でしたが、その後、2014 年の沖縄大会まで、東京で開催される大会でも踏襲され、そのことは後述するような問題の原因となりました。

#### (4) 障害学会第 3 回大会 2006 年 6 月 3 日(土)~4 日(日) 長野大学

大会長 旭洋一郎

前年の第 2 回大会同様の地方大会となりましたが、会場校が東京から近いこともあり、手話通訳者は東京の通訳者を 3 名依頼し、文字通訳については長野大学と交流のある地元の通訳グループに依頼したと思います。手話通訳の依頼は森氏が、文字通訳の依頼は旭大会長がされていたように記憶しています。

## (5) 障害学会第4回大会 2007年9月16日(日)～17日(祝)

立命館大学朱雀キャンパス 大会長 立岩真也

おそらく、地元の文字通訳と、東京と京都の手話通訳者をそれぞれ依頼したと思いますが、私自身の記憶がありません。ただ、手元に「手話通訳者スケジュール」というエクセルファイル(下記参照)が残っているので、手話通訳の割り振り、つまり、コーディネートを私が行ったと思われます。このエクセル表では、「京都組」「東京宿泊組」「東京日帰り組」の3班体制になっていて、1日目の16日は、午前中の理事会は京都組にお願いし、午後は東京宿泊組に加わってもらい2班4名の手話通訳者に交代でお願いしたようです。

2日目も同様に2班4名でお願いしましたが、2日目午後のシンポジウムだけ、「東京日帰り組」に参加してもらい、東京からの手話通訳者4名だけで行ったと思います。その理由は、おそらく、この時のシンポジウムは「障害学とろう者学の対話は可能か?」というテーマで、ろう者の森壮也氏が企画し司会したもので、シンポジストとして日本聾史学会の桜井強氏がいて、2名のろう者が登壇したため、手話通訳と同時に読み取り通訳が必要になったためだと思います。

文字通訳については、立岩大会長が地元で依頼されたと思います。私の手元に記録はありませんでした。

参考までに、「手話通訳者スケジュール」というエクセルファイルの画像を挿入します。おそらくこの大会以降、杉野が手話通訳コーディネートを業務を担当するようになったと思われます。手話通訳者2班体制になっているのは、壇上で通訳する前に報告者との打ち合わせ時間を確保する必要があるためです。たとえば、4組の自由報告がある場合は1組目と3組目を手話通訳A班が担当し、2組目と4組目を同B班が担当するというようにスケジュールを組みます。

## 第4回障害学会大会 手話通訳者スケジュール表

## 手話通訳者用スケジュール (16日・17日)

## 16日(日)

開始時間	終了時間	内容		打合せ	備考	通訳者		
						京都組 (A)	東京宿泊組 (B)	東京日帰り組 (C)
9:30	11:30	理事会				A		
11:30	12:10	休憩			昼食(お弁当)	A	12:00到着	
12:30		一般報告①	野村元延	12:10～		A		
12:55		一般報告②	長谷川貞夫	12:35～			B	

『遡航』006号 (2023.02)

13:20		一般報告③	綾屋 紗月・熊谷 晋一郎	なし	※手話通訳あり			
13:45		一般報告④	野崎泰伸	13:25～		A		
14:10	14:35	一般報告⑤	星加良司	13:50～			B	
14:45	17:15	シンポジウム1		12:00～B	※時間交代	A	B	
				14:15～A				
17:20	18:00	総会					B(17:20～17:45)	
						A (17:45～終了)	B休憩 (17:45-18:30)	
18:00	19:00	ポスター報告			展示近くで待機	A→18時半終了		
							B (18:30～19:00)	
19:00		懇親会					B	

◆東京宿泊組

※16日 夕方軽食あり

拘束時間 12:00-21:00 (夕方休憩あり)

8. 5×2名

◆京都組

16日9:30-18:30 (昼休み40分) 9時間×2

名

17日8:40-14:40 (昼休み1時間) 5時間×2

名

17日 (祝)

開始時間	終了時間	内容		打合せ	備考	通訳者		
						京都組 (A)	東京宿泊組 (B)	東京日帰組 (C)
9:00		自由報告	秋風千恵	8:40～	25分	A		
9:25			沖山稚子	9:05～	25分		B	
9:50			澁谷智子	9:30～	25分	A		
10:15	10:40		白井 久美子・瀬山 紀子	9:55～	25分		B	

『遡航』006号 (2023.02)

10:40	11:10	ポスターセッション			A休憩11:10-12:10	A		11:30到着
11:10	11:50				B休憩11:50-12:35		B	
11:50	12:30				C休憩12:30-13:30			C
12:30		自由報告	桜坂ゆう斎・串間努・石井政之	12:10～		A		
12:55			降幡博亮	12:35～			B	
13:20			深田 耕一郎	13:00～		A		
13:45			田丸あき子	13:25～			B	
14:10	14:35		鄭鐘和	13:50～	A 14:35終了	A		
14:45	16:45	シンポジウム2		13:30～	C		B	C
				14:10～	B			

◆東京宿泊組

17日 昼食あり

拘束時間 9:00-17:30 (午前休憩30分+45分)

7.5×2名

◆東京日帰り組

17日 昼食あり

拘束時間 11:30-17:30 (昼休み1時間)

5×2名

(6) 障害学会第5回大会 2008年10月25日(土)～26日(日) 熊本学園大学

大会長 堀正嗣

熊本で開催された第5回大会も文字通訳は地元で堀大会長が依頼したと思います。私の手元には第4回大会と同様に「手話通訳者スケジュール」が残っているので、手話通訳者のコーディネートは私が行い、依頼はおそらく森壮也氏がされたと思います。この大会では、手話通訳者は「熊本2名」と「東京宿泊組2名」のほか、2日目のコリン・アレン氏（世界ろう連盟理事）の特別講演のために「東京日帰り1名（通訳A）」と「豪手話通訳者1名（通訳B）」を依頼しています。アレン氏の講演は、豪手話→（通訳B）→日本手話→（通訳A）→音声日本語というかたちで、2名の手話通訳者によって通訳されたようです。

(7) 障害学会第6回大会 2009年9月26日（土）～27日（日）

立命館大学朱雀キャンパス 大会長 立岩真也

第6回大会についても、私の手元に手話通訳スケジュール表があり、それによると1日目から2日目まで、理事会と自由報告については、「京都組2名」と「東京宿泊組2名」の合計4名の通訳者に依頼し、2日目のシンポジウムのみ、東京から日帰り通訳者1名を依頼して、東京の通訳者3名で実施したようです。

このような地元通訳者と東京の通訳者との使い分けは、当時はまだ学術手話通訳のニーズも経験も少なかった地方の手話通訳者にとって、当学会の通訳は負担が大きいので、報告の「読み上げ原稿」が事前に大会ウェブページでも提供される自由報告を担当してもらい、事前に読み上げ原稿が提出されないシンポジウムを学術通訳に慣れた東京の通訳者に担当してもらおうという考え方もあったと思います。その一方で、すべて東京の通訳者に依頼しなかったのは、大会会計における費用負担の問題もありましたが、大会を開催した地方においても「学術手話通訳のニーズ」というものがあることを手話通訳関係者に認識してもらおうという趣旨もありました。

このような事情は、文字通訳にも共通していて、たとえば、第2回大会で文字通訳を担当していただいたLunaさんは、「学会の情報保障というのは経験がないので引き受ける自信はないが、一方で学術情報の文字通訳の必要性というものもわかるのでやりたい気持ちもある」といった趣旨のことを言っていたと記憶しています。大学での講義の情報保障もまだ一部の先駆的な大学で始まったばかりの時期に、東京以外で開催される障害学会大会の手話通訳および文字通訳は学術情報保障の先駆的な実践になっていたと思います。

また、私の記憶で定かではありませんが、この大会で音声自動認識による字幕表示が試験的に実施されていたように思います。

(8) 障害学会第7回大会 2010年9月25日（土）～26日（日）

東京大学駒場キャンパス 大会長 市野川容孝

第7回大会は東京での開催になったために、手話通訳も文字通訳もすべて東京で依頼しました。このときの「手話通訳スケジュール表」によれば、4名の手話通訳者を2班に分けて、交互に担当してもらったようです。これまでの大会では1日目と2日目とシンポジウムが2回組まれていましたが、第7回大会ではシンポジウムは1日目の午後だけで、2日目はすべて自由報告になっています。障害学会大会は「すべての報告に手話通訳と文字通訳をつける」という原則のもとに、分科会をおかずすべての自由報告を1会場で実施してきました。このため大会ごとの自由報告の数は12件くらいが上限で、第4回大会からは「ポスター報告」を設けて壇上報告希望者でもポスター報告を選択してもらうようお願いしていました。これについて第7回大会は、理事会を前日開催にし、シンポジウムを1件にして、自由報告枠を最大化して18件の自由報告をおこないました。

(9) 障害学会第8回大会 2011年10月1日(土)～2日(日)

愛知大学車道キャンパス 大会長 土屋葉

第8回大会は名古屋での開催になりました。この大会については、手話通訳スケジュールと別に「要約筆記★01 割り振り表」というファイルも手元にあり、それを見ると、3つの文字通訳団体に依頼しているようです。文字通訳に関しては、障害学研究会中部部会のメンバーで構成される大会実行委員会で依頼されたと思います。この中部部会は活発に定期的活動をされていて、日頃から文字通訳を依頼する機会もあり、私も何度か参加させていただきましたが、入力速度が速く正確な、非常に技量の高い文字通訳者が少人数のボランティアベースで字幕を提供していました。そうした日常的な文字通訳団体との関係から、3つの団体で文字通訳を分担してもらうことになったのかと思います。

一方、手話通訳については、地元通訳2名と東京からの通訳者2名で実施した模様ですが、このときのスケジュール表では「東京組」という呼称の代わりに「コムプラス」という表記が用いられていました。おそらく第8回大会の前後から「コムプラス」問題が生じたと推測されます。コムプラスというのは外国語の通訳を派遣する会社ですが、この頃から手話通訳者も派遣するようになり、主に東京で学術通訳をしていた高い技量の手話通訳者の多数がこの時期にコムプラスに所属するようになり、従来は通訳者個人に仕事を依頼していたのですが、今後はコムプラス社を通じて依頼してほしいという要望が通訳者からあがりました。そして、コムプラスの派遣料金は「1人半日3万円、1日5万円」が目安とされたため、従来の料金の2倍以上になるため大会会計上の問題になったというのが「コムプラス問題」でした。

手話通訳については、英語の通訳と同じで、原則としては通訳者の技量レベルによって単価は異なるべきものですが、当時は「高いレベルの通訳者への需要」というのがそれほど多くはなか

ったので、通訳者単価の格差というのは障害学会では存在せず、技量の差にかかわらずすべての通訳者に同一料金を支払っていました。この料金は、当初は東京都の手話通訳派遣センターの料金を参考に設定され、「2時間まで7,500円、以降1時間ごと2,500円を加算」というものでした（2023年1月現在では東京都手話通訳派遣センターの料金は「当初1時間まで7,500円、以降1時間ごと4,000円を加算」とかなり値上げされています）。その後、追加の時間料金を3000円か3500円と値上げしていたと思います。したがって、大会半日の場合は4時間で1.5万円程度、1日の場合でも8時間で3万円弱を通訳者1名に支払っていたので、コムプラスの料金は2倍近いものでした。

そこで、障害学会と同様にこれまで学術通訳を利用していた日本手話学会と日本聾史学会の3学会で情報交換したうえで、コムプラスの担当者と3学会で2012年3月に意見交換の機会をもちました。その結果、「コムプラスは通訳者を囲っているわけではないので、通訳者個人に依頼すれば別料金で利用できる。ただし障害学会とは2011年の第8回大会で契約しているので、いったんコムプラスを通して通訳派遣の契約を結んだ場合は原則として通訳者個人には依頼できないルールなので社に持ち帰って検討する」ということでした。検討の結果、後日、2011年第8回大会におけるコムプラスと障害学会の手話通訳派遣契約は、錯誤によるもので無効とされ、以降は、従来通り手話通訳者個人に依頼するようになりました。

しかし、手話通訳者がコムプラスで仕事をした場合の手取りに見合う金額を学会としても支払わないと、依頼が競合した時に他の仕事に通訳者を取られることもあるので、1時間あたり5千円を支払うのが妥当であると理事会で合意されました。従来に比べると1.5倍の値上げになりました。この通訳費の値上げは、手話通訳への需要の高まりを反映したものであるとともに、コムプラスとの意見交換で示された「手話通訳で食べていける職業としたい」というコムプラス側の意見に対して、「技量の高い手話通訳者の養成の必要性は理解できると同時に、障害学では介助者の生活保障は古くからの重要な課題であり学会としても理解できる基盤はあると思う」（コムプラスとの意見交換の記録から引用）と応じたことにも対応していたと思います。

#### (10) 障害学会第9回大会 2012年10月27日（土）～28日（日）

神戸大学鶴甲第2キャンパス 大会長 津田英二

この大会から手話通訳に関しては「コーディネート業務」を通訳者に委託するようになったと思います。私の手元に「手話通訳スケジュール表」は残っていません。私の記憶では、従来通り、東京の手話通訳者2名と地元手話通訳者2名に依頼したと思います。このときの地元手話通訳者は、2008年から関西学院大学人間福祉学部で日本手話の選択必修授業が導入されたのをきっかけに設立された、関西日本手話研究会のメンバーが担当してくれたように思います。文字通訳については、当時学会事務局長だった横須賀俊司さんが、大阪聴力障害者協会に大会文字通訳費として15万円を支払った記録があります。

この大会では大会長の津田さんが理事でなかったこともあり、また情報保障に関する業務が大会実行委員にとって負担が大きいため、理事会が担当することになったように記憶していません。

(11) 障害学会第10回大会 2013年9月14日(土)～15日(日)

早稲田大学戸山キャンパス 大会長 岡部耕典

東京開催の大会であったため、東京の通訳者にコーディネート業務を依頼して通訳者を集めてもらい分担してもらったと思います。この手話通訳コーディネート業務を整理して2013年1月の理事会で承認してもらい、これに沿って第10回大会はベテラン通訳者のMさんにこの業務をお願いしたと思います。そして大会の経験を踏まえて2014年1月の理事会で訂正したのが以下の「手話通訳コーディネート(CD) 主な業務・流れ」という文書です。

手話通訳コーディネート(CD) 主な業務・流れ

(2013.1.18 障害学会理事会作成・2014.1.7 訂正)

(以下「通訳」とはすべて「手話通訳」のことで、「文字通訳」についてはCD業務に含まない)

【～1ヶ月前】

- ・大会スケジュールの確認
- ・学会担当者との必要事項の確認(=打合せ)・・・スケジュール、会場の状況等
- ・必要な通訳人数の把握、通訳者打診、確保 \*1ヶ月よりも前に行う  
(通訳者打診はできれば、3ヵ月以上前から開始しておく)
- ・宿泊予約の連絡・・・通訳者各自で確保してもらい、通訳者から希望があればCDの方で宿泊予約
- ・大会長への依頼(資料請求等)
  - ・・・大会タイムスケジュール
  - 大会プログラム
  - 会場配置図(通訳者立ち位置・座席位置が載っているもの)
  - 各発表者の発表要旨
    - 〃 当日使用する資料、パワーポイントなど←あれば(発表要旨あるいはパワーポイントは、手話通訳では事前に必須)
    - 文字通訳のPC前ロール用の詳細原稿
    - 大会中の通訳者の昼食弁当の依頼
- 【1ヶ月前～2週間前まで】\*資料郵送は10日前までを目安に(資料は電子メール添付で

はなく、紙に印刷した形での送付が必要。大会2週間前に大会長からCDに報告関係ファイルが送付されるので、通訳者が必要なものを印刷コピーして各通訳者に郵送する。コピー費用は事後実費請求。）

- ・通訳概要(=詳細連絡)の通訳者へのメール連絡
- この時点で分かっている内容・・・①日時、②会場、③待合せ場所・時間、等々
- ・通訳分担表(=シフト表)の作成→必要に応じて通訳者への相談、確認し、送付
- ・通訳者到着時間や打合せ時間が確保できないなど何か問題あれば、担当者と相談・調整
- ・大会期間に通訳者が必要な昼食弁当の数を日付ごとに確定して大会長に知らせる。・担当者への打合せタイムスケジュール提示(→発表者へ確認連絡してもらう)
- ・特にシンポジウムについては複数人での打ち合わせとなること、企画者のイニシアティブで打ち合わせが行われることがあるので、情報をフォローして確実に時間を確保
- ・通訳者への資料郵送
- ・〃 追加(変更)の資料→郵送又はメール添付
- \*いただいた資料(データ)に不備がないか、中身をチェック
- \*担当者(またはHP)に、資料の追加・変更がないかどうか随時確認
- ・大会長に会場での手話通訳用の台や照明の有無および照明の位置についての要望(特にパワーポイント使用のために照明が落とされても、通訳には照明があたる状況になっているかどうかの確認)
- ・大会長に当日のコピーの使用可能性とその場合の手順について確認

**【1週間前～5日前まで】**

- ・資料の変更、追加があるか確認→通訳者へ送る(メール)
- ・当日使用する資料(追加・変更も含め)があるか発表者への確認を実行委員会担当者に行う。ある場合には、請求、入手し→通訳者へ送る(メール)
- ・最終の詳細連絡(メール)
- ・各発表者に当日の打ち合わせ時間と控え室の事前連絡を実行委員会に依頼

**【当日(開始前まで)】**

- ・会場の確認・・・通訳者立ち位置、通訳者席、マイク音量、照明(明るさ)、マイク、スクリーン位置
- ・控え室の場所の確認
- ・手話通訳用控え室でのお水と軽食等(18時以降の通訳がある場合)の準備(実費事後請求)
- ・各発表者が時間前に来ているかどうかの確認(受付担当者に参加受付の際に連絡してもらう)
- ・各発表者に当日使う資料がないか直接確認を行う・・・通訳打合せ時でも可、ただし打合せが発表直前だと間に合わない場合は、発表者が到着次第、確認を行う。
- ・当日追加資料があった場合、コピー。

- ・シンポジウム関係者打合せ時間の(変更がないか)確認

【大会開始後】

- ・会場内で、マイク音量や照明、通訳者立ち位置など、問題ないか、都度チェック・・・あればすぐ調整
- ・進行状況の把握・・・時間変更あれば確認し、通訳者に伝達
- ・その日の終わりに、通訳者と終了時間の確認を行う。また、通訳上の問題・不備がなかったかを聞く。可能であれば翌日に反映させる。

【大会終了後】

- ・通訳者全員の通訳謝金の振込先と金額を記入した請求書作成し、コピー代や水等実費請求とともに、速やかに支払担当者(通常は学会事務局長)へ送る。
  - ・次年度に向けて、気が付いたこと、反省点などをまとめ、担当者は情報保障担当理事に大会終了後、1週間以内に報告。
- 以上、引用終わり

このように、従来は森壮也さんが個別に通訳者とやりとりしていた業務を手話通訳者の代表者に委託し、杉野が担当していた大会プログラムに合わせた通訳者の分担割り振りもこの代表者に委託する内容でしたが、これは通訳者の間で円滑な人間関係が成立していないと機能しないと思います。ただ、この頃には、東京の学術手話通訳者の多くがコムプラスに所属するようになり、地方でも国立障害者リハビリテーションセンター学院出身の手話通訳者のネットワークが形成されてくるようにもなったので、こうした業務をベテラン手話通訳者の方にお問い合わせすることも可能になってきたのかもしれない。

なお、2014年1月6日から2月11日にかけておこなわれたメール審議の理事会記録によると、手話通訳者コーディネイト業務は2~3万円で通訳者の代表の方に依頼すること、また、通訳単価について、手話通訳も文字通訳もともに1人あたり1時間5千円が障害学会の基準となっていることが確認されています。

## (12) 障害学会第11回大会 2014年11月8日(土)~9日(日)

沖縄国際大学 大会長 岩田直子

第11回大会では、東京から沖縄まで手話通訳者2名に出張してもらうことと、沖縄の地元の通訳者を理事の高山亨太さんが探してくれました。沖縄大会で大きな変化をもたらしたのは文字通訳でした。地元の文字通訳を高山さんが探した結果、「アイセック(<http://www.iscecj.co.jp/>)」という会社が見つかり、この会社に依頼することになりました。アイセックはビジネスベースで

リアルタイム字幕をリモートで提供している会社なので、地元の沖縄で開催される障害学会大会についてもリモートでの字幕提供になりました。そのため、関西学院大学で開催された翌年の第12回大会でも文字通訳はアイセックに依頼しています。

当時は、アイセックから専用の携帯電話端末が送付され、これを学会大会の音声アウトプットにラインでつなぐと、アイセックに音声を送信され、これをアイセックの入力者が連携入力でリアルタイム字幕が作成され、この字幕データがインターネットで送信され会場のプロジェクターに投影する仕組みでした。同社のウェブページを見ると、現在も基本的にこの仕組みは変更されていないと思います。

一方、費用ですが、同社の「e-ミミサービス」の標準参考価格は、2023年1月現在で税込み1時間44,000円となっています。第11回大会で依頼したのは10年前なので、もう少し安かったと思いますが、2日間で総会を含めて字幕提供時間は12時間ほどなので、総額で40万円弱だったのではないかと思います。学会としての文字通訳の時間給の上限を、当時は手話通訳と同額の5,000円で設定していたので、連携入力字幕の場合、人員は4~6名で実施するので、時間あたりの費用は2~3万円が上限だったので、アイセックの価格は当時から上限を超えていたと思います。(第6期または7期理事の方の手元に当時の詳細な記録があるかもしれません)にもかかわらず、アイセックの文字通訳を沖縄大会以降も利用することになったのは「一般自由報告における読み上げ原稿の事前提供」問題が理事会で懸案となっていたことと関係しています。

初期の障害学会大会では、東京以外の地方での手話通訳も文字通訳もボランティアベースのものが多く、いずれも学会が要求するような高度なパフォーマンスをしてくれる人材を探すのに苦労しました。とくに文字通訳の場合は、学会が必要としていたのは「要約のみならず、話の全てを伝えることを目指す文字通訳」(特定非営利法人全国文字通訳研究会「私たちの主張」<https://mojitsuken.sakura.ne.jp/wp/opinion/> 2022年1月11日DL)でした。これに対して、全国の「要約筆記者」の歴史は、筆記者が音声の話を耳で聞いて理解して要約したものを文字で聴覚障害者に伝えるという仕組みとして始まり、文字化の手段が手書きからパソコンに代わっても、「要約」を基本として筆記者の養成がおこなわれています★02。

このように、筆記者が理解した内容を利用者に伝えるという「要約筆記」の仕組みは、大学の授業や学術報告の情報保障としては適当ではないということは誰でも理解できることだと思います。たとえば、講義で話される内容を理解して要約することこそが大学での学習の本質の一部であると考えれば、この学習過程を他者が代替してしまう要約筆記は「大学教育というサービスの本質」を変更するものであって「合理的配慮」とは言えないという疑いも出てきます。そこで授業の情報保障に関わった大学教員の多くが、雑談や学生の反応も含めて授業の音声すべてを文字化することを授業の情報保障の原則と考えています。(たとえば、高畑ほか(2006:138)のAppendix「ノートテイクは通訳です」参照)これと同様に学術報告も、その音声情報すべてを文字化するのが理想であり、これを要約して伝えるとすれば、当該学術報告に精通した専門家にしかできないことであり、一般的な音声情報を扱う要約筆記者に依頼すること自体がミスマッチだといえるでしょう。

こうして障害学会では当初から文字による情報保障手段としては、音声の一部を要約して伝える要約筆記ではなく、音声のすべてを文字化する文字通訳を依頼していました。しかし、話されたことすべてを同時にパソコンに長時間入力するのは、4~6名の連携入力を用いても負担が大きく、地方では引き受けてくれる文字通訳団体を探すのに苦労したため、先述したように2005年の第2回大会以来、一般自由報告については同時入力はおこなわずに、報告者から事前に提出された「読み上げ原稿」を事前に字幕化して、当日はこれを表示するだけという方法で、質疑応答やシンポジウムだけの同時入力を引き受けてもらっていました。

ところが、この結果、一般自由報告について、事前に用意した原稿を読み上げるだけの報告が増えて、一部の会員や理事から報告が聞きにくいという苦情があがっていました。また、報告者が原稿を早口で読み上げることで手話通訳が追いつかないという問題も発生していました。そこで、2009年の第6回大会のウェブページでは、報告募集にあたって以下のように記載されるようになりました。

「\*手話通訳、PC要約筆記等のための詳細原稿の提出を事前に求めます。その詳細・期限については追ってお知らせします。

(中略)

- 1) 質疑応答を含め25分厳守です。報告は15分をめぐりにしてください。その場合には質疑応答が10分。最長でも20分、その場合には質疑応答が5分になります。
- 2) ゆっくり話すことを心がけてください。1分300文字以上の早口の報告は手話通訳に支障をきたします。
- 3) 4500字程度(300×15)の報告原稿を立岩(××××@×××.ne.jp)まで、9月21日(月)朝9時までにお送りください(必着・厳守)。

PC要約筆記については、基本、これがスクリーンに掲載されることとなります。報告と原稿とが完全に対応している必要はありませんが、この点に留意してください。」

このように、自由報告も含めて大会報告のすべてを同時入力可能というアイセックのサービスは、障害学会大会運営にとって懸案となっていた一般自由報告の「読み上げ原稿」または「詳細原稿」についてのジレンマを解消してくれることになり、費用に見合ったメリットがあったと言えます。

また、「読み上げ原稿」問題に関連して、手話通訳について付言しておく、通訳者の方から「通常は読み上げ原稿は原稿を見てもらい手話通訳はしない」と言われました。たとえば、2007年の第4回大会の際に綾屋紗月さんと熊谷晋一郎さんが一般報告をしたことがあり、この時の手話通訳は綾屋さん自身がおこないませんでした。その時、パワーポイントの読み上げ部分については手話で表現せずに、パワーポイントの書記日本語を読むように手話で指示しました。しかし、これについて質疑応答時間に森壮也さんが「パワーポイントの読み上げ部分も手話で表現してく

ださい」と注文したことを覚えています。

障害学会の情報保障については、報告者自身も、視覚障害や聴覚障害についての配慮を意識することが大切で、聴者の報告者自身が字幕を準備したり、手話通訳を準備することは悪くないことだと私は思っていました。しかし、ろう者学の立場からすると、日本語と日本手話は異なる言語であるので、日本語の報告を英語で翻訳するのと同様に、日本語の読み上げ部分も英語にしないと英語しかわからない人には通じません。このように、障害学会における手話通訳を、音声日本語だけを通訳すれば良いと考えるか、音声日本語だけでなく日本語の報告全体を日本手話語に通訳すべきだと考えるかは学会で決めるべきことですが、いずれにするかによって手話通訳に要求する水準は異なってくると思います。つまり、日本語を視覚表現に置き換えればよいだけの手話通訳なのか、日本語の発表をすべて、ろう者にわかりやすい手話表現に変換することを通訳に要求するかの違いであり、厳密に言えば、この違いによって、通訳できる人材に違いが生じるだろうし、通訳謝金も違うべきではないかと思えます。

### (13) 2023年1月現在から情報保障費用に関して振り返って思うこと

このように、情報保障というのは、手話通訳も文字通訳も、提供者によって提供されるサービスの内容には相当な開きがあるので、価格差も大きくなって当然なのですが、一般の多くの人の認識は「手話通訳や字幕が、ついているか、いないか」というレベルにとどまっているので、通訳された情報の質までは関心が持たれていないと思います。しかし、通訳された情報の質を評価しない限り、その対価が妥当かどうかの評価はできないと思います。

障害者総合支援法や障害者差別解消法の影響で、10年前に比べると企業や大学等の情報保障への需要が増大し、これにともなって費用単価も上昇し、学会会計の点では情報保障費用が問題になることも理解できます。しかし、費用問題を検討する前提として、現在利用している通訳サービスの内容がどのようなものなのかを認識していただいて、その他の方法だとどのようなサービスがどのような価格で提供されるのかを調べる必要があると思います。

手話通訳の質はユーザーにしかわかりませんが、文字通訳の質は字幕を見れば非ユーザーでもある程度はわかると思うので、ぜひ字幕を確認してほしいと思います。文字通訳は、事前に準備した字幕（前ロール）ではなく、即時入力された字幕の速さと正確さに価値があります。ここ数年で音声自動認識ソフトの質が格段に向上し、音声認識ソフトが生成した字幕を修正する方式のリアルタイム字幕を低価格で提供してくれる会社が出てきました。アイセックが1時間44,000円に対して、自動入力を修正して字幕提供する会社では1時間6千円という例もあるので、比較にならない価格差ですが、これは、いわば手作り品と工業品の価格差といえるでしょう。1時間44,000円というアイセックの価格は、テレビ放送の字幕など、ミスが許されない前提なら適正価格といえるでしょう。これに対して1時間6,000円の機械入力字幕は「機械による誤変換は可能な範囲で修正しますが、修正できないものも多々あります」という値段だと思います。テレビ放送並の字幕を要求するのであればアイセックを利用すべきですが、「音声自動認識字

幕には修正できない誤変換がありますが、これについてはご寛容ください」という前提での字幕提供でよければ、安価な提供者に変更することも選択肢にはなるでしょう。ただし、音声自動認識を利用した即時字幕提供者はまだ多くなく、規模も小さいので、学会規模の仕事を受けられるかはわかりません。

将来のことを考えると、自動字幕の正確性が高まるにつれて、その需要も高まるでしょうから、今後は音声自動認識を利用した即時字幕の提供価格も上昇していく可能性はあると思います。また、一般に聴者がスマートフォンの音声認識機能を使って聴覚障害者に「スマホで筆談」する行為も、テレビドラマの影響などで急速に普及するかもしれません。こうしたコミュニケーション方法が、聴者と聴覚障害者双方に受け入れられるようになると、学会の情報保障のあり方も、ポスター報告や懇親会などをきっかけに変わっていくのかもしれない。一定の専門能力をもつ通訳者の養成と維持は今後も必要だと思いますが、通訳者を介しないコミュニケーションもまた別のメリットがあるでしょう。いずれにしろ、音声情報保障の文字による提供方法は、技術の飛躍的進歩の影響により日々新しくなっていくことは間違いないと思います。

★01 障害学会大会では字幕作成にあたって「要約」は一切お願いしていないが、「文字通訳」という用語がまだ普及していなかったこともあり、障害学会事務においては便宜上「要約筆記」と呼んでいた。また地方では、3~4名の連携入力によって「ほぼ全文文字通訳」を提供する団体も自ら「要約筆記サークル」と名乗っている場合もあったと思う。

★02 厚生労働省「要約筆記者の養成カリキュラム等について」(平成23年3月30日・障企自発0330第1号) <https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sanka/dl/shien03.pdf>

## ■文献

高畑 由起夫ほか、2006、障がいを持つ学生への学習支援(2) PC ノートテイクの実践について、総合政策研究22、127 - 143

## 難病対策における表皮水疱症者の位置づけ

立命館大学大学院先端総合学術研究科

戸田 真里

### 要旨：

本論文の目的は、希少難病である表皮水疱症(Epidermolysis Bullosa:以下、EB)を抱えた者たちが、これまでの難病対策のもと、難病医療や難病看護等の中でどのような位置づけに存在していたのかを明らかにすることである。そこで、1970年代から2015年に難病法が制定されるに至るまでの、難病対策に関する先行研究や、難病患者の療養生活に関する公的研究、そして、難病看護学研究の歴史的背景を整理した。結果、「疾患エゴ」は排除するというスモン患者たちの理念が、難病法における「公平・安定的な医療費助成制度の確立」へと連なり、EB者をはじめ多くの希少難病患者たちの経済的支援につながっていた。一方で、難病患者の療養生活に関する公的研究や難病看護学研究は、主に神経難病患者を研究対象にしており、EB者をはじめ希少難病患者たちの療養生活問題は、今なお等閑視されていることが明らかになった。

### キーワード：

希少難病、表皮水疱症、難病対策、難病看護

### 第1節 本論文の目的

本論文では、希少難病である表皮水疱症(Epidermolysis Bullosa:以下、EB)を抱えた者たちが、これまでの難病対策のもと、難病医療や難病看護等の中でどのような位置づけに存在していたのかを明らかにする。

EBは遺伝性疾患でもあり、軽微な外力により、容易に皮膚や粘膜に水疱やびらんが生じる。合併症には、繰り返す水疱によって生じる手指の癒着や食道狭窄、皮膚癌などがあり、現在も治療はなく有効な対症療法もない★01。わが国における患者数をみると、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)における指定難病受給者証を取得しているのは約300名と報告されているが、日本国内においては約500～1000名の患者が存在すると報告されている(難病情報センター 2022a; 2022b)。患者数が非常に少ないという背景からEBに関する研究は、皮膚のみに着目した医学研究(笹井ほか 1977; 橋本 1979; 新熊 2020; 玉井 2022)や、乳幼児期など限られた時期の看護学研究(上嶋 1997; 中村 2014; 和田・中込 2014)にとどまっている。

公的制度面をみると、1972年の厚生省「難病対策要綱」制定時においては、対象疾患ではなかったが(難病法制研究会 2015)、公費によって拠出される医科学研究事業の一つである「厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班」が1983年に発足し、EBの医学研究や疫学調査がはじ

まった(笹井 1984)。その後、1987年には医療費助成の対象疾患に追加され、続いて2015年には難病法が定める指定難病にも認定されている(難病法制研究会 2015)。つまり、歴史的経過からみれば、EB者たちは国が定めた難病患者として約35年の歴史を持っていることになる。そうであれば難病対策において、EB者たちは医療費助成のみならず、難病医療や難病看護の十分な恩恵を享受できていたはずである。しかし、上述のように、EB者たちを巡る医療や看護をはじめとする支援体制は、未だに確立はされていない。それはなぜなのか。

本論文では、難病対策が講じられるに至った1970年代から2015年に難病法が制定されるに至るまでの歴史的背景を整理する。その歴史の中で、EBをはじめ希少難病を抱える者たちがどのように位置づけられてきたのかを明らかにする。第2節では、難病対策要綱策定前後の患者や医師をはじめとする医療専門職、そして、厚生省の動向を詳細に明らかにした政策学者である衛藤の先行研究(衛藤 1993)を主に参照しながら、難病対策がどのような過程を経て政策につながったのかを概観する。続いて第3節では、難病対策要綱策定以降、公費によって拠出される医科学研究事業、特に難病患者の療養生活をテーマにした研究に着目する。そして、医療を切り離すことができない難病患者たちにとって、重要な役割となる難病看護学研究がどのように変遷してきたのかについても整理をする。そのうえで第4節では、EB者たちが難病対策における歴史背景の中で、どのような位置に置かれていたのかを考察する。

## 第2節 日本の難病対策のはじまり

### 第1項 スモンの発生

スモン(SMON)は、Subacute(亜急性) Myelo(脊髄) Optico(視神経) Neuropathy(神経障害)の略であり、主な症状は、強い下痢や腹痛などの腹部症状、下肢の痺れや感覚麻痺等がある。重症患者の場合、麻痺による歩行困難や視力障害を伴う(難病情報センター 2022c)。スモンの原因であるキノホルムは、1899年にスイスで開発され、アメーバ赤痢に有効な薬剤として報告されている。1920年代より整腸剤として内服されるようになるが、1935年にアルゼンチンでスモン様の症状が確認され、スイスではキノホルムを劇薬に指定した。当時の日本も同様の対応をとったが、軍隊で使用するため1939年に劇薬指定を取り消し生産拡大に切り替えた。戦後においても、衛生環境の悪化による消化器感染の蔓延、また、海外における薬害情報が得られにくいという背景からキノホルムへの危機感はなく、厚生省の薬事審議会で承認、投与量の増加も認められ市販薬におけるキノホルム含有薬剤は186品目にも及んだ(厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)スモンに関する調査研究班 2022)。

1958年頃より日本各地でスモンの症例報告が続き、1963年頃までは年間100名以下で推移していたが、1964年に埼玉県戸田地区などで45例のスモン患者が発生したことから、感染説が強くなった。この状況を受け厚生省は、京都大学名誉教授である医学博士の前川孫二郎を班長

に最初のスモン調査研究班(以下、前川班)を設置した。厚生省が動いたこの背景には、戸田地区が東京オリンピックのボート競技会場になっていたことが影響していた。ゆえに、厚生省はスモンが感染によるものなのか原因を解明し、直ちに対策を講じなければならなかったのである。しかし前川班の発足後、新たな患者の発生がなく研究費そのものも、1964年度は30万円、1965年度は36万円が厚生科学研究補助金から支出され、1966年度は140万円が医療研究助成金から支出されるにとどまり、いずれも研究内容に対し低額であったことから、原因は究明できないまま3年間で打ち切りとなった。

だが、1967年頃から岡山県で新たに患者が集団発生し、当該地域の医療機関や行政機関がウイルス説を表明したことから、マスコミもこれらの実態を大きく報道した。地域医療や地域行政、またマスコミがウイルス説を唱えたことにより、スモンは感染性であることがより強調され、スモン患者や家族はこのような社会情勢によって精神的に、そして社会的に孤立へと追いやられることとなった。この状況を受け厚生省は、1969年5月に厚生省特別研究費から300万円を支出し、ウイルス学者の甲野禮作を班長に再度スモン研究班(以下、甲野班)を設置した。これに対し、甲野自身も研究費の低額を指摘し、スモン患者たちも「スモン対策推進に関する陳情書」を厚生省に提出し、1千万円以上の研究費を請願した。この状況をマスコミは大きく報道し、患者の訴えを支持した。その結果、厚生省は数カ月で特別研究費の200万円増額、科学技術庁の特別研究促進調整費約3千万円を追加支出した。そして、同年9月に甲野を会長とするスモン調査研究協議会が発足し、甲野班は発展的解消となった。翌年の1970年には、新潟大学神経学教授の椿忠雄がキノホルム剤との関連を解明し、厚生省は同年9月8日にキノホルム剤の販売停止措置を取り、その結果、患者数は激減した(衛藤 1993:87-91)。

衛藤は、厚生省のこれらの動向を、スモンが感染性であると疑われたことや、患者やマスコミ、世論からの突き上げによるものだけではなく、研究費の配分と日本医師会との関係が影響していたと指摘する。長いが以下に引用する。

厚生省研究補助金の中でも、医学や公衆衛生に関連した研究助成の支給対象者は、主に大学病院や国立病院の医学研究者や臨床医である。こうした勤務医の場合、日本医師会への加入率は低く、開業医に比べ医師会に対する帰属意識は希薄である。そして、開業医が医師会によって利益の保護・拡大を図ろうとするのに対し、彼らはそれを出身大学や所属する病院、あるいは先輩・後輩の繋がりに委ねる傾向にある。しかも、彼らの関心の多くは、医師会が中心課題に据えている医療費や医療体制といった政策・制度の問題よりも研究に向けられている。つまり、国立病院や大学病院の医師と医師会との間には意識のズレがあるということができ、その点で日本医師会は医師の利益集団として一枚岩ではないのである。このことは、健保問題が浮上する度に繰り返される日本医師会の強硬路線を危惧する厚生省にとって、一つの対抗措置になる。なぜなら、研究費を支給して大学病院や国公立系病院の医師の支持を取り付け、彼らと医師会との距離をさらに拡大すれば、医師会の凝集力を弱め、それ

は組織の弱体化にさえ結びつく。また、医師会とは別に医師集団との強力なパイプを確保することにもなる。しかも、彼らは研究・教育の点で一定の権威をもっている。折しも、メディアや世論が盛り上がり、これに乗じて、研究費の拡大を図ることが可能であった。(衛藤 1993:91-92)

スモンの原因が究明されないことに対する不安は社会に広まり、その不安は感染説へとつながった。さらに、その状況をマスコミは大きく報道を重ねた。その結果、スモン患者や家族は社会から排除されたが、そのスモン患者と家族の原因究明を求める声を掬い上げ広く社会に伝えたのもマスコミであった。そして世論の意識は、スモン患者を排除から救済へと変容し、その動向を察知した厚生省は原因究明への予算措置を大きく増額した。しかし、上記の衛藤の指摘のように、厚生省によるこれらの対応は、世論への対処だけではなく医師会への対抗措置の意図もあったと考えられる。当時の厚生省は、「健保問題が浮上する度に繰り返される日本医師会の強硬路線」への対応に苦慮し、「医師会とは別に医師集団との強力なパイプを確保する」必要があった。このような両者の関係性の中、世論が高まるスモン問題は厚生省にとって「研究費を支給して大学病院や国公立系病院の医師の支持を取り付け」するための好材料であったといえる。そして、厚生省と大学病院や国公立系病院の医師との関係はその後の難病施策にも連なる(渡部 2016)。

## 第2項 患者運動の広がり

日本では、スモンの症例報告が行われてから10年以上に渡り、その原因が判明しなかったことなどから、感染説が主流となっていた。その結果、社会的孤立に追いやられることとなった患者たちは、各地でスモン患者会を立ち上げていった。特に埼玉県の戸田地区で患者が多発していたことから、当該地域の中島病院の中にもスモン患者の会が組織された。

中島病院にはスモン患者の診療と研究のために、東京大学医学部附属病院の神経内科医が派遣されており、また、東京大学医学部衛生看護学科出身で保健師である川村佐和子が東京大学医学部保健学科疫学研究室で研究をしつつ、中島病院の健康相談室に非常勤で勤務をしていた。川村は患者からの相談に対応しつつ、1967年12月に、スモン患者たちが神経内科医の井形昭弘に病気に関する悩みを話す機会を設けた。この取り組みを契機に、中島病院においてスモン患者の会が結成されるに至った。そして、1969年6月に小冊子「スモンの広場」を発行し、この冊子がマスコミに取り上げられることとなり、冊子を制作した川村に全国のスモン患者から連絡が入るようになる。これを契機に同年11月26日に「全国スモンの会」が結成され、会長に当事者である相良よし光、副会長・事務局長に川村が就任した(川村 1979:41-66; 川村・川口 2008:171-191)。

全国スモンの会の、当初の最大の主な目標はスモンの原因解明であった。しかし、その原因が研究されるその間にも、患者の生活は日に日に困窮を増すことから、全国スモンの会は、1970年

3月にスモン調査研究協議会に対し「SMONの保健社会研究班(仮称)の設置についての要望書」を提出した。同年5月には衆議院社会労働委員会において参考人として出席していた全国スモン患者会会長の相良が、スモン研究において社会的な側面の必要性を訴え、同じく参考人で出席していたスモン調査研究協議会会長の甲野もその意見を支持した。その結果、同年6月にはスモン調査研究協議会に保健社会部門が加えられ、医学者を中心とした医学研究のみならず、社会科学系の研究者が参画することになった。このことは、これまでの医学系研究組織にはない画期的な構成となり、しかも、実現にこぎつけたのはスモン患者たちによるものであった。

一方で、全国スモン患者会のみならず、1970年3月にはスモンと同様に原因が不明で治療法がなく、就労が困難となり生活に困窮をきたすなど、精神的・社会的にも孤立が生じるベーチェット病患者を診察し支援する医師たちによって、「ベーチェット病患者を救う医師の会」が結成され、国会に対しベーチェット病に関する研究費の獲得や治療費の公費負担を訴えていた。また、同年6月には当事者自身の会である「ベーチェット病友の会」が結成された。さらに、全国スモンの会より早くに立ち上げられていた、1963年発足の「日本筋ジストロフィー協会」も研究費の増額や病床の確保を厚生省や国会に求めていた。こうした中、国会ではこれらの病気を「社会病」と称し議論される動きが促進する。まず、スモンとベーチェット病が1970年3月5日に衆議院社会労働委員会で取り上げられ、社会病救済基金制度の提案が行われた。続く3月30日の衆議院予算委員会においてはスモンやベーチェット病、筋ジストロフィー等、原因不明の社会病に対し調査研究だけではなく特別対策措置の必要性が議論された。結果、1971年7月より1ヵ月間に20日以上入院をしたスモン患者に限り、研究協力謝金という名目で月額1万円が支給されることで決着がついた(衛藤 1993:103-111)。

### 第3項 薬害から難病対策へ

スモン問題を契機に1970年からベーチェット病、サルコイドーシス、筋ジストロフィー、1971年にはリウマチの問題が国会審議で議論されるようになり、これらの病気は「社会病」と呼ばれていた。その後「難病」という表現に切り替わったのは、先述した「ベーチェット病患者を救う医師の会」がこの言葉を使用したことによる。同会が1971年2月に「難病救済基本法試案」を作成し、その全文が新聞で掲載されたことから「社会病」から「難病」という表現がマスコミを通じて広まった。また、同会事務局の医師である守屋美喜雄は「難病救済基本法試案」作成に関し、ベーチェット病のみならず広く難病を対象としなくてはならないと述べている(衛藤 1993:117)。

それは全国スモンの会でも同様の意向であった。全国スモンの会の副会長、後述する日本難病看護学会発足の中心人物でもある川村が、同学会誌に以下の内容で全国スモンの会の当時の方針について述べている。

当時、全国スモンの会の理念や方針については、初代会長故相良よし光氏の方針によって、多くの専門家から意見を聞き、決定するという方針をとった。中でも、筆者が大変印象深く思い起こすことは、東京大学医学部の故白木博次教授が神経病理学の立場から、毎週、全国スモンの会の会長・副会長と討論する時間を作ってください、スモン問題とは何ぞやという分析や問題解決のための作戦会議をしたことであった。故白木先生は世界の神経病理学者の中でも5本の指に入ると聞かされていた研究者で、先生の研究室の議論は、医学的内容にとどまらず、弁護士の参加や他の病気療養者や障害を持つ方々が随時加わり、世界の動向を踏まえて大変幅の広い、そして深い真剣な討論が熟成する時間であった。例えば、これまでの療養者の運動のように、疾患エゴ(一つの疾患療養者のみの問題解決を求め、自覚されないうままに他疾患療養者の問題解決を抑えているという意味)に陥ってはいけない。それでは、疾患ごとに対策のための法律を作らねばならず、縦割り行政の弊害を重ねてしまう。また、スモンという神経系疾患は脳神経系総体の研究成果につながるところが多く、スモンだけの原因究明や治療法の開発はあり得ない。世界の医学研究者は脳神経系疾患の解明と治療法開発に向かっているが、多額の研究費が必要であり、脳神経系疾患を対象とする医療機関の経営は治療法がないまま、障害の深刻さのために赤字が多く、実際世界で拠点となる病院の閉鎖が相次いでいる。スモン問題の解決は社会的にも克服すべき条件が多いことなどがあった。このような討論の背景をもって、スモン療養者の運動はスモンの根拠資料から「(脳神経系)難病問題を浮き彫りにし、対策は「(脳神経系)難病療養者全員に届くように」という理念を持つようになった。(中略)「スモン」対策を「難病」対策として要望し続ける際の課題は他にもあった。難病対策基本法(案)を要望したほうが良いという意見も多くあり、検討課題になった。当時は、公害(水俣病、第二水俣病、四日市ぜんそく、イタイイタイ病)が社会的に問題となり、水俣病はスモンと同じ脳神経系の障害による疾患であり、大規模な裁判中であり、1967年に公害対策基本法が制定された。また、サリドマイド問題も1950年代からはじまり、世界的に多数の被害者が出て、1962年には原因が服用薬の副作用によると解明された。薬害という大きな問題が社会に提起され、薬害対策の法律化が議論されていた。このような中で「難病対策を法律化するのであれば、スモン問題を薬害や公害としてとらえ、これらの対策の中に入れることが良いのではないか」という提案が有力者から持ち込まれた。議論の結果、全国スモンの会はこの提案を受けない、この時点では、法律化を要望しないと結論した。理由は、第1にスモンは未だ原因が判明していないため、原因が判明している水俣病など同一の対策とは違う問題を持っていること、第2にスモン療養者が同じ境遇にあると病棟や外来室で仲間意識を持ってきた、ALSやパーキンソン、筋ジストロフィー療養者など(神経系難病者)の問題解決に寄与できなくなることであった。その結果、難病対策は難病対策要綱となった。(川村 2021:207-208)

上記から、全国スモンの会の方針決定の過程に、「世界の神経病理学者の中でも5本の指に入

ると聞かされていた研究者」である東京大学医学部の白木博次が深く関わっていたことがわかる。その白木からの影響を受けた全国スモンの会は、スモン問題を「(脳神経系)難病問題を浮き彫りにし」とし、今後の方針として「(脳神経系)難病療養者全員に届くように」という理念に大きく舵を切り替えた。その要因には、白木による助言、すなわち、スモンのみが救済されるという「疾患エゴ」を排除すること、そしてそれは「スモンという神経系疾患は脳神経系総体の研究成果につながる場所が多」いこと、そして、そこには「多額の研究費は必要」という背景を踏まえ、「スモンだけの原因究明や治療法の開発はあり得ない」とした、脳神経系医学者としての視点があった。つまり、原因究明を第一の主な目的として立ち上げられた全国スモンの会は、その運動が展開される中でスモンは薬害であることが判明したが、その救済措置をサリドマイドなどの「薬害」ではなく、スモンの主症状である「神経症状」という特質に依拠したのである。「神経症状」という特質に依拠した難病運動は後の難病患者支援にも影響を及ぼす。

一方で、全国スモンの会のこの方針は、厚生省にとって都合がいいものでもあった。衛藤は以下のように指摘する。

問題の焦点はすでにスモンからベーチェット病を始めとする他の疾患に波及し、それらを一括して難病対策が形づくられようとしている。このように、一定の制度的枠組みの中に収められた今となつては、敢えてスモンをその難病の枠組みから切り離し、別立ての施策を講じるよりも、その中に留めて置くほうが予算的にも、また手続き的にも望ましい。スモン患者の救済は、難病対策の中から実施されることになった。そのため、原因不明を要件とする難病の中に、原因の明らかなスモンが混じる。(衛藤 1993:123-124)

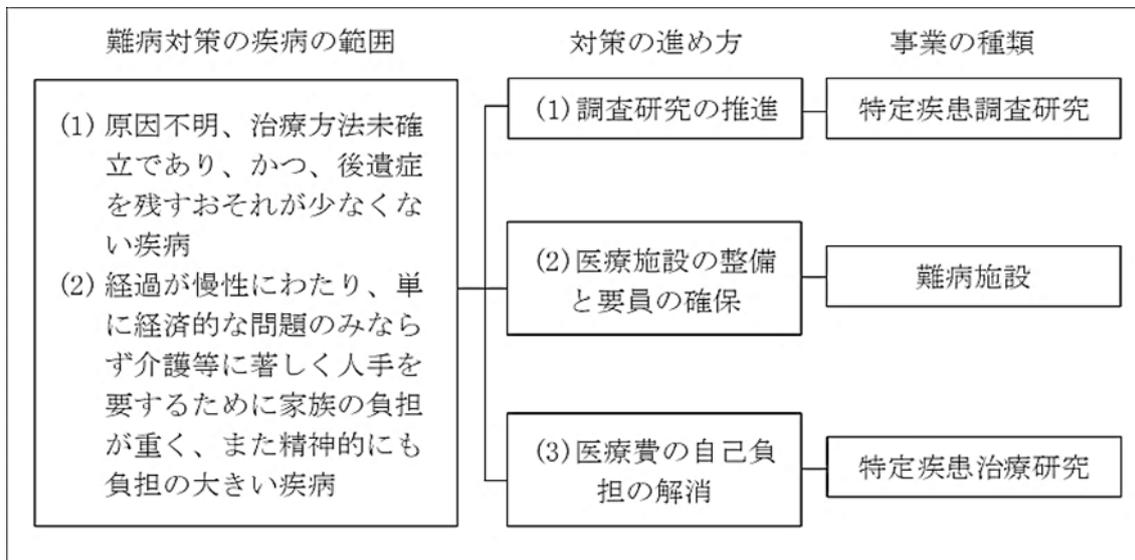
このように、スモン患者たちによる患者運動のもと、「疾患エゴ」を排除した難病対策が実施されるようになった。しかしその内実は「原因不明を要件とする難病の中に、原因の明らかなスモンが混じる」こととなった。これらの背景には、衛藤が指摘したように、スモンを難病対策の中に留めておくほうが「予算的にも、また手続き的にも」厚生省にとっては都合がよく、患者運動と厚生省の利害が一致するという側面もあったと考えられる。

### 第3節 難病対策要綱策定以降の難病医療・看護の変遷

#### 第1項 難病対策要綱の3本柱

以上の経緯から、厚生省は1972年10月に、難病対策の総合的な指針として「難病対策要綱」を発表した。要綱では、「(1)調査研究の推進(2)医療施設の整備(3)医療費の自己負担の解消」が、3本柱として進められることになった(厚生労働省 2022a)(図)。

図 難病対策要綱



厚生白書(昭和58年版)をもとに筆者作成

第2項で詳述する「(1)調査研究の推進」では、「特定疾患調査研究事業」が創設され、スモンをはじめとする8疾患が調査研究の対象となった★02。また、「(3)医療費の自己負担の解消」では「特定疾患治療研究事業」が創設され、上記8疾患のうちスモンを含む4疾患が、研究への「協力謝金」という名目のもと、医療費助成の対象となった★03。2つの研究事業の対象疾患は年々増加し、2009年には、「特定疾患調査研究事業」は130疾患、「特定疾患治療研究事業」は56疾患となった(厚生労働省 2022b; 辻 2015)。

「(2)医療施設の整備」については、東京都が日本で初めての難病の独立専門施設である、東京都立神経病院と東京都神経科学総合研究所を整備するなど、国の難病対策を先行する形となった。東京都立神経病院は1980年に脳・神経系疾患を中心とした医療機関として設立され、初代院長はスモンの原因を発表した椿が着任した。また、東京都神経科学総合研究所は、1972年に脳・神経系疾患の予防や治療、看護、地域ケア・システムの構築などを研究する機関として設置され、全国スモンの会の副会長であった川村が研究者として所属していた。そして、これら専門機関の設置の背景には、第2節で引用した川村が述べていた、「世界の神経病理学者の中でも5本の指に入ると聞かされていた研究者」である東京大学医学部の白木の存在があった。1968年4月、白木は大学教授の職にあったが、都立府中療育センターの院長を兼任、その後1970年4月に院長職は離れるが、東京都の参与を兼任し、1975年3月まで当時の美濃部都政の医療政策を牽引した。その中で、東京都立神経病院と東京都神経科学総合研究所が設立された(衛藤 1993:139-143; 立岩 2018:243-258)。

現在、都立神経病院は、約300床の入院専門医療機関となっている(地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立神経病院 2022)。また、東京都神経科学総合研究所は、2012年4月に東京

都精神医学総合研究所・東京都臨床医学総合研究所と統合し、東京都医学総合研究所として発足、さらに、公益財団法人として認定されている。現在、東京都医学総合研究所では、「難病ケア看護ユニット」が、第3項で詳述する難病看護の中心的研究機関の役割を担っている(公益財団法人東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット難病ケア看護データベース 2022)。

## 第2項 難病患者の療養生活に関する調査研究

難病対策要綱における3本柱のうち、「(1)調査研究の推進」においては、医学者等専門家によって構成される厚生省特定疾患調査研究班(以下、研究班)が組織され、疾患の診断基準や治療法等、公費によって実施されてきた(渡部 2016)。研究班は、1972年に8研究班から発足し、翌年の1973年には20班、1974年は30班、1975年は40班と増加し続ける。1976年には研究班の大幅な編成が行われ、それまでは疾患別による縦割りの研究班構成のみだったのに対し、各研究班に共通する「テーマ別研究班」、つまり、横断的な視点が加えられることとなった(高瀬ほか 1985)。その「テーマ別研究班」の一つとして、難病患者の療養生活に関する調査研究である「難病の治療・看護に関する研究班」が立ち上げられた。「難病の治療・看護に関する研究班」は、各疾患の診断や治療法等を対象とする医科学的な研究班とは異なり、難病患者の治療、特に看護支援に着目し、研究班の構成員に看護職者たちが初めて参画し研究が行われることとなった。その後、研究班の名称や構成員、主とするテーマによって分岐、また統合を重ね、2022年現在においても難病患者の療養生活を対象にした公費による研究は継続している(厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班 2022)。

本項では、難病対策要綱策定以降における公費による研究事業のうち、難病患者の療養生活支援に関する研究がどのように変遷してきたのかを概観する。そのため、通年ごとの研究班動向を詳細に追うのではなく、5年間隔の研究代表者、研究内容等を一覧にまとめた(表)。

「難病の治療・看護に関する研究班」は、初代班長に国立病院医療センター院長の小山善之が就いている。研究班は約3年単位で見直しが行われており、立ち上げられたばかりの「難病の治療・看護に関する研究班」では、通院や入院など主に医療機関における難病患者の実態調査が行われており、対象は医療費助成の対象疾患患者全般にわたっていた。次いで1980年の研究班では、1976年の研究目的がほぼ踏襲されており、初代班長の所属先と同じく国立病院医療センター院長の松葉卓郎が班長を担っている。1990年の研究班からは、名称が変わって「難病のケア・システム調査研究班」となり、その後も名称等を変更しながら継続され、2005年と2010年には、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」「特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究」「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」と3つの研究班に分岐している。2015年以降は、再度、1つの研究班にまとめられ、2020年度からは「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」として研究班が継続している。

研究内容に関しては、国立静岡病院院長で神経内科医の宇尾野公義が研究班班長を担うよう

になった1985年以降は、神経難病、特にALS(筋萎縮性側索硬化症: amyotrophic lateral sclerosis)患者への在宅ケアや長期入院先等が研究の中心となっていく。研究班員も大半が国立病院や国立療養所の神経内科医等によって構成されており、2005年と2010年においては、前述のように3つの研究班に分岐をしているが、研究班構成員の多くは国立病院や国立療養所の神経内科医が重複していた。2010年以降は、疾患群を問わず就労支援が検討されるようになってはきたが、依然、神経難病患者を中心とした療養生活支援体制に関する研究内容が大半を占めていた。

表 難病患者の看護等支援体制に関する研究班の変遷

年	班名	班長	主な研究内容
1976	厚生省特定疾患 難病の治療・看護に関する研究班	国立病院医療センター 院長 内科医 小山善之	難病全般の初期診断から末期に渡る、入院および通院、在宅看護の実態調査を実施するなど、主に医療機関における難病患者の実態把握が行われている。
1980	厚生省特定疾患 難病の治療・看護に関する研究班	国立病院医療センター 院長 外科医 松葉卓郎	1976年の研究とほぼ同様の目的で行われており、特に、難病患者全般の在宅治療が可能となる条件を検討している。
1985	厚生省特定疾患 難病の治療・看護 調査研究班	国立静岡病院 院長 神経内科医 宇尾野公義	報告書の序文では、「本研究班の任務は難病対策の横断テーマとして、最も重要であり」と記されており、難病の地域包括医療の推進、看護体制、中間施設のあり方の検討など、難病患者の療養生活に着目した研究が行われている。一方で、その対象は、神経難病患者が大半を占めている。
1990	厚生省特定疾患 難病のケア・システム調 査研究班	東京都立神経病院 副院長 神経内科医 廣瀬和彦	高齢化社会の中における「難病ケア」の確立、また、人工呼吸器患者のための長期療養施設の検討が行われ、その対象は、ALSをはじめとする神経難病患者を対象としている。
1995	厚生省特定疾患 難病のケア・システム調 査研究班	東京都立府中病院 専門参事 神経内科医 廣瀬和彦	難病患者の医療や福祉サービスの調査を行い、療養生活の実態から難病の地域ケア・システムの検討を行っている。その対象は神経難病患者であり、在宅ケア継続困難の要因に関する研究が行われている。

年	班名	班長	主な研究内容
2000	厚生科学研究費補助金 特定疾患対策研究事業 特定疾患対策の地域支援 ネットワークの構築に関 する研究班	国立療養所山形病院 院長 神経内科医 木村格	報告書では、「特定疾患(難病と定義)の中でも最も長期間にわたる専門医療の介在と毎日の生活上での高い介護支援、生活あるいは社会的支援を必要とするALSなど神経難病を研究対象として、専門医療を効率的に提供するシステムの構築」を目的に実施すると記載されており、大半がALS患者への療養支援に関する研究となっている。
2005	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究 事業 重症難病患者の地域医療 体制の構築に関する研究 班	東北大学大学院医学系研 究科 神経内科教授 神経内科医 糸山泰人	重度の難病患者が直面している療養上の問題として、在宅支援や入院の確保等、医療ネットワーク体制の構築を目指した研究が行われている。ここでいう、重度の難病患者は、ALS患者のことを示している。
2005	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究 事業 特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL)の 向上に関する研究班	独立行政法人国立病院機 構新潟病院 副院長 神経内科医 中島孝	難病ケアの効率性と効果を評価するQOL評価尺度SEIQoL-DW(生活の質ドメインを直接的に重み付けする個人の生活の質評価表)の研究が行われている。主な研究対象者は、神経難病患者であり、人工呼吸器装着に関する意思決定についても研究が行われている。
2005	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究 事業 特定疾患患者の自立支援 体制の確立に関する研究 班	独立行政法人国立病院機 構宮城病院 診療部長 神経内科医 今井尚志	難病患者であっても自立した生活が送れるよう効率的な自立支援体制の構築を目指し、神経難病患者を対象としたコミュニケーションツールや支援方法の検討、難病相談支援センターにおける相談体制の研究が行われている。
2010	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究 事業 重症難病患者の地域医療 体制の構築に関する研究 班	独立行政法人 国立精神・神経医療研究 センター病院 院長 神経内科医 糸山泰人	難病拠点病院や協力病院における重症難病患者の長期入院が困難となっている背景から、医療環境整備を行い、在宅療養を充実させることを目的として、難病医療ネットワーク体制の構築を目指した研究が行われている。ここでいう、重度の難病患者は、ALS患者のことを示している。

年	班名	班長	主な研究内容
2010	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究班	独立行政法人国立病院機構箱根病院 副院長 神経内科医 小森哲夫	神経難病患者へのリハビリテーションや病態に応じたケアについて、また、難病専門看護師育成と制度化について研究が行われている。
2010	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班	独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 神経内科医 今井尚志	難病患者への自立支援として、①難病相談支援センター機能、②療養環境整備事業、③就労支援に関する研究、が行われている。②療養環境整備事業は主にALS患者を中心とした研究内容であるが、①と③に関しては、難病患者全般に関する検討が行われている。
2015	厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)) 難病患者への支援体制に関する研究班	新潟大学脳研究所 所長・教授 神経内科医 西澤正豊	難病患者のための、多職種連携による支援体制、在宅医療の支援体制、災害対策に関する研究が行われている。多職種連携では、医療・保健・福祉のみならず就労支援機関との体制についても検討が行われている。在宅医療に関しては、主に神経難病患者を対象に、レスパイト入院に関する検討が行われている。
2020	厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班	国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター 院長 神経内科医 小森哲夫	継続的難病医療の提供、難病の包括的地域支援、難病従事者の教育・研修、を目的に実施されており、神経難病患者を対象にしたリハビリテーションや従事者教育に関する研究、難病患者全般を対象にした相談支援体制や就労支援に関する研究などが行われている。

各年の研究報告書をもとに著者作成

### 第3項 難病看護と難病看護師

上述の公費による研究班と併存しながら、難病看護に特化した研究も重ねられてきた。その代表的な研究機関として挙げられるのが、第1項で述べた、脳・神経系疾患の予防や治療、看護、地域ケア・システムの構築などを研究する機関である、東京都神経科学総合研究所(現、東京都医学総合研究所 社会健康医学センター難病ケア看護ユニット)である。そして、難病看護におい

て中心的な役割を担ってきたのが、全国スモンの会の副会長であった川村である。川村は日本で初めての難病独立専門施設である、東京都立神経病院や東京都神経科学総合研究所にも所属し、1973年には「在宅看護研究会」を立ち上げ、在宅人工呼吸療法を行うALS患者への支援等に関する研究を行う。「在宅看護研究会」設立に関して川村は、自著の中で以下のように記している。

在宅難病患者を訪問援助している者が職種や立場を超えて、集まり、仕事の研鑽をはかり、仕事の体系化をしようという会である。(川村 1979:121)

当時は、在宅医療や在宅看護、特に在宅人工呼吸療法患者への支援に関する経験や技術は確立されておらず、また、制度も整備されていなかった。ゆえに、個々の事例から「仕事の体系化」を図る必要があった。

その後、「在宅看護研究会」は、1997年に「日本難病看護学会」に改編され、学会事務局は、東京都医学総合研究所 社会健康医学センター難病ケア看護ユニットが担ってきている(本田 2022)。日本難病看護学会への改編以降も、神経難病患者、ALS患者への在宅看護に関する研究が中心に行われ(牛込 2002)、近年では、人工呼吸器装着に関する意思決定支援への研究関心が高まっている(申ほか 2019; 長谷川 2022)。難病患者たちの福祉に関する研究を行っている堀内啓子は、このような学会の傾向に関して以下のように指摘している。

(日本難病看護学会の傾向として)神経系疾患患者の看護及びケアに集中している。特に、呼吸障害による人工呼吸器装着患者の居宅長期療養上の支援システム(サービス提供システムやニーズ把握、ネットワークなど)に関する事例研究が多く、しかも年々増える。(堀内 2006:22)

そして2013年には、「日本難病看護学会認定・難病看護師(以下、難病看護師)」制度を発足させる。日本難病看護学会では、難病看護師は以下の役割を果たすことを目指すとしている。

- ・難病の病態・病期に応じた看護判断に基づき、患者の主体的な療養生活を支援する看護実践ができる
- ・質の高い療養生活を送ることができるよう、難病患者・家族に対して相談・助言を行うことができる
- ・難病患者・家族の支援について、看護職員・関係職種の職員に対して連携し、助言・支持ができる
- ・難病患者・家族の生活の質向上を目指した地域としての取り組みに参画し、社会支援シス

テムの向上・創造に寄与できる (日本難病看護学会 2023)

難病看護師の認定を得るには、経験年数等の受験資格をクリアし、年に1回開催される講習と認定試験に合格をしなければならない。講習のテキストは、『難病看護の基礎と実践』(川村・中山 2014)が用いられており、難病対策の歴史の変遷や、医療費助成の対象疾患の中でも患者数が多い消化器系難病や膠原病系難病にも触れられてはいるが、テキストの大半は、神経難病患者への看護に重点が置かれている。例えば、「皮膚症状への看護」の項目においても、皮膚難病患者へのケアではなく、神経難病患者の長期臥床に伴う褥瘡、いわゆる、床ずれ等への看護に関する内容となっている。

一方で、第1章で述べたように2015年の難病法において対象となる疾患が大幅に拡大された。その多くが希少難病である。このような時代背景を受け、近年の日本難病看護学会誌では、今後の難病看護師の方向性に関する記述が散見されるようになる。東京都医学総合研究所 難病看護ケアユニットリーダーであり、日本難病看護学会理事でもある中山優季は、難病看護師の方向性について以下のように述べている。

# 神経難病か難病か? (難病認定看護師の)専門性についての検討開始当初は、「神経難病専門看護師(仮称)」であったが、難病法の制定に伴い、対象疾患が増加することが見込まれている中、難病は神経難病に限らないため、名称を「難病看護師」とすることとした。とはいえ、看護特に、訪問看護を利用する難病患者は、神経系難病が最も多いため、現行の教育内容は、神経難病が主体となっている。難病看護は、日本独自の難病患者を支える仕組みの中で培われてきたものであり、疾患ごとではなく、難病看護としても共通の知として、位置づけられてきた。このことの実証的な取り組みも必要であろう。訪問看護をより多く要するような状態像と、ADLは自立しており、症状コントロールが必要な状態像への看護では、療養生活支援の専門家としての役割は同じであっても看護提供内容は異なる側面があるといえる。(中山 2022:41)

また、同じく日本難病看護学会理事の藤田美江も難病看護師の方向性について以下の課題を記している

日本難病看護学会は、神経筋疾患患者への看護を中心に発展してきた歴史がある。一方、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、医療費助成対象疾患(指定難病)は338疾患に拡大した(2021年1月)。(中略)そのため、難病看護師が神経筋疾患だけわかっている、他の疾患についてはわからないということは好ましくはないだろう。しかし、現実的に

すべてを網羅するような教育プログラムを構築することは不可能であり、看護師の専門性を高めようとするれば、ある程度焦点をあてる疾患群を絞らざるを得ない。看護系学会には、日本慢性看護学会があり、慢性疾患を有している患者の看護という点では重複することも多い。イギリスではパーキンソン病(PD)のケアマネジメントの専門家として PD Nurse Specialist の資格があり、日本でも日本パーキンソン病・運動障害疾患学会(Movement Disorder Society of Japan:MDSJ)が、全国でPD ナース研修会を開催するようになった。専門・認定看護師があまりにも細分化しすぎていくと、何を指せばよいのかわかりにくくなる問題点も生じてくる。また、病棟にしる、訪問看護ステーションにしる、特定の疾患患者だけを看護することは考えにくい。われわれは細分化していくことで専門性を高めようとするのか、難病看護ジェネラリストの育成を目指すのか、今後、サブスペシャリティーとしての疾患あるいは疾患群をどのように考えるか、悩ましい課題である。(藤田 2022:50)

以上のように、社会的背景から神経難病患者以外の看護についても専門性を広げるべきか「悩ましい課題」として捉えられてはいる。だが、「訪問看護を利用する難病患者は、神経系難病が最も多い」や、専門性を担保するためには「ある程度焦点をあてる疾患群を絞らざるを得ない」等の理由で、現状維持の必要性も語られている。

#### 第4節 考察

第2節では、スモンの発生から難病対策要綱が策定されるまでの経過を概観した。1960年代は集団発生という疫学的背景から感染説が有力視され、スモン患者たちは病状による苦痛のみならず、社会的に排除される環境に追い込まれた。だが、1970年代には薬害であることが判明、その結果、患者の発生が食い止められるなど、劇的な展開でスモンの原因究明に至った。しかし、すでに薬害によって発症してしまったスモン患者たちや、患者たちを支援してきた医療者は、国に対する救済措置として、「薬害」という枠組みではなく、スモンの主症状である「神経症状」という特質に依拠し、他の神経症状等を抱えた者たちと共に「難病対策」の必要性を訴えた。その背景には、川村が述べていたように、スモンのみが救済されるという「疾患エゴ」を排除し、「病棟や外来室で仲間意識を持ってきた、ALS やパーキンソン、筋ジストロフィー療養者など(神経系難病者)の問題解決に寄与できなくなること」(川村 2021:208)を避けるためであった。その結果、難病対策要綱は、スモンのみならず他の疾患を含めた医療費助成支援へと広がりを見せた。第1節で前述したように、EBは1987年に医療費助成の対象疾患に追加されている。その背景には、スモン患者や支援者である医療者たちが、「疾患エゴ」を排除した理念のもと難病対策運動を展開したという経緯があり、だからこそ医療費に関する支援をEB者たちも受けられることになったといえる。

一方で、第3節では厚生省特定疾患調査研究班による難病患者の療養生活支援に関する研究の変遷を概観したところ、各研究班班長の専門領域は、1980年度まで内科や外科であったのに対し、1985年度の宇尾野公義(宇尾野 1986)から2020年度の小森哲夫(小森 2021)に至るまで、約35年間にわたり神経内科医師もしくは医学者であり、ゆえに、研究対象はALS患者を主とした神経難病に集中していた。前述のようにスモン対策で中心的に関わった医学者としては、1960年代に東京都立府中療育センターの初代院長に就き、難病対策が大きく動き出した1970年代に東京都の参与を兼任し当時の美濃部都政の医療政策を牽引した東京大学医学部の神経病理学者の白木や、スモンの原因を解明し日本初の難病専門医療機関である東京都立神経病院の初代院長であった椿が挙げられる。このように神経内科医師もしくは医学者たちが難病対策の中心となる流れは、難病対策要綱が策定されてからも引き継がれてきた。渡部は、難病対策要綱体制下における神経内科医師や医学者たちについて、以下のように指摘している。

スモン対策で主要な役割を果たした研究医のうち多くを占めたのは、神経内科を専門領域とする専門医であったが、同時期に彼らが医科学研究で取り扱っていた疾患群が難病に包括されていったと考えられる。難病の公費医療では、対象となる疾患リストが研究医の組織によって選定され、選定の境界は医科学研究の対象となるかということに依存する。このような制度は患者の立場からすれば疾患間の不平等を生じるが、難病の公費医療は当初から主に神経内科を専門領域とする研究医という狭いコミュニティの医科学研究の論理によって運用されてきたのであり、患者の利益は政策にとって重要な問題ではあるが必ずしも第一義的な要素ではなかったのである。(渡部 2016:111)

また、難病患者の療養生活支援に関する研究班班長の所属先は、国立病院や国立療養所の院長等であった。第2節で衛藤が指摘していた点、すなわち、難病対策における「厚生省と大学病院や国公立系病院の医師とのパイプ」は、医科学研究のみならず、難病患者の療養生活支援に関する研究においても、根付いていた。

さらに、神経筋疾患に特化した医科学研究の動向は、難病看護学研究においても同様であった。第3節で日本難病看護学会の変遷を概観したところ、「難病看護」と表してはいても、実質的には神経難病患者の看護研究を主にしていた。さらに、難病看護師の育成に至っても、「難病の病態・病期に応じた看護判断に基づき、患者の主体的な療養生活を支援する看護実践ができる」等と、役割が示されていても、これらを実践できるのは神経難病患者への支援に限られるようなプログラム構成となっていた。当然、神経難病、特にALS患者への看護支援に重点が置かれてきた背景には疾患そのものの重症性がある。患者や家族が抱える課題は重く、かつ多く、それゆえに優先的に検討すべき対象となったのであった(神門ほか 1997; 隅田 2003; 山本 2006)。だが、日本における「難病看護」は、「難病患者全般への看護」ではなく、「神経難病患者への看護」という対象の狭い看護を意味していた。

これまで、難病対策に関する先行研究において、衛藤や渡部が主に指摘をしてきたのは、医科学研究における研究医の専門領域や所属先であった。だが、本論文において明らかになったのは、医科学研究と同様に、難病患者の療養生活に関する研究においても、国立病院や国立療養所に所属する神経内科を専門とする医師たちによって行われていたことであった。さらに、難病看護学研究においても、難病と表しつつも神経難病患者を主に対象とした研究が、難病法制定以降も進められているということであった。

筆者は博士予備論文において、EBの医科学研究を整理した(戸田 2020a)。特に1983年に立ち上げられた「厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班」から、2018年度の「厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業希少難治性皮膚疾患に関する調査研究」に着目した。ここでは、1995年の報告書までは、医科学研究が中心ではあったが、EB患者のQOL等、療養生活に関する研究も含まれていた。しかし、厚生省特定疾患調査研究事業の見直しにより、1996年度以降は「テーマ別研究班」で難病患者のQOLに関する研究等が行われることとなり、その後、EB患者のQOLに関する研究は行われなくなった。だが、上述のようにテーマ別研究班における難病患者の療養生活に関する研究も、神経難病患者を対象としており、難病看護学研究においても同様の傾向にあった。前述の中山は、日本難病看護学会誌において、研究班によるこれまでの実績に関し以下のように述べている。

これら政策研究班の中で、看護職の研究者たちは、一例ごとの看護実践からの看護ケア技術(食事、排せつ、気道浄化、多岐にわたる)やよりよく暮らしていくための支援システム(在宅診療・専門医、かかりつけ医、保健師による支援など)の提唱をしてきた。特に、1980年代より試行的に実施されてきた在宅人工呼吸療法の実践例を蓄積し、1990年の診療報酬に貢献したことは、大きな成果といえる。(中山 2022:37)

研究班構成員の中には、日本難病看護学会の看護研究者も複数存在した。つまり、研究班の神経内科医師や日本難病看護学会の看護研究者たちは、共に連携を図りながら神経難病患者たちの生活を支えるための看護や支援システムの構築を行った。そして、その研究成果が診療報酬項目の新設に貢献するなど、在宅人工呼吸療法を行う神経難病患者たちの生活に寄り添ってきた。その意義は極めて大きい。一方で、EB者たちは日本における皮膚ケア環境の過酷さからその改善を求め、街頭での署名活動や厚生労働省への陳情を重ね診療報酬の新設につなげた。その過程には研究班や難病看護学研究者等の協力者はおらず、さらに、EB者たちが求めるケア環境は実現できないという医療者まで存在していた(戸田 2020b)。これらから言えることは、長きにわたり公費によって難病患者の療養生活に関する研究は行われてはきたが、その研究成果は、EB者たちをはじめ多くの希少難病者の日常生活に恩恵をもたらすものではなかったということである★04。

## 第5節 まとめ

本稿では、以下の3点が明らかになった。

1点目は、「疾患エゴ」は排除するというスモン患者たちの理念が難病法における「公平・安定的な医療費助成制度の確立」へと連なり、EB者をはじめ多くの難病患者たちの経済的支援につながっていたということである。医療費の公費助成は、生涯にわたり医療を切り離すことができない難病患者たちにとって、重要な位置づけになっていることは言うまでもない。

2点目は、公費による難病患者の療養生活に関する調査研究の歴史を確認したところ、長年にわたり、そして現在においてもなお、神経難病患者を主な研究対象としていた。それは、神経難病患者以外の患者たちにとっては、公平とは言い難い環境に今なお位置づけられているということである。

3点目は、難病看護においても2点目と同様の傾向にあり、日本における「難病看護」は、「神経難病患者への看護」という対象の狭い看護を意味していたということである。2点目と3点目に関しては、特に日本の難病対策の契機がスモンであったことに大きく影響を受けていた。つまり、スモン問題を薬害ではなく、スモンの主症状である「神経症状」に依拠したため、難病対策に関わる主要な医療者は、神経内科を専門とする医学者たちが占めることになったのである。ゆえに、現在においても、「難病の療養生活支援」は、実質的に「神経難病患者への療養生活支援」を意味している。

これらを総合的に解釈するならば、EB者をはじめ希少難病患者たちは、難病法のもと医療費助成支援を受けることができていた。だが、彼らの療養生活、すなわち、日常生活における問題は等閑視され、現在においても周縁化されたままであることが明確となった。

### ■註

★01 人間の皮膚は一番外側にある表皮、そして、その下にある真皮と皮下組織の3層から構成されている(清水 2011)。EBは表皮と真皮を接続させるタンパク質の遺伝子に異常があるため、皮膚そのものが脆弱であり、軽微な外力で皮膚に水疱やびらんを生じさせてしまう。EBの病型は遺伝形式と水疱が形成される部位により、単純型、接合部型、栄養障害型の3型に大別される。(山本 2011)。

★02 「特定疾患調査研究事業」は、スモン、重症筋無力症、多発性硬化症、難治性の肝炎、再生不良性貧血、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、ベーチェット病の8疾患が対象になった。

★03 「特定疾患治療研究事業」は、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの4疾患が対象となった。

★04 この考察に対し、社会学者の立岩真也は以下のように述べている。「戸田の理解は、スモ

ン以降の「難病」の浮上に伴い、その対応策が、拙著でもとりあげた白木博次 (1917/10/22～2004/02/19)、椿忠雄 (1921/03/16～1987/10/20)、井形昭弘 (1928/09/16～2016/08/12) といった神経内科医、そして「難病看護学」の創始に関わった川村佐和子 (1938/09/04～) らを中心になされ、そのことによって神経難病以外の難病がすみのほうに追いやられたというものだ。私はそれはそれで間違っていないと思う。ただ二つを加える。一つ、拙著『病者障害者の戦後』に記したのは、それ以前、といっても1960年代半ばなのだから、数年前のことだが、酒井も本に記したように、筋ジストロフィー (と もう一つは重症心身障害) の子どもたちを国立療養所が受け入れる、国立療養所の経営にあたっては医師たちであり、その仕事は「本来は」研究であるともされたから、子どもたちを収容しその原因と治療法を解決するのだということにされた。そして、その推移には厚生省が強く関わってもいたから、その予算が研究班の形成に関わり予算の配分に関わった。筋ジストロフィーはこの時にいち早く制度化されたから、後の難病の中には入ってはいないが、私はこの時にできた仕組みがこの国の難病政策に関わり、そしてそれは、医療・医療者による包摂、施設収容などよろしくない効果もまたもたらしたと考える。そのことを述べた (立岩 [201812:84-201])。このこととスモン以降の動きとがどの程度の割合で効いているのか。これはさらに調査したらよりはっきりしたことが言えるかもしれない。もう一つ、その上で、さきにあげた人たちの位置について。その人たちがどんな人たちであったのかについても拙著でかなりの紙数を費やして記した (立岩 [201812:225-258])。神経内科が専門の医療者であることによる限界があったというだけのことではないことを述べた。「難病」の人たちにとっても、医療という枠組みでは自分たちの生活は困難なのだから別の、普通の言葉を使えば「福祉」が必要だった。むろんそんなことは誰でも言う。しかしこの時期以降、わずかずつではあるが、「必要なだけ」を要求する動きがあり、それはその神経内科的な人たち、医療者全般の知らないものだった。あまりに象徴的であるためにかえって言うのがためられるほどだが、その動きの一つの出発点だったのは「府中療育センター闘争」だったのが、白木博次はそのセンターの初代の所長だった。その今から振り返ればなかなか「社会派」であって立派であり、患者や患者会から慕われた人たちだったその人たちと、この頃起こった運動とは長く無関係だったし、それは基本今でも同じだ。さらに「医療的ケア」については、それをあくまでも看護職の仕事としたい人たちと既に行なってきた介助・介護の仕事の人とが対立し、川村は前者の中心人物であってきつた。むろんそれでは、「難病」の人たちも含む多くの人たち生きていけないから、制度を使いそれを大きくしていこうという人たちとの関係が形成され、それが大きくなっていくのはだいたいさきのことになった。このこともまた見ておいてよいと思い、本に書いた。(立岩 2023:120-145)

## ■文献

地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立神経病院 2022 「病院概要」, 地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立神経病院ホームページ, (2022年10月29日取得,

<https://www.tmhp.jp/shinkei/about/basic/outline.html>)

- 衛藤 幹子 1993 『医療の政策過程と受益者—難病対策にみる患者組織の政策参加—』, 信山社
- 藤田 美江 2022 「難病看護師制度の課題と今後の展望」, 『日本難病看護学会誌』27(1):49-52
- 長谷川 唯 2022 「医療におけるコミュニケーションや意思決定の在り様についての考察—ALSの人の生活から—」, 『日本難病看護学会誌』27(2):62
- 橋本 功 1979 「先天性表皮水疱症の病型分類」, 『皮膚科の臨床』21(8):569-1577
- 廣瀬 和彦 1991 『厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成2年度研究報告』, 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班
- 廣瀬 和彦 1996 『厚生省特定疾患 難病のケア・システム調査研究班 平成7年度研究報告』, 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班
- 本田 彰子 2022 「日本難病看護学会誌の動向と学会活動の発展」, 『日本難病看護学会誌』27(1):1-2
- 堀内 啓子 2006 『難病患者福祉の形成—膠原病系疾患患者を通して—』, 時潮社
- 今井 尚志 2006 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究 平成17年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班
- 今井 尚志 2011 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究平成22年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究班
- 糸山 泰人 2006 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班平成17年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班
- 糸山 泰人 2011 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班平成22年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班
- 神門 秀子・岩佐 里江・石原 恵美子・永栄 幸子 1997 「筋萎縮性側索硬化症患者と介護者のQOLの比較検討」, 『日本難病看護学会誌』1(1):35-39
- 川村 佐和子 1979 『難病に取り組む女性たち—在宅ケアの創造—』, 勁草書房
- 川村 佐和子・川口 有美子 2008 「難病ケアの系譜 スモンから在宅人工呼吸療法まで」, 『現代思想』36(3)
- 川村 佐和子・中山 優季 2014 『難病看護の基礎と実践—すべての看護の原点として』, 桐書房
- 川村 佐和子 2021 「難病対策は医療・福祉の恩恵を求めた患者運動からはじまった～一人の保健師の体験から～」, 『日本難病看護学会誌』25(3):207-208
- 木村 格 2001 『厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業特定疾患対策の地域支援ネット

ワークの構築に関する研究班 2000 年度研究報告書』, 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班

小森 哲夫 2011 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究平成 22 年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 特定疾患患者における生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究班

小森 哲夫 2021 『厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 難病患者の総合的地域支援体制に関する研究令和 2 年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)難病患者の総合的地域支援体制に関する研究班

公益財団法人東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット難病ケア看護データベース 2022 「難病ケア看護チームとは」, 公益財団法人東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット難病ケア看護データベースホームページ, (2022 年 10 月 29 日取得, <https://nambyocare.jp/introduction/>)

厚生労働省 2022a 「厚生白書(昭和 58 年版)」, 厚生労働省ホームページ, (2022 年 10 月 17 日取得, [https://www.mhlw.go.jp/toukei\\_hakusho/hakusho/kousei/1983/dl/10.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei_hakusho/hakusho/kousei/1983/dl/10.pdf))

厚生労働省 2022b 「第 1 回指定難病検討委員会資料」, 厚生労働省ホームページ, (2022 年 10 月 2 日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000052384.pdf>)

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)スモンに関する調査研究班 2022 「葉害スモンの経緯」, 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)スモンに関する調査研究班ホームページ, (2022 年 10 月 10 日取得, <https://suzuka.hosp.go.jp/smon/disease/history.html>)

厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班 2022 「研究成果物」, 厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班ホームページ, (2022 年 11 月 2 日取得, <https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>)

小山 善之 1977 『厚生省特定疾患難病の治療・看護に関する研究班 昭和 51 年度研究報告』, 厚生省特定疾患難病の治療・看護に関する研究班

松葉 卓郎 1981 『厚生省特定疾患 難病の治療・看護に関する研究班 昭和 55 年度研究報告』, 厚生省特定疾患難病の治療・看護に関する研究班

中島 孝 2006 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究平成 17 年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に関する研究班

中村 久美 2014 「表皮水疱症児の両親への日常生活指導と訪問看護との連携」, 『日本創傷・オストミー・失禁管理学会誌』18(4):354-357

中山 優季 2022 「難病看護師制度の構築に向けた取組み」, 『日本難病看護学会誌』

27(1):37-41

難病法制研究会 2015 『逐条解説 難病の患者に対する医療等に関する法律』, 中央法規出版

難病情報センター 2022a 「令和2年度末現在特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」, 難病情報センターホームページ, (2022年11月15日取得,

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>)

難病情報センター 2022b 「表皮水疱症(指定難病36)」, 難病情報センターホームページ, (2022年8月16日取得, <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5338>)

難病情報センター 2022c 「スモンに関する調査研究」, 難病情報センターホームページ, (2022年10月10日取得, <https://www.nanbyou.or.jp/entry/1581>)

日本難病看護学会 2023 「難病看護師制度」, 日本難病看護学会ホームページ, (2023年2月5日取得, <https://nambyokango.jp/nambyokangoshi/>)

西澤 正豊 2016 『厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))難病患者への支援体制に関する研究平成27年度総括・分担研究報告書』, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))難病患者への支援体制に関する研究班

笹井 陽一郎・古賀 英昭・永田 正和 1977 「表皮水疱症の臨床」, 『西日本皮膚科』

39(5):681-690

笹井 陽一郎 1984 『厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班昭和58年度研究報告集』, 厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班

清水 宏 2011 『あたらしい皮膚科学第2版』, 中山書店

新熊 悟 2020 「ゲノム編集を用いた表皮水疱症の治療戦略」, 『医学のあゆみ』273(9):841-846

申 于定・長谷川 唯・酒井 ひとみ・鈴木 明美・増田 英明・小長谷 百絵 2019 「看護師の意思決定支援の構造」, 『日本難病看護学会誌』24(1):6

隅田 好美 2003 「筋萎縮性側索硬化症患者における障害受容と前向きに生きるきっかけ」, 『日本難病看護学会誌』7(3):162-171

高瀬 由紀子・玉井 淑子・山口 直比古 1985 「厚生省特定疾患調査研究班および報告書について」『医学図書館』32(3):236-249

玉井 克人 2022 「栄養障害型表皮水疱症に対する再生誘導医薬レダセムチドの作用機序と治療効果」, 『臨床皮膚科』76(5):135-138

立岩 真也 2018 『病者障害者の戦後 生政治史点描』, 青土社

立岩 真也 2023 「堆積や交錯や忘却を描く」, 『遡航』6:120-145

戸田 真里 2020a 『脆弱な皮膚と共にある生—表皮水疱症者の語りから—』, 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士予備論文

戸田 真里 2020b 「「痛くないガーゼ」を求めて——表皮水疱症友の会の軌跡——」, 『Core Ethics』16:133-144

- 辻 省次編 2015 『アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療』, 中山書店
- 上嶋 仁美 1997 「先天性表皮水疱症を有する児の看護」, 『Neonatal Care』10:224-229.
- 宇尾野 公義 1986 『厚生省特定疾患 難病の治療・看護調査研究班 昭和 60 年度研究報告』, 厚生省特定疾患難病の治療・看護調査研究班
- 牛込 三和子 2002 「難病看護の足跡と展望」, 『日本難病看護学会誌』6(2):79-86
- 和田 実里・中込 さと子 2014 「栄養障害型表皮水疱症学童の発育過程と皮膚症状ならびに親によるケアに関する記述研究」, 『日本遺伝看護学会誌』12(2):2-17
- 渡部 沙織 2016 「難病対策要綱体制による公費医療の展開—研究医の役割に関する分析—」, 『年報社会学論集』29:104-115
- 山本 明美編 2011 『稀少難治性皮膚疾患に関する診療の手引き』, 稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班事務局
- 山本 かよ 2006 「侵襲的人工呼吸療法を受けている筋萎縮性側索硬化症患者の在宅ケアに携わる訪問看護師のわが一吸引・排痰援助に焦点をあてて—」, 『日本難病看護学会誌』10(3):189-197

## Medical System for Patient with Epidermolysis Bullosa in the Intractable Diseases Measures

Toda Mari

Abstract:

The purpose of this paper is to analyze how people with epidermolysis bullosa (EB), one of rare and intractable diseases, were categorized in the medical system, including rare disease care and nursing under intractable disease measures in the past.

For research, I examined three types of relevant documents published from the 1970s until 2015 when the Act on Medical Care and Social Supports for Patients with Intractable/Rare Diseases (the Intractable/Rare Disease Act) was enacted: previous studies on the measures, national reports on medical treatments in the lives of these patients, and then outlined the topics related to rare diseases in nursing. The research showed two findings. The exclusion of *sikkan ego* (disease ego; giving preferential treatment to specific rare diseases), which patients with SMON claimed as all the rare diseases should be fairly cared, helped to establish stable national medical expenses aid under the Intractable/Rare Disease Act, and then led to financial support for many patients with different rare and intractable diseases including EB. On the other hand, the emphasis of both national reports on intractable disease treatment and relevant nursing studies is directed toward patients suffering from intractable neurological diseases. Therefore, how patients with other intractable diseases, including EB, live with their symptoms is still not considered.

Keyword:

Rare Disease, Epidermolysis Bullosa, Intractable Disease Measure, Intractable Disease Nursing

## 堆積や交錯や忘却を描く

立岩 真也

要旨：

酒井美和の博士論文をもとにした、そしてその一部をさらに改稿し本誌本号に掲載された「国立療養所の設立——一九四〇年代」（酒井 [2023a]）、「結核病床の空床——一九五〇年代」（酒井 [2023b]）も加えた『国立結核療養所——その誕生から一九七〇年代まで』（酒井 [2023]）がこのたび（奥付は3月5日）出版される。本稿は、その「解題」として書いた文章（立岩[202303]）を、すこし情報に変更のあった部分については変更して、再録するものだ。酒井の本を読んでほしいし、本が売れたらよいと思うので、再録する。

もう一つ意図がある。戸田真里の博士（学位請求）論文「希少難病と生きる—表皮水疱症者を巡る医療・福祉構造の実態」（戸田 [2023b]）がやはりこの3月に提出される（★02）。そこには本誌本号に掲載される「難病対策における表皮水疱症者の位置づけ」（戸田 [2023a]）が収録される。それは戸田が主題とする「表皮水疱症」がいまは一応「難病」のなかに含まれているものの、だからといってさしてよいことがなかった、その所以を述べようとするものである。他方本稿は、「難病」という範疇の現われ、そしてそれと「国立療養所」との関わりを書いているのだから、もちろん関係する。そこで、各々の見立てについておおまかなところを述べておく。

戸田の理解は、スモン以降の「難病」の浮上に伴い、その対応策が、拙著でもとりあげた白木博次（1917/10/22～2004/02/19）、椿忠雄（1921/03/16～1987/10/20）、井形昭弘（1928/09/16～2016/08/12）といった神経内科医、そして「難病看護学」の創始に関わった川村佐和子（1938/09/04～）らを中心になされ、そのことによって神経難病以外の難病がすみのほうに追いやられたというものだ。

私はそれはそれで間違っていないと思う。ただ二つを加える。

キーワード：

医療政策、国立療養所、医療化、「難病」

### 0. 要約の続き

一つ、拙著『病者障害者の戦後』に記したのは、それ以前、といっても1960年代半ばなのだから、数年前のことだが、酒井も本に記したように、筋ジストロフィー（ともう一つは重症心身障害）の子どもたちを国立療養所が受け入れる。国立療養所の経営にあっていたのは医師たちであり、その仕事は「本来は」研究であるともされたから、子どもたちを収容しその原因と治療法を解決するのだということにされた。そして、その推移には厚生省が強く関わってもいたから、

その予算が研究班の形成に関わり予算の配分に関わった。筋ジストロフィーはこの時にいち早く制度化されたから、後の難病のなかには入ってはいないが、私はこの時にできた仕組みがこの国の難病政策に関わり、そしてそれは、医療・医療者による包摂、施設収容などよろしくない効果もまたもたらしたと考える。そのことを述べた(立岩 [201812:84-201])。このこととスモン以降の動きとがどの程度の割合で効いているのか。これはさらに調査したらよりはっきりしたことが言えるかもしれない。

もう一つ、その上で、さきあげた人たちの位置について。その人たちがどんな人たちであったのかについても拙著でかなりの紙数を費やして記した(立岩 [201812:225-258])。神経内科が専門の医療者であることによる限界があったというだけのことではないことを述べた。「難病」の人たちにとっても、医療という枠組みでは自分たちの生活は困難なのだから別の、普通の言葉を使えば「福祉」が必要だった。むろんそんなことは誰でも言う。しかしこの時期以降、わずかずつではあるが、「必要なだけ」を要求する動きがあり、それはその神経内科的な人たち、医療者全般の知らないものだった。あまりに象徴的であるためにかえって言うのがためられるほどだが、その動きの一つの出発点だったのは「府中療育センター闘争」だったのだが、白木博次はそのセンターの初代の所長だった。その今から振り返ればなかなか「社会派」であって立派であり、患者や患者会から慕われた人たちだったその人たちと、この頃起こった運動とは長く無関係だったし、それは基本今でも同じだ。さらに「医療的ケア」については、それをあくまでも看護職の仕事としたい人たちと既に行なってきた介助・介護の仕事の人とが対立し、川村は前者の中心人物であって来た。むろんそれでは、「難病」の人たちも含む多くの人たち生きていけないから、制度を使いそれを大きくしていこうという人たちとの関係が形成され、それが大きくなっていくのはだいたいさきのことになった。このこともまた見ておいてよいと思い、本に書いた。

## 1. 酒井の本を読むに際して

### ■ 1 「論文審査の結果の要旨」

2022年7月に教授会に示し、全学の会議に回ったA4・2枚という「論文等審査報告書(博士)」の中の「論文審査の結果の要旨」の部分をそのまま全文引用する。これまでかなりの数の「解題」を書かせてもらっているが★01、このごろはいつもその手を使っている。

結核療養者たちのための施設としての結核国立療養所が、その人たちが減っていった後でも、なくなったのではなく、性格を変化させて今日まで存続していることは、いくらかは知られている。ただ、幼い時から30年40年とそこに暮らしている人たちも含め、そこに入所し暮らしている例えば筋ジストロフィーの人たちも、その人たちに関わっている人た

ちも、どんな事情でそんなことになったのかを知らない。

本論文は、まとまった統計などが存在しないなかで、データを集められるだけ集め、その推移を追った。またその時々の方策やそれへの反応等をまとめ、記述した。医療の全部を国公立病院が担うべきだという主張は戦後比較的早くに後退するが、では、国公立、とくに国立療養所は、とくに結核による入所者が減少するなかで、何を担わされようとし、また担ったか。

例えば僻地医療を担うことが求められたが、それは回避され、多く市街地から離れた場にあった国立療養所は、親元から離れて子どもが入所生活をする場となった。また、医療者・医学者が運営者とされるその施設では、原因究明や治療法の開発に関わる研究が、収容の意義ともされ、施設の存在意義ともされた。医療・研究を前面に出し、その目標・名目のもとに、生活のいくらかについても補助・支援を行うという1970年代以降の「難病政策」の枠組みは、1960年代における、結核から重心（重症心身障害）・筋ジストロフィーへという移行のもとで、先駆的に実現された。とすると、国立療養所における病床転換は、その施設のなかについてだけでなく、この国の医療・福祉の仕組み全般に関わったとも言える。そして、その体制が1960年代にでき、そのまま60年弱、続いてきたということになる。その歴史の前半を、本論文は正確に詳細に記述することができた。

いま、国立療養所の境遇を改善し、退院を促進する動きも起こっているが、過去を知り、その成立と存続の要因を知ることは、今後を展望するためにも意義あることである。その価値を審査委員はみな認めた。

そのうえで、本論文の第一の価値である正確な記述のためにも、それを後世に残し、読者に理解させるためにも、審査員から、敗戦直後の数年について当時の厚生省によるデータには欠損があるのだから、そのことは明記し、読者に注意を促すべきことが指摘された。筆者はその指示を受け、適切な改稿を行った。

以上により、審査委員会は一致して、本論文は本研究科の博士学位論文審査基準を満たしており、博士学位を授与するに相応しいものと判断した。

短くまとめればこういうことだ。そのうえで、今回の私の文章はしょうしょう長くなる。第2節に、かなり前に書いた文章にいくらかを加えて掲載させてもらう。天田城介・榎田美雄編『社会学——医療・看護・介護・リハビリテーションを学ぶ人たちへ』（仮題、天田・榎田編 [2023]）のために文章を依頼され、題を「難病」（立岩 [2023\*\*]）と依頼された通りのものにした原稿を2020年8月に送付した。なかなかその本が出ないので、ただ待っていても、と思い、本の原稿には分量の制約があるので、それよりも長い文章にして、ここに収録することにした。もちろん、この（酒井の）本に関わる内容のものだからだが、酒井の後にも、関係する論文を書き、博士（学位申請）論文を提出する人がいる★02。それらの人たちのためにも、ある程度の「見取り図」的なものを本書に収録してもらうのはよいだろうと考えた。そして本節（第1節）では、本書（酒

井のこの本) が対象にしたものをどう見るかについて、簡単に記す。

## ■ 2 力の配置

これもいつものことになってしまっているが、ひとの本の解説・解題という文章で、私の本を知らせ・宣伝する。ついでに私の本も知られ売れてほしいという素直な思いもあるが、「やー(自分の本を) 読んでもらえてないな」というすこし悲しい思いもあつてのことだ。酒井さんに限らず、たいがいそうだ。ちなみに、そういうことを露骨に言うと、すまないという気持ちにもなるのか、なにか引用してくれたりすることもあるのだが、すると、「そういうことでは(そういうことを言っているのでは) ないんだよな」ということにもなる、とかいうこともあるので、あまり強くは言わない(言えない)。また「ここはこういうことではないか」というところについて、メモのような文章のようなものを書いて、メールで送ると、それがほぼそのまま貼り付けられて、そこだけ他の部分と違う書き口になっていたりする、と同僚(美馬達哉)に冷やかされたりする。なかなか難しいものだ。それでも、論文や本を作ってもらうに際し、私としてできることはする。ただ加えて一つ、筆者の論文・著作とは別に、「私はこういうことなんではないかと思う」というところを、こうやって別の文章にしてみるのもありかと思うことにした。

さらに加えて、今回は、いつもにも増して、私がやってきたつもりの仕事、具体的には『病者障害者の戦後』(立岩 [201811]) は、本書が対象としている国立療養所をどう捉えるかについて(も) 書いたものだ。そしてその(私の) 本は、ものごとをまず、こういうふうに見てみようということを述べた本でもあった。

身体とか医療とか施設とか書く時、「生政治」「生権力」といった言葉が使われるのだが、しかしそれは間違っていないとしても、多くの場合、みながあらかじめ知っていること以外、そんなにたいしたことは言われぬ。それよりも、結局は残るだろうやっかいなところをきちんと考えるためにも、まず、普通に調べてわかって書けることを書いていけばよいと私は書いている。それで「退屈な」「凡庸な」といった言葉を幾度か使っているし、それは、実際、調べていくなかで思ったことでもある★03。利害関係者(たち) がいる。病や障害について言えば、まずその本人(近頃は「当事者」と呼ぶ人が多い) がいるのだが、実際にはあまり力を持たないことが多い。その人の周りに家族がいる。医療や看護や福祉の業界の人たちがいる。それに関わるお金を集め渡す役の政府・行政がある。それに影響力があることになっている政治家がおり政党がある。さらに加えれば、報道機関、言論に関わる人たちがいる。まずそれらの各々の利害や、その対立や、綱引きや押し付け合いを見ていこうというのだ。

そして、皆が知っていることだが、その一つひとつの内部も一様ではない。業界の人たちにしても、例えば医療と福祉の人たちは、時に利害は一致せず、対立したり、お客を巡って綱引きしたり、押し付け合ったりすることもある。同じ医療の人たちであっても、開業医たち、主にその人たちの組織である医師会と、それとはまた別のところで働く人たちの利害は異なることがある。また同じ施設でも経営する側と働く側とは対立することがある、とともに、ときには、例え

ばその施設＝職場の存亡の危機といった時には、一致して動くこともある。その力の配置を、力のかかり具合を、その帰結を調べよう。ただそれだけだ。

こうした仕事は、きちんとしようとするれば時間と手間はかかるが、本来は、そう難しいことではない。誰がやってもよい。だが、看護学といった領域の人たちは——ナイチンゲールにはそういうセンスがあったと思うのだが——まずそういう仕事をしない。社会福祉学の人たちも意外としない。社会の組み立てを調べるのが社会学者の仕事なら、社会学者がやったらよいのだが、理由はさらに不明なのだが、そして明らかによろしくないことだが、そうした仕事は少ない。それで私は、古本で入手した、そして本書の筆者も用いた『国立療養所史』全4巻を専ら使って、本を書いた。たいへん安直なやり方ではあったが、それでもかなりのことがわかったように思う。

### ■ 3 供給の仕組み、にまつわること

そして加えて、ここでは医療・福祉が供給されることになっているのだから、それがどういう仕組みになっていて、そして、その何をよしとするのかということがある。一番簡単なのは、一方は、すべて自己負担で、供給は民間が担うというかたちであり、他方は、すべてが公費によって運営され、医療機関はすべて国公立、働く人はみな公務員というかたちである。ただ現実には、もっと複雑にまじりあっていることが多い。前者（負担の場面）では、一部自己負担ということがあり、どの制度・施設を使うかでそれが変わったりもする。本書に記述されていることでは「特別会計化」(p.33, 131)もこのことに関わる。後者（供給の場面）では、国公立と私的機関との併存ということがある。半官半民とか、公設民営とか、その間も連続的である。これは事実がどうなっているかということでもあり、またどうあったらよいのかという問題でもある。私は、考えて、費用は社会的に負担し、供給（機関）は民間を認めてよいとした★04。そして現実には、私的に経営される医院があり、国公立の施設がある。そこで実際には何が起こってきたか。

例えば、「医療の社会化」という言葉が、いつかスローガンとしてあったのだが、それは実質的には、その費用を社会的に賄うべきであるという主張——それに私は同意する——だけでなく、医療機関を国公立のものとし、医療者を公務員とするのがよいという主張であったはずである。今どきそれを現実的なこととして考える人は少ないし、私も結局その立場には立たないが、しかしその主張にもっともなところはあつた。こうした主張・運動についても誰か研究してほしいものだと思う。そして、敗戦直後のこの国にやってきたGHQのなかには、そういう方角を向いた人たちがいた。そうした「進歩的な」考え・考えの人たちは、すぐに、朝鮮戦争などで防共・反共の方角に方針が変更されるなかで、後退させられるのだが、いつかは力を持っていたようだ。

本書は「日本医療団」にふれている (p.30, 52)。私の本にも記述がある (立岩 [2018]2:72ff.)。すくなくとも合わせて読んでほしいと思う。またこれも誰かもっときちんと研究してくれたらよいと思う。戦争遂行の絡みもあり、国策として、国家の意向を反映しつつ政府機関ではない種々の「中間団体」が作られていったという歴史があつたわけだが、その一環ということであつた。

たかもしれない。

そしてこうした性格の団体が、戦争直後、軍国主義の温床になったということで、解体が迫られ、解体された。日本医療団の解体もその一部であったということかもしれない。ではどうするか、いくつか案があったのだが結局国立療養所に組み込まれた(立岩 [2018]12:77-79)。ただそれ以前、本書に記されているように (p.53)、日本医療団の発足に際しても医師会からの反対があったという。その医師会的な勢力は自らの仕事を確保しようとするし、同時に、ある部分は避けようとするかもしれない。他方の国公立や半官的な施設の側は、あるいはそれを担当する官庁・官僚は、その組織の正当性・必要性を言おうとする場合があるだろう。その時、「社会防衛」は国家の仕事である、だから、国公立でという理解・主張の仕方がある。また、国家が引き受ける責任があるから、という主張もある。社会防衛は国家は責任、となれば、両者は重なることもある。

本書第7章「難病と病床」で紹介される「難病」に関わる国会での質疑・答弁もそのように読むことができる。明らかなことは、「共起ネットワーク」(p.155)からは、すくなくとも今回の本書での使い方のもとでは、たいしたことはわからないということだ。「難病」という語とは直接に対応しないとしても、国家が何に対応すべきだとされたのか、いくらかを伺い知ることができる。すると、国立療養所が、まず結核、ハンセン病、精神障害の施設にされたこと、加えてそれ以前から戦争由来の脊髄損傷などの障害への対応が仕事とされた(cf.坂井 [2019])ことも理解はできる。そしてそれらのなかでも変動はあり、ハンセン病療養所は長く、やがて消滅していくことも見込んで、そのままにされ、他方、精神病院は、すでに存在する国立療養所や国公立の使い回し程度では足りないということになったのか、経営的にやっていける条件を付与する／させることによって、民間病院が参入し、膨張し、そのお客を手放そうとしないで、認知症など新たなお客を確保することに努めて今日に至る、ということであるのかもしれない★05。

「普通の医療」は民間の医院であるとかが務め、その利益を確保しつつ、「高度医療」については都市部に置かれる専門の医療機関や大学の付属病院が担う、となると、地の利もよくはなく、施設も古くてそう立派ではない、しかし医療施設ということで医師がその施設長を務める国立療養所はどんな役割を果たすかということになる。通院ではなく、そこで長期に暮らす人たち、その暮らしに文句を言わない(言えない)人たちの施設になる。そして、そのことはそこで暮らす人たちにとってはよかったか、よくはなかった。よくはないなら、よくしたほうがよいし、それでもいたくない人はいなくてもすむようにすればよい。そのことをさきほどから紹介している本に書いたし、以下では第2節3「それは困難をももたらした、そこで」以降にそのことを書いている。

本書が描いたことは、おおまかにはそのように捉えられるだろうと私は考える経緯・変化の一部だ。結核療養の人たちは減っていった、公私の区分けでいえば公の部分がだんだんと減っていった、といったことはおおまかには知られている。しかし、具体的にどんな具合だったのか。とくに敗戦直後の数年間については確かな集計だとは想定できないことなどに留意しながら、集計する必要はあり、意義がある。誰もがこの本を買うべきだとは言わないでおこう。なんでこん

なところに居続けなければならないと思いながら、(旧)国立療養所に今も暮らす人たちにしても、本書を読んで理解したからといってどうなるということはない。しかしその人たちとともに将来を考える人たち、考えるべき人たち、教育・経営・行政に関わる人たちは、是非読んでほしいと思う。

そして研究しようという人たち。あきれほど社会(科)学者たちは仕事をしてこなかった。これから進んでいけばと、進めていければと思う。なにもないのだから、皆がわかったことを集めて、寄せ集めていこう。その重要な一部を本書は集めてくれた。

私は「見立て」「筋」が大事だと思う人間だ。だからこの文章を書いている。しかし、恐竜の化石にしたって、古墳の跡にしたって、夏目漱石の新たな書簡にしたって、まず発見して報告し記述することだ。さらに加えるなら、長年の怠業が災いしてか、私たちは使えるような「先行研究」「枠組み」をもっていない。あるとされているそれらは、実際にはたいしたことない。そういうものに無理やりはめ込むより、そんな手間をかける時間があったら、対象とするものを調べて書くことだ。それをどう見立てるかは、そういう仕事をしながら、皆で、私も加えてもらって、考えていける。そう思っている。

## 2、「難病」に書いたこと+

本稿の冒頭に記したように、以下は、「難病」という題のべつに書いた原稿に、いくらかを加えたもの。本書の読者には参考になると思って、また研究をしよう、まとめようという人たちのために、掲載する。

### ■ 1 薄幸の美少女がという難病もあるが

難病はまず「やっかいな病」といったぐらいの日常語だ。すこし本を集めていくと、1970年代、『父ちゃんのポーが聞こえる——則子・その愛と死』(ハンチントン病)『瞳に涙が光っていたら——クレーゼとたたかう青春の詩』(重症筋無力症)、『母さんより早く死にたい——愛の詩』(重症筋無力症)等々といった本が出ている(すぐ後で紹介する95冊のリストにある最初の3冊)。これは本人や家族の手記ものだが、同時期、薄命の(美)少女の話が少女漫画等に、そしてテレビドラマや映画に描かれる。そういう難病のイメージがある。その伝統は今も続いているだろう。

最もやっかいな病は普通なら癌だろうし、実際、しぬほどたくさん出ている「難病を克服する」方法を説きたいがいは怪しげな本では、癌は難病の中に入れられている。ただ、美少女もの～難病という系列では、胃癌等だと普通な感じで、すこし違う。骨肉腫だの白血病ということになると難病っぽい感じがする。こうした病や病人たちの描かれ方の歴史というものもある。いかにも、そういうことを調べるのが好きそうな人たちがいそうなものだが、そうした研究があることを

私は知らない。誰かやってみてもわるくはないと思う。

そして、これから書いていく制度の流れとたしかに関係して、難病には、聞いたことのない難しい名前ものを含め、数少ない人のかかる珍しい病というイメージもある。そのおのおのがどんなものであって、それがどんな生活上の困難その他をもたらしているのかということがある。これまで関心をもたれることが少なかったから、一つひとつもっとわかった方がよいということはあるだろう。そうした必要に沿うものとして『難病カルテ——患者たちのいま』（蒔田[2014]）といった本もある。それを読むのもよいだろう。そして私は、筋ジストロフィーの人たちに関わる歴史を主に記述した『病者障害者の戦後』（立岩[201812]）で、その本の末尾にその人たちや関係者の本を95冊列挙した。また、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の本人が書いたたくさん本を取り上げた『ALS』（立岩[200411]）の後に出た本を35冊、そしてそれ以外に77冊の「難病本」をあげた。本は2018年に出ているから、その後に出たものを別途知らせる必要もある。

そして私たちのサイトには69種類の「難病」の頁がある(<http://www.arsvi.com/d/n02.htm>)。そのサイトの表紙(<http://www.arsvi.com/>～「生存学」で検索)にも「難病」という項目がある。「生存学 難病」で検索してもらってもよい。現在その更新の作業は停滞しているのだが、情報を提供してくれれば、それはほぼ必ず掲載していく。収集や整理の作業をやってみたいという人も歓迎だ。そのサイトを運営している研究所では、医学の専門書ではない様々な本や資料を集めて、書庫に並べて、上記ホームページ(以下HP)にそのリストをいろいろと載せるということをやっとやってきている。今あげた約200冊もその一部だ。

こうして、このような言葉の使い方の流れもあるとか、こんな病気・障害もあるとか、そんな話もできるかもしれないのだが、これから書くのは、それとは少し違う話だ。

この言葉は、業界用語としてあり、政治の言葉としてある。社会的支援がこれまでなされていなかったが、それをなさねばという気持ちのもとで、具体的に政府のお金を出させる対象として「難病」が現れた——以下面倒なので多くの場合「」を外す。そして、それを主導した一つは医療の側であり、そのお金を出させる根拠を研究に置いた。それは、この国に特殊なことでもあるが、それだけとは言えない。医学・医療への偏りは、ある程度この近代の社会によくあることでもある。それに偶然的な要因も加わって、この国の今の状態を作ったのだ。そのように捉えられることを言う。そして、その結果よくないことも起こってきた。その事情がわかると、ではどうしたらよいかも言える。なのでそれを言う。以上を述べる。

ただ、専門に研究しているわけではない私には確認できていない部分がある。おおまかな構図だけを示す。それでも、以下すこしややこしいことを書かざるをえないが、仕方がない。さきに記したサイトにこの文章についての頁(「立岩 堆積や交錯や忘却を描く」で検索すると出てくるはず)を作って、関係するページ(ファイル)をリンクさせておくから、分量の制約ゆえどうしても詳しくは書けない部分はそれで補っていただきたい。

## ■ 2 難病という仕掛けの歴史

難病が制度のなかに登場するのは1970年代の初めだが、話はそれよりは前から、1960年代の半ばには始まっている。身体の状態に関わり、そのときどきの制度では対応できず、なんとかしてほしいと思う人たちがいた。それは本人だったり家族だったりする。そして、社会問題に関心のある人たち、この時期には医療者たちが、その困難な人たちに目を向け、支援し、なんとかしてくれと政治に訴えた。

私が調べて『病者障害者の戦後』に書いたのは、筋ジストロフィーの人たちのこと、その人たちに関わった人たちのことだ。1960年代前半、子と自らの窮状を訴える親たちの組織ができ、それに同情した医療者たちもいた。親たちは国会に陳情に行き、新聞が報道し、政治家が約束し、1965年に政策対応が始まる。結核の人たちをたくさん受け入れ、その後その人たちの入所が減っていった国立療養所が受け入れた。そこは病院であり、その長は医師・医学者だった。受け入れの理由も研究と治療ということであり、その医師たちが研究班を作り、厚生省（現在は厚生労働省）がその研究班に研究費を支給するという仕組みができた。私は、これが1970年代以降の日本の「難病体制」の「型」を作ったのではないかと思う。医療者主導の研究・治療という枠組みが作られ、お金が施設収容の費用に行くという部分は後の他のものと同じではないが、その枠組みのもとでのいくらかの生活援助という仕組みの原型がここに現れた。ちなみに筋ジストロフィーは、後の基準からは、また私たちの語感からも難病ということになるだろうが、この時に制度が作られたから、70年代の難病には入っていない。こんな具合に言葉は使われてきた。もう現役の官僚などはそうしたいきさつをほぼ知らないはずだ。

そして、その少し後、大きな役割を果たした一つは「薬害スモン」だった。これはキノホルムという薬品による健康被害だったのだが、しばらくは原因がわからなかった。生活の困難があり、「奇病」とされ、伝染病であるとの説もあり差別もあった。薬害にも今は難病というイメージはないかもしれないが、「難病看護学」の創始者の一人である川村佐和子はスモンについて難病という語を意識的に使い始めたのが69年だったと後で述べている。次に記す72年の制度のもとでの難病に薬害スモンは入っている。一つの挿話として、難病の原因究明を求める集会在開催されたのはキノホルム説が現れた70年8月の直前で、まだ原因不明だったその時機ゆえその集会在盛り上がったということもあったようだ（スモンに関わって立岩 [201812:43-44,54-55,60-61]）。

そして薬害スモンは「神経」に作用しているというということ——という理解でよいか、たいてい自信はない——、医学者では神経内科の人たちが研究し発言した。薬害スモン（と新潟水俣病）の原因を発見したのは椿忠雄という人だったが、この人はまた日本ALS協会の立ち上げにも関わり、長く「恩人」のように扱われる人だった（立岩 [200411:325] [201812:227-237]）。こうして「神経難病」という範疇が前面に出て、研究施設・病院、そこを拠点にした医師や看護師たちがいて、そこから「難病看護学会」といった学会も生まれ、そしてその学会は続いている。そこに関わっている直系の弟子たちは川村らその創始者たちから、創成期の苦難と栄光について

て聞いたことはあるにしても、社会のなかでの「位置」についてあまり考えることはないのではないか。そういうことを調べたり考えたりする意味はあって、そんな仕事をする（はずである）ところに社会学の意義もある。

以上とどこまで直接的な関係があるのか私にはよくわからないのだが、「ベーチェット病患者を救う医師の会」が「難病対策救済基本法」試案を作成し、それが1971年2月20日の『朝日新聞』朝刊に掲載された。難病とその政策の歴史についての数少ない研究書——ほとんど唯一、衛藤幹子の著作（衛藤[1993]）が貴重な書籍としてある——そして研究論文（たいへん少ない）では、これが難病という言葉の一般化させたきっかけだとされている。

そして同年10月、厚生省から「難病対策要綱」が発表される。そこでは難病は、「①原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれの少なくない疾病。②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に著しく人手を要するため、家族の負担が重く、又精神的にも負担の大きい疾病。」ということになった。また、「ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する」とされた。（まだ）なおせないというおもには医学的な規定と、生活の困難に対応しようという気持ちと、大きくは2つが列挙されており、普通には両方の要件を満たしたものが難病だということになるだろう（より詳しくは先に紹介したHPの頁を参照のこと）。

他方、民間の動きとしては、翌72年4月に「全国難病団体連絡協議会（全難連）」が結成されている。そこには「全国腎臓病患者連絡協議会（全腎協）」などが加盟している。腎臓病は、たしかになおらないというものではあるのだが、やはり、今の難病のイメージからは少し不思議だ。それは希少なものではない。しかし、今でも地方の難病連絡協議会といった組織には腎臓病の人たちの団体が加盟していることがある（葛城[2019]）。腎臓病の人は何十万といて、今から考えるとこれも不思議に思えるが、その人たちとその組織は、困難を自覚し、それを社会に訴えていくことにした。困難な病を抱える人たちの組織として、他の困難を抱える人たちとともに訴えた。人工透析にたいへんお金がかかり、金がなくなって死んでしまう人もいたのである。それで公費負担を求める運動があった（有吉[2013]）。ちなみに、実質的な公費負担は障害者福祉の制度を使ってわりあい早くに実現し、そのこともあって、腎臓病は難病という制度からは外れることになった。ちなみに、この時期、今は難病には括られないものを難病に含めて発言・運動したのは民間団体に限らない。例えば、当時の社会問題について発言し政策に関わった白木博次という医学者は「重症心身障害児（重心）」も難病の人に含めて発言している★06。

こうして「制度としての難病」は、研究の対象としての難病であるとともに、というよりはその医療・研究という枠組みでのもとで、生活を（生活も）改善しようというものだ。研究は金を出させる名目のようなものでもありつつ、しかしその実質においても医療・研究という条件・制約がかかることになった。「特定疾患治療研究事業対象疾患」（のちにこの辺の名称は幾度か変更される）に指定されることによって、「研究事業」のもとで医療費の軽減などが行なわれてきた。また原因・治療法の解明を求めるとともに、生活上の困難の軽減、医療費負担軽減策を求めた人たちが「特定疾患」への認定を求めてきた。

その後のことはやはりHPの「難病：歴史」の年表等を見てもらいたい。おおまかには72年の枠組みのもとで、名称をときどき変えながら、制度の対象とするその数をだんだんと増やしていったということになる。細かいことでもあり、列挙すると煩雑でもある。いま紹介したHPの年表等を見ていただきたい。比較的に大きなこととしては、2014年、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立している。その法律で言う「指定難病」の数はかなり増えて、翌年にかけて306が指定された。この指定難病は、条文には明記されていないことも含めると、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要だとされた。数はかなり増えたが、おおまかには1970年代初頭に始まったものを引き継いでいるということだ。このあたりの歴史について、まずはごくごくたんとしたものでよいから、誰か書いてほしいと、長らく思っている。

### ■ 3 それは困難をももたらした、そこで

この体制をどう見て、どのように評価するのか。

筋ジストロフィーでもALSでもよいのだが、それらは難「病」と言われるとともに、(最)重度の障害ともいわれる。これはどういうことになっているのだろう。まず、「病」と「障害」とはどのようにして使い分けられているのだろう。言葉の意味するものは、時によって人によって場合によってかなり異なるし、曖昧でもある。だから正解というものはない。そのことはわかったうえで、そう大きく外れていないだろうというところを幾度か書いて、『不如意の身体』(立岩[201811])にまとめた。

病は、「苦しみ」そして「死に向かうもの」である。他方の障害は、基本的には「できない」ことであるが、加えて実際には、姿形が「異なる」ことがかなり大きな契機としてある。さらに、病・障害という言葉自体の意味ではないのだが、感染そしてさらに犯罪につながるとされる「加害」が社会的には問題にされてきた。

ただ直接に身体をなおす仕事、とくに侵襲的な行為を行ってよいとされる人として医療者・医師がいる。つまり、病に应ずる医療者は、できない状態をできる状態にする(ことを期待される)人でもある。同じ人たちが病と障害の両方の人たちに関わることがある。これも両者の境界がはっきりしないことに関わるだろう。

そのように整理してみると、多くの場合には、両方の契機がある。病人か障害者か、というふうに周囲の人たちのみならず本人たちも思ってしまうところがある。しかしこれはすこしでも考えれば間違っている。病人かつ障害者、ということがたくさんある。とくに「難病」の場合には両方にまたがっていることが多いことがわかる。あるいはむしろ、障害の要素の方が大きいことがある。そしてこれは難病が現れてきた事情からも不思議ではない。その生活の困難さが問題にされた。そしてなおらない。なおらずに死んでしまう病もあるが、その状態が続く。その状態の大きな部分は「できない」ことだ。

例えば、私はその人たちについての本『ALS』（前出）を書いたことがあるのだが、「ALS（筋萎縮性側索硬化症）」はそういう状態だ。ALS自体は、呼吸を人工呼吸器によって補うと  
いったことが必要になるが、死をもたらすものではない。動かないことによる身体の苦痛を軽減  
するのも、身体の位置を微妙に変えるといったことで対応がなされる。身体が動かなくなり、自  
分の身体によっては様々なことができなくなる。そして、その人たちのために医療（者）がで  
きることは多くはない。つまり、今のところ、できないことをなおすことはできない。それを補う  
のは、人による介護（介助）ということになる。

こうして、なおせないという条件のもとでだが、「障害」という部分のほうはずっと大きい。  
他にもそうした「難病」はたくさんある。

しかし、その「難病」は先に述べたように、医療、医学研究を理由に金を出すことが先行した。  
実質的には生活のためのお金なのだが、「建前」としては、研究のためにということになってき  
た。そこで、うまくはまらないこと、使い勝手がわるいということになる。実質的には生活のため  
に使えるのであれば、お金はなんのためにも使えるからその限りでは困らないとは言える。しか  
し、それは生活するのに十分に支給される場合だ。そんなことにはまったくまっていない。

次に人について。医療者たちは（できないことも含め）なおすことが仕事の人たちだから、な  
おらない人に関心をあまりもたないし、実際にできることも少ない。できることが少ないから関  
心をもたないということにもなる。とすると、本人たちに主に対応することのできる人は医療者  
ではないということになる。

それでも、1960年代から70年代に関わったのは、さきに述べたようにもう少し熱心な人たち  
だった。その人たちは、たんなる技術者・科学者というよりは困難を抱える人たちに同情的な「社  
会派」の人たちだった。今よりは人の生活に関心を向ける医療者・看護者たちがいたということ  
であり、それはまずはよいことだと言えようが、ことはそう単純でない。一人ひとりの思想や行  
ない、行なったこと行なわなかったことを、『病者障害者の戦後』で述べた。その一人ひとりが  
同じでない。ただ、その後のより普通の医療者も含め、それらの人たちは、病気を（実現はしな  
くとも）「なおすこと」を仕事にしている人であり、それ以外のことが仕事としてできるわけ  
ではない。しかしその医療の場人が囲われることになった。そして、そのまま長い時間が  
経ってしまった★07。

すると、いちばんわかりやすくは、障害の部分への対応が欠落してしまう。もっとわかりやす  
くは介助を得ることができない。看護の人たちは在宅看護で対応するのだと主張したが、実際  
には1回30分とかせいぜい1時間程度の訪問によっては長い時間の対応はできない。それを拡大  
する現実的な展望もない。そうした状態が続くことによって、家族が長い時間介助（介護）す  
るか、そうでなければ早めに死んでしまうということになった。それを変えよう、具体的には介助・  
介護の仕事をする人も、医療・看護職がやってきた仕事の一部をできるようにしようという動き  
があり、それに対して、自分たちの仕事がすでに十分に確保できている医師たちはさして反対し  
なかったが、看護の学会・業界が反対・抵抗した★08。

とすると、対処すべきその場所を間違っているかもしれないということだ。対処すべきこ

との大きな部分は、「できないこと」である。しかし、医療はそういうことに対応する仕事ではない。身体を「できる」ようにすることはあるが、いつもそうはうまくいかない。日本の制度では「障害」はその状態が固定された場合に認定されるものだから、その時点で、なおすためにできることはないか少ないというということになる。すると「できない」ことを前提にした対応が必要なのだが、「難病という仕組み」は、むしろその可能性から人を引き離すものとして作用したということだ。これは、ここまで見たように日本に起こった特殊なできごとではある。しかし、医療によって対応しようという流れ、そして補うことについては手を抜こうという動き・考えは世界中にあってきたし、今もある。その意味では、医療の優位とそれに伴う生活の困難という構造の日本的なかたちであると捉えるのがよいだろう。

その状態がずいぶん長く続いてきた。しかしそれでは生きていたい人は困る。他方に、同じ1970年代以降、介助（介護）の制度を作らせ広げ使ってきた人たちがいた。その人たちは、医療者とは仲良くなれないという人たちだった。なかにはなおすためのことをいろいろされたのだが、痛いばかりでよいことはなかったという人たちもいた。医療から離れて、人・社会の力・お金を使って暮らそうということになる。その恨みがあり、敵意をもつこともあり、「自分たちは病人ではない、障害者だ」と主張した。これはいくらかは誇張している。もちろん医療も必要な時には使ってきた。ただ、例えば脳性まひであれば、その障害自体について医療がすることはたいへん少ない。にもかかわらずなされた手術やリハビリテーションは無効である以上に苦痛を与え、かえって身体によくないことがあった★09。

こうして、二つの別の流れがあった。互いが単純に知らないということもあったし、知らないから警戒していたこともあるかもしれない。それで、壁のある状態は続いた。

しかし、仕事をする人はそれですんでいるとしても、暮らしていこうという人はそれではすまない。そのままだと死んでしまう。その人たちは、「難病」の医療・看護・政策と別に活動してきた人たち、「障害者」のやり方を学び、その人たちが関わった制度を使って暮らすことになった。そうして壁がすこしずつ低くなってきた。私もまた、壁があるのはよくないと思って、必要なものは使えるようになった方がよいと思って、『ALS』を書き、そしてこんど手にとりやすい易しい本として『介助の仕事』（立岩 [202003]）を書いたのでもある。

#### ■ 4 あらためて医学・医療の位置

枠組みとしては同じ枠組みのもとで、「指定難病」の数は増えてきた。しかし、一つずつ認めていくのではまにあわないということはずっと言われてきた。それはいろいろな種類の難病の組織、そうした組織の連合体においても言われてきたことだ。残ったものを拾っていても、結局「谷間」は残る、だから、そのようなやり方と違うやり方にするべきだと、と言ってきた。ただその同じ組織が、この枠組みのもとで数を増やす流れに乗ってきたのでもある。どうしたものか。すぐに実現するかどうかはともかく、いや実現させるために力を尽くすためにも、どのような方角を向くのかをはっきりさせた方がよい。

まず誤解はないと思うが、本人にとって益の方が大きいならなおすことは否定されない。そのために原因究明が必要なことはあるだろう。原因を知ること自体が目的なのではなく、治療法・対処法を知ることが必要であり、そのために機序がわかるとよいということだ。

ただ一つ、なおるようになる可能性があるところにお金が集中してしまうことには注意しておいた方がよい。『ALS』にも書いたのだが、原因究明と治療法の開発が必要だとされ、それはすぐにも可能だといったことが言われ、言われ続け、その後ずいぶん時間が経ったが、残念ながらさほど大きな進展はなかった。筋ジストロフィーについても、その前、1960年代に研究が始まり、それは施策の始まりでもあったのだが、同様な状態が続いている。このことは『病者障害者の戦後』に記した。

その可能性がないと言っているのではない。そのうちなんとかなってほしいし、その可能性はあると思う。しかし、ならば二つ以上を同時に進めるべきである。すくなくとも、当座暮らすためには、障害に対する対応が求められる、医療が通常は提供できないものが必要である。

そして根治の方法がわからないなら仕方がない。その場しのぎであっても、対処法は大切だ。この時代の医療者たちがそういう部分に関心を向けにくい人たちであることは述べたが、それはよいことではない。心身をよい状態にする、保つというのがその人たちの「本来」の仕事のはずだ。現実には不得意かもしれないが、それでも、その人たちの持てる技術・地域を使ってできることはあるはずだ。例えば苦痛を減らすことはとても大切だ。苦痛への対処の仕方がよくないから、もっと上手になった方がよいし、その方法を開発する必要もある。そしてそれは「難病」の枠に入らないとそれはできないか。本来はそんなことはないはずだ。

「原因」を調べ、メカニズムを解明して、対処法を見出していく時には、ある程度、個別にみていった方がよく、この場合には難病政策における疾患別という対応も一定の意味があることもあるだろう。そしてとくに、その病・障害の人の数が少ないものへの対応が大切だ。あえて英語に難病という言葉に対応する言葉を求めればというとき、「rare disease」という言葉——ある程度重なっているが日本語での「難病」は珍しい病というだけでないことをここまで述べてきた——と「orphan disease」という言葉があるのだが、これはかかっている人が少ないために取り残されてしまっている病のことを言う。そしてその病の人に対して必要とされるが開発されにくい薬のことを「orphan drug (直訳すれば孤児薬)」と言う。お客が少ないので、開発がなされない。これはよくない。そこで、市場にまかせるのではなく、寄付に頼るのでもなく、政府が金を出すという体制はわるくない。そしてそれは研究開発に限らない。当該の人の少ない病・障害について対応できる医療者・医療機関がわずかでは不便だということはたしかに多くある。それも留意すべきだ。だから疾患別に対応すること、そして患者の少ない病に個別に対応することの積極的な意味はある。

日本での体制が他の(国の)やり方と比べてどの程度機能しているのか、成果を収めているのか。私にはそのようなことを評価する材料もなにもないからわからないが、誰か研究して評価するとよいと思う。

加えれば、医療費については他の疾患と特に別建てにすべき理由はない。ただ現行の医療にお

ける自己(家族)負担が高すぎるから、現行の減免制度を維持すべき合理的で差し迫った根拠はあると考えるべきである。

## ■ 5 どのように認められないものを認めさせるか

難病体制は、「その他」を取り込むものとして機能してきたことを述べた。では現在、「その他」として何が残っているのか。本項と次項に記すことは、また幾人かの人たちの研究に関わっていて、その人たちの役に立つようにとは思うのだが、長くなってしまうから、それはまた別途、ということで★10、以下ほぼ2020年の原稿のままにしておく。

実際に多くの人たちが困っているのは、痛いとか疲れるといった状態にあることだ。いまある名称としては「慢性疲労症候群」とか「線維筋痛症」といったものだ。私が知る人で「複合性局所疼痛症候群(CRPS)」について論文を書いた大野真由子はその症候群の本人で、韓国や米国ではそれが障害に認定されていることを紹介する論文等を書いて、博士論文にまとめた(大野[2011][2012][2013])★11。

これらの症状・状態をもたらす機制は少なくとも今のところはよくわからないようだ。この時代の医学・医療が得意とするのは、身体の特定の部位に病巣を見つけ、それをなんとかするというものだが、痛みや疲れはそうしたものではないように思える。だから、なかなか得意でないということが一つにある。わからないし、自分たちはたいしたことができないし、手術といった派手なことをしてさっぱりとなおせるといってもいい。関心をもちにくく、避けようとしたり、心のもちようだなど言ってしまうたりする。しかし、身体に起こっているその様子を見れば、どこかに理由はあるのだろう。解明はなされた方がよいし、基本的な機序がわからなくても、なぜかある対処法が有効であるといった場合は、他の疾患でも多々ある。そうした部分で医療はもっとできることはある。だから、現実にはさぼってしまいがちなのだが、さぼってはいけない、医学・医療はきちんと仕事をするべきだと前節で述べた。

では難病指定を求めるという方向はどれほど有効か。疲労や痛みは、すくなくとも何十万という数の人たちのことだから、希少性という条件は満たさない。それはそのような条件を設定している側がわるいのだという主張はもっともだが、難病の定義を広げてその法律のもとでという要求の方向とともに、どの法律にいれてもらうかはどうでもよいからなんとかせよという主張ももっともだ。

そしてより大きなことは、指定を得られたとしてどのぐらい得をするかということだ。不得意であっても、関心をもちにくくとも、あるいはだからこそ、対処法の開発はなされるべきだ。それは主張するべきだし、実現するべきだ。その状態を難病指定ということで得られるならそれもよいが、他のより多くの人たちがかかっている疾患と同様に研究がなされるべきことを主張してもよい。

そしてもう一つ、この難病の枠のなかでは生活の部分は基本的には対応されないということだ。痛みや疲労が「その他」であってきただけの事情は、医療の対象になってこなかったという事情と

ともに、障害者関係の法で規定される障害の範囲が狭いままであることによる。今一部で起こっていることは、そのすきまの部分で病気～難病という範疇をもっていくらか埋めようという動きであるようにも見える。その事情自体はわからなくはない。しかし、それは本来は筋が違うだろう。医療以外の社会サービスの多くは障害に関わる法・制度によって対応されるべきである。なんらかの身体的な事情に関わって不都合が生ずるのであれば、それは障害であるとするのが理屈としては一貫しているし、疲労や痛み自体をなくす技術がない、すくなくとも十分にはない間はそうすべきだし、そうするしかないということだ。

だから、疼痛・疲労などによって活動・生活が妨げられることを勘案してこなかった障害認定のあり方を変える必要がある。障害は普通に可視的なものとして想定されているとすると、たしかに痛みや疲労は見えやすいものではない。足がないとか手がないとかいったわかりやすい欠損・障害ではない。しかしわかりやすかろうとわかりにくかろうと、不都合・不便はある。場所・機序・名称…がわからないことは多々ある。本来は所謂「インペアメント」の場所が特定されていることを障害を有することの条件にはならない、不便（ディスアビリティ）の方を見よ、というのがずっと言われてきたことであり、ようやくいちおうは認められるようになってきたことだ。

すると一つ、疲労や痛みは誰もが経験することだと言われる。それ自体はその通りだ。しかし、程度の差というものには時にまったく重要・重大なことであり、「普通の人」もいくらかは経験するという事実は、それをたくさん経験している人にはなにもしなくてよいという理由にはまったくならない。

一つ、その状態とその程度を測定することができない、あるいは困難であることが言われる。尺度自体がないわけではないらしいが、客観的な測定といったことが他のものよりは困難であることは認めよう。そして、その本人が言うことに依拠せざるをえない、というより依拠すべきである。それなのに、制度的な対応を望むと、「客観的な基準」が必要だといったことが言われる。なにかしらを測定する方法はすでにあるのかもしれないし、これからできたり改善されたりすることがあるだろう。しかしすくなくとも現在は、そしてたぶん今後も限界はあるだろう。痛みとか疲労といったもの、それがその人において感じられるものであることは誰もが認める。その人の言葉によってわかるしかない部分がある。ここ数十年「ナラティブ」とかそういうものが大切だとさんざん言われた。この間、人文社会的な言論はそんなことは言ってきたし、そのぐらいいいことしか言っていなかったともいえる。他にも言うことがあるだろう、芸が足りない、と私は思うが、言っていること自体は間違っていない。にもかかわらず、結局その一芸は生かされていない。これは困ったことである。

まず、疲れるものは疲れるし、痛いものは痛い。そのこと自体について、嘘をつく要因はない。だからそれは、解明され軽減のための技術が開発され改善され適用されるべきだ。

疑いをかけられる場合があるとすればそれは、サービスやお金の受給の場面、そして労働の軽減が求められるといった場合だ。「詐称」「詐病」の可能性が言われる。つまり、ほしいので、あるいは働きたくないので、嘘をついているのではないかということだ。

たしかに人は嘘はつける。嘘をつく人はいないと言い切る必要はないと私は思う。しかし、それがどれほど大きな問題かと考えることだ。さほど大きな問題ではないというのが答えになると考える。

まず一つ、社会サービスは、人にやってもらうということであって、人にもよるし、場合にもよるが、たいがいの場合には、自分でできるなら自分でした方がさっさとすんで、気も楽で、それでよかろうということになる。一つ、ものとして支給されるものについて。疲労を補うための「自助具」などあまり考えつかないが、もしあったとしてそれは、不都合を補うためのものだから、不都合がなければいらぬものである。すると残るのは、生活保護などの所得保障であり、労働の軽減措置等である。

疲れていないのに疲れていると言って公的扶助を得ようとする、その可能性はないではない。しかし、実際には働いて収入を得ているのにそれを隠してというのではなく、現に働いていないのであれば、あれこれ理由は求めず、公的扶助がなされてよいという主張は可能であり、私は妥当であると考え。そして働けないと働かないとの間はずいぶん曖昧であり、それをとやかく言わないほうがよいという理由も加えることができよう。そしてそれで社会が大きく困ることはない。そして、ことのよしあしはともかく、多くの人は働こうとする。その意を汲もうというのであれば、むしろその人の申告に応じた方がよい。つまり、まったく働けないとしてしまうのではなく、その人の状態に応じて、いくらかを軽減して働いてもらう。それでよいはずだ。

そして疑われる側の人には次のように言える。病気をしてそれで身体がうまく動かないとか、長い時間仕事ができないといったことはある。そのことをずっと受け入れて、必要なものは必要だと言い、そして必要なものを受け取るという当たり前のことにためらいがあるなら、なによりそれは(不当に)損なことだから、やめた方がよい。とすれば、そのように思えるように、求めると疑われるからといった理由で、求めることを阻害しないように制度の側はあった方がよいということである。つまり、本当は痛くないのではないか、疲れてはいないのではないか、気のせいではないか、と、そんなことがないではないとしても、言わない、言わないことを前提に制度を組み立てた方がよいということだ。

## ■ 6 どんな民間の活動が何をできるか

以上、社会・制度がどうあればよいかについて基本的なことを述べた。最後に、それを主張し実現するために動くことのできる一つでもある民間組織、その活動についての方向も示されるだろうと思う。

疾患別・障害別という制度に規定される部分もあり、また各疾患別の専門医にかかる人たちやその家族のつながりがもとになって作られてきた疾患・障害別の組織がある。1960年代から70年代にできた組織では50年以上の歴史を有するものがある。大きな全国組織もあるし、そうでないものもある。

そうした組織のある部分は、いくらか停滞期でそして転換期にあるのかもしれない。まず、ち

よつとした情報の入手ぐらいであれば、ネットで検索すればまずまずのことがわかる。そんなこともあって若い人が加入しない。他方、たいへんだたいへんだと言いながら役職を続けることに生きがいを感じている年上の人もある。そんなことで世代交代もうまくいかない。かつて意義のあった活動のなかには今はそうないものもあるが、同じ活動が続いていく。そうして停滞や縮小といった道を辿っているところがある。

しかしまず、停滞したり、さらになくなったりしても、それで用がすむのであれば、なにも問題は無い。組織が常にあった方がよい、活発な方がよいなどとは言えないのだ。それを確認しておく。

そのうえで、オンラインもオフラインも含め、愚痴を言いあったり、生活上の小技を伝え合うといった組織、組織というほどでなく人の集まり・つながりは、今後も必要とされるだろうし、現にたくさんある。多く個別の疾患・障害に対応したそうした組織が存在する価値は今でもこれからは失われはしないだろう。それは、小さなものであってもかまわない。かえってその地域の小さな集まりとしてあり、なかには消えていく、おおまかにいえばセルフヘルプグループとしてあってよいだろう。

ただ、何かを要求するとか、手間のかかる支援を担おうとするときには、このような集まり・組織では難しい。そしてようやく指定難病に登録されたまた登録されていない多くの疾患・障害については本人や関係者の数が少なく、少ないと力が弱いということになる。そしてさらに、心身がつらいから、起き上がるのもつらく、動きにくいということも当然ある。辛さは、ときに結びつく絆にもなるが、他方で、本人たちの中でぶつかる要因になることも多い。そして、原因がはっきりしていないことにも関係して、対処法としていろいろな説が唱えられると、どちらの説に付くか、どういう説を唱え実践している人たちに付くかといったことで、対立し分裂し消耗するといったこともある。

さらに、個別の団体の連合体のような組織もある。各組織の規模も異なり、既に指定されている難病の団体とそうでないところもある。何を求めるかにも違いもある。そのわりには、既得権益を守るといった性格の団体にならず、今困っているところに手を貸そうという姿勢があって立派だと思えたりもするのだが、それでもその舵取りはなかなか難しいことがある。そうした事態を捉える冷静な研究があるべきだが、私は知らない――さきにあげた葛城の本(葛城[2019])に少しだけ記述がある。ただ、「指定難病」という枠を前提にせざるをえず、活動を維持・展開すること自体にいくらか無理があるだろうとは言えるだろうと思う。

ここしばらくを見ると、疾患別というより、機能、例えば人工呼吸器を使っている人たちのつながりといったもののほうが機能しているように思える。そして、前節までに述べたように、以前からも今も大きな問題・課題は、(残念ながら)なおらない、しかしそこそこに長い人生を生きるにあたって必要なものを得ることだ。それは、すくなくとも今のところ自動的に得られるようなものではない。それを得られるようにする活動、制度につなげるという仕事がある。これはたんに同じ病・障害を共有しているというだけでできる仕事ではない。

今までもそして今でもある程度はそうなのだが、患者団体(たいがいは関係者も含むから患

者・関係者団体)をやったのは、家族がいて収入やら介助やらがなんとかまにあっていて余裕があるからというところがある。するとそうした組織は、余裕のない人が求めるものには対応できないということにもなる。ネットでとってくる情報もあるが、それを使って実際に役立つところまでもっていくには、具体的でときに手間のかかる援助が必要な場合があるのだが、その必要をあまり感じずその技術・知識ももっていない組織だと役に立たない。これはこれで種別を超えて、そして資金をもち有償の仕事として活動を行なえる組織が適している。

私は今、国立療養所に暮らしてきたおもに筋ジストロフィーの人たちの療養所の生活をよくしようという、そして出たい人は出られるようにしようという活動に関わっている——関連情報はさきに紹介したHP表紙から「こくりょう(旧国立療養所)を&から動かす」にある。今施設にいる人は、普通は自らがそこを出ようとする時に使える資源をもっていない。そして筋ジストロフィーの全国組織は、1960年代、自分たちの子どもが療養所で暮らせるようにと医療者とともに政治に訴え、施設収容を実現させてきた組織である。それと別の方向に行こうという話には乗りにくいところがある。また、在宅で家族の介助でなんとかやれている人たちが多ければ、病院を出たいという切実さや、家族はあてにしないまたできないという現実がなかなか伝わらない。また、組織もそのための技・知識をもっていない。別の種類の組織・運動に関わった方がうまくいく。実際いま進められているその動きには、自立生活センターと呼ばれる組織が関わり、その全国組織、そして「DPI日本協議会」といった(一部難病関係の団体も入っている)組織が支持して、全国に広がりつつある。

それはいちど「難病」を巡って起こった分断の後、だいぶ経ってからのできごとだ。そこには障害者施設からの地域移行と多く共通するとともに、過大な権限を持っている(と思っている)医療者・病院との関係をどうとっていくかといった、いくらか違った(より困難な)要因もある。本章では、なぜそんなことになったのかを述べ、そしてその事情をわかったうえで、変えていくことができることを示した。

## ■註

★01 私が主に担当し2022年度までに博士号を授与された論文は70(酒井の論文を含む)、書籍になったものが33冊(本書含む、なお新山[2011]は博士論文本体とは別にできた本だがこれも含む)、主査でなかった人2人も含めて15の書籍の冒頭あるいは末尾に解説・解題を書いたようだ(この文章含む、帯の宣伝文の類は別)。書籍とそれに付された私の文章については文献表参照のこと——便宜上、私のものだけ発行年月の表記になっている。そのすべてをこちらのサイトで読むことができるようにしてある(<http://www.arsvi.com/ts/dt.htm>、「立岩真也 博士号取得者」で検索すれば出てくる)。読んでいただき、いやそれはどうでもよいから、皆々の本を買っていただきたい。

★02 近いところでは、表皮水疱症の人たちのことを書いてきて(戸田[2020][2021a][2021b])、

博士論文にまとめようとしている戸田真里が、表皮水疱症が「難病」の一つとはされるものの、その制度はその人たちにたいして役に立たないものであること、また難病の中でも、片隅に置かれてしまってきた所以を論文(戸田[2023])に書いて、博士論文の一部にしようとしている。本稿は、酒井の本を読んでほしいために書いているし、酒井と同じ大学院に属して研究している／していこうとしている人たちが互いに知るために、また互いのつながりを知り、研究を進めていくために書いているので、文献としてあげるのはほとんどその人たちの書いたものと、その人たちに読んでほしい私の書いたものに限っている。

★03 その「あとがき」より。

「[序]」で当初考えていた題と副題が入れ代わることになったことを記した。「生政治」は副題の方に使われている。私は、生政治というものは、こういうふうに、つまり本書に記したように、凡庸に作動するものだと考えている。その凡庸な動きをひとつずつ、一度ずつは記述せねばならないと思って、結局ずいぶん長くなった本書を書いた。そのもとになった『現代思想』の連載はたいへん長くなってしまっている。この雑誌にはずっと以前、蓮実重彦の「マキシム・デュカンあるいは凡庸な芸術家の肖像」という連載があって(単行本化されて蓮見[1988→1995→2015])、いったいこの人はいつまでこういう話を延々と続けていくのだろうと思ったことがあるのだが、それよりも長くなってしまっていて、呆れていた自らが呆れられる側になってしまった。」(立岩[201812:474])

★04 そのことを考えて書いたものでは、『生の技法』の第2版に収録した「私が決め、社会が支える、のを当事者が支える——介助システム論」(立岩[199505])。『介助の仕事』では第4章「組織を作る使う」(立岩[202003:95ff.])。その冒頭になぜそう考えるかを手短かに書いた。この立場はまったく当たり前のものではあるが、その当たり前のことを確認して進む意味はあると思う。

★05 日本の精神病院を巡る歴史の研究として『日本の精神科入院の歴史構造——社会防衛・治療・社会福祉』(後藤基行[2019])。私の本では『造反有理——精神医療現代史へ』(立岩[201309])、『精神病院体制の終わり——認知症の時代に』(立岩[201511])。前者では同じ精神科医たちの間に生じた差異・対立を記述した。同じ業界の人たちがいつも同じことを考え、主張するわけではない。その事実を記述し、その所以を考え、その帰趨を追うことも必要なことがあり、そしてそれは、関係者たち・業界ごとに分けて考えようという提案と矛盾はしない。両方が必要であり、そして両方の間には自らの位置・地位をどう捉えるかという点で、つながりもある。

★06 白木の発言は本書(p.173)でも取り上げられている。『病者障害者の戦後』でもその位置について述べた(立岩[201812:243-258])。そこにも記したが白木は府中療育センターの初代の院長であった。そのことを含めどう考えるかを記した。2022年には府中療育センター闘争に関わった人にインタビューすることができた。その記録を公開予定。この闘争は障害者運動の期を画したことになっており(立岩[199010→201212:272-275][202003:128-132])、それはそれで間違いではないのだが、さらに詳細に全体が描かれたらよいと思う。そのために記録の公開も行

なっている。

もう一人、この時期の医師・医学者としてその場にいたのが井形昭宏だった。この人は国立療養所の所長も務め、日本尊厳死協会の理事長も務めた。幾度かその話を聞いたり、その人にもものを言ったりした。そのことは『唯の生』(立岩 [200903]) の第4章「現在まで」等に記した。この本とその前年に刊行された『良い死』(立岩 [200809]) をあわせて文庫版にした『良い死／唯の生』(立岩 [202212a]) を刊行してもらったのだが、分量の制約から、そこにはこの第4章は入っていない。入れられなかった部分を『生死の語り行い・3——1980年代・2000年以降』(立岩 [202212b]) という題の「本」(HTMLファイル) にしてこちらのサイトで(無料で)読めるようにしてある。

★07 坂野久美が旧国立療養所に暮らした経験等がある筋ジストロフィーの人たちにインタビューし研究している。論文として坂野 [2019] 等。坂野と私が、金沢の(旧国立療養所) 医王病院に長く暮らしそこを出た古込和宏に聞いた記録として古込 [2017] [2018]。

★08 介助=介護の仕事をする人にたんの吸引・経管栄養を認める方向への制度化の法制化の経緯(の一部)について書かれた論文に鈴木・牧野 [2022]。その続きがまた書かれるはずだ。

★09 脳性麻痺の人たちへの脳手術について小井戸恵子が調べている。論文として小井戸 [2021] [2022] [2023]。

★10 認めてもらえない、もらにくい病・障害のことが気になり、調べている人、調べようとしている人たちがいる。註02にあげた戸田はその一人だ。また、澤岡友輝は高次脳機能障害の人たちのことを調べているのだが、その人たちの障害もまた認めてもらにくいものだという。論文として澤岡 [2022] 等。ME(筋痛性脳脊髄炎)／CFS(慢性疲労症候群)も、その事情は高次脳機能障害などとはまた異なるところがあるが、そうだという。石川真紀が調査を始めている。その報告として石川 [2022]。中井良平が調査・研究を始めているのも「認められない／診断のない／治らない病を患う患者やその介助者」について。論文として中井 [2022]。

これらの人たちの書いたものを編んで本にしようと考えている。その私の基本的な考えは、『自閉症連続体の時代』(立岩 [201408]) にそのことを書いたのだが、「理由を問われない生活」というものだ。それはときに困難であるか不可能である。しかし、一つの基準・基点としてそれを置くことはできるし意味があると思っている。

他にも本を作る案はたくさんある。種々の施設の歴史についての、自画自賛的な回顧(さきにあげた『国立療養所史』に収録されている文章の多くはそういうものだ)でない研究もまた求められているし、その主題でも本を作ることができるだろう。日本で最初の自閉症の子どもたちの施設である「あすなろ学園」の歴史についての論文・資料として植木 [2022a] [2022b] [2022c]。看護師・看護学教員の窪田好恵は国立療養所が多く受け入れた「重心(重症心身障害)」の人たちを受け入れた先駆的な施設である「びわこ学園」で働いたことがあり、博士論文を書き、本にした(窪田 [2019])。有名で先駆的な施設は専らその創始者の理念によって語られることが多い。それはそれで大切だが、それだけで描けないことが多く起こっている。

文献表にあげた人では大野真由子が2014年に、古込和宏が2019年に、窪田好恵が2022年

に亡くなった。痛みや疲れや、それが認められないこと／認めさせることについて、大野が書いて残したのも加えて、やはり本を作ることができる、作ったほうがよいと考えている。

## ■文献

- 天田 城介・榎田 美雄 編 2023 『社会学——医療・看護・介護・リハビリテーションを学ぶ人たちへ』(仮題・近刊), ミネルヴァ書房
- 安積 純子・尾中 文哉・岡原 正幸・立岩 真也 1990 『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』, 藤原書店
- 1995 『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補・改訂版』, 藤原書店
- 2012 『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 第3版』, 生活書院
- 有吉 玲子 2013 『腎臓病と人工透析の現代史——「選択」を強いられる患者たち』, 生活書院
- 坂野 久美 2019 「筋ジストロフィー患者の療養生活の場の選択——独居在宅に向けたネットワークの構築」, 『Core Ethics』15
- 衛藤 幹子 1993 『医療の政策過程と受益者——難病対策にみる患者組織の政策参加』, 信山社
- 古込 和宏 2017 インタビュー 2017/12/30 聞き手: 坂野久美 於: 金沢
- 2018 インタビュー 2018/01/30 聞き手: 立岩真也 於: 金沢
- 後藤 基行 2019 『日本の精神科入院の歴史構造——社会防衛・治療・社会福祉』, 東京大学出版会
- 萩原 浩史 2019 『詳論 相談支援——その基本構造と形成過程・精神障害を中心に』, 生活書院
- 蓮實 重彦 1998 『凡庸な芸術家の肖像——マクシム・デュ・カン論』, 青土社→1995 ちくま学芸文庫→2015 講談社文芸文庫
- 石川 真紀 2022 「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」, 『遡航』4
- 葛城 貞三 2019 『難病患者運動——「ひとりぼっちの難病者をつくらない」滋賀難病連の歴史』, 生活書院
- 小井戸 恵子 2021 「なおす対象とされた障害——1960年代に行われた脳性麻痺の治療とその体験に着目して」, 『Core Ethics』17:103-116
- 2022 「脳性麻痺に試された定位脳手術」, 『Core Ethics』18:63-73
- 2023 「脳性小児麻痺に治療として行われた大脳半球剔除術」, 『Core Ethics』19
- 駒澤 真由美 2022 『精神障害を生きる——就労を通して見た当事者の「生の実践」』, 生活書院

- 窪田 好恵 2019 『くらしのなかの看護——重い障害のある人に寄り添い続ける』, ナカニシヤ出版
- 蒔田 備憲 2014 『難病カルテ——患者たちのいま』, 生活書院
- 松枝 亜希子 2022 『一九六〇年代のくすり——大衆保健薬、アンプル剤・ドリンク剤、トランクライザー』, 生活書院
- 中井 良平 2022 「「病いの意味」を巡る対立に医療者はどう向き合うのか——A・クライマンの説明モデルの考察から」, 『Core Ethics』 18:99-110
- 仲尾 謙二 2018 『自動車 カーシェアリングと自動運転という未来——脱自動車保有・脱運転免許のシステムへ』, 生活書院
- 新山 智基 2011 『世界を動かしたアフリカのH I V陽性者運動』, 生活書院
- 西沢 いづみ 2019 『住民とともに歩んだ医療——京都・堀川病院の実践から』, 生活書院
- 大野 真由子 2011 「「認められない」病いの社会的承認を目指して——韓国C R P S 患友会の軌跡」, 『Core Ethics』 7:11-22
- 2012 「複合性局所疼痛症候群患者の支援に関する一考察——「認められない」病いの現状と課題」, 立命館大学先端総合学術研究科博士論文
- 2013 「慢性疼痛と「障害」認定をめぐる課題——障害者総合支援法のこれからのに向けて」, 『障害学国際セミナー2012——日本と韓国における障害と病をめぐる議論』(生存学研究センター報告 20)
- 坂井 めぐみ 2019 『「患者」の生成と変容——日本における脊髄損傷医療の歴史的研究』, 晃洋書房
- 酒井 美和 2022 「戦後から 1970 年代までの病床数から検討する国公立病床の担う役割の変容」, 『遡航』 1
- 2023a 「国立療養所の設立——一九四〇年代」, 『遡航』 6
- 2023b 「結核病床の空床——一九五〇年代」, 『遡航』 6
- 2023c 『国立結核療養所——その誕生から一九七〇年代まで』, 生活書院
- 澤岡 友輝 2022 「高次脳機能障害がどのようにしてわかるのか——受傷の契機と本人の気づきに着目して」, 『Core Ethics』 18:87-97
- 柴垣 登 2022 『インクルーシブ教育のかたち』, 春風社
- 鈴木 悠平・牧野 恵子 2022 「介護職員等によるたん吸引・経管栄養の法制化の経緯と論点の分析——「医療的ケア」をめぐる介護現場ニーズと医事法制の衝突・架橋の試み」, 『遡航』 1
- 高阪 梯雄 2020 『障害基礎年金と当事者運動——新たな障害者所得保障の確立と政治力学』, 明石書店
- 立岩 真也 199010 「はやく・ゆっくり——自立生活運動の生成と展開」, 安積他 [1990] → 安積他 [2012:258-353]
- 199505 「私が決め、社会が支える、のを当事者が支える——介助システム論」, 安積他 [1995] → 安積他 [2012:354-413]

- 200411 『ALS——不動の身体と息する機械』, 医学書院
- 200809 『良い死』, 筑摩書房
- 200903 『唯の生』, 筑摩書房
- 201103 「関西・大阪を讃える——そして刊行を祝す」, 定藤 [2011:3-9]
- 201112 「補足——もっとできたらよいなと思いつつこちらでしてきたこと」, 新山 [2011:185-198]
- 201309 『造反有理——精神医療現代史へ』, 青土社
- 201311 「これは腎臓病何十万人のため、のみならず、必読書だと思う」, 有吉 [2013]
- 201408 『自閉症連続体の時代』, みすず書房
- 201511 『精神病院体制の終わり——認知症の時代に』, 青土社
- 201710 「不可解さを示すという仕事」, 樋澤 [2017]
- 201809 「この本はまず実用的な本で、そして正統な社会科学の本だ」, 仲尾 [2018]
- 201811 『不如意の身体——病障害とある社会』, 青土社
- 201812 『病者障害者の戦後——生政治史点描』, 青土社
- 201901 「ここから始めることができる」, 葛城 [2019]
- 201903 「ここから、ときに別のものを、受けとる」, 西沢 [2019]
- 201904 「ここにもっとなにかがあり、さらにあるはずについて——解題に代えて」, 窪田 [2019]
- 201912 「くわしく書くことがどんなにか大切であること」, 萩原 [2019]
- 202003 『介助の仕事——街で暮らす／を支える』 筑摩書房, ちくま新書
- 202008 「仕事しよう」, 高阪 [2020]
- 202202 「誰の? はどんな時に要り用なのか (不要なのか)」, 天島 [2022]
- 202203 「わからない間、何を考えるか、何をするか」, 松枝 [2022]
- 202209a 「実際を書く大切」, 駒澤 [2022:511-518]
- 202209b 「せめて止まらないために、調べる、引き継ぐ」, 柴垣 [2022:252-256]
- 202212a 『良い死／唯の生』, 筑摩書房, ちくま学芸文庫
- 202212b 『生死の語り行い・3——1980年代・2000年以降』, Kyoto Books
- 2023\*\* 「難病」, 天田・檉田編 [2023]
- 天島 大輔 2022 『しゃべれない生き方とは何か』, 生活書院
- 戸田 真里 2020 「「痛くないガーゼ」を求めて——表皮水疱症友の会の軌跡」, 『Core Ethics』 16:133-144
- 2021a 「表皮水疱症児を巡る家族と医療者の相互関係——妊娠・出産・在宅移行」, 『Core Ethics』 17:133-144
- 2021b 「脆弱な皮膚と共に生きる体験——表皮水疱症患者の生活に関する語りから」, 『日本難病看護学会誌』 26-2:207-216
- 2023a 「難病対策における表皮水疱症者の位置づけ」, 『遡航』 6

———— 2023b 「希少難病と生きる—表皮水疱症者を巡る医療・福祉構造の実態」, 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士学位申請論文

植木 是 2022a 「1960年代の黎明期自閉症児の親の会と全国組織化の過程——三重県あすなろ学園とその親の会、および「自閉症児親の会」の関係資料から」, 『立命館生存学研究』6:117-127

———— 2022b 「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』3:61-76

———— 2022c 「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」, 『遡航』4

## Depicting Being Aggregated, Mixed Together, and Forgotten

Shinya Tateiwa

Abstract:

National Tuberculosis Sanatoria – From their Creation until the 1970s\* (Sakai [2023]), a book based on Sakai Miwa’s doctoral dissertation with the addition of revised sections published as the papers “The Establishment of National Sanatoria – The 1940s” (Sakai [2023a]) and “Empty Beds in Tuberculosis Wards – The 1950s” (Sakai [2023b]) in this journal, will soon be released (publication date March 5th). This paper is the “Commentary” I wrote for this book (Tateiwa [202303]) republished here with revisions in places where the information has changed. I have republished it with the hope of increasing the readership and sales of Sakai’s book.

I have one other aim. Ph.D. candidate Toda Mari’s doctoral dissertation “Living with a Rare and Intractable Disease: The Medical and Welfare System for People with Epidermolysis Bullosa” (Toda [2023b]) will be submitted this March. This will include “Medical System for Patient with Epidermolysis Bullosa in the Intractable Diseases Measures” (Toda [2023a]), a paper published in this issue of this journal. This paper explains how in the case of epidermolysis bullosa, the topic of Toda’s research, although it is included among officially designated intractable diseases (“nanbyo”) it has not particularly benefitted from this. As the category of “nanbyo” also appears in this paper and is discussed in relation to “national sanatoria,” there is an obvious connection to Toda’s work. I broadly discuss both perspectives.

In Toda’s understanding, along with the emergence of “nanbyo” after SMON, policies for dealing with this category of diseases were centered around neurologists who are also examined in my book, Shiraki Hirotsugu (October 22nd, 1917 – February 19th, 2004), Tsubaki Tadao (March 16th 1921 – October 20th, 1987), and Igata Akihiro (September 16th, 1928 – August 12th, 2016) and Kawamura Sawako (born September 4th, 1938), who was involved in the creation of “nanbyo nursing studies,” and as a result non-neurological nanbyo were pushed aside and neglected.

I think these views are not wrong. I would simply add two things.

Keyword:

Medical Policy, National Tuberculosis Sanatorium, Medicalization, “Nanbyo”

## 資料 1960年代、どのように国会で「自閉症」に関する議論がなされたのか・1

1967年5月25日国会「自閉症」初出議事録より

立命館大学大学院先端総合学術研究科

植木 是

要旨：

本稿の目的は1960年代にどのように国会で「自閉症」に関する議論がなされたのかその発端を明らかにすることである。ウェブサイト「国会議事録検索システム」から得られた「保存発掘資料一覧」の一部を参照する。日本で初めて国会で「自閉症」ということばが登場したのは「1967年5月25日55回衆議院会議録文教委員会36号」である。〈重症児施設の分類処遇〉をめぐる質疑応答のなかであった。発言者の属性をみていくと、当時自閉症に対応し得る日本唯一の専門施設とされた、あすなろ学園のある三重県へ出向していた中央官僚や地方行政官幹部と、中央官庁・国政（厚生省官僚、国会・与党自民党衆議院議員）を媒介する役割を担った田川一族の存在が浮き彫りになってくる。つぎに国会に「自閉症」が登場するのは13日後「1967年6月7日55回衆議院会議録社会労働委員会17号」のことである。6月7日の国会では、野党社会党議員（三重県と国政では労組の連続性があった）が厚生大臣及び厚生官僚に対して、三重県あすなろ学園と日本の自閉症問題とその対処をめぐる質疑応答を、親の会設立の紹介なども交えて具体的に展開する。いずれにせよ、1967年5月25日のそれは国政の場で初めて具体的に自閉症問題を論じるきっかけをつくった発言として大きな意義があったといえる。

キーワード：

1960年代、「自閉症」を巡る国会議論、三重県あすなろ学園、三重県由縁の政治家・田川一族、地方と中央をつなぐ役割

### 1. はじめに

本稿では、ウェブサイト「国会議事録検索システム」を用いて、1960年代の国会議事録を「自閉症」の後で検索し、その結果を「保存発掘資料一覧」（全41件）とした上で、その一部（No1～No20）について報告する（\*なお、本稿で報告する各資料の全文は、別途「arsvi.com」ホームページ内の「あすなろ学園」頁 <http://www.arsvi.com/o/asunaro.htm> に収録する）。

### 1.1. 「国会議事録検索システム」で1960年代「自閉症」を検索する

・「自閉症」検索結果【全476件】(2022年12月24日現在)

ウェブサイト「国会議事録検索システム」を用いて「自閉症」を検索すると、該当会議録は全476件であった(2022年12月24日現在)。

・「自閉症」の初出【1967年5月25日】

「古い順」で一番最初にくる議事録、つまり国会議事録における「自閉症」の初出は〈No1「1967(昭和42)年5月25日 55回 衆議院 会議録 社会労働委員会 12号」〉である。

・1960年代、「自閉症」で検索された議事録の特徴——「件数」、最も「古い順／新しい順」でみる

本稿で焦点をあてる自閉症支援の黎明期、1960年代の「自閉症」の検索結果の特徴は、つぎのとおりである。

- A. 1960年代の議事録は全41件である。
- B. 「古い順」で最初にくる議事録、つまり1960年代最初の議事録は上記で見たNo1(国会における「自閉症」初出記録)である
- C. 「新しい順」で最初にくる議事録、つまり1960年代最後尾の議事録はNo41「1969年8月5日 61回 衆議院 会議録 文教委員会 36号」である

### 2. No.1(1967年5月25日)～No.20(1968年5月17日)まで

国会議事録検索システムを用いた1960年代「自閉症」の検索結果全41件を年月日順に並べて整理した。本稿ではその前半部分、No.1(1967年5月25日)～No.20(1968年5月17日)までの表を以下に示す(\*後半部分、No.21(1968年8月8日)～No.41(1969年8月5日)については、別途報告する)。

No	国会 回次	院 名	種 別	会議名	号 数	開会日付	該当議事
1	55	衆	会 議 録	社会労働委員会	12 号	1967/5/25	<p>竹内黎一 発言番号 022 ・……最近ジャーナリズムでもときどき取り上げているいわゆる自閉症の子供たちです。この子供たちは現在それではどのような取り扱いになるわけですか。</p> <p>渥美節夫 発言番号 023 ・○渥美政府委員 いわゆる自閉症あるいは自閉様症状の子供の問題は、実は、諸外国におきましても、またわが国におきましても、比較的最近取り上げられた問題でございます。</p>

2	55	衆	会 議 録	社会労 働委員 会	17 号	1967/6/7	<p>島本虎三 発言番号 028・……名古屋、大阪、その方面に発生し、現在北海道、札幌にまで蔓延しておる幼児自閉症、こういうようなものがあるようでございます。これは、ある日突然に子供がしゃべら…</p> <p>…</p> <p>坊秀男 発言番号 029・○坊国務大臣 近ごろ、お話しのごとく、小児に自閉症と称する一種の病気が起こっておるということは、私も承知いたしております。そこで、これは精神薄弱ということになし…</p> <p>…</p> <p>島本虎三 発言番号 030・……完全な施策があるのか、こういうようなことも問題になろうかと思いますが、その自閉症児の数は幾らぐらいになっておりますか。</p> <p>渥美節夫 発言番号 031・……いった自閉症に関する報告が出されております。そういうふうな意味で、病気といたしましては非常に新しい範疇に属するわけでありまして、わが国におきまして、自閉症について……</p> <p>渥美節夫 発言番号 033 ・○渥美政府委員 先ほど申し上げましたように、自閉症及び自閉様の症状を呈する子供たちに対しましては、まことに残念でございますが、現在のところ、ある幾つかの精神病院……</p> <p>寒川英希 発言番号 035 ・○寒川説明員 自閉症児に対する教育の面におきます取り扱いあるいは教育の方法等につきましては、未解明の問題がなおたくさんございまして困難でございますから、そこで、……</p> <p>島本虎三 発言番号 040・……昭和四十二年二月二十六日午後一時、東京都文京区</p>
---	----	---	-------------	-----------------	---------	----------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

							<p>小日向町の社会福祉会館に、自閉症親の会、これで約三百名ほどの都内の関係ある母親が集まって、そしてそこで、学齢期……</p> <p>渥美節夫 発言番号 041 ・……この二月でございましたか、自閉症を持つ親の会の方々からいろいろと御要望がございまして、私どもにおきまして、自閉症の子供たちに対する制度的な対策をどう……</p> <p>島本虎三 発言番号 042・……社法四十三条の四によって情緒障害児短期治療施設としてあるので、いま言っている自閉症の問題としてこれを使用しておりませんという答えであった。あなたの答弁は、これを……</p> <p>渥美節夫 発言番号 043……の答弁の中で申し上げましたように、自閉症と情緒障害児との質的な差があることは、学問的にも言われておるわけでございます。自閉症自体は精神障害の一つの型といわれてお……</p> <p>寒川英希 発言番号 049・○寒川説明員 自閉症の子供は、現在、小学校あるいは中学校に就学可能な者は就学しておるわけでございます。現に担当教師が、いろいろ困難ではありますが、そういった中に……</p> <p>島本虎三 発言番号 055・……早く成果を見せるようにしてやってもらいたいと思います。自閉症の問題はこの程度にして、今度は次に移らしていただきたいと思えます。</p>
3	55	衆	会議録	文教委員会	21号	1967/7/14	・同月十三日 自閉症児の教育施設等の整備に関する請願（八木徹雄君紹介）（第三一七三号）

4	55	衆	会議録	文教委員会	22号	1967/7/19	会議録情報 発言番号000・(第四一〇六号) 自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(吉田之久君紹介)(第三九四五号)
5	55	参	会議録	社会労働委員会	24号	1967/7/19	【末尾】・一、自閉症児の治療施設整備等に関する請願(第三六六二号×第三八六六号培第四一二四号×第四…… ……いて、自閉症児に適した環境を整備すること。三、自閉症児又は自閉的な子供のための研究所及び母子治療センターを設立すること。四、国立コロニーへの収容等、自閉症児のア……
6	55	衆	会議録	文教委員会	23号	1967/7/20	会議録情報 発言番号000・三〇九 自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(八木徹雄君紹介)(第三一七三号)
7	55	参	会議録	社会労働委員会	25号	1967/7/20	会議録情報 発言番号000・〇自閉症児の治療施設整備等に関する請願(第三六六二号)(第三八六六号)(第四一二四号)(第四…… 【末尾】・第四一二五号自閉症児の治療施設整備等に関する請願
8	55	参	会議録	文教委員会	22号	1967/7/20	会議録情報 発言番号000・〇自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(第三五〇〇号) 【末尾】・〇自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(第三五〇〇号) ・一、自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(第三五〇〇号)
9	55	衆	会議録	本会議	44号	1967/7/21	【末尾】・ハ四自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(入木徹雄君紹介芸第三一七三号) ・二三二自閉症児の教育施設等の整備に関する請願(吉田之久君紹介×第三九四五号) ……身障害児に準ずる取扱いを行なうとともに、これら施設の増設整備をいそ

							ぐこと。—自閉症児についての啓蒙と治療、教育、養護については、さらに検討を加え、対策を早急に樹……
10	55	衆	会議録	社会労働委員会	30号	1967/7/21	<p>会議録情報 発言番号 000・〇自閉症児の教育施設等の整備に関する請願（第三五八二号）</p> <p>田邊誠 発言番号 010・一、自閉症児についての啓蒙と治療、教育、養護については、さらに検討を加え、対策を早急に樹立すること。</p>
11	55	参	会議録	本会議	28号	1967/7/21	<p>会議録情報 発言番号 000・第六一 自閉症児の治療施設整備等に関する請願（四件）</p>
12	55	参	会議録	社会労働委員会	26号	1967/7/21	<p>藤原道子 発言番号 023・……あるのですよ。とんでもないことだと思う。それから、いま問題になっている自閉症の問題がありますね。それから言語障害の問題があります。これなんかも、言語障害に……</p> <p>渥美節夫 発言番号 024・〇政府委員（渥美節夫君） 自閉症につきましての御指摘をいただいたわけですが、自閉症などにつきましては、いまから約十三年前に、わが国におきましてもそういつ……</p> <p>藤原道子 発言番号 062・……二 重症心身障害児の発生予防及び治療のための研究、治療についての充実を図ること。</p> <p>三 自閉症児についての啓蒙、治療、教育、養護に関する対策を早急に樹立すること。……</p>

13	56	参	会 議 録	社会労 働委員 会	閉3 号	#####	【末尾】 ・……この傾向は全国的に見られるものであるが、解決をはかるためには、自閉症、脳性小児麻痺等の重症児も含めた通園施設への転換をはかるべきであって、精薄児専……
14	58	参	会 議 録	社会労 働委員 会	2号	1968/2/29	高木玄 発言番号 015 ・それから特別研究費といたしまして新規に五千万円計上いたしております。これは、自閉症、あるいは蒙古症、筋ジストロフィー、脳性小児麻痺、むち打ち症といったような治療… …
15	58	衆	会 議 録	予算委 員会第 三分科 会	1号	1968/3/12	堀昌雄 発言番号 136・……今度問題になっております医師法改正に伴う予算上の問題と、身体障害者、自閉症等の問題について、三点お伺いをするつもりであります。

16	58	衆	会 議 録	予算委 員会第 三分科 会	2号	1968/3/13	<p>木原実 発言番号 234 ・最初に私が問題にしたいのは、自閉症という子供のことでございます。御承知のように、たいへんそういう気の毒な子供がふ……</p> <p>渥美節夫 発言番号 235……自閉症の子供たちにつきまして、その実態を調査したことはございません。と申しますのは、先生御承知のように、この自閉症の子供の問題につきまして……</p> <p>木原実 発言番号 236 ・○木原(実)分科員 学説もなかなか定まらないという状況なんです、ただ、自閉症あるいは自閉症状を持つと称せられる子供たちがふえてきておるということは確認できること……</p> <p>渥美節夫 発言番号 237 ・○渥美政府委員 ごもっとの御意見でございます。来年度におきましてこの自閉症の診断、治療、そういった面に関しまして学会の方々に特別研究をしていただこう、そういっ……</p> <p>渥美節夫 発言番号 239 ・○渥美政府委員 いま私が御説明しましたのは、自閉症に対しまする治療なり教育なり訓練なり、そういった行政施策を打ち出すための基礎的な調査としてそういう特別研究を行……</p> <p>木原実 発言番号 240 ・○木原(実)分科員 自閉症の問題を取り上げたということは、予算の額には不満があるにしましても、一つの進歩であることは間違いないと思うのです。御努力には御礼を申し……</p> <p>渥美節夫 発言番号 241 ・……しかしながら、当面の考え方といたしましては、この自閉症の施設は医療法でいう病院であ</p>
----	----	---	-------------	------------------------	----	-----------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

						<p>り、かつ対象が子供でございますから、児童福祉の一種……</p> <p>渥美節夫 発言番号 243 ・○渥美政府委員 御指摘のとおり、人を得るのは非常に困難でございます。現在のところ自閉症に関心を持って数人あるいは十数人、みずから子供たちの訓練をしているという方々も……</p> <p>木原実 発言番号 244 ・……自閉症という診断を受けて、たとえば精神病でなかったということ、あるいは精薄でなかったということで一安心をしたけれども、しかし、この自閉症の子供をかか……</p> <p>渥美節夫 発言番号 245 ・○渥美政府委員 この自閉症に関する問題意識が非常に高まってまいっております。したがって、こういった専門臨床家、あるいは専門の心理学者の養成ということも、先ほ……</p> <p>寒川英希 発言番号 247・四十二年度におきまして、自閉症の問題を含めまして心身障害児の全国的実態調査をいたしております。この調査は目下集計中でございますが、自閉症の疑いのある子供たちが、……</p> <p>木原実 発言番号 248 ……一歩も二歩も進めてもらいたいです。いま私の手元に、大阪の自閉症の子供を持つおかあさんたちが手記を書いた印刷物がきております。どれをとりまして……</p> <p>園田直 発言番号 249 ・○園田国務大臣 自閉症の子供の、その症状や障害にもよりますけれども、やはり場合によっては、ある点においては非常にすぐれた子供がおるし、あるいは多数の場所へ行く……</p>
--	--	--	--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

17	58	衆	会議録	予算委員会	17号	1968/3/16	田中正巳 発言番号 006 ・……看護婦の不足問題、アルコール中毒患者対策、山谷及び愛隣地域対策、人口問題、自閉症児対策、公害対策等の諸問題について質疑が行なわれました。
18	58	衆	会議録	文教委員会	8号	1968/4/10	天城勲 発言番号 009 ・……話題になっておりますが、自閉症の子供なども三、四千人もいるのではないかと現在いわれております。率直に申しまして、この自閉症に対する指導方法もわかっていない……
19	58	参	会議録	予算委員会第四分科会	2号	1968/4/11	渥美節夫・……児施設におきまして指導訓練を行なったこともございます。それから、情緒障害とか自閉症とかいうのがございましたですが、これらは、情緒障害につきましては、独立の児童福…… 渥美節夫 発言番号 026 ・……変わっておりますけれども、ダウン症候群に関する研究でございますとか、あるいは自閉症の治療研究、こういうふうな異常児の発生予防あるいは治療、こういったものに対する……
20	58	衆	会議録	社会労働委員会	27号	1968/5/17	和田耕作 発言番号 018 ・……と精薄の場合は、わりあいその他の人との区別をつけやすいと私は思うのです。最近自閉症の患者が出ております。これも同じように扱っていかなければならぬと思うのですけれ……

(\*「国会議事録検索システム」の検索結果から筆者作成(2022))

それでは、つぎに表に示した議事録の詳細をみていく。

質疑応答記録のあるものは11件、【No.1、2、10、12、14、15、16、17、18、19、20】である。紙面の都合上、今回は、〈国会における「自閉症」の初出記録〉にあたる【No.1】について取り上げる。

## 2.1.No.1「1967(昭和42)年5月25日第55回国会 衆議院 会議録 社会労働委員

## 会 第12号」

国会に初めて自閉症ということばが登場したのは、常陸宮夫妻臨席のもと東京都社会福祉協議会で行なわれた1967年2月26日「自閉症児親の会」設立大会の3ヶ月後にあたる★01、「1967年5月25日」のことである。

自閉症の該当箇所は2件、発言番号「022」〈竹内黎一〉、「023」〈渥美節夫〉である。

該当箇所、つまり「自閉症」というキーワードがヒットする箇所のみではその文脈が不明瞭である。このため、この問題（「自閉症」問題）に関する質疑応答が開始される「005」から、「自閉症」ということばが出現する「023」までの討議の展開過程を、以下2.2で全文引用して示す。

なお、筆者によって「自閉症（幼児自閉症、自閉様症状）」の箇所に下線部を付した。

また、「自閉症（幼児自閉症、自閉様症状）」ということばが記録されているのは7回である。

## 2.2. No.1の「自閉症」質疑応答に該当する議事録全文

### 005 箕輪登

○箕輪委員 まず最初に、重症心身障害児についてお伺いいたしたいと思います。

重度の肢体不自由と重度の精神発達の遅滞があるいわゆる重症心身障害児の発生原因は、主として脳性麻痺といわれておるわけでありますが、脳性麻痺につきましては、妊娠中あるいは分べんに際しての管理障害がその原因の一つと考えられております。妊産婦対策を進めることによってある程度重症心身障害児の発生を防止することができると考えられておるわけでありますが、これに対しましていかなる施策を今日まで厚生省が行なってきたか、お伺い申し上げたいと思います。また、厚生省の行なった実態調査によりますと、全国で一万七千三百人と推定される重症心身障害児、並びに成人を含めると一万九千三百名にも及んでおると聞いておるのでありますが、これらの重症心身障害児あるいは心身障害者に対して、いかなる対策が今日まで行なわれてまいったか、お伺いいたしたいと思います。

### 006 田川誠一

○田川政府委員 重症心身障育児及び重症心身障害者、こういう方々に対する施策をもっとやらなければならないということが最近非常に強くなっておりますが、厚生省といたしましては、こういうような方々に対して、三十八年から重症心身障害の児童を収容して療育する療育費の予算補助を実施するようになっています。また、ことしの三月末現在、重症心身障害児を収容する施設といたしましては、公法人立の施設が十二カ所千百十一ベットそれから国立の施設が十一カ所、五百二十床、こういう施設をつくっております。それからもう一つは、そういうような施設に入らない在宅の重症者に対する施策でございますが昨年度より、指導員にそういうような家庭を訪問させまして、療育の相談、指導をさせてお

るわけであります。そのほか特別児童手当の支給も実施をされております。

それから、先ほど箕輪委員からの御指摘のように、そういうような重症児の生まれる原因が妊産婦に関係があるということもございますので、そういうような妊産婦の指導に対しても、できるだけこれをやらなければならないということをしてしておりますが、この妊産婦の指導については、こまかくは局長から説明をさせます。

#### 007 渥美節夫

○渥美政府委員 次官から御説明申し上げましたように、こういう重症心身障害児の発生原因となりますものが、あるいは遺伝的な問題もございますけれども、そのほか環境的な原因によって起こり得るということが、いろいろな研究から最近指摘されておるわけでございます。そういう意味におきまして、たまたま昭和四十年一月一日から実施されました母子保健法という法律も、実施の段階に移りましたために、保健所なりあるいは母子健康センターというふうな施設を拠点といたしまして、妊産婦なりあるいは乳幼児に対しまする保健指導というふうなものを強化してまいっておるのでございます。これには、保健所におきまして集団的に行なう場合もございまして、また、自宅に参りましての訪問指導というような方法も講じてやっておるわけでございます。

#### 008 箕輪登

○箕輪委員 ただいま御答弁にありましたような施策が現在まで行なわれてまいったのでございましょうがそれにもかかわりませず、これまで法制化されなかったことは——法制化されないというだけじゃなしに、どちらかという、見のがされがちであったということが考えられると思うのであります。法制化の時期といたしましても、むしろおそきに失したといううらみがあります。そこで、今回法制化するに至りました理由を、ひとつお伺いしたいと考えます。

#### 009 田川誠一

○田川政府委員 法制化するのがだいぶおそかったのじゃないかという御指摘でございますが、そういう面も確かにあると思います。ただ、今回法制化することになりましたのは、先ほど申し上げましたように、三十八年末からだんだんと内容も充実してまいったわけでありまして、国立の療養所に設置できました十一カ所のほかにも、だんだん収審施設もふえてまいりました。そういう施設もだんだんとふえてきたということと、それから国立療養所に設置いたします重症心身障害児の収容施設も、年次計画をもちましてこれからふやそうということでありまして、今年度、四十二年度の予算にも、そうした施設をさらにふやそうという計画をしておるわけでありまして、そういうように、大体整備体制というもの確立されようというような時期に来ておるわけでありまして、そういう意味から、さらに施設の整備を促進するということと、それからもう一つは、入所児童の処遇をさらに向上させよう、こ

うというような目標のもとに、今回重症心身障害児の対策を法制化するようになったわけでございます。

010 箕輪登

○箕輪委員 先ほども申し上げましたように、全国で一万九千三百名もおると推定されております重症心身障害児あるいは重症心身障害者、しかも収容を必要とされておるものが二万六千五百名もおるといわれておる現状から見て、現在わずかに千六百床程度しか施設は整備されていない、こういう現状を見ますときに、一刻も早くすべての重症心身障害児あるいは心身障害者、これらがすべて収容できるように施設の整備をはかる必要があろうかと考えるわけではありますが、この重症心身障害児あるいは心身障害者施設の整備計画がどのようになっているか、お尋ね申し上げたいと思います。

011 田川誠一

○田川政府委員 重症心身障害児の数に比して収容施設が足りないという御指摘は、まさにそのとおりでございます。政府といたしましても、できるだけ施設を早くつくりたい、整備をしたいという気持ちでございます。年次計画を立てまして、重症心身障害児の施設を昭和四十五年までの計画として約八千床整備をしたいということでございます。これで大体収容を必要とする人の半数ぐらいままで何とかいけるのではないかとということでございます。それから、先ほどちょっと触れましたけれども、四十二年度におきましては、国立の収容施設として六百床、これはその中で国立療養所に設置をするものが五百六十床、あとの四十床は整肢療護園、これは日本肢体不自由児協会に委託をしてやっておる国有の施設でございますが、そこに四十床、計六百床をつくる計画でございます。さらに公法人立の施設に五百床、こういう計画を持っております。

もちろん、いま箕輪委員御指摘のように、これで十分というわけでは決してございません、先ほど申し上げましたように、これだけでもまだまだ半数程度であるということでございます。しかし、何ぶん施設だけつくって重症心身児の対策を期するわけにはまいりません、そういうような子供たちを介護する人々の養成もはからなければならないのでございまして、不十分ではございますけれども、できるだけひとつ施設を充実したい、一步一步充実していこう、こういうつもりでやっております。

012 箕輪登

○箕輪委員 ただいまの御答弁によりますと、昭和四十、五年までに収容を要する児童の約半数を収容するべく施設を整備するというお話でございますが、私は、在宅の重症心身障害者の療育、これは非常に大事だと考えるのであります。家族の者にとりましては、非常にこの療育は困難をきわめておると思いますし、当然医学的管理のもとに療育が行なわれる施設への収容が望ましいと考えるわけであります。施設の整備については、建物の整備のほか

に、療育に従事する職員、特に専門職種の職員の養成、確保が非常に困難な情勢にあるわけですが、これに対する対策はどのようになっておりますか、お尋ね申し上げたいと思います。

013 田川誠一

○田川政府委員 先ほどもちょっと触れましたように、こういうような重症心身障害児を介護する人たちの養成というものはなかなかたいへんでございまして、特殊な仕事でございまして、またやっかいな仕事でございまして。看護婦のほかに、保母さん、児童指導員というようなものを置かなければなりません。現在、大体収容児童二人につき一人の割合で療育を行なっておられるようなわけでございまして。これらの介護職員の勤務というものは、なかなか複雑で困難な仕事でございまして。でありますから、こういう人たちの待遇も考えていかなければならない。これが、介護職員を養成していく上にも、また確保していく上におきましても、必要なことではないかと思っております。今度の四二十年度の予算におきましても、こういう専門職員の養成を確保しなければならぬという配慮で、給与の改善もはかっておるつもりでございまして。

014 箕輪登

○箕輪委員 御答弁で大体わかりますが、重症心身障害児あるいは障害者に対して、これからの施設の整備などが適切にはかかれてまいらるだろうと考えたわけですが、重症心身障害者のいわゆる周辺疾患とも考えられる、単独の重度の肢体不自由や単独の重度の精神薄弱を持っている児童に対する施策も、決してゆるがせにはできないものであると考えられるわけがあります。これらの重度の障害が単独である者に対する施策はどうなっておりますでしょうか。

015 渥美節夫

○渥美政府委員 一般的に私どもの施策といたしまして、早い時期におきましては、精神薄弱児施設あるいは肢体不自由児施設の設置という施策を推進してまいったのでございまして、御承知のように、精神薄弱児施設に収容される精神薄弱児につきましても、その程度は非常に千差万別でありまして、重度の者もありますし、軽度の者もある。また、肢体不自由児施設における収容につきましても、日常絶えず介護を必要とするような重篤の肢体不自由児もございすれば、ある程度回復しまして社会復帰もできるというふうな症状の肢体不自由児もあるわけでございまして。したがって、私どもの施策といたしましては、そういった子供たちの症状に応じての分数収容といたしますか、分類介護といたしますか、こういう方向に最近進んでまいったのでございまして、昭和三十九年以降、一般の精神薄弱児施設におきましても、その一部に特に重い方の重度棟というものをづくり始めたのでございまして。たとえば、知能指数が三五以下の方々であるとか、あるいは知能指数が五〇以下でありまして

も、盲と重複するとか、あるいはろうあど重複する、こういった方々のために、精神薄弱児施設の中に重度棟を設けまして、実はその収容の定員は約千五百名に達しております。それからまた、肢体不自由児の分野におきまして、こういった日常絶えず介護を要するような肢体不自由の子供のためには、やはり重度棟という設備を持ちまして、現在のところ約九百三十名程度の病床を確保しておるわけでございます。そういうふうな意味におきまして、特に重度の肢体不自由あるいは重度の精神薄弱、あるいは精神薄弱と盲とかろうとかが重複している、こういった方々に対しまする施策をさらに推進して、こういった病床数あるいは収容定員数を今後ともふやしていく。これは重症心身障害児施設の増設と並行いたしまして、これらに関する施策もさらに大幅に充実していかなくてはいけない、かように考えております。なお、先生御承知のように、国立の精神薄弱児施設というものが埼玉県にございますが、これらは、いま申し上げましたような重度の精神薄弱の方ばかりを百二十五名収容しているということでございます。

なお、在宅のこういった方々に対しましては、特別児童扶養手当が月額千四百円いま支給されているということは、御承知のとおりだと思うわけでございます。したがって、今後ともこういった各方面の施策につきましてはさらに重点を置いてまいりたい、かように思っておるわけでございます。

016 竹内黎一

○竹内委員 ただいまの答弁に関連してお尋ねいたしたいと思いますが、重症心身障害児とは何ぞやという定義をひとつ明らかにしていただきたいと思っております。

017 渥美節夫

○渥美政府委員 つまり、いま申し上げましたように、精薄が重度であるという場合には重度の精神薄弱児、かようにわれわれ取り扱っているわけでありまして。また、肢体不自由の程度が非常に重度である、こういった場合には重度の肢体不自由児、こういうふうに考えます。したがって、御質問のございました重症心身障害児施設に入る重症心身障害児と考えられます者は、この両者にも属さない者、つまり重度の精神薄弱と重度の肢体不自由、これが重複をしている、かような症状の方をわれわれは考えておるわけでございます。

018 竹内黎一

○竹内委員 精薄のほうは、たとえばIQ三五以下とか、あるいは盲ろうあの場合は、五〇でも云々ということはあるのですが、そうすると、肢体不自由の重度の程度でございますね。これはいわゆる一級、二級、三級というふうなのがあるわけですが、どこまでを一応お考えになっておるわけですか。

019 渥美節夫

○渥美政府委員 いまお話ございましたのは、身体障害者福祉法によりまする施行規則によりまして、一級、二級、三級というお示しがあったと思うのでございますが、私どもといたしましては、重度の肢体不自由児の程度は、いま申し上げましたように、おおむね一級及び二級に該当する、かように考えております。しかしながら、これは総合的にも精神薄弱との関係がございますので、一級、二級のみに限る、こういうふうに限定的には考えておらないわけでございます。

#### 020 竹内黎一

○竹内委員 一級、二級に限定はしないというお話でございますけれども、一級、二級というのは、ずばりと言えれば大体寝たきりの子供、こういうぐあいには私どもは了解いたすわけでございます。もちろんそういう子供さんに対しての援護の必要なことはわかるのでございますが、親の立場から見ますと、寝たきりの子供よりも多少動ける子供、これを持ったほうがよけいに心配だと思えます。また、子供が多少動けるばかりに、親がいわば一日じゅう縛りつけられてしまう、こういうことで、子供さんを持っている苦勞としては、むしろこのほうが強いんじゃないだろうか、こういうぐあいにも考えるわけです。現に、今回のこういうような重症心身障害児施設というものを新たに児童福祉施設の中に指定をしていくということは、各方面から歓迎されておりますが、それと同時に、私どものところの子供は一体今度入ることができるのだろうかとかという、こういう疑問がたくさんに出ておるわけでございます。一つの例を申し上げますと、これはある雑誌で紹介しておるわけでございますけれども、老夫婦が重症児の娘をかかえているケースでございますが、非常にきたない話ではありますけれども、大小便もたれ流しをするような娘さんであるが、からだははるかに老夫婦よりも大きく世話がたいへんだ、しかし、近いうちに施設ができて収容してもらえそうだという希望があったために、今日までがんばってきたけれども、今回何かそういうような定義がはっきりしたことによって、どうもはずれそう、うちの娘は入れそうでない、こういう話を聞いて目の前が真っ暗になったというこういう投書を紹介している雑誌もあるわけでございます。私は確かに親御さんの気持ちにはよくわかるわけでございますが、多少動ける子供というものを、やはりこれは行政指導といいますか、あるいは行政解釈によってもこういう施設に収容してやるのが好ましい傾向ではないか。こういう意味におきまして、一級、二級ということをあまり厳格に考えられますと、多くの方に失望を与えるような気がしますので、その辺の運用についても一度伺いたいのです。

#### 021 渥美節夫

○渥美政府委員 先ほど御説明申し上げましたように、この重症心身障害児施設に入れるべき方々は、そういった重度の精薄と重度の肢体不自由が重複している、こう申し上げたわけでございますが、片方で、たとえば精神薄弱の度合いが重度の場合には、これは精神薄弱児施設の重度、こういうふうに一応は分類して私どもは進めたいと考えております。しかし

ながら、たとえば精神薄弱児施設の重度棟におきましても、この施策が発足いたしましたのが昭和三十九年でございます。まだその収容の施設も非常に少なく、またその定員も非常に少ないという現状でございます。そういった現状でございますので、私どもといたしましては、そういった施設の状況等にもかんがみまして、この法律を施行する実際の段階におきましては、運用につきましてはある程度幅を持ちまして運営していきまして、こういった子供たちの福祉が保たれるように考えていきたい。特に、現在すでに入所をされておる、多少いま申し上げましたようなワクからはずれるような方もいらっしゃるかと思いますが、そういった方々がこの施設から追い出されるというようなことはないように運用上十分気をつけてまいりたい、かように思うわけでございます。

#### 022 竹内黎一

○竹内委員 ジャ、もう一点だけ伺って、関連ですからやめたいと思います。

さっき分類して介護するんだという局長のお話でございますのでお尋ねをいたしたいのですが、最近ジャーナリズムでもときどき取り上げているいわゆる自閉症の子供たちです。この子供たちは現在それではどのような取り扱いになるわけですか。

#### 023 渥美節夫

○渥美政府委員 いわゆる自閉症あるいは自閉様症状の子供の問題は、実は、諸外国におきましても、またわが国におきましても、比較的最近取り上げられた問題でございます。一般的に申し上げますと、自閉症あるいは自閉様症状につきましては精神神経科の領域であろう、かようにいわれておるわけでございます。ただ、その療法自体におきましては、薬物療法等もあまり効果もないような報告がありまして、結局、心理療法を中心としてそれらの子供たちに対する治療が進められているという現状のようでございます。しかしながら、先ほど申しましたように、自閉症自体が精神神経科領域の疾患であるというふうなために、これは当然精神科つまり精神病院等におきまして治療をするというのが一般的なたてまえと思うのでございますが、いま申し上げましたように、心理療法等によります子供の福祉を考えての療法というようなものが効果的であるということでございますので、その取り扱いにつきましては、精神病院で行なうか、あるいはこういった収容施設で行なうか、こういうふうなところは現在議論が分かれているところであろうかと思うのでございます。したがって、自閉症あるいは自閉様症状の子供に対する措置につきましては、どうしたらいいかという点につきまして、いま学者の方々、お医者さんあるいは心理学者の方々の意見も十分聞いておるところでございますが、いずにいたしましても、小児における特殊な疾病であるという見地から、これらの施策の確立というものはかかってまいらなくてはならない段階がきておる、かように思っておるのであります。そういった意味において、目下検討をして早く手を打ちたいというのが私どもの考え方でございます […] (国会議事録検索システム [2022b])

### 3. 国会における自閉症の出現背景－1

上記のことから、いわゆる〈重症心身障害児施設の分類処遇の問題〉の討議から「自閉症」ということばが初めて国会内で登場してきたことがわかる。そして、行き場のない自閉症児は1967年当時、国の認識としては「精神神経科の領域であろう」ということだったことがわかる。

重症児施設★02以外の行き場として、①精神病院で治療の対象とするのか、②それとも1964年に施策化されてきた精神薄弱児施設に付置された重度棟で受け入れるのか、③あるいは埼玉にある国立の施設（\*1958年設立の国立重度精神薄弱児施設秩父学園のこと）で処遇すべきなのか、と意見が分かれていながら、「小児における特殊な疾病であるという見地から、これらの施策の確立というものをはかかってまいらなくてはならない段階がきて」いるという答弁を引き出している。

#### 3.1. 発言者のプロフィール

さて、つぎに発言順に①～④、4名の発言者のプロフィールを以下、列記する。

①「箕輪 登」（みのわ のぼる、1924年3月5日生～2006年5月14日没）は、北海道小樽市生まれの自由民主党所属の衆議院議員（通算8期）で、北海道帝国大学（現：北海道大学）医学専門部卒の医師である。1962年より佐藤栄作の秘書兼医師をつとめ、またのちに郵政大臣、防衛政務次官などを歴任し1990年に政界を引退する（ウェブマガジン・カムイミンタラ[2023]）。自民党タカ派議員として知られていたが、2004年1月28日「自衛隊イラク派兵は違憲」の訴訟を起こす。それと同時期に出版された著書に『憲法9条と専守防衛』（2004年、内田雅敏との共著、梨の木舎）、そして『我、自衛隊を愛す 故に、憲法9条を守る－防衛省元幹部3人の志』（2007年、小池清彦・竹岡勝美との共著、かもがわ出版）がある。上にみた著書のうち後者は、当時かもがわ出版編集長（現、同主幹）であった松竹伸幸（まつたけ のぶゆき、1955年～、元日本共産党中央委員会、日本ジャーナリスト会議出版部世話人。2023年2月6日、『シン・日本共産党宣言 ヒラ党員が党首公選を求め立候補する理由』（2023年、文春新書）で注目を集めた一連の言動で、民主集中制・分派活動の禁止の組織原則に違反するとして日本共産党を除名される）が、日本共産党中央委員会勤務員であった際に志位和夫委員長と自衛隊活用論を巡って論争・対立し、2005年自己批判文を公表した後に2006年同党勤務員を退職し、同年かもがわ出版に移り「自衛隊を活かす：21世紀の憲法と防衛を考える会」で事務局長をしながら、平和外交と自衛隊のあり方について示していこうという趣旨のなかで産み出された企画で、それは超党派の9条の会や護

憲派の結集を模索したのもであった(松竹 [2023:94-98])。

②「田川 誠一」(たがわ せいいち、1918年6月4日生～2009年8月7日没)は、神奈川県横須賀市出身の衆議院議員(通算11期)で、当時は自由民主党所属の「ハト派」として知られた。のちに新自由クラブ代表(第2代)、進歩党代表をつとめ社会民主連合(社民連)と統一会派「新自由クラブ・民主連合」(1981年9月～1983年8月)を結成した、いわゆるリベラル派、進歩主義派の代表的な政治家である★03。

父は、横須賀酒類商業組合理事長、田浦土地建物取締役のほか神奈川県議会議員(通算2期)をつとめた田川誠治(たがわ せいじ、1892年8月5日生～没年不明。慶応大学卒。実業家、政治家、自由主義者)で、誠一は長男にあたる(政策研究大学院大学[2001a: 3-8])。

母方の従弟には自民党で同じくハト派でいわゆる従軍慰安婦問題について述べた「河野談話」で知られる政治家、河野洋平(こうの ようへい、1937年1月15日生～、内閣官房長官(第55代)、自由民主党総裁(第16代)、新自由クラブ代表(第1・3代)など歴任)がいる(政策研究大学院大学[2001a: 13-14])★04。

祖父は、戦前、神奈川県多額納税者で憲政会所属の衆議院議員(通算1期)をつとめた田川平三郎(たがわ へいさぶろう、旧姓・高橋、1868年4月22日生～1951年2月17日没)である。田川平三郎は、三重県飯南郡花岡村(現松阪市)出身で高橋萬蔵の六男であったが神奈川県の大地主であった田川幸蔵の養子となる。1901年、養弟國太郎の後を承け家督を相続し、米並びに酒商を営み、後に神奈川県議、鎌倉銀行取締役、田浦土地建物取締役をつとめた。田川平三郎が神奈川県多額納税者であったということからもわかるように田川家は神奈川県の名士、大地主の家系である(人事興信所[1931: 904] 衆議院事務局[1936: 164] 人事興信所[1937: 55] 衆議院・参議院[1962: 162] 政策研究大学院大学[2001a: 3-8])。

また日本初の自閉症児施設あすなる学園(1964年1月15日設立、三重県)が本院の高茶屋病院から分離独立の際の三重県知事は「田川 亮三」(たがわ りょうぞう、1919年3月8日生～1995年9月18日没)で、田川誠一の従弟である。田川亮三は、従兄の田川誠一と同じく神奈川県横須賀市出身で、京都大学卒後、農林省官僚、三重県秘書課長、同企業庁長、同副知事をつとめる。三重県知事時代(1972年～1995年)は、当初は民社党・日本社会党支援の野党系無所属、のちに非共産のオール与党支援の無所属からの出馬であった★05。

ちなみに、あすなる学園初代園長十亀史郎(そがめ しろう。児童精神科医。1932年3月7日生～1985年9月13日没。京大卒。愛媛県西条市生まれ)の「追悼集」(十亀史郎追悼集編集委員会 [1986])の表紙に毛筆で書かれた題字「生きること 愛すること」(十亀史郎追悼集編集委員会編 [1986] 表紙)は田川亮三によるものである(十亀史郎追悼集編集委員会編 [1986] 中表紙裏) ★06。

③「渥美 節夫」(あつみ さだお、1922年生～2009年没)は、当時、厚生省児童家庭局長の官僚で、のちに全国里親会会長、日本社会福祉弘済会理事長、日本心身障害児協会理事長

をつとめた(日々のきづき[2023])。著書に『児童養護』(2008年、網野武博・柏女霊峰・新保幸男編、日本図書センター)、『児童福祉事業概論』(1966年、全国社会福祉協議会)がある。

④「竹内 黎一」(たけうち れいいち、1926年8月18日生～2015年9月5日没)は、青森県黒石市生まれで東京大学経済学部卒業後に毎日新聞社記者となり、当時は自由民主党所属の衆議院議員(通算10期)。のちに科学技術庁長官、原子力委員会委員長、衆議院外務委員長・環境委員長等を歴任した。父は青森県知事や衆議院議員を務めた竹内俊吉である★07。

### 3.2. 小括；自閉症ということばが出現してきた文脈、その特徴

上にみてきたように〈重症児施設における分類処遇の問題点〉を討議するなかで「自閉症」ということばがでてきたが、その表れ方の特徴をつぎに列記する。

#### A. 討議の発言順；【自由民主党議員による質疑から開始】

①自由民主党社会労働委員会委員の箕輪【5】(【】内数字は発言回数、以下同)、②同党の政府委員の田川【4】、③厚生省児童家庭局長の渥美【6】、④自由民主党社会労働委員会委員の竹内【4】、の順に質疑応答が展開されていく。

#### B. 発言者の属性1；【厚生官僚と自由民主党議員】

この発言者のなかでは、③の厚生官僚・渥美以外は、すべて自由民主党所属の衆議院議員であった。

#### C. 発言者の属性2；【自民党議員の医師、自民党議員の元毎日新聞記者】

討議開始①の箕輪は自民党議員の医師、④の竹内は自民党議員の元毎日新聞記者であった。

#### D. 発言者とあすなる学園(三重県、日本初の自閉症(児)施設(1964年設立、県立))との関係性；【従兄弟関係にある中央の政治家(衆議院議員)と地方の首長(後の三重県知事)】

②の「田川 誠一」と、のち1986年に、あすなる学園が親の会の念願がかなって、三重県立高茶屋病院から「小児心療センターあすなる学園」として、分離独立した際の三重県知事であった「田川 亮三」は従弟にあたる。

田川亮三は、あすなる学園の整備問題や自閉症問題に関して、数多くの陳情、請願を親の会から★08受けてきた(\*別途、1970年代のこの種の陳情書、請願書の類は、詳しくみていく)。また田川亮三は1967年当時、先にみたように官僚として中央官庁(農林官僚)から地方自治体(三重県幹部(三重県秘書課長、同企業庁長、同副知事))へ出向していたため、あすなる学園親の会組織や職員組織から各種の陳情・請願など、医療・教育・福祉などの権利保障を求める運動を県当局として対応する立場にあった。このため当然、三重県に集まってくる自閉症児とその親組織を通して、自閉症問題にはある程度精通していたと思われる。

つまり、1960年代後半当時、いわゆる「混乱の極」(小澤 [1984→2007:54])にあった「自閉症問題」、そして国内唯一の自閉症児施設であった「あすなろ学園」が抱える自閉症現場の問題に、最も詳しい行政官のうちの一人が田川亮三であったと思われる★09。

また先にみたように、田川誠一と田川亮三は従兄弟関係の田川一族で、祖父の政治家・田川平三郎は三重県出身だった。このことから、当時の中央政治・官庁と地方政治・自治体に影響力をもつ田川一族のつながりが、三重県と国をつなぐ役割を果たしていた可能性は十分に考えられる。つまり、当時日本唯一とされた、行き場のない自閉症児に対処し得る医療・教育・福祉機能を備え持つ専門施設あすなろ学園が、一地方の公立病院・院内施設でありながら全国的規模の問題を抱えざるを得なかった実態——不就学の状態で在宅で孤立無援にあった自閉症児とその家族たちが、何とか「必死に求める救いの道」(押尾 [1969:275-276])を探し当てて、全国から集まってきた実態——を国会で取り上げるということに何らかの影響を与えていた可能性は、十分に考えられる。

こういった背景から田川亮三は、国・厚生省への事前の種々の「申し入れ」★10のほか、田川誠一とその周辺の自民党議員たちに、「自閉症問題」に関して国会で発言するよう積極的に協力依頼をしていた可能性が十分に考えられる。

E. 「自閉症」を国会で初めて発言した人；

「自閉症」について初めて国会で発言したのは、④の自民党議員・元毎日新聞記者の竹内であった。

その文脈としては、厚生官僚・渥美に対する「重度の障害児者の問題」、とりわけ上記でみてきたように「重症児施設の種類処遇」の質問のなかから「自閉症」の問題へと焦点化していく際のことであった。

#### 4. おわりに

本稿でみた No.1「1967(昭和42)年5月25日第55回国会 衆議院 会議録 社会労働委員会 第12号」にある〈重症児施設の種類処遇〉をめぐる質疑応答のなかで出てきた「自閉症」ということばは、国政の場で初めて具体的に自閉症問題を論じるきっかけをつくった発言として大きな意義があるといえる。またこれを根拠に、自閉症問題を具体的に明らかにしていくなぐれをつくったとも考えられる。1960年代を対象とした「国会議事録検索システム」の「自閉症」の検索結果をまとめた「保存発掘資料一覧」から、変遷を読み解いていくため、次回は No.2「1967(昭和42)年6月7日 第55回国会 衆議院 社会労働委員会 第17号」について、詳しくみていく★11。

■註

★01 日本の自閉症問題の大著『自閉症とは何か』を記した精神科医の小澤勲[1984=2007]は、この時期に関して、日本の自閉症論とその現場は「混乱の極」にあったと述べる。以下、植木[2022a]から、引用要約する。

「小澤は、「ようやく 1960 年代後半になって医療、教育、さらには福祉からも排除された動く重障（ママ）児という名称のなかに埋もれて初めて自閉症は社会問題化した」（小澤 [1984]2007:424）、「1960 年代末には自閉症論の混乱はその極に達していた」（小澤 [1984]2007:54）と述べるが、自閉症児の親の会の成立過程やあすなろ学園の親の会、それらと自閉症施設との関連については言及していない」[2022a: 117-118]。

詳細は、植木 [2022a] を参照されたい。

★02 動く重症児として自閉症児を収容していたことで知られるが、東日本初の重症児施設は島田療育園（1961年設立、東京都）、西日本初のそれはびわこ学園（1963年設立、滋賀県）である。

★03 田川誠一ら自民党ハト派がつくった新自由クラブと江田五月ら社会党市民派がつくった社民連による、保守の刷新と革新の革新との間で護憲・軍縮・平和の融合を目指した統一会派が「新自由クラブ・民主連合」であった。これに関して、社民連十年史刊行会[1989]には以下のようにある。

「新自由クラブ・民主連合」[...]ダブル選挙で圧勝した自民党は、新総裁に鈴木善幸という意外な人物を選んだ。[...]ところが、与野党伯仲時代には幾分声を抑えていたタカ派が、自民党が圧勝したとたんに活発に動き出した。「ヤジロベー」は、力の強い声高な勢力の方向へ傾斜する体質を持つ。自民党の右傾化が目立ちはじめた。[...]一方、新自由クラブも、鈴木政権に対してははっきりと対決姿勢をとった。一九八一年二月の新自由クラブ全国代議員大会で、田川誠一代表は、「自民党の中の軍事大国化の“うねり”に対しては、同じ保守勢力、同じ自由主義勢力である新自由クラブこそが“防波堤”となるべき使命を担わねばならない」と発言している。宇都宮徳馬選挙を社民連と共同で戦って以来、新自クの“軍縮・平和”路線は、より鮮明になってきていた。

一九八一年五月、鈴木首相は訪米し、レーガン大統領と日米首脳会談を行った。

帰国後、日米共同声明の中の「同盟関係」という表現について野党やマスコミに突っ込まれた鈴木首相は、本会議で「同盟関係には軍事的な意味はない」と答弁。ところが伊東正義外相は、「日米安保条約が基調にある以上、軍事的な意味は当然ある」と答弁したから、野党は「閣内不一致」と騒ぎ出した。[...]一九八一年の夏から秋の臨時国会に向けて、院内統一会派結成の動きが活発になった。公明・民社・新自ク・社民連で統一会派をという話は、民社党から社民連に早い時期に持ち込まれ、社民連は賛成していた。

ところが、当の民社党の中は一様ではなく、春日常任顧問は最終的には「中道四党で新党結

成」、その前段階としての「四党統一会派」構想であり、佐々木委員長も同じ。一方、塚本書記長・大内政審会長は、「民社の支援組織・同盟と公明の支援組織・創価学会とは肌合いが違いすぎる」と慎重で、党ぐるみの動きにはならなかった。

そういう時に、コマネズミのように動き出したのが新自クの山口敏夫幹事長である。山口幹事長は、「何が何でも四党にこだわってはいは時機を逸してしまう。この際、三党で統一会派を組んで、公明党はアレルギーが消えるまでブリッジで、というのはどうだろう」と説いた。[...]結局、新自由クラブと社民連の二党だけで統一会派へ向けて動き出すことになる。新自由クラブとの統一会派へ向けての話合いは、九月に入って本格化した。両党の政策等の調整は、新自ク側は山口幹事長・柿沢弘治政策委員長・田島衛国対委員長、社民連側は榎崎書記長・江田副代表・阿部選対委員長が窓口となった。

まず話し合われたのが新会派の名称であったが、「新自由・民主連合」(略称、新自連)と決まった。

政策のすり合わせは、江田と柿沢の間で行われたが、「安保・防衛」など基本政策で容易にまとまらなかった。この段階で柿沢は江田に対してポロリと本音をもらしている。

「新自由クラブの立党の精神は保守を革新することにあつた。社民連もまた、革新を革新するのが目的ではなかったのか。今回の統一会派については、私自身は納得できぬものがあるが、政策をまとめる作業は私の任務だから最後まで責任を果たす」

九月二十一日、「新自由・民主連合」が発足しようとする直前、新自クの山口幹事長がとび込んで来て、「依田実議員が、名称を新自由クラブ・民主連合とせよ、と言い張って挺子でも動かない」と言う。

社民連側としては心外であったが、記者会見の時間も迫っている。榎崎書記長が皆をなだめて、この長々しい名称を呑んだ。

結成式は、赤坂のホテル・ニュージャパンで行われた。新会派の役員は、代表・山口新自ク幹事長、国対委員長・田島新自ク国対委員長、国対副委員長・甘利新自ク総務委員長および阿部社民連組織委員長。

新自ク十一名、社民連三名、計十四名による衆院内統一会派は誕生したが、この十四名は数時間後に十三名になる [...] (社民連十年史刊行会[1989])

新自由クラブ代表であった田川誠一は〈社民連との統一会派解消〉(政策研究大学院大学[2001b: 123-132])の箇所、たとえば以下のように回顧する。

統一会派内での思想的な隔たりとして、次のようである。「[...]社会党を脱党した社民連と、自民党を脱党した新自由クラブとでは、根本的には水と油の違いというのがありましたね」(政策研究大学院大学[2001b: 123]、下線部筆者)

その一方で田川誠一は自分自身についてはどうだったかという、次のようである。「私は、もう全く社民連と党が一緒でも、全然違和感のないぐらいに自然だったですけどね」(政策研究大学院大学[2001b: 123]、下線部筆者)

★04 河野・田川一族の係累について記されているものに佐藤([2001: 197-202])がある。また佐藤[2001: 334-335]の「伊藤家を中心とする閥閥図」には河野・田川一族が含まれている。

★05 いわゆる革新系の支援、とりわけ社会党からの推薦を得て知事となったが、実際には革新系の労組のほか、農協、漁協組合などいわゆる保守基盤からの支援も受けていた。その後(間)、社会党との間では種々の軋轢や調整がたびたび必要となったようだが、とりわけ中部電力の芦浜原発誘致問題では社会党及びその支持母体の革新系勢力である労組のみならず、漁協組合の猛反対運動も沸き起こりなどとの間では種々の軋轢が生じたともいわれる。

朝日新聞 1972年12月27日

記事「革新首長会には入らぬ 田川三重県知事語る」には、以下のようにある。

三重県の田川亮三新知事は二十六日県庁へ初登庁、同日午前の記者会見で、「革新首長会に加入する意思はない」と言明した。同知事は、先の知事選挙で革新首長会への加入を条件に社会党の推薦を取付けており、社会党はこの日の知事発言で態度を硬化させている。

福島重之社会党三重県本部長は「知事から正式に話を聞いていないが、選挙の際、取りかわした協定が生きているとすれば、入会が当然だ。もし、加入しないのなら、党本部とも連絡をとって正式な態度を決めねばならない」と話している。

田川新知事は、社会党、労組、農、(ママ)漁協組など保革両勢力の支援を受け、「保革連合・県民党」を表看板にして当選した。(＊下線部、筆者)

また、四日市ぜんそくなどの公害問題にも取組んだことでも知られ、朝日新聞1985年1月18日記事「三重県(21)緑したたる郷土に(新人国記'85:903)」には、「[...]三重高農のOB。京大農林経済学科を経て農林省へ入った緑の専門家」とある。

★06 表紙裏に挿入された「口絵」とその下にある「生きること 愛すること」のドイツ語訳「Leben und Lieben」(十亀史郎記念事業委員会[1986]表紙裏)の書字は名古屋大学医学部教授・児童精神科医の石井高明によるものである。石井は、愛知県・名古屋市の自閉症児の親の会の組織化と、自閉症支援の拠点となる自閉症施設をつくるための運動を支援してきた名古屋大学医学部のソーシャルワーカー・金子寿子や、1952年日本初の自閉症症例報告者・鷺見たえ子の後見人をつとめた堀要(前述2人ともに児童精神科医、同じく名古屋大学医学部)らとともに活動してきた(社会福祉法人あさみどりの会[2018:1-5])。

★07 参考資料として、朝日新聞記事2015年9月7日「竹内黎一さん死去」、朝日新聞記事(青森版)2015年9月7日「見識・薫陶、党派超え 県内政界から惜しむ声次々 竹内黎一さん死去/青森県」など。

★08 田川亮三は知事時代(1972年~1995年)はもちろんのこと、知事選出以前の県幹部の時代からその種の請願や陳情を対応する立場にあった。

★09 1952年、日本で初めて自閉症症例(＊名古屋大学、鷺見たえ子による)が報告されたが、その多くが就学猶予・就学免除の状況にあった。既存の制度施策(精神障害あるいは精神薄弱)

に入れてもらえない、という制度の狭間に置かれて孤立無援の状況にあるなか、自閉症児とその家族は、救いの道を求めて右往左往し続けてきた。また1960年代当時は、自閉症ということば自体が、医療や教育、福祉など専門機関を含めて世間一般には殆ど知られていなかった。こうしたなか、1964年8月11日結成の「あすなろ学園保護者と職員の会」と、その構成員・組織者でもあった全国各地から集まってきた親たち、そのなかでもとりわけ日本の首都、東京の親たちが中心的な役割を果たし、自閉症児の全国親の会の組織化がなされた。その象徴的な出来事は、いずれも常陸宮夫妻が出席して開催された、1967年2月26日東京都社会福祉協議会による「自閉症児親の会」設立大会、そして翌1968年5月19日東京・青山学院大学における「自閉症児親の会」第1回全国大会である。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、とも考えられる（\*詳細は、植木 [2022a] [2022c] を参照）。

★10 これに限らず当時から（現在も）、殆どのばあい、国会議員は国会で何らかの議題を取り上げる前には、質疑応答がある程度スムーズに進行するように、担当する関係官庁もしくは国務大臣に、何らかのかたちで、いわゆる「事前申し入れ」をしてきたと思われる。例えば、No2「1967（昭和42）年6月7日 第55回国会 衆議院 社会労働委員会 第17号」では、つぎの①～②のようにある。

①日本社会党議員・島本虎三が厚生大臣・坊秀男に対して、「事前申し入れ」をしていたということがわかる発言は、以下のとおりである。

「その前に、前から申し入れて、もう準備されてあると思いますけれども、厚生大臣に最近起こっておる事象について伺いたいと思います」（国会議事録検索システム [2022c]）

②島本が厚生大臣・坊に対して、「厚生省の部下」（厚生官僚）に、自閉症対策の実情について、「事前に意見聴取」してきたということがわかる発言は、以下のとおりである。

「 [...] きのうもよく厚生省のあなたの部下にこの対策を聞いてみたのです。ところが、これはもう児童福祉法四十三条の四によって情緒障害児短期治療施設としてあるので、いま言っている自閉症の問題としてこれを使用しておりませんという答えであった。あなたの答弁は、これを使用しているという答弁ですね。これはおかしいじゃありませんか。全国に五カ所、長野、大阪、京都、岡山、静岡、こういうようなところであるということもあなたの部下から聞いて知っているのです。私のほうでは、いまこの自閉症児もこの中に入れてやってもらいたいということをおあなたに言おうと思ったら、あなた先に言ってしまったから、それでいいのです。これはやってもらいたい。ところが、きのう現在、あなたの部下は入れていませんと言っているんです。考えていませんと言っているんです。けしからぬですよ、これは。あなただめですよ、その場当たりでいいことばかり言っても」（国会議事録検索システム [2022c]）

この質疑応答（\*No2に相当）についての詳細は、別途報告する。

★11 次回で詳しくみる、No2「1967（昭和42）年6月7日 第55回国会 衆議院 社会労

働委員会 第17号」では、★10でみたように日本社会党議員島本によって具体的な対応をめぐる厳しい質疑と厚生官僚による応答が展開されており、三重県津市の県立施設＝あすなろ学園が、唯一国内で自閉症に対応している施設として紹介されている。1967年5月25日国会のNo1では「自閉症」が初出しており、わずか13日後の同年6月7日国会のNo2で国内唯一の自閉症に対応する施設として三重県あすなろ学園が出てきた。このことから、あすなろ学園関係者(職員と保護者、支援者たち(\*その代表的なものとして、「あすなろ学園「保護者と職員の会」がある))は、当時の国会で政権与党であった自民党議員にはたらきかけると同時に、野党側では労働組合運動とのつながりが深い社会党議員にもはたらきかけていた、という可能性が十分に考えられる。じっさいに、病院内への学級設置と教員派遣の陳情は、あすなろ学園設立前の1962年末頃からなされており(植木 [2022b:51-52,59-60])、その後1964年に日本初の自閉症施設補助金が厚生省より「あすなろ学園」に認められている(植木 [2022d:78,82-84])。その際、あすなろ学園職員(高茶屋病院院長の井上正吾とあすなろ学園園長の十亀史郎ら)と親の会は、国・県・市などの関係各所へ医療・教育・福祉の保障をめぐって各種の陳情・運動を行っていたが、厚生省の担当課のほか、三重県選出の内閣官房長官木村俊夫(自民党)、三重県議朝井憲一(当時、県政クラブ)などにも事前に通じていたことが明らかにされている(植木 [2022b:78,82-84]) ★12。その他の詳細な情報は、植木 [2022b] [2022d] を参照されたい。また、労働組合運動とつながりがある野党系議員★13との関係性については、三重県職員労働組合が、1970～80年代以降、あすなろ学園整備問題について精力的に運動していった記録がある(\*詳しくは別途、報告する) ★14。詳しくは次回以降、これらを整理してまとめていく予定である。

★12 以下、植木 [2022b:82-84] からの引用要約である。

「あすなろ学園(1995)には次のようにある。「高茶屋病院において児童精神科の試みを始めてから1年が経過し、児童専用の病棟を開設する準備が急速度で進められた。1963年4月には保母7名と看護婦1名が児童病棟設立のために採用されるとともに、同7月には入院病建設が着工し、12月に十亀が児童病棟管理医に任命された。病棟認可にあたっては井上と十亀が厚生省へ陳情に出向き、我が国初の「自閉症児施設補助金」が認められることになった」(あすなろ学園 [1995:2]、下線部筆者)。

また、あすなろ学園(2005)には次のようにある。「[...]翌1963年の年度初めに児童精神科棟を建設することが決定し、保育士7名、看護師1名が児童病棟要員として事前採用された。[...]彼を三重県に引きとめるべく、井上院長は児童専門病棟の新築を決断したようだ。井上と十亀は厚生省担当課に陳情して自閉症児入院治療施設補助金を認めさせた。我が国では初めてのことである」(あすなろ学園 [2005:1]、下線部筆者)。

井上(1986)が『生きること 愛すること——十亀史郎追悼集』(1986年 十亀史郎追悼集編集委員会編 非売品)に寄せた文には、次のような記述がある。「チャンスをおのがさない／／二十年先をみとおす識見をもっておられた。児童精神医療が、今日の如く盛んになる事を知っていた。／／そしてまた、チャンスを実に物にするセンスもあり情報に明るかった。自閉症児

施設として認められた、最初の施設であったように思う。朝井県議とともに東京の木村俊夫先生(当時は官房長官だったように思うが)に会いにゆき、即決で自閉症児の補助金を貰えるようにしてもらった事もある。／ その後はあまり自身が表面に出ず、親の会等を表に立てていられたようにみうけるが、親の会を組織だてる組織力も大したもの、もちろん彼を助けた職員の協力も大きかった」(井上 [1986:43]、下線部筆者)。

ここには「自閉症児の補助金」とある。さて、井上と十亀が東京の木村俊夫に陳情の際に連れ添った「朝井県議」とは、朝井憲一三重県議会議員のことである。「三重県議会」ホームページでは、昭和42年(1967年)から現在までの「会派の流れ」がわかる。それによると朝井は、1967年「県政クラブ」→1968年6月「無所属クラブ」→同年9月「民主クラブ」→1971年「純無所属」(会派1名)と所属を変遷した(三重県議会 [2016~2022])。朝井に関してはあまり情報がないが、三重県庁近くの津市偕楽公園のSL機関車の掲示板につきのようにある。「蒸気機関車(SL)機関車の歩み……D51型499号について／この機関車は昭和十六年二月一日に兵庫県で誕生し、三重県内の関西線、紀勢線、参宮線を雨の日も32年以上走り続け、昭和四十八年九月十七日、役目を終えました。その間に走った距離はなんと205万キロメートル(地球を51周)にもなりました。／多くの人々に親しまれたこの機関車は、昭和四十八年十月九日に大型トレーラーでこの公園に運ばれました。／この機関車は、朝井憲一氏から経費の寄贈を受け国鉄より貸与されたものです」(津偕楽公園 [2021]、下線部筆者)。

井上、十亀、朝井の陳情を受けて「自閉症児の補助金」を即決した木村俊夫(1909年(明治42年)1月15日生~1983年(昭和58年)12月1日没)とは、当時官房長官で、三重県東員町生まれ、のちに東員町名誉町民となった三重県選出の衆議院議員である。内閣官房長官のほか、経済企画庁長官、外務大臣等をつとめた。祖父・木村誓太郎、父・木村秀興はいずれも衆議院議員であった。第三高等学校(旧制)を経て、1938年(昭和13年)に東京帝国大学法学部法律学科と政治学科を卒業して、逓信省に入省し、その後運輸省に転任する。戦後は佐藤栄作の支援を受けて、運輸省海運総局総務課長から政界に転身し、1949年(昭和24年)第24回衆議院議員総選挙で旧三重1区から保守系無所属で当選する。当初は吉田茂が率いた自由党に所属し、後に自民党に保守合同し所属する。当選12回。晩年は「最後の佐藤派」として無派閥であった。1977年(昭和52年)に自民党アジア・アフリカ問題研究会(AA研)の代表世話人に就任し、党内ハト派の代表的存在であった。1983年(昭和58年)、勲一等旭日大綬章を受章する(廣 [1985:190])。

以上のように、井上、十亀は厚生省への陳情と並行して、地元の県会議員、国会議員・内閣官房長官といった、厚生省に対して大きな政治的影響力をもった人物にも陳情を行ない、事前に通じていたことがわかる。

井上(1986)の「自閉症児の補助金」について、これ以上の詳細は不明である。これに関する詳細およびその周辺(金額、通知文書、内容、エピソード等々)についての情報を求む。

★13 1972年当時の田川県政において非共産系で労働組合とつながりがある野党というと、社会党および民社党になるが、三重県職労は2022年現在に至るまで「自治労」(\*全日本自治団

体労働組合、1954年結成)傘下の組織のため、当時は社会党(\*現在は、立憲民主党および社会民主党)の影響力が他と比べて強かったと考えられる。ちなみに当時は1987年「連合」結成前のため、いわゆる自治労の分裂問題(\*連合結成にともなって他の領域でも起こった労働組合の分裂問題。主として、①非共産系(連合)、②共産系(全労連)、そして前者2つのいずれでもない/どちらにもいけない③独立系(全労協、他)、に分かれる)以前である(\*このため当時の自治労関係の組織は、1989年に結成される「自治労連」とのつながりが深い日本共産党の影響力が一定あったと考えられる。けれども、分裂問題を経た現在の「自治労」につながる系譜を鑑みても、三重県職労は当時、社会党の影響力が強かったと思われる)。

また、当時の高茶屋病院関係者(県職員(医師、ソーシャルワーカー等の専門家含む))は、学生運動に何らかのかたちでかかわっていたものが多数いたといわれる(党派性はともかく、当時は何ら珍しいことでもなかった)。たとえば当時あすなる学園園長であった精神科医・十亀史郎は、先にみた『十亀史郎追悼集』(非売品)で、刑法学者・弁護士で京都大学塩地寮の後輩にあたる庭山英雄(日本民主法律家協会理事長、中京大学教授、香川大学教授)から、つぎのように評されている。「京大塩地寮の長老的存在で[...]彼の友人にはニューレフト系の人が多かったように思う」(庭山[1986:15])。

以上のことから、これらの動き(あすなる学園職員と親たちが自閉症問題の改善に向けて関係各所へはたらきかけたこと)と、労働組合運動などの当事者・活動家たちの声が集まりやすかった社会党との間には、一定の親和性・協働性があったことがわかる。

★14 例えば、施設職員、県職員労組と、自閉症施設あすなる学園の本院高茶屋病院からの分離独立・学園整備運動との関係性について、高橋[2020]はつぎのように述べている。「[...]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。/ あすなる学園設立時、昭和39年には「職員と保護者の会」があった。また昭和45年からはそれが「親の会」へと変わっていった。その資料の中には驚くような保護者たちの思いと熱気のコもった、要望書や陳情書などたくさんの資料が見られた。[...]昭和49年、三重県に自閉症協会の前身である、自閉症児を持つ親の会が設立されると、連名の運動が展開され、それは学校整備の要求から、学園設備の要求、人員要求など県職員組合と一緒に要求、署名活動を行った本当に「闘い」の歴史が展開されていた。/ 実はもう一本の軸として職員の動きもある。高茶屋病院の一組織として組合活動、特に病対協を中心に、県立病院闘争の中であすなるの問題も展開されていった記録も残っていた。[...] 医師や看護師、保育士そして保護者が一緒になって作りあげたことは忘れてはいけない(\*下線部、筆者)」(高橋[2020:1])。

上記に出てくる「病対協」とは、三重県職員労働組合病院対策協議会のことである(\*これに関しても、別途、報告する)。

## ■ 文献

あすなる学園 1995 『あすなるの10年』, 三重県立小児心療センターあすなる学園

- 2005 『あすなろの20年』, 三重県立小児心療センターあすなろ学園  
日々の気づき 2023 「旧陸軍北部軍司令部の洞窟がある札幌市の神社山のワークと地元暴力  
団会長の息子の逮捕ニュース」, (2023年2月21日取得,  
<http://hibinokizuki0126.livedoor.blog/archives/15984957.html>)
- 井上 正吾 1986 「児童精神医療への出発」, 十亀史郎追悼集編集委員会編『生きること 愛す  
ること 十亀史郎追悼集』:41-44, 十亀記念事業委員会
- 国会会議録検索システム 2022a 「1967(昭和42)年5月25日 55回 衆議院 会議録 社  
会労働委員会 12号」(2022年12月12日取得, <https://kokkai.ndl.go.jp/#/>)
- 国会会議録検索システム 2022b 「第55回国会 衆議院 社会労働委員会 第12号 昭和  
42年5月25日」(2022年12月12日取得,  
<https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=105504410X01219670525&current=1>)
- 国会会議録検索システム 2022c 「第55回国会 衆議院 社会労働委員会 第17号 昭和  
42年6月7日」(2022年12月12日取得,  
<https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=105504410X01719670607&current=2>)
- 廣 新二 1985 『日本政治史に残る三重県選出国會議員』, 扶桑文庫  
松竹 信幸 2023 『シン・日本共産党宣言 ヒラ党員が党首公選を求め立候補する理由』, 文  
春新書
- 庭山 英雄 1986 「長老的存在の十亀さん」, 十亀記念事業委員会編『生きること 愛すること  
十亀史郎追悼集』:頁数, 十亀記念事業委員会
- 押尾 玲子 1970 『あすなろの祈り』, 講談社
- 小澤 勲 1984 『自閉症とは何か』, 洋泉社. →2007 改装版.
- 佐藤 朝泰 2001 『豪閥 地方豪族のネットワーク』, 立風書房
- 社会福祉法人あさみどりの会 2018 『療育援助』520 (\*1967年結成の愛知県自閉症児者親  
の会・愛知県自閉症協会「つぼみの会」関係機関紙)
- 社民連十年史刊行会 1989 「新自由クラブ・民主連合」((1989年3月11日発行,2023年2月  
27日取得, <https://www.eda-jp.com/books/usdp/3-8.html>)), 『社民連十年史 一草の根の  
ロマン—』(1989年3月11日発行,2023年2月27日取得, <https://www.eda-jp.com/books/usdp/index.html>)
- 衆議院事務局編 1936 『衆議院議員略歴 第1回乃至第19回』衆議院事務局, (2023年2月  
22日取得,<https://dl.ndl.go.jp/pid/1338018/1/145> (国立国会図書館デジタルコレクション))
- 衆議院・参議院編 1962 『議会制度七十年史 第11』大蔵省印刷局, (2023年2月22日取  
得,<https://dl.ndl.go.jp/pid/3000139/1/162> (国立国会図書館デジタルコレクション))
- 人事興信所編 1931 『人事興信録 9版』人事興信所, (2023年2月22日取得,  
<https://dl.ndl.go.jp/pid/2127126/1/904> (国立国会図書館デジタルコレクション))
- 人事興信所編 1937 『人事興信録 第11版(昭和12年)下』人事興信所, (2023年2月22日  
取得,<https://dl.ndl.go.jp/pid/1072938/1/55> (国立国会図書館デジタルコレクション))

- 政策研究大学院大学編 2001a 『田川誠一オーラルヒストリー 上巻』(C.O.E.オーラル・政策研究プロジェクト報告書)
- 編 2001b 『田川誠一オーラルヒストリー 下巻』(C.O.E.オーラル・政策研究プロジェクト報告書)
- 高橋 悟 2020 「メモ／資料 あすなろ学園分離独立までの歴史(2020年8月21日)」(私信)
- 十亀記念事業委員会編 1986 『生きること 愛すること 十亀史郎追悼集』, 十亀記念事業委員会
- 津偕楽公園公式ホームページ 2021 「SL機関車」, (2021年12月22日取得, <http://www.xhotzone.net/vh/24a/vh18112002.php>, 2022年9月20日閉鎖確認(\*代替参考情報として「椿ティドットコム(2022)」))
- 椿ティドットコム 2022 「【津駅徒歩5分】D51499号機【偕楽公園】」, (2022年9月20日取得, <https://tsubakit.com/2021/06/05/d51-499/>)
- ウェブマガジン・カムイミントラ,2023,「ウェブマガジン・カムイミントラ第9号 資料」, (2023年2月21日取得, [http://kamuimintara.net/sub/129\\_01.pdf](http://kamuimintara.net/sub/129_01.pdf))
- 植木 是 2022a 「1960年代の黎明期自閉症児の親の会と全国組織化の過程——三重県あすなろ学園とその親の会、および「自閉症児親の会」の関係資料から」, 『立命館生存学研究』6:117-127
- 2022b 「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
- 2022c 「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」, 『遡航』4: 100-118
- 2022d 「1960年代、自閉症とその周辺への支援を求めた「陳情書、請願書、要望書、理由書」——あすなろ学園「保護者と職員の会」保存資料から」, 『遡航』5:40-62

## How the Discussion of “Autism” in the Diet Unfolded in the 1960s Part 1

First Appearance of “Autism” in the Diet Record of Proceedings on  
May 25th, 1967

UEKI Nao

Abstract:

This paper elucidates the starting point of the discussion of “autism” in the Diet in the 1960s. I examine part of the “List of Preserved Excavated Materials” obtained from the “Diet Record of Proceedings System” website. The word “autism” first appeared in the Japanese national legislature in “May 25th, 1967, Records of the 55th Lower House of the Diet Education Committee Meeting No. 36.” It was used in responding to a question concerning “classification treatment of facilities for children with severe disabilities.” Looking at the attributes of the speaker, the presence of the Tagawa family, who may have played the role of intermediary between Mie Prefecture (central bureaucrats dispatched to the local government and leading local administrators), home of Asunaru Gakuen, the only facility specializing in dealing with autism at the time, and central government agencies/the national government (Ministry of Health and Welfare bureaucrats and members of the lower house of the Diet belonging to the ruling Liberal Democratic Party) comes into focus. “Autism” next appears thirteen days later in “June 7th, 1967, Records of the 55th Lower House of the Diet Social and Labor Affairs Committee Meeting No. 17.” In the Diet on June 7th, a member belonging to the opposition Socialist Party (continuity of labor unions between Mie Prefecture and the national government) questioned the Minister of Health and Welfare and bureaucrats from this ministry regarding Mie Prefecture’s Asunaru Gakuen, the issue of autism in Japan, and its treatment, and introduced concrete topics such as the establishment of parent associations. In any case, the utterance on May 25th, 1967, had great significance insofar as it triggered the first concrete discussion of the issue of autism in the national government.

Keyword:

1960s, discussion of “autism” in the Diet, Mie Prefecture’s Asunaru Gakuen, the Tagawa family of politicians with connections to Mie Prefecture, intermediary between local and central governments.

『遡航』006号

2023年02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](mailto: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。<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。