

溯航

007 号 (2023.04.30)

目次

コスタリカ(のプロジェクト)を&から動かす ——連載:動かなかったものを動かす1	井上 武史 2
単身 ALS 患者の入院から在宅移行の実態 ——介助体制再構築の支援課題	西田 美紀 14
日本のウェブアーカイブはいかに形作られたか ——1990年代末から2000年代初頭にかけて議論を通して	山口 和紀 37
受領:子供問題研究会より機関紙『ゆきわたり』他	森下 摩利 59
[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・2 ——1967年6月7日国会「『自閉症』に関する2回目の質疑」と当時日本唯一とされた自閉症施設「あすなろ学園」	植木 是 63
生きている間に聞き・緩めの雑誌を作り続け・本を編む	立岩 真也 88

コスタリカ（のプロジェクト）を&から動かす

連載：動かなかったものを動かす 1

メインストリーム協会

井上 武史

1. はじめに

すべては2016年7月26日、私たちの誰にとっても忘れることのできないあの日から始まったと言っていいだろう。

私はその日、メキシコをずっと南に下ったパナマの手前にあるコスタリカという国のペレスセレドンという町の職場にいた。モルフォという障害者の自立生活センター★01である。日本の職場である兵庫県西宮市のメインストリーム協会★02が、2012年4月よりJICA国際協力機構の草の根技術協力事業で実施しているプロジェクトで、この自立生活センターを現地の障害当事者といっしょに設立し、ここのスタッフが日本に行って研修を受け、あるいは日本の職場のスタッフが渡航し研修をしながら日本の自立生活センターのように介助派遣サービスを提供することによって自立運営を目指していた。私はそこで、プロジェクトマネージャーという管理者をしていた。ここに年間の約半分駐在し、使った経費の精算をしたり、研修の調整をしたりするのが主な仕事だった。

日本とコスタリカとでは15時間の時差があり、その朝は15時間遅れてやって来る。いつものように自宅のアパートから徒歩で10分ほどの事務所に着き、職場のみんなが机を囲んで仕事をしている奥の中庭に面したスペースとは逆の、門を入れてすぐ右手の玄関前にあるちょっとした空間に机を出してMacを開いて私が何かの作業をし出した頃だった。奥から同僚が出て来て車椅子でスッと横に来て、「タケシ、日本は大変なことになっているな」と言った。私はその時まで何も知らず、何だろう？とインターネットのニュースを調べてみた。そして本当に日本は大変なことになっていた。

青天の霹靂とは、こうしたことを言うのだろう。日本では、ほんの数ヶ月前の4月1日に差別解消法が施行されている。各地でそれを祝う催しがなされ、私たち兵庫県の障害者団体も神戸元町に集合し、くす玉を割ってお祝いしてその後パレードをし、ピラを配りながら周知活動を行ったのだった。他国に比べずいぶん遅れていたが2014年1月には国際連合（以下、国連）の障害者権利条約も批准しており、それまでの日本の障害者運動が主張、要求して来たものが形になり、完成したと思われた時期だった。だからこのニュースを聞いて、一つひとつ積み上げてき

た積木を、悪戯な子供がわーっと瓦礫の山にしてしまっ、また最初からやり直せと言われていたようだと思った。その日から私は、毎日どこかの団体から出される事件への声明をチェックするのが日課となり、私も何かをしたいと思いながら、抗議行動や集会のお知らせを見るたびに、日本から遠く離れてそれに参加できない歯痒さを感じていた。

私はこれから数回にわたってこの『遡航』の誌面を借りて、私たちが2019年2月3日に発足させた「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」がどのような経過を経て始まり、現在までそれがどのような道筋をたどって来ているかを記すことになっている。この連載は将来的に、いわゆる『こくりょう本』というコードネームで準備中の書籍の「動かなかったものを動かす」という章を構成するはずである。

この「相模原障害者殺傷事件」が起きた日よりプロジェクト発足までの約2年半の期間は準備期間にあたるが、プロジェクトは私が日本とコスタリカを往復する「運動」の中から発案され生まれている。しかも、準備はここに向けて一直線に進んだわけではなく、その間のさまざまな人たちとのほとんど偶然と言っていい出会いによって紆余曲折を経て進められた。そこで何が語られその人の心が「動かされたか」。こうした「動き」は表に現れるプロジェクトを水面下で動かすオペレーションシステムのようなもので、それを抜きにしてこのプロジェクトを正確に理解することは困難だろう。

この連載は現在の日本の障害者運動の同時進行的な記録であるが、私はこの後、「運動」とは文字どおり物理的に物が「動く」ように、人が「動いたり」「動かされたり」することであり、またプロジェクトとは関わった多くの人たちが協力しながら物事を「動かす」ことであることを述べるだろう。また、コロナ禍に襲われて、私たちがまったく「動けなく」なったときに私たちがどう「動かそう」としたかなども述べられるはずだ。

しかし初回の今号ではまず、2016年7月の時点で私たちがコスタリカでどのような仕事をしていたのかを述べようと思う。

2. メインストリーム協会の国際協力

自立生活センターの仕事というものは、障害者が地域で生活するのをサポートすることなので、それに纏わることであればあらゆる仕事が仕事になる。地域に根ざすことであればすべてが仕事になる。真夜中にフラッと酔っ払って事務所に入って来た近所の人の話し相手をするのも仕事であり、祭りをしよう！となればプロも顔負けのイベント屋になり、仲間が亡くなれば葬儀屋にもなって事務所です式を執り行ったりする。

オーソドックスな仕事はもちろん障害者のスタッフであれば、障害者どうしの相談業務であるピアサポートやピアカウンセリングを行い、そこから地域移行に向けての自立生活プログラムなど当事者団体こそという種々の仕事があり、それぞれ当事者のスタッフが担当している。私のような健常者スタッフであれば、内勤でコーディネーターの仕事をするのでなければ、障害者

宅に行き介助の仕事をするのが基本だ。私は、コスタリカのプロジェクトが始まる前に2年間、事務所でコーディネートの業務をして、おおよそ自立生活センターの仕事全体を覚えた後にコスタリカに渡航しプロジェクトに関わることになった。

職場のメインストリーム協会は1989年11月に設立されている。日本で初の自立生活センターである東京八王子の1986年設立よりやや遅れてはいるが、現在全国に120ほどある自立生活センターのパイオニアの一つである。創立者で代表である廉田俊二が車椅子でアメリカ大陸を横断した経験もある元バックパッカーであったこともあり★03、1999年に初めて「ダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業」の研修生を受け入ってから積極的に国際協力を開始し、2003年パキスタンでの自立生活センターの設立支援を皮切りに、これ以降、韓国、ネパール、台湾、カンボジア、モンゴル各国で、いずれもその国最初の自立生活センターの設立に関わっている(権藤 [2022a])。

コスタリカでのプロジェクトは、メインストリーム協会が展開したアジアでの一連のそのラテンアメリカ版と言っていい。2006年6月、ネパールで自立生活センターの発足があり、私たちがカトマンズを訪問した際に協力をお願いしたJICAネパール事務所の職員の方が、私たちに「アクティブに活動する団体がある」という印象を持った。その後異動になった職員が、当時実施中であったコスタリカの技術プロジェクトからの「障害者エンパワメント」の研修の要請を、当時まだ存在したJICA大阪(2012年4月より旧JICA兵庫と統合しJICA関西となっている)で企画し、「どうせ関西でやるなら」と私たちに持って来てくれたのが発端だった。

こうして、コスタリカのプロジェクトを実施するまで、まず私たちは翌2008年から地域別研修「中米・カリブ地域障害者自立生活」というJICAの研修を受託して実施することになった。これは2010年までグアテマラ、ホンジュラス、ニカラグア、コスタリカという中米の4カ国で実施され、その後2011年からは地域を南米のベネズエラ、コロンビア、ペルー、ボリビア、パラグアイまで広げ「中南米地域障害者自立生活」として2013年まで実施された。コスタリカのプロジェクトは、これを終了したコスタリカの帰国研修員たちをフォローするために2011年にJICAに申請して採択されたものだった。

3. コスタリカのプロジェクト

そのときコスタリカで実施されていたJICAの技術プロジェクトは、「ブルンカ地方における人間の安全保障を重視した地域住民参加の総合リハビリテーション強化プロジェクト」、通称プロジェクト Kaloie★04 と呼ばれるもので、2007年から実施されている。そのそもそもの発端はさらに5年を遡る。

立岩真也が「この国におけるリハビリテーション、リハビリテーション医学の先導者であった」「その人は、たしかに影響力をもっていたし、重要な場所にいた」(立岩 [2016])と評する、日本のリハビリテーションの先導者上田敏が、2002年にJICAの「障害者リハビリテーシ

「ジョン分野青年海外協力隊巡回指導調査」の調査団の団長としてコスタリカを訪問した。それに合わせて開催された「リハビリテーションにおける戦略としてのチームワークセミナー」の基調講演を依頼された際、引き受けるにあたって提示した4つの条件の中で、今回一回限りで終わらせるのではなく「少なくとも5年間程度は継続する必要がある」ことを提言している(国際協力事業団青年海外協力隊事務局 [2002])。提言どおりセミナーは5年間にわたって実施され、最終年の2006年はプロジェクト Kaloie の事前調査も兼ねており、その調査団に上田も加わった。このように彼はこのプロジェクトの計画に深く関わっている。

そして翌年3月にプロジェクトは開始された。地域に根ざしたリハビリテーション(CBR)を基本に、首都に集中したリハビリテーション機能を地方に分散させるという計画だった。リハビリに関係する、保健、教育、労働などの各省庁との連携を高めることでその効果をあげようとしていた。しかしながら、「革新的で良心的なリハビリテーション」(立岩 [2016:10])を国際協力の場面で実践するはずがプロジェクトは開始してまもなく思わぬ困難に遭遇した。障害当事者参画を謳って計画したプロジェクトだったにもかかわらず、実際にプロジェクトが開始してセミナーなどを開催してもそこに障害者の姿が見えなかったのだ。そこですぐに計画を「医療リハビリサービスからインクルーシブ開発への重点のシフト」に変更している★05。これは、プロジェクトのカウンターパートである「国家リハビリテーション・特殊教育審議会」(Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial、以下、CNREE)のイニシアティブでもあった(国際協力事業団青年海外協力隊事務局 [2002])。

私たちのプロジェクトは、2012年に Kaloie が終了するのを切れ目なく引き継ぐものだった。「コスタリカ自立生活促進プロジェクト」★06、通称プロジェクトモルフォと呼ばれるもので、この年から5年間の計画で実施された。ペレセレドンという首都より3時間半ほどバスで南に下ったところにある当時人口約12万人の町にプロジェクトサイトがあり、この年までに上述のJICA研修を終了した6名の障害当事者が、この町に集結し自立生活センターを設立して、日本のようにセンターを介した障害者への介助派遣サービスを確立しようというものだった。プロジェクト目標は「ペレセレドンの障害者が、介助者を使って、地域で自立生活を送ることができる」と設定された。

期間は5年間、予算は1億円で、大雑把に言ってこれを、日本とコスタリカで半分ずつ使うことになっていた。上記プロジェクト目標を達成するために以下の5つの成果が設定され、それぞれの成果を達成するために実際に行う活動が定められている。JICAのプロジェクト風の表現になっているが、どれも日本の自立生活センターで日常的に行われているものだ。ちなみに自立生活センターの名前がモルフォなのだが、計画時点ではまだ名称が決まっておらず以下のようにになっている。

- 1) ペレセレドン自立生活センターの運営能力が強化される
- 2) ペレセレドン自立生活センターにて介助派遣のメカニズムが確立する
- 3) ペレセレドン自立生活センターにて自立生活を希望する障害者への支援体制が強化される

る

- 4) 障害者エンパワメントが促進される
- 5) ペレセレドン自立生活センターの経験が他地域に普及する

先行プロジェクトである Kaloie で業務調整の専門家を務め、障害者インクルージョンを担当していた石橋陽子そのまま私たちのプロジェクトのプロジェクトマネージャーに就任した。私はまず 2012 年の 6 月から 11 月まで JICA の短期ボランティアとして滞在し、主に日本の職場での介助者養成研修とコーディネート業務をモルフォセンターのメンバーに伝えることからこのプロジェクトに関わり出した。

本誌 3 号に、権藤真由美がメインストリーム協会代表の廉田が車椅子で旅をした経験についてインタビューした論文を投稿しているが(権藤 [2022b])、1987 年に廉田がアメリカ合衆国を旅しているのと同時期に、私もアメリカをグレーハウンドに乗って放浪中だった。私はその年の 11 月にテキサス州エルパソからメキシコのシウダーフアレスとの国境を越え、そのままチリのサンティアゴまで約 8 ヶ月かけて旅をしている。そうした旅を繰り返したのちに、メインストリーム協会の介助者募集を見て扉を叩いてみたというのが私のこの世界でのキャリアの始まりだった★07。

JICA の研修で来日したラテンアメリカからの障害者たちをアテンドすることが、介助に加えて私の仕事となり、コスタリカでのプロジェクトが始まると当然のように渡航して関わることになった。けれども、プロジェクトマネージャーになるというのは最初の計画にはなく、初代プロジェクトマネージャーが退職し、その後を現地駐在員として託された通訳のペルー人男性もつづいてプロジェクトを離れ、2014 年春から私がプロジェクトの全責任を負うことになった。

4. コスタリカの障害者運動の誕生

この 2014 年は私にとっても人生の大きな転換点であったが、同様にプロジェクトにとっても 5 年の期間で大きく方向を変える年となった。ここまでプロジェクトはとても苦しい時期を過ごしていた。私たちはこのプロジェクトの「ペレセレドンの障害者が、介助者を使って、地域で自立生活を送ることができる」という目標を、日本の障害者の介助制度が整備されていく過程を参考にしながら、一人一人実態を積み上げていくことによって、最終的に国の制度になることを目指して開始した。東京の脳性麻痺の人たちが一人また一人と施設を出て、そこに都からだんだんと予算が付くようになり、それが都の制度となってさらに全国の自治体にまで広がり、最終的に 2003 年に支援費制度という国の制度になったようにである。

というのは、私たちがプロジェクトの計画を立てていた頃、先行プロジェクト Kaloie に関わっていた障害当事者たちの何人かが CNREE から、十分ではないにしても介助者料としてお金が支払われていたからだった。私たちは、それまで日本でやって来たように必要な支給量が出る

まで行政と交渉を重ねていくことで、介助者派遣制度が実現するはずだと考えたのだった。

しかし交渉はうまくいかず、それどころか窓口になる CNREE からは門戸を閉ざされ会ってもくれないような状態だった。さらにプロジェクトが2年目に入り、前任者が帰任の挨拶をメールで送った後あたりから、介助料の他に年金を上積みする形で出されていた生活を補填するための補助金なども徐々に打ち切られるようになった。よくよく調べてみるとこうした予算に法的な根拠はなく、CNREE が JICA とのプロジェクトをやっている間、責任者がその権限で動かせる予算から支払われているに過ぎなかった。先行プロジェクトから関わりのあった関係者が、潮が引いていくように去っていくのがわかった。

コスタリカは、国連の障害者権利条約を2008年9月29日に批准している。翌年にはそれを国内で導入できるように、3人の議員の提案で「障害者の自立の促進のための法律」（通称、自立法）★08と呼ばれる法案が国会に提出されている。これは、権利条約の12条「法律の前にひとしく認められる権利」と19条「自立した生活及び地域社会への包容」が一つになった法案で、介助者派遣サービスが理念だけではなくきちんと予算を付けて運用することまで書かれていた。プロジェクトでは、上述のように実態を積み重ねていくことによって介助者派遣制度を実現しようとしていたが、並行してこの法案が国会を通過することができるように働きかけることも計画の中に入っていたので、ここにすべてを集中させることになった。そこにしか道は残されておらず選択肢はなかった。

5. 「自立法」の成立に向けて

モルフォセンターでは、前年2013年6月より代表が発足時のマイノルからルイスへと交代している。2014年度の年度が変わるタイミングで事務所も新しい場所に移転した。日本で研修を終えたあと、首都に拠点を作るべくサンホセで活動していたカルロスがベレスセレドンに来て活動することになり、プロジェクトには気分を変えて再出発するような空気が流れていた。

私のこの年度の最初の赴任は6月で、この年はサッカーの世界カップ、ブラジル大会のあった年でもあった。コスタリカは初めてベスト8に進出し、大活躍したキーパーのケイロス・ナバスはこの町の出身だったので、帰国後の凱旋パレードも目の前で見ていた。プロジェクトのマネージャーとしてまず一番にしなければならない仕事は、活動をまとめて報告書にすることと、経費の精算をするために、コスタリカでの領収書を精査して翻訳を付けて日本の職場に送ることだった。

プロジェクトに最も大きく影響を与えたのは間違いなく、その前月、5月8日の政権交代だった。国民解放党のラウラ・チンチージャ大統領から、市民行動党のルイス・ギジェルモ・ソリス大統領の政権に代わっていた。活動で上がってくる領収書には、新しく選ばれた議員に面会に行くための交通費や日当が上がるようになった。驚いたのは、6月の領収書を整理していたときに、「大統領府の障害者問題政策委員会会合出席」と付された領収書を見つけたことだ。これに出席

したルイスに聞くと、大統領府から連絡があって出席したということだったが、障害者のテーマは副大統領のアナ・エレナ・チャコンが担当しており、彼女こそが2009年に国会に出された「自立法」を提案した3人の議員のうちの一人だった。

また、彼女にはアドバイザーとしてエリカ・アルバレスという弁護士で自らも片足を切断した障害のある女性が付いていた。エリカは私たちがJICAの研修を実施するための事前調査で、2008年6月に初めてコスタリカを訪問したときに開催したサンホセでの自立生活セミナーに参加しており、訪問中に彼女の出身地であるナランホという町への視察にも同行してくれている。モルフォセンターのスタッフたちとも懇意の仲であった。副大統領の娘さんが知的障害を持つということもあり、彼女たちは権利条約12条をもとにして、知的や精神障害者が法的な権利を奪われている状況を変えようとしており、障害者の地域生活を求める私たちと目的が一致していた。

私は海外でこうして働くのも、プロジェクトを運営するという経験も初めてであったが、よく耳にする「海外では政権が交代するとそれまでとはまったく反対になるくらいに政策が変わってしまう」という挿話が目の前でドラスティックに展開するとは思いもしなかったし、現実起こったことは想像をはるかに超えるものだった。

しかし、だからと言ってそのあと物事が順調に進んだというわけではなかった。ここからの3年間で、私がコロナ禍の中断を挟んで合計11年間関わったコスタリカの障害者の仲間たちとの活動のクライマックスであり、ここでの経験が後にさまざまな場面で応用されるようになる。

Asamblea Legislativa と呼ばれるコスタリカの国会では、日本の通常国会にあたる審議は毎年8月1日から開かれる。これから3年間毎年私たちもここを目指してペレスセレドンから首都に行き、議員をつかまえてロビーイングを行うことになる。

この年の8月20日に国会で、まず「障害者の自立のフォーラム」と題された集まりが開催された。国会議員で法案の推進者の一人であるオスカル・ロペス議員、当時のCNREEの代表であったフランシスコ・アソフェイファ、その傘下にある障害当事者団体の連絡会COINDISの代表であったマヌエル・メヒアなどに並んで、モルフォセンターからはウェンディ・バルンテスが登壇した。日本で自立生活を紹介するときによくやるように、自分の介助者を使った一日を追ったビデオを会場に集まった参加者に見せながら、法律の早期成立を訴えた★09。

プロジェクトでは、コスタリカで使う予算の大半がモルフォセンターの6名の障害者スタッフ宅に派遣される介助者への支払いに充てられていた。ここから20%の手数料を差し引いてセンターの運営費に充てていた。潤沢なJICAのプロジェクト予算を使って実際に日本でなされているような自立生活センターの運営ができた。これがこのプロジェクトの最大の武器だった。また予算は、同じ年の3月にコスタリカ全国から障害者を募ってサンホセの会場に集め、自立生活の考え方と実践を広めるための「全国集会」を開催するためにも使われた。

さらに今度は、そこでつながりの出来た障害当事者の仲間を国会のこのフォーラムに動員した。モルフォセンターに関わりのある限られた障害者たちだけが主張しているのではなく、広く望まれている法律であることを示すために「国会を障害者でいっぱいにしましょう」と全土に呼

びかけ、遠方から来る仲間にはプロジェクト予算を使って支援を行った。いつも国会に議員に会いに行った後には、モルフォセンターの仲間のごく限られた人数で向かいにあるレストランへご飯を食べに行っていた。この日はレストランにも延々と車椅子の列が出来て、それを見ながら私は「ああ、今日コスタリカで初めて障害者運動というのが生まれたんだ」と感じていた。

翌2015年6月に、モルフォセンター代表のルイスがメインストリーム協会に二度目の研修に行っている。21歳の時に川に飛び込んで頸椎を損傷し、その後リオ・クラールというコスタリカ南部の田舎町で引きこもって過ごしていた彼を、2008年に私たちが初めてサンビトという地域の主要都市で実施したセミナーにひっぱり出した。これがきっかけで、翌年来日し、自立生活研修を受けこのプロジェクトに関わり出した。当時25歳だった。当初ルイスに再度研修をすることは計画されていなかった。けれども、2012年にプロジェクトが開始し、日本の職場からスタッフが訪れてさまざまな業務や活動についての研修を行い、2015年には「もうあまり教えることはない」というほどになっていたため、予算を一度日本で研修したメンバーにアップデートした情報を伝えるための研修に充ててもらうことにした。

JICAのプロジェクトは、PCMプロジェクト・サイクル・マネジメントという開発援助の分野で一般的な手法を用いて実施されている。予算と期間に応じて関わる人材を決定して計画を立て、それをPDMプロジェクト・デザイン・マトリクスという表にして関係者全員が共通の認識を持てるようにして実施する。始まれば四半期ごとにモニタリングしてそれを評価し、問題や新たな課題があれば修正してまた実施するというサイクルを期間中繰り返す。そして最終的にプロジェクト目標を達成するように導いていく。

先のような当初なかった日本での研修を現地での研修に振り替える計画の変更はプロジェクトマネージャーの裁量の一つであり、むしろそれが仕事であると言っていい。現地に常駐しながら、コスタリカのスタッフの変化や成長を確認して、日本の職場の意向とのずれを調整するのが仕事であった。プロジェクトでは通訳や翻訳の作業をすることもあったが、国際協力プロジェクトのマネジメントという仕事は、文化間のギャップを埋める翻訳のような作業であると感じるようになった。

ルイスは滞在中、仙台で開催されたJIL全国自立生活センター協議会のセミナーにも参加し、集まった全国の障害当事者の仲間の前でコスタリカのプロジェクトの成果も発表した。その他さまざまな日程をこなし、念願だったメインストリーム協会代表廉田よりTRY活動のオーガナイズの経験を学ぶという目的も果たしてコスタリカに帰国した。

私はこの年、ルイス滞在中彼のアテンドをして、後を追うように一週間後にはコスタリカに向けて出発している。2014年の国会では結局「自立法」の発議まで行かず、プロジェクトは残り2年となっていた。コスタリカの職場に着くと、ルイスは研修から帰ったばかりで、持ち帰った「メインストリームイズム」をモルフォセンターにも浸透させようと、職場内でのコミュニケーションをよくするための企画をさまざま考えて実行しようとしていた。私は法案の行方も気になりながら、ルイスのやることには口を挟まずしばらく様子を見ていた。準備だけはしておこうと、17305号という法案番号のついた「自立法」周知用のステッカーをプロジェクトの予算で

1,000枚作っていた。

8月に入り、15日はコスタリカの「母の日」であったので、スタッフの各々が地元の町から母親たちを招待して、これまでの感謝を伝えようとパーティーが開催された。プロのマリアッチの楽団も登場するかなり大規模なものであった。さすがにこれが終わったら、法律の成立のために動き出すだろうと思っていたら、職場ではさらにスタッフの親睦旅行の企画まで出だした。ちょうど、これはちょっと一言いべきだろうというタイミングで、大統領府にいるエリカから「ここ二週間ほどが山なので圧力をかけてほしい」という連絡が入り、慌てて準備に取りかかったのだ。

職場の運動担当のウェンディと、前年よりもずっと規模を大きくして「いくら使ってもいいから出来るだけたくさんで行きましょう」と相談した。人間の鎖で国会を取り囲むのを目標に出かけ、全国に動員も呼びかけた。残念ながら取り囲むのには人数はまったく足りなかったが、それでも国会内に入って多くの車椅子の仲間たちが議員の執務室に行き、この法律の必要性を訴え、ステッカーを配っていっしょに写真を撮ってそれをフェイスブックに賛同の証拠としてあげた。しかしこの年は審議入りのリストに「自立法」は上がっていたものの、審議はなされずその年の国会は閉じられた。

2016年プロジェクト最後の年、モルフォセンターのスタッフたちももう最後この年で成立させるつもりで、TRYをコスタリカでやることを計画していた。TRYは1986年に廉田がメインストリーム協会を創立する前に行っていた活動で、大阪～東京間を「野宿しながら」、当時国鉄だった駅のバリアフリー化を訴えながら歩くものだった(権藤 [2022b])。現在では日本や海外でも広く行われるようになっており、ルイスもそれを聞いて自分でもやりたいと直接、廉田から教えを受けたのが前年の研修だった。

TRYにはルイス、マイノル、ウェンディの3人のメンバーとそれをサポートする介助者たちが参加することになった。通常バスが往復するルートには3,000メートルを超える山が立ちはだかっているためそこを避け、いったん太平洋岸まで下って平坦な道を行き、再度首都に向けて北上するというルートでおおよそ280kmを2週間かけて歩き、5月5日木曜日にゴールである国会に到着した。メディアの対応をカルロス・バラントスが事務所に残って担当した。

プロジェクトでは、これまでテレビや新聞に活動を売り込んで取り上げてもらおうとさまざま働きかけていたにもかかわらず、ほとんど相手にしてもらえなかった。私は日本にいてこの行軍を見守っていた。出発のときの取材は地元のいつものローカル局のみであったが、時間が経つとともにだんだんと評判が広がっていった。到着間近にCanal7というコスタリカの人なら誰でも見ているような大きなテレビ局が、これもまた朝の皆が見ている時間帯に10分近くに及ぶインタビューをしたので、到着時はほとんど英雄たちが帰還するような出迎えになっていた。

そのまま国会で議員たちに法案への賛同を約束するレターにサインを求め、翌週5月9日の国会で1回目の採決が賛成多数となり法案が通過した。コスタリカの国会は一院制であるが、法案を通すためには2回の採決を経なければならず、2回目の6月30日、これも無事通過して「自立法」が成立した。8月18日には首都の国立競技場内にある広間で大統領の署名式があり、署

名とともに 9379号という法律が成立した。セレモニーでは、大統領、副大統領、当時国連の障害担当の特別報告官であったカタリーナ・デバンダスと並んでルイスが登壇して挨拶をした。

6. さて、私のできることは？

一回目の採決の後、私はヒューマンケア協会の中西正司代表よりメールをいただき、「JICAのプロジェクト支援で過去最大の成果です。ありがとうございます。」と労いの言葉をいただいている。また、この年の11月には、シカゴの自立生活センターAccess Livingの代表で、伝説的な障害者運動リーダーであるマーカ・プリスト、同じくダラスのジュリー・エスピノザ、日本からJILの代表、副代表などそうそうたる日米の自立生活運動のリーダーたちをモルフォセンターに迎えることになった。

JICAのプロジェクトによって一国の法律を成立させたインパクトで、以降、私は一介の自立生活センターの健常者職員では到底考えられないような人脈を広げることになった。また私は、コスタリカでこうした仕事にかかわれたからこそできることがあるのではないかと冒頭の相模原事件の後、自分にできることは何か？と日々考えるようになった。コスタリカは、日本と同じように軍隊を持たない平和主義国家として知られる。コスタリカの職場にいとそれを市民が誇りに思っていることがわかる。そして、コスタリカで働いたことで、人権意識と民主主義国家のあるべき姿を学んだ。町に出る、店に入る、交通機関を利用する。あらゆる公的な場所にそれがどういう法律の裏づけによるものなのかが貼ってあり記されている。

私たちの「自立法」が法律になったとき、まったく感覚的なものでしかないのだけれども、これは国民の合意という確かなものに基づいている、そう私には感じられていた。一方日本の「差別解消法」はどうなのだろうと振り返ったとき、何かそうしたものが欠けているように思えた。そうして、国民的な「合意」を得られるような大きなシステムの変換ができる運動にしなくてはならないと考えるようになった。

振り返ってみると、私たちがこのJICAのプロジェクトで成果を上げられたのは、プロジェクトに日本の障害者運動の経験を持ち込んだからである。コスタリカはもはや発展途上国ではないが支援を受ける国ではある。支援がなければ、これだけ潤沢な予算を使って人を「動員」することは困難だっただろう。そして私は、後に日本の障害者運動にJICAのプロジェクトの手法を取り入れることになる。もう一つ付け加えておくと、私たちがコスタリカでプロジェクトを開始した2012年頃より、街頭での「大行動」を伴う運動は影を潜めるようになる。

ここまで述べたように、私はコスタリカの障害者の仲間たちとともにその実践を積めた例外的な人間であった。冒頭で述べたとおり、これは物事を「動かす」ことにまつわる物語であるが、日本の障害者運動が「動かなくなった」理由も後に有松玲の研究とともに検討することになるだろう。しかしこれも冒頭で述べたとおり、コスタリカでの経験がそのまま「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」に結びついたのでなかった。

■註

- ★01 「Centro Morpho」 (<https://www.facebook.com/centromorpho/>)
プロジェクトの活動内容は以下のブログに記録されている。
「Morpho libre」 (<http://cilmainstream2.blogspot.com/>)
- ★02 「メインストリーム協会」 (<https://www.cilmsa.com/>)
- ★03 「廉田俊二氏インタビュー・2」 (<http://www.arsvi.com/2010/20180810ks3.htm>)
- ★04 「ブルンカ地方における人間の安全保障を重視した地域住民参加の総合リハビリテーション強化プロジェクト」 (<https://www.jica.go.jp/oda/project/0602942/index.html>)
- ★05 「以上のように本プロジェクトの妥当性が高い状況を導いた要因として、特に以下の点を挙げる事ができる。(1)医療リハビリサービスからインクルーシブ開発への重点のシフト 本プロジェクトは実施段階で大きな方向修正を行っている。計画当初の医療リハビリテーションサービスに重点を置いたプロジェクト・デザインから、プロジェクト実施途中で『インクルーシブ開発』というより広い概念に基本的方向性をシフトした。これは CNREE 側のイニシアティブに対し日本側が応える形であったが、障害者支援における世界的潮流にも沿った流れであった。プロジェクト及び両国政府の実施中の変更に関する判断は極めて適切であり、このシフトが、終了時評価時点でのコスタリカ国家開発政策及び障害政策との極めて高い整合性を確保する結果を導いたといえる。」(独立行政法人国際協力機構人間開発部 [2012:17])
- ★06 「コスタリカ自立生活推進プロジェクト」
(<https://www.jica.go.jp/partner/kusanone/partner/ku57pq00000x9tkg-att/cos01p.pdf>)
- ★07 この旅と筆者のラテンアメリカとの関わりについては「井上武史さん達インタビュー」に詳しい。
(<http://www.arsvi.com/2010/20180518it.htm>)
- ★08 「障害者の自立の促進のための法律 筆者訳」
(<https://medium.com/morpho-libre/%E7%AC%AC1%E7%AB%A0-b1f8896c9919>)
「障害者の自立の促進のための法律 スペイン語原本」
(<http://www.asamblea.go.cr/sd/SiteAssets/Lists/Consultas%20Biblioteca/EditForm/17305%20redacci%C3%B3n%20final.pdf>)
- また、『立命館生存学研究』第2号に法律成立過程について語った筆者のインタビューがある
(井上・立岩 [2019])。
- ★09 FORO AUTONOMIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 20 de AGOSTO 2014 (<https://www.youtube.com/watch?v=2VAXgFfWA4>)

■文献

- 独立行政法人国際協力機構人間開発部 2012 「ブルンカ地方における人間の安全保障を重視した地域住民参加の総合リハビリテーション強化プロジェクト終了時評価調査報告書」
- 権藤 真由美 2022a 「パークレーに行き、アジアから受け入れる 奥平真砂子へのインタビューから」, 『遡航』1:3-23
- 権藤 真由美 2022b 「車いす障害者の海外への「旅」——語りの深化とその先にあるもの」, 『遡航』3:51-70
- 井上 武史・立岩 真也 2019 「コスタリカ障害者自立推進法と当事者活動」, 『立命館生存学研究』2:167-177
- 国際協力事業団青年海外協力隊事務局 2002 「障害者リハビリテーション分野青年海外協力隊巡回指導調査——リハビリテーションにおける戦略としてのチームワークセミナー報告書(コスタ・リカ共和国)」
- 立岩 真也 2016 『社会モデル』, Kyoto Books

単身 ALS 患者の入院から在宅移行の実態

介助体制再構築の支援課題

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 患者の入院から在宅移行の実態を通して、介助体制再構築の支援課題を明らかにした。研究方法：単身の 60 代男性 1 名の入院生活から在宅移行支援を参与観察し、2008 年 6 月 12 日～2008 年 7 月 13 日の記録より支援経過をまとめた。結果：入院から 1 ヶ月を経過して提出されたケアプランは入院前のものほとんど変わらず、介護保険しか使われていなかった。支援者は障害福祉サービスの情報提供、重度訪問介護の受給とケアプラン作成のための関係機関への連絡補助を行ったが、障害の認定調査から区分判定までに 2 ヶ月かかり、その間に単身 ALS 患者の病状は進行していた。また、気管切開をしていないことから障害福祉サービスは必要ないと判断され、夜間に重度訪問介護を組み込んだケアプランは、引き受ける事業所そのものがないことから不可能とされていた。病院から退院を迫られる中、支援者が重度訪問介護を提供する介護事業所とヘルパーを探すことで、障害福祉サービスを併用するケアプランの実現性が高まり、医師の意見書によって認められたが、介助体制の再構築には 3 ヶ月ほどの時間がかかった。

キーワード：

単身 ALS 患者、在宅移行、介助体制、支援課題

はじめに

運動神経が障害される筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis : 以下 ALS と記す) は、全身の筋肉が徐々にやせて力が入らなくなるため、病状の進行に伴い 24 時間の介助が必要となる。単身者の在宅生活は特に介助体制の構築が必要不可欠であるが、全国で単身の在宅 ALS 患者が少ないことから、介助体制に関する先行研究は極めて少ない。ALS 患者の介助体制の構築には、介護保険法と障害者総合支援法のサービスを利用できるが、介護者不足 (小川他 [2016:77]) や夜間は別居家族が介助していたが対応できなくなり自費での介護が導入されていた報告 (奥村・羽鳥 [2010:56]) から、24 時間の介助体制が容易ではないことが推察される。

看護師であった筆者は、単身 ALS 患者の在宅支援に 5 年 7 ヶ月携わった。支援のきっかけは、

2008年3月上旬に勤務先のデイケアの医師（以下A医師と記す）より、以下の相談を受けたことだった。

単身 ALS 患者は自宅での生活を希望しており、生きていたいという思いも抱いていた。しかし、離れて暮らす娘も病気を抱えており、介護する家族がいなかったため、病院で確認された事前指示書★01 に人工呼吸器は装着しないとサインをしていた。筆者は進学予定の大学院のウェブサイトや研究会を通して、市内に単身の ALS 患者が暮らしており、大学院の研究者が関わっていたことを知っていた★02。その情報を A 医師に伝えると、大学院とつなげて欲しいと依頼を受け、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、以下の報告の主演となる S との最初の出会いであり、本研究のはじまりだった。

S の病状の進行は早く、デイケアに通い始めた頃はなんとか自力で歩いていたが、筆者との出会いから間もなく自宅で転倒を繰り返すようになり、身の回りのことが自力でできなくなった。研究者の川口有美子★03 を A 医師に紹介したことで単身 ALS 患者への支援の可能性が見え、医療管理も含めた在宅生活の再構築の必要性が確認されたが、介助体制の構築には時間を要し、在宅生活が困難な状況となり入院することになった。その詳細については、診断後の在宅生活の実態（西田 [2023]）に記した。

入院後から市内の単身 ALS 患者 K の支援者や大学院の研究者が S と交流できるようになり、専門職とともに S の在宅移行支援を行った。本稿ではその支援について報告するものである。筆者の調査は 10 年前に行われたものであり、その間に 24 時間の介助体制を可能にする障害福祉サービスの重度訪問介護★04 を提供する介護事業所は筆者の居住区でも増えた。しかし、重度訪問介護サービス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る（京都新聞 [2019]）。

よって、複数の制度を組み合わせた ALS の介助体制構築の過程と支援課題を明らかにすることは、単身 ALS 患者の在宅生活はもちろんのこと、ALS 患者家族の介護負担の軽減にも寄与でき意義があると考えられる。そこで、本稿では、単身 ALS 患者の入院から在宅移行の実態を記述し、介助体制構築の支援課題を明らかにする。

I. 研究方法

I-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きた。同年12月に胃ろうを造設★05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月中旬より筆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。その後、支援によって在宅生活を続けたSは、2012年に胃がんを発症し、手術を受けたが他臓器に転移し、2013年10月9日に自宅で最期を迎えた。

I-2. 研究方法と研究期間

Sの研究期間は2008年3月～2013年10月までだったが、本稿では、2008年6月12日～同年7月13日までの参与観察について報告する。

入院生活と支援過程を把握するために、入院中の面会や支援を通して見聞きしたことをメモに記録した。メモ以外の記録物としては、インターネットでのメールでのやり取り、カンファレンス記録、サービス計画書を用いている。カンファレンス記録とSのサービス計画書については、Sと診療所の医師に許可を得て使用した。

用語の定義について以下に記す。

①本稿では、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」を用いている。②入院生活のリサーチをしながらSの在宅移行の支援に携わった筆者・堀田・長谷川・山本の全員が関わっている場面では、総称して「支援者」と記している。③障害者福祉制度は、2003年の「支援費制度」の導入から、サービス課題の解消のために2005年に「障害者自立支援法」が公布され、その後2013年に「障害者総合支援法」として改正されて現在に至っている。そのため、調査期間の記録の中では「障害者自立支援法」と記されている。記録からの引用以外の部分では本稿執筆時点での現行法である「障害者総合支援法」と記した箇所がある。

I-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記録物の開示については生前にSから承諾を得ており、報告したものは生前に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があった。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るが、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」と希望しており、その役割を筆者が託されていたことも記しておきたい。

本研究の記述は、独居ALS患者の在宅生活の構築過程で、筆者が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。また、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。

II. 入院から在宅移行の実態

入院後のケアプラン

入院前の S のケアプランは、週 4 回のデイケア、デイケア前の訪問介護が 30 分、それ以外の曜日は 1 日 1.5 時間の訪問介護と、訪問看護が週 2 回入っていた。入院前のケアプランを表 1 に示す。

入院して 1 ヶ月が経過した 5 月 30 日、ケアマネジャーが作成した退院後のケアプランがデイケアに送られてきた(表 2)。しかし、入院前のケアプランと比較するとデイケアから帰宅した後に訪問介護が 1 時間増えたただけだった。A 医師はケアマネジャーにケアプランの立て直しを求め、B 病院でカンファレンスが開かれることになった。6 月 12 日、カンファレンスに参加した A 医師から修正後のケアプランが提示されたが、就寝前の介護が追加されていただけだった。日曜日の昼間は入院前のケアプランと変わらず、1.5 時間しか訪問介護が入っていなかった。

入院直後にデイケアで行ったカンファレンスでは、介護保険のサービスを最大限活用し、足りなければ障害福祉サービスを活用するという方針だった。障害程度区分の認定調査が入院直後にされたことから、筆者は障害福祉サービスを併用したケアプランになっていると思い A 医師にその旨を確認したが、「日曜日は介護事業所が対応できなかったようで、デイケアに来ることを提案した。それ以外はケアマネジャーの仕事なので医師の立場からは言えない」と A 医師は言葉を濁した。ケアマネジャーとコンタクトをとりたいと筆者は希望したが、「他の職種がケアマネの仕事内容に意見を言うのはよくない。生活面での意見が言えるのは本人か家族。とりあえず一旦退院し、退院後の状況を見てはどうか」という意見だった。

一方で、同市で暮らす単身 ALS 患者 K の支援者や研究者からは、「入院前と変わらないケアプランで退院すると危険なのでもう少し入院していた方がよいのではないか」という意見があった。S 本人に、提示されたケアプランで生活をしていけるのか確認すると、「難しいかもしれない」と言う。カンファレンスで何故自分の意見を言わなかったのか尋ねると、S には以下の理

由があった。①入院生活のストレスから解放されたい、②入院が長引くと特別障害者手当★06が切れてしまう、③生活費の支払いが滞ってしまう。そのため、①については、安全な状態で退院できるよう支援者らが支援をすること、②については、特別障害手当の正確な給付期間を伝えた。③については、支払い用紙とお金を預かりATMで振り込みを代行した。また、一人では暮らせない時間帯は自分から申し出るように、Sに伝えた。

表1 入院前のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜							
早朝							
午前			8:30~9:00 訪問介護		8:30~9:00 訪問介護	8:30~9:00 訪問介護	
	9:40~10:10 訪問介護						10:00~11:30 訪問介護
午後		10:00~11:30 訪問介護					
	10:10~16:30 デイケア	12:00~13:00 訪問看護	9:00~15:30 デイケア	11:30~13:00 訪問介護 13:00~14:00 訪問看護	9:00~16:30 デイケア	9:00~16:30 デイケア	
夜間							
深夜							

表2 5月30日のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜							
早朝							
午前	8:30~9:00 訪問介護		8:30~9:00 訪問介護		8:30~9:00 訪問介護	8:30~9:00 訪問介護	
		10:00~11:30 訪問介護					10:00~11:30 訪問介護
午後	9:00~16:30 デイケア	12:00~13:00 訪問介護	9:00~15:30 デイケア	11:30~13:00 訪問介護	9:00~16:30 デイケア	9:00~16:30 デイケア	
				13:00~14:00 訪問看護			
			15:30~16:30 訪問介護				
	16:30~17:30 訪問介護	16:30~17:30 訪問介護		16:30~17:30 訪問介護	17:00~18:00 訪問介護	16:30~17:30 訪問介護	
夜間							
深夜							

支援者との顔合わせ

6月22日、病院の会議室を借りて、長谷川・山本・堀田と介助のバイト学生3名★07、Kの支援者とSが顔合わせをした。Sは現在の身体症状について、「左手は全く動かないが右手も上がりにくく、ご飯を自分で食べるのが難しくなっている。一人では歩行できなくなり車いすが必要である。背中が痙攣する。入院してから症状の進行が早い」と話しており、皆の前で字を書いて見せたが、かろうじて読み取れるぐらいの筆圧だった。Sの入院中のストレスは増大しているようで、「看護師が少なくて忙しい。トイレが終わってコールを押しても10分~15分はいつも待たされる。身体の調子が日によって違う。足で車いすを操作するのがしんどくなっている。食べ終わってないのに時間が来たら食事を下げられる。早く退院がしたい」と言っていた。

この場ではケアプランについては話されなかったが、ケアマネジャーより新しいケアプランが提出されていた。しかし、デイケア送迎と夕食時、そして就寝前に合計3時間の訪問介護しか入っていなかった。また、デイケアがない日は多い日で訪問介護が5.5時間と訪問看護の1時間で、最も少ない日は2.5時間の訪問介護のみで22時以降は空白のケアプランだった(表3)。障害程度区分調査の結果が未だに分からない状況であったため、支援者はSと今後の予定について話し合い、以下のことを決めた。①福祉事務所で障害福祉サービスの状況を確認する、②外出支援をして支払いや書類の手続きを行う、③病棟ではパソコンの利用ができないため、外出時に意思伝達装置の練習をしながら退院に必要な情報をSと入手していく。②については、娘さんの居住地が離れていたことや体調不良のため頻繁に病院に来られず、S宛ての郵便物の受け取りや支払を代行できる人がいなかったからである。③については、Sの呂律が回りにくくなっており、病院で意思伝達装置の練習がされていないことから、スイッチ研★08の活動をしていた堀田・長谷川・山本が、コミュニケーションツールや情報収集のサポートを行うことにした。

表3 6月20日のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜							
早朝		6:00～7:00 訪問介護					
午前	8:30～9:00 訪問介護		8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:30 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	
		10:00～11:30 訪問介護					10:00～11:30 訪問介護
午後	9:00～15:30 デイケア	12:00～13:00 訪問看護	9:00～15:30 デイケア	11:30～13:00 訪問介護	9:00～15:30 デイケア	9:00～15:30 デイケア	
				13:00～14:00 訪問看護			
	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:30 訪問介護		15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	
夜間	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	
	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護
深夜							

専門職と支援者の行き違い

前項①については、堀田が代理で福祉事務所に電話を入れ、Sとともに介護給付申請に出向きたいという希望を伝えたが、「ケアマネジャーを通さなければ申請できない」と取り合ってもらえなかった。そこで、Sがケアマネジャーに連絡して福祉事務所に行く予定日に同席を求め、同席が難しい場合は了解を得て支援者と行きたい旨を伝えた。堀田はケアマネジャーが同席できない場合、可能な日程に変更する予定でいたが、ケアマネジャーはすでに支援者と行く日程を決めていると認識していたようだ。この行き違いの影響からか、ケアマネジャーよりSと堀田が予定している日には福祉事務所に行かないと連絡があり、デイケアの相談員に、「(サービス計画書の)空白部分の介護は追加するので7月1日の退院で考えている。再調査になると申請に時間がかかるため、このまま退院してもらおうと思っている」と連絡が入った。デイケアの相談員が本人の意向を確認すると、「本人には明日許可を得る」と答えたようだ。

ケアプランの主体性

障害認定区分調査が結果待ちの状態にあつてはケアプランの作成が困難な状況であることは推察されたが、そのまま退院すると危険を伴う。堀田が「ケアプランは本人が作成することも可能である」ことを助言すると、Sは空白の夜間帯に障害福祉サービスを入れ、ケアマネジャーの介護保険のケアプランと合体させ申請しようとした。これまでSは制度に関する知識がなく、ケアマネジャーにお世話になっているという思いもあり、持ってくる書類に印鑑だけ押している状態だった。しかし、こうした支援者とのやり取りの中で、自分の生活に対する考えを表明するようになり、ケアマネジャーに以下の内容を伝えていた。

自分の今後の生活のことなので、自分でプランニングしたい。入院時から確実に進行しているので今のケアプランでは無理。障害者自立支援法を併用したプランでない限り退院できない。夜間の介護保障は自分が福祉事務所に交渉する。(長谷川 [2009:194-195])

Sは福祉事務所にも電話をしていた。夜間の時間帯を障害福祉サービスで埋め、介助体制を整えてから退院したいことを訴えると、ケアプランについて話し合いの場が設けられることになった。ケアマネジャーやケースワーカーとのこうしたやりとりは、Sが携帯電話を持ち操作することができなかつたため、長谷川と山本が代わりに携帯を持ち、Sの耳にあてながら行っていた。堀田はその間にSの介助を担う学生ヘルパーの登録先やヘルパーが足りない場合に派遣してもらえる介護事業所を市内で探した。単身ALS患者Kの在宅生活の支援経験により、ヘルパー集めや事業所探しに時間がかかることを知っていたからである。筆者も川口を介して紹介された単身ALS患者Kの支援者に状況を相談した。すると、単身ALS患者Kのヘルパー派遣を担っているA介護事業所の代表者より連絡があった。Sの事情を説明すると、Sの在宅移行支援と退院後のヘルパー派遣をしてくれる流れとなった。

介護保険と障害福祉サービスの適用関係

2008年6月30日、病棟のカンファレンスルームで、ケアプランについての話し合いが行われた。参加者は、ケースワーカー、ケアマネジャー、保健師、堀田、長谷川、山本だった。堀田、長谷川、山本は、障害者自立支援法の障害程度区分が「6」と認定されたことから、障害福祉サービスの重度訪問介護を併用したケアプランが進められると思っていたが、ケースワーカーは「介護保険のケアマネジャーがケアプランを作らないと受けられない」と主張した。また、介護保険優先という認識にあるケースワーカーとケアマネジャーに対して堀田が、介護保険と障害者自立支援法の優先関係は本人の状態に合わせた適応が可能であるという厚生労働省の通知★09を提示したが理解が得られず、以下のやり取りが行われていた。

障害者自立支援法の利用にあたって、ケースワーカーは「医療的ニーズに応じて障害者自立

支援法の利用が可能である。現在は気管切開もしておらず痰の吸引も行っていないために「必要ない」と判断した。この発言に対してSが「夜間は特に身体も固まって動かないし、痰を吐き出すこともできない。ナースコールさえ押すことができないときがある」と訴えた。すると、「そんなときはどうしてるの?」とケースワーカーが質問し、Sは「ずっと我慢している。息もしづらい。なんとか頑張って痰を飲み込むしかない」と答えた。これを聞いたケースワーカーは「それなら大丈夫ですね。」と言い、ケアマネジャーもそれに相槌を打った。(長谷川「2009:198」)

この時、ケアマネジャーから提示された退院後のケアプラン(表4)は介護保険のみで組まれていたが限度額は大幅に超過しており、経済的な不安を抱えるSにとっては承諾できない内容だった。また、Sが希望していた夜間介護については、堀田が事前に障害当事者が代表を務める日本自立生活支援センターから得ていた情報にもとづき、以下のやり取りをしていた。

「緊急時にナースコールを押せない状態は見守りが必要な状態だと認識されているのではないか」と(堀田が)言ったところ、ケースワーカーは「その程度の状態では必要ない」と答え、ケアマネジャーは「転倒は健常者でもするのだから」と言った。夜間介護については、ケースワーカーとケアマネジャーから「事業所・ヘルパーの調整が困難である」と伝えられた。障害者自立支援法で夜間介護をケアプランに組み込むことは、引き受ける事業所そのものがないために不可能だと判断されていた。そこで支援者が、すでにヘルパー候補者は集まっており、資格の獲得も予定されていること、そしてヘルパー候補者の登録先である介護事業所が夜間介護を引き受けてくれることを伝えた。すると、ケースワーカーの態度が一変し、「医師の意見書」があれば夜間を障害者自立支援法で賄うことも不可能ではないという回答が得られた。「審査を通すには私も説明できるものが必要なんだ」とケースワーカーは話していたが、空いている10時間の全部を埋められるかどうかについては確約を得ることはできなかった。いずれにしても、「医師の意見書」が全てということであった。(長谷川[2009:199])

表4 6月30日のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜							
早朝		6:00～7:00 訪問介護					
午前	8:30～9:00 訪問介護		8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:30 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	
		10:00～11:30 訪問介護					10:00～11:30 訪問介護
	9:00～15:30 デイケア	12:00～13:00 訪問看護	9:00～15:30 デイケア	11:30～13:00 訪問介護 13:00～14:00 訪問看護	9:00～15:30 デイケア	9:00～15:30 デイケア	
午後	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:30 訪問介護		15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	14:00～15:00 訪問介護
夜間	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	
	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護
深夜							

ケアプラン作成の困難

入院直後の障害程度区分認定調査時に医師の意見書は提出されていたが、介助を受ける時間をより多く認めさせるには別途審査が必要であり、医師の意見書が再び必要となった。

入院してから2ヶ月ほどでSの病状は明らかに進行していた。呂律が回りにくく聞き取りにくさは増しており、肩まで上がっていた右手は胸までしか上がっておらず、前かがみで食事を口に運んでいた。左手が使えないため皿が支えられず、食事動作や飲み込みにも時間がかかるので疲れると言っていた。介助がないと立位や歩行はできなくなっており、足に力が入りにくい上に筋力に左右差があるので、足での車いす操作が疲れると言っていた。しかし、こうした状態変化はケアプランに反映されていなかった。

介護保険と障害福祉サービスを併用したケアプランはケアマネジャーが作成するという関係機関の認識のもと、Sのニーズが反映されない状況に対して、堀田が障害者地域生活支援センターの相談支援員と連携してケアプランを作成することをケアマネジャーに提案したが、具体的な回答は得られなかったようだ。しかし、この2日後に、ケアマネジャーはSに介護保険の超

過分と夜間帯は障害福祉サービスを活用するプランで見直してみるという意向を伝えてきた。

病院看護師との認識のズレ

ケアプランの話し合いがされたあとから、支援者に対する看護師の態度が一変した。

入院中に支援者は、ケアマネジャーや福祉事務所への携帯電話の連絡補助や、各種必要な書類の手続きや支払いの代行などを行っており、Sが自力での食事や車いす操作に疲れているときは見るに見かねて介助をしていたこともあった。Sは病棟師長に自分に必要な支援を家族の代わりにしてもらっている人たちであると説明しており、食事介助の場面を見ても看護師がこれまで問題視することはなく、「ご苦労さま」と労いの声がかかっていたと長谷川や山本たちからは聞いていた。

しかし、話し合いのあと、堀田がSの食事介助をしていたら看護師から「何をしていますのか」と問い詰められたようだ。その日(2008年7月2日)は、Sが食事を口まで運べない状態で、折れたフォークの歯が皿に入った状態だったため、危ないと思い堀田は食事介助をしていたが、看護師から以下の注意を受けていた。

「Sさんの日常生活動作を評価記録するため本人がどこまで自力でできるのか見極める必要があります、ボランティアだとしても介入されるのは評価の妨げになる」とのことだった。[…]
夕食後、病棟の看護師長と支援者との間で話し合いの場が設けられた。このときSは、入院中の症状が進行し腕も上がらなくなったため、介助がなければ食事を満足に食べることはできないと訴えた。師長は「看護師が認識している状態とSの主張する介助の必要な状態との間にギャップがあり、看護師が『できるはずなのに』と思っているためではないか」と説明した。そこで師長は、「明日の朝に会議を開き、その場で病棟看護師にそのギャップを埋めるように指示する」とのことだった。(山本 [2009:203])

こうした病棟看護師の態度の変化は、ケアマネジャーが看護師に身体評価を依頼したのか、あるいは意見書を求められた医師が看護師に評価の指示をしたことが考えられたが、いずれにしてもこのときから食事介助は看護師が行うことになった。しかし、看護師間での情報共有がされていなかったのか、翌日、夕食介助を看護師がすることはなく、自力で食事をしている場面を見ている様子もなく、Sは半分だけ食べて食事を終えてしまったようだ。また、後日、Sに確認すると、朝食も昼食も看護師による食事介助はなかったと聞いた。こうした状況の中で、Sは同室者から以下の注意を受けていた。

「看護師とうまくやってくれ。私たちにも迷惑がかかる。僕らもまたなんかあったらこの病院に入ることになる。あなたもどんどん身体が動かなくなるんだろう。ここにいる間はこここのやり方に従ってうまくやった方がいい。郷に入れば郷に従えというだろう。[…]
私たちはここにいてお世話になっている以上、ここのルールに従わなあかん。[…]
我慢しなあか

ん。みんないろいろ思っているけど、我慢しているんやから」。(山本 [2009:203])

同室者からの苦情によりSは病棟内で孤立感を高め、生活援助が満たされない状況で入院のストレスが一段と高まっている様子だった。また、看護師から向けられる言葉や態度に長谷川と山本もSへの関わり方に困惑していた。

筆者も病棟の看護師から以下の注意を受けた。①Sさんが支援者に身の回りの世話をしてもらっていることに対して病棟の患者が羨ましく思っており、自分たちにはそういった支援者がいないことへの苦情がある。②Sさんは都合のいいときだけできないことを主張する。支援者がいないときは、自分で食べて車いすも自分の足で進めている。できることを自分でするのはリハビリでもある。③家族でもない支援者が食事介助をして食べ物を喉に詰めたり、車いす操作中に事故でも起きたら誰が責任をとるのか。入院している以上、そういった責任は病院が問われるので控えて欲しい。

この発言に対して筆者は以下のことを伝えた。①入院当初の支援者の関わりは退院後の生活を整えるための関係機関との連絡補助、単身で外出ができないため支払いや郵便物の受け渡しなどに限られていた。しかし、Sの症状が進行し体調のムラもあって自力でできないことが増えている中で看護師の援助がなく、食事介助は見るに見かねて行ったようだ。責任問題になるのならそうした介助はしないように伝える。②他の患者とのケアバランスについては分かるが、他患者からのそういった苦情は病院側に向けられているニーズのようにも思える。③Sは足だけでなんとか車いすを操作しているが日によってムラがある。担当している(病院の)リハビリの先生からは、Sにとってその方法は疲労感が強くなるだけと聞いているため、身体機能の評価や補助具の適正に関してはリハビリの先生とも情報を共有して欲しい。

退院の要請

こうしたやり取りがあった翌日の7月4日、ケアマネジャーから堀田に以下の連絡が入った。①B病院から7月15日を目途に退院するように求められた。Sさんも退院を希望しているようなので、至急カンファレンスを開いて在宅体制を整えたい。病院内ですることは難しいようなのでカンファレンスは(ケアマネジャーが所属する)事務所で行う。②福祉事務所は、医師の意見書があれば審査会にかけなくてもすぐ重度訪問介護の時間数を支給できると言っている。③退院後は生活保護に切り替える。ケアマネジャーはSに説明するため病室に向かっており、A介護事業所の代表者も病室に向かった。堀田・長谷川・山本も加わり、Sとともに以下の内容を確認していた。

①退院日については、病院の説明によるとSのベッドに入院予定が入ったという理由だった。②については、病院の主治医による意見書が提出され、ケアマネジャーが福祉事務所に提出していた。支給される(重度訪問介護の)時間数が不明だったので、ケアプランは6月30日のままだった。また、このとき、Sの介助を担う学生が資格取得のために受講する重

度訪問介護従業者養成講座の予定が7月20日、21日であるため、Sの退院には間に合わないことが確認された。そのため、学生の資格取得日までは、看護師の資格を持つ西田と重度訪問介護従事者の資格を持つ堀田、ヘルパー2級の資格を持つ学生1名で介助にあたり、足りないところはA事業所からヘルパーを派遣してもらい乗り切っていくことになった。(山本 [2009:207])

また、③については、その場では検討されなかったが、年金給付があるので生活保護への切り替えはできなかったとのちに聞いた。

退院前カンファレンス

2008年7月8日、ケアマネジャーが所属する事務所で退院前カンファレンスが行われた。参加者は、S、ケアマネジャー、デイケアの相談員と看護師、福祉事務所のケースワーカー、保健師、訪問看護師、介護保険対応のヘルパー派遣事業所(2ヶ所)から各1名、福祉器具業者、介護タクシー業者、学生ヘルパー登録先で夜間を障害者自立支援法で対応するA事業所から2名、支援者(西田・山本・長谷川)の合計16名で、病院スタッフの参加はなかった。

まず、ケアマネジャーより「病院からSさんがいる病室が7月14日から女性部屋となるため、7月10日か11日に早急に退院して欲しいと迫られている」ことが伝えられた。支援者らは退院日を14日と認識していたため、退院準備が明日の1日しかないことに驚き、退院希望をしていると聞いていたSからは「(退院のことは)看護師が急に言ってきた。準備がちゃんとできるのならいつでも退院していいと言ったが、バタバタしている状況の中で僕の予想と違う形で動き出した」という意見があった。

在宅サービスを提供する関係機関も14日の退院で人員を調整していたため対応が難しいという意見が多く、ケアマネジャーが退院日を延長してもらえるように病院に交渉することになった。また、障害者自立支援法の利用については支給時間が未だに示されない状況だったが、ケースワーカーは「時間数の決定がおきるまでの2ヶ月くらいは暫定的に決めて、在宅生活を始めてもらう。その際に介護保険を使うことは大前提で、それでも足りない場合は障害者の制度で上積みする。夜間の見守りについては、気管切開しているとか、人工呼吸器を装着しているとか、発作が頻繁に起こるなどが前提となっている。それが見られない場合は、夜間の状態が記載された医師の意見書が必要になる」と言った。このカンファレンスで提示されたケアプラン(表5)では、夕方から夜間の時間帯に空白があったが、重度訪問介護の時間枠を引き受けてくれるA事業所が「学生が資格を取るまでの2、3ヶ月はうちの事業所ヘルパーが昼でも夜でも入ることができる。公的に支給されない時間帯はボランティアで入るので、障害者自立支援法の重度訪問介護枠を50%加算がつく夜の23時から朝の9時まではやらせてほしい。できれば介護保険も入れてほしい」と言った。

これに対して、ケースワーカーは「同じ事業所が障害者自立支援法の重度訪問介護と介護保険

の訪問介護を受け持つことは懸案事項になる」と答えたが、A事業所は「1つの同じ事業所が介護保険と重度訪問介護を同じ事業所が担うのは認められているはずである」と主張した。こうした話し合いの中で、ケアマネジャーがケアプランを再度修正する方向となった。また、緊急時に備えて訪問看護師が職場で余った吸引器をSに貸し出すことになり、退院前に住環境の整備に参加できるメンバーで行うことで合意した。

表5 7月8日のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜							
早朝	4:00～8:30 重度訪問介護	4:00～8:30 重度訪問介護	4:00～8:30 重度訪問介護	4:00～8:30 重度訪問介護	4:00～8:30 重度訪問介護	4:00～8:30 重度訪問介護	4:00～8:30 重度訪問介護
午前	8:30～9:00 訪問介護		8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:30 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	
		10:00～11:30 訪問介護					10:00～11:30 訪問介護
午後	9:00～15:30 デイケア	12:00～13:00 訪問看護	9:00～15:30 デイケア	11:30～13:00 訪問介護	9:00～15:30 デイケア	9:00～15:30 デイケア	
				13:00～14:00 訪問看護			12:00～17:00 移動介護
				14:00～16:00 訪問介護			
	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護		15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	
			16:00～17:00 移動介護				17:00～19:00 訪問介護
夜間	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	
	21:00～22:30 重度訪問介護	21:00～22:30 重度訪問介護	21:00～22:30 重度訪問介護	21:00～22:30 重度訪問介護	21:00～22:30 重度訪問介護	21:00～22:30 重度訪問介護	21:00～22:30 重度訪問介護
深夜							
	0:00～4:00 重度訪問介護	0:00～4:00 重度訪問介護	0:00～4:00 重度訪問介護	0:00～4:00 重度訪問介護	0:00～4:00 重度訪問介護	0:00～4:00 重度訪問介護	0:00～4:00 重度訪問介護

学生ヘルパーの調整

カンファレンスに参加した支援者たちはその後、ヘルパー候補者の学生たち、立岩真也教授、川口と、①学生のシフト、②退院後の介助内容、③A事業所、支援者、学生アルバイト同士の連絡網、④学生の時給について話し合った。①については、西田・山本・長谷川で学生のシフトを作るようになった。まず、山本、長谷川が学生の勤務可能な日程を取りまとめ、筆者とA事業所の代表者がSの勤務時間の具体的な調整を行うようになった。②については、主として夜間の見守りとトイレ介助を挙げたが、夜間帯にどのような介助が必要になるかは実際に退院してみ

ないと分からず、学生介助者の負担を減らすためにも一定の研修期間を設けることにした。その研修については、筆者を中心とした支援者やA事業所のヘルパーが引き受けることになった。また、資格を取得するまでの間も介助に慣れるために、学生ヘルパーは在宅生活の見学や経験ヘルパーの補助という形でSの在宅生活に関与することになった。③については、メーリングリストを作り、A事業所の代表者、筆者を含む支援者、学生たちとの間で、勤務や介助についての情報を共有することにした。④については、ヘルパーの登録先となるA事業所の代表者の意見を踏まえ、金額を検討していく方向となった。

ケアプランの調整

翌日、筆者はケアマネジャーと病院に行き、退院の延期を交渉した。その結果、退院は7月13日となった。同時に、7月10日にケアマネジャーから新しいケアプランが2種類提示された。主な共通点は次のとおりであった。①週4日はデイケアに通所し、送迎のための前後30分と、夕食時の1時間を介護保険の訪問介護で対応する、②デイケアがない日は夕食時の1時間に加えて、昼間に3.5～5.5時間の訪問介護が組み込まれている、③週2日は昼間に訪問看護が入る、④毎日の深夜帯は障害者自立支援法の重度訪問介護が入っていることの4点である。

このケアプランを基本形として、プランAでは21時から22時までの1時間を介護保険の訪問介護で対応しており(表6)、プランBではその時間を障害者自立支援法の重度訪問介護で対応していた(表7)。月当たりに換算すると、プランAでは障害者自立支援法の重度訪問介護分が300時間で、プランBでは330時間となっていた。

7月11日にケースワーカーより、10日付けで重度訪問介護の時間給付は、毎月310時間(夜間介護1日10時間)+移動介護32時間+緊急対応10時間=合計352時間が認められたと伝えられた。しかし、AとBのケアプランに関しては以下の返答だった。

「障害福祉サービスのことしか自分には分からないから、ケアマネジャーが各事務所と協議して決めることになるだろう。重度訪問介護は22時から朝まで続いても問題ない」。(山本[2009:214])

しかし、この日はケアマネジャーが休暇で連絡がとれず、結局ケアプランがどうなるのか分からないまま、支援者は退院後の住環境を整えていくことになった。

表6 7月10日のケアプランA

	月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護
早朝							
午前	8:30～9:00 訪問介護		8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:30 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	
		10:00～11:30 訪問介護					10:00～11:30 訪問介護
午後	9:00～15:30 テイクア	12:00～13:00 訪問看護	9:00～15:30 テイクア	11:30～13:00 訪問介護	9:00～15:30 テイクア	9:00～15:30 テイクア	
				13:00～14:00 訪問看護			
				14:00～16:00 訪問介護			13:30～15:30 訪問介護
	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:30 訪問介護		15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	
夜間	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	17:30～19:30 訪問介護
	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:00～22:00 訪問介護	21:30～22:30 訪問介護
深夜	22:00～4:00 重度訪問介護	22:00～4:00 重度訪問介護	22:00～4:00 重度訪問介護	22:00～4:00 重度訪問介護	22:00～4:00 重度訪問介護	22:00～4:00 重度訪問介護	22:30～4:00 重度訪問介護

表7 7月10日のケアプランB

	月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護	4:00～8:00 重度訪問介護
早朝							
午前	8:30～9:00 訪問介護		8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:30 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	8:30～9:00 訪問介護	
		10:00～11:30 訪問介護					10:00～11:30 訪問介護
午後	9:00～15:30 デイケア	12:00～13:00 訪問看護	9:00～15:30 デイケア	11:30～13:00 訪問介護	9:00～15:30 デイケア	9:00～15:30 デイケア	
				13:00～14:00 訪問看護			
				14:00～16:00 訪問介護			13:30～15:30 訪問介護
	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:30 訪問介護		15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	
夜間	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	18:00～19:00 訪問介護	17:30～19:00 訪問介護
深夜	21:00～4:00 重度訪問介護	21:00～4:00 重度訪問介護	21:00～4:00 重度訪問介護	21:00～4:00 重度訪問介護	21:00～4:00 重度訪問介護	21:00～4:00 重度訪問介護	21:00～4:00 重度訪問介護

退院までの準備

退院日の前日に支援者とA事業所のヘルパーは、Sと一緒に以下の住環境の整備を行った。早急に解決すべきポイントは、①室内における車いすの動線確保、②ヘルパー滞在のスペース確保だった。①については、退院後は車いす生活になるため、床に這ったコード類をテープで固定するなどして、スムーズに家の中を行き来できるようにした。②については、夜間の長時間の見守り介護に伴いヘルパーの待機場所が必要だったからである。Sの寝室の横には四畳半の部屋があったので、そのふすまを外して夜間ヘルパーの待機場所として使うことになった。その部屋には、引っ越しの際に運び込まれた段ボール箱が積み上げられたままだったので★10、一部を洗面所の隣に移動させた。

7月13日の退院日、長谷川と山本がSの荷物をまとめて退院の手続きをし、病院の受付にA事業所のヘルパーが待機し、筆者はSの自宅で支援者と合流した。この時点では、ケアプランは未決定のままだったので、退院後の11時から訪問介護に入る事業所とケアマネジャーもSの家に集まり、ケアプランを見直すことになった。最終的にケアプランが決定したのは、翌日の7月

14日だった。Sの在宅生活の再構築の必要性は4月16日のカンファレンスで確認されたが、障害福祉サービスを併用したケアプランが作成されるまでには3ヶ月ほどの期間を要した。

まとめ

Sの介助体制の再構築は、介護保険を最大限活用し、足りない部分は障害福祉サービスを活用していく方針だったが、入院から1ヶ月を経過し提出された退院後のケアプランは入院前のものとほとんど変わっていなかった。介護保険と障害福祉サービスを併用したケアプランはケアマネジャーが作成するという関係機関の認識のもと、その後に修正されたケアプランもSのニーズは反映されず、介護保険しか使われていなかった。

支援者は障害福祉サービスの情報提供、重度訪問介護の受給とケアプラン作成のための関係機関への連絡補助を行ったが、障害の認定調査から区分「6」の判定までには2ヶ月かかり、その間に単身ALS患者の病状は進行していた。また、気管切開をしていないことから障害福祉サービスは必要ないと判断され、夜間に重度訪問介護を組み込んだケアプランは、引き受ける事業所そのものがないために不可能とされていた。病院から退院を迫られる中、支援者が重度訪問介護を提供する介護事業所とヘルパーを探すことで、障害福祉サービスを併用するケアプランの実現性が高まり、医師の意見書によって認められたが、在宅生活の再構築の必要性が関係者の間で確認されてから3ヶ月ほどの時間がかかった。

■註

★01 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、意識を喪失した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(伊藤他[2005:115])。

★02 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有美子や立岩真也教授が、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を紹介され (2007 年 1 月)、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。

研修会に参加した時点では、筆者は単身 ALS 患者に具体的にどのような支援が必要とされ、川口らが単身患者 K に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。

★03 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。

★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 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。

★06 特別障害手当は、精神又は身体に著しく重度の障害を有し、日常生活において常時特別の介護を必要とする特別障害者に対して、重度の障害のため必要となる精神的、物質的な特別の負担の軽減の一助として手当を支給することにより、特別障害者の福祉の向上を図ることを目的にしている。支給要件は、精神又は身体に著しく重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の20歳以上の者に支給される。支給月額(令和4年4月より適用)は、27,300円/月だが、受給資格者(特別障害者)の前年の所得が一定の額を超えるとき、もしくはその配偶者又は受給資格者の生計を維持する扶養義務者(同居する父母等の民法に定める者)の前年の所得が一定の額以上であるときは支給されない[厚生労働省:2023]。

★07 東京には大学生を自分専用のヘルパー(自薦ヘルパー)として育て、独居で暮らすALS患者がいた。その患者と川口がつながっていたことから、介助者不足の現状やアドバイスを受け、筆者が在籍する教員の協力のもと介助者を募った学生ヘルパーである。

★08 スイッチ研は、「特定非営利活動法人ある」のIT事業部の活動で、堀田・山本・長谷川が意思伝達装置のスイッチ製作をし、必要な患者に提供していた。2008年度から活動の一部については、文部科学省科学研究費補助金「患者主導型科学技術研究システム構築のための基盤的研究」(代表:松原洋子)の支援を得ていた。

★09 障害福祉総合支援法の給付と介護保険制度との適用関係については厚生労働省の資料に次のような記述がある。

「②介護保険サービス優先の捉え方

サービス内容や機能から、障害福祉サービスに相当する介護保険サービスがある場合は、基本的には、この介護保険サービスに係る保険給付又は地域支援事業を優先して受け、又は利用することとなる。しかしながら、障害者が同様のサービスを希望する場合でも、その心身の状況やサービス利用を必要とする理由は多様であり、介護保険サービスを一律に優先させ、これにより必要な支援を受けることができるか否かを一概に判断することは困難であることから、障害福祉サービスの種類や利用者の状況に応じて当該サービスに相当する介護保険サービスを特定し、一律に当該介護保険サービスを優先的に利用するものとはしないこととする。したがって、市町村において、申請に係る障害福祉サービスの利用に関する具体的な内容(利用意向)を聴き取りにより把握した上で、申請者が必要としている支援内容を介護保険サービスにより受けることが可能か否かを適切に判断すること」[厚生労働省:2015]

また、具体的な運用については次のような記述がある。

「申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスにより必要な支援を受けることが可能と判断される場合には、基本的には介護給付費等を支給することはできないが、以下のとおり、当該サービスの利用について介護保険法の規定による保険給付が受けられない又は地域支援事業が利用することができない場合には、その限りにおいて、介護給付費等を支給することが可能である。

在宅の障害者で、申請に係る障害福祉サービスについて当該市町村において適当と認める支

給量が、当該障害福祉サービスに相当する介護保険サービスに係る保険給付又は地域支援事業の居宅介護サービス費等区分支給限度基準額の制約から、介護保険のケアプラン上において介護保険サービスのみによって確保することができないものと認められる場合」。「厚生労働省：2015」]

★10 Sは診断後一時的に生活保護を受けていた。生活保護の受給で引越しが必要となったが、病状の進行により段ボールの片づけが一人ではできていない状態だった。

■文献

長谷川 唯 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (二) 一一二〇〇八年六月」, 『生存学』1: 185-200

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) (2023 年 2 月 18 日取得, <https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2005/057141/200500873A/200500873A0007.pdf>)

厚生労働省 2015 「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に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」(2023 年 4 月 6 日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11130500-Shokuhinanzanbu/0000111531.pdf>)

----- 2023 「障害福祉サービスについて 2 重度訪問介護」(2023 年 2 月 8 日取得, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html)

----- 2023 「特別障害者手当について」(2023 年 4 月 6 日取得, <https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/tokubetsu.html>)

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」(2023 年 2 月 8 日取得, <https://www.kyoto-np.co.jp/>)

西田 美紀 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (一) 一一二〇〇八年三月~六月」, 『生存学』1:165-183

----- 2023 「単身 ALS 患者の診断後の在宅生活の実態」, 『遡航』6:9-30

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

山本 晋輔 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (三) 一一二〇〇八年七月」, 『生存学』1:201-217

The Realities of Transitioning to Living at Home for an ALS Patient Living Alone

Issues concerning Support for Reconstructing Assistance Systems

Miki Nishida

Abstract:

This paper elucidates issues concerning support for reconstructing assistance systems by examining the circumstances of transitioning from hospitalization to living at home for an ALS patient living alone. Research methodology: I conducted participant observation of support for a male ALS patient in his sixties transitioning from hospitalization to living alone at home and documented the progress of this support using records from June 12th to July 13th, 2008. Results: the care plan submitted one month after hospitalization was almost unchanged from the plan prior to hospitalization and used only nursing care insurance. Support providers provided information on disability welfare services and assistance in connecting with relevant institutions in order to formulate a care plan and obtain access to intensive visiting nursing care. It took two months to receive the judgement of the disability grade certification situation survey, and during this time the symptoms of the ALS patient progressed. Disability welfare services were deemed unnecessary because he had not undergone a tracheostomy, and the care plan that had included intensive visiting nursing care during the night was deemed impossible as there was no institution to take it on. With discharge from the hospital approaching, through support providers looking for a nursing care office and helpers to provide intensive visiting nursing care a care plan incorporating disability welfare services became more realistic and was accepted with a doctor's written opinion, but reconstructing the assistance system took three months.

Keyword:

ALS patients living alone, transition to living at home, assistance systems, support issues

日本のウェブアーカイブはいかに形作られたか

1990年代末から2000年代初頭にかけて議論を通して

立命館大学先端総合学術研究科

山口 和紀

要旨：

日本で唯一の法的に実施が定められたウェブアーカイブである、国立国会図書館による「ネットワーク系電子出版物の制度的収集事業（通称 WARP）」がどのような議論を経て形成されたのかを論じた。国立国会図書館の納本制度調査会／審議会の議事録から、議論を整理した。第一に、ウェブアーカイブを既存の納本制度の枠組みの中に入れるか／新たな制度を外側に設けるかが議論の中心となり、新たな枠組みを設けることが決まったことを明らかにした。第二に、公的機関／民間を問わない包括的なウェブアーカイブ事業の形成も視野には入っていたが、2000年代初頭の議論の中で「公的機関」のみを制度的収集の対象とすることが決まったことを明らかにした。

キーワード：

ネットワーク系電子出版物、納本制度審議会、国立国会図書館、ウェブアーカイブ

1. はじめに

1-1. 日本のウェブアーカイブの概況

ウェブ上の情報を後世に残そうとする試みはウェブアーカイブズと呼ばれ、世界各地で行われている。その嚆矢であり、いまなお最も代表的なアーカイブは、アメリカの非営利団体「インターネット・アーカイブ」が2001年に開始した「ウェイバック・マシーン」である。

ウェイバック・マシーン (WayBack Machine) とは、米国の非営利組織であるインターネット・アーカイブ (Internet Archive) が提供しているウェブアーカイブのことである。これまでに保管されたページは8,000億(2023年4月現在)★01を超える。もっとも知名度のあるウェブアーカイブである。

日本国内のウェブアーカイブとしては、「国立国会図書館インターネット資料保存事業」がある。これは「Web Archiving Project」の頭文字をとって、「WARP」などと呼ばれる。WARPは2002年から実験的に事業化が行われているウェブアーカイブである。ウェイバック・マシーンとWARPの違いは、両者を比較した研究(山口 [2022])に詳しい。

ウェイバック・マシンは米国著作権法（第107条）における「フェアユース」規定の解釈に依拠している（山口 [2022:74]）。これは日本語で「公正な利用」と訳される概念であるが、社会的公正の範囲内における利用であれば、著作者の独占的排他権は制限されるとする規定である（東 [1999:67]）。ウェイバック・マシンは自らの公開と収集は公正な利用の範囲内であると主張しているのである。ウェイバック・マシンの特徴は、そのページの管理者や著作権者を問わずあらゆるページをアーカイブしようとすることにある。対して、現時点で WARP が行っているアーカイビングの対象は、そのほとんどが公的機関に限定されている。

そもそも WARP では①「制度収集」、②「選択的収集」を行っている。制度収集というのは、対象を公的機関に限って、個々の収集についての許諾を得ずにそのインターネット上の情報／資料を収集することである。ここでいう公的機関とは国立国会図書館法第24条に定められた機関、すなわち国の機関、地方自治体、独立行政法人、国公立大学法人、特殊法人等である。WARP 事業のメインは制度収集にある。

対して、選択的収集は、個々の収集について管理者等に許諾を得て、公的機関「以外」のウェブ情報をアーカイブするということである。量的には制度収集よりも少ないものになっているが、制度収集と異なりロボットによる自動収集ではないため、収集量に限りがある。収集対象のサイトに対して、個別に事務的な手続きを踏むことも、収集量の少なさに影響していると考えられる。

このように比較すると、ロボットによる自動的な収集（あるいは個々のサイトに対して許諾を得ない収集）に限れば、ウェイバック・マシンは「官民」の両方を集め、WARP は「官」のみを収集していることになる。

1-2. 問題の所在と目的

「官民」すべてを集めるウェイバック・マシンがある一方で、「官」のみを制度的に収集する WARP がある。なぜ、WARP は「官」のみを制度収集の対象としているのだろうか。あるいは、そうせざるを得ないとすれば、なぜそうせざるを得なかったのだろうか。

このような問いをたて、本稿では WARP 事業がどのような議論のもとで形成されたのかを整理する。とくに、公的機関のみをアーカイブの対象とする法律枠組みを新たに国立国会図書館法に付す形で、ウェブアーカイブが形成された経緯に着目する。

先行研究において、WARP 事業がどのように議論され、形成されていったのかについての体系的研究はないが、その概要はいくつかの研究において論じられている（田中 [2000]、廣瀬 [2003]、廣瀬 [2005]、武田 [2008]）。

日本におけるウェブアーカイブズの構築は「納本制度改革」の一環として議論されたことが指摘されている（田中 [2000]）。その議論の黎明期においては、インターネット／ウェブ上のホームページ等を「出版物」としてとらえ、国会図書館の「納本制度」の中に取り込むことが見据えられていた。納本制度の内部にウェブ・アーカイビング事業を位置付けうるかどうかの議論は、

その後の議論の核となっていく。結論としては、既存の「納本制度」とはあまりにも性質がかけ離れているということになり、デジタルアーカイブのうち、いわゆるウェブアーカイブに相当する部分については、納本制度とは別の枠組みで制度化されることになった。

最初の大きな動きとして、1997年の「納本制度調査会」の設置がある(田中[2000])。「電子出版物」の急激な増加、その社会的な浸透を見越し、国立国会図書館(以降、NDLと呼ぶ)がどのようにそれらの情報を集め、公開していくのか。このことを議論する場として設置されたのである。

1999年、同調査会はその答申として、「答申 21世紀を展望した我が国の納本制度の在り方—電子出版物を中心に」を提出する。ここで「ネットワーク系電子出版物」という概念が提起される(定義については後述する)。これはいわゆるインターネット上のブログやホームページを指している。さらに、この「ネットワーク系電子出版物」をどのように収集し、利用に供するのにかについても提起されている。これがいわゆるウェブアーカイブのことである。

ネットワーク系電子出版物の収集に関わる議論は1990年代後半から2000年代にかけてなされ、その後制度化されていくことになる。その検討を担ったのは、納本制度調査会を前身とする「納本制度審議会」であった。

国立国会図書館が行うネットワーク系電子出版物の収集について「官」のみを制度的な収集の対象とすることが決まるのは、第8回納本制度審議会(2003年6月25日)である。本稿ではこの第8回までの議論を追うことにする。その後の議論も重要であるが、網羅的な議論を一つの論文で行うことは難しいため、それらについては別稿を設けることにする。

1-3. 方法

文献調査によって行う。

納本制度調査会／審議会や、それに附属する小委員会は議事録が公開されている。こうした議事録を主たる文献として調査する。納本制度調査会／審議会は答申を発表しており、その答申等も調査の対象とした。

2. 納本制度調査会

2-1. 納本制度調査会と「答申」

本節では納本制度調査会の動きを議論する。

「日本のインターネット元年」は1995年と言われる。同年11月には、Windows95が発売され「家庭用」のオペレーティングシステムとして急速な普及を見せた。この年の「新語・流行語大賞」は「インターネット」になった。日本におけるインターネット時代の幕開けの年であった。

国立国会図書館に納本制度調査会が設置されたのは、それから2年後の1997年である。納本制度調査会は国立国会図書館長の諮問機関である。調査会は国立国会図書館長より「21世紀を展望した我が国納本制度の在り方はいかにあるべきか。特に、電子的な媒体の出版物の納入に関する制度及び運用の在り方について」(納本制度調査会[1999:1])の諮問を受け、電子出版物が急速に普及する中での納本制度の在り方について調査審議を進めることとなった。

1999年2月22日、衛藤藩吉(えとう しんきち)★02納本制度調査会長から、戸張正雄国立国会図書館長に答申が提出された。田中[2000:214]は次のように答申の結論をまとめる。

答申における結論は、次の3点である。

- (1) パッケージ系電子出版物を、従来の紙媒体等による出版物と同様に納本制度に組み入れ、その類型及び内容を選別することなく、網羅的に納入対象とすることが適当である。
- (2) パッケージ系電子出版物を利用に供するに当たっては、著作権者等、発行者、利用者それぞれの便益の均衡を図ることが重要である。
- (3) ネットワーク系電子出版物については、当分の間、納入対象外とする。ただし、必要、有用と認められるものについては、契約により積極的に収集するよう努めるべきである。(田中[2000:214])

「パッケージ系／ネットワーク系」という区分は一般的な用語ではなく分かりにくいのが、納本制度調査会[1999:4]では、次のように定義されている。

ネットワーク系には、インターネット、パソコン通信、衛星通信等の上を情報が流通するのが該当し、最広義の概念ではテレビ・ラジオ放送番組もこれに含まれることになる。他方、パッケージ系にはCD-ROM(コンパクト・ディスク・リード・オンリー・メモリー)、DVD(デジタル・ヴァーサタイル・ディスク)、FD(フロッピー・ディスク)等の媒体に情報が蓄積されたものが該当することになる。(納本制度調査会[1999:4])

納本制度調査会は「電子出版物」を区分する最も上位の概念として「パッケージ系／ネットワーク系」区分を用いる。このような言い方では分かりにくいのが、要点は「有形か、無形か」という点にある。情報が載せられたモノがそこに存在するのであればそれは「パッケージ系」にあたり、それが無いのであれば「ネットワーク系」にあたるということである。形が無ければネットワーク系であり、形があるならばパッケージ系である。

田中[2000]の納本制度調査会[1999]の整理をもとにすれば、1999年の納本制度調査会の

段階で、パッケージ系は納本制度に組み入れることが妥当であるが、ネットワーク系については納本制度の対象としないとする見解が定まったと言いうる。これはなぜか。

2-2. ネットワーク系の納入を巡る諸問題

納本制度調査会[1999]の「答申」は56頁に渡る文章である。そのうち第2章で「電子出版物の納入を巡る法律上の諸問題」が議論され、調査会の立場が示されている。その中に、ネットワーク系電子出版物を納本制度の内部に組み入れることの「困難」が描かれている。ここではそれを概観する。

納本制度調査会[1999]は、「固定」あるいは「媒体への固定」という概念を用いている。仮にネットワーク系をNDLに納入させる場合、納入義務者はなんらかの媒体にその出版物を「固定」させたうえでNDLに到達させるか、あるいはNDLに到達させることによって館のコンピュータに出版物を「固定」する必要があるとされる(納本制度調査会[1999:10])。この固定に関する困難として次の3つが挙げられている。

第一に、著作者等の意思に反する「固定」(納本制度調査会[1999:11])があるという。コンピュータ・ネットワーク上で発信がなされている以上は、不特定多数が当該の情報にアクセスすること自体には著作者等は同意していると見なされる。しかし、そのような情報についても国への納入を義務付け、媒体/コンピュータへの「固定」をすることは、「広く一般国民の利用に供する等の自体は、発信者(著作者等)が通常予期するところを超えるものであると考えられる」(納本制度調査会[1999:11])。

納本制度調査会[1999:11]は次のように述べる。

そのため、そのような強制的な「固定」が当該発信者(著作者等)の意思に反し、人格権との関係で問題となることもあり得よう。そればかりか、そのような義務を課せられることになれば、これが情報の国家管理と受け取られ、自己規制として表現を抑制したり、そもそも意見の公表自体を控えようとする者が現れることが予想され、結果的に納入義務を掠ることが言論活動に対する委縮効果を生じさせ、自由な言論活動等に対する圧力として受け取られる恐れもある。(納本制度調査会[1999:11])

第二に、どの時点で「固定」すべきなのかという問題があるとされる。ネットワーク系は情報が変わっていく特性を持つ。NDLへの納入にあたってはどこかの時点で「固定」をしなくてはならないが、それには3つの方法があるとされる。

Aは、例えば、1年や6か月ごとなどの適当な時間単位で「固定」させ、決められた期間ごとに新たな納入義務が課されるという方法である。この方法は「発信者(著作者等)が暫定的と考えている内容をその意思に反して強制的に『固定』させる場合」(納本制度調査会[1999:12])

が生じるために、第一の議論でみたような著作者等の意思に反する「固定」が行われ、同様の問題が生じるとされる。

Bは「発信者の意思に反しない程度に内容が固まった時点」(納本制度調査会 [1999:12])で固定を行わせる方法である。これであれば著作者等の意思に反する「固定」は行われませんが、著作者はその納入を無制限に後回しにすることが可能である。NDLは出版物が発行されたかどうかを知る手段もなく、納入義務を履行しないものに対する過料制度を運用する上★03で問題が生じるために、その納入の義務付けの実効性において問題があるとされる。

Cは現行の納本制度とは別に、NDLが任意の時点で「固定」して保存する制度を創設する方法である。この納本制度とは別の制度の創設であるが、これもやはり第一の議論で論じられたことと同様に著作者の意思に反する「固定」が行われる恐れがあり、そうした立法の是非が問われることになる(納本制度調査会 [1999:12])。

第三に、他の納本制度との不均衡があるとされる点である。電子出版物の中でもパッケージ系電子出版物はすでに「固定」がなされている。他方で、ネットワーク系はその納入にあたって初めて媒体への「固定」が生じることとなる。そのため「館への納入という目的だけのために『固定』を行うという特別な義務を課されることとなり、上記紙媒体との均衡を欠くが、これを正当化する積極的な根拠は見出し難い」(納本制度調査会 [1999:12])とされる。

ここまでは「固定」を巡る議論である。そのほかに、網羅的納入の実現性に関する議論も行われている。ネットワーク系は「ほとんど無限に情報の発信が行われ得る」(納本制度調査会 [1999:14])。また、ネットワーク系は「電子出版物の『発行』という意識など全くない私的な独話に類するものが大半を占めると推測されることからすれば、そもそも時間と労力をかけて網羅的に収集した上で図書館資料として保存し、利用に供する必要性に乏しいというべきである」(納本制度調査会 [1999:14])ともされる。ゆえに、納本制度調査会 [1999]は、現行制度とは別の納入制度を創設する場合には、選択の基準を定め、納入すべき内容を明確に規定する必要があるとする。しかし、そのデメリットとして、紙媒体の納本制度にも「選択的納入」が及ぶ恐れや、将来的に残すべき出版物を国が決定することにもなってしまうため社会的に見て望ましいとは思われないことが挙げられている(納本制度調査会 [1999:14])。

最後に「納入義務者」の問題があるという。納入の義務対象者を納本制度と同様に「発行者」であるとすると、多くの場合著作者ではなくプロバイダーが納入義務者ということになる。プロバイダーは特に著作者の情報の作成に関わっているわけではないことが多く、そのような者に納入の義務を負わせることは適切とはいえないとされる(納本制度調査会 [1999:14])。ネットワーク系については、納入義務者を「発行者」ではなく「著作者等」とすることも考えられるが、インターネット上に存在する情報の著作者を一々特定していくことは莫大なコストを伴い現実的とは言えない。また、国内で発行(発信)されたかどうかを知る術はなく、当該著作者に法が適用されるかどうかとも判然としない場合が多いことが想定される。納入義務者を誰にするのかという問題、さらにそれをどのように知り納入義務を履行させるのかという問題があることが指摘されている(納本制度調査会 [1999:14])。

2-3. 「その収集を放棄することではない」

納本制度調査会[1999]第2章の議論は、ネットワーク系を既存の納本制度に組み込むことの困難性を示したものであった。この指摘をふまえて、第7章では「ネットワーク系電子出版物の収集と保存・利用」が議論される。

第7章の冒頭で次のことが述べられる。

ネットワーク系を納本制度に組み込まないということは、その収集を放棄するというわけではない。確かに、納本制度は、館における資料収集の方法の中核をなす極めて重要な手段であるが、資料収集の方法はこれに限られるものではない。(納本制度調査会[1999:43])

納本制度による納入の義務化という方法以外にも、NDLが資料を収集する方法はあり、ネットワーク系についてはその方向を目指すべきだというのが第7章の論旨である。ここでそれは「選択的収集」と呼ばれる。納入によって「網羅的」に保存するのではなく、いくつかの範囲に絞り、それを収集すべきであるとする立場である。また、その範囲については「各界の意見を十分聴取して決定することが重要である」(納本制度調査会[1999:43])とされている。

その方法について、第一には「有用と認めるものを選択し、利用契約を締結するなど納入以外の手段により、当該出版物を収集することが可能であるし、そのように努めるべきである」(納本制度調査会[1999:43])と指摘される。しかし同時に、「館が有用と認めるネットワーク系を選択し自ら何らかの媒体に『固定』した上で保管し、利用に供するという権限を法律上館に付与するという方策も考えられなくはない」(納本制度調査会[1999:43])ともされている。ただし、これについてはやはり発信者の人格権や表現の自由等との問題が生じるほかに、個々のネットワーク系への行政処分を行うという立法上の問題点があるため議論は慎重になされなければならないことにも触れられている(納本制度調査会[1999:43])。

今後、「ネットワーク系の進展には我々の予測を超えるものがあり、近い将来において国民の意識が変化すること等により」諸問題が解決される可能性があるとして述べられ、そうした事態が生じた場合には改めて検討が必要だとされている(納本制度調査会[1999:43])。

答申の結論は、ネットワーク系については納本義務の対象とせず、本節では触れていないがパッケージ系についてのみ納本義務の対象とするということであった。ネットワーク系を納本制度の対象としなかった理由はここまで見てきた通りである。

答申のネットワーク系に関わる議論をまとめると次のようになる。第一に納本制度の枠内にネットワーク系を入れることは難しい。その困難は多岐に渡るが、ネットワーク系を納本させる上での困難と、ネットワーク系の納本を義務化することによって言論を委縮させることなどが懸念されている。第二に、ネットワーク系を納本制度に組み込むのではなく、納本制度の外にお

いて「選択的収集」を行うことが答申で「奨励」されている。

3. 納本制度審議会

3-1. 第6回納本制度審議会

納本制度調査会による答申が提出された同年の、1999年4月、納本制度調査会は納本制度審議会に改組される。納本制度審議会では、当初パッケージ系の「納入に係る代償金」などが検討されていた。その点については割愛するが田中〔2000〕に詳しい。

ネットワーク系電子出版物の制度について納本制度審議会での検討が始まったのは、2002年3月1日、第6回納本制度審議会においてであった。同審議会については、議事録が残っており、公開もされている。議論を概観する。

冒頭、国立国会図書館長の戸張が次のように述べている。

一方、ネットワーク系電子出版物につきましては、選択的収集という御提言をいただきましたが、現在、収集のための技術的検討を進めている状態です。あらためて先の答申を頂きましてからの3年間を振り返ってみますと、その間のネットワーク系情報の増大は、質量ともに当時我々が想像していたところをはるかに越えるものとなっております。答申にお示しいただいた選択的収集では対応しきれない様相であり、何らかの社会的合意に基づく制度が必要かと思われまます。これが技術的検討にとどまっている大きな理由であります。

日々、更新・消失されるに任せているこれらの情報の中には、これまで当館が納本制度により収集してまいりました出版物の持つ情報に相当するものが多々含まれております。出版物を国の文化財として永久に保存し、現在そして後世の利用者の利用に供するという当館の役割に照らして、ネットワーク系情報の制度的な収集・保存・利用も、IT時代に当館が取り組むべき課題であろうかと思います。〔中略〕

こうした状況を総合的に判断いたしまして、3年前に一度お答えいただいた問題ではありますが、あらためて諮問をいたしたいと存じますので、よろしく御審議いただきますようお願い申し上げます。(納本制度審議会〔2002〕)

戸張は納本制度審議会の「答申」から3年が経ち、ネットワーク系情報の増大が「質量ともに当時我々が想像していたところをはるかに超え」と述べる(納本制度審議会〔2002〕)。1999年から2002年の間であるから、まさにインターネットの黎明期における情報の爆発的増加を当時の審議会構成員は経験していたことになる。戸張が指摘するのは、そうしたネットワーク系情

報の増大に対し、「選択的収集」では太刀打ちが出来ないため、制度的な収集も検討する必要があるという点である。そこで同審議会には「日本国内で発行されるネットワーク系電子出版物を納本制度に組み入れることについて」の諮問がされた。

最終的に、この第6回納本制度審議会では「ネットワーク系電子出版物小委員会」として、納本制度審議会内の小委員会に付託されることとなる。詳細な議論は同審議会ではなされていないが、いくつか重要な論点が示されている。

議事録には名前が記されていないためその氏名はわからないのだが、委員から次のような発言があった。これは「ネットワーク系はなぜ重要なんですか」という質問への応答である。

私、学生の時、先生に現代史の面白さを教えていただいたんですけども、実は現代史、アメリカ現代史だけではなくグローバルな意味の現代史にとって、非常に重要な資料が去年一夜にして消えました。というのは、ブッシュが大統領に就任して、ホワイトハウスでクリントンーゴア時代のウェブページを全部捨ててしまったんです。クリントンーゴア政権が作っていたウェブページは、デジタルライブラリが政府によって非常にうまく構築されていた。検索性も非常に良いものでした。過去に遡及していろんなものをデジタル化していた。それをだれでもアクセスして見られるように、ということをやっていたわけです。ですから、これはある意味では第一級の現代史の資料というふうに考えることができます。ブッシュ政権ができ、クリントンーゴア時代のホームページはなくなるであろう予測されると、それを救出しようという動きがあり、いろいろなところかなりの数のデータを残したが、ばらばらにやったためリンクが全部飛んでしまったという発表もありました。(納本制度審議会 [2002])

また、納本制度にネットワーク系電子出版物の納入を組み入れることについて、委員から次のような発言もなされている。

それからもう一つは、諮問に「納本制度に組み入れること」というふうに書いてあるのですけれども、納本制度調査会でいろいろ検討したときも私が感じたことなのですが、納本制度というのは非常に固い制度なんです。ですから、今後検討されるときにもこの固い制度になんとか組み入れようなどということは思わないで、インターネットの出版物をどういふふう利用するのがいろいろな意味での利益に奉仕するのをお考えいただいて、表現の自由との関係はもちろんございませけれども、そう考えた上で納本制度にうまく乗っかるかということを考えて、乗っからなければ新しい制度を作ればいいだけの話でございませ。ですから、諮問の納本制度の組み入れというのは、別に現在の固い納本制度に組み入れろという趣旨ではなくて、とにかく、みんなの利益になることを考えてみてくださいと、そうい

う趣旨に理解すべきだというふうに思います。無理に組み入れようとしますと無理がきまずので、そこはどうか柔軟に考えていただきたいと思います。(納本制度審議会 [2002])

3-2. 第1回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会

第6回納本制度審議会を受け、2002年6月27日に「第1回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会」が開かれた。

審議の内容について、冒頭で次のように説明されている。「一つには現行納本制度に組み入れることの可否、一つには組み入れられない場合の収集すべき範囲及びその収集の方法について調査審議する」(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 [2002])。この表現ではわかりにくいですが、事務局は次のように説明をしている。

今回諮問は2段階ありまして、2章のところでは現行の納本制度、館法24条・25条で縛りがかかっているところの納本制度に組み入れる場合の問題点を挙げておりますが、それがネットワーク系電子出版物の性格に照らしあわせて可能かどうか、これを御議論いただくのが第一段階です。この資料の中ではそれは難しだろうということで、そうだとすればどういう範囲と方法があるかがその後述べられているところです。これが諮問の第二段階です。(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 [2002a])

この小委員会では、議論は法律上の子細な問題までに及んでいる。ここでそのすべてを追うことはできないが、委員の発言を逐語的に記録した議事録がNDLのホームページに公開されており、詳細はその議事録に譲る。なお、同小委員会はすべて議事録が同様に公開されている。

同小委員会では、収集の問題と利用の問題を切り分けて考えることが議論されている。まず権利問題については委員から次の発言がなされている。

ただ、収集の場合、情報提供している発行者が著作権者でなくても著作権者から一定の許諾を得て提供している場合、単に図書館が利用者に代わるのであれば、著作権者の問題は本来ないはずで、要するに、通常利用者が利用できる範囲で国会図書館自体も利用している限りでは、本来著作権者が許諾した範囲のはずです。そうすると収集に関して著作権者の権利侵害の問題を正面から考える必要が本当にあるのかという気がします。一方で利用の側面では、従来の出版物も利用の際の複製権侵害やディスプレイした場合の問題、ネットワークを利用した場合の問題は著作権の問題です。この問題はネットワーク系でも同じように出てくるのではないのかという気がします。(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員

会 [2002a])

この指摘の延長線上にあるプライバシー侵害のおそれについても委員から発言がある。

収集した後どうするのかという問題にも関わるのですが、利用に供するという話になってくるのか。本人にそういう気がないものが固定されて利用に供せられるというようなことになるかどうか。個人情報保護の点から言えば固定されたくないものが固定されるおそれがある。(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 [2002a])

そのほかの論点として、そもそもNDLがどこまでを収集するべきなのかといった点も出されている。

第1回のネットワーク系電子出版物小委員会は議論の範囲が多岐にわたっており、結論は出していない。

3-3. 第2回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会

小委員会の第2回の論点は、ネットワーク系電子出版物の収集を「納本制度」に載せるかどうかであった。

結論として、同小委員会はこの第2回小委員会において納本制度の改正によって、ネットワーク系電子出版物の収集/利用の枠組みを作ることは「不適當」であるとした。

小委員長：一番目については、24・25条の部分的な改正で対応するのは不適當ということで見解は一致していると見てよいでしょうか。

全出席委員：異議なし。

小委員長：では、小委員会の方向として現行制度に組み入れるよりも、別の新たな制度的枠組みを考えるとまとめることとしたい。(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 [2002b])

この24・25条とは、国立国会図書館法の条文のことである。24・25条において「納本制度」が定められている。小委員会はこの24・25条の部分的な改正によっては、ネットワーク系電子出版物の収集/利用制度を構築することはできないと結論したのである。

次に、収集の範囲及び方法をどのようにすべきかについて議論がなされる。同小委員会の資料から、深層/表層ウェブという概念が提起されたのがわかる。

これはロボットによる収集・複製が容易に可能であるかを線引きとして、ウェブを2つに分けるという考え方である。

まず深層／表層ウェブとはなにかということが質疑される。この概念を提起した事務局は、これは権利処理の関係に由来すると回答する(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会[2002b])。そして、次のことが述べられる。表層ウェブ、つまりロボットによる収集が可能な部分については、収集が可能なのだからそのまま収集する。この際著作権上の問題が生じるが、それはなんらかの方法で著作権を制限する方向で処理をする。深層ウェブについては、アクセス自体に契約やなんらかの手続きが必要であるから、それは「契約強制」によって権利を処理するという形をとる。

このような事務局の構想に対して、委員から立法上の手続き、問題点についての意見が出される。以上が第2回ネットワーク系電子出版物小委員会の流れである。

3-4. 第3回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会

この第3回ネットワーク系電子出版物小委員会において、NDLによるネットワーク系電子出版物の制度的収集の範囲を「国・地方公共団体」および「学術的情報」に当面絞ることが決まった。

委員：小委員会の取りまとめ方ですが、先ほど出た国・学術等はここで具体的に定義する必要があるのか、それとも審議会に報告して後で概念規定をすればいいのか。今の御意見もそのまままとめて出すような形で審議会に報告しておいて、学術とか国等の定義は今後の課題でいいのですか。

小委員長：「公衆が自由にアクセスできる情報を自動的に収集する案」はとらないというのがポイントで、その次に主体で言うと「国・地方公共団体等」が念頭にあってそこは全部、それ以外のところでも「学術的情報」といったところはとりたい。

「国・地方公共団体」にどこまで含めるのか、例えばNPOを含めるのかといったことは、いずれはもっと細かく決めるけれども、ここでは方向を出したということです。

2についてはそれでよいか。

全出席委員：異議なし。(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会[2002b])

議論の要点は、いわゆるインターネット情報の全体をNDLが制度的に集めることは困難であるということである。そこで「国・学術等」にその収集の範囲を留めることが望ましいとされた。第3回ネットワーク系電子出版物小委員会では、子細な定義や方法については検討する必要があるが、おおむね「国・学術等」に収集の範囲を絞ることが決まった。

続いて、権利処理の問題が議論されている。委員の意見は事務局の説明を確認することにおお

むね留まっている。事務局は権利制限の方法は収集の仕組みによって異なることを説明している。

「公衆が自由にアクセスできる情報を自動的に収集する案」では当館がロボットで複製することを考え、収集に関しては著作権のうちの複製権を制限することを想定しています。この案にはいろいろな問題点があると考えています。利用に関する著作権問題については別途検討します。

次に「通知又は送信に基づく収集案」では、通知していただいたものを当館がロボット等で収集する場合、同様に複製権の制限を考えるケースが出てきます。発行者から送信していただいて当館のコンピュータの記憶装置に固定される場合は、著作権制限の必要はないと考えています。

改訂案に述べている発行者と著作者の間の権利処理ですが、これはまだアイデアにとどまっています。従来の出版物と同様、発行者に著作権者の権利を処理していただいて、館としては著作権に関与しないというラフなアイデアです。(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 [2002b])

この説明に対して、委員会は「異議なし」としている。続いて利用形態と納本制度審議会への報告案の検討がなされ、いくつかの質疑が行われた後、閉会している。

3-5. 第7回納本制度審議会

3回のネットワーク系電子出版物小委員会が行われ、納本制度審議会に対し諮問書「日本国内で発行されるネットワーク系電子出版物を納本制度に組み入れることについて」(平成14年3月1日国図収第25号)が提出された。この諮問書の内容は、前述で紹介した議論の通りではあるが、重要点を述べておきたい。

ネットワーク系電子出版物小委員会で議論された通り、同諮問書では国立国会図書館法の部分的改正(納本制度の修正)ではネットワーク系電子出版物の収集が困難であることが示され、何らかの新しい制度枠組みが必要であると提案される(納本制度審議会 [2003])。

その収集方法については①「公衆が自由にアクセスできる情報を自動的に収集する案」と②「通知(又は送信)に基づく収集案」があるとされる(納本制度審議会 [2003])。この制度枠組みにおいて、収集すべき範囲は「国・学術等」である。

これらについて、次のような説明がなされている。

さて、この二つの案を検討しますと、自由アクセス情報を自動的に収集する案には、特に

三つの問題があります。

一つ目は、技術的に可能な範囲ですべての情報を収集してしまうため、固定が発行者の意思と一致しないことによる、人格権の侵害及び自由な表現を萎縮させるおそれが懸念されることです。

二つ目は、必ずしも半永久的な保存になじまないものが多く収集されると考えられることです。

三つ目は、非常に多くの苦情処理に対応しなければならないおそれがあることです。

このため、学術情報及び国等の情報に対して、通知又は送信の義務を課した上で、国立国会図書館が複製を行うことが妥当であると小委員会は考えます。この複製に際しても、通知があったものについて著作権を限定的に制限する必要があるでしょう。(納本制度審議会 [2003])

こうした小委員会の諮問結果にもとづいて、事務局からは今後の審議結果について次のような説明がなされる。

事務局：[前略]前回審議会で確認された点を申し上げますと、ネットワーク系電子出版物の収集につきましては現行館法に規定された納本制度に組み込むことなく新たな制度で収集するのが妥当であること、第2点目は通知又は送信に基づいて学術的情報・国地方公共団体の情報を収集するのが妥当であること、3番目といたしまして自由アクセス情報を自動的に収集する案については今後の諸外国の動向等をふまえて最終的な判断を行うのが適切であること、これら収集に関する事項、利用に関する事項等が検討事項として確認されました。資料5は、前回審議会で確認された事項を1から5に整理し、それぞれ主な論点を列挙しました。1は細分化いたしまして収集の範囲、方法に分けています。主な論点としましては、範囲では学術的な情報の定義、国地方公共団体の定義、例えば特殊法人を含むかどうか、それに日本国内で発行されたかの判断基準、技術的経済的観点から留意が必要なデータベースについての検討があります。

方法については通知・送信の義務を課すことの妥当性の検討、義務を課す場合に課される者の定義を論点として掲げております。(納本制度審議会 [2003])

この他に、電子出版物の権利の問題や有償の場合の補償などを検討していく必要性などが述べられている。この諮問書は審議会から了承される。

その後、具体的な制度の検討について、どのように行っていくかが議論される。小委員会によって行うか、審議会において行うかが議論されるが、小委員会において議論されることが決まる。

4. 考察

4-1. いつ、民の収集は難しいと判断されたのか

ここまでで日本の公的ウェブアーカイブ事業の構想が1990年代後半から始まり、2000年代中頃までに一定の方向に定まったことを確認した。そこでは制度的な収集の方向としては「国・学術」機関に限定するのが適当であることが一定の結論となっている。

本稿の目的は、どのようにして「官」のみが制度的なウェブアーカイブの収集対象となったのかを明らかにすることにある。この問いに対して、その時期については、2000年代中頃、具体的には2003年の時点で「官民」両方を制度的収集の対象にすることは難しいという結論に至っているといえる。ただし、「官」のみにすることについて、審議会／小委員会で詳細な議論がなされたとは言い難いという点には注意を払う必要があるだろう。

4-2. 納本制度の外／内

納本制度調査会や審議会、小委員会で議論されたことの中核は、ウェブアーカイブの仕組みをどのように立法するかという点であった。その際念頭に置かれていたのは「納本制度」である。ウェブアーカイブ（NDLの語用にのっとりならば「ネットワーク系電子出版物の収集のありかた」）について検討したのが「納本制度調査会」であったことが、その表れである。日本では現在にいたるまでウェブアーカイブのありかたは「納本制度」審議会で検討されている。

「納本制度」は官民間問わず、あらゆる出版物を集めようとする。なぜなら、それが社会的利益を生むと考えるからであり、そのような理念のもとにネットワーク系電子出版物を位置付けようとしたということは、当初は「官民」を問わないウェブアーカイブを（潜在的には）構想していたということでもある。

納本制度の中にウェブアーカイブの制度を置くのか、それとも外に置くのか。このことは「官民」のうち、「民」を制度的な収集の範囲から外すことになったことともかかわるだろう。納本制度の「外」に枠組みを作ることが結論付けられた経緯をみておく必要がある。

ウェブアーカイブについて最初の検討を行った納本制度調査会の結論は「ネットワーク系電子出版物については、当分の間、納入対象外とする」（田中 [2000:214]）であった。対して、パッケージ系電子出版物の納入は網羅的に行うことが適当であるとの答申であったから、ネットワーク系については1999年の時点で脇に置かれた形である。実際に、納本制度調査会を前身とする納本制度審議会ではパッケージ系電子出版物の納入にかかわる議論が優先され、ネットワーク系の議論に本格的に着手したのは第6回からであった。第1回は1999年6月7日であり、第6回は2002年3月1日である。この間にパッケージ系電子出版物の納入制度が納本制度に組み入れられたこと（2000年の改正国立国会図書館法の施行）を鑑みると、パッケージ系電子出版物側の立法を急いだ形であった。

ウェブアーカイブを納本制度の外／内どちらに作るのか。2023年現在における結論は「外」である。2009年の「ネットワーク系電子出版物の制度収集に関する国立国会図書館法」の改正、2012年の「ネットワーク系電子出版物のうちいわゆる電子書籍や電子雑誌等(オンライン資料)を収集する制度」に関する改正、2022年のその対象★04の拡張に関する改正も、いずれも納本制度とは別の制度としてネットワーク系電子出版物の収集を定めている。

このネットワーク系電子出版物の収集制度を納本制度の「外」に作るという方向は、本稿が検討した1990年代末から2000年代中頃までの議論で、すでに定まっているものとみてよい。1999年の答申でネットワーク系電子出版物の収集を既存の納本制度に組み込むことの難しさが認識され、明文化されている。納本制度調査会[1999]の第2章がそれにあたる。

納本制度審議会は、附属するネットワーク系電子出版物小委員会に対して「一つには現行納本制度に組み入れることの可否、一つには組み入れられない場合の収集すべき範囲及びその収集の方法について調査審議する」(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会[2002])ことを求めた。ここでは納本制度の「内」にネットワーク系電子出版物の収集も組み入れることを検討することが求められているのであり、最初から「外」に作ることを前提にしていなかった。

ただし、このネットワーク系電子出版物小委員会でも、早々に「別の新たな制度的枠組みを考える」ことと結論付けられた(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会[2002b])。

4-3. 「どこまでを収集するのか」とする議論

新たな制度枠組みによって公的機関／民間のどこまでを収集の範囲にするかという議論がなされているのは、2000年代初頭のネットワーク系電子出版物小委員会である。とくに公的機関および学術機関のみに限定することが適当であるとする議論がなされるのは、同小委員会の第3回である。

第2回ネットワーク系電子出版物小委員会において、議題として「3. 収集すべき範囲及び方法について」(納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会[2002b])が上がる。ここでどこまでの範囲を収集するのかという議論がなされる。議事録を見る限りは入念な議論が行われたとは言い難い。

第3回では事務局から範囲を「国・地方公共団体」および「学術的情報」に絞るという案が出される。これに対して質疑が行われ、いずれは主体、内容等について範囲をさらに具体的にすることが、委員会の方針としては国・地方／学術の情報に絞ることが決まる。

この議論の流れにおいて、第2回では「官民」の両方を集めることが可能性として示唆されているが、第3回では「民」は範囲から外すことになっている。この間に入念な議論が委員会において行われたというよりも、事務局が「民」を外すという提案をし、小委員会がそれに同意したという側面が大きいように思われる。少なくとも議事録上では、「官」のみにし「民」を外すことに対する議論はほとんど行われていない。あくまでも第3回の議事事項の一つとして取り上げられ、いくつかの議論が交わされたのみである。

このネットワーク系電子出版物小委員会の第1回から3回までの議論の結論が、第7回納本制度審議会に対して諮問結果として上げられ、「官」のみを制度収集の対象とする方向性が採択された。つまり、当初「官民」を対象とすることを想定していたウェブアーカイブが、すくなくともその制度枠組みにおける当面の収集対象を「官」および学術的情報のみとすることに決まったのは、2000年代初頭であったといえる。

そのような判断がどうして行われたのかということについては、すくなくとも議事録の範囲からは判然としない。これは今後の研究課題として、詳細に検討される価値があるはずである。

4-4. ウェブアーカイブの利用と公開

ウェブ上の情報発信において、情報の発信者は通常「アーカイブ」を意識していない。少なくとも、自らのウェブ上の発信が、国の機関によって収集・保存・公開されることを念頭において「書き込み」をしている者は多くない。その点において、発信者の意図しない「固定」が行われること、それが「検閲」として受け止められ言論を委縮させる可能性は懸念されるべきことである。この点において、公的機関／学術機関のみをアーカイブの対象とする方針は、妥当なものといえるだろう。

ただし、この点にはいくつかの反論が考えうる。①アーカイブの公開性と②「時の経過」概念が、反論の根拠となると考える。

アーカイブには、いくつかの公開の方法がある。第一に、完全にオープンなアーカイブが考えられる。例えば、インターネット上で完全に公開されている場合などがこれにあたる。これは誰もが閲覧可能なものである。第二に、制限を設けて公開されるアーカイブがある。例えば、公文書のアーカイブでは、収集された公文書に対するアクセスは制限される。これと同様にウェブアーカイブでも研究者の利用にのみ限定することなどは考えうる。第三に、非公開のアーカイブがある。

第三の「非公開のアーカイブ」について、インターネット・アーカイブの創始者であるブリュースター・ケイブは、2009年のIPC（International Internet Preservation Consortium）のオープンミーティングにおいて「ウェブアーカイブがたとえ長期保存されても、利用に供されない『ダークアーカイブ』では意味がなく、常に利用を前提とした保存を考えることが重要である」（芝田 [2009]）と主張した。これはもっともな主張である。ゆえに第三の非公開のアーカイブは、その性質から否定されるものだとしても、制限付きの公開に供することは可能な選択肢として残る。

収集は見境なく行いが、公開は部分的な制限を設けるということは想定されるべきである。例えば、公的機関のアーカイブに関しては、公開を完全にオープンなものと想定し、民間のアーカイブに関しては、制限を設けた公開を行うということである。このようにすれば、発信者が意図しない「固定」による弊害は低減しうるだろう。本稿が検討した議事録の範囲では、こうした公開の在り方に関する議論が、すくなくとも議事事項としてはなされていない。

さらに、「時の経過」概念の援用による反論も考えうる。ネットワーク系電子出版物から離れ、「紙」媒体のアーカイブを見ると、作成からの「時」に応じて、公開性が変わることがある。例えば、個人情報が含まれる公文書の利用に関しては当該公文書の作成からの「時」が考慮される。これは公文書管理法 16 条第 2 項において「時の経過を考慮する」と示されていることによる(野口 [2019:382-383])。どの程度の時が経てば、個人情報を含んだ公文書を利用に供しうるのは、条文には明示されておらず、解釈によって運用される。これまで該当する個人の死亡、法人等の消滅も考慮されてきた(野口 [2019:390-391])。これが「時の経過」概念である。

このように考えると、例えば、民間のウェブサイトに関しても NDL が収集をし「時の経過」を考慮したうえで、インターネット上での公開に供するというような制度の構想もあり得たのではないか。このような議論も、本稿が検証した議事録の範囲では、議事事項にはなっていない。

これらより、本稿が検討した範囲では、公開対象の制限や「時の経過」の考慮という利用に供する時点での状況は十分に考慮されず、収集した電子出版物のオープンな公開を前提にした議論が行われていたものと考えられる。ただし、これは単に意図しない固定が低減されうるという議論であって、潜在的にそれが行われることの問題は存在し続ける。また、著作者の意図に反する「固定」の問題は低減されるとしても、著作権についてどのように議論しうるかは別の問題である。

これらを考慮に入れると、構想がリスクを最小限にし、実施可能な公的機関／学術機関の情報のみを扱うというところに落ち着いたのは、このウェブアーカイブ構想の黎明期においては、妥当なものであったと言いうるだろう。

5. おわりに

本稿では、本邦における唯一の体系的なウェブアーカイブである WARP 事業がどのようにして「官」のみを対象とすることになったのかを検討した。時期および議論の流れは明らかになったが、その議論の詳細は明らかにできなかった。これは本稿が検討の対象とした議事録の性質、つまりは「公的な」議論の概要のみしか分からないという資料的な制約によるところが大きい。

また、国際的な比較検討もなされるべきだと思われる。日本の NDL はウェブアーカイブを「納本制度」の中には組み込まなかった★05。しかし、各国を見ればどうだろうか。国際的なウェブアーカイブの連携機関である IIPC に加盟する機関の多くは、国立図書館である。そうした機関はどのような制度枠組みにおいて、ウェブアーカイブを制度化しているのだろうか。そうした諸外国の立法と併せてみることによって、日本のウェブアーカイブの性質、可能性は浮かび上がってくるように思われる。

■註

★01 ウェイバックマシンのトップページ (<https://archive.org/web/>) に保存されたウェブページの数が表示されている。2023年4月10日時点においては、「806 billion」越えとある。

★02 衛藤藩吉は1923年、満州に生まれる。1948年、東京大学法学部を卒業、1948年から1953年までは東京大学東洋文化研究所助手。その後、東京工業大学理工学部助教授、東京大学助教授を経て教授。

★03 納入義務を果たさない者に対して、なんらかの制裁を与えることを意味している。ここで「過料」と言っているのは、刑事罰の対象としての「罰金」ではなく、あくまでも義務の履行を促すための社会的装置としての、金銭的な制裁を念頭に置いていることを意味する。

★04 ネットワーク系電子出版物のうち「電子書籍」「電子雑誌」にあたるものは「オンライン資料」と呼ばれる。オンライン資料のうち「無償」であり「DRM (技術的制限手段)」のないものについては、2013年から「オンライン資料収集制度」として収集が始まっていた。2022年の法改正では、有償またはDRM付もその収集の対象とすることが定まった。

★05 本邦においてウェブアーカイブ構想の主体となったのはNDLであった。各国の例を見ると、国立図書館がウェブアーカイブを行う場合が多い。国際的なウェブアーカイブの共同機関であるIIPC (International Internet Preservation Consortium) に加盟する機関を見ると、そのほとんどは国立図書館である (大山・前田 [2017:71])。本稿の冒頭においてみた世界中のウェブアーカイブの嚆矢であるウェイバック・マシンの実施主体であるインターネット・アーカイブはアメリカの非営利法人であるが、このようなケースはむしろ珍しい。NDLがウェブアーカイブ構想の主体となったのは、こうした背景があるものと考えられる。

時期はどうだろうか。納本制度調査会が設置され、ウェブアーカイブの検討に入ったのは1997年のことである。また、本邦の体系的なウェブアーカイブのはじまりは、NDLによるインターネット資源選択的蓄積実験事業 (これもWARPと呼ばれる) である。この事業の創設は納本制度調査会、納本制度審議会の流れを受けたものであった。同事業は2002年の7月から始まるのだが、前述の第6回納本制度審議会 (2002年3月1日) の少し後にあたる。

他方で、インターネット・アーカイブのウェブアーカイブが始まったのは1996年である。同時期にオーストラリア国立図書館、スウェーデン国立図書館によるウェブアーカイブの試みも始まり、さらに1998年までにデンマーク、フィンランド、アイスランド、ノルウェーの国立国会図書館も始める (国立国会図書館インターネット資料保存事業 [2020])。

調査会による答申 (納本制度調査会 [1999]) は1999年に提出されたものであったから、本邦におけるウェブアーカイブの検討は先進的な諸国に比べればやや遅れていたということになるだろう。

■文献

- 廣瀬 信己 2005 「Web情報のデジタル・アーカイビング—WARPを中心に」, 『情報管理』47(11):721-732
- 廣瀬 信己 2003 「国立国会図書館におけるウェブ・アーカイビングの実践と課題—インターネットを安定的な知的社会資本とするために」, 『情報処理学会研究報告データベースシステム(DBS)』2003(51(2003-DBS-130)):95-112
- 国立国会図書館インターネット資料収集保存事業 2020 「International Internet Preservation Consortium (IIPC)」, 国立国会図書館インターネット資料保存事業 HP,
URL : https://warp.da.ndl.go.jp/contents/recommend/world_wa/world_wa01.html
- 前田 直俊・大山 聡 2017 「ウェブアーカイブを支える技術」, 『情報の科学と技術』67(2):73-78
- 野口 貴公美 2019 「「時の経過」と利用決定—公文書管理法 16 条 2 項」, 『一橋法学』18(2):39-57
- 納本制度調査会 1999 「答申 21 世紀を展望した我が国の納本制度の在り方—電子出版物を中心に」,
- 納本制度審議会 2002 「第 6 回納本制度審議会議事録」,
URL : https://www.ndl.go.jp/jp/collect/deposit/council/6nouhin_gijiroku.html
- 納本制度審議会 2003 「第 7 回納本制度審議会議事録」,
URL : https://www.ndl.go.jp/jp/collect/deposit/council/7nouhin_gijiroku.html
- 納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 2002a 「第 1 回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会議事録」,
URL : https://www.ndl.go.jp/jp/collect/deposit/council/1network_gijiroku.html
- 納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 2002b 「第 2 回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会議事録」,
URL : https://www.ndl.go.jp/jp/collect/deposit/council/2network_gijiroku.html
- 納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会 2002c 「第 3 回納本制度審議会ネットワーク系電子出版物小委員会議事録」,
URL : https://www.ndl.go.jp/jp/collect/deposit/council/3network_gijiroku.html
- 柴田 昌樹 2009 「IIPC オープンミーティング及びワーキンググループ<報告>」, 国立国会図書館『Current Awareness Portal』URL : <https://current.ndl.go.jp/e995>
- 田中 嘉彦 2000 「納本制度改革の動向—国立国会図書館の電子出版物への対応 (<特集> 「出版と情報」の編集にあたって)」, 『情報の科学と技術』50(4):212-217
- 武田 和也 2008 「海外動向との対比からみた日本の Web アーカイビングの課題と展望—国立国会図書館の取り組みを通して (<特集> Web アーカイビングの現状と課題)」, 『情報の科学と技術』58(8):394-400

山口 和紀 2022 「ウェブアーカイブの公開を支える法律と仕組み——社会運動のウェブアーカイブ構築に向けて」, 『遡航』 4:70-86

How Japan's Web Archive Was Shaped Through Discussions in the Late 1990s and Early 2000s

Kazunori Yamaguchi

Abstract:

This paper examines how the National Diet Library's systematic collection project for network-based electronic publications, also known as WARP, was formed through discussions. WARP is the only systematic web archive in Japan. Discussions were organized based on minutes from the National Diet Library's collection system investigation and deliberation committee. First, the central point of discussion was whether to include the web archive within the existing collection system or create a new system outside of it. It was revealed that a decision was made to establish a new framework. Second, while the creation of a comprehensive web archive that includes both public and private organizations was also considered, it was revealed that only "public institutions" were determined to be the target of systematic collection in the early 2000s discussions.

Keyword:

Network-based digital publications, Collection System Investigation and Deliberation Committee, National Diet Library, Web Archive

受領：子供問題研究会より機関紙『ゆきわたり』他

立命館大学大学院先端総合学術研究科

森下 摩利

1. 子供問題研究会とは

子供問題研究会（東京都文京区に所在、以下、子問研）は、「勉強が出来ても出来なくても、校区の普通学級へ」（『ゆきわたり』491、2016）、そして「『障害』があってもなくても『地域で共に生きる、共に育つ』（子供問題研究会 [2020]）ことを目指し、1972年5月に篠原睦治（当時、東京教育大学特殊教育学科助手）★01を中心に発足した会である。

子問研発足の足がかりとなったのは、東京教育大学で篠原たちがはじめた「教育を考える会」である。当時、篠原たち専門家は個別に「障害児」の普通学校就学に関する教育相談を行っていたが、専門家だけで解決するのは「やはり変だ」とし、親たちに広く呼びかけ「教育相談を公開する、共同化する、一緒に考える」ことを目指した（『ゆきわたり』503、2017）。これが「教育を考える会」である。「教育を考える会」の開催案内や会の報告を掲載するために機関紙『ゆきわたり』が発行され、これらを主導する会として子問研が発足した。

子問研の会員には、子ども、親、きょうだい、教員、学生、元学生、専門家などさまざまな立場の人がいる。現在まで続く活動としては、「春の討論集会」（以下、春討）や、教育やそれ以外の相談も受ける「よろず相談」、また「夏の合宿」「丸太小屋づくり」などの「遊び場」の企画などがある。春討は毎年3月の終わりから4月のはじめにおこなわれる2日間討論会で、今年で48回目となる。これまで扱ってきたテーマは「薬と医療」「心臓病と行動管理表」「特殊教育・養護学校義務化」「3歳児健診や就学時健診」「胎児チェックと優生保護法」「バリアフリーの功罪」「0点でも高校へ」「働き場所を求めて」「津久井やまゆり園事件」（子供問題研究会 [2018]）などがあり、春討の様子は『ゆきわたり』に詳しく報告される。

また、1987年～2008年まで「こもん軒」という定食屋を有限会社として経営しており、「障害」のある人もない人も同一賃金で働くことを実践した（『ゆきわたり』503号、2017、中田 [2017]）。

このように、子問研は「教育」問題を中心に据えながら、「共に生きる」ことを思考し実践する場でもあった。子問研の提唱する「共に生き共に育つ」とは、「障害」を深く理解し配慮しあうような関係ではなく、「障害」「健常」などの区別を取り払い「ごちゃごちゃ一緒にいる」なかで「ぶつかり合い」ながら「せめぎ合い生きる」ことである。

2. 『ゆきわたり』の概略

『ゆきわたり』は1972年5月に第1号が発刊され、その後は8月を除き(8月は休刊)毎月発行されている。2023年3月に562号が発行された。一時期は月に約1100部発行されていたが、2018年の時点で月約450部の発行である(『ゆきわたり』510、2018)。

体裁は縦B4版の右綴じ(ホチキス留め)で、多くのページが3段組の縦書きとなっている。2016年から希望する会員にはテキストデータも提供しており、Microsoft Wordの「文字カウント」機能を用いると、表紙や目次も含め1部は約3万~7万字になる。

子問研から寄贈してもらったのは、11号(1973年4月)~559号(2022年12月)までの約550部である。1号(1972年5月)~10号(1973年3月)と14号(1973年7月)は保管がなかったが、これらの内容は『共に生きる——「ゆきわたり」第一期総括集』(子供問題研究会編[1973])で知ることができる。

『ゆきわたり』のバックナンバーは、子問研の事務所と篠原氏の自宅にそれぞれ保管されており、それをいちど子問研の事務所に集めたのち、立命館大学生存学研究所(以下、生存学研究所)に1部ずつ寄贈してもらった。同誌の閲覧は、東京の子問研事務所および京都の同研究所の書庫で可能である。

3. 寄贈の経緯

筆者は長年、盲ろう者の支援を行っている。盲ろう者の支援を始めたのは和光大学在学中(1994年~1998年)で、同大学の教授だった篠原氏とその頃に出会った。盲ろう者の運動史を研究するために、2022年に立命館大学大学院先端総合学術研究科に入学した。同じ研究科内に統合教育を提唱する北村小夜の研究(竹村・増田[2022])や、筑波技術短期大学設置反対闘争を研究する院生がおり(山口[2023])、「共に生き共に育つ」思想のもと「分離教育」に抗ってきた子問研の実践と言葉から多くを学ぶことができると考えている。

筆者は学部生時代に篠原氏の「共生論」に影響を受け、サークルで、ろう学生や視覚障害学生、肢体不自由学生と、筆者のような「健常」とされる学生が「ごちゃごちゃ一緒にいる」ことを実践してきた。学内の保障をめぐる篠原氏と学生側は意見が対立したが、こうした経験が盲ろう者の活動に関わるきっかけとなった。今回、子問研に『ゆきわたり』の寄贈をお願いしたのは、上の理由に加え、盲ろう者の運動史を研究するうえで自分の活動の原点ともなる篠原的「共生論」を再考する必要があると感じたからである。

以下、資料受け入れまでの流れを記しておく。

2022年

12月5日 篠原氏にメールおよび電話によって『ゆきわたり』を生存学研究所に寄贈してもら

いたい旨を申し出、快諾をもらう。

12月25日 『ゆきわたり』の分量や寄贈の作業工程を確認するため子問研事務所を訪問。寄贈分はすでに整理され箱に収めてあった。

2023年

1月11日 子問研事務所を訪問し『ゆきわたり』を発送。

1月13日 生存学研究所の書庫に届く。

4. 『ゆきわたり』の電子化と共有

今後は『ゆきわたり』の画像データ化を進め、子問研と生存学研究所とで共有する予定である。可能であればテキストデータ化も行う。生存学研究所のWEBサイトに各号の目次を掲載することも検討する。これらの作業を子問研と連絡をとりながら進める予定である。

■謝辞

貴重な『ゆきわたり』を快く譲っていただき、篠原睦治先生はじめ子供問題研究会の皆様にご心より感謝申し上げます。子問研の活動に敬意を表し、『ゆきわたり』を研究に役立ててまいります。

■註

★01 1973年に和光大学に着任。現在は和光大学名誉教授。

■文献

堀 智久 2018 「『共生共育』の思想——子供問題研究会の1970年代」、『障害学研究』13:195-220

子供問題研究会 2018 「やっぱり、ゴチャゴチャ一緒に居よう！——第43回子供問題研究会・春の討論集会」子供問題研究会発行

——— 2020 「子供問題研究会へのご案内」子供問題研究会発行

子供問題研究会 編 1973 『共に生きる——「ゆきわたり」第一期総括集』、自費出版

小国 喜弘 編 2019 『障害児の共生教育運動——養護学校義務化反対をめぐる教育思想』、東

京大学出版会

中田 圭吾 2017 「篠原睦治『共に生き、共に育つということ』 解題：篠原睦治の活動と思想——「専門家」の営為の見つめなおしと『共に生きる』の追究」, 東京大学大学院教育学研究科小国ゼミ編『「障害児」の普通学校・普通学級就学運動の証言—1979年養護学校義務化反対闘争とその後—』:14-37

——— 2019 「『せめぎ合う共生』を求めて——子供問題研究会における『生き合う』関係」, 小国編 [2019: 95-115]

竹村 文子・増田 洋介 2022 「[資料] 北村小夜著作リスト」, 『遡航』3:95-108

山口 和紀 2023 「いかにして障害者だけの短大は作られたのか——身体障害者短大設置構想」, 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士予備論文

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・2

1967年6月7日国会「『自閉症』に関する2回目の質疑」と
当時日本唯一とされた自閉症施設「あすなろ学園」

立命館大学大学院先端総合学術研究科

植木 是

要旨：

本稿では本誌前号掲載の拙稿に引き続き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、その発端について、とりわけ2回目の国会議論を明らかにしていくことを目的とする。自閉症が2回目に国会に登場したのは、1回目の「1967年5月25日55回衆議院会議録文教委員会36号」から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、当時野党だった社会党議員島本虎三が、厚生大臣及び厚生官僚に対して、日本の自閉症問題とその対処を巡る質疑応答を、三重県立高茶屋病院内の三重県あすなろ学園や親の会設立の紹介なども交えて具体的に展開する。島本の地元・北海道と三重県には、親の会、施設要職、政治家などのつながりがあったことから、島本があすなろ学園の職員や入所児童の親たちからの陳情を受けた可能性はあり、国会答弁に先立って、国に自閉症への対処を急ぐよう働きかけていたという推測もできる。国政の場で自閉症児とその家族の問題が具体的に取り上げられたこと——全国から自閉症児とその家族が集まって来たあすなろ学園の親の会と職員、支援者たちが抱える問題を知らせた——をきっかけとして、その後、自閉症問題は地方の一公立病院が抱える患者の院内処遇問題ではなく全国規模の社会問題として捉えられはじめる。つまりこの質疑応答は、それまで制度の狭間にあった自閉症とその周辺の障害を支援対象とする制度の具体化、施策実現に向けてのきっかけをつくったものとして大きな意義があるといえる。

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、自閉症児の親の会、社会運動とつながりのある労組出身の政治家・島本虎三

1. はじめに

本稿は、『遡航』006号に掲載の拙稿(植木[2023])の続報——その2、である。引き続き、ウェブサイト「国会議事録検索システム」により、1960年代「自閉症」を検索した結果から得られた「保存発掘資料一覧」(全41件)について、その一部(No.1~No.20)を報告する(*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)。

なお本稿は続報であり、前述の資料一覧の表(植木[2023:148-157])および資料の全体的な位置づけと前編からの連続性については、拙稿(植木[2023:147-177])(*とりわけ1章、2章、註の★03~★05)に詳述のため、略す/参照されたい。

また、議員他がどういう人であるのか、詳しくは上にある植木[2023:165-168](その1)に記した。本稿の3.1および註でその補足を記す。

2. 1967年6月7日国会における〈「自閉症」2回目の質疑記録〉、および〈当時日本唯一とされた自閉症施設「あすなろ学園」初出記録〉

それでは、つぎに前編の2章で表に示した議事録(植木[2023:148-157])の詳細をみていく。本稿は、国会における〈「自閉症」2回目の質疑記録〉および〈当時日本唯一とされた自閉症施設「あすなろ学園」初出記録〉にあたる【No.2】について取り上げる。

2.1. 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」

以下、「自閉症」に関する議論が開始される発言番号「028」〈島本虎三〉から、この議論の終わりにあたる発言番号「055」〈島本虎三〉までを全文掲載する。

なお、筆者により「自閉症」(「幼児自閉症」「自閉症児」「自閉様症状」を含む)というワード、そして当時日本唯一とされた自閉症施設「三重県立あすなろ学園」について述べている部分に下線を付した。

「自閉症」(「幼児自閉症」「自閉症児」「自閉様症状」を含む)ということばが記録されているのは39回である。

2.2. No.2の「自閉症」質疑応答に該当する会議録全文

028 島本虎三

○島本委員 戦傷病者戦没者遺族等援護法等の一部を改正する法律案、この審議に入っておりますが、私もこの内容にわたって十分聞いてまいりたいと思います。

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。

それは、東京をはじめとして、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なくなってしまう、名を呼ばれても返答もしなくなり、ほとんどのことに無関心を示すようになる、こういう病気だそうであります。そうして自分のからにこもって人間関係をまず断絶してしまうというようなふしぎな子供になってしまうわけです。これは自閉症児と呼ばれておるそうでありますけれども、いままでは精神薄弱と一緒に考えられておったけれども、最近そうではないということになって、これに対し新しい傾向が出されておるようでございます。厚生省のほうでも、中央児童福祉審議会の心身障害児部会のほうを通じまして、十分これを検討しその成果をおさめておると聞いたのは二年前であります。現在までその結果的な発表もされないうちに、もうすでに北海道にまで自閉症児のこういうような症状が蔓延しておるという事態に対しては、厚生省のほうとして十分その対策を考えなければならない状態ではないかと思うが、厚生省は、こういうような事態に対してどういうふうにしておったか、こういうような事態はどういうことなのか、ひとつ御発表願いたいと思うのです。

029 坊秀男

○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できしに、一種の神経病ということに考えられておりますが、社会がだんだん複雑になってきて、われわれの生活も非常に多岐になっており、父兄も非常に複雑な生活をしなければならないというようなことになってきて、こういったような症状を子供が呈することになったものだと思いますが、その自閉症を呈する児童につきましては、現在学問的な定説が確立しておるというところまでまだいっておりませんが、小児精神病院、児童相談所等でその治療が試みられておりますが、これと並行して、その対策を厚生省といたしましては鋭意検討をいたしておる段階でございます。

030 島本虎三

○島本委員 そうというような症状を呈する子供が順次ふえてきておるということは、大体

新聞その他でわかり、いまの大臣の答弁によって了解できるわけであります。しかし、それに対しても、どれほどの人員がいまいるのか、それに対する一つの特効薬と申しますか、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。

031 渥美節夫

○渥美政府委員 先生御指摘のような自閉症に関するいろいろな問題が世界各国において取り上げられたというのは、学問の領域におきましてはきわめて新しいことであるといわれております。したがって、一九四七年にアメリカなりオーストリアあたりでこう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す。わが国におきまして、自閉症についての学会に対する報告が行なわれたのは一九五二年でございますから、十三、四年くらい前で、これも非常に新しいわけでございます。そういうふうな意味で、この自閉症に関する原因の追及でありますとか、あるいは療法の確立とかいう点は、なおまだ未開拓の分野に属しております。したがって、先生御質問のように、自閉症の子供が何人おるかという点につきましては、まだ実態調査等もできておりません。ある都会におきまして一部調べてみたという報告がありますが、これにつきましても、ほんとうにそれが自閉症であったのか、あるいは自閉様症状の子供であったのかははっきりしておりませんので、数の把握については目下のところ行なわれておりませんし、また、先ほど申し上げましたように、この自閉症に関して取り組んでいらっしゃる医者なり研究者なり、あるいは心理学者等も非常に限られておりますので、なかなか実態の把握が困難であるという状態でございます。

さて、第二の御質問の自閉症に対する療法はどうかということでございますが、一般の精神障害者に行なわれております薬物療法でございますとか、あるいは刺激療法といった療法につきましては、自閉症の子供たちに対してはほとんどきかないということが、いま一生懸命研究をされている学者からは報告されておるわけでございます。したがって、こういった子供に対する療法は、主として心理療法、たとえば集団療法でありますとか、あるいは遊戯療法でありますとか、こういった心理療法、特に重症の子供に対しましては、一対一の心理療法を行なっているというようなことでございます。したがって、まだ療法につきましても確立されたものはない、そういった程度のやり方が主として行なわれているということでございまして、私どもといたしましても、先生お触れになられましたように、中央児童福祉審議会のこういった心身障害児の関係の部会におきまして、この自閉症の子供たちあるいは自閉様症状を呈する子供たちに対する対策の検討をお願いをしておりますが、まだ結論は得られないという、いわばいままさに開拓中の分野である。したがって、それに応じまして施策も検討していかなくちゃいけない、かように考えております。

032 島本虎三

○島本委員 これは、現在の複雑な社会構成からしてみると、それがすべて子供にしわ寄せをされた上での現象でございまして、すでに十数年前、二十年前からこれが発生し、この対策には、もうすでに二年前から厚生省としても目をつけておいたはずなんであります。しかしながら、いまにしてそういうような状態だとすれば、心細いきわみだと思う。しかし、十八歳未満の精薄児約九十万名の一〇%くらい、約九万名くらいおるといような調査もあるかと思えば、三千名ともまた三万名くらいともいわれておるわけでありまして。どうしてこれがかめめないのか。こういうようなことは厚生省だけの問題ではない。これは同時に文部省の問題にもなってくるのじゃないのか。もちろん学校にも行けなくなる。学校の義務教育なんかの面に対してはどうなっているのか。こういうふうな面に対しては重大な問題にもなると思うのですが、これは厚生省は文部省その他とも連携をとりながら対策を講じておりますかどうか、この点はひとつはつきりお聞かせを願いたいと思うのです。

033 渥美節夫

○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して、現在のところ、ある幾つかの精神病院でございまして、あるいは民間の精神病院でございまして、あるいは大学の付属病院でございまして、あるいは特殊な心理学者、精神神経科の医学者、こういった方々が目下きわめて努力的に研究、検討をされておるといふような状況でございまして。もちろんこういった子供たちが相当おるといふことも事実でございまして、現在のところ、たとえば私どもの所管におきましては、児童相談所の窓口をたたきに来られるわけでございますので、児童相談所におきまして、いろいろと面接しあるいは的確な治療等も行なっているわけでございます。しかしながら、体系的にこういった子供たちに対する対策をどうするかということについては、先ほど申し上げましたように、まだ検討中であるということでございます。もちろんこういった子供たちは、二、三歳あるいはおそくて五、六歳になりますとこういった症状を呈するわけございまして、非常に重い子供については学校教育が困難でございまして。したがって、大体学齢期におきましては、地方におきまして、児童相談所なりが地方の教育委員会等と十分連絡いたしまして適切な指導をするということは、私どもといたしましても言っているわけでございます。

034 島本虎三

○島本委員 文部省のほうでは、こういうような特殊児童に対して、就学の問題とか教育上のいろいろな困難性の問題等があるかと思うのですが、いままではどのような対策を講じておりましたか。

035 寒川英希

○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、一般にどうするかというようなことについては、まだ扱いは統一してございません。三重県の津市にございます重度の情緒障害児を収容しておりますあすなろ学園というのがございますが、そこを文部省指定の実験学校にいたしまして、この子供たちの教育の効果的な方法がないか、あるいは内容をどうするかというふうなことについて、研究を開始したわけでございます。それとともに、学齢児童、生徒の中にこういった子供たちが何人いるかといった実態をつかみたいということで、情緒障害児の問題とともに、この自閉症児も含めた実態調査を本年度いたすべく予算措置をし、その調査に取りかかっております。そういった実態を明らかにいたしまして、なお、何としてもその教育の基本となりますのは学問の力による研究の成果であろうと思っておりますから、そういった研究の施設についても調査を進めまして、今後できる限りの努力をし、教育の道が開かれますようにいたしてまいりたいと考えております。

036 島本虎三

○島本委員 三重県はその重度の障害児を収容している施設、それは国立ですか。どこの建物ですか。

037 寒川英希

○寒川説明員 県立であります。

038 島本虎三

○島本委員 国立ではどういう建物があるのですか。国立ではこういうような研究機関や施設はないのですか。

039 寒川英希

○寒川説明員 東大、あるいはお茶の水女子大、あるいは慶応大学等その他の大学において、学者が個々の立場において研究に取り組んでいる状況でございます。

040 島本虎三

○島本委員 言っていることにもっと自信を持って言ってもらいたい。どうもそれではだめです。

大臣、ちょっとあなたに一つ聞きたいのです。それは昭和四十二年二月二十六日午後一時、東京都文京区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、学齢期に達してもいわば学校から締め出される子の悩み、それから片時も目を離せないという親の悩み、専門の学校や病院もないという、こういうような実態を涙ながらに訴えていたその場所に、ちょうど常陸宮御夫妻も来ておったそ

うですが、その前で文部大臣と厚生大臣がこれに対してはっきり祝辞を申し上げているのです。それは専門の学校、専門の病院をつくるようにつとめる、こういうように、代理ではございますが、大臣、あなたそこで祝辞を言っているのです。厚生省はこの問題に真剣に取り組むと言明してから二年もたっているのに何にもやらないで、いま聞いたら県立のところで収容するような施設しかやってない。私はこんなことはあまり言いたくありませんけれども、これはどうですか。そこへ来て、これは常陸宮御夫妻もいるその前で、皆さんははっきり言っているではありませんか。文部大臣、厚生大臣、いかに代理だとは言いながら、あなたの責任で言っているのです。それを何もしないで、施設もない。これだったらだめじゃありませんか。どうなんですか。けしからぬじゃありませんか。

041 渥美節夫

○渥美政府委員 私、先ほど来、その自閉症の問題に対しましては、未開拓な分野があって、いま、きわめて数少ない医者なり、あるいは研究者なり、あるいは心理学者等が、一生懸命努力しているというふうなことを申し上げたのでございますが、現実問題といたしまして、こういった子供たちが相当おることも事実でございます。したがって、たとえば児童相談所の窓口におきまして、いろいろと週二回ぐらいの指導を継続的にする。あるいはまた、この自閉症とは異質といいますか、違う立場にあります。情緒障害児短期治療施設という施設も、児童福祉法における制度として全国に五カ所ばかりありますが、こういった情緒障害児短期治療施設におきましても、数名の自閉症の子供たちに対しての収容、指導を行っておりますとか、あるいはまた国立の精神療養所等におきましても、また県立の精神病院等におきましても、また民間のそういった児童の相談機関というのがございますが、そういったところにおきましても、事実問題といたしましては、こういった子供たちに対します通院あるいは入所の指導は行なっておるわけでございます。したがって、私が申し上げたのは、こういった自閉症の子供に対しまして、法律制度といたしまして、あるいは行政施策といたしまして、全国統一的にどういふふうに対策を講じていくかという、そういった対策全般につきましては目下検討中である、こういうふうにお知らせしたのでございます。

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も、自閉症の子供たちに対する制度的な対策をどうすればいいかということにつきましては、そういう意味で目下検討しております。なるべく早くその学者方の研究成果もお聞きいたしまして、対策を講じなければならないという気持ちであることには全く変わりがないのでございまして、早く学者方の意見を取りまとめまして積極的な前向きな対策を講じたい、かように思っておりますのでございます。

042 島本虎三

○島本委員 いませっかくそういうふうにおっしゃっていただいたのですが、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。

043 渥美節夫

○渥美政府委員 先ほど私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ります。しかしながら、情緒障害児につきましては、むしろそういった精神病のような疾病ではございませんで、家庭での養育関係でありますとかあるいは親子関係のあり方から、感情にむらが多くて社会の適応性に欠けるという子供たちを、私も情緒障害児と呼びまして、情緒障害児短期治療施設の中に収容してやっているわけでございます。しかし、この自閉症の子供たちの中に、やはりどうしても早く治療しなければならぬというような問題もございまして、この情緒障害児短期治療施設の中に自閉症の子供も数名入れておるわけでございますが、その数は情緒障害児収容施設の定数二百五十名の中でほんの数名であるというようなことになっております。それは先ほど御説明申し上げましたように、情緒障害児に対しまする指導内容と自閉症に対する治療内容とが相当変わっておりまして、むしろ自閉症の子供に対しましては、特に重症な方に対しては一对一の看護をしなくてはならない。これに対しまして情緒障害児の場合は、カウンセラー、セラピストが十人に一人という程度でこの治療、指導に当たっているわけでございまして、したがって指導内容が違いますので、情緒障害児短期治療施設におきまして自閉症の子供をなおすというようなことにはまだ相当困難がございまして、むしろ自閉症の子供に対しましては、独特の施設なり独特の病院等を用意するというほうが、子供のためにはしあわせであろう、こういうのが学者方のいままでの考え方的一端であろう、かように考えております。

044 島本虎三

○島本委員 したがって私のほうでは、いまあなたおっしゃったような、パーセンテージは低いけれども、精薄児として来た者の中にそれほどおったということで、こういうような人たちは、さがしたならば全国でこれまたどれほどいるかまだわからない、数もつかめぬという段階で、ほんの何人かいたこれだけの対策も不十分である。これで宮さまのいる前で、文部大臣はじめ厚生大臣は、ちゃんと施設(ママ。「施策」の誤植と思われる)★01をやっ

て万全を期する、努力いたしますと言っているが、二年この方何もやらないでいた、こういうような実態が明らかになったわけです。これではやはりいけません。文部省のほうも、いま学童で義務教育を受けに行くこともできない子供をそのままに放置しておくなんてことは不見識ですよ。もっともっと研究して、こういう人がないようにしなければならぬはずなんです。私どものほうでは、こういうような点からして大臣に特に期待しておきます。あなた、祝辞の中で言ったそのことを明確に実現してもらいたい。それから文部省のほうには、これもそのとき学校のほうではちゃんと施設(ママ。「施策」の誤植と思われる)★01を講じますと言っていますから、このとおりに完全に講ずるようにしてもらいたい、こう思うのです。これではやはりいけませんから、大臣、この点をはっきりしてもらいたいのですが、どうですか。

045 坊秀男

○坊国務大臣 新しく出てまいりましたこういうふしあわせな病気に対しましては、おっしゃられるとおりでございまして、これに対する対策というものは早急に考えてまいらなければならない、研究、検討を鋭意急いでまいりたいと思います。

046 島本虎三

○島本委員 それでは、これはすぐやるということに了解して次に進めていきたいと思いますが、よろしゅうございますか。

047 坊秀男

○坊国務大臣 予算の関係等もございしますので、予算、財政等とも勘案いたしまして、できるだけことをしたいと思います。

048 島本虎三

○島本委員 とりあえずやるのは、児童福祉法四十三条の四によるこの施設等にも、拡大してまずやる。いますぐでもできますから、これはすぐやらせるように配慮する。それともう一つは、児の就学については文部省と十分検討して万全を期する。教育施設はもちろん完備しなければならないことは申すまでもありません。完全受療体制の確立、これあたりはやはり皆さんもはっきり考えておかなければならないけれども、行政的な配慮、学問的な研究も十分する。この四つの問題を含めて今後万全を期さなければならないはずのものです。研究中であるとするならば、いつの日にかこれができるかわかりませんので、いまもう現実の問題としてこれは発生しているのですから、北はもう北海道まで蔓延しているのですから、こういうような問題は手をこまねいて漫然としているわけにいかない問題です。ですから、いま言った四つの問題について、これは予算を早く獲得して早急に実施すべきである、こういうふうに思うのですが、厚生大臣はじめ文部省のこれに対する意見をはっきり言っておい

てもらいたい。これでいいというならばやめますけれども、だめならもう少しやります。

049 寒川英希

○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、そういった中において何とか教育の効果をあげたいということで、努力しておりますのが現状でございます。問題は、この子供たちに対する効果的な方法を研究し、できる限り手厚い教育の措置を講じたい、そういう方向に進めたいということについては、なおいろいろ努力を重ねなければいけないというふうに考えておる次第でございます。

050 坊秀男

○坊国務大臣 先ほどお答え申し上げましたが……(島本委員「常陸宮の前であなたははっきり言ったのだよ」と呼ぶ)私も申し上げましたが、この問題につきましては、重大なる問題と私も考えますので、いずれにいたしましても、財政、予算等の伴う問題でございますので、そういった問題と勘案して前向きに私は考えたい、かように思っております。

051 島本虎三

○島本委員 それでは、前向きにやるということは、いま言った四条件を検討して早く予算措置を講ずることであるというふうに読みかえておきたいと思いますが、これでいいですね。その時期は来年度である……。

052 坊秀男

○坊国務大臣 予算の問題でございますので、予算編成という一つの問題がございますから、私は努力はいたします。予算編成に努力をいたします。こういうことでございます。

053 島本虎三

○島本委員 文部大臣にもこういうことを言って——言ってとっては失礼ですが、閣議あたりでも、こういうように問題がきわめて重大な問題であるから、今後も善処するようにと、あなたからこの点ははっきり確約しておいていただきたいと思いますが、来ているのはその方面の課長でございますから、閣僚としてあなたこの点は十分万全を期してもらいたいと思いますが、よろしゅうございますか。

054 坊秀男

○坊国務大臣 予算の問題は、予算編成方針というものをつくりますから、その編成方針作成に際しまして私は発言をいたします。

055 島本虎三

○島本委員 それでは、この問題は、次の機会にその成果を見るまでは私は手をゆるめませんから、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います。

戦傷病者戦没者遺族等援護法等の一部を改正する法律案の内容でございませうけれども、このいろいろな援護の拡充の中に、項症、款症、目症といろいろあるのですが、これは会計用語の款項目と似ているのですが、これを款症、項症、目症、こういうようにしたのはどこにめどがあるのですか。

[…]

3. 国会における自閉症の出現背景—2

上記から、島本が「自閉症」の具体的な処遇問題に焦点を当てた議論を初めて国会内で展開したことがわかる。ここで引き出された答弁内容によれば、当時、国は、「小児に自閉症と称する一種の病気が起こって」と認識していた。そして、「これは精神薄弱ということであり、一種の神経病ということに考えられておりますが、社会がだんだん複雑になってきて、われわれの生活も非常に多岐になっており、父兄も非常に複雑な生活をしなければならないというようなことになってきて、こういったような症状を子供が呈することになったものだと思います」と述べている。「その自閉症を呈する児童につ」いては、「現在学問的な定説が確立しておるところまでまだいって」いないが、「小児精神病院、児童相談所等でその治療が試みられて」おり、「これと並行して、その対策を厚生省といたしましては鋭意検討をいたしておる段階」にあった、ということがわかる。

またこのなかでは具体的に自閉症に対処し得る施設として三重県津市の県立高茶屋病院の「あすなろ学園」の事例をあげているが、一地方自治体が対処し得る問題ではなく、全国的な広がりをもつ社会問題として取り上げる必要性を強調しており、国の対処を求める議論を展開していく契機となったと考えてもよい。

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「島本 虎三」(しまもと とらぞう、1914年6月20日生～1989年11月10日没)は、北海道高島郡高島町(現小樽市)生まれの日本社会党所属の衆議院議員(通算5期)である。札幌通信講習所を卒業し札幌郵便局電信課、小樽郵便局電信課に勤務、終戦後1946年、結成されたば

かりの小樽郵便局労働組合執行委員となり、翌1947年12月小樽全官公庁労働組合協議会の初代議長(1958年8月まで連続11期)となる。1979年9月7日、衆議院解散に伴い衆議院議員を引退。同年9月14日北海道余市郡仁木町長・岡武夫が死去したことに伴い、同年11月の同町長選挙に出馬し初当選、地方首長へ転身する。以来1987年まで仁木町長を務める(島本[1988:200-217])。国会では一貫して公害問題を追及し、「公害の島虎」で鳴らし、公害、労働問題では第一人者と目され歴代の環境庁長官や政務次官他が島本からレクチャーを受けたともいわれる(高木[2022a:72-74]) ★02 ★03。60年安保直後に国会に出てから仁木町長時代にいたるまで、政策面のブレーンには労働問題・労使関係論が専門の高木郁郎★04がいた(島本[1988:8]) ★05 ★06。

②「坊 秀男」(ぼう ひでお、1904年6月25日生～1990年8月8日没)は、和歌山県伊都郡出身の自由民主党所属の衆議院議員(通算11期)である。東京帝国大学法学部法律学科を卒業後、都新聞、東京日日新聞記者を経て大政翼賛会財務部副部長を務めた。戦前大蔵省詰めの新聞記者であったことから財政関係の著述も多く、特に戦後自らが社長を務めた財経詳報社が発行する『財経詳報』に多くの論考を寄せている。その内容は自民党税制調査会に長らく関与していたこともあり、税制に関するものが大半である(若月[2015:87] 国立国会図書館憲政資料室[2015])。戦後1952年公職追放を解かれてから政界復帰する。財政政策に詳しく衆議院大蔵委員会理事、大蔵政務次官(第1次岸改造内閣)、自由民主党税制調査会長、厚生大臣(第44代)、大蔵大臣(第81代)などを歴任した(憲政資料室[2023])。空手道8段で日本空手道連盟和道会会長も務めた(和道会千葉県本部[2023])。

③「渥美 節夫」(あつみ ひでお、1922年生～2009年没)は、厚生省官僚、厚生省児童家庭局長で、のちに全国里親会会長を務めた(日々の気づき[2023])。主な著書に『児童福祉事業概論』(厚生省児童家庭局編、全国社会福祉協議会、1966年)、『わが国の児童福祉』(日本児童福祉協会、1967年)、他がある。

④「寒川 英希」(かながわ ひでき)は、元文部省官僚で、文部省初等中等局特殊教育課長、のちに特定非営利活動法人日本障害者高等教育支援センター理事長(内閣府 NPO ホームページ[2023])、帝京平成大学顧問★07などを務める★08。主な論説として「国立特殊教育総合研究所の設置について」(文部科学省初等中等教育局初等中等教育企画課編、教育委員会月報 22(4)、1969年)、「特殊教育の拡充整備について」(文部科学省初等中等教育局初等中等教育企画課編、教育委員会月報 24(1)、1972年)、がある。

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「具体的な自閉症処遇の問題点」を討議するなかで、「自閉症」というこ

とばは前回に比すると多数——No.1は7回であったが、No.2では39回、つまり約5倍強——出てきたが、その特徴をつぎに列記する。

- A. ①島本虎三【14】(【】内は発言回数、以下同)、②坊秀男【6】、③渥美節夫【4】、④寒川英希【4】、の順に質疑応答が展開されていく。
- B. この議論を質問者として次々と展開していったのは、討議を開始した①の島本で、日本社会党所属の衆議院議員である。公害や労働問題など、社会問題への取り組みに熱心な元労働組合運動の活動家でもあった。
- 「戦傷病者戦没者遺族等援護法等の一部を改正する法律案」の審議中、「その前に、前から申し入れて、もう準備されて」いると思うが、「厚生大臣に最近起こっておる事象について伺いたい」として、「東京をはじめとして、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」きている「幼児自閉症」の実態を示し、その対処のあり方を巡る質疑応答を開始した。そのなかで「自閉症」ということばが出現してきている。
- C. ②の坊は、厚生大臣として①の島本への質問に答える立場であった。その内容は自閉症処遇の問題を具体的に進めていく上で必要な、体制、予算についてであった。常陸宮が臨席した自閉症児の親の会設立大会で、坊が自閉症児の教育・生活保障の問題についての早急に対処を進めたいといった趣旨の発言をしたことを島本が持ち出し、追及されて答えに窮する場面となる。坊は「予算の問題は、予算編成方針というものをつくりますから、その編成方針作成に際しまして私は発言をいたします」というふうな回答で締めている。
- D. ③の渥美は厚生省官僚として、国際的な自閉症に関する動向を踏まえた上で国内での自閉症の研究・調査の動向について説明している。そのなかで、〈既存の全国5カ所の情緒障害児短期治療施設でおこなわれている自閉症処遇は異質なものである〉と認めざるを得ない答弁を島本から引き出され、自閉症児の親の会が国に対して求めること——自閉症への具体的な対応が可能な支援の場とその仕組みづくり(医療、福祉、教育にまたがる生活保障の問題)——への対応を迫られている。
- E. 当時自閉症児の多くが就学猶予・就学免除によって不就学の状態であり、かつ地域内で自閉症児とその家庭が孤立した状況にあった。そのなかで④の寒川は「三重県の津市にございます重度の情緒障害児を収容しておりますあすなる学園というのがございますが、そこを文部省指定の実験学校にいたしまして、この子供たちの教育の効果的な方法がないか、あるいは内容をどうするかというふうなことについて、研究を開始したわけでございます」と、国内唯一の自閉症問題に対処し得る専門施設、あすなる学園の取り組み「情緒障害児学級(実験)」の紹介をしつつ、今後の全国的な実態調査の開始予定について説明している。島本は、これに関して、国立の施設や研究所はなぜこういったことに取り組んでいないのか、といった趣旨の質問を重ねている。こうした議論が一つの契機となって、のちに、寒川が官僚実務担当者として設立に携わった「国立特殊教育研究所」(1971年設立、現・国立特殊教育総合研究所)へとつながっていく。

4. おわりに

本稿でみた 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」では、島本が「前から申し入れて」と述べていることから、国会答弁に先立って、国に自閉症への対処を急ぐよう働きかけていたという推測もできる。島本の地元・北海道と三重県には、親の会、施設要職、政治家などのつながりがあり、島本があすなろ学園の職員や入所児童の親たちからの陳情を受けた可能性があるからだ★09。そして島本が現場の問題——全国から自閉症児とその家族が集まって来たあすなろ学園の親の会と職員、支援者たちが抱える問題——を国会で取り上げたことをきっかけとしてその後、国政の場でもいわゆる自閉症問題は、地方の一公立病院が抱える患者の院内処遇問題ではなく全国規模の社会問題として捉えられはじめ、自閉症とその周辺障害への支援がなされようとしていく。つまりこの質疑応答は、その後、既存の枠組で自閉症への支援を展開した行政対応や、自閉症を支援対象に含めた1969年〈情緒障害児学級の制度化〉★10、1970年〈厚生省通知文書による3公立病院の自閉症児施設指定化〉★11、1971年〈国立特殊教育研究所の設立〉★12といったより具体的な制度化と施策実現へのきっかけをつくったものとして大きな意義があるといえる。

■註

★01 立岩は「国会議事録誤字有」(立岩[2014a][2014b])として、つぎのように指摘する。

両院・委員会の議事録まで全文ウェブで見れること御存知の方多いと思います。

[...]誤字かなりあります。スキャナでとったためようです。

そのため場合によっては拾いたいものが拾えないことになります(立岩[2014a])。

議事録は[...]「十全会」が「十分会」になっているのがかなりあります(立岩[2014b])。

★02 公害問題に取り組む島本に関する報道には、たとえば、朝日新聞記事1974年09月11日「アルキルナフタリン(PCBの代替品)有害性で政府を追及 衆院委」がある。

また、高木[2022]には次のようにある。

僕の担当した委員会、部会に所属する国会議員にはそうそうたるメンバーがそろっていた。まず八木一男、大原亨、滝井義高といったベテラン議員で、被差別部落解放問題、社会保障問題、医療問題といったかたちで強力な専門分野をお持ちだった。もう一方は安保闘争直後の総選挙で当選してきた田辺誠、山口鶴男、島本虎三といった議員で、いずれも労働組合の出身だったが、産別中央の幹部ではなく、地方組織のリーダーだったことに共通の特徴があった。[...]

議員立法への要求は、議員から出されるだけではなかった。産別からさまざまな要請が出されてきた。一例をあげると、全鉱(全日本金属鉱山労働組合連合会)から要請があった塵

肺法の立法化である。[…]

こうした立法活動には衆参の調査室も協力してくれた。当時は国会の調査室は、野党の国会活動に協力することが、その本文であるという雰囲気さえあった(高木[2022:72-73]、下線部筆者)。

上掲資料に、島本が官僚のみならず国会の調査室にもレクチャーをしていたということが垣間見える。

また、労働組合と島本が関係する社会問題への取り組みに、労組「総評」などが中心となって組織化された「公害対策全国連絡会議」がある。これには社会党が加盟していたこともあり島本が中心メンバーの1人として参加している。たとえば、朝日新聞1978年1月18日記事「チッソ回答 “また肩すかし” 『補償、中公審調停だけ』」には、次のようである。

総評などの公害対策全国連絡会議の立花銀三代表、長峰義博同事務局長谷木寛作総評公害対策部長、同連絡会議に加盟している社会党の島本虎三、公明党の瀬野栄次郎両参議院議員、共産党の三好徳之助同党書記局員ら代表たちは十七日午後、東京・丸の内の子ッソ本社で久我正一取締役らと会い、水俣病新認定患者の自主交渉問題に対する同社の解決への方針などを聞いた。[…] 代表者たちは十一日にも「患者の要求に応じ、話し合いを始めよ」と申入れしている […] (*下線部、筆者)

朝日新聞記事1999年04月14日(道内版)「バイアグラ 住民の目線に立って変革を(自治の現場から)／北海道」には、分権時代に向けた取り組みを進める後志支庁ニセコ町の町長・逢坂誠二(*当時。薬剤師、政治家。無所属→民主党→民進党、現・立憲民主党衆議院議員)に関する記事のなかに、逢坂と同じように住民の視点と変革の志を大切にす首長・政治家であったと故人・島本が紹介され、その人となりが見られる記述がある。以下のとおりである。

[…] 立場にこだわらず、住民の視線を持つ。そんな姿勢を貫いたことで知られるのが「シマトラさん」こと故・島本虎三氏だ。小樽市議、道議、そして社会党代議士を五期務めてから仁木町長になり、周囲を驚かせた。

代議士に初当選した時、島本氏は「政治とは、日の目を見ない人々の徹底した味方になること」と自らに言い聞かせ、後に「公害のシマトラ」と呼ばれるほどになった。公害だけではなく、医療や老人問題などでも活躍した。

それだけ聞くと、頑固で硬派な印象だが、町長となって地元の若者たちに接した島本氏は、「好きな女がいたら、奥さんだって強奪してこい。後の始末は町長がするから」と笑ってハッパをかける気さくさを持ち合わせていたという。「町長さあん」と小学生が飛びついてくる、そんな日だまりのような人柄だった。

その島本氏が町おこしに奔走したのは、実は、地方の生活を肌で感じられなくなっていたという政治家として反省からだった。二十年近い赤じゅうたん暮らしで「永田町のあかが身についていた」と、町長となって初めて気づいたのだ。

町長になった年の冬、除雪が行き届かない歩道で果樹農家の主婦が転んで大けがをした。

農家にとって大事な働き手のけがが、一家の営農計画を白紙に戻す現実を目の当たりにした。国政の立場でみれば、道路が除雪されているかどうかは輸送が可能かどうかだけの問題だった。しかし、町民には命や生活がかかっている。この出来事以後、国道の歩道の除雪を、自らがスコップを持って始めた。そんな視線の低さがシマトラ町政の底流にあった。

代議士という肩書にこだわらず、国政との落差に驚きを感じた島本氏と、町職員時代に行政の縦割りといまに驚きを覚えた逢坂町長。両者に共通するのは、驚きという素朴な感情をエネルギーに、様々な変革を試みている点だろう […] (*下線部、筆者)

北海道新聞社東京編集局長の石川[2016]が島本を回顧した記事には、つぎのようにある。

小池百合子東京都知事をはじめ国会議員から知事への転身は珍しくない。区長や政令市長に転じた人もいる。だが、小さなまちの首長へとなると、国会議員の妙なプライドからか、ほとんど例はない。

小樽市に近い果樹の産地、後志管内仁木町(現在の人口約3400人)で、保守系町民に担がれて1979年から2期8年間、町長を務めた島本虎三さん、通称「島虎さん」は、直前まで5期16年間、社会党の衆院議員という異端の人だった。

私は駆け出し記者としてニッカウキスキー工場の所在地で知られる余市町の支局に赴任した83年から3年間、仁木町に通い詰めた。

国会での島虎さんは一貫して公害問題を迫及し、「公害の島虎」で鳴らした、と聞いていた(石川[2016])。

★03 この質疑を受ける立場であった厚生大臣の坊が、島本からレクチャーをどのように受けたのかは定かではないが、これから4ヵ月後の1967年10月7日、当時大きな公害問題であった四日市ぜんそくの患者が入院する三重県四日市市の病院現場を訪れている。共同通信報道1967年10月7日「坊厚相、四日市を視察」に、「坊厚相、四日市を視察／(写真)公害患者の藤田一雄さん(左)を見舞う坊秀男厚相=1967(昭和42)年10月7日、三重県四日市市の塩浜病院」とある。

★04 高木郁郎(たかぎ いくろう、1936年3月10日生～2022年9月23日没)は、労使関係論が専門の元日本社会党系の労働学者。東京大学経済学部卒業。日本女子大学名誉教授。1960年社会主義青年同盟結成の中心的メンバーで、東大卒業後社会党書記局職員(1961年～1969年)を務め、総評・社会党、のちに連合・民主党、立憲民主党など、革新・リベラル派のブレンとして、いいかえれば「戦後革新」「総評・社会党ブロック」の中軸の裏方として、あるいは前述の2つの組織のかなり直接的な関係者として活動してきた(高木[2022:3,13,230-233])。遺作となった高木[2022]の帯には「[...]日本現代史の形成に大きな役割を果たした『総評・社会党ブロック』のシナリオを書いた著者による自伝的『戦後革新』史」とある。

★05 最も詳しい情報として「島本虎三 年譜」(島本[1988:199-217])がある。「内外の主なきごと」には、労働、政治、経済問題などが記されている。たとえば、1914年6月に島本は生まれているが、その年のできごととして「7・28 第一次世界大戦始まる」とある。また1928年

3月に島本は高島尋常小学校高等科を卒業しているが、その前年1927年のできごととして「7・15 コミンテルン、二七年テーゼ決定」(島本[1988:200])というように記されている。さらに、1964年3月に島本は「著書『公害』を出版」しているが、同年のできごととして「6月 文化大革命開始」(島本[1988:207])とある。

★06 島本[1988]には、植木[2023]の3.1で詳述した同じ北海道選出の衆議院議員で自民党所属の医師・箕輪登との共闘関係について、貴重な証言が残されている。本人は参加していない座談会でのことである。それは島本の人となりを知る関係者12人による「座談会 仁木町と島本さん」で、1番目の小見出し「国会時代」(島本[1988:187-188])からつぎの小見出し「三選辞退へ」(島本[1988:188-191])にかけての箇所にあたる。村井雄次郎の発言(1回目)を経て庄司三治郎による発言(1回目)の部分である。1979年、島本が仁木町長選挙出馬を打診された際に保守系・自民党の箕輪の支持母体と革新系・社会党の島本と横路のそれらとの間で取り結ばれた共闘関係の動きがわかる。以下のとおりである。

村井——「…先生が衆議院を辞められると聞いて昌司さんや亡くなられた白石さんらと話し合って町長として迎える中に私もお供し、小樽の自宅にまでお伺いして小樽の高島町の地元の人には申し訳なかったんですが、泣いて別れるといった光景の中で仁木にお迎えしたわけです。

庄司——先生に来てもらうということで島本後援会と横路後援会それに箕輪(登=代議士(ママ))さんを支持する三組織が珍しくまとまり、それが一体になれば勝ると、「君、横路派であってもぜひ島本さんを迎え入れるのに努力してくれ」ということで、私たち小樽の自宅までバス三台を連ねてお迎えに行きました(島本[1988:188-189]、下線部筆者)。

上にある「横路」とは、社会主義青年同盟出身の社会党系の衆議院議員(社会党→民主党→民進党→立憲民主党)で北海道知事(1983年～1995年)を務めた弁護士・横路孝弘(よこみち たかひろ、1941年1月3日生～2023年2月2日没)のことである。

★07 「しんぶん赤旗」2002年7月21日の記事「『帝京』に14人天下り 旧文部省から8人大学新設準備のポストに」には、次のようにある。

「…畑野議員の調査によると帝京グループへの天下りは計十四人。このうち最も多かったのが旧文部省からの天下りで八人にのぼっています。(表参照)「…旧文部省などから帝京グループへの主な天下り事例「…(氏名)寒川英希／(帝京関係の役職)元帝京平成大学顧問／(前歴)文部省初等中等教育局特殊教育課長

★08 1969年に文部省初等中等局長・宮地茂へ報告された特殊教育総合研究調査協力者会議(代表者 辻村康男)による「特殊教育の基本的な施策のあり方について(報告)」(いわゆる「辻村報告」)が、「可能な限り普通児とともに教育を受ける機会を多くし、普通児の教育からことさらに遊離しないようにする必要がある」(特殊教育総合研究調査協力者会議[1969])としていたこともあり、寒川は障害児の統合教育について「報告の趣旨を要約すれば、障害児の教育を分離から統合へということを目ざしたもの」と認識していた(久米[2016:109])。つまり本稿や植木

[2022b]と照らし合わせると、1960年代の文部省担当課長であった寒川は、自閉症児などのための情緒障害児学級や特殊教育総合研究所の設立に動きながら、地域の学校に通える子たちはみんな一緒に学ぶという統合教育の必要性についても、(困りごとを抱える当事者、家族、支援者からはどの程度わかってもらえた／もらえていない、と思われているのかはさておいて)一定程度、現場の声を把握し、また動こうとしようとしていた／動こうとせざるを得なかった状況にあったようである。

また、日本育療学会会長・加藤安雄[2002]は、病弱教育の問題とその取り組みを回顧するなかで、寒川について述べている。それによると、寒川は他の官僚・行政官と比べると、病児・障害児とその家族、支援者のよき理解者であったようだ。そしてただたんに陳情者の話を聞くだけでなく、実際にこの陳情者たちの願いを実現するためにどのようにすれば国、官庁、行政を動かせるのか、具体的に関係各所や関係する人脈へ陳情者とともにたたらきかける、きっかけをつくる、といった行動を起こした。加藤[2002]には次のようにある。

病弱教育の対象者で当時、医療費が支給されていた病種は、指定医療機関に入院している結核児に対する療育の給付」及び指定医療機関に入院している肢体不自由児に対する「育成医療費」だけでした。

その他の腎臓疾患、小児喘息等の医療費はすべて保護者負担であり、額は概ね月給に相当する金額であり、入院しながらの教育など思いもよらないことでした。この事を重視しておられたのは、文部省特殊教育課長寒川英希氏で、その実現方法について私との間で度々話し合われました。44年に入り課長の指示によって厚生省国立療養所課に出向いて、課長に趣旨を述べましたところ大変喜んでくださいましたが、この問題は法律事項であり、行政指導ではどうにもならないので、医務局長にご案内いただきました。局長は、趣旨はよく分かったが法律改正事項なので時間をいただきたいとのことでした。

教育の問題は、憲法第26条に規定されている学習権保障の規定であり、一刻も猶予できないことなので、早急の実現をお願いしましたが、それはできないとのこと水掛け論になり、話し合いは暗礁に乗り上げました。私は、「この問題は早い時期に、出た所(「国会」を考えていました。)で決着をつけましょう。」と、いわば捨てぜりふを残して別れました。

寒川課長は、前任地(青森県教育次長)の県選出参議院議員古寺宏氏(公明党・医師)を私に紹介され、腎炎・ネフローゼ等の医療費問題で度々お会いするようになりました。やがてこの問題は、党の問題となり、渡部一郎氏ともお会いすることになりました。渡部氏は全国腎ネフ大会等で厚生省の局長等と話し合われましたが、医療費問題は法律事項なので一歩も進みませんでした。46年には、渡部氏から文部省で把握している腎・ネフ児の人数、教育内容等について資料要求がありました。その際、提供できなかった資料として、各家庭における個別の医療費、児童等の生活などの様子がありました(加藤[2002:49-50]、下線部筆者)。

★09 植木[2023]でみた箕輪と島本は、箕輪が与党・自民党、島本が野党・社会党というように所属政党は分かれていたが、同じ北海道出身・選出議員であるというところに共通性がある。

1960年代当時の三重県と北海道のつながりでいえば、自閉症児とその家族は、遠路はるばる北海道から三重県までいわゆる「自閉症のメッカ(あすなろ学園)」「あすなろ詣で」(宮本隆[2017:3])をした自閉症児親の会の第一世代がいた。つまり一時的／短期的にであれ、あるいは継続的／中長期的にであれ、北海道の自閉症児とその家族はあすなろ学園で治療・療育・支援を受けていた(植木[2021][2022a:123])。

また、三重県あすなろ学園と園長・十亀史郎は北海道の親の会の組織化にも関わっていた。

宮本咲子[1988]の「北海道における自閉症児親の会の歩み」には、1980年児童福祉法改正による自閉症児施設の法制化に向けた運動の過程が垣間見える描写があるが、そこには1978年頃の北海道からみた三重県あすなろ学園と園長・十亀、そして全国的な位置づけがわかる記述がある。以下のようなものである。

[...] 昭和53年2月には「年長自閉症児特別療育施設に関する話し合い」を道父母の会で催し、全国協理事三宅温子氏、あすなろ学園十亀史郎園長、静養院児童部山崎晃資先生、道父母の会田中勝廣会長、同河口正雄副会長で討議がなされたり、3月の東京における「年長児問題研究会専門委員会」に山崎氏と川口氏が出席して施設の形態について討議すること、又7月には、道内各地方支部役員、療育関係者、稲垣是成氏、十亀史郎氏による「自閉症年長児問題懇談会」等で盛んに具体的な解決法を探し求めた。／このあと、道民生部長、札幌市厚生局長、市立札幌病院長、静養院長等、あらゆる関係機関に請願第145号に基づくゆさぶりをかけるのだが、執行権をもつ行政の財源面の困難さからなかなか着手されなかった。そこで、会の役員は昭和54年7月に斎藤実衆議院議員の協力を得て厚生省まで赴き、国の施策による対策を陳情したところ、児童福祉法改正の見通しがついていることを知らされる。／そして、昭和55年3月31日、遂に児童福祉法改正により「自閉症児の療育について」の法制化が成った。それまで福祉行政の谷間に埋没しているといわれた自閉症児に初めて光があてられたのである。この日のことを田中会長は「記念すべき日」と記している。またこの法制化となった背景には全国協の働きがあることは見落とせない事実である。／このことにより道父母の会および札幌会は急遽運動の転換を計り、法の改正による「第1種自閉症児施設(医療型)」を静養院に、「第2種自閉症児施設(福祉型)」をおしまコロニーに開設するよう陳情を行った。かねてから自閉症児療育実践に着手していたおしまコロニーは、昭和58年8月に「第二おしま学園」を改めて第2種自閉症児施設として開設し、昭和57年4月には第1種自閉症児施設「札幌市のぞみ学園」が静養院に開設となった。希学園は親の会が市に対して長期間にわたる強力な請願運動を展開したことにより実を結んだ施設で、全国的にも新設の医療型施設の第1号であった。しかし、この時必死に運動をし続けた親のうち数人の子どもたちはすでに措置年齢(18才)を過ぎていた。すなわり、のぞみ学園には入れなかったのである(宮本咲[1988:26-27]、下線部筆者)。

上にみた情報の補足・解説を少ししておく。「年長児問題研究会専門委員会」において、自閉症施設の現場代表として十亀史郎が専門委員となり発足当初から参加していた。「斎藤実」(さいとうみのる、1923年9月25日生～2014年11月4日没)とは、北海道選出の公明党の衆議院議員(通算6期)のことである(国会議員白書[2023])。道父母の会会長の「田中勝廣(広)」は、

「十亀史郎追悼集」の発刊協力者である(十亀記念事業委員会[1986:396])。

さて話を戻して社会党・島本と自民党・箕輪の関係性であるが、★06でもみたように、この後1979年の仁木町長選挙では、島本の出馬にあたって保守系・自民党の箕輪と革新系・社会党の島本の両者の支持母体が共同で支援し、保革共闘の関係にあった。それからさかのぼること12年前、国会に自閉症が初めて登場した局面においても、「1967年5月25日第1回目の自閉症討議」が箕輪によるもの、その13日後の「同年6月7日第2回目」が島本によるものといったつながりがあった。本稿であらためて、国会における自閉症の登場に影響を与えた可能性のあるつながりをまとめると、つぎのa～cのようになる。

a.北海道の地域、住民の声をもとに保革共闘で選挙に取り組めたことを鑑みると、北海道と三重県の自閉症児の親の会のつながりにより、保守系・自民党の箕輪、革新系・社会党の島本に何らかのつながりをもたらし、地元の問題を国政に届けるように働きかけていた可能性は十分に考えられる。b.植木[2023]でも論じたように、三重県職員労働組合および三重県職員労働組合病院対策協議会に加盟していた三重県立高茶屋病院職員やその附属施設であったあすなろ学園の職員は、労組のつながりで労組出身の社会党衆議院議員・島本ともつながっていた可能性が十分に考えられる。c.三重県と中央・国政をつなぐ役割として三重県にゆかりのある田川一族(とりわけ中央官庁から三重県に出向し県庁幹部職を経て県知事となった田川亮三:自民党リベラル派衆議院議員・田川誠一の従兄弟)の存在があったことが可能性として十分に考えらえる。

★10 以下、植木[2022b]から引用する。

日本で初めての情緒障害児学級は、1969年10月に開設した東京都杉並区立堀之内小学校内の堀之内学級(情緒障害特殊学級)であるといわれる。しかしその前段階として、このあすなろ学園の院内教育保障の取り組みと、この種の陳情活動、教育権保障運動があったことは、現在、教育関係者の間においてもほとんど知られていない。

あすなろ学園保護者と職員の会の機関紙「あすなろ学園保護者と職員の会々報 No.7」をみると、1967年3月15日発行の段階では、1967年4月に制度化が実現した日本初の「情緒障害児学級(実験)」の前段階としてすでに試行的に〈院内への教員派遣〉が実現しているようである(あすなろ学園保護者と職員の会[1967])。

また、病院内に学級設置と教員派遣の陳情は、あすなろ学園設立前1962年末頃からなされていた。参考までに高橋[2020]を引用する。

情緒障害児学級の認可

義務教育期間の児童・生徒に入院治療を提供するためには学校教育の保障が必要である。また、どんな障害があっても学校教育が必要かつ有効であるという基本理念をあすなろ学園は発足当初から掲げ、病棟内学級を巡って1962年末から県教育委員会および津市に陳情が続けられた。結局、学園発足時には院内に教室を作ることは間に合わず、翌年4月より地元の津市立高茶屋小学校、同南郊中学校へあすなろから通学することになった。発足から3年を経過した1967年、高茶屋病院内に待望の分教室が津市教育委員会より認可され(小・中各1教室)、文部省の「情緒障害児指定校」として設置されるとともに、1969

年4月には我が国初の「情緒障害児学級」の一つとして発足した(高橋[2022])。

他、詳細は植木 [2022a]を参照のこと。

また、文部省担当者が〈自閉症を特殊(障害児)教育に含めた情緒障害児学級を「あすなろ学園」に実験学級に指定して、自閉症児の教育内容などの研究をお願いしている〉というふうなことを述べている記事(*1968年2月15日読売新聞)については、前述のホームページ arsvi の頁「あすなろ学園」<http://www.arsvi.com/o/asunaro.htm> に収録しているため参照されたい。該当箇所は次のようである。

「まだまだ少ない専門医／／文部省初等中等教育局寒川英希特殊教育課長
自閉症児の教育は、これからの特殊教育の新しい課題です。親御さんの気持ちを思うと現状は残念ながら申しわけないとかいいようがない。統一的な指導はできかねている段階で、いまのところ就学させるかどうかは、学校あるいは教育委員会で個別に処置、個々のケースごとに解決をゆだねざるを得ない状況です。文部省としては三重県津市の県立高茶屋病院内にある小中各一学級の“あすなろ学園”を実験学級に指定し、自閉症児の教育内容、方法あるいは教育効果の研究をお願いしているところ。これが具体的に手をつけたものとしては全国で一か所、はじめての試みです。また実態調査も今年度はじめて行なったばかりでいま集計中です。特殊教育の総合研究機関といったものを作る構想を立てているところです」
(*下線部、筆者)

★11 以下、植木[2022b]の2.4にある【1968年9月17日「自閉症治療病院設置にかんする陳情書」】(あすなろ学園関係施設保存資料)の註釈からの引用参照である。略して記す(*詳細は植木[2022b]を参照されたい)。

こういった運動がもととなって、1970年厚生省通知文書による「自閉症児療育事業実施要項」でいわゆる〈3公立病院の自閉症児施設「指定化」〉(*東京都立梅ヶ丘病院、三重県立高茶屋病院あすなろ学園、大阪府立中宮病院松心園)がなされた。その後、1980年児童福祉法改正によって自閉症児施設は、精神薄弱児施設種別の1つとして正式に(いわゆる〈通知・通達文書〉といったかたちではなく)〈法律上明記〉されたかたちで「自閉症児施設(医療型(第1種)、福祉型(第2種))」として「制度化」される(植木[2022b:60])。

★12 ★10を参照。またそれは植木[2022b]の2.3にある【1968年9月17日「あすなろ学園高茶屋小学校 南郊中学校 分教室建築についての陳情書」】(あすなろ学園関係施設保存資料)からの引用参照であるが、略して記しているため、詳細は植木[2022b]を確認されたい。

■文献

あすなろ学園保護者と職員の会 1967 「あすなろ学園保護者と職員の会々報 No.7」(1967年3月15日発行)

石川 徹 2016 「取材ノート／小さなまちの大きな町長 地域おこしの先駆け 島本虎三

- ん」(2016年11月),日本記者クラブ(2023年2月28日取得,
<https://www.jnpc.or.jp/journal/interviews/34407>)
- 岩本 義明 2023 「児童福祉が隠れ蓑となる人命を犠牲にした松利権網と朝鮮半島の間に通
じる全国里親会」(2022年08月30日更新,2023年2月28日取得,
<http://hibinokizuki0126.livedoor.blog/archives/16449781.html>), (ブログ「日々の気づ
き」,2023年4月24日取得,<http://hibinokizuki0126.livedoor.blog/>)
- 加藤 安雄 2002 「故井戸川眞則先生のご功績に感謝して」,『育療』(26):49-51
- 憲政資料室 2023 「坊秀男関係文書」(2022年5月6日更新,2023年2月28日取得,
<https://rnavi.ndl.go.jp/kensei/jp/bouhideo.html>)
- 国会議員白書 2023 「斎藤実」,(2023年2月4日更新,2023年2月28日取得,
<https://kokkai.sugawarataku.net/giin/r01256.html>)
- 国立国会図書館憲政資料室 2015 「坊秀男関係文書目録」
- 久米 祐子 2016 「1970年代初期の関東の障害児統合教育の始まり」,『教育基礎学研究』:109-
117
- 宮本 咲子 1988 「北海道における自閉症児親の会の歩み」,『情緒障害教育研究紀要』(7):23-
28
- 宮本 隆彦 2017 「翔の会苦心談「陽だまりを求めて」軸足」(翔の会2017年3月例会資料)
- 内閣府 NPO ホームページ 2023 「NPO 法人ポータルサイト／日本障害者高等教育支援セ
ンター」(2023年4月11日更新,2023年4月25日取得,[https://www.npo-
homepage.go.jp/npoportal/detail/013000931](https://www.npo-homepage.go.jp/npoportal/detail/013000931))
- 島本 虎三 1988 『島虎の町おこし奮戦記』第一書林
- 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』
- 高木 郁郎 2022 『戦後革新の墓碑銘』旬報社
- 高橋 悟 2020 「メモ(便り 資料)／あすなろ学園分離独立までの歴史」(2020年10月9日
(私信))
- 立岩 真也 2014a 「[mlst-ars-vive:015082] 国会議事録誤字有／単なる集積／十全会
(2014/07/09 23:16)」(2023年4月1日取得,
<http://www.arsvi.com/ml/2014p07.htm#015082>)
- 2014b 「[mlst-ars-vive:015105] 国会議事録誤字有統／十全会 (2014/07/17
15:38)」(2023年4月1日取得,<http://www.arsvi.com/ml/2014p07.htm#015105>)
- 特殊教育総合研究調査協力者会議 1969 「特殊教育の基本的な施策のあり方について(報
告)」(昭和44年3月28日)(2023年2月28日取得,
https://www.nise.go.jp/blog/2000/05/b2_s440328_01.html)(「国立特別支援教育総合研究所
web サイト」,2023年2月28日取得,<http://www.nise.go.jp/>)
- 植木 是 2021 「自閉症児の親の会(日本自閉症協会)の前史的活動に関する一考察 —1964
年設立の三重県あすなろ学園とその親の会関係資料から」障害学会第18回大会

- 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「保護者と職員の間」保存資料から」、『遡航』005:40-62
- 2023 「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」、『遡航』006:147-178
- 和道会千葉県本部 2023 「全日本空手道連盟 和道会の歴史」(2023年2月28日取得, <https://wadokai-chiba.com/entry9.html>)
- 若月 剛史 2015 「坊英男」,日本歴史学会編 2015 『近現代の人物史料情報』吉川弘文館

How the Discussion of “Autism” in the Diet Unfolded in the 1960s Part 2

“Second Inquiry concerning ‘Autism’” in the Diet on June 7th, 1967, and “Asunaro Gakuen,” Japan’s only Institution for Autism at the Time.

UEKI, Nao

Abstract:

Continuing from Part 1, this paper aims to elucidate how discussion of “autism” unfolded in the Diet in the 1960s, focusing on its beginnings and in particular the second discussion of this topic in the Diet. Autism was discussed in the Diet for the second time as recorded in “June 7th, 1967, Records of the 55th Lower House of the Diet Social Labor Committee Meeting No. 17” thirteen days after the first discussion of this topic as recorded in “May 25th, 1967, Records of the 55th Lower House of the Diet Education Committee Meeting No. 36.” In the June 7th meeting, questioning of the Minister of Health, Labor, and Welfare and bureaucrats from this ministry by Shimamoto Torazō, a Diet member belonging to the opposition Socialist Party, concerning the issue of autism in Japan and its treatment developed concretely, including an account of the establishment of a parents’ association and “Asunaro Gakuen” in Mie Prefecture’s Takachaya Hospital. Shimamoto may have received petitions from Asunaro Gakuen staff and parents of children admitted to the facility. This is because Shimamoto's hometown of Hokkaido and Mie Prefecture had connections with parents' associations, facility officials, and politicians. Therefore, it can be speculated that before this discussion in the Diet, he was appealing for the national government to address autism as soon as possible. With the problems facing children with autism and their parents having been concretely raised – problems faced by staff, supporters, and the parents’ association of Asunaro Gakuen, where autistic children and their parents had gathered from throughout Japan, were presented – in a venue of the national government as a trigger, the issue of children with autism began to be treated as a social issue on a national scale rather than a problem of patient treatment faced by a regional public hospital. In other words, it can be said to have had great significance as a turning point toward the concrete implementation in policy of social systems to provide support for autism and related disabilities that had fallen through the cracks of the existing systems.

Keyword:

1960s, discussion of “autism” in the Diet, Asunaro Gakuen in Mie Prefectural Takachaya hospital, association of parents of children with autism, Shimamoto Torazō, a politician connected to social movements who came out of labor unions.

生きている間に聞き・緩めの雑誌を作り続け・本を編む

立岩 真也

■ 3つ

大きくは3つを組み合わせることを考えている。1つは、I：記録すること、その記録を可能な範囲において皆が読めるようにすること。今回はそのことについて書いてきた文章をそのまま列挙する。本誌はオンラインで提供され、リンクされているから、この文章の終わりにただ並べる文章の多くはその全文を読むことができる。それを読んでいただくために並べた。

1つは、そうした作業を行いながら、II：その都度、必ずしも立派な査読論文でなくてよいから、文章にしていく、していってもらい、まとめていく、まとめてもらう。その媒体のある部分を本誌『遡航』は担う。もちろん普通に論文はたくさん書かれていたらよい。しかしそれではまにあわない。わざわざ新たに作ったのには理由がある。そう思うから作った。そうした文章には「公認」されにくいところがあるかもしれない。しかしそのことわかったうえで、それでも、この仕組みでやってみる。なお、この文章は、この雑誌に関わっている人たち、関わろうという人たちのためにあてられている。なぜわざわざ新たに始めるのか。それをきちんと考えるとどうなるか、それはまた別途の文章を書く。

そしてIII：本のシリーズ〈[叢書 身体×社会](#)〉(仮)を作っていく。叢書のアーカイブについてのシリーズ・1では、世界にはより網羅的な収集・公開の営み、あるいはそのことについての議論があることが紹介されるが、そうした営み・試みも意義のあるだろうことは承知しつつ、私たちは、私たちが行なってきた限定された範囲の作業もまた必要であるのは明らかだから、やれるだけのことをやる。すでに始めておngoingしているが、その部分的なことであっても、さらに拡大していく必要はあるから、行なう。それに尽きる。そうして行なってきた／行なっていること、これまでのことはこれからおいおい書いていく。やはり詳しくは別途説明するがここでは一つ。一人ひとりががんばって博士論文を書き、そして本を作る。立派なことだ。しかし、そういう一つひとつの営みをただ足していってもだめだ。このこともまた、つくづくと思っている。「塊(かたまり)」を作っていかなければならない。そんなことを思いながら研究所で行なってきたこと、科学研究費で進めていること、それでもまださらに拡張の必要があることはアーカイブについての本・2以降で書く。

■2020/11/05 [「生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築」](#) (科研費

応募書類冒頭)

まず、科学研究費（基盤A、2021年度から2005年度）の書類冒頭を引用する——全文を読んでいただけるようにしているのでぜひ読んでいただきたい。これが基本的に考えていることだ。なお以下とほとんど寸分たがわぬ書類は前年の同時期、2019年の秋に提出しているが、その時には採択されなかった。「なんでだよ」、と本気で思いつつも一度出して、2021年度4月、1日だったと思う、採択通知を得た。ようやくか、当然だ、と思った。不遜なことであるとはまったく思っていない。

人は有限の身体・生命に区切られ、他者と隔てられる。そこに連帯や支配、排斥や支援も生じる。人々は、とくにその身体、病・障害と呼ばれるもの、性的差異、…に関わり、とくにこの国の約100年、何を与えられ、何から遠ざけられたか。何を求めたか。この時代を生きてきた人たちの生・身体に関わる記録を集め、整理し、接近可能にする。そこからこの時代・社会に何があったのか、この私たちの時代・社会は何であったのかを総覧・総括し、この先、何を避けて何をどう求めていったらよいかを探る。

既にあるものも散逸しつつある。そして生きている間にしか人には聞けない。であるのに、研究者が各々集め記録したその一部を論文や著書にするだけではまったく間に合わないし、もったいない。文章・文書、画像、写真、録音データ等、「もと」を集め、残し、公開する。その仕組みを作る。各種数値の変遷などの量的データについても同様である。それは解釈の妥当性を他の人たちが確かめるため、別の解釈の可能性を拓くためにも有効である。

だから本研究は、研究を可能にするための研究でもある。残されている時間を考慮するから基盤形成に重点を置く。そして継続性が決定的に重要である。仕組みを確立し一定のまとまりを作るのに10年はかかると考えるが、本研究はその前半の5年間行われる。私たちはそれを可能にする恒常的な場所・組織・人を有している。著作権等を尊重しつつ公開を進めていける仕組みを見出す。本研究では生命・生存から発し、各地にある企てと分業・連携し、この国での調査データ全般のアーカイブの拠点形成に繋げ、その試みを近隣諸地域に伝える。」([\[2020/11/05\]](#))

ちなみにこの種の書類を、ときに私はかなりまじめに書いている。こういうものが読まれるといったことはまあないのだが、「ここぞ」という時には、大切にしている。以下は「そもそも」の始まりということでもあった、グローバルCOE（卓越した研究拠点!?)

「生存学」創成拠点——障老病異と共に暮らす世界へ」申請書類。15年経て、考えていることは基本、まったく変わっていない。

■2007/02 「生存学」創成拠点——障老病異と共に暮らす世界へ」申請書類

[拠点形成の目的]

人々は身体のような異なりのもとで、また自分自身における変化のもとに生きている。それは人々の連帯や贈与の契機であるとともに、人々の敵対の理由ともされる。また、個人の困難であるとともに、現在・将来の社会の危機としても語られる。こうしてそれは、人と社会を形成し変化させている、大きな本質的な部分である。本研究拠点は、様々な身体の状態を有する人、状態の変化を経験して生きていく人たちの生の様式・技法を知り、それと社会との関わりを解析し、人々のこれからの生き方を構想し、あるべき社会・世界を実現する手立てを示す。

世界中の人が他者との異なりと自らの変容とともに生きているのに、世界のどこにでもあるこの現実を従来の学は十分に掬ってこなかった。もちろん、病人や障害者を対象とする医療や福祉の学はある。ただそれらは治療し援助する学問で、そこから見えるものだけを見る。あるいは、押し付けはもう止めるから自分で決めろと生命倫理学は言う。また、ある型の哲学や宗教は現世への未練を捨てることを薦める。しかしもっと多くのことが実際に起こっている。また理論的にも追究されるべきである。同じ人が身体を厭わしいと思うが大切にも思う。技術に期待しつつ技術を疎ましいとも思う。援助が与えられる前に生きられる過程があり、自ら得てきたものがある。また、援助する人・学・実践・制度と援助される人の生との間に生じた連帯や摩擦や対立がある。それらを学的に、本格的に把握する学が求められている。その上で未来の支援のあり方も構想されるべきである。

関連する研究は過去も現在も世界中にある。しかしそれらは散在し、研究の拠点はどこにもない。私たちが、これまで人文社会科学系の研究機関において不十分だった組織的な教育・研究の体制を確立し、研究成果を量産し多言語で発信することにより、これから5年後、その位置に就く。

[拠点形成計画の概要]

なにより日常の継続的な研究活動に重点を置き、研究成果、とりわけ学生・研究員・PDによる研究成果を生産することを目指す。効率的に成果を産み出し集積し、成果を速やかに他言語にする。そのための研究基盤を確立し、強力な指導・支援体制を敷き、以下の研究を遂行する。

- I 身体を巡り障老病異を巡り、とくに近代・現代に起こったこと、言われ考えられて

きたことを集積し、全容を明らかにし、公開し、考察する。◇蓄積した資料を増補・整理、ウェブ等で公開する。重要なものは英語化。◇各国の政策、国際組織を調査、政策・活動・主張の現況を把握できる情報拠点を確立・運営する。資料も重要なものは英語化。こうして集めるべきものを集めきる。それは学生の基礎研究力をつける教育課程でもある。◇その土台の上に、諸学の成果を整理しつつ、主要な理論的争点について考究する。例：身体のどこまでを変えてよいのか。なおすこと、補うこと、そのままにすることの関係はどうなっているのか。この苦しみの状態から逃れたいことと、その私を肯定したいこととの関係はどうか。本人の意思として示されるものにどう対するのか、等。

□II 差異と変容を経験している人・その人と共にいる人が研究に参加し、科学を利用し、学問を作る、その場と回路を作る。当事者参加は誰も反対しない標語になったが、実現されていない。また専門家たちも何を求められているかを知ろうとしている。両者を含み繋ぐ機構を作る。◇障害等を有する人の教育研究環境、とくに情報へのアクセシビリティの改善。まず本拠点の教育・研究環境を再検討・再構築し、汎用可能なものとして他に提示する。また、著作権等、社会全体の情報の所有・公開・流通のあり方を検討し、対案を示す。その必要を現に有する学生を中心に研究する。◇自然科学研究・技術開発への貢献。利用者は何が欲しいのか、欲しくないかを伝え、聞き、やりとりし、作られたものを使い、その評価をフィードバックする経路・機構を作る。◇人を相手に調査・実験・研究する社会科学・自然科学のあり方を、研究の対象となる人たちを交えて検討する。さらにより広く研究・開発の優先順位、コストと利益の配分について研究し、将来像を提起する。

□III このままの世界では生き難い人たちがどうやって生きていくかを考え、示す。政治哲学や経済学の知見をも参照しつつ、またこれらの領域での研究を行い成果を発表しつつ、より具体的な案を提出する。◇民間の活動の強化に繋がる研究。現に活動に従事する学生を含め、様々な人・組織と協議し、企画を立案し実施する。組織の運営・経営に資するための研究も並行して行い、成果を社会に還元する。◇実地調査を含む歴史と現状の分析を経、基本的・理論的な考察をもとに、資源の分配、社会サービスの仕組み、供給体制・機構を立案し提示する。◇直接的な援助に関わる組織とともに政策の転換・推進を目指す組織に着目。国際医療保険の構想等、国境を越えた機構の可能性を研究、財源論を含め国際的な社会サービス供給システムの提案を行なう。

■2020/04/25 [「話してもらおう——何がおもしろうて読むか書くか 第12回」](#)

『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』127

次に、2020年春、その最初の書類が非採択になったことがわかったあたりに書いた文章より。

◆話を集める

私自身(の頭?)とPCがあれば、あとはなにもなくても書けるし、書きたいことがある。ネットもどうして要るわけではなく、むしろない方が気が散らないかもしれない。電波がない南極でも、暖房さえあれば書けると思う。私はそういう人だ。だが他方、いろんな人の話を聞くことが大切だとも思っていて、ここ二・三年、ほぼ三十年ぶりにインタビューを再開し、それを文字にしてもらって、ホームページに公開している。

ずっと前、一九八〇年代後半、大学院生などしながら、後で『生の技法』という本になる調査をしていたころは、お金もなかったから、自分で録音記録を文字にしていた。その頃はカセットテープに録音していたから「テープ起こし」と呼ばれていた。今は皆ボイスレコーダーで録音しているのだが、それでもけっこうテープ起こしと多くの人は言う。その仕事、今は時間がまったくとれず、お金を払ってお願いしている。私が依頼しているところは1分200円〔→250円〕でやってくれる。安いと思う。それに、私が聞き手なら私が手をいれ、話し手に確認・修正してもらい、HPで見られる形に(今のところ私が)して掲載していく。そこそこ手間はかかるが、しかし私は手を抜いているので、私の場合なら話を伺うのも含め半日仕事といったところだろうか。

ご覧ください。おもしろいです。「生存学」で出てくるサイトの表紙からも行けるし、「身体社会アーカイブ」で検索しても最初に出てくる。そこに [「インタビュー等の記録」](#) というコーナーがある。昨日もすこし増やして、2月末現在・106。1つひとつの全部が読める。総文字量でいったら普通に厚い本20冊分ぐらいになるのではないかな。そんなことはできない。また「ちゃんとした本」にしようとしたら手間がかかる。それはあきらめよう、「乱造上等」、というのが、このところ私が思うことだ。よほどお金があったり人がいたりすれば別だろうが、すくなくとも今は無理だ。ないよりよいものは、よい、ことにすると方々で言いまわっている。いったんできたものは残るが、話はその人が生きている間にしか聞けない。このかんも、話うかがえばよかった、だが亡くなってしまった、と思うことが幾度もあった。だから急ぐ。

もちろん私が一人でできることはたいへんに限られている。いま掲載されているのは私が聞いたものが多いのだが、それは私が言いだしたのでまずは私が、というだけだ。みなさんよろしく。聞き手も研究者などに限られる必要なく、聞きたい人が聞けばよい。そして話したい人が話す。例えばこないだ慢性疲労症候群でその人たちのために行動しようとしている人に会ったのだが、その人に、話を聞きたい仲間がいたら、聞いて録音記録ください、そしたら今ならこちらの研究費で文字にしますから、と申し上げた。今のところまだ、だが、そのうち送っていただけるとは思っていない。

■2021/10/25 [「集められるうちに集められるものを集めよう——何がおもしろ](#)

[うて読むか書くか 第15回](#) 『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』130

次に、その書類について書いた文章（間違っ、以下は実際に雑誌に掲載された文章より長いものになっている）を全文引用する。

◆「科研費」

今回は書く前のこと、集めることについて、今やっていることをお知らせする。

この国で（に限らないが）研究費を得ようとする、税金で運営されている国の外郭団体みたいなところ（日本学術振興会）に計画書を書いて応募して、当たればお金がでるという仕組みを使うことになる。「科学研究費」、略して「科研費」という。今年はコロナのせいから少し変更だそうだが、秋に、当たれば翌年度から開始という書類を出して、翌年春、その年度初めに結果が届く。大学といってもお金のあるところないところあるし、いくらかは合理的な仕組みだ。ただ、いま私がやっている仕事については、私の勤め先の大学のようにある程度お金をもっているのだったら（実際、ある）大学としてお金をかけてよ、と私は思っている。そのことはまたそのうち書くかも。

さてその科研費、2020年度に当たると思っていて（→[連載12](#)）外した「生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築」が、もう一度書類を出して、ようやく2021年度から始まった。

科研費にも何種類もあり、各々で申請できる総額の上限が決まっており、期間は3年から5年なので、3年ものにしたほうが1年あたりの金額は多いという計算になるが、書類を書くいやさを思って、に加え、一定のかたちを作るのにそのぐらいはかかると思い、5年ものにした。これで書類をしばらく書かずにすむ。応募し採択されたのは「基盤A」という、なかでは額の多い種類のものだが、実際にはたいしたことはない。例えば、常勤のスタッフを1人雇えるかといったら雇えない。そのぐらいのものだ。ちなみに、2017～19年度の3年間は、基盤Bの[「病者障害者運動史研究」](#)だった。Bの上限は1回2000万円で、3年で割ると年約600万円。今回のも1年あたりにするとそう変わらない。

◆声の記録

その書類、そして「実績」のすべてはこちらのホームページに掲載してあるからご覧ください。今検索してみたら「生を辿り」でも「身体社会カーカイク」でも先頭に出てくる。[「生存学研究所」のHP\(の一つ\)の表紙](#)から「蔵」というところをクリックしても行けます。

だから中身の詳しい説明は略。とにかく、集められるうちに集められるものを集めよう。それにつきる。

集めるものはいろいろ。[本や雑誌や機関紙](#)といったものもちろんその対象だ。このごろ、いただきものがますます多くなってきている。その場しのぎ的ではあるが、スペースをなんとか確保し増やししながら、整理しながら、やっている。

そして今真面目にとりくもうと思っているのは話を聞いて、それをそのまま、もちろん承諾を得て直すところは直してもらってからだが、こちらのHPに掲載していくこと。

紙に書かれたものは、捨てなければ残るが、話は生きているうちにしか聞けない。うかがおうと思っているうちに亡くなってしまったとか、そんなことがある。亡くなるなんて考えたこともなく、うかがってそう時間の経たない時に訃報に接するということもある。私が直接に話をうかがった人でも、2020年に亡くなった [中山善人さん](#) (元青い芝の会会長) へのインタビューが2018年とか、やはり2020年に亡くなった [斉藤龍一郎さん](#) (元アフリカ日本協議会事務局長) へのインタビューが2019年、とか。

そして、今年になってからでも、1月に[平本歩さん](#) (バクバクの会)、2月に[矢吹文敏さん](#) (日本自立生活センター)、5月に[鈴木絹江さん](#) (福祉のまちづくりの会)、6月に[栗城シゲ子さん](#) (地域活動支援センターくえびこ)、7月に[佐藤きみよさん](#) (自立生活センターさっぽろ)。鈴木さんと栗城さんについては『往き還り繋ぐ——障害者運動於&発福島の五〇年』(生活書院)を2019年に出せて、出せないよりはよかったけれども。

◆みなでやる

私は、一人で書いていけばよいというところがある。手許になにもなくても書けることはいくらかもあると思っている。メールの返信しなくてすむ日があるとうれしい。しかし、集めて収めて、知ってもらふことの大切さも強く感じている。

不遜なことを言えば、どちらも大切だと思う。しかし、今進めないとなにあわない、という意味では、後者が先、だろうか。だから自分で書きたいことを書いてしまってから、とはいかない。(とか言っていると、やはり有限な時間の間しかできない1人での仕事も延び延

びになっていくのではあるが。)

そして、この集める仕事は、1人の仕事としては不可能だ。というか、1人では、2人3人でも、毎年いろいろと起こるその量だとか、人が失せていくその速度に到底ついていけない。すると、大学院だとか研究所とか、関係のありそうな人たちがそこそこの数いる組織というものに意義があり、面倒でも、そこの運営に関わったり、(実年齢的には多くそう若くはない)「若手研究者」への助言やら指導やらに関わることになる。それはいくらか、というかだいたいぶストレスのかかることではあるが、仕方がない。

◆もとを載せる

なかで私が大切だと思うのは、記録そのものを残しておくということだ。研究者という人たちは、自分の論文であるとか著書だとかに、自分が行なった調査の一部を使うということをしてきた。記録はその引用などに現れる。

しかしまず一つ、そんなかったるいことをやらないと残らないというのではまったくまにあわない。大学院生だと、書いて審査(査読)に通るのはまあ1年に1本だ。その査読→掲載にもだいたい1年ぐらいはかかる。

そして、長く論文の指導やらで論文の原稿と調査の記録の双方を見ることになるので実感するところなのだが、そうして苦勞して書かれた論文より、「もとの話」のほうがおもしろいと思うことがよくある。へたな「筋」や「おち」をつけようがんばるより、「もと」を見せてよ読ませてよと思うことがある。いや、上手であってもだ。一人の話、一人の人生については、つねに複数の解釈がありうるし、あってよい。複数ありうるためには、どちらがもっともかと考えるためには、「もと」が読めるのがよい。

もとのデータを公開するというのは、量的な調査についても、結果の出し方の妥当性を検証する上でも、大切なことのように思っているようだが、これは統計的な調査に限らないことだ。しかも、こちらのほうが大切だと思うのだが、その記録は、研究のためだけに読まれるものと決める必要もないのだ。だから、もちろん本人が了解了承すればだが、誰にでも読めるものにしようと思う。

録音し、それを業者に頼んで文字にする、話し手に見てもらいなおしてもらって、掲載する。やってみるとわかるが、これはこれでなかなか大変だ。自分が話したことは何でも素晴らしいと思えるほど自己肯定感の強い人はそういない。話したなかにはなoshたいと思うところもあるが、どうなおすか、思いつかない、めんどろだということもある。そう思って、手をつけるのもおっくうなことがある。そこでしばらくほっとく。するとそのうちほんとう

に忘れてしまう。そんな具合にそのままなくなってしまう。

公開までの過程を途中で止めず、なんとか最後まで持っていく。私にはそういうめめさに欠けている。だから、確認したり催促したりする人に付いてもらって、作業を進める。まだ試行段階だが、そういう態勢をとりつつある。

その記録が8月10日現在180〔2023年5月、声を文字化した記録409+動画 or 音声173=578〕。話し手の名前を記す人も記さない人もいる。どちらでもよいと思う。研究者が聞き手になることもあるが、それもいろいろありうる。いま進めてもらっている企画には、慢性疲労症候群の人が慢性疲労症候群の人に聞くというものもある。受け取りますということなら、話し手と聞き手と双方に謝礼を支払うようにしている。

まずいくつか読んでみてください。名前五十音順、その後匿名のものを並べている。この辺の工夫も必要と思っている。

いま記した6人についてのインタビュー記録を列挙すると以下のようなになる。みな、まったく意外な時に、亡くなってしまう。急げるならものなら急いだ方がよい。そう思っている。齊藤龍一郎には私が2019年にインタビューしたが、その前々年2017年、末岡尚文さんもインタビューしてくれている。筋ジストロフィーで長く金沢市の医王病院に入所していた古込和宏さんに聞いたのは、私の勤め先（立命館大学大学院先端総合学術研究科）の院生でもある[坂野久美](#)、2017年12月のことだった。その翌月、2018年の1月、私も話をうかがった。それは坂野の研究の一環ということでもあり、また、古込の退院を一つのおおきなきっかけとして始まった企画「[こくりょう（旧国立療養所）を&から動かす](#)」（仮）の比較的初期のできごとでもあった。その動きは広がっていった。西別府病院にいた芦刈昌信に私が話をうかがったのは2020年12月。そして、別府にあるアジア太平洋大学の学生だった（2023年度から先端総合学術研究科院生）田場太基が聞いたのが2022年6月。その芦刈が2023年1月に亡くなってしまった。

- ◇[中山 善人](#) [2018/09/26](#) : 1953~2020
- ◇[齊藤 龍一郎](#) [2017/10/13](#)・[2019/11/02](#) : 1955~2020/12/19
- ◇[古込 和宏](#) [2017/12/30](#)・[2018/01/30](#) : 1972/04/26~2019/04/23
- ◇[芦刈 昌信](#) [2020/12/19](#)・[2022/06/22](#) : 1976/04/19~2023/01/23
- ◇[海老原 宏美](#) [2019/12/22](#) : 1977/04/05~2021/12/24
- ◇ (Marc Bookman) マーク・ブックマン [2021/12/23](#) : 1990~2022/12

文献表には試しに以下のように記している。

- ◆古込 和宏 i2017 [インタビュー](#) 2017/12/30 聞き手：坂野久美 於：金沢
- ◆———— i2018 [インタビュー](#) 2018/01/30 聞き手：立岩真也 於：金沢
- ◆芦刈 昌信 i2020a [インタビュー・1](#) 2020/12/19 聞き手：立岩真也 大分・西別府病院間 Skype for Business 使用
- ◆———— i2020b [インタビュー・2](#) 2020/12/19 聞き手：立岩真也 大分・西別府病院間 Skype for Business 使用
- ◆———— i2022 [インタビュー](#) 2022/06/22 聞き手：[田場太基](#)
- ◆中山 善人 i2018 [インタビュー](#) 2019/08/25 聞き手：立岩真也 於：福岡県久留米市・久留米市役所内
- ◆[斉藤 龍一郎](#) 2017/10/00 [「質問「金井闘争にどのようにして関わることになったのか」への応答」](#)
- ◆———— i2017 [インタビュー](#) 2017/10/13 聞き手：末岡尚文他 於：東京
- ◆———— i2019 [インタビュー](#) 2019/11/02 聞き手：立岩真也 於：御徒町・焼肉明月苑／アフリカ日本協議会事務所

■2022/10/25 [「遡るし返まる——何がおもしろうて読むか書くか 第16回」](#) 『ち

いさい・おおきい・よわい・つよい』132

ジャパンマシニスト社という不思議な名前の出版社から刊行されてきた『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』にずっと連載させていただいてきた。とてもよい雑誌だったが、その定期刊行が終了し、私の連載も終わりになった。ついで、ということもある。どうせだし、最終回も再掲させていただく。なお、安積さんとの本は2023年に持ち越しになった。

◆今年の本3冊

A：自分で書かなきゃと思うことを書く、B：様々な人が書いたもの話すことを集めてとっておく、そして読んだり聞いたりできるようにする。Aだけだったら勤め仕事をする必要はないが、Bの関係で、C：大学院生他といっしょに仕事ができること、集めたものをその人たちまた学外の人たちにも使ってもらえる場所は大学にあることもあって、組織に属し、給料をもらい、「教育」という仕事他をする。むだに消耗することもあるときどき、いや

になるが、仕方がない。

この連載の題はAの方向だが、このところ、Bの関係のことを書かせてもらってきた。今回、まずAについて。

10年以上前になるが『良い死』『唯の生』という本を筑摩書房から出してもらった。その4分の3ぐらいを使って、今度ちくま学芸文庫から『[良い死／唯の生](#)』を出してもらうことになった。安楽死だの尊厳死だのといった主題についての本だが、もうすこし広いところで死生について考えてもらう本でもある、と思う。

そして『唯の生』の第1章をおおはばに加筆して『[人命の特別を言わず／言う](#)』と題した本を、やはり筑摩書房から出してもらう。動物を大切にしよう、は、それだけだったら誰にも異論はないことだが、そして本誌の読者にはそういう優しい人が多いのではと思うのだが、同じぐらいの「程度」の動物と人間のいずれを救うかといった問題を立てる人がいて、そうすると、ある種の動物ほど立派でない「限界事例（マージナル・ケース）」の人間は後回しにしてよい、すべきだという話にもなる。そういう話の組み立てでいいの、といったあたりのことを考えて書いている。近頃「動物の権利」といったことについて書かれた本が（ふしぎに）たくさん出版されているのだが、そういうものとは異なる、しかし、じつはみんなこんなふうを考えている・思っている・生きているだろう、そういうことを書いた本です。どうぞよろしく。

そしてもう一冊、これは私が考えついたのではなく、思いついたら実行してしまう[安積遊歩さんとの対談本](#)が生活書院から。安積は32年前に名著！『[生の技法](#)』をいっしょに作った人。私と違って「ビーガン」な人でもあって、その辺りに関係することも話して（というか、話したように書いて）いる。

◆『遡航』

そしてB+Cに関わって、オンラインの雑誌を作り始めた。『[遡航](#)』という。「そこう」と呼ぶ。川を遡るといった意味だ。3月に第1号を、6月に第2号を出した。うまくいったら8月第3号、10月第4号、2月に1号ペースでと。

忙しいのになんでわざわざと、自分でも思う。しかし、今の、とくに「学術雑誌」のペースでは、記録し、書いておくべきことの多さにぜんぜん付いていけない。とにかくみんなにがんばって調べてもらい書いてもらおうと思って、作った。まだマイナーなので、知名度ないので、まずは「立岩 遡航」で検索してください。そうするとできます。

10人ぐらい読んでくれる人がいたら、ありがたいというもの。本誌のような、紙で作って値段のある、マニアな人でなくても読む（読んでもらう）雑誌のほうがずっと大切で、そしてたいへんであることはわかっている。それでも、私らのようなものもあってよかろう。お金はかからない、手間もかからない。楽なものだ、と言っておく。

1000本載るまでやる、ととりあえずほらを吹いておくことにします。ただ本人はわりとまじめにそう思っている。

◆本やらもらいものやら

もう一つ、そうやって書いてもらったものをもっとよくしてもらったりして、みなに書いてもらって、私は編者のほうにまわって、本を出していこうと思っている。これも大きくですが、5年の間に15冊とか考えている。

まず例えば、薬、ワクチン、感染症…といったあたりとか。このかん、コロナのことは皆リアルに知っているわけだが、その前にもいろいろあった。ただ、私は、NHKの番組でやっていたような、前の世紀前半やその前の、ペストだのスペイン風邪の大流行、というよりはもっと近くのことを、忘れられているか、そもそも知られていないと思う。

本誌に関わる人だと、[毛利子来](#)さんとか[山田真](#)さんとか、例えば学校での予防接種を問題にしてきた人たちはおり、動きはあってきた。それと今回のコロナ関係はどう関係あるのかなのか、とか。

そういうことと関係するところでは、このたび、2021年の10月に亡くなられた[母里啓子](#)さんが遺された本・資料を、栗原敦さん、古賀真子さんがまとめてこちらに送ってくださった。

世の中に起こったことの全部を集めておこうなんていう望みは私にはない。ただ、もうすこし、集めよう、整理しよう、そして公開しよう。それはやっぺいこうと思っている。調べたものをもとに、考える、ものを言う、そのためにも、もとにもなるものを集めたり、整理したりする。それが大学というものがあってよいなら、その大きな使命の一つだと思う。前向きなこと、というか前のめりなこととか、そんなことばかりでなく、というか、前向きためにも、大学がんばってくださいよ、と私(たち)は思う。

また学会というものもそういうことにもっと関わってよいと思う。たまたま数十年ぶりに日本社会学会の活動に関わることになり、そこでも、紙や声、アナログやデジタルの「アーカイブ」についてもっとやっぺいこうということで、[\[2022年\]11月に学会の大会](#)でのセッションをやり、それと連動させて、院生他に調べてもらい、まとめてもらい、それらを『遡航』にも載せていこう。

そんなわけで、することありすぎなのですが、やっぺいきます。

(有斐閣)

こうして、ずっと、同じことを幾度も書いてきたし、話してきた。しつこいが、しつこいほうがよいと思うようになっていたので、もっと以前の、2010年代の2つの短文を再録する。今回はそれで終わり。

「現地に出かけて直接人の話を伺うという類の調査をしたのは、博士課程に入った1985年からの数年だけのことだ。それは『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』という共著書になって、1990年に初版、95年に第2版、そして2012年に第3版を文庫版で出してもらった。ずいぶん長い期間・時間、話をうかがった。実はそこで得られた話は、そのままの「引用」のかたちではほとんど私が担当した章には使われていない。「聞き取り」で論文を構成するといったスタイルがなかったわけではない。そのころからそれはわりあいよくあるかたちになりつつあった。たんに私の担当した章はそのように書く必要がなかったということだ。けれどそうして聞いた話は、その本のすべての「もと」になったし、そしてその後、私が「机上の空論」を延々と続けていく時の「もと」にもなった。まず「調査」とはそういうものではないかと思う。あたりまえだけれど、言いたいことの一つがそのこと。

そして、もう一つ思うのは、信じられないほど調査されてよいことが調査されていないということ。社会学者だけでもこんなにたくさんいるのになんで、と思うことがある。私たちのさきの本になった調査については理由があった。(当時の、とっておくが)社会福祉(学)の「主流」にとって快くないものだったからだ。そして今でも、様々な事情・力学のもとに調べられるべきが調べられないことが多々ある。そこをどういう手練手管を使って調べるか。ときには「調査倫理」的にぎりぎりの(しかし妥当な)線を狙う必要もある。そこが工夫のしどころなのに不要に無駄に慎重になってしまっていることがあると思う。そしてそんな「きな臭い」と関係なく、本当にまったく単純な意味で調査されていない領域が広大に残されている。私は、COEという仕組みがしばらくあったために「〈生存学〉創成拠点——障老病異と共に暮らす世界へ」というものに関わってきたのだが(今は大学内の研究センターになっている〔その後研究所に〕)、その仕事をやっていて、あきれるほど何も調べられていないところがあまりにたくさんあることを思った。他方では、「ねたさがし」に苦労しているという大学院生がいたり、同じようなことを多くの人がやっていて妙に混み合っていたりするらしい。世の中に何があるか、調べるとおもしろそうか、事実・ヒントを示す側にも問題があるのかもしれない。何十でも今すぐにできる、したらよいことがあげられるはずなのだと思う(→生活書院刊の『生存学』3・4号での天田城介氏との対談)。

そしてもう一つ、そうやって気がつかれず、なされないうちに——このごろそのことばかり言って書いているのだが——もう幾つのもんことが、あるいはその記憶が、なくなっているか、なくなりかけている。私たちのその本も初版から22年だから、当然のことではある

が、幾人もの人が亡くなっている。その多くは長い文章など書き遺さなかった人たちだ。例えば、若くして突然亡くなった人(1948年に生まれ1999年に没した高橋修という人がいた)について、文字として残されているのは、私たちが行なった3回の聞き取りを文字にしたもの、他に限られる。その3回の聞き取りができただけで、私はあの時期、論文も書かず——一番書かねばならなかった博士課程3年から4年、1本も書かなかった——調査をしてよかったと思う。これからしばらくを逃すと何も残らない。そんなことがたくさんある。

■2018/02/07 [「とにかく調べて書け」みたいなことしか言わない：「事実へ](#)

[の信仰」より・07——「身体の現代」計画補足・472」](#)

<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2009045442695766>

立岩 先ほど〔荻上〕チキさんが言っていたのは、大西巨人という作家が渡部昇一に噛みついたという話ですね。大西赤人という大西巨人のお子さんが血友病だったのです。だから血友病絡みの話なんです。北村健太郎というこの大学院の第一期生——大学院は二〇〇三年に始まりました——が実際血友病で、血友病の人たちの運動史のことを書いています。「薬害エイズ」というものがあって、血液製剤でエイズになってしまった人たちの社会運動があったということも、ここにいるうちのどれくらいの人知っているでしょうか。北村さんが研究したのはさらにその手前にあったことですが、その一つが大西 vs 渡部の事件だったのです。そういったことがまずはあったという水準で調べて書くことが要るよねという話です。(北村健太郎 [『日本の血友病者の歴史——他者歓待・社会参加・抗議運動』](#), 生活書院)

その上で、そういう事件・出来事を穿り出して書いたらそれで話が終わるかという、それでは終わらないのです。そこで何かしらのロジックがあったり、ロジックではどうにもならない壁があったりする。どういうふうにそれに対していくかというのは、悩ましい。こういうことがあったからそれがわかる・書けるというものではない。だけれども、悲しいかな、われわれの社会というものはそれ以前のところでこういったことがあったということすら知らない。そうすると、先ほどチキさんが言ったように、同じ周を回っていることになってしまう。多少でもそういうことを知っていれば、「こういう話が昔あったよね。こういう論点とこういう論点だったよね」と言えます。そして「その当時はそういう話だったのだけれど、次をどう考えようか」というときにちょっと上げられるわけです。螺旋状に話を持っていくわけなのですが、そういうことを知らないと、一〇年前・二〇年前の同じ話をグルグル

やって疲れるということになってしまう。

私はよく大学院生に「とにかく調べて書け」みたいなことしか言わない人だと言われているし、実際そうだし、別にそれは悪いことだと思いません。そう言っているのは、その手前のところを残すとか、そういうことすらなされていないということです。それでも、沖縄については岸さんみたいな学者が何人もいたりするし、また水俣や広島といったごく限られたものについては、それでも調べたり書いたりするということがかろうじてなされてきたわけですが、それ以外のものに関しては本当に何も無いというようなことがずっと続いている。それが今の学問というものの体たらくで、現状であるということを知ってもらいたいし、それを何とかしようという人がいるといいなと思います。」

■文献(著者によるもの)

※◇の印になっているものは、生存学研究所のフェイスブックに掲載?してきた文章(現在は休止中)。(もと)院生の書籍に書いた「解題」の類など、その本の宣伝のためということもあり、「使いまわして」掲載してきた。そして検索するとそうした文章がでてきたりする。例えば『現代思想』でかつて行なっていた連載に掲載されている文章は、いちおう商業誌に掲載された文章ということで全文の掲載はしていないがときにフェイスブックのほうには分載することもあるといった具合だ。もったいないのでここにも掲載する。

- ◆1999/05/15 [「ホームページ<生命・人間・社会>」](#)
『日本生命倫理学会ニューズレター』16
- ◆2002/02/01 「生存の争い——医療の現代史のために・1」～
[『現代思想』30-02\(2002-02\):150-170](#) [資料](#)
- ◆2002/07/20 [「使えるページを楽しく作る」](#)
『臨牀看護』28-9(2002-8)(へるす出版、特集:ナースのためのインターネットの利用法)
- ◆2003/11/01 「現代史へ——勧誘のための試論」 [資料](#)
[『現代思想』31-13\(2003-11\):44-75](#) (特集:争点としての生命)
- ◆2007/02 「生存学」創成拠点——障老病異と共に暮らす世界へ
→日本学術振興会
- ◆2008/01/31 [「学者は後衛に付く」](#)
『京都新聞』2008-1-30 夕刊:2 現代のことば
- ◆2008/09/01 [「集積について——身体の現代・3」](#)

- 『みすず』50-9(2008-9 no.564):48-57 資料
- ◆2009/01/10 [「前に行くために穿り返す」](#)
『朝日新聞』2008-1-10 朝刊・京都:31 コラム「風知草」8
 - ◆2011/05/25 立岩 真也・天田 城介 [「生存の技法／生存学の技法——障害と社会、その彼我の現代史・2」](#)
[『生存学』4:6-37](#)
 - ◆2011/07/25 [「そろいでもってます」](#)
[『そよ風のように街に出よう』81:-](#)
 - ◆2012/03/20 [「五年と十年の間で」](#)
[『生存学』5:8-15](#)
 - ◆2012/07/10 [「これからのためにも、あまり立派でなくても、過去を知る」](#)
『精神医療』67:68-78
 - ◆2012/09/10 [「もらったものについて・9」](#)
[『そよ風のように街に出よう』83](#)
 - ◆2014/02/01 [「生の歴史」](#)
『三色旗』791:55-58 (慶應義塾大学通信教育部)
 - ◆2014/05/01 [「精神医療現代史へ・追記2 ——連載 99」](#)
[『現代思想』41-\(2014-4\):-](#)
 - ◆2015/12/01 [「病者障害者運動研究——生の現代のために・6 連載 118」](#)
[『現代思想』43-18\(2015-12\):16-29](#)
 - ◇2015/12/28 [「物故者について・1 ——「身体の現代」計画補足・99」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarsvi/posts/1675822632684717>
 - ◆2016/02/04 [「生きて在るを学ぶ——「生存学」という未来へのアーカイブ」](#)(インタビュー)
『考える人』2016年冬号:42-45 特集:病とともに生きる
 - ◇2015/12/30 [「物故者について・2 ——「身体の現代」計画補足・100」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarsvi/posts/1676502579283389>
 - ◆2016/03/31 [「アーカイヴィング」](#)
立命館大学生存学研究センター編 [『生存学の企て——障老病異と共に暮らす世界へ』](#), 生活書院
 - ◇2016/05/09 [「楽できる、時間が稼げる、が結局考えることになる、それに助言する:『生存学の企て』序章5 ——「身体の現代」計画補足・152」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarsvi/posts/1724623831137930>
 - ◇2017/01/01 [「日常を言葉にするのは難しい——「身体の現代」計画補足・290」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarsvi/posts/1826747890925523>
 - ◆2017/03/01 [「立命館大学生存学研究センターによるアーカイヴィング」](#)

『法政大学原社会問題研究所環境アーカイブズニューズレター』2:2-3

- ◇2018/02/07 [「とにかく調べて書け」みたいなことしか言わない：「事実への信仰」より・07——「身体の現代」計画補足・472」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2009045442695766>
- ◇2018/11/28 [「公開シンポジウム第1回「マイノリティ・アーカイブズの構築・研究・発信」——「身体の現代」計画補足・547」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2199016227032019>
- ◆2018/11/30 [『不如意の身体——病障害とある社会』](#)
青土社
- ◇2018/12/17 [「「マイノリティ・アーカイブズの構築・研究・発信」2——「身体の現代」計画補足・549」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2214559612144347>
- ◇2018/12/17 [「「マイノリティ・アーカイブズの構築・研究・発信」3——「身体の現代」計画補足・550」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2217482935185348>
- ◇2018/12/24 [「「マイノリティ・アーカイブズの構築・研究・発信」4——「身体の現代」計画補足・552」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2219170648349910>
- ◆2018/12/01 [「生存学研究センターによるアーカイヴィング」](#)
公開シンポジウム 第1回 「マイノリティ・アーカイブズの構築・研究・発信」, 於:
立命館大学 衣笠キャンパス 創思館1階 カンファレンスルーム
- ◆2019/01/25 [「売れなさそうな本を、それでも、なんで書いているか——何がおもしろうて読むか書くか 第7回」](#)
『Chio 通信』8:12-13 (『Chio』122号別冊)
- ◆2019/01/25 [「ここから始めることができる」](#)
葛城貞三 [『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
- ◇2019/03/14 [「アーカイブズ関連まとめ・補——「身体の現代」計画補足・574」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeinarsvi/posts/2271881429745498>
- ◆2019/03/25 [「ここから、ときに別のものを、受けとる」](#)
西沢いづみ 『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
- ◆2019/03/31 [「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

- ◇2019/04/16 [「アーカイヴィングは大学の社会的使命：天田城介対談2——「身体の現代」計画補足・590」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarvi/posts/2290497034550604>
- ◆2019/07/21 [「解説 この時代を生きてきた一人ひとりのことを書いて残す」](#)
栗川治 [『愛とユーモアの保育園長——栗川清美 その実践と精神』](#), 新潟日報事業社
- ◆2019/07/25 [「遺したものを記録する——何がおもしろうて読むか書くか 第9回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』124
- ◆2019/09/10 [「はじめに・いきさつ」](#)
青木千帆子・瀬山紀子・立岩真也・田中恵美子・土屋葉 [『往き還り繋ぐ——障害者運動於&発福島の50年』](#), 生活書院
- ◆2019/10/25 [「記録をつなげる広げる——何がおもしろうて読むか書くか 第10回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』125
- ◆2019/09/06 [「そろそろと始めていること・2」](#)
[往き還り繋ぐ——福島障害者運動史本刊行も機してアーカイヴィング公開シンポジウム第2回](#), 於：立命館大学朱雀キャンパス
- ◆2019/09/10 [「もう一度、記すことについて」](#)
青木千帆子・瀬山紀子・立岩真也・田中恵美子・土屋葉 [『往き還り繋ぐ——障害者運動於&発福島の50年』](#), 生活書院
- ◆2019/10/25 [「記録をつなげる広げる——何がおもしろうて読むか書くか 第10回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』125
- ◆2019/11/07 [「生を辿り道を探る——身体×社会アーカイブの構築」](#)
科学研究費基盤A申請書
- ◇2019/11/30 [『「現代思想」に「身体×社会アーカイブの構築」・1——「身体の現代」計画補足・650」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarvi/posts/2486964928237146>
- ◆2019/12/01 [「身体×社会アーカイブの構築——『弱くある自由へ』第二版に・補章」](#)
『現代思想』47-15(2019-12):209-221
- ◇2019/12/01 [「科研費書類書きました・3～佐藤聡さん——「身体の現代」計画補足・651」](#)
<https://www.facebook.com/ritsumeiarvi/posts/2486855774914728>
- ◆2019/12/10 [「くわしく書くことがどんなにか大切であること」](#)
萩原浩史 [『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

- ◆2020/01/25 [「身体×社会アーカイブ——何がおもしろうて読むか書くか 第11回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』126
- ◆2020/04/25 [「話してもらおう——何がおもしろうて読むか書くか 第12回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』127
- ◆2020/11/05 [生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築](#)
科学研究費基盤A応募書類
- ◆2020/09/12 「映像の記録」
「えんとこの歌」などの自主上映会, 主催: NPO ココペリ 121, 於: 京都教育文化センターホール
- ◆2020/11/05 生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築
科学研究費基盤A応募書類
- ◆2021/04/18 [「2021年度「立命館大学NEXTフェロースhip・プログラム育成拠点」申請書」](#)
立命館大学大学院課に提出
- ◆2021/05/07 [「仕事しよう、にあたり」](#)
『福祉社会学研究』18:83-101
- ◆2021/10/25 [「集められるうちに集められるものを集めよう——何がおもしろうて読むか書くか 第15回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』130
- ◆2022/09/15 [「集め収め示す」](#)
『遡航』003
- ◆2022/10/25 [「遡るし返まる——何がおもしろうて読むか書くか 第16回」](#)
『ちいさい・おおきい・よわい・つよい』132
- ◆2022/12/10 [『良い死／唯の生』](#)
筑摩書房, ちくま学芸文庫
- ◆2022/12/20 [『人命の特別を言わず／言う』](#)
筑摩書房
- ◆2023/01/16 [2023年度研究書重点プログラム申請調書書類](#)
→立命館大学

『遡航』007号

2023年04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、早晩本委員会の査読編集能力を超えることが予想されますので、現在検討中です。ご了承ください。

※それ以外の問い合わせについては編集委員会・立岩（tae01303@nifty.ne.jp）までお願いいたします。

※本誌はオンライン雑誌です。<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。