

# 溯航

8号 (2023.06.30)

## 目次

豊中（インクルーシブ教育）の方へ ——連載：動かなかったものを動かす2 .....	井上 武史 2
アーカイブに関する国際的な取り組み ——アフリカ地域における質的データに注目して .....	伊東 香純 17
インターネット普及後の「闘病記」と、デジタル・アーカイブ .....	鈴木 悠平 29
原点 .....	田中 恵美子 48
単身 ALS 患者の気管切開前の在宅生活の実態 ——医療と介護の連携の困難さ .....	西田 美紀 50
世界のウェブページを時間軸に沿い集め、公開する ——ウェイバックマシンとは何か .....	山口 和紀 67
[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・3 ——1967年7月21日国会「「自閉症」に関する3回目の質疑」と日本社会党・藤原道子による 厳しい追及および児童福祉法一部改正にともなう附帯決議案 .....	植木 是 84

## 豊中（インクルーシブ教育）の方へ

### 連載：動かなかったものを動かす 2

メインストリーム協会

井上 武史

前回7号の連載よりつづく（連載：1「コスタリカ（のプロジェクト）を&から動かす」[PDF版] <https://aru.official.jp/m/007001inoue.pdf>）

#### 1. リメンバー7.26 神戸アクション

私は、10月16日にこのシーズンのコスタリカでの赴任を終えて日本に一時帰国した。そして、まず出かけたのが、その1週間後の10月23日に神戸三宮で開催された「リメンバー7.26 神戸アクション」★01だった。これは、神戸の自立生活センター「リングリング」の石地かおる★02と兵庫県精神医療人権センターの吉田明彦が呼びかけ人となった活動で、「相模原障害者殺傷事件」の翌月より毎月街頭で抗議とアピールを行っていた。吉田とは初対面であったが、石地とはよく知った仲だった。彼女が所属するリングリングの代表中尾悦子が2011年2月に私たちのプロジェクトに先立って実施されていたプロジェクト Kaloie より招聘されコスタリカでピアカウンセリング講座を開催していた★03。そのため、2012年に私たちのプロジェクトが開始した後、まず彼女たちにモルフォセンターのピアカウンセリングのリーダー研修を依頼し、約一ヶ月間サーナというスタッフを預けたのだった。そして、帰国時にコスタリカの様子を報告に行く、そんな関係を保っていた。事件後毎月 Facebook ★04 に流れて来る呼びかけに、ぜひ行って連帯の意志を示したいと思っていた。

日曜の午後で曇っていた。JRと阪急電車、阪神電車という、阪神間を東西に走る三つの路線が重なる三宮駅南側の丸井前でアピールは行われており、休日の買い物に来ている人の波がその前を通り過ぎて行っていた。障害当事者や支援者がマイクを使ってアピールをし、私にも回って来たので何か話したと思う。しかし人々の関心は薄く、それらのアピールがどこまで届くのだろうと考えていた。それはあの有名な原一男の『さようなら CP』の冒頭のシーンにあまりにも酷似しており、私が思ったのは、「ここまで戻る必要があるだろうか?」ということだった。「われらは、問題解決の路を選ばない」とした青い芝のあの時代の後、私たち障害者運動には自立生活センターの経験があり、石地は其中でもピアカウンセラーとしても一廉の人物になっていたはずだった。彼女の持っている影響力などを考えれば、「もっと別の動かし方があるはずだ

ろう?」。そんな印象を持って帰っていた。そして翌年6月に彼女に Messenger ★05 でこんなメッセージを送った。「もう1年ですね。あれから色々考えながら過ごして来ましたが、自分なりの答えとして西宮でインクルーシブ教育を進める活動をすることにしました。すでに色々な人とながりはじめていますが、そもそも分けられていない社会を目指してがんばろうと思っています」。

## 2. ビッグクラブへの移籍

2010年5月、「メインストリーム協会」は阪神・淡路大震災後に建てた旧事務所より、JR西宮にほど近い現在の事務所に移転している。今ではスタッフも増え手狭に感じられるが、元の事務所より数倍の広さがあった。創設者である廉田俊二、当時事務局長であった佐藤聡(現在、DPI日本会議)らが設計段階より細かく関わり、彼らの夢が詰まった新事務所であった。

これと機を同じくして、大阪府豊中市にある「CIL 豊中」★06 より一人の青年がメインストリーム協会へ「移籍」している。鍛冶克哉といい脳性麻痺である。車椅子に乗っているが、つかまるところがあれば、かろうじて立つこともでき床を這って移動することもできる。言語障害がなく、それを最大の武器として人の心をとてとても上手につかまえている。講演も多くこなし、2012年9月に玉木幸則★07 が退職した後はメインストリーム協会でも多くの講演を依頼されている。

後に彼自身から聞いたところによると、「移籍」の前年からメインストリーム協会に顔を出していたということだが、彼に関する私の最初の記憶は、阪急電車の高架脇にあった旧事務所から徒歩で数分行ったところに、障害者の日中の居場所として作業所名目で借りていたマンションの一室であったパーティーだった。やんちゃな健常者スタッフに「いじられて」床に転がっており、坊主頭をしていたので「和尚」とあだ名されていた。

鍛冶は、こうした表に現れるキャラクターからは想像がつかない大志を内に秘めていて、フツとした瞬間にそれが漏れるのを見て、私は驚き、しばしばそのギャップをどう埋めればいいのか戸惑うこともあった。そしてその頃のメインストリーム協会への訪問は「移籍」を前提にした「偵察」でもあり、注意深くここで自分がやれるかどうかを吟味していたのだという★08。私たちのところに来た当初からよく自立生活センター界の「ビッグクラブに移籍」したと言っていたので、CIL 豊中がさぞ弱小チーム然とした規模のセンターであるかと想像させてしまうが、それはまったく勘違いもはなはだしい。むしろ、彼の「移籍」先よりもずっと大きく、ここに並ぶセンターは他にあまりないと言っていいくらいだ。

もちろん 1993年に発足し、2002年に支援費制度の開始を射程に入れて法人化したこのセンターが一挙に現在の規模の自立生活センターとなったわけではない。私たちがよく知る「ピアサポート」や「介助派遣サービス」の他にも、CIL 豊中では「訪問看護ステーション」「障害児(者)通所施設」「点字名刺事業」や、リフト車による「豊中市障害者外出支援サービス事業」などが

なり幅広く事業を展開しており、それらをみな地域で最初に手がけたとあるので、こうしたサービスが国や自治体で委託事業化されることを見通して着実にその規模を拡大して来たのがわかる。

豊中の障害者運動の世界では、何とんでも入部香代子★09がよく知られている。施設時代をともに過ごした金満里に誘われて「グループ・リボン連合会(後の青い芝の会)」に入り、優生保護法交渉、養護学校義務化反対運動、川崎バス闘争、和歌山センター闘争など青い芝のほとんどの闘争に参加している。1991年には、豊中市で「全国初の車椅子の女性市会議員」となって、4期16年にわたり議員を務めた。1996年に、入部が二日市安、楠敏雄とともに呼びかけ人となって結成された「障害者の自立と政治参加をすすめるネットワーク」★10は、現在の参議院議員、船後靖彦、木村英子に至るまで活動を継続している。

そして入部は、1976年より「AZの会」を立ち上げている。「AZ福祉工場設立準備委員会」として開始したが、イメージしていたのは現在の自立生活センターのようなもので、「福祉工場といっても本当に労働するのではなく、自立トレーニングや人間関係づくりをやったうえで、1、2年そこにいて地域に自立する方向に促そう、そういう考え方だった」★11。鍛冶によれば、入部が議員になるため、初代の代表であった大友章三に前身となる「障害者自立生活援助センター・とよなか」の設立を託したといい、実際CIL豊中は大友の自宅を事務所にして出発している。現在のような事業の展開を見せるのは、法人となり代表が徳山辰浩に代わった2002年以降である。

鍛冶はCIL豊中で、「豊中市障害者外出支援サービス事業」による移送サービスの配車担当として働いていた。「その当時は健常者の彼女とかもいて、完全にプライベートと仕事をわける人やって」といい、「障害者のやる仕事やないな」と思っていたという。同じ職場の7歳年長である上田哲郎とともに、この豊中の人権運動の中から生まれた、一つの社会の中で健常者も障害者も分け隔てなく学び育つ「ともに学び、ともに育つ」という教育を受けて来た経験を、運動として広げていきたいと考えていた。職場のさらに年長の障害者スタッフが教育を受けた時代にはこうした豊中の取り組みは未だ始まっておらず、彼らと同世代の健常者スタッフにはこの教育方針の下で育って来た職員もいるにはいたが、「豊中ではこれがあたり前すぎて運動になるとは思われていなかった」という。

鍛冶はこうした職場環境の中でなかなか思うように活動できず、「人生を変えたいな」と思っていた頃、2009年に「全国自立生活センター協議会」(Japan council Independent Living Centers、以下、JIL)の関西ブロックで実施された合宿に参加した。ここで、メインストリーム協会の筋ジストロフィーのスタッフである藤原勝也と出会った。これは彼にとって「運命的な」ものであり、これによって彼の「自立観」が完全に変わったという。その頃、鍛冶は大阪の他団体へ移ることも選択肢として考えていた。けれども、大阪の障害者団体はすべて「障害者の自立と完全参加を目指す大阪連絡会議」(略して、障大連)の傘下であり横のつながりが強いので、「めんどくさそう」と考え、以降ターゲットをメインストリーム協会1本に絞りアプローチを始めた。

詳細は省くが、代表廉田にも話をつけ、鍛冶は西宮メインストリーム協会では受け入れられるこ

とになった。CIL 豊中の代表徳山、初代の代表大友、さらに臨時で代表を務めたこともありセンターの顧問的な存在であった入部も同席した場で、「移籍」の意を伝えたところ相当な慰留があり、「給料を二倍出す」とまで言われて引き留められたそうだが、鍛冶の決心は変わらなかった。

### 3. 知的プロジェクト

鍛冶は、2010年の年度始めからメインストリーム協会で働くことを目指していたが、CIL 豊中での残務処理などもあり、ちょうど新事務所の開所が5月だったので、ここで合流した。私はこの年より2年間、コーディネーターとして事務所での勤務をすることになった。新築の匂いにする広々とした事務所で、私自身新しい仕事を始めるわくわくした気持ちだった。年齢もずっと年長で、メインストリーム協会でのキャリアも私の方が長かったのだけれども、私と鍛冶は新しい事務所で新しい仕事を始めた、お互いどこか同期的な感覚があった。施設を訪問する際にはハイエースを運転して出かけ、ともに活動することも多かった。

この年の10月、メインストリーム協会の評議会メンバーである知的障害者の母親より、娘の西宮での自立相談があった。その頃私たちが職場より受けていた説明によると、西宮では、知的障害者、精神障害者、身体障害者に対する支援を別々の組織が分担していて、それぞれ「一羊会」★12、「ハートフル」★13、そしてメインストリーム協会が担っているということだった。しかしながら、グループホームではない単身での自立生活のノウハウがあったのは、身体メインストリーム協会だけだった。とはいっても、それは介助者に特別な資格や能力がなくても、障害者の指示を受けてそのとおりにやればミッションが達成されるという、身体障害者を想定したモデルから出発したものであり、私たちにしても、コミュニケーションが取りづらい障害者への介助派遣の経験はなかった。当時、事務局長であった佐藤は、障害者スタッフとコーディネーターなど内勤のスタッフにプロジェクトを作って支援の可能性を探ることを指示し、私はその中の一人となった。

翌月に入ってすぐに第1回目の会議があり、まずは分担して情報収集をすることなどが話し合われた。私はこれと並行して、すでに京都で「ピープルファースト」の支援を開始していた「日本自立生活センター」の渡邊琢★14に連絡し、東京で知的障害者の自立生活を先行して行っているいくつかの団体の情報提供を受けた。そしてそれをもとに、翌年3月に多摩市の「たこの木クラブ」★15、小平市の「自立生活センター・小平」★16、東久留米市の「自立生活センター・グッドライフ」と、支援している「ピープルファースト東久留米」などを視察して回った。当時、小平で始まっていた強度行動障害を持った自閉症の青年の支援がJILのセミナーで紹介されたり、ピープルファースト東久留米からは『知的障害者が入所施設ではなく地域で生きていくための本』（ピープルファースト東久留米 [2010]）なども出版されており、身体障害者の自立生活がひと段落して、次の段階へという空気が出だした頃だった。

2014年に入り、私は鍛冶をこの「知的プロジェクト」に誘った。鍛冶はメインストリーム協

会に、西宮の生活に徐々に慣れ、少しずつ根を生やして活動を広げているところだった。豊中市のようなインクルーシブ教育を実現するための活動を始めてはいたが、まだ大きく看板をかかげて展開するまでには至っていなかった。また西宮市の教育は、「発達保障論」をもとにした分離教育を進める立場であったため、自ら受けた教育とのギャップに衝撃を受けてもいた。そして、地元豊中市では整備されたインクルーシブ教育が実現しているにもかかわらず、それが障害者の地域生活へとつながっていない。一方、西宮市ではメインストリーム協会や、重症心身障害者への手厚いケアがある「青葉園」★17 など、充実した地域生活の実態があるが、一番大事な幼少期からの教育では完全に分離されてしまっている。このチグハグさは、いつも私たちの議論のテーマとなっており、彼を誘ったのはこのチグハグさを、西宮市では少しでも解消できればという期待を込めてだった。

#### 4. インクルーシブ教育の方へ・1

結果的に私は、本稿の冒頭で触れたリングリング石地へのメッセージにあるように、2017年春頃から鍛冶とともに西宮市でインクルーシブ教育を進める活動を始めることになる。2016年に相模原事件があり、同じ年にコスタリカのプロジェクトで介助派遣サービスを国の制度として可能にする法律を制定し、それを日米のリーダーに披露する機会もあった。相変わらず日本とコスタリカを往復する生活をして、私は概ね次のようなことを考えていたと思う。

- 1) コスタリカで法律ができたときには、よく理由はわからないものの、それが国民の合意でできたという空気があった。
- 2) 日本でもそうした合意を目指した大きなシステムの変換が必要である。
- 3) 自分は日本で地に足をつけた活動はできない状況にあるが、コスタリカでの経験をもとにしてこそできることもあるはずだ。
- 4) 教育はあらゆる人に関わるシステムの根幹であり、これが変われば社会も大きく変わる。また変わらないとおかしいはずである。
- 5) コスタリカでは国の制度を作ったが、日本の教育全部を変えることは無理でも、西宮市という枠組みでならできるかも知れない。

そして、私がコスタリカでプロジェクトのために多くの時間を過ごすようになった期間は、第2次安倍政権とほぼ重なっている。ニュースを通じて見る、遠くの祖国の民主的な手づぎが次第に崩壊していく様子を、どうしても目の前のコスタリカの健全な民主主義と比べずにはいられなかった。目指すべき西宮市全体で合意を取るという作業が、失われていく民主主義を再構築

することにつながるだろうとも考えていた。

やりたい意欲は満々であったものの、なかなか一步を踏み出さなかった鍛冶に対して本格的に始めるよう促していたところに一つの転機になる出来事があった。2017年2月18日に、毎年この時期に開催される豊中市の教職員組合と毎日新聞社が主催の「インクルーシブ教育を考えるシンポジウム」の第15回目である。鍛冶が、立命館大学の立岩真也らとともにパネリストとして招待されていた★18。鍛冶は「裏切りもの」とすら言われ追われるように豊中を後にしているが、CIL豊中を辞めた直後からこうした催しには声がかかり、きちんと豊中市の人脈は保っていた。

主催が毎日新聞社であったため紙面で大きく取り上げられ、それを見た市内のある団体のスタッフがメインストリーム協会に彼を訪ねて来た。「全国青い芝の会」によって設立された「阪神障害者解放センター」から発展した「障害者生活支援センター・遊び雲」★19の栗山和久であった★20。西宮では、医療的ケアを必要とする障害のある子どもの「地域の学校で学びたい」という願いを応援する取り組みを発展させ、2016年3月に「インクルネット西宮」★21が活動を開始させていた。障害を持ったある児童の就学支援を栗山が行っており、これが発展して団体となり、栗山はその役員を務めていたのだった。

2017年当時でも、インクルネット西宮はまだ支援グループから団体になるかならないかくらいのも時期だった。親は子供のことで手一杯であることや、支援者はあくまでも支援者であるため、やはり障害者の問題は障害者が担っていくのが望ましいなどという議論がインクルネット西宮内でなされ、4月の役員会で合意を取り、鍛冶に代表への就任を要請するために栗山が訪ねて来たのだった。鍛冶はこのとき代表を務めることは固辞したものの、メンバーの一人として活動することを決め、これをきっかけに彼の西宮でのインクルーシブ教育を進める活動が始まった。

## 5. インクルーシブ教育の方へ・2

冒頭に触れたように私は2016年10月16日に帰国し、このときの滞在はとても短く、一ヶ月にも満たないもので、翌月5日には日本を離れコスタリカへ戻っている。しかし、この短い滞在の中でも、私は友人の山之内俊夫★22の職場「障害者自立応援センターYAH! DO みやぎ」★23を訪ねている。これは、コスタリカでの法律制定後初めて自分の職場以外でコスタリカでの仕事を紹介する機会だった。

コスタリカに戻ると、今度は法律制定をお披露目する国際自立生活セミナーが首都サンホセで開催される予定であった。日米の自立生活センターのリーダーたちが参加し、法案の提案議員であったアナ・エレナ・チャコン副大統領★24をはじめ錚々たる招待客を招いていたため、その準備に忙殺された。

関連の行事も含め、こうした一連の活動が11月末で一段落した。そのため私は、12月に入って自分へのご褒美としてメキシコへ一週間ほどの旅行に行った。モルフォセンターの代表ルイ

ス・カンプロネーロとは国際自立生活セミナー関連の日程をともにしており、少し体調を崩していたのは知っていたが、その後入院したと聞いた。そのうち本人抜きの WhatsApp グループが作られ、そこでどんどん悪化していく様子が伝えられてき、メキシコ旅行からコスタリカに帰国してサンホセのホテルで休んでいた深夜、同僚からの電話で訃報の知らせがあった。最高の瞬間から最悪の瞬間へと、まるでジェットコースターに乗っているかのように、あまりにも短い期間に様々な出来事が詰め込まれていた。

クリスマスをコスタリカで過ごした後帰国し、年末年始はいつものように介助者として働いた。年が明けて 2017 年、私は今度は、茨城県つくば市の「つくば自立生活センターほにやら」★25 を訪問している。事務局長である斎藤新吾とは、前年 6 月に知り合っている。モルフォセンターのウェンディが、メインストリーム協会の研修で来日して市谷にある JICA 本部で講演する機会があり、彼がそこに参加していたからである。斎藤は、2016 年 11 月にコスタリカであった国際自立生活セミナーにも日本の訪問団の一人として参加していた。2017 年は、2003 年の支援費制度導入を視野に入れて全国で立ち上げた自立生活センターがちょうど 15 年を迎える年であり、それぞれで記念する催しが開催されていた。斎藤から彼の自立生活センターの催しに誘われ、行ってみることにしたのだった。

私はそこで古い友人と再会している。2021 年 12 月 24 日に亡くなった海老原宏美だった★26。私は彼女と 2001 年 7 月から 8 月にかけて韓国で行われた「日韓 TRY2001」という活動で知り合っている。これについては、海老原自身が彼女の 2 つの著作『まあ、空気でも吸って』『わたしが障害者じゃなくなる日』の中で、自立生活運動に身を投じるきっかけになったイベントとして記している。真夏のこの期間、約一ヶ月かけて、韓国の釜山からソウルまでの 500km を野宿しながら歩くというものだった★27。翌年の 2002 年に日韓で共催されるワールドカップのために建設中のスタジアムや鉄道の駅のバリアフリーチェックをしながらである。これは、ダスキン愛の輪基金で 1999 年より実施されている「ダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業」★28 によって、2000 年に韓国より来日し研修を受けたソー・ミンス★29 が帰国後企画したもので、当時のメインストリーム協会のスタッフとともに準備して実現したのだった。

「野宿」というものは、現在、日本の人々にどの程度理解されるだろうか。当時のメインストリーム協会の作業所では、それまで日本国内で行って来た TRY の横断幕が壁一面に広げて張られていたり、誰かが海外に行ったときの戦利品が雑然と転がっていたりしたりして、「旅」を感じさせる空気が漂っていた。私は当時、アルバイトの登録介助者に過ぎず、それほど深くメインストリーム協会にコミットしていたわけではなかったが、おそらくこうした「旅」の「自由」な雰囲気が、コミットしないまでも、離れずにそこに居つづけさせていたのだらうと思う。私は、その頃介助に入っていた筋ジストロフィーの学生がこのイベントのための募金に毎週末行くのに自ずとつき合うことになっており、その流れで誘われるがまま参加することになったのだった。バックパッカー上りの介助者にとって、障害者とともに行く「野宿の旅」というのは、これほど魅力的に見えるものはなかったのである。

海老原とはおそらく、関西空港からソウルに渡るために、空港へと移動する JR の駅で初めて

出会っている。私はつねづね、障害者/健常者は、ここからあちらと明確に分けられるわけではなく、障害者=マイノリティと簡単に結びつけられるわけでもないと言っている。海老原には西宮を出発するときからテレビのクルーが取材のため付いており、つねにカメラが向けられていた。彼女は人生を通してスポットライトと注目を浴びたと私は考えているが、それはもうすでにこのときから始まっていたのである。私には彼女は眩しく、どこか気圧されるような感覚を彼女が亡くなるまで持ちつづけていた。

彼女は、この「旅」をきっかけに東京の東大和市で自立生活センターを設立し、私はこのイベントに参加したことをきっかけにメインストリーム協会とのコミットメントを深め、2004年に誘われるがまま職員となった。二人にとってこれがなければその後の人生はなかったというイベントだった。立場は違えども同じようにこの業界でキャリアを重ねて来たのだと気づいたのは、つくば自立生活センターほにゃらの15周年の催しで、埼玉「くればす」の見形信子★30、横浜「自立の魂」★31の磯部浩司らとともに、海老原が舞台でこの15年を振り返っているときだった。

2017年5月、私が鍛冶と西宮でインクルーシブ教育の活動を開始したのと同じ頃、Facebookに一つの投稿を見つけた。それは海老原が東京都でインクルーシブ教育を推進するためのプロジェクトを立ち上げるというもので、「東京インクルーシブ教育プロジェクト」★32と命名されていた。6月3日から4日にかけて京都でDPI日本会議全国集会在開催され、教育の分科会「地域でインクルーシブ教育を実体化するために」のスピーカーの一人として彼女は公の席で早速、地元東大和市での知的障害児の就学支援の経験を発表している。そしてその翌週11日に、自立生活センターの障害当事者を中心に、自らの問題として取り組んでいくという主旨でこのプロジェクトを正式発足した。「えびちゃん」が東京の仲間とインクルーシブ教育の活動を開始した。この世界での彼女の影響力を考えるとそれはとてつもなく大きな出来事に思え、相模原事件以降何かをしなればと憑りつかれたように動きだしていた私をさらに突き動かしていった。西宮→東京という線が引けた。もう1点探して線を引けば面となるだろう。広く面を作れば、それだけ高い塔をその上に建てることができるだろう。そんな風に考えていた。

鍛冶によれば、海老原が教育に力を入れたいと考えたことにも相模原事件が影響しているという。彼女の死後に新装され再版された著書『まあ、空気でも吸って』には、事件から5年経ち彼女があらためて振り返って語ったラジオ番組が再録されており、こう語っている。「でも、『どんな人もみんな一緒に生きていくんだよ』っていうことを教えているにもかかわらず、学校には障害のある子がほとんどいないんですよ。障害のある子はこっちの学校に行きましょう、障害の子はこっちの学校に行きましょうと、分離されて育てている中で、『誰もが共に』と言っても、具体的なイメージが湧きにくいと思うんですよ。だから、ネットでは植松氏への賛同の声を上げた人たちは、ある意味正直なのかなっていうふうにも思いました」(海老原・海老原[2022:243-244])。

鍛冶に豊中市でどう育って西宮までやって来たのかをインタビューしていると、海老原との共通点がとても多いことに気づかされる。ともに「スパルタな」母親に育てられ、普通校で周り

の友人たちと良好な関係を結んで、彼らに支えられながら、海老原のいわゆる「人サーフィン」に乗って卒業までを送ることができている（海老原 [2019:54-59]）。そうした環境でそれがあたりまえだと考えていたが、いざ就職するときになって壁が立ちはだかったという経験も共通している。鍛冶は定時制高校を卒業後、正社員登用の道もあるというケーブルテレビ会社のアルバイトに申し込み、面接を受けにいったが、「車椅子の人が来たので会社の人の目が点になった」という話を半ば笑い話のように今では言う。けれども、この経験が彼を CIL 豊中で働こうという気持ちにさせたのだった。

しかしながら、少なくとも彼らにとって学校生活は、「ともに学び、ともに育つ」とても楽しくポジティブなものだった。おそらく自らの経験から、誰もが同じように分離されずに学校に行くことができれば、障害者でも「社会性を身につけた社会の一員となれる」と考えていたのだろう。その後「東京インクルーシブ教育プロジェクト」が進んでいき、そこに「障害当事者」が参画するがそこには分離教育を受けたものもいた。分離教育に反対するものもいれば、それをよしとするものもいて、「当事者」といえどもまったく一枚岩ではないことがわかってくる。

さて、2017年の2月3月にコスタリカで年度末の精算作業を済ませて一旦帰国した後、今度は7月12日に日本を經ちコスタリカに戻った。前年に「障害者の自立法」を成立させたインパクトはまだ拡大中だった。この赴任での最も大きな任務は次のようなものだった。コスタリカのモルフォセンターの代表ウェンディと、ボリビアの自立生活センターの代表フェリーサとが、Nacional Council on Independent Living（略して、NCIL、日本のJIL全国自立生活センター協議会のアメリカ版にあたる全国組織）★33の総会に伴って開催されるセミナーの一分科会に招待されたため、これに同行することだった。ボリビアの自立生活センターは、メインストリーム協会が、アジアの自立生活センター以外で唯一、直接資金を出して支援している組織である。この分科会では、DPI 日本会議の佐藤のイニシアティブで結成された The World Independent Living Network（略して、WIN）と呼ばれる世界的な自立生活センターのネットワーク★34の創立が紹介されることになっており、ウェンディとフェリーサはそのためにも招かれたのだった。

私はウェンディと介助者のカテリーンとともにコスタリカを經ち、途中悪天候による経路の変更などトラブルに見舞われながらヘトヘトになってワシントンに到着した。ウェンディやフェリーサの出番が終わるまでは余裕がなかったが、一段落すると「こんなふうには日本の自立生活センターのリーダーたちが一堂に会する機会はないはず」ということに気づいた。そこで、手当たり次第に「東京でえびちゃんも始めたんだからみなさんもいっしょにやりましょう」と、それぞれの地域でインクルーシブ教育を進めるよう話して回っていた。

シカゴの Access Living★35の創設者マーカ・ブリスト★36やダラスの Reach のジュリー・エスピノザ★37らは前年コスタリカを訪れており、彼らともこの分科会で再会した。総会とセミナーはワシントンで7月23日から29日まで開催された。私は閉会後の翌日から8月5日までフェリーサに同行して、セントルイスの自立生活センター、Paraquad★38を訪問している。中西正司がヒューマンケア協会を創立する前に視察に行った、あの自立生活センターである。

時をかえてこの2年前の2015年は、Americans with Disabilities Act of 1990（略して、ADA、

「障害のあるアメリカ人法」) ★39 成立の 25 周年にあたり、JIL と DPI 日本会議の企画によって、記念の催しに日本からも自立生活センターに所属する多数の障害者スタッフが渡航して参加した。日本に自立生活センターが設立されだした 80 年代から 90 年代初め頃までは、日米の障害者リーダーの交流は盛んであったが、私がこの世界に関わり出した 90 年代後半にはほとんどなくなっていた。これが再開したのには、おそらく当時の佐藤の意向が大きく影響しているだろう。

2013 年 6 月に障害者差別解消法が成立し、これを人生の目標にしていた彼は、『『自分はこれから何をして生きていったらいいのかな』って、若干目標見失っていた』状態だった。そのときに、現在 JIL 事務局に勤める盛上真美に、「ADA の生みの親である、ダスティン・ダート夫人、ヨシコ・ダートに会いに行くこと」を勧められる。2013 年 9 月だった。4 日間 30 時間にわたりダート氏がこの法律に賭けた思いを聞いた。法律制定の経緯についての話しもさることながら、当時まだメインストリーム協会で働いていた彼が、アメリカの野球スタジアムの観客席の車椅子席数が、日本とくらべて桁違いに多いことを興奮気味に話していたことをよく覚えている★40。佐藤は翌年メインストリーム協会を退職し、DPI 日本会議の事務局長として東京で働くことになるが、自分が感じた思いを若い世代に伝えようと、ADA25 周年のツアー、さらに 2017 年の ADA27 周年のツアーを企画している。

## 6. 「移動の技法」

このワシントンからセントルイスへの移動と、日米、そしてラテンアメリカの自立生活運動のリーダーたちと過ごした日々した後、私はコスタリカの日常に戻り、そして 2017 年 10 月 12 日にはまた日本に帰国した。本連載の第 1 回目冒頭で、私は「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」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、準備が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たどり着いている」と述べたが、実際どのような「運動」であったのかが、少しずつ明らかになって来たかと思う。

権藤真由美が論文にしたように、職場の代表廉田が車椅子で「旅」をした経験がその後の障害者運動に結びついている(権藤 [2022])。そしてその彼が創立した団体には「旅」を連想させる自由な空気があり、それが私をメインストリーム協会から離れさせなかったこと、そして職場が企画した韓国でのイベントに参加したことがより深く関わるきっかけになったことも述べた。2004 年に職員となり、2006 年に初めて仕事で海外に行くことになった。それは、カトマンズで立ち上げた自立生活センターの記念の催しに職場の同僚とともに参加するためだった。2004 年に「ダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業」でネパールから来日し研修を受けたクリシュナ・ゴータムが、帰国して 2 年後にカトマンズで自立生活センターを立ち上げたのである。私はこのとき身体中の血が逆流するのではないかというくらいの興奮を味わっている。それは、

一般の旅行ではもちろんのこと、そこから外れてもう少しオリジナルな「旅」を目指しても得られるようなものではない。その国の最も生々しい場所にダイレクトに通じる秘密の通路を見つけたような感じだった。

以降、国内でも海外でも私が出かけるときには、「障害者」というターゲットがあり、それがなくては私はどこへも行かないし、行くこともできない。仮に行ったとしても、そこで何をしたいのかわからないくらいだ。そうなるそれはもう「旅」と呼べるものではないだろう。それは明確な目的を持った「移動」に過ぎないのである。けれども、今どこに誰に会いに行くべきなのか？そして今度はそれをどこへつなげるのか？そうした感覚に敏感になるのはどこか「旅」に似ているとも言えなくもない。だんだんそうした技能に習熟して来て、その都度きちんとミッションが達成できるようになると、それは「移動の技法」と呼べるようなものになるだろう。「移動の技法」そのものが「プロジェクト」であるような相貌を見せるようになる。さらにはそうして「移動」して結んだ点と点を内に畳み込んで設計したプロジェクトにも、同じような「旅」の風景が広がるのだ。どこに誰とどうやって行くのかをその都度考えないといけないのだ。

## 7. 私たちはおそらく同じ衝動に突き動かされていたのだ

さて、2017年10月12日に帰国したと述べたが、翌週には、再び宮崎の山之内に会いに行っている。これも同じように「障害者」に会いに行った「移動」だけれども、彼との関係はもう少し特殊である。初めて山之内に出会ったのは2012年に岡山であったJILの全国セミナーで、その時は挨拶を交わした程度だったけれども、2014年に大阪であった同じセミナーの交流会で同席となり再会した。私たちの業界で噂されていたいくつかの挿話があり、その一つが「介助者を連れてアジアを放浪した障害者がある」という話だった。その伝説の人が山之内であるとわかったのは、食事をしながら会話しているときだった。そのとき私はすでにコスタリカのプロジェクトの3年目に入っていた。そのため、おそらく私が以前バックパッカーであったことも話しただろう。世の中にバックパッカーはたくさんいるが、私と山之内のように1年という単位で「旅」をするものとはそうそう出会うことはなく、だから山之内との出会いは「障害者」とか「健常者」とかではなく、同じような「旅の経験」をしたもの同士のそれであった。

このときの宮崎の訪問は、同じ年の1月のつくば自立生活センターほにやらの訪問と同じで、彼が事務局長を務める障害者自立応援センターYAH! DOみやぎきが15周年を迎えるので、その記念行事に参加するのが目的だった。これには、ALSの支援で有名な川口有美子★41が招待されており、この機会を利用して山之内とともに私たちは高千穂などを巡る旅をしている。川口とはFacebookではかなり以前から知り合いではあったものの実際に会ったことはなかった。ずっと彼女の背中を見るように活動してきた、遙か先に行く著名なアクティビストに初めて対面したのだった。こうして点からまたもう1点がつながった。この点はのちにさらなる展開を見せることになる。

そしてこの一週間後の10月29日に、私は今度は東京に向かっている。海老原が始めた「東京インクルーシブ教育プロジェクト」の定例会に参加するためだった。朝に大阪をもち、会場の最寄り駅である西萩窪に着くと激しい雨が降っていた。改札を出ると海老原が介助者に手伝ってもらってカッパを着ようとしているところだった。会場に着くまでに、車椅子の参加者と出逢い、一緒に向かった。会場近くで、海老原が私にある男性を紹介しようとしたが、その前に私がびっくりして声をあげた。「あっ、田崎さん!」、とである。

ダウン症の子供の父親で、自らも「てんぐるま」★42という団体を運営して活動している田崎光哉だった。本稿の冒頭で述べた「リメンバー7.26 神戸アクション」には、関西およびその周辺では見慣れない人物が参加しており、それが彼だった。「リメンバー7.26 神戸アクション」が終わった後、近くの喫茶店で交流会が持たれ、そこで田崎が東京からわざわざやって来たこともわかった。その後、彼と詳しく話すこともなくその日は終わり帰宅した。お互いまったく知らずにではあるが、まるで返礼のように、今度は私がわざわざ東京まで出かけて行き彼に出会った。そして、海老原は田崎といっしょにこの「東京インクルーシブ教育プロジェクト」を始めたのだという。いくつかの点が線となって合流し出していて、私は自分の進んでいる道が正しいのだと確信するようになった。

この日の定例会では、DPI日本会議の尾上浩二★43と崔榮繁★44が講師として招かれ、障害者権利条約の一般的意見第4号について解説した。定例会の後に交流会があり、その日私は海老原の家に泊めてもらうことになっていたのので、そのまま連れられて東大和まで行った。彼女は好きな日本酒をちびちびやっていたと思う。私は日頃、日本酒は飲まないのだけれど、勧められて少し飲んだかと思う。朝までそうやって会話を交わしていたのだけれど、残念なことに何を話したのかはまったく覚えていない。彼女の有名なオカメインコのポビー、ポーちゃんが親しげに私の脚にとまったりしていた。書棚に深田耕一郎の『福祉と贈与』が並んでいた。その日の私の日誌によると、8時30分に朝の介助の人が来て、10時30分に彼女の出勤に合わせていっしょに家を出ている。

私が参加した「東京インクルーシブ教育プロジェクト」の定例会の約10日後である11月9日、今度は海老原が西宮まで来て、鍛冶が関わって活動を始めた「インクルネット西宮」の定例会のゲストとして話をしている。鍛冶は、2015年に海老原ら取材したドキュメンタリー『風は生きよという』★45を大阪で上映する際に尽力したので、すでに海老原とは親しかった。このようにして、インクルーシブ教育推進での協力が始まったのである。

2018年、年明けすぐの1月6日に、鍛冶と職場のインクルーシブ教育を進めるグループとで、吉祥寺のコミュニティーセンターで開かれた「東京インクルーシブ教育プロジェクト」の1月定例会に出席した。翌日の夜もそのまま海老原邸の「カオスご飯会」★46に呼ばれて参加した。たしかに彼女の著書にあるような「カオス」であり、知った顔では東京都武蔵野市で自立生活を送る筋ジストロフィーの梶山紘平★47、自立生活センター「ステップ江戸川」の工藤登志子などがいた。さらに、『風は生きよという』を撮った宍戸大裕★48、社会学者の深田耕一郎★49、タレントの奥山佳恵★50などもいた。彼ら以外はわからなかったが、その数倍の人たちで海老原

邸は埋め尽くされていた。

この後も私は鍛冶を手伝ってインクルーシブ教育推進の活動をつづけるのだけれども、この2017年には「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」を開始するきっかけになった出来事もあり、すでに今回のインクルーシブ教育推進の流れと並行して動き出している。次号(9号)では、いったんその「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」を開始するきっかけとなった出来事まで遡って、その流れを辿り直すことにする。

## ■註

- ★01 リメンバー7.26 神戸アクション (<https://www.facebook.com/remember726kobeaction/>)
  - ★02 石地かおる (<http://www.arsvi.com/w/ik21.htm>)、または角岡伸彦 [2010] を参照 (角岡 [2010:454])。
  - ★03 ピアカウンセリング講座  
(<https://www.jica.go.jp/project/costarica/0602942/news/general/2011052502.html>)
  - ★04 Facebook (<https://ja.wikipedia.org/wiki/Facebook>)
  - ★05 Messenger  
([https://ja.wikipedia.org/wiki/Messenger\(%E3%82%BD%E3%83%95%E3%83%88%E3%82%A6%E3%82%A7%E3%82%A2\)](https://ja.wikipedia.org/wiki/Messenger(%E3%82%BD%E3%83%95%E3%83%88%E3%82%A6%E3%82%A7%E3%82%A2)))
- 本誌3号で、山口和紀が「社会運動のウェブアーカイブス構築に向けた試論——SNS 運動の何を選び残そうとするのか」と題した論文で、昨今の社会運動で使用される Twitter など SNS 投稿のアーカイブについて論じている。私のコスタリカの職場の仕事でも、より広範囲な社会運動の場面でも、やり取りの多くは WhatsApp で行われている。極論すれば、WhatsApp で何人か関連する人たちを集めてグループを作れば、それで1つの運動を始めることができる。この連載で言及している「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」では、この Messenger を多用しており、ここでもプロジェクトの内部で様々なグループが立ち上がり、それぞれがやり取りしている。おそらく誰も全貌を把握できないだろう。
- ★06 CIL 豊中 (<http://ciltyonaka.com/>)
  - ★07 玉木幸則  
(<https://ja.wikipedia.org/wiki/%E7%8E%89%E6%9C%A8%E5%B9%B8%E5%89%87>)
  - ★08 以下、鍛冶克哉の証言は、2023年5月22日、31日に行ったメインストリーム協会での鍛冶へのインタビューからの引用である (<http://www.arsvi.com/2020/230522kk.htm>)。
  - ★09 入部の経歴については、入部香代子 [2001] を参照 (入部 [2001:332])。
  - ★10 「障害者の自立と政治参加をすすめるネットワーク」  
(<https://sejjisanka.wixsite.com/home>)
  - ★11 入部 [2001:332] から引用。

- ★12 一羊会 (<https://www.ichiyou-kai.or.jp/>)
- ★13 ハートフル (<https://www.npo-heartful.org/>)
- ★14 渡邊琢 (<http://www.arsvi.com/w/wt05.htm>)
- ★15 たこの木クラブ (<https://takonoki.net/>)
- ★16 自立生活センター小平 (<https://cilkodaira.net/>)
- ★17 青葉園 ([https://nishi-shakyo.jp/kourei\\_syougai/aoba/](https://nishi-shakyo.jp/kourei_syougai/aoba/))
- ★18 第15回「インクルーシブ教育を考えるシンポジウム」  
(<http://www.arsvi.com/ts/20170218.htm>)
- ★19 障害者生活支援センター・遊び雲 (<http://asobigumo.net/>)
- ★20 栗山については次のような記述がある。「デイケアセンターでの二ヶ月の生活を経て、今後の志信の生活をどうするかについて、阪神障害者センター職員の栗山和久が口を開いた。栗山は神戸大学を在学中に澤田に連れられて天場家を訪れ、何の説明もなしに「とにかくつきあえ」と言われて以降、天場親子とかかわりだした。」(角岡 [2010: 314])。)
- ★21 インクルネット西宮 (<https://minnaissyoo.wixsite.com/inclunet-nishinomiya>)
- ★22 山之内俊夫 (<http://www.arsvi.com/w/yt22.htm>)
- ★23 障害者自立応援センターYAH!DOみやぎ  
(<https://www.facebook.com/profile.php?id=100068604040104>)
- ★24 Ana Helena Chacón (<https://en.wikipedia.org/wiki/AnaHelenaChac%C3%B3n>)
- ★25 つくば市の自立生活センターほにやら (<https://peraichi.com/landingpages/view/honyara>)
- ★26 海老原宏美 (<http://www.arsvi.com/w/eh03.htm>)
- ★27 日韓 TRY2001 については、海老原宏美 [2019] と海老原宏美・海老原けえ子 [2022] を参照 (海老原 [2019:64-80], 海老原・海老原 [2022:31-37])。ここに私がこのイベントに参加して撮った写真がある。  
(<https://www.dropbox.com/sh/5562fpcqoko06w/AADIOhgATTpsToX7padYvPkg?dl=0>)
- ★28 「ダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業」  
(<https://www.normanet.ne.jp/~duskin/index.html>)
- ★29 ソー・ミンス  
(<https://www.normanet.ne.jp/~duskin/alumni-news/no02/person4/index.html>)
- ★30 見形信子 (<http://www.arsvi.com/w/mn08.htm>)
- ★31 自立の魂 (<http://www.jiritama.jp/home.html>)
- ★32 「東京インクルーシブ教育プロジェクト」 Facebook  
(<https://www.facebook.com/TIP.6.11/>)  
「東京インクルーシブ教育プロジェクト」ブログ (<http://blog.livedoor.jp/tip2017/>)
- ★33 Nacional Council on Independent Living (<https://ncil.org/>)
- ★34 The World Independent Living Network (<https://www.facebook.com/worldilnetwork/>)
- ★35 Access Living (<https://www.accessliving.org/>)

- ★36 マーカ・ブリスト Marca Bristo ([https://en.wikipedia.org/wiki/Marca\\_Bristo](https://en.wikipedia.org/wiki/Marca_Bristo))
- ★37 ジュリー・エスピノザ Julie Espinoza (<https://www.facebook.com/julie.espinoza.35>)
- ★38 Paraquad (<https://paraquad.org/>)
- ★39 「障害のあるアメリカ人法」  
(<https://ja.wikipedia.org/wiki/%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E3%82%92%E6%8C%81%E3%81%A4%E3%82%A2%E3%83%A1%E3%83%AA%E3%82%AB%E4%BA%BA%E6%B3%95> )
- ★40 佐藤聡氏インタビュー (<http://www.arsvi.com/2010/20180630ss.htm>)
- ★41 川口有美子 (<http://www.arsvi.com/w/ky03.htm>)
- ★42 てんぐるま ([https://www.facebook.com/tenguruma/?locale=ja\\_JP](https://www.facebook.com/tenguruma/?locale=ja_JP))
- ★43 尾上浩二 (<http://www.arsvi.com/w/ok09.htm>)
- ★44 崔栄繁 (<https://www.normanet.ne.jp/~duskin/alumni-news/no02/person4/index.html>)
- ★45 『風は生きよという』(<http://kazewaikiyotoiu.jp/>)
- ★46 「カオスご飯会」については、海老原宏美・海老原けえ子 [2022] を参照 (海老原・海老原 [2022:65-67])。
- ★47 梶山紘平 (<http://www.arsvi.com/w/kk31.htm>)
- ★48 宍戸大裕 (<http://www.daifilm.com/profile.html>)
- ★49 深田耕一郎 (<http://www.arsvi.com/w/fk02.htm>)
- ★50 奥山佳恵 (<https://ameblo.jp/okuyama-yoshie/>)

## ■文献

- 海老原 宏美 2019 『わたしが障害者じゃなくなる日——難病で動けなくてもふつうに生きられる世の中のつくりかた』, 旬報社
- 海老原 宏美・海老原 けえ子 2022 『[増補新装版] まあ、空気でも吸って——人と社会：人工呼吸器の風がつなぐもの』, 現代書館
- 二見 妙子 2017 『インクルーシブ教育の源流』, 現代書館
- 権藤 真由美 2022 「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
- 入部 香代子 2001 「障害者として生きることを死ぬまで追い求めて」, 全国自立生活センター協議会編『自立生活運動と障害文化』:328-335, 現代書館
- 角岡 伸彦 2010 『カニは横に歩く』, 講談社
- ピープルファースト東久留米 2010 『知的障害者が入所施設ではなく地域で生きていくための本』, 生活書院
- 定藤 邦子 2011 『関西障害者運動の現代史』, 生活書院
- 佐藤 聡 i2018 インタビュー 2018/06/30 聞き手:立岩真也・権藤真由美 於:東京・戸山

サンライズ <http://www.arsvi.com/2010/20180630ss.htm>

鍛冶 克哉 i2023 インタビュー 2023/05/22,31 聞き手：井上武史 於：メインストリーム  
協会 <http://www.arsvi.com/2020/230522kk.htm>

全国自立生活センター協議会編 2001 『自立生活運動と障害文化』, 現代書館

## ■案内

本連載は、大幅に増補・改稿したのち、立命館大学生存学研究所より刊行予定の叢書の1冊に収録する予定である。詳しい情報は「叢書 身体×社会」(<http://www.arsvi.com/ts/s.htm>)にて随時更新する。

# アーカイブに関する国際的な取り組み

## アフリカ地域における質的データに注目して

日本学術振興会特別研究員 PD／中央大学

伊東 香純

### 要旨：

質的データのアーカイブは、量的データのアーカイブの後を追う形ではじまり、その取り組みの大規模なものは、英国を中心とした欧米で進められてきた。そこで本稿では、特にアフリカ地域に注目してアーカイブの国際的な取り組みを紹介する。まず国際アーカイブ委員会の発足から、各地に支部が広がっていく経緯を概観する。その後、アフリカ地域の南アフリカ共和国、ボツワナ、ナイジェリア、ケニアにおけるアーカイブをそれぞれ紹介する。その結果として、非西洋地域におけるアーカイブ活動の意義は、西洋とは必ずしも重ならない点に見出されていること、その取り組みに関する調査が非常に不足していることを明らかにした。

### キーワード：

質的データ、アーカイブ、アフリカ、植民地、国際組織

### 1. はじめに

本稿は、特にアフリカ地域に注目して質的データのアーカイブに関する国際的な取り組みを紹介することを目的とする。英国で質的データのアーカイブに携わるコーチ (Louise Corti) によると、英国のクオリデータ (Qualidata) では、質的データを「質的方法論を使用して収集されたデータ」として定義し、質的方法論を「参加者の世界の生きた経験と、それらの経験に対する参加者自身の視点からの意味づけを捉えることを目的とした、オープン性 (openness) と包括性 (inclusiveness)」を持つものとして定義している。データの種類は、具体的には、深層 (in-depth) インタビュー、非構造化インタビュー、フィールドノート、観察ノート、非構造化日記、個人的文書、写真など多岐に渡る (Corti [2000:para. 6])。研究データのアーカイブは、多くの地域において量的データから開始され、質的データのアーカイブは、量的データに遅れて 1990 年代終盤から始まった。米国ニューヨーク州のシラキユース大学のエルマン (Colin Elman) らは、質的データのアーカイブには、量的データのアーカイブとは種類も程度も異なる困難 (challenges) があると述べる。このため、質的データの共有を促進するためには、先に存在している量的データのアーカイブを基盤とするよりも、質的データ専用のリポジトリを確立する方が効率的であるという (Elman et al. [2010:24-25])。質的データのアーカイブに纏わる問題の中でも、特に重

大で解決が難しいとされているものが倫理的問題★01である。倫理的問題は、完全に解決できたわけではないが、匿名化やアクセス制限といった方針によって対処されてきた。加えて、個別のケースに即して、さまざまな先行する取り組みを参照しながら議論を継続していくことが重要だとされている(伊東[2022b])。

このような取り組みが早い時期から大規模におこなわれたのは、欧米である。「質的データのアーカイブ化と再利用を推進するために作られた世界初の組織」(Heaton[2008:37])★02は、英国のクオリデータであるとされる。そのため、これまで質的データのアーカイブに関する研究の対象となってきたのは、英国を中心とする西洋の取り組みであった★03。これらに対して、非西洋地域のアーカイブには、西洋地域とは異なる困難や意義があると考えられる。しかし、非西洋地域のアーカイブに関する調査、研究は、蓄積が少ない。そこで本稿は、非西洋地域の中でもアフリカ地域に注目した上で、これまでどのような取り組みが報告されているのかを概観していく。特に注目したいのは研究や教育を目的とした質的データのアーカイブであるが、それらは行政あるいは研究を目的とした量的データのアーカイブよりも取り組みの数も規模も小さいため、そこから外れるものにも言及していく。

## 2. 国際的な組織

非西洋地域のアーカイブに焦点を絞っていく前に、国際的な取り組みを概観しておきたい。本稿では、国際的な取り組みの中でも、特に規模が大きく広い地域の取り組みに影響を及ぼしていると考えられる国際連盟、国際連合関連機関による活動の歴史をみていく。

### 2-1. 国際アーカイブ委員会

国際連盟は、1922年に国際知的協力委員会(International Committee on Intellectual Cooperation: ICIC)を設置した。これは、現在のユネスコ(国際連合教育科学文化機関)の前身とされる組織である。1926年、フランス政府の財政的支援により、国際知的協力委員会(ICIC)の実行機関として、国際知的協力機関(International Institute of Intellectual Cooperation: IIIC)がパリに設立された。国際知的協力機関(IIIC)は、「連盟の教育文化事業を担当する専門機関として活動を展開した組織である。具体的には、出版物の国際交換、知的財産権の研究、各国大学機関の連携、学生教員の交換交流、歴史教科書の共同編纂、国際問題に関する会議の主催、国際関係研究の組織化、各国文学の翻訳出版など多岐にわたる事業を実施した」(齋川[2018:60-61])。国際知的協力機関(IIIC)は、1931年にアーカイブの常設諮問委員会(Permanent Consultative Committee on Archives)を設置し、同委員会は1934年にアーカイブに関する最初の国際的なガイドラインを発表した(International Council on Archives[2018])。

第二次世界大戦が勃発すると、他の国際連盟の機関同様に国際知的協力委員会(ICIC)は活動

を停止し、事実上の解散状態へと追い込まれていった(齋川 [2018:61]) ★04。その後、1945年に国連教育文化会議でユネスコ憲章が採択され、翌年、憲章が発効してユネスコが国連の専門機関として発足した。発足時に議論的になったのは、ユネスコの活動範囲であった。教育と文化に絞るべきだという意見を持つ人もいたが、多くの人は科学 (scientific matter) も活動範囲に含めるべきだと考えていた。その結果として、ユネスコの目的と業務の範囲は非常に広がった。そこで、ユネスコ設立時の会議で、ユネスコは、特に技術的な問題に関して、非政府組織と協力でき、ユネスコが新たな組織を創設することもできると定められた(Martens[2001:396-397])。

ユネスコは、初期のNGO政策として、自身の責任分野を減らすためにNGOと緊密な協力関係を築いていった。その政策の1つが、特定の任務を遂行するためのNGOの設立である。ユネスコは、さまざまな国内の組織を国際的に統括するようなNGOを、1965年までに合計25団体設立した。そして、1966年、自身とNGOの関係性をより詳細に定めた指令(Directives)を採択した(Martens [2001:396-398])。

ユネスコによって設立された25のNGOのうちの1つが、国際アーカイブ委員会(International Council on Archives: ICA)である(Martens [2001:397])。国際アーカイブ委員会(ICA)は1948年6月9日に設立された。これに因んで、6月9日は国際アーカイブデーとされている。1950年、国際アーカイブ委員会(ICA)は最初の総会を開催し、その議事録(proceedings)を第1号として雑誌ICAの発行を開始した。その後、冷戦期にも国際アーカイブ委員会(ICA)は、政治的な境界に拘わらず、アーカイブ資料へのアクセスを維持しつづけた(International Council on Archives [2018])。

1968年、国際アーカイブ委員会(ICA)の最初の地域支部として東南アジア支部が発足した。その後、2009年までに13の支部が発足した。1970年、アーカイブ開発委員会(Committee on Archival Development)が結成され、発展途上国(developing countries)のアーカイブを支援するための国際アーカイブ開発基金(International Archival Development Fund)を運用するようになった。支部は徐々に増えていったものの、その活動量には差異があった。西アフリカ地域支部は、1977年に発足したが、国際アーカイブ委員会(ICA)の支援を得て2009年に第1回目の会議を開催した。1996年に北京で開催された国際アーカイブ委員会(ICA)の総会は、欧州あるいは北米以外の地域での初めての開催となった。国際アーカイブ開発基金(ICA Fund for the International Development of Archives: FIDA)は、2010年に復活(reactivates)し★05、プロジェクトの応募を募るようになった(International Council on Archives [2018])。

## 2-2. アフリカにおける国際アーカイブ委員会

国際アーカイブ委員会(ICA)は、2015年に5年間の「アフリカプログラム」を開始した。このプログラムが実施された理由の主要なもの1つは、メンバーの分布をみると国際アーカイブ委員会(ICA)のアフリカでの活動が不十分だと思われること、もう1つは、アフリカ地域のメンバーから能力開発を支援してほしいという依頼が頻繁にあることだった。国際アーカイ

ブ委員会 (ICA) がアフリカでの活動に力を入れるのはこれが初めてではなく、国際アーカイブ開発基金 (FIDA) を使った 15 のプロジェクトのうち、7 つがアフリカに焦点を当てたものであった (Lowry [2017:107])。

国際アーカイブ委員会 (ICA) には、アフリカ地域の 3 つの地域支部がある。東アフリカ南アフリカ地域支部 (Eastern and Southern African Regional Branch of the ICA: ESARBICA)、中央アフリカ地域支部 (Central African RB of the ICA: CEARBICA)、西アフリカ地域支部 (Western African RB of the ICA: WARBICA) である。東アフリカ南アフリカ地域支部 (ESARBICA) が国際アーカイブ委員会 (ICA) の中でもっとも活発な地域支部であるのに対して、中央アフリカ、西アフリカの地域支部はほとんど活動できていない状態であった (Lowry [2017:108])。

東アフリカ南アフリカ地域支部 (ESARBICA) は、1969 年にケニアで発足した。支部は、ボツワナ、ケニア、レソト、マラウイ、モザンビーク、ナミビア、南アフリカ共和国、スワジランド、タンザニア、ザンビア、ザンジバル★06、ジンバブエの 12 の加盟国で構成されている。支部の目的は、地域内での協力によるアーカイブの促進である (Gabara [2007:60])。ギャバラ (Francis Gabara) は、東アフリカ南アフリカ地域支部 (ESARBICA) の構成国を対象に、各国の国家的アーカイブが各公文書 (records) を保存するか破棄するかをどのように判断しているのか (appraisal practice) という点に関して、質問紙調査を実施した。調査に回答したのは、モザンビーク、タンザニア、ザンジバル以外の 9 カ国であった。調査の結果、判断においても一般的 (common) 採られている 2 つのアプローチがあることがわかった。1 つは歴史的価値に基づくアプローチ、もう 1 つは全体を代表するようなサンプルを選び出すアプローチである。その他には、公文書そのものよりも先に、その公文書が作成された背景 (contextual milieu) を評価するアプローチも採られていた。さらに、東アフリカ南アフリカ地域支部 (ESARBICA) 内の多くのアーカイブ機関では、判断をするための知識を持った人員の不足や文書の処理権限に関する他部署との連携がうまくいかないことにより、多くの公文書が未評価のままになっていることもわかった (Gabara [2007:60-61])。

### 3. アフリカ各国における取り組み

アフリカ地域の中でも、本稿で言及するのは南アフリカ共和国、ボツワナ、ナイジェリア、ケニアの 4 カ国である。これらの地域を選択した理由は、研究の目的の 1 つである質的データのアーカイブがおこなわれているという資料を発見できたことである。ただし、筆者は、英語で書かれた論文や報告書、ウェブサイトのみを参照しており、その他の言語★07 で書かれた資料に目配りできていない。よって、十分な情報を得られていない可能性がある。

### 3-1. 南アフリカ共和国

南アフリカ共和国のアーカイブと記録管理の歴史は、17世紀のオランダ東インド会社によるケープ植民地の時代に始まる (Ngoepe and Keakopa [2011:147])。この理由は、多くのアフリカの言語にとって、書くことはその文化に含まれていなかったからだと説明されている。人々の記録のほとんどは記憶の中にあり、重要な事柄は世代間で引き継ぐよう教えられた (Koopman [2002:14])。

本稿ではアーカイブの活動が急速に発展した19世紀半ば以降に注目する。南アフリカ共和国のアーカイブ分野で中心的な位置を担ってきたのは、州立アーカイブサービス (State Archives Service) である。州立アーカイブサービスの公式の設立は1922年であり、中央および州政府の公文書の管理を任務としていた。さらに、公的な記録を補うために、公文書以外の文書を収集する権限も有していた。ただしこの当時は、州立アーカイブサービスの公的記録を管理する機能は、政府機関の監督の下にあり、役割は政府機関に助言を与える程度のものであった (Harris [2002:70])。

第二次世界大戦後、政府の機関や活動が増え、長期的な記録の保存が必要となったため、1953年にアーカイブ法 (Archives Act) が制定された。この法律により、これまでその場しのぎに集められてきた政府の記録の評価 (appraisal) もおこなわれるようになった。その後、記録を整理保存 (file) することに力が注がれるようになり、1960年に「記録管理部」が業務を担当するようになった。この業務は、1961年の独立後も受け継がれている (Ngoepe and Keakopa [2011:147-148])。1962年、アーカイブ法 (Archives Act) が改めて成立した★08。これにより州立アーカイブサービスの権限は、すべての地方政府の公文書の管理にまで拡大された。1970年代後半になると、公的機関以外の小規模な収集機関 (collecting institutions) が台頭してきた。州立アーカイブサービスは、1990年までに、国内7都市に6つのアーカイブリポジトリーと5つのレコードセンターを持っていた (Harris [2002:70])。

1948年から1996年までの約40年間に渡るアパルトヘイト体制は、社会的な記憶において覚えるべきことと忘れるべきことの両方を国家が管理することで成り立ってきた。1948年まで英語を話す白人によって管理されていた公共サービスは、これ以降急速に「アフリカーナー化」 (“Afrikanerised”) ★09された。教育制度は、「キリスト教国民教育」の枠組みで実施されるようになり、テレビやラジオは国家によって直接管理されるようになり、図書館、美術館等はアパルトヘイトに方向づけるものとなった (Harris [2002:69])。アーカイブサービスは、無料ですべての人に開かれていたものの、利用者に占める黒人 (black South Africans) の割合は僅かであった。この理由は、教育水準の低さ、識字率の低さ、市街地からの物理的な距離、公用語であるアフリカーンス語と英語の能力不足といった制度的な障壁などであった。州立アーカイブサービスは、これらの障壁を克服するための取り組みはほとんどおこなわず、特に1980年代までは「白人の学者 (white academics)」に向けてサービスを提供していた (Harris [2002:71])。

2013年、クワズール・ナタール州立アーカイブのピーターマリッツバーグ支部★10にオーラ

ルヒストリー局 (Oral History Unit) が設置され、オーラルヒストリーの収集が始まった。ただし、州立アーカイブには十分な空間がなかったため、オーラルヒストリー局はクワズール・ナタール博物館に設置された (Tembe and Nsibirwa [2022:146])。クワズール・ナタール大学のテンベ (Mbongeni Tembe) とンシビルワ (Zawedde Nsibirwa) は、オーラルヒストリーの保存に関して、オーラルヒストリー局の局長 (head of the unit)、職員、研究者などにインタビュー調査を実施した。その結果、南アフリカ共和国では保存されている記録のほとんどが植民地時期とアパルトヘイトの時期に作成されたものであるため、歴史的出来事に関する情報のギャップを埋めるために、オーラルヒストリーの保存が重要であると指摘している。その上で、そのようなアーカイブの取り組みを可能にする政策や資金、職員の教育などの重要性を訴えている (Tembe and Nsibirwa [2022:150, 154-155])。

### 3-2. ボツワナ

南アフリカ共和国以外のサハラ以南アフリカの多くの国では、アーカイブの歴史は独立前後に始まる。ボツワナでは、アーカイブや記録の保存は独立前の1960年代前半に始まるが、国家のアーカイブ機関が公式に設立されるのは、1978年に全国アーカイブ法 (National Archives Act) が制定されたときである。その後、1985年にアーカイブサービスの再構築に関する「組織と方法の報告書」が出てやっと実際に記録の管理が進むようになり、1992年に全国アーカイブに記録の管理を統合する指令が出てすべての公的セクターの記録管理が義務として実施されるようになった。このとき、全国アーカイブはボツワナ全国アーカイブ・記録サービス (Botswana National Archives and Records Services) となった。ボツワナ全国アーカイブ・記録サービスは、国家的なアーカイブの基準になる機関とみなされ、2004年と2008年にはスワジランド、2007年にはモザンビークから訪問を受けた。また、訪問には至らないが、ボツワナ全国アーカイブ・記録サービスの記録管理の方法に影響を受けている (impressed) 国として、ナミビア、マラウイ、日本がある (Ngoepe and Keakopa [2011:148-150])。

### 3-3. ナイジェリア

1967年から1970年のナイジェリア内戦 (ビアフラ戦争) の時代、多くの一般の人々は、違法な活動をして生計を立てていた。戦争が終わっても、犯罪的な行為は継続し、それらの行為が違法であり許されないものであるかなどの法的、倫理的な線引きは難しかった。このような背景により、アフリカのポストコロニアルアーカイブは断片的で一般の人々に対して閉鎖的である場合が多い。敗北したビアフラ共和国側の政府は戦争中の記録を基に処罰されることを防ぐために、またナイジェリア連邦側の政府はビアフラがもともと存在しなかったという見方の下に「和解」を進めるために、両政府がビアフラの存在を証明する文書を破棄することに力を注いだ (Daly [2017:312-315])。

ナイジェリア全国アーカイブは、1960年代以降の政府機関の記録をほとんど保存していない。しかし、旧ビアフラ地域の裁判所 (courthouses) の物置に、目録化されていない資料として、ビアフラに関する文書が残されている。その理由は、惰性であったり処分するのが面倒であったりする場合もあるが、戦後のナイジェリアではビアフラの刻印によって法的目的がほとんど果たせなくなったとしても、離婚手続きや土地紛争といった日常的な民事問題に関する記録としては残す価値があると考えられて保存されている場合もあるからである (Daly [2017:316])。

### 3-4. ケニア

現代のナイロビでは、質的研究が主流化してきている。その背景には、2つの異なるが、絡み合う潮流があるという。1つは、植民地開発に関するものである。質的研究は、植民地開発のために使われ、1980年代になって大規模開発への批判が広まると、開発主体がなぜそうしたことをおこなったのか、通常なら驚くべき変化がなぜ起こったのかを理解するために利用された。植民地開発に関する質的研究は、多くの場合、量的調査と組み合わせられた。もう1つの潮流は、企業が顧客を理解するための研究である。2010年代、モバイルバンキングが普及したことにより、ケニアはアフリカ主導のイノベーションの例として有名になった。そこで、ケニアを「シリコン・サバンナ」に発展させようとする政府や地元企業に呼応して、テクノロジーの多国籍企業が相次いでナイロビに地域本部を設置した。このような活動では、開発や人道といった視点からアフリカにおけるデジタル技術に注目する一方で、ビジネス関係は寄付等を通じた援助関係と比較してより平等でパターンリズム的でないと主張されている。このようなハイテク資本による投資で進められている市場調査が、質的研究のもう1つの潮流である (Okune [2020])。

ナイロビの質的研究をおこなう3つの研究組織でフィールドワークをした、カリフォルニア大学のオクネ (Angela Okune) は、いずれの組織でも組織内のメンバー間でさえデータを共有しているわけではなく、組織間での共有についての検討は時期尚早であると考えた。また、多くの研究者が、ケニアの特定の人々が研究されすぎている (over-researched) と感じていることを認識していた (Okune [2020])。

ナイロビには、質的データのアーカイブと共有のためのインフラが少ない状況であったが、そのような中でも2018年に立ち上げられたのが実験的・協力的民族誌のためのプラットフォーム (Platform for Experimental, Collaborative Ethnography) ★11であった。これを見本としてオクネが立ち上げたのが研究データシェア (Research Data Share: RDS) ★12である。研究データシェア (RDS) は、研究者同士や研究者と研究協力者の情報共有のための基盤となり、その結果として議論を促進したり、過研究を緩和したりするための取り組みとしてはじまった。オクネは手始めに、3つの研究協力組織のそれぞれ1サンプルを匿名化して研究データシェア (RDS) にアップロードした。その後、3段階のアクセス制限を設定して、会議の記録やフィールドノート等もアーカイブするようになった。研究データシェア (RDS) に公開されたフィールドノートには、研究協力者や共同研究者がコメントすることができ、それをクレジットとして残すことが

可能である。これによって、倫理的にも研究的にも妥当性を高めることができるとオクネは考えている (Okune [2020])。

#### 4. おわりに

英国やアイルランドなど多くの地域に先んじて国家的な質的データのアーカイブの取り組みを始めた地域では、そのような活動を始めた契機は、質的研究の資金提供者に求められたからであった。質的データのアーカイブは、科学的な再現性を高めることや、限られた研究資金を有効に効率的に利用し、利用の説明責任を果たすことを目的として求められてきた (Parry and Mauthner [2004]; Gray and O'Carroll [2010:18])。本稿で検討したアフリカ地域のアーカイブの目的には、これらとは異なる部分があった。この理由として、本稿で検討したアフリカのアーカイブが、必ずしも研究を目的とした研究機関によるアーカイブではなく、行政機関による取り組みであることが挙げられる。しかし、それだけではなく歴史的な背景による差異もあると考えられる。

南アフリカ共和国のクワズール・ナタール州立アーカイブは、被植民地とアパルトヘイトの時期に集められなかった出来事の記録を残すために、オーラルヒストリーを収集している。また、必ずしも意図的に収集されているものではないが、ナイジェリアの旧ビアフラ地域の裁判所の物置に、ビアフラ共和国に関する資料が残っている。このようなマイノリティに関する記録の保存は、欧州においても重視されてきたものの、植民地支配の経験が、国際的な機関がアフリカにおけるこのような活動の支援を担っている背景であると考えられる。

加えて、欧州の研究であまり強調されていないアーカイブの意義としてオクネが指摘しているのが、「過研究 (over-researched)」の問題の緩和である。オクネは、技術者等が集まるためのアフリカで最初の物理的スペースの 1 つとしての地位を確立していたナイロビの iHub で、4年間働いていた。iHub は、「アフリカの台頭」の物語 (“Africa Rising” narrative) を観察しようとするツアーグループに日々さらされ、それによって起業家も職員も時間を奪われ消耗していた。メディア、研究者、政府、非営利団体といったさまざまな人が iHub に関心を持ってやってきたものの、どの人もナイロビのイノベーションはどのように進んできたか、iHub からはどのようなイノベーションが生まれたか、という同様の質問をしたという。そこで、iHub について書かれた論文や映像を用意し、それを送ることで要請に応えようとしたが、直接 (first-hand) の証言や「独自」 (“original”) の調査に権威があるため、それらはあまり受け入れられなかった。さらに、インタビューの記録を共有してほしいと依頼して約束を取り付けても、それが実行されない場合もあった。iHub の研究チームの研究課題は、資金提供者の利益に合わせて設定され、資金提供者からしばしばインタビューを受けていた。過研究の状況は、ナイロビのスラム街であるキベラ地区で活動する NPO から聞かれたという (Okune [2020])。

研究対象者が、研究活動に何度も煩わされるのを防ぐというアーカイブの意義は、アフリカ地

域をはじめとする非西洋地域に特有のものではない。しかし、西洋地域が研究の主体となり、非西洋地域が研究の対象とされてきた歴史を考慮すると、非西洋地域で過研究を緩和する意義は西洋地域と同様ではないと考えられる。ただし、オクунеは、iHubの技術者のような比較的特権的な地位にあり、「貧しいアフリカ人」と「特権的な白人」という対比がそのまま当てはまらないところにも過研究が生じていることに注目している (Okune [2020])。

本稿では、質的データのアーカイブに関する国際的な取り組みとアフリカ地域の動向を紹介した。この紹介の対象が一部の地域に偏っており、参照した資料が僅かであることは、筆者の力不足に起因するところが大きいものの、欧州における取り組みと比較して非常に資料の量が少ないことも理由である。本稿で言及できなかった地域について調べることはもちろん、検討の蓄積のある英国などのアーカイブの取り組みを非西洋地域に注目して検討することも、今後の課題としたい。

## ■註

- ★01 倫理的問題について、英国社会学会の雑誌 *Sociology* 上で議論があった。そこにおいて、倫理的問題とは具体的には、データの所有権、内密性 (confidentiality)、協力者の同意の3つに分けて説明されている (Parry and Mauthner [2004])。
- ★02 日本語訳は、青山 [2019: 97] を参照した。
- ★03 日本語で、英国のクオリデータを紹介したものとして青山 [2019]、アイルランドのアイランド質的データアーカイブ (Irish Qualitative Data Archive) を紹介したものとして伊東 [2022a] がある。伊東 [2022b] では、欧州の質的データのアーカイブが国家の資金やインフラを使って運営されるようになってきたことを指摘している。
- ★04 齋川 [2018] は、国際知的協力委員会 (ICIC) に関する歴史叙述について、国際「連盟」を単に国家間の権力政治に従属した政府間国際機構として捉えるのではなく、国境を越える人、資本、文化などを含むトランスナショナルな性質をもった自律的主体 (齋川 [2018:61]) として捉え直して検討している。
- ★05 国際アーカイブ開発基金 (FIDA) が復活した経緯について、ほとんど情報を得ることができなかった。国際アーカイブ委員会 (ICA) のホームページでは、基金の委員会の議長 (Chair of the FIDA Board) が、基金について、「2010年以來、FIDAはアフリカ、南米、西インド諸島、南東部ヨーロッパ、アジア、中東、太平洋地域を含む世界のあらゆる地域のプロジェクトを支援してきた」と説明しており、1970年から2009年までの活動には触れていない (Alexander-Gooding [2023])。ここから、2010年の「復活」以前には、基金はほとんど活動していなかったと推測できる。
- ★06 ザンジバルは、1964年にタンザニアに合流しているが、Gabara [2007:60] では、12の加盟国 (member states) の1つとして挙げられているため、それに従っている。国際アーカイブ委員会 (ICA) の「ESARBICAのメンバー (Members of ESARBICA)」というページに

は、国ではなく ESARBICA の運営に関わる個人が紹介されている (International Council on Archives [2016])。

★07 日本語では、森いづみらが、アフリカ地域で研究のオープンアクセスが推進されていることを紹介している (森ほか [2019:18])。

★08 南アフリカ連邦憲法 (1909 年) が、1961 年に南アフリカ共和国憲法に変わった。1962 年のアーカイブ法は、憲法が変わった後に改めて制定されたものだと考えられる。

★09 アフリカーナー (Afrikaner) は、オランダ語で「アフリカ人」という意味である。「オランダ東インド会社時代の大陸ヨーロッパ系移民の子孫である。彼らの最初の南ア定住は 17 世紀」である (峯 [2010:29])。現在の南アフリカ共和国の公用語の 1 つであるアフリカーンス語は、アフリカーナーの言語である。アフリカーンス語は「もともとオランダ語のクレオール (混交語) である。オランダ等から入植してきた主人と、熱帯アフリカやアジアから連行されてきた、あるいは先住民のコイコイ人の奴隷とがコミュニケーションするときに使われていたくだけた話し言葉に、「文法を跡づけして、正式な『白人の言葉』に仕立て上げたのがアフリカーンス語である」 (峯 [2010:31-32])。

★10 クワズール・ナタール州立アーカイブは、ウルンジ、ダーバン、ピーターマリッツバーグの 3 つの地域支部を持っている (Tembe and Nsibirwa [2022:146])。

★11 参照：<https://pece-project.github.io/drupal-pece/>

★12 参照：<https://www.researchdatashare.org/>

## ■文献

Alexander-Gooding, Sharon 2023 "FIDA: FIDA Supports Archives and Archivists",

(2023 年 6 月 30 日取得, <https://www.ica.org/en/fida-board-trustees>)

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

Corti, Louise and Gill Backhouse 2000 "Qualitative Archives: Short Descriptions ESRC Qualitative Data Archival Resource Centre (Qualidata), University of Essex, UK", *Forum: Qualitative Social Research*, 1(3):Art. 31

Daly, Samuel Fury Childs 2017 "Archival Research in Africa", *African Affairs*, 116(463):311-320

Elman, Colin, Diana Kapiszewski, and, Lorena Vinuela 2010 "Qualitative Data Archiving: Rewards and Challenges", *Political Science and Politics*, 43(1):23-27

Garaba, Francis 2007 "The State of Archival Appraisal Practices in the ESARBICA Region", *African Journal of Library, Archives & Information Science*, 17(1):59-63

Gray, Jane, and Aileen O'Carroll 2010 "Qualitative Research in Ireland: Archiving Strategies and Development", *International Association for Social Science Information Service and Technology*, 34/35:18-22

- Harris, Verne 2002 "The Archival Sliver: Power, Memory, and Archives in South Africa", *Archival Science*, 2:63-86
- Heaton, Janet 2008 "Secondary Analysis of Qualitative Data: An Overview", *Historical Social Research*, 33(3):33-45
- International Council on Archives 2016 "Members of ESARBICA",  
(2023年6月16日取得, <https://zannjibaruica.org/en/members-esarbica>)
- International Council on Archives 2018 "ICA: 75 Years of International Influence",  
(2023年6月30日取得, <https://ica.org/en/the-international-council-on-archives/ica-75-years-of-international-influence>)
- 伊東 香純 2022a 「質的データのアーカイブに関するアイルランドにおける取り組み」, 『遡航』3:23-36
- 2022b 「欧州における国家的な質的データのアーカイブを巡る議論の検討——日本での取り組みに向けて」, 『遡航』4:2-18
- Koopman, Jewel Margaret 2002 "Staff Attitude to Access and Outreach in KwaZulu-Natal Archives", Master Thesis of University of Natal,  
(2023年6月30日取得, <https://researchspace.ukzn.ac.za/xmlui/handle/10413/3385>)
- Lowry, James 2017 "A Report on Education and Training in the International Council on Archives' Africa Programme", *Education for Information*, 33:107-119
- Martens, Kerstin 2001 "Non-governmental Organisations as Corporatist Mediator? An Analysis of NGOs in the UNESCO System", *Global Society*, 15(4): 387-404
- 峯 陽一 2010 「『白いアフリカ人』の誕生」峯 陽一編著『南アフリカを知るための60章』明石書店, 29-33
- 森 いづみ・王 帥・仲 修平 2019 「社会科学系データの保管と共有に関する国際的な動向——IASSIST 年次大会の報告から」, 東京大学社会科学研究所附属社会調査・データアーカイブ研究センター編『SSJDA リサーチペーパーシリーズ』70:1-26,  
(2023年6月30日取得, <https://csrda.iss.u-tokyo.ac.jp/rps/RPS070.pdf>)
- Ngoepe, Mpho and Segomotso Masegonyana Keakopa 2011 "An Assessment of the State of National Archival and Records Systems in the ESARBICA Region: A South Africa-Botswana Comparison", *Records Management Journal*, 21(2):145-160
- Okune, Angela 2020 "Open Ethnographic Archiving as Feminist, Decolonizing Practice", *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 6(2)
- Parry, Odette, and Natasha Mauthner 2004 "Whose Data Are They Anyway? Practical, Legal and Ethical Issues in Archiving Qualitative Data", *Sociology*, 38(1):139-152
- 齋川 貴嗣 2018 「知的協力から国際文化交流へ——国際連盟知的協力国際委員会における理念変容」, 『国際政治』193:60-75
- Tembe, Mbongeni and Zawedde Nsibirwa 2022 "Archiving the Voices of the Once Voiceless:

Strategies for Digital Preservation of Oral History at the KwaZulu-Natal Provincial Archives",  
*ESARBICA Journal*, 41:141-158

■案内

本稿は、大幅に増補・改稿したのち、立命館大学生存学研究所より刊行予定の叢書の1冊に収録する予定である。詳しい情報は「叢書 身体×社会」(<http://www.arsvi.com/ts/s.htm>)にて随時更新する。

# International Efforts on Data Archive

## Focusing on Qualitative Data Archive in Africa

Kasumi Ito

Abstract:

Qualitative data archiving has a shorter history than quantitative data archiving. In addition, large scale efforts to archive qualitative data have been made in Western countries, especially in the United Kingdom. This paper describes international efforts on archives, with a particular focus on the African region. First, it gives an overview of how the International Council on Archives was established and how its branches have spread. It then refers efforts in Africa, focusing on South Africa, Botswana, Nigeria, and Kenya. As a result, this paper shows that the importance of archival activities in non-Western regions does not necessarily overlap with those in the West, and that there is a great lack of research on these efforts.

Keyword:

qualitative data, archives, Africa, colonial, international organizations

## インターネット普及後の「闘病記」と、 デジタル・アーカイブ

立命館大学先端総合学術研究科

鈴木 悠平

要旨：

インターネット上でのデジタル・コンテンツの送受信が一般化・日常化した現代の日本における、「闘病記」の多様なコンテンツ類型とアーカイビング方法を整理し、それぞれの特徴や、闘病記を必要とするユーザーの利活用上の課題を検討した。闘病記とは、個人（疾患・障害のある本人や家族・近親者ら）が病気と闘う（向き合う）プロセスを綴った手記である。星野史雄（1952～2016）が1998年10月に開設した闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」を立ち上げた当時と異なり、現在（本稿執筆の2023年）は書店や図書館が様々な検索サービスを提供している。書店や図書館の検索サービスごとに「闘病記」の定義や登録規則、登録件数は異なり、オンライン検索で見つけられる闘病記は星野〔2012〕の推論より少ない冊数に留まるものの、特別な知識や検索技術を持たない人でも、星野のように自ら多くの書店を回ることなく、読者が直接、書籍を探することができるようになったことは間違いない。星野のパラメディカを参考とし、「健康情報棚プロジェクト」によって全国の公立図書館で開設された「闘病記文庫」の詳しい開設推移や、現在の運営状況は不明であるが、インターネット検索で見つけられるだけでも、現在40箇所近くの図書館が闘病記文庫を設置しており、比較的近年の新規開設ケースもあること（2018年開設の大阪市立図書館）が分かった。ブログやインタビュー記事といったテキストコンテンツだけでなく、動画や音声で闘病経験を収録・編集したもの、会員登録制のコミュニティサイトでの投稿・交流（また、これらの組み合わせ）など、「書籍」の形式を取らない多様な「ネット闘病記」を、個人、患者支援団体、報道機関、営利企業など様々な主体が制作・公開している。検索エンジンやSNSなどでユーザーが直接繋がり、交流することも容易になった。インターネットの普及により、誰もが自らの闘病経験を全世界に向けて発信することができるようになった現代における、闘病記アーカイビング活動の意義は、第一に、膨大な、かつ増え続けるコンテンツを整理し、ユーザー（闘病記を必要としている読者）が自分のニーズに合った闘病記を見つけやすくするための負担軽減や情報支援の役割を担うこと、第二に、闘病記のデジタル・アーカイブ運営を通して、新たな闘病記の制作・公開や、患者コミュニティの形成を促すことにある。

キーワード：

闘病記、ナラティブ、アーカイビング、デジタル・アーカイブ、がん

## 1. はじめに

本稿の目的は、インターネット上でのデジタル・コンテンツの送受信が一般化・日常化した現代の日本における、「闘病記」の多様なコンテンツ類型とアーカイブ方法を整理し、それぞれの特徴や、闘病記を必要とするユーザーの利活用上の課題を検討することである。

闘病記とは、「病気と闘う（向き合う）プロセスが書かれた手記」であり、「個人的、独自の経験と社会や文化のなかに埋め込まれた要因とが織りあわされて構成される物語」である（門林 [2011:1, 259]）。闘病記で扱われる「病」の種類と体験は多様であり、疾患・障害のある本人だけでなく家族・近親者が書き手のものもある。鈴木 [2022] は、日本の闘病記の歴史を概観した上で、星野史雄（1952～2016）が1998年10月に開設した闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」の開設・運営経緯を辿り、インターネットでの書籍検索環境が充実していなかった時代における、闘病記のデジタル・アーカイブ活動としてのパラメディカの活動成果と社会的意義を評価した。星野が大腸がんで2016年に死去した後、「NPO法人わたしのがんnet（代表：横川清司）」が1万冊以上の蔵書を引き継ぎ、静岡県・伊豆高原の私設図書館「闘病記図書館パラメディカ」にて公開しているが、星野の存命中のように闘病記を随時入荷してオンラインで受注販売する活動は現在行っていない（中村 [2019]）。星野の死後も今日に至るまで様々な闘病記が書かれ続けているが、それらは現在、どのような環境、どのような形態で公開されているのだろうか。また、闘病記の書き手と読者を繋ぐ役割である書店や図書館、Webサイトはどのように闘病記をアーカイブし、情報を発信しているのだろうか。「ポスト・パラメディカ」の闘病記アーカイブ環境について、以下の順で整理していく。

まず第2節では、「書籍」という単位で綴じられ出版された闘病記が、書店・図書館でどのようにアーカイブされているかを見ていく。2-1項では書店や図書館のオンライン・データベースで闘病記を検索した際、どの程度の情報がヒットするかをまとめた。現在では、パラメディカのような闘病記に特化した書店を介さずとも、個人でもある程度簡単に闘病記を見つけられるようになったのではないかと、という仮説を検討するためである。2-2項では、星野のパラメディカを参考とし、「健康情報棚プロジェクト」によって全国の公立図書館で開設された「闘病記文庫」について、インターネット検索で取得できる範囲での設置情報をまとめた。現在、同プロジェクトのWebサイトが閉鎖されており、闘病記文庫の最新の運営状況がわかる網羅的な情報源が存在しないため、まずは最低限の補完情報として本稿に記録を残す次第である。

第3節では、「書籍」以外の多様な「ネット闘病記」について概観する。個人、患者支援団体、報道機関、営利企業など様々な主体が、テキスト、音声、動画、会員制コミュニティなど多様なコンテンツを生み出し、オウンドメディア、ブログや動画投稿プラットフォーム等にアーカイブしている。3-1項で、がん闘病記のデジタル・アーカイブを例に、ネット闘病記のコンテンツ類型を整理し、続く3-2項で、パラメディカ・ライフパレット編 [2010] が指摘したネット闘病記特有の魅力とリスクを再検討する。3-3項では検索エンジンによるコンテンツ評価の仕組みを紹介しながら、闘病記を検索エンジン経由で読者に届けようとする際に、その仕

組がどのように影響するかを考える。

最後に第4節で、時代と共に「闘病記」の内容や形式、書き手を受け手とつなぐ情報環境が変化し続けるなかで、闘病記を収集・分類するアーカイビング活動にはどのような意義や課題があるのかを考察する。

## 2. 「書籍」化された闘病記の、書店・図書館でのアーカイブ状況

### 2-1. 書店や図書館が提供するオンライン書籍検索サービスでの、闘病記の登録状況

星野がパラメディカを立ち上げた当時（1998年）とは異なり、現在（本稿執筆時点の2023年）では、書店や図書館が様々な検索サービスを提供しており、ユーザーが直接、書籍を探ることができるようになっている。表1に、主要な書籍検索システム上での「闘病記」の検索結果を示した。日本国内最大規模の本の検索サイトである「全国書店ネットワーク オンライン書店 e-hon」（以下 e-hon、運営：株式会社トーハン）、アメリカ発、世界最大規模の EC サイト「Amazon.com」（運営：アマゾンドットコム）の日本版である「Amazon.co.jp」（以下アマゾン、運営：アマゾンジャパン合同会社）、国立国会図書館をはじめ、全国の公共・大学・専門図書館や学術研究機関等が提供する資料、デジタルコンテンツを横断的に検索できる「国立国会図書館サーチ」（以下国会図書館サーチ、運営：国立国会図書館）の3箇所を検索対象とした。地域を問わず全国レベルでの蔵書・在庫管理を行っており、それぞれ同業態のサービスの中ではユーザー数や知名度も高いことから、出版された闘病記の情報がオンラインにどの程度登録されているのか、ひとまずの概況を掴む上では適当なサンプルであると判断したためである。検索期間は、2015年から2022年（本稿執筆の前年）までとした。星野は、がんになってからも治療を続けながら身体の動く限り闘病記収集を続けており、本人の Facebook 投稿から、少なくとも2015年12月まで自ら古書店を巡っていたことがわかっている（星野 [2015]）。症状が進むにつれて収集ペースは落ちていったと思われるが、星野の闘病記収集活動を引き継ぐ意味合いも込めて、2015年を本稿調査での検索起点とした。

表1 主要な書店・図書館のオンライン検索サービスでの「闘病記」検索結果（単位：件）

	「全国書店ネットワーク e-hon」内 ジャンル「教養／ノンフィクション／医療・闘病記」	「Amazon.co.jp」内 カテゴリ「本／ノンフィクション／科学／闘病記」	「国立国会図書館サーチ」内 種別「本」 検索キーワード「闘病記」
2022年	118	10	10

2021年	85	12	25
2020年	115	39	23
2019年	143	53	22
2018年	112	35	17
2017年	138	29	18
2016年	133	42	12
2015年	152	50	20

2023年4月26日時点での検索結果をもとに著者作成

※書籍の内容やサービス間の重複・相違は精査せず、単純に「ヒット数」をカウントした

e-hon が最も多くヒットし、ついでアマゾン、国会図書館サーチとなった。ここで注意すべきは、検索サービスごとに闘病記を含む書籍の分類とデータベース作成規則が異なることであり、この結果だけを見て闘病記の登録数の多寡を単純比較することはできない。e-hon では書籍を「ジャンル」ごとに絞り込み検索することができ、「医療・闘病記」は、「教養」ジャンル下の「ノンフィクション」のさらに下部に設けられた小ジャンルである。「医療・闘病記」というジャンルの通り、「闘病記」ではない「医療ノンフィクション」、たとえば医師が地域や病院での臨床経験や特定の治療法について考えを述べたものも検索結果に含まれる(株式会社トーハン [2023])。アマゾンでは、「ノンフィクション」カテゴリ下の「科学」カテゴリの下部に「闘病記」のみのカテゴリが存在する。アマゾンは、出品者が自ら商品のカテゴリを設定する仕組みのため、少なくともこのカテゴリに登録されている本は、著者や出版社が「これは闘病記である」という認識・位置づけのもとで世に出したものであると言えるだろう(アマゾンジャパン合同会社 [2023-1,2,3])。一方、国立国会図書館の蔵書分類規則には前2者のように闘病記を直接指定する項目は存在しない。そこで国会図書館サーチでは「闘病記」というキーワードを検索窓に打ち込んだ結果を単純カウントした(国立国会図書館 [2023-1,2])。

書店でノンフィクション以外のジャンル／カテゴリに登録されている闘病記や、そもそも出版点数が少ない、著者・出版社がオンラインサービスを利用していないなどの理由でこれらの検索サービスに登録されていない闘病記も存在すると思われる。長年、数多くの古書店を巡って闘病記を収集した星野の2012年時点での推論では、少なくとも年間約170冊の闘病記が出版されているとのことだが(星野 [2012:112])、闘病記以外の医療ノンフィクションも混在し、最もヒット件数が多い e-hon であってもなお、オンライン検索で見つけられる闘病記は星野の推論より少ない冊数に留まっている。

しかし少なくとも現在、特別な知識や検索技術を持たない人でも、星野のように自ら多くの書

店を回ることなく、ネットで数多くの闘病記を簡単に見つけられるほどに、オンラインの書籍データベースが充実してきていることは、まず間違いないと言って良いだろう。また、実際にユーザーが闘病記を探す際には、筆者が今回行ったような「闘病記」というジャンル／カテゴリ／キーワード単独で検索することはむしろ少ないと考えられる。たとえば「がん」「乳がん」「難病」「ALS」など、本人が知ろう／探そうとする大小様々な疾患名と、「闘病記」だけでなく「体験談」「手記」といった別の呼び名、「30代」「女性」「家族」「治療法」「就労」「在宅生活」といった本人の立場や関心を示すキーワードなどを色々と組み合わせて書籍を検索することが通常だろう。キーワード検索によって発見した闘病記をすぐに注文する人もいれば、各書籍の概要や目次、読者レビューなども参照した上で購入を検討する人もいるだろう。星野は収集した全ての闘病記を読み込み、パラメディカに問い合わせしてきた一人ひとりとコミュニケーションを取りながら、個別に本を勧めていたという（中村 [2019]）。現在ではそうした書籍のテーマや内容、クオリティのフィルタリングや、ニーズに応じた闘病記と読者のマッチングが、ユーザー自身の検索行動やレビュー投稿、それらを蓄積・活用するオンライン検索サービスによって、（簡易ながら）半自動的に行えるようになってきていると言える。

## 2-2. 公立図書館での「闘病記文庫」について、オンラインで得られた情報の整理

前項で述べた通り、図書館の分類規則には「闘病記」というカテゴリが存在しない。図書館に配架される闘病記の多くは「日本文学評論・随筆」に分類され、カバーや帯が外されることも少なくないため、来館者にとっては「どの本がどんな病気の闘病記なのか」を知るすべがないという問題があった（星野 [2012:170]）。そこで、星野のパラメディカを参考に、多職種連携の「健康情報棚プロジェクト」によって生まれたのが「闘病記文庫」である（詳しい設立経緯は鈴木 [2022]、東京都立中央図書館 [2020]、星野 [2012]、和田 [2006] など）。病名別に分類した闘病記を一般の書架とは独立した棚にまとめて設置することで、同じ疾患に悩む患者やそれを支える家族、市民が闘病記を手に取り活用しやすい環境をつくったことに、闘病記文庫の活動意義がある。2006年に東京都立中央図書館にて闘病記文庫の第1号が誕生したのち、全国各地の公立図書館で闘病記文庫の設置が広がり、2012年時点で約140箇所と数えられているが（星野 [2012:168-1700]）、健康情報棚プロジェクトのWebサイトおよび同プロジェクトが作成したデータベース「闘病記ライブラリー」がアクセス不能状態（おそらく閉鎖）になっており、その後の闘病記文庫の開設推移や、現在の運営状況は不明である。

インターネット検索にヒットし、図書館のWebサイトから筆者が確認できた範囲ではあるが、闘病記文庫の設置・運営情報を表2にまとめた。Webサイトに闘病記文庫の情報を明記していない図書館もあると考えられるため、ここに記載したものが全てとは限らない。正確かつ網羅的な情報を得るためには関係者への取材や各図書館への問い合わせが必要になるが、オンラインで確認できるだけでも、現在40箇所近くの図書館で闘病記文庫が設置されていることがわかった。自治体運営の公立図書館だけでなく、大学附属図書館が闘病記文庫を設置するケースもある

こと、闘病記文庫第1号となった東京都立図書館(蔵書約900冊)より多い1000冊以上の蔵書を抱える図書館もあること(大阪府立大学療養学習支援センター・羽曳野図書センター、鳥取県立図書館、愛媛大学図書館)、比較的近年にも新規開設ケースがあること(2018年開設の大阪市立図書館)などが、断片的なオンライン情報からでも見てとれる。また、鳥取県は特に闘病記文庫の設置・運営が活発であり、2021年には闘病記文庫開設15周年のシンポジウムを独自に企画・実施するほどである(鳥取県[2021])。

表2 インターネット検索で取得した、図書館での闘病記文庫の開設・運営情報

都道府県	図書館名	開設年月	蔵書数	URL
北海道	北海道立図書館	不明	724	<a href="https://www.library.pref.hokkaido.jp/doc/prtl/iryokenko/ryutop.html">https://www.library.pref.hokkaido.jp/doc/prtl/iryokenko/ryutop.html</a>
茨城県	潮来市立図書館	不明	219	<a href="https://lib.tnako.ed.jp/2/28/280.html">https://lib.tnako.ed.jp/2/28/280.html</a>
	筑波大学附属図書館	不明	198	<a href="https://www.tulips.tokuba.ac.jp/lib/ja/collection/banko-collection">https://www.tulips.tokuba.ac.jp/lib/ja/collection/banko-collection</a>
	城西大学水田記念図書館	2012年2月	352	<a href="https://www.tulips.tokuba.ac.jp/lib/ja/collection/banko-collection">https://www.tulips.tokuba.ac.jp/lib/ja/collection/banko-collection</a>
	土浦市立図書館	不明	186	<a href="https://www.t-lib.jp/WebOpac/webopac/searchlist.do">https://www.t-lib.jp/WebOpac/webopac/searchlist.do</a>
千葉県	市川市立南図書館	2009年4月	384	<a href="https://www.city.ichikawa.lg.jp/library/db/1004.html">https://www.city.ichikawa.lg.jp/library/db/1004.html</a>
	八街市立図書館	不明	約700	<a href="https://www.library.yachimata.chiba.jp/service/medical/index.html">https://www.library.yachimata.chiba.jp/service/medical/index.html</a>
東京都	東京都立中央図書館	2005年6月	約900	<a href="https://www.library.metro.tokyo.lg.jp/search/research_guide/health_medical/toubouki/">https://www.library.metro.tokyo.lg.jp/search/research_guide/health_medical/toubouki/</a>
	葛飾区立図書館	不明	不明	<a href="https://www.lib.city.katsushika.lg.jp/contents?3&amp;pid=378">https://www.lib.city.katsushika.lg.jp/contents?3&amp;pid=378</a>
	小平市立図書館	不明	不明	<a href="https://library.kodaira.ed.jp/news/?id=228">https://library.kodaira.ed.jp/news/?id=228</a>
神奈川県	神奈川県立保健福祉大学実践教育センター図書室	不明	659	<a href="https://www.kuba.ac.jp/riosen/library/list/">https://www.kuba.ac.jp/riosen/library/list/</a>
	横浜市立図書館	2006年	不明	<a href="https://www.city.yokohama.lg.jp/curashi/kyodo-mamabi/library/shirabemomo/mikata/shizen/tobiyuki/toubyouki-hst.html">https://www.city.yokohama.lg.jp/curashi/kyodo-mamabi/library/shirabemomo/mikata/shizen/tobiyuki/toubyouki-hst.html</a>
新潟県	新潟大学医歯学図書館	2006年	約1000	<a href="https://www.lib.niigata-u.ac.jp/collections/sekka/20150323.html">https://www.lib.niigata-u.ac.jp/collections/sekka/20150323.html</a>
石川県	石川県立図書館	不明	不明	<a href="https://www.library.pref.tokai.lg.jp/arenavi/sort/">https://www.library.pref.tokai.lg.jp/arenavi/sort/</a>

岐阜県	多治見市立図書館	不明	不明	<a href="https://www.tajimi-bunka.or.jp/lib/medical-information/mi-data/">https://www.tajimi-bunka.or.jp/lib/medical-information/mi-data/</a>
滋賀県	滋賀医科大学附属病院内図書室	2011年8月	不明	<a href="https://www.shiga-med.ac.jp/photos/1682">https://www.shiga-med.ac.jp/photos/1682</a>
大阪府	大阪市立図書館	2018年	不明	<a href="https://www.omf.city.osaka.lg.jp/index.php?key=ip90c0c2e-6714">https://www.omf.city.osaka.lg.jp/index.php?key=ip90c0c2e-6714</a>
	大阪府立大学療養学習支援センター・羽曳野図書センター	不明	約1800	<a href="https://www.nursing.osakafu-u.ac.jp/center/cerry/">https://www.nursing.osakafu-u.ac.jp/center/cerry/</a>
奈良県	奈良県立歯科大学附属図書館	2008年	不明	<a href="https://www.naramed-u.ac.jp/library/tobiyokubunko.html">https://www.naramed-u.ac.jp/library/tobiyokubunko.html</a>
	奈良県立図書情報館	不明	不明	<a href="https://www.library.pref.nara.jp/collection_tobiyoki/">https://www.library.pref.nara.jp/collection_tobiyoki/</a>
鳥取県	倉吉市立図書館	不明	不明	<a href="https://www.lib.city.kuryoshi.lg.jp/content/tobroki/">https://www.lib.city.kuryoshi.lg.jp/content/tobroki/</a>
	境港市民図書館	不明	不明	<a href="https://lib.city.yasaminato.tottori.jp/institution/">https://lib.city.yasaminato.tottori.jp/institution/</a>
	大山町立図書館	不明	不明	<a href="http://library.daisen.jp/3233.html">http://library.daisen.jp/3233.html</a>
	鳥取県立図書館	2006年	約1300	<a href="https://www.library.pref.tottori.jp/health/cat2/post-4.html">https://www.library.pref.tottori.jp/health/cat2/post-4.html</a>
	鳥取市立図書館	不明	不明	<a href="https://www.lib.city.tottori.tottori.jp/">https://www.lib.city.tottori.tottori.jp/</a>
	鳥取大学医学図書館	不明	不明	<a href="https://www.lib.tottori-u.ac.jp/list/tobwoki.html">https://www.lib.tottori-u.ac.jp/list/tobwoki.html</a>
	南部町立図書館	不明	不明	<a href="https://www.town.nanbu.tottori.jp/toshokan/tosbyoki/">https://www.town.nanbu.tottori.jp/toshokan/tosbyoki/</a>
	米子市立図書館	2007年	約750	<a href="http://www.yonago-toshokan.jp/corner/health">http://www.yonago-toshokan.jp/corner/health</a>
岡山県	岡山県立図書館	不明	不明	<a href="https://osayamalb.ttv.ac.jp/rivou/pdf/shelf_general_R2.pdf">https://osayamalb.ttv.ac.jp/rivou/pdf/shelf_general_R2.pdf</a>
広島県	広島市立図書館	不明	不明	<a href="https://www.library.city.hiroshima.jp/search/health/">https://www.library.city.hiroshima.jp/search/health/</a>
山口県	山陽小野田市立図書館	不明	不明	<a href="https://library.city.sanyo-onoda.lg.jp/shiijetu/asa/asa-introduction.html">https://library.city.sanyo-onoda.lg.jp/shiijetu/asa/asa-introduction.html</a>
	山口県立山口図書館	不明	約200	<a href="https://library.pref.yamaguchi.lg.jp/booksearch/health_info_top/">https://library.pref.yamaguchi.lg.jp/booksearch/health_info_top/</a>
愛媛県	愛媛大学図書館	2006年	1058	<a href="https://opac.lib.ehime-u.ac.jp/?page_id=7298">https://opac.lib.ehime-u.ac.jp/?page_id=7298</a>
高知県	土佐清水市立市民図書館	不明	不明	<a href="https://www.tosshimizu-public-library.jp/p007.html">https://www.tosshimizu-public-library.jp/p007.html</a>
福岡県	福岡県立図書館	不明	251	<a href="https://www.lib.pref.fukuoka.jp/hp/tosho/tosyookilist.pdf">https://www.lib.pref.fukuoka.jp/hp/tosho/tosyookilist.pdf</a>
宮崎県	串間市立図書館	不明	不明	<a href="https://www.city.kushima.lg.jp/main/library/post_1.html">https://www.city.kushima.lg.jp/main/library/post_1.html</a>

	宮崎県立図書館	不明	不明	<a href="http://www.lib.pref.miyazaki.lg.jp/c2/rakujinmain3015-/RakujinTosin230.pdf">http://www.lib.pref.miyazaki.lg.jp/c2/rakujinmain3015-/RakujinTosin230.pdf</a>
鹿児島県	鹿児島大学附属図書館	不明	不明	<a href="https://www.lib.kagoshima-u.ac.jp/ja/news/2016/9/1-1">https://www.lib.kagoshima-u.ac.jp/ja/news/2016/9/1-1</a>

2023年4月26日時点でのGoogle検索「闘病記文庫」および「図書館 闘病記文庫」キーワードでの検索結果（10ページまで）から確認できた情報をもとに著者作成

※「闘病記文庫」「健康情報コーナー」といった名称で、他の一般書架とは独立に闘病記をまとめた棚・エリアが常設されていることが、Webサイトの記載から確認されたものを対象にリスト化した。

### 3. 書籍以外の多様な「ネット闘病記」の制作とアーカイブ

#### 3-1. 「ネット闘病記」の類型と特徴の整理

現在は、ブログやソーシャル・メディア（SNS）への投稿など、「書籍」の形態を取らずにオンラインで直接公開・更新される「ネット闘病記」が盛んになっている。本項目ではその特徴と類型を整理する。

##### 1) コンテンツ形式の多様性

ブログやインタビュー記事といったテキストコンテンツだけでなく、動画や音声で闘病経験を収録・編集したもの、会員登録制のコミュニティサイトでの投稿・交流（また、これらの組み合わせ）など、多様なコンテンツ形式でネット闘病記がつけられている。

##### 2) 掲載メディアと運営者の多様性

個人（患者本人や家族）がブログやWebサイト、SNSアカウント等を開設して闘病経験を綴るパターンだけでなく、患者会や支援団体、製薬会社や保険会社といった団体（任意団体、一般社団法人やNPO法人、株式会社など形態は多様）が、ある疾患の啓発や治療・支援情報の提供（また、そうした情報提供を通しての直接的・間接的な自団体のユーザー獲得）などを目的にWebサイトを立ち上げ、そのコンテンツのひとつとして闘病記を制作・発信するパターンもある。テレビや新聞といった一般報道機関が、闘病記にフォーカスした特集・連載やキャンペーンを組むこともある。

こうした多様な主体によって制作・公開されたネット闘病記は、それぞれが運営するWebサイトにアーカイブされるだけでなく、検索エンジンでのキーワード検索、メールマガジンの配信、SNSアカウントでの発信、他のSNSユーザーによる拡散、ハッシュタグ、レコメンデーション機能など、多様なメディア、多様な方法でユーザー（闘病記の読者）のもとに届けられる。

## 3) コンテンツの公開性、双方向性

こうして制作された多様なネット闘病記は、コンテンツごとに URL を付与されインターネット上（つまり原則として全世界）に公開されるのだが、会員制コミュニティの登録者や新聞の有料購読者などに閲覧権限を限定したり、後に非公開設定に切り替えたりと、制作者が公開範囲を一定程度コントロールすることも可能である。また、記事や動画にコメント欄を設ける、Web サイトにコンタクト・フォームを設ける、SNS アカウントを公開して感想や質問を受け付けるなど、闘病記の読者・視聴者と直接に双方向的なやり取りを行うこともできる（逆にコメント欄を閉じるなどして双方向のやり取りを避けることもできる）。コンテンツとその掲載メディアにどの程度の公開性・双方向性を持たせるかは、ネット闘病記を制作・発信する個人・団体が、その目的や運営リソース、公開後の反響などに応じてそれぞれに選択・調整することとなる。

以上の整理を踏まえ、ネット闘病記の多様性を示すため、「がん」を一例にとり、ネット闘病記・体験談を多数制作・掲載している Web サイトを表 3 にまとめた。法人格や活動内容は様々だが、個人ではなく団体によって運営されているもの、単発の企画ではなくある程度継続的にコンテンツが公開・アーカイブされているものをリストアップした。こうした団体運営の Web サイトに加えて、個人のブログや動画チャンネル、SNS アカウントの日常的・断片的な投稿（たとえば Twitter での 140 字に満たない”つぶやき”など）も集めていくと、「ネット闘病記」の数は書籍のそれとは比較にならない膨大なものとなる。

表 3 がん闘病記／体験談のデジタル・アーカイブ事例

サイト名（五十音順）	運営団体	コンテンツの形式	闘病記／体験談掲載 URL
e 保険 Shop	ライフ・ケア有限会社	テキスト	<a href="https://www.ehokenshop.com/c&lt;br/&gt;at20/">https://www.ehokenshop.com/c at20/</a>
オンコロ	3H メディソリューション株式会社、3H クリニカルトライアル株式会社	テキスト	<a href="https://oncolo.jp/category/myst&lt;br/&gt;ory">https://oncolo.jp/category/myst ory</a>
がんサバイバー・クラブ	公益財団法人日本対がん協会	テキスト	<a href="https://www.gsclub.jp/archives/&lt;br/&gt;tips_tag/%E9%97%98%E7%97&lt;br/&gt;%85%E8%A8%98%E7%B4%B&lt;br/&gt;9%E4%BB%8B">https://www.gsclub.jp/archives/ tips_tag/%E9%97%98%E7%97 %85%E8%A8%98%E7%B4%B 9%E4%BB%8B</a>
がんサポート	株式会社 QLife	テキスト	<a href="https://gansupport.jp/articles/d&lt;br/&gt;ocument">https://gansupport.jp/articles/d ocument</a>

がん情報サービス	国立研究開発法人国立がん研究センター	テキスト	<a href="https://ganjoho.jp/public/qa_links/note/index.html">https://ganjoho.jp/public/qa_links/note/index.html</a>
がんになっても	アストラゼネカ株式会社	テキスト	<a href="https://www.az-oncology.jp/taiken/taiken_list.asp">https://www.az-oncology.jp/taiken/taiken_list.asp</a>
希少がん闘病記 記者54歳、心乱れて	朝日新聞	テキスト	<a href="https://www.asahi.com/rensai/list.html?id=1533">https://www.asahi.com/rensai/list.html?id=1533</a>
がんチャンネル	特定非営利活動法人がんネットジャパン	動画	<a href="https://www.cancerchannel.jp/?s=%E4%BD%93%E9%A8%93%E8%AB%87">https://www.cancerchannel.jp/?s=%E4%BD%93%E9%A8%93%E8%AB%87</a>
がんサポーターズ	一般社団法人がんサポーターズ	会員制コミュニティ	<a href="https://cancer-parents.com/">https://cancer-parents.com/</a>
前立腺がんの語り	NPO 法人 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン	テキスト、動画	<a href="https://www.dipex-j.org/prostate-cancer/">https://www.dipex-j.org/prostate-cancer/</a>
大腸がん情報サイト	株式会社ヤクルト、シミックスソリューションズ株式会社	テキスト	<a href="https://www.daichougan.info/experience/">https://www.daichougan.info/experience/</a>
大腸がんの語り	NPO 法人 健康と病いの語り デイベックス・ジャパン	テキスト、動画	<a href="https://www.dipex-j.org/bowel-screening/">https://www.dipex-j.org/bowel-screening/</a>
Changeの瞬間(とき)～がんサバイバーストーリー	公益財団法人日本対がん協会	音声	<a href="https://abcradio.asahi.co.jp/cancer_survivor/">https://abcradio.asahi.co.jp/cancer_survivor/</a>
【特集】がんと向き合う、共に生きる(闘病記・患者体験談まとめ)	日本放送協会	テキスト	<a href="https://www.nhk.or.jp/kenko/special/cancer-taikendan/sp_1.html">https://www.nhk.or.jp/kenko/special/cancer-taikendan/sp_1.html</a>
tomosnote	Hatch Healthcare 株式会社	会員制コミュニティ	<a href="https://www.tomosnote.com/">https://www.tomosnote.com/</a>
乳がんの語り	NPO 法人 健康と病いの語り	テキスト、動画	<a href="https://www.dipex-j.org/breast-">https://www.dipex-j.org/breast-</a>

	語り ディベックス・ジャパン		<a href="http://cancer/">cancer/</a>
Peer Ring	株式会社リサ・サーナ	会員制コミュニティ	<a href="https://peer-ring.com/">https://peer-ring.com/</a>
5years	認定 NPO 法人 5years	会員制コミュニティ	<a href="https://5years.org/">https://5years.org/</a>
もっと知ってほしいがん と生活のこと	特定非営利活動法人キャンサーネットジャパン	テキスト	<a href="https://www.cancernet.jp/seikatsu/sexual/themes/story/">https://www.cancernet.jp/seikatsu/sexual/themes/story/</a>
わたしのがん net	特定非営利活動法人 わたしのがん net	テキスト、動画	<a href="http://www.my-cancer.net/voice/">http://www.my-cancer.net/voice/</a>

2023年4月26日時点、Googleで「がん 闘病記」「がん 体験談」等のキーワードで著者が検索し、発見した事例を整理した。

### 3-2. 「ネット闘病記」特有の魅力とリスクの再考察

パラメディカ・ライフパレット編 [2010]『病気になった時に読むがん闘病記読書案内』第2章「古今東西闘病記事情」第2節「新たな媒体の出現」(分担執筆者: 和田ちひろ)では、インターネット上で日々公開される「ネット闘病記」の魅力として、1) 出会うチャンスの増加、2) 情報量の豊富さ、3) 情報の新しさ、4) 継続性が、リスクとして、1) 相談メールの増加、2) 情報の不確かさが挙げられている(パラメディカ・ライフパレット編 [2010:118-124])。2010年に書かれた同論考は、主に個人によるテキストブログを念頭に置いたものであるが(イギリスの”helath talk on line”など、音声・動画形式の闘病記があることにも簡単に触れてはいるが、記述量は少ない)、前項で整理した通り、現在のネット闘病記は、そのコンテンツ形式も発信方法もさらに多様化している。パラメディカ・ライフパレット編 [2010]で指摘されたこれらの魅力とリスクは、どこまでが「ネット闘病記」に特有のものと言えるのか、現代のネット環境でも同様なかを、本項で検討していく。

まず、1) 出会うチャンスの増加について、「誰もが手軽に自分の闘病体験をインターネット上に公開できるようになったことで、自分と同じ病気の人と出会うことが容易になった」とある(パラメディカ・ライフパレット編 [2010:119])。病気と向き合うなかで日々感じ考えたことを記録し、誰かに伝えたいと考える人たちが、一冊の書籍を出すには至らずとも、その闘病体験の断片を気軽に、即時に投稿・公開できるのがインターネットだ。ブログや SNS、音声や動画など、闘病体験を記録・公開する形式にも複数の選択肢がある。紙の書籍しか選べなかった時代と比べて、「闘病記」の著者とコンテンツの数は爆発的に増大したといっても過言ではない。この単純な量的増大によって、闘病記の著者と読者が出会う「チャンス(可能性)」は確かに増えただろう。ただ現在では、「書籍」形式の闘病記に関しても、その著者が SNS アカウントやブログ

を開設してネット上で積極的に情報発信をしたり、読者と直接つながってやり取りをしたりすることが珍しくなくなっている。よってこの「出会うチャンスの増加」は、「ネット闘病記」特有の魅力とは言い切れない。むしろ、「インターネットの普及」そのものによってもたらされた、「闘病記」の著者と読者の直接的な出会い・関わりのチャンスの増加と捉えた方が正確であろう。

2) 情報量の豊富さについてはパラメディカ・ライフパレット編 [2010] の指摘通りであろう。一冊の本を出版するよりもはるかに低いコスト（かかる費用、時間、求められる知識や技術）で発信することができるのが「ネット闘病記」の魅力であり、必然的に情報量＝コンテンツ量は書籍よりはるかに速いスピードで増大していくことになる。

また、3) 情報の新しさと 4) 継続性を担保しやすいのも「ネット闘病記」ならではの魅力と言える。一度「書籍」として綴じて出版した闘病記は、売れ行きが好調で重版や増補・改訂版の作成が決まらない限り、基本的に内容の変更がきかない。ある病気の理解や捉え方、治療や支援の方法、生活上のノウハウが、書籍が書かれた時代から現代に至るまでに大きく変わっていたとしても、古い書籍に書かれた内容は当然古いままである。また、「書籍」の闘病記は、著者一人がその闘病生活のなかで「一冊」出版して一区切り、となることがほとんどであるが、ブログや SNS、オンラインコミュニティなどであれば、「区切り」を明確に設けずに、新しい情報を発信し続けることができる（病気の進行や重症化によって発信が難しくなる場合や、ブログサービスの終了やオウンドメディアの閉鎖といった外部環境の変化を除く）。

次に、インターネットの持つ双方向性・匿名性がもたらすリスクとして、見知らぬ人から闘病記の著者への 1) 相談メールの増加と対応負担、配慮や責任に欠けた書き込みや誹謗・中傷が指摘されている（パラメディカ・ライフパレット編 [2010:123]）。確かに、紙の書籍の著者にコンタクトするために、出版社にメールを送ったり読書カードを投函したりすることと比べて、ネットで闘病記を発信している個人・団体のブログや SNS アカウント宛に感想や質問を送る方が一般的にはハードルが低いであろうから、このリスクの指摘は妥当と思われる。ただし前項で述べたように、現在では「ネット闘病記」の著者側でコンテンツの公開性や双方向性のある程度コントロールすることができるようになってきている。また、患者団体や支援団体で闘病記を発信するメディアを運営するなどして、個人に負担が集中することのないような体制をつくる選択肢もあるだろう。

ネット闘病記が抱えるもう一つのリスクとして、2) 情報の不確かさが指摘されている。出版社から出される書籍の闘病記では出版前に編集や校閲が入るため一定の質の担保が可能なのに対して、ネット闘病記は基本的に個人が書いたものがそのまま公開されるため、事実関係の確認や情報の質の吟味がなされることが多いということだ（パラメディカ・ライフパレット編 [2010:123-124]）。これも、大きな傾向としてはその通りかもしれないが、情報の不確か性は決して「ネット闘病記」だけの問題ではない。「書籍」であっても自費出版本をはじめ、編集・校閲がほとんど、あるいは全くなされずに出版されるものもあるし、編集・校閲を経てはいるものの（出版社のリソースや担当者の知識不足などによって）その質が不十分・不正確なまま出され

てしまっているものもあるだろう。他方で「ネット闘病記」も、個人の判断で即座に公開されるものばかりではない。前項で紹介したように、患者会・支援団体・企業・報道機関等の団体が運営する Web サイトなど、個人のブログ以外に多様な担い手とメディアが存在し、中には質の担保のために編集・校閲・監修等の機能を有している運営団体もある。闘病記における情報の不確実性のリスクにどの程度、どのように対応するのか、個人から団体、出版社からオンライン・メディアまで、闘病記の発信主体が実際どの程度の対応をしているのか（あるいは、していないのか）は、その運営方針や運営形態、リソースの多寡やその配分の仕方など、様々な観点での社会調査を通して明らかにしていく必要がある。しかし少なくとも、闘病記に書かれる情報の不確実性に関して、「書籍」か「ネット闘病記」かの二分法だけではそのリスクを正確に捉えることはできないことは指摘できる。

### 3-3. 検索エンジンによるコンテンツ評価の仕組みが、闘病記の「読まれやすさ」にどう影響するか

前項で述べた通り、インターネットの普及によって、誰もが手軽に闘病記を全世界に向けて公開することができるようになった。しかし、だからといってインターネットに公開した全ての闘病記が“平等に”読まれているわけではない。多くの人に知られ、何度も読まれている闘病記もあれば、あまり知られておらず、わずかなアクセス数しかない闘病記もある。たとえば「肺がん 闘病記」と検索したとき、1 ページ目の 1 番目に表示された闘病記の方が、同じページの 10 番目に表示された闘病記、さらには 2 ページ目、3 ページ目以降に表示された闘病記よりも、より多くの人に読まれることになるのは当然だろう。この扱いの違いはどのように生じるのか。本項では、Google に代表される検索エンジンによるコンテンツ評価の仕組みを概観しながら、インターネットに公開した闘病記を検索ユーザーに届けやすくする上での要点を整理する。

検索エンジンは、自分の探したい・知りたい事柄に関連するキーワードを入力したユーザーに対し、検索キーワードと関連性が高いと評価されるコンテンツを探し出し、検索結果ページに一覧表示するサービスである。この検索結果ページのコンテンツ表示順序（どのコンテンツが何ページ目の何番目に並べられるか）は、検索エンジン独自のアルゴリズムによって決定される。この検索順位は様々な要素から総合的に決定されており、コンテンツを評価するアルゴリズムも日々改善され続けているため、コンテンツ制作者（本稿では闘病記の著者や、それを掲載する Web サイトの運営者）がその仕組みの全てを理解して検索結果を完全にコントロールすることはできないが、検索ユーザーにとって役に立つ良質なコンテンツであればあるほど、検索エンジン上の評価も上がり、多くの読者に読まれやすくなる、というのが基本である。

Google [2022] は、検索エンジン上でどのようにコンテンツの品質を評価しているかを「検索品質評価ガイドライン」として一般に公開しており、その中で「E-E-A-T」と総称される 4 つの評価基準 = 「Experience (経験)」「Expertise (専門性)」「Authoritativeness (権威性)」「Trust

「信頼」を重視することを明らかにしている (Google [2022:26-27])。「Experience (経験)」は、コンテンツ制作者が言及するトピックについての実体験を持っているかどうかを評価する基準である。ある病気 X に関する闘病記 A と B があったとする。A には著者が闘病生活のなかでどんな痛みや苦しみを経験したか、どんな治療法を選択したか、日常生活にどんな変化があったか、闘病生活を通してどんなことを考えたか……など、具体的なエピソードが多く盛り込まれている。一方 B には、病気 X の治療法や療養生活の注意点など、一般論の域をでない抽象的な情報しか書かれていない。この場合は「Experience (経験)」の基準において、闘病記 A の方が闘病記 B より高く評価されることになる。

「Expertise (専門性)」は、コンテンツ制作者が、言及するトピックや関連分野について必要な知識やスキルを持っているかを評価する基準である。扱うトピックによって求められる「専門性」は異なるが、そのトピックや関連分野に特化し、深く網羅的な情報を盛り込んでいる Web サイトやコンテンツであるほど評価が高くなる。闘病記の場合、次のような例が考えられる。ある病気 X の患者である A 氏と B 氏がそれぞれ個人ブログを運営しているとする。A 氏は、病気 X になってからの自身の闘病経験に特化してブログを運営しており、記事の本数や更新頻度も高い。一方 B 氏は、映画やスポーツ、食など幅広いトピックを扱うブログを運営している。自身が病気 X になってからの闘病経験についても何度か書いたことがあるが、あくまで多様なトピックのなかの 1 つである。この場合、A 氏の方が「病気 X の闘病記」というトピックに関して言えば、「Expertise (専門性)」がより高いと評価される。この「Expertise (専門性)」評価は、ブログなどの著者一人ひとりに対してだけでなく、Web サイトに対しても適用される。そのため、あらゆる病気の闘病記を幅広く掲載している Web サイトよりも、特定の病気 (たとえば「大腸がん」「双極性障害」「ALS」「慢性疲労症候群」など) に特化して闘病記をまとめている Web サイトの方が、その疾患の闘病記に関しては、「Expertise (専門性)」がより高く評価されることになる。3-1 項の表 3 で「がん」の闘病記を集めている Web サイトの例を挙げたが、このように特定の疾患カテゴリに特化してコンテンツを増やしていった方が、検索エンジンによる「Expertise (専門性)」評価は高まりやすく、その疾患の闘病記を探している検索ユーザーには情報を届けやすくなる。

「Authoritativeness (権威性)」は、コンテンツ制作者や Web サイトが、あるトピックに関して、信頼できる有力な情報源であると第三者から評価されているかという評価基準である。具体的には、そのコンテンツが他のサイトや SNS などで紹介されていること (被リンク) と、そのサイトや運営者情報が他のサイトや SNS で言及されていること (サイテーション) が影響する。簡単に言えば、数多くの人から何度も紹介されており、かつ肯定的評価が多いほど、「Authoritativeness (権威性)」評価が高くなる、ということだ。ある病気 X の闘病記を書いている A 氏と B 氏がおり、A 氏の闘病記は同じ病気の当事者や家族によく知られていて「この人のブログは参考になる」などと SNS 等で頻繁に紹介されている一方、B 氏の闘病記はまだあまり知られておらず、他の人からの紹介・言及がほとんどない、という場合、同じ病気の闘病記における「Authoritativeness (権威性)」は A 氏の方が高い、ということになる。

最後に「Trust (信頼)」は、そのページがどの程度正確で、誠実で、安全で、信頼できるものであるかを評価する指標である。「E-E-A-T」のうち最も重要な指標とされており、「Experience (経験)」「Expertise (専門性)」「Authoritativeness (権威性)」3つが担保されていることに加え、コピーや模倣されたコンテンツではないか、法令を遵守しているか、運営者情報や利用規約などが明確に開示・記載されているか、サイトのSSL化 (HTTPS) がされているかといったことが評価される。

また、Google [2022:28] は、「YMYL (Your Money or Your Life)」と呼ばれる、医療、保険、金融など人々の健康や財産に強く関わる領域では「E-E-A-T」が優れたコンテンツを特に重視する方針を示している。多くの闘病記には、通院や治療などいわゆる「医療」に関わるエピソードが含まれるが、それは闘病記を構成する要素の一つでしかなく、実際に闘病記が「YMYL」領域に属するのかどうかは明らかではない。しかしいずれにせよ、闘病記をインターネットに公開する際には「E-E-A-T」を意識したコンテンツ制作や Web サイト運営を行った方が、読者に見つけてもらいやすくなることは間違いないだろう。

ただし、ここまで見てきた「E-E-A-T」の評価基準は、あくまで Google が検索エンジン上でどのようなコンテンツを「高品質」と見なすかに関わる基準であり、それは闘病記の「質」を評価する方法の一つでしかないことに留意が必要である。個々人が病気と向き合うなかでどんなことを考え、どう生きてきたか、そのプロセスを物語として綴ったものが闘病記である。同じ病気の患者であっても、闘病プロセスや闘病記の内容は様々であるし、誰のどんな闘病記が特に参考になるかは、読者によって異なるだろう。ある病気になった本人や近親者が闘病記を探し求め、闘病記を読むことで何を知り、どんなことを参考にしたいのか、つまり闘病記への「ニーズ」は人によって異なるのだ。また、実際に闘病記を読み進めるなかで、自分でも認識・期待していなかった観点での気づきや発見が生まれることもあるだろう。つまり、闘病記の書き手も読み手も、最初から「検索キーワード」として言語化できるような目的や見通しだけを持って闘病記を書いたり読んだりしているわけではないのである。

もちろん、内容の具体性や、情報の正確さ、わかりやすさなど、Google の「E-E-A-T」とほぼ同様の観点で闘病記の「質」の良し悪しをある程度は論じることができるし、より多くの人に読まれ、評価されるような闘病記は、自ずと高い「E-E-A-T」基準を満たすものになるだろう。しかしどれだけ知名度が高く、多くのアクセスや肯定的な評価を得ている闘病記であっても、それが「あらゆる人」にとって参考になる闘病記であるとは限らない。検索順位が低い闘病記から大きな気づきや学びを得る読者もいるだろう。検索エンジン上での評価基準に基づく表示順位やアクセスの大小によらず、多くの人によって多種多様な闘病記が書かれ、それらがインターネットに公開されること自体に大きな意義がある。

#### 4. 誰もがインターネットで発信できる時代の、闘病記アーカイビング活動の意

## 義

インターネットの普及により、私たちの誰もが、自らの闘病経験を全世界に向けて発信することができるようになった。同じ病気を経験した人の闘病記を検索エンジンや SNS で探し出し、それを読むだけでなく、著者と読者が直接繋がって交流することも容易になった。書店を一店一店地道に回らずとも、書店や図書館のオンラインデータベースで検索すれば、ある程度の冊数の闘病記は簡単に見つけられるようになった。このような情報環境下で、星野がパラメディカで行ったような、第三者による闘病記のアーカイビング活動はその役目を終えたのであろうか。本稿の最後に、誰もがインターネットで情報発信や情報収集をできるようになった時代においてなお残る、闘病記アーカイビング活動の意義と役割を考察したい。

まず第一に、闘病記が「多すぎる」かつ「増え続ける」ことに対する、ユーザー（闘病記を必要としている読者）の負担軽減が必要である。フィジカルな書店や図書館と違って、インターネットには空間的な制限がほぼ無く、コンテンツの置き場が足りないという問題は起こらない。これは闘病記の著者にとっては便利なことだが、どれだけインターネットが広大であろうと、またそこにどれだけ多種多様な闘病記が公開されていようと、読者の側のリソース（時間や体力、情報の認知・処理能力）は有限である。個々人が思い浮かぶキーワードを組み合わせる検索エンジンを使っても、思うような結果が得られないことはままある。特定の病気や障害に特化して闘病記を収集し、書かれているトピックや書き手の属性など、ある一定の基準を持って整理・分類し、それを検索・閲覧しやすい状態で提供する闘病記のデジタル・アーカイブは、読者一人ひとりの情報収集の負担を軽減し、読者が自分のニーズに合った闘病記を見つけるのを助ける存在となりうる。星野がパラメディカを立ち上げた当初は、書店や図書館でも、インターネットでも、闘病記に関する情報が非常に少なかったし、闘病記を探す方法や技術も発展していなかった。それゆえ当時は、パラメディカが取ったように、疾患種別を問わずあらゆる「闘病記」を集めるのが最適なアプローチだったのだろう。闘病記の数も種類も膨大となった現代では、個別の病気や障害に特化した闘病記アーカイビング活動を、様々な団体が担っていき、読者の側は自分の病気や障害と関連したコンテンツやアーカイブを探すことが現実的かつ有効なアプローチとなろう。

第二に、闘病記のアーカイビング活動は、すでに書かれ、公開されたコンテンツを集めるだけでなく、新たなコンテンツやコミュニティが生まれるきっかけとしても機能し得る。企業や NPO などの団体が運営する Web サイトの場合、企画や編集に関わるチームが病気の当事者を探して取材をしたり、執筆を依頼したりといったアプローチが可能になる。インターネットで誰もが情報を発信できるようになったといっても、病気になった当事者にとって、一人で、自発的に、継続して、ブログや SNS に闘病記を投稿するのは、そうそう簡単なことではないだろう。Web サイトの運営者・編集部からの提案や呼びかけ、会員制コミュニティサイトでの交流などをきっかけに、それまで闘病記を書いたことがなかった人が新たな書き手となったり、その人の発信が新たな読者との出会いを生んだりすることもあるかもしれない。第3節2項では「がん」を例に取り、闘病記のデジタル・アーカイブ事例を紹介したが、いわゆる「希少疾患」と呼ばれるよう

な、患者数が少なかったり知名度が低かったりする病気や、「論争中の病」(野島 [2021]) と呼ばれるような、生物医学的に疾患概念が確立していないとされる病気の場合、闘病記の書き手の数も、インターネットに公開されている闘病記の総数や事例のバリエーションも、がんと比べて圧倒的に少なくなる。そのような、そもそもの闘病記の母数が少ない病気においては、その病気に特化したアーカイビング活動が生まれること、そこから1本でも2本でも新たな闘病記がつけられ公開されることの意義や影響は相対的に大きいと言える。

これまでも数多くが公開され、これからも増え続けるであろうインターネット上の多種多様な闘病記を、なんらかの基準を持って収集し、整理・分類し直すアーカイビング活動は、闘病記を必要とする読者に対する情報支援の役割を担う。それだけではなく、闘病記のデジタル・アーカイブを運営することが、新たな闘病記の制作・公開や、患者コミュニティの形成を促すことにつながるなど、その病気に対する認知度や支援を増やすためのアウトリーチ的な役割を担う可能性も秘めている。もちろん、こうした闘病記アーカイビング活動を続けていくための運営リソースをどう確保するかという課題は常につきまとう(鈴木 [2022])。疾病構造や情報環境が変化すれば、闘病記の内容やコンテンツ形式、流通経路のトレンドも変わっていくであろう。あらゆる疾患の闘病記をアーカイブし尽くすことは不可能であるし、どんな疾患の闘病記を、誰が、どの程度、どのようにアーカイブするのが有効かは、時代によっても変わってくるだろう。しかし、たとえ常に不完全で不十分であったとしても、闘病記のアーカイビング活動の意義そのものが失われることはない。以上、本稿では、星野がパラメディカを立ち上げた1998年から現在(2023年)に至るまでの、闘病記の制作やアーカイブ方法の変化をたどりながら、時代や環境の変化にかかわらず残るアーカイビング活動の意義を捉えることを試みた。

## ■文献

アマゾンジャパン合同会社 2023 「Amazon.co.jp」本／ノンフィクション／科学／闘病記でのカテゴリ検索結果一覧 (2023年4月26日取得,

[https://www.amazon.co.jp/s?i=stripbooks&rh=n%3A500830&s=date-desc-rank&fs=true&ds=v1%3AoMjjC6VRIHueSbBghAc00OmwIiz1mghiShwCVhDeOUc&qid=1682642335&ref=sr\\_st\\_date-desc-rank](https://www.amazon.co.jp/s?i=stripbooks&rh=n%3A500830&s=date-desc-rank&fs=true&ds=v1%3AoMjjC6VRIHueSbBghAc00OmwIiz1mghiShwCVhDeOUc&qid=1682642335&ref=sr_st_date-desc-rank))

———2023 「参照カテゴリー」 (2023年4月26日取得,

[https://kdp.amazon.co.jp/ja\\_JP/help/topic/G200652170](https://kdp.amazon.co.jp/ja_JP/help/topic/G200652170))

———2023 「商品を追加する」 (2023年4月26日取得,

[https://sell.amazon.co.jp/sell?ref\\_=sdjp\\_sell\\_add\\_n#adding-your-products](https://sell.amazon.co.jp/sell?ref_=sdjp_sell_add_n#adding-your-products))

門林 道子 2011 『生きる力の源に がん闘病記の社会学』, 青海社

株式会社トーハン 2023 「全国書店ネットワーク e-hon」 教養／ノンフィクション／医療・闘病記でのジャンル検索結果一覧 (2023年4月26日取得, <https://www.e-hon.ne.jp/bec/SA/List?cnt=4&pageNumber=0&mode=kodawari&dispCnt=20&shinbnricd=161114&totalCnt=3824&button=btnKodawari>)

国立国会図書館 2023 「国立国会図書館サーチ」内「闘病記」での簡易検索結果一覧 (2023年4月26日取得, [https://iss.ndl.go.jp/books?any=%E9%97%98%E7%97%85%E8%A8%98&op\\_id=1](https://iss.ndl.go.jp/books?any=%E9%97%98%E7%97%85%E8%A8%98&op_id=1))

———2023 「国立国会図書館分類表 (National Diet Library Classification : NDLC)」 (2023年4月26日取得, [https://www.ndl.go.jp/jp/data/catstandards/classification\\_subject/ndlc.html](https://www.ndl.go.jp/jp/data/catstandards/classification_subject/ndlc.html))

鈴木 悠平 2022 「闘病記専門オンライン古書店「パラメディカ」が、日本の「闘病記」文化にもたらしたもの」, 『遡航』4:33-46

東京都立中央図書館 2020 「東京都立中央図書館の闘病記文庫開設の経緯を知りたい。また、闘病記文庫は何を元にして分類を付与しているのか。」という質問へのレファレンス事例詳細 (2023年4月26日取得, [https://crd.ndl.go.jp/reference/modules/d3ndlcrdentry/index.php?page=ref\\_view&id=1000289537](https://crd.ndl.go.jp/reference/modules/d3ndlcrdentry/index.php?page=ref_view&id=1000289537))

鳥取県 2021 教育関係・報道提供資料「鳥取県立図書館「闘病記文庫」開設15周年記念シンポジウム 2021 「新型コロナウイルスとの闘い～アフターコロナにおける図書館の可能性を考える～」の開催について」 (2023年4月26日取得, <http://db.pref.tottori.jp/pressrelease2.nsf/webview/B71AB886B69278AD4925870600045F4D?OpenDocument>)

中村 智志 2019 「人生を分厚くしてくれる 7000冊～伊豆半島に闘病記図書館「パラメディカ」を訪ねて～」, 『がんサバイバー・クラブ』, (2022年10月20日取得, <https://www.gsclub.jp/tips/10800>)

野島 那津子 2021 『診断の社会学 「論争中の病」を患うということ』, 慶應義塾大学出版会  
星野 史雄 2012 『闘病記専門書店の店主が、がんになって考えたこと』, 産経新聞出版

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

<https://www.facebook.com/fumio.hoshino.14/posts/pfbid0VvWawgi5imPpW5QdQyrRfCpDK7WCPmWsdKm83qGpBfkmPTMdTNecB7Wsd98cx2EI>)

和田 恵美子 2006 「「闘病記文庫」は患者・医療者に何をもちたすかー健康情報棚プロジェクトの多職種協働活動を通して」, 『情報管理』49(9):499-508

Google [2022] "General Guidelines" (2023年4月26日取得, <https://static.googleusercontent.com/media/guidelines.raterhub.com/ja//searchqualityevaluatorguidelines.pdf>)

■案内

本稿は、大幅に増補・改稿したのち、立命館大学生存学研究所より刊行予定の叢書の1冊に収録する予定である。詳しい情報は「叢書 身体×社会」(<http://www.arsvi.com/ts/s.htm>)にて随時更新する。

## Digital Archives of Tobyoko (patient narratives) in Japan

Yuhei Suzuki

Abstract:

"Tobyoko(patient narratives)" is a memoir that describes the process of an individual (the person with a disease or disability, his/her family, or close relatives) in his/her struggle against (facing) the disease. Today, bookstores and libraries in Japan offer a variety of search services. Although the definition, registration rules, and number of "Tobyoko" registered by each bookstore and library search service differ, even people without special knowledge or search skills can directly search for tobyoko books without visiting many bookstores themselves. Internet enabled people to publish various types of "Web-Tobyoko." In addition to text content such as e-book,s blogs and interview articles, there are also vide and audio recordings, and onlin-community services. Various entities, including individuals, patient support groups, media organizations, and for-profit companies, are producing and publishing these "Web-Tobyoko". Even now individuals searching for "tobyoko" can directly connect and interact with each other through search engines and social networking services, digital archives of tobyoko still play important roles: 1) organizing the vast and ever-increasing amount of content to make it easier for users (readers in need of disease fighting memoirs) to find a tobyoko that meets their needs, 2) empowering individuals those who would be a new author of tobyoko, and developing patient communities through their activity to organize a digital archive of tobyoko,

Keyword:

Tobyoko, Archive, Patient Narrative, Digital Archives

## 原点★01

田中 恵美子

段ボール箱が一箱、届いた。長らく連絡を取っていなかった知り合いからだ。中身を見ると、いくつかの単行本に混ざって、「旅行のソフト化をすすめる会」が編集した旅行ガイドが数種類あった。「旅行のソフト化をすすめる会」は、1989年11月に、全国社会福祉協議会版『障害者旅行ガイド』の作成メンバーと「第一若駒の家」のメンバーが、「パソコンを利用して時代の変化に対応した新しい旅行ガイドを作成するという共通目標のために協力し合う」団体として設立されたという（「旅行のソフト化をすすめる会」<http://www.arsvi.com/o/a-tic.htm>）。なぜその資料が私の元に届いたのかと訝しく思う人もいるだろう。

実は私が障害のある人たちとの関わりを持つきっかけになったのが、旅行だった。1995年当時、私は小さな旅行会社に勤めていて、そこは手配旅行専門の会社だった。九州に「希望の翼」という団体があり、その人たちのための手配旅行を作ったことがきっかけで私は障害と出会ったのだった。「希望の翼」には、杖と車いすを利用している笑顔のさわやかな、凛とした女性の代表、英語の堪能な杖をついている女性、元気でケラケラよく笑う言語障害のある車いすを利用している女性、一人でいることを好むけれど、さみしがり屋の車いすの男性、言葉はないけれど、とびっきりの笑顔を見せてくれる重症心身障害の女性とその母等、日常は施設に暮らしている人から地域で働いている人まで様々な人が所属していた。代表の女性は、こうした様々な状況の人たちをまとめて、毎年1度国内から海外へと旅行を企画して出かけていた。そして、彼らとともに北欧に出かけたことで、私は日本の障害に関わる問題について興味を持つようになった。

「希望の翼」での旅行の後、私はどのようにして調べたのか（当時はネットもそんなに使えなかったけれど）、誰かに教えてもらったのか（きっとそうに違いない！）忘れてしまったが、「もっと優しい旅への勉強会」（以下、「勉強会」）という会に参加するようになった。そこに草薙威一郎という人がいた★02。どう表現したら伝わるのか分からないが、頭はよかった。障害のある人もない人も当たり前前に旅を楽しむ、今でいう観光のユニバーサルデザインという考え方を、当時から構想しているような人だった。普段はあまりはっきりとモノを言わないが、理不尽なことには声を荒げて真っ赤になって怒る人だった。年齢や立場の上下で対応を変えたりしない、平等で対等人だった。仕事帰りに会合に参加し、そのうち運営側にも関わるようになり、毎月発行される会報を担当し、会社を辞めて二度目の大学生になるとより自由に会にコミットしていった。勉強会で旅行にも何度か行った。

2007年5月18日、勉強会の代表だった草薙さんは亡くなった（享年58歳）。私は二人目の娘を出産し、その育児をしつつ博士論文の仕上げで家に籠っている時期だった★03。お別れの会に出かけたのが久しぶりの外出だったような思い出がある。もう少しでもう一度草薙さんと一

緒に何かできるようになるのに、とあって悔しかった。現実として受け止められなかった。

私の元に届いた段ボールはその会の最後の荷物である。箱を開けて、中身を見ながらそんなことを思い出していた。そして、箱の中にあった大事なもの、「旅行のソフト化をすすめる会」に関する資料は生存学研究所に送った。立岩さんが快く引き受けてくれた。誰かの役に立ったらとてもうれしい。

ちなみに私自身は「旅行のソフト化をすすめる会」との関係は深くない。ただ、「勉強会」との関係の中で、そしてその後自立生活に関わるなかで会の代表であった「第一若駒の家」の大須賀さん★04にお会いしたことはあった。うっすらとした記憶……。

私自身は、その後「勉強会」で知り合った旅行の資格を持つ成瀬史恭氏（脳性マヒ）の、そして妻の成瀬君子氏（脳性マヒ）のボランティアをするようになって旅行から生活へと関わる範囲が広がっていく中で、障害のある人が生きていく、あれこれに壁があることを共に経験し、その理不尽さに憤りながら、今日まで来たように思う。だから、旅行は私にとって原点である。旅とか一人暮らしとか結婚とか子育てとか…やらなくてはならないものではないものだけど、やりたいのにやれないのはおかしいものをどうしたらやりたい人がやれるようになるのか……、と格闘する日々が私の研究である。

## ■編集部註

★01 2023年4月27日、立命館大学生存学研究所は田中恵美子さんから資料の寄贈を受けた。この文章はそれに際して田中さんに寄稿していただいたものである。研究所が受けた寄贈とそのいきさつについては、「生存学研究所：寄贈書籍・資料の受け入れ」

(<http://www.arsvi.com/a/gift.htm>) にその一覧があり、贈と受け入れのいきさつについての文章を読んでいただける。本稿もこのページから読めるようにする予定である。

★02 草薙は國分夏子「障害者と旅行」(千葉大学文学部社会学研究室編 1994『障害者という場所——自立生活から社会を見る』(1993年度社会調査実習報告書)、発行：千葉大学文学部社会学研究室)にも登場する。

★03 田中は2007年9月に日本女子大学大学院で博士号(社会福祉学)を取得。その論文は増補・改稿のうえ、著書『障害者の「自立生活」と生活の資源——多様で個別なその世界』(2009、生活書院)として刊行された。

★04 大須賀郁夫 (<http://www.arsvi.com/w/oi03.htm>)。第一若駒の家、わかこま・自立生活情報室等で活動。2008年逝去。大須賀らの活動を殿岡翼らが引き継ぎ発展させている。現在殿岡らに対するインタビュー調査等が進められており、本誌で報告される予定である。

# 単身 ALS 患者の気管切開前の在宅生活の実態

## 医療と介護の連携の困難さ

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 患者の気管切開前の在宅生活の実態を、医療職と介護職の関わりに焦点をあて明らかにした。研究方法：単身の 60 代男性 1 名の在宅生活を参与観察し、2008 年 7 月 14 日～2009 年 1 月 20 日の記録から生活実態と支援経過をまとめた。結果：医療者は症状の進行を見越して今からの備えを求めたが、当事者は長時間を共にするヘルパーの介護負担を気にかけるながらも今できることを優先し、そのニーズに応えるかたちで重度訪問介護ヘルパーが支援していた。医療職と介護職それぞれの経験や立場から異なる支援のタイミングが在宅の場に求められ、対立を招くこともあった。手足の筋力低下に加え、発声や嚥下機能、呼吸機能の急速な低下が重複して起こっていた時期は介助方法も安定せず、ストレスから生じる身体症状と ALS の進行による呼吸障害との見極めが困難だった。訪問看護師のマンパワーが不足するなか、当事者の安全性を守り、ヘルパーの介護負担を補うために筆者らも介助に入り、気管切開までの日々をつないだ。

### キーワード：

単身 ALS 患者、在宅生活、医療と介護、在宅支援、気管切開のタイミング

### はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis：以下 ALS と記す) は、運動神経の障害により、手足・のど・舌の筋力や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気である (難病情報センター [2023])。病状の進行に伴い、車いすや発話以外のコミュニケーション手段 (意思伝達装置や文字盤など)、胃ろう★01 の造設や人工呼吸器による呼吸の補助が必要となってくるため、医療と福祉双方のニーズを持つ ALS 患者の在宅生活においては、医療職と介護職が関わりながら在宅生活を支援していくことになる。

ALS の多職種連携についての先行研究は、研究目的から抽出された内容や課題に対して、連携の必要性が結論付けられているものが多い。連携の実際については、入院中に看護師と医師、薬剤師が連携して「排便」を促した報告 (細矢 [2022]) や、病棟看護師と訪問看護師の連携課題 (又吉ら [2021]) などがあるが、これらは医療職の連携について報告されたものである。入

院および外来での嚙下ケアにおける多職種連携の報告(二木・荒巻 [2018])では、病院が訪問看護事業を開始したことで、老老介護や独居による食支援体制の不十分さが浮き彫りになっており、以下のような指摘がされている。「食事の管理は日々の家事全般の中に占める割合が大きい。そのため、介護や福祉サービス等の利用で少しでもその負担を軽減できればよいが、身体機能に適したサービスの提供になっていなかったり、経済的に十分なサービスを受けることができないことも多い。このような一筋縄ではいかない問題ではとくに、多職種で検討し情報を共有することが必要となる」(二木・荒巻 [2018])。

在宅ケア体制の研究では、ICT を活用した多職種情報共有システムによる在宅療養支援の報告(高橋ら [2022])はあるが、医療職と介護職の両方が関わる支援の実態や連携課題の報告は少ない。白石 [2009] は、訪問リハビリの介入による連携を報告している。歩行困難に対してリクライニング式車いすや床移動式電動リフトを使用することを、家族やケアマネジャー、福祉用具業者と検討したが、介助者が2人必要なため介護力や家屋環境の問題から導入が困難だったという事例である。独居者の場合は特に、日常生活に関わる介助者との連携が重要となってくるが、24時間の介助体制を可能にする重度訪問介護サービス★02は患者によって支給時間に大きな格差がある(京都新聞 [2019])。また、ALSの在宅独居者自体が少ないことから★03、医療職と介護職の関わりやそこでの課題についての報告もない。日中独居のALS在宅療養者を多職種で支えた報告(鷺田 [2015])は、家族の不在時に療養通所介護の利用を取り入れレスパイト入院につなげた内容であり、当事者が暮らす生活の場での支援報告ではない。

看護師であった筆者は、2008年3月～2013年10月まで、職場で出会った単身ALS患者Sの在宅生活の支援に携わった(西田 [2023a])。支援の始まりは、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)からSの相談を受けたことがきっかけだった。Sは生きていたいという思いをもっていたが、離れて暮らす娘は病気を抱えており、介護する家族がいなかった。そのため、人工呼吸器は装着しないと事前指示書★04にサインをしていた。進学予定であった筆者が、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ることを知っていたことから、その情報をA医師に伝え単身ALS患者Sの在宅支援が始まった★05。

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。研究者とA医師がつながったことで単身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、Sは在宅生活が困難な状態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として報告している(西田 [2009] [2023a])。

入院後は、退院に向けて介護保険と障害福祉制度の重度訪問介護サービスを併用したケアプランが必要だったが、障害認定区分調査からサービス時間の給付までには時間がかかった。障害福祉制度を併用したケアプランを介護保険のケアマネジャーが作成することは難しく、それも一因となって入院期間が長引き、その間にSの病状が進んでケアプランが追いつかない状況の

もと、Sのベッドに他患者が入院するという理由で病院から退院せざるをえなくなった。その詳細については(西田[2023b])で報告している。本稿では退院後から医療職と介護職がどのように関わっていたのか、支援の状況を生活実態とともに明らかにしていく。

病気の進行に伴い、重度の身体障害を抱えながら医療依存度が高まっていくALS患者について、気管切開前の生命の危機にさらされながらの在宅生活の実態とそこでの支援を明らかにしていくことは、単身ALS患者のみならず、家族介護に依存しない在宅生活を構築するALS患者とその支援者にとっても意義がある。そのため、本研究では、単身ALS患者の気管切開前の在宅生活の実態を医療職と介護職の関わりに焦点を置き明らかにする。

## 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していた。同年12月に胃ろうを造設するために再入院し、2008年1月に退院となった。ALSを発症する前からSは一人暮らしをしており、家族の支援が得られず入所する施設もないまま症状が進んでいたため、2月中旬より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、Sは支援を受けながら約6年間単身での在宅生活を続けたが、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(西田[2015])。

### I-2. 研究方法と研究期間

研究期間はSの在宅療養支援に関わっていた2008年3月～2013年10月に渡るが、本稿では、そのうち2008年7月14日～2009年1月20日までの参与観察について報告する。Sの生活実態を把握するために、Sが過ごした場所(後述)に滞在し、そこで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と主治医の許可を得て使用した。

「Sが過ごした場所」とは、自宅、デイケア、病院、外出先である。デイケアでは筆者は看護師という立場でSと関わっており、それ以外の場所では在宅生活の支援者として関わりながら

記録をした。生活実態については、記録物を時系列で整理し、在宅生活に関わる複数の人たち相互の間でどのような困難が生じていたのかをまとめた。用語の定義について、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。

### 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、研究の依願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. 医療職と介護職の在宅支援

### 退院後の在宅体制

2008年7月13日にSは退院した。退院後の医療としては、医療保険対応の難病デイケアに週4日通い、週2回は訪問看護が入った。介護では、介護保険(要介護5)を最大限使い、障害福祉制度(障害者手帳1級/障害程度区分6)の重度訪問介護が月に352時間+移動介護32時間支給されていた。3カ所の介護事業所のうち、2カ所は介護保険対応の事業所で21時までの介護を担った。重度訪問介護を提供する介護事業所(以下A事業所と記す)は、介護保険の一部と重度訪問介護で夜間の見守りや外出支援など日常生活の多くを担った。しかし、退院後は1

日 24 時間の介助体制が組めるほどの重度訪問介護時間は支給されていなかったもので、S は週 4 日デイケアに通い、24 時間に満たない介護時間は A 事業所が無報酬で介護をしていた (表 1)。

重度訪問介護を担うヘルパーには、A 事業所のヘルパーと立命館大学の学部生や院生がいた。当時は重度訪問介護を提供する介護事業所が市内に少なく、重度訪問介護ヘルパーも少なかった。介助体制構築の経緯については西田 [2023a, 2023b] で報告しているが、学生ヘルパーは介助経験がなく、重度訪問介護の資格が取得できていない学生もいた。そのため、筆者がデイケアでの仕事を続けながら、学生のヘルパー研修や介助者不足を補うことになった。介助体制やヘルパーの身体介護の詳細については別稿で報告することとし、本稿では病状の進行とともに医療職と介護職関わった出来事に焦点をあてる。

表 1 2008 年 7 月の退院後のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00～8:30 重度訪問介護						
早期							
午後	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
	9:00～15:30 デイケア	10:30～12:00 訪問介護					
		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
	15:30～16:00 訪問介護	15:00～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	14:00～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	15:30～16:00 訪問介護	
			16:00～17:00 重度訪問介護				
夜間	18:00～19:00 訪問介護						
	21:00～22:30 重度訪問介護						
深夜	00:00～4:00 重度訪問介護						

### 外出計画によるケアプランの乱れ

退院は 7 月中旬だったが、重度訪問介護の時間数は 1 カ月分支給されていた。A 事業所の代表は、長らく入院していた S の気分転換のために、余った半月分の介護時間で外出をしてはどうかと提案した。外出はヘルパーにとっても介助の練習になり、S との関係性の構築にもつながるとのことで、4 日/週のデイケア利用時に午後から外出するというプランが組まれた。筆者は

A 事業所の代表より外出計画についての調整を委ねられたため、医師とケアマネジャーに S の外出とその理由について説明し、承諾を得た。最初 S は楽しそうに外出していたが、数回目から外出先で息苦しさや身体のだるさを訴えるようになった。A 医師は「呼吸器機能が低下してきているのかもしれない。あまり無理のないように」と S に伝えていたが、デイケアを早退し外出する日は続いた。

外出せずに S はそのまま帰宅していることもあり、自宅ではテレビや DVD を見ながらビールを飲み過ごしていた。A 事業所のヘルパーは ALS の介助経験があり、「今のうちに本人のしたいことをさせてあげたい」という思いがあったが、デイケアの医療スタッフは、「今しておかないといけないこともある」と、A 事業所や S に対して以下のような不満を漏らした。「外出が続くと必要なケアの時間が確保できません。S さんのために午前中にリハビリや意思伝達装置の練習、医療処置や入浴時間を調整しているのに、指導しても機嫌が悪いし外出ばかりして病識がない」。午後からの外出が続くと時間的にデイケアとしての算定ができず、通所リハビリへと診療報酬の形態を変更しなければならないことも A 医師から筆者に伝えられた。

外出の時間が長引くと、S は訪問介護の時間をキャンセルしていることもあった。たびたびケアプランが変更になることに対して、介護保険の事業所から「作った食事食べていない」と不満が漏れた。訪問看護師からは「訪問時間を昼食時に調整しているのに外出ばかりで嚥下評価や食事指導ができない」と、ケアマネジャーに連絡が来たようだ。ケアマネジャーからデイケアに連絡が入り、「いったいつまで外出は続くのですか」と筆者に不満が向けられた。そこで筆者が S に今後の外出について尋ねると、「いろんな所に行ったし、今はもう行きたい場所はない。身体も怠いし夏バテかもしれない」と発言があり、A 事業所に S の意見を伝え、外出計画は 8 月中旬で中止となった。

しかし、S の言う「夏バテ」ではなかった。痰の出しづらさがみられ、食事の際に時々むせるようになっており、呼吸機能評価のための検査結果 (2008 年 8 月 16 日) ★06 から、A 医師は S に、窒息の可能性もあることを話し、早い段階での気管切開を勧めた。そのとき S は「まだしゃべれるし食べれるから、もう少し先にしたい」と自分の思いを伝えており、筆者にも「話せるうちは話したいし、食べれるうちは好きなものを食べたい」と言っていた。そうした S の思いと、周りが必要と考える支援とが時にぶつかった。次項に食事に関して起こった出来事を記す。

## 外食を巡る対立

筆者が S の自宅を訪問すると、S と A 事業所のヘルパーが訪問看護師や他の事業所ヘルパーへの反発を以下のように口にした。

「訪看 (訪問看護師) や他の事業所ヘルパーがやいのやいのうるさいんや。まだ何でも食べられるのに」と S が言うと、A 事業所のヘルパーが「わざと外出してやろうかと S さんとも言うていたんです。訪問看護師は分かっているようなことをヘルパーにも上から目線で指導してくるんです。S さんには今しかできないことがあると思う。毎日あんな煮物ばかりじゃ楽しみもな

い。今のうちに好きな物を食べたらいいんです」。

筆者はケアマネジャーから訪問看護師の意見も聞いていたため、在宅での険悪な雰囲気や光景が目につかび、SとA事業所ヘルパーに「訪問看護師さんの言動は、誤嚥や窒息の危険性を心配してのこと。他の介護事業所に食事の不满があるなら、キャンセルせずに作って欲しいメニューを言った方がいい」と伝え、A事業所ヘルパーは「そんなことは分かっています」と不満げだった。

デイケアには訪問看護師から以下の報告書(2008年9月)が届いていた。「食事は外食ばかりで[…]、窒息のリスク高くなっていることを何度も本人、ヘルパーさんに説明していますが聞き入れてもらえません。食事以外のことでも看護師のことは全く聞く耳を持たないといった姿勢がどんどん強くなっています。[…]本人はA事業所のヘルパーと学生さんとの関係が一番大事と思ってらっしゃっているので、その人たちに何か言うと非常にイライラされます。[…]看護師は必要ないと思っておられる様子です」。

窒息予防のための食事指導は必要だが、「食べれるうちに好きなものを食べたい」というSの気持ちも分かるような気がした。周りからA事業所ヘルパーは「Sの言うがまま」と捉えられていたが、「男性は料理が得意でないみたいやから」と、外食にはSなりの気遣いもあった。Sは学生ヘルパーにも食事を作らせようとはしなかった。外食を通じてSがA事業所や学生ヘルパーへの信頼を強めていく一方で、他の事業所ヘルパーや訪問看護師への反発が強くなっていることを危惧した筆者は、A医師に在宅生活の様子を伝え、Sの呼吸機能や嚥下機能から診て、どこまでの指導が必要なのかを尋ねた。

A医師は「窒息の危険性がないわけではないが、まだ自分で吐き出す力はあるし、そんなに神経質にならなくても、Sの思いを優先してもいいのではないか」という見解だった。そのため、ケアマネジャーにカンファレンスを提案し、食事について以下の内容をSと在宅関係者とで合意した。①予定されているサービスの時間帯に外食する時は事前にキャンセルの連絡を入れる。②食事はゆっくりと食べる。③外食時はハサミを持参し、細かく切ったり柔らかい食品を選ぶ。④窒息時の対処法と緊急連絡先を確認する。

## 改善されない関係性と食生活

しかし、介護保険枠の介助を担うヘルパーとSとの関係は改善せず、Sはケアマネジャーに「介護保険のヘルパーは仕事に来るとA事業所や学生のことをいろいろ言う。自分にとって大切な人たちの悪口を聞くのはうんざり。A事業所のヘルパーだけにしたい」と伝えたようだ。ケアマネジャーは、A事業所から介護保険の枠が少ないままSの支援を続けていくことは経営的に限界がある★07ことを伝えられていた一方で、他の事業所からは将来的に痰吸引などの医療的ケアを担うことへの不安とともに、Sとの関係がよくないため撤退したいという声も聞いていたようで、介護事業所をA事業所に一本化する見解を示した。

A事業所だけの介護体制になると、ますます外食や弁当ばかりの食生活になることが予測さ

れた。外食に関しては S の誤嚥や窒息のリスクだけでなく、学生ヘルパーの外出支援の負担や不安もあったため、筆者は A 事業所に一人いた女性ヘルパーに料理の作り置きをしてもらうことを提案した。女性ヘルパーは快く引き受けてくれ、S の好みの味を確認しながら柔らかく調理してくれていた。「これぞ家庭の味や、うまい」と、S は女性ヘルパーが作った料理を喜んで食べており、外食や弁当ばかりの食生活は一時的に改善した。しかし、病状の進行から S の身体介助が難しくなっており、料理の作り置きまでするのは労働負担が大きいのに見受けられた。

飲み込みにくさが増すと味覚も変化し、S は「砂を食べているようだ」と言っていた。柔らかく炊いたご飯も硬く感じるようで、女性ヘルパーに炊飯器の水加減を細かく指示していた。S の体調のムラも影響しているように見えたが、S は「なんで今日のご飯は硬いんだ」「いつもの水加減でして欲しい」など、ヘルパーの炊き方に問題があるかのように言い募り、女性ヘルパーが作った食事でも食べなくなった。2008 年 12 月には、食欲が低下し、お粥中心でエンシュア（総合栄養缶）を飲んで過ごしており、デイケアで胃ろうから経管栄養を注入するようになった。

S の病状が進む中、在宅関係者の間ではそれぞれの経験や立場から「まだ」や「もう」という言葉が飛び交った。必要な支援を巡って意見が対立することはよくあり、食事のこと以外に車いす選びもその一つだった。

## 車いす選び

2008 年 8 月中旬、デイケアに電動車いすが届いた。理学療法士が「残存機能の維持は QOL の向上にもつながるから」と導入したもので、自力で歩行できなくなった S は、右手を使って楽しそうにその電動車いすを操作した。外出計画を巡って対立し険悪な雰囲気だったデイケアの医療スタッフと S との関係も和やかになり、自宅でも導入していく流れとなった。

しかし、A 事業所の代表から「電動ではなく、もうリクライニングの車いすにした方がいい。姿勢保持のための車いすのスポンジで胸郭が圧迫され、しんどそう。自分で押すより介助者が押した方が S さんも楽なので、もうリクライニングに変えた方がいい」と、反対意見があった。S に胸郭の圧迫感について尋ねると「そう言われたらそういうときもある」と曖昧な返事だった。そのため、理学療法士に A 事業所の見解を伝えると、「スポンジは調整をしたらいいだけ。まだ首もしっかりしているし座位もとれる。リクライニングはもう少し様子を見た方がいい。楽にこしたことはないが、それで関節が固くなったり筋萎縮が進む場合もある。本人の主体性や自立を考えても、今できることは自分でした方がいい」と言われ、A 事業所にその旨を伝えたが、返事はなかった。理学療法士と共に、S に電動車いすの導入について確認すると、「ヘルパー側からも操作できるなら電動車いすの方が押す人が楽なのではないか」と言ったため、電動車いすを導入することになった。

2008 年 10 月になると、理学療法士が「もうそろそろリクライニングの車いすにした方がいい。重量があるので安定感もあって乗り心地がいいから」と、ネッティーという重量のあるリクライニング車いすが導入された。しかし、その直後に A 事業所の代表より「軽量タイプの方が

持ち運びもできていいんです」と連絡が入った。筆者は理学療法士からネットターの機能性について説明をされ、再度A事業所にその内容を伝えたが、「そこまで機能がいいものでなくてもいい」ということだった。その後も、筆者を間にそれぞれの考えがやりとりされたが、話が先に進まないため、Sを交えた直接の話し合いを提案した。

自宅に重い車いすと軽い車いすを準備し、Sに試乗してもらうことになった。Sが「ネットターがいいかもしれない」と言うと、理学療法士がネットターの機能性について説明しはじめた。しかし、A事業所の代表は「そんなに性能のいい車いすでなくてもいいです。高級な車いすで介護保険が使われると人手に回せなくなります」と言った。それに対して理学療法士は「保険点数はそんなに高くないです。使用していないオーバーテーブルなどを返却するなどして整理すれば、保険点数にも余裕ができるのでは」と返していた。その間に入るようにSが、「僕はどちらでもいいので皆さんのいいように決めて下さい」と言い、結局、重量のある車いすを導入されることになった。

筆者には「車いす選び」を巡る理学療法士とA介護事業所の代表の「まだ」や「もう」の判断基準がよく分からなかったが、双方の話を聞く中で、デイケアの理学療法士はSの楽しみや主体性を引き出そうとしていると感じた。一方で、無報酬の時間が生じても24時間介助を支えていた重度訪問介護事業所の代表は、自身が理学療法士でもありその経験と知識を持っていることに加え、Sと介助者の生活を支える立場として経営的視点も持ち、介助者との生活の中での利便性や安全性の観点からSに適した「車いす」を求めているように見えた。このような出来事が重なる中でSの呼吸状態は悪化していった。次項では、気管切開のタイミングについて記す。

### 気管切開のタイミングの難しさ

退院後からSには転居の話が出ていた。理由は主に、①(デイケアまで距離があったことから)緊急時にA医師が駆けつけやすい地区が望まれたこと、②学生ヘルパーが大学から通いやすく、③同市内に暮らす独居ALS患者とも交流しやすい地区をSが望んでいたこと、の3点だった。2008年10月にSは引越をしたが、その詳細については山本[2010]の報告があり、山本を含めた研究者らの支援の経緯については西田[2023a, 2023b]で述べている。ここでは、上述してきた状況のなか、Sと介助者・支援者が、転居という大きなイベントをこなしながら、さらにどのような支援が必要となったのか、Sの病状や生活実態とともに記述する。

介護事業所がA事業所だけになった2008年9月、声の出にくさや身体のたるさから、Sは言いたいことを分かってくれるヘルパーを好むようになり、言いたいことが伝わらず先回りの介助をするヘルパーに苛立ちを向けるようになった。デイケアでは、退院直後より発話でのコミュニケーションが成立しにくくなることを予測し、文字盤や意思伝達装置の練習をSに促していたが、Sは「まだ話せるから」と、使用には消極的だった。夜間や早朝は特に声が出にくいようで、「(デイケアの準備が)何回言っても分からない」「決まっていることなのに支度できない」「今日は(デイケア)休む」と怒りを露わにすることがあった。困ったヘルパーから筆者に連絡

が入り、電話越しに S を説得したり、朝の介助内容やデイケアへ行く準備を書き出して室内に貼ったりした。

時折 S は息苦しさを訴えており、呼吸機能評価の検査結果 (2008 年 9 月 3 日) ★08 から、NPPV (非侵襲的陽圧換気) が導入されることになった。医療職と介護職合同のケアカンファレンスが開催され、S の身体状態と今後の治療方針 (NPPV)、緊急時の連絡先が再度確認された。NPPV は呼吸機能のデータや S の症状に基づいて夜間のみ装着となったが、就寝時間の訪問看護体制がとれず、ヘルパーにマスクの装着を依頼せざるをえなくなった。S がマスクに慣れるまでは機器の設定や調整はデイケアで行うこととし、ヘルパーを対象に NPPV の勉強会を行い、マスクの装着方法や演習を繰り返し、自宅に導入した。

NPPV の開始直後は、S が自分で顔や口の周辺を動かしてマスクを微調整し、ヘルパーにも装着の指示ができていた。しかし、声が出にくいときはヘルパーへのマスク調整の指示が難しいため、装着を断っていた。自宅には意思伝達装置が設置され、文字盤の練習も試みたが、S は使おうとしなかった。ヘルパーのマスク装着の手技が統一されるように、筆者は申し送りノートを改善した。新人や慣れないヘルパーには、理学療法士と筆者が交代で訪問し、マスクの装着方法を伝えていった。

2008 年 11 月には、特定のヘルパーや新人ヘルパーの勤務帯になると、S の全身がこわばって痙攣も強くなり、「しんどい」「眠い」「放っておいて欲しい」と、介助を受け入れなくなってきた。呼吸機能の低下に伴う気管切開のタイミングを、医療者は数値や酸素不足に伴う「呼吸苦」、二酸化炭素の蓄積による「頭痛」といった自覚症状も含め総合的に評価するが、S はヘルパーとの意思疎通が図れないときや、介助への不安や緊張が高まると身体の痛みや痙攣が強くなり、呼吸障害と同様の身体症状を訴えることがあった。緊急連絡を受け訪問看護師が訪問しても、酸素飽和度の数値や顔色を診て緊急性がなければ対応のしようがなく、在宅医の A 医師に連絡しても「抗痙攣剤を増やすか、抗不安薬を処方するしか手立てがない」と言う。

ヘルパー一人で S に対応するのは困難な病状だったが、二人介助も、1 日 24 時間の重度訪問介護時間も認められていなかった。介助時間の増加を求めて行政と交渉する必要があったが、S だけで交渉するのは難しかったため、筆者が S の身体状態と介助の状況を記録し、A 医師の意見書と共に行政に提出した。その後、重度訪問介護は月に 434 時間 + 移動介護 32 時間支給に増え、11 月下旬に新たなケアプランが提出された (表 2)。

表2 2008年12月からのケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護	4:00～7:00 重度訪問介護
早朝	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護	7:30～8:30 訪問介護
午後	8:30～15:50 デイケア	9:00～10:00 重度訪問介護 10:30～11:30 訪問看護 12:00～17:00 重度訪問介護	8:30～15:50 デイケア	9:00～10:00 重度訪問介護 10:30～11:30 訪問看護 12:00～16:30 移動介護	8:30～15:50 デイケア	8:30～15:50 デイケア	9:00～14:00 重度訪問介護 14:00～16:30 移動介護
	15:50～17:20 訪問介護		15:50～17:20 訪問介護		15:50～17:20 訪問介護	15:50～17:20 訪問介護	
夜間	18:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	17:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	18:00～20:00 重度訪問介護	17:00～20:00 重度訪問介護
	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	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護	00:00～4:00 重度訪問介護

呼吸機能評価のための検査結果（2008年12月22日）★09 や日々の身体症状から A 医師は気管切開を勧めたが、「もう少し待って欲しい」と S は踏み切れない様子だった。唾液の流延による不快感からマスクを外していることも多く、身体面を考慮して訪問看護の時間増加や他の訪問看護ステーションに介入を依頼したが、「人手が足りない」「ALS のケア経験がない」という理由で、すぐの対応が難しかった。ある深夜、ヘルパーから「S さんが車いすからずり落ちたんですが、触るなど言うし一人ではどうしていいのかわからなくて」と筆者に電話があった。訪問すると畳の上で S が横たわり、痙攣しながら身体をこわばらせていた。

ヘルパーによると、「呼吸苦を言われ訪問看護師さんをお呼んだが数値的には問題ないと帰られ、ベッドより車いすの姿勢の方が楽だと S さんが言うので移乗すると痙攣してずり落ちた」ということだった。とりあえず二人でベッドまで抱えて横にし、筆者が硬直した身体をさすっていると S は寝息を立て眠り始め、隣の部屋からはヘルパーの大きな躰が聞こえてきた。S とヘルパーの寝つきの早さに驚きつつ、筆者はそのままベッドサイドで時間を過ごした。

ある日、S の体調が悪化するヘルパーが勤務に来なくなっていることに気づいた。S に聞いても「知らない」と言う。A 事業所の代表に確認すると、「S さんの体調面を考慮しました」ということだった。S の体調が悪化するヘルパーが 4 名勤務から外され、S とヘルパー双方の負担を

軽減するために二人介護体制をとるという流れになった。しかし、年末年始になると帰省する学生が多くヘルパーの人数が激減し、筆者を入れた数名のヘルパーで9日間のローテーションを埋めなければならなくなった。

2008年1月には、Sの声はほとんど聞きとれない状態となり、NPPVは「マスクを着けると喉がつまりそうになる」とのことで使えなくなった。入眠時の無呼吸も30秒と長くなっていた。A医師はNPPVでの呼吸補助は限界と判断し、Sに現状の危険性を説明するとともに気管切開を再度勧めた。Sはそれまで「ぎりぎりまで話したい」「覚悟はしているがやはり声を失うのはつらい」と、気管切開に踏み切れない様子だったが、1月のA医師の説明には落ち着いた様子で「もういいです」とあっさり承諾した。年明け直ぐに大学病院へ入院の申し込みをしたが、予約体制であるため、最低2週間は待機期間が必要だった。年末年始の勤務負担から、2名のヘルパーが過労や風邪で出勤できず、ヘルパーは筆者を入れた2名となってしまった。しかし、その1名のヘルパーも冬季休暇を取る必要があり、A事業所はSの体調が悪くならないようにと外していた特定のヘルパーを入れざるをえなくなった。

筆者は危機的なSの介助体制を大学院の研究者らに伝え、2008年夏に在宅移行支援に関わった2名が再度介助に加わることになった★10。帰省していた学生ヘルパーも復帰し、なんとか二人介護体制を取り戻した。しかし、やはり特定のヘルパーの勤務になるとSの全身のこわばりや痙攣、呼吸苦が増し、ヘルパーらの連続勤務で一日一日を繋いでいた在宅生活は限界に近づいていた。筆者はSの安全性やヘルパーの負担を考慮し、A医師を通して別の病院に手術までの入院を依頼したが、ベッドの空きはなかった。知り合いの紹介で他の病院に入院が決まりかけたとき、大学病院の都合で急きょ受け入れが可能となり、1月20日にSの入院が決まった。

## 入院前の晩餐会

Sから入院前日に晩餐会をするという連絡がきた。晩餐会の日の昼間には行きつけの喫茶店に入院の報告と挨拶に行っていたようだ。Sの自宅には、A事業所のヘルパーと学生ヘルパー、市内で暮らす単身ALS患者Kの支援者らも集まっていた。Sの食事はお粥とエンシュアがメインになっていたが、その日は王将で注文した天津飯を4分の1、刻んだエビのから揚げとちまき、つぶしたイチゴとキウイをむせることなく食べていた。晩餐会ではSの昔の写真や宝塚のコレクションをヘルパーと一緒に見ており、緊迫していた日々が嘘のような雰囲気だった。筆者は入院の書類を作成して必要物品の準備をし、研究者であり介助にも入っていた長谷川唯は入院中に使える文字盤を作成し、表情サインを決めてSと練習した。その翌日、Sは入院し、2009年1月23日に喉頭気管分離術★11を行った。

## まとめ

Sの気分転換のために重度訪問介護事業所が提案した「外出計画」支援により、介護保険事業所のサービスがキャンセルされたり、医療者が計画していた支援（意思伝達装置の練習・リハビリ・嚥下評価・食事指導）がしづらい状況となり、外食を伴う外出を巡って「医療職と介護保険ヘルパー」と「Sと重度訪問介護ヘルパー」との間に対立が生まれた。医療者は窒息のリスクや症状の進行を見越して今から備えようとしたが、Sは長時間を共にする重度訪問ヘルパーの介護負担を気かけながらも今できることを優先し、そのニーズに応えるかたちで重度訪問介護ヘルパーが支援していた。1日24時間の介護給付がされていない時期に、空白の介助時間を無報酬で支えていた重度訪問介護事業所の代表も、理学療法士としての経験に加え、生活を支える立場として経営的な視点から「外出計画」や「車いす」選を提案するなど、医療職と介護職それぞれの経験や立場によって必要と考える支援やその時期が異なった。手足の筋力に加え、発声や嚥下機能、呼吸機能の低下が重複して起こっている時期は介助方法も安定せず、ストレスから生じる身体症状とALSの進行による呼吸障害との見極めが困難だった。訪問看護師のマンパワーが不足するなか、Sの安全性を守り、ヘルパーの介護負担を補うために筆者らも介助に入り、気管切開までの日々をつないだ。

## ■註

★01 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。

★02 重度訪問介護サービスは、厚生労働省のサイトで次のように説明されている。「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 [2023a]）。

★03 全国の在宅ALS患者数について明らかな情報はないが、平成12年度（2000年度）の地域保健総合推進事業で、384保健所の協力のもと行った郵送調査では、ALS患者2,907名に対し

て入院療養中が26%で在宅療養中が70%だった(厚生労働省[2003])。その後、川村[2006]が326保健所の協力のもと行った在宅療養者のアンケート調査では、回答者833名中、家族同居者は819名(人工呼吸器の使用734名、人工呼吸器の使用なし85名)で98%、独居者は14名(人工呼吸器の使用あり11名、使用なし3名)で1.6%である。

★04 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(伊藤ら[2005:115])。

★05 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。

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。

★06 血液ガス分析はPH(酸塩基平衡)7.419、PCO<sub>2</sub>(二酸化炭素分圧)43.5、PO<sub>2</sub>(酸素分圧)100.5、HCO<sub>3</sub>(重炭酸イオン)27.5、BE(塩基過剰)3.0、SAT(酸素飽和度)97.2で、呼吸機能検査はVC(肺活量)2110ml、%VC(%肺活量)62%、FEV<sub>1.0</sub>(1秒率)100%だった。

★07 重度訪問介護の単価設定は、「短時間に集中して支援を行うという業務形態を踏まえて短時間サービスが高い単価設定となっている居宅介護に対し、重度訪問介護については、同一箇所に長時間滞在しサービス提供を行うという業務形態を踏まえ、重度訪問介護従業者の1日当たりの費用(人件費及び事業所に係る経費)を勘案し8時間を区切りとする単価設定としているものである」(厚生労働省[2023b])とされており、介護保険の身体介護は1時間以上1時間30

分未満の報酬単価が 579 単位に対し (厚生労働省 [2023c])、重度訪問介護での 1 時間以上 1 時間 30 分未満の報酬単価は 275 単位 (基本的な報酬単価) で、各種、時間帯等の加算がつくようになっている (厚生労働省 [2023d])。

★08 PCO<sub>2</sub>(経皮的二酸化炭素分圧) 座位時：40mmHg、臥床時：50mmHg、SAT 95～96。

★09 血液ガス分析は PH (酸塩基平衡) 7.412、PCO<sub>2</sub> (二酸化炭素分圧) 45.5、PO<sub>2</sub> (酸素分圧) 80.5、HCO<sub>3</sub> (重炭酸イオン) 28.3、BE (塩基過剰) 3.0、無呼吸 15 秒から 20 秒。

★10 S の在宅生活の構築にあたっては、川口と立岩から単身 ALS 患者 K の研究と支援に携わった研究者の堀田義太郎、長谷川唯、山本晋輔を紹介され (長谷川 [2009] , 山本 [2009])、S の在宅生活に関しても研究と支援をしていくことで合意した。入院からの在宅移行支援では 3 名が中心となり筆者と共に S の在宅移行支援に携わった。また、長谷川と堀田はヘルパー 2 級の資格を持っていたため、退院直後は学生ヘルパーの介助の補助やヘルパー不足の時間帯を筆者と共に補っていた。また、学生ヘルパーの勤務調整も担いながら、学生が重度訪問介護の資格を取得したあとは、長谷川と山本は主に 2008 年 10 月の S の引越しのサポートをし、いったん介助からは離れた。同年 12 月にヘルパー不足を補い学生ヘルパーの負担を軽減するために、筆者が二人に声をかけて学生ヘルパーとの二人介助体制をつくった。

★11 気管切開では完全に唾液の流れ込みを防止することは不可能であるため、S は誤嚥性肺炎予防になり経口摂取も可能な喉頭気管分離術の術式を選んだ。

## ■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

細矢 菜緒 2022 「ALS 患者の排便を促す関わり：腹部不快症状の改善に向けた多職種での取り組み」, 『難病と在宅ケア』 28(4)57-60

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>)

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

厚生労働省 2003 ALS 患者の療養状況について、平成 12 年度地域保健総合推進事業「保健所における難病事業の進め方に関する研究」, 『看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会 (第 3 回)』(2023 年 2 月 13 日取得,

- <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/02/s0219-5d.html>)
- 2023a 「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](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/naiyou.html))
- 2023b 「重度訪問介護の単価設定」, 『資料3 重度訪問介護に係る報酬・基準について』(2023年6月13日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000681039.pdf>)
- 2023c 「指定居宅サービスに要する費用の額の算定に関する基準等の一部を改正する告示」, 『令和3年厚生労働省告示第73号』(2023年6月13日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000753783.pdf>)
- 2023d 「障害福祉サービス費等の報酬算定構造」(2023年6月13日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000948077.pdf>)
- 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/>)
- 又吉 忍・武田 智美・斉藤 恵美・山端 二三子・田中 奈美・光岡 真紀・岡田 照代・杉浦 美佐子 2021 「病棟看護師と訪問看護師の看護の視点と連携の課題—ALS(筋萎縮性側索硬化症)療養者の事例を通して—」, 『看護学研究』(13)14-24
- 難病情報センター 2023a 「筋萎縮性側索硬化症(ALS)(指定難病2)」(2023年2月18日取得, 難病情報センターHP <https://www.nanbyou.or.jp/entry/52>)
- 二木 巨悦・荒巻 晴道 2018 「安全な飲み込みをサポートする食支援—多職種連携における嚥下ケア活動の実際—」, 『IRYO』72(10)406-409
- 西田 美紀 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援(一)—二〇〇八年三月~六月—」, 『生存学』1:165-183
- 2015 「進行性難病独居ALS患者の癌の看取り」, 『生存学』8:127-148
- 2023a 「単身ALS患者の診断後の在宅生活の実態」, 『遡航』6:9-30
- 2023b 「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—」, 『遡航』7:14-36
- 白石 和也 2009 「ALS患者に対する訪問リハビリの経験—環境整備とご家族・他職種との連携を中心に—」, 『在宅と難病ケア』14(11)39-42
- 高橋 宏子・石田 詩織・奥野 ひろみ 2022 「ICTを活用した多職種情報共有システムによる在宅ALS療養支援」, 『在宅と難病ケア』27(12)27-31
- 鷲田 恭子 2015 「日中独居のALS在宅療養者の支援—生活とコミュニケーションを多職種で支える—」, 『日本難病看護学会誌』20(1)47
- 山本 晋輔 2009 「独居ALS患者の在宅移行支援(三)—二〇〇八年七月—」, 『生存学』1:201-217
- 2010 「重度身体障害者の住居支援—単身ALS罹患者の転居事例を通して—」, 『Core Ethics』6:451-460



# Circumstances of the Daily Life of a Pre-tracheostomy ALS Patient Living Alone at Home.

— The Difficulty of Coordinating Medical Care and Nursing Care —

Miki Nishida

Abstract:

Focusing on interactions with medical and nursing care professionals, this paper elucidates the circumstances of the daily life of a pre-tracheostomy ALS patient living alone at home.

Method: I conducted participant observation of the daily life of a male ALS patient in his sixties living alone at home and examined living circumstances and the development of support from records made between July 14th, 2008 and January 20th, 2009.

Results: Medical care providers sought measures in anticipation of the progress of symptoms, but the patient prioritized what could be done now, partly in consideration of the burden on helpers with whom he was together much of the time, and in response to these needs intensive visit nursing care helpers provided support. Timing of support from medical and nursing care professionals that differed depending on their experience and perspective was required in his home environment, and in some cases led to conflicts. During the period when along with the loss of muscular strength in his arms and legs accelerated deterioration of his speech, swallowing, and breathing functions were all occurring simultaneously, nursing care methods were unstable and it was difficult to distinguish between physical symptoms caused by stress and breathing impairment caused by the progress of ALS. With visiting nursing care personnel being insufficient, I provided assistance in order to alleviate the nursing burden on helpers until a tracheostomy was performed.

Keyword: ALS patients living alone, daily life at home, medical care and nursing care, home support, tracheostomy timing.

# 世界のウェブページを時間軸に沿い集め、公開する ウェイバックマシンとは何か

立命館大学先端総合学術研究科

山口 和紀

要旨：

世界中のウェブ上の記録は、いままさに消失しつつある。この消失に対して、いかに対処すべきかは十分な議論がない。そこで本稿では、もっとも先駆的なウェブアーカイブの一つであるインターネットアーカイブのウェイバックマシンに着目し、その歴史・経営・技術・法律などを多角的に検討した。ウェイバックマシンはウェブ上の情報を収集し公開することによって、ウェブ上の情報の散逸を防いでおり、その試みは一定の成功を収めている。とくに許諾なしにすべてのウェブサイトのアーカイブを試みている点は、世界的にも稀であり、貴重である。ただし、技術的・法的な課題や、経営的な課題もある。ウェイバックマシンをどのように捉え、日本社会の中に位置付けるのかは今後の課題である。

キーワード：

アーカイブ、ウェブアーカイブ、インターネットアーカイブ、ウェイバックマシン

## 1. はじめに

### 1-1. 「記録が残されていない時代」に

インターネット上の記録は、次々と書き換えられ、失われていく。その速度はときに「紙」やアナログ媒体に保存された記録よりも早い。いまや、多くの情報がインターネット／ウェブ上のみ記録され、印刷物やアナログ媒体に記録されることのほうが少ない（時実 [2016:490]）。それを残すための万全な手立ては講じられてこなかった。

この状況について「このままでは 21 世紀は『記録が残されていない時代』になってしまう恐れがある」（時実 [2016:490]）とされる。

中井 [2022] は、2000 年代に盛んになったブログサービスが 2010 年代から 2020 年代にかけて急速に終了していったことを指摘している。そこには病や障害を持った当事者の記録が残されていたが、それらの多くは消えてしまった／消えていくと考えられる（中井 [2022:60]）。

また、日本の国立国会図書館の調査では、国の機関のサイトのウェブページ（正確には URL）の 5 年残存率は「40%」であった（国立国会図書館 [2016]）。ある国の機関が発行したウェブページの URL があって、5 年後にその URL が消えてしまいアクセスできなくなる割合は、

過去のデータでは6割に上ったということである。

当事者の記録も、国の機関の記録も放っておいては残らないのである——国のウェブサイト上の記録については現在、国立国会図書館がアーカイブしている。大量かつ重要な情報が、いままさに消え去っていつている。このことをどのように考え、対処しようとするのか／しうるのか。これは単にその保存を行おうとする機関や組織だけの問題ではない。この社会がそれをどのように捉えるのかが問われる。本稿はそれを捉える試みの端緒を開くためのものである。

そのために、これまで行われてきたことを振り返ることにより、不足する部分／対処すべき部分を切り分ける。

## 1-2. ウェブアーカイブとはなにか

本稿が議論の対象とするのは「ウェブアーカイブ★01」と呼ばれるものである。まずウェブアーカイブについて本稿における定義を明確にしておきたい。

そもそもアーカイビングは、記録された媒体の性質によって必然的にその収集・公開方法が異なっている。

これまで盛んに行われてきたのは「紙」媒体に記録された資料のアーカイブである。これは「紙」の劣化を防いだうえで、それを整理し、公開に供するものである。他のアナログ媒体でも同様である。

そのほかに「紙」などのアナログ媒体に記録された資料を「デジタル」化することによって、アーカイブしようとする試みもある。デジタルアーカイブなどと呼ばれるこの分野は、近年進展が著しい。デジタルデータは基本的に劣化しないため、永続的な保存と提供が原理的には可能という大きなメリットがある。

本稿が述べようとするのは、それらとは異なるものである。それは作成当初からデジタルで記録され流通することを前提としている資料等（Born digital★02）のアーカイブである。直接的に言えば、「ブログ」や「ホームページ」の書き込みのアーカイビングである。これはウェブアーカイブと呼ばれている。

アナログをアナログのままアーカイブすること、アナログ媒体をデジタル化すること、最初からデジタルであるもの——すなわちモノとして存在していないもの——をいかにアーカイブするかはそれぞれ基本的な部分で方法や位置付けが異なっている。

## 1-3. 本稿の位置付け

ウェブアーカイブについての研究は、まず技術に関わるものがある。それはどのようにインターネット上の情報を集め、保存し、公開するのかといった技術的な側面についてである。そうした技術的な議論や発展の経緯は、前田ら〔2017〕や原田〔2008〕に詳しい。

次に、法律に関するものがある。単に技術があるだけでは、ウェブアーカイブは成立し得ない。

ウェブアーカイブの形成期の論点については新保 [2008]、そのうちの著作権に関する議論は東 [1999] に詳述されている。また、国や機関によってもウェブアーカイブを支える法枠組みは異なるが、そうした差異については日米を比較した山口 [2022] や、日本のウェブアーカイブの形成期における法的な議論に焦点を当てた山口 [2023] に詳しい。

その他に、ウェブアーカイブを支える組織や一つひとつのウェブアーカイブの実践に焦点を当てた研究がある。例えば、世界的な協働を目指す機関としてInternational Internet Preservation Consortium (以後、IIPC★03) があるが、それを中心として何が行われているのかについては終ら [2008] の研究がある。

本稿は、ウェブアーカイブの代表的な事例を取り上げ、その事例がどのようにウェブアーカイビングを行っているのかを検討する。技術、法律、運営のいずれの側面も検討に含め、多角的に検討する。

検討の対象として取り上げるのは「Wayback Machine (以後、ウェイバックマシン)」である。これは世界で最も有名なウェブアーカイブである。

なぜウェイバックマシンを取り上げるのかというと、それが代表的なウェブアーカイブであるだけでなく、ウェブアーカイブの黎明期に立ち上がった経緯から各国のアーカイブのモデルとなってきたからである。

例えば、後述するように IIPC 加盟機関の多くが使っているインターネット資料の収集ソフトは、ウェイバックマシンの運営元が開発の中心的役割を果たし、作成され保守され続けてきた。

#### 1-4. ウェイバックマシンの概要

ウェイバックマシンは、アメリカの非営利組織 Internet Archive (以後、インターネットアーカイブ) が運営するウェブアーカイブである。その設立の経緯と展開については後述する。

様々なウェブサイト、コンテンツが収集されており、誰でも閲覧が可能な状態になっている。後述するように機械的に収集がなされており、もとの状態のまま閲覧することが出来るのが特徴である。

ただし、利用規約 (Internet Archive [2014]) には「アーカイブのコレクションへのアクセスは無償で提供され、学問や研究の目的にのみ利用可能である = 筆者訳 (原文: Access to the Archive's Collections is provided at no cost to you and is granted for scholarship and research purposes only)」と述べられている。

このウェイバックマシンは日本国内からも利用が可能なサービスである。サイトアドレスは、「archive.org/web」であり、「ウェイバックマシン」などと検索すれば上位に表示され、アクセスが可能である。

ウェイバックマシンは、世界中のウェブサイトアーカイブしている。ウェイバックマシンのトップページには、収集されたウェブページの数が表示されている。執筆時点では「more than 808 billion (8080 億以上)」と書かれている。

例えば、生存学研究所HPとして利用されている <http://www.arsvi.com/> を指定すると、2002年5月25日から執筆時点（2023年6月）までで352回の保存が行われていると表示される。

そのうち、もっともはじめの保存データを見てみると、次のように、その保存された瞬間のHPの様子が再現されている。ウェイバックマシンは、あるウェブページに対して、時系列的な保存を行っているのである。

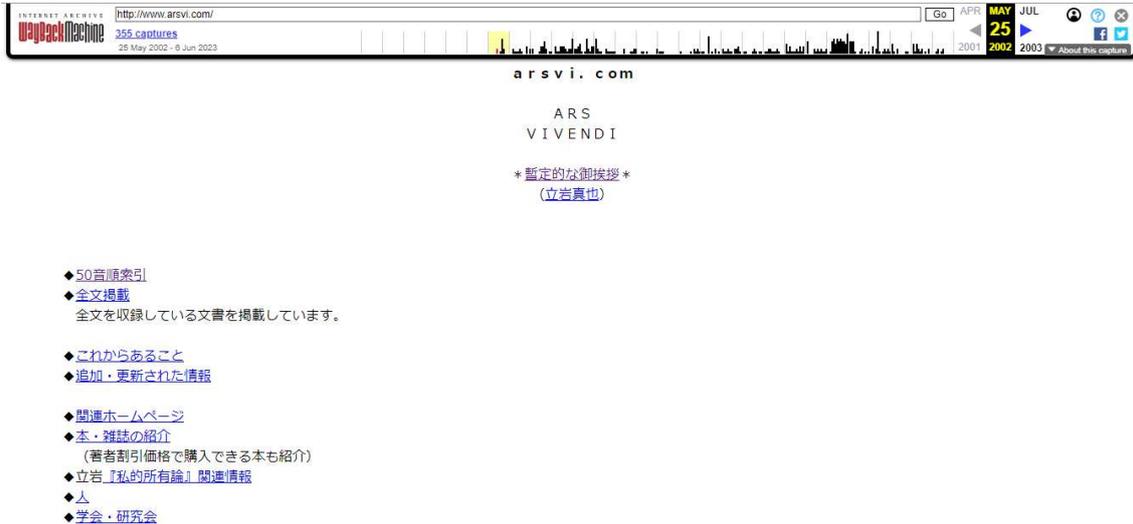


図1. ウェイバックマシンに保存された2002年5月25日時点のarsvi.comのトップページ

## 2. ウェイバックマシンとは何か

### 2-1. いかに始まり、続いてきたのか

まず、ウェイバックマシンの試みがいつどのように始まったのかを見る。ウェイバックマシンの歴史を説明するために、その運営主体であるインターネットアーカイブの説明から始める。

インターネットアーカイブは、1996年にブリュースター・ケール（Brewster Lurton Kahle, 1960年10月22日～）によって設立された。

ケールはマサチューセッツ工科大学（以後、MIT）を1982年に卒業した。学士号は計算機科学・工学であった。

ケールは、インタビューで次のことを語っている。

——インターネット・アーカイブのような「図書館」を作ろうと最初に思いついたのはいつでしょう。

BK: 20歳のときだから、1980年のことだ。僕はすでに大学生になっていた。問題は、コ

ンピュータをどう扱うかということだった。1960年代的な新しい考え方が当時はまだ残っていた。そして僕がいちばん使い方を分かっていたのはコンピュータだった。当時は二つのことしか考えられなかった。一つは、人々のプライバシーを守ること、ようするに盗聴されることなく人々が電話で話し合えるようにすること。もう一つは巨大な図書館、古代アレクサンドリア図書館のバージョン2.0を作ること。でも、後者は分かりやすすぎるテーマだから、きっと他の人がやってくれるだろうと思っていたんだ。

そこでまずプライバシーのほうに取りかかることにして、コンピュータチップをプライバシーのためだけに使う方法を学んだ。でもそれは、僕が助けたいと思う人たちの助けにはならないことに気付いた。というのも、当時は安くコンピュータチップを作れなかったから、そういうチップを作っても大企業や軍やマフィアを助けるだけだった。僕はどれも助けたくはなかったからその仕事は止め、「図書館」を作ろうということになった。あれから30年になるけど、僕は今でもその「図書館」を作ろうとしているんだ。(ブリュースター・ケール [i2011])

ケールはMIT在学中の1980年にこの「図書館」を構想したというが、卒業後まず「Thinkng Machines (シンキングマシンズ)」という会社の社員になった。この会社は、MITで開発されていた「コネクションマシン」の商用化を目指していた。ここでケールは、WAIS (Wide Area Information Server)を開発し、「WAIS社」を立ち上げ、1995年に売却する(仲俣 [2011])。その売却額は1,500万ドルであった(Hardy [2009])。

その後1996年、ブルース・ギリヤット (Bruce Gilliat, 1959年5月30日～) と共に非営利組織としてインターネットアーカイブを創設する。

このインターネットアーカイブが今日までウェイバックマシンの運営元となってきた。

同時にケールは、営利企業として、「Alexa Interet (アレクサインターネット)」も設立している。このアレクサインターネットは1999年にAmazon.comに売却され傘下となるが、その売却額は2億5,000万ドルであった(Hardy [2009])。

このアレクサインターネットは、ウェブページに対するアクセスを解析するツールを開発していた会社である。ウェイバックマシンとアレクサインターネットの関係については後述する。

アレクサインターネットが収集したウェブサイトのデータは、インターネットアーカイブがアーカイブコンテンツ (アーカイブされた資料) として用いていた (Mohr [2014])。

このようにウェイバックマシンが始まったのは1996年であるが、同時期にウェブアーカイブを開始した組織としては「オーストラリア国立図書館」、「スウェーデン国立図書館」があった(国立国会図書館 [2020])。ウェイバックマシンは、最も先駆的なウェブアーカイブの組織の一つであった。

ただし、ウェイバックマシンが現在のように一般公開がなされるようになったのは2001年

のことである。その時点で100テラバイト程度の保存されたデータがあり、100億ページ程度アーカイブされていた (Internet Watch [2001])。なお、近年の動きについては時実 [2016] などに詳しい。

## 2-2. 資金をいかに集め、使うか

独立した非営利組織としてのインターネットアーカイブはいかに資金を集め、どのように使っているのだろうか。

ブリュースター・ケールは次のように語っている。

——インターネット・アーカイブの運営資金についておしえてください。

BK: 最初のお金は自分が出した。AOLのステイブ・ケースやアマゾンのジェフ・ベゾスが前の会社を買収してくれたおかげで、僕は大金を手にし、インターネット・アーカイブを始めることができたんだ。でもそのうち、他の図書館と連携できることに気がついた。僕らは、すべてのパブリッシャーをオンライン化させたのと同じやり方で、図書館と連携することを望んでいる。すべての図書館を前進させたいんだ。[…]

インターネット・アーカイブの資金は、世界中の国立図書館および大規模な大学や公共図書館から来ている。ワールド・ワイド・ウェブのアーカイブ化 (Wayback Machine)か、本のデジタル化のいずれかのためだ。一部の資金は、ベンチャーキャピタルみたいな財団からも得ている。ベンチャーキャピタルは、こちらがお金を返すことを望んでいない。ただ「良いこと」をやってほしいということで、僕らのようなプロジェクトの立ち上げを支援しているんだ。(ブリュースター・ケール [i2011])

その具体的な内容について、2019年の年次財務報告書 (Internet Archive [2019]) をもとに、インターネットアーカイブの財務状況を概観する。Internet Archive [2019] は、Form990と呼ばれる資料で、アメリカの非営利組織が提出する財務報告書である。ただし、インターネットアーカイブは、本稿が扱うようなウェブページのアーカイビングだけではなく、映像資料や図書資料のアーカイビングも行っている。ここで示すのはその全体の財務状況であって、ウェブアーカイブ単体の収支ではない。

当該年度の総収入は、3,671万米ドルである。総経費は、3,725万米ドル。1ドルを130円とすると、総収入は47億円、総経費は48億円程度になる。なお比較対象として、日本の国立国会図書館は令和5年度の当初予算で約198億円を計上している (国立国会図書館 [不詳])。その役割がまったく異なるため比較の対象として適切ではないものの、予算規模としては国立国会図書館の4分の1程度であるということになる。

その収入の約80% (29,117,560米ドル) を占めるのが、寄付・助成 (Contributions) である。

その次に、事業収入 (Program Service) が 20% (7,563,418 米ドル) 程度を占めている。ただし、この割合については年度によって多少の変動がある。2019 年はやや寄付・助成による収入が大きい。

さらに細かく寄付・助成の内訳をみると、まず寄付では政府機関からの助成 (Government grants(contributions))による収入が、146,366 米ドル計上されている (Internet Archive[2019:9])。次に、それ以外の寄付・助成金として 28,971,194 米ドルあり、現金以外の寄付・助成金として 221,612 米ドルとある (Internet Archive [2019:9])。

このようにその収入のほとんどが助成・寄付によって賄われている。その助成の内容についていくつかを紹介する。2017 年、インターネットアーカイブは博物館・図書館サービス機構 (Institute of Museum and Library Services, IMLS) からの助成 (Bush 21st Century Librarian grant) を受け、アメリカ全土の公共図書館に対して地域情報のウェブアーカイビングの専門知識のトレーニング、サポートを行っている (Internet Archive [2017])。この助成には、2020 年にも追加の助成がなされている。

インターネットアーカイブの HP 上にある「About the Internet Archive」という記事 (Internet Archive [不詳]) によれば、全米人文科学基金 (The National Endowment for the Humanities, NEH) やアメリカ国立科学財団 (National Science Foundation) などからも助成を受けている。

次に事業収入の内訳をみると、アーカイブ料金 (Archive Fees) として 551,261 米ドル、書籍のスキャン (Book Scanning) として 2,660,481 米ドル、サービス料金 (Fees for Service) として 4,351,676 米ドルとある (Internet Archive [2019:9])。

最後に、経費 (Functional Expenses) は多岐に渡るのだが、とくに大きな経費は3つである (Internet Archive [2019:10])。第一に、給料等である。第二に、国内の組織や政府機関に対する助成金事業である。第三に、雇用に関わらないサービスへの経費である。

スタッフの数については 2011 年の時点で「プログラマ、管理者、ライブラリアンをあわせて 50 人。それに 6 カ国、23 の都市にあるスキャンング・センターで働く人が、それとは別に 150 人いる」(ブリュースター・ケール [i2011]) とされている。

このように見ると、基本的にはその収入のほとんどは寄付や政府の助成金であり、あくまでも政府の機関ではなく独立した非営利組織として運営がなされていることがわかる。各国のウェブアーカイブが大学や国立図書館によるものである場合が多いことを考えれば、特殊な事例である。

### 2-3. どのような仕組みで集め、保存し、公開するのか

ウェイバックマシンの仕組みについては、Mohr ら [2004] や前田・大山 [2017] に詳しい。前田・大山 [2017] は「ウェブアーカイブを支える技術」と題された論文である。

仕組みには3つの側面がある。第一に、資料を集める仕組みである。第二に、保存する仕組みである。第三に、それを利用者が閲覧できるようにする仕組みである★04。

第一の仕組みは「Crawler (以後、クローラ)」と呼ばれる。Crawl は「這い回る (はいまわる)」を意味する動詞であり、インターネットを這い回って情報を集めていくシステムのことを意味する。

このクローラはウェブアーカイブだけでなく、Google などの検索エンジンにも利用されている技術である。ウェイバックマシーンで主に用いられるのは「Heritrix」と呼ばれるクローラである (前田・大山 [2017])。ただし、ウェイバックマシーンは Heritrix によるクローラのみで情報の収集を頼っているわけではない。補足すれば、ウェイバックマシーンは単一のシステムを指す言葉ではなく、いくつかのシステムの複合としてのサービスを指していると言いうる。

そもそも、ウェイバックマシーンは 1996 年頃からの収集データを保持しているが、その時期のデータはインターネットアーカイブ自身が収集したものではない。

アレクサインターネットという 1996 年に前述のブリュースター・ケールとブルース・ギリヤットによって設立されたウェブページのアクセスに関する分析ツール作成会社が収集したものである (Mohr ら [2004])。

当初、インターネットアーカイブはアレクサインターネットから収集データを譲りうける形でアーカイブを形成していたのである。

2003 年には、インターネットアーカイブ自身が収集を行うべくオープンソース方式によるクローラの開発に着手した (前田・大山 [2017])。それが Heritrix である。Heritrix は「(女性の) 遺産継承者、相続人」を意味する。オープンソースによる開発としたのは、ウェブアーカイブに関心を持つ機関との協働を可能にするためであった (Mohr ら [2004])。

クローラはまず起点となるページにアクセスし、そのページを複製したうえでリンクを解析し、リンク先にも同様の処理をしながら、指定した範囲全体のコンテンツを集めきるまで処理を繰り返す (前田・大山 [2017:75])。

前田・大山 [2017:75-74] によれば、IIPC (★03 を参照) の加盟機関の多くがクローラに Heritrix を採用している★05。前田・大山 [2017:75:74] の表に記載された 45 機関のうち、33 機関が Heritrix を採用している。

ただし、後述するように全世界のウェブ上のデータすべてを常に保存することはできない。あくまでも、定期的なクローリングによってデータを収集しているに過ぎない。

第二に、保存する仕組みがある。これは専門用語では「保存ファイルフォーマット」と呼ばれる。

ファイルには保存の形式がある。例えば、テキストファイルであれば「txt」拡張子によって保存されるし、表計算ソフトであれば「csv (comma-separated values)」形式によって保存される。

同様にウェブアーカイブに適したファイルの保存形式が考案され、用いられている。広く用いられているのが「WARC」と呼ばれるファイルフォーマットである。WARC は、もともとインターネットアーカイブが開発した「ARC」フォーマットを基礎として、長期保存やデータ交換により適したものに改良した形式であり、2004 年に IIPC によって拡張設計がなされた (前田・大山 [2017:75:75])。

WARC にはコンテンツそのものの情報も記録されるが、そのコンテンツをいつ、どのように収集したのかという情報もセットで記録されている (前田・大山 [2017:75-76]) ことが特徴と云いうる。

第三に、利用者の閲覧の仕組みである。WARC フォーマットで保存されたコンテンツを閲覧するためのソフトウェアが存在する。その一つが「Wayback」である。ウェイバックは、インターネットアーカイブの「ウェイバックマシーン」をベースとして作成されたオープンソースソフトウェアである。2013年には開発の主体が IIPC に移管され、2014年9月に「OpenWayback」として公表されている (前田・大山 [2017:75-77])。

こうした技術によってウェイバックマシーンは支えられている。

#### 2-4. 収集の範囲

ウェイバックマシーンは基本的にすべてのウェブページを集めようとしている。それは米国のウェブサイトでも、日本のウェブサイトでも関係なく収集するということである。実際にそれはなされている。

ただし、ウェイバックマシーンは、インターネット上の資料のすべてを網羅的に集めているわけではない。

そもそもすべての情報を集めることは、莫大な (計算・通信における) 資源を必要とし、ほとんど／明らかに不可能である。いかに効率的に、重要な情報を集め、保存する——保存することにも当然コストはかかる——ことができるのかという経済性の観点は、モノが存在しないウェブアーカイブにおいても重要である。

ウェイバックマシーンはあくまでも、クローラによって、継時的／時系列的にウェブサイトアクセスし、保存しているに過ぎない。また、ウェイバックマシーンのクローラを拒否したり、公開データからの削除 (除外) を申請することも可能である。そのため、当然ではあるが、残らないウェブページも多い。

管見の限り、ウェイバックマシーンが存在するウェブページをどの程度網羅的に収集しているかの推計を行った研究はなく、不明である。また、ある時点 A における状態と、それが変化した状態 B は別のコンテンツであるとすれば、それらを網羅的に収集する場合の保存すべき情報量は「爆発的増大」をすることになる。ゆえに、どの程度網羅的にアーカイブされているかを推計することは、かなり困難なことであると考えられる。

そこでここでは、どのようなウェブページが残りにくいのか／ウェイバックマシーンがクローラしないのかという論点についてのみ言及する。

そもそもクローラには、ウェブサイトへの巡回の順番やその頻度を定める機能が備わっている★06。Heritrix の場合は、フロンティア (Frontier) というコンポーネント (プログラムの要素) がその役割——巡回すべき URI を Processing Chains (保存処理の仕組み) に渡す——を果たしている (前田ら [2017])。

例えば、Heritrix は BdbFrontier と呼ばれるフロンティアを採用している (Alex[2018])★07。BdbFrontier には「キュー」と呼ばれる巡回すべきウェブページのリストが保持されている (Alex [2018])。そのキューには「予算 (Budget)」が設定される。この予算は、そのキューがどの程度の「注意 (Attention)」を受けるか、つまりどの程度の時間を使って巡回するかを規定する。予算がなくなればそのキューへの巡回は止まるが、予算が続く限りは巡回される。このようにしてクローラの順序、範囲は整理されている。

その「予算」——すなわちどの程度のコストをかけてクローラされるのか——は、そのキューの重要性によって定まる。「関心を引くキュー (つまりコストが低い) はより多くの注意を受け、関心を引かない (つまりコストが高い) キューはより少ない注意しか受けない=筆者訳 (原文: Thus, queues with more interesting (less costly) URIs get more attention, while those with less interesting (more costly) URIs get less attention)」とされる (Alex [2018])。

このような形でクローラにはウェブサイトに対する効率化/重み付けの機能が備わっており、重要なサイトはより多く巡回し収集するが、そうでなければ頻度は落ちることになる。場合によっては、そもそも巡回そのものがなされないウェブページも存在することになる。

また、そうした重みづけとは別に、技術的な制約からクローラが収集しにくいウェブサイトも存在する。まずは ID とパスワードが必要なウェブサイトである。ウェイバックマシンはこうした制限がかかっているウェブページを基本的に巡回しない/しえない。ウェイバックマシンも、基本的には一般のユーザと同じようにウェブページにアクセスしているに過ぎず、ID とパスワードを要求されるページにはアクセスのしようがない。

また別の側面では、固定の URL を持たず、ユーザの入力に対して随時に動的にデータベースからウェブサイトを生成するようなページも、データベースそのものをクローラは収集していないので、アーカイブされにくい。例えば、SNS などはアーカイブされにくい★05 という報告がある (Schafer ら [2021:132-133])。すなわち、クローラ方式自体に限界が存在する——入出力の結果を拾い集めるよりも、入出力の関数やそれが参照するデータベースそのものを直接得た方がコストは下がる——のだが、最も効率よく/機械的にデータを収集する方法はクローラである。

すなわち、①限られた資源をいかに有効に活用するかという側面で優先度が低いウェブページがあり、②優先度が高くても技術的に収集しにくいウェブページもあるということになる。大きくはこうした要素がアーカイブのされやすさを規定している。

## 2-5. 「すべてを集める」ことを巡る法/倫理

単に技術が存在するだけでは、ウェブアーカイブは成立しない。

前項で述べた通り、ウェイバックマシンのようなウェブアーカイブはクローラによってデータを収集する。それはいわば、公開された情報を外部から勝手に取りに行き、さらに公開している状態である。これが法的に許容されうるかが問題となる。

こうしたウェブアーカイビングと法律を巡る問題については、神保 [2008] (「ウェブ・アーカイビングと法」) や山口 [2022]・山口 [2023] などに詳しい。とくに日本国内における議論は神保 [2008] や山口 [2023] に述べられている。

ウェイバックマシンは、著作者の許諾なしに収集を行っている。これは米国著作権法におけるフェア・ユースに則るものである (塩崎 [2019:4], 山口 [2022])。東によればフェア・ユースとは次のような概念である。

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

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

ウェイバックマシンは、このフェア・ユースの概念を用いて、自らの収集を法律の枠組みの中に収めている。これは「オプトアウト方式」とも呼ばれる。オプトアウト方式とは、収集したコンテンツを基本的には公開し、削除の申立てがあった場合のみ公開を停止するという方式である。

塩崎 [2019:4] によれば、こうしたフェア・ユースに基礎づけられた「オプトアウト方式」による運用が可能なのはアメリカやカナダであり、アメリカやカナダの大学ではウェブアーカイブを構築する事例が見られる。

日本の国立国会図書館が行っているウェブアーカイブの事業では、こうした「すべてのウェブページ」に対する著作者の許諾を得ない収集は行われていない。ウェイバックマシンのように、全世界のウェブ上の資料を網羅的に集めようとする試み (バルク収集などと呼ばれる) は、世界中のウェブアーカイブのなかでも例外的なものであると言える。

### 3. いかにつえ、位置付けるか

#### 3-1. ウェイバックマシンのいかにつえるか

ウェイバックマシンは、消失しつつあるウェブ上の資料を、万全ではないとはいえ残し続けている。これをどのように見るべきだろうか。

現在の日本では民間の「ウェブサイト」をアーカイブすることは十分に／法的には行われていない。そのため、そうした情報のほとんどは消えて行ってしまうことになるが、ウェイバックマシンはその一部分——「日本」のウェブサイトの収集の数は不明だが、膨大な数に上ることは明らかである——を現に集めているし、これからも集めていくだろう。

ウェイバックマシンがあることによって、消失しなかった「日本」のウェブサイトは数多くある。その意義は大きく、日本の社会にとってもウェイバックマシンは重要なものであるという。ここまではまず重要である。

そこからどのように考えるかは、議論の余地がある。日本でもそうした「承諾を得ない」形での網羅的なアーカイブが模索されていたが、議論の過程においてその範囲を大きく限定したアーカイブ事業（国立国会図書館によるインターネット資料収集保存事業＝WARP）が立ち上がったことは山口 [2023] において述べた。すなわち、日本（の国立国会図書館による事業）では、ウェイバックマシンのような網羅的収集は難しいという判断がなされたのである。

アメリカでそれが可能になったのは、本稿ですでに述べたように「フェア・ユース原則」の範囲に収まるという法的な解釈による部分が多い。しかしそれだけではなく、そうした試みに対してアメリカ社会が経済的な援助を行ってきたこと、ブリュースター・ケールが会社の売却益を「全知識体系への全世界的アクセス」のために使ったこと——ケールが創設時の資金を調達したのは通販サイトとして知られる「Amazon」に会社を売却したことが大きい（ブリュースター・ケール [i2011]）——など、それを成立させた社会的土壌の側に注意を払うべきである。

それはウェブアーカイブも社会的な構造の中において成立しうるものであり、それがどのような役割を果たしうるのかは、社会関係の中でつえる必要があるということである。単に技術的／法的な側面だけに着目し、論を進めようとするのではなく、ウェブアーカイブという試みを社会全体がどのようにつえ、動かそうとするのかを見る必要がある。この点については、別稿にて、さらに深く論じたい。

#### 3-2. どのように位置付けるのか

ウェイバックマシンが存在するとはいえ、日本国内のみならず、世界中のウェブサイトが残されないまま消失していつている。

記録を残すこと自体の有用性は誰も否定しない。しかし、ウェブ上のすべてを集め、公開することは一定の問題を含んでいる。例えば、その情報を発信した当人にとって残ってほしくない情

報が残ってしまう、個人情報とそうでないものを見分けることは膨大なコストがかかると考えられることなどである。また、許諾を得ずに収集し公開する場合の著作権や補償の問題もある。手放しにすべての記録を残し、公開すべきだと主張をすることは難しいだろう。

ゆえにどこまでが可能かつ適切な範囲であるのかを見極め、社会的な合意を生み出す必要がある。日本におけるウェブアーカイブをいかに進展させるかという観点からは、ウェイバックマシーンはいかに捉えられるだろうか。

日本の国立国会図書館は、ウェブアーカイブ事業「WARP」の収集の範囲を徐々に広げてきた。例えば、本稿が述べるようなアーカイブとはやや異なるが、有料の電子書籍・電子雑誌のアーカイブ事業（有償等オンライン資料の制度収集の一部）も、2023年より行われはじめた。

しかし、今日にいたるまで「民間」のウェブサイトのアーカイブは行われていない。どうしてそのような制度的な収集を公的機関のウェブサイトに留める方向に舵が切られたのかについては山口[2023]で分析を行ったが、その大きな要因は、国の機関が個々人の発信を集め、保存することは社会的な理解を得ることが難しく、著作権などの権利的な問題もクリアし難いという考えが主要なものであった。

ウェイバックマシーンは、アメリカで行われているウェブアーカイブである。ゆえに、日本のウェブサイトも収集しているのだが、あくまでも原則的にはアメリカ合衆国の法的な規制／基盤のもとにある。日本では困難であり、現時点では行われていない民間のウェブサイトに対する許諾を得ない収集が、アメリカで「代行」されている状況である。

このような関係性の中で、国立国会図書館のウェブサイトのアーカイビング事業、国内で構想し設置しうる新たなウェブアーカイブ事業をどのように動かすのか／動かさしめるのかを考えることは重要である。

第一に、ウェイバックマシーンがあるからそれで十分であると考えることができる。実際には収集は部分的なものにすぎないとはいえ、世界中のありとあらゆるウェブサイトを網羅的に収集するための要件をすでにウェイバックマシーンは満たしており、それを拡充させるように働きかけること／協働することがある。それによって不十分な点を補う、資金的な援助をするという方向性は考えられる。

第二に、ウェイバックマシーンでは全く足りないと考え、新たな事業／既存事業の拡充を目指すことも考えられる。ウェイバックマシーンはあらゆるウェブサイトの収集を行い、莫大な蓄積があるとはいえ、全世界のウェブサイトの完全に網羅的なアーカイブズを作成しているわけではない。それでは不十分であると考えれば、新たに事業を立て／既存事業を拡充する道もある——そのうちの、もっとも現実的な策は、国立国会図書館のWARP事業内で民間のウェブサイトの許諾を得ない形での制度的収集を可能にする方向に働きかけることだと考えるが、それは全く容易なことではない。

第三に、例えば、国際連合のような世界的な組織が、世界中すべてのウェブサイトをアーカイブすることも可能だろう。各国がそれに資金を供与し、全世界がまとまってそれを実施する。ウェブサイトを世界的な共有財と見なす考え方である。ただし、この試みそのものは超国家的なも

のであるとしても、その基盤になるのは各国の著作に関わる権利であり、やはり「社会」がどのようにウェブアーカイブを位置づけるのかという問題の外に出るものではないと言いうる。

このように日本社会がウェブバックマシンのいかに位置付けるか、不足があるのだとすればどのように補おうとするのか。これは簡単に言いうることではない。本稿は、その議論の小さな土台を作った。とくにすべてのウェブサイトが許諾を得ず制度的かつ網羅的な収集によってアーカイブすることがいかに可能であるのか／ないのかについては、引き続き研究課題としていきたい。

## ■註

★01 本稿では「ウェブアーカイブ」、「ウェブアーカイブズ」、「ウェブアーカイビング」の3つの用語を区別して用いる。「ウェブアーカイブ」は、ウェブ上の資料のアーカイブそのものを概念的に名指すものである。「ウェブアーカイブズ」は、ウェブアーカイブによって集められた資料の総体を指す。「ウェブアーカイビング」は、ウェブアーカイブという「行為」の側面に着目した場合に用いる。

★02 ボーンデジタルとは、直訳すれば「デジタル上で生み出された(資料)」という意味だが、デジタル上で作成・流通し、デジタル上で消費されることを前提としたコンテンツを意味する。より明確に言えば、紙などの「アナログ」媒体で利用されることを「想定していない」コンテンツのことである。

★03 IIPC は国際的なウェブアーカイブに関するコンソーシアムである。ウェブアーカイブに関する技術開発の国際協力などが行われており、日本からは国立国会図書館が加盟している。この立ち上げについてはインターネットアーカイブが深くかかわっており、終ら [2008] は「IIPC は 2003 年の 7 月にアメリカの NPO である Internet Archive の呼びかけに応じた、欧米の国立図書館を中心とする 12 機関で発足した組織である」[2008:389] としている。日本からは国立国会図書館が 2008 年 4 月より加盟。

★04 収集そのものはクローリングによって網羅的に行うが、その公開は選択的にするという運用もなされる。ある範囲(例えば、公開の許諾を得た範囲)だけのアーカイブを作成するとしても、それはどのクローラの範囲を制約することに直結はしていないことに注意が必要である。

★05 通常のウェブページと異なり、Instagram や Tiktok のようなソーシャルネットワークサービスは、Heritrix の技術的制約からアーカイブが困難な場合がある(Schafer ら [2021:132-133])。Schostag [2020] は、Twitter は Heritrix による収集に適していると報告している。

★06 インターネットアーカイブがどのようなクローリングポリシーによって、Heritrix をはじめとするクローラを運用しているかは定かでない。ここではあくあまでも一般的なクローラの機能について述べている。

★07 Alex [2018] は、インターネットアーカイブの Heritrix に関する Github レポジトリに掲

載された解説文書である。冒頭、「これは Heritrix 1.14.x の動作について説明していますが、ほとんどの場合は H2/H3 にも当てはまります」(Alex [2018]) と注記されている。

## ■文献

- 東 泰正 1999 「インターネットに関する著作権侵害とフェア・ユース原則の適用について」, 『帝京短期大学紀要』(11):67-74
- Osborne, Alex 2018 "Frontier queue budgets", Github(internetarchive/heritrix3),  
URL: <https://github.com/internetarchive/heritrix3/wiki/Frontier-queue-budgets>
- ブリュースター・ケール 2011 「ブリュースター・ケール氏に聞く本の未来」, 『マガジン航』聞き手: 仲俣暁生,  
URL: <https://magazine-k.jp/2011/09/12/interview-with-brewster-kahle/>
- 原田 隆史 2008 「Web アーカイブの仕組みと技術的な特徴 (<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):383-388
- Hardy, Q 2009 "The Big Deal: Brewster Kahle. Forbes",  
URL: <https://www.forbes.com/2009/11/25/alex-a-entrepreneur-intelligent-technology-kahle-big.html>
- 終 和佑・阪口 哲男・杉本 重雄 2008 「世界の Web アーカイブ-IIPC (International Internet Preservation Consortium) を中心にして (<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):389-393
- Internet Archive 2019 "Form 990 for period ending December 2019",  
URL: <https://projects.propublica.org/nonprofits/organizations/943242767>
- Internet Archive 2017 "IMLS grant to advance web archiving in public libraries",  
URL: <https://blog.archive.org/2017/07/18/imls-grant-to-advance-web-archiving-in-public-libraries/>
- Internet Archive 2014 "Internet Archive's Terms of Use, Privacy Policy, and Copyright Policy",  
URL: <https://archive.org/about/terms.php>
- 不詳 “About the Internet Archive” [<https://archive.org/about/>]
- Internet Watch 2001 「過去5年間の100億ページものWebページを保管したWebアーカイブが公開」, 『Internet Watch』,  
URL: <https://internet.watch.impress.co.jp/www/article/2001/1029/wayback.htm>
- 国立国会図書館 2020 「International Internet Preservation Consortium (IIPC)——世界のウェブアーカイブ (おすすめコンテンツ)」, 国立国会図書館 HP,  
URL: [https://warp.da.ndl.go.jp/contents/recommend/world\\_wa/world\\_wa01.html](https://warp.da.ndl.go.jp/contents/recommend/world_wa/world_wa01.html)
- 国立国会図書館 2016 「国の機関サイトの残存率」,

URL: <https://warp.da.ndl.go.jp/contents/recommend/collection/linkrot.html>

国立国会図書館 不詳 「令和5年度歳出予算額(当初)」,

URL: <https://www.ndl.go.jp/jp/aboutus/outline/finances/budget.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

Mohr, G., Stack, M., Rnitovic, I., Avery, D., Kimpton, M. 2004 "Introduction to heritrix", *In 4th International Web Archiving Workshop*:109-115,

URL:<https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=7d4e01113bdb8958428a64bc07645444c01d062e>

中井 良平 2022 「ウェブログアーカイブの必要性と課題」, 『遡航』 4:56-69

仲俣 暁生 2011 「あらゆる知識にユニバーサル・アクセスを」, 『マガジン 航』,

URL: <https://magazine-k.jp/2011/06/02/universal-access-to-all-knowledge/>

Schafer, V, Winters, J 2021 "The values of web archives", *International Journal of Digital Humanities* 2(1-3):129-144

Schostag, S 2020 "The Danish coronavirus web collection – coronavirus on the curators' minds.", *International Internet Preservation Consortium Blog*,

URL: <https://netpreserveblog.wordpress.com/2020/07/29/the-danish-coronavirus-web-collection/>

新保 史生 2008 「ウェブ・アーカイビングと法 (<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):376-382

塩崎 亮 2019 「日本の大学ウェブサイトのアーカイブ状況——Internet Archive と WARP の比較」, 『聖学院大学総合研究所 Newsletter』 29(2):4-10

時実 象一 2016 「デジタル・アーカイブで世界をリードする Internet Archive 最近の動向」, 『情報の科学と技術』 66(9):490-494

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ズ構築に向けて」, 『遡航』 4:70-86

山口 和紀 2023 「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」, 『遡航』 7:37-58

## ■案内

本稿は、大幅に増補・改稿したのち、立命館大学生存学研究所より刊行予定の叢書の1冊に収録する予定である。詳しい情報は「叢書 身体×社会」(<http://www.arsvi.com/ts/s.htm>)にて随時更新する。



# Collecting and Publicizing the World's Websites Along a Timeline

## What is the Wayback Machine?

KAZUNORI Yamaguchi

Abstract:

The records on the web worldwide are currently disappearing. There is insufficient discussion on how to address this loss. Therefore, this paper focuses on the Wayback Machine, one of the pioneering web archiving systems developed by the Internet Archive, and examines its history, management, technology, and legal aspects from multiple perspectives. The Wayback Machine collects and publicly shares web information to prevent its loss, and this endeavor has achieved a certain level of success. Particularly notable is its attempt to archive all websites without requiring permissions, which is rare and valuable globally. However, there are technical, legal, and managerial challenges. How to perceive and position the Wayback Machine in society remains a future task.

Keyword:

Archive, Web Archive, Internet Archive, Wayback Machine

## 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・3

### 1967年7月21日国会「「自閉症」に関する3回目の質疑」と 日本社会党・藤原道子による厳しい追及 および児童福祉法一部改正にともなう附帯決議案

立命館大学大学院先端総合学術研究科

植木 是

要旨：

植木 [2023a, 2023b] に引き続き、本稿では、1960年代にどのように国会で「自閉症」に関する議論がなされたのか、その発端について、とりわけ3回目の国会議論を明らかにする。自閉症が3回目に国会に登場したのは、2回目の国会質疑「1967年6月7日55回衆議院会議録社会労働委員会 第17号」から44日後、「1967年7月21日 第55回国会 参議院 社会労働委員会 第26号」のことである。「児童福祉法の一部を改正する法律案」について議論するなか、社会運動・労働組合活動出身議員で、貧困地域で訪問看護師の活動をしてきた藤原道子が重症心身障害児問題を取り上げ鋭く追及し、自閉症問題にも焦点をあてた。藤原は医療従事者の運動や女性運動にも取り組んだ人物で、自閉症児の処遇などをめぐる運動と親和性・協働性があったことは明白である。また藤原は実践家であり活動家でもあったことから、労組と社会党の組織としての関係性以外にも、現場の実践家・活動家や障害児の親たちなどから国会で発言するよう強いはたらきかけをされていた可能性も十分に考えられる。いずれにせよ、「児童福祉法の一部を改正する法律案」の附帯決議案として、初めて自閉症ということばが法律上明記することを示した点において、3回目の質疑には大きな意義があった。

キーワード：

1960年代、「自閉症」を巡る国会議論、重症児と分類処遇問題、1967年児童福祉法の一部を改正する法律案、藤原道子

#### 1. はじめに

本稿は、植木 [2023a] [2023b] の続報である。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)のうちの一部(No.1~No.20)について報告する。なお、本稿で取り上げる資料の全文は、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。

資料一覧の表は、植木 [2023a:148-157] に収載している。また、資料の全体的な位置づけと連続性についても植木 [2023a, 2023b] に詳述のため、略す/参照されたい。発言者のプロフィールのうち本稿 3.2 に記した以外の人物については植木 [2023a, 2023b] を参照されたい。

## 2. 1967年7月21日国会における〈「自閉症」3回目の質疑記録：日本社会党の藤原道子による質疑〉

今回は、植木 [2023a] の2で表に示した議事録(植木 [2023a:148-157])のうち、国会における〈「自閉症」3回目の質疑記録〉にあたるNo.12について取り上げる。

植木 [2023a] でNo.1、[2023b] でNo.2を取り上げた後、No.12に飛ぶ理由は、間のNo.3~11では主として親の会の署名や陳情書を受領したというだけの記録が続くからである。親の会は全国にあり、それぞれの地域で署名を集めるなどの活動をし請願書を地元選出の議員などに託すという取り組みをしていた。受領した議員らは各々その報告を国会で行ったが十分な質疑応答はなされなかった。No.10についても「質疑応答記録のあるものは11件、【No.1、2、10、12、14、15、16、17、18、19、20】である」(植木 [2023a:157]、下線部筆者)。しかしながら、その内容は、自閉症に関する請願と紹介議員の記録と、それを受けて児童福祉法一部改正法案の附帯決議案を説明するものであった★01。

### 2.1. No.12「1967年7月21日 第55回国会 参議院 社会労働委員会 第26号」

「自閉症(自閉病症状、自閉症児を含む)」の語が記録されているのは7件であった。次項でその質疑応答がわかる該当箇所を全文掲載する。なお、該当箇所の下線は筆者による。

### 2.2. No.12の「自閉症」質疑応答に該当する議事録全文

008 藤原道子

○藤原道子君 私は、児童福祉法の一部を改正する法律案について御質問をいたしたいと思えます。

昭和二十二年に児童福祉法が制定されてからすでに二十年を経過いたしております。児

童福祉事業は発展を遂げてきたとはいいながら、まことに複雑多岐となっております。かつて三十八年の五月に厚生省が発表した児童白書には、わが国の児童は、いまや天国はおろか、危機的段階に置かれておると、厚生省みずから指摘いたしております。これは黒木局長時代の白書でございます。高度経済成長がむしろ児童からその福祉を奪っておるということが三十八年の児童白書にうたわれております。そうしてこのことについての警鐘乱打をいたしました。が、急変する社会情勢下にあつては、さらに新たに児童の福祉を阻害しつつある現象、児童の公害による疾病、交通事故の増加、十四歳未満の非行事犯の激増等が見られております。児童憲章は守られていないどころではない、無視されているといわなければなりません。社会開発、人間尊重を掲げる佐藤内閣にあつては、児童の福祉の増進がきわめて重要であることは言うまでもございませぬが、この際、政府は児童福祉対策の基本的な考え方を明らかにしていただきたいと思ひます。

009 田川誠一

○政府委員(田川誠一君) 児童福祉行政は児童福祉法を軸として進めておりますけれども、その理念は、児童が心身ともにすこやかに生まれ、かつ、育成されるということにございませぬ。特に近年は年々人口が減少してまいりまして、これまでも増して、児童の資質の向上に対する社会的要請が強くなつていへるにもかかわらず、児童をめぐる諸条件というものには必ずしも十分にいつていないわけにございまして、今後のわが国の児童福祉行政は、そのような状況に對処して、できるだけ科学的に、また、きめのこまかい施策を幅広く実施してまいりつてもございませぬが、特に藤原委員がいま御指摘のようなこと、事故の防止対策を含めた児童の健全育成対策、各種の心身障害児に對する総合的な対策、それから大幅な保育所の増設というようなものを中心にして、保育対策などに重点を置いてやつていく所存にございませぬ。

010 藤原道子

○藤原道子君 昭和四十二年度の児童家庭局の予算を見ますと、健全育成対策費はわずかに〇・七九%、幾らやりますといへても、〇・七九%で一体何ができるか。これを見ましても、いかに一般の児童福祉に對する熱意が低調であるかということがはっきりあらわれております。政府は、おくれにしている児童の健全育成対策を今後どのように積極的に推進していつていへるのか、具体的な御答弁を伺ひたい。

011 田川誠一

○政府委員(田川誠一君) ただいま藤原委員の御指摘のように、予算面で必ずしも十分にいつておりませぬ。しかし、私ども厚生省といたしましては、いま申し上げましたようなことを重点にいたしまして、でき得る限り児童の福祉行政を充実するように努力をしてまいりつてもございませぬ。具体的な計画につきましては、担当の課長から答弁させていつていへる。

と思います。

012 上村一

○説明員(上村一君) 児童の健全育成対策でございますが、いま政務次官からお答えいたしましたように、最近特に力を入れて進めてまいりましてでございます。いろいろございますが、その一つといたしましては、家庭に関する施策でございます。家庭における児童に対する相談指導を強化するために、福祉事務所に家庭児童相談室というものを設置してまいっております。ここへ専門の職員を配置して、それに必要な費用というものを国庫補助をいたしております。それから、民間の家庭児童相談所、その運営費の一部につきましても助成措置を講じておるわけでございます。これが家庭に関する施策でございますが、地域社会に関する施策といたしましては、児童館でありますとか児童遊園といった児童厚生施設の整備をいたしております。児童館につきましては、昭和三十八年度以来、その設置運営について補助を行なってまいっております。児童遊園につきましては、三十三年度から三十九年度までは設置につきまして国庫補助を行なってまいりましたが、四十年年度からは年金の特別融資で設置を促進いたしております。

なお、それ以外に、地域社会で子供の健全育成のために活動する有志の指導者を養成するために、家庭児童対策モデル地区というものをづくりまして、その育成の助長、あるいは子供会とか母親クラブの育成、子供をめぐります各種の優良文化財の推薦、こういった児童健全育成化のための施策というものを進めております。

013 藤原道子

○藤原道子君 答弁まことに不満足でございます。名だけで、実質が伴っておりません。実質が伴っておりますとはっきり答弁できないと思う。言うだけでなく、今後いま言われたことが具体的に行なわれるようにしてほしいと思います。

そこで、重症心身障害児の現状は、政府の調査によっても要施設収容児が約一万七千人に及んでいる。これに対して施設の整備状況を見ると、昭和四十一年度末で約千六百床が整備されたにすぎないのであります。重症心身障害児が家庭に放置されておるのは、障害児の福祉と家族の負担の面からも大きな問題であるので、早急に重症心身障害児施設の整備をはかるべきものとするが、政府の施設整備計画を伺います。時間がございませんので、重ねて伺います。

次に、重症心身障害児施設の整備にあつては、建物の整備ももちろん必要であるが、施設における障害児の処遇の向上をはかるためには、必要な職員の確保と、安心して労働に従事できる処遇をすることが肝要と考えられますが、いまはまことにこの点が特に不十分でございます。これについての計画を、そうして対策をお伺いしたい。往復三十分ですから、答弁をはっきりよくやってください。

014 田川誠一

○政府委員(田川誠一君) 重症心身障害児の施設を整備するということにつきましての質問につきまして御答弁申し上げます。

重症心身障害児並びに重症心身障害者の施設を増設しろという声は最近非常に高まってきておりますし、また、その要収容者に対する施設というものが非常に少ないのでございまして、政府といたしましても、施設の充実につきましては特段の配慮をいたしておるのでございます。で、四十五年度までの計画といたしましては、要収容者の約半数に当たります八千床を整備する計画でございまして、それから、四十一年度末において、すでに国立五百二十床、それから公法人立千百十一の病床、計千六百三十一床がほぼ計画どおり整備されたのでございますが、引き続き、四十二年度におきまして国立六百床、公法人立五百床を整備する予定にしております。

それから、重症心身障害児施設の職員の確保と処遇についてでございますが、重症心身障害児施設におきましては、収容児の特殊性にかんがみまして、他の一般の病院等と比較いたしまして介護職員を多く必要とし、看護婦のほか、保母、児童指導員を置き、おおむね児童二人に一人の割合でその療育を行っております。これらの重症心身障害児の療育に当たる看護婦、保母等の介護職員の勤務が複雑困難でありますので、四十二年度予算におきましても、特に職員の処遇改善をはかるために、重症心身障害児指導料を医療費の三〇%から三八%に引き上げることといたしております。なお、国立の施設におきましては、重症心身障害児の療育に当たります職員に対しては、四十二年二月から最高本俸二〇%の調整額を支給することとしております。それで、今後も引き続きまして給与等の処遇改善をはかるということをはじめ、職員の確保に一段の努力をしまいたすつもりでございまして。

015 藤原道子

○藤原道子君 一段の努力ということがいつも言いつぱなしになる。はっきり銘記してこれはやらしてもらわなければ、具体的に看護婦が足りないのにどうしてやるのかというような点もこれから聞きたいのですが、時間がございません。今回の重症心身障害児施設の法定化は、その趣旨においては私も賛意を表するものでありますが、この施設の入所児童の定義に問題があるように考えられます。今回の改正案では、施設入所の児童を精神薄弱と肢体不自由が重複し、それぞれの障害が重度である児童としておりますが、現実に今回の法改正の対象となる施設の実態を見ると、その定義に該当しない児童もかなり入所しておるようでございます。さらに、また、これに対しまして、このままでまいりますと、入所したくもできない、はみ出される児童も出るように考えられます。入所を期待しておる児童で、この定義に該当しないいわゆる重症心身障害児に対しましてはどのような処遇をされるのか。今回の法改正によって施設から締め出されてしまうことを私は憂えるのでございますが、この点を明確にしてもらいたい。重度の心身障害の重複した者と、こう定義されております。この点について明確にしてほしいと思っております。

016 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 今回提案しております重症心身障害児施設を法律の一つの体系といたしますということでございますが、これは従来から精神薄弱児につきましても肢体不自由児につきましても、精神薄弱児施設、肢体不自由児施設という施設体系をもってやってまいったのでございますけれども、そして、また、昭和三十九年からは、特に重度の精神薄弱児のためには、精神薄弱児施設の中に重度棟という制度を設けました。また、同時に、肢体不自由児施設の中にも重度棟、特に重い方々を指導される棟を設けてやってまいったのでございますが、しかしながら、なおそれらの制度におきましても困難な子供さん方を収容指導するというたてまえで、先ほど先生がお話になりましたように、重度の肢体不自由と重度の精神薄弱が重複している子供たちのために、法律の新しい体系といたしまして、重症心身障害児施設という体系をつくったのでございます。したがって、そういうたてまえで子供さんを収容するわけでございますが、ただ、重度の精神薄弱児と申しましても、いろいろと重度の解釈にはずいぶん幅があると思います。また、重度の肢体不自由児と申しましても、これも相当な幅があると思います。同時に、また、こういう子供さん方は、先ほど先生御指摘のように、非常に数が多いわけでございます。また、精神薄弱児施設の重度棟も肢体不自由児施設の重度棟も、なお数が非常に足りないわけでございます。したがって、この重症心身障害児施設が制度として発足いたしましても、その解釈につきましても十分実情を考慮いたしまして、弾力的に運営をしてみたい。したがって、現在こういった昭和三十八年から法律外の制度といたしまして重症心身障害児施設がありますが、その中で、入所されている方をその範疇に属さないというふうなことによって退所をしていただくということは絶体にありませんし、今後の運営といたしましても、重症心身障害児施設の数もまだ足りませんし、また、精神薄弱児施設、肢体不自由児施設の重度棟も足りないわけでございますから、その子供の方の症状によりまして十二分にこの重症心身障害児施設を活用して、子供たちの福祉を守ってまいりたい、かように思っております。

017 藤原道子

○藤原道子君 ところが、いろいろ解釈があるというけれども、厚生省の定義は、重度と例えばIQ三五以下でしょう、いまの定義は。それから、障害の重度という解釈も、やはりそういうふうに定義があると思う。それを自由に解釈してやれるのですか。それならば重複したものを言うということばに私はひっかかるのですよ。そこは重度の心身障害の重複した者を入れる施設でしょう。ところが、それがあなたの自由裁量で、これはIQ三五というものを五〇ぐらいまで入れてよかろう、あるいは一級、二級を、さらにこれを三級、四級まで幅を広げていくということができるとかどうかということが、非常に何だかこの際ごまかされるような気がしてなりません。それから、それをも置いていくというならば、その施設に限りがございますので、入れなければならぬ者はどうしてくれる、そういう点も私は心配

なんです。あるいは動けない者だけを収容して、そうして動く、手のかかる者で、親の寸時も手の離せない子供たちが放置される結果になりはせぬか。安上がりの医療が、ここでも安上がり福祉施設ということになるのじゃないか、これが私一番心配でございますので、その点を明確にいたしてもらいたい。

018 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 先生ただいま御指摘の重度の肢体不自由という定義につきまして、身体障害者福祉法の別表に定めます一級、二級に限るのではないかというお話がございましたが、私ども一級、二級に限るということに考えておりません。特に三級につきましては、肢体不自由な方々も三級に属しているわけでございますので、もちろん一級、二級というふうに限界を考えることをしておるわけではございません。また、精神薄弱児につきましても知能指数が三五というふうに言っておりますけれども、これもいろいろと知能指数も、子供につきましては絶えず変動する、いろいろの測定の方法もあるというふうなこともいわれておりますので、三五以下に限るというふうな取り扱いも考えておらないわけでございます。特にまた身体障害の等級表の検討も、今回これから行なわれるわけでございます。そういった意味におきましても、そういった標準がこれで固定するというふうなことも考えておらないのでございます。いずれにいたしましても、精神薄弱児施設の重度棟なり、あるいは肢体不自由児施設の重度棟なりに入るべき子供であっても、これは重度棟も非常に少ない現状でございます。そういうふうな意味におきまして、そういった点につきましては、十分子供たちの症状を考えまして、医学的な管理が必要であるというふうなことも考えまして、重症心身障害児施設については、そういった子供も今後措置をするという運営をいたしてまいりたい、かように思うのでございます。

019 藤原道子

○藤原道子君 その答弁ではなお満足しないのですよ。施設がないのですからね。それならば現在該当する子供たちがいつになったら全部入れてもらえるのですか。その点を簡単明瞭にひとつ、時間がないから。

020 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 先ほど次官から御答弁申し上げましたように、重症心身障害児施設につきまして、対象数一万七千につきまして、この五年間のうちに約半数の八千床はぜひ確保したい、かように思っております。それから、精神薄弱児重度棟、あるいは肢体不自由児重度棟の整備につきましても、年次計画をもちまして、この五カ年のうちに必要数の約二分の一程度は確保する。いずれにいたしましても、こういった施設の整備拡充というものが何をおいても第一である、かように考えております。

021 藤原道子

○藤原道子君 それで、国立の療養所を大体転用するわけですね。ということになると、そこに実は医療行政、一方は家庭児童局、こういうふうになりますが、その同じ施設、同じ療養所に二つのものが併設してあるようになりまして、その中の混乱等が起こるようなことはないかということも心配されております。

さらに、時間がございませんので、続いてまいります。民生委員と児童委員の兼任の問題でございます。民生委員はボランティアとして、社会福祉関係諸法令の施行事務についてまあ協力、兼務していかなければならない、こういうふうになっておりますが、その業務が多過ぎるのでして、民生委員のそこに問題がある。それから、児童委員をも兼任しているので、民生委員が約十三万いるはずですね。けれども、児童委員の役割りを十分に果たしているというふうには見受けられるものはごく少数です。そうすると、児童福祉行政の複雑多岐にわたっておる現状にかんがみて、この際、有給の児童委員、こういうものを設けるお考えがあるかないか、これを一つお伺いいたします。これを特にちょっとお伺いします。

022 田川誠一

○政府委員(田川誠一君) 民生委員には、児童委員としてもふさわしい人を委嘱することとなっております。その改選に際しましてもこの点を十分考慮をして、児童の問題に関心の深い人の補充等をはかるように指導するとともに、児童委員としての具体的な業務、それから活動についても、かねてから指導を行っております。これらの指導によって民生委員は、現に児童委員としても相当な活躍を願っているのです。児童委員制度と別個に設けることについては、現在のところ考えていないのでございます。しかし、児童委員制度のあり方につきましては、将来とも十分に検討してみたい、このように考えております。

023 藤原道子

○藤原道子君 幾ら指導したって、仕事が多過ぎるんですよ。民生委員のいまやっている実態、その待遇、あるいは人選、いろいろ問題がございますが、これは後日に譲りまして、十分検討したいと思っておりますけれども、いまの児童委員が十分に仕事を果たしていると考えているところにあなた方の認識不足があるのですよ。とんでもないことだと思う。

それから、いま問題になっている自閉症の問題がありますね。それから言語障害の問題があります。これなんか、言語障害に至りましては、それこそ早くに指導すればほとんどなおるといわれている。アメリカあたりではこれに対しては非常に熱心に取り組んでいる。なおるものが、政治よろしきを得ないために一生をかたわで送らなければならない、こういう点があることをまことに遺憾に思うわけでございます。

それから、最近問題になっておりますフェニルケトン尿症の問題、これなんか特に精神薄弱等とは大きな関係があるのでございますが、これらに対して、まあ万人に対して一人くらいの割合で生まれておる。こういうことになると、非常に重大な心身障害児が生まれて、

その対策もむろん大事でございますが、一人でもそういう子が生まれないようにするのがほんとうの政治だと思います。あるいは筋萎縮症に対してもやらなければならないものがたくさんございますが、これについても一括しての御答弁をお願いしたいと思います。

024 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 自閉症につきましての御指摘をいただいたわけでございますが、自閉症などにつきましては、いまから約十三年前に、わが国におきましてもそういった新しい疾病につきましての学会に対する報告があったわけでございますけれども、現在におきましては制度的な、あるいは系統的な対策が遺憾ながら講ぜられておらないのでございます。しかしながら、自閉症児につきましては、これを心理療法等によりまして相当強力で治療することによりましてある程度の効果があらわれるというふうな報告もされておるわけでございます。したがって、今後私どもといたしましても、自閉症、あるいは自閉病症状を呈する子供たちに対する児童福祉の面、あるいは医学の面、こういった面から十分な検討を加えまして、早急に政策を打ち出す必要があろうと、かように考えておるわけでございます。

それから、次に、言語障害児の問題でございますが、これも先生御指摘のように、わが国におきましては、特に言語障害の発見が非常におくれる。しかも、言語障害につきまして、早く、少なくとも学齢以前に治療するということによりまして言語障害をなおすことができるということも学問的にははっきりされておりますので、これにつきましても、私どもといたしましては、早期に発見し、早期に治療する、このためにはこういった関係の学者、医学界の方の御協力を、あるいは、また、言語治療士というふうな特別な職員の養成でありますとか、あるいは施設におきます訓練、こういうふうないろいろな方面からこの言語障害児に対する対策を講ずる必要がある、かように思っております。言語障害児は、現在わが国で約八千七百人というふうな大きな数字を数えておりますので、これも考えていかなければならない、かように思うわけでございます。

なお、フェニルケトン尿症につきましての御指摘がございましたけれども、これもフェニルケトン尿症につきましては、それを新生児のときに把握することができるわけでございますが、ただいま地方公共団体等におきまして、そのフェニルケトン尿症を発見するテストペーパー等によりまして施策を講ずるところがあるわけでございますが、これらもやはり全国的に取り上げる必要があろう、かように思っております。

それから、筋ジストロフィー等につきましての御指摘がありました。これらは、いずれにいたしましても、政府におきましても、現在のところ、予算上の措置がまだなされておられません。したがって、四十三年度の新しい施策といたしまして、私どももそれに盛りようにも検討をさらに進めていきたい、かように思っております。いずれにいたしましても、これらは妊産婦、あるいは新生児に対します母子の保健の指導というものが需要でございます。そういった点につきまして十分に力を入れていきたい、かように思います。

025 藤原道子

○藤原道子君 とにかく児童福祉法ができて二十年たつのですから、それでこういうことがまだ手をつけられていない面がたくさんあるのですよ。ことにこういう子供を持った親御さんの苦勞というものは、それはたいへんなものです。同時に、早くやれば普通児になれるということがわかっておるのに、それをやらないということは大きな罪悪だと思う。それで、選挙になればりっぱな公約をしておる。こういうことじゃ国民が許さないと思うのです。それから、特に言語障害のごときは、いろいろ調べてみますと、アメリカでは言語障害児の三四%が公立の教室や施設で教育を受けているのです。ところが、日本では〇・〇〇二%、こういう低さにある。これじゃ私は相済まぬと思うのですよ。こういう点で、少なくとも児童福祉を担当しておいでになる局長、さらに厚生省におきます指導問題これはいつか佐野理事と話したのでございますが、児童問題だけでも一週間ぐらいやろうじゃないかというように私どもは準備をしておりました。ところが、きょうは往復三十分で四本やるのですから、非常に残念でございますが、いま申し上げたようなことを十分お考えいただきまして、子供の将来を守らなければその国の繁栄はないのでございますから、そういう点、しかとお願ひ申し上げます。さらに、局長が言明なさいました重複しておる重度心身障害児、これをもしこの法案どおりやりましたならば、びわこ学園でも六〇%、あるいは島田療育園でも五八%、これらが重度が重複しておる者という法律解釈でいきますならば退院せざるを得ない状態にある。しかも、びわこ学園あたりで退院させられる者の半数は、入所してからよくなった、やっとよくなりかけたらこれがほうり出される。こんなことは国家の予算上からいっても大きな損失ですから、その点は御答弁どおりにやっていただきたい。足らざるは後日に譲りたいと思います。法律ができたならそれでよいなどと思っちゃ困りますから。

次に、児童扶養手当、これをちょっとお伺いしたいと思います。まず、ずっと個条書きで読みます。

児童手当制度について今後政府はどのような準備をしておいでになるか。児童手当はもう来年度からやるんだというようなことが構想されております。この児童手当は今後いつからおやりになるか、その方策等についてまず第一にお伺いします。

それから、今日のこの改正案の答申にあたり、付された社会保障制度審議会の意見はあまりにも無視されているように思うのでございますが、意見に対しての考え方はいかがでございますか。

さらに、第五十一回国会で衆参両院の社会労働委員会における附帯決議を政府はどのように尊重して処理しておいでになるか。

そして、次に、手当に関する事項でございますが、この物価高のとき、月額三百円引き上げたその根拠を伺いたい。三百円ですから、扶養手当を上げた上げたと宣伝しているが、たった三百円です。

それから、次に、児童一人の場合、児童扶養手当の額と母子福祉年金の額との不均衡是正

についてはどのように考えておいでになるか。そして、また、今回の手当の額が昭和四十三年一月から引き上げられるけれども、もらうのは五月なんですね、そうですね。

026 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) そうでございます。

027 藤原道子

○藤原道子君 これではあまりに長く待たせ過ぎると思うんです。一月から施行して五月になる、そのいま法律案の審議をしておる。それで来年、一年後でなければこの三百円引き上げられた額がいただけないのでございますが、なぜこういうことになるのでございましょうか。もう少し愛情ある措置ができなかったのでしょうか。

この程度にしておきます。

028 田川誠一

○政府委員(田川誠一君) 児童手当をつくることにつきましては、児童福祉の問題だけでなく、重度問題、賃金問題とも密接に関連するところが多いのでございまして、このような問題につきましては、なお各界の意見を徴した上で成案を固めることが必要であると考えております。いずれにいたしましても、できるだけ早く制度の概要について成案を得て実施したい考えでございます。

その他については関係局長から答弁いたさせます。

029 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 社会保障制度審議会なり、あるいは昨年参議院におきます附帯決議等につきまして、それをどう生かしてあるかというふうなお話でございしますが、社会保障制度審議会の御答申の中で、特に今回におきましては、手当額の増額と、それから所得制限の緩和という点につきまして是正をいたしたわけでございます。

なお、昨年の参議院の当委員会におきます附帯決議に関しましても、所得制限の要件を緩和する、あるいはその額を引き上げるというふうなことで私どもががんばってまいったのでございます。

それから、三百円値上げしたが、その根拠はどうかというふうなお話でございしますが、これらは国民年金の中の母子福祉年金等、関連制度との調和をはかりながら三百円の引き上げをいたした、かようになっておるわけでございます。

030 藤原道子

○藤原道子君 それでは、いまの答弁はそのままやるんでしょうね。だいじょうぶでしょうね。

次に、精神薄弱者福祉法の一部を改正する法律案について二、三の点で御質問したいと思います。

現在わが国には二百数十万にのぼる精神薄弱者がいるといわれておりますが、この精神薄弱者の福祉の向上をはかるために、政府は現在真剣にどのように考えておられるかということが一つ。

それから、今回の改正案は一步前進したとは言えますけれども、今後これらの対策は積極的に一そう強化推進しなければならない。そうしてこれらについて、昭和四十三年度においてどういうふうな予算措置が講じられようとしておるのか、これをちょっとお伺いしたい。

### 031 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 精神薄弱者に対します対策といたしましては、現在、児童福祉法によりまする各種の施策が行なわれております。第一が、そういった方々に対する相談指導でございます。第二が、施設におきます保護指導でございます。第三は、職業委託によります職業能力の付与ということでございますし、また、先ほどお話がありました重度の方々に対しましては扶養手当を差し上げておるということでございます。で、今回提案いたします改正によりまして、特に十五歳以上の方々につきましては、授産の事業をやっておりますような施設に入所いたしまして、社会適応能力を強化することを考えておるわけでございます。

なお、これら精神薄弱児、あるいは精神薄弱者に対する対策といたしましては、施設の拡充なり、あるいは訪問指導なりの拡充を今後ともさらに強力に期してまいりたいと、かように思っております。

### 032 藤原道子

○藤原道子君 精神薄弱者の問題では、その対策はばらばらなんですよ、十八歳までと児童福祉法ではなっておる。ところが、今度は二十歳をこえても在所することができると、こうなっておる。これを何とか一貫性を持たした法律に変えていくべきだと思いますが、これに対してはどう考えておりますか。個々ばらばらでは困る。

### 033 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 先生御指摘のとおり、精神薄弱という状態は、年齢の多い少ないを問わず、一貫してこれを指導する必要は当然あるわけでございます。一昨年、この精神薄弱者のおとなのほうの行政を、児童家庭局でやっております子供のほうの行政と一貫をして実施をする、つまり児童家庭局におきまして、おとなも子供も、精神薄弱という状態に対しましては、一貫したその施策を講ずるように窓口を一元化したのでございます。それを皮切りにいたしまして、精神薄弱者福祉審議会等の大臣の諮問機関におきまして、この一元化に対しましていろいろと現在御検討を願っておるわけでございます。今回提案いたし

ました問題につきましてはその一斑でございまして、全体的な制度的な検討ということは、さらに精神薄弱者福祉審議会の御答申を得まして早急に実施いたしたいと、かように考えております。

034 藤原道子

○藤原道子君 答弁に誠意があるように思えないのですよ、書いたものを読むだけでは。真剣にやってくださいよ。時間の制限があるから、とにかくやるやると言たって、現在精神薄弱児童の施設は二百四十一でしょう。幾人いるのですか。二百何十万いるのに、おとなのものを合わせたって、その収容人員たった二万五千二百人くらいしかないでしょう。こういうことで政治をやっていると言えるかどうかということが一つ。それから、職員の処遇だって、施設だけつければいいのではないのですから、職員の処遇がなければ、入っている子供もみじめ、働く人もみじめなんです。したがって、これらに働く人たちの処遇の問題、そうして今後の施設増強の見通し、さらに保母や指導員その他の養成確保、これらについてのひとつお考えを聞きたい。同時に、あわせて、いま特に児童福祉司が足りない。児童福祉事務所が足りない。児童福祉事務所は全国で千四十八ですね。ところが、ここに働く人は千六十二人ですけれども、その中の専任はたった二百人なんです。あとは兼任が八百六十二人なんです。これは兼任とは何を兼任しているか、児童福祉司を置いてございまして、児童福祉事務所は何をやっているか。働く人が専任がたった二百人で、はたして機能が満足に行なえると思っていられるのでしょうか、私は非常にこの点不満足なんです。法律さえ通ればいいんじゃないんです。法律に血を通わせるのがあなた方の仕事です。私はそのお覚悟のほどを伺いたいと思います。

それから、最近、神戸とか足利とか市川あたりで心身障害者保険扶養制度というようなものが漸次行なわれているようでございまして、これらについて政府はどのように考えておられるのか。

035 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 精神薄弱児施設の拡充の問題につきましてお話がございましたが、先ほど精神薄弱児者合わせまして全国で二百七十三万というようにお話がございましたけれども、私どもの調査をさらに進めましたところ、施設において保護を要する精神薄弱者の数は、精神薄弱の子供につきましては四万八千人、これに対しまして施設に収容されている子供たちが二万六千四百人、それから精神薄弱者の援護施設につきましては、施設において保護を要するおとなの方が五万八千人で、そのうち、精神薄弱者の施設に入っている方が一万九千人、こういうことになっております。なお、依然として施設は足りないわけでございまして、したがって、今後さらに年次的な計画によりまして、こういった施設、特におとなの方々の施設の拡充には全力をあげてまいりたいと、かように思います。

なお、職員の処遇の問題でございまして、これはまことに重要な問題でございまして、毎

年職員の処遇の改善につきましては、国家公務員のベースのアップに伴いましてその給与のアップをしております。とともに、特に民間の施設につきましては、さらに5%程度の調整費を出す、そういうふうなことでやってまいりたいと思っております。

それから、精神薄弱者福祉司が、御指摘のように、非常に兼務が多いわけでございまして、この兼務は大部分身体障害者福祉司等と兼務しておるわけでございまして、私ども、県に対しまして絶えず督促をいたしまして、これが専任になるようにつとめてもらうように言っておるところでございます。

それから、神戸でございますとか、その他の都市におきまして地方公共団体がバックアップいたしまする心身障害者の保険扶養制度がございます。これらも非常に興味深く、また、いいところがあるわけでございます。したがって、私どもも、こういった地方公共団体だけにおいてばらばらに実施させることが適当であるかどうか、こういった点についていま十分検討しておるわけでございます。しかし、これらにつきましてはもう少し時間がかかるのではないかと、かように考えておるわけでございます。

#### 036 藤原道子

○藤原道子君　いまの御答弁に反論があるんですけども、次に譲ります。

次に、身体障害者福祉法の一部を改正する法律案について御質問申し上げます。

私は、あまりにもばらばらな法律、一体これをどうするのか、総合性、一貫性がどこを見ても見当たらないんですが、これらについての今後の基本的な理念を明確にしたい。

次に、民間諸団体で心身障害児者総合基本法の構想があるやに聞いておりますが、これらに対して政府はどのように考えておられるか。

それから、いま一つは、こうした経済発展に伴いましていろいろ問題が起こっております。こういったときに身体障害者福祉行政を飛躍的に進めなければならないものだと思います。それに対して政府はどのように考えているか。

それから、身体障害者福祉審議会の答申そのものに比べると、政府提出のこの改正案はきわめて貧弱で、内容は問題にならないと思います。答申答申と、答申を尊重しておっしゃるけれども、出た答申がそのまま守られている点がないと思うのであります。そこで、年次計画をどのように持っているか、四十三年度の予算措置はどのように考えておるのか、その点をちょっと伺いたいと思います。

#### 037 渥美節夫

○政府委員（渥美節夫君）　精神薄弱児、精神薄弱者と一元的にこの行政運用する必要は、先生御指摘のとおりでございます。したがって、今回提案いたしております精神薄弱者福祉法につきましては、まずできる部分だけを取り上げたわけでございます。

なお、現在、精神薄弱者福祉審議会におきましては、その一元化の具体的な問題、たとえ

ば措置期間をどうするか、あるいは費用の負担をどうするか、こういった具体的な問題について現に検討中でございます。したがって、そういった点の御意見を早急にちょうだいいたしまして、できれば四十三年度には発足するようなことで考えたいと思っております。なお、いろいろとおとなと子供の間には制度的な問題がございますので、さらに精神薄弱者福祉審議会の御意見を徴したいと、かように考えております。

038 藤原道子

○藤原道子君 非常に残念でございます、こんなことではいけませんよ。

立て続けに言います。与党の方も急がれるようですねけれども、何も審議しないで通すなんていうことは、国会議員の良心が許さくないですよ。児童問題では、特に御婦人の皆さんは、もっと熱心であってしかるべきだと私は思います。

何もかも兼務ですね、これでは実効があがるはずはありませんから、専任の者を設ける腹をきめてもらわなければ困ります。

それから、心身障害者には自家営業者が多いんですよ。盲人であるとか、その他そういったものに対しては、駐留軍関係とか炭鉱離職者に対しましてやはり融資がなされて更生資金が出されている。こういう点から考えまして、心身障害者が自営業をやられるときには、これらに対して税の問題、あるいは融資の問題等で私は考慮すべきだと思います。

それから、内部障害者の範囲、これらも問題だと思っておりますが、これもひとつお考え願わなければならないと思います。

それから、もう一つは、身体障害者を擁護するための措置、こういうものは日本はおくれておりますが、これらに対してどのような見解をもって対処されようとしておるかを伺いたい。

それから、身体障害者の雇用の促進、これはいろいろいわれておりますけれども、あまり効果をあげておりません。これらについても強制雇用制度をとるべきだと思いますが、政府のお考えを伺いたいと思います。それで、これらの人の職業の指定、これらについてもいろいろありますね、たばこ屋とか何とかあるけれども、その実効があがっておりません。したがって、私は、これらの職業の拡大、これを考えてしかるべきじゃないかと思うのですが、つまり窓口事務であるとか、あるいはエレベーターの問題であるとか、あるいは、また、何といいますか、有料道路の切符を売っている人、こういうところは拡大すればできる問題がたくさんあると思います。これらを義務づける必要があると思いますが、どうなっておるか。

最後に伺いますが、国立身体障害者センター、こういうものは国立は一つですね。ところが、一つのセンターが絶えずごたごたしている。ところが、一部聞くところによると、この身体障害者センターが今度はリハビリセンターと改称して、東南アジア向けのセンターにするというふうなうわさが流れております。そのための準備として、ああしたじゃま者を追っ払うというふうなことから問題が起こっている、こういうふうには私は伺っておりますが、

これらについてのたった一カ所の国立センターですね、これに対していまのようなごどごたが起これるということは、事情がいかようにございましょうとも、私は厚生省に責任があると思います。これらについての御答弁を伺って、まことに不満足でございませうけれども、私の質問を終わります。

039 今村譲

○政府委員(今村譲君) 第一点の自営業は、御指摘のとおり、非常に雇用関係がむずかしいので自営業が多いのでありますが、その生業資金として、世帯更生資金で二十万円までの資金を出しておりますが、これを逆に拡大してまいりたいというふうに考えます。

それから、内部障害の範囲につきましては、とりあえず審議会の答申によりまして、中度及び重度というものよりまず出発して、逐次判定基準の確立をまってその範囲を拡大すべきであるという答申になっておりますので、その方向で今後とも拡大していきたいと思っております。

雇用促進の問題、これは労働省ともいろいろ協議をいたしております。職業の指定、あるいは新職業開発ということは、今後も労働省との緊密な連絡をとってまいりたいというふうに思います。

それから、国立身体障害者センターの問題、いま御指摘いただきまして、はなはだ私ども不手ぎわでございまして恐縮いたしておりますが、今後すっきりした形で十分に内部管理にも力を入れまして、御心配をかけないような姿に持っていきたい、こういうふうに考えます。

それから、最後に、身体障害者の発生の予防であります、これは交通とか、あるいは産業災害、あるいは先天性の疾病の関係、いろいろございませう、これは公衆衛生局なり、あるいは交通関係の機関なりというようなものとよく連絡をとまして今後とも努力してまいりたい、こういうふうに考えます。

---

040 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) この際、委員の異動について報告いたします。

本日、廣瀬久忠君及び館哲二君が委員を辞任され、その補欠として高橋雄之助君及び金丸富夫君がいずれも選任されました。

---

041 小平芳平

○小平芳平君 藤原委員から非常に大事な点について質問がありましたが、やはり私も限られた時間でありませうので、真剣に私たちは質問をし、また、御答弁もしていただかなかうならないと思っております。ですから、最初に児童手当について藤原委員から御質問がありましたが、非常にはっきりしないわけです、御答弁が。で、私もう一度申し上げます。

私のお聞きする観点、予算委員会等でも、児童手当は昭和四十三年から実現するというような御答弁もあったかと思えば、ちょっと四十三年ではできないというようなことも言われたわけです。ところで、この今回の改正に関連してお尋ねする点は、大蔵大臣も総理大臣も厚生大臣も、現在いろいろな児童福祉の法律がある、こうした児童福祉の法律、社会福祉制度などの中に児童手当をさあ新しくつくろうという段階になると、現行の福祉制度との関連において非常にむずかしい問題があると、こういうことを児童手当実現の困難な一つの理由としてあげておられるわけです。ところで、藤原委員から指摘がありましたように、それじゃ現在の制度はどのような福祉制度があるかといえば、児童扶養手当について、現行千四百円を千七百円に三百円引き上げると、あるいは母子福祉年金及び準母子福祉年金は二万四百円を二万四千円に引き上げると、こういうような程度の現行制度で、だから児童手当はなかなかむずかしいんだと見送りになるというようなことだとすれば、非常にちぐはぐだという感じを受けるわけです。ですから、こうした今回改正の児童扶養手当についても、あるいは福祉年金についても、もっともったこうした特別の方々には手厚い福祉の制度を実現するとともに、それだからといって児童手当がおくれるというようなことの理由にならないような、そういう検討が行なわれるべきじゃないかと、そういうふうを実現されていかれるべきじゃないかと、その点ひとついかがですか。

042 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 児童手当の問題につきましては、先ほど政務次官から御答弁を申し上げましたように、現在のところ、各界の方々の御意見を徴しながら検討をしているところでございます。それに関連いたしまして、先生御指摘の児童扶養手当につきましては、今回は所得制限の緩和でありますとか、あるいは、また、手当額の増額というふうなことをはかってまいっておるわけでございます。先生のお話のとおり、そういったいろんな点を勘案いたしまして検討をする必要があろうかと、こういうふうに考えております。

043 小平芳平

○小平芳平君 そういうことを言っているんじゃないんですよ。時間がないからそのことは言いませんけれども、だからよく聞いて、しっかり答弁してくれなくちゃ困ると言っているわけでしょう。で、同じことを二回やっている時間はないわけですよ。ですが、もう一ぺん申し上げますと、私が申し上げている点は、大臣が盛んに、現行の社会福祉制度がある、だから、そこでもって児童手当を実現しようとするところに困難があると言われるけれども、現行の児童福祉制度では貧弱だ、だからそのことを理由にして児童手当がおくれるということはおかしいではないかと、そういうわけです。

044 渥美節夫

○政府委員(渥美節夫君) 児童扶養手当なり、あるいは年金等との関連におきましての児

童手当というふうな問題の把握のしかたよりも、むしろやはり現在の所得保障の一つの問題点といたしまして、児童手当がわが国にはないというふうな、積極的な取り上げ方をして児童手当制度を創設するように検討する、かように考えているわけでございます。

045 小平芳平

○小平芳平君 だからそういう点をよく大臣に言っていただきたい。

それから、次に、所得制限の緩和について、児童扶養手当では、所得制限の緩和は九十三万二千五百円にすることといたしましたと同じように、こちらのほうの国民年金法のほうでは、現行の限度額八十一万七千五百円を九十三万二千五百円と大幅に引き上げることといたしたと、どうして国民年金法のほうが大幅なのか、それから、こちらのほうは小幅なのか。あるいは、また、すでに去年のときも、八十一万では非常に低い、で、百万円ぐらいにしないと相当漏れる人が起きるんじゃないかといわれているのに、今回九十三万円でおおかつ大幅だといわれる理由はどこですか。

046 伊部英男

○政府委員(伊部英男君) ただいま御指摘のように、所得制限を約九十三万円に引き上げたのでございますが、これは八十二万円からの引き上げでございますので、一四・一%の引き上げ率でございます。一方、給与労働者の昭和四十一年の収入の伸びを、労働省の毎月勤労統計調査報告による賃金指数の伸びで見ますと一〇%の伸びでございます。また、民間給与実態調査においても九・八%の伸びとなっております。また、総理府の家計調査年報による全国消費者世帯の一世帯当たりの収入を見ても一一%の伸びでございます。かつ、前年におきましても約一四%の引き上げを実施をいたしておるのでございまして、この今回の引き上げによりまして、特に著しい所得の伸びがあった方を別といたしますれば、おおむね従前得ておられた方々が引き続き今年も得られるであろうということを考えておる次第でございます。

047 小平芳平

○小平芳平君 大幅か小幅かは答弁がありませんが、次に、身体障害者福祉法についても、いまいろいろ藤原委員からありましたわけですが、どうして答申をも一つと実現していかないか、あるいは、また、特に内部疾患を入れるという場合に心臓と呼吸器に限るか、そのほかのものを入れるお考えはないかどうか。それから、今後身体障害者の福祉をどのように充実していくか。とにかく、ようやく一歩踏み出したようなこうした改正案では非常にまだ前途遠いように感じますが、いかがですか。

048 今村譲

○政府委員(今村譲君) お答えいたします。

第一点の、身体障害者福祉審議会の答申につきましては非常にたくさん項目がございまして、そのうちでも、現在やっておりますものを大幅に量的に拡大せいということがありますので、私どもいまお話しておりますものだけで満足しているわけじゃございません。二年、三年と連続してできるものからどんどん法律改正をやっていきたいという気持ちで、来年度も量的にいろいろ出すという気持ちでございます。

それから、第二点の内部障害の問題でございしますが、これは現在判定基準は、地方にあります更生相談所あたりでかちっとできますものにはまず基準が確立しておる、大体確立しておる呼吸器と心臓というものからまず手初めに始める。そのほかに、じん臓とかいろいろむずかしいものがありますけれども、それらは逐次基準を確立し次第広げていきたい、かように考えております。

049 小平芳平

○小平芳平君 それでは、これでおしまいにいたしますが、環境衛生金融公庫についてですが、この公庫については屋上屋を重ねる、あるいは環境衛生業者というものも非常に幅が広い。新聞などでは具体的に業種をあげて、こういうところへまで金融公庫をつくってお金を貸すのはおかしいではないかというような批判があったことはよく御承知と思います。で、私も質問は簡単にしますから、それについて御答弁願いたい。

050 館林宣夫

○政府委員(館林宣夫君) 環営関係の業種の中には、環境衛生関係営業の運営の適正化に関する法律の対象業種として、特にこれらに対する近代化、合理化の指導をいたしておる業種があるわけでございまして、そのほか、もちろんこの環営法の対象業種以外の環営関係の業態もございまして、当面、これらの業態を対象として金融措置を講じてまいりたいということでございまして、その際に、特に近代化、合理化の内容並びに衛生的な特段の指示に基づいたような、衛生的に改善を必要とするような点に限って特別の融資をするわけでございまして、その他の点につきましてはこの金融公庫では取り上げていかないわけでございます。

051 柳岡秋夫

○柳岡秋夫君 いまの問題に関連して、環営法の指定業種に決定しているんですけども、当面ということですが、将来これはやっぱり衛生上の問題からいえば、そういう組合に加入してない零細な業者とか菓子業者、あるいは魚介業者とか、とうふ屋とか、そういうものこそ私はもっと手厚く対象として取り入れて融資をすべきではないか、援助すべきではないか、こういうふうに思うのですけれども、当面ということですから、近いうちにそういう改正をする方針はないかどうか。

それから、もう一つ、ついでに、今回は国民金融公庫、あるいは中小企業金融公庫、商工

組合中央金庫、こういうものに委託してやるわけですけども、これを一括して公庫が扱うか、それとも市中の銀行なり関係の信用組合に委託させるか、そういう方針がないかどうか。

052 館林宣夫

○政府委員(館林宣夫君) お説のとおり、魚介類販売業等のサービス業、あるいはとうふ屋などの食品の製造業に対しても、当然に近代化をはかり、衛生設備の改善をさせることは必要でございまして、当面は資金量等の関係で環境衛生関係営業の運営の適正化に関する法律の適用業種に限っておるわけでございますが、できるだけ近い将来にこれらに対しても融資が行なわれるようにいたしたい、かように考えておるわけでございます。また、貸し付けの取り扱い機関にいたしましても、お尋ねの三機関に限らず、広く一般の銀行等が扱えるようにすれば非常に取り扱いがしやすくなるわけでございまして、私どもとしてもそういう方向で将来できるだけ考えていきたい、かように思っております。

053 柳岡秋夫

○柳岡秋夫君 最後に、国民年金関係で質問したいのですが、この任意加入の中身ですね、もうすでに期限が近づいているけれども、加入の手續、あるいは保険料を納めないということで、約七十二万人の者がこの年金の恩恵に浴せない人が出てきている、こういうことがいわれているが、これについてどういう対策を持ち、その猶予期間の延長をするなり、何らかの措置をする必要があると思うのですけれども、その点について。

054 網野智

○政府委員(網野智君) 国民年金の被保険者の中で、先生おっしゃったように、この七月で保険料を納めないために資格期間が切れて年金がもらえないようになるおそれのある方を私どもはいわゆる年齢該当者というような用語で呼んでおりますが、これらの方々につきましては、法律施行当時三十歳以上の者につきましては、保険料の納入期間を十年から二十四年というぐあいに、一年短かくいたしまして、なるべく入っていただくようにしておるわけでありまして。ところが、国民年金制度が発達して以来、私ども、適用加入とか保険料の徴収の問題につきましてPRをやってきたわけでありまして、実は今年の七月現在におきまして、過去二年間ずっと納めていただかないと、そういうの方々については資格期間が切れる、こういう問題が実はありますので、昨年の末以来、特別な対策を実施いたしまして、そういう方々の不適用の解消とか、あるいは保険料の納入ということにつきまして鋭意努力を重ねてまいったわけでありまして、特に本年度は最大重点項目といたしまして、四月に国民年金課長の通知をもちまして、いろいろ具体的にその対策をどう進めたらいいかということを示すいたしましてその解消につとめてまいったわけでありまして。新聞に、実は保険料の国民年金の適用漏れが二十二万おる、それから、一回も保険料を納めてない方々が五十万もおる、こういう数字が出ておるのであります。これは実はずっと前に新聞社にPRし

たのが出ておりますので、その数字は本年の三月の実は調査の数字でございます。その後、先ほど申しましたように、都道府県の国民年金課、あるいは社会保険事務所、それから市町村、こういうものを使いまして、全国をあげてPR、あるいは個別訪問等によりまして適用の促進をやってまいりまして、ただいまのところ、各都道府県からのおおよその報告を徴しますと、適用漏れの方々はほとんど解消したのじゃないか、こういうぐあいに考えております。それから、保険料の徴収の問題等につきましても、鋭意個別訪問等の強化を行ないまして納めてもらうようにいたしておるわけでございますが、中には、経済的事情等によりまして納めることができない、あるいは一部しか納めることができない、こういう方々につきましては納付誓約書というようなものを取りまして時効の中断をいたす、こういうことで、今後納めていただければ、時効によってその期間がなくなるということがないようにしておるわけでございます、私どもの努力の成果というものは七月の末にははっきりわかるわけではありますが、相当の方々からお納めいただいていると考えております。

055 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 　ただいま議題となっております法律案中、次の法案につきまして衆議院において若干修正されて送付されてまいりました。修正点は施行期日についてでございます。ここで御報告申し上げます。すなわち、児童福祉法の一部を改正する法律案、児童扶養手当法及び特別児童扶養手当法の一部を改正する法律案、国民年金法の一部を改正する法律案、身体障害者福祉法の一部を改正する法律案についてでございます。

次に、環境衛生金融公庫法案につきまして、衆議院においてただいま修正されて送付されてまいりましたので、この際、修正案の提出者から修正点の説明を聴取いたします。修正案提出者、衆議院議員世耕政隆君。

056 世耕政隆

○衆議院議員(世耕政隆君) 　私は、ただいま議題となっております環境衛生金融公庫法案に対する衆議院における修正につきまして、その提案の理由を御説明申し上げます。

お手元に修正案が配付してございますので、朗読は省略させていただきます。

環境衛生金融公庫は、業務の全部を国民金融公庫、中小企業金融公庫、商工組合中央金庫の三機関に委託することとなっているのを、これをすべての金融機関に業務の全部または一部を委託することができるたてまえにすることでございます。何とぞ御賛同のほどをお願いいたします。

057 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 　ちょっと速記をとめてください。

〔速記中止〕

058 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 速記を始めてください。

他に御発言もなければ、児童福祉法の一部を改正する法律案外五法律案についての質疑は終局したものと認めることに御異議ございませんか。

〔「異議なし」と呼ぶ者あり〕

059 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 御異議ないと認めます。

それでは、これより児童福祉法の一部を改正する法律案、児童扶養手当法及び特別児童扶養手当法の一部を改正する法律案の両案について討論に入ります。御意見のある方は、賛否を明らかにしてお述べ願います。——別に御意見もないようですから、討論は終局したものと認めて御異議ございませんか。

〔「異議なし」と呼ぶ者あり〕

060 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 御異議ないと認めます。

それでは、これより採決に入ります。児童福祉法の一部を改正する法律案、児童扶養手当法及び特別児童扶養手当法の一部を改正する法律案を問題に供します。両案に賛成の方の挙手を願います。

〔賛成者挙手〕

061 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 全会一致と認めます。よって、両案は全会一致をもって原案どおり可決すべきものと決定いたしました。

062 藤原道子

○藤原道子君 私は、児童福祉法の一部を改正する法律案に対しまして、各党共同提案になります附帯決議案を提出いたします。

まず、その案文を朗読させていただきます。

政府は、次の事項について、適切な措置を講ずべきである。

一 重症心身障害児施設の入所児童の選定にあたっては、従来、入所対象とされてきた者がすべて含まれるよう配慮すること。

二 重症心身障害児の発生予防及び治療のための研究、治療についての充実を図ること。

三 自閉症児についての啓蒙、治療、教育、養護に関する対策を早急に樹立すること。

四 進行性筋萎縮症児について施設の増設整備に努めること。

五 心身に障害をもつ児童のすべてを対象とする総合的な福祉施策を確立すること。

以上でございます。

063 佐野芳雄

○佐野芳雄君 私は、ただいま議決されました児童扶養手当法及び特別児童扶養手当法の一部を改正する法律案について、各党の同僚の御了承をいただいて附帯決議案を提出いたします。

まず、その案文を朗読いたします。

政府は、児童手当制度を昭和四十三年度から 発足させるよう努力すべきである。  
以上であります。

064 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) ただいま述べられました藤原道子君、佐野芳雄君提出の附帯決議案を議題といたします。

藤原道子君、佐野芳雄君提出の附帯決議案に賛成の方の挙手を願います。

〔賛成者挙手〕

065 山本伊三郎

○委員長(山本伊三郎君) 全会一致と認めます。よって、藤原道子君、佐野芳雄君提出の附帯決議案は、全会一致をもって本委員会の決議とすることに決定いたしました。

ただいまの決議に対し、坊厚生大臣から発言を求められておりますので、この際、これを許可いたします。坊厚生大臣。

066 坊秀男

○国務大臣(坊秀男君) ただいま決議されました各附帯決議につきましては、御趣旨を尊重いたしまして、今後政府におきまして十分努力をいたしたいと考えております。

(国会議事録検索システム [2022b])

### 3. 国会における自閉症の出現背景－3

国会質疑に2回目に「自閉症」が登場したのが1967年6月7日で、社会党の島本虎三が自閉症児の処遇問題を追及した(植木 [2023b])。本項では、それから44日後の7月21日に行われた3回目の質疑応答の流れを追う。島本と同じ社会党の藤原道子による追及は、次のように大変厳しいものであった。

(1)「児童福祉法の一部を改正する法律案」に関する社会党・藤原の質疑から始まる。それを受けて政府委員として自民党・田川誠一が、「[...] 各種の心身障害児に対する総合的な対策、他保育対策などに重点を置いてやっていく」という旨を説明したうえで、「厚生省としては具体的な計画としては担当課長から答弁させていただく」という。

(2) 厚生省担当課長の上村一から、「児童の健全育成対策として、福祉事務所に家庭児童相談室を配置し、家庭における児童に対する相談指導を強化する」などの説明がなされる。しかし藤原は「不満足」である旨即答し、その理由として家庭における障害児の生活実態をあげる。「重症児で家庭に放置」されている例を紹介し、家庭以外に居る場所がない背景には施設の整備問題があると指摘した。またそれは単に建物の問題にとどまらず、職員の配置や雇用・労働環境の問題にも渡るという現場の実態を紹介する。そして「限られた30分ではっきり答弁してもらいたい」と強調する。

(3) 田川★02が上村に代わり、「重症心身障害児並びに重症心身障害者の施設を増設しろという声は最近非常に高まってきておりますし、また、その要收容者に対する施設というのが非常に少ないのでございまして、政府といたしましても、施設の充実につきましては特段の配慮をいたしておるのでございます […]」と言葉に窮しながらも、現場に照らした政府の対応を少し具体的に紹介する。

(4) これに対し藤原は、「一段の努力ということがいつも言いつばなしになる」と即答する。そして「はっきり銘記(ママ)してこれはやらしてもらわなければ、具体的に看護婦が足りないのにどうしてやるのかというような点もこれから聞きたいのですが、時間がございません」とつなぎつつ、「今回の重症心身障害児施設の法定化は、その趣旨においては私も賛意を表するものでありますが、この施設の入所児童の定義に問題があるように考えられます」としだいに重症児施設の分類処遇の問題から自閉症問題に迫っていくなれをつくる。そして「入所児童の定義に問題がある」とはすなわち「分類処遇の問題」でもあることから、単に施設不足で入所できないのみならず、これまで以上に「はみ出される児童も出るように考えられ」と指摘した。

(5) そこで厚生省担当局長の渥美節夫が、「そういった児童はこれまで精神薄弱児施設重度棟あるいは肢体不自由児のそれに対応してきたがそれでも不足」であるため、「重症児施設を作り始め、それは1963年から法律外の制度として重症児施設をつくったが、不十分」である旨、説明する。(2)の上村の答弁と比べ、現場の実態に沿ったより具体性のある説明と方向性を示そうとしたと受け取れる。ただし、患者、親、家族、支援者からは、政府や行政が自閉症をどの程度理解し制度を変えようとしているのかがわからない答弁であった。

(6) (5)を受けて藤原は「安上がりの医療」「安上がり福祉施設」となってしまうがちなながれに釘をさす。重症児施設の分類処遇の問題とは、重度の判定や定義に縛られると動けない者だけが收容対象となり、「動く、手のかかる者で、親の寸時も手の離せない子供たちが放置される結果」にもなりえるということをいう。児童福祉法改正により重症児施設が法定

化されれば施設側には確実に措置費が入ってくる。重度判定が施設や行政官の「自由裁量で」なされれば、施設の運営が優先されて実際に手のかかる重症児が入所できないといった事態を招きかねないという懸念を、藤原は示した。

当時、医局連の運動で小池清廉らが指摘していた悪徳経営の精神病院の出現と、利潤を追求するあまりに患者や家族の人権を軽視し長期収容化を図る流れ（小池 [1967a, 1967b]、植木 [2022:119]）があった。福祉施設についても同じようなリスクがあることを示したのは、国政の場に当事者や現場の声を届け、ともに行動することを政治信条としてきた藤原としては当然のことであった。

(7) (6) を受けて、厚生省担当局長の渥美は制度の実態の説明に終始する。

(8) 藤原は、施設がない状況では(7)の説明では納得できないと返し、自閉症とその周辺の障害をもった子どもたちは、いつになったら「全部入れてもらえるのですか」と鋭い質問をした。「簡単明瞭にひとつ、時間がないから」と、施策の方向性や計画策定の見込み、実効性などを明らかにするよう迫った。

(9) 渥美は、少し詳しく制度・実態、運用について説明するが(7)と同じような答弁に終始する。

(10) 藤原は渥美の説明答弁を受けて、「国立の療養所を大体転用するわけですね」という解釈を示し、同じ厚労省内の医療行政と家庭児童局が所轄となり病院でありながら生活施設を目指すという二重行政の弊害を指摘した。

(11) 続いて藤原は、地域で児童・青年とその家庭の育成指導にかかわる、民生委員・児童委員の問題へと話題を移す。具体的にはその人選と業務過多、無給状態であることの問題を挙げ、有給職配置化などの改善案を示した（これらは改善されないまま現在にいたっている）。そのなかで、言語障害、フェニルケトン尿症という、現在では自閉症と関連／合併する障害とされているものについても、政府がすべきことをしていないという問題提起をした。

(12) それに対して渥美は自閉症、言語障害、フェニルケトン尿症それぞれについて、現場の対応状況と国としての今後の方向性を示している。まとめると以下 a~d のようである。

a. 自閉症に関しては「自閉症、あるいは自閉病症状を呈する子供たちに対する児童福祉の面、あるいは医学の面、こういった面から十分な検討を加えまして、早急に政策を打ち出す必要があると、かように考えておるわけでございます」。

b. 言語障害に関しては、「言語障害児は、現在わが国で約八千七百人というふうな大きな

数字を数えておりますので、これも考えていかなければならない、かように思うわけでございます」。

c. フェニルケトン尿症に関しては、「フェニルケトン尿症を発見するテストペーパー等によりまして施策を講ずるところがあるわけでございますが、これらもやはり全国的に取り上げる必要があろう、かように思っております」。

d. さらに筋ジストロフィーも挙げて「[...] 現在のところ、予算上の措置がまだなされておられません。したがって、四十三年度の新しい施策といたしまして、私どももそれに盛るようにも検討をさらに進めていきたい、かように思っております。いずれにいたしましても、これらは妊産婦、あるいは新生児に対します母子の保健の指導というものが必要でございます。そういった点につきまして十分に力を入れていきたい、かように思います」と述べた。

当時は／から、難病の範疇で語られるような疾病・障害についての具体的な現場の対処とその予算化が課題であったことが明らかにされている。

(13) ここまでの答弁を受けて藤原は、重症児施設の島田療育園やびわこ学園★03 では法案が通ると両施設とも入所児童の約6割が「退院せざるを得ない状態」と指摘し、「入所してからよくなった、やっとうよくなりかけたらこれが放り出される」と訴えた。

(14) その後、児童福祉法改正に関連して、精神薄弱児の問題、心身障害児の問題、年長児者・成人期の問題、雇用保障の問題、各種手当の問題へと展開していく。そしてそのなかで、今国会の児童福祉法改正に関する具体的な修正提案として、最終的には、藤原から提出された各党共同提案による附帯決議案が全会一致で可決される。そのなかに自閉症に関する事項も含まれる。

以下、藤原の当該発言箇所を再掲する(下線部筆者)。

○藤原道子君 私は、児童福祉法の一部を改正する法律案に対しまして、各党共同提案になります附帯決議案を提出いたします。

まず、その案文を朗読させていただきます。

政府は、次の事項について、適切な措置を講ずべきである。

一 重症心身障害児施設の入所児童の選定にあつては、従来、入所対象とされてきた者がすべて含まれるよう配慮すること。

二 重症心身障害児の発生予防及び治療のための研究、治療についての充実を図ること。

三 自閉症児についての啓蒙、治療、教育、養護に関する対策を早急に樹立すること。

四 進行性筋萎縮症児について施設の増設整備に努めること。

五 心身に障害をもつ児童のすべてを対象とする総合的な福祉施策を確立すること。

以上でございます。(国会議事録検索システム [2022b])

### 3.1. 発言順

①藤原道子【16】、②田川誠一【5】、③上村一【1】、④渥美節夫【12】、⑤今村譲【2】、⑥小平芳平【5】、⑦伊部英男【1】、⑧舘林宣夫【2】、⑨柳岡秋夫【2】、⑩網野智【1】、⑪山本伊三郎【9】(委員長=議長役のため発言回数多数)、⑫世耕政隆【1】、⑬佐野芳雄【1】、⑭坊秀男【1】の順に発言されていく(【】内は発言回数)。

### 3.2. 発言者のプロフィール

発言順に①～⑪、および⑬～⑭の13名の発言者のプロフィールを以下、列記する。なお、⑫世耕政隆(せこう まさたか、自民党参議院議員)は、議論の終盤で児童福祉法改正とは関係のない法案について説明しているのみなので、本稿では略す。

#### ①藤原道子

藤原道子(ふじわら みちこ、1900年5月26日生～1983年4月26日没。姓が山崎となる時期があるため以下、本項では「道子」と記す)は、岡山県玉野市出身の看護師(当時、看護婦)で、日本社会党で活動し衆議院議員(通算2期)、参議院議員(通算4期)をつとめた。幼少期に生家が没落し、12歳のとき小学校を5年で中退し、兄の清司は湯浅県知事亭に引き取られ、道子は姉とともに山陽新報社で印刷女工となる(藤原 [1988:18])。14歳のときに姉の死のショックから看護婦になろうと決意し、1915年15歳で上京し看護学校に入学した。1916年16歳のとき、苦学のすえ看護婦試験に合格し8年間看護婦として働く(藤原 [1988:19-35, 260])。その頃、道子は志賀直哉、有島武郎など新進作家の作品を読み、またクリスチャンとして知られた賀川豊彦の影響を受けていたようである。1918年スペイン風邪が全国を風靡し日本でも死者39万人を記録する中で、道子は平塚にある病院につとめていたが医者も看護婦も不足しており、徹夜つづきの看病が続いた。それでも入院できるのはいい方で、医者にもみてもらえず自宅で死んでいくものも多かった(藤原 [1988:39])。道子は「——人間というものとはなんと情けない惨めなものだろう。この人間を救うにはどうしたらいいのだろう。人間のもろさ、はかなさを痛感し、どうしたらいいものだろうと日々思い悩んだ」と記している。そんな日々が続くなか、「クリスチャンの渡辺会長に説得」され、霊南坂教会へ通うようになり、18歳のときに洗礼を受ける★04(藤原 [1988:39])。

1925年、労働農民党、社会大衆党で活動した衆議院議員山崎釦二(やまざき けんじ、1902年9月19日生～1958年1月31日没)と結婚し「山崎道子」で活動、2人の子どもを授かる(藤原 [1988:262])。1926年、居住権擁護同盟結成大会当日に総検束、日本農民組合静岡県婦人部長となり、主として農家の主婦の組織化をしていたが相次いで検挙される

も、同志の救援活動に努力する（\*年末、大正天皇崩御恩赦により釈放される）（藤原 [1988:262]）。

1927年富士宮小作争議に参加、1928年女子深夜業禁止のピラまき中に子どもを背負った状態で検束、留置される。また同年、無産婦人同盟静岡支部長となり、門池小作争議に参加する（藤原 [1988:263]）。その後数々の運動、争議に参加するが、1933年33歳のときに沼津市民館を開設し、巡回産婆（現、助産師）、人事相談などの社会事業をしながら方面委員（\*原文は「法面委員」と誤植あり。現、民生委員）になり無産農民運動を続けるとともに、大平小作料闘争に参加する。翌1934年、沼津市民館の施設向上のため、県から補助金を受託する（藤原 [1988:264]）。1946年に山崎劔二が南方より帰国すると、現地妻とその子どもを連れて来たため離婚し、女性参政権行使により衆議院議員総選挙に当選する（\*婦人は立候補者79名中39名当選）（藤原 [1988:266]）。

道子は、「当時の婦人運動の責任者として」（藤原 [1988:183-187]）でつぎのようにいう。  
「私は子供の頃から働き続けてきたので、系統的に勉強する機会がなかった。読み漁った書物と、貧しく恵まれない生活体験のなかで社会主義への目を開いた私は、マルクスやレーニンの学説を文章や講演などで人様に説明することは出来ない。しかし、私は長い社会主義運動のなかで私なりにマルクスやレーニンの理論を実践に生かしてきたつもりである。／私は「万国の労働者団結せよ」という言葉が大好きだ。[…]」（藤原 [1988:183]、下線部筆者）

藤原 [1988] の表紙裏には道子の略歴として、つぎのようにある。

「看護婦をへて、社会労働委員として一貫して社会保障に取り組んできた政治家。小学校中退後、印刷女工となり、働きながら、看護婦試験に合格。賀川豊彦の思想に影響され、巡回看護婦として、深川の貧民街で働く。戦後、日本社会党結成に参加。戦後初の総選挙に夫にかわり立候補し、当選。以来、当選4回。」（藤原 [1988:表紙裏]、下線部筆者）

戦後1945年日本社会党結成から、同年制定された女性の参政権確立と道子の総選挙出馬までのことを道子は次のように書いている。

「旧い同志たちの話し合いで、戦後の日本を立て直すために、いままでのように分裂しては力が弱い、今度は一本にまとまって革新政党をつくろうじゃないか、ということになった。そして社会党結成の気運が盛りあがっていった社会党結成準備会ができた。／鈴木茂三郎、西尾末広、片山哲、浅沼稻次郎といった先輩が大同団結して、敗戦の年の十一月に社会党を結成した。全国の同志や活動家が参加し、私それに加わった。／十二月十七日には婦人に参政権が与えられた。[…] 蒲原の日本軽金属の会社に行った時は、西尾末広さんたちと一緒にだった。西尾さんは右派なので戦前は口をきいたこともなかったが、一緒に運動するようになり同じ寮に泊めてもらったりした。／この軽金属は、農地を取り上げて工場を建てるというので、戦前山崎（\*道子の元夫のこと）ら同志が反対運動でたたかったところである。  
[…]」（藤原 [1988:119]、下線部筆者）

三重県立高茶屋病院あすなろ学園にも組織されていた地方自治体職員の労働組合、三重

県職員労働組合とその内部組織「病対協」(三重県職員労働組合病院対策協議会)★05が加盟し共闘関係にあった労働組合のナショナルセンター「総評」(日本労働組合総評議会)の医療共闘事務局長で全医労副委員長の渡辺素良は、「私たち医療者のあいだでは『藤原のオバチャン』でとおる藤原先生」(渡辺 [1988:252])と、道子の現場出身の看護婦としての親しみやすい庶民的な一面を紹介している。その一方で、社会運動の同志として、たとえばつぎのように評している。

「今でこそ『国民の生命と暮らしを守る』という言葉なり運動は、労働組合や民主団体、地域で共通したはば広いものとなっていますが、このことは藤原先生がいち早くかけ、追及されてきたかだいでした」(渡辺 [1988:252])、「母と子や老人、病人に向けられ、ほんらい社会によって守らなければならないこれらの人たちが社会の犠牲者とされていることへの憤りが、先生の政治活動に満ちみちています」(渡辺 [1988:253])

このように、医療労働者が組織する労組活動家からみた道子は、社会的弱者の問題や国民の生活問題、社会保障の問題で共闘するにふさわしい社会運動家、政治家であったようである★06。

#### ②田川誠一

田川誠一(たがわ せいいち)については、植木 [2023a:166] で既に詳述のため略す/参照されたい。

#### ③上村一

上村一(かみむら はじめ 1925年生~2015年1月10日没)は、大阪府出身の官僚で、旧制大阪高校卒、東京大学法学部卒後、1948年厚生省に入り、同省社会局長などを経て1978年環境庁企画調整局長、1979年環境事務次官★07、その後社会福祉事業振興会会長、1984年社会福祉・医療事業団理事長★08、社会福祉法人恩賜財団母子愛育会会長などをつとめた(上村 [2023])。

#### ④渥美節夫

渥美節夫(あつみ さだお)については、植木 [2023b:74] で既に詳述のため略す/参照されたい。

#### ⑤今村譲

今村譲(いまむら ゆずる、生年不明(おそらく1929年頃)~2000年頃没)は、山形県出身、広島県立福山誠之館中学校卒。東大政治学科卒。3年の海軍生活の後、秋田県警務課長を経て1947年厚生省に入り、以後、社会局、児童局、保険局につとめ、1964年東京オリンピックの年に厚生省国立公園部長に就任し美化対策を進める★09。他、厚生省社会局長、厚生事務次官、厚生省社会保険庁長官(1969年~1970年)、日本身体障害者スポーツ協会理

事、社会保険診療報酬支払基金、財団法人老人福祉開発センター等（福山誠之館同窓会 [2023]）を経て、1991年社会福祉法人同愛記念病院財団理事長（社会福祉法人同愛記念病院財団同愛記念ホーム [2023]）をつとめる。

⑥小平芳平

小平 芳平（こだいら よしへい、1921年8月13日生～2001年6月18日没）は、長野県生まれの日本の政治家、宗教家。参議院議員（通算4期）。中央大学卒。1936年高等科2年を卒業後、造り酒屋に奉公したが、1938年から4年間名古屋に出て鉄道局に勤めながら夜学に通って勉強し、中学卒業検定試験に合格し1941年中央大学入学のため上京する。その際「夜間教師募集」の広告をみて時習学館（創価教育学会の初代会長牧口常三郎が創価教育学説を実験証明するための道場で、当時は学会理事長の戸田城聖が経営していた）を訪ねることになった（小平 [1981:3-5]）。以来、戦後創価学会員として活動し創価学会教学部長、同理事、公明会政調会長、公政連選挙対策副委員長、機関誌『大白蓮華』編集長、公明党参議院議員団長、参議院災害対策特別委員長などをつとめる★10。

⑦伊部英男

伊部 英男氏（いべ ひでお、1921年生、生年月日不明）は、福井県出身の官僚。1943年東大法学部卒。海軍大尉から北海道庁長官を経て1946年厚生省にはいる。国民健康保険課長、大臣官房企画室長、1965年厚生省年金局長を経て、1969年8月から社会局長をつとめた★11。灘尾弘吉元衆院議長の女婿★12で、厚生省退職後は、年金制度研究開発基金理事長、日本社会事業大学理事長★13、年金総合研究センター理事長、国際長寿社会日本リーダーシップセンター理事長などをつとめた。主な著書に『社会計画』（1964年、至誠堂）、『世界の社会保障50年』（1987年、全国社会福祉協議会）、『福祉政策の未来 アメリカ福祉資本主義の現状と課題』（1999年、中央法規出版）などがある。

⑧館林宣夫

館林 宣夫（たてばやし のぶお、1910年生11月5日生～1977年3月2日没）は、長野県出身、東京帝大卒の官僚である。厚生省に入職後、公衆衛生局防疫課長、保険局医療課長、医務局国立病院課長などを経て環境衛生局長を退任後は国民栄養協会常務理事などを務め（デジタル版 日本人名大辞典+Plus [2023b]）、全国社会保険協会連合会理事長などを歴任し、伝染病予防調査会委員などをつとめていた★14。

⑨柳岡秋夫

柳岡 秋夫（やなおか あきお、1922年10月12日生～2008年8月11日没）は、栃木県出身の労働運動家で、日本社会党所属の参議院議員（通算6期）をつとめる（国会議員白書 [2023]）。1941年逓信官吏練習所無線通信科卒業後、東京赤坂郵便局に勤務する。その後

日本電信電話公社に転じ銚子無線電報局に配属され、全国電気通信労働組合(現NTT労働組合)銚子無線分会長に就任し、同千葉県支部執行委員、同副委員長、同執行委員長、千葉県労働組合協議会政治部長などをつとめた。社会党社会労働部会副部長、同政労協対策特別委員会副委員長、同不当弾圧対策特別委員会事務局長、社会保障制度審議会(現社会保障審議会)委員、社会党社会保障政策委員会副委員長、同千葉県本部顧問などもつとめた。この国会質疑の翌年1968年7月の第8回通常選挙では落選し国政から退いている(国会議員白書[2023])。なお、1966年2月10日午前、社会党中央執行委員会は、重宗雄三参議院議長とともに訪台していた柳岡に対して、台湾訪問は「二つの中国」を認めないという党の基本方針から対外的に与える影響が大きいため、強い態度で処置をとる方針を決め、とりあえず柳岡に対して直ちに帰国するよう電報で要請した★15。それを受けて柳岡は同月11日午後9時前に一行と別れ予定を繰り上げて帰国、対応している★16。同月10日、民社党中央執行委員会は、総評から申し入れのあった春闘共闘について、民社党の支持労組である同盟と同じく拒否することを決めている★17。

⑩網野智

網野 智(あみの さとし、1920年頃生、生年月日不明)は、厚生省の官僚で、厚生事務官、元厚生省国立公園局長を務める★18。戦後GHQ主導で進められた民主化政策のもとで、黎明期の児童福祉法の制定や里親制度の制度化に関わる(久保田・久保[2018:8-10])。主な論考に「里親制度の新出発」(1949年、『厚生時報』4(3))、「児童福祉法の改正点」(1952年、『旬刊時の法令解説』(75))、「厚生行政の課題—経済、社会の変動にいかに対処すべきか—」(1965年、『季刊社会保障研究』(1))などがある。

⑪山本伊三郎

山本 伊三郎(やまもと いさぶろう、1906年1月生~1971年7月8日没)は、大阪府出身の労働運動家で日本社会党所属の参議院議員(通算3期)をつとめる。関西大学専門部卒業後大阪市役所に勤務し1946年以降大阪市職員組合委員長(通算9期)、1955年以降全日本自治団体労働組合(以下、自治労)中央執行委員長(通算3期)をつとめた。1958年自治労委員長として「天下り人事反対」の全国闘争を展開し、各都道府県と五大都市について課長級以上の職歴実態調査を開始させた★19。他、日中友好協会理事、大阪労組生協理事長、大阪労金理事などをつとめる。国会活動では参議院社会労働委員長、内閣委員、大蔵委員、社会党公務員等共済制度対策特別委員長、自治体対策特別委員会副委員長、地方制度調査会委員等を歴任する★20。主な著書に「年金制度の理論と現状」がある(新訂政治家人名事典 明治~昭和[2023])。

⑬佐野芳雄

佐野 芳雄(さの よしお、旧名=佐野 好男、1903年7月23日生~1972年9月27日没)

は、兵庫県三原郡湊村(現・西淡町)出身の労働運動家で元・総評兵庫地本委員長、日本社会党所属の参院議員をつとめた。1918年兵庫高等小学校を卒業し三菱造船所に勤務し1921年友愛会に参加、以後労農運動家として幅広く活躍し日本大衆党などに参加した。1938年共立精機工作所を経営する。戦後は旧総同盟を中心に1946年に結成された労働組合「総同盟」(日本労働組合総同盟の略。1950年左派は総評(社会党左派系、社会党系)へ参加し、右派は全労会議・同盟会議(社会党右派系)を経て1964年同盟(民主社会党・民社党系)へ発展的解消)の育成に尽力し、また社会党では参議院社会労働委員長、社会党兵庫県本部顧問をつとめ、他労働者住宅全国協議会会長、全国金属労働組合兵庫地方本部執行委員長などをつとめた★21。1972年9月、議員在任中に死去した(20世紀日本人名事典[2023]、デジタル版 日本人名大辞典+Plus [2023a])。

#### ⑭坊秀男

坊 秀男(ぼう ひでお)については、植木[2023b:74]で既に詳述のため略す/参照されたい。

### 3.3. 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大幅に減少し、初回と同数(No.1は7回、No.2は39回、そして国会3回目の自閉症に関する質疑のNo.12は7回)であった。No.1とNo.12は出現回数は同じだが、内容は、児童福祉法改正の議論のなかでその処遇の実態と対処の問題についてより具体的に論じられた。他の児童福祉施策と照らしあわせ、他と交流することなく在宅生活(閉じこもり生活、私宅監置の状態)を余儀なくされていた就学猶予・就学免除の状態にあった重度障害児や、重症心身障害児施設の分類処遇の問題がここで焦点化された。

## 4. おわりに

No.12「1967(昭和42)年7月21日 第55回国会 参議院 社会労働委員会 第26号」を分析した結果、「児童福祉法の一部を改正する法律案」について議論するなかで、No.2で質問に立った島本虎三と同じ社会党所属で社会運動・労働組合活動出身議員の藤原が鋭く重症心身障害児問題を追及、自閉症問題へと焦点化していくながれが明らかとなった。そして「児童福祉法の一部を改正する法律案」の附帯決議案としてではあるものの、初めて自閉症ということばが法律に明記された。ただし患者(児)、家族、何らかの支援者など、当事者たちからすると、とうぜんに不十分な状況、実態にはあった。

藤原は、戦前から労組のほか、種々の社会運動/社会主義運動に関わっており、医療従事

者運動家として病院・施設問題、女性運動・婦人活動家として子育て家庭支援問題、親の会組織問題を通して自閉症問題にも重なる問題意識をもっていた。貧困地域でセツルメント的な運動として地域保健医療にも関わってきた活動家であり巡回訪問看護師でもあった。また医療関係労組とも共闘してきた。そういった背景からも、とうぜん、社会運動系(社会問題、当事者運動、労働組合運動)の声が集まりやすく、自閉症問題に取り組む「あすなろ学園保護者と職員の会」、そのナショナルセンターであった「自閉症児の親の会」(全国親の会)、病院施設職員が加入していた「三重県職員労働組合」やその専門部会「病対協」、そして自治体職員の労働組合組織のナショナルセンターであった「総評」と、親和性・協働性があったことは明確である。また藤原の実践家・活動家としての特性から推測して、労組と社会党の関係性にみるような組織としてのつながり以外にも、自閉症問題について国会で発言するよう強いはたらきかけがあった可能性は十分に考えられる。

## ■註

★01 具体例を示す。川野芳満(かわの よしみつ、自民党、宮崎県出身・同県選出)が紹介議員となったいわゆる「自閉症に関する請願」を受けて、田邊誠(たなべ まこと、社会党、群馬県出身・同県選出、労組出身)が国会で、自閉症を児童福祉法の一部改正案の附帯決議案として組み入れる旨の説明をする箇所である。

「000 会議録情報

[…]

自閉症児の治療施設整備に関する請願(川野芳満君紹介)(第三五八二号)

[…]

一一二三 自閉症児の治療施設整備に関する請願

(川野芳満君紹介)(第三五八二号)

[…]

010 田邊誠

○田邊委員 児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議案の提案説明をいたします。

案文は、各委員に配付をしたとおりでございます。

以上をもって終わります。(拍手)

---

[参照]

児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議

わが国の心身障害児(者)対策は、先進国に比べてかなり立ち遅れている現状にかんがみ、政府は、左記の事項につき適切な措置を講ずるよう努力すべきである。

一、児童憲章の精神に基づき、心身に障害をもつ児童のすべてを対象とする総合的な心身障害児福祉施策を確立すること。

一、重症心身障害児施設の入所児童の選定にあたっては、重度の精神薄弱があつて、家庭内療育はもとより、重度の精神薄弱児を収容する精神薄弱児施設において、集団生活指導が不可能と考えられるもの及びリハビリテーションが困難な身体障害があり、家庭内療育はもとより、肢体不自由児施設において療育することが不相当と考えられる等、従来、重症心身障害児施設の入所対象としたものをも含めて、配慮するよう努めること。

一、特に対策の立ち遅れが目立っている進行性筋萎縮症児については、その特殊性にかんがみ、重症心身障害児に準ずる取扱いを行なうとともに、これら施設の増設整備をいそぐこと。

一、自閉症児についての啓蒙と治療、教育、養護については、さらに検討を加え、対策を早急に樹立すること。

一、重症心身障害児施設の増設に伴ない、その職員の確保には万全を期すること。

一、国はすみやかに、これら児童の発生子予防および治療のため、調査研究機関を設置し、十分な経費を計上するなど、適切な対策について積極的な努力をはらうこと。

一、保育所等の児童福祉施設の大幅な増設を図ること。」(国会会議録検索システム [2022a]、下線部筆者)

★02 田川誠一については植木 [2023a:166] を参照。

★03 これら重症児施設と動く重症児問題(自閉症児を含む)については、植木 [2022:118-119] を参照。

★04 藤原 [1988] はつぎのように記している。

「そのこと(\*クリスチャンの洗礼を受けたこと)を手紙で父に知らせると、熱心な天理教信者であった父は怒った手紙をよこした。」(藤原 [1988:39]、()内筆者)

「看護婦として病院で働いていたが、給料は安いし、家へも仕送りしなかなければならないので生活はらくではない。／そのうち両親が下の弟を連れて東京に出て来た。兄の清司を頼って上京してきたのだったが、何かの手違いで兄の居所がわからなくなって、苦勞をして雑司ヶ谷の借家に落ち着いていた。／十四歳の時に岡山の知事の邸に住み込んで中学校に行っていた清司は、その後家で行方がわからなくなっていたが、ようやく東京で働いていることがわかったのである。[…] 一年ばかりしてようやく兄の居所がわかった。兄は私たちの知らない間に天理教の中学校を出て、上京していたのだったが、向島の鐘紡に職を得て落着いたのであった。／その頃は第一次大戦の後で世の中は不景気のどん底だった。働きたくても仕事はなく、生活困窮者がふえる一方で、全国各地に米騒動が起っていた。／私は時折教会に通いながら、ひまがあれば本を読んでいた。その頃ベストセラーになった倉田百三の「出家とその弟子」、賀川豊彦の「死線を超えて」などを愛読した。賀川豊彦の本を読んだ時にはもの凄く感動して、その影響で本所深川の貧民窟にとび込んだほどだった。／私はそこで本当の貧乏というものにぶつかって、全身を揺さぶられたのである。同じ人間なのにど

うしてこんな格差があるのだろう。おかしい。何かがまちがっている、と思った。」(藤原 [1988:39-41]、下線部筆者)

- ★05 「病対協」については、植木 [2023a:173-175] を参照のこと。またあすなろ学園の整備に関する「病対協」とその他組織による運動・共闘関係については、別途報告する。
- ★06 これに関する参考資料として、朝日新聞記事 1965 年 5 月 15 日「藤原道子 人」、朝日新聞記事 1974 年 5 月 30 日「“福祉ひと筋”に終止符 藤原道子さん 国会去る 参議院」、朝日新聞記事 1974 年 6 月 12 日「婦人と政治 引退する藤原道子さんに聞く もっと自覚と行動を 家庭面」がある。
- ★07 朝日新聞記事 1979 年(昭和 54 年) 07 月 06 日「環境次官に上村氏 環境庁」、朝日新聞記事 1979 年(昭和 54 年) 07 月 14 日「環境事務次官になった 上村一 ひと」を参照。
- ★08 朝日新聞記事 1984 年記事(昭和 59 年) 12 月 25 日「理事長に上村氏 社会福祉・医療事業団 公社・公団・事業団」を参照。
- ★09 朝日新聞記事 1964 年 1 月 6 日「今村譲 人」
- ★10 朝日新聞記事 1964 年 1 月 22 日「災害特別委員長に小平氏 参議院」、朝日新聞記事 1964 年 1 月 22 日「院内新役員を決める 公明党」、朝日新聞記事 2001 年 6 月 22 日「小平芳平氏死去 【西部】」
- ★11 朝日新聞記事 1969 年 8 月 12 日「厚生事務次官に熊崎氏 政府人事」、朝日新聞記事 1971 年 1 月 8 日「厚生事務次官 梅本氏 社会保険庁長官に伊部氏 政府人事」を参照。
- ★12 朝日新聞記事 1988 年 3 月 5 日「動静(4日)」を参照。
- ★13 朝日新聞記事 1986 年 4 月 24 日「伊部しげをさん死去」を参照。「伊部しげを」は「伊部英男」の母で 1986 年 4 月 23 日、95 歳で死去した。
- ★14 朝日新聞記事 1977 年 3 月 4 日「館林宣夫氏\_\_訃報」を参照。
- ★15 朝日新聞記事 1966 年 2 月 11 日「訪台の柳岡議員に処置 社党中執委決定 重宗議長ら訪台」を参照。
- ★16 朝日新聞記事 1966 年 2 月 12 日「社党の柳岡氏帰国\_\_重宗議長ら訪台」を参照。
- ★17 ★15、★16 を参照。また上にみた★15 の下方には朝日新聞記事 1966 年 2 月 11 日「民社が拒否 総評との共闘」がある。そこには「民社党は十日の中央執行委員会で、さきに総評から申し入れのあった春闘共闘については、これを拒否することを決めた。／なお同盟は総評との春闘共闘を拒否する態度を決めている」とある。1966 年 2 月 10 日の同日に戦後発足の社会党から分かれた社会・民社の両党が、それぞれ別の問題ではあるものの中央執行委員会決定をしており、それぞれを取り巻く見解の相違と種々の情勢のなか、けん制しあっているようにも見受けられる。このように柳岡は社会党内では、あるときには民社党に近い右派といわれつつ、あるときには労働組合活動出身で総評に近い左派のように、またあるときには中間派でもあるようにみられつつ、そしていずれでもないかのような微妙な立場にあったと思われる(またそれは他についてもいえるが、そのときどきの社会党のいわゆる

「軸」となったものにもよるとおもわれる)。

- ★18 朝日新聞記事 1990年4月29日「春の叙勲受章者(平成2年) 勲3等以上と海外関係分」
- ★19 朝日新聞記事 1958年5月9日「“天下り人事”に反対 全国的闘争を計画 自治労労組」を参照。
- ★20 朝日新聞記事 1971年7月9日「山本伊三郎氏(社党参院議員)の死去 人事」を参照。
- ★21 朝日新聞記事 1972年10月01日「故佐野芳雄氏の告別式 葬儀・告別式」を参照。

## ■文献

- デジタル版 日本人名大辞典+Plus 2023a 「佐野芳雄」, 講談社(2023年3月26日取得, <https://kotobank.jp/word/%E4%BD%90%E9%87%8E%E8%8A%B3%E9%9B%84-1079099>)
- 2023b 「館林宣夫」, 講談社(2023年3月23日取得, <https://kotobank.jp/word/%E9%A4%A8%E6%9E%97%E5%AE%A3%E5%A4%AB-1089716>)
- 藤原 道子 1988 『ひとすじの道に生きる』日本図書センター
- 福山誠之館同窓会 2023 「誠之館出身者/今村讓 厚生事務次官」(2023年3月19日取得, <https://seishikan-dousoukai.com/archive/jinmeiroku/imamura-yuzuru/imamura-yuzuru.htm>)
- 上村 一 2023 「メッセージ」, NPO法人ひまわりの会 HP  
(2023年3月17日取得, [http://www.npohimawari.or.jp/message/message/uemura\\_h/](http://www.npohimawari.or.jp/message/message/uemura_h/))
- 小平 芳平 1981 「牧口常三郎先生と私」, 牧口常三郎 1981 『牧口常三郎全集 第4巻』第三文明社:3-5
- 小池 清廉 1967a 「重症心身障害児療育施設入所基準の改悪について—精神医療との関連—」, 『医局連ニュース』(24):3-6
- 1967b 「児童福祉法改正(重症心身障害児施設入所基準の改悪等)とその後の問題」, 『医局連ニュース』(26):14-15
- 国会会議録検索システム 2022a 「第55回国会 衆議院 社会労働委員会 第30号 昭和42年7月21日」(2022年12月12日取得, <https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=105504410X03019670721&current=10>)
- 2022b 「第55回国会 参議院 社会労働委員会 第26号 昭和42年7月21日」(2022年12月12日取得, <https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=105514410X02619670721&current=1>)

- 国会議員白書 2023 「柳岡秋夫 参議院議員 6期国会活動統計」, 菅原 琢 (編)  
(<https://kokkai.sugawarataku.net>) (2023年3月23日取得,  
<https://kokkai.sugawarataku.net/giin/c06/kc0600611.html#kih>)
- 久保田 まり・久保 千晶 2018 「平成30年度研究報告書 児童虐待に関する文献研究：  
わが国の児童福祉領域におけるアタッチメントに関する理論の系譜」社会福祉法人横浜  
博萌会・子どもの虹研修センター(日本虐待・思春期問題情報研修センター)
- 20世紀日本人名事典 2023 「佐野芳雄」, 日外アソシエーツ (2023年3月26日取得,  
<https://kotobank.jp/word/%E4%BD%90%E9%87%8E%20%E8%8A%B3%E9%9B%84-1646191>)
- 社会福祉法人同愛記念病院財団同愛記念ホーム 2023 「同愛記念ホーム広報誌 ねんり  
ん」(2023年3月19日取得, <http://www.doai.or.jp/magazine/1991.html>)
- 新訂 政治家人名事典 明治～昭和 2023 「山本伊三郎」, 日外アソシエーツ (2023年3  
月26日取得,  
<https://kotobank.jp/word/%E5%B1%B1%E6%9C%AC%20%E4%BC%8A%E4%B8%89%E9%83%8E-1678363>)
- 植木 是 2022 「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
- 2023a 「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』6:147-178
- 2023b 「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」, 『遡航』7:63-87
- 渡辺 素良 1988 「藤原先生と私たちの医療労働者」, 『ひとすじの道に生きる』日本図  
書センター:252-254

## How the Discussion of “Autism” in the Diet Unfolded in the 1960s Part 3

“Third Inquiry concerning ‘Autism’” in the Diet on July 21st, 1967 –  
Intense Questioning by Fujiwara Michiko/the Socialist Party of  
Japan and the Supplementary Resolution Accompanying Partial  
Reform of the Child Welfare Law.

UEKI, Nao

Abstract:

Continuing from Ueki [2023a, 2023b], in this paper I elucidate how the discussion of “autism” in the Diet was conducted in the 1960s, examining its origins and in particular the third discussion in the Diet. Autism was raised in the Diet for the third time as recorded in “July 21st, 1967, Records of the 55th Upper House of the Diet Social Labor Committee Meeting No. 26” forty-four days after the second inquiry as recorded in “June 7th, 1967, Records of the 55th Lower House of the Diet Social Labor Committee Meeting No. 17.” During the discussion of the “Bill to Reform Part of the Child Welfare Law,” Fujiwara Michiko, a Diet member with a background in social activism and labor union activities who had been active as a visiting nurse in impoverished regions, engaged in sharp questioning concerning the issue of children with severe mental and physical disabilities in which she also focused on the issue of autism. Fujiwara had also been involved in the movement of healthcare providers and the women’s movement, and it is clear that she had a strong affinity and sense of collaboration with movements surrounding issues such as the treatment of children with autism. As she was both a practitioner and activist, in addition to her relationships with labor unions and the Socialist Party as organizations, it is highly possible that she was being strongly pressured to speak up in the Diet by parents of children with autism and practitioners and activists on the ground. In any case, this third inquiry had great significance in being the first time the word autism is explicitly mentioned in a law in the form of the supplementary resolution to the “Bill to Reform Part of the Child Welfare Law.”

Keyword:

1960s, Discussion of “autism” in the Diet, the issue of categorized treatment of children with severe illnesses, the 1967 bill to reform part of the Child Welfare Law, Fujiwara Michiko

## お知らせ

『遡航』8号にご投稿いただいた著者のみなさま、および『遡航』の運営・編集に携わるメンバーの、近著や関連プロジェクトの情報を掲載します。

### ■叢書「身体×社会（仮）」

立命館大学生存学研究所の成果の一つとして叢書「身体×社会（仮）」を刊行する。本号を含め、『遡航』の投稿原稿をもとにした書籍も多数刊行予定です。詳しい情報は以下のページにて随時更新します。

<http://www.arsvi.com/ts/s.htm>

### ■書籍

伊東 香純 2021 『精神障害者のグローバルな草の根運動——連帯の中の多様性』, 生活書院  
<http://www.arsvi.com/b2020/210820ik.htm>

田中 恵美子 2009 『障害者の「自立生活」と生活の資源——多様で個別なその世界』, 生活書院

<http://www.arsvi.com/b2020/210820ik.htm>

松枝 亜希子 2022 『一九六〇年代のくすり——保健薬、アンブル剤・ドリンク剤、トランキライザー』, 生活書院

<http://www.arsvi.com/b2020/2203ma.htm>

### ■その他

特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会 (制作協力: 鈴木悠平) 2023  
『自分らしい暮らしを創る医療的ケアを必要とするお子さんご家族のためのハンドブック』

<http://sakura-kai.net/pon/wp-content/uploads/2023/04/ikeaji-pamphlet.pdf>

『遡航』8号

2023年6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](mailto:tae01303@nifty.ne.jp)) までお願いいたします。

※本誌はオンライン雑誌です。<http://aru.official.jp/m/index.htm> をご覧ください。あるいは『遡航』で検索してください。