

PAB : Patient and Public Advisory Board (患者・市民アドバイザリーボード)

PABメンバーにインタビュー

8名のPABメンバーの方々に、後藤班での患者・市民参画（PPI : Patient and Public Involvement）についてふりかえっていただくインタビューです。

JST後藤班*では、医療・福祉アーカイブズのあり方やELSI（倫理的法的社会的課題）の検討に、当事者や市民の方々の視点を取り入れるために、患者・市民参画（PPI）の一環としてPABを設置しました。

PABのメンバーの方々は、公募枠から3名、当事者団体の方々から5名の計8名です。PABは2023年の後半から2026年3月まで、約2年半にわたって研究者と協働して研究プロジェクトを進めてきました。

活動期間中、過去の歴史的な資料を用いた医療・福祉のELSIに関するワークショップ（旧優生保護法やハンセン病、精神科病床など）を5回、医療・福祉アーカイブズの倫理的配慮の基本方針に関するワークショップや検討会を5回開催し、研究者メンバーとPABメンバーで患者や当事者、医療機関などの重要な記録をどのように将来の社会のために保存し、利活用していけるのかについて対話と議論を重ねてきました。

*国立研究開発法人 科学技術振興機構 (JST) 社会技術研究開発センター (RISTEX) 科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題への包括的実践研究開発プログラム (RInCA) 「医療・ヘルスケア領域における ELSI の歴史的な分析とアーカイブズ構築」研究代表者・後藤基行 (立命館大学)

メンバーリスト (50音順) :

- 石井 保志 公募メンバー
- 小幡 恭弘 公益社団法人全国精神保健福祉会連合会 事務局長
- 久乗 エミ 公募メンバー
- 小島 幸子 一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会副会長
- 中島 福代 公募メンバー
- 永森 志織 特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事
- 藤井 克徳 特定非営利活動法人日本障害者協議会代表、きょうされん専務理事
- 増田 一世 公益社団法人やどかりの里理事長

インタビュー作成：詫摩雅子

デザイン：エンドウ図案工場

インタビュー企画・実施：渡部沙織、後藤基行、鈴木裕貴



歴史資料は、未来を 変えるタイムカプセル

患者の些細な生活の記録。それは単なるメモかそれとも後世に伝えるべき貴重な遺産か「正解のない問い」に向き合うプロセスが社会進歩の原動力

Q.応募での参加ですが、経緯を教えてください

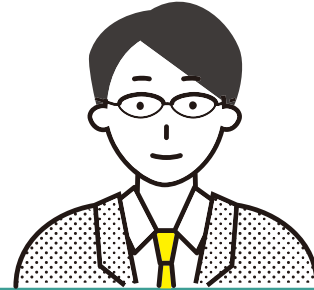
日本医学図書館協会のメーリングリストで募集情報が流れてきて、「アーカイブの研究」を知り、嬉しくなって応募しました。ELSI(倫理的法的社会的課題)に関しては全くの素人ですが、以前勤務していた図書館に、「医学哲学」「医学概論」の図書がたくさんあり、よく見ていました。医学の進歩の中での倫理、患者に向き合う姿勢、全人的医療や科学史など、医学部教養課程の図書を拝見していたことが、「倫理的法的社会的」の言葉が自分に引っ掛かったのだと思います。

Q. アーカイブの研究に「嬉しくなって」とは?

図書館司書は「アーカイブ」の文字をみると、気持ちがざわめきます。あえて「残すこと」の重要性を訴える研究班があることを嬉しいと思ったんです。応募に際して、1990年頃の電子カルテ導入時、看護師さんが「メモが書けず困る」と訴えていたことを思い出しました。紙のカルテには、公式な病歴(正史)とは別に、患者の些細な変化や生活背景がメモされていて、「ナラティブな生活史」が書き込まれていました。しかし、電子カルテの定型フォームではこうした情報はこぼれ落ちやすく、記録としては残りません。紙のカルテは往事の「医療技術」や「ケアの水準」「医療者の価値観」がそのまま封じ込められた「タイムカプセルのような記録」といえないでしょうか。100年後に今の様子を伝えるための情報です。

Q. 実際に研究班に参加してのご感想は

定期会合の冒頭に資料についてのレクチャーがあり、討論前の予習をさせていただきます。その時間のおかげで、PAB委員はその日のテーマと、自分のバックグラウンドとの接点を見つけることができます。会合での発言時間は一人2分とか3分であっても、他のPAB委員の長年のご経験を感じる凝縮された言葉を拝聴でき、とても勉強になります。



石井保志さん

一般市民として公募で参加。大学医学部の図書館に司書として長年勤務。勤務の傍ら、患者・患者家族へのわかりやすい情報提供を目指す市民研究グループ「健康情報棚プロジェクト」を2004年から主宰。

Q. 公文書の黒塗りの資料を見てどう思われましたか

黒塗りは開示許可された“世に出せる資料”であり、本当に“出せない資料”はまた別にあると思います。心ある職員とかが処分せずに段ボールに入れて将来のために隠しているような。今は黒塗りされた部分も解除される未来があるかもしれません。資料が将来役立つ資料かどうかなんて、現代の人が判断するのは難しい。歴史資料の中に未来の社会を変える「哲学」が埋まっているかもしれません。誰かが残す努力をしなければならないと思います。

Q. 研究班に参加しての気づきは

ELSIの重要性を改めて感じました。答えのない問いを皆で議論する、そのプロセスは大事です。「これは削除しましょう、これはそのまま残しましょう、その理由は……」という議論のプロセスを残すこと自体も大事だと思いました。この正解のない討論自体が社会を進歩させてきたのでは、と少しずつ実感し始めてきて参加してよかったと感じています。

Q. この研究班に期待することは

せっかく素晴らしいテーマで採択されたのですから、10年後に研究班の先見性が評価されるような提言やモデルケースを成果を残していただきたいですね。

Q. 一般市民でPPI参加を考えている方にメッセージを

あまたの専門家の中で「市民感覚の意見」を情報として提供する役割と私は捉えています。「市民感覚の意見」が価値を持つのです。現状の制度や慣習、境界領域に対して「おかしと思う専門家市民」の方は、ぜひPPI参加をお勧めします。



記録の保存の 重要性を改めて認識

組織の看板を背負わずに
自由に意見を言えるのがPPIの魅力

Q.この研究班に参加した経緯を教えてください

2021年に(研究班代表の)後藤先生から診療記録や患者記録の研究利用に関するインタビュー調査に協力してほしいという連絡をいただきました。その後もシンポジウムへの参加などで親交が深まり、今回の研究班にも声をかけていただきました。ちょうど(勤務先の)みんなねっと(全国精神保健福祉会)で資料のアーカイブ化を検討している時期だったこともあり、参加することにしました。

Q. 参加することへの期待は何だったのでしょうか

全国の家族会がそれぞれに資料を持っていますが、第一世代の方々が高齢になるなか、保管をどうしようかと悩まれたり、引き継がれずに廃棄されてしまっています。私たちには資料の価値判断はできないし、保存のノウハウもない。この研究会が何か参考になるだろうと思っていました。

Q. 実際に参加して、いかがでしたか

専門家はどのように資料を読み込むのかと学びました。また、当事者の肌感覚が専門家の研究の補完にもなることを感じました。ほかの人の意見を聞いて、自分にはその発想はなかったけれど「その通り」と思うことも多かったですし、同意見でも整理の仕方が違うことが面白かったです。似たような経験知をもつ親の立場からの意見などを聞いて、心のヒダも含めて理解し、(資料に書かれた人物に対して)「そこにたしかに人がいた」という感覚を得ました。

Q. 黒塗りがされた資料を見てどう感じましたか

資料を時代背景とともに捉えるということを学びました。その資料が作られた時と今とでの時間軸での変化、つまり「こんなことも書いたのか」「どういう思いでこれを記録したのだろう」ということと、公開にあたって「ここはなぜ黒塗りにされたのだろう」を考えました。スティグマの問題がありますから、公開を前提にした場合、名前や住所を隠せばそれでいいのか、そんなことも思いました。二次元に見えた資料が三次元に立ち上がってきた感覚でした。



小幡恭弘さん

公益社団法人全国精神保健福祉連合会(みんなねっと)事務局長。「精神疾患に関するスティグマをなくしたい」「ひとりぼっちをつくらない」が活動の基本。プライベートでは難民支援や児童養護施設支援を手伝っている。

Q.自身の組織でもアーカイブ化を検討しているのですか

資料の保管は自分たちの役割とお考えになられていない方もいます。現場では今の目の前の課題を解決するのが優先しますから。ご自分の書いた手記がとても貴重な資料になるという考えもあまりない。ですが、家族の歩みが次の家族の歩みにもつながると思うのです。

Q.組織の活動は結論を出して前に進むものですが、PPI という手法はそれとは異なります。何かご意見はありますか

組織の看板を背負っていると、その体面を保とうとしてしまいますが、この研究班では、組織の立場を超え互いに肩書きを外して、自分の意見や考えを言うことができました。1回だけでなく同じメンバーで複数回のワークショップをしたことで信頼関係が生まれたのだと思います。市民の方は「知識がないから」となりがちですが、型にはまらない意見は大事です。自分でフィルターを掛けるよりは、口に出して、必要があればみんなで検証すればいいでしょう。

Q.がんや難病では PPI の歴史がありますが精神障害や知的障害ではまだまだです

患者さんやご家族がPPIに参加する一番の動機は、治療や症状の改善、寛解などにつながる新しい情報を得ることだと思います。一方で精神障害や知的障害は単一の正解や決定的な解決策が見出しにくく、生涯を通じてつきあっていくものなので、PPI参加への熱量を維持するのが大変だと思います。PPI参加で得られること、メリットや意義などを伝えることが大事ではないでしょうか。参加しなければ知り得ない、自分自身の豊かさにつながるものでしょう。



被害の深さを知り 残酷な歴史に衝撃

でも人間として苦しむところは共通
希少性にこだわっていた自分を俯瞰できた

Q.応募での参加です。なぜ参加しようと思ったのですか

医療情報のアーカイブに興味がありました。私は患者数がきわめて少ない希少性の高い疾患の患者です。この疾患の研究例も少なく、主治医の先生もアメリカの論文などをいろいろ検索して探してくださっていました。医療情報の活用や保管方法がどうなっているのを知りたかったのです。私を診てもらっている大学病院は研究機関、教育機関でもありますが、医療情報が授業で使われることもあると聞き、どう使われているのかも知りたかったのです。情報がなかったために苦労した私の経験が、何かの役に立てるのであれば嬉しいとも思いました。

Q. 参加に際して不安に感じたり、期待したりしたことは

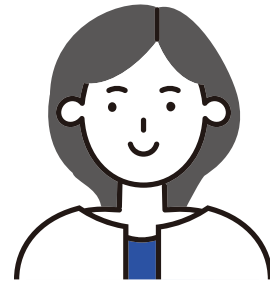
私が持っている情報は主観的なものですし、社会貢献として参加するには情報量が少ないですし、経験という部分も多くないと思っているので、責任を果たせるのか、役割をこなせるのかは不安でした。一方で、患者団体として活動をしている人たちの話を聞ける機会はあまりないので、それを楽しみにもしていました。

Q. 研究班に実際に参加してみて、いかがでしたか

皆さんと話しあうのは楽しかったです。視点が違ったり、ご苦労されている部分にも違いがあったりして。外れたことを言ってもきちんとフィードバックをいただけたし、とても意見を言いやすい雰囲気でした。自分と違う意見でも否定などは一切なく、「そういう考えもあるんだ」という感じの受け止め方で、温かったです。

Q. 一次資料を読んでいかがでしたか

優生保護法やハンセン病患者の被害のことはニュースで聞いた程度の知識しかありませんでした。これほどの人権侵害がこの日本であり、ここまでの深さだったとは思っていませんでした。自分が社会を見ることができていなかったということ、1つの病気でここまで社会的な抑圧を受けていたのかということの、2つの意味でショックでした。あの時代ならば私も



久乗工三さん

公募に応募しての参加。患者数のきわめて少ない希少疾患の患者で、医療情報がほとんどないことの困難に直面した経験を活かしたい考え、参加。今回の委員のなかでは最年少。

同じように迫害される立場に置かれたのではないかと、歴史の残酷さを自分事として感じました。

Q. 精神衛生法や優生保護法で対象となった精神疾患の家族会の方も研究班にはいました

つらいお気持ちはあると思います。でも、患者さんの数が多い疾患ですから、共有できる仲間がいて、うらやましいとも感じました。母数の多い疾患は対象者も多いから、課題も見えやすいですし、その対応もスピード感を持って進みやすいものです。

Q. 研究班の活動を通してご自身に変化はありましたか

私の疾患は希少性が高く、当事者の会もありません。難病のリストなどでも「その他」の項目に入れられてしまう。けれども同じ人間として苦しむところは共通しています。半世紀前の資料でも人の気持ちは変わらない。根本の問題は共通していると感じました。私は自分の問題を捉えるときに希少性にこだわっていたようです。自分を否定していました。PPIに参加するのは初めてでしたが、この活動で自分を俯瞰できる機会になりました。希少がいかに大変か、そこから一歩引いて考えられることができるようになりました。助けていただきました。

Q. 資料の保管・利用に関してはいかがでしょう

アーカイブの社会的認知はまだ低く、これからです。先駆的な仕事にかかわれて嬉しいです。国や行政の記録の残し方は保守的になりがちです。誰のための記録なのか、何のための保管なのか、これでは本当に埋もれてしまいます。第三者的な委員会などが必要なのではないでしょうか。



過去には良かれと されていた怖さ

団体の中にもいろいろな考え方があり
資料保管については、
何を残すか決めていないこともあります

Q.この研究班に参加した経緯を教えてください

私たちの団体に後藤先生、渡部先生からお話がありました。いろんなところから参加を頼まれていて、3役で分担して参加しています。この研究班には私となったわけです。

Q.実際に参加して、いかがでしたか

依頼を受けての参加は多くが年に数回だけの会議などです。この研究班のように2年半で何回も顔をあわせて、難病のようにほかの疾患の方とも意見をかわせるのはとても勉強になりました。難しいことをするのか、自分にできるのかなという不安はありました。アーカイブのことなどまったく知らず、「カルテは5年間保存」だけで、その後は捨ててもいいんだくらいに考えていました。新しいことを知れて勉強になりましたし、皆さんと話すのも楽しかったです。

Q.歴史的な一次資料を見て、どう思われましたか

黒塗りにしてはショックを覚えました。なぜ黒塗りなのか、どういう基準で黒塗りにしているのか。自治体によって黒塗りの度合いが違うことにも疑問を感じました。「約110~140年後に開示する」というのも、物理的にどうやって管理するのか、本当にそれができるのかなどを考えました。

Q.印象に残っていることはありますか

知的障害や精神障害のある女性は赤ちゃんを産むのも育てるのも大変ですので、親が不妊手術を承諾していた、むしろ望んでいた例があるというのが――。過去にはそれが普通だった、良かれと思われていた。怖いと感じました。今、私たちがしていることも将来は（評価が）変わるかもしれない、その怖さです。（本人の希望しない不妊手術は）もちろん許されませんが、でも、今でも心配する親はいます。どうということなのかをわからないまま（男女の）行為をしそうになる人もいますので、親の心配は今もあります。

Q. PPIの進め方としてご意見はありますか

毎回、最後にアンケートの回答を書くのですが、これは自分



小島 幸子

小島幸子さん

一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会副会長。知的障害のある子の母で、血液透析クリニックの管理栄養士でもある。クリニックの患者さんと話して思うことは「当事者じゃないとわからないことが多い」ということ。

の考えを整理する上でとても良かったです。それから、予習として（読むべき）資料を渡されるのではなく、動画だったのも良かったです。自分たちに何を求められているのかを、はっきりと示してくれるとありがたいです。

Q.専門家と市民と患者団体の方が集まるこの研究班での活動を通して感じたことは

国のある委員会でのことですが、意見を求められた草案に「生産性の向上」という言葉がありました。「障害がある人は生産性が低い」などとネットで言われていたから、知的障害のほかの団体の方が、それに反応したのです。ですが、その草稿での「生産性」は人に向けて使われたものではなく、提供する福祉サービスなどをより効率的にといった意味でした。患者団体は同じ疾患の者同士、自分たちだけで集まりがちです。すぐに「差別」「人権」となりやすいのですが、これは一般市民からはどう映るのだろう、「近寄らずにいよう」とならないか、などと考えました。この研究班の話からは逸れてしまいましたが。私たちの仲間にもいろんな団体があって考え方もそれぞれ違います。たとえば資料を保存しようとしても、コンセンサスを得るのは本当に大変です。

Q.PPI全般についてのご意見はありますか

いろんなところから参加を求められています。最近では家族ではなく、当事者本人にお願いしますというも増えてきました。ですが、（知的障害のある）本人が参加するには「何をするのか、なぜそれをするのか」を説明して、本人にわかってもらう必要があります。それは誰がするのか、その負担はどうすればいいのだろうと思います。



選ぶためにも 多くの人に知ってほしい

データの利用について
ていねいに議論されている
そのことを皆さんにも知ってほしい

Q.なぜ公募に応えて参加したいと思われたのですか

応募した頃は、医療系の大学で図書館の司書をしていました。医学論文を研究に必要な資料として扱っていたのです。図書館の業務として何か医療に少しでも役立つことはないかとも思っていました。それから、息子が小学5年生のときに1型糖尿病を発病し、毎月、一緒に通院していました。主治医の先生が息子のデータを使って研究を論文にしたいと仰り、保護者として同意書に署名しましたが、どういう形で(データが)使われるのかなと思いました。そんなこともあって、たまたま(この研究班での一般を対象にした)募集を目にして参加しようと思ったのです。

Q.参加に不安はありましたか

私は大した知識も持っていない、司書の資格があるとは言え、ただの一般人です。本当にお役に立てるのか。何か役立っているのか。市民参加といっても、先生はどんな“市民”に参加してもらいたかったのだろうか、それは逆にお聞きしたいと思いました。
(後藤先生、渡部先生より：専門知識のない市民の方の感覚を、この研究班ではまさに必要としているので、中島さんにはとても助けられている)

Q.参加してみて、どうでしたか

初めて知ることが多く、なぜこんな大事なことを知らなかったのだろうと思うことばかりでした。ほかの皆さんの病気に対する視点も興味深く、いつも感心しています。私には毎回、とにかく勉強で、このような機会を得られたことをとても感謝しています。

Q.ハンセン病や優生保護法など専門的で、しかも昔の資料を読むことに困難はありませんでしたか

私は興味深く読ませていただきました。原文のままですらとても無理だったと思いますが、わかりやすく(現代文に直した印刷の文に)してくださっているので、それにはとても感謝しています。



中島福代さん

一般市民として公募で参加。募集当時は医療系の大学の図書館、2026年2月現在は教育系の大学の図書館で司書を務める。息子さんの病気を通して医療データの保管・利活用のされ方に関心を持っていた。

Q.研究者のいる場での発言に心理的障壁はありましたか

私が考えつくようなことは研究者の方はとっくに考えているでしょうから、発言するのは恥ずかしかったです。今も恥ずかしいです。でも、発言を促してくれたり、皆さんがちゃんと聞いてくださったりで、感謝しています。

Q.参加してご自身が変わったと思うことはありますか

先ほども言いましたが、息子のデータがどのように使われるのかわからず、「わからない」「知らない」ということで、不安に感じたりもしていました。この研究活動を通して、こんなに1つひとつていねいに議論をされていることを知りました。今は、息子のデータも将来の医療のためにぜひ役立ててくださいと思っています。

Q.この経験をどのように活かしたいですか

今は教育系の大学院の図書館にいて、教育の分野でもELSIの授業があり広まっているのを感じます。ですが、医療の分野のELSI研究はやはり進んでいて、その重要性も改めて学びました。ELSIに関するセミナーなどがあればまた参加したいですし、大切さを皆さんに知ってもらうための企画をしてみたいです。医療データの保存方法や利活用について、こんなに議論されているということをもっと皆さんに知ってほしいです。家族や自分の医療データの保存や利用に関することなので、誰もが当事者になるかもしれないのですから。私は知ったことで、医療の役に立ててほしいと本当に思うようになりました。知らなければ、使ってもらうかわからないでもらうかを選択することもできない。選択するためにもまずは、知ってもらいたいです。



貴重な記録の電子化 プロの仕事に触れる

厳密なルールに則るプロの仕事に触れ
隠したいという気持ちへの配慮も学ぶ

Q.ご自身の活動と研究班参加の経緯を 教えてください

35年前に難病を発症し、自分の病気に関する資料を探したのですが、あまり見つかりませんでした。ですが、25年前に相談員として入った勤務先の患者会には「読みたかった資料がこんなにある!」という状態でした。貴重な資料がなくなる前に保存したいと思っています。難病支援ネット・ジャパンという団体で、さまざまな患者会の機関誌を電子化する事業を2007年からしていますが、2014年に厚労省の補助金事業となり、その企画評価委員が渡部沙織先生でした。そのご縁で声を掛けていただきました。

Q. 参加してみたいかがでしたか

初めてアーキビストという専門職の人に会い、プロの保管方法を学びました。私たちは素人が情熱のまま突っ走って仕事をしている面もありますが、公文書館では保存にも公開にも厳密なルールを決めていて、「10年過ぎてまったく苦情はなかった」というのは本当にすごいことだと思いました。

Q. ご自身の活動では苦情やトラブルが あるのですか?

50年、60年前の古い資料ではほとんどありませんが、発行してから数年、10年ほどの新しい資料の場合、公開にあたって個人情報や当事者の受け止め方には特に配慮しています。公開後にご本人や関係者からご相談をいただくこともありますが、速やかに対応しています。その経験を踏まえて、現在は公開範囲を限定しています。

Q. 研究班で黒塗りのある資料を見て どう思われましたか

多少の黒塗りは私たちもしていますし、必要だと思っていますが、何十年も前の会議資料なのに、ここまで黒く塗って隠さないといけないのかと驚きました。どういう基準で塗っているのかもわかりませんでした。精神障害の団体の方が「ここまで隠さないといけないのかとショックだった」とか、「110年~140年後に公開する」という但し書きに「そんな



永森志織さん

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン理事、一般社団法人全国膠原病友の会代表理事、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局、全国難病センター研究会事務局長。自身も難病の当事者で自分の疾患情報を探すのに苦労した経験があり、さまざまな難病の患者団体の資料をネット上で公開する「日本の患者会 WEB版」の活動をしている。

先まで偏見に左右されるのか」と仰っていたのが心に残りました。そうした声を聞く一方で、隠したい・隠さなければいけないという考えにも配慮しなければならないと改めて気づかされました。

Q. 患者会の活動と比べて、研究班はいかがでしたか

患者会の活動では、個人の考えを出す機会はあまりないのですが、この研究班では1つの資料について、皆で自分の意見を言っていくので、学生時代に戻ったようで楽しかったです。親の会の方の視点とか、多様な見方、感じ方を学びました。患者会の活動ですと、「今、国はこう動いているから、患者会としてはこういう要望を上げましょう」などと、社会にどうアプローチするかという方向になりがちです。人の心の持ちようは、わりと横に置いてしまうのです。普段の活動ではどうしても目標達成を優先することが多く、大事なことを決めるにはきちんと議論する余裕を持たなければならないと改めて感じました。

Q. この研究班やPPI全般に関しての ご意見はありますか

PPIに参加してほしいというご要望はよくいただきますが、参加したいという人はあまり多くありません。療養や普段の活動で忙しい方もいますし、体調が悪くて長時間働けず経済的に苦しい人もいます。それでも私たち当事者が参加しないと成り立たない研究や事業もあります。この研究班は方向性の段階から一緒に作っていくやり方で、当事者を尊重していただいたので、とてもありがたく感じました。



過去を絶えず見直す 良い未来のために

医学にしてもアーカイブにしても
人権を分母に置かない研究はうすっぺらくなる

Q.ご自身の活動と研究班参加の経緯を教えてください

障害分野の団体として運動や交流、政策提言に力を入れてきました。最近では優生保護法の負の遺産を正すべく、原告や弁護団と一緒に裁判にもかかわってきました。(優生保護法の)「過去の過ち」はぼんやりとはわかっていたのですが、被害者の証言やいろんな資料を見て、それがいかに真実であるかと確証を得ていきました。半世紀にわたり、精神障害の分野にも取り組んでいますが、過去の事柄を中心にまだまだ分からないことがあります。また、自分だけでは解明できないと思います。そんなこともあって、研究班に参加することになりました。

Q. 参加してみていかがでしたか

私たちだけでは入手できない一次資料を見ることができ、それらに当たることから得られる成果は多くあります。一次資料の持つ意味の大きさを改めて感じました。また、いろんな立場の人たちがディスカッションをすることで、解釈とか押さえどころが浮かび上がってくるのがこの研究班の特徴でした。一次資料に当たることとディスカッションという研究手法は一体的にとらえるべきと考えます。改めてその意義を実感しています。私自身は視覚障害者であり、被害者の立場と重なる面があるかもしれません。ディスカッション時には、そのような立場が有効になるかもしれません。人間は、価値観や関心の近い同士で集まる傾向があります。人権問題のような答えの見つかりにくい分野では、異論を排することなく、自由で深い議論が重要になります。一種の他流試合のようなものですが、初めて出会う人とのディスカッションは有益で、着眼点が磨かれる思いです。

Q. 研究班の経験をご自身の活動にどう活かしますか

資料の保存と利活用のルールについて、まだ学びが足りない点があります。優生保護法問題の裁判後、検証会議が国会に付置され、私もメンバーに選任されました。再発防止に関する分科会(第三分科会)で資料の保存と資料館づくりに向き合うつもりです。研究班での学びは、検証会議での



藤井克徳さん

特定非営利活動法人日本障害者協議会代表、きょうされん専務理事。『私で最後にして——ナチスの障害者虐殺と優生思想』(合同出版)、『障害者とともに働く』(岩波ジュニア新書、共著)、『いのちを選ばないで：やまゆり園事件が問う優生思想と人権』(大月書店、編著)など著書多数。

資料保存などの検討に直接役立つのではないのでしょうか。私の夢として、障害分野の資料館を作りたいというのがあります。女性や子どもに関しては国レベルの資料館がありますが、障害分野は団体ごとに小さな資料室がある程度です。公的な資料館を作り、学生や市民社会に開かれたものとなれば障害分野の発展にも関係するはずですが。研究班での活動が、これにつながることを期待します。

Q. アーカイブスの研究で最も大切な視点は何でしょう

どんな研究であれ、その上位概念に「何のために」という目的があるはずですが。私たちの研究班にあっては、直接的には「医療や保健、社会福祉におけるアーカイブスのあり方」ですが、さらにその前提として「人権が尊重される」が強く意識されなければなりません。アーカイブス研究にしる、それを深めるためのディスカッションにしる、絶えずそれらの分母に「人権」を据えることが肝要です。人権の観点が抜け落ちるようでは、研究もディスカッションも薄っぺらいものになってしまいます。

Q. 一般の方に向けてのメッセージをお願いします

歴史学に関するフレーズに、「忘れられた歴史は繰り返す」「過去が現在を導き、現在は未来を映し出す鏡」というのがあります。過去と現在と未来は繋がっており、良い未来を作るために過去を見直すことが大切です。過去の事実は変えられませんが、解釈や評価は変えられます。より正確な解釈や評価が、未来づくりの新しい足場となり、それは未来への跳躍台と言っていいのではないのでしょうか。



記録のない実践は 実践とは言わない

この言葉とともに先輩たちが残した記録を
100年後にどう役立ててもらおうか



Q.ふだんのご活動と研究班への参加の経緯は

「やどかりの里」というさいたま市に拠点のある、精神障害のある人たちを地域で支える団体で働いています。1970年の創設で、私が参加したのは大学を卒業した1978年からです。日本障害者協議会という、59のさまざまな団体が入っている組織にも関わっていて、そこに後藤先生から連絡がありました。「やどかりの里」では入職したときから「記録のない実践は、実践とは言わない」と先輩たちから言われていて、記録に留めるということをととても大事にしてきました。私もやどかり出版に携わり、当事者の病気の体験や回復について、また、意見や思いなどを世間に向けて発信していこうとしています。ですので、後藤先生の話聞いたときに、医療アーカイブの構築と利活用のルール作りに取り組んでいる人がいるのだと興味を持ちました。

Q. 参加してみたいかがでしたか

すごく貴重な資料を見せていただいたのですが、黒塗りがしてあるんですね。個人情報の保護は大事なものである程度は伏せなければならないとは思いますが、障害をお持ちの方のお名前とかは留意すべきと思うのですが、専門職として責任をもってやっているはずの人たちの名前も黒塗りになっている。そのへんはどうなのだろうとちょっと問題意識を持ちました。結果的に加害行為になったからとか、非常に難しいと思いましたが、もっと明らかにしていくべきなのではないかと思いました。

Q. 研究班の経験をご自身の活動にどう活かしますか

同じ資料を皆で読むのですが、それぞれのお考えによって目のつけ所が違ってたりして、いろんな方と議論しながら読むというのは非常に有効なやり方で、いろんな気づきがありました。物事って、いろんな人が集まってやった方が良い案も出るし、新しい知恵も生まれてくるものですね。



増田一世さん

日本障害者協議会・常務理事。精神障害のある人を地域で支える「やどかりの里」の理事長。やどかりの里での実践を発信する「やどかり出版」を先輩職員から引き継いだ。

やどかりの里は資料が山のようにあります。今年（2025年）で55年になりますが、先輩たちが残してくれた記録がとても役に立っているのです。この記録を50年後、100年後にも役立ててもらうにはどうやって残すか、何を残すか。そして、どうやって開示するか、開示してはいけないのか、そういったことを改めて考えるようになりました。

Q. アーカイブスの研究で最も大切な視点は何でしょう

精神障害に関する公文書は140年間、公開できないというお話を伺いました。そんなに長い間、隠さなければならぬ病気なのかと、140年間という年月の長さ、ある意味の精神障害者差別を感じました。それから、開示のための統一ルールを決めようという話題も参考になりました。資料を提供する側だけの責任ではなく、利用する側の責任も考えようという話も勉強させていただいた気がします。

Q. 一般の方に向けてのメッセージをお願いします

精神障害は今も社会からの理解がまだあまり得られていません。精神障害を持つ人も社会の中で生活できるし、自分で物事を決められる。症状が急性期のときには何らかの支援が必要だとしても、落ち着いた回復期にはその時の苦しさを伝えることができます。今はSNSで大きな声が伝わりやすくなり、ヘイトの問題も生じています。でも、歴史を変えてきたのは、いつも声を上げにくい立場の人たちの小さな声でした。ハンセン病にしても精神障害にしても優生保護法にしても。そうして、小さくても問題の本質を捉えた声、そういうものを大切にしていきたいと思っています。研究班での活動を通して、その思いを新たにしました。