《書評》

『病者障害者の戦後：生政治史点描』

立岩真也*著、青土社、2018 年

松　田　亮　三†

1960 年代に筋ジストロフィーの子どもたちが国立療養所に入り、そこで暮らすことになった。それがどのような事情あるいは力により生じたものなのか、そして、そこで暮らすことから離脱しようとした人々がどのように取り組み、どのようなことに直面したのか、そのようなことが本書の中核となっている事柄である。

著者は、障害、病い、生命倫理に関わり幅広く著述を行っているが、それをまとめているウェブ（http://www.arsvi.com/ts/0.htm）の文献リストによれば、現代史的な単著としては、『造反有理――精神医療現代史へ』（青土社、2013 年）、『精神病院体制の終わり――認知症の時代に』（青土社、2015 年）に続くものとなる。「あとがき」によれば、本書の多くの部分は『現代思想』誌での連載をもとにしたものであり、確かにこの本は一つの主題を直線的に述べていくというよりは、中核となる事柄をめぐるさまざまな様相が描かれている本である。6 章からなる本体部分に加えて、アーカイビングについての小論、筋ジストロフィー（95 冊）、難病（77 冊）、ALS（35 冊）関連の書籍リストが付され、最後に長い文献リストがある。

さて、本書はかなりの大部であり、かつ記述の密度は濃く単純な要約はその価値を損ねることにもなりかねないが、書評の常として評者なりの内容要約を行っておく。最初の 2 章では本書が行おうとする課題と、焦点があてられる事柄が説明される。課題は次のように示される。

> なぜ近い過去を辿る必要があると考えるのか。この間に考えるべきことが提出され、いくつかの道筋がしめされたと思うからだ。出来事としても様々なことが起こった。いくつもの対立点が現われ、今に継がれる批判がなされ、その答えの試みが途上のままになっている問いが示された。その後を考えるためにそこに何があったかを知っておく必要がある。（21 頁）

さらに、本書で著者が見ようとした領域については、「時間が途切れてしまっている」（23 頁）かのように、「そこにいた人しか覚えておらず、その人たちも記憶は定かでなく、覚えていたくないものは忘れているか、忘れたことにしている」（24 頁）事柄があるとの指摘がなされる。これを書くことが、学術の今後の展開を考える上でも、話をうかがう機会の見込みという点からも、今取り組む

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科教授

† 立命館大学人間科学研究所所長／産業社会学部教授
rmatsuda@ss.ritsumei.ac.jp

© 立命館大学アジア・日本研究所
『立命館アジア・日本研究学術年報』2020, PRINT ISSN 2435-421X ONLINE ISSN 2435-4228, Vol.1, pp.125-128.

べき課題として示される。

第2章では、こうした空隙を埋めることは容易なことではないが、それに取り組む人も出てきたので、「細かなことをきちんと追う仕事」ではなく、「この約30年の動きの一端を見て、まず言っておきたいと思うことの一つをごく短く述べる」(37頁）という記述方針が述べられる。このような言明は学術書では通例ではなく、おそらくこの本は単純な意味での学術書のカテゴリーに入るものとして構想されていないことを示している。後の章の記述は、短い分量の中で多面的であり、かなりのところ説得力を持っているのだが、それでも批判的検証に耐えるだけの十分な資料を提示しているかといえば、そうはいいにくいように――評者には――思えた。著者はそのことを承知しつつ、「あと何年もかけて、何倍の厚さの、誰が買ってくれるかわからない本にするよりよい」（あとがき）と考え、あえてそのようなスタイルをとったのだ、と宣言している。これと対になるのだが、広範な空白を埋める作業へのより多くの人々の参加が呼びかけられる。さらに、主題に関わる歴史の「道筋」として、自らを守る運動、親･家族の運動、被害者たちの運動の流れ、関連する医療の流れ、さらにはこれらとは同一視できない別の動きがあったことが、簡潔に述べられる。

第3章以下ではより具体的な事項について記述される。まず筋ジストロフィーの子どもたちが1960年代半ばに国立療養所に入ることとなった経緯が、『国立療養所史』等の資料を用いつつ語られる。筋ジストロフィーの子供たちがまとまって療養所に入り生活・療養するという体制がどのように成立したか、が検討されている。その記述をまとめるのは難しいが、大まかにいって、既存の結核対策を中心としていた国立療養所を存続し、「鉄筋コンクリート」に象徴される施設の更新を行っていこうという力、メディアを通じて醸成された筋ジストロフィーの子供たちとその家族への支援策を求める力、疾患としての筋ジストロフィーの研究を推進しようという力が、合わさったものとして描かれる（112頁以下)。これらについて、療養所関係者の記述、水上勉の書簡とそれへの反応、保護者のコメントなどが紹介され、検討される。

第4章では、民間、政治等の関わりを短絡的なストーリーでとらえることは適当でないとされ、筋ジストロフィーの研究とその病いを抱えた子供たち、その家族と関わってきた4人の医師たち――近藤喜代太郎、椿忠雄、井形昭弘、白木博次――が描かれる。4人の神経疾患の権威は、国立療養所等で筋ジストロフィーと関わるとともに、メチル水銀による神経障害を特徴とする水俣病にも多かれ少なかれかかわっていた。後者に関わってなされた発言や文章を含めつつ、前者における関わりがどのような考えのもとになされたか、それぞれに記述される。

生活の場でもあり、しばしば治療の場でもあった病院を離れて生活しようとし、そして実際にそれを行った何人かの人々と、それをとりまく人々が第5章で描かれる。主に描かれるのは、10代のかなりの時間を療養所で過ごし、80年代初頭に退院した筋ジストロフィーを患った高野岳志と福嶋あき江の2人である。1967年生まれの高野は9歳で療養所に入院し、81年の退院後、千葉市の「宮崎障害者生活センター」を拠点に生活し、1957年生まれの福嶋は66年から83年まで入院し、その後浦和市（当時）の「共同生活ハウス」を拠点に生活した。ここでは、退院にあたっての2人の思いやそれにまずは反対する親の対応、医療機関との関わり、介助者・支援する人々の関わり、並行して動いていく言論など、簡単にはまとめにくい事項が著者の解釈を交えつつ記述される。

第6章では、それまでの3章で述べられた主題と並行して行われたいくつかの議論――花田春兆や横田弘のそれなど――が語られた後に、「無知や断絶があること、斑（まだら）になっていること」(426頁)を記述し、単なる肯定だけのストーリーではなく複雑な――とここではまとめておくが――

「布置・配置」（427 頁）をふまえ、「微妙であるがはっきりとした」（429 頁）流れの違いを辿った上で、「変更をすすめる」（431 頁）こと、「今動いている流れ」（431 頁）を支持するという著者の見解が改めて述べられている。

以上、著者の意を十分伝えているかどうかは自信がないが、本書の内容をざっくりと要約した。実際にはこれ以外の多くの興味深い事項や論点も提示されているが、紙幅の都合上省略する。以下では、評者はここで扱われている主題についての若干の予備知識はあるものの、さほど詳しくない者であるので、本書の内容に即しつつ、いくつかの特徴について述べる。

まず、本書はある単一の課題について先行研究をふまえて検討した結果を示すというよくある学術的な本ではなく、筋ジストロフィーの子ども（そして大人）に広い意味で関わって生じてきた、最近生じた――歴史的対象としては――出来事を記録にとどめ、それに関わる多くの問題があり、それらが探究されるべく「呼びかけ」（675 頁）、その際の道標となるべくして書かれている本である。この枠組みで本が作成された背景には、一つの選択肢として療養所から出て生活するということをめぐる取り組みや論争がなお続くなかで、当座課題とされている問題の起点となっている療養所への入所とそれをめぐる関係者の錯綜した動きや見解を理解しておくことが重要であるが、それがあまり書かれてこなかったという事情があった。

本書では膨大な事実が圧縮され、禁欲的な短い文体によって記載される。引用されるテキストは豊富であり、そこに込められている関係者の思いを限られたスペースの中で理解する上では大変有用な本となっている。多くの記載は関係資料に書かれている――しばしば端的な――見解の提示によっており、争点や論点における共通性と差異を示しているので、読者はそれらを大まかに理解することができるであろう。別の見方をすれば、筋ジストロフィーの子どもたちやその親たちがどのような幅の意見をもっていたか、それについての概観というような点での証拠はいちいち示されないし、関連する国立療養所のすべてを点検するというようなこともここでは行われない。副題にある通り、ここで示されるのは「点描」なのであるが、各点はそれぞれ見逃すことができない――と著者が考えたであろう――事項が描かれている。

一つ一つの文章はおおむね短いが、その文章が積み重なり、厚みのある論理の塊が構成されている。評者はこのようなスタイルには親和性のある方だと思うが、人によっては読み進めるのに当初かなり苦労するかもしれない。しかし、慣れるにしたがって、加速度的に書かれた内容に引き込まれるであろう。ただ、評者はある程度の前提知識をもっていたが、予備知識がまったくない人にとっては、記述されている主題に近づくには、注を読み込むなどして関連する情報を補う必要があるかもしれない。

先に述べた情報の中には多くの書誌情報も含まれている。別の見方をすれば、それはこの本で示されている問題群に取り組むのならば、まず読むべき資料のガイドとなっている。「結果として、また意図してのこととして、アカデミズムの外側に身を置いてきたもの、言葉の体系を構築していくことを意図せず、ときには言葉を発揮しないような営みでもあったものについて」（33 頁）語る上で、こうした資料にあたることは不可欠であろう。さらに、こういう作業を行う上で基盤となるのが資料の収集・保存であるが、それは著者の所属する生存学研究所によって現物の所蔵やウェブへの転記・公開によってなされてきている。この本で語られている課題は、形は違ってもおそらく他の国・地域にもあり、上記の資料収集は国際的な研究展開という意味でも今後いっそう重要になってくるであろう。

最後に実際的な点で２つコメントしておきたい。一つは、中見出しと小見出しの記号が同じ――と評者にはみえた――アラビア数字なので、判別しにくかった。できれば別種の数字なり文字で示していただきたいところである。また文献表だが、本文中の使用箇所を示す仕組みは大変結構なのであるが、ほぼ日本語の文献なのでアルファベット順より、かな順の方が多くの読者にとっては使いやすいのではないかと考えた。

本書評は、どうもこの本の内容ではなく主に枠組みを紹介するようなものになってしまったが、それはこの本で提出されている事柄が簡単には評価しにくいものであるからに他ならない。先に述べた「細かなことをきちんと追う仕事」が続き、本書に込められた膨大な問題群が少しずつ解かれていく時に、より踏み込んだ検討がなされることを期待したい。