

薬害資料データ・アーカイブズの  
基盤構築・活用に関する実践的研究

(課題番号：22KC2009)

令和4年度厚生労働省科学研究費補助金 研究現況調査 総括報告書

令和5(2023)年5月

研究代表者 本郷 正武

(桃山学院大学社会学部准教授)



薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践的研究（22KC2009）  
令和4年度厚生労働省科学研究費補助金 研究現況調査 総括報告書

目 次

I. 研究概要	1
1. 研究目的	3
2. 研究方法	3
3. 結果と考察	4
4. 結論	5
II. 個別報告	7
(1) 薬害資料調査の概況	
――薬害研究史の探索―― 本郷正武	9
(2) インタビュー映像研究班報告	
2022年度インタビュー映像研究班の成果について	
――被害者の当事者性をめぐる考察と調査研究―― 佐藤哲彦	13
(3) 資料整理班 2022年度報告 藤吉圭二	21

倫理審査・利益相反報告書類（桃山学院大学）

倫理審査・利益相反報告書類（関西学院大学）

倫理審査・利益相反報告書類（追手門学院大学）



## I . 研究概要



## 1. 研究目的

今年度より、藤吉圭二（追手門学院大学）に代わり、本郷正武（桃山学院大学）が研究班班長となり、それまでの単年計画から3カ年計画による新しい体制となった。その研究事業の主軸は、「記録から展示へ」というこれまでの薬害資料のアーカイブ化中心の体制から、いかに薬害資料を効果的に展示していくかという課題にシフトすることである。

これまでの研究事業のあゆみを振り返る。本研究は、2010（平成22）年4月に「薬害肝炎事件の検証及び再発防止のための医薬品行政のあり方検討委員会」にて、「すべての国民に対する医薬品教育を推進するとともに、二度と薬害を起こさないという行政・企業を含めた医薬関係者の意識改革に役立ち、幅広く社会の認識を高めるため、薬害に関する資料の収集、公開等を恒常的に行う仕組みを設立すべきである」との意見を実現するために始まった。資料の収集と公開には「薬害資料館」の設立が不可欠と考えられ、そこでどのようなことが必要になるか、集積された資料はどのように公開されるべきか、そうした予備的な検討をするために研究班は組織された。2013（平成25）年度に法政大学を拠点に「薬害に関する資料等の調査・管理・活用等に関する研究」が開始され、2016（平成28）年度から前任の藤吉により「薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築に関する総合研究」に引き継がれ、ほぼ10年にわたって薬害資料の調査、整理を続けてきたことになる。以来、少しずつ研究テーマとその重点を変えつつも、基本的には被害者団体資料の整理と調査・目録作成に多くの予算と人員を投入してきた。

しかし、2020年5月に大阪人権博物館（リバティおおさか）が閉館し、弁天町（大阪市港区）にあるマンションの一室を作業部屋とせざるをえなくなり、大量の薬害資料の一時保管も今年度に終了し、2023年2月に弁天町に一時収蔵することになるなど、薬害資料のアーカイブ化はもとより、展示への道筋も険しい状況となった。近年のコロナ禍による悪影響も相まって、本研究班のあり方も見直しを迫られることとなった。今年度はまさにそのような中での方針転換の初年度であった。

## 2. 研究方法

代表の交代による新しい体制では、前年度の被害者団体の資料を整理・調査して目録を作成するチーム（藤吉チーム）、被害者の証言映像の分析を踏まえて被害の当事者と共に独自の証言映像の作成を試みるチーム（佐藤チーム）、および薬害被害者の運動史を整理するチーム（本郷チーム）の構成は基本的に不変で、「記録から展示へ」へと重点をシフトすることとした。すなわち、藤吉チームのアーカイブ化作業を縮小し、佐藤チームの映像資料（Digital Story Telling : DST）の作成とセルフポートレート（肖像写真）の撮影、本郷チームの全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）加盟団体に対する薬害資料調査、とに活動を展開することとなった。さらに、3名が参加している日本学術振興会科学研究費助成事業（基盤研究(B)「薬害の社会過程の分析——Biological Citizenshipの観点か

ら」)との連携により、薬害問題にとどまらずさまざまな被害者運動にかかわる資料館の見学をおこない、資料の展示方法や資料館の運営形態、被害者や研究者の役割などを調査することとした。

### 3. 結果と考察

先述した課題について、以下のような調査研究をおこなった。なお、より詳細な紹介は、各分担研究者による報告を参照いただきたい。

- (1) 薬害資料調査、資料館見学
- (2) デジタルストーリーテリング (DST)、セルフポートレート (肖像写真) の撮影
- (3) 資料整理、調査と目録作成

#### (1) 薬害資料調査、資料館見学【全体、本郷チーム】

今年度は3団体の薬害資料調査をおこない、新体制となった研究班についての説明、薬害資料の保存状況の確認、薬害資料保存に関する課題、などの論点についてインタビュー調査をおこなった。今年度は比較的資料のアーカイブ化がおこなわれている団体であったが、来年度は対象を広げることで課題を抽出していく。

資料館見学は、先述の科研費による研究プロジェクトとの連携によるものも含め、ハンセン病、原爆、医薬品、東日本大震災をテーマとする4地点とした。薬害資料展示のオリジナリティを考察する上で、展示企画の選定や展示方法、運営方法について理論的示唆を得ることができた。

#### (2) デジタルストーリーテリング (DST)、セルフポートレート (肖像写真) の撮影

【佐藤チーム】

今年度も薬害被害者の証言映像撮影に研究班からアドバイザーとして参加している。この厚労省事業による証言映像撮影とは別に、被害の当事者自身が制作に加わるデジタルストーリーテリング (DST) 制作を前年度から引き続き実施する予定だったが、コロナ禍によりワークショップの開催などができず、証言映像の分析のみにとどまった。しかしDSTが、薬害被害当事者が主体的に企図するものとして、これまでの受け身なアーカイブ化とは異なる立場を鮮明にした点で意義が大きい。

さらに今年度から薬害被害当事者のセルフポートレート撮影プロジェクトを開始した。肖像写真は展示に向いており、インパクトも大きいことが、これまでの資料館見学などの事例から明らかになっている。また、当事者を「被害者」の側面のみから切り取ることは、生活者あるいは市民としての側面を照射しないことになり、等身大の被害者像を示すことにならない。このような点で、肖像写真撮影は記録と展示の両面に資するプロジェクトとなっている。



### (3) 資料整理、調査と目録作成

今年度も弁天町での狭隘な作業スペースでの作業となった他、予算減額のため実質的に9月までの作業となった。以後は、他のチームからの委託作業により活動を継続した。今後、アーカイブ化作業に関しては新しい体制・枠組みでの作業が求められることから、チームをいったん解散し、「記録から展示へ」「当事者の主体的参加」といった研究班の基本的方針に沿った体制づくりに着手することになった。

## 4. 結論

最後に、今年度の活動を踏まえ、3カ年計画の2年度目の課題と方向性を示しておきたい。

まず、「記録から展示へ」の方針について、より実質的な展示方法の検討を開始したい。たとえば、学会大会期間中での企画展示のような小規模で時限的な展示「移動展示」（ここでは呼称する）の企画検討に入りたい。具体的には、キュレーターやクリエイターとの折衝や図録発行の検討など、資料館のようなハードが整っていない段階においても、形に残るものを提示することを考えていく。そのためには有能な人材の探索や予算配分の検討などが必要である。

次に、佐藤チームにより示された「当事者の主体的参加」について、より被害当事者の生活者としての側面を描出するような資料展示のあり方を模索していく。すでに肖像写真の撮影が始まっており、当事者の方々の了解を得ながら輪を広げていきたい。なお、この方針はこれまでアーカイブ化作業を研究班での作業に特化してきたことの反省にも依っている。今後は薬被連加盟団体との連携を密に、効果的な展示を前提としたアーカイブ化作業を進める必要がある。

さらに、薬害資料調査や資料館見学から、公害問題など他の社会問題に関する資料館とのゆるやかなネットワーク形成が不可欠と考える。薬害問題をはじめ、公害問題やハンセン病などの問題群の多くは、行き過ぎた産業資本主義が産み落としたものとする点で同根である。また、すでに数十年が経過し、問題や被害の風化が著しく、多くの当事者が死去し、調査研究の担い手も減る一方であるという点でも共通している。そのため、これらの社会問題に関する資料館やアーカイブ化チームとの情報交換により、研究者の幅広い採用や問題意識の明確化などが図れるであろう。

今年度も、薬害被害当事者および弁護団の方々、厚労省副対室、作業場を提供いただいた大阪人権博物館（リバティおおさか）関係者、また作業現場で資料調査等にあたられた研究協力者各位など、多くのみなさまのお力添えをいただき、研究事業を遂行することができた。ここに記して感謝申し上げます。

研究代表者 本郷 正武（桃山学院大学）



厚生労働大臣 殿

機関名 桃山学院大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 中野 瑞彦

次の職員の令和3年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業
2. 研究課題名 薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 社会学部・准教授
- (氏名・フリガナ) 本郷 正武・ホンゴウ マサタケ

## 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

## その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

## 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

## 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 関西学院大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 森 康俊

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

2. 研究課題名 薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践的研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 社会学部 教授

(氏名・フリガナ) 佐藤 哲彦 (サトウ アキヒコ)

## 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

## その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

## 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

## 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 追手門学院大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 真銅 正宏

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究事業

2. 研究課題名 薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践的研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 社会学部 教授

(氏名・フリガナ) 藤吉 圭二 (フジヨシ ケイジ)

## 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

## その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

## 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

## 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

## II. 個別報告



# 薬害資料調査の概況

## —薬害研究史の探索—

本郷 正武（桃山学院大学）

被害者運動研究チームは、薬害問題を一連の日本の被害者運動史の中に位置づけることで、薬害問題の特質を浮かび上がらせることを主目的とし、2021年度から研究活動を開始した。しかし、研究分担者の本郷が研究代表者に就任したため、被害者運動研究チームは、実質的に研究班「本隊」として、調査研究の全体の統括的な作業にも着手することとなった。それゆえ、これまでの薬害に関する学術研究の蒐集については、ひとまず今年度は休眠とし、全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）に加盟する薬害被害者団体などへの薬害資料調査を優先しておこなうこととした。

### 1. 薬害資料調査

薬被連加盟団体はさまざまな薬害資料を保有している一方で、その保存状況や展示に資する資料の在処など不明な点多々残されている。加えて、研究班が「記録から展示へ」と大きな方針転換を示していること、研究代表者の交代から、あらためて「顔つなぎ」の意味合いも含めて、薬被連加盟団体を訪問し、薬害資料調査を開始した。今年度は3箇所の資料調査をおこない、それぞれの課題を抽出した。

#### ○公益財団法人いしずえ サリドマイド福祉センター

- ・調査日：2022年11月26日
- ・調査地：東京都目黒区
- ・調査者：宇田和子（高崎経済大学）、矢崎千華（関東学院大学）、本郷

サリドマイド薬害被害者からなるいしずえは都内目黒区にある一軒家を事務所とし、薬害資料もそちらに保管されている。いしずえは目下、2024年の活動50周年に向けて、各種資料の整理に取り組んでおり、それまでの報告書や関連書籍、写真集などの冊子体のみならず、イベントのしおりやのぼりなどの当時を想起させる物品も保存されている。また、周年など節目で展示するためのパネルも保管されていて、保存状態は悪くない。

しかし、今後被害者の（両親の）高齢化にともない、写真や物品の説明がされていないもの、あるいは掲載許諾がそもそもできないものなどが増えてきている。さらに、公開の許諾をどのように得たら良いかという課題も示された。このような課題は、他の団体でも同様であり、アーキビストらの専門的な見地から統一的な管理が必要である。



#### ○社会福祉法人はばたき福祉事業団

- ・調査日：2023年1月6日
- ・調査地：東京都新宿区
- ・調査者：矢崎、本郷

薬害エイズ東京原告団を母体とするはばたき福祉事業団は、新宿区に事務所を構え、専従のスタッフを複数名雇用し、薬害被害者への情報提供やケア事業など定常的な活動を展開している。はばたきにも多くの薬害資料が所蔵されているが、動画はDVDにダビングされ、図書もリスト化されるなど整備が行き届いている。また、薬害エイズ被害者の原疾患である血友病に関する資料群も多く保管されており、血友病の歴史をたどるのにも有益な資料が備わっている。

他方、いしずえと同じく、プライベートな日誌や手記の類や、前理事長の故・大平勝美氏など主要メンバーが所蔵していた資料など手つかずのものも残されている。現在はこれらの資料を整理し、アーカイブ化する尽力を割くことはできないとのことで、研究班で何らかのサポートが必要になるかもしれない。また、主要メンバーの高齢化も進んでいることから、証言映像事業のみならず、インタビュー調査などで語りを残す必要性も高いと思われる。

#### ○法政大学大原社会問題研究所環境アーカイブズ

- ・調査日：2023年2月13日
- ・調査地：東京都町田市
- ・調査者：本郷

環境アーカイブズでは、環境社会学者の故・船橋晴俊の呼びかけで公害問題を中心に散逸しかねなかった資料のアーカイブ化をしており、薬害関係でもサリドマイド薬害や薬害スモンの資料が多く所蔵されている。今回の訪問では、本研究班の足跡を本郷がたどる意味と、薬害資料のアーカイブ化の課題整理が目的であった。

インタビューでは、発足当初と異なり、資料整理に割く時間や労力が圧倒的に足りない現実が明らかにされた。このことは、本研究班のアーカイブ事業も同様であり、今後薬害資料館を開設時に、どれだけの陣容を構成できるかは大きな課題となる。一方で、アーキビストの役割の一つとして、展示の方法論やワークショップ形式などによる薬害資料と触れる機会の創出の視点であった。本研究班はこれまでいわば「記録」に重きを置いた研究事業をおこなってきたが、実際の薬害資料館の開設、あるいは Web 上での資料公開や、企画展示のような時限的な展示方法についても検討を余儀なくされている。そこでは、薬害当事者は単なる資料の提供者ではなく、社会や後世に薬害被

害を伝承するために協働するステークホルダーであるという考え方が必要不可欠である。こうした当事者参加型の薬害資料展示およびアーカイブ化のあり方を考える上で、地道なアーカイブ化作業に加え、多くの市民を巻き込む仕掛けをいかに準備できるかが鍵になるという示唆を得ることができた。

## 2. 薬害資料調査から見えてきたこと（途中経過）

今年度の薬害資料調査からは、定常的な活動を展開している薬被連加盟団体でさえも、大量の薬害資料を持って余し、活動の節目に都度整理するものの、資料は増える一方であるという実情が見えてきた。ただし、さまざまな薬害関連資料をただアーカイブ化するのではなく、展示テーマや用途により整理する試みもおこなわれていた。たとえば、周年記念や学会での企画展示、ワークショップの場で薬害資料について理解を深めるといったやり方は、闇雲に資料を収集し、機械的にアーカイブ化するような手法への対策として有効ではないか。ただし、展示に比重を置いた研究事業が、地道なアーカイブ作業の重要性を否定するものではないことは確かである。

その点で、遺品など公開の許諾がとりづらいものなどをどのようにアーカイブ化したり、展示したりするのかという大まかなガイドラインの必要性も示唆された。特に写真の肖像権や個人情報が多く含まれる手帳などの遺品は、取り扱いの難しさが多く指摘されており、専門のアーキビストや弁護士などの意見聴取が必要と思われた。

以後も薬害資料調査をおこなう中で、薬害資料の保管と展示に関する課題を整理・抽出し、ただ研究班が薬害資料のアーカイブ化を代行するのではなく、当事者たちと協働で薬害資料とその意義を創出するかたちを進めていきたい。

## 3. 今後の課題

本調査研究（から）は3カ年計画であり、従来よりも一層、腰を据えた調査研究が可能となった。今年度は新体制の構築に着手したところであり、それゆえ、本郷が担当していた被害者運動研究チームの課題よりも、研究班本隊の課題を優先させた。しかし、薬害資料の選定や展示テーマの企画においては、薬害概念の精緻化や薬害問題への深い考察がなければならない。その点で、本郷をはじめ、研究分担者の佐藤哲彦、藤吉圭二は継続中の学振科研の薬害研究プロジェクトのメンバーを兼ねていることから、上記のような問題意識は高い。今後も学振科研プロジェクトとの連携を通して、被害者運動研究チームの課題にも取り組んでいく必要がある。

#### 4. 今年度業績リスト（研究協力者を含む）

本郷正武・佐藤哲彦編，2023，『薬害とはなにか——新しい薬害の社会学』ミネルヴァ書房。

松枝亜希子，2022，「サリドマイド訴訟への市民運動による支援と原告団との見解の相違について」『大原社会問題研究所雑誌』769: 40-56.

以 上

## 2022 年度インタビュー映像研究班の成果について ——被害者の当事者性をめぐる考察と調査研究——

佐藤哲彦（関西学院大学）

2022 年度の活動は 2024 年度までの 3 年計画の初年度として、これまで一年単位で取り組んで来た研究計画を見直し、とくに「薬害被害者の当事者性」を再考しつつ、それを長期にわたってどのように記録し、どのように展示するかということを念頭に、各年の計画を考慮しながら研究に取り組んだ。インタビュー映像研究班としての主な研究活動は二つの課題とそれらのサブカテゴリーに関するものであり、二つの課題はそれぞれ「証言映像の調査研究」ならびに「映像資料の研究と構築」である。以下では、それぞれの課題とそのサブカテゴリーについて、その成果やそれを踏まえた今後の活動などについて報告する。

### (1) 証言映像の調査研究

「証言映像の調査研究」という課題は二つのサブカテゴリーに分けられる。一つは、厚生労働省の事業として撮影された「薬害被害者による証言映像」の分析であり、もう一つは、被害経験の証言映像の調査研究である。

#### ①薬害被害者の証言映像の分析

この課題については、従来通り、厚生労働省の事業として撮影された「薬害被害者による証言映像」について、トランスクリプションに分析用の記号を挿入しつつ当該映像を記述することを通して、薬害経験を成り立たせる言語的特徴やストーリーと、また、それらを可能にする技法に関する分析を行ってきた。この分析によって証言映像をどのようにカテゴリー化して記録することができるのか、またそれを踏まえてどのように整理し資料として展示できるのかを考えるためである。当初はこれのみが当研究班に課された課題であり、インタビュー映像研究班の原点とも言える課題である。

この分析については 2022 年度も継続し、いまだに記号の挿入と分析が済んでいない証言映像に対して記述を行った。今年度は、2020 年度まで未入手であった平成 30 年と平成 31 年の証言映像のうち、2022 年度の作業により残ったもの幾つかに着手した。それらを上記の方法で記述することにより、これまで仮説的に得ている知見の検証を行い、それによって、当該薬害経験はどのように語られるのか、そしてそのように語られる薬害経験の証言映像はどのように展示されうるのか、などについて検討した。昨年度も述べたが、これらの作業は、証言映像とは何かという一般的な知見を検討するも

のであるとともに、個々の具体的な証言映像を記録し展示する場合に、それら個々の証言映像において実践されているカテゴリとの関係でどのように分類し、またそれをどのような形で視聴者に伝える必要があるのか、などについての基礎的な知見を提供するものである。

具体的には、今年度は平成 30 年に撮影された薬害スモン被害者の証言映像を 3 本、薬害肝炎被害者の証言映像 1 本、陣痛促進剤被害者の証言映像 2 本、薬害エイズ被害者の証言映像 1 本それぞれを対象とし、それらのトランスクリプションを分析用に編集して検討した。ここでは個々の分析は省略するが、薬害の被害体験を成立される一般的ディスコース（佐藤 2016; 2018; 2023）すなわち原因論・責任論・構造論・連帯論などとは別に、個別的で個人的な体験のもつ意味の重要性が、これまでの研究と同様に観察された。このような一般性と個別性の組み合わせこそが、薬害の被害体験をそれとして成り立たせていると考えられる。この点については具体的な事例をもとに論文化する必要があるだろう。

## ②被害経験の証言映像の調査

上記サブ課題をとくに展示という活動との関係で十分に遂行するためには、既存の証言映像の記録や展示がどのように行われているのかについての調査研究が必要である。とくに被害経験や傷病経験などの証言映像をどのように記録し、どのように展示するのかに関する知見は、今後の薬害被害者による証言映像の記録の保存と展示について、重要な示唆を与えるものと考えられる。

そこで、今年度も昨年度に続き、戦傷病者史料館などにおいて証言映像の観察を行うとともに、期間限定で開催される企画的な資料公開などについても調査を行った。戦傷病者の証言映像の企画に関連するカテゴリ設定は、傷病の部位や重篤さなどとうよりもむしろ、その経験の社会的な共通性もしくは相似性によるものが観察可能である。換言すると、部位や重篤さが共通のものであっても、その共通性は帰国後の社会のなかで経験される共通性として表象される。すなわちそれは社会的なものなのである。そのような社会性を帯びたカテゴリの設定が、それぞれの企画の特徴であると考えられる。この「社会的経験の共通カテゴリ」の仮説は、今後は他の被害経験の証言映像も含めた同様の観察によって検証が必要であると考えられよう。

## (2) 映像資料の研究と構築

「映像資料の研究と構築」という課題は二つのサブカテゴリに分けられる。ただし研究の進行中に三つ目のサブカテゴリの設定について研究協力者らと協議し、それについては 2022 年度末に準備して 2023 年度に試験的に行うことになるだろう。

## ①デジタルストーリーテリング(DST)の制作支援

薬害被害に関するデジタルストーリーテリング(以下、DST)制作は、薬害資料の展示において、当事者が主体的に関与する形での記録及び展示実践に対して貢献するものと考えられ、企画された。当研究班では2019年度にこれを発案し、2020年度に試験的にワークショップを実施し、2021年度においてはその制作を継続的に行った。これによって、展示用の短い映像を制作するという事に限らず、DSTというメディア実践の可能性と問題点を浮き彫りにし、薬害DSTの記録的価値と展示的価値に関する記述を蓄積することが可能になると考えたからである。この活動の将来計画上の論点としては、将来的に薬害アーカイブズの研究班およびインタビュー映像研究班が解散したとしても、その技法が被害者団体に引きつがれてDST制作が可能となるということがあげられる。ただし、それにはさらなる知見や経験の蓄積と、実際の被害者の方々のDSTワークショップへの参加が必要となる。そこで、ワークショップへの参加を促すための資料となるプロトタイプの薬害DSTを2021年度に制作したものの、残念ながら2022年度もコロナ禍が継続していたため、ワークショップは開催できなかった。開催には数ヶ月前から準備がいるが、コロナ禍の行方がどうなるのかが不明である状況では積極的な参加が見込めず、企画自体ができなかった。

そこで2022年度はDSTに関しては、プロトタイプ映像の一部のマスクなど編集作業を行うのみとなった。2023年度には新型コロナ感染は5類に移行したため、今後は薬害被害者の団体と交渉しながら、被害者自身がDSTにコミットする機会を設ける必要があると考えられる。

## ②薬害被害者の肖像写真撮影実践

DST制作を保管する形で、映像資料の研究と構築に関して、2022年度に力を入れて行ったのは薬害被害者の肖像写真撮影である。これは「薬害被害者肖像写真プロジェクト」と呼ばれる企画であり、そもそも、証言映像の分析によって薬害被害者と一般社会の連帯の重要性が示されたため、将来的な薬害資料展示のことを念頭に、薬害被害経験のリアリティを補強する意味で開始したものである。

すでに明らかにしているように、薬害被害者は薬害の一部として一般社会から差別され排除される経験をしており、薬害被害者ディスコースにおいては、それに対して再び社会との連帯を求めていることが明らかになっている(佐藤 2016; 2018; 2023)。これは、彼ら被害者にとっては、市民としての役割の再獲得が目指されていると言っている。

しかしながらその一方で、薬害被害を訴えることだけでは、薬害被害者としての役割に被害者らを固定してしまう恐れがある。換言すれば、薬害防止活動が、その意図せざる結果として被害者らを被害者カテゴリーに閉じ込めてしまう恐れがあるということである。そのような役割に閉じ込められてしまうことは、むしろ「同じ市民であること」に反し、被害体験の一般性を減じてしまう恐れさえあるだろう。そこで、「市民としての薬害被害者」を示すために、被害者像を強調しない、ごく一般的な市民としての姿を人びとに示す必要があると考え、そのための肖像写真撮影に着手したのである。これは多くの撮影が進み、それらが展示され、その後一般的に鑑賞されることを通してこそ達成されるプロジェクトである。次の図版は、対象者に説明のために配布している文書である。

## 薬害被害者肖像写真プロジェクトについて

このプロジェクトは、厚生労働省の厚生労働行政推進調査事業費による「薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践的研究」にもとづく研究プロジェクトであり、将来的な薬害資料の展示のための基礎的活動の一つです。将来的な薬害資料展示のことを念頭におき、また薬害被害経験のリアリティを補強する意味で、2021年度に試験的にこのプロジェクトを開始しました。このプロジェクトを考案したのは、これまでの薬害被害者の方々の証言映像を分析することにより、薬害被害者と一般社会の連帯の重要性が示されたためです。

以下に少し詳しく説明します。

薬害被害者の方々は、薬害の一部として一般社会から差別され排除される経験をされています。そして薬害被害者の方々の語りでは、被害者の方々が、そのような差別や排除を越えて再び社会との連帯を求めていることが示されています。これはすなわち、被害者の方々にとっては、市民として立場の回復が目指されているということを示します。しかしながらその一方で、従来のように薬害経験を訴えるだけでは、「市民としての立場」よりもむしろ「薬害被害者としての立場」に固定されてしまう恐れがあります。別の言い方をすると、薬害防止活動が、その意図せざる結果として、被害者らを被害者という枠組みに閉じ込めてしまう恐れがあるということです。被害者の方々をそのような枠組みに閉じ込めてしまうことは、むしろ「同じ市民であること」に反することになり、その結果として、被害体験の一般性が他の人びとに理解しづらくなってしまふ恐れがあるというわけです。

そこで「市民としての薬害被害者」を示すために、被害者像を強調しない、ごく一般的な市民としての姿を、多くの人びとに示す必要があります。そしてそのためには肖像写真の展示が有用であると考えられます。

このような考えから、インタビュー映像研究班では肖像写真の撮影に試験的に着手しました。そしてこのプロジェクトは、多くの撮影が進んでそれらの肖像写真が展示され、一般的に鑑賞されることを通じてこそ完成するプロジェクトであるといえます。

多くの薬害被害者の方々のご参加とご協力を賜りますよう、どうぞよろしくお願いたします。

薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践的研究  
インタビュー映像研究班  
佐藤哲彦（関西学院大学社会学部教授）

これについて2022年度は、サリドマイド薬害被害者1名、ワクチン薬害被害者2名、薬害エイズ被害者3名の肖像撮影を行った。このプロジェクトは薬害被害者自身の参加が重要であるため、研究協力者として薬被連のメンバーにも加わってもらっている。さらにその撮影過程では、それぞれの被害者とさまざまな話をしながら、彼らの希望する場所を訪問して撮影を行うことで、撮影者らに、これまでにないような被害者との情緒的交流の経験を可能にしている。さらにこれまでの経験から、このプロジェクトはその主旨が撮影対象者に共感を呼んでいるものと考えられる。主旨を説明すると、



すぐに理解してもらえるのである。その意味でも非常に重要な活動であり、今後も継続的に行うことが必要とされる。

### ③写ルンですプロジェクト

これはまだ試験的運用の段階であり、実際には 2023 年度にその可否を議論する必要があるが、「写ルンですプロジェクト」と称するプロジェクトを企画した。これは、使い捨ての「レンズ付きフィルム」を肖像写真プロジェクトなどで出会った被害者に渡し、自分の発想や感覚で記録してもらうものである。本来であれば DST 制作がその一部を行う薬害被害経験の当事者による主体的記録であるが、コロナ禍のためにそれが回らなくなっている。そこで、一部はその代替的機能を担うものとして、すでに何人かの薬害被害者に「レンズ付きフィルム」を配布し、企画への協力を要請している。2023 年度はその試験運用を評価する必要があるだろう。

### (3) おわりに

すでに昨年度の報告書において薬害アーカイブズ研究の論点について論じたので、ここではそれらについては繰り返さない。ただし、本研究独自の視角として重要であり最後に指摘しておく必要があるのは、インタビュー映像研究班の計画において中心的なパースペクティブは「被害者の当事者性」ということである。これは一般的には——つまりこれまでのさまざまな被害をめぐる研究では——「被害者役割」を指すことがほとんどである。すなわち、被害者である当事者は被害者をめぐるさまざまな表象において、あくまで被害者として現れるのであり、その意味で当事者として尊重するという意味である。

しかし、本研究ではそうではない。むしろ、被害者自身が被害を生きていく上で、被害者であることを忘れようとしたり止めようとしたりすることもまた、その当事者経験の一部と考える必要があるということの意味する。それもまた被害経験の一部だからである。ただしこれはトラウマをめぐる議論ではないことに注意が必要だろう。悲しむこと苦しむこと忘れることなど、それらが被害との関連で生じている限りにおいて、あくまで被害経験の一部として考えるということである。今後はこの視角をとくに意識的に軸にして研究を行う必要があるだろう。

### 文献

佐藤哲彦, 2016, 「薬害の社会的記述に関する考察——薬害ディスコースの分析——」, 『関西学院大学先端社会研究所紀要』, 13, 89-104.

佐藤哲彦, 2018, 「逸脱研究の論点とその探求可能性——ディスコース分析をめぐって——」, 『社会学評論』, 68(1), 87-101.

佐藤哲彦, 2023, 「第1章 薬害の定義と薬害概念」, 本郷正武・佐藤哲彦編『薬害とはなにか——新しい薬害の社会学』, ミネルヴァ書房.



## 資料整理班 2022 年度報告

藤吉圭二（追手門学院大学）

前年度までの金慶南研究班（研究代表者・鈴木玲法政大学大原社会問題研究所教授）を引き継いで 2016 年度より発足した資料整理班は、研究課題名称に若干の変更を重ねつつ基本的には薬害データアーカイブズの基盤構築の研究を推進し、この 2022 年度ですでに 7 年目を終えている。この間に筋短縮症被害者団体の資料、およびスモン被害者団体については福岡スモン基金の資料を中心に、整理と調査および目録作成を進めてきた。いずれの資料も当の被害者団体が大切に保管してきたものが、当事者の高齢化等によって保管の継続が困難となったため、薬害の被害者団体で構成される全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）を介して大阪人権博物館（リバティおおさか）に保管が委託されたものである。研究班はそれを整理・調査し、その目録を作成するという作業を中心に研究活動を推進してきた。その後 2020 年には、大阪人権博物館の閉館に伴っていったん作業スペースを大阪市港区内のテナントビルに移転し、同様の作業を継続してきた。

筋短縮症被害者団体の資料については、ひとまず目録作成作業の完了まで漕ぎつけたが、スモン被害者団体の資料については、その分量が多い（ダンボール箱で 30 個を越える）こともあり、ようやく全体の半分に届くかといった地点まできたところであり、道はなお遠いといわなければならない。

資料は保管してあるだけでは意味をなさず、それが利用されて過去の出来事に関する認識が人びとによって深められるとともに、その認識を踏まえてよりよい将来の構想に貢献してこそ意味を持つものである。その観点から、できるだけ早くそれらの資料を利用できる状態にすべく鋭意作業を進め、資料をどのように分類（タグづけ）したら容易かつ効果的な検索が可能になるかなどの点について、一定の知見を得ることができた（詳細については 2021 年度報告書参照 <https://mhlw-grants.niph.go.jp/project/159507>)。

この他にも、過去の被害をテーマとする資料館やアーカイブズ施設などの見学を被害当事者のみなさんとともに実施した。具体的には大阪市西淀川区にある公益財団法人 公害地域再生センター（あおぞら財団）では、被害者団体資料の活用の様子を拝見

するとともに、「語り部」として活動しておられる被害当事者の方からお話を伺う場を持った。また、東京都東村山市にある国立ハンセン病資料館では、収容施設における生活実態を再現する展示や、当時収容されていた人びとによって実際に使われていた生活用品の展示などを見学した。いずれも過去の実態を知り、それを将来に活かしていくためにはどのような取り組みが求められるかについて、貴重な知見を得ることができた。運営されている資料館やアーカイブズ施設を実際に訪問して見学し、場合によってはその施設に関わってこられた当事者の方のお話も伺ったうえで、薬害被害の当事者のみなさんと意見交換することは、薬害資料館の構想にあたって重要な取り組みであることが認識され、その後も継続を計画していたところであった。しかし、あいにく2019年末から急速に感染拡大したコロナ禍のもとで、安全上の理由から移動や対面での集まりが困難になり、2020～2022年度については資料館やアーカイブズ施設の見学を契機とした薬害被害当事者のみなさんとの意見交換は見合わせざるを得なかった。

このような状況下でここ数年は限られた人数でコロナ感染の防止に留意しつつ、当初より継続してきた資料の整理・調査および目録作成の作業に注力することとなり、この面で一定の進捗が見られ、検索方法に関してもまだ確定段階まではいかないが、薬害に関する資料をもつ諸機関の所蔵資料を一括して横断検索できるような分類法についても見通しをもてたことは先に見たとおりだ。

この点で、資料館の見学など移動の伴う活動については厳しく制限せざるを得なかったものの、資料の調査と整理、目録作成、検索方法の考案については、この数年かけて一定の成果を上げることができたといえる。しかし、ここで考えなければならないことがある。たしかに資料を持たない資料館の存在は考えられないが、一方で資料だけがあっても資料館にはならないということだ。金慶南研究班以来、各被害者団体が保管する資料の調査から始まって本研究はもっぱら資料の調査と整理を主軸にしてきた。この作業が、関心を持つ人びとがアクセスできるような状態で資料を保管する資料館の重要な機能のひとつに貢献することは間違いない。しかし資料館にはそれに限らない多様な機能が求められることは、数度に限られた施設見学においても確かめられている。

こうした観点から、資料整理とは異なる視点で資料館のあり方を検討する研究班を本研究班とは別個に設置し、本郷正武准教授（桃山学院大学）、佐藤哲彦教授（関西学院大学）にそれぞれの班の活動を担っていただくこととした。いずれも薬害および薬

害被害者の活動の研究に長く携わってこられた研究者で、今後は、より具体的に資料館のあり方を構想する上で貴重な知見が提供されるものと期待される。さらに 2022 年度からは本研究全体を統括する研究代表者の任を本郷氏が引き受けて下さっており、資料整理を含む資料館の多様な機能に目配りしながらの研究推進が見込まれている。

薬害資料研究班を運営する筆者の任務はひとまず今年度で終了するが、今年度まで研究活動に携わって下さった島津良子、栗原敦、小森達郎各氏および 2016 年度よりこれまでに本研究に関わって下さったみなさまのご尽力に感謝の意を表するとともに、資料の保管、作業スペースの提供などで研究活動の便宜をはかって下さった大阪人権博物館関係者の方々、当事者として本研究をサポートして下さった薬被連のみなさまに感謝の意を表して本報告のむすびとしたい。

## 研究成果一覧（当年度）

本郷正武・佐藤哲彦編，2023，『薬害とはなにか——新しい薬害の社会学』ミネルヴァ書房。

松枝亜希子，2022，「サリドマイド訴訟への市民運動による支援と原告団との見解の相違について」『大原社会問題研究所雑誌』769: 40-56.







研究年度 2022（令和4）年度

研究課題名 薬害資料データ・アーカイブズの基盤構築・活用に関する実践  
的研究（課題番号：21KC2009）

研究事業名 医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス政策研究

研究代表者 本郷 正武（桃山学院大学社会学部）



