

## 薬害アーカイブズの課題と資料整理班の現状

—22年3月5日 研究報告集会を踏まえて—

2022. 4. 8. 島津良子

### はじめに

2022年3月5日、資料整理研究班は今年度の活動についての研究報告会を実施した。

薬害アーカイブズの基盤構築を考える、ということは、すなわち薬害資料という、ある特質を持った資料に基づいた整理方法論とルール設計を考えることでなければならない。もともと薬害の専門家ではないアーキビストは、なるべく典型的な量と質の資料をサンプルとして、まずは薬害資料とはどのようなものなのか、その特質を知る必要がある。

20年度、21年度は、2年間続いたコロナ禍の中で、研究班の活動も大きく制限され、先方の了解も取り付けて、実施目前であったドイツのサリドマイド関連施設の視察や、すでに数回実施していた国内の類縁資料館を薬被連と共同で視察するという活動は、ほとんどが実施できなくなった。半面、その予算を使って、福岡スモン基金資料の件名リストを作成し、薬害資料の生成過程に基づく共通分類という項目を追加するという作業を大きく進めることができた。それでもなお、同資料の件名リストへの、薬害名を入力する欄と、共通分類①～⑨の欄の追加、キーワード欄の入力という3種類の作業を最後まで終了することはできなかった。研究集会での報告も、福岡スモン基金全31箱の内、作業を終了した8箱のみについて、という限定範囲での報告となった（報告の詳細は前掲「薬害資料アーカイブズの基盤を考える 22. 3. 5. 島津報告」資料を参照）。

以下、資料整理研究班の報告した薬害資料の横断検索の方法について、専門アーキビストからのコメントと参加者からのコメントを踏まえて再度説明を加え、次の段階でなすべき仕事を列挙して、資料研究班の現状と課題を整理してみたい。

3月5日の研究報告について、コメントから得られた批判は、主として次の2点に集約されるだろう。1点目は、横断検索の方法の説明と、アーカイブズの国際的な用語定義との齟齬の指摘、2点目は、提起された方法は、熟練したアーキビストのスキルを要し、手間がかかりすぎる、むしろ被害当事者との共同作業をもっと大切にすべき、という指摘である。同時に1点目のコメントを寄せた評者からは、提案した9種の共通分類による横断検索は、あるテーマを持った主題資料館については適用可能ではないか、との評価も得ることができた。

アーカイブズ学の用語との齟齬という点については、報告者自身も「出所」とも違う、と考え「潜在的機能」分類と呼んだり、「薬害資料の生成過程」による分類と呼んだり、資料群ごとに同一ではないシリーズに代わるものとして、薬害資料の共通分類を薬害資料共通のシリーズとして使用する案を提起したりと、確かに用語的迷走があった点を反省し、今は、薬害資料の生成過程から導き出した、単純に横断検索のための「共通分類」とした方が混乱なく受け入れられるかと考えている。むしろ重要なのは、この共通分類に、①個人資料 ②医療機関資料 ③企業資料 ④公文書資料（行政文書）をどうしても加えておきたいという点にある。①はそもそも重要な一次資料でありながらなかなか資料とされにくく、被害者本人と運命を共にして消滅しやすい、いわば私的記録（私文書）であり、②も小さな医院などにおける投薬などの書類であり私的文書として処分されたり、あるいは患者の診療記録への守秘義務や責任追及への危惧などからも消滅しやすく、顕在化しにくい重要な一次資料である。そして、④も公文書として国民すべての共有財産であるとされながら、開示請求をしてもなかなか公開されず、開示されても往々にして黒塗りだらけの開示となることも周知の事実である。筆者は、これら、必ず生まれているはずの薬害資料群を、今眼前にある資料群の中には存在していなくとも、資料分類の一つとして明示することで将来の資料化を期すことが可能となり、薬害資料の将来の再検討の可能性を広げる、いわば資料の扉となるのではないかと考えたのである。

2点目の批判に対しては、むしろ、この薬害資料の共通分類を立てることで、熟練を要すると筆者も痛感している記入項目、例えば裁判資料の場合、非常に読み取りにくい作成者欄などの記入などを省略しても、資料の簿冊タイトルと薬害名とこの共通分類①～④さえ入力すれば、一定程度の横断検索は可能であり、当事者との共同作業、あるいは被害者団体自前の資料リスト作成方法の簡略化にも寄与できるのではないか、と考えている

## 1. 薬害資料のマニュアル作成

### (1) 「入力」マニュアル

当初、明確な組織を持たずに出発したであろう薬害の被害者団体事務局は、いわば自然発生的に増え続けた書類を順次、簿冊に編綴していったことで現在の資料群を形成したと思われる。その結果、多種類の資料が混在して綴じ込まれている簿冊が多く、薬害資料固有の特質を把握するためのサンプル調査としては、簿冊単位の資料リストだけでは不十分

だと思われた。サンプルとしての最初の資料整理作業は、質、量ともに、典型的な構成を持つ被害者団体資料を、手間はかかっても、一度は件名レベルまでの資料リストを作成する段階まで、実際に作業をやってみる必要があると思われたのである。

件名までの資料リストの作成には、その原簿として汎用性の高いエクセルでの入力作業が一般的であり、入力したい項目記入に関する基準や、年月日は半角8桁の数字として入力する、などの細かい統一に至るまでの、実務的な入力マニュアルが必要である。

入力マニュアルを作成しながら福岡スモン基金資料の一件書類約1万点の件名リストを作成することによって、被害者団体資料については、現在かなりのケーススタディが進んでいる。判断に迷うケースについて、まず判断基準と記入方法をマニュアルに文章化して作業者と共有する、そして、同種の例にぶつかるたびにマニュアル文章が適正かどうかを確認され、薬害資料の特質に即した、実務的な入力マニュアルが作られていく。現在、この入力マニュアルは、薬害被害者団体の所蔵する資料であれば、かなりの応用がきくのではないかと、というレベルまでの蓄積が進んでいる。

## (2) 入力マニュアルの凡例化と省力化

次に、サンプル資料の件名リスト作成作業から抽出した入力マニュアルの文章を整理し、一つにまとまる事項は一つにまとめ、薬害資料全体に通用する入力マニュアルへと作り上げていく。最終的にこの入力マニュアルの簡素版が、資料リスト公開の際の「凡例」となる。と同時に薬害資料用の入力マニュアルから、簿冊単位のリストに関する事項だけを取り出し、自前のアーカイブズを構想する被害者団体に、薬害資料に即した入力マニュアルとして提供することもできる。

社会問題となり、責任追及と救済を求めた裁判を伴う薬害資料の主要部分は、9種の共通分類中の、③被害者団体資料、④弁護団資料、⑤裁判資料などであり、④、⑤などではその書類の作成者などの基本項目の入力さえも統一的に入力しようとするならば、かなりの専門知識を必要とする。当事者自身による被害者団体資料の自前の資料リスト作成には、むしろ、その簿冊のタイトルだけを取って、残りの項目の精密な入力よりも、共通分類①～⑨までの内どの資料が含まれているか、だけを優先的に入力するように思い切った省力化をしても、簿冊内のおおよその資料内容は把握できるのではないだろうか。薬害の共通分類①～⑨はこのような用途に応用できるかもしれない、とも考えている。

## 2. 薬害資料の横断検索

薬害資料には、多種類の薬害（薬被連だけで 10 薬害、12 団体）があること、1 資料群内の資料数が大量であること、同一の薬害に関する資料であっても全国にわたる被害者団体の保管資料が多く、その団体ごとの資料的特色を持つことなどの特徴がある。仮に薬害研究資料館が実現すれば、必然的に薬害に関する資料全体の「ハブ」資料館としての機能を持たざるを得ないのではないだろうか？「ハブ」資料館としての薬害資料館は、当然これら多様な所在状況と多様な内容を持つ薬害関連資料を横断的に検索する方法論を持つ必要に迫られる。

また、スモン資料にはス全協資料のように、すでに法政大学環境アーカイブズのような資料館に所蔵・公開されている資料もある。環境アーカイブズですでに整理された方法を邪魔しないような横断検索の方法が必要である（当初の提案通り、シリーズに代わる階層に共通分類を使った統一的階層を作っても良いが）、薬害名の欄と 9 種の共通分類の欄（+ すでにあるかもしれないが、キーワードの欄）の 3 欄を薬害研究資料館の負担で追加する方法でなら、他館の整理成果を否定することなく、リンクすることが可能ではないか、と考えられるのである。

### (1) 薬害名項目の追加

薬害資料全体を検索する際、現在薬被連に加入している 10 薬害の名称だけでも薬害種類ごとに検索し、資料を分別できる必要がある、という事は、誰しものが認めるところだろう。例えば、薬害名（公害他、薬被連以外の薬害名も含む）を使った実演でも示した通り、薬害名の欄を追加した福岡スモン基金資料の資料リストからは、作業済みの 8 箱の資料を対象とするだけでも、公害資料 398 セル、ミナマタ病資料 215 セル、HIV 資料 82 セルがヒットする。弁護団メンバーの共通性があることからか、スモン以外の社会問題関連の資料が群を抜いて多いことが一目瞭然に読み取れるのである。

### (2) 被害者団体自前での資料リスト作成

薬害名項目と共通分類項目の追加によって負担を軽減しつつ便宜性の高まる使い方として、被害者団体自前での資料リスト作成を簿冊リストレベルに限定し、薬害名、共通分

類の二つの欄だけを追加入力してもらおう方法はどうだろうか。タイトルと薬害名、9種の共通分類の入力、たったこれだけの入力作業をするだけでも前述した通り、他の薬害資料や公害などの類縁資料との関係性が一定程度浮かび上がるし、①個人資料、②医療機関資料、⑥企業資料、⑦公文書（府県などの行政文書）を含んだ共通分類を意識することで、今は資料として顕在化していなくとも、その系統の資料が生成されて確実に存在し、将来これらの資料を含めた総合的視点からの薬害研究が必要であることを当事者自身が意識し、被害者団体所蔵資料の整理が軽負担で進められるのではないだろうか。

これらの作業を被害者団体の手を借りて、資料整理班のメンバーとの共同作業として進めれば、筆者が何度か説明会を開いたときによく聞かれた質問、「どんなものが資料なのか、がよくわからない」という声に対する答えも被害者団体での活動メンバー、被害当事者などの間での共通認識として醸成され、ゆくゆくは被害当事者自身や家族が保管している個人資料や遺品などの資料も被害者団体自身によって資料化される可能性が高まるのではないだろうか、また、当事者が作業に加わることで、公開ルール設計にも当事者として参加しようとする意識も生まれ、逆にこのような共同作業を行う中で、学生を含めての資料研究班のメンバーも、当事者の感覚を少しでも共有することが可能となるのではないだろうか、という期待がある。利用ルールの設計については、（薬害資料のような個人の人権と尊厳に関わる資料を多数含む資料の場合は特に）当事者を何らかの形で包括する、開かれた議論のもとで設計、改良し続ける必要があると思うからである。

### (3) キーワードの統制

福岡スモン基金資料の作業でもキーワード欄を設けての入力を試みているが、採用語句があまりにも多岐にわたりすぎて、閲覧者はどう検索して良いか、見当がつかないのではないか、と思われた。キーワードには、ヒット率を高めるためにも、何らかの統制をかける必要がある。そこで考えたのが、多様なキーワードをいくつかのグループに分けることで少数のキーワードグループに再編成する、という方法である。語句自体を統制するには再度すべての資料内容を読み返すほどの手間がかかる。被害者団体の「会計決算」や「会計簿」、「会計書類」など多様なキーワードとして入力されているキーワードのすべてを統一的な語句に置き換えることは極めて困難である。そこで、会計関係のキーワードはすべてピンクセルにするなどの、語句の統制に代わる別の識別方法でのグループ化はできない

か、という発想である。これは作業の中核を担ってくれている大学院生の思い付きである。薬害資料で言うなら、会社名は異なっても、訴訟の相手方である製薬会社名はすべてグリーンセルなど色でグループ化する、などの方法が考えられる。主要なキーワードをグループ化して検索可能にしてしまえば、最後に残った雑多なキーワードは「その他のキーワード」グループに入れてしまえる。応用として、地域資料であれば、奈良県なら奈良県内の市町村名はすべてグリーンセルでグループ化しておく、などの方法で、キーワードに統制をかけることも可能ではないだろうか。工夫次第で、無限の語句に広がりやすいキーワードの一定の統制が可能になるのではないだろうか。

### 3. その他の活動

#### (1) 緊急避難活動

薬害事件の当事者や事務局が維持しきれなくなった資料の随時受け入れ、これは絶対に外せない職務である。まずは捨てられる事を防ぐことからすべてが始まるからである。

#### (2) 段階的調査

福岡スモン基金資料のサンプル調査が 31 箱の最後まで到達して以降は、第一にスモンの他の被害者団体資料へと整理作業を拡大するという方向と、第二にスモン以外の薬害資料（例えば肝炎）の原告団長個人保管の資料など、異なる薬害に関する資料で、スモンとは出所も時代も量も違う資料群の調査に作業を移し、薬害共通の入力マニュアルや検索装置の適合性をさらに検証する、という二つの方向が考えられる。学生バイト 2 名とスタッフ 1.5 人分として、月 3 回程度の稼働分しかない 2022 年度予算額でできる作業は限られている。まずは 31 箱の残り 23 箱分の追加欄の入力作業を優先し、その後は第二の方向を次の段階の作業として考えることがベターであろう。

資料整理調査には、常に時間と予算の限定がある中、ある段階で調査を中断する「段階的調査」という考え方がある。本科研で求められているのは、複数の薬害資料について対応できるアーカイブズの基盤構築研究であって、薬害資料全体の入力マニュアルを考えるためには、別の薬害種類で、出所、量ともに異なる薬害資料の整理作業へとシフトする事が現段階では必要と思われる。

研究計画の見通しをつけるためにも、従来から再々提案しているように、厚労省科研の

研究班全体での中期計画（例えば5年計画）の策定、中期計画内での到達目標と実現可能な予算配分などを話し合い、科研内での各班の協力体制が必要であると思われる。

### (3) 資料公開に向けたルール設計

個人の人権と尊厳にかかわる非常にセンシティブな資料を多く含む、薬害資料の公開ルールの設計、これが資料整理班の取り組むべき、最難関の次の重要課題である。

22年3月27日（日）、筆者は、シンポジウム「医療ヘルスケアアーカイブズの保存と利用に関わる諸課題と当事者参加」に参加した。シンポでは、薬害資料の公開ルールを検討する上で非常に参考になる、医療データのアーカイブズ化の課題が検討されていた。差別を再燃させない公開とは？個人情報保護法や情報公開法、公文書管理法などの関係法規との関係は？などなど、薬害資料のアーカイブズ化に取り組む筆者としては非常に刺激的なシンポジウムであった。日経新聞22年1月20日紙面に、全面広告として「カルテは誰のもの」、「医療のデジタル化の現状と課題」等々の記事が掲載されたこともそのシンポで教えられた。医療資料をアーカイブズ化しようとする機運は確実に盛り上がっている。

しかし、厳密な公開ルールが完成してから、などとなると、資料公開は長期間保留されざるを得ない。当面は、資料は薬被連所属の被害者団体所有の資料として権利関係を整理し、道義的条項の覚書交換で、少なくとも資料リストの閲覧は順次許可する方向をも考えるべきではないだろうか。

### (4) 現物資料の保全と複製データ（デジタルデータ）の作成

薬害資料には利害と立場の異なるステークホルダー（利害関係者）が多数存在し、一つの薬害裁判に関する資料であっても、被害者団体をはじめとして、様々な立場の利害関係者のもとに薬害資料が蓄積される。そして、資料の成立期が印刷とコピーの時代ゆえに、重複する資料もまた多量に存在する。裁判所には裁判資料としての薬害資料が残され、弁護士事務所（もしくは弁護士個人）には弁護団が作成した膨大な資料が残されているはずである。さらに、薬事行政を管轄する厚労省をはじめ、地域の（特に府県の）公文書館には府県文書の一部として、行政がかかわった、薬害関連資料が残されている。これらの中には京都府庁文書内のジフテリア事件関連書類のように、すでに当事者団体は存在せず、行政にしかまとまった量の資料が確認できていない資料もある。裁判資料のように、何か

所にも重複して保存されている資料と、いまだ資料としての認識さえ薄い個人情報など消滅しやすく、どこにも残らない資料との差が激しい。まずは資料リストを作成し、重複資料を割り出してから複製物の作成、デジタル化という順にしなければ、コストがもたない。同一物の重複からは、選別・廃棄ルールの検討もいずれ必要となるだろう。デジタルボン（初めからデジタルで作成された資料）の存在も考えなければならない。

複製物の作成としてのデジタルデータ、またはデータベース用の電子データ等々、セキュリティの確保と現物資料の保全(近代の工業生産による用紙の劣化への対応と保全計画、酸性紙問題など)については、最後に課題としてここにあげるのにとどめておく。

## おわりに

アーカイブズは、単なる倉庫ではない。同様に、アーキビストも肅々と資料にナンバーを与え、資料リストを完成させればそれで良いという倉庫番ではない。アーキビストとは、一般に考えられている以上にアクティブに、長期間にわたって資料と関わり続けて資料活用を進化させる専門職であると筆者は考えている。

第1に、アーキビストは、保存(死蔵)するだけでは単なる「モノ」でしかない、文字による記録物を、活用できるように「資料化」する初動調査の重要な担い手である。

第2にアーキビストとは、研究者の学術的利用だけのためではなく、健康被害治療の医学的進歩や救済制度のために役立ててほしいと願う当事者や、エビデンス(証拠、根拠)に基づいた新しい薬事行政の政策立案を求める人たち、あるいは薬害資料に学び、薬害根絶のための薬害教育を確立しようとする人たち等々、より良い未来のために過去の出来事(薬害)に学ぼうとするすべての閲覧者たちに、資料についてのメタデータ(明確な典拠に基づいた、資料のアウトライン記述)を提供し、求められる資料にたどり着くための絞り込みの適切な方法と道筋を提示し、公開と利用に関するルールを設計し、改良し続ける仕事であると考えられる。

第3に、一つの薬害資料(例えば「福岡スモン基金資料」)から、今現在の視点のみで読み出される意味内容だけに満足することなく、複数の薬害資料との複眼的分析と、現在の資料的、かつ歴史的限界を超えた将来の再検討をも可能にする事を念頭に置いた方法論を模索し、新たに得られた研究成果を再び資料のメタデータに付け加えることによって、常に「資料を育てていく」専門職、というのがアーキビストなのではないだろうか。

第4に資料の持つ意味内容分析の現段階を、展示や研究成果の発表によって利用者にし、その成果を教育キットにまでまとめること（いわゆる教育普及活動）もアーキビストの仕事であり、デジタルアーカイブが求められる現代では、テクノロジーの進歩とともに、どこでも誰でも、より広範に、より簡便に資料にアクセスし、活用できるソフトを考えるという役目もアーキビストに求められる時代になって来ている。

薬害資料がお互いにリンクされ、アーキビストと当事者とが共同してルール設計やアーカイブズ化に参画できるよう、入力方法の標準化とテンプレート化、までのブラッシュアップも求められることになるだろう。アーキビストが学ぶべき分野もかつてない程に広がってきている。