

# HTLV-1関連疾患を対象とした 粉ミルク補助事業の成立過程に関する研究

桑 畑 洋一郎

## 1 はじめに

本稿は、HTLV-1 (Human T-cell Leukemia Virus type 1、ヒト T 細胞白血病ウイルス) 関連疾患を対象とした粉ミルク補助事業の成立過程について、主に地方議会における議論を元に追い、HTLV-1関連疾患当事者を支援する制度が当事者運動と連関して成立したことを示すとともに、その社会学的意義を考察するものである。

何かしらの障害の当事者や病の当事者等、特定の身体性を有する人々が自身の権利を獲得・拡大するために展開してきた活動は多い。たとえば著名なところでは、脳性麻痺の当事者団体である「青い芝の会」による運動や(横塚 2007; 横田 2015)、ろう者によって『ろう文化宣言』(現代思想編集部編 2000)として示されたものがある。

また、そうした障害／病の当事者による運動への社会学的研究も蓄積されてきている。特に障害の当事者運動に関しては、たとえば山下幸子(2008)は、上述した「青い芝の会」の運動が、健常者中心社会のありようや、障害／健常という枠組みと価値そのものを問い直すものであったことを指摘した。また、立岩真也と白井正樹(横田・立岩・白井 2016)も、「青い芝の会」の横田弘のラディカルな思想が社会福祉学／福祉社会学／障害学に示唆するものを別出した。さらに荒井裕樹(2017)もまた、「青い芝の会」の「行動綱領」を分析し、それが日本社会に突き付けているものを指摘した。

他方で病の当事者運動への社会学的研究も蓄積されてきている。病の当事者運動への研究についてまず挙げられるのは、病のセルフヘルプ・グループにおけるピア・サポート等、当事者団体から当事者個々人が得るものに注目する、伊藤智樹の研究(伊藤 2009; 伊藤編 2013)であろう。伊藤の一連の研究によって、同じ病を抱える者同士で病や治療上の悩み、あるいは情報を共有し、集団として当事者を支える様子が描き出された。また一方、病の当事者運動への社会学的研究では、当事者団体が団体外に働きかけていく様子を描く研究もある。たとえばそれは、HIV/AIDS 当事者の運動に関する本郷正武(2007)の著書や、常染色体優性多発性嚢胞腎(ADPKD)の患者会活動に注目した、前田泰樹(2016)の論考や前田泰樹・西村ユミ(2018)の著書であり、あるいは、肺がん患者の患者会参加に注目した齋藤公子(2019)の論考である。また筆者も、HTLV-1関連疾患当事者が政策決定に働きかけていく様子や(桑畑

2017a)、HTLV-1関連疾患当事者団体が成立し、団体内部で運動の論点が形成されていく過程を追ってきた（桑畑 2012, 2014, 2017b）。

以上のように、障害／病の当事者運動の記録そのものや、あるいはそうした当事者運動への研究が蓄積されてきている。これらの研究は、何かしらの障害／病等特定の身体性を有する諸個人が、徐々に集団を成立させそこから特定の議題や論点を設定し、他集団や外部社会が前提とする価値や規範に異議申し立てを行っていく様子に注目し、それを「遺伝学的シティズンシップ」(Heath et al. 2004=2007) あるいは「生物学的シティズンシップ」(Rose 2007=2014) の獲得過程として分析することが社会的に重要な意義を持つものであった。

しかしながら一方で、当事者団体が働きかけたことが具体的な制度決定にどのように関与し、どのような形で制度として成り立っていくのか、そのプロセスについてはまだ詳細な分析はそれほどされていない。そこで本稿では、HTLV-1関連疾患当事者を支援する制度である粉ミルク補助事業が地方自治体で成立する過程に注目し、そうした制度がどのように成立し、そこに当事者がどのように関与していたのか、地方議会における議論を追うことで明らかにすることとしたい。当事者を支援する制度の成立過程において当事者がどのように関与していたのか追うことは、従来の障害／病の当事者運動に関する研究において、当事者運動の持つ意義に関する新たな知見を提供することとなり、意義深いこととなろう。

なお本稿は以下の構成を取る。次章ではまず、HTLV-1関連疾患に関する概説を行う。その後第3章では、HTLV-1関連疾患に対する粉ミルク補助事業の成立過程を、全国に先駆けて同事業が始まった鹿児島県内自治体——具体的には鹿児島市と霧島市——の議会における議論から追い、どのような論理と戦術から同事業が成立していったのか見る。最後に考察を行い、当事者運動が、自身を支援する制度の成立という成果を獲得していくプロセスから得られる知見を示すこととしたい。

## 2 HTLV-1関連疾患に関する概説

HTLV-1 (Human T-cell Leukemia Virus type 1) とは、ヒト T 細胞白血病ウイルスのことを指す。主な感染経路は、母乳を通じた母子感染、性交渉による男性から女性への水平感染、輸血による感染の3つがある。ただし1986年以降は献血された血液への検査がなされるようになったため、輸血による感染は減少している（内丸ほか 2014a）。そこでこれまでは、母子感染対策が主として行われてきたが、近年では性感染対策についても必要性が提起され始めている（『朝日新聞』2016.11.25朝刊）。

HTLV-1に感染した場合いくつかの疾患を発症することがある。代表的な疾患とし

ては、ATL（Adult T-cell Leukemia、成人T細胞白血病）とHAM（HTLV-1 Associated Myelopathy、HTLV-1関連脊髄症）が挙げられる。ATLには「急性型」「リンパ腫型」「くすぶり型」「慢性型」と、症状と進行速度に応じていくつかの型があり、「急性型」と「リンパ腫型」は早急な治療が必要となる。「くすぶり型」や「慢性型」は進行が遅く症状も出ないことが多いが、皮膚病変が生じることがある。また、「くすぶり型」「慢性型」から、ウイルス量が増えていき「急性型」に移行することもある。「急性型」や「リンパ腫型」の治療には抗がん剤治療や造血幹細胞移植などが行われるが（内丸ほか 2014b）、治療法は現在も確立されておらず、「急性型」「リンパ腫型」を発症した場合の予後はまだ良くない。ATLの発症者は年間7,000人程度で（公益財団法人難病医学研究財団／難病情報センター 2013）、生涯発症率は5%程度である（内丸ほか 2014c）。HAMは、HTLV-1に感染したリンパ球が脊髄内に入り込んで炎症を起こすことで歩行障害や排尿障害などが生じる病であり、進行はそれほど速くない。現在は、進行を遅らせるための炎症を抑える治療が主である（内丸ほか 2014b）。また、リハビリテーションのためのロボットスーツの開発も進んでいる。HAMは、発症者が現在3,000人程度日本にいとされ（内丸ほか 2014d）、2008年に特定疾患に指定されている。

HTLV-1のキャリアは特に南九州に多く、したがって、関連疾患の発症者も南九州に多い。そのため、宮崎県・鹿児島県など九州の自治体では、妊婦への抗体検査を推奨し補助を行うなど、自治体独自の対策を先駆的に行ってきた。

齋藤滋（2010）によると、1990年に厚生省によって行われた調査で、キャリアが九州・沖縄に多く他地域には少ないことが明らかになったため、全国的な対策は不要と当初は考えられていたとされる。つまり、キャリアの居住地が地域的に偏っているため、全国的な対策を取らなくても自然にキャリアは減り、病が消滅すると当初は考えられていたというわけである。しかし近年では、人々の都市への移動に伴って、キャリアと発症者が九州以外の地域で増加する傾向も見られている。たとえば、次表のようなデータがある。

表1 キャリア数の地域別推計と推移

地域	1990年調査		2006・2007年調査	
	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 (人)	構成比 (%)
北海道・東北	108,000	9.1	74,763	6.9
関東（東京）	128,300	10.8	190,609	17.7
北陸・東海	82,100	6.9	81,802	7.6
近畿	202,300	17.0	171,843	15.9
中国・四国	65,000	5.4	67,133	6.2
九州・沖縄	607,300	50.9	492,582	45.7
全国	1,193,000	100.0	1,078,722	100.0

((山口ほか2009: 1-11; 齋藤2010: 4) を元に筆者が作成)

上掲表の通り、特に関東地域で増えていること、また、全国的に想定されていたほどにはキャリア数が減っていないことから、看過・放置できない病であることが認識され始めた。そうしたことを受けて、「HTLV-1対策推進協議会」が組織されるなど、全国的な対策が開始されている。なお、さらに近年の推計値では、キャリア数が全国で71.6万人から82万人とされ（浜口2016）、対策の成果が上がってきていると思われる。

### 3 粉ミルク補助事業の成立過程

本章からは、鹿児島県内各自治体において HTLV-1関連疾患への粉ミルク補助事業の成立過程を追うこととしたい。その際、関連議会における議論に加え、当事者へのインタビューも適宜引用する。なお、本稿で引用するインタビュー対象者の一覧は下記の通りである。

表2 インタビュー対象者一覧（年齢は2019年9月現在）

対象者	性別	年齢	備考
A氏	女性	50歳代	ATL発症。娘がキャリア。
B氏	女性	20歳代	キャリア。A氏の娘。
G氏	女性	50歳代	キャリア。看護師。

インタビュー調査は、当事者団体が定期的で開催している会合に筆者も参加し行ったものである。その際には研究目的を伝え、個人の特定ができないようにすることを条件に、語られたことを研究に使用することへの了解をいただいている。

#### 3.1 なぜ粉ミルクだったのか

まずもってなぜ粉ミルク事業だったのか、それがHTLV-1関連疾患当事者を支援す

るものとして優先された理由を述べておきたい。

既に述べたように、HTLV-1は母乳による感染を主たる感染経路の1つとする。したがって、キャリアである母親は母乳を授乳しない方が／もしくは短期母乳に留める方が感染リスクの観点からは推奨される。そうしたことは、たとえば「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル」（板橋ほか 2017）において「完全人口栄養の勧奨」（板橋ほか 2017: 10）がなされるなど、医療関係者や母子保健に携わる人々にも共有されている。

以上のようなことから、HTLV-1キャリアである母親が乳児を育てる場合には、粉ミルク等人工乳を使用する必要性が生じる。しかしながら、粉ミルク等での育児はいくつかの困難がある。第1に、既に拙稿（桑畑 2012）でも取り上げたことでもあるが、母乳育児を推奨する社会的価値観が元となった周囲の無理解によって生じる困難がある。たとえばA氏は以下のように語る。

自分の娘〔B氏〕もキャリアなんですよ。だから1人目は短期の母乳で3か月だけあげました。（中略）道端で年配の人から責められたりもしましたよ。もしかしたら、芸能人みたいに、胸の形が崩れるからあげていないと思われたのかもしれない（2013年4月21日の会合にて）

あるいはA氏の娘であるB氏も実際に、以下のように語る。

母乳をあげるのを止めるのが大変でした。もう、おっぱいは張るし、母乳の方が手軽なんです。子どもは哺乳瓶をくわえてくれないこともありました。また、最初は母乳でやってると切り替えるのが難しいんですよ。（2014年2月28日の会合にて）

また他にG氏も以下のように語る。

「母乳はいい」ってことは仕事柄〔G氏は看護師〕知っていたので、母乳が出るたびに辛い思いをしました。それに、経験がある人多いと思うんですが、子どもが泣くと母乳が勝手に出るんですよ。だから母乳を止める薬を飲んで止めてましたよ。（中略）特にお姑さんがきつかったですね。で、自分が精神的にきついからか、子どももしょっちゅう熱を出し、そのことで「母乳をあげられないから」と責められて。自分自身も葛藤がありました。母乳をあげていない自分は子どもに愛情がな

い、愛情を伝えられていないのではないか、とか苦しかったですね。(2013年4月21日の会合にて)

つまりはこのように、子どもを母乳で育てることが良いと考えている周囲や、そうした周囲が内面化している、母乳育児を推奨する育児規範による困難があり、あるいは、母乳育児をしないことによって生じる身体的な困難がある。

また他にも、経済的な困難もある。それはたとえば、

ミルク代が1月当たり15,000円かかりましたね。ミルクは1度作ったら飲まなかった分余りを捨てることになるでしょ。だから、「自分はお金がないから母乳で育てる」って人がいるんじゃないかという気がします。(2014年2月28日の会合にて)

とB氏が語る通りである。

このように、特にHTLV-1キャリアの母親は母乳育児をできないこと、すなわち粉ミルク等で育児をせざるを得ないことに起因する複数の困難を抱えている。また、やや論点先取になるが、この困難の内、特に経済的な困難についての支援を行うことが当事者から求められ、その結果として粉ミルク補助事業が成立したという経緯がある。

### 3.2 鹿児島県内各自治体における粉ミルク補助事業の成立過程

ここからは、鹿児島県内各自治体における粉ミルク補助事業の成立過程を見ていくこととしたい。なおその際、各自治体が提供している議会議事録検索システムを用いて、当該事業の成立過程における議会での議論を追うこととする。

#### 3.2.1 補助制度の成立：鹿児島市における粉ミルク補助事業への組み込み

鹿児島県内で最初にHTLV-1関連疾患当事者への粉ミルク補助事業が成立したのは、筆者が知る限りでは鹿児島市であった。ただし鹿児島市の粉ミルク補助事業は、HTLV-1関連疾患当事者そのもののためではなく、低所得者対策を基本として成立したものであり、2013年度（平成25年度）より徐々にHTLV-1関連疾患当事者がその枠内に組み込まれる形の制度となっている。より詳細には、鹿児島市の当該制度は「未来を守るミルク支給事業」と銘打たれており、「妊産婦（ママミルク）」と「乳児（赤ちゃんミルク）」の2種に分かれている。HTLV-1関連疾患当事者が含まれるのは後者の「乳児（赤ちゃんミルク）」であるが、前者についても少し詳細に見ておきたい。

まず前者については、支給対象者は鹿児島市居住の市町村民税非課税世帯か無職無収入の世帯に属する者となっている。支給期間は、妊婦については申請月から出産月まで、産婦については出産月の翌月から3か月間である。支給されるのは現物であり、1か月あたり300グラム缶2缶相当のミルクが支給される。後者については、支給対象者は、まず市町村民税非課税世帯または無職無収入世帯で身体発育が標準に満たない鹿児島市に居住する乳児、次に多胎児で、そして最後に母がHTLV-1抗体陽性の乳児となっている。「乳児（赤ちゃんミルク）」の制度では支給期間が出生月から12か月間<sup>1)</sup>で、支給内容は、非課税世帯・無職無収入世帯と多胎児については300グラム缶2缶相当のミルク、HTLV-1関連疾患当事者については、市町村民税非課税世帯が300グラム缶12缶相当で、その他の世帯が6缶相当となっている（以上（鹿児島市 2019）を元に筆者がまとめた）。

この事業の成立過程を鹿児島市議会の会議録検索システム（<https://ssp.kaigiroku.net/tenant/kagoshima/pg/index.html>）で追うと、以下のような経緯となる。まず、平成17年第1回定例会（2月・3月）において、政田けいじ議員が「子育て支援と福祉について」という文脈において「子供を育てるには生まれてきてからでは遅過ぎます。母親になるためにはそれなりの自覚と検診が必要であります。妊婦への支援の現状と課題をお聞かせください」（鹿児島市平成17年第1回定例会（2・3月）03月07日 -05号）よりと問うたことに対し、健康福祉課長が

妊婦の方々に対する支援でございますが、保健所では母子健康手帳の交付の際に助産師、歯科医師等による健康相談と歯科健康診査を、また、妊娠期間中に医療機関に委託して3回の健康診査を行うとともに、必要な妊婦に対しては訪問指導や粉ミルクの支給等を行っております。また、初めて妊婦になられた方等を対象に安心して出産育児に臨めるよう母親・父親になるための準備教室を実施しております。今後とも、これらの事業の充実に努めてまいりたいと考えております。（鹿児島市平成17年第1回定例会（2・3月）03月07日 -05号）より。引用に際して漢数字を算用数字に修正した。以下同様）

と答弁したのがこの議論の初出であると思われる<sup>2)</sup>。つまり当初は、HTLV-1関連疾患については視野に含まれておらず、妊婦全般に対する支援として粉ミルク補助事業の必要性が議論され始めている。

その後しばらく間があき、平成20年第1回定例会（2・3月）で、小森のぶたか議員が妊婦健診の検査項目にHTLV-1等が含まれたこととその背景、HTLV-1等に関する相

談件数の実態等を確認した上で

当該検査は、HTLV1がATLなどの原因となるウイルスで本県に感染者が多いとされることや、母乳を通じての母子感染がほとんどの症例であり、生後3カ月間だけ母乳を与える短期授乳を行い、あとはミルクなどの人工栄養等に切りかえれば有効な感染防止が図られることから、妊婦健診の段階でHTLV1ウイルス抗体検査を導入されることを理解いたしました。

なお、当該検査結果が陽性であった場合、妊婦に医療機関が母子感染防止のための授乳指導など適切な保健指導を行うとのこととあります。少子化が進む現状の中で、今後とも安心して子供を産み育てる環境づくりに努めていただきますよう、当該事業の実効ある取り組みを要望いたしておきます。（鹿児島市平成20年第1回定例会（2・3月）03月11日-08号）より。なお、引用に際して全角英数字を半角に修正した。以下同様）

と要望している。この時点でHTLV-1キャリアである妊婦を支援する必要性が議会において周知されることとなったと思われる<sup>3)</sup>。

さらにその後またしばらく間があき、平成24年第2回定例会（6月）で白賀いくよ議員が以下のような質疑を行う。

〔HTLV-1〕感染の予防法として、完全人工栄養、満3カ月までの短期母乳栄養法などがあるとのこととです。断乳を余儀なくされることから、人工栄養に頼らざるを得ません。県が実施したキャリア妊産婦へのアンケート結果によりますと、3カ月間の短期母乳を選択する方の心配事として、精神的な苦痛に加え、ミルク代など経済的な負担が挙げられています。

そこでお伺いいたします。

本市におきましては、双子以上の赤ちゃんを持つ保護者、また、非課税世帯で栄養強化を必要とする赤ちゃんの保護者に対して、乳児用のミルクを支給する事業があります。この事業の対象者の枠を拡大していただくなど、キャリアである母親へ乳児用ミルクの支給を検討するお考えはないか見解をお示しください。（鹿児島市平成24年第2回定例会（6月）06月19日-03号）より。なお、亀甲括弧内は筆者による補足である。以下同様。）

これに対し、健康福祉局長は

乳児用ミルクの支給につきましては、国が母子感染予防に最も有効な栄養法を調査・研究していることから、その動向を踏まえ、今後、検討してまいりたいと考えております。（鹿児島市平成24年第2回定例会（6月）06月19日 -03号）より）

と答弁した。この時点より、HTLV-1関連疾患対策の必要性と、HTLV-1キャリアへの粉ミルク補助制度の必要性が結び付けて理解されることとなっていったと思われる。こうした答弁の結果、先にも述べた通り、2013年度（平成25年度）より、まずHTLV-1キャリアの妊婦の内非課税世帯に暮らす者が粉ミルク補助事業の枠内に組み込まれることとなっていった。

なお白賀議員は夫の白賀雅之氏をATLで亡くしており（鹿児島市平成24年第2回定例会（6月）06月19日 -03号）、HTLV-1関連疾患の当事者でもある。

さて、こうしてHTLV-1キャリアの妊婦の内、非課税世帯の者も粉ミルク補助事業の枠内に組み込まれることとなったが、議論はもうしばらく続く。またしばらく間があいて平成27年第1回定例会（2・3月）において、やはり白賀いくよ議員がまず、粉ミルク補助事業の枠内に入るHTLV-1キャリアの妊婦について、支給要件と支給実績を問う。それに対し、健康福祉局長は

経済的支援につきましては、〔平成〕25年度から非課税世帯等の抗体陽性の妊婦から出生した乳児に対して粉ミルクを支給しており、25年度の実績は3名でございます。（鹿児島市平成27年第1回定例会（2・3月）03月10日 -09号）より）

と答弁し、白賀議員がそれに対し、

〔HTLV-1の〕有効な感染防止策は、完全人工栄養法や短期母乳栄養法であることなどから、感染防止のために長期の母乳による授乳は断念せざるを得ません。（中略）母子栄養食品支給が多胎児に対しては所得制限を設けていないのと同様に、母子感染防止強化の観点から、抗体陽性の妊婦から出生した希望する全ての乳児に対し粉ミルクを支給すべき（鹿児島市平成27年第1回定例会（2・3月）03月10日 -09号）より）

と指摘する。結果健康福祉局長は、要件緩和について「今後の課題とさせていただきたい」（鹿児島市平成27年第1回定例会（2・3月）03月10日 -09号）より）と応答

するに留まるが、なおも白賀議員は

当局におかれましては、相談体制の充実に努められるとともに、抗体陽性の妊婦から出生した希望する全ての乳児に対する粉ミルクの支給についても検討されますよう要望いたしておきます。（（鹿児島市平成27年第1回定例会（2・3月）03月10日-09号）より）

と念を押す。しかしこのやりとりのみでは要件緩和は実現せず、鹿児島市ではしばらくの間非課税世帯のキャリアのみが補助対象とされ続けてきた。低所得者対策の枠組みの中の1つとして HTLV-1関連疾患当事者が組み込まれたものの、HTLV-1関連疾患当事者そのものへの支援制度の成立は、この時点ではできなかったわけである。そうした、鹿児島市のある種の遅滞がある中で、後述するように別の自治体において、全ての HTLV-1キャリアを対象とする、HTLV-1関連疾患当事者そのものへの粉ミルク補助事業が実現することとなる。

### 3.2.2 後続自治体における発展的制度的実現：霧島市

ここまでに見てきたように、まず鹿児島市<sup>4)</sup>において、低所得者対策の枠組み内において HTLV-1のキャリアへの粉ミルク補助制度が成立することとなった。そうした中、低所得者対策ではなく、HTLV-1関連疾患当事者そのものを支援することを目的とした粉ミルク補助事業が、他の自治体で実現することとなる。それは、鹿児島県の中央部に位置する霧島市において、HTLV-1関連疾患当事者から2015年（平成27年）に陳情が出されたことに端を発する。陳情名は「HTLV-1（ヒト T 細胞性白血病ウイルス1型）に感染した母親への粉ミルク助成を求める陳情書」であり、内容は以下の通りとなる。

HTLV-1（ヒト T 細胞白血病ウイルス1型）の感染者は全国で約100万人以上、鹿児島県民は約10人に1人と推定されており、歩行障害や排尿障害が進行する HAM や ATL（成人 T 細胞白血病／リンパ腫）といった重篤な疾病を発症しますが、これらの疾病の有効な治療法は未だ確率<sup>ママ</sup>されていません。

このため、多くの HTLV-1の感染者は発症の恐怖に向き合いながら様々な苦悩を抱え、HAM や ATL の患者は有効な治療法を待ち望んでいる現状です。

こうしたことから、まず、このウイルスによる感染を可能な限り減らし、将来の感染者及び発症者を減少させるために、新たな感染を予防する対策を速やかに実施

する必要があると考えております。

HTLV-1の主な感染経路は母乳を介した母子感染ですが、人工栄養（粉ミルク）によって感染のリスクが低減できることが報告されています。

新たな感染予防には、妊婦健康診査で、HTLV-1抗体検査を実施し、その結果に基づき適切な保健指導やカウンセリングを行うなどの母子感染予防対策が求められています。また、まだまだ不十分という現状です。

母乳感染リスク低減のために、HTLV-1感染者の母親がスムーズな流れで断乳をし、人工栄養（粉ミルク）のみで子育てを行うことで、将来の子供達をHTLV-1感染から守れることは明らかですが、全て人工栄養（粉ミルク）で育てるには、経済的に大きな負担となっているのが現状です。

以上の事から、下記事項について陳情します。

#### 陳情事項

・HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に感染した母親への粉ミルク助成を霧島市でも実施してください。（A氏より提供）

こうした陳情が行われた結果、霧島市議会でも議論が行われることとなる。ここでもまた、市議会の会議録検索システム（<http://www.kensakusystem.jp/kirishima/index.html>）を「ミルク」で検索しながら議論を追ってみたい。

まず、この陳情書は平成27年第2回定例会（第2日目6月23日）に他の陳情と共に一括上程され、所管の環境福祉常任委員会に付託される。その後同委員会での審査が終了したため、同じく平成27年第2回定例会（第6日目7月9日）において、環境福祉常任委員長の時任英寛議員から、環境福祉常任委員会における議論の流れについて以下のように報告がなされる。非常に長いので、陳述人からの陳述を省き、出席者から出された質疑とそれへの答弁の部分のみを引用すると以下ようになる。

主な質疑・答弁では、「本市のHTLV-1感染者は、推計何名で、男性も感染源と成り得るのか。また、粉ミルクだけの対応で十分なのか」との質疑に、「国の平均感染者の比率が1.5%と言われており、本市の年間出産数が約1,300人なので、感染者は年間20人くらいと認識している。母乳を介しての感染なので男児・女児、双方の感染者がおり、男性も感染源と成り得る。男性の場合は性感染により、未感染の女性に感染させることもある。重篤な疾病の発症までに40年から60年と言われ、結婚後、感染者となった母親は、疾病が早々重篤化するという懸念はないが、子供は生まれながらの感染者となってしまう。粉ミルクだけの対応で十分とは言えない

が、感染予防の有効手段として認められている」との答弁。「1月の人口栄養、粉ミルクの量及び金額はどれくらいか。また、粉ミルクで育てる期間はどれくらいか」との質疑に、「粉ミルク1缶で0歳から6か月が約3,000円、6か月以上が約2,000円。月に2缶から3缶は必要であり、月1万円程度の負担となる。断乳・離乳時期は個々で違うが、1年から1年半程度である」との答弁。「HTLV-1への感染が判明したきっかけは」との質疑に、「母と妹は献血で、私は妊婦健診で判明した。女性の場合は妊婦健診時に判明する機会があるが、男性の場合は献血、若しくは輸血をするような疾病時の検査でないと判明する機会がない。男性の感染者のほうが重篤な疾病を発症する割合が高いことも報告されている」との答弁。（（平成27年第2回定例会（第6日目7月9日）より）

こうした質疑と陳述人による答弁を終えたのちは、行政の方から把握されているHTLV-1キャリアの数値や公的対策の変遷が説明され、さらに、

HTLV-1に関する本市の相談件数は平成25年度、26年度、それぞれ1件であり、始良保健所管内においては、平成26年度の相談件数が14件、訪問件数が2件、平成27年度、4月から6月までの相談件数が7件、訪問件数が1件と聞いている。県全体の陽性率は1.58%となっている。次に、県内で感染者へ粉ミルクを支給している市町村は、鹿児島市と南さつま市で、2市とも1歳の誕生月の12か月間、粉ミルク缶の現物支給を行っている。南さつま市は所得制限を設けていないが、鹿児島市は所得税非課税世帯へ限定しているとの説明がなされました。主な質疑・答弁では、「助成を実施している鹿児島市・南さつま市の例で試算すると、本市では、どの程度の経費が発生するか」との質疑に、「出生率1,300人で、陽性率1.58%で21人程度、月、1缶2,000円の12か月で試算すると50万4,000円になる」との答弁。「粉ミルクの助成も重要な予防策と考えるが、潜在的な感染者の掘り起こしの対策も急務と認識する。本市での取組、今後の対策について伺う」との質疑に、「本市としては、妊婦健診受診者以外への取組は特に行っていない。市民の健康を守るという観点から、健康に関わる問題については、広報を通じて積極的に周知しなければならない。また、陳述人の方々が3か月に1回、専門の医師・保健師・看護師と交流会・情報交換会の場を設定されているが、キャリアに対する偏見もあり、なかなか広がりが見えてこない。偏見を無くすためにも正しい知識・対応の周知を行っていく必要がある。粉ミルクの助成事業は母子保健という点から、かなり昔に支給していた経緯がある。鹿児島市では低所得者に限ってその制度を続けており、新規にHTLV-1への助成も導

入したと聞いている。本市における今後の取組として、今回の陳情内容を精査し、あらゆる観点からの議論が必要と認識している」との答弁。（（平成27年第2回定例会（第6日目7月9日）より）

といったやりとりがなされた。こうしたやりとりを受けた後、常任委員会出席者からは、

今回の陳情審査で、感染者の方々の御苦勞を直接聞いて理解が深まった。HTLV-1に限らず、ほかの感染症についても同様な議論が必要と考える。現時点で最も有効な感染予防策である粉ミルクへの助成事業が、ほかの感染症の方々への情報発信のきっかけとなればと思う。今回の事案を契機に、HTLV-1感染者への支援はもとより、子育て支援、低所得者支援等の視点から、粉ミルクの助成事業を幅広く議論する機会となった。粉ミルクだけで感染率をゼロにはできないとのデータもある。短期間の母乳の授乳と人口栄養の併用方法もあり、粉ミルク助成事業だけでなく、今後、更に検討する余地がある。国は、平成22年から HTLV-1の抗体検査を妊婦健診において公費負担し、実施しているが、感染が判明した後の具体的な対応策がない。国・県においては、積極的に HTLV-1ウイルスの感染予防策を講じるべきである（（平成27年第2回定例会（第6日目7月9日）より）

といった意見が自由討議において出されたとのことである。

以上のように霧島市議会では、当事者である陳述人によって、粉ミルク補助は重要であること、粉ミルクで育児をした場合に必要となる金銭的負担が大きいこと、女性だけの問題でないことが述べられた。その後、行政側の説明によって、霧島市の経費として発生が見込まれる概算額と霧島市に先立つ他自治体の存在が示されている。すなわち、まず当事者によって当事者の生活に根差した陳情がなされ、さらにこの陳情が他人事でないことが議会において示される。その後行政によって、補助制度の成立を後押しするような情報——それほど大きな経費がかかるわけではないことと先例があること——が示され、意図はしていないだろうが、陳情が受容されやすくなるような説明がなされていたわけである。この後時任議員は、環境福祉常任委員会において、この陳情を採択すべきとの結論に至ったことを報告し、特に質疑も討論もなされず賛成多数により陳情が採択され、霧島市においても、2016年度（平成28年度）より粉ミルク補助制度が実現することとなった。補助制度の内容としては、

1. 母親が、HTLV-1、その他の病気等により患したことにより母乳を与えることができない乳児
2. 多胎児のうち第1子を除いた乳児
3. 市民税非課税世帯に属する出生体重が2,000g以下の乳児（霧島市 2019）

を対象に、対象児1人につき、1月当たり3,000円／月を、出生した翌月以降の申請月から1歳の誕生日まで支給するというものである（霧島市 2019）。なお後述する県の補助事業と二重で支給を受けることが可能であると思われる。

さてこうした経緯で、HTLV-1関連疾患当事者を支援することそのものを目的とした粉ミルク補助制度が実現したわけであるが、この陳情が採択されるまでには、当事者団体内における意見の共有と、当事者による周到な戦術の選定があった。当事者団体内で粉ミルク補助制度の必要性が共有され陳情に至るまでの経緯については別稿に譲るが、後者の戦術の選定について、A氏は以下のように述べる。

〔陳情することを決める前に、粉ミルク補助制度の必要性について〕思い立って議員さんと相談したんですよね。そしたら議員さんが、「自分が上げる〔議会に提出する〕より、女性の2人〔A氏ともう1人の女性当事者〕が上げた方が採択されるかもよ」と言ってくれたんですよね。〔A氏ら女性当事者が陳情した方が〕リアリティがあるし、議員さんは男性だし、派閥もあるしということで。霧島っていう前例ができたのは大きいし、他のところ〔他の自治体〕にも示せる。当人〔当事者〕が出したのが大きかったんだと思います。（2015年7月18日の会合にて）

また、粉ミルク補助制度が持ちうるインパクトについて、A氏の娘のB氏は以下のように語る。

ミルク代の助成制度ができると、「自分はキャリアママだよ」と言い出しやすくなるんじゃないかと思うんですよね。助成のことは市の広報にも載りますし。（2015年8月28日の会合にて）

これらの語りと、先に見た霧島市議会の常任委員会での「感染者の方々の御苦勞を直接聞いて理解が深まった」「粉ミルクへの助成事業が、ほかの感染症の方々への情報発信のきっかけとなれば」といった発言を照応させると、A氏ら当事者による戦術——女性であり当事者であるという当事者性を出すこと、党派性を避けること、粉ミ

ルク補助の費用対効果が大きいこと——が陳情の採択にはある程度奏功したのだと思われる。当事者性を意図的に前面に出すことと、先例主義——こちらは通常あまり良いものとは見なされない——をある意味逆手にとって活用する戦術であった。すなわち当事者は陳情に際してより受容されやすいであろう戦術を選定し、それによって説得を図った。こうした戦術が結実し、霧島市における粉ミルク補助制度の成立が導かれたと言える<sup>5)</sup>。

### 3.2.4 先例としての霧島市の参照：鹿児島市議会における要件緩和

さてこうして、鹿児島県内でHTLV-1キャリアへの粉ミルク補助事業に先鞭をつけた鹿児島市を追い抜く形で、霧島市——と、本稿では議会における議論を追えていないが南さつま市——において、全てのHTLV-1キャリアへの粉ミルク補助事業が開始された。

鹿児島市は言うならば後続自治体に追い抜かれたわけであるが、この後、追い抜いた後続自治体を先例とする形で要件緩和を求める議論が鹿児島市では展開され始める。

鹿児島市議会成27年第1回定例会（2・3月）において、HTLV-1キャリアの非課税世帯のみが粉ミルク補助の対象となっている状況を指して要件緩和を求める議員の質疑と、「今後の課題とさせていただきます」と答弁する行政側のやり取りは既に見た。この後、南さつま市と霧島市で全キャリアへの粉ミルク補助事業が開始されたわけであるが、そうした経緯を受けて、しらが郁代<sup>6)</sup>議員は以下のように質疑を行う。再度鹿児島市議会の会議録検索システム（<https://ssp.kaigiroku.net/tenant/kagoshima/pg/index.html>）で議論を追ってみたい。

これまで本会議で母子感染防止の対策、正しい知識の普及等について質疑を交わしてまいりました。一刻も早いHTLV-1ウイルスの根絶を願う1人として、さらなる感染防止対策についてお伺いいたします。初めに、2011年に開始された国のHTLV-1総合対策5年間の総括をお示しください。次に、母子感染対策についてお伺いいたします。（中略）第2点、キャリアの母親に対する粉ミルク支給については、本市の状況、霧島市の粉ミルク支給事業の概要及び評価、本市においても希望する全てのキャリアの母親に対し粉ミルクを支給することに対する見解についてお示しください。（（鹿児島市平成28年第3回定例会（9・10月）09月12日 -02号）より）

つまりは、鹿児島市を先例として始まった霧島市の補助事業を、今度は鹿児島市が

先例とする形で要件緩和の可能性を問うているわけである。これに対し健康福祉局長は

本市のキャリアの母親に対する粉ミルク支給につきましては、所得税非課税世帯等を対象とし、1カ月当たり約300グラム入りの粉ミルク2缶を支給しております。27年度の実績は2人となっております。霧島市の粉ミルク支給事業につきましては、1カ月当たり3,000円分の支給券を交付しており、所得制限は設けていないとのことでございます。母子感染対策においては、正しい知識の普及啓発とキャリアの母親に対する個々の状況に応じた細やかな授乳指導等が重要であり、相談機会の充実に努めてまいりたいと考えておりますことから、粉ミルクの支給方法につきましては、当面、現行の方法で行ってまいりたいと考えております。（鹿児島市平成28年第3回定例会（9・10月）09月12日 -02号）より）

と述べ、やはり要件緩和については否定的な答弁を行った。こうした答弁に対ししが議員は再度要件緩和の要望を示し、2016年（平成28年）の鹿児島市議会におけるこの件に関する議論は終わる。その後また間があき、2018年（平成30年）定例会の冒頭で、森博幸市長による議案提出説明の中で以下のような発言がなされる。

第2は、健やかに暮らせる安全で安心なまちです。（中略）妊娠・出産・子育ての切れ目のない支援につきましては、子育て世代包括支援センターを中心に、きめ細かな支援を継続するほか、新たに先天性風疹症候群の予防のためのワクチン接種費用や不育症の治療費に対する助成、HTLV-1の母子感染予防のためのミルク支給を行うとともに、産婦及び新生児の健康診査を早期に行い、産後の支援の充実に図ります。（鹿児島市平成30年第1回定例会（2・3月）02月21日 -03号）より）

こうして議案が提出され、「未来を守るミルク支給事業」と名付けられた HTLV-1 キャリア全てへの粉ミルク補助事業が鹿児島市においても実現することとなる。提出された議案の具体的内容等についてしが郁代議員が質疑を行っている。

HTLV-1ウイルスは、現在、全国でキャリア数は100万人とも言われ、人口に占めるキャリア数が、国では約1%、鹿児島県では約5%と推定されています。発症すると成人T細胞白血病やHTLV-1関連脊髄症などの重篤な疾患になる可能性があります。感染の多くが母乳を介した母子感染であるために栄養方法が重要となります。

今回、未来を守るミルク支給事業と大変すばらしい事業名で新年度予算に計上していただきましたので、以下伺ってまいります。(中略) 市立病院の産婦人科において5年間で陽性の方の割合は1.4%とのことであり決して少なくありません。そこで、未来を守るミルク支給事業についてお伺いいたします。初めに、目的、支給方法、スケジュールを含む概要をお示しください。((鹿児島市平成30年第1回定例会(2・3月)03月06日-07号)より)

これに対し健康福祉局長は以下のように答弁する。

未来を守るミルク支給事業は、完全人工栄養の実施による経済的負担の軽減を図り、母乳による母子感染を予防することを目的として、HTLV-1抗体陽性の母親から出生した乳児に対し粉ミルクを支給するものでございます。申請に基づき、原則、出生月から1年間、市民税非課税世帯へは1月当たり12缶、その他の世帯へは6缶のミルクを各保健センター等で支給することとしております。また、事業は本年4月から開始することとしており、4月1日時点で1歳未満の要件を満たす乳児も対象といたします。((鹿児島市平成30年第1回定例会(2・3月)03月06日-07号)より)

その後具体に関わるいくつかのやり取りがなされ、市長の思惑も述べられた後、しらが議員は最後に以下のように述べる。

この事業を通じて、母子感染予防の推進が図られ、次の世代が安心して子供を生育できる社会づくりにつながっていくとのお考えを示されました。この未来を守るミルク支給事業が、30年後、50年後に日本からHTLV-1ウイルスを根絶できる真に未来を守る取り組みとなり、また、全国のモデルとなるよう期待し見守ってまいります。((鹿児島市平成30年第1回定例会(2・3月)03月06日-07号)より)

「全国のモデル」すなわち、鹿児島市が霧島市の先例となったように、あるいはその後霧島市が鹿児島市の先例となったように、この事業がさらなる先例として全国他自治体に広がる可能性を持つということへの認識が示されている。

先にも述べたようにしらが議員の夫はATLで亡くなっているため、しらが議員自身がHTLV-1関連疾患の当事者である。後の考察でも触れるが、当事者が議員として議会内で議論を展開し、それが当事者を支援する事業の成立に先鞭をつけ、事業が成

立した後は他自治体の先例となり、さらに他自治体で成立した先進的事業を先例としてさらなる展開を実現したというプロセスがここにはある。

### 3.3 事業の拡大とそれに伴う交渉：鹿児島県における粉ミルク補助事業の実現

こうして、鹿児島市と霧島市と——本稿では議会における議論が追えていないが——南さつま市の3自治体において、HTLV-1キャリアに対する粉ミルク補助事業が実現した。さらにこの後、鹿児島市における要件緩和が実現した直後に、鹿児島県においても粉ミルク補助事業が成立し、3自治体のみならず県内全キャリアへの支援が実現することとなる。そこでここでもこれまでと同様に、鹿児島県議会会議録検索システム (<http://www.pref.kagoshima.dbsr.jp/index.php/>) を元に、どういう議論を経てこの事業が実現したのか見ていくこととしたい。

HTLV-1キャリアへの支援の文脈で鹿児島県議会において「ミルク」の語が最初に登場するのは、1997年（平成9年）である。ただしここでは具体的に粉ミルク補助事業そのものが議論されたわけではなく、志摩れい子議員によって1997年度より始まる予定の「ATL 制圧計画策定委員」について質疑がなされ、保健福祉部長が

ウイルスの感染経路につきましては、出産や母乳によります母児間感染等がございますが、種々の研究報告によりますと、中でも母乳を通じましての感染が大半であり、生後6カ月以内に母乳から粉ミルクへ切りかえることによりまして、母親からその子供への感染は九割以上防止できることがわかってまいりました。（（1997-03-07：平成9年第1回定例会（第5日目）より）

と答弁している程度の言及である。とは言え県議会においてはここで初めてHTLV-1の感染予防のために粉ミルクによる育児が有効であると認識されることとなったと言えよう<sup>7)</sup>。

その後またしばらく間があき、次にこの文脈で「ミルク」の語が用いられるのは2015年（平成27年）となる。持富八郎議員が以下のような質疑を行っている。

本県においては、HTLV-1ウイルスの感染者が多いとされております。このHTLV-1は、ヒトに感染するウイルスの一種で、ATLや新たに指定難病とされたHAM等の病気の原因となる病原性のあるウイルスであります。本県では、平成9年2月にATL計画策定委員会を設置し、県内の感染率や死亡率を全国の平均値以下に引き下げるための基盤を確立するために、平成9年5月に鹿児島ATL制圧10カ

年計画を策定し取り組みました。平成18年12月に出された報告書によりますと、「HTLV-1感染の主な経路である母乳感染に対して、3カ月間短期間母乳により一定の感染防止が図られる。今後、県内の産科医療機関において、HTLV-1感染防止の方策として推奨していくことで、将来のATL発症の抑制ができる」とまとめております。(中略) 本県で推奨してきた短期母乳と断乳を推進するためのインセンティブとして、鹿児島市が行っているような粉ミルク等の助成をするべきと提案いたしますが、見解を伺い、2回目の質問といたします。((2015-02-26：平成27年第1回定例会(第3日目)より)

つまりは、これまでに見てきた自治体と同様に、粉ミルク補助事業の有効性を、先例を示しながら問うた形である。これに対し保健福祉部長は以下のように答弁を行った。

感染防止のための粉ミルク等の助成についてでございます。鹿児島市のミルクの無料支給制度については、所得税非課税世帯等に属する身体発育が標準に満たない乳児及びHTLV-1抗体陽性の妊婦から生まれた乳児等が対象となっており、母子の栄養改善が主な目的と聞いております。また、県が実施したアンケート調査によると、キャリア妊産婦が長期母乳を選択する理由としては、経済的問題は少数であり、「母子間の信頼関係の構築のために母乳を与えたい」や「母乳を与えないことに周囲の理解が得られない」などが多数となっております。このようなことから、県としては、感染防止のための粉ミルク等の助成は考えておりませんが、今後とも、正しい知識の普及啓発を行い、キャリア妊産婦や周囲の方々の理解を深めるとともに、関係機関と連携して、支援の充実に努めてまいりたいと考えております。((2015-02-26：平成27年第1回定例会(第3日目)より)

つまりは、まだこの時点では先例として出された鹿児島市の事業が非課税世帯に限定されていたことと、県の調査では経済的に困っている当事者は少数であり、周囲の無理解に悩まされている当事者の方が多い<sup>8)</sup>ことを理由として補助事業を実現することはないという答弁である。これに対する持富議員からの更なる質問はなされず、一旦議論は終わることとなる。

その後「ミルク」という語が粉ミルク補助の文脈で登場するのは、2016年(平成28年)である。定例会ではなく環境厚生委員会において、大久保博文議員が以下のような質疑を行う。

〔HTLV-1対策推進の文脈で〕発症抑制の今の現状と、患者団体等からの要望、困っていること、何かそういうものが出ていれば教えてください。(中略) お聞きしたかったのは、キャリアの方が発症することを抑えられるような薬とか医学的な技術が昔と比べて発達しているのかということが1つ。もう1つは、実際、母乳での授乳を抑制されているので、母乳は出るのにミルクを買って与えなければいけないという経済的な負担のことです。そういったことで困っていらっしゃるような話も聞くんですが、そういった話は御存じでしょうか。(2016-09-30：平成28年環境厚生委員会) より)

これに対して、健康増進課長が以下のように答弁を行った。

確かに患者団体からの御要望としまして、県のHTLV-1の対策協議会に患者団体の代表の方が見えて、ミルクに対する助成の御要望は上がってきているところでございます。県としましては、ミルクに対する助成については、ほかの疾患の方との公平性を考えて、HTLV-1のキャリアの方やお子様に対してのみ助成をするというのは難しいという御返答をしているところでございます。(2016-09-30：平成28年環境厚生委員会) より)

他の病の当事者との公平性を理由に、HTLV-1キャリアへの粉ミルク助成をしないという答弁である。これについて大久保議員は特に再質問はせず、次の議論に移っていった。こうして、粉ミルク補助の必要性が、先例があることや当事者からの要望があることなどを理由として、議員らから示されつつも行政が否定するといった流れが続く。こうした流れを経て、2019年(平成31年)の予算特別委員会で、県側から「HTLV-1等母乳を介する母子感染対策推進事業」が重点施策として示される。さらに三反園訓知事も定例会で「HTLV-1など母乳を介する母子感染対策としてのミルク代の助成」(2019-02-25：平成31年第1回定例会(第3日目)より)を行うことを明言した。これまで議員たちが議論してきたことに基づいた事業が行政によって提示される形となったわけだが、これを受け2019年の定例会で議論が展開される。先にもこの件で質疑を行っていた持富八郎議員は以下のように質疑を行う。

昨年11月29日、NPO 法人スマイルリボンのメンバーと一緒に、知事に、HTLV-1ウイルス感染予防などについて要望いたしました。菅付理事長〔NPO 法人スマイ

ルリボンの理事長]は、「鹿児島県が県を挙げてHTLV-1対策に力を入れ、全国のモデルケースになってほしい」と訴え、キャリアの相談体制の整備や周知、啓発活動の充実などを要望、加えて、母乳による育児ができないキャリアの母親に対し、県全体で粉ミルクの支援などの経済的な支援を行うよう求めました。知事は、「患者の皆さんの思いに応えられるよう、実現可能なものから1つ1つ形にしていく」と言われ、HTLV-1等母乳を介する母子感染対策推進事業が当初予算に計上されました。（(2019-02-25：平成31年第1回定例会（第3日目）より）

つまりは、この件について質疑を行ってきた議員と当事者が協力する形で知事に直接要望を出し、それを受けてこの事業が予算化されることになったという経緯があるということである。こうして経緯を述べた上で持富議員は「同事業の内容についてお示しただくとともに、県内市町村の助成の状況、当事者の負担額がどのくらいになるのか、お伺いいたします」（(2019-02-25：平成31年第1回定例会（第3日目）より）と続ける。

答弁にはくらし健康福祉部長が立ち、

次に、HTLV-1等母乳を介する母子感染対策推進事業についてでございます。県では、母乳を介するウイルスの母子感染を防ぐため、HTLV-1等の抗体陽性妊婦から生まれた乳児を対象に、生後12カ月分の粉ミルク代の一部として、1人当たり年間2万4千円を助成することとしております。県内では、鹿児島市、霧島市及び南さつま市で粉ミルク代の助成等を行っております。粉ミルク代につきましては、日本人の食事摂取基準の摂取目安量をもとに試算しますと、1年間で10万円程度と推計され、事業の実施により、おおむね4分の1程度の負担軽減が図られると考えております。（(2019-02-25：平成31年第1回定例会（第3日目）より）

と述べた。つまりここまでに見てきたことをまとめると、補助事業にそれほど積極的ではなかった県側に対し、関心を持つ議員と当事者とが直接要望を示し<sup>9)</sup>、それが結実する形で県の補助事業も開始されたわけである。この議論を経たのち、環境厚生委員会に付託され粉ミルク補助事業が実現されることとなった。

なお事業が実現された後の展開として特筆すべきものが2点あるので、それについても議会における議論から見ておきたい。1点目は、事業成立後の今後の展開可能性に関する議論である。先の鹿児島市議会における要件緩和が実現した後の議論と同様、今後の展開可能性に関する議論が鹿児島県議会においてもなされていた。発言者

は森昭男議員である。

母乳を介する母子感染を防ぐため、ヒト T 細胞白血病ウイルス1型—HTLV-1—等の抗体陽性妊婦から生まれた乳児の粉ミルク代の一部を助成する制度がスタートしました。非常によい取り組みだと思っております。鹿児島は、日本の中でも特に ATL 患者、HTM 患者が多く、その原因となる HTLV-1ウイルスのキャリア数も最多です。実は私の妻もキャリアの1人であり、子供4人を粉ミルクで育ててまいりました。ATL は重篤化すると死亡率が高く、HTM は寝たきりになるなどの重篤な疾患です。この重篤な発症の確率が5%程度と低く、身近での発症例が少ないため、県民の皆様にはまだまだ知られていません。しかし、鹿児島県は世界的にも HTLV-1ウイルスの感染症である ATL 及び HAM の発症が集中している県です。この粉ミルク代の助成が始まった今こそ、HTLV-1の撲滅に向けて、鹿児島県が率先して感染予防の徹底とキャリアの相談体制を充実させ、県民への啓発をしていくことが重要と考えます。(2019-06-17：令和元年第2回定例会（第3日目）より)

つまりは、県で実現した粉ミルク補助事業を契機として、HTLV-1関連疾患当事者を支援する制度をさらに拡充していくことへの要望が、当事者でもある議員から述べられており、鹿児島市議会におけるしらが議員の発言と非常に似たものとなっている。

もう1点は、県での事業成立が及ぼしかねない意図しない帰結を防ぐ議論である。県で事業が成立した場合、同様の事業が存在していた鹿児島市・南さつま市・霧島市では、市の事業が県の事業に吸収される恐れもあった。言うならば、新しく得たものが既に得ていたものを消してしまう恐れがあったわけである。そうした、意図しない帰結が生じないように、県の事業と市の事業との関係性について、市議会で議論がなされていた。鹿児島市議会においてはしらが郁代議員が

県の事業は1人につき2万4千円を一括助成し、県に申請するとのことであります。引き続きお伺いいたします。本市と県においてそれぞれミルクに関する事業を実施することについての関係はどうなるのかお示してください。(鹿児島市令和元年第2回定例会(6月)06月26日-03号)より)

と質疑し、健康福祉部長から「それぞれの要件を満たしている場合、両制度の適用を受けることができることとなります」(鹿児島市令和元年第2回定例会(6月)06月

26日 -03号) より) との答弁を引き出している。

以上のように本稿では、HTLV-1関連疾患当事者と議員が協力し、あるいは議員自身がHTLV-1関連疾患の当事者性を元にして、言うならば議会の内外で当事者が協力し戦術を組み立てながら自らへの支援制度である粉ミルク補助事業を成立させてきたプロセスを見た。それでは本稿で見てきた、粉ミルク補助事業の成立プロセスはいかなる意味があるのか。次章ではそのことを考察してみたい。

#### 4 おわりに

考察に入る前に、本稿で見てきた結果をまとめておきたい。本稿では、鹿児島県内各自治体における、HTLV-1キャリアへの粉ミルク補助事業の成立過程を追ってきた。結果、鹿児島市が他自治体に先駆ける形で、既存の低所得者対策の枠組みにHTLV-1キャリアの内非課税世帯に暮らす者を組み込む形でまずこの事業を成立させた。その後鹿児島市では、当事者でもある議員によって、全てのHTLV-1キャリアを対象とするよう、要件拡大を求める議論が議会で展開されていたが、なかなか実現には至らなかった。そうしていたところ、本稿では議論を追うことができなかったが、まず南さつま市において鹿児島市と同様の事業が成立する。その後さらに霧島市において、全てのHTLV-1キャリアに向けた、HTLV-1関連疾患そのものを対象とした粉ミルク補助事業が当事者の陳情を元に成立した。その際霧島市では、当事者が当事者性を表明する戦術を選定したことで、また、先進2自治体が先例として用いられることで事業が成立した。さらにその後、鹿児島市議会において、霧島市の事業が先例として用いられる形で要件緩和が再度求められる。議論がしばらく展開された後、鹿児島市でも要件緩和が成立し、HTLV-1キャリア全般への粉ミルク補助事業が成立する。こうして鹿児島県内3自治体で粉ミルク補助事業が成立したわけだが、それを受けて続いては鹿児島県議会において当事者の議員が要望を出し続け、また、当事者が知事に要望したこともあり、県全域での粉ミルク補助事業が成立するに至った。

本稿で見てきたこうした結果を図式化すると以下のようなだろう。

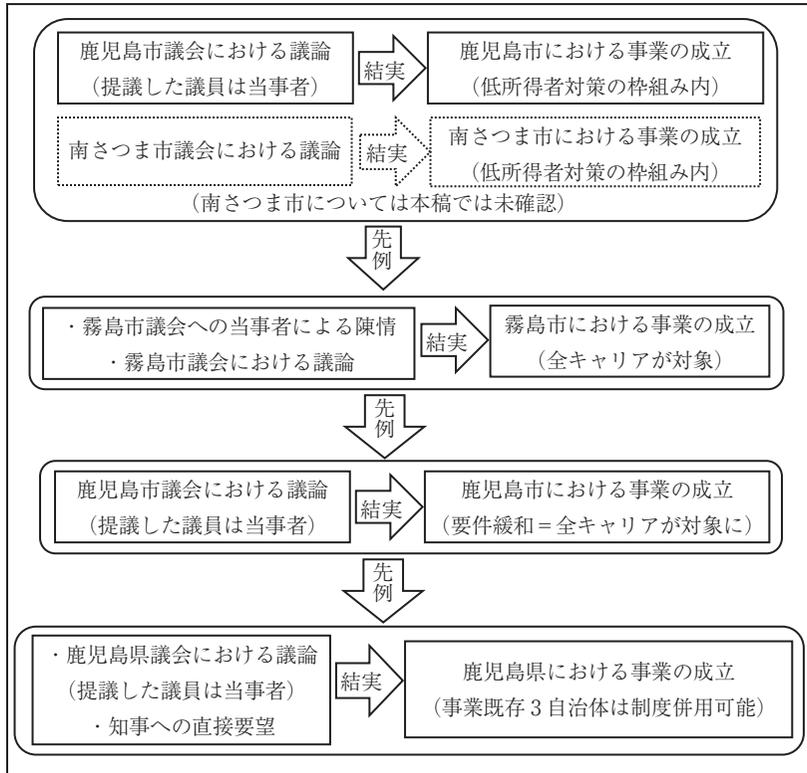


図1 鹿兒島県内各自治体における粉ミルク補助事業の成立過程

さてそれでは、本稿で見てきたこうした結果がいかなる意味を持つのか。本稿で得られる示唆としては、次の3点があると思われる。

第1には、本稿で見てきた粉ミルク補助事業の成立過程を、当事者運動による働きかけが具体的な制度の成立へと結実した一事例として見ることで得られる示唆がある。本稿冒頭で述べたように、これまで、障害／病の当事者運動の記録や、当事者運動への研究が蓄積されてきた。そうした研究を通して、特定の身体性を有する諸個人が集団を成立させ外部社会に働きかけていく「遺伝学的シティズンシップ」(Heath et al. 2004=2007)あるいは「生物学的シティズンシップ」(Rose 2007=2014)の獲得過程が描き出されてきた。しかしながらこれまでの研究では、本稿で見てきたような具体的な制度の成立過程に当事者が入り込み、自身にとって必要な制度を獲得していくプロセスはそれほど描き出されてこなかった。従来の研究が示してきたような、社会が前提とする価値や規範への異議申し立てや、あるいは特定の身体性を持つがゆえに重要となる経験や記憶の伝達、語りの創出といった側面におけるシティズンシップの獲得もちろん重要であるが、本稿で見てきたような具体的な制度の成立へと結実するような当事者運動に注目することもまた重要であろう。本稿で得られた結果からは、

こうした、具体的制度の成立へと結実する当事者運動の一事例を示すとともに、そうした運動にも注目する重要性も提示することができたと思われる。

続いて第2には、当事者運動において当事者が用いる戦術の豊かさとそれに注目する重要性についての示唆である。本稿で見てきた結果が示すように、地方自治体において議員として活動する当事者は、議員として広く公共の福祉に資することに加えて、当事者として当事者にとっての——ある意味やや狭い範囲の——利益に資するような活動も行う。その過程で当事者性を表明するか／しないか、表明するとしてどのように表明するのかといった戦術を練りながら、自分たちにとって必要な制度を成立へと導いていく。こうした過程において用いられる戦術とその豊かさに注目し、当事者が用いる戦術がどのような背景から出てくるのか、それがどのように帰結するのかといったこともまた今後さらに考察されるべきことであろう。本稿で見てきた結果からはそうしたこともまた示唆されていると思われる。

第3に、議会も含めた公的な制度決定の場に当事者が存在することの重要性に関する示唆である。障害／病の当事者運動という本稿における文脈を離れることになるが、本稿において得られた結果を敷衍するならば、議会等の場に当事者が存在することによって、非当事者では考えつかないような、しかしながら当事者の生活においては必要不可欠な制度が提起されてくることとなる。もちろん、そうした制度を実際に実現させるべきか、させるとしたらどのような形によってかといったことは、非当事者も含めた議論によって決定すべきことではあろうが、そもそも当事者が存在しなければ提起すらされないことも多いと思われる。たとえば本稿で見てきたようなことであれば、HTLV-1関連疾患の当事者でなければ、母乳育児を行えないことをめぐる複数の困難の存在にすら気付くことができない。まずもってそうした、当事者ならではの生活上の必要性が存在すること、しかしながらそれが非当事者の世界においては不可視化されていることを認識するためにも、当事者が公的な制度決定の場に存在することは非常に重要となろう。

本稿からは以上のような示唆が得られた。本稿で得られた結果を元に、今後は、他の障害／病の当事者運動との比較も行いながら、特定の身体を持つ人々によるシテイズンシップの獲得運動の意味を考察していくこととしたい。

#### [注]

- 1) ただし、「未熟児として、入院中の乳児などは、支給開始月の延長（6か月間の範囲内）も可能」（鹿児島市 2019）となっている。
- 2) 会議録を「ミルク」の語を含む発言で検索した結果に基づく。ちなみに、このや

りとり以前にも、1999年（平成11年）に4件、2001年（平成13年）に2件、2004年（平成16年）に1件「ミルク」に言及した質疑がなされているが、粉ミルク補助事業とは直接関係のないやり取りである。以降本文では、「ミルク」の語を含む発言の検索を元に様々な自治体の議会における粉ミルク補助に関する議論を追っていくが、粉ミルク補助事業に関係しない文脈での発言は取り上げないこととする。

- 3) 「HTLV-1」もしくは「HTLV1」について鹿児島市議会で初めて言及されたのは平成17年第4回定例会である。また、言及内容としては「どのような疾患なのか」という問いとそれへの答弁となっている。したがって、やはり妊婦全般に対する粉ミルク支援の必要性が認識され始めた後に HTLV-1関連疾患についての認識が議会で共有され、その後 HTLV-1関連疾患当事者に対する粉ミルク補助の必要性が認識されるという流れであると理解できる。
- 4) なお、鹿児島市に続いて、鹿児島県の薩摩半島西側にある、南さつま市でも類似するスキームでの補助事業が実現しており、本文中で引用したように霧島市議会では先例として参照されている。南さつま市では、2006年（平成18年）より「乳児栄養強化事業」により、多胎児を育てている家庭や、低体重乳児を育てている非課税世帯へのミルク補助事業が開始される。その後2015年（平成27年）7月より、この枠組みに HTLV-1キャリアが組み込まれることにより、HTLV-1キャリアへもミルク補助がなされることとなっている（南さつま市 2019）。要するに、鹿児島市と類似するスキームによる補助事業が、鹿児島市からやや遅れて——ただし南さつま市の場合は HTLV-1キャリア全般が一気に組み込まれる形で——開始されたということである。従来事業を改正するにあたり、南さつま市の市議会でも議論がなされていたと思われるが、PDF 化された議事録を閲覧したものの、関連する議論を見つけ出せなかった。議事録は、2006年（平成18年）以降のものが <http://www.city.minamisatsuma.lg.jp/shigikai/> に年度ごとに PDF 形式で全てアーカイブされているのだが、一部省略されている部分もあるため、省略箇所に関連する議論がなされているのかもしれない。そのため本稿では南さつま市における議論そのものについての考察は行わない。今後南さつま市での議論について確認することができた場合には、稿を改めて、必要な加除修正を加えることとしたい。なお南さつま市における補助事業の時系列的な変遷については、南さつま市民福祉部子ども未来課母子保健係の久保氏からご教示いただいた。記して感謝したい。
- 5) こうした戦術の選定からは当事者の主体性を見て取るべきであり、また、諸戦術を用いた病の当事者のこうした動きによって、「生物学的シティズンシップ」(Rose

2007=2014) を当事者は獲得していくと筆者は考えている。この点についても稿を改めて論じることとしたい。

- 6) 先にも質疑を引用した白賀いくよ議員と同一人物であるが、議会議事録における名前の表記が変わっている。
- 7) なお、「ATL」「HTLV-1」「成人 T 細胞」「ヒト T 細胞」で検索したところ、「ATL」については1985年（昭和60年）、「HTLV-1」については1997年（平成9年）、「成人 T 細胞」については1985年（昭和60年）、「ヒト T 細胞」については2008年（平成20年）が初出である。病気やウイルスについての認識が先に共有され、その後粉ミルクによる育児が予防のために重要であることが認識され、さらにその後、支援策としての粉ミルク補助が認識されていったという流れがあると思われる。
- 8) 本稿における議論の本筋から離れることではあるが、この理由付けには違和感がある。調査項目の設計にもよるが、経済的困難と周囲の無理解に起因する困難は並立するものであり、また、いずれにせよ粉ミルクで育てなければならないという状況が HTLV-1キャリアにのみ生じているということには変わらない。特定の者のみが経済負担を抱えているという実態に違いはないわけである。また、経済的困難を抱えた当事者がいれば少数でも補助するというのが他自治体における制度の主旨でもあり、やや無理筋な答弁であると思われる。
- 9) なおこの要望には鹿児島市議会議員でこれまでも質疑を引用してきたしらが議員も同行していたようである（鹿児島市令和元年第2回定例会（6月）06月26日 -03号より）。

#### [文献]

荒井裕樹, 2017, 『差別されてる自覚はあるか——横田弘と青い芝の会「行動綱領」現代書館。

現代思想編集部編, 2000, 『ろう文化』青土社。

浜口功, 2016, 「HTLV-1 疫学研究及び検査法の標準化に関する研究」(2019年9月21日取得, <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/00132548.pdf>).

Heath, Deborah and Raina Rapp, Karen-Sue Taussig, 2004, “Genetic Citizenship”, David Nugent and Joan Vincent eds., *A Companion to the Anthropology of Politics*, Malden: Blackwell, 152-67. (=2007, 仙波由加里訳「遺伝学的市民とは何か」山中浩司・額賀淑郎編『遺伝子研究と社会——生命倫理の実証的アプローチ』昭和堂, 189-216.)

- 板橋家頭夫・斎藤滋・鮫島浩・木下勝之・田中政信・関沢明彦・田村正徳・楠田聡・森内浩幸・根路銘安仁・伊藤裕司・加藤稲子・杉浦時雄・峯真人・時田章史・水野克己・宮沢篤生・福井トシ子・米本直裕, 2017, 『HTLV-1母子感染予防対策マニュアル』(2019年10月11日取得, <http://htlv-1mc.org/wp-content/uploads/2017/04/97eee19767b417154dfe6005715a9713.pdf>).
- 伊藤智樹, 2009, 『セルフヘルプ・グループの自己物語論』ハーベスト社.
- 伊藤智樹編, 2013, 『ピア・サポートの社会学——ALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聴く』晃洋書房.
- 鹿児島市, 2019, 「母子栄養食品の支給（未来を守るミルク支給事業）」(2019年10月12日取得, <http://www.city.kagoshima.lg.jp/kenkofukushi/kosodate/boshihoken/kosodate/ninshin/boshieyo.html>).
- 霧島市, 2019, 「粉ミルク支給事業」(2019年10月18日取得, <https://www.city-kirishima.jp/kenkou/konamiruku.html>).
- 桑畑洋一郎, 2012, 「HTLV-1感染症に関する予備的考察」『宮崎学園短期大学紀要』5:53-66.
- , 2014, 「HTLV-1関連疾患をめぐる現場」『現代の社会病理』29:71-84.
- , 2017a, 「病に対する公的対策はいかに決定されるのか——HTLV-1対策推進協議会議事録への計量テキスト分析より」『梅光学院大学論集』50: 48-70.
- , 2017b, 「病の当事者の共同性 / 病の当事者と共同性——HTLV-1関連疾患当事者団体の運動に注目して（特集 社会福祉と共同性（体）」『社会分析』44: 13-30.
- 前田泰樹, 2016, 「新しい分類のもとでの連帯——遺伝子学的シティズンシップと患者会の活動」酒井泰斗・浦野茂・前田泰樹・中村和生・小宮友根編『概念分析の社会学2——実践の社会的論理』ナカニシヤ出版, 27-45.
- 前田泰樹・西村ユミ, 2018, 『遺伝学の知識と病いの語り——遺伝性疾患をこえて生きる』ナカニシヤ出版.
- 南さつま市, 2019, 「母と子の健康」(2019年10月18日取得, <http://www.city.minamisatsuma.lg.jp/shimin/kenko-iryō-fukushi/boshi-kenko/e016687.html>).
- Rose, Nikolas, 2007, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Poser, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Oxford: Princeton University Press. (=2014, 桧垣立哉監訳, 小倉拓也・佐古仁志・山崎吾郎訳『生そのものの政治学——二十一世紀の生物医学、権力、主体性』法政大学出版局.
- 齋藤公子, 2019, 「肺がん患者は患者会参加にいかなる意義を見出しているか——希

- 少な遺伝子変異が認められた M さんの語りから』『社会学研究科年報』26: 41-52.
- , 2014a, 「キャリアとは HTLV-1情報サービス」(2019年9月21日取得, [http://htlv1joho.org/general/general\\_carrier.html](http://htlv1joho.org/general/general_carrier.html)).
- , 2014b, 「診断・治療 HTLV-1情報サービス」(2019年9月21日取得, [http://htlv1joho.org/medical/medical\\_diagnosis.html](http://htlv1joho.org/medical/medical_diagnosis.html)).
- , 2014c, 「ATL」(2019年9月21日取得, [http://www.htlv1joho.org/general/general\\_atl.html](http://www.htlv1joho.org/general/general_atl.html)).
- , 2014d, 「HAM HTLV-1情報サービス」(2019年9月21日取得, [http://htlv1joho.org/general/general\\_ham.html](http://htlv1joho.org/general/general_ham.html)).
- 山口一成・山田恭暉・岡山昭彦・佐竹正博・出雲周二・望月學・渡邊俊樹・徳留信寛・岩永正子・大隈和, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦における HTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策 平成20年度総括報告書(研究代表者:山口一成)』, 国立感染症研究所.
- 山下幸子, 2008, 『「健常」であることを見つめる——1970年代障害当事者／健全者運動から』生活書院.
- 横塚晃一, 2007, 『母よ!殺すな』生活書院.
- 横田弘, 2015, 『【増補新装版】障害者殺しの思想』現代書館.
- 横田弘・立岩真也・白井正樹, 2016, 『われらは愛と正義を否定する——脳性マヒ者横田弘と「青い芝」』生活書院.

## 付記

本研究は JSPS 科研費 JP17K04184 の助成を受けたものです.