

立教大学学術推進特別重点資金 (立教 S F R)
大学院学生研究
2018年度研究成果報告書

研究科名	立教大学大学院	社会学研究科	社会学専攻
研究代表者 (2019年3月現在のもの記入)	在籍課程・学年・学生番号		氏名
	<input checked="" type="checkbox"/> 博士前期課程 2年 17MB006C <input type="checkbox"/> 博士後期課程 年	向山 夏奈	印
指導教員	所属・職名		氏名
	社会学部・教授		生井英考 印
自然・人文・社会の別	自然 ・ 人文 ・ 社会	個人・共同の別	個人 ・ 共同 名
研究課題	遺伝子化された生をめぐる語り——SMA(脊髄性筋萎縮症)当事者のライフストーリー研究		
研究組織 (研究代表者・共同研究者) ※2019年3月現在のもの記入	在籍研究科・専攻・課程・学年		氏名
	社会研究科・社会学専攻 博士前期課程 2年		向山 夏奈
研究期間	2018 年度		
研究経費 (1円単位)	(支出金額) 139,433 円 / (採択金額) 150,000 円		

研究の概要 (200~300字で記入、図・グラフ等は使用しないこと。)

本研究の調査対象である遺伝性疾患、SMA(脊髄性筋萎縮症)とは、幼少期からの筋力低下や筋萎縮を特徴とする遺伝性の疾患である。代表者はこれまで、医療社会学者のリップマンが遺伝子技術が進むことによって個々の人間の差異、たとえば病気や障害、人種や民族集団、さらには性格や才能の多様性などを、DNAの塩基配列に還元し、対処しようとする現象を「遺伝子化 (geneticization)」と名付けたこと (Lippman 1992) に着目し、SMAの当事者とその家族の病の受け止め方を明らかにすることを試みてきた。本研究の目的は、遺伝化という言葉だけでは回収しきれない当事者たちのあいだの細やかな差異や多様性を、SMA当事者とその家族へのインタビューから明らかにすることである。

〔参考文献〕 Lippman, Abby. 1991. "Penetal Genetic Testing and Screening" American journal of Law and Medicen, Vol.17.15-20

キーワード (研究内容をよく表しているものを3項目以内で記入。)

[難病] [自立生活] [ライフストーリー研究]

研究成果の概要 (図・グラフ等は使用しないこと。)**1. 医学誌における SMA——急性致死性から遺伝性疾患へ**

SMA に対する認識の変容や、医学の進歩の過程を整理した結果、1960 年代までは急性致死性であると認識されていたこと、また 1991 年に国際 SMA 協会が設立されたことをきっかけに病名と診断基準が確立されたことや、遺伝子技術の進歩により 1995 年に原因遺伝子が発見されたことが明らかになった。これらの通史から言えることは、SMA が 1960 年以降に急性致死性から遺伝性疾患へと大きな認識の変化を遂げたことである。

2. 当事者の経験の多義性——世代によって異なる病名告知

これらの医学的变化が当事者の経験に与えた影響を明らかにするため、1960 年代から 1990 年代にかけて生まれた SMA 当事者 5 名にインタビューを行った。

(1) 1960～1970 年代生まれの当事者

1960～1970 年代生まれの当事者に共通するのは、幼児期に医師から「ウェルドニッヒ・ホフマン病」、「〇〇歳までしか生きられない」と告知されていたことだった。この当時は、SMA に対する認識の過渡期であったことから、当事者・家族は医療から見放されるような病名告知を受けていたことが明らかになった。

そのような事実があった一方で、当事者家族がわが子の成長を目の当たりにすることで「自分が育てたようにしか、子どもは育てられない」と、不十分な医療・福祉を見限りながらも、自らの手に子育てを取り戻していく過程があることも明らかになった。

40～50 代の当事者あるいは家族は、医療に頼ることなくそれぞれが自立性を立ち上げていったと言える。

(2) 1990 年代生まれの当事者

侵襲性の低い簡易な遺伝子検査の方法が確立されたため、幼児期に確定診断を受けた者が多い。当事者の中には、小学校中学年のうちに病名や症状について医師からカウンセリングを受けた者や、親に連れられて週末は新薬の治験の説明会に出向くという者もいる。自身の病について小学校 4 年の時に聞かされたという SY さんは「びっくりするくらいなんも思わなかった」と語った。

1990 年代生まれの当事者にとって、病名やそれにまつわる知識は比較的早期から存在するものであり、それ自体に大きな意味はない。病名や症状そのものよりも彼らが問題視していたのは、むしろ病名では説明できない部分、いかにして他者との関係性や自己を獲得していくかであり、そういった点では前項(1)と同様に、自立性への獲得の意志が見られたと言える。

3. ライフストーリー研究への視座

SMA に対する認識の変化と当事者の病名告知にまつわる語りの検討により、次の 3 点が明らかになった。まずは、診断当時の社会的・歴史的コンテクストによって、当事者と家族の対応が大きく異なること。

次に、EH さんの母・K 子さんが我が子の成長をまえに決意を新たに、SY さんがカウンセリングを受けても日常生活の悩みが解消されなかったように、やはり病名や症状以外の部分にこそ、当事者のその後の人生のあゆみを左右する要因があること。

最後に、当事者たちの「自立性」が見られたことである。ここでいう「自立」とは、経済的な自活ということではなく、病/障害者が医療や福祉、あるいは家族に囚われることなく、自らの意志によって物事を決定することである。本研究の協力者 5 名中 4 名が、家族のもとを離れ、自らの意思決定によって生活を成り立たせる「自立生活」を送っていることは念頭に置いておきたい。

この 3 点から言えるのは、SMA 当事者一人ひとりが、社会や歴史といった文脈のなかに位置づいた固有の背景や自立の意志をもつ個人であり、病名や症状はそれを形成する一つの要素に過ぎないということである。

以上のことから、以降の研究においては、当事者を社会・歴史的コンテクストに位置付けながら一人の個人として捉え、SMA 当事者の生にアプローチすることを目的とした。前述の目的を達成するためには、その人生の過程を分析の射程に含み込んだ手法が必要であると考え、ライフストーリー研究の特徴である「個人がこれまで歩んできた人生全体ないしはその一部に焦点を合わせる」点を重要なツールとして位置付け、採用することとした。また、ライフストーリーインタビューからだけでは見えない日常生活の様子を明らかにするため、介助による参与観察をプレ調査的に行った。

研究成果の概要 つづき

4. 当事者の自立性と介助者の自律性への考察——ライフストーリーインタビューから

まず、研究成果1～3で取り上げた5名の協力者のうち、1名の方に対して介助による参与観察を行い、日々の生活がどのように成り立っているのかを明らかにした。

なかでも特に着目したのは、SMA 当事者・EH さん（調査当時 41 歳、1970 年代生まれ）が、人工呼吸器や胃ろうといった医療的ケアや日常行為において、介助者に対して自律性を求めるような関係性を築いていたことだ。SMA は先述したように、徐々に筋力が低下する難病であり、コミュニケーションに伴う手間や負担が大きい。そのため、すべてについて指示がなくともある程度介助者が察して動くことを求められる場面があった。これは、SMA と同じく進行性の筋萎縮症である ALS（筋萎縮性側索硬化症）の介助現場においても同様に指摘されていることである（cf. 石島 2016）。

介助者にある程度の自律性を求めることは、今現在の病／障害者の自立生活において介助人派遣サービスを提供する主要な福祉事業所（かつ運動体）である自立生活センター（CIL）の理念から大きく外れる。なぜなら、CIL は、健常者と障害者とのあいだに横たわる非対称な関係の克服（前田 2009: 35）を目指すために、障害者を自己決定する主体として中心に据え、介助を自立のための有償のサービスとして捉えるモデルを確立してきたからである。

ではなぜ異なるのか。その理由はまずは筋力低下に起因するコミュニケーションに伴う負担感だろう。しかし、研究成果3でも述べたように、単純な病の症状から来るものだけではないと考え、次なるステップとして当事者・EH さんに対し、集中的なライフストーリーインタビューを行った。その結果、その思考の背景には、EH さんがこれまで育ってきた環境が大きく影響していることが分かった。

EH さんは小中高、大学に至るまで健常者のなかで過ごしてきた。初めから障害に理解のある特別支援学校に行くのではなく、バリアの多かった普通学校に通ったことは、「自分に何ができて、何ができないのか、どう手伝ってほしいのかを伝えるスキルを身に着ける」ための契機だったと意味付けている。それは差異やバリアのある環境で自己の主体を認めさせるための手段をみつけることであった。つまり、差異ある他者のなかにいるからこそ、自己の存在を発揮できるということである。

しかし、CIL の提供する介助サービスにおいて、介助者は無色透明の「黒子」「手足」である。それは EH さんがこれまで生きてきた環境とは大きく異なる。そこには個性がない。だからこそ、EH さんは CIL を土台にしつつも介助者に自律性を求めるという独自のスタイルをつくり上げたのではないかと考察した。

5. まとめ、今後の展望——難病者の自立生活とその構造への視座

研究成果4から言えることは、次の2点である。まずは、進行性の筋萎縮症の当事者の日々の生活において、CIL の理念が通用しないケースがあるということである。そして、2つ目に、その生活スタイルの背後には難病患者一人一人のこれまでの人生や経験が影響しているという点である。それはつまり、「難病者」「障害者」のケアに対するニーズがこれまで「サービス」として一括りにされてきたのに対し、実際はそれが一人一人の生き方によって異なるということへの視座である。

今年2月に来年度以降への研究に向けた調査を北海道・札幌市で行った。札幌を選んだのは、CIL のような介助費用が事業所に支払われる仕組みではなく、利用者本人に直接支払われる「パーソナルアシスタンス制度」に近い仕組みが採用されている唯一の都市だからであり、また、これを利用している SMA 当事者が在住しているからである。障害者福祉の制度の在り方が難病者の生とその生活にどのような影響を及ぼすのか、今後検討していきたい。

〔参考文献〕

石島健太郎, 2016, 「障害者介助における意思の尊重と推察のあわい」『年報社会学論集』関東社会学会(29)33-43.
前田拓也, 2009, 『介助現場の社会学: 身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』, 生活書院。

研究発表 (研究によって得られた研究成果を発表した①～④について、該当するものを記入してください。該当するものが多い場合は主要なものを抜粋してください。なお、成果発表を確認できる資料を合わせて提出してください。)

- ①雑誌論文 (著者名、論文タイトル、雑誌名、巻号、発行年、ページ)
- ②図書 (著者名、出版社、書名、発行年、総ページ数)
- ③シンポジウム・公開講演会等の開催 (会名、開催日、開催場所)
- ④その他 (学会発表、研究報告書の印刷等)

①雑誌論文

向山夏奈、「SMA 当事者のライフストーリー研究を描く意義——病名告知を例に」、『立教大学大学院社会学研究科年報』、第26号、2019年、85-90頁。

④その他

[学会発表として]

向山夏奈、「SMA (脊髄性筋萎縮症) 当事者の『病いの語り』と『遺伝子化』」、第4回ライフストーリー研究会 夏期大会