

# 視力回復手術を受けたスティーブンス・ジョンソン症候群 による中途失明者のナラティブにおける「治療」について の障害学的研究

## —当事者性を活用したインタビュー調査から—

植村 夔

目的：序章では、研究目的を提示する。本論文では、後天性の障害者が、回復の可能性のある治療法に直面したときに、自己決定に基づいて、治療を受ける、または、受けないという選択をする過程を、障害者の経験に依拠して考察する。この考察から、治療を受けるか否かの決定が、障害者であることのアイデンティティに対する態度表明へと接続されていく過程を明らかにする。

第1章では、障害からの治療による回復をめぐる先行研究を検討する。障害者運動が、後天性の障害に対して自己決定で行う治療については、態度を明確にしてこなかったことを示す。

対象と方法：第2章では、SJSによる失明者を対象に、インタビュー調査を実施することについて述べる。SJSによる失明は、「再生医療の実現化ハイウェイ（Highway Program for Realization of Regenerative Medicine）」においてiPS細胞による再生医療の対象疾患に挙げられたように、常に先端医療の対象であり続けてきた。インタビュー調査は、SJS患者会会員を対象に、半構造化面接で実施した。

第3章では、調査結果の分析枠組について述べる。本論文におけるインタビュー調査は、調査者と被調査者が研究テーマに直接関わる属性を共有する関係性を基盤に実施する。こうした当事者性が関与するインタビュー調査を、既存の調査方法論との関係において位置づける。

結果と考察：第4章では、調査者と被調査者が所属するSJS患者会の特徴を考察する。SJS患者会は、SJSを医薬品によって発症する「疾患」ととらえ、発症原因をめぐる情報と共に、角膜再建術をめぐる先端医療についての情報を積極的に流通させている。

第5章は、成人後に失明した女性が、中途失明者のリハビリ施設で訓練を受け、その後国内初のOOKP移植手術を受けた事例である。第6章は、児童期に失明した男性が、CILに勤務し、その後、失明から30年を経て、COMET移植手術を受けた事例である。第7章は、成人後に失明した女性が、外見を装うという視力が不可欠な行為を重視しながらも、視力回復を目的とした手術を受けないという選択をしている事例である。

終章では、第4章の考察を踏まえて、第5章から第7章の三事例についての総合考察を行う。結論として、障害者は、治療による回復と、障害を持つ自身の肯定を両極とする価値観の狭間に立たされており、常に医療との関係性のなかで自己規定を行わざるを得ない状況に置かれていることを示す。

# On“treatment”: from a perspective of disability studies based on interviews with the visually impaired who underwent visual recovery surgery

うえむら かなめ

Uemura Kaname

**Aim:** The introduction presents the aim of my research. This dissertation, based on the experiences of the disabled people, investigates the process where people with acquired disabilities choose to receive treatment or not by self-determination, when they are presented a treatment with the possibility of recovery. By this investigation, I make clear the process where their decision whether or not to receive the treatment connects to their attitude expression toward the identity as a disabled person.

**Chapter 1** reviews previous studies concerning the recovery from disability by treatment. It is shown that the movement by disabled people has not had a clear attitude toward the treatment of acquired disabilities by self-determination.

**Interviewee and method:** Chapter 2 describes the interview survey which I conducted to the people who went blind due to SJS. The people who went blind due to SJS has always been the object of advanced medical care, as is clear in the fact that the disease has been the target illness of regenerative medicine by iPS cells in the "Highway Program for Realization of Regenerative Medicine". The interview surveys were conducted in a semi-structured way to the Japan SJS Foundation members.

**Chapter 3** describes the analysis framework of the survey result. In this dissertation, the interview surveys were conducted based on the relationship where an interviewer and an interviewee have the same attributes which are directly related with the study theme. The interview method where the interviewer has the same illness as the interviewees is to be compared with the existing research methodology.

**Result and study:** Chapter 4 examines the characteristics of the Japan SJS Foundation to which the interviewer and interviewees belong. The Japan SJS Foundation recognizes SJS to be a "disease" to be developed by pharmaceuticals, and actively distributes the information on the advanced medical care concerning the cornea reconstruction surgery, along with the information concerning the causes of pathogenesis. Chapter 5 demonstrates the case where a woman who went blind in adulthood was trained in the rehabilitation facilities for those who went blind in the middle of their lives later had an OOKP transplant surgery, which was the first case in Japan. In Chapter 6 I examine the case where a man who went blind in his childhood worked for CIL, and had a COMET transplant surgery after 30 years of being blind. Chapter 7 demonstrates the case where a woman who went blind in adulthood has chosen not to have a surgery which is aimed at visual recovery, while she places importance on the acts in which eyesight is essential to make herself presentable.

The last chapter, taking into consideration the survey in Chapter 4, totally examines the three cases presented in Chapter 5 through Chapter 7. In conclusion, I make it clear that the disabled people are placed between the extremes of the recovery by treatment and the positive self-recognition as being disabled, and are always obliged to build their identity in relation to the medical care.

## 目次

### 序章 失明から視力回復 1

- 0.1 「私」から始める 1
- 0.2 視力回復に対する態度の相違 3
- 0.3 モリヌー問題ではなく 5
- 0.4 視力回復の希求に影響する要因 6
- 0.5 本論文の目的と構成 7

### 注 9

### 第1章 障害者運動の主張における「治す」ことをめぐる論点 10

- 1.1. 誰もが治療によって障害から回復したいはず 10
- 1.2. 治療を拒否する宣言としての社会モデル 12
- 1.3. 障害者運動が拒否した医療の射程 14
  - 1.3.1. 肢体不自由者による医療批判——脳性マヒに対するリハビリテーションと、骨形成不全症に対する注射、手術 14
  - 1.3.2. 精神障害者による医療批判——精神医療における強制治療 17
  - 1.3.3. ろう者による医療批判——ろう児に対する人工内耳 19
- 1.4. 後天性で、本人の意思によるのであれば 20

### 注 23

### 第2章 SJSによる失明者を対象にする意義とインタビュー対象者 25

- 2.1. 「再生医療の実現化ハイウェイ」 25
- 2.2. SJSと、SJS患者会の概要 26
- 2.3. インタビュー対象者 29
- 2.4. インタビュー対象者への研究倫理上の配慮 31

### 注 33

### 第3章 当事者性を活用したインタビュー調査におけるナラティブの分析 34

- 3.1. 状況定義をめぐって 34
- 3.2. 客観性を重視する調査法 36
  - 3.2.1. 桜井厚の対話的構築主義アプローチ 36
  - 3.2.2. 客観性という立ち位置への批判 38
- 3.3. 立ち位置を当事者性におく研究 39
  - 3.3.1. 当事者研究 39
  - 3.3.2. 今尾、田垣、松本にとっての研究上の当事者性 41

3.4. 本研究における分析枠組 43

注 45

第4章 「SJS」のフレームをめぐる争い——SJS患者会の活動を中心に 47

4.1. 医原病に対するフレーム 47

4.1.1. 社会的構築物としての「薬害」 47

4.1.2. SJSの位置づけられ方 48

4.2. SJS患者会の発足と活動の経緯 50

4.3. 友の会内部における立場の相違 53

4.3.1. 坪田一男の影響 53

4.3.2. ロビー活動による政治的活動——医薬品副作用被害救済制度の活用 55

4.3.3. 薬害としての集団訴訟 56

4.3.4. 親睦会を望む意見 58

4.4. 友の会外部の動き 58

4.4.1. テレビ報道 58

4.4.2. 国会議員と厚生省の対応——薬害、副作用、健康被害 59

4.4.3. 疾患への転換 64

4.5. まとめ 66

注 67

第5章 サイボーグとしての「メクライアン」 68

5.1. 「メクラ」と「イアン」 68

5.1.1. サイボーグについて 68

5.1.2. 視力は回復しても視覚障害者——憤りの表明 70

5.2. 橘さんの家族構成、および成育歴 72

5.3. 橘さんがOOKP移植術を受けるにいたった経緯 74

5.4. OOKPによる視力獲得の得失 79

5.5. サイボーグの含意について 82

5.5.1. 手術後の視機能とそれを障害とするかについて 82

5.5.2. 手術後の顔の外見について 82

5.5.3. 手術をすることになった失明の原因がSJSによるものであることについて 83

5.5.4. 何かを訴えようとするときに自制が働くことについて 83

第6章 「しっかり」することの陥穽 85

6.1. 開眼への躊躇 85

6.1.1. 盲教育界と視覚障害児の修学過程・進路選択 85



- 6.1.2. 障害の否定ではない視力回復 87
- 6.2. 芝田さんの家族構成、および成育歴 89
- 6.3. 芝田さんが検討した4点 92
  - 6.3.1. 目の状態についての情報 92
  - 6.3.2. 自分が生まれ育った家族の状況について 94
  - 6.3.3. 結婚について 97
  - 6.3.4. 職業について 98
- 6.4. まとめ 100
  - 6.4.1. 全盲になることの回避としての手術 100
  - 6.4.2. 家族内役割の遂行としての手術 101
  - 6.4.3. 手術、仕事、結婚の天秤 101
- 注 103

## 第7章 「しょうがない」への抵抗としての女性らしい外見の装い 104

- 7.1. 取りこぼされてきた女性障害者の身体 104
  - 7.1.1. フェミニズムと障害者運動の相克 104
  - 7.1.2. 三鷹さんと私との関係 106
- 7.2. SJS発症の経緯と生活状況 106
- 7.3. 三鷹さんが望む身体のあり方を実現するための行為 107
  - 7.3.1. 化粧をすること 108
  - 7.3.2. まゆ毛を整えること 108
  - 7.3.3. マニキュアを塗ること 109
  - 7.3.4. わき毛を抜くこと 110
  - 7.3.5. 月経に対処すること 111
  - 7.3.6. おりものに対処すること 112
- 7.4. 三鷹さんの生活世界の様相 113
  - 7.4.1. 外見についての宙吊りの自己認識 114
  - 7.4.2. 医療と女性 116
  - 7.4.3. 視覚的評価から行為に置き換わる「綺麗」 118
- 7.5. 女性性の主体に向けて 121
- 注 122

## 終章 まとめと今後の課題 124

- 8.1 弱腰の決定、もしくは、負決定を負決定のままに 124
- 8.2 今後の課題 125

補論	SJSによる角膜上皮幹細胞疲弊症と、適用可能な術式	128
9.1.	角膜の構造と、角膜上皮幹細胞疲弊症	128
9.2.	培養口腔粘膜上皮移植術	129
9.2.1.	全層角膜移植	129
9.2.2.	角膜上皮移植	129
9.2.3.	培養上皮移植	130
9.3.	改良型歯根部利用人工角膜	132
9.3.1.	人工角膜開発史素描	132
9.3.2.	OOKPの術式	133
9.4.	人工角膜開発の歴史——19世紀末日本における試み	134
9.4.1.	断絶した「有視義眼」	134
9.4.2.	高橋江春という人	135
9.4.3.	高橋江春の有視義眼	136
9.4.4.	高橋江春の実験について	139

## 序章 失明から視力回復

### 0.1 「私」から始める

まず、私自身のことを書かなければならない。それは、本論文の第 3 章で分析枠組を設定する中で、調査者と被調査者が互いを何者と認識してインタビュー調査を実施するかによって、語りの内容は質的に異なるものになるとしているからだ。私が実施したインタビュー調査は、前半は調査らしく展開するが、多くの場合で後半は、互いに質問しあう議論のようになる。被調査者によって調査者である私が問い詰められる場面もあった。第 3 者としての調査者の立場は許されず、互いに同じ疾患によって失明し、手術に直面している者という立場に引きずり出された。私は、以下のような者として調査に臨み、インタビューの中でも、被調査者からの質問に応じて、自身について語った。被調査者は、そのような者である私に語った。私は、そのようなインタビュー調査による語りに基づいて本論文を執筆する。

私は、本論文で治療による障害からの回復について考えようとしている。当の私も視力回復を目的に手術を受けたことがある。私は、小学 1 年のときにスティーブンス・ジョンソン症候群 (Stevens-Johnson syndrome: SJS) によって失明した。当時は SJS という診断もなく、原因不明の高熱による失明といわれていた。失明後は、両親に連れられて、数多くの眼科を訪ね歩いた。そして、私の目が見えるようにする治療法がどこにもないのだということがわかると、次には、いずれは治療法が開発されるだろうから、それまで目を少しでも良い状態で維持できるようにすることが毎日の目標になった。そして、1997 年、医師から可能性がある術式が開発されたと紹介され、手術を受けた。補論で解説する角膜輪部移植という術式である。いくらかは見やすくなったが、術後半年もすると状態が悪化し、視力は手術前より低下した。今日、SJS による角膜混濁への角膜輪部移植は、術後の経過が不良であることも知られ、理由も解明されている。しかし、当初は画期的な術式と喧伝されたのだった。

私が手術を受けることにしたのは、一つには、もう終わりにしたかったからだ。私は、両親に、いずれは画期的な治療法が開発されて見ることができるようになる日がくる、と言われて育った。しかし、そんな日がくるのだとしても、それがいつのことか全く見当もつかない。見当もつかないままただ待ち、テレビなどで目に関わるニュースが流れたりすると、神経を集中させて見入る。こうした当て所ない期待を信じようとしなければならぬ日々嫌気がさしていた。そうした期待が実を結んで、死ぬ前日に 1.0 の視力を得たとしても、私は、それに意義を感じない。数十年先の視力回復より、今日だ。

また、たぶん、私は、自分の目が見えるようになるとは思わなくなっていたと思う。しかし、そのようなことをいうと、晴眼者からは悲観的だと非難される。いずれは見えるようになる日がくるという期待には、根拠の提示が求められないのに、将来的にも見えるようにはならないということには、証拠の提示を求められる。そうしたおそらくはやさしさ

に基づくものであろう理不尽に、私は、腹を立てていた。だから、やさしさに基づく根拠のない希望より、証拠がほしかった。手術によって視力が回復してもしなくても、その結果こそが全ての説明であり、証拠だ。視力が回復すれば、私の見通しが間違っていたということであり、視力が回復しなければ、理不尽なやさしさを終わらせる証拠を作成し得たということだ。それだけのことであり、どちらでもよかった。

その一方で、見えるようになりたいという期待もあった。しかし、なぜ見えるようになったのか、今からでは意外に思い出せない。周囲の人たちは皆見える人たちだからかもしれない。周囲の人たちが、見えるようになったほうがよいというからかもしれない。失ったものを取り戻したかったのかもしれない。子どもの頃からの目標だったので、それを信じているのかもしれない。あるいは、見えるようになりたいということには、説明を求められないので、考えたことがなかったのかもしれない。思い出せないのだが、見えるようになりたいとも思っていた。たぶん今も思っている。

その後 2000 年、術後に視力が低下し始めたことが心配になった私は、インターネットで検索し、まだ発足して間もない SJS 患者会を見つけた。はじめて同病者と話した私は、幼い頃から自分に起こったことが何だったのか、全てわかったような気持ちになった(\*1)。第 4 章で詳述するように、当時も現在も SJS の患者会は、国内にこの一団体のみであり、患者の立場からの SJS についての情報を得ようとするなら、この会を通じてになる。SJS 患者会は、治療法などの医学的情報を重視しており、会員と話していると、様々な話の中に手術についての話題が紛れ込んでくる。患者会の集まりに参加すると、研究段階の治療法、すなわち先端医療でさえ身近なものに感じてくる。

そして、今もまた私は、経過観察に受診している大学病院の眼科医から手術を勧められている。第 6 章の事例が適用された術式である培養口腔粘膜上皮移植は、私の目の状態に最も適応とのことだ。また、本論文において採用しなかったが、私は、第 5 章の事例に適用された術式である改良型歯根部利用人工角膜を実施した眼科医にインタビュー調査を実施した。私も SJS によって失明した一人だということから、インタビューの終盤に医師から私の目の状態について質問を受け、そして、おそらくは同術式の適用だろうから診察をしたいとの提案を受けた。

視力回復の可能性があると言われる度に、気持ちが不安定になる。眼科医の説明は、理路整然としていて、数学の答えを導き出すように、手術から視力回復という結果が生じるかのようだ。だから、かけてみてもよいような気持ちになってくる。しかし、過去に試みられた術式の全てがそうだったように、症例が蓄積されることによって、術式にマイナス要因があったことが後から判明する可能性も考えられる。医学関係者にとっては、マイナス要因の一つずつに対策をとることが医学の進歩ということかもしれない。しかし、私には、医学の進歩とは、おびただしい失敗の歴史に見える。身をもって失敗した状態を生きている者にとっては、どれだけ理路整然とした治療法の説明も、信じるのは容易ではない。ここでまた晴眼者からは、悲観的だといわれることになる。こうした気持ちの動揺に、期

待と共に疲れを感じるのだ。

その後、障害学を学んだ私は、社会モデルという視座の意義を認め、社会モデルの視座から社会をとらえていこうとしている。その私が視力回復を目的に手術を受けることは、転向とも感じられるのだ。障害学は、マイケル・オリバー（Oliver 1990=2006）の発想を基礎に、医学モデルを拒否して社会モデルを採用すると宣言した。治療による回復は、社会モデルが拒否した医学モデルへの回帰である。社会モデルという視座の有効性を認めるからこそ、治療による回復は拒否しなければならないと感じられ、重くのしかかってくる。

こうした SJS による失明からの視力回復手術を前にしての気持ちの動揺は、私一人のものではない。

## 0.2 視力回復に対する態度の相違

私と同じく幼い時期に SJS によって失明した著名な人物として、堀利和と岩井和彦を挙げることができる。

堀利和は、著書の中で自身の失明が、6 歳のときの「薬害病」の SJS によるものであることを記している（堀 2011: 215）。1950 年生まれの堀は、盲学校から明治学院大学に進学した。卒業後は、1975 年に発足した視覚障害者労働問題協議会の代表として活動した。1989 年には参議院議員に当選し、史上初の視覚障害がある参議院議員として 2004 年まで活躍した。堀の活動は、障害者の就職・就労の改善に中心が置かれており、著書にも視力回復などの医療に関わることへの言及は見られない。

SJS による失明は、後天性であるだけでなく、急性期は、生命が危ぶまれる激しい全身症状を発する。だから、発症後の一時は、治療による回復を目指して医療と強く関わることになる。したがって、堀が目の治療をしていないのは、最初から受けていないのではなく、ある時期に打ち切っているはずなのだ。視覚障害者にとって、修学上の情報保障と、卒業後の就労が大きな課題であるのは間違いない。しかし、堀の著書において眼科医療の話は、いくら運動が主題にしていることと違うとはいえ、あまりに出てこない。

一方、堀と同世代である 1949 年生まれの岩井和彦は、小学 2 年生のときに高熱を出し、失明した。岩井は、盲学校から同志社大学に進学した。卒業後は、一貫して視覚障害者の情報バリアフリーに関わる仕事に従事し、2002 年に全国の点字図書館を統括する全国視覚障害者情報提供施設協会の理事長に、2003 年には、点字図書館などを運営する日本ライトハウスの常務理事に就任した。

岩井の失明原因は麻疹と診断されていたが、50 年前のことなので、正確にはわからないままだった。しかし、2004 年に新聞に掲載された SJS の症状についての記事を読み、岩井が幼い頃から聞かされてきた失明原因となった麻疹の症状と同じであることに気づいた。そこで、岩井は、その記事に掲載されていた京都府立医科大学病院眼科を受診したのだ。この受診で岩井は、自分の失明原因が麻疹ではなく SJS であったことを聞かされた。

さらに岩井が「混乱」したのは、眼科医から再生医療で視力回復の可能性があると聞かされたことだった。岩井は、「混乱」の内実を以下のように記している。

半世紀を視覚障害者として生きてきた私が、しかも視覚に障害のある皆さんに、「目は見えなくても、社会の理解と技術の支援があれば、豊かな生活をすることは可能です」と訴えることを仕事としている私が、「ひょっとして目が見える」なんてことを、考えてもいいものだろうか、複雑な気持ちでした（岩井 2009: 212）。

幼い頃の病で失明したが、技術の開発によって開眼の可能性が出てきた。こうした状況で手術を受けることに躊躇することは、一般には理解されないかもしれない。しかし、視覚障害者として生きてきたからこそその躊躇だったのだ。つまり、他の視覚障害者に対して、目が見えなくても「豊かな生活」は可能だと言っておきながら、当の自分が視力を回復しようとするのは背信行為にも等しいと考えたのだろう。それが全国視覚障害者情報提供施設協会や日本ライトハウスの代表という立場にある者がとった行動だとすると、全国の視覚障害者に向けて、障害がいかに否定的で除去すべきものであるかというメッセージを発信することにもなりかねない。

その後、岩井には大腸がんが発見されたことから、がんの治療を優先し、現在まで目の手術を受けていない。とはいえ、岩井は、手術を無用な提案と退けたのではなく、「混乱」したのもまた確かだった。岩井の「混乱」に職種や職業的立場が関連しているとはいえ、岩井は、見えないという状態を必ずしも否定的なものではないと価値づけようとしている。それは、他の視覚障害者に向けてのみならず、視覚障害者として生きてきた岩井自身にも向けられている。その一方で、視力回復を目的とする治療は、見えないという状態を否定的なものとして価値づけるからこそ成立するものである。岩井は、見えない状態を否定的なものではないとしながらも、自分自身にも視力を得ることへの欲求が確かにあることを発見して、「混乱」したのである。

このように堀と岩井は、世代、失明した時期、失明した疾患、その後の経歴においても、比較的類似している。しかし、視力回復に対しては、いくらか異なる考えをもっていることが推測される。決定的な相違点は、医師による視力回復を目的とした手術の提案の有無である。堀が治療の提案をされたことがあったかについては、不明だが、少なくとも著書に記述はなく、また、提案されたことがあったとしても、記述するに値する事柄と認識していないといえる。岩井も、失明以来、治療法を探し求めるということをしてきたわけではない点は、堀と同様である。岩井が受診した意図は、50年間不明だった失明原因を明確にしたいということだった。しかし、そうした意図を超えて治療法の提案があり、岩井は、選択と決定の場に立たされたのだ。

### 0.3 モリヌー問題ではなく

失明原因を SJS に限定しなければ、視覚障害の状態から視力を獲得・回復することについては、古くから関心が寄せられてきた。先天盲者の開眼後の視覚について、ジョン・ロックの『人間知性論』に感銘を受けた哲学者・光学者のモリヌー (Molyneux, W.) は、1693 年 3 月 2 日付けのロック宛の書簡において、以下のように問うたとされている。

「ある生来の盲人が成長する過程で同じ金属のほぼ同じ大きさの立方体と球を触覚で区別することを教えられ、それぞれに触れるとき、どちらが立方体でどちらが球かを告げるようになったとする。そしていま、この盲人が見えるようになったとしよう。問い:盲人は見えるようになったいま、テーブルの上に置かれた立方体と球を、触れる前に、視覚で区別し、どちらが球でどちらが立方体であるかを告げることができるであろうか」(訳書:ロック『人間知性論』、バークリ『視覚新論』による)。(鳥居・望月 2000: 6)

モリヌーによる問いかけは、デイドロ、コンディヤック、バークリーらに引き継がれ、その後、「モリヌー問題」と称される一連の議論を形成した。

しかし、思弁的な議論における関心とは別に、現実中存在する失明者は、むしろ後天性がおおかった。森納は、中世・近世の日本には今日でいう視覚障害者が多かったとされており、その失明原因を考察する。森によると、先天性だけでなく後天性が多く、感染症、栄養障害、外傷、中でも鉱山や鍛冶などの金属労働者の職業病としての失明が多かったという(森 1993)。日本赤十字社・日本眼衛生協会は、戦後間もない日本の盲学校に在籍する児童の失明原因を調査した。この調査の結果、遺伝と先天失明が盲学校生徒の 52%を超えていること、伝染性疾患による失明が減少傾向にあること、乳幼児の失明が多いことを明らかにした(日本赤十字社・日本眼衛生協会 1954; 日本赤十字社・日本眼衛生協会 1955)。つまり、半数弱が後天性の失明であり、多くが感染症などによる後天的な失明であることが明らかになった。

先天性の全盲だった人が、成人後に受けた手術によって視機能を獲得したが、本人にとってはそれが苦痛でしかなかったことをオリバー・サックス (Sacks 1995=2001) が記している。それに対して後天性の視覚障害においては、上述した堀や岩井のように、視力回復を考えない、あるいは戸惑う人ばかりだったかということ、そうではない。堀や岩井と同様に、視覚障害者の運動ともいえる活動に従事した人においてでもである。

1681 年、徳川綱吉の病を鍼術によって回復させた杉山和一は、恩賞として「見える目を頂きたい」と言ったという(森 1993: 114)。

また、1920 年生まれの木村龍平は、徴兵され、1942 年、軍務中に毒ガスによって失明した。1972 年には、日本盲人会連合副会長に就任し、盲人福祉の観点から人権擁護運動を展開した。藤田 (1993) によれば、木村は盲人福祉の成長を阻害する素因を、自由、人権、生活の三領域から検討しているという。そして、自由を取り戻すには、盲人の能力開発と

ともに、人工眼球の発明、遺伝科学の進歩による盲人の発生の未然防止を挙げている。また、生活の一部をなすものとして健康を挙げ、角膜移植とその提供者不足や開眼手術の必要性を挙げている。

木村は、堀と岩井と世代こそ異なる。しかし、木村が盲人福祉の充実を求めて活動したのは、堀と岩井とほぼ同時期である。しかし、失明した時期が、木村は成人後であるのに対して、堀と岩井は児童期というように、大きく異なる。

#### 0.4 視力回復の希求に影響する要因

このように、視力に対する認識と欲求は、見えないという状態が先天性か後天性かによって全く異なる。先天盲では、手術によって眼球の構造を視力を知覚しえる状態に変更したとき、事物を視覚的に認知できるかということが問われている。それに対して後天性の視覚障害では、既にその本人が視力を欲求するということが前提とはならない。しかし、先天盲者の開眼研究においても、開眼後の事物の認知が問われているのであって、当の先天盲者が手術前に視力の獲得を欲求していたかは、言及がない。そもそも欲求していなければ手術を受けるはずがないともいえる。しかし、前記した見えない状態のほうが心の平安を取り戻したというサックス (Sacks 1995=2001) が取り上げた事例の先天盲者は、本人というより家族の意向によって手術を受けたのだ。であるなら、見えない状態にある人が視力を欲求するか否か、それはどのようにしてであるかは、先天性にも後天性にも共通する視力を得ること事態に対する根源的な問いともいえる。

後天性である場合、失明した時期がその後の態度に影響していることも考えられる。上述した堀と岩井は、児童期の失明である。堀も岩井も、視力回復を拒否しているとはいえ、無前提に欲求の対象とは考えていない。それに対して木村は、視力回復のみならず、失明予防も明確に目標として掲げており、見える状態をあるべき状態と考えている。このような態度の違いを考察するには、失明がライフコース上のどの時期においてであるかを考慮に入れる必要がある。

また、堀および岩井と木村の態度の相違は、失明原因も考慮に入れる必要がある。木村の失明は、徴兵時の毒ガスによってであり、木村自身に過失があったという認識は少ないだろう。あるいは、被害者意識さえ持っていたかもしれない。それに対して堀と岩井は、SJSによる失明である。堀も岩井もSJSを「薬害」と記してはいるが、それを病気だともとらえている。被害者意識や加害者の有無が、視力回復への欲求と関係があるとまでは断定できないが、失明原因がその後の態度に影響している可能性は考えられる。

また、治療法が提案されて、視力回復の可能性に直面しているかを考慮する必要がある。木村が視力回復と失明予防を課題として掲げるのは、自分が依拠する価値観に基づく一般論を表明しているにすぎない。それに対して岩井は、豊かな生活をするには、支援の充実があれば必ずしも視力を必要としないと考え、そのように訴えてきた。これもまた、岩井



が依拠する価値観に基づく一般論である。しかし、実際に視力回復の可能性を提案されると、一般論では検討しきれない個別の事情が関係してくる。まさしく自身が選択する検討対象として手術に直面することになる。岩井は、それによって「混乱」したのだ。

以上、見えない状態にあるとしても全ての人が視力を得ることを希求しているわけではない。まず、先天性か後天性かが決定的な違いをもたらしている。後天性の場合でも、ライフコース上における失明した時期、失明原因が変数になっている。そして、実際に視力回復の可能性を提案され、視力回復が自己決定による選択の対象として成立しているかが関わっている。このように、失明した状態にある人が視力回復を希求するか否かには、これが全てではないとしても、少なくともこれだけの要因が関わっている。そして、失明者が実際に視力回復を目的とした治療を受けるか否かをどのように選択するかを考察するには、これらの変数によって対象を限定する必要がある。

#### 0.5 本論文の目的と構成

この社会には、障害者を治療による回復へと牽引する力が働いている。障害者自身も、治療による回復を希求してもいる。第 3 節で記した木村のように、人生半ばの受傷による中途障害であれば、なおのことである。その一方で、第 2 節に記した堀のように、治療による回復を全く志向しない障害者もいる。また、岩井のように、治療による回復を考えることに抑圧を感じている障害者もいる。では、障害を治療することに対するこのような態度の違いは、どのようにして形成されるのか。

本論文は、後天性の障害者が、回復の可能性のある治療法に直面したときに、本人の同意に基づいて、治療を受ける、または、受けないという選択と決定をする過程を、障害者の経験に依拠して考察する。この考察から、治療を受けるか否かの決定が、障害者であることのアイデンティティに対する態度表明へと接続されていく仮定を明らかにすることを目的とする。結論として、障害者が、治療による回復と、障害を持つ自身の肯定を両極とする価値観の狭間に立たされており、常に医療との関係性のなかで自己規定を行わざるを得ない状況に置かれていることを示す。こうした研究は、障害者を回復へとうながす社会機制の様態を逆照射することを通じて、この社会における「治療」の意義を再考する意義をもつ。

本論文は、以下の構成で論述を進める。まず、第 1 章では、障害からの治療による回復をめぐる先行研究を検討する。障害の治療を是とする価値観、社会モデルの視座、そして、障害者運動が拒否した医療の点検を通じて、障害者運動が、後天性の障害に対して、本人の自己決定で行われる治療については、是非を言明してこなかったことを明確にする。しかし、治療による回復が希求されるのは、障害がある状態を否定的なものと価値づけるからである。であれば、障害者があるべき存在ではないとするこの社会の価値観に問題提起をしてきた障害者運動が、そうした治療を無前提に容認することはできないはずである。

このように、後天性の障害を、本人の自己決定に基づいて治療することは、考察する価値がないのではなく、むしろ障害者運動と障害学の積み残した課題となっていることを示す。

第 2 章では、本論文が実施したインタビュー調査の対象と方法について述べる。受傷後の治療によって回復すれば、治癒したということであり、ことさらに障害というまでもない。障害は、受傷時の治療が功を奏さない、もしくは、治癒不可能な部分が後遺症となるためであるから、その治療に用いられる技術は、第 2 節で岩井に提案されたように、研究・開発中の治験段階の技術、すなわち先端医療となる。SJS による失明は、標準的な角膜再建術では治癒不可能とされている。そのため、補論で概説するように、医療者にとっての SJS は、常に新たに研究・開発した技術を適用する対象疾患の一つであり続けてきた。そしてまた今、iPS 細胞による再生医療を適用する対象疾患として SJS が挙げられ、巨額な国家予算が投入され始めた。そこで、本論文は、障害からの回復を希求して先端医療による治療を受ける、または、受けないという選択と決定の過程を考察するにあたって、適した特徴を有している疾患として、SJS による中途失明者を対象にする。そして、インタビュー調査を実施する対象者は、第 4 節に記した要因、すなわち、先天性か後天性か、後天性の場合のライフコース上における失明した時期、失明原因、視力回復が自己決定による選択の対象として成立しているかによって選定し、位置づける必要がある。

第 3 章では、調査結果の分析枠組について述べる。インタビューにおいて生成された語りの分析には、ナラティブ分析を採用する。注意を要するのは、調査者である私と被調査者とは、共に SJS による失明者であり、共に SJS 患者会の会員であるということだ。従来のインタビュー調査の方法論は、調査者が第 3 者として客観性を担保することを重視して精緻化されてきた。しかし、本論文におけるインタビュー調査は、調査者と被調査者が研究テーマに直接関わる属性を共有する関係性を基盤に実施することになる。そこで、こうした当事者性が関与するインタビュー調査の特質を明らかにし、本論文で実施する調査法を既存の調査方法論との関係において位置づける。そして、当事者性が関与したインタビュー調査によって生成された語りの分析には、ナラティブ分析が適していることについて述べる。

第 4 章では、インタビュー対象者が所属する SJS 患者会が有する特徴を明確にする。SJS 患者会は、SJS を医薬品によって発症する「疾患」ととらえている。こうした認識が構築されていく過程を、SJS になった人、SJS 患者会、医師、製薬企業、国、マスコミとその視聴者などとの相互作用を解明することで考察していく。考察には、文献資料と、インタビュー調査による資料とを用いる。文献資料としては、SJS に言及する新聞記事、雑誌記事、テレビ報道、SJS に関連して出された厚生労働省関係資料、SJS 患者会会報、SJS 患者を励ます会会報を用いる。インタビュー調査は、SJS 患者会の発足メンバーの二人と、発足間もなく会員になった二人の合計 4 名に対して実施した。この 4 名は、次章以降で考察する 3 名とは異なる。

第 5 章から第 7 章では、本論文の目的に即して三つの事例を考察する。この三事例は、

第 2 章で明確化した要因に照らして選定した。すなわち、第 5 章は、成人後に失明した女性が、中途失明者のリハビリ施設で訓練を受け、その後に視力回復を目的とした手術を受けた事例である。第 6 章は、児童期に失明した男性が、自立生活センター (Center for Independent Living: CIL) に勤務し、その後、失明から 30 年を経て、視力回復を目的とした手術を受けた事例である。第 7 章は、成人後に失明した女性が、外見を装うという視力が不可欠な行為を重視しながらも、視力回復を目的とした手術を受けないという選択をしている事例である。この手術を受けないということは、将来に向けても決定されていることではなく、治療法を重視する患者会に属していることから、絶えず治療に直面しながら、治療を受けないという選択をし続けている事例として考察する。

終章では、第 4 章の考察を踏まえて、第 5 章から第 7 章の三事例についての総合考察を行い、本論文のまとめとする。

<注>

(\*1)SJS を発症した急性期には、多くの場合で生死の境をさまようことになる。後遺症として失明はしても生き延びた者にとって、年 1 回の患者会総会での再会は、それだけで奇跡のように感じられる。SJS を発症した人が同病者と出会ったときの気持ちの高揚を、SJS 患者会総会に参加した記録として、植村 (2013) が描写している。

## 第1章 障害者運動の主張における「治す」ことをめぐる論点

本章は、障害に対する医療的介入について考察した先行研究を確認し、論点を析出する。まず、障害からの治療による回復の希求を疑う余地のないこととする主張に対して、ディスアビリティとインペアメントを峻別しないで行なわれるそうした主張の誤りを指摘する社会モデルの視座を確認する。その上で、社会モデルの視座を採用する立場においてもインペアメントの経験を重視する主張があることを確認し、障害者運動がインペアメントに対する医療的介入に対して展開した主張を点検する。この点検を通じて、障害者運動は、必ずしも医療的介入を全面否定したのではなく、後天性の障害に対する自己決定に基づく医療的介入については、明確な態度表明が示されてこなかったことを明らかにする。しかし、障害の治療には、インペアメントを否定的なものとする評価が避け難く忍び込む。そこで、インペアメントの否定という評価を内在する医療的介入が、障害を否定することなくいかに可能であるかを、後天性の障害に対する自己決定に基づく医療的介入を題材に考察することの重要性が示される。

### 1.1. 誰もが治療によって障害から回復したいはず

ピーター・シンガーは、次のように記す。

動き回るためには車椅子に頼らざるをえない障害者に、奇跡の薬が突然提供されるとする。その薬は、副作用を持たず、また自分の脚を全く自由に使えるようにしてくれるものである。このような場合、障害者の内のいったい何人の人たちが、障害のある人生が障害のない人生に比べてなにも遜色のないものであるとの理由をあげて、その薬の服用を拒否するであろうか。障害ある人たちは、可能な場合には、障害を克服し治療するための医療を受けようとしているが、その際に障害者自身が、障害のない人生を望むことは単なる偏見ではないのだということを示しているのである (Singer 1993=1999: 65)。

障害がない方がいいと思うことを偏見ではないとする主張の論拠として、シンガーは、第1に、障害がない方がいいと思わなければ、障害を防ごうとはしないこと、第2に、障害者自身が「障害がない方がいい」と思っている事実があることを挙げる。シンガーは、続けて記す。

歩いたり、見たり聞いたりできること、苦痛や不快をある程度感じないでいられること、効果的な形で意志疎通できること、これらはすべて、ほとんどどのような社会状況でも、真の利益である。これを認めるからといって、これらの能力を欠いている人々がその障害を克服し驚くべき豊かさや多様性を持った生活を送ることがありうるということを否定す

ることにはならない (Singer 1993=1999: 65)。

こうしたシンガーの主張には、いくつかの批判がある。まず、土屋は、シンガーが論拠とする第 1 については、健常者が「障害はない方がいい」と思っているという事実を報告しているにすぎず、第 2 については、当人がそう考え (させられ) ていること自体が、偏見の産物でありうるので、これらは論拠とはならないとする。また、苦痛や不快が少ない方がよいというシンガーの言明に対しては、同意を表し、苦痛の軽減の範囲にかぎる治療やリハビリテーションの正当化論理を、ここに求める。しかし、メンバーのほとんどが歩けない・見えない・聞こえない人々からなる社会では、歩けるがゆえに・見えるがゆえに・聞こえるがゆえに偏見を被るということもありうる。また、意志疎通は相手、つまり社会の他のメンバーの能力にも左右されるものだとする。このように、どのような選好が現に存在するかということから出発するシンガーの選好功利主義は、偏見のように、その選好が正当なものであるかを倫理的に問わなければならない場面において、まったく無力であることを指摘する (土屋 1994)。

また、立岩は、シンガー (Singer 1993=1999) の主張は、「私ができること」が前提になっていることを指摘し、「なおす」ことと「おぎなう」こと、および「自分の力を使うこと」と「他の力を使うこと」とを、等価で代替できるものとする。そして、障害がない方がよいという主張は、障害があることによる周囲の負担が当人のことであるかのように転倒し、または周囲と当人の人称不明のまま当人のみに帰責されてしまうことによるとする。また、木々の緑を見たり、音楽を聞いて感じる気持ちよさのように、自分がするのでなければ意味がないものもあり、これは先天性か後天性かが関係したものだという (立岩 2002) (\*1)。

この立岩の指摘は、「できる」ことの代替可能性の有無に関わっている。つまり、歩くことによる快は自分で歩かなければ得られないが、歩くことの目的がある場所まで移動することであれば、歩けないことは、車いすや松葉づえの使用によって代行可能である。絵画や景色を見ることで美醜などを感じる快は、自分で見なければ得られないが、見ることの目的が文字列を読んで情報を得ることであれば、見えないことは、点字や ICT 機器の使用、介助者の代読によって代行可能である。音楽を聞くことの快は、自分で聞かなければ得られないが、会話によるコミュニケーションが目的であれば、聞こえないことは、手話や筆談で代行可能である。そして、代替可能なものを周囲の人々が担うときに感受される負担が障害者に帰責されることによって、すなわち、介助などを重荷に感じた周囲の人々が、自らの重荷を解消することを目的に、それが障害者にとっての利益であるかのような修辞によって治療へと誘引されるというのだ。

立岩の指摘の後半部分は、代替不可能なものとしての快の知覚には、先天性か後天性かが影響していることを示唆するものである。つまり、先天性の場合、歩くこと、見ること、聞くこと事態による快は、元々ない。何らかの医療行為によってその知覚を獲得することは、新たな知覚が付け加わることであり、それに快を知覚するかは確かではない。中途障

害によってそうした快を喪失する場合、後天性だからこそ相対的剥奪感を認識することになる。

こうした代替可能性による大別は、障害学における社会モデルがもつ視座でもある。つまり、ディスアビリティとインペアメントを大別することなく障害の治療を推奨することは、社会が担うべきディスアビリティまでも障害者の身体に刻印して、解消を企図することに繋がる。次節では、障害学の理論枠組みを確認し、後に続く障害者による医療批判を位置づけるための理論的見取り図を示す。

## 1.2. 治療を拒否する宣言としての社会モデル

杉野昭博は、マイケル・オリバーが社会モデルを提唱して以降の1990年代イギリス障害学における論争を素描する。以下では、杉野(2007)に基づいて社会モデルによるインペアメントへのアプローチを確認する。

障害者の社会的排除過程を解明しようとするマイケル・オリバーは、労働力からの排除を主たる要因と設定し、障害を近代化と資本主義の発展という歴史的文脈に位置付けて考察する。オリバーによれば、資本主義的労働市場の発展は、労働の個人化を促し、正常な労働力以外の労働力を生産現場から排除した。この労働力排除に根拠を与え、資本主義の秩序構築に寄与したのが、医学的診断だった。そこで、オリバーは、生物学的身体に焦点を当てて障害者の問題に取り組んできた医療・福祉・教育学を個人的悲劇モデルとして批判し、換わって社会モデルを提唱する。すなわち、障害を身体の組織や機能の欠陥であるインペアメントと、社会的障壁とそれによって引き起こされる機会の喪失や排除であるディスアビリティとに分節化し、ディスアビリティの解消こそを重視したのだ。こうした社会モデルの視座を採用するオリバーは、障害者を、近代資本主義社会の展開を通じて、生産様式と社会の主要な価値との結びつきによって無力化された人と定義する(Oliver 1990=2006)。

オリバーの社会モデルには、女性障害者から、インペアメントや身体性に関わる障害者個人の経験を射程に含んでいないという批判が提起された。女性障害者は、社会的障壁が全て取り除かれたとしても、インペアメントにまつわる個人的苦闘を続けなければならないこと(Crow 1996: 209, 222-223)、目が見えないために隣人に挨拶ができず、地域から疎外されがちであること(French 1993: 17-18)などと批判した。つまり、ディスアビリティは、障害者でなかったとしても女性であれば経験しているものであり、女性障害者に特有の不利益は、ディスアビリティよりはインペアメントに、公的領域よりは私的領域に関するものだというのだ。このように社会モデルを支持しながらもインペアメントを重視するフェミニズム障害学の捻じれたかのような指摘を、杉野は、インペアメントに起因する不利益を個人的責任に帰すべきではないという主張だとする。

女性障害者たちによるオリバー社会モデル批判に始まる論争は、ビル・ヒューズとケヴ

イン・パターソンによって終結する。ヒューズとパターソンは、インペアメントや身体性に関わる障害者個人の経験を医学モデルから解放する必要性を説き、その手段として身体社会学の視座を提唱した。身体社会学は、フーコーのポスト構造主義・社会的構築主義と、メルロ＝ポンティの現象学的アプローチの 2 つの観点からのアプローチがある。フーコーにとって身体は、訓練や管理というかたちで政治的権力が作用する場所とされる。こうした視座に立てば、障害者を名づけられたインペアメントは、社会的に構築されたものという視野が開かれる。メルロ＝ポンティにとっての身体は、触知される客体であると同時に知覚する主体でもあるところにある。こうした視座に立てば、インペアメントとディスアビリティは身体を媒介として出会うのであり、身体感覚を通じてディスアビリティは身体化され、インペアメントは社会化されるということになる (Hughes and Paterson 1997)。

こうした社会モデルからは、この社会にはディスアビリティに対する配慮の程度に濃淡があり、僅かしか配慮されていない心身の特徴をもつ人が障害者として構築されるとする。配慮の程度に差がある両者が同じ活動をしようとすれば、配慮の少ない人は、そこから生じる不便を自身で担うことになる。こうした状況においてシンガーのように功利主義的に快苦計算をするなら、確かに障害は苦であり、障害者は多くの苦に見舞われている人である。しかし、それは、見えないこと、聞こえないことが苦なのではなく、ディスアビリティへの配慮の少なさから発生する不便を個人で担っていることが苦なのである。

検討を要するのは、苦を解消するための方法である。第 1 に、ディスアビリティに対する配慮が少ないために苦が発生しているのであれば、苦を解消する方法は、ディスアビリティへの配慮を平等にすることだろう。また、インペアメントとして構築されている心身の状態の違いを同一にし、インペアメントを解消することもありうる。問われなければならないのは、ディスアビリティの解消よりインペアメントの解消が優先されることである。また、解消すべきはディスアビリティであるものまでインペアメントの解消に転換されることがあることである。

第 2 に、インペアメントを解消することでしか得られないものがあることである。景色を見たり音楽を聞くという知覚によって得る快は、インペアメントを解消することによってしか得られない。この快には、立岩 (2002) が指摘するように先天性か後天性かが関わっている。後天性の失明や失聴の場合、景色を見、音楽を聞く知覚がもたらす快の経験を有しているので、それを失うことは苦であり、回復することは快である。しかし、サックスが、開眼手術を受けて視力を獲得した先天性の視覚障害者にもたらされたのは苦でしかなかったと報告しているように (Sacks 1995=2001)、先天性の場合、見えない、聞こえないということ事態は、苦ではないのだ。

こうした社会モデルの拡張としてのインペアメントに対する身体社会学の視座を具現化した研究とは、いかなる形をとりうるか。インペアメントを対象にしながらも、社会モデルが拒否した医学、教育、福祉ではない研究である。クロウやフレンチがいうように障害者にとってインペアメントが重要な契機になっているのであれば、障害者から何らかの態

度表明がなされているはずである。そこで、次節では、インペアメントに直接的に関わる主張として、障害者による医療に対する批判に注目する。

### 1.3. 障害者運動が拒否した医療の射程

#### 1.3.1. 肢体不自由者による医療批判——脳性マヒに対するリハビリテーションと、骨形成不全症に対する注射、手術

脳性マヒ者の熊谷晋一郎は、物心がつく前から18歳まで、毎日リハビリを行ってきたという。脳性マヒは、専門家によって「脳の損傷が原因で、イメージに沿った運動を繰り返すことができない状態」と説明される。このように、体の問題ではなく心の問題とされることで、既存の運動イメージに沿うような体の動かし方を練習するリハビリテーションの目標は、青天井に高められる。そして、目標を達成できなかった場合の原因は、家族や本人の努力に帰責されやすくなる。努力をしても手本通りに身体を操れない熊谷は、苛立ち、劣等感を味わってきたという。そして、熊谷は、既存の運動イメージに沿うような体の動かし方を練習するのではなく、運動イメージを体に合うように書きかえることによって、「規範的な体の動かし方」の問いなおしを主張する（熊谷 2009）。また、脳性マヒの二次障害が、脳性マヒ者の運動の中では、無理のしすぎや幼い頃の誤ったリハビリテーションの後遺症とする解釈が受け入れられていることについて、障害者に無理を強いる健常者規範への抵抗を保ったまま痛みの理由づけを可能にするためだとする。しかし、実際に二次障害に直面した熊谷は、そうした説明のされ方に疑問をもち、自分の体の未来を読めないことに恐怖した。そして、自身を、脳性マヒ者として医療者に不信感をもつ一人だという熊谷も、複数の病院を受診したという（熊谷 2013）。

熊谷が影響を受けたという1970年代の障害者運動を牽引した脳性マヒ者の横塚晃一は、「リハビリテーション（社会復帰）」について、「この言葉ほど障害者にとって屈辱的な言葉はない」という。それは、障害者もそれを言う側も、障害者に対するさげすみと承知している言葉と違って、行政が行う福祉として善と位置づけられているものであるところに「言い知れぬ恐ろしさ」を感じるのだという（横塚晃一 2007: 146）。横塚の「リハビリテーション」に対する批判は、治療・訓練による身体機能の回復という意味に対してだけでなく、「社会復帰」という意味に対しても向けられている。すなわち、現にここに存在する者に対して社会復帰を求めるということは、生産活動に携われない者や収容施設に入っている者が社会の一員ではないという発想が表れたものだというのである。しかし、最も先鋭な主張を展開した横塚であっても、後天性の障害に対するリハビリテーションについては、以下のように判断を留保する。

交通事故や産業災害などによって障害者になった者が一定の訓練をうけてもとの職場に復帰することを念頭につくられた言葉かもしれないが、私のように生まれてまもなく脳



性マヒになったものにとっては何とも納得のいかぬ言葉である(横塚晃一 2007: 146-147)。

すなわち、生まれて間もなく脳性マヒになった横塚にとって、リハビリテーションによる社会復帰を、「何とも納得のいかぬ言葉」と批判する一方で、交通事故や産業災害によって障害者になった者がリハビリテーションによって社会復帰を目指すことに、直接的な反対はしないのである。確かに反対しないだけであって、決して賛成をしているわけではない。しかし、脳性マヒ者に対するリハビリテーションへの語調の激しい批判に对照すれば、後天性障害に対しては、明らかな論調の温度差が表れている。

青い芝の会は、胎児に先天性の障害があることを理由にした中絶に障害者抹殺の思想を読み取り、明確に反対してきた。障害がある胎児の中絶には、命の抹殺という側面がある。これに対して後天性の障害の治療は、インペアメントである障害とされる部分のみの治療による解消であって、命を脅かす側面は有さない。これが決定的な相違であることは間違いない。しかし、インペアメントである障害とされるものを、あるべきものではないと否定的に評価している点において、両者は同じ発想に根をもつ。「内なる優生思想」を批判した横塚であるなら、後天性の障害に対する治療も批判すべきではなかったか。

しかし、脳性マヒ者に対するリハビリテーション、出生前診断とそれに続く障害を理由とした中絶に激しく反対する横塚も、医療の全てを拒否していたわけではなかった。1977年の春頃から胃痛がひどくなった横塚は、横塚りゑの勧めに「あっさり」応じて病院を受診した。そして、胃がんが発見された横塚は、手術を受け、約1年にわたる闘病の後、生涯を閉じた(横塚りゑ 1981)。

このようにリハビリテーションや治療を忌避しながらも、脳性マヒの二次障害や胃がんに対する医療を利用する熊谷や横塚の両面的な態度は、医療的介入の対象が苦痛をもたらすものであるか否か、命に係わるものであるか否かによるようでもある。あるいはまた、医療行為の対象と自身の属性の中核をなすものとの距離感の違いによるものようでもある。しかし、人が有する複数の属性のうちのどれが前掲化するかは文脈に依存する。だとするなら、文脈を超越して働く属性の重み付けをめぐる政治において、自身の中核であるかのように認識させられている特定の属性に介入するものであるか否かといっていよい。確かに熊谷と横塚は、医療のある部分について拒否を示した。しかし、医療を一律に忌避したわけではなかったのだ。

横塚にさえみられるこうした揺れは、交通事故や産業災害による中途肢体不自由の典型ともいえる脊髄損傷において、明確な方向性の相違となって表れている。脊髄損傷者の中西正司は、ヒューマンケア協会を設立し、治療ではなく、当事者の必要から発する介助システムを構想して、全福祉体系の再構築を提案する(ヒューマンケア協会地域福祉計画策定委員会 1994)。加えて、障害者が自立生活をする上で必要な技能を身につけるプログラムとしてピア・カウンセリングを実践する(ヒューマンケア協会・立岩真也編 1992)。他方、日本せきずい基金は、iPS細胞など再生医療についての情報を重視し、治療による回復

を重視する（日本せきずい基金 2009）。しかし、それだけでなく、妊娠・出産を考えている脊髄損傷女性のためのガイドブック（日本せきずい基金 2008b）や、マヒがある身体で社会参加するための参考書（日本せきずい基金 2008a）を発行するなど、脊髄損傷によるマヒがある身体で日常生活をおくるための工夫にも取り組んでいる。こうした脊髄損傷者の相反する態度が示すことは、属性や適切な対処の仕方が、脊髄損傷によって身体が動かないというインペアメントに先験的に備わっているものではないということである。

中西と共にヒューマンケア協会の設立と運営に携わる安積純子（遊歩）も、医療に対して両価的な態度を表す一人である。骨形成不全症のため骨折しやすい安積は、子どもの頃、原因も治療法もわかっていないのに、男性ホルモンの注射のため 1 日おきに通院したり、カルシウム剤を飲んだりしたが、1 年後に医師から効果がないのでやめる旨告げられた。また、骨折をすると針金を入れ、癒合するとそれを取るという手術を繰り返した。針金を取ることを拒んで入れたままにしても、何も不都合はなく、「ひどい目に逢った」だけだという（安積 [1990]1995）(\*2)。「治療」ということについて、安積は、障害を「治す」ことに注意喚起を促す一方で、風邪の熱や咳が元の状態に戻ることや、心臓に開いた穴を手術することを「治る」とすることは「わかる」ともいつている（安積 2010: 22-26）。こうした安積の言明は、前述のように命に係わるものであるかや、自身の属性の中核に関わるものであるかといった要素の他に、治療の効果が確立されているものであるか否かによるもののものである。つまり、効果が確実で、確立された医療行為を利用することには疑義をはさむ余地がないが、未確立な医療行為については拒否するといっているようにも読み取れる。付言するなら、医療技術の開発と効果を確立する過程には、治験と臨床研究の段階が避けられない。であれば、インフォームド・コンセント（informed consent: IC）の手続きを厳格にすることで、本人が望まない治験・臨床研究への参加を強制しないように、同意を重視すればよいということになりはしないか (\*3)。

このように、ディスアビリティとインペアメントを分節化した上で、ディスアビリティの社会的解消を重視する。ディスアビリティまでも障害者の身体に刻印して、努力に基づくリハビリテーションによる社会復帰や、治療によって回復させようとする医療については、明確に拒否した。一方、医療を拒否する障害者であっても、容認あるいは必要としている医療もある。そうした態度は、インペアメントに先験的に規定されるものではない。それは、命の抹殺を伴うものであるか否かという軸、先天性もしくはほぼ先天性であるか後天性であるかという軸、治療の効果が確立されているか否かという軸、治療や治験に本人の同意があるか否かという軸、医療行為の対象と自身の属性の中核をなすものとの距離感に関わって決定されていると考えられる。

加えて安積は、自身につけられた骨形成不全症という病名を「気に入らない」という。これは、健常者社会の医者がつくった用語であり、「不全」というレッテルを貼られたことによって、自分にも親にも「不完全な存在」という認識が刷り込まれたからだ。そして、安積は価値中立な病名の一案として、「胎児期から骨に違いがある者」という意味で、「異

（違）骨者」を考案した（安積 2010: 20-22）。注意を要するのは、病名を拒否するのではなく、返上した上で別の病名をつけていることである。つまり、何らかの医療的介入を必要とする身体的苦痛は、確かにあるのだ。安積の場合は、日によっては頭痛や嘔吐にまでいたる脊椎側湾に伴う背部の激痛だった。この苦痛に対して安積が求めている医療的介入とは、医師が「治す」というときに行なう変形を手術によってまっすぐにするという事ではない。安積は、以下のようにいう。

私にとって「治す」とは、自分のからだといのちを心地よく維持するための働きかけであって、けっして、健常者のからだに近づくことが「治る」ではない（安積 2010: 23）。

病名は、負の自己認識を押し付けられるということにとどまらず、具体的な対処法の違いとなって表れる。「骨形成不全症」は、歩くことで骨折の可能性があるのだから、歩かない方がよい。しかし、骨が「不全」な状態だとされると、手術によって完全な状態にすることが目標になり、二本足で歩くことが目指される。逆に、歩かなくてもよいとすれば、骨折の可能性は減少し、車いすの開発が進むというのだ。こうした病名と対処法については、次項の精神障害者による医療批判に顕著に表れている。

### 1.3.2. 精神障害者による医療批判——精神医療における強制治療

吉田おさみは、1960年代末以降の精神障害者差別に対する多様な反対運動を、精神病院における差別に対する精神医療変革運動、就職・住居・結婚における差別に対する地域運動、国家権力による差別に対する政治運動（対権力闘争）に大別する。吉田は、以下のように精神医療を厳しく批判する。

精神医療の原則はいうまでもなく本人の意志を無視した強制治療であり、それは当然、利益剥奪、自由の剥奪を伴います。この自由の剥奪は本人にとっては苦痛以外の何ものでもなく、それを受ける本人からすれば罰として受けとられることとなります。すなわち現在の精神医療は社会防衛目的のための強制的利益剥奪であり、その点で刑罰と異なるところはありません（吉田 1983: 226）。

そして、精神医療が社会のためのものだったとしても、病者のためのものだったとしても、何が病者のための精神医療かを医療者が決めるものである以上、精神医療充実には反対だとする（吉田 1983: 189-243）。そうはいうが、吉田は、発病して「しんどい」ときには健常者なみの就労が困難であり、仕事を休める体制が認められなければならないという（吉田 1983: 149-187）。そして、精神障害者解放運動において、「狂気」が社会矛盾に規定されて形成されるものだといわれていることについて、精神障害者の解放とは、精神障害

者差別をなくすることであり、精神障害を防止して「狂気の抹殺」をすることではないとする（吉田 1983: 109-119）。

このように吉田は、インペアメントとされる「狂気」の解消を不必要とする。その一方で「狂気」とも関連して体調が「しんどい」ときがあることを認め、何らかの対処が社会的にとられることを要求する。医療保険や税に基づく精神医療による「狂気」からの回復を拒否しておきながら、社会的な対処を求めるという自己撞着した要求は、対処法の違いに由来する。吉田が求める対処法は、就労における休暇などであり、けっして医療ではない。吉田は、精神医療を「強制治療」として刑罰に準え、精神医療への反発が本人の意思が無視されることに対してであることを明言する。そして、精神医療が設定する受益者は、社会あるいは他者であり、精神病患者にもたらされるものは不利益だというのだ。

精神医療の介入を拒否する点において共通するが、インペアメントのとらえ方と求める対処法において異なるのが浦河べてるの家の当事者研究である。吉田は、「狂気」と「正気」とを連続戦場に位置づけるものとした上で、「しんどい」を「狂気」に関連するものであることを見止めながらも、「正気」をこそ問題化しようとする。対して、「しんどい」ことを自己の一部として位置づけた上で、自己病名と SST を活用した独自の対処戦略を考案するのが、べてるの家の当事者研究である。

べてるの家の当事者研究は、落ち着かない、眠れない、イライラするといった精神病的「症状」を薬によって取り除くことを、「不安や悩みと出会いながら生きる」という人間的な営みの豊かさを失うこととする。そこで、「悩む」ことを取り戻すために自己病名を付けるのだ。自己病名を付けるとは、病気の体験を実感に根差した言葉で言い表すことであり、今まで懸命に生きてきた歴史と、これからの生き方を表わしたシンボルとしての意味をもつ。このように、当事者研究は、専門家によって「蚊帳の外」に置かれてきた精神病患者に、「自分自身の統治者」になることを促すものだとされる（浦河べてるの家 2002）。

べてるの家の当事者研究は、専門家による病名より精神病患者による自己病名の適切性を主張する。第三者である医師が付ける病名は、第三者の基準で精神病患者の体験のうちの一部を切り取り、価値判断下したものである。これに対して、自己病名としてインペアメントの体験を実感に根差した用語で表わすことは、その状態として取り出したい現象の範囲と価値判断を自分で設定することを意味する。つまり、医師による病名と、その病名が指し示す「症状」の範囲と、精神病患者による自己病名と、その自己病名が指し示す「悩み」の範囲には、異同があるのである。同じインペアメントを基軸にしたものであっても、異なるのはシニフィアンだけでなく、シニフィエもなのだ。

このように安積の「異（違）骨者」やべてるの家の自己病名は、必ずしも医療的介入を拒否したものではない。何らかの苦痛を見止め、何らかの対処の必要性を認識する点においては、専門家とも共通している。違うのは、対処を要する対象として措定する範囲と、対処戦略である。安積もべてるの家の当事者研究も、専門家が症状に対する治療の到達点とする「正常」を目標とはしていない。いわば苦痛との付き合い方を身につけようとして

いるのであり、そのために活用できるものの一つとして医療もあるのだ。そして、吉田にいたっては、「狂気」と「正気」という大別を無効化しようとするのだ。

そして、苦痛との付き合い方を身につける過程には、訓練の要素が組み込まれている。本節第 1 項に記したように、インペアメントに対して訓練と努力で対処することは、障害者運動が拒否したことの一つだった。この点においても、違うのが目標である。「正常」になるための訓練ではなく、前項に引用した安積がいうような苦痛との付き合い方を身につけて、心身を快適に暮らすための訓練なのだ。

こうしたべてるの家の当事者研究を、前節に記した障害学の系譜に位置づけるなら、メルロ＝ポンティの現象学的アプローチの一つということができるだろう。つまり、まず、逸脱であり治療の対象であるとする医学の視座からの価値判断を判断停止する。その上で、自身の経験に立脚して、インペアメントの経験を内側から身体感覚のままに言語化する。こうした作業を通じて、当事者研究という戦略は、インペアメントを社会化するのだ。

### 1.3.3. ろう者による医療批判——ろう児に対する人工内耳

何らかの対処を必要としながらも、専門家が「症状」とし、障害学が「インペアメント」とすることに対して、症状でもインペアメントでもないと主張したのがろう文化である。

聴覚障害者に対する医療とされる技術のうち、人工内耳に対しては、賛否両論がありながらも、反対の主張が強い態度で表明された。人工内耳装用者の会である「人工内耳友の会 ACITA」の会報には、中途失聴ののちに、人工内耳によって音を回復した人たちの喜びがつつられている。また補聴器を使用していた竹澤は、大学の医学部に進学後、講義をしっかりと聴けるようにと、人工内耳手術を受けるために大学を休学した。そして、人工内耳に賛否両論あることを踏まえながら、自分が何をしたいかが重要であるとして、手術の適応である場合は手術を受けることを勧めるとしている（障害者欠格条項をなくす会 2005）。一方、竹澤が念頭に置いている人工内耳に対する否定的な立場とは、第 12 回世界ろう者会議における言語修得前の幼児に対する人工内耳手術の中止を求める提案に繋がる主張である（\*4）。こうした主張を展開したのが、自らを「ろう者」と名乗る人たちだった。

木村晴美・市田泰弘（1995）は、聴覚障害者（聴力障害者）という名称を拒否する。ここで拒否したのは、耳が「聞こえない」というように、何らかの欠如としてとらえる病理的視点である。そして、「日本手話という、日本語とは異なる言語を話す、言語的少数者」と規定して「ろう者」と名乗った。ろう者は、コミュニケーション手段として教育の場において、口話といわれる発語と読話の訓練による音声言語や、音声言語を話しながら手話の単語を並べるシムコム習得を求められ、裏面として日本手話が弾圧されてきた。しかし、口話もシムコムも不十分であることが知られてくる一方で、日本手話が音声言語で話せない人のための不完全な代替品などではなく、独自の音韻構造と文法体系、語彙体系をもつ言語であることが知られてくる。また、ほとんどが聞こえる両親のもとに生まれてく

るろう者がこうした日本手話を修得する場がろう学校だった。そして、木村と市田は、この言語である日本手話を基盤にろう者と名乗り、聴覚障害者という名づけを拒否したのだ。

また、木村と市田は、聴覚障害者という名づけを拒否するにあたって、一つの差異化を図った。成人になってから失聴した人や、ろう学校経験のない難聴者は、単語を覚えるだけで済むシムコムを、最適な読話の補助手段として使用している。そこで、言語的要求が異なる中途失聴者・難聴者とろう者を一括りにする「聴覚障害者（聴力障害者）」という名称を拒否し、日本手話を使用する者をろう者としたのだ（木村・市田 1995）。

このように健聴者は、聴覚機能がない者も少ない者も、健聴ではないもの全てを範囲に措定して「聴覚障害者」と呼ぶ。健聴者にとっては、警報機の音に危険を察知できないことも、音楽を楽しめないことも聴覚障害者の困難であり、音声言語によるコミュニケーションが従前には不可能であることも同様に困難の一つと見なされる。健聴者にとって、音声言語によるコミュニケーションが従前には不可能であることは、聴覚障害者の困難の一つであるが、失語症や声帯・呼吸器の疾患、また異言語を母語とする集団を聴覚障害者と呼ばない。つまり、健聴者は、聴覚障害者を、音声言語や手話といったコミュニケーション手段に焦点化することはなく、聴覚機能が正常であるかによって規定する。

一方、ろう者は、聴覚機能によってではなく、日本手話を言語として用いる者に範囲を措定し、自らを規定する。ここでは、コミュニケーション手段である日本手話という言語に焦点化されるが、それは自己規定にも関わるコミュニケーション手段以上の意義をもって重視される。しかし、ろう者は、日本手話で会話をする健聴者をろう者とはしないことから、日本手話で会話をすることだけでなく、聴覚機能の有無を自己規定の基盤にしていることもまた確かである。このようにろう者という自己規定には、難聴のように聴覚機能の程度、中途失聴のようにろうであることが先天性か後天性か、ろう学校経験の有無が要素になっている。

このように聴覚障害者とろう者は、共に聴覚機能を基盤にしながらも、名称の違いだけでなく、その範囲も視座も異なることから、対処法も違ってくる。ろう者は、「聞こえない」状態をコミュニケーションの問題とすることから、対処法として通訳者の必要性を重視する。これに対して健聴者は、ろう者も含めた聴覚障害者を聴覚機能の欠如によって規定することから、対処法として人工内耳による聴覚獲得を重視する。しかし、聴覚機能の有無は、ろう者の自己規定の基盤にも関わることから、人工内耳による聴力獲得は、強い反発を招いたのだ（\*5）。

#### 1.4. 後天性で、本人の意思によるのであれば

以上、苦痛や困難を解消する方法は、インペアメントに先験的に内在しているものではない。医療は、心身の機能異常に着目して対処法である医療的介入の対象の範囲を措定す

る。対して、障害者は、対処を望む苦痛や困難があり、その範囲を措定した上で、対処法を選択する。したがって、対処法は様々にあり得る。ディスアビリティの削減として機器や介助による代行が対処法の一つであるように、治療によるインペアメントの解消も対処法の一つにすぎない。対処法の一つ一つは、それ自体としては等価であるが、関連する要因が条件となってそれぞれの対処法は等価ではなくなる。では、インペアメントに関連する苦痛や困難への対処法として医療が選択されるとき、そこにはどのような条件が影響しているのだろうか。

まず、治療対象のインペアメントが、自己規定の中核に関わるものであるか否かが、治療に対する障害者の態度の明らかな違いに繋がっている。リハビリテーションを拒否する横塚が胃がんの手術を受けたこと、骨形成不全症の治療を拒否する安積が風邪や心臓の穴の治療に疑義はさまないことは、こうしたことを表している。インペアメントを治療によって解消することは、自己規定を内側から掘り崩すことになるのだ。

また、インペアメントに関わるものでも、苦痛をもたらしているか否かが影響している。安積は、背部痛に何らかの対処を必要としている。この背部痛は、骨形成不全症に由来するものである。熊谷は、脳性マヒの二次障害に恐怖し、医療機関を受診している。二次障害は、脳性マヒに由来するものである。共に苦痛をもたらしている。しかし、自己規定の中核にどの程度近いものと認識されているかは、明確には読み取れない。

そして、自己規定の中核に関わるインペアメントであっても、先天性のものについては強い拒否を表明する一方で、後天性のものについては必ずしも態度が明確にされない。これは、横塚の言明にも表れている。また、人工内耳について、ろう者は、先天性に対しては拒否しているのに対して、中途失聴や難聴に対しては容認している。

また、治療や訓練が誰の意思によるものかが関わっている。幼児期に親の意向によって繰り返された脳性マヒに対するリハビリテーション、ろう児に対する人工内耳は、強い拒否が表明されている。その一方で、べてるの家の精神障害者は、当事者研究によって検討した対処方法を、SSTの要領で自ら訓練している。

このように、障害者運動が明確に拒否した医療とは、自己規定の中核に関わるインペアメントを解消する医療、先天性の障害に対する医療、本人の同意なく実施される医療の3点といえる。本論文は、インペアメントに対する医療的介入がアイデンティティにも関わっていく様態を考察することを目的としていることから、自己規定の中核に関わるものではないインペアメントを解消する医療は、考察の対象にしない。そこで、自己規定の中核に関わるインペアメントを解消する医療について、先天性の障害に対する医療と、本人の同意なく実施される医療とを縦軸と横軸に配してマトリクスを作成する。このマトリクスに上記した障害者による医療批判を当てはめてみると、後天性の障害に対する医療であって、本人の同意に基づく医療に対しては、障害者から何も態度表明がなされていないことがわかる。受傷によって後天的に発生したインペアメントに対して、本人の意思によって実施される医療には、何も問題がないかということ、そうではないはずだ。

ここにおいて改めてシンガーの問題提起を持ち出したい。なぜなら、ディスアビリティを最大限削減したとしても、皆無にならない限り何らかの身体的特徴がインペアメントとして構築され認識される。であれば、ディスアビリティを削減してもなお残存するインペアメントに対して、シンガーは、同様の問題提起をするだろうからである。ディスアビリティが削減され、インペアメントがもたらす苦痛が緩和されてもなお、障害者自身がインペアメントの解消を望んで医療的介入を求めるとしたら、それは、どのような状況において、どのような判断がなされての選択なのか。

ここで注意を要するのは、第 1 に、シンガーの主張においては、完全にインペアメントを解消する薬に副作用がないという仮定になっていることである。思考実験としてそうした条件設定で問題の核心に迫るという方法はありえても、現実の医療においては、ほとんどの医療技術において副作用に相当するものが発生する。だからこそ医療においては、ICにおいて利益だけでなく危険性についても説明することが求められるし、医薬品の投与にあたって副作用の発生が前提となっている。さらにいうなら、もたらされる利益とされているものでさえ、統計的に示されるのみであり、本当に自身の身体にもたらされるかは確実ではないのだ。それが研究・開発の途上にある先端医療であればなおのことであり、副作用が発生する可能性はおろか、利益がもたらされるかさえ確かではないのだ。では、思考実験ではなく、具体的な行為として自らの身体に医療技術による介入を行なおうとする障害者は、ICをどのように受け取り、判断しているのかが問いとして浮上する。

第 2 に、その医療的介入が、自己認識の中核に関わるインペアメントの解消を目標とするものであるとき、その医療的介入は、アイデンティティの様態にまで影響を及ぼすであろうことである。インペアメントを有するからといって、それが自己認識の中心に位置づくものとは限らない。人が様々な有する属性のうち、どれが前掲化し、どれが中核に位置づくかは、文脈に依存する。とはいえ、この社会においては、あらゆる属性が同一の重みづけで存在しているわけではない。文脈を超越して高い比重が置かれる属性がある。インペアメントを有するという属性もそうした一つである。障害者であることが焦点にはなっていない状況においても、他者はその人が障害者であることを忘却することはない。そして、障害者自身も自分がインペアメントを有する者であることを忘却することはない。医療的介入によるインペアメントの解消は、そうした高い比重が置かれている属性の消去をもたらすものである。そうした行いは、自己認識にいかなる影響をもたらし、アイデンティティを変化させるのかが問いとして浮上するのである。

以上の先行研究の点検に基づいて、本論文は、障害者が、回復の可能性のある治療法に直面したときに、治療を受ける、または、受けないという選択と決定をする過程を、障害者の経験に依拠して考察するものとする。特に、後天性の障害に対して、本人の同意に基づいて実施される医療を対象にする。それは、そうした状況にある障害者から医療に対する明確な態度表明がされておらず、これまでの障害者運動の積み残した課題となっているからである。



図 1-1 障害者運動が拒否した医療

	他者の意思	本人の意志
先天性	脳性マヒに対するリハビリテーションと、骨形成不全症に対する注射や手術 ろう児に対する人工内耳	脳性マヒの二次障害
後天性	精神医療における強制治療	

<注>

(\*1) 類似の指摘として天田は、立岩（2001）の主張を参照して言う。「私ができること」と、それへの「私の決定」とを遂行する手段である「自らによって」と「他者の補いや機械の利用などによって」とは、等価である。しかし、現実には同じ位置価となっておらず、「私が《自らによって》できること」を価値あるものとして指し示す「所有の規則」と「価値の配置をめぐる政治」によって、自ら「なおすこと」を選択し／させられる「選択の政治学」があるとする（天田 2006）。

(\*2) 古井の聞き取り調査によれば、脳性マヒの人たちに対して「歩けるようになる」と言って、歩行訓練、ギプス、関節の手術や脳手術が行われたが、それらは効果に比して苦痛が多かったり、生理学的燃えつきを招いたり、さらには手術自体が不適切であったという（古井 2003）。

(\*3) 説明と同意の過程を厳格にしたとしても、不可視な誘導や圧力によって同意の強制が発生する可能性があることもまた確かである。一例を挙げるなら、ドナーになりえる候補が家族という成員に限られた関係性に閉じられることで、同意の強制が生じるのが、生体肝移植ドナーである。生体肝移植については、『家族社会学研究』第 14 巻 2 号において特集が組まれ、家族の抱える問題が取り上げられている（細田 2003; 武藤 2003; 清水 2003; 鈴木 2003）。また、生体肝移植ドナー体験者の会は、自民党の脳死・生命倫理及び臓器移植調査会に宛てた要望書において、生体肝移植のレシピエントの成功のかけで不可視化されてきた生体ドナーの抱える問題として、イレウスや胆汁漏れなどによるドナーの再手術、肝機能の回復の遅れ、家族・親族間の人間関係、高額な医療費などの問題を挙げている（生体肝移植ドナー体験者の会 2004）。

(\*4) 長瀬修は、その要点を次の 2 点にまとめる。①ろう児は、手術によって難聴児になり、その結果、手話言語、音声言語の獲得、およびアイデンティティの問題を生じる。②ろうを、単に多数派である「聴」に近づけるために手術を行うことは、倫理的に誤っている（長瀬 1995）。そして①は、現状の人工内耳の性能に規定されるものであり、将来的に

性能が向上して音声言語の習得が確実になることで、消滅する可能性があるとする。しかしながら、②は、技術の性能の向上で解決される問題ではなく、技術を用いることそのものに対する根源的な批判だとする（長瀬 1997）。

(\*5) 人工内耳手術について、上農は、医療者や聴覚障害児の親にとってのベネフィットが、聴覚障害児本人のベネフィットであるかのように転倒させられたところに成立する技術だとする。そして、人工内耳手術を受けた聴覚障害児は、音声言語の獲得の訓練に多大な時間と精神的苦痛を伴うこと、家庭での取り組みの熱心さと経済力が必要であること、手話言語を母語として獲得する機会を失うリスクが考えられることを指摘する（上農 2003）。

## 第2章 SJSによる失明者を対象にする意義とインタビュー対象者

本章では、インタビュー調査の方法と対象について概要を記す。以下、第1節では、調査対象としてSJSによる中途失明に注目することの意義を、「再生医療の実現化ハイウェイ」との関連で示す。第2節では、調査フィールドの中心をなすSJS患者会の特徴を記す。第3節では、インタビュー調査の対象について記す。第4節では、インタビュー調査実施、および調査結果に基づく論文を執筆・公開するにあたってのインタビュー対象者への研究倫理上の配慮を記す。

### 2.1 「再生医療の実現化ハイウェイ」

本論文は、後天性の障害者が、回復の可能性のある治療法に直面したときに、本人の同意に基づいて治療を受ける、または、受けないという選択と決定をする過程を、障害者の経験に依拠して考察する。こうした考察をするにあたって、SJSによる失明は、研究対象として適した特徴を有している。

何らかの受傷をすると、パーソンズ (Parsons 1951=1974) が病人役割と考察したように、まず医療機関を受診し、患者として回復に専念する。治療によって治癒すれば、医療が目的を達成したということである。

中には、治療不可能なものがある。あるいは、不完全にしか治癒せず、後遺症が残るものがある。こうした場合、医療者からも治療に専念するように動機づけられていたものが、あるところで治療を終了することが告げられる。そして、一方的に目標を転換され、障害者として生活をする術を身につけるように指導される。ここで持ち出されるのが障害受容である。

しかし、患者にとっては、その状態が治療法がなく、受け入れるしかないものとは限らない。患者が受診していた医療機関においては、それ以上の治療を行うことができないという意味では、受け入れるしかないものかもしれない。あるいは、医療保険が適用されている標準化された治療では、そうなのかもしれない。しかし、大学病院など新たな医療技術の研究・開発を行っている機関には、何らかの技術がある場合がある。また、現代医療とは異なる理論体系に基づく民間療法もある。それらの治療による効果は不確かだとしても、患者が望めば受けることができる治療法がある。

患者が望んだ場合に受けることができるものの一つが、前記したように、研究・開発中の技術である。標準化された治療法ではないのだから、そこで用いられる技術は、おのずと先端医療と評される治験段階の技術となる。先端医療は、効果が不確実であるから、標準化された医療以上にICが重要になる。このように標準化された治療法では治癒不可能だが、先端医療が研究・開発され、試みられているものの一つがSJSなのである。

2010年6月18日に閣議決定された「新成長戦略」において、「元気な日本復活のシナリ

オ」として、「ライフ・イノベーションの加速計画」と「グリーンナレッジイニシアティブ」が2大イノベーションとして掲げられた。「ライフ・イノベーション加速計画」は、社会的に要望の強い分野を加速して、難病克服と国際競争力強化による成長を実現することを目標に、再生医療、がん医療の実現、うつ病・認知症、花粉症の克服などを取組課題としている。この計画のうちの「再生医療の実現」を担うのが「再生医療の実現化ハイウェイ」である(\*1)。

「再生医療の実現化ハイウェイ」には、「短期での臨床研究への到達を目指す再生医療研究」(\*2)、「中長期で臨床研究への到達を目指す再生医療研究」、「再生医療の実現化を目指す研究の支援」、「再生医療の実現化に向けた研究開発における倫理上の問題に関する調査・検討・支援」(代表機関：国立大学法人東京大学、代表研究者：武藤香織)の四つの課題が設定されている。このうちの「中長期で臨床研究への到達を目指す再生医療研究」は、主としてiPS細胞、ES細胞を用いた研究であり、5-7年目までに臨床研究に到達することを目指すものである。

この「中長期で臨床研究への到達を目指す再生医療研究」として、「iPS細胞を用いた角膜再生治療法の開発」、「iPS細胞を用いた再生心筋細胞移植による重症心不全治療法の確立」、「重症高アンモニア血症を生じる先天性代謝異常症に対するヒト胚性幹(ES)細胞製剤に関する臨床研究」、「パーキンソン病に対する幹細胞移植治療の実現化」の四つの研究が行なわれている。

このうちの「iPS細胞を用いた角膜再生治療法の開発」(代表機関：国立大学法人大阪大学、代表研究者：西田幸二)は、世界的に角膜移植を必要とする患者数に対してドナー数が極端に不足していること、また、角膜移植が奏功しない拒絶反応が高率に生じる角膜疾患があるという角膜移植の問題点を抜本的に解決するものとして、iPS細胞を用いた「角膜上皮再生」と「角膜内皮再生」の開発に取り組んでいる。この「角膜上皮再生」は、角膜上皮幹細胞が失われることで角膜の透明性が低下する角膜上皮幹細胞疲弊症(\*3)の治療を目的としている。

このように、SJSによる中途失明は、巨額な国家予算が投入された角膜再建術を適用する対象として、まさに最先端医療の対象として選定されたのである。

## 2.2 SJSと、SJS患者会の概要

一方で、最先端医療の対象とされたSJSによる中途失明者は、患者会を結成していた。SJS患者会は、SJSについての国内唯一の患者会であるから、SJSによって失明した人が患者の立場からの何らかの情報を得ようとするなら、同患者会を通じてになる。会員は、SJSによる後遺症をもつ者とその家族によって構成される。また、励ます会という支援団体が活動を共にしている。

SJS患者会は、SJSの後遺症のために眼科通院をしていた初代代表が、待合室で患者一

人ひとりに声をかけたところから始まる。そして、1999年4月、「同じ病気の人に出会う」「病気を良く知る」を目標に、スティーブンスジョンソン友の会として発足した（スティーブンスジョンソン友の会 2000）。そして、2004年5月の患者会総会では、会の名称を「SJS患者会」と改め、代表が二代目に交替した。他に同総会では、会則が定められ、役員も一新し、全国を9ブロックに分割して地区委員を設置することになった（SJS患者会 2004）。

会員数は、1999年12月18日に開催された第1回懇親会におけるSJS患者の参加者が12名だった。その後、テレビや新聞による報道の影響もあって会員数が急増し、約2年後の2001年10月に122名、2003年3月に140名を超えたことが記されている（スティーブンス・ジョンソン症候群患者の会 2003）。それ以降、120名から140名程度を推移し、最近である2013年6月の総会では、会員数が141名と発表された。

会報は、「ジョンソン通信」と題し、2000年4月の第1号から2012年3月の第16号まで発行されている。発行間隔は不定期である。その他にも、総会の案内や会計報告、医師による講演会の記録などが不定期に発行されている。そのほぼ全号において、体験記といえるほどのものから自己紹介程度のもので様々であるとはいえ、複数の会員によるSJSを発症したときの体験が寄稿されている。また、ほぼ全号において医薬品副作用被害救済制度の紹介が掲載されている。また、2003年3月発行の第4号には、京都府立医科大学病院眼科において、SJS患者として2例目の培養口腔粘膜上皮移植を受けた会員の体験記が寄稿されている。患者は別の会員だが、本論文第6章で取り上げた事例が受けた術式が、これである。2004年7月1日発行の第6号には、第6回総会における福田昌彦の講演を紹介する形で、改良型歯根部利用人工角膜移植術を紹介している。本論文第5章で取り上げた事例が受けた術式が、これである。

治療に対する選択と決定の過程を明らかにするために、本論文では、SJS患者会の会員であるSJSによる中途失明者にインタビュー調査を実施する。調査対象者は、序章第4節に記した要因によって位置づける必要がある。

まず、SJSによる失明は、後天性であり、モリヌー問題とは異なる問題系に位置づく。SJSは、重症多形滲出性紅斑として特定疾患治療研究事業の対象になっている。急性期の症状は激しく、難病情報センターによると、高熱、全身に多形紅斑を多発し、口唇・口腔、眼、鼻、外陰などの皮膚粘膜移行部にびらんを生じる。予後は、皮膚症状の軽快後も眼や呼吸器などに後遺症を残すことがあり、また多臓器障害から死亡することもある。死亡率は6.3%、その重症型である中毒性表皮壊死症では、20-30%とされる（難病情報センター2009）。

次に、ライフコース上における失明した時期についてである。難病情報センターによると、発症は、人口100万人当たり1-10人程度と推定され、年齢層は小児から高齢者まで幅広い（難病情報センター2009）。このように、SJSは、年齢を問わず発症するため、失明した時期も一定してはいない。インタビュー対象者を選定する際には、この点を考慮する必要がある。

次に失明原因についてである。難病情報センターによると、SJS の原因・機序は未だ明確ではないが、感染症やアレルギー性の皮膚反応と考えられている。特に医薬品が原因となる場合が多いとされる。しかし、医薬品の投与に先立って発症を予知することは困難である（難病情報センター 2009）。SJS は、原因が未解明のため、副作用や薬害、薬物アレルギーなどとされて、位置づけは定まらないが、本論文がインタビュー対象としている SJS 患者会では、第 4 章で詳述するように医薬品によって発症する疾患ととらえている。したがって、加害者を設定してはいない。

次に、視力回復が選択の対象として成立しているかについてである。上述のように SJS による失明には、常に各時代における角膜再建術の先端医療が適用されてきており、今日、「再生医療の実現化ハイウェイ」の一つとして iPS 細胞による角膜上皮再生の適用疾患にも挙げられた。一方、SJS 患者会も、先端医療についての情報を積極的に収集してきた。SJS 患者会は、総会を概ね年 1 回開催し、2013 年には第 13 回を開催した。その半数を超える 7 回で、総会に先立って医師による講演が開催されており、演者以外にも関連する医師が同行して参加している。開催年、医師名、講演題目は、次のようである。2002 年 6 月の第 4 回総会では、講演はないが飯島正文（当時：昭和大学皮膚科教授）、橋本公二（当時：愛媛大学皮膚科教授）、片平冽彦（当時：東洋大学社会学部教授）が参加している。2004 年 5 月の第 6 回総会では、福田昌彦（当時：近畿大学医学部眼科）による「視力回復のための人工角膜手術」と題する講演会が開催された。2005 年 5 月の第 7 回総会では、西田幸二（当時：大阪大学医学部眼科助教授）による「口腔粘膜培養シートによる角膜移植」と題する講演が開催された。2007 年 5 月の第 9 回総会では、飯島正文（当時：昭和大学皮膚科教授、昭和大学病院長）による「SJS 患者会とのつきあいから何を学んだか」と題する講演が開催された。2009 年 6 月の第 10 回総会では、外園千恵（当時：京都府立医科大学病院眼科）による「スティーブンス・ジョンソン症候群の眼障害について——わかったこと、今後の可能性について」と題する講演が開催された。2011 年 6 月の第 11 回総会では、島崎潤（当時：東京歯科大学付属市川総合病院眼科教授）による「SJS 患者の眼治療の現状と展望」と題する講演が開催された。2012 年 12 月の第 12 回総会では、「SJS 患者支援研究班講演」として外園千恵（当時：京都府立医科大学眼科）、狩野葉子（当時：杏林大学医学部皮膚科）、鹿庭なほ子（当時：国立医薬品食品衛生研究所医薬安全科学部）、上田真由美（当時：同志社大学生命医科学部）による講演が開催された。2013 年 6 月の第 13 回総会では、久保充明（当時：理化学研究所）による「個人の体質を考えた医療を実現するために」と題する講演が開催された。2014 年の第 14 回総会では、西田幸二（大阪大学医学部眼科）による iPS 細胞による角膜疾患の治療についての講演が予定されている。このように、SJS 患者会の会員は、医師を通じて先端医療についての情報に接触しており、自身が希望すれば受けることができる治療法が開発されていることを身近に知っている。

このように SJS 患者会の特徴としては、SJS の発症、およびその後の失明に対する治療法などの医学的情報と、医薬品副作用被害救済制度を活用するための情報の共有、そして

会員の相互交流の場作りを重視している。そして、会員は、こうした傾向を有する患者会に属する人たちなので、一定程度医療に関わる情報に関心がある人たちと違ってよいだろう。少なくとも退会するほどには SJS 患者会が重視する情報を拒否しない人たちである。あるいは、会員である以上、SJS 患者会のこうした傾向を作っている人たちともいえる。そのため、必ずしも手術についてではない会話においても、様々な場面で手術についての情報が混在してくる。そのため、会員は、手術を身近なものとして感じることになる。

### 2.3 インタビュー対象者

私は、これまでに SJS 患者会の会員を対象に、インタビュー調査を実施してきた。調査への協力の依頼は、特に、懇親会などにおいて、複数の会員と自分の体験を積極的に話し、体験の共有を図ろうとする姿勢がみられた会員に行なってきた。中でも、SJS 患者会総会やその後の懇親会、さらにはそれ以外の電話やメールのやり取りなどを通じて、私と親しくなった会員のうち、調査目的を説明して、インタビュー調査への協力の快諾を得られた会員が中心である。これは、患者会会員の中には、SJS の急性期の症状が急激で激烈であることや、その後の失明、生活の激変などから、精神的に不安定になっている人もおり、そうした人にとっては、インタビューにおいて体験を語ることで二次被害につながりかねない。実際に、インタビューを実施した会員の一名からは、インタビュー実施後に、いかなる形においても調査結果の公表を断る旨の連絡を受けた。また、別の会員の一名は、インタビュー時、およびその後の様子から判断して、私から調査結果を研究対象から除外することを提案した。こうしたことがあるので、二次被害をもたらすことのないように、自分から体験の共有を図ろうとする積極的な姿勢がみられた会員に対してインタビュー調査への協力を求めるようにしてきた。

インタビュー調査を実施した場所と時間については、対象者と私とで、双方の都合の良いように日時と場所を調整して決定した。1回のインタビュー実施時間は、概ね2時間から3時間であり、場合によってはそれ以上に及ぶこともあった。インタビューを実施した場所は、全て対象者の自宅か、ホテルの喫茶室のどちらかである。インタビューは、全て対象者と私の二人のみの状況で実施した。喫茶室の例においては、全て相席を避け、対象者と私の二人のみでテーブルを確保した。私が対象者の自宅を訪問した例においては、家族のいない別室をご用意いただいた。部分的に他の家族がインタビュー中に入室することもあったが、回数も時間も僅かである。

インタビュー調査は、半構造化面接で実施した。インタビューは、SJS を発症してから現在までの経緯を自由に語ってもらうように依頼し、途中、表 2-1 に記す 15 項目について、語りの流れに沿うように入れ替えて質問していった。また、語りの内容がどの時点の何についての語りかを明確にする目的で、日時や前後関係、場所などを明確化する質問を、随時挿入した。さらに、語りの内容の確認や明確化の必要がある部分について、後日、電話

やメールによる補足調査を実施した。

手続きとして、インタビューは、対象者の許諾を得て、全て MD もしくは IC レコーダに録音した。後日、文字起こしをし、トランスクリプトを作成した。

本論文では、このように実施してきたインタビュー調査結果の中から、研究目的に照らして三名を選抜して考察する。本論文は、後天性の障害者が、回復の可能性のある治療法に直面したときに、本人の同意に基づいて、治療を受ける、または、受けないという選択と決定をする過程を考察するものであるから、実際に手術を受けた人と、手術を提案されながらも現時点において手術を受けていない人の両者を選抜する。現在、SJS による失明に対する角膜再建術として開発されている有効な術式としては、改良型歯根部利用人工角膜と、培養口腔粘膜上皮移植の二つがある。そこで、本論文では、この 2 種の術式につき、手術を受けた人を一名ずつと、手術を受けていない人を一名選抜し、合計三名を考察する。

注意すべき点として、中途失明者は、視力を失ったからといって、視覚障害者というアイデンティティを持っているとは限らないことである。本論文は、障害からの治療による回復について考察するものであるから、考察の対象とする事例の選定には、この点についての考慮が必要になる。そこで、本論文においては、インタビューを実施した対象者のうち、自身を「障害者」として言及する語りがあった 3 名を選定した。また、外形的要素としてこの 3 名は、視覚障害による身体障害者手帳を取得しており、また、盲学校や中途失明者のリハビリ施設などに入学・入所するというように、視覚障害者を対象とする施設を利用した経験を有している。

この三名とは、橘さん、芝田さん、三鷹さん（いずれも仮名）である。そのうちの二名が SJS を発症した 2000 年前後においては、医師の SJS についての知識が不十分だったことが、次のように記されている。また、もう一名が SJS を発症したのは、1970 年代だから、医師の知識がこれ以上に不十分だっただろうことも推測できる。すなわち、皮膚科の藤本は、「薬疹を疑った場合でも、その病態や予後は知られておらず、重症型薬疹に対する治療法を熟練している者は極めて少ないのが現実である」と記している（藤本 2006）。眼科医の外園は、「どの科の医師であっても本疾患に遭遇する可能性をもつが、視力予後が不良であること、全身治療に加えて急性期からの眼科治療が必要であることは意外に知られていない」と記している（外園 2000）。しかし、SJS が医師一般には知られていないとしても、一部の医師がこうした正確な診断と初動からの眼科治療の重要性を指摘するほどに詳しくなり、注意喚起が呼び掛けられ始めた時期だということもまた確かである。

橘さん、芝田さん、三鷹さんへのインタビュー実施、および、考察をする上で必要なプロフィールを、表 2-2 に記した。「生年」、「性別」、「SJS 発症年」、「手術を受けた年」の項目は、失明時期と手術を受けた時期との関連をとらえる項目である。橘さんと三鷹さんは、成人後の労働力人口の時期の失明であり、SJS 発症から数年以内に手術を受けた人として特徴づけられる。それに対して芝田さんは、児童期の失明であり、SJS 発症から数十年を経て労働力人口の時期に手術を受けた人として特徴づけられる。このことは、失明直後は



視力回復への意欲が強いが、徐々に弱まって、回復への意欲がなくなっていくというわけではないことを示している。「身体障害者手帳の所有」、「家族成員中の障害者」の項目は、失明前から何らかの形で障害者が身近であったかを推測する項目である。橘さんは、身近には障害者がいなかったのに対して、芝田さんと三鷹さんには身近に障害者がいた。このことは、失明前から身近に障害者がいる場合は、障害者としての自己認識を形成するのが容易というわけではないことを示している。「失明後の親の没」、「連れ合い」、「実子」は、近親者との関連をみる項目である。橘さんと三鷹さんは、失明後まもなく片親を亡くしているのに対して、芝田さんは、両親健在である。「就労による収入」、「医薬品副作用被害救済制度に基づく救済金」、「障害年金」は、経済状況を見る項目である。橘さんは、手術を受けたときには医薬品副作用被害救済制度に基づく年金と障害年金を受給していた。芝田さんは、就労による収入と障害年金を受給している。三鷹さんは、医薬品副作用被害救済制度に基づく年金と障害年金を受給している。このことは、経済状況にゆとりがある場合は視力回復への意欲が弱く、経済状況にゆとりがない場合は視力回復への意欲が強いというわけではないことを示している。

#### 2.4 インタビュー対象者への研究倫理上の配慮

インタビュー対象者と私とは、元は互いに患者会の会員として知り合っている。親しくなった上で調査への協力を依頼するのだから、この時点で関係が変質することになる。インタビュー対象者は、この関係の変化を容認した会員といえる。なお、調査実施、および下記する手続きを経て現在に至るまで、インタビュー対象者と私とは、患者会活動においても良好な関係を継続していると認識している。

調査への協力を依頼する際には、表 2-3 に示す事項を説明して協力を求めた。また、インタビュー開始時にも、同様の説明をし、許諾を得た。

本論文は、これらの手続きを経て執筆したものである。

表 2-1 質問項目

<ul style="list-style-type: none"> <li>・現在の家族構成は？</li> <li>・発症当時の家族構成は？</li> <li>・病名、原因、予後、治療法について、どのような説明を受けたか？</li> <li>・原因薬剤は判明しているか？</li> <li>・発症以前と現在を比較して、失ったものや得たもの（仕事や家族・友人などの人間関係）は、あるか？ また、現在から将来に向けて失う、あるいは得ると思われるものはあるか？</li> <li>・病気、あるいは、障害をおったとき、どのような気持ちだったか？（恨み、被害者感情、生活の中断や回復後の生活の予定、見通しの分らなさなど）</li> <li>・視力回復のために手術による治療を受けたいか？</li> </ul>
--

<ul style="list-style-type: none"> <li>・発症後どのくらいしてから生活に関心を向けられるようになったか？ また、その生活とはどのようなものを思い描いたか？</li> <li>・現在の生活状況（収入や、家族・友人・知人との関係）は、満足できるものか？</li> <li>・SJS 患者会の存在を知ってから入会するまでは、どのくらいの期間があったか？ その間、何を考え、なぜ入会することにしたか？</li> <li>・他者（家族や友人、知人）に自分（病気や障害）のことをどのように話したか？</li> <li>・身体障害者手帳、および医薬品副作用被害救済制度の需給の有無と、申請した理由は？</li> <li>・白杖やサングラスを使用しているか？</li> <li>・SJS 患者会以外に何かの集まり（地域の自治会、生協など）に参加しているか？ 発症以前のように集まり内の役割を担えなくなったと思われるが、どのようにしているか？</li> <li>・インタビュー以来を受けたとき、どのような気持ちだったか？ 個人的な経験を人に話すことに対する拒否感や、SJS 患者会の会員同士だから良い、あるいは抵抗があるとかは？</li> </ul>
---

表 2-2 橘さん、芝田さん、三鷹さんのプロフィール

	橘	芝田	三鷹
インタビュー実施	2005年6月、2006年5月、2006年7月 (実施時間、合計約10時間)	2008年5月、2012年6月、2013年11月(実施時間、合計?)	2010年7月(実施時間、約3時間)
生年	1954年	1969年	1970年
性別	女	男	女
SJS 発症年	1998年(44歳)	1977年(8歳)	2007年(37歳)
手術を受けた年	2003年(49歳)	2007年(38歳)	
身体障害者手帳の取得	あり	あり	あり
家族成員中の障害者	なし	あり	あり
失明後の親の状況	片親没	両親あり	片親没
連れ合い	あり	なし	なし
実子	あり	なし	あり
就労による収入	あったが発症後なくなった	あったが術後減少	あったが発症後なくなった
医薬品副作用被害救済制度に基づく救済給付	あり	なし	あり
障害年金	あり	あり	あり

表 2-3 インタビュー対象者への倫理的配慮項目

- ・調査目的は、SJS の医療面だけでなく、生活全般にわたる社会的な問題を幅広く収集するものであること。
- ・インタビュー調査における会話を、MD または IC レコーダで録音し、後日、文字起こしすること。
- ・文字起こししたものに基づいて、論文を執筆する予定であること。
- ・論文は、トランスクリプトからの引用部分、または、必要がある場合には、草稿全文をお読みいただき、投稿・公開の許諾を得ること。
- ・公開にあたっては個人名を仮名にし、その他の発話においても、対象者に不利益が発生することが予測される部分については、必要な改変をすること。
- ・改変の仕方については、対象者と相談して行なうこと。
- ・インタビューの実施、および公開は、対象者の意向により、どの時点においても中止可能であること。

<注>

(\*1)「再生医療の実現化ハイウェイ」の HP は、以下である。

<http://www.jst.go.jp/saisei-nw/highway/index.html>

(\*2)iPS 細胞を用いた臨床研究の第 1 号としてマスコミにも報じられた「iPS 細胞由来網膜色素上皮細胞移植による加齢黄斑変性治療の開発」(代表機関:独立行政法人理化学研究所、代表研究者:高橋政代)は、この「短期での臨床研究への到達を目指す再生医療研究」の一つである。

(\*3)角膜の構造、および角膜上皮幹細胞疲弊症については、補論において詳述する。

### 第3章 当事者性を活用したインタビュー調査におけるナラティブの分析

私が実施したインタビュー調査は、SJS による中途失明者に対する先端医療を研究対象にしたことから、同じ患者会に所属する会員を対象にすることになった。それは、調査者と被調査者が研究テーマに直接関わる属性を有し、両者がそのことを了解している関係性を基盤にした調査である。従来、こうした当事者性が関与した調査研究は、むしろ客観性への疑念によって否定的に評価されてきたといえるだろう。そこで、本章では、第5章から第7章で考察する語りを構築したインタビュー、つまり、調査者と被調査者が研究テーマに関わる属性を共有する関係を基盤に実施されるインタビュー調査の特性について考察する。この考察を通じて、調査方法論上における本論文の方法論の再定位を図る。

まず、第1節では、調査者の立ち位置、調査者と被調査者の関係性が、異なる状況の定義をもたらすという指摘を確認する。続く第2節では、客観性を重視する調査研究法と、そうした立ち位置がもつ特権性に対する批判について確認する。第3節では、属性に基盤を置いた研究の方途を開き展開した当事者研究の方法に注目する。そして、第4節では、本論文において採用する方法の特質と分析枠組を提示する。

#### 3.1. 状況定義をめぐって

インタビュー調査などフィールドワークに基づく研究方法についての先行研究においては、調査者の立ち位置や視座、問いの立て方など、科学の要件となる客観性をめぐって議論が展開されてきた。著名な論争として、調査者の立ち位置をめぐっては、「負け犬 (underdog)」の立場を採用すべきとするベッカー (Becker 1967) に対して、「動物園管理者のロマンティズム」というマートン (Merton 1961=1969) による批判がある。調査者と被調査者のラポールをめぐっては、似田貝・中野論争と称される論争がある (井腰 2003)。目的や問いの設定をめぐっては、水俣病についての不知火海総合学術調査団における市井一最首論争がある (森下 2010)。

しかし、近年では、研究テーマや方法の選択の妥当性を、研究者自身に引き付けて説明すること、または、当事者性が根拠として容認されるように変化してきている傾向が見られる。東海林麗香は、様々な場面で調査対象者と同じ経験をしているか否かを質問されるという (東海林 2007)。また、熊田陽子は、研究発表において立場を明確にするようにという聴衆からの要請を感じた友人が、自分が研究対象者と同じ属性を有するものであることを告げると、「周りは一気に黙る」のに対して、テーマと無関係な自分は、「なぜその研究をしているんですか」と質問されるという (熊田 2010)。これに対して、天田城介が、調査やコミュニケーションを円滑に運ばせることを目的に、研究テーマに関わる原体験を有することを開陳するというように、他者から当事者性で見なされる体験が戦略的に活用されることもある (天田 2011)。しかし、こうした自己呈示に天田が「不誠実」を感じる

というように、コミュニケーションが円滑化したとしても、原体験といえるものが当の研究者に当事者意識を形成しているとは限らない。

前提となる視点の置き所を対極に転換する当事者性の関与する調査研究において、既存の調査研究の方法は、そのまま使用できるのか。そうした調査結果は、どのような特質を有するのか。また、そうした特質をもつインタビューデータの分析枠組として、どのようなものが適切といえるか。こうした調査者の立ち位置や調査者と被調査者の関係性が、調査結果、さらには調査に基づく論文の結論にまで影響することを指摘したのが杉野昭博である。

杉野は、障害者運動や障害学の社会モデルに懐疑的な立場から、リウマチ関節炎患者を対象に雇用についてのインタビュー調査をするピンダー (Pinder 1995) を批判する。ピンダーは、民間企業の重役秘書だったイレインと、非営利団体のシステムアナリストのサリーという二人の女性の事例を取り上げ、「(私が解雇されたのは) 仕事ができなかったからよ」という語り、また、経営者が病欠の多い人間よりも健康な人間を雇おうとするのは「あたりまえ」という語りを引用して、二人が解雇を差別とは考えていないことを報告する (Pinder 1995: 620)。こうした障害学の社会モデルを批判するピンダーと、シェイクスピア・ワトソンの間で論争が展開された。この論争の要点を杉野は、A.個人のインペアメント体験を扱うか否か、B.障害者運動が真に「当事者の声」を代表しているのか否か、の2点とする (杉野 2007: 131)。A.は、障害学の研究対象についての論争であり、B.は、代理表象をめぐる論点といえる。

さらに杉野は、この論争において見落とされている論点として、C.ピンダーによる障害者雇用の分析視点が、あまりに現状追認的であること、D.そうした視点を「当事者の視点」として提示していることを指摘する。C.とD.について、杉野は、ピンダーが現状追認的な自分の価値観を根拠づけるものとして「当事者の声」を紹介しているという。この点について、ピンダーは、以下のようにいう。

意図的に差別されたとは思わないというイレイン自身の意見は、彼女が政治的に未熟だからであるという見方もあるかもしれない。しかし、そのような、インフォマント自身による状況の定義の信頼性に口をはさむことは、データの誠実な取り扱いという観点から許されないことだ (Pinder 1995: 627)。

(和訳は、杉野 (2007: 132) による)

杉野のピンダーに対する批判は、この点にこそある。研究者が非障害者である場合、それが故に当事者の発言に絶対的な地位を与えてしまう。一方、リウマチ関節炎患者は、その障害が全て中途障害であるように、いったんは健常者として社会化されており、その自己は、「障害のある自分」「健常な自分」「そのいずれでもない自分」など、多層的な様相を呈している。杉野は、相手が理解しやすい形で自己を提示することは誰にもあることであ

り、ピンダーは、自己の多層性を無視し、被調査者の発言に研究者の価値観が反映している可能性を考えていないと指摘する。つまり、先の二人の女性の語りは、「障害者運動に懐疑的で、多発性硬化症の夫をもつ健常者の女性研究者」であるピンダーとの対話において提示された自己に過ぎないのであり、そのことをもってこの二人に障害者運動に共鳴する自己が存在しないというピンダーの結論は、いえないというのである(杉野 2007: 132-133)。このように C.と D.は、研究者の立ち位置、および調査者・被調査者の関係性をめぐる論点といえる。

こうした杉野の指摘を受けて、以下では、インタビューによる語りを、調査者と被調査者の相互作用による構築物ととらえる立場から、方法論を検討する先行研究を取り上げ、調査者の立ち位置、調査者・被調査者の関係性が状況定義に与える影響、および調査結果に照準して検討し、本研究で採用する方法を設定する。まず、第 2 節では、客観性を重視する調査研究法と、そうした立ち位置がもつ特権性に対する批判について確認する。次に第 3 節では、属性に基盤を置いた研究の方途を開き展開した当事者研究の方法に注目する。第 1 項では、当事者研究に注目し、綾屋紗月・熊谷晋一郎を中心に、当事者研究を方法論の観点から検討する。第 2 項では、「当事者研究」という類型が考案される以前から自身の当事者性を公表して研究を遂行してきた心理学者である今尾真弓、田垣正晋、松本学に注目し、同じ属性を有する調査者と被調査者によるインタビュー調査に基づく研究の方法と課題を確認する。第 4 節では、ここまで確認した各方法論上の特質と課題を踏まえ、本研究において採用する方法、すなわち、調査者と被調査者が、研究テーマに直接関わる属性を共有するインタビューにおける方法の特質と分析枠組を提示する。

## 3.2. 客観性を重視する調査法

### 3.2.1. 桜井厚の対話的構築主義アプローチ

桜井厚は、ライフヒストリー研究のアプローチを実証主義アプローチ、解釈的客観主義アプローチ、対話的構築主義アプローチの 3 種に類型化する。桜井によれば、実証主義アプローチは、ライフヒストリーが科学的で客観的でなければならないとする規範に基づき、時間的な経過をたどって展開する自然史的な過程で、客観的な出来事や経験によって刻印されていると考える。解釈的客観主義アプローチは、現実を表象する意味世界が予め存在することを語りの成立の前提とし、帰納論的な推論によって語りを解釈しながらライフストーリーインタビューを重ねることによって、社会的現実を明らかにしようとするものである。対話的構築主義アプローチは、ライフヒストリーの語りを、必ずしも語り手が予め保持していたものをインタビューの場に持ち出したものとしてではなく、語り手と聞き手との相互行為によって構築したものとしてとらえ、語り手が何を語ったかという内容だけでなく、いかに語ったかという語りの様式にも注意を払うものである(桜井 2002: 13-45)。

構築され収集された語りの分析方法として、桜井は、ラボフを参照して、言語構造に注

目する。桜井は、語りにおける言語的表現のまとまりを単位に、それが一つの語り全体に対して果たしている機能によって、以下の6種に分類する(桜井 2002: 104-138)。

「摘要(Abstract)」: 語り手がストーリーの入口でこれから話すストーリーを要約したものの。

「方向づけ(Orientation)」: 時空間や登場人物、状況を特定する指標となるもの。

「行為の複雑化(Complicating Action)」: 語りの中核となる部分であり、出来事の継起順序のこと。

「評価(Evaluation)」: 出来事についての思いを表し、意義を解釈して、意味を特定する部分。

「結果(Result)」/「決定(Resolution)」: 行為の結果を述べたもの。

「終結(Coda)」: 語り手を現在の時空間へつれもどすもの。

対話的構築主義アプローチで重視する語りの様式は、上記分類における「評価(Evaluation)」についての考察において明確に示される。さらに、「評価(Evaluation)」について桜井は、評価を下す時間的フレームから2種に大別する。一つは、登場人物が筋の流れのなかで下した「あのときあそこ」での評価であり、もう一つは、語り手が語り全体に対して下した「いまここ」での評価である。登場人物は、語り手と同一人物である場合も、異なる場合もある。同一人物である場合でも、前者は過去の時点での語り手であり、後者はインタビューに応じている現時点での語り手であるという時間的位相の相違から、両者を区別するのである。

また、語りをストーリーとしてとらえるなら、語りには一定の様式がある。特定のコミュニティ内で特権的な地位をしめる語りを、モデル・ストーリーと呼んでいる。また、全体社会の支配的言説(支配的文化)を、マスター・ナラティブあるいはドミナント・ストーリーとよんで、社会的規範やイデオロギーを具現する語りに位置づけている。モデル・ストーリーは、マスター・ナラティブ(ドミナント・ストーリー)と共振することもあり、逆に、対立や葛藤を引き起こすこともある(桜井 2002: 35-37)。

桜井は、モデル・ストーリーがもつ抑圧性についても記している。被調査者がモデル・ストーリーをもつように、調査者も、調査者コミュニティがもつ対象者についてのモデル・ストーリーをもっている。調査者は、インタビューによって得られた語りを、次のインタビューの場を構成する範例としてモデル・ストーリー化していく(\*1)。調査者・被調査者間の権力が強い場合、被調査者は、調査者が期待するモデル・ストーリーを語る傾向がある。さらには、調査者も被調査者も共に全体社会のマスターナラティブ(ドミナントストーリー)の拘束を受けている。モデル・ストーリーは定式化された言い回しとして用いられるが、再構成されて用いられる。そこで、インタビュー過程における被調査者の言いよどみや沈黙、矛盾や非一貫性は、新たなストーリーへのモデル・ストーリーの裂け目と見な

される（桜井 2002: 246-289）（\*2）。

調査者がもつモデル・ストーリーを被調査者が追認して語ることがあるという桜井の指摘は、前述した杉野による指摘に共通するようでもある。しかし、桜井の指摘が、調査者が権力を有する存在であることを指摘したにとどまっているのに対して、杉野の指摘は、その権力が調査結果に及ぼす影響の質について指摘している。つまり、客観的な立場があるかのように調査者の立ち位置が明確にされない調査結果が内在している政治的妥当性の欠如についてである。こうした調査者の立ち位置がもつ政治性を指摘したのが、矢島による調査研究に対するヴィンセント他による批判である。

### 3.2.2. 客観性という立ち位置への批判

矢島正見は、ゲイ・レズビアンを対象にライフヒストリーを収集してきた。矢島は、インタビューで収集するライフヒストリーを、語り手と聞き手が「共同作業」で作成するものとした上で、「イデオロギーを持たず、一定の活動に偏らず、事実を事実として記述する」「価値判断の排除と立場の中立性を重視」とすることで、収集したライフヒストリーが客観的な科学の手続きに基づく成果物だと位置づける（中央大学文学部社会学科・矢島ゼミナール同性愛調査研究会 1994）。矢島のこの手続きと立ち位置の設定の仕方を問題にするのがキース・ヴィンセント・風間孝・河口和也である。

ヴィンセント・風間・河口は、矢島が自らの立ち位置として表明する「ホモフォビアとは無関係な中立的な位置」について、自己がもつホモフォビアに無自覚でいられる「特権的な立場」であるとする。語りは、語る場、語り手と聞き手の関係性によって、反抗や解放にも、ホモフォビア構造の強化にもなりうる。よって権力関係に無自覚な者による語りは、「同性愛者本人」の語りであったとしても、「他人の言葉で語られる同性愛者の物語」に過ぎない。そして、同性愛者が「社会からの否定的なまなざしをいったん猶予できる場（safe space）」において、同性愛者の「仲間」と経験を共有し、ライフヒストリーを語ることは、自らを抑圧する価値観と物語を再構成し、同性愛者としての声を獲得していくプロセスになるとする（ヴィンセント・風間・河口 1997）。

ヴィンセント・風間・河口は、いわば全体社会のマスター・ナラティブ（ドミナント・ストーリー）による抑圧から自らを解放するもの、生き方を創造し、社会的世界に意味を与えるものとしてのモデル・ストーリーの構築と、その「仲間」内での共有を主張しているのである。ここで生じているのは、政治性を帯びているにもかかわらず中立性を標榜する調査者と、対象としか見なされてこなかった「仲間」との状況の定義権をめぐる争いである。

「治療」の社会的意義を考察する本論文の目的に即していうなら、何を治療の対象とし、どのような技術を使用するかが、時代状況や社会的文脈に依存する以上（川上・増子 1979）、「治療」もまた政治的実践である。その上で調査者と被調査者の双方で治療の対象という



属性を共有する立ち位置において実施されるインタビューの意義について考えるなら、ある一定の人々を治療の対象へと措定する政治を暴露するものといえる。そして、語りにおける状況の定義が反映する部分を、前述した語りの言語構造についての桜井の分類においていうなら、「評価 (Evaluation)」である。調査者の立ち位置がもつ政治性によって状況の定義をめぐる争いが生じるのであれば、語りの分析は、「評価」を分析の中心に置くことになる。

ヴィンセント・風間・河口が重視する「仲間」を、調査研究における関係に置き換えるなら、調査者と被調査者が研究テーマに直接関わる属性を共有している関係、すなわち「当事者性」と考えることができる。だとすると、状況定義に注目した「当事者性」を活用した調査研究は、その「当事者」を抑圧から解放して、社会に新たな意味を与え、それを同じ「当事者性」を共有する者の間で共有を図る行為ということにもなる。では、次節から当事者性に重点をおいた研究方法について検討する。

### 3.3. 立ち位置を当事者性におく研究

#### 3.3.1. 当事者研究

本項では、立ち位置こそを重視し、モデル・ストーリーが共有されることの重要性を説きながらも、モデル・ストーリーに合わない語りをも重視する方法が当事者研究の方法だとする綾屋・熊谷の方法を中心に見ていく。

向谷地生良は、べてるの家における当事者研究について、テーマとの取り組み方も研究期間も一様ではないが、共通するエッセンスがあるとして、次の5点を挙げる。①「問題」と人との、切り離し作業。②自己病名をつける。③苦労のパターン・プロセス・構造の解明。④自分の助け方や守り方の具体的な方法を考え、場面をつくって練習する。⑤結果の検証と、成果の「べてるスキルバンク」への登録による仲間への公開、である(向谷地 2005)。

綾屋紗月と熊谷晋一郎は、べてるの家の当事者研究(浦河べてるの家 2005)やダルク女性ハウス(上岡・大嶋 2010)などの実践を参照して、当事者研究の方法の精緻化を図る。綾屋・熊谷は、社会的少数者が人とのつながりをめぐって経験する困難を、3段階に時期区分する。第1世代は、社会に過剰適応しようとする時期である。生きにくさを感じていても「自分のせい」とされて、「わたし」を押し殺し、社会の周縁部に追いやられている時期である。第2世代は、仲間と出会い連帯する時期である。同質な仲間で作られた小さなコミュニティを発見し、「生きにくさ」を仲間から承認されることで、自分がマイノリティであることを自覚する時期である。第3世代は、多様性を認めながら連帯する時期である。コミュニティが条件とする同質性に適合する言説は、多様性を抑圧するものにもなることから、「息苦しさ」を感じ、自分の経験に誠実な言葉選びができなくなる。そこで、コミュニティ内にも存在する多様性を認めた上で仲間としてつながる時期である(綾屋・熊谷 2010: 71-95)。

第3世代の課題である、差異を過小評価して個を抑圧することなく、また、差異を過大評価して連帯を損なうことなくつなげるための方法として、綾屋と熊谷は、当事者研究という研究の論理の導入を提案する。綾屋と熊谷が提案する当事者研究は、A.個人の日常実践で得られた一次データとしての語りの蓄積過程と、B.コミュニティの構成的体制を参照しつつ、語りを解釈し、必要なら構成的体制を更新する過程、の二つの作業からなる。つまり、自分や世界について語る言葉を未だ持たない人々は、自分の体験に見られる構造や規則性を見出せない状態にある。そこで、A.では、日常実践の多様なエピソードが一次データとして収集される。ここでは、多様性は、結果的に知の信頼性を保障するものとなる。続く B.では、列挙された一次データを解釈し、一定の普遍的パターンを見出していく。そして、この二つの作業の相互循環を継続し、絶対的解釈はないとする（綾屋・熊谷 2010: 97-131）。

こうした当事者研究の作業は、第二世代の仲間と共に行う。しかし、仲間と行うとしても、解釈や状況定義を独占するメンバーと、一方的に解釈されるメンバーという専門家—当事者関係を写し取った権力関係が生じると、第2世代の課題を克服できない。そこで、倫理的態度として、①抑圧されずに一次データを語れる場の制度的確保、②特定のメンバーが占有できない存在として構成的体制を位置づける工夫、の二つを挙げる。これを具体化する方法として、①には、「言いつばなし聞きつばなし」「新しい仲間がいちばん偉い」、②には、「部分引用」によるゆるいつながりを提案する（綾屋・熊谷 2010: 133-187）。

以上の当事者研究の方法論を端的に要約すると、セルフヘルプ・グループ（Self Help Group: SHG）を場とした物語構築（\*3）とアクション・リサーチ（\*4）の方法の融合型とあってよいだろう。すなわち、研究が仲間によって担われていること、結論を過程の一局面とすることである。順に見ていく。

仲間の形成過程について、浦河べてるの家（2005）に登場する人々は、行き場を失うように、あるいは最後の助けにすぎるように浦河赤十字病院に入院してきており、仲間との連帯を目的に集ったわけではない。しかし、当事者研究に参加して、自己診断名をつけて研究を深化させる過程で、検討課題の差異が認識されると、研究グループを分化・再編していく（\*5）。一方、綾屋・熊谷（2010）は、自発的な意思で集う人々を想定している。発達・精神サポートネットワーク Alternative Space Necco を場に、綾屋が発起人となって始まった発達障害の当事者研究では、参加者募集に際して、発達障害未診断のものも含むとされている（Necco 当事者研究会 2013）。アスペルガー症候群について、専門家による説明を読んで知ってはいた綾屋も、手記を読んで、初めて自分のことが書かれていると感じたように、医学知による診断ではなく、自分のことと感じているかの感覚が重視されている。このように医学的疾患名が使用されていたとしても、自己診断名に変形したり、未診断の者を含むとされており、医学的診断ではなく、Deaf や Queer のような大文字の疾患名として用いられている。つまり、自分の感覚に根差して自発的意思によって集った人々と、その感覚をもつ者同氏による相互承認が、仲間の構成員としての証明なのである。

結論を過程の一局面ととらえることは、状況定義をめぐる権力の最小化の手段として組み込まれている。相互承認が証明になっていることでモデル・ストーリーが生成されるとともに、モデル・ストーリーによる仲間内での抑圧という功罪両面がある。個人のライフストーリーは再帰的であり、個人の語りに、グレイザーとストラウス (Glaser & Strauss 1967=1996) やベルトー (Bertaux 1997=2003) がいうような飽和点を設定し、一般化が図れるとするなら、そうした視座こそがモデル・ストーリーによる抑圧を助長するものとなる。そこで、結論を絶えず更新し続ける過程の一局面ととらえることによって、仲間によるモデル・ストーリーの生成の促進と、抑圧の最小化による好循環に導こうとするのである。

こうした浦河べてるの家 (2005) も綾屋・熊谷 (2010) も、半強制的か自発的かはあるとしても、共通する体験を有する人々が、同じ場所に集まることが前提になっている。しかし、生きにくさを「自分のせい」として適応努力している人々は、集団を形成しようとも考えないだろう。だが、仲間の存在に気づき、新たな状況定義をし、モデル・ストーリーを必要としているのは、むしろそうした綾屋・熊谷がいう第 1 世代の人たちだったはずである。また、身体等や社会環境等による制限によって、物理的移動を伴う場の共有による集団形成が困難な場合もある。ならば、未だ集団形成の必要性に気づいていない人たちや、物理的な場の共有が困難な人たちには、当事者研究の方法では限界がある。

### 3.3.2. 今尾、田垣、松本にとっての研究上の当事者性

本項では、宮内洋・今尾真弓によって編まれた「当事者研究」についての心理学者による論集 (宮内・今尾 2007) (\*6) の中から、「〈当事者〉のポジションから」と分類されている執筆者のうち今尾真弓 (2007)、田垣正晋 (2007)、松本学 (2007) に注目する。今尾は、慢性疾患をもち、慢性疾患をもつ人に対するインタビュー調査に基づいて「病いの経験」について研究する。田垣は、障害者の立場から障害者の心理について、インタビュー調査に基づいて研究する。松本は、顔に傷をもち、口唇口蓋裂の人を対象に面接調査とカウンセリングを行なって、顔や体の可視的変形を有する人が抱える心理社会的問題の理解と支援を研究している。今尾 (2007)、田垣 (2007)、松本 (2007) が提示する論点は、調査面接の場において、調査者の当事者性を被調査者に伝えるかについてである。

まず、今尾は、自身が当事者であることを被調査者に伝えているという。当事者間では差異化が行なわれるため、当事者であることを伝えることは、ラポール形成を緊張を伴うものにする一方で、伝えないことは、「何かを回避しているようならしめたい気持ち」を生じるためという。そして、当事者「である」ことと、当事者「とみなされること」の間に「ズレ」を感じ、調査・研究の過程で当事者としての「出会い直し」が生じるという。「当事者」であることを伝えて研究を行うことは、「研究者-対象者」という関係にありつつも、「当事者同士」という異なる次元の関係に置かれる可能性を引き受けていくこととする (今

尾 2007)。

一方、当事者性への言明は、何らかの意義がなければ不要とする田垣は、障害者である調査者が障害者を被調査者とする場合の長所と短所を挙げる。長所としては、ラポール形成が容易、SHGなどに協力を求める際に協力を得やすい、体験の共有により共感しやすい、共通体験がインタビューの契機になる、共通体験は詳しい話に時間を費やしやすくする、などを挙げる。短所としては、自明視されて語られないことがある、互いに障害者であっても障害の種類や程度の違いによって体験が同質とは限らない、こうした差異が優劣と認識されてラポールを悪化させる、互いに障害者であっても研究の対象者とされることへの裏切られた感覚をもつ、などを挙げる(田垣 2007)。

さらに、否定的な見解を示すのが松本であり、調査者が当事者性を自己呈示する調査面接は「危うい性質」を有するとする。松本は、調査の場における調査者についての認識の様態を、調査者による自己呈示と、被調査者による帰属を掛け合わせて4つに類型化する。すなわち、調査者が当事者であることに言明することによって、調査者は、調査者と当事者という二つの属性をもつことになる。調査者は、自身を調査者として調査にのぞむ場合と、研究を目的としながら当事者として調査にのぞむ場合とがある。一方、被調査者は、調査者を、調査者と見なす場合と、当事者でありながら調査者であると見なす場合とがある。調査者が、調査者と当事者という属性を使い分けたり、面接の過程で被調査者による帰属が変化したりすることで、類型間の移動が起こる。その結果、調査者による自己呈示と被調査者による帰属の不一致が起こり、被調査者が調査者に「裏切り者」のレッテルを貼ることにもなりかねないという。

また、調査者が当事者であることについての認識が調査者・被調査者で一致している場合、研究の場が当事者と当事者が出会う場になる。これは、表層的には、対等な立場での語りが生成される素地が整っており、苦悩を初めて解放する場になる可能性があるように見える。しかし、松本は、それはSHGという場においてのことであって、研究の場においてそうした解放が可能かについて疑念を表す。つまり、SHGにおいて年長の当事者は、自身の経験を年少の当事者に語り、相談に乗りたいと語るという。このように当事者性を言明しての語りは、年少者にとっての年長者のようにロールモデルになることがあるので、SHGのような関係性においては認めるといふのだ。しかし、SHGにおいてさえ当事者同士の関係は、純粹無垢で安定したものではなく、主導権の違いが存在する。当事者が当事者に出会うということは、相当に難しいことであり、それが研究の場において可能かを疑問視するのである(松本 2007)。

ここでは、3点のことが指摘できる。まず、今尾、田垣、松本、いずれの見解においても、当事者性の言明が調査者の意向によって選択できることになっている。確かに今尾のように内科疾患が当事者性になっている場合は、その不可視性から、調査者が言明しない限り被調査者には認識されないだろう。また、田垣がテーマとする軽度障害や、松本がテーマとする顔の傷のような可視的なものであっても、ゴッフマン(Goffman 1963=1970)の詳

細な記述に見られる所作の工夫やカバーメイクなどによって不可視化することも不可能ではない。まさに調査者の方針に依存した選択肢であるかのようだ。しかし、当事者性が不可視である今尾でさえ記すように、社会的には自分の意向によらず当事者の位置に「否応なく置かれている」というのである。さらに、所作の工夫やカバーメイクによる不可視化については、被調査者が調査者の当事者性に気づいていないように見えたとしても、調査者の意図を汲んだ被調査者が儀礼的無関心で応じているだけかもしれないという疑念を払拭できない。

2点目は、調査者－被調査者間で当事者性とされる属性の認識が一致しているかである。「ズレ」と「出会い直し」に着目する今尾は、慢性疾患の人々を対象にした研究において自身を当事者としている。しかし、慢性疾患には様々な疾患がある。田垣は、中途重度肢体障害者を対象にした調査・研究において、語られる内容が、幼少期からの軽度障害である田垣自身の経験とは異なるものを感じられ、「同じ肢体障害者といえども、私は話し手とピア意識をもたなかった」と記している。このように、ある位相では共通する属性を有していたとしても、下位分類などに位相を移すと、属性が異なることがある。松本が問題視する調査過程における類型間の移動も、要因の一旦は、こうしたところにも考えられる。そこで、当事者性が関与した調査とするのであれば、調査者－被調査者双方での属性の共有の確認が不可欠になる。

3点目は、調査者－被調査者間で属性の共有が確認された際に生じる両者間の力関係である。今尾が「差異化」といい、田垣が「優劣」といい、松本が「ロールモデル」というように、両者で属性の共通性が確認されると、その共通点についての知識量や対処戦略の卓越度などによって、両者の関係は上下関係となる。また、共通点があるからこそ相違点も明確になり、排除の契機にもなる。このように属性の共通性によって結ばれる関係は、同質性に裏打ちされた横の関係ではなく、共通性が尺度となって序列化される縦の関係なのである。一般的な調査において問題になる調査者－被調査者間での権力関係は、調査者による被調査者の抑圧であるが、このことは、被調査者による調査者の抑圧も発生しうることを表している。

#### 3.4. 本研究における分析枠組

本研究におけるインタビュー調査は、SJS 患者会会員を被調査者として、同会会員である私が調査するものであることから、既存の調査法が重視してきた客観性とは異なる特徴をもつ調査となる。調査者と被調査者の両者が同じ患者会の会員という関係におけるインタビュー調査は、研究テーマに関わる属性を共有する関係性を基盤とした調査といえる。本章の考察から当事者性が関与する調査の特徴をまとめると、以下のようになる。まず、当事者性を活用したインタビュー調査の意義である。何を治療の対象とするかについての状況の定義をめぐる争いが発生していることを可視化する。争いを可視化すること

で、「患者」とされるその人々を治療の対象へと指定するこの社会が実践している政治を暴露することになる。また、社会の周縁部で集団形成の必要性を認識していない人々にとって、自分や世界について語る言葉を獲得する契機になり、別用の現実構成を促す。そして、対抗言説となって、現状を変革する可能性へと展望を開くことに繋がる。

しかし、調査者と被調査者の両者が研究テーマに関わる属性を有しているからといって、両者がその属性に対して同じ認識をもっているとは限らない。つまり、そうした属性を有しているからといって、そのことがその個人に何の認識ももたらしていないこともある。また、当事者性を立ち上げる属性には、不可視なものもあり、調査者と被調査者の互いに相手はその属性を有しているかが判別できないことがある。逆に可視的なものであっても、「肢体障害」と、「先天性肢体障害」「後天性肢体障害」のように、その属性のどの位相から当事者性を立ち上げるかが、調査者と被調査者との両方で一致していないこともある。さらには、「女性障害者」のように複数の属性が複合する場合、「女性」と「障害者」のどちらの属性を上位とし下位とするか、あるいはその複合性を独自の属性とするかによって、立ち上げる当事者性は異なってくる。したがって、調査者と被調査者との間で何らかの確認手続きがなければ、「裏切り者」というレッテル張りに繋がることになりかねない。そこで、調査者と被調査者が研究テーマに関わる属性を有している場合、何の属性を共有しているのかの確認手続きが不可欠になる。

本研究において調査者と被調査者の両者が SJS 患者会会員であることは、人が有する様々な属性のうち、SJS を発症した者という属性に焦点化し、その属性によって定義される者として対面することを相互承認していることを表している。加えて、実施するインタビュー調査が、その属性である SJS をテーマとするものであることにおいて、生成された語りも、SJS によって当事者性が立ち上げられたものだ判断できる。両者に共通する属性は、SJS を発症した者として SJS 患者会に属しているという 1 点だが、この 1 点が、研究テーマに関わっている。確認手続きとしては、両者が SJS 患者会の会員であるということによって、両者が SJS を発症した者という属性を共有していると認識していると判断できる。このことは、両者がそれにはいかなる態度をとるにしろ、SJS 患者会がもつ、SJS をめぐる状況の定義やモデル・ストーリーを認識していることをも意味している。しかし、両者が共有する属性も、SJS を発症した SJS 患者会会員という限りであって、それ以外については、共通する部分もしない部分も多分に有する関係において実施する調査だと特徴づけることができる。

調査者と被調査者間で属性の共有が確認されると、その関係は、共通性を尺度として序列化される縦の関係になる。本研究における調査は、調査者と被調査者の両者が、どちらがこの序列関係における上位か下位かを図りながら展開するという緊張感をもった調査だと特徴づけることができる。また、今尾、田垣、松本は、いずれもこの序列関係を調査における弊害としているが、前述した綾屋・熊谷がいうように、この序列関係には功罪両面がある。調査は、調査者が被調査者に一切の影響を与えない状況下で行なうものとするので

あれば、功罪両面が調査の弊害といえる。しかし、語りが調査者－被調査者間による構築物であるように、両者間で相互に影響しあっていることを前提にするなら、綾屋・熊谷がいうように、抑圧を最小限にして好循環に導くことが課題となる。

こうした立ち位置の相違は、状況定義の相違に繋がる。そこで、語りの分析には、語りの言語構造においては「評価 (Evaluation)」を、また、「評価 (Evaluation)」を核とするストーリーにおいては、モデル・ストーリーとマスター・ナラティブを中心にする。治療の対象とされる者から「治療」についてとらえ返そうとする本研究の目的を達成するためには、被調査者が「治療」についての思いを表し、意味を特定する部分が「評価 (Evaluation)」だからである。モデル・ストーリーとマスター・ナラティブは、特定のコミュニティや全体社会において支配的な規範を具現化した語りであり、「治療」に付与される評価を考察する上で適切だからである。

#### <注>

(\*1) グレイザー・ストラウスは、データの多様性の幅を広げるデータを求めても、そのカテゴリーの特性を発展させるデータがそれ以上には見つからない状態に到達したとき、この状態を理論的飽和と呼んでいる (Glaser, Strauss 1967=1996)。ベルトーは、多様なケースの比較分析によって発見した「繰り返し」を説明する論理を仮説とし、その仮説に対する否定的ケースによって仮説を再考し、新たなケースが仮説に付加価値をもたらさなくなった状態をモデルの「飽和」と呼んでいる (Bertaux 1997=2003)。桜井によって解釈的客観主義アプローチに分類されるグレイザー・ストラウスやベルトーの方法は、対象がもつモデル・ストーリーを調査の過程を通じて蓄積して、抑圧にもなりかねない調査者がもつモデル・ストーリーとして調査の場に持ち込み、さらにモデル・ストーリーを収集することで多様性を最大限にして描出するものといえる。

(\*2) 調査者－被調査者間の権力関係について、デンジンは、調査のあらゆる局面に浸透しているという (Denzin 1989=1992: 31-32)。

(\*3) SHG についての先行研究は、多岐にわたって蓄積されている。SHG における物語構築に照準し、布置連関を明確にしたものとして、伊藤智樹 (2009) を挙げるができる。

(\*4) 矢守克也は、アクションリサーチの実践例の一つとして、べてるの家の当事者研究を挙げている。矢守は、アクションリサーチの基本特性として、①目標とする社会的状態の実現へ向けた変化を志向した広義の工学的・価値懐胎的な研究、②上記にいう目標状態を共有する当事者と研究者による共同実践的な研究、の2点とする (矢守 2007)。

(\*5) 一例を挙げるなら、当初、幻聴についての研究は、「爆発」の一種という解釈から、べてるの家の当事者研究が始まるきっかけになった河崎寛を中心とした「爆発救援隊」において取り組まれてきた。しかし、幻聴に特化した研究と救出方法の確立の必要性が認識

され、「幻聴さんレスキュー隊」が結成された。

(\*6) 後に、宮内は、社会学者による「当事者研究」についての論集（宮内・好井 2010）を編む。その中で鶴田幸恵は、宮内・今尾（2007）について、心理学の当事者研究では、聞き取る内容が「当事者の『心の中にあるもの』として取り扱われていることが多いようだ」（鶴田 2010: 21）と評する。こう評される宮内・今尾（2007）の視座を、巻頭論文である菅野幸恵（2007）を例に確認する。菅野は、調査者が被調査者と同じ体験を共有しているか否かによって、両者の関係性は異なるものになるとする。この違いがインタビュー調査における語りにも及ぼす影響について、菅野は、語りの中心的内容が大きく変わることはないが、実際に言語化されるのは氷山の一角であり、調査者による違いが現れるのは、そのことについてそれぞれが有する情報や知識の総量の差を考慮しながら語ることで、説明的な語りが登場したり省略されたりといった違いが生じるとする（菅野 2007）。このように菅野は、調査者と被調査者の共通体験の有無が語りにも及ぼす影響を量的差異に見ており、冒頭に記した杉野（2007）が指摘する質的差異には見ていない。



## 第4章 「SJS」のフレームをめぐる争い——SJS患者会の活動を中心に

本章では、第5章から第7章の事例の考察に入る前に、調査者と被調査者が共に会員として所属するSJS患者会の活動の経緯を考察し、同会が有する特徴を明らかにする。ともすると論文の構成から迂遠のようにも見えるこの考察は、同じ患者会の会員である調査者と被調査者の間で実施するインタビュー調査が、歪曲された調査結果をもたらすものではなく、そもそも客観性というものが存在しないというポストコロニアル・ターン以後の視座に立って、調査者と被調査者が前提とする立ち位置を明確にする目的で行うものである。この立ち位置を、調査結果である語りを構築する上で前提となっているものとして示し、構築された語りの解釈と分析をする上での立脚点となっているものとして示す。

まず、第1節では、医原病として発生した状態を、薬害、副作用、薬物アレルギーなどとするのは、社会的認定として構築されるものだという指摘を確認する。そうした視座から、第2節では、SJS患者会の発足からその後の活動経緯を素描する。続く第3節では、患者会内部における立場の相違、第4節では、患者会外部の動きから、SJSに対して採用するフレームをめぐる展開された争いを活写する。そして、第5節では、そうした争いにおける論点を明確にする。

### 4.1. 医原病に対するフレーム

#### 4.1.1. 社会的構築物としての「薬害」

宝月誠は、薬害には、薬の効能に伴なう不可避的な副作用という以上に、薬の製造、販売、監視、投薬に関与する人々が、薬の安全性を軽視、無視したとみなされる行為を伴っていることが多いとする(宝月 1986)。牟田和恵は、薬害を、製薬企業が薬剤の安全性を保障する責任を全うしない結果として起こるものとし、未然の防止には、内部告発者の役割が重要であるとする(牟田 1986)。このように宝月と牟田は、薬害を、何らかの形で薬に関わる人々の逸脱によって発生するものにとらえる。

一方、田中滋は、薬害を医学的・社会的に認定されるものにとらえる。まず、田中は、「病気」と「薬害」との区別は必ずしも明瞭ではないとし、それは医学的な判断が容易でないだけでないという。そして、「薬害」の認定は、薬害被害者、その家族、普通の市民、医師、製薬企業、マスコミ、国といった様々な主体間で展開される相互作用過程によって形成されるものだとする(田中 1986)。薬害HIV/AIDSを例にするなら、エリック・フェルドマンは、公衆衛生と個人権がせめぎあう薬害エイズにおける抗議行動において、社会問題化と訴訟、エイズ政策への要求、また、「落ち度のない犠牲者」としての立場を確保するために、HIV感染血友病患者が主張の正当性の根拠として「権利」概念を戦略的に用いていることを考察している(Feldman 2000=2003)。伊藤高史は、ジャーナリズムを、世論喚起によって社会を動かす情報の導管ではなく、明確な意図を持って権力者に働きかけて社会を

動かそうとする行為者にとらえ、薬害エイズ事件が社会問題化していく過程にジャーナリズムが果たした役割を考察している（伊藤 2010）。本郷正武は、HIV/AIDS が「薬害」として社会問題化されていく過程を社会運動にとらえ、良心的支持者が果たした役割を考察している（本郷 2007）。これらフェルドマン、伊藤、本郷の考察は、今日、薬害 HIV/AIDS といわれているものが薬害として構築されていく相互作用のそれぞれの側面を解明していくものであり、田中と視座を同じくするものといえる。

加えて田中は、薬害が社会的に認定されるものにとらえることは、今日、疾患とされているものであっても、社会的相互作用が別用であれば、薬害として構築された可能性があることを意味するという（田中 1986）。しかし、ある状態を疾患というフレームでとらえるか、薬害というフレームでとらえるかは、その状態を発生させたことに対する責任帰属にも関わっていく。どのフレームを採用するかは、関係する複数の行為主体の間の単なる相互作用ではなく、各主体の利害にも関わる闘争なのである。

#### 4.1.2. SJS の位置づけられ方

現在、難病情報センターは、SJS を次のように説明している。発症は、人口 100 万人当たり 1-10 人程度と推定され、年齢層は小児から高齢者まで幅広い。未だ原因・機序は明確ではないが、感染症やアレルギー性の皮膚反応と考えられている。特に医薬品が原因となる場合が多いとされる。しかし、医薬品の投与に先立って発症を予知することは困難である。症状は、高熱、全身に多形紅斑を多発し、口唇・口腔、眼、鼻、外陰などの皮膚粘膜移行部にびらんを生じる。予後は、皮膚症状の軽快後も眼や呼吸器などに後遺症を残すことがあり、また多臓器障害から死亡することもある。死亡率は 6.3%、その重症型である中毒性表皮壊死症では、20-30%とされる（難病情報センター 2009）。このように難病情報センターは、SJS を医薬品によって発症する「難病」というフレームでとらえる。

しかし、これが正しく確定された唯一のとらえ方というわけではなく、次のように様々な位置づけで言及されている。幸保文治は、スルファメトキサゾール・トリメトプリムの「副作用」として「スティーブンス・ジョンソン症候群」を挙げている（幸保 1994: 173）。日本てんかん協会は、フェニトイン、カルバマゼピン、フェノバルビタール、ゾニサマイド、バルプロ酸、エトサクシミドには、特定の人に限って皮膚に特異的な「副作用」が出現する可能性があり、重篤な状態になった場合は、「皮膚粘膜眼症候群（スティーブンス・ジョンソン症候群）」と呼ばれるとする（日本てんかん協会 2003: 104）。山本弘人は、薬の「副作用」で皮膚に発疹ができることを「薬疹」といい、その中でももっとも深刻なものが「スティーブンス・ジョンソン症候群」であるとする。そして、症状と後遺症を説明し、厚生労働省に報告された副作用症例報告を紹介する（山本 2004: 226-229）。儀我壮一郎は、SJS を、原因となる医薬品が多種多様であるという意味で「新型の薬害」とする（儀我 2005）。岩瀬光は、判決から医師に求められる医療水準を検討する一つとして、「スティーブンス・

ジョンソン症候群事件（最高裁判所 2002 年 11 月 8 日判決）」を紹介して検討している。この事案は、向精神薬を投与された 18 歳男性が、高熱と皮膚粘膜症状を生じ、失明したというものである。そして、添付文書前段にある「過敏症状」としての発疹を確認したら、添付文書後段の SJS に移行することを予見し、回避のため直ちにすべての薬剤を中止する義務があり、すぐに中止しないことで SJS を生じさせ、失明に至った結果につき責任があると判示した（岩瀬 2006: 33-35）。日経メディカルは、医療訴訟における「過失」に関して、最高裁が 2000 年代に判決を下した主な判例を検討する。その一つとして岩瀬（2006）と同様の事案を紹介して、薬剤添付文書の記載をどのように解釈して診療に当たるべきかについて言及した判例だとする（日経メディカル 2010: 12-15）。金子義保は、「薬害の具体例」の項において、「スティーブンス・ジョンソン症候群（SJS、皮膚粘膜眼症候群）」を挙げて、症状などを説明している（金子 2007: 317）。中村祐輔は、「薬剤の作用の延長線上で説明できない副作用の遺伝的要因」の項において、「重篤な薬剤の副作用」として「スティーブンス・ジョンソン症候群」を挙げる。原因薬剤は、多種多様で「ありふれた薬」であり、発症した場合は、「残念ですが、特異体質ですから仕方ありませんね」と済ませてきた。しかし、ゲノム研究、特に遺伝子多型研究が進みつつある今、このような副作用を起こす原因を科学的に明らかにして、不幸を避ける方向へ医療を変えていく必要に迫られている、とする（中村祐輔 2009: 76-77）。永倉俊和は、「T 細胞が反応する IV 型アレルギー」の一つとして「スティーブンス・ジョンソン症候群」を挙げている（永倉 2010: 107）。

このように SJS は、「難病」の他、「副作用」、「過敏症状」、「薬害」、「新型の薬害」、「IV 型アレルギー」などとして言及される。

これらの原因の帰属先に注目すると、「薬害」、「新型の薬害」は、服薬した患者以外に加害者を求めようとしている。これに対して、「副作用」、「過敏症状」、「IV 型アレルギー」は、相当程度服薬した患者自身に原因の帰属先を求めることになる。つまり、服薬は、アレルギー反応など一定の副作用の可能性を引き受けた上で行なわれるが、副作用は全ての人に発現するわけではない。にもかかわらず発現したということは、患者の身体にも何らかの要因や素因などがあるとして、一定程度の帰属を認めているといえるのである。何らかの原疾患があつて、その治療として服用した薬によって、全く別のところで健康を害した、しかもそれが重篤な場合、その原因が自分にあるとするのは、患者としては受け入れがたいことと思われる。しかし、現在、SJS 患者会は、SJS を、薬によって発症する「疾患」ととらえている。つまり、原因の帰属先を相当程度自分に向けており、第 3 者に向けようとはしないのである。

本章では、前述した田中（1986）の指摘を引き継いで、SJS を医薬品によって発症する「疾患」とする SJS 患者会のとらえ方が、社会的認定として構築されたものととらえる。その上で、こうした社会的認定が構築される過程を、SJS になった人、SJS 患者会、医師、製薬企業、国、マスコミとその視聴者などとの相互作用過程から考察する。考察する相互作用としては、特に原因の帰属先とも関連して、採用するフレームをめぐる闘争に注目す

る。

以下、第2節では、考察に先立つ見取り図として、SJS 患者会が発足してから活動を転回していく経緯を簡略に記述する。第3節では、患者会内部における活動方針をめぐる意見の対立について考察する。第4節では、患者会外部の動きとして、テレビや新聞・雑誌などによるマスコミ報道、国会議員の対応、厚生労働省による制度的対応における SJS の位置づけ方について考察する。第5節では、これらの考察によって明らかになる SJS をめぐるフレームの変化についてまとめる。

#### 4.2. SJS 患者会の発足と活動の経緯

A 氏（1977 年生）は、4 歳（1981 年）に SJS を発症した。担当した小児科医が 10 年前に SJS の患者の診療をしたことがあり、A 氏の状態がその患者と同じであったことから、すぐに SJS と診断された。10 年前の患者は死亡したが、A 氏は、後遺症も少なく回復した。しかし、常に目の痛み、充血、逆さまつ毛があり、角膜に血管新生があった。長い年月をかけて角膜の混濁が徐々に進み、視力は徐々に低下していった。両親に連れられて多くの眼科も受診した。後遺症が軽いといっても、通常の人とは明らかに違うことをいぶかしく思いはしたが、それ以上、A 氏が SJS について気に留めることもなくすごしていった。

1995 年（18 歳）、A 氏は膀胱炎になり、医療機関を受診した。既往症の一つとして SJS を伝え、医師から、膀胱炎に対して抗生物質を投与する必要があるが、慎重にしなければならぬと告げられた。A 氏は、SJS について特に気に留めることもなくすごしてきたが、薬剤によるものだとすると話が違くと衝撃を受けた。当時は、薬害 HIV が問題になり、年齢的にも近い川田龍平（1976 年生）が有名になっていた時期でもあった。A 氏に容易に調べられる範囲には、SJS についての情報がなく、眼科医からもめったにいないと聞かされていたので、世の中に SJS は自分一人だと思っていた。A 氏は、大学受験を控えた時期であったことから、ひとまずは受験に専念し、大学入学後に SJS について調べることにした。

A 氏は、大学3回生になった1999年1月に目の状態が悪化した。両親が書店で坪田一男の著書（坪田 1995）に SJS について一項目をさいて書かれているのを見つけた。坪田は、SJS による角膜混濁に対して画期的な治療法を開発したことを記していた。そこで A 氏は、坪田が診療を行っている東京歯科大学市川総合病院眼科（以下、市川病院）を受診し、以後、継続して診察を受けるようになった。

A 氏は、自分でも SJS について調べようと、インターネットで検索をした。当時は、インターネットが普及し始めた時期でもあり、A 氏もインターネットを始めていた。まずカタカナで検索すると、0 件だった。次にアルファベットで検索してみると、複数のページが見つかった。アメリカの皮膚科の論文が主であり、SJS はかなり古くからあるものであるこ

とがわかった。また、SJS を引き起こす原因薬物が様々であり、薬物以外にもマイコプラズマなどもあって、不確定であることもわかった。

そして、A 氏にとって最も大きな情報となったのは、「SJS foundation」という患者会の HP を見つけたことであった。同会の HP は、SJS を「severe adverse drug reactions」としており、SJS と薬剤との関連性を改めて認識することになった。HP には、症例写真と SJS になった経験が複数掲載されていた。また、メーリングリストを通じて情報交換を行なっていることもわかった。A 氏は、この HP を見つけたことで、SJS になったのが自分一人ではないことを確信した。A 氏は、資料にあたっていく中で SHG という概念を知り、久保紘章の著書に感銘を受けた。そして、アメリカにいたのであれば日本にもいるはずだと、日本でも「SJS foundation」と同様の活動を起こそうと考えた。

坪田は、アメリカの医療の導入に意欲的であり、アメリカで患者同士のネットワークが重視されていることを知って、自らが主導して「角膜移植患者の会」を組織する医師でもあった。A 氏は、SJS については、角膜移植だけでなく、薬剤によって引き起こされるものということへの関心が強かったことから、角膜移植患者の会の下部組織、あるいは一員となるのではなく、SJS 単独の別建ての組織の必要性を感じていた。また、A 氏は、モデルとして「SJS foundation」を考えてもいた。そこで、A 氏は、坪田に日本に SJS の患者会がない理由を質問したところ、坪田からは、同眼科に 70 名ほどの SJS 患者が受診しているの、A 氏が患者会を組織するようにと勧められた。A 氏が 4 歳で SJS を発症して以来、両親が眼科の良い評判を聞く度に受信することを繰り返しても、自分以外に SJS の人に出会うことがなく、自分一人だと思っていたように、一つの眼科に 70 名もの患者が受診しているというのは、他に例のない特異なことである。

A 氏は、1999 年 4 月、「スティーブンス・ジョンソン友の会」（以下、友の会）として 3 ページほどのホームページを開設した。続いて、SJS についてのチラシを作成した。そして、A 氏は、自分が市川病院を受診する度に、頻回に点眼をし、サングラスをかけ、白杖を持っていることを標的に、待合室で診療を待つ患者に次々と声をかけていった。こうして SJS 患者を見つけてはチラシを配布していった。坪田は SHG に対する理解と必要性を認識していたため、A 氏が、チラシを坪田に預けて SJS 患者に渡してもらうように依頼したときも、難なく協力を得られた。こうして集まった SJS 患者 12 名ほどで、1999 年 12 月 18 日、「同じ病気の人に出会う」「病気をよく知る」ためのキッカケ作りを目的に第 1 回の懇親会を開催した。2000 年 4 月には、会報「ジョンソン通信」第 1 号を発行した。

また、A 氏は、「SJS foundation」の HP にボストンレンズによって SJS による目の状態が改善するという記述を見つけ、坪田に相談した。ボストンレンズの開発者であるハーバード大学のペリー・ローゼンサールと、坪田が留学時代に知り合いだったという偶然があり、ボストンレンズの日本への導入が進められた。坪田は、ボストンレンズの日本への導入を眼科医の吉野健一に委ねた。吉野は、ボストンレンズについて学会報告をするとともに、テレビ東京に取材の依頼をした。しかし、テレビ東京は、取材要請があったボストン

レンズではなく、その適用である SJS に関心をもって取材を展開した。

そして、2000 年 6 月には、初めてテレビ東京が SJS と友の会についてのニュースを取り上げた。これによって友の会のメンバーは、急増した。A 氏は、番組の中で、友の会についての問い合わせ先として、自身の携帯番号を報じてもらった。これによって、番組を見た SJS 患者から連絡が寄せられ、多くの SJS 患者と連絡がとれるようになっていった。2001 年 10 月に発行された会報「ジョンソン通信」第 2 号には、会員が 100 名を超えたこと、その患者の多さへの驚きが記されている。また、SJS を発症してはいないが関心をもった視聴者からも連絡があり、「SJS 患者を励ます会」（以下、励ます会）という支援団体が結成された。

テレビ局は報道を重ねる過程で国会議員や弁護士、研究者にも SJS について取材していった。弁護士としては、薬害 HIV 訴訟に関わった鈴木利廣と、薬害ヤコブ訴訟に関わった阿部哲二と接触することができ、友の会メンバーは、訴訟などの法的対応について相談をするようになっていった。研究者としては片平洸彦と接触することができた。当時、友の会は、メンバーが急増したことで、友の会自身もメンバーの全体像を把握できなくなっていた。そこで、片平の協力を得て、メンバーの身体の状態や医薬品副作用被害救済制度の利用状況などを調査した。

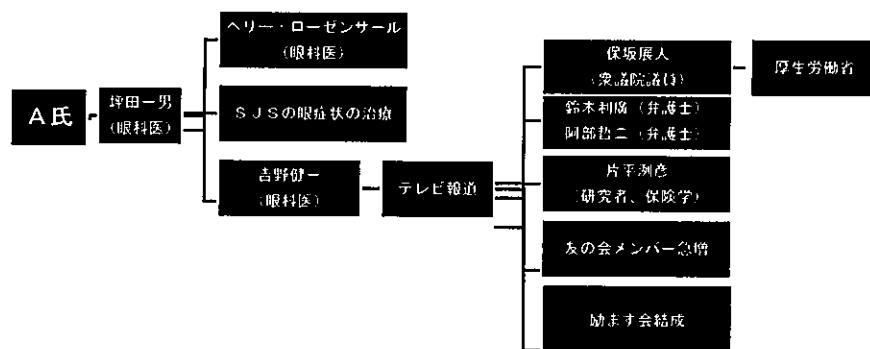
国会議員の中では、保坂展人（当時：社民党衆議院議員）が関心を示した。友の会は、保坂の仲介で 2000 年 9 月に厚生省の担当者に陳情をする機会を得た。つづいて保坂は、同年 11 月に内閣に質問主意書を提出した。これらに応じて厚生省は、「医薬品・医療用具等安全性情報 163 号」などを通じて SJS の発生数や原因薬剤などの情報を公開していった。続いて厚生労働省は、SJS を、2003 年 3 月に難治性疾患克服研究事業の、2009 年 10 月には特定疾患治療研究事業の対象に認定するなど、制度的対応を重ねていった。

2004 年 5 月の患者会総会では、会の名称を「SJS 患者会」と改め、代表が A 氏から B 氏に交替することが決議された。他に同総会では、会則が定められ、役員も一新し、全国を 9 ブロックに分割して地区委員を設置することになった。このころまでに会員数は、140 名ほどになっていた。SJS 患者会は、代表が B 氏に交替してから、厚労省や国会議員への陳情、医師会など医療関係団体への働きかけを強めていった。

このように SJS 患者会の活動は、A 氏の行動と、受診という形で接触した坪田の助力によって広がったものであった。A 氏が得ていった社会資源の派生を関係図に表わしたものが図 4-1 である。A 氏は、短期間のうちに多くの社会資源の動員に成功していくが、全て坪田が基軸に派生したところから得ていった。このように坪田の助力は、具体的な行動というよりは A 氏の求めて応じて社会資源を結びつけていくという形で得られた。特に活動初期において坪田は、SJS 患者会の活動に欠かせない存在だった。しかし、初期メンバーを中心に坪田の評価は多様である。

次節からは、坪田を含めて、社会資源の広がりや展開について考察していく。

図 4-1



#### 4.3. 友の会内部における立場の相違

友の会メンバーとしてSJS患者が集まることで、SJSをめぐって発生している問題が明確になっていった。その一方で、訴訟や制度の利用をめぐって、メンバーそれぞれに個別の事情があった。メンバーが増加するにつれて友の会の活動方針の方向性について調整が必要になっていった。友の会は、目の治療のため入退院を繰り返すメンバーが多く、数人の限られたメンバーが活動の中心を担っていた。そのため、友の会としての活動を転回していくには、連絡を密にし、情報の共有を図るという課題を、発足当初から抱えていた。しかし、メンバーのほとんどが程度の差こそあれ中途失明していたため、手紙やメールが使える人ばかりではなく、連絡手段は、電話を中心にせざるをえなかった。様々な資料を印刷して郵送しても、代読者がいる人ばかりではない。メンバーが少ないときは、一対一で連絡をする電話で差支えなかったが、メンバーが増えていくと限界がある。こうして諸々の連絡が滞りがちになっていった。そして、メンバー間での合意形成が行なわれなまま代表が交代した。

このように友の会においてメンバーの増加は、問題の明確化とともに意見の相違を生み出し、ここに中途失明にともなう連絡の困難さが重なって、メンバー各自が抱える問題の違いに伴う意見の相違は調整されないまま放置されることになった。友の会の活動方針をめぐる意見の主たる方向性は3種あり、薬害として集団訴訟を目指すもの、ロビー活動による政治的活動を重視するもの、親睦会でよいとするものであった。そして、こうした友の会の活動のきっかけと土壌を準備したのが眼科医の坪田一男であった。

##### 4.3.1. 坪田一男の影響

友の会における坪田に対する評価は、一様ではない。友の会への坪田の影響は、友の会

発足への助力、SJS による眼症状の治療、吉野健一と共同しての日本へのボストンレンズの導入の大きく3点にまとめられる。順に詳述する。

第1は、友の会発足への助力である。坪田は、市川病院にSJS患者が70人ほど来院していることを知らせ、A氏に患者会を組織するように助言した。坪田は、A氏が待合室で来院した他の患者に声をかけていくことを容認するだけでなく、A氏が作成した友の会についてのチラシを、診察時にSJS患者に配布することも協力した。さらに坪田は、度々、市川病院のカンファレンスルームの使用を許可し、こうして繋がりを形成し始めたSJS患者たちに、落ち着いて話ができる場を提供した。SJSについての知識や治療法についての情報、活用できる制度や訴訟についての情報、生活面の困難など、様々なことが話され、SJSによって自分たちが直面している問題を明確化していった。こうして集まった友の会発足メンバーは、坪田が準備した環境を活用して、強い結びつきを形成していった。

第2は、SJSの眼症状に対する治療である。まず、A氏が坪田を受診した1999年当時、なぜ市川病院眼科にSJS患者が70名も受診していたかである。これらの患者のほとんどがA氏と同じくマスコミを通じて坪田が角膜疾患を専門とする医師・研究者であり、SJSによる角膜混濁に対する治療法を開発したことを知って訪ねてきていたのだった。坪田は、眼科領域に限らない幅広い領域で多数の著書を刊行する医師であった。特に眼科の医学的知識を平易な言葉で解説する一般書を多く刊行しており、その一つがA氏の両親が見つけた坪田(1995)である。また、後記する1999年6月3日の朝日新聞の記事のように、自身が開発した角膜疾患の治療法を掲載することもしている。他に、NHKの「クローズ・アップ現代」にも出演して、開発した治療法の有効性について説明している。また、HPを開発してメールマガジンを発行してもいた。このように様々な媒体を通じて発信される坪田の発言に接し、坪田の開発した治療法による視力回復に期待を寄せて、わざわざ受診していたのである。

友の会発足メンバーは、こうして来院した眼科で募られたため、視力低下に対する治療が共通の関心事であった。坪田は、自身が開発した角膜疾患の治療法を、坪田の評判を聞きつけて来院したSJS患者に適用していった。坪田の術式は、輪部移植、健側眼の角膜を培養して移植、親族の角膜を培養して移植などと変化していった。友の会内において坪田についての評価が別れるのは、まさにこの点についてである。つまり、患者の期待に応えようとする信頼できる眼科医という者がいる一方で、実験材料にされたと怒りを表す者もいるのである。A氏は、当時を振り返って、坪田の術式は長期的成績が悪かったために手術を繰り返すことになり、SJS患者会発足メンバーも入退院を繰り返す苦しい時期だったと回想する。こうした目の治療に時間と気力の多くを費やし、それ以外のことをする余裕がないメンバーもいたため、友の会の活動を担えるのは、A氏など、ごく限られた数人だけだった。A氏の回想を裏付けるように、市川病院におけるSJS患者に対する手術件数は、徐々に減少していった。

第3は、ボストンレンズの日本への導入である。「SJS foundation」のHPに、同会設立



者の娘であり、SJS による目の後遺症をもつジュリーが、ボストンレンズ (The Boston scleral lens) といわれるコンタクトレンズを装用すると、目の状態が改善したことが記されていた。HP には、ボストンレンズがハーバード大学教授のペリー・ローゼンサール (Rosenthal) が開発したものであることが記されていた。そこで、A 氏は、直接、ローゼンサールにメールをし、単身ボストンを訪ねることになった。そして、3000 ドルほどするものであったが、A 氏は無料でボストンレンズを作ってもらうことができた。A 氏がローゼンサールに、ボストンレンズを日本でも処方できるようにしたいことを相談すると、A 氏が無資格であることから医師を連れてくるように指示された。帰国後、A 氏が坪田にそのことを相談すると、坪田がハーバード大学に留学していた当時、ローゼンサールの教えを受けていたことがわかった。そこで、坪田がローゼンサールと連絡をとり、吉野眼科クリニック院長の吉野健一とともに A 氏は再びローゼンサールの基を訪ねることになった。

吉野からは、大きく二つの方向に転回した。一つは、吉野がボストンレンズを広めようとしたことである。吉野は、ボストンレンズについて学会報告をし、加えてテレビ東京にも取材を依頼した。吉野からのボストンレンズについての取材養成に応じてテレビ東京からは、平井裕子と鈴木宏昭が取材に当たった。平井は、ボストンレンズの適用が SJS による眼障害であり、SJS が薬剤によって引き起こされるものであることを知ると、吉野からの紹介であるボストンレンズよりもむしろ SJS に関心をもって取材を開始した。そして、吉野は、友の会の活動を開始していた A 氏を平井に紹介した。こうして 2000 年 6 月 22 日、テレビ東京が「ニュースアイ」で SJS を薬害として取り上げ、次節に記すように多方面へと展開していくことになる。

もう一つは、吉野から A 氏への日本医科大学図書館の紹介である。A 氏は、同図書館の利用が可能になったことで、SJS やボストンレンズについての論文を多数入手していった。A 氏は、多くの英語の論文を読み、初の SJS の症例が報告されたのが、1922 年のアメリカの小児科医によることを知った。また、ヨーロッパでは、国によって SJS の年間の発症数などの疫学調査がなされていることも知った。それに対して日本語の論文には、症例報告はあるが、疫学調査・実態調査など全体像を把握する論文がないことも知ることになった。

#### 4.3.2. ロビー活動による政治的活動——医薬品副作用被害救済制度の活用

A 氏は、SJS について調べる過程で、厚生省の HP に医薬品副作用被害救済制度についての記載を見つけた。A 氏は、この時点では SJS に適用できそうであることを考えて気にはとまらなかったが、実際の活用に向けて調べることはしなかった。ところが、友の会を発足し、SJS によって失明した人が集まってみると、その中に医薬品副作用被害救済制度の救済金を受給している人がいたのである。これによって A 氏の中で同制度の活用が可能性の一つから現実のものとなった。既に受給している人は、SJS 急性期の治療にあたった医療機関や、薬剤を処方した医療機関から紹介されたり、SJS を発症した際に服薬していた

薬剤のメーカーである製薬会社に苦情を訴えた際に、これで納得するようにと紹介されたということだった。友の会に集まったメンバーの中には、同制度を活用している人も僅かにいたが、圧倒的にほとんどの人が制度の存在自体知らなかった。そこで、A氏たち制度についての知識があるメンバーや既に救済金を受給しているメンバーが中心になって、未申請のメンバーに申請書類の請求から記入まで一つ一つを手伝い、個別に伝授していった。

この過程で友の会は、同制度の問題点に直面していった。A士たちが直面した問題点を理解するために、まず同制度の概要を記す。同制度は、スモンなどの薬害に対する制度として、1980年に施行された医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構法を根拠としたものである。1980年5月1日以降に、医薬品を添付文書に従って適正に使用したにもかかわらず、副作用によって一定以上の健康被害を生じた場合に給付を行なうものである。給付の種類には、医療費、医療手当、障害年金、障害児養育年金、遺族年金、遺族一時金および葬祭料がある。給付の請求は、健康被害を受けた本人、または遺族等が、請求書と添付資料を医薬品機構に送付することで行なう。添付資料としては、医師の診断書、投薬証明書がある。請求を受けた同機構は、その健康被害が医薬品の副作用によるものか、医薬品が適正に使用されたかなどの医学的薬学的判断を厚生大臣に判定を申し入れ、厚生大臣は、薬事・食品衛生審議会（副作用被害判定部会）に意見を聴いて判定を行なう。同機構は、厚生大臣の判定に基づいて支給の可否を決定する。給付に必要な費用は、許可医薬品製造販売業者からの拠出金で賄わう。

医薬品副作用被害救済制度に対して友の会が直面した問題とは、次のようなものであった。救済制度を知らなかったために申請していない。発症時のカルツテや処方記録が保管されていない、また、医師が申請書の記入に応じないなどのために申請のための書類がそろわないために申請できない。救済制度が法の施行された1980年以降の発症のみを対象にしており、同じSJSであってもそれ以前に発症した者は、対象外になるという制度上の不備、などである。友の会のメンバーの中には、こうした問題点をロビー活動によって解消することを目指すという意見があった。

#### 4.3.3. 薬害としての集団訴訟

友の会発足メンバーの中には、SJSを薬害として集団訴訟を提起することを目標に掲げるメンバーがいた。SJSによる突然の失明によって、失職したばかりか、日常生活における行動もままならなくなるなど、人生の転換を余儀なくされた人からは、訴訟を提起することが強く主張された。また、友の会発足メンバーの中には、1990年代に多数提訴されたコスモシンをめぐる訴訟のうち一部の原告も参加しており、中には既に原告勝訴で結審した人もいた。こうしたメンバーからは、薬害としての集団訴訟の提訴と併せて、全国薬害被害者団体連絡協議会などの薬害関連団体との連携が提案された。

一方、メンバーの中には、提訴に消極的な意見もあった。訴訟ということ自体の大きさ

さや、原告になることのリスクによる漠然とした敷居の高さ、坪田の手術によって入退院を繰り返すことによる消耗や実質的な活動をする余裕のなさを感じるメンバーがいた。さらには、提訴により明確な不利益が発生するメンバーもいた。すなわち、メンバーの中には、SJS の原因薬剤の製薬会社と個別に示談が終わっていたメンバーがいた。その和解文書に、和解後に本件を問題にしないとの文言が含まれていたことから、こうしたメンバーからは、訴訟にするのであれば友の会に参加し続けることが難しいという意見が出された(\*1)。また、メンバーに医薬品副作用被害救済制度を受給している人が含まれていることも提訴を踏みとどまらせることになった。医薬品副作用被害救済制度の適用は、処方した医師に過失がないことと、薬剤に不備がないことが要件になっている。したがって同制度に申請し救済金の支給が認定されたということは、薬剤のもつ性質上、発生することが予めわかっていた副作用であり、医師にも製薬会社にも過失がないと認定されたことを意味する。仮に訴訟において医師の処方に誤りがあったとか、当該医薬品に対する国の証人に誤りがあったと訴えると、医薬品副作用被害救済制度の支給が停止される恐れがあった。こう考えて、医薬品副作用被害救済制度を受給しているメンバーは、提訴に賛成しなかった。

さらに、メンバーの中に提訴することへの行き詰まり感を広めたのが弁護士の意見だった。友の会は、テレビ局を通じて薬害 HIV 訴訟に関わった弁護士である鈴木利廣と、薬害ヤコブ訴訟に関わった弁護士である阿部哲二を紹介された。友の会からの相談は、SJS が薬害という性質を持っているか、提訴は可能かについてだった。これに対して弁護士の見解は、個別の事案については提訴可能なものもあるが、集団訴訟として国や製薬会社を訴えることは難しいというものだった。弁護士の判断は、SJS の原因薬剤が様々であり、そこに共通性や個別性を見いだせないことに関連してのものだった。つまり、弁護士は、訴訟を、薬剤の認可・製造・販売の過程に国や製薬会社などの過失を認定し、追及するという形式でとらえ、SJS の場合は、ある薬剤の使用を禁止すれば、新たな患者の発生を防止できたにも関わらずそれをしなかった点に過失を認定することができないというものだった。

また、弁護士からは、可能な訴訟形式として二つの提案があった。一つは、コスモシンによって SJS を発症した例については、集団訴訟を提訴できる可能性があるというものだった。コスモシンという 1 種類の薬剤が限定でき、それによって多数の SJS 患者を発生させていることから、過失を見出せる可能性があるということだった。友の会発足メンバーは、A 氏だけでなく、SJS の原因薬剤がコスモシンである人自身の中にも、友の会を発足させた時点では、コスモシンをめぐって起きていた問題を知らない人がいた。友の会は、活動を展開していく過程で、1990 年代に報道された SJS についての新聞記事を見つけ、それらをスクラップブックに閉じていった。

もう一つが、国が医薬品副作用被害救済制度を十分に活用してこなかったことについてだった。すなわち、友の会のメンバーの中には、医薬品副作用被害救済制度の存在を知ら

なかったために申請しておらず、そのまま申請が可能な機関を過ぎてしまい、申請できなくなった人がいた。また、SJS であることはたしかだが、発症時のカルツテや処方記録が保管されておらず、申請のための書類がそろわないために申請できない人もいた。医薬品副作用被害救済制度が法の施行された 1980 年以降の発症のみを対象にしており、同じ SJS であってもそれ以前に発症した者は、法不遡及の原則によって対象外になる。さらに、副作用報告制度によって厚生省は、SJS についての報告を把握できる状況にあったのだから、これを分析し医療機関に注意を促すことができたはずである。これらについて国が十分な対策をとってこなかったことを追及するというものであった。

この二つの訴訟形式に関連することは、次節で記す保坂展人による質問主意書に含まれることになった。

#### 4.3.4. 親睦会を望む意見

A 氏が友の会を発足した初発の動機が、久保絃章の SHG についての著書に感銘を受けてのことだったように、メンバーの中にもメンバー相互の親睦を重視する意見があった。当初の A 氏がそうであったように、メンバー各自は、周囲に同病者がおらず、また、聞いたこともない疾患名であり、孤立感を感じていた。こうしたメンバーからは、ロビー活動や薬害訴訟といった社会的活動より、メンバー相互の親睦が希望された。

また、程度の差があるとはいうもののメンバーのほとんどが視力低下を中心とする目の後遺症をもっていた。メンバーからは、こうした目の後遺症の治療に関する情報を求める声が大きかった。

#### 4.4. 友の会外部の動き

友の会が活動に動員していった社会資源は、テレビ東京による報道が発端となつてのものだった。報道から動員された社会資源は、友の会メンバーの急増、支援団体の結成、国会議員と厚生省への陳情、弁護士との接触、研究者との接触である。順に詳述する。

##### 4.4.1. テレビ報道

眼科医の吉野健一からの取材要請は、ボストンレンズについてであったが、テレビ東京は、その適用である SJS について取材を重ねた。そして、テレビ東京は、2000 年 6 月 22 日、「ニュースアイ」で、SJS について報じた。テレビ東京による SJS についての報道はその後も続き、系列局を通じて全国の各地域でも放送された。初回報道から 1 年間に、同年 7 月 1 回、8 月 4 回、9 月 1 回、11 月 6 回、2001 年 2 月 2 回、3 月 1 回、4 月 2 回、5 月 1 回、8 月 1 回の報道があり、そのほとんどが「ニュースアイ」の中で取り上げられた。この

うち、2001年2月17日放送の「ニュースアイスペシャル 薬に潜む危険を追う」は、後に一般社団法人日本民間放送連盟から2001年度テレビ報道部門優秀賞を受賞した。テレビ東京以外による報道としてSJS患者会が把握している報道は、フジテレビ2000年11月16日のスーパーニュース「魔の副作用～SJS症候群」、毎日放送11月19日「光かすかに～ステイブンスジョンソン症候群被害」、テレビ朝日2001年2月15日のJチャンネル「ステイブンスジョンソン症候群」、TBS3月4日の報道特集「クスリが原因!? 光を奪う病気の恐怖」がある。

これらの報道は、当初、SJSを「薬害」とし、報道の姿勢も告発調であった。しかし、番組内で用いられる用語としても「薬害」の語用いられなくなっていった。番組の内容としても、当初は、SJSの原因に関わることが中心だったが、徐々に原因に触れながらも中心は、中途失明による生活の不便や社会保障制度の不備を指摘するものへと変化していった。

6月に初めてSJSが取り上げられて以降の1年間に集中して報じられたことで、いくつかの影響をもたらした。SJS会員の急増、励ます会の結成、薬害を専門とする研究者である片平洸彦との接触、薬害を専門とする弁護士との接触、政治家との接触、厚生省陳情がある。

#### 4.4.2. 国会議員と厚生省の対応——薬害、副作用、健康被害

テレビ東京は、報道を重ねる過程で、国会議員に意見を求めて取材した。その中で関心を示したのが保坂展人（当時：社民党衆議院議員）だった。友の会は、テレビ局を通じて保坂を紹介された。保坂（2001）によると、保坂が友の会と接触したのは2000年8月のことである。

そして、保坂の仲介によって友の会は、2000年9月22日に厚生省に初めての陳情をする機会を得た。友の会からはA氏を含む5名、厚生省からは中村陽子（当時：厚生省医薬安全企画官）を含む4名、そして保坂が同席の上で進められた。加えて、毎日テレビが取材に入り、メンバーが会場に向かう道中から撮影をしていた。このときの陳情は、1時間30分に及ぶものとなった。陳情の内容は、以下の3点だった。

①早急な実態調査：症例数、原因薬剤、確立されている治療法、等、SJSに関する情報。

②難病への認定：慢性的な障害が残る。

③薬による被害としての救済：医薬品救済機構に申請しても、書類が受理されない。そのため、視力回復の手術があるのに、何百万円にもなる治療費が全額自己負担になり、入院さえできない人がいる。

①については、SJSについての情報の全てを自分たちの手で集め始めなければならなかったこと、それでもなお自分たちに起こったことが何なのか分からないままであることが訴えられた。これに対して、厚生省からは、過去のSJSの発症数と原因薬剤の概要が報告

された。陳情の様子を録音したカセットテープには、報告の一つ一つに嘆息をもらす友の会メンバーの驚きが録音されている。②と③は、SJS によって失職し、収入がなくなった状態で、目の治療などに要する高額な医療費を支払い続けなければならない経済的苦境に対する救済措置を求めたものである。特に③については、救済の対象に認定されて当然であるものが、認定されていないことについて、制度上の不備の改正を求めた。

友の会は、急性期の症状がどれほどのものか、目の後遺症がどれほどのものかを知った上で、上記3点を検討するよう要望した。その後、同年11月6日に厚生省への2回目の陳情の機会も得た。そして、2000年11月30日に、厚生省医薬安全局から「医薬品・医療用具等安全性情報163号」、が発表されるに至った。

同安全性情報の概要は、次のようである。まず、冒頭でSJSとTENが、医薬品による皮膚に対する「重篤な副作用」とされる。そして、SJS、皮膚粘膜眼症候群、重症型多形渗出性紅斑を同義語とし、発生頻度は、年間1.6人、死亡率は、6.3%とする。最も重篤なものが、ライエル症候群とも呼ばれる中毒性表皮壊死症(TEN)とし、発生頻度は年間0.4-1.2人、死亡率は、20-30%とする。原因として、SJSの59%、TENの90%以上で医薬品が原因と推定されたとの報告があり、医薬品が原因となる場合が多い。発症機序は、アレルギー性の皮膚反応(III型アレルギー)と考えられているが、明確ではなく、発症を予知することは困難である1997年4月1日から2000年3月31日までの3年間における薬事法に基づく企業報告、医薬品等安全性情報報告制度による報告件数は、69872件であり、そのうちSJSあるいはTENは、882件(約1.3%)、そのうち一般用医薬品が被疑薬に含まれている報告は54件(約6%)であった。882件の転帰は、「軽快」「回復」が668症例(約76%)、何らかの後遺症を来した症例が61症例(約7%)、死亡が81症例(約9%)であった。被疑薬として報告があった医薬品は259成分であり、報告の多い薬効分類は、抗生物質製剤、解熱鎮痛消炎剤、抗てんかん剤、総合感冒剤、合成抗菌剤、痛風治療剤、消化性潰瘍用剤、催眠鎮静剤・抗不安剤、サルファ剤、眼科用剤であった(厚生省医薬安全局2000)。つまり、SJS、TENは、発生頻度が極めて稀だが、いったん発症すると眼や呼吸器官などに障害を残したり、死亡することがある。また、原因医薬品は多岐にわたって幅広く、個人や医薬品を問わず起こり得る可能性があり、発症の予知は困難である。

翌12月1日、同安全性情報について、朝日新聞が「かぜ薬などで『重い皮膚障害』 厚生省が注意」、読売新聞が「風邪薬の薬害? 『スティーブンス・ジョンソン症候群』患者、3年間で882人」、日本経済新聞が「薬で皮膚障害、死亡81件——かぜ薬などの成分259種、副作用3年で882例」「薬で皮膚障害、死亡81件——皮膚障害の発症まれ、初期症状で早期治療を」と題して報道した。記事は、厚生省から公表されたデータを要約的に紹介するに留まり、コメントなどは記されていない。これら各誌のSJSの取り上げ方は、ほとんどが厚生省の発表に准じて医薬品による「重篤な皮膚障害」などとする中で、読売のみがクエスチョンマークを付しながらも「薬害」としている。

同安全性情報に掲載された発症率や死亡率を取り上げた大衆紙としては、2000年12月

14日に『週刊新潮』が「市販薬副作用——『SJS 症候群』の恐怖」と題した記事で紹介している。記事は、「あらゆる粘膜が溶解」「ありふれた売薬でそんな悪夢のようなことが」などと記して、タイトルのとおり「恐怖」や不安を漂わせるものになっている。そして、「そもそも SJS は 1922 年に米国で報告され、日本でも「皮膚粘膜眼症候群」と把握されていたのだが、厚生省の対策たるや無かったに等しく、これまで別の病名で死んでいった人たちがかなりの数に上るらしいのだ」と記して、テレビ報道にも取り上げられてきた石川竜一の発症歴を簡略に記している。また、2001 年 2 月 25 日の『サンデー毎日』は、SJS を取り上げた番組である 2 月 17 日のテレビ東京の「ニュースアイスペシャル」を紹介している。記事は、「スティーブンス・ジョンソン (S・J/皮膚粘膜眼) 症候群」を、「聞き慣れない病名だが、日ごろ何気なく服用している薬の副作用として、ごく身近に潜んでいる怖い病気だ。」と始め、固有名は明記していないが、石川竜一と思われる患者の発症歴と、「医薬品安全性情報」の内容を簡略に紹介している。

このように大衆紙は、直接的には失明や死亡する可能性があることを挙げて恐ろしいという評価をしている。しかし、急性期の症状の病者に血まみれなど、読者に恐怖を呼び起こさせる語を随所に挿入することで、SJS を発症することを合わせて恐ろしいと評する形になっている。さらに、この発症の恐ろしさを読者自身のものとして考えることを迫るかのようになり、SJS があらゆる薬で発症する可能性があること、前回は発症しなかった薬でも次には発症する可能性があること、原因・きじょが不明であることが説明される。そして、安全性情報への言及があるものについては、こうした SJS の特徴を裏付けるデータとして、安全性情報に掲載された数値が参照されるのである。また、今回の安全性情報が発表されるまでは、国が対策をとってこなかったことへの告発的なニュアンスが僅かに漂う文言もある。このように SJS を取り上げる大衆紙の書き方は、SJS の急性期と転帰を恐ろしいものとし、それを読者に自分自身にもそのようになる可能性があるものとして迫るのである。また、大衆紙の記事の特徴の一つは、裁判例を取り上げていないことである。

しかし、大衆紙のこうした論調は徐々に変化していく。記事は次のように、抗生物質の乱用に警鐘を鳴らすことに比重を置き、抗生物質がもつ恐ろしい側面として SJS の症状を描写するようになっていく。2001 年 7 月 1 日の『読売ウイークリー』は、A 子さん (28 歳) が SJS を発症し失明に至る経緯を記すところから始まる。入院中の急性期の状態については、「全身が火膨れ」「着替えのたびに皮膚がごっそりむけ、見舞客が目をそむけるほど」と描写する。記事は、「抗生物質の副作用の中でも怖いのが、前出の A 子さんを悲劇に突き落とした「スティーブンス・ジョンソン症候群。」とし、「厚生労働省の調査」として同安全性情報を紹介する。そして、「火膨れのようになる皮膚の症状が、抗生物質の副作用だと気付かず疑うこともせずに薬を使い続けたこの医師は論外としても、抗生物質に頼る医師は多い」と記して、ウイルス感染に抗生物質が無効であること、薬剤耐性菌の増加、副作用を挙げ、抗生物質を過剰使用する医師の「神話」ともいえる旧習に警鐘を鳴らす。また、2003 年 2 月 14 日の『週刊ポスト』は、「謎だらけの「スティーブンス・ジョンソン

症候群」に迫る」というタイトルの記事を掲載している。記事は、風邪などで感冒薬を服用するという「当たり前の行動が恐ろしい結果を招きかねない」と書き出し、SJS の病態について、「体中のあらゆる皮膚、粘膜がやけど状態になり、ずるりと剥けてしまう」「内臓までボロボロになる」といった文言で説明する。そして、「ある文献によると」としてはいるが、数値から同安全性情報によるとわかる SJS の発症率、死亡数、原因薬を記す。続いて、SJS を発症した二人の症例を紹介し、A 氏（患者会代表）、飯島正文（昭和大学医学部教授）、浜六郎（NPO 法人「医薬ビジランスセンター」理事長）のコメントを一言ずつ紹介している。

同安全性情報が出された同日の 11 月 30 日に、保坂は内閣に「薬害問題」についての質問主意書を提出した（\*2）。質問主意書に対する答弁は、原則 7 日以内に回答することになっているが、保坂（2001）によれば、厚生省との交渉の結果、海外への照会等に時間がかかること、年末年始をはさんでいることから、2 月中旬まで延長することになった。答弁書は、2001 年 2 月 13 日に「衆議院議員保坂展人君提出スティーブンス・ジョンソン症候群に関する質問に対する答弁書」として回答された。

同答弁書の概要は、次のようである。1994 年度から 1999 年度における製造業者等報告と医療機関報告の件数の合計によると、SJS と TEN の件数は、年間 150 件ほどから 320 件ほどへと漸増傾向にある（1993 年度以前の製造業者等報告および医療機関報告は、保存されていない）。性別と年齢については、各年代においてほぼ同程度（21 歳から 40 歳にやや多い）であるが、各年代を通して男性より女性にやや多い。製造業者等報告および医療機関報告によると、1987 年から 1995 年までのコスモシンによる SJS は 72 件、TEN は 35 件である。発症機序が未解明のため有効な予防策も不明である。重症例の後遺症として高度の視力障害を生じることがあるが、通常角膜移植を行なっても、拒絶されるため、確立された治療法はない。副作用被害者は、医薬品製造業者等の民事責任が認められる場合には製造物責任法または民法に基づく損害賠償請求を行うことが可能である。救済制度は、将来発生し得る医薬品の副作用による健康被害に備えた保険原理に基づく制度であり、1980 年 5 月 1 日より前に使用した医薬品による「適用日前被害者」に対して救済制度を適用することは、救済制度の趣旨に照らし困難である。アメリカ、スウェーデン、フランスでは、日本で行なわれている治療法以外の治療は行なわれておらず、また、救済制度も同等以上である。

上記安全性情報 163 号と答弁書によって、友の会は、SJS が過去のものではなく、今も増え続けているものであることを知った。そこで、友の会は、救済や治療法周知だけでなく、活動目標に発症予防も含むことにした。

その後も友の会は、政府への働きかけを重ねていった。厚生省への陳情は、2 回目以降、医薬品副作用被害救済制度によって救済する方法を検討するという見解が示された。また、厚生大臣坂口力との面談の機会を得、SJS を救済対象にするとの明言を得た。これ以降、薬剤との因果関係がある程度明確で、1980 年以降の SJS については、医薬品副作用被害救



済制度が目立って認定されやすくなったと、友の会は感じている。例えば、服用した薬剤が市販薬であっても、その薬剤の箱やレシートがあれば、服薬の証拠として認めるなど、それ以前は門前払いだった例にも医薬品副作用被害救済制度を適用するための案が提示されるようになった。実際に、友の会メンバーの中に、服用した市販薬の箱を証拠に救済が認定され、また、20年ほど前の発症であるにも関わらずカルテを探し出して申請したところ、認定されたということが起こった。

こうして救済に際して残った問題が、1980年以前の発症である場合と、カルテなどの証拠がない場合になる。前者については、同じSJSであり、しかもその状態に長く置かれており、多くの場合で十分な治療が受けられなかったために後遺症も重度である。こうした人こそが救済されるべきであるのに、救済されないということを友の会は大きな問題として受け止めた。

その他、同安全性情報への言及はないがSJSを取り上げたこの時期の大衆紙の記事としては、まず、2001年8月13・20日『AERA』の「天才バイオリニストの父 川島正雄」がある。記事は、ロサンゼルスでSJSを発症した8歳の川島成道を、桐朋学園大学から英国国立音楽院首席卒業、そして日本フィルとの共演でデビューするバイオリニストに育て上げるまでの家族模様を、自らもバイオリニストである父正雄を中心に描出している。また、2002年5月、『毎日ライフ』は、市川病院眼科助教授の島崎潤取材し、SJSによって失明した患者の50%が、羊膜移植と角膜輪部移植を併用する治療法によって視力を回復していると紹介する。記事は、通常の角膜移植では治癒不可能といわれてきたものが、火傷などによる熱傷、セメントや石灰などによる角膜化学傷、そしてSJSだとしている。また、医薬品の販売自由化をめぐる推進・反対派の攻防について記す2004年1月17日の『週刊東洋経済』は、規制緩和に対する反発の声として石井甲一（日本薬剤師会専務理事）と鈴木利廣（薬害オンブズパーソン会議代表、弁護士）と並んで、A氏からの要望として、「薬の副作用に対する薬剤師の意識が薄い。量販店はなおさらだ。販売現場で副作用をきちっと説明できるよう徹底すべき」と記す。ここでA氏は、「薬害被害者団体のスティーブンス・ジョンソン症候群患者会」の代表と紹介されている。同紙は、この記事に続く「Column」でSJS・TENを挙げて「医薬品を適正使用しても薬害に見舞われてしまう」ことがあるとして、医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構の救済制度を紹介する。

また、この時期の新聞記事におけるSJSの主立った取り上げ方は、大きく次の3種に大別できる。一つ目は、SJSをめぐる訴訟についての記事である。2002年5月10日の読売新聞、2002年11月9日の朝日新聞は、既に争われていたSJSに関連する裁判で、逆転判決が下されたことを報じている。特に、2002年11月8日の医師勝訴の二審判決を破棄差し戻しとした最高裁判決は、新聞のみならず医学系雑誌にも度々取り上げられる判決になった。二つ目は、角膜移植の難事例に対する再建術の新たな試みについての記事において、適応症の一例としてSJSを挙げるものである。2002年9月10日の日経産業新聞は、再生医療による移植用角膜の供給の事業化に取り組むバイオベンチャー企業を紹介し、その適

応症の一例としてSJSを挙げる。2003年6月17日の読売新聞は、SJS患者の眼に、歯を利用した人工角膜を移植し、手術に成功したことを報じる。三つ目は、一般用医薬品の販売の規制緩和についての記事において、薬による恐ろしい副作用の一例としてSJSを挙げるものである。2003年6月10日の読売新聞は、規制改革会議による一般用医薬品の販売の規制緩和の方針に対して、利便性と安全性をめぐる様々な見地からの意見を紹介している。この後もスティーブンス・ジョンソン友の会は、一般用医薬品の販売の規制緩和に反対の立場をとり、繰り返し薬害団体などとともに反対運動に名を連ねる。

#### 4.4.3. 疾患への転換

厚生労働省医薬食品局による安全性情報は、163号に引き続いて繰り返し、医療関係者に対してSJSについて注意を喚起している。2002年5月30日の177号では2000年度の、2004年7月29日の203号では2001-2003年度の、2005年10月27日の218号では2003-2005年までの厚生労働省への副作用症例報告について、163号の内容の再掲を含みながら、症状、原因・機序、治療法、推定原因医薬品などを紹介する。なお、218号には、一般用医薬品に関する情報も含まれるようになっている。これらの安全性情報のいずれもが、発生傾向や転帰等について163号と目立った差は見られなかったとしている。これら安全性情報は、163号から一貫してSJS・TENを、医薬品の「副作用」として発現する皮膚障害としている。

SJSは、2003年3月に難治性疾患克服研究事業の対象になり、2009年10月に特定疾患治療研究事業の対象になった。

2004年4月に厚生科学研究班による「Stevens-Johnson 症候群, toxic epidermal necrolysis (TEN) と hypersensitivity syndrome の診断基準および治療指針の研究」(主任研究者:橋本公二)という報告書が出された。同報告書は、異同が問題になっているSJS、TEN、急性汎発性発疹性膿疱症(AGEP)、DIHS (drug-induced hypersensitivity syndrome) について、病態と病型の独立性を検討し、それぞれの診断基準を作成した。ここでは、SJS、TEN、AGEP、DIHSが、従来から知られていた「重症型薬疹」として並記されている。同報告書の主任研究者である橋本公二は、同報告書について概説する皮膚科雑誌の中で、同研究班が薬疹の診断基準、治療指針の作成を目的とする初めての研究組織であり、このような研究班が組織された背景として、①SJSにおける視力低下を中心とする後遺症の問題が取り上げられ、重症薬疹が社会的に注目されるようになったこと、②DIHSの研究の進展に伴って重症薬疹の鑑別が容易になったことを挙げている(橋本2004)。

また、2006年11月21日に「重篤副作用疾患別対応マニュアル」の一つとして「スティーブンス・ジョンソン症候群(皮膚粘膜眼症候群)」と「中毒性表皮壊死症(中毒性表皮壊死融解症)」が出された。厚生労働省によれば、従来の安全対策が、個々の医薬品毎に副作用を臨床現場に添付文書の改訂等によって注意喚起する警報発信型・事後対応型が中心で

あったのに対して、医薬品の使用によって発生する副作用疾患に着目した対策整備を行うことで、予測・予防型の安全対策への転換を図ることを目的とするのが、2005年度から開始した「重篤副作用総合対策事業」とであるとされる。「重篤副作用疾患別対応マニュアル」の作成は、同事業の第1段階である「早期発見・早期対応の整備」として4年計画で実施されるものであり、重篤度等から必要性の高い副作用について、患者および医師・薬剤師等が活用する治療法、判別法等について、重篤副作用総合対策検討会が検討し取りまとめたものであるとされる（厚生労働省）。この第1弾として2006年11月に、SJSとTENを含む9疾患についてマニュアルがまとめられたのである。

同マニュアルは、SJSとTENを「副作用疾患」としている。医中誌Webを「副作用疾患」をキーワードに検索したところ、検索結果31件のうち30件が同マニュアルを指すものであった（検索は、2013年11月16日実施）。このことから、「副作用疾患」とは、同マニュアルのために新たに造語された行政用語と考えられ、SJSとTENといわれる状態が、医薬品によって生じるものであることを認めた上で、その状態を疾患と位置づけたといえる。また、中村陽子（当時：日本医薬情報センター）は、重篤副作用総合対策事業および同マニュアルについて解説する中で、SJS・TENについてもマニュアル作成が進行中であることを記している（中村陽子 2006）。中村陽子は、2000年9月22日から始まる厚生労働所に対する友の会の陳情に対応した人であり、少なくとも同マニュアルについての解説を寄稿する程度には、同マニュアルの作成に関わっていたことから、この二つは一連の対応とも考えられる。

また、重篤副作用総合対策検討会の委員には、飯島正文（当時：昭和大学病院長・医学部皮膚科教授）が名を連ねている。

飯島は、同検討会の委員としてSJS・TENの診断を確実にするためのマニュアルを作成する一方で、SJSをめぐる訴訟について繰り返し発言している。SJSをめぐる訴訟は、1990年代から新聞記事に取り上げられるなどしてきたが、この時期になって、法学分野だけでなく医薬分野においても取り上げられるようになってきた。飯島は、患者側の主張、医療側の反論、裁判所の司法判断を医学的に検証しておくことが、SJS/TENの患者の診断・治療を担当する皮膚科医にとって重要とする。飯島は、SJSの患者・遺族が医師の投薬責任や、初期症状の誤診、不適切な治療を追及する民事裁判が増加傾向にあるという認識を示す。そして、SJSをめぐる司法判断は、主治医による初期症状の見逃し、皮膚科への併診義務・転医義務違反を問う流れにあるという。飯島は、2002年9月11日の東京高裁判決と、2004年7月の福岡高裁による和解勧告において鑑定人を務めた。また、飯島（2007b）の冒頭には、日本アレルギー学会編集委員会から教育的レビューとして強く執筆を要望されて執筆したものであることが記されており、飯島が重症薬疹をめぐる訴訟についての見識を備えた医師と見なされていたことがわかる。

#### 4.5. まとめ

以上のように、友の会発足メンバーにとって、目の治療、訴訟、ロビー活動、親睦会は、四肢一択の選択肢ではなく、いずれも必要なものであった。友の会は、眼科を受診していた患者によって結成された集まりであったことから、目の治療は、メンバー全員の関心事であった。しかし、この当時、画期的と思われていた坪田一男の術式は、SJS の眼症状に対しては長期成績が悪いことが徐々に明らかになっていった。それが坪田にも、受信していた患者たちにも明確になるまでの間、患者たちは繰り返し手術を受け、入退院を繰り返すことで消耗していった。そのため、訴訟をすることも、ロビー活動をすることも、友の会の活動は、数人の限られたメンバーが担うことになった。

また、訴訟と医薬品副作用被害救済制度の活用とは、排他的に働く面があった。訴訟において医師や製薬会社の過失を問うことは、医薬品副作用被害救済制度が医師や製薬会社の過失がないことを前提としているために、両立不可能だったのである。しかし、同救済金を受給している人であっても、制度の存在をしった経緯を見れば、SJS を発症したことについて製薬会社に苦情を訴えたことに対して紹介されたということであり、提訴を主張するメンバーと同様に強い憤りを持っているのも確かであった。加えて、集団訴訟にするには、SJS の発症において医師や製薬会社に過失がない場合も多かったため、この当時広く認知されていた薬害 HIV/AIDS と同形の訴訟形式では、争点が設定できなかった。このように訴訟と医薬品副作用被害救済制度が両立困難であることと、集団訴訟における争点が設定できなかったことが重なり、中途失明による生活の苦境に対する対応の必要性に引きずられるように、集団訴訟が断念され、医薬品副作用被害救済制度の活用に比重が置かれるようになっていった。しかし、これによって思いもよらない被害を被ったという憤りだけが、対応されないまま放置されることになった。

一方、厚労省による制度的対応としては、まず、医薬品副作用被害救済制度による救済の認定を緩和することによって、SJS を発症した人が確実に救済金を受給できるようにした。その一方で、新たに SJS を発症した人が重症化することのないように、医療機関において初動的確な診断と適切な治療が行なわれるための対策をとった。すなわち、繰り返し医薬品・医療用具等安全性情報に SJS について紹介することで周知徹底を図るとともに、SJS を難病に認定し、また、重篤副作用疾患別対応マニュアルによって診断と治療の手引きを作成した。

同マニュアルを作成する事業には、友の会による陳情に対応していた厚労省職員も関わっていた。これらのことから、医薬品副作用被害救済制度の認定緩和、医薬品・医療用具等安全性情報による周知徹底、重篤副作用疾患別対応マニュアルの作成は、厚労省における一連の対応のように考えられる。また、同マニュアルの作成においては、SJS をめぐる訴訟の増加に対して危惧を表明していた皮膚科医が、中心的な立場で関わっていた。このことから、同マニュアルの作成は、適切な診断と治療という患者の利益と共に、医療機関に対する訴訟リスクの軽減という側面を有していたとも考えられる。

この過程で厚労省は、SJS を発症した人への対応として、制度的に救済するために、SJS を「副作用」とした。また、新たに SJS を発症した人への対応として、「難病」とし、さらには「副作用」というフレームを引き継ぎながらも同時に「疾患」というフレームにも位置づける「副作用疾患」という造語によって、新たなフレームを設定した。

目の治療については、SJS の責任帰属とは無関係であったことから、メンバーにとっては目標として共有された。しかし、SJS を位置づけるフレームについては、メンバー間で見解が共有されることはなかった。とはいえ、失明に伴う生活の苦境への対応は、メンバー全員が必要とすることでもあった。そのため制度的対応の充実を求めるために、友の会は、厚労省が設定するフレームを追認する形で採用していった。

以上、友の会は、目の治療と、失明に伴う生活の苦境への対応というように、現在も続いている困難への対応を優先したのに対して、厚労省の対応は、新たに発現する SJS が重症化しないための対策が中心であった。この対策の過程で厚労省は、SJS を「難病」「副作用疾患」というフレームに位置づけることによって、初動の診断・治療の適切化を図ると同時に、医療機関の訴訟リスクの軽減をも図っていった。

#### <注>

(\*1) 保坂展人 (2000) の質問主意書に次のようにある。「スティーブンスジョンソン症候群の被害を訴えた被害者に対して、「今後、一切の事実を公表しない」という条件のもとに、口止め料を提示した製薬会社があると被害者は訴える。こうした事実があるか。確認できないとしたら、一般論で企業姿勢としてどのように評価するか」。これに対する答弁書に、次のようにある。「御指摘のような事実関係の有無については承知していない。仮に医薬品製造業者が自らが製造する医薬品の副作用によるものと疑われる疾病等の発生を知らながら、厚生労働大臣に報告しなかったことがあったとすれば、薬事法第七七条の四の二に違反するものである。」

(\*2) 質問主意書が提出された日付について、衆議院ホームページ (保坂 2000) には 11 月 30 日とされているが、保坂展人 (2001) によれば、12 月 1 日とされている。

## 第5章 サイボーグとしての「メクライアン」

本章からは、SJS によって中途失明した視覚障害者が、視力回復の可能性のある先端医療の治療法に直面したときに、本人の同意に基づいて、治療を受ける、または、受けないという選択と決定をする過程を、事例に即して考察していく。考察は、障害者の経験に依拠して行うことから、インタビュー調査を実施した。このインタビュー調査は、当事者性が関与するものであることから、第3章で詳述したように、状況の定義に焦点化してナラティブの分析を行うこととした。インタビュー調査は、第4章で詳述した特徴をもつ SJS 患者会をフィールドに実施した。そのうち、SJS による失明に適用可能な二つの術式、すなわち、改良型歯根部利用人工角膜 (osteo-odonto-keratoprosthesis: OOKP) 移植術を受けた一例、培養口腔粘膜上皮移植術を受けた一例、そして、治療を受けていない一例の三つの事例を選定し、考察する。

その最初である本章では、成人後に SJS によって失明し、中途失明者を対象としたリハビリ施設で訓練を受けた後に、国内初の OOKP 移植手術を受けて、視力を回復した一人の女性に注目する。この事例を通じて、自己呈示として用いられるサイボーグの表象の含意を考察する。

まず、第1節では、OOKP 移植によって視力を回復したが、自身を視覚障害者だとして憤りを感じていることを記す。続く第2節では、SJS による失明と手術、その後に至る成育歴を示す。第3節では、OOKP 移植術を受けるにいたった経緯を考察する。第4節では、視力回復によって得たものと失ったものを分類し、それぞれが発生する要因について考察する。そして、第5節では、サイボーグの表象を用いて自己呈示する含意について考察する。

### 5.1. 「メクラ」と「イアン」

#### 5.1.1. サイボーグについて

ハラウェイは、機械と生体の複合体 (ハイブリッド) であるサイボーグを、境界侵犯する者のメタファーとして取り上げ、西欧の科学の伝統に挑戦する者として位置づける。西欧の科学の伝統は、自己と他者、心と身体、文化と自然、男性と女性、製造者と被製造物といった二項対立における境界をめぐる戦ってきた。これに対してハラウェイは、20世紀後半のハイテク文化を見て、三つの境界の崩壊を示唆する。すなわち、人間と動物との境界、生体 (動物や人間) と機械との境界、物理的なものと物理的ならざるものとの境界である。そして、もはや機械と生体の間に存在論的な区別はなくなったとする (Haraway 1991=2000)。

このように表象されるサイボーグは、「cybernetics」と「organism」からなる Clynes と Kline による造語である。Clynes と Kline の考案した「サイボーグ」は、人間が生命維持

できない宇宙空間において、宇宙飛行士のホメオスタシスを維持するために、生物学的なフィードバック機構を備えた機械を取り付ける、というものであった (Clynes & Kline 1960)。

また、機械と生体の複合体は、別の造語によって言い表されることもある。山海は、一般的には「ロボット・スーツ」や「パワー・アシスト・スーツ」に位置づけられる HAL (Hybrid Assistive Limb) を開発した。山海によれば、この名称は、人間とロボット、随意と自律、筋肉とモーターなど様々な面がハイブリッドになっていることを表しているという。山海は、HAL をサイボーグとは言わず、「サイバニクス (cybernetics)」という概念を作って、この下位概念である「サイバノイド (cybernetoid)」に位置づける (山海・松原 2008)。

また、美馬は、サイボーグと表象される技術の開発の方向性や使用方法に注目する。美馬は、主に BMI (Brain-Machine Interface) を念頭に置いて、サイボーグ技術の探求の方向性が変化してきていることを指摘する。つまり、Clynes と Kline のサイボーグが、宇宙進出の手段であったのに対して、今日のサイボーグが、内宇宙の探求ともいえる人間理解の手段になってきているというのである。また、治療ではなく援助としてサイボーグ技術を用いるとき、自分の手足を機械化することを受け入れることのできる障害者は、介助者を自分の手足のように使って自立生活をしている障害者だろうという。美馬は、これを自立生活へのインセンティブの負の側面と捕らえ、その背景に、アングロサクソンの主体としての強い自己と、人間を道具として使う現代の分業社会を見る。そして、美馬は、こうした物理的・物質的な達成よりもさらに重要なのが、ロックトイン状態にある人の意思の表現に用いるというようなコミュニケーション目的での使用であるとする (松原・美馬 2008)。

こうした山海と美馬が論点とすることは、いわば、非生物由来技術を用いて行なう何らかの能力の増強と、それが実現する輝かしい未来への予感、および懸念とまとめることができるだろう。

他方、医療技術のあるものについて、これらとは異なる観点からサイボーグに言及されることがある。森岡は、のちに脳死状態になった知人の女性に、様々な管やモニターが取り付けられているのを見たその女性の母親が、「何か人間的なものを離れ、サイボーグ人間のような、物体になったような、そんな気がして」 (森岡 2001: 12) と記していることに触れる。

立岩は、脳性マヒ者団体の主張や、ALS の人々にとってのベンチレーターを例に、身体と機械の接合部に生じる不都合や不快に焦点化する。立岩は、治療による治癒が容易であるなら治療するのもよいとする一方で、障害者団体から治療への疑義が表明されてきたことを確認する。それは、治療に要する支払い、すなわち金銭はもちろん、治癒までに要する時間や拘束、加えられる苦痛が多すぎるという指摘であった。そこで、不治の場合や、治癒というベネフィットに比してあまりに支払いが多い場合は、治療するのではなく、介助者や機械を使用して補うという選択肢が登場する。補う際にも、苦痛などの支払いが少

ない方がよいことは、いうまでもないことである。そこで、機械を使用することの問題のより重要なものは、境界侵犯といった抽象的な問題よりも、具体的な身体と機械の接合部に生じる苦痛の方であり、こうした要素が軽くしか見積もられないことの方であるという。つまり、立岩は、治療する場合においても補う場合においても、重要なのは、軽く見積もられがちな苦痛なども含めた支払の総体だということだ。そして、見ている者に「サイボーグのようだ」と感じさせる重篤な患者が医療機器に取り囲まれた状態について、不要なものは不要であるにしても、必要なものは必要なのだから、「ただ機械につながれた状態」や「スパゲッティ症候群」などと抽象的かつ否定的に評することを批判する（立岩 2008）。

以上の森岡と立岩が論点とすることは、必要な医療行為のうちのあるものを選択的に取り上げて、「人間本性」や「自然」を喪失した禍々しさを感じるとし、それを否定的に評することで使用を抑止しようとする政治的実践についてである。

このようにサイボーグの表象は、生体に対して非生物由来技術によって人為的に介入することで、能力増強を図ることに対して用いられる。この生体と非生物由来技術の間には協会がある以上、侵犯には何らかの軋轢が発生する。サイボーグの表象は、この軋轢をとらえて、あるものを輝かしいもの、あるものを禍々しいものと評価する。まさしくサイボーグとは、非生物由来技術を接続した人間を分類する政治的実践なのである。また、これらは、自身をサイボーグとは言及しない者が、他者をサイボーグと評するときにみられる特徴である。であるなら、他称としてのサイボーグを自称に反転させて名乗り帰すとき、それが何を意図した政治的実践であるかを解明することが問いとして立ち上がる。

#### 5.1.2. 視力は回復しても視覚障害者——憤りの表明

橘さん（仮名）は、成人後にSJSによって失明し、その後に歯を目に移植するOOKP移植術によって視力を回復した女性である。日本においてOOKPの移植を受けたのは、現在までに4名であり、そのうちの3名がSJSによって失明した人であり、そのうちの2名がSJS患者会の会員である。

橘さんは、私とのメールのやり取りにおいて、末尾に「メクライアン 橘」と記す。「メクライアン」とは、視覚障害を表す差別用語の「メクラ」と「イアン」を接続した橘さんの造語である。私は、その意図を質問したことがある。橘さんは、失明する前、漫画を好んで読んでいたのだという。その漫画には、生体に非生物由来技術を接続した人間が、サイボーグ、ヒューマノイド、ロボットなどとして登場することがあった。そして、これらのキャラクターは、「…イアン」と名付けられていることがあったという。橘さんは、これに倣って、非生物由来技術ではないのだが、歯を目に移植した人間である自身をサイボーグに準えて「メクライアン」と称しているのだという。

このOOKP移植術は、視力回復を目的とした国内初の手術として実施された。橘さんは視力の回復を求め、医師もそれに応えるべく手術に臨んだ。手術は成功し、視力は0.7に回



復した。一般に晴眼者として生活している人であっても 0.7 より少ない人は珍しくない。それほどに視力を回復したのだ。しかし、橘さんは、「メクラ」、つまり視覚障害者だという。私による橘さんへのインタビューの中でも、橘さんは、自身を障害者だと語る。

視力は出たと言えども。それは、ただちょっと動きが良おなったゆうだけのことであって。障害には私は変わらないと思うんですよね。薬害になってるんやから。たまたま、こういうものがあって、やっただけで、べつに薬害でなかったら手術もしなくていいし。こんな綺麗な顔やったのが、こんな不細工な顔なって。

インタビューの中で橘さんは、上に引用した語りを、憤りと共に語る。そして、私によるインタビューにおいて橘さんが強い憤りを表出する語りは、もう一つある。以下である。

私は、絶対。薬害でなって。薬害でなってなかったら、こんな手術もしてなかったわけやん。しなくてよかったわけやん。元はとゆうたら、それやん。でも、厚生省に行ったときは、そこまでは、私、ゆえへんよ。

以上の二つの語りには、橘さんが自身を「メクラ」と言い表す憤りを形成する四つの要素が現れている。

①「視力は出たと言えども…障害には私は変わらないと思うんですよね」という語りが表すように、手術後の視機能とそれを障害とするかについて。

②「こんな不細工な顔なって」という語りが表すように、手術後の顔の外見について。

③「薬害でなってなかったら、こんな手術もしてなかった」という語りが表すように、手術をすることになった失明の原因が「薬害」、つまり SJS によるものであることについて。

④「厚生省に行ったときは、そこまでは、私、ゆえへんよ」という語りが表すように、何かを訴えようとするときに自制が働くことについて。なお、厚生省との話し合いについては、第 4 節で説明し、論究する。

このように橘さんの憤りは、手術によって生じた利益と不利益、失明原因と手術との関連、それについて発言しようとするときに感じる自制が表明されている。また、①と②では、視力があるからだとしても、視覚障害であることと外見の知覚という不可能であるはずのものが並列していることも特徴的である。

そこで本章では、「メクライアン」という橘さんの自己呈示を憤りの表明としての名乗りととらえ、その含意を上記四要素から読み解いていく。まず、第 2 節では、SJS による失明と手術、その後に至る成育歴を示す。第 3 節では、OOKP 移植術を受けるにいたった経緯を考察する。第 4 節では、視力回復によって得たものと失ったものを分類し、それぞれが発生する要因について考察する。そして、第 5 節では、サイボーグの表象を用いて自己呈示する含意について考察する。

## 5.2. 橘さんの家族構成、および成育歴

橘さんは1954年に4人きょうだいの末子として生まれ、高校を卒業後に就職した。1974年に結婚し、3子（女、女、男）をもうけた。1975年に退職し、夫が始めた空調関係の自営業の事務を手伝うようになった。以後、自営業は順調に発展し、数人を雇用するまでになった。この間、橘さんは大病をすることもなく過ごしてきた。

1998年6月、強い頭痛と発熱があり、置き薬の解熱剤を内服して就寝した。

翌日に自家用車を運転してA病院を受診した。感染症の疑いで入院することになったが、満床とのことでいったん帰宅し、夫の付き添いでB病院の内科に入院した。橘さんは気づいていなかったが、後日、このときには既に水疱ができていたことを聞かされた。

翌日以降、さらに熱が上がり、急激に悪化していった。目は開けようにも開けられず、無理に開けようとするとう強く痛む。眼科医は、ときどき診に来てくれる程度で、「治療なんかなんもしてへん」という。

口は「ヘドロ」のような膿でいっぱいになり、飲食は何もできなかった。病室にポータブルトイレを置いてもらったのだが、そこに下りるにも、手を貸してもらわなければならなかった。

毎日看病に通った長女には、目の腫れた母親の顔が、「お岩さん」のように見えるほどだったという。このときすでに「目も見えてなかったから」「自分で自分の顔、見てない」橘さんには、そのように言われる自分の顔がどのようになってしまったのかを「聞くだけの話で」確かめることはできなかった。

病名がわかったのは、入院して10日から2週間がすぎた頃だった。しかし、「チラッと聞いただけ」で、病名以上の詳しい説明は何もなかった。

医師から、長びくと聞かされた。そこで、3週間ほどの入院の後、橘さんは、自宅に近いということから、最初に受診したA病院への転院を希望した。このあと、急性期の激しい症状は、徐々に軽快していった。

水疱は、ある程度治ってきていたが、薬は塗っていた。看護師からは「かゆそうやね」と言われていた。

目の痛みは長く続いた。とりわけ瞼の開け閉めは痛かったので、ずっと目をつむっていた。涙が出なくなったので、目が乾燥していた。点眼はしていたが、「そんなんじゃ、もうおいつけへん」ほどだった。

どうにか歩けるようになり、廊下にある体重計に乗ってみると、発症前には50kgあった体重が39kgまで減っていた。

この頃になって、両手両足の爪20本全てが剥がれた。剥がれるときも、痛みは全くなかった。その下からは、もう新しい爪が生えてきていた。今でも、橘さんの足の第1指には左右とも爪がない。右手第1指は、先が割れていて、何度切っても伸びてくるとまた同じ

ように割れてしまう。

この頃には、内科の状態も落ち着いてきていたので、橘さんから退院を持ちかけ、約100日ぶりの10月に自宅に帰った。退院後は、内科と眼科に通院した。視力は、明暗がわかる程度になっていた。

11月に、だんだんと心配になってきた橘さんは、担当医に悪いとは思いながらも、他の病院への紹介を希望した。紹介状を受け取り、C大病院眼科のE医師を受診した。これ以後現在まで、橘さんはE医師を受診し続けている。

この診察で左眼の角膜穿孔が見つかり、翌日に緊急の角膜表層移植をすることになった。この移植は、視力回復を目的としたものではなく、穿孔をふさぐというものだった。E医師からの説明を聞くときに、夫から診察室の外に出ているように言われた橘さんは、そうした気遣いから、「ああ、もう治れへんのかなって、漠然と」と気づいた。そのときは、治らないということが、「べつに、そんなショックでもないゆうんか」「不思議やったね、その時は、まだ」という。そして、約半月の入院の後、橘さんはC大病院を退院して自宅に帰った。

退院後、昼間は家に誰もいないので、一人でいると、小さいときのことから思い起こす。トイレにいくくらいで何もせず、座ったままうつむいて「もんもん」としていた。何も悪いことはしていないのになぜこんなことになったのか、こんな親がいては子どもに迷惑がかかる、娘が嫁に行くときに母親が目が悪いとなったら子どもに悪い、知らない人が聞いたら「AIDS系」の病気と思われぬか、等と「クヨクヨ」していた。

しかし、1999年の春頃、「なるようにしかならん」と「パーンッてふつきれ」た。そして、同じような目の悪い人の輪に入っていきたいと思った。夫に役所にいってもらい、サークルなどの紹介を求めた。役所からは、中途失明者のリハビリ施設としてライトハウスを紹介された。その後、身体障害者手帳取得と障害厚生年金受給の手続きをし、2000年8月にライトハウスに入所した。見えないなら見えないなりの知恵が身に付いていき、ライトハウスに行っているときに「一番充実」していた。

その一方で、自宅の近所には出かけられなかった。白杖を持って歩くことが、「かつこ悪いてゆうんか、恥ずかしいってんか、白い杖を持って歩くっていうのが、すっごい抵抗があった」ので、ライトハウスに行く以外は、家の外には出なかった。

2000年秋頃に、福田先生に「せめて病院ぐらい一人で着たいと、何年かかってもええから、5年でも6年先でもええから、ええ手術があつたら声かけて下さい」と、冗談交じりに話した。それは、発症するまでは何をするにも自分でしてきたのに、「急に人の手を借りるっていうのが、ものすごく悔しかつてん」からだ。家族は協力してくれとはいえいつも機嫌が良いときばかりではなく、「クソッと思て。なんぼ家族でも、やっぱり、頼れるのは自分だけや」と思ったのだ。

2001年2月、学会で来日したイギリスのリュウ先生の診察を受けた。そこで、改良型歯根部利用人工角膜手術ができる状態かどうかを診てもらい、可能ということになった。

ライトハウスの先生から医薬品副作用被害救済制度を紹介され、申請した。

週末に帰宅しているときに、SJS についてのテレビ報道があり、SJS 患者会のことを知った。

2001年3月に、今の家に引っ越しをした。医薬品副作用被害救済制度の年金を、そのローンに当てた。前の家は暗かったし、玄関に入るまでに階段が10段くらいあったので危なかった。「病気が病気」だから近所の人も声をかけにくいだろう。今までの元気だった姿を知っている人がいないところでなら、白杖を持てるかもしれない。どうせ一生暮らすのならバリアフリーのところで、と思い、引っ越すことにした。

2001年5月に実父が死亡した。

2001年7月にライトハウスを卒業した。

2001年12月に、SJS 患者会の第1回目の関西懇親会に参加した。

2002年8、9月頃、大学病院の倫理委員会の許可が出て、手術を受けられることになった。

2003年3月にOOKPの第一期手術、6月に第二期手術をした。病室の窓から見た山の緑がボンと目に入ってきたとき、「見えたときの、その感激って、それはほんま全然忘れてはない」。そして、7月に退院した。

2004年に、手術による視力回復を理由に、障害厚生年金は1級から3級に引き下げられ、医薬品副作用被害救済制度の年金は停止された。手術を受けることでそのようなことになるとは、「全然頭に無かった」。

2004年11月に、医薬品副作用被害救済制度の年金を停止されたことに対する不服申し立てをした。視力が出たという良い面があるのも確かなので悩んだが、元々はSJSによるものだという事は変わらないし、視力だけで停止されることが悔しかったので、申し立てをすることにした。

2005年4月に、実母が死亡した。

2006年4月に、不服申し立てに対する裁決書が送られてきた。却下だった。

### 5.3. 橘さんがOOKP移植術を受けるにいたった経緯

OOKPは、その大学病院で初めてというだけでなく、国内初だった。大学病院では倫理委員会が開催され審査されることになった。倫理委員会の審査は、1年ほど続いた。審査が続いている間も橘さんは夫と共に医師から説明を繰り返し聞いた。橘さんは、審査が続いている間より、審査を通過して実際に手術が実施できることになってからの方が迷いが増したという。そして、「受けよ、止めよって、悩んで」、その上で手術の同意書に押印した。

ICとして橘さんが医師から受けた説明と、それに対する橘さんの考えをまとめたものが表5-1である。ベネフィットとして挙げられているのは「視力は平均0.7、0.8くらい出ていると言われたと思う」「成功率は高い」という2点である。その一方で、リスクとして挙

げられているのは、「眼がピンク色になる」「視野が狭い」「瞼は閉じられず、瞬きができない」「虹彩を摘出する」「歯を根元の骨から抜き、それにレンズを入れる」というものであり、そのいずれにも「ピンとこない」としている。説明はわかるのだが「想像つけへん」というのである。そして、診察をし、説明をした医師から質問がないかと問われたとき、橘さんは、以下のように感じたという。

質問って言われたって。どこがどうなるんか分かれへんのにね

橘さんは、手術を受けることについて、明確に断りたい理由があった。「1番目にすのが嫌」であり、医師に「2番目か3番目にしてほしい」と相談したことがあるというのだ。1番目が「嫌」な理由は、二つあった。一つは、以下である。

一応、成功率は、確立は高いってゆうものの、やっぱり失敗もあるわけやん。ね、する方にしたら、失敗0ってことはないやん。100パーって数字は出てけえへんでしょ、成功率が。それ考えたら。目はピンクになるは、目は見えへんは、ゆうたら、踏んだりけったりやなみたいな感じや。

つまり、成功率は高いとしても海外での実施例についてであって、日本でも同様であるとは限らない。しかも、手術経験の多い医師が来日して手術に立ち会うとはいえ、担当する医師は、この手術を行なうのが初めてなのだ。また、成功率が高いことは、医師にとっては安心材料にあるとしても、患者にとっては成功率100%でない以上、失敗について考えないわけにはいかない。仮に失敗した場合、SJSによる失明に加えて目がピンク色になるということであり、さらに不利益が増大する。このように橘さんの「嫌」は、統計上の成功率の多寡さが、1番目に手術を受けることの安心を担保するものになっていないことを表している。

もう一つは、以下である。

1人目やったら、ほら、はっきり言って実験みたいなもんやん。私も、それ、分かってはしてたで。あ、モルモットかみたいな感じやん。ま、それでもええか思っつて。

たとえ倫理委員会の審査で問題がないとされた手術であったとしても、それを受ける橘さんとしては、1例目であることが「実験」と感じられたのだ。実験として行われることを「それでもええか」と思いながらも容認しきれず、以下のように語る。

私もね、手術、迷ってるときに、先生に、「先生の奥さんがもし同じ病気で、やったら、先生、手術しますか」って、よっぽど聞こか思たん。聞いてないんよ。(略)聞きたかった。

聞きたかってんけど、私、よお聞かんかってん。

この橘さんと「先生の奥さん」との対比が示すものが、医師が手術をする対象を「モルモット」と見なしているか否かである。つまり、医師が橘さんのことを「実験」の材料としてしか見ておらず、手術によってどのような不利益が発生したとしても、それは消費していけばよいものであり、その身体で生きていかなければならない人間として見ていないのではないかと懸念し、それを確認しようとしたのである。ところが、「聞きたかってんけど、私、よお聞かんかってん」というのである。ついで発せられることのなかったこの質問において、橘さんが求めていた答えとは、表5-1にある医師としての説明でないことは明らかである。

また、橘さんは、明確に「嫌」といえることだけでなく、断りにくさも感じていた。一つは、以下のようなものである。

言い出しっぺやんか。その責任もあるかなとか思って

橘さんに OOKP の手術が提案されたのは、そもそも橘さん自身の発言に端を発するものだったのだ。橘さんは、経過観察の受診時に医師に、「5年かかってもええから、10年かかってもええから、良い手術があったら、見つけといて」と話していた。橘さんとしては「軽い冗談交じりでゆってた」だけであり、本当にこのような話が舞い込んでくるとは思っていなかった。橘さんに OOKP が提案されたのは、それからしばらくしてのことだった。

断りにくさは、それだけではなかった。

自分が見たい、もう1回ものを見たいっていう気持ちが大いにあったから。言い出しっぺの責任感だけじゃなくて。

橘さんは、視力回復への強い願望をもっていた。1番目が「嫌」であり、失敗を心配して断りたいと思いながらも、たしかに視力を回復したかったのである。

橘さんが積極的に視力回復を望む理由は、もう一つあった。大学病院で倫理委員会の審査が続いているさなか、橘さんの実父が他界した。橘さんは、そのときに「親の顔が見られへんかった」ことが心残りだった。そして、まだ健在だった実母のことを思って、「末っ子がこんななったら親も辛いから」と、以下のように考えたという。

親も、やっぱり安心させなあかんし、自分のためでもあるし。万が一成功したらそれはそれでええかなあ。失敗したら、どうせ見えへん…見えへんかったもんやから、それはそれで、私に運が無かったと思って諦めたらいいわゆう感じで。

つまり、手術を受けることは、親を安心させるための行為として行なうのだが、それが橘さん自身に利益をもたらす行為とも重なる。そして、成功すれば利益がある一方で、失敗したとしても事実上の不利益といえるものはない。こう考え、橘さんは、手術を断る理由はないかのように語る。しかし、橘さんは、成功したときのことについては、このように語るが、前述したように、失敗したときのことを考えるときには、見えないままということは変わらなかったとしても、目がピンク色になることを、「踏んだりけったり」と方ってもいるのである。つまり、手術の成功について考えるときと、失敗について考えるときとは、手術を受けること自体の評価が全く異なるものに変化するのである。

また、橘さんは、手術を受けるのであれば、時間的猶予が限られていると感じていた。口腔外科の診察の結果、3本の犬歯が刺し歯や虫歯になっており、OOKPに使える歯が1本しか残っていなかったのだ。そして、橘さんは、「なんで急がなあかんってゆうたら」として、以下のように語った。

歯があるうちにせなあかんし、と思たら、やっぱり今しとかなって思て。

これは、診察の結果、事実として明らかになった診断結果なのだろう。しかし、そのことによって橘さんは、手術を受けるには時間的猶予がないと認識することになったのである。

橘さんは、1番目が「嫌」だったことと、時間的猶予のなさとも関連して、培養角膜上皮移植の適用にならないかを質問している。確立された治療法ではないというもの、その当時、他大学でそうした再生医療が試みられていることを橘さんは知っていたのである。そして、医師に質問をした。

私も、それもできへんって言われたやんか。んな、もうこれしかないやん、な。

医師からは、適用ではないと答えられた。これも診察の結果、明らかになった事実なのだろうし、医師はそれを伝えたのだから、何も問題ないはずである。しかし、それによって橘さんには、見えるようになりたいのであれば、OOKP以外の選択肢がないという認識が形成されていった。

以上、橘さんは、手術を受けるか否かについて、様々な面から検討していた。しかし、手術前における医師からの説明は、術式など医学的な説明のみだった。それが歯を眼に移植するという、常識知では了解されない術式であったこともあって、医師からの説明は橘さんのOOKPについての理解を深めるものにはならなかった。

ところが、橘さんは、医師によってICとしてなされる医学的な説明より、むしろ外在的な要素から判断して、手術を受けることに決めていった。すなわち、日本における実施例がないこと、担当する医師が初めての手術であること、それらと関連して実験材料にされ

ているような気がする、失敗する可能性が 0 ではないこと、手術の提案が橘さん自身の発言に端を発するものであること、視力回復への願望が強いこと、親孝行にもなること、OOKP を受けるには時間的猶予がないこと、OOKP 意外に可能性がある手術がないこと、である。

橘さんが手術を受けない理由として考えていたのは、患者としては失敗した場合を考えないわけにはいかないこと、国内で 1 例目の手術であることがもつ実験的側面であった。また、OOKP 移植の提案が橘さんの発言に起因するものであることは、手術を断りにくい条件を形成していた。また、視力回復への強い希望は、橘さんを手術へと牽引した。

一方、他大学で行なわれている再生医療が橘さんには適用できないという診断結果は、視力回復という目的を達成するには OOKP 以外の選択肢がないという認識を形成した。加えて、OOKP に用いることのできる歯が 1 本しかないという診断結果は、OOKP 移植術を受けるのであれば時間的猶予がないという認識を形成した。これらの診断結果を、橘さんは、医学的事実を告げられたと受け取っており、医師による手術への誘導と認識したという語りはない。ただ、医師から告げられたことを医学的事実と受け取ったがゆえに、選択肢および時間的猶予の限定は、視力回復を望むのであれば今この手術を受けるしかないというように、橘さんに追い込まれたという認識を作り出していた。

医学的な説明が十分には理解できなかった一方で、外在的な要素から判断して、橘さんは、IC の同意書に押印した。そして、手術を受けた橘さんは、娘との会話の中で、手術を受けて良かったか悪かったかを問われたとき、以下のように答えたのだという。

どっちがどおってな。昨日も娘が、「お母さん、どうなん」ってゆうから。どっちがどおなんって。難しい判断やなあゆうて。

手術によって橘さんは、0.7 という視力を回復した。しかし、それをただ喜んではいられない不利益が発生したのだ。この不利益に、橘さんは、強い憤りを表す。では、次節で、手術の結果、橘さんに生じた得失について考察する。

表 5-1 手術前に受けた説明と、そこから考えたこと

受けた説明		考えたこと
眼がピンク色になる。	→	手術が失敗したら、見えないし眼はピンクであり、踏んだりけったりだ。だが、今でも白いのだから、ピンクでも一緒だ。
視野が狭い。	→	ピンとこない。
瞼は閉じられず、瞬きができない。	→	ピンとこない。



虹彩を摘出する。	→	ピンとこない。
歯を根元の骨から抜き、それにレンズを入れる。	→	ピンとこない。
犬歯が刺し歯や虫歯になっており、使える歯が1本しか残っていない。	→	歯があるうちにしなければならぬので、今しなければいけない。
視力は平均 0.7、0.8 くらい出ていると言われたと思う。	→	
成功率は高い。	→	成功率が高いといっても失敗もあるのであり、手術を受けるものとしては失敗0ではない。なので、1番目は嫌だった。
他大学で行われている新しい術式の適応ではない。	→	手術をしたら、もうこれしかない。

#### 5.4. OOKP による視力獲得の得失

まず、前節に記した橘さんの憤りを理解するために、表 5-2 を作成した。OOKP の移植手術後に生じた変化に対する橘さんによる評価を、得失という観点でまとめたものである。

OOKP 手術によって橘さんは、0.7 という視力を獲得した。視力 0.7 は、確かに「正常」とはいえないかもしれない。しかし、「健常者」の中にも視力が 0.7 を下回る人は、けっして珍しくない。手術前の橘さんの視力との比較からいっても、0.7 という視力は、ほぼ「正常」といえるほどの改善である。

表 5-2 において、橘さんが利益として挙げていることは、見えるようになったことの喜びの一点である。ここには、二つの意味が含まれていると考えられる。一つは、剥奪されたものを取り戻した喜びであり、もう一つは、見るという知覚そのものを感受する喜びである。このように見えるということを経験できるのは、中途失明という橘さんの生育歴が背景になっているものと解釈される。

不利益として挙げられていることは、多岐にわたっている。このうち「視機能」「日々の手入れ」「容貌」「歯科」として分類されているもののほとんどは、医学的技術の問題である。ただ、このような不利益をもたらさない技術が、開発可能なものであるかは疑問が残る。視機能に分類されている不利益に「眩しいし、また、暗いと見えない」「めがねは、近いところを見るためのものと、遠いところを見るためのものの二つを使い分けなければならぬ」というものがある。これは虹彩と水晶体を摘出していることに由来する。しかし、Liu 他によれば、虹彩と水晶体を摘出しない 1963 年の Strampelli の術式では、この部分に炎症が起こって人工角膜が脱落している。後の 1987 年に、Falcinelli が虹彩と水晶体を摘

出する術式に改良したことによって、長期の生着が可能になったというのが、OOKP の術式である (Liu・福田・下村・濱田 2002)。このことから、虹彩と水晶体を残すことは困難と考えられる。また、「視野が狭い」という不利益は、光を取り入れるのに、レンズを円柱状にして歯根部に埋め込んでいることに由来する。しかし、歯根部を利用しなかった以前の術式では、移植した人工角膜が脱落していた。このことから、脱落を防止するために歯根部を利用する以上、視野が狭いという問題を解決することは困難と考えられる。

「容貌」と「他者とのコミュニケーション」として分類されている不利益は、それら技術的な問題、特にその造形上の特徴から派生して、二次的に生じたものである。二次的な不利益ではあるが、視力と外見が両立しないという OOKP 移植術が有する根源的な二律背反がここにある。すなわち、手術を受けなければ外見は「綺麗」なままであるが、視力がないため自分の顔を見ることはできない。逆に、手術を受けると視力を回復するが、外見が「不細工」になる。視力があってはじめて外見に価値が付与されるにもかかわらず、視力を得るための方法が外見の犠牲を不可欠とするのである。

したがって、以上の不利益を発生させない人工角膜とは、OOKP に改良を加えた延長線上に開発される技術ではなく、別種の新たな技術の開発を待つことになると考えられる。ただ、その場合においても、その技術の益を享受できるのは、その後に手術を受けた人であり、既に手術を受けている橘さんに再手術を施行することによって益がもたらされるかは確かではない。

そして、これらとは別次元に生じているものが、社会保障制度として分類されているものである。橘さんは、障害厚生年金は、1 級を受給していた。しかし、視力が 0.7 になったため、視野狭窄のみの認定になり、3 級に等級が引き下げられた。また、医薬品副作用被害救済制度に基づく年金は、受給が停止された。同救済制度は、医薬品を適正に使用したにもかかわらず、副作用によって健康被害を生じた場合、医療費、障害年金、遺族年金などを給付することで患者、家族の救済を図ることを目的とする制度である。眼への健康被害は、視力を基準に認定が行われており、0.08 以下が対象になっている。視野狭窄に対する認定はない。橘さんの失明は SJS によってであったことから、本制度に基づく年金の支給を受けていた。ところが、橘さんは OOKP 手術によって、視力を 0.7 に回復したため、年金の支給を停止された。たしかに視力は回復したのだが、それは前述したような独特な質の視力である。その結果、見えないときの方がよく動いていた、と語るほどに、医薬品による健康被害の改善には寄与しなかった。厚生年金と医薬品副作用被害救済制度の障害認定は、橘さんのこうした特徴を認定するには、不備があった。

そして、橘さんは、「日常生活のそんなこまごままでは、先生教えてくれないでしょ」と語り、手術前における医師からの説明にはなかったことが発生していることに言及する。次節では、橘さんが手術前に医師から受けた説明と、橘さんが手術を受けることに決めた判断の過程を検討する。

表 5-2 OOKP による視力回復がもたらした利益と不利益

利益
<ul style="list-style-type: none"> <li>・二度と見ることができるとは思っていなかったの、初めて見えたときの感激は忘れない。</li> <li>・外出や旅行をした。</li> </ul> <p>「市場とか。ほんな、べつに、今まで知ってる野菜とかあるやん。ああいうとこ、じいっと見てるんや、なんかしらん。ワッて、こう。ああ、こんなかったんやなって、こう、もう1回、見るゆうん。そやから、もう5年の空白を埋めるかのように、もう、なに見ても、なに見ても、そやねん。あたりまえのことしか見てないのに、そのあたりまえが、もう、ものめずらしくてさ。もう、あんた、星を見たときなんかさ、うっそーっとか思いながらさ。いや、星、見えるやーんとか」。</p> <p>「1回、見えへんかった時期があるから、それだけ喜び。やっぱ、無くしたもんってね、大きいやんか」。</p>

不利益
<ul style="list-style-type: none"> <li>・視機能について</li> </ul> <p>視野が狭い。      明るい方を向くと、眼前に光が輪のように広がって見える。      眩しいし、また、暗いと見えない。      めがねは、近いところを見るためのものと、遠いところを見るためのものの二つを使い分けなければならない。      視力は安定しているといっても、目脂が多く、眼圧も高いので、安定しているとはいいがたい。      瞼が閉じない。      瞬きをすると、ウインクしているようなへんな感じだ。右目は自然と伏し目がちになった。 <li>・日々の手入れについて</li> <p>水が眼にかかるとはいけないので、洗顔できず、入浴も注意しなければならない。      就寝時には、軟膏を入れて目に蓋をしなければならず、寝ようと思ってもすぐにはつけない。      また、起床時にはそれを拭かなければならない。      軟膏を入れないと、移植した口腔粘膜と瞼が摩擦するように痛い。目の縁についた軟膏が溶けてレンズにかかると見えなくなる。      汗をかくと、縁についた軟膏がレンズにかかると、あまり動かさず、また夏は外出しない。見えないうちの方がよく動いていた。      ぶつかるなどして眼が壊れても再手術はできないので、常に注意していなければならない。      もしぶつかったときの衝撃を和らげるために、いつもサンバイザーをかぶっている。 <li>・容貌について</li> <p>老けた顔になった。      眼の動きも表情もなく、顔の美醜について言える次元ではない。      洗顔できないし、人にぶつかったとき相手につかないように、口紅もファンデーションも</p> </p></p>

しない。  
女性なので、化粧ができないのは悔しい。最近では慣れてきたが、「ケツ」「きもい」と思って、自分の顔を見るのが嫌なときがある。

- ・歯科について  
抜歯した犬歯のあとに入れた義歯に、歯垢や歯石が貯まる。口腔粘膜を採取したあとが未だに痺れており、たまによだれが出ていても気づかないときがある。
- ・他者とのコミュニケーションについて  
上記のようなさまざまなことのため、「見えるようになって良かったね」とか「私よりみえる」と人から言われると不快だ。  
相手に気持ち悪がられないかが気になって、視線が下を向いてしまい、人と対面するのが嫌になった。  
相手に眼が見えないように濃いサングラスをかけているのだが、光の具合で見えてしまうことがある。
- ・社会保障制度について  
視力回復を理由に、医薬品副作用被害救済金を停止された。  
障害厚生年金が1級から3級になった。  
診断書に記された視力だけでそのようにされるのが悔しい。

## 5.5. サイボーグの含意について

### 5.5.1. 手術後の視機能とそれを障害とするかについて

橘さんは、手術によって確かに視力を0.7に回復した。しかし、眼科の視力検査で「正常」に近い値が得られているとしても、表5-2の「不利益」の「視機能について」として記した見え方の性質のために、視機能を活用して日常生活を営むには多くの不便を生じている。だから、視力を回復しても視覚障害者であることに変わらないというのだ。

とはいえ、その視機能は、技術の介入による結果としては成功と判断されるものだった。例えば、フランケンシュタインのように失敗として生じたものではない。副作用や医原病のように意図せざる結果として生じたものでもない。医師にとっては、施設内倫理委員会の審査を通過した技術を用い、得られた結果は、治験および過去の症例に基づいて、OOKPが有する特徴として手術前に予測しえたとおりのものだった。橘さんに対しても、手術前に説明し、同意が得られていたとおりの結果であり、術後には、手術は成功と説明される結果なのである。

加えて、社会保障制度においても等級が引き下げられた。障害厚生年金は、視力を回復しているのに、視野狭窄による認定のみになり、1級から3級に降格された。橘さんにとってこのことは、需給金額の減少ということ以上に視覚障害者であることの証明を剥奪されたと感じられた。

このように橘さんがいう手術後の視覚障害は、医学的にも法制度的にも、成功としての逸脱した身体機能として生じていた。

### 5.5.2. 手術後の顔の外見について

OOKP 移植術では、歯根部を目に移植する。人工角膜の開発においては、移植した人工角膜の脱落をいかに防止するかが大きな課題であり、歴史的には様々な方法が試みられてきた。歯根部を用いることで脱落を防止できるようにはなったが、外見上の逸脱を伴うことになった。この逸脱した外見は、手術、つまり、失った視力を回復するという人為的介入が副次的に創出した逸脱なのである。

OOKP の逆説は、身体の外見の逸脱と視力回復とが連動することである。OOKP を移植すれば、視力を回復できるが、外見が逸脱する。移植しなければ、外見は逸脱しないが、視力がないままである。こうした視力と外見とが二律背反の関係に置かれることで、どちらを選択しても不可避に不利益を引き受けなければならなくなる。橘さんは、見ることそのものがもたらす快を OOKP 移植術の唯一の利益としているが、見た対象には美醜の価値評価が付与されることから、こうした不快ももたらしていた。

#### 5.5.3. 手術をすることになった失明の原因が SJS によるものであることについて

副次的な側面が不利益として現出するのは、そもそも失明をもたらした SJS がそうだった。医薬品の当よにおいて期待する主査用としてではなく、副次的に発生する反応として SJS を生じるのだ。医薬品副作用被害救済制度は、これを副作用とし、副作用を、医薬品を使用する以上不可避なものとして、一定の状態にある健康被害に対して救済金を支給している。目への健康被害は、視力 0.08 以下を対象に認定される。

橘さんは、OOKP 移植術によって 0.7 の視力を回復した。これによって、既に受給していた医薬品副作用被害救済制度の救済金が支給停止になった。しかし、手術によって失明前の状態に原状回復したのであればまだしも、前述したように OOKP により得られる視機能は、不十分なものでしかなく、視覚障害の状態にある。さらには、例え「正常」な視機能を得られたとしても、いったんは失明したという過去の影響から逃れられるものではない。

加えて、前述したように、OOKP によって視力は回復したが、OOKP の特徴から派生する様々な領域にわたる不利益が、新たに発生しているのである。SJS によって失明しなければ手術も受けることがなかった以上、これらの不利益も SJS に起因するものである。

医薬品副作用被害救済制度に基づく救済金の支給停止は、橘さんには、失明原因が医薬品による SJS であること、および視力を回復してもなおそうした過去の影響を生き延びている者であることへの承認の剥奪と受け取られた。

#### 5.5.4. 何かを訴えようとするときに自制が働くことについて

橘さんは、障害厚生年金の等級引下げと、医薬品副作用被害救済制度に基づく救済金の支給停止を不服とし、SJS 患者会から弁護士の紹介を受けて厚労省の担当者と話し合いに

臨んだ。この話し合いにおいて橘さんは、憤りを伝えることに自制的だったという。それは、ICにおいて同意しているので、反論の根拠を奪われていたからだった。しかし、橘さんがICにおいて同意したのは、視機能について説明を受けただけであり、それ以外に発生した不利益については説明されていなかった。橘さんの憤りは、視機能そのものよりは、むしろ説明を受けていない視機能以外の領域に発生した不利益についてだった。

説明を受けていないのだから、橘さんは、憤りを表明してもよかったのかもしれない。しかし、憤りの根拠が内側から掘り崩されていたのだ。つまり、橘さんには視力回復への願望があったのであり、不十分だったとしてもその願望が達成されていたからだ。

以上、人為的介入によって副次的に生じる不利益の様々が、成功とされ、また承認を剥奪されることによって、言葉が奪われ、強い憤りをもたらしていた。しかし、不完全なものでしかなかったとしても、希望した視力回復がかなっていることで、憤りは、内側から掘り崩されてもいた。このように、技術の介入によって人為的に創出された一部の利益と多くの不利益が、元々の失明に代表されて「メクライアン」という自己呈示になっているのだろう。

## 第6章 「しっかり」することの陥穽

本章では、児童期に SJS によって失明し、成人後に培養口腔粘膜上皮移植手術を受けた一人の男性の事例に注目する。この事例を通じて、後天性の失明だったとしても幼い時期の失明であることから視覚障害者として成長し、生活してきた人が、成人後に視力回復を目的とした手術を提案されたときに行う、手術を受けるか否かの選択と決定の過程を考察する。考察に際しては、特に、「治療」が有する障害の否定という側面と、障害者であることとに対して、視覚障害者として生活する過程で内在化された障害者としての規範が抑圧的に機能する局面に焦点化する。

まず、第 1 節では、培養口腔粘膜上皮移植手術を受けた行為を、障害の否定と解釈することを不適切とし、手術を受けた目的を、視力回復であり、また、視力回復ではなかったとする語りを示す。続く第 2 節では、SJS による失明、その後の修学過程と CIL 勤務を中心とした成育歴を示す。第 3 節では、手術を受けるか否かが四つの側面から検討されていたことについて考察する。第 4 節では、その 4 点に対して障害者であることの規範が関わっていく様態について考察する。

### 6.1. 開眼への躊躇

#### 6.1.1. 盲教育界と視覚障害児の修学過程・進路選択

視覚障害者としての内部規範があるとすれば、それはいかなるものか。そうした内部規範を理解するために、その素地は、就学期を過ごす盲学校で形成されると想定し、盲教育界が内在する価値観と、盲学校という教育機関に設定されている進路形成をめぐる水路づけとを、1970-80 年代を中心に確認する。

盲教育界の成立は、近代公教育の創始である 1872 年の学制に始まる。学制には、障害児のための「癩人学校」が規定されたが、1900 年にいったん法的規定がなくなる。その後、1923 年の「盲学校及び聾唖学校令」によって、A.盲聾唖学校未設置の都道府県に設置を義務化、B.既設の盲聾唖学校の運営の都道府県移管、C.盲学校と聾唖学校の分立、が規定された。同法令の教育目的である「盲人、聾唖者に普通教育を施し、その生活に必要な特殊な知識・技能を授けること」は、盲教育において、点字や触覚教材を用いる教育方法、ならびに三療と称されるマッサージ鍼灸を中心とする職業教育のかたちをとった。戦後日本の障害児の教育制度は 1948 年の「盲学校及び聾学校の就学義務及び設置義務に関する政令」によって始まり、前記 3 点に加えて盲・聾唖児の就学が義務化された。このように障害児のための学校教育は、学制における義務教育制度の創設以来、非障害児の教育と切断され、さらに、障害児教育の内部も、盲教育と聾唖教育とが分立することになった。

佐藤貴宣は、こうした分離別学を基本とする戦後の公教育体制に構造変化が生じ始めるのが、1970-80 年代の養護学校の義務化と統合教育の進展によってであるとする。この時期、

盲学校内部では、次のような変化から「盲学校の養護学校化」と呼ばれる危機が感受されていた。一つは、1970年代に発達保障の理念と結びついた「権利としての障害児教育論」の興隆によって、就学猶予や就学免除されていた障害児のうち、視覚障害を併せ持つ重複障害児が盲学校への修学を希望するようになった。また一つに、こうした動向が、養護学校の義務化に向けて進められていた就学指導体制の整備事業において、盲重複障害児に対する教育方法の確立のための組織的な研究が推進されたことによっても助長された。三点目に、1979年に就学猶予・就学免除されてきた盲・聾以外の重度障害児や重複障害児に養護学校義務制が実施されることによって、養護学校に修学する障害児が急激に増加し、従来知的障害や肢体障害を重複するという理由から養護学校に在学していた視覚障害児が、養護学校から盲学校へ押し出された。こうした盲学校への重複障害児の流入にともなって、重複障害児の教育に適したものとして実践されてきた養護学校独自のカリキュラムや教育方法、教材、評価基準などの学校文化が盲学校に浸透してくる。しかし、盲学校は、三療による職業的自立を盲教育の到達点としていた。そこで、盲教育界は、就学する児童の変化を、盲学校の価値基準が内側から掘り崩される危機と受け止めたのである（佐藤 2009a; 2009b）。

一方、盲学校の外部では、インテグレーションやノーマライゼーションの思想に根差した統合教育を求める運動が高まっていた。まず、1975年に関東地方の小学校に5人の全盲児童が入学した。これ以降、盲児の統合教育の実践は1980年代を通じて中学・高校へ、そして全国へ波及した。前述のように独自性を喪失し始めていた盲教育界は、こうした統合教育を「不適切」「不自然」とする一方で、盲学校を地域に暮らす視覚障害者を支援するための知識と技術をもった専門機関として社会に打ち出すことによって存立意義の正当化を図ろうとした（佐藤 2009a; 2009b）。

こうした1970-80年代の盲教育界を、佐藤は、盲学校の内部と外部の変容に折り合いをつけて、制御可能な盲教育環境を構成することが関心事項になっていた時期だったと総括する（佐藤 2009a; 2009b）。

こうした盲学校の教育過程には幼稚部、小学部、中学部、高等部が設置され、そのほかに重複障害児を対象にする重複部が置かれる。そして、高等部には、盲学校中学部または中学校卒業者を対象とした本科普通科と本科保健理療科が設置され、さらに、盲学校高等部または高等学校卒業者を対象とした専攻科理療科と専攻科保健理療科が設置される。教育内容としては、本科普通科では普通高校に準ずる教育が行なわれ、その他の課程では職業教育が行なわれる。盲学校における職業教育過程の中心は理療教育であり、全ての盲学校に設置されている。その他に理学療法科、音楽科、情報処理科などを設置する盲学校もあるが、僅かである。

盲学校に修学する児童の進路としては、高等部本科普通科を卒業する時点で、理療教育をする専攻科に進学するか、理療以外の進路として大学などに進学するかという進路選択に初めて直面する。盲学校卒業者の大学への進学が制度的に可能になったのは、1947年の



教育基本法、学校教育法の制定によって盲学校などの特殊教育が義務化されて以後である (\*1)。しかし、視覚障害者は、点字による大学入試を受験することさえできず、入学に際しては、勉学上の諸問題に対して大学に迷惑をかけないという契約書を提出させる大学もあった。そこで、1950年代に学生生活、就職活動の苦労を経験した視覚障害者たちが1961年に文月会を結成し、「大学の門戸開放」「入学後の学習条件整備」「卒業後の職域拡大」をスローガンとする活動を展開した (\*2)。

広瀬浩二郎は、明治期以降の近代化政策において一元的な能力主義に移行し、当道座が有していた別世界を尊ぶ多元的世界観は、顧みられなくなったとする。こうした社会状況において、障害者も自分の価値、有用性を示す必要に迫られた (\*3)。そして、障害者は、大学教育への進出と伝統的職業からの脱却という進路を開拓したが、広瀬は、これを健常者への同化の歴史だとする (広瀬 2005) (\*4)。1950~60年代の視覚障害者たちの大学門戸開放運動が主張した「打ち破るべき常識」は、後に京都ライトハウスを創設し、京都市の名誉市民となる鳥居篤治郎が、1917年に同志社大学への入学を切望して提出した「嘆願書」に表れる社会状況と変わらない図式だとする。つまり、障害者が人一倍努力「奮闘」すること、他人に「手数」をかけないことを約束し、社会参加 (大学進学) したいと「懇願」する。その「懇願」は、理解ある健常者の「同情」によってかなえられる。しかし、そのような努力によって健常者社会に同化する能力を獲得できるのは、一部の「エリート障害者」のみである。大学卒業後の就職先がなく、三療の資格を取るために盲学校に再入学する学生も後を絶たず、そのような視覚障害者は揶揄的に「出戻り」と評されることになった (広瀬 2005)。

#### 6.1.2. 障害の否定ではない視力回復

本章では、前項の問題関心に即して、芝田さん (仮名) という男性の事例を考察する。芝田さんは、児童期にSJSによって失明し、盲学校から大学に進学した後、40歳近くになって視力回復手術を受けた。芝田さんと私とは、2006年6月のSJS患者会総会で知り合い、現在まで同じ患者会の会員としてピア・サポートとしての関係が続けている。

芝田さんは、児童期の失明であることについて、「完全に生まれつきの人とも違うんで」と語り、先天性の視覚障害と自身の体験とが異なるものだという。一方、「大人になってから失明。社会経験豊富な中で失明してる人に僕の体験を言っても、わかってもらえない人も多いです」と語り、同じSJSによる後天性の失明だったとしても、成人後の失明と自身の体験とが異なる質のものだとする。

芝田さんは、40歳近くになって、培養口腔粘膜上皮移植の手術を受けた。培養口腔粘膜上皮移植は、視力回復を目的とした研究段階の術式である。しかし、芝田さんは、私によるインタビュー調査の中で、手術を受けた目的を、ある部分では、視力回復だと語り、ある部分では、視力回復ではないと語るのである。すなわち、職業についての話題の中で、

転職先の幅を広げるという目的のために手術によって視力を回復させようと考えていたのかを質問すると、芝田さんは、「いや、その目的で手術をやったわけじゃないです」と否定する。このように、目的とする何かを達成するために視力回復を必要としていたか、つまり、手術を受けたこと自体の目的は視力回復であったかを質問すると、芝田さんは否定する。一方、手術を受けるか否かを検討していた経緯についての話題の中では、既に手術を受けた SJS 患者会会員に体験を聞き、「いい感じの結果が、効果が出てるということを聞いていたので、だめもとで受けてみるかって」と語る。このように手術を受けるか否かを検討していた経緯に関する話題の中では、視力回復という観点から検討していたことを語るのである。

芝田さんは、盲学校から大学に進学し、CIL に就職して、障害者の地域生活の課題に取り組んできた人である。そして、私が、障害者の地域生活に取り組む活動をした人として、障害の否定をも意味する視力回復を目的とした手術を受けるということをどのように考えていたかを質問すると、芝田さんは、「障害を否定したいっていう思いはなかったですけど」と語り、以下のように明確に反論した。

理論的に考えるのと、実際の自分の生活のあれとは違ってたんですね。

つまり、視力回復を目的とした手術を受けたからといって、それを障害を否定する行為と解釈するのは、不適切だというのが。では、どのような解釈が適切かについて、芝田さんは、「実際の自分の生活のあれ」という以上に明確には語っていない。本章は、この「あれ」が指す意味内容を読み解く章ともいえる。そして、この作業は、以下に引用する語りから導出する四つの要素によって芝田さんの語りを解きほぐすことで進めていく。

数年前、芝田さんには、SJS 患者会に入会して間もない一人の男性が紹介された。この男性は、培養口腔粘膜上皮移植によって視力が回復する可能性があるかを検討していた。芝田さんには、同じ手術を受けた者としての経験を伝えて、相談に乗るように紹介されたのだった。そして、芝田さんは、この男性が手術を受けることに反対したのだという。私によるインタビューの中で、男性に手術を反対したことに対照させて、自分が手術を受けた理由を以下のように語った。

僕は、たまたまいまだに自分の家族がないから、なんとか親の脛っていうか、ま、自分の年金とアルバイトの収入だけでもやりくりできてますが、これで自分の家族を持っていたとしたら、到底食べていけないので、仕事、家庭をとらざるを得ないと思いますね。自分の目を犠牲にしても。なかなか、自分の今の仕事も適職とは思えないっていうか。今より少しでも視力が上がればっていても、実際には上がってませんし、逆に見えなくなっていたり。

ここには、芝田さんが手術を受けるか否かを決定するにあたって検討した項目が、4点挙げられている。

①「自分の目を犠牲にしても」「今より少しでも視力が上がればっていても、実際には上がってませんし、逆に見えなくなっていたり」という語りが表すように、手術前の目の状態や、手術をしなかった場合の経過など、目の状態についての情報。

②「親の脛」という語りが表すように、自分が生まれ育った定住家族の状況について。

③「自分の家族がない」「家庭」という語りが表すように、結婚して子どもがいるかなど、生殖家族をもって自分が世帯主の立場にあるか否か。

④「年金とアルバイトの収入だけでもやりくり」「今の仕事も適職とは思えない」という語りが表すように、従事している職業が、興味に合う職種であるかや、収入が十分であるか。

そして、上の語りは、この4項目が、手術を支点に天秤にかかっていることを表している。特に、目の状態を仕事と家庭とに背反するものとして対置させている。

そこで、本章では、芝田さんが手術を受けるか否かを前記の4要素から検討していたと設定し、障害の否定ではないとしながら、視力回復を目的とした手術を受けるという決定がいかになされたかを、この4要素の関連性から考察する。まず第2節では、前記した4要素に配意して、芝田さんの成育歴と、手術の経緯について記述する。続く第3節では、視力回復を目的とした手術に直面した芝田さんが検討した内容を、四つの要素に解きほぐして跡付け、考察する。第4節では、四つの要素のそれぞれがいかなる重みづけで天秤にかけられたかを明らかにする。

## 6.2. 芝田さんの家族構成、および成育歴

芝田さん（仮名）：1969年生まれ。男性。1977年（小学2年）、SJS発症。その前から乱視があり、視力は0.3から0.8くらいで、メガネを使用していた。結婚歴、なし。高齢者のデイサービスにマッサージ師として勤務。

弟：1974年生まれ。知的障害。施設に入所している。

母：1937年生まれ。ホームヘルパーの仕事をしていたが、インタビュー時は無職。

父：1932年生まれ。公務員だったが、退職し、インタビュー時は無職。

### ・芝田さんの生育歴

幼稚園のとき、おたふく風邪をこじらせて喘息になった。小児科で減感作療法などの治療や検査を受けていた。

1977年（小学2年生）の暮れのクリスマスが終わったころ。処方された抗生物質を飲んで寝たら、全身の発疹と高熱が出た。目が痛くなり、近くのかかりつけの眼科を受診すると、結膜炎のように赤くなっており、発疹が目にもできて、角膜潰瘍を起こしていた。内

科も受信するように指示され、すぐに小児科を受診した。小児科では、わからないと言われ、紹介状をもらって、近くの日医大の永山病院を受診し、入院した。年末だったので検査もできず、点滴をしていた。年始になって日本医科大学の飯田橋病院に救急車で転送され、点滴の治療を受けた。2か月ほどして発疹もなくなり、一命をとりとめた。発症前にはスイミングスクールに通っていたので、何かに感染したのではないと言われていたが、原因はこの頃になってもわからないままだった。そのころから視力低下が気になり始めた。このころ、視力は0.1くらいになっており、徐々に0.06くらいに下がっていった。

その後、日医大永山病院にもどって1か月ほど様子を見た。このころには、普通食を食べられるようになっていた。

5月から7月ころには、国立小児病院のアレルギー科病棟に検査入院した。ここでSJSと診断された。このころには、視力が0.03から0.02くらいになっていた。

学校にもどるために挨拶にいくと、席が障害児学級に移されていた。1978年（小学3年生）3月から学校に行き始めるが、きちんと行くようになったのは秋からだった。障害児学級では、先生と1対1で授業をしていた。給食も一人だった。トイレに行くことも、他の児童にぶつかる危険があるとして時間をずらされていた。両親が「それはあんまりだ」と教育委員会に言い、給食と朝礼は、普通学級で一緒になった。籍は、小学3・4年生の間、障害児学級だった。

SJSを発症してから喘息の発作が悪化し、小学3から4年生のころは、週に3回しか登校できなかった。

小学3年生の終わりと4年生のときに、逆さまつ毛が角膜に当たって刺激しないように逆さまつ毛の手術を受けた。全身麻酔での手術だったが、手術中に喘息発作が起こり、手術を途中で切り上げることになった。

小学5年生になるときに、学校から、「視覚障害児を教えるのは初めてであり、専門教育を憶える時間も気力もないので、盲学校に転校してほしい」と言われ、小学5年生（1980年）から筑波付属盲学校に転校した。盲学校には、1時間ほど電車通学した。盲学校では、拡大教科書と読書機で勉強した。

天候の変化などで喘息の大発作を起こして、小学5から6年生のころは、アレルギー病棟に何度も入院した。

小学校の途中からは、日医大まで来なくても近隣の眼科でよい、と言われ、現在までかかりつけの眼科を受診するようになった。学校医が大学病院から来ていた。複数の眼科を受診していたので、点眼薬も様々なものを処方されて使っていた。このころ、病名は、SJSとか眼球乾燥症といわれていた。視力は、左が0.01、右が眼前手動弁くらいで安定していた。そのときの状態にもよるが、目薬をさすことで目が潤って見やすさが増した。

中学からは、使用文字を点字に変えた。中学1年生から2年生の途中までは、寄宿舎に入った。

筑波付属盲学校中学部を卒業後、高等部を受験した。芝田さんは不合格になり、地元の

盲学校の普通科に入学した。高校 2 年の頃には大学進学希望をもち、夏期講習にも参加した。

芝田さんは、一浪し、関西の大学の社会福祉学部合格し、入学した。4 年間は、関西で一人暮らしをした。

卒業後、東京の親元にもどり、CIL に就職した。

CIL を 1 年で退職し、マッサージの資格をとるため、盲学校専攻科に入学した。卒業後は、高齢者のデイサービスに就職した。また、このときから、再び一人暮らしを始めた。

2006 年になって、芝田さんは、結婚を考えて、結婚相談所に登録した。1、2 ヶ月後に一人の女性が紹介され、交際を始めた。しかし、芝田さんから交際を断った。

芝田さんは、SJS 患者会の HP を見つけ、患者会代表と電話で話した。患者会代表から京都府立医大眼科を受診することを勧められた。

2006 年 5 月、京都府立医科大学病院眼科を初めて受診した。

10 月に、同眼科を受診したときに、眼瞼下垂の手術を提案された。母親が介護福祉士の受験をしようとしていたときだったので、半年待つことにした。この半年の間に白内障が進んだ。

2 月の診察のときに、医師から全盲になる可能性があると言われ、白内障の手術と培養口腔粘膜上皮移植を同時にすることを提案された。手術後の視力は 0.02 から 0.03 程度になる可能性があること、手術後は 10 分間隔で点眼が必要であること、1 年間はトラブルが発生する可能性が高いこと、1、2 週間ごとの通院が必要であることなどの説明を聞いた。その後、手術を受けるかについて、セカンドオピニオンを求めたり、手術を受けた SJS 患者会会員に経験を聞いたりした。

2007 年 10 月に手術をすることになった。手術は、培養口腔粘膜上皮移植と白内障の人工レンズを挿入する予定だったが、角膜を開けてから決めることになっていた。

10 月 12 日に入院し、16 日に右目の手術をした。全身麻酔だった。右目は、水晶体の支えが弱かったが人工レンズを入れることはできそうであり、癒着も剥離でき、角膜の厚みも一定だった。それで、水晶体を吸い取って人工レンズを入れ、培養口腔粘膜上皮移植をした。手術時間は、予定では 3 時間だったが、5 時間かかった。右目の手術から 2 週間ぐらいたった晴れた日に、50 センチぐらいのところにある看護師の顔がはっきり見えたという「不思議な体験」をし、それが数分続いた。医師に話すと、この手術を受けた人には、たまに見られる現象だとのことだった。

12 月に左目の手術をした。全身麻酔だった。手術前の視力は、このころには、0.01 を切っていた。左目は、右目より透明度はあるが、角膜上皮や実質の混濁があり、変形して上皮の厚さが一定ではないので難航するだろうと、診察のときに聞かされていた。手術が始まり、角膜を開くと、水晶体の支えが弱く、人工レンズを入れると後発性白内障を起こす可能性があるということで、水晶体を吸い取っただけで人工レンズは入れず、培養口腔粘膜上皮移植をした。

入院期間は2ヶ月の予定だったが、MRSAと角膜ビランなどを起こし、退院できたのは5月だった。

職場に復帰できたのは、退院から2ヶ月後だった。2か月後になったのは、芝田さんの希望によるのではなく、職場から「準備が間に合わないんで」と言われたためであった。

手術後の視力は、裸眼で、右の眼前手動便は変わらなかったが、左が0.01か0.02になった。手術前は、角膜の角化が進んでいたもので、手術後は、見やすさよりも、潤いが保たれて、快適さが保てるようになった。手術後は10分間隔で点眼をしなければならなくなり、それは、「こんなに大変なこととは」というほどである。勤務中も点眼しなければならないので、職場の人間関係が悪化した。

### 6.3. 芝田さんが検討した4点

#### 6.3.1. 目の状態についての情報

芝田さんは、日医大眼科と近隣の眼科などを受診しており、それらの眼科から処方される点眼薬を自己判断で使い分けて、見易くなる工夫をしてきた。中でもステロイド点眼薬であるテトラゾールを使うと見やすくなることから、多用していた。ステロイド点眼薬の長期使用には、眼圧が上昇し、緑内障になる副作用があることを、芝田さんは知っていた。しかし、可能性でしかない長期的な観点からの危険性より、「残存視力っていうんでしょうか、駆使して」、当座の見やすさの確保を優先してきた。

2006年5月、芝田さんは、SJS患者会から紹介されて初めて京都府立医科大学病院眼科を受診し、SJSについての「専門の権威の先生」の診察を受けた。この受診で芝田さんは、テトラゾールの使用を禁止された。その後、白内障が進んで「見づらく」なったことを、芝田さんは、テトラゾールを中止したことによる「リバウンド」と考えている。そして、2007年2月の診察では、目の状態の説明を聞き、培養口腔粘膜上皮移植と白内障の手術を提案された。

僕もこれまで30何年、病気してから、専門的な治療法が他にあるとは思ってませんでした。患者会とか、府立医大、受診を紹介されてから、少しでも、視力回復まではいかなくても、可能性があるなら、早いうちに。先生に、早く手術しないと、もっと全盲になるよっておどかされた面もありますけど。

芝田さんは、京都府立医大眼科の医師にSJSの「専門の権威の先生」という位置を与え、そういう医師が勧める手術なのだから、「チャレンジしてみないのももったいない」と考えた。また、芝田さんは失明以来「チャレンジ」することさえできなかった。そこに、30年を経て初めて選択肢が提示されたのだ。芝田さんは、「可能性があるなら、早いうちに」と思った。加えて、手術をしないと全盲になる可能性があることを告げられた。しかも、そ

のためには手術を早くしたほうがよいという。医師としては、診察の結果とそこから予測される状態を伝えただけかもしれない。しかし、芝田さんは、それを「おどかさされた」と受け取るほどに全盲になることに恐怖したのだ。このように芝田さんには、視力回復と全盲になることの防止という異なる目的が、一つの手術において重ねて提案された。

とはいえ、芝田さんは、即座に手術を受ける決断をしたわけではなかった。

インフォームドコンセントっていうか、説明は受けてみたものの、初めて聞かされる。何が何だかわからなくて。

芝田さんにとっては、医学的説明が、予備知識もない初めて聞く内容で、十分な理解には至らなかった。そこで、芝田さんの地元で、比較的 SJS についても詳しいといわれている眼科医にセカンドオピニオンを求めたが、「京都でそういう診断されたんなら成功になりますぐらいしか言われなくて」、参考になる意見を得られなかった。

芝田さんが医師の説明で手術を受けるか否かを決定しきれなかったのは、医学的説明が難解というためだけではなかった。

マッサージの仕事だって、1人もむのに30分はどうしても集中してやらなきゃいけないし。5分、10分ごとの目薬やってたら、患者、ほったらかしにせざるをえない現実にも直面しなきゃいけないのか。そういう質問を、いくら専門家でも眼科の先生にしても。

手術によって生じる状態を医学的に理解したとしても、それが仕事などの日常生活にどのような影響として現れるのか、芝田さんは、それを予測して判断しなかったのである。しかし、医師の説明からはそうした予測が困難であり、また、そうした質問をする対象として、適任者は医師ではないとも考えた。そこで、芝田さんは、日常生活への影響を予測する情報を得ようと、「そういう究極の選択する際には、同じ病気の手術経験者の話も聞いた上で選びたかったですけど」と考えて、SJS 患者会の代表に連絡をとった。そして、培養口腔粘膜上皮移植の手術を受けた会員を紹介されたのだが、見込んだ情報を得ることはできなかった。

ま、時間も迫っていながら、本当に手術経験者、若くて手術経験者の直接の話も聞けなかったから、うーん、迷って迷って。

芝田さんが知りたかったことは、マッサージの仕事をする上で10分間隔の点眼が可能かなど、自分と条件に近い人の経験だった。しかし、培養口腔粘膜上皮移植は、まだ研究段階の術式であり、手術を受けた人もけっして多くはない。そのため芝田さんに紹介された会員は、年配の専業主婦の女性だった。芝田さんが手術を受けるか否かを決定するに際し

て、この女性の経験は、十分には参考にならなかったのである。

このように芝田さんは、手術を受けるか否かを決定するにあたって、判断材料にするための情報を、多方面から収集しようとした。その情報には、医学的な情報と、手術を受けた患者の体験の2種があった。

医学的な情報については、手術を担当する医師と、セカンドオピニオンを求めた医師から得ようとした。

手術を担当する医師には、まずSJSについての「専門の権威の先生」という位置が与えられる。芝田さんは、緑内障の副作用を承知した上で、自己判断でテトラゾールを使用してきた。芝田さんにとっては、ノンコンプライアンスといわれることより、残存視力の活用のほうが優先されたのだ。しかし、府立医大でテトラゾールの使用を禁止されたことには、疑うことなく従う。中止後、「見づらく」なっても、それ以前のように自己判断でテトラゾールの使用を再開することはしない。京都府立医大眼科には、芝田さんが過去に受診した医師とは別格の地位が与えられていたのだ。

その医師から、手術をした場合としなかった場合の見通しを告げられる。すなわち、手術をしないと全盲になる可能性があることと、手術をすると全盲になることを防止できることに加えて視力が改善する可能性があることである。こうした手術の可能性は、失明以来30年間で初めて提案されたものだった。

セカンドオピニオンを求めた医師からは、京都府立医大眼科の診断に追従し支持するのみで、参考になる意見を聞くことはできなかった。

手術を受けた患者の体験については、SJS患者会会員から得ようとする。芝田さんは、手術の結果を院内ではなく日常生活の場に落とし込んだときに発生する影響を推測したかった。芝田さんは、こうしたことを判断するための情報は、医師ではなく患者の経験に求めた方が適切と考えた。しかし、SJS患者会には、芝田さんと条件を同じくする手術の経験者がいなかったために、参考になる情報を得ることはできなかった。

このように芝田さんは、多方面から情報を収集しようとしたが、情報が得られたのは、京都府立医大眼科の医師だけだった。

### 6.3.2. 自分が生まれ育った家族の状況について

母親は、家事、障害者グループのボランティア、ホームヘルパー、入所している弟との面会などをしてきた人であり、芝田さんは、「人のために何か働きたい」「じっとできない性格」だという。その一方で父親は、「家族に対する気持ちが薄い」人だとされる。そのため、「障害児2人いる」家族が、家族として生活してこれたのは「母のおかげです」という。こうした母親への気持ちを、芝田さんは、以下のように語る。

だから、もっと僕がしっかりして、支えてあげられていたらなって。



ただし、親への感謝をもちながらも、芝田さんは、「僕の生活全般に親にコントロールされてた感じ」もあった。そのため、親元を離れての大学時代の一人暮らしでは、「自分で考えて自分で選択して決定しなきゃいけなかった」ことに、「すごい新鮮」で、「充実感」があったという。

このように「障害児 2 人」を育てるために献身する母親の姿に、芝田さんは、感謝と共に束縛も感じている。しかし、母親に苦勞をかけているのは自分であり、それは健常児を育てる以上のものであることが想像される。そこで芝田さんは、自分が「しっかり」することが母親の期待に応えると同時に、親からの「コントロール」の弱体化に繋がると考え、両親との両義的な関係を打開しようとする。

そこで、大学卒業後も芝田さんは、「どんな手を使ってでも」、つまり「嫌いなマッサージでお金、もらうようになって」でも、一人暮らしをすることに重点を置いて生活を設計しようとした。大学卒業後、地元にもどった芝田さんは、賃貸のアパートを借りようと不動産屋にいったが、収入などが問題になって、賃貸契約を結ぶことができなかった。そこで、両親が経営する賃貸マンションに入居することにした。

自立してるっていう感覚は、あまりなかったの。

芝田さんは、家賃を支払い、通常の賃貸契約による入居者と同様にしていた。しかし、賃貸マンションが両親の経営するものであることで、「人からしても、親の脛を齧ってっていう感覚に取る人もいるでしょう」から、「形としては納得いかなかった」とし、自立しているという実感をもたらさなかったのだ。

その家族も年月を経て、「いろいろ、経済的にも、周りの状況も変わってきて」、芝田さんが大学を卒業した頃とは状況が変わってきた。

いろいろ、実家のことも心配だから。なんとか踏ん張りどころというのか。

芝田さんは、自らが思い描くような親元を離れた「自立」した生活をまだ達成していなかった。しかし、芝田さんに手術が提案された時期は、自分自身の目標だけを追い求めていけばよい時期が終わりに差し掛かった頃だった。父母共に 70 歳を過ぎ、父親は、長年勤めた公務員を退職していた。それとも関連して、家族内では、知的障害がある弟の成年後見が検討され始めていた。このように家族のライフサイクルにおける芝田さんの位置は、家族に支えられながら目標に向かっていく立場から、その家族を支える側に転換していく時期に差し掛かり、芝田さんとしても「踏ん張りどころ」を迎えていたのだ。

京都府立医大眼科を受診して手術が提案されると、芝田さんは、親に相談した。

親とも相談して。それでも、「あんたが受けて、少しでも視力回復の可能性とか出てくるのであれば、協力するよ」って言ってくれたもんで。

芝田さんは、SJSによって失明して以後、「病院もほうぼう行ったり、勧められたこともあり」、両親に連れられていくつもの眼科を受診してきた。しかし、治療法がなく、対症療法としての点眼薬を処方されるだけだった。芝田さんの視力回復は、目標を達成する手段である治療法がないために、具体的な行為として形を成すことはなく、潜在化していただけであり、失明以来持続している家族の目標であり続けていた。そうした家族の目標が、権威の眼科医から手術が提案されたことによって顕在化したのだ。しかも、家族の目標の遂行には、両親の協力も得られることになった。

このように芝田さんに手術が提案されたときは、両親が高齢期に差し掛かったことで、芝田さんを中心に家族内の役割を再編しようとしている時期だった。芝田さんは、定位家族にもどることになった。

定位家族にもどることは、「しっかり」という芝田さんの目標の内実を変化させた。つまり、芝田さんは、両親との両義的な関係を、自分が「しっかり」することで打開しようとしてきた。大学卒業後は、自立生活が「しっかり」の内実だったが、その目標は未達成のままだった。定位家族にもどると、家族内役割として家族の目標を担うことで「しっかり」という目標を果たそうとしていく。しかし、それは、自立生活という目標を未達成のまま、家族の目標を担うということだった。だからこそ、家族内役割の遂行は、かねてよりの「しっかり」という未達成の目標を、改めて達成するための可能性を開く好機として、芝田さんの前に立ち現れたのだ。

そして、家族の目標の一つが、芝田さんの視力回復だった。芝田さんが失明して以降、両親は、良い眼科の評判を聞くと、その眼科を訪ねて受診するということを繰り返したが、治療法がないことがわかっていく。治療法がない以上、芝田さんの家族において視力回復という目標は潜在化するが、破棄されたわけではなかった。権威の眼科医による手術の提案は、潜在化していた家族の目標を実現可能性のあるものに変化させ、30年来の家族の目標として顕在化させたのだ。

芝田さんの家族のこうした状況と、培養口腔粘膜上皮移植術が開発され、一定の成績を出すようになってきた時期とが交錯することで、「しっかり」という芝田さんの目標と家族の目標とが順接される。すなわち、芝田さんの視力回復は家族の目標なのだから、家族役割を担おうとする芝田さんが手術を受けることは、家族の目標を達成しようとする行為だ、というようにである。家族の目標としての芝田さんの視力回復は、元をただせば、芝田さんが失明して間もない幼い頃の両親の目標だった。今や、芝田さんの視力回復は、両親の目標から家族の目標となり、捻じれた形で芝田さんの目標になったのだ。このように培養口腔粘膜上皮移植術は、芝田さん個人が視力を欲するか否かではなく、家族の目標を達成するための行為を遂行するか否かの選択として、芝田さんの前に立ち現れていた。

### 6.3.3. 結婚について

芝田さんは、「家庭持ち」だったら手術を受けなかったかもしれないと語る。もっとも芝田さんが「家庭持ち」、つまり結婚する可能性がなかったかという点、そうではない。手術を受けるか否かを検討しているまさに同時期、芝田さんには交際相手がいた。

芝田さんは、2006年に初めて京都府立医大眼科を受診すると相前後して、結婚相談所に登録をした。登録して1、2カ月したころ、一人の女性が紹介された。この女性が紹介されるのと同時期、府立医大眼科を受診した芝田さんには、視力回復を目的とする手術が提案されていた。この女性も「その人なりにいろいろ調べてくれて」、反対意見を伝えられた。

なんで東京近辺にもいい医者があるのに京都まで行く必要があるのか、そんな遠方まで行ったら、付き合うのが難しくなるでしょってということで反対されたのが、こっちは呑み込めなかったですね。ま、素人のくせに、なんでそこまで言うんだって。

この女性が反対したのは、手術を受ける病院が京都という遠方であることについてだった。つまり、遠方の病院で手術し、一定期間入院することで交際の継続が困難になることを懸念してのことだった。そこで、評判の良い地元の病院を調べた。しかし、この女性が提案した眼科は、芝田さんにとっては既に受診しており、検討済みの眼科だったのだ。その地元の眼科はといえば、京都府立医大の診断を追認するのみだったのだ。

また、この時期、芝田さんの家族では、後に社会福祉協議会の福祉サービス運営適正化委員会に苦情申し立てをすることになるほど、入所している施設における弟への対応が悪く、対策を考えているときだった。この女性は、芝田さんのことだけでなく、芝田さんの家族が抱える課題についても、一緒に考えていこうとしていた。そして、優先順位の再検討を迫った。

今は自分の目の治療より、弟さんなりのサポート、より良い生活の場の提供してやるほうが大事じゃないかとかって、ま、強い口調で言われたもんで。そういうのも本当、ありがたかったんですけど、なんか、反面、うるさいっていうか、反発の感じもあって。

芝田さんは、この女性の気持ちに感謝をする一方で、「反発」も感じる。そして、芝田さんから持ち掛け、交際は、1、2ヶ月で終了する。芝田さんは、交際の打ち切りを考えたときのことを、以下のように語る。

将来的に。もうちょっとこっちが長い目でお付き合いすれば、いいほうにも変わったかもしれないんですけど、ま、不安のほうが強くなってしまって。失礼な見方をしてしまって、

もったいなかったのか。せつかく。30年治療法も見つからないで、頑張って、家族全員で頑張ってきたのに、ちょっと、そういう専門の権威の先生と出会って、チャレンジしてみないのももったいないのかなと思っていたので。

芝田さんは、この女性が家族の課題に取り組もうとすることに「ありがたかった」と肯定的評価をする一方で、「素人のくせに」「うるさい」と否定的評価もする。それは、この女性の考えが、芝田さんが失明して以来30年間の家族の経緯を踏まえたものではないことに「反発」しているのだ。つまり、芝田さんは、失明して以来、何も治療法がなく、チャレンジすることさえできなかった。「障害児2人いる」家族は、「家族全員で頑張ってきた」のだ。芝田さんが検討していた手術とは、こうした30年間を経て初めて示された家族の目標としての可能性だった。しかし、新たに出会った他者が、家族内の30年間の経緯と蓄積を共有していないのは、いわば当然だろう。だが、こうした30年間の経緯のある課題に芝田さんは取り組もうとしていたのであり、手術を受けるか否かは、そうした蓄積を踏まえてなされる判断でなければならなかったのだ。そうした経緯を踏まえないでなされるこの女性の判断が、「素人」の判断だったのだ。

芝田さんは、この女性に対するそうした自分の判断を、「失礼な見方」だったとする。そして、こうした評価は、時間的猶予がない状況下でしてしまったことだとする。芝田さんは、眼科医から全盲になる可能性があることを告げられており、それを防止するには手術を早くしたほうがよいことを説明されていた。この女性と「長い目でお付き合いすれば、いいほうにも変わったかもしれない」とは思っても、手術を先延ばしにした場合の全盲になる可能性を考えると、それだけの時間的猶予があるとは感じられず、「不安のほうが強くなってしまった」というのだ。

このように、手術をするか否かと、この女性が結婚相手として適任であるか否かが天秤にかけられる。前述したように、芝田さんは、「家庭持ち」だったら手術を受けなかったかもしれないと語っている。ところが、芝田さんは、手術に対して芝田さんと異なる考えをもつ女性と「家庭持ち」になることの帰結を推測し、顕在化した家族の目標を遂行することへと可能性を開くために「家庭持ち」になることを放棄していた。つまり、手術を受けやすい環境を自ら整備していたのである。

#### 6.3.4. 職業について

芝田さんは、「仕事も順調」だったら手術をうけなかったかもしれないと語るように、高齢者のデイサービスにマッサージ師として勤務していることを、「自分の今の仕事も適職とは思えないっていうか」と語る。芝田さんは、盲学校の高等部を卒業後、大学に進学する。卒業後、いったんCILに就職するが、改めて盲学校のマッサージ師要請過程に入学し、資格取得後に高齢者のデイサービスに就職した。「出戻り」(広瀬 2005)とも評される迂遠な

この就学過程と職業選択について、芝田さんは、以下のように語る。

自分としては、なんで見えないからマッサージじゃなきゃいけないのかっていう反発とか、他の世界に対する好奇心もありましたから、追求したかったんですけど。

芝田さんが盲学校の高等部を卒業後、盲学校における既定路線である専攻科ではなく大学に進学したのは、自分の希望とは無関係に、視覚障害者は三療に従事するものと決められてしまっていることへの反発からであった。そして、盲学校にいるために閉ざされてしまっている外部の世界に「好奇心」をもち、視覚障害があっても従事できる三療以外の職業を「追求したかった」というのである。

芝田さんは、大学3回生から4回生にかけて、大学に送られてくる求人情報誌に掲載されていた企業の面接や、公務員の採用試験を受けた。そして、複数の内定をもらった。このように複数の内定がもたらしたのは、「バブルも完全には崩壊してなかった時期」だったからだという。そして、芝田さんは、4回生の夏、CILを紹介するラジオ番組を聞き、興味をもった。CILの興味をもった点について、以下のように語る。

障害をもってる立場から地域で自分たちが住めるようにするための方法を。一人だけじゃできなくても、同じような立場の人たちで考えあったりしてるところが、素晴らしいなど。

このラジオ番組を聞いて、「自分が欲してた情報って、こういうことなのかな」と思った芝田さんは、CILに連絡をとって見学にいき、CILについての卒業論文を執筆した。そして、障害者の自立生活のために自分にも「地元でできることはないかな」と考え、就職が内定していた民間企業を全て断って、地元のCILへの就職を決めた。そして、芝田さんは、「地元の啓発活動で頑張ろうとしてる人たち」との交流を広げていった。

しかし、いったんはCILに就職した芝田さんは、1年が近づく頃、給料の少なさを挙げて、親から「それじゃ食べていけないんだから、三療の免許取れ」と言われた。芝田さんは、「親としたら、もう遊ばせていられないような状況」なのだと推測して、CILを退職して盲学校の専攻科に入学した。このときのことを、芝田さんは、以下のように語る。

障害当事者の活動の状況とか、また別な方向性への模索とかも十分、自分なりに満足できないままいかされてしまっ。23のときだったんですけど、もう1・2年くらい猶予、ほしかったですね。

芝田さんは、障害者の自立生活や、三療以外の視覚障害者の職業の可能性を追求することも、中途な段階であった。しかし、「満足できない」まま、経済的事情によって「エリート障害者」路線から「出戻り」（広瀬浩二郎 2005）への方針転換を余儀なくされた。

芝田さんは、盲学校に入学してからも三療の勉強に「気持ちの踏ん切り」もつかず、「興味がわからない」という。そして、マッサージ師の資格を取得して就職したデイサービスで働くことについて、以下のように語る。

不安定な立場でも。利用者さんが一部でも喜んでくれるなら、ま、残って自分のできることを精いっぱいやりながら、次の職場なり、転職を考えてもいいかなと思って、続けて。

芝田さんは、「喜んでくれる」利用者がいることを気持ちの支えに勤務を続けているが、職場や職業を変えることを考えているのである。

このように芝田さんは、視覚障害があっても可能な三療以外の職業を追及することを目的に大学に進学し、その可能性を CIL に見出していた。芝田さんは、自分が考える形で目的達成に向かっていたのだが、経済的な事情から、その目的は達成されず、「満足できないまま」放擲されることになった。そして、進んだのが、当初から「反発」していた三療だったのだ。つまり、達成されていない目標を放擲したまま、敗北としてマッサージ師として勤務しているのだ。

しかし、経済的な事情から勤務している仕事ではあっても、賃貸マンションの契約に際して給料の少なさが問題にされる程度の収入しか得られていない。収入を得るために選択した職業だったのである。

#### 6.4. まとめ

以上、確かに芝田さんは、視力を回復する手術を受けた。しかし、それは見えるほうがよいに決まっているという健常者の価値観に乗ったものではなかった。芝田さんは、眼科医から提案された手術に対して、芝田さんは、医師による手術についての説明から二つの目的を認識している。一つは全盲になることの回避であり、もう一つは視力回復である。この二つの目的がそれぞれ異なる意味づけで、芝田さんを手術を受けることへと誘引していく。前者については、全盲になる可能性に対する恐怖が、芝田さんを手術へと牽引した。後者については、家族内役割の遂行が芝田さんを手術へと牽引していた。

##### 6.4.1. 全盲になることの回避としての手術

まず、手術を提案した眼科医には、芝田さんにとって、SJS の眼症状についての権威として他の眼科医とは別格の地位が与えられていた。加えて、この医師には、芝田さんが失明して以降の 30 年間で初めて出会った権威の医師という稀少性も付与されていた。

権威の眼科医から全盲になる可能性が告げられると、芝田さんは、脅されたと感じるほどに恐怖し、手術を受けることを考えるようになっていった。芝田さんは、SJS によって

失明して以後も、僅かではあるが視力が残っていた。そこで、眼科医の指示とは違う形で点眼薬を使い分けるなど、ノンコンプライアンスであったとしても残存視力を活用する工夫をしてきた。そして、眼科医から全盲になる可能性がある状態であることを告げられる。たとえ僅かではあっても残存視力があつた芝田さんにとって、全盲になることは、強い恐怖を呼び起こした。この恐怖が芝田さんを手術へと強く牽引していた。

#### 6.4.2. 家族内役割の遂行としての手術

家族内役割の遂行としての視力回復については、複数の要因が関連していた。以下では、芝田さんの思考過程を跡付ける形で解きほぐしていく。

芝田さんに手術が提案されたときは、芝田さんを中心に家族内の役割を再編しようとしている時期であり、そうした状況下で芝田さんは、捻じれた自立をしようとしていた。両親が高齢期に差し掛かり、芝田さんは、定位家族にもどることになった。それは、自立した生活という芝田さんの目標を未達成のまま、家族の目標を担うということだった。つまり、芝田さんは、両親との両義的な関係を、自分が「しっかり」することで打開しようとしてきた。大学卒業後は、自立生活が「しっかり」の内実であったが、その目標は未達成のままだった。未達成であつただけに、定位家族にもどると、家族の目標を強く意識し、それを果たすことで「しっかり」という目標を果たそうとしていくのである。このように、家族の役割を担うことは、かねてよりの「しっかり」という未達成の目標を達成できる機会として、芝田さんの前に立ち現れた。いわば、両親の考えを自分の中に取り込み、それを自ら遂行することが、芝田さんの新たな「自立」になったのだ。

そして、家族の目標の一つが、芝田さんの視力回復だった。芝田さんが失明して以降、両親は、眼科の評判を聞くと、その眼科を訪ねて受診するということを繰り返したが、視力を回復させる治療法がないことがわかっていく。治療法がない以上、芝田さんの家族において視力回復という目標は潜在化するが、破棄されたわけではなかった。ここに権威の眼科医による視力回復の可能性がある手術の提案されることによって、視力回復は家族の目標として顕在化する。そして、芝田さんは、視力回復手術を受けることで、家族の目標を担い、「しっかり」しようとしていくことになる。

芝田さんが、手術を受けた目的を、ある部分では、視力回復だと語り、ある部分では、視力回復ではないと語るのは、ここに由来する。つまり、一つには、全盲になることを回避しようとしていただけであり、視力回復を目的とはしていなかった。また一つには、家族内役割の遂行として家族の目標である芝田さんの視力回復を目的としていた。確かに芝田さんが手術を受けた目的は、視力回復であり、視力回復ではなかったのだ。

#### 6.4.3. 手術、仕事、結婚の天秤

こうした二つの要因に牽引されて実際に手術を受けようとする、芝田さんは、二つの課題に結論を出す必要があった。すなわち、仕事と結婚についてである。

仮に手術を受けるのであれば、入院や術後の経過観察のために、仕事に長期休暇や欠勤をとらなければならない。仮に手術を受けないのであれば、仕事を十全な勤務体系で継続することも、長期休暇や欠勤をとることも選択肢として成立する。逆の言い方をすれば、仮に仕事を十全な勤務体系で継続するのであれば、手術を受けることはできない。仮に長期休暇や欠勤をとることができるのであれば、手術を受けることと受けないことが選択肢として成立する。

また、仮に長期休暇や欠勤をとるのであれば、十分な収入が得られなくなるので、結婚することはできない。仮に仕事を十全な勤務体系で継続するのであれば、結婚をすることもしないことも選択肢として成立する。逆の言い方をすれば、仮に結婚するならば、十分な収入が得られるように十全な勤務体系で仕事を継続しなければならない。仮に結婚をしなければ、仕事を継続することも選択できるが、必ずしも必要性はなく、長期休暇や欠勤をすることも選択肢として成立する。

そして、結婚するか否かと手術を受けるか否かとに直接の因果関係はないのだが、仕事を経由することで因果関係が生じる。すなわち、仮に結婚するならば、十分な収入が得られるように十全な勤務体系で仕事を継続しなければならないので、手術を受けることはできない。仮に結婚をしなければ、従前な勤務体系で仕事を継続することも、長期休暇や欠勤をすることも選択肢として成立する。仮に十全な勤務体系で仕事を継続するのであれば、手術を受けることはできない。仮に長期休暇や欠勤をとるのであれば、手術を受けることも受けないことも選択肢として成立する。

前節第4項で詳述したように芝田さんは、全盲になることの回避と、家族内役割の遂行として手術を受けることを考えている。また、芝田さんは、今の仕事を適職とっていないので、長期休暇や欠勤をとることは構わないと考えているし、転職も考えている。であれば、上記した因果関係から、一つの道筋を描き出せる。すなわち、

手術を受ける→長期休暇や欠勤をとる→結婚できない

となる。逆にいうなら、

結婚→仕事の継続→手術を受けることはできない

である。そこで、手術を受けるための制約条件となる結婚を解除したのである。そして、交際相手の女性を断ったことについて、以下の理屈建てが組み立てられた。

すなわち、この女性は、結婚相手として適任ではないと判断された。芝田さんの目の治療が家族の目標であれば、弟の施設入所も家族の目標であり、この女性は、そうした家族の目標に取り組んでいこうとする人だった。芝田さんが家族の目標を担うことを重視するというのであれば、この女性はその期待に応える適任者のようでもある。そして、この女性は、芝田さんの目の治療より弟の施設入所についてが優先課題だと判断した。一方、芝田さんは、弟の入所についてより、自分の目の治療を優先課題と判断していた。この判断



の相違が、結婚相手として適任ではないという判断に繋がった。それは、全盲になる可能性を回避するには手術を急がなければならないという時間的猶予のなさ、視力回復には芝田さんの家族の30年の歴史を踏まえてなされるものだという判断からだった。

<注>

(\*1) 菊島和子によれば、1949年に新制大学が発足するまでの旧学制期に、大学あるいは専門学校に受け入れられた一般の点字使用者は、約10名が確認されているという。最初の例は、1875年に開学した官許同志社英学校（現：同志社大学）の最初期であり、開学翌年に入学した人の回想録に、視覚障害学生がいた記述があることから確認される。これは、氏名が不明である。氏名が判明している最初の例は、1911年に開設された九州学院（現：ルーテル学院大学）の神学部に入学者石松量蔵である。「大学」と名乗る学校への最初の入学例は、1922年に私立東京女子大学大学部英文学科に入学者斎藤百合であろう。また、早稲田大学高等予科在学中に失明した岩橋武夫は、1919年に私立専門学校の関西学院高等学部に入学者として入学し、4年後に正規卒業した。これが、「旧制大学」として点字使用者を卒業させた最初の例である。その後、1949年に新制大学が発足して以降約50年間に、大学に入学者点字使用の視覚障害者は、日本盲人福祉研究会（現：視覚障害者支援総合センター）が把握している限りにおいて、約500名という（菊島 2000）。

(\*2) 1961年に結成された文月会は、1964年に日本盲人福祉研究会、1992年に視覚障害者支援総合センターと改名し、現在も活動を続けている。同会は、大学の門戸開放や入学後の学習条件整備、卒業後の職域開拓に多大な成果を上げてきた。その詳細は、菊島和子・高橋実（2000）に詳しい。

(\*3) 一例として、ヘレン・ケラーを招聘し、日本の近代的視覚障害者福祉を協力に推進した岩橋武夫の業績にこうした傾向が顕著に表れている。小西律子は、岩橋が構想した「日本型盲人社会事業」を実践する場として設立された大阪ライトハウスを、盲官が廃止されて以降の按摩などの伝統的職業に危機を迎えていた盲人集団の職業的自立の実験場として考察する（小西 2009）。さらに小西は、失明軍人対策として、国との結びつきの強化と、早川徳次（シャープ株式会社創業者）の協力によって設立された早川分工場を、日中戦争勃発を盲人問題解決の好機ととらえた岩橋による盲人の職業リハビリテーションの実験場として考察する（小西 2011）。

(\*4) 杉山博昭は、岩橋武夫が推進した視覚障害者福祉が、第二次大戦中、日本の国家政策を追従することで戦争協力と結びついていたことを指摘している（杉山 1996）。

## 第7章 「しょうがない」への抵抗としての女性らしい外見の装い

本章では、成人後に SJS によって中途失明した後、日常生活において外見を装うという視力が不可欠な行為を重視する一方で、視力回復を目的とした手術を受けないという選択をしている一人の女性の事例に注目する。この女性が手術を受けないのは、ただ 1 回の決定によるのではなく、SJS 患者会に所属していることで、先端医療についての情報に身近に接触していることから、絶えず手術を受けないという選択をし続けていることになる。そこで、日常生活における外見を装う行為に注目し、手術を受けないという選択の上での視力を不可欠とする局面に対する対処戦略の実践を考察する。考察に際しては、女性性を保つための行為に女性に対する抑圧が内包することと、障害者に対する免責とが交錯する局面に焦点化する。

まず、第 1 節では、女性性を帯びた外見を装う行為をする場合もしない場合も、「しょうがない」という気分が付きまとうことをしるす。続く第 2 節では、事例として注目する女性の成育歴と現病歴を記す。第 3 節では、事例の女性が、自らが望む身体のあり方を実現するために実践する行為について考察する。第 4 節と第 5 節では、障害者であることと女性であることが、視力がないことによって交錯する局面について考察する。

### 7.1. 取りこぼされてきた女性障害者の身体

#### 7.1.1. フェミニズムと障害者運動の相克

フェミニズムは、女性の身体をめぐって様々に議論を蓄積してきたが、障害を持つ女性の身体について論じてこなかったと指摘されている (\*1)。また、「社会モデル」の観点から「障害」が社会的に構築されたものであると論じる障害学においても、ジェンダーの視点が抜け落ちていることが指摘されている (\*2)。このように、フェミニズムにおいても障害学においても、女性障害者の身体は、取りこぼされてきた。他方、障害者福祉分野では、障害に関連する問題にジェンダーの視座を導入した議論がされるようになってきている。しかし、女性障害者の自立生活の実現に取り組む伊藤智佳子によれば、その多くが、障害児を出産・養育する健常者の母親を焦点化したものであって、女性障害者本人に焦点を当てた研究ではないという。伊藤は、その理由として以下の 3 点を挙げる (伊藤 2004, 11-38)。

①女性障害者本人よりも障害児を出産・養育している母親の方が多く、また、誰しも障害児を出産する可能性はあるのだから、より身近に受け止められる。

②フェミニズムによる、「女性には子どもを産み、育てる役割がある」という性別役割観への批判と関連づけやすい。

③戦後の障害者対策が傷痍軍人対策であったことと、職業復帰の可能性のある比較的軽度の障害者対策が中心であったことにより、性差の視点を入れた障害者対策以前に、障害者一般に共通する制度の整備が急務とされてきた。

ジェンダーの視座と障害児を出産・養育する母親が抱える問題とが親和的であることは了解できるとしても、ジェンダーの視座から女性障害者に焦点化した研究が乏しい背景として、何が考えられるか。

1970年代以降、施設に入所させられていた障害者たちは、家と施設を出て暮らす「自立生活」の実現を目指して運動を展開した。この過程で脳性マヒ者団体「青い芝」は、介助者に対して介助利用者の手段に徹することを求める「介助者手足論」を主張した。田中耕一郎によれば、「介助者手足論」は、介助をする側とされる側という圧倒的非対称性下における障害者の主体性の担保と、障害者と健常者についての支配的価値の転覆が企図されていたと解釈される(田中 2005)。その後、中西正司・上野千鶴子は、自分のニードが何であるかを自分以外の誰かが決めることを許さないとする「当事者主権」を宣言するに至る(中西・上野 2003)。

一方、運動が展開される過程で、障害者というだけでは捉えきれない女性障害者独自の課題があることが認識され、障害を持つ女性であることに関連する問題は、早くから活動目標の1つに掲げられてきた(\*3)。岸田美智子・金満里によって編まれた障害を持つ女性21人の半生記(岸田・金編 1995)や、70年代障害者運動を推進してきた女性たちが執筆した半生記には、月経介助や、優生思想に基づく子宮摘出、性的暴力など、セクシュアリティに関わって発生する問題についての記述が散見される。これに対して、金満里は、女性障害者には、セクシュアリティを奪われてきた暗い歴史があったが、今日、障害者自身の手でそれを取り戻す時代になってきたという(金 1995)。

しかし、主体性の担保を求める障害者運動の主張が、ジェンダー規範に対するフェミニズムの主張と相克する場面がある。上野は、介助を利用して自立生活をする安積遊歩の半生記(安積 1993)を参照して、「女性としてふつうのしあわせをえたい」という至極まっとうな望みは、皮肉にも女性としての抑圧を自らすすんで主体的に選択する結果につながりかねないと指摘する(上野 2002: 238-268)。また、障害を持つ女性を独自のニードをもつ主体と位置づけた施策の必要性を説く瀬山紀子は、家事などの女性役割を遂行するための「性別秩序維持型」の支援へのニードと、妊娠中の寝返り介助のような「障害を持つ女性特有のニード」の関連を明らかにし、各々のニードに対応する方策の必要性を説く。同時に、特に前者に対しては、障害を持つ女性に新たな困難を強いることに繋がる既存のジェンダー規範を問題化し、役割のあり方を捉え直す必要性を指摘する(瀬山 2006)。

ここで瀬山が「障害を持つ女性特有のニード」として例示するのは妊娠時の寝返り介助のみだが、他にも特に身体に関わる行為には、そうしたニードが多く発生するはずである。しかし、「障害を持つ女性特有のニード」への介助は、たしかに必要であるにもかかわらず、身体のありようから身体そのものまでジェンダー化されている社会においては、女性としての抑圧を主体的に選択していることになりかねない。このようにフェミニズムの主張と障害者運動の主張は、相互に対立を胚胎しているように見える。ジェンダーの視座から女性障害者について論究することを困難にする要因の一端がここにある。

### 7.1.2. 三鷹さんと私との関係

私は、SJS を発症した人に対するインタビュー調査をする中で、幾人かの女性から、女性であることに関連して生じる日常生活上の摩擦や葛藤を聞くことがあった。それらの多くは、失明によって「できなくなった」喪失の物語として語られるものであり、そうしたテーマの 1 つに、SJS 発症後に生じた婦人科領域の体調の変化についての語りがある。しかし、私が男性であることも影響してか、その詳細が語られることはなかった。

本章で注目する三鷹さん（仮名）と私とは、共に SJS の後遺症をもつ者として、同じ患者会に所属し、ピア・サポート関係を構築してきた。そうした過程で三鷹さんからは、電話での会話において、後遺症の悩みとして月経などの婦人科領域にかかわる体調の変化が語られることがあった。そして、それらの悩みが、SJS の後遺症としての体調の変化と、女性性を帯びた外見を装う行為が困難であることが重なることによって発生しているものだった。つまり、失明のために、外見を装うための行為を完遂することは困難である。かといって、止めてしまうと、健常者から「しょうがない」といわれる気がする。どちらに進むとしても、三鷹さんとしては受け入れがたく、晴眼者から視覚障害者とされること、視覚障害者と見なされることへの抵抗だった。

何度目かのそうした電話での会話を経て、私の調査の趣旨を説明し、婦人科領域の後遺症の詳細を含めて、SJS の体験の全体像を語っていただくよう依頼した。異性であるにもかかわらず婦人科領域に立ち入ったインタビューが実現した要因としては、三鷹さんと私とが、ピアとしての認識を基盤にしていることが大きいだろう。つまり、身体やそこに関連して発生する生活上の出来事を、SJS という枠組に置くことで、互いに何らかの形での共通点を見出し、共有しやすくしていると考えられる。

## 7.2. SJS 発症の経緯と生活状況

三鷹さん（仮名）は、1970 年生まれで、インタビュー実施時 40 歳の女性である。三鷹さんは、高校を卒業後、地元で就職した。結婚後 3 子（全て男）をもうけ、その後、離婚した。SJS 発症時、およびインタビュー時の同居家族は、三鷹さんと 3 人の子どもの 4 人である。実母は、近隣に居住しており、実父は、三鷹さんが SJS を発症してから約半年後に亡くなった。

2007 年 8 月（37 歳）、スポーツ用品店の販売・営業に従事していた三鷹さんは、SJS を発症した。生来健康であった三鷹さんは、SJS 発症当初の体調不良を、年齢的に少し早いですが、更年期障害になり始めたと思ったという。その後発熱し、口腔内や顔に大きな水泡ができた。自宅で意識を失っているところを知人に発見され、救急車で近隣の総合病院に搬送された。入院後 4、5 日間は 40 度以上の高熱が続き、意識不明になっていた。最終的な

診断は、SJS の重症型である中毒性表皮壊死症となった。

入院中、眼科や他診療科の受診のために病室を出るときは、車いすで連れていかれた。三鷹さん自身は鏡を見ないし見えないので、身体や顔の状態がわからなかったが、血だらけで、所々が黒くかさぶたになっていたらしい。その姿は、「被爆者のように見えて」、「普通の人が見たら、何かこの人はよくない感染症なんだろうな」と思われても仕方ないような状況」だったという。そのような三鷹さんが車いすで通ると、周りの人が避け、通り過ぎた後もじつと見られる。付き添っていた両親は、それが「耐えられなかった」と話していたという。

かさぶたで臉がふさがってしまうため、それを取り、中に張っている膜を綿棒で取るという処置を毎日受けた。それは、手で顔を押さえてしまうほどに痛かったという。退院するころには、臉のかさぶたはなくなっていた。しかし、「ぎゅっ」と力を入れて閉じていなければいられないほど目は痛く、開けようとすると激痛が走ったという。そのころは痛みの方が強く、視力についてはわからないという。

発症後1ヶ月ころから手のつめが取れ始めた。根元から剥がれてきて、「脱皮したように、ペロン」と取れたという。発症から7ヶ月が経過した翌年3月ころには、両手十本のつめ全てが生え変わった。現在は、つめはあるが「ボコボコ」になっている。左足の小指のつめは、現在もないままであり、つめがあるはずの部分は皮膚になっている。

全身状態は徐々に寛解へと向かい、約1ヶ月で退院したが、後遺症が残った。目に関連するものとしては、角膜混濁と視力低下、極度のドライアイ、痛み、逆まつ毛などである。目の状態は安定せず、退院後も眼科には、3回入院した。視力は、多少の増減はあったが徐々に低下し、インタビュー実施時の視力は、左右共に0.03ほどであった。その他には、唾液が出なくなったことに伴って、嚥下困難や、口内炎や虫歯ができやすくなった。また、下痢と便秘を繰り返すようになった。このように全身各所に様々な後遺症が残り、現在まで眼科など複数の診療科の受診を継続している。ある医療機関からは、SJS の既往歴があることで診療を拒否されたこともある。

三鷹さんは、SJS 発症に伴って休職していた。しかし、発症から8ヶ月後の2008年4月、復職不可能と判断して正式に退職を申し出た。その後、インタビュー時まで、無職である。また、家事援助のヘルパーを週2回利用している。

### 7.3. 三鷹さんが望む身体のあるり方を実現するための行為

以下では、SJS によって失明した三鷹さんが、自ら望む身体のあるり方を実現しようと行為する場面についての語りを、逐語録から引用する。逐語録には、身体のあるり方に関わる行為として、化粧、マニキュア、まゆ毛とわき毛の処理、月経とおりものへの対処が見られた。

### 7.3.1. 化粧をすること

三鷹さんは、SJSを発症してから化粧を全くしなくなったという。

眼科の注意事項の中で、「目の周りを避ければ、お化粧をしていいですよ」って、必ず退院のときに言われるんですけど、「おいおい、ちょっと待てよ」って、私はいつも、見て、「目の周りだけファンデーション塗らなかつたら、へんてこりんじゃないか」って。(略)よくそんなこと、普通に、平気に言えるなあと思いつつ、いつも聞いているので、「はいはい」って言いながら、聞いてんだけど。だって、目の周りだけ丸くファンデーション塗らなかつたら、変ですよ。

SJSによる目の後遺症の中心は、視力の低下ではあるが、まぶしさを感じやすくなる。また、涙が減少するので、常に点眼薬によって眼表面の水分を補わなければならなくなる。三鷹さんもサングラスをかけ、1日に点眼薬1本を使い切るほど頻回に点眼をする。

それもだから、サングラスをしてるからいいっていうことなのかなって、私も思うんだけど。でも、私なんか、しょっちゅう目薬差すのにサングラス外すし、目薬を差すと、目の付近は流れるじゃないですか。それで、やっぱり化粧って落ちてくるし。(略)だから、もう何か…。最初、だから、思ったのは、化粧はしなくても、まだそこそこの年も若いし、まゆ毛さえ整ってれば、何となくいけるかなと思ってたんですけど、そのまゆ毛が駄目だったんで、ちょっといらいらしちゃったんですよ。

化粧をしなくなったことを、子どもたちに慰められた。

「そんなの気にしないで、もう年なんだから、そんなの見てくれはいいじゃないか」って子どもたちは言うんですけど。

### 7.3.2. まゆ毛を整えること

まゆ毛を整えようと鏡に向かったが、視力低下によって思うようにはできなかった。

まゆ毛は、だから、元気なときは自分で剃って、自分でいつも普通にお化粧して、仕事に行くときに描くわけですよ。自分で抜いたりもできて、常に綺麗に整えていたのが、ゲジゲジまゆ毛になって。剃ろうと思ったんだけど、剃れないし。だんだん細くなっていっちゃう、合わせようと思うと。目を凝らして、一生懸命、一生懸命やるんだけど、右と左がやっぱり合わないし。で、もう頭に来ていらいらして、まゆ毛全部剃っちゃったんです

よね。

やけを起こして泣いているところに子どもが帰宅し、「何やってんのよ、お母さん」と驚かれた。まゆ毛が剃れなかったことを言うと、「ばかじゃねえの」と言われ、それからは気にしないようにしているという。

きっと、それがでも、病気になっても女なんですね、きっと。元気なときは、いくらでも自分でどうにでもできたという思いがあるから、なおさらちょっと、そういうところをこだわっちゃったのかもしれない。あきらめが付くまでは。(略)だって、まゆ毛なんかは、入れ墨入れちゃおうって思ったこともありましたもん。

三鷹さんは、まゆ毛を剃って入れ墨をすればよいと知人から聞き、整える必要がなくなるのなら楽でよいとも思った。しかし、入れ墨を入れるには針で刺すことになり、それが痛いのだと聞いた。三鷹さんは、目で痛い思いを何度もしてきているので、痛いのはもう嫌だったという。また、針を刺したときに感染して炎症が起きても、SJS の影響によって薬が飲めないので、慎重を期して止めたという。

女の人って、やっぱり、まゆ毛ひとつで顔が全然変わるので。

美容院でカットしてもらえると聞いたので、今は、1週間に1回、美容院にいつている。元気なころであれば、自分でしていたのに、今は美容院でしてもらうようになったので、お金がかかるようになった。1回 1500 円はかかるが、「でも、そのおかげで何とかすっぴんで保ててるので」という。

元気なとき、お化粧してるときは、毎日ちょっとずつ生えてくるのを毛抜きで抜くんですから。そうやって美を保つわけですよ、女性は。

### 7.3.3. マニキュアを塗ること

左足の小指だけではあるが、つめがなくなったことで、そこだけマニキュアを塗れなくなった。

病気になってしばらくの間、足のマニキュアが塗りがくて。子どもたちに。だから、まゆ毛の話も前にしたとおり、まゆ毛が剃れないことを頭に来て、自分で剃っちゃったりとか。足のマニキュアも自分で塗れるだろうと思って塗って。でも、小指につめがないから、皮膚にマニキュアを塗ったら、また子どもたちにばかにされて。

化粧もまゆ毛もマニキュアも、今では気にしなくなったという。

もうしなくなりました。最初のころですよ。何かもう、そういうのを全部吹っ切ってきて、1個ずつクリアしてきて。でも、夏場になるとはだしになるので、サンダルを履いたりすると、目が見えないのに、目が見えないからしょうがないって思われるのも、何か嫌だなあとって。

#### 7.3.4. わき毛を抜くこと

わき毛を抜くこともできなくなった。

わき毛もそうですよ。最初のころは、子どもに抜いてもらってたんだけど、やっぱり17-18の子どもにずっと抜いてもらうのもねえ、「どうなの？」って、自分の中で思って。元気なときは、自分で、こう、見て。私、もともと薄いので、わき毛なんかも、片方10本ぐらいずつしかないんです。数えられるぐらいしなくて。(略)だから、自分で抜くのも簡単だったのが、病気になって抜けなくて、子どもに抜いてもらって。最初の3回ぐらい抜いてもらったんだけど、「いくら何でもひどいよなあ、子どもに母親のわき毛抜かせるってのは」って、永久脱毛に行ったんですけど。それだって、「元気だったら、そんなところにお金掛けなくてもいいのに」と思いながら。

三鷹さんは、視覚障害者の集まりにいったとき、参加者の女性にまゆ毛やわき毛の処理をどうしているのか、聞いたことがあるという。

まゆ毛はあきらめてる方が……。 「もうだって、しょうがないよ」って言って、「できないものは」って。中には旦那さんが描いてくれるっていう方もいましたけど。わきは、カミソリで剃っちゃうっていう方がほとんどでしたね。

三鷹さんは、わき毛を剃ることに気が進まなかった。

昔、というか、私のような年代の方って、剃らない。剃ると増えるって、濃くなるっていうのをずっと聞いているので。毛も太くなるから。私なんて、もともと少ないから、剃り始めて、これ以上濃くなってくるのも、また逆効果になっちゃうしって思って。それで、エステに行って、抜いてもらっちゃったんですけど。



### 7.3.5. 月経に対処すること

発症前に比べて量が多くなったことで、対処に不便をきたすようになった。

SJS を発症してから月経が止まっていたが、暮れにあった。量がとても多く、貧血のときのようにクラクラした。発症前はなかったことだが、今でも月経のときはクラクラする。

多いですね。多いし、長いです。最初の 3 日間ぐらいが本当にしんどくて、量も多くて、その量がなくなってきたなと思うと、そこからが長くて、始まると 2 週間ぐらい生理をしてるんで。

SJS を発症する前、テニスが好きだった三鷹さんは、タンポンを使用することはあったが、発症後はその使用感が変わった。

あまり量が多いので、シーツやパジャマに付いちゃったりするんで、タンポンを使う……。もともとあまり好きではなかったんですけど、使えないわけではないので、運動するときとか使ってたんですけど、そのタンポンも駄目です、痛くて。

SJS の後遺症として膣内が癒着して閉塞することがあるが、三鷹さん自身、この使用感の変化を、癒着によるものなのか判断しかねている。

それを思うと、多少は狭くなったりとかはあるのかもしれないですけど、(略)でも、タンポンは痛いんだから、もしかしたら、癒着とか、あるのかもしれないんですけど。婦人科の診察も痛いすもんね。前は痛くなかったのに。

周期は、SJS 発症前は 28 日だったものが、発症後は 45 日になった。期間も長くなった。

絶対、明らかに、後遺症なんだろうなって思うのは、生理がだんだん切れてきて、綺麗になってくるんだけど、大便をして、おなかにクツて圧をかけると、出血するんです。それは綺麗に切れるまで、2 週間ぐらいかかって。それって、もう、きっと、おなかに圧を入れると出血するっていうのも、ちょっと中が、内膜症があるかとか、そういう問題なんだろうなって、自分の中で思ってるんですけど。(略) 普段は全然、下着も汚れないし、出血したりが 10 日過ぎたりするとなくなるんだけども。

最初は、この出血がどこからのものか判断しにくかった。

最初のころは、だから、大便をするとティッシュに血が付くっていうのは、大腸の方から出血してるのか、膣の方からなのかとか、自分の中でも、いろいろ考えて。でも、拭く位

置で自分で分かるじゃないですか。だから、前を拭いたり後ろを拭いたりして、「いや、腸じゃないな。これは膣の方からの出血なんだ」って、自分のなかで確認して。

#### 7.3.6. おりものに対処すること

SJS を発症する以前に比べて、おりものも多くなった。

もう、病気になる前よりかは、ひどいというか、生理になる前に、とんでもなくおりものが出ますね。「ええっ？」って、病気なんじゃないかっていうぐらいの。(略) 必ず。だから、だいたい目安では、「そろそろ生理がくるんだな」っていうのがわかるんです。

量だけでなく、性質も変わったという。

やっぱり膣の中の分泌物が少ないからなんですよね。大便をしたときに拭くと、ティッシュにおりものがドッと付いてくる感じなんです。下着が汚れるほどではないんですけど。だから、押し出す力がないんでしょうね、きっと。常に分泌物があって、膣の外に出すような、鼻水だったり、涙だったりとかと同じように、出す力の分泌物が出てれば、下着が汚れたりするんだろうけど、下着が汚れることはなくて、本当に大便をしたときの、ティッシュで拭くと、本当にベタッという、「何、これ」っていうような。やっぱり、中に滞っちゃうんですね。なんで、グッと中から、えぐって取るような感じなんですけど。

三鷹さんは、SJS の後遺症として涙や唾液の分泌がなくなったことから類推して、後遺症として膣内の粘液の分泌が少なくなったことによるものだと考えた。そこで、婦人科を受診した。

婦人科の先生のお話では、「問題がないから」っていうことで、それがスティーブンの後遺症だとも言われなかったし。(略) スティーブンの方はたくさん受診してないっていう、診てもないっていうのもあるかもしれないんですけど。

正常といわれても、SJS の稀少性を踏まえれば、医師に診療経験がないことも推測される。そこで、患者会で情報を収集しようとする。

本当にいろんなところに後遺症を抱える病気なので、例えば、じゃあ、婦人科系の疾患を持ってる方を集めようと思ったって、やっぱりそう……いないですもんね。

患者会においても婦人科領域の話は、口にしにくい。

私も女性なので、そういうのでいろんな方に聞いてみて、そっちの婦人科の関係とか、婦人系はどうしてるのかとか聞ければいいんですけど。

SJS を発症していない女性との比較で類推しようとする。

私も女性であっても、女性同士でおりもの話をしたことがないから、分かんないですけど、そんなにひどいっていいはないと思います。

これが正常な変化か SJS の後遺症かにかかわらず、三鷹さんには、現実的に不都合がある。

膣からティッシュの方まで、ガーって糸を引いて出てくるような。だから、ちょっとだから、嫌なのは、それにたまに色が付いたりするものがあると、うち、洋式のトイレなんですけど、男の子ばかりなので、便器に付いちちゃったりするわけです。やっぱり脚を広げてティッシュで拭くので、それがガーって、ネバって、自分の手元に来たりすると、最初の座ったその縁に、おりものが付着しちちゃったりする 때가あって、気を付けるのは、トイレ、そういうときには、常に終わった後には、便器を拭くようにしたりとかしてるんですけど。

#### 7.4. 三鷹さんの生活世界の様相

前節で記した三鷹さんが望む身体のあるあり方を実現するための行為は、外見を整えることを目的とした行為と、目的とはしないが外見に関わる行為、身体の生理現象が基礎にある行為と、ない行為という 2 つの側面から大別できる。加えて、それぞれにできる・できないという能力の要素が重なり合っている。そこで、これを縦軸と横軸に配した 4 象限の図を作成すると、図 7-1 のように分類することができる。

以下、第 1 項では、外見を整えることを目的とした行為と、目的とはしないが外見に関わる行為について、第 2 項では、身体の生理現象が基礎にある行為と、ない行為について、第 3 項では、能力の要素について考察する。

図 7-1 三鷹さんが望む身体のあり方を達成するための行為の分類

	外見を整えることを目的とした行為		
	化粧すること、マニキュアを塗ること		
身体の生理的現象が基礎にない行為	まゆ毛を整えること、わき毛を抜くこと	まゆ毛を整えること、わき毛を抜くこと	身体の生理的現象が基礎にある行為
	月経に対処すること、おりものに対処すること		
	目的とはしないが外見に関わる行為		

#### 7.4.1. 外見についての宙吊りの自己認識

倉本智明は、「盲人」の化粧に現れるような障害者文化の考察には、健常者の身体を前提に構築された「支配文化」の影響と、視力の有無といった「身体特性」との関わりから、「複眼的な視点によるアプローチ」が必要であると説く（倉本 2000）。しかし、視覚障害者の化粧が支配文化への適応的選好であったとしても、全ての視覚障害者が支配文化に適応するわけではない。まして、化粧をすることへの女性に対する要請は、社会的文脈によって一様ではない。また、多様な契機の影響を受けながらも、個人は主体的な選択をしているのである。

化粧とマニキュアをしなくなった理由として三鷹さんが挙げたのは、SJS の後遺症、およびそれに対する医師の指示であった。不完全な化粧やマニキュアは、美を装うという目的に対して、むしろ逆効果になるため、自ら止めたのである。これに対してまゆ毛とわき毛の処理は、視力低下に起因してできなくなったことであった。「女の人って、やっぱり、まゆ毛ひとつで顔が全然変わるので」と語っているように、化粧を止めるしかなかった三鷹さんにとって、まゆ毛の処理は、化粧の代償という位置価値を与えられている。

離職した三鷹さんは、外見の美を求める職業的要請からは解放されている。しかし、三鷹さんは、出勤時に「常に綺麗」にしていたのと同様に、SJS 発症後も外見を「綺麗」にすることを望んでいる。美容院とエステについて、「元気だったら、そんなところにお金掛けなくてもいいのに」と語っているように、離職した三鷹さんにとって、これが安価な出費とは考えがたい。また、「そうやって美を保つわけですよ、女性は」という語りは、「美」には、金銭においても日々の手入れという労力においても投資が必要であるという認識を表してもいる。こうした語りからは、三鷹さんにとって外見を「綺麗」にすることの重要

度・優先度の高さを読み取れる。

では、三鷹さんを「綺麗」へと駆動する契機として何が読み取れるか。1つに、SJSの発症前後を通じての自己の連続性についての認識がある。三鷹さんからは、「病気になっても女なんですね、きっと。元気なときは、いくらでも自分でどうにでもできたっていう思いがあるから、なおさらちょっと、そういうところをこだわっちゃったのかもしれない。あきらめがつくまでは」と、失明による能力面の喪失感が表明される。本章では取り上げていないが、三鷹さんは、SJS発症後における健康や職、交友関係など多方面にわたっての喪失を語っており、前述した家族関係に見られるように社会関係においても役割の変化を余儀なくされている。つまり、SJS発症前後の自己の連続性が希薄になりつつあったと考えられる。こうした状況下でせり出してきたのが、女性性であった。それは、未だ喪失していないものの、喪失する可能性をもっていたからでもある。三鷹さんにとって、諦めるしかないものを諦める一方で、継続可能なものを継続し、実現しようとする行為は、自己の連続性を確認する手続きになっていた。

また、SJS急性期の入院時についての語りにも、容貌についての三鷹さんの認識を解釈する上で重要なものがある。おそらくは周囲の会話を聞き取ったことだろう、三鷹さんは、血だらけでかさぶたができ、廊下を通ると、周囲の人からじっと見られるといった経験をしている。そうした周囲の人の態度が「耐えられなかった」という両親の発話も語られる。三鷹さんには、自身の外見を視覚的に知覚することができない。自身の外見についての認識は、言語的に表明される他者による評価を、鏡に映った自己の姿として内在化することになる。つまり、外見についての自己認識が、視覚的な知覚を伴わないまま、他者による価値評価のみによって、いわば宙吊りの状態で形成されるのである(\*4)。こうした三鷹さんにとって前記した入院中の経験は、自身の容貌が、美を装うことなくしては他者の眼差しに曝露させ得ない逸脱したものになったという認識を形成するに十分だったと考えられる。

加えて、年齢と女性性と美しさに関わる社会的評価は、三鷹さんにとって外見についての自己認識を形成する上での他者の評価の1つになったと考えられる。鈴木由加里は、今日の社会では、「女らしさ」と「美しさ」とが別種のことになっている一方で、「美しさ」と「若さ」とが同義になっている、と指摘する(鈴木 2006)。三鷹さんは、「まだそこそこ年も若いし」と若さの認識を持っているが、「そこそこ」だと言ってしまう。そして、SJS発症前の体調不良を更年期障害と疑っている。山本祥子は、「更年期」について、中高年期の女性は、女性役割として求められてきた母性とセクシュアリティの両方を喪失することになり、自尊感情の低下を招来せずにはおかない「女としての終わり」という隠喩が与えられているとする(山本 1997)。更年期障害を疑う三鷹さんには、年齢的に「女としての終わり」に近づいているという認識が分け持たれていたとも考えられる。

他者による評価は、先取りもされる。三鷹さんが「目が見えないからしょうがないって思われるのも、何か嫌だなあ」と語っているように、外見を「綺麗」にする行為をしない

ことが、何らかの意図や事情によるものであったとしても、それが視覚障害のある女性であった場合、晴眼者からは一方的に否定的な意味が付与される。外見についての自己認識が宙吊りに形成されるからこそ他者による評価が先取りされ、さらに、美容院やエステといった否定的意味付与を回避する行為が先取りされる。それは、一方的に受動的に他者の眼差しの対象を生きているのではなく、他者をもつ自己についての印象を操作しようとする企てである。三鷹さんにとっての他者の評価の先取りは、健常者が持つ視覚障害者像への抵抗なのである。

フェミニズムには、外見を美しくしようとする欲望を、「美の神話」(Wolf 1991=1994)に呪縛されていると切り捨てる主張があった。一方、ミス・コンテストを批判しきれなかったように、あるいは、フェミニストも当然のことであるかのように化粧をしているように(\*5)、女性の主体的な欲望として認める主張もある。美については、フェミニズムも一枚岩ではないのである。とはいえ、障害者運動が主体性の担保を求めてきたように、フェミニズムが、女性障害者の化粧を主体的な欲望として認め、化粧の介助を支持しては、フェミニズムが「美の神話」に加担しているともなりかねない。三鷹さんは、いったん健常者として社会化されていることから、美についてのジェンダー規範を内面化していたかもしれない。しかし、上述のように若さと美に関わる社会的評価を除けば、三鷹さんを美へと駆動する要因は、ジェンダーの側面より、病や障害の側面に比重がかかっていることを示している。もはや三鷹さんの美への欲望は、「美の神話」と異なる地平に位置しているのである。

#### 7.4.2 医療と女性

三鷹さんは、SJS 発症によって、月経とおりものの量や性質が変化したことを語っている。三鷹さんは、それが SJS の後遺症なのか、疾患などのない女性にも起こる通常の変化なのか判断できず、両者の間で逡巡している。わかっているのは、変化が SJS 発症を境にしたものであることと、「本当にしんどく」、また「とんでもなく」と感じられるほどの状態だということである。そして、この変化に関連しながら、月経とおりものに対処する過程に視力を要する局面があることで、対処する行為に不便を生じている。

SJS 急性期の症状は、粘膜を中心に現れる。後遺症として涙液や唾液が分泌しなくなるのも、そのためである。三鷹さんは、「膣の中の分泌物が少ないからなんですよ」と語っているように、いったんは明らかな後遺症からの類比で医学的な説明を採用して後遺症と考える。そして、婦人科を受診するが、診断は、異常なしというものだった。しかも、医師の態度は、SJS についての知識があるのかを疑わせるものであり、信用に足るものとはならなかった。三鷹さんは、これを、SJS という疾患の稀少性のために、他診療科においても診療経験の乏しい医師が珍しくないことから、「診てもないっていうのもあるかもしれないんですけど」と類推する。他方、変化の一部については、「絶対、明らかに、後遺症な

んだらうなって思うのは」と、後遺症とする自身の判断を変えない。他機関であるとはいえ診療拒否を経験している三鷹さんであれば、医師の機嫌を損ねて診療を拒否される可能性を先取りして、疑問が解決するまで質問を重ねることを控えるということもあつたらう。

SJS によって涙や唾液が分泌しなくなるという変化は、深刻な後遺症と認識され、根治につながらないにしても人工涙液や人工唾液が開発されている。その一方で、婦人科医が正確に診断できなかったことが表しているように、女性器からの分泌物の変化は、深刻とは受け止められていない。これは、1 つに、女性器が関心をもたれてきたのが、生殖に関わる限りにおいてであることを挙げられるだろう。田間泰子による戦後日本の人口政策の歴史（田間 2006）が示しているように、女性器は、常に政策の関心の的だった。しかし、それは、国力と年金などの出費といった人口政策に関連して、生殖を管理するためのものであつた。生殖に直接的に関係しない経血やおりものに対する言及が乏しいのは、こうしたことの影響も考えられる。

また 1 つに、医療の担い手においても、そこで用いられる医学的知識においても、女性が歴史的に付随的位置に置かれてきたことの影響も考えられる（\*6）。しかし、月経とおりものを、医学の枠組に組み込むことが問題の解決に繋がるというわけではない。田間泰子は、女性の身体の医療化がもたらす肯定的側面の例として、「正常な月経周期」や「異常」の発見と「治療」の促進といった月経の医療化を挙げ、「女性たちに自由や生活の自己管理をもたらす」（田間 1999: 191）とする。しかし、田口亜紗はこれを批判する。田口は、月経の医療化は病理化言説をともなつて語られるものであり、身近なネットワークで伝授されてきた月経に関する知識や処置方法を排除するとともに、医療に依存しなければ快適な身体性を確保することができないという意識を内面化させるものでもあつたとする（田口 2003: 196-208）。

信用に足るものにはなり得なかつたとしても、婦人科で異常なしと言われた以上、体調の変化などに伴う通常の変化なのかもしれない。そこで、SJS を発症していない女性の経験を参照しようとするが、三鷹さんには、女性同士で月経やおりもの話をしたことがなかつた。例えば、「ボストン『女の健康の本』集団」は、自分の体の機能に無知であつた女性たちが、男性専門家に生殺与奪の権を握られることを拒否するためには、生殖器官についての知識をもつことが必要だとして、今日まで知識と経験の蓄積を図っている（The Boston Women's Health Book Collective 1973=1974）。後遺症でないのであれば、こうした女性の団体や女性による知識の蓄積が、三鷹さんに接触可能な形で存在すれば、有益な情報を入手できたとも考えられる。

三鷹さんにとって診断が重要なのは、後遺症であるか否かによって、月経やおりものへの対処の過程で直面する行為上の困難の解決策を求める先が異なるためである。つまり、後遺症であれば、行為上の困難に対して介助者による代行や機器を使用しながらも、医学的な対処に比重が置かれることになる。ここにおいて、医療に依存するだけの患者に埋没

することのないよう、主体的な問題意識をもって活動する患者会からの情報が必要である。また、後遺症のない女性にも起こりうる変化であるならば、むしろ女性によって蓄積された情報の方が適切でもあるだろう。ここにおいても行為上の困難に対しては介助者や機器を必要とするため、女性の視覚障害者団体からの情報も不可欠になる。疾患の稀少性とも関連して、こうした団体のいずれにも十分な情報の蓄積がない、あるいは蓄積された情報に接触できなかったことで、三鷹さんは、後遺症と通常の変化という判断を前に引き裂かれているのである。

#### 7.4.3. 視覚的評価から行為に置き換わる「綺麗」

前述のように、三鷹さんが実現しようとする外見は、SJS を発症する前と同様の「綺麗」と語られるが、その具体像は提示されない。SJS 発症前と同様の「綺麗」は、実現可能かもしれない。しかし、三鷹さんがそれを視覚的に知覚することはない。そこで、SJS 発症前と同様の「綺麗」が実現できたかは、SJS 発症前と同様の行為を実現することを通じて確認しようとする。つまり、三鷹さんにとっての「綺麗」は、視覚的な像ではなく、「綺麗」を目的とする行為に置き換わっているのである。

三鷹さんは、外見を「綺麗」にしようとしたとき、その行為を個人の責任において対処するしかない位置に置かれていたと考えられる。三鷹さんがまゆ毛の手入れやマニキュアをできなくなったことに対して、息子からの「もう年なんだから」「ばかじゃねえの」という、慰めとも放棄を迫るとも受け取れる発話が語られる。これは、前述した三鷹さんが重視するものを子どもが共有していないと読み取れる。また、後述するように、身体接触を伴う介助をする際の困難の回避でもあっただろうし、母親を性的主体と見なすことの拒否でもあったと考えられる。つまり、三鷹さんの女性性は、家族において周縁部に置かれており、三鷹さんが望む身体に関わる行為の重要性が家族成員に認識されることはなかった。認識されなければ、介助を求めることも、家族外から介助者を入れることに理解を求めることも難しくなる。

そこで三鷹さんは、独力でまゆ毛を整えようとするが、思うようにできず、いらいらして全部剃ってしまう。外見を「綺麗」にする行為に視力を要する局面があるのは避けがたい。また、出来栄は、視力のある人に尋ねるしかない。すると、化粧をしているのは三鷹さんであるにもかかわらず、判断をする主体は他者となり、三鷹さんは自分のことでありながらも従属的な地位に置かれることになる。三鷹さんにとって化粧など外見を「綺麗」にする行為は主体性の剥奪と無能力性を確認する作業に変質してしまっている。その後、三鷹さんはまゆ毛とわき毛の処理を美容院とエステの専門職による行為の代行で対処する。

障害者運動は、独力で「できない」ことがあるとき、治療や訓練によって「できる」ようにするのではなく、介助者による代行や機器の使用について議論を蓄積し、その正当性を主張してきた（田中 2005）。前述のように、三鷹さんは、化粧とマニキュアを、「綺麗」



にするという目的に反することから止めている。まゆ毛とわき毛の処理は、金銭を媒介として社会化することで、ディスアビリティを削減した。これに対して、月経とおりものの対処の仕方は、異なる。

三鷹さんからは、経血の量が多くなったためにシーツやパジャマを汚すことがあることが語られる。これへの対処については語られなかったが、対処する行為に視力を要する局面があることから、何らかの不便をきたしている可能性も推測される。一方、おりものへの対処については、便器を汚したときについての語りがある。三鷹さんは、便器の縁に付いたおりものを自分で掃除している。三鷹さんには、便器を拭くこと自体はできる。しかし、三鷹さんの視力では、汚れた場所やその具合の確認が難しく、掃除の完遂に一定の不便を生じていると推測される。

このディスアビリティの削減として、介助者による代行で社会化することも可能である。三鷹さんは、週 2 回ではあるが、まさにこういったことを職務とする家事援助のヘルパーを利用している。にもかかわらず、トイレ掃除の代行は利用していない。家庭内に他人であるヘルパーを入れることは、私的領域を侵蝕されることになり、ヘルパーの利用にあたって公的領域と私的領域の再定義が求められる。例えディスアビリティによって無力化されているのだとしても、「できない」ことに挫折感や悲哀が感受されてしまう以上、公私の線引きの再編には敗北感といった代償の支払いを伴う。問題は再編によって得られる利益の質と量が三鷹さんにとって支払いを相殺すると評価できる程度のものであるかである。

全身介助を要する CP 者などであれば、家事援助だけでなく、入浴介助や排泄介助も必要とする。そこでは、私的領域の奥深くにある秘匿しておきたい事柄に対しても、介助を利用する以上、それを含みこんだ公私分離を構築しなければならない (\*7)。拡張された公的領域において、日常の種々雑多な介助に含みこまれる形で、月経介助も行われていく。したがって、月経介助やそれに関連するトイレの掃除のために、介助利用者に新たに発生する代償の支払いは少ないと考えられる。例えあったとしても、その必要性を考慮すれば、やむを得ず支払われることにもなる。

それに比して三鷹さんが介助を必要とするのは、日常生活の限られた場面においてのみであり、ヘルパーが入るのは週 2 回のみでもある。このように僅かでしかない介助が、月経やおりものに関わってくるのであり、しかも、自分で処理することが完全に不可能というわけでもない。全身介助を利用しているわけではない三鷹さんにとって、限定された文脈においては雄弁に語られるものであっても、「女性同士でおりもの話をしたことがない」と語られるように、一般的には秘匿すべき事項とされる性に関わる事柄を話題にし、見られてしまうことは、利益に対して支払いが大きすぎると算定されるだろう。便器が汚れたからといって、確認ができないのみで、拭く行為事態ができないわけではない三鷹さんには、わざわざヘルパーを呼び出すことも、利益と支払いの不均衡と算定されることにもなるだろう。

介助者を利用しないとき、介助の担い手として往々にして登場するのが家族である。障

害児が生まれた場合、家族内部の深い情緒関係によって障害者と親が閉鎖的な空間を作らされてしまい、社会への窓口を失わせる社会状況がある (\*8)。三鷹さんは、中途失明であり、また、実母は、近隣ではあるが住居を異にしているし、世帯も別にしている。とはいえ、こうした社会状況と無関係でいることは難しいだろう。また、離婚を経た三鷹さんには、連れ合いはいない。連れ合いがいる場合でも、例えば全盲の武田晃子は、月経で下着が汚れたときに、洗濯後に汚れが落ちたかを視力のある連れ合いに確認してもらうというが、結婚当初には葛藤を感じていたことを記している (武田 1995)。

わき毛の処理をいったんは息子に介助させながらも止めた三鷹さんの葛藤は、母親の手伝いといえるような家事などの介助と異なって、身体に関わる介助がセクシュアリティと無関係でいられないことによるだろう。身体接触を伴う介助において、介助利用者と介助者の性別の組合せによって、介助関係が許容または非許容されるといった情緒的反応を呼び起こす背景について、山田昌弘は、「身体接触に関する性別規範」があるとする。山田によれば、男性が女性を介助することは非許容だが、例外として「夫」による「妻」の介助と、「父」による「未成熟な娘」の介助は許容されるとする (山田 1992)。つまり、この社会では、夫婦は互いのセクシュアリティを専有するとされており、未成熟な娘はセクシュアリティの主体とは見なされていないというように、この例外は、関係内でのセクシュアリティに対する評価に規定されている。であるなら、三鷹さんがわき毛の処理など身体に関わる介助を息子にさせようとするなら、両者間でセクシュアリティを専有するか、三鷹さんがセクシュアリティの主体であることを放棄しない限り困難を生じることになる。

しかし、セクシュアリティの主体の放棄については、この例外的な関係においてのみのこととはいええない。身体接触を伴う行為は、それが性的行為であるか否かに関心が向いてしまう。そこで、山田は、身体接触を介助として成立させるために、介助利用者の身体から人格性を剥奪すること、相手を子どもとみなすなど別の意味に置き換えることによって性的意味の剥奪が行われるとする (山田 1992)。つまり、身体接触を伴う女性性の維持に関わる介助を利用するということは、性的存在になるために無性の存在にならなければならないという転倒した必要に迫られ、その認識を介助者と共有する必要に迫られるということなのである。であるなら、一方で「そういうのを全部吹っ切ってきて、1個ずつクリアしてきて」とさえ語る三鷹さんがトイレ掃除を独力で完遂しようとするのであるから、それは無性の存在となることへの譲歩しがたい抵抗とも考えられる。

障害者運動は介助者についてと共に、機器の使用の是非についても議論を蓄積してきた。機器の使用を推進する立場が主張したことは、生活の自己統制による主体性の回復であった (田中 2005)。であるなら、月経とおりものへの対処に機器を使用することは、三鷹さんが、セクシュアリティに関することも含む女性性の主体であることを損なうことなく、ディスアビリティを解消する手段として有効と考えられる。また、尿失禁を女性の問題と想定して、生物学的差異に基づいて説明されることについて、マイケル・オリバーは、問題なのは、障害者男性には補装具など様々な機器が用意されている一方で、障害者女性に

は導尿カテーテルと尿取りパットの 2 つしかないことの方だとする (Oliver 1990=2006、136)。であるなら、「ボストン『女の健康の本』集団」(The Boston Women's Health Book Collective 1973=1974: 48-49) や水島希 (水島 2006) が紹介する「Del-Em」といった月経吸引器などが、健全な女性にとってのみではなく、視覚障害のある女性にとっても便利なものとして開発される必要があると考えられる。

#### 7.5. 女性性の主体に向けて

以上、見てきたように、三鷹さんが自ら望む身体のあり方として女性性の維持を実現しようとしたとき、その行為は、他者との関係性に規定されて行なわれていく。

まず、身体の生理現象が基礎にあるか否かによらず、SJS 発症後に生じた体調の変化や後遺症に関連する医師の指示に応じる対処が前提となる。また、対処する行為に視力を要する局面があることによって、三鷹さんは、主体性を剥奪されていた。しかし、月経とおりのものについては、診断が明確にならないことで、対処する行為において生じるディスアビリティの解決策を求める先が定まらない。また、女性、さらには視覚障害のある女性にとって有益な情報の蓄積の不足もあった。今後は、女性、さらには視覚障害を持つ女性の視点を採用した医療や機器の開発が求められる。

外見の美を目的とするか否かによらず、行為の結果としての外見を判断するとき、三鷹さんは、判断の主体となりえない。三鷹さんが形成する外見についての認識は、宙吊りの自己認識といえるものであった。また、多方面の喪失に見舞われた三鷹さんにとって、喪失しそうになりながらも維持可能なものとしてせり出してくるのが女性性であった。三鷹さんは、女性性の維持として外見の美を望む。しかし、この美への欲望は、晴眼者から障害者への一方的な眼差しに対する抵抗であり、男性から女性への「美の神話」による呪縛とは異なるものであった。

三鷹さんにとって外見の美を目的とする行為は、行為の仮定において視力を要することから、主体性の剥奪と無能力性を確認する作業に変質してしまっていた。障害者運動としては、この行為への介助を、主体性の担保として認めるよう主張することになる。それに対して、この介助をフェミニズムが支持することは、フェミニズムが「美の神話」に加担することともなりかねず、主体的な欲望が阻まれているとしても、フェミニズム的な問題意識は惹起されにくいと考えられる。しかし、三鷹さんが外見の美を望むことは、晴眼者の眼差しへの抵抗としてであった。本章が取り上げた 6 種の行為の全ては、三鷹さんにとって、いわば日常生活における身だしなみを整える行為として同一地平に位置しているのである。従って、フェミニズムが「美の神話」を批判し、他方で、三鷹さんが外見の美を実現しようとする行為の介助を支持することは、何らの齟齬なく両立するのである。この点を確認しておかなければ、フェミニズムの主張と障害者運動の主張は相容れないものになってしまう。

しかし、身体接触を伴う介助を介助として成立させるためには、女性性の維持に関わる行為であっても、両者で無性の存在という認識を共有しなければならない。つまり、性的存在になるための介助において、女性性の主体であることを放棄するという転倒した局面が発生してしまうのである。

女性障害者には、セクシュアリティを奪われてきた歴史がある。今日、介助者を利用する自由を獲得したことで、女性障害者からセクシュアリティや女性性を剥奪し無性の存在と見なしてきた状況は大きく改善された。しかし、介助の場においては、女性性の放棄を迫られる局面が避けがたく発生する。女性障害者が女性性の主体となることの困難は、今も変わらない。性的存在としての女性障害者が、その人が望むあり方で女性性を実現することは、いかにして可能になるのだろうか。

<注>

(\*1) 伊藤智佳子は、「すべての女性解放をめざしてきたはずのフェミニズムは、女性のなかで主流ではなかった女性障害者のことまでも視野に入れてこなかった」（伊藤 2004: 34）という。

(\*2) マイケル・オリバーは、特定のインペアメントやディスアビリティについての先行研究が多くあっても、「ディスアビリティの経験に対するジェンダーの影響をはっきりと考察しているものはほとんどない」（Oliver 1990=2006: 133）という。

(\*3) 1970年、「CP女の会」は、CP者による「青い芝の会」の婦人部として結成され、後に独自の活動を進めていく。「CP女の会」は、障害者総体としてでは障害を持つ女性の問題を捉えきれないとして、障害を持つ女性が出産や子育てをして地域で生活する中で経験する差別や偏見に取り組んだ。また、障害を持つ女性による「むかい風」は、1979年の「車いす市民全国集会」における「女性障害者分科会」を引き継いで結成された。「むかい風」は、「女であり、障害者であることのとらえかえし」を掲げて、障害を持つ女性の性に関する語りの場を作ってきた（瀬山 2001）。

(\*4) 杉野昭博は、盲学校の教員だった当事のエピソードとして、新任の女性教員について、全盲の生徒が「〇〇先生って美人？」と聞いてきたことがあったというエピソードを紹介する（杉野 2002）。ここからも外見についての宙吊りの認識が形成される過程を読み取ることができる。

(\*5) 鈴木由加里は、次のように記す。「今時の『フェミニスト』たちには、美しさを目指すことを頭から否定する人はいないだろう。（略）メイクアップしたり香水をつけたりしていることを否定する頭の固い（ブスな）フェミニストというイメージは、アンチ・フェミニストたちの妄想のなかにしか存在していないのではないか」（鈴木 2006: 44）。

(\*6) 荻野美穂は、医学が男性身体をモデルとし、その相似性・非相似性として女性を理解してきた歴史を記述している（荻野 2002）。バーバラ・エーリンライクとディアドリー・

イングリッシュは、医療行為の担い手について、従来、女性が担ってきたものを、男性意思が侵略し、支配していった歴史をしるしている (Ehrenreich & English 1973=1996)。

(\*7) 自立生活をしている重度の全身性身体障害者の多くが下半身を眼差されることに慣れてしまっていることに疑問をもった前田拓也が「チンチン見られて恥ずかしいとかは、ないの」と質問したことに対する介助利用者の応答とのかみ合わなさ (前田 2009: 119-122) は、日常的に介助を利用している者と利用していない者との公私の線の位置の違いを明確に表している。

(\*8) これを岡原正幸は、愛に基づく結合と、愛の証しとなる行為が規範化された近代家族において、障害者は弱者であり保護すべき対象であるという思想が、家族愛の理念と融合すること、および、性別役割分業に基づいて育児が母性愛を表す行為として母親が集中的に担うことを正当化されることによって生じるものだとする (岡原 [1990]1995)。

## 終章 まとめと今後の課題

### 8.1 弱腰の決定、もしくは、負決定を負決定のままに

本論文における調査者と被調査者が共に在籍する SJS 患者会は、医療従事者との関係を良好に保つことを重視し、先端医療などの医療に関わる情報を積極的に収集して、会員に流通させる特徴を有する会であった。

SJS が医薬品の服薬によって発症し、失明という後遺症を残すものであることに関連して、発足当初の SJS 患者会には、大きく四つの方向性の活動方針が併存していた。一つは、SJS を薬害として社会問題化しようとするものであった。また一つが、時期と程度こそそれぞれだが、会員の全員が SJS によって中途失明していたため、視力を回復する治療への希望が強く、医療に関わる情報の収集と、医療機関との関わりを強化したいというものであった。また、成人後の中途失明によって失職した会員からは、生活費の確保など、日常生活の再建に活用できる補償制度についての情報収集と、政府や厚生労働省への働きかけを進めたいというものであった。そして、地域で孤立し、患者会を通じて初めて同病者に出会ったことを喜ぶ会員からは、体験の共有を図る親睦会としての活動を重視したいという希望が出された。

発足メンバーの中でも活動を中心的に担っていたメンバーは、薬害として社会問題化する方途を探っていたが、弁護士などとの相談を通じて、集団訴訟を提訴する根拠が設定できないことに直面し、徐々に行き詰まっていった。そして、必ずしも合意形成がなされていないまま会の代表が交代した。これに伴って、薬害として社会問題化しようとしていた会員は、会活動の中心から遠ざけられ、換わって、失明に対する治療法と、補償制度の充実を求めている会員が中心を担うことになった。

失明に対する治療法としては、SJS を専門とする全国の眼科医の所在についての情報だけではない。1990 年代に手術を受けた会員の多くが、長期的には手術前よりも状態が悪くなるという経過をたどったという経験についての情報が、患者会会員に広く共有されていた。そこで、求められる医学情報は最先端のものであること、また、新たに研究・開発中の術式は、過去の術式が有していた問題点を克服した術式であるか、これらを医師の説明によるだけでなく、自分たちで解釈して判断することに重点を置くようになっていった。

こうして、SJS 患者会は、SJS の発症原因をめぐる情報と共に、後遺症としての失明に対する角膜再建術をめぐる先端医療についての情報を積極的に流通させるようになっていった。それと関連して、補償制度の充実の要求においても、障害者福祉関連の制度ではなく、医薬品副作用被害救済制度の充実を中心に置き、その救済金の充実と、認定の緩和を求めていった。このように SJS 患者会は、医療従事者や厚生労働省と密接に連絡をとり、良好な関係を保つことで、対立するのではなく、対話によって要求を実現していくという方針を採用していった。

橘さんの憤りの表明としての「メクライアン」という名乗りは、新たな属性を創造する

行為だった。すなわち、手術によって視力を回復したため、医薬品副作用救済制度の救済金の支給が停止され、障害者手帳の等級も引き下げられた。これによって橘さんは、医薬品によって被害を受けた者としても視覚障害者としても、公的な認定を剥奪された。そうはいっても、健常者になれたのであれば何も差支えない。しかし、検査上の視力があるのみで、見え方の質は、正常からは程遠いものでしかなく、生活面の困難も解消とまではいかなかった。さらに、容貌の逸脱によって新たな困難が発生することになった。したがって、橘さんは、健常者になれたとは、全く感じていない。このように、医薬品の被害者でもなく、視覚障害者でもなく、さりとて健常者では全くない者としての新たな属性を創造する行為が、「メクライアン」という名乗りだったのだ。

芝田さんは、橘さんのように新たな属性を創造する必要性に迫られることはなかった。手術後も視力が回復しなかったのだから、視覚障害者であると認識している。視力回復を目的とした手術を受けたことについては、「しっかり」することで自立した障害者としての行動をしようとしたと説明される。こうした撞着した論理は、視力が回復しなかったという結果によって成立している。すなわち、家族内の新たな役割期待に応じて家族の目標を担った一家の主というように、障害者や健常者というインペアメントの有無とは異なる領域から属性の根拠を調達することによって、新たな属性の創造をやり過ごすことが可能になっているのだ。それを可能にしているのが、手術後も視力は回復することがなく、視覚障害者であり続けているという状態である。

三鷹さんは、失明によって女性、それも「綺麗」な女性に強い帰属意識を表わす。「しょうがない」という障害に伴う免責が、女性性を剥奪するものであるから、三鷹さんは、抵抗として「綺麗」であり続けようとする。しかし、「綺麗」であろうとすることは、女性性としては「美の親和」への服従とされ、また、「綺麗」にする行為の不可能性に直面することによって障害に伴う免責への服従に直面することにもなる。三鷹さんが外見を「綺麗」に装うことは、抵抗が服従であり、服従が抵抗であるような闘争を闘っているのだ。

## 8.2 今後の課題

本論文は、後天性の障害者が、回復の可能性のある治療法に直面したときに、本人の同意に基づいて治療を受ける、または、受けないという選択と決定をする過程を、障害者の経験に依拠して考察してきた。今後は、本論文における結論を基盤に、医療技術の使用をめぐる障害者運動や障害学の主張が生命倫理学と交錯する論点に注目し、障害者と先端医療の関わりについての理論的再定位へと研究を進展させる。

障害者と先端医療の関わりについて考察する上で重要な概念がエンハンスメントである。エンハンスメント論において最も参照されるカス (Kass 2003=2005) によれば、エンハンスメントは次のように定義され、障害者には無関係な概念とされている。しかし、エンハンスメントについての議論は、まさに障害者に対する先端医療について論じている。

「治療」とは既知の病気や障害、損傷を持った人の健康や機能を正常な状態に回復させるための処置としてバイオテクノロジーの力を使うことであり、「増強」とは、これと対照的に、何らかの疾患に対してではなく、「正常」に働いている人間の身体や心理に直接介入してそれらを変化させるというかたちで、生来の素質や活動能力を強化し向上させるためにバイオテクノロジーの力を直接的に使うことである (Kass 2003=2005: 15)。

エンハンスメントとされる先端医療をめぐる議論を詳細に読み解いていくと、障害者に無関係な議論であるかのように表明されながらも、まさに障害者の生に関わる議論が展開されていることがわかる。主に、以下の3点においてである。

第1に、従来、医療技術の開発と使用は、ICに代表されるように自律・無危害・恩恵・正義の四原則によって規制してきた。これを原則主義として批判する論調の一つに、4原則が最小限の規制を充足することを条件に、技術を促進する倫理として機能してきたとあるものがある。確かに医療における恩恵とは、病気や障害を治療し、健康を回復することである。この場合、医療において障害者にもたらされる恩恵とは、ADLとQOLが比例するという想定のもとでの機能回復であるだろう。この恩恵としての機能回復こそが医療の目的とされてきた。また、無危害とは、侵襲性や副作用などの予知できる不利益を最小限にすることをいう。ここで問われたのが、障害をもつ子の誕生をめぐる出生前診断であった。すなわち、医療がその目的とする治療を超えようとするまさにその場面で、優生思想の遡上に障害者の生がのせられてきたのである。そして、医療における自律と正義とは、自己決定と平等といえるが、この適用をめぐる、障害者は論争の的になってきたのである。このように自己決定を基礎とする4原則からなるICは、医療技術の使用が治療を超えようとする場面において、新優生思想と結びついて障害者の生に関わっていくのである。

第2に、医療技術の使用がエンハンスメントではなく治療であるとされているものの中にも、その対象は、医療化によって疾患とされているに過ぎないものも含まれている。一例を挙げるなら、白内障に対する眼内レンズへの置換術は、保険でも認められた医療行為である。いうまでもなく、これは心身を対象にした医療技術による介入である。白内障が病理的状态とする水晶体の混濁は、加齢に伴う身体の「正常」な生理学的変化である。カスが、報告書において「不老の身体」として一章を費やしているように、加齢に伴う身体の変化への介入はエンハンスメントである。ならば、白内障に対する眼内レンズへの置換術は、まぎれもないエンハンスメントである。これがエンハンスメントとされないのは、既に医療化が図られ治療の範疇に組み込まれているためだけのことといえよう。このように、特定の医療技術の使用をエンハンスメントから治療に分かつのが、介入の対象が医療化されているからにすぎないのであるなら、現在、エンハンスメントとされている医療技術を、治療とすることは可能である。つまり、発達障害など既に一部の障害がそうであるように、ディスアビリティによって現出しているインペアメントを、規制機関が疾患とし



て決定すればよいのである。

第 3 に、カスは、卓越性を獲得するための方法が、努力や学び、訓練から医療技術に変わることに對する不安の由来について、人間は最初から自然が与えてくれたものを作り変える動物だったのだから、改善を得るための手段が人工的なものであることが問題になるなどということはあるえないという (Kass 2003=2005: 352)。カスは、手段が人工的であるか否かではなく、「自然らしさ」(\*21)こそが問題だとし、手段の「自然らしさ」を、人間主体の本性や、活動の本来の人間的なやり方が持っている尊厳を侵す危険性があるか否かだとする (Kass 2003=2005: 353)。つまり、練習や訓練など通常のかたちでの努力には、向上という目的と手段としての行為、その結果の間に経験的に理解可能な結びつきが存在する。手段が医療技術に変わること、この結びつきが破壊されるというのだ。カスが問題視しているのは、つまり、過程を跳躍することに対してである (\*22)。これは、卓越性を獲得するための方法が、努力や学び、訓練から医療技術に変わることによって得るもの・与えられるものと問うのではなく、失うもの・奪われるものと問うてみれば、容易に理解できる。技術の開発以前は、一体、もしくは一連のものであったものが、技術開発によって切り離すことが可能になった。性行為と受精、出産が技術的に切り離され、訓練や勉強と学力や運動能力が切り離され、事実や記憶と気分が切り離されたのである。切り離され、目的と結果が直接接続されることによって省略されたのが、卓越性に至る過程における「努力」である。しかし、リハビリテーションへの障害者による批判が示すように、努力による卓越性の獲得は、まさに障害者運動が拒否したことだった。障害者は、治療、教育、訓練によって能力を獲得するのではなく、介助者や機器による代行を主張してきたのだ。

カスは、生来の能力不平等を基盤に、全ての人間を一括りにして連続線上の程度の差として配置する。すると、誰もが一定程度病気であり、一定程度障害をもつとして医療技術の使用が治療として容認されることになる。このように生来の能力不平等を問題化することによって障害者を対象に含みこんだエンハンスメント論は、障害者運動や障害学の主張と、論点を交錯させることになるのだ。こうした論点の交錯を読み解くことで、障害者と先端医療の関わりについて理論的再定位をする。こうした研究は、新たに研究・開発されていく医療技術と、障害者を含めた人類との関わりについて考察することへと繋がっていくであろう。

## 補論 SJS による角膜上皮幹細胞疲弊症と、適用可能な術式

本補論では、第5章から第7章の事例を考察するにあたって、前提となるSJSによる失明、および、その治療法についての医学的側面を概説する。第1節では、角膜の構造と機能、およびSJSによる角膜上皮幹細胞疲弊症について概説する。そして、角膜上皮幹細胞疲弊症に適用可能な二つの術式として、第2節では培養口腔粘膜上皮移植について、第3節では改良型歯根部利用人工角膜について概説する。

### 9.1. 角膜の構造と、角膜上皮幹細胞疲弊症

本節は、中村隆宏 (2004<sup>12</sup>)、中村隆宏 (2005)、中村隆宏・木下茂 (2004)、榛村重人・坪田一男 (2004) を参照して概説する。

角膜は、眼球表面の無色透明な組織である。角膜、結膜などの表面外胚葉由来の粘膜上皮をまとめて眼表面 (ocular surface) と呼ぶ。

角膜の厚さは、約 0.5mm である。上皮、実質、内皮の3層からなり、各層それぞれが、構造的、機能的に特徴を有する。上皮の構造的特徴は、早い turnover と、輪部に限局する幹細胞の存在である。機能は、バリア機能である。実質の構造的特徴は、規則正しいコラーゲンの配列などである。機能は、角膜透明性の維持、上皮・実質間の cell-to-cell communication である。内皮の構造的特徴は、活発な代謝、ヒトではほとんど細胞分裂しないということがある。機能は、ポンプ作用である。

角膜の直径は、成人で横径 12mm、縦径 11mm のわずかにつぶれた円形である。結膜・強膜に移行する辺縁は、角膜輪部と呼ばれる。角膜輪部には、幅 1-2mm の放射状に灰白色の襞状構造があり、その基底部に角膜上皮幹細胞が存在すると考えられている。正常状態では、ゆっくりとした周期で角膜上皮を供給するが、創傷治癒など必要時に速やかに分裂増殖して、角膜上皮基底細胞を供給する。角膜輪部で増殖した角膜上皮幹細胞は、一部は幹細胞として角膜輪部にとどまり、残り (TA cell) は、角膜周辺部から角膜中心部に求心性に分化・増殖する。このように角膜上皮幹細胞から新しい上皮細胞が供給されることで、turn over を繰り返す。

種々の原因によって角膜上皮幹細胞を喪失した場合、正常な角膜上皮細胞が供給不可能になる。その結果、角膜表面は、代償性に周辺の結膜上皮に覆われ、炎症と血管新生などを伴って、著しい視力障害をきたす。こうした角膜上皮幹細胞の異常をきたす疾患を、角膜上皮幹細胞疲弊症、あるいは、難治性眼表面疾患と呼び、こうした状態をきたす疾患に、SJS、眼類天疱瘡、熱化学外傷などがある。

眼表面の再建には、大きく2つの方向性がある。一つは角膜上皮の移植によって上皮層を再構築するものであり、もう一つは工学的材料を用いた人工角膜である。

## 9.2. 培養口腔粘膜上皮移植術

本節は、主に中村隆宏（2004）と島崎潤（2004）を参照して、SJS の目症状の治療に適用されてきた移植術を、開発の歴史的経緯に即して、それぞれの限界に触れて概説する。

### 9.2.1. 全層角膜移植

従来、角膜の混濁に対する治療法としては、他家由来の角膜を用いて、角膜の全層を置換する全層角膜移植が主流であった。全層角膜移植には、他家移植であることに関連して、以下の大きく 3 点の問題がある。

A. 提供眼球の不足: 移植を必要とする患者の数に対して、献眼数が圧倒的に少ない。

B. 拒絶反応: 角膜移植では拒絶反応が生じにくいとされているが、再移植や血管新生がある角膜などのハイリスク眼に対する角膜移植では、拒絶反応が高率に発生し、術後早期に視力低下を来す。

C. 感染症: 長期にわたる免疫抑制薬の使用と、それに伴って感染症を起こす。

全層角膜移植は、異常がある角膜の層に関わらず、角膜の全てを取り換えるものだったが、組織工学研究の発展、手術手技の進歩によって障害を受けた部位のみを移植するパーツ移植 (minimum invasive surgery) が可能になった。移植を異常部分のみに限定することは、手術侵襲を減らし、術後合併症を軽減する上で有用である。また、幹細胞などを利用して生体組織を再生、あるいは、各種臓器機能を代替しようとする再生医療技術の発展によって、角膜上皮再建法のひとつである角膜上皮幹細胞移植が急速に発展を遂げた

こうしたパーツ移植と再生医療の技術の進展によって、角膜の再建術には、様々な方法が開発された。角膜のパーツ移植には、上皮移植 (輪部移植、培養上皮移植)、深層表層角膜移植、内皮移植などがある。このうち、SJS の眼症状の治療に主に関係するのが、上皮移植である。

### 9.2.2. 角膜上皮移植

角膜輪部の幹細胞を含む移植が輪部移植であり、輪部を含まず、幹細胞から一段階分化した細胞である TA 細胞 (transient amplifying cell) を含んだ周辺部角膜上皮の移植が角膜上皮形成術である。最近では、両者に明瞭な境界がなく、角膜上皮移植ととらえるようになってきている。いずれも *in vivo* における移植片からの再生上皮による眼表面の再建術 (*in vivo expansion* 法) であり、第一世代の眼表面再建術である (中村 2004)。

#### ①角膜上皮形成術

1984 年に Thoft によって報告された方法であり、同種角膜上皮を用いた眼表面再建術である (Thoft 1984)。提供眼の周辺部角膜上皮を患眼の角膜輪部あるいは周辺部角膜に移植

する。移植した表層角膜移植片は、健全な角膜上皮細胞を供給して角膜表面を被覆するとともに、結膜組織や浸潤細胞が角膜内へ侵入するのを防ぐ防波堤の役割を果たす。角膜上皮の幹細胞は角膜輪部に存在するので、角膜上皮形成術は、幹細胞ではなく TA 細胞の移植とされてきた (小泉・木下 2005)。

#### ②角膜輪部移植

角膜上皮細胞の幹細胞が角膜輪部にあることが明らかになると、輪部の傷害によって機能不全が生じることで、慢性的な角膜上皮異常が起こることが明らかになった。角膜輪部の機能不全に対して角膜輪部を移植して治療するのが輪部移植である。輪部移植は、移植片の採取先によって、自己輪部移植と他家輪部移植とに分けられる。

自己輪部移植は、1989年に Kenyon が発表した方法であり、角膜輪部を患者の健眼から採取し、患眼に移植するものである。これは、片眼性の輪部機能不全で適応となる (Kenyon 1989)。予後は、良好な術後成績が報告されており、ほぼ確立した治療法といえる。しかし、この術式では、片眼が健常である必要があり、多くの場合で両眼性の SJS の眼症状には適用できない。

他家輪部移植は、1994年に Tsai が発表した方法であり、提供眼球から輪部移植片を作製し、移植するものである (Tsai 1994)。両眼性の輪部機能不全や、健眼からの移植片が採取できない場合に適応となる (Tsubota 1999)。また、他家輪部移植の一種として、親族の輪部組織を自己輪部移植と同様の方法で採取して移植する方法も、組織適合性の高い移植片を用いることで予後の改善を期待して行われている。問題点は、上皮障害と免疫抑制、それに伴う感染症である。当初は短期的に良好な結果が数多く報告されたが、その後、長期にわたって徐々に成功率が悪化することが報告されてきた。とくに SJS や眼類天疱瘡など、遷延性の炎症、涙液や眼瞼異常を伴いやすい疾患において、長期予後が不良である。

#### 9.2.3. 培養上皮移植

角膜上皮幹細胞疲弊症では、角膜輪部移植をしても、移植片から周囲に上皮細胞の再生が生じないために、遷延性上皮欠損、感染などを生じることがある。また、移植片が少量であればドナー側の侵襲も少なくできる。さらに、提供眼球の不足によって移植片が数的・量的にも限られる。そこで、角膜上皮細胞を少量採取して、*in vitro* で培養し、上皮シートを作成して移植する細胞移植 (cellular surgery) が開発された。こうした *in vitro* から *in vivo* への橋渡しは、第 2 世代の眼表面再建術といえる (中村 2004)。

生体外で正常に近い組織を再生するためには、生体組織を再製する幹細胞、細胞が分化増殖しやすい細胞外の環境である基質、細胞の増殖分化に必要なシグナル因子の 3 要素に関する知見を集積する必要がある。角膜上皮を再建する細胞ソースとしては、角膜上皮幹細胞、結膜上皮、異所性粘膜である口腔粘膜上皮が報告されている。角膜上皮幹細胞は、様々な状況証拠から、角膜輪部の基底層に存在すると考えられている。角膜上皮幹細胞の

採取先としては、患者自身、親戚、提供眼球がある。基質としては、生体材料の羊膜や滅菌凍結乾燥羊膜、生体吸収性高分子のフィブリン、また、基質を用いない培養方法として温度感受性シートなどが提唱されている。

#### ①培養角膜上皮移植

1997年にPellegriniが発表した方法である。角膜上皮幹細胞疲弊症において、片眼性の場合には健眼から少量の角膜輪部組織を採取し、培養角膜上皮シートを作製して、患眼に移植する方法である（Pellegrini 1997）。通常、培養開始から手術までに2-3週間程度を要する。

利点として、輪部などの自己組織を採取する場合に、採取量が少なくできる。自己培養角膜上皮移植術が術後の拒絶反応もなく理想的である。特に、基質に羊膜を用いた本術式は、従来外科的手術が禁忌と考えられてきた急性期の症例に対しても、速やかに眼表面を上皮化することで、炎症、瘢痕を抑制し、眼表面再建が可能であることや、再移植が可能であることなどの利点があげられる。課題として、両眼性では利用できる角膜輪部組織がないことがある。そこで、提供眼球による他家培養角膜上皮移植術を選択することになるが、他家移植に伴う問題が発生する。

#### ②培養口腔粘膜上皮移植

角膜上皮幹細胞疲弊症の多くは両眼性であるため、自己の角膜上皮による再建が事実上不可能である。そのため外科的再建術は、提供眼からの他家輪部移植や他家培養角膜上皮移植に頼ってきた。しかし、他家移植であることによる問題点、すなわち術後の免疫抑制剤の長期にわたる使用、拒絶反応、感染症が術後成績に影響を与えていた。そこで、角膜上皮を代用する自己組織を用いた培養上皮シートによる眼表面再建術が求められた。

京都府立医大眼科では、眼表面以外の様々な自己粘膜上皮の細胞ソースの中で、細胞生物学的特徴および組織採取の利便性などを考慮して、口腔粘膜上皮に着目した。まず、家兎での移植実験によって、羊膜上の培養口腔粘膜上皮シートは、組織学的観点からみて、角膜上皮に類似の分化、重層化した非角化粘膜上皮の性質を示すシートであり、眼表面という生体内でも特殊な環境においても生着することがわかった。このように口腔粘膜が眼表面再建術における角膜上皮の代用となり得る可能性が示唆された。そして、2002年から大学の倫理審査委員会のガイドラインに従って、急性期および慢性期の角膜上皮幹細胞疲弊症に対するヒトへの臨床応用を開始した。

#### 実際の手術法（中村・榛村 2005）

口腔粘膜採取に際しては、培養過程における感染を予防するため、採取前に厳密な口腔内管理を歯科で行う。清潔操作下で約2-3平方ミリメートルの口腔粘膜を採取し、酵素処理によって口腔粘膜上皮細胞浮遊液を作製する。その後、自己血清を用いて羊膜上で培養口腔粘膜上皮シートを作製する。

手術は、基本的に全身麻酔下で行う。標準的な術式として、角膜上の病的結膜組織を除去し、角膜実質を露出させる。つぎに、結膜下組織も可能なかぎり切除し、増殖性変化が

強い症例では、術中にマイトマイシン C (0.04%MMC、5 分間) 処理を行う。生理食塩水で十分に洗浄後、培養口腔粘膜上皮シートを角膜表面に 10-0 ナイロン糸で縫着する。培養上皮シートをフルオレセイン染色し、上皮に欠損がないかを確認後、治療用ソフトコンタクトレンズを装着して手術を終了する。

基本的な術後投薬として、局所では抗菌薬、ステロイド点眼、ドライアイ対策に BSS 点眼を施行する。全身的には、ステロイド内服を術後 1 ヶ月以上投与する。

本術式の利点は、自己組織を用いた移植であるため、拒絶反応の危険性がない。また、長期にわたる免疫抑制薬投与の必要がないことは、患者の QOL に大きく貢献する。しかし、高度な組織工学的技術を要するため、施行できる施設に限られる。

以上、眼表面の再建術として、角膜上皮のパーツ移植には、大きく 5 種の方法が開発されてきた。しかし、このうち、自己角膜輪部移植と培養角膜上皮移植は、健眼から角膜上皮を採取するものであり、片眼性であることが条件になっている。熱化学外傷などには適用となるが、SJS による角膜上皮幹細胞疲弊症は、ほとんどの場合で両眼性であるため、採取できる角膜上皮幹細胞が消失している。角膜上皮形成術と他家角膜輪部移植は、他家移植であることによる問題が発生する。中でも、SJS の角膜には血管新生があるため、高頻度で拒絶反応が発生し、移植後早期に視力が低下することが問題になる。そこで、拒絶反応を防止できる自己組織であり、かつ、角膜上皮の代用となりうる組織として口腔粘膜が着目された。現在、SJS の眼表面の再建術として行なわれている再生医療は、培養口腔粘膜上皮移植のみである。

### 9.3. 改良型歯根部利用人工角膜

本節は、日本に改良型歯根部利用人工角膜を紹介し、導入した Liu・福田・下村・濱田(2002)、福田・Liu・濱田・下村(2003)、福田(2004)、福田(2005)を参照して概説する。

#### 9.3.1. 人工角膜開発史素描

人工角膜(keratoprosthesis)は、混濁した角膜をポリメチルメタクリレート(PMMA)などの透明な人工物に置き換える方法であり、今日の人工角膜に繋がる考え方は、200年以上の歴史をもつ。人工角膜が実際に人体に移植されたのは、1855年の Nussbaum による石英の移植が最初とされている。その後、1900年ころまで、さまざまな人工角膜が移植されたが、そのほとんどが脱落した。1950年代、角膜移植が普及すると、人工角膜への関心は一旦失われるが、やがて角膜移植の不成功例に対する取り組みとして、再度注目されるようになった。

日本においても 1890 年代に先駆的な取り組みがあったが、その治験は後世に引き継がれることはなく、人工角膜の開発はいったん途切れる。改めて 1970 年代に開発が再開される

が、総じて長期的予後は不良であった。

このような経緯の中、1963年、イタリアの Strampelli は、人工角膜の光学部の固定に、患者の歯根部と歯槽骨を用いる歯根部利用人工角膜を報告した。しかし、この方法は同時期のイギリスでの追試では、そのほとんどが脱落した。そして、1987年、Falcinelli は、Strampelli の方法を、眼表面移植時に虹彩、水晶体、前部硝子体を切除する方法に改良し、良好な結果を得た。この OOKP は、イタリア、オーストリア、ドイツに続いて1996年、Liu C と Herold J によってイギリスに導入された。日本への OOKP の導入を図るに当たり、Liu と福田らは、その時点での OOKP の症例数を573例、最長の経過観察期間を27年と紹介している (Liu・福田・下村・濱田 2002; 福田・Liu・濱田・下村 2003; 福田 2004; 2005)。

### 9.3.2. OOKP の術式

OOKP は、準備手術である第一期手術と、そこから2~4ヶ月空けて行われる第二期手術の2期の手術からなる。

第一期手術では、全身麻酔下で、A. 眼表面の再建手術と、B. 光学部を固定した osteo-odonto-lamina の眼輪筋への埋没の二つの手技を行う。

A. では、まず直径3cm程度の口腔粘膜を採取する。そして、角結膜表層切除を行い、口腔粘膜を強膜に縫着して、新しい眼表面を形成する。

B. では、犬歯を歯根部まで摘出し、ドリルで削って、片面が歯根でもう片面が骨の薄い板の状態 (osteo-odonto-lamina) を形成する。osteo-odonto-lamina の中央にドリルで3~4mm径の穴を開け、PMMA製の円柱形の光学部を歯科用セメントで固定する。犬歯を使うのは、この光学部を埋め込むために、根元が1本の大きな歯が必要なためである。これを手術眼と反対側の眼球下方の眼輪筋のなかに埋没させる。この第一期手術の後、第二期手術までに2~4カ月の間隔を空ける。これは、osteo-odonto-lamina 周囲への肉芽組織の増殖と、眼表面に移植した口腔粘膜への血管の侵入を待つものである。

第二期手術は、第一期同様、全身麻酔下で行われる。まず第一期手術で、眼輪筋内に埋め込んだ osteo-odonto-lamina を摘出する。角膜に接する方である歯の部分の肉芽組織は、全て除去し、骨の部分の肉芽組織は、少し残して、余分は切除する。眼表面の口腔粘膜は角膜径より少し大きくU字切開し、下方に持ち上げる。眼表面の組織を切除し、角膜が露出すれば中央をマークし、3~4mm径に切除する。術後の眼内の炎症や光学部後面の膜形成を防止するため、虹彩、水晶体、前部硝子体を切除する。Osteo-odonto-lamina の後方の光学部を角膜窓に挿入し、lamina は周辺の強膜と角膜に縫着する。縫合が終わったら、もち上げていた口腔粘膜を光学部の前方の大きさに合わせて切除して光学部を突出させる (福田 2004; 2005)。

#### 9.4. 人工角膜開発の歴史——19世紀末日本における試み

OOKP は、イタリアからイギリスを経て日本に導入された。しかし、それ以前の日本においても人工角膜の研究・開発は蓄積されていた。本節では、今日に継承されなかった日本における人工角膜開発の最初期の取り組みである高橋江春の試みがいかなるものであったかを確認する。

##### 9.4.1. 断絶した「有視義眼」

高野・江口・塩田らは、OOKP と並んで、今日数多くの実施例をもつ AlphaCor™ を施行した成績の紹介に先だって、「本邦では 1891 年に、高橋光春が硝子製の人工角膜を、初めて人眼に移植したと考えられている」としている（高野・江口・塩田 2004）。

早野は、人工角膜についての先行研究を幅広く照覧し、その材質と形状の分類、移植に伴う生体反応を考察している（早野 1962; 1965）。この中で、早野は、初期の研究の一つとして「高橋は亀甲を材料とした。」と記している。早野（1962; 1965）の参考文献リストには、「高橋」の名がないのだが、これ以前の人工角膜の研究者を一望するなら、おおよそこれは高橋江春のことと推測してよいだろう。

高橋江春を祖父にもつ高橋幸男は、江春の著作（1895b）を参照して、その材質が「ガラス製であったと想像される」としている。しかし、宇山の「君のおぢいさんの義眼の資料があれば残しておきたい」との要請によって、家に残されていた江春の資料を整理するなか「単装置義眼」と思われるものがあり、そこには「透明な白鼈甲」を材料にしていたことが記されていた。これを幸男は、「どうしても感染と炎症がさけられないため、再び有機質に帰って、加工と丈夫さを買って透明な白鼈甲で、再び先づ人工角膜移植を試みたものと思われる」と推測している（高橋幸男 1983）。

高橋幸男から資料の提供を受けた宇山は、桑原の論考の末尾（討論）の項において、次のように記している。

明治初年に 大阪の高橋光春氏が人工角膜移植を試みたのが吾國に於ける最初と思われる。材料はベツコーを用い、直径 6—7 圓板で前後面に於ては 7-8 耗徑位で、相當持續、一時視力を得たものの様である。折柄 來邦のヒルシユベルグ氏にも見せ、氏はセントラールブラツトに其見聞を載せている（桑原 1950）。

今日、人工角膜についての先行研究を調べると、1890 年代に高橋江春とこれをめぐっての若干の文献があり、その後まったくの空白の 50 年間が続く。そして、1950 年からは、限られた顔ぶれではあるが、複数の研究者によっていくつかの文献が発表され始める。それらの研究における高橋江春の先行研究の位置づけはといえば、高野らと早野は、初期の先行研究の一つとして一言触れているだけであり、高橋幸男は回顧録として書き残すにと



どまっている。50年間の空白ののちに人工角膜の研究を始めた先駆者の一人である桑原は、19世紀以来の海外での先行研究を一望はしても、高橋江春については一言も触れることはない(桑原 1950; 1955a; 1955b; 1959; 桑原・植村恭夫・宮下 1956)。このように、あたかも高橋江春の研究結果は、後世に全く継承されていないかのようなのである。

本章では、人工角膜の研究の素子ともいえる、もっとも初期の研究者の一人である高橋江春の研究がいかなるものであったかを確認する。

#### 9.4.2. 高橋江春という人

高橋江春は、1885年に、ガラス製の国産義眼の製法を發明して好評を博した人物である(高橋江春 1895a; 高橋幸男 1983)。高橋幸男から資料の提供を受けた宇山は、高橋江春が「偽眼」を發明したのを、1884年12月と記し、それ以前の「偽眼」、および江春が「偽眼」を作るまでの経緯と製法について詳述している(宇山 1935)。

宇山によれば、高橋江春の「家父 泰壽氏」は、早くから「偽眼」の開発に取り組んでいたが、完成することなく死去した。江春は、父の志を継いで「偽眼」の發明に取り組んだ。その材料として、鼈甲を卵の蛋白で貼り合わせたり、陶器で試みたりしたが、硝子が適当という結論にいたる。そして、病氣と称して病院に欠勤届を出して、大阪市内の「巻玉屋」にいき、しぶる職人から、その日当合計8日分以上で、色硝子の製法を習った。江春は、実験を繰り返して、必要な5種の色硝子を作り、5つの籠を立て、3人の職人と共に作り始めた。

宇山は、こうして製作された高橋の「偽眼」が、それ以前に用いられていた「偽眼」とは比較にならないほど精巧で、「私ガ高橋翁ヲ以テ国産偽眼ノ創試者ト見做スコトニ少シモ不思議ハナイ」という。1871年から輸入され始めた外国製の「偽眼」に比べても劣るものではなく、色彩は日本人向けに工夫され、安価であったことから歓迎されたとしている(宇山 1935)。しかし高橋江春は、この「偽眼」に満足することはなかった。これが「偏眼者ニ装用セシメテ單ニ其醜態ヲ飾修スルノ用ニ過ギザル」として、それが「實ニ隔靴ノ感ニ耐ヘザリキ」といって人工角膜の開発に取り組んだのである(高橋江春 1895a)。後述するが、高橋は、自身が開発した今日の人工角膜に相当するこの技術を「有視義眼」と称している。

高橋江春は「有視義眼」の研究を始める前に、すでに数年来「角膜移植法」、つまり角膜移植に取り組んできた。高橋が用いていたのは「鳥獸ノ角膜」であり、異種移植である。高橋の成績は、欧米での結果と同じく、良い成績が得られなかった。そのようなおり、たまたま人工鼓膜や、異物による骨質形成などの例から、眼の場合は、網膜以外は「光線屈折ヲ司トル所ノ理學的裝置」と考えるにいたった。そこで「角膜移植法」を止め、「偽眼」の理に基づいて、ガラスによる開発に取り組んだ(高橋江春 1895a)。

高橋江春は自身が開発中の技術を、「人工角膜」ではなく「有視義眼」とであると明記し、

その名の由来を次のように記す。

施術ノ方法ニ至リテハ固ヨリ今尚ホ潜心焦慮種々方程ヲ更メ術式ヲ換ヘ専ラ實驗中ニ係ルヲ以テ暫ク之ヲ明示スル能ハス只タ其大綱ヲ掲グルニ止メンノミ即チ要スルニ單ニ角膜ノミノ窓孔ハ小ニシテ所謂單裝置義眼ノ箝入ヲ用ヒ瘻痕角膜虹彩水晶體囊等癒着スル際ニハ廣癆ヲ穿チ所謂複裝置義眼ヲ箝入スルト云フニアリ故ニ其名稱ニ至テモ亦人工角膜ト云ハンヨリハ寧ロ有視義眼ト號スルノ穩当ナルニ若カサルヘシ是レ余ノ本術ヲ有視義眼ト命名セシ所以ナリ（高橋江春 1895a）。

「有視義眼」とは、高橋江春の命名によるものであり、それまでの「修飾的義眼」に対して、視力を有する義眼であることを表したものである。高橋江春は、有視義眼を「最モ困難ナル新奇ノ一醫術タリ」とする。

高橋江春は、その孫高橋幸男が阪大の予科に入ったころ、「お前は眼科医となって「有視義眼」を完成せよ」と言ったという。その高橋幸男はといえば、「異物を眼肉に入れば、感染と炎症は必発で、有視義眼など夢の又夢と、本気で取り合わなかった」という（高橋幸男 1983）。

高橋江春は、1938年4月16日、85歳で死去した（高橋幸男 1983）。

#### 9.4.3. 高橋江春の有視義眼

高橋江春の著作は、古文で散文、もしくは随筆のように一面に記されている。これを今日一般的に用いられているフォーマットに即してまとめ、以下に記す。

##### 〈目的〉

高橋江春は、「有視義眼」を「管盲者ニ箝入シ之ニ視力ヲ與フルニ在リ」というものとし、その研究意義を、角膜移植の不成功例に求めている（高橋江春 1895a）。「有視義眼」の適応は、「熟盲」で、「硝子體」以下に異常がなく、炎症がなく、「感光力」を有する者に限るとしている。「感光力」とは、「正しく眼底に感光性を有するもの、即ち明暗の別を爲す」ことをいう（1891b）。そして、高橋江春が実施した6症例を報告する（高橋江春 1895b）。

##### 〈実験対象〉

実験対象は「材料即チ患者」であり、人である。他の試験と異なって、視覚は患者の自覚によらなければならないため、言語能力をもたない動物では不適當であるとする（高橋江春 1895a）。この実験対象について、高橋幸男は、「今日の所謂学用患者を自分の病院で養い」と記している（高橋幸男 1983）。

高橋江春は、この技術を完成させるには困難が多いことを当初から覚悟していたが、着

手後に遭遇した予想しなかった困難が、「材料」の不足によって実験が進まないことであるという（高橋江春 1895a）。高橋江春は、未完成のうちに発表すると、「四方より種々ノ障害」を受けて完成できないこともあるので、秘密に研究してきたという（高橋江春 1895a）。しかし、研究を進めるために、他の医師らに「材料」の紹介を求めて、次のように演説をしたこともあった。

例之ば一盲人に手術の見込あることを論じて入院せしむるや、其成績不良なるときは、最初に幾分の遁げ口上あるにも拘はら〇、一般患者の通性として、必ず誹謗さるることは免がれません、然るときは必定本業に影響しますから、これ等を恐れて、妄りに通常患者に試むることは出来ませんではありませんか、ヨシ或る場合に於て適ま之を得るも少数の試験では中々目的を果すことは出来ません（大木 1891b）。

高橋江春が「材料」として設定していた実験対象について、次のように記している。

此材料タルヤ之ヲ富貴ニ求ムルハ難ク貧賤ニ採ルハ易シ然リト雖ドモ易中自ラ難アリテ存スなにゾヤ名譽ト貲財ナリキ假令施術ニ先ダチ豫后ヲ懇諭シ殆ト遺算ナカラシムルニモセヨ若シ其不良ナルニ至レバ更ニ實況如なにヲ斟酌セズ強キニ過チヲ擧ケテ予ノ所爲ニ歸スルヲ奈なにセン之ニ反シテ赤貧洗ガ如キ者ニ在テハ名譽失墜ノ虞ナシト雖モ施術ノ實費スラ辨償スヘカラザルハ勿論彼レニ食セシメ又衣セシムル等アリ太甚シキハ其家人ヲ擧ケテ救護セザルヘカラザルノ場合アルヲ奈なにセン（高橋江春 1895a）。

そして、高橋江春は、報告する6症例のフェイスシートを、次のように記している。

（第一）兵庫縣産 無職業 女某（齡三十二）、「（第二） 兵庫縣産 按摩業 女某（齡五十二）」、「（第三）奈良縣産 農 男某（齡二十五）」、「（第四）大阪府寄留滋賀縣産 按摩業 女某（齡四十九）」、「（第五）兵庫縣産 按摩業 男某（齡四十二）」、「（第六）京都府産 音楽家 男某（齡三十八）」（高橋江春 1895b）

これらの実験対象に対する接遇について、高橋は演説の中で次のように述べている。

若し患者が主人であつて、按摩業の如き其日稼ぎの者なるときは、家族まで養はなければなりません」（大木 1891b）

#### 〈方法〉

高橋江春は、まだ未完成であることから、施術方法を明示できないとし、概略のみを記している。「有視義眼」の形態として「單装置義眼」と「複装置義眼」の2種を作成してい

る。両者の特徴は、次のようにまとめられる。

「単装置義眼」：装置は、簡単で施術も容易である。角膜のみに小さな窓穴を開けて「箝入」する。適応症は、疾患部が角膜のみにとどまるものである。異物作用は、強い。

「複装置義眼」：装置は複雑で、施術も困難である。広い穴を開けて「箝入」する。適応症は、疾患部が角膜・「虹彩連斯」などに及ぶものである。異物作用は、軽微である。

高橋江春は「有視義眼」を21名の「材料」に移植し、その成績を報告する。

#### 〈結果〉

21例のうち、「視力保存ノ一週以内ニ止マル者ハ敢テ報告スベキニ足ルノ價値ナケレバ之ヲ省キ」として、6症例のみを報告している。この6症例のうち、「単装置義眼」を移植したのは1例であり、残る5例は「複装置義眼」である。このことから、残る15例は、「視力保存」期間が1週間に満たなかったものと推測される。

報告されている6症例の「視力保存」期間は、3例で120有余日であり、3例で12～30日までである。しかし、これは移植して生着した義眼が脱落するまでの日数ではない。このうちの4例については「交箝法」として、1回から数回にわたって義眼を摘出し、「仮膜」の剥離などの処置をしたのちに、再度移植を行っている。この間の合計日数である。

この6症例の視力は、各症例の最高値で1/4から1/10である。各症例における視力の最高値は、術後初期に示しており、徐々に減少していく。「交箝法」として義眼を入れ替えることによって一時的に上昇しても、それは初期ほどの視力までには上昇せず、再び徐々に減少していく。

視力減退の原因は「交箝法」の必要性にも共通し、「仮膜」と炎症が挙げられている。「交箝法」実施時には、「義眼下面」に生じた「仮膜」の剥離が繰り返行われている。また、「光彩炎」「毛様体炎」「全目眼球炎」「急性脈絡膜炎」「化膿性脈絡膜炎」などが記されている。他に「異物性刺戟症状」「異物的炎」が記されているが、これは先のを総称しているといつてよいだろう。そして、患者の「激痛」「疼痛」の訴えが記されている。

転帰は、4例で「感光力」を失い、1例で「感光力」を残すのみとなり、1例で中断のうちに死去となっている。このうちの4例において、実験中に患者宅の火災や家族の死などがあって、実験を一時的に中断して退院しているが、その間に状態が悪化し、あるいは患者が再来しなかった。また、残る片眼も実験に使用できると判断された2例について、高橋江春は実験をしようとしているが、1例は老母の死を、1例は家の都合を理由に退院を望んだ。高橋江春は、再来院を約束の上で退院を認めたのだが、両者とも再来しなかった。

#### 〈考察〉

高橋江春は、視力保存が1週間に満たなかったものは、この実験を始めた初期の症例であるか、あるいは、施術中の事故によって退院したものなどとしている。前者については、異物作用が強かったためとされているが、後者について、「事故」がなにを差しているのか

は示されていない。

高橋江春はこの術の困難は二つあるとし、それを、異物作用と視力の保存としている。

甲ハ千萬意思ヲ運ラシ都度々々實驗ヲ經テ今ヤ辛ク之ヲ避クルヲ得ルニ至リタリト雖モ乙ハ仍ホ未ダ完全ノ域ニ達セスシテ僅ニ長日時ヲ持續スルノ方法ヲ發見シ將ニ佳境ニ入ラントスルノミ前途頗ル遠キニ在リト云フヘシ（高橋江春 1895a）。

#### 9.4.4. 高橋江春の実験について

高橋江春が「有視義眼」の開発に取り組む動機とした、義眼が「偏眼者ニ裝用セシメテ單ニ其醜態ヲ飾修スルノ用ニ過ギザル」ことは、その発明以前からわかっていたことである。むしろ、注目しておくべきは、すでにこの時代に、さらにはこの時代以前に「偏眼」が修飾の対象、つまりは逸脱と見なされ、逸脱する身体を修飾することで、その逸脱をパスすることを望む人がいたこと、そして、それに応えようと親子 2 代にわたって取り組んだ人がいたことであろう。

高橋江春は、「有視義眼」の適応症として「感光力」を有することを条件にしており、実験中に視力が低下しても「感光力」が残っている間は、「交筭法」として義眼の出し入れを繰り返している。実験が中断された 2 例以外の 4 例、つまり事実上の全ての症例で、「感光力」を失うという転帰にいたっていることからわかるように、「感光力」がなくなって「有視義眼」の適応でなくなるまで、実験は継続される。すると、高橋江春のいう「視力保存」期間とは、「交筭法」を行っても視力が上昇しない状態になるまでの日数である。おそらくは、広い範囲にわたる強い炎症が持続し、生着・安定とはほど遠い状態のうちに、義眼の出し入れが繰り返され、視力にかぎらない眼全体としては悪化の一途をたどり、ついには「感光力」を失うという転帰にいたっていたものと推測される。つまり、言い換えるなら、実験「材料」として使用できなくなるまでの日数でもある。

このことから類推すると、高橋江春が、報告する価値がないとした 15 例は、移植した「有視義眼」が生着せず脱落したのが 1 週間以内だったというのではなく、実験を始めてから 1 週間に満たない間にすでに「感光力」を失ったことを意味しているのではないだろうか。

また、対象は、「通常患者」ではない貧困な一定の層を対象を絞られていた。貧困に難渋する人が、実験に参加することで衣食が保障されていたにもかかわらず、3 例において中断あるいは、他眼への実験をことわっている。ことわった理由も記されている。患者はそののちに実験にもどってくることができたにもかかわらず、それをしなかったのである。ここに、強い炎症があったことが繰り返し記されていることを合わせ考えて、この実験が過酷なほどの耐え難い苦痛が伴うものであったものと推測される。

報告された 6 症例のうち 4 例については、患者の事情や希望に基づいて実験が中断、あるいは中止されている。それは、「誹謗」によって「本業に影響」することを避ける意図か

らだったかもしれない。しかし、医師である高橋江春の意向のみに基づいて推し進められていたのではなく、患者の意向が無視されていたわけではない点については確認しておきたい。

高橋江春の「有視義眼」は、「管盲者ニ箝入シ之ニ視力ヲ與フルニ在リ」という目的の達成にまだ遠い距離があったようである。しかし、術後初期のわずかな期間であったとはいえ、相当の視力が得られていたことは、注目に値する。また、未完成のためとはいえ、「有視義眼」の製法が詳述されていないことは、後続する研究者の追試を困難にし、先行研究としての利用価値を引き下げる結果になった。

#### <文献>

- 天田城介, 2006, 「小澤勲の生きてきた時代の社会学的診断——ラディカルかつプラグマティックに思考するための強度」小澤勲編『ケアってなんだろう』医学書院, 205-234.
- 天田城介, 2011, 『古い衰えゆくことの発見』角川学芸出版.
- Anderson, W. F., 1985, "Human Gene therapy: Scientific and Ethical Considerations," *Journal of Medicine and Philosophy*, 10(3): 275-291.
- 安積純子, [1990]1995, 「〈私〉へ——30年について」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 [増補改訂版]』藤原書店, 19-56.
- 安積遊歩, 1993, 『癒しのセクシー・トリップ——わたしは車イスの私が好き』太郎次郎社.
- , 2010, 『いのちに贈る超自立論——すべてのからだは百点満点』太郎次郎社.
- 栗屋剛, 2004, 「人間は翼を持ち始めるのか?——近未来の人間改造に関する覚書」西日本生命倫理研究会編『生命倫理の再生に向けて——展望と課題』青弓社: 149-193.
- , 2007, 「エンハンスメントに関する小論——能力不平等はテクノ・エンハンスメントの正当化根拠になるか」町田宗鳳・島菌進編『人間改造論——生命操作は幸福をもたらすのか?』新曜社: 76-89.
- 綾屋紗月・熊谷晋一郎, 2008, 『発達障害当事者研究』医学書院.
- , 2010, 『つながりの作法——同じでもなく違うでもなく』日本放送出版協会.
- Becker, H. S., 1967, "Whose Side Are We on?," *Social Problems*, 14(3): 239-247.
- Bertaux, D., 1997, *Les recits de vie: perspective ethnosociologique*, Paris: Nathan Universite. (=2003, 小林多寿子訳『ライフストーリー——エスノ社会学的パースペクティブ』ミネルヴァ書房.)
- The Boston Women's Health Book Collective, 1973, *Our Bodies, Ourselves, First Edition*, New York: Simon and Schuster. (=1974, 秋山洋子・桑原和代訳/山田美津子編『女のからだ——性と愛の真実』合同出版.)
- 中央大学文学部社会学科・矢島ゼミナール同性愛調査研究会, 1994, 「同性愛のライフヒス

トリー I」.

Clynes, M. and N. Kline, 1960, "Cyborgs and Space," *Astronautics*, 14(9): 26-27, 75-76.

Crow, L., 1996, "Including All Our Lives: Renewing the Social Model of Disability," J.

Morris ed., *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*, Toronto: Women's Press, 206-226.

Denzin, N. K., 1989, *Interpretive Interactionism, First Edition*, London: Sage. (=1992,

関西現象学的社会学研究会編訳『エピファニーの社会学——解釈的相互作用論の核心』マグローヒル.)

Ehrenreich, B. and D. English, 1973, *Witches, Midwives and Nurses: A History of*

*Women Healers*, New York: The Feminist Press. (=1996, 長瀬久子訳「魔女・産婆・看護婦——女性医療家の歴史」『魔女・産婆・看護婦——女性医療家の歴史』法政大学出版局: 1-63.)

Feldman, E., 2000, *The Ritual of Rights in Japan: Law, Society and Health Policy*,

Cambridge: Cambridge University Press. (=2003, 山下篤子訳『日本における権利のかたち——権利意識の歴史と発展』現代人文社.)

French, S., 1993, "Disability, Impairment or Something in Between?," J. Swain, V.

Finkelstein, S. French and M. Oliver eds., *Disabling Barriers-Enabling Environments*, London: Sage, 17-25.

Fuchs, M., D. Lanzerath, I. Hillebrand, T. Runkel, M. Balcerak, M. Schmitz and B.

Schmitz, 2002, *Enhancement: die ethische Diskussion Über biomedizinische Verbesserungen des Menschen*, Bonn: Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften.

藤本和久, 2006, 「薬疹の診断と治療——重症型薬疹への対応」『日本医科大学医学会雑誌』

2(2): 103-107.

藤田和正, 1993, 「近代的盲人福祉思想の形成——木村龍平氏の人権思想」『密教文化』

1993(181):58-80.

福田昌彦, 2004, 「歯根部利用人工角膜 (Osteo-Odonto-Keratoprosthesis: OOKP)」『IOL

and RS』18(1): 22-25.

福田昌彦, 2005, 「人工角膜の臨床」『臨床眼科』59(11): 300-305.

福田昌彦・C. Liu・濱田傑・下村嘉一, 2003, 「歯根部利用人工角膜」『眼科手術』16(1): 49-52.

Fukuyama, F., 2002, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology*

*Revolution*, New York: Farrar, Straus and Giroux. (=2002, 鈴木淑美訳『人間の終わり——バイオテクノロジーはなぜ危険か』ダイヤモンド社.)

古井透, 2003, 「リハビリテーションの誤算」『現代思想』31(13): 136-148.

Gazzaniga, M. S., 2005, *The Ethical Brain*, Washington D. C.: The Dana Press. (=2006,

横山あゆみ訳『脳のなかの倫理——脳倫理学序説』紀伊国屋書店.)

- 儀我壮一郎, 2005, 「薬害に関する試論」『社会科学年報』39: 61-77.
- Glaser, B. J. and A. L. Strauss, 1967, *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine. (=1996, 後藤隆・大出春江・水野節夫訳『データ対話型理論の発見——調査からいかに理論をうみだすか』新曜社.)
- Goffman, E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Upper Saddle River: Prentice-Hall. (=1970, 石黒毅訳『スティグマの社会学——烙印を押されたアイデンティティ』せりか書房.)
- Habermas, J., 2001, *Die Zukunft der menschlichen Natur: Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt am Main: Suhrkamp. (=2004, 三島憲一訳『人間の将来とバイオエシックス』法政大学出版局.)
- Haraway, D. J., 1991, *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*, London: Free Association Books. (=2000, 高橋さきの訳『猿と女とサイボーグ——自然の再発明』青土社.)
- 橋本公二, 2004, 「平成13年度厚生科学研究班『Stevens-Johnson症候群, toxic epidermal necrolysis (TEN) と hypersensitivity syndrome の診断基準および治療指針の研究』概説」『Derma』86: 8-12.
- 早野三郎, 1962, 「人工角膜移植について」『臨床眼科』16(3): 319-323.
- 早野三郎, 1965, 「人工角膜移植」『日本眼科学会雑誌』69(10): 346-376.
- 広瀬浩二郎, 2005, 「バリアフリーからフリーバリアへ——近代日本を照射する視覚障害者たちの“見果てぬ夢”」『文化人類学』70(3): 379-398.
- 細田満和子, 2003, 「生体肝移植医療——不確実性と家族愛による擬制」『家族社会学研究』14(2): 148-156.
- 宝月誠, 1986, 「製薬企業の世界——企業逸脱としての薬害の発生」宝月誠編『薬害の社会学——薬と人間のアイロニー』世界思想社: 97-142.
- 本郷正武, 2007, 『HIV/AIDSをめぐる集合行為の社会学』ミネルヴァ書房.
- 堀利和, 2011, 『共生社会論——障がい者が解く「共生の遺伝子」説』現代書館.
- 保坂展人, 2000, 「ステーブンスジョンソン症候群に関する質問主意書(衆議院平成十二年十一月三十日提出 質問第六六号)」.
- 保坂展人, 2001, 「保坂展人の突風行脚の記 [21]」『月刊社会民主』548: 38-43.
- Hughes, B. and K. Paterson, 1997, "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment," *Disability and Society*, 12(3): 325-340.
- ヒューマンケア協会地域福祉計画策定委員会, 1994, 『ニード中心の社会政策——自立生活センターが提唱する福祉の構造改革』ヒューマンケア協会.
- ヒューマンケア協会・立岩真也編, 1992, 『自立生活への鍵——ピア・カウンセリングの研究』ヒューマンケア協会.
- 伊吹友秀, 2008, 「長寿化を目指した先端医療技術の使用をもたらす倫理的・社会的問題」



- 長谷川敏彦 主任研究『長寿科学の推進に係るグランドデザインに関する研究』平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金 長寿科学総合研究事業報告書, 285-295.
- ・児玉聡, 2007, 「エンハンスメント概念の分析とその含意」『生命倫理』17(1): 47-55.
- 飯島正文, 2006, 「薬疹 最近の進歩 Stevens-Johnson 症候群 TEN の診断と治療最前線——医師の司法責任がいま問われている」『日本皮膚科学会雑誌』116(13): 2158-2160.
- 飯島正文, 2007a, 「SJS/TEN をめぐる医療裁判の概況——不適切な診断・治療の司法責任が今, 問われている」『臨床皮膚科』61(5): 141-143.
- 飯島正文, 2007b, 「重症薬物障害——特に, 重症薬疹の医療訴訟問題 (専門医のためのアレルギー学講座 II 薬物過敏症)」『アレルギー』56(11): 1341-1345.
- Illich, I., 1976, *Limits to Medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, London: Marion Boyars. (=1979, 金子嗣郎訳『脱病院化社会——医療の限界』晶文社.)
- 今尾真弓, 2007, 「当事者『である』こと/当事者『とみなされる』こと」宮内洋・今尾真弓編『あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』北大路書房, 80-91.
- 井腰圭介, 2003, 「社会調査に対する戦後日本社会学の認識転換——『似田貝・中野論争』再考」『年報社会科学基礎論研究』2: 26-43.
- 伊藤智佳子, 2004, 『女性障害者とジェンダー』一橋出版.
- 伊藤高史, 2010, 『ジャーナリズムの政治社会学——報道が社会を動かすメカニズム』世界思想社.
- 伊藤智樹, 2009, 『セルフヘルプ・グループの自己物語論——アルコリズムと死別体験を例に』ハーベスト社.
- 岩井和彦, 2009, 『視覚障害あるがままに Let it be——夢は情報バリアフリー』文理閣.
- 岩瀬光, 2006, 『医療事故の根絶を目指して——眼科医療と訴訟事例より』文芸社.
- 上岡陽江・大嶋栄子, 2010, 『その後の不自由』医学書院.
- 金子義保, 2007, 『病み情報社会』新書館.
- 金森修, 2005, 『遺伝子改造』勁草書房.
- , 2007a, 「装甲するビオス」『脈打つ身体——身体をめぐるレッスン 3』岩波書店, 3-26.
- , 2007b, 「遺伝的デザインの文化的制御」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, 49-77.
- 菅野幸恵, 2007, 「固定化された関係を越えて」宮内洋・今尾真弓編『あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』北大路書房: 18-27.
- Kass, L. R., 2002, *Life, Liberty and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethics*, San Francisco: Encounter Books. (=2005, 堤理華訳『生命操作は人を幸せにするのか——触まれる人間の未来』日本教文社.)

- , ed., 2003, *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness: A Report of The President's Council on Bioethics*, New York: Dana Press. (=2005, 倉持武監訳『治療を超えて バイオテクノロジーと幸福の追求——大統領生命倫理評議会報告書』青木書店.)
- 片平湧彦, 1994, 「医薬品有害相互作用防止のために——ソリブジン事件から考える」『社会薬学研究会 News Letter』74: 4.
- 加藤尚武, 2005, 「エンハンスメントの倫理問題」『日本医師会雑誌』134(1): 34-37.
- 加藤眞三, 2007, 「肥満社会とエンハンスメント願望のもたらす悲劇」町田宗鳳・島菌進編『人間改造論——生命操作は幸福をもたらすのか?』新曜社, 115-142.
- 川上武・増子忠道 編, 1979, 『思想としての医学——ライフサイエンスの光と影』青木書店.
- 川北哲也・榛村重人, 2007, 「角膜上皮幹細胞と輪部のニッチ」『再生医療』6(4): 357-360.
- Kenyon, K. R. and S. C. Tseng, 1989, "Limbal Autograft Transplantation for Ocular Surface Disorders," *Ophthalmology*, 96: 709-722.
- キース・ヴィンセント/風間孝/河口和也, 1997, 『ゲイ・スタディーズ』青土社.
- 菊島和子・高橋実, 2000, 『点字で大学——門戸開放を求めて半世紀』視覚障害者支援総合センター.
- 金満里, 1995, 「新版あとがき」岸田美智子・金満里編『新版 私は女』長征社: 354-356.
- 木村晴美・市田泰弘, 1995, 「ろう文化宣言——言語的少数者としてのろう者」『現代思想』23(3): 354-362.
- 岸田美智子・金満里編, 1995, 『新版 私は女』長征社.
- 小泉範子・木下茂, 2005, 「オキュラーサーフェスの再建 KEP (keratoepithelioplasty)」『眼科プラクティス』3: 290-293.
- 小西律子, 2009, 「盲人集団の職業的自立の危機とその克服への試み——岩橋武夫と大阪ライトハウス設立を中心に」『社会福祉学』50(1): 57-67.
- 小西律子, 2011, 「職業リハビリテーションの黎明としての大阪ライトハウス早川分工場」『社会福祉学』51(4): 5-17.
- 厚生省医薬安全局, 2000, 「医薬品医療用具等安全性情報第 163 号」.  
[http://www1.mhlw.go.jp/houdou/1211/h1130-1\\_a\\_15.html](http://www1.mhlw.go.jp/houdou/1211/h1130-1_a_15.html)
- 厚生労働省, 2006, 「重篤副作用疾患別対応マニュアル」.  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2006/11/tp1122-1.html>
- 空閑厚樹, 2008, 「〈人間となる〉ために——『エンハンスメント』はどのような意味で『問題』なのか」『現代思想』36(7): 187-199.
- 熊谷晋一郎, 2009, 『リハビリの夜』医学書院.
- , 2013, 「痛みから始める当事者研究」石原孝二編『当事者研究の研究』医学書院, 217-270.

- 熊田陽子, 2010, 「共在者は当事者になりえるか?—性風俗店の参与観察調査から」宮内洋・好井裕明編『〈当事者〉をめぐる社会学——調査での出会いを通して』北大路書房, 1-19.
- 倉持武, 2007, 「エンハンスメントと現代社会」『生命倫理』17(1): 38-41.
- 倉本智明, 2000, 「障害学と文化の視点」倉本智明・長瀬修編『障害学を語る』エンパワメント研究所, 90-119.
- Kurzweil, R., 2005, *The Singularity Is Near: When Humans Transcend Biology*, New York: Viking. (=2007, 井上健・小野木明恵・野中香方子・福田実訳『ポスト・ヒューマン誕生——コンピュータが人類の知性を超えるとき』日本放送出版協会.)
- 桑原安治, 1950, 「人工角膜の移植に関する研究 (第1報)」『日本眼科学会雑誌』54(10): 400-402.
- , 1955a, 「人工角膜移植に関する研究 (第2報)」『臨床眼科』99: 42-45.
- , 1955b, 「人工角膜移植に関する研究 (第3報)」『臨床眼科』9(13): 52-55.
- , 1959, 「人工角膜移植に関する研究 (第5報)」『日本眼科学会雑誌』60(7): 99-107.
- ・植村恭夫・宮下忠男, 1956, 「人工角膜移植に関する研究 (第4報)」『日本眼科学会雑誌』60(1): 11-14.
- Liu, C.・福田昌彦・下村嘉一・濱田傑, 2002, 「改良型歯根部利用人工角膜の紹介」『日本眼科紀要』53(6): 472-475.
- 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.
- 松原洋子・美馬達哉, 2008, 「ニューロエシックスの創生」『現代思想』36(7): 50-68.
- 松田純, 2004, 「『Enhancement (増進的介入)』と『人間の弱さ』の価値」『続・独仏生命倫理研究資料集 (上)』千葉大学.
- , 2005, 『遺伝子技術の進展と人間の未来——ドイツ生命環境倫理学に学ぶ』知泉書館.
- , 2007, 「訳者あとがき」松田純・小椋宗一郎訳『エンハンスメント——バイオテクノロジーによる人間改造と倫理』知泉書館, 167-174.
- , 2009, 「サイボーグ化と人間の尊厳」『生命倫理研究資料集』(富山大学) 3(2): 234-251.
- <http://www.hss.shizuoka.ac.jp/shakai/ningen/staffs/matsuda/20080723.pdf>
- 松本学, 2007, 「当事者であることに目覚める・離れる・また近づく」宮内洋・今尾真弓編『あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』北大路書房, 92-100.
- McKibben, B., 2003, *Enough: Staying Human in an Engineered Age*, Kingsport: Times Books. (=2005, 山下篤子訳『人間の終焉——テクノロジーはもう十分だ!』河出書房新社.)
- Merton, R. K., 1961, "Social Problems and Sociological Theory," R. K. Merton and R.

- Nisbet eds., *Contemporary Social Problems*, New York: Harcourt, Brace and World, 697-737. (=1969, 森東吾訳「社会問題と社会学理論」森東吾・森好夫・金沢実訳『社会学理論と機能分析』青木書店, 409-471.)
- 水島希, 2006, 「月経吸引器 Del-Em と女性の健康運動」『女性学年報』27: 97-118.
- 宮内洋・今尾真弓編, 2007, 『あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』北大路書房.
- 宮内洋・好井裕明編, 2010, 『〈当事者〉をめぐる社会学——調査での出会いを通して』北大路書房.
- 森岡正博, 2001, 『生命学に何ができるか——脳死、フェミニズム、優生思想』勁草書房.
- , 2006, 「人間の生命操作に対する批判的見解に関する予備的考察 (1) ——大統領評議会報告書の場合」『疑似法的な倫理からプロセスの倫理へ——「生命倫理」の臨床哲学的変換の試み』大阪大学文学部, 63-67.
- , 2007, 「生延長 (life extension) の哲学と生命倫理学——主要文献の論点整理および検討」『人間科学——大阪府立大学紀要』2: 65-95.
- 森下直紀, 2010, 「水俣病における『不知火海総合学術調査団』の位置——人文・社会科学研究的『共同行為』について」『生存学研究センター報告』14: 312-341.
- 向谷地生良, 2005, 「『当事者研究』とは何か」浦河べてるの家『べてるの家の「当事者研究」』医学書院, 3-5.
- 虫明茂, 2005, 「エンハンスメントの倫理問題」『生命倫理』15(1): 12-18.
- 牟田和恵, 1986, 「製薬企業労働者の告発運動——鵬薬品労組のケーススタディ」宝月誠編『薬害の社会学——薬と人間のアイロニー』世界思想社, 163-187.
- 武藤香織, 2003, 「『家族愛』の名のもとに——生体肝移植と家族」『家族社会学研究』14(2): 128-138.
- Naam, R., 2005, *More than Human: Embracing The Promise of Biological Enhancement*, New York: Broadway Books. (=2006, 西尾香苗訳『超人類へ! ——バイオとサイボーグ技術がひらく衝撃の近未来社会』河出書房新社.)
- 永倉俊和, 2010, 『アレルギーのふしぎ——アレルギーは合体してパワーアップする? 食物アレルギーはなぜ子供に多い?』ソフトバンククリエイティブ.
- 長瀬修, 1995, 「世界ろう者会議に参加して——ろう者は言語・文化集団」『ノーマライゼーション——障害者の福祉』15(10): 74-76.
- , 1997, 「ろう児の人工内耳手術の問題点」『生命倫理』8: 125-129.
- 中西正司・上野千鶴子, 2003, 『当事者主権』岩波書店.
- 中島孝・川口有美子, 2008, 「QOL と緩和ケアの奪還——医療カタストロフィ下の知的戦略」『現代思想』36(2): 148-173.
- 中村隆宏, 2004, 「角膜上皮のステムセル移植」『医学のあゆみ』211(10): 909-914.
- , 2005, 「角膜再生への挑戦——難治性眼表面疾患に対する外科的再建術の開発」

- 『Aging and Health』 14(3): 38-39.
- ・木下茂, 2004, 「培養口腔粘膜上皮シートによる眼表面再建術」『Inflammation and Regeneration』 24(1): 43-46.
- ・榛村重人, 2005, 「培養口腔粘膜上皮移植」『あたらしい眼科』 22(12): 57-58.
- 中村陽子, 2006, 「重篤副作用疾患別適正対応マニュアルの作成」『医薬ジャーナル』 42(5): 1433-1437.
- 中村祐輔, 2009, 『これからのゲノム医療を知る——遺伝子の基本から分子標的薬, オーダーメイド医療まで [改訂新版]』羊土社.
- 中澤栄輔, 2009, 「身体的エンハンスメントと〈ほんもの〉という理想」植原亮・中澤栄輔・前田晃一・UTPC 編『エンハンスメント・社会・人間性』東京大学グローバル COE 共生のための国際哲学教育研究センター, 67-81.
- 難病情報センター, 2009, 『重症多形滲出性紅斑(急性期) 診断・治療指針』.  
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/273>
- Necco 当事者研究会, 2013, 「発達障害者による当事者研究会」石原孝二編『当事者研究の研究』医学書院, 271-291.
- 日本赤十字社・日本眼衛生協会 編, 1954, 『我国児童の失明とその予防』日本眼衛生協会.
- 日本赤十字社・日本眼衛生協会 編, 1955, 『我国盲学校児童・生徒の失明原因』日本赤十字社.
- 日本せきずい基金, 2008a, 『脊髄損傷者の社会参加マニュアル』.
- , 2008b, 『私もママになる! ——脊髄損傷女性の出産と育児』.
- , 2009, 『10周年事業報告書』.
- 日本てんかん協会編, 2003, 『日常生活のためのてんかんのくすり』日本文化科学社.
- 日経メディカル 編, 2010, 『医療訴訟のそここが知りたい——注目判例に学ぶ医療トラブル回避術』日経 BP 社.
- 荻野美穂, 2002, 『ジェンダー化される身体』勁草書房.
- 岡原正幸, [1990]1995, 「制度としての愛情——脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店 75-100.
- 大木四十七郎, 1891a, 「入れて見ゆる義眼」『緒方病院醫事研究会申報』 37: 76-78.
- 大木四十七郎, 1891b, 「高橋江春氏が有視義眼術の演説 前號の續き」『緒方病院醫事研究会申報』 38: 117-119.
- Oliver, M., 1990, *The Politics of Disablement*, Oxford: Macmillan Education. (=2006, 三島亜紀子・山岸倫子・山森亮・横須賀俊司訳『障害の政治——イギリス障害学の原点』明石書店.)
- Pellegrini, G., C. E. Traverso, A. T. Franz, M. Zingirian, R. Cancedda and M. de Luca, 1997, "Long-Term Restoration of Damaged Corneal Surfaces with Autologous Cultivated Corneal Epithelium," *Lancet*, 349: 990-993.

- Parsons, T. 1951 *The Social System*, Glencoe: The Free Press. (=1974, 佐藤勉訳『社会体系論』青木書店.)
- Pinder, R., 1995, "Bringing Back the Body without the Blame?: The Experience of Ill and Disabled People at Work," *Sociology of Health and Illness*, 17(5): 605-631.
- Plummer, K., 1995, *Telling Sexual Stories: Power, Change and Social Worlds*, London and New York: Routledge. (=1998, 桜井厚・好井裕明・小林多寿子訳『セクシャル・ストーリーの時代——語りのポリティクス』新曜社.)
- Sacks, O. W., 1995, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*, London: Vintage Books. (=2001, 吉田利子訳『火星の人類学者——脳神経科医と7人の奇妙な患者』早川書房.)
- 桜井厚, 2002, 『インタビューの社会学——ライフストーリーの聞き方』せりか書房.
- 桜井徹, 2007, 『リベラル優生主義と正義』ナカニシヤ出版.
- 山海嘉之・松原洋子, 2008, 「サイボーグ患者宣言」『現代思想』36(3): 48-67.
- 佐藤貴宣, 2009a, 「盲教育における組織フィールドの変容と特別支援教育」『年報人間科学』30: 1-17.
- , 2009b, 「戦後日本における盲教育の変容過程——システム維持をめぐる言説構成に注目して」『関西教育学会研究紀要』9: 18-32.
- 生体肝移植ドナー体験者の会, 2004, 「生体肝移植ドナーの体験者の会要望書」.  
<http://www5f.biglobe.ne.jp/~terutell/20040210youbousho.htm>
- 瀬山紀子, 2001, 「日本に於ける女性障害者運動の展開(1)——70年代から80年代後半まで」『女性学』8: 30-47.
- , 2006, 「国連施策の中にみる障害をもつ女性——不可視化されてきた対象からニードの主体へ」『F-GENS ジャーナル』6: 63-69.
- 椎野信雄, 2007, 「『遺伝子改造社会の論理と倫理』の概念分析」『エスノメソドロジーの可能性——社会学者の足跡をたどる』春風社, 253-272.
- 島崎潤, 2004, 「角膜パーツ移植」『医学のあゆみ』211(10): 989-993.
- 島菌進, 2005a, 「生命の価値と宗教文化——生命科学技術と生命倫理をめぐる文化交流の必要性」『死生学研究』5: 8-29. (再録: 2008, 上田昌文・渡部麻衣子編『エンハンスメント論争——身体・精神の増強と先端科学技術』社会評論社, 266-287.)
- , 2005b, 「増進的介入と生命の価値——気分操作を例として」『生命倫理』15(1): 19-27.
- , 2007, 「先端科学技術による人間的手段化をとどめられるか?——ヒト胚利用の是非をめぐる生命倫理と宗教文化」町田宗鳳・島菌進編『人間改造論——生命操作は幸福をもたらすのか?』新曜社, 168-197.
- 清水準一, 2003, 「生体肝移植におけるトピックとドナー調査にみる今後の課題」『家族社会学研究』14(2): 157-161.

- 霜田求, 2001, 「生命操作の倫理問題——社会的文脈に定位する視角から」『コミュニケーション理論を軸とした実践哲学の可能性についての研究』文部省科研費研究成果報告書, 45-59.
- , 2003, 「生命の設計と新優生学」『医学哲学・医学倫理』21: 31-45.
- 榛村重人・坪田一男, 2004, 「眼組織の再生」『現代医療』36(1): 45-48.
- 篠原駿一郎, 2007, 「倫理はエンハンスメントをどう捉えるべきか」『生命倫理』17(1): 42-46.
- 障害者欠格条項をなくす会, 2005, 『障害者欠格条項をなくす会 ニュースレター』31.
- 東海林麗香, 2007, 「質問者／回答者関係の逆転——いったい何を問われているのか」宮内洋・今尾真弓編『あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』北大路書房, 28-39.
- Silver, L. M., 1997, *Remaking Eden: Cloning and beyond in a Brave New World*, London: Weidenfeld and Nicolson. (=1998, 東江一紀・渡会圭子・真喜志順子訳『複製されるヒト』翔泳社.)
- SJS 患者会, 2004, 「ジョンソン通信」6.
- 外園千恵, 2000, 「Stevens-Johnson 症候群」『アレルギーの臨床』20(10): 787-92.
- スティーブンス・ジョンソン症候群患者の会, 2003, 「ジョンソン通信」4.
- スティーブンス・ジョンソン友の会, 2000, 「ジョンソン通信」1.
- Stock, G., 2002, *Redesigning Humans: Our Inevitable Genetic Future*, Boston: Houghton Mifflin Harcourt. (=2003, 垂水雄二訳『それでもヒトは人体を改変する——遺伝子工学の最前線から』早川書房.)
- Strauss, A. L., J. Corbin, S. Fagerhaugh, B. Glaser, D. Maines, B. Suczek and C. Wiener, 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life, Second Edition*, St. Louis: Mosby Co. (=1987, 南裕子訳『慢性疾患を生きる——ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院.)
- 杉野昭博, 2002, 「障害の文化——盲人文化を中心として」大阪人権博物館編『障害学の現在』大阪人権博物館: 21-56.
- , 2007, 『障害学——理論形成と射程』東京大学出版会.
- 杉山博昭, 1996, 「障害者問題における戦争責任——戦時下の岩橋武夫を通して」『障害者問題研究』23(4): 359-367.
- 鈴木清子, 2003, 「患者・家族からみた生体肝移植医療」『家族社会学研究』14(2): 139-147.
- 鈴木由加里, 2006, 『女は見た目が10割——誰のために化粧をするのか』平凡社.
- 田垣正晋, 2007, 「障害者による障害者心理の研究の意義と課題」宮内洋・今尾真弓編『あなたは当事者ではない——〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』北大路書房, 101-110.
- 田口亜紗, 2003, 『生理休暇の誕生』青弓社.
- 田口周平, 2009, 「ニューロ・エンハンスメントと自己に関連した三つの懸念」『先端倫理研究 (熊本大学倫理学研究室紀要)』4: 39-51.

- 高橋江春, 1895a, 「有視義眼実験第1報告」『東京医事新誌』909: 5-10.
- , 1895b, 「有視義眼術実験第一報告(承前)」『東京医事新誌』910: 13-17.
- 高橋透, 2008, 『サイボーグ・フィロソフィー——「攻殻機動隊」「スカイ・クロラ」をめぐる』NTT出版.
- 高橋幸男, 1983, 「明治の初年我等の先人の試みた人工角膜移植について」『日本の眼科』54(3): 269-270.
- 高野しの・江口洋・塩田洋・C. R. Hicks・G. J. Crawford・T. V. Chirila, 2004, 「人工角膜の歴史とAlphaCorTM移植術の臨床成績」『眼科臨床医報』98(8): 736.
- 武田晃子, 1995, 「どないかなるやろ」岸田美智子・金満里編『新版 私は女』長征社, 99-107.
- 武岡洋治, 1994a, 「マラリア薬禍と薬務行政の不備」『朝日新聞』1994年6月9日夕刊名古屋版.
- 武岡洋治, 1994b, 『遙かなる旅路の果てに——マラリア薬禍生還の軌跡』七賢出版.
- , 1995a, 「闇をかえて——薬禍失明の再発を防ぐために(4) マラリア予防対策私の提言」『南海日日新聞』.
- , 1995b 「ファンシダールによる副作用の発症・治療経過」『社会薬学研究会第14回全国総会講演要旨集』25.
- , 1996a, 『光遙かに——薬禍を超えて』新教出版社.
- , 1996b, 「ファンシダールによるStevens-Johnson症候群の発症と再発防止」『社会薬学』15(1): 55-62.
- 田間泰子, 1999, 「ジェンダーと医療」進藤雄三・黒田浩一郎編『医療社会学を学ぶ人のために』世界思想社, 185-204.
- , 2006, 『「近代家族」とボディ・ポリティクス』世界思想社.
- 田中耕一郎, 2005, 『障害者運動と価値形成——日英の比較から』現代書館.
- 田中幹人, 2008, 『iPS細胞——ヒトはどこまで再生できるか?』日本実業出版社.
- 田中滋, 1986, 「『薬害』の総体的認識に向けて——薬害の顕在化過程の分析」宝月誠編『薬害の社会学——薬と人間のアイロニー』世界思想社, 213-250.
- 立岩真也, 2001, 「なおすことについて」野口裕二・大村英昭編『臨床社会学の実践』有斐閣, 171-196.
- , 2002, 「ないにこしたことはない, か・1」石川准・倉本智明編『障害学の主張』明石書店, 47-87.
- , 2008, 『良い死』筑摩書房.
- Thoft, R. A., 1984, "Keratoepithelioplasty," *American Journal of Ophthalmology*, 97(1): 1-6.
- 鳥居修晃・望月登志子, 2000, 『先天盲開眼者の視覚世界』東京大学出版会.
- Tsai, R. J. F. and S. C. Tseng, 1994, "Human Allograft Llimbal Transplantation for Corneal Surface Reconstruction," *Cornea*, 13(5): 389-400.



- 坪田一男, 1995, 『眼の健康の科学——テクノストレスの予防から角膜移植まで』講談社.
- Tsubota, K., Y. Satake, M. Kaido, N. Shinozaki, S. Shimmura, H. Bissen-Miyajima and J. Shimazaki, 1999, "Treatment of Severe Ocular-Surface Disorders with Corneal Epithelial Stem-Cell Transplantation," *The New England Journal of Medicine*, 340(22): 1697-1703.
- 土屋敦, 2008, 「エンハンスメント論争をめぐる見取り図——歴史的源泉と現在の争点を中心に」上田昌文・渡部麻衣子編『エンハンスメント論争——身体・精神の増強と先端科学技術』社会評論社, 150-176.
- 鶴田幸恵, 2010, 「いかにして『性同一性障害としての生い立ち』を持つことになるのか——実際のカウンセリングの録音・録画における『自分史をやる』活動に焦点を当てて」宮内洋・好井裕明編『〈当事者〉をめぐる社会学——調査での出会いを通して』北大路書房, 21-40.
- 上田紀行, 2007, 「心のエンハンスメント」町田宗鳳・島菌進編『人間改造論——生命操作は幸福をもたらすのか?』新曜社, 90-114.
- 植村要, 2007, 「変容する身体の意味づけ——スティーブンス・ジョンソン症候群急性期の経験を語る」『Core Ethics』3: 59-74.
- , 2008, 「配布資料 『先端医療におけるインフォームド・コンセント——想像できない手術を受けた経験の語り』『生存学研究センター報告特別公開企画——「PTSDと『記憶』の歴史——アラン・ヤング教授を迎えて』立命館大学生存学研究センター, 125-137.
- , 2010, 「『エンハンスメント』言説における『障害者』の生の位置——レオン・カスの論を中心に」『生存学』2:145-170.
- , 2011, 「中途失明した女性が女性性の主体となることの可能性と困難——スティーブンス・ジョンソン症候群患者へのインタビュー調査から」『女性学年報』32: 113-137.
- Uemura, K., 2011, "The Meaning of Self-presenting As a 'Cyborg'," *Ars Vivendi Journal*, 1: 2-17.
- 植村要, 2013, 「スティーブンス・ジョンソン症候群を通じて「治療」を考える」『研究の現場』(<http://www.ritsumeit-arsvi.org/news/read/id/521>)
- 上野千鶴子, 2002, 『差異の政治学』岩波書店.
- 上農正剛, 2003, 「医療の論理、言語の論理——聴覚障害児にとってのベネフィットとは何か」『現代思想』31(13): 166-179.
- 浦河べてるの家, 2002, 『べてるの家の「非」援助論——そのままがいいと思えるための25章』医学書院.
- , 2005, 『べてるの家の「当事者研究」』医学書院.
- 宇山安夫, 1935, 「我国初の国産偽眼」『日本眼科学会雑誌』39(1) 附録銀海叢話: 1-3.

- Walters, L. and J. G. Palmer, 1997, *The Ethics of Human Gene Therapy*, New York: Oxford University Press.
- Wolf, N., 1991, *The Beauty Myth: How Images of Beauty Are Used Against Women*, New York: William Morrow. (=1994, 曾田和子訳『美の陰謀——女たちの見えない敵』TBS プリタニカ.)
- Wissenschaftliche Abteilung des DRZE, 2002, Enhancement: die ethische Diskussion über biomedizinische Verbesserungen des Menschen (Drze-Sachstandsbericht.Nr.1), Bonn: Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften. (=2007, 松田純・小椋宗一郎訳『エンハンスメント——バイオテクノロジーによる人間改造と倫理』知泉書館.)
- 山田昌弘, 1992, 「福祉とジェンダー——その構造と意味」『家族研究年報』17: 2-14.
- 山本弘人, 2004, 『汚染される身体——食品添加物・環境ホルモン・食物アレルギー』PHP 研究所.
- 山本祥子, 1997, 「更年期の構築——医療が描く女性像」『女性学年報』18: 78-87.
- 山崎喜代子, 2004, 「生物学の展開と生命倫理」山崎喜代子編『生命の倫理』九州大学出版会, 29-52.
- 矢守克也, 2007, 「アクションリサーチ」やまだようこ編『質的心理学の方法——語りを中心に』新曜社, 178-189.
- 横塚晃一, 2007, 『母よ！殺すな』生活書院.
- 横塚りゑ, 2007, 「亡き夫の介護ノートより」横塚晃一『母よ！殺すな』生活書院, 248-268.
- 吉田おさみ, 1983, 『「精神障害者」の解放と連帯』新泉社.
- 幸保文治, 1994, 『薬効薬害——危ない薬はよく効く薬 よく効く薬は危ない薬』集英社.