

## 論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨の公表

学位規則第 8 条に基づき、論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨を公表する。

○氏名	植村 要 (うえむら かなめ)
○学位の種類	博士 (学術)
○授与番号	甲 第 985 号
○授与年月日	2014 年 3 月 31 日
○学位授与の要件	本学学位規程第 18 条第 1 項 学位規則第 4 条第 1 項
○学位論文の題名	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—
○審査委員	(主査) 立岩 真也 (立命館大学大学院先端総合学術研究科教授) 天田 城介 (立命館大学大学院先端総合学術研究科教授) 松原 洋子 (立命館大学大学院先端総合学術研究科教授) 熊谷 晋一郎 (東京大学先端科学技術センター特任講師)

### <論文の内容の要旨>

序章「失明から視力回復」、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」、第 2 章「S J S による失明者を対象にする意義と、インタビュー対象者」、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」、第 4 章「「S J S」のフレームをめぐる争い——S J S 患者会の活動を中心に」、第 5 章「サイボーグとしての「メクライアン」」、第 6 章「「しっかり」することの陥穽」、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」、終章「まとめと今後の課題」。

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、自己決定に基づいて治療を受ける／受けないという選択をする過程と、その後に生じる事態とそれについての本人の受け止め方が、その人の経験に即して記述され考察される。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しようとする。調査対象となるのは、薬の副作用などから発症し皮膚や粘膜に炎症が起こり、その結果多くの人に失明かそれに近い状態がもたらされるスティーブンス・ジョンソン症候群 (S J S) の人たちであり、申請者自身もその一人である。

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。一方では治療に伴う負の要素をあらかじめしないことになってしまった上でそれをよしとする議論がなされてい

ること、他方では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が示される。

第2章ではS J S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。S J Sによる失明は、i P S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S J S患者会会員を対象に半構造化面接で実施した。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される。そこで第3章では、当事者性が関与するインタビュー調査が既存の調査方法論との関係において位置づけられる。

第4章では調査者と被調査者が所属するS J S患者会の特徴が考察される。S J S患者会がS J S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組織であることが記される。

第5章では、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、その後国内初の改良型歯根部利用人工角膜（OOKP）移植手術を受け視力を一定程度回復した事例が複数回のインタビュー調査の記録から検討される。

第6章では、児童期に失明した男性が、CIL（障害者の自立生活センター）に勤務し、その後、失明から30年を経て、培養口腔粘膜上皮移植手術を受けやはり一定の視力の回復を得た事例がとりあげられ、その経験が記述される。

第7章では、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、少なくとも今のところ、している事例が取り上げられる。

終章では、第4章の考察を踏まえ、第5章から第7章の3事例についての総合考察が行われる。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が示される。

#### <論文審査の結果の要旨>

障害は当然にない方がよいなおった方がよいと思われ、一方では、例えば「生命倫理学」ではそのことが言われる。他方、生まれた時から障害があつてそれが普通の自分である人、そしてなお見込みのない人は必ずしもそのように思わない。なおべきだとされてなおらないなら、自分の価値が低められてしまうとも感じられる。そうした人たちが「障害学」の側に行くのもある。申請者はこれらの学・論において何が言われてきたのかを総括した後、そのいずれでもない、後天的な障害として視覚障害を有する人、そして視覚回復のための技術が現われつつあり、その技術を使用するか否かの選択も可能である人たちがなおすことをどのように考えているのか、そして実際に手術を受けた人がその前後どのような体験をしてきたか、そしてその過程のそれぞれの段階でそれをどのように受け止めたか

をインタビュー調査を通して描いている。確固たる信念に基づいてというのではなく視力回復に期待も有しながら手術を受けないでいる人の思いを聞き取りそして報告している。

そこで明らかになったのは、手術を受けた人も受けない人も、いずれもすっきりとはしていないということ自体であり、その具体的な様相である。受けた人は受けた人で、全面的な失敗であるとは考えていないが、頻回の点眼の必要など様々な不便、容貌の変化、いったん改善された視力が徐々に落ちていくこと等を経験し、そのことを予測できなかったこと、事前に言われたはずのことも実感として捉えられなかったことを語る。他方、手術を（まだ）受けていない人は、はっきりとした拒否感があるわけではなく、視力が回復することの利点も承知しつつ、回復への志向性の強いSJS患者会にあっても語られる「予後」（がそれほどよくないことがあること）についての情報を得たりもして、手術に踏み切らない（踏み切れない）でいる。それらが、そのためらいや割り切れなさを自らのこととしても受け取っている聞き手＝申請者に対して語られ、本論文が書かれた。個人情報扱い等研究倫理に十分に配慮された上で、申請者でなければ聞き取れなかつたであろう微妙な心情とその変化が本論文には期されている。

はっきりしたのは、得られるものと同時に失われるものがあり、自らが払わねばならないものがあることである。それらの多くは細々としたことだが、生活にとっては大きなことである。それとひきかえに得られるものが、人々の多くが大切に思う視力といったものであっても、その獲得は払ったもの失ったものを総合するとき、必ずしも肯定的に受け止められていない。その中には事前に知り得たが知らされなかった部分もあり、それがきちんと知らされることはいくらか決定や決定後の納得に結びつくのだろうし、よってそうした部分に改善の余地は様々あるのだろう。ただ、結局のところ手術を受けてどうなるか確実なことを知ることができないという部分は残り、その意味では厄介さはなくなることがない。

本論文は、技術がある限り、さらに次々に開発されていく限り、こうした問題からは逃れられないことを説得的に示している。生命倫理学等での多くの議論が利得にともなう「支払い」のことをときに自覚せずに看過してしまっている現況において、この論文の価値は高い。審査委員は一致して本論文を博士論文と認めるべきものと判断した。

#### <試験または学力確認の結果の要旨>

本論文の審査に関しては、2014年6月16日（日）14:00～15:30に創思館302教室で口頭試問、7月15日（火）16:00～17:00に創思館カンファレンスルーム公聴会を開催した。各審査委員および公聴会参加者より質問がなされたが、いずれの質問に対しても、申請者の回答は適切なものであり、また、博士論文以後の課題を自覚し、その課題に取り組もうとする意欲を示す、誠実なものであった。

申請者は、本学学位規程第18条第1項該当者である。先端総合学術研究科は、査読付き学術雑誌掲載論文相当の公刊された論文を3本以上もつことを学位請求論文の受理条件と

している。受理審査委員会の審査により、本論文はその条件を満たすことが確認された。

長期間に渡る調査がここに集成された本論文は博士論文の水準に十分に達している。また口頭試問と公聴会での報告および質疑に対する応答からも、博士学位にふさわしい学力を備えていることが確認された。

以上、論文審査・口頭試問、公聴会での結果を踏まえ、本論文が博士の学位に値することについて意見は一致した。本審査委員会は、本学位申請者に対し、本学学位規程第 18 条第 1 項により、「博士（学術 立命館大学）」の学位を授与することが適当と判断した。