

# 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—

うえむら かなめ  
植村 要

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.