

令和 3 年 6 月 9 日現在

機関番号：15501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2020

課題番号：17K04184

研究課題名(和文) HTLV-1関連疾患当事者の当事者運動に関する研究

研究課題名(英文) A study of the social movement of the people with HTLV-1 associated diseases

研究代表者

桑畑 洋一郎 (Kawahata, Yoichiro)

山口大学・人文学部・准教授

研究者番号：50532686

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、研究代表者による研究を除いて、従来社会学領域からはほとんど取り上げられてこなかったHTLV-1関連疾患の当事者に注目し、彼/彼女らが、病を原因とするいかなる困難を抱えており、それをどのように集合的に解決しようとしているのか、当事者運動の文脈から明らかにすることを目的としたものである。結果、HTLV-1関連疾患当事者が、種々の資源を用いて困難を解決しようとしてきたこと、それが政策として結実してきたことが明らかとなった。また、論文や口頭報告によってそれらを公表することができた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

まず上述のように、これまでほとんど注目されてこなかったHTLV-1関連疾患当事者に着目し、その当事者運動のありように注目することで、明らかとされてこなかった難病当事者の実態を明らかにできたことに学術的に意義がある。加えて、病を病むことが社会的にいかなる制約を課し、それを当事者がどのように解決しようとするのかという、社会学の根源的な問いへと迫る点においても学術的意義がある。加えて、社会的な認知が低いHTLV-1関連疾患の当事者の実態を明らかにし公表することにより、社会的な認知を拡大することが可能となった。この点に社会的意義がある。

研究成果の概要(英文)：This study will focus on people with HTLV-1 associated diseases: this topic has been little studied by sociological study. The purpose of this study is to clarify what difficulties they are facing due to the disease and how they are trying to solve them in the context of social movement. As a result, it became clear that people with HTLV-1 associated diseases have been trying to solve their difficulties by using various resources, and that these efforts have resulted in policies.

研究分野：社会学

キーワード：医療社会学 HTLV-1関連疾患 当事者運動

1. 研究開始当初の背景

本研究は、HTLV-1 関連疾患に関する社会学的研究を体系的に展開するという全体構想の下で、特に HTLV-1 関連疾患当事者団体の当事者運動に照準し、その分析を行うことを目的とするものである。

HTLV-1 とは、ヒト T 細胞白血病ウイルス 1 型 (Human T Cell Leukemia Virus-1) のことを指す。感染経路は母乳を通じた母子感染が主である。感染者は九州・沖縄地域に多く見られる。発症後の有効な治療法は、申請時点ではまだ確立されておらず、特に ATL (成人 T 細胞白血病) を発症した場合の予後は非常に悪かった。なお本報告書を執筆している 2021 年 5 月末日時点でも大きな変化はない。感染の早期発見のため、2010 年より、妊婦への抗体検査が公費で実施されることになり、その後、後述する HTLV-1 対策推進協議会も回を重ね、公的対策の方向性が議論されてきた。

こうした背景にあった本研究であるが、申請時点において日本の HTLV-1 関連疾患に関しては、医学・疫学・薬学的な領域における研究が蓄積されてきた状況にあった。その中でも代表的なものは、2008 年度厚生労働科学研究費補助金を受けて行われた、山口一成らによるもの(山口一成ほか, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦における HTLV-1 感染及び関連疾患の実態調査と総合対策 平成 20 年度総括報告書』)および、2009 年度厚生労働科学研究費補助金を受けて行われた、齋藤滋によるもの(齋藤滋ほか『厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究班 平成 21 年度総括・分担研究報告書』)であった。また、キャリアに対する保健指導のあり方をまとめた、森内浩幸の研究(森内浩幸ほか, 2011, 『平成 22 年度厚生労働科学特別研究事業 ヒト T 細胞白血病ウイルス - 1 型 (HTLV-1) 母子感染予防のための保健指導の標準化に関する研究 研究報告書』)もあった。その他、実践的にも、HTLV-1 に関する情報提供を行う、「HTLV-1 情報サービス」(http://www.htlv1joho.org/general/general_htlv1.html) が開設されるなど、医学・疫学・薬学領域での展開は目ざましい状況にあった。上述した医学者や当事者を主たる構成員とする HTLV-1 対策推進協議会も、厚生労働省の招集によって 2011 年から開催され、2016 年 9 月現在で 10 回開催されていた。

しかしながら一方では、社会学を含めた社会科学的な領域においては、研究代表者が行ってきたものを除いて、申請時点では HTLV-1 関連疾患が取り上げられたことはなかった。研究代表者もこれまで、科学研究費補助金(「HTLV-1 感染症に関する社会学的研究」(研究課題番号: 24730458)、「HTLV-1 感染症当事者の生活に関する研究」(研究課題番号: 26380731))の助成を受け、いくつかの論考を公にしてきたが、HTLV-1 関連疾患とその当事者の置かれた状況に対する社会科学的な考察については、十分に行われているとはいまだ言えない。とはいえ A. クラインマンが『病いの語り』で示したように、「病いの経験はつねに文化的に形作られている」(アーサー・クラインマン(江口重幸ほか訳), 1996 『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』, 誠信書房, 5 頁)ものである。上掲した医学・疫学・薬学的な領域における研究が重要であるのと同様に、ある病がどのような社会的・文化的文脈の中にあるのか、病を病む人々がそういった文脈の中でいかに生きており、文脈構築にどのように関わっているのかを明らかにすることもまた重要な意義を持つと考えられた。

そして、そういった、病の社会的・文化的文脈とそこでの病んだ者の生を明らかにすることは、社会学を含めた社会科学的な領域の担うべき役割であろう。また、研究代表者がこれまで科学研究費補助金の助成を受けて実施してきた 2 つの研究は、「HTLV-1 関連疾患とは社会学的にどのような病なのか」(研究課題番号: 24730458)、「HTLV-1 関連疾患当事者がどのような困難を抱えているのか」(研究課題番号: 26380731)といった論点を明らかにするものと位置づけられることから、続く本研究では、「HTLV-1 関連疾患当事者は抱えた困難を切り抜けるためにいかなる運動を展開しているのか」という点に注目することとしたい。病んだ者が、自らの抱えた困難に対し、病んだからこそその固有の戦略を用いて社会運動を展開することが、本郷正武によって示されたことをふまえれば(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)病の持つ社会的・文化的文脈の固有性が病んだ当事者の固有的な運動を導出しており、そういった運動の固有性とその帰結を探ることもまた社会学の役割であるからである。

2. 研究の目的

上記のような研究背景の中、本研究では、本研究に先立って研究代表者が行ってきた研究と接続し HTLV-1 関連疾患に関する社会学的研究を展開するという全体構想の下で、特に HTLV-1 関連疾患当事者団体の当事者運動に照準し、社会運動論の観点からその分析を行うことを目的とした。以下、研究代表者によるこれまでの研究を概説し、本研究が目的としていたところを述べていきたい。

研究代表者がこれまで科学研究費補助金の助成を受けて実施してきた研究では、以下のことを明らかにできたと考えている。まず、「HTLV-1 感染症に関する社会学的研究」(研究課題番号: 24730458)においては、そもそも社会学において全く認知されていなかった——しかし重要なテ

ーマとなりえた——HTLV-1 関連疾患がどのような病であるのか、当事者へのインタビュー調査から明らかにできた。そもそも当事者の意識を探った論考がなかった状況において意義あるものであったと考えられる。また、「HTLV-1 感染症当事者の生活に関する研究」(研究課題番号: 26380731)においては、当事者への調査をさらに進め、当事者がいかなる困難を抱えているのか、困難の実態を明らかにすることができたと考えられる。

こうした研究と接続される——そして、それによって HTLV-1 関連疾患に関する社会学的研究の体系的結実を目指す——本研究では、研究期間内に主として以下の 2 点を明らかにすることを目的としていた。

(a)HTLV-1 関連疾患当事者は抱えた困難を切り抜けるためにいかなる運動を展開しているのか

これは、HTLV-1 関連疾患当事者が、HTLV-1 関連疾患を病んだからこそその固有の戦略・戦術・論理を資源として用いていかなる運動を展開しているのかに注目するものである。ここまでの研究——特に研究課題番号:26380731 における調査——において、HTLV-1 関連疾患当事者が、困難を回避するために当事者団体を結成し、ロビイングなどを展開していることまでは見えてきている。このことを手がかりとし、当事者団体結成と維持において、あるいはロビイングなどの運動そのものにおいてどのような資源が運動の戦略・戦術・論理として用いられているのか明らかにしていくことがこの論点である。この論点を通して、HTLV-1 関連疾患を病んだことが当事者運動の資源として転用されていく機制を明らかにし、HTLV-1 関連疾患という病の意味が社会的に規定される側面のみならず、HTLV-1 関連疾患を病むことが社会に影響を与えていく側面を明らかにすることとしたい。

(b)そうした当事者運動がどのように結実しているのか/いないのか、それはなぜか

(a)で述べたことが、さらにどのように結実しているのかを明らかにする。これは、運動がどのような政策——法令のレベルから自治体の運用のレベルまで様々であろうが——として結実したのか/しなかったのか、それはなぜかを問う論点である。このこともまた、当事者運動とその資源の社会的意味を明らかにする上では必要となろうし、ゆえに、HTLV-1 関連疾患を病んだ当事者の行為が社会にいかに影響を与えていくのかを明らかにする上でも必要となるだろう。

主として以上 2 点の論点に着目することによって、HTLV-1 関連疾患当事者の当事者運動に関する研究を進めることを目的とした。また、本研究そのものの期間内では結実しきれない可能性もあるが、過去に研究助成を受けた研究と接続し、「HTLV-1 関連疾患とは日本社会においてどのようなものなのか」——すなわち、ここまで述べてきた HTLV-1 関連疾患に関する社会学的研究——として体系的な論考を築き上げることもさらなる目的として設定した。

3. 研究の方法

本研究では、主としてインタビュー調査を用いて、当事者団体が、どのような資源を用いながらいかなる運動を展開してきたのかを明らかにし、それがどのように結実したのか/するのかを明らかにすることとした。インタビュー対象者については、これまでの研究で知己を得た九州圏内の団体を中心に、そこから必要に応じて対象者を拡大していくこととした。

研究計画としては、平成 29 年度は主として調査を実施することとした。また、平成 30 年度以降の前半期(～平成 30 年度)は同様に調査を主とした時期と位置づけ、中盤期(平成 31 年度・令和元年度)は調査への分析と分析結果の公開を行う時期とした。さらに後半期(令和 2 年度)はそれまでに行ってきたことに基づいた研究の確定期と位置付けた。

4. 研究成果

調査と研究を実施してきた成果としては、以下の学会等における口頭報告と、論文の執筆が挙げられる。公表順に列挙する。コロナ禍と重なったため、特に 2020 年度は論文公表や口頭報告がやや滞ったとはいえ、おおむね順調に成果を公表できたと思われる。また、現在投稿中(査読中)の論文が 1 本、今後執筆予定の論文が 2 本あり、順調にいけばそれらも本研究の成果として公表できるものと考えられる。

学会等における口頭報告

- ・桑畑洋一郎, 2018, 「当事者と臨床試験 HTLV-1 関連疾患当事者への調査を元に」第 136 回日本社会分析学会例会.
- ・桑畑洋一郎, 2019, 「当事者運動としての臨床試験——HTLV-1 関連疾患当事者へのインタビュー調査より」第 30 回日本保健医療社会学会大会.
- ・桑畑洋一郎, 2019, 「ターゲットとなる子ども 幼児雑誌の付録の分析より」第 137 回日本社会分析学会例会.
- ・桑畑洋一郎, 2019, 「欲求喚起の対象としての子ども 幼児雑誌の分析から」日本社会病理学会第 35 回大会.

- ・桑畑洋一郎, 2019, 「難治性疾患当事者団体にとって臨床試験とは何か——HTLV-1 関連疾患当事者へのインタビュー調査より」第 92 回日本社会学会大会 .
- ・桑畑洋一郎, 2019, 「“地域課題”の発生過程に関する一考察」第 138 回日本社会分析学会例会 .
- ・桑畑洋一郎, 2019, 「『遺伝学の知識と病いの語り』合評会資料」『遺伝学の知識と病いの語り』合評会 .
- ・桑畑洋一郎, 2021, 「難病当事者にとって臨床試験とは何か」第 20 回難病遺伝研究会 .

論文

- ・桑畑洋一郎, 2017, 「病の当事者の共同性 / 病の当事者と共同性 - HTLV-1 関連疾患当事者団体の運動に注目して」『社会分析』44: 13-30 .
- ・桑畑洋一郎, 2018, 「保育者養成と多様性——保育者養成テキストの内容分析と HTLV-1 関連疾患当事者のインタビュー調査から」『子ども未来学研究』12: 27-37 .
- ・桑畑洋一郎, 2020, 「HTLV-1 関連疾患を対象とした粉ミルク補助事業の成立過程に関する研究」『山口大学文学会志』70: 19-47 .
- ・桑畑洋一郎, 2020, 「近代日本における“母乳育児”概念の分析」『異文化研究』14: 36-49 .
- ・桑畑洋一郎, 2020, 「HTLV-1 関連疾患当事者団体「スマイルリボン」による当事者運動の研究——対内的運動と対外的運動に注目して」『社会分析』47: 95-110 (査読あり) .

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 2件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 5件）

1. 著者名 桑畑洋一郎	4. 巻 70
2. 論文標題 HTLV-1関連疾患を対象とした粉ミルク補助事業の成立過程に関する研究	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 山口大学文学会志	6. 最初と最後の頁 19 - 47
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -
1. 著者名 桑畑洋一郎	4. 巻 14
2. 論文標題 近代日本における“母乳育児”概念の分析	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 異文化研究	6. 最初と最後の頁 36 - 49
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -
1. 著者名 桑畑洋一郎	4. 巻 47
2. 論文標題 HTLV-1関連疾患当事者団体「スマイルリボン」による当事者運動の研究 対内的運動と対外的運動に注目して	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 社会分析	6. 最初と最後の頁 95-110
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -
1. 著者名 桑畑洋一郎	4. 巻 44
2. 論文標題 病の当事者の共同性 / 病の当事者と共同性 HTLV-1関連疾患当事者団体の運動に注目して	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 社会分析	6. 最初と最後の頁 13-30
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 桑畑洋一郎	4. 巻 12
2. 論文標題 保育者養成と多様性 保育者養成テキストの内容分析とHTLV-1関連疾患当事者のインタビュー調査から	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 子ども未来学研究	6. 最初と最後の頁 27-37
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計8件(うち招待講演 0件/うち国際学会 0件)

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 難病当事者にとって臨床試験とは何か
3. 学会等名 第20回難病遺伝研究会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 当事者運動としての臨床試験 HTLV-1関連疾患当事者へのインタビュー調査より
3. 学会等名 第30回日本保健医療社会学会大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 ターゲットとなる子ども 幼児雑誌の付録の分析より
3. 学会等名 第137回日本社会分析学会例会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 欲求喚起の対象としての子ども 幼児雑誌の分析から
3. 学会等名 日本社会病理学会第35回大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 難治性疾患当事者団体にとって臨床試験とは何か HTLV-1関連疾患当事者へのインタビュー調査より
3. 学会等名 第92回日本社会学会大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 “地域課題”の発生過程に関する一考察
3. 学会等名 第138回日本社会分析学会例会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 『遺伝学の知識と病いの語り』（合評会資料）
3. 学会等名 『遺伝学の知識と病いの語り』合評会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 桑畑洋一郎
2. 発表標題 当事者と臨床試験 HTLV-1関連疾患当事者への調査を元に
3. 学会等名 第136回日本社会分析学会例会
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関