様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　４ 年　６ 月 １０ 日現在

機関番号：３２６４３
研究種目：若手研究
研究期間：2018～2021
課題番号：１８Ｋ１２９４３

研究課題名（和文）健常であることを願う障害者をも包摂する社会政策の探求

研究課題名（英文）Introduction to Disability Studies Including Disabled Persons who Want Cure

研究代表者
石島　健太郎（Ishijima, Kentaro）

帝京大学・文学部・講師

研究者番号：７０８０６３６４

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,000,000円

研究成果の概要（和文）：第一に、従来は障害学のなかで十分に考察されてこなかった障害を治療とすることの得失について、その過程と結果に渡って詳細な検討を行った。
第二に、治療を望み続けることと障害者としての安定した生活を確立することを両立しているALS患者の事例から、障害の社会モデルの射程の長さとその背景の緊張関係を示した。
第三に、色覚異常を治療できると主張した代替医療クリニックの主張の変遷を追うことを通じて、障害の治療を正当化することが障害のスティグマ化と連動していたことを明らかにし、現代において真に障害を治療可能にしつつある医療に対し、障害学が警戒すべき点を示した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
学術的には、従来障害学のなかで位置づけることが難しかった障害を治療したいと思う障害者を、学の基本テーゼである障害の社会モデルを投棄しないかたちで、経験的に記述することを通じて、こうした障害者を障害学の対象とする研究の可能性を広げた。また、その背景にある理論的前提や、この障害の治療がかつて正当化されたやり方を精査することを通じて、障害の治療を志向する言説を織り込んだ上で社会モデルをアップデートする必要性を指摘できた。社会的には、治療を望む障害者を排除しない障害者運動・支援の構想に示唆を得た。

研究成果の概要（英文）：First, we examined in detail the pros and cons of treating disability, a topic that has not been adequately examined in disability studies in the past.
Second, a case study of a patient with ALS who is balancing the desire for treatment with the need to establish a stable life as a disabled person illustrates the applicability of the social model of disability and the tensions behind it.
Third, through tracing the changes of the claims of comprimentary and alternative medicine clinics that alleged to be able to treat colour vision deficiency, we showed that justifying the treatment of impairment was linked to the stigmatization of impairment, and indicated what disability studies should focus on, when medicine is truly making disability treatable in the modern era.

研究分野：障害学、福祉社会学

キーワード：ALS　色覚異常　治療　障害の社会モデル

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

従来の障害学は、その基本テーゼである障害の社会モデルに基づき、障害を構築される現象として捉え、その不利益を社会的に補償することで、「障害があってもよい」という価値観を提示し、「障害者も健常者に近づくべき」という能力主義的な観念を相対化してきた。そうした知的営為や社会運動は、障害者の社会的包摂を強力に推し進めた点で、その価値を十分に評価されるべきである。

一方で、障害者のなかでも、特に中途障害者や進行性の障害をもつ人々は、障害をあってはならないものと考え、健常者に戻りたい、近づきたいといった感情をもつことがしばしばある。従来の障害学では、こうした内面化された健常主義（Internalized Ableism）は、障害者自身の自己批判やピア・サポートによって克服されなければならないと言われる。しかし、近年の障害学をめぐる理論研究が指摘するように、障害者もこの健常主義的な社会で社会化されるがゆえに、こうした内面化は根深い。

障害があってもよいという価値観が障害者を含めてこの社会で共有されるなら、社会モデルに基づく障害者の包摂に向けた合意は取りやすいだろう。しかし、健常者を中心とした社会で社会化されるがゆえに、健常であることの価値を支持する障害者が存在するのであれば、障害学は「障害はあってもよい」という価値観を共有できない者を排除するものになってしまう。さらには、そうした障害者の意思を尊重することで、むしろ健常者を中心に据えた社会が作られかねない。よって、健常者に戻りたい、近づきたいという内面化された健常主義を、障害者自身が採用しうるということを前提にした議論が必要になる。

障害者もまた健常主義を内面化していることを前提にするといっても、それを追認するのみでは、すでに述べたように障害を逸脱と捉え、排除する社会が達成されてしまう。ゆえに、障害者がもつ健常主義を対象に、その緩和がいかにおこなわれうるか、またそうした緩和が十全にできなかったとしても可能な、障害者を排除しない社会を達成するための方法が、考えられなくてはならない。

２．研究の目的

経験的な調査を通じて、健常でありたいと願う障害者が、すぐにそうはならない状況の中でその願いと現実にどのように折り合いをつけているのか、この社会は障害者にそのような願いを抱かせる機制はどのようなものであるのかを問う。この両面から考えることで、健常主義の緩和という課題を、従来のように障害者個人の努力や相互の連帯の問題として丸投げするのではなく、社会の水準で解決すべき問題として扱えられるようになる。それは結果として、障害者の社会モデルの発想にも合致するものといえる。本研究は、この作業を通じて、健常主義を克服しきれない障害者も排除しない障害学を構想し、包摂的な社会を実現するための方途を提案することを目的とする。

３．研究の方法

(1) 障害の治療に関する文献調査

内外の文献から、障害の治療について議論したものを精査する。上記のように、障害学においては障害の治療は議論に値しないものとしてまず最初に棄却される発想であり、それゆえ十分な蓄積がない。しかし、医療科学技術の進展のなかで、障害の治療がなぜ棄却されるべきなのかをあらためて検討しているものや、現に部分的に治療が可能になった障害についての研究が一部に存在する。これらの研究をレビューを通じて、障害の治療を論じる上での分析視角を得ることを目指す。

(2) ALS 患者らに対する聞き取り調査

神経疾患である ALS は、重度の身体障害をともなうものであると同時に、難病として治療が希求されているものでもある。現状では治療法がないため、ALS 患者は重度障害者として生きていくことになるが、その内面では治療を求めている人も多い点で従来の障害学が想定してきた身体障害者像とは異なる。治療の希望を抱えたまま障害者として生きることがいかにして可能になっているのかを、当事者・支援者への聞き取り調査をもとに明らかにする。

(3) 色覚異常の「治療」を謳った代替医療言説の歴史資料調査

色覚異常は遺伝性・先天性の色覚特性であり、治療はできないし必要でもない。にもかかわらず、かつて 1970-80 年代の日本では色覚異常の治療を謳う代替医療が流行した。しかもそれは色覚異常者に対する進学・就職への制限が緩和される時期に起こっており、そうであるからには人々を色覚異常の治療に駆り立てる説得性のある論理がそこで駆使されていたと考えられる。そこで、こうした「治療」を喧伝した当時の資料を収集・分析し、治療を正当化するレトリック

とはどのようなものであったのかを明らかにする。

４．研究成果

（1）障害の治療をめぐる得失の分析

文献調査からは、従来の障害学が治療を否定する理由として、その治療によって得られる能力があるとしても、それに見合わない身体的・経済的・時間的コストがあることや治療の誇大広告的側面が指摘されてきた。これらは治療の結果を一部認めつつも、治療の過程に欠点を見出す議論である。一方、実際に治療に向かった人々自身の経験に迫った諸研究からは、治療の過程それ自体に障害者自身がエージェンシーを発揮する場面があることや、治療が終わって後に初めて経験する困難もあることが指摘されている。過程や結果のそれぞれにおいて、従来見逃されてきた得失があるのだ。障害学において治療を議論する際には、こうした当事者がもつ感覚も含めた視点が必要であることが指摘できた。本成果は解放社会学会大会で報告された後、その機関誌である『解放社会学研究』に掲載された。

（2）治療を念頭に置いた ALS 患者の生活

ALS 患者を対象とした調査からは、人工呼吸器装着にともなう手術や、車イスの利用に際し、将来の治療を見越した選択が行われている場面が見出された。これらは外形的には身体障害者としての生活に必要なものであり、障害を受容して必要な選択をしているようにも見える。しかし、当事者の理解においては、これらは自身の能力の維持・回復と地続きなものとして把握されいた。このことは、治療を望む難病患者が障害者として生きることが当事者による折り合いのもとで可能になっていることを意味し、難病患者と障害者の連帯を可能にする一方で、その内実としては呉越同舟の緊張関係を孕んでいることを示している。本成果は日本社会学会大会で報告された後、論文集『障害社会学という視座』に寄稿した。

（3）色覚異常それ自体をスティグマ化する言説

色覚異常の「治療」を謳ったクリニックは、その当初、色覚異常者に対する進学・就職の制限が存在することを示し、これが容易には変わらない事実であるとして受け入れることで治療しか解決策がないという主張を行っていた。しかしこうした論理は現にそうした制限が緩和されていく時期になって説得力を失っていく。そこでクリニックは色覚異常者の見る視界それ自体を「汚い」ものとして表象するようになる。こうすることで、色覚異常にともなう様々な不便は周囲の環境によって緩和・解決可能であったとしても、それでは視界それ自体の問題性を解決することはできず、やはり治療は必要であるという主張を維持しようとしたのだ。治療の必要性を訴えることが心身の差異のスティグマ化をともなっていたことを示したことは、現代において今度は本当に可能になっていく障害の治療に際して警戒すべき点を明らかにしている。本成果は日本社会学会大会で報告された後、助成期間終了直後の 2022 年 4 月、*Disability & Society* に掲載された。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計4件（うち査読付論文　3件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　1件）

１．著者名 石島健太郎	４．巻 34
２．論文標題 障害学は障害の治療をいかに扱いうるか――治療の得失分析を精緻化する	５．発行年 2021年
３．雑誌名 解放社会学研究	６．最初と最後の頁 188-209
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 オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 神谷尚樹・石島健太郎	４．巻 34
２．論文標題 訪問介護からみるヤングケアラー支援――自らのヤングケアラー経験を踏まえた訪問介護からの支援の可能性	５．発行年 2021年
３．雑誌名 帝京社会学	６．最初と最後の頁 25-62
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 オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 石島健太郎	４．巻 13
２．論文標題 介助者を手足とみなすとはいかなることか：70年代青い芝の会における「手足」の意味の変転	５．発行年 2018年
３．雑誌名 障害学研究	６．最初と最後の頁 160-194
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 オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 Kentaro Ishijima	４．巻 latest article
２．論文標題 How cure was justified: rhetorical strategies for the treatment of colour vision deficiency in the 1970s and 1980s in Japan	５．発行年 2022年
３．雑誌名 Disability and Society	６．最初と最後の頁 online first
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1080/09687599.2022.2072709	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 －

〔学会発表〕　計5件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

1．発表者名 石島健太郎
2．発表標題 色覚治療を正当化した論理――差別撤廃過渡期における色覚治療言説の変遷
3．学会等名 第93回 日本社会学会大会
4．発表年 2020年

1．発表者名 Kentaro ISHIJIMA
2．発表標題 Optimistic future anticipation and rational shaping of illness trajectory can be compatible: foreshadowing of restitution in the narratives of patients with amyotrophic lateral sclerosis
3．学会等名 BSA 51st Medical Sociology Annual Conference
4．発表年 2019年

1．発表者名 石島健太郎
2．発表標題 社会モデルは治癒と進行をいかに扱いうるか
3．学会等名 第35回 解放社会学会大会
4．発表年 2019年

1．発表者名 石島健太郎
2．発表標題 治る／治らない未来のためにある現在――ALS 患者の語りから
3．学会等名 第91回日本社会学会大会
4．発表年 2018年

１．発表者名 Kentaro ISHIJIMA
２．発表標題 Wish to be Normal: ALS/MND Patients’ Strategies to Advocate Themselves
３．学会等名 XIX ISA World Congress of Sociology（国際学会）
４．発表年 2018年

〔図書〕　計2件

１．著者名 石島　健太郎	４．発行年 2021年
２．出版社 晃洋書房	５．総ページ数 232
３．書名 考える手足	

１．著者名 榊原 賢二郎	４．発行年 2019年
２．出版社 新曜社	５．総ページ数 234
３．書名 障害社会学という視座	

〔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