

平成 26 年 5 月 27 日現在

機関番号：35501

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2013

課題番号：24730458

研究課題名(和文) HTLV-1 感染症に関する社会学的研究

研究課題名(英文) A sociological study on HTLV-1 infection

研究代表者

桑畑 洋一郎 (KUWAHATA, Yoichiro)

梅光学院大学・子ども学部・講師

研究者番号：50532686

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,600,000 円、(間接経費) 480,000 円

研究成果の概要(和文)：本研究では、HTLV-1関連疾患当事者(キャリア・患者・家族)に対するインタビュー調査を元にした研究を行った。その結果、(1)これまでほとんど明らかにされてこなかったHTLV-1関連疾患当事者の病いをめぐる認識を明らかにしたこと、(2)HTLV-1関連疾患当事者の生活の実態を明らかにできたこと、(3)同じHTLV-1関連疾患に関わる者の中でも多様性があり、そうした多様性を持ちながらの当事者運動が実践されていることを明らかにできたことの3点が研究成果として得られた。

現在得られた成果を元にした論文を執筆中であり、補助が終了した今後とも調査を重ね考察を続けていくこととしている。

研究成果の概要(英文)：In this study, I performed a study based on the interviews with the person who concerned HTLV-1(infected person, patient, patients' family). As a result, following three points were provided. First, I was able to clarify the perception of the person who concerned HTLV-1. Second, I was able to clarify the reality of life of the person who concerned HTLV-1. Third, there is variety in the member who concerned with HTLV-1, but their movements have comprehensiveness.

I am writing papers by these results now. In addition, I will repeat the interviews in future and continue studying it.

研究分野：社会学

科研費の分科・細目：社会学・社会学

キーワード：HTLV-1 病いの語り 当事者運動

1. 研究開始当初の背景

HTLV-1 関連疾患に関する、研究開始当初の背景を述べたい。HTLV-1 とは、ヒト T 細胞好性ウイルス 1 型 (Human Adult 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確立されておらず、特に ATL を発症した場合の予後は非常に悪い。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っていた。

また、研究開始当時は、当事者団体の活動も隆盛を見せ、研究開始当初は HTLV-1 関連疾患に対する社会的な注目が徐々に集められていた。

しかしながら、HTLV-1 関連疾患に関する研究は、医学・疫学分野のものを除いてほとんど蓄積されていなかった。

以上が研究開始当初の背景である。

2. 研究の目的

本研究の開始当初には、上述の通り、主として医学・疫学分野からの HTLV-1 関連疾患への研究が蓄積されてきていた。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『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』、2009 年) が挙げられる。

一方、社会学をはじめとした社会科学的な分野における研究に目を向けてみると、研究開始当初においては、HTLV-1 関連疾患が取り上げられたことはなかった。また、学術的なもの以外にも目を向けると、当事者団体や患者家族による手記・闘病記も存在していたものの、HTLV-1 への社会科学的な考察が十分に行われているとは言えない状況にあった。

しかしながら、医療社会学や病いの社会学において指摘されてきたように、ある病いを病むことは社会と密接に結びついており、病むことでいかなる社会的意味を付与され、病んだ者たちがどのような状況に置かれるのかを考察することは、社会学的にきわめて重要であると考えた。

そこで本研究では、HTLV-1 関連疾患を病むことで病者がどのような社会的意味を付与されるのか、また、その要因は何か、さらに、そうした意味付与の結果として何が導かれているのかを明らかにすることを目的とした。

特にその中でも、本研究では研究トピックを 2 つに絞って研究を計画した。

トピックの第 1 は、「HTLV-1 感染者はどのような社会的意味を付与されどのような生を送っているのか」である。これは、感染を理由として、HTLV-1 感染者が付与される社会的意味のありようと、そこから導かれる病者の生のあり方に注目するものである。HTLV-1 が母乳感染を主とすることから、キャリアの母親は、「母乳育児神話」 母乳で育てることは母子間の愛着を形成するために重要なものの 1 つであり、ゆえに母乳育児を行うべきとするものとの板挟みにあっていることが推測された。そこでこの点について、HTLV-1 に感染することが、キャリアに対してどのような社会的意味の付与を導き、キャリアはどのような生を送っているのかを、主として感染者や家族など病いの当事者へのインタビュー調査に基づきながら明らかにしたいと考えた。これが第 1 のトピックである。

トピックの第 2 は「HTLV-1 関連疾患対策現状と、それへの評価」である。

上述した通り、2010 年に、HTLV-1 感染の早期発見を促すために、妊婦への抗体検査を公費で行うよう厚生労働省より各自治体に指示が出された。また、九州のいくつかの県

には、この指示が出される以前より、独自の公的対策をとってきた自治体もあった。こうした、HTLV-1 関連疾患に対して行われてきた公的対策も、HTLV-1 に対する社会的な意味付与の1つとして重要な考察対象となると考えられた。すなわち、どのような過程で現在の公的対策が導き出され、それはなぜなのか 既に新聞記者のルポ等（吉嶺明人『成人 T 細胞白血病 ATL と HAM』南方新社、2008 年）でも指摘されている、不作為による対策の遅れへの評価も含めて を明らかにすることがこのトピックの目的であった。これについては、病いの当事者に加えて各自治体の政策担当者にもインタビューを行うことで明らかにすることを想定していた。

以上が研究開始当初に設定された研究目的である。

3. 研究の方法

本研究を進めるにあたって採用した方法を以下に述べる。

まず平成 24 年度は調査を主に行い、既述した2つのトピックに関する仮説の検討と論点索出を行い、加えて、現時点で想定できていないトピックの索出を行うこととし、感染者・家族に対するインタビュー調査を主に調査を重ねた。その一方で、当事者との議論も繰り返しながら、想定していたトピックに関する考察の妥当性を固めていった。

平成 25 年度は、前年度の調査から得られた結果を元にして論文の執筆に重点を移した。また研究補助が終了した現在も調査を継続しており、さらなる考察を進めている。

4. 研究成果

研究の成果としては、第 1 に、これまでほとんど明らかにされてこなかった HTLV-1 関連疾患当事者の病いをめぐる認識を明らかにしたことがあげられる。第 2 に、当事者の生活の実態を明らかにしたことが挙げられ

る。以上 2 点の成果により、現在執筆中の論文も含めて、この病いに感染すること・発症することがいかなる状況を導くのか明らかにすることができた。第 3 に、同じ HTLV-1 関連疾患に関わる者の中でも多様性があり、そうした多様性を持ちながらの当事者運動が実践されていることを明らかにできたことが成果として挙げられる。これも現在論文を執筆中だが、病いに対する公的な補助や支援が、いかにして引き出されるのか、当事者運動をめぐる政治的力学を考察できた点が成果として挙げられよう。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕(計 2 件)

桑畑洋一郎, 2013, 「HTLV-1 感染症に関する予備的考察」『宮崎学園短期大学紀要』5:53-66 .

桑畑洋一郎, 2014, 「HTLV-1 への公的疾病対策の論点分析(1)HTLV-1 対策推進協議会における議論を元に」『梅光学院大学論集』47:89-99 .

〔学会発表〕(計 1 件)

桑畑洋一郎, 2013, 「福祉社会学の現在——福祉的行為の分析」(シンポジウムコメントレーターとして) 於第 71 回西日本社会学会大会 .

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況 (計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等
なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

桑畑 洋一郎 (KUWAHATA, Yoichiro)
梅光学院大学・子ども学部子ども未来学
科・講師
研究者番号：

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし