

障がいや病気を持つ人々にとって 生きやすい社会の仕組みを追究

立命館大大学院 先端総合学術研究科 生存学研究センター

障がいや古い、病気、また多くの人とは異なる個性を抱えて生きる人々は、社会的マイノリティーとして、生活する中で困難を強いられることがある。そのような境遇にある人が豊かで充実した人生を送るために、社会はどうあるべきか。従来の医学や看護学、社会福祉学などの枠を超えて、より良い社会の実現に向けた研究をするのが「生存学」だ。立命館大大学院の生存学研究センターでは、マイノリティーの人々の立場に立って多様なテーマの研究に取り組み、政策への提言などを行っている。

フローチャートで分かる生存学研究センター

大学院生の 主な出身分野

社会学

社会福祉学

看護学

哲学

倫理学

など

◎生存学研究センターには、100人ほどの大学院生がいる。社会学や社会福祉学、看護学など出身学部は多岐にわたり、障がいを持つ人や、看護・介護の現場で勤務経験のある人も多く在籍する。

研究にかかわる 学問分野と研究内容

医学
看護学
社会福祉学

生存学

法学
政治学
社会学

歴史学
哲学
倫理学

◎障がいや古い、病気、また多くの人とは異なる個性を持つ人がより充実した人生を過ごすために、社会が出来ることは何か。多様な学問分野の視点や手法を用い、テーマを立体的に捉える。例えば、ある障がいを持つ人が生きやすい社会を考える場合、歴史学の見地からは障がいを巡る歴史を、社会福祉学からは支援技術の向上を、法学や政治学からは政策や制度を研究する。

研究成果と 社会のかかわり

生活環境の整備

政策提言

企業への提案

など

◎研究成果を出版物やウェブサイトで発信するほか、国や地方自治体に対して制度や政策、法律の改正を求める提言を行う。また、障がいや病気を持つ人と、それを支援する技術を開発する企業との橋渡し役となり、生活環境の整備を進める。

常に社会に対する問題意識を持つ

生存学分野が求める学生像

自分の言葉で考え、発信したいと思う人

常識とされていることに疑問を持てる人

自分の殻に閉じこもらず、広い世界を知りたいと思う人

生存学では、常識を問い直すことから研究が始まります。まずは多数派の意見である常識を疑い、「障老病異」を抱えて生きるマイノリティーの立場から従来の社会の仕組みを考え直すのです。そのため、常に疑問を持ち、それを自分の言葉で考え、表現しようとする姿勢が求められます。言葉の力を信じることで、これは私たちのように言葉で社会を変えていこうと志す者にとってはとても大切です。

皆さんも、学校や社会への疑問、また自分と周囲の人との違いなどを感じ、考えたり悩んだりしたことがあるでしょう。実は、研究はそのような身近な疑問や悩みが出発点になることが少なくありません。私自身も、高校時代に社会に対して抱いた疑問を追究することが、現在までの研究の原動力になっています。自分の世界の範囲を決めつけず、「今いる場所より、もっと広い世界があるかもしれない」という気持ちを大切にすることで、新たな疑問を持続させることが出来るでしょう。

高校生へのメッセージ

私は高校時代に勉強だけでなく、読書や音楽を通してたくさんのごとを学びました。例えば、世の中への不満を歌にしたロック音楽から、社会の矛盾に気づいたこともあります。自分の殻に閉じこもらず、「自分とは違う考えを持つ人がいる」と心を開いておくと、いろいろな場面で予期せぬ学びや気づきを得られると思います。



立石真也

教授 Tateiwa Shinya

立命館大学大学院先端総合学術研究科教授。東京大学大学院社会学研究科博士課程単位取得退学。千葉大文学部、信州大医療短期大学部などを経て、現職。現在、立命館大グローバルCOEプログラム拠点リーダーを務めるほか、障害学会、福祉社会学会、日本生命倫理学会の理事を兼任。著書に『希望について』（青土社）、『良い死』『唯の生』（共に筑摩書房）などがある。

研究を志したきっかけ

高校時代に抱いた社会への疑問が出発点

高校時代に社会に対して抱いた疑問が、私の研究の出発点です。出身地である新潟県の佐渡島には高校が少なく、多様な学力や個性を持つ同級生がいました。そうした環境の中で、誰にでも得意不得意があることに気づき、全員が同じ方向で頑張る必要があるのだろうかと感じました。

例えば、勉強だけを頑張ることが求められる社会では、勉強が「出来る・出来ない」という基準によって「損得」が決まってしまう場合がある。そうなると、出来ない人が損をしてしまうことが多い。しかし、そのような社会は公平と言えるのだろうか——漠然とですが、そうした疑問を抱いたのです。

数学が好きで理系に進むことも考えましたが、社会への関心の方が強く、文系を選択。法学や経済学のようにはっきりとした枠組みがなく、自分の関心に合わせて自由に研究できると感じた社会学を専攻しました。

それ以来、「出来る・出来ない」

研究内容

マイノリティーの立場から社会の仕組みを考え直す

「生存学」という言葉は、私が考えた造語です。障がい、老い、病気が、性的なアイデンティティーが多くの人と異なるなど、「障老病異」を抱える人たちの「生きやすさ」を追求する学問です。こうした境遇の人々はマイノリティーであることが多い。そのため、学問的に取り上げられることが少なく、社会的に不利な立場に置かれる傾向があります。生存学では、

医学や看護学、社会福祉学、法学、政治学、歴史学、哲学など、多様な学問領域を横断しながら、あくまでも当事者の側に立って研究を進めます。従来の学問との違いを、例を挙げて説明しましょう。

耳が聞こえない人に人工内耳を用いて症状の改善を図るのが、医学です。根底には、耳の聞こえない状態は「治すべき」という考え方があり



写真 点字入力用のキーボード(左)で入力した点字は、パソコンで文字や音声として出力される

ます。もちろん、この視点も重要だと思いますが、治らない状態の人はこの枠から外されてしまいます。

一方、生存学では、まず「治すべき」という考えではなく、耳の聞こえない人は「手話を使う人」という認識に立ちます。そして、その人が生活するのが難しいのは、社会の仕組みに問題があるのではないかと考えます。例えば、手話を活用しやすい環境を整えれば、コミュニケーション上の困難はかなり解消されるでしょう。

このように、当事者に原因を帰さず、社会の仕組みを変えることによつてさまざまな境遇の人がより生活しやすい方法を追究するのが、生

存学です。時間はかかるかもしれませんが、社会の仕組みをより良くするためには不可欠だと考えています。

研究の今後 アジアを拠点に 世界各地に 共同研究の輪を拡大

良かれと思つて行われている福祉サービスでも、利用者が不便を感じるケースがあります。しかし、今までは利用者が声を上げる手段があま

りありませんでした。そこで私たちは、利用者とサービス提供者との間に立つて生活環境の整備を進めています。例えば、OCRの普及によつて、目の見えない人の読書は格段に容易になりました。しかし、利用者には分からない使いづらさもあります。その情報を技術開発者に伝えて改善を促すのも、私たちの役割です。生存学では、過去に目を向けることも大切に行っています。例えば、現在、人工透析には公費が支給されますが、かつては自己負担でした。お金がなければ人工透析を受けられず、命を落とす危険があったのです。1970年代に多くの患者が改善を求める運動を行い、公費負担制度が

実現したという経緯があります。

現在、大学院生がこの運動にかかわる情報を集めて記録しています。今後、財政的な事情から公費負担制度の撤廃案が浮上しないとは言いつても、その時に運動の記録があれば、どのような狙いで制度が設けられたかを検証し、社会的な意義を考え直す材料となります。人々の言動は、文書化しなければ忘れ去られてしまいます。新たな治療やサービスの布石とするためにも、歴史を記録することは非常に重要なことです。

研究をより実践的なものとするためには、マイノリティの声を発信し、多くの人に問題意識を持つてもらうことが欠かせません。そこで研究内容出版物やウェブサイトを通して広く発信しているほか、国や自治体に対して新たな制度や政策、法律などの必要性を提言しています。

近年は、NPO法人と連携してアフリカのエイズ問題に取り組んだり、韓国の障がい者団体と共同でシンポジウムを開催したりと国際ネットワークも広がっています。まずはアジアで生存学の実績を作り、世界中に共同研究の輪を広げたいと思います。

用語解説

① OCR

光学式文字読取装置(Optical Character Reader)。手書きや印字された文字をスキャナーなどで読み取り、テキストデータを作成する。更に、テキストデータを音声として読み上げるソフトを用いることで、目の見えない人が文章を読むことに活用できる。

② 人工透析

腎臓の代わりに血液をろ過する治療法。糖尿病などによって腎臓の機能が低下すると、尿として排出されるはずの老廃物や余分な水分が体内にたまり、体にさまざまな不調が出て最終的には死に至る。腎臓の機能不全は元に戻らないため、定期的な人工透析、もしくは腎臓移植が必要になる。

③ エイズ

ヒト免疫不全ウイルス(Human Immunodeficiency Virus (HIV))に感染することによって引き起こされる症状の総称。HIVに感染すると、体内の免疫機能が低下し、感染症や悪性腫瘍、運動障害などの神経症状が表れる。アフリカ大陸での感染者は、世界の感染者の7割近くを占めている。

自分の障がいを起点に 障がい者の生活を見直す



植村 要さん
Uemura Kaname

立命館大大学院先端総合学術研究科
先端総合学術専攻一貫制博士課程4年
(岐阜県立岐阜盲学校卒業)

Q この分野に進んだきっかけを教えてください

A 私は小学1年生の時、薬の副作用により体内の粘膜に後遺症が残るステイブンス・ジョンソン症候群という病気にかかり、視力を徐々に失いました。その後、盲学校に入学し、はり師・きゅう師の資格を取得して、高等部卒業後は病院で治療施術を行っていました。働き始めて十数年が経った頃、病院の在り方を考えるようになりまして、病院は病気を治す場所ですが、

治らずに亡くなる方もいます。「治す」という視点だけではなく、治らない人をケアする支援も大切ではないか。そうした気持ちから大学の社会福祉学部に入學し、終末期のケアを学び始めました。

学びを進めるにつれ、終末期医療への関心は、自己の投影であると感じました。視力を回復させたいけれど、今の医学では難しい。自分の状況を病気が治らない状態である終末期に重ね合わせて考えているのではないかと。それに気づいてから、自分の障がいともしっかり向き合おうと考え、この研究室に入りました。

Q 現在の研究内容を教えてください

A 病気や障がいの症状を治すというのには、一つの重要な考え方です。しかし、治りにくい、または治らない場合もあります。その時、治らないなりに生活を快適にする方法を研究しています。

例えば、私が視力を取り戻したい理由の一つが、読書が困難なことです。逆に言うと快適に本が読めれば、視力を回復させたい理由が一つなくなります。生活上の困難や不便

を取り除くことで、より快適で充実した生活が実現するのです。

具体的な方法としては、書籍の文字情報をスキャナーで読み取り、OCRソフトでテキストデータに直して音声ソフトで読み上げるというものがありません。しかし、OCRは誤認識が多いため、技術者との情報共有を進めて改善に取り組んでいます。また、もう一歩踏み込み、出版社にテキストデータそのものを提供してもらえれば、更に効率的です。しかし、著作権の問題などを理由に提供を断られることが少なくありません。そこで、出版社側の事情を調査し、問題なくデータを受け取れる仕組みについて研究しています。もう一つの研究は、ステイブンス・

ス・ジョンソン症候群の患者に聞き取り調査をして、症状や困っていることなどを記録するというものです。この病気の発症率は100万人に数人と少なく、医師ですらあまり情報を持ちません。そこで患者の声をまとめて、患者の生活改善などに役立てたいと考えています。

研究室に入るまでは、視力を取り戻したいという気持ちが強くありました。しかし、研究を進めるにつれて、最も重要な問題は「見えるか、見えないか」ではなく、見えなくても困難を感じない社会の仕組みをつくることだと考えるようになりました。これは自分の障がいだけではなく、「障老病異」のすべてに通じる考え方だと思っています。

高校生へのメッセージ

一つの価値観にとらわれない柔軟性を

●世の中には、いろいろな価値観があります。高校生の皆さんにとっては、進学や就職などが大きな関心事だと思えますが、時には別の側面から物事を考えることも大切ではないでしょうか。上手くいかない時、辛い時などに、視点を変えて、環境や考え方を変えてみる柔軟性を持つと良いと思います。そのように心掛ければ、自分の可能性を伸ばせる道が見つかりやすくなるのではないのでしょうか。

私は、どうしても自分の関心を追求したいと考え、34歳の時に大学に入学して学び直しました。そのままはり師・きゅう師として働き続けた方が良かったかもしれないと迷いましたが、思い切って病院を辞めました。その結果、新たに得たものは計り知れませんが、一人ひとり状況は違うと思いますが、「学びたい」と思った時、いつでも学びに向かえるように、常に問題意識や好奇心を持ち続けてほしいと思います。