

## ライフストーリー調査と〈わたし〉の経験から考える

蘭由岐子（神戸市看護大）

### 1. はじめに

わたしは、1990年代初頭から療養所入所者や社会復帰者などのハンセン病患者たちやハンセン病専門医らを対象に、そして、2001年からは輸入血液製剤によるHIV感染被害問題にかかわった血友病専門医や患者を対象に、おもにライフストーリー・インタビューを中心にした調査をおこなってきている。また、2003～2005年には、ハンセン病訴訟の原告勝訴を受けて厚生労働省が委託した事業である「ハンセン病問題に関する検証会議」の検討会被害実態調査班の研究協力者のひとりとして、被害実態調査の企画、調査員の指導、実査および報告書作成にかかわった。さらに、2005年度より看護師・保健師養成課程の単科大学に勤め、修士課程以降の研究者の研究計画がすべて倫理審査の対象となるような看護学の世界を垣間見ている。

本報告では、これらの〈わたし〉の経験から、倫理的問題について考察する。なお、本報告の多くの部分は、すでに発表された（蘭、2007）や報告（蘭、2009）に負っている。

### 2. 病者・「事件」当事者の語りを聞くことと倫理

ライフストーリー調査は、語り手の「ライフ」の語りを聞くことによって成立する。語り手のプライバシーに触れずして調査を行うことは不可能である。他方、社会から強いスティグマを付与された病気を患う病者たちにとって、病歴の秘匿は最大の関心事であり人生の課題でもあった。したがって、調査はその触れられたくない箇所に直接接触れることを意味した。また、体験を語ることは、語り手が語りの場で過去の体験を再度生きることでもある。したがって、発病以来のつらい経験は、語るに際し病者たちを困難に直面させた。反面、語ること（＝はなすこと）で「自己解放」を達成した病者たちもあった。

また、ハンセン病もHIV感染も法廷で加害－被害が争われた問題であり、当事者たちは「事件」の文脈を生きることとなった。輸入血液製剤によるHIV感染では、医師たちは直接被告になったわけではなかったが、社会的に糾弾され、ある意味「傷ついた物語の語り手」（A. フランク）となった。

報告者が調査の過程で直面した倫理的問題は、以下に述べるインフォームド・コンセント（以下、ICと表記）の手続きでクリアできる問題よりもむしろ、被調査者の前で〈わた

し)は何者で目の前の被調査者に何ができ、どう在ればよいか、という、「倫理的証人」(A. クラインマン)としての問題であった。

### 3. 指針もしくは手続きの問題

被調査者のプライバシー保護や権利擁護のための手続きに基本は、ICにある。たとえば、厚労省の「臨床研究に関する倫理指針」には、研究者の氏名・職名、研究目的、方法、期間、被調査者として選定された理由、参加は任意であること、同意しなくても不利益を受けないこと、同意を不利益なく撤回できること、予測される利益・不快な状態、調査結果を知らされる権利等を被験者に文書で知らせた上で、ICを文書で受けなければならない、とある。ハンセン病検証事業の調査は、ほぼこれと同様の各項を被調査者に知らせ同意を得たが、ハンセン病者の手の障害と名前に関する特殊事情を考慮して、同意の署名を調査者の署名に変更した。

しかし、そもそもICのプロセス自体の問題性はないだろうか。ICは調査の正当性を根拠づけると同時に「権力的」でもある。しかし、ICの運用段階ではそのことは等閑視されている。

### 4. 倫理審査と研究

看護学領域では、いまや倫理審査は研究プロセスの最初の一コマになっており、倫理委員会も常設である。介入研究も想定しているので、適用される指針は医学的なものとなり、社会調査と同じようなものでも同じ基準が適用されている。委員会では、研究責任者から提出された研究計画書を倫理的側面に重点を置いて吟味するが、書面のみチェックは文言のチェックに終始する可能性もある。ライフストーリー調査のような研究課題自体が調査の進行にともなって焦点を結ぶような研究にとっては計画書の作成もむずかしい。

また、倫理審査の最終的なメリットは調査者、被調査者のどちらにあるのか。

最近では、倫理指針遵守のための認定講習を開くことが求められるなど、ますます制度化が進められている。その結果、元来社会調査に介在する調査者－被調査者のディスコミュニケーションは、「あってはならないもの」として排除される傾向にあるのではないか。社会学では、そのディスコミュニケーションのありようを調査者みずからが生き、その意味を問うことの重要性が認められている。問うことは、調査者自身を倫理的にセンシティブにするだろう。制度化のちからによって、その貴重な機会が奪われないように願う。

(参考文献) 蘭由岐子 2007 「『問いかけに気づき、応えること』をめざして—病者・被害者・事件当

事者に関する聞き取り調査から」『先端社会研究』第6号 115-42 ほか