

多言語多文化研究に向けた複合型派遣プログラム
派遣研究報告書

2012年 5月 8日

派遣者氏名（専門分野）	東島仁（科学技術社会論・生命倫理・科学コミュニケーション）
-------------	-------------------------------

下記のとおり報告します。

記

研究テーマ	英国における自閉症研究と社会の関係構築の実践的な取り組みの研究
-------	---------------------------------

派遣期間

2011年10月 23日 ～ 2012年2月25日

訪問研究機関	国	都市	訪問機関	受入研究者
	英国	ロンドン	英国議会科学技術調査局	Professor David Cope

派遣先で実施した研究内容

生命医科学の推進には、研究対象となる人々の視点や意見を取り込む、あるいは配慮した形で研究を進める作業が欠かせない。本研究では、そのような作業を積極的に推進している英国を対象に、自閉症を中心とした生命医科学研究がどのように人々の視点を取り込んでいるのか、また視点の取り込みに際してどのような課題が見られるのかを調査した。

具体的には注目したのは、1) 障害あるいは生命医科学研究全体が、どのように（研究）対象の人々の意見を取り入れようとしているのか、2) 自閉症を巡る政策と研究、そして当事者や周辺の人々がどのような関係を構築しているのか、3) 自閉症研究プロジェクトと当事者の交流例、4) 自閉症を巡る種々の集団と、自閉症者の関係に関する議論がどのように進行しているのかの4点である。また、これらの4点と合わせて、5) 英国内における科学技術と社会の関係構築において、主に政策作成に関わる政治家に対する情報提供を行うという意味で大きな役割を担う英国議会科学技術局（POST）の活動実態を、議会内のフィールドワークによって検討した。

1) 障害あるいは生命医科学研究全体が、どのように（研究）対象の人々の意見を取り入れようとしているのか： 英国内の障害や疾患を巡るサービスや教育にまつわる研究現場では、近年、当事者を始めとする「研究の受益者となるべき人々」の意見を取り入れることが重視されている。本調査では、具体的な実践作業がどのように行われ、どのような成果を上げているのか、また担い手はどのような人々かという点に注目し、議論の傍聴や文献調査、インタビューを行った。

2) 自閉症を巡る種々の集団と、自閉症者の関係に関する議論の実情： 英国内には多種多様な自閉症関連団体が存在する。本調査では、特に活発な団体に焦点を当てて、それぞれの

団体がどのような人々のどのような問題意識や利益を背景に成立し、活動しているのかを、文献やインタビューを元に調査した。

3) 自閉症を巡る政策と研究、そして当事者や周辺の人々の関係の実態：英国議会あるいは地方政府は、近年、自閉症に関係する様々な政策を打ち出している（あるいは打ち出す予定である）。本調査では、そのような政策にまつわる議論が、どのような流れで、どのような人々の関わりの中で推進されているのかを、文献や関わった人々へのインタビュー、議事録を元に検討した。

4) 自閉症研究プロジェクトと当事者の交流例：英国内には自閉症研究を世界的に主導する研究者や研究プロジェクトが多い。そこで本研究では、そのような研究プロジェクトの中核となる研究者を対象に、それぞれの研究プロジェクトがどのように自閉症にまつわる人々の意見を取り入れているのか、またどのように政策と結びついているのかを、インタビューによって調査した。

研究の当初の目的・計画の達成状況、明らかにできた成果

本研究の目的は、疾患研究と社会の良好な関係構築を目指して先進的な取り組みを数多く行う英国に注目して、次の2点を中心に我が国の状況と比較検討可能なデータを収集することであった。まず A) 自閉症の研究と当事者を含む社会の関係構築の現状、そして、その背景となる B) 生命医科学研究と社会の関係構築のあり方の現状と背景、特に政策決定に対する市民（特に当事者）視点の取り込みの試みの現状と背景である。

A) については、前項の2)、3)、4)の路線で調査を進め、日本国内の動きと比較検討にたる十分な知見を得た。英国内で該当領域の鍵となる活動を行う研究者や当事者団体、アドボカシー集団、該当領域に大きく作用していることが示唆される要因などを明確化した。

B) については、前項の1)、4)、5)、また英国議会議員の結成する All Party Parliamentary Group の調査を中心に調査を進め、十分な結果が得られた。生命医科学研究への当事者や市民視点の取り組みは大がかりに進められているが、現時点では実効性に疑問が残る。政策の議論過程には、強力なリーダーシップを持つ当事者団体やアドボカシー集団、また一部の研究者が強く関わるが多い。そのため POST のような中立な情報を発信する機関が重要である。

派遣後の研究発表の予定

研究成果の一部は以下の研究会および投稿中の論文で言及した。今後、他の学術誌（査読あり・英文）への投稿も予定している。

東島仁・中村征樹、自閉症と社会の関係構築に対する市民からの問題提起. STS Network Japan 研究発表会, 2012年3月25日.

東島仁 他、自閉症研究と社会にまつわる多様な市民間の対話の試み（投稿中）.