

【特集】当事者の声を聴くことから研究へ

浜渦 辰二・榊原 哲也

本特集は、2017年11月25日に東京大学本郷キャンパス法文2号館一番大教室で開催された日本現象学・社会科学会第34回大会シンポジウム「当事者の声を聴くことから研究へ」においてご提題いただいた西村ユミ氏（首都大学東京）と白井千晶氏（静岡大学）、ならびに特定質問者として両提題に対して質問を行うとともに自らの研究についてもご発表くださった稲原美苗氏（神戸大学）に、ご提題あるいはご発表をもとにご寄稿いただいた論文を編んだものである。

シンポジウムは、司会を担当した浜渦辰二（大阪大学）と榊原哲也（東京大学）によって企画された。学会ホームページに掲載されたシンポジウムの「企画趣旨」は以下のとおりである。

〈企画趣旨〉

現象学と社会学とが交差するところに、いわゆる「質的研究」がある。社会学において、社会現象を調査する際の質的研究の方法として、グラウンデッドセオリーやエスノメソドロジー、会話分析などが、また生活史を記述する手法としてライフヒストリー、ライフストーリーなどが開発されてきたことは周知のことであろうが、現象学もまた、種々の先入見を取り払いながら当事者の生きられた経験をありのままに捉えようとする「事象そのものへ！」の精神のもとに、「質的研究」の現象学的研究法として位置づけられてきたという経緯がある。

しかし、そもそも「質的研究」を行うとはどういうことなのか？そこではいかなる事態が生起しているのだろうか。質的研究においては、定量的な研究では決して掬い上げることができないような、当事者（たち）の経験世界とそこでの質的な経験を理解することが目指されると言ってもよいと思われるが、そうした研究の出発点の少なくとも一つは、当事者（たち）の経験世界に身を置き、当事者（たち）の声を聴くことであろう。研究者はどのようにして当事者（たち）の経験世界に身を置き、彼らの声を聴くのだろうか。またそこからどのように研究へとつなげていくのだろうか。さらにそうした研究によって、当事者（たち）の経験世界やそこでの経験はどのように明らかになっていくのだろうか。質的研究にはさまざまなアプローチの仕方、研究方法が存在するが、探求される事象と方法とは独立なのだろうか。それとも、現象学という哲学が元来、探求する「事象そのもののほうから」記述と方法を立ち上げてきたように、探求されるべき事象そのもののほうから、研究への道筋が定まってくるのだろうか。

本シンポジウム「当事者の声を聴くことから研究へ」では、看護学および社会学

の分野で当事者（たち）の語りを聴くことをベースにして、そこから研究を展開してきた西村ユミ氏と白井千晶氏を提題者に迎えて、具体例を出していただきながら、これらのことを改めてじっくり考えてみたい。語りを聴くこととフィールドワークとの違いや、語りを聴くこととアンケート調査との違いについても、触れていただければと考えている。また、ジェンダー研究の実践として、障がいのある子供の母親に対して哲学カフェを行い、その語りについて質的研究を行っている稲原美苗氏を特定質問者に迎え、さらに議論を深めてみたい。

当日は、提題の内容を考慮して、白井千晶氏「「打ち明ける」：リプロダクションの構築主義的ライフストーリー・インタビュー」、西村ユミ氏「遺伝性疾患患者の語りと時間経験の構造」の順に提題が行われ、特定質問者・稲原美苗氏の発表の後、フロアを交えた活発な議論が行われた。極めて有意義なシンポジウムであったと思う。

提題者の西村ユミ、白井千晶の両氏、特定質問者の稲原美苗氏には、シンポジウム企画者としてあらためて感謝するとともに、貴重なご論考をお寄せくださったことに、心からお礼申し上げたい。

(はまうずしんじ・大阪大学)

(さかきばらてつや・東京大学)

遺伝性疾患をもつ家族の語りと時間経験の意味 ——家族内生体腎移植の振り返りを契機として——

西村 ユミ

1. はじめに

本稿では、遺伝性疾患を有し、その病態の進行によって治療を受けた患者とその家族の経験の成り立ちを分析する。

遺伝性疾患患者は、疾患の「遺伝」という固有の特徴から、家族内の複数人が同じ疾患をもって暮らしていることが多い。この状況は、彼らの病い経験を特徴づけていると思われる (Featherstone, Atkinson, Bharadwaj, & Clarke, 2006)。例えば前田 (2016) は、遺伝性疾患を患う親と子どもの経験を次のように報告する。親が同じ遺伝性疾患をもつ子どもに自身の身体に起こったことを「伝えていく」こと、及び子どもが親の生きる姿を見て病いの知識を得ることは、単なる知識の伝達を超えている。つまり、親が子に病い経験を伝えることは、「遺伝性疾患」にかかわる知識と、「同じ病いの経験をしている」という積み重ねの中で培われた理解との双方が重なって」(前田 2016 : 62)、子どもに同様な対処が必要になった場合に役に立つかもしれない情報として、あるいは、子どものその後のあり方と結びついた理解を作り出していく情報として、さらには「親の生きた一つの証」(前田 2009 : 60) として意味づけられている。日本では非常にめずらしい遺伝性疾患をもつ者が、子どもが自分と同じ障害ならアドバイスできサポートもできる、ということ希望とともに語ったという報告もある (柘植 2007)。こうした報告は、病いをもつ一人ひとりが固有の経験をしつつも、その経験が同じ病気をもつ者に開かれていること、言い換えると、双方の経験が参照され合い、分かちがたく絡み合っていることを示している。

病いに関する語りは、同様の疾患を有する者に共通してみられる経験が分類・分析されて報告される傾向があるが、他方で、この共通性からは見て取れない事象の探究を目的として、一人ひとりの個別の経験に焦点が当てられることもまた多い。しかし、「個別の」「主観的な」と修飾される語りであっても、それが私秘的な主観性に閉じられているわけではないことは既に述べた通りである。それ故本稿では、同じ家族内で同じ疾患を有している家族メンバーの病い経験に注目し、彼らの経験とその分かち難さがいかに成り立っているのかを現象学を手がかりにして紐解いていく。

なお、本稿が現象学的視点を必要としたのは、個々人に閉じられた主観性という枠組みから距離をとり、「事象」そのものの方から」(西村・榊原 2017 : 18)、語りにおいて生まれる経験の成り立ちを記述することをめざすためである。

2. 常染色体優性多発性嚢胞腎とこれを有する参加者

遺伝性疾患として注目したのは、常染色体優性多発性嚢胞腎（Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease：以下 ADPKD とする）である。ADPKD は、両側腎臓に多数の嚢胞が進行性に発生・増大し、腎臓以外の種々の臓器にも障害が生じる最も頻度の高い遺伝性腎疾患である（丸山、2017）。PKD1、PKD2 を原因遺伝子とし（Mochizuki, 1996）、常染色体優性型遺伝形式をとるため、疾患の発症に男女差はなく、50%の確率で子どもに遺伝子する。また、突然変異として新たに発症する場合もあり、その症状は同じ家系でも個人差が大きい。病状は、30～40 歳まで無症状で経過するため、成人になってから診断されることがほとんどである。初期症状は、外傷後の肉眼的血尿、腹痛、腰背部痛などであり、合併症に高血圧、肝嚢胞、脳動脈瘤などが見られる。加齢とともに嚢胞が両腎に増加、進行性に腎機能が低下し、70 歳までに約半数が末期腎不全に至り、人工透析や腎移植が必要となる。長年、治療はなかったが、進行を抑える薬剤（トルバプタン）が 2014 年から適応拡大され、ADPKD の治療薬となった。この薬剤は、使用できる病態が限られているために、必ずしもすべての患者にとっての治療薬であるわけではなく、さらに、個人によって効果が多様であること、多量の水分摂取が必要となり、それによって生活の管理が求められること、高額であること等々から、服用を選択しない者もいる。薬剤の承認と同年に、本疾患は指定難病 67 に認定された。こうした疾患の特徴や疾患を取り巻く状況から、同じ家族で ADPKD を有していても、その症状や疾患の進行、治療法は多様である。

本稿では、ADPKD を 30 台で診断された A さんと、その子どもであり小学校低学年（A さんの診断から数年後）で診断された B さん、A さんの夫かつ B さんの父親であり、遺伝性疾患は有していない O さんの 3 人家族（P 家族）の経験を取り上げる。A さんからの遺伝で ADPKD が若年で診断された B さんは、嚢胞の増殖が早く、20 歳になる前に腎機能が悪化し、透析あるいは移植が必要な状態になった。他方で A さんは、この時期にこれらの治療を必要としていなかった。こうした点が、前述した ADPKD の家族内の特徴を端的に示している。B さんが選択した治療法は生体腎移植であり、父親の O さんがドナーとなった。それ故、移植という治療には、家族メンバーの全てが何らかの立場で関与し、この状況が、本研究の目的である他者と分かちがたい経験の成り立ちを際立たせていると考えた。

3. 経験としての時間

この、全ての家族メンバーが様々な立場で関与した「生体腎移植」は、彼らにとって印象深い経験となっていた。本稿ではこの経験を、A さんと B さんに一緒に振り返りつつ語ってもらった。こうした経験を、それを共にした者同士で振り返って語るという本研究のデザインは、自ずと互いが他の家族メンバーに言及しつつ、「移植」の始まりからこれまでの経過を話題にすることとなる。この「現在」において、「過去」の移植経験を振り返ることの

中に、時間にかかわる言及がたびたび認められた。それ故、移植後を生きる経験の探究においては、時間経験を切り口とすることが妥当であると考えた。

時間に関わる語りの分析では、時系列が重視されたり、過去 - 現在 - 未来を区別して議論されることがある。しかし、例えば Merleau-Ponty (1945/1974) は、「過去は過ぎ去ってしまっているわけではないし、未来は未だ来ないでいるわけではない。過去と未来は、主観性が即自存在の充実を打ち砕き、そこに遠近法的展望を浮び上らせ、非存在を導入するときのみ存在する。過去と未来は、私がそれらへ向って自己を押し広げるときに湧出するのである」(Merleau-Ponty 1945/1974: 321-322) という。つまり、過去も未来も、現在と明確に区切られているわけではなく、また、過去から現在、未来へと時間が流れるわけではない。仮にそうであれば、経験する主体は、時系列に並んだ時間の帯の上を通り過ぎていくという、実際に起こっていないことを前提とせざるを得ない。それ故、経験という次元の分析においては、予めもっている時間に関わる見方を棚上げし、経験の仕方に即して探究することが求められる。

さらに Merleau-Ponty (1945/1974) は、こうした時間を「〈自己による自己の触発〉である」(Merleau-Ponty 1945/1974: 329) という。「触発するのは、推力ないし未来への推移としての時間であり、触発されるのは、多くの現在の展開された系列としての時間」(Merleau-Ponty 1945/1974: 329) である。それゆえ時間の「流れは、「現象としての自己を自己自身へと構成する」のであり、単に現実的時間ないし流れる時間であるだけではなく、自己を知る時間でもあるということが時間にとっては本質的なのである」(Merleau-Ponty 1945/1974: 329)。

この記述は、主観における時間の流れの構成を表しているが、経験を振り返って「語る」ことにおいては、その流れそのものにおいて過去の経験の想起が生み出される。あるいは、語りそれ自体が過去の経験の「想起」を触発し、現在においてそれが語り出されることになる。加えて、時間の推力としての自己（未来）による自己の触発に限らず、語ることそのものによる、あるいは想起（過去）による自己の触発を引き起こし得る。本稿では、こうした時間と自己の湧出の可能性を孕む振り返りの語りにおいて、移植という経験が、家族メンバーにおいていかに成り立っているのかを探究したい。

これまでの議論をまとめよう。本稿では、ADPKD をもつ家族の、親から子へと生体腎移植を行った移植の経験に注目し、これを振り返って語ることに、いかに家族メンバーにとっての時間経験が成り立っているのかを記述的に探究することをめざす。

4. 経験を語る方法

本稿では、多様な立場において生体腎移植に関与した家族メンバーを参加者とし、複数回のインタビューによってその経験を語ってもらった。インタビューには多様なスタイルがあるが、本稿のインタビューでは、インタビュイーが自らの経験を自由に語ることのできる非構造化インタビューを選択した。その際、インタビュイーとインタビュアーとは、相互に促

し合う対話により、その場で語りを生成する（西村 2016）。

既に、既存の時間に関する前提からは距離をおくことを述べたが、むしろ時間経験は、語りにおいて生み出されている可能性がある。それがいかに生起しているのかを探究することにおいては、その場で経験がいかに生み出されるのかを志向しなければならないだろう。Merleau-Ponty (1945/1974) は、他者と人間的世界において、「対話」を次のように記述する。

「対話の経験においては、他者と私とのあいだに共通の地盤が構成され、私の考えと他者の考えとがただ一つの同じ織物を織り上げるのだし、私の言葉も相手の言葉も討論の状態によって引き出されるのであって、それらの言葉は、われわれのどちらが創始者だというわけでもない共同作業のうちに組みこまれてゆくのである」（Merleau-Ponty 1945/1974: 219）。この共同作業において、「相手の唱える異論が私から、自分が抱えていることさえ知らなかったような考えを引き出したりもする」（Merleau-Ponty 1945/1974: 219-220）のである。こうした事態の生起を期待し、個々の主観性に閉じられていない相互にからみ合う経験が、実際の生活において行われている通りに、それを語り出すインタビューを方法として採用した。

実際には、生体腎移植の2ヶ月半前に、AさんとBさんが共に参加するインタビュー、及びAさんとBさんそれぞれに対して個別インタビューを行った。移植直後には、A、B、Oさんの3名が参加するインタビューを行った。移植2か月後には、AさんとBさん、1年半後にはAさんとBさんが参加するインタビューを行った。本稿では、移植1年半後に行ったインタビューデータを中心に、関連する他インタビューのデータを引用しつつ経験の成り立ちを分析した。本文中に抜粋したインタビューデータは、その文末に（インタビュー時期：ページ数）を付した。インタビュアーは、調査者2名（N、M）であった。インタビューは、導入において「病気にかかわることで、最近の印象深い出来事を教えてください」と問いかけ、その後は、話しの流れに応じて質問し、インタビュイーらができるだけ自身で経験の文脈を作っていけるように心がけた。

なお、本研究は、研究者の所属組織の研究倫理委員会に申請し、承認を得て実施した。

5. 移植を振り返った語りの分析

(1) 区切りを作る時間経験

1) 「移植が終わるまで」／「一気に気が抜けたように悪くなる」

移植1年半後のインタビューにおいて、最初に口火を切ったのはAさんだった。ここでは、AさんがBさんの方に視線を向けつつ、移植を思い出しながら経験が語り始められた。

【断片1】

A: そうですね。何か、もう、移植が遠い昔のような気がして。移植したんやんな。1年半やんな。

N: 結構経ちましたね。

B: そうですね。早かった。

A: あっという間に、何か。今度は私がどんどん老人になっていくんですね。もう一気に気が抜けたように数値が悪くなる、どんどんなっていくんで。

N: ま、気が抜けたっていうのは確かにあるかもしれないですね。

A: そうなんですよね。もうすごい気を張って、あの一、とにかく移植が無事終わるまで、主人が仕事にもう一度戻れるまでって、な、思いながら、なあ。でも、センター試験前にパパが会社でインフルエンザもらって帰ってきたら、Bもインフルエンザになって、な、そしたら、免疫抑制剤の関係で、あの、気管支ぜんそくとか、小学校のときのあの病気がひどく出て。(1年半後: 2)

Aさんは、「移植が遠い昔のような気がして」と言って、1年半前の移植からの時間の経過の速さから語り始めた。それは、Nの「結構経ちましたね」とBさんの「そうですね。早かった」という同意を挟み、Aさんの「あっという間に」という言葉で皆の経験として了解された。これらの急速な時間の変化は、「今度は私が」と語られるように、Bさんの状態に対してAさんの「どんどん」「老人になる」と「一気に気が抜けたように」「数値が悪くなる」とことがパラレルに進行していた。つまり、移植後の時間経験は、Aさんにとって自身の身体の状態の変化やADPKDによる腎機能の数値の変化、その早さと絡み合っ成り立っていた。とりわけ「どんどん」が繰り返され、その間に「一気に」が挟まれていることから、変化の経過の速さとその勢いがAさんには感じられていたことがわかる。移植を受けたのはBさんであった、にもかかわらず、ここではそれを共に乗り越えたAさんがその主体として経験を語った。だからこそ、その後の変化のスピードに、語り手であるAさん自身の変化も組み込まれていたのだろう¹。

この変化のスピード、特に「気が抜けたように」という手術後の感覚的経験は、ここでの「もうすごい気を張って」を浮かび上がらせ、それが単に手術前に留まらず、「とにかく移植が無事に終わるまで」、そして「主人が仕事にもう一度戻れるまで」続いていた。詳しく述べれば、Aさんにとって「もうすごい気を張って」いたことは、Bさんと夫の移植が無事に終わる「まで」から、その後、臓器を提供した夫が「仕事に戻れるまで」という時間の経過に沿った複数の区切りを定めて、そこへ向かう感覚を孕んでいた。それ「まで」という幅をもった時間が、Aさんにとっての移植なのである。そして、「もうすごい気を張って」と

¹ シンポジウムにおいて、母親からの遺伝によってADPKDを発症した娘が生体腎移植を受けるという状況だが、当のBさんよりも母親の発言が多いように思う。それには、何か特別な理由があるのか、という質問をうけた。これに対しては、下記のように応答したい。

Bさんの病気はAさんから受け継がれており、また、診断を受けた時期も近いため、つねに2人でADPKDが進行しないよう対応してきた歴史があるためと思われる。ただし、移植前のインタビューにおけるAさんの語りには、BさんとOさんが説明を受けるその場に入ることを遠慮したり、移植にかかわる当事者が2人であることを配慮した言動が幾度も見られた。このことから、一方で移植の当事者はBさん、Oさんであり、Aさんもそれを意識しているが、他方で、それ以上に移植はAさんの遺伝性疾患によって必要になった治療であり、Aさんもまた当事者だという認識をしていたためと思われる。

緊迫した状態にあったが、ある「まで」を超えると、「一気に気が抜けたよう」になり、この緊迫感からの解放が「どんどん」状態を変化させ、移植を「遠い昔」のように感じさせていた。

他方で、Bさんの移植後の状態は、「でも」を挟んで、「だんだん」という変化として語られた。Bさんは、父親がもらってきたインフルエンザに罹ったのを機に、「免疫抑制剤の関係」もあり、小学校の頃に発症した病気である「気管支喘息」になったり、皮膚も薄くなっただけでかぶれやすくなったり、ニキビもできやすくなったりした。このBさんに起こった変化は、Aさんの変化とはスピードも方向性も違っているが、「まで」の前のような「すごい気を張って」いたという緊迫感が見て取れない。その意味では、移植後の経験の様態と言える。そしてそこには、Bさんの小学校の頃を思い起こさせるような時間も孕まれていた。

他方で、Bさんは個別インタビューで、移植前の準備を次のように語った。

【断片2】

N:何かこうやって準備をしておこうかなとかって思っていることってありますか？

B:準備は、やっぱりお母さんがN先生と相談してたあのこととか、やっぱり1人で家にいるときとかに何かあったら困るなと思って。

N:うん、そうねえ。

B: hhhh

N:自分のことと一緒にある意味ではお母さんのことも考えなきゃいけないというか、心配しなきゃいけないと思うんですけど、そのあたりはどうですか。

B: ああ、でもそれはずっと何か。一番最初にお母さんがくも膜下（出血）で倒れたときから。何かそれまでは全然お母さんの病気、お母さんの体調についてはそんなに、一応心配はしてたけどそんなに、こう何か、ど、生死にかかわるとか、そういうものっていう認識がなかったの。くも膜下になってからやっぱり、前より余計に心配するようになって。(2ヶ月半前、B:4)

Bさんは、「すごい気を張って」いた母親であるAさんのことを心配していた。生体腎移植は父親からBさんに行われる。そのため、手術のための入院期間中、Aさんは1人で自宅にいることになる。そもそもBさんの手術は、ADPKDによる腎機能の悪化によって必要とされた治療である。その同じ病気の合併症でAさんは「くも膜下出血」を発症した経験があった。さらに、脳梗塞も発症したことがあった。それ故、Bさんは自分たちの受ける手術のことよりも前に、1人で自宅にいて留守番をする母親の体を気にかけるのだ。

この「生死にかかわる」状態への心配は、「移植」によって始まったわけではない。「でもそれはずっと」と語られていることから、それ以前からも、「ずっと」無理をする母親のことを気にかけてはいた。その心配は、「一番最初にお母さんがくも膜下（出血）で倒れたときから」と語られてはいるが、「前よりも余計」に強くなったと言い直していた。このこと

から、「何か」それまで「ずっと」心配はしていたが、この時からそれが顕在化し今に至っていることがわかる。さらに、「1人で家にいる」という状態は、移植手術のための入院によっておこるリスクである。だからこそ、Bさんの「心配」はより強くなったのだと思われる。

このように移植前、AさんとBさんは、互いの状態に関心を向け、心配をしていた。

2) 透析までを引き延ばす

Aさんは、移植後に食事が食べられなくなり「何か」体調が悪くなった。その際、すぐには腎臓内科を受診せずに、人間ドックに行ったり、脳外科医を受診したりしたことを教えてくれた。そして、ようやくその「何か」が腎機能であることを、Aさんは脳外の医師の言葉を借りて語った。それを受けて、私が「腎機能が、その一、移植の後から少し悪くなったっていう？」と質問すると、自身がその事態をどのように見て取っていたのかを語り始めた。Bさんが合の手を入れつつ進められる次の語りは、Aさんに、未来をいかに展望しているのかを開示させた。

【断片3】

N：じゃあ、腎機能が、その一、移植の後から少し悪くなったっていう？

A：そう、そうですね。あの頃まだ2.....

B：1.いくつって。

A：8とか、その、2になるぐらい、弱ぐらいで何とか。だから、Bの先生がよう診ながら、お母さんまだまだ大丈夫って言って笑ってはったんが、(腎機能を表わす)eGFRが本当にあつという間に、その、まず、30？ 20？

B：20ぐらい。

A：になつてんな。ほんで、ああ、減ってきたなあって言って、腎機能自体が。で、検査、次、検査したら、血液検査するたびに、今度は15を切ってたんで。ま、15を切りだすとぼちぼち、その、透析に向かってちょっとずつ準備とか、少しずつ、私、やること遅いんで、近場で透析施設のまあまあよさそうなことか。ちょうど、あの、もう1個(の施設)もPKDの会でも、あの一、よく講演をしたのはS病院というのがこのすぐ近くなんです。

N：前、バスで。

A：あ、そうです、そうです。そうです。

N：通って、あそこがって。

A：そうそうそう。自転車でも、まあ、あの、元気なら行けるし、あの、お迎えも一応あるみたいで。で、うちのちょうどマンションから、...もうちょっと歩いたところにも1個、透析クリニックみたいなんがあつて、そこもどんなもんかな、1回見てくるぐらい、別に見てこうかなと思って。うーん、ばばあはね、早いでしょうね。

うーん、悲しい。(1年半後：7-8)

自身の腎機能について、Aさんは「あの頃はまだ2」と曖昧に語るが、続けて語るBさんは「1.いくつ」とより詳細な値を示す。「あの頃」が、インタビュアーの問うた「移植の後」のいつ頃であるのかについて、Aさんは明確に語っていないが、Bさんは確認することなく詳細な値を述べている。このことから、その時期は両者においてある程度特定されていることがわかる。あるいは、「あの頃」の状態は、たびたび2人の話題に上がってきたのであろう。すぐ次に語ったeGFRについても同様の語りが見られる。こうした事実から、移植後のAさんの腎機能が悪くなっていく経過のその時間を、AさんとBさんはともに生きており、そのつどの検査データを確認し合ってきたといえる。この経過は、「あつという間に」「検査、次、検査したら、血液検査するたびに」という言葉で表現された。

移植後Aさんは、腎機能の悪化を「何か」と見て取っていたにもかかわらず、外来を受診することを長く躊躇した。そして、それが解けてようやく定期受診するようになったが、受診する毎に腎機能が低下した。この経過も「あつという間」を成り立たせているのだろう。

さらに、Aさんの「今度は15を切ってたんで」「15を切りだすとぼちぼち」という言葉から、eGFRの「15」という値は、「あつという間」という時間経過の中に新たな区切りを形作っていることがわかる。それには、「透析に向かってちょっとずつ準備」という、向かうべき未来の可能性とその準備、そこに「ちょっとずつ」「ぼちぼち」「少しずつ」という、腎機能の低下とは違ったテンポの時間経験が重ねられた。逆に言うと、ある数値以降の腎機能の低下は、その速さとともに、透析という新たな治療を必要とする状態への対応が求められるようになり、Aさんの病い経験は大きく舵を切ることになった。他方で同時に、検査値が「15」になるという新たな区切りを機に、透析へと関心を向け始めたのは、「ばばあはね、早いでしょうね。うーん、悲しい」という表現にも見られるとおり、それまでの腎機能低下の速さから、対応を早めに始めようとする志向が先取りされたためである。さらに「透析」への志向は、単に腎機能低下のために透析が必要になるという未来の先取りのみではなく、「自転車で行ける」「お迎えがある」「マンションの近く」といった、透析のためにクリニックへ行く、という行為までもを含み持ち、来る事態へと応じることを促している。

この透析を受けに行くという未来の先取りは、Aさんにおいて、新たな次の区切りとなるが、それとともに新しい目標を生み出すことにもなっている。語りを見てみよう。

【断片4】

A：人間、楽しみがあると、ちょっと、こう、ああ、もうしんどいなとか、ああ、だいぶ悪いんやろうなとか思うよりは、楽しいことを1つ前に1個、すぐ結構近いところにね、あの、提示すると、そういうのに弱いんで。目標があると結構走れるんで、いい目標を1つずつ。

N：置いて。

A: はい。今はとにかく B と一緒に、あの、ヨーロッパなり、あの一、アメリカなり、一緒に海外へちょこっと一緒に行けるように、透析をしなくて済むように、もうちょっとだけ。

N: そうですね。

A: うーん。せめて今年の夏休みぐらいまでは頑張ろうかなと思って。

B: え、そんな、そんな。

N: 目標ができましたね。

B: はい。(1年半後: 10)

ここまで A さんは、急速に自身の腎機能が低下し、その先に透析が必要な状態が迫っていることを語ってきた。「あつという間」に訪れたことは、「悪いんだなあ」と自身の状態を修飾するような経験であった。しかし、A さんにとってこの「悪い」と思われる状態は、「楽しいことを1つ前に1個、すぐ結構近いところにね、あの、提示する」ことを浮かび上がらせた。これを「いい目標」と言って、「1つずつ」その内容を具体的に語っていく。ここにおかれた目標は、B さんと一緒に海外へ行くことであり、「透析をしなくて済むように」「今年の夏休みぐらいまで」「もうちょっとだけ」頑張ること、言い換えると「目標」は、「透析」「まで」という新たな区切りを立てつつも、それを「せめて来年の夏休みぐらいまで」先延ばしにする装置となっている。その装置は、A さんの「頑張ろうかな」という行為によって、透析という区切りを先に延ばす働きをする。たとえ透析が必要な状態が見えてきたとしても、そこに至るまでの時間は、目標を持つことによって引き延ばされ得る。透析が間近に迫ることは、新たな可能性と目標、時間経験を組み換え得る可能性を拓くものとなっているのである。

他方で B さんは、これまで合の手を入れていたにもかかわらず、「透析」が話題に上がった後は言葉を挟まず、透析の開始を引き延ばす「目標」が「今年の夏休みぐらいまで」という A さんの言葉の後に、「え、そんな、そんな」と応じている。このことから、B さんの「そんな」の繰り返しは、透析の可能性が迫っていることに対する応答とも言えるが、とりわけ「今年の夏やすみぐらいまで」という具体的な透析導入の時期が示されたことに対する驚きを表現したものと思われる。ADPKD は、未だそれ自体を治療する十全な方法はなく、腎機能不全に至ると臓器移植か透析を選ぶほかない。が、それを受けなければならない時期ははっきりしていない。それゆえ B さんにとって、母親が、今年、透析導入になり得る可能性を考えていること自体が驚きなのであろう。また、ここまでの語りにおいて、A さんが何を語っても、例えば、ある時期の腎機能の数値であっても、B さんは既に知っているような応答をしていたことを鑑みると、B さんのこの驚きは、この時 A さんが初めて透析を必要とする時期について言及したことを表わしている。

(2) 想起の時間経験の構造

1) 「相談をしなかったっていう話をした」

インタビュー前に A さんと B さんは、少し前に、家族で移植のことを「相談しなかったっていう話をした」と懐かしむように話していた。「うち」のやり方があることは、移植の前後に行ったインタビューでも語っていたが、移植後の生活の中で、改めてそれを実感させられる出来事を経験したようである。このインタビュー前の、懐かしむように話した「想起」が気になったため、「どんな流れでそういう話に？」とインタビューの中で問いかけてみた。この問いかけに対して、2人はその記憶を次のように手繰り寄せ始めた。

【断片 5】

A：何やったっけ。

B：何か、テレビで、ほら、夕方の、あの、情報番組みたいなので、何か、移植をして、肝臓移植か何かをされて、で、何か、今年、出産か何かをしたっていう女の人のやつ、特集みたいなのをやってはって、で、それをちょっとたまたま一緒に見てたんで、で、そのときに急にちょっと、その、当時を思い出し、そういうので。

(略)

A：私ら、そういえば当たり前やったよなあ。Bの先生がまずぼーんと話を出してきはったよな。で、それで2人とも別にそれに対して疑問も感じず、ああ、じゃあ、あの、パパの時間に合わせるからって言わはるから、パパの都合がええ日って。でも、移植の話やんって言いながら。なあ。まさかBがそんなに、こう、ぼんぼんぼんと進行が早くなって、透析した方がええってちょこちょこ言われるようになるとは思わなかったし、Bの先生も、まあ、ぼちぼちとお父さんに1回説得しながらっていう感じやったんが、もう、パパ、もう、全然、ああ、オーケーですって感じ。

N：あ、なるほど。

A：やったみたいやしな。

B：そうやな。なのかな。もっとたぶん迷うポイントは、な、通り道にあったんやと思

A：そうそうそう。何か、その、そのドキュメントのその人とかね……

B：見てると、何か。

A：とかを見てても、どうもそういう感じやし。(1年半後：10)

ここで A さんは、「何やったっけ」と言ってその想起を B さんに委ねる。それを受けた B さんも、「何か」を繰り返して挟んでいることから、それ自体を明確に記憶しているわけではないようだ。が、テレビの情報番組で「移植」「肝臓移植か何か」をして「出産か何か」をした女性の特集を、「たまたま一緒に見てた」その時に、「急にちょっと、その、当時を思い

出し」たのである。

この語りでは、インタビュー前の想起に関する「想起」、つまり重層的な想起が起こっていることが見て取れる。

最初の想起は、テレビを見ていて、移植をした「当時を思い出し」たというものだ。Bさんの語りから、テレビの内容が「移植」「肝臓移植か何か」をして「出産かなにか」をした女性の情報番組という、自身と類似の経験であったことが想起を実現させていたことがわかる。しかし、ここに「で」と「たまたま一緒に見てたんで」という理由が挟まれたことから、類似の移植という経験のみではなく、それを一緒に経験したAさんとBさんが「一緒に」見ていたことが、「急に」思い出すことに大きく関与していると思われる。「たまたま」とも言っていることから、いつも一緒に見ているわけではない、ある種の偶然も関与していたのであろう。

これがAさんをしてBさんの語った「その、当時」の、「私ら、そういえば当たり前やっただよなあ」を入り口とした語りを生み出した。この語りも、想起の形式をとっている。ここでは、「まず」「で、それで」「じゃあ」と出来事の順を追っていく言葉、さらに、「でも」「まさか」「もう」「ああ」と感嘆を再演する言葉が挟まれていることから、Aさんがその「当時」を、時間経過を辿りつつ経験を再現しながら語っていたと言える。しかし、「当たり前」であった移植までの道行は、医師が「まずぼーんと話を出し」たことを皮切りに、2人ともそれに「疑問を感じず」に父親の「都合のええ日を」と提示された、そのことをOさんに確認したところ、すぐさま実現したことがここでの語りの柱となっている。しかし、詳細を見てみるとそれだけではない。この語りでは、「でも、移植の話」という躊躇を挟み、さらに「まさか」「ぼんぼん」という言葉で修飾されるほどの速さでBさんの病状が進行して「透析」の話が出てくるような状態となった。加えて、「ぼちぼちとお父さんに1回」という、頃合いを見計らう慎重さが挟まれていたにもかかわらず、「もう、パパ、もう、全然、ああ、オーケーですって感じ」の了解が得られた。この躊躇や慎重さには、「移植」に対するP家族の態度が見て取れるが、これらを経験に挟み込みつつもなお、「当たり前」に移植が進んだことの方が強調されてきた。

他方でBさんは、Aさんのこれらの言葉を受けて「そうやな」と同意をするが、続けて「なのかな」と疑問を挟んでいた。このことから、改めて移植の経験を語ることで、Bさんにこの経験に新たな意味づけをさせるきっかけになった。Bさんの「もっとたぶん迷うポイントは、な、通り道にあったんやと思う」という語りは、Aさんの時間経過を追った、躊躇や慎重さを挟んだ語りの形式に触発されたものであろう。「通り道」が、そういう「ポイント」に引っかけられなかっただけなのかもしれない。言い換えると、彼らは通り道にあった違うポイントを経験した可能性があると言うのだ。

ここで再びAさんにより、「ドキュメントのその人」が想起される。これまでの想起では、「相談をしなかった」自分たち家族の特徴の方がそれとともに浮かび上がった。だがここで、経過を問い直すことで改めて、自分たち家族にも「迷うポイント」が「通り道にあった」可

能性に気づかされる。「相談」をする／しないではなく、「通り道」のあり方の違いが自分たちの家族（「うち」）の方法を作っていた可能性があるのだと。

まとめよう。移植を終えて1年半後に行ったこのインタビューでは、最近気になったことを問うた際に、まず移植のことが語られた。2人はインタビューを一緒に受けるにあたって、既に、移植の頃を思い出していた。その移植の経験、一緒にインタビューを受けてきたこと、さらに、テレビを一緒に見て移植の頃を思い出したという幾重にも「一緒」が折り重なった文脈が、このたびのインタビューを一緒に受ける場において、一緒にテレビを見て「うち」は移植の前に「相談をしなかった」ことを思い出していたことを、改めて想起しつつ語った。この後で「もっとたぶん迷うポイント」があったことを「ドキュメントのその人とか」を見て気づいたと語られたことから、その女性が移植において悩んでいたというP家族との違いも、「相談をしなかった」ということを想起させたのであろう。

2) 「やっぱり子どもってなったら」

P家族の居住地域では、移植をするPKDの人はBさんが移植をしたT病院に集まっていたが、その数は少ない。しかし、患者会であればもっと把握できている可能性がある。これらのことを話した流れで、結婚が決まった患者に、患者会のホームページを勧めたことが語られた。これを受けて2人は「出産」にかかわることを話題にする。

【断片6】

A：子どもつくるにしても、やっぱり、ねえ。Bかて、やっぱり子どもってなったら、T病院になるやろう、たぶん。

B：そうみたいで、何か、移植した人は、何か、出産も結構、何か、大変か何か、ちょっと。

A：免疫抑制剤を、その、飲む関係もあって。

B：それもこの間のその夕方のテレビの特集で初めて知ったっていう。

A：ああ、そうなんや。そんなに、そんなに、こう、大変。きつとうちなんかやったら、彼氏ができた、結婚しようと思ってって、いきなりぼんぼんぼんってなりそうやから。

N：今までの流れから。

A：そうそう、今までの流れからやったらね、本当になりそうやから。そういう人みたいになんてすごく悩んで考えて、何か、彼氏とも親とも相談してとか。ここの家とな、うちとたぶん違うねん、いろいろ、家族構成が。(1年半後：20)

2人は、「子どもをつくる」ことや「出産」にも関心を広げていく。それは、直前に「結婚」のことが話題になったためばかりではなく、先に語った「テレビの情報番組」で出産した「女の人」に関する語りを地平として、Bさんに今後起こり得ることとして浮かび上がった

たのであろう。Bさんが語っているとおり、「移植した人は、何か、出産も結構、何か、大変」であることを「その夕方のテレビの特集で初めて知った」。他方で、Aさんは「そんなに大変」と言いながらも、「きつとうちなんかやったら」と、相談することなく移植に至ったことを想起して、「いきなりぽんぽんぽんってなりそう」「今までの流れやったらね」と、結婚があつという間に、悩むことなく決まる可能性を語る。

これらの語りより、テレビの特集は、一方でBさんが未来に経験し得ることにまで関心を広げさせ、またそれは病院名を出すことによって現実味を帯びた理解をさせたが、他方でその可能性は、「この家とは、うちはだぶん違うねん」とAさんに語らせたとおりの、テレビで紹介された家との違いを、移植に至るまでの相談のみではなく、結婚すること、その際の相談、そして「家族構成」とも対比させて、やはりP家は「これまでの流れ」と同様になると先取りする。このように他との対比によって浮かび上がる「うち」の仕方は、「大変」であると思われることを、スムーズに流れさせるP家の方法ともなっている。

しかし、その語りにおいて2人は、移植の経験を単に「うち」の方法に回収するのみではなかった。前述に続く次の語りでBさんは、出産に関わることを、それ以前に詳しく聞いていなかったことに言及する。

【断片7】

B：泌尿器もちゃんとそういうことを事前に教えてくれない。

N：ねえ。

A：言うてくれへんよなあ。若い子なんか特に。

N：そういう話はないまま？

B：ないまま。何か、入院中に1回、看護師さんか先生かが、何か、移植した人で、まあ、T病院で出産しはった人もいるしみたいなことは言うてはったんですけど、そのときは何でそんな、あの一、結構T病院に限定されてっっていうのはなんかなくて。ま、薬とか飲んでるからかなぐらいに思っていたら、結構、何か、大変みたいで。

N：調整をするために、あの、T病院というか、手術をした病院で出産もってフォローすると。

B：そうみたいです、はい。(1年半後：20)

Aさんの語りは、結婚や子ども（「出産」）の話題から、テレビの特集で紹介された家族とは違う、「うち」の「いきなりぽんぽんぽんって」なる「流れ」に着地した。けれども、Bさんはそこで終わらずに、「泌尿器」科「も」「ちゃんとそういうこと」、つまり、移植をすることによって出産が「大変」になることを「事前に教えてくれない」ことへと話題を移す。そこで思い出されたのが、「入院中に1回」看護師か医師かが、その病院で「移植した人」で「出産」した人がいると言っていたことである。そのときのその話題に対してBさんは、

「何でそんな」「T 病院に限定されて」しまうのか、その理由は「薬とか飲んでるからかな」という「ぐらい」に思ったのみであったが、実際には「結構、何か、大変みたい」ということがわかった。

これらの語りから、既に B さんは泌尿器科で出産のことを聞いていたが、それは「ちゃんと」しておらず、B さんにとっては「ぐらい」という程度での理解に留まった。が、テレビで移植をしながらも出産した女性のことを知り、さらに、その出産が「結構」「大変」なものであることを聞いて、「出産」が際立って B さんに現われたのだ。言い換えると、移植のために入院していたその時には、「出産」という言葉は B さんにおいて現実味をもって浮かび上がっていなかった。またそれが話題となる限られた機会においても、さり気なく触れられるのみだった。しかし、移植を終え、他の患者からも「元気になってる」と思われる状態を経て 1 年半後、「出産」の話題に触れたときにそれを「ちゃんと」知っておきたかった、という欲求が浮かび上がってきた。移植後の B さんの状態、あるいは 2 人の暮らしぶりが地平となって、テレビの特集内容や想起された入院生活が A さんに B さんの結婚や出産の可能性を語らせ、B さんにおいて出産にかかわる経験を主題化させた。この時、泌尿器科への期待としても、それを「ちゃんと」伝えることが浮かび上がってきたのだ。しかし、ここでインタビュアーが「手術をした病院で出産もフォローすると」と言う、「そうみたいで、はい。」と応じていることから、B さんのこの未来に関する可能性は、具体的に医師などに確認したわけではなく、伝聞の情報に留まっている。この未来へと開かれた期待や欲求は、そう遠くない時期により現実のこととして問われる内容になるであろう。

6. 時間経験が捉え直す家族の方法

本稿では、移植を柱とした時間経験の成り立ちとその後にこれを振り返る重層的な想起の時間経験を記述してきた。ここでは、この時間経験の特徴を再確認し、それが参加者にいかなる意味をもたらしたのかを見てみたい。

まず、移植後の時間の成り立ちである。父親（O さん）から子ども（B さん）への生体腎移植は、家族の経験している時間を、とりわけ B さんと同じ遺伝性疾患を持ちつつも自宅で無事待つ A さんの時間経験の編成を促していた。

A さんは、まず、移植の前「まで」「すごい気を張って」いたと語った。B さんの体調が保たれて移植まで無事に辿り着くように、また O さんの準備が整うように緊迫した面持ちでそれ「まで」の時間を作っていた。それ故に、移植後は「一気に気が抜けたように」なったと言う。しかし、彼女の語りの詳細を分析すると、その移植「まで」は、単に移植の日を区切りとして前後を分けるものではなかった。「移植が無事終わるまで」、そして「主人が仕事にもう一度戻れるまで」と語られたように、区切りとなる「まで」は、B さんと O さんの「状態」や「出来事」と関係して引き延ばされていた。

加えて、この「まで」は、B さんや O さんの状態のみを基準としていなかった。移植後、

Aさんは様々な体調不良を自覚したが、すぐにADPKDを診てもらっている「腎臓」の主治医を受診しようとしなかった。他の医療機関で幾度も腎機能の低下を指摘され、ようやく「腎臓」の治療に向かえるようになったのだ。この躊躇は、区切りとなる「まで」の、その先へと歩み進むことを少しの間、押し留めていたが、腎臓内科の受診に向かうことによって、Aさんはようやく移植後の時間を生き始めることができたのである。

このように、Aさんにとっての病いを生きる時間経験は、家族や自身の状態へ関心を向けたり、それを維持したり変えたりすることと共に、引き延ばされたり先取りされたり、さらに先延ばしされたりしてきた。「気を張る」や「気が抜ける」などの感覚的経験も、この時間経験を作り出していた。ここで強調したいのは、移植はBさんとOさんが直接的な当事者であったが、移植をしなければならなくなったそもそもの理由は、遺伝性疾患の病状の進行にあるという点である。その同じ病いをAさんも患っており、腎機能の悪化はBさんの方が進んでいたが、Aさんも良い状態ではなく、くも膜下出血などの合併症を引き起こした経験が既にあった。それ故、この「まで」という時間の区切りは、移植を受けるBさんや臓器提供をするOさんの回復のことを言っているのみではなく、Aさんが自身の体調をなんとか維持し続けることが求められる区切りまでの「気を張った」時間なのである。その後の「一気に気が抜けたように」は、逆説的にそれ以前のAさんの時間経験を浮かび上がらせてもいる。

区切りの後、「一気に気が抜けたように」「あっという間に」腎機能が悪くなったという状況は、Aさんに透析導入の可能性が近づいていることを見て取らせた。透析という未来の可能性の先取り、またその現実味は、再びAさんに、自ら腎機能が悪化しないように「頑張る」ことを志向させた。つまり、時間経験は、未来の区切りを先取りしつつも、その間に共に楽しめる目標を置くことで、その区切りを努力によって先送りできる可能性を生み出した。時間の区切りは、経験によって、共に作られ得るのである。つまり、ここでの病いを生きる時間経験は、一人ひとりの主観としての時間ではなく、家族相互の状態が絡み合う、関係としての時間として成り立っていた。そうであれば、このように時間をつくることもまた、P家族にとっての「うち」の方法と言っていだろう。

次いで、AさんとBさんが「一緒に」成り立たせた重層的な想起の経験を検討したい。2人は移植後の生活を営むなかで、移植にかかわるテレビの特集を「一緒に」見て、そこに登場した家族と「うち」との違いを基盤に、「うち」が相談なしに移植を行ったことを想起した。この想起の経験をインタビュー前に想起して2人で語っていた、それをインタビューで問うたため、想起したことの想起を、さらに想起して再演しつつ語ることが起こった。一見、インタビューという機会があったからこそ起こった重層的な想起のようにも思われるが、最初の想起は既にテレビを見ることによって触発され、それを2人で想起するインタビュー時の想起も、インタビュー前に2人でこれを話していたことから、彼らの日常的な経験の延長線上の出来事に内包され得ると思われる。そうであれば、重層的な想起という営みは、彼らの経験に埋め込まれた、彼らが自身の経験、ここでは「移植」にかかわる経験を

捉え直す方法となっていると言えるだろう。

また、インタビューにおいて B さんが、「移植」をし「出産」をした「女の人」の情報番組を A さんと一緒に見たこと、それに触発されて、移植を行った「当時を思い出した」という経験は、前田(2008)が述べる「活動によって成し遂げられる達成(achievement)」(p.159)としての想起といえる²。それは、B さんが「思い出す」こととそれを触発した内容、そして A さんと一緒にテレビを見ていたという活動と共に、「当時」が浮かび上がってきたこと、その当時の経験を A さんが、再演しつつ示すことができたこと、この「当時」が「今」において達成するという二重の構造が、想起を十全に実現させていたのである。

想起とともに捉え直されたことの一つに「うち」の方法があった。移植を「相談」せずに行ったのが P 家族の方法であったが、テレビで見た家族や入院中に会った家族の「迷い」の経験を想起するなかで、自分たち家族にも「迷うポイントが通り道にあった」と思うようになる。当初、P 家族は迷わず自然に、移植を決めて行ったと語っていた。しかし、彼らは語りをとおして、相談をするかしないか、迷うか迷わないか、という区別があるのではなく、通り道でそれが迷うポイントにならなかつただけだと理解し直していた。それは、もっと別のポイントを経由したかもしれないことを暗示している。実際に B さんは、ほとんど前例のない小児期の ADPKD の発症という状態を経験し、その前例がない状態に対応しようと A さんは奔走してきた。父親の O さんは、成人する前に透析や移植が必要となった B さんに、娘の人生を考えて、自身がドナーになることを自ら決断した。この家族メンバーの通ってきた歴史が、移植について改めて家族で「相談をする」という方法を不要としたのであろう。

加えて、想起の中で B さんは、医療者のかかわりに対して別様の期待を語った。テレビ番組に登場した女性が移植を経験しながらも出産をしたこと、入院中に医師と看護師から出産をした人がいるという話を聞いたことなどが結びつき、一方で、このことは A さんに、「うち」の方法で結婚の話が「ぼんぼん」進むという先取りを促し、他方で、B さんに、出産という事態を想定させ、医療者への「ちゃんと」説明して欲しいという期待を生み出させたのである。

このように時間の再編成も想起も、A さん、B さんという参加者たちによって作り出され、それ自体が、家族メンバー同士が互に関心を向け合い、いかに生きるかを見出していく彼らの方法であった。この時間経験に内包される方法は、「うち」の仕方に別様の意味を与え、それによって経験の可能性を拡張しつつ、未来に生じ得ることへいかに対応するのかに関心を向けさせるのだ³。病いを生きる人々の、自らにかかわる複数の出来事を想起しつ

² 高村(1996)は、「想起は出来事を出来事以外のものによって制約し、その内部に出来事以外の構造を滑り込ませることによって達成される行為」(高村1996:225)と述べる。本稿では、語りにおいてその都度経験が生み出されているとしている点は、高村の記述を通底している。

³ 柘植(2007)は、遺伝性疾患を持つ4名にインタビューを行い、自分の病気/障害の状態に対する考え方、その考えを形成した経験、関係性、社会文化的背景を検討した。柘植によれば、「治す必要がない」という4名の発言に注目し、この発言について考えていくことは、社会的文脈の中に、言い換えると「家」をつなげていくことが大きな文化的価値をもってきた日本(柘植2007:218)の文脈の中に病気/障害が置かれていること、そのことを解体していく作業の一步になると述べている。

つ語ることは、時間を編成しつつ「一緒に」生きていくことへと向かう経験であり方法であった。

謝辞

長期にわたって本研究にご協力下さいました患者・家族の皆さまに感謝いたします。

本研究は、科学研究費補助金基盤研究 (C) (課題番号 25380700、代表：前田泰樹) の助成によって行われた。また、本稿は、前田泰樹との共著『遺伝学の知識と病い経験の語り (仮)』(ナカニシヤ出版) として出版を予定している。

文献

Featherstone, Katie, Paul Atkinson, Aditya Bharadwaj, and Angus Clarke, 2006, *Risky Relations: Family, Kinship, and the New Genetics*, Oxford: Berg.

前田泰樹、2008、『心の文法：医療実践の社会学』新曜社。

——、2009、「遺伝学的知識と病いの語り：メンバーシップ・カテゴリー化の実践」、酒井泰斗・浦野茂・前田泰樹・中村和生編『概念分析の社会学：社会的経験と人間の科学』ナカニシヤ出版、41-69。

——、2016、「人間の科学の諸概念に対する社会学的概念分析」、平子友長・橋本直人・佐山圭司・鈴木宗徳・景井充編著『危機に対峙する思考』粹出版社、56-73。

丸山彰一監修、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業編、2017、『エビデンスに基づく多発性嚢胞腎 (PKD) 診療ガイドライン 2017』東京医学社。

Mochizuki, Toshio, et al., 1996, “PKD2, a Gene for Polycystic Kidney Disease That Encodes an Integral Membrane Protein,” in *Science*, 272(5266), 1339-1342.

Merleau-Ponty, Maurice, 1945, *Phénoménologie de la Perception*, Paris: Gallimard. (竹内芳郎、木田元、宮本忠雄訳、1974、『知覚の現象学 2』みすず書房)。

西村ユミ、榊原哲也編著、2017、『ケアの実践とは何か：現象学からの質的研究アプローチ』ナカニシヤ出版。

高村光太郎、1996、「身構えの回復」、佐々木正人編『想起のフィールド：現在のなかの過去』新曜社、219-240。

柘植あづみ、2007、「遺伝化された生を超える」、柘植あづみ・加藤秀一編著『遺伝子技術の社会学』文化書房博文社、183-221。

(にしむらゆみ・首都大学東京)

「打ち明ける」 ——リプロダクションの構築主義的ライフストーリー・インタビュー——

白井 千晶

社会学における質的調査としてのインタビューは、どのようなプロセスによって生み出され、どのような特徴があり、どのような産物、効果があるのだろうか。あるいは、何が生み出されないのだろうか。本稿では「打ち明けられた」語りを通して、語りの動機、文脈、相互作用のありようを描き出し、質的調査の特長ともつべき分析視角を検討したい。

1. 社会学の質的研究におけるインタビューとは

面接して対面的に聞き取ることをインタビュー、面接といい、人が口頭で語ることを聞き取ったもの、語ったものは、語り、ナラティブという。語りもナラティブも、物語 (story) の含意がある。人が自身の生活や人生、経験したことを語ったものは、生活史、生活記録、ライフヒストリー、ライフストーリーと呼ばれる。

生活史、生活記録、ライフヒストリー、ライフストーリーをデータとして用いる社会学の質的研究は、3つのアプローチにまとめられる (桜井 2002)。(1) 実証主義的アプローチ。人は社会的現実を語るインフォーマントと認識され、その語りは、客観的な資料として集合的に扱われる。シカゴ学派が実施してきた調査研究はこれに当たる。(2) 解釈的客観主義アプローチ。このアプローチも客観的なデータとして認識しているが、分析方法に違いがあり、データの収集過程で分析・解釈しながら、「飽和」に至るまで新たなデータを追加し、社会的現実を帰納的に一般化する。「エスノ社会学的パースペクティブ」から解釈的客観主義アプローチを展開したベルトーは、観察される相互行為の根底にある論理を理解して、主観的な意味や間主観的な意味を捉えてはじめて、社会的な意味に接近できるとした (Bertaux 1997=2003: 48)。(3) 対話的構築主義アプローチ。語り手は主観的な物語として経験や人生を語り、さらに聞き手によって構築される語りが異なる。語りは聞き手と語り手の相互作用的な対話の過程で共同的に構築されるからだ。聞き手と語り手双方の状況、文脈、関係性、関心、解釈、意味づけ、反応によって、物語が生成されていくと考えられる。

筆者は共同研究や個人研究で、いずれのアプローチにも関わってきた。本稿では、対話的構築主義アプローチから、語りを使用する社会学的研究について考察する。対話的構築主義アプローチでは、調査者は単に被調査者の情報を観察し書き留めているのではなく、語りに参加し、介入していて、語りの生成において「アクティブ」な役割を果たしていることを前提にしている (Holstein et al. 1995; 中野 1995)。そのように構築的に生み出された語りを研究者は自らの文脈において解釈、構成しているのであり、それらすべてを研究の前提として時に分析対象にしたり、記述する必要がある。

筆者個人について言うと、これまで研究してきたリプロダクション (reproduction: 不妊、妊娠、人工妊娠中絶、避妊、出産、哺育など、生殖、産み育てと人口の再生産に関わる領域) に出会ったのは、大学4年生の時に読んだ『ある近代産婆の物語』(西川麦子、当時は自費出版の緑の館として刊行) がきっかけだった。西川は主人公の能登の産婆「竹島みい」の行為、業務、生活、志向、価値観や、村のリプロダクションのありようが、どのように社会や制度と関連しているか、プロセスのダイナミズムを描き出した(西川 1989=1997)。文化人類学研究者の西川は、構築主義的ライフストーリーとかアクティブ・インタビューという用語は用いなかったけれども、竹島のストーリーテリングを西川が触発して、竹島自身が記録を整理したり、自伝をまとめたりして、物語の生成に参加していく過程をも描き出していて、筆者はその作品としての面白さに惹きこまれた。

その後、筆者がインタビューしてきた対象は、明治、大正、昭和初期生まれの(主に開業した)産婆・助産婦、不妊の経験者、卵子や精子の提供、代理出産など第三者が関わる生殖技術で親になった人／なろうか考えている人、里親や養親、養育される子どもの立場で社会的養護(里親、養子縁組、施設)を経験したり虐待を経験した人、自らの子を養子として託した／託そうか考えている女性(birth mother、生みの親、生母)などである(共同研究プロジェクトを除く)。直感的な感覚であるが、産婆・助産婦の語りは、多くの場合、「定型化されたストーリーテリング」だった。おそらく何度か同じ話を人前で話したことがあるのだろう、エピソードの起承転結に迷いがなく、よどみなく一気に語られた。一方で産婆・助産婦以外のインタビューは「非定型のストーリーテリング」であることが多く、言葉や表現に迷ったり、矛盾したり、前後関係が思い出せなかったり、泣いたり取り乱したりと感情が表出し、話してほっとしたりすることもあった。本稿では非定型のストーリーテリングのうち、卵子提供によって母になった人と、子どもを養子に託した／託そうか迷っている生母の語りに絞って、語りの文脈と生成される物語について検討しよう。

2. 語りの文脈と生成される物語——「語りにくい語り」を語りたい

(1) 卵子提供のレシピエントのライフストーリー

不妊当事者へのインタビューを用いた考察は、白井(2012)として記したが、特に卵子提供に関するインタビューは、白井(2015, 2016, 2017c, 2017d)にまとめた。本稿では、対話的構築主義的ライフストーリーの視点から語りが生成される文脈を検討するのに好例と考えられるAさん、Bさん2名を事例に考えたい。

Aさんのプロフィール

40代後半のときにアジアで卵子提供を受けた。何度移植しても妊娠せず、事業者に代理出産にしたほうがよいといわれる。数回、代理母に移植したが、妊娠に至っていない。子どもを育てることを切望しており、養子を迎えたくて様々な方法を模索しているが、50

代前半であるため、難しいのではないかと考えている。

筆者がAさんと出会ったきっかけは、生殖技術の実態を批判的に取り上げる記者から「話を聞いてあげてほしい」と紹介されたことに始まる。記者がAさんの取材をしたのだが、Aさんは養子を迎えることを望んでおり、筆者が情報提供できるのではないかと考えてのことだった。

Aさんは、不妊治療の経緯や、「夫は子どもが好きなのに子どもがないからとても辛そう」と卵子提供を受けることを決意したこと、夫との話し合い、事業者とのやり取りや、代理出産を決めた経緯、子どもへの思いや、養子を迎えたいという現在の心境を筆者に語った。

夫婦ともに養子を迎える気持ちがあったのだが、夫婦の年齢が高くて迎えることができないと考え、非血縁の子どもを迎える気持ちが夫婦ともあるならば、卵子提供を試みようと考えたのだという。「自分のお腹で育てた子どもがほしい」という気持ちが強かったそうだが、事業者に代理出産の方が、妊娠・出産できる可能性が高いのではないかと言われ、自身への何度かの受精卵の移植のあと、代理母に移植することに切り替えた。代理出産事業者と契約して「プログラム」が進むと「期待が高まり」、妊娠しないと「落胆し」、途中で降りることが難しくなった一方、事業者や医師、病院の不確かで商業主義的な対応を知り、苛立ちを募らせたという。

代理母が何度か受精卵の移植をしても妊娠しなかったときに、残りの受精卵を再度調べてもらったら、すべて染色体異常だった。検査したはずなのに、これまで移植した受精卵もすべて異常だったのではないかと考えている。最初の検査は医療ミスだったのではないかと、もしかしたら、何度も移植して代金を支払わせるために染色体異常とわかっていて移植したのではないかと疑念をもっている。筆者とのインタビューと並行して、事業者、施術医師、当該国政府の消費者相談に連絡を取って調査を依頼し、「泣き寝入りしない」と語った。Aさんは筆者とのインタビューで、相対的に年齢が高い場合の養子縁組の可能性を模索すると同時に、養子縁組を迎えたいという気持ちの揺らぎ、代理出産に関わった事業者や医師への悔しさを語った。

Bさんのプロフィール

40代後半、アメリカで卵子の提供を受けて、子どもが1人いる。夫は子どもに出生の経緯を絶対に知られてはならないと思っているが、自身は知れてしまった時にはどうしたらいいのか、子どもにためには何がいいのか、と悩んでいる。凍結受精卵があり、第2子を望んでいるが、夫が反対している。

Bさんは事業者で紹介されて筆者に連絡した。子どもに出生の経緯を伝えること(テリング)、子どもに知れた場合の対応について悩んでいたが、誰にも話していないし、同じ立場の知り合いもいないので、事業者に相談していたところ、筆者を紹介されたという。

Bさんは「夫の子が授かれるという期待とすがる気持ち」で卵子提供を決めて、出産に至ったと話してくれた。夫は、出生の経緯は「知らせてはいけないし、本人に気づかせてはならない」と考えているが、Bさんは「気づいてしまうことはある」から、考え準備しておきたいと思っている。

Bさんは同じ立場の人が交流する場で語るうちに、第2子がほしいという気持ちが明確になっていった。夫は「子どもが二人になると、出自を知るリスクがさらに高まる」と「子どもの将来を心配して」猛反対したが、Bさんは筆者に紹介された、精子提供で生まれた人が書いた書籍を読み、「告知をすべきではないだろうかと考えるように」なり、「告知をするならなおさらきょうだいがいたほうが良いという気持ちが強くなった」という。一方で、「親の身勝手、エゴではないか」と悩む気持ちもあり、逡巡を語ってくれた。

Bさんの希望で、卵子提供で複数の子どもをもった女性と個別に話す場所を設け、Bさんが語り、気持ちを整理できる機会を作った。また、生まれた立場からの書籍、告知に関する書籍や経験談の情報を求められ、提示したところ、非常に真剣に読み進めているとのことだった。

以上、Aさん、Bさん、二人のプロセスや筆者とのかかわり、心情について述べた。明らかに、筆者はAさん、Bさんのライフストーリーをただ「傾聴する」のではない。Aさんには、求めに応じて、高年齢での養子縁組について知りうる情報を伝え、同じく求めに応じて、メディアの取材を紹介した。彼女は様々なトラブルに対し、事業者や医師の瑕疵があったのではないかと考えているが、筆者は卵子提供のプロセスに対して医学的見地から判断する知識は持ち合わせていない。筆者は卵子提供や代理出産について、肯定も否定もしなかったが、「心情を理解したい」という姿勢であることは伝わっていたと思われる。インタビューを継続する中で、インタビューがAさんを傷つけないか気になり、その懸念をAさんに改めて投げかけたりした。Aさんにとってインタビューの場は、情報源であり、当該分野をよく知る人が話を聞く場であり、事業者や医師、相手国の政府や法制度への問題提起にアクセスできるリソースでもあっただろう。互いにそれを了解の上で、インタビューが重ねられたように思う。

Bさんには、求めに応じて、テリングの動向や資料を示した。筆者自身はテリングの望ましさについて提示はしておらず、カウンセリングも助言もしない。当事者の交流会にはテリングする意思がない人もいた。しかしだからといって筆者のかかわりが「中立的」であったとは限らず、Bさんにとっては、告知について知りたい情報が与えられることが告知の望ましさを強化し、「介入的」であったとも言える。

(2) 子どもを養子に託した／託そうか迷っている生母のライフストーリー

次に、事情があつて自らの子を養子に託した生母（生みの親、バースマザー）、あるいは託そうか迷っている女性のライフストーリーを紹介する。養子に託した生母、養子に託そうか迷っている女性へのインタビューを用いた考察は、白井（2014, 2017a, 2017b）に詳細を記

している。ここでは、前節と同様に、対話的構築主義的ライフストーリーの視点から語りが生
成される文脈を検討するのに好例と考えられるCさん、Dさん2名を事例に考えたい。

Cさんのプロフィール

小学生のときに両親が離婚。母親が家を出る。父が再婚し、継母のマルトリートメントが
始まる。21歳で家出。遠く離れた都会に出て販売員などをするが、その後、性風俗でも
働く。交際していた同棲相手との子を23歳で妊娠、妊娠3ヶ月の時に交際相手の借金が
わかり、問い詰めたところ帰ってこなくなる。生活が立ち行かなくなり、妊娠5ヶ月の時
に養子縁組支援団体に相談、シェルターに入居する。出産後、5ヶ月間、シェルターから
仕事に通い、その後、自立した。

母親がマルトリートメントをし、父親も彼女を守ってくれなかったため、Cさんにとって
当時お腹の胎児は「初めてできた家族」(養子縁組機関の支援者談)だった。「ちっちゃいから
ちびって呼んでるんですけど、ちびが苦しいときは、ママの子宮もっていいからねっ
て夜寝る前に何回も言ったら、逆子が戻った」(妊娠7ヶ月時)と、もう産めなくなると
しても子どもの健康を願うほど胎児に愛着を感じていた。

筆者が最初にCさんのインタビューをしたのはCさんが妊娠5ヶ月の時で、産後半年ま
で続いた。彼女の支援者には出産経験がある人がいなかったから、筆者と陣痛や出産につい
て話をしたり、産後の就職活動や履歴書の書き方について情報提供したり、支援者にはい
づらい養子縁組についての思いを聞いたりした。彼女にとって筆者は、親でも養子縁組支
援者でもない関わりやすさがあったかもしれない。

彼女の胎児への強い愛着に触れるにつれ、彼女が自らの子を特別養子として託すとい
う重大な決断をしようとしている時に、筆者がインタビューとしてただ傾聴することの危険
と罪悪感を感じた(特別養子縁組は実方と子どもの親族関係が終了し、縁組成立後は離縁
することができない)。介入的ではあるが、シングルマザーとして育てる場合の社会的資源
について彼女に提示し、養子縁組の意思はまだ撤回できる時期であることを伝えた。Cさん
が選択を変更することはなかったが、聞き手が語り手の人生に関わる選択に影響を与える
可能性もあるだろう。聞き手がカウンセリングのように非指示的であったとしても、影響を
与える可能性を内包している。

Dさんのプロフィール

生まれた子どもがダウン症だった。夫が鬱状態になり、自身も障害がある子を産んだ罪悪
感にさいなまれ、自分たちでは子どもを幸せにできないと、養子に託すことを考えるよう
になる。経済的にも、自立できない子を長期的に支えることは難しい。養子縁組機関に連
絡をとったが、数ヶ月育て、夫の受け入れが徐々によくなって、育てられるのではないか
との思いに至った。

Dさんとは、産後まもなくの、夫婦ともに「暗闇の中にいた」時に、ダウン症の子どもの養子縁組に関して情報提供するために紹介され、気持ちが整理できるように情報を提供した。折に触れてやりとりするうちに、育児の先輩の心情になって共感したり、筆者自身の妊娠・出産・育児経験を伝えたりした。心理的負担を考慮して、インタビューを実施したのは自ら養育する意思を固めてからである。振り返って今に至る心情や状況を語ってもらった。

このように、養子に託そうとする女性の語りにおいても、語り手は主体的に語りに加わり、語り手と聞き手は代替不可能な固有の関係性をもって相互作用していた。妊娠中でまだ養子縁組していない、養子に託すか迷っている、などプロセスが進行中であるからこそ、語り手の条件を満たした相手に語りたいのであるが、それゆえに相互作用は語り手のその後の意思決定やプロセスに影響を与える可能性がある。

(3) 「打ち明ける」——「語りにくい語り」を語りたい

現代日本社会において、一般的に、他の人の卵子で妊娠・出産したこと（しようとしたこと）は、「誰彼にでも話せることではない」と感じる当事者が多いのではないかと。生殖技術の使用に関する法律がなく、合法でも違法でもないため、日本で施術する病医院は数施設しかなく、「グレー」「アンダーグラウンド」との認識があるからである（ただし各種意識調査では過半が許容している）。海外に渡航する場合は事業者等を介して多額の費用を支払うことが多く、生命倫理・道徳的な観点からも議論になっている。

筆者が卵子提供で親になった人に対して実施したアンケート調査では、親きょうだいや友人に事実を伝えておらず、出産病院だけに伝えた人は27.3%、出産病院を含め誰にも伝えていない人は27.3%と、半数以上の人々が夫以外、誰にも話したことがない状態で筆者のインタビューに至っている。

養子縁組に託す経験や意思についても、一般的には、「語りにくい」ことだろう。インタビューした別の人は「この子を出産したせいで友人を失った」と、理解されなかったことを口惜しく語ったし、レイプや風俗など妊娠の経緯に触れざるを得ないため「語りにくい」こともある。「命の大切さ」「子ども優先」の規範を当事者も内面化しているため、Cさんのように、「愛」ゆえに養子に託し、「愛」ゆえに喪失感と自責の念を感じている（白井 2017a, 2017b）。Dさんは配偶者も仕事もあって、上の子も育てている。子どもに染色体異常による障害があるから育てられない、「かわいいと思えない」ことについて、社会的にスティグマを与えられる行為だろうと予想しているため、「誰彼にでも話せることではない」と感じていただろう。

社会的にスティグマを与えられると予想して語りづらいことは、他にもあるだろう。リプロダクション領域に限っても、人工妊娠中絶、子ども虐待、性癖、性加害、近親相姦などは、違法・触法でなくても、規範上、一般的に負のサンクションがあり、語りづらいことが予想される。

しかし、「語りにくい」ことだからこそ、人を選んで「語りたい」こともあるだろう¹。誰かに向かって語ることは、単に言語化することを超えて、共感—承認という相互作用である。聞く側も、理解し、表出し、語られるという「聞くという行為」をおこなっている。ナラティブ・セラピーのように、語ることで自体がセラピーであるとも言われているが、さらに、「極めて主観的なものに過ぎない「現われ」を、他者との間に投じる過程によって、初めて自他共に、リアリティが構築される」(ハンナ・アーレント) のであり(山田 2016: 2)、アイデンティティは「個人が物語を語るという形式によって算出され、語りと共に更新され続ける」(山田 2016: 2) (Gergen and Gergen 1988; Plummer 1995=1998; 野口 2005)。従って、「とりわけ生き難い生を生きる者が、不完全な方法とは知りつつも、傷ついた己を再生させるために経験を言語化し、そうすることが有効に働いている」(山田 2016: 2) のである。

プラマーはさらに、ストーリーを語る権力は政治過程の一部であると論じた(Plummer, 1995=1998: 53)。例えばレイブ・ストーリーを語ることは、「話せない」から「サイババー」へと開いていくことになる。秘密と沈黙の私的な世界から公的世界に持ち込まれるのである(Plummer, 1995=1998: 115)。

このように、「語りにくい」ことを「語りたい」という文脈で先の語りは生成されており、誰にも話さなかったことを「打ち明ける」行為が相互作用的に構築されているといえるだろう。Aさんは、バッシングで傷つくことをできるだけ排除できるようコントロールして語る環境を作りながら打ち明ける行為の中で、代理出産での疑念について「泣き寝入りしない」という気持ちを確立していくと同時に、自身の条件にあった養子縁組に関する情報を得たり心情を整理したりした。Bさんは卵子提供で二人目の子どもを妊娠・出産する希望を打ち明けることで同じ立場の人に出会い、子どもへのテリングの情報を求める中で志向を変化させていった。Cさんは、妊娠から養子に託すプロセスにおいて、支援者でも当事者でもない第三者にあふれる気持ちを吐露した。Dさんは障害がある子が生まれて「暗闇にいるとき」に、養子に託す選択について情報を得たり、心情を言語化したりした²。

3. 「打ち明ける」語りにおいて構築されないライフストーリー

しかし、すべてが「打ち明け」られるわけではない。

例えば、Aさんが打ち明けたのは、事業者や医師に疑念を抱いてクレーム申し立てをしたという動機があったのだが、筆者が紹介した別の記者に対しては、「代理出産を責めているようで、とても傷ついた」と連絡を絶っている。メディアの取材を受けるのは大変緊張し、卵子提供や代理出産を依頼したことを何度も語るのは心理的負担があるが、事業者や医師

¹ 協力者募集は、筆者からリクルートすることは物理的に不可能で、サイトでの募集、医療者からの紹介(依頼)、メディアからの紹介、同じ立場の人からの紹介、などである。筆者は継続的なインタビューの中で、当事者が匿名で交流できる場の必要を感じてそのような場を設けたため、交流会情報からインタビューに至ることもある。

² 先述のようにインタビュー依頼は養子に託さない方向が定まり、精神的に落ち着いてからおこなった。

の取材をしてほしいと考えて積極的に取材を受けている。しかし同時に、「お金にものを言わせてアジア女性の卵子を買い、代理出産させる日本人」という記事を書きたいのではないかと懸念している。「代理出産を選択した時点で批判があることは承知していた」が、「軽蔑された」と感じ、「代理出産を下に見ている」発言をメディアが引き出そうとしていたことに「愕然とした」という。

彼女は、自らの動機に基づいて語る場を創出し、選んでいるが、自身がどう見られるかも予想しており、社会規範を内面化して自身が深く傷ついているため、さらに傷つく機会は注意深く排除しようとしている。そうすることによって、「代理出産を責める」「倫理的・道徳的問題を掘り下げる」語りの構築は、意図的になされないことになる。

特定の事実が戦略的に、あるいは心理的抵抗から語られないこともある。不妊の人、卵子提供を受けようとしている人、子を養子として託そうとしている人が、かつての人工妊娠中絶の経験を語らないことはしばしばあった。その経験が当該行為の決定に影響していても、である。卵子提供を検討中である人が、代理出産も検討中だったのに語らなかったこともあるし、養子として託そうとする人が最後までなぜ妊娠したか身に覚えがないと答えることもある³。

近年では、「話さないこと」に対し、より積極的な意味を付与しているように思われる。例えば、人前で自分を語るさいに「Strategic Sharing（戦略的な共有・開示）」の理念や方法が学ばれたり⁴、開かれた対話による精神療法である「オープンダイアログ」では、「話されないことについて話さない」⁵と述べられている。

意図や意思をもって語らないだけでなく、焦点となっている事柄（例えば卵子提供、代理出産、養子縁組、子どもの障害）に関連する出来事や行為、考えについては語るが、それに関係ないと自身が考えることについては尋ねられなければ語らないこともまた、4人の語りに共通している（そしておそらくインタビュー全般に共通している）。例えば、どんな子ども時代だったか、配偶者や交際相手との出会いは何だったか、どんな仕事をしているか、どんな家族か、ということは、焦点と関連した時・部分しか語らないから、語りは包括的なライフストーリーではない。構築主義的なアプローチでは、語り手の主体的で主観的な語り、聞き手との相互作用、相互作用に影響を与える二人の動機、目的、文脈、解釈、反応、語りを解釈・分析する研究者を分析する必要があるのだが、量的調査における欠損データの分析やデータの偏りの分析のように、語られないこと、つまり「構築されないライフストーリー」を推測し、分析する必要もあるかもしれない。

³ ただし、あまりにも心身に侵襲的であるから乖離していることもあるし、睡眠薬などで昏睡させられる事件性のある妊娠もある。

⁴ 自身のライフストーリーを有意味に、効果的に、安全に語る方法

(http://www.hunter.cuny.edu/socwork/nrcfcpp/info_services/download/StrategicSharing.pdf)。例えばセクシュアル・マイノリティ、虐待を受け社会的養護のもとで暮らした経験などを、語ることで自身を傷つけることなく、聴衆に意図が伝わるように戦略的に語ることなどがそうである。

⁵ オープンダイアログの創始者であるトム・アンデルセンとヤーコ・セイクラのインタビュー映像のタイトル、『オープンな会話：話されないことについて話さない』より。

「語らないこと」のみならず、「語れないこと」もある。山田 (2016) は、DV や子ども虐待などの「語り得ない」心的外傷について論じたさい、心的外傷によって考えや言及が抑圧されることは、他者が聞くことの困難をもたらしているが (山田 2016 : 7)、聞かれ、承認されなかったことが受傷者の認識を歪め、さらに語りを妨げると指摘した。鷺田 (2012) は東日本大震災の被災についての著作で、「人生というのは、ストーリーとしてのアイデンティティをじぶんに向けてたえず語りつづけ、語りなおしていくプロセス」だが、甚大な災害はそれまでのストーリーを壊し、誰かと語り合っただけでストーリーを形作る関係も断ち切ったと述べた (鷺田 2012 : 27-31)。

「自らを語り得ぬ人々」もいる。川 (2013) は、自らを語り得ぬ人びとは、重度の障害者や認知症の人というより、トラウマに近すぎて語れない人、自らの経験や困難を社会に向けて明らかにすることができない、不可視化された人々だという (川 2013 : 89)。しかし近年、従来語り得ぬと考えられてきた人びとが語りを公にするようになった。例えば、認知症の本人による語り (DIPEXJapan⁶) や書籍の出版、発達障害、知的障害、精神障害の人の語りや本人による出版 (例えば山本 2016、村田 2017、浦河べてるの家 2002) などである。

かつて民衆史、女性史が庶民や女性の資料に注目したのは、声のない人、文字のない人から歴史を再構築しようという試みだった。オーラルヒストリー (口述史) もまた、名前のない人、「語られない人」を語ろうとした (例えば中野 1995)。

桜井は、『インタビューの社会学』で、「語らせることと語られないこと」を論じたが (桜井 2002)、ファシズム体制について人びとが語らず「沈黙」したことを例に、その出来事が生活にとって影響がないか、トラウマ的体験だから語れないかということのほか、研究者の聞く耳を持たない構えが妨げになっていることも指摘した。ただ調査者の聴き方の能力が低い場合もあり (例えば語りの継続を遮るような行為 (桜井 2002 : 265-266)、「語らないこと」には、聞き手側の要因もある。一方で、「語りたくないと思っていたことをつい語ってしまうこと」もある (桜井 2002 : 269)。

このように、「打ち明けること」は、(内容が) 語りにくいこと、語りにくいからこそ語りたいこと、(内容が) 語れないこと、語らないこと、語れない人、語られない人、聞こうとすること、語りを促すこととの相対的な関係の中で、語り手個人と聞き手個人が相互作用しながら共同的に構築した一回性のストーリー (物語) だといえるだろう。

文献

Bertaux, Daniel, 1997 *Les récits de vie. Perspective ethnosociologique*, Nathan Université. (ベルトー・ダニエル、小林多寿子訳、2003、『ライフストーリー：エスノ社会学的パースペクティブ』ミネルヴァ書房) .

⁶ DIPEXJapan はウェブサイト (<https://www.dipex-j.org/>) で「健康と病の語り」のビデオクリップや音声を公開している。認知症の語り、乳がんの語り、前立腺がんの語り、大腸がん検診の語り、臨床試験・治療の語りがアップされているが、認知症の語りでは、50代から80代の認知症本人12名の語りが動画で閲覧できる (2018年3月現在)。

- Gergen, K. J. and Gergen, M.M. 1988 Narrative and the Self as Relationship, in L. Berkowitz ed., *Advances in Experimental Social Psychology*, 21, Academic Press.
- Holstein, James A. and Gubrium, Jaber F. 1995, *The active Interview*, SAGE. (ホルスタイン・ジェイムズ他、山田富秋他訳、2004、『アクティブ・インタビュー：相互行為としての社会調査』せりか書房)。
- 川英友、2013、「自らを語り得ぬ人々」からの「当事者概念」の考察『静岡英和学院大学紀要』、11、85-94.
- 中野卓、1977、『口述の生活史：或る女の愛と呪いの日本近代』御茶の水書房。
- 中野卓・桜井厚編、1995、『ライフストーリーの社会学』弘文堂。
- 杉田穂子、2017、『知的障害のある人のライフストーリーの語りからみた障害の自己認識』現代書館。
- 西川麦子、1989=1997、『ある近代産婆の物語：能登・竹島みいの語りより』（増訂版）、桂書房。
- 野口裕二、2005、『ナラティブの臨床社会学』勁草書房。
- Plummer, Kenneth, 1995, *Telling Sexual Stories : Power, Change and Social Worlds*, Routledge (桜井厚・好井裕明他訳、1998、『セクシュアル・ストーリーの時代：語りのポリティクス』新曜社)。
- 桜井厚、2002、『インタビューの社会学：ライフストーリーの聞き方』せりか書房。
- 白井千晶、2012、『不妊を語る：19人のライフストーリー』海鳴社。
- 、2014、「妊娠葛藤・子の養育困難にある女性の養子に出す意思決定プロセスと公的福祉：特別養子縁組で子を託す女性の語りから」『和光大学現代人間学部紀要』7、55-75.
- 、2015、「卵子の提供を受けて母親になった女性の妊娠以降の経験について：当事者インタビュー調査より」『アジア太平洋レビュー』12、51-68.
- 、2016、「卵子提供をめぐる当事者の意思決定と子の福祉」『文化と哲学』33、1-29.
- 、2017a、「女性の「責任」：「いのちの大切さ」と「子どもの幸せ」の時代に」、松岡悦子編、『子どもを産む・家族をつくる人類学：オルタナティブへの誘い』勉誠出版、97-127.
- 、2017b、「昭和初期と現代における養育困難な養子縁組：籍から愛へ」、岩上真珠・池岡義孝・大久保孝治編著『変容する社会と社会学：家族・ライフコース・地域社会』学文社、75-100.
- 、2017c、「卵子の提供を受けて母親になるということ：高齢妊娠女性への聞き取り調査から」日本学術会議 SCJ フォーラム編『学術の動向』、22(8)、30-34.
- 、2017d、「特集総説 リプロダクションと保健医療：卵子提供を事例に」『保健医療社会学論集』28(1)、2-11.
- 浦河べてるの家、2002、『べてるの家の「非」援助論：そのままがいいと思えるための25章』医学書院。
- 山田瑞紀、2016、「語りから聞かれること：心的外傷の語り得なさをめぐって」、米村千代編『流動化する社会と紐帯（人文社会科学研究所研究プロジェクト報告書 第301集）』、2-17.
- 山本智子、2016、『発達障害がある人のナラティブを聴く：「あなた」の物語から学ぶ私たちのあり方』ミネルヴァ書房。
- 鷲田清一、2012、『語りきれないこと：危機と傷みの哲学』角川学芸出版。

(しらいちあき・静岡大学)

当事者とともに ——現象学的質的研究の可能性を考える——

稲原 美苗

1. はじめに——研究対象者としての「私」に対する違和感

約20年前にオーストラリアの大学院で社会学を専攻していた私は、障害のある女性たちがどのように他者（男性・健常者）の視線を内在化しているのかという疑問を解明するために研究を続けていた。私は軽度の脳性まひとともに生きている障害当事者であり、女性・当事者として語ることの重要性について日々考えていた。その頃、友人が障害者の差別問題について研究しており、私に研究対象者としてインタビュー調査を受けて欲しいと依頼してきた。その依頼を断る理由も特になく、成り行きで彼女の研究に協力することになった。インタビュー自体は順調に進んだので、彼女が私の語りをどのように分析するのかという疑問を全く持たなかった。だが、研究論文になったその文章を読んで、私の語りの使われ方に落胆してしまった。その論文の中に「私」はいなかった。「私」ではなく、研究の一部になってしまった「私のフレーム」だけがそこに存在していた。その研究が当事者である「私」を置き去りにしたような気がした。

さらに、その論文の中で、私は「M1」という記号になり、私の語りはパッチワークされた布のように切り貼りされて、研究者のフレームワークに合うように使われていた。（文章を読んでいてそのように感じた。）「M1」というサンプルが紙の上で、研究者である友人が作った差別に関する経験の台詞を言わされている印象を受けてしまった。詳しくは覚えていないが、研究者が仮説を先に定めてしまって、それをインタビューで収集した語りというデータを使って検証する方法を使っていた。その研究は、私の語りから学ぶのではなく、私の語りが仮説や理論を検証するために使われたことになる。これでは本末転倒していて、研究するという行為そのものの本来の意味を失ってしまうのではないだろうか。このように当事者の表現に基づいて事例を分析する研究法は質的研究と呼ばれており、複数のサンプルからデータを収集し、事象を数値化し、統計的・客観的に分析する量的研究とは異なる。誰から見ても「障害は〇〇である」というような客観的真理を見つけ出すのが研究だと捉えられているのかもしれないが、そうではない。そのようなことが成立するのは最初に前提を置き、見方を一定に定め、整合性がとれるように研究対象である「私」の障害特性を単純化した場合だけだ。これに対して、質的研究は当事者が表現した（語った）内容について、その主観的な経験（意味）に焦点を当てて、現象や場面、そして当事者や研究者自身を含めた状況の全体性について、解釈的な理解を行う研究法だと捉えられる。

ここで、質的研究の進め方についての一般的な考え方を挙げておこう。当事者の語りを分

析し、研究を進めていく中で、既存の理論では説明できない現象が出てくるために、新しい考え方が継続的に生成されていく。したがって、フィールド（現場）に入って観察したり、インタビューをしたり、当事者の表現・語りを収集しながら、研究課題に関わってさまざまに研究者独自の理論（考え方）を巡らせていくのである。そのように頭ではわかっている、私は研究対象者になることに対して不信感を抱き続けていた。私自身が先に述べた友人と同じような研究をしてしまうかもしれないという可能性に対して恐怖感を覚えたのだろう。私が研究対象者になることができないのに、他人に研究対象者になっていただくように依頼できるのか。そのような疑問が私の脳裏に強く残った。他人に対してインタビュー調査を実施し、分析するといった研究行為の全てが怖くなっていたのである。切羽詰まって、研究を諦めようとしていた時に、恩師（Kathleen Lennon 博士）に出会った。¹ その恩師は、私が今ここで直面している「生きづらさ」の経験を探究することを勧めてくださった。レノン氏のおかげで、現象学的（哲学的）な研究をすることになり、そこから私の関心が社会学から現象学へと移っていった。ところが、現象学的な研究をすると決めた私にとって皮肉なことに、レノン氏は分析哲学を専門とするフェミニズム思想家だった。つまり、レノン氏の研究は、ジェンダーの問題や心身問題を言語分析・概念分析の中で考察し、それぞれの用語の定義や議論の論理構造をはっきりさせることによって、問題の本質について明瞭な論述を行うスタイルのものだった。私はレノン氏のような分析哲学を専門とする指導教員の下で現象学をすることになったのだ。レノン氏がいつも私に言っていた言葉を今でも思い出す。「（分析哲学を専門とする）私を納得させられたら、この一人称（現象学）の論文はどこに出しても理解される。丁寧にあなたの『生きづらさ』を記述しなさい。」と彼女は繰り返し言っていた。ここでの「一人称」とは、「私」のことを示し、その「私」は自らの身体（障害）に拘束され、「生きづらさ」とともに生きている状況にあり、そこからの解放を求めて、多くの人々と出会い、多くの支援を得て、この世界で生きている一人の女性である。私の経験は、健常者の当たり前や理論の枠に嵌らない。博士論文では、私が私自身の経験（世界や他者がどのように私に立ち現れるか）を記述するというスタイルをとった。すなわち、この博士論文のプロジェクトの中で「研究者＝研究対象者」という関係が成立し、「私」という両義的な存在が世界を見始めたのである。

2. 一人称の「私」（生きた主体）と三人称の「私」（研究対象）の対立の解消

前述したように、「実際の私」と「友人の研究論文の中の私」が研究論文上で異なってい

¹ ハル大学（英国）人文学・教育学研究科の名誉教授（哲学）。専門は、主に分析哲学、ジェンダー理論、心の哲学、身体論。レノン氏の主な著書は次の通り：

Explaining Human Action (London: Duckworth, 1990).

Philosophy of Mind, with Steve Burwood and Paul Gilbert (London: Taylor and Francis, 1998).

Theorizing Gender, with Rachel Alsop and Annette FitzSimons (Cambridge: Polity, 2002).

The World, the Flesh and the Subject: Continental Themes in Philosophy of Mind and Body, with Paul Gilbert (Edinburgh: Edinburgh University Press, 2005).

たことに私は違和感を覚えた。それは、三人称の私（研究対象者・客体）が一人称の私（生きた主体）から切り離されてしまったことに対して違和感を覚え、「M1」と記号化された三人称の私に対して拒否反応を示したということである。どうして一人称の私はこの「M1」に対して拒否反応を示したのか。私が「M1」を激しく拒否した理由を考えることによって、私自身が無自覚のまま放置し続けていた現象を明確にできることになる。もしかしたら、その違和感は、単純な主客の対立ではなく、私の語りや態度から浮き彫りになる真意を記述して欲しかったという感情から来たのかもしれない。だとすれば、その違和感の正体を暴くために、私は哲学の迷宮へ入ってきてしまったのだ。繰り返しになるが、研究者である友人の先入観や既存の理論によって、私に「M1」というコードを付け、私の語りを「枠」に嵌め込んでしまったことにはがっかりしたのだ。前述したように、紆余曲折を経て哲学的（現象学的）な研究を始めた私は、博士論文を執筆中に「このような主客の対立をどのように解消すればよいのか」と、真剣に考え始めた。友人は研究プロジェクトに協力した他の10名の研究対象者がオーストラリアの社会で経験してきたことを取りまとめ、それによって得られた一般的・平均的な「(差別によって生じた) 生きづらさ」と同じように、私の経験を「客体」であるM1の経験として紹介し、分析していた。しかし、M1の語りを読んだ一人称の私は、日本で義務教育を受けた当事者であり、オーストラリアの生活環境で育ってきた当事者とはかなりその経験が異なっている。私には日本での差別やいじめの経験があり、非常に辛い思いをした。日本で学校生活を過ごしてきたからこそ経験した「生きづらさ」も数多くあった。つまり、私にとって「障害」の経験は実存そのものであり、私が直面してきた私だけの現実を引き受けて生きなければならなかったまさにその経験である。私の「生きづらさ」というこの主観的な経験の実存的な意味は、一体どのようにして明らかにされ、どうしたら研究上の客観性をもたらすのだろうか。この困難な作業が、私の「生きづらさ」を研究していく中で、私自身の主観的理解を記述し続けることによって少しずつ可能になってきた。ここで、「主観的理解を記述する」という方法を明確に説明するために、もう一度「現象学とは何か」という問いに戻りたいと思う。

看護実践の諸相を明らかにするために質的研究の現象学的アプローチを提唱した榊原哲也（2017）は、現象学を次のように説明している。

「現象学」と呼ばれる哲学は、一般的に、さまざまな「意味」を帯びて物事、人びとが経験されることを、「現象」（物事、人びとが意味を帯びて現れること）として捉えたうえで、そうした意味現象がいかんして生じるのかを、意味現象のいわば手前の、人間存在の根本構造にまで遡って問おうとする。（榊原 2017 : 7）

榊原の現象学の定義を踏まえて前述した例について考えてみると、「障害」という意味現象は、研究者の実証的なデータでは捉えきれないものであり、実証的な方法では、当事者の語りを原理的に理解することができない。私は友人の研究プロジェクトの研究対象者になっ

て初めて、「障害」という多様な意味を帯びた事象があり、私が経験している「障害」は固有なものであることを意識し始めたのだ。つまり、それまで一度も考えようとしなかった「障害とともに生きている経験」の意味を考えるようになった。そのような「意味現象（障害の経験）」の構造を解明していく研究の意義のようなものをしっかりと考えていくことが私自身の中で重要視されてきたのだった。この時の「意味現象」は、既述のように、客観的に示せるものではないため、「障害の経験は〇〇である」というようにはっきりと言語化でき、誰もが理解できるものではない。障害の経験を「実存」として捉える者だけが知覚し、記述できる現象だと考えられる。「障害の実存」が実体（本質）として形をもって存在するものではない以上、私の実存は私の実存状況を通してしか捉えることができない。その実存状況を記述するために現象学的な質的研究が必要になる。そのような質的研究を考える上で、もう少し掘り下げて、「現象学とは何か」という問いについて考えたい。長年フッサールの他者論や間主観性について研究をしてきた浜渦辰二（2018）は、現象学を次のように定義づけている。

現象学の言う「現象」とは何だろうか。「現象＝現れるもの」は、一方では「～に（とって）現われる」ということを含んでいるとともに、他方では、「現われ方」が多様だがそのなかで一つのものが「現われている」という構造をもっている。つまり、「現象」は一方でいわゆる「主観」に関係をもちながら、他方でいわゆる「客観」にも関係をもつ、という構造をもっているわけだ。それは、まず「主観」「客観」がそれだけで成立していて、あとから両者が関係をもって「現象」が生じるというのではない。むしろ、逆に、初めに「現象」があり、しかもそれが、言わば初めから「主観」や「客観」への方向を持った、言わば立体的な構造をもっているということだ。この「現象」はいつも身近にありながら、忘れ去られてしまうので、まずは、「現象を再発見する／見るのを学びなおす」必要がある。それが、「現象についての学＝現象学」なのである。（浜渦 2018：26）

浜渦の定義を踏まえて、私が友人の研究に対して抱いた違和感を考えてみよう。その違和感こそが私にとって現われた現象である。私の障害の経験は、友人の研究対象者になった他の障害者とは異なるし、論文の中の「M1」とされた私が語っていたような差別の経験だけではない。差別を受けることによって生じるさまざまな感情などを含めて、その差別が私にどのように現れた現象だったのかを考察しなければならないだろう。私の経験に基づく「知」はすべて、「私にとって」という特性をもっている。つまり、研究者のフレームワークの中に嵌め込んで解釈された障害の経験は、「私にとって」という特性が無視されてしまっていたのだ。そこで、私の中に生じた「主観（一人称の私）」と「客観（三人称の私）」との間にある対立を解消しようとした。この主客の対立に関する認識問題を解明できなかった頃は、私は研究を続けられず、悶々とした日々を過ごしていた。つまり、現象学は私が私の研究者

になる上で必要な探究プロセスだったのだ。

現象学をするためには、一切の固定観念やタブーをなくし、私自身の意識に直接に与えられている現象を明確にしようとする態度が必要である。しかし、この態度で研究することは、非常に難しいことである。現象学の特徴に関して、多くの現象学者が次の3つの点について同意していると、吉川孝(2017)は次のようにまとめている。

1. 現象学は私たちの経験を探究する。
2. 現象学は、一人称的な観点から私たちの経験を探究する。
3. 現象学は、一人称的な観点から私たちの経験を探究することで世界を理解する。(吉川 2017:4-7 筆者が抜粋し、番号を付けた)

つまり、実存、障害や疾病、ジェンダーなどによる「生きづらさ」の経験は、心の内面に位置づけられるものではなく、生命と文化、身体と精神、そして、自己と他者が交錯しているところに開かれたものだということになる。現象学は「実存」として、身体、あらゆる経験、感情、生老病死、不安、孤独、障害などの私たちの「生」や「生活」に関するテーマを考えしてきた。要するに、自分の研究の中で、私は自分の障害の経験を通じて世界(物、自己、他者、社会など)に出会い、そこで生活しているありさまを明らかにしようとしてきた。このような「生きづらさ」は、学際的な探究の「対象」となるべきであり、「生きづらさ」を探求するためには、強引な障害当事者の客体化や対象化を阻止しなければいけないし、「生きづらさ」を学問へと近づけて、「生きづらさ」を合理的・客観的に測定可能でコントロール可能な「対象」として捉えることをやめなければならない。なぜなら、私たち一人一人の「生きづらさ」は日常生活に埋め込まれた経験だからである。さらに、「生きづらさ」は、単なる個人的・医学的な問題、または社会的な問題としてではなく、これらの問題をすべて含む現象学的に探究されるべき問題である。

3. 現象学から考える質的研究のあり方——「当事者研究」の中で語られる「生きづらさ」

研究の焦点を当事者が抱えている一つ一つの「生きづらさ」の経験に照らし合わせながら、当事者はこの世界をどのように経験しているのかを明らかにするということが、当事者の表現・語りの収集を地道に進めていくことなどが現象学的な質的研究では必要になる。これをおろそかにしてしまうと、数多く集めても表面的でまとまりのない表現・語りばかりになり、当事者の問題への理解が深まらないままに研究が終わる危険性がある。私自身が「当事者として経験を記述する研究」を始めた理由は、予め設定された仮説や理論の枠に私の経験を嵌め込んでほしくなかったからであり、障害の一般論では、私が直面していた問題に関しても解決に結びつかないと感じたからだった。前述したように、私の友人は質的研究をしている

はずだったが、そのアウトプットを読むと、それはどことなく量的研究のように感じられた。そして、そのように感じられたのは、彼女が他の研究対象者（約 10 名）と私が同じような経験について語っている個所に焦点を当てて、障害の一般性や客観性を重要視したからだろう。ちなみに、量的研究ではアンケート調査の質問項目は全ての研究対象者に対して同一的でなければならない、という規制がある。それは、どの研究対象者にも同じ条件でデータを収集することによって、データの一般性や客観性を科学的に保障しようとするからである。科学的な研究とはどのようなものなのだろうか。近代科学という視点から簡単に説明をしてから、現象学的質的研究の意義を検討していく。

近代科学では、一つの事例の内容や特徴を調査する質的研究を進めるという立場ではなく、実証主義的な影響を強く受けている量的研究を主流としてきた。人間が科学的な考え方を展開したのは、領地を拡大させた 15～7 世紀の西ヨーロッパと考えられている。その頃に台頭してきた科学を「近代科学」と呼ぶ。近代科学は 17 世紀に急に出現したものではなく、長期に亘る中世（特にルネサンス前後）思想の積み重ねが影響している（伊東 2007）。では、近代科学とは一般的にどのような考え方なのだろうか。例えば、日本では太古から、風、雨、波、雷、嵐、生命の誕生などの自然のあらゆる現象の中に神（精霊）の存在を認め、人間に災いや恵みをもたらす神の存在（自然）を畏れていたし、それと同時に敬っていた。あらゆる自然現象は神がある目的のために故意に引き起こしていると考えていた。だが、近代に入ると、自然には神のような精神性や意図性ではなく、単なる物体や現象の運動によって法則的に生じているにすぎない、という考え方が主流になってきた。さらに、自然からの影響（災害や収穫など）が神の仕業でなく、物体や現象の法則的な運動にすぎないのであれば、人間の力で自然の法則を解明し、自然を合理的に利用することができるというのが近代科学の考え方である。

しかし、社会学・人類学（自然科学の領域でさえ）などの研究対象には、数値化（客観化）の難しい現象や経験、そして、変数として取り扱えないケースも多いことから、一つの事例の特徴や環境を詳しく調べる質的研究が増えてきている。例えば、私は自分が経験している障害（すなわち主観）と学術的な研究などで説明されている障害（すなわち客観）との一致することを確証できない、と感じた。大人になってから「アスペルガー症候群」と診断された綾屋紗月は、脳性まひの小児科医として活躍している熊谷晋一郎とともに「当事者研究」を続けてきた中で、幼いころから自分自身の経験と周囲の人々の経験とがずれていることを次のように記述している。²

² 「当事者研究」は、北海道浦河町にある「べてるの家」で始まった起業をベースとした統合失調症などを抱えた当事者活動や生活経験の中から生まれ育ってきたエンパワメント・アプローチ（自助・自治）の一つである。当事者研究では、当事者一人一人が抱える固有の「生きづらさ」一判断や対処が難しいさまざまな症状（例えば、幻覚や妄想）、不快な感覚（嗅覚、味覚、聴覚、視覚、触覚などに関する不快感）、その他の身体の不調や症状、薬との付き合い方などのほか、家族・友人・職場における人間関係に関する問題、日常生活に関する制度やサービスの利用の仕方まで、そこから生じる葛藤や問題を、自分固有の「生きづらさ」だと捉える。さらに、その中から生きやすさを探すために考える「テーマ」を出し、その経験の背景にある前向きな意味や可能性、行動パターンなどを見つけて、周囲の家族や友人、関係者の経験も取り入れながら、自分に合った“自助—自分の助け方”や理解を促していく過

2, 3歳の時にはすでに、私には自分を取り囲む世界や人々とのつながれなさがあった。どんなにたくさんの情報を抱えていても、誰かとその存在や意味を共有されない情報は、ないことに等しい。気づいたことや感じていることを話しても「それは考えすぎだ」と流される。「あれは何が起きているの」「さっきのはどういう意味？」と訊ねても、「え、なんのことかわからない」と言われる。その積み重ねにより、意味付けできないほわほわとした情報ばかりが増えていき、身の回りを取り囲んでいくことになる。(綾屋・熊谷、2010: 73-4)

綾屋は、彼女自身の経験を通じて世界の中のさまざまな対象に遭遇していたが、それらを意味付けできないまま、曖昧な「情報（知識）」が増えていき、周囲から孤立してしまったという。私自身も同じような「生きづらさ」を持ち続けていたが、障害が身体上に立ち現れていたもので、綾屋のケースと比べれば、他人から見て私の障害が「わからない」ということは少なかったように思う。しかし、これまで何度も述べてきた「一人称の私」と「三人称の私」の間のズレを考える上で、この綾屋の記述が非常に役に立った。友人のインタビュー調査の中で、私は自分の障害やそれに対する差別について気づいたことや感じたことを語ったのだが、友人の研究の中では重要なポイントとして捉えられなかったことに落胆してしまった。「一人称の私」の生きづらさの経験は、そのままの形で表現されずに、別の形になってしまっていた。つまり、「私」の生きづらさだと認識できない「情報（研究結果）」に違和感を覚えたのだろう。しかし、このようなズレは、研究の中だけではなく日常的に起こり得ると、綾屋は指摘している。このような「主客不一致」を確認するためには、私の「生きづらさ」の経験と友人の研究で明らかになった障害の「生きづらさ」を比較することが必要になるが、その研究結果として出てきた障害の「生きづらさ」とは誰の経験なのだろうか。

例えば、私が発話しようとした時に、(脳性まひの影響によって) 手足を不随意に動かして、口の周りの筋肉が異常に動いている様子がちらっと見えたとする。ここでの「異常」という感覚は、私を見た人の意識に直接的にはっきりと現れる。そこで、私を見た人は「あれっ？この人、どこか異常だな」と思ったとすると、この段階ではまだ「障害」として認識されていない。その人が私に近づくと、徐々に詳細な特徴や、また「異常」というよりも「発話時に筋緊張が起こる」様子が現れてくる。この時に、医療・福祉関係者なら彼らの専門知識や経験上、私の障害に関する確信が成立しているかもしれない。さらに私に近づいて、私の声を注意深く聴いてみれば、その声が言葉として何かを意味していることも分かるだろう。ある人が私と触れ合い、対話を重ねれば、私という人間の特性(障害)に関して徐々に確信が構築されていくのだと、私は考えている。

ここで重要なことは、このように私の特性が「障害」だと確信が強まっても、本質的には、私の「手足が不随意に動いてしまう身体、異常な音を発する声」それ自体が「障害」である

ということは認識のレベルに留まるだけである。その人の特性や現象を遠くから眺めていた時は、人間のような身体を持つ物体だが、動き方が「普通」ではない、そして、近づいて違う側面から見たり、触れたり、匂ったりすると、酒気を帯びている酔っ払いだと見えるかもしれない。つまり、障害という現象を知らないまま、「健常者・正常者ではない」というモデルを作り続け、障害当事者を排除し、差別し続けてしまう。ただし、さらによく考えてみると、それが単純な二項対立から生まれたモデルかどうかということを検証することにもはや本質的な意味はないこともわかるだろう。私は、意識に現れるさまざまな経験によって、生きづらさの確認を積み重ねてきた。しかし、このような経験の中で私がかき続けている生きづらさは、「他者がどのように私を見ているのだろう」という質問を繰り返し自分に対して問い続けることである。この問題は、デカルトの「コギト」（心身二元論）とはかなり意味が異なる。障害当事者である私の場合、「他者の目」を意識した自己が存在しているが、それを含めた自我は生活環境の中で綾屋が感じたようなズレを持つことが多くなる。デカルトは、懐疑主義的立場から絶対に疑えない精神の存在を主張し、身体・物体・世界などの存在について探究しようとした。しかし、私は常に変化し続ける身体、物体、世界とともに生活しているので、私にとっては普遍的なものや疑えない精神の存在ほど疑わしく立ち現れてくる。つまり、「健常者・正常者」というカテゴリーに入っている時、人間は自分の実存を探そうとせず、ルーティン化された生活を生き続けてしまう。しかし、実際に人間が「健常・正常」である状態で生きられる期間は短く、人生を生き抜く中で「健常・正常ではない」という状況に何度も遭遇することになる。

私の実存とは、障害とともに生きている私が、障害に由来する多様な「生きづらさ」と葛藤しつつ、あらゆる自由とその対価としての責任を引き受け、世界や他者と関係を持ちながら、私自身のあるべき「生」の意味を求めて主体的に生きていることとして解釈できる。要するに、「障害とともに生きる」ということは、「生きづらさ」があっても未来へ向かって可能性を探ることとなり、その実存とは、障害とともに生きる可能性を求めながらも未だに獲得できていない可能性に対する意志だと捉えることができる。私は現象学（哲学）の力を借りて、当事者として私の「生きづらさ」を研究してきた。だが、これに対して、べてるの家では、理論としての現象学ではなく、実践としての現象学を使って、もっとシンプルに自分の症状や困難などを仲間、家族、そして、支援者とともに記述（言語化）し、「生きづらさ」の輪郭を浮き彫りにし、「生きづらさ」と付き合いやすくするために、べてるの家の「当事者研究」を展開してきたと言っても過言ではないだろう。その意味で、「当事者研究」は現象学的な実践であると言える。「障害の哲学」というプロジェクトに携わってきた石原孝二が当事者研究と現象学の関係を次のようにまとめている。

当事者研究の実践は、現象学的な実践としてとらえることができる。自己や他者が抱く体験を一定の方法を用いて把握することを「現象学」と呼ぶならば、当事者研究とはまさに現象学である。…当事者研究は、当事者が自身の経験や困りごとと向

き合い、仲間や支援者とともに、その意味と機能をとらえなおしていく作業である。…当事者研究において、当事者は自らの経験を、自分自身で、時として仲間の力を借りながら、言語化し、また言語化した経験を複数の視点によって検討していくことによって、経験の輪郭を明確化し、自らの経験へのアクセスを容易にする。アクセスが容易になった経験は、結果的に操作可能なものとなり得る。(石原 2017: 53)

石原が言うように、当事者研究は当事者が自らの課題と向き合い、その課題について研究することであり、それは現象学的な実践として考えられる。さらに、特別支援教育の現象学的アプローチの研究をはじめとし、教育学と哲学実践とを架橋してきた河野哲也は、当事者研究を教育学の視点から検討した。次のようにまとめている。

障害の当事者が、自分自身の観点から障害を対象化して問題の改善に取り組む。そこで、とりわけ大切になるのが、同じような問題や困難を抱える人々（ピア）と話し合う機会を頻繁に持ち、情報や実践方法を共有することである。当事者研究は、外在的な観点から「正常」や「健常」「治癒」に到達することを目指すのではない。現在の自分のあり方をありのままに受け止め、そこから自分にとっての改善を見出すのである。そのために重要なステップとなるのが、自分が抱えている問題や困難をそのままに名づけることである。(河野 2017: 56)

私たちが生活している現代社会の中で「普通」の呪縛（他律的な規範）の影響は非常に大きいし、この呪縛のせいで、自律性を保持できなくなっている。河野は、「普通」を次のように定義している。

日本で流通している「普通」という言葉は、「平均的」とか「通常の」を意味するのではない。それは、社会が要請してくる個人が到達すべき水準のことである。…「普通」とは、「それに合わせよ」という、どこから発されているのかわからない命令である。実際には、「普通」を命じているのは権威や権力であり、「普通」という言葉には、権威や権力からの要請への恭順と、それに従う人々への同調という2つの圧力が働いている。(河野 2017: 56)

このように外界から押し付けられた「普通」を内面化し、私たち人間は「普通」になろうとするが、「普通」になり切れないまま、「普通」のふりをして生きている。つまり、自らを苦しめるシステムが「普通」であり、当事者研究には、「普通」の呪縛を問う力があるように感じる。そして、この問う力は、実存的な課題を解決できる力でもある。当事者研究が目指しているのは、より良く生活し（QOLを高める）、より良い支援を受けることであり、一人一人の自律的な探究をするために、コミュニティでの対話が必要になる（河野、2017）。「普

通」という他律的な規範は、先天性の障害とともに生きている私を苦しめ続けている。それと同じように、友人の研究の中での三人称の「M1」と実際に「生きづらさ」とともに生きている一人称の「私」との間のギャップに対して違和感を覚えた私も、まさに私の経験に関して考察した部分が、「障害者の経験は〇〇である」という、私の自律性を無視しているような結論に終わっていたことにはがっかりしたわけで、研究そのものは「障害者に対する差別の実態」について調査していたのだから、価値のあるものだと理解していた。だが、当事者の経験をどのように記述していくのかという問いは、今後の現象学・社会科学の中で議論され続けていく課題だろう。

このセクションは、当事者研究の実践が現象学的な実践だという結論になったのだが、ここで話をもう一歩先に進めたいと思う。このような研究実践が「質的研究」として成り立つために、そして、当事者の経験を記述するために、前述したように「実存」について考える必要があると、私は考える。これらを踏まえて、次のセクションでは、疼痛の表現に関する私の研究の試みが現象学的な質的研究の一例になる可能性があるという提案をする。

4. 疼痛の表現と現象学的質的研究——デボラ・パッドフィールド氏とのコラボレーション

私は、言語化できない症状（疼痛）を抱えた当事者の視点から既存の当事者研究の有効性を問い始め、ロンドン在住の写真アーティスト、美学研究者、医療人文学研究者であるデボラ・パッドフィールド（Deborah Padfield）氏（ユニバーシティ・カレッジ・ロンドン・スレイド美術学校、ロンドン大学セント・ジョージズ（医学部））を神戸に招聘し、異なる疼痛に苦しむ当事者3名（稲原を含む）とそれぞれ自らの疼痛をイメージした造形作品を制作するというワークショップを行い、その後、その作品を発表するシンポジウムの機会を設けた。2017年11月17～19日に、パッドフィールド氏がいる研究室へ一人ずつ入り、1日3時間のセッションを3人分、計9時間ほど使った。それぞれ個人差はあるものの、3日目に撮影ができるように、最初の2日間は造形制作に集中した。2007年に私の母校である英国のハル大学で開催された講演会でパッドフィールド氏と初めて出会ってから、2010年に一度だけ研究会でお会いした。その後、彼女とは電子メールでのやり取りは頻繁にあったが、実際にお会いしたのは2017年11月だった。パッドフィールド氏の活動については『現代思想』8月号—特集 痛むカラダ—当事者研究最前線—（2011）や『メルロ＝ポンティ研究』第16号（2012）の中の拙論で詳しく紹介したが、私自身がパッドフィールド氏とともに痛みを語り、イメージを膨らませて、それを造形化し、写真に撮ってアート化するという一連の作業を経験したことは今まで一度もなかった。「哲学的当事者研究の展開：重度・重複障害者と慢性疼痛患者のコミュニケーション再考、文部科学省：科学研究費補助金（基盤研究（C））」という研究費を頂き、パッドフィールド氏とともに私自身の疼痛経験について「研究」できて、非常に良い機会になった。一緒に実践研究させてもらって、彼女との空間や時間がとても心地良く感じ、痛みについて語りやすかった。このセクションでは、パッドフィールド氏

との造形制作ワークショップがどのようなものだったかを紹介し、その後、この経験を踏まえて私なりに考えた現象学的な質的研究の可能性について述べていく。

まず、パッドフィールド氏から事前（来日前にメールで指示を受けた）に依頼された多様なマテリアル（素材）、例えば、絵の具、紙粘土、針金、石、砂、ガラス、パステル、色画用紙、テグス、ビーズ、コットン、生花、箱などを準備しておいた。1日目は自分が経験している疼痛について語るというプロセスに入った。パッドフィールド氏自身も慢性疼痛患者であり、痛みを医療関係者に伝えることに関して難しさを感じていたようだ。医師と患者が同じ言語で表現をしてないことへの不信感がつのってきたと聞いた。これまでに彼女は、11名の慢性疼痛患者とコラボし、それぞれの「痛み」を造形化し、アート化した『Perceptions of Pain』（2003）という写真集を出版したり、ロンドンを中心に頻繁に展覧会・講演会を開催したり、さまざまな方面で活動している。彼女のプロジェクトが興味深いのは NHS（英国保健サービス）の医師 2 名を含む医療系研究者と医療人文学系の研究者とも共同研究していることである。この写真集は、写真だけではなく、患者自身によるアート化された痛みの説明も載せてあって、普段の語りではなかなか出てこない細かい記述があり、発見が多かった。私は事前にパッドフィールド氏の仕事をある程度理解して実践に臨んだので、手順や方法を認識していた。

まず、パッドフィールド氏と私は対面式で座り、数回深呼吸をした。その後、彼女がゆっくりと私を見つめ、「あなたの痛みについて教えてください。不快になったら、すぐに教えてください。」という言葉をかけて、質問を始めた。彼女は、目の前に座っている疼痛当事者によって臨機応変に質問するようだ。彼女は私に次のような質問をし、私はそれらの質問にこのように答えた（P=パッドフィールド氏、I=稲原）。

P：「どこが痛むのですか。」

I：「主に、頸部ですね。首を取り外してほしいと思うこともしばしばあります。」

P：「それはいつから痛むのですか。」

I：「幼いころから痛いのですが、特に 30 代になってからは泣きそうになるほど痛みます。」

P：「痛む頻度を教えてください。」

I：「声を出す時はいつも痛みます。」

P：「あなたの痛みについて自由に語ってください。」

I：「この痛みは私から話す・語る・発話する自由を奪います。もう少し話したいと思うのに、痛いからもう話さないでおこうと、思ったりします。」

P：「その痛みはあなたをどのように拘束するのですか。」

I：「話そうとすると、パチッと電気が頸筋に走るので、話せなくなります。話すことを拘束しますね。」

P：「このような痛みで拘束されて、あなたはどのように感じますか。」

I:「感じる？ どうして私がこんな痛みを感じなければいけないのか。という疑問ですね。この痛みさえなければ、もう少し話しやすくなるのに...。」

P:「その痛みはいつ起こりますか。」

I:「私が声を出そうとすると、その直後に激しい痛みを感じます。私は話さないほうが良いのでしょうか？」

その後に痛みをイメージしやすいように、パッドフィールド氏は、少し角度を変えて質問してきた。

P:「その痛みに色を付けたら、どのような色ですか。赤いですか、青いですか、黄色いですか、銀色ですか、それとも金色ですか。そのような色に感じるのはなぜですか。」

I:「色ですかあ。メタリックな青ですかね。鋭く冷たい痛みを感じるので…。あと、痛みを感じる時、鈴の音がする感じがするんです。非常にメタリックな...。」

P:「その痛みに温度があったら、何度ぐらいですか。熱いですか、冷たいですか。温度もわからないほど、不明な感じですか。もし、温度があるとしたら、そのように温度を感じるのはなぜですか。」

I:「うーん。難しいですねえ。冷たくなりすぎて火傷する感じ。ドライアイス的な感じ。首の筋肉も問題があるのですが、私が感じる痛さはもっと鋭くって、キーンという痛みですね。温度は低いのですが、精神的には火花を散らしている感じなのです。声を出したいのに、出せない。悔しいなあ見たいに感じます。」

P:「その痛みに形があったら、どのような形ですか。球のようなものですか、平面ですか、尖っていますか、円錐のような形ですか。針のような形ですか。形には収まりませんか。もし形がそのようにあるとしたら、それはなぜそう感じるのですか。」

I:「形って難しいですよ。でも、痛くなると、鳥籠のように脳を囲んでいる感じです。鈴が鳴り響いていて、パニックが起こって、青い光線が私の脳を支配してしまっている感じ。そして、私の口を使えないように鎖で覆われちゃって、その鎖からは火花が出ていて、誰も取り外せない。そんな感じですかね。それ以前に、首や肩に石が落ちている感じもしますね。」

P:「なるほどー。それはしんどいですね。声を出したくないと思っても仕方ないと思います。」

これらの質問と答えを手掛かりに、2日目から造形制作に取り掛かった。パッドフィールド氏によると、通常3カ月から半年間かけてこのようなことをゆっくりと進めるという。しかし、今回は時間が限られており、3日間で全ての工程を行わなければならなかった。3日目

になると、制作した作品を写真にするプロセスに入った。パッドフィールド氏は私の痛みを次のような時系列に添った3種類に分けることを提案してくれた。①左の首や肩に感じる痛み、②その時の私の頭の中の状況、③その痛みが私をどのように拘束するのか、3つの事象をイメージし、その造形をつくろうと話してくれた。私がパッドフィールド氏との対話を重ねて、制作した作品が次の3つになる。



図1

図1は私の左首と肩の痛みを表したものである。肩と首は凍り付いていて、その上に石が降ってくる。その石が降るとい現象が、煙を出している。とにかく凍り付き、パラパラと左肩に痛さを感じている様子を示している。

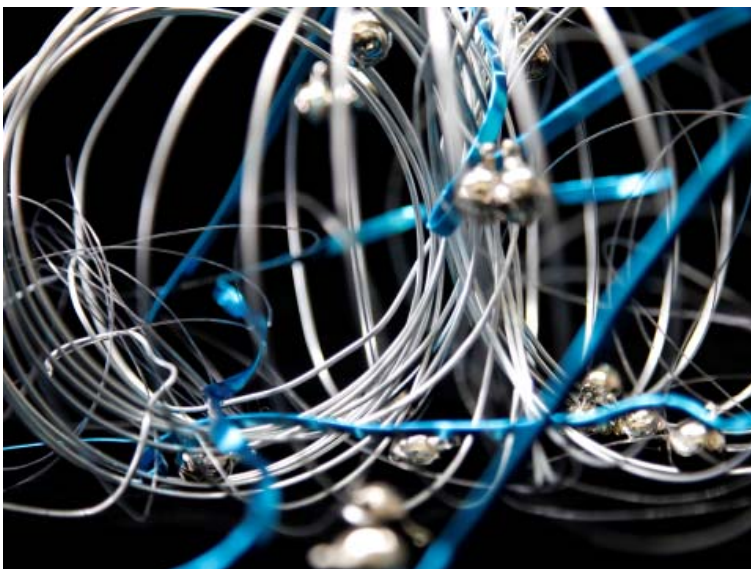


図2

図 2 は、首や肩に痛みを感じた直後の私の脳内の様子を表した。複雑に絡んでいるワイヤー、鈴が鳴り響いている。青い太いワイヤーが実際の痛みを感じさせている要因を表現している。

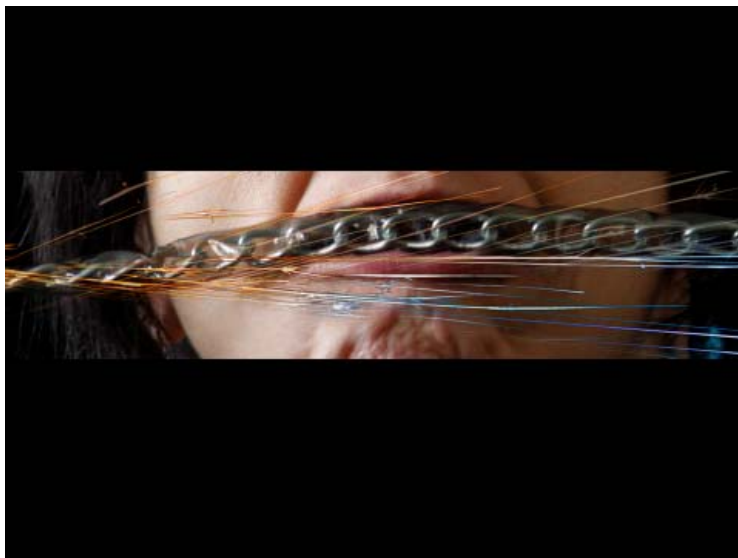


図 3

図 3 を見てもらえば、一目瞭然であろう。この痛みは私から話す自由を奪ってしまった。口を封じるようにチェーンがあり、その周りに火花を追加してもらうことで、痛くて話せなくなっていることを表現した。

自分の痛みをアート化したことによって、自分の痛みについて語りやすくなった。特に、パッドフィールド氏と作った写真を見ることによって、私の痛みの経験について語りやすくなった。痛みの経験をイメージ化した後、パッドフィールド氏が次のような質問をしてきた。

P:「もしこれら 3 段階の痛みから解放されるとしたら、それぞれどのような感じですか。」

I:「痛みからの解放…？ 痛みから自由になることはありえないと思うなあ。それでもイメージをするの。」

P:「これらの痛みを感じなかったら、あなたはきっと楽になれる…。そんな気がするんだけどね。実際は痛みを感じ続けていると思うけど、万が一、魔法にかけて、痛みを消してくれたら、どんな状況をイメージできるのかな？」

その後、痛みから解放されたら、どのようなイメージになるのかというのを造形化してみ

た。次の3つの作品を制作した。



図4

図4から見て取れるように、私から声を奪っていたあの口元のチェーンが木の枝にかけられている。チェーンと別れを告げている。



図5

図5は痛みを感じなくなった際の私の頭の中を表現している。纏れていたワイヤーがなくなり、宇宙空間のように安らかな感じになっている。鈴やビーズも星と変わり、痛みのないこととは、パニックにならないことと同じ意味をしめしているのだ。



図 6

図 6 が最後の作品である。痛みがないということは、このような状況下で起こるということを示唆している。だが、薔薇という生花が持つ棘を忘れてはいけない。「痛みのお墓」という表現もできるが、実は、痛みがまだ残っているということも表現している。

パッドフィールド氏とともに痛みについて問答し、語り、そして、痛みを造形化することによって、私が痛みの中で苦しんでいるということをイメージにすると、今まで見えなかったことが見え始めた。例えば、次のように問い始め、そして考え始める。

どのような痛みが私を苦しめているのか。私の主観的な感覚である痛みを私はどのように経験しているのか。この痛みが私にどのように影響しているのか。そして、もしこの痛みが弱まることがあれば、どのような気持ちになるのか。パッドフィールド氏（他のピア 2 名が同席する場合もあった）と語りながら造形制作をしたのだが、出来上がった写真を見て、痛みをいったん自分の外へ出すことで、痛みについてさらに語るできるようになり、他者にも私の痛みがどのようなものなのか伝わりやすくなったように感じる。これまで、「この痛みが少しでも和らいだら…」ということを考えてこなかったのが、今回「自分が引き受けている実存」について考えることで、何がどのように苦痛なのかという「生きづらさ」の輪郭が明らかになった。

3 日間のワークショップが終わり、作品を公開することも目的として、2017 年 11 月 21 日にシンポジウムを開催した。このシンポジウムでは、まず、パッドフィールド氏にご自身のロンドンの病院での疼痛患者たちとのアートコラボレーション（痛みを表現化し、その後、それぞれの作品について語るという実践）の取り組みなどについて基調講演をして頂き、その後、ワークショップの参加者 3 名が制作した造形作品を PowerPoint のプレゼンテーションで披露し、それらの作品について説明し、パッドフィールド氏とともにそれぞれの疼痛に

ついて対談をした。そして、東京で当事者研究の活動を続けている水谷みつる氏（こまば当事者研究会）が今までの当事者研究の経験や、どのようにアート表現が当事者の経験を言葉にするためのツールになり得るのかについてお話して下さった。その後、全体討論の時間をもった。痛みがアートによって実存的に表現されていること、そして、アート化された疼痛表現を見ながら、当事者が自らの痛みについて語るという不思議なギャラリートークは参加者全員に高く評価された。私がこのような実践をしてみても感じたことは、やはり、痛みを一度外在化し、それについて語るということ、そして、「痛みがなくなったら…」という実存を考えるということがいかに重要なのか、ということである。こうした試みが今後の質的研究の方法の一つとして展開されることを期待している。

5. 結びに代えて

本論文では、私の研究に関する経験について考えてみた。現象学は、私たち一人一人の経験を探究することを目的としている学問であり、私は現象学に出会えてよかったと思っている。私が抱き続けてきた社会学研究への不安感も徐々に克服してきたつもりだ。当事者に寄り添った研究のあり方を考えなければいけないし、当事者の語りをどのように研究に反映させていくのかということも考えなければいけない。

現象学は、社会学と結びつくことによって、これまで問題視されてこなかった当事者の違和感、痛みの感覚などという「生きていること」の意味、「実存」の領域を主題化することのできる学問へと進展していく。私たち人間がより良く生きていくために必要な探求の使命が現象学にはあると、私は考えている。

謝辞

本研究は「哲学的当事者研究の展開：重度・重複障害者と慢性疼痛患者のコミュニケーション再考、文部科学省：科学研究費補助金（基盤研究（C））」の助成を受けた。

文献

綾屋紗月・熊谷晋一郎、2010、『つながりの作法』、NHK 出版。

石原孝二、2017、「当事者研究の哲学的・思想的基盤」、熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究：臨床心理学増刊第9号』金剛出版、51-55。

伊東俊太郎、2007、『近代科学の源流』中央公論新社。

稲原美苗、2011、「痛みの表現—身体化された主観性とコミュニケーション」『現代思想 8月号（特集—痛むカラダ：当事者研究最前線）』青土社、80-95。

——、2012、「痛みの現象学：身体化された語り」、メルロ＝ポンティ・サークル編『メルロ＝ポンティ研

究』16、41-61.

吉川孝「第1章 現代現象学とは何か」、植村玄輝・八重樫徹・吉川孝編著、2017、『ワードマップ現代現象学：経験から始める哲学入門』新曜社、3-32.

熊谷晋一郎、2017、「みんなの当事者研究」、熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究』（『臨床心理学』増刊第9号）金剛出版、2-9.

河野哲也、2017、「当事者研究と教育学」、熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究』（『臨床心理学』増刊第9号）、金剛出版、56-60.

榊原哲也、2017、「現象学と現象学的研究」、西村ユミ・榊原哲也編『ケアの実践とは何か：現象学からの質的研究アプローチ』ナカニシヤ出版、1-21.

浜渦辰二、2018、『可能性としてのフッサール現象学：他者とともに生きるために』晃洋書房.

Husserl, E., 1936, *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie: eine Einleitung in die phänomenologische Philosophie*, フッサール・E.、細谷恒夫・木田元訳、1995、『ヨーロッパ諸学の危機と超越論的現象学』、中央公論社.

Merleau-Ponty, M., 1945, *Phénoménologie de la perception*, Paris: Gallimard, メルロー＝ポンティ・M.、竹内芳郎・小木貞孝訳、1967、『知覚の現象学Ⅰ』みすず書房；1974、『知覚の現象学Ⅱ』みすず書房.

Padfield, Deborah, 2003, *Perceptions of Pain*, Stockport: Dewi Lewis Publishing.

(いなはら みなえ・神戸大学大学院)

現象学と社会科学 第1号

2018年5月発行

編集：日本現象学・社会科学会

(編集担当委員：郭 基煥、嘉指 信雄、河野 憲一、
木村 正人、榊原 哲也、直江 清隆、浜渦 辰二)

事務局：〒168-8555

東京都杉並区永福 1-9-1

明治大学和泉キャンパス研究棟 214号室

池田喬 研究室

ISSN 2434-1231