

# 現象と秩序

第12号 (2020.03)

## 論 説

手の回路によるコミュニケーションのビデオエスノグラフィ

—発声と動作が困難な者のケース—..... 1

堀田 裕子

新しき吃音者像

—『アサッテの人』論—..... 27

橋本 雄太 井上 裕太

人生を彩るものとしての病気

—生活者の理解と推論に存在する

合理性を把握する生活看護学—..... 41

明 珠理亜 檜田 美雄

“Difficulties in life” in Turner Syndrome:

Comparative Analysis of Narratives of Patients and Their Mothers..... 61

Ryotaro KOGUCHI

『現象と秩序』投稿規定・執筆要領..... 69

編集後記..... 73

# 手の回路によるコミュニケーションのビデオエスノグラフィ

——発声と動作が困難な者のケース——

堀田 裕子

愛知学泉大学 現代マネジメント学部

hotta@gakusen.ac.jp

## Video-Ethnography of Communication with Hands

HOTTA Yuko

Aichi Gakusen University

*keywords: Communication, Care, Reciprocity, Availability, Ethnomethodology, Video Ethnography*

### 概要

本稿では、「手の回路」を用いたコミュニケーションを行なおうとする理学療法士と、発声と動作が困難な者との相互行為を、ビデオエスノグラフィの手法で記述し分析することで、「肯定＝握る／否定＝握らない」という「手の回路」によるコミュニケーションに含まれる諸問題を明らかにしている。

私たちは日常的に「受け手性の呈示」(display of reciprocity)を行ない、相手が発話や行為を行なうための時と場所(スロット)を示し「受け手」を実践している。しかし、発声と動作が困難な者は、そもそも自らの意思でコミュニケーション回路をつなぐことができない。また、相手によって用意されたスロットを「送り手」として十全に埋めることができないだけでなく、「受け手性」を主体的に呈示することもできない。そのため、相手が自分のタイミングで発話と行為を行なうことができってしまうような状況をつくり出し、「意思疎通可能性の呈示」(display of availability)を行なっているように受け取られてしまう。つまり、意思疎通困難者にとって「手の回路」は受け身の回路でしかないのである。

また、発話と動作は場面にレリヴァントである。したがって、リハビリテーションという状況で相手の指示に対して握ることと、コミュニケーションという状況で相手の問いかけに対して自己の意思表示として握ることは、決して同じ行為ではない。そのため、状況の転換が明示的になるような布置の変化や身体化が新たに必要だと思われる。

ただし、二者択一の回答形式自体が問題なのではない。発話と動作が困難な者が、「いいえ」によって用意しようとしている「受け手性」に周囲の者が意識的になり、適切な仕方ですり手になりスロットを埋めることが重要なのである。意思疎通困難者との間で生じうる相互行為自体のこうした非対称性は、強調してもしすぎることはないであろう。

## 1 はじめに

### 1.1 ケアされる側の「主体性」

「措置から契約へ」という福祉サービス体制の社会的変化のなか、サービスを受ける側はただ一方向的に受動的にではなく、主体性をもち能動的かつ選択的に受けるべきであるという理念が強調されてきた。だが実際のところ、いまだサービスは、すでに用意されたメニューのなかから選択するという、従属＝主体的 (subjective) なものであるにすぎない。また、それだけではなく、あるいはそれ以上に、実際にサービスの現場で実践される相互行為そのもの、あるいはその手前において表われる、利用者の従属的主体性にも敏感でなければならぬであろう。

私たちは、これまでも在宅療養場面における相互行為の分析を行なってきた<sup>(1)</sup>。“在宅”は、医療を「家庭化」し家庭を「医療化」する空間である (齋藤・樫田 2010)。そこはまた、さまざまな社会関係を営む「社交」の空間でもあり、療養者はしばしばその家の「主人」としてのカテゴリ化実践を主体的に行なっている (堀田 2012a)。私たちには、療養者と専門家、素人と専門家との間にあるさまざまなレベルの非対称性とその問題点を明らかにし、療養者がよりよい“在宅”生活を送るための手掛かりを得たい、という大きな目的がある。

こうした目的意識に基づき、本稿では、あるサービス利用者と理学療法士との間の相互行為場面を取り上げ、その相互行為そのもの、そしてその行なわれ方に含まれる問題に、ビデオエスノグラフィの手法で接近したい。サービスを成り立たせるための最低条件でもある意思疎通 (コミュニケーション) は、サービスのなかのサービスである。その意思疎通が困難である患者や療養者との相互行為を、家族や専門家たちはどのように行なっているのだろうか。

ケアする側とケアされる側との非対称性については福祉社会学や医療社会学のなかで幾度となく指摘されてきた。ましてや意思疎通困難者の場合には、その非対称性はより大きくなるであろう。

前田泰樹は、心の私秘性を出発点として自明視する「内観モデル」と、対称性を理想とするような他者理解の一般モデルから距離を置き、歯科医師と患者との診療場面について優れた会話分析を行なっている。前田は、「他者理解とは、参加者たちによって適切な仕方で非対称性が気かけられながら成し遂げられていくような、実践なのである」と記し、非対称性そのものは必ずしも問題ではなく、他者の経験を気にかける人びとの方法論を記述する重要性を強調している (前田 2008: 78-9, 傍点は引用者)。本稿はこの強調を重視しつつ、極端に非対称的なケースを見ていくことになる。非対称性には、前田が挙げている診療場面のようにそれ自体は問題にならないものもあるが、本稿で見えていくようなコミュニケーション回路に非対称性がある意思疎通困難者との相互行為の場合には——周囲の者によってそのことが気かけられつつ実践が編成されながらも——見落とされがちな問題があると思われるのである。

極端に非対称な関係性における問題については、川口有美子（2009）が参考になる。川口は、ALS 患者であった自らの母親の介護経験を記すなかで、母親の病気の進行のなかで試行錯誤しながらコミュニケーションの仕方を工夫していった経験を綴っている。筆談、文字盤、市販のスイッチに自作のスイッチ、さらには発汗やテレパシーまで、さまざまな仕方でもと母親とコミュニケーションを取ろうとする川口の強い思いが伝わってくる。そして、川口が橋本みさお氏との出会いによって得た、介護者が諦めない限り患者は TLS<sup>(2)</sup>にならないのではないかという気づき、そして、患者は「意味の生成まで相手に委ねることで〔介護者に〕最上級の理解を要求している」（川口 2009: 211, 亀甲括弧内筆者補足）という気づきは、意思疎通に困難を抱えるあらゆる者とその周囲の者を勇気づけてくれる。と同時に、非対称性ゆえに生じる意思疎通困難者との相互行為上の問題を乗り越えようとする、周囲の者による意味生成を含む努力が、必要不可欠であるということが明らかになるであろう。

## 1.2 ビデオエスノグラフィとエスノメソドロジーの立脚点

本研究は、ビデオカメラを用いて相互行為場面を撮影し、そのデータから当事者たちの行なっている活動を詳細に記述していく、ビデオエスノグラフィという手法を用いている。そのデータを分析する際には、エスノメソドロジー（ethnomethodology）、およびそのなかの一つの方法である会話分析（conversation analysis）の視角から記述していく。

エスノメソドロジーの考え方は、とりわけ「相互反映性」（reflexivity）の観点によく表われている。それはつまり、場面をどのようなものとしてとらえるかということと、出来事をどのように記述するかということとは不可分であり、場面と記述とは「相互反映的」（reflexive）な関係性にある、とする考え方である。

エスノメソドロジーを命名した H. ガーフィンケルは、そのプロジェクトを「見られてはいるが気づかれないまま」（seen but unnoticed）である出来事についての記述であるとし、相互行為の特質を次のように記している。

通常の談話の特質として公認されていることは、相手は理解をしてくれるものだと予期すること、それぞれの表現はその場限りのものであること、指示にはそれ固有の曖昧さがあること、現在の出来事には過去把持的・未来予示的な意味があり、したがって前に意味されたことを確認するためには次に何が語られるかを待たねばならないこと、こういったことなのである。この特質が、見られはするが気づかれないまま、通常の談話の背後基盤となって、実際の発話は、ありふれた・筋の通った・理解可能な・よくわかる話といった出来事として認知されるのである。

（Garfinkel 1964=1995: 41, 傍点は引用者）

当事者も観察者とともに、必ずしもつねに意識されているわけではない背後基盤に基づ

き、場面と行為とを「相互反映的に」理解している。その意味で、ある相互行為における発話や動作は、それらを取り巻く状況や場面とのレリヴァンス (relevance) をもっている。何がレリヴァントであり何がそうでないかは、当該の相互行為場面が当事者たちにとってどのような場面としてとらえられているか、にかかっている。

ビデオデータにおける音声と画像は、場面参与者たちが入手できない素材であり、私たち分析者はかれらとは異なるものを見ることができる、といも言えよう。しかし、数分のデータから見出される膨大な情報と、そうした情報に基づく過去把持および未来予示は、たしかに実際に「見られてはいるが気づかれないまま」に利用されていることがやがて明らかになるであろう。

### 1.3 調査概要

本稿で取り扱う調査データは、撮影当時 65 歳女性 C の自宅で、2012 年に撮影させていただいたものである。C は、何万人かに一人が発症するといわれている難病でパーキンソン症候群の一つ、線条体黒質多系統萎縮症を患っている。症状としては、筋肉や脳の萎縮、神経伝達物質の分泌減少、排尿障害などの自律神経症状を伴う。また、この病気は進行性<sup>④</sup>であり、C の場合は、発症から 1 年以内に歩行が困難になった。声も出にくくなってきており、意思疎通が困難になりつつある。以前はしばらく声の出ない状態が続いていたが、中心静脈栄養法の実施によって、撮影当時は声が出るようになっていた。

C は身体障害者等級 1 級、要介護度 5 と認定されており、撮影当時は寝たきりの状態である。夫と二人暮らしで、おもな介護は夫が行なっている。C が療養生活を送る部屋の見取り図は、**図 1** の通りである。ビデオカメラは三脚で固定されており、本稿で扱うシーンの撮影中は隣室で C の夫と調査者とが話していたため、この部屋には C と P しかいない。

なお、C の部屋には、ベッドの右頭側に携帯電話や玄関モニターなどが置かれたラックが、足元には椅子型トイレが置かれている。これらの物は、以前は利用されていたのだが、現在は一切利用されていない。しかしながら今もなお置かれているという事実がこの病いの進行の速さを物語っている。C の夫は「今は使ってないんですけどね」と言いながら、一つ一つの物品について説明してくれた。

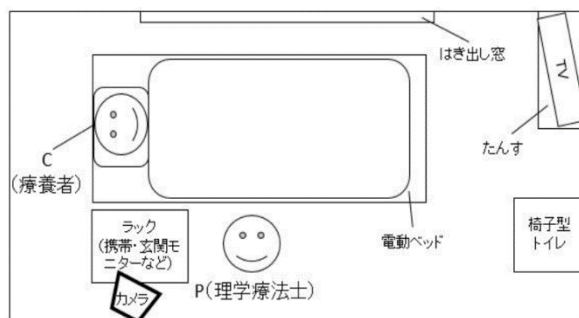


図 1 C が療養生活を送る部屋の見取り図

この部屋が病院の一室であれば、このように「不要なモノ」が置かれているという状況はおそらく生じない。なぜなら、病室は、看護や介護を行ないやすいように、無駄なものを極力排除した「合理的な」空間として整備されているからである。しかし、ここにある一見「不要な」物々と、習慣化された一見「無駄な」諸行為は、C さんと夫を含む介護者

たちとの療養生活の歴史と現在をまさに物語っている<sup>(4)</sup>。こういった点に、施設加療とは異なる、いわば「在宅らしさ」があるといえよう<sup>(5)</sup>。

本稿では、理学療法士 P が療養者 C に対する手技による一連のマッサージを終え、リハビリテーションの一環として C の手の動きを確認する、という場面を取り上げる。相互行為の流れは、以下の通りである。

### 【C と P の相互行為の流れ】

- (1) P が C の右手を持ち、C の握力を確認する。
- (2) C の握力が以前よりも強くなったため、P が C に対して「手の回路」によるコミュニケーションを提案する。
- (3) C が“拒否”？
- (4) P が C に対して再び「手の回路」によるコミュニケーションを提案する。



続く章では、これらの場面について、時間的な経過とともに記述していこうと思う。第 2 章では(1)と(2)の場面を、第 3 章では(3)の場面を、第 4 章では(4)の場面を、それぞれ分析していく。これらの分析を通じて、意思疎通困難者とのコミュニケーションにおいて起こりがちな問題が明らかになるであろう。

## 2 リハビリテーションからコミュニケーションへ

### 2.1 マークとしてのひとりごと形式

次の断片 1 は、P がマッサージを終え、P が C の右手を持ち、C の握力を確認する場面のトランスクリプト<sup>(6)</sup>である。ここでは、「P が C に対し手を握り返すよう指示する→C が数秒間握り返す→P が C に対し手の力を緩めるよう指示する→C が力を緩める」というシーケンスで相互行為が繰り返されている。

#### 断片 1

- 01P: よし〇〇さんぐっと握ってみてください  
02P: -ほっ hhh おっ (.) 前より力でるね hhh   
03P: 〇〇さん (.) ° でた° (.)   
04P: そうそうそう (.) はい緩めて:::  
05 : (0.2)  
06P: もいっかい::ぎゅっと  
07 : (5.0)  
08P: ° そうそ° はいっ緩めて:::  
09 : (3.0)  
10P: はい::もいっかいぎゅっと (3.0)

08P : ° そうそうそうそう°

13 : (1.0)

14P : はいっ緩めて::

15 : (4.0)

16P : ○○さん (.) おうちの人と話はどやね **図4**

先の「P が握り返すよう指示→C が握る→P が緩めるよう指示→C が緩める」というシーケンスは、このなかで計3ターン行なわれている(01~05行目, 06~09行目, 10~15行目)。最初のターンにおいてPは、「ほっ」「おっ」という言葉(02行目)と、**図2**のように、その発話に伴うCに向けた目線という「マーク」(mark)でもってCの注意を引きつけつつ、Cの握力が以前よりも強くなったことを指摘している。

このターンにおいても1つ着目しておきたいのが、「° でた°」(03行目)だけが形式を異にする点である。それ以外の言葉はすべてCに向けられた発話であるのに対し、「でた」だけは、状況についての記述、もしくは「ひとりごと」の発話形式をとっているのである。このとき、**図3**のように、Pの目線がCの顔ではなく、CとPとのつながった手元に向けられている、という事実も、「ひとりごと」の様相を濃くしている(図3のPの顔が、図2のそれよりも下方の手元を向いていることは、Pの眼鏡の位置で確認していただきたい)。

たとえば、「すごいね」と「すごい」という2つの表現形式を比べてみたい。前者は場面を共有する他者に発話のスロット

(slot)を準備するが、後者は準備しない。このように、「でた」、「すごい」、「きれい」といった記述的な表現形式は、相手の反応を求めておらず、会話形式から外れたものに映る。

E.ゴッフマンは、道ですれ違う時のような見知らぬ他者と共在する場面において、私たちが「儀礼的無関心」(civil inattention)を「装う」ことで、非制度的な秩序形成を行なって

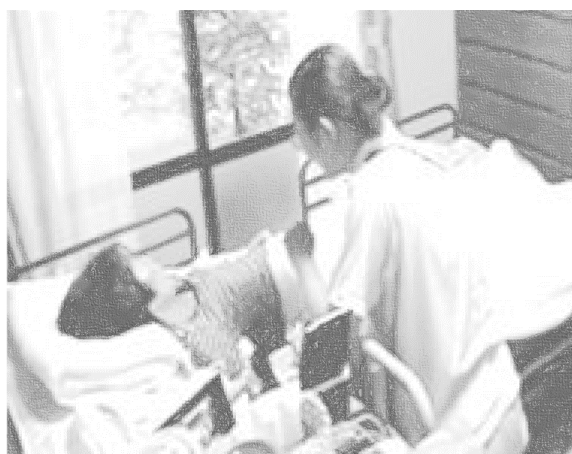


図2 PがCを見ながら「ほっ hhh おっ」と言うシーン(断片1の02行目)



図3 PがCの顔から手元へと目線を映しながら「° でた°」と言うシーン(断片1の03行目)

いる、と論じた (Goffman 1963=1980: 93-9)。この観点は、相互行為状況という準拠枠のなかで、個々人が互いに他者に対して関心を払っていないという関心を払い合うという、相互行為秩序についての記述である。

ゴッフマンはまた、相互行為状況から「離脱」する現象について興味深い指摘をしている。「離脱」には沈黙や物思いにふけるなどの動作があるが、ひとりごとその一例として挙げられている。ゴッフマンは、自分が状況に参加していることが明らかである場合のひとりごとを、「音声や身振りによる会話であり、話しかける相手が自分自身なのである」

(Goffman 1963=1980: 80) と述べる。たとえば、自分自身をののしる場合、その人は自分がおかした過ちを叱責する人として他者に見られたいのだ、と解することができる。同様に、『つぶやき』と呼ばれる行為をする人は……むしろひとりごとをいう人と思われたいのである (Goffman 1963=1967: 81)。

ここで留意しておきたいのは、状況への参加を自覚している場合のひとりごとは、ゴッフマンによって相互行為状況からの「離脱」として位置づけられているが、それは「儀礼的無関心」と同様に、相互行為状況を準拠枠としたなかでの“離脱”であり、場面と相互反映的な関係にあるという点である。ひとりごとは相互行為場面のなかで、そこからの「離脱」として理解されるように行なわれる。そのことをゴッフマンは示していると思われる。したがって、Pのひとりごと形式の発話は、Cとの相互行為状況のなかにながらそこから「離脱」してしまうほど印象的な出来事として、Cの握力が強くなったことをマークしているのである。



図4 PがCの顔を見ながら「おうちの人と話はどやね」と言うシーン  
(断片1の16行目)

そして、このことが、図4のように、「おうちの人と話はどやね」を契機にPが開始する、「手の回路」を用いたコミュニケーションの提案のための資源として用いられることになる。

## 2.2 リハビリテーションにおける受け手性

先の断片1に、Pの目線を加えたトランスクリプトが、次の断片1'である。

### 断片1'

※以下の場面では、Pはずっと右手でCの右手を持っている。

01P 目線 : 手元\_\_\_\_\_

01P : よし〇〇さんぐっと握ってみてください



02P 目線 : Cの顔————— }  
 02P : - ほっ hhh おっ (.) 前より力でるね hhh } 図2

03P 目線 : Cの顔—————手元—— }  
 03P : ○○さん (.) ° だた° (.) } 図3

04P 目線 : 手元—————Cの顔—————  
 04P : そうそうそう (.) はい緩めて…

05P 目線 : Cの顔——  
 05 : (0.2)

06P 目線 : 手元—————Cの顔—  
 06P : もいっかい…ぎゅっと

07P 目線 : Cの顔——  
 07 : (5.0)

08P 目線 : 手元—————  
 08P : ° そうそ° はいっ緩めて…

09P 目線 : 手元——  
 09 : (3.0)

10P 目線 : 手元—————Cの顔—  
 10P : はい…もいっかいぎゅっと

11P 目線 : Cの顔——  
 11 : (3.0)

12P 目線 : Cの顔—————  
 12P : ° そうそうそうそう°

13P 目線 : Cの顔——  
 13 : (1.0)

14P 目線 : Cの顔———  
 14P : はいっ緩めて::

15P 目線 : Cの顔———  
 15 : (4.0)

16P 目線 : Cの顔————— }  
 16P : ○○さん(.) おうちの人と話はどやね (PがCから手を離す) } 図4

CとPの手と手はつながれているものの、Pからの指示は「声の回路」を通じて行なわれている(01, 04, 06, 08, 10, 14行目)。断片1において、CはPの指示に対する「受け手」(recipient)である。そして、Cが握り返す——すなわち、「手の回路」を通じてCがPの受け手になる——ことによって、今度はPがその動作の「受け手」となる。「声の回路」を通じたPのかけ声と、「手の回路」を通じたCの握り返す動作とが「隣接ペア」(adjacency pair)を成している(Schegloff and Sacks 1973=1995)。したがって、ここで行なわれている相互行為は、「声の回路」と「手の回路」とを交叉した「順番交替」(turn-taking) (Sacks, Schegloff and Jefferson 1974=2010) であるといえよう。

ここで「受け手性」(recipency)について記しておく必要がある。会話の際には、話し手がメッセージを送るだけでなく、聞き手がメッセージを聞く姿勢になっていることが必要となる。聞き手が示すこうした態度は「聞き手性」(recipency)と称されてきた。「聞き手性」は、具体的には、話し手の方に体を向ける、話し手の目を見る、沈黙するなど、さまざまなかたちで実践される。「聞き手性」を示す実践は「聞き手性の呈示」(display of recipency)として説明されてきた(Heath 1986)。この呈示によって、聞き手(候補者)による呈示それ自体と、これに続く話し手の発話という2つの行為の連鎖を引き起こすことになる。言い換えれば、「聞き手性の呈示」が、それに続く発話のためのスロットを話し手に対して準備し、話し手が発話するための特定の時と場所とを作り出す。つまり、聞き手は、ある発話および会話を促す能動的な役割を担っているのである。

そもそも「聞き手」という言い方は、「話す-聞く」という発話を伴う会話を前提にした、「話し手」と対になる語である。ところが、CとPの相互行為のケースでは、「声の回路」と「手の回路」とを交叉するコミュニケーションが図られている。そのため本稿では「聞き手性」の概念を「受け手性」として拡張し分析を試みるものとする。

さて、断片1'を見ると、「握る→緩める」の3ターンのうち、最初の2ターンでは、PはCの顔と手元とを交互に見ていることが分かる(01~05行目と06~09行目)。握ることを「声の回路」で指示するとき、Pは手元からCの顔へと目線を移し(01~02, 06, 10行目)、「手の回路」によるCの応答、すなわちCの握力を確認するとき、Pは「そうそう」という発話を伴って手元を見る(04, 08行目)という具合に、である。Cの顔と手元とを

交互に見る、このPの目線は、「声の回路」と「手の回路」とを行き来していることの表われであると考えられる。

ところが、3ターン目（10～15行目）では、Pは「はい::もいっかいぎゅっと」の直後から緩める指示および確認に至るまで、目線をCの顔にずっと向けている。この3ターン目におけるPの目線は、「声の回路」によるコミュニケーションの「前置き」(preface)である可能性がある。通常、「声の回路」においては、目線を向ける対象は相手の手ではなく顔である。したがって、PはCの顔を見続けることで、「声の回路」を通じたCの「受け手性」を、目線で先取りして、求めていると考えられよう。つまり、ここでのPの目線は、リハビリテーションからコミュニケーションへという「トピック転換」に伴う「受け手性」の移行を、Cに求めようとする動作なのではないかということである。

そして実際に、「おうちのひとと話ほどやね」（16行目）の後、Pからの「声の回路」を通じた質問を含むコミュニケーション場面へと移行していくのである。

### 2.3 「手の回路」の提案

次の断片2は断片1の続きで、Cの握力が以前よりも「強くなった」ことを資源として、PがCに対して「手の回路」によるコミュニケーションを提案する場面である。

#### 断片2

17P：声出る時と出ん時とある？

18：(0.2)

19C：(あると思う)

20：(0.2)

21P：出な::い？

22：(5.0)

23P：ね::いま手にぎゅっと力が入るでね

24：(2.0)

25P：そうそうそう (0.6) うんといいえがね (.) これで

26：(2.0)

27P：分かるような方法があるとね::

28：(2.0)

29P：答えれるもんね:: (4.0) そういうふうで

30：(5.0)

31P：ねえ (.) やってってみる？

32：(2.0)

33P：声が出にくい時やなんかはね (0.4)

PはCに対して声が出せない時があるかどうかを尋ねる(17行目)。それに対してCは、口唇を動かし、「(あると思う)」(19行目)と答えているようにビデオデータからは聞き取れる。

ところが、それに対するPの返答は「出な::い？」(21行目)である。PはずっとCの顔を見ているが、小さいながらも「(あると思う)」という音声、あるいは少なくとも口唇の動きは見て取ることができる。物理的に声が出るか出ないかでいえば、Cの声はたしかに出ている。それなのに「出な::い？」という発話が可能であるということは、Cの声は、コミュニケーション回路(「声の回路」として機能するには不十分にしか「出ない」ことをPが表わしていると考えられる。そして、この事実確認がもう一つの資源として利用され、Pは「これで(2.0)分かるような方法があるとね::」(25~27行目)と、「手の回路」によるコミュニケーションを提案することになる。

さて、ここで注目しておきたいのは、Pが「ね::いま手にぎゅっと力が入るでね」(23行目)と言ってから、「そうそうそう」(25行目)と言うまでの2秒間の沈黙(24行目)である。おそらく、このときCはPの手を握り返しているであろう。Pは握るよう指示をしていないのに、なぜCは握り返したのであるだろうか。

断片2にPの身体的動作を加えたトランスクリプトが断片2'である。

#### 断片2'

※断片2の17~25行目のみ

17P 目線 : Cの顔—————

17P : 声出る時と出ん時とある？

17P 右手 : Pの口元—Pの腰—————

18P 目線 : Cの顔—————

18 : (0.2)

18P 右手 : Pの腰—————

19P 目線 : Cの顔—————

19C : (あると思う)

19P 右手 : Pの腰—————

20P 目線 : Cの顔—————

20 : (0.2)

20P 右手 : Pの腰—————

21P 視線 : Cの顔——  
 21P : 出な::い?  
 21P 右手 : Pの腰——

22P 視線 : Cの顔——  
 22 : (5.0)  
 22P 右手 : Pの腰——

23P 視線 : 手元—Cの顔—— }  
 23P : ね::いま手にぎゅっと力が入るでね } 図5  
 23P 右手 : Cの右手—— }

24P 視線 : Cの顔——  
 24 : (2.0)  
 24P 右手 : Cの右手——

25P 視線 : Cの顔—— }  
 25P : そうそうそう } 図6  
 25P 右手 : Cの右手—— }



図5 Pが「ね::」と言いながらCの右手を握り手元を見るシーン  
 (断片2および断片2'の23行目)

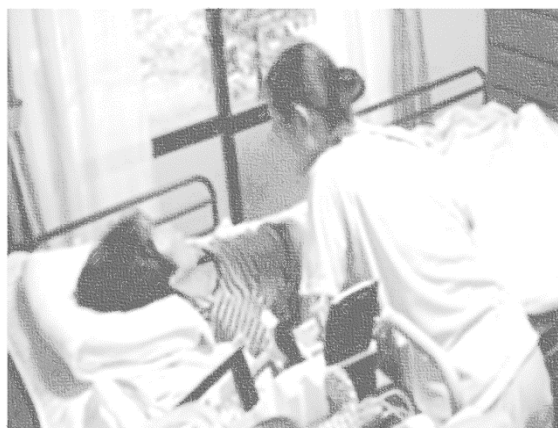


図6 PがCの右手を握りCの顔を見ながら「そうそうそう」と言うシーン  
 (断片2および断片2'の25行目)

断片1'においてPの右手は、ずっとCの右手を握り、もっぱらリハビリテーションのために機能していた。しかし、断片2'の17行目からは、Pの発話の補助として機能した後、Pの腰へと置かれる。ところが、図5のように、Pは、Cの顔を見ながら「ね::いま手にぎゅっと力が入るでね」(23行目)という発話とともに右手でふたたびCの右手を持ち、

同時に、手元に目をやる。その後、Pは図6のように、「そうそうそう」(25行目)と発話する。つまり、PがCの手をつなぎ、手元からCの顔へと目線に移すという動作に対して、Cは握り返すという動作で応えているのである。この場面におけるPの動作と発話形式は、先のリハビリテーション場面と同じ布置を示している。したがって、Cにとってはリハビリテーション場面の延長として理解されている可能性があるのではないだろうか。

ここから、次のことが考えられる。PとCの間には、「手の回路」を通じたリハビリテーションは達成されうるが、その事実がすぐさま「手の回路」を通じたコミュニケーションを達成させるとは限らないのではないかということである。同じ行為であっても、状況によってできたりできなかつたりする経験は誰しもある。それは、状況の布置が通常と異なっていたり状況に応じた身体化がされていなかたりすることに由来する。したがって、ここで行われている相互行為は、「手の回路」によって何らかの意思を伝えるコミュニケーションではなく、リハビリテーションの「隣接ペア」の実践である可能性がある。だとすると、「手の回路」をコミュニケーション状況で用いるための布置転換や身体化が必要であるように思われる。

### 3 「声の回路」から「手の回路」へ

#### 3.1 奇妙な間

次の断片3は断片2の続きの場面で、断片1におけるCの握力の確認と、断片2におけるCの声が出ない時があるという事実の確認とを前提にして、PがCに対して「手の回路」を用いたコミュニケーションの仕方を提案する場面である。

#### 断片3

※以下の場面では、PはずっとCの顔を見ながらCの右手を持っている。

34P: 今日 (.) 比較的出るもんね? 声

35C: (2.0) ( )

36P: そやね?

37C: (6.0) ( ) (6.0)

38P: 首が動く時は首でうんうんができるでいいけど (.) えらい時はできんもんね?

39 : (4.0)

40P: うんの時はぎゅっと握ることにする?

41 : (4.0)

42P: (で) 違う時は何にも (.) しんことにする?

43 : (3.0)

44P: どうやろ

45 : (8.0)

46P: できそ::お?

47 : (25.0) 図7 → 図8

48P : ちょっと無理？

49 : (5.0)

50P : できそうやったらぎゅっとしよか (.) できそ::お? 図9

51C : (4.0) ( )

52P : hhh わからん？

53 : (0.4)

54P : hhh そうか (4.0) { (うん)  
} ((P が C の顔から手元へと目線を移す))

P は、断片 2 において C の声が出ない(コミュニケーションの回路として十分ではない)ことを確認しつつも、今日は比較的出ることを確認している(34, 36 行目)が、それに対する C の回答は聞き取ることができない。P は C の応答内容には触れず、次に「首の回路」ともいえるコミュニケーションの仕方について言及し、首が動かすことで「はい」と「いいえ」を答えることはできるが、動かすのがつらい時(「えらい時」)はできないことを C に確認する(38 行目)。とはいえ、少なくとも撮影当日、C が首を動かしている様子はビデオデータから確認することができない。そして P は、「はい」の時は握る(40 行目)、「いいえ」の時は何もしない(42 行目)というやり方での、「手の回路」によるコミュニケーションを提案する。ここでの P による一連の提案を見てみると、「声の回路」>「首の回路」>「手の回路」という優先性および階層性があると考えられる。この不等号は、意思の伝わりやすさのうえでより「優位/劣位」を表わしている。

P は説明と提案をしてから、「どうやる」(44 行目)という発話の後に 8 秒ほど沈黙をする。この沈黙は、C の回答のために準備されたスロットであり、この間、P が「受け手性」を呈示していると言える。しかし、C からの回答は確認することができないようである。

すると今度は、P は「できそ::お?」(46 行目)と質問する。その発話の後、25 秒ほど沈黙をする(47 行目)(図7の P.M.2:21:40 から図8の P.M.2:22:05 まで、25 秒間である)。この沈黙も同じく、C の回答のためのスロットであり、P が「受け手性」を呈示していると考えられよう。だが、C からの回答はまたもや確認することができないようである。しかし、P はこの長い沈黙の間、C の顔を見続け微動だにしない(図7と図8を参照)。この間は、非常に奇妙に映るのではないだろうか。

この場面については、C の行為という観点から次の 4 つの記述が可能であろう。

1 つ目は、C が「握り返さない」、すなわち P による「手の回路」を用いたコミュニケーションの提案を拒否している、という記述である。2 つ目は、C が「握り返すことができない」、すなわち P による「手の回路」の提案を拒否しているかいないかにかかわらず「握り返せない」という記述である。3 つ目は、C が手以外の回路、すなわち「声の回路」を用いて回答しようとしているができない、という記述である。そして、4 つ目は、C が考えてい

る、迷っている、という記述である。

質問や提案には「優先性」(preference)があり、「同意」(agreement)と「非同意」(disagreement)はけっして等しい可能性として用意されているわけではなく、それゆえに「非同意」の際にはしばしば「遅延」(delay)が生じる (Pomeranz 1984)。したがって、Cが「握り返さない」のであれ「握り返せない」のであれ、迷っているのであれ「声の回路」——これはそもそも「手の回路」の拒否を含んでいる——を用いようとしているのであれ、ここでは「非



図7 PがCの顔を見つめる25秒間の沈黙の最初のシーン  
(断片3の47行目, P. M. 2:21:40)



図8 PがCの顔を見つめる25秒間の沈黙の最後のシーン  
(断片3の47行目, P. M. 2:22:05)



同意」の可能性が表わされている。

たほう、Pの側の行為については、次の2つの記述が可能である。1つは、Cの“無反応”が、上記のどれなのかPは分かりかねている、という記述である。この場面でPがCの顔をじっと見ているのは、「声の回路」による反応可能性を予期しているのかもしれないし、Cの表情からCの意向を読み取ろうとしているのかもしれない。もう1つは、Cからの「握り返す」反応をPは待っている、という記述である。しかし、これらは同じ記述の下に包括することができる。つまり、「声の回路」であれ「手の回路」であれ、PはCからの反応を待っている、という記述である。

CとPはこれまでも「声の回路」と「手の回路」を交叉する相互行為を行なってきた。それは、Pの合図に対してCが手を握るという、いわば身体化されたリハビリテーション状況であった。ところが断片3は、Pの質問に対してCが応えるというコミュニケーション状況である。この時、PはCの顔を見たまま発話している。顔を見るという「受け手性」からは、相手からの発話を引き出すこと、すなわち「声の回路」をレリヴァントにするであろう（私たちは、そしておそらくCも、ずっとそのようにコミュニケーションを行なってきたはずである）。しかし、同時にPは、Cの右手を持ったまま発話を行なっている。ということは、「手の回路」もレリヴァントであるといえる。したがって、Pのこの質問に対する回答は、Cからすると「声の回路」によっても「手の回路」によっても可能である。



図9 Pが「できそうだったらぎゅっとしよか」と言いながら右肘を上げるシーン  
(断片3の50行目)

そのことに気づいてか、Pは図9のように、「できそうやったらぎゅっとしよか」(50行目)と言いながら、右肘をぐっと持ち上げる動作をする。この肘の動きは、Cの注意を引きつけ、今は「手の回路」がレリヴァントであるということをCに対して示している、と理解することができよう。また、Pのこの右肘の動作は、リハビリテーションの最中には見られなかった。つまり、Pはこの動作によって、手を握ることをリハビリテーションとは異なる状況(すなわちコミュニケーション状況)のなかで行なうという場面の転換を表わしているように見える。

ところが、結果的にCは、「手の回路」ではなく「声の回路」によってPに応える(51行目)。ビデオデータからは、Cの口唇が動いていることと音は確認できるものの、何と云っているのか聞き取ることができない。とはいえ、Pは、Cのこの反応によって、少なくともCが「手の回路」によるコミュニケーションに必ずしも同意していないことは感じ取ったと思われる。

### 3.2 受け手性の呈示と意思疎通可能性の呈示

再び断片3にこだわりたい。Pは「違う時は何も(.)しんことにする?」(42行目)と提案しておきながら、「奇妙な間」(47行目)の間、何もしないCから何かを待っているかのようであった。Cは“無反応”というかたちで回答しているのかもしれないのに、「受け手性」を呈示し続けるか否かの決定権は、明らかにPの側にだけあるというコミュニケーション上の「非対称性」がここには見出せる。

C.ヒース(Heath 1984, 1986)は診療の開始場面についてのビデオエスノグラフィ研究のなかで、‘display of reciprocity’と‘display of availability’という2つの身体的動作を区別している。

いっぽうの‘display of reciprocity’は、「聞き手性の呈示」および「受け手性の呈示」である。たとえば、診察に際して、患者が医師の方に身体を向ける動作や、顔を上げる動作などが挙げられる。そうした患者の「受け手性の呈示」によって、医師は「今日はどうしました?」などというように、診察を開始することができる。この呈示によって、発話(動作)の時と場所を指定し、ローカルな相互行為が行なわれることになる。したがって、続く発話行為は、「受け手性の呈示」のすぐ後に行なわれる。

たほうの‘display of availability’は、本稿では「意思疎通可能性の呈示」と訳した<sup>7)</sup>。たとえば、姿勢も顔も医師の方を向いているのに下方を見て医師を見ていない患者は、医師にとっていつでも「意思疎通可能であること」(availability)を示しているといえる。言い換えれば、自分はいつどのタイミングで話しかけられても構わない、という意思表示として相手に解されるのである。

たとえば、診察が始まる前に目を閉じて医師の前に座っている患者は、次のように2通りに記述することができる。

患者は目を閉じることによって、意思疎通可能性 (availability) を呈示することも、受け手性 (recipieny) を呈示するのを避けることもできる。そして、医師は、行為および活動を開始するよう強いられたり促されたりすることなく、いつでも望むときに開始できる状態であり続ける。

(Heath 1986: 33, 訳および傍点は引用者)

「受け手性の呈示」と「意思疎通可能性の呈示」は、まったく異なる行為である。前者は、漠然としたチャンスのなかから、送りに発話や動作のタイミングを与える。それは送り手からの反応を受け取ることへの関心を示しているのでもあり、その反応はこの「呈示」のすぐ後に為されることが求められる。たほう後者は、送り手がいつでも自由に発話や動作を開始することができるチャンスを与えるのである。

先の断片 3 における 25 秒にわたる「奇妙な間」(47 行目) に戻ろう。C は、P の「受け手性の呈示」に対する十分な「送り手」になることができず、「遅延」が起こっているにしてもそれとして認められるための「スロット」を埋めることができないでいる。ましてや「いいえなら何もしない」という条件下では——別の回路を利用する、あるいは何らかのかたちで P に対して「受け手性」を呈示しない限り——スロットを閉じることはできなくなる。それゆえに、C は P に対して「意思疎通可能性の呈示」を行なっていることになってしまっているのではないだろうか。言い換えれば、C は P から与えられたタイミングのなかで P に対する「送り手」になることができないゆえに、P が「受け手性の呈示」を自由に行ない得るチャンスを与え続け、結果的に C が「意思疎通可能性の呈示」を行なっているのと同じ現象が生じてしまっているのではないだろうか。

「奇妙な間」の根底にある問題は、C のような意思疎通困難者が自ら「送り手」になりにくいということ以上に、「受け手性」を適切に呈示しえないという点にあると考えられる。であるならば、周囲の者は、できるだけ意思疎通困難者が「受け手性」を呈示できるようにすること、すなわち別の提案や質問をすることが必要なのではないだろうか。

#### 4 「手の回路」から再び「声の回路」へ

##### 4.1 コミュニケーションにおける非対称性

断片 3 で見たように、「手の回路」を用いたコミュニケーションについての P の提案は、C によっていったん“拒否”された。ところが、P は再び「手の回路」を提案し始める。その場面が次の断片 4 である。

##### 断片 4

55P: もっかいぎゅっと握って

56P: ° そうそうそうそうそう° はい (.) 緩めて::

57P: もいっかい (.)

- 58 : (4.0)  
 59P : もいっかいぎゅっと  
 60 : (4.0)  
 61P : はい  
 62 : (7.0)  
 63P : ° ね::° 二択ぐらいやったら  
 64 : (6.0)  
 65P : ° ね° できるかな::と私は思ってるんですけど hhh  
 66 : (0.4)  
 67P : しゃべる時がえらい時とかね (.) ° う::ん°  
 68 : (2.0)  
 69P : みんながなんか聞きたくても (.) えらいときはしゃべれんで::  
 70P : 二択にしてもらって::はいのときは握る (.) いいえのときは握らんとか  
 71 : (5.0)  
 72P : そういうふうにしてみる?  
 73 : (3.0)  
 74P : みんなに統一しなあかんけどね  
 75 : (2.0)  
 76P : そういうふうにするには  
 77 : (5.0)  
 78P : しゃべれる時はどんどんしゃべった方がいいけど (.) ね  
 79 : (1.0)  
 80P : 胸の動きがよくなるので (.) 声を出すと (.) ° うん° ちょっとここがね (.)  
 81P : 硬いような気がするもので  
 82 : (1.0)  
 83P : 呼吸がしにくいかもしれんね

ここではいったん、ふたたびリハビリテーションの場面へと変化し、「握り返す→緩める」という動作を2ターン繰り返す(55~56行目, および57~61行目)。61行目ではPは「はい」と言うだけで「緩めて」という指示は出していない。したがって、Cが握り返した後、Pによる何らかの音声による合図とともに緩める、という「手の回路」と「声の回路」を交叉する「隣接ペア」が——いわば身体化されたかたちで——CとPの間で成り立っていると見えよう。

そして、リハビリテーションを終え(61行目)、7秒ほどの沈黙(62行目)があつてから、Pは「二択」という言葉を用いて再び提案を開始する(63, 70行目)。ここでの「二択」という言葉に含意されているのは、Pが言った内容に対して「はい」もしくは「いいえ」

からどちらか1つを選び、コミュニケーションを図る、ということである。実際、Pが「みんなに統一しなあかんけどね」(74行目)と付け加えるのは、はいの時は握る/いいえの時は握らない(70行目)という回答の仕方を、Cに関与するすべての人が理解共有しておかなければならない、ということである。

ところが、今回の質問に対してCが回答するために用意された時間は非常に短い(71行目の5秒, 73行目の3秒)。この短さは、もはやPがCからの回答を求めているようにすら見える。その意味では、この質問はもはや提案型というよりは説得型とでも言うようなものに変化しているのではないか。その証拠に、たとえば「できるかな::と私は思ってるんですけど hhh」(65行目)は、他のPの発話とは異なり、「私」という言葉と「です」を用いた丁寧語が際立っている。Pは「私」という主語を置くことによって、Cとは異なる見解を持っているかもしれない者——専門家——として、自らの見解を際立たせていると考えられる。Cが「手の回路」を用いたコミュニケーションに戸惑っており、もしかしたら拒否しているのかもしれない、とPは予期しているからであろう。したがって、ここでの一連の質問に対する回答スロットの短さは、質問というよりはむしろ説得として行なっていると考えられる。

もうひとつ気になる点がある。Pが「声の回路」によるコミュニケーションを推奨している部分である(52~57行目)。それまで二度も「手の回路」を用いたコミュニケーションを提案してきたのにもかかわらず、「しゃべれる時はどんどんしゃべった方がいい」と言い始めるのである。ここでのPの発話は、相互行為の流れのなかで矛盾したものに映る。だが、そこには、Cの患っている「線条体黒質多系統萎縮症」という病気の性質が関わっていきそうである。先述のように、この病気は進行性であるが、一般的に説明されているよりもCの進行は速い。したがって、Pのこの発話は、C自身に病状の進行に少しでも抗してほしいという思いの表われであると考えられる。だが、予想外の速さで進行する病状のなかで、万が一、声が出なくなってしまった時のために、Pは「手の回路」を用いたコミュニケーションを準備しておきたい、だからCには手を握り返すことでこの提案に同意してほしい、そう考えているのではないだろうか。

したがって、Pの矛盾するように見える一連の言動には、じつは、理学療法士としての病状に関する的確な知識とそこから予測されうるコミュニケーション上のリスク回避とのジレンマが表われていると考えられるのである。とはいえ、Cの“拒否”は、Pにとって予想外の「トラブル」(trouble)<sup>⑧</sup>であった可能性もあろう。

#### 4.2 質問 - 回答形式にみる非対称性解消の可能性

「手の回路」を用いたコミュニケーションにおける非対称性は、本ケースにおいていくつも見出すことができた。第1に、その回路をつなぐという行為において非対称性があること。PはCの手を持つことはできても、CはPの手を自ら持つことはできない。第2に、Cは「受け手性の呈示」を行なうことが難しく、つねに「意思疎通可能性の呈示」を行な

っているように受け取られてしまうこと。そして第3に、伝えることのできる内容において非対称性があること。Pの提案に従えば、Cが「手の回路」を通じてPに伝えることのできる内容は、「はい」と「いいえ」の2つだけなのである。

だが、第3の、伝えることのできる内容の少なさは、当事者たちの工夫によって乗り越えられてきた事例がある。C.グッドウィンの行なった、失語症者ロブの日常生活に関するビデオエスノグラフィがそれである。ロブは、「Yes」、「No」、「And」の3語しか話すことができないのだが、周囲の人びととの複雑な相互行為を経て自らの目的を達成していく (Goodwin 1995: 1)。

たとえば、ロブの妻と看護人は、ロブが「トースト」に何を塗りたいかを尋ねるために次々と候補を挙げていくのだが、ロブは「No」と言い続ける。その謎解きの過程で、妻と看護人は、ロブが「No」と言っているのは、バターやジャムといった塗るものに対してではなく、パンそれ自体に対してなのではないかということに気づく。そしてついに、ロブが食べたかった「バターを塗ったイングリッシュマフィン」にたどり着くのである (Goodwin 1995: 8-9)。詳細な説明は省くが、この一連の発話と動作、そして一つの意味へと至るこの過程は、ロブと妻と看護人との、まさしく共同構築 (co-construction) の過程である。

グッドウィンの論文で明らかにされているのは、「Yes」と「No」とはけっして等価な回答ではない、ということである。つまり、「Yes」は質問-回答の「隣接ペア」を閉じることができ、「No」はこの「隣接ペア」を開かれたままにする (Goodwin 1995: 11)。だから、次々と別の質問を付け加えるということが行なわれうる。もちろんこの時、周囲の者たちは、別の質問を考え実行に移すことを要すこの“推理ゲーム”に積極的に参加する必要があるのである。

さて、PはCに対して、「はい」ならば「握り返す」、「いいえ」ならば「握り返さない」、すなわち何もしないことを提案した。それならば、Cが「握り返さない」ことは、「いいえ」のメッセージとしてPに理解される必要がある。そして、Pの側は、Cによる「いいえ」という反応（あるいは“無反応”）によって開かれたスロットを、新たな提案や質問によって埋める必要があるといえるのではないか。その意味で、CとPの共同構築としての相互行為はうまくいっていない。「いいえ」は、「いいえ」の送り手による「受け手性の呈示」であること、そのことは十分に気をつけなければならない。

## 5 おわりに

本稿で考察したCの事例から、私たちは、多くのことに気づかされた。ビデオデータをつぶさに分析することによって、福祉や医療におけるサービスの基盤であるコミュニケーション、とくに意思疎通困難者とのコミュニケーションのなかで生じうる問題の一端とその根源について、少なくとも言及することができたのではないかと思う。

意思疎通が難しくなった時、しかも文字盤や操作スイッチのような専用の機械が入手で

きない場合、私たちはまだ動く身体の部分を用いた意思疎通を試みようとする。P の提案も、そうしたごく常識的な考えでもって行なわれたものであろうし、C とコミュニケーションを取りたい、という P の意思の表われであることは言うまでもない。

「手の回路」を用いたコミュニケーションは、比較的容易に、しかも手軽にできそうなものに思われる。しかし、本稿で明らかになったのは、そのやり方の含む問題点である。C の場合、自ら手をつなぐことができないため、そもそも回路自体を自分の意思でつなぐことができない。したがって、つながれている間は、意図せずつねに、相手に対して「意思疎通可能性の呈示」を行なってしまうのである。それが、3.1 で見たような「奇妙な間」を作り出すことにもつながる。

また、4.3 でグッドウィン論文からヒントを得たように、必ずしも二者択一であるということ自体が問題含みなのではない。C が握り返さないこと、すなわち C からの“いいえという回答”は、C の「受け手性の呈示」である。そして、C によるこの「受け手性」に対し、P は送り手として別の提案や質問を行なうことによって、用意されたスロットを埋める必要がある。しかし、C による「受け手性」は、送り手 (P) による発話や行為のための適切な時と場所とを十分なかたちで準備しえない。したがって、このことが、C の側の「意思疎通可能性の呈示」へとつながってしまう可能性があるのである。この点については 3.2 で詳しく論じた。

さらに、2.3 で見たように、コミュニケーション場面において「声の回路」を用いてきた者にとって、あるいは「手の回路」を別の場面（たとえばリハビリテーション場面）で用いてきた者にとって、「手の回路」をコミュニケーション場面で用いるということは容易ではない可能性も見えてきた。リハビリテーションの一環として「握って」と言われて握ることはできても、相手からの問いかけに対して「はい」の意味で握ることは、じつはとても難しいことなのかもしれないのである。これに関しては、たとえば、図 9 で P が肘を高くし「手の回路」を際立たせていたように、リハビリテーションからコミュニケーションへという場面の変化が分かるような全体的布置の転換や身体化が必要なのかもしれない。

私たちは、ケアする者とケアされる者との間に非対称性が生じることに敏感でなければならないし、その非対称性を気かけながら相互行為を行なっていかなければならない。だが、意思疎通の手前にある相互行為そのものは、「気づかれないまま」にやり過ごされていることが多い。だからこそ、そのことを問題化し記述する意味がある。本稿がそうした気づきの契機となれば幸いである。

#### [付記]

本稿は、堀田 (2014) をベースに、大幅に加筆修正を施し改題をしたものである。当初は、微修正のうえ再掲として掲載する予定であったので、初出誌である『愛知学泉大学現代マネジメント学部紀要』の発行元である愛知学泉大学現代マネジメント学部からは、転載の許諾を得ていたが、改訂の程度が大きくなったため、内容だけでなくタイトルも変

更し、新しい論文として掲載することとなった。引用の際には、本誌掲載の本論文にのみ言及するかたちを取っていただいてかまわないと考えている。

【注】

(1) 本研究は、平成 23～25 年度日本学術振興会科学研究費補助金（挑戦的萌芽研究）「在宅医療文化のビデオエスノグラフィー——生活と医療の相互浸透関係の探究」（研究代表者：神戸市看護大学 看護学部 准教授 榎田美雄，研究分担者：岐阜大学医学部 助教 若林英樹，愛知学泉大学 現代マネジメント学部 准教授 堀田裕子）の助成を受けて行なわれた。研究成果の一部として、堀田・榎田（2012）などがある。

(2) TLS（Totally Locked-in State, 「完全な閉じ込め状態」）とは、ALS を患った者が意思伝達できなくなる状態のことで、知的に障害を受けることはなく聴覚や視覚は残るといわれているが、その他は随意に動かせなくなる（川口 2009: 26）。

(3) 線条体黒質多系統萎縮症は、発症後、平均約 5 年で車いす使用、約 10 年で臥床状態になり、罹病期間は 9 年程度であると医学的には説明されている。現在のところ発症機序については十分に解明されておらず、根治的治療もない（難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>, 情報最終取得日 2020 年 2 月 16 日）。

(4) 空間レイアウトと人びとの実践との関連性を考察するものとして、社会地図研究という手法がある（堀田 2012b）。この手法を用いて、ここで言及した部屋に残されるモノの意味について考察したのが、堀田（2017）である（日本質的心理学会「優秀ビデオエスノグラフィ論文賞」受賞論文）。

(5) 在宅療養場面に見出すことのできる「在宅らしさ」については齋藤・榎田（2011）に詳しい。注(3)も参照のこと。

(6) 本稿で用いているトランスクリプトの記号は次の通りである（山崎・西阪（1997）を参照して作成）。

- 直前の言葉が不完全なまま途切れていることを示す
- : 直前の音が伸ばされていることを示す
- ? 語尾の音が上がっていることを示す
- hhh 笑いを示す
- ° ° これであらまれた箇所の音が小さいことを示す
- ( ) 何か言葉が発せられているが聞き取り不可能であることを示す
- (数字) 数字の秒数だけ沈黙があることを示す
- (.) ごくわずかな間合いがあることを示す
- ((文字)) 動作を示す
- [ 発話および動作の重なるの始まりを示す

(7) たとえば、秋谷・川島・山崎（2009）は ‘availability’ を「利用可能性」と訳しており、複数人環境において、ある人物の（「受け手性」ではなく）「利用可能性」が呈示される



のは、現在の参与枠組から分離するタイミングであることを明らかにしている。本稿では、この「利用」が当該人物と意思疎通を図るための回路が開かれるという意味であることを強調するため、またCのような発話と動作に困難を抱える者を「意思疎通困難者」と表わしているため、「意思疎通可能性」と訳している。

(8) 断片4の63行目から始まるPによる「手の回路」に関する説明は、「トラブル」とそれに対する「修復」(repair) (Schegloff, Jefferson and Sacks 1977=2010)の観点から分析することも可能であると思われるが、本稿では紙幅の都合から省略した。

#### 【引用文献】

- 秋谷直矩・川島理恵・山崎敬一, 2009, 「ケア場面における参与地位の配分——話し手になることと受け手になること」『認知科学』16(1): 78-90.
- Garfinkel, H., 1964, “Studies of the Routine Grounds of Everyday Activities”, *Social Problems* 11(3), 225-50. (北澤裕・西阪仰訳, 1995, 「日常生活の基盤——当り前を見る」北澤裕・西阪仰編訳『日常性の解剖学——知と会話』マルジュ社, 31-92.)
- Goffman, E., 1963, *Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization on Gatherings*, The Free Press. (丸木恵佑・本名信行訳, 1980, 『集まりの構造——新しい日常行動論を求めて』誠信書房.)
- Goodwin, C., 1995, “Co-constructing meanings in conversation with an aphasic man”, *Research on Language and Social Interaction* 28: 233-60. Heath, C., 1986, *Body Movement and Speech in Medical Interaction*, Cambridge University Press.
- Heath, C., 1984, “Talk and reciprocity: sequential organization in speech and body movement”, Atkinson, J.M. & Heritage J. Eds., *Structure of Social Action: Studies in Conversation Analysis*, Cambridge: Cambridge University Press, 247-65.
- Heath, C., 1986, *Body Movement and Speech in Medical Interaction*, Cambridge: Cambridge University Press.
- 堀田裕子, 2012a, 「社交としての在宅療養場面」『コロキウム』7: 166-87.
- 堀田裕子, 2012b, 「生活環境データをいかにして論文へ定着させるか——ビデオエスノグラフィの経験とエスノメソドロジーの困難を中心に」『質的心理学フォーラム』4: 63-7.
- 堀田裕子, 2014, 「声の回路と手の回路——意思疎通困難者をめぐる相互行為分析」『愛知学泉大学現代マネジメント学部紀要』2(2): 53-67.
- 堀田裕子, 2017, 「残されるモノの意味——線条体黒質変性症患者とその介護者の事例より」『質的心理学研究』16: 63-78.
- 堀田裕子・樫田美雄, 2012, 「在宅療養者と介護者の相互行為分析——ある脊椎損傷者の着替え場面に注目して」『徳島大学地域科学研究』2: 1-16.
- 川口有美子, 2009, 『逝かない身体——ALS 的日常を生きる』医学書院.

- 前田泰樹, 2008, 『心の文法——医療実践の社会学』新曜社.
- Pomeranz, A., 1984, “Agreeing and disagreeing with assessments: some features of preferred/dispreferred turn shapes”, Atkinson, J.M. & Heritage J. Eds., *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis*, Cambridge: Cambridge University Press, 57-101.
- Sacks, H., Shchegloff, E.A., and Jefferson, G., 1974, “A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation”, *Language* 50(4): 696-735. (西阪仰訳, 2010, 「会話のための順番交替の組織——最も単純な体系的記述」西阪仰編『会話分析基本論集——順番交替と修復の組織』世界思想社, 5-153.)
- 齋藤雅彦・樫田美雄, 2011, 「医療化する家庭・家庭化する医療——在宅医療のエスノメソドロジー」『徳島大学社会科学研究』24: 13-56.
- Schegloff, E. A., Jefferson, G. and Sacks, H., 1977, “The preference for self-correction in the organization of repair in conversation”, *Language* 53(2): 361-82. (西阪仰訳, 2010, 「会話における修復の組織——自己訂正の優先性」西阪仰編『会話分析基本論集——順番交替と修復の組織』世界思想社, 155-246.)
- Schegloff, E. A., and Sacks, H., 1973, “Opening up closings”, *Semiotica* 8(4): 289-327. (北澤裕・西阪仰訳, 1995, 「会話はどのように終了されるのか」北澤裕・西阪仰編訳『日常性の解剖学——知と会話』マルジュ社, 175-241.)
- 山崎敬一・西阪仰, 1997, 『語る身体・見る身体〈附論〉ビデオデータの分析法』ハーベスト社.



## 新しき吃音者像

### — 『アサッテの人』論 —

橋本雄太

立命館大学大学院先端総合学術研究科

synd0315@gmail.com

井上裕太

無所属

(大阪府立大学人間社会学研究科博士前期課程修了)

## The New Image of Stutterer in *Asatte no Hito* (The person of the day after tomorrow)

YUTA Hashimoto

(Ritsumeikan University)

YUTA Inoue

(Independence)

**Keywords:** *Stutterer, Stuttering, Tetsushi Suwa, Asatte no Hito (The person of the day after tomorrow)*

### 1 はじめに

本論文では、三島由紀夫が著した『金閣寺』と諏訪哲史が著した『アサッテの人』に描かれた吃音者像とを比較することにより、『アサッテの人』で描かれた吃音者像の新しさを考察していく。その際、両者の吃音者がどのように、またどのような位置づけで描かれているのかに注目していく。

まずは、『金閣寺』と『アサッテの人』の2作品の概要を確認しておく。三島由紀夫の『金閣寺』は、1950年7月2日、金閣寺の徒弟である林承賢によって国宝の金閣が放火された事件を題材にしている。放火犯林承賢は「どもるせいもあって級友とはほとんど口をきかず、ひとり考え込む内攻性の人」<sup>1)</sup>であり、吃音者であったと新聞記事に書かれている。『金閣寺』の語り手の溝口は吃音者であり、自己表現の際に障害を感じていた。溝口が感じていた障害とは、コミュニケーションの場面だけではなく、あることが

らに対しての感情をも遮る壁として描かれている（三島 1956：11-46）．そこで考えなくてはいけないのは、『金閣寺』という作品は吃りの語り手が語っている体裁をとっているのに、文全体が吃っているということになるはずだが、セリフ以外は吃っていないということである（大澤 2018：137）<sup>2)</sup>．

一方、諏訪哲史の『アサッテの人』は『群像』2007年6月号に、第50回群像新人文学賞受賞作として掲載された．この作品は、吃音による疎外感から厭世的になり、ついには行方知らずになった叔父のことや、叔父のさまざまな奇行について、叔父の残した日記を手掛かりにし、作家の「私」が語っていく小説である．この作品は後に、第137回芥川龍之介賞を受賞し、世間の注目を浴びた．

『アサッテの人』はこれまで主に、小説が持つ構造的性に注目して論じられてきた（熊倉 2008、疋田 2019）．その中でも疋田は、「アサッテ」という言葉を、「小説の『定型』からの逸脱の可能性を逆説的に体現して見せた」（疋田 2019：77）ものとしてとらえている．小説の構造を論じることで、『アサッテの人』のテキストの有機性や読まれ方の可能性を示すことはできる．すなわち『アサッテの人』は、語り手である私が、読者に向かって自身の語りについての解釈や釈明を述べている<sup>3)</sup>、メタフィクション的な構造をとっている．その自己言及的な書かれ方について論じているのが、疋田である．

しかし本論文ではその方法ではなく、作品に描かれた吃音者像の新しさに言及するため、叔父の吃音と「アサッテ」の関連性を時間と空間という視点から考察をする．そしてその関連性から、『アサッテの人』の新しき吃音者像について分析していく．

## 2 文学に描かれた吃音者と当事者運動

吃音者が描かれている文学作品はいくつかある<sup>4)</sup>．その中でも今回は、三島由紀夫の『金閣寺』と諏訪哲史の『アサッテの人』に描かれたそれぞれの吃音者を比較する．その中でも特に、両者の自我表象に注目する．それはすなわち、自身の吃音とどのように付き合っているのか、ということを見てゆくことになる．

まず、『金閣寺』に描かれている溝口の吃音について、三島由紀夫の研究を専門とする佐藤秀明は、吃音とは「発話しようとした瞬間から、発話が完了するまでの時間が相対的に長い人の発話現象を指す」（佐藤 2000：133）としている．さらに、『金閣寺』という作品を「他者を内在化して書かれた手記、あるいは柏木<sup>5)</sup>への対話を含む手記」（佐藤 2000：133）と捉えている．さらに、「他者の内在化」について、以下のように述べている．

今になって記すのは気がひけるが、実は「私」には、親しく語りかける相手が一人だけいた．戦時下、敗戦、女との失敗……その都度、いや毎日、「私」は語りかけていた．金閣である．「私」は内在化していた「心象の金閣」を行為の対象として括り出し、それに代えて他者を組み入れたのである．生きるために、吃音が治癒したかどうか

かは、分からない。しかし内在化した他者を持つかぎり、「私」はことばを発することができる。

(佐藤 2000 : 133, 傍点原文以下同様)

溝口は「内在化した他者」には吃らずに語りかけられる。声に出していないから吃らないのも当然である。しかし、「感情にも吃音があったのだ」(三島 1956 : 46) というように、心の中の言葉にも吃音があった。それにもかかわらず、金閣や柏木に向って心の中で語りかけるときは通常の吃音も感情の吃音もでていないのは、佐藤の指摘通り、他者を内在化したからこそであろう。

佐藤の指摘通り、『金閣寺』の語り手は、金閣や柏木、それらに加えて吃音者である自分自身をも内在化していると考えられる。それはつまり「吃っていない私」が「吃っている私」を内在化しているということである。すなわち、「吃っていない私」＝語り手としての私が、「吃っている私」＝実際の私を語っているのである。そこでは、内在化という作用が行われているからこそ、文全体が吃るということはおきていない。そしてその語りは初めから終わりまで徹底されている。三島は『金閣寺』という作品で、吃音者を描く文体を、つまり「吃っていない私」が「吃っている私」を内在化しているという文体を意識的に徹底したということがここで確認できる。

『金閣寺』が発表されて 10 年後、吃音者の当事者団体である言友会が、伊藤伸二を中心に発足された。伊藤は幼少期から吃音に苦しみながら、それを治すために吃音矯正所に通った。だが吃音矯正所では、必死で治す努力をしたにも関わらず、吃音は治らなかった。1960 年代から 70 年代に行われていた吃音矯正法は、その効果が一時的であったといわれている。渡辺によると当時の吃音矯正の方法は、ディストラクション効果と呼ばれるものであった。これは外国語を話すように通常とは異なる発話をすることで、一時的に吃音症状をなくならせるというアプローチである。ただし、現在の吃音研究においては、ディストラクション効果によって一時的に吃音症状がなくなったとはいえ、その方法は吃音の治療方法とはみなされていない(渡辺 2004 : 30)。この吃音矯正法により吃音矯正そのものに不信感を抱く者が出てきたのが 1960 年代から 70 年代である。そこで伊藤は吃音矯正や情報共有を目的とした言友会を発足した。その発足した背景については「当時の社会運動の影響を挙げることができるだろう。折しも、1960 年代は、日米安保問題などを通じて学生を中心とした社会運動が盛んな時期だった」(渡辺 2007 : 103) と渡辺は説明している。そして発足から 10 年後、1976 年には伊藤伸二らが中心となって「吃音者宣言」を発表する。この宣言によって言友会は、活動方針を大きく方向転換することになった。それは、無理な矯正をやめること、すなわち、治療が強い、治さなくてはいけない、というような強迫観念を取り去ることである。そこで、吃音矯正を否定するような考え方が「吃音者宣言」という形で生れたのである。渡辺は「吃音者宣言」について「否定的な『どもり』をとらえなおそうとすることを宣言する

だけにとどまらず、この宣言にもとづく活動によって『よりよい社会』の実現を企図する宣言である」（渡辺 2007：105）と説明している。吃音者は、流暢に発話をできないだけで非吃音者より劣った存在として扱われてしまう。その結果、吃音を矯正することを強いられてきたこれまでの状況を打破するために、「吃音者宣言」は発表された。

『金閣寺』と「吃音者宣言」の20年の間に、金鶴泳が書した『凍える口』や遠藤周作が書した『彼の生きかた』など、吃音者が描かれた小説は出版されている。前者は吃音者を暗く内向的な性格の人物として描写しているが、後者は吃音を抱えながらも懸命に生きていく前向きな姿が描写されている。また、吃音者宣言以後も井上ひさしの諸作品などが出版され、吃音者がいろいろな姿で描かれてきた。最近では自身も吃音者である重松清が2002年『きよしこ』や2007年『青い鳥』を出版している。『青い鳥』によれば、伝えたいという思いが強くなるほど、それを他者に語る際、いつもよりひどく吃ってしまう。しかしその告白を聞いた人は、吃音者の言いたいことはよくわかった、と口をそろえて言っている（重松 2007：140-4）。吃音者が吃りながら行った告白は聞き取りにくいにもかかわらず、聞き手がよくわかったというのはどうしてなのだろうか。また、吃音者が吃りながら何かを伝える姿は、何かを真剣に伝えようとしていると、聞き手には映る（重松 2007：97-8）。しかしそれは内容よりも、吃りながらも必死に伝えようとしているという告白の姿に注意が向いているからではないだろうか。このように吃りながら何かを伝えるという行為は、聞き取りにくい面と真剣に伝えようとしているように映る面との二面性を持っている。

現在に至るまで、吃音者はさまざまな描かれ方をしてきた。三島は「吃っていない私」が「吃っている私」を内在化しているという文体を確立し、それを徹底した。伊藤らの「吃音者宣言」では、吃音矯正の強制力を弱めようとした。しかし、宣言はしたものの、矯正したいと思う吃音者が多くいたことや、そういった吃音者への説明が徹底されなかったことにより、十分な成功を得ることはできなかったのではないだろうか。重松は、吃音者の告白は聞き取りにくい、真剣に伝えようとしているように映るといって、吃音者像を提示した。『アサツテの人』では、どのように吃音や吃音者が描かれているのだろうか。次節ではそれを検討していく。

### 3 吃音の行方

『アサツテの人』という作品は、吃音者で失踪中の叔父の手記や、語り手である私（以下“私”と記す）が書いたそれらにまつわる批評を配列したものである。本節ではまず、叔父の吃音がどのように描かれていたのかを検討してゆく。

僕は、長いこと「啄木鳥」という単語を発音することができなかった。

第一音が「キ」であること、つづく第二音が「ツ」であること、「啄木鳥」はまるで誰かが僕の吃音癖を調べつくし、研究実験を繰り返した結果生み出されたような、寸

分の隙もない恐ろしくも完璧な単語だった。

僕は五十音の行のなかで、わけてもカ行とタ行を、そして段ではイ段とウ段の発声をもっとも苦手としていた。吃りの人間にはこのように、苦手な音とそうでない音がある。会話の途中で苦手な音に突き当たると、とっさに言葉の言い換えをしたり、もごもごと語尾を濁して吃りを避けようという心理がはたらく。

僕には殊に、タ行の「チ」と「ツ」がもっとも警戒すべき音だった。この二音はタ行の他の三つの音と種類を異にしていることを、僕は吃音児の勘できわめて早期から意識していた。本来なら「タ、ティ、トゥ、テ、ト」となるべきタ行のうちに、なにゆえにそのような他者が混入されているのか僕にはずっと疑問だった。これらに遭遇するたび、まるで熟れた富有柿の中に硬い種を噛み当てたような、ゴロリとする異物感を僕は覚えた。

(諏訪 2007 : 88-9)

上記の引用は叔父の手記に書かれた少年期の回想である。吃音に苦しむ姿は他の箇所にも見受けられ(諏訪 2007 : 96-8)、叔父の人生が吃音を中心に回っていたことが確認できる。幼少期から思春期にかけて吃音に苦しんでいた叔父は、その頃から言葉に異様な興味をもち、それをういて奇妙な振舞いをしていた。その一つが“私”の祖父、すなわち叔父の父が「ポンパ」ということばを口にしていて、それを叔父がまねていたことである。その「ポンパ」ということばは「耳につきやすいくせに、それ自体に意味を持たぬ言葉」(諏訪 2007 : 76)である。さらには、叔父はお経を誦んじるのが得意であり、その中の一節「おんあぼきやーべーろしゃの一まかぼだら一まにはんどまじんばらはらばりたやうん」という呪文のような一節をことあるごとに口ずさんでいた(諏訪 2007 : 77-8)。言葉への異様な関心をもつ叔父が、吃音者であるということを自覚し、発話の際に抱く恐怖について、以下のように述べている。

思うに、吃音者の恐れる最大の要素とは、語頭の一音にかかっている圧力の大きさである。この圧力とは、すなわち第一音の後に続く音列の総量に他ならない。「キツツキ」の場合、後続の総量とは「ツ・ツ・キ」の三文字分の重みのもので、これらが第一音である「キ」一文字に全体重をのしかからせている按配になり、このプレッシャーが舌を躊躇させるのだ。

(諏訪 2007 : 90)

ここに書かれている「プレッシャー」とは、『吃音の世界』(菊池 2019)にも書かれていた、「予期不安」のことを指す。予期不安とは話し出すと吃ってしまうかもしれない、というような未来への不安である。その不安を払拭し、吃ってもいいのだ、と思えれば、自分のことを受け入れられ、未来への不安も吃ってしまった過去の後悔もなくなる、と



菊池は述べていた（菊池 2019 : 210-1）。しかし『アサッテの人』ではどうだろうか。上記の引用に続く箇所では、吃らないようにするために歌うように「キーツツキー」と声に出し、次第に「キツツキ」という発音に近づけても失敗し、「酒に酔ったような啄木鳥しか飛ばせなかった」と叔父は手記に記している（諏訪 2007 : 91）。これは流暢に発話できなかつたことへの後悔をあらわしている。つまり、吃音者であった叔父は未来と過去への意識を強くもっているということになる。さらに、手記を記していたということからも、叔父は過去へ意識を向けがちであるということを確認できる。そんな叔父の吃音が 20 歳の冬に突如消えてしまう。その時を手記で以下のように回想している。

自分の思い違いに気付きはじめたのは、吃音が消えてからおおよそ半年近く経ったころだった。

僕の期待はもの見事に裏切られた。その世界は、僕の予想していたような住心地の良い場所ではなかった。たしかにキツツキは飛び来たり、僕の窓辺に休んだのだが、その窓には鉄格子が嵌まっていた。

一度世界に迎え入れられ、世界に準じた正当な言語感覚を身に付けてみると、これまでお互いに距離をとってきたそれら異族の言葉が、まるで堰を切ったようにぼくの身体に押し寄せ、付着し、ある常軌を逸した不快な肌触りとなって、いきおい僕を苛みはじめたのである。

少年のころ偉大な統一と見えたもの、それは世界の本質を構成し、機能させるところの、ある種の文法に他ならなかった。僕が死にもの狂いで手に入れようとした言葉のリズム、ある一定の波長は、そこへのチューニングが可能となった今、逆に僕をその律の内に緊縛し閉じ込めようとするものだった。

（諏訪 2007 : 102-3）

「少年のころの偉大な統一と見えたもの」は吃ることなく話せている世界を支配しているもの、すなわち「言葉のリズム」を表し、それを叔父は「鉄格子」や「常軌を逸した不快な肌触り」のものだとたとえている。吃ることからくる不安や後悔を払拭したにもかかわらず、新たに居心地の悪い異空間に飛ばされたような感覚を、叔父はもっているにちがいない。それは、現実世界に「常軌を逸した不快な肌触り」を感じていることから想像できる。だからこそ叔父は「アサッテ」を求めたのであろう。

「アサッテ」への希求を検討するうえで、まず、「チューリップ」男について述べておく。「チューリップ男」とは、叔父が官庁街のビルの地下管理事務所で、エレベーター技師として働いている時に、監視カメラ越しに出会ったサラリーマンのことである。そのサラリーマンは、誰もいないエレベーター内で突然逆立ちをしたり、コサックダンスをしたり、頭の上に両手でチューリップを作って目を閉じたり、性器を露出したりする男である。その男のことを、叔父は手記内で「チューリップ男」と名付けている（諏

訪 2007 : 112-4). そしてその男に関する手記で、叔父は初めて「アサッテ」への希求を露わにしている。それが以下の引用である。

彼は決して露出狂でも、二重人格者でもない。奇を衒<sup>てら</sup>ってあんなことをしているのではない。彼は、つまり、僕の言葉でいえば、世界の外、あの「アサッテの方角」に身をおかそうとしているのだ。

(中略) システム化された勤務時間内に偶然生まれるわずかな裂け目、それがつまり無人のエレベーターというわけだろう。彼はその間隙<sup>かんげき</sup>を見逃さない。特異なパフォーマンスを、人知れず行なうことで、彼は瞬間的に、余人のうかがい得ない「アサッテ」を垣間見るのである。

(諏訪 2007 : 114-5, 下線は原文では太字であった部分に付加されている)

この引用で使われている「アサッテ」は、明らかに空間的な意味のものである。先行論文では「アサッテ」を以下のように定義している。

「語り手」は小説という形式が要求してくる「定型」を常に意識しながら書いていった。さらに、その意識をそのまま示したり、書きかけの原稿や、日記などの資料を提示するなどの方法で、小説の「定型」からの逸脱の可能性を逆説的に体現して見せた。だが、結局小説自体が壊れることはなかった。小説の「定型」という現実に来るだけテンションをかけてみせることによって、その逸脱の可能性を示そうとし、それでも小説の「定型」を壊さずに終わること。これは、叔父のやりたかった「アサッテ」の姿なのではないか。

(疋田 2019 : 77)

疋田は、叔父のやりたかった「アサッテ」の姿を、“私”が小説の「定型」を逸脱しようとしていることで説明をしようとしている。そして、テキストに忠実に「アサッテ」をとらえようとしている。しかし、本論はこの方法に与しない。小説の構造から「アサッテ」を分析するのではなく、叔父の手記内での記述を“私”がどのように受け取り、作者諏訪がどのように描いているのかということを念頭に置いて分析していく。

本論文では、「アサッテ」を時間的かつ空間的にとらえる。空間的な「アサッテ」とは、先の引用のように、日常に不意にあらわれる隙間のことである。それは集団化し組織化してしまった社会、つまり統一的になってしまった社会の中にふとあらわれる安息の時間を過ごせる空間なのである。「チューリップ男」を例に考えてみると、頭の上に両手でチューリップを作って目を閉じたりする行為は、一人になった時にだけ行っている。所属している集団に帰するときには何事もなかったかのように、普段の自分を演じている。「チューリップ男」が身をおかそうとしている「アサッテ」とは、息抜きがで

きる時間ならびに、そのような空間なのではないだろうか。そうであるならば、叔父にとっての「アサッテ」とはどのような時間であり空間なのか。また、「私」があらわそうとしている「アサッテ」とはどのような時間であり空間なのか。また、諏訪があらわそうとした「アサッテ」とはどのような小説世界なのだろうか。そのことについて、次節で検討していく。

#### 4 「アサッテ」の哲学的考察

叔父にとっての「アサッテ」とは、吃音の消失後にあらわれたものである。それをここでは、吃音が時間的かつ空間的な「アサッテ」へ転移している、と表現する。本節では、時間的かつ空間的な「アサッテ」について分析していく。

吃音が「この世界の中で発声されるべきでない言葉（同頁：引用者註：先の 102-3 の引用と同じ頁）」であったように、「世界には定式に<sup>かな</sup>適った言葉とそうでない言葉が存在する。」と叔父は書いている。「定式に適う」とは、その言葉が発声者によって言い出されるべき時機を弁えられている、とでもいった意味であろう。（中略）

叔父の言うこともわからないではないが、実際にはわれわれの言語活動は、そのような狭隘な領域を無意識裡に選び取りながら行われていることも否めない事実ではある。場面場面でその判断が下され、それが連続した澁みない言葉の流れをつくってゆく。この流れを踏み外した時、はじめて言葉は世界から放逐される。

（諏訪 2007：104-5）

この引用は、叔父の吃音消失の手記の後に配置されている，“私”の批評部分である。

「狭隘な領域を無意識裡に選び取りながら行われている」我々の言語活動の連続が作る流れというのは、吃ることなく話せている世界を支配しているもの、すなわち叔父が感じている「言葉のリズム」（諏訪 2007：103）である。「流れ」という言葉からもわかるように、言語活動を支配しているものを，“私”は時間的なものとしてとらえている。

一方で「アサッテ」について，“私”は「吃音を失った叔父は、しばらくしてもう一度自ら『吃音的なもの』を求めはじめたのではないか。そして、それが他ならぬ『アサッテ』誕生の瞬間だったのではないだろうか」（諏訪 2007：106）と推測している。すなわち、吃音が「アサッテ」に転移した瞬間である。さらに「アサッテ」という言葉を選んだ経緯については以下の引用の通りである。

そもそもこの小説<sup>6)</sup>のタイトルにもある「アサッテ」なる語は、この日の記述<sup>7)</sup>に現われたものを嚆矢とする。これ以前にも、先に引用した吃音についての箇所「ねじれの空間」という形容が見られ、叔父にとって両者は、ほぼ同様の概念を含み持つと思われる。後者の「ねじれ」とは恐らく、私なども学校の幾何の時間に習った「ね

じれの位置」という言葉のあの「ねじれ」の謂<sup>い</sup>で、ある基本軸に対して垂直でも平行でもなく、永遠に交わることもない線分の配置などをいう。図示された線分は基本軸から離れた空間上を、全く馬鹿々々しいほど無関係な様子で、まるで傾いた一本の浮子<sup>うき</sup>のように漂っている。

私が両者のうち「アサッテ」のほうを採用した大きな理由は、この言葉自体にある種の方向性<sup>ベクトル</sup>、絶えず一カ所にとどまるのを嫌い移動し続けようとする運動的なニュアンス<sup>はら</sup>が孕まれていることに尽きる。

(諏訪 2007 : 117)

“私”の憶測ではあるが、叔父が「アサッテ」と「ねじれの空間」を同様な概念を含む術語として使っていたと考えられることから、叔父は「アサッテ」を空間的なものとしてとらえていた、ということを確認できる。さらに、叔父の手記に書かれた詩の一部を引用する。以下は、吃音消失後に書かれたと推測される詩であり、その後の世界について以下のように記している。

ここは在り得ぬ世界  
 一瞬のカタストロフの  
 永続的な引き伸し  
 段を踏みはずした音符たちの  
 最後に行き着く安息の寝床  
 宙を舞う彼らは軽く軽く  
 いつしか休符となって降り積もる――

(諏訪 2007 : 127)

吃音が消失した「アサッテ」の世界は、吃音が転移したものであり、「最後に行き着く安息」の空間としてとらえることができる。

さらに“私”は叔父のいう「アサッテ」を運動的な概念としてとらえ、ショウペンハウアーなどの思想に傾倒したという叔父の手記(諏訪 2007 : 118-24)の後に以下のようなことを記している。

言語障害による「世界から疎外されている」という意識。

そしてショウペンハウアー風な「世界に囚われている」という意識。

まだ吃音が幅を利かせていた頃の叔父のうちには、この両者が矛盾し合いながら併存していた。より正確に言えば、一方が他の一方を制御するという相互的な危うい均衡を保っていた。彼の青春期の群像がこの奇妙な均衡によってかたちづくられていたのである。

その叔父に、吃音消失というあの一大転機が訪れた。均衡が崩れ、世界の抑圧が彼に押し寄せ、彼をさらい、呑み込んだ。彼は律に囚われて、窒息するような苦しみを味わうことになったであろう。どこか外へ、そんな切実な衝動がたびたび彼を襲うようになるのは必然であった。

(諏訪 2007 : 125)

吃音が消失し、「律に囚われてしまった」叔父が置かれている場所について、“私”が上記のように説明している。ここで叔父の手記（諏訪 2007 : 119-20）にも、上記の引用にも書かれていた「ショーペンハウアー風な『世界に囚われている』という意識」について、考えてみる。ショーペンハウアーの時間論について、中島義道は以下のようにまとめている。

ショーペンハウアーの時間論はこのうえもなく鋭い洞察に基づいている。それは、〈表象としての世界〉を支配する物理学的時間と〈意志としての世界〉を支配する〈今〉とが通約不可能であるという洞察である。時間の了解とはこの二重性の了解そのものであり、それを結合することではないのだ。だが、彼がこう言えるのは、その果てに「時間の消滅」という最終段階が控えているからである。

(中略) われわれは、過去との関係で現在を捉えるという図式にどっぷり漬かっている。過去世界の相貌と、とはまるで違うのに、それが同一の世界であるかのようにみなしている。この強引な同一視こそ、あらゆる「認識」の基本である。したがって、過去世界をショーペンハウアーの言うように真の意味で「幻想」と実感できれば、それとの関係における現在もまた「幻想」として自覚されよう。そのとき本来的な〈今〉がふと足もとに開けてこよう。それは絶対的な意味の今であり、すなわち時間の消滅である。

(中島 1999 : 203-4)

ショーペンハウアーのいう「時間の消滅」とは、過去も未来も今に収束するということである。そのことについてショーペンハウアーは、以下のように説明している。

たえず生成し消滅するものは、すでに過去にあったか、未来にやって来るかのいずれかで、これは現象そのものに属し、現象の形式を介して生成と消滅とが可能になるのである。であるから、「過去にあったものは何か？」——「今あるものがそれである」——「未来にあるものは何であろうか」——「過去にあったものがそれである」という具合に考えてみるのがいい。そしてこれを言葉の厳密な意味に解して、ということつまりこれを類似のものと理解するのではなしに同一のものとして理解してみるのがいい。意志にとっては生命ほど確かなものはなく、生命にとっては現在ほど

確かなものはないからである。ここから誰でも次のように言い得るわけなのだ。「わたしはいずれにしても現在の主人である。それにこの現在は未来永劫にわたって影のようにわが身につきまとうであろう。だからわたしは、現在がどこから来たにせよ、またいかに成り行くにもせよ、その現在がまさに今あるというそのことを不思議とは思わない」……

(Schopenhauer 1844=1975 : 510)

未来も過去も、今に収束してしまう世界とは、叔父にとっては窮屈だったに違いない。未来と過去の両方に存在する吃音の恐怖に囚われ、吃音消失後は「偉大な統一」(諏訪 2007 : 103) に囚われ、今という時間から逃げられなくなってしまった。そんな叔父が、安息の時間が過ごせる空間である「アサッテ」を希求するのは、“私”も記していたように(諏訪 2007 : 125)、当然の帰結であろう。

ここでやっと、「アサッテ」とは、時間的かつ空間的な概念をふまえたものとして作品内で作用していると証明できる。すなわち今存在している自分自身をそのまま受け入れるのではなく、つまり時間に囚われるのではなく、また場所を移すという空間の移動でもなく、安息を求めて姿を消すという行為を成し遂げた「アサッテの人」として、諏訪は、叔父を描き、“私”にそれを批評させてきた。それは「アサッテ」が明後日でもなく、明後日の方角をさすものでもないこと、つまり時間でも空間でもなく、消滅という作用を指していることの証拠である。よって、時間的かつ空間的な「アサッテ」をふまえて、さらにその上に消滅作用としての「アサッテ」を配置しているのだ。そしてそれは、作品の末尾にも表れている。

とはいえ六年前の私ならば、本稿を読み返して、おそらくは次のような加筆の可能性に食指を動かされたはずである。

- ・私と叔父のリアルタイムでの対話
- ・叔父と朋子さんのスケッチ以外での生活の様様
- ・叔父とチューリップ男との劇的遭遇
- ・叔父と悪童たちとの奇妙な交流
- ・叔父の旅の行先とそこでの奇行 ……

こうした加筆をすべて放棄して、私はいま、ここに小説の筆を擱く。  
叔父の行方は依然として判らない。……

(諏訪 2007 : 168)

この後さらに追記が付せられているが、それは叔父の奇行の具体例を付け加えている

だけと判断するため、上記の引用が作品の末尾だと考える。「私」があらゆる加筆を放棄したにもかかわらず、「叔父の行方は依然として判らない. ……」と記しているのは、時間も空間も消滅した「アサッテ」に叔父は消えたということを強調していると考えられる。ゆえに「私」が表現しようとした「アサッテ」とは、時間も空間も消滅してしまう世界のことである。

## 5 おわりに

三島は「吃っている私」を内在化した、吃音者を描いた。「吃音者宣言」では、吃音矯正と戦う吃音者を救おうとしていた。金鶴泳が描く内向的な吃音者、遠藤周作が描く前向きな吃音者、重松清が描く懸命な吃音者。実に多様な吃音者が描かれてきた。それらの狭間に『アサッテの人』をおいてみると、それらのどれとも違い、哲学的で新しい吃音者像に気づかされる。つまり、時間的かつ空間的な「アサッテ」と関連付けられた吃音者像である。まず、時間的な「アサッテ」と関連付けられた吃音者像とは、今という時間に囚われた叔父の姿である。それは吃音の予期不安からくる恐怖や吃音消失後の「偉大な統一」（諏訪 2007：103）に囚われ、今という時間から逃げられなくなってしまった姿のことである。空間的な「アサッテ」と関連付けられた吃音者像とは、吃音が消失したにも関わらず、「吃音的なもの」に苦しめられているため、安息の空間を求める叔父の姿である。囚われているものからの解放を願う叔父の姿は、どの吃音者像とも異なる。時間的かつ空間的な「アサッテ」という通奏低音から逃れるために、叔父は失踪した。叔父が吃音や「吃音的なもの」との共生から逃げ、誰の手も借りずに解放を願っているところに、これまでの文学作品に描かれてきた吃音者とは違う、新しさがある。

叔父とはまさに特異な吃音者であった。そしてその特異さに、新しき吃音者像が確認できる。吃音や吃音的なものを行動原理に据えて、叔父という人物は描かれている。さらにその叔父を「アサッテの人」と称している。これは、今という時間にとらわれすぎている吃音者を解放する方法なのではないだろうか。時間というのは無限に反復されるものである（Deleuze 1968=2007：258）<sup>8)</sup>。吃音における諸反復をも克服する実践として、『アサッテの人』の吃音者・叔父は描かれているのだ。まさに小説にしかできない、挑発的な吃音者像を提示している。

今後は、『アサッテの人』での新しき吃音者像や、谷川俊太郎や草野心平の詩にみられる言葉あそびという範疇での吃りのような表現<sup>9)</sup>などを視野に入れていく。そしてそのような吃音者が、日常生活での吃音とどのように向き合い、どのように解放されようとするのかを検討するのが、喫緊の課題である。





- 疋田雅昭, 2019, 「隠された審級あるいは捏造する語り手——諏訪哲史の『アサッテの人』をよむ」『明星大学全学共通教育研究紀要』1: 61-79.
- 廣野由美子, 2005, 『批評理論入門——「フランケンシュタイン」解剖講義』中央公論新社.
- 井上ひさし, 1980, 『花石物語』文藝春秋社.
- 伊藤伸二編, 1976, 『吃音者宣言——言友会運動十年』たいまつ社.
- 菊池良和, 2019, 『吃音の世界』光文社.
- 金鶴泳, 1970, 『凍える口』河出書房新社.
- 国立障害者リハビリセンター, 2012, 「吃音について」, (2019年10月19日取得, <http://www.rehab.go.jp/ri/kankaku/kituon/>)
- 熊倉千之, 2008, 「『アサッテの人』の誤読」『ソフィア——西洋文化ならびに東西文化交流の研究』56(3): 74-91.
- 草野心平, [1928] 2010, 『草野心平詩集』角川春樹事務所.
- 三島由紀夫, 1956, 『金閣寺』新潮社. (再録: 2001, 「金閣寺」『決定版三島由紀夫全集 6』新潮社, 7-274.)
- 中島義道, [1994] 1999, 『時間と自由』講談社.
- 大澤真幸, 2018, 『三島由紀夫——二つの謎』集英社.
- 佐藤秀明, 1994, 「『金閣寺』論——対話することばの誕生」『日本文学』43(1): 37-47. (再録: 2000, 「『金閣寺』論」『日本文学研究論文集成 42』若草書房, 119-35.)
- Schopenhauer, Arthur, 1844, *Die Welt als Wille und Vorstellung*. (西尾幹二訳, 1975, 「意志と表象としての世界」『世界の名著 10 ショーペンハウアー』中央公論社, 101-745.)
- 重松清, 2002, 『きよしこ』新潮社.
- 重松清, [2007] 2010, 『青い鳥』新潮社.
- 諏訪哲史, [2007] 2010, 『アサッテの人』講談社.
- 谷川俊太郎, 1973, 『ことばあそびうた』福音館書店.
- 渡辺克典, 2004, 「吃音矯正の歴史社会学——明治・大正期における伊沢修二の言語矯正をめぐる」『年報社会学論集』17: 25-35.
- 渡辺克典, 2007, 「『吃音者宣言』の歴史的背景とその位置づけ」『社会言語学』7: 103-6.

## 人生を彩るものとしての病気

—生活者の理解と推論に存在する合理性を把握する生活看護学—

明 珠理亜

樫田 美雄※

※はコレスポンディング・オーサー

神戸市看護大学看護学部

kashida.yoshio@nifty.ne.jp

## Illness as an Enrichment of Life

: Nursing focusing on life to grasp the rationality of understanding and

reasoning of ordinary people

MEI Julia

KASHIDA Yoshio

Kobe City College of Nursing

*Key words: Illness, Nursing focusing on life, rationality*

### 1.1 問題意識 1 (社会学編)

「生活者」は日常生活を営む。そして、しばしば何らかの「健康上の不具合」を抱えている。したがって、そのような「生活者」は、日常生活の出来事として「健康上の不具合」を扱って、さまざまな「対処行動」<sup>1</sup>をして、生きていく。「対処行動」はうまくいく場合もあれば、あまりうまくいかない場合もある。したがって、「対処行動」は長く継続される場合もあれば、他の行動と組み合わせられたり、別の行動に取って代わられたりする場合もある。けれども、それらの変化が功を奏するとは限らない。それが人々の日常生活というものである。

具体的には、生活における多様に不確定な状況のなかで、自らの（個人的、または、集団的）合理性に基づき、人々は様々な判断を行い、実践を行っていく。人々の判断は合理的なのだが、成果が出るとは限らない。そこに人々の判断を「合理性」というキーワードで考えていくべき根拠がある。つまり、結果をもとにして評価してはならないのだ。

つまり、生活者の判断の基盤部分には「持続的な不確定性」があるため、一見矛盾した決断の組み合わせや、決断の（一見むだな）遅延や拙速さにも、生活の多面性や可変

性に基づいた有意味性（合理性）があるという立場での検討を加えるべきなのである。このことは、確定情報がどこかの段階で入手できることを前提とした合理的行動モデルとの比較を行って、「不合理な判断をしている」「十分合理的ではない」と研究者が結論づけることは不適であるというべき根拠である。ただし、この新しい路線での研究は、「人々の判断の有意味さに関する新しい社会学的態度」を必要とするので、これまではほとんどなされてきていない。したがって、この新しい路線での研究を進めるためには、「生活者の判断の有意味さに関する新しい社会学的態度」を構想しながら、それに基づいた研究を組み立てていく必要がある、つまりは、「新しい社会学的態度に基づいた新しい研究モデル」を作っていく必要があるといえるだろう。

その際、人々の行動が秩序立っているさまを、構造に還元するのでもなく、物語に還元するのでもない形で、考えていく態度が必要だろう。そういう態度で人々の「対処行動」と「対処行動の連鎖」を考えていってみたい。そして、人々の「困りごと（疾病等）」への「対処行動」をしっかりと「人々の生活」と結びつけて考える枠組みを構想すべきだろう。そういうことを試みるのが今必要だ。

本論文では、上述の「生活者の健康上の不具合に関連した諸判断の合理性」を、とりあえず“生活者の合理性”と呼ぼう。そういう用語と組み合わせで、「新しい社会学的態度」を時間を掛けて作り上げていくことにしよう。具体的には、何らかの不具合を、それへの対処行動（かつてはこれを「工夫」と呼んだ）とワンセットのものとして、周囲との相互行為のなかで総合的に意味づけられるものとして扱おう。このようにとりあえずは「対処行動」に注目することによって、生活者の合理性<sup>2</sup>の特徴把握を行おう。そうすれば、看護学的視点とは異なる“社会学的視点”からの「生活者の療養生活の合理性」が見いだせるようになるだろう。

## 1.2 問題意識 2（生活看護学編）

生活者は、たとえどのような疾患にさいなまれている「患者」であったとしても、コンプライアンス（規定遵守）の善し悪しという観点からのみによって判断されるべき存在ではない。そうではなくて、意識されにくい、共有されにくい価値に基づいて、自らの生のあり方を模索している（かもしれない）、「創造的存在者」として扱われるべきである。

生活者には、そのような意味において、「生活者性」が尊重されるべきである。しかし、依然として、現在の日本の医療は「治療優先主義の傾向」があり、医療者は医療者の合理性を主要な価値尺度として患者行動を判断してしまっている。そのような「医療専門職的狭量さ」に基づく不適切な圧力から逃れようとする生活者は、結果として、適切な医療的助言をも得にくくなってしまっている。純粹に医療的な観点からすれば、中途半端だったり矛盾したりしている生活者の生活のありようにも、背後にある生活者の

理解や推論を丁寧に見ていけば、十分な合理性がある場合が多いのにもかかわらず、そうなのである。この不幸な状態から生活者と医療者の双方が脱出するためには、まずは、患者すなわち生活者が、普段の生活のなかで、どのような合理性をもって生きているのか、それを双方がしっかりと把握するべきであろうし、そういう立場からの看護学、すなわち「生活看護学」が開発されていくべきだろう。

### 1.3 本論文の目的

以上のような2種類の、けれども、深く重なり合った問題意識から、本論文で我々は、次の目的を持って分析と考察を行う。すなわち、我々は、非致死的な身体の不調を自覚して何年も、何十年も生きている生活者へのインタビューを精密に行うことによって、人々が行なっている、生活者としての合理的判断と合理的推論が、十分に評価できるものであることを、そして、生活環境や生活文化に根ざした選択または決断であることを、その多様性と共に明らかにしていきたい。

## 2 調査の概要

身体に何らかの不具合さがある生活者の姿を知るために、4人の方に研究への協力を依頼し、受けていただいた。この調査対象者の選定方法としては、機縁法（スノーボールサンプリング）を採用した。インタビューイイの方の基本属性は、Aさん、Bさんはともに50代後半の男性（いずれも被雇用労働者）、Cさんは70代の女性（無職）、Dさんは80代後半の男性（無職）であった。この論文では、インタビュー時間が短かったDさんを除き、他の3名の分析を行う。インタビュー総時間は3人の合計で約10時間である。いずれのインタビューも、「何らかの身体的疾患がある生活者は生活における対処行動をどのように行っているのか」をテーマに半構造的インタビューで行った。

## 3 A, B, Cの3氏のインタビュー結果の概要

### 3.1 私の身体は石である——Aさん

調査対象者の一人目であるAさんは、1960年代前半生まれの男性である。現在は、サラリーマンをしながら、兼業農家をしているが、農業の経営規模はかなり大きい。このAさんには2019年9月にご自宅のそばのレストランでインタビューを行った。奄美群島中の比較的大きな島に生まれ、名古屋にある大学に進み、大学生活を含めて10年程度都会生活を経験している。20歳の時に父親を亡くし、島に母親が残っていたため、30歳直前に島へ戻った。

現在、Aさんは、みずからの持病である糖尿病と下肢静脈瘤について、「双方の父方母方の〔遺伝〕<sup>3</sup>があつての病」と語っている。

まず、自らの「下肢静脈瘤」については母親の家系からのものであると認識しており、

その根拠としては実母及び母方の叔父が同じ下肢静脈瘤であることをあげていた。本人は下肢静脈瘤の手術をこれまで2回受けているが、症状は手術前に比べてさほど改善せず、「[毎日] 昼からはうっ血した状態」と述べ、さらに「酷いときには痛みを感じる」とも述べている。このように放置しがたい症状があるため、インタビューの半年位前から、町営の健康増進施設にある温水プールに週に3,4日通って水中歩行をしている。

このプール歩行を始めたきっかけのひとつは、日頃から健康相談をしている従姉妹の勧めがあったことである。さらに「ここ1,2年、自分の考えている[農業の]作業能力が[発揮でき]無くなってしまった」という身体的な衰えの自覚が関係しているようだった。

ついで、Aさんは、「糖尿病」については父親の家系からのものであると認識しており、父方の5人兄弟のうち、3名が糖尿病の投薬治療を行っていたことに言及していた。糖尿病について、比較的若い時期に受けた職場の定期健康診断時には、「糖尿病の境界型」であることを何度も指摘されていたこともあったが、「自分は[糖尿病にならない]っていうふうな軽い気持ちがあった」という。

結局、6年前から糖尿病の経口薬を飲み始め、その後、約2年間のインスリン治療を経て、現在は、再び経口薬で経過をみている。また、日頃から付き合いがある糖尿病の知人から、マンジェリコンという糖尿病に効くという「薬草」を紹介してもらい、4年前から自らこの薬草を栽培して、煎じて、飲用している。

Aさんは、3つ目の持病として、「変形性膝関節症」という疾患を持っている。この「変形性膝関節症」については、若い頃から症状があり、当時30代だったAさんが「医師から、『あなたの膝は70代の膝の状況にあります。これ以上悪くなったら手術をしないといけない』」と説明されたという回顧もあった。この医師からの注意のため、「三度の飯よりバレーボールが好き」であったのに、そのバレーボールプレーヤーとしての現役生活を引退し、指導者へと立場を変更した、という述懐をAさんはしてくれた。

また、30代という若年で、変形性膝関節症を発症した原因について、本人からは「実生活のなかで子育てを含めて、ハードな[生活や]農作業をせざるをえなかった」という説明があった。どのようなハードさがあったのか、聞いてみたところ、兼業でやっている農業に関する説明があり、耕作面積は「専業農家並以上」という例えもなされた。当時の健康に関する理解を問うと、「自分の身体は石で出来ているみたいに思っていた」（ここでの“石で出来ている”は頑健であることの比喩的表現）というキーフレーズが発言された<sup>4</sup>。現在は、かつてのような頑健さは失われてきている<sup>5</sup>が、それでもAさんのまだまだ頑張れるという身体感覚は重要であろう。

総合的に考察すると、Aさんの生きる姿勢としては、多数の疾患を持ちながらも様々なことにチャレンジし続けて、それなりに経済的家族的に成功するとともに、公的義務をも十分に果たす<sup>6</sup>「魅力的な生活者」であることを維持し続けようとする姿勢、とい

う表象が可能なように思われた。

### 3.2 治療方針を決める1番の軸になるのは療養者本人である——Bさん

現在関西地区に在住のBさんはAさんと同じく、1960年代の前半に生まれた、現在50歳代後半の男性サラリーマンである。現在は大手企業の管理職として働きながら、自宅そばに小さな畑ももっていて作業をしている。子どもは独立し、現在は妻と2人暮らしをしている。このBさんには、2019年7月にインタビューに応じて頂いた。

Bさんは、主に腰痛、ひざ痛に悩まされている。まず、腰痛に関しては20代後半から「腰の重だるさ」を抱えており、500mlのコーラ瓶でローラーマッサージをしたり、ラジオ体操のときに他の人以上にストレッチをしたりして、対処していた。35歳の頃に、妻がアリナミンなどの色々な薬を買ってきてくれたことをきっかけに、薬での治療を開始した。薬を飲みだしてから、「神経細胞が回復するときに必要になるビタミン」であるビタミンB12が腰痛に効果を示していることに気付いたため、当時のかかりつけ医（整形外科医）にビタミンB12の処方を希望した。同時に、母親から勧められた整骨院に通っていることも伝えたところ、当時のかかりつけ医から「整骨院に行くことは、臨床医に対する侮辱ですよ」と言われたことを鮮明に記憶していた。その後、かかりつけ医から「[当該の腰痛は消化器を原因とした痛みかもしれないから]消化器を見てもらえ」ということになり、かかりつけ医の紹介によって受診した、自宅近くの総合病院で大腸内視鏡検査やMRI検査等を行ってもらったこともあったが、この際は腰痛の原因は発見されなかった。

さらに医師からは「過敏性腸炎ではないか」という助言があったため、1990年代後半から、過敏性腸炎対策の服薬をしていた。しかし、2003年後半頃に、発汗障害を起こす副作用が出現したため、再度総合病院を受診した。その時に、「心療内科」への受診を勧められ、「ソラナックス」という精神安定剤を処方された。最初、「ソラナックス」は1日3回の処方であったが、車の運転中や仕事に副作用としての眠気を催したこともあったため、現在は夜間のみ服薬を続けている。

その後、我慢できないほどに痛みが強くなったため、2017年に再度脊椎のMRI検査を行うと、「頸椎の脊柱管狭窄症」が発見された。しかし、「[脊柱管狭窄症は]手がしびれてるっていうのは説明つくけど、腰が重だるっていうことに関しては見えるような所見はな」かったため、腰の重だるさについては「トラムセット」を飲み始めた。

次は膝痛に関して。1991年5月に、右膝の前十字靭帯を損傷してしまい、医師より手術の選択を持ち掛けられる。その手術について、「当時、靭帯は[人工靭帯]編み込むというかアンカーで固定するという手術しかなくて、あまり成績がよくないということ、それなりにいろんな所で調べたら分かってきて、とりあえず手術はしませんでした」と語ってくれた。

2009年頃、Bさんは農薬散布を行っていた時に、つまずき、勢い余って右足から着地したことによって、同じ右膝の前十字靭帯を再損傷した。しかし、このときは、友人の情報をきっかけに、右膝の前十字靭帯の再建手術を行った。その理由に関しては、「最近の手術方法を聞いていると、同じ膝の、痛めている膝の同じ所にあるハムストリングっていう筋を取ってきて、その腱でもって靭帯を作るという、そういう方法、これなら自分も当てはまるかなと思って、……(中略)……X市立病院っていうところで……(中略)……再建手術をしてもらいました」と語ってくれた。

2010年に勤続20年の休暇を利用して、家族全員での旅行を計画していたが、「その旅行がハードで、かなり距離を歩かないといけないことが分かったんで、[2009年の当時から]1年間かけてだいぶりハビリで、そんな時に上の子が言ってましたけども、すごい筋肉や、というぐらい、膝の筋肉はつけてましたね」というふうに、計画にそって身体改造をしたことも語ってくれた。

また、上述の臨床医からの整骨院批判には不満があったようで、「治療方針を決める一番の軸になるのは当事者本人である」旨の発言もあった。

### 3.3 私はほんとに何も無いから——Cさん

Cさんは1940年代後半生まれの女性である。小規模経営者の下で、被雇用者として20数年間勤務し、現在は娘と2人暮らしをしている。Cさんへのインタビューは2019年8月に、関西地区にあるCさんの自宅のそばのレストランで行った。

Cさんは2017年に夫を約半年間のがんと闘病ののちに見送り、現在は娘さんと二人暮らしである。Cさんは最近、体力が落ちてきている。そのため、15歳の愛犬との散歩は、シルバーカー（高齢者用手押し車）に犬を乗せながらであるが、日課として続けている。

Cさんは6人兄弟の末っ子（4女）である。40歳代後半のときに、当時60歳代だったCさんの姉（長女）が心筋梗塞を発症した。この姉の心筋梗塞とその治療から、兄姉のなかに家族性高コレステロール血症者がいることが判明した。結局、Cさん兄弟のうちでCさんを含めた合計4人が家族性高コレステロール血症であるということがわかった。しかし、じつはCさんは、そのような診断を受ける前である20代前半のときに、（家族性高コレステロール血症と深く結びついた症状である）黄色腫を発症し、切除する手術を受けている。当時の理解についてCさんは、「まだ22,3歳で若かったから、半袖が着れないので、ちょっと、やっぱり何回か、2回ほどここ[肘のあたり]切って」という発言をしていた。ここからわかるのは、当時のCさんにとっては「家族性高コレステロール血症」は意識されていなかった、ということである。

薬を飲み始める40代後半までは、「（黄色腫が）切っても切っても出てきて」という述懐からも分かるように、黄色腫は「家族性高コレステロール血症」と関係づけられな

いままでおり、再発を繰り返していた。

家族性高コレステロール血症が発覚した当初は、検査入院中に心臓カテーテル検査や LDL（吸着）療法（LDL コレステロールを吸着器で取り除く療法）を行った。しかし、LDL 療法は途中で行わなくなった。理由としては「血を綺麗にするのに 2 時間ちょっとかかって」、「結構しんどい」のに、「1 週間も経ったら、[コレステロール値が] 元に戻るから」であった。

C さんは 24 年前の当該疾病の発覚当初から、薬物療法を中心に対処を行ってきており、コレステロール値は 260 mg/dl~270 mg/dl を維持している。「これ以上飲まれないくらい」の分量であり 8 種類の薬を「20 何年続けているので」、「主治医からは『C さん、ほんとになにもないから』」と言われるほどである。すなわち、他の兄弟のように、冠動脈疾患を発症した病歴もなく、それに係わる症状もなく、自身の体調についても「なんともない」ということだった。「薬を飲んで [コレステロール値が] 変わらない」から、兄のように食事療法をした経験はないが、「朝は YouTube でラジオ体操をするよう心がけている」。地元の旧帝国大学（O 大学）医学部系列の X 病院は、24 年間のうちに 7 人も主治医が替わっており、「一番最初に見ていただいた先生は O 大学 [地元旧帝国大。実際にはその循環器科] のなかで、一番偉い先生になっている」とのことだった。現在、6 人兄弟のなかで健在なのは、家族性高コレステロール血症である兄と C さんの 2 人のみである。

#### 4 結果

インタビュー録音の逐語録から、「対処行動」について語っている部分、「対処行動」と考えられるような行動を挙げ、a~v とし、それらを 8 つの「対処行動にかかわるキープレーズ」に関連させてア~クに分類した。その結果を、表 1 に示す。表 1 の表側にかかげた 8 つのキープレーズは、時間（があること）、場所（があること）、人的資源（があること）、生活者の能力の獲得（があること）という 4 つの生活者の合理性の基盤でくり直すことが可能であるので、そのそれぞれを、1 対 1 対応、1 対 2 対応、及び 1 対 4 対応の形でくくって解説することとした。以下の解説が表側のキープレーズを単独であつかったり、組み合わせて扱ったりしているのはそのためである。

なお、実際に生活者が実践している 1 つの対処行動が、表に記載した類型的対処行動の 1 つだけに対応していると考えする必要はない。実際の対処行動は当然に多面的なものである。



表1 各生活者の対処行動にかかわるキーフレーズと対処行動に関連する状況

療養者の基本属性→	Aさん(男性/50代)	Bさん(男性/50代)	Cさん(女性/70代)
対処行動にかかわる ↓キーフレーズ	雇用労働者/兼業農家 (一般事務職)	雇用労働者/庭仕事 (エンジニア)	無職/寡婦
ア〈定年〉	a. チャレンジする人生という自己像を老後も維持したい	b. 記録をとり、実験し、緻密な計算で健康を支え続けたい <sup>7</sup>	c. これまでも満足。これからも満足
イ〈居住地/供給源〉	d. 伝統文化への関心を維持しながら生活する	e. 西洋医学に限らず、あらゆる可能性に賭ける <sup>8</sup>	f. 兄姉の生き様から、自分の健康を支える <sup>9</sup>
ウ〈専門家〉	g. 従姉妹	h. 息子	i. 当事者専門家
エ〈血縁/遺伝子〉	j. 父母, 親戚 <sup>10</sup>		k. 兄姉
オ〈合理性の質〉	l. パフォーマンスの舞台としての健康「魅力的な生活者の合理性」	m. 不安定の中での安定に従って選択する「表現的な合理性」 <sup>11</sup>	n. 兄弟姉妹と共に生きることの証明としての健康「生活者の合理性」 <sup>12</sup>
カ〈医療とのバランス〉	o. なるべく医療に頼らない	p. 医療に頼るが、べったりしない	q. 医療は受動的に利用するが、慎重に
キ〈魅せる力〉	r. 家族・地域に対して、魅せる	s. 私は私である	
ク〈知ることとバランス〉	t. 私のできる自慢の身体像で、一時的な妥協をしていく	u. 緻密に考えて、計算する	v. 受動的だが、慎重に気をつける

以下、表1の表側の各キーフレーズ別に、表記載内容の簡単な解説を行っていきこう。

### ア〈定年〉

このキーフレーズに対応する対処行動は、雇用労働者の定年が、勤務時間の減少、健康保険上の立場の変更、その他、健康生活に大きく影響する多くの要因の変化のタイミングと連動していることを考えれば、それらの変動を小さくするようなものであろうことが予想される。しかし、インタビューの結果聞き出された〈定年〉との関係はそのような、制度上の変化から間接的に派生するものではなかった。じつは多くの雇用労働者は、定年を予期して生きているし、定年後の人生という文化の中を生きている。したがって、定年の意味は、過去における定年—現在における定年—未来における定年というふうに、時間軸上の3点すべてに直接の影響を与えているようだったのである。

具体的には以下のような意味的影響を与えていた。Aさん、Bさんはともに60歳の定年が間近に迫っており、その状況が、Aさんには、自分の過去のイメージを定年後にも延長して維持できるか、という課題として感じられていた。すなわち、a「チャレンジする人生という自己像」は、過去から現在に掛けてのAさんの大切にしているイメージ

だが、そのイメージの祖型は、30代から40代に掛けて存在していた。つまり、雇用労働だけでなく、夜と週末には農業を行い、さらにPTA活動などの地域活動にも熱心に取り組んでいたAさんにとっては、定年は、一つの危機であることが話のなかでよくわかった。つまり、定年後はチャレンジ性を維持し難くなるのである。それをどのように維持するのか、ということが、Aさんにとっての、〈定年〉の課題であるようだった。

これに対し、Bさんは、b「記録をとり、実験し、緻密な計算で健康を支え続けたい」という生き方をこれまでできてきたが、それは、十分な時間をかけては行えていないものだった。これに対し、定年後は収入は減るかもしれないが、実験や計算に使える時間は増えることが予想されていた。したがって、Bさんの場合には、〈定年〉後にこそ、これまでの人生で行ってきたことをより本格的に行う機会が得られるという意味が、〈定年〉にはあるようだった。おなじく〈定年〉であっても、定年前後を通しての自分の肯定的イメージがあるとして、定年前の方に本体があるのか、定年後の方に本体があるのか、という対比が成り立つ形で、二人の人生および対処行動のありようはできあがっているようだった。

#### イ〈居住地/供給源〉

これらのキーフレーズに対応する「対処行動」は、各生活者が居住している場所の違いにかかわる対処行動である。BさんとCさんは都市部居住者、Aさんは西日本の離島居住者である。それぞれの生活拠点のある場所に対応して、それぞれが利用できる資源が異なっているということが「対処行動」に影響を与えていた。以下はその実例である。BさんとCさんはいずれも政令指定都市級の大都市で生活しており、通える範囲に豊富な医療資源が整っていた。たとえばBさんは、そのような資源を最大限に利用し、e「西洋医学に限らず、あらゆる可能性に賭けて実践する」という療養上の対処行動を行っていた。ところでBさんには、30代後半から腰痛を抱えており、治療のため整骨院に通っていたところ「整骨院に行くということは、臨床医に対する侮辱ですよ」と非難されたという経験があった。しかし、Bさんは「整骨院に行く」ことをやめなかった。これはどういうことだろうか。おそらくは、都市部においては病院も複数から選択することが可能であり、整骨院をそれほど強く忌避しない病院医師を探すことも容易であったと思われる。と考えれば、Bさんに外科医と整骨院の両方に通い続けるという環境を提供したのは、Bさんが大都市に居住しているというBさんの環境だったということができよう。大都市という環境は、直接にBさんに利用可能な複数の資源を与えるだけでなく、その利用可能な複数の資源を併用する「自由」をも与えているようだった。

これに対し、Cさんはq「慎重に、医療は受動的に利用する」という姿勢であった。都市にたくさん利用可能な資源があるからといって、皆が皆、使える資源量を最大限に活用するとは限らないということの事例として、このCさんの事例を考えることができ

るだろう。さらに考察するのならば同時に C さんは、f「兄弟姉妹の生き様から自分の健康を支える」という対処行動を行っていたのであり、この f の対処行動は、離島や山間部でも実行可能な対処行動なのであることを考えあわせれば、C さんは、そのような「居住地依存性のない医療情報供給源」を利用することで、大都市の資源をあまり使わないようにしていた、ということもできるだろう。

### ウ〈専門家〉とエ〈血縁／遺伝子〉

これらのキーフレーズに対応する対処行動は、各生活者がどのように自らの人間関係を利用して自らの療養環境を作り上げているか、という問題に関わる対処行動である。ここでは二つの類型を扱おう。ひとつは、A さんの g「従姉妹」が看護師であり、B さんの h「息子」が医師であって、それらの近しさを持つ〈専門家〉から助言をえて生活者の療養環境が作られているケースである。社会学者はしばしば、日常生活者と専門家を対置して議論を組み立てるが、インタビューデータを精査すると、日常生活者のまわりには 2 種類の専門家がいたのである。一方では、社会学者の想定どおりの専門機関に所属する専門家があり、もう一方では、生活者の担当者ではないけれども専門家として活動している身近な専門家がいたのである。後者の身近な専門家は、一般的な専門家とは違って、療養者の生活を総合的に把握したものだけができる助言を行っているようだった。

たとえば、A さんの場合、糖尿病である A さんが西洋医学に基づく「インシュリン投与」をやめるにあたって、代わりにどのような療養法を採用するか、という課題が発生した時に、A さんの糖尿病仲間（友人）は薬草（マンジュエリコン）を煎じて飲むのがよいと示唆し、この「従姉妹」である看護師 A さんもその方針を支持してくれたので、薬から薬草へという生活の再編成が A さんによって実施されていた。現代社会は、地域社会の療養文化と専門家による西洋医学が混交して存在している社会である。とするならば、この A さんの「従姉妹」看護師のように、地元に住んでいながら、医療専門家でもある存在は、西洋医学と非西洋医学的な療養手段の両方をバランス良く見て選択するための助言者としてたいへん有効な働き手になり得る存在であるように思われた。

また、もう一つの典型例は C さんの場合である。C さんの場合は、同じ家族性の遺伝子疾患を持った兄弟姉妹の存在が、重要な療養上の環境となっていた。つまり兄弟姉妹が i「当事者専門家」として自らの疾病の状況に関する詳しい理解を持っており、かつ、C さんに対しては、類似した「遺伝子」を持った親族として、普通なら公開しないような個人情報をも提供してくれる、ひとつの未来予想図としての機能を果たしてくれていた。C さんは、自分と同じ病気であるだけでなく、自分に類似した身体の特徴をもった、そして、少し年長の兄弟姉妹達が、どのような病歴を経て年齢を重ね、生きていっているのかを随時観察することで、自分の未来をヴィヴィッドに予想することが可能になっていた。C さんにとっての、同病の兄弟姉妹の存在は、中立的な医療情報よりも数段有

意味な存在であり、「当事者専門家」と呼ぶべき存在だったろうと思われた。

オ〈合理性の質〉、カ〈医療とのバランス〉、キ〈魅せる力〉、ク〈知ることとバランス〉

これらのキーフレーズに対応する対処行動のキーフレーズはそのどれもが、療養者の「生活者性」にかかわっている。

オ〈合理性の質〉は、ここでは各々の生活者が目指す自分の生き方における態度、姿勢のことである。オ〈合理性の質〉は各生活者の「生活者の合理性」の核になり、他の7つのカテゴリーはそれぞれの生活者の合理性を構成している要素の一部として考えることができるようだった。

カ〈医療とのバランス〉キ〈魅せる力〉ク〈知ることとバランス〉については、3人全員が行なっていない対処行動もあり、「生活者の合理性」という対処行動の多様性としても考えることができるようだった。

## 5 考察

ここでは、3人のインタビューを通して、3人の対処行動を比較し、3人中2人が共有しているものを3種類探したうえで、その3種類に焦点を当てた記述を試みる。

### 5.1 遺伝という資源—AさんとCさん—

AさんとCさんは親族内での「遺伝」を意識して、自らの身体を理解し、その自己理解に基づいて「対処行動」を組み立てていた。つまり、「遺伝」は資源であった。

Aさんは父方の家系から糖尿病を、母方の家系から下肢静脈瘤を発症しやすくなる遺伝的体質を受け継いでいると自覚していた。この「遺伝的体質」は、Aさんの努力の及ばないところにある事実なので、Aさんがもつ自己イメージ（頑健な体をもったチャレンジングな私）の邪魔をしないようだった。

また、Cさんの場合は、5人兄弟全員が同じ家族性高コレステロール血症である可能性の指摘を受けていた点に遺伝が関係していた。末っ子であったCさんは、他の兄弟より若い段階から薬物治療を開始することができ、おそらくはその結果、他の兄弟とは違って、冠動脈疾患の発症や関連の外科的治療を受けた経験がないまま70代に至っている。そして、他の兄弟が冠動脈疾患以外で死亡し続けている事実に基づいて、家族性高コレステロール血症は、少なくとも自分にとっては致命的な病気でないようだ、という見通しをえて、それを自分自身の安心材料としていた。つまり、Cさんにとっては「遺伝病」としての「家族性高コレステロール血症」は、その対抗策も「遺伝」的に入手可能なものとして存在していたのである。

AさんとCさんの両方で「遺伝」という「資源」の用いられ方を比較すると、同じ「遺伝」による病気があるにも関わらず、Aさんの場合は、「自己イメージ」には関連しない

ものとして、当該の遺伝病が用いられていたのに対し、Cさんの場合は、「兄弟姉妹的協調関係」の対象であるとともに基盤として用いられていた、といえよう。

## 5.2 家族的療養の把握という資源 —BさんとCさん—

次にBさんとCさんにおける「家族的療養」についてである。Bさんの分析ではあまり触れていないが、Bさんはけがや病気になったときの身体の状態、症状の変化などを記録し、Excel表を用いたデータベースを作成していた。そのデータをもとに、解剖生理学を習得したり、医師と治療方針を決める材料にしたりするなど、職業（技術職）で獲得した能力をうまく流用していた。

つまり、Bさんにとっては、情報を集めたあと、データベース化することで、情報を体系化することに成功するならば、たとえば医師との交渉ツールとしてもそれを利用することができるんだ、という気づきの源として「家族の療養生活」はあった。

一方、Cさんは、「家族性高コレステロール血症」に関して、他の同病の兄姉の治療経過、亡くなった原因などを丁寧に情報収集し、慎重に検討していた。

たとえば、Cさんからは、「兄も、60代でステント入れて手術して、姉も20, 60代、私の年にはみんな手術してるんですよ」（C集P11.6行目～7行目）という発話があったが、そこに示されているように、他の兄姉がいつ、どのような治療を受けていたかという治療経過をしっかりと把握していた。

このように、家族/親族の療養状況等の情報が手に入る場合、家族の支援を行う者もいれば、家族の治療経過や死因など必要な情報を把握することで、自分の状態と照らし合わせる情報として認識しているものもいた。

## 5.3 定年という資源—AさんとBさん—

次にAさんとBさんにおける「定年」について、比較していく。両氏は残り1年で雇用労働者としての定年を迎えようとしており、どちらにも継続雇用制度があるため、定年退職後は、役職はなくなるものの継続雇用を考えているようだった。

Aさんは退職後の時間の使い方を尋ねると、「私個人的には〔農業の〕面積を増やすとか、収穫量を増やすとか、他の新しい農業をすとかっていう考え方をするでしょうね。」（A集P22.12行目～15行目）と答えていた。そして、PTA役員の勤めを終えるなど子育てが終わりつつあるなかで、地域の寄り合いを新たに創造するなど、新たなかたちで、地域への貢献を模索していた。

じつはAさんの場合、様々なことに幅広く挑戦する生活を維持することそのものが「チャレンジする私とそれを支えるものとしての身体イメージ」を維持することと直結した事態であることとも関係しているようだった。

一方、Bさんは「もう少し自分の時間ができればまずは体を鍛えたい。目に見えて感

じる整形外科的な症状も、1つは体重ダウンすると……（中略）……負担が減るからプラスでしょうし、筋肉をつけるということもプラスでしょうし、それをしたいですし。今度日中時間ができるようになったら、今よりも、今はない時間を作ってお医者さんを探して、インターネットで探していくぐらいしかできないんですけども、もう少し時間ができてきたら、平日に別に病院に行ける時間ができてきたら、自分の病気をもう少し特定したり治療方針を見出してくれる先生に出会うことができるかもしれないんで。時間ができたら、引退したら、そういうことに時間を費やしていきたいなって思ってますね。」（B集 P12.20 行目～27 行目）と語っている。つまり、定年によって、これまでできなかったことをやる、という主張になっているのである。

<定年>という「資源」に関することからをまとめると、退職まで残り1年である点で似ていたAさんとBさんは、退職後の時間の使い方においては全く異なっていた。Aさんは「私の自慢の身体像」を維持するために、農業規模拡大の展望をもち、また新たな地域文化との関係を、時間があることを前提に構想していた。一方、Bさんは、これまでよりも多くの時間を費やして、身体との対話をしながら、いわゆるDrショッピングを行うことを構想していた。つまり、「退職間近」というタイミングは同じであるけれど、「退職後の時間の使い方」はまるで違うことがわかった。

#### 5.4 資源と個人

ここまでをまとめよう。「資源をもちいた生活者の対処行動」について語っている部分をピックアップし、(a)～(f)とした。その後、それらを3つの資源に關係するカテゴリーに分類し(ア)～(ウ)として、以下の表2にまとめた。

表2 資源を用いた生活者の対処行動の一覧

	Aさん	Bさん	Cさん
(ア) 遺伝という資源	(a) 遺伝を「切り離す」ことで、「自らの強さの証」と捉える		(b) 遺伝を「偶然の幸せ」として「受け入れる」
(イ) 家族療養歴という資源		(c) Excel 的モニターを拡張して、究極の個別医療を作り出す	(d) 家族性高コレステロール血症を媒体として、将来のリスクを予見する
(ウ) 定年という資源	(e) 農業の開拓、地域文化との関係を維持する	(f) Dr ショッピングをして、精密な身体コントロールをする	

3人の生活者の生活者の合理性について、以下述べていこう。まず資源とは、「個人を拘束するものとしての資源」、または「個人を解放するものとしての資源」という2面性がある。そして、資源によって、「個人の礎を築くというものとしての資源」、「個人が探して発見するものとしての資源」という見方もある。そうしてみると、Aさんの「遺伝」によって引き起こされたといつてよいであろう糖尿病や下肢静脈瘤は、頑健な身体を持ち、様々なことに挑戦し続けたいという生き方を障害し、Aさんの生活行動や自由を制限せざるを得ない。実際に日常生活における症状の現れ、薬物治療や外科的手術などの治療を受けている側面では、糖尿病や下肢静脈瘤という受け継がれてきた生活者の資源から、逃れることができなかつたともいえる。

しかし、Aさんは「私の自慢の身体像」から、「遺伝」を切り離して、何らかの不調が起こった場合の根拠として帰責することで、「遺伝」という生活者の資源の拘束性に覆い隠されなかつたのだ。たとえば、これらの病気を、自分の生き方を変更しなければならぬ諦めの根拠にすることも可能だったはずなのに、そのようには扱わなかつた。かわりに、Aさんは「遺伝」を「切り離す」ことによって、自己肯定の構造的根拠を手に入れていた。つまり、自分の人生というものを評価するときに、自分の人生がマイナスの評価にならないための根拠として、おそらくは「遺伝という資源」を扱っているのだ。

Bさんは「家族の療養歴という資源」を用いて、Excel表による病状集約を行うことで家族療養への関与をしていた。このとき、BさんはExcelを用いて、通常の医学知識とは別の、自分のオリジナルな「知識」の根拠/材料を手に入れているといえよう。Excelを用いて、家族の療養的情報を持続的にまとめることは、これまでの大雑把な病歴や治療経過とは、入手しまとめるところのデータの質が全く異なっているということができよう。つまり、BさんのExcel的医療情報収集は、究極の個別医療における情報収集に相当するものが収集できていると評価することもできるだろうと思われるのである。

Bさんは、今までの家族療養という資源とは違う、Excelを用いた医療関与の可能性を新たに示しているといえよう。

Cさんは、他の2人と比較すると、受け身で医療と係わっているが、そうであっても様々な対処行動はしている。

Cさんにとって、「冠動脈疾患を患った他の兄姉」は「将来のリスク」であるが、同時に「家族性高コレステロール血症は死因にはならない」ことをも示す「希望」でもあった。

## 6 終わりに

3名の生活者が行っている対処行動を一覧表にし、インタビュー内に現れた生活史的事実に生活学的先行研究の知見を組み合わせ考察してきた。各生活者は、健康における選択が自分の人生のなかでどのような意味を持つのかをそれぞれの生活史に基づいて合理的に考えているようだった。つまり、生活者にとって健康問題は人生の問題なの

であり、健康法を模索しながら、自分がどのように生きていくべきかを模索していたようなのだ。また、本稿の特徴は、「健康問題」よりは「健康問題への対処行動」の方なので、今回インタビューに応じてくださった3名のインフォーマントのそれぞれについて、特徴的な「対処行動」を「表1」と「表2」にまとめた上で、社会的に考察をしてきた。

そのうえで、彼らの生活における対処行動は3者3様であった。

たとえば、定年まで残り1年であるAさんとBさんは終わりつつある「仕事」や「子育て」のなかで、自分の健康を考えていた。しかし、同じような立場である、かつ健康に関する解決すべき複数の課題を抱えているという点では似た状況であるにもかかわらず、AさんとBさんの健康に関する考え方や行動は異なっていた。

Aさんは、健康問題よりも明らかに「優先すべき複数の課題（子育てや農業など）」を優先していた。なぜなら、休む間もなく働くことによって自分の自慢の身体というイメージを維持し、またそのような行為を体現することで、家族や地域の人々を情緒的に魅了していくことが志向されていたのだ。そうした一連の流れがAさんであり、「パフォーマンスの舞台としての健康」をAさんは生きていたといえるだろう（魅力的な生活者の合理性）。

一方、Bさんの住んでいる地域は医療資源が豊富であるが、その一方で、Bさん自身には都会で働く被雇用者として、時間の拘束や窮屈さがある。そのため、医療資源が豊富にあったとしても、十分に利用できる時間がないという現実的問題が定年前にはあった。また、情報が溢れている現代社会のなかで、健康に関する膨大な情報と原因—結果のプロセスを完全に追いかけていくことは困難である。それにも関わらず、情報処理能力が長けているBさんは丁寧に情報を整理していた。その情報処理におけるプロセス自体が、Bさんが「私は私である」というイメージを自己に適用する根拠となっているようだった。「西洋医学であるかどうかを問わず、あらゆる選択肢になかで、私が判断する」（大意）ことをBさんは大事にしており、したがって、Bさんが実践していたのは、「私が私である」という「表現的な合理性」であるといえてよいだろう。

また、Cさんはすでに現役を引退し、70代前半であることから、他の2人のように新しい決断を強いられることなく、切迫感がない状態で生きていた。しかし、その間にも、自分の療養生活の未来を予見するために、兄弟姉妹の病状についての情報は入手しており、この対処行動にはCさんなりの「生活者の合理性」が見て取れるといえよう。

結論を短く述べて本稿を終わろう。健康問題においては、生活者個々人がどのように自らの人生全体との整合性を取りながら、いろいろな対処行動をしているか、ということは丁寧に探求すべき課題である。なぜなら、対処行動はじつに多様であって、かつ、その対処行動の意味を読み取るべき文脈も多様だからである。

3人のだれもが、健康に深く留意していた。さらに、3人の比較をすることはできるが、比較の結果は、さまざまな差異が目立つものであった。



つまり各々の生活者は、たとえ病気になったとしても、病気を人生を狂わす逸脱物としてだけではなく、自分の生きる世界に意味をもたらすものとして、「人生に彩りを与えるものとして」扱っていた。そしてこの、人々における、健康に関する態度の多様さこそは「生活者の合理性」の源としてもっと研究されていくべきものであるといえよう。

## 【注】

<sup>1</sup> ここで「対処行動」と呼んでいるのは、従来、当事者の「工夫」と呼んでいたものにほぼ等しい。たとえば、山田・檜田（2017）では、吃音者インタビューをもとに「吃音と『工夫』の社会学」を試行的に行ったが、その後、伊藤亜紗（2018）の、「対処行動と症状の連続転換説（対処行動が一般化すると、それが症状として理解されるようになり、その新しい症状への対処行動が、その次にはさらに新しい症状として理解されるというような連続的な転換メカニズムがあること）」を知り、用語を「工夫」から「対処行動」にあらためた。すなわち、「工夫」という表現を使った場合には、「状況改善効果」の視点でどうしても事態を評価する傾向が残ってしまうが、現実には、「状況改善効果」がない場合が多々存在するからである。このあたりの議論に関しては檜田（2019）において展開した。

<sup>2</sup> 「生活者の合理性」とはどのようなものであろうか。上に書いたように、生活者が生きている現実においては、意味がエピソード化していないこと、どの情報が関連があって、どの情報が関連がないか分からない状態であることこそが基盤であって、したがって、生活者の判断をその判断の外部から評価する尺度を存在させることはできない。つまり、外部の客観的尺度（たとえば、延命率等）を導入して生活者の合理性を計ることはそもそも不適である。では、そのような場合に「合理的である」ということは、どういう判断の理路で正当化される言明なのだろうか。おそらくは、それは「秩序立っている」ということ以上の意味を持ち得ないことだろう。あるいは、端的に「当たり前のもので繰り返されている」ということであろう。もう少し中身を充実させるのなら、「有意義性が充填されている」ということになるだろうか。

とするのなら、それは、文化人類学的な「コスモロジー」による説明とどのように異なるのだろうか。たぶん、「コスモロジー」というような「文化性」や「集団性」を持たないところに、21世紀の「生活者の合理性」の特徴があるといえるのだろう。

とはいえ、このあたり、さらなる検討が必要であることは承知している。その際の導きの糸は、ガーフィンケルによる「非ゲーム的パッシング」の発想とゴフマン批判であると考えている。この部分に関しては、檜田（1991）および檜田（2018）に素描したが本格的展開は今後の課題である。

<sup>3</sup> インタビュー記録のなかの角括弧（〔 〕）内は、筆者による注記である。

<sup>4</sup> Aさんは自らの身体について、「働くことに非常に優越感があって、それこそ「俺の身体、石で出来てるのかあ」という思いでやってたのは確かなんですよ。ようやくこの年になって[俺の体にも血が流れてる]んだなっていう実感がした(中略)あの頃は幸せだったわ。[自分の身体は石で出来てる]っていう思いだったから」(A集 P19.19 行目)と語っていた。つまり、Aさんは「俺の身体は石で出来てる」という身体像を保って長年働いていた。

<sup>5</sup> インタビューによると、Aさんは、最近「身体の衰え」を自覚し始めており、「俺の体にも血が流れている」という当事者理解をしはじめているとのことだった。具体的にどのような形で衰えを感じているのかについて尋ねると、兼業でやっている農作業に関して以下のような回答があった。「この作業を、こんだけの、今日は終わらせないといけないという思いがあっても、それができなくなった。今まではこれだけをしよと思ったら、そ

れだけのことができて、プラスアルファまで出来てたんですけど。段々と、やっぱり加齢的なことも含めて、体力の衰えを含めて、作業能力が衰えてきて。やはり疲労感。やっぱりその作業がそれだけ進まないというのは、やはり疲労感があるんですね。(中略)やはり今までは若いときに、自分を酷使するぐらい追い込んで、追い込んで、その目標を達成することができたんですけども。今はもう、やはり体力的に、思いはあっても、体がついていけないから。目標達成できなくても、精神的にもうやれなくなってくる」(A集 P10.10 行目～P17 行目)。

Aさんはこの衰えに合わせて、自らの体に向き合う姿勢も「追い込み型」から「メンテナンス型」に変更してきている。この適応も一種の対処行動であろう。「このまま、こう何もしなくて今まで通りに過ごしてしまうとやはり加速してしまうのかなと。自分のそういった精神的な面、体力的な面も含めて加速するのかなと。やはり、加速させないように、もちろん、加齢と共にそういうのは、もっともっと出てくるのかもしれないと。やはり、そう少しでも老化させるような、遅くさせるような方法はないものかということで、自分の対するこのメンテナンス的なものも考えが変わってきた」(A集 P10.22～26 行目)。

<sup>6</sup> 3つの業務(すなわち「4人の子育て」と「事務職としての仕事」と「農業」)のすべてに十全に打ち込むというAさんのパフォーマンスは、家族と地域住民を魅了してきたに違いない。もし、ホワイトカラー労働者としてフルタイムの仕事をしながら、専業農家並以上に耕作面積を持って兼業農家としての仕事をしているだけならば、そのいずれも収入に繋がる業務であるところから、それほどの尊敬は受けなかつただろう。しかし、それらの業務と並行して、20数年間も地域の学校のPTA役員を勤めるという社会奉仕的活動も行うことで、社会的な威信は高まったことであろう。最終的には、Aさんは、自らの生き方全体を魅力的なものとして、呈示することに成功していたといえるだろう。

<sup>7</sup> Bさんの、定年に関する具体的なインタビュー記録は以下の通りである。インタビューがBさんに、定年後にどのような健康保持策を考えているか尋ねると、「もう少し時間ができてきたら、平日に別に病院に行ける時間ができてきたら、自分の病気をもう少し特定したり治療方針を見出してくれる先生に出会うことができるかもしれないんで、時間ができたら、引退したら、そういうことに時間を費やしていきたいなって思ってますね。」(B集 P12.20 行目～26 行目)と語る。つまり、Bさんは都会に住む被雇用者として1時間半の通勤時間や時間外労働を強いられているため、休日の限られた時間内で通院するしかなく、十分に治療が出来ていないと捉えている。だからこそ、治療に充てる時間的制限があるため、時間を効率的に使って「できる限りのことをやるしかない」という「都会的・職業人的合理性」の立場からも「生活者合理性」と合致させることができる。

<sup>8</sup> Bさんが行なっている具体的な「対処行動」について詳細に述べていこう。

まず、生活者が「非医学的内在的基準の採用」したであろう右膝の前十字靭帯再建術を例として挙げる。Bさんは右膝の前十字靭帯再建術について、「1991年の5月に、今度前十字靭帯痛めまして(中略)当時、靭帯は[人工靭帯]を編み込むというかアンカーで固定するという手術しかなくて、[人工の繊維]ですね。[あまり成績よくない]ということ、それなりにいろんな所で調べたら分かってきて、とりあえず手術はしませんでした。(中略)2009年近くになってくると、段々加齢と共に筋肉が落ちていって、[膝のぐらつきが]非常に違和感を持ってしまって、また関節を外しそうになるのが怖くて(中略)最近手術方法を聞いてると、同じ膝の、痛めてる膝の同じ所にあるハムストリングっていう筋を取ってきて、その腱でもって靭帯を[直移植]するという、そういう方法、これなら自分も当てはまるかなと思って、整形外科に行ったら紹介状書きますよとSSS病院っていうところで右膝の前十字靭帯再建手術をしてもらいました」(B集 P5.12～40 行目)と言っている。

端的にいうと、Bさんが「治療成績がよくない」「人工靭帯」の再建術は行なわず、2009年

に、「自家腱」移植する再建術の情報を入手し、その手術に使用器具を開発していた医師が、「偶然」地元の総合病院に勤務されていたため、手術に踏み切ったと語る。このエピソードから、18年後に「自家腱」の再建術に踏み切ったことには、生活者の合理性があると考えられる。まず、Bさんは「人工靭帯」と「自家腱」の「治療成績」を対比させており、「自家腱」が「人工靭帯」よりは「治療成績がよくなった」であろうという判断材料がある。18年間のうちに、飛躍的に治療成績が向上した医学的根拠は明確でないが、「人工靭帯」に比べて「自家腱」は拒否反応が低く、手術後の回復も早いかもしれないという「非医学的な判断基準が、Bさんの手術に踏み切る決断を支えている。「お任せ医療は間違っている」と考えているBさんであるからこそ、1つ1つ「私が判断した」という判断材料が必要であり、今回の手術では「自家腱」が決め手になっている。また、手術を受けるまでの期間に、膝のぐらつきを感じ、膝がどんな時に痛くなるのか、関節への影響についても詳細に症状を把握していた。このように、Bさんは、手術を決断する18年間のうちに、膝の状態についての必要な情報を集め、靭帯と関節との関係など関節解剖学的な解釈も踏まえて、論理的に膝の情報を蓄えていた。そして、「たまたま」自家腱」の再建術における手術使用器具の開発していた医師が地元でいた「偶然さ」を利用し、手術に踏み切ったと考えられる。手術すべき状態で18年間日常生活を過ごしていたBさんは、一見手術の決断に至るむだな遅延のように思われるが、その間に必要な膝の状態を詳細に自分で分析し、決め手になった「自家腱」再建術を行う医師が「偶然」地元でいたことを総合的に判断していたと考えられる。医療は日々情報が更新されて、最善な判断をすることが可能であるが、生活者にとって「いつがベストな時」であるかを「総合的に」「自分で判断する」しかないことは「わたしはわたしである」という表現的な生活者の合理性」といえるだろう。

<sup>9</sup> Cさんは自分自身に起こっている事を、医療的合理性とは別の基準でうまく受け入れていくことに成功しているようだった。その判断の背景にあるのは、良く知悉している親族に関する「生活者の統計理解」であった。たとえば、兄姉の様子について尋ねると、Cさんは、「家族性高コレステロール血症である1番上の姉」は、大病を患いながらも、89歳まで長生きして、今年インフルエンザで亡くなった。「家族性高コレステロール血症であるもう1人の姉」は亡くなる1ヶ月前から体調が悪く、カテーテル治療を行うもそのまま亡くなったと病状を「家族性高コレステロール血症」と結びつけて明確に認識していた。総論として、6人兄弟のうち「Cさんを含めた兄姉4人」は、家族性高コレステロール血症を発症しているが、その姉達は高コレステロール血症が直接的な死因となって死亡してはいないことに注目し、自分の状態や予後を把握する基礎情報としていた。

<sup>10</sup> Aさんにとって、糖尿病や下肢静脈瘤への罹患は、血縁上の一種の必然であった。そのようにして、個人の不摂生等に原因を帰属させない文脈下で議論をしていた。

<sup>11</sup> Bさんは「解決したい症状（問題）」に対して、「効果の有無に限らず、出来ること限りのことはやる」という広範囲な選択肢であることや「最後に決めるのは自分」という考え方に基づいて、「慎重」に「精密に計算」しているが、逆に自分自身を追い込んでしまう「切迫感・不安定さ」をも持っているようだった。そのように考えると、Bさんの「できる限りのことをやる」という方針は、どうじに「できる限りやるしかない」という「不安定な」状況の現れでもあるようにも見え、必死に「私は私である」のイメージを維持するための表現行為であるようにも考えられた。つまり、Bさんはそのような「表現的な合理性」を生きているようであった。

<sup>12</sup> Cさんは、姉の心筋梗塞をきっかけに、Cさん自身も家族性高コレステロール血症であると判明したという「偶然さ」を利用し、また、他の兄姉のように外科的手術を受けた治療歴はないという「偶然にも順調な経過をたどっている」ようである。だからこそ、本来の管理目標値よりも(恐らく)高いコレステロール値であるが、Cさんは「安定して」と位

置づけている。これは、健康というものが多数の側面から構成されており、その一面のみを基準値に合わせることは必ずしも最優先ではないという「生活者の合理性」をCさんが身に付けていることのよい事例だろう。

## 【文献】

- 伊藤亜紗, 2018, 『どもる体』, 医学書院.
- 檜田美雄, 1991, 「アグネス論文における<非ゲーム的パッシング>の意味——エスノメソドロロジーの現象理解についての若干の考察」, 『年報筑波社会学』3:74-98. (筑波大学レポジトリにおいて pdf ファイルを公開中)
- 檜田美雄, 2018, 「エスノメソドロロジー・会話分析の現代的意義と課題——エスノメソドロロジーは、社会学の機能不全に理由を与え、社会学を危機から救うが、課題も残るだろう」, 『質的心理学研究』10:54-61. (J-Stage において pdf ファイルを公開中)
- 檜田美雄, 2019, 「いかにして障害者の文化を研究するか——『生活者学的障害社会学』の構想」『現象と秩序』11:21-32. (WEBにて公開中)
- 下野敏見, 2013, 『奄美諸島の民族文化誌』南方新社.
- 樽本修和・佐藤祐二・原口力也・加藤明雄・田村昌大・樽本悦朗・井上聡・二神弘子・櫻井庄二, 2012, 「急性腰痛における整骨院の位置づけと施術効果」『日本柔道整復接骨医学会誌』20(2):50-60.
- チクセントミハイ, M., 今村浩明訳, 2015, 『フロー体験——喜びの現象学』世界思想社.
- 鶴見俊輔, 2018, 『限界芸術論』ちくま書房.
- 藤村正之, 2014, 『考えるヒント』弘文堂.
- 前村泰樹・西村ユミ, 2018, 『遺伝学の知識と病いの語り——遺伝子疾患を超えて生きる』ナカニシヤ出版.
- 松山光秀, 2009, 『徳之島の民族文化』南方新社.
- 柳田國男, 2018, 『明治大正史——世相篇』講談社.
- 山田実沙子・檜田美雄, 2017, 「生活の中の障害——軽度で非顕在的かつ波と幅の時間的推移と場面性のある障害としての吃音と「工夫」の社会学」, 『現象と秩序』6:49-76. (WEBにて公開中)
- 好井裕明・三浦耕吉朗・小川博司・檜田美雄・栗田宣義, 2016, 『新社会学研究』1, 新曜社.



# “Difficulties in life” in Turner Syndrome: Comparative Analysis of Narratives of Patients and Their Mothers

Interdisciplinary Journal of Phenomena and Order 2020, Vol. 12  
© “Phenomena & Order” Editorial Board 2020  
PRINT ISSN:2188-9848  
ONLINE ISSN:2188-9856  
<http://kashida-yoshio.com/gensho/gensho.html>



Ryotaro KOGUCHI <sup>a</sup>

## Abstract

This paper aims to make clear difficulties in life of patients with Turner syndrome (TS). It is said that mental troubles of patients are hard for doctors to understand because while they rarely occur to patients' consciousness, medical staff mainly observe their health status based on laboratory values or patients' complaints. Interview survey of 2 TS cases, oriented to patients and their families, shows two different narratives originated from the same experience of TS. For patients themselves this disease is experienced only as a small part of life. This results from its feature of imperceptibility for nonmedical people surrounding patients. Their colleagues regard them just as short women. On the other hand, patients' families are worried about their sterility and wish for their normalization. Families take life with TS more seriously than patients themselves. This is why patients cannot escape from their reality of TS. It is “a story of deprivation” and “of recovery” by families like these that patients experience as “difficulties in life”.

## key words

difficulties in life, Turner syndrome ( TS ) , loneliness

## 1 Problem setting, purpose and methodology

Technical achievement of modern medicine enabled patients to live long as “people of remission”. In this paper, this “people of remission” includes those who have a chronic sickness. In Arthur Frank's “remission society”, a relationship between foreground and background of disease and health proceeds gradually interpenetrating(Frank1995=2002 : 27). That is, though people will go back to their conventional life, they'll never completely return to a condition they were normal in. This means nothing else but living their daily lives with agony originated from illness.

Medical staff handle with these pains by facing physical pains or disablements caused by diseases. In most cases, patients' health status is observed mainly based on laboratory values and patients' complaints.

However, patients' agonies are not just those physical. Pains related to diseases are mixed with agony of not being able to live an ordinary life, anxiety for whole life and more (Hoshino 2006:76). That is, “difficulties in life”. Medical staff are difficult to be conscious of that “difficulties in life”

as patients themselves aren't necessarily clearly aware of that “difficulties in life”. However, it is a fact that that “difficulties in life”, hardly told clearly or been conscious of, is indeed related to the existence of patients themselves. To give light on this “difficulties in life”, considering medical knowledge as premise, it is needed to adopt a microsociological narrative method. From this situation, this paper aims to make “difficulties in life” of those clear. As stated below, TS patients are able to live a daily life if they are treated with proper medical practices. Therefore, their “difficulties in life” is less apparent, clearly spoken about, or recognized. Hence to unveil the real fact of implicit “difficulties in life”, cases of TS will give us many suggestions.

Specific cases as objects of observation are A, who is in her twenties and has been affected for 18 years B, also in her twenties and affected for 14 years. From October 2017 to May 2018, I did interviews with A, B and their mothers 4times each, 16times in total. I adopted a semi-structured interview method as an interview technique. The method enables me to collect information in accordance to interviewees, while maintaining to stay into a certain degree of direction. Therefore, in some cases, contents can be unintentionally

<sup>a</sup> Gifu University, Gifu, Japan  
E-mail : ryotaro.koguchi@gmail.com

structured. In some parts, interviewees accidentally talked so structurally about before and after the outbreak in the present cases as well. This paper utilizes those structural talks and rearrange to extract the common “difficulties in life” of the two.

## 2 What Turner Syndrome is

TS is an endocrine disease like childhood-onset type 1 diabetes. They both ultimately delegate medical practices to patients themselves and their families. Remission is achieved by patients themselves and their families.

From the beginning, TS is a generic name of diseases originated from a general or partial deficiency of chromosome according to Japan Intractable Diseases Information Center and Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan. Its main pathophysiology is hypogonadism. It expresses only in born girls and the number of the patients is assumed to be about one person in a thousand.

As main symptoms, (1) short stature, (2) an influence on secondary sexual characteristics, (3) a menstrual disorder are given as main symptoms. Especially, a low body height almost inevitably causes. Moreover, many of them become sterile as hypogonadism is the main pathophysiology.

Many of them see a pediatricist when their short statures get prominent in higher grades in elementary school, which makes it clear that they are affected. Then, a notification only to their mothers is recommended as a standard medicine. Therefore, patients have less opportunity to be told test results by doctors. Substitution of somatotrophic hormone(injections) is conducted for shortness in stature and substitution of female hormone (e.g. patches, oral agents) for hypogonadism, which is continued under self-management. Thus, they can live a daily life with intervention of proper medical practices. In this sense, the term “Turner women” is preferred, emphasizing that it is not an illness or disability, but a kind of conditions.

## 3 Case of A

A was diagnosed at the age of 11 and now works as a nurse. When diagnosed, a pediatricist who was their family doctor didn't tell her that but told her

mother. A herself got notified of it 10 years after when she was 21 years old by her mother and physician who was their family doctor then. Below, we'll first look at A's mother's story and then A's.

### 3.1 A's mother's story

A's mother talks about “outbreak”, “impressive events” and “what she now wishes”, as follows.

#### 3.1.1 Outbreak

I took her to a hospital as she was a little short for a 5<sup>th</sup> grader. When told the results of the checkup, I felt like the end of the world. I first tried to find and talk to some other mothers who have a child suffering from TS. I was shocked that it was difficult for her to give birth to a child, however, the more I'm told about it, the more it made me think my daughter can't have a child, which made me feel difficult to answer like the doctor in the hospital if she asked me “Why, mom, why?”.

#### 3.1.2 Impressive events

As expected, when I notified my daughter that she might not be able to bear children, I would help her and I'd do my best. It was pretty tough to. Why I couldn't tell her for about 9 years was that I thought soon the medicine would develop and she would be fine or heal. Also, I didn't want to bother her by telling unnecessary things since he was studying hard (at school). However, as a matter of course, she and I had a conflict due to the disease.

#### 3.1.3 What she now wishes

I wish there would be a system which TS patients, would be able to be pregnant and give birth to a child in. I wonder if egg providing or egg banks won't be established. I wish to say at least “This can help, that can help.” not only to my daughter but to other Turner women.

### 3.2 A's story

A talks about “before getting notified”, “when getting notified”, “after getting notified”, “what she now thinks” and “being pregnant”, as follows.

#### 3.2.1 Before getting notified

I didn't think that much about going to a hospital as I often visited the place due to otorrhea or fever, which wasn't annoying to me. ...Though I never thought I was suffering from TS, I felt something was wrong since some of friends started their period. It made me so exhausted to play along with their story about unfamiliar topics (physical

subjects) when talking with my female friends in junior high school.

### 3.2.2 When getting notified

(With my mother when notified) conflict...to speak strictly, we had a conflict. Well, how shall I express it, it's difficult, it's not that I had TS or not being pregnant, but simply, why I wasn't told for such a long time though I am the person, although I understand my mother's feeling as well. It's hard to tell. However, if she had told me, it must have made me able to examine or ask how I live as much as I want. I won't go the length of thinking I might have a different life, yes. It's just that I wanted to know. Like "She should have told me". Thought I may have entered my late period of rebelliousness, we had conflicts and yes, I feel sorry for my mother.

### 3.2.3 After getting notified

The first thing in my mind was "I'm glad I'm a nursing student". In a sense that I can make my own living. Though I felt anger to my mother, I was studying hard as a nursing student enough to feel like "It's TS, just as I thought." It was initially rather shocking for me to think "I might have it." when reading text books or training.

I was disgusted with my mother in that she still didn't expect I knew that. ...Now if I think about it, I aim to become a nurse because I wanted to know what is going on my body. Of course, most of the reason is that it's a familiar job.

### 3.2.4 What she now thinks

When I communicate with a patient, I sometimes wonder if they "want to say like this". I'm also after all a patient so I could act not as a nurse but too much from the perspective of patients. That makes my work stagnant, so I stop it at some extent and keep distance to work.

### 3.2.5 About being pregnant

I'll think about having a child some time when I get to want them. I'd go to America. I'd rather do so if things turn out than wait until the system changes. My mother thinks I'm most distressed in that it's impossible for me to expect a child. However, I'm thinking of going to United States when I come to desire that. But I never told this to her as I understand her feeling.

## 4 Case of B

B was diagnosed at the age of 11 and now works as a schoolteacher. Like A, when notified, a

pediatrist who was their family doctor didn't tell her that but told her mother. However, different from A, she was told 2 weeks after by her mother and her family doctor. Below, we'll first look at B's mother's story and then B's story.

### 4.1 B's mother's story

B's mother talks about "outbreak", "impressive events" and "what she now wishes", as follows.

#### 4.1.1 Outbreak

Though I wasn't really a problem, I took her to a hospital since B's elder sister, by 4 years, said to me "B hasn't started her period yet." and also B was short. Regarding notifying B, I chose to tell her quickly as I thought it impossible to hide it to B because of her sister though I wondered if she could accept it. Shocked by the fact she can't expect a child, I asked the doctor not to tell her that.

#### 4.1.2 Impressive events

Indeed, she'll live a different life from her sister. It's always on my mind that B can't do what her sister normally does. ...As her parent, I think she needs to work hard on many things as much as she has disadvantages with her body and is shorter than others. Her sister helped me a lot by taking care of her. Because, B herself was taking easy, they were getting along (since she was little) more than expected. ... (After notified) B often copied her sister and told me saying "I was able to do such a thing!"

#### 4.1.3 What she now wishes

Did you ask this question to A's mother as well? Just as her, I wish there would be a system those TS patients would be able to have a baby. I'd like to let B, A and at least other Turner women in X prefecture experience bearing a child. Especially, X has been to America for several times with obsession, however, we parents can't have Turner women do such a thing.

### 4.2 B's story

B talks about "before getting notified", "when getting notified", "after getting notified" and "what she now thinks", as follows.

#### 4.2.1 Before getting notified

After visiting to a hospital, I felt something was wrong as I heard from my sister "Usually, these things will happen" or "I told mother" When



notified, I felt like “Ah, finally”. Until that, I was waiting wondering “when I will be told”.

#### 4.2.2 When getting notified

I have in my memory that I was cheered up a lot that I could live normally in spite of my illness. However, I myself didn't really understand well even told I'm TS. Though my mother told me it would be fine as I'd be able to live an ordinary life if I got treated properly, I remember thinking “I got affected by a pretty serious disease” every time the doctor in the hospital and my mother encouraged me like that. What comes after is that my sister was so noisy, really, but the second daughter also had a hard time.

#### 4.2.3 After getting notified

I wasn't shocked or damaged, nor probably wasn't that important that I can't become pregnant. I was just confused to get told something like “It's perfect if you could do like your sister” when I wanted to think things like “how I should live from now on”. ...For me, suffering TS didn't mean having intellectual disabilities, so I wanted to step forward when in junior high school....Since my homeroom teacher and nurse-teacher were kind, I've hoped to become a schoolteacher since I was a junior high school student.

#### 4.2.4 What she now thinks

I'd like to be a good teacher. Although it's not clear what good teacher is, however, to them, having TS has nothing to do with them. ... (In children's daily life) It'll be nice if I can be their educational material. ... And also, either would be fine for me about acceptance of disease, though the doctor (family doctor) and my mother suppose I was able to accept my illness because notified early. Though I was told (by our family doctor and my mother) it's difficult to be pregnant if I couldn't accept my sickness and though I understand I'm not able to have a child and my mother's feeling, in my case, also because my sister got married, I wonder if they still tell me more that there would be a society I too could live an ordinary life.

### 5 The result and analysis of the interview

As a result of interviewing, A and B seems to regard their life at workplace as important. In relationship with patients, students and co-workers, who spend time together, they are conscious of how they can utilize their experience as those who

themselves have TS, act and talked about their future prospects. On the other hand, A's mother put emphasis on sterility and fertility. Besides, B's mother referred to that B “isn't able to live an ordinary life” like her sister, comparing the sisters. It turned out that A and B are playing along with those talk in front of their mothers and families in their lives.

Delivery and fertility spoken by A and B's mother is firmly influenced by their experiences of having been able to be pregnant and have a child. For example, B's mother said “Bearing a child and becoming a mother made me grow and changed me in many respects. It's unfair she has been unable to experience that since birth due to her disease and I'd like to let my daughters do”. However, A and B are trying to choose a different life even though “they understand what their mothers feel”. It is related to that they take TS as a disease “they don't think about curing or is able to be cured.” unlike their mothers.

Their experience of being affected by TS is, for them who caused the disease in their childhood, almost part of their social lives. Although their outstanding features are small statures, those matured are just seen as short women. A and B are about 1.5 meters tall. Unless one is a medical staff, it can't be judged, nor do they take it seriously.

As they've continued to be patients, for them, a treatment like supplying growth hormone and female hormone is an embodied everyday life. However, at the same time, they are being unable to escape from the fact they are TS patients by attuning themselves to a story of recovery saying “Although they can't have a child in modern medicine, they might be able to if female hormone develops.”. For they are forced to remember and face themselves suffering from diseases by the story of recovery when having the disease is part of their lives. Told a process to recovery, they are made to recognize they need to aim recovery or a situation of not recovering isn't perfect. Indeed, B's story of “still being told there would be a society she could live an ordinary life” is, to put it the other way, compelling

themselves, due to the surroundings, to face that they aren't normal yet and eventually oblige them to be unable to run away from the reality of themselves having TS. Moreover, the two developed the illness in childhood, so they don't have a comparison axis of when they were healthy. Therefore, when told “the story of recovery”, they don't feel real and rather make them conscience of “myself who suffer from the disease”.

## 6 Conclusions

Thus, this paper made it clear from the interview data of TS patients themselves and their mothers what their “difficulties in life”. Also, it was conducted successfully to interview about one common experience as two different stories by doing individually. From this, we can concretely identify following 3 points.

- ① Keeping being called “Turner women” by medical staff and their mothers, a term that emphasize not disease or disability but a sort of constitution. That is, they are involved in medical context and unable to escape from it.
- ② Talking about TS as a disease “they don't think of curing or is able to be cured.” as affected in their childhood, however, playing along with their mothers' and families' “story of recovery”. Developed the illness in childhood, they don't know “when they were healthy” as a comparison axis, so it's unable to tell “the story of recovery” for them even though they wish to.
- ③ In the first place, they apparently live a normal life.

Taking these three into account, let me mention that their mother's loneliness shouldn't be overlooked. For instance, like A on this paper, so many patients took long before notified by their family doctor. Also, there aren't many cases earlier notification was done because of their siblings like B, as B's mother told.

Meanwhile, mothers are often lonely who can't tell their daughters the truth. By not being able to do so, they need to tell to their family doctors their daughters' condition for a month as far as they observed once a month when visiting a

hospital together. Not being able to tell the truth to their daughters and having a few people for them to take counsel to, they need to face the fact alone. Also, they can't help feeling anxiety or isolated for that they themselves and other family members live a usual life and, in comparison to people around, their daughters are not able to live an ordinary life. That's why mothers wish for their daughters' delivery appear in their talks. Their solitude is there.

Certainly, it is A and B's “difficulties in life” that they live attuning themselves to their mothers' and families' stories. However, it's also important to listen to the lonely mothers' stories and then back them up. Both TS patients and their mothers are respectively feeling isolated in a different context. The former feel loneliness escaping from a medical context and the story of recovery. They can't adjust themselves to those stuffs nor can they easily share their feelings to someone. In that sense, they feel alone. However, their mothers, who have to face their daughters' disease by themselves are also lonely. Originally, on one hand, agony in illness is individual and subjective, on the other hand, it is deeply connected to a social relationship. (Hoshino 2006: 76). That means, this loneliness is also one of “difficulties in life”.

As made clear in this paper, the patients' “difficulties in life” are established in their relationships with their families and not the same as their families' “difficulties in life”. What became unveiled at the same time is the patients' families are also “people concerned”, who have “difficulties in life” originated from the disease. These facts won't appear from a medical observation (medical examination, medical diagnosis) that faces patients in physical signs. However, it wasn't able to show in this paper what kind of approach(treatment) is possible for these “difficulties in life”. I'd like to consider this as my future theme.

### 【Note】

- 1) This paper is the modified English version of Koguchi, Ryotaro (2019) "Difficulties in Life of Remission Patients: Sociological Study of Turner Syndrome" in: Tsukuba Journal of Sociology, vol.44, 53-62. Citations hereby refer to "Interdisciplinary Journal of Phenomena and Order" vol.12.

## Article

- 2) Both agony and “difficulties in life” are described in this paper. Both express physical and mental pain whereas “difficulties in life” especially indicates pain related to an existence of an individual in living a life.

## Reference literature

Frank, Arthur W., 1995, “The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics”, *The University of Chicago Press*. (=2002,鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)

HOSHINO Shin, 2006, *Narrative and Medicine (Narrative To Iryou)*, Kongoushuppan. (=星野晋,2006,「医療者と生活者の物語が会うところ」江口重幸・斎藤清二・野村直樹編『ナラティブと医療』金剛出版.)

KOGUCHI Ryotaro, 2017, ”Difficulty in living from a sociological point of view : a case of juvenile diabetes(type 1)” , The 51st Annual Scientific Meeting of the Japanese Society for Pediatric Endocrinology (Dai 51 Kai Nihon Shouni Naibunpi Gakkai) , Report. (=高口僚太朗, 2017, 「社会学の視点からみた「生きづらさ」とは——小児期発症 1 型糖尿病の 1 例」,第 51 回日本小児内分泌学会,報告要旨.)

KOGUCHI Ryotaro, 2019, ”Difficulties in Life of Remission Patients: Sociological Study of Turner Syndrome”, *Tsukuba Journal of Sociology (Shakaigaku Zyanaru)* , Vol.44, 53-62. (=高口僚太朗,2019,「寛解者の「生きづらさ」——ターナー症候群症例の社会的考察」『社会学ジャーナル』44: 53-62.)

## Reference URL

Japan Intractable Diseases Information Center,  
Accessed 3 Mar 2020  
(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/652>)

Information Center for Specific Pediatric  
Chronic Diseases, Japan, Accessed 3 Mar 2020  
([https://www.shouman.jp/disease/details/05\\_41\\_088/](https://www.shouman.jp/disease/details/05_41_088/))

## 【邦文要旨】 ターナー症候群の「生きづらさ」 —母と娘の語りの比較分析から—

高口 僚太郎  
岐阜大学

キーワード：生きづらさ，ターナー症候群，孤独

### 【背景】

医療者は、検査値や患者の訴えを中心に、ターナー症候群患者の健康状態を観察することが多い。一方で、患者自身の「生きづらさ」は、患者自身が意識することも少なく、医療者はその「生きづらさ」を捉えることが難しいとされている。

### 【目的】

ターナー症候群(以下、TS という。)の「生きづらさ」とは何かを明らかにする。

### 【ターナー症候群(Turner syndrome)とは】

TS は、X 染色体の全体または一部の欠失に起因した疾患の総称である。性腺機能不全を主病態としている。また、出生女兒のみに発現し、患者数は約 1000 人に 1 人と推測されている。原因は、X 染色体の数的・構造的異常と考えられているが、発症にいたるメカニズムについては不明な部分が多い。X 染色体の不均衡による、遺伝子発現量が低下することが原因である。おもな症状は、(1)低身長、(2)卵巣機能不全による二次性徴、(3)月経異常などが挙げられる。とくに低身長は、TS にほぼ必発の症状で、SHOX 欠失、GCY 欠失、染色体不均衡により生じる。さらに、性腺機能不全を主病態とするため、不妊となる場合が多い。多くの当事者は、小学校高学年のころ低身長が顕著となり、小児科を受診することで明らかとなる。このとき、多くの当事者が医師から診断結果をきくことはなく、母親にのみ告知することが標準医療行為と推奨されている。とはいえ、低身長に対しては、成長ホルモンの補充療法(注射剤)を、卵巣機能不全には、健常女性の思春期来発年齢を指標にして、女性ホルモンの補充療法(貼付剤、経口剤)を開始し、その後は自己管理のもと継続することから、適切な医療行為の介入があれば日常生活をおくることができる。その意味で、病気・障害ではなく一種の体質ということを強調

した「ターナー女性」という呼称を推奨している。

### 【方法と結果】

患者歴 19 年目の 20 代女性(看護師)と家族、患者歴 14 年目の 20 代女性(養護教諭)と家族に、2017 年 10 月から 2018 年 4 月の間にそれぞれ 4 回の非構造化インタビューを行った。その結果、2 症例とも、職場での生活を重要視していた。そこで共に過ごす患者や生徒、同僚との関係性のなかで、いかにターナー女性である自身の経験が有効活用できるかを意識し、実施し、今後の展望を語っていた。一方で、2 症例の母親は不妊に主眼をおき、「女性性の剥奪」の経験として語っていた。そして 2 症例は、母親や家族の前ではそうした「女性性の剥奪」の語りに自身を合わせながら生活していることが明らかとなった。

### 【考察】

ターナー女性であるという経験は、小児期発症の 2 症例にとって、自身の社会生活のほんの一部である。低身長という顕著な特徴はあるが、成人している彼女たちは小柄な女性とみられる程度で、医療者でなければ一見して判明するものでもなく、彼女たちも深刻に受けとめてはいない。確かに、成長ホルモンと女性ホルモンの補充は行っているが、患者歴を重ねていることからこうした治療方法は身体化された彼女たちの日常である。しかし実際には、母親や妻の発話に完全同意する父親の「現在の医学ではこどもが産めないけど、女性ホルモン剤が発達して産める身体になるんじゃないか」という語りに自身を合わせることで、TS である現実からは逃れられないことが明らかとなった。2 症例への聞き取りを本人と家族個別に実施したことで、ひとつの共通する経験からふたつの異なる語りとして聞きとれた。アーサー・W・フランク『傷ついた物語の語り手』を用いれば、母親は「回復の物語」、本人は「探求の物語」

## Article

と分析できる。場面としてではなく、ストーリーとして症例を観察することが重要である。

### 【結論】

母親や家族の語りに自身を合わせながら生活していることが、2症例の「生きづらさ」である。今後は症例を増やして検討する必要がある。

## 『現象と秩序』投稿規定・執筆要領

『現象と秩序』編集委員会

2015年10月26日改訂

2017年9月30日改訂

2018年3月20日改訂

2019年3月10日改訂

2020年3月16日改訂

### 1. 投稿資格

『現象と秩序』編集委員会委員本人およびその紹介者は、『現象と秩序』に投稿することができる。

### 2. 原稿の種類

1) 投稿する原稿の種類は、人文・社会科学及びそれらに関わる学際領域の原著論文、ショート・ペーパー、論文、解説・総説、研究ノート、調査報告、実践報告、インタビュー記録、シンポジウム記録、書評、その他編集委員会が適当と認めたものとする。

2) 区分の指定は編集委員会が行うものとする。

### 3. 査読

1) 原著論文及びショート・ペーパーは査読制とする。査読を希望する原稿については、投稿申込時にどちらの区分を希望するか明記すること。査読を経た論文については、雑誌表紙のタイトルおよび論文の最初のページに「査読論文」と明記する。

2) 査読は編集委員会が行う。

(1) 編集委員会委員による査読が望ましくない場合/困難な場合は、委員会委員以外に査読を依頼することがある。

(2) 投稿から査読結果を通知するまでの期間は最大1ヶ月とする。

(3)本誌は紙版発行とWEB上掲載の両方の手段で学術的見解の公表をするWEB誌であり、したがって、随時投稿が可能である。投稿者は、査読結果が「要修正」となった場合には、必要な修正を行ったうえで2ヶ月以内に再投稿する。再投稿された原稿については、編集委員会が採否を決定し、投稿者に連絡がなされる。採用された場合は、執筆要領にしたがって電子ファイルによる完全原稿を作成し、編集委員会（当面は、〒651-2103 神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学内榎田研究室, Kashida.yoshio@nifty.com）宛に、提出しなければならない。

#### 4. 発行

冊子での発行は年1回、10月の発行を原則とする。編集委員会が形式要件を確認した日をもって原稿受理年月日とする。電子媒体による完全原稿は随時受け付け、掲載決定されたものについては、必要と希望におうじて随時ホームページ上で公開する。投稿者は投稿論文等がWeb上で公開されることを予め承認すること。

#### 5. 執筆要領

1)原稿は邦文、欧文のいずれでもよい（いずれも、横書きのみ）。

2)電子ファイルによる完全原稿は以下の様式に従って作成する。

3)原稿はMicrosoft Wordで作成すること。

4)原稿はA4サイズとする。余白は横組みの場合は、上35mm、下30mm、左右それぞれ30mmとること。

5)図表および写真はできるだけ論文の本文中に挿入する。

6)字体、字の大きさ、段落は以下に従って作成すること。

(英語論文の場合)

タイトル：英語のタイトルはTimes系フォント、16ポイント、太字、タイトルの脇に雑誌タイトル等を記載する。英文の雑誌タイトルは、**Interdisciplinary Journal of Phenomena and Order**とする。

## 『現象と秩序』投稿規定・執筆要領

サブタイトル：タイトルに準じるが字数によっては、フォントを12ポイント程度にまで小さくしてもよい。

著者名：Times系フォント，12ポイント，太字。

所属：Times系フォント，11ポイント。また，Corresponding authorが分かるようにしたうえで，メールアドレスも付記すること。

Abstract：Times系フォント，11ポイント。

Key Words：Times系フォントでサイズ11ポイント，イタリック。

本文，引用文献：2段組み，Times系フォント，11ポイント。1頁の行数は50行程度。

英文原稿に限り，各段落間に1行の空白行を挿入する。

**日本語文献を文献表に載せる際には，英訳とローマ字表記の両方を載せるか，ローマ字表記のみを載せるかは，執筆者の任意とする。**なお，外国語文献のうち邦語訳が出版されているものに関しては，訳書・訳論文の書誌情報を日本語で掲載する。

（日本語論文の場合）

表題：日本語のタイトルはゴシック体フォント，16ポイント。

副題：表題に準じるが，字数によっては，12ポイント程度にまで字を小さくすることができる。

著者名：ゴシック体フォント，12ポイント。所属：明朝体フォント，11ポイント。責任著者が分かるようにしたうえで，メールアドレスも付記すること。

英語によるタイトル，著者名，所属，Key Words：所属の次に英語によるタイトル，著者名，所属，Key Wordsを入れる。体裁は上記英語論文と同じ。

本文，参考文献，註：1段組み。小見出しはゴシック体，11ポイント。本文は，明朝体フォント，11ポイント。1頁の行数は36行程度。字数は40字程度。

### 6. 経費

当面は発行者が負担する。PCからのプリンター出力可能な完全原稿を提出しない者は，版下作成にかかる経費の負担をお願いする場合がある。抜き刷りの提供はないが，執筆部分のPDFファイルが提供される。

### 7. 書式

上に指定した以外の書式に関しては，特別の理由のないかぎり，『社会学評論スタイルガイド（第3版）』（<http://www.gakkai.ne.jp/jss/bulletin/guide.php>）に従うものとする。



## 『現象と秩序』投稿規定・執筆要領

但し、見出し、及び、小見出しは左寄せとする。また、見出し、及び、小見出しの後に行空けを行わない。更に、将来のJ-Stage掲載を見据えて、文献表においては、同一著者が連続する場合であっても「——」表記はせず、繰り返しの著者名表記とする。

\*\*\*\*\*

【編集後記】『現象と秩序』第12号をお届けします。本誌ではじめて英語論文が投稿されたことから、投稿規定・執筆要領の改訂をおこないました。今後、英文での投稿をお考えの方々もぜひ本誌に玉稿をお寄せください（編集委員紹介制ですのでまずは委員にご相談を）。

今回は、医療・福祉領域の4本の論考が掲載されています。第一論文は、発話も動作も困難な人と、「握る／握らない」というかたちで手を使って意思疎通する際に陥りがちな問題を取り上げたビデオエスノグラフィです。第二論文は、諏訪哲史の『アサッテの人』と三島由紀夫の『金閣寺』という二つの小説のなかで描かれている吃音者像の比較検討を通じて、前者における吃音者像の新しさを論じています。「アサッテ」という言葉に「時間でも空間でもなく、消滅という作用」を読み取る、興味深い論考です。第三論文は、生活看護学という新しい領域を切り開こうとした意欲的作品です。非致命的な病気を抱える患者3名へのインタビューに基づき、かれらが医療とのバランスを取りながら、病気をいわば人生の資源とし生活にむしろ彩をもたらすものとして経験している様子を描いています。英語論文の第四論文は、「ターナー女性」2名とその家族へのインタビューに基づき、「場面としてではなく、ストーリーとして症例を観察する」必要性を見出しています。いずれも医療・福祉をクリティカルにまなざす論考として読みごたえがあります。ご堪能いただければ幸いです。

ところで、本誌編集作業中に新型コロナウイルスの感染が拡大し、世界的に未曾有の事態となりました。グローバルなモビリティの時代である現代、人間・モノ・資本・情報だけではなくウイルスも人間を“乗り物”として移動しているのだと痛感させられます。高齢者などが重症化する傾向にあると言われるなか、「集団免疫」という選択肢にはどうも違和感を覚えます。死者が〇万人で抑えられればいい方だという物言いに対しても同様です。“人為的に”淘汰される人がいることについての想像力は、「正しく恐れる」（寺田寅彦）ことの必要性が叫ばれる現在、あらためて持ち備えて、あるいは鍛えていきたいものです。（H.Y.）

\*\*\*\*\*

『現象と秩序』編集委員会（2020年度）

編集委員会委員長：堀田裕子（愛知学泉大学）

編集委員：檜田美雄（神戸市看護大学）、中塚朋子（就実大学）

編集幹事：尾崎友祐（神戸市外国語大学）

編集協力・印刷協力：村中淑子（桃山学院大学）

『現象と秩序』第12号 2020年 3月31日発行

発行所 〒651-2103 神戸市西区学園西町 3-4

神戸市看護大学 檜田研究室内 現象と秩序企画編集室

電話・FAX) 078-794-8074（檜田研）， e-mail: kashida.yoshio@nifty.ne.jp

PRINT ISSN : 2188-9848

ONLINE ISSN : 2188-9856

<http://kashida-yoshio.com/gensho/gensho.html>