

『遺伝学の知識と病の語り』
(2019年12月28日合評会資料)

桑畑洋一郎

(山口大学、kuwahata@yamaguchi-u.ac.jp)

0.はじめに

(1)評者のスタンス

医療社会学の（中でも、病んだ当事者（具体的にはハンセン病者や HTLV-1 関連疾患当事者）の運動や集合的実践に関心がある）立場から研究を行う者として本書を読む。

(2)本書の全体としての意義

（“素人”が多くを占めることが多い）病いの当事者とは縁遠いと思われがちな専門的な知識が、当事者が自身の経験を理解し語る際の資源として活用されていることを、語りへの丁寧な分析から描き出したこと。さらにそうした、専門的知識は、当事者が、当事者としてのメンバーシップとシティズンシップを獲得しようとしていく際の資源ともなることを指摘していること。ゆえに本書は、専門的知識と病いの当事者（の特に語り）との相互規定的関係を考察する上でも、病いの当事者運動を考察する上でも今後必読文献となると思われる。

1.本書の内容の内個人的に興味深い論点とその発展可能性

(1)本書全体の目的の確認

「遺伝学的知識が、ある時代の社会にどのようなインパクトを与え、それに対して、関係する人びとがいかにそれを理解しつつ対応してきたのか、という人びとの方法の歴史を、経験者の言葉を丁寧に掬い上げること」(viii)¹⁾

(2)個人的に興味深い論点とその発展可能性

①遺伝学的知識を用いた語りの発生と、それによるメンバーシップの確立(主に第1章)

a.確認:この論点に関連する箇所の概要

この論点は、一言で言えば「新たに入手した遺伝学的知識を用いる当事者の行為や経験の記述に、その知識と折り合いをつけていく方法が埋め込まれていること」(viii)に関わるものである。

本書で注目する ADPKD（常染色体優性多発性嚢胞腎）は当初（～1990年代半ば）、必ずしも遺伝性であることがはっきりと当事者には伝えられていなかった。しかし原因遺伝子が特定されて以降、遺伝性であることが一般的になってきた。つまり、遺伝することが明確でなかった時代の当事者と、明確になった以降の当事者とでは、自身の病いに対する理解のあり方が異なる。後者の立場の当事者においては、遺伝性であるという知識を通じた病いの理解がなされることで、「未来を定められたような運命論

¹⁾ 対象書籍からの引用等は数字のみでページを示す。その他の書籍に言及する際は（著者名 出版年: 頁）で示す。

的感覚として感受され」(30)「青天の霹靂」(30) 感が生じる事態や、遺伝性であるがゆえに前世代の血縁者(の症状)が想起され、自身の未来の状況を「透析入ったら二年」(32) といった形で因果論的に理解する「語りの譲り渡し」(31-2)が生じることとなっている。

一方では患者会等で、差異も含みつつ共通点も含んだ病いの語り語り合われていくことで、「互いの経験が蓄積され」(34) ていき、「同じ病いの経験をしている(=同じ物語を共有する)メンバーシップが確立」(34) されることにもなっている。その結果、同じ病いの経験をしている他の人の語りを取り入れることで、自身の病いとその経験に対する理解が再編成され語り直されることも起こる。「メンバーシップの確立(カテゴリー化)のもとでは、病む人の経験がまとめあげられていくだけでなく、それと同時に、一人ひとりの経験の差異もまた、位置づけられていくことになる」(37)。

こうして、病む経験の共有に基づいたメンバーシップの確立によって、自身の病いとその経験への理解が再編成されることで、(遺伝性の病いであるという理解にはつきものの)『家系』や『繋がり』といった、ともすれば否定的な印象を読み込んでしまいかねない言葉が(中略)肯定的に読み替えられていくこと」(38)もある。

このように、遺伝性であるという(高度な専門的知識も含む)遺伝学的知識や、それを共有した病いの当事者同士の語りから得た知識(とその過程で確立されていくメンバーシップ)を通して、病いの当事者は自身と自身の病いに対する理解を編成していくこととなる。こうした理解の編成の資源となる知識としては他にも、治療法の開発状況やそれへの参加可能性など(第5章)もある。

こうした、種々の知識を資源として、メンバーシップも確立しながら、自身と自身の病いに対する理解を編成していくADPKDの当事者は、「私たちすべてにとっての遺伝学的シティズンシップの先駆者の役割を果たす」(43) 存在とも位置付けられる。

b.この論点の発展可能性:「病いの語り」研究への示唆

評者の理解では、従来の「病いの語り」研究といえば、A. クラインマンかA. フランクの枠組みに依拠するのが一般的であった。

クラインマンにおける「病い」(illness)とは、「病者やその家族メンバーや、あるいはより広い社会的ネットワークの人びとが、どのように症状や能力低下(disability)を認識し、それと共に生活し、それらに反応するのかということを示すもの」(Kleinman 1988=1996: 4)である。「治療者が病いを障害の理論に特有の表現で作り直す際に生み出される」(Kleinman 1988=1996: 6)「疾患」(disease)や、「マクロ社会的(経済的、政治的、制度的)な影響力との関係において、ある母集団全体にわたってあてはまるという包括的意味において障害を理解することである」(Kleinman 1988=1996: 7)「病気」(sickness)とは別概念である。言うならば、病をめぐる、当事者の経験—医療者の経験—社会の経験の三種の経験を弁別して理解している。その上で、「病いの語り」とは、当事者が病いの経験を他人に伝える際に産出されるものであり、それを通して医療者や研究者は、その病いの当事者にとっての意味を理解することが可能になるとクラインマンは指摘する。

病いの語りを構成するものは主として3つある。それは、「その時代その場所において広まっている[病いの:引用者注]イメージである」(Kleinman 1988=1996: iv)「文化的表象」(cultural representations)、「苦難を耐え忍んでいく、共有された行動のスタイルやパターンである」(Kleinman 1988=1996: iv)「集合的経験」(collective experiences)であり、病いを経験する個人にとっての「個人的

経験」(individual experience)であり、この3要素が相互に絡み合っ「病いの語り」は産出される。したがって、「病いの語り」に対しては、この3つの相互連関を考慮した、三点測量的な理解が必要となる。

本書を經由した後こうしたクラインマンの議論に戻ると、クラインマンは、当事者における病いの理解への専門的知識(本書で言うなら「遺伝学的知識」)の影響をかなり少なく見積もっている印象を受ける。その背景には、当時の医療従事者が当事者の“素人的理解”を軽視する傾向にあり、特に治療や当事者へのカウンセリングの場面でもっと重視すべきだとするクラインマンの問題意識があったため(Kleinman 1988=1996: 303-51)かと思われる。もちろんクラインマンも、「非専門家は、[医療や病いに
関する:引用者注]別の形式の知識をもっている」(Kleinman 1988=1996: 321)とも述べ、“素人的理解”を尊重する姿勢の重要性を説いてもいるが、基本的には専門家の知識と“素人”の知識をかなりはつきりと切り離し、その上で、「後者を尊重せよ」と説く立場であった。これは上述の通り、医療者が“素人的理解”を軽視する傾向があったからであろう。

フランクが依拠する立場も同様で、たとえばフランクは、「脱近代の病いの物語は、人びとが自分を『統一的で一般的な視点』の外部に位置づけようように語られる。人びとにとって、自らの物語を専門家の権限の届かないところに移行させるということは、自らの個人的な責任をより深いところで引き受けるということの意味している」(Frank 1995=2002: 32)と述べている。

一方本書は、「病いの語り」における、医療の専門家と“素人”である当事者の理解やそれが示される語りを切り離さず、両者の相互連関性に注目し、専門的知識から当事者の理解が産出されていく側面と、そうして産出された当事者の理解が社会的にインパクトを持ち専門家の世界にも影響を与えていく可能性を示唆している(この辺は第5章でより重点を置いて論じられていると思われるが)。このように、「病いの語り」の出所と帰結の部分における、当事者と専門家との境界線が乗り越えられている実態と、そこを見ていく重要性を示していることに、今後続く研究における発展可能性があると思われる²⁾。

②シティズンシップを獲得しようとするプロセスにおける新しい知識の影響(主に第5章)

a.確認:この論点に関連する箇所の概要

この論点は、「医学研究の進展とともに新しい知識が使用可能に」(153)なり、そこからさらに「患者自身が知識の産出に向けて何らかの形で決定的に関わり、『リスク』として向き合っていく志向」(152)が出てきたことによる、「治験などの研究協力を可能にする条件の一つ」(152)の準備と新たな治療手段や治療薬という結果の獲得。こうした、新たな知識とそこから導き出される「遺伝学的シティズンシップ」(Heath et al. 2004=2007) / 「生物学的シティズンシップ」(Rose 2007=2014) 獲得の経緯を描いた部分に関わる。

1-(2)で述べたように、新しい知識を病いの当事者が獲得し、そこからメンバーシップが確立してくることもある。その帰結として、患者会(当事者団体)が立ち上がることもある。患者会活動は、『同じ病い

²⁾ざっくり言えば、専門家である医者を持つ知識や語りと、当事者を持つ知識や語りは別物と考えられがちだったが、後者は前者から導き出されることもあるよと本書は示してくれていて、そこが従来と違って面白いということ。

の経験』をするという理解と、その経験を次の世代に伝えていくという動機」(155)によって支えられていた。さらにこの中から生じてくる、治療薬開発に向けた動物研究の成果の知識を得て、メンバー内に発信していこうとする動きがある。こうした動きが「日本の製薬会社との協働」(157)にもつながり、臨床試験が行われ、治療薬が適応拡大されることになっていった。こうした、患者会による治療薬の「可能性の報告、治験のための情報発信、日本の製薬会社による治療薬の適応拡大といった一連の経過は、活動の一つの結果であると同時に、その都度の局面において活動を進めていくためのリソースにもなっている」(158)。

また一方で、難病指定と重症度分類(医療費助成の可否に関わる)をめぐる、厚労省との折衝を行いながら、「[当事者の内:引用者注]どこからどこまでを対象とするか、すなわち、どこで線を引くか、ということが問題」(163)にされつつ、またこうした線引きが、「次の活動を条件づけるリソースにもなっている」(163)。

こうして、新しい知識を元にしたメンバーシップの確立と、それを基盤としたシティズンシップの獲得、さらにそれらを基盤とした新たな分類に基づくメンバーシップの再編成(「積極的に飲んでる患者さん」「いいやという患者さん」「若い患者さん」(166-7))とそれらを包摂するような新たな連帯が生まれていく。「同じ」ADPKDの患者ではあるのだが、薬が使用できる現在とそれ以前とは異なる選択肢を有した“別の”患者という、連帯と分類の重層性が存在している。こうして「患者会の活動は、それぞれの差異を前提とした上で、連帯を見出す方向で進んでいく」(173)ことになり、そうした差異と連帯を生み出すのも、新しい知識とそれに基づく理解(とそれが現れた語り)である。

b.この論点の発展可能性:病んだ当事者の運動をめぐる研究への示唆

(後述もするが)病んだ当事者(やあるいは障害の当事者)の運動に関する研究そのものはこれまでもなされてきた。またその中で、病んだ当事者らが、自身をどのように規定するかという、「自分たちが何者であるかを定義する命名権を取り戻すプロセス」(本郷 2017: 118)としての「集合的アイデンティティ」(Melucci 1996; 川北 2004)の論点も、明示的か非明示的かという違いはあれ、注目されてきたと思われる。

こうした論点に注目した研究として、評者が関心を持ってきたテーマに近いところのものをいくつか順不同で挙げると、たとえば在日朝鮮人のハンセン病者に注目し、その生活史を描き出した金貴粉

(2019)がある。金は、各地のハンセン病療養所の中で在日朝鮮人、韓国人ハンセン氏病患者同盟が結成され、全患協(全国癩療養所患者協議会)・全盲連(全国ハンセン氏病盲人連合協議会)との共闘を通して、「帰化すればいいじゃないか」という声も浴びながら)年金問題を解決していった経緯や、

「帰国事業」を巡る葛藤や、「在日朝鮮人」/「在日韓国人」という分断とその乗り越えを描いた(金 2019:74-141)。あるいは有菌真代(2017)は、ハンセン病療養所におけるハンセン病者の集合的実践の歴史を描く上で、(金の示したものの裏面にあるものでもある)「『最底辺の人[具体的には、視覚障害があるハンセン病患者と外国人ハンセン病患者のこと:引用者注]に足並みを揃える』原則」(有菌 2017: 156)を持ち、生活を営む場としての療養所の確保を訴えていったことを指摘している。やや位相を変えると、まさに現在進行中で、ハンセン病者を家族に持った人々が国賠訴訟を起し、補償法が成立した(家族の訴えについては(ハンセン病家族訴訟弁護団編 2018)や、(福岡・黒坂 2018)以降の一連の連載など参照)家庭にも同様のものが見られそうに感じているところではある。ハンセン病以外の人

びとの実践に目を向けると、HIV/AIDSの当事者運動において、資源動員論で言う「良心的支持者」的なポジションが活用されることで当事者性が拡張され、(場合によっては当事者がカミングアウトせず)「良心的支持者」として運動を支えていく様子が本郷正武(2007)によって描き出されている。また、栗岡幹英(2001)は、薬害エイズの被害者の手記への分析を通して、薬害被害者が自己カテゴリーを変容させ自身の被害を認識していくプロセスを描き出している。他にも、「ろう文化宣言」(現代思想編集部編 2000)や青い芝の会の運動((横塚 2007; 横田 2015; 横田・立岩・臼井 2016; 荒井 2017)など)からも、運動における「集合的アイデンティティ」の確立と、それが運動の資源となっていくことがうかがえる記録や論考も多い。

一方で、そうした「集合的アイデンティティ」の産出や、あるいはそれが語り共有される際にどういった知識が動員されているのかといった、本書が注目した論点の1つである、集合的アイデンティティを産出し語ることの資源となる知識がどういったものかということについては、これまでの研究ではそれほど明らかにされてこなかったように思われる³⁾。これはおそらく、従来の研究が、「病んだ当事者」としての集合的アイデンティティはどのようなもので、それに基づいた運動がどのように帰結した/するのかといった点に主に注目してきたためであり、知識も含めた運動の立ち上がる源泉の方にあまり目を向けてこなかったからではないかと評者は考えている。要するに、「誰がやっているという運動か」には注目されてきたものの、「それがどこから出てきたか」についてはそれほど目を向けられてこなかった印象があるということである。一方で、ピアサポートをめぐる研究等(たとえば(伊藤 2009))、当事者団体の中での知識の共有過程が注目されることもあったが、今度はそれが運動として結実するのかといったところには目が向いてこなかった印象がある。

本書は、そうした状況において、遺伝学的知識等の専門的知識が“素人”が多い当事者による運動の資源にもなりえることを描いた点において有意義だし、病んだ当事者の運動に関する従来の研究に対しても新たに考えるべき⁴⁾面白い論点を示してくれているように思われる⁵⁾。言うならば本書は、当事者集団内で編成され蓄積される知識や自己認識と、当事者集団外への運動の展開との双方に注目し、両者を結びつける視角を示してくれているものであり、その点で今後、当事者団体・当事者運動を研究する際の新たな論点を示してくれている。

³⁾本郷はフレーミング分析に依拠しているので、フレームがどこからどう産出されてきたのかということ(フレーミングの資源となる知識の出所)への関心が相対的に高いとは思われるが、フレーミングがどういうもので、それがどう帰結するかということにどちらかというに関心を置いているので、詳述されているわけではない。

⁴⁾たとえばハンセン病家族訴訟における「家族」概念がどこから生じてきて、それがどのように使われているのか、ハンセン病患者の中での「盲者」や「在日朝鮮人」概念の重視がどの時点でどのように生じてきたのかといった点など。

⁵⁾ざっくり言えば、本書は、病んだ人々が、自分の周囲にある知識をフル活用して、自分たちを位置づけ運動を展開させていくプロセスを描いたものと評者は理解。従来の研究は行われている運動そのものに注目する傾向が強く、それが立ち上がってくる際の源泉——本書が注目する「知識」もあれば、他団体とのネットワークや、医療従事者との協働等いろいろありそうだが——にあまり目を向けられておらず、本書はそのことに気付かせてくれるということ。

2. 気になる点や考えたい点

(1) フォーカス・グループ・インタビュー (FGI) の影響

FGI とは、「具体的な状況に即したある特定のトピックについて選ばれた複数の個人によって行われる形式ばらない議論」(Vaughn et al. 1996=1999: 7) を指すとされ。FGI の要素の内には、「ある特定の話題に対して見解を出すことを要請された、ターゲットとなる人たちの形式ばらない集まり」(Vaughn et al. 1996=1999: 8)、「よくトレーニングされた司会者が、仮説と質問を準備して、参加者の反応を引き出す」(Vaughn et al. 1996=1999: 8) といったものがある。

こうしたことをふまえると、本書で行われた FGI そのものが、病んだ自身と病いを理解し語る方法とそのための資源となる知識に影響を与える可能性が高いのではないかと思われる。実際本書でも、「[自らの経験を語り直し、語り合うことで成立している側面を持つ患者会の場と:引用者注] FGI の場も同様に、互いにむずからの経験を語り、また、その語られた経験に対して、その理解を示すように、自らの語りを続けていく場として構成されている」(32) と本書でも述べられている。こうしたことをふまえると、FGI そのものが語りにどう影響を与えたのかを読者として検討するために、どのようにインタビューを進めたのかももう少し詳細に知りたかった。

(2) 資源となる知識とならない知識

本書が示したように、遺伝学的知識等の知識を用いてメンバーシップが確立され、シティズンシップの獲得に至ることもあるわけだが、全ての種類の知識が当事者によって選び取られるわけでもなければ全ての種類の知識がメンバーシップの確立/シティズンシップの獲得に有効に働くわけでもないと思われる。ここには何かしらの原理に基づく取舍選択や、試行的な知識の活用(結果的に失敗してしまったものも含めて)もあると思われるのだが、それは一体何なのか/どういうものなのか。たとえば評者が調査している HTLV-1 関連疾患の当事者は、地方議会で議員たちに訴える際には「女性が苦しむ病気である(母乳感染するので)」という医学的知識に裏付けられた病いの概念提示を行う一方で、当事者内では「女性だけの病いに留めてはだめだよ」と語り合うこともある(桑畑 2020)。こうしたことをふまえれば、ADPKD の当事者も含めて、当事者らが資源として用いない知識がある、あるいは特定の知識が資源となる場とならない場があると思われるが、この辺の当事者の感覚を考えたいところ(本書そのものの問題関心からは外れるかもしれない)。

(3) 非当事者との関わり

本書でも「患者会の立ち上げにも貢献した、看護師」(47) が登場するが、当事者団体が立ち上がる際や、当事者が特定の知識を入手しそれを活用する際に、周辺にいる非当事者が何かしらの役割を果たすことも多い。評者のやっている HTLV-1 関連疾患に関わる調査でも医師や保健師が当事者団体の会合では知識を提供する/当事者の知識を外部に発信する役割を担っているし、議会との折衝等では当事者性も有する市議や県議が(有効な陳情のやり方など議会において重要となる)実践の知識を提供し、制度策定では当事者の知識を議会における正当化の道具として使っている面もある。また厚労省等中央との折衝に際しては地元選出の国会議員のつてを頼ったり、当事者団体の活動支援金の獲得に際してもどこから専門的知識を引っ張ってきて成果を獲得しようとしている様子がある。

本書も、こうした、非当事者から得た知識や非当事者の存在そのものがある種の資源とされる様子を

うかがわせてくれるものの、当事者外の人びとの動きに関する記述がやや手薄な印象も（これも本書の射程そのものからは外れることだとは思いますが）。

⇒(2)(3)は本書そのものに不足している点というよりは、本書から触発されて今後考えるべきだと感じたこととして。

文献

荒井裕樹, 2017, 『差別されてる自覚はあるか——横田弘と青い芝の会「行動綱領」現代書館。』

有菌真代, 2017, 『ハンセン病療養所を生きる——隔離壁を砦に』世界思想社。

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

福岡安則・黒坂愛衣, 2018, 「ハンセン病回復者の語り・家族の語り 第1回——奇跡のいのち」『世界』911: 235-44.

現代思想編集部編, 2000, 『ろう文化』青土社。

ハンセン病家族訴訟弁護団編, 2018, 『「家族がハンセン病だった」——家族訴訟の証言』六花出版。

Heath, Deborah and Raina Rapp, Karen-Sue Taussig, 2004, “Genetic Citizenship”, David Nugent and Joan Vincent eds., *A Companion to the Anthropology of Politics*, Malden: Blackwell, 152-67. (=2007, 仙波由加里訳「遺伝学的市民とは何か」山中浩司・額賀淑郎編『遺伝子研究と社会——生命倫理の実証的アプローチ』昭和堂, 189-216.)

本郷正武, 2007, 『HIV/AIDS をめぐる集合行為の社会学』ミネルヴァ書房。

———, 2017, 「社会運動」盛山和夫・金明秀・佐藤哲彦・難波功士編著『社会学入門』ミネルヴァ書房, 111-25.

伊藤智樹, 2009, 『セルフヘルプ・グループの自己物語論』ハーベスト社。

川北稔, 2004, 「社会運動と集合的アイデンティティ——動員過程におけるアイデンティティの諸相」曾良中清司・長谷川公一・町村敬志・樋口直人編著『社会運動という公共空間——理論と方法のフロンティア』成文堂, 53-82.

金貴粉, 2019, 『在日朝鮮人とハンセン病』クレイン。

Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books, Inc. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房。)

栗岡幹英, 2001, 「薬害被害者手記に見るクレイムの構成」中川伸俊・北沢毅・土井隆義編『社会構築主義のスペクトラム——パースペクティブの現在と可能性』ナカニシヤ出版。

桑畑洋一郎, 2020 (掲載予定), 「HTLV-1 関連疾患当事者団体「スマイルリボン」による当事者運動の研究——対内的運動と対外的運動に注目して」『社会分析』47: ページ未定。

Melucci, Alberto, 1996, *Challenging Codes: Collective action in the Information Age*, Cambridge: Cambridge University Press.

Rose, Nikolas, 2007, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Poser, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Oxford: Princeton University Press. (=2014, 桧垣立哉監訳, 小倉拓也・佐古仁志・山崎吾郎訳『生そのものの政治学——二十一世紀の生物医学、権力、主体性』法政大学出版局。)

- Vaughn, Sharon and Jeanne Shay Schumm and Jane M. Sinagub, 1996, *Focus Group Interviews in Education and Psychology*, California: Sage Publications, inc.. (=1999, 井下理監訳, 田部井潤・柴原宣幸訳 『グループ・インタビューの技法』慶應義塾大学出版会.)
- 横塚晃一, 2007, 『母よ！殺すな』生活書院.
- 横田弘, 2015, 『【増補新装版】障害者殺しの思想』現代書館.
- 横田弘・立岩真也・臼井正樹, 2016, 『われらは愛と正義を否定する——脳性マヒ者横田弘と「青い芝」』生活書院.