

書評2 「方法」の普遍性について

小林道太郎 (大阪医科大学)

本報告では、前田・西村著『遺伝学の知識と病いの語り』¹の第3-4章(P 家族について西村氏が論じた部分)を中心に読み返してみ、本書はどのような射程を持ちうるのか、ということを考えてみたい。ただし本報告は本書全体の包括的な評価を目指したものではなく、報告者が特定の側面から読んで理解した(と思った)ことを報告することで、さらなる議論に資することを目的としている。そのために本報告は、本書で(関連した議論があるにもかかわらず)あまりはっきりと述べられていないように見えるいくつかのポイントをよりはっきりさせる、ということを行いたい。

以下では、まず前提となる点を2つほど確認した上で(1, 2節)、本書3-4章から見て取ることができる「家族の方法」について整理し(3節)、それに関わる「普遍性」を論じる(4節)。

1. 「経験」と「方法」

まず、本書の理解のために必要と思われる点を確認しておきたい。本書全体がどのようなものであるかについて、「まえがき」は次のように述べている。

本書は、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によってまとめたものである。(pp. vii-viii)

ここには本書のテーマに関わるキーワードとして、「遺伝学的知識」と「人びとの方法」が示されている²。本書ではこれらに関する問いが、形を変えながら序章以下の各章で問われ、答えを与えられていくことになる。

ところで終章には、次の文章がある。

本書では、遺伝性疾患を生きる人びとの経験を理解しようと試みてきた。注意しておきたいのは、筆者たちが出会った人々の経験を理解しようとするよりも前に、それぞれの実践の参加者たちは、自らの経験を何らかの方法で理解している、ということである。したがって、ADPKD を生きている人がどのような経験をしているのか知りたいと考

¹ 以下「本書」とする。本書からの引用はカッコ内にページ数のみ示す。

² 少し後でも、「序章では、・・・この「遺伝学的知識」がだれにとってどのような意味をもつものか、という本書における問いに見通しを与えていく」(viii)とされている。この「本書における問い」は上記引用に含まれる内容を言い換えたものであると考えられる。

えるのであれば、まずは、その人が身体の不調や痛みなどをどのように位置づけ、医療者から伝えられた情報をどのように理解し、さまざまなこととどのように折り合いをつけてきたのかを知ろうとする。どのようにことがらを経験し、どのようにそれを語るかということは、それぞれの実践の参加者たちにとってこそ問題であり、そしてそこには、経験をそれと理解できるようにするための方法がすでにあるのだ。(p. 176)

ここには人びとの「経験」という別のキーワードが現れる。「人びとの経験を理解」することは、「経験をそれとして理解できるようにするための方法」(p. 176)を知ることに関わりつけられている。

しかし一般的に言って、「方法」は「経験」の一部であり、ただちに経験全体と等置することはできない。ここで注意を向けられていないのは、「身体の不調や痛みなど」がどのようなものであるか、また「医療者から伝えられた情報」や「さまざまなこと」とはどのようなことであるか、という「何 (what)」の問題だ。特に病いの経験の場合、その身体の不調や痛みなどが実際にどのようなものか、ということは経験の重要な部分であり得る。しかもそれらはしばしば、どうしようもないもの等として受動的な仕方を経験されるだろう。「何」はたしかに、「どのように」に関わる「方法」と切り離すことはできないかもしれない。しかしそれは、「方法」だけの問題に還元されるものではない。

本書はおそらくこのことに自覚的であり、「経験」の全体を追うのではなく、あえて「人びとの方法」に焦点を当てるのが重要だ、と主張しているのだと思われる。読者はしかし、明示的には書かれていない「経験」と「方法」の違いを意識しておく必要がある。その中で特に方法を見ることがどういう意味を持つか、ということが本書の読み方や評価にかかわってくるだろう。

2. 「知識」について

本書のキーワードの一つは上記のとおり「遺伝学的知識」であるが、第3-4章ではこの遺伝学的知識のことはそれほど表立っては論じられていないように見える。その理由として、次の2つのことが考えられる。

i) ここでは遺伝学的知識だけが問題ではない

ii) 知識を前提として利用しているとき、知識そのものは主題的な対象とはならない

このうち i) はさしあたり当然と言えば当然のことにも思えるので、以下 ii) について述べる。

一般に、知識に関連した経験にはさまざまなものがありうる。たとえば、

- ・ 知識を求めること、必要な知識の欠如に気付くこと
- ・ 知識を伝えられること、知識と出会うこと、それを理解し、解釈すること
- ・ 知識について考えたり人に尋ねたりすること
- ・ 知識を伝えること
- ・ 知識に照らして経験や出来事を解釈し意味づけること
- ・ 知識を利用し参照して何かを検討したり話し合ったり判断したりすること
- ・ 知識またはその意味付けを更新する・書き換えること、解釈し直すこと

などである（ただしこれらは必ずしも相互に排他的ではない）。

これらの行為や経験のうちの一部は、明示的にその知識に言及することなしには記述することが難しいようなものである。たとえばある知識をはじめて知ることや、知識を人に伝えることなどは、普通、目的語として「何々の知識を」という言葉を含む表現によって表されるだろう。

それに対して、「知識に照らして出来事を解釈すること」、「知識を利用して何かを検討すること」などの場合、知識は明示的な対象となっているとは限らない。その人の注意は主として（目的語として示される）「出来事」や「何か」に向けられているからだ。そこで何らかの知識が利用されていたり前提になっていたたりしたとしても、その知識については明示的に意識されたり語られたりしない場合がありうる。

本書は、当事者にとって遺伝学的知識がどのようなものであったかを問うている³。当事者であれば、自分（たち）のことについて、「関連する知識に照らして出来事を解釈すること」、「知識を利用して何かを検討すること」が当然多くなるだろう。そして、たとえば病気が見つかった時期と、その後時間が経ったとき、病気が進行した時期とでは、重要になってくる知識も、知識に関わるどのような経験が多く経験されるかも、違ってくるだろう。こうした中では、（実際には知識に関わっているかもしれない）多様な経験と知識との関連は、いちいち意識されない（語られない）可能性がある。

さらに言えば、当事者にとって一部の知識はすでに現実になっていてもいる。たとえば ADPKD の人の子が 2 分の 1 の可能性で同病になるという「リスク」の知識は、本書に登場する A 氏にとっては、すでに子が病気であるという（リスクの知識と関連付け可能な）「現実」になっている。その人の行為の条件をなしているのは、一般的な知識というよりもむしろこのような現実であるかもしれない。

したがって本書が経験に忠実であろうとするならば、そこから特に「遺伝的知識」の問題を取り出すことは難しい場面ということがあり得ると考えられる。

3. 「家族の方法」とその再解釈

以上を踏まえた上で、本書第 3-4 章に移ろう。ここには多数の興味深い指摘が含まれているが、おおまかには次の内容が論じられているとみることができる。

第 3 章：P 家族の方法

第 4 章第 1-3 節：「移植後」の時間とその再設定

同 第 4 節：経験の再解釈

³ 「そうだとするならば、「実際自分がそういう立場にたたされたら」、その人は、新しい遺伝学的知識をどのように経験することになるのだろうか」（p. 21）。「遺伝学的知識がどのような重みをもつか、という問いは、単一遺伝子疾患をもつ当事者にとっては、仮定の話にはとどまらず、すでに実践的に向き合ってきた課題である。そうした一連の課題は、その病いを生きる一人ひとりにとって、どのようなものだったのだろうか。・・・本書を通じて、この問いに対する見通しを与えていきたい」（p. 22）。

これらに関する本書の分析は説得力があると思うが、さらに、「家族の方法」という観点から見たときに、第3章と第4章第4節から気付かれることを少し述べたい。

第3章のAさんBさんへのインタビューできわめて印象的なことは、しばしばAさんとBさんが互いに言葉を継ぎながら話をしていることである (pp. 74-6, 83, 87, 88-9, 99, 101-2, 104)。また、Aさんが何かを言った後、「な」等の言葉でBさんに確認・同意を求めている箇所も多くみられる (pp. 83, 99, 101-2, 106)。

このような話し方は、そこで語られている経験が共同の「私たち」の経験であることを示しているように思われる。ある面では、この語りや確認・同意そのものによって、語られた経験が2人の共同の経験として位置付けられることになる。しかし他方、この経験は、インタビューの語りの中ではじめて共同のものと位置づけられたのではない。すでにそれ以前から、それは共同の経験として理解されていたはずである。2人の共同経験であるからこそ、2人のどちらもがそれを語る事ができる (いわばその“権利”がある)。あるいは逆に、その共同経験について、どちらか1人だけが (もう1人の確認や承認を得ずに) “勝手に”話し続けることはできない。共同経験は、インタビューの場面でも、共同で語られなくてはならないのだ。

共同で経験されていたのは、たとえば移植に向かう「流れ」 (pp. 74-6, 99, 101-2, 104)、医師から説明を受けること (pp. 87, 88-9) や、それ以前に行われていた将来の予測 (p. 83) などである。この中には、実際に2人が同じ場において一緒に経験をすることということも含まれている。また2人が互いに話をする事の中に、インタビュー時に見られたような (またはそれ以外の) 共同経験の確認が含まれていたかもしれない。仮定の話であるが、移植の説明の場にAさんがいなかったとしても後から「根掘り葉掘り」聞かされよう (pp. 88-9)、という話も、このような共有がP家族で普通に行われていたことと関連しているとみることができる。

しかしこのことは、経験のすべてが共同的なものであるということの意味しない。たとえばBさんは、病気についてAさんが「自分のせい」だと思っているという (p. 79)。Bさんの病気がAさんのせいだ、という考えはAさんだけのものである。BさんはAさんの考えを聞いて知っているが、だからといってそれが「私たち」の気持ちになるわけではない。したがって、話をする事は、ある経験を共同的なものとして確認する機会でもあるが、お互いの違いを知る (違うものとして、彼/彼女のものとして共有する) 機会でもありうる。

Aさんは、Jさんに対してはより慎重に、その「気持ち」を尊重しようとする姿勢を見せている (p. 89)。最初に医師の話を書くときもそうであるし、また精神科での確認について語る場面でもそうだ。AさんはJさんの考えは自分の希望とは違う可能性があると思っていたからこそ、Jさんが確認を笑い飛ばしたことを「まあ、よかった」 (p. 92) というのだ。Aさんは、自分は夫の気持ちを確認には知らないものとして行動している。したがって、「思っていることがみんな、これってあったら同じやと思う」 (p. 92) ということは、「たぶんね」と語られているように、後から見いだされたことなのだ。

P家族は普段からかなり多くの情報を共有しあっていたと考えられるが、その中でも、共

同の経験と各人の経験とは区別されている⁴。これらのことが、透析は嫌という B さんの意思に沿って、「確認しあっこ」なしに移植へと進んでいったという P 家族の経験の前提になっているように思われる。

第 4 章第 4 節では、移植の経過を振り返る中から、「迷う」(p. 134) 可能性のことが話題となる。p. 137 の引用でも、「5 年ぐらい迷った」人のことが参照されている。これによって、P 家族の移植の「当たり前やった」という経験は、すなわち迷いがなかったこととして理解されることになる。

第 3 章では、移植について家族間で特別な確認がなかったことが述べられていた。「この話はわざわざ相談しなくても」(p. 92)、「確認しあっこ」はなかった (p. 99)、「家族会議のような相談とか」はなかった (p. 101) とされる。それに対して、「迷う」かどうかは、相談の有無とは少し違う視点である。たしかに相談と迷うこととはしばしば関連しあっているが、相談をするかしないかにかかわらず、誰かが (決められずに) 迷うことはありうる。

このように考えたとき、B さんが「迷うポイント」に言及した次の部分は、もう少し解釈ができるかもしれない。

A: [引用者略]、B の先生も、まあ、ぼちぼちとお父さんに 1 回説得しながらっていう感じやったんが、もう、パパ、もう、全然、ああ、オーケーですって感じ。

N: あ、なるほど。

A: やったみたいやしな。

B: そうやな。なのかな。もっとたぶん迷うポイントは、な、通り道にあったんやと思う。(p. 134)

この引用の中で B さんは、直前の「パパ」についての A さんからの確認を受けて話し始めており、この発言全体は J さんについての推測を述べているように (も) 見える。もしそうだとすると、これは次のような意味であると考えられる。J さんにとっては、迷うポイントは、医師から話を聞いた時点よりもむしろそれ以前の通り道の中にあっただのではないかと。つまり、J さんは最初からまったく迷う可能性もなく「全然オーケー」だったわけではなく、むしろあらかじめすでに移植のことを考えていて、迷う可能性のある段階を過ぎていたから、医師に話を聞いたときにはすぐオーケーできたのではないかと、ということだ。

しかしこのような仕方で迷いの可能性を見出すことは、次の機会には違った仕方でことが進むだろうと予想することではない。むしろ A さんは、次の重大な選択としての B さんの結婚・出産もまた、同じように進むのではないかと述べている (p. 140)。つまり、「いきなりぼんぼんぼんってなりそう」⁵なのであり、「そういう人みたいにすごく悩んで考えて」

⁴ しかも、移植前の時期の A さんの体調管理について p. 123 注 1 で示されているように、移植に向かうときから、共同経験と個別の経験とは並列して進行していたといえるだろう。

⁵ この「ぼんぼんぼん」という言い方が、移植の回想の中にも (少し文脈は違うが) 登場していることは興味深い。「まさか B がそんなに、こう、ぼんぼんぼんと進行が早くなっ

(p. 140) とはならないだろう。

以上のように見てみることでわかるのは、P 家族の特徴とされたスムーズな進行は、(ここで書かれなかったことも含めて) ひとつではなくいくつもの微細な「方法」によって成り立っているものであるらしい、ということだ。

4 普遍性について

本書の射程を考えるため、最後に普遍性の問題を検討したい。本書において、普遍性という語は 2 つの意味で用いられている。ひとつは、(a) 「すべての人にかかわる」という意味である(序章 4・2 「当事者性と普遍性」)。これは、たとえばある遺伝学的知識を「x は～である」という形で表現した場合、x の位置にすべての人が直接代入されうるということである。あるいは、「関わる」ということをより広く潜在的なリスクと解した場合には、「x は～である」の x の位置に代入可能な者となる(である)ような潜在的なリスクがすべての人にある、ということだ。

もう一つは、(b) 「A であるようなすべての x は～である」と表現されるような場合である。この場合、問題はすべての人ではなく、A である(または潜在的に A でありうる)人にかかわる。ただし本書は、A である人のすべてについて言う場合だけでなく、例外がある場合も含めて普遍性(または一般性)と言っている。

本書終章は、もっぱら(b)の意味での普遍性について論じている。そこで指摘されるのは、人びとが普遍性を目指す活動をしていること、また普遍的な知識がさまざまな形で利用されていることである。ただしこれらの場合、本書でも指摘されているとおり、何を A とするか、は状況に応じてさまざまでありうるということに注意が必要である。たとえば本書において、ADPKD は遺伝病の一種であり、P 家族は ADPKD の当事者の例として登場している。しかし ADPKD という病気を別の仕方で捉えることもできる。たとえばそれは遺伝病であるだけでなく、「主に腎臓に関わる病気である」、「難病指定された病気のひとつである」等と言える。遺伝病、腎臓病、難病はそれぞれ異なった一般的な特徴(「～である」)をもつだろう。

したがって、P 家族を ADPKD の当事者として見る場合であっても、彼らの経験や語りのすべてが、遺伝病としての側面(または「遺伝学的知識」との関連)から捉えられるのかどうかは(さしあたりすぐには)わからない。

さて以上のことを確認した上で、もうひとつ別の普遍性について考えたい。それは「本書で示してきた方法自体は、ある意味では、ありふれた汎用性のあるものである」と言われるときの、その方法の普遍性である。この普遍性は、人びとが目指したり知識として利用したりしているものではなく、本書の研究によって人びとの活動の中から見出されたものである。

方法が普遍的であると言われるのは、次のような意味においてである。すなわち、それは

て、〔引用者略〕 なると思わなかったし」(p. 134)。

それは偶然的な諸事情のもとで、利用されたり（利用可能だったり）されなかったり（利用可能ではなかったり）するかもしれないが、原理的な可能性としてはいつでもどこでも利用可能である。この意味での普遍性は、上記の(a)(b)とは異なる。特に(b)の普遍性は、ある集団に属する個体の多くが事実としてこれこれの特徴を持っている、ということをも主張するものであった。それに対して、ここでいう方法の普遍性は、原理的な可能性をいうものであり、事実に関する主張ではない。したがってこれを、特定の 카테고리内で一般化すること（ができるかどうか）は問題ではない。

このような普遍に対して、実際の個々の経験は、例と位置づけられる。例は、具体的な諸事情を示すことによって、普遍的な可能性がどのような形で、（どのような条件の下で）現実化されるかを示すだろう。本書のような研究においては、方法やその普遍性を示すことだけが重要なのではなく、それがどのように具体化されるかを示すことが必要である。方法の実際の利用可能性は、例によってしか理解されないからである。

普遍性と例を示すことによって、この方法はただこの例だけに適用されるものではなく、より多様な場面で利用可能であるはずだということが読者に理解されるだろう。それらの多様な場面は、相互のさまざまな類似性によってつながっている。個別の例の間は、多様な側面において似ていたり、似ていなかったりする。個別事例の持つ多様な類似性を通じて、他の似た事例について考えることが可能になる。またある面では似ていても重要な点で似ていない例について、別様の可能性について、考えることが可能になる。それはたとえば病名などに関して同じカテゴリに属しているということのみを通じてつながっているのではない。

本書の内容がすべての人に関連しうるのは、このようにしてであると思われる。つまりそれが遺伝病であるということが、もっとも重要な通路であるとは限らない。読者は、各々が見出すより多様な類似性によって、多くの個別者について考えることが可能になるだろう。

以上