アトピー性皮膚炎の語り

19061063　園　真梨子

[指導教員]立木茂雄教授

アトピー性皮膚炎の語り

[キーワード] アトピー性皮膚炎、脱近代の病い、語り

「病気になれば病院へ行く」という考えは世間に浸透しているが、これは、人が患者として、医師の指示に従うことを受け入れているということである。治療の行為者である医師に英雄性があり、病む人の耐えることには英雄性は見出されない。しかし、人々の病いの経験を「医師によって症状としてカルテに記載されるもの」とするのではなく、ひとつの経験として語っていくことで、力をふるう英雄から苦しみを耐え抜いていく英雄への移行が要求されるようになる。病いを探求する英雄は、その病いの証人となるのである。

この論文は、病いの証人となるために、どのように自らの経験を語っていくかについていくつかの語りの類型を示す。「病む」という経験を「語り」という視点でとらえ直し、身体と自己、さらには他者との関係がどのようなものであるか分析していき、病いの真実を語っていくのである。著者のアトピー性皮膚炎の経験を通して語られ、著者が体験したアトピー性皮膚炎の真実を語っていこうとするものである。

アトピー性皮膚炎の語り

園　真梨子

1、はじめに
2、アトピー性皮膚炎について
2-1　アトピー性皮膚炎の現状
2-2　ステロイドとリバウンド
3、先行研究
3-1　身体の諸問題
3-2　語りの類型
(1) 回復の語り
(2) 混沌の語り
(3) 探求の語り
4、体験記
4-1　0歳1ヶ月～大学1回生の夏まで
4-2　大学1回生の夏～冬まで
4-3　大学1回生の冬以降
5、分析
5-1　0歳1ヶ月～大学1回生の夏まで
5-2　大学1回生の夏～冬まで
5-3　大学1回生の冬以降
6、まとめ
7，おわりに
参考文献

1、はじめに

過去20年の間に、人々が自分自身や自分の世界についていだく考え方に、ひとつの呼び名を与えたるに足るだけの変化が生じたという。その呼び名として最も受け入れられているものが「脱近代」である。病いもまた、次第に違った感じ方をされるようになってきた。その変化の前と後として、近代・脱近代を使い分け、病いについて語っていこうと思う。

近代的な病いの経験とは、人が、患者として、なじみのない威圧的な専門用語を用いて彼らの痛みを症状として解釈し直し、その報酬を受け取る専門家のもとへ赴いていくことである。病いは、医師によって症状としてカルテに次々と記載され、一人ひとりの経験は重視されない。

今日、「病気になると病院に行く」という考えが当たり前のように存在しているが、それは、タルコット・パーソンズの病人役割の理論が関係している。病人役割の理論については後の章で詳しく説明するが、ここでかかわっている点を端的に述べると、病人に対して社会が向ける中心的な期待は、医師のケアに身を委ねることにあるという点である。医学的ケアを受けなければならないというこの義務が、人々を病院へ向かわせる。そして、病む人間は、単に指示された医学的治療法にしたがうことに同意するだけでなく、同時に自らの物語を医学用語で語ることについても暗黙のうちに同意することになるのである。

これに対し、脱近代的な病いの経験は、医学的物語によって語りうる以上のものが自らの経験に含まれていると、病む人が認識するところからはじまる。脱近代の病いとは、症状としてカルテに記載され、整理されるもの以上の何かを引き出す、ひとつの経験なのである。

近代では、自らの個人的な苦しみの個別性を医学の一般的視点へと還元することを受け入れ、人々は、ただ患者として回復することにのみ責任があった。しかし、脱近代では、これに不信を表明するかわりに、病いが自己の人生の中で持つ意味に対して責任を負わなければならない。その責任とは、「その病いの証人として真実を語る責任」である。病いの経験は、過去となることを拒絶し、現在にまとわりつく未消化の断片である。病いが回復したとしても、その病いの時点でなされるべきであった語りを一度も受け入れることのなかった過去と闘わねばならないのである。この闘いは「その人生を生きている人間の肩から他の誰も完全におろしてあげることのできない責任」＝「その病いの証人として真実を語る責任」なのである。病いの経験を自ら語っていくことで、自らの苦しみの経験を取り戻すだけでなく、その苦しみを証言へと転じ、証人として真実を語っていく責任があるのである。

私は、アトピー性皮膚炎の証人となりたいと思う。私がアトピー性皮膚炎と診断されたのは生後1ヶ月のことで、それから21年間この病いと付き合ってきた。この論文で、証人として真実を語っていきたいと思う。

尚、本文では特に記述がある場合を除き、アーサー・W・フランク（2002）の文献を参考、もしくは引用しているものとする。

2、アトピー性皮膚炎について

2-1　アトピー性皮膚炎の現状

アトピー性皮膚炎（AD：Ａｔｏｐｉｃ　Ｄｅｒｍａｔｉｔｉｓ）は、憎悪・寛解を繰り返す掻痒のある湿疹を主病変とする疾患であり、患者の多くはアトピー素因を持つと定義されている。乳児期に発症し、多くは思春期までに自然に軽快するとされていたが、近年、乳児期に発症したまま持続する例や思春期以降に発症する例も見られ、ＡＤの慢性化が問題となっている。小児のＡＤ罹患状況として、1981年は3歳より15歳までの小児の占有病率が2．8%であった。その後3～4年毎に有意な増加を続け、1992年では6．6%、

1999年でも6．6%と、高値で安定を示し、1999年の年齢別有病率では保育園児4．2%、小学生6．8%、中学生6．9%であった。この結果は、幼児・児童・生徒のＡＤ罹患率が約20年で倍増し、幼児期以降罹患率が上昇していることを示している（横山2005）。

2-2　ステロイドとリバウンド

アトピー性皮膚炎の人が病院をおとずれると、ステロイド外用薬を処方される場合が多い。しかし、ステロイド外用薬の使用は対症療法なので、アトピー体質の改善なしにこれを続けると、薬が切れるとまた発疹が現われることになる。そのため、薬を塗り続け、ステロイドに依存することになる。

ステロイド依存のアトピー性皮膚炎患者は激しい免疫抑制状態になっている。ステロイド離脱の治療を始めると、さらにこの免疫系の機能低下が強くなる。これがアトピー性皮膚炎の悪化、リバウンドの実体である。ステロイドの使用期間が長い人は、リバウンド反応も強く生じ、離脱期間も長くなる。しかし、リバウンドを克服しない限り、本当のステロイド離脱はありえない（安保2001）。

３、先行研究

3-1　身体の諸問題

病いを患っている間、それまでも常に身体であった人々は、さらに身体であり続けるという課題、とりわけそれまでと同じ種類の身体であり続けるという特別な課題を担うことになる。病いを患うことによって、身体にはまったく新しい課題が課せられるわけではない。身体であるということは、常に何らかの問題を伴うものであるからだ。しかし病いは、その一般的な問題に、新たな、より自覚的な解決を要求する。

そこで、身体に関する4つの一般的問題を提示する。統制、身体とのかかわり、他者とのかかわり、欲望がそれである。

＜統制の問題＞～「予測可能」か「偶発的」か

人々は、それぞれの身体のさまざまに異なる統制の可能性に応じて、自己を規定している。その可能性が予測可能な範囲にある限りは、行為をするために身体の統制を必要とするということが自覚的な自己点検を要求することはない。しかし、疾患はそれ自体予測可能性の喪失であり、さらにそれ以上の喪失をもたらすものである。疾患のような偶発的な事態に容易に適応できない人は、統制の危機を経験する。病いとは、統制の喪失とともに生きるすべを学んでいくことである。

＜身体とのかかわり＞～「分離的」か「統合的」か

自己と身体は、統合的であったり分離的であったりする。分離的とは、自己と身体を切り離して生きること。身体の不調を「それ」として切り離してしまう状態のことである。

統合的とは、身体と結びついて生きていることである。近代医療は、身体との結びつきを後退させるものとして、大きな力を及ぼしている。近代の医師は、患者が何を感じているのかということよりも、数値や診断画像や心電図の方を頼りにしている。これに対し、代替的治療は患者に対して自分が感じている事への感受性をみがきあげ、その感覚を信頼するよう教える。代替的治療へのシフトは、脱近代的になったことを示すひとつの指標である。

＜他者とのかかわり＞～「個々に閉ざされている」か「互いに開かれている」か

自己が行為をするために他者とのかかわりを規定する必要があるという問題は、身体として存在するという共有された条件が、いかに生きている者たちの間での共感的関係の基礎となるのかという点に関わっている。

互いに開かれた関係とは、他者が私の外部にある身体として「私に対峙する」ものだとしても、他者は私にかかわらなくてはならず、私もまた他者にかかわらなくてはならないと認識する関係のことである。病む人は完全に個人的であると同時に、他者と共有されてもいる苦しみの中に身をひたしている。病む人は、自らの痛みによって他者の痛みを理解する。物語を語るということは、互いに開かれた身体が、自らの痛みをさしだすと同時に、何がその身体を悩ませているのかを他者が理解してくれるという保証を受け取るためのひとつの媒体である。

開かれた身体の対極にあるものとして、個々に閉ざされた身体がある。本質的に他者から隔てられ、孤立したものとして理解する身体のことである。医学はさまざまな形で個々に閉ざされた身体の成立を促す。近代医療の管理システムは他者との接触を排除してしまうだけの距離を生み出している。患者は医療スタッフに対して、患者同士の集団としてではなく、個々ばらばらに関係を持つ。医療実践を義務づけている疾患モデルが、身体に対するその他の見方を許容する余地をほとんど持っていないのである。医学が求める個々に閉ざされた身体は、教育や市場において個々人の業績を強調する近代社会の考え方とうまく接合するのである。

＜欲望＞～「欠落」か「産出的」か

欲求（desire）を、欲望（need）と要求（demand）の三者関係のうちに位置づけるジャック・ラカンの精神分析学を起点とする。欲望とは、完全に肉体的な現実であり、その水準において充足されるものである。欲求の表現が要求である。それが表現しようとしている欲求以上のものを請い求めている。欲望とは、このより以上のものの質である。欲望は充足することができない。そこには常により以上のものが求められているのである。

ある種の身体、とりわけ病める身体は、欲望することをやめてしまう。欲望の欠落とは、自分が欲望するに値する者であると見なすことを止めてしまうことである。

病いは、ほぼ一様に身体を欲望の欠落状態へと陥れるのであるが、そのかわりに、どう

すれば欲望を生み出すような身体でありうるのかについて新たな考察を促すことにもなる。

3-2　語りの類型

語りの類型とは、個々の物語のプロットやテンションの基礎と見なされうるような、きわめて概略的な物語の筋書きをいう。病いの語りの「諸類型」を提示することは、個々人の経験の個別性を包摂する「一般的で統一的な視点」を作り上げてしまう危険がある。しかしその一方で、病む人々が語る物語へのより密接な関心を促し、最終的には病者の言葉を聴くことを助けるという利点がある。実際の語りは、以下に提起する語りの３類型のすべてを組み合わせたものであり、それぞれの経験の段階ごとの特異性は、その時点において支配的な語りの類型によって記述することができる。

(1) 回復の語り

回復の語りは、多くの人々の物語の中にあって支配的なものであるが、とりわけ病気になって間もない人々に顕著で、慢性疾患の場合にはその頻度が低くなる。誰であれ、病気になった者は、再び健康になりたいと願うものである。しかも今日の文化の中では、健康は取り戻さなければならない正常な状態と見なされている。つまり、病者自身の回復への欲望の中には、その回復の物語を聴きたいと願う他の人々の期待が混入しているのである。

回復のプロットには、「昨日私は健康であった。今日私は病気である。しかし、明日には再び健康になるであろう」という基本的な筋書きが存在する。この筋書きが、検査やその説明、治療やそこから生じる結果、医者の腕前、代替療法などの話によってふくらまされていく。

最も広く浸透し、そして考えようによっては最もたちの悪い回復の物語のモデルは、市販薬のコマーシャルである。プロットは、3 つの場面によって展開される。まずはじめに、病人が身体的に辛い状態で映し出され、社会的役割を果たすことができなくなる。第二の場面で医薬品が登場し、使用される。第三の場面では快適な身体状態を取り戻し、社会的役割も果たされることになる。現代社会を生きるということは、このようなコマーシャルを、特に注意を向けることがなくとも見てしまうということである。

病院の冊子やコマーシャルの背後には、どのような苦痛に対しても医薬品が存在するはずだという、近代主義的な期待が横たわっている。この支配的語りのもたらす帰結は複雑である。物語の結末を回復とする時、苦しみの本質は謎からパズルへと転じてしまっている。謎とは、ただ直面することしかできないものであるのに対し、パズルは解決することのできるものなのである。物語の中で、パズルがどのように解かれたか明らかになっていないとしても、回復はパズルが解かれた事へのご褒美なのである。回復することがなければ、苦しみは謎のままにとどまり、混乱をもたらすものとなる。謎は解くことができない。この答えの不在が、謎を近代社会にとっての不名誉としているのである。

近代社会は、謎をパズルへと転じようとする。それが近代の英雄性であり、その限界

でもある。社会学は、この近代主義的想像力の一翼を担うものとして、病いを回復の物語に書き込んでいく。タルコット・パーソンズの「病人役割」の理論がそれである。役割という概念によって、パーソンズは相補的な行動の期待にかかわる行為を指している。したがって「病人役割」とは、病人が他者に対して期待し、他者が病人に期待する行動を指し示すものである。こうした期待は、病気による休職とか医療ケアという形をとって制度化され、社会規範によって正当化される。

パーソンズは病いの社会的意味に関しての 3 つの仮定を置いている。まず第一に、病いは病人の過失とみなされないこと。病気になるということは、道徳的な過ちのしるしではなく、単に何らかの過剰なストレスの結果である。パーソンズは、そのストレスを、社会的であると同時に生理的なものと見なしている。第二に、病人は、職場においても家庭においても、通常の責任を免除されるということ。病む人々は、その免除を期待することができるし、他の人々は逆に免除を与える義務を負う。第三に、その特権が濫用されないよう通常の責任の免除が社会的に統制されねばならないために、病人は公認の専門家の権威に従うことを義務つけられるということ。医師に対する従順さは、病人役割の社会的統制の基礎となるものである。こうして免除は義務によって埋め合わされることになる。

病人役割は、近代主義的な社会統制の語りである、パーソンズの見方によれば、人々は通常の責任が過重な負担となったり、相互に衝突し合うようになった時に病気になる。病気は、過剰な社会的圧力からの避難弁として、社会にとっても機能的なものなのである。機能主義的観点から見た病気の問題は、社会生活からの脱落者を生みださないように、人々に復帰のための十分な時間を与えることにある。免除は認められなければならない。しかし、同時にそれは規制されなければならない。医師は、まぎれもなく社会統制の担い手なのである。

おそらく、病人役割概念の主要な潜在的仮定となっているのは、人々は必ずよくなるという信念である。そして、今はまだよくなっていない他の多くの人々も、いつかはよくなると信じ続けようとしている。しかし、慢性病を患う人々に対しては、パーソンズの描く病人役割はほとんど適合性を持たない。それらの人々は、ある程度までの病いを、自分たちの生活の恒常的な背景として、そして時には前景化してくるものとして受け入れている。パーソンズにとって、病いの王国への旅はいつも期間限定のものである。そのたびからの帰還が望まれているし、それはまた可能なことでもあるのだ。病気によってもたらされた身体能力の変化が、社会的義務や個人的アイデンティティにかかわる不断の再交渉を要求するという考え方は、パーソンズの理解の中には含まれていない。

よくなる（＝健康を取り戻す）ということが、パーソンズにとって受け入れることのできる唯一の帰結である。まさにこの点に置いて、彼の病人役割の理論は、近代医療の諸前提を反映するとともに、それらの諸前提が妥当なものであることを含意しているのである。

回復の物語は、テレビコマーシャルによって語られるにせよ、社会学や医療によって語られるにせよ、文化的に最も好まれる語りの形式である。この種の語りが好まれるのは、

ジグムント・バウマンが「致死という現実の解体」と呼んでいる、近代主義のプロジェクトに他ならない。近代性とは、病いを典型とするさまざまな脅威をより小さな単位へと分解していくことによって、致死の恐怖を払いのけようとするものである。医療が個々の専門領域に分化することで、「致死という現実」は解体されるのである。小さく解体された課題をひとつひとつ済ませていくことは、小さな勝利であり、セラピーとしての効果を持つ。しかし最終的には、致死の現実と責任、そしてその謎に直面しなければならない。そのためには、回復の語りとは別の物語が必要となるのである。

回復の物語では、病いの起源は明示されないまま、身体の不運な「故障」と見なされる。身体をテレビとしてとらえてみる。テレビは壊れるものだし、壊れれば修理しなければならない。身体も同じで、原因は何かということよりも、テレビをどうやってもう一度作動させるのかに関心が向く。病人役割を負った人が、病気にかかってしまった時と同じ状況に戻っていくことがなぜ問題視されないかというと、再度病気になったとしても、いつでも医薬品を使うことができるからである。将来の病気はあらかじめ治療済みなのである。

回復の物語は、それがしばしば真実を語るがゆえに抗いがたい。多くの人々は遅かれ早かれ、新品のようによくなって病いの王国を退出していく。彼らは患者としての自分の仕事を果たし、病気後の未来に向けて準備し、自分自身のその日その日を乗り切っていくことで、病いを生き抜いている。回復の語りは、まさにありふれたものと見なすことによって、身体の故障に相対する英雄性を示す。しかし、この病む人の英雄性は必ず、より能動的な治療者の英雄性と結びつけられている。医師と患者のそれぞれの英雄性は補完的であるが、医師は能動的な英雄性を、患者は受動的な英雄性を担う。この非対称性が問題なのではなく、こうした語りを自己物語として採り入れる病者は、それによって、一個人としての自己を従属させるひとつの道徳的秩序のうちに位置を占めることになる。

回復の物語は、病いの経験と医療処置の双方に、近代主義的な語りを刻み込む。回復の物語の第一の限界は、致死の現実の近代的解体という限界である。回復の物語が機能しえない時には、頼りにすることのできる別の物語が準備されなければ、語りの難破が現実のものとなってしまう。もうひとつの限界は、回復の物語が病いの語りとして広められていながらも、回復の手段がその人に購入可能であるか不可能であるかによって、実質的な適用範囲が限定されたものとなっていくことにある。回復の物語の究極の限界は、死の不可避性である。

医療専門職は、生存のための言語を越えて言うべきことは何ひとつない、という事態を制度化しているのである。これは英雄性の核をなすものである。脱近代の時代において、その核にはますます大きな亀裂が広がり始めている。

ひとたび回復の語りの生命力が失われてしまったあとで、それまで自分の経験を生存のための言語で語ってきた人々が、もはや自分自身については何も言うことがないということを発見するとしたら、そこには何が生じるのであろうか。回復の物語を越えて生を肯定する物語のありようを描き出す前に、回復の可能性を否定する物語に耳を傾けなければな

らないのである。

(2) 混沌の語り

混沌の語りとは、回復の対立項である。回復の物語が好んで語られるのに対して、混沌の物語は不安をかきたてるものである。回復の語りの持つ力が、苦しみの力をしのいだり上回ったりする可能性を約束するのだとすれば、これに対して、混沌の語りは、いかに私たちがその苦しみの中に取り込まれてしまうのかを語る。混沌の語りは、決して快癒することのない生命の像を描き出す。物語は、その語りの秩序の不在の中で混沌としたものになるため、語り手は「適切な」物語を語っているとは理解されない。しかし、より重要なことは、混沌の物語の語り手は「確かな」生を生きているものとして、その言葉を聴いてもらうことができなという点にある。

混沌の物語を聴き取るのは容易なことではない。さまざまな出来事は、物語の語り手が生を経験していくままに語られていく。物語は語りとしての継続性を持たず、記憶されるべき過去も予期に値するだけの未来も伴わない、絶え間のない現在だけが存在している。「ひとつの出来事が次の出来事を導く」という聴く側の期待を裏切るこの語りは、聴き取りがたいものとなるのである。

本当の混沌を現に生きている人々は言葉によって語ることができない。現に生きられている混沌においては、媒介は存在せず、ただ直接性だけがある。身体は、その瞬間ごとに満たされない欲求にとらわれている。混沌の語りを生きている人は、自らの生に対して距離をとることも、それを反省的に把握することもできない。しかし、語りえないものであるとしても、混沌の声を聴きとめ、物語を再構築することはできる。

混沌の物語の課題は、ただ聴くことにある。聴くことが困難なのは、聞き手が語られている事柄を、容易には自分自身の生の可能性または現実として受け止めえないということだけによるものではない。同時に、混沌の語りが多くの場合に深く身体化された物語の形式を取るがゆえに、聴くことが困難になるのである。混沌の語りが、傷口の縁の上で語られているのだとすれば、それらはまた発せられた言葉の縁の上で語られているものである。つまり、混沌とは、言葉が見通すことも照らし出すこともできない沈黙の中で語られるのである。混沌の語りは常に語られた言葉を超えて存在する。したがってそれは、語られた言葉の中には常に欠落している。混沌は、決して語ることのできないものであり、語りの中に穿たれた穴である。

混沌の身体は、統制、身体とのかかわり、他者とのかかわり、および欲望のそれぞれの次元について記述することができる。

統制の次元では、偶発性は、正確には受け入れられるものではなく、むしろやむを得ないものとして受け取られる。予測可能性を取り戻そうとする努力は繰り返し失敗に終わり、その失敗のたびに代償を支払うことになる。ある種の混沌の外に置かれている私たちは、誰でも、自分が落ち込んだところからは自力で抜け出すことができるものだと保証したが

る。しかし、混沌の語りは、そんな約束を超えたところにある。

他者に対する関係もまた、失敗の連続をたどる。したがって、他者とのかかわりおいては、身体は個々に閉ざされたものとなる。それぞれの内に閉じてしまおうとするこの方向性が身体の痛みと苦しみに対する承認や支援を見出すことをますます困難なものにしてしまう。ここに循環的な関係が生じる。混沌の物語が語り手の周囲に壁を築きあげ、それによって他者に助けられたり、慰められたりすることが妨げられてしまう。そして、援助や慰めを得ることが困難になればなるだけ、語り手は、一貫した継続性を欠いているモノローグを語ることによってこの壁を突破しなければならないと感じるようになる。

慰めを受け取ることができないということは、身体における欲望の欠落を反映するものであると同時に、それを強化するものである。かつて身体が抱いていた欲望は、それが何であれ、何度も充足されずに終わる。偶発性に侵され、それが悪い結果ばかりもたらすような世界においては、他者との関係が危険なものとなると同時に、欲望もまた、単に行き場をなくすだけではすまず、危険なものとなるのである。

自らの身体との結びつきもまた危険である。身体は、疾患と社会的な対応の悪さによる重層的な決定の中でひどく傷つけられてしまっているので、身体的な苦しみがその人の送りうる生活を支配しているにもかかわらず、自己をその身体から切り離すことが生き延びていくための条件となる。しかし、問題は単に「自己」が自分の身体から切り離されるという以上に複雑である。まだ痛みを経験し始めたばかりの人は、「それ」が「私」を傷つけるのだという言い方をして、この「それ」を切り離してみせることができる。しかし、混沌の物語は、「それ」が「私」をたたきのめして、自己認識がままならなくなった時に始まる。混沌の物語は、その人の世界を解体するのである。

混沌の物語に敬意を払うことが、道徳的にも臨床的にも求められる。混沌の語りに敬意が払われるようになるまで、その世界はすべての可能性において否認され続ける。混沌の物語を否認することは、その物語を語る人間を否認することであり、否認されている人間にケアがさし向けられることはありえない。その現実を否認された人間はただ治療とサービスの受取人にとどまり、ケアにもとづく共感的な関係に加わることはできない。混沌の身体は、ケアにもとづく関係に入っていこうとする上で無力である。この身体は何を必要としているのかを言い表して援助を求めることができるほど、自分自身の物語をうまく語ることができないのである。そして時には、さしだされた援助さえも受け取りそこねることになる。

混沌の物語が他の人々のうちに不安を呼び起こすと、それを「抑鬱」と記録することで臨床的に処理してしまうというありがちな帰結がもたらされる。こうして、混沌を治療可能な状態として再定義することで、回復の物語が取り戻される。混沌は、患者の個人的な不調として処理することが可能になる。これは、社会が、何を社会体の一部と認めるのかにかかわる前提に大幅な変更を要求するような社会的判断よりも、治療を可能にする医学的判断の方を好む結果である。このような社会では、混沌の世界に生きる人々の居場所を

残さないことになる。今必要とされているのは、混沌を人生の物語の一部分として受容する力を高めることである。

(3) 探求の語り

回復の物語は、病いを一過性のものと見なすことによって死の問題を遠ざけてしまおうとする。混沌の物語は、深みを流れる病いの暗流とそれによって巻き起こされる困難に吸い込まれていく。これに対して、探求の物語は、苦しみに真っ向から立ち向かおうとするものである。それは病いを受け入れ、病いを利用しようとする。病いは探求へとつながる旅の機会である。何が探求されているのかがすべて明確になることはない。しかし、経験を通じて何かが獲得されるのだという病む人の信念が、探求を成立させる。病む人自身の視点から語られる。

探求の語りは、病む人に、その人自身の物語の語り手として声を与える。回復の語りにおいては、能動的な行為者は治療者の側にある。それは医薬品そのものであることもあるし、医師であることもある。混沌の物語は、苦しむ人自身の物語であり続けるが、その苦しみがあまりにも大きいために、自己はそれを語ることができない。探求の語りが前面に出てくるときでも回復の語りや混沌の語りはその背後に控えているのではあるが、探求の語りは病む人自身の視点から語られ、混沌を隅へと追いやってしまうのである。

探求の語りは、病者であることの新たなあり方の追求について語る。病む人が、少しずつ目的の感覚を形作っていくことによって、病いは旅であったのだという捉え方が浮上してくる。ジョゼフ・キャンベルは、英雄の旅の語りの構造を示した。ここでキャンベルの言う英雄とは、苦しみを経験するための新たな方法を見出す者のことである。

旅は、3つの段階にまとめることができる。第一の段階は、呼びかけとともにはじまる「出立」である。病いの物語においては、症状がその呼びかけ役となる。腫れ物や目眩、あるいは身体があるべき姿をとっていないことを示すその他のサインがそれである。しかし、呼びかけは時に拒絶される。拒絶は、病む人による症状の否認という形を取る。

しかし、結局は呼びかけを拒み続けることができなくなる。症状はすでにごまかしようがなく、これについて診断が下されてしまうのである。病いの広がりをはっきりとさせる診断が下されて、第二の段階が始まる。「試練の道」の段階である。その試練の過程は、病いに付随して生じる、身体的であるばかりでなく感情的でもあり社会的でもあるようなさまざまな苦しみという形を取って、どんな病いの物語の中にも容易に見出すことのできるものである。この道は、誘惑や贖罪といった他の段階を経て、結末へと導かれる。

最後の段階は帰還である。語り手はもはや病人ではないが、病いのしるしをとどめた者として帰還する。このしるしを負った人間は、自らが踏み越えてきた世界の中に生きている。さまざまな経験に出会い、さまざまな知識を得て帰還するのだが、それは、病いの探求の物語は、語り手の経験によって何かを与えられたということを前提としているからである。

探求の物語の取りうる幅は相当に広いものであるので、その内訳をさらに明らかにしていくことが必要である。探求の物語は少なくとも３つの顔を持っている。これを、回想録、宣言、自己神話と呼ぶ。

回想録は、病いについての語りを、その人の人生におけるその他の出来事の語りへと結びつける。中断された自伝であるということもできる。回想録は、探求の物語の中で、最も穏やかな様式である。回想を通じて、その人の人生の中に病いが組み込まれるのである。

最も穏やかでない探求の物語は宣言である。宣言は、病いが単なる個人的な苦痛ではなく、社会的な問題であることを主張する。宣言は、疾患に伴う身体的問題に社会がどれほど荷担してきたのかを証言し、苦しむものたちの連帯の上に、変化を呼びかける。

探求の語りの第三の顔は、自己神話と呼ばれるものである。病いを経て、自己がまったく新しい姿に再生する過程が描かれる。個人的変貌が強調され、その書き手が、その変貌の模範と見なされる。

探求の物語は、病む人々を責任ある道徳的行為主体と見なす。近代の精神は、医師を病いの物語の主人公＝英雄としてきた。英雄性は忍耐にではなく、行為することにある。

探求の物語が語られることによって、また混沌の物語に敬意が払われることによって、力をふるう英雄から苦しみを耐え抜いていく英雄への移行が要求される。物語は、他者に手をさしのべ、それ自体の倫理を確かなものにすることによって、忍耐を能動的なものへと転じさせる手段である。病いの物語の傷ついた英雄は、ただ自らの経験したことを語るだけである。個人的な経験を他の個人に提示することによって、病いを探求する英雄は、その病いの証人となる。

証人になるためには、起こったことを語るという責任を引き受けなければならない。証人は、一般には認知されていないかあるいは抑圧されている心理に証言を与える。病いの物語を語る人々は証人となり、病いを道徳的責任へと転換させるのである。

４、体験記

アトピー性皮膚炎の証人として、自分の経験を語っていこうと思う。ステロイドを使っていた時期・リバウンドの時期・リバウンドを経た時期の３つの時期に分けて語っていく。

4-1　０歳１ヶ月～大学１回生の夏まで

私がアトピーと診断されたのは、生後 1 ヶ月のことである。物心ついた頃には、既にアトピーであるという感覚だったので、毎日朝と晩に薬を塗ることに疑問を感じることはなかった。当たり前の生活の習慣として受け入れていたのである。かゆくて辛いと思うことはあったが、アトピーであることで特に差別されるようなことはなく、学校生活で、アトピーであることによって不利益を被ったと感じることはなかった。例えば、アレルギーがあるため、友人と同じ給食が食べられなかったり、林間学校などの泊まり行事の時に、特別に保健の先生の世話になることなどはあった。別行動をとることは、面倒ではあったが、

それについて何か嫌なことを言われたことはなく、むしろ肌が荒れている時には心配してくれる友人ばかりだった。

小学4年生の時に母親の判断で 1 回目の脱ステロイドをした。ステロイドについての知識は私にはなく、「薬を必要以上に塗りすぎてはいけない」とたびたび母親から言われていたのだが、なぜなのか考えもしなかった。脱ステロイドをはじめたら、しばらくの後に肌はぼろぼろになった。母親が、食べるものや服の素材に気を配るなどして、少しでも悪化の要因を少なくしようと努力してくれたが、悪化するばかりで、結局脱ステロイドを中止した。荒れた肌を戻すために、1ヶ月間入院をして、またステロイドを使う生活を開始した。

中学生になった時は、私は中学受験をしたため、少し肌が悪化していた。私服の学校を選んだため、夏でもできるだけ長袖を着て、肌を隠すようにしていた。中学校でも、幸いなことに、周囲の人からアトピーであることで差別を受けることもなく、快適な学校生活を送ることができた。ただ、月に 1 回のペースで病院に通っていたのだが、家から 1 時間ほどかかる病院で、中学校からはさらに時間がかかったため、早退しなければ病院に通えないことが嫌だった。しかも、診察時間は 5 分ほどで、いつも同じ薬を渡されるだけである。私のアトピーの話を聴くために診察をするのではなく、薬を渡すために形式的に診察をしているという印象を受けた。それでも、中学生の時は、ずっと同じ病院に通っていた。

中高一貫校であったため、高校生になっても学校生活においては、特に変化はなかった。時間のかかる病院に通うことはやめ、近くの病院に通うようになった。そこでも診察時間は 5 分ほどで、「薬を渡すために形式的に診察をしている」という印象は変わらなかった。アトピーの治療のため、他の病院に行ったこともあるが、いつも「薬を塗り続けてください」と言われるだけである。どこの病院でも変わらないのだな、と感じた。

4-2　大学1回生の夏～冬まで

大学1回生の夏休みに、母親の判断で、代替的治療に移行し再び脱ステロイドをはじめた。なぜ、この時期に脱ステロイドをしようと思ったのかは、「大学生活に慣れ、就職するまでにある程度よくするため」だと後から聞いた。私は、「違う治療法に替えるんだ」というくらいにしか考えていなかった。

代替的治療をはじめるにあたって、担当の先生から、まずアンケートに答えてほしいと言われた。脱ステロイドはリバウンドという現象が起きるため、それに耐えられるかどうかを問うものであった。その内容は、「ステロイドを使い続け、社会復帰できなくなった人がいることを知っていますか」「プロトピックという薬に発ガン性物質が含まれていることを知っていますか」などで、脅されているような印象を受け、正直驚いた。

私は、今までもずっとアトピーと付き合ってきて耐えてきたのだから、どんな治療法を試そうとも耐えられると思っていた。しかし、完全にステロイドをやめ、1週間ほどたったら、肌はぼろぼろになった。特に、顔の状態がひどく、真っ赤に腫れ上がり、黄色い滲出液がかたまって鱗のように顔の表面にくっついていた。誰とも会う気になれず、どこかに

行こうとも思えず、夏休みだったこともあり、外出は、代替的治療機関と家の往復のみだった。それも母親に車でそれぞれの場所まで送ってもらっていたので、1人で出歩くことはなかった。夏休み明けにはましになっていることを祈ったが、そんなに早くよくなるはずもなく、顔が荒れている状態で学校に行かなければならなかった。しばらく休むという選択肢もあったが、一度休む癖がつくと学校に行く気がなくなってしまうような気がして、意地だけで通っていた。アトピーの人は夜寝ている間に無意識に掻きむしってしまうことがよくある。掻きむしってしまったらどうしようと思うと、夜眠るのが怖く、朝目を覚ますことが怖かった。できる限り眠らないようにしようと思っていたため、寝不足の状態が続き、学校に行っても授業中はほとんど寝ていた。下を向いていると、少なくともその間だけは顔を見られずにすむと思い、ずっと下を向いて寝ていた。顔全体が腫れ、目の端が切れて、目をつぶっている方が楽だったということもあり、この頃は本当によく寝ていた。また、口の端も切れ、あまり大きな口を開けることができず、食べることに苦労することもあった。普段は、定期的にファッション雑誌を買い、季節が変わると新しい服が欲しくなるのだが、この時は「おしゃれしても何の意味もない」という気持ちがあり、雑誌を買うこともなく、新しい服を欲しいともまったく思わなかった。鏡で自分の顔を見るたびに悲しくなるほどぼろぼろの状態であったのに、変わらずに接してくれた友人のおかげで、何とか学校に通い続けることができた。

この時期に、アトピーの治療ではなく、風邪をひいて病院に行ったことがある。その病院は内科以外に皮膚科もしている。そこの医師に、風邪の治療に行ったのに、顔がひどく荒れた状態の私を見ただけで、「ひとまずステロイドでおさえた方がいいんじゃない」と言われたことがあった。まずステロイドを塗る、という考えを持っている医師にひどく嫌悪感を感じたことを覚えている。このように、ステロイドをすすめられることは他の病院でもあり、改めて「まずステロイド」という考えが浸透しているのだと感じた。

4-3　大学1回生の冬以降

少しずつだが、肌の荒れはましになっていった。滲出液は顔の顎の一部分だけ出続けたが、他の箇所からは出なくなった。顔の腫れもおさまり、ステロイドを塗らなくても、少し顔の赤い人、というくらいまで肌の状態はよくなった。一番顔が荒れていた時期を過ぎ、前向きな気持ちになれるようになった。夜もよく眠れるようになり、自分にとって普通の生活を取り戻せるようになった。肌の状態がひどくなったり、ましになったりすることも、生きていれば当たり前のことなのだと考えられるようになった。またファッション雑誌を買うようになり、新しい服をほしいと思うようになった。一時期、他者に自分から話しかけることをあまりせず、消極的になっていた時もあったが、また自分から積極的に話そうと思えるようになった。この時に、はじめて、いつかアトピーの体験を述べたいと思うようになった。

5、分析

先に述べた4つの変数と3つの語りの形式を用い、自らのアトピー性皮膚炎の体験を分析していこうと思う。

まず、自分の体験の主なイベントごとに、統制、身体とのかかわり、他者とのかかわり、欲望の4変数が、それぞれ何にあたるのかをふり分けて、その時の状況を分析する。

表　アトピー体験の主なイベントがそれぞれの変数において何があてはまるかについて

		統制	身体とのかかわり	他者とのかかわり	欲望
①	アトピーと診断される（0歳1ヶ月）	予測可能	分離的	個々に閉ざされている	産出的
②	ステロイド治療（～小4）	予測可能	分離的	個々に閉ざされている	産出的
③	脱ステロイドをする（小4）	予測可能	分離的	個々に閉ざされている	産出的
④	脱ステを中止して入院（小4）	予測可能	分離的	個々に閉ざされている	産出的
⑤	ステロイド治療継続（～大学1回生夏まで）	予測可能	分離的	個々に閉ざされている	産出的
⑥	代替的治療に移行（大学1回生夏）	予測可能	分離的	個々に閉ざされている	産出的
⑦	リバウンドに悩まされる（大学1回生夏～冬）	偶発的	分離的	個々に閉ざされている	欠落
⑧	少しずつ良くなってくる（大学1回生冬以降）	偶発的	統合的	互いに開かれている	産出的

5-1　0歳1ヶ月～大学1回生の夏まで（表で示した①～⑤の時期）

統制の次元では、治療のための生活管理を通じて予測可能性を確保しようとしていた。治療のための生活管理とは、つまり、毎日朝と晩に薬を塗ることである。薬を塗ることで管理し、身体は受け入れがたい偶発性を埋め合わせようとするのである。薬を塗り続けることで、医師に対して従順な「よい患者」となっていた。よい患者は、生活管理を正しく行うということを重要視する。薬を塗らないと悪化してしまうということもあり、私の中で、薬を塗り続けることが目的化してしまっていた。肌の状態が悪化すると、医師からはきちんと薬を塗り続けているかを問われることもあった。

こうして、ひたすら生活管理をしていくことは、身体を治療されるべき「それ」へと変形させ、自己の「それ」から切り離されたものとなる。身体を、医師に診察されるものと

見なし、薬を塗る対象と考える。アトピーは命にかかわる病いではない。治療されるべき「それ」として、ひとつのコンプレックスのようなものと見なすことで、正面から向き合わずとも、なんとかやり過ごすことができたのである。身体とのかかわりは分離的である。自らの身体から切り離された自己は、他者との結びつきをほとんど求めなくなり、個々に閉ざされたものとなる。アトピーであるのは私で、アトピーであるということで、他者とかかわろうとはしなかった。欲望については、自分が欲望するに値する者であると見なすことを止めてしまうことはなかったため、産出的だったといえる。アレルギーがあり、望んでも食べられないものはあったが、そのことで欲望がなくなるということはなかった。

脱ステロイドを体験した小学 4 年生の時も、ステロイドについての知識がなく、自分の中では「薬を使わない」という生活管理にかわるだけであったので、統制、身体とのかかわり、他者とのかかわり、欲望の 4 次元についての私の認識は同じであった。

5-2　大学 1 回生の夏～冬まで（表で示した⑥～⑦の時期）

大学 1 回生の夏に代替的治療に移行し、脱ステロイドをはじめた。表でいう⑥の時期である。1回目の脱ステロイドを経験した小学4年生の頃よりはステロイドの知識もあったし、担当の先生からの説明も受けたため、脱ステロイドに取り組むということはわかっていたのだが、それでもまだ、治療の方法を別のものにするだけだという感覚しかなかった。そのため、統制、身体とのかかわり、他者とのかかわり、欲望の 4 次元については、上記と同様である。統制については、代替的治療機関に通うということによって、治療のための生活管理を通じて予測可能性を確保しようとしたし、身体を治療されるべき「それ」と見なすことで、身体とのかかわりは分離的であった。他者との結びつき求めることもなく、欲望が欠落することもなかった。

変化が訪れたのは、リバウンドに悩まされるようになってから、表でいう⑦の時期である。統制の次元では、偶発性は、正確には受け入れられるものではなく、むしろやむを得ないものとして受け取られるのである。顔が赤く腫れ、滲出液が出るなどの予測することのできない変化が次々と現れ、ただひたすら耐えること以外できることは何もなかった。

他者とのかかわりにおいては、個々に閉ざされている。できる限り人と会うのを避け、他者とかかわり合いたくないと思っていた。リバウンドに悩まされたはじめの時期は夏休みの間で、友人と遊びに行く約束をしていたのだが断った。また、小学校の同窓会があると聞いたが、久しぶりの再会なのに、肌がひどい状態で会いたくないと思い、これにも行かなかった。リバウンドの苦しみは私にしかわからないものだと思い、誰かが手を差し出してくれようと、見向きもしなかった。自分の内に閉じこもる状態が続いた。

身体とのかかわりは、分離的である。顔の腫れなど、身体的な苦しみが自分の生活を支配しているにもかかわらず、自己をその身体から切り離すことが生き延びていくための条件となるのである。

欲望は欠落している。偶発性に侵され、それが悪い結果ばかりもたらすため、自分が欲

望するに値する者であると見なすことを止めてしまう状態になった。できる限り人と会いたくない、どこにも行きたくない、新しい服が欲しくないなど、今まで当たり前のように持っていた欲望がまったくなくなった。

5-3　大学１回生の冬以降（表で示した⑧の時期）

大学 1 回生の冬以降は、少しずつ、でも確実によくなってきて、統制、身体とのかかわり、他者とのかかわり、欲望の 4 次元についてもまた変化した。

統制は、⑦の時期でも偶発的であったが、それはやむを得ず受け入れていただけである。この時になって、はじめて偶発性を受け入れることができるようになった。健康についての表面的な統制を放棄し、変化し、成長するための資源として危機に対して開かれていることが現実的な確実性なのだということを学んだ。

欲望は産出的である。人に会うことに積極的になり、新しい服も欲しいと思うようになり、当たり前に持っていた欲望を取り戻すことができた。また、アトピーの体験の証言をしたいという欲望は、他者に触れることにつながる。他者とのかかわりは互いに開かれたものとなる。証言をするということは、自分自身の身体から自己を切り離すための手段ではない。自己の身体を痛みや醜さまでも含めて証言し、他者の肉体にその痛みを見ることを可能にする。身体と自己は結びついている。

6、まとめ

生後 1 ヶ月でアトピーと診断され、リバウンドを経験するまでは、私は回復の語りの中で生きていた。アトピーであるから、病院に通う。医師の指示に従い、回復するために薬を塗る。回復は、身体の外部からの働きかけ、すなわち外科的治療や薬品を通じて作用する医療によってもたらされる。それで身体そのものの偶発性は治療されるかもしれない。アトピーの症状は、ステロイドを塗り続けることでおさまったように感じられるのである。しかし、それは、ただ身体の外にあるものからの働きかけ（つまり、ステロイド剤）によってのみ可能となる。このことが、医療への依存が新たにそれ自体の偶発性＝条件依存性（コンティンジェンシー）を生み出す、という回復と逆の状態になっているのである。アトピーのステロイド治療はまさにこの条件依存性である。薬を塗り続け、効かなくなればさらに強い薬を塗るという繰り返しで、治療は行われていく。そして、それは身体に蓄積されていき、脱ステロイドをした時のリバウンドが耐え難いものとなるのだ。また、身体を治療するものは、薬品やサービスという形をとるにしても、やはり商品である。テレビコマーシャルは、どんな不調にもそれに対応しうる医薬品・治療手段があるのだという観念を浸透させるものとして、強力な支配的語りなのであるが、それだけにはとどまらない。それはまた、医薬品・治療手段を購入されるべき品物として提示することにもなっていたのである。回復は単に可能であるばかりではない。それは商品化されているのである。ステロイドという商品を買うことで、アトピーという肌が荒れる不調に対応できると、知ら

ず知らずのうちに思いこまされているのである。こうして、統制は薬によって予測可能なものとなり、身体を治療されるべき「それ」として自己から切り離し、他者とのかかわりは個々に閉ざされる。欲望は欠落することはなく、産出的であり続ける。

表を見てもわかるように、私の意識が徹底的に変化したのがリバウンドを体験した時である。この時期は、まさに混沌期である。物語は語りとしての継続性を持たず、「ひとつの出来事が次の出来事を導く」という物語を聴く側の期待にも応えず、ただただ自分の身に起こった悪い結果や苦しみを記述する。今、混沌を言語化された物語へと転換させ、反省的に把握することで記述しているが、本当に混沌の中にいると思っていた時期は、誰かに語ろうとはまったく思えなかったものである。処置をほどこすことのできない苦しみの中にいて、耐えることが唯一のできることであった。欲望が欠落したと感じたのはこの時期だけで、何かを欲しても意味がないと思っていた。統制はやむなく偶発的なものとなり、身体と自己が分離することが生きていく条件となり、他者と向き合おうとしない状態であった。

探求の語りをしていこうと思うようになったのが、リバウンドを経て少しずつよくなってきた頃である。語る言葉を持たず、ただ自分の内に閉じこもっていた混沌の時期とは違い、自らの経験を語っていこうと思うようになったのである。統制の次元では偶発性を受け入れることができるようになった。身体と自己は結びつき、他者とは自己の苦しみを提示することで、他者の苦しみも理解し、互いに開かれている関係性である。欲望は欠落から立ち直り、産出的である。

7、おわりに

アトピーであることを、私は誰でも持っているようなコンプレックスのひとつとして認識することで今まで生きてきた。そうすることで、自分の中で折り合いをつけてきたのである。しかし、脱ステロイドとリバウンドを経験し、今までアトピーと向き合おうとしていなかったということに気付いてしまった。この病いと何らかの形で向き合いたいと考えるようになったが、なぜそう感じるのか、はっきりした理由は自分でもよくわからなかった。

そんな時に出会ったのが、アーサー・W・フランクの『傷ついた物語の語り手』である。この本は、私に病いとの向き合い方を教えてくれた。

病いについての記憶は、しばしばその正確さと持続力において並はずれたものであるという。実際、私もこの語りを書くにあたって、特に混沌の語りの中にいたと思われる時期についてはっきりと覚えていた。過去のことがこれほどまでに際立った明晰さをもって想起されるのは、それが過去として経験されていないからだという文章を読み、まったくその通りだと感じた。肌の状態がかなりよくなってきたと思われる今でも、その病いの時点でなされるべきであった語りを一度も受け入れることのなかった過去と闘わねばならないのである。この闘いを哲学者のデヴィッド・カーは「その人生を生きている人間の肩から

ついには他の誰も完全におろしてあげることのできない責任」なのだと述べている。そして、その責任こそが「その病いの証人として真実を語る責任」なのである。このことを学び、どうして私がアトピーの体験を書きたいと思うのか、説明してもらった気分になった。

病む人が直面する問題は、「それに対して何をするか」というところにはない。それはむしろ、「いかにその状況を受けとめて応えるか」にあるのである。私はアトピーの治療に対して何をするかばかり考え、自ら身体を治療されるべき「それ」と見なしていた。そうではなく、アトピーを受けとめることが必要であると教えてもらった。ずっと向き合うことを拒絶してきた問題とやっと向き合うことができたように思う。

この論文を書くことで証言にしたいと思う。

[参考文献]

アーサー・W・フランク著;鈴木智之訳,2002,『傷ついた物語の語り手ー身体・病い・倫理』,ゆみる出版

アンソニー・ギデンズ著; 松尾精文［ほか］訳,2004,『社会学』, 而立書房

安保徹,2001,『医療が病いをつくる—免疫からの警鐘』,岩波書店

横山葉子,2005,アトピーの子を持つ母親が補完・代替医療を選ぶまでー補完・代替医療選択に関わる母親の認識ー,奈良女子大学社会学論集；12：195-214.