

小児期発症女性1型糖尿病患者の 語りにもみられる疾病の受容過程

——他者との関係性のなかで変容する「生きづらさ」——

高口 僚 太 朗

本稿は、小児期に1型糖尿病を発症した女性当事者の「生きづらさ」とはどのようなものかを明らかにすることを目的としている。しかし、その「生きづらさ」は必ずしも当事者自身が明確に意識しているわけではなく、それゆえ、限られた診察時間内での聴き取りからでは医療者はそうした「生きづらさ」をとらえることが難しいとされている。とはいえ、そうした明確に語られたり、意識することの少ない「生きづらさ」こそ、実は当事者自身の実存にかかわる問題としてとらえる必要があるのではないかとするのが本稿のねらいである。

本稿でとりあげる小児期発症1型糖尿病の当事者は、発症当初から学校社会での生活を重要視しており、そこでのクラスメイトとのかかわり合いのなかで「普通に生きる」自己像をそのつど構成 - 挫折 - 再構成しながらすごしている。そこで本稿は、そうした当事者の様子を疾患の受容過程という時間的視点から読み解いている。その結果、一方で病者である自己に直面し、他方で健康な女性であるためのふるまいを考えながら生活を送らなければならないという、いわば「病者」と「健常者」の間で揺れ動くかたちでの生きづらさを受け容れながらすごしていることが明らかとなった。

キーワード：病いの語り、小児期発症1型糖尿病、疾病の受容、生きづらさ

はじめに

近代医療の発展は、患者が「寛解者」として長く生きることを可能にした。アーサー・W・フランクは、寛解者の人生を「病気と健康との前景・背景の関係が相互浸透しながら徐々に進行していく」ものとしてとらえている（Frank1995 = 2002）が、このことは、寛解者はこれまでの生活へと復帰するものの、かつての正常であった状態に完全に戻ることはありえないこと、および、病いがもたらすつらさを抱えながら日常生活をおくるということを意味していると考えられる。この「寛解者」には本稿で扱う小児期発症1型糖尿病を罹患した当事者も含まれる。

1. 小児期発症1型糖尿病とは

小児期発症1型糖尿病とは、すい臓のベータ細胞の一部が死滅することで、血糖を下げるホルモンであるインスリンの分泌が極度に低下し、血中の糖が異常に増加する疾病である¹⁾。そのため、インスリン注射などの治療が常に必要となる。注射によるインスリンの投与を怠れば死亡することもある。また、発症年齢もさまざまで、乳児期に発症する場合もあれば、思春期に発症する場合もある。

小児期発症1型糖尿病は、インスリン注射以外にも、毎日の血糖測定や食事療法などによって自己をコントロールしなければならない疾病である。そのため、当事者の多くが、成長と同時に患者歴を重ねながら、自己判断で適切な量のインスリンを、注射器をつかって投与することができるようになり、検査データ上は異常がないかのように病状をコントロールする方法を身体化させていく。究極的に言えば、医療行為を当事者本人や家族に譲渡あるいは委任しており、したがって、寛解は当事者本人とその家族によってもたらされていることになる。

当事者の多くが寛解し、検査データ上は、「医療者が管理しなければならない状態にある人」という意味での「患者」ではなくなる。しかし、それでも、通院し、ときには入院を強いられる当事者のリアリティが存在していることから、本稿では蘭(2004)にならい彼らを「病者」と呼んでいる。日本小児内分泌学会糖尿病委員会は、一般的に、高校生以上の小児期発症1型糖尿病患者を「ヤング糖尿病患者」、中学生以下を「小児糖尿病患者」と分類している。本稿では、基本的にはこれらを一括りにして「小児期発症1型糖尿病」と呼ぶが、便宜的な使い分けをするさいにはこの定義を採用している。

1-1. 問題の所在

病気がもたらす身体的な苦痛や不自由さを抱えた患者に向き合う医療者は、ほとんどの場合、検査値や患者の訴えを中心に、当事者の健康状態を観察する。しかし、当事者自身の苦痛や不自由さは、そうした身体的側面に限定されるものではない。星野(2006)が述べるように、当事者自身の苦痛や不自由さ、すなわち病気がもたらすつらさは、日常生活をスムーズにおくることができないつらさ、人生全般への不安などさまざまなつらさが入り混じっているだろう。まさに、「生きづらさ」でもあるのである。その「生きづらさ」は必ずしも当事者自身が明確に意識しているわけではないがゆえに、医療者はそうした「生きづらさ」を捉えることが難しいとされている。とはいえ、そうした明確に語られたり、意識することの少ない「生きづらさ」こそ、実は当事者自身の実存にかかわる問題としてとらえる必要があるのではなかろうか。

この「生きづらさ」に光を当てるために、本稿では、疾患に関する医学的な知見を前提としつつ、ミクロなナラティブ手法を用いることをとおして接近していく。前述のように、小児期発症1型糖尿病患者は、インスリン注射療法を含めた自己治療と血糖コントロールさえできれば、日常生活をおくることが可能である。そのため、当事者が抱える「生きづらさ」は、他の慢性疾患よりもより顕在化されにくく、明確に語られたり、意識されることが少ないと言えよう。それゆえ、明示的でない「生きづらさ」の内実を明らかにする意義において、小児期発症1型糖尿病の事例は非常に示唆に富む内容を有していると考えられる。

1-2. 分析視角（本研究の目的）

小児期発症1型糖尿病の当事者を対象として彼らの「生きづらさ」を分析した研究は見当たらない。ただし、2型糖尿病の病者を対象とした研究に、浮ヶ谷幸代の研究があげられる。浮ヶ谷（2004）は、2型糖尿病患者には「生きづらさ」があることを前提にしながら、病者の日常を記述している。そして、インスリン注射を打つ行為は、近視の当事者が眼鏡をかけるような行為と同様であるという糖尿病患者（30代後半）の語りを引くなどしながら、その「生きづらさ」を乗り越えることができるかのようにとらえている。

たしかに、病者の日常を「場面」でとらえたときには、病者がしたたかにたくましくすごす様子を記述することは可能と思われるが、他方で、時間的経過をとまなう「ストーリー」として病者の日常を記述したさいには、異なる知見が得られるのではないだろうか。

その他の慢性疾患を生きる当事者の経験を扱った研究のひとつに、伊藤智樹の研究があげられる。伊藤（2008）は、病いを生きる経験をする人々が自己物語の語り手になることの意味と重要性について社会学的視点から考察を加えている。そこでは、アーサー・W・フランクの「回復の物語」概念に基づきながら、吃音と神経難病のセルフ・ヘルプ・グループでの参与観察をおこなっている。

ここで伊藤は、病者が「病いの自己物語の語り手になることには、いかにして『回復の物語』と距離をとり、それとは別の物語を手に入れるか」という課題があることを指摘している。しかし、実際には、「回復の物語」を拒絶しきれない語り手の姿があることが明らかとなっている。このことを伊藤は、「『回復の物語』は、そこから距離をとろうとする営みのなかでもなお、内なる他者として人々の経験にとどまり続ける」と表現している。

たとえば、伊藤は、神経難病のある夫をささえる妻を次のようにとりあげている。

「いまでも、何か突然治ってしまったなんてことにならないかな、と頭をかすめることがある」と言う。あるとき、彼女は、健康食品の広告に「パーキンソン病が治った」という体験談が出ているのを見つけた。「ほんとうかなあ」と思ったが、子供たちに相談してみると、高価だったにもかかわらず、みんなでお金を出し合ってくれた。半年ほど飲んだが、まったく変化がないのでやめた。「そんなうまい話はないよね」と彼女は私に笑って言った（伊藤 2008：21-39）。

伊藤はここで、完治するための治療法がない病いということを受け容れて、リハビリによって必要以上の機能低下を防いでいくという一貫した物語を夫婦が生きようとしている姿を記述している一方で、「回復の物語」を拒絶しきれない妻の様子を指摘している。

ところで、フランクの理論は、中途障害者を念頭に置いていることから、伊藤が対象とした慢性疾患を生きる当事者の経験の語りとの親和性が高いことは言うまでもない。しかし、小児期発症1型糖尿病は慢性疾患ではあるものの、「糖尿病」を小児期に発症したという体験が経験の語り根強く影響を与えている点において、同じ慢性疾患を生きる当事者であるが体験の構造が異なっていることに注目する必要があるのではないだろうか。いわば、フランクの理論や、伊藤の視点からではとらえることのできない当事者についての研究である点に、本研究の意義があると言えよう。

小児期発症1型糖尿病患者の多くは、継続して注射によるインスリンの投与や通院などをおこなっており、それらは自身が生きていく上で不可欠な行為である。小児期に1型糖尿病を発症した当事者は、患者歴の長い人では50年以上患者歴を重ねながら生活しているものの、比較軸としての「健康であった頃の自分」が存在していない。つまり、小児期発症1型糖尿病患者にとって「回復の物語」は語りたくとも語りにくい物語なのである²⁾。

では、どのような分析視角を用いることが、小児期発症1型糖尿病患者の語りを読み解いていくうえで有効だろうか。本稿では、井上俊の視角を援用する。

井上(1996)は、人間の生きる過程で生じる経験や出来事は、「物語」という形式によって記述され説明されるとする。井上によれば「物語」とは、現実あるいは架空の出来事や事態を時間的順序および因果関係に従って一定のまとまりをもって叙情したものであるとしている。さらに井上は、「人間の生きる過程があって、人生の物語があるのではなく、むしろ、自分の人生をも他者の人生をも、物語として理解し、構成し、意味づけ、自分自身と他者たちとにその物語を語る、あるいは語りながら理解し、構成し、意味づけていくとするものである」（井上

1996：11-27)と続けている。

他者とのかわり合いのなかで語り直され、構築される人生を「物語」と説明する井上のこの指摘は、小児期に何らかの慢性疾患を発症した当事者の語りをみていくさいにも有効ではないだろうか。そこで、本研究では、小児期発症1型糖尿病患者の抱える「生きづらさ」が、疾病の受容過程で生じる他者との関係性のなかで変容しながらかたちづくられていくことを、ひとりの小児期発症1型糖尿病患者の語りをとおして明らかにすることを目的とする。

2. 方法

2-1. 対象者

患者歴13年目の20歳の女性Aさん(年齢と患者歴は、第1回の聴き取り調査当時のものである)。

2-2. 聴き取り調査の日時と方法

聴き取り調査は、201X年2月から2年間にわたり合計4回おこなった(対象者が大学1年次から大学3年次までの2年間)。聴き取りは、1回につき90分から120分実施した。聴き取り調査の手法は、半構造化面接法を採った。半構造化面接法は、一定の方向性を保ちつつも、被面接者の語りに沿って情報を得ることが可能となる。そのため、場合によっては意図しないかたちで内容が構造化する可能性がある。今回の事例でも、面接者の意図しないかたちで、発症前、発症、小学校、中学校、高校というように被面接者がかなり構造的に語った部分が見られた。本稿は、そうした構造的な語りを生かし、整理することで、小児期発症小児期発症1型糖尿病患者であるAさんにとっての「生きづらさ」を析出した。

3. 研究倫理

本研究は、筆者が当時在籍していたX大学の倫理委員会を通して行っている。また、聴き取り調査においては、あらかじめ調査対象者にたいして、聴き取りの目的や意図を説明し、レコーダーによる録音許可とメモによる記録の許可を取っている。対象者から要請があれば、無条件で聴き取りのデータの使用をとりやめ、あるいは削除し、これらを書面にて明示している。

研究成果が公表されることについても了承を得ている。公表に際して、人名の扱いにはとくに注意し、匿名表記とした。

録音データやトランスクリプト、メモについては、筆者のみが扱うようにし、

厳重に保管し、その保管場所は公言していない。

4. Aさんの語り

4-1. 初期症状をめぐる語り

Aさんは20歳の大学生で、患者歴は13年目である。8歳のとき、自身のかよう小学校での尿検査が再検査になったことを発症と位置づけている。

Aさんは、発症を語るなかで、小児期発症1型糖尿病患者に共通する初期症状のひとつである「激やせ」が、深刻であったという³⁾。

(体重が)14キロくらいまで減って。で、(家庭内で)虐待にあってるんじゃないかって、(臨時に)家庭訪問2回くらいやられて。母に怒られました。あんた私のこと(学校で)なんて言ってんのみみたいな感じで。……でも、1型糖尿病って病気を知らない人は、まさか病気(が原因で激やせしている)とは思わないじゃないですか。だからお母さんも、たとえば看護師とかやっていて1型糖尿病って病気を知ってたなら、「あっ」て気づいたかもしれないけど、でも普通は病気だなんてわかんないですよ。

「激やせ」という初期症状にあっては、Aさんの母親がクラス担任から児童虐待を疑われ、家庭訪問をうけた経験として語られている。この語りのユニークなところは、「激やせ」を疾病の特性としてではなく、家庭訪問という学校生活におきた事件として語っている点である。

4-2. 入院生活と小学校での生活

小学校の尿検査で陽性反応が確認されたあと、ほどなくしてAさんは入院した。入院したその日を1回目のインタビューでAさんは次のように語っている。

病院から(小学校に)連絡があり、行きつけの小さな病院へ学校を早退して母と向かいました。血液検査して炭酸ジュース飲んで血液検査してって。痛かったことしか覚えてないです。その結果がでてかな、大きな病院で検査入院だといわれ、数日後に入院しました。行きつけの病院の検査と同じ検査をもう一度して、そのまま病室に入ったと思います。……しばらくしてお医者さんから病気のことを聞かされました。病室でした。先生のうしろに両親がいて、私はベッドの上にいました。Aちゃんはね、これからインスリン注射をしながら生活していくんだよ。こんな感じでいわれたんだと思います。で、私は、どうかな、ふーん、へー、ってなんの抵抗もなく受け取りました。死ぬことも伝染す

することもなく、(インスリン)注射以外は普通の生活ができるよといわれたので、じゃあ別に大丈夫じゃんみたいな感じでしたね。……入院してからも毎日毎日検査ばかりだったんですけど、検査はきらいじゃなかったです。大きな機械を使った検査室にも入ったりしたし、興味津々みたいな感じでした。車いすにもはじめて乗りました。病室から検査室に行くまでの距離は、看護師さんが車いす押して一緒についてきてくれましたし、検査終わるまで外の待合室で待っていてくれて。検査帰りに病院の売店に寄ってもらって、おやつ買ったりもしました。食べちゃいけないお菓子も当時はたくさんあったので、そうです制限されていたので、看護師さんに聞きながら買った記憶があります。一日中検査しかしてなくて、でも検査に行ったら褒められるし、言っても、(当時)小2(小学2年生)ですからねえ、あれはあれで楽しい生活でしたよ。

ところが、2回目のインタビューのときAさんは、入院について次のように語っている。

インスリン注射をはじめて見たのも、告知をされたときだったなと思って。これ(インタビュー中に筆者の持っていたボールペン)よりはもっと大きかったんじゃないかなあ。小学生の手だったし。両手で持った記憶があります。はじめて打ったインスリン注射は、いっそう大きく感じました。病気のことを教えてくれた先生(告知した小児科医)と一緒に打って、母はメモをとりながら聞いていました。そうです、注射のやり方をメモして聞いていました。お父さんはどうだったかな、お父さんも(注射の)やり方をメモしていた気がします。……インスリン注射はインパクト強かったけど、死ぬことも感染することもないし、注射を打っていれば普通の生活ができると言われてホッとしました。死なないことよりも、人にうつらないってわかったのが大きかった。はい、そこがホッとした理由ですね。うつったりしたら、病院(入院生活)も一人だし、イヤだなんて単純に思っただけだと思うんですけど(笑)、でも、うつらないってわかったことが大きかったのは本当ですね。

Aさんはこのとき、入院中の思い出についても語っている。

入院して一番覚えているシーンは、ベッドで泣いたところですかね。それまで、病気のことはじめて聞いたときも、はじめて注射したときも、落ち込むことなく常に元気な自分でいたと思います。入院中は毎日、両親と祖母が交代でベッドの横に布団を敷いて寝てくれました。いつだったか、なんでなんだか

まったく覚えてないんですけどね。なぜか涙がでてきたんです。入院してはじめて泣きました。父は理由を聞かず、泣き止むまで一緒にベッドで寝てくれました。うつらないし、入院も一人じゃないし、がんばれるかなと思って数日我慢したけど、やっぱりダメだった。この生活がいつまで続くのかなって、一瞬思ったんだと思うんですよ。ずっとなんだけど、ずっとっていつっていつか。……（入院中の）心の支えは、クラスの友人たちからの手紙でした。担任の先生が毎週もってきてくれて、今でも大切に持っています。（手紙の内容は）「今週こんなことがあったよ」、「今日誰かが給食こぼしたよ」って、本当に些細なことが書いてあって、まあ、本当にどうでもいいことちゃあ、どうでもいいことなんですけど、病院にいる私にはその些細なことがすごく大切でした。退院したら戻れるところがあると思ったからですね。一番仲良しの子は毎週必ず書いてくれました。

当時8歳のAさんにとって、入院生活は非日常であり、「がんばろう」と強く意識しなければおくることのできない生活であった。しかし、そうしたAさんにとって日常であるはずの入院生活を非日常としてとらえることができ、そして日常である学校生活に戻れることを期待させてくれたのはクラスメイトの存在であった。

小児期発症1型糖尿病患者たちは、退院後、登校する小学校でインスリン注射を打たなければならない。退院した直後は、クラス担任、養護教諭にのみインスリン注射の存在を明かし、保健室で注射によるインスリン投与をおこなう。ただ、沈黙の期間はさまざまであるが、最終的にはクラスメイトの前で自身が小児期発症1型糖尿病患者であることをカミングアウトし、教室内で日常的にインスリン注射を打てるようになっていく。一般的にはこのような経緯をとるが、Aさんもそうした一人である。Aさんは次のように語る。

退院してから保健室でインスリン注射をずっと打ってたんですけど、限界を感じるようになったのは思ったよりも早かったですね。（思ったよりも早かったというのは）さすがに、一定の時間になると、私だけ毎回教室を抜け出して、で、保健室に行って注射を打って教室に戻るっていうのを繰り返していると、Aちゃんだけ何で？ってやっぱりなっただけですよ。主治医は「いつかはみんなの前で打てるようになるから焦らなくても大丈夫」とか言ってたと思うんですけど、（クラスメイトが不思議がっている）いまここで打たないと（打てるようになっておかないと）、仲間はずれにされると思ったんです。はい、最初は保健室の先生に相談しました。保健室の先生は好きでした。保健室の先生

は、私の不安?を感じとってくれたのか、私が父と母に話すときに、一緒に同席してくれました。……はじめてクラスみんなの前で病気のことを話したときは、父に言葉を考えてもらって、それを読みました。途中で泣いて、最後まで読まず、残りは担任の先生が読んでくれた記憶があります。そのあとに、みんなが手紙のような作文を書িয়েくれました。……(手紙のような作文には)「うちらが守るよ」、「傍にいるよ」、「協力するよ」、「大丈夫だよ」って、すごくうれしい言葉が書いてあって、とくに、「なんですぐに言わなかったの?」って伝えてきてくれたのは一番ありがたかったです。話してよかったなあって思えたんです。……ようやく?みんなのいるところに帰れたというか、仲間に、別にみんなそんなこと思っていないと思うんですけど、仲間に戻れたなって。

カミングアウトしたことで、Aさんを取りまくクラスメイトとの関係性に変化が生じている。入院中は、クラスメイトからの手紙をもらうことで、クラスメイトの存在する学校を日常、入院生活を非日常としてとらえており、したがって、退院さえすれば日常であるはずの学校生活を享受できるものと考えていた。

Aさんが享受したい学校生活とは、クラスメイトと同じ教室で過ごし、クラスメイトと異なる行動をとりたくないという意味での画一化された生活である。そうしたとき、一定の時間になると教室をでて保健室に行くことは、画一化された生活から逸脱した行動であり、彼女に再び非日常を提供してしまうため、もっとも回避しなければならない事態だったのである。入院中には想像の及ばなかった事態に遭遇したAさんは、保健室に行くことが非日常の象徴でもある病室のベッドにとってかわられていることに気づき、また、いまだ日常であるはずの学校生活に戻りきれない自分自身にも気づいたのである。カミングアウトをすることで、小児期発症1型糖尿病患者であることは周知されるが、そのことよりも日常を獲得することを彼女は選択したのである。「ようやく、みんなのいるところに帰れた。仲間に戻れた」という語りからもそれは伺えるだろう。

ところが、発症から1年が経過したころ、Aさんにおきたある出来事がきっかけとなり、Aさんは小児期発症1型糖尿病患者であることを隠すようになる。

小学校のときの思い出として、断片的な思い出ですけど、市が運営するイベント広場みたいなところで、弟と遊んでいたんです。そこには面倒をみてくれるお姉さんもいました。そのお姉さんに、当時小1の弟が、ポロっと、「オレのおねえちゃんね、とうようびょうなんだよー」って話したんです。そのときは自分が特別だっという目でみられたくなくて、家族と先生以外に言ってなかったんで、そのお姉さんに知られたことがショックでした。すぐ母に報告し

ました。母は弟をすごくしかりました。それを横でみていて、私はこれから隠さなきゃいけないんだと、イヤな気持ちになりました。なんかそのときに、私は病気なんだなあ実感？したんだと思います。……結局、(小児期発症1型糖尿病患者であるということは)言いたくないことではあるんですよ。クラスの前で言ってよかったなあっていうのは本音ですけど、そんな知らない見ず知らずの人にまでは言いたくなかったんでしょうね。私よりも母が。私ものかな、結局は。

この出来事のあと Aさんは、自宅と病院と小学校以外では小児期発症1型糖尿病患者であることを2年間隠しながら生活していく。

4.3. サマーキャンプでの出会いと中学・高校での生活

自宅と病院と小学校以外では、1型糖尿病を患っていることを隠しながら生活していたAさんが「明るく、オープンになれた」のは、小学6年生の夏であった。この年Aさんは、「サマーキャンプ」と呼ばれる当事者と医療者のつどいにはじめて参加した。サマーキャンプで、生まれてはじめて自分以外の同世代の小児期発症1型糖尿病患者と出会っている。発症率が10万人に1人とされている状況下、自身が他の病者と接点をもとうと行動しない限りは、彼らが遭遇することはほとんどない。

サマーキャンプ自体は、Aさんが発症する以前からも開催されている。では、Aさんはなぜ参加するようになったのだろうか。Aさんは次のように語る。

先生(当時の主治医)からキャンプがあるのは聞いてたけど、なんとなく参加しなかった。それまでは、お母さんとかと相談しながら、どうしよかって話してて、でも、なんでもできるし、別に無理に行かなくてもいいじゃないってことで、あなたが好きなように、したいように決めなさいって言ってくれました。で、(小学生として)最後の年はってことで、それではじめて参加しました。キャンプに参加するうちに、なんか(同じ小児期発症1型糖尿病を患っている同世代の)みんな(それぞれの通う)学校で結構オープンだという話を聞いたので、それでいいんだ!って思えて、すごく前向きになりました。で、それからですよ、中学、高校は糖尿病が少し自慢でした。私、10万人に1人しかならない病気なんだよ!こんな楽しいキャンプに参加してるんだよ!って。……友だちとかとお喋りしてるるときとか、ファミレスとか、映画館とかで普通に(インスリン注射が)打てるようになったのは、キャンプのおかげだね。……私には、普通にしていいよって思わせてくれる友だちがいるんだってわ

かったというか、学校で注射するときもそうだったんですけど、これで合っているのかな（正解なのかな）っていう思いはずっとあって。あ、つまり、病気って言わなくてもよかったんじゃないかとも思ったりしてたんですよ、仲間はずれにはされなかったんじゃないかみたいな、結果論ですけど。私、隠してた時期も長かったし。でも、そうやって学校に（小学校に）通っているのは私だけじゃなくて、みんな、そうです、同じ病気のもんもそうやってるんだという発見があったわけですよ、キャンプではね。

同世代の小児期発症1型糖尿病患者は、Aさんが当時おくっていた学校生活の正当性を担保する存在となっている。また、同世代の小児期発症1型糖尿病患者との出会いは、Aさんに「明るく、オープン」になるきっかけを与えただけではなく、中学生や高校生のころに1型糖尿病を患っていることが自慢できることになっていったきっかけも与えている。

中学、高校のときは糖尿病が少し自慢でした。中学校のとき、バスケ部の顧問の先生が、卒業のときの色紙に「フル出場したときは涙ものだった」って書いてくれたんです。それ読んで、私は普通の人？とか健常者はフル出場できるのなんか当たり前なのに、私は病気だから涙ものだったの？って考えたんです。それで、私は、「よし、あのこわい先生が私の姿をみてウルウルしてくれたんだ！私をみて感動してくれたんだ」ってうれしくなりました。なんて楽観的なんでしょうか、私。まあでも、それはすごく自信になりましたね。病気だけががんばってる、その姿をみて感動してくれるんだ、病気って私の味方だ！って考えるようになりました。……病気って私にとって宝物なんです。私の個性だと思って話しています。病気になったことでサマーキャンプ参加できて、素敵なお姉さんができて、MRさん（製薬企業の医薬品情報担当者）とかとも知り合えて。この出会ってすごいですよ！大学で同じ世代の友だちとサークル楽しむよりも、いまの私にはこっちのつながりがとても大切です。

Aさんにとって同世代の小児期発症1型糖尿病患者の存在は、日常を過ごす学校社会でAさんが感じていたクラスメイトとのズレを解消する存在であり、疾病の受容を手助けした存在でもあろう。クラスメイトとのかかわり合いのなかで暗中模索しながらすごしてきた日常が、同じ小児期発症1型糖尿病患者の日常と交差することでそれは達成されたのである。

ところで、Aさんの語りで特徴的なのは、自らの病いを「個性」「宝物」と表現しているところである。河野（2020）によれば、若者文化の文脈では、「ノー

マル（普通）」とは対極的な位置を占めるはずの「個性」という語が、障害者の場合、まったく正反対の「包摂」のための述語として機能しているという。それは A さんの病いであっても同じことがいえるのではないだろうか。すなわち、クラスメイトやクラス担任といった学校空間に包摂されることを求めて「個性」の語を用いたとも言えるのである。そして、包摂は、いわば普通に生きる実践の一環でもあったであろう。

4-4. 恋愛と大学での生活

A さんは、地元の国立大学に進学した。大学生になった A さんは、友だちと一緒にすごすとき、たとえば教室やサークル部屋などの学内はもちろん、映画館やファミリーレストラン、居酒屋などでもインスリン注射を打っている。

あるとき、A さんは、彼女が好意を寄せている先輩男性から食事に誘われた。ふたりで食事に行くのははじめてであった。A さんは席に着き、料理が運ばれてくるなり、それらの料理を一覧したのち、左脇腹あたりの服をまくりあげ、先輩男性の目の前でインスリン注射を打った。先輩男性には病名や症状、インスリン注射を打っていることも伝えていないという。

それでご飯食べる前に、私はその人の目の前で注射したんです。その人の前で注射して、その瞬間、彼は目をそらしました。私はそれに気づいていました。目をそらしたっていうか、目のやり場に困ったのかなって最初は思ったんです。でも、はじめて見る人は、そんなもんだろおって、気にしなくていいかなあって、そう思ってたんです。

その日の夜、先輩男性から A さんに、以下のようなメールが届いたという。

注射の場所は考えるべきだと思うよ。本人が周りの目を気にしないで、人前でできるのはすごいことだと思うし、いいことかもしれない。でも、食事の席でそういうのを見て気分が悪くなる人もいると思うな。俺は別に気にしないから俺の前では普通にしていっていいけどね♪

先輩男性とのこの出来事は、A さんが「昨日あったこと（起きたこと）」として筆者に語ったものである。A さんは先輩男性からのこのメールをうけて、「昨日のことだけだと思えば悲しくなる」と泣きながら次のように語った。

私、はじめてそんなこと言われました。最後の一行はいらなかった。「普通

にしていいけどね」はいらなかった。ホントに。だって、これが私の普通なんですよ。ホントに気にしてないなら、別に言わなくてもいいじゃないですか。

当時20歳のAさんにとって、恋愛は重要なトピックのひとつであった。先輩男性と食事に行く以前に、Aさんは「将来のこと」について次のように語っていた。

私って、基本的には、なんか楽観的に考えてるけど、最近、すべてがそういうふうで、いままでみたいに、なんとかなるじゃ済まされないのかなって思うことがあります。たとえば就職問題です。私は、(血糖を)コントロールよくすれば病気も有利になるという話も聞いています。(他方で)会社に入ってから病気を理由に仕事を減らされたということも聞きます。就職することに自信はあります。前も言ったと思うんですけど、普通の人でもなかなかない女子大生になったと思うんです。はい、女の子で地元国立大学に入って化学を専攻してって。病気をしているけど、学歴をつけていけばなんとかなるかなとか、女の子で化学を専攻していると、就職の面接でアピールできるかなとか、(進路選択の)動機としては不純かもしれないけど、でも、生きていくことを考えたら、勉強が得意だったらそこを伸ばすって全然ありですよ。病気でハンデはあるけど、一生懸命がんばれることを就職でアピールする仕方とか。でも結局、学科にも頭いい子たくさんいて、この人たちと一緒に集団面接やるのイヤだなんて思っちゃったし、まして、そのとき「病気があるけど」って正直に言えるかなって迷ってしまう。隠せるんだったら、隠して、(血糖)コントロール上手にやれば大丈夫かな(勤務先に既往歴があることを告げずに就職できるかな)とか考えてしまっただけ。

「病者」でありながら頑張る自分という自己提示は、ここに来て揺れ動く。頑張っていること自体を評価してくれた中学・高校時代とは違い、努力することは当然の前提であり、本人の能力等が問われる状況に立たされたとき、果たして自分が病者であることがどのように影響するのか、思い悩む様子が見受けられる。それは、就職だけにとどまらず、恋愛や結婚にもかかわる。

……あとは、恋愛、結婚についてですよ。いままでは彼氏ができて(小児期発症1型糖尿病患者と)言ったり言わなかったり。言ったとしても、注射してるんだってことだけで。でも結婚って違うじゃないですか。相手の両親にも言わなきゃいけないし、医療費だってかかる。これが私なんですけど、ホントにこのままで、好きになってくれるのかなとか、やっぱり考えますよね。なん

か、普通にしているつもりなんですけど、なんとなく気をつかわせてる感じがするっていうか。でもまあ、そんなこと考えてたら面倒くさいし、恋できないじゃんって思うんですけどね。今は、ですけど。世の中そんなに悪い人ばかりじゃないと思うし。でも相手のこと考えたら、私よりも健康な女性のほうがいいと思って、どうしても心の底から頼ったりできないんですよ。同じ条件だったら、健康な女性のほうに行きませんか？ごめんね、こんな私で、みたいな。イヤならバイバイするよ、すぐに、みたいな。本当はそこで、「君がいいんだー！！！」って言ってほしいんですけどね。私すごく面倒くさいこと言っていますね、これたぶん。大切な人だからこそすごくすごく頼って正直でいようと思うし、でも、それが病気が原因で壊れたと思うと、こわくて、恋愛自体もういいやって思ったりもします。ですね、だから、バリバリ働けるように女の子で理系に行ったんですけど、それもどうなんだか。

Aさんが先輩男性の前でインスリン注射を打ったこの出来事は、場面として捉えるのではなく、Aさんのこれまでの疾病の受容の過程からとらえる必要があるだろう。すなわち、Aさんは、小学校のクラスメイトの関係性のなかで、仲間はずれになることなくインスリン注射を打ちながら学校生活をおくっていた。そして小学6年生の夏にはじめて同世代の小児期発症1型糖尿病患者と出会い、彼らとのかかわり合いのなかで「明るく、オープンに」生きていけるようになっていく。Aさん自身が「将来のこと」で「これが私なんですけど」と語るように、彼女自身は疾病の受容ができているようにも見えるが、一方で、「健康な女性」との比較において揺らぐ自己像が読み取れるのではないだろうか。

それにしても彼女は、なぜ先輩男性の前でインスリン注射を打ったのだろうか。それについてAさんは次のように語っている。

(先輩男性の前でインスリン注射を打つことを) 迷ったんですよ、迷ったんですけどね、まあ、打ったんですよ。まあ、これから(交際がスタートして)ずっと一緒にいる人だったら、早いか遅いかかなあと。(筆者：だとしてもさ、早すぎない?) ですよー。(筆者：そこで、受け容れてくれるというか、理解してくれるかなの線を引いてみるというか、探りを入れてみたというか?) あはは(笑)フルイにかけたってことですか(笑)? まあ、でも、そういうところは多少はあったかなあ。(筆者：でもやっぱりわかんないのは、何で服をまくったの?フルイにかけるにしても、だって、太ももに打つとかでもいいような気もするんだけどさ、だって、友だちといるときでもなかなか脇腹には打ってくない?) そうなんですよー。(筆者：全然その先輩の肩をもつわけじ

やないけど、いやあ、僕も目を逸らすと思うもん。じっと見てたら、なんか、変な印象もたれたら恰好つかないなあって理由なんだけど）あー。いや、ですね、ぶっちゃけると、これ（インスリン注射器や血糖測定器などの入った大きめのポーチをカバンからとりだしながら）、これを持って、トイレに行くって、普通だったら、女の子の日かなくて思われると思ったんですよ。ご飯が運ばれてきて、これ持ってトイレに行くって、非常識じゃないですか。お化粧直しだとしても、ご飯が運ばれてくる前に行っておくべきだと思うし。じゃあ、もうここで打つか！みたいな、太ももでござそするより、脇腹いくか！みたいな。

インスリン注射は通常、摂取する食事の熱量や糖質に応じて投与する種類や量を変化させる必要がある。注射を打つという行為にも、また相応の時間と手間を要する。テーブルに料理が運ばれてきたのち、それらの料理を一覧し、インスリンや注射器、血糖測定器の入った「大きめのポーチ」をカバンからとりだし、席を立ちトイレにむかい、トイレでインスリン注射を打つというのが流れである。「大きめのポーチ」はAさんのすい臓機能を担ってくれるアイテムだが、好意を寄せる先輩男性の前で「大きめのポーチ」をもってトイレにむかい、おおよそ10分ほど席に戻らない行為のもつインパクトを、彼女は回避したかったのである。

4-5. 先輩男性との出来事にたいするクラスメイトの反応

先輩男性とのこの出来事は、Aさんにどのような影響を及ぼしたのだろうか。

指摘されてから10日間くらい、はじめて周りからの目について深く考えました。はじめて私の注射みたとき、みんなはどんなふう思ったのかなって。私がオープンに注射してる、それを他人がチラチラみてる、そのとき私と一緒にいる人の気持ちはどんな感じなのかなって。……実際にそんなにみてる人はいないだろうって思って、みる人がいても、そこまで気にしないだろうって考えだったんです。それ以上、深く考えたことがなくて。というか、考える必要がなかったんですよ。はじめて病気のことをはなした相手、小学校のみんながすごくあたたかかったから。みんなが、気にする必要はないんだよ、安心していいんだよって思わせてくれたからです。だから私は、普通にできていいんだ、オープンになれたんです。

Aさんはかつてのクラスメイトに、先輩男性との出来事をはなしたあと「気をつかわないで教えてほしい」と付けくわえ、コメントを求めている。クラスメ

イトからの回答は次のとおりである。「みんな」からの回答を A さんが語っている。

小学校からの友だちで、女の子からもらったメールです。「注射、難しいなあ。勉強してる人とか、なんとなく知識ある人はたいして考えないと思うけど、そうじゃない人にしてみたら、驚きあるかも。もし、子どもにあのお姉ちゃん注射してるって言われて、どのくらいの人が落ち着いて説明できるかな？って考える。」

看護学生、女性です。小・中の友だちです。「あたしは看護学生だしそれなりの知識があるから、もし目の前で注射してる人がいても糖尿病なんだなくらいにしか思わないだろうし、注射も平気な人だから全然大丈夫だけど、世間ではきっと糖尿病の知識がない人とか注射苦手な人はたくさんいるだろうし。なかには針の先端みてパニック起こすような人も少なからずいると思うんだ。いままでは周りを気にしなくていいってのが当たり前だったけど、ハタチになって社会にもでるようになってきたら、周りからみえないところするのが一般的なモラルなのかなって思った。でもあたしは、病気を隠さないで前向きなところは A ちゃんのいいところだと思うよ。」

高校の友だち、女の子です。「私は注射している人、薬をのんでいる人がいても気にしないけど、それは必要だからしている行動なわけだし。でも、いろんな人がいるレストランとかの場所では、たしかに死角とかのほうがよいのかなと思うよ。ただそれは、病気のことをオープンにするか、しないかは別の問題だと思うの。なんか、授乳しているお母さんをどう思うかに近いかな。」

高校の友だち、女の子です。「電車のなかでの化粧や通話をどう思うかと似てるわなー。公私をわきまえよ！ってことじゃない？」

中、高の友だちで、男の子です。「自分は最初聞いたときは、めちゃくちゃビビったけど A の様子を見てまったく問題ないんだなってわかって、いままでは A が注射してるのは、オレらでいう結構お腹空いてるときの飯みたいなの認識(笑)。一般の人の前でするときの人の目は A が気にしないなら別にいいと思うけど、A は注射をしなければならないのと同時に、極度の注射恐怖症の人は注射の先端をみただけで気分が悪くなったり気絶してしまう可能性があるし、注射をみてはいけないわけで。要は、A が長時間注射しない、イコール注射恐怖

症の人が注射をみなくていいという感じ。それは注射恐怖症の人が気をつければ大丈夫なことではないよね。そこは注射という行動を発信しているほうのAが、少なからず配慮すべきなんじゃないかなと思う。なるべくみえんようにがんばるとか。まあ、そういうこと以外は別に深く考えんで普通でよいかと思うよ。」

クラスメイトからの回答を得たAさんは、次のように語る。

結局、私、どうすればいいんですかね。みんな真剣に考えてくれて、すごくうれしいですよ。でも、結局、隠しながらっていうのが、一番いいのかなって、やっぱりちょっと思っちゃったんですよ。本当は、こうやって言うの、ちょっとこわかったんですよ。改めて、患者の私どうって聞いているわけですし。なんか、いまさら感とかもあるじゃないですか。でも、みんな真剣に言ってくれたので、それは本当によかったと思うんです。私は隠したら、気持ちが暗くなる。あー、病気なんだって実感する。それはなんか、うーってなる、あの感じですよ。でも、これって、病気から逃げてるわけじゃなくて、いやー、だから違うんですよ、そう、だから、あー、なんか、私は健常者なの。ただ、注射が必要ってことだけが人と少し違うのっていうか。なんかすみません。私、こんなにたくさんの人が真剣に考えてくれたことに、まずとっても感動しました。Aはすごいねって言ってもらえたうれしさもちろんありますけど。でも、友だちはちゃんと考えてくれたんだっていうか。話してよかったとは思いました。……で、私はこの問題を、たくさんの人からの意見を聞いて、どう考えたかという、まず、いままでは自分勝手に、注射にかんして慣れすぎて、病気じゃない人の気持ちを考えることができなくなっていたことに気づきました。はじめて注射をみる人は、やっぱりビックリするよねって。注射がこわい人もいるよねって。そんなこと考えずに、私は普通！隠れない！っていう自分勝手な気持ちでいたんだって思いました。隠れてやること自体に、私自身、抵抗があって、それによって病気にたいしてマイナスな考えになっちゃうんじゃないかって心配したんです。あとは、モラルっていうものにかんしてコメントがあったじゃないですか。モラルにかんして、私は、自分が周囲に迷惑をかけない、風紀をみださないようにするのがモラルだと思うんです。でも私は、注射をしなければいけない、これは仕方がないこと。でも人目を避けてもできることなんだよねって。だから私は、今度から食事の席で、周囲の人に一言かけてからとか、あるいは、空気を読んで場所を選んで注射しようと思いました。(筆者:それは結論なの?)とりあえずの結論…、なんですかねえ…。でも、もうオー

プンにするのはやめます。でもこれは、病気ということ自体を隠すわけじゃないですよ！それはないです。あくまでも、常識として、場所を選ぶということです。そしたら、暗い気持ちにならないだろうし。(筆者：喋ってもいいですか?)はい。(筆者:なんとというか、まずは話してくれて、本当にありがとう。で、なんていうのかな、でも、今回の行為、先輩男性への行為はさ、女の子の日と思われるのはイヤだなあとか、食事の前にそもそも席を立ててトイレに行くのはどうかとか、それこそ非常識かとか、付き合っていくなら早いか遅いかだし、みたいにさ、いっぱい考えたうえでのさ、そういう行為だったじゃないですか。そりゃあね、一見すると突拍子もない行動に映るかもしれないけどさ、なんか、そのあたりは、全然Aさんの友だちを悪く言うとかじゃなくてさ、そのあたりはみなさん「仕方なかったんだよね」みたいにはならなかったのかなあっていうか)それを言わないでくださいよー。みんながそうじゃないって言うんだから、やっぱりそういうのが良いのかなあって、思ってるんですから。

クラスメイトからの回答をうけて、サマーキャンプ以降続いていたAさんの日常は再度混乱することとなった。大学生というライフステージで出会った先輩男性へのアプローチにおいて、Aさんは小児期発症1型糖尿病を生きる当事者ではなく、健常者としてのふるまいを模索しはじめたからである。Aさん自身が「将来のこと」で比較軸として眼差した「健康な女性」であることのほうが、就職においても、また恋愛や結婚においても有利であるととらえている以上、クラスメイトからの回答は、いっそう彼女自身の慢性疾患を生きる経験をネガティブなものとして再構成してしまうものとなってしまったのではないだろうか。

クラスメイトたちがAさんにたいし、先輩男性と同様の内容をコメントしたことは、Aさん自身が小児期発症1型糖尿病を生きるなかで非常識とした食事の前の離席を擁護するものではなかった。クラスメイトたちはむしろ、食事の前にインスリン注射を先輩男性の前で打つことを非常識と理解した。そこで参照されたのは、授乳する母親や、電車内の化粧、先端恐怖症であった。いずれも、健常者の女性としての適切なふるまいという意味での参照軸である。そしてAさん自身がこのことを、健常者の世界で生活するうえでの規範として理解し、実践しようとしているところに、彼女の生きづらさは移ったのではないだろうか。すなわち、一方で再び病者である自分に直面し、他方で健常者であるためのふるまいを考えなければならないという、いわば「病者」と「健常者」の間で揺れ動くかたちでの生きづらさである。

おわりに

以上のように、Aさんの語りからは、発症当初から学校社会での生活を重要視しており、そこでのクラスメイトとのかかわり合いのなかで普通に生きる自己像をそのつど構成 - 挫折 - 再構成しながらすごしていることが明らかとなった。目にみえるかたちで生きづらさを構成するわけではないが、かといって「普通」でもないというとらえどころのない状態をAさんは長年にわたって体験しているといえるだろう。そしてこのことは、Aさんの語りを場面としてとらえ聞き取るのではなく、ストーリーとして聴き取り、みていくことで達成されるものである。

では、Aさんが送ろうとしている普通の生活とは結局のところどういった生活なのだろうか。端的に言えば、彼女は病いを飼いならす方法を模索しながらすごしており、そしてそうしてがんばっている自分を他者が許容してくれる生活であろう。では、なぜうまく達成されないのだろうか。それは、病いを飼いならすという、いわば自己演出と他者の反応との間に齟齬が生じたとき彼女は生きづらさを覚えるからではないだろうか。そしてこれまでの生活における他者の反応とは、せいぜいクラスメイトの反応と置き換えることが可能であった。しかし、大学生になってからの彼女の体験には、成長とともに顕在化したジェンダーをはじめとするさまざまな規範がより直接的に影響を及ぼすようになってきたため、これまでとは異なる飼いならしの方法を新たに模索しなければならなくなったのである。

たしかに、Aさんの語りを場面としてとらえたとき、彼女は、他ならぬ彼女自身が表現するように「普通の人でもなかなかない女子大生」を生きている。地元の国立大学で化学を専攻し、職業選択においても自信があると語り、好意を寄せる先輩男性とは2人で食事に行くなど、そうした場面を切り取ってAさんの人生を振り返ってみれば若者の成長譚のように映るだろう。けれども、本稿でみてきたように、Aさんが「普通の人でもなかなかない女子大生」になっていく経験をストーリーとして時間的経過をともにしたとき、病いを飼いならし、自己を演出しながら生きる彼女のとらえどころのない日常に触れることができたのではないだろうか。

また場面としてみれば、Aさんは健常者の規範を生きようとしており、それができているとき、つまり、自己演出と他者の反応との間に齟齬が生じていないときは疾病の受容もできているようにもみえる。しかし実際には、Aさんの疾病の受容とは、かかわる人びとの許容性にゆだねられるところが大きく、関係性のなかで揺らぎながら、一方で彼女自身は、飼いならしの方法の確認 - 再確認を繰り返しながら達成されようとしているものであることが読み取れたのではなか

ろうか。その意味で、一見、普通に生活しているように見える A さんは、かわる人びととの関係性のなかで、生きづらさを変容させながら日常をおくっているといえるのではないだろうか。

(こうぐち りょうたろう 中央大学)

謝辞：本研究における聴き取り調査にご協力いただいた A さんに感謝申し上げます。また草稿段階でコメントをくださった樽川典子先生（筑波大学）、土岐邦彦先生（岐阜大学）、貴重なご指摘をいただいた査読者の皆様に衷心より感謝申し上げます。

[注]

- 1) なお、生活習慣が影響して糖尿病を発症したような場合、小児期発症 1 型糖尿病を指すことはほとんどない。これはいわゆる、「2 型糖尿病」と呼ばれているものであり、そもそも治療方法が異なっている。つまり、一般的に「糖尿病」と呼ばれているものの多くは 2 型糖尿病のことであると理解して問題はないだろう。
- 2) ただし、すべての小児期発症 1 型糖尿病患者が「回復の物語」を語ることができないわけではない。発症年齢が小児期ではないヤング糖尿病患者や成人発症者は、「健康であったころの自分」を語りのなかで振り返ることがある。
- 3) 多くの小児期発症 1 型糖尿病患者に共通する初期症状として、「激やせ」のほかに「異常なほどの喉の渇き」がある。筆者実施の本稿とは別調査にあたる、発症が中学 2 年生であった、ある小児期発症 1 型糖尿病患者（19 歳・女性・大学生・患者歴 5 年以上）は「異常なほどの喉の渇き」にのみ言及し、「ホントにきつかったのに、たるんでるとか（母に）言われましたよ。いや、お前看護師なら娘の異変にくらい気づけよって感じですよ。水飲むから夜トイレにいくんだとかも言われて」と振り返る。患者たちの経験は、初期症状の語りからすでに個別である。

[引用文献]

- 蘭由岐子 (2004) 『「病いの経験」を聞き取る——ハンセン病者のライフヒストリー』皓星社。
- 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.)
- 星野晋 (2006) 「医療者と生活者の物語が出会うところ」, 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。
- 井上俊 (1996) 「物語としての人生」井上俊・上野千鶴子・大澤真幸・見田宗介・吉見俊哉編『岩波講座現代社会学 9 ライフコースの社会学』岩波書店。
- 伊藤智樹 (2008) 「語り手に『なっていく』ということ」崎山治男編『〈支援〉の社会学——現場に向き合う思考』青弓社。
- 河野誠哉 (2020) 「「個性」というアポリア—教育改革、若者文化、障害者理解をめぐる横断的考察——」, 山梨学院生涯学習センター編『大学改革と生涯学習 (24)』63 - 74。
- 浮ヶ谷幸代 (2004) 『病気だけど病気ではない——糖尿病とともに生きる生活世界』誠信書房。
(2021 年 8 月 28 日掲載決定)

The process of Disease Acceptance in Interviews with People Diagnosed with Childhood-Onset Type 1 Diabetes: Transforming the difficulties of living in relationships with others

KOGUCHI Ryotaro

(Chuo University)

This paper aims to make clear “the difficulties of living” among women who developed Type I diabetes as children. These difficulties are not easy for doctors to understand, given the limited consultation time allotted to them, because patients are not always conscious of these difficulties themselves. This leads to undefined difficulties that are often unconscious, yet still need to be regarded as issues related to patients’ lives.

This paper highlights the case one one patient diagnosed with Type I diabetes as a child. While still a student, she was always sensitive to her diagnosis and repeatedly built, unbuilt, and rebuilt “normal” self-images in her relationships with her classmates. The case also describes how she came to accept her disease as an ordinary part of her life. This shows us she experiences “the difficulties of living” related to the reciprocating motion between being “a patient” and “a normal person,” so she must confront the reality of her illness while also behaving as a normal and healthy woman.

Keywords: life story, childhood-onset type 1 diabetes,
acceptance of disease, difficulties in life